



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

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**«ΜΗΤΕΡΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ Ή ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ  
ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ: ΣΧΕΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΕΥΖΩΙΑΣ,  
ΓΟΝΕΪΚΟΥ ΑΓΧΟΥΣ ΚΑΙ ΑΝΤΙΛΗΨΕΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΑΠΗΡΙΑ»**

Όνοματεπώνυμο μεταπτ. φοιτητή/φοιτήτριας:

**Μπισμπίκη Ιωάννα**

Μέλη Τριμελούς Επιτροπής:

**Σταυρούση Παναγιώτα** (επιβλέπουσα)

*Επίκουρη Καθηγήτρια*

**Βλάχου Αναστασία**

*Καθηγήτρια*

**Κλεφτάρας Γιώργος**

*Καθηγητής*

**ΒΟΛΟΣ, 2018**

## Υπεύθυνη δήλωση περί μη λογοκλοπής

Εγώ, η μεταπτυχιακή φοιτήτρια Ιωάννα Μπισμπίκη, γνωρίζοντας τις συνέπειες της λογοκλοπής, δηλώνω υπεύθυνα ότι η παρούσα εργασία με τίτλο *«Μητέρες παιδιών με Νοητική Αναπηρία ή Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος: σχέση μεταξύ ευζωίας, γονεϊκού άγχους και αντιλήψεων για την αναπηρία»* 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 περιλαμβάνεται στο τμήμα των βιβλιογραφικών αναφορών με πλήρη περιγραφή.

Ο/Η ΔΗΛΩΝ/-ΟΥΣΑ

Μπισμπίκη Ιωάννα

## Περίληψη

Η προσαρμογή της οικογένειας κατά το μέγιστο ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να έχει και θετικό πρόσημο, μέσα από την έννοια της ευζωίας, ανεξάρτητα ή ταυτόχρονα με την ύπαρξη αρνητικών συναισθημάτων (π.χ. άγχος). Στόχος της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση της ευζωίας μητέρων παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (Δ.Α.Φ) ή Νοητική Αναπηρία (Ν.Α) και η σχέση της με τις θετικές αντιλήψεις των μητέρων σχετικά με την ανατροφή του παιδιού τους, τα επίπεδα γονεϊκού άγχους και το βαθμό προβληματικής συμπεριφοράς των παιδιών τους. Επίσης, εξετάστηκε η επίδραση της διάγνωσης σε κάθε μία από τις παραπάνω μεταβλητές. Η συλλογή των δεδομένων έγινε με ερωτηματολόγια. Το δείγμα αποτελούνταν από μητέρες 38 παιδιών με Δ.Α.Φ και 32 παιδιών με Ν.Α, ηλικίας 8 έως 17 ετών. Ο μέσος όρος ηλικίας των παιδιών δε διέφερε στατιστικά σημαντικά ανάμεσα στις δύο ομάδες. Τα σημαντικότερα ευρήματα της έρευνας ήταν τα ακόλουθα: 1) υψηλότερο ήταν το αίσθημα συνολικής ευζωίας στις μητέρες παιδιών με Ν.Α συγκριτικά με τις μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ, 2) στην ομάδα των μητέρων παιδιών με Δ.Α.Φ, ισχυρότερος προβλεπτικός παράγοντας των επιπέδων συνολικής ευζωίας τους ήταν τα επίπεδα γονεϊκού άγχους, ενώ στην ομάδα των μητέρων παιδιών με Ν.Α, οι θετικές αντιλήψεις τους για την ανατροφή του παιδιού τους, 3) στο σύνολο του δείγματος, διαπιστώθηκε η ρυθμιστική λειτουργία των θετικών αντιλήψεων των μητέρων στη σχέση μεταξύ γονεϊκού άγχους και ευζωίας και 4) τα παιδιά με Δ.Α.Φ εμφάνιζαν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς από τα παιδιά με Ν.Α. Στόχος μας είναι τα παραπάνω ευρήματα να συμβάλουν στη βελτίωση της παρεχόμενης σε αυτούς τους πληθυσμούς συμβουλευτικής υποστήριξης.

Λέξεις-Κλειδιά: ευζωία, γονεϊκό άγχος, θετικές αντιλήψεις, αναπτυξιακές αναπηρίες

## **Abstract**

The family's adaptation when raising a child with a disability can also have a positive sign, through the concept of well-being, independently or at the same time as the existence of negative emotions (e.g. stress). The aim of this study was to investigate the well-being of mothers of children with Autism Spectrum Disorder (A.S.D) or Intellectual Disability (I.D) and its relationship with mothers' positive perceptions about child upbringing, the parental stress and their children's degree of problem behavior. Also, the effect of the diagnosis on each of the above variables was examined. Data collection took place with questionnaires. The sample consisted of mothers of 38 children with A.S.D and 32 children with I.D, aged 8 to 17 years old. The average age of the children did not differ statistically between the two groups. The most important findings of the research were: 1) mothers of children with I.D had higher levels of total well-being than mothers of children with A.S.D, 2) the strongest predictor of well-being in mothers of children with A.S.D was the parental stress, whereas the strongest predictor of total well-being in mothers of children with I.D was their positive perceptions about child upbringing, 3) in the total sample, the effect of parental stress on mothers' well-being was influenced by their degree of positive perceptions and 4) finally, children with A.S.D exhibited more behavioral problems than children with I.D. These results demonstrate the multifactorial dimension of well-being concept and our goal is to improve the counseling support provided to these populations.

Keywords: well-being, parental stress, positive perceptions, developmental disabilities

## Περίληψη

Τα τελευταία χρόνια, όλο και περισσότεροι ερευνητές εξετάζοντας την προσαρμογή των οικογενειών που μεγαλώνουν ένα παιδί με αναπηρία έχουν στραφεί στη μελέτη των θετικών συναισθημάτων των γονέων. Μάλιστα, έχει καταδειχθεί πως θετικά συναισθήματα μπορούν να συνυπάρχουν με συναισθήματα λύπης ή άγχους των γονέων κατά την ανατροφή ενός παιδιού με δυσκολίες. Ταυτόχρονα, ερευνητές, ήδη από τη δεκαετία του '90, έχουν επισημάνει την ικανότητα των θετικών συναισθημάτων να «διορθώνουν» την επίδραση των αρνητικών. Εστιάζοντας, στις οικογένειες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες έχει φανεί ότι γνωστικό-συναισθηματικές στρατηγικές, όπως η νοσηματοδότηση της ύπαρξης του παιδιού με αναπηρία, μπορεί να είναι βοηθητική στην προσαρμογή της οικογένειας.

Έτσι, στόχος της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση της ευζωίας που βιώνουν μητέρες παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (Δ.Α.Φ) ή με Νοητική Αναπηρία (Ν.Α) και η σχέση της με τις θετικές αντιλήψεις των μητέρων σχετικά με την ανατροφή του παιδιού τους, τα επίπεδα άγχους τους και το βαθμό προβληματικής συμπεριφοράς των παιδιών τους. Παράλληλα, εξετάστηκε η επίδραση της διάγνωσης του παιδιού σε κάθε μία από τις παραπάνω μεταβλητές, καθώς και το αν οι θετικές αντιλήψεις των μητέρων μπορούν να ρυθμίζουν την επίδραση του άγχους τους στο βαθμό ευζωίας που βιώνουν.

Για το σκοπό αυτό χρησιμοποιήθηκε μία συστοιχία τεσσάρων ερωτηματολογίων και ένα φύλλο συμπλήρωσης δημογραφικών στοιχείων για τις ίδιες τις μητέρες και τα παιδιά τους. Τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν ήταν τα εξής: το *Spiritual Well-Being Scale* για τη μέτρηση της ευζωίας, το *Parental Stress Scale* για τη μέτρηση του γονεϊκού άγχους, το *Positive Gain Scale* για τη μέτρηση των θετικών αντιλήψεων των μητέρων και το *Strengths and Difficulties Questionnaire* για τη μέτρηση των προβλημάτων συμπεριφοράς των παιδιών. Το δείγμα αποτελούνταν από 38 μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ και 32 μητέρες παιδιών με Ν.Α. Τα παιδιά ήταν από 8 έως 17 ετών και ο μέσος όρος ηλικίας τους δε διέφερε σε στατιστικά σημαντικό βαθμό μεταξύ των δύο ομάδων. Η συλλογή του δείγματος ήταν τυχαία και πραγματοποιήθηκε μέσα από Συλλόγους Γονέων, Ιδιωτικά Κέντρα Ειδικών Θεραπειών, καθώς και Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης ατόμων με αναπηρία.

Η ανάλυση των δεδομένων έγινε με το στατιστικό πρόγραμμα SPSS 22.0. Από τα αποτελέσματα φάνηκε ότι: 1) οι μητέρες παιδιών με Ν.Α δήλωναν υψηλότερα επίπεδα συνολικής ευζωίας συγκριτικά με τις μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ, 2) στην ομάδα των μητέρων παιδιών με Δ.Α.Φ, ισχυρότερος προβλεπτικός παράγοντας της συνολικής ευζωίας των μητέρων, καθώς και της αποξένωσης από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό, ήταν τα επίπεδα γονεϊκού άγχους, ενώ αντίστοιχα, στην ομάδα των μητέρων παιδιών με Ν.Α, ισχυρότερος προβλεπτικός παράγοντας φάνηκε να είναι οι θετικές αντιλήψεις των μητέρων σχετικά με την ανατροφή του παιδιού τους, 3) και στις δύο ομάδες, η ικανοποίηση των μητέρων από τη ζωή τους εξηγούνταν –σε οριακό, όμως, βαθμό- από τις θετικές τους αντιλήψεις, ενώ κανένας παράγοντας δεν μπορούσε να προβλέψει το αίσθημα δεσμού τους με τον Θεό, 4) λαμβάνοντας υπόψη όλο το δείγμα, φάνηκε ότι οι μητέρες που δήλωναν υψηλά επίπεδα γονεϊκού άγχους είχαν τη χαμηλότερη ευζωία, όταν οι αντιλήψεις τους για το μέγιστο του παιδιού τους ήταν οι λιγότερο θετικές, ενώ 5) τα παιδιά με Δ.Α.Φ παρατηρήθηκε να εκδηλώνουν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς από τα παιδιά με Ν.Α, ιδιαίτερα σε ό, τι αφορά τις σχέσεις με συνομηλίκους.

Συνοψίζοντας, τα παραπάνω ευρήματα καταδεικνύουν την πολυπαραγοντική διάσταση της έννοιας της ευζωίας και καθιστούν αναγκαία την περαιτέρω διερεύνηση των μεταβλητών που

προάγουν την ανάπτυξη της μέσα σε μία οικογένεια που μεγαλώνει ένα παιδί με αναπηρία. Στόχος, τέλος, είναι τα ευρήματα αυτά να συμβάλλουν στη βελτίωση της συμβουλευτικής υποστήριξης που παρέχεται σε αυτόν τον πληθυσμό, ενισχύοντας τις δεξιότητες και τη θεωρητική ματιά των συμβούλων.

# ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</b>	<b>9</b>
<b>1. ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ (Δ.Α.Φ)</b>	
1.1. Ορισμός και επιπολασμός	13
1.2. Διάγνωση και αιτιολογία	14
<b>2. ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ (Ν.Α)</b>	
2.1. Ορισμός και επιπολασμός	17
2.2. Διάγνωση και αιτιολογία	18
2.2.1 Σύνδρομο Down	19
<b>3. Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ</b>	<b>21</b>
<b>4. ΓΟΝΕΙΚΟ ΑΓΧΟΣ</b>	
4.1. Άγχος-στρες: ορισμός	24
4.2. Θεωρητικά μοντέλα για το στρες στην οικογένεια παιδιών με αναπηρία	26
4.3. Επιβαρυντικοί παράγοντες για το στρες των μητέρων παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες	28
<b>5. ΕΥΖΩΙΑ</b>	
5.1. Ορισμός	34
5.2. Η ευζωία στις μητέρες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες	36
<b>6. ΔΙΝΟΝΤΑΣ ΝΟΗΜΑ ΣΤΟ ΜΕΓΑΛΩΜΑ ΕΝΟΣ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ: Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ «ΘΕΤΙΚΗΣ ΕΠΑΝΕΚΤΙΜΗΣΗΣ»</b>	<b>40</b>
<b>7. ΣΚΕΠΤΙΚΟ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ, ΣΤΟΧΟΙ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΕΣ ΥΠΟΘΕΣΕΙΣ</b>	<b>44</b>

<b>8. ΜΕΘΟΔΟΣ</b>	
8.1.Συμμετέχοντες	<b>47</b>
8.2.Εργαλεία	<b>50</b>
8.3.Διαδικασία	<b>53</b>
<b>9. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ</b>	<b>54</b>
<b>10. ΣΥΖΗΤΗΣΗ</b>	
10.1. Η διάγνωση του παιδιού: καθοριστικός παράγοντας στο βίωμα των μητέρων ή όχι;	<b>75</b>
10.2. Ευζωία μητέρων παιδιών με Δ.Α.Φ και μητέρων παιδιών με Ν.Α	<b>77</b>
10.3. Θετικές αντιλήψεις μητέρων παιδιών με Δ.Α.Φ ή Ν.Α	<b>80</b>
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</b>	<b>82</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ</b>	<b>101</b>



## Εισαγωγή

*«Αυτό που μας αναστατώνει δεν είναι τα πράγματα, αλλά η ερμηνεία μας για τα πράγματα»*

(Σοπενάουερ, όπως αναφέρεται στο Yalom, 2008)

Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία ή η στιγμή της ανακοίνωσης της διάγνωσης του παιδιού έχει φανεί να αποτελεί ένα τραυματικό γεγονός για τους γονείς, η προσαρμογή των οποίων στη νέα κατάσταση θεωρείται δύσκολη και εξαρτάται από πλήθος παραγόντων (Turner, 2000). Η κυρίαρχη, μέχρι πρόσφατα, βιβλιογραφία επικεντρωνόταν στην επιβάρυνση των οικογενειών που έχουν ως μέλος τους ένα παιδί με αναπηρία. Η κατεύθυνση αυτή ταίριαζε με την επικρατούσα, τότε, θεωρητική προσέγγιση που περιέγραφε την προσαρμογή των γονέων στον ερχομό ενός παιδιού με αναπηρία μέσα από στάδια ανάλογα αυτών που διέρχεται κανείς όταν πενθεί (Solnit & Stark, όπως αναφέρεται στο Marshak, Seligman & Prezant, 1999). Ενώ, αρκετοί ερευνητές θεωρούσαν ότι η πορεία ανάμεσα σε αυτά τα στάδια είναι γραμμική και το τέλος της διαδρομής είναι η αποδοχή, ο Olsansky (1962) (όπως αναφέρεται στο Burke, Hainsworth, Eakes & Lindgren, 1992) εισήγαγε την έννοια του χρόνιου θρήνου μελετώντας οικογένειες παιδιών με νοητική αναπηρία. Βρήκε, δηλαδή, ότι αντί για το δίπολο αποδοχή – μη αποδοχή της αναπηρίας, καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής οι γονείς μπορεί να επανέρχονται σε προγενέστερα στάδια εξαιτίας νέων αναγκών και απαιτήσεων κατά τη μετάβαση του παιδιού με αναπηρία σε άλλες αναπτυξιακές φάσεις, υπογραμμίζοντας, κατ' αυτόν τον τρόπο, τον κυκλικό χαρακτήρα των σταδίων.

Παράλληλα, τη συνύπαρξη θετικών και αρνητικών συναισθημάτων κατά την προσαρμογή της οικογένειας στη γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία έχουν κατά καιρούς επισημάνει διάφοροι ερευνητές. Ενδεικτικά αναφέρεται το παράδοξο του Larson (1998) για το πώς οι μητέρες μπορεί να νιώθουν ευγνωμοσύνη για την ύπαρξη του παιδιού τους, την ίδια ώρα που θα εύχονταν να εξαφανίζονταν η αναπηρία του, ενώ πιο πρόσφατα σε έρευνα των Kearney και Griffin (2001) επισημάνθηκε ότι ο θρήνος μπορεί να υπάρχει ταυτόχρονα με το συναίσθημα της χαράς για επιτεύγματα του παιδιού που δε θα αναμένονταν λόγω των δυσκολιών του. Συνεπώς, τα τελευταία χρόνια έχει πραγματοποιηθεί μία στροφή του ερευνητικού ενδιαφέροντος στην προσαρμογή της οικογένειας που μεγαλώνει ένα παιδί με αναπηρία, αλλά με θετικούς όρους. Στη λογική αυτή συναντάμε την έρευνα του Heiman (2002), στην οποία υπογραμμίζεται ότι η πλειοψηφία των γονέων που μεγαλώνουν ένα παιδί με αναπηρία (ηλικίας 7 – 16 ετών) καταφέρνουν με την πάροδο του χρόνου να μετατρέψουν

τις αρχικές αρνητικές τους αντιδράσεις σε συναισθήματα χαράς και να νιώθουν ικανοποίηση όντας γονείς τέτοιων παιδιών.

Επιστέγασμα σε όλες αυτές τις έρευνες ήταν η μετάβαση από τα μοντέλα παθολογίας στα μοντέλα προσαρμογής της οικογένειας και αντιμετώπισης της νέας κατάστασης, όπου πια αντικείμενο μελέτης σχετικά με το βίωμα των γονέων έγιναν τα ατομικά χαρακτηριστικά του παιδιού με αναπηρία, τα ατομικά χαρακτηριστικά του γονέα, καθώς και ενδογενείς (π.χ. θετικά συναισθήματα ή γνωστικές στρατηγικές) ή εξωγενείς μεταβλητές που αφορούν τους γονείς (π.χ. κοινωνικά δίκτυα υποστήριξης). Ένα από τα μοντέλα που επικράτησαν και στο οποίο βασίστηκε η παρούσα έρευνα ήταν *το μοντέλο ABCX* που εισήγαγε ο Hill (1949) (όπως αναφέρεται στο Seligman και Darling, 2007) και επέκτειναν οι McCubbin's και Patterson (1983) (όπως αναφέρεται στο Seligman και Darling, 2007) σε οικογένειες παιδιών με αναπηρία. Το μοντέλο αυτό υπογραμμίζει ότι το κατά πόσο μία οικογένεια θα προσαρμοστεί ή θα περάσει σε κρίση, δεν εξαρτάται μόνο από αυτό καθ' αυτό τον στρεσογόνο παράγοντα αλλά και από τον τρόπο που η οικογένεια αντιλαμβάνεται τον παράγοντα αυτό, καθώς και τους διαθέσιμους πόρους που έχει.

Από τη διερεύνηση, επομένως, των μεταβλητών που εξηγούν το άγχος των γονέων, η σύγχρονη βιβλιογραφία έχει περάσει στην εξέταση των παραγόντων που επηρεάζουν το αίσθημα ευζωίας τους. Αναλυτικότερα, έχει βρεθεί ότι συγκεκριμένα χαρακτηριστικά του παιδιού, όπως το είδος της αναπηρίας, τα προβλήματα συμπεριφοράς του (Fidler, Hodapp & Dykens, 2000· Hodapp, Ly, Fidler & Ricci, 2001) και η ηλικία του (Seltzer, Krauss, Orsmond & Vestal, 2000) είναι καθοριστικής σημασίας για το βαθμό στον οποίο οι γονείς αισθάνονται ικανοποίηση από τη ζωή τους. Αντίστοιχα, χαρακτηριστικά των γονέων όπως το μορφωτικό τους επίπεδο, η κοινωνικο-οικονομική τους κατάσταση, η οικογενειακή τους κατάσταση, καθώς και εξωτερικοί παράγοντες, όπως η ύπαρξη κοινωνικών δικτύων υποστήριξης (επίσημων ή ανεπίσημων), αλλά και εσωτερικοί παράγοντες, όπως το κατά πόσο βιώνουν θετικά συναισθήματα, έχουν αποτελέσει αντικείμενο ενδεδειγμένης μελέτης (Γενά & Μπαλαμώτης, 2013· Hodapp, 2005). Τα θετικά συναισθήματα, ειδικότερα, και κατ' επέκταση η δόμηση αντιλήψεων που μπορεί να ενεργοποιούν τέτοιου είδους συναισθήματα – όπως η ανάπτυξη θετικών αντιλήψεων για την αναπηρία- έχει φανεί να προωθούν την προσαρμογή της οικογένειας, αντισταθμίζοντας την αρνητική επίδραση άλλων παραγόντων (Trute, Benzie, Wothington, Reddon & Moore, 2010).

Επίσης, στη σύγχρονη βιβλιογραφία συχνά συγκρίνεται η προσαρμογή οικογενειών παιδιών που έχουν διαγνωστεί με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος με οικογένειες παιδιών

με Νοητική Αναπηρία –οφειλόμενη στο σύνδρομο Down ή αγνώστου αιτιολογίας- υπογραμμίζοντας τις διαφορές στο βίωμα των γονέων κατά την ανατροφή του παιδιού τους ως απόρροια της διάγνωσης. Μάλιστα, έχει φανεί ότι οι μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down ή με νοητική αναπηρία άλλης αιτιολογίας σημειώνουν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα ευζωίας (Werner & Shulman, 2013) και σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα άγχους (Dabrowska-Zimakowska & Pisula, 2010) από τις μητέρες παιδιών με αυτισμό. Ωστόσο, σε πολλές μελέτες έχει βρεθεί ότι άλλοι παράγοντες, που μπορεί να συνδέονται με τη διάγνωση, εξηγούν καλύτερα αυτές τις διαφορές, όπως ο χρόνος διάγνωσης (έγκαιρη ή καθυστερημένη) (Lord & Rissi, 2000) ή τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού (Abbeduto & Murphy, 2004).

Λαμβάνοντας υπόψη την υπάρχουσα βιβλιογραφία, κεντρικός σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση των μεταβλητών που συνδέονται με την ευζωία μητέρων παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες. Συνεπώς, θα μελετηθούν ποιοί παράγοντες θα μπορούσαν να λειτουργήσουν ως ατομικά αποθέματα, πρωτίστως για την ενδυνάμωση των μητέρων και ακολούθως όλης της οικογένειας. Με αυτόν τον τρόπο, η προσοχή θα στραφεί από τα ιατροκεντρικά μοντέλα παρέμβασης –υποστήριξη μόνον του ατόμου με αναπηρία- στα κοινωνιο-κεντρικά μοντέλα παρέμβασης, όπου η αναπηρία «διαβάζεται» με όρους κοινωνικής κατασκευής εμπλέκοντας πέρα από το άτομο που την έχει, αρχικά, την οικογένεια και ακολούθως ευρύτερα την κοινωνία. Συνεπώς, στην παρούσα εργασία εξετάζεται η σχέση μεταξύ δημογραφικών μεταβλητών των μητέρων και των παιδιών, του γονεϊκού άγχους, των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού με αναπηρία και των θετικών αντιλήψεων των μητέρων τους με τα επίπεδα ευζωίας που βιώνουν. Ειδικότερα, ελέγχεται ο ρόλος των θετικών αντιλήψεων ως ρυθμιστικού παράγοντα κατά την προσαρμογή των μητέρων στο μέγιστο του παιδιού τους. Η έρευνα εστιάζει σε μητέρες παιδιών με Νοητική Αναπηρία ή Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος προκειμένου να μελετηθεί και η πιθανή, σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, επίδραση της διάγνωσης στα επίπεδα ευζωίας των μητέρων.

Ειδικότερα, στο Κεφάλαιο 1 θα προσδιοριστεί η έννοια της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος (ορισμός, διάγνωση, αιτιολογία) και στο Κεφάλαιο 2, υπό την ίδια λογική, θα παρουσιαστεί η έννοια της Νοητικής Αναπηρίας. Ακολούθως, θα παρουσιαστεί τι σημαίνει η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία για την οικογένεια (Κεφάλαιο 3), αναλύοντας διεξοδικά

στα δύο κεφάλαια που ακολουθούν το δίπολο των συναισθημάτων που περιγράφουν την προσαρμογή της οικογένειας, άγχος από τη μία (Κεφάλαιο 4) και ευζωία από την άλλη (Κεφάλαιο 5). Στο τέλος της βιβλιογραφικής ανασκόπησης θίγεται αναλυτικά η σημασία των θετικών αντιλήψεων των γονέων για την επίδραση του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια (Κεφάλαιο 6). Έπειτα, ακολουθούν τα κεφάλαια σχετικά με τους λόγους εκπόνησης της έρευνας, τους στόχους και τις ερευνητικές υποθέσεις, καθώς και η μέθοδος που υιοθετήθηκε για τη διεξαγωγή της (Κεφάλαια 7 και 8), ενώ στο Κεφάλαιο 9 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα. Στο τελευταίο Κεφάλαιο (Κεφάλαιο 10) συζητούνται τα ευρήματα της έρευνας και καταγράφονται οι περιορισμοί και οι προτάσεις για μελλοντικές έρευνες.

# 1. Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (Δ.Α.Φ)

## 1.1. Ορισμός και επιπολασμός

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (Δ.Α.Φ) είναι μια αναπτυξιακή αναπηρία, που χαρακτηρίζεται από μειωμένη κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία σε διάφορα πλαίσια, συμπεριλαμβανομένης της ελλιπούς δεξιότητας για αμοιβαία κοινωνική αλληλεπίδραση και χρήση μη λεκτικής συμπεριφοράς, αλλά και της απουσίας δεξιοτήτων κατανόησης του τρόπου σχετίζεσθαι με τους άλλους, καθώς και από περιορισμένη, επαναλαμβανόμενη και στερεότυπη συμπεριφορά (American Psychiatric Association, 2013, σελ. 50-51· Sadock & Sadock, 2007). Συνεπώς, ένα παιδί με Δ.Α.Φ αναμένεται να παρουσιάζει συμπτώματα ελλιπούς κοινωνικοποίησης – μπορεί να φαίνεται αδιάφορο προς τους άλλους και να προτιμά να σχετιστεί με αντικείμενα- δυσκολίες στην επικοινωνία – μπορεί να ηχολαλεί ή ακόμη και να μην έχει αναπτύξει λόγο- αλλά και επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά που αν κάτι ή κάποιος διακόψει είναι δυνατόν να προκαλέσει έντονα ξεσπάσματα θυμού στο παιδί (Βάρβογλη, 2007).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, 1 στα 160 παιδιά έχουν διαγνωστεί με Δ.Α.Φ (WHO, 2016). Στην 5<sup>η</sup> έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου για τις Ψυχικές Διαταραχές (DSM-V) (American Psychiatric Association, 2013) αναφέρεται ότι τα τελευταία χρόνια 1 στους 100, τόσο στην περιοχή των Η.Π.Α όσο και εκτός Η.Π.Α, διαγιγνώσκεται με Δ.Α.Φ. Η αναλογία αυτή αφορά εξίσου την πληθυσμιακή ομάδα των παιδιών και αυτή των ενηλίκων. Αν και η αύξηση στον επιπολασμό της Δ.Α.Φ στο γενικό πληθυσμό είναι σαφής, δεν είναι ξεκάθαρο αν αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι υπάρχει πράγματι μία αύξηση των περιστατικών αυτών ή αν τα διαγνωστικά κριτήρια έχουν διευρυνθεί σε βαθμό τέτοιο ώστε περιπτώσεις που στο παρελθόν έμεναν «αδιάγνωστες» τώρα είναι δυνατόν να εντοπιστούν (Βάρβογλη, 2007· Zablotzky, Black, Maenner, Schieve & Blumberg, 2015). Αναλυτικότερα, σε έρευνα των Zablotzky et al. (2015) βρέθηκε σημαντική αύξηση της επικράτησης του αυτισμού το 2014 συγκριτικά με την περίοδο 2011-2013, ενώ η αναλογία μεταξύ αγοριών και κοριτσιών ήταν περίπου 4 προς 1 (81,7% την περίοδο 2011-2013 και 75% το 2014).

## 1.2. Διάγνωση και αιτιολογία

Για τη διάγνωση της Δ.Α.Φ απαραίτητη είναι η συνέντευξη με τους γονείς ώστε να συλλεχθούν πληροφορίες, η χορήγηση ψυχομετρικών και νοομετρικών εργαλείων λαμβάνοντας υπόψη την ηλικία του παιδιού, η συμπλήρωση ερωτηματολογίων από τους γονείς αναφορικά με συμπεριφορές που παρατηρούν στο παιδί τους, η παρατήρηση του ίδιου του παιδιού από τον ειδικό αλλά και η εξοικείωση του τελευταίου με τα διαγνωστικά κριτήρια ώστε να είναι δυνατή η κατηγοριοποίηση των συμπεριφορών του παιδιού (Βάρβογλη, 2007).

Με βάση το DSM-V (American Psychiatric Association, 2013), τα κριτήρια για τη διάγνωση της Δ.Α.Φ ανέρχονται σε πέντε. Σύμφωνα με τα δύο πρώτα κριτήρια, το παιδί θα πρέπει να παρουσιάζει: α) ελλείμματα στην επικοινωνία - κοινωνική αλληλεπίδραση και β) περιορισμένα και επαναλαμβανόμενα μοτίβα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων (Carpenter, 2013, σελ. 1-3). Η έναρξη αυτών των συμπτωμάτων θα πρέπει να είναι στην πρώτη παιδική ηλικία. Σε αντίθεση, όμως, με το DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000) που έθετε συγκεκριμένα και αυστηρά χρονολογικά όρια (εμφάνιση έως την ηλικία των 3 ετών), το DSM-V ορίζει ως ηλικία έναρξης των συμπτωμάτων την πρώιμη παιδική ηλικία, υπογραμμίζοντας παράλληλα ότι τα λειτουργικά προβλήματα που απορρέουν από την ύπαρξη των συμπτωμάτων μπορεί να εμφανιστούν και αργότερα στη ζωή του παιδιού. Έτσι γίνεται σαφές ότι μέσα στα προαναφερθέντα κριτήρια είναι και η επίδραση των παραπάνω ελλειμμάτων του παιδιού στη γενικότερη λειτουργικότητά του (American Psychiatric Association, 2013, σ. 50).

Αναλυτικότερα, όμως, σε ό, τι αφορά τον τομέα της επικοινωνίας και της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, το παιδί *«πρέπει να παρουσιάζει δυσκολίες στις ακόλουθες τρεις περιοχές: στην κοινωνικό-συναισθηματική εγγύτητα, στη μη λεκτική συμπεριφορά, καθώς και στην ανάπτυξη, τη διατήρηση και την κατανόηση των σχέσεων»* (American Psychiatric Association, 2013, σ. 50). Παράλληλα, στον τομέα της συμπεριφοράς, όπου τα στοιχεία της επανάληψης και της στερεοτυπίας είναι χαρακτηριστικά, *«ένα παιδί για να έχει διάγνωση Δ.Α.Φ θα πρέπει να πληροί τουλάχιστον δύο από τα κριτήρια που περιγράφουν μορφές εμμονικής και στερεότυπης συμπεριφοράς ή δυσλειτουργίας στην αισθητηριακή επεξεργασία»* (American Psychiatric Association, 2013, σ. 50).

Ένα ακόμη κριτήριο που οφείλει ένας κλινικός να ελέγξει είναι *«τα παραπάνω συμπτώματα να μην μπορούν να εξηγηθούν καλύτερα μέσα από την ύπαρξη νοητικής*

αναπηρίας ή λόγω γενικευμένης αναπτυξιακής καθυστέρησης» (American Psychiatric Association, 2013, σελ. 51). Αυτό δε σημαίνει ότι δεν μπορεί να υπάρξει συννοσηρότητα. Συνηθίζεται σε παιδιά με Δ.Α.Φ να υπάρχει και νοητική αναπηρία. Ωστόσο, αξίζει να σημειωθεί ότι μπορεί να υπάρχει μεγάλη ποικιλία στο νοητικό επίπεδο των παιδιών που φέρουν τη διάγνωση της Δ.Α.Φ (WHO, 2016). Επίσης, ο νέος τρόπος ταξινόμησης των διαταραχών εντάσσει τόσο το σύνδρομο Asperger, όσο και την Αυτιστική Διαταραχή-μη προσδιοριζόμενη αλλιώς, που στο παρελθόν αποτελούσαν ξεχωριστές κατηγορίες, στη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (Carpenter, 2013). Τέλος, σύμφωνα με το DSM-V (American Psychiatric Association, 2013), ο κλινικός θα πρέπει παράλληλα με τη διάγνωση της Δ.Α.Φ να αναφέρει το επίπεδο σοβαρότητάς της σε σχέση με την αναγκαία υποστήριξη, καθώς και το αν ταυτόχρονα υφίσταται κάποιος βαθμός νοητικής αναπηρίας, γλωσσικής αναπτυξιακής αναπηρίας ή ακόμη και ιατρικοί ή περιβαλλοντικοί παράγοντες, η γνώση των οποίων είναι σημαντική για την καλύτερη ανταπόκριση στις ανάγκες του ατόμου με αυτισμό.

Ωστόσο, παραμένει κεντρικό ερώτημα ποια είναι η αιτία εμφάνισης της Δ.Α.Φ; Κυρίαρχη είναι η άποψη της γενετικής προέλευσής της, καθώς έρευνες σε μονοζυγωτικούς διδύμους δείχνουν μεγάλα ποσοστά συμφωνίας στην πιθανότητα εκδήλωσης της διαταραχής και στους δύο διδύμους συγκριτικά με την αντίστοιχη πιθανότητα εκδήλωσης της Δ.Α.Φ σε διζυγωτικούς διδύμους (Colvert et al., 2015· Nordenbaek, Jørgensen, Kyvik & Bilenberg, 2014). Ωστόσο, εξαιτίας της πολυπλοκότητάς της, η Δ.Α.Φ υποστηρίζεται ότι δεν οφείλεται σε μία συγκεκριμένη γενετική ανωμαλία, σε ένα συγκεκριμένο γονίδιο ή σε μία συγκεκριμένη γενετική μετάλλαξη, αλλά σε μία γενετική ανομοιομορφία που μπορεί να είναι αποτέλεσμα μίας ποικιλίας γενετικών ανωμαλιών (Wenar & Kerig, 2000). Αντίστοιχα, έρευνες επισημαίνουν την επίδραση νευρολογικών παραγόντων (Akshoomoff, 2005· Courchesne, 2002· Ecker, Bookheimer & Murphy, 2015· Wenar & Kerig, 2000) ή πιθανών ανωμαλιών στους «νευροδιαβιβαστές» (π.χ. σεροτονίνη) (Chugani, 2004) στην εμφάνιση της Δ.Α.Φ. Παράλληλα, όμως, αρκετές μελέτες καταδεικνύουν την αλληλεπίδραση γενετικών και περιβαλλοντικών μεταβλητών –όπως η ενεργοποίηση του ανοσοποιητικού συστήματος της εγκύου παρουσία κάποιου μικροβίου- στην εξήγηση της προέλευσης της Δ.Α.Φ (Nardone & Elliot, 2016· Sadock & Sadock, 2007· Sealey et al., 2016· Shaw, Sheth & Tomljenovic, 2014). Ολοκληρώνοντας, οι Shelton, Tancredi και Hertz-Picciotto (2010) κατέληξαν ότι όσο αυξάνεται η ηλικία της μητέρας αυξάνεται και η πιθανότητα εμφάνισης της Δ.Α.Φ.

