



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
Εθνικό και Καποδιστριακό
Πανεπιστήμιο Αθηνών

**Ψυχική Υγεία, Γονικό Στρες και Αντιλαμβανόμενη Κοινωνική Υποστήριξη
Γονέων Παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση**

Ιωάννα Μαγοπούλου (ΑΜ: 7567122102009)

Τμήμα Ψυχολογίας, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Σχολική Ψυχολογία»

Ειδίκευση: Εφαρμογές της Ψυχολογίας στη Σχολική Κοινότητα

Φεβρουάριος 2024

Σημείωμα Συγγραφέα

Το δοκίμιο αυτό αποτελεί διπλωματική εργασία που συντάχθηκε για το ΠΜΣ «Σχολική Ψυχολογία», Τμήμα Ψυχολογίας του Πανεπιστημίου Αθηνών και υποβλήθηκε το Φεβρουάριου του 2024.

Η συγγραφέας βεβαιώνει ότι το περιεχόμενο του παρόντος έργου είναι αποτέλεσμα προσωπικής εργασίας και ότι έχει γίνει η κατάλληλη αναφορά στην εργασία τρίτων, όπου κάτι τέτοιο ήταν απαραίτητο, σύμφωνα με τους κανόνες της ακαδημαϊκής δεοντολογίας.

Εξεταστική Επιτροπή

1. Διαμάντω Φιλιππάτου, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Τμήμα Ψυχολογίας,
Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (Επόπτρια)
2. Φωτεινή Πολυχρόνη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Τμήμα Ψυχολογίας,
Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών
3. Αικατερίνη Λαμπροπούλου, Επίκουρη Καθηγήτρια, Τμήμα Ψυχολογίας,
Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

Περιεχόμενα

Ευχαριστίες.....	5
Περίληψη.....	6
Abstract.....	6
Κατάλογος Πινάκων.....	8
Κατάλογος Διαγραμμάτων.....	9
Εισαγωγή.....	10
Εγκεφαλική παράλυση.....	10
Ορισμός και ιστορική αναδρομή.....	10
Αιτιολογία.....	13
Συμπτώματα.....	15
Διάγνωση.....	19
Συνοδά προβλήματα.....	23
Αντιμετώπιση και θεραπευτικές παρεμβάσεις.....	26
Γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.....	33
Ψυχική υγεία γονέων.....	37
Γονικό στρες.....	39
Κοινωνική υποστήριξη γονέων.....	42
Ερευνητικοί στόχοι.....	44

Μέθοδος	46
Συμμετέχοντες.....	46
Εργαλεία συλλογής δεδομένων.....	51
Διαδικασία συλλογής δεδομένων.....	55
Αποτελέσματα	57
Αξιοπιστία ερωτηματολογίων.....	57
Έλεγχος κανονικότητας της κατανομής.....	58
Περιγραφική στατιστική.....	61
Επαγωγική στατιστική.....	62
Συσχέτιση μεταξύ των εμπλεκόμενων μεταβλητών.....	68
Συζήτηση	70
Περιορισμοί και προτάσεις.....	75
Βιβλιογραφία	77

Ευχαριστίες

Εκφράζω τις ευχαριστίες μου στους συμμετέχοντες της έρευνας, που αφιέρωσαν χρόνο για να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο. Η συνεισφορά τους και η συνεργασία τους ήταν ουσιαστικές για την επιτυχή ολοκλήρωση της έρευνας.

Επίσης, εκφράζω τις ευχαριστίες μου στην οικογένειά μου, που στηρίζει με προθυμία τις προσπάθειές μου προς την απόκτηση επιστημονικής γνώσης.

Περίληψη

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση της ψυχικής υγείας, του γονικού στρες και της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, σε συνάρτηση με μεταβλητές, όπως το φύλο και η ηλικία του γονέα, και το ποσοστό αναπηρίας του παιδιού. Το δείγμα περιλάμβανε 51 γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, 39 γυναίκες και 12 άνδρες. Κριτήριο για τη συμμετοχή τους ήταν να είναι γονείς ενός παιδιού με εγκεφαλική παράλυση, που φοιτά στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση. Για τη μελέτη της ψυχικής υγείας των γονέων χορηγήθηκε η κλίμακα Μέτρησης Κατάθλιψης, Άγχους και Στρες «Depression Anxiety Stress Scale, DASS-21» (Lovibond & Lovibond, 1995), για τη μελέτη του γονικού στρες η κλίμακα Γονικού Άγχους «Parental Stress Scale, PSS» (Berry & Jones, 1995), και για τη μελέτη της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης η Πολυδιάστατη Κλίμακα Αντιλαμβανόμενης Κοινωνικής Υποστήριξης «Multi-dimensional Scale of Perceived Social Support, MSPSS» (Zimet et al., 1988), ενώ συλλέχθηκαν και δημογραφικά στοιχεία. Όσον αφορά τα ευρήματα της έρευνας, παρατηρήθηκε χαμηλότερο επίπεδο ψυχικής υγείας στους νεότερους ηλικιακά γονείς, ενώ επιβεβαιώθηκε η συσχέτιση μεταξύ χαμηλού επιπέδου ψυχικής υγείας και αυξημένου γονικού στρες, και υψηλού γονικού στρες και χαμηλής αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης. Τα παραπάνω ευρήματα μπορούν να βοηθήσουν στην καλύτερη κατανόηση των ψυχολογικών αναγκών γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, με απώτερο σκοπό την καταλληλότερη υποστήριξή τους.

Λέξεις-Κλειδιά: γονείς, εγκεφαλική παράλυση, ψυχική υγεία, γονικό στρες, αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη

Abstract

This study aimed to investigate the mental health, parental stress and perceived social support of parents of children with cerebral palsy, in relation to variables, such as the gender the age of the parent, and the severity of the child's disability. The sample consisted of 51 parents of children with cerebral palsy, including 39 females and 12 males. Inclusion criteria for participation required participants to be parents of a child with cerebral palsy, attending primary education. For the study of parental mental health, the Depression Anxiety Stress Scale (DASS-21) (Lovibond & Lovibond, 1995) was administered; for the study of parental stress, the Parental Stress Scale (PSS) Berry & Jones, 1995) was used; and for the study of perceived social support, the Multi-dimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS) (Zimet et al., 1988) was administered, along with demographic data. Findings revealed lower levels of mental health among younger parents, and confirmed the correlation between low mental health and increased parental stress, as well as high parental stress and low perceived social support. These findings can contribute to a better understanding of the psychological needs of parents of children with cerebral palsy, aiming to provide them with appropriate support.

Keywords: parents, cerebral palsy, mental health, parental stress, perceived social support

Κατάλογος Πινάκων

Πίνακας 1. Περιγραφικά Μέτρα Δημογραφικών Χαρακτηριστικών Γονέων.....	47
Πίνακας 2. Περιγραφικά Μέτρα Δημογραφικών Χαρακτηριστικών Παιδιών.....	50
Πίνακας 3. Συντελεστής Cronbach's alpha για την Αξιοπιστία του Συνολικού και των Επιμέρους Ερωτηματολογίων.....	58
Πίνακας 4. Αποτελέσματα Ελέγχων Κανονικής Κατανομής των Εμπλεκόμενων Μεταβλητών.....	61
Πίνακας 5. Περιγραφικά Μέτρα των Βασικών Μεταβλητών της Έρευνας.....	61
Πίνακας 6. Αποτελέσματα Mann-Whitney U για τις Εμπλεκόμενες Μεταβλητές ως προς το Φύλο των Γονέων.....	63
Πίνακας 7. Αποτελέσματα Mann-Whitney U για τις Εμπλεκόμενες Μεταβλητές ως προς την Εργασιακή Κατάσταση των Γονέων.....	63
Πίνακας 8. Αποτελέσματα Kruskal-Wallis H για τις Εμπλεκόμενες Μεταβλητές ως προς την Ηλικία των Γονέων.....	64
Πίνακας 9. Αποτελέσματα Kruskal-Wallis H για τις Εμπλεκόμενες Μεταβλητές ως προς το Μορφωτικό Επίπεδο των Γονέων.....	65
Πίνακας 10. Αποτελέσματα Mann-Whitney U για τις Εμπλεκόμενες Μεταβλητές ως προς το Φύλο των Παιδιών.....	65
Πίνακας 11. Αποτελέσματα Kruskal-Wallis H για τις Εμπλεκόμενες Μεταβλητές ως προς την Ηλικία των Παιδιών.....	66
Πίνακας 12. Αποτελέσματα Kruskal-Wallis H για τις Εμπλεκόμενες Μεταβλητές ως προς την Ηλικία Διάγνωσης των Παιδιών.....	66

Πίνακας 13. Αποτελέσματα Kruskal-Wallis H για Πιθανή Διαφοροποίηση των Μεταβλητών ως προς τον Τύπο Εγκεφαλικής Παράλυσης των Παιδιών.....	67
Πίνακας 14. Αποτελέσματα Kruskal-Wallis H για Πιθανή Διαφοροποίηση των Μεταβλητών ως προς τη Μορφή Εγκεφαλικής Παράλυσης των Παιδιών.....	67
Πίνακας 15. Αποτελέσματα Kruskal-Wallis H για Πιθανή Διαφοροποίηση των Μεταβλητών ως προς το Ποσοστό Αναπηρίας των Παιδιών.....	68
Πίνακας 16. Συντελεστής Συσχέτισης Spearman μεταξύ των Μεταβλητών.....	68

Κατάλογος Διαγραμμάτων

Διάγραμμα 1. Θηκόγραμμα για τη Μεταβλητή της Ψυχικής Υγείας των Γονέων.....	58
Διάγραμμα 2. Θηκόγραμμα για τη Μεταβλητή του Γονικού Στρες.....	59
Διάγραμμα 3. Θηκόγραμμα για τη Μεταβλητή της Αντιλαμβανόμενης Κοινωνικής Υποστήριξης των Γονέων.....	60

Εισαγωγή

Εγκεφαλική παράλυση

Ορισμός και ιστορική αναδρομή

Η Εγκεφαλική Παράλυση (Cerebral Palsy, CP) είναι μια ομάδα μόνιμων ετερογενών νευρολογικών διαταραχών της στάσης του σώματος και της κίνησης (Τσιμπιδάκη και συν., 2019). Οφείλεται σε βλάβη του αναπτυσσόμενου εγκεφάλου πριν τη γέννηση, κατά τη διάρκεια της γέννησης ή κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής. Οι κινητικές βλάβες της εγκεφαλικής παράλυσης μπορεί να συνοδεύονται από διαταραχές αισθητηριακές, γνωστικές, επικοινωνιακές και συμπεριφορικές (Μπουσδούνης, 2017. Novak et al., 2012; Rana et al, 2017; Rosenbaum et al, 2007; Τσιμπιδάκη και συν., 2019). Στη διεθνή ταξινόμηση της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας ICD-10, ο κωδικός της νόσου είναι G80 (Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

Υπολογίζεται ότι 17.000.000 άτομα πάσχουν παγκόσμια από εγκεφαλική παράλυση. Είναι η πιο κοινή αιτία κινητικής αναπηρίας στην παιδική ηλικία και ο εκτιμώμενος επιπολασμός είναι 2-3 ανά 1.000 γεννήσεις παγκοσμίως (Oskoui et al., 2013; Sellier, et al., 2016; Τσιμπιδάκη και συν., 2019). Επηρεάζει εξίσου και τα δύο φύλα και όλες τις φυλετικές και εθνοτικές ομάδες (Rosenbaum et al., 2007). Αν και δεν υπάρχουν αντίστοιχες δημοσιευμένες επιδημιολογικές μελέτες για τον ελληνικό πληθυσμό, εκτιμάται ότι στην Ελλάδα, με μέσο ετήσιο αριθμό γεννήσεων 100.000, γεννιούνται 300-200 βρέφη με εγκεφαλική παράλυση κάθε χρόνο (Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

Παρόλο που η εγκεφαλική παράλυση έχει αναγνωριστεί εδώ και αιώνες, μόλις τον 19^ο και τον 20^ο αιώνα οι επαγγελματίες υγείας άρχισαν να κατανοούν τις αιτίες και τις πιθανές θεραπείες (Panteliadis & Vassilyadi, 2017; Panteliadis et al, 2013).

Τον 19^ο αιώνα, ο William Little ήταν η πρώτη προσωπικότητα που ασχολήθηκε συστηματικά με την εγκεφαλική παράλυση. Το 1853, στη μονογραφία του με τίτλο «On the Nature and Treatment of the Deformities of the Human Frame» παρουσίασε δεδομένα από 24 ασθενείς με γενικευμένη σπαστικότητα, σημειώνοντας συσχετίσεις με την προωρότητα σε 12 περιπτώσεις, δύσκολο τοκετό σε 7 περιπτώσεις και ασφυξία με σπασμούς σε 7 περιπτώσεις. Το 1861 υποστήριξε τη θεωρία του, πως η ασφυξία κατά τη γέννηση μπορεί να προκαλέσει μόνιμη βλάβη στο κεντρικό νευρικό σύστημα. Την ίδια περίοδο, ο Little δημοσίευσε μια σειρά άρθρων που περιέγραφαν μια ομάδα παιδιών, τα οποία αντιμετώπιζαν δυσκολίες στην κίνηση και τον έλεγχο των μυών, και ταξινόμησε την εγκεφαλική παράλυση βασιζόμενος σε κλινικά ευρήματα. Το έργο του Little διαδραμάτισε καθοριστικό ρόλο στην πρόωμη κατανόηση της εγκεφαλικής παράλυσης. Μέχρι τα τέλη του 19^{ου} αιώνα, ο ίδιος είχε περιγράψει την κατάσταση της σπαστικής διπληγίας ως «Νόσος του Λιτλ», την οποία απέδωσε σε αίτια όπως η προωρότητα και η ασφυξία κατά τη γέννηση (Panteliadis & Vassilyadi, 2017; Panteliadis et al, 2013; Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

Κατά τη διάρκεια του 20^{ου} αιώνα, η κατανόηση της εγκεφαλικής παράλυσης εξελίχθηκε σημαντικά. Στις αρχές του αιώνα, οι γιατροί αναγνώρισαν πως η εγκεφαλική παράλυση προκαλείται από βλάβη στον αναπτυσσόμενο εγκέφαλο, κάτι που συχνά συμβαίνει κατά τη διάρκεια του τοκετού. Αυτή η κατανόηση οδήγησε σε αυξημένες προσπάθειες για την πρόληψη της εγκεφαλικής παράλυσης, με τη βελτίωση της μαιευτικής φροντίδας. Το 1930 ο Winthrop Phelps εκδήλωσε το ενδιαφέρον του για την εγκεφαλική παράλυση, και ήταν ο πρώτος κλινικός γιατρός που ασχολήθηκε με τη θεραπεία των ασθενών με εγκεφαλική παράλυση. Ο ίδιος ανέπτυξε ένα θεραπευτικό σχήμα, που αφορούσε το περιφερικό μυϊκό σκελετικό σύστημα. Το 1941 δημοσίευσε μια εργασία με θέμα «The management of cerebral

palsy». Στην εργασία του διέκρινε πέντε κατηγορίες εγκεφαλικής παράλυσης: σπαστικότητα, αθέτωση, ακαμψία, τρεμούλιασμα και αταξία. Ακόμη, πρότεινε την προσθήκη της διακοπής της ανάπτυξης του εγκεφάλου ως ένα από τα αίτια. Οι χειρουργικές του μέθοδοι ήταν τενοτομές σε μεμονωμένους μύες (Panteliadis & Vassilyadi, 2017; Panteliadis et al, 2013). Στα μέσα του ίδιου αιώνα, η ανάπτυξη της ιατρικής τεχνολογίας οδήγησε στη βελτίωση των διαγνωστικών εργαλείων για την εγκεφαλική παράλυση. Η μαγνητική τομογραφία και οι τεχνικές απεικόνισης επέτρεψαν τον ακριβή εντοπισμό των ανωμαλιών στον εγκέφαλο. Ο Andreas Peto, γιατρός και νευροψυχολόγος, θεμελίωσε την αγωγήμη εκπαίδευση, η οποία δεν θεωρείται μέθοδος θεραπείας αλλά εκπαιδευτικό σύστημα, και είχε ως στόχο να επιτρέψει στα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση να περπατήσουν, για να καταφέρουν να ενταχθούν καλύτερα στο τυπικό εκπαιδευτικό σύστημα της Ουγγαρίας. Το 1959 οι Mac Keith και Polani δημοσίευσαν τον ορισμό της εγκεφαλικής παράλυσης, την οποία όρισαν ως μια μόνιμη διαταραχή της στάσης και της κίνησης που εμφανίζεται τα πρώτα χρόνια της ζωής, λόγω διαταραχής του εγκεφάλου κατά την περίοδο ανάπτυξής του. Το 1964 οι Prechtl και Beintema παρουσίασαν ενδιαφέρον για τη νευρολογική κατάσταση των τελειόμηνων και πρόωρων νεογνών, και ανέπτυξαν ένα σύστημα εξέτασης, που βασίστηκε σε διάφορες νευρολογικές αποκρίσεις, δηλαδή, πρωτόγονες αντανακλαστικές καταστάσεις. Οι αυθόρμητες κινήσεις των βρεφών θεωρήθηκαν σημαντικές ως διαγνωστικό εργαλείο για την αξιολόγηση του νευρικού συστήματος και την διάγνωση της εγκεφαλικής παράλυσης (Panteliadis & Vassilyadi, 2017; Panteliadis et al, 2013). Στο τέλος του αιώνα, η προσοχή μετατοπίστηκε από τη διάγνωση στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση. Η πρόοδος στις θεραπείες αποκατάστασης, όπως η φυσικοθεραπεία και η εργοθεραπεία, και η ανάπτυξη υποστηρικτικών τεχνολογιών, όπως τα βοηθήματα κινητικότητας,

έχουν βοηθήσει τα άτομα να επιτύχουν μεγαλύτερη ανεξαρτησία (Panteliadis et al, 2013). Το 1997 ο Palisano και οι συνεργάτες του δημιούργησαν το «Gross Motor Function Classification System (GMFCS)», που ταξινομεί τη σοβαρότητα της κινητικής αναπηρίας στις δεξιότητες αδρής κινητικότητας σε πέντε επίπεδα (Panteliadis & Vassilyadi, 2017).

Στις αρχές του 21^{ου} αιώνα, και συγκεκριμένα το 2006, η Ann-Chistin Eliasson και οι συνεργάτες της δημοσίευσαν το «The Manual Ability Classification System (MACS)», που ταξινομεί τη σοβαρότητα της κινητικής αναπηρίας στις δεξιότητες λεπτής κινητικότητας σε πέντε επίπεδα (Panteliadis & Vassilyadi, 2017).

Αιτιολογία

Τα αίτια της εγκεφαλικής παράλυσης είναι πολύπλοκα και πολυπαραγοντικά. Εμπλέκουν την αλληλεπίδραση γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης του εγκεφάλου (Korzeniewski et al, 2018). Ταξινομούνται, ανάλογα με την περίοδο εμφάνισης της βλάβης, σε προγεννητικά (κατά τη διάρκεια της κύησης), περιγεννητικά (κατά τον τοκετό) και μεταγεννητικά (κατά την πρώιμη παιδική ηλικία) (Μπουσδούνης, 2017. Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

Τα *προγεννητικά αίτια* αντιπροσωπεύουν περίπου το 70% των περιπτώσεων (Bax et al, 2005; Korzeniewski et al, 2018; Μπουσδούνης, 2017). Περιλαμβάνουν παράγοντες που εμφανίζονται κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και πριν τη γέννηση, όπως: (1) χρωμοσωμικές ανωμαλίες, κληρονομικά νοσήματα και γενετικά σύνδρομα, όπως το σύνδρομο Dandy-Walker, (2) διαταραχές της μητέρας, όπως η υπόταση, η αναιμία και ο διαβήτης, (3) λοιμώξεις, όπως ο ιός της ερυθράς, η τοξοπλάσμωση, ο έρπης και η σύφιλη, (4) δυσπλασίες του εγκεφάλου και ανωμαλίες

του κεντρικού νευρικού συστήματος, (5) αγγειακά συμβάντα, όπως η απόφραξη της μέσης εγκεφαλικής αρτηρίας, (6) υποξία του εμβρύου, που προκαλεί σοβαρή αρτηριακή υπόταση, με αποτέλεσμα τη βλάβη του εγκεφάλου, λόγω της ελλιπούς παροχής αίματος στην κυκλοφορία του πλακούντα και του εμβρύου, (7) πυρηνικός ίκτερος, που οφείλεται στην ασυμβατότητα αίματος ανάμεσα στην μητέρα και το έμβρυο, και (8) χρήση ουσιών, όπως το αλκοόλ και τα ναρκωτικά (Bax et al, 2005; Korzeniewski et al, 2018; Μπουσδούνης, 2017. Τσιμπιδάκη και συν., 2019). Ακόμη, μερικοί παράγοντες κινδύνου είναι το μητρικό τραύμα και οι πολύδυμες εγκυμοσύνες (Rana et al, 2017).

