



ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ  
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ  
ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ, ΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΑΙ ΤΗΝ  
ΥΓΕΙΑ

## ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

### *«Στρατηγικές Αντιμετώπισης και Προσδοκίες Αυτο-αποτελεσματικότητας Γονέων Παιδιών με Αναπηρία ή Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες»*

Γιαννουλής Αθανάσιος-Αντώνιος

A.M. : 51

#### Τριμελής Επιτροπή:

**Επιβλέπουσα Καθηγήτρια :** Λουμάκου Μαρία, Καθηγήτρια, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας,  
Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης

**Δεύτερη Επόπτρια :** Φιλιππάτου Διαμάντω, Επίκουρη Καθηγήτρια Πανεπιστήμιο  
Θεσσαλίας, Παιδαγωγικό τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης

**Τρίτος Επόπτης :** Κλεφτάρας Γεώργιος, Καθηγητής του Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας,  
Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής

Βόλος, Δεκέμβριος 2013

## Ευχαριστίες

Αρχικά θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά την καθηγήτρια κυρία Λουμάκου Μαρία, για τη σωστή επόπτευση και καθοδήγηση που παρείχε στην εκπόνηση της παρούσας έρευνας. Συγκεκριμένα, την ευχαριστώ για την εμπιστοσύνη που μου έδειξε, για τις επιστημονικές της συμβουλές και προτάσεις, καθώς και για την άμεση συνεργασία της μαζί μου.

Θα ήθελα ακόμα να ευχαριστήσω και τα υπόλοιπα μέλη της τριμελούς επιτροπής, τον καθηγητή κύριο Κλεφτάρα Γεώργιο, και την καθηγήτρια κυρία Φιλιππάτου Διαμάντω.

Ακόμα θα ήθελα να δώσω ένα μεγάλο "ευχαριστώ" στον καθηγητή κύριο Βαβουγιό Διονύσιο για την υποστήριξη και τη σωστή καθοδήγησή του στο μεθοδολογικό κομμάτι της έρευνας, καθώς και στην καθηγήτρια κυρία Σαραφίδου Γιασεμή-Όλγα για τις χρήσιμες συμβουλές της.

Επιπρόσθετα, ευχαριστώ θερμά, τους συμμετέχοντες στην έρευνα γονείς, χωρίς την υποστήριξη των οποίων δε θα ήταν δυνατή η εκπόνηση της έρευνας.

Κλείνοντας θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους όσους με στήριξαν, υλικά και ψυχικά, κατά τη διάρκεια της μελέτης μου.

«Την παρούσα έρευνα την αφιερώνω στην αδελφή μου, Μίνα...»

## Πίνακας Περιεχομένων

Περίληψη.....	4
I. Εισαγωγή.....	5
II. Αναπηρία .....	7
Μαθησιακές Δυσκολίες.....	8
Αυτισμός και Σύνδρομο Asperger .....	9
Νοητική Αναπηρία.....	10
Αισθητηριακές και Κινητικές Δυσκολίες.....	11
Εγκεφαλική Παράλυση .....	12
Σύνδρομο Down.....	12
Σύνδρομο Ελλειμματικής Προσοχής με ή χωρίς Υπερκινητικότητα .....	13
III. Διάγνωση και Αντιδράσεις Γονέων .....	14
Οι πρωτογενείς αντιδράσεις .....	14
Οι δευτερογενείς αντιδράσεις.....	15
Οι τριτογενείς αντιδράσεις .....	15
IV. Το Στρες και οι Γονείς Παιδιών με Αναπηρία .....	16
V. Στρατηγικές Αντιμετώπισης .....	19
1. Εννοιολογικές Διασαφηνίσεις .....	19
2. Στρατηγικές Αντιμετώπισης και Γονείς Παιδιών με Αναπηρία ή Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες .....	24
3. Ερευνητικά Δεδομένα .....	25
4. Στρατηγικές Αντιμετώπισης και ο Παράγοντας Φύλο.....	27
5. Στρατηγικές Αντιμετώπισης και Άλλοι Παράγοντες.....	30
VI. Αυτό-αποτελεσματικότητα.....	32
1. Εννοιολογικές προσεγγίσεις .....	32

2. Αυτό-αποτελεσματικότητα Γονέων .....	35
VII. Σκοπός .....	40
VIII. Μεθοδολογία.....	41
1. Συμμετέχοντες .....	41
2. Εργαλεία .....	43
2.1 Ερωτηματολόγιο Δημογραφικών Στοιχείων.....	43
2.2 F-COPES .....	43
2.3 Κλίμακα Προσδοκιών Αυτό-αποτελεσματικότητας .....	45
3. Διαδικασία .....	47
IX. Ανάλυση Δεδομένων .....	47
Ανάλυση Αποτελεσμάτων F-COPES .....	48
Σύγκριση στρατηγικών μεταξύ μητέρων και πατέρων .....	51
Ανάλυση Αποτελεσμάτων Κλίμακας Προσδοκιών Αυτό-αποτελεσματικότητας.....	53
Συσχέτιση παραγόντων F-COPES και Κλίμακας Προσδοκιών Αυτό-αποτελεσματικότητας.....	53
X. Συζήτηση .....	57
XI. Γενικά Συμπεράσματα .....	64
XII. Περιορισμοί.....	64
XIII. Προτάσεις για Μελλοντική Έρευνα.....	65
Βιβλιογραφικές Αναφορές .....	67
Παράρτημα 1 «Ερωτηματολόγια».....	88
1.1 Ερωτηματολόγιο Δημογραφικών Στοιχείων .....	88
1.2 F-COPES .....	89
1.3 Κλίμακα Προσδοκιών Αυτό-αποτελεσματικότητας .....	92
Παράρτημα 2 «Πίνακες».....	94

## Περίληψη

Πολλές μελέτες έχουν εστιάσει στις στρατηγικές αντιμετώπισης που επιλέγουν οι γονείς παιδιών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες για να αντιμετωπίσουν τις στρεσογόνες καταστάσεις που προκύπτουν στο οικογενειακό περιβάλλον. Η σύγχρονη βιβλιογραφία αναγνωρίζει την επίδραση των προσδοκιών αυτο-αποτελεσματικότητας στην επιλογή στρατηγικών αντιμετώπισης από τους γονείς. Η παρούσα έρευνα επιχειρεί να εντοπίσει τις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι γονείς παιδιών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, να αναδείξει ομοιότητες και διαφορές στην επιλογή στρατηγικών μεταξύ των μητέρων και των πατέρων και να διερευνήσει το ρόλο που διαδραματίζουν οι προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας στην επιλογή αυτών των στρατηγικών. Για το σκοπό αυτό, χρησιμοποιήθηκαν η κλίμακα F-COPES για τον εντοπισμό των στρατηγικών αντιμετώπισης και η Κλίμακα Προσδοκιών Αυτο-αποτελεσματικότητας για τη μέτρηση των προσδοκιών αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων.

Λέξεις Κλειδιά: *Στρατηγικές Αντιμετώπισης, Αυτο-αποτελεσματικότητα, Γονείς, Παιδιά με Αναπηρία ή Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες*

Many studies have focused on coping strategies generally used by parents having children with disabilities or special educational needs, as a way to cope with the stress arising in family the environment. The modern bibliography acknowledges the effect of parental self-efficacy on choosing coping strategies. This study attempts to identify which coping strategies are used by parents having children with disabilities or special educational needs, to find similarities or differences in choosing strategies between mothers and fathers, and to investigate into the role of self-efficacy in choosing strategies. For this purpose, has used the F-COPES scale for the identification of coping strategies and the Self-Efficacy Scale as a way to measure the parental self-efficacy.

Key Words: *Coping Strategies, Self-efficacy, Parents, Disabled Children, Children with Special Educational Needs*

## I. Εισαγωγή

Η φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, αποτελεί από μόνη της μία απαιτητική διαδικασία για τους γονείς και την οικογένεια. Οι δυσκολίες και η πίεση που προκύπτουν από την ανατροφή, την εκπαίδευση και τη φροντίδα αυτών των παιδιών, η έλλειψη αυτοπεποίθησης από την πλευρά των γονιών ότι θα τα καταφέρουν, η συχνή ανεπαρκής παρουσία και λειτουργία υποστηρικτικών δομών και η συνειδητοποίηση της μη αναστρέψιμης κατάστασης υγείας των παιδιών, είναι μερικοί από τους παράγοντες που προκαλούν αναστάτωση και στρες στους γονείς παιδιών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (Troy, Connolly & Novak, 2007). Αν και η γέννηση ενός παιδιού στην οικογένεια αποτελεί ένα ευχάριστο γεγονός για το ζευγάρι (Rose, 1987; Minuchin, 2000; Thompson, 2000), η διάγνωση κάποιας μορφής αναπηρίας πυροδοτεί το γονεϊκό στρες (Abidin, 1986), αφού πρόκειται για ένα δυσάρεστο γεγονός, για το οποίο οι γονείς δεν είχαν προετοιμαστεί (Rose, 1987). Στην πραγματικότητα οι γονείς ποτέ δε θα μπορέσουν να είναι απόλυτα προετοιμασμένοι για τη διάγνωση του παιδιού τους και για το γεγονός ότι το παιδί τους διαφέρει από τα άλλα (Pueschel, Bernier & Weidenman, 1988). Κάθε 3,5 λεπτά ένας γονιός δέχεται το νέο, ότι το παιδί του διαγνώστηκε με κάποια αναπηρία ή ειδική εκπαιδευτική ανάγκη. Η ίδια η αναπηρία μπορεί να γίνει ένα από τα πιο στρεσογόνα γεγονότα της ζωής ενός γονιού (Ainbinder, Blanchard, Singer, Sullivan, Powers, Marquis & Santelli, 1998; Moawad, 2012). Το στρες που προκύπτει από τη διάγνωση του παιδιού, φαίνεται να δημιουργεί δοκιμασίες στη συζυγική σχέση, στη σχέση της οικογένειας με τον κοινωνικό περίγυρο και στην συμπεριφορά του κάθε γονέα ξεχωριστά (Barnett, Clements, Kaplan-Estrin & Fialka, 2003). Σε μία έρευνα που έγινε σε γονείς παιδιών με ανεπάρκεια των άκρων, οι γονείς δήλωσαν ότι η παρουσίαση του παιδιού στον οικογενειακό κύκλο, ενώ αναμενόταν ως ένα σημαντικό και χαρούμενο γεγονός μετατράπηκε σε τραυματική εμπειρία (Kerr & McIntosh, 2000).

Ενώ από τον 19<sup>ο</sup> αιώνα μέχρι τις πρώτες δεκαετίες του 20<sup>ου</sup> κυριαρχούσε το ιατρικό μοντέλο που θεωρούσε υπαίτιους τους γονείς για τις αναπηρίες των παιδιών, ειδικά αν εκείνοι ήταν, είτε φτωχοί, είτε γυναίκες-μητέρες μονογονεϊκών οικογενειών, από το 1930 και έπειτα, το ενδιαφέρον στράφηκε στις ανάγκες των γονέων, στον τρόπο προσαρμογή τους και στο πώς επηρεάζεται η οικογένεια από τη διάγνωση του παιδιού (Ferguson, 2002). Το ενδιαφέρον πλέον, έχει επεκταθεί στην

οικογένεια ως σύνολο, στις δυναμικές της και στους τρόπους προσαρμογής της (Judge, 1998).

Αν και πολλές έρευνες έχουν εστιάσει στις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι γονείς για να ανταπεξέλθουν στις δυσκολίες που δημιουργούνται στην ανατροφή, εκπαίδευση και φροντίδα των παιδιών τους, τα οποία έχουν διαγνωστεί με κάποια αναπηρία, ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή κάποιο χρόνιο νόσημα, ελάχιστα έχει εξεταστεί ο ρόλος των προσδοκιών αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων στην επιλογή αυτών των στρατηγικών. Υπάρχουν μελέτες οι οποίες έχουν δείξει ότι η χρήση αποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης, οδηγεί στην ενίσχυση των προσδοκιών αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων και επηρεάζει θετικά το συνολικό αίσθημα ευεξίας τους (Barnett, Hall, & Bramlett, 1990; Coleman & Karraker 2000; Coleman & Karraker, 2003; Benson, 2009; Graungaard, Andersen & Skov, 2011; Merkel & Wrigth, 2011; Guillamon, Nieto, Pousada, Redolar, Munoz, Hernadez, Boixados & Gomez-Zuniga, 2013). Στην παρούσα έρευνα επιχειρήθηκε να εξεταστεί το αντίστροφο.

Ο τρόπος αντίδρασης του κάθε γονέα φαίνεται να έχει επιπτώσεις στην ψυχική του υγεία. Ο Benson (2009), παρατήρησε ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό, οι οποίοι χρησιμοποιούσαν στρατηγικές απόσυρσης και αποφυγής, σημείωναν υψηλά επίπεδα θυμού και κατάθλιψης. Παρατηρήθηκε ακόμα, ότι οι γονείς που χρησιμοποιούσαν στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα και στρατηγικές αναπλαισίωσης, είχαν ικανοποιητικά ποσοστά ευεξίας. Οι White και Hastings (2004) στην έρευνά τους παρατήρησαν ότι οι γονείς εφήβων με νοητική αναπηρία σημείωσαν υψηλά επίπεδα άγχους, στρες και κατάθλιψης, ενώ βρήκαν συσχέτιση ανάμεσα στα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού και στο αίσθημα ευεξίας (well-being) των γονιών. Η επιλογή στρατηγικών αντιμετώπισης φαίνεται να έχει υψηλή συσχέτιση με το αίσθημα αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων που έχουν παιδιά με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Σε ποιοτική έρευνα που έγινε σε δείγμα γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία, φάνηκε ότι οι οικογένειες με καλύτερη λειτουργικότητα αναζητούσαν πληροφορίες αναφορικά με την αναπηρία και τη βελτίωσή της, προσπαθούσαν να βελτιώσουν τη συνοχή της οικογένειας, μοιράζονταν τα προβλήματά τους μεταξύ τους, αναζητούσαν συναισθηματική υποστήριξη σε συγγενείς, εξέφραζαν τα συναισθήματά τους, έβρισκαν χρόνο ελεύθερο για την κάλυψη των προσωπικών τους αναγκών και παρουσίαζαν υψηλά επίπεδα αυτο-αποτελεσματικότητας (Taanila, Syrjala, Kokkonen & Jarvelin, 2002).

Η εμφάνιση των προσδοκιών αυτο-αποτελεσματικότητας ως έναν από τους κύριους παράγοντες καθορισμού του τρόπου με τον οποίο οι γονείς θα λειτουργήσουν μέσα στην οικογένεια, αποτελεί ένα ενδιαφέρον θέμα τόσο σε πρακτικό, όσο και σε επιστημονικό επίπεδο. Η αναγνώριση του καθοριστικού τους ρόλου μπορεί να βοηθήσει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής όλης της οικογένειας καθώς και στη μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα των γονεϊκών πρακτικών (Coleman & Karraker, 1997). Τα άτομα που νιώθουν αποτελεσματικά και ικανά, νιώθουν πιο ασφαλή με τον εαυτό τους όταν αντιμετωπίζουν δύσκολες καταστάσεις και αντιλαμβάνονται τα προβλήματα ως προκλήσεις και όχι σαν λόγους για να παραιτηθούν από το έργο τους (Jerusalem & Mittag, 1995). Οι γονείς παιδιών με αναπηρίες ή χρόνιες παθήσεις, είναι αναγκαίο να δομήσουν μία στέρεα αντίληψη των ικανοτήτων τους, διότι μόνο έτσι θα μπορέσουν να ανταποκριθούν στις καθημερινές δοκιμασίες που αντιμετωπίζουν (Colemann & Karraker, 2004).

## **II. Αναπηρία**

Η αναπηρία στα παιδιά, στους εφήβους και στους ενήλικες, μπορεί να νοηθεί ως ένα σύνολο διάφορων σωματικών, αναπτυξιακών, νοητικών ή συναισθηματικών δυσκολιών. Στις μέρες μας ένα μεγάλο ποσοστό του πληθυσμού, αποτελείται από άτομα με νοητικές, σωματικές ή συναισθηματικές δυσκολίες (Sen & Yurtsever, 2007). Για κάποιους η αναπηρία προσεγγίζεται από κοινωνικο-πολιτισμική σκοπιά και νοείται ως η αδυναμία ενός ατόμου να ενταχθεί επαρκώς στο πολυσύνθετο πεδίο του κοινωνικού συστήματος, εξαιτίας ενός μειονεκτήματος ή μιας μειωμένης απόδοσής του (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998). Η αναπηρία στο παιδί, μπορεί να προκύψει από πολλούς παράγοντες. Συνήθως είναι αποτέλεσμα ατυχημάτων κατά τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας, χρόνιων νοσημάτων των γονιών, περιγεννητικών δυσκολιών ή γενετικών ανωμαλιών (Rose, 1987). Πολλές φορές η διάγνωση μιας αναπηρίας ή μιας ειδικής εκπαιδευτικής ανάγκης, έρχεται πολύ μετά τη γέννηση του παιδιού κατά τη διάρκεια της σχολικής ηλικίας (Pritzlaff, 2001).

Στον ελληνικό χώρο, σύμφωνα με την εφημερίδα της κυβερνήσεως (2008) και τον νόμο 3699, μαθητές με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες θεωρούνται όσοι για ολόκληρη ή ορισμένη περίοδο της σχολικής τους ζωής εμφανίζουν



σημαντικές δυσκολίες μάθησης, εξαιτίας αισθητηριακών, νοητικών, γνωστικών, αναπτυξιακών προβλημάτων, ψυχικών και νευροψυχικών διαταραχών, οι οποίες επηρεάζουν τη διαδικασία της σχολικής προσαρμογής και μάθησης. Στα παιδιά με αναπηρίες ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, συγκαταλέγονται όσα έχουν διαγνωστεί με νοητική αναπηρία, αισθητηριακές διαταραχές ακοής και όρασης, κινητικές αναπηρίες, χρόνια νοσήματα, διαταραχές λόγου-ομιλίας, μαθησιακές δυσκολίες, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, ψυχικές διαταραχές και πολλαπλές αναπηρίες. Για κάποιους ερευνητές, γίνεται ευρέως αποδεκτό, ότι η αναπηρία αναφέρεται σε μία ανίατη λειτουργική βλάβη, έλλειψη ή ανωμαλία, συγγενή ή επίκτητη, η οποία εμποδίζει την εκπλήρωση των βασικών και επικοινωνιακών αναγκών ενός ατόμου (Χαρτοκόλλης, 1981).

Το δείγμα της παρούσας έρευνας αποτέλεσαν οικογένειες παιδιών με διάφορες μορφές αναπηρίας ή ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών. Τα παιδιά εντάχθηκαν σε 9 κατηγορίες αναπηριών. Μόνο οι 8 από αυτές αναπτύσσονται παρακάτω, καθώς στην ένατη ομαδοποιήθηκαν μεμονωμένες περιπτώσεις διαφορετικών συνδρόμων:

### **Μαθησιακές Δυσκολίες**

Οι μαθησιακές δυσκολίες αποτελούν μια ανομοιογενή ομάδα διαταραχών. Είναι δύσκολο να εντοπίσουμε κοινά χαρακτηριστικά σε παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες και αυτό γιατί τόσο η αιτιολογία τους όσο και ο τρόπος που εκδηλώνονται, διαφέρουν σημαντικά μεταξύ τους. Το κοινό τους στοιχείο είναι ότι χαρακτηρίζονται πάντοτε από σημαντικά προβλήματα στη μάθηση και ότι δεν προκύπτουν ως συνέπεια εξωτερικών παραγόντων, αλλά εντάσσονται στην κατηγορία των ενδογενών διαταραχών. Συνήθως τα παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες εντοπίζονται αφού έχουν ήδη αποτύχει στο σχολείο (Παντελιάδου, 2000). Οι μαθησιακές δυσκολίες αφορούν τα παιδιά σχολικής ηλικίας τα οποία εμφανίζουν μία σειρά από δυσκολίες ή διαταραχές στον προφορικό ή γραπτό λόγο, στην ανάγνωση ή/και σε μαθηματικές δεξιότητες, οι οποίες συνοδεύονται συχνά από συναισθηματικές δυσκολίες ή προβλήματα συμπεριφοράς (Gillberg & Soderstrom, 2003). Οι ερευνητές κατατάσσουν τις μαθησιακές δυσκολίες σε τρεις κατηγορίες: τις ειδικές μαθησιακές δυσκολίες, οι οποίες εμφανίζονται χωρίς να υπάρχει κάποια εμφανής σωματική, αναπτυξιακή ή περιβαλλοντική αιτιολογία, τις δευτερογενείς, οι οποίες οφείλονται

στην έλλειψη επαρκών ερεθισμάτων από το περιβάλλον του παιδιού ή στην ύπαρξη ψυχοπαθολογίας, και στις γενικές μαθησιακές δυσκολίες, οι οποίες οφείλονται σε οργανικά αίτια, αναπτυξιακή καθυστέρηση, χαμηλό νοητικό δυναμικό ή νοητική αναπηρία (Χατζηχρήστου, 2011).

### **Αυτισμός και Σύνδρομο Asperger**

Ο αυτισμός είναι μία εκ γενετής διαταραχή. Ωστόσο η διάγνωση δεν δίνεται αμέσως μετά τη γέννηση, καθώς αποτελεί μία αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία εκδηλώνεται κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης του παιδιού. Η ποιοτική παρέκκλιση στην αμοιβαία επικοινωνία, η ποιοτική παρέκκλιση στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία και στη δημιουργική δραστηριότητα, το ιδιαίτερα περιορισμένο φάσμα δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων, η έλλειψη φαντασίας, η αδυναμία κατανόησης του μεταφορικού λόγου, οι στερεοτυπικές συμπεριφορές, οι τελετουργικές πράξεις, η καθυστέρηση στην κοινωνική και διανοητική του ανάπτυξη, αποτελούν τα πιο βασικά κριτήρια και στοιχεία διάγνωσης του αυτισμού, τα οποία βασίζονται στην αξιολόγηση της συμπεριφοράς του παιδιού (Frith, 1999; Γενά, 2002; Πιανός, 2003; Καλύβα, 2005). Λόγω της ανομοιογενούς κλινικής εικόνας του αυτισμού συνήθως χρησιμοποιείται ο όρος «φάσμα του αυτισμού». Τα παιδιά με αυτισμό, μπορεί να διαφέρουν τόσο ως προς τα χαρακτηριστικά που εμφανίζουν, όσο και ως προς το βαθμό και τη συχνότητα εμφάνισής τους (Γενά, 2002). Ωστόσο, το πιο σύνθηδες συνοδό χαρακτηριστικό του αυτισμού είναι η νοητική αναπηρία (Μάνος, 1997; Γενά, 2002). Τέλος, παρατηρείται μία συχνότητα 4 προς 1 στα αγόρια, έναντι των κοριτσιών, ενώ τα τελευταία χρόνια εμφανίζεται με μεγαλύτερη συχνότητα από το σύνδρομο Down, την κυστική ίνωση και διάφορες μορφές παιδικού καρκίνου (Καλύβα, 2005).

Τα παιδιά με σύνδρομο Asperger, είναι συνήθως παιδιά με καλές νοητικές ικανότητες, ανεπτυγμένο λόγο, γνώσεις και αξιοπρεπείς σχολικές επιδόσεις. Οι δυσκολίες τους εντοπίζονται στον τομέα των κοινωνικών δεξιοτήτων, ενώ παρουσιάζουν και περιορισμένα ενδιαφέροντα (Χατζηχρήστου, 2011). Ακόμα, παρατηρείται στερεοτυπική συμπεριφορά, κινητική αδεξιότητα, αισθητηριακή ευαισθησία, δυσκολία προσαρμογής σε νέες καταστάσεις, αλλά και τυπική νοημοσύνη, εξαιρετική ικανότητα απομνημόνευσης ή υψηλές μαθηματικές επιδόσεις (Γενά, 2011).

Τόσο το φάσμα του αυτισμού, όσο και σύνδρομο Asperger, εντάσσονται στην κατηγορία των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών, και αποτελούν τις διαταραχές με υψηλότερη συχνότητα εμφάνισης, γεγονός που έχει οδηγήσει στην τάση της αντικατάστασης του όρου ΔΑΔ, από τον όρο Διαταραχές (του) Αυτιστικού Φάσματος (Χατζηχρήστου, 2011). Όλες οι διαταραχές αυτές χαρακτηρίζονται από σοβαρά και εκτεταμένα αναπτυξιακά προβλήματα, που αφορούν διάφορους τομείς της ανάπτυξης. Το άτομο με αυτισμό ή σύνδρομο Asperger μπορεί να παρουσιάζει έντονα μειωμένη ικανότητα για κοινωνική ανταπόκριση, για συναισθηματική αμοιβαιότητα ή για επικοινωνία, να εμφανίζει στερεότυπη συμπεριφορά και περιορισμένα ενδιαφέροντα (Μάνος, 1997). Αυτή είναι και η «γέφυρα» κοινών χαρακτηριστικών, μεταξύ του αυτισμού και του συνδρόμου Asperger, αν προσθέσουμε και το γεγονός ότι και οι δύο περιπτώσεις έχουν διά βίου διάρκεια.

### **Νοητική Αναπηρία**

Με τον όρο νοητική καθυστέρηση-αναπηρία, δηλώνεται προφανώς η ατελής ή ανεπαρκής ανάπτυξη των νοητικών ικανοτήτων (Πιάνος, 2003). Ο όρος νοητική αναπηρία αναφέρεται στα άτομα εκείνα που κατά τη διάρκεια της ανάπτυξής τους – μέχρι τα 18 χρόνια- παρουσιάζουν νοητική ανάπτυξη κατώτερη της αναμενόμενης σε σχέση με την χρονολογική τους ηλικία, αλλά και μικρότερη προσαρμοστική ικανότητα στις καταστάσεις του περιβάλλοντός τους (Κοντοπούλου, 2007). Εκτός των διαταραχών στον πνευματικό τομέα, τα άτομα με νοητική αναπηρία παρουσιάζουν διαταραχές στη συγκρότηση όλης της προσωπικότητάς τους, που εκτείνονται από το νοητικό και συναισθηματικό, μέχρι και τον κοινωνικό και σωματικό τομέα (Πιάνος, 2003). Τα αίτια της νοητικής αναπηρίας είναι σύνθετα και ποικίλα (Κοντοπούλου, 2007). Μπορεί να είναι οργανικά, περιγεννητικά και μεταγεννητικά (Χατζηχρήστου, 2011). Για παράδειγμα, παρατηρούνται παιδιά με το ίδιο σύνδρομο να εμφανίζουν διαφορετικό βαθμό ανεπάρκειας, και παιδιά με περιγεννητικές δυσκολίες, άλλοτε να μην παρουσιάζουν κανένα σύμπτωμα και άλλοτε να παρουσιάζουν νοητική καθυστέρηση (Κοντοπούλου, 2007). Ταυτόχρονα, ελλείψεις στα περιβαλλοντικά ερεθίσματα και ελλιπής γονεϊκή φροντίδα και εκπαίδευση των παιδιών, μπορούν να επηρεάσουν την νοητική ανάπτυξη του παιδιού (Χατζηχρήστου, 2011).

Ανάλογα με τις ικανότητες των παιδιών με αναπηρία, γίνεται μία κατάταξη σε τέσσερις ομάδες. Η ελαφρά νοητική αναπηρία, αφορά την πλειονότητα των παιδιών με νοητική αναπηρία, και δεν λειτουργεί ως εμπόδιο στην ολοκλήρωση των τάξεων του Δημοτικού και στην απόκτηση βασικών ακαδημαϊκών γνώσεων, αν και ο ρυθμός ανάπτυξής τους είναι πιο αργός από αυτόν των υπόλοιπων παιδιών. Η μέτρια νοητική αναπηρία, επιτρέπει στο άτομο να αναπτύξει βασικές δεξιότητες επικοινωνίας και αυτοεξυπηρέτησης, μετά από εντατική εκπαίδευση, ωστόσο, παρατηρείται δυσκολία στην έκφραση συναισθημάτων και στην κατανόηση αφηρημένων εννοιών ή σύνθετων πληροφοριών, κάτι που ωθεί το άτομο να αντιδρά με δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές, όπως απόσυρση, παρορμητικότητα, αποφυγή και επιθετικότητα. Στη σοβαρή νοητική αναπηρία, παρατηρείται σημαντική αναπτυξιακή καθυστέρηση, η οποία συνήθως οφείλεται σε βλάβες του κεντρικού νευρικού συστήματος, καθώς και άλλα συνοδά προβλήματα υγείας. Τέλος, η βαριά νοητική αναπηρία, χαρακτηρίζεται από σημαντική καθυστέρηση σε όλους τους τομείς ανάπτυξης (Κοντοπούλου, 2007; Χατζηχρήστου, 2011).

### **Αισθητηριακές και Κινητικές Δυσκολίες**

Οι αισθητηριακές δυσκολίες, αναφέρονται κυρίως σε άτομα με προβλήματα όρασης ή/και ακοής. Τα παιδιά με προβλήματα όρασης χωρίζονται σε εκείνα που έχουν σοβαρά προβλήματα όρασης και σε εκείνα που είναι τυφλά. Ανάλογος διαχωρισμός γίνεται με τα προβλήματα ακοής, όπου τα παιδιά χωρίζονται σε βαρήκοα και κωφά. Τα παιδιά με τέτοιου είδους αναπηρίες συνήθως εμφανίζουν συμπεριφορές ασυνήθιστες, οι οποίες εύκολα γίνονται αντιληπτές και οι οποίες οφείλονται στις αισθητηριακές τους δυσκολίες. Τα προβλήματα όρασης φαίνεται να μην επηρεάζουν την ανάπτυξη του παιδιού στο βαθμό που το κάνουν άλλα είδη αναπηριών, ενώ οι δυσκολίες διαφοροποιούνται ανάλογα με το βαθμό της δυσκολίας. Τα παιδιά με δυσκολίες ακοής, συνήθως αντιμετωπίζουν συχνά ασθένειες, εξαιτίας μολύνσεων στην περιοχή των αυτιών, δυσκολεύονται στην επικοινωνία με άλλους, συχνά χάνουν το ενδιαφέρον τους, βαριούνται και παρουσιάζουν καθυστέρηση στην προφορική τους ανάπτυξη. Πολύ συχνά αναπτύσσουν συμπεριφορές για να αντισταθμίσουν τις δυσκολίες της κατάστασής τους, οδηγώντας τον εαυτό τους σε πράξεις μη επιθυμητές και αποδεκτές (Χατζηχρήστου, 2011).

Ο Sullivan (2005), σημειώνει ότι τα παιδιά με κινητικές αναπηρίες βιώνουν προβλήματα στην κινητική τους ανάπτυξη που οδηγούν σε περιορισμούς στη λειτουργικότητά τους. Η αιτιολογία, η εξέλιξη και τα συνοδά συμπτώματα της αναπηρίας τους, θα καθορίσουν το είδος της στήριξης που θα χρειαστούν, κάνοντας φανερή και την ανομοιομορφία των περιπτώσεων κινητικής αναπηρίας. Υπάρχουν παιδιά που παρουσιάζουν κινητικές δυσκολίες ως αποτέλεσμα τραυματισμού και παιδιά που γεννιούνται με εγκεφαλική παράλυση. Οι σωματικές, εκπαιδευτικές, συναισθηματικές και ψυχολογικές τους ανάγκες, είναι φανερό ότι θα διαφέρουν και ποιοτικά και ποσοτικά (Παπαϊωάννου-Σταυροπούλου, 2003).