Συνεπώς, ερευνητές υποστηρίζουν τη γενετική βάση της Δ.Α.Φ, χωρίς όμως αυτό να σημαίνει ότι περιβαλλοντικοί παράγοντες αποκλείονται από την εκδήλωση και κατόπιν επιδείνωση των συμπτωμάτων της διαταραχής (Sadock & Sadock, 2007).



## 2. Νοητική αναπηρία (N.A)

### 2.1. Ορισμός και επιπολασμός

Ορίζοντας την έννοια της «Νοητικής Αναπηρίας» (N.A) οφείλουμε να έχουμε υπόψη μας πως ως μέρος μία ευρύτερης έννοιας, αυτής της «αναπηρίας», περιγράφει τους περιορισμούς στη λειτουργικότητα που έχει ένα άτομο ζώντας μέσα σε ένα συγκεκριμένο κοινωνικό πλαίσιο (Shalock, 2011). Μέσα, λοιπόν, από αυτόν τον τρόπο θεώρησης της νοητικής αναπηρίας τονίζεται η αλληλεπίδραση μεταξύ ατόμου και περιβάλλοντος. Ως εκ τούτου, επιτρέπεται η κατανόηση της ταυτότητας της αναπηρίας μέσα από τις αρχές της αυταξίας, της υπερηφάνειας, της υποκειμενικής ευζωίας και της ενεργούς κοινωνικής δράσης, σε αντίθεση με πεπαλαιωμένους πλέον όρους που αντανακλούσαν απόψεις και θέσεις οι οποίες εντόπιζαν το έλλειμμα μέσα στο ίδιο το άτομο ως μια μόνιμη εσωτερική κατάσταση (Vehmas, 2004· Wehmeyer & Verdugo, 2008·).

Ως N.A ορίζεται, επομένως, *«μία μορφή αναπηρίας που χαρακτηρίζεται από συγκεκριμένα ελλείμματα τόσο στις γνωστικές λειτουργίες όσο και στην προσαρμοστική συμπεριφορά [...] και η έναρξή της τοποθετείται πριν την ηλικία των 18 ετών»* (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010). Η Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία, αργότερα, θα αναθεωρήσει το χρονικό περιθώριο έναρξης της N.A υπογραμμίζοντας ότι η εμφάνιση των παραπάνω ελλειμμάτων θα πρέπει να έχει συντελεστεί μέχρι την ολοκλήρωση της αναπτυξιακής περιόδου (American Psychiatric Association, 2013, σελ. 33).

Σε μελέτες επιπολασμού, η συχνότητα της N.A είναι 1% στο γενικό πληθυσμό, παγκοσμίως, με το 85% αυτού του ποσοστού να εκπροσωπείται από άτομα με ήπιας μορφής N.A (Sadock & Sadock, 2007). Σε πρόσφατη μεταανάλυση, οι Maulik, Mascarenhas, Mathers, Dua και Saxena (2011) βρήκαν επίσης ότι η επικράτηση της N.A ήταν μεγαλύτερη στους άντρες από ό, τι στις γυναίκες, τόσο στα παιδιά-έφηβοι, όσο και στους ενήλικες. Ένα εξίσου ενδιαφέρον εύρημα ήταν η σημαντικά μεγαλύτερη επικράτηση της N.A σε χώρες χαμηλότερης κοινωνικο-οικονομικής κατάστασης, γεγονός που μπορεί να εξηγηθεί από τα εργαλεία αξιολόγησης του πληθυσμού σε συνδυασμό με την περιορισμένη δυνατότητα σε αυτές τις χώρες για προγεννητικούς και περιγεννητικούς ελέγχους (Dave, Shetty, & Mehta, 2005· Maulik et al., 2011).

## 2.2. Διάγνωση και αιτιολογία

Μεταξύ των οδηγών που χρησιμοποιούνται για τη διάγνωση της Ν.Α είναι και το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο για τις Ψυχικές Διαταραχές (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM-V), σύμφωνα με το οποίο «*τρία είναι τα κριτήρια που πρέπει να πληρούνται προκειμένου να υφίσταται η διάγνωση: α) ύπαρξη ελλειμμάτων στις γνωστικές λειτουργίες –όπως επίλυση προβλήματος, σχεδιασμός, ακαδημαϊκή μάθηση, μάθηση από εμπειρία κ.α.-, β) ελλειπείς προσαρμοστικές δεξιότητες που επιδρούν αρνητικά στην αυτονόμηση του ατόμου και στην ανάληψη κοινωνικής ευθύνης μέσα σε ένα συγκεκριμένο κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο, ενώ ταυτόχρονα οι δεξιότητες αυτές εμφανίζουν έκπτωση σε διάφορα πλαίσια –π.χ. σχολείο, σπίτι, εργασία, κοινότητα- και γ) τα παραπάνω ελλείμματα θα πρέπει να έχουν εμφανιστεί εντός της αναπτυξιακής περιόδου*» (American Psychiatric Association, 2013, σελ. 33).

Στο σημείο αυτό, είναι σημαντικό να αναφερθούν τα κυρίαρχα είδη κατηγοριοποίησης που έχουν προταθεί ανά τα χρόνια για τα άτομα με Ν.Α ανάλογα με τη σοβαρότητά της αλλά και τον τρόπο που οι ειδικοί έχουν ορίσει την έννοια της σοβαρότητας. Έτσι, ο κυρίαρχος τρόπος κατηγοριοποίησης είναι με βάση το νοητικό ηλικίο που συγκεντρώνει το άτομο –μέσα από την επίδοσή του σε τεστ νοημοσύνης- και από το οποίο προκύπτουν τέσσερα επίπεδα Ν.Α: α) «ήπια», όπου ο δείκτης νοημοσύνης κυμαίνεται μεταξύ 50-69 μονάδων, β) «μέτρια», με δείκτη νοημοσύνης μεταξύ 35-49 μονάδων, γ) «σοβαρή», με δείκτη νοημοσύνης 20-34 μονάδες και δ) «βαριά», με δείκτη νοημοσύνης χαμηλότερο των 20 μονάδων (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, 2010· Grossman, 1983).

Ωστόσο, τα τελευταία χρόνια λαμβανομένης υπόψη της κοινωνικής διάστασης της έννοιας της αναπηρίας νέοι τρόποι κατηγοριοποίησης έχουν κάνει την εμφάνισή τους (American Psychiatric Association, 2013). Αναλυτικότερα, στο τελευταίο Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο για τις Ψυχικές Διαταραχές (DSM-V), θεωρείται ότι η ταξινόμηση των ατόμων σε αντίστοιχες με τις παραπάνω κατηγορίες –ήπια, μέτρια, σοβαρή, βαριά- πρέπει να γίνεται με βάση τις προσαρμοστικές δεξιότητες του ατόμου και όχι με κριτήριο το νοητικό του επίπεδο, καθώς η κατάκτηση ή η ύπαρξη δυσκολιών σε αυτές τις δεξιότητες καθορίζουν τελικά το βαθμό υποστήριξης που μπορεί να χρειάζεται το άτομο. Οι προσαρμοστικές δεξιότητες περιλαμβάνουν τρεις διαφορετικούς τομείς: τον «ακαδημαϊκό» που αφορά περισσότερο την κατάκτηση γνώσεων, τον «κοινωνικό» που αναφέρεται στο βαθμό κοινωνικής επάρκειας του ατόμου και τον «πρακτικό» που περιλαμβάνει δεξιότητες καθημερινής διαβίωσης και αυτονόμησης (APA, 2013, σελ. 33-38· Wills, 2014).

Σε συμφωνία με τα διαγνωστικά κριτήρια της Ν.Α βρίσκονται και οι σύγχρονες αντιλήψεις αναφορικά με την προέλευσή της. Παραδοσιακά, η Ν.Α διακρινόταν σε δύο κατηγορίες ανάλογα με την αιτία εμφάνισής της: α) Ν.Α με συγκεκριμένες οργανικές-λειτουργικές αιτίες και β) Ν.Α χωρίς εμφανή γενετική αιτία, που οφείλεται σε περιβαλλοντικούς παράγοντες (Burack, Hodapp & Zigler, 1990· Hodapp, 2005· Παρασκευόπουλος, 1980).

Τα τελευταία χρόνια, θεωρώντας ότι η Ν.Α είναι μία πολυπαραγοντική έννοια και πως αντίστοιχα θα ήταν απλουστευτική η κατηγοριοποίησή της σε δύο και μόνο ομάδες με βάση την αιτία, προτείνεται η κατηγοριοποίηση αυτή να γίνεται ως εξής: α) ανάλογα με το είδος των παραγόντων που την προκαλούν (βιοχημικοί, κοινωνικοί, συμπεριφορικοί, εκπαιδευτικοί) και β) ανάλογα με τη χρονική στιγμή εμφάνισης αυτών των παραγόντων (προγεννητική περίοδος, περίοδος της γέννησης και περίοδος μετά τη γέννηση) (Emerson, Fujiura & Hatton (2007)· Schalock, 2011· Walker et al., 2007). Τέλος, ενδιαφέρον είναι το εύρημα, ότι το 60% των περιπτώσεων της Ν.Α είναι μη προσδιορισμένης αιτιολογίας (Rauch et al., 2006), ενώ ανάμεσα στα γενετικά αίτια, το σύνδρομο Down αποτελεί την πιο σημαντική αιτία και ακολουθεί το σύνδρομο του εύθραυστου Χ που έχει φανεί να εμφανίζεται σε ποσοστό 8%-12% των αγοριών με Ν.Α (Ropers, 2008).

### 2.2.1. Σύνδρομο Down

Ειδικότερα σε ό, τι αφορά το σύνδρομο Down, οι Sherman, Allen, Bean και Freeman (2007) εντόπισαν ότι 1 στα 732 παιδιά στην Αμερική γεννιέται με σύνδρομο Down, ενώ ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (2018) αναφέρει ότι η συχνότητα εμφάνισης του συνδρόμου είναι μία στις χίλιες ή μία στις χίλιες εκατό γεννήσεις παγκοσμίως. Μάλιστα, τρία είναι τα είδη συνδρόμου Down ανάλογα με το είδος της χρωμοσωμικής ανωμαλίας: α) Τρισωμία 21, β) Μετατόπιση και γ) Μωσαϊκισμός (Rynders & Horrobin, όπως αναφέρεται στο Γράψια, 2015· Sherrill, 2015).

Εκτενής είναι η βιβλιογραφία που έχει διαμορφωθεί από την προσπάθεια προσδιορισμού των βασικών γνωρισμάτων των παιδιών με σύνδρομο Down. Αρχικά, υπάρχουν κάποια κοινά εξωτερικά γνωρίσματα των παιδιών με σύνδρομο Down (Puescel, όπως αναφέρεται στο Γράψια, 2015). Ως προς το τι αναμένεται με βάση το σύνδρομο σε γνωστικό επίπεδο, οι έρευνες καταδεικνύουν ότι τα περισσότερα παιδιά με αυτό το σύνδρομο έχουν μέτρια προς σοβαρή Ν.Α (Chapman & Hesketh, 2000) και πως έχουν μεγαλύτερη

ευχέρεια σε δεξιότητες αντιληπτικού λόγου παρά σε δεξιότητες που αφορούν την παραγωγή λόγου (Abbeduto et al., 2001· Fidler, Most & Philofsky, 2009· Silverman, 2007· Vicari, Marotta & Carlesimo, 2004).

Σε ό, τι αφορά την κοινωνική λειτουργικότητα των παιδιών με σύνδρομο Down, καθώς και την προσαρμοστική τους συμπεριφορά, αποτελεί κοινή παραδοχή ότι για αυτόν τον πληθυσμό οι τομείς αυτοί συνιστούν πεδίο δυνατοτήτων. Συγκεκριμένα, οι Walz και Benson (2002) συγκρίνοντας, με βάση το είδος του συνδρόμου, παιδιά ηλικίας από 5 έως 19 ετών με N.A, βρήκαν ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down παρουσιάζουν προ-κοινωνικές συμπεριφορές -όπως μοίρασμα, υπομονή, συμμετοχή σε ομαδικές δραστηριότητες, δεκτικότητα στην αλλαγή των οδηγιών- σε μεγαλύτερο βαθμό από τα παιδιά με σύνδρομο Prader-Willi ή Angelman. Άλλες έρευνες συμπληρώνουν την τάση των παιδιών με σύνδρομο Down να χαμογελούν συχνότερα (Fidler, Barrett & Most, 2005). Σε πρόσφατη, μάλιστα, μελέτη επιβεβαιώνεται ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down υπερέχουν στις κοινωνικές τους δεξιότητες, έναντι των δεξιοτήτων τους στην επικοινωνία που ακολουθούν, αλλά και των δεξιοτήτων καθημερινής διαβίωσης στις οποίες έχει φανεί να μειονεκτούν περισσότερο (Marchal & van Trotsenburg, 2016).

Από την άλλη πλευρά δε λείπει και η αναφορά στα προβλήματα συμπεριφοράς που είναι πιθανόν να εκδηλώσουν τα άτομα με σύνδρομο Down και με ιδιαίτερη έμφαση στις συναισθηματικές δυσκολίες που αυξάνονται καθώς μεγαλώνουν (Dykens, Shah, Sagun, Beck & King, 2002· Fidler et al., 2005). Ενδιαφέρον στο σημείο αυτό είναι το εύρημα της Fidler (2006) ότι τα άτομα με σύνδρομο Down έχοντας τις παραπάνω γνωστικές δυσκολίες και σε συνδυασμό με τις διευρυμένες τους κοινωνικές δεξιότητες οδηγούνται σε μία δομή προσωπικότητας με χαμηλή επιμονή σε έργα που τους δυσκολεύουν και υπερβολική εξάρτηση από κοινωνικές στρατηγικές. Ενώ, λοιπόν, το σύνδρομο φαίνεται να επιτρέπει τη διαμόρφωση ενός συγκεκριμένου κοινού προφίλ (Fidler, Daunhauer, Will, Gerlach-McDonald & Schworer, 2016), οι Tsao και Kindelberger (2009), επισημαίνουν την ύπαρξη ατομικών διαφορών, στο γνωστικό τομέα, εντός της ομάδας των παιδιών με σύνδρομο Down και υπογραμμίζουν το ρόλο της οικογένειας στην έγκαιρη εκπαιδευτική παρέμβαση και υποστήριξη.

### 3. Η οικογένεια του παιδιού με αναπηρία

Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία ή η στιγμή που οι γονείς θα πάρουν την πρώτη διάγνωση αποτελεί τραυματικό γεγονός για την οικογένεια και η προσαρμογή της σε αυτό είναι μία δύσκολη διαδικασία που απαιτεί χρόνο και εξαρτάται από πληθώρα παραγόντων (Turner, 2000). Οι πρώτες έρευνες στο πεδίο αυτό περιέγραφαν τη διαδικασία προσαρμογής της οικογένειας στην ύπαρξη του παιδιού με αναπηρία μέσα από στάδια ανάλογα αυτών που διέρχεται κανείς όταν πενθεί για την απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου. Πρώτοι, οι Solnit και Stark (1961) (όπως αναφέρονται στο Marshak et al., 1999) μίλησαν για το πώς οι γονείς θρηνούν για το υγιές παιδί που φαντασιώθηκαν και που δεν μπόρεσαν να έχουν, διερχόμενοι από συγκεκριμένα στάδια (σοκ-άρνηση, διαπραγμάτευση, θυμός, κατάθλιψη και αποδοχή), ανάλογα με αυτά που διέρχεται κανείς όταν πενθεί για την απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου. Στην αρχή, επομένως, οι γονείς βρίσκονται σε σοκ και αρνούνται να αποδεχτούν το γεγονός –τη διάγνωση. Συχνά στο στάδιο αυτό, αναζητούν βοήθεια από διάφορους ειδικούς επιδιώκοντας να βρουν εκείνον που θα τους αρνηθεί την τραυματική πληροφόρηση της διάγνωσης κι επιπλέον είναι η περίοδος που οι γονείς αποδίδουν τις δυσκολίες του παιδιού σε έλλειψη κινήτρων ή σε μειωμένη προσπάθεια (Prout & Prout, 2000). Έπειτα, ακολουθεί το στάδιο της διαπραγμάτευσης όπου κυριαρχεί ένα είδος μαγικής σκέψης. Οι γονείς συχνά πιστεύουν ότι θα γίνει ένα θαύμα ή ότι βάζοντας τα δυνατά τους οι δυσκολίες του παιδιού τους θα ξεπεραστούν (Marshak et al., 1999).

Βλέποντας, όμως, καθώς το παιδί μεγαλώνει, ότι οι δυσκολίες αυτές παραμένουν, το στάδιο του θυμού αναμένεται να κάνει την εμφάνισή του. Οι γονείς μπορεί να στρέφουν το θυμό τους στο Θεό, να ρίχνουν ευθύνες στο σύζυγο ή στη σύζυγο, ακόμη και στους ειδικούς καθώς δεν έκαναν όσα θα μπορούσαν να κάνουν και συχνά πίσω από όλα αυτά έντονες ενοχές για τη δική τους συμβολή στη γέννηση αυτού του παιδιού μπορεί να διαδραματίζουν εξίσου σημαντικό ρόλο (Marshak et al., 1999). Στο σημείο αυτό αξίζει να σημειωθεί το πώς η ύπαρξη του παιδιού με αναπηρία μπορεί να απειλεί τη συντροφική σχέση του ζευγαριού. Η απομάκρυνση από τη συντροφική σχέση έρχεται ως φυσική συνέπεια καθώς περιορίζεται ο κοινός χρόνος, ενώ παράλληλα ο ένας σύντροφος κατηγορεί τον άλλον για τη δυσκολία του παιδιού ή ακόμη και τον εαυτό του που δεν ήταν ικανός να φέρει στον κόσμο ένα υγιές παιδί βιώνοντας, κατ' αυτόν τον τρόπο, χαμηλότερη αυτοεκτίμηση (Reeve & Cobb, 2000).

Μετά το θυμό, όμως, και όταν πια οι γονείς συνειδητοποιούν σε ένα βαθμό τις δυσκολίες του παιδιού τους υποστηρίζεται πως περνούν στο στάδιο της κατάθλιψης, όχι

απαραίτητα με την κλινική της μορφή. Σύμφωνα με τους Seligman και Darling (2007), η κατάθλιψη για τους περισσότερους γονείς είναι παροδική και σχετίζεται άμεσα με τον κύκλο ζωής της οικογένειας και τις συνοδές μεταβάσεις που θα υπάρξουν κατά το πέρασμα του παιδιού με αναπηρία από το ένα αναπτυξιακό στάδιο στο άλλο. Εκτενής είναι η βιβλιογραφία που εστιάζει στο γονεϊκό ρόλο ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο και τις ανάγκες του παιδιού όπως προκύπτουν μέσα από την αναπηρία, περιγράφοντας δηλαδή πώς οι γονείς θα πρέπει να καταβάλλουν μεγαλύτερη προσπάθεια να καταλάβουν το παιδί τους στα πρώτα χρόνια της ζωής καθώς το ίδιο δε θα τους παρέχει τα απαραίτητα και αναμενόμενα για την ηλικία σήματα, πώς κατά τη σχολική ηλικία ή την εφηβεία μπορεί να χρειάζεται μεγάλη υποστήριξη στην ανάπτυξη σχέσεων και στην προσαρμογή στο σχολικό περιβάλλον και τέλος πώς αυτοί οι γονείς σε αντίθεση με τους γονείς τυπικών παιδιών θα πρέπει μόνοι τους ή μαζί με το παιδί τους και συνεργαζόμενοι με τους ειδικούς να αποφασίσουν για την ενήλικη πλέον ζωή του παιδιού (Reeve & Cobb, 2000· Turner, 2000). Ένα εξίσου βασικό ζήτημα, σύμφωνα με την Turner (2000), είναι πώς οι αναπτυξιακές ανάγκες των γονέων (απόκτηση κι άλλου παιδιού, επαγγελματική και προσωπική ζωή) θα βρουν το χώρο να ικανοποιηθούν ταυτόχρονα με τις ανάγκες του παιδιού με αναπηρία.

Ο Hornby (όπως αναφέρεται στο Seligman & Darling, 2007) αναπτύσσοντας τη δική του θεωρία προσαρμογής της οικογένειας στην αναπηρία, περιγράφει τους γονείς να αποσυνδέονται, να νιώθουν κενοί, απόρροια της συνειδητοποίησής τους αναφορικά με την πραγματικότητα που βιώνουν. Ορισμένες οικογένειες φτάνουν, εν τέλει, στο στάδιο της αποδοχής. Η αποδοχή έχει πια επιτευχθεί όταν οι γονείς μιλούν με ευκολία για τις δυσκολίες του παιδιού τους, δίνουν το χώρο στο παιδί τους να αυτονομηθεί, ενώ το αγαπούν, συνεργάζονται ικανοποιητικά με τους ειδικούς για τη δημιουργία και εφαρμογή προγραμμάτων παρέμβασης, έχουν προσωπικά ενδιαφέροντα ανεξάρτητα από το παιδί, μπορούν να θέσουν όρια στο παιδί τους χωρίς να νιώθουν ενοχές για αυτό και παύουν να είναι υπερπροστατευτικοί (Marshak et al., 1999· Seligman & Darling, 2007).

Ωστόσο, ο Olshansky (όπως αναφέρεται στο Burke et al., 1992) μελετώντας τις οικογένειες παιδιών με Ν.Α, άσκησε κριτική στο παραπάνω μοντέλο των σταδίων του θρήνου που ξεκινά από την απόρριψη της κατάστασης και καταλήγει στην πλήρη αποδοχή της αναπηρίας από την οικογένεια, εισάγοντας την έννοια του «χρόνιου θρήνου». Μέσα από την έννοια αυτή στόχος είναι να περιγραφεί πώς το συναίσθημα της λύπης μπορεί να είναι διάχυτο στην οικογένεια του παιδιού με αναπηρία καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής, ενώ ταυτόχρονα ο γονέας μπορεί να ανταποκριθεί ικανοποιητικά στις ανάγκες του παιδιού του,

όντας αποτελεσματικός στο ρόλο του. Ως επακόλουθο της παραπάνω προσέγγισης, τα αρνητικά συναισθήματα του γονέα που μεγαλώνει ένα παιδί με αναπηρία «κανονικοποιούνται», ενώ παράλληλα τονίζεται ότι αυτά τα συναισθήματα διαφοροποιούνται τόσο στο ίδιο το άτομο, όσο και από κατάσταση σε κατάσταση, καθώς και από τη μία οικογένεια στην άλλη (Olshansky, όπως αναφέρεται στο Bruke et al., 1992). Την προσέγγιση του βιώματος της οικογένειας που βρίσκεται αντιμέτωπη με μία χρόνια κατάσταση μέσα από την έννοια του χρόνιου θρήνου, είτε έχοντας ως μέλος της ένα παιδί με αναπηρία είτε ένα άτομο με ψυχική ασθένεια, επιβεβαιώνουν και τα ευρήματα μεταγενέστερων ερευνών (Eakes, 1995· Kearney & Griffin, 2001). Ιδιαίτερα οι Kearney και Griffin (2001) βρήκαν μέσα από συνεντεύξεις με γονείς παιδιών με αναπτυξιακή αναπηρία ότι ο θρήνος είναι δυνατόν να συνυπάρχει με το συναίσθημα της χαράς, καθώς, για παράδειγμα, οι γονείς μπορεί να χαίρονται για επιτεύγματα του παιδιού τους που κανείς δε θα ανέμενε να υπάρχουν δεδομένων των δυσκολιών του, ενώ ταυτόχρονα συνεχίζουν να λυπούνται για την αναπηρία του. Η λογική αυτού του ευρήματος θα παρουσιαστεί εκτενέστερα σε επόμενη ενότητα της εργασίας.

## 4. Γονεϊκό άγχος

### 4.1. Άγχος - Στρες: ορισμός

Σύμφωνα με την Αμερικανική Ψυχολογική Εταιρεία (American Psychological Association, 2017), το στρες “stress” αποτελεί μία αντίδραση σε μία κατάσταση που διαρκεί για μικρό χρονικό διάστημα (π.χ. στρες μπορεί να βιώσει το άτομο που συναντά μεγάλη κίνηση στο δρόμο) ή ακόμη και για μεγάλο χρονικό διάστημα ως απόρροια δυσλειτουργικών διαπροσωπικών σχέσεων. Γενικότερα, θεωρείται επιβλαβές όταν δυσκολεύει στην καθημερινότητά του το άτομο. Από την άλλη πλευρά, το άγχος “anxiety” είναι ένα συναίσθημα, το οποίο περιγράφεται καλύτερα μέσα από το αίσθημα της ανησυχίας, της έντασης, καθώς και μέσα από τις αλλαγές που προκαλεί στο σώμα, όπως η αύξηση της πίεσης του αίματος (American Psychological Association, 2017). Αυτό που διαφοροποιεί το άγχος από το στρες είναι ότι ενώ το τελευταίο αποτελεί αντίδραση σε ένα συγκεκριμένο στρεσογόνο παράγοντα, το άγχος δεν έχει κάποια συγκεκριμένη πηγή, είναι διάχυτο στη ζωή του ατόμου και συνθέτει μία σαφή κλινική εικόνα (Groberman, 2017). Ωστόσο, για διευκόλυνση της ανάγνωσης του κειμένου που ακολουθεί, αξίζει να επισημανθεί ότι στην ελληνική πραγματικότητα οι όροι αυτοί συχνά ταυτίζονται, ενώ χρησιμοποιείται ο όρος «αγχώδεις διαταραχές» για να περιγράψει ανθρώπους με κλινική συμπτωματολογία (Sadock & Sadock, 2007).

Ποιες ήταν, όμως, οι πρώτες προσπάθειες ορισμού της έννοιας «στρες»; Ο Krohne (2001) αναφέρει ότι ο όρος στρες χρησιμοποιήθηκε πρώτη φορά στο χώρο των φυσικών επιστημών. Κατά τη μετάβαση από τις φυσικές επιστήμες στις επιστήμες που μελετούν την ανθρώπινη συμπεριφορά, νέοι ορισμοί του στρες εμφανίστηκαν στον ερευνητικό χώρο. Ο Selye (1976), στις τελευταίες του δημοσιεύσεις, (όπως αναφέρεται στο Rice, 2012) και μετά την πρώτη προσπάθειά του να ορίσει το στρες ως μία «μη ειδική» απόκριση του σώματος σε κάθε απαίτηση που γίνεται σε αυτό, περιέγραψε το στρες σαν μία κατάσταση που σχετίζεται με ένα ειδικό σύνδρομο και που προκαλεί «μη συγκεκριμένες» αλλαγές στο βιολογικό σύστημα. Οι ορισμοί του στρες από τον Selye είχαν όλοι τη βάση τους στη φυσιολογία και οδήγησαν στην ανάπτυξη ενός θεωρητικού μοντέλου για το στρες –“Stress-Response Theory”. Στο μοντέλο αυτό, ο Selye (όπως αναφέρεται στο Rice, 2012) αντιλαμβάνεται το στρες ως αποτέλεσμα, ως αντίδραση σε μία πιεστική κατάσταση που απειλεί την «ομοιόσταση» του συστήματος και εξηγεί τη λειτουργία του στρες μέσα από το Σύνδρομο Γενικευμένης Προσαρμογής -“General Adaptation Syndrome”. Το σύνδρομο αυτό περιλαμβάνει τρεις φάσεις που η μία διαδέχεται την άλλη: 1) η αντίδραση «αλάρμ», όταν



δηλαδή ο ανθρώπινος οργανισμός έρχεται σε επαφή με το στρεσογόνο παράγοντα, 2) η φάση της ανοχής, όταν έχει ξεπεραστεί ο κίνδυνος αλλά το άτομο παραμένει σε επαγρύπνηση με ό, τι συνεπάγεται αυτό για τη φυσιολογία του οργανισμού και 3) η φάση της εξάντλησης, όταν πια έχουν καταναλωθεί όλα τα αποθέματα, η ικανότητα του οργανισμού να προσαρμοστεί δεν είναι υφίσταται πια, οπότε προβλήματα υγείας είναι πιθανόν να εκδηλωθούν (Selye, όπως αναφέρεται στο Krohne, 2001).

Σε αντίθεση με το συστημικό μοντέλο του Selye που έδινε έμφαση σε μία βιολογική θεώρηση του στρες, ο Lazarus (1990) αναπτύσσει ένα γνωστικο-σχεσιακό μοντέλο, στο οποίο περιγράφει το στρες ως μία διαδικασία συνδιαλλαγής του ατόμου με το περιβάλλον του, στα πλαίσια της οποίας το άτομο καλείται να αξιολογήσει το στρεσογόνο παράγοντα, κατά πόσο δηλαδή εκτιμάται ως βλάβη, ως απειλή για βλάβη ή ακόμη και ως πρόκληση (θετική αξιολόγηση του στρεσογόνου παράγοντα). Η αντίδραση του ατόμου στο ερέθισμα και οι στρατηγικές που θα χρησιμοποιήσει για να αντιμετωπίσει την κατάσταση θα είναι αντίστοιχη της αξιολόγησης που θα κάνει, μία αξιολόγηση που στην ουσία είναι το αποτέλεσμα της μοναδικής και συνεχώς μεταβαλλόμενης αλληλεπίδρασης των ατομικών χαρακτηριστικών –προσωπικοί στόχοι, πεποιθήσεις για τον εαυτό και τον κόσμο- με τις αντικειμενικές περιβαλλοντικές συνθήκες (Lazarus & Folkman, 1984).

Συνεπώς, αυτό που γεννά το στρες είναι η ερμηνεία του ατόμου για αυτό που συμβαίνει παρά αυτό καθ' αυτό το γεγονός που συμβαίνει. Τη σημασία της αντίληψης στις θεωρίες για το στρες υπογραμμίζει και ο Spielberg (1966, 1972), προτείνοντας ότι το κατά πόσο ένα γεγονός ορίζεται ως στρεσογόνο έχει να κάνει με το αν το άτομο το προσλαμβάνει ως απειλή για το «σωματικό» ή το «φαινομενολογικό» εαυτό (Spielberg, όπως αναφέρεται στο Hobfoll, 1989). Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε με 102 νοσηλεύτριες οι οποίες εργάζονταν με ανοϊκούς ασθενείς που εκδήλωναν επιθετική συμπεριφορά, βρέθηκε ότι το στρες που βίωναν ήταν ανάλογο της ύπαρξης επιθετικής συμπεριφοράς αλλά και της εκτίμησης της κατάστασης αυτής ως απειλητικής (Rodney, 2000).

Μετά τη βιολογική προσέγγιση του στρες του Selye και τη γνωστική διάσταση που προσέθεσε στη διαδικασία ο Lazarus, ο Hobfoll (1989) προκειμένου να γεφυρώσει το χάσμα ανάμεσα στους περιβαλλοντικούς παράγοντες και στις γνωστικές διεργασίες αναπτύσσει το μοντέλο «Διατήρησης των Πόρων». Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό, *«το στρες εμφανίζεται όταν υπάρχει απώλεια σε πόρους ή απειλή πιθανής απώλειας πόρων ή λόγω αδυναμίας συμπλήρωσης των πόρων μετά από υπερεπένδυσή τους σε μία κατάσταση»* (Hobfoll, 1989, σελ. 516). Η τελευταία συνθήκη είναι ενδεικτική περιπτώσεων στις οποίες ενώ δεν υπάρχει

τρέχουσα εξωτερική απειλή το άτομο εκδηλώνει στρες καθώς λόγω παρελθούσας απειλής έχει «χάσει» πόρους (Hobfoll & Lilly, 1993). Το άτομο ακόμη και σε συνθήκες μη απειλής προσπαθεί να συγκεντρώσει όσο το δυνατόν περισσότερους πόρους, οι οποίοι, σύμφωνα με τον Hobfoll (1989), διακρίνονται «στις αντικειμενικές πηγές (π.χ. η διασφάλιση της κατοικίας του), στις συνθήκες (π.χ. η απόκτηση ενός παιδιού, ένας καλός γάμος), στα προσωπικά χαρακτηριστικά (π.χ. η αυτοεκτίμηση) που ενισχύουν την ανοχή του ατόμου στο στρες, καθώς και στις γενικές δυνάμεις (π.χ. χρήμα, χρόνος) που συμβάλλουν στην απόκτηση περισσότερων πόρων (σελ. 517)». Όπως και ο Lazarus, ο Hobfoll (1989) λαμβάνει σημαντικά υπόψη και την έννοια της αξιολόγησης υπογραμμίζοντας ότι κατά την επεξεργασία των πόρων, το άτομο μπορεί να μεταθέτει την προσοχή του σε πόρους που θα τον βοηθήσουν να διαχειριστεί την αγχογόνο κατάσταση ή υπό την ίδια λογική επαναξιολογεί τους πόρους που διαθέτει. Τέλος, οι χρόνιες στρεσογόνες καταστάσεις είναι δυνατόν να αφαιρέσουν από το άτομο όλους τους διαθέσιμους πόρους (Hobfoll & Lilly, 1993).

Συνοψίζοντας, από τα μοντέλα που εξηγούσαν το στρες εστιάζοντας σε βιολογικούς παράγοντες, η σύγχρονη βιβλιογραφία υιοθετεί τις πρόσφατες προσεγγίσεις επισημαίνοντας την αλληλεπίδραση ενδοατομικών παραγόντων –γνωστικές διεργασίες, όπως η αξιολόγηση του στρεσογόνου παράγοντα- με τις περιβαλλοντικές συνθήκες που βιώνει το άτομο εκείνη την περίοδο για να εξηγήσει την ανάπτυξη του στρες. Υπό αυτή τη λογική, στην επόμενη ενότητα θα εξεταστεί το στρες που βιώνουν οι γονείς παιδιών με αναπηρία, έχοντας ως προϋπόθεση ότι η αναπηρία του παιδιού είναι ένας εν δυνάμει στρεσογόνος παράγοντας.

