

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

**ΑΓΧΟΣ, ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΚΑΙ ΔΙΚΤΥΑ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΓΟΝΕΩΝ ΠΟΥ ΕΧΟΥΝ ΠΑΙΔΙΑ
ΜΕ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ**

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΑΝΔΡΙΚΟΠΟΥΛΟΥ ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ:

Μ. ΛΟΥΜΑΚΟΥ (επιβλέπουσα καθηγήτρια)

Γ. ΚΛΕΦΤΑΡΑΣ

Δ. ΦΙΛΙΠΠΑΤΟΥ

ΒΟΛΟΣ 2012

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	3
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	4
1. ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ	
1.1 Ορισμός	9
1.2 Παράγοντες κινδύνου για εγκεφαλική παράλυση	10
1.3 Ταξινόμηση της Εγκεφαλικής Παράλυσης	12
1.4 Επιδημιολογία	14
2. ΑΓΧΟΣ-ΣΤΡΕΣ	15
2.1 Θεωρητικά μοντέλα για το στρες και την αντιμετώπισή του	17
2.2 Το Μοντέλο Αξιολόγησης του Στρες των Lazarus & Folkman	18
2.3 Παράγοντες που σχετίζονται με το στρες των γονέων	20
2.4 Το στρες των μητέρων και των πατέρων	24
3. ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΟΥ ΣΤΡΕΣ	26
3.1 Στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα	27
3.2 Στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα	28
3.3 Παράγοντες που καθορίζουν την επιλογή στρατηγικών αντιμετώπισης του στρες από τους γονείς	30
3.4 Οι στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι γονείς ανάλογα με το φύλο τους	31
4. ΔΙΚΤΥΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ	32
4.1 Τα χαρακτηριστικά και οι διαστάσεις των δικτύων κοινωνικής υποστήριξης	34
4.2 Άτυπα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης	37

4.3 Τυπικά δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης	38
4.4 Παράγοντες που σχετίζονται με τα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης	39
4.5 Τα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης των γονέων παιδιών με αναπηρία	40
5. ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	42
6. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	
6.1 Δείγμα	43
6.2 Εργαλεία Συλλογής Δεδομένων	46
6.3 Διαδικασία	49
6.4 Στατιστική Ανάλυση	49
7. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	50
8. ΣΥΖΗΤΗΣΗ	72
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	82
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	99

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Για την ολοκλήρωση της συγκεκριμένης διπλωματικής εργασίας συνέβαλλαν αρκετοί άνθρωποι, τους οποίους θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά. Ιδιαίτερα, την επιβλέπουσα Καθηγήτρια κ. Λουμάκου Μ., για την άριστη καθοδήγησή της, τις χρήσιμες συμβουλές της και την υποστήριξή της σε όλη τη διάρκεια εκπόνησης της εργασίας. Επίσης, θα ήθελα να εκφράσω τις ευχαριστίες μου στον Διευθυντή του Μεταπτυχιακού, κ. Κλεφτάρα Γ. και στην Λέκτορα, κ. Φιλιππάτου Δ., για την αξιολόγηση της έρευνας. Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω την Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Στατιστικής, κ. Σαραφίδου Γ., για την σημαντική βοήθειά της στις στατιστικές αναλύσεις της έρευνας.

Θα ήταν παράλειψη μου να μην ευχαριστήσω την Ελληνική Εταιρία Προστασίας και Αποκατάστασης Αναπήρων Παιδών (ΕΛΕΠΑΠ) Αθηνών και κυρίως όλους τους γονείς, που συμμετείχαν στην έρευνα, καθώς χωρίς τη δική τους συμβολή η πραγματοποίησή της θα ήταν ανέφικτη.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η γέννηση και η ανατροφή ενός παιδιού αποτελεί ένα ευχάριστο γεγονός στη ζωή ενός ζευγαριού, το οποίο απαιτεί την προσαρμογή των γονέων στο νέο τους ρόλο και προϋποθέτει την συνεχή αλληλεπίδραση τους με το παιδί, αλλά και μεταξύ τους (Minuchin, 2000). Οι αλλαγές που προκύπτουν στο ζευγάρι σχετίζονται με το νέο τους ρόλο και πυροδοτούν το γονεϊκό στρες, το οποίο εντείνεται όταν το παιδί που γεννιέται έχει κάποιας μορφής αναπηρία (Abidin, 1986). Στις οικογένειες που γεννιέται ένα παιδί με αναπηρία οι αλλαγές είναι σοβαρές γιατί στους αναπτυξιακούς αγγχογόνους παράγοντες που έχει να αντιμετωπίσει η οικογένεια, προστίθεται και ο παράγοντας αναπηρία και τα μέλη της πρέπει να βρουν νέους τρόπους επικοινωνίας, προσαρμογής για να ανταπεξέλθουν, σύμφωνα με το στάδιο του κύκλου ζωής στο οποίο βρίσκεται η οικογένεια (Carter & McGoldrick, 1988; Marshak, Seligman, & Prezant, 1999). Τα μέλη της οικογένειας προσπαθούν να διατηρήσουν την ισορροπία και την ομοιότητα του οικογενειακού συστήματος μέσα σε ασφαλή όρια μεταβλητότητας (Britner, Morog, Pianta, & Marvin, 2003), πράγμα το οποίο δεν είναι πάντα εφικτό. Το ενδιαφέρον των ερευνητών στράφηκε περισσότερο στις οικογένειες παιδιών με αναπηρία από τα μέσα του 20^{ου} αιώνα, εστιάζοντας όμως στις αρνητικές αντιλήψεις των γονέων και στην οικονομική και συναισθηματική επιβάρυνση τους (Solnit & Stark, 1961). Τα περισσότερα θεωρητικά μοντέλα επικεντρώνονταν στο θρήνο και την κατάθλιψη των γονέων, κυρίως της μητέρας, χωρίς πολλές φορές να περιλαμβάνονται τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, η δυναμική του συστήματος καθώς και άλλοι κοινωνικοί-περιβαλλοντικοί παράγοντες (Cameron, Snowdon, & Orr, 1992; Hodapp, 2005). Οι ερευνητές αναφέρονταν στο πένθος των γονέων για την απώλεια του «ιδανικού» παιδιού (Solnit & Stark, 1961) και στην προσαρμογή των

γονέων στην αναπηρία του παιδιού μέσα από μια σειρά σταδίων, όπως τα πέντε στάδια του πένθους της Kübler-Ross (1969): το στάδιο της άρνησης, του θυμού, της διαπραγμάτευσης, της κατάθλιψης και της αποδοχής. Φαίνεται ότι όλοι οι γονείς περνάνε από τα στάδια του πένθους (Blacher, 1984, Λουμάκου, 1997), ο καθένας σε διαφορετικό χρόνο, ανεξαρτήτως του τύπου και του βαθμού αναπηρίας του παιδιού τους (Solnit & Stark, 1961). Τα στάδια αυτά δεν εξελίσσονται απαραίτητα γραμμικά, μπορεί να συνυπάρχουν και να επανεμφανίζονται (Rentinck, Ketelar, Jongmans, Lindeman, & Corter, 2009).

Οι πιο πρόσφατες βιβλιογραφικές αναφορές για τις οικογένειες που έχουν παιδιά με αναπηρία στηρίζονται στην θεωρία των οικογενειακών συστημάτων (Britner et al., 2003; Kazak, 1986; Marshak et al., 1999; Tsimbidaki, 2005). Η οικογένεια αντιμετωπίζεται πλέον ως ένα σύνθετο και δυναμικό σύστημα, μέσα στο οποίο τα μέλη της αλληλεπιδρούν ακολουθώντας κανόνες που τίθενται και τροποποιούνται από το ίδιο το σύστημα (Britner et al., 2003; Odom, Horner, Snell, & Blacher, 2007; Rosenbaum & Stewart, 2004). Ο Bronfenbrenner (1979), επίσης, πρότεινε ότι, οι οικογένειες που έχουν παιδιά με αναπηρία θα πρέπει να αντιμετωπίζονται μέσα στο ευρύτερο κοινωνικό σύστημα στο οποίο ζουν και αλληλεπιδρούν, αναφερόμενος σε ένα κοινωνικό, οικολογικό μοντέλο προσέγγισης των οικογενειών.

Σύμφωνα με τις έρευνες που έχουν γίνει για το στρες των γονέων που έχουν παιδιά με αναπηρία, βρέθηκε ότι αυτό αυξάνεται λόγω της απώλειας που βιώνουν τα μέλη της και ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα βρίσκεται σε κρίση (Seligman & Darling, 1997). Ωστόσο, από άλλες έρευνες προκύπτει ότι το στρες που βιώνουν οι γονείς παιδιών που γεννήθηκαν με κάποιο χρόνιο πρόβλημα υγείας ή κάποια αναπηρία, δεν είναι διαφορετικού τύπου από των υπολοίπων γονέων, αλλά διαφέρει

ως προς την ένταση (Pelchat, Lefebvre, & Perrault, 2003). Επίσης, οι πατέρες περνούν περισσότερο χρόνο στη φάση της άρνησης απ' ότι οι μητέρες, ασχολούνται με τις ιατρικές λεπτομέρειες που αφορούν την αναπηρία του παιδιού ή αφοσιώνονται στην εργασία τους, ίσως προστατεύοντας των εαυτό τους από αισθήματα κατάθλιψης (Dale, 1996). Οι έρευνες για τις αντιδράσεις των πατέρων που έχουν παιδί με αναπηρία είναι περιορισμένες, κάτι το οποίο δεν μας δίνει ολοκληρωμένη εικόνα για την σχέση πατέρα-παιδιού, ενώ τα τελευταία 25 χρόνια είναι έντονο το ερευνητικό ενδιαφέρον για την κατάθλιψη μητέρων που έχουν παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες και διαπιστώνεται ότι αντιδρούν διαφορετικά από τις μητέρες των παιδιών χωρίς αναπηρίες. Σε ανασκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας από τους Bailey, Golden, Roberts και Ford (2007), σημειώνεται ότι από 42 έρευνες για τη μητρική κατάθλιψη, μόνο οι 8 αναφέρονταν σε κλινικά διαγνωσμένη κατάθλιψη η οποία ενδεχομένως συνδέεται και με το στρες των μητέρων λόγω της αναπηρίας του παιδιού τους. Σύμφωνα με την ίδια ανασκόπηση, οι μητέρες παιδιών με αναπηρίες, γενικά εμφανίζουν περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα και διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να παρουσιάσουν κατάθλιψη από ότι οι μητέρες παιδιών χωρίς αναπηρίες. Η Dellve (2006), αναφερόμενη στην έρευνα των Paulsson και Fasth (1999), κάνει λόγο, εκτός από τις επιπτώσεις του στρες στην ψυχική υγεία των μητέρων παιδιών με σωματική αναπηρία, και στα προβλήματα της σωματικής τους υγείας. Όσον αφορά και τους δύο γονείς παιδιών με αναπηρία, από την έρευνα των Kazak και Marvin (1984) προκύπτει ότι, ακόμη και αν ένα παιδί με αναπηρία αλλάζει την ομοιότητα του οικογενειακού συστήματος το στρες των γονέων συνδέεται όχι με τον συζυγικό τους ρόλο αλλά και με την ανησυχία τους για το πώς θα ανταπεξέλθουν στον γονεϊκό τους ρόλο (Britner et al., 2003).

Έτσι σήμερα, οι έρευνες που αφορούν σε όλες τις αναπηρίες καθώς και εκείνες που αφορούν στις κινητικές αναπηρίες, εξετάζουν τη σχέση του στρες και των δικτύων κοινωνικής υποστήριξης προς την οικογένεια, καθώς και τα ατομικά χαρακτηριστικά των παιδιών και των γονέων τους (Hodapp, 2005). Σε έρευνα που έγινε ανάλυση περιεχομένου 60 βιβλίων που είχαν γραφτεί από γονείς παιδιών με αναπηρίες, βρέθηκε ότι τέσσερα ήταν τα καίρια ζητήματα που τους απασχολούσαν: η αντίληψη τους για την αναπηρία, οι απαιτήσεις καθημερινής φροντίδας των παιδιών τους, το στρες τους, η ανησυχία τους για την εξέλιξη των παιδιών τους (Mullins, 1987).

Οι οικογένειες που έχουν μικρά παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση (ΕΠ) αποτελούν μια ιδιαίτερη ομάδα λόγω των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν τα παιδιά αυτά σε πολλούς τομείς. Η διάγνωση της εγκεφαλικής παράλυσης απαιτεί μια παρατεταμένη και στρεσογόνο διαδικασία για τους γονείς και τίθεται, συνήθως, στην ηλικία των δεκαοχτώ μηνών του βρέφους (Rentinck et al., 2009). Έχει επισημανθεί ότι το 80% των αναπηριών με χαμηλό επιπολασμό, όπως η εγκεφαλική παράλυση, προσδιορίζονται πριν τα πέντε χρόνια (5) ζωής του παιδιού (Council of Scientific Affairs, 1993). Ο τρόπος και ο χρόνος ανακοίνωσης της διάγνωσης, το περιεχόμενο, η πρόγνωση της αναπηρίας είναι σοβαροί ψυχοπνευματικοί παράγοντες για τους γονείς (Baird, McConachie, & Scrutton, 2000). Οι γονείς στο στάδιο της διάγνωσης θέλουν να μάθουν τα αίτια της εγκεφαλικής παράλυσης, ποια θα είναι η έκβαση, αν θα καταφέρει το παιδί τους να περπατήσει και αν θα είναι ανεξάρτητο (Bax & Brown, 2004).

Αφού τεθεί η διάγνωση οι γονείς χρειάζεται να προσαρμοστούν στις ιατρικές-θεραπευτικές ανάγκες του παιδιού τους καθώς και στις απαιτήσεις της καθημερινότητας (Britner et al., 2003) και φαίνεται ότι ο σημαντικότερος παράγοντας

για την ευημερία των γονέων δεν είναι το είδος ή η σοβαρότητα της αναπηρίας, αλλά η συμπεριφορά των παιδιών τους (King, King, Rosenbaum, & Goffin, 1999). Οι γονείς παιδιών με σοβαρή εγκεφαλική παράλυση έχουν καλύτερη ψυχοκοινωνική προσαρμογή από τους γονείς παιδιών με ημιπληγία που έχουν σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς (Goodman & Graham, 1996; Goodman, 1998; Parkes et al., 2008). Άλλοι παράγοντες που επηρεάζουν την προσαρμογή των γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, σύμφωνα με έρευνα που έγινε σε 468 γονείς στον Καναδά, βρέθηκε ότι είναι η συμπεριφορά των παιδιών τους, οι απαιτήσεις της φροντίδας τους, η αυτοεκτίμηση των γονέων και η λειτουργικότητα της οικογένειάς τους (Raina, et al., 2005). Σε άλλη έρευνα που έγινε σε οικογένειες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση στις ΗΠΑ οι παράγοντες προσαρμογής των γονέων στην αναπηρία ήταν: η υποστήριξη από τους σημαντικούς άλλους, η θετική κοινωνική αλληλεπίδραση, η προσωπική ανάπτυξη, η πνευματική στήριξη και η θετική αντίληψη των οικογενειών για την αναπηρία (Lin, 2000).

Μέχρι πρότινος οι επαγγελματίες υγείας αντιλαμβάνονταν την αναπηρία και συγκεκριμένα την εγκεφαλική παράλυση μέσα από ένα ιατροκεντρικό μοντέλο, με επίκεντρο την αναπηρία του κάθε παιδιού και τις δυνατότητες που είχε για βελτίωση της λειτουργικότητάς του (Bamm & Rosenbaum, 2008). Τα τελευταία χρόνια αυτό έχει αρχίσει να αλλάζει και δίνεται βαρύτητα στο πώς η οικογένεια διαχειρίζεται το στρες και το κατά πόσο προσαρμόζεται επιτυχώς. Για το λόγο αυτό προτείνεται ο σχεδιασμός προγραμμάτων παρέμβασης σύμφωνα με τις ανάγκες και τις δυνατότητες της κάθε οικογένειας, συμπεριλαμβανομένου του παιδιού με την αναπηρία (McConachie, Smyth, & Bax, 1997).

1. ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ

1.1 Ορισμός

Η εγκεφαλική παράλυση (ΕΠ) είναι πάθηση του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος και ως όρος άρχισε να χρησιμοποιείται ευρέως κατά τον 19^ο αιώνα, από τον ορθοπαιδικό William Little (1862), από τον οποίο ονομάστηκε και Νόσος του Little. Την ίδια περίοδο χρησιμοποίησαν τον όρο *Εγκεφαλική Παράλυση* ο Freud (1897) καθώς και ο ιατρός Osler (1889). Σύμφωνα τώρα με τον Bax (1964), η εγκεφαλική παράλυση ορίζεται ως «*μια διαταραχή της κίνησης και της στάσης εξαιτίας ελλείμματος, ή βλάβης στον ανώριμο εγκέφαλο*» και αυτή η βλάβη είναι οριστική και μη εξελισσόμενη. Ωστόσο, ένας άλλος κλινικός ορισμός που δόθηκε για να προσδιορίσει τις ομάδες των παιδιών που έχουν εγκεφαλικά παράλυση προσθέτει κάποια στοιχεία «*Η εγκεφαλική παράλυση είναι ένας όρος ομπρέλα, που καλύπτει μια ομάδα από μη επιθετικά, αλλά συχνά μεταβαλλόμενα σύνδρομα κινητικών προβλημάτων, μετά από βλάβες, ή ανωμαλίες του εγκεφάλου, οι οποίες λαμβάνουν χώρα κατά τα αρχικά στάδια της ανάπτυξής του*» (Mutch, Alberman, Hagberg, Kodama, & Perat, 1992).

Σύμφωνα με τους Παντελιάδη και Συρίγου-Παπαβασιλείου (2010), «ο όρος *εγκεφαλική παράλυση* χρησιμοποιείται για να περιγράψει μια ομάδα συνδρόμων με κύριο χαρακτηριστικό την κινητική αναπηρία που οφείλεται σε μια μη προϊούσα βλάβη ή διαταραχή στον αναπτυσσόμενο (ανώριμο) εμβρυικό ή βρεφικό εγκέφαλο, αλλά με μεταβαλλόμενη κλινική εικόνα διότι τα παιδιά μεγαλώνουν και εξελίσσονται». Θα πρέπει να διευκρινιστεί ότι ο όρος δεν αναφέρεται σε αιτιολογικό παράγοντα ούτε στη σοβαρότητα της κατάστασης. Η εγκεφαλική παράλυση χαρακτηρίζεται από

συγκεκριμένη νευρολογική διαταραχή (σπαστικότητα, δυσκινησία ή αταξία), εγκαθίσταται πριν από το τέλος της νεογνικής περιόδου, δεν είναι προϊούσα και συνήθως συνοδεύεται και από άλλες διαταραχές (Παντελιάδης και Συρίγου-Παπαβασιλείου, 2010).

Σύμφωνα με τους παραπάνω ορισμούς, οι κινητικές διαταραχές προκαλούνται από «βλάβη» του ανώριμου εγκεφάλου, ωστόσο, σύμφωνα με τα ερευνητικά δεδομένα, συχνά προσβάλλονται και άλλες λειτουργίες του κεντρικού νευρικού συστήματος, πλην της κίνησης, όπως η ομιλία, η σίτιση, η κατάποση. Επίσης, μπορεί να διαταραχθούν αισθητικές, γνωστικές και κατ' επέκταση μαθησιακές λειτουργίες (Bax & Brown, 2004).

1.2 Παράγοντες κινδύνου για εγκεφαλική παράλυση

Η αναζήτηση μιας και μόνο αιτίας στην οποία οφείλεται η εγκεφαλική παράλυση έχει εγκαταλειφτεί τα τελευταία χρόνια και τονίζεται η ανάγκη για περιγραφή μιας αλληλουχίας παραγόντων που μπορεί να οδήγησαν στην εγκεφαλική παράλυση ενός παιδιού (Forfar, Hume, McPhail, Maxwell, Wilkinson, Lin, & Brown, 1994). Κάποιες από τις πολυπαραγοντικές αιτίες της ΕΠ είναι οι περιγεννητικές (ισχαιμία- υποξία του εγκεφάλου κατά τον τοκετό), όπως ο πρόωρος τοκετός, 50 % των παιδιών που γεννιούνται πριν τις 36 εβδομάδες κύησης έχουν εγκεφαλική παράλυση. Εντούτοις, 1 στα 1000 τελειόμηνα μωρά έχει υποστεί βλάβη στον εγκέφαλο κατά την προγεννητική περίοδο. Τα μωρά αυτά βρίσκονται σε υψηλό ρίσκο για σοβαρές μορφές εγκεφαλικής παράλυσης. (Stanley, Blair, & Alberman, 2000). Σε αυτές τις περιπτώσεις αναφερόμαστε σε συγγενή εγκεφαλική παράλυση.

Η κυριότερη παθολογία στον εγκέφαλο που σχετίζεται με την εγκεφαλική παράλυση είναι η περικοιλιακή λευκομαλακία, η ισχαιμική βλάβη της παρακείμενης λευκής ουσίας του εγκεφάλου. Η συγκεκριμένη βλάβη παρουσιάζεται λόγω πρόωρου τοκετού, συνήθως, και συνεπάγεται διπληγική μορφή εγκεφαλικής παράλυσης (Bax, Tydeman, & Flodmark, 2006). Άλλες παθολογικές αιτίες για εγκεφαλική παράλυση είναι η βλάβη στον φλοιό του εγκεφάλου, η υποφλοιική βλάβη και η βλάβη στα βασικά γάγγλια.

Οι παραπάνω βλάβες μπορεί να έχουν παρουσιαστεί προγεννητικά (ενδομήτρια) και συνήθως σχετίζονται με σοβαρή μορφή εγκεφαλικής παράλυσης, σπαστική τετραπληγία, επιληψία, χαμηλό νοητικό δυναμικό, μαθησιακές δυσκολίες, διαταραχές της όρασης, της ακοής, της ομιλίας(Forfar et al., 1994). Μια άλλη ομάδα παραγόντων είναι οι μεταγεννητικοί, όπως οι λοιμώξεις του κεντρικού νευρικού συστήματος και οι τραυματισμοί. Στην περίπτωση αυτή γίνεται λόγος για επίκτητη εγκεφαλική παράλυση (Νησιώτου, 2008). Σε έρευνα που έκαναν ο Bax και συν. (2006) σε 351 παιδιά με εγκεφαλική παράλυση διαπιστώθηκε ότι το 11,7 % δεν παρουσίαζε παθολογικά ευρήματα, ως εκ τούτου οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι η εγκεφαλική παράλυση σε αυτά τα παιδιά οφείλεται σε γενετικούς παράγοντες.

1.3 Ταξινόμηση της εγκεφαλικής παράλυσης

Η ταξινόμηση της εγκεφαλικής παράλυσης γίνεται σύμφωνα με τη φύση και την κατανομή της κινητικής διαταραχής. Ανάλογα με τον αριθμό των μελών που έχουν προσβληθεί έχουμε τους εξής τύπους εγκεφαλικής παράλυσης: μονοπληγία, ημιπληγία, διπληγία, τριπληγία και τετραπληγία. Η μονοπληγία και η τριπληγία χρησιμοποιούνται σπανιότερα ως όροι (Bax & Brown, 2004). Ανάλογα με το είδος της νευρομυϊκής διαταραχής έχουμε τους εξής τύπους: σπαστικότητα, αθέτωση, αταξία, δυσκαψία, υποτονία.

Ημιπληγία Πρόκειται για την διαταραχή του μυϊκού τόνου και των εκούσιων κινήσεων εντοπισμένη στο άνω και κάτω άκρο ομόπλευρα. Δραστηριότητες που απαιτούν τη συνεργασία και των δύο πλευρών, όπως για παράδειγμα το κούμπωμα κουμπιών, είναι δύσκολες για τα παιδιά (Beckung & Hagberg, 2002). Υπολείπονται οι λεπτές κινήσεις στα δάχτυλα των άνω και κάτω άκρων. Χαρακτηριστικό είναι ότι ενώ οι στάσεις μοιάζουν με αυτές της διπληγίας, παρόλα αυτά το 97% παιδιών με ημιπληγία θα περπατήσουν, έστω και καθυστερημένα (Gorter et al., 2004). Παράγοντες όπως η επιληψία μπορεί να επιφέρουν αδυναμία στη βάδιση.

Διπληγία Παρατηρείται υπερτονία ή υποτονία των κάτω άκρων. Η διάγνωσή της είναι δύσκολη αρχικά καθώς τα δυστονικά στοιχεία αρχίζουν να φαίνονται μετά το πρώτο έτος, τα οποία μάλιστα καθιστούν δύσκολη την διάκριση της από ένα παιδί που έχει μόνο δυστονία. Συνοδά προβλήματα μπορεί να είναι η σιελόρροια, η δυσκολία στην ομιλία και στην πρόσληψη τροφής (Bobath & Bobath, 1992).

Τετραπληγία Παρατηρείται διαταραχή του μυϊκού τόνου και στα τέσσερα άκρα. Η σπαστικότητα είναι χαρακτηριστική και στα τέσσερα άκρα. Η πλειοψηφία των παιδιών με τετραπληγική κατανομή πάσχει από σοβαρή εγκεφαλική παράλυση,

συνήθως, με συνοδά προβλήματα: τις σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες, τη νοητική υστέρηση και την επιληψία (Bobath & Bobath, 1992).

Σπαστικότητα Η βλάβη εντοπίζεται στα εγκεφαλικά ημισφαίρια. Στις περιπτώσεις της σπαστικότητας συναντάμε υπέρτονια στα άκρα (αυξημένος μυϊκός τόνος) με αποτέλεσμα αυτά να είναι δύσκαμπτα και άκαμπτα και παρατηρούνται αυξημένα αντανακλαστικά. Σε αυτήν την κατηγορία ανήκει ο μεγαλύτερος αριθμός παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, δηλαδή το 50% των περιπτώσεων εγκεφαλικής παράλυσης (Bobath & Bobath, 1992).