Τα *περιγεννητικά αίτια* αντιπροσωπεύουν περίπου το 20% των περιπτώσεων (Bax et al, 2005; Korzeniewski et al, 2018; Μπουσδούνης, 2017). Περιλαμβάνουν παράγοντες που εμφανίζονται κατά τη διάρκεια του τοκετού, όπως: (1) προωρότητα, (2) ασφυξία, ανοξαιμία εγκεφάλου, υποξία/ανοξία, δηλαδή, έλλειψη οξυγόνου στον εγκέφαλο, που προκαλεί μη αναστρέψιμη βλάβη, και ειδικά σε περιοχή που χρησιμοποιείται για τον έλεγχο της κίνησης, (3) ενδοκρανιακή αιμορραγία, (4) νεογνική εγκεφαλοπάθεια, και (5) τραύματα τοκετού (Korzeniewski et al, 2018; Μπουσδούνης, 2017. Τσιμπιδάκη και συν., 2019). Ακόμη, μερικοί παράγοντες κινδύνου περιλαμβάνουν επιπλοκές του τοκετού, όπως ο παρατεταμένος τοκετός, ο πρόωρος διαχωρισμός του πλακούντα και η μη φυσιολογική θέση του εμβρύου (Rana et al, 2017).

Τα *μεταγεννητικά αίτια* αντιπροσωπεύουν περίπου το 10% των περιπτώσεων (Bax, et al., 2005; Korzeniewski, et al., 2018; Μπουσδούνης, 2017). Περιλαμβάνουν παράγοντες που εμφανίζονται μετά τη γέννηση του παιδιού, σε μια συγκεκριμένη χρονική περίοδο που εκτείνεται από τη γέννηση μέχρι το δωδέκατο μήνα της ζωής του. Σε σύγκριση με τους προαναφερόμενους, έχουν ελάχιστη επίδραση στον

καθορισμό της εγκεφαλικής παράλυσης. Περιλαμβάνουν: (1) τραυματισμούς, ως αποτέλεσμα ατυχημάτων ή κακοποίησης, (2) κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις, (3) ίκτερο των νεογνών, (4) φλεγμονές, όπως η μηνιγγίτιδα, η εγκεφαλίτιδα και οι εγκεφαλοπάθειες, (5) λοιμώξεις, (6) σηψαιμία, και (7) εγκεφαλικό επεισόδιο (Bax et al, 2005; Korzeniewski et al, 2018; Μπουσδούνης, 2017. Τσιμπιδάκη, Τσιμπιδάκης & Πάνου, 2019). Ακόμη, παράγοντες κινδύνου είναι οι επιληπτικές κρίσεις, οι νεογνικοί σπασμοί και οι αναπνευστικές ασθένειες (Rana et al, 2017).

Υπάρχουν περιπτώσεις εγκεφαλικής παράλυσης όπου η αιτία είναι άγνωστη. Αυτές οι περιπτώσεις, γνωστές ως ιδιοπαθής εγκεφαλική παράλυση, αντιπροσωπεύουν περίπου το 30% όλων των περιπτώσεων. Θεωρείται ότι οφείλεται σε ένα συνδυασμό γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων (Bax et al, 2005; Korzeniewski et al, 2018).

Η αναγνώριση των αιτίων της εγκεφαλικής παράλυσης είναι κρίσιμη για την παρακολούθηση της πορείας ωρίμανσης και ανάπτυξης του ασθενούς. Επιπλέον, παρέχει χρήσιμες πληροφορίες στο πλαίσιο της γενετικής εκτίμησης και του προγεννητικού ελέγχου για μελλοντικές κυήσεις, καθώς και στην επιδημιολογική παρακολούθηση του συνδρόμου (Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

Συμπτώματα

Τα κλινικά συμπτώματα εμφανίζονται ήδη στους πρώτους 12 με 18 μήνες της ζωής, και πριν από την ηλικία των 2 ετών (Novak, et al, 2017; Rosenbaum, 2003). Η εγκεφαλική παράλυση φανερώνεται όταν τα παιδιά αδυνατούν να κατακτήσουν τα κινητικά αναπτυξιακά ορόσημα που είναι αναμενόμενα για τη χρονολογική τους ηλικία, και όταν παρουσιάζουν ποιοτικές διαφορές στην κινητική ανάπτυξη σε σχέση

με άλλα παιδιά (Rosenbaum, 2003). Η εμφάνισή της γίνεται με ποικίλες μορφές. Πιο συγκεκριμένα, σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να περιορίζεται σε ελαφρά έλλειψη ελέγχου κάποιου μέλους του σώματος, ενώ σε άλλες περιπτώσεις να εκτείνεται σε βαθμό που να καθιστά το άτομο απόλυτα εξαρτώμενο (Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

Η ταξινόμηση της εγκεφαλικής παράλυσης γίνεται σύμφωνα με την φύση και την κατανομή της κινητικής διαταραχής (Rosenbaum et al., 2007; Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

Με βάση τη φύση της διαταραχής, διακρίνονται οι ακόλουθοι τύποι εγκεφαλικής παράλυσης:

1. *Σπαστικός*: Είναι ο πιο κοινός τύπος και αντιπροσωπεύει περίπου το 60% των περιπτώσεων. Η βλάβη εντοπίζεται στην κινητική μοίρα του φλοιού του εγκεφάλου. Χαρακτηρίζεται από αλλαγές που επηρεάζουν κυρίως την πυραμιδική οδό, κατάλληλη για τον συντονισμό των εκούσιων κινήσεων, και εκδηλώνεται με την απώλεια των κινητικών δεξιοτήτων. Βασικό φαινόμενο είναι η παθολογική αύξηση του ορθοστατικού τόνου του σώματος, λόγω της αναστολής ισχύος του πρώτου κινητικού νευρώνα, και της υπεραποτελεσματικότητας του δεύτερου κινητικού νευρώνα. Επομένως, παρουσιάζεται υπερτονία έντονη στα άκρα, αυξημένος μυϊκός τόνος και δυσκαμψία, που οδηγεί σε δυσκολίες στην κίνηση και στο συντονισμό των κινήσεων (Dar, et al., 2024; Rosenbaum, et al., 2007; Τσιμπιδάκη και συν., 2019. Τσιμπιδάκης, 2018).

2. *Αθετωσικός*: Σε αυτόν τον τύπο, επισημαίνονται εξωπυραμιδικές διαταραχές, εξαιτίας βλαβών στον εγκεφαλικό φλοιό. Χαρακτηρίζεται από κατ' εξακολούθηση αυξημένες σε πλάτος και σε συχνότητα ακανόνιστες ακούσιες κινήσεις. Οι κινήσεις αυτές είναι ανεπαρκείς και αναποτελεσματικές από λειτουργικής άποψης. Η αθέτωση

μπορεί να συνοδεύεται είτε από υποτονία είτε από υπερτονία. Πλήττονται περισσότερο οι φωνητικοί, οι μιμητικοί και οι μύες των άνω άκρων (Μπουσδούνης, 2017. Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

3. *Αταξικός*: Είναι ο λιγότερο κοινός τύπος και αντιπροσωπεύει περίπου το 5% των περιπτώσεων. Η βλάβη εντοπίζεται στην παρεγκεφαλίδα και τους ιδιοδεκτικούς υποδοχείς. Χαρακτηρίζεται από προβλήματα ισορροπίας, αστάθεια βαδίσματος, τρέμουλο, αδυναμία συντονισμού των κινήσεων και δυσκολίες στην αδρή και στη λεπτή κινητικότητα. Συχνά επηρεάζεται η όραση, η ακοή και η ομιλία (Dar, et al., 2024; Rosenbaum, et al., 2007; Τσιμπιδάκη και συν., 2019. Τσιμπιδάκης, 2018).

4. *Δυσκινητικός*: Αντιπροσωπεύει περίπου το 25% των περιπτώσεων. Η βλάβη εντοπίζεται στον μεσεγκέφαλο και στα βασικά γάγγλια του εγκεφάλου. Περιλαμβάνει δυστονικές και δυσκαμπτικές μορφές. Χαρακτηρίζεται από ακούσιες και ανεξέλεγκτες κινήσεις, οι οποίες μπορεί να είναι αργές ή γρήγορες, και επηρεάζουν ολόκληρο το σώμα ή συγκεκριμένες περιοχές του σώματος. Ακόμη, μπορεί να υπάρχει δυσκολία στη διατήρηση σταθερής στάσης του σώματος και στην ομιλία (Dar, et al., 2024; Τσιμπιδάκη και συν., 2019. Τσιμπιδάκης, 2018).

5. *Υποτονικός*: Είναι σπάνιος τύπος και χαρακτηρίζεται από μείωση του μυϊκού τόνου (Τσιμπιδάκη και συν., 2019. Τσιμπιδάκης, 2018).

6. *Μεικτός*: Αντιπροσωπεύει περίπου το 10% των περιπτώσεων. Σε αυτόν τον τύπο, η βλάβη είναι διάχυτη στον εγκέφαλο. Χαρακτηρίζεται από το συνδυασμό των προηγούμενων μορφών, επομένως, περιλαμβάνει σπαστικά, δυσκινητικά και αταξικά χαρακτηριστικά. Γι' αυτό, καθορίζονται κλινικές εικόνες που μπορούν να ταξινομηθούν λαμβάνοντας υπόψη το κυρίαρχο σύμπτωμα (Τσιμπιδάκη και συν., 2019. Τσιμπιδάκης, 2018).

Με βάση την τοπογραφική κατανομή της κινητικής διαταραχής, διακρίνονται οι ακόλουθες μορφές εγκεφαλικής παράλυσης:

1. *Ημιπληγία*: Αντιπροσωπεύει περίπου το 50% των περιπτώσεων. Προκαλείται από βλάβη στην αντίθετη πλευρά του εγκεφάλου από την οποία παρατηρούνται τα κινητικά ελλείμματα. Επηρεάζει τη μία πλευρά του σώματος, συμπεριλαμβανομένου του χεριού, του ποδιού και του προσώπου. Συνήθως το άνω άκρο παρουσιάζει βαρύτερη εικόνα από το σύστοιχο κάτω άκρο. Μπορεί να επηρεάσει την κινητικότητα, την όραση και τις γνωστικές ικανότητες. Τις περισσότερες φορές είναι σπαστικού τύπου (Rosenbaum, 2003; Τσιμπιδάκη και συν., 2019).
2. *Τετραπληγία*: Αντιπροσωπεύει περίπου το 25% των περιπτώσεων. Προκαλείται από βλάβη στον φλοιό του εγκεφάλου, στα βασικά γάγγλια ή στον θάλαμο. Είναι η πιο σοβαρή μορφή εγκεφαλικής παράλυσης, αφού επηρεάζει τα τέσσερα άκρα και τον κορμό. Τα άτομα με τετραπληγία μπορεί να έχουν δυσκολία στον έλεγχο των κινήσεων του κεφαλιού και του αυχένα, και μπορεί να χρειάζονται αναπηρικό αμαξίδιο για την κινητικότητα τους. Η τετραπληγία μπορεί να είναι σπαστικού, δυσκινητικού ή μεικτού τύπου (Rosenbaum, 2003; Τσιμπιδάκη και συν., 2019).
3. *Διπληγία*: Αντιπροσωπεύει περίπου το 21% των περιπτώσεων. Προκαλείται από βλάβη της οδού λευκής ουσίας που συνδέει το φλοιό του εγκεφάλου με το νωτιαίο μυελό. Επηρεάζει τα κάτω άκρα περισσότερο απ' ό,τι τα άνω άκρα. Τα άτομα με διπληγία μπορεί να εμφανίσουν δυσκολία στο περπάτημα, καθώς και προβλήματα με την ισορροπία και το συντονισμό των κινήσεων. Τις περισσότερες φορές είναι σπαστικού τύπου (Rosenbaum, 2003; Τσιμπιδάκη και συν., 2019).
4. *Τριπληγία*: Αντιπροσωπεύει περίπου το 3% των περιπτώσεων. Προκαλείται από βλάβη σε μια συγκεκριμένη περιοχή του εγκεφάλου, που ελέγχει την κίνηση των

προσβεβλημένων άκρων. Επηρεάζει τρία άκρα, είτε τα δύο πόδια και το ένα χέρι είτε τα δύο χέρια και το ένα πόδι. Τις περισσότερες φορές είναι σπαστικού ή δυσκινητικού τύπου (Rosenbaum, 2003; Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

5. *Μονοπληγία*: Είναι σπάνια και αντιπροσωπεύει περίπου το 1% των περιπτώσεων. Επηρεάζει μόνο ένα άκρο και προκαλείται από βλάβη σε μια συγκεκριμένη περιοχή του εγκεφάλου, που ελέγχει την κίνηση του προσβεβλημένου άκρου (Rosenbaum, 2003; Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

Η ταξινόμηση των τύπων και των μορφών της εγκεφαλικής παράλυσης είναι χρήσιμη για την έρευνα και για την κλινική πράξη. Ωστόσο, η ταξινόμηση πολλές φορές είναι ρευστή με την πάροδο του χρόνου, καθώς το παιδί μεγαλώνει και αναπτύσσεται (Rosenbaum, 2003).

Διάγνωση

Όταν ένα παιδί παρουσιάζει συμπτώματα που εκδηλώνονται λίγες ημέρες μετά τη γέννηση και υποδηλώνουν πιθανή εγκεφαλική βλάβη, είναι σημαντικό να πραγματοποιηθεί άμεσα έλεγχος. Ενδεικτικά συμπτώματα είναι το χλωμό δέρμα, τα ορθάνοιχτα μάτια, η σταθερή έκφραση των ματιών και η δύσπνοια (Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

Η διάγνωση της εγκεφαλικής παράλυσης είναι κατά βάση κλινική διαδικασία. Στηρίζεται στο ιστορικό του ασθενή, τη λεπτομερή κλινική εξέταση, την απεικόνιση του κεντρικού νευρικού συστήματος και την αξιολόγηση της κινητικής λειτουργίας (Novak, et al., 2017; Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

Η κλινική εξέταση περιλαμβάνει αποτελεί βασικό μέρος της διαδικασίας διάγνωσης της εγκεφαλικής παράλυσης. Περιλαμβάνει ενδελεχή εξέταση, που επικεντρώνεται στην προσεκτική παρατήρηση του παιδιού για την ανίχνευση συμπτωμάτων. Η κλινική εικόνα της εγκεφαλικής παράλυσης περιλαμβάνει τις ακόλουθες κύριες εκδηλώσεις: (1) καθυστέρηση στην εμφάνιση νέων δεξιοτήτων που αναμένονται για τη χρονολογική ηλικία του παιδιού, (2) επιμονή της παιδικής συμπεριφοράς σε ορισμένες λειτουργίες, συμπεριλαμβανομένων των αντανακλαστικών, (3) αργός ρυθμός προόδου από το ένα αναπτυξιακό στάδιο στο επόμενο, (4) μικρή ποικιλία δεξιοτήτων σε σύγκριση με παιδιά τυπικής ανάπτυξης, (5) παραλλαγές στη φυσιολογική ακολουθία των δεξιοτήτων και (6) μη φυσιολογική και ασυνήθη επιτέλεση των δεξιοτήτων (Τσιμπιδάκη και συν., 2019). Η νευρολογική αξιολόγηση μπορεί να πραγματοποιηθεί με τη χρήση της Κλίμακας Νευρολογικής Εξέτασης Βρεφών του Hammersmith (HINE Scale) (Novak, et al, 2017).

Οι απεικονιστικές τεχνικές αποτελούν σημαντικό εργαλείο στη διάγνωση της εγκεφαλικής παράλυσης, αν και έχουν δευτερεύοντα λόγο σε σύγκριση με την κλινική εξέταση. Συνήθως χρησιμοποιούνται ο υπέρηχος εγκεφάλου και η μαγνητική τομογραφία, ενώ άλλα διαγνωστικά μέσα είναι το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα και η αξονική τομογραφία. Ο υπέρηχος εγκεφάλου εντοπίζει την εγκεφαλική βλάβη ήδη από τις πρώτες εβδομάδες της ζωής, και είναι χρήσιμος για την παρακολούθηση της εξέλιξής της με την πάροδο του χρόνου. Από την άλλη, η μαγνητική τομογραφία χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση των αλλοιώσεων σε χρονικά διαστήματα, όταν θα έχει πλέον ολοκληρωθεί η μυελίνωση των νευρικών ινών (Novak, et al., 2017; Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

Η αξιολόγηση της κινητικής λειτουργίας μπορεί να πραγματοποιηθεί με διάφορους τρόπους, ανάλογα με τις πτυχές της κινητικότητας για τις οποίες είναι επιθυμητή η

αξιολόγηση. Πιο συγκεκριμένα, για την αξιολόγηση της γενικότερης κινητικής λειτουργίας χρησιμοποιείται η Λίστα Ποιοτικής Αξιολόγησης Γενικών Κινήσεων του Prechtl (General Movement Assessment / GMs), που αξιολογεί την ποιότητα των γενικών κινήσεων ενός βρέφους ή ενός νηπίου (Novak, et al., 2017). Για την αξιολόγηση της αδρής κινητικότητας χρησιμοποιείται το Gross Motor Function Classification System (GMFCS), που αποτελείται από πέντε επίπεδα. Το 1^ο επίπεδο περιγράφει την ανώτερη κινητική ικανότητα. Στο επίπεδο αυτό, το παιδί περπατάει χωρίς περιορισμούς. Παρόλα αυτά, υπάρχουν περιορισμοί σε πιο προηγμένες κινητικές δεξιότητες, όπως είναι η ισορροπία, η ταχύτητα και ο συντονισμός. Στο 2^ο επίπεδο, το παιδί είναι σε θέση να περπατάει, χωρίς να χρησιμοποιεί συσκευές, όπως περπατητές. Υπάρχουν, όμως, περιορισμοί, όταν πρέπει να διαβεί μεγάλες αποστάσεις ή ανώμαλο έδαφος, και τότε ενδεχομένως να χρειάζεται βοήθεια. Το 3^ο επίπεδο χαρακτηρίζεται από ορισμένες κινητικές δυσκολίες. Το παιδί χρησιμοποιεί βοηθήματα βάδισης για να μπορεί να περπατά. Ενδέχεται να χρησιμοποιεί αναπηρικό αμαξίδιο για την κινητική του ανεξαρτησία σε περιπτώσεις που χρειάζεται να διαβεί μεγάλες αποστάσεις. Στο 4^ο επίπεδο, το παιδί κινείται με σωματική βοήθεια ή χρησιμοποιεί αναπηρικό αμαξίδιο. Ενδεχομένως να μπορεί να περπατήσει με περιπατητήρα με στήριξη σώματος, ωστόσο αυτό είναι συνήθως περιορισμένο, μιας και χρειάζεται σημαντική σωματική δύναμη και βοήθεια. Το 5^ο επίπεδο περιγράφει την κατώτερη κινητική λειτουργία. Στο επίπεδο αυτό, το παιδί εξαρτάται αποκλειστικά από τη χρήση αναπηρικού αμαξιδίου για τη μετακίνησή του. Υπάρχουν σοβαροί περιορισμοί στην κινητική λειτουργία, συμπεριλαμβανομένης της δυσκολίας διατήρησης της στάσης της κεφαλής και του κορμού (Rosenbaum, 2003). Για την αξιολόγηση της λεπτής κινητικότητας χρησιμοποιείται το Manual Ability Classification System (MACS), που αποτελείται από πέντε επίπεδα (Eliasson et al.,

2006). Το *1^ο επίπεδο* περιγράφει την ανώτερη κινητική λειτουργία. Στο επίπεδο αυτό, το παιδί έχει τη δυνατότητα να χειρίζεται αντικείμενα με ευκολία και επιτυχία. Πιθανοί περιορισμοί μπορεί να υπάρχουν στην ταχύτητα και την ακρίβεια των κινήσεων, χωρίς όμως να επηρεάζουν σημαντικά την αυτονομία του παιδιού στις καθημερινές δραστηριότητες. Στο *2^ο επίπεδο*, το παιδί είναι ικανό να χειρίζεται τα περισσότερα αντικείμενα, όμως με μειωμένη ποιότητα ή ταχύτητα. Μερικές δραστηριότητες μπορεί να πραγματοποιούνται με κάποια δυσκολία. Παρόλα αυτά, το παιδί μπορεί να χρησιμοποιήσει εναλλακτικούς τρόπους για να εκτελέσει αυτές τις δραστηριότητες, χωρίς να περιορίζεται η αυτονομία του. Στο *3^ο επίπεδο*, το παιδί αντιμετωπίζει δυσκολίες στο χειρισμό αντικειμένων και χρειάζεται βοήθεια ή προσαρμογή των δραστηριοτήτων. Η επίδοσή του είναι αργή και συχνά επιτυγχάνεται με μειωμένη επιτυχία ως προς την ποσότητα και την ποιότητα. Πάντως, εάν οι δραστηριότητες προσαρμοστούν κατάλληλα στις δυνατότητες του παιδιού, το παιδί μπορεί να τις πραγματοποιήσει αυτόνομα. Στο *4^ο επίπεδο*, το παιδί μπορεί να χειριστεί ελάχιστα αντικείμενα και μπορεί να πραγματοποιήσει μερικές δραστηριότητες με προσπάθεια, αλλά με ελάχιστη επιτυχία. Χρειάζεται συνεχή βοήθεια και υποστήριξη για την πραγματοποίησή τους και ενδέχεται να χρειάζεται ειδικό εξοπλισμό και βοηθητικά μέσα. Τέλος, το *5^ο επίπεδο* περιγράφει την κατώτερη κινητική λειτουργία. Σε αυτό το επίπεδο, το παιδί δε μπορεί να χειριστεί αντικείμενα και έχει σοβαρά περιορισμένη ικανότητα να εκτελέσει οποιαδήποτε απλή ενέργεια. Χρειάζεται πλήρη βοήθεια για την καθημερινή του ζωή και τις καθημερινές δραστηριότητες (Eliasson, et al, 2006).