## **4.2. Θεωρητικά μοντέλα για το στρες στην οικογένεια παιδιών με αναπηρία**

Τι γίνεται, όμως, όταν το στρες αφορά τους γονείς ενός παιδιού με αναπηρία; Όλες οι παραπάνω θεωρίες που αναπτύχθηκαν για να εξηγήσουν το στρες είχαν υπόψη τους το άτομο που αντιμετωπίζει μία απειλητική συνθήκη. Αντίστοιχα, το γονεϊκό άγχος ή στρες –στη βιβλιογραφία συναντούμε και τους δύο όρους- είναι μία έννοια που αναφέρεται στο αίσθημα της δυσφορίας που βιώνει ένας γονέας από τις απαιτήσεις του γονεϊκού του ρόλου (Hayes & Watson, 2013). Πολλοί ερευνητές, λοιπόν, εφάρμοσαν τις παραπάνω θεωρίες στη μελέτη του στρες στις οικογένειες που έχουν παιδιά με αναπηρία, άλλοι δίνοντας έμφαση στους διαθέσιμους πόρους της οικογένειας (Hastings & Johnson, 2001) ενώ άλλοι σε αυτό που αποτελεί στρεσογόνο παράγοντα για την οικογένεια και αφορά τις καθημερινές δυσκολίες

που αντιμετωπίζει κατά το μεγάλωμα του παιδιού με αναπηρία, συνθέτοντας μάλιστα ανάλογους τρόπους μέτρησης του στρες –π.χ. Parenting Stress Index- (Abidin, όπως αναφέρεται στο Perry, 2004).

Ο Brinthaupt (1991) (όπως αναφέρεται στο Seligman & Darling, 2007, σελ. 40-44) περιέγραψε τα είδη του στρες τα οποία μπορεί κανείς να συναντήσει σε μία οικογένεια που μεγαλώνει ένα παιδί με αναπηρία: το *γνωστικό* στρες –οι γονείς αγχώνονται να συγκεντρώσουν όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες για τη διάγνωση του παιδιού, το *στρες οργάνωσης* που αφορά το πώς η οικογένεια θα συμπεριλάβει στη λειτουργία της την ύπαρξη ενός μέλους με αναπηρία και το πώς θα ανταποκριθεί ικανοποιητικά στις ανάγκες όλων των μελών, το *συναισθηματικό* στρες που απορρέει από το μέγεθος της κούρασης του γονέα φροντιστή καθώς και από την αβεβαιότητα που περιβάλλει την κατάσταση του παιδιού, το *διαπροσωπικό* στρες όπως αυτό εκφράζεται στις σχέσεις που υπάρχουν μέσα στην οικογένεια ή εκτός αυτής και αναδιαμορφώνονται από το γεγονός της αναπηρίας και το *υπαρξιακό* στρες που αφορά την ικανότητα της οικογένειας να κατασκευάσει μία ικανοποιητική εξήγηση αυτού του δύσκολου γεγονότος που καλείται να αντιμετωπίσει. Ωστόσο, το αν η οικογένεια θα φτάσει να εκδηλώσει αυτά τα είδη στρες είναι αντικείμενο μελέτης και πιο συγκεκριμένα διερεύνησης των παραγόντων που διαφοροποιούν τις αντιδράσεις των οικογενειών που έχουν την εμπειρία του μεγάλωματος ενός παιδιού με αναπηρία.

Ένα από τα μοντέλα που έχουν αναπτυχθεί για τη μελέτη στρες στην οικογένεια λαμβάνοντας την υπόψη ως σύστημα που βρίσκεται σε απειλή και όχι μεμονωμένα το άτομο, είναι το *μοντέλο ABCX* που εισήγαγε ο Hill (1949) (όπως αναφέρονται στο Seligman και Darling, 2007) και επέκτειναν οι McCubbin's και Patterson (1983) (όπως αναφέρονται στο Seligman και Darling, 2007) σε οικογένειες παιδιών με αναπηρία. Εκφάνσεις της εφαρμογής του μοντέλου απαντώνται και στη μελέτη οικογενειών που τα παιδιά είχαν αυτισμό ή διαταραχές της επικοινωνίας (Bristol, 1987). Αναλυτικότερα, βασική θέση του μοντέλου είναι ότι το αν θα επέλθει κρίση στην οικογένεια ή αν θα καταφέρει να προσαρμοστεί (X) εξαρτάται από τους παρακάτω τρεις παράγοντες: 1) από αυτό καθ' αυτό το στρεσογόνο γεγονός (A), 2) από τους πόρους που διαθέτει η οικογένεια τη στιγμή που βρίσκεται σε απειλή (B) και 3) από το πώς η ίδια νοηματοδοτεί το στρεσογόνο παράγοντα (C) (McCubbin's & Patterson, όπως αναφέρεται στο Seligman και Darling, 2007). Η Bristol (1987) εφαρμόζοντας το μοντέλο αυτό βρήκε ότι οι αρνητικές πεποιθήσεις των μητέρων δυσχέραιναν την προσαρμογή της οικογένειας, ενώ οι μητέρες που δεν κατηγορούσαν τον

εαυτό τους για το γεγονός, ή το σύζυγο, είχαν καλύτερη σχέση με το σύζυγο και πως συνολικά η οικογένεια φαινόταν να προσαρμόζεται καλύτερα στο γεγονός. Η σημασία των αποδόσεων που κάνουν οι γονείς για την κατάσταση στην τελική προσαρμογή τους σε αυτήν αλλά και στα επίπεδα άγχους που βιώνουν, έχει καταδειχθεί και από πιο πρόσφατες μελέτες (Saloviita, Itälinna & Leinonen, 2003· Stuart & McGrew, 2009).

### **4.3. Επιβαρυντικοί παράγοντες για το στρες των μητέρων παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες**

**Παράγοντες που σχετίζονται με το παιδί.** Παραπάνω εξετάστηκαν τα θεωρητικά μοντέλα και ορισμένες εφαρμογές αυτών στη μελέτη του στρες που βιώνει η οικογένεια που μεγαλώνει ένα παιδί με αναπηρία. Η ενότητα αυτή εστιάζει στους παράγοντες που ενισχύουν τα επίπεδα του στρες στην οικογένεια και ειδικότερα στις μητέρες, οι οποίες επιβαρύνονται ιδιαίτερα από τις ανάγκες ενός παιδιού με αναπτυξιακή αναπηρία. Μάλιστα, οι Boulet, Boyle και Schieve (2009) έχοντας ως δείγμα παιδιά ηλικίας από 3 έως 17 ετών με αναπτυξιακές αναπηρίες βρήκαν ότι οι ανάγκες για ιατρική φροντίδα αυτών των παιδιών ήταν κατά 4 έως και 32 φορές περισσότερες από τις ανάγκες παιδιών χωρίς αναπτυξιακές αναπηρίες. Τη σημασία της ιδιαίτερης φροντίδας που μπορεί να απαιτεί η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπτυξιακή αναπηρία αναφορικά με καθημερινές δραστηριότητες όπως είναι οι δραστηριότητες αυτοεξυπηρέτησης ή ακόμη και η διαδικασία του ύπνου στο στρες που βιώνουν οι γονείς, έχει επισημανθεί και από άλλες μελέτες (Plant & Sanders, 2007). Κατ' αυτόν τον τρόπο, επομένως, εύκολα μπορεί κανείς να κατανοήσει πώς οι μητέρες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες φαίνεται να δηλώνουν υψηλότερο στρες από τις μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Cantwell, Muldoon & Gallagher, 2014· Lee, 2013). Στην έρευνα, μάλιστα, των Cantwell et al. (2014) πέρα από την ψυχική επιβάρυνση των γονέων, βρέθηκαν και περισσότερα προβλήματα σωματικής υγείας σε γονείς παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες συγκριτικά με γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης.

Ωστόσο, αναζητώντας τι είναι αυτό που αγχώνει περισσότερο τις μητέρες που μεγαλώνουν ένα παιδί με αναπτυξιακή αναπηρία, το πρώτο πράγμα που διερευνάται στη βιβλιογραφία είναι η επίδραση του είδους της *διάγνωσης* του παιδιού. Αναλυτικότερα, έχει βρεθεί ότι μητέρες παιδιών που έχουν διαγνωστεί με Δ.Α.Φ εμφανίζουν πολύ υψηλότερο στρες, από μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης (McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot &

Begeer, 2014), αλλά ακόμη και όταν συγκρίνονται με μητέρες παιδιών με Σύνδρομο Down ή άλλες μορφές αναπτυξιακής αναπηρίας διατηρούν την πρώτη θέση στα επίπεδα του στρες (Gupta, 2007· Dabrowska-Zimakowska & Pisula, 2010· Estes & Abbott, 2009· Hayes & Watson, 2013). Οι Hayes και Watson (2013) αναφέρουν στη μετα-ανάλυση που πραγματοποίησαν ότι η διαφορά αυτή στο στρες που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με αυτισμό συγκριτικά με τις μητέρες παιδιών με Σύνδρομο Down μπορεί ίσως να εξηγηθεί μέσα από το λεγόμενο «πλεονέκτημα του συνδρόμου Down», μέσα, δηλαδή, από το κοινωνικό προφίλ των παιδιών με σύνδρομο Down που φάνηκε να υπερέχει έναντι αυτού των παιδιών με αυτισμό. Από την άλλη πλευρά, οι Dabrowska-Zimakowska και Pisula (2010) δίνουν έμφαση στις ανάγκες για εξάρτηση του παιδιού με αυτισμό, στη συνεχή φροντίδα που απαιτεί και στους περιορισμούς που φέρνει στην οικογένεια στην προσπάθεια να εξηγήσουν τη διαφορά αυτή στο στρες των γονέων.

Η έρευνα των Dabrowska-Zimakowska και Pisula (2010) προσπαθώντας να περιγράψει τα χαρακτηριστικά εκείνα που διαθέτουν τα παιδιά με αυτισμό και που μπορεί να επιβαρύνουν περισσότερο τους γονείς στο ρόλο τους, αποτελεί μία από τις μελέτες που εξέτασαν όχι το *γιατί* της διάγνωσης αλλά το *τι* περιλαμβάνει αυτή η διάγνωση και πώς αυτό επηρεάζει το στρες των γονέων. Στο πλαίσιο αυτό, οι Neece, Green και Baker (2012) κατέληξαν ότι ανεξάρτητα από τη διάγνωση, αυτό που επηρέαζε το στρες των γονέων ήταν *τα προβλήματα συμπεριφοράς* που εκδήλωναν τα παιδιά τους. Οι McStay et al. (2014), συγκρίνοντας μητέρες παιδιών με αυτισμό και μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης, εντόπισαν ότι η υπερκινητικότητα των παιδιών με αυτισμό μπορούσε να προβλέψει σε σημαντικό βαθμό το στρες των μητέρων, καθώς πρόκειται για μία συμπεριφορά εμφανή και μη κοινωνικά αποδεκτή, πηγή στιγματισμού για το γονέα, παρά η ίδια η διάγνωση της αναπηρίας και η σοβαρότητα αυτής, για την οποία ο γονέας δεν αισθανόταν ότι βρισκόταν στον έλεγχό του, άρα ως εκ τούτου, δεν αισθανόταν και υπεύθυνος για αυτή. Αντίστοιχα, σε έρευνα που αφορούσε συγκρίσεις εντός της ομάδας των γονέων παιδιών με αυτισμό, βρέθηκε ότι οι γονείς παιδιών που εμφανίζουν επιθετική συμπεριφορά ή προβλήματα προσαρμογής στο οικογενειακό και το ευρύτερο κοινωνικό τους περιβάλλον, εκδηλώνουν υψηλότερα επίπεδα στρες (Gray, 2002).

Την αρνητική επίδραση των προβλημάτων συμπεριφοράς στα επίπεδα στρες του γονέα και στην ευρύτερη λειτουργία της οικογένειας έχουν υπογραμμίσει και μελέτες που αφορούν γονείς παιδιών με σύνδρομο Down (Povee, Roberts, Bourke & Leonard, 2012· Most, Fidler, Laforce-Booth & Kelly, 2006· Sloper, Knussen, Turner & Cunningham, 1991).

Ωστόσο, οι περισσότερες έρευνες, καταδεικνύοντας το ρόλο της διάγνωσης, υπογραμμίζουν ότι τα παιδιά με αυτισμό εμφανίζουν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς συγκριτικά με παιδιά που έχουν διάγνωση συνδρόμου Down ή κάποια άλλη μορφή αναπτυξιακής αναπηρίας (Abedutto et al., 2004· Eisenhower, Baker & Blacher, 2005). Παρ' όλα αυτά, οι Estes et al. (2009) συγκρίνοντας μητέρες παιδιών με αυτισμό με μητέρες παιδιών με άλλες αναπτυξιακές αναπηρίες, βρήκαν ότι η σχέση μεταξύ προβλημάτων συμπεριφοράς και γονεϊκού άγχους ήταν ισχυρότερη όταν το παιδί είχε κάποια άλλης μορφής αναπτυξιακή αναπηρία, παρά όταν είχε αυτισμό.

Άλλα χαρακτηριστικά του παιδιού που έχουν μελετηθεί ως προς το αν και πώς μπορεί να επηρεάζουν το άγχος που βιώνει ο γονέας είναι η ηλικία του παιδιού, το φύλο του παιδιού καθώς και η σοβαρότητα της αναπηρίας σε συνδυασμό με το νοητικό του δυναμικό. Σε ό, τι αφορά το χώρο του *αυτισμού*, τα ευρήματα αναφορικά με την *ηλικία* του παιδιού είναι ασαφή. Ορισμένες μελέτες επισημαίνουν ότι καθώς το παιδί μεγαλώνει και νέα στρεσογόνα γεγονότα κάνουν την εμφάνισή τους, το άγχος των γονέων αυξάνεται (Neece et al., 2012· Rivard, Terroux, Parent-Bousier & Mercier, 2014), ενώ σε άλλη μελέτη έχει βρεθεί ότι η ηλικία του παιδιού δε διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στα επίπεδα άγχους του γονέα (McStay et al., 2014). Επίσης, έχει φανεί ότι όσο περισσότερα ελλείμματα εμφανίζει το παιδί με αυτισμό στις *δεξιότητες προσαρμοστικής συμπεριφοράς* (π.χ. κοινωνικοποίηση, επικοινωνία, δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης), καθώς και όσο πιο χαμηλό είναι το *νοητικό του δυναμικό* τόσο περισσότερο είναι το άγχος των γονέων (Hall & Graff, 2011· Ingersoll & Hambrick, 2011). Σε παρόμοια, όμως, έρευνα διαπιστώθηκε ότι το νοητικό δυναμικό του παιδιού δεν ήταν επαρκής προβλεπτικός παράγοντας του άγχους του γονέα (Carter, 2008). Από την άλλη πλευρά, οι Rivard et al. (2014) κατέληξαν στην αντίθετη ακριβώς εικόνα, αναφέροντας ότι όσο πιο υψηλά βρίσκεται νοητικά το παιδί, όσο ηπιότερα είναι τα αυτιστικά του συμπτώματα και όσο καλύτερες είναι οι δεξιότητες προσαρμοστικής του συμπεριφοράς τόσο μεγαλύτερο είναι το άγχος των γονέων, ερμηνεύοντας το εύρημα αυτό μέσα από την καθυστερημένη διάγνωση του «προβλήματος» και άρα την αργοπορημένη έναρξη υποστηρικτικών παρεμβάσεων και αναζήτησης κατάλληλων υπηρεσιών, γεγονός που μπορεί να αγχώνει περισσότερο τους γονείς.

Έρευνες που αφορούν τους γονείς παιδιών με *σύνδρομο Down* υποστηρίζουν ότι το *νοητικό δυναμικό* του παιδιού σχετίζεται με τα επίπεδα άγχους του γονέα (Most et al., 2006· Sloper et al., 1991) ή, αντίστροφα, με το αίσθημα επάρκειας στο ρόλο του (Gilmore & Cuskelly, 2012). Επιπρόσθετα, όσον αφορά τον παράγοντα της *ηλικίας* του παιδιού με

σύνδρομο Down, τα ευρήματα είναι αμφιλεγόμενα. Ορισμένες μελέτες δείχνουν θετική συσχέτιση ανάμεσα στις δύο μεταβλητές –στρες και ηλικία- όπως και ότι η σχέση αυτή παραμένει ισχυρή ακόμη και όταν υπάρχει σύγκριση με μητέρες παιδιών με άλλη μορφή αναπτυξιακής αναπηρίας (Fidler et al., 2000· Most et al., 2006). Αναλυτικότερα, οι Most et al. (2006) ερμηνεύουν το εύρημα αυτό μέσα από την ανάλογη με την αύξηση της ηλικίας του παιδιού εκδήλωση των χαρακτηριστικών που συνθέτουν το φαινότυπο του συνδρόμου Down, γεγονός που φορτίζει με πρόσθετο στρες τους γονείς. Αντίθετα, πιο πρόσφατη μελέτη καταδεικνύει ότι η ικανοποίηση του γονέα είναι αυτή που αυξάνεται καθώς το παιδί με σύνδρομο Down μεγαλώνει (Gilmore & Cuskelly, 2012).

Επιπλέον, λίγες έρευνες υπογραμμίζουν την επίδραση του *φύλου* του παιδιού στα επίπεδα άγχους του γονέα. Οι Ricci και Hodapp (2003) βρήκαν ότι οι πατέρες των κοριτσιών που είχαν διαγνωστεί με νοητική αναπηρία –μη προσδιορισμένης αιτιολογίας- βίωναν υψηλότερο στρες από τους πατέρες των αγοριών, σε αντίθεση με πιο παλιά ευρήματα που δείχνουν ότι τα αγόρια συνδέονται με χαμηλότερα επίπεδα προσαρμογής στην κατάσταση, τόσο των μητέρων όσο και των πατέρων παιδιών με αναπηρία (Baker, Blacher, Crnic & Edelbrock, 2002· Frey, Fewell & Vadasy, 1989). Ολοκληρώνοντας, δε θα μπορούσε να παραλειφθεί η μεταβλητή του *αριθμού των παιδιών με αναπηρία* που υπάρχουν στην οικογένεια. Συνολικά, έχει βρεθεί ότι όσο μεγαλύτερος είναι ο αριθμός των παιδιών με αισθησιο-κινητικά και νοητικά προβλήματα τόσο περισσότερο είναι το στρες των μητέρων (Feizi, Najmi & Hoveidafar, 2014). Τέλος, οι Ekas et al. (2010) συμπέραναν ότι η αύξηση του αριθμού των παιδιών με Δ.Α.Φ στην οικογένεια σχετίζεται με επακόλουθη αύξηση των επιπέδων κατάθλιψης των μητέρων, περισσότερα αρνητικά συναισθήματα και μειωμένη ικανοποίηση από τη ζωή.

**Παράγοντες που σχετίζονται με τη μητέρα.** Η ενότητα εστιάζει σε εκείνα τα χαρακτηριστικά της μητέρας που πιθανόν να ενισχύουν τα επίπεδα του στρες που βιώνει κατά το μέγιστο ενός παιδιού με αναπτυξιακή αναπηρία. Σε ό, τι αφορά τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των μητέρων και συγκεκριμένα το *μορφωτικό επίπεδο* των μητέρων παιδιών με αυτισμό, οι Dabrowska-Zimakowska και Pisula (2010) κατέληξαν ότι όσο υψηλότερο ήταν το μορφωτικό επίπεδο των μητέρων τόσο περισσότερο ήταν το στρες που δήλωναν. Αντίθετα, σε έρευνα που μελετούσε το στρες των πατέρων παιδιών με σύνδρομο Down ή Ν.Α άλλης αιτιολογίας, βρέθηκε ότι οι πατέρες των παιδιών με Ν.Α που δήλωναν χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο, βίωναν υψηλότερα επίπεδα στρες (Ricci & Hodapp, 2003).

Επίσης, το είδος της οικογενειακής κατάστασης της μητέρας –π.χ. μέλος μονογονεϊκής οικογένειας- καθώς και της ποιότητας των σχέσεων εντός της οικογένειας –π.χ. συγκρουσιακές σχέσεις- έχει φανεί να επηρεάζουν τα επίπεδα άγχους που βιώνουν μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down (Norizan & Shamsudin, 2010· Sloper et al., 1991), καθώς και γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ (Harper, Dyches, Harper, Roper & South, 2013).

Επιπρόσθετα, ο Gray (2003) υπογραμμίζει ότι στη μελέτη της επίδρασης του παιδιού με αναπηρία στη ζωή των μητέρων πρέπει να λαμβάνονται υπόψη και η κοινωνική διάσταση του φύλου. Τι σημαίνει για μία γυναίκα να γίνεται και μητέρα ενός παιδιού με αναπηρία; Οι μητέρες, με τον ερχομό του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια, καλούνται να επαναπροσδιορίσουν τον τρόπο ζωής τους, ακόμη και να εγκαταλείψουν ορισμένες φορές τα όνειρά τους για καριέρα δίνοντας λιγότερη έμφαση στην επαγγελματική τους ζωή (Baker, Brookman-Frazee & Stahmer, όπως αναφέρεται στο Γκριτζιώτη & Κουλουμέντα, 2013). Αντίστοιχα, οι Sloper et al. (1991), μεταξύ άλλων παραγόντων, συμπέραναν ότι η απουσία εργασίας επιδείνωνε το στρες που βίωναν οι μητέρες των παιδιών με σύνδρομο Down. Αντίθετα, μητέρες που καταφέρνουν να διατηρήσουν ένα υψηλό εργασιακό προφίλ φαίνεται να είναι περισσότερο «συναισθηματικές» και φιλικές στην αλληλεπίδρασή τους με το παιδί τους που έχει Ν.Α και ενθαρρύνουν πιο συχνά τις θετικές συμπεριφορές του παιδιού τους (Glidden, Bamberger, Turek & Hill, 2009). Ένας άλλος σημαντικός παράγοντας που έχει διερευνηθεί στη βιβλιογραφία είναι η επίδραση της ηλικίας της μητέρας στα επίπεδα στρες που βιώνει, με τα ευρήματα να είναι αμφιλεγόμενα δείχνοντας άλλοτε ότι όσο μεγαλύτερη είναι η ηλικία της μητέρας τόσο περισσότερο είναι το στρες που βιώνει (Duarte et al., 2005) και άλλοτε ότι οι μητέρες μεγαλύτερης ηλικίας μπορεί να βιώνουν λιγότερο στρες ή ακόμη και να προσαρμόζονται καλύτερα στην ύπαρξη ενός παιδιού με Asperger στην οικογένεια, δηλώνοντας λιγότερα συμπτώματα κατάθλιψης (Boyce, Behl, Mortensen & Akers, 1991· Pakenham, Samios & Sofronoff, 2005).

Ακόμη, τα επίπεδα του στρες που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ ή Ν.Α φαίνεται να επηρεάζονται και από τα ίδια τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των μητέρων. Αναλυτικότερα, έχει φανεί ότι η υπάρχουσα καταθλιπτική συμπτωματολογία οδηγεί σε υψηλότερα επίπεδα στρες στις μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ (Carter, 2008· Weitlauf, Vehorn, Taylor & Warren, 2012). Παρομοίως, η ύπαρξη καταθλιπτικών συμπτωμάτων στις μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down φαίνεται πως καθιστά ισχυρότερη την επίδραση των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού στα επίπεδα του στρες που βιώνουν (Norizan & Shamsuddin, 2010). Τέλος, οι Sloper et al. (1991) μελετώντας το αν και πώς συγκεκριμένες



διαστάσεις της προσωπικότητας σχετίζονται με το στρες που βιώνουν οι μητέρες των παιδιών με σύνδρομο Down, εντόπισαν μεγαλύτερο στρες σε όσες συγκέντρωναν υψηλή βαθμολογία στη διάσταση του «Νευρωτισμού» στο εργαλείο «Eysenck Personality Inventory» (Eysenck & Eysenck, όπως αναφέρονται στο Sloper et al., 1991), μητέρες που ήταν δηλαδή ευάλωτες στο στρες, είχαν καταθλιπτικά χαρακτηριστικά και περιγράφονταν ως πιο παρορμητικές.

## 5. Ευζωία

### 5.1. Ορισμός

Ως «υποκειμενική ευζωία» ορίζεται η γνωστική και συναισθηματική αξιολόγηση που κάνει το άτομο για τη ζωή του (Diener, Lucas & Oishi, 2001). Είναι ένας όρος που συχνά ταυτίζεται με την έννοια της «ικανοποίησης από τη ζωή», αφού σύμφωνα με τον Diener (όπως αναφέρεται στο Platsidou, 2012) η υποκειμενική ευζωία αφορά την ικανοποίηση που αισθάνεται το άτομο από τη ζωή του, την ικανοποίηση αναφορικά με σημαντικούς τομείς της ζωής του, την ύπαρξη θετικού συναισθήματος στη ζωή αυτή και παράλληλα χαμηλών επιπέδων αρνητικού συναισθήματος. Αντίστοιχα, ο Ryff (2014), αναφερόμενος στην έννοια της ψυχολογικής ευζωίας, μίλησε για τις διαστάσεις που την αποτελούν υπογραμμίζοντας τις έννοιες της αυτονομίας, της ικανότητας του ατόμου να διαμορφώνει τις συνθήκες της ζωής του, της προσωπικής ανάπτυξης, των θετικών σχέσεων με τους άλλους, του αισθήματος ότι η ζωή έχει νόημα και της αυτοαποδοχής. Παρομοίως, ο Seligman (2011) (όπως αναφέρεται στο Efklides & Moraitou, 2013) εισήγαγε ένα μοντέλο για την υποκειμενική ευζωία που περιλαμβάνει τους εξής παράγοντες: θετικά συναισθήματα, δέσμευση, επίτευξη, νόημα και σχέσεις. Κατ' αυτόν τον τρόπο, η μελέτη της υποκειμενικής ευζωίας συναντά το χώρο της επιστήμης της θετικής ψυχολογίας που, σύμφωνα με την Fredrickson (2001) στόχο έχει «να κατανοήσει και να ενισχύσει τον τρόπο με τον οποίο οι κοινωνίες, οι κοινότητες και τα άτομα ανθίζουν (p. 218)».

Τα τελευταία χρόνια, μάλιστα, έρευνες που μελετούν την ποιότητα της ζωής έχουν στραφεί στην έννοια της «πνευματικότητας» –spirituality- και της «πνευματικής ευζωίας» - spiritual wellbeing. Η πνευματικότητα συνδέεται με μία υπερβατική αίσθηση και έχει στο επίκεντρό της τις έννοιες του νοήματος της ζωής, της επένδυσης του ατόμου πάνω σε «εσωτερικούς» πόρους, της αίσθησης της αυτοπεποίθησης που έχει το άτομο, καθώς και των ανώτερων αξιών που πρεσβεύει (Miller & Thoresen, 2003· Moberg, 2002· Monod et al., 2011). Σε προηγούμενες έρευνες, έχει φανεί να διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην ποιότητα ζωής των ατόμων και ιδιαίτερα εκείνων που υποφέρουν από χρόνιο νόσημα ή από κάποια καταληκτική ασθένεια (Brady, Peterman, Fitchett, Mo & Cella, 1999· McClain, Rosenfeld & Breitbart, 2003).

Ειδικότερα, η πνευματικότητα εκφράζεται μέσω της θρησκείας ή των θρησκευτικών πρακτικών –γι' αυτό άλλωστε ταυτίζεται πολλές φορές με την έννοια της θρησκευτικότητας- αλλά μπορεί να βιωθεί και με μη θρησκευτικό τρόπο, προσανατολισμένη ευρύτερα προς τον

κόσμο, μέσα από την οικολογία, τη φύση ή την ανθρώπινη ύπαρξη (Canda, 1999· Spilka, όπως αναφέρεται στο Moberg, 2002). Υπό αυτήν την οπτική, η πνευματική ευζωία μπορεί να προσδιοριστεί αφενός μέσα από το πώς αισθάνεται το άτομο σε ό, τι αφορά τη σχέση του με το Θεό και αφετέρου μέσα από το αν και κατά πόσο βιώνει μία ζωή με νόημα, πηγή ικανοποίησης για τον ίδιο (Cooper-Effa, Blount, Kaslow, Rothenberg & Ekman, 2001· Ellison όπως αναφέρεται στο Darvyri et al., 2014· Monod et al., 2011).

Συγκεκριμένα, σε ό, τι αφορά τη θρησκευτική διάσταση της πνευματικής ευζωίας, αρκετές έρευνες υπογραμμίζουν πως η αφοσίωση του ατόμου στο Θεό και οι θρησκευτικές τελετουργίες ενισχύουν το αίσθημα ευζωίας του (Kim-Prieto & Diener, 2009· Poston & Turnbull, 2004). Από την άλλη πλευρά, τοποθετούνται οι έρευνες που υποδεικνύουν είτε ότι τα άτομα με υψηλά επίπεδα θρησκευτικότητας αναμένεται να εμφανίζουν και υψηλά επίπεδα άγχους (Dezutter, Soenens & Hutsebaut, 2006) είτε ότι αυτές οι έννοιες, της θρησκευτικότητας και της ευζωίας, δε σχετίζονται καθόλου μεταξύ τους (Daaleman, Perera & Studenski, 2004). Εξηγώντας τα διαφορετικά αυτά ευρήματα οι Emmons, Cheung και Tehrani (1998) επισημαίνουν τον καθοριστικό ρόλο που μπορεί να έχει ο τρόπος μέτρησης της θρησκευτικότητας, αλλά και των διαστάσεων της ευζωίας στα τελικά ευρήματα των ερευνών.

Γίνεται, λοιπόν, κατανοητή μέσα από τους προαναφερθέντες ορισμούς η πολυπλοκότητα και το πολυδιάστατο περιεχόμενο της έννοιας της ευζωίας. Τα ερμηνευτικά μοντέλα που διαμορφώθηκαν για να περιγράψουν τη φύση της ευζωίας διακρίνονται σε εκείνα που την εξηγούν μέσα από τη σχέση της με τη δυνατότητα που έχει το άτομο να ικανοποιεί βασικές ανάγκες και στόχους (Judge, Bono, Erez & Locke, 2005· Sheldon & Elliot, 1999), στα μοντέλα που δίνουν έμφαση στη διαδικασία επίτευξης του στόχου ή ικανοποίησης των αναγκών (Judge et al., 2005) ή, τέλος, στο συνδυασμό και των δύο ως απαραίτητων συστατικών για την εμφάνιση υψηλών επιπέδων ευζωίας.

Μελετώντας περισσότερο την προέλευση της ευζωίας, συναντά κανείς τους θεωρητικούς που, εντοπίζοντας ένα σταθερό «προφίλ» ευζωίας σε κάθε άτομο ξεχωριστά, υποστηρίζουν το ρόλο της προσωπικότητας και των γενετικών παραγόντων στο βαθμό ευζωίας που αναμένεται να βιώνει το άτομο. Αναλυτικότερα, έχει αναφερθεί ότι οι γενετικοί παράγοντες περισσότερο, παρά τα περιβαλλοντικά ερεθίσματα, μπορούν να εξηγήσουν σε μεγάλο βαθμό το ποσοστό στο οποίο ένα άτομο αισθάνεται ευζωία (Bartels & Boomsma, 2009). Μάλιστα, οι Weiss, Bates και Luciano (2008) επισημαίνουν ότι άτομα που διακρίνονται για το χαμηλό βαθμό αρνητικών τους συναισθημάτων, είναι υπεύθυνα,

χαρακτηρίζονται από αλτρουισμό, είναι εξωστρεφή και ανοιχτά σε καινούργιες εμπειρίες, και όλα αυτά ως απόρροια ενός συγκεκριμένου γενετικού παράγοντα, αναμένεται να βιώνουν υψηλά επίπεδα πνευματικής ευζωίας. Αυτά τα στοιχεία της προσωπικότητας επιτρέπουν στο άτομο να έχει ένα ορισμένο «κατώφλι» ευζωίας και να επιστρέφει σε αυτό ακόμη και μετά από κάποιο αρνητικό γεγονός (Weiss et al., 2008). Το εύρημα αυτό ταιριάζει με τη θεωρία της ομοιόστασης για την ευζωία η οποία θέτοντας ως κεντρικό στοιχείο της πνευματικής ευζωίας το θετικό συναίσθημα, υποστηρίζει ότι στόχος κάθε ατόμου είναι να διατηρεί αυτό το συναίσθημα –σε αντιστοιχία με τον μηχανισμό της ομοιόστασης για τη διατήρηση της θερμοκρασίας του σώματος (Cummins & Nistico, 2002). Ως εκ τούτου, ο Cummins (2010) καταλήγει στο συμπέρασμα ότι όλοι άνθρωποι έχουν ένα συγκεκριμένο μέσο όρο γύρω από τον οποίο κινούνται τα επίπεδα ευζωίας τους και πως, ακόμη και όταν υπάρξει κάποιο στρεσογόνο γεγονός, ο ανθρώπινος οργανισμός προσπαθεί να αντισταθεί στην πιθανή αλλαγή του επιπέδου ευζωίας του.

Συνοψίζοντας, σε αυτή την ενότητα έγινε προσπάθεια να προσδιοριστεί η έννοια της ευζωίας και ειδικότερα της πνευματικής ευζωίας. Της ευζωίας, δηλαδή, που εστιάζει στις έννοιες του νοήματος που αποδίδει το άτομο στη ζωή του και της σχέσης που έχει με τον Θεό και όχι σε υλικούς εξωτερικούς παράγοντες (π.χ. οικονομική κατάσταση). Ακολούθως, θα προσεγγιστεί το ερώτημα του αν και κατά πόσο οι γονείς παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες αισθάνονται ευζωία και από ποιους παράγοντες μπορεί αυτή να επηρεάζεται.

## **5.2. Η ευζωία στις μητέρες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες**

Όπως έχει αναφερθεί σε προηγούμενο κεφάλαιο, η επίδραση του παιδιού με αναπηρία μπορεί να είναι αρνητική μέσα από το άγχος που βιώνει ο γονέας στο ρόλο του. Ωστόσο, εξετάζοντας την άλλη πλευρά του νομίσματος... οι γονείς παιδιών με αναπηρία μπορούν να βιώνουν υψηλά επίπεδα ευζωίας; Και αν ναι, ποιόι παράγοντες την επηρεάζουν; Ο Heiman (2002) μελετώντας οικογένειες που είχαν παιδιά ηλικίας από 7 έως 16 ετών με διάφορες μορφές αναπηρίας εντόπισε ότι το 75% των οικογενειών είχαν καταφέρει στην πορεία του μεγάλωματος του παιδιού τους να μετατρέψουν τις αρχικές αρνητικές αντιδράσεις τους και τα συνοδά αρνητικά τους συναισθήματα σε συναισθήματα χαράς, αγάπης και αποδοχής, αλλά και να αντλούν ικανοποίηση και να νιώθουν δυνατοί όντας γονείς ενός παιδιού με αναπηρία.

Η μελέτη της ευζωίας των γονέων παιδιών με αναπηρία και κατ' επέκταση των παραγόντων που την προάγουν, έχει, σχετικά πρόσφατα, απασχολήσει την ερευνητική κοινότητα. Αναλυτικότερα, το είδος της αναπηρίας έχει υποστηριχτεί πως διαφοροποιεί το βαθμό ευζωίας που αισθάνονται οι γονείς, καθώς οι γονείς που έχουν παιδιά με σύνδρομο Down ή N.A τείνουν να δηλώνουν υψηλότερη ευζωία από τους γονείς που έχουν παιδιά με αυτισμό (Werner & Shulman, 2013) και χαμηλότερη από τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Emerson, Hatton, Liewellyn & Blacher, 2007).