Αθέτωση Η βλάβη εντοπίζεται στα γάγγλια και η κλινική εικόνα είναι γενικευμένη ή τοπική κινητική δυσλειτουργία. Υπάρχει δυσκολία στον έλεγχο του συγχρονισμού των κινήσεων, οι οποίες είναι αργές και άσκοπες. Τα χαρακτηριστικά αυτά εμφανίζονται μετά τους πρώτους έξι μήνες ζωής του βρέφους (Bobath & Bobath, 1992).

Αταξία Τα βρέφη παρουσιάζουν διαταραχή του συγχρονισμού των κινήσεων και της ισορροπίας, καθώς έχει υποστεί βλάβη η παρεγκεφαλίδα. Παρατηρείται ελαττωμένος μυϊκός τόνος. Σύμφωνα με πρόσφατες έρευνες, πρόκειται για τη λιγότερο συχνή διαταραχή (Bobath & Bobath, 1992).

Δυσκαμμία Είναι η έντονη σπαστικότητα σε όλα σχεδόν τα μέλη και σχετίζεται με μικρή περίμετρο κεφαλής. Η διάγνωση γίνεται από τις πρώτες εβδομάδες λόγω της έλλειψης αντίδρασης σε περιβαλλοντικά ερεθίσματα και συνοδεύεται από νοητική υστέρηση και άλλες διαταραχές (Bobath & Bobath, 1992).

Υποτονία Οφείλεται σε χαμηλή τάση των μυών, δεν υπάρχει αντίδραση στα εξωτερικά ερεθίσματα και παρατηρείται δυσκολία στην έναρξη των κινήσεων. Συχνά συνοδεύεται από νοητική καθυστέρηση, μικροκεφαλία και άλλες διαταραχές (Bobath & Bobath, 1992).

1.4 Επιδημιολογία

Οι μελέτες που δίνουν συγκεκριμένα ποσοστά συχνότητας της εγκεφαλικής παράλυσης είναι ελάχιστες, διεθνώς. Ένας σημαντικός παράγοντας για τα μη ακριβή ποσοστά εγκεφαλικής παράλυσης είναι το γεγονός ότι η διάγνωση της εγκεφαλικής παράλυσης γίνεται, κατά κύριο λόγο, τα πρώτα χρόνια της ζωής των νεογνών και οι ήπιες περιπτώσεις μπορεί να μην διαγνωστούν ποτέ (Παντελιάδης, 2010). Από τις μέχρι τώρα έρευνες, ο αριθμός των ζώντων νεογνών που πάσχουν από εγκεφαλική παράλυση είναι 2.0-3.0/1000 γεννήσεις στις αναπτυγμένες χώρες. Αυτό το ποσοστό παραμένει το ίδιο, περίπου, εδώ και 30-40 χρόνια (Andersen, Irgens, & Haagaas, 2008; Parkes, McCullough, Madden, & McCahey, 2009). Στην Ελλάδα υπολογίζονται περίπου 10.000 άτομα που πάσχουν από Εγκεφαλική Παράλυση, ενώ γεννιούνται 300 παιδιά πάσχοντα το χρόνο, σύμφωνα με παλαιότερες στατιστικές, τότε που η μαιευτική γυναικολογία δεν είχε τις σημερινές τεχνολογικές δυνατότητες, δεν υπήρχε υπέρηχος και οι καισαρικές τομές ήταν κατά πολύ λιγότερες από σήμερα (Χαρτοφυλακίδης, 1981). Έτσι, θα περίμενε κανείς ότι έχουν μειωθεί οι περιπτώσεις νεογνών με εγκεφαλική παράλυση, όμως καμία μελέτη μέχρι τώρα δεν έχει δείξει κάτι ανάλογο. Αυτό συμβαίνει γιατί, λόγω ανάπτυξης της τεχνολογίας έχει μειωθεί η θνητότητα πρόωρων νεογνών με βάρος γέννησης 500 γραμμάρια (Παντελιάδης, 2010; Stanley et al., 2000). Άρα, το ποσοστό γεννήσεων ζώντων νεογνών με εγκεφαλική παράλυση εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από το βάρος γέννησής τους (Παντελιάδης, 2010). Από έρευνες σε χώρες με υψηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, όπως η Σουηδία, η Δανία και η Βρετανία αλλά και η Δυτική Αυστραλία, προέκυψε ότι, λόγω της αύξησης του ποσοστού επιβίωσης πρόωρων νεογνών με χαμηλό βάρος,

αυξήθηκε και ο αριθμός παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (Hagberg & Hagberg, 1993; Παντελιάδης, 2010; Stanley et al., 2000).

Στη χώρα μας, έγινε μελέτη για να διερευνηθεί η συχνότητα της ΕΠ στα νεογνά που νοσηλεύτηκαν στην Μονάδα Εντατικής Νοσηλείας της Βόρειο-Δυτικής Ελλάδας και εμφάνισαν κατά την νηπιακή ηλικία ΕΠ, την δεκαπενταετία 1989-2003. Σε 62 πρόωρα και 16 τελειόμηνα νεογνά, διαγνώστηκε ΕΠ. Τα παιδιά με ηλικία κύησης μικρότερη των 28 εβδομάδων (ΗΚ<28) είχαν 60πλάσια συχνότητα ΕΠ και εκείνα με ΗΚ<31 εβδομάδων 25πλάσια συχνότητα σε σύγκριση με τα τελειόμηνα νεογνά. Κατά την τελευταία περίοδο της μελέτης (1997-2003) αυξήθηκε η επιβίωση και μειώθηκε σημαντικά η συχνότητα ΕΠ σε παιδιά ΗΚ<34 εβδομάδων. Το 75.5% των πρόωρων με ΕΠ είχε περικοιλιακή λευκομαλάκυνση. Το 55% των πρόωρων είχε σπαστική τετραπληγία και το 19.3% είχε σπαστική διπληγία. Η μείωση της ΕΠ στα παιδιά ΗΚ<34 εβδομάδων μπορεί να συσχετιστεί με την βελτίωση της περιγεννητικής φροντίδας (Δρούγια και συν., 2006).

2. ΑΓΧΟΣ-ΣΤΡΕΣ

Η λέξη Άγχος προερχόμενη από το ρήμα άγχω σημαίνει σφίγγω πιεστικά στο λαιμό και αποτελεί την κλινική εκδήλωση της μακροχρόνιας έκθεσής μας σε ψυχοπιεστικούς παράγοντες. Η λέξη στρες προέρχεται από το ινδο-ευρωπαϊκό «str», το λατινικό «strigere», που σημαίνει τεντώνω και το ελληνικό «στραγγαλίζειν». Το στρες χαρακτηρίζεται ως η διαταραχή της ομοιόστασης του οργανισμού και αποτελείται από τα ψυχοπιεστικά ερεθίσματα καθώς και από τις αντιδράσεις του ατόμου, ψυχικές, σωματικές αλλά και κοινωνικές (Χρούσος, 2009).

Από βιολογικής πλευράς, ο Hans Selye (1930) αρχικά είχε πει ότι το στρες είναι «το σύνδρομο του να είσαι άρρωστος». Στη συνέχεια όρισε το στρες ως κάθε τι απαιτητικό για τον οργανισμό, το οποίο προκαλεί μια σωματική αντίδραση και έχει ως επακόλουθο διάφορες αλλαγές προσωρινές ή μόνιμες, στις οποίες καλείται να προσαρμοστεί το άτομο (Selye, 1964). Μάλιστα, διέκρινε το στρες σε εποικοδομητικό ονομάζοντάς το επιδομητικό (Eustress) και στο αποδομητικό (Distress), το οποίο καταβάλλει τον ανθρώπινο οργανισμό και ως εκ τούτου δεν μπορεί να λειτουργήσει.

Οι Levine και Scotch (1970) στο βιβλίο τους, «*Social Stress*» υποστηρίζουν ότι το στρες είναι αποτέλεσμα κοινωνικών παραγόντων όπως η κοινωνική απομόνωση, το εργασιακό περιβάλλον, ενδοοικογενειακών παραγόντων όπως ο κύκλος ζωής της οικογένειας, ο γάμος και το διαζύγιο. Σημαντικός επίσης παράγοντας που σχετίζεται με το στρες είναι η προσαρμοστική ικανότητα του ατόμου σε δύσκολες καταστάσεις, όπως μια ασθένεια ή μια αναπηρία. (Rice, 2000).

Επιπρόσθετα, σύμφωνα με τον Spielberger (1966), το στρες προκαλεί άγχος ή αλλιώς διέγερση και διακρίνεται σε άγχος για μία κατάσταση και σε άγχος ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας. Το άγχος κατάστασης σχετίζεται με την κατάσταση που βιώνουμε υποκειμενικά τη συγκεκριμένη στιγμή και η οποία μας προκαλεί αισθήματα ανησυχίας και έντασης, ενεργοποιώντας το αυτόνομο νευρικό μας σύστημα (Spielberger, 1966). Αντίθετα, το στρες ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας αποτελεί μια αποκτημένη συμπεριφορική προδιάθεση. Το άτομο δηλαδή, αντιλαμβάνεται μια κατάσταση ως απειλητική, η οποία πιθανόν δεν είναι αντικειμενικά απειλητική και έχει έντονες αντιδράσεις άγχους δυσανάλογων της ίδιας της κατάστασης (Spielberger, 1966).

2.1 Θεωρητικά μοντέλα για το στρες και την αντιμετώπισή του

Οι έρευνες δείχνουν ότι η κάθε οικογένεια, αντιδρά διαφορετικά στο στρες που προκαλεί η αναπηρία του παιδιού της και αναφέρονται στην αλληλεπίδραση παραγόντων τόσο ενδογενών όσο και εξωγενών, με μεγάλη έμφαση στην υποστήριξη των οικογενειών (Crnic, Friedrich, & Greenberg, 1983), κάτι το οποίο δημιούργησε την ανάγκη για την ανάπτυξη νέων θεωρητικών μοντέλων που θα περιλάμβαναν περισσότερους παράγοντες.

Προέκυψαν λοιπόν μοντέλα που εστίαζαν στο στρες, στην αντιμετώπισή του και στην προσαρμογή της οικογένειας, υπό το πρίσμα μιας οικολογικής θεώρησης. Σύμφωνα με αυτήν, προτείνεται ένα από τα σύγχρονα μοντέλα για το στρες και την αντιμετώπισή του, το «Διπλό ABΓΧ» (Double ABCX), με τον όρο Διπλό περιλαμβάνονται οι αλλαγές που προκύπτουν τόσο στη ζωή της οικογένειας όσο και στην κατάσταση του παιδιού, πριν την κρίση, κατά την κρίση και μετά την κρίση καθώς και η αντιμετώπιση εκ μέρους της οικογένειας (McCubbin & Patterson, 1983a). Η συνάρτηση ABΓΧ αναλύεται ως εξής: το Α αποτελεί την στρεσογόνο κατάσταση, το Β τις διαθέσιμες πηγές που χρησιμοποιεί η οικογένεια, το Γ τον τρόπο που αντιλαμβάνεται και νοηματοδοτεί η οικογένεια την αναπηρία με αποτέλεσμα το Χ την κρίση της οικογένειας, (Minnes, 1988).

Στη συνέχεια δημιουργήθηκε η ανάγκη ανάπτυξης ενός νέου μοντέλου, το οποίο περιλάμβανε στοιχεία από το «Double ABCX» και ονομάστηκε «Family Adjustment and Adaptation Response» (FAAR). Το μοντέλο περιλαμβάνει δύο περιόδους προσαρμογής της οικογένειας, την άμεση αντίδραση στην στρεσογόνο κατάσταση και εκείνη που ακολουθεί μακροπρόθεσμα και σημειώνει ότι μια

σημαντική παράμετρος είναι το νόημα που αποδίδει η οικογένεια στη νέα κατάσταση (McCubbin & Patterson, 1983a).

Η χρησιμότητα των προαναφερθέντων θεωρητικών μοντέλων είναι ουσιαστική, για να απαντήσει όμως, κανείς, στο πώς και στο γιατί οι οικογένειες βιώνουν στρες, καθώς και στο πώς αντιδρούν στις στρεσογόνες καταστάσεις θα πρέπει να λάβει κανείς υπόψη του το πολιτισμικό και κοινωνικό υπόβαθρο της κάθε οικογένειας (Boss, 2001).

2.2 Το Μοντέλο Αξιολόγησης του Στρες των Lazarus & Folkman

Σύμφωνα με τους Lazarus και Folkman (1984) η προσαρμογή στις στρεσογόνες καταστάσεις καθορίζεται από την αλληλεπίδραση: των μεταβλητών της κατάστασης (situation variables), της γνωστικής αξιολόγησης (cognitive appraisal) του ατόμου για την κατάσταση και των στρατηγικών αντιμετώπισης (coping strategies) που θα χρησιμοποιήσει το άτομο. Το μοντέλο αυτό εστιάζει στο πώς το ίδιο το άτομο, θα αποτιμήσει ένα γεγονός και θα το κατατάξει ως ασήμαντο, ωφέλιμο ή στρεσογόνο και στη συνέχεια ποιες στρατηγικές θα χρησιμοποιήσει για να αντιμετωπίσει το στρες που δημιουργήθηκε από τις εσωτερικές και εξωτερικές απαιτήσεις, οι οποίες υπερβαίνουν τις δυνατότητές του. Έτσι οι Lazarus και Folkman καταλήγουν στον ορισμό του στρες ως ακολούθως: *«Είναι η κατάσταση που το άτομο βιώνει όταν αντιλαμβάνεται μια πραγματική ή φανταστική ασυμφωνία ανάμεσα στις απαιτήσεις που απαιτούν κάποιες συνθήκες και στα δικά του αποθέματα για να αντιμετωπίσει την ασυμφωνία»*

Αναφέρουν ότι το άτομο προκειμένου να αντιμετωπίσει συγκεκριμένες εσωτερικές ή/και εξωτερικές ανάγκες του οι οποίες ξεπερνούν τις δυνατότητες του, καταβάλει γνωστικές και συμπεριφορικές προσπάθειες, που ορίζονται ως στρατηγικές αντιμετώπισης και μπορεί συνεχώς να μεταβάλλονται. Όταν το άτομο είναι ικανό να επιλέγει να αντιμετωπίσει την πραγματικότητα αυξάνοντας τα προσωπικά του αποθέματα και όχι να την «αρνηθεί», πετυχαίνοντας έτσι τη μείωση του στρες και την ευημερία του, χρησιμοποιεί επιτυχείς στρατηγικές αντιμετώπισης. Οι επιτυχείς στρατηγικές αντιμετώπισης εστιάζουν στο πρόβλημα και είναι η αναζήτηση υποστήριξης, η ανεύρεση εναλλακτικών λύσεων, οι δεξιότητες επίλυσης προβλημάτων και η δημιουργία ενός σχεδίου δράσης. Αντίθετα, όταν το άτομο νιώθει ανήμπορο να κάνει κάτι για να αλλάξει την κατάσταση που του προκαλεί στρες και προσπαθεί να ανακουφιστεί μόνο συναισθηματικά, το στρες παραμένει σε υψηλά επίπεδα μακροπρόθεσμα. Οι μη επιτυχείς στρατηγικές αντιμετώπισης είναι εστιασμένες στο συναίσθημα και περιλαμβάνουν την άρνηση, την αποφυγή, την διαφυγή, την μόνωση, την παραίτηση.

Η υποστήριξη που μπορεί να έχει το άτομο από το περιβάλλον του και κυρίως από τις διαπροσωπικές του σχέσεις είναι πολύ σημαντική για την αντιμετώπιση του στρες που βιώνει, αφού έχει βρεθεί στις οικογένειες παιδιών με αναπηρία ή με μια χρόνια ασθένεια, ότι συνδέεται με την ικανότητά τους να ανταπεξέλθουν στα στρεσογόνα γεγονότα (Sarason & Sarason, 1985).

2.3 Παράγοντες που σχετίζονται με το στρες των γονέων

Οι έρευνες για το στρες των γονέων που έχουν παιδιά με αναπηρίες και την ικανότητα προσαρμογής τους από το 1980, εστιάζουν στην αλληλεπίδραση παραγόντων (Hodapp, 2005). Παλιότερα, εστίαζαν σε ένα παθολογικό μοντέλο για τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία, χωρίς αυτό να είναι αποτελεσματικό και ως εκ τούτου έπρεπε να δημιουργηθεί ένα μοντέλο για το στρες, τους τρόπους αντιμετώπισης και προσαρμογής της οικογένειας, που εντάσσεται σε ένα οικολογικό πλαίσιο (Crnic et al., 1983).

Η προσαρμογή της οικογένειας στην αναπηρία εξαρτάται από εξωγενείς παράγοντες (π.χ. οικονομικούς), από ενδογενείς, (π.χ. το αίσθημα αυτό-αποτελεσματικότητας, η θρησκευτικότητα), καθώς και η κοινωνική στήριξη (Hodapp, 2005), καθώς και με παραμέτρους που αφορούν τη συνοχή της οικογένειας και τα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης (networks) (Smith, Oliver, & Innocenti, 2001).

Σε σχετική βιβλιογραφική ανασκόπηση είκοσι δύο ερευνών που αφορούσαν τους παράγοντες που σχετίζονται με την προσαρμοστικότητα γονέων που έχουν παιδιά με εγκεφαλική παράλυση σημειώθηκαν ως σημαντικοί: η συσχέτιση του στρες, της ευημερίας και της διαχείρισης της κατάστασης των γονέων με την διαδικασία προσαρμογής τους (Rentinck, Ketelaar, Jongmans, & Corter, 2006). Οι Summers, Behr και Turnbull (1989) είχαν τονίσει ότι υπάρχει μεγάλος αριθμός οικογενειών που καταφέρνουν να αποδεχτούν την πραγματικότητα και να προσαρμοστούν αποτελεσματικά είτε μόνοι τους είτε με την βοήθεια προγραμμάτων παρέμβασης.

Έχει βρεθεί από μερικούς ερευνητές, ότι στους γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση τα επίπεδα του στρες είναι υψηλότερα από αυτά των γονέων με παιδιά χωρίς αναπηρία (Barlow, Cullen, & Cheshire, 2006; Smith et al., 2001), καθώς και με

άλλου είδους αναπηρίες, όχι κινητικές (Weinhouse, Weinhouse, & Nelson, 1992), ενώ αυτό δεν σημειώνεται από άλλες έρευνες (Saddler, Hillman, & Benjamins, 1993). Επίσης, βρέθηκε ότι στους γονείς μεγαλύτερων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, τα επίπεδα στρες είναι υψηλότερα, απ' ό τι σε μικρότερα παιδιά (Brehaut et al., 2004).

Το γιατί κάποιες οικογένειες καταφέρνουν να προσαρμοστούν και άλλες όχι δεν έχει διευκρινιστεί επαρκώς (Katelaar, Volman, Gorter, & Vermeer, 2008). Με τον όρο προσαρμογή ο Olson και συνεργάτες (1979) αναφέρονται στην ικανότητα του συζυγικού και του ευρύτερου οικογενειακού συστήματος να μπορεί να αλλάζει ρόλους, δομή, κανόνες του σχετίζεσθαι, σε κάθε κατάσταση που δημιουργεί στρες. Φαίνεται ότι κάποιες οικογένειες βρίσκουν ένα νόημα σε αυτές τις εμπειρίες που βιώνουν και κατά αυτό τον τρόπο να προσαρμόζονται ευκολότερα (Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth, & Hallberg, 2006). Αναφερόμαστε στην ικανότητα της οικογένειας να διαχειριστεί το υπαρξιακό στρες που προκύπτει και το οποίο εκφράζεται συχνά με το ερώτημα «Γιατί σε μας;». Κάποιες οικογένειες εκλαμβάνουν τη γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία σαν προσωπική αποτυχία ενώ για κάποιες άλλες είναι μια θεόσταλη δοκιμασία (Marshak et al., 1999). Ωστόσο, σε άλλες έρευνες δεν συσχετίζονται τα υψηλά επίπεδα στρες των γονέων με τη χαμηλή προσαρμογή της οικογένειας (Hauser-Cram et al., 2001).

Σε έρευνα που έγινε σε γονείς παιδιών με ημιπληγία, η κοινωνική απομόνωση και το αίσθημα ανικανότητας τους σχετίζονταν με υψηλά επίπεδα στρες, καθώς μπορεί στα παιδιά με ημιπληγία να βελτιώνονται οι δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης και η κινητικότητά τους, ωστόσο τα προβλήματα συμπεριφοράς παραμένουν έντονα (Butcher, Wind, & Bouma, 2008). Τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση αποτελούν πιο στρεσογόνο παράγοντα για τους γονείς, από ότι η σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης (Baker, McIntyre, Blacher, Crnic,

Edelbrock, & Low, 2003), ενώ σημειώνεται ότι το γονεϊκό στρες και η συμπεριφορά των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση είναι συγκοινωνούντα δοχεία: όσο η συμπεριφορά των παιδιών τους δημιουργεί προβλήματα, το στρες τους αυξάνεται και αυτό με τη σειρά του επιδεινώνει την συμπεριφορά των παιδιών τους (Jones & Prinz, 2005; Katelaar et al., 2008). Όπως προέκυψε από σχετική έρευνα, η σχέση με τον σύντροφο, η συνοχή της οικογένειας, το αίσθημα αυτοαποτελεσματικότητας και τα επίπεδα κατάθλιψης επηρεάστηκαν αρνητικά από τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών (Katelaar et al., 2008).

Μια ακόμη σημαντική πηγή στρες, είναι οι καθημερινές απαιτήσεις στη φροντίδα των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, καθώς η κινητικότητα τους κατακτάται αργά ή καθόλου (Wanamaker & Glenwick, 1998). Αυτό φαίνεται να συμφωνεί με τα ευρήματα άλλων ερευνών σύμφωνα με τις οποίες προκύπτει ότι ένας σημαντικός παράγοντας που προκαλεί αυξημένο στρες στους γονείς παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες είναι το επίπεδο κατάκτησης αυτοεξυπηρέτησης και ανεξαρτησίας των παιδιών (Button, Marvin, & Pianta, 2001). Σύμφωνα με όλα τα παραπάνω, μπορούμε να καταλήξουμε ότι, η σοβαρότητα της αναπηρίας που συνεπάγεται με αυξημένη φροντίδα των παιδιών, είναι ένας σημαντικός παράγοντας που συνδέεται άμεσα με τα επίπεδα γονεϊκού στρες.

Οι γονείς των παιδιών με ημιπληγία έχουν υψηλότερες προσδοκίες βελτίωσης της λειτουργικότητας των παιδιών τους, σε κάθε αναπτυξιακό στάδιο (Rentinck et al., 2006) και αυτό έχει ως αποτέλεσμα το στρες των γονέων να διαρκεί για μεγάλο χρονικό διάστημα και οι επιπτώσεις του να είναι σοβαρές τόσο για τους ίδιους όσο και για τη σχέση τους με το παιδί τους (Butcher et al., 2008). Σε έρευνα που έγινε με γονείς που απευθύνθηκαν σε κέντρο θεραπευτικής παρέμβασης στο Λονδίνο, βρέθηκε ότι οι γονείς παιδιών με τετραπληγία είχαν πιο ρεαλιστικές προσδοκίες όσον

αφορά το τι μπορεί να κατακτήσει το παιδί τους, σε σύγκριση με γονείς παιδιών με πιο ήπιας μορφής εγκεφαλική παράλυση και διέφεραν και ως προς τους τομείς λειτουργικότητας για τους οποίους ανησυχούσαν (Knox, 2008). Φαίνεται λοιπόν, ότι όταν το παιδί με ήπιας μορφής εγκεφαλική παράλυση περνάει στο επόμενο αναπτυξιακό στάδιο και δεν κατακτά τις δεξιότητες που αναμένεται να κατακτήσει, σύμφωνα με την τυπική ανάπτυξη των παιδιών, είναι ένας ακόμη παράγοντας στρες για τους γονείς (Heaman, 1995). Σε άλλη, πρόσφατη έρευνα που έγινε σε γονείς που τα παιδιά τους περπατούν και σε αυτών που δεν περπατούν βρέθηκε ότι οι πρώτοι εξέφρασαν μεγαλύτερη ανησυχία σε σύγκριση με τους δεύτερους για την σωματική και ψυχική υγεία των παιδιών τους και εξέφρασαν ότι η δική τους υγεία επηρεαζόταν από την υγεία των παιδιών τους (Svedberg, Englund, Malker, & Stener-Victorin, 2010). Σύμφωνα λοιπόν με άλλες έρευνες η σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης δεν σχετίζεται με τα επίπεδα στρες των γονέων.

Άλλες έρευνες αναφέρουν ότι είναι οι ίδιοι παράγοντες που προκαλούν στρες και στους γονείς των ημιπληγικών και των τετραπληγικών παιδιών, με πρόσθετο εύρημα ότι στρεσογόνο παράγοντα αποτελεί η επιπλέον φροντίδα που απαιτούν τα τετραπληγικά παιδιά (Cohen, 1999) και οι επιπλέον απαιτήσεις για την φροντίδα των άλλων μελών της οικογένειας (αδέλφια, σύζυγο), καθώς και η αποδοχή της κατάστασης από τους ίδιους, η ενημέρωση του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος για το πώς θα πρέπει να χειρίζονται κάποια πράγματα (Canam, 1993).

Αυτό που προκύπτει από τα ευρήματα των ερευνών είναι ότι το στρες γονέων που έχουν παιδιά με ήπιας μορφής εγκεφαλική παράλυση (ημιπληγία) συνδέεται περισσότερο με παράγοντες που αφορούν στο παιδί, ενώ αντίθετα οι γονείς παιδιών με σοβαρή μορφή εγκεφαλικής παράλυσης (τετραπληγία) έχουν στρες που συνδέεται με το γονεϊκό τους ρόλο (Esdaile & Greenwood, 2003).