Συνοδά προβλήματα

Τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση συχνά εμφανίζουν πρόσθετη συμπτωματολογία, και διαταραχές όπως οι ακόλουθες:

1. Αισθητηριακές διαταραχές όρασης και ακοής:

α. Διαταραχές όρασης: Εμφανίζονται με υψηλή συχνότητα, περίπου στο 30% των περιπτώσεων. Συνηθέστερες είναι ο νυσταγμός, ο στραβισμός, η μυωπία, η υπερωπία, η έλλειψη ελέγχου και συντονισμού των κινήσεων του οφθαλμού, και η μερική τύφλωση.

β. Διαταραχές ακοής: Εμφανίζονται με μικρότερη συχνότητα, περίπου στο 15% των περιπτώσεων. Παρατηρούνται κυρίως στην αθεωσική μορφή και δυσκολεύουν τη διαμόρφωση του λόγου. Συνηθέστερες μορφές είναι η κώφωση και η βαρηκοΐα (Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

2. Επιληψία: Εμφανίζεται περίπου στο 40% των περιπτώσεων. Οι επιληπτικές κρίσεις ποικίλουν σε σοβαρότητα και εκδηλώνονται με διάφορες μορφές, συμπεριλαμβανομένων γενικευμένων τονικοκλονικών κρίσεων, που επηρεάζουν όλο το σώμα, και εστιακών κρίσεων, που επηρεάζουν συγκεκριμένα σημεία του σώματος (Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

3. Διαταραχές επικοινωνίας, λόγου και ομιλίας: Εμφανίζονται περίπου στο 80% των περιπτώσεων. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι τα προβλήματα του μυϊκού τόνου που καθιστούν δύσκολο για τα παιδιά να ελέγχουν τις κινήσεις του σώματος καθιστούν επίσης δύσκολο για αυτά να ελέγχουν τις στοματο-κινητικές κινήσεις, της κίνησης της γνάθου, τα χείλη, τη γλώσσα και τους μύες του προσώπου που χρησιμοποιούνται στην ομιλία. Συνηθέστερες διαταραχές είναι η δυσαρθρία, ο τραυλισμός και

ορισμένες μορφές αφασίας. Η συχνότητα είναι μεγαλύτερη στα παιδιά με αθέτωση (Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

4. *Νοητική υστέρηση*: Εμφανίζεται περίπου στο 20% των περιπτώσεων. Ποικίλει σε σοβαρότητα, δημιουργώντας ένα ευρύ φάσμα νοητικών ικανοτήτων στα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση. Υπάρχουν περιπτώσεις που παιδιά με σοβαρή μορφή εγκεφαλικής παράλυσης είναι νοητικά προικισμένα, ενώ άλλα παιδιά με πιο ελαφριά μορφή εγκεφαλικής παράλυσης παρουσιάζουν σοβαρή νοητική υστέρηση (Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

5. *Αισθητικές διαταραχές*: Πρόκειται για αγνωσίες, διαταραχές προσανατολισμού, διαταραχές αντίληψης του χώρου και του χρόνου, σωματοαγνωσία και δυσπραξία. Μπορούν να επηρεάσουν την αντίληψη και τον τρόπο που τα παιδιά αντιδρούν στο περιβάλλον τους (Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

6. *Μαθησιακά προβλήματα*: Παρουσιάζονται διαταραχές στη μνήμη, τη σκέψη, το λόγο, την ομιλία, την ανάγνωση, τη γραφή, και την αριθμητική, και δημιουργούν προκλήσεις στην εκπαίδευση και την καθημερινή ζωή (Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

7. *Θέματα ψυχικής υγείας και ψυχικές διαταραχές*: Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης ψυχικών διαταραχών, όπως η κατάθλιψη, και προβλημάτων συμπεριφοράς, όπως η επιθετικότητα. Η συνθήκη της εγκεφαλικής παράλυσης μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τη συναισθηματική κατάσταση κάποιων παιδιών, ενώ σε άλλα παιδιά να έχει μικρή ή καμία αρνητική επίδραση. Αυτό εξαρτάται κυρίως από το χαρακτήρα και την ιδιοσυγκρασία του κάθε παιδιού, αλλά και από την υποστήριξη που λαμβάνει από το οικογενειακό, το φιλικό και το σχολικό περιβάλλον του. Σε γενικές γραμμές, τα παιδιά δυσκολεύονται να ελέγξουν τα συναισθήματά τους, και παρουσιάζουν συναισθηματική αστάθεια και αμφιθυμία.

Επίσης, εμφανίζουν έντονη προσήλωση σε πρόσωπα και περιβάλλοντα, και τάση για εξάρτηση (Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

Αντιμετωπίζουν και άλλες προκλήσεις, που μπορεί να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής τους. (Τσιμπιδάκη και συν., 2019). Σε αυτές περιλαμβάνονται οι ακόλουθες:

1. *Μυοσκελετικά προβλήματα*: Εμφανίζονται προβλήματα όπως δυσκαμψία, σκολίωση και παραμορφώσεις των αρθρώσεων, που μπορούν να επηρεάσουν την κινητικότητα και τη σωματική λειτουργία.
2. *Γαστρεντερικά προβλήματα*: Παρατηρείται συχνά το φαινόμενο της γαστροοισοφαγικής παλινδρόμησης και η δυσκοιλιότητα, που σχετίζεται με την μειωμένη κινητικότητα και τη δυσκολία να έχει το παιδί μια διατροφή πλούσια σε ίνες.
3. *Διατροφικές δυσκολίες*: Μερικά παιδιά αντιμετωπίζουν δυσκολίες στον συντονισμό της μάσησης και της κατάποσης, με συνέπεια το φαγητό τους να διαρκεί πολλή ώρα και να είναι μια δύσκολη διαδικασία. Ακόμη, συχνά έχουν προβλήματα ελέγχου της σιελόρροιας.
4. *Αναπνευστικά προβλήματα*: Πολλές φορές επηρεάζονται οι μύες που χρησιμοποιούνται για την αναπνοή. Ακόμη, κάποια παιδιά αναπτύσσουν κατά καιρούς βρογχίτιδες, πνευμονία ή άσθμα.
5. *Χρόνιος πόνος*: Προκύπτει από μυϊκή δυσκαμψία, σπασμούς και προβλήματα αρθρώσεων.
6. *Οδοντικά προβλήματα*: Οι δυσκολίες στοματικής υγιεινής και τα φάρμακα που προκαλούν ξηροστομία μπορεί να οδηγήσουν σε μη ευθυγραμμισμένα δόντια, ασθένεια ούλων και χαλασμένα δόντια (Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

Αντιμετώπιση και θεραπευτικές παρεμβάσεις

Η διάγνωση της εγκεφαλικής παράλυσης οδηγεί σε μια πολύπλευρη διαδικασία θεραπείας και αντιμετώπισης, η οποία είναι επίπονη και μακρόχρονη. Η ύπαρξη τόσο διαφορετικών συμπτωμάτων και δυσκολιών που εμπλέκονται και συνυπάρχουν στη συνθήκη της εγκεφαλικής παράλυσης συνεπάγεται τη συνεργασία πολλών ειδικών για την έγκαιρη και αποτελεσματική αντιμετώπιση των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Η αντιμετώπιση δεν είναι θεραπεία, αλλά ένα σύνολο προσπαθειών που περιλαμβάνουν ολόκληρο το παιδί (Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

Σκοπός της θεραπείας είναι η βελτίωση της ικανότητας του ατόμου να λειτουργεί αποτελεσματικά, να συμμετέχει στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής και να προάγει την ανεξαρτησία και τη γενικότερη ευημερία του. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι τα σχέδια θεραπείας για την εγκεφαλική παράλυση είναι εξατομικευμένα και προσαρμόζονται στις ανάγκες του κάθε ατόμου (McIntyre et al., 2019).

Η θεραπεία τυπικά περιλαμβάνει μια διεπιστημονική ομάδα επαγγελματιών αποκατάστασης και θεραπείας, που αποτελείται κυρίως από της ακόλουθες ειδικότητες: (1) ειδικός παιδαγωγός, που εφαρμόζει ειδικά παιδαγωγικά προγράμματα, (2) παιδίατρος, παιδονευρολόγος και παιδοψυχίατρος, για τη διάγνωση της νόσου και την παρακολούθηση της εξέλιξης του παιδιού, (3) φυσικοθεραπευτής, που εφαρμόζει συγκεκριμένες κινήσεις στο σώμα του παιδιού για να το βοηθήσει να αποκτήσει την ικανότητα εκτέλεσης κινήσεων, (4) εργοθεραπευτής, που συνεισφέρει στην ανάπτυξη δεξιοτήτων στον κινητικό, αισθητηριακό, γνωστικό και οπτικό αντιληπτικό τομέα και εκπαιδευεί τα παιδιά σε δραστηριότητες αυτοεξυπηρέτησης, (5) λογοθεραπευτής, που υποστηρίζει την ανάπτυξη της επικοινωνίας και του λόγου,

(6) ψυχολόγος, για την αντιμετώπιση ψυχολογικών προβλημάτων, και (7) κοινωνικός λειτουργός, που συνδέει την οικογένεια με διαθέσιμους κοινοτικούς πόρους.

Σημαντική είναι και η συμμετοχή των ίδιων των γονέων (McCoy, et al., 2020; Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

Η θεραπεία μπορεί να είναι τριών τύπων: φαρμακευτική, αποκατάστασης και χειρουργική (Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

Η *φαρμακευτική αγωγή* περιλαμβάνει φάρμακα που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τη διαχείριση συγκεκριμένων συμπτωμάτων όπως:

1. Μυοχαλαρωτικά, για τη μείωση της μυϊκής δυσκαμψίας και σπαστικότητας, τη χαλάρωση των μυών και τη βελτίωση της κινητικότητας. Τέτοια φάρμακα είναι η βακλοφαίνη, η διαζεπάμη, η φαινόλη και η δαντρολένη. Πάντως, αν και οι δύο πρώτες θεωρούνται αποτελεσματικές, συνήθως αποφεύγονται, μιας και προκαλούν νωθρότητα και αδυναμία. Ακόμη, η φαινόλη καταστρέφει της νευρικές απολήξεις, με αποτέλεσμα την απώλεια αισθητικότητας σε παιδιά στα οποία η ωρίμανση του νευρικού συστήματος είναι υπό εξέλιξη.
2. Αντιεπιληπτικά, για την πρόληψη και τον έλεγχο των επιληπτικών κρίσεων και την ελαχιστοποίηση των επιπτώσεών τους στην καθημερινή ζωή του παιδιού. Βοηθούν στη μείωση της συχνότητας και της έντασης των κρίσεων. Τέτοια είναι η καρβαμαζεπίνη, το βαλπροϊκό οξύ και η λεβετιρακετάμη.
3. Πausίπονα, για τον χρόνιο πόνο λόγω μυϊκής δυσκαμψίας, συσπάσεων ή μυοσκελετικών ανωμαλιών. Τέτοια είναι τα μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα, όπως η ιβουπροφαίνη ή η ναπροξένη, και τα οπιοειδή.
4. Ενέσεις αλλαντικής τοξίνης και αιθυλική αλκοόλη, για τη μείωση της τοπικής μυϊκής σπαστικότητας. Έχουν τοπική δράση και παράγουν μια παροδική περιφερική

παράλυση του εκχυμένου μυός, που μπορεί να διαρκέσει 4 έως 6 μήνες (Chung, Chen & Wong, 2011; Oskoui et al., 2013; Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

Οι *θεραπείες αποκατάστασης* περιλαμβάνουν θεραπείες όπως είναι οι ακόλουθες:

1. *Φυσικοθεραπεία*: Στοχεύει στη βελτίωση της στάσης του σώματος, της κινητικότητας, του εύρους κίνησης, του συντονισμού και της μυϊκής δύναμης, τη μείωση της σπαστικότητας και των ανωμαλιών μυϊκού τόνου και την προώθηση της ανεξαρτησίας στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής με την ενίσχυση της λειτουργικής κινητικής δραστηριότητας (Das & Ganesh, 2019; Τσιμπιδάκη και συν., 2019). Οι παρεμβάσεις μπορεί να περιλαμβάνουν (α) ειδική κατάρτιση δεξιοτήτων για τη βελτίωση του συντονισμού και των επιδόσεων της κινητικότητας, με τη μέθοδο αποκλεισμού Constraint-Induced Movement Therapy (CIMT), που περιλαμβάνει την εντατική εκπαίδευση του προσβεβλημένου άκρου και τον περιορισμό της χρήσης του λιγότερο προσβεβλημένου άκρου, και (β) φυσική κατάρτιση για την αντιμετώπιση μιας υποκείμενης δευτερεύουσας βλάβης, που μπορεί να περιορίζει την απόδοση της επιθυμητής δραστηριότητας (Das & Ganesh, 2019; Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

Χρησιμοποιείται μια σειρά τεχνικών όπως: (α) θεραπευτικές ασκήσεις, που στοχεύουν σε συγκεκριμένες μυϊκές ομάδες και μοτίβα κίνησης, (β) εκπαίδευση κινητικού ελέγχου και συντονισμού, που στοχεύει στη βελτίωση του κινητικού ελέγχου και συντονισμού, (γ) εκπαίδευση για συγκεκριμένες εργασίες, όπως για τη βελτίωση της ικανότητας να εκτελεί το άτομο καθημερινές δραστηριότητες ανεξάρτητα, και (δ) βοηθητικές συσκευές για τη βελτίωση της κινητικότητας (Das & Ganesh, 2019).

2. *Εργοθεραπεία*: Στοχεύει στην ανάπτυξη δεξιοτήτων για την καθημερινή ζωή, δηλαδή δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης και αυτοφροντίδας, όπως φαγητό, τουαλέτα,

ένδυση και περιποίηση, και τη μεγιστοποίηση της ανεξαρτησίας. Ακόμη, στοχεύει στην ανάπτυξη των λεπτών κινητικών δεξιοτήτων, όπως η γραφή, και στην ανάπτυξη των αδρών κινητικών δεξιοτήτων, όπως το περπάτημα. Επίσης, στοχεύει στη βελτίωση της αισθητηριακής ολοκλήρωσης και στην ενίσχυση των γνωστικών δεξιοτήτων, όπως η προσοχή και η μνήμη (Steultjens et al., 2004). Χρησιμοποιείται μια σειρά τεχνικών όπως: (α) θεραπευτικές ασκήσεις, που στοχεύουν στη βελτίωση της δύναμης και του συντονισμού, (β) εκπαίδευση για συγκεκριμένες εργασίες, στις οποίες τα παιδιά μιμούνται πραγματικές εργασίες, πχ. δέσιμο κορδονιών, (γ) προσαρμοσμένος εξοπλισμός και βοηθητικές συσκευές, όπως νάρθηκες, εξειδικευμένα καθίσματα, και βοηθήματα γραφής, (δ) περιβαλλοντικές τροποποιήσεις, για τη βελτιστοποίηση της προσβασιμότητας και της ανεξαρτησίας, πχ. οργάνωση χώρων, και (ε) τεχνικές αισθητηριακής ολοκλήρωσης, για να βοηθήσει τα παιδιά να επεξεργαστούν τις αισθητηριακές εισροές (Steultjens et al., 2004).

3. Λογοθεραπεία: Στοχεύει στη βελτίωση της ομιλίας και των δεξιοτήτων επικοινωνίας. Πιο συγκεκριμένα, στοχεύει στη βελτίωση της άρθρωσης, με το να βοηθά τα παιδιά να αναπτύξουν καθαρότερη ομιλία, και στην ενίσχυση των φωνολογικών δεξιοτήτων, που περιλαμβάνουν την αναγνώριση και το χειρισμό των ήχων της γλώσσας, τη διευκόλυνση της γλωσσικής ανάπτυξης, όπως το λεξιλόγιο, τη γραμματική, τη σύνταξη και την κατανόηση, και την προώθηση της ευχέρειας στη ροή της ομιλίας (Pennington et al., 2010). Χρησιμοποιείται μια σειρά τεχνικών όπως: (α) στοματικές – κινητικές ασκήσεις, για τη βελτίωση του ελέγχου των μυών που εμπλέκονται στην παραγωγή της ομιλίας, (β) ασκήσεις άρθρωσης, με την εξάσκηση συγκεκριμένων ήχων ή μοτίβων, (γ) γλωσσικές δραστηριότητες, όπως αφήγηση ιστοριών, παιχνίδια ρόλων και διαδραστικά παιχνίδια, (δ) οπτικές και ακουστικές ενδείξεις, όπως οπτικά βοηθήματα ή ηχητικές προτροπές και (ε) συσκευές

επαυξητικής και εναλλακτικής επικοινωνίας, όπως πίνακες ή ηλεκτρονικές συσκευές (Pennington et al., 2010).

4. Ψυχολογική υποστήριξη: Στοχεύει στη ψυχική υγεία και ενδυνάμωση των παιδιών.

Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση μπορεί να αντιμετωπίσουν ψυχολογικές δυσκολίες, όπως συναισθηματικές δυσκολίες, χαμηλή αυτοεκτίμηση, άγχος, κατάθλιψη, κοινωνική απομόνωση και προβλήματα προσαρμογής. Η ψυχολογική υποστήριξη παρέχει έναν ασφαλή και υποστηρικτικό χώρο για την αντιμετώπιση αυτών των δυσκολιών (Parkes et al., 2008). Μπορεί να χρησιμοποιηθούν ενδεικτικά οι ακόλουθες θεραπείες: (α) γνωσιακή-συμπεριφορική θεραπεία, που στοχεύει στην προώθηση προσαρμοστικών δεξιοτήτων αντιμετώπισης, τη βελτίωση της συναισθηματικής ρύθμισης, την ενίσχυση ικανοτήτων επίλυσης προβλημάτων και την ανάπτυξη αποτελεσματικών δεξιοτήτων επικοινωνίας, και (β) θεραπεία αποδοχής και δέσμευσης, που προάγει την αποδοχή της κατάστασης, προάγει την αυτοσυμπόνια και ενδυναμώνει τα παιδιά να συμμετέχουν σε ουσιαστικές δραστηριότητες παρά τους φυσικούς τους περιορισμούς (Parkes et al., 2008).

5. Υποστηρικτική τεχνολογία: Στοχεύει στη βελτίωση των λειτουργικών ικανοτήτων του παιδιού. Περιλαμβάνει τα εξής: (α) βοηθήματα κινητικότητας: αναπηρικά

αμαξίδια (χειροκίνητα και ηλεκτρικά), περιπατητές και εκπαιδευτές βάδισης (για παροχή υποστήριξης, ισορροπίας και σταθερότητας) και ορθωτικές συσκευές (πχ. νάρθηκες), (β) συσκευές επικοινωνίας: συσκευές επαυξητικής και εναλλακτικής επικοινωνίας (επικοινωνία με τη χρήση συμβόλων, εικόνων ή συσκευών παραγωγής ομιλίας, προσβάσιμες μέσω οθονών αφής, τεχνολογίας ματιών ή διακοπτών) και εφαρμογές επικοινωνίας (με προσαρμόσιμες πλακέτες επικοινωνίας, μετατροπή κειμένου σε ομιλία), (γ) προσαρμοστικός εξοπλισμός: προσαρμοστικά σκεύη (με τροποποιημένες λαβές), βοηθήματα γραφής (λαβές μολυβιών, προσαρμοσμένες

επιφάνειες γραφής), βοηθήματα ντυσίματος (πχ. φερμουάρ), και (δ) εργαλεία που βασίζονται σε υπολογιστή: προσαρμοστικά πληκτρολόγια και ποντίκια, συσκευές πρόσβασης με διακόπτη (συσκευές που ενεργοποιούνται με διάφορες κινήσεις του σώματος ή των αισθήσεων) και τεχνολογία βλεμματικής επαφής (επιτρέπει στα παιδιά να ελέγχουν τη συσκευή χρησιμοποιώντας το βλέμμα τους) (Østensjø et al., 2005; Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

6. Θεραπευτική κολύμβηση: Στοχεύει στη βελτίωση της κινητικής λειτουργίας και την ενίσχυση της μυϊκής δύναμης. Η άνωση του νερού μειώνει τις επιπτώσεις της βαρύτητας, επιτρέποντας την ευκολότερη κίνηση και τη βελτιωμένη ισορροπία. Η υδροστατική πίεση που ασκείται από το νερό παρέχει απαλή συμπίεση, που μπορεί να προωθήσει τη σταθερότητα των αρθρώσεων. Η ζεστασιά του νερού βοηθά στη χαλάρωση των μυών, στην αύξηση της ροής του αίματος και στην ανακούφιση του πόνου (Lai et al., 2015). Οι θεραπευτικές παρεμβάσεις περιλαμβάνουν: (α) υδρόβια άσκηση, με ασκήσεις που μπορούν να εκτελεστούν σε διάφορες θέσεις, όπως αιώρηση, κάθισμα, γονάτισμα ή όρθια, και στοχεύουν στον κινητικό έλεγχο, την αντοχή και το εύρος της κίνησης, (β) δραστηριότητες με βάση το νερό, όπως παιχνίδια και συμμετοχή σε ομαδικά παιχνίδια, και (γ) εξοπλισμός υδροθεραπείας, όπως υδρόβια παιχνίδια και πλωτήρες (Lai et al., 2015).