### **Εγκεφαλική Παράλυση**

Παιδική παράλυση λέγεται η ψυχοκινητική διαταραχή που οφείλεται σε βλάβη των κέντρων του κεντρικού νευρικού συστήματος που ελέγχουν και ρυθμίζουν την αρμονική κινητικότητα του ατόμου και που προκλήθηκε από προγεννητικά, περιγεννητικά ή επίκτητα αίτια και διαρκεί για όλη τη ζωή του ατόμου. Ο βαθμός διαταραχής μπορεί να διαφέρει και να αφορά από μία ελαφρά κινητική διαταραχή, έως πλήρη παράλυση των άκρων (Πιάνος, 2003). Συχνά προσβάλλονται και άλλες λειτουργίες του κεντρικού νευρικού συστήματος, όπως οι αισθητικές, οι γνωστικές και κατ' επέκταση και οι μαθησιακές λειτουργίες (Bax & Brown, 2004). Συνήθως, η κινητική αναπηρία συνοδεύεται από νοητική αναπηρία, στο 50% των περιπτώσεων, διαταραχές του λόγου, της ακοής και της όρασης, καθώς και επιληψία και ψυχολογικά προβλήματα (Πιάνος, 2003).

### **Σύνδρομο Down**

Το σύνδρομο Down ανήκει στην ομάδα των χρωμοσωμικών ανωμαλιών - τρισωμία 21- και είναι η πιο συνηθισμένη χρωμοσωμική αιτία της νοητικής καθυστέρησης (Dyckens, Hodapp & Finucane, 2000; Πολυχρονοπούλου, 2004). Τα παιδιά με σύνδρομο Down παρουσιάζουν ιδιαίτερα φυσικά χαρακτηριστικά, υποτονικότητα και συχνά χρόνια προβλήματα υγείας. Ωστόσο, η σύγχρονη ιατρική έχει αυξήσει το προσδόκιμο ζωής, μεταξύ των 40 και 60 χρονών. Το σύνδρομο Down επηρεάζει όλα τα στάδια εξέλιξης του ατόμου, ενώ παρατηρείται μία σημαντική καθυστέρηση στις πνευματικές του λειτουργίες. Το 80% με 90% αυτών των παιδιών όμως, με την κατάλληλη παρέμβαση και εκπαίδευση, είναι δυνατόν να καταφέρουν

να αναπτύξουν δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης, επικοινωνίας και προσαρμογής, να αποκτήσουν ακαδημαϊκές γνώσεις και να φτάσουν στην ενηλικίωση με καλές προοπτικές για μία ημι-αυτόνομη ζωή (Πολυχρονοπούλου, 2004).

### **Σύνδρομο Ελλειμματικής Προσοχής με ή χωρίς Υπερκινητικότητα**

Η διάσπαση προσοχής και η υπερκινητικότητα, είναι δύο συμπεριφορές, οι οποίες είναι δυνατόν να παρατηρηθούν μεμονωμένα ή και συνδυαστικά σε πολλά παιδιά. Ωστόσο, υπάρχουν περιπτώσεις στις οποίες τα προβλήματα παρουσιάζονται ιδιαίτερα έντονα, κάτι που έχει επιπτώσεις στη σχολική επίδοση και στην κοινωνική ζωή του παιδιού, του εφήβου ακόμα και του ενήλικα. Τα τρία βασικά χαρακτηριστικά τους συνδρόμου, είναι η υπερκινητικότητα, η ελλειμματική προσοχή και η παρορμητικότητα (Γιαννοπούλου, 2008; Μανιαδάκη, 2008; Χατζηχρήστου, 2011). Η υπερκινητικότητα χαρακτηρίζεται από πολλές άσκοπες νευρικές κινήσεις, υπερβολική κινητικότητα και αυξημένο αριθμό φυσιολογικών δραστηριοτήτων. Η ελλειμματική προσοχή σχετίζεται με την εναλλαγή πολλών δραστηριοτήτων σε μικρό χρονικό διάστημα, την αδυναμία εστίασης, ελέγχου και διατήρησης της προσοχής, καθώς και με τη σύντομη ενασχόληση με έργα που υποδεικνύουν οι ενήλικες ή οι ανώτεροι σε κάποια εργασία. Τέλος, η παρορμητικότητα, νοείται ως η μειωμένη ικανότητα ή αδυναμία αναστολής ακατάλληλων συμπεριφορών (Μάνος, 1997; Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2000; Μανιαδάκη, 2008).

Το σύνδρομο Ελλειμματικής Προσοχής με ή χωρίς υπερκινητικότητα, αποτελεί παράγοντα κινδύνου για την εμφάνιση επιπρόσθετης ψυχοπαθολογίας στην εφηβεία. Τα συμπτώματα του συνδρόμου, κυριαρχούν σε μικρότερο ή μεγαλύτερο βαθμό σε όλη τη διάρκεια ανάπτυξης και ζωής του ανθρώπου. Ενδείξεις για την εμφάνιση του συνδρόμου συνήθως είναι η ευερεθιστότητα, η διεγερτικότητα και οι συχνοί κωλικοί (Μανιαδάκη, 2008; Χατζηχρήστου, 2011). Τα άτομα με αυτό το σύνδρομο συνήθως μοιάζουν να είναι αφηρημένα, διασπώνται εύκολα κατά την εκτέλεση ενός έργου, μιλούν υπερβολικά, δυσκολεύονται να παραμείνουν στη θέση τους, ξεχνούν τις υποχρεώσεις τους (Μάνος, 1997; Μανιαδάκη, 2008), ενώ στην εφηβική ηλικία σημειώνουν χαμηλή μαθητική επίδοση, κατάθλιψη, αντικοινωνική συμπεριφορά και χαμηλό αυτοσυναίσθημα (Χατζηχρήστου, 2011).

Πιο πάνω επιχειρήθηκε μία σύντομη περιγραφή των διαγνώσεων που παρατηρήθηκαν στην έρευνα. Οι γονείς των παιδιών με αναπηρίες ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες βιώνουν ένα ευρύ φάσμα συναισθηματικών αντιδράσεων (Anderson & Minke, 2007), η ένταση των οποίων διαφέρει από το είδος και τη σοβαρότητα της αναπηρίας, την αιτιολογία της, την προσωπικότητα και τη σχέση των γονέων μεταξύ τους, καθώς και την παρουσία άλλων παιδιών ή ψυχοπαιδικών καταστάσεων στο περιβάλλον της οικογένειας (Dettmer, Thurston & Dick, 2005). Η πρώτη περίοδος μετά τη διάγνωση είναι η πιο επικίνδυνη και γεμάτη από έντονα συναισθήματα (πένθος, σοκ, ντροπή, ενοχή κλπ.), μέχρι οι γονείς να περάσουν διαδοχικά τα κάποια στάδια συναισθηματικών εναλλαγών και να αποδεχθούν την ιδιαιτερότητα του παιδιού τους (Case, 2000).

### **III. Διάγνωση και Αντιδράσεις Γονέων**

Με τη διάγνωση κάποιας αναπηρίας ή κάποιας ειδικής εκπαιδευτικής ανάγκης του παιδιού, η οικογένεια έχει να αντιμετωπίσει μία κρίση, όπου οι δύο γονείς βιώνουν ανάμεικτα συναισθήματα. Οι γενικές αντιδράσεις των γονέων χωρίζονται σε τρεις γενικές κατηγορίες: τις πρωτογενείς, τις δευτερογενείς και τις τριτογενείς αντιδράσεις.

#### **Οι πρωτογενείς αντιδράσεις**

Μετά την είδηση της διάγνωσης οι γονείς περιέρχονται σε μία κατάσταση σοκ. Αυτό γίνεται διότι η οικογένεια αντιμετωπίζει μία κατάσταση την οποία δεν ανέμενε. Σε αυτό το στάδιο το αίσθημα αβοηθησίας, η αδυναμία αντίδρασης, η απογοήτευση και ο θρήνος, είναι τα πιο συχνά χαρακτηριστικά (Rose, 1987; Prout & Prout, 2000; Thompson, 2000; Sen & Yurtsever, 2007). Πολλοί γονείς εμφανίζουν άρνηση, ως ένα μηχανισμό άμυνας, για να αντιμετωπίσουν τον φόβο τους για το άγνωστο. Η ανησυχία τους για το αβέβαιο μέλλον, συχνά τους οδηγεί στο να αρνούνται ότι το παιδί τους έχει διαγνωστεί με κάποια αναπηρία (Abidoglu & Gumuscu, 2000; Prout & Prout, 2000; Pott & Mondiecs, 2002; Wittert, 2002). Στην ιδέα του θανάτου του ιδανικού παιδιού που ανέμεναν, οι γονείς υποφέρουν, ως έναν τρόπο να αποδεχθούν την αλήθεια. Έπειτα, η πλειοψηφία των γονέων, βιώνει

καταθλιπτικά συμπτώματα, καθώς πιστεύουν ότι δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στις υποχρεώσεις τους, και με αυτό τον τρόπο αποσύρονται από την κοινωνία, αποφεύγοντας τις κοινωνικές επαφές (Prout & Prout, 2000; Abidoglu & Gumuscu, 2000) .

### **Οι δευτερογενείς αντιδράσεις**

Σε αυτό το στάδιο αισθήματα ενοχής κυριεύουν τους γονείς παιδιών με αναπηρία (Rose, 1987; Prout & Prout, 2000; Thompson, 2000). Αυτά προκύπτουν από τις σκέψεις τους ότι οι ίδιοι είναι υπαίτιοι για την κατάσταση του παιδιού τους ή από τις πεποιθήσεις τους ότι ο θεός τους τιμώρησε. Ωστόσο, έχοντας τέτοιες ιδέες περιορίζουν την εκτόνωση του θυμού τους πάνω στα παιδιά (Abidoglu & Gumuscu, 2000; Wittert, 2002). Πολλοί γονείς αδρανούν μπροστά στο γεγονός της αναπηρίας του παιδιού τους, με αποτέλεσμα να κατηγορούν ή να παραμελούν ο ένας τον άλλον (Abidoglu & Gumuscu, 2000). Το μεγαλύτερο εμπόδιο για τους γονείς είναι ο θυμός. Ο θυμός τους είτε εκτονώνεται προς το γενικό («Γιατί να τύχει σε εμάς;»), είτε προς κάποιον ο οποίος δεν είναι σχετικός με την κατάσταση, ακόμα και στο ίδιο τους το παιδί. Τα συναισθήματα οργής, συνήθως τα συνοδεύει και η ντροπή. Καθώς συχνά τα παιδιά λειτουργούν ως η προέκταση της προσωπικότητας των γονιών στην κοινωνία, οι γονείς ντρέπονται για τον ίδιο τους τον εαυτό και αποφεύγουν τις κοινωνικές τους συναναστροφές (Rose, 1987; Prout & Prout, 2000; Abidoglu & Gumuscu, 2000; Thompson, 2000.).

### **Οι τριτογενείς αντιδράσεις**

Εδώ οι γονείς ξεκινούν τη διαπραγμάτευση με την πραγματικότητα. Ωστόσο, πολλές φορές επιδιώκουν να συναντήσουν τον ειδικό ο οποίος θα τους διαβεβαιώσει ότι το παιδί τους είναι απολύτως υγιές και ακολουθεί μία τυπική ανάπτυξη. Για μεγάλο χρονικό διάστημα οι γονείς δεν θα μπορέσουν να προσαρμοστούν στις πραγματικές συνθήκες και να αποδεχθούν την αναπηρία του παιδιού τους. Σταδιακά όμως, περνάνε στην φάση της αποδοχής και της προσαρμογής (Prout & Prout, 2000), κάτι το οποίο πρακτικά είναι μία διαρκής διαδικασία η οποία ποτέ δεν τελειώνει. Αρχίζουν να ενδιαφέρονται για τη φύση των δυσκολιών του παιδιού, ζητούν επιστημονική βοήθεια και μπαίνουν σε έναν ενεργητικό ρόλο. Η προσαρμογή των γονέων στην πραγματικότητα, ξεκινά, εφόσον συνειδητοποιήσουν ότι η κατάσταση



της υγείας του παιδιού τους δεν μπορεί να αλλάξει (Sen & Yurtsever, 2007; Abidoglu & Gumuscu, 2000). Η προσαρμογή ουσιαστικά είναι μία διαρκής διαδικασία και ξεκινά από τη στιγμή που οι γονείς συνειδητοποιήσουν τις ανάγκες του παιδιού τους και αρχίσουν να ανταποκρίνονται με συνέπεια σε αυτές, με τρόπο ώστε να εξυπηρετείται η υγιής ανάπτυξη του παιδιού (Barnet, Clements, Kaplan-Estrin, & Fialka, 2003).

Όλες οι παραπάνω συναισθηματικές εναλλαγές και προσαρμογές, συνοδεύονται από το άγχος και το στρες των γονέων για το πώς θα μπορέσουν να ανταποκριθούν στο γονεϊκό τους ρόλο και να ξεπεράσουν τις δυσκολίες που ακολουθούν τη διάγνωση. Οι πατέρες μπορεί να βιώνουν υψηλά επίπεδα στρες καθώς αισθάνονται ανεπαρκείς να συνεισφέρουν στην οικογένεια (Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth & Hallberg, 2005), ενώ οι μητέρες συνήθως θα βιώσουν πιο έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις και στρες, εξαιτίας της αδυναμίας τους να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις του μητρικού τους ρόλου (Hirose & Ueda, 1990).

#### **IV. Το Στρες και οι Γονείς Παιδιών με Αναπηρία**

Οι αλλαγές στον τρόπο ζωής ενός ατόμου, οι οικονομικές δυσκολίες, η εργασιακή πίεση, η δυσαρμονία μέσα στην οικογένεια, η απώλεια ενός προσώπου ή η ύπαρξη αρνητικών συναισθημάτων, είναι παράγοντες που προκαλούν στρες (Rice, 1992). Το στρες μπορεί ακόμα να προκληθεί, όταν το άτομο βρεθεί αντιμέτωπο με καταστάσεις, πρόσωπα και αλλαγές, στις οποίες δεν ήταν προετοιμασμένο να ανταποκριθεί (Romas & Sharma, 2000). Σύμφωνα με τη Rose (1987), υπάρχουν τρεις τύποι στρες: το στρες από επιλογή, το στρες λόγω καταστάσεων και το χρόνια στρες. Το στρες που δημιουργείται λόγω κάποιων περιστάσεων είναι πιο επικίνδυνο και ζημιογόνο από το στρες που δημιουργείται βάσει των επιλογών ενός ατόμου, και αυτό γιατί το άτομο δεν είναι προετοιμασμένο για την κατάσταση την οποία βιώνει. Ωστόσο, έχει μικρή διάρκεια και η έντασή του μειώνεται όταν η αρχική κρίση που το προκάλεσε περνάει. Το στρες σε όποια μορφή κι αν παρουσιάζεται, έχει σωματικές και συναισθηματικές επιπτώσεις για το άτομο που το βιώνει (Romas & Sharma, 2000). Μπορεί να καταβάλει και να μειώσει τη λειτουργικότητα του ατόμου, αλλά

ταυτόχρονα, μπορεί να λειτουργήσει ως ένα μέσο κινητοποίησης, το οποίο θα βοηθήσει το άτομο να αντιμετωπίσει και να ξεπεράσει τις δυσκολίες του (Pritzlaff, 2001). Μεγάλη σημασία έχει ο τρόπος που ο καθένας θα διαχειριστεί το στρες. Αρχικά, θα πρέπει να καταλάβει από πού προέρχεται και στη συνέχεια να αντιδράσει, μειώνοντας τις ακραίες συμπεριφορές, αναπτύσσοντας υγιείς στη θέση τους και μαθαίνοντας αποτελεσματικούς τρόπους αντιμετώπισης (Romas & Sharma, 2000).

Ότι ισχύει για κάθε άτομο ξεχωριστά, ισχύει και για το σύστημα της οικογένειας που έρχεται αντιμέτωπο με τις επιπτώσεις του στρες. Το «οικογενειακό στρες» αναφέρεται σε καταστάσεις, τις οποίες όλη η οικογένεια με κάποιο τρόπο, πρέπει να αντιμετωπίσει (Reis & Oliveri, 1983). Η οικογένεια μετά από ένα στρεσογόνο γεγονός, παρουσιάζεται αποδιοργανωμένη. Με την πάροδο του χρόνου όμως, αρχίζει να προσαρμόζεται στα νέα δεδομένα, αναπτύσσοντας στρατηγικές αντιμετώπισης, οι οποίες την βοηθούν να φτάσει σε ένα καλό επίπεδο λειτουργικότητας (Burr, Klein, Burr, Doxey, Harker, Holman, Martin, McClure, Parrish, Stuart, Taylor & White, 1994). Η προσθήκη ενός νέου μέλους στην οικογένεια είναι μία αλλαγή που τροποποιεί το οικογενειακό σύστημα. Μια τέτοια αλλαγή μπορεί να δημιουργήσει υψηλά επίπεδα στρες όταν το νέο μέλος διαγνωστεί με κάποια αναπηρία (Kazak & Marvin, 1984; Jones & Passey, 2004). Τα παιδιά με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες χρειάζονται την ίδια αγάπη, υποστήριξη και καθοδήγηση όπως τα τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά. Ωστόσο, η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία απαιτεί υπομονή, χρόνο, υποστήριξη από τρίτους και τροποποιήσεις στον τρόπο λειτουργίας όλης της οικογένειας (Pritzlaff, 2001). Το στρες που δημιουργείται στις οικογένειες παιδιών με αναπηρίες, παρατηρείται να είναι πολύ μεγαλύτερο από αυτό που υπάρχει σε οικογένειες παιδιών με τυπική ανάπτυξη και χωρίς αναπηρίες (Breen & Barkley, 1988). Ανεξάρτητα από το πότε οι γονείς θα πληροφορηθούν τη διάγνωση του παιδιού, τα νέο αυτό θα πυροδοτήσει στον ίδιο βαθμό μία συναισθηματική κρίση, την οποία οι ίδιοι θα πρέπει να αντιμετωπίσουν (Rose, 1987; Reeve, & Cobb, 2000). Ταυτόχρονα, οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι και με το «θάνατο» του ιδανικού παιδιού το οποίο περίμεναν, με αποτέλεσμα να αντιδρούν έντονα σε να έχουν να αντιμετωπίσουν μια απώλεια αγαπημένου προσώπου (Ellis, 1987; Reeve, & Cobb, 2000). Αναπόφευκτα, βιώνουν έντονες συναισθηματικές καταστάσεις σοκ, άρνησης, ενοχής, θυμού, ματαίωσης και ανασφάλειας, μέχρι να μπορέσουν ξανά να ισορροπήσουν (Poehlmann, Clements, Abbeduto & Farsad, 2005). Η δυσκολία στο να αποκτήσει ξανά η οικογένεια

ομοίωσταση έγκειται στο γεγονός, ότι η αναπηρία του παιδιού παραμένει, δημιουργώντας απαιτήσεις στους γονείς και λειτουργώντας ως υπενθυμητής της «απώλειας» (Reeve, & Cobb, 2000). Η αρχική διάγνωση του παιδιού συνήθως βιώνεται τραυματικά από τους γονείς (Prout & Prout, 2000). Κάποιοι από αυτούς θα βιώσουν ξανά και ξανά τα στάδια του πένθους, ενώ κάποιοι άλλοι μπορεί να μην ξεπεράσουν ποτέ το στάδιο του θυμού και της ενοχής (Ellis, 1989; Reeve, & Cobb, 2000). Ο βαθμός της αναπηρίας, οι δυναμικές της οικογένειας, τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του ζευγαριού, οι κοινωνικές του επαφές, η οικονομική του κατάσταση και το μορφωτικό επίπεδο των γονέων, θα επηρεάσουν τον τρόπο με τον οποίο θα αντιμετωπίσουν και θα προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα της ζωής τους (Prout & Prout, 2000).

Η χρόνια κατάσταση υγείας του παιδιού, το αίσθημα της απομόνωσης και της μοναξιάς, η αγωνία για την εξεύρεση κατάλληλης ιατροφαρμακευτικής και εκπαιδευτικής υποστήριξης, η άγνοια σχετικά με τη φύση του προβλήματος του παιδιού, οι οικονομικές απαιτήσεις και ο μεγάλος χρόνος ενασχόλησης με το παιδί, είναι παράγοντες που επιτείνουν το στρες, σε οικογένειες παιδιών με αναπηρία, δημιουργώντας στους γονείς ένα αίσθημα απώλειας ελέγχου (Rose, 1987). Όπως αναφέρθηκε, έχει παρατηρηθεί ότι η ανατροφή και η φροντίδα παιδιών με αναπηρίες, προκαλεί ψυχολογική αναστάτωση και συμπτώματα πένθους (Ellis, 1989; Benson, 2009). Κατά τη διάρκεια του πένθους οι γονείς περνούν καταστάσεις αμφισβήτησης του εαυτού τους και των ικανοτήτων τους, ενώ επηρεάζονται, όχι μόνο βιολογικά, συμπεριφορικά και συναισθηματικά, αλλά και ψυχικά (Ellis, 1989). Ο Schneider (1983) περιγράφει τα στάδια του πένθους των γονέων μπροστά στην απώλεια του «ιδανικού» παιδιού, υποστηρίζοντας ότι μετά τη λύση του πένθους, ακολουθεί το κίνητρο για αναπλαισίωση και ανάπτυξη. Οι γονείς παιδιών με αναπηρίες, έρχονται αντιμέτωποι με πολλές προκλήσεις και αλλαγές, κάτι το οποίο δεν συμβαίνει σε τέτοια συχνότητα με τους γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών, γεγονός που τους αναγκάζει να χρησιμοποιήσουν στρατηγικές αντιμετώπισης για να προσαρμοστούν στο στρες (Gilben, Billings & Jobe, 2006; Guillamon et al., 2013). Πολλοί γονείς παιδιών με αυτισμό για παράδειγμα, ανέφεραν ότι ήταν δύσκολο να χειριστούν τις συμπεριφορές που παρουσίαζε το παιδί τους (Bitsika & Sharpley, 2004). Η χρόνια φύση του αυτισμού, η αδυναμία ή η δυσκολία αποδοχής ενός ατόμου με αυτισμό από την κοινωνία και τα χαμηλά επίπεδα υποστήριξης των γονέων και του παιδιού από κοινωνικούς φορείς, εντείνουν την ύπαρξη στρεσογόνων παραγόντων μέσα στην

οικογένεια (Sharpley, Bitsika, & Efremidis, 1997). Γενικότερα, η καθημερινή φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία, δημιουργεί πολλές απαιτήσεις στους γονείς, εξαιτίας των αυξημένων του αναγκών (Guillamon et. al., 2013). Συνήθως οι γονείς αντιμετωπίζουν προβλήματα στο ντύσιμο, στο τάισμα, στις ανάγκες καθημερινής υγιεινής του παιδιού τους, στην επικοινωνία μαζί του και στην ανάγκη συνεχούς επιτήρησής του, ειδικά όταν αναφερόμαστε σε γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, αυτισμό ή πολλαπλή αναπηρία (Emerson, 2003; Olson & Hwang, 2003; Tadema & Vlaskamp, 2009). Μάλιστα, υπάρχει μικρή διαφοροποίηση σχετικά με το βασικό φορτίο αναγκών για τους γονείς, μεταξύ παιδιών και εφήβων από 1-19 χρονών (Tadema & Vlaskamp, 2009).

Συνοψίζοντας, η έρευνα δείχνει ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία είναι ιδιαίτερα ευάλωτοι στο στρες, ενώ μεγάλα ποσοστά κατάθλιψης έως και 70% για τις μητέρες και 40% για τους πατέρες έχουν παρατηρηθεί σε αυτόν τον πληθυσμό (Sloper & Turner, 1993). Παρόλα αυτά όμως, οι γονείς έχουν τον έλεγχο πάνω στον τρόπο με τον οποίο θα αντιδράσουν και θα αντιμετωπίσουν την κατάσταση. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης έχουν παρατηρηθεί να είναι ένας μηχανισμός με τον οποίο τα άτομα ανταποκρίνονται στην απειλή του στρες και των στρεσογόνων παραγόντων που προκύπτουν από την ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό (Benson, 2009) ή κάποιου άλλου είδους αναπηρία.

## **V. Στρατηγικές Αντιμετώπισης**

### **1. Εννοιολογικές Διασαφηνίσεις**

Είναι δύσκολο να δώσουμε ένα θεωρητικό ορισμό στις στρατηγικές αντιμετώπισης διότι περιλαμβάνουν πολλούς παράγοντες, όπως το σκοπό που μία στρατηγική εξυπηρετεί, τον τρόπο με τον οποίο το άτομο την χρησιμοποιεί και το αποτέλεσμα στο οποίο οδηγεί (Crnic, Friederich & Greenberg, 1983). Οι στρατηγικές αντιμετώπισης εξυπηρετούν μία συνεχή αλλαγή, γνωστικών και συμπεριφορικών προσπαθειών για την διαχείριση συγκεκριμένων εξωτερικών ή εσωτερικών απαιτήσεων, οι οποίες είτε θα επιβαρύνουν, είτε θα ενισχύσουν τα προσόντα, τις ικανότητες και τα ψυχικά αποθέματα του ατόμου. Οι σκέψεις για την αντιμετώπιση

μιας δυσκολίας, πάντα θα εξαρτώνται και θα σχετίζονται με αυτή. Η όλη προσπάθεια του ατόμου, θα γίνει ώστε να έρθει μία αλλαγή στον τρόπο που αντιλαμβάνοταν και προσέγγιζε τα πράγματα πριν το δυσάρεστο γεγονός. Αυτές οι ενέργειες του ατόμου, έρχονται σε αντίθεση με τη συνηθισμένη συμπεριφορά του, σαν αντίδραση στο ξαφνικό γεγονός που πρέπει να αντιμετωπίσει. Θα αξιολογήσει ξανά και ξανά τις διαπροσωπικές του σχέσεις και την αλληλεπίδρασή του με τους περιβαλλοντικούς παράγοντες (Lazarus & Folkman, 1984). Η διαδικασία αυτή περνάει από κάποια στάδια, αφότου έχει συμβεί το δυσάρεστο γεγονός, όπου το άτομο αμφιταλαντεύεται ανάμεσα στην κατά πρόσωπο αντιμετώπιση με τη δυσκολία και την άρνηση ή αποχώρηση από αυτή (Shontz, 1975). Η διαδικασία της αντιμετώπισης δύσκολων καταστάσεων (coping process) δεν είναι μία απλή περίπτωση που δίνει λύση σε ένα πρόβλημα, αλλά επηρεάζει θετικά και άλλες λειτουργίες (Lazarus & Folkman, 1984).

Υπάρχουν οι μέθοδοι αντιμετώπισης εστιασμένοι στο συναίσθημα και οι μέθοδοι αντιμετώπισης εστιασμένοι στο πρόβλημα. Η πρώτη κατηγορία στοχεύει στη μείωση των αρνητικών συναισθημάτων και περιλαμβάνει γνωστικές και συμπεριφορικές στρατηγικές όπως αποφυγή, επιλεκτική εστίαση της προσοχής, αποστασιοποίηση, απόσπαση θετικής ενέργειας από αρνητικά γεγονότα, σωματική άσκηση, εκτόνωση θυμού, κατανάλωση αλκοόλ και αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης (Lazarus & Folkman, 1984). Οι στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα στοχεύουν στο σωματικό ή/και συναισθηματικό επίπεδο του ατόμου, ώστε να το ανακουφίσουν από τις αρνητικές επιδράσεις του στρες (Beresford, 1994). Κάποιες από αυτές τις στρατηγικές στοχεύουν στην αύξηση της συναισθηματικής ανησυχίας, ως ένα μέσο για το άτομο να κινητοποιηθεί και να δράσει ενεργητικά πάνω στη δυσάρεστη κατάσταση (Lazarus & Folkman, 1984).

Οι στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα, στοχεύουν στην αναγνώριση της δυσκολίας, στην εξεύρεση εναλλακτικών λύσεων, στον υπολογισμό των συνεπειών μιας αντίδρασης και στην ενεργητική αντιμετώπιση του προβλήματος από το άτομο (Lazarus & Folkman, 1984). Χρησιμοποιώντας αυτές τις στρατηγικές το άτομο επιχειρεί να αποκαταστήσει τις διαταραγμένες σχέσεις μεταξύ του ίδιου και του περιβάλλοντός του, οι οποίες προκαλούν και τις στρεσογόνες καταστάσεις (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis & Gruen, 1986). Οι Kahn, Wolfe, Quinn, Snoek και Rosenthal (1964), χώρισαν σε δύο κατηγορίες τις στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα: αυτές που κατευθύνονται προς το περιβάλλον και αυτές που αφορούν το ίδιο το άτομο. Οι πρώτες αφορούν τροποποιήσεις στο περιβάλλον του ατόμου, στον

τρόπο που είχε ρυθμίσει την ζωή του, στα όριά του και στους διαθέσιμους υλικούς πόρους του. Οι δεύτερες αφορούν γνωστικές αλλαγές στο άτομο, και περιλαμβάνουν ανάπτυξη νέων συμπεριφορών και αντιλήψεων, εναλλακτικών μέσων εκτόνωσης, εκμάθηση νέων ικανοτήτων και μείωση της ατομικής ευθύνης για την δύσκολη κατάσταση (Lazarus & Folkman, 1984).

Η αντιμετώπιση μιας δυσκολίας απαιτεί ψυχολογικά αποθέματα και στρατηγικές αντιμετώπισης, ώστε να μπορέσει κανείς να τροποποιήσει, να εξαλείψει ή να διαχειριστεί καλύτερα μια κρίσιμη κατάσταση (McCubbin & Patterson, 1983a). Η επιλογή και χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης από ένα άτομο, εξαρτάται από το υλικό, ψυχικό, γνωστικό, συναισθηματικό και σωματικό δυναμικό και απόθεμα που διαθέτει (coping resources). Η καλή φυσική κατάσταση και υγεία, διαδραματίζει ένα σημαντικό ρόλο, καθώς βοηθά το άτομο να υπομείνει την ψυχολογική πίεση και τα προβλήματα στη ζωή του. Οι θετικές αντιλήψεις και η αισιοδοξία, δημιουργούν ελπίδα, που δίνουν στο άτομο δυναμική να ανταποκριθεί καλύτερα στη δυσκολία που αντιμετωπίζει. Σε αυτό βοηθούν και οι ικανότητες του ατόμου να επιλύει προβλήματα (Lazarus & Folkman, 1984). Αυτές το βοηθούν να αναζητά πληροφορίες για το πρόβλημα, να αναλύει τις παραμέτρους του, να εξετάζει εναλλακτικούς τρόπους δράσης και να σχεδιάζει ένα σωστά μελετημένο τρόπο αντίδρασης (Janis, 1974). Ταυτόχρονα, οι κοινωνικές δεξιότητες του ατόμου, του δίνουν τη δυνατότητα να επικοινωνεί και να συμπεριφέρεται με τρόπους που είναι κοινωνικά αποδεκτοί και αποτελεσματικοί. Αυτό έχει ως συνέπεια, στην αντιμετώπιση των δυσκολιών του, να συμβάλλει και ο κοινωνικός του κύκλος, διαδραματίζοντας έναν υποστηρικτικό ρόλο, συνεισφέροντας συναισθηματικά, υλικά και σωματικά. Τέλος, όσα περισσότερα υλικά αγαθά έχει στη διάθεσή του το άτομο –χρήματα, προϊόντα, υπηρεσίες- τόσο πιο σύντομα θα προσαρμοστεί στη νέα κατάσταση (Lazarus & Folkman, 1984). Άλλωστε η έρευνα έχει δείξει ότι υπάρχει μία μεγάλη σχέση μεταξύ οικονομικής κατάστασης και προσαρμογής (Antonovsky, 1979; Jones & Passey, 2004).