2.4 Το στρες των μητέρων και των πατέρων

Σε έρευνα που έγινε σε 270 μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση για τα επίπεδα στρες σημειώθηκε ότι ανήκαν σε υψηλή ομάδα κινδύνου για κατάθλιψη. Ωστόσο, ο τύπος της εγκεφαλικής παράλυσης, η σοβαρότητα δηλαδή της αναπηρίας του παιδιού τους δεν φάνηκε να αποτελεί προβλεπτικό παράγοντα για την μητρική κατάθλιψη (Manuel, Naughton, Balkrishnam, Paterson, & Koman, 2003). Μάλιστα, σύμφωνα με τη συγκεκριμένη έρευνα οι μητέρες παιδιών με καλύτερη λειτουργικότητα είχαν περισσότερο στρες, όταν δεν διέθεταν δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης, σε σύγκριση με τις μητέρες παιδιών με πιο σοβαρές κινητικές δυσκολίες, όπως στην περίπτωση της τετραπληγίας (Manuel et al., 2003), εύρημα το οποίο επιβεβαιώνει ευρήματα παλαιότερων ερευνών για το στρες και την κατάθλιψη των μητέρων (Bailey, Golden, Roberts, & Ford, 2007; Canning, Harris, & Kelleher, 1996).

Οι μητέρες παιδιών με αναπηρίες, γενικά εμφανίζουν περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα και διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να εκδηλώσουν κατάθλιψη από ότι οι μητέρες παιδιών χωρίς αναπηρίες, παρόλο που το ποσοστό αυτών των περιπτώσεων είναι μικρότερο από αυτό που αναφέρεται σε παλαιότερες έρευνες (Bailey et al., 2007). Άλλοι προβλεπτικοί παράγοντες για την εκδήλωση κατάθλιψης στις μητέρες είναι το οικονομικό επίπεδο της οικογένειας (Canning et al., 1996), το μορφωτικό επίπεδο της μητέρας (King et al., 1999; Mobarak, Khan, Munir, Zaman, & McConachie, 2000) και οι αντιλήψεις των μητέρων για τις επιπτώσεις της χρόνιας αναπηρίας στην οικογένεια τους (Manuel et al., 2001). Εντούτοις, όσον αφορά τους δύο πρώτους παράγοντες, άλλες έρευνες δεν κατέληξαν στα ίδια αποτελέσματα

(Britner et al., 2003; Manuel et al., 2003). Επιπροσθέτως, η σχέση με το σύζυγο αλλά και οι επιδράσεις που δέχεται η μητέρα από την οικογένεια καταγωγής της μπορεί να είναι είτε ρυθμιστές του στρες ή να το πυροδοτούν (Lambrenos, Weindling, Calam, & Cox, 1996). Το ίδιο ισχύει με την αυτοεκτίμηση και την αυτοκυριαρχία των μητέρων (Florian & Findler, 2001), καθώς και με το αίσθημα αυτοαποτελεσματικότητας όσον αφορά το μητρικό τους ρόλο. Αυτοί οι συναισθηματικοί παράγοντες αναδεικνύονται ως ιδιαίτερα σημαντικοί για την προσαρμογή των μητέρων στην αναπηρία και την πρόληψη των καταθλιπτικών συμπτωμάτων (Wanamaker & Glenwick, 1998).

Οι μητέρες σε σύγκριση με τους πατέρες έχουν πιο έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις και αυτό φαίνεται να σχετίζεται με την αντίληψη του μητρικού τους ρόλου. Οι πατέρες είναι πιο αντικειμενικοί και δεν συζητούν πολύ τα θέματα του παιδιού τους με φίλους για να νιώσουν καλύτερα, κάτι που είναι χαρακτηριστικό των μητέρων (Hirose & Ueda, 1990). Επίσης, οι πατέρες περνούν περισσότερο χρόνο στη φάση της άρνησης απ' ό,τι οι μητέρες, ασχολούνται με τις ιατρικές λεπτομέρειες που αφορούν την αναπηρία του παιδιού ή απορροφώνται από την εργασία τους, πιθανόν προστατεύοντας τον εαυτό τους από αισθήματα κατάθλιψης (Dale, 1996). Σε άλλη έρευνα σημειώνεται ότι τα υψηλά επίπεδα στρες στους πατέρες σχετίζονται με το αίσθημα ανεπάρκειας που νιώθουν στον γονεϊκό τους ρόλο τους (Dellve et al., 2005), την χαμηλή γονεϊκή ικανοποίηση αλλά και την γενικότερη ικανοποίηση από την ζωή τους (Wanamaker & Glenwick, 1998). Οι πατέρες εκδηλώνουν ανησυχία για την κοινωνική προσαρμογή των παιδιών τους και την αποδοχή τους και ιδιαίτερα όταν παιδί με αναπηρία είναι αγόρι, επειδή οι προσδοκίες τους είναι πολύ υψηλότερες και η απογοήτευσή τους πολύ μεγαλύτερη όταν αυτές δεν ικανοποιούνται (Lamb & Meyer, 1991). Εντούτοις, όπως προκύπτει από άλλες έρευνες, οι πατέρες καταφέρνουν να προσαρμοστούν πολύ καλά όταν συμμετέχουν σε προγράμματα

εκπαίδευσης για το πώς θα μπορέσουν να χειριστούν κάποιες συμπεριφορές των παιδιών τους (Meyer, 1995). Η προσαρμογή των πατέρων και το μοίρασμα των ευθυνών του παιδιού με αναπηρία είναι ουσιαστικής σημασίας για όλα τα υπόλοιπα μέλη του οικογενειακού συστήματος (Marshak et al., 1999).

Όσον αφορά και τους δύο γονείς παιδιών με αναπηρία, από την έρευνα των Kazak και Marvin (1984) προκύπτει ότι, το στρες των γονέων συνδέεται περισσότερο με το πώς θα ανταπεξέλθουν στον γονεϊκό τους ρόλο, πόσο αποτελεσματικοί θα νιώθουν σε σχέση με αυτόν το ρόλο τους και όχι με τον συζυγικό τους ρόλο, ακόμη και αν ένα παιδί με αναπηρία αλλάζει την ομοιόσταση του συστήματος (Britner et al., 2003). Επίσης, μπορεί οι πηγές του στρες να είναι ίδιες και για τους δύο γονείς, ωστόσο το πώς αντιδρά το κάθε φύλο διαφέρει (Butcher et al., 2008). Οι απαιτήσεις των ρόλων είναι περισσότερες από αυτές των γονέων που τα παιδιά τους δεν έχουν αναπηρία, λόγω της καθημερινής φροντίδας, τα αυξημένα έξοδα και την συχνή ιατρική παρακολούθηση (Kazak & Marvin, 1984).

Στην Ελλάδα είναι ελάχιστες οι έρευνες που έχουν γίνει σε ζευγάρια γονέων που έχουν παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, προσχολικής ηλικίας, με τετραπληγία και με ημιπληγία. Συνήθως, το δείγμα των συμμετεχόντων, σε αντίστοιχες έρευνες, είναι γονείς παιδιών με αναπηρίες και γονείς παιδιών χωρίς αναπηρίες. Επίσης, η συμμετοχή των πατέρων και στις ελληνικές έρευνες, δεν είναι μεγάλη, στην παρούσα έρευνα η συμμετοχή των πατέρων ήταν ιδιαίτερα ικανοποιητική.

Επιπλέον, η ηλικία των παιδιών είναι 4-6 ετών, συνεπώς οι γονείς τους δεν βρίσκονται στο πρώτο σοκ της διάγνωσης, ενώ δεν βιώνουν ακόμη το στρες της ένταξης των παιδιών τους στα σχολεία, δεν προστίθενται, δηλαδή, επιπλέον στρεσογόνοι παράγοντες.

Σε αυτή την έρευνα χρησιμοποιήθηκε η Κλίμακα Άγχους του Spielberg, η οποία έχει χρησιμοποιηθεί στην Ελλάδα, μεταξύ άλλων, κυρίως σε έρευνες για γονείς παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Η κλίμακα που χρησιμοποιείται συνήθως στις έρευνες για το γονεϊκό στρες παιδιών με κινητικές αναπηρίες είναι το «Parenting Stress Index» του Abidin. Σε αυτήν την έρευνα χρησιμοποιήσαμε την Κλίμακα Στρες του Spielberg για να μελετήσουμε, επιπλέον, αν το στρες των γονέων προέρχεται από την αναπηρία του παιδιού τους ή αποτελεί χαρακτηριστικό της προσωπικότητάς τους.

3. ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΟΥ ΣΤΡΕΣ

Οι γονείς των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, όπως προαναφέρθηκε, έχουν μεταξύ άλλων να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της καθημερινότητας όσον αφορά στη φροντίδα του παιδιού τους. Για να ανταπεξέλθουν στο στρες που ενδεχομένως δημιουργείται, λόγω των ποικίλων παραγόντων, χρησιμοποιούν διάφορες στρατηγικές. Αναφερόμαστε, δηλαδή, στις γνωστικές-συμπεριφορικές προσπάθειες που κάνει το άτομο για να μπορέσει να ανταπεξέλθει, να διαχειριστεί, να ελαχιστοποιήσει, να αντέξει, τις εσωτερικές και εξωτερικές απαιτήσεις της αλληλεπίδρασης του ίδιου και του περιβάλλοντος, οι οποίες δοκιμάζουν τα αποθέματά του ή τα υπερβαίνουν (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis, & Gruen, 1986). Οι στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι γονείς μπορεί να λειτουργήσουν ρυθμιστικά όσον αφορά το στρες τους και άρα για την ευημερία τους (Glidden & Natcher, 2009) και διακρίνονται σε αυτές που είναι εστιασμένες στο πρόβλημα και σε εκείνες που είναι εστιασμένες στο συναίσθημα (Folkman & Lazarus, 1988a).

3.1 Στρατηγικές Εστιασμένες στο Πρόβλημα

Οι στρατηγικές που χρησιμοποιούνται από τους γονείς και εστιάζουν στην επίλυση του προβλήματος είναι πιο αποτελεσματικές για τη θετική προσαρμογή τους, γιατί οι γονείς κινητοποιούνται και καταβάλλουν κάθε προσπάθεια για να ρυθμίσουν ή να τροποποιήσουν την πηγή που τους προκαλεί το στρες (Folkman & Lazarus, 1988a). Κάποιες από αυτές τις στρατηγικές είναι: η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης, η διεκδικητική επίλυση του προβλήματος, η θετική προσέγγιση της κατάστασης (Καραδήμας, 1998). Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στην αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης καθώς οι γονείς που κινητοποιούνται και έρχονται σε επαφή με άλλους γονείς που αντιμετωπίζουν αντίστοιχες καταστάσεις, φαίνεται ότι, προσαρμόζονται καλύτερα όσον αφορά την αναπηρία του παιδιού τους (Judge, 1998).

3.2 Στρατηγικές Εστιασμένες στο Συναίσθημα

Οι στρατηγικές που εστιάζουν στο συναίσθημα είναι η αποφυγή-διαφυγή, με τη χρησιμοποίηση της παραίτησης και της άρνησης, καθώς επίσης και η ευχολογία-ονειροπόληση αποτελούμενη από την ευχολογία και την αναζήτηση θεικής παρέμβασης και η επαναξιολόγηση (Καραδήμας, 1998). Οι συγκεκριμένες στρατηγικές δεν είναι αποτελεσματικές για την ευημερία των γονέων, μακροπρόθεσμα (Judge, 1998), καθώς τα άτομα χρησιμοποιούν στρεσογόνα συναισθήματα για να αντέξουν τη νέα κατάσταση και να ρυθμίσουν το στρες (Folkman & Lazarus, 1988a). Σε παλαιότερες έρευνες που έγιναν για τις στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι γονείς παιδιών με αναπηρίες και τη συναισθηματική τους κατάσταση, βρέθηκε θετική συσχέτιση μεταξύ της ευχολογίας και της κατάθλιψης

των γονέων (Knussen, Sloper, Cunningham, & Turner, 1992; Vitaliano, Maiuro, Russo, & Becker, 1987).

Μια στρατηγική εστιασμένη στο συναίσθημα που αποτελεί εξαίρεση και συντελεί στην προσαρμογή των γονέων είναι η αναπλαισίωση ή θετική επαναξιολόγηση (Glidden & Natcher, 2009; Hastings, Allen, Mc Dermott, & Still, 2002). Η αναπλαισίωση αποτελείται από δύο παραμέτρους, τη θετική επαναξιολόγηση μιας στρεσογόνου κατάστασης και τον επαναπροσδιορισμό του νοήματος που αποδίδεται σε αυτήν την κατάσταση (Cheshire, Barlow, & Powell, 2010). Δηλαδή εστιάζει, στη διαχείριση του συναισθήματος που δημιουργείται από το στρεσογόνο παράγοντα, και όχι στη διαχείριση του ίδιου του παράγοντα. Η συγκεκριμένη στρατηγική είναι πολύ σημαντική καθώς εάν χρησιμοποιηθεί για τη διαχείριση των αρνητικών συναισθημάτων που βιώνουν οι γονείς, μπορεί στη συνέχεια να τους διευκολύνει στην αντιμετώπιση που είναι εστιασμένη στο πρόβλημα (Carver, Scheier, & Weintraub, 1989). Ωστόσο, υπάρχουν και επαγγελματίες που δε συμφωνούν με την παραπάνω θεώρηση, υποστηρίζοντας ότι ίσως η αναπλαισίωση είναι ένας τρόπος αποφυγής, άρνησης της κατάστασης και των δυσκολιών που τυχόν υπάρχουν (Houser & Seligman, 1991). Σε έρευνα, όμως, που έγινε σε εξήντα έξι γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση βρέθηκε ότι η αναπλαισίωση συσχετίζεται θετικά με την αυτοαποτελεσματικότητα που νιώθουν οι γονείς σε σχέση με το γονεϊκό τους ρόλο και αρνητικά με το στρες που βιώνουν και τα αισθήματα κατάθλιψης που έχουν (Cheshire et al., 2010).

Οι στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα χρησιμοποιούνται συνήθως όταν η κατάσταση που αντιμετωπίζουν δεν πρόκειται να αλλάξει, όπως συμβαίνει στις περιπτώσεις παιδιών με κινητική αναπηρία (Heaman, 1995). Ωστόσο, σύμφωνα με πρόσφατη έρευνα τα άτομα χρησιμοποιούν ταυτόχρονα στρατηγικές εστιασμένες στο

πρόβλημα και στο συναίσθημα σε στρεσογόνες καταστάσεις (Glidden & Natcher, 2009). Στους γονείς παιδιών με κινητικές αναπηρίες υφίστανται ταυτόχρονα θετικές και αρνητικές αντιλήψεις για την αναπηρία και επομένως οι επιπτώσεις στη ζωή των μελών της οικογένειας, μετά τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού, είναι ταυτόχρονα θετικές και αρνητικές (Trute & Hiebert-Murphy, 2002), κάτι το οποίο χαρακτηρίζει και τα συναισθήματα τους, τα οποία συνήθως είναι αμφιθυμικά, δηλαδή νιώθουν ταυτόχρονα χαρά και λύπη (Trute, Hiebert-Murphy, & Levine, 2007).

Σε έρευνα που έγινε σε πενήντα γονείς παιδιών με αναπηρία και εξήντα δύο γονείς παιδιών χωρίς κάποια αναπηρία, βρέθηκε ότι οι δύο ομάδες χρησιμοποιούν διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες. Η πρώτη ομάδα χρησιμοποιεί περισσότερο στρατηγικές όπως η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης, η αποφυγή και η θετική επαναξιολόγηση σε σύγκριση με τη δεύτερη ομάδα (Paster, Brandwein, & Walsh, 2009).

Οι Turnbull και Turnbull (1993), ανέφεραν ότι η γνωστική διαχείριση του στρες συμβάλλει σημαντικά στην καλύτερη προσαρμογή των γονέων στην αναπηρία. Ωστόσο, υποστηρίζουν ότι δεν είναι ούτε ο μόνος ούτε ο πιο αποτελεσματικός τρόπος διαχείρισης μιας στρεσογόνου κατάστασης. Σύμφωνα με τους ίδιους, η θετική αντίληψη των γονέων για την κατάσταση που βιώνουν είναι ένας ακόμη παράγοντας που προστίθεται στη θεωρία διαχείρισης του στρες και προσαρμογής της οικογένειας.

3.3 Οι παράγοντες που καθορίζουν την επιλογή στρατηγικών αντιμετώπισης του στρες από τους γονείς

Σημειώνεται ότι μεταξύ των παραγόντων που σχετίζονται με την επιλογή των στρατηγικών που χρησιμοποιούν οι γονείς μπορεί να είναι το φύλο (οι άντρες

χρησιμοποιούν περισσότερο στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα), αν και οι έρευνες που έχουν μελετήσει τη σχέση φύλου και την επιλογή στρατηγικών αντιμετώπισης του στρες από τους γονείς, είναι περιορισμένες (Heaman, 1995), το οικονομικό επίπεδο και η οικογενειακή κατάσταση (Paster et al., 2009). Επίσης, η προδιάθεση του γονέα, τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του είναι, ενδεχομένως, προβλεπτικός παράγοντας για τις στρατηγικές που θα χρησιμοποιήσει (Glidden & Natcher, 2009).

Η στρατηγική εστιασμένη στο πρόβλημα που σχετίζεται με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά της οικογένειας, όπως προκύπτει από την έρευνα των Gavidia-Payne και Stoneman (1997), είναι το οικογενειακό εισόδημα και το μορφωτικό επίπεδο. Συγκεκριμένα, προέκυψε ότι, οι πατέρες παιδιών με αναπηρία που είχαν υψηλό μορφωτικό επίπεδο και εισόδημα χρησιμοποιούσαν περισσότερο στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα και συμμετείχαν περισσότερο ενεργά σε προγράμματα παρέμβασης.

Από τις έρευνες επίσης προκύπτει ότι, οι γνωστικές στρατηγικές και κυρίως οι εστιασμένες στο πρόβλημα που χρησιμοποιούν κάποιοι γονείς, φαίνεται να σχετίζονται με την παράθεση των ιατρικών λεπτομερειών που αφορούν τη διάγνωση του παιδιού τους (Cheshire et al., 2010; Pianta, Marvin, Britner, & Borowitz, 1996). Όσο καλύτερα έχουν ενημερωθεί και έχουν επεξεργαστεί την ίδια τη διάγνωση τόσο καλύτερα προσαρμόζονται, χρησιμοποιώντας τις στρατηγικές που εστιάζουν στο πρόβλημα. Ως εκ τούτου όταν μελετάμε το γονεϊκό στρες και τους τρόπους διαχείρισής του, θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη προσωπικοί και κοινωνικοί παράγοντες, όπως είναι τα προσωπικά χαρακτηριστικά, οι γνωστικές και συναισθηματικές διεργασίες του κάθε ατόμου (Aldwin, 1994).

3.4 Οι στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι γονείς σύμφωνα με το φύλο τους

Οι έρευνες που έχουν ασχοληθεί με τις στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι γονείς σύμφωνα με το φύλο τους αναφέρουν ότι παρατηρούνται διαφορές στις αντιλήψεις των πατέρων και των μητέρων και στις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν (Lazarus & Folkman, 1984; Trute et al., 2007). Αυτό φαίνεται να σχετίζεται με τις κοινωνικά αποδεκτές συμπεριφορές σύμφωνα με την ταυτότητα του φύλου, τα συστήματα αξιών και τις πολιτισμικές παραδόσεις των γονέων (Murphy, 1990). Βέβαια, οι διαφορές που υπάρχουν στις αντιλήψεις των γονέων για το στρες, σύμφωνα με το φύλο τους, φαίνεται να είναι λιγότερες από τις διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν (Heaman, 1995).

Άλλες έρευνες σημειώνουν ότι, οι στρατηγικές που είναι εστιασμένες στην επίλυση προβλημάτων είναι ίδιες και για τους δύο γονείς (Heaman, 1995). Όσον αφορά στις στρατηγικές που είναι εστιασμένες στο συναίσθημα, οι μητέρες φαίνεται να χρησιμοποιούν περισσότερο την προσευχή και την ευχολογία για την αντιμετώπιση του στρες και τη διαχείριση της κατάστασης, σε αντίθεση με τους πατέρες (Heaman, 1995). Άλλες έρευνες αναφέρουν ότι, ενώ οι στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι μητέρες παιδιών με αναπηρίες για να διαχειριστούν το στρες, είναι οι στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα, ταυτόχρονα βασίζονται στη θρησκεία (Frey, Greenberg, & Fewell, 1989; Gavidia-Payne & Stoneman, 1997). Το ίδιο φαίνεται να ισχύει και για τους πατέρες. Όσοι είναι πιο κινητοποιημένοι και χρησιμοποιούν στρατηγικές, όπως την αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης, τη μη άρνηση της κατάστασης, την επαφή με τη θρησκεία, συμμετέχουν πιο ενεργά στα προγράμματα παρέμβασης των παιδιών τους (Gavidia-Payne & Stoneman, 1997).

Από τις έρευνες προκύπτει ότι στις μητέρες παιδιών με αναπηρία προϋπάρχουν, οι θετικές και αρνητικές γνωστικές αντιλήψεις για τις επιπτώσεις της αναπηρίας στην οικογένεια τους, της ίδιας της αναπηρίας. Αντίθετα, οι αντιλήψεις των πατέρων σχετίζονται απευθείας με την αναπηρία του παιδιού τους (Trute et al., 2007).

4. ΔΙΚΤΥΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

Πολλοί ερευνητές έχουν αναφερθεί στη σπουδαιότητα της κοινωνικής υποστήριξης των οικογενειών είτε ως προστατευτικό παράγοντα από το στρες, είτε ως ρυθμιστή αρνητικών του επιπτώσεων (Armstrong, Birnie-Lefcovitch, & Ungar, 2005) και την συσχετίζουν με την ευημερία της οικογένειας (Dunst, 2000).

Ο όρος κοινωνική υποστήριξη αναφέρεται στη φυσική, συναισθηματική, ψυχολογική και πρακτική βοήθεια που προσφέρει κανείς σε ένα άτομο και κατά αυτόν τον τρόπο επηρεάζει τη συμπεριφορά του (Dunst, Trivette, & Deal, 1994). Ένας άλλος ορισμός για την κοινωνική υποστήριξη είναι αυτός που έδωσαν οι Caplan και Killilea (1976), πρόκειται για δεσμούς μεταξύ ατόμων και μεταξύ ατόμων και ομάδων, οι οποίοι βοηθούν τα άτομα να αντιμετωπίσουν στρεσογόνα γεγονότα, κρίσεις και μεταβάσεις στον κύκλο ζωής. Παρομοίως, κοινωνική υποστήριξη είναι η βοήθεια που παρέχεται από άτομα, ομάδες, φορείς σε κάποιο άτομο για να αντιμετωπίσει αγχογόνες καταστάσεις που έχουν προκύψει (Schilling, Gilchrist, & Schinke, 1984). Έτσι, τα κοινωνικά υποστηρικτικά δίκτυα αναφέρονται στα άτομα που προσφέρουν την υποστήριξη, στον τρόπο που την προσφέρουν και στη σχέση που έχουν με τα άτομα που είναι αποδέκτες της υποστήριξης αυτής (Wellman, 1981). Σύμφωνα με τον Bott (1971), δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης είναι όλες ή μερικές από τις κοινωνικές μονάδες, άτομα ή ομάδες, με τις οποίες το άτομο σχετίζεται.

Τα δίκτυα υποστήριξης μιας οικογένειας μπορεί να είναι εξωτερικά, τα τυπικά δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης, όπως κρατικοί φορείς, νοσοκομεία, επαγγελματίες υγείας, κέντρα αποκατάστασης και εσωτερικά, τα άτυπα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης, τα οποία περιλαμβάνουν το οικογενειακό περιβάλλον, τους συγγενείς, τους φίλους, την εκκλησία, συλλόγους και οργανώσεις (Dunst et al., 1994). Όπως προκύπτει από τις έρευνες, οι γονείς παιδιών με αναπηρία χρησιμοποιούν περισσότερο τα άτυπα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης και δεν απευθύνονται εύκολα σε επαγγελματίες υγείας για υποστήριξη (Schilling et al., 1984; Stoneman, 1997). Όσον αφορά την επιρροή τόσο των άτυπων όσο και των τυπικών δικτύων υποστήριξης των γονέων μπορεί θετική, όταν τα δίκτυα αποτελούν παράγοντα προστασίας μελλοντικής κρίσης της οικογένειας, μπορεί όμως να είναι και αρνητική, όταν αποτελούν ψυχοπιεστικό παράγοντα για τους γονείς (Blacher & Hatton, 2007).

Οι ερευνητές μελέτησαν την κοινωνική υποστήριξη ή αλλιώς δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης όταν άρχισαν να αντιλαμβάνονται την οικογένεια ως ένα σύστημα που δρα και αλληλεπιδρά μέσα στο ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο (Mitchell & Trickett, 1980). Σύμφωνα με τον Bronfenbrenner (1979), τα παιδιά αποτελούν μέλη διαφόρων οικολογικών πλαισίων και σύμφωνα με τις αλλαγές που συμβαίνουν σε κάθε υποσύστημα επηρεάζεται ανάλογα και η εξέλιξή τους. Το ίδιο συμβαίνει και με την οικογένειά του, η οποία ανήκει σε μια ευρύτερη οικογένεια και σε μια μεγαλύτερη κοινωνική ομάδα και κατ' επέκταση σε ένα ευρύτερο κοινωνικό σύστημα. Όλα αυτά τα υποσυστήματα δεν λειτουργούν όταν κανείς είναι απομονωμένος, αλλά έχουν επίδραση από το ένα άτομο στο άλλο είτε άμεσα, είτε έμμεσα. Ο Dunst (1988) βασίστηκε στο οικολογικό μοντέλο του Bronfenbrenner (1979) και δημιούργησε μια κλίμακα αξιολόγησης της οικογενειακής υποστήριξης των οικογενειών, την «Family Support Scale». (Bronfenbrenner, 1979). Με αυτόν τον τρόπο ο Dunst και συνεργάτες

(1998) μελέτησαν τι είδους υποστήριξη έχουν οι γονείς παιδιών με αναπηρία, σε ποιο βαθμό την λαμβάνουν καθώς και την επίδραση που έχει η υποστήριξη στην ευημερία τους.

