

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ,
ΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΑΙ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
*ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ: Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ
ΕΛΠΙΔΑΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ*

Συγγραφή:

Θωμαΐδη Ελισσάβετ

Μέλη τριμελούς επιτροπής:

Σταυρούση Παναγίωτα («Επιβλέπουσα εργασίας»)

Επίκουρη Καθηγήτρια Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής Πανεπιστημίου Θεσσαλίας

Ανδρέου Ελένη (Μέλος)

Καθηγήτρια Παιδαγωγικού Τμήματος Δημοτικής Εκπαίδευσης Πανεπιστημίου Θεσσαλίας

Κλεφτάρας Γιώργος (Μέλος)

Καθηγητής Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδική Αγωγής Πανεπιστημίου Θεσσαλίας

Βόλος, Νοέμβριος 2018

Υπεύθυνη δήλωση περί μη λογοκλοπής

Η Θωμαΐδη Ελισσάβητ, γνωρίζοντας τις συνέπειες τις λογοκλοπής, δηλώνω υπεύθυνα ότι η παρούσα εργασία με τίτλο «Λειτουργικότητα οικογενειών ατόμων με αναπηρία: Ο ρόλος της ελπίδας και της κοινωνικής υποστήριξης» αποτελεί προϊόν αυστηρά προσωπικής εργασίας και όλες οι πηγές που έχω χρησιμοποιήσει έχουν δηλωθεί κατάλληλα στις βιβλιογραφικές παραπομπές και αναφορές. Τα σημεία όπου έχω χρησιμοποιήσει ιδέες, κείμενο ή / και πηγές άλλων συγγραφέων, αναφέρονται ευδιάκριτα στο κείμενο με την κατάλληλη παραπομπή και η σχετική αναφορά στο τμήμα των βιβλιογραφικών παραπομπών με πλήρη περιγραφή.

Η ΔΗΛΟΥΣΑ

ΘΩΜΑΙΔΗ ΕΛΙΣΣΑΒΕΤ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα έρευνα αναφέρεται στην λειτουργικότητα οικογενειών με παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες και στον ρόλο που διαδραματίζει σε αυτή η ελπίδα και η κοινωνική υποστήριξη. Συγκεκριμένα η έρευνα εστιάζει σε μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία και μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και ειδικότερα στη διερεύνηση της ύπαρξης πιθανών διαφορών μεταξύ τους ως προς το επίπεδο οικογενειακής λειτουργικότητας. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στη διερεύνηση του ρόλου της ελπίδας, όσο και της κοινωνικής υποστήριξης στη λειτουργικότητα της οικογένειας. Επιπλέον, ελέγχθηκαν οι δυσκολίες και οι δυνατότητες των παιδιών ώστε να διερευνηθεί ο ρόλος τους στην οικογενειακή λειτουργικότητα. Τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν ήταν το ερωτηματολόγιο της οικογενειακής λειτουργικότητας (FAD, Epstein, Baldwin & Bishop, 1983), η κλίμακα ενηλίκων διάθεσης της ελπίδας (ADHS, Snyder, Harris, Anderson, Holleran, Irving, Sigmon, Yoshinobu, Gibb, Langelle & Harney, 1991), το ερωτηματολόγιο της κοινωνικής υποστήριξης (SSQ6, Sarason, Sarason, Shearin, & Pierce, 1987) και το ερωτηματολόγιο των δυνατοτήτων και δυσκολιών (SDQ, Goodman, 1994). Τα αποτελέσματα δεν έδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων μητέρων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και μητέρων με παιδιά με νοητική αναπηρία ως προς την οικογενειακή λειτουργικότητα. Ωστόσο, βρέθηκε στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση της οικογενειακής λειτουργικότητας και της ελπίδας για την ομάδα των μητέρων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Αντίθετα, για τις μητέρες με παιδιά με νοητική αναπηρία η συσχέτιση ήταν στατιστικά θετικά σημαντική με τις δυσκολίες των παιδιών και στατιστικά αρνητικά σημαντική με την κοινωνική υποστήριξη. Επιπλέον, μετά τις συσχετίσεις ελέγχθηκαν οι προβλεπτικοί παράγοντες της οικογενειακής λειτουργικότητας οι οποίοι ήταν τα μονοπάτια σκέψης για τις μητέρες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ενώ για την ομάδα των μητέρων με παιδιά με νοητική αναπηρία ήταν τα προβλήματα των παιδιών. Τα αποτελέσματα θα συζητηθούν περαιτέρω στη συζήτηση.

Λέξεις κλειδιά: αναπτυξιακές αναπηρίες, οικογενειακή λειτουργικότητα, ελπίδα, κοινωνική υποστήριξη

ABSTRACT

This research refers to the functioning family with children with developmental disabilities and the role they play in this hope and social support. In particular, the research focuses on mothers of children with intellectual disabilities and mothers of children with autism spectrum disorder and in particular to investigate the possible differences between them in terms of family functioning. Particular emphasis is placed on exploring the role of hope and social support in family functioning. In addition, children's difficulties and abilities were to explore their role in family functioning. The tools used were the Family Functionality Questionnaire (FAD, Epstein, Baldwin & Bishop, 1983), Adult Dispositional Hope Scale (ADHS, Snyder, et al., 1991), the Social Support Questionnaire (SSQ6, Sarason, Sarason, Shearin, & Pierce, 1987) and the Questionnaire on Potentialities and Difficulties (SDQ, Goodman, 1994). The results did not show statistically significant differences between the two groups of mothers with children with autistic spectrum disorder and mothers with children with mental disabilities in family functioning. However, there was a statistically significant negative correlation of family functioning and hope for the mother group with children with autism spectrum disorder. On the contrary, for mothers with children with intellectual disability the correlation was statistically positive with the difficulties of children and statistically negative with social support. In addition, after correlations, the predictive factors of family functioning were considered, which were thought paths for mothers with children with autistic spectrum disorder, while the group of mothers with children with intellectual disabilities were children's problems. The results will be discussed further in the discussion.

Key words: developmental disabilities, family functioning, hope, social support

ΕΚΤΕΝΗΣ ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η οικογένεια δεν είναι μόνο η βασική μονάδα της κοινωνίας, αλλά και ένα σημαντικό πλαίσιο για την ατομική σωματική και ψυχική ανάπτυξη. Τα μέλη της οικογένειας αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην οικογενειακή λειτουργικότητα. Η παρούσα έρευνα εστιάζει στην οικογενειακή λειτουργικότητα παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και παιδιών με νοητική αναπηρία. Έχει ουσιαστικό ενδιαφέρον η μελέτη των παραγόντων που μπορεί να συμβάλουν στη λειτουργικότητα οικογενειών με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και παιδιών με νοητική αναπηρία αλλά και η απάντηση σε ερωτήματα όπως: αν και σε ποιο βαθμό διαφέρουν μεταξύ τους οι οικογένειες αυτές και ποιοι παράγοντες πιθανόν τις διαφοροποιούν ως προς την οικογενειακή λειτουργικότητα. Επίσης, είναι σημαντικό να κατανοηθεί και η κοινωνική υποστήριξη των οικογενειών όπου υπάρχει ένα παιδί με αναπτυξιακή αναπηρία, όπως και ο ρόλος της κοινωνικής υποστήριξης στην λειτουργικότητα της οικογένειας. Ως εκ τούτου είναι σημαντικό να μελετηθεί η λειτουργικότητα οικογενειών με παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες και ο ρόλος που διαδραματίζουν σε αυτή οι παράγοντες της ελπίδας και της κοινωνικής υποστήριξης. Συγκεκριμένα η έρευνα εστιάζει σε μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και παιδιών με νοητική αναπηρία. Οι παράγοντες που μελετήθηκαν ήταν η οικογενειακή λειτουργικότητα, η ελπίδα, η κοινωνική υποστήριξη και οι συναισθηματικές και συμπεριφορικές δυσκολίες των παιδιών. Τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν ήταν το ερωτηματολόγιο της οικογενειακής λειτουργικότητας (FAD, Epstein, Baldwin & Bishop, 1983), η κλίμακα ενηλίκων διάθεσης της ελπίδας (ADHS, Snyder et al., 1991), το ερωτηματολόγιο της κοινωνικής υποστήριξης (SSQ6, Sarason, Sarason, Shearin, & Pierce, 1987) και το ερωτηματολόγιο των δυνατοτήτων και δυσκολιών (SDQ, Goodman, 1994). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι δεν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ως προς τον παράγοντα της οικογενειακής λειτουργικότητας στο σύνολό της. Ωστόσο, οι ρόλοι και οι δυσκολίες των παιδιών διαφέρουν στατιστικά σημαντικά μεταξύ των δύο ομάδων. Επιπλέον, η οικογενειακή λειτουργικότητα συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά και αρνητικά με την ελπίδα για τις μητέρες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και για τις μητέρες με παιδιά με νοητική αναπηρία η οικογενειακή λειτουργικότητα συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά και αρνητικά με τον αριθμό ατόμων κοινωνικής υποστήριξης. Επίσης, για την ομάδα των μητέρων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, η κοινωνική υποστήριξη συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά και αρνητικά με τις δυσκολίες των παιδιών. Αντίθετα, για την ομάδα των

μητέρων με παιδιά με νοητική αναπηρία η κοινωνική υποστήριξη δεν βρέθηκε να συσχετίζεται με τις δυσκολίες των παιδιών. Επίσης, η κοινωνική υποστήριξη δεν συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά με την ελπίδα και για τις δύο ομάδες. Τέλος, για τις μητέρες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος η οικογενειακή λειτουργικότητα προβλέπεται από τα μονοπάτια σκέψης ενώ για τις μητέρες με παιδιά με νοητική αναπηρία η οικογενειακή λειτουργικότητα προβλέπεται από τις δυσκολίες των παιδιών. Συμπερασματικά, από τα αποτελέσματα αναδεικνύεται ο ρόλος της ελπίδας και της κοινωνικής υποστήριξης σε σχέση με το επίπεδο της οικογενειακής λειτουργικότητας. Οι δύο αυτοί παράγοντες μπορεί να έχουν σημαντικό ρόλο στην ομαλή προσαρμογή της οικογένειας με παιδί με αναπηρία λειτουργώντας ως πηγή ενδυνάμωσης και αντιμετώπισης των δύσκολων καταστάσεων που βιώνουν τα μέλη της.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να ευχαριστήσω την Επιβλέπουσα της διπλωματικής μου εργασίας κα Σταυρούση Παναγίωτα, για την συνεργασία που είχαμε καθώς και για την πολύτιμη υποστήριξη και καθοδήγηση που μου πρόσφερε κατά τη διάρκεια της εκπόνησης της παρούσας εργασίας. Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω τον κ. Κλεφτάρα και την κα Ανδρέου για τις πολύτιμες συμβουλές τους. Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους τους Συλλόγους που δέχθηκαν το αίτημα μου για συλλογή δεδομένων και όλες τις μητέρες που συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια της έρευνας καθώς χωρίς τη δική τους πολύτιμη συμμετοχή δεν θα μπορούσε αυτή η έρευνα να ολοκληρωθεί. Ένα μεγάλο ευχαριστώ θα ήθελα να εκφράσω στην οικογένειά μου για την συναισθηματική υποστήριξη που μου πρόσφερε και που χωρίς εκείνη δεν θα έφτανα ως εδώ.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	1
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 :ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑΚΑΙ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ: ΟΡΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ.....	3
1.1. Νοητική Αναπηρία.....	3
1.1.1. Ορισμός και κριτήρια διάγνωσης.....	3
1.1.2. Σύνδρομο Down- Ορισμός και χαρακτηριστικά.....	4
1.2. Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος.....	4
1.2.1. Ορισμός και διαγνωστικά κριτήρια.....	4
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 : ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ.....	6
2.1 Ορισμός οικογενειακής λειτουργικότητας	6
2.2 Μοντέλα οικογενειακής λειτουργικότητας	7
2.3 Το μοντέλο οικογενειακής λειτουργικότητας McMaster.....	10
2.4 Συναισθηματικές αντιδράσεις γονέων και λειτουργικότητα οικογενειών με παιδιά με νοητική αναπηρία και σύνδρομο Down.....	14
2.5 Η λειτουργικότητα οικογενειών με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος.....	17
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΕΛΠΙΔΑΣ ΣΤΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΜΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ.....	21
3.1 Ορισμός της ελπίδας.....	21
3.2 Τα οφέλη της ελπίδας-Ερευνητικά δεδομένα.....	22
3.3 Ο ρόλος της ελπίδας σε οικογένειες με παιδιά με νοητική αναπηρία.....	22
3.4 Ο ρόλος της ελπίδας σε οικογένειες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος.....	25
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 : ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ.....	27
4.1 Ορισμός κοινωνικής υποστήριξης.....	27
4.2 Τύποι κοινωνικής υποστήριξης	27
4.3 Κοινωνική υποστήριξη και οικογένειες με παιδιά με νοητική αναπηρία.....	29

4.4 Κοινωνική υποστήριξη και οικογένειες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος.....	30
Η ΠΑΡΟΥΣΑ ΕΡΕΥΝΑ.....	33
ΜΕΘΟΔΟΣ.....	35
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	43
ΣΥΖΗΤΗΣΗ	61
ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ-ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ.....	69
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	71
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	72
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α.....	84
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β.....	89

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η οικογένεια νοείται ως μια ομάδα τα μέλη της οποίας συνδέονται μεταξύ τους με συναισθηματικές σχέσεις δημιουργώντας ιδιαίτερους δεσμούς. Μέσα στο σύστημα της οικογένειας τα μέλη ασκούν επιρροή το ένα στο άλλο και αλληλεπιδρούν μεταξύ τους (Minushin, Wai-Young & Simon, 1996). Ο όρος οικογενειακή λειτουργικότητα περιγράφει μια σειρά από αλληλεπιδράσεις που γίνονται εντός του οικογενειακού συστήματος. Η σχετική με την προσαρμογή των οικογενειών των παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες βιβλιογραφία, επανειλημμένα δείχνει ότι είναι σημαντικό για τους παρόχους υπηρεσιών να κατανοήσουν τα συστήματα οικογενειακών πεποιθήσεων. Πιο συγκεκριμένα αυτές οι πεποιθήσεις επιτρέπουν τις οικογένειες να προσαρμοστούν στις καταστάσεις της ζωής τους, να ζουν με νόημα και να συντονίσουν τα πρότυπα της αλληλεπίδρασής τους (Hastings & Taunt, 2002).

Οι πεποιθήσεις της κάθε οικογένειας παίζουν σημαντικό ρόλο στον τρόπο που θα διαχειριστούν τα μέλη την αναπτυξιακή αναπηρία του παιδιού και στον τρόπο που θα αλληλεπιδράσουν μεταξύ τους. Οι θετικές πεποιθήσεις των γονέων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος έχει βρεθεί ότι οδηγούν σε προσωπική και οικογενειακή ανάπτυξη (Xue, Ooh & Magiati, 2014). Η έννοια της ελπίδας, η οποία έχει τις ρίζες της στη θετική ψυχολογία, αντανακλά μια προσέγγιση που εστιάζει στις θετικές πτυχές των ανθρώπων και στοχεύει στην ανακάλυψη του ανθρώπινου δυναμικού και στην ανάπτυξη θετικών στάσεων (Chu-Lien Chao, 2015). Τα αποτελέσματα της έρευνας των Ogston, Mackintosh και Myers (2011) υποστηρίζουν ότι η ελπίδα είναι ένας προστατευτικός παράγοντας κατά της ψυχολογικής δυσφορίας. Επιπλέον τα υψηλά επίπεδα της ελπίδας συμβάλουν στην άνθηση της ψυχικής υγείας (Snyder, 2002).

Τέλος, άλλος ένας παράγοντας που μπορεί να παίζει σημαντικό ρόλο στην οικογενειακή λειτουργικότητα και την ποιότητα ζωής των οικογενειών με παιδιά με αναπηρία είναι αυτός της κοινωνικής υποστήριξης καθώς έχει βρεθεί ότι τα υψηλά επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα οικογενειακής λειτουργικότητας (Hsiao, 2014). Ως κοινωνική υποστήριξη νοείται η διαθεσιμότητα ατόμων που παρέχουν φροντίδα και υποστήριξη αλλά και ικανοποίηση από την παροχή φροντίδας που δέχεται το άτομο (Sarason, Levine, Basham & Sarason, 1983). Μελέτες δείχνουν ότι τα άτομα που λαμβάνουν κοινωνική υποστήριξη επηρεάζονται λιγότερο από τα αρνητικά γεγονότα της

ζωής (Sarason & Sarason, 1986). Σύμφωνα με τους Sarason και συνεργάτες (1983) η κοινωνική υποστήριξη προσφέρει θετική προσαρμογή, προσωπική ανάπτυξη και λειτουργεί ενάντια στο άγχος.

Η έρευνα αποσκοπεί στη μελέτη της λειτουργικότητας οικογενειών με παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες και του ρόλου σε αυτή των παραγόντων της ελπίδας και της κοινωνικής υποστήριξης. Με βάση όλα τα παραπάνω, οι παράγοντες της ελπίδας και της κοινωνικής υποστήριξης φαίνεται να συμβάλουν στη λειτουργικότητα οικογενειών με παιδιά με αναπηρία γι' αυτό και καθίσταται χρήσιμη η μελέτη σχετικά με αυτούς ώστε να διερευνηθεί ο ρόλος τους στην λειτουργικότητα οικογενειών με παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες.

Στα επόμενα κεφάλαια θα γίνει αναφορά της βιβλιογραφικής ανασκόπησης ως προς την οικογενειακή λειτουργικότητα, την ελπίδα και την κοινωνική υποστήριξη σε οικογένειες με παιδιά με αναπηρία. Στο πρώτο κεφάλαιο θα γίνει μια αναφορά στις αναπηρίες που μελετά η παρούσα έρευνα (διαταραχή αυτιστικού φάσματος, νοητική αναπηρία και σύνδρομο Down) με σκοπό την κατανόηση τους. Στο δεύτερο κεφάλαιο θα γίνει αναφορά στα μοντέλα της οικογενειακής λειτουργικότητας με ιδιαίτερη έμφαση στο μοντέλο MacMaster (Epstein et al., 1983) και σε ευρήματα που αφορούν την οικογενειακή λειτουργικότητα παιδιών με αναπηρίες. Στο τρίτο κεφάλαιο αναλύεται η έννοια της ελπίδας και ο ρόλος της σε οικογένειες με παιδιά με αναπηρία. Στο τέταρτο και τελευταίο κεφάλαιο του θεωρητικού μέρους θα γίνει αναφορά στους τύπους της κοινωνικής υποστήριξης με στόχο να αναδειχθούν τα οφέλη της στις οικογένειες με παιδιά με αναπηρία. Με τη βιβλιογραφική ανασκόπηση γίνεται παρουσίαση ευρημάτων τα οποία θα καταδείξουν τον τρόπο με τον οποίο λειτουργούν οι τρεις αυτές αναπηρίες σε επίπεδο οικογενειακής λειτουργικότητας, ελπίδας και κοινωνικής υποστήριξης. Έπειτα από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση θα ακολουθήσει η αναφορά στη μέθοδο της έρευνας και αμέσως μετά θα παρουσιαστούν τα αποτελέσματα της έρευνας τα οποία θα αναλυθούν περαιτέρω στο τελευταίο μέρος της συζήτησης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ: ΟΡΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ

1.1 Νοητική αναπηρία

1.1.1 Ορισμός και διαγνωστικά κριτήρια

Η νοητική αναπηρία είναι «*μια αναπηρία που χαρακτηρίζεται από σημαντικούς περιορισμούς τόσο στη νοητική λειτουργία όσο και στην προσαρμοστική συμπεριφορά, η οποία καλύπτει πολλές καθημερινές κοινωνικές και πρακτικές δεξιότητες. Αυτή η αναπηρία εμφανίζεται πριν την ηλικία των 18 χρονών.*» (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010). Για τη διάγνωση της νοητικής αναπηρίας, σύμφωνα με το DSM-V (2013) θα πρέπει να πληρούνται τα εξής κριτήρια:

«Α. Ελλείμματα στις νοητικές λειτουργίες, όπως η συλλογιστική, η επίλυση προβλημάτων, ο σχεδιασμός, η αφηρημένη σκέψη, η κρίση, η ακαδημαϊκή μάθηση και η μάθηση από την εμπειρία.

Β. Ελλείμματα στην προσαρμοστική λειτουργία, που οδηγούν σε αδυναμία επίτευξης της προσωπικής ανεξαρτησίας και την κοινωνικής ευθύνης. Περιορισμός σε μια ή σε περισσότερες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής όπως η επικοινωνία, η κοινωνική συμμετοχή και η ανεξάρτητη διαβίωση σε πολλαπλά περιβάλλοντα όπως το σπίτι, το σχολείο, η εργασία και η κοινότητα.

Γ. Η έναρξη των διανοητικών και προσαρμοστικών ελλειμμάτων ορίζεται κατά τη διάρκεια της αναπτυξιακής περιόδου» (DSM-V, 2013, σελ.33).

Τα επίπεδα σοβαρότητας σύμφωνα με το DSM-V (2013) ορίζονται με βάση την προσαρμοστική λειτουργία και είναι τα εξής:

A. Ήπια νοητική αναπηρία.

B. Μέτρια νοητική αναπηρία.

Γ. Σοβαρή νοητική αναπηρία.

Δ. Βαριά νοητική αναπηρία.

1.1.2 Σύνδρομο Down-Ορισμός και χαρακτηριστικά

Το σύνδρομο Down (ή αλλιώς Τρισωμία 21 ή Τρισωμία G) περιγράφει μια χρωμοσωμική ανωμαλία που οφείλεται σε γενετικές παραλλαγές που σχετίζονται με το χρωμόσωμα 21 γι' αυτό και ονομάζεται και τρισωμία 21. Συγκεκριμένα, το σύνδρομο Down προκαλείται από την παρουσία ενός επιπλέον χρωμοσώματος 21 σε όλα τα κύτταρα του ατόμου. Το σύνδρομο Down περιλαμβάνει ένα σύνολο χαρακτηριστικών, τα οποία υπάρχουν εκ γενετής στους φορείς του γενετικού αυτού συνδρόμου και αφορούν παρεκκλίσεις στη σωματική διάπλαση, τη νοητική ανάπτυξη και την ψυχοκοινωνική εξέλιξη. Συγκεκριμένα, χαρακτηρίζονται από νοητική αναπηρία, φτωχή ακουστική μνήμη, δυσκολίες στην οπτική αντίληψη και στον οπτικοκινητικό συντονισμό, προβλήματα άρθρωσης και λόγου και κινητικές δυσκολίες (Down's Syndrome Association, 1993; Fidler, 2005; Δαραής, 2002).

1.2 Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

1.2.1 Ορισμός και διαγνωστικά κριτήρια

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος εντάσσεται στην κατηγορία των αναπτυξιακών διαταραχών σύμφωνα με το DSM-V (2013). Ο όρος «φάσμα» χρησιμοποιείται για να περιγράψει τις διακυμάνσεις στην κλινική εικόνα της διαταραχής αυτιστικού φάσματος και στα χαρακτηριστικά της. Αυτό σημαίνει ότι κυμαίνεται από ηπιότερες μορφές (με ελάχιστα και σε ήπια μορφή αυτιστικά στοιχεία και τυπική νοημοσύνη) μέχρι βαρύτερες μορφές (με πολλαπλά αυτιστικά στοιχεία συνοδευόμενα από βαριά νοητική αναπηρία) (Happé, 1998). Σύμφωνα με το DSM-V (2013), τα συμπτώματα θα πρέπει να έχουν εμφανιστεί μέχρι την ηλικία των 3 ετών. Επιπλέον ορίζεται ότι τα συμπτώματα πρέπει να είναι φανερά κατά την πρώιμη παιδική ηλικία αλλά οι σχετιζόμενες με αυτά λειτουργικές διαταραχές μπορεί να εμφανιστούν αργότερα. Κάθε διάγνωση συνοδεύεται από «επιμέρους δείκτες» για να παρέχεται μια πιο πλήρης εικόνα για τις δυσκολίες και τις ικανότητες του κάθε ατόμου. Τέτοιοι δείκτες για παράδειγμα είναι: εάν το άτομο με διαταραχή αυτιστικού φάσματος έχει και νοητική αναπηρία, επιληψία ή κάποια άλλη ιατρική κατάσταση. (DSM-V, 2013).

Η βαρύτητα εκδήλωσης των συμπτωμάτων χωρίζεται σε τρεις υποκατηγορίες (μετρούμενες με σχετικούς δείκτες): στο Επίπεδο 3 – «Ανάγκη ιδιαίτερης ενισχυμένης υποστήριξης» (σοβαρές δυσκολίες στην κοινωνικοποίηση και την ευελιξία), Επίπεδο 2 –

«Ανάγκη ενισχυμένης υποστήριξης» (αξιοσημείωτες δυσκολίες) και Επίπεδο 1 – «Ανάγκη υποστήριξης» (δυσκολίες στα παραπάνω). (DSM-V, 2013, σελ.52)

Η διαταραχή αυτιστικού φάσματος σύμφωνα με το DSM-V (2013) χαρακτηρίζεται από:

«Α. Επίμονα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση σε πολλαπλά πλαίσια. Αυτά τα ελλείμματα αφορούν ελλείμματα στην κοινωνική-συναισθηματική αμοιβαιότητα, στις μη λεκτικές επικοινωνιακές συμπεριφορές που χρησιμοποιούνται για την κοινωνική αλληλεπίδραση καθώς και σε ελλείμματα στην ανάπτυξη, διατήρηση και κατανόηση των σχέσεων με τους άλλους.

Β. Περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων, όπως στερεότυπες ή επαναλαμβανόμενες κινήσεις, επιμονή στην ομοιότητα, άκαμπτη προσκόλληση σε ρουτίνες, ή σε τελετουργικά μοτίβα και περιορισμένα ενδιαφέροντα. Επίσης, παρουσιάζουν ασυνήθιστο ενδιαφέρον για αισθητηριακές πτυχές του περιβάλλοντος όπως για παράδειγμα αντίδραση σε συγκεκριμένους ήχους ή υφές, υπερβολική μυρωδιά ή επαφή αντικειμένων» (DSM-V, 2013,σελ.50).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ

2.1 Ορισμός οικογενειακής λειτουργικότητας

Η έννοια της οικογενειακής λειτουργικότητας, η οποία ενσωματώνει τα χαρακτηριστικά της οικογένειας ως σύστημα, έχει προταθεί από πολλούς μελετητές από τη δεκαετία του '70. Σήμερα, οι έρευνες για την οικογενειακή λειτουργικότητα προσανατολίζονται στα χαρακτηριστικά της οικογένειας τα οποία προκύπτουν μέσα από την λειτουργία της οικογένειας καθώς και από τις διεργασίες της οικογένειας όπως για παράδειγμα η επικοινωνία και οι ρόλοι (Dai & Wang, 2015).

Σύμφωνα με τους Pezzullo, Taylor, Mitchell, Rejoski, και Bilgrami, (2010) προκύπτει ένας ορισμός με βάση τα χαρακτηριστικά και τους τομείς της οικογενειακής λειτουργικότητας:

«Η οικογενειακή λειτουργικότητα - θετική και αρνητική - ορίζεται μέσω ποικίλων συναισθηματικών χαρακτηριστικών, πλαισίων οικογενειακής πειθαρχίας, γνωστικής εμπλοκής και αναπτυξιακών χαρακτηριστικών, φυσικών συνηθειών υγείας, ενδο-οικογενειακών σχέσεων και κοινωνικής συνάφειας.» (Pezzullo et al., 2010,σελ.6).

Οι ίδιοι ερευνητές (Pezzullo et al., 2010) επισημαίνουν και έναν ακόμη ορισμό ο οποίος εστιάζει στη θετική πλευρά της οικογενειακής λειτουργικότητας και είναι ο εξής:

«Η θετική οικογενειακή λειτουργικότητα χαρακτηρίζεται από συναισθηματική εγγύτητα, ζεστασιά, υποστήριξη και ασφάλεια. Οι καλά γνωστοποιημένες και συνεπείς εφαρμοσμένες προσδοκίες ανάλογα με την ηλικία, η εκπαίδευση, η καλλιέργεια και η μοντελοποίηση στρατηγικών προώθησης της σωματικής υγείας, η υψηλής ποιότητας σχέσεις μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας και η συμμετοχή των μελών της οικογένειας σε κοινοτικές δραστηριότητες.» (Pezzullo et al., 2010, σελ6).

Σύμφωνα με τους Pezzullo και συνεργάτες (2010), οι τομείς και τα χαρακτηριστικά της οικογενειακής λειτουργικότητας είναι τα εξής: (σελ. 6)

Συναισθηματικός τομέας: Χαρακτηρίζεται από το βαθμό της εγγύτητας των σχέσεων γονέα-παιδιού, τη ζεστασιά, την ανταπόκριση, την ευαισθησία, την αντιληπτή γονική και οικογενειακή υποστήριξη καθώς και την υγιή ανοιχτή επικοινωνία και ασφάλεια.

Τομέας πειθαρχίας: Αυτός ο τομέας της οικογενειακής λειτουργικότητας χαρακτηρίζεται από την καθιέρωση κατάλληλων για την ηλικία κανόνων, προσδοκιών και συνέπειας.

Τομέας γνωστικής ανάπτυξης: Χαρακτηρίζεται από ποιοτικό χρόνο, ο οποίος προωθεί την ανάπτυξη εκπαιδευτικών, γλωσσικών και αλληλεπιδραστικών δεξιοτήτων.

Τομέας σωματικής υγείας: Αφορά υγιεινές ή ανθυγιεινές φυσικές δραστηριότητες.

Τομέας ενδοοικογενειακών σχέσεων: Αφορά τον βαθμό ποιότητας των σχέσεων μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας (αδελφικές αντιπαραθέσεις, σχέσεις γονέα-παιδιού και συζυγική σχέση).