Ωστόσο, έχει παρατηρηθεί ότι ακόμα κι αν κάποιος έχει ένα τέτοιο συνολικό υπόβαθρο, υπάρχουν παράγοντες που μπορούν να περιορίσουν τις δυναμικές του. Μπορεί να υπάρχουν προσωπικοί περιορισμοί, οι οποίοι να πηγάζουν από την κουλτούρα και τις νόρμες ενός κοινωνικο-πολιτισμικού πλαισίου, που να απαγορεύουν στο άτομο να σκέφτεται, να αισθάνεται ή να λειτουργεί με τρόπο, που ενώ είναι αποτελεσματικός για τη διαδικασία της αντιμετώπισης μιας δύσκολης κατάστασης στη ζωή του, δεν είναι σύμφωνος με τις αρχές και τις πεποιθήσεις του

κοινωνικού του πλαισίου. Από την άλλη, περιβαλλοντικοί παράγοντες, όπως για παράδειγμα οι υποστηρικτές υπηρεσίες υγείας, όταν δεν ανταποκρίνονται στις ανάγκες των οικογενειών παιδιών με αναπηρία, δημιουργούν ένα αίσθημα ανικανότητας στους γονείς, καθώς οι ίδιοι χρεώνονται σα δική τους προσωπική ήττα, το γεγονός ότι δεν κατάφεραν να εξασφαλίσουν μία συνάντηση με κάποιον ειδικό, ενώ στην πραγματικότητα είχαν πολύ μικρό έλεγχο πάνω σε αυτή την εξέλιξη. Πολλές φορές, όταν ο έλεγχος αναφέρεται σε γνωστικές ή συμπεριφορικές προσπάθειες που ένα άτομο χρησιμοποιεί για να αντιμετωπίσει στρεσογόνα γεγονότα στη ζωή του, έχει την ίδια σημασία νοηματικά με τη διαδικασία της αντιμετώπισης δύσκολων καταστάσεων. Τέλος, ο βαθμός της απειλής που θα αισθανθεί ένα άτομο από μία δυσκολία την οποία αντιμετωπίζει, δρα καταλυτικά πάνω στον τρόπο που θα αντιμετωπίσει την περίπτωση. Όσο μεγαλύτερο είναι το αίσθημα της απειλής, τόσο πιο απελπισμένες και εστιασμένες σε συναισθήματα, θα είναι οι στρατηγικές αντιμετώπισης που θα επιλέξει να χρησιμοποιήσει το άτομο (Lazarus & Folkman, 1984).

Ο τρόπος αντιμετώπισης στρεσογόνων καταστάσεων (coping style) μπορεί να ερμηνευθεί ως ένας διακριτός συμπεριφοριστικός τρόπος ή ως μία καλά συντονισμένη προσαρμογή σε ένα γεγονός το οποίο απαιτεί τόσο συμπεριφορικές όσο και συναισθηματικές αντιδράσεις και προσαρμογές (Gliben, Billing & Jobe, 2006). Το πόσο καλά θα ανταποκριθεί η οικογένεια στην αναπηρία ή στην ειδική εκπαιδευτική ανάγκη του παιδιού, εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, όπως η εκτίμηση της κατάστασης από τους ίδιους τους γονείς, η ικανότητά τους να δραστηριοποιηθούν, η υποστήριξη που θα έχουν διαθέσιμη και το επιπρόσθετο στρες που θα αντιμετωπίσουν (McCubbin & Patterson, 1983a). Οι McCubbin, Joy, Cauble, Comeau, Patterson και Needle (1980) εστίασαν ακριβώς στις παραμέτρους και στις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι οικογένειες για να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες τους. Η κάθε οικογένεια έχει ατομικά και συλλογικά δυναμικά και ικανότητες. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης έχουν να κάνουν με το πώς δρουν, σκέφτονται και αισθάνονται οι γονείς, έχοντας αυτά τα χαρακτηριστικά (Burr et al., 1994). Καθώς οι γονείς δεν υποδέχονται ευχάριστα μία στρεσογόνο περίπτωση, επιλέγουν στρατηγικές αντιμετώπισης (McCubbin, 1979) χρησιμοποιώντας κάθε νοητική, συναισθηματική, συμπεριφορική και σωματική ικανότητα που διαθέτουν (Pargament, 1997). Ο στόχος των στρατηγικών αντιμετώπισης είναι η ενδυνάμωση ή η διατήρηση των ικανοτήτων και των ψυχικών αποθεμάτων της οικογένειας, η

προστασία της από στρεσογόνους παράγοντες (Judge, 1998), η μείωση των αρνητικών συναισθημάτων και η επαναφορά της ισορροπίας στο οικογενειακό σύστημα (McCubbin, Joy, Cauble, Comeau, Patterson & Needle, 1980). Ο τρόπος αντιμετώπισης μπορεί ταυτόχρονα να σημαίνει υγιή προσαρμογή ή καταστροφή. Αυτό όμως εξαρτάται από τις αντιλήψεις και τις ενέργειες του κάθε ατόμου ή του κάθε γονιού στη δική μας περίπτωση (Pargement, 1997).

Οι McCubbin και Patterson (1983a) κατηγοριοποίησαν τους τρόπους αντιμετώπισης σε εξωτερικούς και εσωτερικούς. Οι εξωτερικοί αναφέρονται κυρίως σε αναζήτηση κοινωνικής και πνευματικής υποστήριξης, ενώ οι εσωτερικοί αφορούν στρατηγικές αποφυγής και αναπλαισίωσης (Turnbull, Summers & Brotherson, 1986). Ο Judge (1998) και οι Bailey και Smith (2000), διαχώρισαν τις στρατηγικές αντιμετώπισης σε προσαρμοστικές και ανακουφιστικές. Οι προσαρμοστικές στρατηγικές στοχεύουν ακριβώς πάνω στην πηγή του στρες, ενώ οι ανακουφιστικές οδηγούν το άτομο μακριά από την συνειδητοποίηση των στρεσογόνων παραγόντων (Judge, 1998). Η δεύτερη κατηγορία περιλαμβάνει και τους ακούσιους μηχανισμούς άμυνας του ατόμου και αφορά αυτόματες αντιδράσεις, που το άτομο χρησιμοποιεί για να προστατευτεί από το ψυχολογικό στρες και τα δυσάρεστα συναισθήματα. Οι μηχανισμοί άμυνας μπορεί να βοηθήσουν το άτομο, αν διαρκέσουν για ένα μικρό χρονικό διάστημα (Atwater, 1983). Ωστόσο, οι προσαρμοστικές στρατηγικές είναι εκείνες με τις οποίες το άτομο θα μπορέσει πιο αποτελεσματικά να μειώσει το στρες (Bailey & Smith, 2000). Οι McCubbin και Patterson (1983a) παρατήρησαν ότι συνήθως οι οικογένειες υιοθετούν είτε ρυθμιστικές, είτε προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης, όταν βρίσκονται αντιμέτωπες με αλλαγές. Οι ρυθμιστικές στρατηγικές αποτρέπουν τις αλλαγές στο οικογενειακό σύστημα, περιλαμβάνουν συμπεριφορές άρνησης και ωραιοποίησης της δύσκολης κατάστασης και συνήθως διαρκούν για λίγο, καθώς η οικογένεια βλέπει ότι δεν είναι αποτελεσματικές στην αντιμετώπιση του προβλήματος. Οι προσαρμοστικές στρατηγικές, οι οποίες έχουν να κάνουν με αλλαγές στους ρόλους, στις αντιλήψεις και στις προσδοκίες της οικογένειας, βοηθούν στην αναπλαισίωση και στην υγιή λειτουργία της οικογένειας (McCubbin & Patterson, 1983b).

Ανεξάρτητα με τον τρόπο που κάθε θεωρία τις διαχωρίζει και τις ομαδοποιεί, οι στρατηγικές αντιμετώπισης αφορούν πεποιθήσεις και συμπεριφορές που χρησιμοποιούν τα άτομα, για να αξιολογήσουν τους στρεσογόνους παράγοντες και οι οποίες περιλαμβάνουν ενεργητικές στρατηγικές ή στρατηγικές αποφυγής, που



στοχεύουν στην μείωση του στρες (Folkman & Lazarus, 1988). Οι στρατηγικές αντιμετώπισης είναι ο παράγοντας που θα καθορίσει την προσαρμογή ή όχι του ατόμου στις νέες αλλαγές της ζωής του, οι οποίες του δημιουργούν στρες (Judge, 1998). Κάποιες στρατηγικές είναι πιο αποτελεσματικές από κάποιες άλλες, όμως είναι δύσκολο να αξιολογηθεί κάτι τέτοιο, καθώς η επιλογή στρατηγικών αντιμετώπισης εξαρτάται από ατομικά χαρακτηριστικά και περιβαλλοντικούς παράγοντες (Pargament, 1997).

## **2. Στρατηγικές Αντιμετώπισης και Γονείς Παιδιών με Αναπηρία ή Ειδικές**

### **Εκπαιδευτικές Ανάγκες**

Οι οικογένειες παιδιών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, χρησιμοποιούν μία μεγάλη ποικιλία στρατηγικών αντιμετώπισης, ώστε να αντεπεξέλθουν στο στρες που δημιουργείται από τις απαιτήσεις της ανατροφής των παιδιών τους. Η διαχείριση αυτού του στρες, είναι ζωτικής σημασίας, ώστε να μην επέλθει η κρίση στην οικογένεια (Troy, Conolly & Novak, 2007). Οι Higgins, Bailey και Pearce (2005), σημειώνουν ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό πολλές φορές βρίσκουν τους ίδιους ανεπαρκείς ώστε να αντιμετωπίσουν τις συμπεριφορές που το παιδί τους συνήθως παρουσιάζει. Ταυτόχρονα, έχουν περιορισμένο αριθμό επαφών με τρίτους, καθώς το κοινωνικό τους πλαίσιο, οι εκπαιδευτικοί και η κοινωνία, δε μπορούν να κατανοήσουν τα συμπεριφοριστικά χαρακτηριστικά του παιδιού τους. Ο Sivberg (2002), σε έρευνά του παρατήρησε ότι υπήρχαν διαφορές στις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούσαν οι γονείς παιδιών με αυτισμό μεταξύ τους, σημειώνοντας όμως υψηλά ποσοστά στην απόσυρση και την αποφυγή. Ταυτόχρονα, έχει παρατηρηθεί ότι οι γονείς παιδιών και εφήβων με νοητική αναπηρία και αυτισμό, παρουσιάζουν μεγαλύτερα επίπεδα στρες και περιορισμών στη ζωή τους, από τους γονείς παιδιών με σύνδρομο Down (Olson & Hwang, 2003), κάτι που υποθέτει και χρήση διαφορετικών στρατηγικών αντιμετώπισης.

Οι γονείς παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές συχνά ζητούν να έχουν στη διάθεσή τους κοινωνικές υπηρεσίες πρόνοιας και ένα μελλοντικό σχεδιασμό για τη ζωή και την εκπαίδευση του παιδιού τους (Chen & Tang, 1997). Όπως η έρευνα έχει δείξει, οι γονείς που χρησιμοποιούν στρατηγικές εστιασμένες στη λύση του προβλήματος και βασιζόμενες σε κοινωνική στήριξη, έχουν καλύτερα αποτελέσματα

προσαρμογής στην κατάσταση την οποία βίωναν, από τους γονείς οι οποίοι αντιδρούν με άρνηση, αποφυγή και απόρριψη (Abbeduto, Seltzer, Shattuck, Krauss, Prsmond & Murphy, 2004).

Όπως αναφέρθηκε και πιο πάνω, υπάρχει μία εννοιολογική διαμάχη γύρω από τον ορισμό και τη φύση των στρατηγικών αντιμετώπισης. Κάποιοι θεωρούν ότι προκύπτουν και διαμορφώνονται βάσει καταστάσεων, ενώ άλλοι βάσει ατομικών χαρακτηριστικών (Lazarus, Lazarus, Campos, Tennen & Tennen, 2006). Κάποιοι επικεντρώθηκαν στο βαθμό που τα ατομικά χαρακτηριστικά επηρεάζουν την επιλογή τους, ενώ υπήρχαν και εκείνοι που χρησιμοποίησαν με γενικό τρόπο τον όρο «στρατηγικές αντιμετώπισης» χωρίς να έχουν ορίσει συγκεκριμένα κριτήρια μέτρησης (Glidden, Billings & Jobe, 2006). Οι Lazarus (2000) και οι Tennen, Affleck, Armeli και Carney (2000) υπογράμμισαν τη σημασία που έχει η εις βάθος μελέτη του ρόλου που έχουν τα ατομικά χαρακτηριστικά, οι εξωτερικές συνθήκες και οι ατομικές διαφορές στην επιλογή στρατηγικών αντιμετώπισης. Πολλές πτυχές ατομικών διαφορών –με εξαίρεση το φύλο- έχουν παραβλεφθεί από την έρευνα, παρόλο που έχει παρατηρηθεί ότι στους ενήλικες η προσωπικότητα συνδέεται στενά με την επιλογή στρατηγικών αντιμετώπισης (Glidden, Billings & Jobe, 2006).

### **3. Ερευνητικά Δεδομένα**

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης στοχεύουν στη μείωση, στη διαχείριση και στον έλεγχο του στρες μέσα στην οικογένεια (Moawad, 2012). Τα στοιχεία προσωπικότητας των μελών της οικογένειας, η οικονομική τους κατάσταση, το μορφωτικό τους επίπεδο, οι ικανότητές τους να ανταπεξέρχονται σε δύσκολες καταστάσεις, καθώς και η θρησκευτικότητά τους, επηρεάζουν τον τρόπο που θα αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες που προκύπτουν από την κατάσταση του παιδιού τους (Emerson, 2003). Καθώς η κάθε οικογένεια έχει μοναδικά χαρακτηριστικά, διαφέρει και στις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιεί, σκοπεύοντας στην εξισορρόπηση της λειτουργίας της (Moawad, 2012).

Ο Pritzlaff (2001), αλλά και οι Churchill, Villarealle, Monaghan, Sjarp και Kieckhefer (2010), στις έρευνές τους βρήκαν ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρίες συχνά προτιμούν στρατηγικές που σχετίζονται με αναπλαισίωση και κοινωνική υποστήριξη, ενώ σημειώνουν χαμηλά ποσοστά στην αναζήτηση πνευματικής

βοήθειας. Ο Aygault (2001), σημείωσε ότι οι μητέρες παιδιών με αναπηρίες, συχνά αποφεύγουν τις κοινωνικές επαφές, ακόμα και με άτομα του δικού τους οικογενειακού περιβάλλοντος. Είναι σύνηθες οι γονείς παιδιών με αναπηρία, να παρουσιάζουν συμπτώματα κοινωνικής απόσυρσης. Όμως μερικοί από αυτούς παρουσιάζονται ενεργητικοί και συμμετέχουν σε ομάδες γονέων και σεμινάρια αυτό-βοήθειας. Αυτοί οι γονείς συνήθως είναι μορφωμένοι, με σταθερούς οικογενειακούς δεσμούς και χωρίς οικονομικές δυσκολίες. Συνεπώς, φαίνεται να υπάρχει μεγάλη συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας, του εισοδήματος και του μορφωτικού επιπέδου των γονέων, και των στρατηγικών αντιμετώπισης που επιλέγουν (Moawad, 2012). Σε μία έρευνα με δείγμα μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down και εύθραυστο χρωμόσωμα X, παρατηρήθηκαν αρκετές στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα, όπως άρνηση, κατάθλιψη, αυτό-κατηγορία και αρνητικές σκέψεις, οι οποίες σε κάποιες περιπτώσεις εγκαταλείπονταν όταν το παιδί τους είχε φτάσει στην εφηβεία ή την πρώτη ενήλικη ζωή. Με την πάροδο του χρόνου, οι ίδιες μητέρες σημείωσαν πιο προσαρμοστικές στρατηγικές, όπως αναζήτηση κοινωνικής βοήθειας και υποστηρικτικών υπηρεσιών (Poehlmann, Clements, Abbeduto & Farsad, 2005).

Στην έρευνα των Kerr και McIntosh (2000), οι γονείς δήλωσαν ότι οι μαίες και οι γιατροί δεν τους παρείχαν την κατάλληλη πληροφόρηση και τη συναισθηματική υποστήριξη που ζητούσαν. Αντίθετα, ο οικογενειακός κύκλος και οι γονείς παιδιών με παρόμοιες αναπηρίες, φάνηκε να είναι υποστηρικτικός, βοηθώντας τους γονείς να αντιμετωπίσουν ένα αβέβαιο και απαιτητικό μέλλον και να συνειδητοποιήσουν ότι δεν ήταν μόνοι τους σε αυτήν την προσπάθεια. Ωστόσο, υπάρχουν και γονείς που αποδέχονται πιο γρήγορα τις νέες καταστάσεις (Kerr & McIntosh, 2000) και αντιμετωπίζουν ικανοποιητικά τις όποιες δυσκολίες, παρά τις αντίξοες συνθήκες και καταστάσεις (Guillamon et. al., 2013). Σε μία έρευνα που αφορούσε γονείς παιδιών και εφήβων με μαθησιακές δυσκολίες, παρατηρήθηκε ότι τρεις στους τέσσερις γονείς επιζητούσαν και είχαν υποστήριξη από γονείς παιδιών με παρόμοιες δυσκολίες. Οι συμμετέχοντες φάνηκε να χρησιμοποιούν τόσο εστιασμένες στο συναίσθημα, όσο και εστιασμένες στο πρόβλημα στρατηγικές αντιμετώπισης. Οι περισσότεροι από αυτούς είχαν ρεαλιστικές προσδοκίες βάσει της κατάστασης του παιδιού τους, ζητούσαν πληροφορίες και ενημέρωση, ενώ δήλωναν ευχαριστημένοι από την ποιότητα ζωής τους (Kenny & McGilloway, 2007). Σε άλλη μελέτη, μητέρες παιδιών και εφήβων με σύνδρομο Down και εύθραυστο χρωμόσωμα X, φάνηκε να αναζητούν υποστήριξη από το σύζυγο, από συγγενείς και από ειδικούς

επαγγελματίες, ενώ προσπαθούσαν να συγκεντρώσουν πληροφορίες για την κατάσταση υγείας του παιδιού τους (Poehlmann, Clements, Abbeduto & Farsad, 2005). Γενικά, έχει παρατηρηθεί ότι οι γονείς που αναζητούν υποστήριξη από τον κοινωνικό τους κύκλο και από κοινωνικές υπηρεσίες, παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα στρες (Jones & Passey, 2004). Οι Jones και Passey (2004), στην έρευνά τους σημείωσαν ότι οι περισσότεροι γονείς παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές, έβρισκαν βοηθητικό να εξηγούν την κατάσταση του παιδιού τους σε τρίτους. Ένα άλλο μέρος του δείγματος όμως σημείωσε στρατηγικές αποφυγής ή αγνόησης του προβλήματος, προσδοκίες για το χειρότερο, παθητική αποδοχή της δύσκολης κατάστασης και εναπόθεση των ελπίδων του στην τύχη. Οι Tadema και Vlaskamp (2009) σημείωσαν ότι η βοήθεια και η στήριξη που δέχονται οι γονείς από τους συγγενείς και τον στενό κοινωνικό τους κύκλο, παρατηρήθηκε να αξιολογείται από τους ίδιους πιο χαμηλά από την υποστήριξη που δέχονται από τις κοινωνικές υπηρεσίες. Η έρευνα έχει δείξει ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία, ενώ φαίνεται να αναζητούν υποστηρικτικές υπηρεσίες για το παιδί τους, οι ίδιοι είναι διστακτικοί στο να τις χρησιμοποιήσουν για τους ίδιους (Beresford, 1994)

#### **4. Στρατηγικές Αντιμετώπισης και ο Παράγοντας Φύλο**

Πολλές έρευνες έχουν επικεντρωθεί στις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι μητέρες παιδιών με αναπηρίες ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (Herbert, 1995). Ωστόσο, λίγα είναι γνωστά για το πώς αντιδρούν οι πατέρες αυτών των παιδιών (Hornby, 1996). Έχει παρατηρηθεί ότι οι πατέρες τείνουν να μην μοιράζονται τα συναισθήματά τους, κάτι που οι μητέρες το επιζητούν, οδηγώντας στο συμπέρασμα ότι οι γονείς ανάλογα με το φύλο τους αντιδρούν διαφορετικά στην είδηση της διάγνωσης του παιδιού τους (Sullivan, 2002). Επιπρόσθετα, φαίνεται ότι οι άνδρες χρησιμοποιούν στρατηγικές επικεντρωμένες στο πρόβλημα, ενώ οι γυναίκες αναζητούν εξωτερική υποστήριξη και έχουν αντιδράσεις επικεντρωμένες στο συναίσθημα (Ptacek, Smith & Zanas, 1992). Σε μία έρευνα με γονείς παιδιών με σύνδρομο Down, βρέθηκε ότι οι μητέρες χρησιμοποιούσαν ποικίλες στρατηγικές αντιμετώπισης, αλλά είχαν χαμηλά επίπεδα αισιοδοξίας σε σύγκριση με τους πατέρες (Cheng, 1995). Ο Pleck (1995) στο μοντέλο του “Gender Role Strain” υποστηρίζει ότι ο άνδρας έχοντας μία έμφυτη τάση να αναδεικνύει τον ανδρισμό του, όταν νιώθει να

αποτυγχάνει, αναπτύσσει ψυχολογικά προβλήματα, ενώ ταυτόχρονα μειώνεται η αυτοπεποίθησή του. Ίσως αυτή η θεωρία να συμβάλλει στην νοσηματοδότηση του γιατί οι πατέρες –όπως και οι μητέρες- παιδιών με αναπηρίες, αναπτύσσουν ψυχολογικά προβλήματα εξαιτίας των στρατηγικών αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν (Sullivan, 2002), κάτι που υπονοεί την άμεση εμπλοκή του παράγοντα «φύλο» στην επιλογή στρατηγικών αντιμετώπισης.

Οι μητέρες παιδιών με αναπηρίες, φαίνεται να παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα άρνησης (Rockah, 1999), να επιζητούν κοινωνική υποστήριξη και να εστιάζουν στα συναισθήματα (Rijavec & Brdar, 1997). Ο Sullivan (2002), σε έρευνα του με γονείς παιδιών με σύνδρομο Down, παρατήρησε διαφοροποιήσεις όσον αφορά με τον παράγοντα «φύλο», στην επιλογή στρατηγικών αντιμετώπισης, οι οποίες είχαν να κάνουν με την αναζήτηση συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης, την έκφραση συναισθημάτων και την αναζήτηση υποστηρικτικών κοινωνικών υπηρεσιών. Οι Frey, Greenberg και Fewell (1989), σημείωσαν στην έρευνά τους ότι τόσο οι μητέρες όσο και οι πατέρες χρησιμοποιούσαν στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα και αναζητούσαν κοινωνική υποστήριξη, κάτι το οποίο ήρθαν να αναιρέσουν οι Essex, Seltzer και Krauss (1999), παρουσιάζοντας μόνο τις μητέρες εστιασμένες στο πρόβλημα, σε αντίθεση με τους πατέρες. Οι Glidden και συν. (2006) επαλήθευσαν τις παρατηρήσεις των Essex και συν. (1999), και ταυτόχρονα, παρατήρησαν ότι οι μητέρες πιο συχνά επέλεξαν την κοινωνική υποστήριξη από ότι οι άνδρες. Το δείγμα της έρευνας των Essex και συν. (1999), αφορούσε σε γονείς εφήβων και ενηλίκων με αναπτυξιακές διαταραχές, κάτι που υποδηλώνει ότι διαφορές στην επιλογή στρατηγικών αντιμετώπισης μεταξύ μητέρων και πατέρων, είναι δυνατόν να εντοπίζονται για όσο διάστημα το παιδί τους θα χρειάζεται τη φροντίδα τους. Αν και οι Glidden και συν. (2006) βρήκαν ότι το στρεσογόνο γεγονός επηρεάζει σε ένα μικρό βαθμό τον τρόπο χρήσης των στρατηγικών αντιμετώπισης, κατέληξαν στο ότι η μοναδικότητα του τρόπου αντίδρασης του κάθε ατόμου, επηρέαζε καθοριστικά την έκβαση της προσπάθειας. Ωστόσο, στην έρευνα του Altieri (2006), δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές στη χρήση θετικών στρατηγικών αντιμετώπισης, από τις μητέρες και τους πατέρες παιδιών με αυτισμό. Συγκεκριμένα, ο Altieri (2006), παρατήρησε ότι οι μητέρες προσαρμόζονταν πιο εύκολα στις νέες συνθήκες ζωής τους, εγκαταλείποντας τα αρνητικά συναισθήματα και υιοθετώντας ενεργητικές στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα. Οι πατέρες, αντίστοιχα, φάνηκαν να ακολουθούν στρατηγικές απόσυρσης για ένα μεγάλο διάστημα. Ωστόσο,

και οι δύο γονείς παρατηρήθηκε να αναζητούν πληροφορίες για τη φύση και τα αίτια της αναπηρίας του παιδιού τους και να ψάχνουν για τις καλύτερες θεραπευτικές μεθόδους για την υποστήριξή του.

Η έρευνα έχει δείξει ότι οι πατέρες που παρουσιάζονται πιο κινητοποιημένοι χρησιμοποιούν στρατηγικές που σχετίζονται με την κοινωνική υποστήριξη, την ενεργή εμπλοκή στην κατάσταση υγείας του παιδιού τους, επιλέγουν να έχουν καλή επαφή με την θρησκεία και συμμετέχουν πιο ενεργά σε προγράμματα παρέμβασης για τα παιδιά τους (Gavidia-Payne & Stoneman, 1997). Οι μητέρες συνηθίζουν να χρησιμοποιούν στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα, ενώ φαίνεται ζητούν υποστήριξη και στη θρησκεία (Frey, Greenberg & Fewell, 1989; Gavidia-Payne & Stoneman, 1997). Άλλες μελέτες προτείνουν ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία, επιλέγουν στον ίδιο βαθμό στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα (Heaman, 1995), ενώ οι μητέρες φαίνεται να βασίζονται πιο πολύ στην θρησκεία και στην προσευχή από τους πατέρες (Heaman, 1995).

Σε έρευνα γονιών με παιδιά που είχαν διαγνωστεί με δισχιδή ράχη, οι μητέρες φάνηκε να χρησιμοποιούν στρατηγικές αποφυγής και συμπεριφορές άρνησης, σε μεγαλύτερο βαθμό από τους πατέρες (Van Cleve, 1989). Σε αντίστοιχη μελέτη γονέων παιδιών που χρειάζονταν καρδιακή υποστήριξη, παρατηρήθηκε χρήση παρόμοιων στρατηγικών αντιμετώπισης, με μόνη διαφοροποίηση στο διαφορετικό νόημα που έδιναν οι μητέρες και οι πατέρες στις στρατηγικές αυτές (Stevens, 1990). Οι Ray και Ritchie (1993), παρατήρησαν ότι τόσο οι μητέρες όσο και οι πατέρες παιδιών με χρόνια νοσήματα, χρησιμοποιούσαν στρατηγικές αναζήτησης βοήθειας από το κοινωνικό περιβάλλον και στρατηγικές αναπλαισίωσης, δημιουργώντας ταυτόχρονα θετικές οπτικές για την κατάσταση που αντιμετώπιζαν. Ο Heaman (1995) σημείωσε ότι παρατηρήθηκε χρήση στρατηγικών εστιασμένων στο πρόβλημα και για τους δύο γονείς παιδιών με αναπηρίες. Οι μητέρες που συμμετείχαν στην έρευνά του χρησιμοποιούσαν πιο συχνά στρατηγικές αναζήτησης κοινωνικής υποστήριξης και θετικής επαναξιολόγησης της κατάστασης, η οποία περιλάμβανε ευχολογία, αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης και δημιουργία θετικών απόψεων για την κατάσταση που αντιμετώπιζαν. Αντίστοιχα, οι πατέρες του δείγματος φάνηκε να χρησιμοποιούν στρατηγικές εστιασμένες στον ατομικό έλεγχο, ενώ είχαν λιγότερη ανάγκη για αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης από τις μητέρες. Ταυτόχρονα, παρουσίαζαν υψηλά επίπεδα προσδοκιών αυτο-αποτελεσματικότητας και διαχείρισης ελέγχου της κατάστασης (locus of control).

## 5. Στρατηγικές Αντιμετώπισης και Άλλοι Παράγοντες

Οι απαιτήσεις που σχετίζονται με την ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό είναι πολλές για τους γονείς του (Dabrowska & Pisula, 2010). Ένας παράγοντας που εντείνει το στρες των γονέων παιδιών με αναπηρία, είναι οι οικονομικές απαιτήσεις που έχει η εκπαίδευση, η φυσικοθεραπεία και οι εξετάσεις υγείας των παιδιών (Dobson & Middleton, 1998; Emerson, 2003). Οι οικογένειες με χαμηλή κοινωνικο-οικονομική θέση, καθώς και εκείνες που βρίσκονται στην επαρχία, έχουν περιορισμένη πρόσβαση σε θεραπευτικές υπηρεσίες (Rajner & Wroniszewski, 2001). Οι κοινωνικο-οικονομικοί παράγοντες, το επίπεδο μόρφωσης των γονέων, αλλά και η ίδια η σύσταση της οικογένειας (μονογονεϊκή) φαίνεται να αποτελούν συχνά εμπόδιο στην πρόσβαση των γονέων παιδιών με αυτισμό σε υποστηρικτικές υπηρεσίες (Siller, Reyes, Hotez, Hutman & Sigman, 2013). Συχνά οι γονείς παιδιών με αυτισμό, βασίζονται στον εαυτό τους ώστε να εξασφαλίσουν την απαραίτητη βοήθεια για το παιδί τους (Dabrowska & Pisula, 2010). Πολλοί γονείς μάλιστα, αναγκάζονται να αφήσουν τις δουλειές τους ώστε να βρίσκονται κοντά στις ανάγκες του παιδιού τους (Cavusoglu, 2002). Έχει παρατηρηθεί ότι οι οικογένειες παιδιών με αναπηρία έχουν χαμηλότερα εισοδήματα από άλλες οικογένειες (Gordon, Parker & Loughran, 1996). Μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down και εύθραυστο χρωμόσωμα X, σημείωσαν κακή συνεργασία με τις υπηρεσίες υγείας, την οποία απέδωσαν στην ασθενή οικονομική τους κατάσταση και η οποία δημιουργούσε ακόμα ένα σκόπελο στην αποδοχή της κατάστασης του παιδιού τους (Phoehlmann, Clements, Abbeduto & Farsad, 2005).