4.1 Τα χαρακτηριστικά και οι διαστάσεις των δικτύων κοινωνικής υποστήριξης

Τα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης μπορούν να χωριστούν σε κατηγορίες ανάλογα με τα χαρακτηριστικά και τις διαστάσεις τους (Mitchell & Trickett, 1989). Σύμφωνα με τους Kazak και Wilcox (1984) τα δίκτυα έχουν τρία δομικά χαρακτηριστικά και δύο διαστάσεις. Τα δομικά χαρακτηριστικά αναφέρονται στις ιδιότητες ενός δικτύου υποστήριξης συνολικά ενώ τα χαρακτηριστικά διασυνδέσεων στις ιδιότητες των σχέσεων του ατόμου (Mitchell & Trickett, 1980). Ένα από τα δομικά χαρακτηριστικά είναι το *μέγεθος ή το εύρος* των δικτύων, πόσα άτομα δηλαδή τα αποτελούν και έχουν άμεση σχέση με το άτομο που λαμβάνει την υποστήριξη (Kazak & Wilcox, 1984; Mitchell & Trickett, 1980). Οι οικογένειες που έχουν παιδί με αναπηρία βιώνουν περισσότερη μοναξιά και στρες, ενδεχομένως, λόγω των μικρότερων άτυπων δικτύων που έχουν (Kazak & Wilcox, 1984), καθώς έχει βρεθεί ότι τα μεγαλύτερα δίκτυα σχετίζονται με περισσότερη θετική ψυχολογική προσαρμογή (Kazak & Wilcox, 1984; Wilcox, 1981a). Ένα άλλο χαρακτηριστικό των δικτύων είναι η *πυκνότητα*, δηλαδή κατά πόσο τα μέλη ενός δικτύου γνωρίζονται και σχετίζονται μεταξύ τους (Wilcox, 1981a). Οι γονείς που έχουν παιδιά με αναπηρία φαίνεται να έχουν λιγότερες πιθανότητες να διευρύνουν τα δίκτυα υποστήριξής, ενώ πιθανόν αυξάνεται η πυκνότητα των ήδη υπάρχοντων, καθώς αλληλεπιδρούν μεταξύ τους (Kazak & Wilcox, 1984). Ο *βαθμός σύνδεσης* είναι ένα

ακόμη δομικό χαρακτηριστικό και αναφέρεται στον αριθμό των σχέσεων που έχει ένα μέλος με τα υπόλοιπα μέλη του δικτύου κοινωνικής υποστήριξης (Mitchell & Trickett, 1980).

Τα δίκτυα, όπως προαναφέραμε, έχουν και χαρακτηριστικά σύνθετων διασυνδέσεων, δύο από τα οποία είναι η *ένταση* και η *διάρκεια*. Η ένταση έχει να κάνει με το δεσμό των μελών ενός δικτύου, σύμφωνα με τις εκτιμήσεις του ατόμου για τη σχέση του με τα άλλα μέλη και τις αμοιβαίες λειτουργίες των μελών του δικτύου, ενώ η διάρκεια αφορά τη σταθερότητα ή μη των σχέσεων των μελών ενός δικτύου σε βάθος χρόνου (Mitchell & Trickett, 1980). Ένα τρίτο χαρακτηριστικό των δικτύων κοινωνικής υποστήριξης είναι τα *όρια στην πυκνότητα* των δικτύων, όταν δηλαδή, ένα άτομο είναι μέλος μεταξύ δύο δικτύων και υπάρχει μια διασύνδεση μεταξύ τους ή έχει τα ίδια κοινωνικά δίκτυα με κάποιο άλλο άτομο, με το οποίο σχετίζεται (Lee, 1979). Αυτό συμβαίνει στα ζευγάρια που έχουν παιδί με αναπηρία, οι γονείς μοιράζονται κοινά δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης, λόγω αυξημένων υποχρεώσεων και έλλειψης χρόνου (Kazak & Wilcox, 1984).

Η *κατεύθυνση* και η *αμοιβαιότητα* είναι ακόμη δύο χαρακτηριστικά των δικτύων και έχουν να κάνουν με το πόσο ενεργή και ουσιαστική βοήθεια προσφέρει και λαμβάνει κανείς (Mitchell & Trickett, 1980). Όταν η αμοιβαιότητα είναι ισορροπημένη σχετίζεται με θετική ψυχολογική προσαρμογή των ατόμων σε μια στρεσογόνο κατάσταση (Tolsdorf, 1976; Kazak & Wilcox, 1984). Ωστόσο, και άλλοι ερευνητές σημειώνουν ότι υψηλές απαιτήσεις για αμοιβαιότητα μπορεί να σχετίζονται με υψηλά επίπεδα στρες (Τσιμιπιδάκη, 2007).

Οι *πολλαπλές διαστάσεις* αναφέρονται στον αριθμό συνδέσεων που κάνει ένα άτομο μέσα από μια σχέση, μπορεί, για παράδειγμα, να εισπράττει από μια σχέση υποστήριξη αλλά και συμβουλές και τότε μιλάμε για πολλαπλές διαστάσεις ενός

δικτύου (Mitchell & Trickett, 1980). Κάποια επιπλέον χαρακτηριστικά των διασυνδέσεων είναι η *ομοιογένεια* στα δίκτυα (όπως όμοιο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, θρησκευτικές πεποιθήσεις), η διασπορά και η συχνότητα (Mitchell & Trickett, 1980).

Το ερώτημα που τίθεται από τους ερευνητές της κοινωνικής υποστήριξης είναι πώς αξιολογείται η αποτελεσματικότητα ενός δικτύου και από τι εξαρτάται. Παλιότεροι ερευνητές υποστήριζαν ότι αυτό εξαρτάται μόνο από την δομή του δικτύου (Walker, MacBride, & Vachon, 1977). Παρόλα αυτά θα πρέπει να συνυπολογίσουμε το είδος της κρίσης που περνά το άτομο τη συγκεκριμένη χρονική στιγμή, ανάλογα με τον κύκλο ζωής της οικογένειας, και τον προσανατολισμό του ατόμου να αξιοποιεί τα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης (Dunst, Trivette, & Cross, 1986). Για παράδειγμα, συνήθως γίνεται αναφορά στην αποτελεσματικότητα των μικρών και πυκνών δικτύων σε περιόδους κρίσης (Caplan, 1974). Αυτό όμως, εξαρτάται από τις ανάγκες και το πλαίσιο του ατόμου και μάλιστα πολλές φορές δεν του δίνει τη δυνατότητα να αναζητήσει νέα δίκτυα και να αποκτήσει νέους κοινωνικούς ρόλους (Walker et al., 1977). Επίσης, ένας ακόμη παράγοντας αποτελεσματικότητας των δικτύων στήριξης είναι αν η στήριξη παρέχεται από τον κατάλληλο φορέα, σύμφωνα με τις ανάγκες της οικογένειας (Taylor, 2007). Σύμφωνα τώρα με τον Kelly (1977), οι καθοριστικοί παράγοντες, οι οποίοι επηρεάζουν την ύπαρξη δικτύων στήριξης, είναι περιβαλλοντικοί (οικογενειακό και ευρύτερο κοινωνικό σύστημα), ατομικοί (χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του ατόμου) και η αλληλεπίδραση ατόμου περιβάλλοντος.

4.2 Άτυπα Δίκτυα Κοινωνικής Υποστήριξης

Με τον όρο άτυπα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης, αναφερόμαστε στην συναισθηματική και υλική βοήθεια που λαμβάνει το άτομο από τα υπόλοιπα μέλη της πυρηνικής και εκτεταμένης οικογένειάς του, από φίλους, γείτονες και άλλους γονείς παιδιών με αναπηρία (Perry, 2004; Perry, 1989).

Η στήριξη από τον/την σύζυγο/σύντροφο αποτελεί, σύμφωνα με προηγούμενες έρευνες, την σημαντικότερη πηγή στήριξης των γονέων και αυτό δεν διαφοροποιείται ανάλογα με το φύλο, την ηλικία, την εθνικότητα και το εκπαιδευτικό επίπεδο των συζύγων (Lusting, 2002).

Οι παππούδες και οι γιαγιάδες αποτελούν ένα σημαντικό και συχνό άτυπο δίκτυο κοινωνικής υποστήριξης, το οποίο, εντούτοις, μπορεί να δημιουργήσει αντίθετα αποτελέσματα, αν οι αντιδράσεις τους είναι αρνητικές προς το παιδί με αναπηρία (Τσιμπιδάκη, 2007). Επιπλέον, μπορεί να υπάρξουν διαφωνίες μεταξύ των γονέων και των σημαντικών άλλων στην ανατροφή και στους τρόπους χειρισμού του παιδιού (Perry, 2004). Σύμφωνα με ορισμένες έρευνες όταν τα άτυπα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης έχουν πολύ στενά, «πυκνά» όρια το στρες των γονέων που έχουν παιδί με αναπηρία αυξάνεται (Τσιμπιδάκη, 2007). Σε παλαιότερα έρευνα των Kazak και Marvin (1984) κάτι τέτοιο δεν επιβεβαιώνεται, αντίθετα τα αποτελέσματα ήταν περισσότερο θετικά.

Επίσης, η στήριξη από γονείς που έχουν να αντιμετωπίσουν τα ίδια θέματα με το παιδί τους φαίνεται να έχει θετικά αποτελέσματα, ακριβώς γιατί μοιράζονται κοινές εμπειρίες, ανησυχίες αλλά και καλές πρακτικές αντιμετώπισης (Perry, 2004; Seligman & Darling, 1997). Ωστόσο, σε άλλες έρευνες τα αποτελέσματα ήταν

λιγότερο θετικά, κυρίως όσον αφορά συλλόγους γονέων ατόμων με αναπηρίες και ομάδες γονέων (Dunst et al., 1994).

4.3 Τυπικά Δίκτυα Κοινωνικής Υποστήριξης

Πρόκειται για την υποστήριξη που προσφέρεται από επαγγελματίες-ειδικούς μέσα από υπηρεσίες όπως η πρόωπη παρέμβαση, ομάδες στήριξης, εκπαιδευτικά προγράμματα, συμβουλευτική των γονέων, ενημέρωση από κοινωνικές υπηρεσίες (Perry, 2004). Όπως προκύπτει και από τις έρευνες, η ποιότητα και η αποτελεσματικότητα των υπηρεσιών που παρέχονται στους γονείς παιδιών με αναπηρία, έχει μεγαλύτερη αξία για τους ίδιους, από τον αριθμό των ειδικών που εμπλέκονται (Perry, 2004). Ωστόσο, τα αποτελέσματα για την ικανοποίηση των γονέων για την στήριξη που λαμβάνουν από τέτοιου είδους πηγές είναι αντιφατικά (Stoneman, 1997). Στις περισσότερες έρευνες η στήριξη από τα τυπικά δίκτυα δεν σημειώνεται από τους γονείς ως βοηθητική πηγή (Seligman & Darling, 1997; Taylor, 2007), αλλά ακόμη και όταν σημειώνεται, είναι είτε από γονείς ξένης εθνικότητας, είτε από εκείνους που δεν έχουν άλλη επιλογή στήριξης (Bailey et al., 1999).

4.4 Παράγοντες που σχετίζονται με τα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης

Ορισμένα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων, όπως το φύλο, φαίνεται να σχετίζονται με το αν οι γονείς θεωρούν ότι έχουν δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης, τόσο άτυπα, όσο και επίσημα. Σε ορισμένες έρευνες οι μητέρες ανέφεραν ότι δεν έχουν στήριξη ή ότι αυτή δεν είναι επαρκής, ακόμη και όταν υπάρχει (Britner et al. 2003), ενώ σε άλλες έρευνες οι μητέρες παιδιών με διαφόρων μορφών αναπηρίες,

ανέφεραν ότι λαμβάνουν κοινωνική στήριξη (Trivette & Dunst, 1992), η οποία λειτούργησε αποτελεσματικά στον τρόπο χειρισμού της κατάστασης του παιδιού τους και στην ευημερία ολόκληρης της οικογένειας (Dunst et al., 1986). Άλλα χαρακτηριστικά, όπως η ηλικία, το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων, το φύλο και η ηλικία των παιδιών τους δεν φαίνεται να σχετίζονται με τα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης που χρησιμοποιούν οι γονείς (Dunst et al., 1994).

Τα ευρήματα ερευνών που αξιολογούν τον τύπο κοινωνικής υποστήριξης που αναζητούν οι γονείς παιδιών με αναπηρία και παιδιών χωρίς αναπηρία διαφέρουν μεταξύ τους. Οι Kazak και Marvin (1984) βρήκαν διαφορές ως προς τον αριθμό και την πυκνότητα των δικτύων κοινωνικής υποστήριξης που χρησιμοποιούν οι γονείς. Σημειώνουν ότι, όσοι είχαν παιδιά με αναπηρία χρησιμοποιούσαν μικρότερα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης και πιο πυκνά.

Όσον αφορά τη σοβαρότητα της αναπηρίας και την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν οι γονείς, δεν προκύπτει κάποια σημαντική συσχέτιση, σε έρευνες που έχουν γίνει σε άλλου είδους αναπηρίες (Stoneman, 1997). Εντούτοις, αυτό που προκύπτει είναι η αναζήτηση υποστήριξης από επαγγελματίες από τους γονείς που έχουν παιδιά με αναπηρία σε αντίθεση με άλλους γονείς κι αυτό φαίνεται να είναι εντονότερο σε γονείς που έχουν παιδιά προσχολικής ηλικίας και χρειάζονται συμβουλευτική, καθοδήγηση και ενημέρωση για τα δικαιώματα του παιδιού τους (Dunst et al., 1986).

4.5 Τα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης των γονέων παιδιών με αναπηρία

Οι γονείς παιδιών με αναπηρία, συχνά, απομονώνονται από τις κοινωνικές τους σχέσεις, λόγω των αυξημένων απαιτήσεων της φροντίδας του παιδιού τους

(Britner et al., 2003; Kazak, 1989). Οι Kazak και Wilcox (1984), διαπιστώνουν ότι τα υποστηρικτικά δίκτυα γονέων που έχουν παιδιά με αναπηρία, είναι λιγότερα από τα δίκτυα των γονέων που δεν έχουν παιδιά με αναπηρία, κυρίως όσον αφορά τις σχέσεις με φίλους. Αυτό συμβαίνει γιατί, εκτός από τον περιορισμένο χρόνο που διαθέτουν, αισθάνονται ότι δεν βρίσκονται στην ίδια περίοδο ζωής με τους φίλους τους, μετά τη γέννηση του παιδιού. Παρόλα αυτά, αν και έχουν λιγότερα άτυπα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης, η ποιότητα των σχέσεων που αναπτύσσουν με αυτά είναι πιο ουσιαστική και χαρακτηρίζεται από περισσότερη πυκνότητα. (Kazak & Wilcox, 1984). Σε προηγούμενη έρευνα βρέθηκε ότι ένα μικρό ποσοστό των γονέων εμπιστευόταν και χρησιμοποιούσε τη βοήθεια των ειδικών-επαγγελματιών (τυπικά δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης) και είχαν συναισθήματα θυμού και μοναξιάς, παρόλο που είχαν ανάγκη την καθοδήγηση τους (Featherstone, 1980; Kazak & Wilcox, 1984). Επιπλέον, ανέφεραν ότι, πληροφορήθηκαν για τα δικαιώματά τους από άλλους γονείς και ενδυναμώνονταν μέσω της ενσυναίσθησης που εισέπρατταν.

5. ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Σύμφωνα με όσα προέκυψαν από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας και βάσει των νέων εξελίξεων στις έρευνες για τις οικογένειες παιδιών με αναπηρίες, έχουμε περάσει από το μοντέλο παθολογίας της οικογένειας, στο μοντέλο που εστιάζει στο στρες και στους τρόπους διαχείρισής του μέσα από προγράμματα παρέμβασης και υποστηρικτικά δίκτυα για τους γονείς. Αυτό που ερευνάται στις μέρες μας είναι οι παράγοντες που είναι προβλεπτικοί για το στρες, καθώς και οι ρυθμιστικοί, προστατευτικοί παράγοντες αυτού.

Σκοπός αυτής της ερευνητικής εργασίας, είναι να διερευνηθεί εάν το στρες των γονέων που έχουν παιδιά με ημιπληγία διαφέρει από αυτό των γονέων παιδιών με τετραπληγία, ποιες στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες χρησιμοποιεί η κάθε ομάδα καθώς και αν τα υποστηρικτικά δίκτυα είναι ίδια και για τις δύο ομάδες. Τα ευρήματα αυτής της έρευνας πιστεύουμε ότι θα συμβάλλουν στο σχεδιασμό προγραμμάτων ενίσχυσης των γονέων που έχουν παιδιά με εγκεφαλική παράλυση.

Σύμφωνα με την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας διαμορφώνονται οι εξής υποθέσεις:

1. Τα επίπεδα στρες των γονέων που έχουν παιδιά με εγκεφαλική παράλυση δεν σχετίζονται με τη μορφή της εγκεφαλικής παράλυσης.
2. Οι γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση χρησιμοποιούν διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες, ανάλογα με τη μορφή εγκεφαλικής παράλυσης των παιδιών τους.
3. Τα υποστηρικτικά δίκτυα που χρησιμοποιούν οι γονείς διαφέρουν σύμφωνα το βαθμό αναπηρίας των παιδιών τους.

4. Οι γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που χρησιμοποιούν περισσότερα υποστηρικτικά δίκτυα έχουν χαμηλότερα επίπεδα στρες

6. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

6.1 Δείγμα

Στην έρευνα συμμετείχαν γονείς 71 παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, προσχολικής ηλικίας, εκ των οποίων τα 33 έχουν τετραπληγία και τα 38 ημιπληγία. Στους συμμετέχοντες γονείς υπήρχαν 44 ζευγάρια, 5 πατέρες και 22 μητέρες. Ο πληθυσμός της έρευνας προέρχεται από την Ελληνική Εταιρία Προστασίας και Αποκατάστασης Αναπήρων Παίδων (ΕΛΕΠΑΠ) Αθηνών. Η διάγνωση των παιδιών έχει γίνει από Παιδονευρολόγους της ΕΛΕΠΑΠ, καθώς και από το Φυσιάτρο και τον Ορθοπεδικό. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων στη έρευνα ήταν έλληνες, ενώ οι 21 ήταν αλλοδαποί, οι οποίοι μιλούν και γράφουν ελληνικά σε ικανοποιητικό επίπεδο.

Οι περισσότεροι γονείς ήταν απόφοιτοι Λυκείου, ενώ υπήρχε και ένα σημαντικό ποσοστό ανώτατης εκπαίδευσης. Όσον αφορά στην απασχόληση των γονέων οι περισσότεροι εργάζονταν, ενώ υπήρχαν και αρκετές μητέρες που ασχολούνταν με τα οικιακά, κυρίως λόγω της φροντίδας του παιδιού τους με εγκεφαλική παράλυση. Το οικονομικό επίπεδο για τους περισσότερους γονείς ήταν μέτριο, εντούτοις ένα σημαντικό ποσοστό δήλωσε ότι ανήκει στο χαμηλό οικονομικό επίπεδο. Τα γενικά δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων παρουσιάζονται στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1. Γενικά Δημογραφικά Χαρακτηριστικά Γονέων

Μεταβλητές	Πατέρες		Μητέρες	
	N= 49	42.6%	N=66	57.6 %
Ηλικία				
20-30 ετών	-	-	9	13.6
30-40	26	53.1	46	69.7
40-50	23	46.9	11	16.7
Εκπαίδευση				
Δημοτικό	4	8.2	3	4.5
Γυμνάσιο	10	20.4	7	10.6
Λύκειο	20	40.8	37	56.1
ΑΕΙ/ΑΤΕΙ	15	30.6	19	28.8
Εθνικότητα				
Έλληνες	39	79.6	55	83.3
Αλλοδαποί	10	20.4	11	16.7
Απασχόληση				
Εργαζόμενοι	42	85.7	27	40.9
Άνεργοι	7	14.3	9	13.6
Οικιακά	-	-	30	45.5
Οικονομικό Επίπεδο				
Χαμηλό	16	32.7	16	24.2
Μέτριο	32	65.3	48	72.7
Υψηλό	1	2	2	3.1

Όσον αφορά τα παιδιά των γονέων που είχαν διάγνωση εγκεφαλική παράλυση, το 46.5% τετραπληγία και το 53.5% είχε ημιπληγία, ενώ η διάγνωση των περισσότερων είχε γίνει μέσα τους πρώτους 12 μήνες ζωής. Τα περισσότερα παιδιά είναι ηλικίας 4-6 ετών και ορισμένα από αυτά έχουν αδέρφια με αναπηρία (Πίνακας 2).

Πίνακας 2. Γενικά Δημογραφικά Χαρακτηριστικά Παιδιών

Μεταβλητές	Τετραπληγία		Ημιπληγία	
	N= 33	46.5%	N=38	53.5 %
Φύλο				
Αγόρι	16	48.5	15	39.5
Κορίτσι	17	51.5	23	60.5
Ηλικία				
0-24 μηνών	8	24.2	7	18.4
24-48	8	24.2	10	26.3
48-72	17	51.5	21	55.3
Ηλικία Διάγνωσης				
12 μηνών	31	93.9	30	78.9
24 μηνών	2	6.1	7	18.4
36 μηνών			1	2.6
Αδέρφια				
Χωρίς Αδέρφια	8	24.2	11	28.9
Με αδέρφια χωρίς αναπηρία	20	60.6	25	65.8
Με αδέρφια με αναπηρία	5	15.2	2	5.3

6.2 Εργαλεία Συλλογής Δεδομένων

- 1) *Κλίμακα Άγχους του Spielberg (State-Trait Anxiety Inventory, Spielberg, 1983).*

Για την διερεύνηση του στρες των γονέων χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα Άγχους του Spielberg, η οποία διερευνά την ύπαρξη άγχους ενός ατόμου και αποτελείται από δύο τύπους: α) τον τύπο X-1, με 20 ερωτήσεις, ο οποίος μετρά το άγχος που δημιουργείται από μια κατάσταση, δηλαδή το άγχος του ατόμου τη στιγμή που εξετάζεται, και β) τον τύπο X-2, με 20, επίσης, ερωτήσεις, ο οποίος μετράει το άγχος ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας, δηλαδή το πώς ο εξεταζόμενος αισθάνεται «συνήθως ή γενικά». Η Κλίμακα Άγχους του Spielberg έχει προσαρμοστεί στον ελληνικό πληθυσμό από τους Λιάκο και συνεργάτες (1984) και παρουσιάζει ικανοποιητική εγκυρότητα εννοιολογικής κατασκευής και εγκυρότητα κριτηρίου.

- 2) *Κλίμακα μέτρησης Στρατηγικών Αντιμετώπισης Αγχогόνων Καταστάσεων (Ways of Coping, Lazarus & Folkman, 1984).*

Για την διερεύνηση των στρατηγικών που χρησιμοποιούν οι γονείς για να αντιμετωπίσουν το στρες, χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα Στρατηγικών Αντιμετώπισης Αγχогόνων Καταστάσεων. Η κλίμακα αξιολογεί τις στρατηγικές που χρησιμοποιούν τα άτομα για να αντιμετωπίσουν μια αγχογόνο κατάσταση και βασίζεται στο Μοντέλο Αξιολόγησης του Στρες των Lazarus και Folkman (1986). Το μοντέλο αυτό έχει χρησιμοποιηθεί σε αρκετές έρευνες οικογενειών που έχουν παιδιά με αναπηρίες για να μελετηθεί η διαχείριση του στρες και η προσαρμογή τους στην αναπηρία. Το συγκεκριμένο θεωρητικό μοντέλο αν και δεν χρησιμοποιείται αποκλειστικά για αυτόν τον πληθυσμό, ωστόσο, ένα από τα σημαντικά του οφέλη του είναι το θεωρητικό του

πλαίσιο, μέσα στο οποίο ο ερευνητής μπορεί να μετρήσει την πρόοδο διαχείρισης μιας συγκεκριμένης στρεσογόνου κατάστασης, να την συγκρίνει με μία άλλη κατάσταση καθώς και με έναν άλλο πληθυσμό (Knussen et al., 1992).

Η προσαρμογή του σε ελληνικό δείγμα αποτελείται από 38 ερωτήσεις και από πέντε παράγοντες-στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων: 1) την θετική προσέγγιση (με δύο διαστάσεις: την θετική επαναξιολόγηση και την επίλυση προβλήματος), 2) την αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης, 3) την ευχολογία-ονειροπόληση (με δύο διαστάσεις: την ευχολογία και την αναζήτηση θεϊκής παρέμβασης), 4) την αποφυγή-διαφυγή (με δύο διαστάσεις: την παραίτηση και την άρνηση) και 5) την διεκδικητική επίλυση προβλήματος (Καραδήμας, 1998). Η κλίμακα τύπου Likert έχει τέσσερις διαβαθμίσεις: από το 0=Ποτέ έως το 3=Συχνά, ανάλογα με το πόσο συχνά χρησιμοποιείται μια στρατηγική. Η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας της κλίμακας κυμαίνεται από 0,60 έως 0,79 (δείκτης Cronbach's α).