Στο σημείο αυτό, βέβαια, είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι η επίδραση της διάγνωσης στα επίπεδα ευζωίας των γονέων ερμηνεύεται καλύτερα στο πλαίσιο των χαρακτηριστικών των παιδιών που ανήκουν στις παραπάνω διαγνωστικές κατηγορίες. Αναλυτικότερα, οι Abedutto et al. (2004) εντόπισαν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς στα παιδιά με Δ.Α.Φ από ό, τι σε παιδιά με σύνδρομο Down ή με άλλη μορφή N.A και ανέφεραν πως αυτός ο παράγοντας τελικά επηρέαζε περισσότερο τα επίπεδα ευζωίας των γονέων. Αρκετές μελέτες επισημαίνουν τον προβλεπτικό ρόλο του προφίλ συμπεριφοράς του παιδιού με αναπηρία στην ψυχολογική προσαρμογή του γονέα (Fidler et al., 2000· Hodapp et al., 2001). Επίσης, η χρονικά καθυστερημένη και μη προσδιορισμένη αιτιολογικά διάγνωση του αυτισμού που αφήνει το περιθώριο για ερωτήματα σχετικά με την ακρίβεια της διάγνωσης, σε αντίθεση με την έγκαιρη διάγνωση στην περίπτωση παιδιών με κάποιο γενετικό σύνδρομο (π.χ. σύνδρομο Down), δείχνει να επιβαρύνει περισσότερο τους γονείς αυτών των παιδιών επηρεάζοντας τα επίπεδα ευζωίας τους (Lord & Rissi, 2000). Ένας ακόμη παράγοντας που έχει συνδεθεί με τα επίπεδα ευζωίας των γονέων είναι η ηλικία του παιδιού. Συγκεκριμένα, έχει φανεί ότι όσο αυξάνεται η ηλικία του παιδιού με Δ.Α.Φ αλλάζοντας αναπτυξιακές φάσεις –από την παιδική ηλικία στην εφηβεία και ακολούθως στην ενήλικη ζωή- τόσο μειώνονται τα επίπεδα ψυχολογικής ευζωίας του γονέα (Seltzer et al., 2000).

Από την άλλη πλευρά, σχετικές έρευνες στρέφουν το ενδιαφέρον τους στους διευκολυντικούς παράγοντες της προσαρμογής, και άρα εντός αυτής, και της ευζωίας που αισθάνονται οι γονείς μεγαλώνοντας ένα παιδί με αναπτυξιακή αναπηρία. Έχοντας υπόψη τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των μητέρων, οι Emerson et al. (2007) βρήκαν ότι οι μητέρες παιδιών με N.A ήταν γενικά χαρούμενες και πως οι διαφορές μεταξύ τους δε σχετίζονταν τόσο με την ύπαρξη αυτή καθ' αυτή του παιδιού με αναπηρία αλλά με την κοινωνικο-οικονομική κατάστασή τους. Το εύρημα αυτό συνάδει με το αντίστοιχο άλλης έρευνας που δείχνει ότι όσο υψηλότερη είναι η κοινωνικο-οικονομική κατάσταση της οικογένειας που μεγαλώνει ένα παιδί με αυτισμό τόσο μεγαλύτερη είναι η ικανοποίηση από τη ζωή που

βιώνει (Wang et al., όπως αναφέρεται στο Γενά & Μπαλαμώτη, 2013· Benson & Kersh, 2011). Επίσης, το *μορφωτικό επίπεδο* των μητέρων αναφέρεται ως ένας εξίσου σημαντικός παράγοντας καθώς μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down ή αυτισμό που είχαν χαμηλότερη μόρφωση έτειναν να συγκεντρώνουν χαμηλότερη βαθμολογία στην κλίμακα μέτρησης της ελπίδας και να βιώνουν λιγότερη ευζωία έναντι μητέρων με υψηλότερη μόρφωση (Benson & Kersh, 2011· Ogston, Mackintosh & Myers, 2011).

Σε πρόσφατη μελέτη, μάλιστα, οι Benson και Kersh (2011) εντόπισαν και μία ακόμη καθοριστική μεταβλητή, την *ποιότητα της συζυγικής σχέσης*, επισημαίνοντας ότι το μορφωτικό επίπεδο και άλλες κοινωνικο-οικονομικές μεταβλητές μπορούσαν να προβλέψουν καλύτερα τα επίπεδα ευζωίας των μητέρων παιδιών με Δ.Α.Φ όταν οι μητέρες περιέγραφαν τη σχέση τους με το σύζυγο ως καλή. Αντίστοιχα, την άμεση επίδραση της ποιότητας της συζυγικής σχέσης στα επίπεδα ευζωίας που βιώνουν οι γονείς παιδιών με αναπτυξιακή αναπηρία έχουν επισημάνει και οι Kersh, Hedvat, Hauser-Gram και Warfield (2006). Άλλωστε, όπως υπογραμμίζει ο Heiman (2002), η αναπηρία του παιδιού είναι δυνατόν να ενδυναμώνει τη σχέση των γονέων. Παρομοίως, σε ό,τι αφορά την *οικογενειακή κατάσταση*, έχει καταδειχθεί ότι οι παντρεμένοι γονείς παιδιών με αναπηρία εμφανίζουν καλύτερη προσαρμογή από τους χήρους γονείς δηλώνοντας υψηλότερα επίπεδα σωματικής, συναισθηματικής, κοινωνικής και γνωστικής λειτουργικότητας (Isa et al., 2013).

Ένας ακόμη καθοριστικός παράγοντας για τις οικογένειες που έχουν ένα παιδί με αναπηρία είναι τα *υποστηρικτικά δίκτυα* που διαθέτουν. Συγκεκριμένα, έχει διαπιστωθεί ότι επηρεάζουν σημαντικά το βαθμό στον οποίο οι γονείς βιώνουν ευζωία –πολλές φορές περισσότερο και από άλλους παράγοντες, όπως το εσωτερικευμένο στίγμα που φέρει το μέγλωμα ενός παιδιού με αναπηρία (Werner & Shulman, 2013)-, ενώ παράλληλα μπορούν να λειτουργούν προστατευτικά ρυθμίζοντας την αρνητική επίδραση του στρες στο αίσθημα ευζωίας των γονέων (Skok, Harvey & Reddihough, 2006).

Συνεχίζοντας σε μία οπτική που μελετά περισσότερο τις συναισθηματικές στρατηγικές που μπορεί να είναι βοηθητικές για ένα γονέα που μεγαλώνει ένα παιδί με αναπηρία, έρευνες υπογραμμίζουν ότι η *ύπαρξη θετικών συναισθημάτων*, όπως η *ελπίδα* ή *θετικών σκέψεων* για το μέλλον, καθώς και η *αισιόδοξη στάση* του γονέα απέναντι στη ζωή, τείνουν να αυξάνουν την ικανοποίησή του γονέα από τη ζωή, την ευζωία του και εν γένει τα θετικά του συναισθήματα, ενώ ταυτόχρονα μειώνουν το στρες, τα αρνητικά συναισθήματα και τα επίπεδα κατάθλιψης που αισθάνονται οι μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ (Ekas et al., 2010· Faso, Neal-Beevers & Carlson, 2013). Ο ρόλος των θετικών συναισθημάτων –όπως η ελπίδα,

καθώς και χαρακτηριστικών που αφορούν την αισιόδοξη στάση των γονέων απέναντι στη ζωή, στο βαθμό ευζωίας τους, έχει αναδειχθεί και σε έρευνες γονέων παιδιών με Ν.Α (Glidden, Billing & Jope, 2006· Lloyd & Hastings, 2009).

## 6. Δίνοντας νόημα στο μέγλωμα ενός παιδιού με αναπηρία: η έννοια της «θετικής επανεκτίμησης»

Ένας σημαντικός παράγοντας που λαμβάνεται υπόψη κατά τη μελέτη της προσαρμογής της οικογένειας στο μέγλωμα ενός παιδιού με αναπηρία είναι η *θετική επανεκτίμηση* – “positive reappraisal/reframing”- που κάνει ο γονέας αναφορικά με την ανατροφή αυτού του παιδιού. Σύμφωνα με τους Glidden et al. (2006), η θετική επανεκτίμηση είναι μία συναισθηματικά προσανατολισμένη στρατηγική στην οποία το άτομο ερμηνεύει θετικά τα γεγονότα προκειμένου να επιτύχει επίλυση της δυσφορίας που προκαλεί μία δύσκολη, μη αναστρέψιμη, κατάσταση και επομένως να οδηγηθεί σε προσωπική ανάπτυξη. Πρόκειται, δηλαδή, για «μία στρατηγική διαχείρισης των συναισθημάτων που απορρέουν από την ύπαρξη ενός στρεσογόνου παράγοντα στη ζωή του ατόμου, παρά για την «καταπολέμηση» αυτού καθ’ αυτού του στρεσογόνου παράγοντα» (Lazarus & Folkman, όπως αναφέρεται στο Carver, Weintraub & Scheier, 1989, σελ. 269). Η εν λόγω στρατηγική τοποθετείται κάτω από την ευρύτερη ομπρέλα των στρατηγικών συναισθηματικής ρύθμισης, η οποία περιλαμβάνει συμπεριφορικές και γνωστικές διαδικασίες για την τροποποίηση της διάρκειας και της έντασης ενός συναισθήματος (Gross & Thompson, 2007). Ως εκ τούτου, σχετίζεται θετικά με το αίσθημα ευζωίας που βιώνει κανείς (Gross & John, 2003), καθώς και με τη δυνατότητα που έχει το άτομο να βιώνει λιγότερα καταθλιπτικά συμπτώματα σε συνθήκες έντονου στρες, όταν χρησιμοποιεί τέτοιες στρατηγικές (Troy, Wilhelm, Shallcross & Maus, 2010).

Επίσης, η θετική επανεκτίμηση θεωρείται ότι αποτελεί μέρος των στρατηγικών που στοχεύουν στη διαμόρφωση νοήματος, δεδομένου ότι ενεργοποιείται όταν το νόημα που αποδίδει το άτομο σε μία κατάσταση –ανάλογα με το πόσο απειλητική είναι για αυτόν ή το βαθμό στον οποίο αισθάνεται να την ελέγχει κ.α.- διαφέρει από το γενικό νόημα που αποδίδει στη ζωή του, όπως αυτό διαμορφώνεται από τις αξίες, τους στόχους και την προσωπική αίσθηση σκοπού για τη ζωή (Park, 2013). Αρκετές μελέτες, δηλαδή, επιβεβαιώνουν ότι καθώς το άτομο εκτιμά και θετικά ένα στρεσογόνο παράγοντα και άρα αποδίδει νόημα σε αυτόν εντοπίζοντας θετικές αλλαγές που έχουν προκύψει, χάρη στον παράγοντα αυτό, σε επίπεδο διαπροσωπικών σχέσεων, προσωπικής ανάπτυξης, απόκτησης νέων δεξιοτήτων, ακόμη και επαναπροσδιορισμού της αξίας της ζωής, είναι δυνατόν να προσαρμοστεί καλύτερα στα δυσφορικά συναισθήματα που τον συνοδεύουν (Park & Helgeson, 2006· Resick et al., 2008).



Ειδικότερα, τα παραπάνω ευρήματα φαίνεται να αφορούν και τις οικογένειες που έχουν παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες (Beighton & Wills, 2017· Benson, 2010· Glidden et al., 2006· Hastings, Allen, McDermott & Still, 2002· Obeid & Daou, 2015). Πολλές έρευνες, δηλαδή, υπογραμμίζουν τη θετική συμβολή του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια είτε με το να αποτελεί πηγή μάθησης για τους γονείς, είτε με το να προσφέρει χαρά, δύναμη, εγγύτητα μέσα στην οικογένεια, είτε τέλος με το να ενθαρρύνει την προσωπική ανάπτυξη του γονέα, ωθώντας τον να αποκτήσει υπομονή και ενσυναίσθηση (Hastings & Taunt, όπως αναφέρεται στο Benson, 2010· Behr & Murphy, 1993).

Ωστόσο, το αν και κατά πόσο ένας γονέας θα αναγνωρίσει ως θετική εμπειρία το μέγλωμα του παιδιού του με αναπηρία εξαρτάται από πληθώρα παραγόντων. Εστιάζοντας στα χαρακτηριστικά του παιδιού, το *είδος του στρεσογόνου* παράγοντα μπορεί να επηρεάσει την υιοθέτηση αυτής της στρατηγικής, αφού σύμφωνα με έρευνα των Glidden et al. (2006) οι γονείς χρησιμοποιούσαν τη στρατηγική της θετικής επανεκτίμησης όταν τα παιδιά τους αντιμετώπιζαν δυσκολίες στο σχολείο ή σε άλλα κοινωνικά περιβάλλοντα –σε επίπεδο κοινωνικών σχέσεων, παρά όταν εμφάνιζαν προβληματική συμπεριφορά -π.χ. έκλαιγαν για κάτι που δεν τους επιτρεπόταν να κάνουν. Σε παρόμοια λογική, οι Jess, Hastings και Totsika (2017) αναπτύσσουν το μοντέλο της «θετικότητας» των μητέρων παιδιών με Ν.Α –το οποίο αποτελούνταν από τις θετικές αντιλήψεις τους για την επίδραση του παιδιού με αναπηρία, την ικανοποίησή τους από τη ζωή, την αίσθηση αυτεπάρκειας, το θετικό τους συναίσθημα και την αίσθηση ικανοποίησης αναφορικά με την οικογένεια τους- διαπίστωσαν την αρνητική επίδραση των *προβλημάτων συμπεριφοράς* του παιδιού στους παράγοντες που συνθέτουν το μοντέλο. Αντίθετα, οι McConnell et al. (2015), αντικρούοντας το παραπάνω εύρημα, δεν εντόπισαν καμία επίδραση των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού στη συχνότητα εμφάνισης θετικών αντιλήψεων των γονέων για την επίδραση του παιδιού τους, υποστηρίζοντας έτσι την άποψη ότι αυτές οι αντιλήψεις προσλαμβανόμενου οφέλους από το μέγλωμα ενός παιδιού με αναπηρία δεν αποτελούν απλά μία στρατηγική προσαρμογής της οικογένειας στο γεγονός της αναπηρίας, αλλά πρόκειται για το πραγματικό όφελος που αισθάνονται οι γονείς αυτών των παιδιών και που ως τέτοιο είναι σταθερό μέσα στο χρόνο και δύσκολα επηρεάζεται από στρεσογόνους παράγοντες –βλ. προβλήματα συμπεριφοράς.

Επιπλέον, μελέτες έχουν καταλήξει ότι οι μητέρες παιδιών με αυτισμό τείνουν να δηλώνουν σε μικρότερο βαθμό θετικές αντιλήψεις σε σύγκριση με τις μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down ή με Ν.Α άλλης αιτιολογίας, καταδεικνύοντας έτσι το ρόλο της *διάγνωσης* στη συχνότητα εμφάνισης θετικών αντιλήψεων αναφορικά με το μέγλωμα ενός παιδιού με

αναπηρία (Griffith, Hastings, Nash & Hill, 2010· McConnell, Savage, Sobsey & Uditsky, 2015). Τέλος, οι Behr και Murphy (1993) διαπίστωσαν ότι όσο μικρότερο είναι ηλικιακά το παιδί με αναπηρία τόσο λιγότερες είναι οι αντιλήψεις των γονέων περί θετικής συμβολής του παιδιού τους.

Από την άλλη πλευρά, δίνοντας έμφαση σε μεταβλητές που αφορούν τους ίδιους τους γονείς, έχει διερευνηθεί η επίδραση των *χαρακτηριστικών της προσωπικότητας* ή της *ψυχολογικής κατάστασης* των μητέρων στη χρήση της στρατηγικής της θετικής επανεκτίμησης. Αναλυτικότερα, έρευνες έχουν εντοπίσει την αρνητική σχέση μεταξύ άγχους και ανάπτυξης αντιλήψεων περί θετικής συμβολής του παιδιού με αναπηρία, τόσο σε μητέρες παιδιών με Ν.Α (Jess et al., 2017), όσο και σε μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ (Kayfitz, Gragg & Orr, 2010). Επίσης, μητέρες που περιγράφονται ως πιο εξωστρεφείς τείνουν να υιοθετούν πιο συχνά τη στρατηγική της θετικής επανεκτίμησης έναντι άλλων στρατηγικών, όπως αυτή της «αποφυγής» (Glidden et al., 2006). Επιπλέον, η *ικανοποίηση που αντλεί ο γονέας από τις σχέσεις εντός της οικογένειάς του* (Behr & Murphy, 1993), καθώς και η αίσθηση της *οικογενειακής συνοχής* (McConnell et al., 2015) έχει καταδειχθεί ότι σχετίζονται θετικά με το βαθμό στον οποίο ο γονέας εκφράζει θετικές αντιλήψεις για την επίδραση του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια. Στην ίδια μελέτη, οι McConnell et al. (2015) συμπέραναν, επίσης, ότι οι γονείς με υψηλότερη *μόρφωση*, δήλωναν χαμηλότερο κέρδος από το μέγιστο του παιδιού τους με αναπτυξιακή αναπηρία.

Ωστόσο, πέρα από τις μελέτες που αναφέρθηκαν διεξοδικά παραπάνω και εστιάζουν στην άμεση επίδραση της θετικής επανεκτίμησης στα επίπεδα ευζωίας που βιώνει ο γονέας ενός παιδιού με αναπηρία, αρκετές έρευνες υπογραμμίζουν τον έμμεσο ρόλο της χρήσης αυτής της στρατηγικής. Αναλυτικότερα, πρόσφατη έρευνα, σε ελληνικό δείγμα ασθενών με καρδιοπάθειες, κατέδειξε πως τα άτομα που δήλωναν υψηλά επίπεδα θρησκευτικότητας, αναπτύσσοντας θετικές αντιλήψεις για την ασθένειά τους –χαμηλό αίσθημα αβοηθησίας και υψηλό αίσθημα αποδοχής της ασθένειας- βίωναν υψηλά επίπεδα συναισθηματικής ευζωίας (Karademas, 2010). Παρόμοια ήταν τα ευρήματα των Silva, Moreira και Canavarro (2012) μελετώντας γυναίκες με καρκίνο του μαστού. Αντίστοιχα, εστιάζοντας στις οικογένειες παιδιών με αναπηρία, έρευνες επισημαίνουν το ρόλο της στρατηγικής της θετικής επανεκτίμησης ως ρυθμιστικής μεταβλητής, ανάμεσα, δηλαδή, σε μία δύσκολη κατάσταση που επιβαρύνει ψυχικά το άτομο και στην ποιότητα ζωής του (Baker, Blacher & Olsson, 2005· Trute et al., 2010· Werner & Shulman, 2013). Αναλυτικότερα, οι Baker et al. (2005) έχουν επισημάνει ότι ανεξαρτήτως διάγνωσης –αν, δηλαδή, το παιδί έχει ή όχι νοητική

αναπηρία, όσο πιο αισιόδοξα μπορούσαν να δουν οι γονείς το μέγιστο του παιδιού τους, τόσο λιγότερο επιδρούσαν τα προβλήματα συμπεριφοράς του στο αίσθημα ευζωίας των ίδιων. Παρομοίως, έχει φανεί ότι η επίδραση των αρνητικών αντιλήψεων των μητέρων σχετικά με την ανατροφή του παιδιού τους με αναπηρία στην προσαρμογή τους κατά το μέγιστο αυτού του παιδιού, είναι δυνατόν να αναχαιτιστεί όταν οι μητέρες αναπτύσσουν ταυτόχρονα και θετικές αντιλήψεις (Trute et al., 2010).

Ολοκληρώνοντας, αντικείμενο της παρούσας ενότητας ήταν η προσέγγιση της θετικής επανεκτίμησης που μπορεί να κάνει ένας γονέας αναφορικά με την ανατροφή του παιδιού του με αναπηρία. Η προσέγγιση αυτή βασίζεται στη λογική ότι η ανάπτυξη τέτοιων θετικών αντιλήψεων, είτε λειτουργώντας ως μία στρατηγική διαχείρισης της κατάστασης είτε συνιστώντας ένα είδος νοήματος για τους γονείς, θα μπορούσε να συντελέσει στη διατήρηση και βελτίωση των επιπέδων ευζωίας των γονέων που μεγαλώνουν ένα παιδί με αναπηρία.

## 7. Σκεπτικό της έρευνας, στόχοι και ερευνητικές υποθέσεις

Λαμβάνοντας υπόψη τη βιβλιογραφική ανασκόπηση και όπως υπογραμμίζεται από πρόσφατες μελέτες που περιγράφουν πώς οι γονείς βιώνουν την επίδραση του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια (Povee et al., 2012), θετικά και αρνητικά συναισθήματα είναι δυνατόν να συνυπάρχουν, χωρίς το ένα να αποκλείει την ύπαρξη του άλλου. Από την άλλη πλευρά, πολύ ενδιαφέρον είναι το εύρημα των Fredricson και Levinson (1998) περί επανορθωτικής ικανότητας των θετικών συναισθημάτων, αναφορικά δηλαδή με τη δύναμή τους να μειώνουν ή να διορθώνουν την επίδραση των αρνητικών συναισθημάτων. Παράλληλα, τα μοντέλα που έχουν αναπτυχθεί σχετικά με τη δυνατότητα προσαρμογής της οικογένειας στο μέγλωμα ενός παιδιού με αναπηρία –λαμβάνοντάς το υπόψη ως ενδεχόμενο στρεσογόνο παράγοντα για την οικογένεια- υπογραμμίζουν τη σημασία της αξιολόγησης του παράγοντα αυτού (Hobfoll, 1989· Lazarus & Folkman, 1984). Η κατεύθυνση αυτής της αξιολόγησης, θετική ή αρνητική, μπορεί να επηρεάσει την προσαρμογή της οικογένειας στις προκλήσεις του μεγάλωματος ενός παιδιού με αναπηρία.

Συγκεκριμένα, έρευνες καταδεικνύουν την αποτελεσματικότητα της στρατηγικής της θετικής επανεκτίμησης όταν χρησιμοποιείται σε οικογένειες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες μέσα από την αύξηση των επιπέδων ευζωίας των γονέων τους (Benson, 2010· Minnes et al., 2015). Επίσης, η ύπαρξη προβλημάτων συμπεριφοράς στο παιδί αναδεικνύεται σε σημαντική μεταβλητή κατά τον προσδιορισμό της προσαρμογής των γονέων, όπως εκφράζεται με όρους αύξησης της ευζωίας που αισθάνονται ή μείωσης του στρες κατά το μέγλωμα ενός παιδιού με Δ.Α.Φ ή Ν.Α (Abedutto et al., 2004· Fidler et al., 2000· Hodapp et al., 2001). Τέλος, μελέτες επισημαίνουν την επίδραση της διάγνωσης –Δ.Α.Φ ή Ν.Α- στα επίπεδα ευζωίας (Werner & Shulman, 2013) και άγχους (Gupta, 2007· Dabrowska-Zimakowska & Pisula, 2010· Estes & Abbott, 2009· Hayes & Watson, 2013) των γονέων, στα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού (Abedutto et al., 2004), καθώς και στη συχνότητα εμφάνισης θετικών αντιλήψεων των γονέων αναφορικά με το μέγλωμα του παιδιού τους με αναπηρία (Griffith, Hastings, Nash & Hill, 2010· McConnell, Savage, Sobsey & Uditsky, 2015).

Επομένως, στόχος της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση της ευζωίας που βιώνουν μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ ή Ν.Α και η σχέση της με τις θετικές αντιλήψεις των μητέρων σχετικά με την ανατροφή του παιδιού τους, τα επίπεδα γονεϊκού άγχους και το βαθμό προβληματικής συμπεριφοράς των παιδιών τους. Παράλληλα, ο ρόλος της διάγνωσης του

παιδιού σε κάθε μία από τις παραπάνω μεταβλητές, καθώς και το αν οι θετικές αντιλήψεις των μητέρων μπορούν να επηρεάζουν την επίδραση του γονεϊκού άγχους στο βαθμό ευζωίας που βιώνουν, αποτέλεσαν, επίσης, αντικείμενο μελέτης της παρούσας έρευνας. Ως επιστέγασμα των προαναφερθέντων, προέκυψαν οι ακόλουθες υποθέσεις:

#### Υπόθεση 1<sup>η</sup>

*Οι μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ αναμένεται να δηλώνουν υψηλότερα επίπεδα γονεϊκού άγχους και χαμηλότερα επίπεδα ευζωίας, ενώ ταυτόχρονα αναμένεται να αντιλαμβάνονται λιγότερο θετικά την επίδραση του παιδιού τους στην οικογένεια και να αναφέρουν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς, συγκριτικά με τις μητέρες παιδιών με Ν.Α.*

#### Υπόθεση 2<sup>η</sup>

*Τόσο στην ομάδα μητέρων παιδιών με Δ.Α.Φ όσο και στην ομάδα μητέρων παιδιών με Ν.Α, όσο περισσότερο οι μητέρες εκτιμούν θετικά το μέγλωμα του παιδιού τους, όσο λιγότερο είναι το άγχος τους και όσο λιγότερα είναι τα προβλήματα συμπεριφοράς που εκδηλώνει το παιδί τους (Glidden et al., 2006), τόσο μεγαλύτερο αναμένεται να είναι το αίσθημα ευζωίας τους (το αίσθημα, δηλαδή, ότι η ζωή τους έχει κάποιο νόημα) (Gross & John, 2003).*

#### Υπόθεση 3<sup>η</sup>

*Ο βαθμός στον οποίο οι μητέρες εκτιμούν θετικά το μέγλωμα του παιδιού με αναπηρία, καθώς και το μέγεθος του γονεϊκού άγχους που βιώνουν αναμένεται πως θα λειτουργεί προβλεπτικά ως προς τα επίπεδα ευζωίας τους και στις δύο ομάδες.*

#### Υπόθεση 4<sup>η</sup>

*Η θετική επανεκτίμηση της αναπηρίας αναμένεται να λειτουργεί ως ρυθμιστική μεταβλητή της επίδρασης του γονεϊκού άγχους στο βαθμό ευζωίας που αισθάνονται οι μητέρες.*

Αναφορικά με την παραπάνω υπόθεση επισημαίνεται η έρευνα των Trute et al. (2010), στην οποία διαπιστώθηκε ότι οι αρνητικές αναφορές των μητέρων για την επίδραση του παιδιού τους με Ν.Α ή άλλες αναπτυξιακές αναπηρίες στην οικογένεια, δεν σχετίζονταν με τα επίπεδα προσαρμογής της οικογένειας στην αναπηρία, όταν αυτές οι μητέρες εκτιμούσαν και θετικά την επίδραση του παιδιού τους στην οικογένεια και χαρακτηρίζονταν από υψηλά επίπεδα θετικών συναισθημάτων. Τέλος, την ύπαρξη ρυθμιστικών μεταβλητών στη σχέση μεταξύ άγχους και ευζωίας γονέων παιδιών με αναπηρία έχουν επιβεβαιώσει και οι Skok et al. (2006), καταδεικνύοντας ότι η αύξηση των αντιλήψεων των γονέων περί διαθέσιμων

δικτύων κοινωνικής υποστήριξης επηρέαζε την αρνητική επίδραση του άγχους στην ευζωία των γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

## 8. Μέθοδος

### 8.1. Συμμετέχοντες

Στην έρευνα συμμετείχαν συνολικά 70 μητέρες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες, εκ των οποίων τα 38 είχαν διάγνωση Δ.Α.Φ (με ή χωρίς έκπτωση της νοημοσύνης) και τα 32 είχαν διάγνωση Ν.Α (σύνδρομο Down ή νοητική αναπηρία μη προσδιορισμένης αιτιολογίας). Η ηλικία των μητέρων στο συνολικό δείγμα κυμαινόταν μεταξύ 30 και 60 ετών ( $M.O.=45.59$ ,  $T.A.=5.86$ ) και στην πλειοψηφία τους ήταν έγγαμες, έχοντας κατά βάση δύο παιδιά στην ομάδα της Δ.Α.Φ και παραπάνω από δύο στην ομάδα της Ν.Α. Το εύρος ηλικίας των μητέρων στην ομάδα της Δ.Α.Φ ήταν μεταξύ 30 και 58 ετών ( $M.O.=43.89$ ,  $T.A.=5.72$ ), ενώ στην ομάδα της Ν.Α μεταξύ 33 και 60 ετών ( $M.O.=47.59$ ,  $T.A.=5.45$ ). Σε ό, τι αφορά το μορφωτικό τους επίπεδο, το μεγαλύτερο ποσοστό των μητέρων είχαν απολυτήριο λυκείου, ενώ αναφορικά με το εργασιακό τους προφίλ, οι περισσότερες ήταν άνεργες. Τέλος, ανάμεσα στα δημογραφικά στοιχεία που καλούνταν να απαντήσουν οι μητέρες ήταν και δύο κλειστές ερωτήσεις αναφορικά με το κατά πόσο έχουν λάβει στο παρελθόν ή λαμβάνουν *υπηρεσίες συμβουλευτικής*. Ως μέρος των επίσημων μορφών υποστήριξης που προσφέρονται σε μητέρες παιδιών με αναπηρία, οι ερωτήσεις αυτές θεωρήθηκαν σημαντικό να συμπεριληφθούν στο ερωτηματολόγιο. Τα γενικά δημογραφικά χαρακτηριστικά των μητέρων και για τις δύο ομάδες (παιδιά με Δ.Α.Φ ή Ν.Α) παρουσιάζονται στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1. Γενικά Δημογραφικά Χαρακτηριστικά Μητέρων

Μεταβλητές	Μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ	Μητέρες παιδιών με Ν.Α		
	N = 38	N = 32		
<b>Ηλικία</b>				
Μέσος όρος / Τυπική απόκλιση	43.89 (5.72)	47.59 (5.45)		
<b>Εργασιακή κατάσταση</b>		<b>%</b>	<b>%</b>	
Εργαζόμενη	13	34.2	10	31.3
Άνεργη	24	63.2	22	68.7
Ελλείπουσες τιμές	1	2.6		
<b>Μορφωτικό Επίπεδο</b>				

Δημοτικό	2	5.3	2	6.3
Γυμνάσιο	2	5.3	2	6.3
Λύκειο	21	55.3	15	46.9
ΤΕΙ	4	10.5	4	12.5
ΑΕΙ	6	15.8	5	15.6
Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό δίπλωμα	1	2.6	1	3.1
Μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση	2	5.3	3	9.4
<b>Οικογενειακή κατάσταση</b>				
Έγγαμη	33	86.8	27	84.4
Μονογονεϊκή οικογένεια (χηρεία, διαζύγιο, άγαμη)	5	13.2	5	15.6
<b>Αριθμός παιδιών μέσα στην οικογένεια</b>				
Ένα παιδί	12	31.6	7	21.9
Δύο παιδιά	22	57.9	12	37.5
Παραπάνω από δύο παιδιά	4	10.5	13	40.6
<b>Αριθμός παιδιών με αναπηρία μέσα στην οικογένεια</b>				
Ένα παιδί	35	92.1	32	100
Παραπάνω από ένα παιδί	3	7.9	-	-
<b>Συμβουλευτική υποστήριξη</b>				
Μόνο στο παρελθόν	14	36.8	12	37.5
Και τώρα και στο παρελθόν	21	55.3	11	34.4
Μόνο τώρα	-	-	1	3.1
Ποτέ	2	5.3	7	21.9
<i>Ελλείπουσες τιμές</i>	1	2.6	1	2.6



Ως προς τα χαρακτηριστικά των παιδιών στο συνολικό δείγμα, 54.3% είχε διάγνωση Δ.Α.Φ και 45.7% διάγνωση Ν.Α και οι ηλικίες τους κυμαίνονταν μεταξύ 8 και 17 ετών. Οι μέσοι όροι των ηλικιών δε διέφεραν στατιστικά σημαντικά ( $p=.14$ ) μεταξύ των δύο ομάδων, Δ.Α.Φ ( $M.O.= 12.87$ ,  $T.A.= 2.48$ , εύρος ηλικίας: 8-17 έτη) και Ν.Α ( $M.O.=13.69$ ,  $T.A.=2.57$ , εύρος ηλικίας: 8-17 έτη). Στην ομάδα της Ν.Α τα περισσότερα παιδιά ήταν κορίτσια, σε αντίθεση με την ομάδα της Δ.Α.Φ που ήταν τα περισσότερα αγόρια. Ως προς το εκπαιδευτικό πλαίσιο, τα περισσότερα παιδιά με Δ.Α.Φ φοιτούσαν σε Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής της πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, ενώ στην άλλη ομάδα το υψηλότερο ποσοστό συγκέντρωναν οι Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Τα γενικά δημογραφικά χαρακτηριστικά των παιδιών εμφανίζονται στον Πίνακα 2 που ακολουθεί.