Έχει βρεθεί ότι οι μητέρες παιδιών με αυτισμό βιώνουν μεγαλύτερο στρες εξαιτίας των ανεπαρκών κοινωνικών δεξιοτήτων των παιδιών τους, των προβλημάτων συμπεριφοράς τους, των ανεπαρκών επικοινωνιακών ικανοτήτων τους και της σωματικής τους ανάπτυξης (Moes, Koegel, Schreibman & Loos, 1992), σε αντίθεση με τους πατέρες οι οποίοι φαίνεται να ανησυχούν περισσότερο για την οικονομική κατάσταση της οικογένειας και τις αναπτυξιακές δυσκολίες του παιδιού. Ωστόσο, η επιτυχημένη προσαρμογή των γονέων έγκειται στο τρόπο με τον οποίο οι γονείς θα αντιμετωπίσουν το άγχος και την αγωνία τους (Dabrowska & Pisula, 2010). Ο κάθε γονιός έχει έναν ατομικό και συγκεκριμένο τρόπο αντιμετώπισης, ο οποίος αναφέρεται σε συγκεκριμένα χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς του (Dabrowska & Pisula, 2010).

Η ικανότητα μιας μητέρας να προσαρμοστεί στις ανάγκες της αναπηρίας του παιδιού της, βασίζεται σε πολλές παραμέτρους, όπως τα ατομικά της ψυχολογικά χαρακτηριστικά, η δυναμική της οικογένειας και οι στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιεί (Ahmann, 2006). Ο Moawad (2012), σε έρευνα που έκανε με 146 μητέρες παιδιών με διάφορες αναπηρίες, διαπίστωσε ότι οι μορφωμένες μητέρες ζητούσαν πιο συχνά βοήθεια από επαγγελματίες, μπορούσαν να παρέχουν έγκαιρη και σωστή βοήθεια στα παιδιά τους, παρακολουθούσαν επιμορφωτικά σεμινάρια και εργαστήρια ώστε να βελτιώσουν τις τεχνικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούσαν και απευθύνονταν σε υπηρεσίες υγείας και στήριξης, κάτι που τις βοηθούσε να προσαρμοστούν πιο αποτελεσματικά στην κατάσταση υγείας του παιδιού τους και να αντιμετωπίζουν πιο αποτελεσματικά τις δυσκολίες που προέκυπταν. Ταυτόχρονα, παρατήρησε ότι οι οικογένειες με ένα μέσο ή ανώτερο εισόδημα, μπορούσαν ευκολότερα να επανασχεδιάσουν τη ζωή τους και να ζητήσουν ψυχική υποστήριξη. Το σημαντικότερο εύρημα της παραπάνω έρευνας ήταν ότι οι μητέρες ζητούσαν πιο συχνά κοινωνική υποστήριξη. Ο Benson (2004) παρατήρησε ότι, οι γονείς οι οποίοι στρέφονταν στη θρησκεία, φάνηκαν να έχουν καλή ψυχική υγεία, δίνοντας μία ωφέλιμη οπτική σε αυτή τη στρατηγική. Ωστόσο, εκείνοι που εμπλέκονταν σε υπερβολικό βαθμό με θρησκευτικές πράξεις, παρουσίασαν υψηλά ποσοστά θλίψης και απελπισίας. Οι στρατηγικές αποφυγής συνδέονται περισσότερο με αύξηση της δυστυχίας των μητέρων παιδιών με αυτισμό, ενώ στρατηγικές αναπλαισίωσης και ενεργής εμπλοκής, φαίνεται να προωθούν την ευτυχία και την ευεξία των μητέρων (Benson, 2004).

Τέλος, ο Gutmann (1974) στην έρευνά του παρατήρησε ότι όσο ένα άτομο μεγαλώνει ηλικιακά, τόσο οι στρατηγικές που χρησιμοποιεί γίνονται λιγότερο ενεργητικές και εστιασμένες στο πρόβλημα και περισσότερο οπισθοδρομικές. Την σχέση μεταξύ ηλικίας και στρατηγικών αντιμετώπισης την εντόπισαν στην έρευνά τους και οι Vaillant (1977) και Pfeiffer (1975), οι οποίοι όμως παρατήρησαν ότι ο τρόπος αντιμετώπισης δύσκολων καταστάσεων γίνεται πιο αποτελεσματικός με την αύξηση της ηλικίας του ατόμου, με τη χρήση πιο ώριμων, αλτρουιστικών και ανασταλτικών μηχανισμών.

Αν και υποθέτουμε ότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης επηρεάζονται από πολλούς παράγοντες και σχετίζονται με χαμηλότερα επίπεδα στρες στους γονείς παιδιών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, γνωρίζουμε λίγα για το κατά πόσο οι ατομικές διαφορές μεταξύ των γονέων όπως ο πατρικός ή ο μητρικός ρόλος,



η προσωπικότητα, και το αίσθημα αυτο-αποτελεσματικότητας του καθενός, επηρεάζουν την επιλογή των στρατηγικών αυτών και την ικανότητά τους να μειώσουν το στρες, ώστε να έχουν θετικά αποτελέσματα για τους ίδιους (Glidden, Billings & Jobe, 2006).

## **VI. Αυτό-αποτελεσματικότητα**

### **1. Εννοιολογικές προσεγγίσεις**

Όταν ένα άτομο σκέφτεται ή εμπλέκεται σε μία ενέργεια, διατυπώνει κρίσεις σχετικά με τις ικανότητές του να την φέρει εις πέρας. Αυτές ονομάζονται προσωπικές κρίσεις αυτεπάρκειας και επηρεάζουν τη σκέψη, τα συναισθήματα και τη δράση ενός ατόμου. Ο Bandura μίλησε πρώτος για αυτές, δίνοντας έμφαση στην προσωπική εκτίμηση του ατόμου για την αποτελεσματικότητά του, ως διαμεσολαβητή προς τη δράση. Το άτομο θέτει στόχους και διατυπώνει κρίσεις σχετικά με την ικανότητά του να προβεί σε απαραίτητες ενέργειες για την επίτευξη των σχεδίων του (Pervin & John, 2001). Η έννοια «αυτο-αποτελεσματικότητα», βασίζεται στις αρχές της κοινωνικο-γνωστικής θεωρίας, η οποία, στο θέμα των στόχων, τονίζει την ικανότητα του ανθρώπου να προνοεί και να προβλέπει τα αποτελέσματα, και να ενεργεί ανάλογα (Bandura, 1990). Η έρευνα των Bandura και Cervone (1983), έδειξε ότι ανάμεσα στις ενέργειες του ατόμου και στον τελικό του στόχο, βρίσκονται οι κρίσεις αυτο-αποτελεσματικότητας και ικανοτήτων του ατόμου, οι οποίες μεσολαβούν και επηρεάζουν την τελική έκβαση της προσπάθειας.

Οι πεποιθήσεις για την αυτο-αποτελεσματικότητα επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι αντιμετωπίζουν την απογοήτευση και το στρες κατά την επιδίωξη των στόχων της ζωής τους. Το επίπεδο αυτο-αποτελεσματικότητας επηρεάζει τους στόχους που ένα άτομο θα επιλέξει, το προδιαθέτει ώστε να καταβάλλει μεγαλύτερη ή μικρότερη προσπάθεια και επιμονή για την κάλυψη ενός στόχου, ρυθμίζει τη διάθεση του σε θετική ή αρνητική, παθητική ή ενεργητική και δυσχεραίνει ή συμβάλλει στην αντιμετώπιση του στρες και των αρνητικών συναισθημάτων (Pervin & John, 2001).

Πιο συγκεκριμένα, η αυτο-αποτελεσματικότητα αναφέρεται στην αντίληψη ενός ατόμου για την ικανότητά του να ανταποκριθεί αποτελεσματικά σε ένα έργο, δοκιμασία ή δραστηριότητα. Αποτελεί τον πυρήνα για την κατανόηση των αλληλεπιδράσεων ενός ατόμου με το περιβάλλον του και μεσολαβεί μεταξύ της γνώσης και της συμπεριφοράς του (Bandura 1982, 1989, 1995). Οι προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας συνδέονται με τις ικανότητες που το ίδιο το άτομο θεωρεί ότι έχει και μπορεί να τις χρησιμοποιήσει, και περιλαμβάνουν αξιολογικές κρίσεις για αυτές, ενώ διαφέρουν από τις προσδοκίες του αποτελέσματος, οι οποίες εξαρτώνται από περιβαλλοντικούς παράγοντες και συμπεριφορές και έχουν να κάνουν με τις εκτιμήσεις του ατόμου για τις πιθανές συνέπειες που θα επιφέρει μία ενέργεια (Bandura, 1977, 1982). Η διαμόρφωση και η εξέλιξη της προσδοκίας αυτο-αποτελεσματικότητας εξαρτάται από τις προσωπικές εμπειρίες του ατόμου, αλλά και από τις έμμεσες εμπειρίες του, μέσω παρατήρησης προτύπου (Bandura, 1982, 1989, 1995). Η αυτο-αποτελεσματικότητα δομείται πάνω στις εμπειρίες του ατόμου, οι οποίες έχουν να κάνουν με επιτυχίες και αποτυχίες του στην εκτέλεση διάφορων έργων ή στην εμφάνιση κάποιων συμπεριφορών. Ένα άτομο με υψηλό αίσθημα αυτο-αποτελεσματικότητας παρουσιάζεται ικανότερο, πιο επίμονο και ενεργητικό στην κάλυψη ενός στόχου, από ένα άτομο με χαμηλό αίσθημα αυτο-αποτελεσματικότητας, το οποίο τείνει να εγκαταλείπει εύκολα την προσπάθεια. Συνεπώς, οι εμπειρίες αποτυχίας ή επιτυχίας, καθορίζουν το επίπεδο αυτο-αποτελεσματικότητας του κάθε ατόμου (Kendall & Bloomfield, 2004). Καθώς οι άνθρωποι βασίζονται τη ζωή τους στη πίστη τους για την προσωπική τους αποτελεσματικότητα, όταν πιστεύουν ότι έχουν χαμηλό δυναμικό αποτελεσματικότητας, έχουν χαμηλό κίνητρο για δράση. Οι προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας ρυθμίζουν τις επιλογές μορφών συμπεριφοράς, τις συναισθηματικές αντιδράσεις και την ένταση της προσπάθειας του ατόμου. Άτομα με υψηλό δείκτη αυτο-αποτελεσματικότητας συνήθως παρουσιάζουν ευελιξία στην αντιμετώπιση αντίξοων καταστάσεων, χαμηλά επίπεδα στρες και αρνητικών συναισθημάτων, επιμονή μπροστά σε εμπόδια και αποτυχίες, και προδιάθεση επιλογής απαιτητικών στόχων (Παλάτου, 1999).

Οι πεποιθήσεις των ατόμων αναφορικά με το αίσθημα αυτοαποτελεσματικότητας επηρεάζουν αρκετούς τομείς της προσωπικότητάς τους, οι οποίοι λειτουργούν ρυθμιστικά για τη συμπεριφορά τους:

### A. Γνωστικές Διαδικασίες

Η προσδοκία αυτοαποτελεσματικότητας επηρεάζει τις αξιολογικές κρίσεις των ατόμων σχετικά με τις εκάστοτε καταστάσεις, καθώς και τη σύνθεση των προβλεπόμενων σεναρίων που δημιουργούν για το μέλλον, όσον αφορά με μία ενέργεια. Το άτομο με χαμηλή αυτο-αποτελεσματικότητα όταν βρίσκεται αντιμέτωπο με μία δοκιμασία, επαναφέρει στη μνήμη του τις αρνητικές του εμπειρίες και θεωρεί τον εαυτό του αναποτελεσματικό για την εκπλήρωση του στόχου του. Αντίθετα, το άτομο που δεν προσπερνά τις επιτυχίες του, δομεί σταδιακά θετικές προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας, επιλέγει υψηλούς στόχους και ενεργεί με αυτοπεποίθηση (Bandura, 1982, 1989, 1995, 1997).

### B. Διαδικασίες Κινητοποίησης

Οι πεποιθήσεις του ατόμου για την αυτο-αποτελεσματικότητα, καθορίζουν και το επίπεδο κινητοποίησής του για δράση. Το άτομο με καλό επίπεδο αυτο-αποτελεσματικότητας καταβάλλει μεγαλύτερο αριθμό προσπαθειών, εξετάζει εναλλακτικές λύσεις, επιμένει στις δυσκολίες και τα εμπόδια για μεγάλο χρονικό διάστημα και ερμηνεύει τις πιθανές αποτυχίες του ως ελλιπή προσπάθεια ή περιβαλλοντικά εμπόδια και όχι ως έλλειψη ικανοτήτων (Bandura, 1982, 1989, 1995, 1997).

### Γ. Διαδικασίες Επιλογής

Τα άτομα συνήθως τείνουν να αποφεύγουν δραστηριότητες και καταστάσεις που πιστεύουν ότι δε μπορούν να αντιμετωπίσουν επιτυχώς, ενώ επιλέγουν δραστηριότητες που θεωρούν ότι βρίσκονται μέσα στα πλαίσια δυνατοτήτων τους. Ο βαθμός αυτο-αποτελεσματικότητας του κάθε ατόμου είναι αυτός που θα ορίσει πιο έργο είναι επιτεύξιμο και πιο όχι (Bandura, 1982, 1989, 1995, 1997).

### Δ. Συναισθηματικές Διαδικασίες

Οι συναισθηματικές αντιδράσεις του ατόμου σε καταστάσεις που εκλαμβάνονται ως απειλητικές εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από τις προσδοκίες του σχετικά με την αποτελεσματικότητά του. Τα άτομα που πιστεύουν στον εαυτό τους, δεν κυριεύονται από αρνητικά συναισθήματα άγχους, στρες, φόβου, κατάθλιψης και έντασης. Σε αντίθετη περίπτωση τα άτομα μπορεί να βιώσουν από στρεσογόνες

καταστάσεις μέχρι και ψυχοσωματικές αντιδράσεις (Bandura, 1982, 1989, 1995, 1997).

Συνοψίζοντας, η αποτελεσματικότητα είναι μία γενικευμένη ικανότητα, στην οποία γνωστικές, συναισθηματικές, κοινωνικές και συμπεριφορικές ικανότητες πρέπει να οργανωθούν και να συνδυαστούν ώστε να εξυπηρετήσουν έναν στόχο. Η αυτο-αποτελεσματικότητα αφορά τις ατομικές εκτιμήσεις για την αξία των ικανοτήτων του και όχι αντικειμενικές ικανότητες. Σχετίζεται δηλαδή, με το τι πιστεύει ένα άτομο ότι είναι ικανό να κάνει (Bandura, 1997).

## **2. Αυτό-αποτελεσματικότητα Γονέων**

Η αυτο-αποτελεσματικότητα, όταν αναφέρεται στην οικογένεια, την λειτουργία της και την φροντίδα των μελών της, εστιάζεται στην ικανότητα της ατομικής φροντίδας των μελών της, στην ικανότητα να ανταποκρίνονται τα μέλη της σε ζητήματα υγείας και φροντίδας, καθώς και στην ικανότητα ελέγχου αρνητικών σκέψεων και συναισθημάτων, τα οποία ενεργοποιούνται από τις διαδικασίες παροχής φροντίδας σε ένα αδύναμο μέλος (Marquez-Gonzales, Losada, Lopez & Penacoba, 2009). Ο βαθμός αυτο-αποτελεσματικότητας φαίνεται να μεσολαβεί σε ένα μεγάλο εύρος διαδράσεων μεταξύ γονιών και παιδιού και να επηρεάζει την ποιότητα της ανατροφής του (Coleman & Karraker, 1997). Αν οι γονείς αισθάνονται επαρκείς, τότε είναι σε θέση να στηρίζουν το παιδί τους, να αναζητήσουν βοήθεια και να προβούν σε κάθε απαραίτητη ενέργεια, κάτι που θα κάνει τις προσπάθειές τους ωφέλιμες και θα τους οδηγήσει σε καλύτερα επίπεδα ευεξίας (Guillamon et. al. 2013). Η γονεϊκή αυτο-αποτελεσματικότητα επηρεάζει άμεσα την ποιότητα της φροντίδας που προσφέρεται στο παιδί, καθώς ο γονιός βρίσκεται σε ετοιμότητα να αναγνωρίσει και να ανταποκριθεί στις ποικίλες καθημερινές ανάγκες του παιδιού του (Sanders & Woolley, 2005).

Μικρή προσοχή έχει δοθεί στα ατομικά αποθέματα των γονιών παιδιών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, στον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζουν και προσαρμόζονται στις δύσκολες καταστάσεις στη ζωή τους και στο πώς κατορθώνουν να ρυθμίσουν τη σωματική, ψυχική και πνευματική τους ευεξία (Guillamon et. al. 2013). Η αυτό-αποτελεσματικότητα αποτελεί ένα από τα ψυχικά δυναμικά που διαθέτουν οι γονείς, το οποίο φαίνεται να διαδραματίζει σημαντικό

ρόλο στην ποιότητα ζωής των οικογενειών με παιδιά με εγκεφαλική παράλυση (Guillamon et. al. 2013-αλλαγή βιβλιογραφίας) και άλλες αναπηρίες. Λίγες μελέτες έχουν εξετάσει τη συσχέτιση μεταξύ της επιλογής στρατηγικών αντιμετώπισης και της ψυχικής υγείας των γονέων παιδιών με αναπηρία (Taanila et. al., 2002; Aesha, 2012).

Πολλές είναι οι έρευνες οι οποίες στόχευσαν στην διερεύνηση του ρόλου της αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων, αλλά και στην ανάπτυξη και αξιολόγηση μεθόδων για την ενίσχυσή της, ως ένα μέσο για την καλύτερη ανατροφή, εκπαίδευση και προσαρμογή των παιδιών τους, τα οποία είχαν διαγνωστεί με χρόνιες ασθένειες, προβλήματα συμπεριφοράς ή αναπηρίες, αναδεικνύοντας τον σημαντικό ρόλο της αυτο-αποτελεσματικότητας στην ομοίωση της οικογένειας και στη μείωση του στρες και του άγχους των γονιών και των παιδιών τους (Dumka, Stoerzinger, Jackson, & Roosa, 1996; Coleman & Karraker, 2004; Hanson, 2007; Morgan, Levi & Bernie, 2011). Ταυτόχρονα, η συμβολή της αυτο-αποτελεσματικότητας, έχει ερευνηθεί και για τον τρόπο με τον οποίο οι γονείς επιλέγουν να αναθρέψουν και να μάθουν δεξιότητες στα παιδιά τους. Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας αποκαλύπτει τον σημαντικό ρόλο που διαδραματίζει η αυτο-αποτελεσματικότητα των γονέων στις στρατηγικές και στις γονικές τακτικές που χρησιμοποιούν. Οι προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων έχουν αποδειχτεί ότι είναι ο καθοριστικός ρυθμιστικός παράγοντας της συμπεριφοράς που οι ίδιοι εκδηλώνουν απέναντι στα παιδιά τους, ενώ συνδέονται άμεσα με την υγιή ανάπτυξη των ίδιων και των παιδιών τους (Sevigny & Loutzenhiser, 2009).

Γονείς με υψηλό αίσθημα αυτο-αποτελεσματικότητας συνήθως παρουσιάζουν αυτοπεποίθηση στο να εφαρμόζουν αποτελεσματικές γονεϊκές τακτικές, ενώ αντίστοιχα γονείς με χαμηλές προσδοκίες συνήθως αποτυγχάνουν να αντιμετωπίσουν και να διαχειριστούν δύσκολες και απαιτητικές καταστάσεις που σχετίζονται με το παιδί τους (Jones & Prinz, 2005). Οι Ardel και Eccles (2001) πρότειναν ότι οι γονείς οι οποίοι αισθάνονται πιο επαρκείς, συνήθως επιλέγουν αποτελεσματικές στρατηγικές στην αντιμετώπιση προβλημάτων που προκύπτουν από τα παιδιά τους, βοηθώντας τα να επιτύχουν στις σχολικές και κοινωνικές τους δοκιμασίες. Ταυτόχρονα, επιλέγοντας να δράσουν έτσι, βελτιώνουν τις δικές τους προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας και νιώθουν πιο ικανοί στην αντιμετώπιση παρόμοιων δυσκολιών στο μέλλον (Coleman & Karraker, 2003). Αντίθετα, οι γονείς που νιώθουν ανεπαρκείς, τείνουν να εγκαταλείπουν εύκολα τις προσπάθειές τους, επιβεβαιώνοντας και αυξάνοντας τις

αρνητικές προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας για τον εαυτό τους (Ardelt & Eccles, 2001; Coleman & Karraker, 2003). Η έρευνα των Jones και Prinz (2005) φανέρωσε μία στενή συσχέτιση μεταξύ του γονεϊκού ρόλου και των προσδοκιών αυτο-αποτελεσματικότητας, όπου οι προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων είναι ένας διαμεσολαβητής μεταξύ των οικογενειακών και περιβαλλοντικών συνθηκών και των ικανοτήτων των γονιών. Συνεπώς, φαίνεται να επηρεάζουν τις κινήσεις και τις επιλογές των γονέων αλλά και επηρεάζονται από την κατάσταση υγείας και τις συμπεριφορές του παιδιού (Jones & Prinz, 2005).

Μερικοί μελετητές παρατήρησαν ότι η χρήση παθητικών στρατηγικών αντιμετώπισης, σχετίζεται με την χαμηλή ικανότητα των γονέων να έχουν τον έλεγχο των καταστάσεων και χαμηλό δείκτη προσδοκιών αυτο-αποτελεσματικότητας (Barnett, Hall & Bramlett, 1990). Κάτι τέτοιο μπορεί να οφείλεται εξαιτίας της κούρασης που επιφέρει η ανατροφή και η εκπαίδευση ενός παιδιού με αυτισμό, η οποία παρατηρήθηκε να οδηγεί σε χαμηλά επίπεδα αυτο-αποτελεσματικότητας για τις μητέρες, οι οποίες όσο πιο εξαντλημένες δήλωναν, τόσο λιγότερο αποτελεσματικές ήταν στο να ανταποκριθούν στις υποχρεώσεις τους και στο να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τις καταστάσεις που προέκυπταν από τις ανάγκες του παιδιού (Giallo, Wood, Jellet & Porter, 2011). Τα παραπάνω επιβεβαιώνουν οι Dumka, Stoerzinger, Jackson και Roosa (1996), οι οποίοι παρατήρησαν ότι οι υψηλές προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας συνδέονται με τη χρήση λιγότερο παθητικών στρατηγικών αντιμετώπισης για τις λευκές γυναίκες και τη χρήση ενεργητικών στρατηγικών αναπλαισίωσης για τις Μεξικανο-Αμερικάνες μητέρες. Οι προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων έχουν συνδεθεί με γονεϊκές πρακτικές, οι οποίες έχουν θετικά αποτελέσματα για τα παιδιά. Έτσι, οι υψηλές προσδοκίες οδηγούν στην υιοθέτηση στρατηγικών εστιασμένες στο πρόβλημα (Mash & Johnston, 1983). Για παράδειγμα οι προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας γονέων παιδιών με καρκίνο, φάνηκε να επηρεάζουν τις άμεσες και μακροπρόθεσμες αντιδράσεις τους καθώς και τους τρόπους με τους οποίους ανταποκρίθηκαν στο πρόβλημα υγείας των παιδιών τους (Harper, Peterson, Uphold, Albrecht, Taub, Orom, Phipps & Penner, 2012). Επιπρόσθετα, σε δείγμα μητέρων παιδιών με προβλήματα συμπεριφοράς, παρατηρήθηκε ότι οι προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας των μητέρων, διαδραμάτιζαν καθοριστικό ρόλο στην επιλογή των μεθόδων πειθαρχίας που χρησιμοποιούσαν (Sanders & Woolley, 2005). Άλλες έρευνες έχουν συνδέσει τις υψηλές προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας με τη χρήση δημοκρατικών

πρακτικών γονικής φροντίδας (Emmerich, 1969) και υποστηρικτικών συμπεριφορών προς τα παιδιά για την επίτευξη ενός στόχου (Elder, Eccles, Ardel & Lord, 1995). Συγκεντρωτικά, φαίνεται ότι η γονεϊκή αυτο-αποτελεσματικότητα σχετίζεται σημαντικά με την ικανότητα των γονέων να παρέχουν ερεθίσματα, φροντίδα και ένα λειτουργικό οικογενειακό περιβάλλον στα παιδιά τους (Coleman & Karraker, 2000). Αυτή η άποψη είναι συνεπής με τη θεωρία του Bandura (2006), ο οποίος υποστηρίζει ότι η αυτο-αποτελεσματικότητα αποτελεί ένα μηχανισμό στενά συνδεδεμένο με την ανθρώπινη λειτουργικότητα και δραστηριότητα.

Ορισμένοι ερευνητές παρατήρησαν ότι η αυτο-αποτελεσματικότητα μπορεί να επηρεάζεται από κοινωνικο-οικονομικούς παράγοντες, με τους γονείς που αντιμετωπίζουν οικονομικές δυσκολίες να χρησιμοποιούν μη αποτελεσματικές γονεϊκές πρακτικές και στρατηγικές αντιμετώπισης προβλημάτων μέσα στην οικογένεια (Conger & Elder, 1994).

Συνοψίζοντας, το επίπεδο αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων επηρεάζει την επιλογή μεθόδων ανατροφής των παιδιών τους καθώς και τη συνολική ανάπτυξή τους (Sabatelli & Waldron, 1995). Έχει παρατηρηθεί ότι οι γονείς παιδιών με χρόνιες ασθένειες ή αναπηρίες, με υψηλές προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας, αποφεύγουν να υιοθετούν αυτο-καταστροφικές απόψεις για τους ίδιους και παρουσιάζουν χαμηλά επίπεδα στρες και κατάθλιψης, σε αντίθεση με τους γονείς με χαμηλό αίσθημα αποτελεσματικότητας, οι οποίοι τείνουν να παραιτούνται εύκολα από το στόχο τους και συχνά παρουσιάζουν συμπτώματα κατάθλιψης και στρες (Miller, Gordon, Daniele & Diller, 1992; Thompson, Gustafson, Hamlett & Spock, 1992; Kwon & Wong, 1999). Ταυτόχρονα, έχει σημειωθεί ότι γονείς παιδιών με αναπηρία οι οποίοι είχαν υψηλές προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας, παρουσίαζαν καλύτερη ψυχική και σωματική υγεία, περισσότερη ικανοποίηση από την αλληλεπίδρασή τους με το περιβάλλον και χαμηλότερα ποσοστά άγχους (Guillamon et. al., 2013).

Οι Barlow, Cullen-Powell και Cheshire (2006), παρατήρησαν ότι το χαμηλό αίσθημα αυτο-αποτελεσματικότητας σχετίζεται με μεγαλύτερο άγχος και καταθλιπτική διάθεση, στις μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Επιπλέον, φαίνεται ότι οι οικογένειες παιδιών με αναπηρία, όπου οι γονείς παρουσιάζουν χαμηλά επίπεδα ψυχικής υγείας, ευεξίας και αυτο-αποτελεσματικότητας, συχνά βρίσκονται υπό την απειλή της περιθωριοποίησης (Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth & Hallberg, 2006). Γενικότερα, οι γονείς παιδιών με προβλήματα υγείας

παρατηρείται ότι έχουν χαμηλότερες προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας από γονείς με υγιή παιδιά. Τα παραπάνω αφήνουν να εννοηθεί ότι η καλύτερη λειτουργικότητα της οικογένειας, σχετίζεται άμεσα με υψηλά επίπεδα αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων (Salonen, Kauninen, Astedt-Kurki, Jarvenpaa, Isoaho & Tarkka, 2009). Ωστόσο, η έρευνα των Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth και Hallberg (2005), έδειξε ότι τόσο οι πατέρες όσο και οι μητέρες παιδιών με αναπηρία, φαίνεται να ανταποκρίνονται στις παρεμβάσεις και να υιοθετούν ενεργητικές στρατηγικές αντιμετώπισης, να χρησιμοποιούν τη βοήθεια από τρίτους και να στηρίζουν πιο αποτελεσματικά τον σύντροφό τους. Μάλιστα, οι Merkel και Wright (2012), παρατήρησαν μία μεγάλη συσχέτιση ανάμεσα στην αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης από γονείς παιδιών με διαβήτη τύπου 1, και των προσδοκιών αυτο-αποτελεσματικότητάς τους. Συγκεκριμένα, όσο περισσότερο χρησιμοποιούσαν στρατηγικές που αφορούσαν παροχή βοήθειας και υποστήριξης από τρίτους, τόσο αυξημένο αίσθημα αποτελεσματικότητας παρουσίαζαν.

Στην έρευνα τους οι Graunaard, Andersen και Skov (2011), παρατήρησαν ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρίες συνεχώς δημιουργούσαν προσωπικά ψυχικά αποθέματα, κάνοντας γνωστικές επανεκτιμήσεις των καταστάσεων και των συνθηκών που βίωναν. Τα υψηλά επίπεδα αυτο-αποτελεσματικότητας, φάνηκε να σχετίζονται με χαμηλότερα ποσοστά άγχους, στρες, κατάθλιψης και καλύτερα επίπεδα υγείας και σωματικής ευεξίας για τις μητέρες παιδιών με νεανική ιδιοπαθής αρθρίτιδα. Η ίδια σχέση υπήρχε και για τους πατέρες της ίδιας έρευνας για τους παράγοντες της κατάθλιψης και της σωματικής υγείας. Οι μητέρες του ίδιου δείγματος σημείωσαν μεγαλύτερες προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας από τους πατέρες, οι οποίοι φάνηκε να νιώθουν πιο ανίκανοι να διαχειριστούν την κατάσταση υγείας του παιδιού τους με την αύξηση της ηλικίας του, επιβεβαιώνοντας την άποψη ότι οι μητέρες διαδραματίζουν σημαντικότερο ρόλο στην φροντίδα των παιδιών (Barlow, Shaw & Wright, 2001). Επιπρόσθετα, οι αυξημένες προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων, παρατηρήθηκαν να συμβάλλουν στη μείωση των επιπέδων άγχους και κατάθλιψης των έφηβων παιδιών τους, τα οποία είχαν διαγνωστεί με διατροφικές διαταραχές. Μάλιστα, οι γονείς οι οποίοι παρουσιάζονταν με αυξημένες προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας, συνέβαλλαν και στη μείωση των ίδιων των συμπτωμάτων των διατροφικών διαταραχών, βοηθώντας ουσιαστικά και την σωματική υγεία των παιδιών τους. Αυτή η έρευνα πρότεινε, ότι οι προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων μπορούν να καθορίσουν το μέλλον της υγείας



των παιδιών τους (Robinson, Strahan, Girz, Wilson, & Boachie, 2012). Σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε με στόχο την αύξηση των προσδοκιών αυτο-αποτελεσματικότητας σε πατέρες και μητέρες παιδιών με σύνδρομο Asperger, παρατηρήθηκε ότι οι μητέρες μπορούσαν πιο εύκολα από τους πατέρες να βελτιώσουν την αποτελεσματικότητά τους και να αυξήσουν την εμπιστοσύνη στις ικανότητές τους, με αποτέλεσμα να χρησιμοποιούν πιο αποτελεσματικές στρατηγικές και τα παιδιά τους να εκδηλώνουν λιγότερα προβλήματα συμπεριφοράς (Sofronoff & Farbotko, 2002).