3) *Η Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης (Family Support Scale, Dunst et al., 1988).*

Για τη διερεύνηση των Δικτύων Κοινωνικής Υποστήριξης που έχουν οι γονείς χρησιμοποιήθηκε η Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης. Η κλίμακα οικογενειακής υποστήριξης χρησιμοποιείται για την καταγραφή των δικτύων υποστήριξης που χρησιμοποιούν οι γονείς, έτσι όπως το αντιλαμβάνονται και το αξιολογούν οι ίδιοι. Περιλαμβάνει 18 υποστηρικτικά δίκτυα των οικογενειών και δύο κενά που συμπληρώνονται από τους γονείς. Οι γονείς σημειώνουν πόσο βοηθητικοί υπήρξαν άτομα και φορείς για τους ίδιους, κατά τη διάρκεια των τελευταίων 3-6 μηνών. Η κλίμακα τύπου Likert, έχει πέντε διαβαθμίσεις: από το 1= Καθόλου Βοηθητική έως το 5= Εξαιρετικά Βοηθητική. Υπάρχει μια ακόμη διαβάθμιση, η Μη Διαθέσιμη

Υποστήριξη, η οποία σημειώνεται από τους γονείς όταν δεν υπάρχει δυνατότητα στήριξής τους, λόγω διαφόρων αιτιών (θάνατος, μετανάστευση κ.α). Η Μη Διαθέσιμη Υποστήριξη δεν περιλαμβάνεται σε προηγούμενες έρευνες, είτε είχε παραληφθεί, είτε είχε εξομοιωθεί με το όρο Καθόλου Βοηθητική.

Τα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης κατηγοριοποιούνται σε 5 παράγοντες: 1) υποστήριξη από το σύντροφο/σύζυγο (σύζυγος, γονείς συζύγου, συγγενείς συζύγου), 2) άτυπη υποστήριξη (φίλοι, φίλοι συζύγου, τα παιδιά, άλλοι γονείς, εκκλησία), 3) τυπική υποστήριξη 4) κοινωνικές οργανώσεις (συνάδελφοι, σύλλογοι γονέων, κοινωνικές ομάδες, σχολείο), 5) υπηρεσίες από επαγγελματίες και ειδικούς (παιδιάτρος, πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης, επαγγελματίες, φορείς υγείας και πρόνοιας) (Dunst et al., 1994).

Η εγκυρότητα και θετική συνάφεια με τους κοινωνικούς και οικογενειακούς παράγοντες κυμαίνεται από $r = 0.18$ ($p < 0.01$) έως $r = 0.40$ ($p < 0.001$). Το ερωτηματολόγιο παρουσιάζει ικανοποιητική αξιοπιστία. Η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας είναι Cronbach's $\alpha = 0.77$ (Dunst et al., 1988). Μάλιστα, σε έρευνα που έγινε σε οικογένειες με χαμηλό οικονομικό επίπεδο, οι οποίες συμμετείχαν σε πρόγραμμα κατά της φτώχειας στις ΗΠΑ, βρέθηκε επίσης, υψηλή εσωτερική συνοχή, με το α του Cronbach's να κυμαίνεται από 0.60 μέχρι 0.78 (Hanley et al., 1998).

4. Ερωτηματολόγιο συλλογής Δημογραφικών Στοιχείων

Θα εξεταστούν οι μεταβλητές: φύλο, ηλικία, μορφωτικό επίπεδο, διάγνωση του παιδιού, ηλικία διάγνωσης, άλλα αδέλφια στην οικογένεια, άλλοι συγγενείς που εμπλέκονται στη φροντίδα του παιδιού.

6.3 Διαδικασία

Η συλλογή των δεδομένων έγινε από την ερευνήτρια στην Ελληνική Εταιρία Προστασίας και Αποκατάστασης Αναπήρων Παίδων (ΕΛΕΠΑΠ) Αθήνας και διήρκησε από τον Νοέμβριο του 2010 έως τον Φεβρουάριο του 2011. Δόθηκαν ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς σε 200 γονείς παιδιών προσχολικής ηλικίας με εγκεφαλική παράλυση, τα οποία παρακολουθούν πρόγραμμα θεραπειών στην ΕΛΕΠΑΠ. Στην έρευνα δέχτηκαν να συμμετάσχουν 44 ζευγάρια, 5 πατέρες και 22 μητέρες. Τα ερωτηματολόγια ήταν ανώνυμα και οι γονείς ενημερώθηκαν για τους σκοπούς της έρευνας με σχετική επιστολή. Η συμμετοχή των γονέων ήταν εθελοντική.

6.4 Στατιστική Ανάλυση

Όλες οι στατιστικές αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με τη χρήση του στατιστικού πακέτου S.P.S.S. 18.0. Για να συγκρίνουμε τις τιμές δυο μέσων τιμών κατά ζεύγη, όπως το στρες των ζευγαριών και ο τύπος εγκεφαλικής παράλυσης (ημιπληγία, τετραπληγία), χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος Paired T-TEST. Για τη σύγκριση μέσων τιμών σε δύο ανεξάρτητα δείγματα, χρησιμοποιήσαμε τη μέθοδο Independent Sample T-test (Ρούσος & Τσαούσης, 2010).

Για τη σύγκριση μέσων όρων τριών ομάδων, χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση διακύμανσης μονής κατεύθυνσης, ANOVA (Ρούσος & Τσαούσης, 2010). Επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε το 0.05, όπου το $p < 0,05$, τότε είναι στατιστικά σημαντική η διαφορά που προκύπτει. Τέλος, για να ελέγξουμε την συσχέτιση μεταξύ των μεταβλητών χρησιμοποιήσαμε τον συντελεστή συσχέτισης Pearson r.

7. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

State-Trait

Για τον έλεγχο της ανεξαρτησίας μεταξύ του στρες κατάστασης, του στρες ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας μητέρων και πατέρων και του τύπου εγκεφαλικής παράλυσης χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος *t* με ανεξάρτητα δείγματα (independent sample *t*-test).

Από τους μέσους όρους και τις σταθερές αποκλίσεις του στρες μητέρων (N=66) και πατέρων (N=49) ανάλογα με τον τύπο εγκεφαλικής παράλυσης, τετραπληγία (N=33) και ημιπληγία (N=38), δεν φαίνεται να υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων (Πίνακας 3).

Πίνακας 3.

	Τετραπληγία		Ημιπληγία		t	p
	M.T.	T.A.	M.T.	T.A.		
Στρες						
State Μητέρων	2.23	0.45	2.18	0.50	0.404	0.687
Πατέρων	2.10	0.51	1.99	0.56	0.752	0.456
Trait Μητέρων	2.23	0.29	2.25	0.40	-0.226	0.822
Πατέρων	2.09	0.31	2.06	0.37	0.260	0.796

Επίσης, συγκρίθηκαν οι μητέρες (N=44) με τους πατέρες (N=44) ως προς το άγχος, με T-test για κατά ζεύγη ταιριασμένα δείγματα και τα αποτελέσματα έδειξαν ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στο State ($t(43)=1.975$, $p=0.055$), αλλά βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς το Trait ($t(43)=2.770$, $p=0.008$). Οι μητέρες (M.T.=2.23, T.A.=0.32) φαίνεται ότι παρουσιάζουν υψηλότερα, κατά μέσο όρο, επίπεδα στρες ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητά τους από τους πατέρες (M.T.=2.08, T.A.=0.34) (Πίνακας 4.)

Πίνακας 4.

	Μητέρες N=44		Πατέρες N=44		t	p
	M.T.	T.A.	M.T.	T.A.		
Στρες						
State	2.20	0.47	2.03	0.49	1.975	0.055
Trait	2.23	0.32	2.08	0.34	2.770	0.008

Στρατηγικές Αντιμετώπισης Αγχогόνων Καταστάσεων (Ways of Coping)

Για τη σύγκριση μέσων όρων των στρατηγικών αντιμετώπισης του στρες και του τύπου εγκεφαλικής παράλυσης χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t με ανεξάρτητα δείγματα (independent sample t-test) και αναλύθηκαν και οι πέντε στρατηγικές αντιμετώπισης: θετική προσέγγιση, αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης, ευχολογία-ονειροπόληση, αποφυγή-διαφυγή, διεκδικητική επίλυση προβλήματος.

Από τους μέσους όρους και τις σταθερές αποκλίσεις των στρατηγικών αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι μητέρες και οι πατέρες παιδιών με τετραπληγία και με ημιπληγία, δεν προκύπτει στατιστικά σημαντική διαφορά από τη σύγκριση των δύο ομάδων (Πίνακας 5).

Πίνακας 5.

	Τετραπληγία		Ημιπληγία		t	p
	M.T	T.A	M.T	T.A		
Στρατηγικές Αντιμετώπισης του Στρες						
Θετική Προσέγγιση						
Μητέρων	2.14	0.36	2.09	0.38	0.539	0.592
Πατέρων	2.17	0.39	2.13	0.47	0.301	0.765
Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης						
Μητέρων	2.14	0.56	2.04	0.58	0.687	0.495
Πατέρων	1.94	0.49	1.70	0.64	1.494	0.143
Ευχολογία-Ονειροπόληση						
Μητέρων	2.09	0.53	1.98	0.66	0.661	0.511
Πατέρων	1.93	0.56	1.66	0.83	1.302	0.201
Αποφυγή-Διαφυγή						
Μητέρων	1.62	0.49	1.75	0.59	-0.971	0.335
Πατέρων	1.82	0.43	1.72	0.66	0.692	0.492
Διεκδικητική Επίλυση Προβλήματος						
Μητέρων	1.49	0.49	1.41	0.55	0.593	0.555
Πατέρων	1.30	0.63	1.52	0.59	-1.333	0.189

Επίσης, συγκρίθηκαν οι μητέρες με τους πατέρες ως προς τις Στρατηγικές Αντιμετώπισης του Στρες που χρησιμοποιούν, με T-test για κατά ζεύγη ταιριασμένα δείγματα και τα αποτελέσματα έδειξαν στατιστικά σημαντική διαφορά στην Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξη ($p=0.013$) και στην Ευχολογία-Ονειροπόληση ($p=0.020$). Οι μητέρες (M.T.=2.09, T.A.=0.58) φαίνεται να δήλωσαν ότι χρησιμοποιούν περισσότερο την Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης, από τους πατέρες (M.T.=1.80, T.A.=0.57). Το ίδιο ισχύει και για την ευχολογία-ονειροπόληση,

οι μητέρες (M.T.=1.99, T.A.=0.65) φαίνεται να χρησιμοποιούν περισσότερο την Ευχολογία-Ονειροπόληση, ως στρατηγική διαχείρισης του στρες, από τους πατέρες (M.T.=1.78, T.A.=0.70) (Πίνακας 8).

Πίνακας 8.

	Μητέρες		Πατέρες		t	p
	N=44		N=44			
	M.T	T.A	M.T	T.A		
Στρατηγικές Αντιμετώπισης του Στρες						
Θετική Προσέγγιση	2.11	0.34	2.13	0.42	-0.278	0.783
Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης	2.09	0.58	1.80	0.57	2.591	0.013
Ευχολογία-Ονειροπόληση	1.99	0.65	1.78	0.70	2.425	0.020
Αποφυγή –Διαφυγή	1.65	0.56	1.80	0.56	-1.595	0.118
Διεκδικητική Επίλυση Προβλήματος	1.40	0.52	1.40	0.61	0.000	1.000

Δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης των οικογενειών

Για τη σύγκριση μέσων όρων των δικτύων κοινωνικής υποστήριξης των γονέων και του τύπου εγκεφαλικής παράλυσης χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t με ανεξάρτητα δείγματα (independent sample t -test). Η στήριξη που λαμβάνουν οι γονείς από τα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης χωρίστηκε στους πέντε παράγοντες υποστήριξης: συζυγική υποστήριξη, άτυπη υποστήριξη, τυπική υποστήριξη, υποστήριξη από κοινωνικές οργανώσεις, επαγγελματίες-ειδικοί.

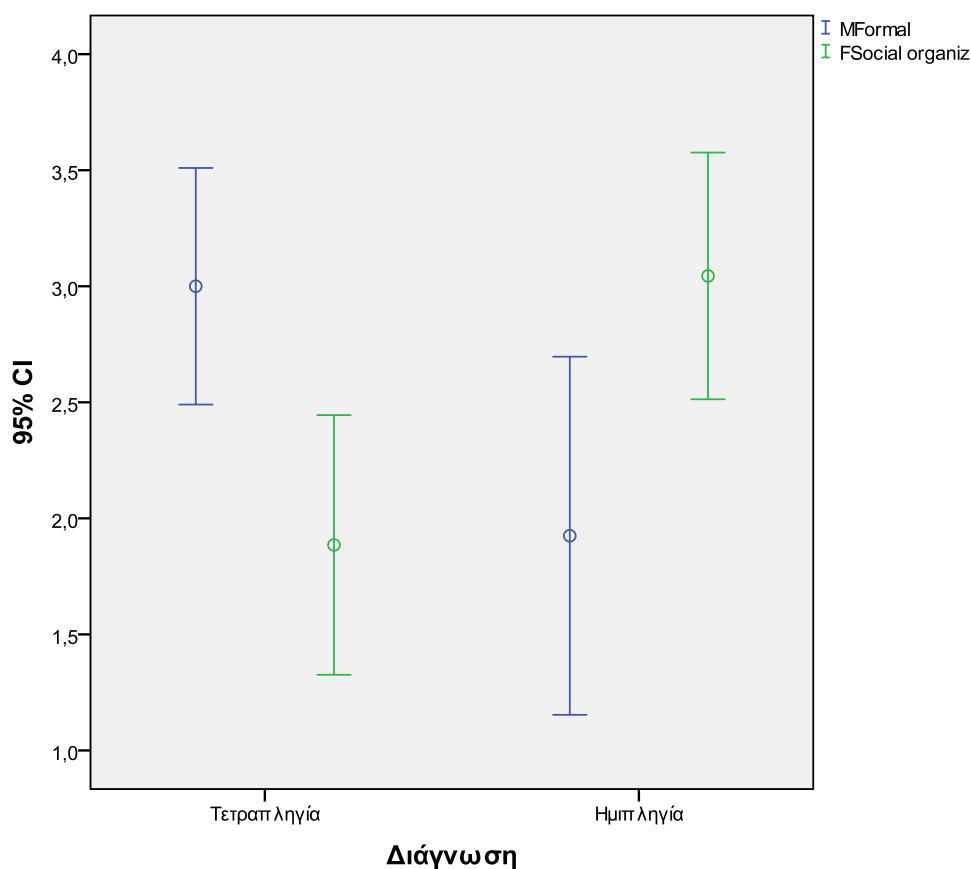
Από τους μέσους όρους και τις σταθερές αποκλίσεις των δικτύων κοινωνικής υποστήριξης μητέρων και πατέρων και του τύπου εγκεφαλικής παράλυσης προκύπτει στατιστικά σημαντική διαφορά στην Τυπική Υποστήριξη που δήλωσαν ότι λαμβάνουν οι μητέρες ($p=0.046$). Οι μητέρες των παιδιών με τετραπληγία ($M.T.=2.95$, $T.A.=1.14$) φαίνεται ότι λαμβάνουν περισσότερο Τυπική Υποστήριξη, από τις μητέρες παιδιών με ημιπληγία ($M.T.=2.25$, $T.A.=1.61$). Στατιστικά σημαντική διαφορά προέκυψε και στην υποστήριξη από Κοινωνικές Οργανώσεις που δήλωσαν ότι λαμβάνουν οι πατέρες ($p=0.005$) παιδιών με ημιπληγία ($M.T.=3.02$, $T.A.=1.16$), σε σχέση με τις μητέρες, καθώς και με τους πατέρες παιδιών με τετραπληγία ($M.T.=1.95$, $T.A.=1.33$) (Πίνακας 7).

Πίνακας 7.

	Τετραπληγία		Ημιπληγία		t	p
	M.T	T.A	M.T	T.A		
Δίκτυα Κοινωνικής Υποστήριξης						
Συζυγική Υποστήριξη						
Μητέρων	3.15	0.98	3.17	1.12	-0.58	0.954
Πατέρων	3.66	0.77	3.60	1.22	0.244	0.809
Άτυπη Υποστήριξη						
Μητέρων	2.14	1.18	2.69	1.07	0.531	0.053
Πατέρων	2.57	0.90	2.80	1.19	-0.779	0.440
Τυπική Υποστήριξη						
Μητέρων	2.95	1.14	2.25	1.61	2.037	0.046
Πατέρων	2.55	1.33	1.90	1.50	1.645	0.107
Κοινωνικές Οργανώσεις						
Μητέρων	2.42	1.50	2.67	1.44	-0.690	0.493
Πατέρων	1.95	1.33	3.02	1.16	-2.968	0.005
Επαγγελματίες-Ειδικοί						
Μητέρων	3.14	1.03	3.31	1.16	-0.610	0.544
Πατέρων	3.24	1.09	2.82	1.39	1.184	0.242

Ωστόσο, όπως φαίνεται παρακάτω, η διαφορά προέκυψε στην Τυπική Υποστήριξη των μητέρων και στην υποστήριξη από Κοινωνικές Οργανώσεις των πατέρων σύμφωνα με τον τύπο εγκεφαλικής παράλυσης του παιδιού τους και όχι στα ζευγάρια γονέων. Σύμφωνα με αυτό, υποθέτουμε ότι η διαφορά υπάρχει ανάμεσα στις ομάδες τετραπληγία και ημιπληγία (Διάγραμμα 1).

Διάγραμμα 1.



Επίσης, συγκρίθηκαν οι μητέρες με τους πατέρες ως προς τις αντιλήψεις τους για τα Δίκτυα Κοινωνικής Υποστήριξης που έχουν, με T-test για κατά ζεύγη ταιριασμένα δείγματα και τα αποτελέσματα έδειξαν στατιστικά σημαντική διαφορά στην Συζυγική Υποστήριξη ($p=0.001$). Οι πατέρες ($M.T.=3.69$, $T.A.=0.87$) φαίνεται να δήλωσαν ότι λαμβάνουν περισσότερη συζυγική υποστήριξη, κατά μέσο όρο, από τις μητέρες ($M.T.=3.28$, $T.A.=0.86$) (Πίνακας 8)

Πίνακας 8.

	Μητέρες		Πατέρες		t	p
	N=44		N=44			
	M.T	T.A	M.T	T.A		
Δίκτυα Κοινωνικής Υποστήριξης						
Συζυγική Υποστήριξη	3.28	0.86	3.69	0.87	-3.611	0.001
Ατυπη Υποστήριξη	2.52	1.14	2.67	1.05	-1.105	0.275
Τυπική Υποστήριξη	2.51	1.50	2.28	1.37	0.898	0.374
Κοινωνικές Οργανώσεις	2.52	1.50	2.41	1.36	0.658	0.514
Επαγγελματίες-Ειδικοί	3.24	1.19	3.05	1.28	1.431	0.160

Δημογραφικά Στοιχεία

Από τα δημογραφικά στοιχεία γονέων και παιδιών έγινε σύγκριση μέσω των όρων της εθνικότητας μητέρων και πατέρων, με το state και το trait, τις στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες και τα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης και χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t με ανεξάρτητα δείγματα (independent sample t-test).

Δεν προέκυψε καμία στατιστική διαφορά στο στρες των μητέρων και πατέρων ελλήνων και αλλοδαπών. Στατιστικά σημαντική διαφορά προέκυψε στις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι γονείς σύμφωνα με την εθνικότητά τους, στην Ευχολογία-Ονειροπόληση στις μητέρες ($p=0.008$) και στους πατέρες ($p=0.015$). Οι μητέρες ($N= 11$) (M.T.=2.34, T.A.=0.32) και οι πατέρες ($N= 10$) (M.T.=2.28, T.A.=0.41) από άλλες χώρες φαίνεται ότι χρησιμοποιούν περισσότερο την Ευχολογία-Ονειροπόληση σαν στρατηγική αντιμετώπισης του στρες από τις ελληνίδες μητέρες ($N=55$) (M.T.=1.97, T.A.=0.63) και τους έλληνες πατέρες ($N=39$) (M.T.=1.68, T.A.=0.72) (Πίνακας 9).

Πίνακας 9.

		Έλληνες		Αλλοδαποί		t	p
		M.T	T.A	M.T	T.A		
Στρες							
State	Μητέρων	2.18 1.98	0.49 0.48	2.29 2.31	0.36 0.65	-0.650 -1.765	0.518 0.084
	Πατέρων						
Trait	Μητέρων	2.24 2.03	0.37 0.30	2.22 2.24	0.21 0.41	0.156 -1.806	0.877 0.077
	Πατέρων						
Στρατηγικές Αντιμετώπισης του Στρες							
Θετική Προσέγγιση	Μητέρων	2.10	0.39	2.17 2.18	0.26 0.22	-0.543	0.589
	Πατέρων	2.14	0.46			-0.338	0.737
Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης	Μητέρων	2.07	0.60	2.16	0.40	-0.461	0.646
	Πατέρων	1.81	0.54	1.88	0.70	-0.347	0.730
Ευχολογία-Ονειροπόληση	Μητέρων	1.97 1.68	0.63 0.72	2.34 2.28	0.32 0.41	-2.830 -2.525	0.008 0.015
	Πατέρων						
Αποφυγή-Διαφυγή	Μητέρων	1.65 1.70	0.54 0.56	1.90 2.05	0.55 0.37	-1.434 -1.839	0.156 0.072
	Πατέρων						
Διεκδικητική Επίλυση Προβλήματος	Μητέρων	1.46 1.40	0.51 0.64	1.38 1.37	0.60 0.54	0.440 0.131	0.661 0.897
	Πατέρων						

Όσον αφορά τα Δίκτυα Κοινωνικής Υποστήριξης ελλήνων και αλλοδαπών γονέων, στατιστικά σημαντική διαφορά προέκυψε στην Τυπική Υποστήριξη στις μητέρες ($p=0.000$) και στους πατέρες ($p=0.002$). Οι ελληνίδες μητέρες φαίνεται ότι

εκτιμούν ότι λαμβάνουν περισσότερη Τυπική Υποστήριξη (M.T.=2.85, T.A.=1.33) από τις αλλοδαπές μητέρες (M.T.=1.22, T.A.=1.19), το ίδιο ισχύει και για τους έλληνες πατέρες (M.T.=2.55, T.A.=1.37), σε αντίθεση με τους αλλοδαπούς πατέρες (M.T.=1.05, T.A.=1.06). Επίσης, στατιστικά σημαντική διαφορά προέκυψε στην υποστήριξη από Επαγγελματίες-Ειδικούς που λαμβάνουν οι πατέρες ($p=0.000$). Οι έλληνες πατέρες (M.T.=3.39, T.A.=0.97) φαίνεται ότι εκτιμούν ότι λαμβάνουν περισσότερη υποστήριξη από Επαγγελματίες-Ειδικούς από τους αλλοδαπούς πατέρες (M.T.=1.67, T.A.=1.31) (Πίνακας 10).

Πίνακας 10.

	Έλληνες		Αλλοδαποί		t	p
	M.T	T.A	M.T	T.A		
Δίκτυα Κοινωνικής Υποστήριξης						
Συζυγική Υποστήριξη						
Μητέρων	3.08	1.02	3.54	1.13	-1.323	0.191
Πατέρων	3.66	1.00	3.48	1.03	0.522	0.604
Ατυπη Υποστήριξη						
Μητέρων	2.33	1.09	2.91	1.35	-1.541	0.128
Πατέρων	2.70	0.92	2.61	1.47	0.233	0.817
Τυπική Υποστήριξη						
Μητέρων	2.85	1.33	1.22	1.19	3.741	0.000
Πατέρων	2.55	1.37	1.05	1.06	3.214	0.002
Κοινωνικές οργανώσεις						
Μητέρων	2.63	1.34	2.15	1.93	0.786	0.447
Πατέρων	2.46	1.33	2.42	1.53	0.078	0.938
Επαγγελματίες-Ειδικοί						
Μητέρων	3.33	0.97	2.74	1.53	1.663	0.101
Πατέρων	3.39	0.96	1.67	1.31	4.654	0.000

Επίσης, πραγματοποιήθηκε σύγκριση μέσω των όρων του οικονομικού επιπέδου μητέρων και πατέρων, με το state και το trait, τις στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες και τα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης και χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t με ανεξάρτητα δείγματα (independent sample t-test). Στο οικονομικό επίπεδο των γονέων συμπεριλάβαμε δύο ομάδες: το μέτριο-υψηλό επίπεδο και το χαμηλό, καθώς μόνο 2 γονείς σημείωσαν, στα δημογραφικά στοιχεία, το υψηλό επίπεδο. Στατιστικά σημαντική διαφορά προέκυψε στο οικονομικό επίπεδο και στο State ($p=0.001$) και Trait ($p=0.026$) των μητέρων, καθώς και στο State ($p=0.002$) και Trait ($p=0.013$) των πατέρων. Οι μητέρες ($N=16$) χαμηλού οικονομικού επιπέδου ($M.T.=2.53$, $T.A.=0.46$), καθώς και οι πατέρες ($N=16$) ($M.T.=2.37$, $T.A.=0.49$) έχουν περισσότερο στρες κατάστασης από τις μητέρες ($N=50$) μέτριου-υψηλού οικονομικού επιπέδου ($M.T.=2.09$, $T.A.=0.43$), το ίδιο ισχύει και για τους πατέρες ($N=33$) ($M.T.=1.89$, $T.A.=0.47$).

Όσον αφορά τις στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες και το οικονομικό επίπεδο των γονέων, προέκυψε στατιστικά σημαντική διαφορά στους πατέρες και στην στρατηγική Ευχολογία-Ονειροπόληση ($p=0.048$) (Πίνακας 11).

Πίνακας 11.