Κοινωνικός τομέας: Χαρακτηρίζεται από τη συμμετοχή γονέων και παιδιών σε δραστηριότητες εκτός της οικογενειακής μονάδας (π.χ. σχολείο, κοινωνική υπηρεσία, εθελοντική εργασία).

Προκειμένου να κατανοηθεί περισσότερο η έννοια της οικογενειακής λειτουργικότητας θα γίνει μια σύντομη αναφορά στα κυριότερα μοντέλα οικογενειακής λειτουργικότητας δίνοντας έμφαση στη θεωρία του μοντέλου Mc Master (Epstein et al., 1978) καθώς είναι αυτό που χρησιμοποιήθηκε για την μελέτη της παρούσας έρευνας. Καθώς τα μοντέλα οικογενειακής λειτουργικότητας παρουσιάζουν ομοιότητες αλλά και διαφορές μεταξύ τους, θα ήταν χρήσιμη μια αναφορά σε αυτά προκειμένου να κατανοηθεί σε βάθος η οικογενειακή λειτουργικότητα.

2.2 Μοντέλα οικογενειακής λειτουργικότητας

Το συνδυαστικό μοντέλο λειτουργίας του Olson (Olson circumplex model theory)

Το μοντέλο της οικογενειακής λειτουργικότητας του Olson είναι μια ευρέως χρησιμοποιούμενη θεωρία για την μελέτη της οικογενειακής λειτουργικότητας και χωρίζεται σε τρεις διαστάσεις: την οικογενειακή οικειότητα-συνοχή, την οικογενειακή προσαρμοστικότητα και την οικογενειακή επικοινωνία (Olson, Russell, & Sprenkle, 1980; Olson, Portner, & Lavee, 1985).

Η οικογενειακή οικειότητα-συνοχή αναφέρεται στη σχέση μεταξύ των μελών της οικογένειας. Η οικογενειακή συνοχή διαιρείται σε τέσσερα επίπεδα από το πιο χαμηλό στο πιο υψηλό: η αποδεσμευμένη, η διαφοροποιημένη, η συνδεδεμένη και η αδιαφοροποίητη (Olson et al., 1980; Olson et al., 1985).

Η οικογενειακή προσαρμοστικότητα αναφέρεται στην ικανότητα της οικογένειας να θέτει κανόνες και να αντιμετωπίζει την πίεση που δέχεται από εξωτερικούς παράγοντες. Η προσαρμοστικότητα της οικογένειας διαιρείται σε τέσσερα επίπεδα από το χαμηλό στο υψηλό: η άκαμπτη, η δομημένη, η ευέλικτη και η χαοτική (Olson et al., 1980; Olson et al., 1985).

Η οικογενειακή επικοινωνία αναφέρεται στην επικοινωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας, η οποία παίζει σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη του βαθμού της οικογενειακής συνοχής και της προσαρμοστικότητας (Olson et al., 1980; Olson et al., 1985).

Έτσι, το οικογενειακό σύστημα σύμφωνα με το μοντέλο του Olson χωρίζεται σε τρεις τύπους οικογένειας : τον ισορροπημένο τύπο, τον μεσαίο τύπο και τον ακραίο τύπο. Ο ισορροπημένος τύπος χαρακτηρίζεται από δύο μέτριες διαστάσεις και παρουσιάζει καλή προσαρμογή (για παράδειγμα συνδεδεμένη οικογενειακή συνοχή και δομημένη προσαρμοστικότητα). Ο μεσαίος τύπος, χαρακτηρίζεται από μια διάσταση ακραία και μια μέτρια (για παράδειγμα αδιαφοροποίητη οικογενειακή συνοχή και ευέλικτη προσαρμοστικότητα) ενώ ο ακραίος τύπος χαρακτηρίζεται από δύο ακραίες διαστάσεις (για παράδειγμα αποδεδμευμένη οικογενειακή συνοχή και χαοτική προσαρμοστικότητα) (Olson et al., 1980; Olson et al., 1985).

Το μοντέλο συστημάτων της οικογενειακής λειτουργικότητας (The Beavers systems model of family functioning)

Η θεωρία του μοντέλου συστήματος αναπτύχθηκε το 1977 και εξετάζει τη σχέση μεταξύ των οικογενειακών λειτουργιών. Συγκεκριμένα, το μοντέλο συστήματος εξετάζει τη λειτουργικότητα της οικογένειας με βάση δύο διαστάσεις: η μια είναι η επάρκεια, η οποία αναφέρεται στην οικογενειακή δομή, την οικογενειακή σχέση και την οικογενειακή δύναμη αντίδρασης και η άλλη το στυλ επικοινωνίας των μελών της οικογένειας (Beavers & Hampson, 2000).

Σύμφωνα με την διάσταση της οικογενειακής επάρκειας η οικογένεια διαιρείται σε έξι τύπους: τον δυσλειτουργικό τύπο, τον οριακό τύπο, τον ενδιάμεσο τύπο, τον επαρκή τύπο, τον υγιή τύπο και τον βέλτιστο τύπο. Σύμφωνα με το μοντέλο συστημάτων, οι τρεις πρώτοι τύποι οικογένειας αντιμετωπίζουν λειτουργικά προβλήματα, ενώ οι τρεις τελευταίοι χαρακτηρίζονται ως υγιή οικογενειακά λειτουργικά συστήματα. Επίσης, σύμφωνα με τη διάσταση του στυλ επικοινωνίας η οικογένεια διαιρείται σε τρεις τύπους: η κεντρομόλος

οικογένεια, η μεικτή οικογένεια και η φυγόκεντρη οικογένεια, με τη μεικτή οικογένεια να χαρακτηρίζεται από ευελιξία στην επικοινωνία και με καλή προσαρμογή (Beavers & Hampson, 2000).

Το μοντέλο διαδικασίας της οικογενειακής λειτουργικότητας (Process Model of Family Functioning)

Το μοντέλο της διαδικασίας της οικογενειακής λειτουργικότητας τονίζει τη σχέση αλληλεπίδρασης μεταξύ του ατόμου που ανήκει σε μια οικογένεια και του οικογενειακού συνόλου. Το μοντέλο ορίζει την οικογένεια ως ένα δυναμικό σύστημα λειτουργίας και εξετάζει παράγοντες του οικογενειακού περιβάλλοντος, όπως τα μέλη της οικογένειας, αξίες και κανόνες. Το μοντέλο της οικογενειακής διαδικασίας υποστηρίζει ότι η οικογενειακή λειτουργικότητα αναδεικνύεται από τα μέλη της οικογένειας, τα καθημερινά καθήκοντα και τον τρόπο αντιμετώπισης όλων των οικογενειακών προβλημάτων (Skinner, Steinhauer & Sitarenios, 2000). Το μοντέλο δομεί την οικογενειακή λειτουργικότητα σε επτά διαστάσεις:

1. Η ολοκλήρωση/επίτευξη του έργου, η οποία αναφέρεται στην αναγνώριση και στην επίλυση προβλημάτων.
2. Οι ρόλοι, οι οποίοι αναφέρονται στην κατανομή καθηκόντων του κάθε μέλους της οικογένειας
3. Η επικοινωνία, αναφέρεται στον βαθμό κατανόησης των ανταλλασσόμενων μηνυμάτων επικοινωνίας.
4. Η συναισθηματική έκφραση, αναφέρεται στο περιεχόμενο και την ένταση των συναισθημάτων.
5. Η εμπλοκή, η οποία αναφέρεται στον βαθμό και στην ποιότητα του ενδιαφέροντος των μελών της οικογένειας
6. Ο έλεγχος, αναφέρεται στη διαδικασία κατά της οποίας τα μέλη της οικογένειας επηρεάζουν το ένα το άλλο.
7. Οι αξίες και οι κανόνες σύμφωνα με τις οποίες ορίζονται οι στάσεις και οι συμπεριφορές των μελών της οικογένειας (Skinner, Steinhauer & Sitarenios, 2000).

Το μοντέλο της διαδικασίας της οικογενειακής λειτουργικότητας παρουσιάζει πολλές ομοιότητες με το μοντέλο McMaster (Epstein et al., 1978) στο οποίο θα γίνει εκτενέστερη αναφορά καθώς έχει χρησιμοποιηθεί στην παρούσα έρευνα.

2.3 Το μοντέλο οικογενειακής λειτουργικότητας McMaster

Το μοντέλο οικογενειακής λειτουργικότητας McMaster αναπτύχθηκε από τους Epstein, Bishop και Levin με σκοπό να περιγράψει τη δομή, την οργάνωση και τα μοντέλα αλληλεπίδρασης που αναπτύσσονται μέσα σε ένα οικογενειακό σύστημα. Το μοντέλο βασίζεται στην προσέγγιση οικογενειακών συστημάτων καθώς η οικογένεια αποτελεί ένα σύστημα αλληλεπίδρασης ατόμων όπου οι αλλαγές που συμβαίνουν μέσα στην οικογένεια επηρεάζουν τη συμπεριφορά όλων των μελών της οικογένειας. Το μοντέλο εστιάζει σε έξι διαστάσεις της οικογενειακής λειτουργικότητας, οι οποίες παρουσιάζουν μεγαλύτερη επίπτωση στη συναισθηματική και σωματική υγεία των μελών της οικογένειας (Epstein et al., 1978 ; Ryan et al., 2005). Αυτές οι διαστάσεις είναι οι εξής:

Επίλυση προβλημάτων

Η επίλυση προβλημάτων *«αναφέρεται στην ικανότητα μιας οικογένειας να επιλύει τα προβλήματα σε ένα επίπεδο που να διατηρεί την αποτελεσματική λειτουργία της οικογένειας»* (Epstein et al., σελ.21) Τα οικογενειακά προβλήματα χωρίζονται σε δύο τύπους: τα *οικονομικά*, τα οποία αναφέρονται σε προβλήματα καθημερινής ζωής, όπως η διαχείριση χρημάτων, η απόκτηση τροφής, η ένδυση και η στέγαση και τα *συναισθηματικά*, όπως ο θυμός ή η κατάθλιψη (Epstein et al., 1978; Ryan et al., 2005).

Η διεργασία επίλυσης προβλημάτων περιλαμβάνει 7 στάδια: Τον προσδιορισμό του προβλήματος, την επικοινωνία, την ανάπτυξη των εναλλακτικών λύσεων, την επιλογή μιας λύσης, την εφαρμογή της λύσης, την παρακολούθηση της εφαρμογής και την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της λύσης. Οι οικογένειες με πλούσια λειτουργικότητα θα λύσουν αποτελεσματικά τα περισσότερα από τα προβλήματά τους και σχετικά εύκολα επιτυγχάνοντας στα περισσότερα στάδια επίλυσης προβλημάτων. Αντίθετα, σε οικογένειες με χαμηλότερη λειτουργική ικανότητα-ευχέρεια η επίλυση προβλημάτων είναι λιγότερο αποτελεσματική και επιτυγχάνουν λιγότερα από τα παραπάνω στάδια επίλυσης προβλημάτων (Epstein et al., 1978; Ryan et al., 2005.)

Επικοινωνία

Σύμφωνα με τους Epstein και συνεργάτες (1978) η επικοινωνία *«ορίζεται ως η ανταλλαγή λεκτικών πληροφοριών μέσα σε μια οικογένεια»* (Epstein et al., 1978, σελ.23) Όπως η επίλυση προβλημάτων, η επικοινωνία χωρίζεται σε δύο τύπους: την οικονομική και τη συναισθηματική, που περιλαμβάνουν τα ίδια προβλήματα και ζητήματα που συζητήθηκαν στη διάσταση επίλυσης προβλημάτων. Έχει βρεθεί ότι οι οικογένειες μπορούν να έχουν

σημαντικές δυσκολίες στο συναισθηματικό στοιχείο της επικοινωνίας σε σχέση με το οικονομικό, ενώ σπάνια ισχύει το αντίστροφο. Επίσης, η διάσταση της επικοινωνίας στο μοντέλο McMaster, εμπεριέχει και κάποιες άλλες πτυχές της επικοινωνίας. Αυτές είναι οι εξής: η σαφής επικοινωνία, κατά την οποία το περιεχόμενο του μηνύματος δηλώνεται καθαρά και με σαφήνεια, η συγκαλυμμένη επικοινωνία στην οποία το περιεχόμενο του μηνύματος δεν είναι ξεκάθαρο και παρουσιάζεται καμουφλαρισμένο και ασαφές. Επίσης, η επικοινωνία ορίζεται ως άμεση, κατά την οποία το μήνυμα πηγαίνει κατευθείαν στον επιδιωκόμενο στόχο και ως έμμεση, στην οποία το μήνυμα παρεμβάλλεται από κάποιον άλλο προκειμένου να φτάσει στον επιδιωκόμενο στόχο.

Σε ένα υγιές οικογενειακό σύστημα η οικογένεια επικοινωνεί με ένα σαφές και άμεσο τρόπο τόσο στις οικονομικές όσο και στις συναισθηματικές περιοχές. Σε λιγότερο λειτουργικά οικογενειακά συστήματα η οικογένεια επικοινωνεί λιγότερο καθαρά και λιγότερο άμεσα (Epstein et al., 1978; Ryan et al., 2005).

Ρόλοι

Σύμφωνα με τους θεμελιωτές του μοντέλου «οι ρόλοι είναι τα επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς με τα οποία εκπληρώνουν τα μέλη της οικογένειας οικογενειακές λειτουργίες» (Epstein et al., 1978, σελ.23). Οι οικογένειες πρέπει να αντιμετωπίζουν μερικές λειτουργίες επανειλημμένα προκειμένου να διατηρηθεί ένα υγιές και αποτελεσματικό οικογενειακό σύστημα. Το μοντέλο αναφέρει πέντε απαραίτητες οικογενειακές λειτουργίες καθεμία από τις οποίες αποτελείται από μια σειρά καθηκόντων και λειτουργιών. Επίσης, το μοντέλο αναφέρει και άλλες λειτουργίες, οι οποίες αναφέρονται σε λειτουργίες που αναπτύσσονται από την οικογένεια και είναι μοναδικές για τα μέλη της (Epstein et al., 1978; Ryan et al., 2005).

Οι πέντε απαραίτητες οικογενειακές λειτουργίες είναι οι εξής:

1. Παροχή πόρων. Σε αυτή τη λειτουργία τα καθήκοντα που πρέπει να καλύψει η οικογένεια είναι πρωταρχικής σημασίας και συνδέονται με την παροχή τροφίμων, ρούχων, χρημάτων κτλ.
2. Φροντίδα και υποστήριξη. Τα καθήκοντα που πρέπει να εκπληρώσει η οικογένεια σχετίζονται με συναισθηματικές ανάγκες όπως παροχή άνεσης, ζεστασιάς, διαβεβαίωσης και υποστήριξη των μελών της οικογένειας.

3. Σεξουαλική ικανοποίηση του ζευγαριού. Σε αυτόν τον τομέα αναφέρεται η συναισθηματική ικανοποίηση από τη σεξουαλική ζωή που έχει το ζευγάρι.
4. Προσωπική ανάπτυξη. Αυτή η λειτουργία αναφέρεται στην ανάπτυξη δεξιοτήτων ζωής όπως η εκπαίδευση, ο επαγγελματικός προσανατολισμός και η κοινωνικοποίηση.
5. Συντήρηση και διαχείριση του οικογενειακού συστήματος. Αυτή η λειτουργία αναφέρεται στη διατήρηση των οικογενειακών προτύπων που σχετίζονται με τα όρια ανάμεσα στις σχέσεις των μελών της οικογένειας, τη λήψη σημαντικών αποφάσεων, τον έλεγχο της συμπεριφοράς όπως η διατήρηση ή επιβολή της πειθαρχίας, τα οικονομικά θέματα της οικογένειας και η κάλυψη των αναγκών (Epstein et al., 1978 σελ. 23-24; Ryan et al., 2005).

Οι ρόλοι κατανέμονται στο κάθε άτομο ανάλογα με την προσωπική δυναμική του ενώ η οικογένεια διασφαλίζει το αν οι λειτουργίες ολοκληρώνονται παράγοντας ένα αίσθημα ευθύνης για τα μέλη της. Ένα υγιές πρότυπο οικογενειακού συστήματος χαρακτηρίζεται από επαρκώς εκπληρωμένες λειτουργίες και σαφή κατανομή των ρόλων. Αντίθετα σε ένα λιγότερο υγιές οικογενειακό σύστημα περισσότερα μέλη της οικογένειας επιβαρύνονται με οικογενειακά καθήκοντα και οι λειτουργίες των ρόλων είναι ασαφείς (Epstein et al., 1978; Ryan et al., 2005).

Συναισθηματική ανταπόκριση

Αυτή η διάσταση της οικογενειακής λειτουργικότητας «*αναφέρεται στη συναισθηματική ανταπόκριση των μελών της οικογένειας σε σχέση με συναισθηματικά ερεθίσματα που λαμβάνει από το οικογενειακό περιβάλλον*» (Epstein et al., 1978, σελ.25). Η έννοια της συναισθηματικής ανταπόκρισης περιλαμβάνει το βαθμό της συναισθηματικής ανταπόκρισης καθώς και την συνέπεια της καταλληλότητας του συναισθήματος ανάλογα με το ερέθισμα ή την κατάσταση που το προκαλεί. Η ποιότητα, η ποσότητα και η καταλληλότητα των απαντήσεων των μελών της οικογένειας είναι οι εστίες αυτής της διάστασης. Η ποσοτική πτυχή του βαθμού της συναισθηματικής ανταπόκρισης κυμαίνεται κατά μήκος ενός συνεχούς από την απουσία αντίδρασης μέσω εύλογης (ή αναμενόμενης ανταπόκρισης) στην υπερβολική ανταπόκριση. Όσο πιο αποτελεσματική είναι η οικογένεια, τόσο ευρύτερο θα είναι το φάσμα των συναισθημάτων τους και περισσότερο κατάλληλος θα είναι ο τρόπος ανταπόκρισης τους. Σε ένα επαρκές λειτουργικό οικογενειακό σύστημα η οικογένεια θα είναι σε θέση να εκφράσει ένα πλήρες φάσμα συναισθημάτων, όπου τα μέλη της οικογένειας θα

βιώσουν κατάλληλα το συναίσθημα τόσο ως προς την ένταση όσο και ως προς τη διάρκεια (Epstein et al., 1978; Ryan et al., 2005).

Συναισθηματική εμπλοκή

Η συναισθηματική εμπλοκή «είναι ο βαθμός στον οποίο η οικογένεια εκφράζει ενδιαφέρον και εκτίμηση για συγκεκριμένες δραστηριότητες των μελών της.» (Epstein et al., 1978, σελ.25). Η συναισθηματική εμπλοκή σχετίζεται με το βαθμό ενδιαφέροντος προς το κάθε μέλος της οικογένειας και με τον τρόπο που αυτό εκφράζεται. Υπάρχει μια σειρά από στυλ συμμετοχής, από μια πλήρη έλλειψη εμπλοκής στο ένα άκρο σε μια υπερβολική εμπλοκή στο άλλο άκρο. Το μοντέλο σύμφωνα με τους ερευνητές (Epstein et al., 1978; Ryan et al., 2005) προσδιορίζει έξι τύπους συναισθηματικής εμπλοκής:

1. Έλλειψη εμπλοκής. Τα μέλη της οικογένειας εκφράζουν φτωχό ενδιαφέρον μεταξύ τους.
2. Εμπλοκή χωρίς συναίσθημα. Σε αυτό το είδος, υπάρχει κάποιο ενδιαφέρον αλλά ελάχιστη επένδυση του εαυτού ή των συναισθημάτων στη σχέση.
3. Ναρκισσιστική εμπλοκή. Η εμπλοκή είναι κυρίως εγωκεντρική χωρίς να εστιάζει στους άλλους.
4. Εμπαθητική εμπλοκή. Τα μέλη της οικογένειας δείχνουν μια πραγματική συναισθηματική ανησυχία για τα συμφέροντα των άλλων στην οικογένεια, αν και αυτές οι ανησυχίες μπορεί να είναι απομακρυσμένες από τα δικά τους συμφέροντα.
5. Υπερβολική εμπλοκή. Αυτό το είδος χαρακτηρίζεται από υπερβολικού βαθμού ανησυχίες και προστατευτικές συμπεριφορές μεταξύ των μελών της οικογένειας.
6. Συμβιωτική εμπλοκή. Η συμμετοχή είναι τόσο έντονη που τα όρια μεταξύ δύο ή περισσότερων μελών είναι θολά. Η συμβιωτική συμμετοχή εμφανίζεται σε σοβαρά διαταραγμένες σχέσεις στις οποίες υπάρχει δυσκολία διαφοροποίησης τους ενός ατόμου από το άλλο (Epstein et al., 1978, σελ.25).

Η εμπαθητική εμπλοκή θεωρείται από τους Epstein και συνεργάτες (1978) ως το περισσότερο υγιές στυλ συναισθηματικής εμπλοκής (Epstein et al., 1978; Ryan et al, 2005).

Έλεγχος συμπεριφοράς

Σύμφωνα με τους Epstein και συνεργάτες (1978) αυτή η διάσταση, «σχετίζεται με τα πρότυπα ή τους κανόνες που ορίζει η οικογένεια και αφορά τη γονική πειθαρχία προς τα παιδιά καθώς και τα πρότυπα και τις προσδοκίες της συμπεριφοράς που οι ενήλικες ορίζουν μεταξύ

τους» (σελ.26). Σύμφωνα με τους Epstein, και συνεργάτες (1978) προκύπτουν τέσσερις μορφές ελέγχου συμπεριφοράς:

1. Άκαμptos έλεγχος συμπεριφοράς. Οι κανόνες περιλαμβάνουν ένα περιορισμένο και στενό πρότυπο που επιτρέπει ελάχιστα περιθώρια για διαπραγμάτευση ή ευελιξία σε διάφορες καταστάσεις.
2. Ευέλικτος έλεγχος συμπεριφοράς. Τα πρότυπα και οι κανόνες φαίνονται λογικοί στην οικογένεια και δίνεται ευκαιρία για διαπραγματεύσεις και αλλαγές.
3. Έλεγχος συμπεριφοράς φιλελευθερισμού. Ο έλεγχος γίνεται με τρόπο που να μην υπάρχουν συγκεκριμένα και σταθερά πρότυπα και κατευθύνσεις.
4. Χαοτικός έλεγχος συμπεριφοράς. Η οικογένεια μετατοπίζεται τυχαία και απρόβλεπτα ανάμεσα σε άκαμπτο, ευέλικτο και φιλελεύθερο έλεγχο. Τα μέλη της οικογένειας δεν γνωρίζουν ποια πρότυπα ισχύουν ανά πάσα στιγμή και αν είναι δυνατή η διαπραγμάτευση (Epstein et al., 1978, σελ.26)

Σύμφωνα με τους Epstein και συνεργάτες (1978) η ευέλικτη συμπεριφορά είναι η πιο αποτελεσματική μορφή, ενώ η χαοτική είναι η λιγότερο αποτελεσματική.

Συνοψίζοντας, αναφέρθηκαν τα χαρακτηριστικά της οικογενειακής λειτουργικότητας σύμφωνα με τα μοντέλα που την εξηγούν. Στη συνέχεια θα γίνει αναφορά των ερευνητικών αποτελεσμάτων σχετικά με την οικογενειακή λειτουργικότητα των παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες.

2.4 Συναισθηματικές αντιδράσεις γονέων και λειτουργικότητα οικογενειών με παιδί με νοητική αναπηρία και σύνδρομο Down

Με τον ερχομό ενός παιδιού, οι γονείς καλούνται να αναλάβουν έναν ρόλο που ήταν άγνωστος γι' αυτούς μέχρι τώρα. Οι πολλαπλές υποχρεώσεις των γονέων, σχετικά με το παιδί, είναι ικανές να έχουν ως επίπτωση το έντονο άγχος. Σε περιπτώσεις μάλιστα που το παιδί παρουσιάζει κάποια αναπτυξιακή διαταραχή το άγχος εντείνεται καθώς οι γονείς έρχονται σε επαφή με συνθήκες που ήταν τελείως άγνωστες σε αυτούς (McKeith, 1973).

Η ύπαρξη παιδιού στην οικογένεια με νοητική αναπηρία φαίνεται να επηρεάζει το συναισθηματικό επίπεδο των γονέων. Αρκετές μελέτες έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι οι γονείς των παιδιών με νοητική αναπηρία αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα στρες που σχετίζεται με την ανάπτυξη του παιδιού τους απ' ότι οι γονείς των τυπικά αναπτυσσόμενων

παιδιών (Kazak & Marvin, 1984; Beckman, 1991) Παρομοίως, βρέθηκε ότι οι γονείς των παιδιών με νοητική αναπηρία παρουσίαζαν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης σε σύγκριση με γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Ωστόσο, στην ίδια έρευνα οι γονείς με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος παρουσίαζαν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης απ' ότι οι γονείς των παιδιών με νοητική αναπηρία χωρίς διαταραχή αυτιστικού φάσματος (Olsson & Hwang, 2001). Παρόμοια, οι γονείς των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος βιώνουν υψηλότερα επίπεδα άγχους από τους γονείς των παιδιών με νοητική αναπηρία και σύνδρομο Down (Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001; Hastings et al., 2005).

Έρευνες δείχνουν ότι τα συμπεριφορικά και συναισθηματικά προβλήματα χαρακτηρίζουν περισσότερο τα παιδιά και τους εφήβους με διαταραχή αυτιστικού φάσματος απ' ότι τα παιδιά με νοητική αναπηρία (Tonge & Einfeld, 2003). Ακόμη, τα συμπεριφορικά και συναισθηματικά προβλήματα των παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες συσχετίστηκαν με το γονεϊκό άγχος της μητέρας, με προβλήματα ψυχικής υγείας και με την οικογενειακή δυσλειτουργία (Herring et al., 2006). Επιπρόσθετα, μια ακόμη έρευνα έδειξε ότι οι μητέρες με παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες παρουσιάζουν χαμηλά επίπεδα οικογενειακής λειτουργικότητας, χαμηλή αίσθηση οικογενειακής συνοχής, αυξημένα επίπεδα επιβάρυνσης από την φροντίδα των παιδιών που απαιτείται, καθώς και μειωμένες ικανότητες αντιμετώπισης προβλημάτων (Manor-Binyamini, 2011). Παρόμοια, οι οικογένειες με παιδιά με νοητική αναπηρία ανέφεραν προβληματική οικογενειακή λειτουργικότητα, λιγότερη οικογενειακή ικανοποίηση, και χαμηλότερη αίσθηση οικογενειακής συνοχής (Al-Krenawi, Graham, & Al Gharaibeh, (2011). Επίσης, τα αποτελέσματα της έρευνας του Emerson (2003) έδειξαν ότι οι οικογένειες με παιδιά με νοητική αναπηρία παρουσιάζουν λιγότερο υγιή οικογενειακή λειτουργικότητα απ' ότι οι οικογένειες παιδιών χωρίς νοητική αναπηρία.

Επομένως με βάση τα παραπάνω, οι οικογένειες των παιδιών με νοητική αναπηρία παρουσιάζουν φτωχή οικογενειακή λειτουργικότητα. Στη συνέχεια θα παρουσιαστούν ευρήματα σχετικά με την οικογενειακή λειτουργικότητα παιδιών με σύνδρομο Down.

Αρχικά, οι ανησυχίες των γονιών σχετικά με το μέλλον των παιδιών τους όπως η φροντίδα μετά το θάνατο, η ασφάλεια, η θέση του παιδιού στην κοινωνία και η επάρκεια στην εκπαίδευση (Seideman & Kleine 1995) οδηγούν τους γονείς των παιδιών με σύνδρομο Down σε περισσότερο άγχος και προβλήματα από τους γονείς των παιδιών που επιτυγχάνουν τυπικά ορόσημα (Rodriguez & Murphy 1997). Γονείς με παιδί με σύνδρομο Down αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα στρες σε σύγκριση με τους γονείς των παιδιών χωρίς

αναπηρία (Sanders & Morgan 1997). Αυτές οι οικογένειες χαρακτηρίζονται από λιγότερη οικογενειακή συμμετοχή σε δραστηριότητες, μεγαλύτερη οικονομική επιβάρυνση, και βλέπουν τα παιδιά τους περισσότερο με αρνητικά χαρακτηριστικά όταν συγκρίνονται με τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά (Sanders & Morgan 1997). Ωστόσο οι γονείς με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα στρες, κατάθλιψης, άγχους και συναισθηματικής εξάντλησης απ' ό,τι οι γονείς με παιδιά με σύνδρομο Down (Weiss, 2002; Wolf, Noh, Fisman, Sandra, & Speechly, 1989).

Παρά τις δυσκολίες που δημιουργούνται στη λειτουργία της οικογένειας με παιδί με σύνδρομο Down, οι θετικοί παράγοντες οι οποίοι σχετίζονται με τα χαρακτηριστικά του παιδιού οδηγούν σε χαμηλότερα επίπεδα διαζυγίου και καλύτερη οικογενειακή αντιμετώπιση (Hodapp, Fidler & Ricci, 2001). Συγκεκριμένα, χαρακτηριστικά όπως η μεγαλύτερη ανταπόκριση στους ανθρώπους, οι κοινωνικές ικανότητες και τα λιγότερα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών με σύνδρομο Down έχει βρεθεί ότι προκαλούν θετικές αντιδράσεις στους γονείς (Hodapp et al, 2001). Διευκρινίζεται ότι το πλεονέκτημα αυτό ισχύει μόνο σε σύγκριση με παιδιά άλλων αναπτυξιακών αναπηριών. Σε αντίθεση, όταν οι οικογένειες με παιδιά με σύνδρομο Down συγκρίνονται με οικογένειες τυπικών αναπτυσσόμενων παιδιών, τα πλεονεκτήματα που αναφέρθηκαν παραπάνω μειώνονται (Hodapp et al, 2001).