Συνοψίζοντας, φαίνεται να υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στην επιλογή στρατηγικών αντιμετώπισης και στις προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων. Ο Benson (2009) υποστήριξε ότι η χρήση θετικών στρατηγικών γνωστικής αναπλαισίωσης και επανασχεδιασμού, καθώς και η πίστη σε κάποια θρησκεία, βελτιώνουν το γενικότερο αίσθημα ευεξίας των γονέων παιδιών με αναπηρία. Ταυτόχρονα, έχει βρεθεί ότι οι ενεργητικές στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα, ο επανασχεδιασμός και η απόδοση θετικού νοήματος στη δύσκολη κατάσταση, αποδείχθηκαν να δρουν προστατευτικά για τους γονείς παιδιών με σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς, ενισχύοντας την αυτο-αποτελεσματικότητά τους στο γονεϊκό τους έργο και μειώνοντας τα καταθλιπτικά τους συμπτώματα (Woodman & Hauser-Cram, 2013).

## **VII. Σκοπός**

Οι σκοποί της έρευνας είναι ο προσδιορισμός των στρατηγικών αντιμετώπισης που οι γονείς παιδιών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες χρησιμοποιούν, να εξεταστεί ο ρόλος του φύλου του γονέα στην επιλογή στρατηγικών και να διαπιστωθεί αν υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στην επιλογή στρατηγικών και το αίσθημα αυτο-αποτελεσματικότητας του κάθε γονέα. Οι Woodman και Hauser-Cram (2013), στην έρευνά τους, εξέτασαν τις στρατηγικές αντιμετώπισης ως προβλεπτικό παράγοντα για το αίσθημα αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων, σημειώνοντας ότι οι τρόποι αντιμετώπισης των δυσκολιών που ακολουθούν την ανατροφή ενός εφήβου με νοητική αναπηρία, μπορούν να λειτουργήσουν ως δείκτες της συνολικής ευεξίας (well-being) του γονιού. Στην παρούσα έρευνα επιχειρήθηκε το αντίστροφο, ώστε να διαπιστωθεί αν και κατά

πόσο το ήδη υπάρχον αίσθημα αυτο-αποτελεσματικότητας του γονέα, επηρεάζει τον τρόπο αντίδρασής του. Έχει ήδη επισημανθεί από τους ειδικούς που δουλεύουν με οικογένειες παιδιών με αναπηρία, ότι είναι αναγκαίο να βρεθεί ο κατάλληλος τρόπος με τον οποίο η οικογένεια θα βοηθηθεί περισσότερο. Για να επιτευχθεί κάτι τέτοιο θα πρέπει να κατανοηθούν οι μέθοδοι με τους οποίους η οικογένεια αντιμετωπίζει μια δύσκολη κατάσταση (Pritzlaff, 2001).

### **Συνοπτικά οι στόχοι αυτή της μελέτης ήταν:**

1. Να διερευνηθούν οι στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιήθηκαν από τους γονείς του δείγματος πιο συχνά, να εξεταστεί αν κάποια χρησιμοποιείται περισσότερο από τις υπόλοιπες και να διαπιστωθεί αν τα ευρήματά είναι παρόμοια με τα ήδη υπάρχοντα ερευνητικά δεδομένα.
2. Να γίνει σύγκριση των στρατηγικών αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι μητέρες και οι πατέρες, των ζευγαριών του δείγματος, ώστε να διαπιστωθούν πιθανές ομοιότητες και διαφορές.
3. Να διαπιστωθεί αν το αίσθημα αυτο-αποτελεσματικότητας του κάθε γονέα, επηρεάζει στην επιλογή των στρατηγικών αντιμετώπισης που χρησιμοποιεί.

## **VIII. Μεθοδολογία**

### **1. Συμμετέχοντες**

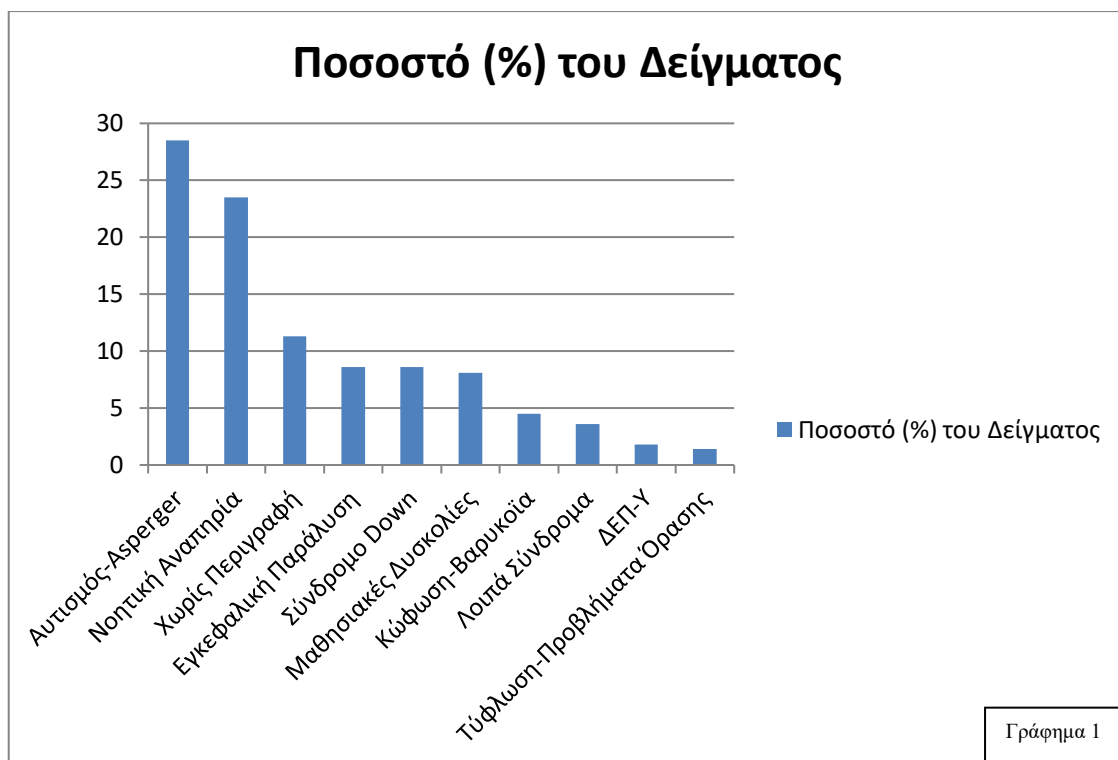
Η έρευνα απευθυνόταν σε γονείς παιδιών με αναπηρίες ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Επιλέχθηκαν οικογένειες με παιδιά από 7 ετών και άνω. Το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος αφορούσε κατοίκους του νομού Μαγνησίας, ενώ συμπληρωματικά, σε μικρό ποσοστό, συμμετείχαν στην έρευνα και οικογένειες από άλλα μέρη της Ελλάδας. Δόθηκαν συνολικά 250 φάκελοι ερωτηματολογίων, από τους οποίους επεστράφησαν συμπληρωμένα 221 ερωτηματολόγια. Ο κάθε φάκελος περιείχε δύο πακέτα ερωτηματολογίων, ένα για τη μητέρα και ένα για τον πατέρα.

Πιο συγκεκριμένα στην έρευνα συμμετείχαν 221 γονείς, 98 πατέρες και 123 μητέρες. Από αυτούς διαπιστώθηκαν 93 ζευγάρια, ενώ υπήρξαν και 35

ερωτηματολόγια τα οποία απαντήθηκαν μόνο από τον ένα γονέα της οικογένειας. Το 90,5% του δείγματος αποτελείτο από παντρεμένα ζευγάρια, ενώ το 9,5% αφορούσε μονογονεϊκές οικογένειες, διαζευγμένους ή άγαμους γονείς. Πάνω από το 54% του δείγματος είχε ηλικία μεταξύ 40 και 50 χρόνων, ενώ το δεύτερο μεγαλύτερο ποσοστό το κατείχαν οι ηλικίες άνω των 50 ετών. Οι μισές οικογένειες παρουσιάστηκαν να έχουν δύο παιδιά, ενώ ένα ποσοστό της τάξεως του 24,4% των γονέων δήλωσε ότι είχε τρία παιδιά. Στο 51,1% των περιπτώσεων που μελετήθηκαν, η γέννηση του παιδιού με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ήταν η πρώτη στην οικογένεια, στο 30,3% των περιπτώσεων, η δεύτερη, και στο 13,6% των περιπτώσεων, η τρίτη. Το μορφωτικό επίπεδο των γονέων παρουσίασε μεγάλες διακυμάνσεις με 55 γονείς αποφοίτους Δημοτικού, 26 αποφοίτους Γυμνασίου, 73 αποφοίτους Λυκείου, 45 αποφοίτους ΑΕΙ/ΤΕΙ και 22 αποφοίτους άλλων δομών. Το 52,5% των γονέων αφορούσε αγρότες, δημόσιους και ιδιωτικούς υπαλλήλους και ελεύθερους επαγγελματίες, το 21,3% απασχολούμενους με τα οικιακά και το 14,9% ανέργους. Το ετήσιο εισόδημα έφτανε για το 28,1% των γονέων έως και 3.000€, για το 31,2% έως 10.000€, για το 33,9% έως και 30.000€, ενώ υπήρχε και ένα ποσοστό 6,8% που δήλωσε εισόδημα άνω των 30.000€.

Οι διαγνώσεις των παιδιών παρουσίασαν ποικιλία και ομαδοποιήθηκαν σε 10 διακριτές κατηγορίες: Αυτισμός-Σύνδρομο Asperger, Νοητική Αναπηρία, Μαθησιακές δυσκολίες, Σύνδρομο Down, ΔΕΠ-Υ, Κώφωση-Βαρηκοΐα, Τύφλωση-Προβλήματα Όρασης, Εγκεφαλική Παράλυση, Χωρίς Περιγραφή, Λοιπά Σύνδρομα (Γράφημα 1). Το 28,5% των περιπτώσεων αφορούσε παιδιά με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή ή Σύνδρομο Asperger, το 23,5% των περιπτώσεων νοητική αναπηρία, ενώ ένα ποσοστό 11,3 των ερωτηματολογίων δεν είχαν περιγραφή διάγνωσης. Τα παιδιά των οικογενειών που μελετήθηκαν ήταν σε ποσοστό 35,6% μεταξύ 7-11 ετών, σε ποσοστό 45,7% μεταξύ 12 και 18 ετών και σε ποσοστό 18,6% μεταξύ 19 και 26 ετών. Από αυτά τα 138 ήταν αγόρια, ενώ τα 83 κορίτσια.

Οι δομές στις οποίες διεξάχθηκε η έρευνα, αφορούσαν ειδικά σχολεία σε ποσοστό 28,5%, ΕΕΕΕΚ σε ποσοστό 21,7%, ΤΕΕ Ειδικής Αγωγής σε ποσοστό 22,2%, τάξεις υποστηριζόμενες με Παράλληλη Στήριξη σε ποσοστό 17,6%, και Τμήματα Ένταξης, ΕΛΕΠΑΠ (Ελληνική Εταιρία Προστασίας και Αποκατάστασης Αναπήρων Παιδιών) και σχολείο αυτιστικών παιδιών, σε μικρότερα ποσοστά.



## 2. Εργασία

### 2.1 Ερωτηματολόγιο Δημογραφικών Στοιχείων

Χορηγήθηκε ένα ερωτηματολόγιο για τη συλλογή των δημογραφικών στοιχείων, τόσο των γονέων όσο και των παιδιών τους με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Συγκεκριμένα, ζητήθηκε από τους γονείς, το φύλο τους, η ηλικία τους, η οικογενειακή τους κατάσταση, το μορφωτικό τους επίπεδο, η επαγγελματική τους ενασχόληση και ο ετήσιος μισθός τους. Σε σχέση με τα παιδιά τους, τους ζητήθηκε να καταγράψουν τον αριθμό των παιδιών της οικογένειας, τη σειρά γέννησης του παιδιού με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στην οικογένεια, το φύλο του, την ηλικία του και τη διάγνωσή του.

### 2.2 F-COPES

Για την μελέτη των στρατηγικών αντιμετώπισης που χρησιμοποιούσαν οι γονείς του δείγματος, χρησιμοποιήθηκε η Κλίμακα Μέτρησης της Κρίσης στην Οικογένεια (Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales, F-COPES) των

McCubbin, Olson και Larsen (1981). Το F-COPES αποτελεί μία κλίμακα 30 ερωτήσεων και είναι ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς, το οποίο χρησιμοποιείται για να αξιολογηθούν οι τρόποι με τους οποίους μία οικογένεια αντιμετωπίζει στρεσογόνες καταστάσεις. Οι 30 ερωτήσεις απαντούν στο γενικό ερώτημα: «Όταν αντιμετωπίζουμε προβλήματα ή δυσκολίες μέσα στην οικογένειά μας, συμπεριφερόμαστε με τον ακόλουθο τρόπο:» και συνίσταται σε φράσεις όπως: «Αναζητούμε ενθάρρυνση και υποστήριξη από φίλους». Το εργαλείο χρησιμοποιεί μία κλίμακα Likert πέντε διαβαθμίσεων, με απαντήσεις οι οποίες κυμαίνονται από το «Διαφωνώ Απόλυτα» έως το «Συμφωνώ Απόλυτα». Υπάρχουν πέντε υποκλίμακες, οι οποίες ορίζονται ως παράγοντες αντιμετώπισης της κρίσης στην οικογένεια: Προσανατολισμός προς την Κοινωνική Υποστήριξη (Acquiring Social Support), Αναπλάισωση (Reframing), Αναζητώντας Πνευματική Υποστήριξη (Seeking Spiritual Support), Κινητοποίηση της Οικογένειας για Αποδοχή Βοήθειας (Mobilizing Family to Acquire and Accept Help) και Παθητική Αξιολόγηση (Passive Appraisal). Η ερώτηση 18 του ερωτηματολογίου δεν περιλαμβάνεται σε κανένα από τους παρακάτω παράγοντες και συμπεριλαμβάνεται στη συνολική βαθμολόγηση, λόγω της χαμηλής φόρτισής της στους άλλους παράγοντες (McCubbin, Olson & Larsen, 1981). Στο τέλος του αρχικού ερωτηματολογίου υπάρχει και μία ανοιχτή ερώτηση, η οποία ζητά από τους γονείς να δηλώσουν επιπρόσθετες στρατηγικές αντιμετώπισης που ενδεχομένως να χρησιμοποιούν. Στην παρούσα έρευνα η ερώτηση αυτή δεν λήφθηκε υπόψη στην αξιολόγηση των ερωτηματολογίων.

Το εργαλείο έχει καλή εσωτερική συνοχή και ένα συνολικό δείκτη Cronbach Alpha «0.86». Η συνολική αξιοπιστία εξέτασης-επανεξέτασης είναι «0.81». Οι συντελεστές αξιοπιστίας Cronbach Alpha για τις υποκλίμακες παρουσιάζουν μία διακύμανση από 0.61 έως 0.81, ενώ οι τιμές εξέτασης-επανεξέτασης κυμαίνονται μεταξύ «0.61» και «0.95» (McCubbin, Olson & Larsen, 1981; McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996). Το εργαλείο αυτό κατασκευάστηκε με σκοπό να μετρήσει εσωτερικές και εξωτερικές στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι οικογένειες με στόχο (α) να ανταποκριθούν σε δυσκολίες και προβλήματα, τα οποία προκύπτουν από την ίδια την οικογένεια και (β) σε εμπόδια και δυσχέρειες οι οποίες προέρχονται από το κοινωνικό περιβάλλον της οικογένειας, αλλά επηρεάζουν την ίδια σημαντικά (McCubbin & Patterson, 1981). Η κλίμακα αυτή χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα έρευνα για τον εντοπισμό των στρατηγικών αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι γονείς παιδιών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Το F-

COPES στην παρούσα μελέτη έδωσε έξι συνολικά σκορ: ένα συνολικό σκορ χρήσης θετικών και εστιασμένων στο πρόβλημα στρατηγικών αντιμετώπισης, ένα σκορ στρατηγικών για τον προσανατολισμό προς την κοινωνική υποστήριξη, ένα σκορ για την αναπλαισίωση, ένα σκορ για την αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης, ένα σκορ για την κινητοποίηση της οικογένειας για αποδοχή βοήθειας και ένα σκορ για την παθητική αξιολόγηση. Τα υψηλά σκορ στις ερωτήσεις της κλίμακας δείχνουν περισσότερο θετικές μεθόδους αντιμετώπισης και στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα, κατά τη διάρκεια περιόδων κρίσης και στρες. Ορισμένες ερωτήσεις σκοράρονται αντίστροφα (12,17,26,28, οι μεταβλητές της παθητικής αξιολόγησης) (Birenbaum, 1991; Altieri, 2006).

Οι ερωτήσεις είναι σχεδιασμένες με τέτοιο τρόπο ώστε να απευθύνονται σε ενήλικες άνδρες και γυναίκες, αλλά και σε εφήβους. Το F-COPES έχει ήδη χρησιμοποιηθεί σε αρκετές έρευνες, οι οποίες αφορούσαν γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, μαθησιακές δυσκολίες και σωματικές αναπηρίες, κάτι που το κατέστησε ιδανικό εργαλείο και για την παρούσα έρευνα. Καθώς δεν είχε χρησιμοποιηθεί προηγουμένως για τις ανάγκες έρευνας στον ελληνικό χώρο, μεταφράστηκε από τους συντελεστές της έρευνας και χορηγήθηκε πιλοτικά σε πέντε γονείς παιδιών με αναπηρία.

### 2.3 Κλίμακα Προσδοκιών Αυτο-αποτελεσματικότητας

Για την μέτρηση της αυτό-αποτελεσματικότητας των γονέων του δείγματος για την αντιμετώπιση αγχογόνων καταστάσεων, χρησιμοποιήθηκε η Κλίμακα Προσδοκιών Αυτοαποτελεσματικότητας (Καραδήμας, 1999). Η κλίμακα αυτή αξιολογεί τις γενικευμένες προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας παιδιών και εφήβων στην αντιμετώπιση στρεσογόνων καταστάσεων (Σταλίκας, Τριλίβα & Ρούσση, 2012). Το εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε αποτελείται από 19 ερωτήματα, τα οποία αναφέρονται στην ικανότητα του ατόμου να αντιμετωπίζει επιτυχώς διάφορες αγχογόνες καταστάσεις, αξιοποιώντας κάποιες διαθέσιμες δυνατότητες όπως ο χρόνος, η αξιοποίηση κοινωνικής υποστήριξης, η αναζήτηση εναλλακτικών λύσεων, η λήψη αποφάσεων και η εφαρμογή συγκεκριμένων λύσεων, η ικανότητα προσδιορισμού των αιτιών μιας κατάστασης, η διατήρηση της ψυχραιμίας, η επάρκεια σωματικών και ψυχικών δυνατοτήτων κλπ. (Καραδήμας, 1999). Οι

ερωτηθέντες γονείς μπορούσαν να δώσουν μία απάντηση, χρησιμοποιώντας μία τετραβάθμια κλίμακα Likert, η οποία μετρούσε την ικανότητα του ατόμου να ανταποκριθεί στην εφαρμογή μιας συγκεκριμένης λύσης, με εύρος επιλογών από το 0=Καθόλου έως το 3=Πολύ. Η ανάλυση της κλίμακας, ομαδοποίησε τις απαντήσεις σε τρεις παράγοντες. Η εσωτερική αξιοπιστία των παραγόντων είναι υψηλή και συγκεκριμένα για τον πρώτο παράγοντα «0.81», για τον δεύτερο «0.80» και για τον τρίτο «0.70» (Καραδήμας, 1999).

Ο πρώτος παράγοντας, ο οποίος αποτελείται από τις ερωτήσεις 5,6,7,8,11,12,13,14,16,17 και 18, αναφέρεται στην γενικευμένη προσδοκία αυτό-αποτελεσματικότητας ως προς την αντιμετώπιση αγχογόνων καταστάσεων. Συγκεκριμένα, αξιολογεί αφενός, την πεποίθηση του ατόμου ότι έχει τις απαραίτητες ικανότητες ώστε να αντιμετωπίσει επιτυχώς ποικίλες αγχογόνες καταστάσεις, και αφετέρου, τις πεποιθήσεις του ότι διαθέτει τις σωματικές και ψυχικές δυνάμεις που θα το βοηθήσουν να αντιμετωπίσει ένα πρόβλημα. Ο δεύτερος παράγοντας (ερωτήσεις 1,3,4,9,10 και 15) αναφέρεται στην προσδοκία αυτό-αποτελεσματικότητας για την εφαρμογή συγκεκριμένων στρατηγικών (οργάνωση χρόνου, λήψη κατάλληλων αποφάσεων, ακριβής προσδιορισμός προβλημάτων, εκτέλεση κατάλληλων ενεργειών) και αξιολογεί την προσδοκία του ατόμου ότι μπορεί να προσδιορίσει τι το απασχολεί και ποια είναι η αιτία του. Επίσης, αξιολογείται και η ικανότητα του ατόμου να βρει και να εφαρμόσει λύσεις για να αντιμετωπίσει τη στρεσογόνο κατάσταση. Ο τρίτος παράγοντας (ερωτήσεις 2 και 19) αναφέρεται στην προσδοκία αυτό-αποτελεσματικότητας για την ανεύρεση κοινωνικής υποστήριξης στην αντιμετώπιση αγχογόνων καταστάσεων και αξιολογεί τις προσδοκίες του ατόμου ότι έχει τις απαραίτητες δεξιότητες ώστε να βρει την κοινωνική υποστήριξη για να αντιμετωπίσει κάποιο πρόβλημα (Καραδήμας, 1999). Η κλίμακα περιλαμβάνει τιμές από το 0 έως το 3 για κάθε ερώτηση και βαθμολογείται αθροιστικά. Συνεπώς, η κατώτερη βαθμολογία που μπορεί να έχει το άτομο είναι το 0 και η υψηλότερη το 57. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα με σκορ από 0 έως 18, θεωρήθηκαν ότι έχουν χαμηλή προσδοκία αυτό-αποτελεσματικότητας, από 19 έως 38, μέτρια και από 39 έως 57, υψηλή (Παλάτου, 1999).

### **3. Διαδικασία**

Αρχικά, ήρθαμε σε επικοινωνία με τους εκπαιδευτικούς φορείς στους οποίους φοιτούσαν τα παιδιά του δείγματος και ζητήσαμε συνεργασία με τους διευθυντές, τους εκπαιδευτικούς και τους γονείς. Σε κάποιες από τις δομές, τη διανομή των ερωτηματολογίων ανέλαβαν οι πρόεδροι των συλλόγων γονέων και κηδεμόνων, σε άλλες οι διευθυντές των μονάδων, ενώ στις περιπτώσεις των τμημάτων ένταξης και των θέσεων παράλληλης στήριξης, οι ίδιοι οι εκπαιδευτικοί. Συνοδευτικά με τα ερωτηματολόγια, δόθηκε στους γονείς έντυπο ενημέρωσης, το οποίο παρουσίαζε τα στοιχεία των συντελεστών της έρευνας, τον τίτλο της ερευνητικής εργασίας, το περιεχόμενο του πακέτου, το χρόνο συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων και διαβεβαίωνε για την εμπιστευτικότητα των στοιχείων που θα συλλέγονταν. Η διαδικασία διανομής των ερωτηματολογίων και συλλογής των ερευνητικών δεδομένων πραγματοποιήθηκε τους μήνες Απρίλιο και Μάιο του ακαδημαϊκού έτους 2013.

### **IX. Ανάλυση Δεδομένων**

Τα δεδομένα των ερωτηματολογίων κωδικοποιήθηκαν και αναλύθηκαν με το στατιστικό πρόγραμμα «IBM SPSS STATISTICS 20.0», του οποίου το Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας είναι νόμιμος χρήστης. Πριν παρουσιαστούν τα αποτελέσματα της έρευνας κρίνεται απαραίτητο να σημειωθεί ότι η μελέτη της λοξότητας και κύρτωσης ορισμένων από τις μεταβλητές έδειξε ότι δεν συμπεριφέρονται ως κανονικές κατανομές. Για το λόγο αυτό στις συγκρίσεις των εξαρτημένων δειγμάτων δεν χρησιμοποιήθηκε το κριτήριο «t» για τις μεταβλητές «Αναπλαισίωση» και «Κινητοποίηση της οικογένειας για παροχή βοήθειας», αλλά το μη παραμετρικό κριτήριο «Wilcoxon». Ταυτόχρονα, συμπεριλήφθηκε και η διάμεσος (Median) στην παρουσίαση των αποτελεσμάτων, ως ένα μέτρο ακρίβειας των μετρήσεων. Συγκεκριμένα, για όσες μεταβλητές παρουσίαζαν θετική ή αρνητική λοξότητα και κύρτωση άνω του «+0,650» και κάτω του «-0,650», χρησιμοποιήθηκαν μη παραμετρικές μέθοδοι. Τέλος, καθώς οι αναλύσεις συσχέτισης θα παρουσίαζαν στατιστικές αποκλίσεις εξαιτίας κάποιων μεταβλητών με μη κανονική κατανομή,



επιλέξαμε τη χρήση του συντελεστή συσχέτισης Spearman  $\rho$ , για τον υπολογισμό της συσχέτισης μεταξύ των στρατηγικών αντιμετώπισης και των παραγόντων των προσδοκιών αυτο-αποτελεσματικότητας. Αναλυτικά παρουσιάζονται οι αποκλίσεις των μεταβλητών από την κανονική κατανομή στον Πίνακα 1.

Κατηγορίες Coping	Φύλο	N	Λοξότητα	Κύρτωση
Κοινωνική Υποστήριξη	Πατέρες	98	,212	-,510
	Μητέρες	123	-,072	-,571
Αναπλαισίωση	Πατέρες	98	-1,138	2,141
	Μητέρες	123	-,592	-,168
Πνευματική Υποστήριξη	Πατέρες	98	-,381	-,446
	Μητέρες	123	-,601	-,157
Κινητοποίηση Οικογένειας για Παροχή Βοήθειας	Πατέρες	98	-1,378	1,979
	Μητέρες	123	-1,001	,191
Παθητική Αντιμετώπιση	Πατέρες	98	-,361	-,244
	Μητέρες	123	-,242	-,528
Σύνολο	Πατέρες	98	-,648	,536
	Μητέρες	123	-,098	-,463

Πίνακας 1

### Ανάλυση Αποτελεσμάτων F-COPES

Αρχικά, πραγματοποιήθηκαν μετρήσεις περιγραφικής στατιστικής για το συνολικό δείγμα της έρευνας (Πίνακας 3). Για την καλύτερη κατανόηση των δεδομένων δίνεται ο αριθμός ερωτήσεων ανά παράγοντα, καθώς και το μέγιστο και ελάχιστο σκορ που θα μπορούσε να σημειωθεί (Πίνακας 2). Το σύνολο του δείγματος σημείωσε στον παράγοντα κοινωνική υποστήριξη μέσο όρο 26,25 και διάμεσο 26. Για τον παράγοντα της αναπλαισίωσης παρατηρήθηκε μέσος όρος 33,72 και διάμεσος 34. Ο παράγοντας της πνευματικής υποστήριξης είχε μέσο όρο 14,47 και διάμεσο 15. Ο μέσος όρος και η διάμεσος του παράγοντα της κινητοποίησης της οικογένειας για παροχή βοήθειας ήταν 16,19 και 17 αντίστοιχα. Τέλος ο παράγοντας της παθητικής αντιμετώπισης είχε μέσο όρο σκορ 13,22 και διάμεσο 14. Καθώς το μέσο σκοράρισμα τόσο των πατέρων όσο και των μητέρων ήταν περίπου ίσο με τη διάμεσο του σκορ, τα δεδομένα θεωρήθηκαν ότι προέρχονται από συμμετρικό πληθυσμό

(Howitt & Cramer, 2010). Όπως παρατηρήθηκε το συνολικό δείγμα χρησιμοποιούσε την στρατηγική της αναπλαισίωσης πιο συχνά, καθώς σημείωνε υψηλές βαθμολογίες στις αντίστοιχες ερωτήσεις, δίνοντας μεγάλο συνολικό σκορ. Η αμέσως επόμενη κατηγορία που επέλεγε το δείγμα ήταν η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης. Ακολουθούσαν η επιλογή στρατηγικών που σχετίζονταν με την κινητοποίηση της οικογένειας για παροχή βοήθειας και η πνευματική υποστήριξη. Οι στρατηγικές με τις πιο χαμηλές βαθμολογίες ήταν εκείνες που αφορούσαν αντιμετώπιση των δύσκολων καταστάσεων με μεθόδους παθητικής αντιμετώπισης.

	N ερωτήσεων	Ελάχιστο Σκορ	Μέγιστο Σκορ
Κοινωνική Υποστήριξη	9	9	45
Αναπλαισίωση	8	8	40
Πνευματική Υποστήριξη	4	4	20
Κινητοποίηση Οικογένειας για Παροχή Βοήθειας	4	4	20
Παθητική Αντιμετώπιση	4	4	20
Σύνολο	30	30	150

Πίνακας 2

	Μέσος Όρος	Διάμεσος	Τυπική Απόκλιση
Κοινωνική Υποστήριξη	26,25	26	8,082
Αναπλαισίωση	33,72	34	4,800
Πνευματική Υποστήριξη	14,47	15	4,304
Κινητοποίηση Οικογένειας για Παροχή Βοήθειας	16,19	17	3,417
Παθητική Αντιμετώπιση	13,22	14	3,303
Σύνολο	106,78	108	16,686

Πίνακας 3

Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκαν εκ νέου περιγραφικές στατιστικές μετρήσεις, ζητώντας αυτή τη φορά το συνολικό δείγμα να εξεταστεί και να διαχωριστεί με βάσει τον παράγοντα φύλο: μητέρες-πατέρες, ώστε να διαπιστωθούν πιθανές διαφορές ή ομοιότητες στην επιλογή στρατηγικών αντιμετώπισης (Πίνακας 4). Για τον παράγοντα χρήσης στρατηγικών αντιμετώπισης με κατεύθυνση την κοινωνική υποστήριξη, η μέση τιμή των πατέρων παρατηρήθηκε να είναι 24,72 και

των μητέρων 27,46 και η αντίστοιχη διάμεσος 25,00 και 27,00. Στον παράγοντα των στρατηγικών αναπλαισίωσης μητέρες και πατέρες σημείωσαν υψηλά σκορ, με μέγιστη τιμή το 40, με μέσο όρο 33,17 για τους πατέρες και 34,15 για τις μητέρες, και με διάμεσο 34,00 και 35,00 αντίστοιχα. Στον παράγοντα στρατηγικών πνευματικής υποστήριξης οι πατέρες είχαν μέση τιμή σκορ 13,83 και διάμεσο 14,00, ενώ οι μητέρες 14,98 και 16,00 αντίστοιχα, σημειώνοντας μία μεγαλύτερη τάση επιλογής τέτοιων στρατηγικών. Στον παράγοντα της κινητοποίησης της οικογένειας για παροχή βοήθεια, πατέρες και μητέρες είχαν πολύ κοντινούς μέσους όρους και διαμέσους, με τους πατέρες να σημειώνουν 15,89 και 16,50 και τις μητέρες 16,42 και 17,00. Στον παράγοντα στρατηγικών παθητικής αντιμετώπισης οι πατέρες είχαν μέσο όρο σκορ 13,29 και διάμεσο 13,00, ενώ οι μητέρες 13,17 και 14,00. Τέλος, το αθροιστικό σκορ για την επιλογή στρατηγικών έδωσε μέσο όρο σκορ για τους άντρες 103,72 και διάμεσο 106,00, ενώ για τις γυναίκες 109,21 και 110,00. Καθώς το μέσο σκοράρισμα τόσο των πατέρων όσο και των μητέρων ήταν περίπου ίσο με τη διάμεσο του σκορ, τα δεδομένα θεωρήθηκαν ότι προέρχονται από συμμετρικό πληθυσμό (Howitt & Cramer, 2010).