		Μέτριο-Υψηλό		Χαμηλό		t	p
		M.T	T.A	M.T	T.A		
Στρες							
State	Μητέρων	2.09	0.43	2.53	0.46	-3.466	0.001
	Πατέρων	1.89	0.47	2.37	0.49	-3.257	0.002
Trait	Μητέρων	2.18	0.32	2.40	0.38	-2.276	0.026
	Πατέρων	1.99	0.32	2.24	0.31	-2.596	0.013
Στρατηγικές Αντιμετώπισης του Στρες							
Θετική Προσέγγιση	Μητέρων	2.16	0.35	1.97	0.41	1.737	0.087
	Πατέρων	2.20	0.47	2.07	0.26	1.509	0.138
Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης	Μητέρων	2.15	0.54	1.91	0.64	1.427	0.158
	Πατέρων	1.85	0.54	1.77	0.64	0.468	0.642
Ευχολογία-Ονειροπόληση	Μητέρων	2.00	0.65	2.14	0.44	-0.789	0.433
	Πατέρων	1.66	0.74	2.09	0.55	-2.030	0.048
Αποφυγή-Διαφυγή	Μητέρων	1.67	0.55	1.76	0.55	-0.584	0.561
	Πατέρων	1.78	0.61	1.77	0.40	0.061	0.952
Διεκδικητική Επίλυση Προβλήματος	Μητέρων	1.44	0.51	1.46	0.58	-0.155	0.877
	Πατέρων	1.46	0.65	1.25	0.51	1.175	0.246

Στα Δίκτυα Κοινωνικής Υποστήριξης που χρησιμοποιούν οι γονείς και στο οικονομικό τους επίπεδο, βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στην Άτυπη Υποστήριξη των πατέρων ($p=0.019$) και φαίνεται ότι οι πατέρες από μέτριο-υψηλό οικονομικό επίπεδο ($M.T.=2.92$, $T.A.=0.96$) χρησιμοποιούν περισσότερο δίκτυα Άτυπης Υποστήριξης από τους πατέρες χαμηλού οικονομικού επιπέδου ($M.T.=2.19$, $T.A.=1.03$). Στατιστικά σημαντική διαφορά προέκυψε στην υποστήριξη από Κοινωνικές Οργανώσεις τόσο των μητέρων ($p=0.024$), όσο και των πατέρων ($p=0.042$). Οι μητέρες μέτριου-υψηλού οικονομικού επιπέδου ($M.T.=2.78$, $T.A.=1.36$) χρησιμοποιούν περισσότερο την υποστήριξη από Κοινωνικές Οργανώσεις, από τις μητέρες χαμηλού οικονομικού επιπέδου ($M.T.=1.84$, $T.A.=1.55$), το ίδιο ισχύει για τους πατέρες μέτριου-υψηλού οικονομικού επιπέδου ($M.T.=2.72$, $T.A.=1.33$) το ίδιο ισχύει και για τους πατέρες χαμηλού οικονομικού επιπέδου ($M.T.=1.89$, $T.A.=1.27$) (Πίνακας 12).

Πίνακας 12.

	Μέτριο-Υψηλό		Χαμηλό		t	p
	M.T	T.A	M.T	T.A		
Δίκτυα Κοινωνικής Υποστήριξης						
Συζυγική Υποστήριξη						
Μητέρων	3.22	1.06	2.96	1.00	0.853	0.397
Πατέρων	3.76	1.06	3.34	0.81	1.415	0.164
Ατυπη Υποστήριξη						
Μητέρων	2.46	1.21	2.32	0.93	0.411	0683
Πατέρων	2.92	0.96	2.19	1.03	2.423	0.019
Τυπική Υποστήριξη						
Μητέρων	2.58	1.55	2.59	1.06	-0.033	0.974
Πατέρων	2.36	1.41	2.00	1.56	0.826	0.413
Κοινωνικές οργανώσεις						
Μητέρων	2.78	1.36	1.84	1.55	2.318	0.024
Πατέρων	2.72	1.33	1.89	1.27	2.092	0.042
Επαγγελματίες-Ειδικοί						
Μητέρων	3.28	1.15	3.07	0.92	0.670	0.505
Πατέρων	3.14	1.25	2.84	1.25	0.767	0.447

Φροντίδα Παιδιών-Περιορισμοί Γονέων

Στο ερωτηματολόγιο δημογραφικών στοιχείων που δόθηκε στους γονείς, είχαν προστεθεί δύο ερωτήσεις, οι οποίες αφορούσαν τα άτομα που έχουν αναλάβει την φροντίδα του παιδιού με αναπηρία και τους περιορισμούς που έχουν οι γονείς σε ορισμένους τομείς της ζωής τους. Τη φροντίδα του παιδιού είχαν αναλάβει κατά κύριο λόγο οι γονείς (68.7%), ενώ η φροντίδα από τους γονείς και τους παππούδες ακολουθούσε (20.0%). Όσον αφορά , λόγω της φροντίδας του παιδιού, ανέφεραν ότι έχει περιοριστεί αρκετά ο ελεύθερος χρόνος τους (22.6%), η εργασία τους (11.3%) (Πίνακας 13).

Πίνακας 13.

ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΠΑΙΔΙΟΥ		
Γονείς	79	68.7
Γονείς, Παππούδες	23	20.0
Άλλο	13	11.3
ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΩΝ		
Ελεύθερος Χρόνος	26	22.6
Χόμπι	7	6.1
Φίλοι	7	6.1
Εργασία	13	11.3
Συνδυασμοί των παραπάνω	62	53.9

Συσχετίσεις

Υπολογίστηκαν οι δείκτες συνάφειας (Pearson r) ανάμεσα στο Στρες των μητέρων, στις στρατηγικές αντιμετώπισης και στα δίκτυα κοινωνική υποστήριξης που χρησιμοποιούν οι μητέρες. Από τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων προέκυψε αρνητική σχέση της στρατηγικής Θετική Προσέγγιση με το στρες ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας ($r=-0.274^*$), άρα οι μητέρες που το στρες τους είναι χαρακτηριστικό της προσωπικότητάς τους χρησιμοποιούν λιγότερο την Θετική Προσέγγιση. Θετική σχέση προέκυψε στην στρατηγική Ευχολογία-Ονειροπόληση και στο Στρες της κατάστασης ($r=0,259^*$) καθώς και στο Στρες ως χαρακτηριστικό προσωπικότητας των μητέρων ($r=0,394^{**}$) (Πίνακας 14).

Πίνακας 14.

		MState	MTrait
Δίκτυα Κοινωνικής Υποστήριξης Μητέρων			
Συζυγική Υποστήριξη	Pearson	0.122	0.157
	Correlation Sig. (2-tailed)	0.329	0.209
Άτυπη Υποστήριξη	Pearson	-0.100	-0.105
	Correlation Sig. (2-tailed)	0.422	0.403
Τυπική Υποστήριξη	Pearson	-0.080	-0.105
	Correlation Sig. (2-tailed)	0.525	0.401
Κοινωνικές Οργανώσεις	Pearson	-0.218	-0.067
	Correlation Sig. (2-tailed)	0.078	0.595
Επαγγελματίες-Ειδικοί	Pearson	-0.155	-0.059
	Correlation Sig. (2-tailed)	0.215	0.638
Στρατηγικές Αντιμετώπισης Μητέρων			
Θετική Προσέγγιση	Pearson	-0.214	-0.274*
	Correlation Sig. (2-tailed)	0.085	0.026
Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης	Pearson	0.019	0.103
	Correlation Sig. (2-tailed)	0.881	0.413
Ευχολογία-Ονειροπόληση	Pearson	0.259*	0.394**
	Correlation Sig. (2-tailed)	0.036	0.001
Αποφυγή-Διαφυγή	Pearson	-0.027	0.038
	Correlation Sig. (2-tailed)	0.828	0.762
Διεκδικητική Επίλυση Προβλήματος	Pearson	0.100	0.201
	Correlation Sig. (2-tailed)	0.426	0.105

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

**. Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Οι δείκτες συνάφειας (Pearson r) ανάμεσα στο Στρες, στις στρατηγικές αντιμετώπισης και στα δίκτυα κοινωνική υποστήριξης υπολογίστηκαν και για τους πατέρες. Αρνητική σχέση προέκυψε στην υποστήριξη των πατέρων από Κοινωνικές οργανώσεις και στο State ($r=-0.292^*$), καθώς και στο Trait ($r=-0.331^*$). Όσο περισσότερο χρησιμοποιούν οι πατέρες τις Κοινωνικές οργανώσεις για υποστήριξη, τόσο τα επίπεδα του στρες δεν αυξάνονται. Επίσης, αρνητική σχέση προέκυψε στην στήριξη από Επαγγελματίες-Ειδικούς και στο Trait των πατέρων ($r=0.352^*$). Θετική σχέση προέκυψε στην στρατηγική Ευχολογία-Ονειροπόληση των πατέρων και στο Στρες, τόσο της κατάστασης ($r=0.369^{**}$), όσο και ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας ($r=0.411^{**}$). Όσο οι πατέρες χρησιμοποιούν ως στρατηγική αντιμετώπισης του στρες την Ευχολογία-Ονειροπόληση, τόσο τα επίπεδα του στρες αυξάνονται (Πίνακας 15).

Πίνακας 15.

		ΠState	ΠTrait
Δίκτυα Κοινωνικής Υποστήριξης Πατέρων			
Συζυγική Υποστήριξη	Pearson Correlation	0.245	0.255
	Sig. (2-tailed)	0.090	0.077
Άτυπη Υποστήριξη	Pearson Correlation	-0.019	-0.177
	Sig. (2-tailed)	0.899	0.225
Τυπική Υποστήριξη	Pearson Correlation	-0.030	-0.080
	Sig. (2-tailed)	0.838	0.585
Κοινωνικές Οργανώσεις	Pearson Correlation	-0.292*	-0.331*
	Sig. (2-tailed)	0.041	0.020
Επαγγελματίες-Ειδικοί	Pearson Correlation	-0.171	-0.352*
	Sig. (2-tailed)	0.240	0.013
Στρατηγικές Αντιμετώπισης του Στρες Πατέρων			
Θετική Προσέγγιση	Pearson Correlation	-0.184	-0.094
	Sig. (2-tailed)	0.205	0.523
Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης	Pearson Correlation	0.022	0.121
	Sig. (2-tailed)	0.882	0.406
Ευχολογία-Ονειροπόληση	Pearson Correlation	0.369**	0.411**
	Sig. (2-tailed)	0.009	0.003
Αποφυγή-Διαφυγή	Pearson Correlation	0.088	0.123
	Sig. (2-tailed)	0.549	0.400
Διεκδικητική Επίλυση Προβλήματος	Pearson Correlation	-0.015	0.099
	Sig. (2-tailed)	0.921	0.497

Υπολογίστηκαν οι δείκτες συνάφειας (Pearson r) ανάμεσα στην ηλικία διάγνωσης του παιδιού, στην ηλικία του παιδιού και στο στρες των μητέρων, στις στρατηγικές αντιμετώπισης και στα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης που χρησιμοποιούν οι μητέρες. Από τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων προέκυψε θετική σχέση στην υποστήριξη από Κοινωνικές Οργανώσεις των μητέρων και στην ηλικία διάγνωσης του παιδιού ($r=0.342^{**}$). Αρνητική σχέση προέκυψε στην Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης των μητέρων και στην ηλικία διάγνωσης του παιδιού ($r=-0.284^{*}$) (Πίνακας 16).

Πίνακας 16.

	Ηλικία Διάγνωσης		Ηλικία Παιδιού	
	Pearson Correlation	Sig. (2-tailed)	Pearson Correlation	Sig. (2-tailed)
Μητέρες				
Στρες				
State	0.041	0.742	-0.193	0.120
Trait	0.073	0.562	-0.162	0.195
Δίκτυα Κοινωνικής Υποστήριξης				
Συζυγική Υποστήριξη	0.029	0.817	-0.138	0.268
Άτυπη Υποστήριξη	0.137	0.271	0.070	0.575
Τυπική Υποστήριξη	0.071	0.573	-0.089	0.480
Κοινωνικές οργανώσεις	0.342**	0.005	0.076	0.543
Επαγγελματίες-Ειδικοί	0.038	0.761	0.027	0.828
Στρατηγικές Αντιμετώπισης				
Θετική Προσέγγιση	0.034	0.786	-0.064	0.611
Αναζ.Κοινων.Υποστ.	-0.284*	0.021	-0.007	0.957
Ευχολογία-Ονειροπόληση	0.032	0.798	-0.235	0.057
Αποφυγή-Διαφυγή	0.023	0.852	0.120	0.335
Διεκδικητική Επίλυση	-0.116	0.353	0.018	0.889

	Ηλικία Διάγνωσης		Ηλικία Παιδιού	
	Pearson Correlation	Sig. (2-tailed)	Pearson Correlation	Sig. (2-tailed)
Μητέρες				
Στρες				
State	0.041	0.742	-0.193	0.120
Trait	0.073	0.562	-0.162	0.195
Δίκτυα Κοινωνικής Υποστήριξης				
Συζυγική Υποστήριξη	0.029	0.817	-0.138	0.268
Άτυπη Υποστήριξη	0.137	0.271	0.070	0.575
Τυπική Υποστήριξη	0.071	0.573	-0.089	0.480
Κοινωνικές οργανώσεις	0.342**	0.005	0.076	0.543
Επαγγελματίες-Ειδικοί	0.038	0.761	0.027	0.828
Στρατηγικές Αντιμετώπισης				
Θετική Προσέγγιση	0.034	0.786	-0.064	0.611
Αναζ.Κοινων.Υποστ.	-0.284*	0.021	-0.007	0.957
Ευχολογία-Ονειροπόληση	0.032	0.798	-0.235	0.057
Αποφυγή-Διαφυγή	0.023	0.852	0.120	0.335
Διεκδικητική Επίλυση	-0.116	0.353	0.018	0.889

Όσον αφορά τους πατέρες, αρνητική σχέση προέκυψε στην στρατηγική Ευχολογία-Ονειροπόληση και στην ηλικία του παιδιού ($r=-0.323^*$), πιθανόν όσο μικρότερο είναι το παιδί τόσο περισσότερο χρησιμοποιείται η Ευχολογία-Ονειροπόληση από τους πατέρες.

Πίνακας 17.

	Ηλικία Διάγνωσης		Ηλικία Παιδιού	
	Pearson Correlation	Sig. (2-tailed)	Pearson Correlation	Sig. (2-tailed)
Πατέρες				
Στρες				
State	-0.249	0.084	-0.216	0.137
Trait	-0.159	0.274	-0.201	0.167
Δίκτυα Κοινωνικής Υποστήριξης				
Συζυγική Υποστήριξη	-0.100	0.495	-0.064	0.663
Άτυπη Υποστήριξη	0.103	0.480	-0.043	0.767
Τυπική Υποστήριξη	-0.125	0.392	-0.039	0.788
Κοινωνικές οργανώσεις	0.235	0.104	0.178	0.222
Επαγγελματίες-Ειδικοί	0.038	0.796	0.088	0.546
Στρατηγικές Αντιμετώπισης				
Θετική Προσέγγιση	0.102	0.485	-0.215	0.139
Αναζ.Κοινων. Υποστήριξης	-0.123	0.399	-0.214	0.140
Ευχολογία-Ονειροπόληση	-0.072	0.623	-0.323*	0.023
Αποφυγή-Διαφυγή	0.026	0.859	-0.096	0.513
Διεκδικητική Επίλυση	0.120	0.411	-0.102	0.486

8. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

1. Το στρες των γονέων

Το σημαντικότερο εύρημα της παρούσας έρευνας είναι ότι το στρες των γονέων δεν συνδέεται με τον τύπο της εγκεφαλικής παράλυσης του παιδιού τους. Δηλαδή, τα επίπεδα του στρες των γονέων που έχουν παιδιά με τετραπληγία δεν διαφέρουν από των γονέων που τα παιδιά τους έχουν ημιπληγία. Τα ευρήματα του Cohen (1999), ότι είναι οι ίδιοι παράγοντες που προκαλούν στρες στους γονείς των ημιπληγικών και των τετραπληγικών παιδιών, με πρόσθετο στρεσογόνο παράγοντα την επιπλέον φροντίδα που απαιτούν τα παιδιά με τετραπληγία, επιβεβαιώνουν το εύρημά μας. Ανάλογα ήταν και τα ευρήματα του King και συνεργατών (1999), οι οποίοι σημειώνουν ότι ο σημαντικότερος παράγοντας για την ευημερία των γονέων δεν είναι το είδος ή η σοβαρότητα της αναπηρίας, αλλά η συμπεριφορά των παιδιών τους. Επίσης, σχετικά ευρήματα από άλλες έρευνες σημειώνουν ότι οι γονείς παιδιών με τετραπληγία, έχουν καλύτερη ψυχοκοινωνική προσαρμογή από τους γονείς παιδιών με ημιπληγία, αλλά τα παιδιά τους παρουσιάζουν σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς (Parkes, et al., 2006; Goodman, 1998; Goodman & Graham, 1996). Ωστόσο, ορισμένοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι οι γονείς των παιδιών με ημιπληγία έχουν υψηλότερες προσδοκίες βελτίωσης της λειτουργικότητας των παιδιών τους, σε κάθε αναπτυξιακό στάδιο (Rentinck et al., 2007) και αυτό έχει ως αποτέλεσμα το στρες των γονέων να διαρκεί για μεγάλο χρονικό διάστημα και οι επιπτώσεις του να είναι σοβαρές τόσο για τους ίδιους όσο και για τη σχέση τους με το παιδί τους (Butcher et al., 2008).

Στην παρούσα έρευνα το στρες ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας (Trait), διαφέρει ανάμεσα στις μητέρες και στους πατέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Οι μητέρες παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα στρες, ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητά τους, από τους πατέρες. Ανάλογα ήταν και τα ευρήματα του Butcher και συνεργατών (2008), οι οποίοι υποστηρίζουν ότι ενώ οι πηγές που προκαλούν στρες και στους δύο γονείς είναι ίδιες, ωστόσο το πώς αντιδρούν οι μητέρες και οι πατέρες διαφέρει.

Είναι σημαντικό να αναφερθούμε και στη σχέση του στρες των γονέων και στην ηλικία διάγνωσης της εγκεφαλικής παράλυσης των παιδιών τους. Στην παρούσα έρευνα, βρέθηκε ότι, τα επίπεδα στρες των γονέων δεν διαφοροποιούνται ανάλογα με την ηλικία διάγνωσης της εγκεφαλικής παράλυσης. Σύμφωνα με τα ευρήματα της Baird και συνεργατών (2000), οι οποίοι σημειώνουν ότι ο χρόνος ανακοίνωσης της διάγνωσης, το περιεχόμενο και η πρόγνωση της αναπηρίας είναι σοβαροί ψυχοπιεστικοί παράγοντες για τους γονείς και ευθύνονται για υψηλά επίπεδα στρες.

Στην παρούσα έρευνα η διάγνωση της εγκεφαλικής παράλυσης, για την πλειοψηφία των παιδιών, είχε τεθεί στην ηλικία των 12 μηνών, κάτι το οποίο προέκυψε και σε άλλες έρευνες, οι οποίες αναφέρουν ότι η διάγνωση της εγκεφαλικής παράλυσης, συνήθως, τίθεται μέχρι την ηλικία των δεκαοχτώ μηνών του βρέφους (Rentinck et al., 2009). Αυτό, μπορεί, να αποτελεί μια εξήγηση για το εύρημα που προέκυψε, ότι το στρες των γονέων δεν συνδέεται με την ηλικία διάγνωσης των παιδιών τους, καθώς η διάγνωση των περισσότερων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση είχε τεθεί πολύ πριν διεξαχθεί η έρευνα και επιπλέον οι γονείς παρακολουθούνται υποστηρικτικά από επαγγελματίες ψυχικής υγείας της ΕΛΕΠΑΠ.

Τα δεδομένα της μελέτης, μας δείχνουν ότι η οικονομική κατάσταση των γονέων αποτελεί σημαντικό παράγοντα αύξησης των επιπέδων του στρες που

προέρχεται από την αναπηρία, όσο και του στρες ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητάς των γονέων. Πρέπει να σημειωθεί ότι το οικονομικό επίπεδο όλων σχεδόν των γονέων, είναι μέτριο ή χαμηλό και οι υποχρεώσεις τους είναι αυξημένες λόγω των απαιτήσεων της φροντίδας των παιδιών τους. Το εύρημα μας για την σχέση του στρες με το οικονομικό επίπεδο των γονέων, επιβεβαιώνεται και από προηγούμενες έρευνες, οι οποίες σημειώνουν ότι η προσαρμογή της οικογένειας στην αναπηρία εξαρτάται από εξωγενείς παράγοντες, όπως οικονομικούς, καθώς και από ενδογενείς, όπως οι σχέσεις των μελών (Crnic, et al., 1983; Hodapp, 2005). Ανάλογο ήταν και το εύρημα των Kazak και Marvin (1984), σύμφωνα με το οποίο, το στρες των γονέων παιδιών με αναπηρία αυξάνεται λόγω των αυξημένων εξόδων που προκύπτουν από την πρόσθετη φροντίδα και την συχνή ιατρική παρακολούθηση των παιδιών τους, κυρίως όταν το οικονομικό επίπεδο των γονέων είναι χαμηλό.

2. Οι Στρατηγικές Αντιμετώπισης του Στρες

Τα ευρήματα της παρούσας έρευνας είναι σημαντικά και όσον αφορά τις στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες, που επιστρατεύουν οι γονείς, για να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της αναπηρίας του παιδιού τους. Τα δεδομένα της μελέτης αυτής δείχνουν ότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες που χρησιμοποιούν οι γονείς παιδιών με τετραπληγία δεν διαφέρουν από τις στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι γονείς παιδιών με ημιπληγία. Είναι σημαντικό να αναφέρουμε ότι σχετικά ευρήματα από άλλες έρευνες δεν υπάρχουν, γιατί οι ερευνητές φαίνεται ότι έχουν μελετήσει κυρίως τις στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες σε σχέση με το φύλο του γονέα.

Στην παρούσα έρευνα, προέκυψε ότι στα ζευγάρια των γονέων που έχουν παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, οι μητέρες χρησιμοποιούν περισσότερο την Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης σε σύγκριση με τους πατέρες, από τις στρατηγικές που είναι εστιασμένες στο πρόβλημα και την Ευχολογία-Ονειροπόληση, από τις στρατηγικές που είναι εστιασμένες στο συναίσθημα. Αυτό έρχεται σε αντίθεση με τα ευρήματα προηγούμενης έρευνας, στην οποία σημειώνεται ότι, οι στρατηγικές που είναι εστιασμένες στην επίλυση προβλημάτων, όπως η Αναζήτηση Κοινωνικής υποστήριξης, είναι ίδιες και για τους δύο γονείς. Ωστόσο, αυτό που σημειώνουν και οι προηγούμενοι ερευνητές είναι ότι οι μητέρες φαίνεται να χρησιμοποιούν περισσότερο την Ευχολογία για την αντιμετώπιση του στρες και τη διαχείριση της κατάστασης, σε αντίθεση με τους πατέρες (Heaman, 1995). Άλλοι ερευνητές που έχουν ασχοληθεί με τις στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι γονείς, ανάλογα με το φύλο τους, σημειώνουν διαφορές στις αντιλήψεις των πατέρων και των μητέρων και στις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν (Lazarus & Folkman, 1984; Trute et al., 2007). Αυτό φαίνεται να προκύπτει από τις κοινωνικά αποδεκτές συμπεριφορές σύμφωνα με την ταυτότητα του φύλου, τα συστήματα αξιών και τις πολιτισμικές παραδόσεις των γονέων (Murphy, 1990). Βέβαια, οι διαφορές που υπάρχουν στις αντιλήψεις των γονέων για το στρες, ανάλογα με το φύλο τους, φαίνεται να είναι λιγότερες από τις διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν για να αντιμετωπίσουν το στρες (Heaman, 1995), ενώ άλλοι ερευνητές σημειώνουν ότι, οι στρατηγικές που είναι εστιασμένες στην επίλυση προβλημάτων είναι ίδιες και για τους δύο γονείς (Heaman, 1995).

Επίσης, στην παρούσα έρευνα προέκυψε ότι, τόσο οι μητέρες, όσο και οι πατέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, που χρησιμοποιούν την στρατηγική Ευχολογία-Ονειροπόληση έχουν αυξημένα επίπεδα στρες. Αυτό, υποστηρίζεται και από τα

ευρήματα άλλων ερευνών, οι οποίες σημειώνουν ότι όσο οι γονείς χρησιμοποιούν την Ευχολογία-Ονειροπόληση, τόσο αυξάνονται τα επίπεδα του στρες που βιώνουν (Folkman & Lazarus, 1988a; Judge, 1998; Καραδήμας, 1998). Μάλιστα, ορισμένες έρευνες επισημαίνουν ότι υπάρχει σχέση μεταξύ της Ευχολογίας και της κατάθλιψης και των δύο γονέων (Knussen et al., 1992; Vitaliano et al., 1987). Όπως αναφέρεται και στην Judge (1998), οι γονείς που χρησιμοποιούν την στρατηγική Ευχολογία-Ονειροπόληση μπορεί να ανακουφίζονται, προσωρινά, από το στρες που βιώνουν, μακροπρόθεσμα όμως, αυτό δεν είναι αποτελεσματικό για την προσαρμογή τους στην αναπηρία του παιδιού τους. Μια πιθανή εξήγηση για το εύρημα αυτό είναι ότι, οι γονείς χρησιμοποιώντας την Ευχολογία και την Ονειροπόληση, ως στρατηγικές διαχείρισης του στρες τους, δεν κινητοποιούνται και δεν προσπαθούν να ρυθμίσουν ή να τροποποιήσουν την πηγή που τους προκαλεί στρες.