7. Θεραπευτική ιπασία: Στοχεύει στη βελτίωση της κινητικής λειτουργίας και την ισορροπία. Η ρυθμική κίνηση του βηματισμού του αλόγου διεγείρει τα αισθητήρια συστήματα, συμπεριλαμβανομένης της ισορροπίας και του συντονισμού. Αυτό το μοτίβο κίνησης μοιάζει πολύ με την κίνηση του ανθρώπινου περπατήματος, επιτρέποντας την πρακτική της μετατόπισης βάρους, του ελέγχου του κορμού και της συνολικής σταθερότητας της στάσης. Επιπλέον, η αλληλεπίδραση με τα άλογα προάγει τη συναισθηματική ευεξία, την κοινωνική δέσμευση και την αυτοπεποίθηση

(Martín-Valero et al., 2018). Χρησιμοποιείται μια σειρά τεχνικών όπως: (α) τοποθέτηση και αποσυναρμολόγηση, όπου οι θεραπευτές βοηθούν τα παιδιά να ανέβουν και να κατέβουν με ασφάλεια από το άλογο, προωθώντας έτσι τον κινητικό έλεγχο, (β) καθιστή θέση και έλεγχος στάσης, μιας και η ιπασία απαιτεί ενεργή εμπλοκή των μυών για τη διατήρηση της καθιστής στάσης, (γ) λειτουργικές δραστηριότητες, που προσομοιώνουν πραγματικές εργασίες και (δ) αισθητηριακή διέγερση, μιας και η κίνηση και το άγγιγμα του αλόγου παρέχει αισθητηριακή διέγερση που μπορεί να βοηθήσει στη ρύθμιση της αισθητηριακής επεξεργασίας, και ο θεραπευτής μπορεί να εισαγάγει δραστηριότητες, όπως την αίσθηση διαφορετικών υφών και το βούρτσισμα της χαίτης του αλόγου (Martín-Valero et al., 2018).

8. Μουσικοθεραπεία: Στοχεύει στη βελτίωση του κινητικού σχεδιασμού και την ενίσχυση του συντονισμού. Η πολυαισθητηριακή φύση της μουσικής εμπλέκει πολλαπλές περιοχές του εγκεφάλου και μπορεί να διεγείρει κινητικές αντιδράσεις, να ενισχύσει τον συντονισμό και να βελτιώσει τον κινητικό σχεδιασμό. Τα μουσικά ερεθίσματα μπορούν να προκαλέσουν συναισθηματικές αντιδράσεις, να προωθήσουν τη χαλάρωση, να μειώσουν το στρες και να παρέχουν ευκαιρίες για αυτοέκφραση (Duyamaz, 2020). Οι κατηγορίες των παρεμβάσεων είναι οι ακόλουθες: (α) ρυθμική ακουστική διέγερση, που περιλαμβάνει τη χρήση ρυθμικών ακουστικών ενδείξεων, δηλαδή, το παιδί μπορεί να συμμετέχει σε ρυθμικές δραστηριότητες, όπως να χτυπά παλαμάκια στο ρυθμό της μουσικής, και αυτό το βοηθά στο συγχρονισμό των κινήσεων, (β) παίξιμο οργάνων, όπως πλήκτρα, τύμπανα, ξυλόφωνα, που μπορεί να προωθήσει τις λεπτές κινητικές δεξιότητες, το συντονισμό χεριού-ματιού και τον αμφίπλευρο συντονισμό, (γ) τραγούδι, που μπορεί να προωθήσει τον αναπνευστικό έλεγχο και την παραγωγή ομιλίας, και (δ) χορός στη μουσική, που ενισχύει τις αδρές κινητικές δεξιότητες (Duyamaz, 2020).

Τέλος, υπάρχει η *χειρουργική θεραπεία*. Αν και χρησιμοποιούνται νάρθηκες και κηδεμόνες για την πρόληψη των παραμορφώσεων, η εμφάνιση μυοσκελετικής παθολογίας συχνά καθιστά αναγκαία τη χειρουργική αποκατάσταση. Ο ορθοπεδικός χειρουργός έχει ενεργό ρόλο όταν αναπτυχθούν ανωμαλίες και διαταραχές της στάσης και της κίνησης του παιδιού ή όταν το παιδί καθίσταται ανίκανο να σταθεί όρθιο και να καθίσει. Κατά προτίμηση, οι χειρουργικές διορθώσεις πρέπει να πραγματοποιούνται πριν την έναρξη της σχολικής ηλικίας, δηλαδή 6-7 ετών (Τσιμπιδάκη και συν., 2019). Η χειρουργική αποκατάσταση περιλαμβάνει: (α) χαλάρωση των συσπασμένων μυϊκών ομάδων, (β) τενοντομεταφορές για την ενίσχυση των αδύναμων μυϊκών ομάδων και (γ) οστεοτομίες ή αρθροδέσεις για τη διόρθωση των εγκατεστημένων παραμορφώσεων (Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

Γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση

Η οικογένεια με παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή/και αναπηρίες αποτελεί ένα σύνθετο και δυναμικό σύστημα. Οι γονείς των παιδιών αυτών διαφέρουν μεταξύ τους, λόγω της μοναδικής προσωπικότητάς και των προηγούμενων εμπειριών τους. Ωστόσο, κοινή είναι η ανάγκη τους για συνεχή ενημέρωση από τους ειδικούς, όπως και η ανάγκη για υποστήριξη (Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία αυξάνει τις απαιτήσεις για γονική φροντίδα και απαιτεί την αντιμετώπιση της απώλειας των φαντασιώσεων για το ιδανικό παιδί (Lima, Ramos, Pontes, & Silva, 2021). Όταν οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με το ρόλο της φροντίδας ενός παιδιού με αναπηρία, αντιμετωπίζουν για μεγάλο χρονικό διάστημα προκλήσεις που αφορούν συναισθηματικές, σωματικές και οικονομικές πτυχές της ζωής τους (Krstić et al., 2015).

Αρχικά, η διάγνωση του παιδιού αποτελεί σοβαρό πιεστικό παράγοντα για τους γονείς. Οι γονείς αντιμετωπίζουν την ανάγκη να προσαρμοστούν στις ιατρικές και θεραπευτικές ανάγκες του παιδιού τους, καθώς και στις απαιτήσεις της καθημερινότητας. Κατά τη διάρκεια της προσαρμογής, διέρχονται μέσα από δύο φάσεις. Η πρώτη φάση χαρακτηρίζεται από θλίψη και απογοήτευση, μιας και οι γονείς αντιλαμβάνονται ότι το παιδί τους δεν αναπτύσσεται φυσιολογικά, όπως τα άλλα παιδιά, και η ζωή θα παρουσιάσει συνεχείς αγώνες και προκλήσεις για τους ίδιους και για το παιδί τους. Μάλιστα, υπάρχει αίσθηση αβεβαιότητας για την έκβαση της κατάστασης του παιδιού και για τη μελλοντική του ανάπτυξη, λόγω του ότι η πρόγνωση δεν είναι πάντα σαφής. Η δεύτερη φάση χαρακτηρίζεται από την επιθυμία των γονέων να βοηθήσουν το παιδί τους να αναπτύξει τη μέγιστη δυνατή λειτουργικότητα. Αυτή η επιθυμία λειτουργεί ως κίνητρο για να συμμετέχουν ενεργά κατά τη διάρκεια των θεραπειών (Krstić et al., 2015; Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

Η φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να αποτελέσει μια προκλητική και αγχωτική εμπειρία, με αποτέλεσμα να επηρεάσει την ποιότητα ζωής των γονέων. Επιδρά σε πτυχές της ζωής του γονέα, όπως στη σωματική και ψυχολογική υγεία, τις κοινωνικές σχέσεις, τη συζυγική σχέση, την απασχόληση και την οικονομική κατάσταση (Davis et al., 2010).

Η εγκεφαλική παράλυση του παιδιού επιφέρει αλλαγές στην καθημερινή ζωή των οικογενειών (Dezoti et al., 2015). Ακόμη, η παρουσία της εγκεφαλικής παράλυσης σε ένα παιδί προκαλεί διάφορα και αντιφατικά συναισθήματα στους γονείς και επηρεάζει τη δυναμική της οικογένειας (Τσιμπιδάκη και συν., 2019. Τσιμπιδάκης, 2018). Η φροντίδα ενός παιδιού με εγκεφαλική παράλυση αποτελεί ένα απαιτητικό έργο. Απαιτεί τη συνεχή αφοσίωση των γονέων και της οικογένειας γενικότερα (Dezoti et al., 2015). Τα πολύπλοκα συμπτώματα, μαζί με τις σωματικές

και συναισθηματικές ανάγκες του παιδιού, οδηγούν την οικογένεια να αφιερώνει τεράστιες ποσότητες χρόνου, ενέργειας και χρημάτων για τη φροντίδα του παιδιού, για μεγάλο χρονικό διάστημα (Dezoti et al., 2015; Lima et al., 2021; Wang et al., 2020). Μάλιστα, οι αυξημένες απαιτήσεις ανατροφής και φροντίδας προκαλούν άγχος στους γονείς και μπορεί να έχουν επιπτώσεις στη ψυχολογική ευημερία τους. Επίσης, μπορεί να αισθάνονται αβοήθητοι ή άχρηστοι (Krstić et al., 2015). Ο κύριος φροντιστής του παιδιού, που συνήθως είναι η μητέρα, υπερφορτώνεται από αυτό το ρόλο (Wang et al., 2020).

Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση μπορεί να αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων, αυξάνοντας έτσι το επίπεδο φροντίδας που απαιτείται από τους γονείς πέρα από το τυπικό για ένα παιδί της ίδιας ηλικίας (Krstić et al., 2015). Πολλά παιδιά χρειάζονται βοήθεια με τις καθημερινές τους δραστηριότητες, όπως το φαγητό, το μπάνιο και το ντύσιμο. Αυτή η κατάσταση δημιουργεί μεγάλη πίεση στην οικογένεια, και οι γονείς αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στην άμεση φροντίδα του παιδιού, και συχνά αναλαμβάνουν καθήκοντα που απαιτούν φυσική δύναμη. Εκτός από τις αυξημένες ανάγκες φροντίδας, η συμμετοχή στη θεραπευτική διαδικασία είναι απαραίτητη. Αυτή περιλαμβάνει επισκέψεις σε γιατρούς και άλλους ειδικούς, καθώς και την απόκτηση ειδικού εξοπλισμού και βοηθημάτων, που συνήθως είναι δαπανηρά (Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

Γενικά, η επίδραση της κατάστασης του παιδιού στην οικογένεια σχετίζεται τόσο με χαρακτηριστικά του παιδιού, όπως η ηλικία του, ο βαθμός αναπηρίας και η λειτουργική εξάρτηση από τους φροντιστές, όπως και με τις προσωπικές, κοινωνικές και οικονομικές μεταβλητές της οικογένειας (Τσιμπιδάκη και συν., 2019). Μερικά προβλήματα και δυσκολίες που αντιμετωπίζουν περιλαμβάνουν αλλαγές στον τρόπο ζωής της οικογένειας και στις οικογενειακές δραστηριότητες, προβλήματα υγείας του

παιδιού με εγκεφαλική παράλυση, που απαιτούν συνεχή παρακολούθηση και ανάγκη για εξειδικευμένη φροντίδα και θεραπεία του, οικονομικές δυσκολίες λόγω των υψηλών ιατρικών εξόδων που σχετίζονται με τη φροντίδα και τη θεραπεία του παιδιού και των αλλαγών στην απασχόληση των γονέων, κοινωνική απομόνωση λόγω της αποξένωσης από την κοινωνία και την αντιμετώπιση στερεοτύπων λόγω της κατάστασης του παιδιού. Με άλλα λόγια, τα προαναφερόμενα μπορούν να λειτουργήσουν ως παράγοντες κινδύνου για την ευημερία των γονέων (Krstić et al., 2015). Ενδεικτικά αξίζει να αναφερθεί η έρευνα των Davis και συνεργατών (2010), που διερεύνησαν την ποιότητα ζωής των μητέρων και των πατέρων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, και τον αντίκτυπο της φροντίδας του παιδιού στους γονείς. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως η ποιότητα ζωής των γονέων κυμαινόταν σε ένα ευρύ φάσμα και δεν υπήρχαν διαφορές ανάλογα με το φύλο και την ηλικία. Πάντως, βρέθηκε ότι η φροντίδα ενός παιδιού με εγκεφαλική παράλυση επηρεάζει τη σωματική ευεξία, την κοινωνική ευημερία, την ανεξαρτησία, την οικογενειακή ευημερία και την οικονομική σταθερότητα. Μάλιστα, οι γονείς ανέφεραν ότι συχνά αισθάνονται ότι δεν υποστηρίζονται από τις υπηρεσίες στις οποίες έχουν πρόσβαση. Ακόμη, η έρευνα των Christodoulou, et al. (2014) που είχε ως σκοπό την αναγνώριση των αναγκών των γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση στην Ελλάδα, έδειξε στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ των αναγκών των γονέων με το φύλο, την ηλικία και το εκπαιδευτικό επίπεδο του γονέα, την ηλικία του παιδιού, και το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο της οικογένειας. Πιο συγκεκριμένα, περισσότερες ανάγκες εξέφρασαν οι μητέρες, οι νεότεροι ηλικιακά γονείς, οι γονείς με χαμηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο, οι γονείς με μικρότερο παιδί, και οι γονείς χαμηλότερου κοινωνικο-οικονομικού επιπέδου.

Παρόλα αυτά, δεν αντιμετωπίζουν όλοι οι γονείς τις ίδιες δυσκολίες στη φροντίδα ενός παιδιού με εγκεφαλική παράλυση. Υπάρχουν διαφορές στον τρόπο με τον οποίο οι γονείς προσαρμόζονται στους στρεσογόνους παράγοντες και αντιμετωπίζουν τα στρεσογόνα γεγονότα που σχετίζονται με τη φροντίδα των παιδιών (Krstić et al., 2015; Lima et al., 2021; Park, 2021). Υπάρχουν προστατευτικοί παράγοντες, όπως ενδοπροσωπικοί παράγοντες, δηλαδή, τα χαρακτηριστικά και οι ικανότητες των φροντιστών, κοινωνικο-οικολογικοί παράγοντες, όπως η υποστήριξη και οι πόροι που προέρχονται από το κοινωνικό και το φυσικό περιβάλλον των φροντιστών, και παράγοντες επεξεργασίας άγχους, όπως τεχνικές, στρατηγικές και μέθοδοι που οι φροντιστές χρησιμοποιούν για να αντιμετωπίσουν το άγχος και τις προκλήσεις (Krstić et al., 2015). Ο Τσιμπιδάκης (2018) διερεύνησε τη δυναμική και τα χαρακτηριστικά της λειτουργίας οικογενειών παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι, αν και η συνθήκη της εγκεφαλικής παράλυσης προκαλεί ποικίλα και αντιφατικά συναισθήματα, οι γονείς αξιολογούν ότι ανήκουν σε οικογένειες με υψηλό βαθμό ανθεκτικότητας, με συνέπεια να έχουν αναπτύξει την ικανότητα να αντέχουν της αντιξοότητας που συναντούν και να επανακάμπτουν από την κάθε κρίση που αντιμετωπίζουν.

Ψυχική υγεία γονέων

Οι γονείς παιδιών με αναπηρίες είναι γνωστό ότι βιώνουν περισσότερη κατάθλιψη απ' ό τι οι γονείς των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών (Park, 2021). Το ίδιο ισχύει με τους γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, που παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα ψυχικής υγείας (Τσιμπιδάκη και συν., 2019). Στην έρευνα των Cheshire et al. (2010), που είχε ως σκοπό τη μελέτη της ψυχο-κοινωνικής ευημερίας

γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, σε σύγκριση με γονείς παιδιών χωρίς κάποιο χρόνιο θέμα υγείας, φάνηκε πως η φροντίδα ενός παιδιού με εγκεφαλική παράλυση αποτελεί παράγοντα επικινδυνότητας για τη ψυχο-κοινωνική ευημερία των γονέων. Επιπρόσθετα, τα αποτελέσματα της έρευνας των Lee et al. (2019) έδειξαν ότι η σωματική ποιότητα ζωής των γονέων είναι υψηλότερη από τη ψυχική.

Πολλαπλοί στρεσογόνοι παράγοντες που συνδέονται με την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε κατάθλιψη ή καταθλιπτική συμπτωματολογία (Krstić et al., 2015). Η έρευνα των Byrne et al. (2010), που είχε ως σκοπό την αξιολόγηση της κατάστασης υγείας των φροντιστών παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και του εντοπισμού ευάλωτων ομάδων, έδειξε πως οι φροντιστές παιδιών με εγκεφαλική παράλυση είχαν χειρότερη υγεία, τόσο σωματική όσο και ψυχική, σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό. Ακόμη, χειρότερη ψυχική υγεία φάνηκαν να έχουν οι μητέρες και οι φροντιστές που αφιέρωναν περισσότερο χρόνο στη φροντίδα του παιδιού.

Όσον αφορά το φύλο, πολλές φορές οι μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση βιώνουν χρόνια θλίψη, καταθλιπτικά συμπτώματα και έχουν χαμηλή ποιότητα ζωής (Park, 2021; Wang et al., 2020). Έρευνα των Sajedi και συνεργατών (2010), που είχε ως σκοπό τον καθορισμό της σοβαρότητας της κατάθλιψης σε μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση σε σύγκριση με μητέρες που έχουν παιδιά τυπικής ανάπτυξης, έδειξε πως η παρουσία παιδιού με εγκεφαλική παράλυση, ανεξαρτήτως του βαθμού σοβαρότητας της αναπηρίας, αυξάνει τον κίνδυνο κατάθλιψης στις μητέρες. Ακόμη, έρευνα των Barfoot και συνεργατών (2017), που είχε ως σκοπό τη διερεύνηση της σχέσης μεταξύ γονέα και παιδιού με εγκεφαλική παράλυση, έδειξε πως οι μητέρες που ανέφεραν καταθλιπτική συμπτωματολογία και άγχος ήταν λιγότερο συναισθηματικά διαθέσιμες για το παιδί τους.

Πάντως, ο βαθμός λειτουργικότητας του παιδιού μπορεί να επιδρά στη ψυχική υγεία των μητέρων. Σύμφωνα με την έρευνα των Krstić και συνεργατών (2015), οι μητέρες που δεν αποδέχονται τη διάγνωση και την κατάσταση του παιδιού τους και έχουν παιδιά με χαμηλότερη λειτουργικότητα είναι πιο καταθλιπτικές και βιώνουν έντονο άγχος στην καθημερινότητά τους. Στην ίδια κατεύθυνση κινήθηκε η έρευνα του Park (2021), που έδειξε ότι η εμφάνιση κατάθλιψης στις μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση σχετίζεται με το γονικό στρες.

Δεν αντιμετωπίζουν όλοι οι γονείς προβλήματα ψυχικής υγείας. Μερικοί γονείς είναι ψυχικά ανθεκτικοί και ανακάμπτουν από τις δυσκολίες. Ορισμένοι προστατευτικοί παράγοντες που σχετίζονται με τη ψυχική τους ανθεκτικότητα είναι η θετική νοοτροπία, ο πρακτικός τρόπος αντιμετώπισης των προκλήσεων της καθημερινής ζωής, η ικανοποίηση και η υποστήριξη από τη συζυγική σχέση, η ύπαρξη ενός συνεκτικού οικογενειακού συστήματος, η κοινωνική υποστήριξη από φίλους και την κοινότητα, και η ενδυνάμωση μέσω της αλληλεπίδρασης με άλλους γονείς παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και αναπηρίες, που έχουν παρόμοιες εμπειρίες (Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

Γονικό Στρες

Το γονικό στρες είναι το άγχος που βιώνουν οι γονείς σχετικά με την εκτέλεση των γονικών τους ρόλων (Wang et al., 2020). Αναλυτικότερα, είναι το άγχος που πηγάζει από την ανάγκη άσκησης της γονικής μέριμνας, και συνδέεται με την αυτοαξιολόγηση μεταξύ της πραγματικής και της ιδανικής απόδοσης στο ρόλο του γονέα. Ακόμη, σχετίζεται με τις προσδοκίες που έχουν οι γονείς για το παιδί τους και τα χαρακτηριστικά του (Lima et al., 2021).

Σε γενικές γραμμές, η ανατροφή ενός παιδιού με εγκεφαλική παράλυση είναι πιο αγχωτική από τη φροντίδα ενός παιδιού χωρίς αναπηρία (Parkes et al., 2011). Η έρευνα των Lee και συνεργατών (2019) έδειξαν ότι το χαμηλότερο γονικό στρες συσχετίστηκε σημαντικά με υψηλότερη ψυχική ποιότητα ζωής. Παρόλα αυτά, σύμφωνα με την έρευνα των Lima και συνεργατών (2021), που είχε ως σκοπό τη διερεύνηση του γονικού στρες των φροντιστών παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, οι περισσότεροι γονείς παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα γονικού στρες και δίνουν προτεραιότητα στις ανάγκες του παιδιού τους έναντι των δικών τους αναγκών. Επιπρόσθετα, η έρευνα των Svedberg και συνεργατών (2010) είχε παρόμοιο εύρημα, μιας και έδειξε ότι οι γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση εμφανίζουν συχνά αυξημένο άγχος σχετικά με την υγεία του παιδιού τους.