Πίνακας 2. Γενικά δημογραφικά χαρακτηριστικά των παιδιών

Μεταβλητές	Παιδιά με Δ.Α.Φ		Παιδιά με Ν.Α	
	N = 38		N = 32	
<b>Ηλικία</b>				
Μέσος όρος / Τυπική απόκλιση	12.87 (2.48)		13.69 (2.57)	
<b>Φύλο</b>		<b>%</b>		<b>%</b>
Αγόρι	27	70.3	15	46.9
Κορίτσι	11	29.7	17	53.1
<b>Είδος εκπαιδευτικού πλαισίου</b>				
Α' Βάθμια ΣΜΕΑ	23	60.5	11	34.4
Α' Γενικά Σχολεία	3	7.9	3	9.4
Β' Βάθμια ΣΜΕΑ	11	28.9	17	53.1
Β' Βάθμια Γενικά Σχολεία	1	2.6	1	3.1
<b>Ηλικία διάγνωσης</b>				
Τον πρώτο χρόνο της ζωής	1	2.6	16	50.0
Τα πρώτα 5 χρόνια	26	68.4	4	12.5
Μετά τα 5 χρόνια	9	23.7	6	18.8

## 8.2. Εργαλεία

Αρχικά, οι μητέρες κλήθηκαν να συμπληρώσουν ένα φύλλο δημογραφικών στοιχείων που αφορούσαν τόσο τις ίδιες (ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, εκπαίδευση, εργασιακή κατάσταση, άλλα παιδιά -και άλλα παιδιά με αναπηρία στην οικογένεια-, περιοχή κατοικίας) όσο και χαρακτηριστικά του παιδιού (ηλικία, φύλο, πλαίσιο φοίτησης, διάγνωση, ηλικία διάγνωσης, νοητικό δυναμικό) (βλ. Παράρτημα). Στη συνέχεια, χρησιμοποιήθηκαν τέσσερα ερωτηματολόγια αυτο-αναφοράς που ήταν σχεδιασμένα να μετρήσουν τις μεταβλητές της παρούσας μελέτης. Συγκεκριμένα, χορηγήθηκαν τα παρακάτω εργαλεία:

- 1) *Κλίμακα Γονεϊκού Άγχους (Parental Stress Scale - PSS)* (Berry & Jones, 1995· Sarantaki, Anagnostopoulos, Loutradis & Vaslamatzis, 2015). Περιλαμβάνει 18 ερωτήσεις που λαμβάνουν υπόψη θετικές και αρνητικές πλευρές της γονεϊκότητας και για κάθε μία από τις οποίες το άτομο απαντά στη βάση μίας πεντάβαθμης κλίμακας τύπου Likert, όπου 1=διαφωνώ απόλυτα και 5=συμφωνώ απόλυτα. Μερικές από τις ερωτήσεις, απαιτούν αντιστροφή κατά την τελική βαθμολόγηση. Όσο πιο υψηλή είναι η βαθμολογία που συγκεντρώνει το άτομο στην κλίμακα, τόσο περισσότερο είναι το άγχος που βιώνει στα πλαίσια του γονεϊκού του ρόλου. Οι Berry και Jones (1995) έλεγξαν την εγκυρότητα του εργαλείου συγκρίνοντάς το με αντίστοιχες κλίμακες μέτρησης των συναισθημάτων και της ικανοποίησης που αντλούν μέσα από το ρόλο τους μητέρες παιδιών με συναισθηματικές-συμπεριφορικές δυσκολίες ή παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες έναντι μητέρων παιδιών που δεν αντιμετωπίζουν κάποια δυσκολία. Ο δείκτης εσωτερικής αξιοπιστίας του εργαλείου ήταν ικανοποιητικός (Berry & Jones, 1995). Τέλος, το εργαλείο έχει μεταφραστεί σε ελληνικό δείγμα –γονείς εφήβων κατόπιν εξωσωματικής γονιμοποίησης και γονείς εφήβων κατόπιν αυθόρμητης σύλληψης- από τους Sarantaki et al. (2015) και ο δείκτης εσωτερικής αξιοπιστίας *Cronbach's Alpha* ήταν .91. Στο δείγμα της παρούσας έρευνας ο δείκτης αξιοπιστίας ήταν .84.
- 2) *Κλίμακα Πνευματικής Ευζωίας (Spiritual Wellbeing Scale - SWBS)* (Bufford, Paloutzian & Ellison, 1991· Darvyri et al., 2014). Σύμφωνα με τους κατασκευαστές, το εργαλείο οδηγεί στην εξαγωγή ενός συνολικού δείκτη πνευματικής ευζωίας και δύο επιμέρους

δεικτών: «Υπαρξιακή Ευζωία» και «Θρησκευτική Ευζωία». Οι δείκτες εσωτερικής αξιοπιστίας *Cronbach's Alpha* τόσο για τη συνολική κλίμακα όσο και για τις δύο υποκλίμακες ήταν .89, .78, .87 αντίστοιχα, όπως προέκυψαν από την αρχική χορήγηση του εργαλείου σε 117 φοιτητές πανεπιστημίου (Paloutzian & Ellison, 1982, όπως αναφέρεται στο Bufford et al., 1991). Ωστόσο, κατά τη μετάφραση και προσαρμογή του εργαλείου σε ελληνικό δείγμα προέκυψαν τρεις παράγοντες, «Δεσμός με τον Θεό», «Ικανοποίηση από τη ζωή» και «Αποξένωση από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό» με δείκτες εσωτερικής αξιοπιστίας .88, .74 και .67, αντίστοιχα (Darvyri et al., 2014). Παρομοίως, στο δείγμα της παρούσας έρευνας, όπου χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο με τη δομή που πρότειναν οι ερευνητές που το προσαρμοσαν, ο δείκτης *Cronbach's Alpha* για το σύνολο της κλίμακας ήταν .88, και για τις επιμέρους υποκλίμακες «Δεσμός με τον Θεό», «Ικανοποίηση από τη ζωή» και «Αποξένωση από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό» ήταν .91, .66 και .70, αντίστοιχα. Για τη μέτρηση της πνευματικής ευζωίας χρησιμοποιούνται συνολικά 20 ερωτήσεις, στις οποίες ο συμμετέχων απαντά σε μία κλίμακα Likert (1=διαφωνώ πολύ και 6=συμφωνώ πολύ). Οι μισές από τις ερωτήσεις κατά τη βαθμολόγηση, αντιστρέφονται. Για όλους του παράγοντες, όσο υψηλότερο είναι το σκορ του συμμετέχοντα τόσο υψηλότερα είναι τα επίπεδα πνευματικής ευζωίας του.

- 3) *Κλίμακα Θετικού Οφέλους (Positive Gain Scale - PGS)* (Pit-ten Cate, 2003). Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από 7 ερωτήσεις που απαντώνται στη βάση μίας πεντάβαθμης κλίμακας (1=συμφωνώ απόλυτα, 5=διαφωνώ απόλυτα). Πέντε ερωτήσεις αφορούν το προσωπικό όφελος του γονέα από την ανατροφή του παιδιού με αναπτυξιακή αναπηρία, ενώ δύο ερωτήσεις εστιάζουν στο όφελος της οικογένειας. Από το εργαλείο προκύπτει ένας συνολικός δείκτης που δηλώνει ότι όσο πιο υψηλό είναι το σκορ του συμμετέχοντα, τόσο μικρότερο είναι το κέρδος που απολαμβάνει από το να είναι γονιός ενός παιδιού με αναπηρία.

Το εργαλείο μεταφράστηκε στην ελληνική γλώσσα και ακολούθησε η διαδικασία της αντίστροφης μετάφρασης. Αρχικά, η μετάφραση στην ελληνική γλώσσα πραγματοποιήθηκε από δύο ψυχολόγους και μέσα από τη δημιουργική διαδικασία της σύγκρισης και του σχολιασμού των δύο μεταφράσεων, προέκυψε η πρώτη μορφή του εργαλείου. Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε αντίστροφη μετάφραση του εργαλείου στα αγγλικά από μεταφραστή για τον οποίο τα αγγλικά αποτελούν μητρική γλώσσα.

Αφότου ελέγχθηκε η πιθανότητα ύπαρξης ασυνεπειών, η κλίμακα χορηγήθηκε πιλοτικά σε 10 άτομα, διαφορετικά από το δείγμα της παρούσας μελέτης. Πήρε την τελική της μορφή μετά τις τροποποιήσεις που προτάθηκαν στη διατύπωση, ως επιστέγασμα αυτής της πιλοτικής μελέτης (WHO, 2017· Maneesriwongul & Dixon, 2004). Ο δείκτης εσωτερικής αξιοπιστίας *Cronbach's Alpha* στο δείγμα της παρούσας έρευνας ήταν .87.

- 4) *Ερωτηματολόγιο Δυνατοτήτων και Δυσκολιών (Strengths and Difficulties Questionnaire - SDQ)* (Goodman, 1997, 2001· Μπίμπου-Νάκου, Στογιαννίδου, Κιοσέογλου και Παπαγεωργίου, 2002· Μπίμπου-Νάκου, Κιοσέογλου και Στογιαννίδου, 2001) για τη μέτρηση των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού. Σε μία κλίμακα με 25 δηλώσεις, ο συμμετέχων καλείται να αξιολογήσει αν μία συμπεριφορά «δεν ισχύει» (τιμή 0), «ισχύει κάπως» (τιμή 1) ή «ισχύει σίγουρα» (τιμή 2) για το παιδί του. Το εργαλείο αποτελείται από 4 υποκλίμακες (διαταραχές διαγωγής, συναισθήματος, υπερκινητικότητας/διάσπασης προσοχής, σχέσεις με συνομηλίκους), καθώς και άλλη μία υποκλίμακα που αφορά τη θετική κοινωνική συμπεριφορά –ή προκοινωνική συμπεριφορά. Η τελευταία υποκλίμακα δεν υπολογίζεται στο συνολικό δείκτη, όπως αυτός προκύπτει από το άθροισμα της βαθμολογίας που συγκεντρώνει ο συμμετέχων στην κάθε υποκλίμακα ξεχωριστά. Όσο αυξάνεται ο δείκτης, τόσο περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς εκδηλώνει το παιδί. Ένας συνολικός δείκτης άνω του 17 για τους γονείς σηματοδοτεί την ύπαρξη παθολογικής συμπεριφοράς (Goodman, όπως αναφέρεται από τους Μπίμπου-Νάκου και συν., 2001).

Οι ψυχομετρικές ιδιότητες του εργαλείου μελετήθηκαν στα πλαίσια επιδημιολογικής μελέτης στη Μ. Βρετανία που αφορούσε 10.438 παιδιά, ηλικίας 5-15 ετών (Goodman, 2001). Οι δείκτες εσωτερικής αξιοπιστίας που προέκυψαν ήταν για τη συνολική κλίμακα, .82, ενώ για τις υποκλίμακες που το εργαλείο περιλαμβάνει, δηλαδή, «Συναισθηματικά προβλήματα», «Προβλήματα διαγωγής», «Υπερκινητικότητα», «Σχέση με συνομηλίκους» και «Προκοινωνική συμπεριφορά», οι δείκτες εσωτερικής αξιοπιστίας ήταν .67, .63, .77, .57 και .65, αντίστοιχα. Το εργαλείο έχει, επίσης, προσαρμοστεί στην ελληνική γλώσσα (Μπίμπου-Νάκου, Στογιαννίδου, Κιοσέογλου και Παπαγεωργίου, 2002). Μάλιστα, σε έρευνα των Μπίμπου-Νάκου et al. (2001) σε γονείς 238 παιδιών, μαθητών/-τριών Δημοτικού και στους εκπαιδευτικούς τους, οι δείκτες εσωτερικής αξιοπιστίας που προέκυψαν από τις απαντήσεις των γονέων κατά τη χορήγηση του εργαλείου ήταν: συνολική κλίμακα ( $\alpha = .75$ ), υποκλίμακα «Υπερκινητικότητα» ( $\alpha = .71$ ), υποκλίμακα «Διαταραχές συναισθήματος» ( $\alpha = .58$ ),

υποκλίμακα «Διαταραχές διαγωγής» ( $\alpha = .49$ ), υποκλίμακα «Σχέση με συνομηλίκους» ( $\alpha = .42$ ) και υποκλίμακα «Θετική κοινωνική συμπεριφορά» ( $\alpha = .57$ ). Ολοκληρώνοντας, στο δείγμα της παρούσας έρευνας, οι αντίστοιχοι δείκτες εσωτερικής αξιοπιστίας ήταν: συνολική κλίμακα ( $\alpha = .75$ ), υποκλίμακα «Υπερκινητικότητα» ( $\alpha = .68$ ), υποκλίμακα «Συναισθηματικά προβλήματα» ( $\alpha = .60$ ), υποκλίμακα «Προβλήματα διαγωγής» ( $\alpha = .52$ ), υποκλίμακα «Προβλήματα στη σχέση με συνομηλίκους» ( $\alpha = .58$ ) και υποκλίμακα «Προκοινωνική συμπεριφορά» ( $\alpha = .62$ ).

### 8.3. Διαδικασία

Το δείγμα συγκεντρώθηκε μέσα από Ιδιωτικά Κέντρα Ειδικών Θεραπειών, Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης για άτομα με αναπηρία, καθώς και Συλλόγους Γονέων που εδρεύουν στην ευρύτερη περιοχή της Κεντρικής Ελλάδας. Προϋποθέσεις για τη συμμετοχή μίας μητέρας στην έρευνα ήταν να έχει λάβει το παιδί της επίσημη διάγνωση από δημόσιο φορέα και η ηλικία του παιδιού να κυμαίνεται μεταξύ 8 και 17 ετών. Ο τρόπος δειγματοληψίας ήταν ευκαιριακός/βολικός, δεδομένου ότι το δείγμα συλλέχθηκε με κριτήριο τη δυνατότητα πρόσβασης του ερευνητή στο εκάστοτε πλαίσιο.

Για τη συλλογή των δεδομένων, η ερευνήτρια, σε πρώτη φάση, επικοινωνούσε –είτε τηλεφωνικά είτε διά ζώσης- με τους φορείς που εξυπηρετούσαν τον προς μελέτη πληθυσμό της έρευνας. Σε πολλούς φορείς χρειάστηκε να σταλθούν διαπιστευτήρια αναφορικά με την εγκυρότητα της παρούσας έρευνας και εχέγγυα της ταυτότητας της ερευνήτριας. Ακολούθως, οι φορείς που δέχονταν να συνεργαστούν επικοινωνούσαν με τις μητέρες, τις ενημέρωναν για την έρευνα και τις ζητούσαν, εφόσον επιθυμούσαν να συμμετέχουν, να συμπληρώσουν την επιστολή συγκατάθεσης (βλ. Παράρτημα). Έπειτα, ο υπεύθυνος του εκάστοτε φορέα με τον οποίο συνεργαζόταν η ερευνήτρια προωθούσε τα ερωτηματολόγια στις μητέρες προκειμένου να τα συμπληρώσουν σε προσωπικό χρόνο και χώρο. Η ερευνήτρια συμφωνούσε με τον εκάστοτε φορέα μία συγκεκριμένη ημερομηνία παραλαβής των σφραγισμένων –για λόγους απορρήτου- ερωτηματολογίων. Σε ορισμένες περιπτώσεις, κατόπιν επιθυμίας των ίδιων των μητέρων, υπήρχε απευθείας επαφή μαζί τους είτε για την παράδοση είτε για την παραλαβή των ερωτηματολογίων. Ο χρόνος συμπλήρωσης τους ήταν περίπου 45-50 λεπτά. Τέλος, για την εκπόνηση της παρούσας έρευνας εφαρμόστηκε η αρχή της εμπιστευτικότητας ως προς τις απαντήσεις των συμμετεχόντων και της ανοιχτής πληροφόρησης τους για τους σκοπούς της έρευνας.

## 9. Αποτελέσματα

Η ανάλυση των δεδομένων έγινε με το στατιστικό πρόγραμμα ανάλυσης ποσοτικών δεδομένων, SPSS 22.0.

*Ευζωία, Γονεϊκό άγχος, Θετικές αντιλήψεις, Προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού: ο ρόλος της διάγνωσης (Υπόθεση 1<sup>η</sup>)*

### Ευζωία (SWS)

Για τον έλεγχο της επίδρασης της διάγνωσης στα επίπεδα συνολικής ευζωίας των μητέρων χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος T για ανεξάρτητα δείγματα (independent sample t-test).

Λαμβάνοντας υπόψη τους μέσους όρους των απαντήσεων των μητέρων παιδιών με Δ.Α.Φ ( $M.O.= 3.96, T.A=.84$ ) και των μητέρων παιδιών με Ν.Α ( $M.O.= 4.34, T.A=.65$ ) φαίνεται και οι δύο ομάδες να κινούνται στα μέσα επίπεδα ευζωίας, με τις μητέρες, όμως, των παιδιών με Δ.Α.Φ να δηλώνουν χαμηλότερη ευζωία από τις μητέρες των παιδιών με Ν.Α. Η διαφορά, μάλιστα, ανάμεσα στις δύο ομάδες ήταν οριακά στατιστικά σημαντική ( $t_{(68)} = -2.10, p = .04$ ) (Πίνακας 3).

Αντίστοιχα, ελέγχθηκε αν οι δύο ομάδες διαφέρουν στους τρεις επιμέρους δείκτες της ευζωίας, όπως προτείνονται από την ελληνική προσαρμογή του εργαλείου *Spiritual Wellbeing Scale*. Έτσι, αναφορικά με το δείκτη «Δεσμός με τον Θεό», δεδομένου ότι η υποκλίμακα αυτή δεν ακολουθούσε την κανονική κατανομή (κριτήριο *Shapiro-Wilks*,  $p = .007$ ), χρησιμοποιήθηκε ο μη παραμετρικός έλεγχος *Mann-Whitney U* για δύο ανεξάρτητα δείγματα. Από την ανάλυση, παρατηρήθηκε ότι η διάμεσος των τιμών των μητέρων παιδιών με Δ.Α.Φ -στην υποκλίμακα αξιολόγησης του δεσμού με τον Θεό- ήταν μικρότερη από τη διάμεσο των τιμών των μητέρων παιδιών με Ν.Α ( $33.08 > 38.38$ ). Ωστόσο, η διαφορά αυτή δε βρέθηκε να είναι στατιστικά σημαντική (*Mann-Whitney U* = 516,  $p = .278$ ) (Πίνακας 3).

Ακολούθως, ελέγχθηκε η επίδραση της διάγνωσης στους δείκτες «Ικανοποίηση από τη ζωή» και «Αποξένωση από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό» χρησιμοποιώντας τον έλεγχο T τεστ για δύο ανεξάρτητα δείγματα. Οι μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ σημείωσαν χαμηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από τη ζωή ( $M.O.= 4.01, T.A.= .82$ ) από τις μητέρες παιδιών με Ν.Α ( $M.O.= 4.30, T.A.= .66$ ) αλλά αυτή η διαφορά δεν ήταν στατιστικά σημαντική ( $t_{(68)} = -1.61, p = .113$ ) (Πίνακας 3). Αντίστοιχα, για τον δείκτη «Αποξένωση από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό», τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ ( $M.O.= 4.02,$

$T.A.= .92$ ) αισθάνονται μεγαλύτερη αποξένωση από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό συγκριτικά με τις μητέρες παιδιών με Ν.Α. ( $M.O.= 4.33$ ,  $T.A.= .75$ ) –υψηλό σκορ στην υποκλίμακα «Αποξένωση από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό» σημαίνει χαμηλότερο αίσθημα αποξένωσης. Όμως και αυτή η διαφορά δεν ήταν στατιστικά σημαντική ( $t_{(68)}=-1.54$ ,  $p= .129$ ) (Πίνακας 3).

Πίνακας 3. Σύγκριση μέσων όρων ευζωίας μητέρων παιδιών με Δ.Α.Φ και μητέρων παιδιών με Ν.Α

	Μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ		Μητέρες παιδιών με Ν.Α		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M.O.</i>	<i>T.A.</i>	<i>M.O.</i>	<i>T.A.</i>		
<b>Συνολική Ευζωία</b>	3.96	.84	4.34	.65	- 2.10	<b>.04*</b>
<b>Ικανοποίηση από τη ζωή</b>	4.01	.82	4.30	.66	-1.61	.113
<b>Αποξένωση από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό</b>	4.02	.92	4.33	.75	-1.54	.129

	Μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ		Μητέρες παιδιών με Ν.Α		<i>Mann- Whitney U</i>	<i>p</i>
	Διάμεσος		Διάμεσος			
<b>Δεσμός με τον Θεό</b>	33.08		38.38		516	.278

\* $p < .05$

### Γονεϊκό άγχος (PSS)

Επίσης, οι μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ συγκρίθηκαν με τις μητέρες παιδιών με Ν.Α ως προς τα επίπεδα γονεϊκού άγχους. Και οι δύο ομάδες δήλωναν ότι νιώθουν άγχος σε μέτριο βαθμό, ωστόσο δεν εντοπίστηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ ( $M.O.=2.43$ ,  $T.A.=.54$ ) και στις μητέρες παιδιών με Ν.Α ( $M.O.=2.34$ ,  $T.A.=.53$ ).

### Θετικές αντιλήψεις (PGS)

Υπό την ίδια λογική, ελέγχθηκε αν η διάγνωση του παιδιού διαφοροποιούσε το βαθμό στον οποίο οι μητέρες αντιλαμβάνονται θετικά την επίδραση του παιδιού τους στην οικογένεια. Χρησιμοποιώντας το μη παραμετρικό έλεγχο *Mann-Whitney U* –καθώς η συγκεκριμένη μεταβλητή δεν ακολουθεί την κανονική κατανομή (κριτήριο *Shapiro Wilks*,  $p < .001$ )- δε βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ( $U=549$ ,  $p=.481$ ), αν και η διάμεσος των τιμών των μητέρων παιδιών με Δ.Α.Φ στην κλίμακα των θετικών αντιλήψεων ήταν μικρότερη από τη διάμεσο των μητέρων παιδιών με Ν.Α. Σημαντικό είναι να αναφερθεί ότι και στις δύο ομάδες οι αντιλήψεις των μητέρων ήταν, κατά βάση, θετικές ( $M.O.(\Delta.A.\Phi)=2.07$ ,  $T.A.=.82$  και  $M.O.(N.A.)=2.1$ ,  $T.A.=.53$ ).

### Δυνατότητες και δυσκολίες παιδιών (SDQ)

Αρχικά, ελέγχοντας αν η κλίμακα αξιολόγησης των δυνατοτήτων και των δυσκολιών των παιδιών ακολουθεί κανονική κατανομή, με τη χρήση του κριτηρίου *Shapiro Wilks* φάνηκε ότι αυτή η προϋπόθεση που θα οδηγούσε στη χρήση παραμετρικών ελέγχων, δεν ικανοποιούνταν ( $p=.021$ ). Το ίδιο, μάλιστα, διαπιστώθηκε και για τις υποκλίμακες αυτού του εργαλείου.

Με τον μη παραμετρικό έλεγχο *Mann Whitney U* ελέγχθηκε η επίδραση της διάγνωσης στα επίπεδα συνολικής βαθμολογίας των μητέρων για τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών τους. Παρατηρήθηκε ότι η διάμεσος των τιμών συνολικής προβληματικής συμπεριφοράς των παιδιών με Δ.Α.Φ ήταν εμφανώς μεγαλύτερη από την αντίστοιχη των παιδιών με Ν.Α όπως αναφέρονταν από τις μητέρες τους ( $42.16 > 27.59$ ). Η διαφορά αυτή, μάλιστα, ήταν στατιστικά σημαντική ( $U=355$ ,  $p=.003$ ). Ωστόσο, έχει νόημα να σημειωθεί ότι και στις δύο ομάδες ο μέσος όρος συνολικής προβληματικής συμπεριφοράς των παιδιών ήταν ιδιαίτερα χαμηλός ( $M.O.\Delta.A.\Phi=.81$ ,  $T.A.\Delta.A.\Phi=.24$  και  $M.O.N.A=.61$ ,  $T.A.N.A=.28$ ), γεγονός που σημαίνει



ότι παρά τις διαφορές ανάμεσα στις ομάδες, φαίνεται ότι υπάρχουν λιγοστά προβλήματα συμπεριφοράς στον πληθυσμό που μελετήθηκε.

Αναλυτικότερα, διερευνήθηκε αν η διάγνωση επέφερε διαφορές σε όλους τους επιμέρους δείκτες προβληματικής συμπεριφοράς του παιδιού με αναπηρία. Βρέθηκε, ωστόσο, ότι μόνο ο βαθμός προβλημάτων συμπεριφοράς σε σχέση με τους συνομηλίκους διαφοροποιούνταν ανάλογα με τη διάγνωση του παιδιού, με τη διάμεσο των τιμών στην υποκλίμακα των προβλημάτων συμπεριφοράς σε σχέση με τους συνομηλίκους στην ομάδα της Δ.Α.Φ να είναι σαφώς μεγαλύτερη από τη διάμεσο των τιμών στην ομάδα της Ν.Α ( $42.71 > 26.94$ ), δηλώνοντας περισσότερα προβλήματα στις σχέσεις με συνομηλίκους στην πρώτη ομάδα. Η διαφορά αυτή ήταν σημαντική σε επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας 0.01. Αντίθετα, ως προς τα συναισθηματικά προβλήματα, τα προβλήματα διαγωγής, την υπερκινητικότητα και την προκοινωνική συμπεριφορά δεν υπήρχαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις δύο ομάδες (Πίνακας 4).

Πίνακας 4. Σύγκριση διαμέσων προβληματικής συμπεριφοράς παιδιών με Δ.Α.Φ και παιδιών με Ν.Α

	Μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ	Μητέρες παιδιών με Ν.Α	Mann-Whitney U	p
	Διάμεσος	Διάμεσος		
Προβλήματα συμπεριφοράς (σύνολο)	42.16	27.59	355	.003
Υπερκινητικότητα	39.43	30.83	459	.074
Συναισθηματικά προβλήματα	38.18	32.31	506	.222
Προβλήματα διαγωγής	38.43	32.02	497	.181

Προβλήματα με συνομηλικούς	42.71	26.94	334	<b>.001</b>
Προκοινωνική συμπεριφορά	31.39	40.38	452	.062

---

*Σχέσεις μεταξύ μεταβλητών και προβλεπτικοί παράγοντες της ευζωίας των μητέρων ανά ομάδα (Υπόθεση 2η και 3η)*

Ομάδα μητέρων παιδιών με Δ.Α.Φ

Υπολογίστηκαν οι δείκτες συνάφειας (*Spearman's Rho*) ανάμεσα στο γονεϊκό άγχος, το συνολικό αίσθημα ευζωίας των μητέρων και των διαστάσεων αυτής («Δεσμός με τον Θεό», «Ικανοποίηση από τη ζωή», «Αποξένωση από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό»), τις θετικές τους αντιλήψεις, τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού (τόσο το συνολικό δείκτη, όσο και τις υποκλίμακες αυτού), καθώς και την ηλικία της μητέρας και του παιδιού. Επιλέχθηκε ο συγκεκριμένος δείκτης συνάφειας –αντί για τον *Pearson r*- καθώς οι μεταβλητές θετικές αντιλήψεις, «Δεσμός με τον Θεό», αλλά και όλες οι υποκλίμακες της μεταβλητής «προβλήματα συμπεριφοράς» δεν ακολουθούσαν την κανονική κατανομή (κριτήριο *Shapiro Wilks*,  $p < .05$ ).

Από την ανάλυση των δεδομένων, φάνηκε ότι η ηλικία των μητέρων σχετίζονταν θετικά με την ηλικία του παιδιού ( $r = .43$ ,  $p = .007$ ) και αρνητικά με τη βαθμολογία που συγκέντρωναν στην κλίμακα της συνολικής τους ευζωίας ( $r = -.40$ ,  $p = .012$ ), γεγονός που σημαίνει ότι όσο αυξανόταν η ηλικία των μητέρων τόσο μειωνόταν το αναφερόμενο αίσθημα συνολικής τους ευζωίας. Θετική σχέση βρέθηκε επίσης ανάμεσα στα αναφερόμενα επίπεδα γονεϊκού άγχους και τις θετικές αντιλήψεις των μητέρων για την επίδραση του παιδιού τους από την μία πλευρά ( $r = .36$ ,  $p = .028$ ) και τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού από την άλλη ( $r = .42$ ,  $p = .009$ ). Συνεπώς, όσο λιγότερο είναι το προσλαμβανόμενο κέρδος των μητέρων από την ανατροφή του παιδιού με Δ.Α.Φ –άρα υψηλό σκορ στην κλίμακα των θετικών αντιλήψεων- και όσα περισσότερα είναι τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού, τόσο περισσότερο άγχος βιώνουν οι μητέρες (Πίνακας 5).

Πίνακας 5. Συσχετίσεις (Spearman) μεταξύ των μεταβλητών της έρευνας (γονεϊκό άγχος, συνολική ευζωία, θετικές αντιλήψεις, προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού) και της ηλικίας της μητέρας και του παιδιού με Δ.Α.Φ

	Ηλ. Μητέρας	Ηλ. Παιδιού	Συνολική Ευζωία	Θετικές αντιλήψεις	Γονεϊκό άγχος	Προβλήματα συμπεριφοράς (σύνολο)
Ηλικία Μητέρας	1	<b>.43**</b>	<b>-.40*</b>	.08	-.06	.01
Ηλικία παιδιού		1	.16	-.00	-.22	-.28
Συνολική Ευζωία			1	.24	.31	-.04
Θετικές αντιλήψεις				1	<b>.36*</b>	.25
Γονεϊκό άγχος					1	<b>.42**</b>
Προβλήματα συμπεριφοράς (σύνολο)						1

\*\* $p < .01$

\* $p < .05$

Στη συνέχεια, βρέθηκε ότι ο δείκτης «Αποξένωση από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό» σχετιζόνταν αρνητικά τόσο με τα συναισθηματικά προβλήματα του παιδιού με Δ.Α.Φ

( $r = -.36, p = .026$ ), όσο και με το γονεϊκό άγχος ( $r = -.39, p = .016$ ). Λαμβάνοντας υπόψη τον τρόπο μέτρησης του παραπάνω δείκτη, το εύρημα αυτό σημαίνει ότι όσο περισσότερα είναι τα συναισθηματικά προβλήματα του παιδιού και όσο περισσότερο είναι το άγχος των μητέρων, τόσο αυξάνεται το αίσθημα αποξένωσής τους από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό (Πίνακας 6).

Για το δείκτη «Ικανοποίηση από τη ζωή», οι αναλύσεις κατέληξαν σε στατιστικά σημαντική αρνητική σχέση ανάμεσα στην ικανοποίηση που αισθάνονται οι μητέρες από τη ζωή και στο δείκτη των θετικών τους αντιλήψεων για το μέγλωμα του παιδιού τους με Δ.Α.Φ ( $r = -.45, p < .01$ ). Το εύρημα αυτό, δεδομένου του τρόπου μέτρησης των θετικών αντιλήψεων στην έρευνα (υψηλό σκορ = χαμηλό κέρδος), σημαίνει ότι όσο λιγότερο κέρδος προσλαμβάνουν οι μητέρες από την ανατροφή του παιδιού τους, τόσο μειώνεται και το αίσθημα ικανοποίησής τους από τη ζωή. Τέλος, δεν υπήρξε καμία στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ του δείκτη «Δεσμός με τον Θεό» και των λοιπών μεταβλητών που εξετάστηκαν (Πίνακας 6).

Πίνακας 6. Συσχετίσεις (Spearman) μεταξύ προβλημάτων συμπεριφοράς (διαστάσεις), γονεϊκού άγχους και θετικών αντιλήψεων με διαστάσεις της ευζωίας μητέρων παιδιών με Δ.Α.Φ

	Δεσμός με τον Θεό	Ικανοποίηση από τη ζωή	Αποξένωση από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό
Υπερκινητικότητα	-.05	-.02	-.15
Συναισθηματικά προβλήματα	.02	-.18	<b>-.36*</b>
Προβλήματα διαγωγής	.15	.18	-.02
Προβλήματα με συνομηλίκους	.16	.23	.20
Προκοινωνική	.09	.10	-.09

συμπεριφορά			
Γονεϊκό άγχος	-02	-27	<b>-.39*</b>
Θετικές αντιλήψεις	-24	<b>-.45**</b>	.03

\*\* $p < .001$

\* $p < .05$

Επίσης, παρά το ότι ο γενικός δείκτης προβληματικής συμπεριφοράς δε σχετίζονταν με το γονεϊκό άγχος στην ομάδα της Δ.Α.Φ, μελετώντας πιο διεξοδικά τις επιμέρους περιοχές που ένα παιδί μπορεί να εμφανίζει προβλήματα συμπεριφοράς, βρέθηκε ότι το γονεϊκό άγχος είχε θετική σχέση τόσο με τα συναισθηματικά προβλήματα του παιδιού ( $r = .33, p = .045$ ), όσο και με τα προβλήματα διαγωγής του ( $r = .56, p < .001$ ). Επίσης, τα προβλήματα διαγωγής φάνηκε να έχουν αρνητική σχέση με την ηλικία του παιδιού ( $r = -.42, p = .010$ ). Συνεπώς, όσο μεγαλώνει το παιδί με Δ.Α.Φ τείνει να εμφανίζει λιγότερα προβλήματα διαγωγής (Πίνακας 7).

Πίνακας 7. Συσχετίσεις (Spearman) μεταξύ γονεϊκού άγχους και ηλικίας παιδιού με Δ.Α.Φ με τα προβλήματα συμπεριφοράς του (διαστάσεις)

	Υπερκ/τητα	Συναισθηματικά Προβλ.	Προβλ. Διαγωγής	Προβλ. με συνομηλικούς	Προκοινωνική συμπεριφ.
Γονεϊκό άγχος	.26	<b>.33*</b>	<b>.56***</b>	-.16	.06
Ηλικία παιδιού	-.24	.07	<b>-.42**</b>	.07	.05

\*\*\* $p < .001$

\*\* $p \leq .01$

\* $p < .05$

Έπειτα, πριν την πραγματοποίηση μελέτης των παραγόντων που μπορεί να προβλέπουν το αίσθημα ευζωίας των μητέρων στην ομάδα της Δ.Α.Φ, ελέγχθηκε η επίδραση των δημογραφικών στοιχείων τόσο των μητέρων, όσο και των παιδιών στα επίπεδα ευζωίας των μητέρων. Ωστόσο, κανένας παράγοντας δε βρέθηκε να έχει στατιστικά σημαντική επίδραση. Ως απόρροια των παραπάνω ευρημάτων, εφαρμόστηκε Ανάλυση Πολλαπλής Γραμμικής Παλινδρόμησης –Multiple Linear Regression Analysis- προκειμένου να εξεταστεί αν οι μεταβλητές του γονεϊκού άγχους, των θετικών αντιλήψεων των μητέρων, του φύλου του παιδιού και της ηλικίας της μητέρας μπορούν να εξηγήσουν το βαθμό συνολικής ευζωίας που αισθάνονται οι μητέρες. Η ανάλυση παλινδρόμησης, όπως και οι επόμενες που θα παρουσιαστούν, έγινε με τη μέθοδο επιλογής *stepwise* για τις ανεξάρτητες μεταβλητές. Από τις τέσσερις αυτές ανεξάρτητες μεταβλητές, μία μόνο μεταβλητή, αυτή του *γονεϊκού άγχους*, κρατήθηκε στο μοντέλο. Το μοντέλο ήταν οριακά ισχυρό ( $R^2 = .124$ ,  $F_{(1,35)} = 4.95$ ,  $p = .033$ ), εξηγώντας μόνο το 12.4% της διακύμανσης της εξαρτημένης μεταβλητής. Φάνηκε, δηλαδή, ότι μόνο το γονεϊκό άγχος μπορούσε να προβλέψει το συνολικό επίπεδο ευζωίας των μητέρων σε στατιστικά σημαντικό, αν και οριακό, βαθμό ( $B = -.55$ ,  $t_{(35)} = -2.23$ ,  $p = .033$ ) (Πίνακας 8). Οι μεταβλητές των θετικών αντιλήψεων, του φύλου του παιδιού και της ηλικίας της μητέρας δεν είχαν προβλεπτική αξία.