Ένα ακόμη εύρημα που προέκυψε στην παρούσα έρευνα, είναι η αρνητική σχέση της στρατηγικής Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης με την ηλικία διάγνωσης της αναπηρίας του παιδιού, δηλαδή, όσο νωρίτερα οι γονείς γνωρίζουν τη διάγνωση του παιδιού τους, τόσο περισσότερο αναζητούν την Κοινωνική Υποστήριξη. Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνεται και από τα ευρήματα άλλων ερευνών, στις οποίες σημειώνεται ότι, οι γονείς χρησιμοποιούν στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα, όπως την Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης ανάλογα με τον χρόνο και τον τρόπο διάγνωσης του παιδιού τους (Cheshire et al., 2010; Pianta, et al., 1996). Μια πιθανή εξήγηση γι' αυτό είναι ότι, οι γονείς αναζητούν Κοινωνική Υποστήριξη, όσο πιο νωρίς έχουν ενημερωθεί για την κατάσταση του παιδιού τους. Οι γονείς που έχουν πληροφορηθεί, έγκαιρα, για την εγκεφαλική παράλυση του παιδιού τους, συνήθως κινητοποιούνται άμεσα και έρχονται σε επαφή με άλλους γονείς που αντιμετωπίζουν

αντίστοιχες καταστάσεις, το οποίο βοηθάει στην καλύτερη προσαρμογή τους, στην αναπηρία του παιδιού τους.

Επιπλέον, στην παρούσα έρευνα βρήκαμε ότι, οι γονείς επιστρατεύουν τις στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα ή τις στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα, ανάλογα με το οικονομικό και το μορφωτικό τους επίπεδο, καθώς και με την εθνικότητά τους. Συγκεκριμένα, προέκυψε ότι, οι πατέρες που χρησιμοποιούν στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα (Ευχολογία-Ονειροπόληση) έχουν χαμηλό οικονομικό επίπεδο και οι περισσότεροι είναι αλλοδαποί. Οι Gavidia-Payne και Stoneman (1997), αντίστοιχα, βρήκαν ότι οι πατέρες παιδιών με αναπηρία που έχουν υψηλό μορφωτικό επίπεδο και υψηλό εισόδημα χρησιμοποιούν περισσότερο στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα. Μια πιθανή εξήγηση για το εύρημά μας, είναι ότι, οι πατέρες που έχουν υψηλό μορφωτικό και οικονομικό επίπεδο, πιθανόν, έχουν διαφορετικά συστήματα αξιών και πολιτισμικές παραδόσεις.

Είναι σημαντικό να αναφέρουμε ότι σε αυτή την έρευνα βρήκαμε, ότι οι γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση χρησιμοποιούν τόσο στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα, όσο και στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα, παρά τις διαφορές που προέκυψαν μεταξύ μητέρων και πατέρων. Ανάλογα ήταν και τα ευρήματα των Trute και Hiebert-Murphy (2002), οι οποίοι σημειώνουν ότι, οι γονείς παιδιών με κινητικές αναπηρίες χρησιμοποιούν, ταυτόχρονα, στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα και στο συναίσθημα. Μια πιθανή εξήγηση που δίνουν για αυτό, είναι ότι, οι γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, έχουν ταυτόχρονα, θετικές και αρνητικές αντιλήψεις για την αναπηρία, καθώς επίσης και αμφιθυμικά συναισθήματα.

3. Τα Δίκτυα Κοινωνικής Υποστήριξης

Όσον αφορά τα Δίκτυα Κοινωνικής Υποστήριξης των γονέων, ένα σημαντικό εύρημα που προέκυψε σε αυτήν την έρευνα είναι ότι, η υποστήριξη που θεωρούν ότι λαμβάνουν οι γονείς παιδιών με τετραπληγία διαφέρει από εκείνη των γονέων που έχουν παιδιά με ημιπληγία. Συγκεκριμένα, βρήκαμε ότι οι μητέρες των παιδιών με τετραπληγία αναζητούν και λαμβάνουν περισσότερη Τυπική Υποστήριξη, από τις μητέρες παιδιών με ημιπληγία. Σύμφωνα με τους Trivette και Dunst (1992), η κοινωνική υποστήριξη που θεωρούν ότι λαμβάνουν οι μητέρες ισχύει και για άλλες μορφές αναπηρίες των παιδιών τους (αναπτυξιακές, σύνδρομα) και βοηθάει στον αποτελεσματικότερο τρόπο χειρισμού της κατάστασης του παιδιού τους, καθώς και στην ευημερία ολόκληρης της οικογένειας (Dunst et al., 1986). Το εύρημα αυτό, ωστόσο, δεν συμφωνεί με άλλη έρευνα, στην οποία, οι μητέρες παιδιών με αναπηρία αναφέρουν ότι δεν έχουν κανένα Δίκτυο Κοινωνικής Υποστήριξης ή ακόμη και αν έχουν δεν επαρκούν για τις ανάγκες τους (Britner et al. 2003).

Εξίσου σημαντικό εύρημα που προέκυψε όσον αφορά τα ζευγάρια των γονέων είναι ότι, οι πατέρες θεωρούν ότι λαμβάνουν περισσότερη συζυγική υποστήριξη από τις συζύγους τους σε αντίθεση με τις μητέρες, οι οποίες δεν δήλωσαν κάτι αντίστοιχο για τους συζύγους τους. Αυτό, δεν φαίνεται να συμφωνεί με προηγούμενη έρευνα, η οποία σημειώνει ότι η στήριξη από τον/την σύζυγο/σύντροφο εκφράζεται ως η σημαντικότερη πηγή στήριξης και από τους δύο γονείς και δεν διαφοροποιείται ανάλογα με το φύλο, την ηλικία, την εθνικότητα και το εκπαιδευτικό επίπεδο των συζύγων (Lusting, 2002). Μια εξήγηση για αυτό θα μπορούσε να είναι ότι, στη χώρα μας, δεν υπάρχουν προγράμματα συμβουλευτικής και υποστήριξης των πατέρων για την ενίσχυση της συμμετοχής τους στη φροντίδα των παιδιών τους.

Όσον αφορά τη σχέση του στρες που βιώνουν οι γονείς λόγω της αναπηρίας του παιδιού τους και των Δικτύων Κοινωνικής Υποστήριξης που χρησιμοποιούν, βρέθηκε ότι οι πατέρες, που δεν έχουν στρες, ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητάς τους, αναζητούν υποστήριξη από Κοινωνικές Οργανώσεις και όταν λαμβάνουν την υποστήριξη τα επίπεδα του στρες μειώνονται. Πιθανόν, όπως προτείνουν και οι Sarason και Sarason (1985), η υποστήριξη που μπορεί να έχει το άτομο από το περιβάλλον του και κυρίως μέσα από τις διαπροσωπικές του σχέσεις ενισχύει την ικανότητά του να ανταπεξέλθει στα στρεσογόνα γεγονότα και είναι πολύ σημαντική για την αντιμετώπιση του στρες που βιώνει, κυρίως όταν αναφερόμαστε σε οικογένειες παιδιών με αναπηρία ή με μια χρόνια ασθένεια.

Επιπλέον, στην παρούσα έρευνα βρήκαμε ότι οι μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση θεωρούν ότι λαμβάνουν Τυπική Υποστήριξη, ενώ οι πατέρες θεωρούν ότι λαμβάνουν υποστήριξη μόνο από Κοινωνικές Οργανώσεις. Το εύρημα αυτό προέκυψε όταν εξετάσαμε τις μητέρες και τους πατέρες παιδιών με τετραπληγία και ημιπληγία ξεχωριστά, ενώ δεν προέκυψε κάτι αντίστοιχο, όταν μελετήσαμε τους γονείς ως ζευγάρια, κάτι το οποίο μας δείχνει ότι ο τύπος εγκεφαλικής παράλυσης καθορίζει την υποστήριξη που αναζητούν και λαμβάνουν οι γονείς. Το εύρημά μας αυτό, διαφέρει από το εύρημα της Stoneman (1997), η οποία σημειώνει ότι δεν προκύπτει σημαντική σχέση ανάμεσα στην αναπηρία του παιδιού και στα Δίκτυα Κοινωνικής Υποστήριξης των γονέων. Επίσης, άλλες έρευνες σημειώνουν ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία χρησιμοποιούν περισσότερο τα άτυπα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης και δεν απευθύνονται εύκολα σε επαγγελματίες υγείας για υποστήριξη (Schilling et al., 1984; Stoneman, 1997), ενώ ο Dunst και οι συνεργάτες (1994) αναφέρουν ότι οι γονείς δεν απευθύνονται εύκολα σε συλλόγους γονέων ατόμων με αναπηρίες ή σε ομάδες γονέων.

Ένα άλλο σημαντικό εύρημα της έρευνας, σε σχέση με την εθνικότητα των γονέων και τα Δίκτυα Κοινωνικής υποστήριξης, είναι ότι οι έλληνες γονείς εκτιμούν ότι λαμβάνουν περισσότερη Τυπική Υποστήριξη από ότι οι αλλοδαποί γονείς. Επίσης, οι έλληνες πατέρες θεωρούν ότι λαμβάνουν υποστήριξη από Επαγγελματίες και Ειδικούς, κάτι το οποίο δεν ισχύει για τους αλλοδαπούς πατέρες. Αυτό το εύρημα επιβεβαιώνεται και από τον Britner και τους συνεργάτες (2003), σύμφωνα με τους οποίους οι γονείς θεωρούν ότι λαμβάνουν υποστήριξη από άτυπα και τυπικά δίκτυα, ανάλογα με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά τους, όπως είναι το φύλο, η εθνικότητα και το οικονομικό επίπεδο. Ωστόσο, στις περισσότερες έρευνες οι γονείς δεν σημειώνουν την στήριξη από τα Τυπικά Δίκτυα ως βοηθητική πηγή (Seligman & Darling, 1997; Taylor, 2007). Συνήθως, οι γονείς που αναφέρουν την στήριξη από τα τυπικά δίκτυα ως βοηθητική πηγή, είτε δεν έχουν άλλα δίκτυα υποστήριξης, είτε είναι ξένης εθνικότητας (Bailey et al., 1999).

Όσον αφορά το οικονομικό επίπεδο των γονέων και τα Δίκτυα Κοινωνικής Υποστήριξης που έχουν, στην παρούσα έρευνα βρέθηκε ότι οι πατέρες με μέτριο-υψηλό οικονομικό επίπεδο χρησιμοποιούν περισσότερο Δίκτυα Άτυπης Υποστήριξης από τους πατέρες με χαμηλό οικονομικό επίπεδο. Ανάλογο ήταν και το εύρημα, στην υποστήριξη από Κοινωνικές Οργανώσεις τόσο των μητέρων όσο και των πατέρων μέτριου-υψηλού οικονομικού επιπέδου σε σχέση με τους γονείς χαμηλού οικονομικού επιπέδου. Το ίδιο εύρημα βρέθηκε σε προηγούμενη έρευνα από τον Britner και τους συνεργάτες (2003).

Τέλος, στην παρούσα έρευνα προέκυψε ότι, οι γονείς αναζητούν και λαμβάνουν υποστήριξη από Κοινωνικές Οργανώσεις ανάλογα με την ηλικία διάγνωσης της εγκεφαλικής παράλυσης του παιδιού. Φαίνεται ότι η αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης είναι εντονότερη από γονείς που έχουν παιδιά με

εγκεφαλική παράλυση, προσχολικής ηλικίας και χρειάζονται συμβουλευτική, καθοδήγηση και ενημέρωση για τα δικαιώματά των παιδιών τους. Αυτό είναι κάτι, το οποίο ο Dunst και οι συνεργάτες (1994) σημειώνουν και στην δική τους έρευνα σε σχέση με την Αναζήτηση Κοινωνικής Υποστήριξης.

Η συγκεκριμένη έρευνα θα μπορούσε, μελλοντικά, να συμπληρωθεί και με ποιοτικά δεδομένα, τα οποία θα επιτρέψουν τη μελέτη σε βάθος των απαντήσεων που έδωσαν οι γονείς, ενώ δημιουργεί προϋποθέσεις για περαιτέρω έρευνα σε οικογένειες αγροτικών περιοχών της Ελλάδας καθώς και σε οικογένειες μεταναστών που έχουν παιδιά με αναπηρία. Επιπλέον, η χρήση των συγκεκριμένων ποσοτικών εργαλείων δίνει τη δυνατότητα διερεύνησης πολλών παραγόντων, οι οποίοι δεν εξαντλήθηκαν σε αυτήν την έρευνα και θα ήταν χρήσιμο να συμπεριληφθούν σε επόμενη μελέτη.

Η παρούσα έρευνα, με το συγκεκριμένο θέμα, είναι η πρώτη που πραγματοποιήθηκε στην Ελλάδα, με ζευγάρια γονέων που έχουν παιδιά με εγκεφαλική παράλυση. Τα μη κερδοσκοπικά κέντρα που εξυπηρετούν παιδιά με εγκεφαλική παράλυση είναι περιορισμένα και για το λόγο αυτό το δείγμα της έρευνας είναι μικρό. Επίσης, οι συμμετέχοντες γονείς ζουν στην Αθήνα και το μεγαλύτερο ποσοστό τους είναι έλληνες και ενδεχομένως δεν είναι αντιπροσωπευτικό του πληθυσμού των οικογενειών παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, το οποίο δεν επιτρέπει και τη γενίκευση των συμπερασμάτων. Παρόλα αυτά, το γεγονός ότι το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος ήταν κατά ζεύγη και όλοι οι γονείς έχουν παιδιά προσχολικής ηλικίας, με εγκεφαλική παράλυση που παρακολουθούν θεραπευτικά προγράμματα σε ένα συγκεκριμένο πλαίσιο, εξασφαλίζει ομοιομορφία στο δείγμα.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Aldwin, C. M. (1994). *Stress, coping and development: An integrative perspective*. New York: Guilford Press.
- Armstrong, M. I., Birnie-Lefcovitch, S., & Ungar, M. T. (2005). Pathways between social support, family well-being, quality of parenting and child resilience: What we know. *Journal of Child and Family Studies*, 14, 269-281.
- Andersen, G. L., Irgens, L. M., Haagaas, I. (2008). Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. *Eur J Paediatr Neurol*, 12, 4-13.
- Armstrong, M. I., Birnie-Lefcovitch, S., & Ungar, M. T. (2005). Pathways between social support, family well-being, quality of parenting, and child resilience: What we know. *Journal of Child and Family Studies*, 14(2), 269-281.
- Bailey, D. B., Golden, R. N., Roberts, J., & Ford, A. (2007). Maternal depression and developmental disability: Research critique. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13(4), 321-329.
- Bailey, D. B., Skinner, Jr. D., Correa, V., Arcia, E., Reyes-Blanes, M. E., Rodriguez, P., Vazquez-Montilla, E., & Skinner, M. (1999). Needs and supports reported by Latino families of young children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 104(5), 437-451.
- Baird, G., McConachie, H., & Scrutton, D. (2000). Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood*, 83, 475-480.
- Baker, B., McIntyre, L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 217-230.

- Barlow, J. H., Cullen, L. A., & Cheshire, A. (2006). Psychological well-being of mothers of children with cerebral palsy. *Early Child Development and Care*, 176, 421-428.
- Bax, M.C.O. (1964). Terminology and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 6, 295-307.
- Bax, M., & Brown, J. K. (2004). Στο Κατσουλάκης Κ.Δ. (Επ.), *Αντιμετώπιση των κινητικών διαταραχών στα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση*. Αθήνα: Παρισιάνου Α.Ε.
- Bax, M., Tydeman, C., & Flodmark, O. (2006). Clinical and MRI Correlates of Cerebral Palsy: The European Cerebral Palsy. *JAMA*, 296(13), 1602-1608.
- Beckung, E., & Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitation, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44, 309-316.
- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: fact or artifact. *Mental Retardation*, 22, 55-68.
- Blacher, J., & Hatton, C. (2007). Families in Context: Influences of Coping and Adaptation. In: Odom, S., Horner, R., Shell, M. & Blacher, J. (Ed.) *Handbook of Developmental Disabilities*, New York, NY: The Guilford Press.
- Bobath, B., & Bobath, K. (1992). Στο Διαμαντίδου Ελ. (Επ.), *Κινητική ανάπτυξη στους διάφορους τύπους της εγκεφαλικής παράλυσης*. Αθήνα: Παρισιάνου Μ.Γ.
- Boss, P. (2001). *Family stress management*. Newbury Park, CA: Sage.
- Bott, E. (1971). *Family and social network: Norms and external relationships in ordinary urban families* (Rev. Ed.). London: Tavistock Publishing.
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russel, D. J., swinton, M., O'

- Donnel, M., & Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, *114*, e182-191.
- Britner, P. A., Morog, M. C., Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (2003). Stress and coping: A comparison self-report measures of functioning in families of young children with cerebral palsy or no medical diagnosis. *Journal of Child and Family Studies*, *12*(3), 335-348.
- Bronfenbrenner, U. (2005). The ecology of human development. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Butcher, P. R., Wind, T., & Bouma, A. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of a child with a hemiparesis sources of stress, intervening factors and long-term expressions of stress. *Child: care, health and development*, *34*, 4, 530-541.
- Button, S., Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (2001). Partner support and maternal stress in families raising young children with cerebral palsy. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *13*, 61-81.
- Callias, M. (1989). Συμβουλευτική εργασία με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. Στο Γ. Τσιάντης & Σ. Μανωλόπουλος (Επ.), *Σύγχρονα θέματα Παιδοψυχιατρικής*, Τόμος Γ' (σελ. 219-249). Αθήνα: Καστανιώτης.
- Cameron, S. J., Snowdon, A., & Orr, R. R. (1992). Emotions experienced by mothers of children with developmental disabilities. *Children's Health Care*, *21*, 96-102.
- Canam, C. (1993). Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, *18*, 46-53.

- Canning, R. D., Harris, E. S., & Kelleher, K. J. (1996). Factors predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Psychology, 21*, 735-749.
- Caplan, G. (1974). *Support systems and community mental health*. New York: Behavior Publications.
- Caplan, G., & Killilea, M. (1976). *Support systems and mutual help*. New York: Grune & Stratton.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1988). *The Changing family life cycle: a framework for family therapy*. Boston: Allyn & Bacon.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology, 56*, 267-283.
- Cheshire, A., Barlow, J., & Powell, L. (2010). Coping using positive reinterpretation in parents of children with cerebral palsy. *Journal of Health Psychology, 15*(6), 801-810.
- Chrousos, G.P. (2009). Stress and disorders of the stress system. *Nature Review Endocrinology, 5*, 374-381.
- Cohen, M. S. (1999). Families coping with childhood chronic illness: a research review. *Family System & Health, 17*, 149-164.
- Council of Scientific Affairs, American Medical Association (1993). The health care of children and youths with disabilities. *Archives of Family Medicine, 2*, 326-329.
- Crnic, K. A., Friedrich, W. N., & Greenberg, M. T. (1983). Adaption of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency, 88*, 125-138.

- Dale, N. (1996). *Working with Families of Children with Special Needs: Partnership and Practice*. London: Routledge.
- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., & Hallberg, L. R.-M. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare disease: a prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), 392-402.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cross, A. H. (1986). Roles and support networks of mothers of handicapped children. In R. R. Fewell & P. F. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children: Needs and supports across the life span*. Austin, Texas: Pro-Ed.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guideless for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1994). *Supporting & Strengthening Families: Methods, Strategies and Practices*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting “rethinking early intervention”. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104.
- Δρούγια, Αικ., Γιάπρος, Β., Κράλλης, Ν., Νικάκη, Α., Τζούφη, Μ., και Ανδρονίκου, Σ. (2006). Η εγκεφαλική παράλυση σε νεογνά με περιγεννητικά προβλήματα: Αναδρομική μελέτη 15ετίας. *Παιδιατρική Βορείου Ελλάδος*, 18, 248-255.
- Esdaile, S. A., & Greenwood, K. M. (2003). A comparison of mothers’ and fathers’ experience of parenting stress and attributions for parent-child interaction outcomes. *Occupational Therapy International*, 10(1), 115-126.

- Featherstone, H. A. (1980). *A difference in the family*. New York: Basic Books.
- Florian, V., & Findler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71, 358-367.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 992-1003.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988). The relationship between coping and emotion: Implications for theory and research. *Social Science and Medicine*, 26, 309-317.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988a). Coping as a mediator of emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 465-475.
- Forfar, J.O., Hume, R., McPhail, F.M., Maxwell, S.M., Wilkinson, E.M., Lin, J-P., & Brown, J.K. (1994). Low birthweight: a 10-year outcome study of the continuum of reproductive casualty. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 18, 305-314.
- Frey, K. S., Greenberg, M. T., & Fewell, R. R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 47, 1140-1141.
- Freud, S. (1897). Die infantile Cerebrallahmung. In: Nothnagel. H. (Ed.), *Specielle Pathologie und Therapie*, 9(3). Vienna: Alfred Holder.
- Gavidia-Payne, S., & Stoneman, Z. (1997). Family predictors of maternal and paternal involvement in programs for young children with disabilities. *Child Development*, 68(4), 701-717.

- Glidden, L. M., & Natcher, A. L. (2009). Coping strategy use, personality, and adjustment of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(12), 998-1013.
- Goodman, R., & Graham, P. (1996). Psychiatric problems in children with hemiplegia: cross sectional epidemiological survey. *British Medical Journal, 312*, 1065-1068.
- Goodman, R. (1998). The longitudinal stability of psychiatric problems in children with hemiplegia. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 39*(3), 347-354.
- Gorter, J. W., Rosenbaum, P. L., Hanna, S. E., Palisano, R. J., Bartlett, D. J., Russel, D. J., Walter, S. D., Raina, P., Galuppi, B. E., & Wood, E. (2004). Limb distribution, motor impairment, and functional classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology, 46*, 461-467.
- Hagberg, B., & Hagberg, G. (1993). The origins of cerebral palsy. In David T.J. (Ed.), *Recent Advances in Pediatrics, 11*, 67-83. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Hanley, B., Tassé, M. J., Aman, M. G., & Pace, P. (1998). Psychometric properties of the Family Support Scale with head start families. *Journal of Child and Families Studies, 7*(1), 69-77.
- Hastings, R., Allen, R., Mc Dermott, K., & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*, 269-275.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 107*, 116-127.

- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J.P., Krauss, M. W., Sayer, A., & Upshur, C. C. (2001). II. Children with disabilities: theoretical perspectives and empirical evidence. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66, 6-21.
- Heaman, D. J. (1995). Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities: A comparison of mothers with fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, 10(5), 311-320.
- Hill, R. (1949). *Families under stress: Adjustment to the crises of war, separation and reunion*. New York: Harper & Brothers.
- Hirose, T., & Ueda, R. (1990). Long-term follow up study of cerebral palsy children and coping behavior of parents. *Journal of advanced Nursing*, 15, 762-770.
- Hodapp, R. M. (2005). Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη & Η. Σπανδάγου (Επ.), *Αναπτυξιακές θεωρίες και αναπηρία: Νοητική καθυστέρηση, αισθητηριακές διαταραχές και κινητική αναπηρία*. Αθήνα: Μεταίχμιο.
- Houser, R., & Seligman, M. (1991). A comparison of stress and coping by fathers of adolescents with mental retardation and fathers of adolescents without mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 12, 251-260.
- Jones, T. L., & Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: a review. *Clinical Psychology Review*, 25, 341-363.
- Judge, S. L. (1998). Parental coping strategies and strengths in families of young children with disabilities. *Family Relations*, 47, 262-267.
- Kazak, A. E., & Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33(1), 67-69.

- Kazaak, A. E., & Wilcox, B. L. (1984). The structure and function of social support networks in families with handicapped children. *American Journal of Community Psychology*, 12(6), 645-661.
- Kazzak, A. E. (1986). Families with Physically Handicapped Children: Social Ecology and Family Systems. *Family Process*, 25, 265-281.
- Kazaak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: A systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 25-30.
- Καραδήμας, Χ. Ε. (1998). Η προσαρμογή στα ελληνικά μιας κλίμακας μέτρησης των στρατηγικών αντιμετώπισης στρεσογόνων καταστάσεων. *Ψυχολογία*, 5(3), 260-273.
- Katelaar, M. Volman, M. J. M., Gorter, J. W., & Vermeer, A. (2008). Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about? *Child: care, care and development*, 34(6), 825-829.
- Kelly, J. G. (1977). The ecology of social support systems: Footnotes to a theory. Paper presented at the symposium: *Toward an understanding of natural support systems*, at the 85th Annual Meeting of the American Psychological Association, San Francisco, California.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(1), 41-53.
- Knox, V. (2008). Do parents of children with cerebral palsy express different concerns in relation to their child's type of cerebral palsy, age and level of disability? *Physiotherapy*, 94(1), 56-62.

- Knussen, C., Sloper, P., Cunningham, C. C., & Turner, S. (1992). The use of the Ways of Coping (Revised) questionnaire with parents of children with Down's syndrome. *Psychological Medicine*, 22, 775-786.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York, NY: Scribner Classics.
- Lamb, M. E., & Meyer, D. J., (1991). Fathers of children with special needs. In M. Seligman (Ed.), *The family with the handicapped child* (2nd ed., pp. 151-179). Boston: Allyn & Bacon.
- Lambrenos, K., Weindling, A. M., Calam, R., & Cox, A. D. (1996). The effect of a child's disability on mother's mental health. *Archives of Disease in Childhood*, 74, 115-120.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York, NY: Springer.
- Lee, G.R. (1979). Effects of Social Networks on the Family. In. Burr, Wesley R., R. Hill, F.I. Nye and I.L. Reiss (Eds.), *Contemporary Theories about the Family*, Volume 1. New York and London: Free Press, 27-56.
- Little, W. J. (1862). On the incidence of abnormal parturition, difficult labour, premature birth and asphyxia neonatorum on the mental and physical condition of the child, especially in relation to deformities. *Transactions of the Obstetrical Society of London*, 3, 293-344. (Reprinted in: *Cerebral Palsy Bulletin*, 1958, 1, 5-34.)
- Lusting, D. C. (2002). Family coping in families with a child with a disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(1), 14-22.

- Λιάκος, Α., & Γιαννίτση, Σ. (1984), Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της τροποποιημένης Ελληνικής κλίμακας του στρες του Spielberg, *Εγκέφαλος*, 21, 71-76.
- Λουμάκου, Μ. (1997). Συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων παιδιών με χρόνιο νόσημα. Στο: Φ. Αναγνωστόπουλος, Α. Κοσμογιάννη, & Β. Μεσσίνη (επιμ.). Σύγχρονη Ψυχολογία στην Ελλάδα. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα: 27-32.
- Lin, S. (2000). Coping and adaptation in families of children with cerebral palsy. *Exceptional Children*, 66(2), 201-218.
- Manuel, J. (2001). Risk and resistance factors in the adaptation of mothers of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 237-246.
- Manuel, J., Naughton, M. J., Balkrishnan, R., Paterson Smith, B., & Koman, L. A. (2003). Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(3), 197-201.
- Marshak, E. L., Seligman, M., & Prezant, F. (1999). Disability and the Family Life Cycle. New York, NY: Basic Books.
- McConachie, H., Smyth, D., & Bax, M. (1997). Services for children with disabilities in European countries. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39(76), 39, 5-7.
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Patterson, J. M., Cauble, A. E., Wilson, L. R., & Warwick, W. (1983). CHIP-Coping Health Inventory for Parents: An Assessment of Parental Coping Patterns in the Care of the Chronically Ill Child. *Journal of Marriage and the Family*, 359-370

- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983a). The family stress process: The double ABCX Model of family adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review*, 6(1/2), 7-37.
- Meyer, D. (1995). Uncommon fathers: Reflections on raising a child with a disability. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Mines, P. (1988). Family stress associated with a developmentally handicapped child. *International Review of Research on Mental Retardation*, 15, 195-226.
- Minuchin, S. (2000). *Οικογένειες και οικογενειακή θεραπεία*. Φ. Αναγνωστόπουλος (Επ.). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Mitchell, R., & Trickett, E. (1980). Social networks as mediators of social support: An analysis of the effects and determinants of social networks. *Community Mental Health Journal*, 16, 27-44.
- Mobarak, R., Khan, N. Z., Munir, S., Zaman, S. S., & McConachie, H. (2000). Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 427-433.
- Mullins, J. B. (1987). Authentic voices from parents of exceptional children. *Family Relations*, 36, 30-33.
- Murphy, K. M. (1990). Interactional styles of parents following the birth of a high risk infant. *Journal of Pediatric Nursing*, 5, 33-41.
- Mutch, L., Alberman, E., Hagberg, B., Kodama, K., & Perat, M. V. (1992). Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 34, 547-551.
- Νησιώτου-Μαντέλου, Ι. (2008). *Κινητικά Προβλήματα- Πολλαπλές Αναπηρίες (Σημ.)*. Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής.

- Odom, S. L., Horner, R. H., Snell, M. E., & Blacher, J. (2007). Handbook of developmental disabilities. New York, NY: The Guilford Press.
- Olson, D. H. L., Sprenkle, D. H., & Russel, C. S. (1979). Model of Marital and family systems: cohesion and adaptability dimensions, family types and clinical applications. *Family Process*, 18, 3-28.
- Παντελιάδης, Χ. Π., και Συρίγου-Παπαβασιλείου, Α. (2010). Εγκεφαλική Πάρεση: Νευρολογική, Ορθοπαιδική, Ψυχοκοινωνική προσέγγιση. Θεσσαλονίκη: Γιαχούδη.
- Parkes, J., White-Koning, M., Dickinson, H.O., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., Fauconnier, J., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S.I., Parkinson, K., & Colver, A. (2008). Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European Study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49(4), 405-413.
- Parkes, J., McCullough, N., Madden, A., & McCahey E. (2009). The health of children with cerebral palsy and stress in their parents. *Journal of Advanced Nursing*, 65(11), 2311-2323.
- Paster, A., Brandwein, D., & Walsh, J. (2009). A comparison of coping strategies used by parents of children with disabilities and parents of children without disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1337-1342.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, 7(4), 231-247.
- Perry, A. (2004). A model of stress in families of children with developmental disabilities: Clinical and research applications. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 1-16.

- Pianta, R. C., Marvin, R. S., Britner, P. A., & Borowitz, K. C. (1996). Mothers' resolution of their children's diagnosis: Organized patterns of caregiving representations. *Infant Mental Health Journal*, 17, 239-256.
- Raina, P., O' Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walther, S. D., Russel, D., Swinton, M., Shu, B., & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 115(6), e626-e636.
- Rentinck, I. C., Ketelaar, M., Jongmans, M. J., & Corter, J. W. (2006). Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. *Child: care, care and development*, 33, 161-169.
- Rentinck, I., Ketelaar, M., Jongmans, M., Lindeman, E., & Gorter, J.W. (2009). Parental reactions following the diagnosis of cerebral palsy in their young child. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(6), 671-676.
- Rosenbaum, P., & Stewart, D. (2004). The World Health Organization International Classification of Functioning, Disability and Health: a model to guide clinical thinking, practice and research in cerebral palsy. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1), 5-10.
- Ρούσσοις, Π. Α., και Τσαούσης, Γ. (2010). *Στατιστική εφαρμοσμένη στις κοινωνικές επιστήμες* (9^η Εκδ.). Αθήνα: Ελληνικά γράμματα.
- Saddler, A. L., Hillman, S. B., & Benjamins, D. (1993). The influence of disabling condition visibility on family functioning. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 425-439.
- Sarason, I.G., & Sarason, B.R. (1985). *Social Support: Theory, Research and Applications*. Dordrecht: Martinus Nijhoff.

- Seligman, M., & Darling, R. B. (1997). *Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability* (2nd Ed.). New York, NY: Guilford Press.
- Shilling, R. F., Gilchrist, L. D., & Schinke, S. P. (1984). Coping and social support in families of developmentally disabled children. *Family Relations*, 33(1), 47-54.
- Smith, T., Oliver, M., & Innocenti, M. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71, 257-269.
- Solnit, A. & Stark, M. (1961). Mourning and the birth of a defective child. *Psychoanalytic Study of the Child*, 16, 523-537.
- Spielberger, C. D. (1966). *Anxiety and behavior*. New York: Academic Press.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R.L., & Lushene, R. E. (1970). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Σταλίκας, Α., Τριλίβα, Σ., και Ρούσση, Π. (2002). *Τα Ψυχομετρικά εργαλεία στην Ελλάδα. Μια συλλογή και παρουσίαση των ερωτηματολογίων, δοκιμασιών και καταλόγων καταγραφής χαρακτηριστικών στον ελληνικό χώρο*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Stanley, F.J., Blair, E., & Alberman, E. (2000). Cerebral Palsies: Epidemiology and Causal Pathways. *Clinics in Developmental Medicine, No. 151*. London: Mac Keith Press.
- Stoneman, Z. (1997). Mental retardation and family adaptation. In W. E. MacLean (Ed.), *Ellis' handbook of mental deficiency, psychological theory and research*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Ass.

- Summers, J., Behr, S. K., & Turnbull, A. P. (1989). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. In: G. H. S. Singer, & L. K. Irvin (Eds.), *Support for caregiving families*, Baltimore: Brookes.
- Svedberg, L. E., Englund, E., Malter, H., & Stener-Victorin, E. (2010). Comparison of impact on mood, health, and daily living experiences of primary caregivers of walking and non-walking children with cerebral palsy and provided community services support. *European Journal of Pediatric Neurology*, 14, 239-246.
- Taylor, S. E. (2007). Social support. In H. S. Friedman & R. C. Silver (Eds.), *Foundations of health psychology*. New York: Oxford University Press.
- Tolsdorf, C. (1976). Social networks, support, and coping: An exploratory analysis. *Family Process*, 15, 407-415.
- Trivette, C. M., & Dunst, C. J. (1992). Characteristics and influences of role division and social support among mothers of preschool children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12(3), 367-385.
- Trute, B., & Hiebert-Murphy, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: A measure of parental appraisal of family impacts. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 271-280.
- Trute, B., Hiebert-Murphy, D., & Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32(1), 1-9.
- Tsimbidaki, A., & Tsampanli, A. (2005). Support networks for the Greek family with preschool or school-age disabled children. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 5(2), 283-306.

- Τσιμπιδάκη, Α. (2007). *Παιδί με ειδικές ανάγκες, οικογένεια και σχολείο: Μια σχέση σε αλληλεπίδραση*. Αθήνα: Ατραπός.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1993). Participatory research on cognitive coping: From concepts to research planning. In A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J. G. Marquis, & M. J. Blue-Banning (Eds.), *Cognitive coping, families and disability*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Vitaliano, P. P., Maiuro, R. D., Russo, J., & Becker, J. (1987). Raw versus relative scores in the assessment of coping strategies. *Journal of Behavioral Medicine*, 10, 1-18.
- Walker, K. N., MacBride, A., & Vachon, M. L. S. (1977). Social support networks and the crisis of the bereavement. *Social Science and Medicine*, 11, 35-42.
- Wanamaker, C. E., & Glenwick, D. S. (1998). Stress, coping and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy. *Rehabilitation Psychology*, 43, 297-312.
- Weinhouse, D., Weinhouse, M., & Nelson, J. G. (1992). Stress Factors in families of young children with exceptional educational needs. *School Psychology International*, 13, 51-59.
- Wellman, B. (1981). Applying network analysis to the study of support. In B. Gottlieb (Ed.), *Social networks and social support*. Beverly Hills: Sage.
- Wilcox, B. (1981a). The role of social support in adjustment to marital disruption: A network analysis. In B. Gottlieb (Ed.), *Social networks and social support*. Beverly Hills: Sage.
- World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. WHO, Geneva, Switzerland.
- Χαρτοφυλακίδης, Γ. (1981). *Επίτομη Ορθοπαιδική*. Αθήνα: Παρισιάνος.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

STAI

C.D. Spielberg

STAI- Ελληνική Έκδοση, μορφή Y-1

ΟΔΗΓΙΕΣ: Παρακάτω υπάρχουν φράσεις που οι άνθρωποι συνηθίζουν να χρησιμοποιούν για να περιγράψουν τον εαυτό τους. Διαβάστε κάθε φράση και μετά βάλτε σε κύκλο τον αντίστοιχο αριθμό στα δεξιά της φράσεως για να δείξετε πώς αισθάνεστε τώρα, δηλαδή αυτή τη στιγμή. Δεν υπάρχουν σωστές ή λανθασμένες απαντήσεις. Μην ξοδεύετε πολλή ώρα για κάθε μια φράση, αλλά δώστε την απάντηση που φαίνεται να ταιριάζει πιο καλά σ' αυτό που αισθάνεστε τώρα.

		καθόλου	λίγο	μέτρια	πολύ
1.	Αισθάνομαι ήρεμος	1	2	3	4
2.	Αισθάνομαι ασφαλής	1	2	3	4
3.	Νιώθω μια εσωτερική ένταση	1	2	3	4
4.	Αισθάνομαι σφιγμένος	1	2	3	4
5.	Αισθάνομαι άνετα	1	2	3	4
6.	Αισθάνομαι αναστατωμένος	1	2	3	4
7.	Ανησυχώ αυτή τη στιγμή για ενδεχόμενες ατυχίες	1	2	3	4
8.	Αισθάνομαι ικανοποιημένος	1	2	3	4
9.	Αισθάνομαι φοβισμένος	1	2	3	4
10.	Αισθάνομαι βολικά	1	2	3	4
11.	Αισθάνομαι αυτοπεποίθηση	1	2	3	4
12.	Αισθάνομαι νευρική	1	2	3	4
13.	Τρέμω από νευρική	1	2	3	4
14.	Είμαι αναποφάσιστος	1	2	3	4
15.	Είμαι χαλαρωμένος	1	2	3	4
16.	Αισθάνομαι ευχαριστημένος	1	2	3	4
17.	Ανησυχώ	1	2	3	4
18.	Είμαι μπερδεμένος	1	2	3	4
19.	Αισθάνομαι σταθερότητα	1	2	3	4
20.	Αισθάνομαι ευχάριστα	1	2	3	4

STAI- Ελληνική Έκδοση, μορφή Y-2

ΟΔΗΓΙΕΣ: Παρακάτω υπάρχουν φράσεις που οι άνθρωποι συνηθίζουν να χρησιμοποιούν για να περιγράψουν τον εαυτό τους. Διαβάστε κάθε φράση και μετά βάλτε σε κύκλο τον αντίστοιχο αριθμό στα δεξιά της φράσεως για να δείξετε πώς αισθάνεστε συνήθως. Δεν υπάρχουν σωστές ή λανθασμένες απαντήσεις. Μην ξοδεύετε πολλή ώρα για κάθε μια φράση, αλλά δώστε την απάντηση που φαίνεται να ταιριάζει πιο καλά σ' αυτό που αισθάνεστε γενικά.

		καθόλου	λίγο	μέτρια	πολύ
21.	Αισθάνομαι ευχάριστα	1	2	3	4
22.	Αισθάνομαι νευρικός και ανήσυχος	1	2	3	4
23.	Είμαι ικανοποιημένος με τον εαυτό μου	1	2	3	4
24.	Εύχομαι να μπορούσα να είμαι τόσο ευτυχισμένος όσο οι άλλοι φαίνονται να είναι	1	2	3	4
25.	Αισθάνομαι αποτυχημένος	1	2	3	4
26.	Αισθάνομαι αναπαυμένος	1	2	3	4
27.	Είμαι ήρεμος, ψύχραιμος και συγκεντρωμένος	1	2	3	4
28.	Αισθάνομαι πως οι δυσκολίες συσσωρεύονται ώστε να μη μπορώ να τις ξεπεράσω	1	2	3	4
29.	Ανησυχώ υπερβολικά πολύ για κάτι που στην πραγματικότητα δεν έχει σημασία	1	2	3	4
30.	Είμαι χαρούμενος	1	2	3	4
31.	Κάνω δυσάρεστες σκέψεις	1	2	3	4
32.	Μου λείπει η αυτοπεποίθηση	1	2	3	4
33.	Αισθάνομαι ασφαλής	1	2	3	4
34.	Παίρνω εύκολα αποφάσεις	1	2	3	4
35.	Αισθάνομαι ανεπαρκής	1	2	3	4
36.	Είμαι ικανοποιημένος	1	2	3	4
37.	Κάποια ασήμαντη σκέψη μου περνά από το μυαλό και με ενοχλεί	1	2	3	4
38.	Παίρνω τις απογοητεύσεις τόσο πολύ στα σοβαρά ώστε δε μπορώ να τις διώξω από τη σκέψη μου	1	2	3	4
39.	Είμαι ένας σταθερός χαρακτήρας	1	2	3	4
40.	Έρχομαι σε μια κατάσταση εντάσεως ή αναστατώσεως όταν σκέπτομαι τις τρέχουσες ασχολίες και τα ενδιαφέροντά μου.	1	2	3	4

ΚΛΙΜΑΚΑ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΩΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ
ΑΓΧΟΓΟΝΩΝ ΚΑΤΑΣΤΑΣΕΩΝ

R. Lazarus & S. Folkman

Μετάφραση-Προσαρμογή: Ε. Χ. Καραδήμας

ΟΔΗΓΙΕΣ ΣΥΜΠΛΗΡΩΣΗΣ:

Στη συνέχεια υπάρχουν μερικές προτάσεις. Οι προτάσεις αυτές περιγράφουν τρόπους τους οποίους συνήθως χρησιμοποιούμε για να αντιμετωπίσουμε τα προβλήματά μας. Θα θέλαμε να μας πείτε *πόσο συχνά* εσείς χρησιμοποιήσατε καθέναν από τους παρακάτω τρόπους για να αντιμετωπίσετε τα προβλήματα που είχατε τον τελευταίο καιρό. Παρακαλούμε, διαβάστε κάθε πρόταση παρακάτω και απαντήστε, βάζοντας σε κύκλο τον αριθμό που δείχνει πόσο συχνά κάνατε αυτό που λέει η πρόταση: δηλαδή για το *'ποτέ'* θα βάλετε σε κύκλο το **0**, για το *'σπάνια'* θα βάλετε σε κύκλο το **1**, για το *'μερικές φορές'* θα βάλετε σε κύκλο το **2**, και για το *'συχνά'* θα βάλετε σε κύκλο το **3**.

	ΠΟΤΕ	ΣΠΑΝΙΑ	Μ.ΦΟΡΕΣ	ΣΥΧΝΑ
1. Προσπαθούσα να αναλύσω το πρόβλημα ώστε να το κατανοήσω καλύτερα.	0	1	2	3
2. Προσπαθούσα να ξεχάσω δουλεύοντας ή κάνοντας κάτι άλλο	0	1	2	3
3. Πίστευα ότι ο χρόνος θα άλλαζε τα πράγματα και απλά περίμενα.	0	1	2	3
4. Συμβιβάζομουν ώστε να πετύχω κάτι θετικό από την κατάσταση.	0	1	2	3
5. Μιλούσα σε κάποιον για να με βοηθήσει να αντιληφθώ περισσότερα για την κατάσταση.	0	1	2	3
6. Ασκούσα κριτική ή έκανα μάθημα στον εαυτό μου.	0	1	2	3
7. Ήλπιζα πως θα γίνει ένα θαύμα.	0	1	2	3
8. Αποδεχόμουν τη μοίρα μου.	0	1	2	3
9. Συνέχιζα σαν να μην συμβαίνει τίποτα.	0	1	2	3
10. Προσπαθούσα να κρατήσω τα συναισθήματά μου για τον εαυτό μου.	0	1	2	3
11. Προσπαθούσα να δω τη θετική πλευρά των πραγμάτων.	0	1	2	3
12. Εξέφραζα το θυμό μου στο πρόσωπο που δημιούργησε το πρόβλημα.	0	1	2	3
13. Αποδεχόμουν την συμπάθεια και την κατανόηση των γύρω μου.	0	1	2	3

14. Εμπνεόμουν να κάνω κάτι δημιουργικό.	0	1	2	3
15. Προσπαθούσα να ξεχάσω το όλο θέμα.	0	1	2	3
16. Σκεφτόμουν ότι οι δυσκολίες με κάνουν πιο ώριμο.	0	1	2	3
17. Περίμενα να δω τι θα συμβεί πριν κάνω οτιδήποτε.	0	1	2	3
18. Άφηνα τα συναισθήματά μου να ξεσπάσουν με κάποιον τρόπο.	0	1	2	3
19. Έβγαينا από αυτήν την εμπειρία καλύτερος /η από πριν.	0	1	2	3
20. Μιλούσα με κάποιον που μπορούσε να κάνει κάτι συγκεκριμένο για μένα.	0	1	2	3
21. Τολμούσα κάτι πολύ ριψοκίνδυνο.	0	1	2	3
22. Εύρισκε παρηγοριά στην πίστη μου στο Θεό.	0	1	2	3
23. Ανακάλυπτα ξανά τι είναι σημαντικό στη ζωή.	0	1	2	3
24. Άλλαζα κάτι ώστε να πάνε καλά τα πράγματα.	0	1	2	3
25. Ζητούσα τη συμβουλή ενός συγγενή ή ενός φίλου που σέβομαι.	0	1	2	3
26. Προσπαθούσα να ελαφρύνω την κατάσταση, να μην την πάρω πολύ στα σοβαρά.	0	1	2	3
27. Μιλούσα σε κάποιον για το πώς νιώθω.	0	1	2	3
28. Πείσμωνα και πολεμούσα να πετύχω ό,τι ήθελα.	0	1	2	3
29. Ξεσπούσα στους άλλους.	0	1	2	3
30. Βασιζόμουν στην προηγούμενη εμπειρία μου. Είχα ξαναβρεθεί σε παρόμοιες καταστάσεις.	0	1	2	3
31. Γνώριζα τι έπρεπε να γίνει και έτσι διπλασίαζα τις προσπάθειές μου για να πετύχω.	0	1	2	3
32. Έβρισκα μία - δύο διαφορετικές λύσεις για το πρόβλημα.	0	1	2	3
33. Ευχόμουν να μπορούσα να αλλάξω ό,τι είχε συμβεί ή το πώς ένιωθα.	0	1	2	3
34. Ονειροπολούσα ή φανταζόμουν ένα καλύτερο μέρος ή μια καλύτερη εποχή από αυτά που ήμουν	0	1	2	3
35. Ευχόμουν να εξαφανιστεί η κατάσταση ή φανταζόμουν ότι είχα με κάποιον τρόπο ξεμπερδέψει με αυτή	0	1	2	3
36. Φανταζόμουν το πώς θα άλλαζαν τα πράγματα.	0	1	2	3
37. Προσευχόμουν.	0	1	2	3
38. Θύμιζα στον εαυτό μου πόσο χειρότερα θα μπορούσαν να είναι τα πράγματα.	0	1	2	3

ΚΛΙΜΑΚΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

Dunst et al.

Η παρακάτω λίστα περιλαμβάνει άτομα και ομάδες που συχνά βοηθούν τα μέλη μιας οικογένειας η οποία μεγαλώνει ένα μικρό παιδί. Αυτό το ερωτηματολόγιο σας ζητάει να υποδείξετε, να σημειώσετε πόσο βοηθητική είναι κάθε πηγή στήριξης για την οικογένειά σας. Παρακαλώ κυκλώστε την απάντηση που περιγράφει καλύτερα πόσο βοηθητικές υπήρξαν οι παρακάτω πηγές στήριξης τους τελευταίους **3 έως 6 μήνες**. Αν κάποια από τις πηγές δεν ήταν διαθέσιμη αυτή την περίοδο κυκλώστε την απάντηση **Μη διαθέσιμη**.

	ΜΗ ΔΙΑΘΕΣΙΜΗ	ΚΑΘΟΛΟΥ ΒΟΗΘΗΤΙΚΟΙ	ΠΕΡΙΣΤΑΣΙΑΚΑ ΒΟΗΘΗΤΙΚΟΙ	ΓΕΝΙΚΑ ΒΟΗΘΗΤΙΚΟΙ	ΠΟΛΥ ΒΟΗΘΗΤΙΚΟΙ	ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΒΟΗΘΗΤΙΚΟΙ
1. ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΜΟΥ	ΜΔ	1	2	3	4	5
2. ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΤΗΣ/ ΤΟΥ ΣΥΖΥΓΟΥ ΜΟΥ		1	2	3	4	5
3. ΟΙ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΜΟΥ		1	2	3	4	5
4. ΟΙ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΤΗΣ/ ΤΟΥ ΣΥΖΥΓΟΥ ΜΟΥ		1	2	3	4	5
5. Η ΣΥΖΥΓΟΣ ΜΟΥ		1	2	3	4	5
6. ΟΙ ΦΙΛΟΙ ΜΟΥ		1	2	3	4	5
7. ΟΙ ΦΙΛΟΙ ΤΗΣ/ΤΟΥ ΣΥΖΥΓΟΥ ΜΟΥ		1	2	3	4	5
8. ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΟΥ		1	2	3	4	5
9. ΑΛΛΟΙ ΓΟΝΕΙΣ		1	2	3	4	5
10. ΟΙ ΣΥΝΑΔΕΛΦΟΙ ΜΟΥ		1	2	3	4	5
11. ΣΥΛΛΟΓΟΙ ΓΟΝΕΩΝ		1	2	3	4	5
12. ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΟΡΓΑΝΩΣΕΙΣ		1	2	3	4	5
13. ΕΚΚΛΗΣΙΑΣΤΙΚΕΣ ΟΡΓΑΝΩΣΕΙΣ/ΙΕΡΕΑΣ		1	2	3	4	5
14. ΠΑΙΔΙΑΤΡΟΣ/ ΟΙΚΟΓ. ΓΙΑΤΡΟΣ		1	2	3	4	5
15. ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΕΓΚΑΙΡΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ		1	2	3	4	5
16. ΣΧΟΛΕΙΟ/ ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΣΤΑΘΜΟΣ		1	2	3	4	5

17. ΕΙΔΙΚΟΙ (Κοινωνικοί λειτουργοί, θεραπευτές, δάσκαλοι)	1	2	3	4	5
18. ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΟΙ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΙ Ή ΣΥΛΛΟΓΟΙ	1	2	3	4	5

19. _____

20. _____

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Παρακαλώ συμπληρώστε τις παρακάτω πληροφορίες:

ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ:

Φύλο: Άνδρας ☐ Γυναίκα ☐

Ηλικία: _____

Εθνικότητα: _____

Εκπαίδευση:

Λίγες τάξεις

Δημοτικού ☐

Δημοτικό ☐

Γυμνάσιο ☐

Λύκειο ☐

ΑΤΕΙ ☐

ΑΕΙ ☐

Μεταπτυχιακές Σπουδές ☐

Ειδικότητα: _____

Εργαζόμενος/η ☐ **Άνεργος/η** ☐ **Οικιακά** ☐

Το οικονομικό επίπεδο της οικογένειάς σας θα λέγατε ότι είναι.....

(παρακαλούμε επιλέξτε ένα από τα παρακάτω):

Χαμηλό ☐

Μέτριο ☐

Υψηλό ☐

**ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΣΑΣ ΠΟΥ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΕΙ ΚΑΠΟΙΟ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ:**

Φύλο του παιδιού: Αγόρι ☐ Κορίτσι ☐

Ηλικία: _____

Διάγνωση του παιδιού: _____

Ηλικία Διάγνωσης: _____

Υπάρχουν αδέρφια: ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐ Αν ΝΑΙ πόσα: _____

Αντιμετωπίζει κάποιο από τα αδέρφια χρόνιο πρόβλημα υγείας ή αναπηρία:

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

Ποιοι ασχολούνται με την φροντίδα του παιδιού:

Γονείς ☐

Γιαγιά/Παππούς ☐

Νταντά ☐

Άλλος ☐

Ποια από τις παρακάτω δραστηριότητες έχουν περιοριστεί, λόγω των αυξημένων υποχρεώσεων σας που αφορούν στην φροντίδα του παιδιού:

Ελεύθερος χρόνος ☐

Χόμπι ☐

Επαφές με Φίλους ☐

Εργασία ☐

Άλλο _____

Ευχαριστούμε πολύ για το χρόνο σας!