Η γονική αντίληψη της κατάστασης του παιδιού έχει τονιστεί ως βασικό συστατικό που αποδίδει στο γονικό στρες (Krstić et al., 2015). Οι γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση βιώνουν άγχος και αντιμετωπίζουν ανησυχίες σχετικά με το πώς θα ανταποκριθούν στο γονικό τους ρόλο και το πόσο αποτελεσματικοί νιώθουν σε σχέση με αυτόν (Τσιμπιδάκη και συν., 2019). Μάλιστα, οι επιδράσεις του γονικού στρες μπορούν να μειώσουν τις γονικές τους ικανότητες (Wang et al., 2020). Το υψηλό γονικό άγχος έχει συνδεθεί με χαμηλή ικανοποίηση από την ανατροφή των παιδιών (Parkes et al., 2011).

Για τους γονείς, πηγές άγχους μπορεί να αφορούν παράγοντες που αφορούν το παιδί, το γονέα και την οικογένεια ή το κοινωνικό περιβάλλον (Parkes et al., 2011). Ορισμένοι από τους παράγοντες που αφορούν το παιδί περιλαμβάνουν το βαθμό σοβαρότητας της αναπηρίας, τις υψηλές απαιτήσεις φροντίδας, την έλλειψη ανεξαρτησίας του παιδιού, την ύπαρξη πολλαπλών δυσκολιών του παιδιού, τα προβλήματα στην επικοινωνία, τη δύσκολη προσωπικότητα του παιδιού, τα

προβλήματα συμπεριφοράς, και την ύπαρξη νοητικής αναπηρίας (Parkes et al., 2011). Ενδεικτικά, η έρευνα των Parkes και συνεργατών είχε ως σκοπό τη μελέτη του άγχους και του στρες των γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι μεγαλύτερο στρες βιώνουν οι γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που συνοδεύεται από μέτριο ή σοβαρό χρόνιο πόνο, νοητική υστέρηση και προβλήματα επικοινωνίας. Αντίθετα, η έρευνα των Kriti και συνεργατών (2019), που είχε ως σκοπό την αξιολόγηση της συσχέτισης μεταξύ της σοβαρότητας της αναπηρίας των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και της επίδρασης της στο άγχος των φροντιστών έδειξε πως η σοβαρότητα της αναπηρίας δεν επιδρά στο βαθμό του γονικού στρες.

Οι παράγοντες που αφορούν το γονέα περιλαμβάνουν την παθητική γονική μέριμνα και την αντιληπτή γονική ανικανότητα, που αναφέρεται στην αίσθηση αδυναμίας του γονέα να παρέχει επαρκή φροντίδα και υποστήριξη και να ανταποκριθεί στις ανάγκες του παιδιού του, όπως και τη χαμηλή γονική αυτοεκτίμηση, δηλαδή την αρνητική αξιολόγηση του εαυτού ως γονέα. Μάλιστα, ο τρόπος με τον οποίο οι γονείς αντιμετωπίζουν το άγχος τους μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τη γονική τους ικανότητα, η οποία με τη σειρά της οδηγεί σε δυσκολίες για το παιδί, που μπορούν να οδηγήσουν σε περισσότερο γονικό άγχος (Parkes et al., 2011). Πάντως, η έρευνα της Ανδρικοπούλου (2012) έδειξε ότι στρες διαφέρει ανάλογα με το φύλο, μιας και οι μητέρες παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα στρες σε αντίθεση με τους πατέρες, όπως και με την οικονομική κατάσταση των γονέων.

Τέλος, οι παράγοντες που αφορούν την οικογένεια και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον περιλαμβάνουν την κοινωνική απομόνωση, που μπορεί να δημιουργήσει αίσθημα μοναξιάς, τη χαμηλή ικανοποίηση από την αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη, που μπορεί να επιδεινώσει την ένταση των δύσκολων καταστάσεων που

αντιμετωπίζει η οικογένεια, και την ανεπαρκή υποστήριξη από τις υπηρεσίες, μιας και η έλλειψη πρόσβασης σε κατάλληλες υπηρεσίες υποστήριξης ενισχύει το αίσθημα άγχους και ανασφάλειας (Parkes et al., 2011).

Κοινωνική υποστήριξη γονέων

Κοινωνική υποστήριξη είναι η παροχή συναισθηματικής, πληροφοριακής και πρακτικής βοήθειας που ένα άτομο λαμβάνει από το κοινωνικό του δίκτυο. Αυτή η υποστήριξη μπορεί να είναι υλική (πχ. πόροι και αγαθά) ή άυλη (πχ. λεκτική και συναισθηματική). Είναι μια πολύ σημαντική μεταβλητή που μελετάται συχνά όταν πρόκειται για την αξιολόγηση της ικανοποίησης από τη ζωή (Wang et al., 2020).

Τα δίκτυα στήριξης λειτουργούν σε διάφορα επίπεδα, από το επίπεδο της οικογένειας μέχρι το επίπεδο του κράτους. Διαδραματίζουν ζωτικό ρόλο στην ομαλή λειτουργία της οικογένειας που μεγαλώνει ένα παιδί με αναπηρία. Παρέχουν επικοινωνία, συντροφικότητα, γνώσεις, και συμβάλλουν στη ψυχολογική ευεξία του ατόμου και της οικογένειας (Τσιμπιδάκη και συν., 2019). Μάλιστα, η έρευνα των Lee και συνεργατών (2019) ανέδειξε τη σπουδαιότητα της κοινωνικής υποστήριξης, μιας και τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι η μεγαλύτερη κοινωνική υποστήριξη συσχετίστηκε σημαντικά με υψηλότερη ψυχική ποιότητα ζωής.

Τα δίκτυα στήριξης λαμβάνουν τις ακόλουθες μορφές:

1. Άτυπα/ανεπίσημα/μη θεσμοθετημένα δίκτυα: Πηγάζουν από το άμεσο κοινωνικό περιβάλλον των ατόμων. Περιλαμβάνουν τα μέλη της οικογένειας, φίλους, συναδέλφους, γείτονες και άλλους, που αποτελούν σημαντικό και καθημερινό μέρος της ζωής του ατόμου.

2. Τυπικά/επίσημα/θεσμοθετημένα δίκτυα: Βρίσκονται στο ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο, όπως σχολεία, κέντρα αποκατάστασης, κέντρα ιατρικής περίθαλψης, και κρατικές μορφές πρόνοιας και υποστήριξης (Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

Οι έρευνες δείχνουν πως οι γονείς λαμβάνουν υποστήριξη κυρίως από το άμεσο περιβάλλον τους. Πιο συγκεκριμένα, τα αποτελέσματα της έρευνας των Dezoti και συνεργατών (2015) έδειξαν ότι το δίκτυο κοινωνικής υποστήριξης των οικογενειών παιδιών με εγκεφαλική παράλυση αποτελείται από μέλη της οικογένειας. Ακόμη, η έρευνα των Wang και συνεργατών (2020) ανέδειξε τη σπουδαιότητα της υποστήριξης από φίλους. Πιο συγκεκριμένα, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το διαμεσολαβητικό αποτέλεσμα της υποστήριξης των φίλων ως προς το γονικό στρες ήταν ίσο με την οικογενειακή υποστήριξη.

Η κοινωνική υποστήριξη αποτελεί σημαντικό κοινωνικό πόρο που συνδέεται με την ευημερία των γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, ειδικότερα των μητέρων. Διαδραματίζει διαμεσολαβητικό ρόλο στη συσχέτιση πολλών παραγόντων, όπως, για παράδειγμα, της κατάθλιψης του γονέα και της ικανοποίησης από τη ζωή. Μάλιστα, η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να διαδραματίσει διαμεσολαβητικό ρόλο στη σχέση μεταξύ γονικού άγχους και της ικανοποίησης από τη ζωή (Wang et al., 2020). Οι γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση αναζητούν δίκτυα κοινωνικής στήριξης ανάλογα με διάφορους παράγοντες, όπως η ηλικία διάγνωσης του παιδιού, ο τύπος και η μορφή της εγκεφαλικής παράλυσης, το φύλο, η εθνικότητα και το οικονομικό επίπεδο. Προτιμότερο είναι να υπάρχουν σχέσεις με διάφορα δίκτυα στήριξης, αντί να εξαρτώνται από μία μόνο πηγή υποστήριξης (Τσιμπιδάκη και συν., 2019). Για παράδειγμα, στην έρευνα των Polita και συνεργατών (2014) φάνηκε πως το κοινωνικό δίκτυο των γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση αποτελούνταν από την οικογένεια, τους επαγγελματίες υγείας και τα θρησκευτικά ιδρύματα.

Τα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης έχουν την ικανότητα να υποστηρίζουν την οικογένεια σε διάφορους τομείς, όπως οικονομικούς, ψυχολογικούς, και πληροφοριακούς, μεταξύ άλλων. Ακόμη, μπορούν να συνδράμουν στην διαδικασία προσαρμογής στη φροντίδα και την ποιότητα ζωής των παιδιών (Dezoti et al., 2015).

Οι διαδικασίες οικογενειακής υποστήριξης συνήθως εξαρτώνται από τη διαθεσιμότητα των μελών της οικογένειας. Οι γονείς τοποθετούνται στον πυρήνα της οικογένειας, και ακολουθούν τα μεγαλύτερα παιδιά. Σε μερικές περιπτώσεις συνεισφέρουν περιστασιακά στη φροντίδα άλλα μέλη της οικογένειας, όπως παππούδες/γιαγιάδες και θείοι/θείες (Dezoti et al., 2015).

Η ικανοποίηση που προκύπτει από την κοινωνική υποστήριξη αναδεικνύεται ως αναγκαίος παράγοντας για τη θετική προσαρμογή των γονέων. Οι οικογένειες που διαθέτουν δίκτυα υποστήριξης φαίνεται να προσαρμόζονται ευκολότερα σε σύγκριση με άλλες οικογένειες που είναι κοινωνικά απομονωμένες. Παρόλα αυτά, ορισμένοι γονείς δηλώνουν ανικανοποίητοι με τις υπηρεσίες και τη φροντίδα που προσφέρονται για τα παιδιά της (Τσιμπιδάκη και συν., 2019). Ενδεικτικά, η έρευνα των Svedberg και συνεργατών (2010) έδειξε ότι οι ανάγκες των γονέων για υποστήριξη από υπηρεσίες της κοινότητας δεν ικανοποιούνται.

Ερευνητικοί στόχοι

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, η εγκεφαλική παράλυση του παιδιού μπορεί να επηρεάσει τη ψυχική υγεία των γονέων. Αναλυτικότερα, έρευνες δείχνουν πως η φροντίδα του παιδιού με εγκεφαλική παράλυση μπορεί να προκαλέσει στους γονείς στρες, κατάθλιψη και δυσκολίες ως της την άσκηση του γονικού ρόλου. Παρά ταύτα, στην Ελλάδα, οι έρευνες για αυτό το θέμα είναι ελάχιστες και δεν

συνεξετάζουν τη ψυχική υγεία των γονέων με το γονικό στρες και την αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη.

Σκοπός της έρευνας είναι η μελέτη της συναισθηματικής κατάστασης των γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και το κατά πόσο αυτή μπορεί να σχετίζεται με την αντιλαμβανόμενη από τους γονείς κοινωνική υποστήριξη, και με παράγοντες που αφορούν τους γονείς και το παιδί. Τα αποτελέσματα της έρευνας θα συμβάλουν στην καλύτερη κατανόηση των αναγκών των γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, με στόχο την αποτελεσματικότερη στήριξή τους. Η παρούσα έρευνα εξέτασε τις ακόλουθες υποθέσεις:

- Αναμένεται ότι οι γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση θα έχουν χαμηλά επίπεδα ψυχικής υγείας και υψηλά επίπεδα γονικού στρες (Lima et al., 2021).
- Αναμένεται ότι θα υπάρχει συσχέτιση μεταξύ δημογραφικών χαρακτηριστικών που αφορούν τους γονείς και το παιδί με εγκεφαλική παράλυση, και της ψυχικής υγείας, του γονικού στρες και της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης (Ανδρικοπούλου, 2012. Byrne, et al., 2010; Christodoulou, et al., 2014; Sajedi et al., 2010.).

Ακόμη, διατυπώθηκε το ακόλουθο ερευνητικό ερώτημα:

- Υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της ψυχικής υγείας, του γονικού στρες και της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης στους γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση;

Μέθοδος

Συμμετέχοντες

Δημογραφικά Χαρακτηριστικά Γονέων

Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 51 γονείς (N = 51) παιδιών προσχολικής και σχολικής ηλικίας, από όλη την Ελλάδα. Ως προς το *φύλο*, από τους 51 γονείς, οι 39 ήταν γυναίκες (76.5%) και οι 12 άντρες (23.5%). Επομένως, η πλειοψηφία των γονέων ήταν γυναίκες. Ως προς την *ηλικία*, 20 έως 30 ετών ήταν 4 γονείς (7.8%), 31 έως 40 ετών ήταν 17 γονείς (33.3%), 41 έως 50 ετών ήταν 24 γονείς (47.1%), 51 έως 60 ετών ήταν 5 γονείς (9.8%), ενώ 61 ετών και άνω ήταν 1 γονέας (2.0%). Επομένως, η πλειοψηφία των γονέων ήταν μεταξύ 41 έως 50 ετών. Ως προς το *μορφωτικό επίπεδο*, απόφοιτος δημοτικού ήταν 1 γονέας (2.0%), απόφοιτοι γυμνασίου ήταν 6 γονείς (11.8%), απόφοιτοι λυκείου ήταν 15 γονείς (29.4%), απόφοιτοι ΑΕΙ ή ΤΕΙ ήταν 18 γονείς (35.3%), και κάτοχοι μεταπτυχιακού ή διδακτορικού διπλώματος ήταν 11 γονείς (21.6%). Επομένως, οι περισσότεροι γονείς ήταν απόφοιτοι ΑΕΙ ή ΤΕΙ και απόφοιτοι λυκείου. Ως προς την *εργασιακή κατάσταση*, 30 γονείς ήταν εργαζόμενοι (58.8%), 21 γονείς ήταν άνεργοι (41.2%), ενώ κανένας από τους συμμετέχοντες δεν ήταν συνταξιούχος. Επομένως, η πλειοψηφία των γονέων είναι εργαζόμενοι. Ως προς το *ετήσιο εισόδημα*, 11 γονείς είχαν εισόδημα μικρότερο των 5.000 ευρώ (21.6%), 14 γονείς είχαν εισόδημα από 5.000 έως 10.000 ευρώ (27.5%), 14 γονείς είχαν εισόδημα από 10.000 έως 20.000 ευρώ (27.5%), 9 γονείς είχαν εισόδημα από 20.000 έως 30.000 (17.6%), και 3 γονείς είχαν εισόδημα άνω των 30.000 ευρώ (5.9%). Υπάρχουν μικρές διαφορές στα ετήσια εισοδήματα των γονέων. Πάντως, οι περισσότεροι γονείς είχαν εισόδημα από 5.000 έως 10.000 ευρώ και από 10.000 έως 20.000 ευρώ. Ως προς την *οικογενειακή κατάσταση*, 8 γονείς ήταν άγαμοι (15.7%), 39 γονείς ήταν έγγαμοι

(76.5%), 2 γονείς ήταν διαζευγμένοι (3.9%), 2 γονείς ήταν σε σχέση (3.9%), και κανένας γονέας δεν ήταν χήρος. Επομένως, οι περισσότεροι γονείς ήταν έγγαμοι. Ως προς το πλήθος των παιδιών, 22 γονείς είχαν ένα παιδί (43.1%), 22 γονείς είχαν δύο παιδιά (43.1%), 6 γονείς είχαν 3 παιδιά (11.8%), και ένας γονέας είχε 4 ή περισσότερα παιδιά (2.0%).

Πίνακας 1

Περιγραφικά Μέτρα Δημογραφικών Χαρακτηριστικών Γονέων

Μεταβλητή	Τιμές	Συχνότητα	Ποσοστό
Φύλο	Γυναίκα	39	76.5%
	Άντρας	12	23.5%
	Σύνολο	51	100.0%
Ηλικία	20-30 έτη	4	7.8%
	31-40 έτη	17	33.3%
	41-50 έτη	24	47.1%
	51-60 έτη	5	9.8%
	61 έτη και άνω	1	2.0%
	Σύνολο	51	100.0%
Μορφωτικό επίπεδο	Απόφοιτος/η δημοτικού	1	2.0%
	Απόφοιτος/η γυμνασίου	6	11.8%
	Απόφοιτος/η λυκείου	15	29.4%
	Απόφοιτος/η ΑΕΙ/ΤΕΙ	18	35.3%
	Κάτοχος μεταπτυχιακού/ διδακτορικού	11	21.6%

	Σύνολο	51	100.0%
Εργασιακή κατάσταση	Εργαζόμενος/η	30	58.8%
	Άνεργος/η	21	41.2%
	Συνταξιούχος	0	0.0%
	Σύνολο	51	100.0%
Ετήσιο εισόδημα	Κάτω των 5.000	11	21.6%
	5.000 – 10.000	14	27.5%
	10.000 – 20.000	14	27.5%
	20.000 – 30.000	9	17.6%
	Άνω των 30.000	3	5.9%
	Σύνολο	51	100.0%
Οικογενειακή κατάσταση	Άγαμος/η	8	15.7%
	Έγγαμος/η	39	76.5%
	Διαζευγμένος/η	2	3.9%
	Χήρος/α	0	0.0%
	Σε σχέση	2	3.9%
	Σύνολο	51	100.0%
Πλήθος παιδιών	1	22	43.1%
	2	22	43.1%
	3	6	11.8%
	4 και άνω	1	2.0%
	Σύνολο	51	100.0%

Δημογραφικά Χαρακτηριστικά Παιδιών

Ως προς το φύλο των παιδιών, 32 παιδιά είναι αγόρια (62.7%) και 19 παιδιά είναι κορίτσια (37.3%). Επομένως, τα περισσότερα παιδιά είναι αγόρια. Ως προς την ηλικία, 22 παιδιά έχουν ηλικίες από 4 έως 6 έτη (43.1%), 6 παιδιά έχουν ηλικίες από 7 έως 9 έτη (11.8%), 10 παιδιά έχουν ηλικίες από 10 έως 12 έτη (19.6%), και 13 παιδιά έχουν ηλικία 13 έτη ή μεγαλύτερη (25.5%). Επομένως, τα περισσότερα παιδιά έχουν ηλικίες από 4 έως 6 έτη. Ως προς την τάξη φοίτησης, 22 παιδιά φοιτούν στο νηπιαγωγείο (43.1%), 6 παιδιά φοιτούν στην Α΄ ή Β΄ τάξη του δημοτικού (11.8%), 6 παιδιά φοιτούν στη Γ΄ ή Δ΄ τάξη του δημοτικού (11.8%), και 17 παιδιά φοιτούν στην Ε΄ ή ΣΤ΄ τάξη του δημοτικού (33.3%). Επομένως, τα περισσότερα παιδιά φοιτούν σε τάξεις του δημοτικού. Ως προς την ηλικία διάγνωσης, σε 39 παιδιά η διάγνωση έγινε σε ηλικία μικρότερη ή ίση του ενός έτους (76.5%), σε 8 παιδιά η διάγνωση έγινε σε ηλικία από 2 ως 4 έτη (15.7%), και σε 4 παιδιά η διάγνωση έγινε σε ηλικία 5 ετών ή μεγαλύτερη (7.8%). Επομένως, στις περισσότερες περιπτώσεις, η διάγνωση έγινε σε ηλικία μικρότερη ή ίση του ενός έτους. Ως προς τον τύπο εγκεφαλικής παράλυσης, 29 παιδιά έχουν σπαστικό τύπο (56.9%), 1 παιδί έχει αθετωσικό τύπο (2.0%), 3 παιδιά έχουν αταξικό τύπο (5.9%), 2 παιδιά έχουν δυσκινητικό τύπο (3.9%), 5 παιδιά έχουν υποτονικό τύπο (9.8%), και 11 παιδιά έχουν μεικτό τύπο (21.6%). Επομένως, τα περισσότερα παιδιά έχουν σπαστικού τύπου εγκεφαλική παράλυση. Ως προς τη μορφή εγκεφαλικής παράλυσης, 3 παιδιά έχουν μονοπληγία (5.9%), 7 παιδιά έχουν διπληγία (13.7%), 7 παιδιά έχουν ημιπληγία (13.7%), 1 παιδί έχει παραπληγία (2.0%), και 33 παιδιά έχουν τετραπληγία (64.7%). Επομένως, τα περισσότερα παιδιά έχουν τετραπληγία. Ως προς το ποσοστό αναπηρίας, 1 παιδί έχει ποσοστό αναπηρίας που κυμαίνεται από 50 έως 66% (2.0%), 19 παιδιά έχουν ποσοστό αναπηρίας που κυμαίνεται από 67 έως 79% (37,3%), και 31 παιδιά έχουν ποσοστό αναπηρίας που

είναι ίσο ή μεγαλύτερο από 80% (60.8%). Επομένως, τα περισσότερα παιδιά έχουν ποσοστό αναπηρίας που είναι ίσο ή μεγαλύτερο από 80%.