Από την άλλη πλευρά, η παρουσία προβλημάτων συμπεριφοράς στο παιδί, όπως η επιθετικότητα, η αντιπαράθεση και η κοινωνική απόσυρση, έχει βρεθεί ότι επηρεάζουν αρνητικά την οικογενειακή λειτουργικότητα σε οικογένειες με παιδί με σύνδρομο Down (Sloper, Knussen, Turner & Cunningham, 1991). Στην έρευνα των Povee, Roberts, Bourke, και Leonart, (2012) με στόχο τη διερεύνηση παραγόντων που σχετίζονται με τη λειτουργικότητα οικογενειών με παιδί με σύνδρομο Down, υποστήριξε ότι το χαμηλό εισόδημα, τα χαρακτηριστικά του παιδιού όπως η αντικοινωνικότητα, η διασπαστικότητα, η γλωσσική απόκλιση και το άγχος των γονέων, συσχετίστηκαν με φτωχή οικογενειακή λειτουργικότητα (Povee et al, 2012). Η χαμηλή λειτουργικότητα του παιδιού με σύνδρομο Down συντελεί στις αρνητικές επιπτώσεις της οικογένειας. Η φροντίδα που απαιτεί ένα παιδί με σύνδρομο Down, περιγράφεται ως αγχωτική και εξαντλητική σε συνδυασμό με τον περιορισμό του χρόνου που θα μπορούσε να αφιερώνεται σε άλλα μέλη της οικογένειας (Povee et al, 2012). Ακόμη, φάνηκε ότι οι αρνητικές απόψεις των γονιών για το παιδί με σύνδρομο Down φαίνεται να παίζουν ρόλο στην φτωχή οικογενειακή λειτουργικότητα σε

σύγκριση με τις θετικές απόψεις των γονιών για το παιδί με σύνδρομο Down που σχετίζονται με καλή οικογενειακή λειτουργικότητα (Povee et al , 2012).

2.5 Η λειτουργικότητα οικογενειών με παιδί με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Η διαταραχή αυτιστικού φάσματος είναι μια σοβαρή, μακροχρόνια αναπτυξιακή διαταραχή που μπορεί να έχει σημαντική επίδραση σε διάφορες πτυχές του οικογενειακού συστήματος.

Αρχικά, τα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην κοινωνική και στη συναισθηματική λειτουργία των γονέων τους (Morgan, 1988). Μεταξύ των προβλημάτων των γονέων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, που αναφέρθηκαν είναι η κατάθλιψη, ο φόβος, το άγχος, οι καθημερινές δυσκολίες στη διαχείριση του παιδιού, η εξάντληση, οι οικονομικές ανησυχίες και οι ανησυχίες σχετικά με την ανεπάρκεια εκπαιδευτικών και επαγγελματικών πόρων για το παιδί και την οικογένεια (DeMyer & Goldberg, 1983).

Σύμφωνα με τους Pisula και Porębowicz-Dörsmann (2017) το άγχος των γονέων συνδέεται με την οικογενειακή λειτουργικότητα παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Επίσης, σύμφωνα με τους Herring και συνεργάτες, (2006) το γονεϊκό άγχος και τα προβλήματα ψυχικής υγείας των γονιών με παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος όπως και τα συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα του παιδιού φαίνεται να συσχετίζονται θετικά με την οικογενειακή δυσλειτουργία. Για τις μητέρες και τους πατέρες, μεγαλύτερο στρες γονέων συσχετίστηκε με φτωχότερη οικογενειακή λειτουργικότητα (χαμηλότερα επίπεδα προσαρμοστικότητας και συνοχής) (Krauss,1993).

Η ύπαρξη παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος σε οικογενειακά συστήματα φαίνεται να επηρεάζει και τη σχέση μεταξύ των δύο συζύγων (Morgan, 1988). Ο DeMyer (1979) ανέφερε ότι τα προβλήματα που σχετίζονται με την ανατροφή ενός παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος προκάλεσαν αποδυνάμωση του δεσμού τρυφερότητας μεταξύ των δύο γονέων, συζυγικές διαμάχες, μειωμένο σεξουαλικό ενδιαφέρον καθώς και σκέψεις για διαζύγιο. Ακόμη, η έρευνα των Higgins, Bailey και Pearce, (2005) έδειξε ότι η συζυγική ικανοποίηση ήταν σε χαμηλότερα επίπεδα σε οικογένειες με παιδί με διαταραχή

αυτιστικού φάσματος απ' ότι σε οικογένειες με παιδιά χωρίς διαταραχή αυτιστικού φάσματος.

Η ύπαρξη παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος φαίνεται να επηρεάζει τόσο άμεσα όσο και έμμεσα τη λειτουργία της οικογένειας και από τη σκοπιά των αδελφών. Τα αδέρφια αντιμετωπίζουν αμφιλεγόμενα συναισθήματα αγάπης και ευθύνης, αφενός, και δυσαρέσκειας και απογοήτευσης από την άλλη για τον αδελφό ή την αδελφή με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (Morgan, 1988). Συχνά λαμβάνουν το ρόλο του μεγαλύτερου αδελφού ακόμη και αν είναι μικρότερα σε ηλικία από το παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ενώ πολλές φορές υιοθετούν τον γονεϊκό ρόλο της θυσίας για το παιδί (Sullivan, 1979). Αντίθετα, άλλα παιδιά τείνουν να αγνοούν το παιδί και τα οικογενειακά προβλήματα που σχετίζονται με αυτό (Sullivan, 1979). Επίσης, λόγω των μεγαλύτερων αναγκών φροντίδας του παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, πολλοί γονείς ανέφεραν ότι τα ποσοστά της προσοχής μεταξύ παιδιού και παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος παρουσίασαν διακύμανση υπέρ του δεύτερου (DeMyer, 1979).

Ορισμένες οικογένειες φαίνεται να προσαρμόζονται καλύτερα στο άγχος που προκαλούν οι απαιτήσεις ενός παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Η οικογένεια που είναι υποστηρικτική, ικανή να εκφράσει τα συναισθήματα ανοιχτά και τα μέλη της συμμετέχουν σε εξωτερικές δραστηριότητες αναψυχής φαίνεται να προσαρμόζονται καλύτερα. Η πίστη στο Θεό και τα ηθικά πρότυπα φαίνεται να χρησιμεύουν ως δύναμη που δίνει νόημα και σκοπό στις θυσίες που σχετίζονται με τη φροντίδα παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (Bristol, 1984).

Το κοινωνικό δίκτυο επίσης, φαίνεται να παίζει σημαντικό ρόλο στην καλή προσαρμογή της οικογένειας με παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (Bristol, 1984; Krauss, 1993). Ο Krauss (1993) διαπίστωσε ότι οι γονείς των παιδιών με αναπηρίες συμπεριλαμβανομένου και αυτών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, διαφέρουν σημαντικά στην αξιολόγηση της προσαρμοστικότητας και τη οικογενειακής συνοχής.

Επίσης, οι Altieri και Kluge (2009) αναφέρουν τη συνοχή και την προσαρμοστικότητα ως μεταβλητές της οικογενειακής λειτουργικότητας. Οι οικογένειες με παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος έχουν παρόμοια χαρακτηριστική κατανομή στους τύπους οικογενειακής συνοχής όπως αυτές χωρίς παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Ωστόσο, ως προς την διάσταση της προσαρμοστικότητας, η έρευνα έδειξε ότι οι οικογένειες με παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος παρουσιάζουν σε μεγαλύτερη συχνότητα το

χαοτικό στυλ οικογενειακής προσαρμογής απ' ότι οι οικογένειες χωρίς παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (Altieri & Kluge, 2009). Παρόμοια, η έρευνα των Higgins και συνεργάτες (2005) έδειξε ότι σε οικογένειες με παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος η οικογενειακή συνοχή και η οικογενειακή προσαρμογή ήταν σε χαμηλότερα επίπεδα συγκριτικά με οικογένειες με παιδί τυπικής ανάπτυξης.

Σύμφωνα με τους Patterson και Garwick (1994) η προσαρμογή της οικογένειας είναι βέλτιστη όταν υπάρχει ισορροπία μεταξύ απαιτήσεων και δυνατοτήτων. Αντίθετα, το οικογενειακό άγχος και η κακή προσαρμογή εμφανίζονται όταν οι απαιτήσεις υπερτερούν των δυνατοτήτων. Οι Xue, Ooh και Magiati (2014) εξέτασαν ποιοι παράγοντες (απαιτήσεις, ικανότητες, θετικές σημασίες) μπορούν να προβλέψουν καλύτερα την οικογενειακή λειτουργικότητα και ποια είναι η σχέση μεταξύ των απαιτήσεων και της οικογενειακής λειτουργικότητας. Τα ευρήματα τους έδειξαν ότι οι γονείς που ανέφεραν περισσότερες απαιτήσεις ανέφεραν επίσης λιγότερη χρήση συμπεριφορών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων και πηγών υποστήριξης και λιγότερο βέλτιστη λειτουργία της οικογένειας (Xue et al, 2014).

Ακόμη ένας παράγοντας που έχει βρεθεί να συσχετίζεται με την οικογενειακή λειτουργικότητα είναι τα συμπεριφορικά προβλήματα των παιδιών. Στην έρευνα τους οι Jellett, Wood, Giallo και Seymour (2015) βρήκαν ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, συνδέονται με αυξημένα συμπτώματα κατάθλιψης, στρες και κόπωσης στους γονείς. Ωστόσο, τα καταθλιπτικά συμπτώματα αυξάνουν τις αρνητικές συνέπειες για το οικογενειακό σύστημα, όπως η δυσκολία να αλληλοϋποστηρίζονται και συσχετίζονται στατιστικά σημαντικά με την οικογενειακή λειτουργικότητα (Jellett et al, 2015). Αυτή η έρευνα φαίνεται να συγκλίνει και με τα αποτελέσματα των Rao και Beidel (2009) οι οποίοι βρήκαν ότι παιδιά με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας παρουσίασαν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς από ότι παιδιά τυπικής ανάπτυξης και οι γονείς είχαν υψηλότερα επίπεδα άγχους από ότι οι γονείς με παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Στην ίδια έρευνα, οι γονείς με παιδί με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας σημείωσαν χαμηλότερες βαθμολογίες στην οικογενειακή λειτουργικότητα και σε συμμετοχή σε δραστηριότητες ψυχαγωγίας και κοινωνικής ζωής (Rao & Beidel, 2009).

Σχετικά με τους πατέρες, οι Rodrigue, Morgan και Geffken (1992) στην έρευνα τους μελέτησαν την προσαρμογή των πατέρων παιδιών με σύνδρομο Down, παιδιών με

διαταραχή αυτιστικού φάσματος και παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Οι πατέρες των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και σύνδρομο Down ανέφεραν περισσότερες οικονομικές επιπτώσεις και διαταραχές οικογενειακών δραστηριοτήτων από ότι οι πατέρες των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών.

Συμπερασματικά, με βάση τις έρευνες που προαναφέρθηκαν, η λειτουργικότητα οικογενειών με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος φαίνεται να συνδέεται με πολλούς παράγοντες που σχετίζονται με την αναπηρία του παιδιού.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΕΛΠΙΔΑΣ ΣΤΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΜΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

3.1 Ορισμός της Ελπίδας

Σύμφωνα με το μοντέλο του Snyder (2002) η ελπίδα είναι μια θετική κινητήρια κατάσταση που βασίζεται σε μια αλληλεπίδραση μεταξύ *ενεργειακής σκέψης*, ενέργεια που κατευθύνεται από τους στόχους, και *μονοπάτια σκέψης*, προγραμματίζοντας και βρίσκοντας τρόπους ώστε τα άτομα να πληρούν τους στόχους (σελ. 251).

Υπάρχουν δύο τύποι στόχων που συνδέονται με την ελπίδα. Ο πρώτος έχει σχέση με την υλοποίηση και την απόκτηση επιθυμητών στόχων καθώς επίσης και με την διατήρηση και την ανάπτυξη τους. Ο δεύτερος τύπος σχετίζεται με την πρόληψη ενός αρνητικού αποτελέσματος στόχου. Σε αυτή την περίπτωση το άτομο προσπαθεί είτε να αποφύγει μια αρνητική έκβαση είτε να καθυστερήσει την υλοποίηση ενός αρνητικού αποτελέσματος (Snyder, 2002).

Το άτομο χρησιμοποιεί τα μονοπάτια σκέψης προκειμένου να υλοποιήσει τους στόχους του. Αυτά τα μονοπάτια είναι *«σκέψεις ώστε το άτομο να βρίσκει τρόπους που θα βοηθήσουν στην επίτευξη των στόχων του»*. Το άτομο χαρακτηρίζεται από εμπιστοσύνη στις σκέψεις αυτές που θα τον βοηθήσουν να δημιουργήσει ένα δυνατό τρόπο επίτευξης στόχου αλλά και από ικανότητα παραγωγής εναλλακτικών σκέψεων-οδών που θα οδηγήσουν στην επίτευξη του επιθυμητού στόχου όπως και από προσαρμογή στους εναλλακτικούς τρόπους που οδηγούν στους στόχους (Snyder, 2002, σελ. 251).

Η ενεργειακή σκέψη *«είναι η κινητήρια δύναμη η οποία καθιστά το άτομο ικανό να αντιλαμβάνεται της στρατηγικές επίτευξης των στόχων που διαθέτει»*. Αυτή η σκέψη είναι σημαντική ιδιαίτερα με την ύπαρξη εμποδίων καθώς αυτά κινητοποιούν το άτομο να διοχετεύσει τρόπους σκέψης ώστε να επιτύχει του στόχους του με το καλύτερο δυνατό τρόπο (Snyder, 2002, σελ. 251).

3.2 Τα οφέλη της ελπίδας-Ερευνητικά δεδομένα

Πλήθος ερευνών υποστηρίζουν ότι η ελπίδα συνδέεται με ποικίλα οφέλη στη ζωή του ατόμου. Κατά την εξέταση των προσωπικών τους στόχων, τα άτομα με υψηλά επίπεδα ελπίδας έχουν βρεθεί να εστιάζουν περισσότερο στην προσοχή τους στην επίτευξη των στόχων τους και στις συνέπειες από αυτή και να πιστεύουν στην επιτυχία των στόχων τους από ότι τα άτομα με χαμηλά επίπεδα ελπίδας (Anderson, 1988).

Ως προς τον συναισθηματικό τομέα, άτομα που παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα ελπίδας χαρακτηρίζονται από συναισθήματα φιλικότητας, ευτυχίας και εμπιστοσύνης ενώ τα άτομα που παρουσιάζουν χαμηλά επίπεδα ελπίδας χαρακτηρίζονται από αρνητικά συναισθήματα και παθητικότητα στην εργασία και στην επιδίωξη στόχων ενώ μεγαλύτερα ποσοστά ελπίδας συνδέονται με ψυχολογική προσαρμογή (Know, 2002). Σύμφωνα με τους Snyder, Irving, και Anderson, (1991) τα άτομα με μεγαλύτερα επίπεδα ελπίδας είναι περισσότερο πιθανό να ερμηνεύσουν τις αγχωτικές καταστάσεις παρά να νιώσουν ότι απειλούνται από αυτές.

Ως προς το κοινωνικό δίκτυο, τα άτομα με μεγαλύτερα επίπεδα ελπίδας διαθέτουν δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης που μπορούν να χρησιμοποιήσουν σε καιρούς ανάγκης και είναι σε θέση να αντιλαμβάνονται την κοινωνική υποστήριξη που είναι διαθέσιμη από τους άλλους (Snyder & Cheavens, 1997).

Σύμφωνα με τα παραπάνω, η ελπίδα συνεισφέρει ευεργετικά σε ποικίλους τομείς της ζωής των ατόμων. Στη συνέχεια θα αναφερθεί ο ρόλος της ελπίδας και τα οφέλη της σε οικογένειες με αναπτυξιακές αναπηρίες.

3.3Ο ρόλος της ελπίδας σε οικογένειες με παιδιά με νοητική αναπηρία

Η βιβλιογραφία σχετικά με την ελπίδα σε άτομα με αναπηρία είναι περιορισμένη. Η παρακάτω βιβλιογραφική ανασκόπηση παρουσιάζει δεδομένα από οικογένειες με παιδιά με αναπηρία χρησιμοποιώντας και έννοιες όπως η ευημερία, η αισιοδοξία, οι τεχνικές επίλυσης προβλημάτων, και τα θετικά νοήματα. Αν και οι παραπάνω έννοιες δεν έχουν την ίδια σημασία με την έννοια της ελπίδας παρ' όλα αυτά συνδέονται με την ελπίδα και έχει βρεθεί ότι υπάρχει σημαντική συσχέτιση μεταξύ αυτών και της ελπίδας (Snyder, 2002).

Στη έρευνα των Liloyd και Hastings (2009) τα υψηλά επίπεδα ελπίδας συσχετίστηκαν αρνητικά με τα καταθλιπτικά συμπτώματα, το άγχος και το στρες των γονέων με παιδιά με νοητική αναπηρία. Επιπλέον, βρέθηκε ότι τα καταθλιπτικά συμπτώματα προβλέπονται από

χαμηλά επίπεδα ελπίδας και από περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών (Lloyd & Hastings, 2009).

Παρόλο που οι γονείς των παιδιών με νοητική αναπηρία βιώνουν αρνητικές εμπειρίες με αντίκτυπο στη συναισθηματική τους υγεία, υπάρχουν και θετικές εμπειρίες γονέων και η εστίαση γίνεται στην προσαρμογή και στις δυνατότητες του παιδιού (Hastings & Taunt, 2002). Συγκεκριμένα, στην έρευνα των Hasting, Allen, McDermott και Still (2002) η οποία είχε σκοπό να εξετάσει τους παράγοντες που συνδέονται με τις θετικές αντιλήψεις των μητέρων των παιδιών με νοητική αναπηρία, έδειξε ότι οι μητέρες με θετικές αντιλήψεις αντιλαμβάνονται το παιδί τους ως πηγή δύναμης, ευτυχίας και ολοκλήρωσης. Οι Hasting και συνεργάτες (2002) βρήκαν ότι οι θετικές αντιλήψεις συνδέθηκαν θετικά με παράγοντες κοινωνικής υποστήριξης και με ανάπτυξη στρατηγικών αντιμετώπισης προβλημάτων. Επομένως, εκτός από την παραγωγή θετικών συναισθημάτων οι θετικές αντιλήψεις των μητέρων βοηθούν στην επίλυση προβλημάτων μέσα από την εγγύτητα με το κοινωνικό δίκτυο που διαθέτουν και τα μέσα στρατηγικών επίλυσης προβλημάτων που αναπτύσσουν.

Επιπρόσθετα, η αισιοδοξία φαίνεται να παίζει ρόλο στην ανάπτυξη της ψυχολογικής ευημερίας. Συγκεκριμένα, οι μητέρες των παιδιών με νοητική αναπηρία οι οποίες παρουσίαζαν λιγότερη αισιοδοξία σημείωσαν χαμηλότερα επίπεδα ευημερίας από τι οι μητέρες με μεγαλύτερα επίπεδα αισιοδοξίας (Backer, Blacher & Olsson, 2005).

Οι πεποιθήσεις μιας οικογένειας αντανakλούν την λειτουργικότητά της σε σχέση με μια κατάσταση. Ένα σύστημα πεποιθήσεων συνδέεται με την απόδοση θετικού νοήματος καθώς και με μια αίσθηση ελπίδας και αισιοδοξίας μπροστά σε αντιξοότητες (Glantz & Johnson, 1999; Antonovsky, 1984). Στην έρευνα των King, Baxter, Rosenbaum, Zwaigenbaum και Bates (2009) οι οικογένειες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και σύνδρομο Down υιοθέτησαν προοπτικές αισιοδοξίας, αποδοχής, εκτίμησης και προσπάθειας. Τα οφέλη από την υιοθέτηση αυτών των στάσεων ήταν η αίσθηση της ελπίδας και ο έλεγχος των αντίξοων καταστάσεων ζωής. Η χρήση χιούμορ, ο καθορισμός ρεαλιστικών προσδοκιών για το παιδί τους και οι ευκαιρίες να συμμετέχει σε διάφορες δραστηριότητες ήταν ορισμένες από τις τακτικές των γονέων που συνέβαλαν στην ανάπτυξη της αίσθησης αισιοδοξίας και ελπίδας. Επίσης, η εστίαση στις δυνατότητες του παιδιού τους και στις θετικές πτυχές της κατάστασης της αναπηρίας βοήθησαν του γονείς να αποδεχτούν την αναπηρία του παιδιού τους. Ωστόσο οι γονείς των παιδιών με σύνδρομο Down είχαν λιγότερες αρνητικές και περισσότερο θετικές εκτιμήσεις από τους γονείς με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού

φάσματος. Επιπρόσθετα, οι οικογένειες των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος βρέθηκε να είναι περισσότερο κουρασμένες και απογοητευμένες (King et al., 2009).

Σε άλλες συγκριτικές μελέτες, οι μητέρες των παιδιών με σύνδρομο Down παρουσιάζουν περισσότερες θετικές απόψεις για τα χαρακτηριστικά των παιδιών τους απ' ότι οι μητέρες των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (Kasari & Sigman, 1997). Ομοίως η έρευνα των Abbeduto και συνεργάτες (2004) έδειξε ότι σε μια σύγκριση μητέρων με παιδιά με σύνδρομο Down, αυτισμό και σύνδρομο εύθραυστου Χ, οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό παρουσίασαν λιγότερη αισιοδοξία σχετικά με το μέλλον του παιδιού τους από ότι οι άλλες δυο ομάδες. Τα συμπτώματα συμπεριφοράς του παιδιού φάνηκε να διαφοροποιούν τις ομάδες μεταξύ τους καθώς τα συμπεριφορικά συμπτώματα του παιδιού συνδέθηκαν με το επίπεδο αισιοδοξίας της μητέρας (Abbeduto et al., 2004).

Στην έρευνα των Lloyd and Hastings (2009), η ελπίδα βρέθηκε να είναι ένας παράγοντας ανθεκτικότητας για την ψυχολογική ευημερία των μητέρων παιδιών με νοητική αναπηρία, συμπεριλαμβανομένου της διαταραχής αυτιστικού φάσματος και του συνδρόμου Down. Η έρευνα των Ogston, Mackintosh και Myers (2011) έδειξε ότι οι μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος σημείωσαν χαμηλότερα επίπεδα ελπίδας και μεγαλύτερα επίπεδα ανησυχίας σε σύγκριση με τις μητέρες των παιδιών με σύνδρομο Down. Η ελπίδα φαίνεται να συσχετίζεται με την εκπαίδευση αλλά και με τον βαθμό δυσκολίας του παιδιού καθώς φάνηκε ότι το επίπεδο της ελπίδας ήταν χαμηλό για όσες μητέρες είχαν χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο και τα παιδιά τους παρουσίασαν μεγαλύτερα προβλήματα (Ogston et al., 2011).

Ακόμη, η έρευνα της Shenaar-Golan (2016) εξετάζει τη σχέση μεταξύ ελπίδας και ευημερίας των γονέων με παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας η ελπίδα συμβάλει στην ευημερία των γονέων με παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες. Συγκεκριμένα, οι γονείς με υψηλά επίπεδα ελπίδας χαρακτηρίζονται από υψηλότερα επίπεδα γονεϊκής ευημερίας (Shenaar-Golan, 2016)

Τα αποτελέσματα σχετικά με τη συμβολή της ελπίδας παρέχουν περαιτέρω υποστήριξη για τον σημαντικό ρόλο της ελπίδας ως εσωτερικής κινητήριας δύναμης που αποτρέπει ή μειώνει την ψυχολογική αγωνία για τους γονείς των παιδιών με αναπηρίες (Ogston et al., 2011; Werner, 2012).

3.4 Ο ρόλος της ελπίδας σε οικογένειες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος

Η θετική νοηματοδότηση των γονέων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος έχει βρεθεί ότι οδηγεί σε προσωπική και οικογενειακή ανάπτυξη (Xue, Ooh & Magiati, 2014). Συγκεκριμένα, γονείς που νοηματοδότησαν θετικά την εμπειρία τους με τη διαταραχή αυτιστικού φάσματος ανέφεραν ότι ήταν περισσότερο υπομονετικοί με το παιδί τους και έδειχναν περισσότερη αποδοχή και υποστήριξη σε παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και γενικότερα σε άτομα με αναπηρία. Ως προς την οικογενειακή τους ανάπτυξη οι γονείς ανέφεραν ότι ενισχύθηκαν οι σχέσεις μεταξύ των δυο συζύγων αλλά και μεταξύ των μελών όλης της οικογένειας μέσα από την προσπάθεια να προσφέρουν και να βοηθήσουν το παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (Xue et al., 2014).

Ομοίως, στην έρευνα των Hastings και συνεργατών (2005) οι γονείς είχαν θετικές αντιλήψεις για το παιδί τους οι οποίες συσχετίστηκαν αρνητικά με την κατάθλιψη (Hastings et al., 2005). Αυτό σημαίνει ότι οι θετικές νοηματοδοτήσεις και αντιλήψεις των γονέων συμβάλουν στην αύξηση της ψυχολογικής τους υγείας και ευημερίας. Ομοίως, στην έρευνα των Ekas, Pruitt και McKay (2016) η ελπίδα συσχετίστηκε με λιγότερη μοναξιά και λιγότερα καταθλιπτικά συμπτώματα σε μητέρες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος.

Επιπρόσθετα, στην ποιοτικού τύπου έρευνα των Myers, Mackintonsh και Goin-Cochel (2009) οι γονείς κλήθηκαν να απαντήσουν σε μια ερώτηση σχετικά με τον τρόπο που επηρεάστηκε η οικογένεια μετά τη γέννηση παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Κάποιοι γονείς απάντησαν εστιάζοντας σε αρνητικά θέματα όπως είναι το άγχος, τα προβλήματα του παιδιού, οι αρνητικές αποδόσεις στα αδέλφια, η οικονομική δυσκολία, τα προβλήματα στο γάμο τους (χωρισμός, διαζύγιο) καθώς και αρνητικά συναισθήματα (κατάθλιψη, άγχος, ενοχή, κατηγορίες). Από την άλλη, κάποιοι γονείς νοηματοδότησαν θετικά τη διάγνωση του παιδιού τους με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Ανάφεραν ότι με τη γέννηση του παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, αναπτύχθηκαν θετικά συναισθήματα συμπόνιας, ανεκτικότητας, υπομονής, χαράς, ταπεινοφροσύνης και κατανόησης. Ακόμη, έμαθαν μέσα από αυτή την εμπειρία της διαταραχής αυτιστικού φάσματος να εκτιμούν τα απλά πράγματα της ζωής και επιπλέον εμπλουτίστηκε η πνευματική ζωή και η συζυγική τους σχέση με περισσότερη υποστήριξη και βοήθεια. Ως προς την οικογένεια στο σύνολό της, οι γονείς ανέφεραν καλή προσαρμογή αλλά και θετικές επιπτώσεις στα αδέλφια τα οποία χαρακτηρίστηκαν από τους γονείς περισσότερο

συμπονετικά, ευαίσθητα και ταπεινά με την ύπαρξη αδελφού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και με μεγαλύτερη κατανόηση για άτομα με αναπηρίες (Myers et al., 2009).

Ακόμη, οι γονείς παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος είχαν υψηλά επίπεδα ελπίδας όταν μίλησαν για τις μελλοντικές δυνατότητες του παιδιού τους και για θέματα που αφορούν την μόρφωση, την ανεξαρτησία και την οικογένεια. Τα λόγια των γονέων αντανακλούν τη σύνδεση μεταξύ ελπίδας, ενεργειακής σκέψης και μονοπατιών σκέψης. Οι γονείς εστίασαν στα δυνατά σημεία του παιδιού τους που οδήγησε σε μεγαλύτερη ελπίδα σχετικά με το μέλλον του παιδιού τους (Watson, Hayes, Radford-Paz & Coons, 2013).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

4.1 Ορισμός κοινωνικής υποστήριξης

Σύμφωνα με τους Albrecht και Adelman (1987) «η κοινωνική υποστήριξη είναι η λεκτική ή η μη λεκτική επικοινωνία μεταξύ ατόμων η οποία οδηγεί σε μείωση της αβεβαιότητας που νιώθει ένα άτομο για την κατάσταση, τον εαυτό του ή τους άλλους και αυξάνει τον προσωπικό έλεγχο σε οποιαδήποτε εμπειρία της ζωής» (σελ19). Μέσα από την επικοινωνία δηλαδή, το άτομο λαμβάνει βοήθεια από άλλους ώστε να αισθάνεται βεβαιότητα και να έχει τον έλεγχο μιας κατάστασης.

Ένας άλλος ορισμός δίνεται από τον Gottlieb (2000) σύμφωνα με τον οποίο «η κοινωνική υποστήριξη είναι μια διεργασία αλληλεπίδρασης κατά την οποία το άτομο προσφέρει και το άλλο αντιλαμβάνεται ότι ανήκει, εκτιμάται και λαμβάνει βοήθεια από τους άλλους» (σελ 28).

Σύμφωνα με τους Sarason και συνεργάτες (1983) η κοινωνική υποστήριξη ορίζεται ως «η ύπαρξη ή η διαθεσιμότητα ανθρώπων στους οποίους το άτομο μπορεί να βασίζεται, άνθρωποι που μας γνωρίζουν, που ενδιαφέρονται για μας, που μας εκτιμούν και μας αγαπούν» (σελ. 127).