Πίνακας 8. Το γονεϊκό άγχος ως προβλεπτικός παράγοντας της συνολικής ευζωίας των μητέρων παιδιών με Δ.Α.Φ

Προβλεπτικός παράγοντας	<i>B</i>	<i>S.E (B)</i>	$\beta$
(Constant)	5.32	.62	
Γονεϊκό άγχος	-.55	.25	-.35*

Σημείωση.  $R^2 = .124$  \* $p < .05$

Ακολούθως, εξετάστηκε, μέσω Ανάλυσης Πολλαπλής Γραμμικής Παλινδρόμησης, η προβλεπτική ισχύς του γονεϊκού άγχους και των θετικών αντιλήψεων των μητέρων, καθώς και της ηλικίας τους και της ηλικίας του παιδιού τους, στο βαθμό στον οποίο αισθάνονται ικανοποίηση από τη ζωή. Βρέθηκε ότι μόνο η μεταβλητή των θετικών αντιλήψεων ( $B = -.37$ ,  $t_{(36)} = -2.34$ ,  $p = .025$ ) μπορούσε να προβλέψει τον τρόπο απάντησης των μητέρων στο δείκτη

«Ικανοποίηση από τη ζωή». Το μοντέλο ήταν οριακά ισχυρό, εξηγώντας χαμηλό ποσοστό (13%) της διακύμανσης της εξαρτημένης μεταβλητής ( $R^2 = .13$ ,  $F_{(1,36)} = 5.46$ ,  $p = .025$ ) (Πίνακας 9). Οι παράγοντες του γονεϊκού άγχους, καθώς και της ηλικίας του παιδιού και της μητέρας δεν είχαν προβλεπτική αξία.

Πίνακας 9. Οι θετικές αντιλήψεις των μητέρων παιδιών με Δ.Α.Φ ως προβλεπτικός παράγοντας της ικανοποίησής τους από τη ζωή.

Προβλεπτικός παράγοντας	<i>B</i>	<i>S.E (B)</i>	$\beta$
(Constant)	4.77	.35	
Θετικές αντιλήψεις	-.37	.16	-.36*

Σημείωση.  $R^2 = .13$  \* $p < .05$

Κατόπιν, εφαρμόστηκε Ανάλυση Πολλαπλής Γραμμικής Παλινδρόμησης ώστε να εξεταστεί αν οι παράγοντες του γονεϊκού άγχους, των θετικών αντιλήψεων των μητέρων, του φύλου του παιδιού, καθώς και των συναισθηματικών προβλημάτων του, μπορούν να προβλέψουν τις βαθμολογίες των μητέρων παιδιών με Δ.Α.Φ στην υποκλίμακα «Αποξένωση από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό». Στο τελικό μοντέλο παρέμεινε μόνο η μεταβλητή του γονεϊκού άγχους εξηγώντας το 27.4% της διακύμανσης της εξαρτημένης μεταβλητής ( $R^2 = .274$ ,  $F_{(1, 35)} = 13.24$ ,  $p < .01$ ). Αναλυτικότερα, φάνηκε ότι το γονεϊκό άγχος μπορεί να προβλέψει σε στατιστικά σημαντικό βαθμό τα επίπεδα στα οποία οι μητέρες αισθάνονται αποξένωση από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό ( $B = -.90$ ,  $t_{(35)} = -3.64$ ,  $p = .001$ ). Από τα ευρήματα γίνεται σαφές ότι κατά μία μονάδα αύξησης του άγχους των μητέρων, αναμένεται μία μονάδα, περίπου, μείωσης του αισθήματος τους για μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό, ή με άλλα λόγια, μία μονάδα αύξησης του αισθήματος αποξένωσης τους από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό (Πίνακας 10). Οι μεταβλητές των θετικών αντιλήψεων των μητέρων, του φύλου και των συναισθηματικών προβλημάτων του παιδιού δεν είχαν προβλεπτική αξία.

Πίνακας 10. Το γονεϊκό άγχος ως προβλεπτικός παράγοντας του δείκτη «Αποξένωση από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό» στις μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ.

Προβλεπτικός παράγοντας	B	S.E (B)	β
(Constant)	6.23	.62	
Γονεϊκό άγχος	-.90	.25	-.52**

Σημείωση.  $R^2 = .27$  \*\* $p < .01$

Τέλος, καμία μεταβλητή στην ομάδα της Δ.Α.Φ, δεν μπορούσε να προβλέψει σε στατιστικά σημαντικό βαθμό τις βαθμολογίες των μητέρων στην υποκλίμακα «Δεσμός με τον Θεό». Αναλυτικότερα, το γονεϊκό άγχος, οι θετικές αντιλήψεις των μητέρων, η ηλικία τους, καθώς και τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού (σύνολο) δε φάνηκε να λειτουργούν προβλεπτικά ως προς το αίσθημα δεσμού των μητέρων με τον Θεό.

#### Ομάδα μητέρων παιδιών με Ν.Α

Πριν την πραγματοποίηση των συσχετίσεων, ελέγχθηκε η προϋπόθεση περί κανονικής κατανομής των μεταβλητών. Δεδομένου ότι η μεταβλητή «προβλήματα συμπεριφοράς» και οι υποκλίμακες αυτής –με εξαίρεση την υποκλίμακα «προκοινωνική συμπεριφορά», όπως και η ηλικία του παιδιού δεν ακολουθούσαν την κανονική κατανομή βάση του κριτηρίου *Shapiro Wilks* ( $p < .05$ ), επιλέχθηκε η μη παραμετρική συσχέτιση *Spearman's Rho*.

Συσχετίζοντας, όπως και στην ομάδα της Δ.Α.Φ, το γονεϊκό άγχος, το αίσθημα συνολικής ευζωίας των μητέρων, καθώς και διαστάσεων της ευζωίας –«Ικανοποίηση από τη ζωή», «Δεσμός με τον Θεό», «Αποξένωση από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό»-, τις θετικές αντιλήψεις των μητέρων, τη συνολική βαθμολογία που δήλωναν οι μητέρες για τα παιδιά τους στην κλίμακα «προβλήματα συμπεριφοράς» -αλλά και στις υποκλίμακες αυτής, καθώς και την ηλικία της μητέρας και του παιδιού, τα ευρήματα σε αυτήν την ομάδα ήταν κάπως διαφορετικά. Το γονεϊκό άγχος σχετίζονταν αρνητικά με το αίσθημα συνολικής ευζωίας των μητέρων ( $r = -.39, p = .026$ ) και θετικά με τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού ( $r = .53, p = .002$ ), δείχνοντας ότι όσο περισσότερο άγχος έχουν οι μητέρες, τόσο χαμηλότερα είναι τα επίπεδα ευζωίας τους και τόσο περισσότερα τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού τους. Ενδιαφέρον, ακόμη, είναι ότι στην ομάδα αυτή, οι θετικές



αντιλήψεις των μητέρων για την επίδραση του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια φάνηκαν να σχετίζονται αρνητικά με το δείκτη της συνολικής τους ευζωίας ( $r = -.38, p = .033$ ). Άρα, δεδομένης της ερμηνείας της βαθμολογίας των μητέρων στην κλίμακα «θετικές αντιλήψεις» -υψηλότερη βαθμολογία σημαίνει χαμηλότερο κέρδος- όσο μειώνεται το αναφερόμενο από τις μητέρες προσλαμβανόμενο κέρδος από το μέγαλωμα ενός παιδιού με αναπηρία, τόσο μειώνεται και το αίσθημα συνολικής τους ευζωίας (Πίνακας 11). Στην ομάδα αυτή, τέλος, δε βρέθηκε να υπάρχει στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ γονεϊκού άγχους και θετικών αντιλήψεων των μητέρων.

Πίνακας 11. Συσχετίσεις (*Spearman*) μεταξύ των μεταβλητών της έρευνας (γονεϊκό άγχος, συνολική ευζωία, θετικές αντιλήψεις, προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού) και της ηλικίας της μητέρας και του παιδιού με *N.A*

	Ηλ. Μητ.	Ηλ. παιδιού	Συνολική Ευζωία	Θετικές αντιλήψεις	Γονεϊκό άγχος	Προβλ. συμπεριφοράς (σύνολο)
Ηλικία Μητέρας	1	.16	-.22	-.15	.03	.32
Ηλικία παιδιού		1	-.07	.15	-.21	-.12
Συνολική Ευζωία			1	<b>-.38*</b>	<b>-.39*</b>	.26
Θετικές αντιλήψεις				1	.25	.23
Γονεϊκό άγχος					1	<b>.53**</b>
Προβλ. συμπεριφοράς (σύνολο)						1

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

Ακολούθως, εστιάζοντας στις διαστάσεις της ευζωίας –«Ικανοποίηση από τη ζωή», «Δεσμός με τον Θεό», «Αποξένωση από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό»- φάνηκε ότι οι βαθμολογίες των μητέρων στην υποκλίμακα «Ικανοποίηση από τη ζωή» σχετίζονταν αρνητικά με τα συναισθηματικά προβλήματα του παιδιού με N.A ( $r = -.39, p = .026$ ). Άρα, όσο περισσότερα είναι τα συναισθηματικά προβλήματα του παιδιού με N.A τόσο χαμηλότερα αναμένονται να είναι τα επίπεδα της ικανοποίησης που αισθάνονται οι μητέρες από τη ζωή τους (Πίνακας 12). Επίσης, οι βαθμολογίες των μητέρων στην υποκλίμακα «Αποξένωση από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό» σχετίζονταν αρνητικά με τα επίπεδα γονεϊκού άγχους ( $r = -.39, p = .030$ ), με τις θετικές τους αντιλήψεις για την ανατροφή του παιδιού τους με N.A ( $r = -.53, p = .002$ ) καθώς και με τα προβλήματα των παιδιών με N.A στη σχέση τους με συνομηλίκους ( $r = -.38, p = .030$ ). Όσο πιο πολύ, δηλαδή, αγχώνονται, ως προς το γονικό τους ρόλο, οι μητέρες παιδιών με N.A, όσο λιγότερο κέρδος αντιλαμβάνονται ότι έχουν από το μέγαλωμα του παιδιού τους και όσο περισσότερα είναι τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά τους με συνομηλίκους τους, τόσο αυξάνεται το αίσθημα αποξένωσής των μητέρων από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό. Ολοκληρώνοντας, καμία από τις παραπάνω μεταβλητές δε βρέθηκε να σχετίζεται με το δείκτη «Δεσμός με τον Θεό» (Πίνακας 12).

Πίνακας 12. Συσχετίσεις (Spearman) μεταξύ προβλημάτων συμπεριφοράς (διαστάσεις), γονεϊκού άγχους και θετικών αντιλήψεων με διαστάσεις της ευζωίας μητέρων παιδιών με N.A.

	Δεσμός με τον Θεό	Ικανοποίηση από τη ζωή	Αποξένωση από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό
Υπερκινητικότητα	.13	-.23	-.01
Συναισθηματικά προβλήματα	-.14	<b>-.39*</b>	-.19
Προβλήματα διαγωγής	-.1	-.21	-.06

Προβλήματα με συνομηλίκους	-.12	-.32	<b>-.38*</b>
Προκοινωνική συμπεριφορά	.24	.34	.26
Γονεϊκό άγχος	-.22	-.28	<b>-.39*</b>
Θετικές αντιλήψεις	-.27	-.28	<b>-.53**</b>

\* $p < .05$

\*\* $p < .01$

Επιπλέον, διαπιστώθηκε ότι το γονεϊκό άγχος σχετίζονταν θετικά με τα συναισθηματικά προβλήματα του παιδιού ( $r = .37, p = .038$ ) και με τα προβλήματα στη σχέση με τους συνομηλίκους ( $r = .50, p = .003$ ). Αντίθετα, βρέθηκε αρνητική σχέση μεταξύ προκοινωνικής συμπεριφοράς του παιδιού με Ν.Α και γονεϊκού άγχους ( $r = -.36, p = .044$ ). Συνεπώς, οι μητέρες παιδιών με Ν.Α βιώνουν περισσότερο άγχος όσο περισσότερα είναι τα συναισθηματικά προβλήματα του παιδιού και τα προβλήματα στη σχέση με συνομηλίκους, καθώς και όσο χαμηλότερα είναι τα επίπεδα προκοινωνικής του συμπεριφοράς (Πίνακας 13).

Πίνακας 13. Συσχετίσεις (*Spearman*) μεταξύ γονεϊκού άγχους και προβλημάτων συμπεριφοράς (διαστάσεις) του παιδιού με Ν.Α.

	Γονεϊκό άγχος
Υπερκινητικότητα	.32
Συναισθηματικά προβλήματα	<b>.37*</b>
Προβλήματα διαγωγής	.25

Προβλήματα με συνομηλικούς	.50**
Προκοινωνική συμπεριφορά	-.36*

\*\* $p < .01$

\* $p < .05$

Προτού πραγματοποιηθεί μελέτη των προβλεπτικών παραγόντων της ευζωίας των μητέρων στην ομάδα της Ν.Α, ελέγχθηκε η επίδραση των δημογραφικών στοιχείων τόσο των μητέρων όσο και των παιδιών στα επίπεδα ευζωίας των μητέρων. Ωστόσο, κανένας παράγοντας δε βρέθηκε να έχει στατιστικά σημαντική επίδραση.

Έπειτα, λαμβάνοντας υπόψη τα ευρήματα των συσχετίσεων, εξετάστηκε αν το γονεϊκό άγχος, οι θετικές αντιλήψεις των μητέρων για την επίδραση του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια και η ηλικία της μητέρας μπορούσαν να προβλέψουν τη συνολική ευζωία των μητέρων στην ομάδα της Ν.Α. Για το σκοπό αυτό, πραγματοποιήθηκε Ανάλυση Πολλαπλής Γραμμικής Παλινδρόμησης –Multiple Linear Regression Analysis- με τη μέθοδο επιλογής stepwise για τις ανεξάρτητες μεταβλητές. Στο τελικό μοντέλο παρέμεινε μόνο η μεταβλητή των θετικών αντιλήψεων εξηγώντας το 25% της διακύμανσης της συνολικής ευζωίας που αισθάνονται οι μητέρες παιδιών με Ν.Α ( $R^2 = .25$ ,  $F_{(1,30)} = 9.72$ ,  $p = .004$ ). Αναλυτικότερα, ο παράγοντας των θετικών αντιλήψεων είχε προβλεπτικό ρόλο στα επίπεδα συνολικής ευζωίας των μητέρων, σε στατιστικά σημαντικό βαθμό ( $B = -.61$ ,  $t_{(30)} = -3.12$ ,  $p = .004$ ). Μία μονάδα αύξησης, δηλαδή, της βαθμολογίας του ατόμου στην κλίμακα μέτρησης των θετικών αντιλήψεων –όπου το υψηλό σκορ μεταφράζεται ως χαμηλότερο κέρδος- σημαίνει μείωση της βαθμολογίας του στην κλίμακα μέτρησης της ευζωίας κατά .61 μονάδες (Πίνακας 14). Οι παράγοντες του γονεϊκού άγχους και της ηλικίας της μητέρας δεν είχαν προβλεπτική ισχύ.

Πίνακας 14. Οι θετικές αντιλήψεις των μητέρων ως προβλεπτικός παράγοντας των επιπέδων συνολικής ευζωίας στην ομάδα της Ν.Α.

Προβλεπτικός παράγοντας	<i>B</i>	<i>S.E (B)</i>	$\beta$
Constant	5.61	.42	

Θετικές αντιλήψεις                      -.61      .19                      -.50\*\*

Σημείωση.  $R^2 = .25$  \*\* $p < .01$

Στη συνέχεια, ελέγχθηκε αν οι ίδιες μεταβλητές –γονεϊκό άγχος, θετικές αντιλήψεις μητέρων, ηλικία μητέρας, καθώς και τα συναισθηματικά προβλήματα του παιδιού με Ν.Α μπορούσαν να προβλέψουν τα επίπεδα ικανοποίησης των μητέρων από τη ζωή τους. Στο τελικό μοντέλο της ανάλυσης παλινδρόμησης παρέμεινε η μεταβλητή των θετικών αντιλήψεων των μητέρων εξηγώντας μόνο το 14.8% της συνολικής διακύμανσης της εξαρτημένης μεταβλητής ( $R^2 = .148$ ,  $F_{(1,30)} = 5.22$ ,  $p = .030$ ). Πρόκειται για ένα οριακά ισχυρό μοντέλο, καθώς οι θετικές αντιλήψεις των μητέρων για την επίδραση του παιδιού τους με Ν.Α στην οικογένεια μπορούσαν να προβλέψουν σε στατιστικά σημαντικό, αλλά οριακό, βαθμό τα επίπεδα ικανοποίησης τους από τη ζωή ( $B = -.47$ ,  $t_{(30)} = -2.28$ ,  $p = .030$ ) (Πίνακας 15). Οι μεταβλητές του γονεϊκού άγχους, της ηλικίας της μητέρας και των συναισθηματικών προβλημάτων του παιδιού δε φάνηκε να λειτουργούν προβλεπτικά.

Πίνακας 15. Οι θετικές αντιλήψεις των μητέρων παιδιών με Ν.Α ως προβλεπτικός παράγοντας της ικανοποίησής τους από τη ζωή

Προβλεπτικός παράγοντας	B	S.E (B)	$\beta$
(Constant)	5.30	.45	
Θετικές αντιλήψεις	-.47	.21	-.39*

Σημείωση.  $R^2 = .15$  \* $p < .05$

Παρομοίως, εξετάστηκε η επίδραση του γονεϊκού άγχους, των θετικών αντιλήψεων των μητέρων, του φύλου του παιδιού με Ν.Α και των προβλημάτων του στις σχέσεις του με συνομηλίκους, στις βαθμολογίες που συγκέντρωναν οι μητέρες αναφορικά με το δείκτη «Αποξένωση από μία ζωή με νόημα σε σχέση με το Θεό». Στο τελικό μοντέλο της παλινδρόμησης παρέμειναν οι μεταβλητές των θετικών αντιλήψεων των μητέρων και του φύλου του παιδιού, εξηγώντας το 39% της διακύμανσης της εξαρτημένης μεταβλητής ( $R^2 = .39$ ,  $F_{(2, 29)} = 9.26$ ,  $p = .001$ ). Κύριος προβλεπτικός παράγοντας του βαθμού στον οποίο οι μητέρες αισθάνονται αποξένωση από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό, σύμφωνα με το μοντέλο της ανάλυσης παλινδρόμησης, αναδείχθηκαν οι θετικές αντιλήψεις των μητέρων

σχετικά με την ανατροφή του παιδιού τους με αναπηρία ( $B = -.74, t_{(29)} = -3.64, p = .001$ ). Ακολούθως, με την εισαγωγή του δεύτερου κατά σειρά παράγοντα στο μοντέλο της παλινδρόμησης, ο συντελεστής πολλαπλού προσδιορισμού αυξήθηκε κατά 9.7 μονάδες, επιβεβαιώνοντας τη στατιστικά σημαντική, αλλά πολύ οριακή, επίδραση της μεταβλητής του φύλου ( $B = .46, t_{(29)} = 2.15, p = .040$ ). Επομένως, οι μητέρες που αναφέρουν περισσότερο θετικές αντιλήψεις για το μέγεθος του παιδιού τους με Ν.Α –χαμηλή βαθμολογία στην κλίμακα «θετικές αντιλήψεις», καθώς και οι μητέρες αγοριών, συγκριτικά με τις μητέρες κοριτσιών, αναμένεται να βιώνουν υψηλότερα επίπεδα ευζωίας ή αλλιώς χαμηλότερο αίσθημα αποξένωσης από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό (Πίνακας 16). Τέλος, οι παράγοντες του γονεϊκού άγχους και των προβλημάτων του παιδιού στη σχέση του με συνομηλίκους δεν είχαν προβλεπτική ισχύ.

Πίνακας 16. Οι θετικές αντιλήψεις των μητέρων και το φύλο του παιδιού με Ν.Α ως προβλεπτικοί παράγοντες του δείκτη «Αποξένωση από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό»

Προβλεπτικοί παράγοντες	<i>B</i>	<i>S.E (B)</i>	$\beta$	
Model 1	(Constant)	5.92	.47	
	Θετικές αντιλήψεις	-.76	.22	-.54**
Model 2	(Constant)	5.67	.46	
	Θετικές αντιλήψεις	-.74	.20	-.53**
	Φύλο	.46	.21	.31*

Σημείωση.  $R^2 = .29$  για Model 1 ·  $\Delta R^2 = .097$  ( $p < .05$ ) για Model 2. \* $p < .05$  \*\* $p < .01$

Τέλος, καμία από τις μεταβλητές «γονεϊκό άγχος», «θετικές αντιλήψεις» και «ηλικία μητέρας» δε φάνηκε να έχει προβλεπτική ισχύ ως προς το αίσθημα δεσμού με τον Θεό - υποκλίμακα «Δεσμός με τον Θεό»- των μητέρων παιδιών με Ν.Α.

*Η ρυθμιστική λειτουργία της μεταβλητής «θετικές αντιλήψεις» στο σύνολο του δείγματος (Υπόθεση 4<sup>η</sup>)*

Για την εξέταση της υπόθεσης ότι οι θετικές αντιλήψεις των μητέρων αναμένεται να επηρεάζουν την επίδραση του γονεϊκού άγχους στο αίσθημα συνολικής τους ευζωίας, πρώτα ελέγχθηκε η συσχέτιση μεταξύ των βασικών μεταβλητών της έρευνας σε όλο το δείγμα – μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ και μητέρες παιδιών με Ν.Α- καθώς και της ηλικία του παιδιού και των μητέρων. Λόγω του ότι οι μεταβλητές «θετικές αντιλήψεις» των μητέρων, «ηλικία παιδιού» και «προβλήματα συμπεριφοράς» του παιδιού δεν ακολουθούσαν την κανονική κατανομή (κριτήριο *Shapiro Wilk's*,  $p < .05$ ), επιλέχθηκε η μη παραμετρική συσχέτιση *Spearman's Rho*.

Οι αναλύσεις έδειξαν θετική σχέση μεταξύ ηλικίας του παιδιού και ηλικίας της μητέρας ( $r = .34$ ,  $p = .004$ ), ενώ η ηλικία του παιδιού σχετιζόταν αρνητικά με τα προβλήματα συμπεριφοράς του (σύνολο) ( $r = -.26$ ,  $p = .031$ ), γεγονός που σημαίνει ότι όσο αυξάνεται η ηλικία του τόσο μειώνονται τα προβλήματα συμπεριφοράς του. Επίσης, ο δείκτης συνολικής ευζωίας των μητέρων φάνηκε να σχετίζεται αρνητικά με το δείκτη του γονεϊκού άγχους ( $r = -.29$ ,  $p = .015$ ) και το δείκτη των θετικών τους αντιλήψεων ( $r = -.25$ ,  $p = .034$ ) για το μέγεθος του παιδιού τους που έχει διαγνωστεί με Δ.Α.Φ ή Ν.Α. Λαμβανομένου υπόψη του τρόπου μέτρησης της ευζωίας (υψηλή βαθμολογία στην κλίμακα = υψηλή ευζωία), του γονεϊκού άγχους (υψηλή βαθμολογία στην κλίμακα = υψηλό άγχος) και των θετικών αντιλήψεων (υψηλή βαθμολογία στην κλίμακα = χαμηλό κέρδος), το παραπάνω εύρημα ερμηνεύεται αντίστροφα: όσο λιγότερο είναι το άγχος των μητέρων και όσο περισσότερο είναι το προσλαμβανόμενο κέρδος από την ανατροφή του παιδιού τους, τόσο υψηλότερη είναι η ευζωία τους (Πίνακας 15).

Επιπλέον, βρέθηκε ότι το γονεϊκό άγχος σχετιζόταν θετικά με τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού (σύνολο) ( $r = .47$ ,  $p < .001$ ), αλλά και με το δείκτη των θετικών αντιλήψεων των μητέρων για την ανατροφή του παιδιού τους ( $r = .31$ ,  $p = .01$ ). Δηλαδή όσο περισσότερα ήταν τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού τόσο μεγαλύτερο ήταν το άγχος των μητέρων και αντίστοιχα, όσο πιο υψηλή ήταν η βαθμολογία των μητέρων στην κλίμακα μέτρησης των θετικών αντιλήψεων (υψηλή βαθμολογία = χαμηλό κέρδος) τόσο περισσότερο άγχος βίωναν (Πίνακας 17).

Πίνακας 17. Συσχετίσεις (Spearman) μεταξύ των μεταβλητών της έρευνας (γονεϊκό άγχος, συνολική ευζωία, θετικές αντιλήψεις, προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού) και της ηλικίας της μητέρας και του παιδιού

	Ηλ. Μητέρας	Ηλ. παιδιού	Συνολική Ευζωία	Θετικές αντιλήψεις	Γονεϊκό άγχος	Προβλήματα συμπεριφοράς (σύνολο)
Ηλικία Μητέρας	1	<b>.34**</b>	.01	-.01	-.05	-.02
Ηλικία παιδιού		1	.03	.05	-.22	<b>-.26*</b>
Συνολική Ευζωία			1	<b>-.25*</b>	<b>-.29*</b>	.16
Θετικές αντιλήψεις				1	<b>.31**</b>	.19
Γονεϊκό άγχος					1	<b>.47***</b>
Προβλήματα συμπεριφοράς (σύνολο)						1

\*\*\* $p < .001$

\*\* $p < .01$

\* $p < .05$

Ως επακόλουθο των παραπάνω ευρημάτων, διερευνήθηκε αν η επίδραση του γονεϊκού άγχους στα επίπεδα ευζωίας των μητέρων διαφοροποιείται ανάλογα με το βαθμό στον οποίο οι μητέρες εκφράζουν θετικές αντιλήψεις για την επίδραση του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια. Για το λόγο αυτό έγινε Ανάλυση Πολλαπλής Γραμμικής Παλινδρόμησης (Multiple Linear Regression Analysis) με τη μέθοδο «enter» ελέγχοντας στο πρώτο βήμα της ανάλυσης (model 1) τις κύριες επιδράσεις των μεταβλητών (γονεϊκό άγχος και θετικές αντιλήψεις) και στο δεύτερο βήμα (model 2) την ισχύ του μοντέλου όταν προστίθεται η



μεταβλητή της αλληλεπίδρασης (αλληλεπίδραση μεταξύ γονεϊκού άγχους και θετικών αντιλήψεων). Προκειμένου να διασφαλιστεί η προϋπόθεση της μη συγγραμικότητας των ανεξάρτητων μεταβλητών, πριν την εισαγωγή τους στο μοντέλο της παλινδρόμησης υπολογίστηκαν οι κεντρικές τιμές ( $M.O.=0$  και  $T.A.=1$ ) για κάθε ανεξάρτητη μεταβλητή, σύμφωνα με την προσέγγιση των Aiken και West (1991) (όπως αναφέρονται από τους Robinson & Schumacker, 2009).

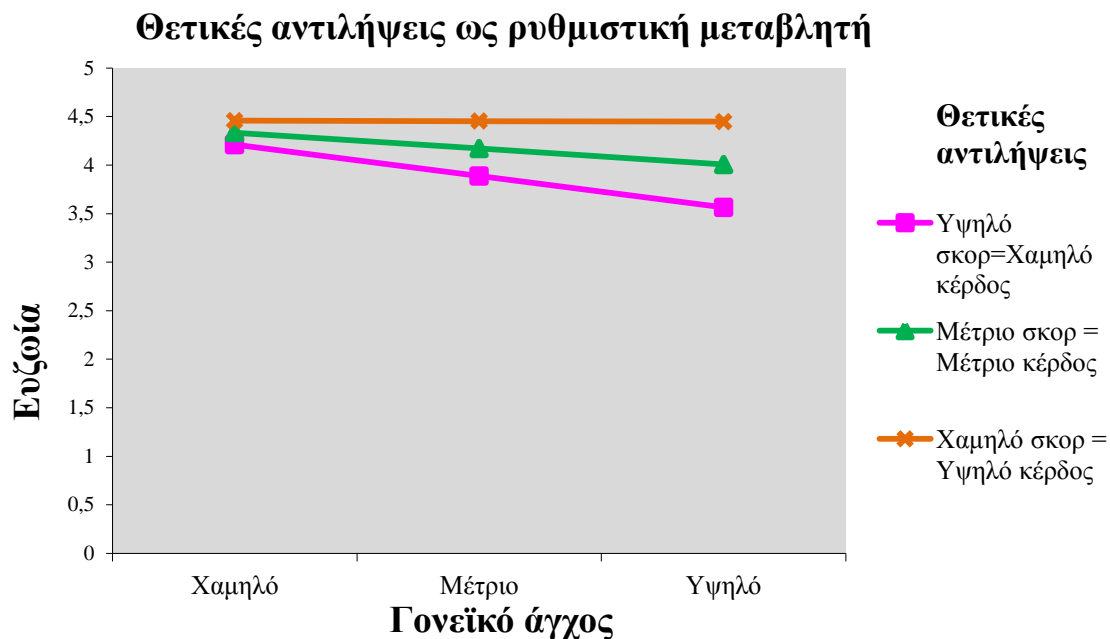
Τα αποτελέσματα των αναλύσεων εμφανίζονται στον Πίνακα 18. Επιβεβαιώθηκε η κύρια επίδραση τόσο του γονεϊκού άγχους όσο και των θετικών αντιλήψεων στα επίπεδα ευζωίας των μητέρων, καθώς και η προβλεπτική λειτουργία της μεταβλητής της αλληλεπίδρασης (αλληλεπίδραση μεταξύ γονεϊκού άγχους και θετικών αντιλήψεων) στο συνολικό αίσθημα ευζωίας των μητέρων. Με την προσθήκη της μεταβλητής της αλληλεπίδρασης στο μοντέλο, η αλλαγή του συντελεστή  $R^2$  ήταν, αν και οριακά, στατιστικά σημαντική ( $R^2 \text{ change} = .05$ ,  $F_{(1,66)} = 4.20$ ,  $p = .044$ ) και το μοντέλο πια εξηγούσε το 24% της συνολικής διακύμανσης της εξαρτημένης μεταβλητής ( $R^2 = 24\%$ ,  $F_{(3,66)} = 6.96$ ,  $p < .001$ ).

Πίνακας 18. Το γονεϊκό άγχος, οι θετικές αντιλήψεις των μητέρων παιδιών με Ν.Α ή Δ.Α.Φ και η μεταξύ τους αλληλεπίδραση ως προβλεπτικοί παράγοντες της ευζωίας τους.

Προβλεπτικοί παράγοντες		<i>B</i>	<i>S.E (B)</i>	$\beta$
Model 1	(Constant)	4.14	.09	
	Γονεϊκό άγχος	-.44	.17	-.30**
	Θετικές αντιλήψεις	-.29	.13	-.26*
Model 2	(Constant)	4.17	.09	
	Γονεϊκό άγχος	-.31	.17	-.21
	Θετικές αντιλήψεις	-.40	.14	-.36**
	Γονεϊκό άγχος *	-.43	.21	-.25*
	Θετικές αντιλήψεις			

Σημείωση.  $R^2 = .19$  για Model 1 ·  $\Delta R^2 = .05$  ( $p < .05$ ) για Model 2. \* $p < .05$  \*\* $p \leq .01$

Γράφημα 1. Οι θετικές αντιλήψεις των μητέρων παιδιών με Ν.Α ή Δ.Α.Φ ως ρυθμιστική μεταβλητή στην επίδραση του γονεϊκού άγχους στην ευζωία τους.



Για τον έλεγχο της αλληλεπίδρασης, χρησιμοποιήθηκε το υπολογιστικό πρόγραμμα ModGraph (Jose, 2013). Η διαμόρφωση του γραφήματος βασίστηκε στους μέσους όρους και τις τυπικές αποκλίσεις των δύο κύριων μεταβλητών (γονεϊκό άγχος και θετικές αντιλήψεις), καθώς και στους μη σταθμισμένους συντελεστές παλινδρόμησης, προκειμένου να διαπιστωθεί η επίδραση της μεταβλητής της αλληλεπίδρασης (αλληλεπίδραση μεταξύ γονεϊκού άγχους και θετικών αντιλήψεων) στα επίπεδα συνολικής ευζωίας των μητέρων. Από το Γράφημα 1 (βλ. παραπάνω) συμπεραίνεται ότι η επίδραση του άγχους των μητέρων στα επίπεδα ευζωίας τους –όσο περισσότερο το άγχος τόσο χαμηλότερη η ευζωία- είναι ισχυρότερη όταν οι μητέρες δηλώνουν χαμηλότερο κέρδος από το μέγαλωμα του παιδιού τους –υψηλό σκορ στην κλίμακα μέτρησης των θετικών αντιλήψεων. Αντίθετα, φαίνεται να υπάρχει χαμηλή διαφοροποίηση στα επίπεδα ευζωίας των μητέρων ως προς τα αντίστοιχα επίπεδα άγχους τους, όταν οι μητέρες δηλώνουν υψηλότερο κέρδος από το μέγαλωμα του παιδιού τους –χαμηλό σκορ στην κλίμακα μέτρησης των θετικών αντιλήψεων. Με άλλα λόγια, όταν οι μητέρες εκφράζουν περισσότερες θετικές αντιλήψεις σχετικά με την ανατροφή του παιδιού με αναπηρία, η επίδραση του άγχους που μπορεί να βιώνουν στα επίπεδα ευζωίας τους μοιάζει να εξασθενεί.

## 10. Συζήτηση

### 10.1 Η διάγνωση του παιδιού: καθοριστικός παράγοντας στο βίωμα των μητέρων ή όχι;

Στόχος σε αυτή την ενότητα είναι να συζητηθούν τα κυριότερα αποτελέσματα της έρευνας. Αρχικά, διαπιστώθηκε ότι το είδος της διάγνωσης επιδρούσε, αν και σε οριακό βαθμό, στα επίπεδα συνολικής ευζωίας των μητέρων, επιβεβαιώνοντας την αρχική υπόθεση της ερευνήτριας. Σε συμφωνία με τους Werner και Shulman (2013), στην παρούσα έρευνα βρέθηκε ότι οι μητέρες παιδιών με Ν.Α αισθάνονται μεγαλύτερη ευζωία από τις μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ. Ακολούθως, τα επίπεδα άγχους των μητέρων δε φάνηκε να διαφοροποιούνται με κριτήριο τη διάγνωση του παιδιού, οδηγώντας σε απόρριψη της αρχικής υπόθεσης της έρευνας. Το εύρημα αυτό αντιστέκεται στη σύγχρονη βιβλιογραφία που υπογραμμίζει ότι οι γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ είναι περισσότερο επιβαρυνμένοι από γονείς παιδιών με άλλη μορφή αναπηρίας, βιώνοντας μεγαλύτερο άγχος και εν γένει αρνητικά συναισθήματα (Gupta, 2007· Dabrowska-Zimakowska & Pisula, 2010· Estes et al., 2009· Hayes & Watson, 2013· McStay et al., 2014), καθώς και χαμηλότερη ευζωία (Werner & Shulman, 2013).

Από την άλλη πλευρά, το παραπάνω εύρημα θα μπορούσε να εξηγηθεί υπό το πρίσμα των συμπεριφορικών γνωρισμάτων των παιδιών των οποίων οι μητέρες συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια. Λαμβάνοντας υπόψη την άποψη ότι όχι τόσο η διάγνωση αλλά το συμπεριφορικό προφίλ των παιδιών μπορεί να επηρεάσει τα επίπεδα προσαρμογής των γονέων (Most et al., 2006· Neece et al., 2012· Povee et al., 2012), στην παρούσα έρευνα φάνηκε ότι αν και τα παιδιά με Δ.Α.Φ περιγράφονταν να έχουν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς (συνολική βαθμολογία) από τα παιδιά με Ν.Α –εύρημα που επισημαίνουν πολλοί ερευνητές (Abedutto et al., 2004· Eisenhower et al., 2005· Estes et al., 2009), και οι δύο ομάδες, ωστόσο, σημείωναν χαμηλά επίπεδα προβληματικής συμπεριφοράς. Πιθανότατα, δηλαδή, η απουσία σοβαρών προβλημάτων συμπεριφοράς να μπορεί να εξηγήσει τη μη διαφοροποίηση του άγχους των μητέρων με κριτήριο τη διάγνωση του παιδιού τους.

Σε ό, τι αφορά ειδικότερα τις υποκλίμακες των προβλημάτων συμπεριφοράς, όπως προκύπτουν από το εργαλείο «Strengths and Difficulties Questionnaire», οι δύο ομάδες διαφοροποιούνταν στατιστικά σημαντικά μόνο στην υποκλίμακα που μετρούσε τα προβλήματα στη σχέση με τους συνομηλίκους, όπου τα παιδιά με Δ.Α.Φ συγκέντρωναν

υψηλότερη βαθμολογία από τα παιδιά με Ν.Α. Αν και, όπως αναφέρθηκε νωρίτερα, στην παρούσα έρευνα και στις δύο ομάδες δεν εντοπίστηκαν υψηλά επίπεδα προβλημάτων συμπεριφοράς (συνολική βαθμολογία), στην υποκλίμακα «προβλήματα συμπεριφοράς στη σχέση με συνομηλίκους» η διαφορά ανάμεσα στους μέσους όρους των παιδιών με Δ.Α.Φ και των παιδιών με Ν.Α ήταν μεγαλύτερη, υποδεικνύοντας μία ουσιαστική διαφορά. Επομένως, το αποτέλεσμα αυτό θα μπορούσε να ταιριάζει με τα ευρήματα άλλων ερευνών που υπογραμμίζουν τα κοινωνικά ελλείμματα των παιδιών με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος, καθώς και το «συμπεριφορικό πλεονέκτημα» των παιδιών με Νοητική Αναπηρία και ιδιαίτερα των παιδιών με σύνδρομο Down (Fidler et al., 2005· Walz & Benson, 2002).

Εξετάζοντας, ακολούθως, πώς η διάγνωση του παιδιού επηρεάζει τις αντιλήψεις των γονέων σχετικά με τη θετική επίδραση που θεωρούν ότι έχει το παιδί τους στην οικογένεια, δεν εντοπίστηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις μητέρες παιδιών με Ν.Α και στις μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ, ενώ και στις δύο ομάδες οι αντιλήψεις αυτές είχαν κατά βάση θετικό πρόσημο. Σε αντίθεση με έρευνες που υπογραμμίζουν τον καθοριστικό ρόλο της μορφής της αναπηρίας, με τις μητέρες παιδιών με αυτισμό να τείνουν να αξιολογούν λιγότερο θετικά την επίδραση του παιδιού τους στην οικογένεια συγκριτικά με μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία (Griffith et al., 2010), στην παρούσα έρευνα κάτι τέτοιο δεν επιβεβαιώθηκε.

Τη μη στατιστικά σημαντική επίδραση της διάγνωσης μπορούν να εξηγήσουν και μελέτες που έχουν δείξει ότι μεταβλητές όπως η ηλικία ή άλλα χαρακτηριστικά του παιδιού (π.χ. δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά) επηρεάζουν περισσότερο τη διαμόρφωση ενός αισθήματος κέρδους στο γονέα αναφορικά με την ανατροφή του παιδιού του με αναπηρία, παρά η ύπαρξη ή μη αναπηρίας και η σοβαρότητα αυτής (Behr & Murphy, 1993· Glidden et al., 2006). Αντίστοιχα, μεταβλητές όπως οι θετικές γνωστικές στρατηγικές διαχείρισης του στρεσογόνου γεγονότος, όπως η αναπλαισίωση ή η ενδυνάμωση, έχει φανεί να συνδέονται εξίσου με τη μελέτη των θετικών αντιλήψεων των γονέων (Hastings et al., 2002· Minnes et al., 2015). Βέβαια, δε θα μπορούσε να παραλειφθεί και το πρόσφατο εύρημα των McConnell et al. (2015), σύμφωνα με τους οποίους το αίσθημα κέρδους των γονέων από την ανατροφή του παιδιού τους αποτελεί ένα πραγματικό και σταθερό, μέσα στο χρόνο, γεγονός και όχι ένα μηχανισμό προσαρμογής που επηρεάζεται από άλλους παράγοντες, όπως για παράδειγμα το είδος της αναπηρίας.

Ολοκληρώνοντας, κατά την ερμηνεία ορισμένων μη αναμενόμενων αποτελεσμάτων – αναφορικά, δηλαδή, με την απόρριψη της υπόθεσης περί επίδρασης της διάγνωσης στο

γονεϊκό άγχος και στο βαθμό θετικών αντιλήψεων των μητέρων- δε θα μπορούσε να παραληφθεί ο σχολιασμός της διαδικασίας συλλογής δείγματος. Δεδομένου ότι η δειγματοληψία ήταν τυχαία/ευκαιριακή, το αν και κατά πόσο υπήρχε επαρκής ομοιογένεια εντός της κάθε ομάδας (π.χ. νοητικό επίπεδο, γλωσσικές δεξιότητες) είναι κάτι που δεν ελέγχθηκε. Μπορεί, λοιπόν, να υπήρχαν και παράγοντες που λειτούργησαν ως «θόρυβος» κατά την εξαγωγή των αποτελεσμάτων. Συνεπώς, προτείνεται μελλοντικά εκπόνηση παρόμοιας μελέτης σε μεγαλύτερο δείγμα που θα λαμβάνει υπόψη τους παραπάνω πιθανούς «θόρυβους». Τέλος, θα μπορούσε, ακόμη, να διαδραματίζει κάποιο ρόλο και η τάση των ανθρώπων για κοινωνικά επιθυμητές απαντήσεις όταν απαντούν σε ευαίσθητα θέματα και μάλιστα αρνητικά φορτισμένα—social desirability response bias- (Van de Mortel, 2008). Κάτι τέτοιο θα άξιζε ίσως να προσεγγιστεί σε μελλοντικές έρευνες με χρήση ποιοτικών μεθόδων ανάλυσης των δεδομένων, όπου ευνοείται περισσότερο το άνοιγμα του εξεταζόμενου στα πλαίσια μίας «κοντινότερης» σχέσης με τον εξεταστή.

## **10.2 Ευζωία μητέρων παιδιών με Δ.Α.Φ και μητέρων παιδιών με Ν.Α.**

Όταν οι ομάδες εξετάστηκαν χωριστά, διαφορετικοί παράγοντες αναδείχθηκαν να έχουν προβλεπτική ισχύ αναφορικά με τη συνολική ευζωία των μητέρων και των διαστάσεων αυτής. Συνεπώς, η υπόθεση της ερευνήτριας ότι το γονεϊκό άγχος και οι θετικές αντιλήψεις μπορούν να προβλέψουν το αίσθημα ευζωίας τόσο των μητέρων παιδιών με Δ.Α.Φ όσο και των μητέρων παιδιών με Ν.Α, δεν επιβεβαιώθηκε.

Αναλυτικότερα, κύριος προβλεπτικός παράγοντας του συνολικού αισθήματος ευζωίας των μητέρων, αλλά και του αισθήματος αποξένωσης τους από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό στην ομάδα μητέρων παιδιών με Δ.Α.Φ, ήταν μόνο το γονεϊκό άγχος. Η προβλεπτική αξία του γονεϊκού άγχους αποτελεί ένα αναμενόμενο εύρημα καθώς ταιριάζει με τον ίδιο τον ορισμό της έννοιας της ευζωίας, όπου ο περιορισμός των αρνητικών συναισθημάτων που βιώνει το άτομο συνδέεται άμεσα με αύξηση του αισθήματος ευζωίας του (Diener, όπως αναφέρεται στην Platsidou, 2012). Επίσης, η επίδραση αυτών των αρνητικών συναισθημάτων (π.χ. άγχος ή απόγνωση) στην ευζωία μητέρων παιδιών με αυτισμό αλλά και μητέρων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση έχει επιβεβαιωθεί και σε πρόσφατες μελέτες (Faso et al., 2013· Skok et al., 2006).

Αντίθετα, στην ομάδα της Ν.Α βρέθηκε ότι όταν οι μητέρες αξιολογούσαν πιο θετικά την επίδραση του παιδιού τους στην οικογένεια, αισθάνονταν περισσότερη συνολική ευζωία

και λιγότερη αποξένωση από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με άλλες έρευνες που υποστηρίζουν ότι ο τρόπος που ο γονιός νοηματοδοτεί το μέγλωμα του παιδιού του με αναπτυξιακή αναπηρία επηρεάζει το βαθμό στον οποίο μπορεί να βιώσει αισθήματα ευζωίας (Benson, 2010· Glidden et al., 2006· Minnes et al., 2015· Trute et al., 2007), αλλά και πώς, ειδικότερα στα παιδιά με Ν.Α, εντοπίζεται σημαντική θετική σχέση μεταξύ θετικών αντιλήψεων και θετικού συναισθήματος των γονέων (Hastings, Beck & Hill, 2005).

Η επίδραση της μεταβλητής των θετικών αντιλήψεων των μητέρων παιδιών με Ν.Α στα επίπεδα ευζωίας τους θα μπορούσε μελλοντικά να διερευνηθεί περαιτέρω λαμβάνοντας υπόψη την αιτιολογία της νοητικής αναπηρίας –όπως στην παρούσα έρευνα, όπου υπήρχαν παιδιά με σύνδρομο Down και παιδιά με νοητική αναπηρία μη προσδιορισμένης αιτιολογίας. Τον καθοριστικό ρόλο της αιτιολογίας της Ν.Α στη μορφή των αντιλήψεων που αναπτύσσουν οι γονείς, έχουν καταδείξει οι Ly και Hodapp (2002) επισημαίνοντας ότι οι γονείς παιδιών με σύνδρομο Down τείνουν να κανονικοποιούν τις συμπεριφορές μη συμμόρφωσης των παιδιών τους, συγκριτικά με γονείς παιδιών με Ν.Α άλλης αιτιολογίας. Ταυτόχρονα, η εξήγηση του γονέα για την αιτία εμφάνισης της αναπηρίας του παιδιού πιθανόν να επηρεάζει την προσαρμογή του στη νέα κατάσταση (Marshak et al., 1999). Μάλιστα, οι Ricci και Hodapp (2003) βρήκαν χαμηλότερο άγχος στους πατέρες παιδιών με σύνδρομο Down από τους πατέρες παιδιών με νοητική αναπηρία μη προσδιορισμένης αιτιολογίας ή οφειλόμενης σε άλλο σύνδρομο. Με λίγα λόγια, καταλήγοντας, μέσα από την παρούσα έρευνα, στη στατιστικά σημαντική επίδραση των θετικών αντιλήψεων των μητέρων παιδιών με Ν.Α στα επίπεδα ευζωίας τους, θα άξιζε μελλοντικά να εξεταστεί η προβλεπτική ικανότητα του παράγοντα αυτού στην ευζωία σε συνδυασμό, όμως, με την ύπαρξη και άλλων μεταβλητών –όπως η αιτιολογία της νοητικής αναπηρίας.

Ακολούθως, στην ομάδα μητέρων παιδιών με Ν.Α, φάνηκε ότι οι μητέρες που μεγαλώνουν κορίτσια με Ν.Α βιώνουν υψηλότερο αίσθημα αποξένωσης από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό συγκριτικά με τις μητέρες αγοριών. Την επίδραση του φύλου στο βαθμό προσαρμογής της οικογένειας έχουν επισημάνει και άλλοι ερευνητές, όπως οι Ricci και Hodapp (2003) που εντόπισαν υψηλότερα επίπεδα άγχους στους πατέρες κοριτσιών, παρά στους πατέρες αγοριών με Ν.Α.

Ενώ, λοιπόν, εντοπίστηκαν διαφορετικοί προβλεπτικοί παράγοντες ανά ομάδα για τη συνολική ευζωία και για το δείκτη «Αποξένωση από μία ζωή με νόημα σε σχέση με τον Θεό», ισχυρότερος προβλεπτικός παράγοντας των βαθμολογιών των μητέρων στο δείκτη

«Ικανοποίηση από τη ζωή» και στις δύο ομάδες ήταν τα επίπεδα προσλαμβανόμενου κέρδους των μητέρων από την ανατροφή του παιδιού τους. Αυτό είναι το μόνο εύρημα που ταιριάζει μερικώς με την ερευνητική υπόθεση περί ύπαρξης κοινών προβλεπτικών παραγόντων και στις δύο ομάδες –γιατί αφορά μία μόνο διάσταση της ευζωίας και μόνο τον παράγοντα των θετικών αντιλήψεων, σε αντίθεση με την ερευνητική υπόθεση που υποδείκνυε ότι τόσο το γονεϊκό άγχος όσο και οι θετικές αντιλήψεις θα μπορούσαν να προβλέπουν τα επίπεδα ευζωίας (και των διαστάσεών αυτής) στις μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ ή Ν.Α. Η σημασία των θετικών αντιλήψεων των μητέρων στην πρόβλεψη της ικανοποίησής τους από τη ζωή γίνεται κατανοητή είτε θεωρήσουμε τις αντιλήψεις κέρδους των μητέρων στην παρούσα έρευνα ως μία στρατηγική προσαρμογής που στοχεύει στη διαμόρφωση νοήματος (Beighton & Wills, 2017) είτε ως αυτό καθ' αυτό το νόημα που σχηματίζουν οι μητέρες αναφορικά με το μέγεθος του παιδιού τους με αναπηρία (McConnell et al., 2015). Μάλιστα, η Fife (2005) υπογραμμίζει τον καθοριστικό ρόλο του νοήματος στην προσαρμογή ατόμων που υποφέρουν από σοβαρή ασθένεια, αναφέροντας ότι ανεξάρτητα από το βαθμό της απειλής –το είδος, δηλαδή, της ασθένειας (καρκίνος ή ιός HIV), το νόημα που αποδίδει το άτομο στην κατάσταση, όπως αυτό μπορεί να επηρεάζεται από στρατηγικές διαχείρισης της κατάστασης, αρκεί για να προβλέψει τα επίπεδα δυσφορίας του.

Τέλος, αξίζει να επισημανθεί ότι και στις δύο ομάδες κανένας παράγοντας δεν μπορούσε να προβλέψει το βαθμό στον οποίο οι μητέρες βίωναν «Δεσμό με τον Θεό». Πρόκειται για τη μεταβλητή που εκφράζει περισσότερο τη θρησκευτική διάσταση της ευζωίας (Darvyri et al., 2014), επιβεβαιώνοντας τη θέση των Moberg και Brusek (1978) ότι, δηλαδή, οι δύο διαστάσεις που συνθέτουν την πνευματική ευζωία, η θρησκευτική και η υπαρξιακή –στην παρούσα έρευνα «Δεσμός με τον Θεό» και «Ικανοποίηση από τη ζωή», αντίστοιχα- φαίνεται να καθορίζονται από διαφορετικούς παράγοντες. Η υπόθεση αυτή ταιριάζει και με έρευνες που μελετούν την πνευματική ευζωία σε ασθενείς με καρκίνο, όπου οι παράγοντες που προβλέπουν την υπαρξιακή ευζωία, παύουν να έχουν προβλεπτική αξία όταν μελετάται η θρησκευτική ευζωία (Mazzotti, Mazzuca, Sebastiani, Scoppola & Marchetti, 2011). Θα είχε, λοιπόν, ενδιαφέρον να εξεταστούν σε μελλοντικές έρευνες οι μεταβλητές που μπορεί να επηρεάζουν το βαθμό στον οποίο οι μητέρες παιδιών με αναπηρία αισθάνονται δεσμό με τον Θεό.

### 10.3 Θετικές αντιλήψεις μητέρων παιδιών με Δ.Α.Φ ή Ν.Α.

Όταν μελετήθηκε η ευζωία των μητέρων στο σύνολο του δείγματος –μητέρες παιδιών με Δ.Α.Φ και μητέρες παιδιών με Ν.Α- επιβεβαιώθηκε η ερευνητική υπόθεση περί ρυθμιστικής λειτουργίας των θετικών αντιλήψεων ότι, δηλαδή, η επίδραση του άγχους των μητέρων στα επίπεδα συνολικής τους ευζωίας επηρεάζεται από το βαθμό στον οποίο οι μητέρες αντιλαμβάνονται θετικά την επίδραση του παιδιού τους στην οικογένεια. Αναλυτικότερα, μεταξύ των μητέρων που ανήκαν στην ομάδα υψηλού άγχους, τα χαμηλότερα επίπεδα ευζωίας τα είχαν όσες δήλωναν τις λιγότερο θετικές αντιλήψεις για την επίδραση του παιδιού τους στην οικογένεια. Αντίθετα, φάνηκε να εξασθενεί η επίδραση του άγχους των μητέρων στα επίπεδα ευζωίας τους όταν οι μητέρες δήλωναν το υψηλότερο προσλαμβανόμενο κέρδος από την ανατροφή του παιδιού τους.

Οι Skok et al. (2006) έχουν επισημάνει την ύπαρξη παραγόντων που μπορεί να ρυθμίζουν τη σχέση άγχους και ευζωίας, αναφερόμενοι στα κοινωνικά δίκτυα υποστήριξης. Επίσης, άλλες μελέτες έχουν υπογραμμίσει τη ρυθμιστική λειτουργία των θετικών αντιλήψεων των γονέων μέσα από τη δυνατότητά τους να επηρεάζουν την επίδραση αρνητικών παραγόντων, όπως οι αρνητικές αντιλήψεις των μητέρων (Trute et al., 2010) ή τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού (Baker et al., 2005· Hastings & Brown, 2002), στο αίσθημα ευζωίας των γονέων. Ειδικότερα, η επιβεβαίωση της υπόθεσης περί ρυθμιστικής λειτουργίας των θετικών αντιλήψεων των μητέρων στην παρούσα έρευνα, πιθανόν να συμφωνεί και με το εύρημα των Trute et al. (2010) για τον προστατευτικό ρόλο που μπορούν να έχουν οι θετικές αντιλήψεις και τα θετικά συναισθήματα των γονέων, καθώς μειώνουν την επίδραση των αρνητικών αντιλήψεων για το παιδί με αναπηρία στο αίσθημα ευζωίας τους. Παρομοίως, οι θετικές αντιλήψεις των μητέρων στην έρευνα μπορεί να λειτουργούν προστατευτικά μειώνοντας την επίδραση του άγχους στην ευζωία τους.

Ωστόσο, δεδομένου ότι το εύρημα αυτό ήταν οριακά στατιστικά σημαντικό προτείνεται εκπόνηση μελέτης με μεγαλύτερο δείγμα για καλύτερη αντιπροσώπευση του συγκεκριμένου πληθυσμού και εξαγωγή πιο αξιόπιστων αποτελεσμάτων. Παράλληλα, αξίζει να διερευνηθεί ποιοι παράγοντες μπορεί να επηρεάζουν τη διαμόρφωση αντιλήψεων με θετικό πρόσημο στις μητέρες παιδιών με αναπηρία, γεγονός που θα είχε τόσο ερευνητικό όσο και πρακτικό ενδιαφέρον. Οι Scorgie, Wilgosh & McDonald (όπως αναφέρονται από τους Ashum & Singhal, 2004) αναφέρονται στην ανάγκη των γονέων να οικοδομήσουν μία νέα ταυτότητα, να νοσηματοδοτήσουν το βίωμά τους και να αποκτήσουν ξανά τον έλεγχο ως παράγοντες που ευνοούν την ανάπτυξη θετικών αντιλήψεων για την επίδραση του παιδιού με



αναπηρία στην οικογένεια. Κατ' αυτόν τον τρόπο, οι γονείς καταλήγουν να αναγνωρίσουν ότι μέσα από το τραυματικό γεγονός της αναπηρίας, το παιδί τους λειτουργεί ως πηγή χαράς και οι ίδιοι αντλούν ικανοποίηση από τη φροντίδα του, αισθάνονται ικανοί καθώς παρέχουν το καλύτερο για το παιδί τους και αποκτούν και οι ίδιοι με τη σειρά τους νέες δεξιότητες και ικανότητες, επαναπροσδιορίζουν το σκοπό της ζωής τους, βελτιώνουν τις συζυγικές τους σχέσεις και αναπτύσσονται εν γένει ως πρόσωπα (Hastings & Taunt, όπως αναφέρονται από τους Ashum & Singhal, 2004). Εν κατακλείδι, τη σημασία της ανάπτυξης τέτοιων θετικών αντιλήψεων από τους γονείς, καταδεικνύει η ενσωμάτωσή των θετικών αντιλήψεων ως θεραπευτικού στόχου σε σύγχρονα προγράμματα υποστήριξης παιδιών και νέων με κάποια χρόνια ασθένεια ή αναπηρία, καθώς και των γονέων τους. Μάλιστα, οι Morison, Bromfield και Cameron (2003) βρήκαν ότι η αναπλαισίωση του αρνητικού βιώματος των γονέων ήταν περισσότερο εφικτή όταν οι γονείς οργανώνονταν σε ομάδες και ανακάλυπταν ότι υπάρχουν και άλλοι που βιώνουν παρόμοια γεγονότα με τους ίδιους, ενώ μέρος αυτής της διαδικασίας ήταν το να αναλάβουν οι ίδιοι δράση βοηθώντας άλλους ανθρώπους με ανάλογες δυσκολίες.

Ολοκληρώνοντας, η παρούσα έρευνα μέσα από την υπογράμμιση της σημασίας των μεταβλητών του γονεϊκού άγχους και των θετικών αντιλήψεων των μητέρων παιδιών με Δ.Α.Φ ή Ν.Α στη μελέτη των επιπέδων ευζωίας τους, θα μπορούσε να συμβάλλει στη διαμόρφωση κατάλληλων υπηρεσιών συμβουλευτικής υποστήριξης μητέρων παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες. Τα ευρήματα αυτά πιθανόν να είναι αξιοποιήσιμα στη συμβουλευτική πράξη ενισχύοντας τη θεωρητική ματιά και τις δεξιότητες του συμβούλου. Κατόπιν, απαραίτητη θα ήταν μελλοντική έρευνα δεδομένου του μικρού δείγματος που χρησιμοποιήθηκε, ώστε μέσα από ένα πιο αντιπροσωπευτικό δείγμα να είναι δυνατή η γενίκευση των αποτελεσμάτων. Τέλος, αν και η παρούσα έρευνα φανέρωσε σημαντικές πτυχές της πνευματικής ευζωίας μητέρων παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες σε ελληνικό δείγμα, συνεισφέροντας στην επιστημονική κοινότητα με ένα θέμα που δεν έχει μέχρι στιγμής μελετηθεί ξανά σε ελληνικό πληθυσμό, και άλλοι παράγοντες που προάγουν την ευζωία ή εξηγούν, γενικά, την προσαρμογή των μητέρων στο μεγάλωμα του παιδιού τους, θα ήταν ενδιαφέρον να μελετηθούν στο μέλλον.

## Βιβλιογραφία

- Abbeduto, L., Seltzer, M. 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), pp. 237-54. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109%3C237:PWACIM%3E2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109%3C237:PWACIM%3E2.0.CO;2)
- Akshoomoff, N. (2005). The Neuropsychology of Autistic Spectrum Disorders. *Developmental Neuropsychology*, 27(3), pp. 307-310. [http://dx.doi.org/10.1207/s15326942dn2703\\_1](http://dx.doi.org/10.1207/s15326942dn2703_1)
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition*. Arlington, VA, American Psychiatric Association. 2013.
- Anagnostopoulos, D. C. & Soumaki, E. (2011). Perspectives of intellectual disability in Greece: epidemiology, policy, services for children and adults. *Current Opinion in Psychiatry*, 24, pp. 425-430. <http://dx.doi.org/10.1097/YCO.0b013e3283486cd3>
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A. & Edelbrock, C. (2002). Behavior Problems and Parenting Stress in Families of Three-Year-Old Children With and Without Developmental Delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107(6), pp. 433-444. DOI: 10.1352/0895-8017(2002)107<0433:BPAPSI>2.0.CO;2
- Baker, B. L., Blacher, J. & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(8), pp. 575-590. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00691.x
- Βάρβογλη, Λ. (2007). *Η διάγνωση του αυτισμού*. Αθήνα, Εκδόσεις Καστανιώτη.
- Bartels, M. & Boomsma, D. I. (2009). Born to be Happy? The Etiology of Subjective Well-Being. *Behaviour Genetics*, 39, pp. 605-615. DOI 10.1007/s10519-009-9294-8
- Behr, S.K., & Murphy, D.L. (1993). Research progress and promise: The role of perceptions in cognitive adaptation to disability. In A.P. Turnbull, J.A. Patterson, S.K., Behr, D.L. Murphy, J.G. Marquis, & M.J. Blue-Banning (Eds.), *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 151-163). Baltimore: Brookes. Retrieved from [https://kuscholarworks.ku.edu/bitstream/handle/1808/6254/PPD4\\_Research%20progress%20and%20promise.pdf;sequence=1](https://kuscholarworks.ku.edu/bitstream/handle/1808/6254/PPD4_Research%20progress%20and%20promise.pdf;sequence=1)
- Beighton, C. & Wills, J. (2017). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration.

*Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4), pp. 325-345.

<https://doi.org/10.1177%2F1744629516656073>

- Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, pp. 217-228.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.008>
- Benson, P. R. & Kersh, J. (2011). Marital Quality and Psychological Adjustment Among Mothers of Children with ASD: Cross-Sectional and Longitudinal Relationships. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 1675-1685. DOI 10.1007/s10803-011-1198-9
- Berry, J. D., & Jones, W. H. (1995). The Parental Stress Scale: initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, 12, pp. 463 – 472.  
<https://doi.org/10.1177%2F0265407595123009>
- Boulet, S. L., Boyle, C. A., Schieve, L. A. (2009). Health care use and health and functional impact of developmental disabilities among US children, 1997-2005. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 163(1), pp. 19-26. doi: 10.1001/archpediatrics.2008.506
- Boyce, C. G., Behl, B., Mortensen, L. & Akers, J. (1991). Child characteristics, family demographics and family processes: Their effects on the stress experienced by families of children with disabilities. *Counselling Psychology Quarterly*, 4(4), pp. 273-288. DOI: 10.1080/09515079108254436
- Brady, M. J., Peterman, A. H., Fitchett, G., Mo, M. & Cella, D. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psychooncology*, 8(5), pp. 417-28. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1611\(199909/10\)8:5<417::AID-PON398>3.0.CO;2-4](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1611(199909/10)8:5<417::AID-PON398>3.0.CO;2-4)
- Bristol, M. M. (1987). Mothers of Children with Autism or Communication Disorders: Successful Adaptation and the Double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), pp. 469-486. <https://doi.org/10.1007/BF01486964>
- Bufford, R. K., Paloutzian, R. F. & Ellison, C. W. (1991). Norms for the Spiritual Wellbeing-Scale. *Journal of psychology and theology*, 19(1), pp. 56-70. DOI: 10.1177/009164719101900106
- Burack, J. A., Hodapp, R. M. & Zigler, E. (1990). Technical Note: Toward a More Precise Understanding of Mental Retardation. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31 (3), pp. 471-475. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1990.tb01585.x>

- Burke, M. L., Hainsworth, M. A., Eakes, G. G. & Lindgren, C. L. (1992). Current knowledge and research on chronic sorrow: A foundation for inquiry. *Death studies*, 16, pp. 231-245.  
<http://www.tandfonline.com/action/showCitFormats?doi=10.1080/07481189208252572>
- Canda, E. R. (1999). Spiritually sensitive social work: Key concepts and ideals. *Journal of Social Work, Theory and Practice*, pp. 1-30. Retrieved from <http://cj.bemidji.msus.edu/Journal/>
- Cantwell, J., Muldoon, O. T. & Gallagher, S. (2014). Social support and mastery influence the association between stress and poor physical health in parents caring for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35 (9), pp. 2215-2223. doi: 10.1016/j.ridd.2014.05.012
- Carver, C. S., Scheier, M. F., Weintraub, J. K. (1989). Assessing Coping Strategies: A Theoretically Based Approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), pp. 267-283. <http://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-3514.56.2.267>
- Γενά, Α. & Μπαλαμώτης, Γ. (2013). *Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό* (Τόμος Ι: Οι γονείς). Αθήνα, Εκδόσεις Gutenberg.
- Chapman, R. S. & Hesketh, L. J. (2000). Behavioral phenotype of individuals with Down Syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities, Research Reviews*, 6, pp. 84-95. DOI:[10.1002/1098-2779\(2000\)6:2<84::AID-MRDD2>3.0.CO;2-P](https://doi.org/10.1002/1098-2779(2000)6:2<84::AID-MRDD2>3.0.CO;2-P)
- Chugani, D. C. (2004). Serotonin in autism and pediatrics epilepsies. *Mental Retardation and Developmental Disabilities, Research Reviews*, 10, pp. 112-116. DOI: 10.1002/mrdd.20021
- Γκριτζιώτη, Χ. & Κουλουμέντα, Σ. (2013). Συμβουλευτική γονέων με παιδιά με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. Στο Γ. Ποταμιάνος, Β. Γκιτάκος και συνεργάτες, *Συμβουλευτική Ψυχολογία: Προβληματισμοί και Κλινικές πρακτικές* (σ. 229-245). Αθήνα, Εκδόσεις Παπαζήσης.
- Γναρδέλλης, Χ. (2009). *Ανάλυση δεδομένων με το PASW Statistics 17.0*. Αθήνα, Εκδόσεις Παπαζήσης.
- Colvert, E., Tick, B., McEwen, F., Stewart, C., Curran, S. R., Woodhouse, E., ... Bolton, P. (2015). Heritability of Autism Spectrum Disorder in a UK Population- Based Twin Sample. *JAMA Psychiatry*, 72(5), pp. 415-423. doi: 10.1001/jamapsychiatry.2014.3028
- Cooper-Effa, M., Blount, W. & Kaslow, N., Rothenberg, R. & Ekman, J. (2001). Role of Spirituality in Patients with Sickle Cell Disease. *The Journal of the American Board of*

*Family Medicine*, 14(2), pp. 116-122. Retrieved from

<http://www.jabfm.org/content/14/2/116.full.pdf>

- Courchesne, E. (2002). Abnormal early brain development in autism. *Molecular Psychiatry*, 7, pp. S21–S23. doi:10.1038/sj.mp.4001169
- Cummins, R. A. (2010). Subjective Wellbeing, Homeostatically Protected Mood and Depression: A Synthesis. *Journal of Happiness Studies*, 11(1), pp. 1-17.  
<https://doi.org/10.1007/s10902-009-9167-0>
- Cummins, R.A. & Nistico, H. (2002). Maintaining Life Satisfaction: The Role of Positive Cognitive Bias. *Journal of Happiness Studies*, 3(37), pp. 37-69.  
<https://doi.org/10.1023/A:1015678915305>
- Daaleman, T. P., Perera, S. & Studenski, S. A. (2004). Religion, Spirituality, and Health Status in Geriatric Outpatients. *Annals of Family Medicine*, 2(1), pp. 49-53. doi: 10.1370/afm.20
- Dabrowska, A. & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), pp. 266-280. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- Darvyri, P. , Galanakis, M., Avgoustidis, A., Vasdekis, S., Artemiadis, A., Tigani, X., Chrousos, G. & Darviri, C. (2014). The Spiritual Well-Being Scale (SWBS) in Greek Population of Attica. *Psychology*, 5, pp. 1575-1582. doi: 10.4236/psych.2014.513168
- Dave, U., Shetty, N. & Mehta, L. (2005). A community genetics approach to population screening in India for mental retardation—a model for developing countries. *Annals of Human Biology*, 32(2), pp. 195–203. DOI: 10.1080/03014460500075381
- Davis, N. O. & Carter, A. S. (2008). Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, pp. 1278-1291. DOI 10.1007/s10803-007-0512-z
- Dezutter, Z., Soenens, B. & Hutsebaut, D. (2006). Religiosity and mental health: A further exploration of the relative importance of religious behaviors vs. religious attitudes. *Personality and Individual Differences*, 40(4), pp. 807-818.  
<https://doi.org/10.1016/j.paid.2005.08.014>
- Donenberg, G. & Baker, B. L. (1993). The Impact of Young Children with Externalizing Behaviors on Their Families. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 21(2).  
<https://doi.org/10.1007/BF00911315>

- Dykens, E. M., Shah, B., Sagun, J., Beck, T. & King, B. H. (2002). Maladaptive behaviour in children and adolescents with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(6), pp. 484-492. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00431.x>
- Duarte, C. S., Bordin, I. A. , Yazigi, L. & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9(4), pp. 416-427. DOI: 10.1177/1362361305056081
- Eakes, G. G. (1995). Chronic Sorrow: The Lived Experience of Parents of Chronically Mentally Ill Individuals. *Archives of Psychiatric Nursing*, IX (2), pp. 77-84. [https://doi.org/10.1016/S0883-9417\(95\)80004-2](https://doi.org/10.1016/S0883-9417(95)80004-2)
- Ecker, C., Bookheimer, S. Y. & Murphy, D. G. M. (2015). Neuroimaging in autism spectrum disorder: brain structure and function across the lifespan. *Lancet Neurology*, 14(11), pp. 1121-1134. doi: 10.1016/S1474-4422(15)00050-2
- Efklides, A. & Moraitou, D. (2013). Introduction: Looking at Quality of Life and Well-Being from a Positive Psychology Perspective. In A. Efklides & D. Moraitou (eds.), *A Positive Psychology Perspective on Quality of Life* (pp. 1-17). Retrieved from <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2F978-94-007-4963-4.pdf>
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L. & Blacher, J. (2005). Preschool Children with Intellectual Disability: Syndrome Specificity, Behaviour Problems, and Maternal Well-Being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), pp. 657-671. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x.
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M. & Whitman, T. L. (2010). Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, pp. 1274-1284. DOI 10.1007/s10803-010-0986-y
- Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacher, J. & Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), pp. 862-873. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00900.x
- Emmons, R. A., Cheung, C. & Tehrani, K. (1998). Assessing Spirituality Through Personal Goals: Implications for Research on Religion and Subjective Well-Being. *Social Indicators Research*, 45(1-3), pp. 391-422. <https://doi.org/10.1023/A:1006926720976>

- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), pp. 375-387. DOI: 10.1177/1362361309105658
- Faso, N., Neal-Beevers, A. R. & Carlson, C. L. (2013). Vicarious futurity, hope, and well-being in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2), pp. 288-297. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.08.014>
- Fidler, D. J. (2006). The emergence of a syndrome-specific personality profile in young children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 10(2), pp. 53-60. doi:10.3104/reprints.305
- Fidler, D. J., Barrett, K. C. & Most, D. E. (2005). Age-Related Differences in Smiling and Personality in Down Syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 17 (3), pp. 263-280. DOI: 10.1007/s10882-005-4384-x
- Fidler, D. L., Daunhauer, L. A., Will, E., Gerlach-McDonald, B. & Schworer, E. (2016). The Central Role of Etiology in Science and Practice in Intellectual Disability. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 50, pp. 33-69. <https://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2016.05.005>
- Fidler, D. L., Hodapp, M. R. & Dykens, E. M. (2000). Stress in Families of Young Children with Down Syndrome, Williams Syndrome, and Smith-Magenis Syndrome. *Early Education and Development*, 11(4), pp. 395-406. DOI: 10.1207/s15566935eed1104\_2
- Fidler, D. J., Most, D. E. & Philofsky, A. D. (2008). The Down syndrome behavioural phenotype: Taking a developmental approach. *Down Syndrome Research and Practice*, pp. 37-44. doi:10.3104/reviews.2069
- Fife, B. L. (2005). The role of constructed meaning in adaptation to the onset of life-threatening illness. *Social Science & Medicine*, 61, pp. 2132–2143 doi:10.1016/j.socscimed.2005.04.026
- Fredrickson, B. L. (2001). The Role of Positive Emotions in Positive Psychology: The Broaden-and-Build Theory of Positive Emotions. *The American psychologist*, 56(3), pp. 218-226. Retrieved from [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3122271/#\\_ffn\\_sectitle](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3122271/#_ffn_sectitle)
- Fredrickson, B. L. & Levenson, R. W. (1998). Positive Emotions Speed Recovery from the Cardiovascular Sequelae of Negative Emotions. *Cognition & Emotion*, 12(2), pp. 191-220. doi:10.1080/026999398379718.

- Fredrickson, B. L., Mancuso, R. A., Branigan, C. & Tugade, M. M. (2000). The Undoing Effect of Positive Emotions. *Motivation and Emotion*, 24, pp. 237-258.  
<https://doi.org/10.1023/A:1010796329158>
- Frey, K. S., Fewell, R. R. & Vadasy, R. P. (1989). Parental Adjustment and Changes in Child Outcome Among Families of Young Handicapped Children. *Topics in Early Childhood Special Education*, 8(4), pp. 38-57. Retrieved from <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/027112148900800404>
- Gilmore, L. & Cuskelly, M. (2012). Parenting satisfaction and self-efficacy: a longitudinal study of mothers of children with Down Syndrome. *Journal of Family Studies*, 18(1), pp. 28-35. <https://doi.org/10.5172/jfs.2012.1996>
- Glidden, M. L., Bamberger, K. T., Turek, K. C. & Hill, K. L. (2010). Predicting Mother/Father–Child Interactions: Parental Personality and Well-being, Socioeconomic Variables and Child Disability Status. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, pp. 3–13. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00549.x>
- Glidden, M. L., Billings, F. J. & Jobe, B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), pp. 949-962. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00929.x
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38 (5), pp. 581-586. Retrieved from <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1469-7610.1997.tb01545.x>
- Goodman, R. (2001). Psychometric properties of the strengths and difficulties questionnaire. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40(11), pp. 1337-1345. DOI: <https://doi.org/10.1097/00004583-200111000-00015>
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), pp. 215–222. DOI: 10.1080/136682502100000863 9
- Greenfield, E. & Marks, N. F. (2006). Linked Lives: Adult Children’s Problems and Their Parents’ Psychological and Relational Well-Being. *Journal of Marriage and Family*, 68(2), pp. 442-454. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-3737.2006.00263.x>
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S. & Hill, C. (2010). Using Matched Groups to Explore Child Behavior Problems and Maternal Well-Being in Children with Down Syndrome and Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, pp. 610-619. DOI 10.1007/s10803-009-0906-1



- Gross, J. J. & John, O. P. (2003). Individual Differences in Two Emotion Regulation Processes: Implications for Affect, Relationships, and Well-Being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 85(2), pp. 348-362. DOI: 10.1037/0022-3514.85.2.348
- Grossman, H. J. (1983). *Classification in mental retardation*. Washington: American Association on Mental Deficiency.
- Gupta, A. & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(1), pp. 22-35. Retrieved from <https://www.researchgate.net/>
- Gupta, V. B. (2007). Comparison of Parenting Stress in Different Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, pp. 417–425. DOI 10.1007/s10882-007-9060-x
- Hall, H. R. & Graff, J. C. (2011). The Relationships Among Adaptive Behaviors of Children with Autism, Family Support, Parenting Stress, and Coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(1), pp. 4-25. DOI: 10.3109/01460862.2011.555270
- Happé, F. (1994). *Autism: An Introduction to Psychological Theory*. Harvard University Press.
- Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi: 10.1007/s10803-013-1812-0
- Hastings, 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. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00104.x>
- Hastings, R. P., Beck, A. & Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2), pp. 155-165. doi: 10.1177/1744629505053930
- Hastings, R. P. & Brown, T. (2002). Behavior Problems of Children With Autism, Parental Self-Efficacy, and Mental Health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), pp. 222-232. DOI: 10.1352/0895-8017(2002)107<0222:BPOCWA>2.0.CO;2
- Hastings, R. P. & Johnson, E. (2001). Stress in UK Families Conducting Intensive Home-Based Behavioral Intervention for Their Young Child with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31 (3), pp. 327-336. <https://doi.org/10.1023/A:1010799320795>

- Hayes, S. A. & Watson, S. L. (2013). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, pp. 629-642. DOI 10.1007/s10803-012-1604-y
- Heiman, T. (2002). Parents of Children With Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), pp. 159-171. DOI:10.1023/A:1015219514621
- Hobfoll, S. E. (1989). Conservation of resources. A new attempt at conceptualizing stress. *American Psychologist*, 44(3), pp. 513-524. Retrieved from <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.452.8014&rep=rep1&type=pdf>
- Hobfoll, S. E. & Lilly, R. S. (1993). Resource Conservation as a Strategy for Community Psychology. *Journal of Community Psychology*, 21, pp. 128-148. [https://doi.org/10.1002/1520-6629\(199304\)21:2<128::AID-JCOP2290210206>3.0.CO;2-5](https://doi.org/10.1002/1520-6629(199304)21:2<128::AID-JCOP2290210206>3.0.CO;2-5)
- Hodapp, R. M. (2005). *Αναπτυξιακές θεωρίες και αναπηρία: Νοητική καθυστέρηση, αισθητηριακές διαταραχές και κινητική αναπηρία* (Μ. Δεληγιάννη, Μτφρ.). Αθήνα, Εκδόσεις Μεταίχμιο.
- 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(4), pp. 317-337, DOI: 10.1207/S15327922PAR0104\_3
- Ingersol, B. & Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), pp. 337-344. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.04.017>
- Isa, S. N., Aziz, A. A., Rahman, A. A., Ibrahim, M. I., Ibrahim, W. P., Mohamad, N., ... Van Rostenberghe H. (2013). The impact of children with disabilities on parent health-related quality of life and family functioning in Kelantan and its associated factors. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 34(4), pp. 262-268. doi: 10.1097/DBP.0b013e318287cdfe
- Jess, M., Hastings, R. P., & Totsika, V. (2017). The construct of maternal positivity in mothers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(10), 928-938. <https://doi.org/10.1111/jir.12402>

- Jose, P.E. (2013). *ModGraph-I: A programme to compute cell means for the graphical display of moderational analyses: The internet version*, Version 3.0. Victoria University of Wellington, Wellington, New Zealand. Retrieved from <https://psychology.victoria.ac.nz/modgraph/>
- Judge, T.A., Bono, J. E., Erez, A. & Locke, E. A. (2005). Core Self-Evaluations and Job and Life Satisfaction: The Role of Self-Concordance and Goal Attainment. *Journal of Applied Psychology*, 90(2), pp. 257–268. DOI: 10.1037/0021-9010.90.2.257
- Karademas, E. C. (2010). Illness Cognitions as a Pathway Between Religiousness and Subjective Health in Chronic Cardiac Patients. *Journal of Health Psychology*, 15(2), pp. 239-247. DOI: 10.1177/1359105309347585
- Kayfitz, A. D., Gragg, M. N., & Robert Orr, R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 337-343. <http://psycnet.apa.org/doi/10.1111/j.1468-3148.2009.00539.x>
- Kearney, M. P. & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), pp. 582-592. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01787.x>
- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P. & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), pp. 883-893. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00906.x
- Kim-Prieto, C. & Diener, E. (2009). Religion as a source of variation in the experience of positive and negative emotions. *The Journal of Positive Psychology*, 4(6), pp. 447-460. DOI: 10.1080/17439760903271025
- Krohne, H. W. (2001). Stress and Coping Theories. *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*, pp. 15163-15170. <https://doi.org/10.1016/B0-08-043076-7/03817-1>
- Larson, E. (1998). Reframing the meaning of disability to families: the embrace of paradox. *Social Science & Medicine*, 47(7), pp. 865-875. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00113-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00113-0)
- Lazarus, R. S. (1990). Theory-Based Stress Measurement. *Psychological Inquiry*, 1(1), pp. 3-13. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/1449700>

- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York, NY: Springer.
- Lee, J. (2013). Maternal stress, well-being, and impaired sleep in mothers of children with developmental disabilities: a literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), pp. 4255-4273. doi: 10.1016/j.ridd.2013.09.008
- Lloyd, T. & Hastings, R. P. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), pp. 957-968. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01206.x
- Lloyd, T. & Hastings, R. P. (2009). Parental locus of control and psychological well-being in mothers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), pp. 104–115. DOI: 10.1080/13668250902862074
- Ly, T. M. & Hodapp, R. M. (2002). Maternal Attribution of Child Noncompliance in Children with Mental Retardation: Down Syndrome Versus Other Causes. *Developmental and Behaviour Pediatrics*, 23(5), pp. 322-329. <http://dx.doi.org/10.1097/00004703-200210000-00004>
- Maneesriwongul, W. & Dixon, J. K. (2004). Instrument translation process: a methods review. *Journal of Advanced Learning*, 48(2), pp. 175-186. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03185.x>
- Marshak, L. E., Seligman, M. & Prezant, F. (1999). *Disability and the Family Life Cycle: Recognizing and Treating Developmental Challenges (Families and Health)*, 1st Edition. New York: Basic Books.
- Marchal, J. P., Maurice-Stam, H., Houtzager, B. A., Rutgers van Rozenburg-Marres, S. L., Oostrom, K. J., Grootenhuis, M. A. & van Trotsenburg, A. S. P. (2016). Growing up with Down syndrome: Development from 6 months to 10.7 years. *Research in Developmental Disabilities*, 59, pp. 437-450. DOI: 10.1016/j.ridd.2016.09.019
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T. & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32, pp. 419-436. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
- Mazzotti, E., Mazzuca, F., Sebastiani, C., Scoppola, A. & Marchetti P. (2011). Predictors of existential and religious well-being among cancer patients. *Support Care Cancer*, 19(12), pp. 1931-1937. doi: 10.1007/s00520-010-1033-4

- McConnell, D., Savage, A., Sobsey, D., & Uditsky, B. (2015). Benefit-finding or finding benefits? The positive impact of having a disabled child. *Disability & Society*, 30(1), 29-45. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.984803>
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M. & Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), pp. 502-510. DOI: 10.1177/1362361313485163
- Miller, W. R. & Thoresen, C. E. (2003). Spirituality, Religion, and Health: An Emerging Research Field. *American Psychologist*, 58(1), pp. 24-35. DOI: 10.1037/0003-066X.58.1.24
- Minnes, P., Perry, A. & Weiss, J. A. (2015). Predictors of distress and well-being in parents of young children with developmental delays and disabilities: the importance of parent perceptions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(6), pp. 551-560. doi: 10.1111/jir.12160
- Moberg, D. O. (2002). Assessing and Measuring Spirituality: Confronting Dilemmas of Universal and Particular Evaluative Criteria. *Journal of Adult Development*, 9(1), pp. 47-60. <https://doi.org/10.1023/A:1013877201375>
- Moberg, D. O. & Brusek, P. M. (1978). Spiritual well-being: A neglected subject in quality of life research. *Social Indicators Research*, 5(1-4), pp. 303-323. <https://doi.org/10.1007/BF00352936>
- Monod, S., Brennan, M., Rochat, E., Martin, E., Rochat, S. & Bula, C. (2011). Instruments Measuring Spirituality in Clinical Research: A Systematic Review. *Journal of General Internal Medicine*, 26(11), pp. 1345-1357. <http://dx.doi.org/10.1007/s11606-011-1769-7>
- Morison, J. E., Bromfield, L. M. & Cameron, H. J. (2003). A Therapeutic Model for Supporting Families of Children with a Chronic Illness or Disability. *Child and Adolescent Mental Health*, 8(3), pp. 125-130. <https://doi.org/10.1111/1475-3588.00058>
- Most, D. E., Fidler, D. J., Laforce-Booth, C. & Kelly, J. (2006). Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(7), pp. 501-514. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00796.x
- Μπίμπου-Νάκου, Ι., Κιοσέογλου, Γ. & Στογιαννίδου, Α. (2001). Δυνατότητες και δυσκολίες παιδιών σχολικής ηλικίας στο οικογενειακό και σχολικό πλαίσιο. *Psychology*, 8(4), pp. 506-525. Retrieved from

[file:///C:/Users/Joanna/Downloads/nakoy,kioseogloy,stogianidou\\_PSIHOLOGIA\\_TOMO\\_S.8\\_TEYHOS.4.pdf](file:///C:/Users/Joanna/Downloads/nakoy,kioseogloy,stogianidou_PSIHOLOGIA_TOMO_S.8_TEYHOS.4.pdf)

- 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.
- Nardone, S. & Elliott, E. (2016). The Interaction between the Immune System and Epigenetics in the Etiology of Autism Spectrum Disorders. *Frontiers in Neuroscience*, 10, pp. <http://dx.doi.org/10.3389/fnins.2016.00329>
- Neece, C. L., Green, S. A. & Baker, B. L. (2012). Parenting Stress and Child Behavior Problems: A Transactional Relationship Across Time. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 117(1), pp. 48-66. doi:10.1352/1944-7558-117.1.48
- Nordenbaek, C., Jorgensen, M., Kyvik, K. O. & Bilenberg, N. (2014). A Danish population-based twin study on autism spectrum disorders. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 23(1), pp. 35-43. DOI: 10.1007/s00787-013-0419-5
- Norizan, A. & Shamsuddin, K. (2010). Predictors of parenting stress among Malaysian mothers of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), pp. 992-1003. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01324.x
- Obeid, R. & Daou, N. (2015). The effects of coping style, social support, and behavioral problems on the well-being of mothers of children with Autism Spectrum Disorders in Lebanon. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 10, pp. 59-70. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.11.003>
- Ogston, P. L., Machintosh, 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), pp. 1378-1384. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.020>
- Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (2010). *ICD-10: Διεθνής Στατιστική Ταξινόμηση Νόσων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας Δέκατη Αναθεώρηση, έκδοση 2008* (Μτφρ. Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας). Αθήνα, Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης.
- Pakenham, K. I., Samios, C. & Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism*, 9(2), pp. 191-212. DOI: 10.1177/1362361305049033

- Παρασκευόπουλος, Ι. Ν. (1980). *Νοητική Καθυστέρηση: Διαδορική Διάγνωση, Αιτιολογία-Πρόληψη, Ψυχοπαιδαγωγική Αντιμετώπιση*. Αθήνα, Ιδιωτική έκδοση.
- Park, C. L. (2013). The meaning making model: A framework for understanding meaning, spirituality, and stress-related growth in health psychology. *The European Health Psychologist*, 15(2), pp. 40-47. Retrieved from <http://ehps.net/ehp/index.php/contents/article/view/ehp.v15.i2.p40/1041>
- Park, C. L. & Helgeson, V. S. (2006). Introduction to the Special Section: Growth Following Highly Stressful Life Events—Current Status and Future Directions. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(5), pp. 791–796. DOI: 10.1037/0022-006X.74.5.791
- Perry, A. (2004). A Model of Stress in Families of Children with Developmental Disabilities: Clinical and Research Applications. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), pp. 1-15. Retrieved from <https://oadd.org/wp-content/uploads/2016/12/perry.pdf>
- Pit-ten Cate, I. M. (2003). *Family Adjustment to Disability and Chronic Illness in Children* (Doctoral Dissertation, University of Southampton, UK). ProQuest, UMI Dissertations Publishing.
- Plant, K. M. & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool- aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), pp. 109-124. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00829.x
- Platsidou, M. (2012). Life Satisfaction in Adults: The Effect of Religiosity, Worry, and Perceived Physical Health State. In A. Efklides and D. Moraitou (eds.), *A Positive Psychology Perspective on Quality of Life* (pp. 87-106). Social Indicators Research Series, 51, Springer, Dordrecht. DOI 10.1007/978-94-007-4963-4\_6
- Poston, D. J. & Turnbull, A. P. (2004). Role of Spirituality and Religion in Family Quality of Life for Families of Children with Disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39(2), pp. 95-108. Retrieved from <http://hdl.handle.net/1808/6062>
- Povee, K., Roberts, L., Bourke, J. & Leonard, H. (2012). Family functioning in families with a child with Down syndrome: a mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(10), pp. 961-973. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01561.x
- Prout, H. T. & Prout, S. M. (2000). The Family with a Child with Mental Retardation. In M. J. Fine & R. L. Simpson (eds.), *Collaboration with Parents and Families of Children and Youth with Exceptionalities*, Second Edition (pp. 217-235). Texas, Pro-ed.

- Rauch, A., Hoyer, J., Guth, S., Zweier, C., Kraus, C., Becker, C., ... Trautmann, U. (2006). Diagnostic Yield of Various Genetic Approaches in Patients With Unexplained Developmental Delay or Mental Retardation. *American Journal of Medical Genetics*, 140(A), pp. 2063-2074. DOI 10.1002/ajmg.a.31416
- Reeve, R. E. & Cobb, H. C. (2000). Counseling Approaches with Parents and Families. In M. J. Fine & R. L. Simpson (eds.), *Collaboration with Parents and Families of Children and Youth with Exceptionalities*, Second Edition (pp. 177-193). Texas, Pro-ed.
- Resick, P.A., Galovski, T. E., Uhlmansiek, M. O., Scher, C. D., Clum, G. A., Young-Xu, Y. (2008). A randomized clinical trial to dismantle components of cognitive processing therapy for posttraumatic stress disorder in female victims of interpersonal violence. *Journal of consulting and clinical psychology*, 76(2), pp. 243-258. doi: 10.1037/0022-006X.76.2.243.
- Rice, V. H. (2012). Theories of Stress and Its Relationship to Health. In V. H. Rice, *Handbook of stress, coping, and health: Implications for nursing research, theory, and practice (2ed.)* (22-42). United States of America: SAGE Publications.
- Ricci, L. A. & Hodapp, R. M. (2003). Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), pp. 273-284. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00489.x>
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C. & Mercier, C. (2014). Determinants of Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, pp. 1609-1620. DOI: 10.1007/s10803-013-2028-z
- Robinson, C. & Schumacker, R. E. (2009). Interaction Effects: Centering, Variance Inflation Factor, and Interpretation Issues. *Multiple Linear Regression Viewpoints*, 35(1), pp. 1-11. Retrieved from <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.620.5853&rep=rep1&type=pdf>
- Rodney, V. (2000). Nurse stress associated with aggression in people with dementia: its relationship to hardiness, cognitive appraisal and coping. *Journal of Advanced Nursing*, 31(1), pp. 172-180. DOI: 10.1046/j.1365-2648.2000.01247.x
- Ropers, H. H. (2008). Genetics of intellectual disability. *Current Opinion in Genetics & Development*, 18, pp. 241-250. <http://dx.doi.org/10.1016/j.gde.2008.07.008>



- Ryff, C. D. (2014). Psychological Well-Being Revisited: Advances in the Science and Practice of Eudaimonia. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 83, pp. 10-28.  
<http://dx.doi.org/10.1159%2F000353263>
- Sadock, B. J. & Sadock, V. A. (2007). *Εγχειρίδιο Κλινικής Ψυχιατρικής* (Χ. Ζερβής, Επιμ.). Αθήνα, Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας.
- Saloviita, T., Itälänne, M. & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), pp. 300-312.  
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00492.x>
- Σαραντάκη, Α. (2016). *Μελέτη των ενδοοικογενειακών σχέσεων και της ψυχοσυναισθηματικής ανάπτυξης παιδιών που γεννήθηκαν μετά από υποβοηθούμενη αναπαραγωγή* (Διδακτορική Διατριβή, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (ΕΚΠΑ), Ανακτήθηκε από  
<http://thesis.ekt.gr/thesisBookReader/id/37952#page/1/mode/2up>
- Sarantaki, A., Anagnostopoulos, D., Loutradis, D. & Vaslamatzis, G. (2015). Families created by in vitro fertilization (IVF) in Greece: Parenting stress and parental bonding at adolescence. *International Archives of Medicine*, 8 (227), pp. 1-10.  
<http://dx.doi.org/10.3823/1826>
- Schalock, R. L. (2011). The evolving understanding of the construct of intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(4), pp. 223-233. DOI: 10.3109/13668250.2011.624087
- Sealey, L. A., Hughes, B. W., Sriskanda, A. N., Guest, J. R., Gibson A. D., Johnson-Williams, L., Pace D. G. & Bagasra, O. (2016). Environmental factors in the development of autism spectrum disorders. *Environment International*, 88, pp. 288-298. DOI: 10.1016/j.envint.2015.12.021
- Seligman, M. & Darling, R. B. (2007). *Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability* (third edition). New York, Guilford Publications.
- Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Orsmond, G. I. & Vestal, C. (2000). Families of adolescents and adults with autism: Uncharted territory. *International Review of Research in Mental Retardation*, 23, pp. 267-294. [https://doi.org/10.1016/S0074-7750\(00\)80014-2](https://doi.org/10.1016/S0074-7750(00)80014-2)
- Shaw, C. A., Sheth, S., Li, D. & Tomljenovic, L. (2014). Etiology of autism spectrum disorders: Genes, environment, or both? *OA Autism*, 2(2):11. Retrieved from  
<http://www.oapublishinglondon.com/article/1368>

- Sheldon, K. M. & Elliot, A. J. (1999). Goal striving, need satisfaction, and longitudinal well-being: the self-concordance model. *Journal of Personality and Social Psychology*, 76(3), pp. 482-497. <http://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-3514.76.3.482>
- Shelton, J. F., Tancredi, D. J. & Hertz-Picciotto, I. (2010). Independent and Dependent Contributions of Advanced Maternal and Paternal Ages to Autism Risk. *Autism Research*, 3(1), pp. 30-39. doi:10.1002/aur.116
- Sherman, S. L., Allen, E. G., Bean, L. H. & Freeman, S. B. (2007). Epidemiology of Down Syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities, Research Reviews*, 13, pp. 221-227. DOI: 10.1002/mrdd.20157
- Silva, S. M., Moreira, H. C. & Canavarro, M. C. (2012). Examining the links between perceived impact of breast cancer and psychosocial adjustment: the buffering role of posttraumatic growth. *Psycho-Oncology*, 21, pp. 409-418. DOI: 10.1002/pon.1913
- Silverman, W. (2007). Down Syndrome: cognitive phenotype. *Mental Retardation and Developmental Disabilities, Research Reviews*, 13, pp. 228-236. DOI: 10.1002/mrdd.20156
- Skok, A., Harvey, D. & Reddihough, D. S. (2006). Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(1), pp. 53-57. <http://dx.doi.org/10.1080/13668250600561929>
- Sloper, P., Knussen, C., Turner, S. & Cunningham, 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(4), pp. 655-676. DOI:10.1111/j.1469-7610.1991.tb00342.x
- Stoneman, Z. & Gavidia-Payne, S. (2006). Marital Adjustment in Families of Young Children With Disabilities: Associations With Daily Hassles and Problem-Focused Coping. *American Journal on Mental Retardation*, 111 (1), pp. 1-14. DOI: 10.1352/0895-8017(2006)111[1:MAIFOY]2.0.CO;2
- Stuart, M. & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, pp. 86-97. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2008.04.006>
- Thomas, D. & Woods, H. (2008). *Νοητική Καθυστέρηση: Θεωρία και Πράξη* (Χ. Λυμπεροπούλου, Μτφρ.). Αθήνα, Εκδόσεις Τόπος.

- Troy, A. S., Wilhelm, F. H., Shallcross, A. J. & Mauss, I. B. (2010). Seeing the Silver Lining: Cognitive Reappraisal Ability Moderates the Relationship Between Stress and Depressive Symptoms. *Emotion*, 10(6), pp. 783-795. DOI:10.1037/a0020262
- Trute, B., Benzies, K. M., Worthington, C., Reddon, J. R. & Moore, M. (2010). Accentuate the positive to mitigate the negative: Mother psychological coping resources and family adjustment in childhood disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(1), pp. 36-43. <http://dx.doi.org/10.3109/13668250903496328>
- Tsao, R. & Kindelberger, C. (2009). Variability of cognitive development in children with Down syndrome: Relevance of good reasons for using the cluster procedure. *Research in Developmental Disabilities*, 30, pp. 426–432. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2008.10.009>
- Van de Mortel, F. T. (2008). Faking it: social desirability response bias in self-report research. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 25(4), pp. 40-48. Retrieved from [http://www.ajan.com.au/ajan\\_25.4.html](http://www.ajan.com.au/ajan_25.4.html)
- Vicari, S., Marotta, L. & Carlesimo, G. A. (2004). Verbal short-term memory in Down's syndrome: An articulatory loop deficit? *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(2), pp. 80-92. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00478.x>
- Vehmas, S. (2004). Ethical Analysis of the Concept of Disability. *Mental Retardation*, 42(3), pp. 209-222. DOI: 10.1352/0047-6765(2004)42<209:EAOTCO>2.0.CO;2
- Walz, N. C. & Benson, B., A. (2002). Behavioral Phenotypes in Children With Down Syndrome, Prader-Willi Syndrome, or Angelman Syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(4), pp. 307-321. <https://doi.org/10.1023/A:1020326701399>
- Webber, J., Simpson, R. L. & Bentley, J. K. C. (2000). Parents and Families of Children with Autism. In M. J. Fine & R. L. Simpson (eds.), *Collaboration with Parents and Families of Children and Youth with Exceptionalities*, Second Edition (pp. 303-324). Texas, Pro-ed.
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H. E, Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., ... Yeager, M. H. (2008). The Intellectual Disability Construct and Its Relation to Human Functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(4), pp. 331-318. DOI: 10.1352/2008.46:311–318
- Weiss, A., Bates, C. T. & Luciano, M. (2008). Happiness Is a Personal(ity) Thing The Genetics of Personality and Well-Being in a Representative Sample. *Psychological Science*, 19(3), pp. 205-210. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-9280.2008.02068.x>

- Weitlauf, A. S., Vehorn, A. C., Taylor, J. L. & Warren, Z. E. (2014). Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism. *Autism*, 18(2), pp. 194-198. DOI: 10.1177/1362361312458039
- Wenar, C. & Kerig, K. P. (2011). *Εξελικτική Ψυχοπαθολογία: από τη βρεφική ηλικία στην εφηβεία* (Δ. Μαρκούλης, Μτφρ.). Αθήνα, Εκδόσεις Gutenberg.
- Werner, S. & Shulman, C. (2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: The role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), pp. 4103-4114. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.08.029>
- Wills, C. D. (2014). DSM-5 and Neurodevelopmental and Other Disorders of Childhood and Adolescence. *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*, 42 (2), pp. 165-172. Retrieved from <http://jaapl.org/content/jaapl/42/2/165.full.pdf>
- Yalom, I. (2008). *Στον κήπο του Επικούρου: αφήνοντας πίσω τον τρόπο του θανάτου* (Ε. Ανδριτσάνου & Γ. Ζέρβας, Μτφρ.). Αθήνα, Εκδόσεις Άγρα.
- Zablotzky, B., Black, L. I., Maenner, M. J., Schieve, L. A. & Blumberg, S. J. (2015). Estimated Prevalence of Autism and Other Developmental Disabilities Following Questionnaire Changes in the 2014 National Health Interview Survey. *National Health Statistics Reports*, 87, pp. 1-20. Retrieved from <https://www.cdc.gov/nchs/data/nhsr/nhsr087.pdf>
- Zeedyk, S. M., Cohen, S. & Blacher, J. (2014). Syndrome-Specific Impact on Parental Well-Being: Autism Compared. In: Patel V., Preedy V., Martin C. (eds) *Comprehensive Guide to Autism*. Springer, New York, NY (pp. 625-650). [https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4788-7\\_178](https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4788-7_178)

## Παράρτημα

### Επιστολή ενημέρωσης και συγκατάθεσης

Αξιότιμη κυρία,

Ονομάζομαι Μπισμπίκη Ιωάννα, 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 σχέσης ατομικών/προσωπικών παραγόντων και αντιλήψεων με το επίπεδο ευζωίας που βιώνουν γονείς, και συγκεκριμένα μητέρες παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες –Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, Σύνδρομο Down ή Νοητική Υστέρηση. 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 θεμάτων που σχετίζονται με την επίδραση συγκεκριμένων αναπηριών ή/και ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών στο πλαίσιο της οικογένειας με απώτερο στόχο τον εμπλουτισμό των γνώσεων στον τομέα της ανάπτυξης κατάλληλων συμβουλευτικών υπηρεσιών στη βάση των αναγκών του συγκεκριμένου πληθυσμού.

**Με την παρούσα επιστολή θα ήθελα να σας ενημερώσω σχετικά με την ερευνητική αυτή προσπάθεια, στα πλαίσια της οποίας σας παρακαλώ να συμπληρώσετε μία συστοιχία ερωτηματολογίων με σκοπό την συλλογή σχετικών με τους στόχους της ερευνητικής εργασίας δεδομένων (ο φάκελος που θα σας δοθεί, αν συμφωνήσετε να συμμετέχετε, περιέχει το φύλλο δημογραφικών στοιχείων και τέσσερα ερωτηματολόγια). 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 ταυτόχρονα δε θα είναι χρονοβόρα και 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.**

Παρακαλώ όπως κυκλώσετε παρακάτω την επιθυμία σας για συμμετοχή στην έρευνα:

**Επιθυμώ να  
συμμετέχω στην  
έρευνα:**

**Ναι**

**Όχι**

Είμαι στη διάθεσή σας για οποιαδήποτε περαιτέρω διευκρίνιση και ενημέρωση.  
Σας ευχαριστώ θερμά για την πολύτιμη συνεργασία σας.

Με εκτίμηση,  
Μπισμπίκη Ιωάννα

email:joannabispiki@gmail.com

## Δημογραφικά στοιχεία

Παρακαλούμε όπως συμπληρώσετε παρακάτω κάποια στοιχεία για εσάς και το παιδί σας:

### Μερικές πληροφορίες για εσάς...

1. **Πόσων ετών είστε;** .....
2. **Εργάζεστε;** Ναι  Όχι
3. **Εκπαίδευση:**
  - Δημοτικό
  - Γυμνάσιο
  - Λύκειο
  - Πτυχίο ΤΕΙ
  - Πτυχίο ΑΕΙ
  - Μεταπτυχιακό
  - Διδακτορικό
  - Άλλο.....
4. **Η οικογενειακή σας κατάσταση:**
  - Έγγαμη
  - Μονογονεϊκή οικογένεια (άγαμη, διαζευγμένη, σε χηρεία)
  - Άλλο:.....
5. **Πόσα παιδιά συνολικά υπάρχουν στην οικογένειά σας;** .....  
**Χρονολογία γέννησης του κάθε παιδιού:**
  1. ....
  2. ....
  3. ....
  4. .........
6. **Υπάρχουν παιδιά με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στην οικογένεια (αριθμός);** .....
7. **Ο τόπος διαμονής σας:**
  - Πόλη.....
  - Κωμόπολη.....
  - Χωριό.....
  - Άλλο.....

**Μερικές πληροφορίες για το παιδί σας...**

1. **Πόσων ετών είναι το παιδί σας (ημερομηνία γέννησης);** .....
2. **Φύλο:** Κορίτσι  Αγόρι
3. **Το παιδί σας φοιτά σε:**
  - 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:.....
4. **Ποια είναι η σειρά γέννησης του παιδιού; (σε περίπτωση που υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια)**.....
5. **Υπάρχει επίσημη διάγνωση:**
  - «Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος» .....
  - «Νοητική αναπηρία, και ειδικότερα»:
    1. Σύνδρομο Down.....
    2. Νοητική αναπηρία συνδεδεμένη με άλλο σύνδρομο (παρακαλώ ονομάστε.....)
    3. Νοητική αναπηρία μη προσδιορισμένης αιτιολογίας.....
    4. Άλλο.....
6. **Έχει επίσημη διάγνωση από:**
  - ΚΕΔΔΥ ή Ιατροπαιδαγωγικό κέντρο.....
  - Έχει επίσημη διάγνωση από.....
7. **Πότε δόθηκε η επίσημη διάγνωση;** .....
8. **Σε περίπτωση που υπάρχει διάγνωση «Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος» παρακαλώ τσεκάρτε το επίπεδο σοβαρότητας της διαταραχής (διαφορετικά μεταβείτε στην ερώτηση 10):**
  - Επίπεδο 1 «Ανάγκη υποστήριξης».....
  - Επίπεδο 2 «Ανάγκη ουσιαστικής υποστήριξης».....
  - Επίπεδο 3 «Ανάγκη πολύ ουσιαστικής υποστήριξης».....



9. Σε περίπτωση που υπάρχει διάγνωση «Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος»  
(διαφορετικά μεταβείτε στην ερώτηση 10), ο δείκτης νοημοσύνης (IQ) του παιδιού  
βρίσκεται σε επίπεδο τυπικής ανάπτυξης:

Ναι  (αν ναι, μεταβείτε στην ερώτηση 11)

Όχι

10. Παρακαλώ τσεκάρετε το επίπεδο του Δείκτη Νοημοσύνης (IQ), σύμφωνα με την  
διάγνωση:

Ήπια / Ελαφρά νοητική αναπηρία

Μέτρια νοητική αναπηρία

Σοβαρή νοητική αναπηρία

Βαριά νοητική αναπηρία

11. Αυτό το διάστημα εσείς λαμβάνετε υπηρεσίες συμβουλευτικής από κάποιον  
ειδικό (π.χ. από ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό, παιδοψυχίατρο);

Ναι

Όχι

Έχετε λάβει στο παρελθόν αντίστοιχες υπηρεσίες;

Ναι

Όχι

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

**σας:**.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....