Πίνακας 2

Περιγραφικά Μέτρα Δημογραφικών Χαρακτηριστικών Παιδιών

Μεταβλητή	Τιμές	Συχνότητα	Ποσοστό
Φύλο	Κορίτσι	19	37.3%
	Αγόρι	32	62.7%
	Σύνολο	51	100.0%
Ηλικία	4-6 έτη	22	43.1%
	7-9 έτη	6	11.8%
	10-12 έτη	10	19.6%
	13 έτη και άνω	13	25.5%
	Σύνολο	51	100.0%
Τάξη φοίτησης	Προνήπια-Νήπια	22	43.1%
	A-B δημοτικού	6	11.8%
	Γ-Δ δημοτικού	6	11.8%
	E-ΣΤ δημοτικού	17	33.3%
	Σύνολο	51	100.0%
Ηλικία διάγνωσης	0 ως 1 έτος	39	76.5%
	2 ως 4 έτη	8	15.7%
	5 έτη και άνω	4	7.8%
	Σύνολο	51	100.0%
Τύπος εγκεφαλικής παράλυσης	Σπαστικός	29	56.9%
	Αθετωσικός	1	2.0%
	Αταξικός	3	5.9%
	Δυσκινητικός	2	3.9%
	Υποτονικός	5	9.8%
	Μεικτός	11	21.6%
	Σύνολο	51	100.0%

Μορφή εγκεφαλικής παράλυσης	Μονοπληγία	3	5.9%
	Διπληγία	7	13.7%
	Ημιπληγία	7	13.7%
	Παραπληγία	1	2.0%
	Τετραπληγία	33	64.7%
	Σύνολο	51	100.0%
Ποσοστό αναπηρίας	50-66%	1	2.0%
	67-79%	19	37.3%
	80% και άνω	31	60.8%
	Σύνολο	51	100.0%

Εργαλεία συλλογής δεδομένων

Για τις ανάγκες της έρευνας χρησιμοποιήθηκε ένα αυτοσχέδιο δημογραφικό ερωτηματολόγιο, η Κλίμακα Μέτρησης Κατάθλιψης, Άγχους και Στρες (Depression Anxiety Stress, DASS-21), η Κλίμακα Γονικού Στρες (Parental Stress Scale, PSS) και η Πολυδιάστατη Κλίμακα Αντιλαμβανόμενης Κοινωνικής Υποστήριξης (Multi-dimensional Scale of Perceived Social Support, MSPSS).

1. Αυτοσχέδιο δημογραφικό ερωτηματολόγιο

Δημιουργήθηκε ένα αυτοσχέδιο ερωτηματολόγιο προκειμένου να διερευνηθούν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων. Το 1^ο μέρος συγκεντρώνει τα προσωπικά στοιχεία του γονέα, όπως το φύλο, η ηλικία, το επίπεδο εκπαίδευσης, η εργασιακή κατάσταση, κλπ. Το 2^ο μέρος συγκεντρώνει τα στοιχεία για το παιδί με εγκεφαλική παράλυση, όπως το φύλο, η ηλικία, ο τύπος και η μορφή της εγκεφαλικής παράλυσης, το ποσοστό αναπηρίας, οι θεραπείες, κλπ.

2. Κλίμακα Μέτρησης Κατάθλιψης, Άγχους και Στρες (*Depression Anxiety Stress, DASS-21*)

Προκειμένου να μελετηθεί η ψυχική υγεία των γονέων χρησιμοποιήθηκε η Κλίμακα Μέτρησης Κατάθλιψης Άγχους Στρες (*Depression Anxiety Stress, DASS-21*). Είναι ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς, που δημιουργήθηκε από τους Lovibond & Lovibond (1995), και έχει ως σκοπό την αξιολόγηση της σοβαρότητας των βασικών συμπτωμάτων της κατάθλιψης, του άγχους και του στρες (Gomez, 2016).

Αποτελείται από 21 προτάσεις και 3 κλίμακες (κατάθλιψη, άγχος, στρες). Κάθε μία από τις κλίμακες περιλαμβάνει 7 προτάσεις. Αναλυτικότερα, η κλίμακα της κατάθλιψης αποτελείται από τις προτάσεις 3, 5, 10, 13, 16, 17 και 21, και αξιολογεί τη δυσφορία, την απελπισία, την υποτίμηση της ζωής, την αυτουποτίμηση, την έλλειψη ενδιαφέροντος/συμμετοχής, την ανηδονία και την απάθεια. Η κλίμακα του άγχους αποτελείται από τις προτάσεις 2, 4, 7, 9, 15, 19 και 20, και αξιολογεί τη διέγερση του αυτόνομου νευρικού συστήματος, την επίδραση στο μυοσκελετικό σύστημα, το άγχος ως κατάσταση και την υποκειμενική εμπειρία της επίδρασης του άγχους. Η κλίμακα του στρες αποτελείται από τις προτάσεις 1, 6, 8, 11, 12, 14 και 18, είναι ευαίσθητη σε επίπεδα χρόνιας μη ειδικής διέγερσης και αξιολογεί τη δυσκολία της χαλάρωσης, την υπερδιέγερση, την ευεξαπτότητα, την ευερεθιστότητα και την ανυπομονησία (Gomez, 2016).

Οι συμμετέχοντες δηλώνουν το βαθμό στον οποίο θεωρούν ότι τους αντιπροσωπεύει καθεμιά από τις προτάσεις, χρησιμοποιώντας μια κλίμακα τύπου Likert τεσσάρων διαβαθμίσεων όπου 0 = δεν ίσχυσε καθόλου για εμένα, 3 = είχε ισχύ σε εμένα πάρα πολύ ή της περισσότερες φορές. Οι βαθμοί κάθε συμμετέχοντα

αθροίζονται προκειμένου να υπολογιστεί η συνολική τιμή της κάθε κλίμακας. Η σοβαρότητα της κατάθλιψης, του άγχους και του στρες ταξινομείται, ανάλογα με τη βαθμολογία, σε φυσιολογική, ελάχιστη, μέτρια, σοβαρή και πολύ σοβαρή. Οι τιμές κοντά στο 0 εκφράζουν καλύτερη ψυχική υγεία. Η ανώτερη τιμή είναι 63 για το σύνολο του DASS-21 και 21 για την κάθε κλίμακα (Gomez, 2016). Έπειτα, οι τιμές πολλαπλασιάζονται επί 2, για να εξαχθεί το τελικό σκορ.

Το ερωτηματολόγιο έχει σταθμιστεί στην Ελλάδα από τους Lyraκος και συν. (2011). Στο πλαίσιο της παρούσας εργασίας, βρέθηκε πολύ υψηλή αξιοπιστία, καθώς η τιμή του δείκτη Cronbach's α είναι 0.967 συνολικά.

3. Κλίμακα Γονικού Στρες (*Parental Stress Scale, PSS*)

Προκειμένου να μελετηθεί το γονικό στρες χρησιμοποιήθηκε η Κλίμακα Γονικού Στρες (*Parental Stress Scale, PSS*). Είναι ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς, που δημιουργήθηκε από τους Berry & Jones (1995), και έχει ως σκοπό την αξιολόγηση των συναισθημάτων των γονέων για το γονικό τους ρόλο, διερευνώντας τόσο θετικές πτυχές όσο και αρνητικές πτυχές της γονεϊκότητας.

Αποτελείται από 18 προτάσεις και περιλαμβάνει διάφορες μετρήσεις στρες, συναισθημάτων και ικανοποίησης από το γονικό ρόλο, συμπεριλαμβανομένου του αντιληπτού στρες, του εργασιακού/οικογενειακού στρες, της μοναξιάς, του άγχους, της ενοχής, της ικανοποίησης/δέσμευσης του γάμου, της εργασιακής ικανοποίησης και της κοινωνικής υποστήριξης (Berry & Jones, 1995).

Οι συμμετέχοντες δηλώνουν το βαθμό στον οποίο συμφωνούν ή διαφωνούν με καθεμία από τις 18 προτάσεις. Χρησιμοποιείται μια κλίμακα τύπου Likert πέντε διαβαθμίσεων, όπου 0 = διαφωνώ απόλυτα, και 5 = συμφωνώ απόλυτα. Για τον

υπολογισμό της βαθμολογίας, οι προτάσεις 1, 2, 5, 6, 7, 8, 17 και 18 θα πρέπει να βαθμολογηθούν αντίστροφα ως εξής: (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1). Στη συνέχεια αθροίζονται οι βαθμολογίες των προτάσεων. Το πιθανό εύρος του είναι 18 (χαμηλό στρες) έως 90 (υψηλό στρες). Όσο μεγαλύτερο είναι το σκορ, τόσο μεγαλύτερος είναι ο βαθμός γονικού στρες (Berry & Jones, 1995).

Το ερωτηματολόγιο έχει σταθμιστεί στην Ελλάδα από τους Ekizoglou και συν. (2022). Στο πλαίσιο της παρούσας εργασίας, βρέθηκε πολύ υψηλή αξιοπιστία, καθώς η τιμή του δείκτη Cronbach's α είναι 0.847 συνολικά.

4. Πολυδιάστατη Κλίμακα Αντιλαμβανόμενης Κοινωνικής Υποστήριξης (Multi-dimensional Scale of Perceived Social Support, MSPSS)

Προκειμένου να μελετηθεί η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη χρησιμοποιήθηκε η Πολυδιάστατη Κλίμακα Αντιλαμβανόμενης Κοινωνικής Υποστήριξης (Multi-dimensional Scale of Perceived Social Support, MSPSS). Είναι ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς, που δημιουργήθηκε από τους Zimet και συνεργάτες (1988), και έχει ως σκοπό να μετρήσει τις αντιλήψεις για την υποστήριξη από 3 πηγές: οικογένεια, φίλοι και σημαντικός άλλος.

Αποτελείται από 12 προτάσεις, με 4 προτάσεις για κάθε μία από τις τρεις υποκλίμακες. Η υποκλίμακα της οικογενειακής υποστήριξης περιλαμβάνει τις προτάσεις 3, 4, 8 και 11, και αξιολογεί την αντίληψη του ατόμου για την υποστήριξη από τα μέλη της οικογένειάς του, όπως γονείς, αδέρφια και άλλοι συγγενείς. Η υποκλίμακα της υποστήριξης από φίλους περιλαμβάνει τις προτάσεις 6, 7, 9 και 12, και αξιολογεί την αντίληψη του ατόμου για την υποστήριξη από φίλους και συνομηλίκους. Η υποκλίμακα της υποστήριξης από το σημαντικό άλλο περιλαμβάνει

τις προτάσεις 1, 2, 5 και 10, και αξιολογεί την αντίληψη του ατόμου για την υποστήριξη από έναν σημαντικό άλλο, όπως ένα ρομαντικό σύντροφο ή σύζυγο (Zimet, et al. 1988).

Οι συμμετέχοντες δηλώνουν το βαθμό στον οποίο συμφωνούν ή διαφωνούν με καθεμία από τις 12 προτάσεις. Χρησιμοποιείται μια κλίμακα τύπου Likert επτά διαβαθμίσεων, όπου 1 = διαφωνώ απόλυτα, 7 = συμφωνώ απόλυτα. Για την εξαγωγή του σκορ, ο μέσος όρος των προτάσεων κάθε κλίμακας διαιρείται με το 4. Λαμβάνει τιμές από το 7 έως το 84. Το 7 εκφράζει ότι ο γονέας βιώνει απουσία κοινωνικής υποστήριξης, ενώ το 84 εκφράζει ότι ο γονέας βιώνει το μεγαλύτερο δυνατό επίπεδο κοινωνικής υποστήριξης. Επομένως, οι υψηλότερες βαθμολογίες υποδεικνύουν υψηλότερη αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη, ενώ οι χαμηλότερες βαθμολογίες υποδεικνύουν χαμηλότερη αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη (Zimet, et al. 1988).

Το ερωτηματολόγιο έχει σταθμιστεί στην Ελλάδα από τη Theofilou (2015). Στο πλαίσιο της παρούσας εργασίας, βρέθηκε πολύ υψηλή αξιοπιστία, καθώς η τιμή του δείκτη Cronbach's α είναι 0.954 συνολικά.

Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε από το Μάιο έως τον Αύγουστο του 2023. Το ερωτηματολόγιο διαμορφώθηκε σε ηλεκτρονική μορφή και συμπληρώθηκε από τους συμμετέχοντες διαδικτυακά σε φόρμα Google.

Ο σύνδεσμος του ερωτηματολογίου κοινοποιήθηκε μέσω email σε ειδικά νηπιαγωγεία, ειδικά δημοτικά, κέντρα ειδικών θεραπειών, κέντρα δημιουργικής απασχόλησης ΑμΕΑ, και συλλόγους γονέων. Ακόμη, κοινοποιήθηκε σε ομάδες

κοινωνικής δικτύωσης που αποτελούνται από γονείς, με αίτημα την κυκλοφορία του ερωτηματολογίου μεταξύ των επαφών τους.

Προϋπόθεση ήταν η συγκατάθεση για τη συμμετοχή στην παρούσα έρευνα, η οποία δηλώνεται στο ερωτηματολόγιο, εφόσον ο συμμετέχων έχει ενημερωθεί προηγουμένως για την έρευνα. Τα προσωπικά στοιχεία διατηρήθηκαν εμπιστευτικά και υποστηρίχθηκε η ανωνυμία των γονέων, ενώ παραχωρήθηκαν τα στοιχεία επικοινωνίας του ερευνητή, σε περίπτωση που κάποιος ήθελε να ζητήσει διευκρινήσεις ή βοήθεια.

Κάθε συμμετέχων χρειάστηκε περίπου 20-30 λεπτά για να ολοκληρώσει τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου. Συνολικά, 51 γονείς συμπλήρωσαν τη φόρμα εκ των οποίων και οι 51 πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης που ορίστηκαν για την παρούσα έρευνα.

Αποτελέσματα

Η παρούσα έρευνα είναι ποσοτική. Η στατιστική ανάλυση των δεδομένων της έρευνας πραγματοποιήθηκε με τη χρήση του λογισμικού Statistical Package for the Social Sciences – SPSS, έκδοση 26. Αρχικά, πραγματοποιήθηκε έλεγχος της αξιοπιστίας των εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν στην έρευνα για τη μέτρηση των μεταβλητών που εξετάζονται, με τον υπολογισμό του δείκτη Cronbach's α . Στη συνέχεια, ακολούθησε ο έλεγχος της κανονικότητας της κατανομής, με τηκογράμματα και ελέγχους κανονικής κατανομής των Kolmogorov-Smirnov και των Shapiro-Wilk. Έπειτα, υπολογίστηκαν δείκτες κεντρικής τάσης και διασποράς για κάθε μεταβλητή που μελετήθηκε. Για την εξέταση διαφορών που ενδέχεται να προκύπτουν από τις μετρήσεις των μεταβλητών πραγματοποιήθηκε υπολογισμός με τα κριτήρια Mann-Whitney U και Kruskal-Wallis H. Τέλος, για τη διερεύνηση ύπαρξης συσχέτισης μεταξύ των μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο μη παραμετρικός συντελεστής συσχέτισης Spearman rho.

Αξιοπιστία Ερωτηματολογίων

Αρχικά υπολογίστηκε ο δείκτης Alpha (α) του Cronbach (Cronbach, 1951) για τον έλεγχο της αξιοπιστίας τόσο του συνολικού ερωτηματολογίου, όσο και των τριών επιμέρους ερωτηματολογίων που το συνθέτουν. Τα τρία επιμέρους ερωτηματολόγια αφορούν την ψυχική υγεία των γονέων, το γονικό στρες και την αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη.

Πίνακας 3

Συντελεστής Cronbach's alpha για την Αξιοπιστία του Συνολικού και των Επιμέρους Ερωτηματολογίων

Ερωτηματολόγιο	Cronbach's alpha
Ψυχική Υγεία Γονέων	0.967
Γονικό Στρες	0.847
Αντιλαμβανόμενη Κοινωνική Υποστήριξη	0.954
Συνολικό	0.893

Όπως φαίνεται από τον παραπάνω πίνακα, τόσο στο συνολικό ($\alpha = 0.89$), όσο και στα επιμέρους ερωτηματολόγια, ο συντελεστής παρουσίασε υψηλό δείκτη αξιοπιστίας.

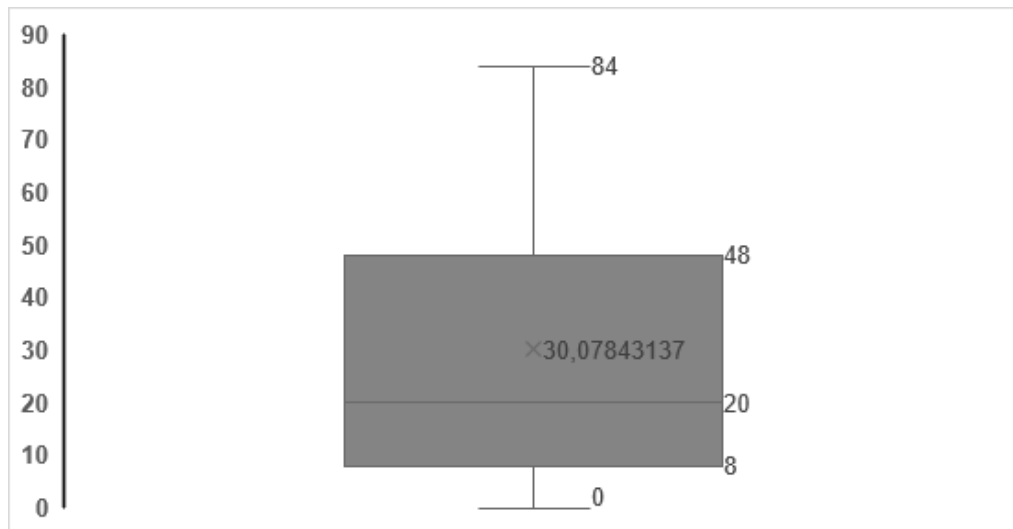
Έλεγχος κανονικότητας της κατανομής

Η διαδικασία ελέγχου της κανονικότητας των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με θηκογράμματα και τον υπολογισμό των στατιστικών κριτηρίων Kolmogorov-Smirnov και Shapiro-Wilk.

Αρχικά, παρουσιάζονται διαγραμματικά οι τρεις ποσοτικές μεταβλητές, με τη χρήση θηκογραμμάτων, για τον εντοπισμό πιθανών ακραίων παρατηρήσεων.

Διάγραμμα 1

Θηκόγραμμα για τη Μεταβλητή της Ψυχικής Υγείας των Γονέων

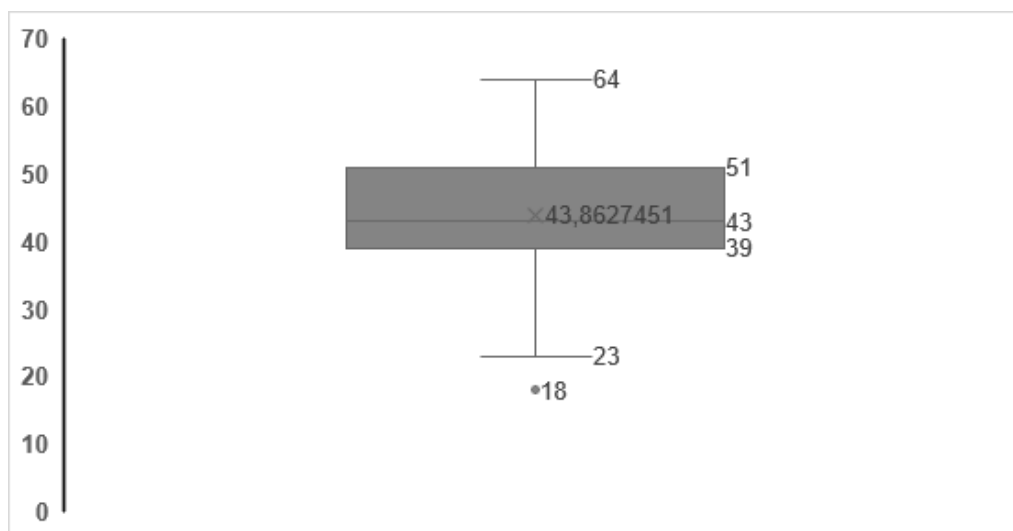


Όπως φαίνεται από το διάγραμμα 1, η μεταβλητή της ψυχικής υγείας δεν εμφανίζει ακραίες τιμές, αλλά παρουσιάζει μια θετική ασυμμετρία (ουρά προς τα δεξιά).

Συνεπώς, δε μπορεί να γίνει η υπόθεση ότι η συγκεκριμένη μεταβλητή ακολουθεί την κανονική κατανομή.