4.2 Τύποι κοινωνικής υποστήριξης

Σύμφωνα με τους Schafer, Coyne και Lazarus (1981) η κοινωνική υποστήριξη διακρίνεται σε πέντε τύπους:

- Συναισθηματική υποστήριξη
- Υποστήριξη εκτίμησης
- Δίκτυο υποστήριξης
- Πληροφοριακή υποστήριξη
- Απτή υποστήριξη

Αρχικά, η συναισθηματική υποστήριξη περιλαμβάνει την επικοινωνία των συναισθηματικών αναγκών των ατόμων. Αναφέρεται στην έκφραση των συναισθημάτων φροντίδας και ανησυχίας που νιώθει ένα άτομο για κάποιο άλλο ή για μια ομάδα ατόμων. Αυτός ο τύπος υποστήριξης δεν στοχεύει στην επίλυση του προβλήματος που αντιμετωπίζει

ένα άτομο αλλά στην προσπάθεια ανύψωσης της διάθεσης τους. Ο επόμενος τύπος υποστήριξης, η *υποστήριξη εκτίμησης*, περιλαμβάνει την επικοινωνία ατόμων που στοχεύει στην ενίσχυση της αυτοεκτίμησης και της πεποίθησης της ικανότητας του ατόμου ότι μπορεί να διαχειριστεί το πρόβλημα που τον απασχολεί. Αναφέρεται στην ενθάρρυνση που λαμβάνει το άτομο προκειμένου να δράσει ώστε να ξεπεράσει το πρόβλημα που αντιμετωπίζει (Schafer et al., 1981).

Σε αντίθεση με τους άλλους δυο τύπους κοινωνικής υποστήριξης, το *δίκτυο κοινωνικής υποστήριξης*, δεν εστιάζει στο συναίσθημα και στην αυτοαποδοχή αλλά αναφέρεται στην επικοινωνία μεταξύ των ατόμων που τους υπενθυμίζει ότι δεν είναι μόνοι τους σε καταστάσεις που αντιμετωπίζουν. Είναι τα μέλη ενός δικτύου τα οποία προσφέρουν διαφορετικούς τύπους υποστήριξης. Αυτά τα μέλη βρίσκονται σε συνεχή αλληλεπίδραση με το άτομο και μπορεί να είναι άτομο της οικογένειας, φίλοι, συνεργάτες κτλ. Άλλος ένας τύπος κοινωνικής υποστήριξης είναι η *πληροφοριακή υποστήριξη*, η οποία αναφέρεται στην επικοινωνία η οποία προσφέρει χρήσιμες και αναγκαίες πληροφορίες στο άτομο. Οι πληροφορίες βοηθούν το άτομο να πάρει αποφάσεις και να κάνει επιλογές σχετικά με την κατάσταση που αντιμετωπίζει αλλά και του προσφέρουν γνώσεις σχετικά με λεπτομέρειες του προβλήματος που αντιμετωπίζει. Τέλος, η *απτή υποστήριξη* αναφέρεται σε οποιαδήποτε φυσική βοήθεια που προσφέρεται στα άτομα. Αυτός ο τύπος υποστήριξης ανήκει στην μη λεκτική επικοινωνία και εστιάζει στη δράση με σκοπό την προσφορά βοήθειας και της υποστήριξης (Schafer et al., 1981).

Ακόμη δύο τύποι κοινωνικής υποστήριξης αποτελούν η επίσημη και η ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη.

Ως *επίσημη* κοινωνική υποστήριξη «ορίζεται η παροχή βοήθειας η οποία προέρχεται από οργανωμένες και εξειδικευμένες υπηρεσίες και ειδικούς επιστήμονες» (Γενά & Μπαλαμώτης, 2013, σελ.84). Η επίσημη κοινωνική υποστήριξη είναι ιδιαίτερα σημαντική καθώς παρέχεται σε μια χρονική στιγμή κατά την οποία οι γονείς αρχίζουν να έρχονται αντιμέτωποι με τα πρώτα συμπτώματα της αναπηρίας του παιδιού τους τα οποία τους δημιουργούν έντονους προβληματισμούς για τους οποίους χρειάζονται άμεσες απαντήσεις από τους ειδικούς. Επομένως μέσα από την επίσημη κοινωνική υποστήριξη οι γονείς λαμβάνουν πληροφορίες για το είδος και τη φύση της αναπηρίας των παιδιών τους αλλά και για τους τρόπους αντιμετώπισης της αναπηρίας (Γενά & Μπαλαμώτης, 2013).

Ως ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη «αναφέρεται κάθε είδος υποστήριξης και βοήθειας που προέρχεται από μη οργανωμένες και όχι απαραίτητα εξειδικευμένες υπηρεσίες αλλά χορηγείται από άτομα που ανήκουν στο στενό ή ευρύτερο οικογενειακό, φιλικό και κοινωνικό περιβάλλον του ατόμου το οποίο γίνεται αποδέκτης της κοινωνικής υποστήριξης» (Γενά & Μπαλαμώτης, 2013, σελ.84). Την ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη την παρέχουν συνήθως η οικογένεια, οι συγγενείς, οι φίλοι, η εκκλησία κτλ. Τα μέλη του οικογενειακού και φιλικού περιβάλλοντος της οικογένειας, παρέχουν στους γονείς συναισθηματική υποστήριξη η οποία λειτουργεί ευεργετικά στους γονείς ενισχύοντας την ψυχολογική προσαρμογή τους στις νέες συνθήκες που καλούνται να αντιμετωπίσουν με τη διάγνωση της αναπηρίας τους παιδιού τους. Επίσης, σημαντικό ρόλο παίζει η κοινωνική υποστήριξη και στην ανάπτυξη ανθεκτικότητας και ψυχικής αντοχής των γονέων που αντιμετωπίζουν κατά τη διάρκεια ανατροφής παιδιών με αναπηρίες (Γενά & Μπαλαμώτης, 2013).

Εφόσον ορίστηκε η κοινωνική υποστήριξη σύμφωνα με τα παραπάνω, στη συνέχεια θα παρουσιαστούν ευρήματα από έρευνες σχετικά με το ρόλο της κοινωνικής υποστήριξης σε οικογένειες με αναπτυξιακές αναπηρίες.

4.3 Κοινωνική υποστήριξη σε οικογένειες με παιδί με νοητική αναπηρία

Η κοινωνική υποστήριξη φαίνεται να παίζει σημαντικό ρόλο στις μητέρες των παιδιών με νοητική αναπηρία καθώς μετριάζει το άγχος τους και βελτιώνει την αλληλεπίδραση μητέρας-παιδιού (Dunst, Trivette & Cross, 1986). Σε μια άλλη έρευνα, βρέθηκε ότι η κοινωνική υποστήριξη παρουσιάζει θετική σημαντική συσχέτιση με τους τρόπους αντιμετώπισης του άγχους των μητέρων των παιδιών με νοητική αναπηρία (Rathore & Mathur, 2015). Ενώ, τέλος, η ύπαρξη κοινωνικού δικτύου υποστήριξης είναι σημαντική για την ευημερία και την ποιότητα ζωής του ίδιου του ατόμου με νοητική αναπηρία άλλα και για την κοινωνική του ένταξη καθώς το βοηθάει να έχει συμμετοχή στην κοινωνία και αλληλεπίδραση με άλλους ανθρώπους (Buntinx & Schalock, 2010). Ωστόσο τα κοινωνικά δίκτυα των ατόμων με νοητική αναπηρία είναι περιορισμένα και ο αριθμός των φίλων που συγκαταλέγονται σε αυτά συνήθως είναι μικρός (Van Asselt-Goverts, Empregts, Hendriks & Frielink, 2014).

Υπάρχουν ενδείξεις ότι η ικανότητα μιας οικογένειας να λειτουργήσει καλά μετά τη γέννηση ενός παιδιού με σύνδρομο Down επηρεάζεται από τον τύπο και τον αριθμό των

αναγκών που καλείται να αντιμετωπίσει αλλά και από την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνει (Lam & Mackenzie, 2002).

Στοιχεία από έρευνες δείχνουν ότι η κοινωνική υποστήριξη μειώνει το άγχος των γονέων που προέρχεται από τις απαιτήσεις των αναγκών των παιδιών με αναπηρία συμπεριλαμβανομένου και του συνδρόμου Down (Plant & Sanders, 2007). Ακόμη, η έρευνα του Hsiao (2014) συνδέει την κοινωνική υποστήριξη με την οικογενειακή λειτουργικότητα. Ειδικότερα, οι οικογένειες παιδιών με σύνδρομο Down που παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης παρουσιάζουν και υψηλότερα επίπεδα οικογενειακής λειτουργικότητας (Hsiao, 2014). Επίσης, βρέθηκε ότι οι λιγότερες οικογενειακές απαιτήσεις που προκαλούνται από την αναπηρία των παιδιών με σύνδρομο Down συνδέονται με υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης και ότι οι οικογενειακές απαιτήσεις συνδέονται με την ανάγκη για κοινωνική υποστήριξη (Hsiao, 2014). Αυτό σημαίνει ότι η κοινωνική υποστήριξη συμβάλει στην μείωση των οικογενειακών απαιτήσεων και άρα στη βέλτιστη οικογενειακή λειτουργικότητα (Hsiao, 2014). Η κοινωνική υποστήριξη που αναζητούν οι γονείς ωστόσο δεν περιορίζεται μόνο στην άτυπη μορφή αλλά και στην τυπική μορφή κοινωνικής υποστήριξης. Οι γονείς έχουν την ανάγκη για μεγαλύτερη πληροφόρηση ως προς την προγεννητική διάγνωση και την φροντίδα των παιδιών με σύνδρομο Down από ιατρικές υπηρεσίες (Marshall, Tanner, Kozyr & Kirby, 2014).

4.4 Κοινωνική υποστήριξη και οικογένειες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος

Με τη διάγνωση της διαταραχής αυτιστικού φάσματος οι γονείς αρχικά αναζητούν επίσημη κοινωνική υποστήριξη καθώς έχουν ανάγκη να πληροφορηθούν για την αναπηρία τους παιδιού τους (Γενα & Μπαλαμώτης, 2013). Ωστόσο σημαντική φαίνεται να είναι και η ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνεται όπως προαναφέρθηκε, από το στενό ή το ευρύτερο οικογενειακό, φιλικό και οικογενειακό περιβάλλον (Γενα & Μπαλαμώτης, 2013).

Η παροχή της κοινωνικής υποστήριξης παίζει σημαντικό ρόλο στην ελάττωση του στρες των γονιών και στην καλύτερη προσαρμογή της οικογένειας. Στην έρευνά τους οι Konstantareas και Homatidis (1989) διαπίστωσαν ότι το επίπεδο άγχους των μητέρων με παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος συσχετίστηκε αρνητικά με το αντιληπτό επίπεδο κοινωνικής υποστήριξης. Επιπλέον, οι Frey, Greenberg και Fewell (1989) διαπίστωσαν ότι οι μητέρες των παιδιών με αναπηρίες συμπεριλαμβανομένης της διαταραχής αυτιστικού

φάσματος, που είχαν πιο χρήσιμα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης είχαν καλύτερη οικογενειακή προσαρμογή, ενώ οι πατέρες οι οποίοι αισθάνθηκαν περισσότερη κριτική από το κοινωνικό τους δίκτυο είχαν φτωχότερη οικογενειακή προσαρμογή.

Η κοινωνική υποστήριξη συμβάλει στην ευημερία των γονέων παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος αλλά και στη θετική αξιολόγηση του παιδιού τους. Συγκεκριμένα, οι γονείς όταν λαμβάνουν κοινωνική υποστήριξη αξιολογούν θετικότερα τη συμπεριφορά και τις δυνατότητες του παιδιού τους και αξιολογούν ότι λαμβάνουν μεγαλύτερη κοινωνική αποδοχή απ' ό,τι οι γονείς που δεν λαμβάνουν ικανοποιητική κοινωνική υποστήριξη (Dunst, Trivette & Cross, 1986).

Σημαντική επίσης, είναι η στήριξη και η βοήθεια που λαμβάνει μια οικογένεια από τα ίδια τα μέλη που την αποτελούν. Η κατανόηση των δυσκολιών του παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος αποτελεί πηγή στήριξης για την οικογένεια (Sharpley, Bitsika & Efremidis, 1997). Σε αντίθετη περίπτωση, οι γονείς περιγράφουν το συγγενικό τους περιβάλλον ως ψυχρό, απόμακρο και χωρίς να τους προσφέρει κάποια βοήθεια, γεγονός που δημιουργεί αισθήματα απόρριψης τα οποία επιβαρύνουν την οικογένεια ενός παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (Schall, 2000). Η στήριξη στο πλαίσιο της συζυγικής σχέσης έχει συσχετιστεί με καλύτερη προσωπική και οικογενειακή προσαρμογή σε οικογένειες με άτομα με αναπτυξιακή αναπηρία συμπεριλαμβανομένης και της διαταραχής αυτιστικού φάσματος (Bristol, Gallagher, & Schopler, 1988; Milgram & Atzil, 1988). Οι Dunn, Burbine, Bowers και Tantleff-Dunn (2001) βρήκαν ότι υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης αντιστοιχούσαν σε λιγότερα προβλήματα συζύγων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Επίσης, στην ίδια έρευνα, η κοινωνική υποστήριξη βρέθηκε να μετριάζει το άγχος και την απομόνωση των γονέων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (Dunn et al., 2001).

Η κοινωνική υποστήριξη φαίνεται να επηρεάζεται από το επίπεδο οικογενειακής συνοχής και προσαρμογής παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (Altieri & Kluge, 2009). Συγκεκριμένα, οι οικογένειες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και με μεγαλύτερη συνοχή έχουν περισσότερη κοινωνική υποστήριξη απ' ό,τι οι οικογένειες με λιγότερη συνοχή. Σχετικά με την προσαρμοστικότητα, οι οικογένειες με άκαμπτο και δομημένο τύπο προσαρμογής έχουν περισσότερη κοινωνική υποστήριξη απ' ό,τι οι οικογένειες που χαρακτηρίζονταν με χαοτικό και ευέλικτο στυλ προσαρμογής (Altieri & Kluge, 2009). Επίσης, στην ίδια έρευνα βρέθηκε ότι η υψηλή οικογενειακή συνοχή

συσχετίζεται θετικά με τους μηχανισμούς αντιμετώπισης των γονέων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, ένας από τους οποίους είναι η κοινωνική υποστήριξη και η αναζήτηση βοήθειας. Η ίδια έρευνα έδειξε ότι καθώς τα επίπεδα συνοχής αυξάνονται, υπάρχει μια αυξημένη χρήση θετικών μηχανισμών αντιμετώπισης για τις οικογένειες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (Altieri & Kluge, 2009).

Επιπρόσθετα, με όσες περισσότερες απαιτήσεις επιφορτώνονται οι γονείς τόσο λιγότερες είναι οι πηγές υποστήριξης και η βέλτιστη οικογενειακή λειτουργία (Xue et al., 2014). Επομένως, σύμφωνα με τα παραπάνω ευρήματα η οικογενειακή λειτουργικότητα με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος συνδέεται με την κοινωνική υποστήριξη και επηρεάζεται από αυτή.

Η ΠΑΡΟΥΣΑ ΕΡΕΥΝΑ

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η μελέτη της λειτουργικότητας οικογενειών με παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες και του ρόλου της ελπίδας και της κοινωνικής υποστήριξης. Συγκεκριμένα, η έρευνα εστιάζει σε μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία και μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και ειδικότερα στη διερεύνηση της ύπαρξης πιθανών διαφορών μεταξύ τους ως προς το επίπεδο οικογενειακής λειτουργικότητας. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στη διερεύνηση του ρόλου της ελπίδας, όσο και της κοινωνικής υποστήριξης στη λειτουργικότητα της οικογένειας. Επιπλέον, εξετάστηκαν οι δυσκολίες και οι δυνατότητες των παιδιών προκειμένου να διερευνηθεί ο ρόλος τους στην οικογενειακή λειτουργικότητα. Η μελέτη των οικογενειών των παιδιών με νοητική αναπηρία και διαταραχή αυτιστικού φάσματος στοχεύει να παρέχει ένα σημείο σύγκρισης σε σχέση με την οικογενειακή λειτουργικότητα, καθώς οι ομάδες αυτές διαφέρουν σημαντικά ως προς την αιτιολογία τους και τις κλινικές εκδηλώσεις (Rodrigue, Morgan, & Geffken, 1992).

Επίσης, ο παράγοντας της ελπίδας θα μπορούσε να συμβάλει θετικά στην λειτουργικότητα της οικογένειας παιδιών με αναπηρία. Οι ερευνητές έχουν ολοκληρώσει πολυάριθμες μελέτες για να διαπιστώσουν τα οφέλη της ελπίδας. Μια μελέτη σχετικά με τις επιπτώσεις της ελπίδας σε γονείς με παιδιά με διαταραχές συμπεριφοράς διαπίστωσε ότι οι γονείς με υψηλότερα επίπεδα ελπίδας εφάρμοσαν περισσότερο προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης των προβλημάτων των παιδιών τους και ίδιοι παρουσίασαν καλύτερη κοινωνική προσαρμογή (Kashdan et al., 2002). Τέλος, η ελπίδα θα μπορούσε να συμβάλει ως παράγοντας που θα αυξήσει την οικογενειακή ευεξία σε οικογένειες με παιδιά με νοητική αναπηρία (Lloyd & Hastings, 2009).

Επιπρόσθετα, άλλος ένας παράγοντας που θα μπορούσε να συμβάλει στην οικογενειακή λειτουργικότητα είναι η κοινωνική υποστήριξη. Η κοινωνική υποστήριξη συμβάλει στην μείωση των οικογενειακών απαιτήσεων που προκαλούν γονεϊκό άγχος και άρα στη βέλτιστη οικογενειακή λειτουργικότητα (Hsiao, 2014). Οι Sarason και συνεργάτες (1987) υποστηρίζουν ότι τα υψηλά επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης συνδέονται με λιγότερα αρνητικά γεγονότα ζωής απ' ό,τι τα χαμηλά επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης. Επίσης, έχει βρεθεί ότι τα άτομα με υψηλά επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης παρουσιάζουν περισσότερη αισιοδοξία στη ζωή τους σε αντίθεση με τα άτομα με χαμηλά επίπεδα κοινωνικής

υποστήριξης τα οποία χαρακτηρίζονται από λιγότερη αισιοδοξία, λιγότερες στρατηγικές αντιμετώπισης και υψηλότερα επίπεδα άγχους (Sarason et al., 1987).

Από τα αποτελέσματα της έρευνας αναμένεται να αναδειχθεί ο ρόλος των δύο παραγόντων (ελπίδα, κοινωνική υποστήριξη) σε σχέση με το επίπεδο οικογενειακής λειτουργικότητας. Συγκεκριμένα, σύμφωνα με την βιβλιογραφική ανασκόπηση και το σκοπό της μελέτης οι υποθέσεις της παρούσας έρευνας διαμορφώνονται ως εξής:

Υ₁: Αναμένεται οι οικογένειες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος να παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα οικογενειακής λειτουργικότητας απ' ότι οικογένειες με παιδιά με νοητική αναπηρία και σύνδρομο Down (Herring et al., 2006).

Υ₂: Οι μητέρες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος θα παρουσιάσουν χαμηλότερα επίπεδα ελπίδας απ' ότι οι μητέρες με παιδιά με νοητική αναπηρία και σύνδρομο Down (Ogston et al., 2011; King, et al., 2009; Kasari & Sigman, 1997; Abbeduto et al., 2004; Hasting et. al., 2002).

Υ₃: Οι μητέρες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος θα παρουσιάσουν χαμηλότερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης απ' ότι οι μητέρες με παιδιά με νοητική αναπηρία και σύνδρομο Down.

Υ₄: Τα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος θα παρουσιάσουν περισσότερες συναισθηματικές και συμπεριφορικές δυσκολίες από τα παιδιά με νοητική αναπηρία και σύνδρομο Down (Tonge & Einfeld, 2003).

Υ₅: Η οικογενειακή λειτουργικότητα θα συσχετιστεί θετικά με την ελπίδα (Povee et al, 2012; Xue et al., 2014).

Υ₆: Η οικογενειακή λειτουργικότητα θα συσχετιστεί θετικά με την κοινωνική υποστήριξη (Altiere & Kluge, 2009).

Υ₇: Οι συμπεριφορικές και οι συναισθηματικές δυσκολίες των παιδιών θα συσχετίζονται αρνητικά με την οικογενειακή λειτουργικότητα (Tonge & Einfeld, 2003; Herring et al., 2006).

Υ₈: Η ελπίδα θα συσχετιστεί θετικά με την κοινωνική υποστήριξη (Hasting et. al., 2002).

Υ₉: Οι συμπεριφορικές και οι συναισθηματικές δυσκολίες των παιδιών θα συσχετίζονται αρνητικά με την κοινωνική υποστήριξη και την ελπίδα.

ΜΕΘΟΔΟΣ

Συμμετέχοντες:

Στην παρούσα έρευνα έλαβαν μέρος 40 μητέρες με παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες. Ειδικότερα, συμμετείχαν στην έρευνα 20 μητέρες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος συνοδευόμενη με νοητική αναπηρία για το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών ενώ μόνο 5 παιδιά είχαν νοημοσύνη από 70 και πάνω. Επίσης, συμμετείχαν στην έρευνα και 20 ακόμη μητέρες με παιδιά με νοητική αναπηρία 9 παιδιά από τα οποία η νοητική αναπηρία ήταν αγνώστου αιτιολογίας ενώ για 11 παιδιά ήταν συνδεδεμένη με σύνδρομο Down. Επομένως το δείγμα της έρευνας αποτελείται από δύο ομάδες μητέρων, η μια από μητέρες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και η άλλη ομάδα από μητέρες με παιδιά με νοητική αναπηρία συμπεριλαμβανομένης και του συνδρόμου Down. Συγκεκριμένα, το 50% του δείγματος ήταν μητέρες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, το 27,5% ήταν μητέρες με παιδιά με σύνδρομο Down και το 22,5% ήταν μητέρες με παιδιά με νοητική αναπηρία. Όπως φαίνεται και στον Πίνακα 1, η ηλικία των μητέρων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος κυμαίνονταν από 32 μέχρι 52 ετών ενώ των μητέρων με παιδιά με νοητική αναπηρία κυμαίνονταν από 39 μέχρι 60. Συγκεκριμένα, ο μέσος όρος της ηλικίας των μητέρων των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ήταν 42.47 ($T.A.=5.70$) και για τις μητέρες με παιδιά με νοητική αναπηρία ήταν 45.85 ($T.A.=5.71$). Οι περισσότερες μητέρες και στις δύο ομάδες είχαν εκπαίδευση Λυκείου, ήταν άνεργες και έγγαμες. Επίσης, το μεγαλύτερο ποσοστό των μητέρων δεν είχε πάνω από ένα παιδί με αναπτυξιακή αναπηρία. Σχετικά με τα δημογραφικά στοιχεία των παιδιών (Πίνακας 2), η ηλικία των παιδιών (και εφήβων) κυμαίνονταν από 6 μέχρι 20 ετών ($M.O.=12.56, T.A.=4.11$). Ειδικότερα, η ηλικία των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος κυμαίνονταν από 6 μέχρι 18 ετών ($M.O.=11.33, T.A.=4,01$) ενώ η ηλικία των παιδιών με νοητική αναπηρία κυμαίνονταν από 9 μέχρι 20 ($M.O.=14.40, T.A.=3.69$). Αν και το εύρος της ηλικίας των παιδιών είναι μεγάλο ωστόσο η στατιστική διαφορά μεταξύ τους είναι οριακά σημαντική σε επίπεδο $p=.02$. Τέλος, είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι όλα τα παιδιά διέμεναν με τις οικογένειές τους. Το δείγμα της έρευνας προέρχεται από διάφορες περιοχές τις Θεσσαλίας και της Κεντρικής Μακεδονίας.

Πίνακας 1 Δημογραφικά στοιχεία του δείγματος (μητέρες) (N=40)

	<i>Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος N (%)</i>	<i>Νοητική αναπηρία N (%)</i>
Εκπαίδευση		
Δημοτικό	1 (5)	4 (20)
Γυμνάσιο	-	-
Λύκειο	11 (55)	8 (40)
Πτυχίο ΤΕΙ	4 (20)	3 (15)
Πτυχίο ΑΕΙ	3 (15)	4 (20)
Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό	1 (5)	1 (5)
Εργασία		
Ναι	5 (25)	13 (65)
Όχι	15 (75)	7 (35)
Οικογενειακή κατάσταση		
Έγγαμη	16 (80)	18 (90)
Μονογονεϊκή οικογένεια	4 (20)	2 (10)
Αριθμός παιδιών		
1-2 παιδιά	17 (85)	13 (65)
3 και περισσότερα παιδιά	3 (15)	7 (35)
Ύπαρξη και άλλων παιδιών με αναπηρία		
Ναι	2 (10)	-
Όχι	18 (90)	20 (100)
Τόπος Διαμονής		
Πόλη	13 (65)	15 (75)
Χωριό/Κωμόπολη	7 (35)	5 (25)
Ηλικία		
	<i>M.O (T.A)</i>	<i>M.O (T.A)</i>
	42,47 (5.70)	45.85 (5.71)

Πίνακας 2 Δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος (παιδιά) (N=40)

	<i>Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος N (%)</i>	<i>Νοητική αναπηρία N (%)</i>
Φύλο		
Αγόρια	16 (80)	8 (40)
Κορίτσια	4 (20)	12 (60)
Εκπαίδευση παιδιού		
Ειδικό Δημοτικό Σχολείο Τμήμα ένταξης/Παράλληλη στήριξη γενικού δημοτικού	9 (45)	2 (10)
Ειδικό Γυμνάσιο	-	2 (10)
Ε.Ε.Ε.ΕΚ	6 (30)	8 (40)
Σειρά γέννησης παιδιού		
1ο παιδί χωρίς αδέρφια	6 (30)	6 (30)
1ο παιδί με αδέρφια	5 (25)	76(30)
2ο παιδί	8 (40)	5 (25)
3ο παιδί	1 (5)	3 (15)
Επίσημη Διάγνωση		
Ναι	19 (95)	20 (100)
Όχι	1 (5)	-
Επίπεδο σοβαρότητας της αναπηρίας		
Περιστασιακή	6 (30)	10 (50)
Ενισχυμένη	9 (45)	9 (45)
Ιδιαίτερα ενισχυμένη	5 (25)	1 (5)
Δείκτης νοημοσύνης		
Τυπική νοημοσύνη	5 (25)	-
Ήπια/Μέτρια νοητική αναπηρία	5 (25.5)	12 (60)
Σοβαρή/Βαριά νοητική αναπηρία	8 (40)	8 (40)

Υπηρεσίες υποστήριξης στο παρόν διάστημα		
Ναι	14 (70)	16 (80)
Όχι	6 (30)	4 (20)
Υπηρεσίες υποστήριξης στο παρελθόν		
Ναι	12 (60)	15 (75)
Όχι	8 (40)	4 (20)
Διάγνωση αναπηρίας		
Διαταραχή αυτιστικού φάσματος	20(50)	-
Σύνδρομο Down	-	11(27.5)
Νοητική αναπηρία	-	9 (22.5)
Ηλικία		
	M.O (T.A)	M.O (T.A.)
	11.33 (4.01)	14.40 (3.69)

Εργαλεία μέτρησης:

Δημογραφικά στοιχεία: Το φύλλο δημογραφικών στοιχείων, όπως αναφέρεται και στο Παράρτημα Α, περιλαμβάνει κάποια βασικά στοιχεία των μητέρων όπως η ηλικία, η εκπαίδευση, η οικογενειακή κατάσταση, η εργασία, ο τόπος διαμονής ο συνολικός αριθμός των παιδιών στην οικογένεια, η χρονολογία γέννησης του κάθε παιδιού και ο αριθμός των παιδιών με αναπηρία στην οικογένεια. Επίσης, οι μητέρες συμπλήρωσαν και ένα φύλλο με τα δημογραφικά στοιχεία του παιδιού τους. Το φύλλο αυτό περιλαμβάνει το φύλο του παιδιού, την ηλικία του, την εκπαίδευση του, τη σειρά γέννησης, αν υπάρχει επίσημη διάγνωση διαταραχής αυτιστικού φάσματος ή νοητικής αναπηρίας ή νοητικής αναπηρίας προερχόμενης από κάποιο σύνδρομο (προσδιορισμός του συνδρόμου), το επίπεδο σοβαρότητας της διαταραχής, για τα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος αναφέρονταν η ύπαρξη ή όχι χαμηλού δείκτη νοημοσύνης και ο προσδιορισμός της (ελαφρά, μέτρια, σοβαρή, βαριά) ενώ για τα παιδιά με νοητική αναπηρία μόνο ο προσδιορισμός του δείκτη νοημοσύνης. Επίσης, αναφέρεται και αν τα παιδιά λαμβάνουν υπηρεσίες υποστήριξης από κάποιον ειδικό στο παρόν και αν λάμβαναν στο παρελθόν.