Κατηγορίες Coping	Φύλο	N	Min.	Max.	Μέσος Όρος	Διάμεσος	Τυπική Απόκλιση
Κοινωνική Υποστήριξη	Πατέρες	98	10	44	24,72	25,00	7,872
	Μητέρες	123	9	45	27,46	27,00	8,072
Αναπλαισίωση	Πατέρες	98	13	40	33,17	34,00	5,201
	Μητέρες	123	20	40	34,15	35,00	4,428
Πνευματική Υποστήριξη	Πατέρες	98	4	20	13,83	14,00	4,315
	Μητέρες	123	4	20	14,98	16,00	4,243
Κινητοποίηση Οικογένειας για Παροχή Βοήθειας	Πατέρες	98	4	20	15,89	16,50	3,663
	Μητέρες	123	8	20	16,42	17,00	3,204
Παθητική Αντιμετώπιση	Πατέρες	98	6	20	13,29	13,00	3,224
	Μητέρες	123	4	20	13,17	14,00	3,377
Σύνολο	Πατέρες	98	53	141	103,72	106,00	17,168
	Μητέρες	123	75	148	109,21	110,00	15,946

Πίνακας 4

Η γενική εικόνα έδειξε ότι οι μητέρες σημείωναν υψηλότερα σκορ στη χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης οι οποίες σχετίζονταν με την αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης. Ωστόσο, στη χρήση στρατηγικών αναπλαισίωσης πατέρες και μητέρες σκόραραν εξίσου υψηλά. Στην χρήση στρατηγικών πνευματικής υποστήριξης, οι μητέρες φάνηκε να έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο από τους πατέρες, δείχνοντας μεγαλύτερη προτίμηση στη χρήση αυτών των μεθόδων. Σχεδόν ίσους μέσους όρους σκορ είχαν οι πατέρες και οι μητέρες στην επιλογή στρατηγικών οι οποίες σχετίζονταν με την κινητοποίηση της οικογένειας για παροχή βοήθειας. Το ίδιο ίσχυε και για τον τελευταίο παράγοντα, με τους πατέρες να σκοράρουν λίγο πιο χαμηλά από τις μητέρες στη χρήση στρατηγικών που αφορούσαν συμπεριφορές παθητικής αντιμετώπισης.

### **Σύγκριση στρατηγικών μεταξύ μητέρων και πατέρων**

Δημιουργώντας νέο φύλλο δεδομένων στο SPSS, το δείγμα ομαδοποιήθηκε σε ζευγάρια, αποκλείοντας τα μονά ερωτηματολόγια -τα οποία είχαν συμπληρωθεί και παραδοθεί μόνο από τον ένα γονέα της οικογένειας- και κωδικοποιώντας τον εναπομείναντα πληθυσμό σε 93 ζεύγη, ώστε να συνυπολογιστούν ομοιότητες και διαφορές στην επιλογή και τη χρήση στρατηγικών από πατέρες και μητέρες που ανήκαν σε ζευγάρια. Για τους παράγοντες «Κοινωνική Υποστήριξη», «Πνευματική Υποστήριξη», «Παθητική Αντιμετώπιση» και «Σύνολο» έγιναν υπολογισμοί του κριτηρίου «t» για δύο εξαρτημένα δείγματα, ενώ για τους παράγοντες «Αναπλαισίωση» και «Κινητοποίηση Οικογένειας για Παροχή βοήθειας» πραγματοποιήθηκαν μη-παραμετρικές μετρήσεις για τον έλεγχο του κριτηρίου «Wilcoxon» για δύο εξαρτημένα δείγματα.

Για τους παράγοντες «Κοινωνική Υποστήριξη Πατέρων» ( $M=24,65$ ,  $SD=7,89$ ) και «Κοινωνική Υποστήριξη Μητέρων» ( $M=27,13$ ,  $SD=8,38$ ) παρατηρήθηκε μία στατιστικά σημαντική χαμηλή θετική συσχέτιση ( $r=.45$ ,  $p<.001$ ) (Ρούσσος & Τσαούσης, 2011). Από τη σύγκριση των μέσων όρων, σημειώθηκε ότι οι μητέρες τείνουν να χρησιμοποιούν πιο συχνά στρατηγικές αντιμετώπισης προσανατολισμένες στην αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης, απ' ό,τι οι πατέρες και η διαφορά αυτή ήταν στατιστικά σημαντική ( $t=-2,81$ ,  $DF=92$ ,  $p=.006$  δίπλευρος έλεγχος). Για τους παράγοντες «Πνευματική Υποστήριξη Πατέρων» ( $M=13,72$ ,

$SD=4,36$ ) και «Πνευματική Υποστήριξη Μητέρων» ( $M=14,97$ ,  $SD=4,15$ ) παρατηρήθηκε μία στατιστικά σημαντική χαμηλή θετική συσχέτιση ( $r=.47$ ,  $p<.001$ ) (Ρούσσος & Τσαούσης, 2011), ενώ οι μητέρες φάνηκε να επιλέγουν πιο συχνά στρατηγικές κατευθυνόμενες προς την πνευματική υποστήριξη από τους πατέρες ( $t=-2,75$ ,  $DF=92$ ,  $p=.007$  δίπλευρος έλεγχος). Για τους παράγοντες «Παθητική Αντιμετώπιση Πατέρων» ( $M=13,22$ ,  $SD=3,26$ ) και «Παθητική Αντιμετώπιση Μητέρων» ( $M=13,40$ ,  $SD=3,07$ ) παρατηρήθηκε μία στατιστικά σημαντική χαμηλή θετική συσχέτιση ( $r=.45$ ,  $p<.001$ ), με τις μητέρες και τους πατέρες να σημειώνουν ίδια προτίμηση στην επιλογή στρατηγικών που έχουν να κάνουν με συμπεριφορές παθητικής αντιμετώπισης ( $t=-.53$ ,  $DF=92$ ,  $p>.05$  δίπλευρος έλεγχος). Για τους παράγοντες «Σύνολο Πατέρων» ( $M=103,35$ ,  $SD=17,19$ ) και «Σύνολο Μητέρων» ( $M=108,86$ ,  $SD=15,53$ ), παρατηρήθηκε μία στατιστικά σημαντική χαμηλή θετική γραμμική συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών ( $r=.35$ ,  $p<.001$ ), με τις μητέρες να σημειώνουν τον μεγαλύτερο μέσο όρο, φανερώνοντας ότι επιλέγουν πιο πολλές και πιο αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης από τους πατέρες ( $t=-2,85$ ,  $DF=92$ ,  $p=.005$  δίπλευρος έλεγχος) (McCubbin, Olson & Larsen, 1981). Αξίζει να σημειωθεί ότι οι συσχετίσεις μεταξύ των στρατηγικών αντιμετώπισης πατέρων και μητέρων, ήταν όλες στατιστικά σημαντικές, θετικές και περίπου στο ίδιο επίπεδο συσχέτισης. Η παρατήρηση αυτή οδηγεί στο συμπέρασμα ότι στις στρατηγικές όπου οι πατέρες έτειναν να σημειώνουν υψηλά σκορ, επιλέγοντας πιο συχνά να χρησιμοποιήσουν μία στρατηγική αντιμετώπισης, οι μητέρες του δείγματος σημείωναν την ίδια τάση.

Οι μη-παραμετρικές μετρήσεις για τους παράγοντες «Αναπλαισίωση Μητέρων» και «Αναπλαισίωση Πατέρων», έδειξαν ότι δεν υπήρχαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο δειγμάτων και συνεπώς ότι τόσο οι μητέρες, όσο και οι πατέρες επέλεξαν να χρησιμοποιήσουν στον ίδιο βαθμό στρατηγικές εστιασμένες στην αναπλαισίωση ( $Z=-1,62$ ,  $p>.001$  δίπλευρος έλεγχος) (Howitt & Cramer, 2010). Παρόμοιες μετρήσεις έγιναν και για τους παράγοντες «Κινητοποίηση της Οικογένειας για Παροχή Βοήθειας Πατέρων» και «Κινητοποίηση Οικογένειας για Παροχή Βοήθειας Μητέρων», τα αποτελέσματα των οποίων έδειξαν να μην υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο δειγμάτων και τους πατέρες και τις μητέρες να επιλέγουν στον ίδιο βαθμό τη χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης που αφορούσαν στην κινητοποίηση της οικογένειας για παροχή βοήθειας ( $Z=-1,00$ ,  $p>.001$  δίπλευρος έλεγχος).

## Ανάλυση Αποτελεσμάτων Κλίμακας Προσδοκιών Αυτο-αποτελεσματικότητας

Το δείγμα της παρούσας έρευνας στο σύνολό του παρουσιάστηκε να βρίσκεται σε ικανοποιητικά επίπεδα προσδοκιών αυτο-αποτελεσματικότητας (Πίνακας 5). Στο σύνολο του δείγματος το 45,7% των γονέων παρουσιάστηκε με μέτριες προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας, το 51,1% σημείωσε υψηλές προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας, ενώ μόλις το 3,2% εμφανίστηκε να έχει χαμηλές προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας. Η ίδια μέτρηση πραγματοποιήθηκε εκ νέου και για τα 93 ζευγάρια του δείγματος, ξεχωριστά για τους πατέρες και τις μητέρες (Πίνακας 6). Οι πατέρες με μικρή διαφορά από τις μητέρες, σημείωσαν υψηλές προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας, σε ποσοστό 49,5%, έναντι 47,4%. Με μέτριες προσδοκίες της τάξης του 48,4% εμφανίστηκαν οι μητέρες, με τους πατέρες να εμφανίζονται με αντίστοιχες προσδοκίες σε ποσοστό 44,2%. Χαμηλές προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας παρουσίασε μόνο το 4,2% των πατέρων και το 2,1% των μητέρων.

Σύνολο Δείγματος N=221	Συχνότητα [N]	Ποσοστό [%]
Χαμηλές Προσδοκίες Αυτο-αποτελεσματικότητας	7	3,2
Μέτριες Προσδοκίες Αυτο-αποτελεσματικότητας	101	45,7
Υψηλές Προσδοκίες Αυτο-αποτελεσματικότητας	113	51,1

Πίνακας 5

Ζευγάρια N=93	Πατέρες N=93		Μητέρες N=93	
	Συχνότητα [N]	Ποσοστό [%]	Συχνότητα [N]	Ποσοστό [%]
Χαμηλές Προσδοκίες Αυτο-αποτελεσματικότητας	4	4,2	2	2,1
Μέτριες Προσδοκίες Αυτο-αποτελεσματικότητας	42	44,2	46	49,5
Υψηλές Προσδοκίες Αυτο-αποτελεσματικότητας	47	49,5	45	48,4

Πίνακας 6

## Συσχέτιση παραγόντων F-COPES και Κλίμακας Προσδοκιών Αυτο-αποτελεσματικότητας

Για να εξεταστεί η υπόθεση ότι η προσδοκία αυτο-αποτελεσματικότητας επηρεάζει τους γονείς στην επιλογή στρατηγικών αντιμετώπισης,

πραγματοποιήθηκαν διμεταβλητές συσχετίσεις (bivariate correlations), για τους πατέρες και για τις μητέρες των 93 ζευγαριών, με τη χρήση συντελεστή συσχέτισης Spearman  $\rho$ . Παρατηρήθηκαν μόνο χαμηλές και μέτριες συσχετίσεις μεταξύ κάποιων παραγόντων (Ρούσσοι & Τσαούσης, 2011) (Πίνακας 7). Πιο συγκεκριμένα οι πατέρες, ανάλογα με τις προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας που παρουσίαζαν, εμφάνιζαν μία τάση να επιλέγουν πιο συχνά στρατηγικές αναπλαισίωσης. Έτσι, σημειώθηκαν στατιστικά σημαντικές μέτριες θετικές συσχετίσεις μεταξύ: του παράγοντα «Αναπλαισίωση» και «Γενικευμένες Προσδοκίες Αυτο-αποτελεσματικότητας» ( $\rho=.59$ ,  $DF=91$ ,  $p<.001$ ) (Howitt & Cramer, 2010), του παράγοντα «Αναπλαισίωση» και «Συγκεκριμένες Στρατηγικές Αυτο-αποτελεσματικότητας» ( $\rho=.54$ ,  $DF=91$ ,  $p<.001$ ), του παράγοντα «Αναπλαισίωση» και «Κοινωνική Υποστήριξη Αυτο-αποτελεσματικότητας» ( $\rho=.48$ ,  $DF=91$ ,  $p<.001$ ) και του παράγοντα «Αναπλαισίωση» και «Σύνολο Αυτο-αποτελεσματικότητας» ( $\rho=.60$ ,  $DF=91$ ,  $p<.001$ ). Ωστόσο, η ίδια τάση παρουσιάστηκε και για τις στρατηγικές που αφορούσαν την κινητοποίηση της οικογένειας για παροχή βοήθειας, με στατιστικά σημαντικές χαμηλές θετικές συσχετίσεις μεταξύ: του παράγοντα «Κινητοποίηση για Παροχή Βοήθειας» και «Γενικευμένες Προσδοκίες Αυτο-αποτελεσματικότητας» ( $\rho=.35$ ,  $DF=91$ ,  $p<.001$ ), του παράγοντα «Κινητοποίηση για Παροχή Βοήθειας» και «Συγκεκριμένες Στρατηγικές Αυτο-αποτελεσματικότητας» ( $\rho=.37$ ,  $DF=91$ ,  $p<.001$ ) και του παράγοντα «Κινητοποίηση για Παροχή Βοήθειας» και «Σύνολο Αυτο-αποτελεσματικότητας» ( $\rho=.39$ ,  $DF=91$ ,  $p<.001$ ). Αλλά και στη συσχέτιση του συνολικού σκορ των στρατηγικών και των παραγόντων της αυτο-αποτελεσματικότητας, παρατηρήθηκε μία στατιστικά σημαντική θετική αλλά χαμηλή συσχέτιση, δηλώνοντας ότι η αυτο-αποτελεσματικότητα διαδραματίζει κάποιο ρόλο στην επιλογή στρατηγικών αντιμετώπισης για τους πατέρες του δείγματος. Συγκεκριμένα στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις σημειώθηκαν μεταξύ: του παράγοντα «Σύνολο Στρατηγικών Αντιμετώπισης» και «Γενικευμένες Προσδοκίες Αυτο-αποτελεσματικότητας» ( $\rho=.38$ ,  $DF=91$ ,  $p<.001$ ), του παράγοντα «Σύνολο Στρατηγικών Αντιμετώπισης» και «Συγκεκριμένες Στρατηγικές Αυτο-αποτελεσματικότητας» ( $\rho=.39$ ,  $DF=91$ ,  $p<.001$ ), του παράγοντα «Σύνολο Στρατηγικών Αντιμετώπισης» και «Κοινωνική Υποστήριξη Αυτο-αποτελεσματικότητας» ( $\rho=.38$ ,  $DF=91$ ,  $p<.001$ ) και του παράγοντα «Σύνολο Στρατηγικών Αντιμετώπισης» και «Σύνολο Αυτο-αποτελεσματικότητας» ( $\rho=.42$ ,  $DF=91$ ,  $p<.001$ ).

Πίνακας Πατέρων		Γενικευμένες Προσδοκίες	Συγκεκριμένες Στρατηγικές	Κοινωνική Υποστήριξη	Σύνολο
Κοινωνική Υποστήριξη	Συντελεστής Συσχέτισης (Spearman $\rho$ )	.094	.103	.178	.108
	Επίπεδο Σημαντικότητας (Δίπλευρος Έλεγχος)	.371	.327	.088	.305
	N	93	93	93	93
Αναπλαισίωση	Συντελεστής Συσχέτισης (Spearman $\rho$ )	.590**	.544**	.485**	.607**
	Επίπεδο Σημαντικότητας (Δίπλευρος Έλεγχος)	.000	.000	.000	.000
	N	93	93	93	93
Πνευματική Υποστήριξη	Συντελεστής Συσχέτισης (Spearman $\rho$ )	.167	.136	.200	.170
	Επίπεδο Σημαντικότητας (Δίπλευρος Έλεγχος)	.109	.192	.054	.103
	N	93	93	93	93
Κινητοποίηση Οικογένειας για Παροχή Βοήθειας	Συντελεστής Συσχέτισης (Spearman $\rho$ )	.358**	.373**	.256*	.397**
	Επίπεδο Σημαντικότητας (Δίπλευρος Έλεγχος)	.000	.000	.013	.000
	N	93	93	93	93
Παθητική Αντιμετώπιση	Συντελεστής Συσχέτισης (Spearman $\rho$ )	.165	.202	.228*	.207*
	Επίπεδο Σημαντικότητας (Δίπλευρος Έλεγχος)	.114	.052	.028	.047
	N	93	93	93	93
Σύνολο	Συντελεστής Συσχέτισης (Spearman $\rho$ )	.381**	.398**	.385*	.421**
	Επίπεδο Σημαντικότητας (Δίπλευρος Έλεγχος)	.000	.000	.000	.000
	N	93	93	93	93

\*\*Η συσχέτιση είναι σημαντική σε επίπεδο 0.01 (δίπλευρος έλεγχος)

\*Η συσχέτιση είναι σημαντική σε επίπεδο 0.05 (δίπλευρος έλεγχος)

Πίνακας 7

Οι μητέρες παρουσίασαν μέτριες και χαμηλές θετικές συσχετίσεις μόνο μεταξύ του παράγοντα «Αναπλαισίωση» και τριών μεταβλητών των προσδοκιών αυτο-αποτελεσματικότητας, δηλώνοντας την ύπαρξη συσχέτισης ανάμεσα στο αίσθημα αυτο-αποτελεσματικότητας και στην επιλογή στρατηγικών αντιμετώπισης



που στοχεύουν στην αναπλαισίωση (Πίνακας 8). Έτσι, όσο μεγαλύτερες προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας είχαν οι μητέρες του δείγματος, τόσο περισσότερο επέλεξαν να χρησιμοποιήσουν στρατηγικές αναπλαισίωσης. Πιο συγκεκριμένα στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις παρατηρήθηκαν μεταξύ: του παράγοντα «Αναπλαισίωση» και «Γενικευμένες Προσδοκίες Αυτο-αποτελεσματικότητας» ( $\rho=.43$ ,  $DF=91$ ,  $p<.001$ ), του παράγοντα Αναπλαισίωση» και «Συγκεκριμένες Στρατηγικές Αυτο-αποτελεσματικότητας» ( $\rho=.50$ ,  $DF=91$ ,  $p<.001$ ) και του παράγοντα «Αναπλαισίωση» και «Σύνολο Αυτο-αποτελεσματικότητας» ( $\rho=.47$ ,  $DF=91$ ,  $p<.001$ ).

Πίνακας Μητέρων		Γενικευμένες Προσδοκίες	Συγκεκριμένες Στρατηγικές	Κοινωνική Υποστήριξη	Σύνολο
Κοινωνική Υποστήριξη	Συντελεστής Συσχέτισης (Spearman $\rho$ )	-.008	.023	.236*	.058
	Επίπεδο Σημαντικότητας (Δίπλευρος Έλεγχος)	.938	.830	.023	.584
	N	93	93	93	93
Αναπλαισίωση	Συντελεστής Συσχέτισης (Spearman $\rho$ )	.438**	.508**	.168	.472**
	Επίπεδο Σημαντικότητας (Δίπλευρος Έλεγχος)	.000	.000	.108	.000
	N	93	93	93	93
Πνευματική Υποστήριξη	Συντελεστής Συσχέτισης (Spearman $\rho$ )	.030	.016	.071	.045
	Επίπεδο Σημαντικότητας (Δίπλευρος Έλεγχος)	.774	.875	.502	.666
	N	93	93	93	93
Κινητοποίηση Οικογένειας για Παροχή Βοήθειας	Συντελεστής Συσχέτισης (Spearman $\rho$ )	.173	.275**	.211*	.257*
	Επίπεδο Σημαντικότητας (Δίπλευρος Έλεγχος)	.097	.008	.043	.013
	N	93	93	93	93
Παθητική Αντιμετώπιση	Συντελεστής Συσχέτισης (Spearman $\rho$ )	-.058	.031	-.052	-.031
	Επίπεδο Σημαντικότητας (Δίπλευρος Έλεγχος)	.578	.771	.623	.765
	N	93	93	93	93
Σύνολο	Συντελεστής Συσχέτισης (Spearman $\rho$ )	.126	.191	.231*	.194
	Επίπεδο Σημαντικότητας (Δίπλευρος Έλεγχος)	.227	.066	.026	.063
	N	93	93	93	93
**H συσχέτιση είναι σημαντική σε επίπεδο 0.01 (δίπλευρος έλεγχος) *H συσχέτιση είναι σημαντική σε επίπεδο 0.05 (δίπλευρος έλεγχος)					

Πίνακας 8

## X. Συζήτηση

Υπάρχει πληθώρα ερευνών για τις στρατηγικές αντιμετώπισης τα τελευταία χρόνια, καθώς φαίνεται να αποτελούν μία σημαντική μεταβλητή, η οποία

παρεμβάλλεται μεταξύ του στρες και της προσαρμογής. Ταυτόχρονα, οι μηχανισμοί αντιμετώπισης στρεσογόνων καταστάσεων αποτελούν από μόνοι τους στόχους επιστημονικού ενδιαφέροντος, τόσο για τον τομέα της πρόληψης όσο και για εκείνον της παρέμβασης (Quittner, Tolbet, Regoli, Orestein, Hollinsworth & Eigen, 1995).

Ο πρώτος ερευνητικός στόχος της παρούσας έρευνας ήταν η αναγνώριση των στρατηγικών που χρησιμοποιούν οι γονείς παιδιών με αναπηρίες ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Στο σύνολο του δείγματος (n=221) η στρατηγική της αναπλαισίωσης παρατηρήθηκε να είναι η πιο δημοφιλής μέθοδος αντιμετώπισης του στρες. Η χρήση της στρατηγικής της αναπλαισίωσης, φαίνεται να έχει σημαντική θετική επίδραση στις οικογένειες παιδιών με αυτισμό (Ellis, 1987). Οι οικογένειες που επιλέγουν αυτή τη στρατηγική, μπορούν και ανταπεξέρχονται πολύ πιο εύκολα στις κρίσεις που αντιμετωπίζουν, υιοθετώντας πιο ελπιδοφόρες στάσεις και δίνοντας θετικό νόημα στις εμπειρίες τους (Altiere, 2006). Οι Hastings, Kovshoff, Brown, Ward, Espinosa και Remington (2005) επιβεβαίωσαν τη χρήση στρατηγικών θετικής επαναξιολόγησης και αναπλαισίωσης στο δικό τους δείγμα, γονέων παιδιών με αυτισμό. Η χρήση στρατηγικών αναπλαισίωσης, πιθανόν να δικαιολογείται από μια πιο θετική επαναξιολόγηση και αντίληψη της πραγματικότητας από τους γονείς, γεγονός που βοηθά στην καλύτερη επεξεργασία των οικογενειακών συνθηκών, δημιουργεί προσδοκίες για το μέλλον και προσφέρει κίνητρο για μεγαλύτερη προσήλωση στο γονεϊκό τους έργο.

Η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης ήταν η δεύτερη πιο συχνά προτιμώμενη στρατηγική από τους γονείς. Στην έρευνα της Pritzlaff (2001) η εξασφάλιση κοινωνικής υποστήριξης και η αναπλαισίωση, ήταν οι στρατηγικές αντιμετώπισης που επιλέγονταν πιο συχνά από τους γονείς παιδιών με αναπηρία. Τρίτη στρατηγική σε συχνότητα επιλογής ήταν η κινητοποίηση της οικογένειας για λήψη βοήθειας. Με χαμηλότερα ποσοστά επιλογής, ακολουθούσαν οι στρατηγικές αναζήτησης πνευματικής υποστήριξης. Σε μερική συμφωνία με αυτά τα αποτελέσματα, ήταν τα ευρήματα της Pritzlaff (2001), η οποία παρατήρησε ότι η αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης βρέθηκε να είναι η λιγότερο προτιμώμενη στρατηγική αντιμετώπισης μεταξύ γονέων παιδιών με αναπηρία. Σε αντίθεση με τα παραπάνω δεδομένα, οι Tarakeshwar και Pargament (2001) και οι Hastings και συν. (2005) σημείωσαν ότι οι γονείς έχουν μία τάση να χρησιμοποιούν στρατηγικές εστιασμένες στη θρησκεία και την προσευχή, ενώ σημείωσαν ότι τέτοιες στρατηγικές φαίνεται να συμβάλλουν στη μείωση του γονεϊκού στρες. Καθώς η θρησκεία

συνδέεται στενά με τον πολιτισμό και την κουλτούρα του κάθε λαού, είναι πιθανό η επιλογή ή η απόρριψη στρατηγικών που σχετίζονται με τη θρησκευτική υποστήριξη, να διαφέρει από κοινωνία σε κοινωνία. Τέλος, οι στρατηγικές που φάνηκε να επιλέγονται λιγότερο από τους γονείς στην παρούσα έρευνα, ήταν εκείνες που αφορούσαν στην αντιμετώπιση δύσκολων καταστάσεων με μεθόδους παθητικής αντιμετώπισης. Σε αντίθεση με αυτά τα ευρήματα, οι Dabrowska και Pisula (2010) παρατήρησαν ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό χρησιμοποιούσαν στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα, όπως απόσυρση, άρνηση της πραγματικότητας, τάσεις φυγής από την οικογένεια και ονειροπόληση.

Στην εξέταση των επιμέρους ερωτήσεων του F-COPES, παρατηρήθηκε ότι οι γονείς σκόραραν πιο υψηλά στις δηλώσεις «Αντιμετωπίζουμε κατά πρόσωπο τα προβλήματά και προσπαθούμε να βρούμε μία λύση άμεσα» και «Γνωρίζουμε ότι μπορούμε μέσα στην οικογένειά μας να λύσουμε προβλήματα» -δηλώσεις οι οποίες εντάσσονταν στις στρατηγικές αναπλαισίωσης-, ενώ με μικρή διαφορά ακολουθούσε η δήλωση «Έχουμε πίστη στο Θεό ή σε μια ανώτερη δύναμη», παρά το γεγονός ότι οι στρατηγικές αναζήτησης πνευματικής υποστήριξης κατατάσσονταν στις στρατηγικές που δεν επέλεγε να χρησιμοποιεί σε μεγάλο βαθμό το δείγμα της έρευνας. Τα χαμηλότερα σκορ σημείωσαν οι δηλώσεις «Μοιραζόμαστε τα προβλήματά μας με τους γείτονες» και «Δεχόμαστε χάρες και δώρα από τους γείτονες» (Πίνακας 9, Παράρτημα 2).

Όταν εξετάστηκε η χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης για το σύνολο του δείγματος λαμβάνοντας υπόψη το φύλο των γονέων, παρατηρήθηκε ότι οι μητέρες έτειναν να χρησιμοποιούν περισσότερο από τους πατέρες όλες τις υπό μελέτη στρατηγικές εκτός από εκείνες που σχετίζονταν με την παθητική αντιμετώπιση. Αυτό οδήγησε στο συμπέρασμα ότι οι μητέρες χρησιμοποιούσαν πιο αποτελεσματικές στρατηγικές από τους πατέρες, ενώ φάνηκε να επιλέγουν στρατηγικές αναπλαισίωσης, κοινωνικής υποστήριξης, πνευματικής υποστήριξης και κινητοποίησης της οικογένειας για παροχή βοήθειας, σε μεγαλύτερη συχνότητα από τους πατέρες. Το εύρημα αυτό έρχεται σε αντίθεση με τους Essex και συν. (1999) οι οποίοι παρατήρησαν ότι οι μητέρες παιδιών με αναπηρία, συνηθίζουν να χρησιμοποιούν στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα, όπως η αποφυγή, περισσότερο από τους πατέρες.

Το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα αφορούσε στη σύγκριση των στρατηγικών αντιμετώπισης για τους πατέρες και τις μητέρες των ζευγαριών του δείγματος (n=93).

Συγκριτικές μελέτες έχουν παρουσιάσει διαφορές και ομοιότητες στη χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης, ανάμεσα στις μητέρες και τους πατέρες παιδιών με αναπηρία, ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή χρόνιες παθήσεις (Heaman, 1995). Γενικά, η κάθε οικογένεια έχει το δικό της «δακτυλικό αποτύπωμα», σε ότι αφορά στη δομή και στο πλαίσιο αρχών λειτουργίας της. Στις περισσότερες οικογένειες οι μητέρες παρουσιάζουν μεγαλύτερα επίπεδα στρες από τους πατέρες (Hastings, 2003). Οι μελέτες έχουν δείξει ότι συνήθως οι μητέρες χρησιμοποιούν διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης από τους πατέρες. Οι Essex και συν. (1999) και οι Gavidia-Payne και Stoneman's (1997) σημείωσαν ότι οι μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία ή αυτισμό χρησιμοποιούσαν πιο συχνά στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα, όπως εξεύρεση λύσεων και αναζήτηση συμβουλών και κοινωνικής υποστήριξης, από τους πατέρες. Ωστόσο, και οι δύο γονείς χρησιμοποιούσαν στον ίδιο βαθμό στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα, όπως αποφυγή και άρνηση. Στην παρούσα έρευνα παρατηρήθηκε ότι οι μητέρες χρησιμοποιούσαν περισσότερο στρατηγικές αναζήτησης κοινωνικής υποστήριξης από τους πατέρες. Με το εύρημα αυτό συμφωνεί η έρευνα του Altieri (2006), στην οποία οι μητέρες παιδιών με αυτισμό απευθύνονταν σε συγγενείς, φίλους και υπηρεσίες για αναζήτηση στήριξης και βοήθειας περισσότερο από τους πατέρες. Σε άλλη μελέτη, οι μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία φάνηκε να προτιμούν την απόκτηση κοινωνικής υποστήριξης, τόσο από επίσημους φορείς, όσο και από τον οικογενειακό κύκλο, ενώ είχαν να παρουσιάσουν θετικές οπτικές του να μεγαλώνεις ένα παιδί με αναπηρία (Greer, Grey & McClean, 2006). Οι Sloper και Turner (1993) παρατήρησαν ότι οι μητέρες παιδιών με σωματικές αναπηρίες χρησιμοποιούσαν συχνά στρατηγικές κοινωνικής υποστήριξης και δήλωναν ικανοποιημένες από τη ζωή τους. Επιπλέον, μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία και κινητικά προβλήματα που χρησιμοποιούσαν την ίδια στρατηγική παρουσίαζαν μειωμένα συμπτώματα ψυχολογικής πίεσης και εξουθένωσης, κατατάσσοντας την αναζήτηση κοινωνικής στήριξης στις ωφέλιμες τακτικές, σε αντίθεση με συμπεριφορές αποφυγής και διατήρηση ελπίδων για μια καλύτερη ζωή (Frey et. al., 1989). Η χρήση στρατηγικών αναζήτησης κοινωνικής υποστήριξης από τις μητέρες, είναι ένα ενθαρρυντικό εύρημα, καθώς έχει παρατηρηθεί ότι η χρήση τέτοιων στρατηγικών βοηθά στη μείωση των σωματικών ενοχλήσεων και των καταθλιπτικών συμπτωμάτων για τις μητέρες παιδιών με αναπηρίες (Gill & Harris, 1991; Gray & Holden, 1992). Σε αντίθεση με τα παραπάνω ευρήματα, ο Kraus (1993) δεν παρατήρησε διαφορά στη συχνότητα χρήσης

στρατηγικών κοινωνικής υποστήριξης για τις μητέρες και τους πατέρες παιδιών με νοητική αναπηρία. Τα ευρήματα της παρούσας έρευνας, πιθανώς να δικαιολογούνται από τη διαφοροποίηση των ρόλων του κάθε φύλου στα πλαίσια της οικογένειας. Ο άντρας εκλαμβάνοντας ως αποτυχία την αδυναμία του να ανταποκριθεί στο ρόλο του προστάτη της οικογένειας, αποφεύγει την αναζήτηση εξωτερικής βοήθειας, θεωρώντας μια τέτοια ενέργεια παραδοχή της αδυναμίας του.

Οι στρατηγικές αναπλαισίωσης φάνηκε να χρησιμοποιούνται στον ίδιο βαθμό από τις μητέρες και τους πατέρες. Ίδια προτίμηση για τους πατέρες και τις μητέρες είχαν και οι στρατηγικές κινητοποίησης της οικογένειας για παροχή βοήθειας. Επιπρόσθετα, οι μητέρες προτιμούσαν περισσότερο από τους πατέρες τη χρήση στρατηγικών εστιασμένων στην πνευματική υποστήριξη. Ο Moawad (2012) παρατήρησε ότι οι μητέρες παιδιών με αναπηρίες χρησιμοποιούσαν περισσότερο την αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης, ενώ φάνηκε να μην επιλέγουν την υποστήριξη από φίλους, επιβεβαιώνοντας την γενική παρατήρηση ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρίες, τείνουν να ζουν περιθωριοποιημένοι από την κοινωνία. Ωστόσο, στην συνολική αξιολόγηση, οι μητέρες φάνηκε ότι προτιμούσαν περισσότερο τη χρήση στρατηγικών κοινωνικής υποστήριξης, με τις στρατηγικές αναπλαισίωσης να ακολουθούν στις προτιμήσεις τους (Moawad, 2012).

Επιπλέον και οι δύο γονείς φάνηκε να χρησιμοποιούν στον ίδιο βαθμό στρατηγικές παθητικής αντιμετώπισης. Στην έρευνά τους οι Barbarin, Hughes και Chesler (1985) παρατήρησαν ότι οι πατέρες παιδιών με καρκίνο εμφάνιζαν τάσεις αποφυγής και άρνησης περισσότερο από τις μητέρες, ενώ οι μητέρες χρησιμοποιούσαν περισσότερο τη θρησκεία και την αναζήτηση πληροφοριών, ως στρατηγικές αντιμετώπισης.

Τέλος, η σύγκριση των συνολικών σκορ, έδειξε ότι οι μητέρες επέλεξαν πιο πολλές και πιο αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης από τους πατέρες. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με τα ευρήματα του Benson (2009), ο οποίος παρατήρησε ότι οι μητέρες παιδιών με αυτισμό χρησιμοποιούσαν στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα, όπως επανασχεδιασμό και κατά μέτωπο αντιμετώπιση της κατάστασης, στρατηγικές αποφυγής, άρνησης και παραίτησης από την προσπάθεια, στρατηγικές συναισθηματικών αντιδράσεων όπως χιούμορ, ενοχές και μετατόπιση της προσοχής σε άλλες δραστηριότητες, καθώς και στρατηγικές γνωστικής αναπλαισίωσης, όπως αποδοχή της πραγματικότητας, υιοθέτηση νέων αξιών και πίστη στη θρησκεία.

Στην εξέταση των επιμέρους ερωτήσεων του F-COPES, παρατηρήθηκε ότι οι μητέρες σκόραραν πιο υψηλά στη δήλωση «Αντιμετωπίζουμε κατά πρόσωπο τα προβλήματα και προσπαθούμε να βρούμε μία λύση άμεσα», ενώ φάνηκε να μην συμφωνούν τόσο με τη δήλωση «Μοιραζόμαστε τα προβλήματά μας με τους γείτονες» (Πίνακας 10, Παράρτημα 2). Οι πατέρες αντίστοιχα φάνηκε να συμφωνούν περισσότερο με τη δήλωση «Γνωρίζουμε ότι μπορούμε μέσα στην οικογένειά μας να λύνουμε προβλήματα», ενώ το χαμηλότερο σκορ το έδωσαν στην ίδια δήλωση με τις μητέρες (Πίνακας 11, Παράρτημα 2).

Το τρίτο ερευνητικό ερώτημα αφορούσε την επίδραση των προσδοκιών αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων παιδιών με αναπηρίες ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στην επιλογή στρατηγικών αντιμετώπισης στρεσογόνων καταστάσεων. Η μέτρηση της αυτο-αποτελεσματικότητας του συνολικού δείγματος (n=221), έδειξε δύο κύριες ομάδες, οι οποίες αποτελούνταν από γονείς με μέτριες προσδοκίες και από γονείς με υψηλές προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας. Η μέτρηση της αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων που άνηκαν σε ζευγάρια, έδωσε παρόμοια αποτελέσματα με αυτή του γενικού πληθυσμού, με δύο κυρίαρχες ομάδες γονέων. Συνεπώς, το δείγμα της έρευνας αποτελούταν από γονείς που είχαν μέτρια έως και υψηλά επίπεδα αυτο-αποτελεσματικότητας.

Όταν μελετάται το γονεϊκό στρες και οι στρατηγικές για την αντιμετώπισή του, θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη τα προσωπικά χαρακτηριστικά, οι γνωστικές και συναισθηματικές διεργασίες του κάθε γονέα καθώς και οι προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητάς του (Aldwin, 1994). Πιστεύεται ότι ο τρόπος με τον οποίο οι γονείς αντιλαμβάνονται και επεξεργάζονται τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην εκτέλεση των γονεϊκών τους καθηκόντων, καθώς και το αίσθημα αποτελεσματικότητας που έχουν, καθορίζουν τον τρόπο με τον οποίο θα δράσουν αλλά και την κατάσταση της ψυχικής τους υγείας (Kwok & Wong, 2000). Η έρευνα των Kwok και Wong (1999), έδειξε ότι μεταξύ του γονεϊκού στρες και της ψυχικής υγείας των γονέων, διαμεσολαβεί το αίσθημα αυτο-αποτελεσματικότητάς τους. Επιπρόσθετα, οι Katelaar, Volman, Gorter και Vermeer (2008) επισήμαναν την συσχέτιση των προσδοκιών αυτο-αποτελεσματικότητας και των γονεϊκών πρακτικών, που χρησιμοποιούσαν οι γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

Στην παρούσα έρευνα, για τους πατέρες των ζευγαριών φάνηκε ότι οι προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας επηρέαζαν την επιλογή στρατηγικών αναπλαισίωσης που θα χρησιμοποιούσαν. Συγκεκριμένα όσο πιο υψηλά ήταν τα

επίπεδα αυτο-αποτελεσματικότητά τους, τόσο περισσότερο χρησιμοποιούσαν στρατηγικές αναπλαισίωσης. Η ίδια συνθήκη παρατηρήθηκε να ισχύει σε μικρότερο βαθμό και για τις στρατηγικές που αφορούσαν στην κινητοποίηση της οικογένειας για παροχή βοήθειας. Τέλος, φάνηκε ότι οι προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας επηρέαζαν σε κάποιο βαθμό τους πατέρες στη χρήση πιο αποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης.

Για τις μητέρες που ανήκαν στα ζευγάρια των συμμετεχόντων, παρατηρήθηκε ότι οι προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητάς τους, επηρέαζαν σε κάποιο βαθμό την επιλογή στρατηγικών που αφορούσαν την αναπλαισίωση. Έτσι, τα μεγαλύτερα επίπεδα αυτο-αποτελεσματικότητας στις μητέρες, υπονοούσαν και μεγαλύτερη προτίμηση σε στρατηγικές αναπλαισίωσης. Τα αποτελέσματα αυτά συμφωνούν με τους Cheshire, Barlow και Pawell (2010) οι οποίοι στην έρευνά τους, παρατήρησαν ότι οι γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση προτιμούσαν περισσότερο την στρατηγική της αναπλαισίωσης, παράγοντας ο οποίος σχετιζόταν θετικά με τις προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητάς τους και αρνητικά με το στρες που βίωναν. Ωστόσο, καθώς οι συσχετίσεις μεταξύ των δύο παραγόντων παρατηρήθηκαν μέτριες ή χαμηλές, συμπεραίνουμε ότι οι προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας, αποτελούν έναν από τους παράγοντες που επηρεάζουν την επιλογή στρατηγικών αντιμετώπισης τόσο για τις μητέρες, όσο και για τους πατέρες. Αυτή η παρατήρηση έρχεται σε συμφωνία με την έρευνα των Καραδήμα και Καλαντζή-Αζίζι (2002), η οποία πραγματοποιήθηκε σε γενικό δείγμα ενήλικου πληθυσμού και έδειξε να μην υπάρχει συσχέτιση μεταξύ των προσδοκιών αυτο-αποτελεσματικότητας και των στρατηγικών της αναζήτησης κοινωνικής υποστήριξης, αποφυγής και διεκδικητικής επίλυσης προβλημάτων, καθιστώντας τις προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας ως έναν από τους πολλούς παράγοντες που εμπλέκονται στην γνωστική αξιολόγηση μιας κατάστασης. Ωστόσο, σε πολλές έρευνες, οι υψηλές προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας στις μητέρες έχουν συσχετιστεί με θετικές γονεϊκές πρακτικές (Teti & Gelfand, 1991; Gross, Fogg & Tucker, 1995; Spoth, Redmond, Haggerty & Ward, 1995). Οι Wells-Parker, Miller και Topping (1990) πρότειναν ότι το υψηλό αίσθημα αυτο-αποτελεσματικότητας στις μητέρες, συνδέεται με τη χρήση περισσότερο ενεργητικών στρατηγικών αντιμετώπισης, στις αλληλεπιδράσεις τους με τα παιδιά τους. Αντίστοιχα, χαμηλές προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας από τις μητέρες προδιαθέτουν στη χρήση περισσότερο παθητικών στρατηγικών αντιμετώπισης, κάτι που οδηγεί σε αρνητικές συνέπειες για τα παιδιά τους (Swick &



Hassell, 1990; Wells-Parker, Miller & Topping, 1990). Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης συμφωνούν με αυτά των Woodman και Hauser-Cram (2013) οι οποίοι παρατήρησαν ότι οι μητέρες που θεωρούν τον εαυτό τους επαρκή στην άσκηση των γονεϊκών τους καθηκόντων, συνήθως επιλέγουν να χρησιμοποιήσουν απαιτητικές στρατηγικές για να αντιμετωπίσουν τις δοκιμασίες, οι οποίες προκύπτουν από την ανατροφή των παιδιών τους με αναπτυξιακές διαταραχές και τις οποίες νοηματοδοτούν, σε μια δοκιμασία την οποία μπορούν να αντιμετωπίσουν με επιτυχία. Συνοψίζοντας, φαίνεται να απαιτούνται μεγάλα αποθέματα ψυχικής δύναμης, με τις προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας, να αποτελούν ένα καθοριστικό παράγοντα στην επιλογή της στρατηγική της αναπλαισίωσης.

## **XI. Γενικά Συμπεράσματα**

Η παρούσα έρευνα έδειξε ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, προτιμούν περισσότερο τη χρήση στρατηγικών αναπλαισίωσης. Ταυτόχρονα, η σύγκριση των στρατηγικών τις οποίες χρησιμοποιούν οι γονείς που ανήκουν στην ίδια οικογένεια, έδειξε να υπάρχουν μικρές διαφορές, με τις μητέρες να χρησιμοποιούν σε μεγαλύτερο βαθμό από τους πατέρες στρατηγικές εστιασμένες στην αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης και πνευματικής αναζήτησης. Επιπλέον, οι μητέρες παρατηρήθηκε ότι χρησιμοποιούσαν πιο αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης από τους πατέρες. Τέλος, η έρευνα αυτή έδειξε ότι οι προσδοκίες αυτο-αποτελεσματικότητας επηρεάζουν στην επιλογή μιας ορισμένης ομάδας στρατηγικών αντιμετώπισης, τόσο για τους πατέρες όσο και για τις μητέρες, χωρίς όμως να αποτελούν το μόνο παράγοντα που θα επηρεάσει τους γονείς στη χρήση συγκεκριμένων στρατηγικών αντιμετώπισης.

## **XII. Περιορισμοί**

Βασικός περιορισμός της παρούσας έρευνας αποτελεί το γεγονός ότι απευθυνόταν σε γονείς παιδιών με ποικίλες αναπηρίες, χωρίς κάποιο περιορισμό ως προς τη διάγνωση του παιδιού. Αυτή η τακτική επιλέχθηκε ώστε να αυξηθεί ο

αριθμός των συμμετεχόντων γονέων στην έρευνα. Ωστόσο, η μέθοδος αυτή ενδέχεται να μειώσει τη σημαντικότητα της μελέτης, καθώς η κάθε περίπτωση διάγνωσης επιφέρει και διαφορετικά αποτελέσματα στις αντιδράσεις και τις συμπεριφορές των γονέων. Επιπρόσθετα, αν και το 85% του δείγματος προερχόταν από την ευρύτερη περιοχή της πόλης του Βόλου, δεδομένα συλλέχθηκαν και από άλλες περιοχές της Ελλάδας, στερώντας έτσι σε ένα βαθμό την ομοιογένεια του δείγματος. Επιπρόσθετα, είναι πιθανό να υπάρχουν ερευνητικές ενστάσεις για την αξιοπιστία των εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν στην έρευνα, καθώς το ένα αποτελούσε αυτοσχέδια κλίμακα μέτρησης βασιζόμενη σε ήδη υπάρχον ερωτηματολόγιο, και το άλλο, ελληνική απόδοση ήδη σταθμισμένου ερωτηματολογίου. Ωστόσο, η έρευνα αυτή επιχείρησε να μελετήσει ζητήματα για τα οποία δεν είχε δοθεί ιδιαίτερη προσοχή στον ελληνικό χώρο.

### **XIII. Προτάσεις για Μελλοντική Έρευνα**

Κρίνεται απαραίτητη η περαιτέρω έρευνα όσον αφορά στην αποσαφήνιση του ρόλου της αυτο-αποτελεσματικότητας στην επιλογή στρατηγικών αντιμετώπισης, από τους γονείς παιδιών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Η έρευνα στο συγκεκριμένο ερευνητικό θέμα είναι περιορισμένη τόσο σε διεθνές, όσο και σε εθνικό επίπεδο. Αν και έχουν παρατηρηθεί μελέτες για τις στρατηγικές αντιμετώπισης των γονέων στην Ελλάδα, είναι ελάχιστα τα δεδομένα για την επίδραση των προσδοκιών αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων σε αυτή την επιλογή. Συνεπώς θα ήταν χρήσιμο οι επόμενοι ερευνητές να εστιάσουν τις μελέτες τους στο ρόλο των προσδοκιών αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων παιδιών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.

Τα δεδομένα μελλοντικών ερευνών, θα μπορούσαν να βοηθήσουν στην ανάπτυξη συμβουλευτικών προγραμμάτων παρέμβασης για τη βελτίωση των προσδοκιών αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων. Ταυτόχρονα, τέτοιες έρευνες, ενδεχομένως να δημιουργήσουν κατάλληλες προϋποθέσεις ανάπτυξης ερευνητικών εργαλείων, τα οποία θα ήταν χρήσιμα στον εντοπισμό των στρατηγικών αντιμετώπισης που οι γονείς χρησιμοποιούν και στη μέτρηση των προσδοκιών αυτο-

αποτελεσματικότητας των γονέων, καθώς είναι περιορισμένες οι ήδη υπάρχουσες, σταθμισμένες στην ελληνική γλώσσα, διαθέσιμες κλίμακες.

## Βιβλιογραφικές Αναφορές

- Abbeduto L., Seltzer M., Shattuck P., Krauss M., Orsmond G. & Murphy M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 237-54.
- Abidin, R., & Burke, W. (1987). *A Parenting Stress Index*. Unpublished Manuscript. University of Virginia.
- Abidoglu, U., & Gumuscu, S. (2000). *Autism and autistic children*. Istanbul, Turkey: Ozgur Publications.
- Aesha, J. (2012). Stress among mothers of children with intellectual disabilities in urban India: Role of gender and maternal coping. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(4), 372-382.
- Ahmann, E. (2006). Supporting father's involvement in children's health care. *Pediatric Nursing*, 32(1), 88-90.
- Ainbinder, J. G., Blanchard, L. W., Singer, G. H. S., Sullivan, E., Powers, L. K., Marquis, J. G., & Santelli, B. (1998). A qualitative study of parent to parent support for parents of children with special needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 23, 99-109.
- Aldwin, C. M. (1994). *Stress, coping and development: An integrative perspective*. New York: Guilford Press.
- Altieri, M. J. (2006). Family factioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Master's Theses and Doctoral Dissertations*. Paper 54.
- Anderson, K. J., & Minke, K. M. (2007). Parent involvement in education: Toward an understanding of parents' decision making. *Journal of Educational Research*, 100(5), 311-323.

- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Ardelt, M., & Eccles, (2001). Effects of mothers' parental efficacy beliefs and promotive parenting strategies on inner-city youth. *Journal of Family Issues*, 22, 944-972.
- Atwater, E. (1983). *Psychology of Adjustment* (2nd ed.). Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, Inc.
- Ayrault, E. W. (2001). Beyond a Physical Disability. *The Person Within- A Practical Guide*. New York: The Continuum International Publishing Group.
- Bailey, A.B., & Smith, S.W. (2000). *Providing effective coping strategies and supports for families with children with disabilities*. *Intervention in School and Clinic*, 35(5) 294-296.
- Bandura, A. (1977). *Social Learning Theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*, 37, 122-147.
- Bandura, A. (1989). Regulation of cognitive processes through perceived self-efficacy. *Developmental Psychology*, 25, 729-735.
- Bandura, A. (1989). Human agency in social cognitive theory. *American Psychologist*, 44, 1175-1184.
- Bandura, A. (1990). Self-regulation of motivation through anticipatory and self-reactive mechanisms. *Nebraska Symposium on Motivation*, 38, 69-164.
- Bandura, A. (1995). Exercise of personal and collective efficacy in changing societies. In A. Bandura (ed.), *Self-efficacy in Changing Societies* (pp. 1-45 ). Cambridge University Press: Cambridge.

- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The Exercise of Control*. New York: Freeman & Co.
- Bandura, A. (2006). Toward a psychology of human agency. *Perspectives on Psychological Science, 1*, 164-180.
- Bandura, A., & Cervone, D. (1983). Self-evaluative and self-efficacy mechanisms governing the motivational effect of goal systems. *Journal of Personality and Social Psychology, 45*, 1017-1028.
- Barbarin, O. A., Hughes, D., & Chesler, M. A. (1985). Stress, coping and marital functioning among parents of children with cancer. *Journal of Marriage and the Family, 47*, 473-480.
- Barlow, J. H., Cullen-Powell, L. A., & Cheshire, A. (2006). Psychological well-being among mothers of children with cerebral palsy. *Early Child Development and Care, 176*, 421-428.
- Barlow, J. H., Shaw, K. L., & Wright, C. G. (2001). Development and preliminary validation of a self-efficacy measure for use among parents of children with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis, Care & Research, 13*(4), 227-236.
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003). Building new dreams: Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children, 3*, 184-200.
- Barnett, D. W., Hall, J.D., & Bramlett, R. K. (1990). Family factors in preschool assessment and intervention: A validity study of parenting stress and coping measures. *Journal of School Psychology, 28*, 13-20.
- Bax, M., & Brown, J. K. (2004). Στο Κατσουλάκης Κ. Δ. (Επιμ.), *Αντιμετώπιση των κινητικών διαταραχών στα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση*. Αθήνα: Παρισιάνου Α.Ε.

- Benson, P. R. (2009). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in autism spectrum disorders*, 4, 217-228.
- Beresford, B. (1994). *Positively parents: Caring for a disabled child*. London: HMSO.
- Birenbaum, L. K. (1991). Measurement of family coping. *Journal of Pediatric Nursing*, 8(1), 39-42.
- Bitsika, V., & Sharpley, C. F. (2004). Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder. *Australian Journal of Guidance and Counselling*, 14, 151-161.
- Breen, M., & Barkley, R. A. (1988). Parenting stress and child psychopathology in ADHD boys and girls. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 265-280.
- Burr, W. R., Klein, S. R., Burr, R. G., Doxey, C., Harker, B., Holman, T.B., Martin, P.H., McClure, R.L., Parrish, S.W., Stuart, D.A., Taylor, A.C., & White, M.S. (1994). *Reexamining family stress*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Case, S. (2000). Refocusing on the parent: What are the social issues of concern for parents of disabled children? *Disability and Society*, 15(2), 271-292.
- Cavusoglu, H. (2002). *Child Health Nursing*. Ankara, Turkey: Bizim Company.
- Γενά, Α. (2002). *Αυτισμός και διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Αξιολόγηση-Διάγνωση-Αντιμετώπιση*. Αθήνα: Αυτοέκδοση.
- Chen, T. Y., & Tang, C. S. (1997). Stress appraisal and social support of Chinese mothers of adult children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 101(5), 473-482.

- Cheshire, A., Barlow, J., & Powell, L. (2010). Coping using positive reinterpretation in parents of children with cerebral palsy. *Journal of Health Psychology, 15*(6), 801-810.
- Churchill, S. S., Villareale, N. L., Monaghan, T. A., Sjarp, V. L., & Kieckhefer, G. M. (2010). Parents of children with special health care needs who have better coping skills have fewer depressive symptoms. *Matern Child Health Journal, 14*, 47-57.
- Γιαννοπούλου, Ι. Γ. (2008). Διαταραχή ελλειμματικές προσοχής-υπερκινητικότητας: χαρακτηριστικά και παρεμβάσεις σε φαρμακευτικό, ψυχοκοινωνικό και σχολικό επίπεδο. Στο Η. Καρκούτας & J-P. Chartier (επιμ.), *Παιδιά και έφηβοι με ψυχοκοινωνικές και μαθησιακές διαταραχές. Στρατηγικές παρέμβασης* (σσ. 287-302). Αθήνα.
- Coleman, P., & Karraker, K. (1997). Self-efficacy and parenting quality: Findings and future applications. *Developmental Review, 18*, 47-85.
- Coleman, P. K., & Karraker, K. H. (2000). Parenting Self-efficacy among mothers of school-age children: Conceptualization, measurement, and correlates. *Family Relations, 49*, 13-24.
- Coleman, P. K., & Karraker, K. H. (2003). Maternal self-efficacy beliefs, competence in parenting, and toddlers' behavior and developmental status. *Infant Mental Health Journal, 24*(2), 126-148.
- Coleman, P. K., & Karraker, K. H. (2004). Parenting self-efficacy among mothers of school age children: Conceptualization, measurement and correlates. *Family Relations, 49*(1), 13-24.
- Conger, R. D., & Elder, G. H. (1994). *Families in troubled times: Adapting to change in rural America*. Hawthorne, NY: Aldine de Gruyter.



- Crnic, K. A., Friederich, W. N., & Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency, 88*(2), 125-138.
- Dabrowska, A., & Pisula, A. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(3), 266-280.
- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., & Hallberg, L. R.-M. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare disease: A prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing, 53*(4), 392-402.
- Dettmer, P., Thurston, L. P., & Dyck, N. J. (2005). *Consultation, collaboration, and teamwork for students with special needs* (5<sup>th</sup> ed.). Boston, MA: Pearson Education Inc.
- Dobson B, Middleton S. (1998). *Paying to Care: the cost of childhood disability*. York, UK: Joseph Rowntree Foundation.
- Dumka, L.E., Stoerzinger, H. D., Jackson, K. M., & Roosa, M. W. (1996). Examination of cross-cultural and cross-language equivalence of the parenting self-agency measure. *Family Relations, 45*(2), 216-222.
- Dykens, E. M., Hodapp, R. M., & Finucane, B. M. (2000). *Genetics and Mental Retardation Syndromes: A New Look at Behavior and Interventions*. Baltimore, MD, US: Paul H. Brookes Publishing.
- Elder, G. H., Eccles, J. S., Ardelt, M., & Lord, S. (1995). Innercity parents under economic pressure: Perspective on the strategies of parenting. *Journal of Marriage and the Family, 57*, 771-784.
- Ellis, A. (1987). Rational emotive therapy: Current appraisal and future directions. *Journal of Cognitive Psychotherapy, 1*, 73-86.

- Emesron, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(Pt 4-5), 385-399.
- Emmerich, W. (1969). The parental role: A functional cognitive approach. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 34(8).
- Essex E. L., Seltzer M. M. & Krauss M. W. (1999). Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 545-563.
- Ferguson, P. M. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The journal of special education*, 36(3), 124-130.
- Frey K., Greenberg M. & Fewell R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: a multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 240-249.
- Frith, U. (1999). *Αυτισμός*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Folkam, S., & Lazarus, R. S. (1988). Coping as a mediator of emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(3), 466-475.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(5), 992-1003.
- Gavidia-Payne, S., & Stoneman, Z. (1997). Family predictors of maternal and paternal involvement in programs for young children with disabilities. *Child Development*, 68(4), 701-717.

- Giallo, R., Wood, C. E., Jellett, R., & Porter, R. (2011). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism, 17*(4), 465-480.
- Glidden, L. M., Billings, F. J., & Jobe B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 949-962.
- Gill, M. J., & Harris, S. L. (1991). Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 21*, 407-416.
- Gillberg, C., & Soderstorm, H. (2003). Learning disability. *The Lancet, 362*, 811-821.
- Gordon, D., Parker, R., & Loughgran, F. (1996). *Children with disabilities in private households: A reanalysis of the OPCS investigation*. Bristol: University of Bristol.
- Graungaard, A. D., Andersen, J. S., & Skov, L. (2011). When resources get sparse: a longitudinal, qualitative study of emotions, coping and resource-creation when parenting a young child with severe disabilities. *Health, 15*(2), 115-136.
- Gray, D. E., & Holden, W. (1992). Psycho-social well-being among parents of children with autism. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 18*, 83-93.
- Greer, F. A., Grey, I. M., & McClean, B. (2006). Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 10*(3), 231-248.
- Gross, D., Fogg, L., & Tucker, S. (1995). The efficacy of parent training for promoting positive parent-toddler relationships. *Research in Nursing & Health, 18*, 489-499.

- Guillamon, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Munoz, E., Hernadez, E., Boixados, M., & Gomez-Zuniga, B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: The influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 1579-1590.
- Gutmann, D. L. (1974). The country of old men: Cross-cultural studies in the psychology of later life. In R. L. Levine (Ed.), *Culture and personality: Contemporary readings*. Chicago: Aldine.
- Hanson, J. (2007). Parental self-efficacy and asthma self-management skills. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 3(4), 146-154.
- Harper, F. W. K., Peterson, A. M., Uphold, H., Albrecht, T. L., Taub, J. W., Orom, H., Phipps, S., & Penner, L. A. (2012). Longitudinal study of parent care giving self-efficacy and parent stress reactions with pediatric cancer treatment procedures. *Psycho-Oncology, Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 22(7), 1658-1664.
- Hastings, R. P. (2003). Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 231-237.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377-391.
- Heaman, D. J. (1995). Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities: A comparison of mothers with fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, 10(5), 311-320.
- Herbert, E. (1995). Parent's reported responses to the disclosure of Down's syndrome. *Down's Syndrome Research and Practice*, 3(2), 39-44.

- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9, 125–137.
- Hines, M., Balandin, S., & Togher, L. (2012). Buried by autism: Older parents' perceptions of autism. *Autism*, 16(1), 15-26.
- Hirrose, T., & Ueda, R. (1990). Long-term follow up study of cerebral palsy children and coping behavior of parents. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 762-770.
- Hornby, M. W. (1996). A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with disabilities. *Disability Handicap and Society*, 7(4), 363-374.
- Howitt, D., & Cramer, D. (2010). *Στατιστική με το SPSS 16*. Αθήνα: Κλειδάριθμος.
- Janis, I. L. (1974). Vigilance and decision-making in personal crises. In G. V. Coelho, D. A. Hamburg & J. E. Adams (Eds.), *Coping and adaptation*. New York: Basic Books.
- Jerusalem, M., & Mittag W. (1995). Self-efficacy in stressful life events. In A. Bandura (Ed.), *Self Efficacy in Changing Societies* (pp. 177-190). UK, Cambridge: Cambridge University Press.
- Jones, J., & Passey, J. (2004). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behavior problems. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 31-46.
- Jones, T. L., & Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review*, 25(3), 341-363.
- Judge, S. L. (1998). Parental coping strategies and strengths in families of young children with disabilities. *Family Relations*, 47(3), 263-268.

- Kahn, R. L., Wolfe, D. M., Quinn, R. P., Snoek, J. D., & Rosenthal, R. A. (1964). *Organizational stress: Studies in role conflict and ambiguity*. New York: Wiley.
- Κάκουρος, Ε., & Μανιαδάκη, Κ. (2000). *Διαταραχή ελλειμματικής προσοχής – υπερκινητικότητα*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Καλύβα, Ε. (2005). *Αντισμός: Εκπαιδευτικές και θεραπευτικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.
- Καραδήμας, Ε. Χ. (1999). *Ο ρόλος των προσδοκιών αυτο-αποτελεσματικότητας ως ρυθμιστικού παράγοντα στη σχέση μεταξύ στρες και ψυχοσωματικής υγείας*. Ανέκδοτη διδακτορική διατριβή, Τομέας Ψυχολογίας, Τμήμα Φ.Π.Ψ. Φιλοσοφική Σχολή, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών.
- Καραδήμας, Ε. Χ., & Καλαντζή-Αζίζι, Α. (2002). Η σχέση μεταξύ γεγονότων ζωής και καθημερινών προστριβών, προσδοκιών αυτο-αποτελεσματικότητας, στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων και ψυχοσωματικής υγείας. *Ψυχολογία*, 9(1), 75-91.
- Katelaar, M., Volman, M., Gorter, J., & Vermeer, A. (2008). Stress in parents of children with cerebral palsy: What sources of stress are we talking about? *Child: Care, Health and Development*, 34, 825-829.
- Kazak, A. E., & Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties, and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33(1), 67-77.
- Kendall, S., & Bloomfield, L. (2004). Developing and validating a tool to measure parenting self-efficacy. *Journal of Advanced Nursing*, 51(2), 174-181.
- Kenny, K., & McGilloway, S. (2007). Caring for children with learning disabilities: an exploratory study of parental strain and coping. *British Journal of Learning Disabilities*, 35, 221-228.

- Kerr, S. M., & McIntosh J. B. (2000). Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health and Development*, 26(4), 309-322.
- Κοντοπούλου, Μ. (2007). *Παιδί και ψυχοκοινωνικές δυσκολίες: Μια ψυχοδυναμική οπτική*. Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg.
- Krauss, M. W. (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 97, 393-404.
- Kwok, S., & Wong, D. (2000). Mental health of parents with young children in Hong Kong: The roles of parenting stress and parenting self-efficacy. *Child and Family Social Work*, 5, 57-65.
- Lazarus, R. (2000). Toward better research on stress and coping. *American Psychologist*, 55, 665-673.
- Lazarus, R., Lazarus B., Campos J., Tennen R. & Tennen H. (2006). Emotions and interpersonal relationships: toward a person-centered conceptualization of emotions and coping. *Journal of Personality*, 74, 9-46.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). Coping and adaptation. In W. D. Gentry (Ed.), *The handbook of behavioral medicine* (pp. 282-325). New York: Guilford.
- Μανιαδάκη, Κ. (2008). Η φύση και τα χαρακτηριστικά της ΔΕΠ-Υ. Στο Ε. Κάκουρος (επιμ.), *Το υπερκινητικό παιδί* (σσ. 15-46). Αθήνα.
- Μάνος, Ν. (1997). *Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.

- Marquez-Gonzalez, M., Losada, A., Lopez, J., & Penacoba, C. (2009). Reliability and validity of the Spanish version of the revised scale for care giving self-efficacy. *Clinical Gerontologist*, *32*, 1–11.
- Mash, E. J., & Johnston, C. (1983). Parental perceptions of child behavior problems, parenting self-esteem and mothers' reported stress in younger and older hyperactive and normal children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *51*, 86-99.
- McCubbin, H. I., Joy, C. B., Cauble, A. E., Comeau, J. K., Patterson, J. M., & Needle, R. H. (1980). *Family stress and coping: A decade review*. *Journal of Marriage and the Family*, *42*(4), 855-867.
- McCubbin, H. I., McCubbin, M., Nevin, R., & Cauble, E. (1979). *Coping health inventory for parents (CHIP)*. St. Paul, MN: Family Social Science, University of Minnesota.
- McCubbin, H. I., Olson, D., & Larsen, A. (1981). Family crisis oriented personal scales (F-COPES). In H. I. McCubbin, A. I. Thompson, & M. A. McCubbin, H. A. (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping & adaptation: Inventories for research and practice* (pp. 455-507). Madison, WI: University of Wisconsin System.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1981). *Systematic assessment of family stress, resources and coping: Tools for research, education and clinical intervention*. St. Paul, MN.: University of Minnesota.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983a). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. In H. I. McCubbin, M. B. Sussman, & J. M. Patterson (Eds.), *Social stress and the family* (pp. 7-37). New York, NY: Haworth Press.



- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983b). Family transitions: Adaptation to stress. In H.I. McCubbin & C. R. Figley (Eds.), *Stress and the family Vol. 1: Coping with normative transitions* (pp. 5-25). New York, NY: Brunner/Mazel, Inc.
- McCubbin, H. I., Thompson, A. I., & McCubbin, M. A. (1996). *Family assessment: resiliency, coping and adaptation—Inventories for research and practice*. Madison, WI: University of Wisconsin System.
- Merkel, R. M., & Wrigth, T. (2012). Parental self-efficacy and online support among parents of children diagnosed with type 1 diabetes mellitus. *Continuing Nursing Education*, 38(6), 303-308.
- Miller, A. C., Gordon, R. M., Daniele, R. J., & Diller, L. (1992). Stress, appraisal, and coping in mothers of disabled and nondisabled children. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 587-605.
- Minuchin, S. (2000). *Οικογένειες και οικογενειακή θεραπεία*. Φ. Αναγνωστόπουλος (Επ.). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Moawad, G. EL. N. A. (2012). Coping strategies of mothers having children with special needs. *Journal of Biology, Agriculture and Healthcare*, 2(8), 77-84.
- Moes, D., Koegel, R. L., Schreibman, L., & Loos L. M. (1992). Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. *Psychological Reports*, 71, 1272-1274.
- Morgan, A., Levi, N., & Bernie, C. (2011). Increasing self-efficacy-the effectiveness of a pain management program for children and parents. *Pediatric Rheumatology*, 9(1), 1-43.
- Olson, M. B., & Hwang, P. C. (2003). Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 328-241.

- Παλάτου, Ε. (1999). *Ο βαθμός επίδρασης της προσδοκίας αυτο-αποτελεσματικότητας στο επίπεδο γενικής υγείας*. Ανέκδοτη πτυχιακή εργασία, Τομέας Ψυχολογίας, Τμήμα Φ.Π.Ψ. Φιλοσοφική Σχολή, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών.
- Παντελιάδου, Σ. (2000). *Μαθησιακές δυσκολίες και εκπαιδευτική πράξη: Τι και γιατί*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Παπαϊωάννου-Σταυροπούλου, Ν. (2003). *Στου πόνου τη γυάλινη πίστα – Συνάντησα το πρόσωπο*. Αθήνα: Ακρίτας.
- Pargament, K. I. (1997). *The psychology of religion and coping*. New York, NY: Guilford Press.
- Pervin, L. A., & John, O. P. (2001). *Θεωρίες προσωπικότητας*. Αθήνα: Τυπωθήτω.
- Pfeiffer, E. (1975). Psychopathology and social pathology. In J. E. Birren & K. W. Schaie (Eds.), *Handbook of the psychology of aging*. New York: Van Nostrand Reinhold.
- Πιανός, Κ. Χ. (2003). *Ψυχοκοινωνικές Διαταραχές και Αντιμετώπισή τους*. Αθήνα: Εκδόσεις «Έλλην» - Γ. Πάρικος & Σια Ε.Ε.
- Pleck, J. (1995). The gender role strain paradigm: An update. In R. Levant, & W. Pollacj (Eds.). *A New Psychology of Men* (pp. 11-32). New York: Basic Books.
- Πολυχρονοπούλου, Σ. (2004). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*. Αθήνα: Ατραπός.
- Poehlmann, J., Clements, M., Abbeduto, L., & Farsad, V. (2005). Family experiences associated with a child's diagnosis of fragile X or Down syndrome: Evidence for disruption and resilience. *American Association of Mental Retardation*, 43(4), 255-267.

- Pott, L. N., & Mondiecs, B. L. (2002). *Pediatric nursing caring for children and their family* (1st ed.). Clifton Park, NY: Thomson Delmar Learning.
- Pritzlaff, A. (2001). *Examine the coping strategies of the parents who have children with disabilities*. Master Thesis of Science Degree with a Major in Guidance and Counseling, The Graduate College, University of Wisconsin-Stout.
- Prout, H. T., & Prout, S. M. (2000). The family with a child with mental retardation. In F. J. Marvin & R. L. Simpson (Eds.), *Collaboration with parents and families of children and youth with exceptionalities Fine* (pp. 217-226). Austin, TX: PRO-ED.
- Ptacek, J., Smith, R. & Zanas, J. (1992). Gender appraisal and coping: A longitudinal analysis. *Journal of Personality*, 60(4), 747-770.
- Pueschel, S.M., Bernier, J. C., & Weidenman, L.E. (1988). *The Special Child*. Baltimore, MD: Paul H. Brooks: Publishing, Co.
- Quittner, A. L., Tolbert, V. E., Regoli, M. J., Orenstein, D. M., Hollinsworth, J. L., & Eigen, H. (1995). Development of the role-play inventory of situations and coping strategies for parents of children with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(2), 209-235.
- Rajner, A., & Wroniszewski, M. (2001). *Raport 2000 [Report 2000]*. Synapsis, Warsaw.
- Ray, L. D., & Richie, J. A. (1993). Caring for chronically ill children at home: Factors that influence parents' coping. *Journal of Pediatric Nursing*, 8, 217-225.
- Reeve, R. E., & Cobb, H. C. (2000). Counseling approaches with parents and families. In F. J. Marvin & R. L. Simpson (Eds.), *Collaboration with parents and families of children and youth with exceptionalities Fine* (pp. 176-184). Austin, TX: PRO-ED.

- Reiss, D., & Oliveri, M. (1983). Family stress as community frame. In H.I. McCubbin, M.B. Sussman, & J.M. Patterson (Eds.), *Social stress and the family* (pp. 61-83). New York, NY: Haworth Press.
- Rice, P. L. (1992). *Stress and health* (2nd ed.). Pacific Grove, CA: Brooks/Cole Publishing Co.
- Rijavec, M. & Brdar, I. (1997). Coping with school failure: Development of the school failure coping scale. *European Journal of Psychology of Education*, 12(1), 37-49.
- Robinson, A. L., Strahan, E., Girz, L., Wilson, A., & Boachie, A. (2012). "I know I can help": Parental self-efficacy predicts adolescent outcomes in family-based therapy for eating disorders. *European Eating Disorders Review*, 21(2), 108-114.
- Rokach, A. (1999). Cultural background and coping with loneliness. *Journal of Psychology*, 133(2), 217-229.
- Romas, J. A., & Sharma, M. (2000). *Practical stress management* (2nd ed.). Needham Heights, MA: Allyn & Bacon.
- Rose, H. W. (1987). *Something's wrong with my child!*. Springfield, IL: Charles C Thomas.
- Ρούσσοι, Π., & Τσαούσης, Γ. (2011). *Στατιστική στις επιστήμες της συμπεριφοράς με τη χρήση του SPSS*. Αθήνα: Τόπος.
- Sabatelli, R. M., & Waldron, R. J. (1995). Measurement issues in the assessment of experiences of parenthood. *Journal of Marriage and the Family*, 57, 969-980.
- Salonen, A. H., Kaunonen, M., Asterdt-Kurki, P., Jarvenpaa, A.-L., Isoaho, H., & Tarkka M.-T. (2009). Parenting self-efficacy after childbirth. *Journal of Advanced Nursing*, 65(11), 2324-2336.

- Sanders, M. R., & Woolley, M. L. (2005). The relationship between maternal self-efficacy and parenting practices: Implications for parenting training. *Blackwell Publishing Ltd, Child: Care, Health & Development*, 31(1), 65-73.
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal of Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238-252.
- Sevigny, P. R., & Loutsenhiser, L. (2009). Predictors of parenting self-efficacy in mothers and fathers of toddlers. *Child: Care, Health and Development*, 36(2), 179-189.
- Sharpley, C. F., Bitsika, V., & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22, 19–28.
- Shontz, F. C. (1975). *The psychological aspects of physical illness and disability*. New York: Macmillan.
- Siller, M., Reyes, N., Hotez, E., Hutman, T., & Sigman, M. (2013). Longitudinal change in the use of services in autism spectrum disorder: Understanding the role of child characteristics, family demographics, and parent cognitions. *Autism*, 1-14.
- Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6, 397–409.
- Slopper, P., & Turner, S. (1993). Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 167-188.

- Sofronoff, M., & Farbotko, M. (2002). The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. *Autism, 6*(3), 271-286.
- Spoth, R., Redmond, C., Haggerty, K., & Ward, T. (1995). A controlled parenting skills outcome study examining individual difference and attendance effects. *Journal of Marriage & the Family, 57*, 449-464.
- Σταλίκας, Α., Τριλίβα, Σ., & Ρούσση, Π. (2012). *Τα ψυχομετρικά εργαλεία στην Ελλάδα*. Αθήνα: Πεδίο.
- Stevens, M. A. (1990). A comparison of mothers' and fathers' perceptions of caring an infant requiring home cardio-respiratory monitoring. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 13*, 81-95.
- Sullivan, M. (2005). Motor skills. In L. Porter (ed.), *Educating young children with special needs* (pp. 96-116). London, UK: Paul Chapman Publishing.
- Swick, K. J., & Hassell, T. (1990). Parental efficacy and the development of social competence in young children. *Journal of Instructional Psychology, 17*, 24-32.
- Taanila A., Syrjala L., Kokkonen J., and Jarvelin M. 2002. Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child : Care, Health, and Development, 28*, 73-86.
- Tadema, A. C., & Vlaskamp, C. (2009). The time and effort in taking care for the children with profound intellectual and multiple disabilities: a study on care load and support. *British journal of Learning Disability, 38*, 41-48.
- Tarakeshwar, N., & Pargament, K. (2001). Religious coping in families of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 16*(4), 247-260.

- Tennen H., Affleck G., Armeli S. & Carney M. A. (2000). A daily process approach to coping: linking theory, research, and practice. *American Psychologist*, 55, 626-636.
- Teti, D. M., & Gelfand, D. M. (1991). Behavioral competence among mothers of infants in the first year: The meditational role of maternal self-efficacy. *Child Development*, 62, 918-929.
- Thompson, C. E. (2000). *Raising a Handicapped Child*. New York, NY: Oxford University Press, Inc.
- Thompson, R. J., Gustafson, K. E., Hamlett, K. W., & Spock, A. (1992). Stress, coping, and family functioning in the psychological adjustment of mothers of children and adolescent with Cystic Fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 573-585.
- Turnbull, A. P., Summers, J., & Brotherson, M. J. (1986). Family life cycle. In J.J. Gallagher & P.M. Vietzw (Eds.), *Families of Handicapped Persons* (pp. 45-64). Baltimore, MD: Paul H. Brooks Publishing Co., Inc.
- Twoy, R., Connolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 251-260.
- Vaillant, G. E. (1977). *Adaptation to life*. Boston: Little, Brown.
- Van Cleve, L. (1989). Parental coping in response to their child's spina bifida. *Journal of Pediatric Nursing*, 4, 172-176.
- Wells-Parker, E., Miller, D. I., & Topping, J. S. (1990). Development of control- of- outcome scales and self-efficacy scales for women in four life roles. *Journal of Personality*, 3-4(54), 564-575.

- Whitc, N., & Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied research in Intellectual Disabilities*, 17, 181-190.
- Wittert, D. D. (2000). Parental reactions to having a child with disabilities. *Nursing Spectrum*, 8(17), 12-14.
- Woodman, A. C., & Hauser-Cram, P. (2013). The role of coping strategies in predicting change in parenting efficacy and depressive symptoms among mothers of adolescents with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(6), 513-530.
- Χαρτοκόλλης, Π. (1981). Προβλήματα γύρω από την κοινωνική αποκατάσταση ψυχικών αναπηριών. *Εκλογή*, 56, 119-126.
- Χατζηχρήστου, Χ. Γ. (2011). *Κοινωνική και συναισθηματική αγωγή στο σχολείο. Θεματική ενότητα: Σχολείο και μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες*. Αθήνα: Τυπωθήτω-Γιώργος Δαρδάνος.
- Υπουργείο Παιδείας, Διά Βίου Μάθησης και Θρησκευμάτων (2008). *Νόμος Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες*, (3699/2008).
- Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (1998). *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους: Μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της ένταξης*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.



## Παράρτημα 1 «Ερωτηματολόγιο»

### 1.1 Ερωτηματολόγιο Δημογραφικών Στοιχείων

#### ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Παρακαλώ Κυκλώστε ή Συμπληρώστε την κατάλληλη απάντηση.

1. Φύλο.....	Άνδρας	Γυναίκα					
<hr/>							
2. Οικογενειακή Κατάσταση.....	α) Άγαμος	β) Έγγαμος	γ) Διαζευγμένος	δ) Μονογονεϊκή Οικογένεια			
<hr/>							
3. Ηλικία.....	30-34	35-39	40-50	50+			
<hr/>							
4. Αριθμός Παιδιών.....	1	2	3	4	5+		
<hr/>							
5. Σειρά Γέννησης του Παιδιού με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες.....	1 <sup>ο</sup>	2 <sup>ο</sup>	3 <sup>ο</sup>	4 <sup>ο</sup>	5 <sup>ο</sup>	6 <sup>ο</sup>	
<hr/>							
6. Διάγνωση Παιδιού με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες.....	..... .....						
<hr/>							
7. Ηλικία Παιδιού με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες.....	.....χρονών						
<hr/>							
8. Φύλο Παιδιού με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες.....	Αγόρι	Κορίτσι					
<hr/>							
9. Μορφωτικό .....	α) Απόφοιτος Δημοτικού	β) Απόφοιτος Γυμνασίου	γ) Απόφοιτος Λυκείου	δ) Απόφοιτος ΑΕΙ/ΤΕΙ	ε) Άλλο		
<hr/>							
10. Επάγγελμα .....	α) Αγρότης	β) Δημόσιος Υπάλληλος	γ) Ιδιωτικός Υπάλληλος	δ) Ελεύθερος Επαγγελματίας	ε) Οικιακά	στ) Άλλο	ζ) Άνεργος
<hr/>							
11. Ετήσιο Εισόδημα .....	α) Έως 3.000€	β) Έως 10.000€	γ) Έως 30.000€	δ) Μεγαλύτερο των 30.000€			
<hr/>							

## 1.2 F-COPES

### Οδηγίες

Αρχικά, διαβάστε τη λίστα των απαντήσεων.

Έπειτα, αποφασίστε το κατά πόσο η κάθε δήλωση περιγράφει τη δική σας στάση και συμπεριφορά σε προβλήματα και δυσκολίες. Αν η δήλωση περιγράφει την απάντησή σας πολύ καλά, τότε κυκλώστε τον αριθμό 5, δείχνοντας ότι συμφωνείτε απόλυτα. Αν η δήλωση δεν περιγράφει την απάντησή σας καθόλου, τότε κυκλώστε τον αριθμό 1 δείχνοντας ότι διαφωνείτε απόλυτα. Αν η δήλωση περιγράφει την απάντησή σας σε κάποιον βαθμό, τότε επιλέξτε ανάμεσα στους αριθμούς 2,3 και 4 για να δείξετε κατά πόσο συμφωνείτε ή διαφωνείτε με τη δήλωση.

Παρακαλώ κυκλώστε έναν αριθμό (1,2,3,4, ή 5) για να ταιριάξετε την απάντησή σας με κάθε δήλωση. Ευχαριστώ.

1 = Διαφωνώ Απόλυτα

2 = Διαφωνώ Κάπως

3 = Ούτε Συμφωνώ Ούτε Διαφωνώ

4 = Συμφωνώ Κάπως

5 = Συμφωνώ Απόλυτα

### Όταν αντιμετωπίζουμε προβλήματα ή δυσκολίες στην οικογένειά μας :

	Διαφωνώ Απόλυτα	Διαφωνώ Κάπως	Ούτε Συμφωνώ Ούτε Διαφωνώ	Συμφωνώ Κάπως	Συμφωνώ Απόλυτα
1. Μοιραζόμαστε τις δυσκολίες μας με συγγενείς	1	2	3	4	5
2. Αναζητούμε ενθάρρυνση και υποστήριξη από φίλους	1	2	3	4	5
3. Γνωρίζουμε ότι μπορούμε να λύσουμε σοβαρά προβλήματα	1	2	3	4	5
4. Αναζητούμε πληροφορίες και συμβουλές από άτομα που ανήκουν σε άλλες οικογένειες, οι οποίες έχουν αντιμετωπίσει το ίδιο ή παρόμοιο πρόβλημα	1	2	3	4	5
5. Αναζητούμε συμβουλή από συγγενείς (γιαγιά παππού, κλπ.)	1	2	3	4	5
6. Αναζητούμε βοήθεια από τις κοινωνικές υπηρεσίες και τα προγράμματα, τα οποία έχουν σχεδιαστεί για να βοηθούν οικογένειες σε τέτοιες καταστάσεις	1	2	3	4	5
7. Γνωρίζουμε ότι μπορούμε μέσα στην οικογένειά μας να λύνουμε προβλήματα	1	2	3	4	5

	Διαφωνώ Απόλυτα	Διαφωνώ Κάπως	Ούτε Συμφωνώ Ούτε Διαφωνώ	Συμφωνώ Κάπως	Συμφωνώ Απόλυτα
8. Δεχόμαστε χάρες και δώρα από τους γείτονες (π.χ., φαγητό σε πακέτο, κλπ.)	1	2	3	4	5
9. Αναζητάμε πληροφορίες και συμβουλές από τον οικογενειακό γιατρό	1	2	3	4	5
10. Ζητάμε από τους γείτονες χάρες και βοήθεια	1	2	3	4	5
11. Αντιμετωπίζουμε κατά πρόσωπο τα προβλήματα και προσπαθούμε να βρούμε μία λύση άμεσα	1	2	3	4	5
12. Βλέπουμε τηλεόραση	1	2	3	4	5
13. Δείχνουμε ότι είμαστε δυνατοί	1	2	3	4	5
14. Πηγαίνουμε στην εκκλησία	1	2	3	4	5
15. Αποδεχόμαστε τα γεγονότα που προκαλούν άγχος ως κομμάτι της ζωής	1	2	3	4	5
16. Μοιραζόμαστε τις ανησυχίες μας με στενούς φίλους	1	2	3	4	5
17. Γνωρίζουμε ότι η τύχη παίζει σημαντικό ρόλο στο πόσο ικανοί είμαστε να επιλύουμε οικογενειακά προβλήματα	1	2	3	4	5
18. Αθλούμαστε με φίλους για να είμαστε σε φόρμα και να μειώσουμε την ένταση	1	2	3	4	5
19. Αποδεχόμαστε ότι οι δυσκολίες συμβαίνουν απροειδοποίητα	1	2	3	4	5
20. Κάνουμε πράγματα μαζί με συγγενείς (συναντιόμαστε, τρώμε μαζί, κλπ.)	1	2	3	4	5
21. Αναζητούμε εξειδικευμένη συμβουλευτική στήριξη και βοήθεια για την οικογένεια	1	2	3	4	5
22. Πιστεύουμε ότι μπορούμε να χειριστούμε τα δικά μας προβλήματα	1	2	3	4	5
23. Συμμετέχουμε σε θρησκευτικές ή πνευματικές δραστηριότητες	1	2	3	4	5
24. Προσδιορίζουμε το οικογενειακό πρόβλημα με ένα πιο θετικό τρόπο ώστε να μην απογοητευόμαστε	1	2	3	4	5

	Διαφωνώ Απόλυτα	Διαφωνώ Κάπως	Ούτε Συμφωνώ Ούτε Διαφωνώ	Συμφωνώ Κάπως	Συμφωνώ Απόλυτα
25. Ρωτάμε τους συγγενείς μας πως νιώθουν σχετικά με τα προβλήματα που αντιμετωπίζουμε.	1	2	3	4	5
26. Αισθανόμαστε ότι όσο καλά προετοιμασμένοι και να είμαστε, θα έχουμε δυσκολία να αντιμετωπίσουμε τα προβλήματά μας	1	2	3	4	5
27. Ζητάμε συμβουλές από έναν ιερέα ή έναν πνευματικό λειτουργό	1	2	3	4	5
28. Πιστεύουμε ότι με τον καιρό το πρόβλημα θα εξαφανιστεί	1	2	3	4	5
29. Μοιραζόμαστε τα προβλήματά μας με τους γείτονες	1	2	3	4	5
30. Έχουμε πίστη στο Θεό ή σε μία ανώτερη δύναμη	1	2	3	4	5

Συνολικά, τι θεωρείτε ότι σας έχει βοηθήσει πιο πολύ να αντιμετωπίσετε τις ειδικές ανάγκες του παιδιού σας (π.χ. αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης, διατήρηση μιας θετικής στάσης, οικογένεια, φίλοι, κοινωνικές υπηρεσίες, κλπ.);

---



---



---



---



---



---



---

### 1.3 Κλίμακα Προσδοκιών Αυτο-αποτελεσματικότητας

Σας παρακαλώ να διαβάσετε προσεκτικά τις παρακάτω ερωτήσεις και να τις απαντήσετε σύμφωνα με την προσωπική σας εκτίμηση. Αναφέρονται στο κατά πόσο καλά μπορεί ένα άτομο να αντιμετωπίσει τις συνέπειες μιας αγχογόνου κατάστασης.

Να σημειώσετε με κύκλο τον αριθμό που δείχνει πόσο επαρκώς μπορείτε να ανταποκριθείτε σε αυτό που λέει η κάθε πρόταση-ερώτηση. Δηλαδή, για το «καθόλου» θα βάλετε σε κύκλο το 0, για το «κάπως» θα βάλετε σε κύκλο το 1, για το «αρκετά» θα βάλετε σε κύκλο το 2, και για το «πολύ» θα βάλετε σε κύκλο το 3.

#### ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑ:

Πόσο αποτελεσματικά μπορείτε να εφαρμόσετε μία συγκεκριμένη λύση για ένα πρόβλημα:

0 1 2 3 Αυτό σημαίνει πως εκτιμάτε τον εαυτό σας ως πολύ επαρκή για να εφαρμόσει μία συγκεκριμένη λύση που θα επιλέξετε για την αντιμετώπιση ενός προβλήματος.

	Καθόλου	Κάπως	Αρκετά	Πολύ
1) Πόσο ικανός είστε να οργανώσετε τον χρόνο σας ώστε να αντιμετωπίσετε τις συνέπειες που προκύπτουν από κάποιο πρόβλημα;.....	0	1	2	3
2) Σε ποιο βαθμό τα καταφέρνετε να αναζητήσετε την κατάλληλη βοήθεια από τους άλλους όταν αντιμετωπίζετε ένα πρόβλημα;.....	0	1	2	3
3) Πόσο καλά μπορείτε να λάβετε μία απόφαση και να την εφαρμόσετε για να λύσετε ένα πρόβλημα;.....	0	1	2	3
4) Πόσο ικανός είστε να προσδιορίσετε με ακρίβεια ποια είναι τα προβλήματα που σας απασχολούν;.....	0	1	2	3
5) Πόσο ικανός είστε να προσδιορίσετε τα αίτια ενός προβλήματος;.....	0	1	2	3
6) Πόσο εύκολα μπορείτε να ακολουθήσετε τους συνήθεις ρυθμούς σας, μετά τη μεσολάβηση ενός προβλήματος;..	0	1	2	3
7) Πόσο εύκολα μπορείτε να σκεφτείτε πολλές πιθανές λύσεις για να ξεπεράσετε μία δυσκολία;.....	0	1	2	3
8) Πόσο καλά μπορείτε να ελέγξετε τον εαυτό σας και να ενεργήσετε με ψυχραιμία όταν αντιμετωπίζετε ένα πρόβλημα;.....	0	1	2	3
9) Πόσο ικανοί είστε να λάβετε τις κατάλληλες αποφάσεις ώστε να αποφύγετε ή να μειώσετε τις συνέπειες ενός προβλήματος;.....	0	1	2	3
10) Πόσο ικανοί είστε να προβείτε στις κατάλληλες ενέργειες ώστε να αποφύγετε ή να μειώσετε τις συνέπειες ενός προβλήματος;.....	0	1	2	3

	Καθόλου	Κάπως	Αρκετά	Πολύ
11) Πόσο πολύ μπορείτε να αντέξετε ένα πρόβλημα όσο σοβαρό κι αν είναι;.....	0	1	2	3
12) Πόσο σας βοηθούν οι σωματικές σας δυνάμεις για να τα «βγάλετε πέρα» με ένα πρόβλημα;.....	0	1	2	3
13) Σε ποιο βαθμό μπορείτε να αποφύγετε τις αρνητικές συνέπειες ενός προβλήματος;.....	0	1	2	3
14) Πόσο αποτελεσματικά μπορείτε να χειριστείτε τα πράγματα, έτσι ώστε να ξεπεράσετε ένα πρόβλημα;...	0	1	2	3
15) Πόσο καλά γνωρίζετε τι πρέπει να κάνετε, πώς, δηλαδή, να συμπεριφερθείτε, ώστε να ξεπεράσετε ένα πρόβλημα;.....	0	1	2	3
16) Σε ποιο βαθμό σας βοηθά η ψυχική σας αντοχή να αντιμετωπίσετε κάποιο πρόβλημα;.....	0	1	2	3
17) Πόσο μπορείτε να βασιστείτε στον εαυτό σας και στις ικανότητές σας, ώστε να αντιμετωπίσετε κάποιο πρόβλημα;.....	0	1	2	3
18) Σε ποιο βαθμό μπορείτε να αποφύγετε άσκοπες ενέργειες;.....	0	1	2	3
19) Πόσο ικανός είστε να πείσετε τους άλλους να σας βοηθήσουν;.....	0	1	2	3

**Παράρτημα 2 «Πίνακες»**

<b>Ερωτήσεις Σύνολο</b>	<b>N</b>	<b>Μέσος Όρος</b>	<b>Τυπική Απόκλιση</b>
11	221	4,49	.829
7	221	4,40	.941
30	221	4,38	1,075
24	221	4,29	.927
6	221	4,25	1,119
19	221	4,22	1,030
13	221	4,15	1,075
22	221	4,15	.934
21	221	4,12	1,245
3	221	4,09	.971
9	221	4,08	1,215
20	221	3,95	1,251
15	221	3,95	1,216
26	221	3,93	.995
4	221	3,74	1,185
14	221	3,69	1,239
16	221	3,52	1,387
12	221	3,52	1,357
23	221	3,34	1,414
2	221	3,31	1,364
1	221	3,17	1,378
27	221	3,06	1,520
18	221	2,93	1,392
17	221	2,88	1,363
28	221	2,88	1,447
5	221	2,88	1,507
25	221	2,86	1,173
10	221	2,31	1,432
8	221	2,26	1,431
29	221	1,99	1,252

Πίνακας 9

<b>Ερωτήσεις Μητέρων</b>	<b>N</b>	<b>Μέσος Όρος</b>	<b>Τοπική Απόκλιση</b>
11	93	4,59	.594
24	93	4,41	.888
30	93	4,41	1,066
7	93	4,39	1,000
19	93	4,28	1,025
6	93	4,27	1,124
22	93	4,22	.845
13	93	4,18	.999
21	93	4,17	1,256
20	93	4,08	1,203
3	93	4,08	.935
9	93	4,04	1,259
15	93	4,02	1,216
26	93	3,98	1,011
14	93	3,87	1,125
4	93	3,74	1,072
12	93	3,66	1,229
16	93	3,63	1,405
2	93	3,55	1,355
23	93	3,45	1,418
1	93	3,26	1,374
27	93	3,24	1,433
18	93	2,98	1,375
17	93	2,91	1,357
28	93	2,85	1,414
5	93	2,82	1,518
25	93	2,80	1,166
8	93	2,44	1,463
10	93	2,43	1,492
29	93	2,13	1,345

Πίνακας 10



<b>Ερωτήσεις Πατέρων</b>	<b>N</b>	<b>Μέσος Όρος</b>	<b>Τυπική Απόκλιση</b>
7	93	4,38	.955
11	93	4,31	1,042
30	93	4,26	1,160
6	93	4,23	1,153
13	93	4,19	1,066
24	93	4,16	.970
3	93	4,10	1,012
19	93	4,09	1,100
22	93	4,08	.981
9	93	4,05	1,271
21	93	4,01	1,247
15	93	3,88	1,196
26	93	3,88	1,020
20	93	3,85	1,302
4	93	3,56	1,289
12	93	3,56	1,371
14	93	3,42	1,297
16	93	3,30	1,374
23	93	3,25	1,396
1	93	2,99	1,379
2	93	2,92	1,361
28	93	2,91	1,464
17	93	2,86	1,348
25	93	2,86	1,185
27	93	2,80	1,529
18	93	2,74	1,413
5	93	2,72	1,506
10	93	2,12	1,390
8	93	2,03	1,371
29	93	1,85	1,197

Πίνακας 11