Διάγραμμα 2

Θηκόγραμμα για τη Μεταβλητή του Γονικού Στρες

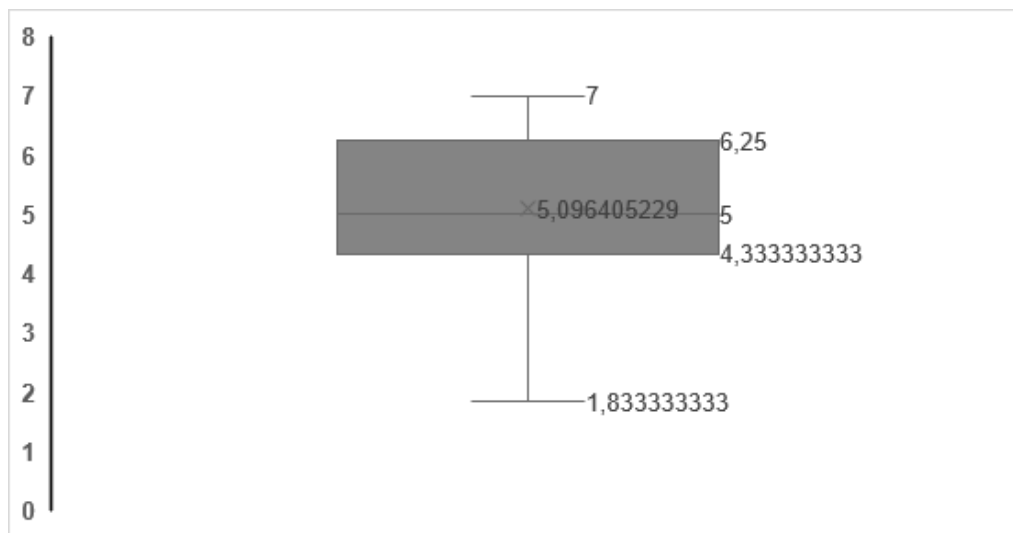


Όπως φαίνεται από το διάγραμμα 2, η μεταβλητή του γονικού στρες δεν εμφανίζει α/κράιες τιμές και δεν παρουσιάζει κάποιου είδους ασυμμετρία. Μια σχετικά

μικρότερη τιμή από της υπόλοιπες (τιμή 18), δεν φαίνεται να είναι ακραία. Συνεπώς, μπορεί να γίνει η υπόθεση ότι η συγκεκριμένη μεταβλητή ακολουθεί την κανονική κατανομή.

Διάγραμμα 3

Θηκόγραμμα για τη Μεταβλητή της Αντιλαμβανόμενης Κοινωνικής Υποστήριξης των Γονέων



Όπως φαίνεται από το διάγραμμα 3, η μεταβλητή της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης δεν εμφανίζει ακραίες τιμές, αλλά παρουσιάζει μια αρνητική ασυμμετρία (ουρά της τα αριστερά). Συνεπώς, δε μπορεί να γίνει η υπόθεση ότι η συγκεκριμένη μεταβλητή ακολουθεί την κανονική κατανομή.

Για την επιβεβαίωση ή απόρριψη των παραπάνω ενδείξεων αναφορικά με την κανονική κατανομή, διεξάγονται συμπληρωματικά οι έλεγχοι κανονικής κατανομής των Kolmogorov-Smirnov και των Shapiro-Wilk.

Πίνακας 4

Αποτελέσματα Ελέγχων Κανονικής Κατανομής των Εμπλεκόμενων Μεταβλητών

Μεταβλητή	Kolmogorov-Smirnov (p-value)	Shapiro-Wilk (p-value)
Ψυχική Υγεία Γονέων	0.002	0.001
Γονικό Στρες	0.200	0.701
Αντιλαμβανόμενη Κοινωνική Υποστήριξη	0.200	0.057

Όπως προκύπτει από τον παραπάνω πίνακα, οι δύο έλεγχοι συμφωνούν μεταξύ τους για τις τρεις μεταβλητές. Για τις μεταβλητές του γονικού στρες και της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης των γονέων μπορεί να γίνει δεκτή η υπόθεση της κανονικής κατανομής. Όμως, για τη μεταβλητή της ψυχικής υγείας των γονέων δεν μπορεί να γίνει δεκτή η υπόθεση της κανονικής κατανομής ($p < 0.05$).

Περιγραφική στατιστική

Παρουσιάζονται τα περιγραφικά μέτρα των τριών βασικών μεταβλητών, δηλαδή, η μέση τιμή, η διάμεση τιμή, η τυπική απόκλιση, η ελάχιστη τιμή και η μέγιστη τιμή.

Πίνακας 5

Περιγραφικά Μέτρα των Βασικών Μεταβλητών της Έρευνας

Μεταβλητή	Μέση τιμή	Διάμεση τιμή	Τυπική απόκλιση	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή
Ψυχική Υγεία Γονέων	30.08	20.0	25.63	0.0	84.0
Γονικό Στρες	43.86	43.0	9.93	18.0	64.0

Αντιλαμβανόμενη	5.09	5.00	1.35	1.83	7.00
Κοινωνική					
Υποστήριξη					

Ως προς τη ψυχική υγεία των γονέων, η μέση τιμή είναι 30.08 και η διάμεσος 20.0, που υποδηλώνει πως οι γονείς αντιμετωπίζουν κάποια θέματα ψυχικής υγείας (κατάθλιψη, άγχος, στρες). Πάντως, η τυπική απόκλιση είναι 25.63, που υποδεικνύει σημαντική διακύμανση στις απαντήσεις των γονέων σχετικά με τη ψυχική τους υγεία. Ως προς το γονικό στρες, η μέση τιμή είναι 43.86 και η διάμεσος 43.0, που υποδηλώνει πως οι γονείς βιώνουν υψηλά επίπεδα γονικού στρες. Πάντως, η τυπική απόκλιση είναι 9.93, που υποδεικνύει κάποια διακύμανση μεταξύ των απαντήσεων. Τέλος, ως προς την αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη, η μέση τιμή είναι 5.09 και η διάμεσος 5.00, που υποδηλώνει πως οι γονείς βιώνουν πως λαμβάνουν κοινωνική υποστήριξη. Η τυπική απόκλιση είναι 1.35, που υποδεικνύει πως οι απαντήσεις των γονέων δε διαφοροποιούνται σημαντικά μεταξύ τους.

Επαγωγική στατιστική

Για την εξέταση ύπαρξης στατιστικά σημαντικών διαφορών στις τιμές των μεταβλητών θα εφαρμοστούν τα κριτήρια Mann-Whitney U (για έλεγχο μεταξύ δύο ανεξάρτητων δειγμάτων) και Kruskal-Wallis H (για έλεγχο τριών ή περισσότερων ανεξάρτητων δειγμάτων).

Αποτελέσματα επαγωγικής στατιστικής ως προς τα βασικά δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων

Τα βασικά δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων περιλαμβάνουν το φύλο, την εργασιακή κατάσταση, την ηλικία και το μορφωτικό επίπεδο των γονέων.

Πίνακας 6

Αποτελέσματα Mann-Whitney U για τις Εμπλεκόμενες Μεταβλητές ως προς το Φύλο των Γονέων

Μεταβλητή	Τιμή U	p
Ψυχική Υγεία Γονέων	266.5	0.470
Γονικό Στρες	266.5	0.470
Αντιλαμβανόμενη Κοινωνική Υποστήριξη	267.5	0.456

*p<.05, **p<.01

Ως προς το φύλο των γονέων, δε βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στις τρεις μεταβλητές μεταξύ ανδρών και γυναικών ($p < 0.05$).

Πίνακας 7

Αποτελέσματα Mann-Whitney U για τις Εμπλεκόμενες Μεταβλητές ως προς την Εργασιακή Κατάσταση των Γονέων

Μεταβλητή	Τιμή U	p
Ψυχική Υγεία Γονέων	389.0	0.156
Γονικό Στρες	260.0	0.292
Αντιλαμβανόμενη Κοινωνική Υποστήριξη	324.0	0.863

* p <.05, ** p <.01

Ως προς την εργασιακή κατάσταση των γονέων, δε βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στις τρεις μεταβλητές μεταξύ εργαζομένων και άνεργων γονέων ($p > 0.05$).

Πίνακας 8

Αποτελέσματα Kruskal-Wallis H για τις Εμπλεκόμενες Μεταβλητές ως προς την Ηλικία των Γονέων

Μεταβλητή	Τιμή H	p
Ψυχική Υγεία Γονέων	9.846	0.020 *
Γονικό Στρες	1.178	0.758
Αντιλαμβανόμενη Κοινωνική Υποστήριξη	2.979	0.395

* p <.05, ** p <.01

Η ομάδα «61 έτη και άνω» απομακρύνθηκε, επειδή υπήρχε ένας συμμετέχοντας. Ως προς την ηλικία των γονέων, οι τιμές του γονικού στρες και της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης δεν διαφοροποιούνται στατιστικά σημαντικά μεταξύ των ηλικιακών ομάδων ($p > 0.05$). Αντίθετα, παρατηρείται στατιστικά σημαντική διαφορά στις τιμές της ψυχικής υγείας μεταξύ των ηλικιακών ομάδων. Για να εξεταστεί συγκεκριμένα ποια ή ποιες ομάδες διαφέρουν από τις υπόλοιπες διεξάγονται πολλαπλές συγκρίσεις με τη διόρθωση σφάλματος του Bonferroni. Οι πολλαπλές συγκρίσεις με τη συγκεκριμένη διόρθωση σφάλματος έδειξαν ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ της ηλικιακής ομάδας «31-40 έτη» και «41-50 έτη» ($p = 0.012 < 0.05$). Για τις ομάδες αυτές βρέθηκαν μέσες τιμές \pm τυπική απόκλιση 44.35 \pm 27,23 και 17,67 \pm 17,4, αντίστοιχα. Συμπερασματικά, παρατηρείται χαμηλότερο επίπεδο ψυχικής υγείας στους γονείς της ηλικιακής ομάδας «31-40 έτη» σε σχέση με την ηλικιακή ομάδα «41-50 έτη».

Πίνακας 9

*Αποτελέσματα Kruskal-Wallis H για τις Εμπλεκόμενες Μεταβλητές ως προς το
Μορφωτικό Επίπεδο των Γονέων*

Μεταβλητή	Τιμή H	p
Ψυχική Υγεία Γονέων	5.997	0.103
Γονικό Στρες	6.259	0.112
Αντιλαμβανόμενη Κοινωνική Υποστήριξη	6.137	0.105

* p<.05, ** p <.01

Η ομάδα «Απόφοιτος/η δημοτικού» απομακρύνθηκε, επειδή υπήρχε ένας συμμετέχοντας. Ως προς το μορφωτικό επίπεδο, οι τιμές των τριών μεταβλητών δε διαφοροποιούνται στατιστικά σημαντικά ($p>0.05$).

*Αποτελέσματα επαγωγικής στατιστικής ως προς τα βασικά δημογραφικά
χαρακτηριστικά των παιδιών*

Τα βασικά δημογραφικά χαρακτηριστικά των παιδιών περιλαμβάνουν το φύλο, την ηλικία, την ηλικία διάγνωσης, τον τύπο εγκεφαλικής παράλυσης, τη μορφή εγκεφαλικής παράλυσης και το ποσοστό αναπηρίας των παιδιών.

Πίνακας 10

*Αποτελέσματα Mann-Whitney U για τις Εμπλεκόμενες Μεταβλητές ως προς το Φύλο
των Παιδιών*

Μεταβλητή	Τιμή U	p
Ψυχική Υγεία Γονέων	312.5	0.620
Γονικό Στρες	337.5	0.317

Αντιλαμβανόμενη Κοινωνική Υποστήριξη	339.0	0.302
---	-------	-------

Ως προς το φύλο του παιδιού, οι τιμές των τριών μεταβλητών δε διαφοροποιούνται στατιστικά σημαντικά ($p>0.05$).

Πίνακας 11

Αποτελέσματα Kruskal-Wallis H για τις Εμπλεκόμενες Μεταβλητές ως προς την Ηλικία των Παιδιών

Μεταβλητή	Τιμή H	p
Ψυχική Υγεία Γονέων	1.974	0.578
Γονικό Στρες	0.216	0.975
Αντιλαμβανόμενη Κοινωνική Υποστήριξη	1.584	0.663

Ως προς την ηλικία του παιδιού, οι τιμές των τριών μεταβλητών δε διαφοροποιούνται στατιστικά σημαντικά ($p>0.05$).

Πίνακας 12

Αποτελέσματα Kruskal-Wallis H για τις Εμπλεκόμενες Μεταβλητές ως προς την Ηλικία Διάγνωσης των Παιδιών

Μεταβλητή	Τιμή H	p
Ψυχική Υγεία Γονέων	0.348	0.840
Γονικό Στρες	2.673	0.263
Αντιλαμβανόμενη Κοινωνική Υποστήριξη	1.618	0.445

Ως προς την ηλικία διάγνωσης, οι τιμές των τριών μεταβλητών δε διαφοροποιούνται στατιστικά σημαντικά ($p>0.05$).

Πίνακας 13

Αποτελέσματα Kruskal-Wallis H για Πιθανή Διαφοροποίηση των Μεταβλητών ως προς τον Τύπο Εγκεφαλικής Παράλυσης των Παιδιών

Μεταβλητή	Τιμή H	p
Ψυχική Υγεία Γονέων	4.106	0.534
Γονικό Στρες	4.635	0.462
Αντιλαμβανόμενη Κοινωνική Υποστήριξη	11.051	0.059

Ως προς τον τύπο της εγκεφαλικής παράλυσης, οι τιμές των τριών μεταβλητών δε διαφοροποιούνται στατιστικά σημαντικά ($p > 0.05$).

Πίνακας 14

Αποτελέσματα Kruskal-Wallis H για Πιθανή Διαφοροποίηση των Μεταβλητών ως προς τη Μορφή Εγκεφαλικής Παράλυσης των Παιδιών

Μεταβλητή	Τιμή H	p
Ψυχική Υγεία Γονέων	4.235	0.375
Γονικό Στρες	2.335	0.647
Αντιλαμβανόμενη Κοινωνική Υποστήριξη	9.869	0.053

Ως προς τη μορφή της εγκεφαλικής παράλυσης, οι τιμές των τριών μεταβλητών δε διαφοροποιούνται στατιστικά σημαντικά ($p > 0.05$).

Πίνακας 15

Αποτελέσματα Kruskal-Wallis H για Πιθανή Διαφοροποίηση των Μεταβλητών ως προς το Ποσοστό Αναπηρίας των Παιδιών

Μεταβλητή	Τιμή H	p
Ψυχική Υγεία Γονέων	2.379	0.304
Γονικό Στρες	2.949	0.229
Αντιλαμβανόμενη Κοινωνική Υποστήριξη	0.315	0.854

Ως προς το ποσοστό αναπηρίας των παιδιών, οι τιμές των τριών μεταβλητών δε διαφοροποιούνται στατιστικά σημαντικά ($p > 0.05$).

Συσχέτιση μεταξύ των εμπλεκόμενων μεταβλητών

Για να μελετηθεί η συσχέτιση μεταξύ ψυχικής υγείας των γονέων, του γονικού στρες και της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης υπολογίζεται ο μη παραμετρικός συντελεστής συσχέτισης του Spearman rho.

Πίνακας 16

Συντελεστής Συσχέτισης Spearman μεταξύ των Μεταβλητών

Μεταβλητή 1	Μεταβλητή 2	Συντελεστής Spearman	p
Ψυχική Υγεία Γονέων	Γονικό Στρες	0.546	0.000
Ψυχική Υγεία Γονέων	Αντιλαμβανόμενη Κοινωνική Υποστήριξη	-0.192	0.117

Γονικό Στρες	Αντιλαμβανόμενη Κοινωνική Υποστήριξη	-0.300	0.032
--------------	---	--------	-------

Όπως παρατηρείται, υπάρχει μια μέτρια, θετική και στατιστικά σημαντική συσχέτιση ($p < 0.05$) μεταξύ των τιμών της ψυχικής υγείας των γονέων και του γονικού στρες. Αυτό σημαίνει ότι γονείς με υψηλότερες τιμές στην ψυχική υγεία (χαμηλότερη ψυχική υγεία) τείνουν να έχουν αυξημένες τιμές στο γονικό στρες. Ακόμη, παρατηρείται μια ασθενής, αρνητική και στατιστικά σημαντική συσχέτιση ($p < 0.05$) μεταξύ γονικού στρες και αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης. Αυτό σημαίνει ότι γονείς με υψηλές τιμές στρες τείνουν να έχουν χαμηλότερες τιμές στην αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη. Τέλος, δεν παρατηρείται στατιστικά σημαντική συσχέτιση ($p > 0.05$) μεταξύ ψυχικής υγείας γονέων και αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης.

Συζήτηση

Η παρούσα έρευνα είχε ως σκοπό τη διερεύνηση της ψυχικής υγείας, του γονικού στρες και της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Επιπλέον, εξετάστηκε ο ρόλος μιας σειράς δημογραφικών χαρακτηριστικών των γονέων και των παιδιών, όπως το φύλο και η ηλικία, που ενδέχεται να σχετίζονται με τις προαναφερόμενες τρεις μεταβλητές.

Σύμφωνα με την *πρώτη ερευνητική υπόθεση*, αναμένεται ότι οι γονείς θα έχουν χαμηλά επίπεδα ψυχικής υγείας και υψηλά επίπεδα γονικού στρες. Στην παρούσα έρευνα, πράγματι παρατηρήθηκε ότι οι γονείς με χαμηλότερο επίπεδο ψυχικής υγείας έχουν αυξημένο γονικό στρες. Αυτό το εύρημα επιβεβαιώνεται και από την έρευνα του Park (2021), η οποία υποδεικνύει σχέση μεταξύ γονικού στρες και χαμηλής ψυχικής υγείας. Ακόμη, έρχεται σε συμφωνία με τα αποτελέσματα της έρευνας των Lima et al. (2021), όπου σχεδόν το ήμισυ του δείγματος παρουσίασε υψηλά επίπεδα γονικού στρες.

Τα χαμηλά επίπεδα ψυχικής υγείας και τα υψηλά επίπεδα γονικού στρες μπορεί να οφείλονται σε πολλούς παράγοντες που είναι συνδεδεμένοι με τη φροντίδα παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς αντιμετωπίζουν προκλήσεις που αφορούν τη φροντίδα του παιδιού με εγκεφαλική παράλυση, η αντιμετώπιση των οποίων ενδέχεται να επηρεάζει αρνητικά τη ψυχολογική ευεξία τους. Η συνεχής φροντίδα της παιδιού με εγκεφαλική παράλυση μπορεί να οδηγήσει σε φυσική και ψυχολογική κούραση, επιδεινώνοντας την ευημερία των γονέων (Park, 2021).

Επιπρόσθετα, η φροντίδα του παιδιού με εγκεφαλική παράλυση μπορεί να συνδέεται με αυξημένα ιατρικά έξοδα και θεραπείες ή με απώλεια εργασίας για τη φροντίδα του παιδιού, που μπορεί να προκαλέσει οικονομικό στρες στους γονείς (Lima, 2021).

Ακόμη, ενδεχομένως οι γονείς να έχουν περιορισμένο χρόνο για κοινωνικές δραστηριότητες και να αντιμετωπίζουν δυσκολίες στις κοινωνικές τους σχέσεις. Επίσης, μπορεί να αισθάνονται ότι δε λαμβάνουν την απαραίτητη υποστήριξη από την κοινότητα και τους επαγγελματίες υγείας, και αυτό μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένο στρες (Park, 2021).

Σύμφωνα με τη *δεύτερη ερευνητική υπόθεση*, αναμένεται ότι θα υπάρχει διαφοροποίηση με βάση κάποια δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων και των παιδιών. Στην ανάλυση των αποτελεσμάτων δεν παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές για τη ψυχική υγεία, το γονικό στρες και την αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη ως προς το φύλο, την εργασία και τη μόρφωση του γονέα, καθώς και το φύλο, την ηλικία και την ηλικία διάγνωσης του παιδιού. Ειδικότερα, αναφορικά με το φύλο, το αποτέλεσμα αποκλίνει από παρόμοιες έρευνες, όπως των Byrne et al. (2010), των Sajedi et al. (2010), της Ανδρικοπούλου (2012) και των Christodoulou et al. (2014), που έδειξαν πως οι γυναίκες έχουν χαμηλότερα επίπεδα ψυχικής υγείας και υψηλότερα επίπεδα γονικού στρες σε σύγκριση με τους άνδρες. Ακόμη, δε βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές όσον αφορά τον τύπο, τη μορφή της εγκεφαλικής παράλυσης και τη σοβαρότητα της αναπηρίας, γεγονός που συμφωνεί με τα ευρήματα των ερευνών των Kriti et al. (2019) και Ανδρικοπούλου (2012), που βρήκαν πως τα προαναφερόμενα δεν έχουν κάποια επίδραση στους γονείς.

Ωστόσο, στην παρούσα έρευνα παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές όσον αφορά την ηλικία και τη ψυχική υγεία στις ηλικιακές ομάδες «31-40» και «41-50». Συγκεκριμένα, η ηλικιακή ομάδα «31-40» εμφάνισε χαμηλότερο επίπεδο ψυχικής υγείας, συγκριτικά με την άλλη ηλικιακή ομάδα. Αυτό έρχεται σε αντίθεση με το εύρημα των Davis et al. (2010), που βρήκαν ότι δεν υπήρχαν διαφορές στην

ποιότητα ζωής ανάλογα με την ηλικία. Πάντως, συμφωνεί με το εύρημα της έρευνας των Christodoulou et al. (2014) πως περισσότερες ανάγκες έχουν οι νεότεροι ηλικιακά γονείς.

Με βάση τη βιβλιογραφία, η σημασία της ηλικίας στη ψυχική υγεία των γονέων μπορεί να σχετίζεται με διάφορους παράγοντες. Πιο συγκεκριμένα, οι νεότεροι ηλικιακά γονείς ενδέχεται να έχουν περιορισμένη εμπειρία στη φροντίδα παιδιών επομένως, η φυσιολογική πίεση που σχετίζεται με την ανατροφή και τη φροντίδα ενός παιδιού αντιμετωπίζεται διαφορετικά, μιας και σε αυτήν προστίθεται η πίεση ανατροφής και φροντίδας ενός παιδιού με εγκεφαλική παράλυση. Αντίθετα, οι μεγαλύτεροι ηλικιακά γονείς ενδέχεται να έχουν περισσότερη εμπειρία στο γονικό ρόλο, καθώς ίσως έχουν ήδη άλλα παιδιά. Αυτή η εμπειρία μπορεί να καταστήσει πιο αποτελεσματική την αντιμετώπιση των προκλήσεων που συνδέονται με τη φροντίδα του παιδιού με εγκεφαλική παράλυση. Επομένως, μπορεί να έχουν καταφέρει να προσαρμοστούν στις ιδιαίτερες ανάγκες του παιδιού τους με εγκεφαλική παράλυση. Ακόμη, πολλοί νεότεροι γονείς ενδέχεται να αντιμετωπίζουν οικονομικές δυσκολίες, καθώς πολλοί από αυτούς βρίσκονται στην αρχή της επαγγελματικής της πορείας, με αποτέλεσμα η οικονομική πίεση να αυξάνει το στρες που βιώνουν. Αντίθετα, οι μεγαλύτεροι ηλικιακά γονείς ενδέχεται, με την πάροδο του χρόνου, να έχουν οικονομική σταθερότητα, που ελαχιστοποιεί το οικονομικό στρες που συνδέεται με τη φροντίδα ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες. Επίσης, οι νεότεροι ηλικιακά γονείς ενδέχεται να αντιμετωπίζουν έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης, καθώς οι συνομήλικοί τους είναι πιθανόν να βρίσκονται σε φάσεις αλλαγής στη ζωή τους. Αντίθετα, οι μεγαλύτεροι ηλικιακά γονείς ενδέχεται να έχουν αναπτύξει πιο εκτεταμένα δίκτυα υποστήριξης και σχέσεις με άλλους γονείς, φίλους ή οικογένεια, και αυτοί οι

υποστηρικτικοί δεσμοί μπορούν να βοηθήσουν στην αντιμετώπιση του γονικού στρες (Christodoulou, et al., 2014).

Ακόμη, εξετάστηκε το ερευνητικό ερώτημα, που αφορούσε την ύπαρξη συσχέτισης μεταξύ της ψυχικής υγείας, του γονικού στρες και της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης. Δεν παρατηρήθηκε συσχέτιση μεταξύ ψυχικής υγείας και αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης. Πάντως, η έρευνα έδειξε πως υπάρχει συσχέτιση μεταξύ υψηλού γονικού στρες και χαμηλού επιπέδου αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης. Η συσχέτιση μπορεί να σχετίζεται με διάφορους παράγοντες. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς μπορεί να νιώθουν απομονωμένοι λόγω της διαφορετικότητας του παιδιού τους και ενδέχεται να δυσκολεύονται να συνδεθούν με το κοινωνικό περιβάλλον τους, καθώς νιώθουν πως δεν έχουν κοντινούς ανθρώπους που μπορούν να τους κατανοήσουν. Ακόμη, η οικογένεια και οι φίλοι ενδέχεται να μην είναι σε θέση να παρέχουν αρκετή βοήθεια λόγω έλλειψης γνώσης να ανταπεξέλθουν στις ειδικές ανάγκες του παιδιού. Επιπρόσθετα, οι γονείς μπορεί να μην έχουν τους απαραίτητους πόρους, είτε οικονομικούς είτε ανθρώπινους, για να προσλάβουν επαρκή βοήθεια για τη φροντίδα του παιδιού, όπως και να αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην πρόσβαση σε ενημερωμένες πηγές, με αποτέλεσμα να νιώθουν αβέβαιοι σχετικά με την καλύτερη φροντίδα για το παιδί τους (Ανδρικοπούλου, 2012).

Συνολικά, η έρευνα αυτή παρέχει πολύτιμες πληροφορίες για την κατανόηση του ψυχοκοινωνικού περιβάλλοντος των γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Πιο συγκεκριμένα, η έρευνα αναδεικνύει τις ψυχοκοινωνικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και αποκαλύπτει τη συσχέτιση μεταξύ της ψυχικής υγείας και του γονικού στρες που βιώνουν οι γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

Η έρευνα και τα αποτελέσματά της μπορούν να ενισχύσουν διάφορους τομείς όπως είναι η εκπαίδευση, η ψυχοκοινωνική υποστήριξη και συμβουλευτική και η έρευνα. Όσον αφορά την *εκπαίδευση*, τα ευρήματα μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την εκπαίδευση επαγγελματιών υγείας, εκπαιδευτικών και του κοινού γενικότερα σχετικά με τις ανάγκες αυτών των οικογενειών. Η ευαισθητοποίηση μπορεί να συμβάλει στην καλύτερη κατανόησή των γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν, όπως και στη μείωση της κοινωνικής απομόνωσης και του στιγματισμού (Lee, et al., 2019). Όσον αφορά τη *ψυχοκοινωνική υποστήριξη και συμβουλευτική*, μπορούν να αναπτυχθούν προγράμματα για τη διαχείριση του γονικού στρες και των ψυχοκοινωνικών προκλήσεων και πρακτικές για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των οικογενειών παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Ακόμη, μπορεί να υποστηριχθεί η ανάπτυξη ψυχολογικών υπηρεσιών που εξειδικεύονται στη στήριξη οικογενειών παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (Davis, et al., 2010; Lee, et al., 2019; Ostojic, et al., 2024; Parkes, et al., 2011). Τέλος, η παρούσα έρευνα δημιουργεί ευκαιρίες για περαιτέρω διερεύνηση του θέματος. Επιπλέον, μπορεί να ενθαρρύνει τους ερευνητές να εξετάσουν περαιτέρω τις πτυχές που επηρεάζουν την ψυχοκοινωνική ευεξία των γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (Byrne, et al., 2010).

Συνοψίζοντας, η παρούσα έρευνα προσφέρει ένα θεωρητικό και πρακτικό υπόβαθρο για την προώθηση της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

Περιορισμοί και προτάσεις

Στην έρευνα υπάρχουν σημαντικοί περιορισμοί, που πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά την ερμηνεία των αποτελεσμάτων. Αρχικά, ένας περιορισμός της έρευνας είναι ότι σε αυτήν συμμετείχαν μόνο γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, επομένως, δεν είναι εφικτή η μελέτη πιθανής διαφοροποίησης μεταξύ των γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και των γονέων παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Ένας ακόμη περιορισμός αφορά το δείγμα της έρευνας, δεδομένου του μικρού αριθμού των συμμετεχόντων, που περιορίζει τον βαθμό γενίκευσης των ευρημάτων σε μεγαλύτερο πληθυσμό. Επιπρόσθετα, οι γυναίκες του δείγματος ήταν αριθμητικά πολύ περισσότερες από τους άνδρες. Η ανισότητα στον αριθμό των ανδρών και γυναικών συμμετεχόντων μπορεί να επηρεάσει την αναπαράσταση του φύλου στα αποτελέσματα, δημιουργώντας προβλήματα διαμόρφωσης πλήρους εικόνας και για τα δύο φύλα. Ένας άλλος περιορισμός σχετίζεται με τη χρήση ερωτηματολογίων, με τα οποία αποκτάται ένα μικρό μέρος πληροφοριών για τις εμπειρίες των γονέων.

Παρά τους προαναφερθέντες περιορισμούς, η παρούσα έρευνα μπορεί να λειτουργήσει ως έναυσμα για τη διεξαγωγή και άλλων παρόμοιων ερευνών. Σε μελλοντικές έρευνες, η προσθήκη μιας ομάδας ελέγχου με γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης θα δώσει τη δυνατότητα για σύγκριση με τους γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, ενισχύοντας την ανάδειξη των ιδιαιτεροτήτων που παρουσιάζουν οι οικογένειες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Σημαντική είναι η συμμετοχή μεγαλύτερου αριθμού γονέων, μιας και θα ενισχύσει την αντιπροσωπευτικότητα των αποτελεσμάτων και θα ενισχύσει την εξωτερική εγκυρότητα της έρευνας. Για μελλοντικές έρευνες προτείνεται η διεξαγωγή συνεντεύξεων με τους γονείς, που θα προσφέρει βαθύτερη κατανόηση των

προσωπικών τους εμπειριών και των αναγκών τους (Davis, et al., 2010). Ακόμη, η πραγματοποίηση διαχρονικών ερευνών, θα επιτρέψει την παρακολούθηση της ψυχικής υγείας των γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση με την πάροδο του χρόνου (Krstić, et al., 2015). Οι προσεχείς έρευνες είναι αναγκαίο να υιοθετήσουν μια ολοκληρωμένη μεθοδολογία, συνδυάζοντας τόσο ποσοτικές όσο και ποιοτικές προσεγγίσεις, προκειμένου να προσφέρουν πλήρη κατανόηση της εμπειρίας των γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (Byrne, et al., 2010).

Εν κατακλείδι, η παρούσα έρευνα προσφέρει πολύτιμες πληροφορίες και γνώσεις για τη συναισθηματική κατάσταση των γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, και συνεισφέρει στον εμπλουτισμό της βιβλιογραφίας στην Ελλάδα σχετικά με αυτό το θέμα.

Βιβλιογραφία

- Ανδρικοπούλου, Α. (2012). *Άγχος, στρατηγικές αντιμετώπισης και δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης γονέων που έχουν παιδιά με εγκεφαλική παράλυση* [Μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας]. Ιδρυματικό Αποθετήριο Πανεπιστημίου Θεσσαλίας. <https://ir.lib.uth.gr/xmlui/handle/11615/39687>.
- Barfoot, J., Meredith, P., Ziviani, J., & Whittingham, K. (2017). Parent-child interactions and children with cerebral palsy: An exploratory study investigating emotional availability, functional ability, and parent distress. *Child: Care, Health and Development*, 43(6), 812-822. <https://doi.org/10.1111/cch.12493>.
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., Jacobsson, B., & Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(8), 571-576. <https://doi.org/10.1017/s001216220500112x>.
- Berry, J. O., & Jones, W. H. (1995). The parental stress scale: Initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, 12(3), 463-472. <https://doi.org/10.1177/0265407595123009>.
- Byrne, M. B., Hurley, D. A., Daly, L., & Cunningham, C. G. (2010). Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 36(5), 696-702. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01047.x>.
- Cheshire, A., Barlow, J. H., & Powell, L. A. (2010). The psychosocial well-being of parents of children with cerebral palsy: a comparison study. *Disability and Rehabilitation* 32(20), 1673–1677. <https://doi.org/10.3109/09638281003649920>.

- Christodoulou, P., Fotiadou, E., Soulis, S. G., Tsimaras, K. V., & Panagaki, P. (2014). Being Parents of Children with Cerebral Palsy in Greece: Investigating Their Needs. *Education*, 4(2), 19-23. <https://doi.org/10.5923/j.edu.20140402.01>.
- Chung, C. Y., Chen, C. L., & Wong, A. M. K. (2011). Pharmacotherapy of spasticity in children with cerebral palsy. *Journal of the Formosan Medical Association*, 110(4), 215-222. [https://doi.org/10.1016/S0929-6646\(11\)60033-8](https://doi.org/10.1016/S0929-6646(11)60033-8).
- Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16(3), 297-334. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1007/BF02310555>
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., & Davern, M. (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 63-73. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.00989.x>.
- Dar, H., Stewart, K., McIntyre, S., & Paget, S. (2024). Multiple motor disorders in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 66(3), 317-325. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15730>.
- Das, S. P., & Ganesh, G. S. (2019). Evidence-based approach to physical therapy in cerebral palsy. *Indian Journal of Orthopaedics*, 53(1), 20-34. https://doi.org/10.4103/ortho.IJOrtho_241_17.
- Dezoti, A. P., Alexandre, A. M. C., Freire, M. H. D. S., Mercês, N. N. A. D., & Mazza, V. D. A. (2015). Social support to the families of children with cerebral palsy. *Acta Paul de Enferm*, 28(2), 172-176. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500029>.

- Duymaz, T. (2020). The effects of music therapy on gross motor functions, pain and level of functional independence in children with cerebral palsy. *The Annals of Clinical & Analytical Medicine*, *11*, 115-119.
<https://doi.org/10.4328/ACAM.6171>.
- Ekizoglou, C., Voursora, E., Anagnostopoulos, D., Papageorgiou, C., & Zervas, I. M. (2022). Validation of parental stress scale in a Greek sample of mothers with infants from 0 to 12 months. *Infant Mental Health Journal*, *43*(2), 300–310.
<https://doi.org/10.1002/imhj.21971>.
- Eliasson, A.-C., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, A.-M., & Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *48*(07), 549-554. <https://doi.org/10.1017/S0012162206001162>.
- Gomez, F. (2016). A guide to the depression, anxiety and stress scale (DASS 21). *Central and Eastern Sydney primary health networks*.
- Korzeniewski, S. J., Slaughter, J., Lenski, M., Haak, P., & Paneth, N. (2018). The complex aetiology of cerebral palsy. *Nature Reviews Neurology*, *14*(9), 528-543.
<https://doi.org/10.1038/s41582-018-0043-6>.
- Kriti, K., Pradhan, A., & Tufel, S. (2019). Severity of cerebral palsy and its impact on level of stress in the caregivers: a correlational study. *The Indian Journal of Occupational Therapy*, *51*(1), 21-25. https://doi.org/10.4103/ijoth.ijoth_17_18.
- Krstić, T., Mihić, L., & Mihić, I. (2015). Stress and resolution in mothers of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, *47*, 135-143.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.009>.

- Lai, C. J., Liu, W. Y., Yang, T. F., Chen, C. L., Wu, C. Y., & Chan, R. C. (2015). Pediatric aquatic therapy on motor function and enjoyment in children diagnosed with cerebral palsy of various motor severities. *Journal of Child Neurology*, 30(2), 200-208. <https://doi.org/10.1177/088307381453>.
- Lee, M. H., Matthews, A. K., & Park, C. (2019). Determinants of health-related quality of life among mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Nursing*, 44, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.10.001>.
- Lima, M. B. S., Ramos, E. M. L. S., Pontes, F. A. R., & Silva, S. S. D. C. (2021). Cerebral palsy: parental stress of caregivers. *Psico-USF*, 26(2), 357-368. <https://doi.org/10.1590/1413-82712021260213>.
- Lyrakos, G. N., Arvaniti, C., Smyrnioti, M., & Kostopanagiotou, G. (2011). Translation and validation study of the depression anxiety stress scale in the Greek general population and in a psychiatric patient's sample. *European Psychiatry*, 26(S2), 1731-1731. [https://doi.org/10.1016/S0924-9338\(11\)73435-6](https://doi.org/10.1016/S0924-9338(11)73435-6).
- Martín-Valero, R., Vega-Ballón, J., & Perez-Cabezas, V. (2018). Benefits of hippotherapy in children with cerebral palsy: A narrative review. *European Journal of Paediatric Neurology*, 22(6), 1150-1160. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2018.07.002>.
- McCoy, S. W., Palisano, R., Avery, L., Jeffries, L., Laforme Fiss, A., Chiarello, L., & Hanna, S. (2020). Physical, occupational, and speech therapy for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(1), 140-146. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14325>.

- Μπουσδούνης, Ι. (2017). Παιδαγωγική προσέγγιση μαθητών με κινητικές – πολλαπλές αναπηρίες. Στο Μ. Γελαστοπούλου & Α. Γ. Μουταβελής (Επιμ.). *Εκπαιδευτικό υλικό για την παράλληλη στήριξη και την ένταξη μαθητών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο σχολείο. Συλλογικός Επιστημονικός Τόμος* (σς. 181 – 200). Ινστιτούτο Εκπαιδευτικής Πολιτικής.
- Novak, I., Hines, M., Goldsmith, S., & Barclay, R. (2012). Clinical Prognostic Messages From a Systematic Review on Cerebral Palsy. *Pediatrics*, *130*(5), e1285–e1312. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0924>.
- Novak, I., Morgan, C., Adde, L., Blackman, J., Boyd, R. N., Brunstrom-Hernandez, J., Cioni, G., Damiano, D., Darrach, J., Eliasson, A. C., de Vries, L. S., Eispieler, C., Fahey, M., Fehlings, D., Ferriero, D. M., Fethers, L., Fiori, S., Forssberg, H., Gordon, A. M., ... & Badawi, N. (2017). Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatrics*, *171*(9), 897-907. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.1689>.
- Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jetté, N., & Pringsheim, T. (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *55*(6), 509–519. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12080>.
- Østensjø, S., Carlberg, E. B., & Vøllestad, N. K. (2005). The use and impact of assistive devices and other environmental modifications on everyday activities and care in young children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, *27*(14), 849-861. <https://doi.org/10.1080/09638280400018619>.
- Ostojic, K., Karem, I., Paget, S. P., Berg, A., Dee-Price, B. J., Lingam, R., ... & Zwi, K. (2024). Social determinants of health for children with cerebral palsy and

- their families. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 66(1), 32-40.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.15640>.
- Panteliadis, C. P., & Vassilyadi, P. (2017). Cerebral Palsy: A Historical Review. *Cerebral Palsy*, 1–12. https://doi.org/10.1007/978-3-319-67858-0_1.
- Panteliadis, C., Panteliadis, P., & Vassilyadi, F. (2013). Hallmarks in the history of cerebral palsy: from antiquity to mid-20th century. *Brain and Development*, 35(4), 285-292. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.05.003>.
- Park, E. Y. (2021). Relationship among gross motor function, parenting stress, sense of control, and depression in mothers of children with cerebral palsy. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(17), 9285. <https://doi.org/10.3390/ijerph18179285>.
- Parkes, J., Caravale, B., Marcelli, M., Franco, F., & Colver, A. (2011). Parenting stress and children with cerebral palsy: A European cross-sectional survey. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(9), 815-821.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04014.x>.
- Parkes, J., White-Koning, M., Dickinson, H. O., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., Fauconnier, J., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkinson, K., & Colver, A. (2008). Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49(4), 405-413. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2007.01845.x>.
- Pennington, L., Miller, N., Robson, S., & Steen, N. (2010). Intensive speech and language therapy for older children with cerebral palsy: A systems approach. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(4), 337-344.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03366.x>.

- Polita, N. B., & Tacla, M. T. G. M. (2014). Network and social support to families of children with cerebral palsy. *Escola Anna Nery*, *18*(1), 75-81.
<https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140011>.
- Rana, M., Upadhyay, J., Rana, A., Durgapal, S., & Jantwal, A. (2017). A systematic review on etiology, epidemiology, and treatment of cerebral palsy. *International Journal of Nutrition, Pharmacology, Neurological Diseases*, *7*(4), 76-83.
https://doi.org/10.4103/ijnpnd.ijnpnd_26_17.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., & Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology. Supplement*, *109*, 8–14. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x>.
- Rosenbaum, P. (2003). Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *BMJ*, *326*(7396), 970-974. <https://doi.org/10.1136/bmj.326.7396.970>.
- Sajedi, F., Alizad, V., Malekkhosravi, G., Karimlou, M., & Vameghi, R. (2010). Depression in mothers of children with cerebral palsy and its relation to severity and type of cerebral palsy. *Acta Medica Iranica*, *48*(4), 250-254.
- Sellier, E., Platt, M. J., Andersen, G. L., Krägeloh-Mann, I., De La Cruz, J., & Cans, C. (2016). Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *58*(1), 85-92. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12865>.
- Steultjens, E. M., Dekker, J., Bouter, L. M., Van De Nes, J. C., Lambregts, B. L., & Van Den Ende, C. H. (2004). Occupational therapy for children with cerebral palsy: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, *18*(1), 1-14.
<https://doi.org/10.1191/0269215504cr697oa>.

Svedberg, L. E., Englund, E., Malker, H., & Stener-Victorin, E. (2010). Comparison of impact on mood, health, and daily living experiences of primary caregivers of walking and non-walking children with cerebral palsy and provided community services support. *European Journal of Paediatric Neurology*, *14*(3), 239-246. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2009.07.001>.

Theofilou P. (2015). Translation and Cultural Adaptation of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support for Greece. *Health psychology research*, *3*(1), 1061. <https://doi.org/10.4081/hpr.2015.1061>.

Τσιμπιδάκη, Α., Τσιμπιδάκης, Χ., & Πάνου, Α. (2019). *Οικογένεια και Παιδί με Εγκεφαλική Παράλυση: Ψυχοπαιδαγωγική και ιατρική διάσταση*. Εκδόσεις Παπαζήση.

Τσιμπιδάκης, Χ. (2018). *Οικογένεια με παιδιά με εγκεφαλική παράλυση* [Διδακτορική διατριβή, Πανεπιστήμιο Αιγαίου]. Ιδρυματικό Αποθετήριο ELLANICUS. <https://hellenicus.lib.aegean.gr/handle/11610/18021>.

Wang, Y., Huang, Z., & Kong, F. (2020). Parenting stress and life satisfaction in mothers of children with cerebral palsy: The mediating effect of social support. *Journal of Health Psychology*, *25*(3), 416-425. <https://doi.org/10.1177/1359105317739100>.

Zimet, G.D., Dahlem, N.W., Zimet, S.G., & Farley, G.K. (1988). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, *52*(1), 30–41. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5201_2.