Family Assessment Device (FAD) (Epstein, Baldwin & Bishop, 1983; Adamis, Petmeza, McCarthy & Tsampanli, 2016). Αυτή η κλίμακα περιλαμβάνει 60 στοιχεία και μετρά την οικογενειακή λειτουργικότητα μέσα από 7 διαστάσεις: την επίλυση προβλημάτων, την επικοινωνία, τους οικογενειακούς ρόλους, τη συναισθηματική ανταπόκριση, τη συναισθηματική εμπλοκή, τον έλεγχο της συμπεριφοράς και τη γενική λειτουργία. Τα στοιχεία βαθμολογούνται σε μια τετράβαθμη κλίμακα η οποία κυμαίνεται από το συμφωνώ απόλυτα στο διαφωνώ απόλυτα, όπου συμφωνώ απόλυτα η βαθμολογία αντιστοιχεί με 1 βαθμό, συμφωνώ με 2 βαθμούς, διαφωνώ με 3 βαθμούς και διαφωνώ απόλυτα με 4 βαθμούς. Τα στοιχεία της κλίμακας χωρίζονται σε αυτά που δηλώνουν υγιή οικογενειακή λειτουργικότητα και σε αυτά που δηλώνουν μη υγιή οικογενειακή λειτουργικότητα. Τα στοιχεία που δηλώνουν μη υγιή οικογενειακή λειτουργικότητα βαθμολογούνται αντίστροφα. Το εύρος της βαθμολογίας κυμαίνεται από 60 στο ελάχιστο και 240 στο μέγιστο. Υψηλή βαθμολογία στην κλίμακα της οικογενειακής λειτουργικότητας αντανακλά φτωχή οικογενειακή λειτουργικότητα. Αντίθετα, η χαμηλότερη βαθμολογία αντανακλά καλύτερη και υγιέστερη οικογενειακή λειτουργικότητα. Στην παρούσα έρευνα ο δείκτης εσωτερικής συνοχής Cronbach's Alpha συνολικά είναι $\alpha=.93$. Για την υποκλίμακα της επίλυσης προβλημάτων ο δείκτης εσωτερικής συνοχής είναι $\alpha=.74$ για την υποκλίμακα της επικοινωνίας $\alpha=.79$, για την υποκλίμακα των ρόλων $\alpha=.70$, για την υποκλίμακα της συναισθηματικής ανταπόκρισης $\alpha=.53$, για την υποκλίμακα της συναισθηματικής εμπλοκής $\alpha=.44$, για την υποκλίμακα της συμπεριφοράς ελέγχου $\alpha=.54$ και για την υποκλίμακα της γενικής λειτουργίας $\alpha=.82$. Λόγω του χαμηλού δείκτη εσωτερικής συνοχής η υποκλίμακα της συναισθηματικής εμπλοκής δε χρησιμοποιήθηκε περαιτέρω στην παρούσα έρευνα. Η κλίμακα έχει μεταφραστεί και προσαρμοστεί στα Ελληνικά χωρίς να έχει τροποποιηθεί σε σχέση με τις υποκλίμακες της αρχικής κλίμακας. Συγκεκριμένα, η προσαρμογή βασίστηκε στην έρευνα 453 ατόμων (151 οικογένειες) (Adamis et al., 2016). Όλες οι υποκλίμακες είχαν στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ τους και με τη συνολική οικογενειακή λειτουργικότητα. Ο δείκτης εσωτερικής συνοχής ήταν υψηλός για όλες τις υποκλίμακες εκτός από τη υποκλίμακα της συμπεριφοράς ελέγχου ($\alpha=.47$). Από την ανάλυση επιβεβαιωτικού παράγοντα βρέθηκε ότι το ερωτηματολόγιο με τις 6 υποκλίμακες έχει καλή στατιστική προσαρμογή αν και 16 στοιχεία φορτώθηκαν σε διαφορετικούς παράγοντες ωστόσο δεν έγινε κάποια τροποποίηση των στοιχείων επειδή το ερωτηματολόγιο βασίζεται σε ένα θεωρητικό μοντέλο και έχει περισσότερο κλινική χρήση. Ωστόσο, το ερωτηματολόγιο

της ελληνικής έκδοσης αποτελεί μια έγκυρη και αξιόπιστη μέτρηση που μπορεί να χρησιμοποιηθεί στον Ελληνικό πληθυσμό (Adamis et al., 2016).

Adult Dispositional Hope Scale. (Snyder et al., 1991; Papantoniou, Moraitou, Dinou & Katsadima, 2013). Αυτή η κλίμακα εμπεριέχει 12 στοιχεία και αξιολογεί το επίπεδο ελπίδας ενός ατόμου. Η κλίμακα εμπεριέχει 3 διαστάσεις, την ενεργειακή σκέψη (agency), τα μονοπάτια σκέψης (pathways) και το συναίσθημα (filler) (Snyder et al., 1991). Τα στοιχεία βαθμολογούνται σε μια 5βαθμη κλίμακα σύμφωνα με την οποία το 1 αντιστοιχεί στο «καθόλου» και το 5 στο «πάρα πολύ». Υψηλότερη βαθμολογία αντανακλά υψηλά επίπεδα ελπίδας. Το εύρος της βαθμολογίας είναι 12 στο ελάχιστο και 60 στο μέγιστο. Για την παρούσα έρευνα συνολικά ο δείκτης εσωτερικής συνοχής Cronbach's Alpha είναι $\alpha=.51$ ενώ για την υποκλίμακα *μονοπάτια σκέψης* $\alpha=.85$, για την υποκλίμακα *ενεργειακής σκέψης* $\alpha=.72$ και για την υποκλίμακα *συναισθημάτων* $\alpha=.33$. Λόγω του χαμηλού δείκτη εσωτερικής συνοχής η τελευταία υποκλίμακα δε χρησιμοποιήθηκε περαιτέρω στις αναλύσεις της παρούσας έρευνας. Η κλίμακα έχει μεταφραστεί στην Ελληνική γλώσσα και από την ανάλυση επιβεβαιωτικού παράγοντα επιβεβαιώθηκε η δομή των δύο συντελεστών της κλίμακας, τα μονοπάτια σκέψης και η ενεργειακή σκέψη. Ο δείκτης εσωτερικής συνοχής ήταν $\alpha=.74$ για τα μονοπάτια σκέψης και $\alpha=.61$ για την ενεργειακή σκέψη (Papantoniou et al., 2013).

Social Support Questionnaire 6 (SSQ6). (Sarason et al., 1987; Roussi & Vassilaki, 2001). Το ερωτηματολόγιο είναι σχεδιασμένο για την μέτρηση της κοινωνικής υποστήριξης και αποτελείται από 6 στοιχεία. Το κάθε στοιχείο της κλίμακας αποτελείται από δύο μέρη. Στο πρώτο μέρος του κάθε στοιχείου αξιολογείται ο αριθμός των διαθέσιμων ατόμων που αισθάνεται ο/η συμμετέχοντας/ουσα ότι μπορούν να τον/την στηρίξουν ή να τον/την βοηθήσουν σε κάθε μια από τις διάφορες καταστάσεις που περιγράφονται στην κλίμακα. Στο δεύτερο μέρος του κάθε στοιχείου μετράται ο βαθμός ικανοποίησης του κάθε ατόμου από τη συνολική βοήθεια και υποστήριξη που λαμβάνει από τα άτομα που ανέφερε σε κάθε κατάσταση. Ο βαθμός ικανοποίησης του ατόμου που συμμετέχει στην έρευνα αξιολογείται με βάση μια 6βαθμη κλίμακα η οποία κυμαίνεται από το πολύ ικανοποιημένος/η στο πολύ ανικανοποίητος/η. Υψηλότερη βαθμολογία σημαίνει μεγαλύτερη κοινωνική υποστήριξη. Το εύρος της βαθμολογίας για την υποκλίμακα του αριθμού των ατόμων που είναι διαθέσιμοι

είναι 6 στο ελάχιστο και 54 στο μέγιστο. Για την υποκλίμακα ικανοποίησης από την προσλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη είναι 6 στο ελάχιστο και 36 στο μέγιστο. Στην παρούσα έρευνα για τη συνολική κλίμακα ο δείκτης εσωτερικής συνοχής Cronbach's Alpha είναι $\alpha=.83$ ενώ για την υποκλίμακα του *αριθμού των ατόμων κοινωνικής υποστήριξης* είναι $\alpha=.79$ και για την υποκλίμακα της *ικανοποίησης από την προσλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη* είναι $\alpha=.89$. Το ερωτηματολόγιο έχει μεταφραστεί στα Ελληνικά. Η προσαρμογή του ερωτηματολογίου βασίστηκε σε έρευνα στην οποία συμμετείχαν 93 φοιτητές και 54 ενήλικες (Roussi & Vassilaki, 2001). Η αξιοπιστία εσωτερικής συνοχής ήταν υψηλή και για τις δύο υποκλίμακες του ερωτηματολογίου. Συγκεκριμένα, για τον αριθμό ατόμων κοινωνικής υποστήριξης ήταν $\alpha=.92$ και για την ικανοποίηση από την κοινωνική υποστήριξη ήταν $\alpha=.85$. Επίσης, η συσχέτιση με άλλες μεταβλητές που μετρούν παρόμοια στοιχεία υποδεικνύουν ότι οι υποκλίμακες έχουν επαρκή εγκυρότητα εννοιολογικής κατασκευής (Roussi & Vassilaki, 2001).

Strengths and Difficulties Questionnaire,(SDQ) (Goodman,1994; Μπίμπου-Νάκου, Κιοσέογλου & Στογιαννίδου, 2001; Μπίμπου-Νάκου, Στογιαννίδου, Κιοσέογλου & Παπαγεωργίου, 2002). Αυτό το ερωτηματολόγιο αξιολογεί τις δυνατότητες και τις δυσκολίες των παιδιών. Οι απαντήσεις δίνονται σύμφωνα με τις προτάσεις «δεν ισχύει», «ισχύει κάπως» και «ισχύει σίγουρα». Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει στοιχεία στα οποία συμπεριλαμβάνονται τέσσερις υποκλίμακες που αντιστοιχούν στις διαταραχές διαγωγής, σε διαταραχές του συναισθήματος, στην υπερκινητικότητα/διάσπαση προσοχής και στις σχέσεις με τους συνομηλίκους και μια επιπλέον υποκλίμακα, η οποία αναφέρεται στην θετική κοινωνική συμπεριφορά. Η τελευταία υποκλίμακα δεν υπολογίζεται στο συνολικό δείκτη της κλίμακας, ο οποίος προκύπτει από το άθροισμα των δεικτών των τεσσάρων υποκλιμάκων. Σύμφωνα με τον Goodman (1994), βαθμολογίες άνω του 17 για τους γονείς και άνω του 16 για τους εκπαιδευτικούς, υποδηλώνουν ύπαρξη παθολογικής συμπεριφοράς. Στην παρούσα έρευνα για τη συνολική κλίμακα ο δείκτης εσωτερικής συνοχής Cronbach's alpha είναι $\alpha=.59$. Για την υποκλίμακα των *συναισθηματικών προβλημάτων* ο δείκτης εσωτερικής συνοχής είναι $\alpha=.59$ για την υποκλίμακα των *προβλημάτων διαγωγής* $\alpha=.30$ για την υποκλίμακα της *υπερδραστηριότητας* $\alpha=.75$ για την υποκλίμακα των *σχέσεων με συνομηλίκους* $\alpha=.49$ και για την υποκλίμακα της *θετικής κοινωνικής συμπεριφοράς* $\alpha=.75$. Λόγω του χαμηλού δείκτη εσωτερικής συνοχής η υποκλίμακα των *προβλημάτων διαγωγής* και των *σχέσεων με συνομηλίκους* δε χρησιμοποιήθηκε περαιτέρω στις αναλύσεις της

παρούσας έρευνας. Η μετάφραση του ερωτηματολογίου έγινε σύμφωνα με τη μέθοδο μετάφρασης και επαναμετάφρασης, από δύο ψυχιάτρους. Ο δείκτης εσωτερικής συνοχής της συνολικής κλίμακας είναι $\alpha=.75$ για τους γονείς και $\alpha=.85$ για τους εκπαιδευτικούς. Σχετικά με τη διερεύνηση της δομής του ερωτηματολογίου, πραγματοποιήθηκαν δυο χωριστές αναλύσεις παραγόντων για τους γονείς και για τους εκπαιδευτικούς. Από τις αναλύσεις των παραγόντων βρέθηκε ότι οι υποκλίμακες φόρτιζαν έναν παράγοντα. Συγκεκριμένα, η θετική κοινωνική συμπεριφορά συνδέεται με τις υπόλοιπες συμπεριφορές για τους εκπαιδευτικούς ενώ δεν επιβεβαιώνεται για τους γονείς (Μπίμπου-Νάκου et al., 2001; Μπίμπου-Νάκου et al., 2002).

Διαδικασία:

Η συλλογή των δεδομένων έγινε ύστερα από αίτημα σε συλλόγους γονέων με παιδιά με νοητική αναπηρία και διαταραχή αυτιστικού φάσματος από περιοχές της Θεσσαλίας και της Κεντρικής Μακεδονίας. Τα κριτήρια επιλογής του δείγματος ήταν μητέρες με παιδιά με νοητική αναπηρία και διαταραχή αυτιστικού φάσματος ηλικίας από 5 μέχρι 17 χρονών. Συγκεκριμένα, στάλθηκε στους συλλόγους μαζί με την αίτηση της συλλογής δεδομένων και δύο ενημερωτικές επιστολές μια προς το σύλλογο και προς τις μητέρες στις οποίες περιγράφονται ο σκοπός της έρευνας και τα στοιχεία επικοινωνίας της ερευνήτριας (οι επιστολές αναφέρονται στο Παράρτημα Β). Μετά τη συγκατάθεση και την αποδοχή του αιτήματος για συλλογή δεδομένων, τα ερωτηματολόγια στάλθηκαν στους συλλόγους προκειμένου να τα συμπληρώσουν οι μητέρες. Σύμφωνα με τον κώδικα δεοντολογίας, τηρήθηκε η ανωνυμία των συμμετεχόντων και η πλήρης ενημέρωσή τους σχετικά με τους δεοντολογικούς κανόνες καθώς επίσης, τονίστηκε ο εθελοντικός χαρακτήρας της συμμετοχής στην έρευνα μέσω των επιστολών στους συλλόγους και στις μητέρες. Η διαδικασία συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων διαρκούσε περίπου 30 λεπτά. Η αποστολή και η συλλογή των ερωτηματολογίων ξεκίνησε από τον Σεπτέμβριο του 2017 και διήρκησε μέχρι τον Ιούνιο του 2018.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Οι αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με βάση το στατιστικό πρόγραμμα spss της έκδοσης 24. Από τις αναλύσεις προέκυψαν τα παρακάτω αποτελέσματα.

Συγκρίσεις μεταξύ των μητέρων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και των μητέρων με παιδιά με νοητική αναπηρία ως προς την οικογενειακή λειτουργικότητα, την ελπίδα, την κοινωνική υποστήριξη και τις δυσκολίες των παιδιών

Αρχικά, πραγματοποιήθηκε τεστ ελέγχου κανονικότητας (Shapiro-Wilk) των μεταβλητών (οικογενειακή λειτουργικότητα, ελπίδα, κοινωνική υποστήριξη, δυσκολίες των παιδιών και των υποκλιμάκων τους). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το δείγμα τόσο στο σύνολό του όσο και στις επιμέρους ομάδες ακολουθεί την κανονική κατανομή για όλες τις κλίμακες ($p > .05$) εκτός από τις υποκλίμακες των συναισθηματικών προβλημάτων, της θετικής κοινωνικής συμπεριφοράς και της ικανοποίησης από την κοινωνική υποστήριξη στις οποίες το δείγμα δεν ακολουθεί την κανονική κατανομή ($p < .05$).

Οικογενειακή λειτουργικότητα, ελπίδα και κοινωνική υποστήριξη

Πραγματοποιήθηκε ανάλυση t test για ανεξάρτητα δείγματα προκειμένου να διαπιστωθεί αν υπάρχουν διαφορές ανάμεσα στις δύο ομάδες (διαταραχή αυτιστικού φάσματος- νοητική αναπηρία) ενώ η μεταβλητή της ικανοποίησης από την κοινωνική υποστήριξη ελέγχθηκε με βάση το μη παραμετρικό τεστ Mann-Whitney καθώς η μεταβλητή δεν ακολουθεί την κανονική κατανομή. Όπως φαίνεται και στον Πίνακα 3, από τις αναλύσεις του t test, προέκυψε ότι ο μέσος όρος των απαντήσεων των μητέρων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ($M.O=2.03$, $T.A=.31$) και των απαντήσεων των μητέρων με παιδιά με νοητική αναπηρία ($M.O.=1.86$, $T.A=.29$) δεν διαφέρει στατιστικά σημαντικά ως προς την οικογενειακή λειτουργικότητα στο σύνολό της ($t(38)=1.71$, $p=.095$). Το ίδιο ισχύει και για τις υποκλίμακες της οικογενειακής λειτουργικότητας: επίλυση προβλημάτων ($t(38)=1.74$, $p=.089$), επικοινωνία ($t(38)=1.09$, $p=.319$), συναισθηματική ανταπόκριση ($t(38)=1.64$, $p=.164$), συμπεριφορά ελέγχου ($t(38)=.88$, $p=.381$) και τη γενική λειτουργία ($t(38)=.86$, $p=.395$). Ωστόσο, ο μέσος όρος των απαντήσεων των μητέρων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ως προς τον ρόλο ($M.O=2.33$, $T.A=.38$) είναι μεγαλύτερος από το μέσο όρο των απαντήσεων των μητέρων με παιδιά με νοητική αναπηρία

($M.O.=2.06$, $T.A.=.33$) και εντοπίστηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ τους ($t(38)=2.35$, $p<.05$). Αυτό σημαίνει ότι οι οικογένειες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος παρουσιάζουν λιγότερη οικογενειακή λειτουργικότητα ως προς τους ρόλους απ' ό,τι οι οικογένειες παιδιών με νοητική αναπηρία.

Επίσης, ο μέσος όρος των απαντήσεων των μητέρων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ($M.O.=3.41$, $T.A=.51$) και των μητέρων με παιδιά με νοητική αναπηρία ($M.O.=3.28$, $T.A=.27$) δεν διαφέρει στατιστικά σημαντικά ως προς την ελπίδα στο σύνολό της ($t(38)=.94$, $p=.353$) όπως επίσης δε βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων ως προς τα μονοπάτια σκέψης ($t(38)=00$, $p=1.00$) και την ενεργειακή σκέψη ($t(38)=-1.10$, $p=.278$). Παρομοίως, η σύγκριση του μέσου όρου των απαντήσεων των μητέρων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ($M.O.=3.76$, $T.A=.75$) και των μητέρων με παιδιά με νοητική αναπηρία ($M.O.=3.82$, $T.A=.92$) δεν παρουσίασε στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς την κοινωνική υποστήριξη στο σύνολό της ($t(38)=-234$, $p=.817$). Επίσης ο μέσος όρος των απαντήσεων των μητέρων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ($M.O.=2.25$, $T.A=1.06$) και των απαντήσεων των μητέρων με παιδιά με νοητική αναπηρία ($M.O.=2.63$, $T.A=1.20$) δεν είναι στατιστικά σημαντικός ως προς τον αριθμό ατόμων κοινωνικής υποστήριξης ($t(38)=-1.06$, $p=.293$). Τέλος, η σύγκριση του μέσου όρου των απαντήσεων των μητέρων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ($M.O.=5.26$, $T.A=.94$, $Mdn=22$) και των απαντήσεων των μητέρων με παιδιά με νοητική αναπηρία ($M.O.=5.03$, $T.A=1.12$, $Mdn=18$) δεν είναι στατιστικά σημαντική ως προς την ικανοποίηση από την κοινωνική υποστήριξη ($U=162$, $p=.164$). Συμπερασματικά, οι δύο ομάδες δεν διαφέρουν ως προς την συνολική οικογενειακή λειτουργικότητα, την ελπίδα και την κοινωνική υποστήριξη.

Δυσκολίες των παιδιών

Οι αναλύσεις που αφορούσαν τις διαφορές των δύο ομάδων ως προς τις δυσκολίες των παιδιών έγιναν σύμφωνα με το μη παραμετρικό τεστ Mann-Whitney για ανεξάρτητα δείγματα για τις μεταβλητές των συναισθηματικών προβλημάτων και της θετικής κοινωνικής συμπεριφοράς καθώς όπως προαναφέρθηκε δεν ακολουθούν την κανονική κατανομή ενώ οι υπόλοιπες μεταβλητές ελέγχθηκαν με το t test για ανεξάρτητα δείγματα. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, τα οποία αναφέρονται στον Πίνακα 3, ο μέσος όρος των απαντήσεων των μητέρων ως προς τις συνολικές δυσκολίες των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ($M.O.=.82$, $T.A.=.26$) και των απαντήσεων των μητέρων των παιδιών με νοητική αναπηρία

($M.O.=.54$, $T.A.=.23$) παρουσιάζει στατιστικά σημαντικές διαφορές ($t(38)=3.54$ $p<.01$) αν και οι δυσκολίες φαίνεται να είναι μικρές καθώς, όπως αναφέρθηκε και στην παράγραφο της περιγραφής των εργαλείων, η υψηλή βαθμολογία υποδηλώνει περισσότερες δυσκολίες. Ειδικότερα, ο μέσος όρος των απαντήσεων των μητέρων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ($M.O.= 1.32$, $T.A.= .39$) είναι υψηλότερος ως προς την υπερκινητικότητα απ' ότι ο μέσος όρος των απαντήσεων των μητέρων με παιδιά με νοητική αναπηρία ($M.O.= .91$, $T.A.=.50$) και άρα διαφέρει στατιστικά σημαντικά ($t(38)= 2.90$, $p<.05$). Ακόμη, οι δύο ομάδες διαφέρουν ως προς την θετική κοινωνική συμπεριφορά ($U(40)=80$, $p<.01$). Ειδικότερα, ο μέσος όρος των απαντήσεων των μητέρων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ως προς τη θετική κοινωνική συμπεριφορά ($M.O.= 1.05$, $T.A.= .51$, $Mdn=14$) είναι χαμηλότερος από τον μέσο όρο των απαντήσεων των μητέρων με παιδιά με νοητική αναπηρία ($M.O.=1.57$, $T.A.= .39$, $Mdn=26$). Αυτό σημαίνει ότι τα παιδιά με νοητική αναπηρία παρουσιάζουν περισσότερη θετική κοινωνική συμπεριφορά απ' ότι τα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος.

Τέλος, δεν εντοπίστηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των απαντήσεων των μητέρων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ($M.O=.65$, $T.A.= .44$, $Mdn=23$) και των μητέρων με παιδιά με νοητική αναπηρία ($M.O=.43$, $T.A.= .26$, $Mdn=17$) ως προς τα συναισθηματικά προβλήματα ($U(40)=162$, $p=.139$).

Πίνακας 3 Συγκρίσεις μεταξύ των δύο ομάδων (μητέρων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και μητέρων με παιδιά με νοητική αναπηρία) ως προς την οικογενειακή λειτουργικότητα, την ελπίδα, την κοινωνική υποστήριξη και τις δυσκολίες των παιδιών καθώς επίσης και τις υποκλίμακες τους.

	Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος N20 M.O.(T.A.)	Νοητική Αναπηρία/Σύνδρομο Down N20 M.O.(T.A.)	t ¹	U ²
Οικογενειακή λειτουργικότητα	2.03 (.31)	1.86 (.29)	1.71	-
Επίλυση προβλημάτων	1.90 (.39)	1.70 (.32)	1.74	-

<i>Επικοινωνία</i>	2.09 (.51)	1.95 (.35)	1.09	-
<i>Ρόλοι</i>	2.33 (.38)	2.06 (.33)	2.35*	-
<i>Συναισθηματική ανταπόκριση</i>	1.91 (.35)	1.70 (.41)	1.64	-
<i>Συμπεριφορά ελέγχου</i>	2.17 (.35)	2.07 (.35)	.88	-
<i>Γενική λειτουργία</i>	1.76 (.39)	1.65 (.40)	.86	-
<i>Ελπίδα</i>	3.41 (.51)	3.28 (.27)	.94	-
<i>Μονοπάτια σκέψης</i>	3.62 (.94)	3.62 (.67)	.00	-
<i>Ενεργειακή σκέψη</i>	3.33 (.72)	3.57 (.63)	-1.10	-
<i>Κοινωνική υποστήριξη</i>	3.76 (.75)	3.82 (.92)	-.23	-
<i>Αριθμός ατόμων κοινωνικής υποστήριξης</i>	2.25 (1.06)	2.63 (1.20)	-1.06	-
<i>Ικανοποίηση κοινωνικής υποστήριξης</i>	5.26 (.94)	5.03 (1.12)	-	162
<i>Συνολικές δυσκολίες παιδιών</i>	.82 (.26)	.54 (.23)	3.54**	-
<i>Συναισθηματικά προβλήματα</i>	.65 (.44)	.43 (.26)	-	139
<i>Υπερκινητικότητα Θετική κοινωνική συμπεριφορά</i>	1.32 (.39)	.91 (.50)	2.90*	-
	1.05 (.51)	1.57 (.39)	-	80**

*p<.05 **p<.01

¹ t test για ανεξάρτητα δείγματα

² U Mann-Whitney

Συσχετίσεις της οικογενειακής λειτουργικότητας με την ελπίδα, την κοινωνική υποστήριξη και τις δυσκολίες των παιδιών για την ομάδα των μητέρων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος

Για τις συσχετίσεις πραγματοποιήθηκαν αναλύσεις συσχέτισης Spearman Rho, εφόσον εντοπίστηκαν μεταβλητές που δεν ακολουθούν την κανονική κατανομή.

Συσχετίσεις της οικογενειακής λειτουργικότητας με την ελπίδα, την κοινωνική υποστήριξη και τις δυσκολίες των παιδιών

Τα αποτελέσματα από την ανάλυση συσχέτισης σχετικά με την ομάδα των μητέρων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, όπως φαίνεται και στον Πίνακα 4, έδειξαν την ύπαρξη στατιστικά σημαντικής και αρνητικής συσχέτισης μεταξύ της οικογενειακής λειτουργικότητας και της ελπίδας (συνολική βαθμολογία) ($r_s(40) = -.52, p < .05$). Όπως αναφέρθηκε και στην περιγραφή εργαλείου, η υψηλή βαθμολογία δηλώνει φτωχή οικογενειακή λειτουργικότητα, επομένως όσο πιο φτωχή είναι η οικογενειακή λειτουργικότητα τόσο περισσότερο η ελπίδα μειώνεται. Ειδικότερα, η οικογενειακή λειτουργικότητα συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά και αρνητικά και με την υποκλίμακα της ελπίδας, τα μονοπάτια σκέψης (Pathways) ($r_s(40) = .62, p < .01$) ενώ με την ενεργειακή σκέψη (Energy) δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση ($r_s(40) = -.38, p = .093$). Αυτό σημαίνει ότι όσο λιγότερη είναι η οικογενειακή λειτουργικότητα τόσο μειώνονται οι τρόποι εκπλήρωσής των στόχων (Pathways) των μητέρων. Επίσης, οι ρόλοι συσχετίστηκαν στατιστικά σημαντικά και αρνητικά με την ελπίδα ($r_s(40) = -.46, p < .05$), τα μονοπάτια σκέψης ($r_s(40) = -.53, p < .05$) καθώς και με την ενεργειακή σκέψη ($r_s(40) = -.49, p < .01$). Το εύρημα αυτό δείχνει ότι όσο πιο χαμηλή είναι η λειτουργικότητα των ρόλων τόσο μειώνονται και τα επίπεδα της ελπίδας και συγκεκριμένα η ενεργειακή σκέψη και οι τρόποι εκπλήρωσης των στόχων (μονοπάτια σκέψης). Παρόμοια, η επίλυση προβλημάτων συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά και αρνητικά με την ελπίδα ($r_s(40) = -.74, p < .01$) τα μονοπάτια σκέψης ($r_s(40) = -.88, p < .01$) και την ενεργειακή σκέψη ($r_s(40) = -.49, p < .05$). Αυτό σημαίνει ότι όσο αυξάνεται η βαθμολογία στην επίλυση προβλημάτων, δηλαδή λιγότερο λειτουργική ικανότητα στην επίλυση προβλημάτων, τόσο μειώνεται η ελπίδα, η ενεργειακή σκέψη και τα μονοπάτια σκέψης (Υπενθυμίζεται ότι η υψηλή βαθμολογία στην οικογενειακή λειτουργικότητα σημαίνει φτωχή οικογενειακή λειτουργία). Επιπρόσθετα, η επικοινωνία συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά και αρνητικά με τα μονοπάτια σκέψης ($r_s(40) = -.49, p < .05$). Επεξηγηματικά, όσο αυξάνεται η βαθμολογία στην επικοινωνία (που σημαίνει

χαμηλή λειτουργικότητα στην επικοινωνία) τόσο μειώνονται και οι σκέψεις σχετικά με την επίτευξη των στόχων. Για τις υπόλοιπες υποκλίμακες της οικογενειακής λειτουργικότητας δε βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση με την ελπίδα. Επίσης, δεν εντοπίστηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της οικογενειακής λειτουργικότητας και της κοινωνικής υποστήριξης ($r_s(40) = -.14, p=.551$), του αριθμού των ατόμων κοινωνικής υποστήριξης ($r_s(40) = -.05, p=.808$) και της ικανοποίησης από την προσλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη ($r_s(40) = -.17, p=.468$).

Επιπρόσθετα, στον Πίνακα 5 φαίνεται ότι δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της οικογενειακής λειτουργικότητας και των συνολικών δυσκολιών του παιδιού ($r_s(40) = -.19, p=.409$) καθώς επίσης και με τις υποκλίμακες τα συναισθηματικά προβλήματα ($r_s(40) = .10, p=.655$), την υπερκινητικότητα ($r_s(40) = -.16, p=.484$) και τη θετική κοινωνική συμπεριφορά ($r_s(40) = -.35, p=.124$).

Πίνακας 4 Συσχετίσεις (Spearman Rho) μεταξύ οικογενειακής λειτουργικότητας, ελπίδας και κοινωνικής υποστήριξης (Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος).

<i>Ελπίδα και κοινωνική υποστήριξη</i>						
	Ελπίδα	Ενεργειακή ή σκέψη	Μονοπάτι α σκέψης	Κοινωνική υποστήριξη	Αριθμός ατόμων κοινωνικής υποστήριξης	Ικανοποίηση από κοινωνική υποστήριξη
<i>Οικογενειακή</i>						
<i>Λειτουργικότητα</i>						
Οικογενειακή λειτουργικότητα	-.52*	-.38	-.62**	-.14	-.05	-.17
Επίλυση προβλημάτων	.74**	-.49*	-.88**	-.37	.30	-.35
Επικοινωνία	-.43	-.31	-.49*	-.13	-.09	-.23

Ρόλοι	-.46	-.45	-.53*	-.13	-.16	-.18
Συναισθηματικ ή ανταπόκριση	-.30	-.22	-.45*	-.05	-.05	-.15
Συμπεριφορά ελέγχου	-.06	-.20	-.15	-.02	-.10	.09
Γενική λειτουργία	-.36	-.24	-.46*	.31	-.14	-.23

*p<.05 **p<.01

Πίνακας 5 Συσχέτιση (Spearman Rho) της οικογενειακής λειτουργικότητας με τις δυσκολίες των παιδιών (Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος).

	<i>Δυσκολίες των παιδιών</i>			
	Συνολικές δυσκολίες	Συναισθηματικά προβλήματα	Υπερκινητικότητα	Θετική κοινωνική συμπεριφορά
<i>Οικογενειακή Λειτουργικότητα</i>				
Οικογενειακή λειτουργικότητα	-.19	.10	-.16	-.35
Επίλυση προβλημάτων	-.23	.22	-.37	-.34
Επικοινωνία	-.10	.20	-.09	-.41
Ρόλοι	-.05	.29	-.08	-.07
Συναισθηματική ανταπόκριση	-.07	-.10	-.02	-.10
Συμπεριφορά ελέγχου	-.11	.45	-.21	-.35
Γενική λειτουργία	-.14	-.11	-.14	-.36

*p<.05 **p<.01

Συσχέτιση της κοινωνικής υποστήριξης με την ελπίδα και τις δυσκολίες των παιδιών

Τα αποτελέσματα της συσχέτισης της κοινωνικής υποστήριξης με την ελπίδα έδειξαν ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση της κοινωνικής υποστήριξης και της ελπίδας ($r_s(40) = .10, p = .671$) αλλά και με των υποκλιμάκων της, τα μονοπάτια σκέψης ($r_s(40) = .29, p = .212$) και την ενεργειακή σκέψη ($r_s(40) = -.16, p = .487$). Τα αποτελέσματα αναφέρονται στον Πίνακα 6.

Πίνακας 6 Συσχετίσεις (Spearman Rho) της κοινωνικής υποστήριξης με την ελπίδα και των υποκλιμάκων τους (Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος)

	<i>Ελπίδα</i>		
	Ελπίδα	Μονοπάτια σκέψης	Ενεργειακή σκέψη
<i>Κοινωνική υποστήριξη</i>			
Κοινωνική υποστήριξη	.10	.29	-.16
Αριθμός ατόμων κοινωνικής υποστήριξης	.06	.22	-.15
Ικανοποίηση από κοινωνική υποστήριξη	.24	.40	.11

* $p < .05$ ** $p < .01$

Σχετικά με τις δυσκολίες των παιδιών, όπως φαίνεται και στον Πίνακα 7, βρέθηκε ότι η κοινωνική υποστήριξη συσχετίζεται στατιστικά σημαντικά και αρνητικά με τις συνολικές δυσκολίες των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ($r_s(40) = -.45, p < .05$). Επιπλέον, η κοινωνική υποστήριξη συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά και θετικά με την θετική κοινωνική συμπεριφορά ($r_s(40) = .47, p < .05$), όπως επίσης η ικανοποίηση από την προσλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά και θετικά με την θετική κοινωνική συμπεριφορά των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος τόσο μεγαλύτερη είναι η κοινωνική υποστήριξη αλλά και τα επίπεδα ικανοποίησης των μητέρων από την προσλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη.

Επίσης, η κοινωνική υποστήριξη παρουσιάζει στατιστικά σημαντική και αρνητική συσχέτιση με τα συναισθηματικά προβλήματα των παιδιών ($r_s(40) = -.44, p < .05$). Ειδικότερα η ικανοποίηση από την προσλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη παρουσιάζει στατιστικά σημαντική και αρνητική συσχέτιση με τα συναισθηματικά προβλήματα των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ($r_s(40) = -.53, p < .05$). Επεξηγηματικά, όσο περισσότερα είναι τα συναισθηματικά προβλήματα των παιδιών τόσο λιγότερη είναι η κοινωνική υποστήριξη και η ικανοποίηση των μητέρων από την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν. Επίσης, δεν εντοπίστηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της κοινωνικής υποστήριξης και της υπερκινητικότητας των παιδιών ($r_s(40) = .11, p = .640$).

Τέλος, δεν εντοπίστηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση της ελπίδας με τις συνολικές δυσκολίες των παιδιών ($r_s(40) = .12, p = .589$) όπως και με τις υποκλίμακες τα συναισθηματικά προβλήματα ($r_s(40) = .04, p = .987$), την υπερκινητικότητα ($r_s(40) = .20, p = .385$) και τη θετική κοινωνική συμπεριφορά ($r_s(40) = .05, p = .821$). Τα αποτελέσματα αναφέρονται στον Πίνακα 8.

Πίνακας 7 Συσχετίσεις (Spearman Rho) της κοινωνικής υποστήριξης και της ελπίδας με τις δυσκολίες των παιδιών (Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος).

<i>Δυσκολίες των παιδιών</i>				
	Δυσκολίες παιδιών	Συναισθηματικά προβλήματα	Υπερκινητικότητα	Θετική κοινωνική συμπεριφορά
<i>Κοινωνική υποστήριξη</i>				
Κοινωνική υποστήριξη	-.45*	-.44*	.11	.47*
Αριθμός ατόμων κοινωνικής υποστήριξης	-.12	-.27	.14	.21
Ικανοποίηση από	-.45*	-.53*	-.28	.47*

κοινωνική
υποστήριξη

Ελπίδα

Ελπίδα	.12	.04	.20	.05
Μονοπάτια σκέψης	.08	-.19	.22	.23
Ενεργειακή σκέψη	.13	.15	.01	.06

*p<.05 **p<.01

**Πίνακας 8 Συσχέτιση (Spearman Rho) της ελπίδας με τις δυσκολίες των παιδιών
(Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος)**

<i>Δυσκολίες των παιδιών</i>				
	Συνολικέ ς δυσκολιέ ς	Συναισθηματι κά προβλήματα	Υπερκινητικότη α	Θετική κοινωνική συμπεριφορ ά

Ελπίδα

Ελπίδα	.12	.04	.20	.05
Μονοπάτι α σκέψης	.08	-.19	.22	.23
Ενεργειακ ή σκέψη	.13	.15	.01	.06

*p<.05 **p<.01

Συσχετίσεις της οικογενειακής λειτουργικότητας με την ελπίδα, την κοινωνική υποστήριξη και τις δυσκολίες των παιδιών για την ομάδα των μητέρων με παιδιά με νοητική αναπηρία

Συσχέτιση της οικογενειακής λειτουργικότητας με την κοινωνική υποστήριξη και την ελπίδα

Σε σχέση με την ομάδα των μητέρων με παιδιά με νοητική αναπηρία, όπως φαίνεται και στον Πίνακα 9, η ανάλυση συσχέτισης Spearman Rho που πραγματοποιήθηκε έδειξε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική και αρνητική συσχέτιση μεταξύ της οικογενειακής λειτουργικότητας στο σύνολό της και του αριθμού ατόμων της κοινωνικής υποστήριξης ($r_s(40)=-.48, p<.05$). Επίσης, στατιστικά σημαντικά και αρνητικά συσχετίστηκαν η επικοινωνία ($r_s(40)=-.50, p<.05$) και οι ρόλοι ($r_s(40)=-.56, p<.05$) με τον αριθμό ατόμων κοινωνικής υποστήριξης. Δηλαδή, όσο φτωχότερη είναι η οικογενειακή λειτουργικότητα (που σημαίνει υψηλή βαθμολογία στην οικογενειακή λειτουργικότητα) τόσο μειώνεται ο αριθμός ατόμων κοινωνικής υποστήριξης των μητέρων. Ειδικότερα, όσο φτωχότερη είναι η λειτουργικότητα των ρόλων και της επικοινωνίας τόσο μειώνεται και ο αριθμός ατόμων κοινωνικής υποστήριξης.

Επίσης, δε βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της οικογενειακής λειτουργικότητας και της ελπίδας ($r_s(40)=-.38, p=.098$). Ωστόσο η υποκλίμακα των ρόλων της οικογενειακής λειτουργικότητας συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά και θετικά με την ελπίδα ($r_s(40)=-.56, p<.01$) όπως επίσης με την ενεργειακή σκέψη ($r_s(40)=-.52, p<.05$) και με τα μονοπάτια σκέψης ($r_s(40)=-.50, p<.05$). Αυτό σημαίνει ότι όσο πιο φτωχή είναι η οικογενειακή λειτουργικότητα σε σχέση με τους ρόλους τόσο λιγότερα είναι τα επίπεδα ελπίδας και ειδικότερα μειωμένη η ενεργειακή σκέψη και μειωμένοι τρόποι εκπλήρωσης των στόχων (μονοπάτια σκέψης) των μητέρων με παιδιά με νοητική αναπηρία. Δεν εντοπίστηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση των υπόλοιπων υποκλιμάκων της οικογενειακής λειτουργικότητας τόσο με την ελπίδα όσο και με την κοινωνική υποστήριξη.

Πίνακας 9 Συσχετίσεις (Spearman Rho) της οικογενειακής λειτουργικότητας με την ελπίδα και την κοινωνική υποστήριξη (Νοητική αναπηρία)

<i>Ελπίδα και κοινωνική υποστήριξη</i>						
	Ελπίδα	Ενεργειακή ή σκέψη	Μονοπάτι α σκέψης	Κοινωνική υποστήριξη	Αριθμός ατόμων κοινωνικής υποστήριξης	Ικανοποίηση από την κοινωνική υποστήριξη
Οικογενειακή λειτουργικότητα						
Οικογενειακή λειτουργικότητα	-.38	-.29	-.42	-.32	-.48*	.13
Επίλυση προβλήματος	-.03	-.03	-.09	-.16	-.19	.13
Επικοινωνία	-.39	-.29	-.35	-.34	-.50*	.21
Ρόλοι	-.56*	-.52*	-.50*	-.32	-.56*	.13
Συναισθηματική ανταπόκριση	-.16	-.04	-.17	-.13	-.27	.29
Έλεγχος συμπεριφοράς	-.29	-.22	-.33	-.21	-.31	.04
Γενική λειτουργία	-.30	-.26	-.42	-.37	-.50*	.03

*p<.05 **p<.01

Συσχέτιση της οικογενειακής λειτουργικότητας με τις δυσκολίες των παιδιών

Από τα αποτελέσματα προκύπτει ότι η οικογενειακή λειτουργικότητα στο σύνολό της δεν συσχετίζεται στατιστικά σημαντικά με τις συνολικές δυσκολίες των παιδιών ($r_s(40) = .36, p = .114$) (Πίνακας 10). Ωστόσο, η υποκλίμακα των ρόλων της οικογενειακής λειτουργικότητας συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά και θετικά με την υπερκινητικότητα των παιδιών με νοητική αναπηρία ($r_s(40) = .45, p < .05$). Αυτό σημαίνει ότι όσο πιο φτωχή είναι η λειτουργικότητα των ρόλων τόσο περισσότερα είναι τα προβλήματα υπερκινητικότητας των παιδιών. Ακόμη, η συμπεριφορά ελέγχου συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά και θετικά με τις συνολικές δυσκολίες των παιδιών με νοητική αναπηρία ($r_s(40) = .57, p = .01$) Αυτό σημαίνει ότι όσο πιο χαμηλότερη είναι η λειτουργικότητα ως προς τον έλεγχο συμπεριφοράς τόσο περισσότερες δυσκολίες για το παιδί.

Πίνακας 10 Συσχετίσεις (Spearman Rho) οικογενειακής λειτουργικότητας με τις δυσκολίες των παιδιών (Νοητική Αναπηρία)

	<i>Δυσκολίες των παιδιών</i>			
	Δυσκολίες των παιδιών	Συναισθηματικά προβλήματα	Υπερκινητικότητα	Θετική κοινωνική συμπεριφοράς
Οικογενειακή λειτουργικότητα				
Οικογενειακή λειτουργικότητα	.36	-.02	.37	-.04
Επίλυση προβλημάτων	.28	.02	.10	.05
Επικοινωνία	.24	-.01	.41	-.26
Ρόλοι	.34	.01	.45*	-.33
Συναισθηματική	.43	.20	.32	.09

ανταπόκριση				
Συμπεριφορά ελέγχου	.57**	.24	.28	-.05
Γενική λειτουργικότητα	.27	-.01	.36	-.05

*p<.05 **p<.01

Συσχέτιση της κοινωνικής υποστήριξης με την ελπίδα και τις δυσκολίες των παιδιών

Τα αποτελέσματα από τις αναλύσεις έδειξαν, όπως φαίνεται και στον Πίνακα 11, ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην κοινωνική υποστήριξη και την ελπίδα για την ομάδα της νοητικής αναπηρίας ($r_s(40) = -.13, p=.573$). Επίσης, δεν εντοπίστηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση της κοινωνικής υποστήριξης και των υποκλιμάκων της ελπίδας, τα μονοπάτια σκέψης ($r_s(40) = .27, p=.250$) και της ενεργειακής σκέψης ($r_s(40) = -.01, p=.967$).

Πίνακας 11 Συσχέτιση (Spearman Rho) της κοινωνικής υποστήριξης με την ελπίδα και των υποκλιμάκων τους (Νοητική Αναπηρία).

	Ελπίδα		
	Ελπίδα	Μονοπάτια σκέψης	Ενεργειακή σκέψη
Κοινωνική υποστήριξη			
Κοινωνική υποστήριξη	.13	.27	-.01
Αριθμός ατόμων κοινωνικής υποστήριξης	.33	.35	.12
Ικανοποίηση από την κοινωνική υποστήριξη	-.17	.17	-.03

*p<.05 **p<.01

Επιπρόσθετα, στον Πίνακα 12 φαίνεται ότι η κοινωνική υποστήριξη δεν συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά με τις δυσκολίες των παιδιών με νοητική αναπηρία ($r_s(40) = .10, p=.655$) όπως και με τις υποκλίμακες τους, τα συναισθηματικά προβλήματα ($r_s(40) = .27, p=.239$), την υπερκινητικότητα ($r_s(40) = -.15, p=.511$) και την θετική κοινωνική συμπεριφορά ($r_s(40) = -.55, p=.817$).

Επίσης, η ελπίδα δε συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά με τις συνολικές δυσκολίες των παιδιών ($r_s(40) = -.08, p=.719$) όπως και με τις υποκλίμακες τους εκτός από την θετική κοινωνική συμπεριφορά (Πίνακας 13). Συγκεκριμένα, η ελπίδα συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά και θετικά με την θετική κοινωνική συμπεριφορά ($r_s(40) = .45, p < .05$) όπως επίσης και τα μονοπάτια σκέψης ($r_s(40) = .50, p < .05$). Δηλαδή, όσο περισσότερη είναι η θετική κοινωνική συμπεριφορά του παιδιού με νοητική αναπηρία τόσο περισσότερη η ελπίδα των μητέρων και οι τρόποι επιτεύξεις των στόχων τους.

Πίνακας 12 Συσχέτιση (Spearman Rho) της κοινωνικής υποστήριξης με τις δυσκολίες των παιδιών και των υποκλιμάκων τους (Νοητική Αναπηρία)

	<i>Δυσκολίες των παιδιών</i>			
	Δυσκολίες παιδιών	Συναισθηματικά προβλήματα	Υπερκινητικότητα	Θετική κοινωνική συμπεριφοράς
<i>Κοινωνική υποστήριξη</i>				
Κοινωνική υποστήριξη	.10	.27	-.15	-.55
Αριθμός ατόμων κοινωνικής υποστήριξης	-.10	.05	-.43	.25
Ικανοποίηση από την κοινωνική υποστήριξη	.35	.43	.32	-.27

* $p < .05$ ** $p < .01$

Πίνακας 13 Συσχέτιση (Spearman Rho) της ελπίδας με τις δυσκολίες των παιδιών και των υποκλιμάκων τους (Νοητική Αναπηρία).

<i>Δυσκολίες των παιδιών</i>				
	Δυσκολίες παιδιών	Συναισθηματικά προβλήματα	Υπερκινητικότητα	Θετική κοινωνική συμπεριφοράς
<i>Ελπίδα</i>				
Ελπίδα	.08	.08	-.16	.45*
Μονοπάτια σκέψης	.04	.19	-.05	.32
Ενεργειακή σκέψη	-.14	-.01	-.37	.50*

*p<.05 **p<.01

Προβλεπτικοί παράγοντες της οικογενειακής λειτουργικότητας

Με δεδομένο ότι βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της συνολικής οικογενειακής λειτουργικότητας και της συνολικής ελπίδας καθώς και της υποκλίμακας τα μονοπάτια σκέψης για την ομάδα των μητέρων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος καθώς και στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της οικογενειακής λειτουργικότητας με τον αριθμό ατόμων κοινωνικής υποστήριξης και των δυσκολιών των παιδιών (συνολική βαθμολογία) για την ομάδα των μητέρων με παιδιά με νοητική αναπηρία, διερευνήθηκε ο προβλεπτικός ρόλος των συγκεκριμένων μεταβλητών ως προς την οικογενειακή λειτουργικότητα σε κάθε ομάδα χωριστά (Πίνακας 14 και 15).

Ειδικότερα, πραγματοποιήθηκε ανάλυση πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με τη μέθοδο ταυτόχρονης εισαγωγής όλων των μεταβλητών με σκοπό να διαπιστωθεί η ύπαρξη προβλεπτικών παραγόντων της οικογενειακής λειτουργικότητας σε κάθε ομάδα του δείγματος (διαταραχή αυτιστικού φάσματος-νοητική αναπηρία). Η εξαρτημένη μεταβλητή ήταν η οικογενειακή λειτουργικότητα και οι ανεξάρτητες μεταβλητές ήταν η ελπίδα, τα μονοπάτια σκέψης και η ενεργειακή σκέψη, για την ομάδα των μητέρων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, ενώ ο αριθμός ατόμων κοινωνικής υποστήριξης και οι

συνολικές δυσκολίες των παιδιών ήταν οι ανεξάρτητες μεταβλητές για την ομάδα των μητέρων με παιδιά με νοητική αναπηρία.

Από τις αναλύσεις που έγιναν προκύπτει ότι για τις μητέρες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, ο παράγοντας της οικογενειακής λειτουργικότητας προβλέπεται από τα μονοπάτια σκέψης ($b=-.87, p<.05$), ενώ δεν βρέθηκε να προβλέπει την οικογενειακή λειτουργικότητα η ελπίδα στο σύνολό της ($b=.62, p=.27$) αλλά ούτε και η ενεργειακή σκέψη ($b=-.41, p=.31$). Το αρνητικό πρόσημο της συσχέτισης σημαίνει ότι όσο αυξάνονται, τα μονοπάτια σκέψης μειώνεται η οικογενειακή λειτουργικότητα. Αυτό σημαίνει (λόγω της αντίστροφης μέτρησης στη βαθμολογία) ότι όσο περισσότερους τρόπους επίτευξης των στόχων έχουν οι μητέρες τόσο καλύτερη είναι η οικογενειακή λειτουργικότητα. Το μοντέλο ερμηνεύει το 52% της διακύμανσης της συνολικής οικογενειακής λειτουργικότητας ($R^2=.52, F(5)=3.134, p<.05$). Για την ομάδα των μητέρων με παιδιά με νοητική αναπηρία προβλεπτικός παράγοντας της οικογενειακής λειτουργικότητας αποτέλεσαν οι δυσκολίες των παιδιών ($b=.50, p<.05$) ενώ δε βρέθηκε ο αριθμός των ατόμων κοινωνικής υποστήριξης ($b= -.38, p=.056$) να προβλέπει την οικογενειακή λειτουργικότητα. Δηλαδή όσο αυξάνονται οι δυσκολίες των παιδιών τόσο αυξάνεται και η οικογενειακή λειτουργικότητα που σημαίνει λιγότερο υγιής οικογενειακή λειτουργικότητα λόγω της αντίστροφης βαθμολογίας. Το μοντέλο γι' αυτή την ομάδα των μητέρων εξηγεί το 61% της διακύμανσης της συνολικής οικογενειακής λειτουργικότητας ($R^2=.61, F(5)=4.547, p<.05$).

Πίνακας 14 Προβλεπτικοί παράγοντες της οικογενειακής λειτουργικότητας (Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος)

$$R^2=.52$$

	B	SEb	Beta	t
Μεταβλητές				
Ελπίδα	.36	.31	.62	1.14
Μονοπάτια σκέψης	-.28	.11	-.87	-2.51*
Ενεργειακή σκέψη	-.17	.17	-.41	-1.03

P<.05*

**Πίνακας 15 Προβλεπτικοί παράγοντες της οικογενειακής λειτουργικότητας
(Νοητική Αναπηρία)**

$R^2=.61$

	B	SEb	Beta	t
Μεταβλητές				
Συνολικές Δυσκολίες παιδιών	.78	.27	.50	2.85*
Αριθμός ατόμων κοινωνικής υποστήριξης	-.09	.04	-.38	-2.08

P<.05*

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Στην παρούσα έρευνα εξετάστηκαν οι παράγοντες της οικογενειακής λειτουργικότητας σε σχέση με τους παράγοντες της ελπίδας, της κοινωνικής υποστήριξης και των δυσκολιών των παιδιών σε μητέρες με παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες και ειδικότερα σε μητέρες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και σε μητέρες με παιδιά με νοητική αναπηρία.

Σύμφωνα με την γενική υπόθεση (1) της έρευνας αναμένονταν οι οικογένειες με παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος να έχουν χαμηλότερα επίπεδα οικογενειακής λειτουργικότητας απ' ότι οικογένειες με παιδί με νοητική αναπηρία. Η συγκεκριμένη υπόθεση σύμφωνα με τα ευρήματα της έρευνας δεν επαληθεύτηκε καθώς η διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων (διαταραχή αυτιστικού φάσματος/ νοητική αναπηρία) δεν ήταν στατιστικά σημαντική ως προς το σύνολο της οικογενειακής λειτουργικότητας. Αυτό το εύρημα έρχεται σε αντίθεση με την έρευνα των Herring και συνεργατών (2006) σύμφωνα με τους οποίους οι οικογένειες με παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος είχαν χαμηλότερη οικογενειακή λειτουργικότητα απ' ότι οι οικογένειες με παιδί με νοητική αναπηρία. Ωστόσο, στην παρούσα έρευνα ως προς την υποκλίμακα των ρόλων οι οικογένειες με παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος είχαν στατιστικά σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία απ' ότι οι οικογένειες με παιδί με νοητική αναπηρία. Σύμφωνα με τους Epstein και συνεργάτες (1978) οι ρόλοι αναφέρονται ως επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς με τα οποία τα μέλη της οικογένειας εκπληρώνουν διάφορες οικογενειακές λειτουργίες. Ένα υγιές πρότυπο οικογενειακού συστήματος χαρακτηρίζεται από επαρκώς εκπληρωμένες λειτουργίες και σαφή κατανομή των ρόλων. Αντίθετα σε ένα λιγότερο υγιές οικογενειακό σύστημα περισσότερα μέλη της οικογένειας επιβαρύνονται με οικογενειακά καθήκοντα και οι λειτουργίες των ρόλων είναι ασαφείς (Epstein, 1978). Επομένως, σύμφωνα με τα ευρήματα της έρευνας που αφορούν τις απαντήσεις των μητέρων, για τις οικογένειες με παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος οι ρόλοι φαίνεται να διανέμονται με λιγότερη σαφήνεια και οι λειτουργίες που εκπληρώνουν τα μέλη της οικογένειας είναι λιγότερες συγκριτικά με τις οικογένειες παιδιών με νοητική αναπηρία.

Άλλη μια κεντρική υπόθεση (2) που εξέταζε η παρούσα έρευνα υποστήριξε ότι οι μητέρες με παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος θα παρουσιάσουν χαμηλότερα επίπεδα ελπίδας απ' ότι οι μητέρες με παιδί με νοητική αναπηρία. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι δεν υπάρχουν διαφορές ανάμεσα στις δύο ομάδες μητέρων σε σχέση με τον

παράγοντα της ελπίδας, επομένως το εύρημα δεν επιβεβαιώνει την παραπάνω υπόθεση. Οι μητέρες των παιδιών με αναπηρία της παρούσας έρευνας φαίνεται να μην παρουσιάζουν διαφορές ως προς τα επίπεδα ελπίδας που βιώνουν. Αυτό το εύρημα δεν συμφωνεί με προηγούμενες έρευνες σύμφωνα με τις οποίες οι γονείς με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα ελπίδας απ' ό,τι οι γονείς με παιδιά με νοητική αναπηρία (Ogston et al.,2011; King et al.,2009; Kasari & Sigman, 1997; Abbeduto et al.,2004; Hasting et. al., 2002).

Ωστόσο, με βάση τις αναλύσεις συσχετίσεων που πραγματοποιήθηκαν, η οικογενειακή λειτουργικότητα συσχετίζεται στατιστικά σημαντικά και αρνητικά με την ελπίδα για τις μητέρες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Αυτό σημαίνει ότι όσο φτωχότερη είναι η οικογενειακή λειτουργικότητα (που σημαίνει αυξημένη βαθμολογία στην οικογενειακή λειτουργικότητα) τα επίπεδα ελπίδας των μητέρων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος μειώνονται. Κατά συνέπεια η πέμπτη υπόθεση της έρευνας ότι η ελπίδα θα συσχετίζεται θετικά με την οικογενειακή λειτουργικότητα δεν επιβεβαιώνεται και δεν συμφωνεί με προηγούμενες έρευνες σύμφωνα με τις οποίες η οικογενειακή λειτουργικότητα συσχετίζεται θετικά με την ελπίδα (Povee et al, 2012; Xue et al., 2014). Επίσης, βρέθηκε ότι τόσο η υποκλίμακα των ρόλων όσο και της επίλυσης προβλημάτων (της οικογενειακής λειτουργικότητας) συσχετίζονται στατιστικά σημαντικά και αρνητικά με την ελπίδα, τα μονοπάτια σκέψης και την ενεργειακή σκέψη. Ως επίλυση προβλημάτων αναφέρεται η ικανότητα της οικογένειας να επιλύει αποτελεσματικά τα προβλήματα (Epstein et al, 1978). Αυτό σημαίνει ότι όσο λιγότερο αποτελεσματική είναι η επίλυση των προβλημάτων της οικογένειας και οι ρόλοι είναι λιγότερο σαφείς η ελπίδα των μητέρων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος μειώνεται. Σύμφωνα με τους Epstein και συνεργάτες (1978) οι οικογένειες με χαμηλή ικανότητα στην επίλυση προβλημάτων θα λύσουν λιγότερο αποτελεσματικά τα προβλήματα τους ενώ οι λειτουργίες των ρόλων είναι λιγότερο σαφείς. Συγκεκριμένα, εφόσον η ικανότητα της οικογένειας να επιλύει προβλήματα είναι λιγότερο επαρκής μειώνονται τα μονοπάτια σκέψης δηλαδή σκέψεις που αφορούν τρόπους επίτευξης των στόχων της οικογένειας αλλά και η ενέργεια που κατευθύνεται από τους στόχους. Το εύρημα της στατιστικά σημαντικής και αρνητικής συσχέτισης της επίλυσης προβλημάτων με την ελπίδα και τα μονοπάτια σκέψης μπορεί να εξηγηθεί με βάση το δεδομένο ότι η ελπίδα συνδέεται με την ικανότητα επίλυσης προβλημάτων (Snyder, 2002) Έτσι όσο μειώνεται η επίλυση προβλημάτων τόσο μειώνεται και η ελπίδα. Επίσης, η υποκλίμακα επικοινωνίας της οικογενειακής λειτουργικότητας στην ομάδα των μητέρων με

παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος συσχετίζεται στατιστικά σημαντικά και αρνητικά με τα μονοπάτια σκέψης. Σύμφωνα με τους Epstein και συνεργάτες (1978) σε ένα υγιές οικογενειακό σύστημα η οικογένεια επικοινωνεί με ένα σαφές και άμεσο τρόπο. Αντίθετα, σε λιγότερο λειτουργικό οικογενειακό σύστημα η οικογένεια επικοινωνεί λιγότερο καθαρά και άμεσα. Επομένως, τα λιγότερο σαφή μηνύματα και ο έμμεσος τρόπος επικοινωνίας της οικογένειας οδηγούν σε μειωμένες σκέψεις σχετικά με τη διερεύνηση του τρόπου επίτευξης των στόχων που θέτει η οικογένεια. Επιπλέον, και για τις μητέρες με παιδιά με νοητική αναπηρία οι ρόλοι συσχετίστηκαν στατιστικά σημαντικά και αρνητικά με την ελπίδα που σημαίνει ότι και γι' αυτή την ομάδα όταν οι ρόλοι είναι ασαφείς και η λειτουργικότητά τους μειωμένη τότε μειώνονται και τα επίπεδα ελπίδας των μητέρων.

Με βάση τα όσα προαναφέρθηκαν, για τις μητέρες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος η οικογενειακή λειτουργικότητα συνδέεται με βάση τον ενδοπροσωπικό παράγοντα της ελπίδας. Αντίθετα, για τις μητέρες με παιδιά με νοητική αναπηρία η οικογενειακή λειτουργικότητα συνδέεται με τον διαπροσωπικό παράγοντα της κοινωνικής υποστήριξης αλλά και με τις δυσκολίες των παιδιών τους. Συγκεκριμένα, για τις μητέρες με παιδιά με νοητική αναπηρία βρέθηκε στατιστικά σημαντική και αρνητική συσχέτιση της συνολικής οικογενειακής λειτουργικότητας και των υποκλιμάκων της επικοινωνίας και των ρόλων με τον αριθμό ατόμων κοινωνικής υποστήριξης. Δηλαδή, όσο φτωχότερη είναι η οικογενειακή λειτουργικότητα, λιγότερο άμεση επικοινωνία και λιγότερο σαφής κατανομή των ρόλων τόσο μειώνεται ο αριθμός ατόμων κοινωνικής υποστήριξης. Αυτό το εύρημα δεν επιβεβαιώνει την υπόθεση της έρευνας (6) ότι οικογενειακή λειτουργικότητα θα συσχετίζεται θετικά με την κοινωνική υποστήριξη και επομένως δεν ταυτίζεται με τα αποτελέσματα των Altieri και Kluge, (2009) οι οποίοι υποστήριξαν στην έρευνα τους ότι η οικογενειακή συνοχή συσχετίζεται θετικά με μηχανισμούς αντιμετώπισης ένας από τους οποίους είναι η κοινωνική υποστήριξη και η αναζήτηση βοήθειας. Παρόμοια, σύμφωνα με τους Lam και Mackenzie, (2002) η ικανότητα μιας οικογένειας να λειτουργήσει καλά μετά τη γέννηση ενός παιδιού με σύνδρομο Down επηρεάζεται και από την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνει. Επομένως, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, όσο λιγότερη είναι η οικογενειακή λειτουργικότητα τόσο μειωμένη και η διαθεσιμότητα των ατόμων της κοινωνικής υποστήριξης.

Όπως αναφέρθηκε και πιο πάνω, από τα ευρήματα της έρευνας προέκυψε ότι για τις μητέρες των παιδιών με νοητική αναπηρία η οικογενειακή λειτουργικότητα συνδέεται με την κοινωνική υποστήριξη αλλά και με τα προβλήματα των παιδιών τους. Σε σχέση με τα

προβλήματα των παιδιών, συγκεκριμένα, η οικογενειακή λειτουργικότητα για τις μητέρες με παιδιά με νοητική αναπηρία συσχετίζεται στατιστικά σημαντικά και θετικά με τις συνολικές δυσκολίες των παιδιών. Ειδικότερα, η συμπεριφορά ελέγχου συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά και θετικά με τις συνολικές δυσκολίες των παιδιών. Ο έλεγχος συμπεριφοράς σχετίζεται με πρότυπα και κανόνες γονεϊκής πειθαρχίας ως προς τα παιδιά (Erstein et al., 1978). Με βάση το μοντέλο των Erstein και συνεργατών (1978) όσο πιο χαοτικός είναι ο έλεγχος συμπεριφοράς που ασκεί η οικογένεια δηλαδή τα πρότυπα και οι κανόνες είναι ασαφείς και αλλάζουν εύκολα, η οικογενειακή λειτουργικότητα είναι λιγότερο αποτελεσματική. Επομένως, όσο αυξάνονται οι δυσκολίες των παιδιών με νοητική αναπηρία τόσο αυξάνεται και η οικογενειακή λειτουργικότητα (υπενθυμίζεται ότι η υψηλή βαθμολογία στην οικογενειακή λειτουργικότητα σημαίνει φτωχό και λιγότερο υγιές οικογενειακό σύστημα λειτουργικότητας). Με βάση αυτό το εύρημα η παρούσα έρευνα επαληθεύει την έβδομη υπόθεση σύμφωνα με την οποία οι δυσκολίες των παιδιών θα συσχετίζονται με φτωχή οικογενειακή λειτουργικότητα και συγκλίνει με την έρευνα των Tonge και Einfeld, (2003) σύμφωνα με τους οποίους τα συμπεριφορικά και συναισθηματικά προβλήματα των παιδιών συσχετίστηκαν με οικογενειακή δυσλειτουργία. Παρόμοια, η παρουσία προβλημάτων συμπεριφοράς στο παιδί συνδέεται με χαμηλή οικογενειακή λειτουργικότητα σε οικογένειες με παιδί με σύνδρομο Down (Sloper et al., 1991). Επιπρόσθετα, σε άλλη μια έρευνα βρέθηκε ότι η χαμηλή λειτουργικότητα του παιδιού με σύνδρομο Down συντελεί στις αρνητικές επιπτώσεις της οικογένειας (Povee et al, 2012). Επίσης, σύμφωνα με τους Sanders και Morgan (1997) οι οικογένειες που αξιολογούν τα παιδιά τους με περισσότερα αρνητικά χαρακτηριστικά χαρακτηρίζονται από λιγότερη συμμετοχή σε οικογενειακές δραστηριότητες.

Ωστόσο είναι αξιοσημείωτο να αναφερθεί ότι με βάση τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, ενώ σύμφωνα με τις απαντήσεις των μητέρων, τα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος παρουσιάζουν περισσότερες δυσκολίες σε σύγκριση με τα παιδιά με νοητική αναπηρία φαίνεται ότι στην ομάδα των μητέρων με παιδιά με νοητική αναπηρία η οικογενειακή λειτουργικότητα συσχετίζεται στατιστικά σημαντικά και αρνητικά με τις δυσκολίες των παιδιών. Αντίθετα, κάτι τέτοιο δεν παρατηρείται να συμβαίνει με τις μητέρες των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, σύμφωνα με τις οποίες τα παιδιά τους παρουσιάζουν περισσότερες δυσκολίες. Με βάση το τελευταίο εύρημα επιβεβαιώνεται η τέταρτη υπόθεση της έρευνας κατά την οποία τα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος θα παρουσιάζαν περισσότερες δυσκολίες από τα παιδιά με νοητική αναπηρία. Το συγκεκριμένο εύρημα μπορεί να εξηγηθεί με βάση προηγούμενες έρευνες σύμφωνα με τις

οποίες τα συμπεριφορικά και συναισθηματικά προβλήματα των παιδιών και των εφήβων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος παρουσιάζονται σε υψηλότερο βαθμό απ' ό τι σε παιδιά με νοητική αναπηρία (Tonge & Einfeld, 2003). Αντίθετα, το εύρημα σχετικά με την έλλειψη στατιστικά σημαντικής συσχέτισης μεταξύ των δυσκολιών των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και της οικογενειακής λειτουργικότητας, φαίνεται να μην συμφωνεί με την έρευνα των Herring και συνεργάτες, (2006) σύμφωνα με τους οποίους τα συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα του παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος φαίνεται να συσχετίζονται θετικά με την οικογενειακή δυσλειτουργία.

Επιπρόσθετα, η υπόθεση (9) σύμφωνα με την οποία αναμένονταν η κοινωνική υποστήριξη να συσχετίζεται αρνητικά με τις δυσκολίες των παιδιών και στις δύο ομάδες (διαταραχή αυτιστικού φάσματος-νοητική αναπηρία) επιβεβαιώνεται εν μέρει από τα ευρήματα της έρευνας σύμφωνα με τα οποία για την ομάδα των μητέρων με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος η κοινωνική υποστήριξη συσχετίζεται στατιστικά σημαντικά και αρνητικά με τις δυσκολίες των παιδιών. Συγκεκριμένα, η ικανοποίηση που αντλούν οι μητέρες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος από την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν, φαίνεται να συσχετίζεται στατιστικά σημαντικά και αρνητικά με τα συναισθηματικά προβλήματα των παιδιών ενώ συσχετίζεται στατιστικά σημαντικά και θετικά με την θετική κοινωνική συμπεριφορά (η οποία αποτελεί θετική υποκλίμακα και εξαιρείται από την συνολική βαθμολογία των δυσκολιών). Επομένως, όσο πιο πολλά τα συναισθηματικά προβλήματα τόσο πιο μειωμένη η ικανοποίηση από την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν οι μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Αντίθετα, όσο μεγαλύτερη είναι η θετική κοινωνική συμπεριφορά, τόσο μεγαλύτερη και η ικανοποίηση των μητέρων από την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν. Τα ευρήματα φαίνεται να μην συμφωνούν με προηγούμενη έρευνα σύμφωνα με την οποία οι γονείς όταν λαμβάνουν κοινωνική υποστήριξη αξιολογούν θετικότερα τη συμπεριφορά και τις δυνατότητες του παιδιού τους και αξιολογούν ότι λαμβάνουν μεγαλύτερη κοινωνική αποδοχή απ' ό τι οι γονείς που δεν λαμβάνουν ικανοποιητική κοινωνική υποστήριξη (Dunst, Trivette & Cross, 1986).

Αντίθετα η υπόθεση (9) ό τι η κοινωνική υποστήριξη θα συσχετίζεται αρνητικά με τις δυσκολίες των παιδιών, δεν επαληθεύεται για την ομάδα των μητέρων παιδιών με νοητική αναπηρία καθώς η κοινωνική υποστήριξη δε συσχετίζεται στατιστικά σημαντικά με τις δυσκολίες των παιδιών. Εφόσον οι δυσκολίες των παιδιών με νοητική αναπηρία είναι λιγότερες από εκείνες των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (σύμφωνα με τις

απαντήσεις των μητέρων τους) το εύρημα μπορεί να εξηγηθεί με βάση την έρευνα του Hsiao (2014) στην οποία βρέθηκε ότι οι λιγότερες οικογενειακές απαιτήσεις που προκαλούνται από την αναπηρία των παιδιών με σύνδρομο Down συνδέονται με υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης. Επιπλέον σε επίπεδο στατιστικά σημαντικών διαφορών, τα αποτελέσματα της έρευνας δεν έδειξαν στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις δυο ομάδες ως προς τον παράγοντα της κοινωνικής υποστήριξης και ως εκ τούτου η υπόθεση (3) κατά την οποία αναμένονταν να υπάρχουν διαφορές ανάμεσα στις μητέρες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και στις μητέρες με παιδιά με νοητική αναπηρία ως προς την κοινωνική υποστήριξη, δεν επαληθεύεται. Ωστόσο, σύμφωνα με προηγούμενα ευρήματα η κοινωνική υποστήριξη φαίνεται να διαφέρει ανάμεσα σε γονείς με παιδιά χωρίς διαταραχή αυτιστικού φάσματος και σε γονείς με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (Sivberg, 2002). Συγκεκριμένα, ο Sivberg (2002) διαπίστωσε ότι οι γονείς με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος είχαν λιγότερη κοινωνική υποστήριξη απ' ό,τι οι γονείς με παιδιά χωρίς διαταραχή αυτιστικού φάσματος.

Το δεύτερο σκέλος της τελευταίας υπόθεσης (9) της έρευνας, σύμφωνα με το οποίο οι δυσκολίες των παιδιών θα συσχετιζόνταν αρνητικά με την ελπίδα, δεν επιβεβαιώνεται από τα ευρήματα της παρούσας έρευνας καθώς δε βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της ελπίδας και με τις δυσκολίες των παιδιών σε καμία από τις δύο ομάδες μητέρων. Αυτό σημαίνει ότι τα προβλήματα των παιδιών δεν σχετίζονται με την ελπίδα που βιώνουν οι μητέρες. Στο σημείο αυτό η έρευνα φαίνεται να μη συμφωνεί με τα ευρήματα των Abbeduto και συνεργατών, (2004) σύμφωνα με τα οποία τα συμπεριφορικά συμπτώματα του παιδιού συνδέθηκαν με το επίπεδο αισιοδοξίας της μητέρας, δηλαδή όσο τα προβλήματα των παιδιών αυξάνονται η αισιοδοξία που βιώνουν οι μητέρες μειώνεται. Παρόμοια, σύμφωνα με προηγούμενη έρευνα η ελπίδα φαίνεται να συνδέεται με τα προβλήματα των παιδιών καθώς βρέθηκε ότι το επίπεδο της ελπίδας είναι χαμηλό σε μητέρες παιδιών τα οποία είχαν περισσότερα προβλήματα (Ogston et al., 2011). Το παραπάνω εύρημα σχετικά με την απουσία συσχέτισης της ελπίδας και των δυσκολιών των παιδιών, στην παρούσα έρευνα ίσως σημαίνει ότι οι μητέρες αποδέχονται τις δυσκολίες των παιδιών τους. Όπως αναφέρεται και στην έρευνα των King και συνεργατών(2009) οι οικογένειες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και σύνδρομο Down υιοθέτησαν προοπτικές αισιοδοξίας, αποδοχής, εκτίμησης και εστίασαν στις δυνατότητες του παιδιού τους και στις θετικές πτυχές της κατάστασης της αναπηρίας. Ομοίως, στην έρευνα των Myers και συνεργατών (2009) κάποιοι γονείς νοηματοδότησαν θετικά τη διάγνωση του παιδιού τους με διαταραχή αυτιστικού

φάσματος και ανέφεραν θετικά συναισθήματα. Επίσης, στην έρευνα των Watson και συνεργατών (2013) οι γονείς εστίασαν στα δυνατά σημεία του παιδιού τους τα οποία συνδέθηκαν με μεγαλύτερη ελπίδα.

Ακόμη, δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση της ελπίδας με την κοινωνική υποστήριξη κάτι που δεν επιβεβαιώνει την όγδοη υπόθεση της παρούσας έρευνας σχετικά με την οποία ο παράγοντας της ελπίδας θα συσχετιζόνταν θετικά με τον παράγοντα της κοινωνικής υποστήριξης. Το εύρημα φαίνεται να μην συμφωνεί με την έρευνα των Snyder και Cheavens (1997) οι οποίοι υποστηρίζουν ότι τα άτομα που διαθέτουν υψηλά επίπεδα ελπίδας είναι σε θέση να αντιλαμβάνονται την κοινωνική υποστήριξη που είναι διαθέσιμη από τους άλλους.

Τέλος, σύμφωνα με την ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε, προβλεπτικός παράγοντας της οικογενειακής λειτουργικότητας βρέθηκε να είναι τα μονοπάτια σκέψης για τις μητέρες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Σύμφωνα με αυτό το εύρημα, οι μητέρες των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος αντιλαμβάνονται την οικογενειακή λειτουργικότητα με βάση την ελπίδα και συγκεκριμένα με τους τρόπους επίτευξης των στόχων τους. Όσο αυξάνονται οι τρόποι επίτευξης των στόχων η οικογενειακή λειτουργικότητα είναι καλύτερη. Αντίθετα, για τις μητέρες με παιδιά με νοητική αναπηρία προβλεπτικός παράγοντας για την οικογενειακή λειτουργικότητα βρέθηκε να είναι οι συνολικές δυσκολίες των παιδιών. Δηλαδή όσο περισσότερες είναι οι δυσκολίες των παιδιών τόσο λιγότερο υγιής είναι η οικογενειακή λειτουργικότητα. Αυτό το εύρημα συγκλίνει με την έρευνα των Sloper και συνεργατών (1991) σύμφωνα με τους οποίους η παρουσία προβλημάτων συμπεριφοράς στο παιδί, όπως η επιθετικότητα, η αντιπαράθεση και η κοινωνική απόσυρση, έχει αναγνωριστεί ως πρόβλεψη της κακής οικογενειακής λειτουργικότητας σε οικογένειες με παιδί με σύνδρομο Down. Επίσης, το εύρημα ταυτίζεται και με την έρευνα των Povee και συνεργατών (2012) σύμφωνα με τους οποίους η χαμηλή λειτουργικότητα του παιδιού με σύνδρομο Down φαίνεται να έχει αρνητικές επιπτώσεις στην οικογένεια. Συγκεκριμένα, αναφέρουν ότι η φροντίδα που απαιτεί ένα παιδί με σύνδρομο Down περιγράφεται ως αγχωτική και εξαντλητική σε συνδυασμό με τον περιορισμό του χρόνου που θα μπορούσε να αφιερώνεται σε άλλα μέλη της οικογένειας (Povee et al., 2012).

Συμπερασματικά, η έρευνα έδειξε ότι για τις μητέρες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος η οικογενειακή λειτουργικότητα προβλέπεται από τα μονοπάτια

σκέψης και όχι από τις δυσκολίες των παιδιών τους. Σε αντιδιαστολή με τις μητέρες των παιδιών με νοητική αναπηρία στις οποίες η οικογενειακή λειτουργικότητα προβλέπεται από τις δυσκολίες που παρουσιάζουν τα παιδιά τους. Αν και δεν βρέθηκαν διαφορές ανάμεσα στις δύο ομάδες σχετικά με τον παράγοντα της οικογενειακής λειτουργικότητας, ωστόσο παρατηρείται ότι οι παράγοντες που φαίνεται να προβλέπουν την οικογενειακή λειτουργικότητα είναι διαφορετικοί για την κάθε μια ομάδα.

Τα ευρήματα της έρευνας αν και δεν μπορούν να γενικευτούν θα μπορούσαν να συμβάλουν στο πεδίο της συμβουλευτικής και ειδικότερα της συμβουλευτικής γονέων με παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες καθώς είναι σημαντική η ανάδειξη των παραγόντων που επηρεάζουν την οικογενειακή λειτουργικότητα. Ειδικότερα, η μελέτη της οικογενειακής λειτουργικότητας μπορεί να διαφωτίσει τις περιοχές του οικογενειακού συστήματος στις οποίες η λειτουργικότητα είναι λιγότερο υγιής και συνεπώς η συμβουλευτική θα μπορούσε να συμβάλει στη βελτιστοποίηση αυτών των περιοχών. Επίσης, η μελέτη θεμάτων που αφορούν την ελπίδα και την κοινωνική υποστήριξη θα μπορούσαν να συμβάλουν στο πεδίο της συμβουλευτικής γονέων παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες. Ειδικότερα, η ελπίδα είναι σημαντική καθώς τα άτομα θα μπορούσαν να κατανοήσουν τους τρόπους με τους οποίους συνδέονται με τους στόχους τους σε ποικίλους τομείς της ζωής τους (Snyder et al, 1981). Επίσης, λόγω του ότι η ελπίδα συνδέεται με μειωμένα επίπεδα γονεϊκού άγχους (Lloyd & Hastings, 2009) θα μπορούσε να συμβάλει στην αντιμετώπιση του γονεϊκού άγχους και συγκεκριμένα μέσα από τον εντοπισμό και την ανάπτυξη των στόχων του ατόμου και των τρόπων με τους οποίους το άτομο μπορεί να τους εκπληρώσει. Επιπλέον, η κοινωνική υποστήριξη είναι σημαντική καθώς θα μπορούσε να εφαρμοστεί στη συμβουλευτική γονέων με στόχο την ενθάρρυνση των γονέων ώστε να εντοπίσουν και να διευρύνουν το κοινωνικό τους δίκτυο. Σύμφωνα με τους Sarason και συνεργάτες (1983) τα άτομα με υψηλά επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης ερμηνεύουν θετικά τα γεγονότα της ζωής τους, έχουν μεγαλύτερη αυτοεκτίμηση και είναι περισσότερο αισιόδοξοι για τη ζωή τους απ' ότι τα άτομα με λιγότερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης. Επίσης, οι γονείς θα μπορούσαν να λάβουν μέρος σε ομάδες γονέων με στόχο την ανταλλαγή απόψεων και εμπειριών με άλλους γονείς, την επίλυση προβλημάτων που ανακύπτουν από την αναπηρία του παιδιού καθώς και την αναγνώριση πιθανών αγχογόνων καταστάσεων και τη δυνατότητα ψυχαγωγίας των γονέων (Grindle, Kovshoff, Hastings & Remington, 2009). Η ύπαρξη του κοινωνικού δικτύου υποστήριξης μπορεί να παρέχει ανακούφιση και βοήθεια τόσο σε συναισθηματικό όσο και σε πρακτικό επίπεδο (Boyd, 2002).

ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ-ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Σχετικά με τους περιορισμούς της έρευνας, ένας από αυτούς αποτελεί ο μικρός αριθμός ατόμων που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα. Το δείγμα της παρούσας έρευνας είναι περιορισμένο καθώς ανέρχεται στα 40 άτομα γεγονός που υποδηλώνει ότι δεν μπορεί να θεωρηθεί αντιπροσωπευτικό. Επίσης το μεγάλο ηλικιακό εύρος των παιδιών του δείγματος αποτελεί έναν ακόμη περιορισμό. Ως εκ τούτου είναι σημαντικό να γίνουν μελέτες οι οποίες να επιβεβαιώνουν τα αποτελέσματα σε ένα μεγαλύτερο δείγμα το οποίο θα αποτελείται από περισσότερο ομοιογενείς ομάδες τόσο ως το ηλικιακό εύρος όσο και ως προς τον τύπο της αναπηρίας.

Άλλον έναν περιορισμό της παρούσας έρευνας αποτελεί το γεγονός ότι οι δύο ομάδες των παιδιών δεν διαφέρουν στατιστικά σημαντικά ως προς το δείκτη νοημοσύνης. Συγκεκριμένα, από τα 40 άτομα μόνο τα 5 παρουσίαζαν δείκτη νοημοσύνης πάνω από 70 γεγονός που καθιστά τις δύο ομάδες όμοιες ως προς το νοητικό επίπεδο των παιδιών. Μεταγενέστερες έρευνες θα μπορούσαν να μελετήσουν παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος που να έχουν τυπική νοημοσύνη ώστε να διαπιστωθεί αν υπάρχουν διαφορές, ανάμεσα στις δύο ομάδες ως προς την οικογενειακή λειτουργικότητα καθώς η διαφορά στο δείκτη νοημοσύνης είναι πιθανό να διαφοροποιούσε τις δύο ομάδες (διαταραχή αυτιστικού φάσματος/νοητική αναπηρία) μεταξύ τους.

Η παρούσα έρευνα είναι προκαταρκτική και ένας ακόμη περιορισμός αποτελεί το γεγονός ότι οι υποκλίμακες ορισμένων εργαλείων είχαν χαμηλή εσωτερική συνοχή για παράδειγμα η συναισθηματική εμπλοκή, τα συναισθηματα (filler), τα προβλήματα διαγωγής και οι σχέσεις με συνομηλίκους.

Επίσης, η παρούσα έρευνα εστιάζει μόνο στην αντίληψη των μητέρων. Αν και οι μητέρες αποτελούν την κύρια πηγή φροντίδας για τα παιδιά με αναπηρίες, ωστόσο οι κοινωνικές αλλαγές (όπως περισσότερες γυναίκες στην αγορά εργασίας, αυξημένος αριθμός διαζυγίων) επιβάλλουν αλλαγές στον γονεϊκό ρόλο με αποτέλεσμα και οι πατέρες να συμβάλουν στην φροντίδα των παιδιών τους (Rodrigue, et al.,1992). Κατά συνέπεια μεταγενέστερες έρευνες θα μπορούσαν να εστιάσουν στην αντίληψη των πατέρων ως προς την οικογενειακή λειτουργικότητα, την ελπίδα, την κοινωνική υποστήριξη και τις δυσκολίες των παιδιών ή ακόμη και να συμμετέχουν και οι δυο γονείς ώστε να παρατηρηθούν τυχόν διαφορές στην αντίληψη των δύο γονέων σχετικά με τις παραπάνω μεταβλητές.

Ακόμη, σε σχέση με τη διάσταση της οικογενειακής λειτουργικότητας θα είχε ενδιαφέρον αν σε μεταγενέστερες έρευνες συμμετείχαν και τα αδέλφια των παιδιών με αναπηρίες. Τα αδέλφια των παιδιών με αναπηρία φαίνεται να επηρεάζονται από την αναπηρία των αδελφών τους, με αποτέλεσμα οι αντιδράσεις και οι συμπεριφορές τους να επηρεάζουν την οικογενειακή λειτουργικότητα (Morgan, 1988; Sullivan, 1979; DeMyer, 1979). Συνεπώς, θα είχε ενδιαφέρον να διερευνηθούν οι πιθανές διαφορές στις αντιδράσεις τους μέσα στο οικογενειακό σύστημα των δύο ομάδων (διαταραχή αυτιστικού φάσματος/ νοητική αναπηρία) όπως και στον τρόπο που λειτουργούν και διαμορφώνουν την οικογενειακή λειτουργικότητα.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Συνολικά η έρευνα επιχειρεί να διαφωτίσει τους παράγοντες που παίζουν ρόλο στην οικογενειακή λειτουργικότητα των δυο ομάδων (διαταραχή αυτιστικού φάσματος/ νοητική αναπηρία) και εστιάζει σε θετικούς παράγοντες όπως είναι η ελπίδα και η κοινωνική υποστήριξη, οι οποίοι μπορούν να συμβάλουν βοηθητικά στην οικογενειακή ανάπτυξη και προσαρμογή. Σύμφωνα με την βιβλιογραφική ανασκόπηση, οι γονείς με υψηλότερα επίπεδα ελπίδας εφάρμοσαν περισσότερο προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης προβλημάτων και είχαν καλύτερη κοινωνική προσαρμογή (Kashdan et al., 2002). Παρομοίως, σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, ο παράγοντας της κοινωνικής υποστήριξης βοηθάει τους γονείς στη μείωση των αρνητικών συναισθημάτων (Sarason et al., 1987), στην αύξηση της ψυχικής ανθεκτικότητας και συμβάλει στην ψυχολογική προσαρμογή των γονέων με παιδιά με αναπηρίες (Γενά & Μπαλαμώτης, 2013). Οι δύο αυτοί παράγοντες (ελπίδα και κοινωνική υποστήριξη) μπορεί να έχουν σημαντικό ρόλο στην ομαλή προσαρμογή της οικογένειας με παιδί με αναπηρία λειτουργώντας ως πηγή ενδυνάμωσης και αντιμετώπισης των δύσκολων καταστάσεων που βιώνουν τα μέλη της. Επιπλέον, τα αποτελέσματα της έρευνας θα μπορούσαν να συμβάλουν στο πεδίο της συμβουλευτικής γονέων με παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Abbeduto, L., Mailick Seltzer, M., Shattuck, P., Krauss, M.W., Orsmond, G., & Murphy, M.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 (3), 237-254.
- Adamis, D., Petmeza, I., McCarthy, G. & Tsampanli, A., (2016). Psychometric evaluation of the Greek version of Mc Master Family Assessment Device (FAD). *European Psychiatry* , 33.
- Albrecht, T. L., & Adelman, M.B. (1987). *Communicating social support: A theoretical perspective*. In T.L. Albrecht, & Adelman, M.B (Eds.), *Communicating social support* (pp. 18-39). Newbury Park, CA: Sage.
- American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (2010). *Definition of Intellectual Disability* Retrieved from <http://aaid.org/intellectual-disability/definition>
- Al-Krenawi, A., Graham, J. R., & Al Gharaibeh, F. (2011). The impact of intellectual disability, caregiver burden, family functioning, marital quality, and sense of coherence. *Disability & Society*, 26(2), 139-150.
- Altiere, M., J. & Kluge, S., (2009). Family functioning and coping behaviors in parents with children with autism. *Journal of child family student* , 18, 83-92.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5 edition). Washington , DC: American Psychiatric Association.
- Anderson, J.R.(1988). The role in hope in appraisal, goal-setting, expectancy and coping. Doctoral dissertation. University of Kansas, Lawrence, KS.
- Antonovsky, A. (1984). A call for a new question - salutogenesis - and a proposed answer—the sense of coherence. *Journal of Preventative Psychiatry*, 2(1), 1-13.

- Bailey, A., Phillips, W., & Rutter, M. (1996). Autism: Toward an integration of clinical, genetic, neuropsychological, and neurobiological perspectives. *Journal of Clinical Psychology and Psychiatry*, 37, 89-126.
- Baker, B.L., Blacher, J., & Olsson, M.B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behavior problems, parent's optimism and well-being. *Journal of intellectual disability research*, 49 (8), 575-590.
- Baker-Ericzén, M.J., Brookman-Frazee, L., Stahmer, A., (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 194–204.
- Βάρβογλη Α. (2005), *Τι συμβαίνει στο παιδί; Νευροεξελικτικές διαταραχές της παιδικής και της εφηβικής ηλικίας*, Αθήνα: Καστανιώτη.
- Beavers, R., Hampson, R., (2000). The Beavers systems model of family functioning. *Journal of family therapy*, 22, 128-143.
- Beckman, P. (1991). Comparisons of mothers' and fathers' perception of the effect of the young children with and without disabilities. *American journal of mental retardation*, 95, 585-595.
- Boyd, B.A.(2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 17 (4), 208-215.
- Bristol, M. M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. In E. Schopler & G. B. Meisbov [rEds.], *The effects of autism on the family* (pp. 287-310). New York: Plenum Press
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24, 441–451.

- Buntinx, W.H.E & Schalock, R.L.(2010). Models of disability, quality of live, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 7, 283-294.
- Γενά, Α. & Μπαλαμώτης, Γ.(2013). *Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό*. Εκδόσεις Gutenberg: Αθήνα.
- Courchesne, E., Yeung Courchesne , R., Press, G. A., Hesselink, J. R. & Jamigan, T. L. (1988).Hypoplasia of cerebellar vermal lobules VI and VII in autism. *New England Journal of Medicine*, 381, 367-376.
- Chu-Lien Chao, R.(2015). *Counseling Psychology: An integrated positive psychology approach*. Willey Blackwell
- Dai, L., & Wang, L., (2015). Review of family functioning. *Open journal of social sciences*,3, 134-141
- Dawson, G.(1996). Brief report: Neuropsychology of autism: A report of the state of the science. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 179-184.
- Δαραής, Κ.Α., (2002). *Ανάγνωση, γραφή και άτομα με σύνδρομο Down*, Εκδόσεις University Studio Press, Θεσσαλονίκη.
- DeMyer, M. K. (1979). *Parents and children in autism*. New York: Wiley.
- DeMyer , M., K.,& Goldberg, P., (1983).Family needs of autistic adolescence. In E. Schopler & G.P. Mesibov (Eds), *Autism in adolescents and adults* (pp. 225-250). New York: Plenum Press.
- Down's Syndrome Association (1993). *Επικοινωνία, ομιλία και γλώσσα Πως μπορώ να βοηθήσω*; Εκδόσεις Σύλλογος Συνδρόμου Down Ελλάδος, Θεσσαλονίκη.
- Down's Syndrome Association (1993). *Σύνδρομο Down: Δυνατότητες και Προοπτικές* Εκδόσεις Σύλλογος Συνδρόμου Down Ελλάδος, Θεσσαλονίκη.

- Dufault, K., & Martocchio, B. C. (1985). Hope: Its spheres and dimensions. Symposium on compassionate care and the dying experience. *Nursing Clinics of North America*, 20, 379–391.
- Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C.A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community mental health journal*, 37 (1), 39-52.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M. & Cross, A. (1986). Mediating influences of social support: personal, family, and child outcomes. *American Journal on Mental Deficiency*, 90, 403-417
- Ekas, N. V., Pruitt, M. M., & McKay, E. (2016). Hope, social relations, and depressive symptoms in mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 29, 8-18.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 385-399.
- Epstein, N.B., Bishop, D.C. & Levin, S. (1978). The McMaster model of family functioning. *Journal of marriage of family counseling*, 19-31.
- Gilman, R. Schumm, J.A. & Chard, K.M., (2012). Hope as a change mechanism in the treatment of post traumatic stress disorder. *Psychological Trauma: Theory, research, Practice and Policy*, 4, 270-277.
- Glantz, M. D., & Johnson, J. L. (1999). *Resilience and development: Positive life adaptations*. New York: Kluwer.
- Grindle, C.F., Kovshoff, H., Hastings, R.P. & Remington, B. (2009). Parents experiences of home-based applied behavior analysis programs for young children with autism. *Journal of autism and developmental disorders* , 39 (1), 42-56.
- Fidler, D. J. (2005). The emerging Down syndrome behavioral phenotype in early childhood: Implications for practice. *Infants & Young Children*, 18(2), 86-103.

- Frey, K. S., Greenberg, M. T., & Fewell, R. R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal of Mental Retardation*, *94*, 240-249.
- Goodman, R. (1994). A modified version of the Rutter Parent Questionnaire including extra items of children's strengths: A research note. *Journal of child psychology and psychiatry*, *34*, 1483-1494.
- Gottlieb, B. (2002). Selecting and planning support interventions. In Cohen, L. Underwood, & B. Gottlieb (Eds.), *Social support measurement and intervention* (pp.195-220). London: Oxford University Press.
- Happe, F. (1998). *Αυτισμός: Ψυχολογική θεώρηση*. (Γ. Στασίνο, Μετφρ.). Αθήνα: Εκδόσεις GUTENBERG.
- Hasting, R.P., Allen, R., McDermott, K. & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *15*, 269-275.
- Hastings, R.P, & Taunt, H.M.(2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American journal of mental retardation*, *107*, 116-127.
- Hastings, R.P., Kovshoff, H., Ward, N., J., Degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, *35* (5), 635-644.
- Herring, S., Gray, K, Taffe, J., Tonge, B., Sweenee, D., & Einfeld, S. (2006). Behavior and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Assotiationw with parental mental health and family functioning. *Journal of intellectual disability research*, *50*(12), 874-882.
- Higgins, D.J., Bailey, S.R. & Pearce, J.C. (2005). Factors associated with family functioning style and coping strategies of families with a child an autism spectrum disorder. *SAGE Duplication and The National Autistic Society*, *9*(2), 125-137.

- Hodapp R. M., Ly T. M., Fidler D. J. & Ricci L. A. (2001) Less stress, more rewarding: parenting children with Down syndrome. *Parenting, Science and Practice* 1,317–37.
- Hook, E.B.(1982). Epidemiology of Down syndrome. In S.M. Pueschel & J.E. Rynders (Eds), *Down syndrome: Advances in biomedicine and behavioral sciences*. Cambridge, MA: Water Press.
- Hsiao, C-Y. (2014). Family demands, social support and family functioning in Taiwanese families rearing children with down syndrome. *Journal of intellectual disability research*, 58(6), 549-559.
- Jellett, R., Wood, K., E., Giallo, R., & Seymour, M., (2015). Family functioning and behaviour problems in children within autism spectrum disorders: The mediating role of parent mental health. *Clinical psychologist*, 19, 39-48.
- Kasari, C., & Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 39-57.
- Kashdan, T.B., Pelham, W.E., Lang, A.R., Hoza, B., Jacob, R., Jennings, J.R., Blumenthal, J.D., & Gnagy, E.M. (2002). Hope and optimism saw human strengths in parents of children with externalizing disorders. Stress in the eye of beholder. *Journal of social and clinical psychology*, 21, 441-468
- Kazak, A. & Marvin, R. (1984). Differences, difficulties and adaptation: stress and social networks in families with a handicapped child. *Family relations*, 33, 67-77.
- Konstantareas, M., & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 30, 459-470.
- King, B., Baxter, D., Rosenbaum, P., Zwaigenbaum, L. & Bates, A. (2009). Belief systems of families of children with Autism Spectrum Disorders or Down Syndrome. *Focus and autism and other developmental disabilities*,20(10),1-15.
- Kwon, P. (2000). Hope and dysphoria: The moderating role of defense mechanisms. *Journal of personality*, 68, 199-223.

- Kwon, P.(2002). Hope, defense mechanisms and adjustment: Implications for false hope and defensive hopelessness, *Journal of personality*, 70, 207-231.
- Koegel, R. L., Schreibman, L., O'Neill, R.E., and Burke, J.C. (1983). The personality and familyinteraction characteristics of parents of autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 51, 683-692.
- Lam, L. & Mackenzie, A.(2002). Coping with a child with Down syndrome: the experiences of mothers in Hong Kong. *Qualitative health research*, 12, 223, 237.
- Lloyd, T.J. & Hasting, R. (2009). Hope as psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disabilities research*, 53 (12), 957-968.
- MacKeith, R. (1973). The feelings and behavior of parents of handicapped children,*Developmental Medicine and Child Neurology*, 15(4), 524-527.
- Manor-Binyamini, I.(2011). Mothers with children with developmental disorders in the Bedouin Community in Israel: Family functioning, care given burden, and coping abilities. *J Autism Dev Disord*, 41, 610-617.
- Marshall, J., Tanner, J.P., Kozyr, Y.A., & Kirby R.S, (2014).Services and supports for young children with down syndrome: parent and provider perspectives. *Child: care, health and development*, 41 (3), 365-373.
- Milgram, N. A., & Atzil, M. (1988). Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, 19 (3), 415–424.
- Miller, I., W., Ryan, C., E., Kaitner, G., I., Bishop, D., S., Epstein, N.,B., (2000). The McMaster approach to families: theory, assessment, treatment and research. *Journal of family therapy*, 22, 168-189.
- Minushin, S. Wai-Young, L. & Simon, G.M. (1996). *Mastering family therapy: Journeys of growth and transformation*. New York: John Wiley & Sons

- Morgan, S.B., (1988). The autistic child and family functioning: A developmental-Family system perspective . *Journal of autism and developmental disorders* , 18 (2), 263-280.
- Μπίμπου-Νάκου, Ι., Κιοσέογλου, Γ. & Στογιαννίδου, Α. (2001). Δυνατότητες και δυσκολίες παιδιών σχολικής ηλικίας στο οικογενειακό και σχολικό πλαίσιο. *Ψυχολογία*, 8 (4), 506-525.
- Μπίμπου-Νάκου, Ι., Στογιαννίδου, Α., Κιοσέογλου, Γ., & Παπαγεωργίου, Β. (2002).Ερωτηματολόγιο δυνατοτήτων και δυσκολιών (Goodman, R.:Strengths and Difficulties Questionnaire). Στο: Α. Σταλίκας, Σ.Τριλίβα, & Π. Ρούσση (Εκδ). Τα ψυχομετρικά εργαλεία στην Ελλάδα (σελ. 411-413). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Myers, B.J., Mackintosh, V.H., & Goin- Kochel, R.P.(2009). “My greatest joy and my greatest heart ache :” Parent’s own words on how having a child in the autism spectrum how affected their lives and their families’ lives. *Research of autism spectrum disorders*, 3, 670-784.
- Ogston, P., L., Mackintosh, V.,H., & Myers, B., J., (2011). Hope and worry in mothers of children with an autism spectrum disorder or Down syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1378-1384.
- Olson, D. H., Russell, C. S., & Sprenkle, D. H. (1980). Circumplex model of marital and family systems II: Empirical studies and clinical intervention. In J. P.Vincent (Ed.), *Advances in family intervention assessment and theory* (Vol. 1,pp. 129–179) Greenwich, CT: JAI Press.
- Olson, D. H., Portner, J., & Lavee, Y. (1985). *FACES III*. St. Paul, MN: Family Social Science, University of Minnesota.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535-543.
- Papantoniou, G., Moraitou, D., Dinou, M., & Katsadima, E. (2013). Dispositional hope and action-state orientation: Their role in self-regulated learning. In A. Efklides & D. Moraitou (Eds.), *Quality of life: A positive psychology perspective*.

- Patterson J. M. & Garwick A. W. (1994) The impact of chronic illness on families: a family systems perspective. *Annals of Behavioral Medicine* 16, 131–42.
- Pezzullo , L., Taylor , P., Mitchell, S., Pejoski, L., Le, K., Bilgrami, A., (2010). *Positive family functioning*. Access Economics Pty Limited.
- Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PloS one*, 12(10), e0186536
- Plant, K., M. & Sanders, M.R. (2007). Predictors of caregiver stress in families of pre-school aged children with developmental disabilities. *Journal of intellectual disability research*, 51, 109-124.
- Povee, K., Roberts, L., Bourke, J., Leonard, H., (2012). Family functioning in families with Down syndrome: a mixed methods approach. *Journal of intellectual disability research*, 56, 961- 973.
- Rao, P., A., & Beidel, D., C., (2009). Impact of children of high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment and family functioning. *Behavior modification*, 33(4) , 437-451.
- Rathore, S. & Mathur, R. (2015). Spirituality and social support: Source of coping in mothers of children with intellectual disability. *Journal of psychosocial research*, 10 (2), 337-346.
- Roussi, P., & Vassilaki, E. (2001). The applicability of the multi-axial model of coping to a Greek population. *Anxiety, Stress and Coping*, 14(2), 125-147.
- Rodrigue, J.R., Morgan, S. B., Geffken, G.R.(1992). Psychological adaptation of fathers of children with Autism, Syndrome Down, and Normal development. *Journal of autism and developmental disorder*, 22(2), 249-263.
- Rodriguez C.M, Murphy, L.E. (1997) Parenting stress and abuse potential in mothers of children with developmental disabilities. *Child Maltreatment* . 2, 3, 245-251.

- Ryan, C., E., Epstein, N., B., Kaitner, G., I., Miller., I., W.,& Bishop, D.,S., (2005) Evaluating and treating families: The McMaster approach.
- Sanders J. L. & Morgan S. B. (1997) Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down Syndrome: implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy* 19, 15–32.
- Sarason, I.G., Levine, H.M., Basham, R.B., Sarason, B.R. (1983). Assessing social support: The Social Support Questionnaire. *Journal of personality and social psychology*. 44 (1) , 127-139.
- Sarason, I.G. & Sarason, B.R. (1986). Experimentally provided social support. *Journal of personality and social psychology*, 50, (6) 1222-1225.
- Sarason, I.G., Sarason, B.R., Shearin, E.N., & Pierce, G.R.(1987). A brief measure of social support: Practical and Theoretical implications. *Journal of Social and Personal Relationships*, 4, 497-510.
- Shenaar-Golan, V. (2016). The Subjective Well-Being of Parents of Children with Developmental Disabilities: The Role of Hope as Predictor and Fosterer of Well-Being. *Journal of social work in disability & rehabilitation*, 15(2), 77-95.
- Schaefer , C., Coyne, J.C, & Lazarus, R.S.(1981). The health-related functions of social support . *Journal of Behavioral Medicine*, 4, 381- 406.
- Schall, C. (2000). Family perspectives on raising a child with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 9, 409-423.
- Seideman RY, Kleine PF (1995) A theory of transformed parenting:parenting a child with developmental delay/mental retardation. *Nursing Research*. 44, 38-44.
- 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 & Developmental Disability*, 22, 19-28

- Sivberg, B.(2002). Family systems of coping behaviors: A comparison with parents with children of autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6, 397-409.
- Skinner, H., Steinhauer, P., & Sitarenios, G., (2000). Family Assessment Measure (FAM) and process model of family functioning. *Journal of family therapy*, 22, 190-210.
- Sloper P., Knussen C., Turner S. & Cunningham C. C.(1991). Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 32, 655–76.
- Sullivan, R. C. (1979). Siblings of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 287-298.
- Snyder, C.R., Irving, L.M. & Anderson, J.R. (1991). Hope and health. In C.R. Snyder & D.R. Forsyth (Eds). *Handbook of social and clinical psychology*, (pp.285-305). New York: Pergamon Press.
- Snyder,C.R., Harris, C., Anderson, J.R., Holleran, S.A., Irving, L.M., Sigmon, S.T., Yoshinobu, L., Gibb, J., Langelle, C. & Harney, P. (1991). The will and the ways: Development and validation of the individual-differences measure of hope. *Journal of personality and social psychology*,60(4), 570-585.
- Snyder, C.R. & Cheavens, J. (1997). Hope and social matters. Unpublished manuscript, University of Kansas, Department of Psychology, Lawrence.
- Snyder, C. R. (2002). Hope theory: Rainbows in the mind. *Psychological Inquiry*, 13, 249–275.
- Tonge, B.J. & Eindeld, S.L. (2003). Psychopathology and intellectual disability: the Australian child to adult longitudinal study. *International review of research in mental retardation*, 26, 61-91.
- Van Asselt-Coverts, A.E., Embregts, P.J.C.M., Hendriks, A.H.C. & Frielink, N. (2014). Experiences of support staff with expanding and strengthening social networks of

people with mild intellectual disabilities. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 24, 111-124.

Werner, S. (2012). Subjective well-being, hope and needs of individuals with serious mental illness. *Psychiatry Research*, 196(2), 214-219.

Watson, S., Hayes, S., Radford-Paz, E., & Coons, K. (2013). " I'm hoping, I'm hoping...": Thoughts About the Future from Families of Children with Autism or Fetal Alcohol Spectrum Disorder in Ontario. *Journal on Developmental Disabilities*, 19(3), 76-93.

World Health Organization (1993). The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders (10 th edition). Geneva : World Health Organization.

Wolf, L. C., Noh, S., Fisman, S. N., Sandra, N., & Speechly, M. (1989). Brief report: Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 157-166.

Xue, J., Ooh, J. & Magiati, I. (2014). Family functioning in Asian families raising children with autism spectrum disorder: The role of capabilities and positive meaning. *Journal of intellectual disability research*, 58(5), 406-420.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α: ΦΥΛΛΟ ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΩΝ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΩΝ ΓΙΑ ΤΙΣ ΜΗΤΕΡΕΣ ΚΑΙ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

-Ορισμένα στοιχεία για εσάς-

-Μητέρα-

Η ηλικία σας (σε έτη):

Εκπαίδευση:

Δημοτικό

Γυμνάσιο

Λύκειο

Πτυχίο ΤΕΙ

Πτυχίο ΑΕΙ

Μεταπτυχιακό

Διδακτορικό

Εργάζεστε αυτόν τον καιρό;

Ναι

Όχι

Οικογενειακή κατάσταση:

Έγγαμη

Μονογονεϊκή οικογένεια (άγαμη, διαζευγμένη, σε χηρεία)

Άλλο:.....

Συνολικός αριθμός παιδιών στην οικογένεια:

Χρονολογία γέννησης του κάθε παιδιού:

1.....

2.....

3.....

4.....

.....

Υπάρχουν παιδιά με αναπηρία στην οικογένεια; (αριθμός):.....

Τόπος διαμονής:

Πόλη

Χωριό

Κωμόπολη

Άλλο.....

-ορισμένα στοιχεία για το παιδί-

-Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος-

(στην περίπτωση νοητικής αναπηρίας ή συνδρόμου Down, συμπληρώνετε μόνο τις παρακάτω σελίδες που στην αρχή αναγράφουν Νοητική Αναπηρία- Σύνδρομο Down)

Ηλικία του παιδιού (ημερομηνία γέννησης):

Φύλο:

Αγόρι

Κορίτσι

Πού φοιτά:

Ειδικό Δημοτικό Σχολείο

Τμήμα Ένταξης Γενικού Δημοτικού Σχολείου

Ειδικό Γυμνάσιο

Τμήμα Ένταξης Γενικού Γυμνασίου

Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.

Τ.Ε.Ε. Ειδικής Αγωγής

Παράλληλη Στήριξη σε τάξη Γενικού Δημοτικού Σχολείου

Παράλληλη Στήριξη σε τάξη Γενικού Γυμνασίου

Κατ' οίκον εκπαίδευση

Άλλο:.....

Σειρά γέννησης του παιδιού:.....

Υπάρχει επίσημη διάγνωση Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος;

Όχι

Ναι, έχει επίσημη διάγνωση από ΚΕΔΔΥ ή Ιατροπαιδαγωγικό κέντρο

Ναι, έχει επίσημη διάγνωση από.....

Άλλο:.....

Επίπεδο σοβαρότητας της διαταραχής:

Ανάγκη περιστασιακής υποστήριξης

Ανάγκη ενισχυμένης υποστήριξης

Ανάγκη ιδιαίτερα ενισχυμένης υποστήριξης

Ύπαρξη χαμηλού δείκτη νοημοσύνης(IQ-δείκτης νοημοσύνης κάτω από 70):

Ναι

Όχι

Αν ναι, επιλέξτε το επίπεδο του Δείκτη Νοημοσύνης (IQ), σύμφωνα με την διάγνωση:

Ήπια/ Ελαφρά νοητική αναπηρία

Μέτρια νοητική αναπηρία

Σοβαρή νοητική αναπηρία

Βαριά νοητική αναπηρία

Αυτό το διάστημα λαμβάνει το παιδί υπηρεσίες υποστήριξης από κάποιον ειδικό εκτός του σχολείου (π.χ. από ψυχολόγο, παιδοψυχίατρο);

Ναι Όχι

Έχει λάβει στο παρελθόν αντίστοιχες υπηρεσίες;

Ναι Όχι

Σημειώστε οτιδήποτε επιπλέον θεωρείτε σημαντικό σε σχέση με τις δυσκολίες ή τις δυνατότητες του παιδιού :

.....

.....

.....

.....

.....

-ορισμένα στοιχεία για το παιδί-

Νοητική Αναπηρία-Σύνδρομο Down-

(στην περίπτωση Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος, συμπληρώνετε μόνο τις σελίδες που στην αρχή αναγράφουν -Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος-)

Ηλικία του παιδιού (ημερομηνία γέννησης):.....

Φύλο:

Αγόρι

Κορίτσι

Πού φοιτά:

Ειδικό Δημοτικό Σχολείο

Τμήμα Ένταξης Γενικού Δημοτικού Σχολείου

Ειδικό Γυμνάσιο

Τμήμα Ένταξης Γενικού Γυμνασίου

Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.

Τ.Ε.Ε. Ειδικής Αγωγής

Παράλληλη Στήριξη σε τάξη Γενικού Δημοτικού Σχολείου

Παράλληλη Στήριξη σε τάξη Γενικού Γυμνασίου

Κατ' οίκον εκπαίδευση

Άλλο:.....

Σειρά γέννησης του παιδιού:.....

Διάγνωση:

-Σύνδρομο Down

-Νοητική αναπηρία συνδεδεμένη με άλλο σύνδρομο: Παρακαλούμε αναφέρετε τον τύπο του συνδρόμου.....

-Νοητική αναπηρία αγνώστου αιτιολογίας

-Άλλο.....

Έχει επίσημη διάγνωση

Όχι

Ναι, έχει επίσημη διάγνωση από ΚΕΔΔΥ ή Ιατροπαιδαγωγικό κέντρο

Ναι, έχει επίσημη διάγνωση από.....

Επίπεδο σοβαρότητας της αναπηρίας:

Ανάγκη περιστασιακής υποστήριξης

Ανάγκη ενισχυμένης υποστήριξης

Ανάγκη ιδιαίτερα ενισχυμένης υποστήριξης

Επίπεδο Δείκτη Νοημοσύνης(IQ), σύμφωνα με την διάγνωση:

Ήπια/ Ελαφρά νοητική αναπηρία

Μέτρια νοητική αναπηρία

Σοβαρή νοητική αναπηρία

Βαριά νοητική αναπηρία

Αυτό το διάστημα λαμβάνει το παιδί υπηρεσίες υποστήριξης από κάποιον ειδικό εκτός του σχολείου (π.χ. από ψυχολόγο, παιδοψυχίατρο, ειδικό παιδαγωγό);

Ναι Όχι

Έχει λάβει στο παρελθόν αντίστοιχες υπηρεσίες;

Ναι Όχι

Σημειώστε οτιδήποτε επιπλέον θεωρείτε σημαντικό σε σχέση με τις δυσκολίες ή τις δυνατότητες του παιδιού:

.....
.....
.....
.....
.....

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β: ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΗ ΕΠΙΣΤΟΛΗ ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΣΥΛΛΟΓΟΥΣ ΚΑΙ ΤΙΣ ΜΗΤΕΡΕΣ

Ενημερωτική επιστολή προς τους Συλλόγους

Προς : Όνομα συλλόγου

Αξιότιμοι/ες κύριοι/κυρίες,

Ονομάζομαι Θωμαΐδη Ελισσάβητ, είμαι μεταπτυχιακή φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών : *Συμβουλευτική ψυχολογία και συμβουλευτική στην ειδική αγωγή την εκπαίδευση και την υγεία* του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας και έχω αναλάβει στο πλαίσιο των σπουδών μου την εκπόνηση διπλωματικής εργασίας, βασικός σκοπός της οποίας είναι η διερεύνηση της επίδρασης ατομικών και κοινωνικών παραγόντων στην λειτουργικότητα οικογενειών με παιδιά με αναπηρίες ή/ και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. (επόπτρια της εργασίας είναι η κ. Σταυρούση Παναγιώτα, Επίκουρη Καθηγήτρια στο Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, τηλ. γρ.: 2421074708, e-mail: stavrusi@uth.gr). Η διερεύνηση τέτοιων θεμάτων μπορεί να βοηθήσει στην καλύτερη κατανόηση ζητημάτων που σχετίζονται με την λειτουργικότητα οικογενειών με παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες με απώτερο σκοπό τον εμπλουτισμό των γνώσεων στο πεδίο της ανάπτυξης κατάλληλων στρατηγικών συμβουλευτικής υποστήριξης των οικογενειών αυτών.

Με την παρούσα επιστολή θα επιθυμούσα να ζητήσω την συνεργασία σας με στόχο καταρχήν την ενημέρωση των γονέων μελών του Συλλόγου (και ειδικότερα των μητέρων παιδιών και εφήβων με αναπτυξιακές αναπηρίες –διαταραχή αυτιστικού φάσματος) σχετικά με την ερευνητική αυτή προσπάθεια και την διερεύνηση της επιθυμίας τους να συμμετέχουν σε αυτή με την συμπλήρωση μιας συστοιχίας ερωτηματολογίων.

Ειδικότερα, στο πλαίσιο της ερευνητικής διαδικασίας οι μητέρες παιδιών και εφήβων που επιθυμούν να συμμετάσχουν θα κληθούν να συμπληρώσουν μια συστοιχία ερωτηματολογίων (θα δοθεί σε κάθε συμμετέχουσα φάκελος που θα περιέχει το φύλλο δημογραφικών στοιχείων και 4 ερωτηματολόγια) με σκοπό την συλλογή σχετικών με τους στόχους της ερευνητικής εργασίας δεδομένων.

Τα κριτήρια επιλογής των ερωτηματολογίων που θα χρησιμοποιηθούν για τη συλλογή των δεδομένων είναι σαφώς επιστημονικά και η χρήση τους στο πλαίσιο της παρούσας εργασίας αφορά επιστημονικούς/ερευνητικούς σκοπούς. Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων θα

πραγματοποιηθεί μόνο κατόπιν της **σαφούς συναίνεσης της κάθε μητέρας**, και η επίδοση του φακέλου με τα ερωτηματολόγια όπως και η παράδοσή του στην ερευνήτρια θα γίνεται σε ημέρα, ώρα, χώρο και με τον τρόπο που θα επιλέγει η ίδια.

Η συμμετοχή στην ερευνητική διαδικασία μέσω της συμπλήρωσης ερωτηματολογίων είναι προαιρετική και **θα τηρηθεί ανωνυμία**. Καθ' όλη την ερευνητική διαδικασία θα ακολουθηθεί αυστηρά επιστημονική μεθοδολογία. Η απασχόληση των μητέρων δεν θα στοχεύει σε καμία περίπτωση στη σωματική ή ηθική βλάβη τη δική τους ή των παιδιών τους, ενώ θα μπορούν να επιλέξουν τη διακοπή της συμμετοχής τους ανά πάσα στιγμή, ακόμα κι αν αρχικά δέχτηκαν να συμμετάσχουν. Θα τηρηθούν οι κανόνες της επιστημονικής και ηθικής δεοντολογίας που αφορούν την πραγματοποίηση ερευνητικών προσπαθειών. **Θα τηρηθεί η αρχή της εμπιστευτικότητας και τα δεδομένα που θα προκύψουν από την ερευνητική διαδικασία θα αξιοποιηθούν μόνο για επιστημονικούς σκοπούς, διατηρώντας σε κάθε περίπτωση την ανωνυμία των συμμετεχόντων.**

Εάν συμφωνήσετε να γίνει ενημέρωση των μητέρων, θα ακολουθήσει ενημερωτική επιστολή η οποία θα απευθύνεται στις μητέρες. Σαφώς, θα είναι σεβαστές οι προτάσεις των μητέρων που θα επιλέξουν καταρχήν να συμμετέχουν στην ερευνητική διαδικασία, ως προς τον τρόπο που θα προτιμούσαν να πραγματοποιηθεί η επικοινωνία μαζί τους.

Είμαι στη διάθεσή σας για οποιαδήποτε περαιτέρω διευκρίνιση και ενημέρωση.

Σας ευχαριστώ θερμά

Με εκτίμηση

ΘΩΜΑΙΔΗ ΕΛΙΣΣΑΒΕΤ

Τηλέφωνο Επικοινωνίας:

Email:

Ενημερωτική επιστολή προς τις μητέρες

Αξιότιμη κυρία,

Ονομάζομαι Θωμαΐδη Ελισσάβητ, είμαι μεταπτυχιακή φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Συμβουλευτικής Ψυχολογίας και Συμβουλευτικής στην Ειδική Αγωγή, την Εκπαίδευση και την Υγεία» του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας και έχω αναλάβει στο πλαίσιο των σπουδών μου την εκπόνηση διπλωματικής εργασίας βασικός σκοπός της οποίας είναι η διερεύνηση της επίδρασης ατομικών και κοινωνικών παραγόντων στην λειτουργικότητα οικογενειών με παιδιά με αναπηρίες ή / και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, Σύνδρομο Down). Επόπτρια της εργασίας είναι η κ. Σταυρούση Παναγιώτα, Επίκουρη Καθηγήτρια στο Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, τηλ. γρ.: 2421074708, e-mail: stavrusi@uth.gr. Η διερεύνηση τέτοιων θεμάτων μπορεί να βοηθήσει στην καλύτερη κατανόηση ζητημάτων που σχετίζονται με την λειτουργικότητα οικογενειών με παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες με απώτερο σκοπό τον εμπλουτισμό των γνώσεων στο πεδίο της ανάπτυξης κατάλληλων στρατηγικών συμβουλευτικής υποστήριξης των οικογενειών αυτών.

Με την παρούσα επιστολή θα ήθελα να σας ενημερώσω σχετικά με την ερευνητική αυτή προσπάθεια και να σας παρακαλέσω να συμπληρώσετε, εφόσον το επιθυμείτε, την συστοιχία ερωτηματολογίων που επισυνάπτεται με σκοπό την συλλογή σχετικών με τους στόχους της ερευνητικής εργασίας δεδομένων (ο φάκελος περιέχει το φύλλο δημογραφικών στοιχείων και τα 4 ερωτηματολόγια της έρευνας). Τα κριτήρια επιλογής των ερωτηματολογίων που χρησιμοποιούνται για τη συλλογή των δεδομένων είναι σαφώς επιστημονικά και η χρήση τους στο πλαίσιο της παρούσας εργασίας αφορά επιστημονικούς/ερευνητικούς σκοπούς.

Εφόσον συμφωνήσετε να συμπληρώσετε τα ερωτηματολόγια, παρακαλείσθε να επιστρέψετε στην ερευνήτρια, με τον τρόπο που θα επιλέξετε εσείς, τον φάκελο με τα συμπληρωμένα ερωτηματολόγια σφραγισμένο χωρίς να γράψετε το όνομά σας ή το όνομα του παιδιού σας.

Η συμμετοχή σας στην ερευνητική διαδικασία μέσω της συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων είναι **προαιρετική και θα τηρηθεί ανωνυμία**. Καθ' όλη την ερευνητική διαδικασία θα ακολουθηθεί αυστηρά επιστημονική μεθοδολογία. Η απασχόληση

σας(συμπλήρωση των ερωτηματολογίων) στο πλαίσιο της ερευνητικής αυτής προσπάθειας δεν θα στοχεύει σε καμία περίπτωση στη σωματική ή ηθική βλάβη τη δική σας ή του παιδιού σας, ενώ μπορείτε να επιλέξετε την διακοπή της συμμετοχής σας ανά πάσα στιγμή, ακόμα κι αν αρχικά δεχτήκατε να συμμετέχετε. Θα τηρηθούν οι κανόνες της επιστημονικής και ηθικής δεοντολογίας που αφορούν την πραγματοποίηση ερευνητικών προσπαθειών. **Θα τηρηθεί η αρχή της εμπιστευτικότητας και τα δεδομένα που θα προκύψουν από την ερευνητική διαδικασία θα αξιοποιηθούν μόνο για επιστημονικούς σκοπούς, διατηρώντας σε κάθε περίπτωση την ανωνυμία των συμμετεχόντων.**

Είμαι στη διάθεσή σας για οποιαδήποτε περαιτέρω διευκρίνιση και ενημέρωση.

Σας ευχαριστώ θερμά για την πολύτιμη συνεργασία σας.

Με εκτίμηση,
Θωμαΐδη Ελισσάβετ

Τηλ.
email: