



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ & ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

ΠΡΟΤΥΠΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ ΛΑΜΙΑΣ

ΕΠΙΣΤΗΜΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΕΙΔΙΚΩΝ ΣΧΟΛΕΙΩΝ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Η ικανοποίηση από το γάμο και η ποιότητα της αδελφικής σχέσης σε οικογένειες με παιδιά με ειδικές ανάγκες – Συγκριτική Μελέτη»

Επιμέλεια Εργασίας: Λαδά Ελένη

Μέλη τριμελούς επιτροπής:

Τσαμπαρλή Αναστασία (επιβλέπουσα), Καθηγήτρια Πανεπιστημίου Αιγαίου

Κλεφτάρας Γεώργιος, Καθηγητής Πανεπιστημίου Θεσσαλίας

Λουμάκου Μαρία, Καθηγήτρια Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών

Βόλος, Μάρτιος 2019

Υπεύθυνη δήλωση περί μη λογοκλοπής

Η Λαδά Ελένη, γνωρίζοντας τις συνέπειες της λογοκλοπής, δηλώνω αυστηρά ότι η παρούσα εργασία με τίτλο «Η ικανοποίηση από το γάμο και η ποιότητα της αδελφικής σχέσης σε οικογένειες με παιδιά με ειδικές ανάγκες - Συγκριτική Μελέτη» αποτελεί προϊόν αυστηρά προσωπικής εργασίας και όλες οι πηγές που έχω χρησιμοποιήσει έχουν δηλωθεί κατάλληλα στις βιβλιογραφικές παραπομπές και αναφορές. Τα σημεία όπου έχω χρησιμοποιήσει ιδέες, κείμενο ή / και πηγές άλλων συγγραφέων, αναφέρονται ευδιάκριτα στο κείμενο με την κατάλληλη παραπομπή και η σχετική αναφορά περιλαμβάνεται στο τμήμα βιβλιογραφικών αναφορών με πλήρη περιγραφή.

Η Δηλούσα

Λαδά Ελένη

Σύντομη Περίληψη

Η συζυγική ικανοποίηση αλλά και η ποιότητα της αδελφικής σχέσης στις οικογένειες με παιδί με αναπηρία συνιστούν σημαντικό κομμάτι της δυναμικής του οικογενειακού συστήματος. Η διάγνωση του παιδιού με κάποια μορφής αναπηρία, αποτελεί ένα απροσδόκητο γεγονός του κύκλου ζωής της οικογένειας, επηρεάζοντας τη δυναμική της. Σκοπός της συγκριτικής έρευνας είναι να διερευνηθούν η συζυγική ικανοποίηση και η ποιότητα της αδελφικής σχέσης σε οικογένειες με και χωρίς παιδί με Νοητική Υστέρηση, Σύνδρομο Down ή Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος κατά την περίοδο της νεαρής ενήλικης ζωής.

Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν συνολικά 174 συμμετέχοντες (N=174). Αναφορικά με το δείγμα των γονέων, έλαβαν μέρος 116 γονείς, 60 γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης και 56 γονείς με παιδί με ειδικές ανάγκες. Ενώ, τα αδέρφια τυπικής ανάπτυξης που έλαβαν μέρος ήταν 58, 30 αδέρφια παιδιών χωρίς αναπηρία και 28 αδέρφια παιδιών με αναπηρία.

Για τη συλλογή των δεδομένων, χορηγήθηκαν στους συμμετέχοντες τα εξής ερωτηματολόγια: (α) το Ερωτηματολόγιο Δημογραφικών Στοιχείων, (β) η Κλίμακα Ικανοποίησης από το Γάμο (Azrin, Naster & Jones, 1973) και (γ) το Ερωτηματολόγιο για τις Σχέσεις των Ενήλικων Αδελφών (Stocker, Lanthie & Furman, 1997). Για την στατιστική επεξεργασία των δεδομένων, χρησιμοποιήθηκε το λογισμικό πακέτο Statistical Package for Social Sciences (SPSS 17.00).

Σύμφωνα με τα ευρήματα της έρευνας στις οικογένειες με παιδί με αναπηρία, οι γονείς φαίνεται να είναι λιγότερο ικανοποιημένοι από το γάμο τους σε σχέση με γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Από την άλλη, αναφορικά με την ποιότητα της αδελφικής σχέσης, τα αδέρφια τυπικής ανάπτυξης βιώνουν πιο θερμές σχέσεις και με χαμηλότερα επίπεδα αντιζηλίας σε σύγκριση με τα αδέρφια ατόμων με κάποια αναπηρία. Τέλος, δεν βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ της ικανοποίησης από το γάμο και της ποιότητας της αδελφικής σχέσης.

Λέξεις- κλειδιά: οικογένεια, ικανοποίηση από το γάμο, αδελφική σχέση, περίοδος νεαρής ενηλικίωσης, αναπηρία

Abstract

Marital satisfaction and sibling relationship quality in families with a child with disability are important parts of the family's system dynamics. The presence of a disability is an unexpected event in the life cycle of the family, affecting its dynamics. The aim of this comparative research is to investigate the marital satisfaction and the quality of sibling relationship in families with and without children with Mental Retardation, Down Syndrome or Autism Spectrum Disorder during the period of early adulthood.

The sample consisted of a total of 174 participants (N=174). Regarding the parents' sample, 116 parents took part, 60 parents of typically developing children and 56 parents with a child with special needs. Typically developing siblings that participated were 58, 30 siblings of children without disabilities and 28 siblings of children with disabilities.

Regarding the data collection, the following questionnaires were administered to the participants: (a) The Questionnaire of Demographic Data, (b) The Marital Happiness Scale (Azrin, Naster & Jones, 1973) and (c) The Adult Sibling Relationship Questionnaire (Stocker, Lanthier & Furman, 1997). Regarding the statistical analysis of our data, the software package Statistical Package for Social Sciences (SPSS 17.00) was used.

The research findings suggest that in families with children with disabilities, the parents seem to be less satisfied with their marriage compared to parents of typically developing children. Furthermore, regarding the quality of sibling relationship, typically developing siblings experience warmer relationships, with lower levels of rivalry compared to siblings of individuals with a disability. Finally, there was no correlation between the satisfaction of marriage and the quality of the sibling relationship.

Keywords: family, marital satisfaction, sibling relationship, emerging adulthood, disability

Εκτενής Περίληψη

Οι οικογένειες αποτελούν ζωντανές και εξελισσόμενες οντότητες, οργανωμένα σύνολα με μέλη που βρίσκονται μέσα σε μια συνεχή, διαλογική, σχηματοποιημένη σχέση μεταξύ τους, η οποία εκτείνεται στο χώρο και στο χρόνο. Μια αλλαγή σε οποιοδήποτε συστατικό στοιχείο αναπόφευκτα συσχετίζεται με αλλαγές στα άλλα συστατικά στοιχεία με τα οποία έχει σχέση (Goldenberg & Goldenberg, 2005). Η σχέση των γονέων και η αδελφική σχέση διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην αποτελεσματική λειτουργία και αλληλεπίδραση του συστήματος της οικογένειας. Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία αναμένεται να επηρεάσει όλες τις πλευρές του οικογενειακού συστήματος, συμπεριλαμβανομένου της σχέσης μεταξύ των συζύγων και των αδερφών (Meadan et al., 2010).

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να διερευνηθούν η ικανοποίηση του ζευγαριού από το γάμο και η ποιότητα της αδελφικής σχέσης σε οικογένειες με παιδί με Νοητική Υστέρηση, Σύνδρομο Down ή Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), συγκριτικά με οικογένειες με παιδιά που έχουν τυπική ανάπτυξη κατά τη διάρκεια της νεαρής ενήλικης ζωής. Αναφορικά με το πρώτο σκέλος διερευνήθηκαν οι διαφορές της ικανοποίησης από το γάμο σε οικογένειες με και χωρίς παιδιά με αναπηρία. Αναφορικά με το δεύτερο σκέλος διερευνήθηκαν οι μεταβλητές της «ζεστασιάς», της «σύγκρουσης» και της «αντιζηλίας» μεταξύ των δύο ομάδων οικογενειών. Επίσης, εξετάστηκε ο βαθμός συσχέτισης της συζυγικής ικανοποίησης και της ποιότητας της αδελφικής σχέσης. Στο τέλος, διερευνήθηκαν οι δημογραφικοί παράγοντες που συμβάλλουν στη διαμόρφωση της αδελφικής σχέσης.

Στην παρούσα έρευνα ως δείγμα επιλέχθηκαν 58 οικογένειες που έχουν τουλάχιστον 2 παιδιά, όπου το ένα είναι τυπικής ανάπτυξης 18-25 ετών και οι γονείς είναι παντρεμένοι. Επιπλέον, στις οικογένειες με παιδί με ειδικές ανάγκες τέθηκε ως κριτήριο επιλογής η διάγνωση με Νοητική Υστέρηση ή Σύνδρομο Down ή Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ). Αναλυτικότερα, το δείγμα των γονέων αποτελούνταν από 116 γονείς, 60 γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης και 56 γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. Αναφορικά με το δείγμα των αδερφών, έλαβαν μέρος 58 αδέρφια, 30 στην ομάδα ελέγχου όπου και τα δύο παιδιά ήταν τυπικής ανάπτυξης, ενώ 28 στην ομάδα

στόχο όπου οι συμμετέχοντες είχαν έναν / μία αδελφό/ή με ένα από τους προαναφερθέντες τύπους αναπηρίας. Οι γονείς κλήθηκαν να συμπληρώσουν (α) την Κλίμακα Ικανοποίησης από το Γάμο (Azrin, Naster & Jones, 1973) και τα αδέλφια τυπικής ανάπτυξης να συμπληρώσουν (α) το ερωτηματολόγιο Δημογραφικών Στοιχείων και (β) Ερωτηματολόγιο για τις Σχέσεις των Ενήλικων Αδελφών (Stocker, Lanthier & Furman, 1997).

Αναφορικά με την στατιστική επεξεργασία των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το λογισμικό πακέτο Statistical Package for Social Sciences (SPSS 17).

Από την στατιστική ανάλυση προέκυψε ότι οι γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης ήταν πιο ικανοποιημένοι από το γάμο τους συγκριτικά με τους γονείς παιδιών με αναπηρία. Επίσης, τόσο στις οικογένειες με παιδιά τυπικής ανάπτυξης όσο και με παιδιά με αναπηρία παρατηρήθηκαν διαφορές μεταξύ ανδρών και γυναικών ως προς κάποιες από τις μεταβλητές της συζυγικής ικανοποίησης. Σχετικά με την ποιότητα της αδελφικής σχέσης, τα αδέλφια ατόμων τυπικής ανάπτυξης παρουσίασαν μεγαλύτερα επίπεδα «ζεστασιάς» και χαμηλότερα επίπεδα «αντιζηλίας» σε σχέση με τα αδέλφια ατόμων με αναπηρία. Δεν βρέθηκε διαφορά ως προς τα επίπεδα της «σύγκρουσης» μεταξύ των δύο ομάδων. Επίσης, τα αδέλφια ατόμων με Νοητική Υστέρηση χαρακτήρισαν την σχέση τους πιο θερμή σε σχέση με αυτή των αδελφών με ΔΑΦ. Όσον αφορά τα δημογραφικά στοιχεία, φαίνεται να συμβάλλουν στην διαμόρφωση της ποιότητας της αδελφικής σχέσης. Τέλος, δεν βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ της ικανοποίησης από το γάμο και της ποιότητας της αδελφικής σχέσης.

Συμπερασματικά, η παρούσα έρευνα αποτελεί μία πρωτότυπη μελέτη που εστιάζει σε μία περίοδο του κύκλου ζωής της οικογένειας που δεν έχει μελετηθεί τόσο στο διεθνή όσο και στον ελληνικό χώρο. Τα ευρήματα μπορούν να αποτελέσουν ερεθίσματα για περαιτέρω έρευνα που θα εστιάζει στο οικογενειακό σύστημα και τη λειτουργία του, εξετάζοντας την οπτική όλων των μελών. Η ανάγκη στήριξης και ενίσχυσης των σχέσεων των μελών της οικογένειας κρίνεται σημαντική για την πορεία της.

Ευχαριστίες

Η συγκεκριμένη διπλωματική εργασία σηματοδοτεί την ολοκλήρωση των σπουδών μου στο Μεταπτυχιακό πρόγραμμα «Συμβουλευτική στην Ειδική Αγωγή, την Εκπαίδευση και την Υγεία». Ήταν ένα ταξίδι με όμορφες στιγμές αλλά και εμπόδια. Είμαι ευγνώμων που γνώρισα και συνεργάστηκα με εξαιρετικούς ανθρώπους και επαγγελματίες.

Αισθάνομαι την ανάγκη να ευχαριστήσω τους ανθρώπους που συνέβαλαν στην ολοκλήρωση αυτής της προσπάθειας.

Ευχαριστώ την επιβλέπουσα καθηγήτριά μου, κ. Τσαμπαρλή Αναστασία, για τη συνεργασία και για την καθοδήγησή της.

Ευχαριστώ του γονείς μου, Παναγιώτη και Κατερίνα, που με στήριξαν υλικά και ηθικά από την αρχή των σπουδών μου μέχρι σήμερα.

Τέλος, θέλω να ευχαριστήσω το σύζυγό μου, Αλέξανδρο, συνοδοιπόρο μου σε αυτό το ταξίδι στο Βόλο, για την υπομονή, την υποστήριξη και την ενθάρρυνσή του.

Πίνακες - Σχήματα

Λίστα Πινάκων

| | |
|---|----|
| Πίνακας 1. Στατιστικοί έλεγχοι κανονικότητας Kolmogorov-Smirnov και Shapiro-Wilk..... | 63 |
| Πίνακας 2. Διαφορές ικανοποίησης από το γάμο σε οικογένειες με και χωρίς παιδιά με αναπηρία | 65 |
| Πίνακας 3. Διαφορές ως προς όλες τις μεταβλητές της Κλίμακας Ικανοποίησης από το Γάμο σε οικογένειες με και χωρίς παιδιά με κάποια αναπηρία | 66 |
| Πίνακας 4. Διαφορές ως προς τις μεταβλητές της Κλίμακας Ικανοποίησης από το Γάμο με ανεξάρτητη μεταβλητή το φύλο σε οικογένειες χωρίς παιδιά με αναπηρία | 67 |
| Πίνακας 5. Διαφορές της Ικανοποίησης από το Γάμο σε οικογένειες με παιδιά με Νοητική Υστέρηση και ΔΑΦ..... | 68 |
| Πίνακας 6. Διαφορές στην ποιότητα της Αδελφικής Σχέσης, ως προς τη ζεστασιά και την σύγκρουση, σε οικογένειες με παιδιά με και χωρίς αναπηρία | 69 |
| Πίνακας 7. Διαφορές στην ποιότητα της Αδελφικής Σχέσης ως προς την αντιζηλία, σε οικογένειες με παιδιά με και χωρίς αναπηρία..... | 70 |
| Πίνακας 8. Διαφορές αναφορικά με την Κλίμακα Ενήλικης Αδελφικής Σχέσης μεταξύ αδελφών ατόμων με Νοητική Υστέρηση και ΔΑΦ. | 71 |

Λίστα Σχημάτων

| | |
|--|----|
| Σχήμα 1. Q-Q γραφήματα οπτικού ελέγχου κανονικότητας Κλίμακα Ικανοποίησης από το Γάμο σε οικογένειες χωρίς παιδιά με αναπηρία..... | 57 |
| Σχήμα 2. Q-Q γραφήματα οπτικού ελέγχου κανονικότητας της Κλίμακας Ικανοποίησης από το Γάμο σε οικογένειες με παιδιά με αναπηρία | 59 |
| Σχήμα 3. Q-Q γραφήματα οπτικού ελέγχου κανονικότητας «Κλίμακας της Ενήλικης Αδερφικής Σχέσης» (ASRQ) για τις οικογένειες χωρίς παιδιά με αναπηρία | 61 |
| Σχήμα 4. Q-Q γραφήματα οπτικού ελέγχου κανονικότητας «Κλίμακας της Ενήλικης Αδερφικής Σχέσης» (ASRQ) για τις οικογένειες με παιδιά με αναπηρία | 62 |

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

| | |
|---------------------------------|------|
| Δήλωση περί μη λογοκλοπής | ii |
| Περίληψη | iii |
| Abstract | iv |
| Εκτενής Περίληψη | v |
| Ευχαριστίες | vii |
| Πίνακες - Σχήματα | viii |
| Εισαγωγή | 1 |

Α' ΜΕΡΟΣ: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΥΠΟΒΑΘΡΟ

Κεφάλαιο 1^ο. Οικογένεια

| | |
|---|----|
| 1.1 Η οικογένεια ως σύστημα | 6 |
| 1.2 Υποσυστήματα | 7 |
| 1.3 Η προσαρμοστικότητα της οικογένειας | 8 |
| 1.4 Η οικογένεια με παιδιά με ειδικές ανάγκες | 9 |
| 1.4.1 Το συζυγικό υποσύστημα | 10 |
| 1.4.2 Το αδελφικό υποσύστημα | 11 |

Κεφάλαιο 2^ο. Περιγραφή Συνδρόμων

| | |
|--|----|
| 2.1 Νοητική Υστέρηση | 12 |
| 2.1.1 Βασικά χαρακτηριστικά - Κλινική εικόνα | 12 |
| 2.1.2 Διαγνωστικά κριτήρια | 13 |
| 2.1.3 Ταξινόμηση Νοητικής Υστέρησης | 13 |

| | |
|--|----|
| 2.2 Σύνδρομο Down..... | 14 |
| 2.2.1 Βασικά χαρακτηριστικά - Κλινική εικόνα | 15 |
| 2.3 Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος..... | 15 |
| 2.3.1 Βασικά χαρακτηριστικά - Κλινική εικόνα | 15 |
| 2.3.2 Διαγνωστικά κριτήρια | 16 |

Κεφάλαιο 3^ο. Ικανοποίηση από το γάμο

| | |
|---|----|
| 3.1 Η ποιότητα συζυγικής σχέσης και η σημασία της..... | 18 |
| 3.2 Η ικανοποίηση από το γάμο | 19 |
| 3.3 Παράγοντες που επηρεάζουν τη συζυγική ικανοποίηση | 19 |
| 3.3.1 Δημογραφικοί παράγοντες | 20 |
| 3.3.2 Παράγοντες αλληλεπίδρασης ζευγαριού..... | 21 |

Κεφάλαιο 4^ο. Ικανοποίηση από το γάμο σε οικογένειες με παιδιά με αναπηρία

| | |
|---|----|
| 4.1 Η ικανοποίηση από το γάμο σε οικογένειες με παιδιά με αναπηρία | 23 |
| 4.1.1 Η επίδραση της παρουσίας ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες στη συζυγική σχέση | 23 |
| 4.1.2 Παράγοντες που επιδρούν στην ποιότητα της σχέσης των συζύγων που έχουν παιδιά με ειδικές ανάγκες | 24 |
| 4.1.2.1 Τα χαρακτηριστικά του παιδιού | 25 |
| 4.1.2.2 Η ηλικία του παιδιού | 25 |
| 4.1.2.3 Τα χαρακτηριστικά των γονέων και της οικογένειας..... | 26 |
| 4.2 Η ικανοποίηση από το γάμο σε οικογένειες με παιδιά με Νοητική Υστέρηση και Σύνδρομο Down | 28 |

| | |
|---|----|
| 4.3 Η ικανοποίηση από το γάμο σε οικογένειες με παιδιά με ΔΑΦ | 29 |
| 4.4 Σχέση ικανοποίησης από το γάμο και αδελφική σχέση σε οικογένειες με παιδιά με αναπηρία | 31 |

Κεφάλαιο 5^ο. Αδελφική σχέση

| | |
|---|----|
| 5.1 Η ποιότητα της αδελφικής σχέσης | 32 |
| 5.2 Μεταβλητές που επηρεάζουν την αδελφική σχέση | 33 |
| 5.2.1 Το φύλο | 34 |
| 5.2.2 Η ηλικία και η σειρά γέννησης | 34 |
| 5.2.3 Το μέγεθος της οικογένειας..... | 35 |
| 5.2.4 Το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο της οικογένειας | 35 |
| 5.2.5 Η ιδιοσυγκρασία των παιδιών | 35 |

Κεφάλαιο 6^ο. Αδελφική σχέση σε οικογένειες με παιδιά με αναπηρία

| | |
|--|----|
| 6.1 Η ποιότητα της αδελφικής σχέσης σε οικογένειες με παιδιά με αναπηρία | 37 |
| 6.2 Μεταβλητές που επηρεάζουν τις αδελφικές σχέσεις παιδιών με ειδικές ανάγκες | 38 |
| 6.2.1 Το φύλο | 39 |
| 6.2.2 Το μέγεθος της οικογένειας..... | 39 |
| 6.2.3 Η ηλικία και η σειρά γέννησης | 39 |
| 6.2.4 Το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο της οικογένειας | 40 |
| 6.3 Η ενήλικη αδελφική σχέση σε οικογένειες με παιδιά με αναπηρία | 40 |
| 6.4 Επίδραση της συζυγικής ικανοποίησης στην ποιότητα της αδελφικής σχέσης σε οικογένειες με παιδιά με αναπηρία | 43 |

| | |
|---------------------------------|----|
| Καταληκτικά σχόλια | 44 |
|---------------------------------|----|

B' ΜΕΡΟΣ: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 1^ο. Μεθοδολογικός σχεδιασμός της έρευνας

| | |
|---|----|
| 1.1 Υποθέσεις της έρευνας | 48 |
| 1.2 Δείγμα | 49 |
| 1.3 Εργαλεία συλλογής δεδομένων | 51 |
| 1.3.1 Ερωτηματολόγιο Δημογραφικών Στοιχείων | 51 |
| 1.3.2 Ερωτηματολόγιο για τις σχέσεις των Ενήλικων Αδελφών | 51 |
| 1.3.3 Κλίμακα ικανοποίησης από το γάμο | 53 |
| 1.4 Διαδικασία συλλογής ερευνητικού υλικού | 54 |

Κεφάλαιο 2^ο. Αποτελέσματα

| | |
|--|----|
| 2.1 Προετοιμασία δεδομένων και αναλύσεων | 56 |
| 2.2 Έλεγχος υποθέσεων | 65 |

Κεφάλαιο 3^ο. Συζήτηση - Περιορισμοί / Προτάσεις

| | |
|---|----|
| 3.1 Συζήτηση | 76 |
| 3.2 Περιορισμοί της έρευνας / Προτάσεις για μελλοντική έρευνα..... | 82 |
| 3.3 Προτάσεις για συμβουλευτική οικογενειών με παιδιά με αναπηρία | 83 |

| | |
|---------------------------|----|
| ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ | 85 |
|---------------------------|----|

| | |
|--------------------------|-----|
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α | 112 |
|--------------------------|-----|

| | |
|--------------------------|-----|
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β | 122 |
|--------------------------|-----|

Εισαγωγή

Μέσα από το πρίσμα της Γενικής Θεωρίας των Συστημάτων, που διατυπώθηκε από τον Ludvig Von Bertalanffy το 1940, οι οικογένειες παρουσιάζονται ως σύνθετα συστήματα που αποτελούνται από πολλαπλά υποσυστήματα (Τσαμπαρλή, 2004). Αυτά με τη σειρά τους αλληλοεπιδρούν μεταξύ τους και επηρεάζουν τα ένα το άλλο, έχοντας αντίκτυπο σε όλη τη λειτουργία της οικογένειας. Το συζυγικό, γονικό και αδελφικό υποσύστημα αποτελούν τα πιο σημαντικά υποσυστήματα. Το συζυγικό υποσύστημα προσφέρει σταθερότητα στην οικογένεια και είναι ζωτικό για την ανάπτυξη των παιδιών. Ένα βιώσιμο συζυγικό υποσύστημα μέσα στο οποίο οι σύζυγοι έχουν δημιουργήσει μια ικανοποιητική σχέση, δίνει και στους δύο την εμπειρία της οικειότητας και της υποστήριξης (Goldenberg & Goldenberg, 2005). Με τον ερχομό των παιδιών καλείται να μετουσιωθεί σε γονικό υποσύστημα που έχει πλέον και νέους ρόλους και παράλληλα αποτελεί πρότυπο συμπεριφοράς για τα παιδιά, διαχείρισης των συγκρούσεων και έκφρασης στοργής (Goldenberg & Goldenberg, 2005). Το υποσύστημα των αδελφών από την άλλη, μαθαίνει να ανήκει σε μια ομάδα διατηρώντας την ατομικότητά του, αλλά και τρόπους να αντιμετωπίζει το γονικό υποσύστημα (Minuchin, 2000). Η καλή λειτουργία της οικογένειας εξαρτάται από την καλή λειτουργία και των τριών υποσυστημάτων.

Είναι γνωστό ότι στην οικογένεια το συζυγικό υποσύστημα διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην αποτελεσματική λειτουργία και αλληλεπίδραση του οικογενειακού συστήματος. Είναι καλά τεκμηριωμένο από σειρά ερευνητικών ευρημάτων ότι η συντροφική σχέση και η ικανοποίηση από αυτή είναι ύψιστης σημασίας για τα έγγαμα άτομα (Dyrdal, Roysamb, Nes, & Vitterso, 2011). Τα χαρακτηριστικά της συντροφικής σχέσης που προσδιορίζουν την ικανοποίηση των συζύγων από το γάμο σύμφωνα με τους συμμετέχοντες των ερευνών είναι η έκφραση και το «μοίρασμα» θετικών συναισθημάτων (Patrick, Sells, Giordano, & Tollerud, 2007), η υποστήριξη από τον/τη σύντροφο στην επίλυση καθημερινών δυσκολιών, η ισότιμη κατανομή των υποχρεώσεων και η αποτελεσματική επίλυση συγκρούσεων (Bradley, 2016· Mickelson, Claffey & Williams, 2006· Patrick et al., 2007). Φυσικά, η ικανοποίηση από το γάμο είναι μία πολυδιάστατη εννοιολογική κατασκευή που δεν εξαρτάται μόνο από τα προσωπικά χαρακτηριστικά των συζύγων και τη μεταξύ τους αλληλεπίδραση, αλλά και από άλλα

αγχογόνα γεγονότα όπως π.χ. οικονομικές μεταβολές, απώλειες, ασθένεια κλπ. Τα γεγονότα αυτά από τη φύση τους ασκούν πιέσεις στους συντρόφους και πυροδοτούν έντονα αρνητικά συναισθήματα όπως άγχος και θυμό, καθιστώντας πιο πιθανή τη μείωση της ικανοποίησης από το γάμο (Bradburry, Fincham & Beach, 2000).

Ένα «κρίσιμο γεγονός ζωής» αποτελεί ο ερχομός ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια. Ένα τέτοιο γεγονός βρίσκει τους γονείς απροετοίμαστους και αλλάζει τον τρόπο ζωής τους σε πολλά επίπεδα (Hartley, Barker, Seltzer, Greenberg, & Floyd, 2011). Η προσοχή των γονέων στρέφεται προς τα παιδιά που αντιμετωπίζουν τις συγκεκριμένες δυσκολίες, με αποτέλεσμα η συζυγική σχέση να αποτελεί λιγότερο σημαντική προτεραιότητα. Ο χρόνος που μοιράζεται το ζευγάρι είναι λιγότερος και η φροντίδα που χρειάζεται το παιδί είναι περισσότερη. Η οικονομική επιβάρυνση είναι μεγάλη και αυτό αποτελεί μία επιπλέον πιεστική παράμετρο για το ζευγάρι. Το αίσθημα της ντροπής, η χαμηλή αυτοεκτίμηση του ενός ή και των δύο γονέων, τους κάνει λιγότερο λειτουργικούς στη σχέση τους. Συχνά ο ένας γονέας θεωρεί τον άλλο υπεύθυνο για την αναπηρία του παιδιού τους και αυτό δυσκολεύει τη συμβίωση. Ειδικά εάν υπήρχαν προβλήματα στη σχέση τους πριν τον ερχομό του παιδιού, οι παραπάνω συνθήκες επιβαρύνουν ακόμη περισσότερο τη σχέση τους (Hartley et al., 2011).

Από την άλλη, η αδελφική σχέση έχει περιγραφεί ως ο πιο ισχυρός δεσμός μετά από αυτόν που δημιουργούν τα παιδιά με τους γονείς τους. Μάλιστα, συχνά η αδελφική σχέση είναι η πιο μακροχρόνια σχέση στη διάρκεια της ζωής και διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στη ζωή του ατόμου (Whiteman, McHale & Soli, 2011). Οι περισσότεροι έχουμε μεγαλώσει σε οικογένειες με έναν αδελφό ή μία αδελφή και οι συναισθηματικοί δεσμοί μεταξύ των αδελφών είναι πολύ ισχυροί (Senner & Fish, 2012).

Οι έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί μέχρι σήμερα αναδεικνύουν την άμεση και αμοιβαία αλληλεπίδραση που αναπτύσσουν τα αδέλφια και θέτουν τη βάση για την ανάπτυξη της συντροφικότητας, του μοιράσματος, της ασφάλειας, της εμπιστοσύνης, του ανταγωνισμού, της αμοιβαίας υποστήριξης και θετικής αυτό-εικόνας (McHale, Updegraff & Whiteman, 2012· Rivers & Stoneman, 2003). Φαίνεται ότι συγκεκριμένες μεταβλητές του οικογενειακού συστήματος, όπως η ηλικία των αδελφών, το φύλο τους, η σειρά γέννησής τους αποτελούν παράγοντες που καθορίζουν την ποιότητα της σχέσης (Buist, Decovic &

Prinz, 2013· Milevsky, Smoot, Leh, & Ruppe, 2005· Sommantico, Donizzetti, Rosa, & Parrello, 2017).

Τις τελευταίες δύο δεκαετίες η έρευνα έχει εστιάσει στη σχέση των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών με τα αδέρφια τους με ειδικές ανάγκες (Shivers & Dykens, 2017). Έχουν πραγματοποιηθεί αρκετές έρευνες, οι οποίες επικεντρώθηκαν στις επιδράσεις που μπορεί να έχει η ύπαρξη ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες στην λειτουργία και την ευζωία της οικογένειας. Η ποιότητα της αδελφικής σχέσης ποικίλει από τις συνεχείς συγκρούσεις στις σχετικά αρμονικές και θετικές αλληλεπιδράσεις, μέχρι και συνδυασμό αυτών των δύο (Floyd, Costigan & Richardson, 2016· Rossetti & Hall, 2015).

Υπάρχουν έρευνες που αναδεικνύουν την αρνητική επίδραση της παρουσίας της αναπηρίας στην συμπεριφορά, στην κοινωνική προσαρμογή, στην ψυχική υγεία, στην αυτοεκτίμηση και στην σχολική επίδοση των αδελφών. Τα συναισθήματα που εκδηλώνουν είναι θυμός, ζήλια, ενοχή, ντροπή για τον αδερφό τους αλλά και καταπίεση από τις μεγάλες προσδοκίες των γονέων τους (Hastings & Petalas, 2013· Shivers & Dykens, 2017). Αντίθετα, άλλες έρευνες επισημαίνουν θετικές επιπτώσεις, όπως την εγγύτητα των μελών της οικογένειας, αύξηση της υπευθυνότητας, της διεκδικητικότητας, της ανθεκτικότητας αλλά και της ωριμότητας του ατόμου (Ward, 2016). Κάποιες άλλες έρευνες δεν βρίσκουν καμία διαφορά μεταξύ των παιδιών που έχουν και των παιδιών που δεν έχουν αδελφό με αναπηρία (Cuskelly & Gunn, 2006· Rivers & Stoneman, 2003). Τα ερευνητικά αυτά αποτελέσματα δεν επιτρέπουν στους επιστήμονες να συμπεράνουν ότι τα αδέρφια επηρεάζονται αρνητικά.

Οι ερευνητές βασιζόμενοι στον τρόπο που λειτουργεί το σύστημα της οικογένειας επεδίωξαν να μελετήσουν τη σχέση των δύο προαναφερθέντων υποσυστημάτων. Επισημαίνουν λοιπόν ότι οι συζυγικές συγκρούσεις ασκούν αρνητική επιρροή στην ποιότητα των σχέσεων των αδελφών (Milevsky, 2004· Ruff et al., 2017). Η υπάρχουσα βιβλιογραφία συνδέει σημαντικά τις συζυγικές συγκρούσεις με την εμφάνιση συμπεριφορικών δυσκολιών στα παιδιά, όπως κατάθλιψη και επιθετικότητα, αλλά και με την εχθρότητα, τις συγκρούσεις και τη συναισθηματική αποστασιοποίηση μεταξύ των αδελφών (Heinrichs & Prinz, 2012). Η ικανοποίηση από το γάμο και τα χαμηλά επίπεδα συζυγικών συγκρούσεων σχετίζονται με την συνοχή της αδελφικής σχέσης και τα χαμηλά επίπεδα συγκρούσεων μεταξύ των αδελφών (Yu & Gamble, 2008). Τέλος, φαίνεται

ότι η απουσία ικανοποίησης από το γάμο συνδέεται με σχέσεις αδελφών που χαρακτηρίζονται από ανταγωνισμό και εχθρότητα (Milevsky, 2004· Poortman & Voorpostel, 2009· Ruff et al, 2017).

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να διερευνηθούν η ικανοποίηση από το γάμο και η ποιότητα της αδελφικής σχέσης σε οικογένειες με και χωρίς παιδιά με Νοητική Υστέρηση ή Σύνδρομο Down ή Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. Σε σχέση με την ικανοποίηση του ζευγαριού από το γάμο θα διερευνηθούν οι παράγοντες που την επηρεάζουν. Αναφορικά με το δεύτερο σκέλος που αφορά την ποιότητα της αδελφικής σχέσης θα διερευνηθούν οι τομείς της σχέσης που επηρεάζονται και οι μεταβλητές του οικογενειακού συστήματος που επιδρούν σε αυτήν. Στη συνέχεια τα παραπάνω θα ιδωθούν συγκριτικά με οικογένειες με παιδιά με αναπηρία. Τέλος, θα εξεταστεί αν υπάρχει συσχέτιση της ικανοποίησης από το γάμο και της ποιότητας της αδελφικής σχέσης.

ΜΕΡΟΣ Α΄

ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΥΠΟΒΑΘΡΟ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

1.1 Η οικογένεια ως σύστημα

Η οικογένεια αποτελεί ένα ζωντανό κοινωνικό σύστημα που έχει τα δικά του χαρακτηριστικά και ιδιότητες, έχει αναπτύξει ένα σύνολο κανόνων και έχει αποδώσει ρόλους στα μέλη του, διαθέτοντας μια οργανωμένη δομή εξουσίας. Έχει αναπτύξει δικούς της τρόπους επικοινωνίας και επίλυσης προβλημάτων που επιτρέπουν διάφορα καθήκοντα και εκτελούνται με αποτελεσματικό τρόπο (Goldenberg & Goldenberg, 2005).

Το «σύστημα» γίνεται αντιληπτό ως ένα σύνολο το οποίο περιλαμβάνει το άθροισμα των μερών του, αλλά και τη δυναμική σχέση των μερών αυτών (Παπαδιώτη-Αθανασίου, 2000). Σύμφωνα με αυτήν την αρχή, η οικογένεια αποτελεί ένα όλον που δεν περιλαμβάνει απλά τα μέλη της, αλλά και τις αλληλεπιδράσεις και τις διεργασίες μεταξύ των μελών. Μια οικογένεια δεν περιλαμβάνει τον πατέρα, τη μητέρα και τα παιδιά ως άθροισμα από ενότητες, αλλά και τη δυναμική οργάνωση και αλληλοσυσχέτιση μεταξύ τους (Παπαδιώτη-Αθανασίου, 2000).

Η οικογένεια αποτελείται από υποσυστήματα. Σύμφωνα με τον Ackerman κάθε άτομο συνιστά υποσύστημα της οικογένειας, όπως και η οικογένεια συνιστά υποσύστημα της ευρύτερης κοινότητας. Ο διαχωρισμός των υποσυστημάτων γίνεται βάσει φύλου, γενιάς, έργου, λειτουργιών, διεξάγοντας έτσι τις βασικές της λειτουργίες. Τα άτομα προσαρμόζονται σε αυτά τα υποσυστήματα τα οποία ορίζονται από κανόνες που ρυθμίζουν τους ρόλους του κάθε μέλους. Οι κανόνες που διέπουν το υποσύστημα, λειτουργούν σύμφωνα με τους σκοπούς και στόχους όλης της οικογένειας οι οποίοι διαμορφώνονται μέσα από την αλληλεπίδραση του συστήματος με τον εξωτερικό κόσμο (Κατάκη, 2012). Τα πιο βασικά υποσυστήματα είναι το συζυγικό, το γονικό και το αδελφικό. Σύμφωνα με τη θεωρία των συστημάτων υπάρχει συνεχής αλληλεπίδραση μεταξύ των υποσυστημάτων μέσα στην οικογένεια, οτιδήποτε συμβαίνει σε ένα υποσύστημά της μπορεί να επηρεάσει τα άλλα υποσυστήματα και τη γενικότερη λειτουργία της. Η σημαντικότητα της διατήρησης της ισορροπίας μέσα στα οικογενειακά

υποσυστήματα κρίνεται επιτακτική ώστε να μην διαταραχθεί η οργάνωση και η δομή του κάθε υποσυστήματος (Goldenberg & Goldenberg, 2008).

1.2 Υποσυστήματα

Η δύναμη και η ανθεκτικότητα του συζυγικού υποσυστήματος συμβάλλουν στην οικογενειακή σταθερότητα. Ο τρόπος που οι σύζυγοι μαθαίνουν να διαπραγματεύονται και να διαχειρίζονται τις διαφωνίες, το πως αλληλο-εξυπηρετούν τις ανάγκες τους και αναπτύσσουν συμπληρωματικούς ρόλους, καταδεικνύουν τις πιθανότητες της οικογενειακής σταθερότητας και της ευελιξίας να προσαρμόζονται στις μεταβαλλόμενες συνθήκες (Goldenberg & Goldenberg, 2008).

Με την άφιξη ενός παιδιού το συζυγικό υποσύστημα μετατρέπεται σε γονικό και υπεισέρχονται νέες ευθύνες και η ανάγκη της συμπληρωματικότητας των ρόλων είναι απαραίτητη, καθώς το ζευγάρι διαπραγματεύεται διαφορές στην γονική του στάση. Οι ερευνητές επισημαίνουν την αρνητική επιρροή που μπορεί να έχουν οι συζυγικοί διαπληκτισμοί και συγκρούσεις στην προσαρμογή στην παιδική ηλικία και την ποιότητα της σχέσης γονέα-παιδιού. Επίσης, η συζυγική λειτουργικότητα επηρεάζει και τις σχέσεις των παιδιών με τους άλλους, όπως τους συνομηλίκους αλλά και κυρίως με τα αδέρφια τους (Minuchin, 2000).

Το υποσύστημα των αδελφών, αναπτύσσοντας τα δικά του σχήματα συναλλαγής μαθαίνει να ανήκει σε μια ομάδα διατηρώντας την ατομικότητά του, αλλά και τρόπους να αντιμετωπίζει το γονικό υποσύστημα (Minuchin, 2000). Στο πλαίσιο της οικογενειακής θεωρίας των συστημάτων, τα αδέρφια παίζουν σημαντικό ρόλο στην οικογενειακή λειτουργία, όπως επίσης και στην ανάπτυξη και προσαρμογή των παιδιών. Μέσα από τη σχέση αυτή τα αδέρφια μαθαίνουν τρόπους διαπραγμάτευσης, συνεργασίας, συναγωνισμού αλλά και διαχείριση της ζήλιας. Ακόμη, συμβάλλουν στην κοινωνικοποίηση και συχνά αποτελούν το πρώτο επίπεδο κοινωνικής συναναστροφής εκτός του γονικού πλαισίου, καθώς επίσης συμβάλλουν στη μάθηση, κατανόηση και αλληλεπίδραση με τους άλλους (Ferraioli, Hansford & Harris, 2012· McHale et al., 2012).

1.3 Η προσαρμοστικότητα της οικογένειας

Η οικογένεια ως σύστημα καλείται να αντιμετωπίσει και να προσαρμοστεί σε δυσκολίες και προκλήσεις κατά τη διάρκεια του κύκλου ζωής της. Μία δυσκολία βιώνεται ως πρόβλημα όταν η παρουσία του απειλεί την λειτουργικότητα της οικογένειας και τα μέλη της δυσκολεύονται να το επιλύσουν χωρίς να διαταραχθεί η ομαλή λειτουργία της. Τα προβλήματα αυτά μπορεί να αφορούν αναμενόμενες καθημερινές δυσκολίες της ζωής, είτε λειτουργικές είτε συναισθηματικές, αλλά και ξαφνικές, όπως είναι η απώλεια κάποιου μέλους της οικογένειας. Επίσης, οι στρεσογόνες πηγές μπορεί να προέρχονται εκτός ή και εντός της οικογένειας (Goldenberg & Goldenberg, 2005).

Ο τρόπος με τον οποίο θα αντιδράσει η οικογένεια, δηλαδή ο τρόπος οργάνωσης και διατήρησης της συνοχής της, η επικοινωνία μεταξύ των μελών, η λήψη αποφάσεων για την επίλυση των προβλημάτων και η διατήρηση της ισορροπίας της οικογενειακής λειτουργίας, χαρακτηρίζει την προσαρμοστική της ικανότητα (Goldenberg & Goldenberg, 2005). Η έννοια της προσαρμοστικότητας-ανθεκτικότητας συνδέεται με την έννοια των «πόρων» (resources) που χρησιμοποιεί η οικογένεια προκειμένου να αντιμετωπίσει την εκάστοτε κρίση (Walsh 1996). Πρόκειται για την ισορροπία μεταξύ των απαιτήσεων των στρεσογόνων γεγονότων και των «πόρων» (Lavee and Olson, 1991). «Πόροι» είναι εκείνες οι δεξιότητες, τα αντικείμενα, τα προσωπικά χαρακτηριστικά, οι συνθήκες ή οι ενέργειες που βοηθούν τους ανθρώπους να αντιμετωπίσουν τους στρεσογόνους παράγοντες (Hobfoll, 2002). Υπάρχουν δύο βασικές κατηγορίες πόρων αντιμετώπισης των γεγονότων αυτών, οι προσωπικοί και οι κοινωνικοί. Με τους προσωπικούς πόρους εννοούνται οι πτυχές του εαυτού, όπως προσωπικό στυλ και στρατηγικές αντιμετώπισης κρίσεων (coping style and strategies), ενώ με τους κοινωνικούς εννοείται η υποστήριξη που προέρχεται από μέλη της οικογένειας, συγγενείς, φίλους ή αντίστοιχες υπηρεσίες (Hobfoll, 2002).

Συνεπώς, ακόμα και κατά την διάρκεια ενός στρεσογόνου γεγονότος, όταν διατηρείται η ομαλή λειτουργία της οικογένειας, τα μέλη της είναι ικανά να υποστηρίξουν το ένα το άλλο, να επικοινωνήσουν αποτελεσματικά και να ανταποκριθούν ενεργά στις τρέχουσες απαιτήσεις, οι οικογενειακοί δεσμοί μπορούν να ενδυναμωθούν (Byles, Byrne, Boyle, & Offord, 1988).

1.4 Η οικογένεια με παιδί με ειδικές ανάγκες ως σύστημα

Όπως προαναφέρθηκε κάθε μέλος της οικογένειας αποτελεί ένα κρίσιμο και σημαντικό μέρος του συστήματός της. Τα ατομικά χαρακτηριστικά του κάθε μέλους της οικογένειας μπορούν είτε να ενδυναμώσουν είτε να αποδυναμώσουν ολόκληρο το σύνολό της (Christian, 2006). Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία αναμένεται να επηρεάσει όλες τις πλευρές του οικογενειακού συστήματος, συμπεριλαμβανομένου της σχέσης μεταξύ των συζύγων, των αδερφών, αλλά και μεταξύ γονιών και παιδιών (Meadan, Halle & Ebata, 2010). Τα μέλη της οικογένειας αντιδρούν διαφορετικά ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του παιδιού (το είδος της αναπηρίας, τη σοβαρότητα της διαταραχής, την ηλικία έναρξης της αναπηρίας) όπως και τα χαρακτηριστικά της οικογένειας (μέγεθος οικογένειας, παρουσία γονέων στο σπίτι κλπ) (Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodak, & Shogren, 2011), τα οποία θα αναπτυχθούν στην συνέχεια.

Τα ευρήματα των διαφόρων μελετών παρουσιάζονται αμφιλεγόμενα σε σχέση με την ποιότητα της επίδρασης που έχει η ύπαρξη ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες στην οικογένεια. Σε έρευνες που εστιάζουν στη θετική πλευρά, τονίζεται από τα μέλη της οικογένειας η αύξηση της ευαισθησίας και της ανοχής, η αλλαγή της οπτικής για τη ζωή, η βελτίωση των δυναμικών της οικογένειας και η ευκαιρία να μάθουν καινούριες πληροφορίες (Ferrer, Vilaseca & Olmos, 2016). Επίσης, αναφέρουν στενότερες σχέσεις με τα μέλη της οικογένειας, καθώς ενισχύεται η συνοχή της, αλλά δίνουν έμφαση και στην προσωπική τους ανάπτυξη ως άτομα (Bayat, 2007· Hastings & Taunt, 2002· McConnella, Savage, Sobsey, & Uditsky, 2014). Σε μία έρευνα όπου συμμετείχαν 80 γονείς παιδιών με νοητική υστέρηση, δόθηκε έμφαση περισσότερο στις θετικές συνέπειες. Σε αυτές συμπεριλαμβάνονται η προσωπική ανάπτυξη, καθώς θεώρησαν ότι έγιναν πιο δυνατοί και συμπονετικοί, άλλαξε η οπτική ως προς το τι είναι σημαντικό στη ζωή τους (Scallan, Senior & Reilly, 2010· Scorgie & Sobsey, 2000).

Από την αρνητική πλευρά αναδεικνύονται οι απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού που συνοδεύεται τις περισσότερες φορές με αυξημένες οικονομικές υποχρεώσεις και άγχη (Saunders, Tilford, Fussell, Schulz, Casey, & Kuo, 2015), μειωμένο ελεύθερο χρόνο και κοινωνικές συναναστροφές και δραστηριότητες (Vasilopoulou & Nisbet, 2015). Επίσης, οι αρνητικές επιπτώσεις διακρίνονται και σε σωματικό και ψυχολογικό επίπεδο. Σε έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί εστιάζουν στα υψηλά επίπεδα στρες και άγχους,

λόγω των καθημερινών προκλήσεων, στα υψηλότερα επίπεδα εμφάνισης κατάθλιψης των γονιών, στις αρνητικές συζυγικές αλληλεπιδράσεις και στο μειωμένο αίσθημα αυτό-αποτελεσματικότητας συγκριτικά με οικογένειες με παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Karst & Vaughan Van Hecke, 2012· Pisula, 2011· Vasilopoulou & Nisbet, 2015).

Βέβαια, ο αντίκτυπος που θα έχει στην οικογένεια εξαρτάται από το είδος της αναπηρίας και τη σοβαρότητά της, τα δυναμικά της οικογένειας, τα ειδικά χαρακτηριστικά της, το κοινωνικό, οικονομικό, μορφωτικό επίπεδο, αλλά και τις στρατηγικές αντιμετώπισης κρίσιμων και αγχογόνων συνθηκών και τα πλέγματα στήριξης της οικογένειας.

1.4.1 Συζυγικό υποσύστημα

Το αυξανόμενο γονικό άγχος, οι συγκρούσεις και οι συμπεριφορικές δυσκολίες του παιδιού οδηγούν σε ένα μεγάλο ποσοστό διαζυγίων των ζευγαριών με παιδιά με ειδικές ανάγκες συγκριτικά με οικογένειες με παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Freedman et al., 2012· Hartley et al., 2010). Ακόμη και για γονείς που παραμένουν παντρεμένοι, η παρουσία ενός παιδιού με αναπηρία σχετίζεται σημαντικά με μειωμένα επίπεδα συζυγικής ικανοποίησης σε σχέση με παντρεμένους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Brobst, Clopton & Hendrick, 2009· Gau et al., 2011). Στη μείωση της συζυγικής ικανοποίησης συμβάλλουν τα χαμηλά επίπεδα συμφωνίας μεταξύ των γονέων, καθώς επίσης και τα χαμηλά επίπεδα θετικής συναισθηματικής έκφρασης συγκριτικά με γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών (Gau et al., 2011). Έρευνα των Hartley και συνεργατών (2011) υποστηρίζουν πως η μειωμένη ικανοποίηση του ζεύγους επηρεάζει σημαντικά την εμπειρία της γονεϊκότητας (Hartley et al., 2011), αλλά και τη σχέση μεταξύ των αδελφών (Rivers and Stoneman 2003). Τα επίπεδα του στρες είναι υψηλά και η περίοδος που παρατηρούνται τα μέγιστα επίπεδα άγχους είναι μετά τη διάγνωση της αναπηρίας (Hock, Timm & Ramisch, 2012).

Σύμφωνα με την έρευνα των Meadan και συνεργατών (2010) που μελέτησαν 57 έρευνες αναφορικά με την επίδραση παιδιών και εφήβων στο φάσμα του αυτισμού, στις οικογένειές τους βρήκαν ότι υπήρχε είτε αρνητική είτε ουδέτερη επίδραση στο συζυγικό υποσύστημα (Meadan et al., 2010). Στις περιπτώσεις που το ζευγάρι έχει καλή σχέση, ένα

τέτοιο γεγονός μπορεί να ενδυναμώσει και να εμπλουτίσει τη σχέση τους (Brobst et al., 2009).

1.4.2 Αδελφικό υποσύστημα

Σε ό,τι αφορά το αδελφικό υποσύστημα, τα αποτελέσματα των ερευνών είναι ασαφή. Ένα ποσοστό των αδελφών παιδιών με ειδικές ανάγκες βιώνουν στενές, ζεστές και υποστηρικτικές σχέσεις, ενώ ένα άλλο ποσοστό αναφέρει απομόνωση και ενδέχεται να αντιμετωπίζει και συγκρούσεις (Meadan et al., 2010· Turnbull et al., 2011). Τα αδέλφια οφείλουν να προσαρμοστούν σε μία ζωή με πιθανή λιγότερη γονική υποστήριξη και προσοχή (Nealy, O'Hare, Powers, & Swick, 2012). Οι ανάγκες του παιδιού με την αναπηρία συγκεντρώνουν την προσοχή των γονέων, έτσι τα αδέλφια αναγκάζονται να μεγαλώσουν γρήγορα και μερικές φορές χωρίς την απαραίτητη καθοδήγηση που πολλά παιδιά και έφηβοι δέχονται από τους γονείς τους (Nealy et al, 2012). Αυτό με τη σειρά του μπορεί να προκαλέσει μεγάλη πίεση εντός του οικογενειακού συστήματος, το οποίο όταν είναι εξασθενημένο, μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τη συνοχή της οικογένειας, αλλά και τις αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης (Zablotsky, Bradshaw & Stuart, 2013).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΣΥΝΔΡΟΜΩΝ

Στο κεφάλαιο αυτό θα γίνει η κλινική περιγραφή των μορφών αναπηρίας που μελετήθηκαν στην έρευνα. Έτσι θα παρουσιαστούν, η Νοητική Υστέρηση, συμπεριλαμβανομένου του συνδρόμου Down και η Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ).

2.1 Νοητική Υστέρηση

Η νοημοσύνη είναι η γενική νοητική ικανότητα που περιλαμβάνει τη συλλογιστική, τον προγραμματισμό, την επίλυση προβλημάτων, την αφηρημένη σκέψη, την κατανόηση πολύπλοκων ιδεών, την αποτελεσματική εκμάθηση και τη μάθηση από την εμπειρία (AAIDD, 2010). Υπάρχουν δύο διαφορετικά συστήματα για την ταξινόμηση της Νοητικής Υστέρησης (ΝΥ) που χρησιμοποιούνται στις Ηνωμένες Πολιτείες και είναι αυτά της Αμερικανικής Ένωσης για τις Διανοητικές και Αναπτυξιακές Αναπηρίες (AAIDD) και του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών, 5η Έκδοση (DSM-V) από την Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία.

2.1.1 Βασικά χαρακτηριστικά - Κλινική εικόνα

Σύμφωνα με την τελευταία έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών και Διανοητικών Διαταραχών «Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-V» της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρεία «American Psychiatric Association», η Νοητική Υστέρηση ορίζεται ως οι νευροαναπτυξιακές διαταραχές που ξεκινούν από την παιδική ηλικία και χαρακτηρίζονται από διανοητικές δυσκολίες, καθώς και δυσκολίες σε εννοιολογικούς, κοινωνικούς και πρακτικούς τομείς της ζωής. Πιο αναλυτικά, περιγράφεται ως μία σύνθετη κατάσταση δυσλειτουργιών σε τομείς της ανάπτυξης και δόμησης της γνωστικής, αντιληπτικής, νοητικής λειτουργίας και της προσαρμοστικής συμπεριφοράς ενός ατόμου (Kring, Davinson, Meale, & Johnson 2010).

2.1.2 Διαγνωστικά κριτήρια

Η διάγνωση γίνεται από ψυχολόγους, χρησιμοποιώντας σταθμισμένα ψυχομετρικά τεστ για την μέτρηση διαφόρων κλιμάκων της νοημοσύνης. Η εγκυρότητα της αξιολόγησης, είναι σημαντικό να συνδυάζει τα παρακάτω στοιχεία με την αξιολόγηση της λειτουργικότητας του ατόμου σε συνάρτηση με το κοινωνικό περιβάλλον στο οποίο ζει και τις πολιτισμικές και γλωσσικές διαφορές (American Psychiatric Association, 2013).

Σύμφωνα με το DSM-V για τη διάγνωση πρέπει να πληρούνται τα ακόλουθα κριτήρια:

1. Ελλείμματα στις γενικές διανοητικές λειτουργίες, όπως η λογική, η ικανότητα επίλυσης προβλημάτων, ο σχεδιασμός, η αφηρημένη σκέψη, η κρίση, η ακαδημαϊκή μάθηση και η μάθηση από την εμπειρία, τα οποία επιβεβαιώνονται τόσο από την κλινική αξιολόγηση / παρατήρηση όσο και από τα σταθμισμένα τεστ για την αξιολόγηση της νοημοσύνης.
2. Ελλείμματα στην προσαρμοστική λειτουργία του ατόμου, που παρεμποδίζουν σημαντικά την τήρηση των αναπτυξιακών και κοινωνικοπολιτιστικών προτύπων για την ανάπτυξη προσωπικής ανεξαρτησίας και της κοινωνικής υπευθυνότητας.
3. Η εμφάνιση αυτών των ελλειμμάτων κατά τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας (APA, 2013).

Το DSM-V επισημαίνει ότι η πνευματική λειτουργία αντικατοπτρίζει πολλά διαφορετικά στοιχεία: λεκτική κατανόηση, μνήμη εργασίας, αντιληπτική συλλογιστική, ποσοτική συλλογιστική, αφηρημένη σκέψη και γνωστική αποτελεσματικότητα (APA, 2013). Η ακριβής μέτρηση απαιτεί ένα όργανο που είναι ψυχομετρικά έγκυρο, πολιτιστικά κατάλληλο και χορηγείται μεμονωμένα.

2.1.3 Ταξινόμηση Νοητικής Υστέρησης

Ο ορισμός που δίνεται από το DSM-V ενθαρρύνει μια πληρέστερη εικόνα του ατόμου από αυτή της τέταρτης έκδοσης, του DSM-IV. Το DSM-V εγκατέλειψε συγκεκριμένες βαθμολογίες του Δείκτη Νοημοσύνης (ΔΝ) ως διαγνωστικό κριτήριο, αν και διατήρησε τη γενική έννοια της λειτουργίας δύο ή περισσότερων τυπικών αποκλίσεων κάτω από το γενικό πληθυσμό (American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V), 2013). Επίσης, έδωσε περισσότερη

έμφαση στην προσαρμοστική λειτουργία και την απόδοση των συνηθισμένων δεξιοτήτων ζωής. Σε αντίθεση με το DSM-IV, το οποίο προέβλεπε διαταραχές σε δύο ή περισσότερες περιοχές δεξιοτήτων, τα κριτήρια DSM-V καταδεικνύουν την ύπαρξη δυσλειτουργίας σε έναν ή περισσότερους τομείς υπευθυνότητας (π.χ. εννοιολογικό, κοινωνικό, πρακτικό) (Papazoglou, Jacobson, McCabe, Kaufmann, & Zabel, 2014).

Έτσι χρησιμοποιώντας τεστ νοημοσύνης (IQ tests) αξιολογούνται οι νοητικές ικανότητες και με βάση τα παραπάνω κριτήρια αναγνωρίζονται τέσσερα επίπεδα νοητικής υστέρησης: Ελαφρά - Ήπια Νοητική Υστέρηση, Μέτρια Νοητική Υστέρηση, Σοβαρή Νοητική Υστέρηση και Βαριά Νοητική Υστέρηση. Το σκορ του ΔΝ που προκύπτει είναι 70 ή χαμηλότερο και τα επίπεδα νοημοσύνης προσδιορίζουν την σοβαρότητα της κατάστασης (APA, 2013). Η ταξινόμηση αυτή δεν διακρίνει τα άτομα με νοητικές δυσκολίες με βάση τα ελλείματά τους, αλλά θέτει ως βασικό κριτήριο το επίπεδο και τον τύπο υποστήριξης που θα πρέπει να λάβει με βάση τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και ανάγκες του, με στόχο να λειτουργήσει αποτελεσματικά στο περιβάλλον (Πολυχρονοπούλου, 2012· Στασινός, 2013).

2.2 Σύνδρομο Down

Το σύνδρομο Down, αποτελεί την πιο κοινή μορφή νοητικής υστέρησης (Daunhauer & Fidler, 2011). Είναι γνωστό και ως Τρισωμία 21 ή Τρισωμία G είναι μία γενετική διαταραχή και χαρακτηρίζεται από μία ποικιλία σωματικών και νοητικών προβλημάτων, καθώς και παρεκκλίσεων στην ψυχοκοινωνική εξέλιξη, τα οποία συνθέτουν την κλινική εικόνα του (Shapiro, 2004). Είναι η πιο κοινή γενετική αιτία νοητικής υστέρησης στο άνθρωπο, που συμβαίνει σε περίπου 1 στα 800 νεογνά (Drife & Magowan, 2004). Το Σύνδρομο Down δεν συμπεριλαμβάνεται στο DSM-V, καθώς το DSM-V αποτελεί διαγνωστικό εγχειρίδιο, και το Σύνδρομο Down μπορεί να διαγνωστεί με γενετικά τεστ.

Συγκεκριμένα, το σύνδρομο Down χαρακτηρίζεται από την ύπαρξη υπεράριθμου χρωμοσώματος και προέρχεται από ατελή διαχωρισμό των χρωμοσωμάτων του 21ου ζεύγους κατά την πρώτη μειωτική διαίρεση λόγω μακράς ωογένεσης. Στο 21ο ζεύγος της ομάδας G υπάρχουν τρία χρωμοσώματα αντί για δύο. Προκαλείται μία ανωμαλία στα κύτταρα του εμβρύου κατά τη διάρκεια της κύησης (Daunhauer & Fidler, 2011).

2.2.1 Βασικά χαρακτηριστικά - Κλινική εικόνα

Ο φαινότυπος του Συνδρόμου Down χαρακτηρίζεται από 180 κλινικά χαρακτηριστικά όπως γνωστικές διαταραχές, μυϊκή υποτονία, κοντό ανάστημα, δυσμορφία προσώπου κ.α. Πολλά άτομα με σύνδρομο Down αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας, όπως ανωμαλίες στην καρδιά, λευχαιμία, πρόωμη εκδήλωση της νόσου Αλτσχάιμερ και άλλα θέματα υγείας (Lissamer & Clayden, 2008). Αυτά τα χαρακτηριστικά μπορεί να διαφέρουν σημαντικά σε αριθμό και σε σοβαρότητα.

Επίσης, τα άτομα με σύνδρομο Down παρουσιάζουν μέτρια έως σοβαρή νοητική υστέρηση με δείκτη νοημοσύνης ο οποίος κυμαίνεται από 20 μέχρι 85 (μέση τιμή περίπου 75). Η γλωσσική ανάπτυξη στα παιδιά με Σύνδρομο Down είναι ένας τομέας όπου σημειώνονται σημαντικές δυσκολίες. Πρόκειται για έναν τομέα που παρουσιάζει μεγάλες διακυμάνσεις και χαρακτηρίζεται από έλλειψη λόγου μέχρι απλή γλωσσική ωριμότητα. Στα άτομα αυτά συναντάμε και διαταραχές του λόγου και της ομιλίας, από τις ήπιες μορφές τους έως και τις πιο σοβαρές. Τέλος, ιδιαίτερη σημασία πρέπει να δοθεί στις δυσκολίες και τις ελλείψεις που παρουσιάζουν τα άτομα με Σύνδρομο Down στους τομείς της γνωστικής ανάπτυξης (Daunhauer & Fidler, 2011)

2.3 Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Η Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) είναι μια δια βίου νευροαναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται από διαταραχές στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση και την παρουσία στερεοτυπικών, επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων (APA, 2013). Τα γλωσσικά ελλείμματα μπορεί να μην αποτελούν κύριο διαγνωστικό χαρακτηριστικό, εντοπίζονται όμως στο μεγαλύτερο μέρος του αυτιστικού πληθυσμού και επηρεάζουν σημαντικά τον τρόπο επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης (APA, 2013).

2.3.1 Βασικά χαρακτηριστικά - Κλινική εικόνα

Τα συμπτώματα της ΔΑΦ παρουσιάζονται τυπικά κατά την πρόωμη αναπτυξιακή περίοδο (12-24 μήνες ζωής). Μπορεί όμως να γίνουν αντιληπτά και νωρίτερα από τον πρώτο χρόνο ζωής, όπου η καθυστέρηση της ανάπτυξης είναι σοβαρή, ή ακόμα και αργότερα από τους 24 μήνες ζωής, όπου τα συμπτώματα είναι πιο ήπια (Georgiades, 2013·

Ozonoff et al.,2010). Η κλινική εικόνα ποικίλει σε εκδηλώσεις και βαρύτητα. Τα βασικά χαρακτηριστικά όμως είναι κοινά σε όλες τις μορφές του συνδρόμου, με σοβαρό έλλειμμα στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπιδράσεις, στερεοτυπίες και εμμονές που περιορίζουν την ικανότητα για προσαρμογή στις μεταβαλλόμενες συνθήκες του περιβάλλοντος. Στο έλλειμμα επικοινωνίας περιλαμβάνεται και η υστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου και της ομιλίας. Η ποικιλία των κλινικών σημείων του αυτισμού αποδίδεται με τον όρο Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) όπως προτείνεται από το DSM-V (APA, 2013).

2.3.2 Διαγνωστικά κριτήρια

Παρακάτω αναφέρονται αναλυτικά τα διαγνωστικά κριτήρια των ΔΑΦ, σύμφωνα με το DSM-V της Αμερικάνικης Ψυχιατρικής Ένωσης (APA). Να σημειωθεί ότι προκειμένου να γίνει η διάγνωση, απαιτούνται και τα 5 κριτήρια που ακολουθούν και είναι τα εξής (APA, 2013):

1. Επίμονα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση σε πολλαπλά περιβάλλοντα όπως εκδηλώνονται παρακάτω:

- α) έλλειψη κοινωνικής συναισθηματικής αμοιβαιότητας,
- β) ελλείμματα στις μη λεκτικές επικοινωνιακές συμπεριφορές που χρησιμοποιούνται για κοινωνική αλληλεπίδραση, που κυμαίνονται, για παράδειγμα, από την ανεπαρκώς ολοκληρωμένη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία. Σημειώνονται δυσκολίες βλεμματικής επαφής και της γλώσσας του σώματος ή ελλείμματα στην κατανόηση και τη χρήση χειρονομιών.
- γ) έλλειψη ανάπτυξης, διατήρησης και κατανόησης σχέσεων.

2. Περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα μοτίβα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων, όπου εκδηλώνονται τουλάχιστον δύο από τα παρακάτω:

- α) στερεότυπες ή επαναλαμβανόμενες κινήσεις, χρήση αντικειμένων ή ομιλία (π.χ. απλές κινητικές στερεοτυπίες, ηχοληλία κλπ.)
- β) επιμονή στην ομοιότητα, άκαμπτη προσκόλληση στις ρουτίνες ή τελετουργικά μοτίβα λεκτικής ή μη λεκτικής συμπεριφοράς
- γ) αρκετά περιορισμένα, σταθερά ενδιαφέροντα με παθολογική ένταση και εστίαση

δ) υπερ- ή υποαπαντητικότητα σε αισθητηριακά ερεθίσματα ή ασυνήθιστο ενδιαφέρον για αισθητηριακά στοιχεία του περιβάλλοντος

3. Τα συμπτώματα είναι παρόντα από την πρώιμη αναπτυξιακή περίοδο, αλλά μπορεί να μην είναι πλήρως εμφανή, έως ότου οι κοινωνικές απαιτήσεις ξεπεράσουν τις μειωμένες ικανότητες. Επιπλέον, τα συμπτώματα μπορεί να καλύπτονται από εκμαθημένες στρατηγικές στη μετέπειτα ζωή.
4. Τα συμπτώματα προκαλούν κλινικά σημαντική έκπτωση στο κοινωνικό, επαγγελματικό ή άλλο βασικό πεδίο της λειτουργικότητας.
5. Οι διαταραχές δεν εξηγούνται επαρκέστερα ως νοητική υστέρηση (νοητική αναπτυξιακή διαταραχή) ή ως γενικευμένη αναπτυξιακή διαταραχή. Η νοητική υστέρηση και οι ΔΑΦ συχνά συνυπάρχουν. Προκειμένου να τεθεί η διάγνωση συννοσηρότητας, θα πρέπει η κοινωνική επικοινωνία να είναι χαμηλότερη από την αναμενόμενη για το γενετικό αναπτυξιακό επίπεδο του ατόμου.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΑΠΟ ΤΟ ΓΑΜΟ

3.1 Η ποιότητα συζυγικής σχέσης και η σημασία της

Ο γάμος αποτελεί ένα σημαντικό θεσμό σχεδόν σε όλες τις κοινωνίες του κόσμου (Myers, Madathil & Tingle, 2005). «Είναι μία από τις πιο έντονες ανθρώπινες σχέσεις. Η ποιότητα αυτής της σχέσης επαναπροσδιορίζεται συνεχώς από τους συζύγους και είναι κρίσιμη για τη συνολική εμπειρία τους από την οικογενειακή ζωή» (Pimentel, 2000).

Οι συζυγικές σχέσεις έχουν διερευνηθεί συστηματικά ως διαστάσεις που αυξάνουν το αίσθημα της προσωπικής ευημερίας και ικανοποίησης των ατόμων από τη ζωή τους. Η έρευνα έχει εστιάσει στα οφέλη που προκύπτουν από τη συζυγική σχέση. Οι άνθρωποι που είναι παντρεμένοι, συγκριτικά με τους ανύπαντρους, τείνουν να είναι πιο ευτυχισμένοι και λιγότερο επιρρεπείς στην μοναξιά, πρόωρη θνησιμότητα και αυτοκτονία. Επιπλέον, ένας σταθερός γάμος σχετίζεται με την καλή φυσική (Carr & Springer, 2010), πνευματική, νοητική και συναισθηματική υγεία (Bookwala, 2012) τόσο των αντρών όσο και των γυναικών, αλλά και των παιδιών τους (Carr & Springer, 2010· Waite & Gallagher, 2000). Βέβαια, δεν είναι σαφές αν τα παραπάνω θετικά στοιχεία προκύπτουν από το θεσμό του γάμου ή από τις ικανοποιητικές στενές σχέσεις που βιώνουν.

Η ποιότητα της συζυγικής σχέσης ορίζεται ως μία αξιολόγηση της λειτουργικότητας και επιτυχίας της συντροφικότητας του συζυγικού ζεύγους (Spanier & Cole, 1976). Πρόκειται για μία πολύπλοκη και πολυδιάστατη έννοια που περιλαμβάνει θετικές διαστάσεις (π.χ. ικανοποίηση, ευτυχία, δέσμευση) αλλά και αρνητικές (π.χ. συγκρούσεις, έκφραση αρνητικότητας) (Lucas, 2016). Η πολυπλοκότητα αυτή διαφαίνεται και από το πλήθος των ψυχολογικών όρων που έχουν χρησιμοποιηθεί για να εκφράσουν την ποιότητα της συζυγικής σχέσης, όπως «προσαρμογή της σχέσης», «σταθερότητα της σχέσης» και «ικανοποίηση από τη σχέση» (Hinde, 1997, στο Καφέτσιος, 2005). Όπως αναφέρει ο Καφέτσιος (2005): «Η ικανοποίηση από τις σχέσεις αποτελεί έναν από τους πιο σημαντικούς δείκτες ποιότητας των σχέσεων».

3.2 Η ικανοποίηση από το γάμο

Μέσα από το πρίσμα του οικογενειακού συστήματος, η ικανοποίηση από το γάμο αποτελεί τον κύριο λίθο της οικογενειακής ζωής και καθοριστικό παράγοντα για την ποιότητα του οικογενειακού περιβάλλοντος και των συνδέσεων με τα υπόλοιπα υποσυστήματα της οικογένειας.

Η συζυγική ικανοποίηση είναι ένα πολύπλοκο και πολυδιάστατο φαινόμενο το οποίο έχει ερευνηθεί εκτενώς. Ορίζεται συχνά ως η «υποκειμενική αξιολόγηση της εμπειρίας του ατόμου σε σχέση με την ποιότητα του γάμου και αντανακλά το βαθμό ευτυχίας, απόλαυσης και ολοκλήρωσης που βιώνει στη συζυγική σχέση» (στο Rho, 1989 σελ.5). Τα άτομα είναι συνήθως ικανοποιημένα όταν ικανοποιούνται οι ανάγκες τους και όταν ικανοποιούνται οι προσωπικές προσδοκίες και επιθυμίες τους (Fincham & Beach, 2010). Ένα άτομο που είναι ικανοποιημένο με το γάμο του, φανερώνει ότι έχει καλή και υποστηρικτική σχέση με το σύζυγό του (Rohany & Sakdiah, 2010).

Οι γονείς που είναι ικανοποιημένοι από τις συζυγικές τους σχέσεις αναφέρουν και καλύτερη ποιότητα σχέσης με τα παιδιά τους (Schoore-Sullivan, Schermerhorn & Cummings, 2007). Από την άλλη, οι συζυγικές συγκρούσεις φαίνεται να αποτελούν παράγοντα που θέτει τα παιδιά και τους νεαρούς ενήλικες σε κίνδυνο για την ανάπτυξη δυσκολιών προσαρμογής, τόσο εξωτερικευμένων όσο και εσωτερικευμένων συναισθηματικών δυσκολιών. Μάλιστα έρευνες καταδεικνύουν την σημαντική σύνδεση μεταξύ των συζυγικών διαφωνιών και της ανάπτυξης ψυχολογικών δυσκολιών στα παιδιά, με τις διαρκείς συγκρούσεις να είναι πιο επιβλαβείς και από διαζύγιο (Milevsky, 2004).

3.3 Παράγοντες που επηρεάζουν τη συζυγική ικανοποίηση

Η συζυγική ικανοποίηση είναι μία πολύπλοκη διαδικασία που επηρεάζεται από ένα μεγάλο αριθμό παραγόντων. Σύμφωνα με τις έρευνες, τα ζευγάρια βιώνουν ποικίλα επίπεδα συζυγικής ικανοποίησης κατά τη διάρκεια της σχέσης τους. Οι παράγοντες που την επηρεάζουν μπορεί να είναι δημογραφικοί (φύλο, ηλικία, παρουσία των παιδιών κλπ.) αλλά και να εξαρτώνται από την αλληλεπίδραση του ζευγαριού (επικοινωνία, σεξουαλική ικανοποίηση κλπ.).

3.3.1 Δημογραφικοί παράγοντες

Πιο συγκεκριμένα, σχετικά με το φύλο, στις περισσότερες έρευνες έχουν φανεί πως οι άντρες αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα συζυγικής ικανοποίησης από τις γυναίκες και πως οι εμπειρίες των γυναικών μέσα στο γάμο είναι πιο αρνητικές (Bulanda, 2011· Jackson, Miller, Oka, & Henry, 2014· Windsor & Butterworth, 2010). Τα συμπεράσματα αυτά βασίζονται κυρίως στο γεγονός ότι οι γυναίκες αναλαμβάνουν την πλειονότητα της φροντίδας των παιδιών και των εργασιών του σπιτιού. Παρόλο που πρόσφατες έρευνες δείχνουν να αυξάνονται τα επίπεδα συμμετοχής των ανδρών στις υποχρεώσεις του σπιτιού (Gerson, 2010· Sayer, 2010), ακόμα οι γυναίκες αναλαμβάνουν ένα δυσανάλογο ποσοστό του νοικοκυριού και της φροντίδας των παιδιών (Bianchi & Milkie, 2010). Υπάρχουν όμως και έρευνες που δεν εντοπίζουν διαφορές ως προς το φύλο και τη συζυγική ικανοποίηση (Broman, 2005· Kurdek, 2005).

Ένας άλλος παράγοντας που έχει μελετηθεί και αποτελεί σημαντικό κομμάτι της ζωής ενός έγγαμου ζευγαριού είναι η παρουσία των παιδιών και κατά πόσο έχει θετική ή αρνητική επίδραση στη σχέση τους (Stone & Shackelford, 2007). Κάποιες έρευνες αναφέρουν πως η μετάβαση στη γονεϊκότητα μπορεί να αυξήσει το άγχος, να επηρεάσει τη συντροφικότητα του ζεύγους και τη σεξουαλική του ζωή, με αποτέλεσμα να επηρεάζει αρνητικά την συζυγική ικανοποίηση. Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 2014 βρέθηκε αρνητική συσχέτιση μεταξύ της συζυγικής ικανοποίησης και του αριθμού των παιδιών που υπάρχει στην οικογένεια (Rostami, 2014). Έτσι υψηλότερα ποσοστά συζυγικής ικανοποίησης έχουν τα ζευγάρια που έχουν λιγότερα παιδιά. Από την άλλη, οι γονείς με περισσότερα παιδιά αναφέρουν χαμηλότερα επίπεδα συζυγικής ικανοποίησης (Onyishi et al., 2012).

Αναφορικά με την ηλικία έχει βρεθεί ότι όσο αυτή αυξάνεται η συζυγική ικανοποίηση φθίνει, κάτι που ίσως εξηγεί γιατί τα ζευγάρια μέσης ηλικίας επισημαίνουν περισσότερα προβλήματα στο γάμο σε σχέση με τα νεότερα. Κάτι τέτοιο μπορεί να εξηγηθεί λόγω των περισσότερων υποχρεώσεων, της απόκτησης παιδιών, των οικονομικών δυσκολιών που συνδέονται με την ανατροφή τους. Από την άλλη στα μεγαλύτερα ζευγάρια, όπου τα παιδιά μπορεί να έχουν φύγει πλέον από το σπίτι, φαίνεται να είναι πιο ικανοποιημένα από τη σχέση τους (Lavner & Bradbury, 2010).

Άλλα δημογραφικά χαρακτηριστικά όπως το κοινωνικό-οικονομικό, το μορφωτικό επίπεδο ή το εισόδημα μπορούν να επηρεάσουν τη συζυγική ικανοποίηση. Μέσα από ένα σημαντικό αριθμό ερευνών έχει φανεί ότι η οικονομική κατάσταση και το εισόδημα σχετίζονται σημαντικά με τη ικανοποίηση του ζευγαριού (Pepping & Halford, 2012). Ζευγάρια με χαμηλό εισόδημα και επαγγελματική ανασφάλεια και αστάθεια βιώνουν χαμηλότερα επίπεδα ικανοποίησης (Zainah, Nasir, Hashim, & Yusof, 2012).

Άλλες έρευνες εστίασαν στα επίπεδα εκπαίδευσης, αποδεικνύοντας ότι υπάρχει συσχέτιση με την ικανοποίηση του ζευγαριού από το γάμο και έχει αναγνωριστεί ως προβλεπτικός παράγοντας. Έρευνα έδειξε ότι τα μορφωμένα ζευγάρια είχαν υψηλότερα επίπεδα συζυγικής ικανοποίησης και καλύτερα επίπεδα ψυχικής υγείας συγκριτικά με ζευγάρια που είχαν χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο. Το καλό μορφωτικό επίπεδο συνεπάγεται την ύπαρξη καλύτερης αντίληψης των γεγονότων της ζωής και ανάπτυξης τρόπων επίλυσης προβλημάτων και συγκρούσεων, αλλά και κοινωνικών δεξιοτήτων (Barongo, Okwara, Aloka, & Masoka, 2015).

3.3.2 Παράγοντες αλληλεπίδρασης ζευγαριού

Οι συγκρούσεις αποτελούν ένα φυσιολογικό φαινόμενο στο πλαίσιο των στενών διαπροσωπικών σχέσεων και του γάμου γενικότερα (Fincham, Stanley & Beach, 2007). Ωστόσο, η ένταση, η συχνότητα και η δυσκολία επίλυσης των διαφωνιών που ανακύπτουν, αποτελούν σημαντικό προβλεπτικό παράγοντα της μειωμένης συζυγικής ικανοποίησης, ακόμα και της ενδεχόμενης διάλυσης της σχέσης (Carroll, Hill, Yorgason, Larson, & Sandberg, 2013). Τόσο η σωματική όσο και η λεκτική επιθετικότητα δείχνουν μία σημαντική και αρνητική σχέση με την ικανοποίηση του ζευγαριού από τη σχέση (Carroll et al., 2013).

Οι έρευνες συμφωνούν πως η επικοινωνία και οι επικοινωνιακές δεξιότητες ασκούν σημαντική επιρροή στην ικανοποίηση του ζευγαριού (Lavner & Bradbury, 2016). Είναι γνωστό ότι η εποικοδομητική επικοινωνία είναι θετικά συσχετισμένη με την ικανοποιητική σχέση. Για παράδειγμα, η θετική επικοινωνία, η συναισθηματική εμπλοκή, η ανταπόκριση και η έκφραση των αναγκών με έναν αποτελεσματικό τρόπο συμβάλλουν στην ικανοποιητική και σταθερή συζυγική σχέση. Ενώ, οι αρνητικές αλληλεπιδράσεις, χωρίς συναισθηματική έκφραση, με τάσεις αποφυγής της σύγκρουσης,

η άσκηση κριτικής, η αμυντική στάση και η περιφρόνηση, υποδεικνύουν μία ελλιπή επικοινωνία που δεν ικανοποιεί το ζευγάρι και είναι ικανή να οδηγήσει και στο χωρισμό (Carroll et al., 2013).

Όπως η επικοινωνία και η αλληλεπίδραση του ζευγαριού, έτσι και ο ελεύθερος χρόνος που μοιράζονται μαζί είναι σημαντικός για την σταθερότητα του γάμου και την ικανοποίηση από αυτόν. Ο Johnson και συνεργάτες (2006), σε έρευνα που πραγματοποίησαν βρήκαν πως ο ικανοποιητικός χρόνος που περνούν μαζί τα ζευγάρια σχετίζεται θετικά με την συζυγική ικανοποίηση και αποτελεί προστατευτικό παράγοντα απέναντι στο διαζύγιο. Τα ζευγάρια που μοιράζονται δραστηριότητες είναι περισσότερο ικανοποιημένα από το γάμο τους και αναφέρουν καλύτερη ποιότητα αλληλεπιδράσεων (Dew & Wilcox, 2011).

Στη βιβλιογραφία φαίνεται να έχουν μελετηθεί και άλλοι παράγοντες που επιδρούν στην συζυγική ικανοποίηση. Πρόσφατες έρευνες υποδεικνύουν ότι η ικανοποίηση από τη σεξουαλική ζωή στο γάμο σχετίζεται θετικά με την ικανοποίηση του ζευγαριού. Σε έρευνα που έγινε το 2014 από τους McNulty, Wenner και Fisher, που αναφέρεται στη σεξουαλική ικανοποίηση του ζευγαριού, η σεξουαλική συχνότητα δεν φαίνεται να σχετίζεται με την συζυγική ικανοποίηση. Η ενεργή σεξουαλική ζωή είναι αυτή που συμβάλει στην βελτίωση της ποιότητας του γάμου (Hieman, Long, Smith, Fisher, Sand, & Rosen, 2011).

Επίσης, φαίνεται πως το μοίρασμα των εργασιών του σπιτιού και της φροντίδας των παιδιών έχει τεθεί υπό μελέτη. Σε προηγούμενες έρευνες βρέθηκε ότι ο βαθμός που τα ζευγάρια είναι ικανοποιημένα από τη δίκαιη μοιρασιά των εργασιών του σπιτιού σχετίζεται θετικά με τη συζυγική ικανοποίηση. Όταν οι δουλειές του σπιτιού μοιράζονται μεταξύ του ζευγαριού οι γυναίκες είναι πιο ικανοποιημένες από το γάμο τους (Meier, McNaughton, Cassill, & Lynch, 2006). Όταν όμως οι γυναίκες αντιληφθούν ότι δεν υπάρχει ισότητα σε αυτόν τον τομέα, αυτό επηρεάζει πιο πολύ τη συζυγική δυσαρέσκειά τους, συγκριτικά με τις αντιλήψεις των ανδρών περί ανισότητας (Meier et al., 2006).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ

ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΑΠΟ ΤΟ ΓΑΜΟ ΣΕ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΜΕ

ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

4.1 Η ικανοποίηση από το γάμο σε οικογένειες με παιδί με αναπηρία

Η ποιότητα της συζυγικής σχέσης γονέων με παιδιά με κάποια αναπηρία έχει αποτελέσει αντικείμενο πολλών ερευνών. Πολλές από αυτές τις έρευνες έχουν εξετάσει την επίδραση της παρουσίας ενός γιού ή κόρης με αναπηρία στη συζυγική σχέση (Daire, Munyon, Carlson, Kimemia, & Mitcham, 2011· Hartley et. al., 2011· Smith & Grzywacz, 2014). Ορισμένες έρευνες ισχυρίζονται ότι δεν υπάρχει διαφοροποίηση της ποιότητας της συζυγικής σχέσης μεταξύ ζευγαριών με παιδιά με ειδικές ανάγκες και ζευγαριών με παιδιά τυπικής ανάπτυξης, ενώ άλλες επισημαίνουν αρνητικές επιπτώσεις.

4.1.1 Η επίδραση της παρουσίας ενός παιδιού με αναπηρία στη συζυγική σχέση

Οι έρευνες που εστιάζουν στην επίδραση του παιδιού με ειδικές ανάγκες στη συζυγική σχέση είναι αντιφατικές (Seligman & Darling, 2007). Η λειτουργία της οικογένειας είναι ένα πολύπλοκο σύστημα μεταβλητών που απαιτούν επαναλαμβανόμενες έρευνες, ώστε να διερευνηθεί η αλληλεπίδραση πολλών παραγόντων, όπως το είδος της αναπηρίας, ο κύκλος ζωής της οικογένειας, η προσωπικότητα των μελών της κλπ..

Η αρχική υπόθεση των ερευνητών ήταν πως η παρουσία ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες θα έχει καταστροφικές συνέπειες για το γάμο. Έτσι, ήδη από το 1950 έδωσαν έμφαση και προσοχή στα συζυγικά προβλήματα υποθέτοντας ότι σχετίζονται με την παρουσία της αναπηρίας (Gath, 1978). Οι Gabel, McDowell και Coreto (1983) στην επισκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας αναφορικά με την συζυγική σχέση κατέληξαν ότι παρατηρούνται διαταραχές στην συζυγική αρμονία, περισσότερες συγκρούσεις, απογοήτευση από το σύντροφο, σεξουαλικές δυσκολίες, προσωρινοί χωρισμοί και διαζύγια σε οικογένειες με παιδιά με ειδικές ανάγκες. Περισσότερο από μισό αιώνα αργότερα, οι ισχυρισμοί αυτοί αναφορικά με τις αρνητικές επιδράσεις φαίνεται ως ένα βαθμό να συνεχίζονται (Saini et al., 2015). Άλλες έρευνες αναφέρουν διαφορετικές

επιπτώσεις στα διάφορα υποσυστήματα της οικογένειας, με το συζυγικό υποσύστημα να διατρέχει μεγαλύτερο κίνδυνο (Knafl & Gilliss, 2002).

Τα ερευνητικά δεδομένα όμως υποδηλώνουν ότι η παρουσία ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες δεν αποτελεί πάντα αρνητική επιρροή για τη συζυγική σχέση. Σε αρκετές έρευνες έχει βρεθεί ότι ορισμένοι γάμοι έχουν βελτιωθεί μετά τη διάγνωση του παιδιού. Η εξήγηση που δίνεται σε αυτό το εύρημα είναι ότι η διαδικασία της φροντίδας και η γενικότερη αντιμετώπιση του υπάρχοντος προβλήματος φέρνει συναισθηματικά πιο κοντά το ζευγάρι (Ekas, Timmons, Pruitt, Ghilain, & Alessandri, 2015).

Σε μια ασταθή συζυγική σχέση, το άγχος σχετικά με την αναπηρία του παιδιού μπορεί να οδηγήσει το οικογενειακό σύστημα σε κατάρρευση. Από την άλλη πλευρά, σε μια σχέση που είναι ισχυρή και μη στρεσογόνα, η αναπηρία του παιδιού μπορεί να αυξήσει την εγγύτητα και να ενδυναμώσει το γάμο των γονέων. Ενώ υπάρχει μια γενική εντύπωση ότι οι γονείς που έχουν παιδί με αναπηρία είναι πιο πιθανό να χωρίσουν συγκριτικά με τους γονείς των παιδιών χωρίς αναπηρία, με την βιβλιογραφία να είναι περιορισμένη (Havens, 2005).

4.1.2 Παράγοντες που επιδρούν στην ποιότητα της σχέσης των συζύγων που έχουν παιδί με αναπηρία

Όπως προαναφέρθηκε, οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες έρχονται αντιμέτωποι με ποικίλες προκλήσεις, τα επίπεδα του στρες και της ψυχολογικής ευημερίας (Jones, Totsika, Hastings, & Petalas, 2013) διαφοροποιούνται ανάλογα με την λειτουργικότητα του παιδιού και οικογενειακούς παράγοντες (Abbeduto, Seltzer, Shattuck, Krauss, Orsmond, & Murphy, 2004). Έτσι θα ήταν σημαντικό να αναφερθούν οι παράγοντες εκείνοι που επηρεάζουν αρνητικά του γονείς, από εκείνους που δεν φαίνεται να επηρεάζονται. Η ποικιλομορφία των χαρακτηριστικών, των συμπτωμάτων και της λειτουργικότητας των παιδιών με αναπηρίες είναι τεράστια. Έτσι η πιθανή επίδραση στην ποιότητα της συζυγικής σχέσης μπορεί να ποικίλλει ανάλογα με τους παράγοντες αυτούς.

4.1.2.1 Τα χαρακτηριστικά του παιδιού

Η επίδραση των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών του παιδιού, συμπεριλαμβανομένων του τύπου, της σοβαρότητα της αναπηρίας και των συνοδών συμπεριφορικών προβλημάτων έχουν λάβει μεγάλη προσοχή στη διεθνή βιβλιογραφία (Hartley, Seltzer, Head, & Abbeduto, 2012·Wang et al., 2004).

Ορισμένες μορφές αναπηρίας φαίνεται να επιβαρύνουν περισσότερο τις συζυγικές σχέσεις συγκριτικά με άλλες. Σύμφωνα με τη σύγχρονη βιβλιογραφία τα ζευγάρια που μεγαλώνουν ένα παιδί με ΔΑΦ βιώνουν χαμηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από τη συζυγική σχέση συγκρινόμενα με ζευγάρια που έχουν παιδί τυπικής ανάπτυξης (Gau et al., 2012· Santamaria, Cuzzocrea, Gugliandolo, & Larcana, 2012) ή που μεγαλώνουν παιδί με άλλες μορφές αναπηρίας, όπως νοητική υστέρηση, σύνδρομο Down (Santamaria et al., 2012). Από την άλλη, σε οικογένειες με παιδιά με σύνδρομο Down φαίνεται η συζυγική σχέση να μην επηρεάζεται τόσο αρνητικά συγκριτικά με τις αναφορές των γονέων παιδιών με σύνδρομο ΔΑΦ, αλλά να φαίνονται πιο δυσαρεστημένοι από τους γονείς τυπικής ανάπτυξης παιδιών (Santamaria et al, 2012).

Πολλοί είναι οι ερευνητές που εστίασαν την προσοχή τους στη σοβαρότητα της αναπηρίας, ορίζοντάς την ως τις προκλητικές συμπεριφορές, που περιλαμβάνουν αυτοτραυματισμούς, νεύρα, μη συμμόρφωση και υπερβολικό κλάμα. Από την άλλη πλευρά, άλλες έρευνες ορίζουν τη σοβαρότητα της αναπηρίας ως το βαθμό της σοβαρότητας της ιατρικής κατάστασης του ατόμου ή το βαθμό που η αναπηρία το περιορίζει (Wang et al., 2004). Σύγχρονες μελέτες έδειξαν μια αρνητική συσχέτιση μεταξύ των προβλημάτων συμπεριφοράς και της συζυγικής ικανοποίησης (Hartley et al, 2012· Tsibidaki, 2013). Οι γονείς παιδιών με συχνότερα σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς τονίζουν χαμηλότερα επίπεδα συζυγικής ικανοποίησης (Langley, Totsika & Hastings, 2017· Robinson & Neece, 2015).

4.1.2.2 Η ηλικία του παιδιού

Οι περισσότερες από τις έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί μέχρι σήμερα αναφορικά με την ποιότητα της συζυγικής σχέσης εστίαζαν σε γονείς με παιδιά ηλικίας μικρότερης των 10 ετών, κυρίως λόγω της συμμετοχής τους σε προγράμματα πρώιμης παρέμβασης (Boehm, Carter & Taylor, 2015). Λίγες είναι οι έρευνες που μελέτησαν τη

συζυγική σχέση όταν πλέον το παιδί έχει περάσει στην ενήλικη ζωή (Bertelli, Bianco, Rossi, Scuticchio, & Brown, 2011· Boehm, Carter & Taylor, 2015). Βέβαια, καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους υπάρχουν διακυμάνσεις, όπου κάποιες χρονικές περίοδοι είναι πιο επίπονοι, όπως η εφηβεία ή το πέρασμα στην ενήλικη ζωή (Taylor & Seltzer, 2011).

Σε σύγκριση με τον τυπικό πληθυσμό, οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες βιώνουν διαφορετικά το βάρος των γονικών καθηκόντων και υποχρεώσεων και τους συνοδευόμενου στρες, καθώς το παιδί μεγαλώνει (Smith & Grzywacz, 2010). Τα στατιστικά δεδομένα δείχνουν ότι τα παιδιά με αναπηρία συνεχίζουν να ζουν με τους γονείς τους κατά τη διάρκεια της ενήλικης ζωής. Έτσι οι γονείς των νεαρών ενηλίκων με αναπηρία έρχονται αντιμέτωποι με νέες προκλήσεις, όπως η επιλογή επαγγελματικών κέντρων κατάρτισης, δραστηριοτήτων διαβίωσης ή ακόμα και ξενώνων διημέρευσης (Kraemer & Blacher, 2008). Έτσι το παρατεταμένο στρες των γονέων καθιστά πιο ευάλωτο το γάμο τους (Carter, Austin & Trainor, 2012· Hartley et al., 2010).

4.1.2.3 Τα χαρακτηριστικά των γονέων και της οικογένειας

Όπως προαναφέρθηκε στο κεφάλαιο για το γενικό πληθυσμό, τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων και στοιχεία της οικογένειας επηρεάζουν σημαντικά την ικανοποίηση του ζεύγους από το γάμο. Οι έρευνες που εστιάζουν στις οικογένειες με παιδιά με αναπηρία αναφέρουν ότι οι δημογραφικοί παράγοντες λειτουργούν με παρόμοιο τρόπο ως προς την συζυγική ικανοποίηση (Lickenbrock, Ekas & Whitman, 2011· Gau et al., 2012).

Η πλειονότητα των προηγούμενων ερευνών σχετικά με τα συζυγική ικανοποίηση σε οικογένειες με παιδιά με αναπηρία βασίστηκαν κυρίως σε αναφορές των μητέρων και σπάνια περιλαμβάνονται οι πατέρες. Οι περισσότερες έρευνες υποστηρίζουν ότι οι μητέρες αντιμετωπίζουν περισσότερες προκλήσεις και καθημερινές δυσκολίες φροντίδας του παιδιού (Hartley et al., 2014) σε σύγκριση με τους πατέρες (Gau et al., 2012). Αξίζει να σημειωθεί πως σύμφωνα με τις αναφορές των μητέρων, τα επίπεδα συζυγική ικανοποίησής τους αυξάνονται όταν οι πατέρες εμπλέκονται και συμμετέχουν στην φροντίδα των παιδιών και αποτελούν ενεργό κομμάτι του οικογενειακού συστήματος (Flippin & Crais, 2011· Gore, 2010).

Σε πιο σύγχρονη έρευνα, που εστίασε στους πατέρες, βρέθηκε στατιστικώς σημαντική συσχέτιση της συζυγικής ικανοποίησης των πατέρων και της εμπλοκής τους στους τομείς της γενικότερης ζωής του παιδιού, της φροντίδας, εκπαίδευσης και αποκατάστασής του (Bragiel & Kaniok, 2014). Σε άλλες έρευνες δεν φαίνεται να παρατηρούνται διαφορές μεταξύ των δύο συζύγων ως προς τα επίπεδα συζυγικής ικανοποίησης (Davys, Mitchell & Martin, 2016· Jones et al., 2013).

Επίσης, έρευνες που εστίασαν σε περαιτέρω δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων παιδιών με αναπηρία, συμπέραναν ότι υπάρχει συσχέτιση του εισοδήματος, του μορφωτικού, του κοινωνικο-οικονομικού επιπέδου και της εργασίας με την ευημερία των γονέων. Ο Benson και Kersh (2011) κατέληξαν στο ότι η ποιότητα της συζυγικής σχέσης σε οικογένειες με παιδιά με αυτισμό σχετίζεται σημαντικά με το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο. Ο Hartley και συνεργάτες (2012) εξέτασαν τη συζυγική ικανοποίηση μητέρων νεαρών ενηλίκων με αυτισμό για διάστημα επτά ετών και βρήκαν ότι υπάρχει θετική συσχέτιση με το εισόδημα του νοικοκυριού. Ενώ, όταν υπάρχουν οικονομικές δυσκολίες και πιέσεις, η σχέση του ζευγαριού είναι πιο απογοητευτική (Conger, Conger & Martin, 2010). Επίσης, γονείς με υψηλό μορφωτικό επίπεδο είναι περισσότερο πιθανό να αισθάνονται ικανοποιημένοι από τη συζυγική σχέση (Weber, 2012).

Από την άλλη και ο αριθμός των παιδιών που υπάρχουν σε μία οικογένεια μπορεί να επηρεάσει τη συζυγική σχέση των γονέων. Ο Harper και συνεργάτες (2013) βρήκαν μία αρνητική συσχέτιση μεταξύ του αριθμού των παιδιών και της συζυγικής ικανοποίησης βασιζόμενοι σε δεδομένα και των δύο γονέων παιδιών με αυτισμό.

Στην περίπτωση που υπάρχει παραπάνω από ένα παιδί με ειδικές ανάγκες μέσα σε μια οικογένεια μπορεί επίσης να επιβαρύνει τους γονείς και να αυξήσει τις πιθανότητες διαζυγίου (Hartley et al., 2012).

Επίσης, σημαντικός παράγοντας αποτελεί και η υποστήριξη είτε η συζυγική είτε η κοινωνική. Μεγάλος αριθμός συμμετεχόντων αναφέρει τη σημασία της υποστήριξης και της επικοινωνίας με το ζευγάρι τους, τόσο σε σχέση με την φροντίδα του παιδιού τους αλλά και της συζυγικής σχέσης (Hall, 2011· Harper, Dyches, Harper, Roper, & South, 2013). Σε πρόσφατη έρευνα βρέθηκε πως η μεγαλύτερη συμφωνία αναφορικά με την φροντίδα του παιδιού, η υποστήριξη και οι λιγότερες συζυγικές συγκρούσεις σχετίζονται με το συζυγικό στρες και κατά συνέπεια με την ποιότητα της σχέσης του

ζευγαριού (Thullen & Bonsall, 2017). Η συναισθηματική στήριξη, όπως η ηθική υποστήριξη, η ενσυναίσθηση ή κατανόηση και ο σεβασμός από μέρους του συντρόφου, ενδυναμώνει το αίσθημα της συντροφικότητας και προάγει το αίσθημα ικανοποίησης από τη σχέση (Ekas et al., 2015).

Η σημασία της κοινωνικής υποστήριξης αναδεικνύεται από τη βιβλιογραφία σαν θετική πηγή διαχείρισης για τους γονείς παιδιών με αναπηρία (Ekas et al., 2015· Marciano, Drasgow & Carlson, 2015). Οι ερευνητές καταγράφουν ότι οι γονείς που έχουν υψηλά επίπεδα φιλικού και κοινωνικού υποστηρικτικού δικτύου αναφέρουν χαμηλότερα επίπεδα δυσαρέσκειας από το γάμο (Harper et al., 2013).

4.2 Η Ικανοποίηση από το γάμο σε οικογένειες με παιδί με Νοητική Υστέρηση και Σύνδρομο Down

Σε σύγκριση με τις οικογένειες με παιδιά με άλλες αναπηρίες, οι οικογένειες με παιδιά με νοητική υστέρηση και σύνδρομο Down έχουν αναφέρει χαμηλότερα ποσοστά διαζυγίων και μεγαλύτερη λειτουργικότητα (Povee, Bourke & Leonard, 2012). Αναφορικά με το βαθμό ικανοποίησης από το γάμο φαίνεται πως οι οικογένειες με παιδιά με νοητική υστέρηση ή σύνδρομο Down παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα δυσαρέσκειας από το γάμο σε σύγκριση με τις οικογένειες με παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Σε έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί οι γονείς αναφέρθηκαν στην έλλειψη ελευθερίας λόγω της κάλυψης βασικών αναγκών των παιδιών τους αλλά και στην απουσία κοινωνικής ζωής (Povee et al., 2012). Η έλλειψη χρόνου με το σύζυγό τους, τα οικονομικά βάρη και οι διαφορετικές γονικές στρατηγικές είναι κάποιοι από τους επιπρόσθετους λόγους που επιβαρύνουν τη συζυγική σχέση (Al-Krenawi, Graham & Al Gharaibeh, 2011). Υπάρχουν όμως και έρευνες που δεν εντοπίζουν κάποιες διαφορές στα επίπεδα συζυγικής ικανοποίησης μεταξύ γονέων παιδιών με Νοητική υστέρηση και τυπικής ανάπτυξης παιδιών (Baker, Blacher & Olsson, 2005· Norling & Broberg, 2012).

Από την άλλη, σε έρευνες που συγκρίνουν τη συζυγική ικανοποίηση μεταξύ οικογενειών με παιδιά με νοητική υστέρηση ή σύνδρομο Down και ΔΑΦ, φαίνεται πως ο βαθμός ικανοποίησης διαφοροποιείται. Πιο συγκεκριμένα, τα ερευνητικά δεδομένα καταδεικνύουν υψηλότερα επίπεδα συζυγικής ικανοποίησης γονέων παιδιών με νοητική

υστέρηση ή σύνδρομο Down συγκριτικά με γονείς παιδιών με ΔΑΦ (Santamaria et al., 2012). Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 2014, γίνεται φανερό ότι η ανατροφή και φροντίδα ενός παιδιού με νοητική υστέρηση είναι λιγότερο επιβαρυντική και στρεσογόνα (Kwon, Leung & Wong, 2014). Παρόμοια στοιχεία έχουν συλλεχθεί και από έρευνες που συνέκριναν τη συζυγική ικανοποίηση γονέων παιδιών με σύνδρομο Down και ΔΑΦ. Οι γονείς των πρώτων ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα συζυγικής ικανοποίησης, αναφέροντας σαν στρεσογόνο παράγοντα τα προβλήματα υγείας του παιδιού και λιγότερο την παρουσία συμπεριφορικών δυσκολιών (Dabrowska, 2010). Οι ερευνητές, στην προσπάθειά τους να εξηγήσουν τη διαφοροποίηση αυτή, τονίζουν τα λιγότερα συμπεριφορικά προβλήματα, την καλύτερη κοινωνική ανταπόκριση και τη χρήση της γλώσσας (Povee et al., 2012).

4.3 Η Ικανοποίηση από το γάμο σε οικογένειες με παιδί με ΔΑΦ

Το μεγαλύτερο μέρος της βιβλιογραφίας καταλαμβάνουν έρευνες που εστιάζουν στις οικογένειες με παιδιά με αυτισμό. Όπως προαναφέρθηκε οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ είναι πιο δυσαρεστημένοι από το γάμο τους σε σχέση με αυτούς που έχουν παιδιά με κάποια άλλη αναπηρία ή έχουν τυπική ανάπτυξη (Santamaria et al., 2012).

Ένας παράγοντας που φαίνεται να παίζει σημαντικό ρόλο είναι τα χαρακτηριστικά του παιδιού και της αναπηρίας. Όσον αφορά τα προβλήματα συμπεριφοράς που παρουσιάζουν τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού, έχει υποστηριχθεί ότι η ικανότητα των γονέων να διαχειριστούν αυτές τις συμπεριφορές συσχετίζεται με την ικανοποίηση από την συζυγική σχέση (Benson & Kersh, 2011· Robinson & Neece, 2015· Sikora et al., 2013). Επίσης, έχει βρεθεί ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών αυτών μεταβάλλονται ανάλογα με τις διακυμάνσεις στα ποσοστά ικανοποίησης από τη συζυγική σχέση (Hartley, Barker, Baker, Seltzer, & Greenberg, 2012). Οι εξωτερικευμένες συμπεριφορές φαίνεται να ασκούν μεγαλύτερη επίδραση στην ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση συγκριτικά με τις εσωτερικευμένες συμπεριφορές (Sikora et al., 2013). Σύμφωνα με πρόσφατες μελέτες, καταδεικνύεται ότι γονείς που αντιλαμβάνονταν τις προκλήσεις στο μέγιστο ενός παιδιού με αυτή τη διαταραχή ως διαχειρίσιμες και που έβλεπαν με αισιοδοξία το μέλλον, ήταν περισσότερο

πιθανό να βιώσουν ικανοποίηση από τη σχέση (Ekas et al., 2015· Kaniel & Siman-Tov, 2011· Lickenbrock, Ekas, & Whitman, 2011· Sikora et al., 2013).

Η ηλικία του παιδιού φαίνεται να επηρεάζει την ικανοποίηση από τη σχέση. Τα ζευγάρια που μεγαλώνουν έφηβο ή ενήλικα με ΔΑΦ βιώνουν χαμηλά επίπεδα συζυγικής ικανοποίησης (Doron & Sharabany, 2013· Hartley et al., 2012), που αποτελεί περίοδο μέσα στην οποία ζευγάρια που δεν έχουν παιδί με κάποια αναπηρία δείχνουν να βιώνουν αυξημένη ικανοποίηση από τη σχέση (Gorchoff, John & Helson, 2008). Η διαφορά αυτή φαίνεται να σχετίζεται με αλλαγές στη συμπεριφορά του έφηβου ή ενήλικα με ΔΑΦ (Hartley et al., 2012) ή ακόμα και λόγω των υψηλών απαιτήσεων φροντίδας και της δύσκολης ανεξαρτητοποίησής τους (Barker et al., 2011· Hartley et al., 2012· Russa, Matthews & Owen-DeSchryver 2015).

Οι απαιτήσεις της φροντίδας που σχετίζονται με την ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό μπορούν να προκαλέσουν άγχος στους γονείς (Lai, Goh, Oei, & Sung, 2015· Shtayermman, 2013), το οποίο με τη σειρά του έχει συσχετιστεί με χαμηλά ποσοστά συζυγικής ικανοποίησης (Benson & Kersh, 2011· McGrew & Keyes, 2014· Siman-Tov & Kaniel, 2011). Άλλοι αγχογόνοι παράγοντες μπορεί να είναι οι χρονικές απαιτήσεις για φροντίδα και θεραπεία (Myers, Mackintosh & Goin-Kochel, 2009), συζυγικές συγκρούσεις και διαφορετικές προσεγγίσεις σχετικά με την ανατροφή του παιδιού (Weber, 2012), θυσίες αναφορικά με τη ζωή και τις προσωπικές ανάγκες των γονέων (Hoogsteen & Woodgate, 2013), στίγμα (Kwok, Leung, & Wong, 2014) και μειωμένη κοινωνική υποστήριξη (Bromley, Hare, Davison & Emerson, 2004· Stuart & McGrew, 2009).

Βέβαια αξίζει να αναφερθεί ότι παρά τα αρνητικά αποτελέσματα που μπορεί να επιφέρει το μέγιστο ενός παιδιού με ΔΑΦ στην συζυγική ικανοποίηση, υπάρχουν πολλά ζευγάρια που καταφέρνουν να διατηρήσουν τα επίπεδα ικανοποίησης από τη σχέση, διαμορφώνοντας κοινούς στόχους, με την επικοινωνία και την έκφραση της συντροφικότητας (Fletcher, Markoulakis & Bryden, 2012· Huang, Ososkie & Hsu, 2011· Kent, 2011· Marciano et al., 2015· Ramisch, Timm, Hock, & Topor, 2013).

4.4 Σχέση ικανοποίησης από το γάμο και αδελφική σχέση σε οικογένειες με παιδί με αναπηρία

Σε έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί φαίνεται πως η συζυγική απογοήτευση και οι συζυγικές συγκρούσεις αποτελούν προβλεπτικό παράγοντα της ποιότητας της αδελφικής σχέσης. Βέβαια, ελάχιστες είναι οι έρευνες που εστίασαν στην αναζήτηση πιθανής σχέσης της ικανοποίησης από το γάμο και της ποιότητας της αδελφικής σχέσης σε οικογένειες με παιδί με κάποια αναπηρία. Σε έρευνα των Rivers και συνεργατών (2003), βρέθηκε ότι όταν τα επίπεδα της ικανοποίησης από το γάμο είναι χαμηλά, τότε τα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέλφια αναφέρουν λιγότερη ικανοποίηση από την αδελφική τους σχέση και περισσότερες αρνητικές συμπεριφορές και λιγότερες θετικές απέναντι στον αδελφό τους με αναπηρία (Rivers et al., 2003).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ

ΑΔΕΛΦΙΚΗ ΣΧΕΣΗ

5.1 Η ποιότητα της αδελφικής σχέσης

Η αδελφική σχέση έχει περιγραφεί ως ο πιο ισχυρός δεσμός μετά από αυτόν που δημιουργούν τα παιδιά με τους γονείς τους. Τα αδέλφια είναι αναπόσπαστο μέρος του κοινωνικού κόσμου των περισσότερων παιδιών (Gartner, Lipsky & Turnbull, 1991 στο Moore, Howard & McLauhlin, 2002) και αποτελούν τη μακροβιότερη σχέση του ατόμου στη ζωή του. Τα αδέλφια αναπτύσσουν με τον καιρό μία σχέση αμοιβαίας αλληλεπίδρασης, όπου η ανταπόκριση του ενός επηρεάζει τον άλλον. Η συμπεριφορά και η στάση του κάθε αδελφού επηρεάζει και αυτή με τη σειρά της το είδος της αδελφικής σχέσης που θα αναπτυχθεί. Για το λόγο αυτό ο αδελφικός δεσμός διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο και συμβάλλει στη γνωστική και κοινωνική ανάπτυξη, στη σωματική και ψυχική υγεία, στην ανάπτυξη του αισθήματος της συντροφικότητας, της αμοιβαίας υποστήριξης, θετικής αυτό-εικόνας και της ταυτότητάς του (McHale, Updegraff & Whiteman, 2012· Milevski et al., 2013· Waite, Shanahan, Calkins, Keane, & O'Brien, 2011· Walecka-Matyja, 2015).

Πρώτος ο Adler ασχολήθηκε με την αδελφική σχέση (Whiteman et al., 2011) και επικεντρώθηκε κυρίως στον τρόπο με τον οποίο επηρεάζει η σειρά γέννησης την προσωπική ανάπτυξη του κάθε παιδιού. Όμως, η πιο αποδεκτή περιγραφή της ποιότητας της αδελφικής σχέσης είναι αυτή που διατύπωσε ο Furman (1985), όπου έθεσε ως διαστάσεις της αδελφικής σχέσης τις ακόλουθες: Θαλπωρή / Εγγύτητα, Σύγκρουση, Ανταγωνισμός / Αντιζηλία, Κύρος / Εξουσία μεταξύ των αδελφών.

Αναφορικά με τη διάσταση της θαλπωρής/εγγύτητας φαίνεται να αποτελείται από ένα εύρος ποιοτήτων, όπως η οικειότητα, η προ-κοινωνική συμπεριφορά, η φιλία, ο θαυμασμός, η φροντίδα, η ομοιότητα και η στοργικότητα. Η διάσταση της σύγκρουσης φαίνεται να έχει αρνητική χροιά, αναφέρεται σε ένα φάσμα συμπεριφορών όπως καβγάδες, ανταγωνισμό, συναγωνισμό και την αντιλαμβανόμενη γονική μεροληψία. Ο παράγοντας της αντιζηλίας αναφέρεται στην υποκειμενική άποψη που έχουν τα αδέλφια σχετικά με το βαθμό μεροληψίας από τη μεριά του πατέρα ή της μητέρας σχετικά με τα

παιδιά τους. Οι αντιλήψεις αυτές σχετικά με την προσοχή ή την εύνοια των γονέων μπορούν να δημιουργήσουν αισθήματα ανταγωνισμού και συγκρούσεις ανάμεσα στα αδέρφια. Τέλος, η διάσταση του κύρους/ εξουσίας αναφέρεται στο βαθμό της συμμετρίας ή ασυμμετρίας της σχέσης. Αυτό σημαίνει ότι στη μία πλευρά συγκεντρώνεται μεγαλύτερη δύναμη και ασκείται από το ένα παιδί στον αδελφό του. Η ισοτιμία αποτελεί το μέσον αυτής της διάστασης. Τις περισσότερες φορές τα μεγαλύτερα αδέρφια είναι αυτά που αναλαμβάνουν τον ρόλο του αρχηγού ή του δασκάλου ή γονιού (Minuchin, 2000· Furman & Buhrmester, 1985).

Όπως προκύπτει και από τα παραπάνω, η σχέση των αδελφών μπορεί να χαρακτηριστεί ως μία από τις στενότερες και πιο οικείες σχέσεις καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής, αλλά μπορεί να λάβει και διαστάσεις σύγκρουσης ή αντιζηλίας. Οι αδελφικές συγκρούσεις αποτελούν συχνά μία αρνητική πτυχή της ποιότητας της αδελφικής σχέσης, χωρίς όμως να χαρακτηρίζουν τη σχέση στο σύνολό της ως αρνητική (Adams & Laursen, 2007). Είναι ένα σύνηθες χαρακτηριστικό των αδελφικών σχέσεων, όπου η μεγάλη συχνότητά του κατά τη διάρκεια της παιδικής και εφηβικής ηλικίας έχει αποδειχθεί ότι σχετίζεται με «φτωχή» προσαρμοστικότητα (Campionne-Barr, Greer & Kruse, 2013) και κοινωνική λειτουργία (Kim et al., 2007). Μπορεί όμως να είναι και ευεργετικές, καθώς διδάσκουν στα αδέρφια αποτελεσματικούς τρόπους και στρατηγικές επίλυσης συγκρούσεων (Vandell & Bailey, 1992), οι οποίες στη συνέχεια μπορούν να εφαρμοστούν σε άλλες σχέσεις. Όσον αφορά το επίπεδο των αδελφικών συγκρούσεων στις σχέσεις νεαρών ενηλίκων, είναι χαμηλότερο (Scharf, Shulman, & Avigad-Spitz, 2005). Οι Whiteman και συνεργάτες (2011) διαπίστωσαν ότι οι συγκρούσεις έτειναν να μειώνονται όταν το μεγαλύτερο παιδί έφευγε από το σπίτι.

5.2 Μεταβλητές που επηρεάζουν την αδελφική σχέση

Είναι γεγονός πως οι απόψεις και τα ευρήματα ερευνών διαφοροποιούνται σε σχέση με το ποιο παράγοντες και σε ποιο βαθμό επηρεάζουν την αδελφική σχέση και στο κατά πόσον την καθορίζουν. Αυτές οι μεταβλητές περιλαμβάνουν την ηλικία, την σειρά γέννησης, το φύλο και την ιδιοσυγκρασία του κάθε παιδιού, για τις οποίες θα δοθούν παρακάτω συνοπτικές πληροφορίες (McHale et al., 2012).

5.2.1 Το φύλο

Αναφορικά με το φύλο έρευνες που εστίασαν στην αναδυόμενη ενηλικίωση, βρήκαν πως τα αδέλφια με μεγαλύτερο βαθμό εγγύτητας και συναισθηματικής οικειότητας ήταν δυάδες κοριτσιών, σε σχέση με δυάδες αγοριών (Buist, 2010). Επίσης, οι γυναίκες ανέφεραν περισσότερα θετικά συναισθήματα, πιο συχνές και θετικές αλληλεπιδράσεις απέναντι στα αδέλφια τους σε σχέση με τους άνδρες (Buist, 2010). Αξίζει να σημειωθεί πως ο Milevsky και συνεργάτες (2005), σε έρευνα που διεξήγαγαν αναφέρουν πως οι συμμετέχοντες που σημείωσαν το κορίτσι ως «το πιο σημαντικό αδελφό», χαρακτήρισαν την αδελφική σχέση τους πιο θερμή, σε σχέση με αυτούς που σημείωσαν αγόρι. Την ίδια περίοδο αδέλφια διαφορετικού φύλου, βιώνουν περισσότερες συγκρούσεις (Derkman et al., 2011). Χωρίς αυτό να σημαίνει ότι δεν υπάρχουν στιγμές εγγύτητας μεταξύ τους, ειδικά όταν προκύπτει ανάγκη συμβουλής ή στήριξης (Derkman et al., 2011). Στις περιπτώσεις όπου τα αδέλφια είναι ίδιου φύλου με μικρή διαφορά ηλικίας φαίνεται η σχέση τους να είναι πιο ανταγωνιστική. Ενώ, τα αδέλφια του ίδιου φύλου με μεγαλύτερη διαφορά ηλικίας αναφέρουν λιγότερες συγκρούσεις (Solmeyer et al., 2014).

5.2.2 Η ηλικία και η σειρά γέννησης

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία η ηλικία, η σειρά γέννησης και η διαφορά ηλικίας φαίνεται να επηρεάζουν σε διαφορετικό βαθμό την αδελφική σχέση. Η ηλικία φαίνεται να συσχετίζεται με την αδελφική σύγκρουση και η ηλικία του μεγαλύτερου παιδιού καθορίζει τα επίπεδα διαμάχης στην αδελφική δυάδα (Noller, 2005). Μάλιστα έχει φανεί πως τα αδέλφια που είναι πιο κοντά στην ηλικία (δύο χρόνια διαφορά) παρουσιάζουν περισσότερες συγκρούσεις σε σχέση με αυτά που έχουν πολύ μεγαλύτερα ή πολύ μικρότερα αδέλφια (πάνω από δύο χρόνια διαφορά) (Noller, 2005).

Στην περίοδο της νεαρής ενήλικης ζωής, που εξετάζεται στην έρευνα, είναι πιθανό οι αδελφικές σχέσεις να μεταβάλλονται λόγω την αναπτυξιακών αλλαγών και των αλλαγών στην πορεία της ζωής τους (Conger & Little, 2010). Τα ερευνητικά δεδομένα φαίνεται να διαφοροποιούνται από έρευνα σε έρευνα. Σε κάποιες έρευνες η αδελφική σχέση χαρακτηρίζεται πιο θερμή, λιγότερο συγκρουσιακή και ανταγωνιστική, αλλά με λιγότερο συχνές επαφές και εγγύτητα (Conger & Little, 2010· Portner & Riggs, 2016). Σε

άλλες πάλι τονίζεται ο καθοριστικός ρόλος της ενηλικίωσης και της απομάκρυνσης από το σπίτι, που δεν φαίνεται να ενισχύουν την συναισθηματική εγγύτητα των αδελφών (Whiteman et al., 2011). Σε πιο πρόσφατη έρευνα, η μεταβλητή της διαφοράς ηλικίας φαίνεται να μην καθορίζει τόσο την αδελφική σχέση, καθώς γίνεται πιο ισότιμη (Tucker & Urdegraff, 2010). Σέ άλλη έρευνα υποστηρίζεται ότι τα αδέλφια που βρίσκονται κοντά στην ηλικία, παρουσιάζουν πιο κοινούς τρόπους συμπεριφοράς και εγγύτητας. Αντίθετα, σε αδέλφια με μεγάλη ηλικιακή διαφορά, λόγω του δυναμικού ρόλου του μεγαλύτερου αδελφού, παρατηρείται απομάκρυνση (Whiteman et al., 2011). Έρευνα στην Ιταλία, έδειξε ότι τα αδέλφια που συνεχίζουν να μένουν μαζί σε αυτήν την ηλικιακή φάση, βιώνουν περισσότερες συγκρούσεις και ανταγωνισμό (Sommantico et al., 2017).

5.2.3 Το μέγεθος της οικογένειας

Σε έρευνα του Milevsky και συνεργατών (2005) είχε φανεί πως οι συμμετέχοντες με μεγαλύτερο αριθμό αδελφών παρουσίασαν χαμηλότερα επίπεδα αδελφικής εγγύτητας, επικοινωνίας και υποστήριξης, σε σχέση με συμμετέχοντες με λιγότερα αδέλφια.

5.2.4 Το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο της οικογένειας

Άλλοι παράγοντες που μπορεί να επηρεάζουν την αδελφική σχέση είναι η οικονομική κατάσταση. Έχει βρεθεί πως το οικονομικό επίπεδο της οικογένειας σχετίζεται με την επικοινωνία μεταξύ των αδελφών, αλλά και των συγκρούσεών τους (Milevsky et al., 2005).

5.2.5 Η ιδιοσυγκρασία των παιδιών

Επιπρόσθετα, οι διαπροσωπικές δεξιότητες των παιδιών, όπως η συναισθηματική ρύθμιση και ο έλεγχος της συμπεριφοράς, μπορεί να επηρεάσουν την αδελφική σχέση (Bush, 2014). Ερευνητές, υποστηρίζουν πως η ιδιοσυγκρασία του κάθε παιδιού συμβάλλει στην ποιότητα της αδελφικής σχέσης (Bush, 2014). Για παράδειγμα, παιδιά που θυμώνουν εύκολα, έχουν την τάση να συγκρούονται περισσότερο με τα αδέλφια τους, σε αντίθεση με παιδιά που προσαρμόζονται πιο εύκολα σε καταστάσεις (Bush, 2014). Η ισορροπία μεταξύ τους μπορεί να επέλθει όταν τα χαρακτηριστικά του ενός αντισταθμίζουν αυτά του άλλου (Bush, 2014).

Είναι σημαντικό να σημειωθεί πως έχουν γίνει αρκετές μελέτες για την επίδραση που ασκούν οι διάφορες μεταβλητές του οικογενειακού συστήματος στην ποιότητα της αδελφικής σχέσης και τα αποτελέσματα είναι αμφιλεγόμενα, χωρίς να καταφέρνουν να την εξηγήσουν. Οι παράγοντες που αφορούν το πώς δομείται μια οικογένεια φαίνεται να μην είναι οι μοναδικοί που επηρεάζουν τις σχέσεις μεταξύ των αδελφών. Οι McGuire και Shanahan (2010) υποστηρίζουν πως «πρέπει να είμαστε προσεκτικοί όταν προσπαθούμε να περιγράψουμε τις αδελφικές σχέσεις με γενικούς όρους» και προτείνουν να δίνεται προσοχή στα πολιτισμικά συστήματα μέσα στα οποία μεγαλώνουν τα αδέλφια και τα δομικά χαρακτηριστικά των αδελφικών σχέσεων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ

ΑΔΕΛΦΙΚΗ ΣΧΕΣΗ ΣΕ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΜΕ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

6.1 Η ποιότητα της αδελφικής σχέσης σε οικογένειες με παιδί με αναπηρία

Όπως αναφέρθηκε και σε προηγούμενο κεφάλαιο, η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία είναι ένα γεγονός που έχει επιπτώσεις στο σύνολο της οικογένειας. Γονείς και αδέρφια αντιμετωπίζουν ένα μεγάλο αριθμό προκλήσεων και ευθυνών, που συχνά συνδυάζονται με αρνητικές κοινωνικές στάσεις και μη επαρκείς υποστηρικτικές υπηρεσίες (Smith et al., 2012). Λαμβάνοντας υπόψη ότι η παρουσία ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες μπορεί να αυξήσει τα επίπεδα του στρες και να επηρεάσει τα δυναμικά των οικογενειακών σχέσεων, είναι σημαντικό να κατανοήσουμε την ποιότητα των αδελφικών σχέσεων σε αυτές τις οικογένειες.

Τα τελευταία χρόνια υπάρχει αυξανόμενο ενδιαφέρον στην έρευνα σχετικά με την αδελφική σχέση και πώς αυτή διαμορφώνεται όταν ο αδελφός έχει αναπηρία. Τα ευρήματα των ερευνών όμως είναι διφορούμενα. Υπάρχουν έρευνες που καταδεικνύουν ότι η παρουσία ενός αδελφού με αναπηρία έχει αρνητική επίδραση στις αδελφικές σχέσεις τους (Burbidge & Minnes 2014· Shivers & Dykens, 2017), ενώ άλλες επισημαίνουν θετικά χαρακτηριστικά, όπως την αυξημένη εγγύτητα και λιγότερες συγκρούσεις μεταξύ των αδερφών (O'Brien, Slaughter & Peterson, 2011· Tomney, Barry & Bader, 2012). Κάποιες άλλες έρευνες δεν βρίσκουν καμία διαφορά μεταξύ των παιδιών που έχουν και των παιδιών που δεν έχουν αδελφό με αναπηρία (Doody, Hastings, O'Neill, & Grey, 2010). Σύμφωνα με τον Green (2013) αυτό μπορεί να οφείλεται σε διαφοροποιήσεις στη μεθοδολογία και στις μεταβλητές που συν-επιδρούν. Τέτοιοι παράγοντες περιλαμβάνουν ποικίλες ερευνητικές μεθόδους (ποιοτική, ποσοτική), διαφορετικές ομάδες ελέγχου (π.χ. ΔΑΦ, Σύνδρομο Down) και συμμετεχόντων (γονείς ή αδέρφια). Επίσης, το οικογενειακό περιβάλλον ή η σοβαρότητα της αναπηρίας και των χαρακτηριστικών της μπορούν να δώσουν μία εξήγηση των ανάμεικτων αποτελεσμάτων αναφορικά με τις αδελφικές σχέσεις (Angell et al., 2012).

Έτσι υπάρχουν έρευνες, όπως αυτή των Burbidge & Minnes (2014) που υποστηρίζουν πως οι σχέσεις των νεαρών ενηλίκων με τα αδέρφια τους με κάποια αναπτυξιακή διαταραχή, χαρακτηρίζεται από λιγότερο στενή και ζεστή σχέση σε σύγκριση με αδέρφια παιδιών χωρίς κάποια διαταραχή. Ο χρόνος που αφιερώνουν στα αδέρφια τους περιορίζεται στη φροντίδα και υποστήριξή τους και δεν έχει τόσο κοινωνικό ή διασκεδαστικό χαρακτήρα. Τα συναισθήματα που ενδέχεται να κυριαρχούν είναι η ζήλια, ενοχή, εχθρότητα, ντροπή και απόρριψη προς τον αδελφό τους (Hastings & Petalas, 2013· Shivers & Dykens, 2017).

Από την άλλη, διαπιστώθηκε ότι τόσο τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό, όσο και τα αδέρφια των παιδιών με σύνδρομο Down ανέφεραν μεγαλύτερο θαυμασμό για τα αδέρφια τους και θεωρούν πως είναι λιγότερο ανταγωνιστικά απέναντί τους και συγκρούονται πιο σπάνια μαζί τους συγκριτικά με τα αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών. Επίσης, ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα εγγύτητας και οικειότητας συγκριτικά με αδέρφια τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών (Tomney et al., 2012). Οι O'Brien και συνεργάτες στην έρευνά τους δεν βρήκαν αυξημένα επίπεδα επιθετικότητας και ανταγωνιστικότητας από τη μεριά του τυπικού αδελφού προς το παιδί με αναπηρία. Αντίθετα, ανέδειξαν το αίσθημα ενσυναίσθησης προς τον αδελφό/ή με κάποια αναπτυξιακή δυσκολία (O'Brien et al., 2011). Στο ίδιο μήκος κύματος, άλλες έρευνες βρήκαν πως η ενημέρωση των παιδιών για την αναπηρία του αδελφού τους και πώς αυτή επηρεάζει την συμπεριφορά του, βοηθά στην ανάπτυξη της ενσυναίσθησης και κατανόησης αλλά συμβάλλει και σε πιο θερμές αδελφικές σχέσεις (Unal & Baran, 2011).

Τέλος, σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 2014, δεν βρέθηκε κάποια στατιστικώς σημαντική διαφορά της ποιότητας της αδελφικής σχέσης σε οικογένειες με παιδιά με και χωρίς νοητική υστέρηση (Hosseinkhanzadeh et al., 2014).

6.2 Μεταβλητές που επηρεάζουν τις αδελφικές σχέσεις παιδιών με αναπηρία

Μεταβλητές, όπως η ηλικία, το φύλο, το μέγεθος της οικογένειας, το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο της οικογένειας αλληλεπιδρούν ιδιαίτερα στη αδελφική σχέση, όπως συμβαίνει και στα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Παρακάτω θα γίνει αναφορά στους

σημαντικότερους δομικούς παράγοντες, οι οποίοι έχουν αναδειχθεί από την επιστημονική έρευνα:

6.2.1 Το φύλο

Το φύλο των αδελφών φαίνεται να είναι ένας αρκετά σημαντικός παράγοντας και για το λόγο αυτό έχουν γίνει αρκετές έρευνες ώστε να απαντηθεί το ερώτημα πώς επηρεάζεται η αδελφική σχέση όταν υπάρχει ένας αδελφός/ή με αναπηρία σε σχέση με το φύλο των μελών. Τα αποτελέσματα φαίνεται να συγκλίνουν στο γεγονός ότι τα κορίτσια τείνουν να είναι πιο θερμά, να αναπτύσσουν πιο οικείες σχέσεις με τα αδέρφια τους με αναπηρία, να έχουν πιο θετική οπτική για τη σχέση αυτή, να είναι πιο υποστηρικτικά, να περνούν πιο πολύ χρόνο μαζί (Heller & Arnold, 2010· Stoneman, 2001). Επίσης, φαίνονται να αναλαμβάνουν μεγαλύτερο μερίδιο ευθυνών φροντίδας απέναντι στον αδελφό/ή (Heller & Arnold, 2010). Σε έρευνα που έγινε σε οικογένειες με παιδιά με νοητική στέρηση φάνηκε πως η σχέση των αδελφών ιδίου φύλου χαρακτηρίζεται από περισσότερη εγγύτητα και ζεστασιά (Begum & Blacher, 2011).

6.2.2 Το μέγεθος της οικογένειας

Η έρευνα αναφέρει πως η παρουσία πολλών αδελφών σε μία οικογένεια λειτουργεί σαν προστατευτικός παράγοντας για την αδελφική σχέση σε οικογένειες με παιδί με αναπηρία. Συγκεκριμένα, έρευνα στηριζόμενη σε αναφορές μητέρων, υποστηρίζει ότι οι αδελφικές σχέσεις ήταν πιο στενές, όταν υπήρχαν παραπάνω από ένα παιδιά τυπικής ανάπτυξης στην οικογένεια (Orsmond et al., 2009). Επίσης, το μεγαλύτερο οικογενειακό μέγεθος συνδέεται με λιγότερη αμηχανία για τα υγιή αδέρφια και η παρεχόμενη βοήθεια και φροντίδα προς μέλος με ειδικές ανάγκες επιμερίζεται σε περισσότερα άτομα (Kaminsky & Dewey, 2002).

6.2.3 Η ηλικία και η σειρά γέννησης

Σχετικά με τον παράγοντα της ηλικίας φαίνεται να μην υπάρχουν πολλά και σαφή δεδομένα λόγω των αλλαγών με το πέρασμα του χρόνου. Μία σχετική έρευνα που έγινε σε ενήλικα αδέρφια παιδιών με αναπηρία, αναφέρει ότι τα μεγαλύτερα αδέρφια

εμπλέκονται περισσότερο με τα μικρότερα αδέρφια και αυτό συμβάλλει στα υψηλότερα επίπεδα εγγύτητας μεταξύ τους (Heller & Arnold, 2010).

Η έρευνα αναδεικνύει αντικρουόμενα αποτελέσματα και σχετικά με τη σειρά γέννησης και τη διαφορά ηλικίας από το παιδί με κάποια αναπτυξιακή διαταραχή. Σε παλαιότερες έρευνες, όπως της Gold (1993), τα αδέρφια που έχουν γεννηθεί αμέσως μετά το παιδί με αναπηρία είναι δυσμενώς επηρεασμένα. Και τα παιδιά που έχουν μικρότερη διαφορά ηλικίας από τα ανάπηρα αδέρφια τους φαίνεται να δηλώνουν μεγαλύτερη αμηχανία και θυμό (Begun, 1989). Μια μεγαλύτερη διαφορά ηλικίας φαίνεται να είναι ένας προστατευτικός παράγοντας για την αδελφική σχέση, καθώς σχετίζεται με καλύτερη προσαρμογή των αδελφών και μείωση του στρες των γονέων (Powell & Gallagher, 1993). Σε πιο πρόσφατες έρευνες δεν φαίνεται αυτές οι μεταβλητές να επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα της αδελφικής σχέσης (Floyd et al., 2016).

6.2.4 Το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο της οικογένειας

Η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια, αποτελεί συχνά έναν πιεστικό παράγοντα για τους οικονομικούς πόρους της οικογένειας, λόγω της συνεχούς εξειδικευμένης φροντίδας, ιατρικής περίθαλψης και εκπαιδευτικών προγραμμάτων. Στις περιπτώσεις όπου τα αδέρφια μεγαλώνουν σε ένα περιβάλλον με χαμηλότερου επιπέδου οικονομικές πηγές, αντιμετωπίζουν περισσότερο οικογενειακό στρες και μεγαλύτερες δυσκολίες προσαρμογής που με τη σειρά τους επηρεάζουν την διαμόρφωση της αδελφικής σχέσης (Giallo & Gavidia-Payne, 2006).

6.3 Η ενήλικη αδελφική σχέση σε οικογένειες με παιδί με αναπηρία

Αξίζει όμως να αναφερθούμε και στα σχετικά ευρήματα αναφορικά με τη ηλικιακή ομάδα που εξετάζεται στην έρευνα αυτή. Στην νεαρή ενήλικη ζωή στο αδελφικό υποσύστημα φαίνεται να παρουσιάζονται εξωτερικά εμπόδια και παράμετροι που επηρεάζουν τη σχέση. Συγκεκριμένα, η εγγύτητα, η εμπλοκή και ο χρόνος ή οι δραστηριότητες που μοιράζονται τα αδέρφια μειώνονται, καθώς εισέρχονται στην νεαρή ενήλικη ζωή (Capsi, 2012). Ορισμένες έρευνες που εστίασαν σε αυτήν την ηλικιακή περίοδο αναφέρουν μεγαλύτερα επίπεδα εγγύτητας (Rosseti & Hall, 2015), εμπλοκής και συναισθηματικής στήριξης του αδελφού ή αδελφής συγκριτικά με τα τυπικώς

αναπτυσσόμενα παιδιά. Η ανάγκη παροχής φροντίδας στα αδέρφια τους βοήθησε στη διατήρηση της εγγύτητας μεταξύ τους (Heller & Arnold, 2010). Από την άλλη υπάρχουν και έρευνες που έγιναν σε αδέρφια παιδιών βαριάς νοητικής υστέρησης που αναφέρουν χαμηλότερα επίπεδα ζεστασιάς και λιγότερη συναισθηματική εγγύτητα (Dood et al., 2010). Σε πρόσφατη έρευνα φαίνεται οι συγκρούσεις των αδελφών με τον αδελφό/ή με αναπηρία να είναι λιγότερες. Αυτό μπορεί να εξηγηθεί λαμβάνοντας υπόψη την πιθανή απόσταση ή το λιγότερο χρόνο που μοιράζονται μαζί (Floyd et al., 2016).

Σε έρευνα που έγινε σε μητέρες νεαρών ενηλίκων με κι χωρίς νοητική υστέρηση, οι σχέσεις των τυπικών αδελφών χαρακτηρίστηκαν πιο θερμές αναφορικά με δυάδες αδελφών αντίθετου φύλου. Από την άλλη, για τους νεαρούς ενήλικες με αδέρφια με νοητική υστέρηση, οι μητέρες ανέφεραν πιο θερμές αδελφικές σχέσεις μεταξύ αδελφών του ίδιου φύλου (Begum & Blacher, 2011). Επίσης, σχετικά με τα επίπεδα δύναμης και εξουσίας, οι μητέρες τυπικών παιδιών ανέφεραν διαφορές και συγκρούσεις. Ενώ, στις οικογένειες με παιδιά με νοητική υστέρηση, η σειρά γέννησης δεν φαίνεται να επηρεάζει τις σχέσεις εξουσίας και δύναμης (Begum & Blacher, 2011).

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί πως σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 2016 από τους Floyd και συνεργάτες που εξέτασαν τη σχέση νεαρών ενηλίκων και των αδελφών τους με νοητική υστέρηση, φαίνεται πως το φύλο, η σειρά γέννησης και η διαφορά ηλικίας δεν επηρεάζουν τόσο την εγγύτητα της σχέσης. Το εύρημα αυτό σχετίζεται και με την απουσία των τυπικών αδελφών από το σπίτι λόγω των αλλαγών που ακολουθούν τη μετάβαση στην ενήλικη ζωή. Έτσι βρέθηκε πως τα κορίτσια και αγόρια που έχουν αδέρφια με νοητική υστέρηση αναφέρονται στα ίδια επίπεδα θερμής σχέσης με τα αδέρφια τους. Ενώ, στις περιπτώσεις που τα αδέρφια συγκατοικούν ακόμη, τα κορίτσια αναφέρουν μεγαλύτερα επίπεδα εγγύτητας (Floyd et al., 2016).

Ένα κοινό στοιχείο που διακρίνεται στις έρευνες που εστιάζουν στα ενήλικα αδέρφια και αφορά τη διαφορά των εμπειριών και των αποτελεσμάτων αναφορικά με την ποιότητα της αδελφικής σχέσης σχετίζεται και με τους διαφορετικούς τύπους αναπηρίας.

Από την άλλη σχετικά με τα αδέρφια παιδιών με νοητική υστέρηση ή σύνδρομο Down φαίνεται να υπάρχουν θετικές αναφορές. Σε μία εκτεταμένη διαπολιτισμική έρευνα του Skotko και των συνεργατών (2011), συγκεντρώθηκαν δεδομένα από 822 αδέρφια παιδιών με σύνδρομο Down. Οι ερευνητές ήθελαν να μετρήσουν τα

συναισθήματα των αδελφών προς τα αδέλφια τους με σύνδρομο Down, καθώς και πως έχει επηρεάσει τη ζωή τους η παρουσία τους. Η πλειονότητα των αδελφών εξέφρασε συναισθήματα περηφάνιας και αγάπης προς τα αδέλφια τους και μόνο το 10% εξέφρασε αρνητικά συναισθήματα, όπως ντροπή, ενώ το 5% αναφέρθηκε στα αδέλφια του ως «βάρος» (Skotko et al., 2011).

Οι Kaminsky και Dewey (2002) αναφέρουν πως τα αδέλφια παιδιών με σύνδρομο Down έκαναν λόγο για σημαντικά υψηλά επίπεδα θαυμασμού, εγγύτητας και φροντίδας συγκριτικά με αδέλφια παιδιών με ΔΑΦ και τυπικών αναπτυσσόμενα παιδιά. Επίσης, τόνιζαν τον κοινό χρόνο που περνούν μαζί με τα αδέλφια τους, τις λιγότερες συγκρούσεις και περισσότερη εγγύτητα, την ενσυναίσθηση και κατανόηση των αδελφών τους (Orsmond, 2007).

Βέβαια, η παρουσία συμπεριφορικών προβλημάτων επηρεάζει ως ένα βαθμό αρνητικά την ποιότητα της αδελφικής σχέσης. Έρευνα που εστίασε στη συσχέτιση των πιθανών αδελφικών συγκρούσεων και της παρουσίας εξωτερικευμένων συμπεριφορικών προβλημάτων, σε οικογένειες με παιδιά με νοητική υστέρηση, σημείωσε την θετική σχέση των δύο μεταβλητών (Begum & Blacher, 2011).

Σε συγκριτικές έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί φαίνεται πως τα αδέλφια παιδιών με ΔΑΦ είχαν λιγότερο κοντινή και θερμή σχέση με τα αδέλφια τους συγκριτικά με αδέλφια παιδιών με Σύνδρομο Down. Τα σημεία που τονίζονται είναι οι θερμές αδελφικές σχέσεις και τα μεγαλύτερα επίπεδα επικοινωνίας συγκριτικά με τα αδέλφια παιδιών με ΔΑΦ (Pollard et al., 2013· Rosseti & Hall, 2015). Οι έρευνες σχετικά με τα αδέλφια παιδιών με ΔΑΦ επισημαίνουν τόσο θετικές επιδράσεις στην αδελφική σχέση όσο και αρνητικές. Τα αδέλφια των παιδιών με ΔΑΦ φαίνεται να αναπτύσσουν μία σχέση εκτίμησης, με χαμηλά επίπεδα ανταγωνισμού συγκριτικά με τα αδέλφια παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Kaminsky & Dewey, 2002) και θετικά συναισθήματα καθώς έχουν κοινό χρόνο και δραστηριότητες (Mascha & Boucher, 2006).

Βέβαια, οι Orsmond και Seltzer (2007) βρήκαν πως πολλά από τα παραπάνω ευρήματα παρουσιάζονταν όταν υπήρχαν λιγότερα προβλήματα συμπεριφοράς. Έτσι, σημείωσαν ότι οι συμπεριφορικές δυσκολίες και χαρακτηριστικά διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση της σχέσης. Για παράδειγμα τα πυρηνικά χαρακτηριστικά της διαταραχής του αυτιστικού φάσματος συμπεριλαμβανομένων της

μειωμένης επικοινωνίας, κοινωνικών δεξιοτήτων, στερεοτύπων συμπεριφορών ή μορφών επιθετικότητας μπορεί να επηρεάζουν την ποιότητα της σχέσης μεταξύ των αδελφών. Τόσο η δυσκολία της επικοινωνίας, όσο και της έκφρασης συναισθήματος επηρεάζουν τη διαμόρφωση της αδελφικής σχέσης. Τα παραπάνω ευρήματα έρχονται να επιβεβαιωθούν και από μία έρευνα που έγινε το 2014 σε αδέλφια παιδιών με αυτισμό, όπου τα αυξημένα συμπεριφορικά προβλήματα σχετίζονται με χαμηλά επίπεδα ζεστασιάς και εγγύτητας και αυξημένες συγκρούσεις (Hastings & Petalas, 2014). Αυτές οι εκδηλώσεις επιθετικής συμπεριφοράς χαρακτηρίστηκαν από τα αδέλφια ως το πιο καθοριστικό εμπόδιο μιας στενής αδελφικής σχέσης με τον αδελφό/ή με ΔΑΦ (Angell et al., 2012).

6.4 Επίδραση της συζυγικής ικανοποίησης στην ποιότητα της αδελφικής σχέσης σε οικογένειες με παιδί με αναπηρία

Όπως έχει αναφερθεί και παραπάνω, η θεωρία των οικογενειακών συστημάτων τονίζει τη σπουδαιότητα των δυναμικών μέσα στην οικογένεια και, συγκεκριμένα, υποστηρίζει πως η ποιότητα της συζυγικής σχέσης και η σχέση ανάμεσα στον γονέα και το παιδί, επηρεάζουν την εξέλιξη της ποιότητας της αδελφικής σχέσης (Kim, McHale, Osgood, & Crouter, 2006).

Φαίνεται πως μία αρμονική συζυγική σχέση αποτελεί ένα σημαντικό παράγοντα για μία υγιή, θετική και θερμή αδελφική σχέση (Heinrichs & Prinz, 2012). Από την άλλη, οι αυξημένες συζυγικές συγκρούσεις προβλέπουν χαμηλή ποιότητα αδελφικών σχέσεων (Stocher et al., 2002 ·Yu & Gamble, 2008). Οι Kim, McHale, Osgood και Crouter (2006) επεσήμαναν μία σημαντική συσχέτιση μεταξύ της θετικής ποιότητας της αδελφικής σχέσης και των αναφορών των πατέρων σχετικά με τις αρνητικές συζυγικές σχέσεις. Κάτι ανάλογο προέκυψε και από τις αναφορές μητέρων σχετικά με την απογοήτευση από το γάμο τους, όπου φαίνεται να σχετίζεται με τις αδελφικές συγκρούσεις και τον ανταγωνισμό (Ruff et al., 2017). Από όλα τα παραπάνω προκύπτει πως η ποιότητα της συζυγικής σχέσης μπορεί να επηρεάσει τη διαμόρφωση των αδελφικών σχέσεων. Οι συζυγικές συγκρούσεις συνδέονται με λιγότερη ζεστασιά και συνεκτικότητα, περισσότερες συγκρούσεις και υψηλότερη αντιζηλία ανάμεσα στα αδέλφια. Από την άλλη, η καλύτερη ποιότητα στη συζυγική σχέση συνδέεται με πιο στοργικές αδελφικές

σχέσεις, με περισσότερη επικοινωνία και υποστήριξη (McGuire & Shanahan, 2010· Milevsky et al., 2005).

Καταληκτικά σχόλια

Από τη θεωρητική ανασκόπηση που προηγήθηκε, μπορούμε να συμπεράνουμε ότι το σύστημα της οικογένειας και τα επιμέρους υποσυστήματά του έχει απασχολήσει αρκετά τους ερευνητές και θεωρητικούς. Το συζυγικό υποσύστημα αποτελεί ζωτικό παράγοντα για την αποτελεσματική λειτουργία και αλληλεπίδραση του οικογενειακού συστήματος. Έτσι για τους ερευνητές η συζυγική ικανοποίηση και η κατανόηση της λειτουργίας των συζυγικών σχέσεων που οδηγούν σε υψηλά επίπεδα ικανοποίησης παραμένει πολύτιμος στόχος. Η διερεύνηση και διατύπωση των παραγόντων που συμβάλλουν σε αυτήν επιτρέπει στα παντρεμένα ζευγάρια και τους ειδικούς θεραπευτές και συμβούλους γάμου να εμπλουτίσουν τις στρατηγικές τους ώστε να διατηρούνται τα επίπεδα συζυγικής ικανοποίησης υψηλά. Σύμφωνα με τους ερευνητές ο βαθμός ικανοποίησης από το γάμο ποικίλει κατά τη διάρκεια της σχέσης του ζευγαριού και σε αυτό συμβάλλουν σημαντικοί παράγοντες, κάποιιοι από τους οποίους αναφέρθηκαν παραπάνω. Στη συγκεκριμένη έρευνα αξίζει να μελετηθεί η ικανοποίηση του ζευγαριού από το γάμο την περίοδο της νεαρής ενήλικης ζωής των παιδιών τους. Είναι σημαντικό να εστιάσουμε και σε αυτήν την περίοδο του κύκλου ζωής της οικογένειας, καθώς οι περισσότερες έρευνες εστιάζουν στα πρώτα χρόνια του έγγαμου βίου και απόκτησης παιδιών. Επίσης, ένα μέρος της βιβλιογραφίας καταλαμβάνει και η ικανοποίηση του ζευγαριού από το γάμο σε οικογένειες με παιδί με ειδικές ανάγκες. Οι περισσότερες από αυτές επιχειρούν να εξετάσουν το κατά πόσο βρίσκεται η συζυγική σχέση σε κίνδυνο, λαμβάνοντας ως δεδομένη την συζυγική απογοήτευση.

Από την άλλη, η αδελφική σχέση έχει περιγραφεί ως ο πιο ισχυρός δεσμός, μετά από αυτόν που δημιουργούν τα παιδιά με τους γονείς τους και για το λόγο αυτό, τα τελευταία χρόνια υπάρχει αυξανόμενο ενδιαφέρον σχετικά με αυτήν και τους παράγοντες που συμβάλλουν στη διαμόρφωσή της. Φαίνεται ότι οι μεταβλητές του οικογενειακού συστήματος, όπως η ηλικία των αδελφών, το φύλο, η σειρά γέννησής τους αποτελούν σημαντικούς παράγοντες που καθορίζουν την ποιότητα της σχέσης. Τις τελευταίες δεκαετίες οι διεθνείς έρευνες έχουν εστιάσει στη σχέση των τυπικά αναπτυσσόμενων

παιδιών με τα αδέρφια τους με κάποια ειδική ανάγκη, σημειώνοντας πως η παρουσία ενός αδελφού/ής με αναπηρία έχει τόσο αρνητικές όσο και θετικές επιδράσεις στην ποιότητα της αδελφικής σχέσης. Οι μελέτες που συγκρίνουν τη σχέση τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών με τα αδέρφια που έχουν κάποια αναπηρία με αυτά που έχουν τυπικά αναπτυσσόμενα αδέρφια, παρουσιάζουν ανάμεικτα αποτελέσματα ως προς το βαθμό διαφοροποίησης.

Η απουσία ερευνών στην Ελλάδα αναφορικά με τα παραπάνω θέματα είναι εμφανής. Υπάρχει ανάγκη να μελετηθούν οι αδελφικές σχέσεις των νεαρών ενηλίκων με τα αδέρφια τους με και χωρίς ειδικές ανάγκες. Μέχρι τώρα οι έρευνες εστίαζαν κυρίως στην παιδική ηλικία και εφηβεία, με αποτέλεσμα να είναι ελάχιστα τα ευρήματα για την περίοδο της ενηλικίωσης. Επίσης, τα ευρήματα της παρούσας έρευνας θα προσφέρουν περισσότερα στοιχεία σχετικά με τα δυναμικά των αδελφικών σχέσεων που μπορεί να φανούν χρήσιμα στην υποστήριξη των αδελφών ατόμων με κάποια αναπηρία, όπως Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος ή Νοητική Υστέρηση και Σύνδρομο Down, και τις οικογένειές τους. Επίσης, είναι σημαντικό να ακούγεται η άποψη των ίδιων των αδελφών σχετικά με τη σχέση τους με τον αδελφό/ή τους και όχι να παρουσιάζεται η άποψη των γονέων.

Τέλος, λίγες είναι οι έρευνες, που βασιζόμενες στη θεωρία των οικογενειακών συστημάτων, έχουν εστιάσει στη τυχόν συσχέτιση της ικανοποίησης από το γάμο και της αδελφικής σχέσης. Μάλιστα είναι φανερό και από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση πως οι περισσότερες έρευνες εστιάζουν στην επίδραση που έχει η παρουσία ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες στη συζυγική σχέση. Είναι σημαντικό όμως να εξετάσουμε και πώς η ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση μπορεί να επηρεάσει τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και τις σχέσεις που διαμορφώνονται μεταξύ τους.

Η έρευνα αυτή, δύναται να συνεισφέρει μία πιο ολοκληρωμένη άποψη σε ζητήματα που αφορούν το οικογενειακό πλαίσιο με και χωρίς παιδιά με κάποια αναπηρία. Θα γίνει μία προσπάθεια να συγκριθούν τα αποτελέσματα με αυτά των ερευνών του εξωτερικού ώστε να διαπιστωθεί τυχόν συνάφεια. Τα στοιχεία που μπορεί να προκύψουν ενδέχεται να βοηθήσουν και τους ειδικούς - επαγγελματίες που ασχολούνται με θέματα ψυχικής υγείας και ειδικής αγωγής. Η ανάγκη αυτή αναδείχθηκε και κατά τη αναζήτηση δείγματος στις διάφορες δομές και συλλόγους ατόμων με

αναπηρία, όπου η πραγματοποίηση παρεμβάσεων και ομάδων υποστήριξης των αδελφών ατόμων με αναπηρία κρίνεται αναγκαία.

ΜΕΡΟΣ Β΄

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΟΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

1.1 Υποθέσεις της έρευνας

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να μελετήσει το σύστημα της οικογένειας και συγκεκριμένα το συζυγικό υποσύστημα, όπως και το αδελφικό. Θα γίνει μία προσπάθεια να μελετηθούν η ικανοποίηση του ζευγαριού από το γάμο και η ποιότητα της αδελφικής σχέσης και κατά πόσο μπορεί να συνδέονται μεταξύ τους. Τα παραπάνω θα ιδωθούν και συγκριτικά με οικογένειες με παιδί με αναπηρία και θα διαπιστωθούν τυχόν διαφοροποιήσεις.

Συγκεκριμένα, οι επιμέρους στόχοι αφορούν:

- α) στον εντοπισμό διαφορών στο βαθμό ικανοποίησης από το γάμο ανάμεσα στις οικογένειες με και χωρίς παιδί με ειδικές ανάγκες,
- β) στον εντοπισμό διαφορών στην ποιότητα της αδελφικής σχέσης ανάμεσα στις οικογένειες με και χωρίς παιδί με ειδικές ανάγκες,
- γ) στη διερεύνηση πιθανής συσχέτισης ανάμεσα στην ικανοποίηση από το γάμο και την ποιότητα της αδελφικής σχέσης,
- δ) στον εντοπισμό πιθανής διαφοροποίησης στη σχέση του βαθμού ικανοποίησης από το γάμο και της ποιότητας τη αδελφικής σχέσης ανάμεσα σε οικογένειες με και χωρίς παιδί με ειδικές ανάγκες,
- ε) στη διερεύνηση πιθανής συσχέτισης των δημογραφικών μεταβλητών και της ποιότητας της αδελφικής σχέσης.

Με βάση τους παραπάνω στόχους, οι υποθέσεις διαμορφώνονται ως εξής:

- α) Οι γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης αναμένεται να παρουσιάσουν στατιστικώς σημαντικά υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από τους γονείς παιδιών με αναπηρία.
- β) Οι γονείς παιδιών με διάγνωση ΔΑΦ αναμένεται να παρουσιάσουν στατιστικώς σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από το γάμο σε σχέση με τους γονείς παιδιών με Νοητική Υστέρηση.

-
- γ) Τα αδέλφια παιδιών τυπικής ανάπτυξης αναμένεται να παρουσιάσουν στατιστικώς σημαντικά υψηλότερα επίπεδα ζεστασιάς και χαμηλότερα επίπεδα συγκρούσεων και αντιζηλίας ως προς την αδελφική σχέση συγκριτικά με τα αδέλφια παιδιών με αναπηρία.
- δ) Τα αδέλφια παιδιών με ΔΑΦ αναμένεται να παρουσιάσουν στατιστικώς σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα ζεστασιάς και υψηλότερα επίπεδα σύγκρουσης ως προς την αδελφική σχέση συγκριτικά με αδέλφια παιδιών με Νοητική Υστέρηση.
- ε) Αναμένεται να βρεθεί στατιστικώς σημαντική συσχέτιση μεταξύ της ικανοποίησης από το γάμο και της ποιότητας της αδελφικής σχέσης.
- στ) Αναμένεται να βρεθεί στατιστικώς σημαντική διαφορά στη σχέση του βαθμού ικανοποίησης από το γάμο και της ποιότητας τη αδελφικής σχέσης ανάμεσα σε οικογένειες με και χωρίς παιδί με ειδικές ανάγκες.

1.2 Δείγμα

Στην παρούσα έρευνα ως δείγμα επιλέχθηκαν 58 οικογένειες που έχουν τουλάχιστον 2 παιδιά, όπου το ένα είναι τυπικής ανάπτυξης, 18-25 ετών και οι γονείς είναι παντρεμένοι. Οι συμμετέχοντες προέρχονται από αστικές και ημιαστικές περιοχές της Ελλάδος, όπως τις πόλεις της Αθήνας, Θεσσαλονίκης, Βόλου, Κοζάνης, Λάρισας και Πάτρας.

Το δείγμα που αφορούσε τις οικογένειες με τυπικής ανάπτυξης παιδιά ήταν ευκαιριακό και δέχθηκαν να συμβάλλουν στην ερευνητική αυτή προσπάθεια, αλλά και μέσω της μεθόδου δειγματοληψίας της χιονοστιβάδας. Οι συμμετέχοντες αναζητήθηκαν στο ευρύτερο κοινωνικό μου περιβάλλον, στις περιοχές Θεσσαλονίκης, Αθήνας και Βόλου. Από την άλλη το δείγμα που αφορούσε τις οικογένειες με παιδί με ειδικές ανάγκες ήταν είτε τυχαίο είτε με τη μέθοδο δειγματοληψίας της χιονοστιβάδας. Η αναζήτηση του δείγματος έγινε σε Δομές Ειδικής Αγωγής, ΕΕΕΕΚ αλλά και Συλλόγους Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρία στην Αθήνα, Θεσσαλονίκη, Βόλο, Λάρισα, Κοζάνη, Πάτρα.

Τα κριτήρια επιλογής του δείγματος ήταν τα εξής:

- α) οι οικογένειες να έχουν τουλάχιστον δύο παιδιά, β) το ένα από τα τυπικώς αναπτυσσόμενα αδέλφια να είναι ηλικίας μεταξύ 18-25 ετών, γ) οι γονείς να είναι παντρεμένοι και δ) να λάβουν και οι δύο γονείς μέρος στην έρευνα. Τα κριτήρια

επιλογής του δείγματος οικογενειών με παιδί με αναπηρία περιελάμβανε όλα τα παραπάνω και ε) τα αδέρφια με αναπηρία να έχουν διαγνωστεί με Νοητική Υστέρηση ή Σύνδρομο Down ή Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ).

Πιο αναλυτικά, στην έρευνα έλαβαν μέρος 58 οικογένειες, σε κάθε οικογένεια συμμετείχαν 3 μέλη (πατέρας, μητέρα, παιδί-νεαρός ενήλικας), έτσι το σύνολο ανέρχεται στους 174 συμμετέχοντες. Αναφορικά με το δείγμα των γονέων, έλαβαν μέρος 116 γονείς, 60 γονείς των τυπικής ανάπτυξης οικογενειών και 56 γονείς των οικογενειών με παιδί με ειδικές ανάγκες. Ο μέσος όρος ηλικίας των γονέων συμμετεχόντων ήταν 55 έτη για τους άνδρες και 51, 48 έτη για τις γυναίκες (εύρος από 43 έως 67 έτη). Αναφορικά με το δείγμα των αδελφών, έλαβαν μέρος 58 αδέρφια. Στην ομάδα ελέγχου ($n = 30$), στην κάθε οικογένεια και τα δύο παιδιά είναι τυπικής ανάπτυξης. Ο αριθμός των ανδρών ανερχόταν στους 10 με μέσο όρο ηλικίας 20,2 έτη και των γυναικών στις 20 με μέσο όρο ηλικίας 22,3 έτη. Επίσης, το 43,3% ήταν πρωτότοκα αδέρφια, το 43,3% ήταν δεύτερα στη σειρά και το 13,3% ήταν υστερότοκα. Έτσι, το 63,3% δήλωσε ότι έχουν μόνον έναν/μία αδελφό/ή και το 36,7% προέρχονται από οικογένειες με τρία ή τέσσερα αδέρφια. Ως προς το φύλο του αδελφού το 63,3% δήλωσε ότι έχει αδελφό, ενώ το 36,7% ότι έχει αδελφή. Οι συμμετέχοντες της ομάδας ελέγχου είναι κάτοικοι Θεσσαλονίκης σε ποσοστό 70% και 20% μεγάλων επαρχιακών πόλεων και 6,7% κάτοικοι Αθήνας. Τέλος, το 63,3% των συμμετεχόντων συγκατοικεί με τον αδελφό/ή του και το 56,7% δήλωσαν ότι επαφή τους είναι καθημερινή.

Στην ομάδα στόχο ($n = 28$), τα αδέρφια που συμμετείχαν ήταν 10 άνδρες με μέσο όρο ηλικίας 20,9 έτη και 18 γυναίκες με μέσο όρο ηλικίας 21,7 έτη. Οι συμμετέχοντες είχαν έναν/μία αδελφό/ή με αναπηρία. Με τον όρο αναπηρία στην έρευνα αυτή γίνεται λόγος για παιδιά που έχουν διαγνωστεί με νοητική καθυστέρηση ($n = 50\%$), με σύνδρομο Down ($n = 17,9\%$) και με ΔΑΦ ($n = 32,1\%$). Επίσης, το 46,4% ήταν πρωτότοκα αδέρφια, το 39,3% ήταν δεύτερα στη σειρά και το 14,3% ήταν υστερότοκα. Το 64,3% των συμμετεχόντων δήλωσε ότι έχουν μόνον έναν/μία αδελφό/ή. Αναφορικά με το φύλο του αδελφού το 57,1% δήλωσε ότι έχει αδελφό, ενώ το 42,9% ότι έχει αδελφή. Οι συμμετέχοντες της ομάδας στόχου είναι κάτοικοι Αθήνας σε ποσοστό 39,3%, κάτοικοι Θεσσαλονίκης σε ποσοστό 25% και 35,7% μεγάλων επαρχιακών πόλεων. Τέλος, το

71,4% ζει με τον αδελφό/ή τους και το 67,9% ότι έχουν καθημερινή επαφή και επικοινωνία.

Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ενήλικων αδελφών συμμετεχόντων σε αυτή την έρευνα περιγράφονται συνοπτικά στον Πίνακα 1 (βλ. Παράρτημα Β).

1.3 Εργαλεία συλλογής δεδομένων

Οι παραπάνω στόχοι της έρευνας θα διερευνηθούν ποσοτικά μέσω της χορήγησης ερωτηματολογίων αυτοαναφοράς. Έτσι θα χρησιμοποιηθούν τα εξής εργαλεία:

1.3.1 Ερωτηματολόγιο Δημογραφικών Στοιχείων

Το ερωτηματολόγιο αυτό συμπληρώθηκε από τα ενήλικα αδέλφια τυπικής ανάπτυξης, ηλικίας 18-25. Με βάση το ερωτηματολόγιο αυτό, συγκεντρώθηκαν δημογραφικά στοιχεία που αφορούσαν το φύλο, την ηλικία των συμμετεχόντων, τον αριθμό των αδελφών, τη σειρά γέννησης, την ηλικία αδελφού/ής, τον τόπο κατοικίας, την τυχόν συγκατοίκησή τους, τον βαθμό επικοινωνίας και επαφής τους, καθώς και το μορφωτικό επίπεδο των γονέων (βλ. Παράρτημα Α).

1.3.2 Το Ερωτηματολόγιο για τις Σχέσεις των Ενήλικων Αδελφών (Adult Sibling Relationship Questionnaire (ASRQ))

Το πρώτο ερωτηματολόγιο που χορηγήθηκε ήταν το Ερωτηματολόγιο για τις Σχέσεις των Ενήλικων Αδελφών (Stocker, Lanthier & Furman, 1997). Το ερωτηματολόγιο αυτό αξιολογεί τις αντιλήψεις των συμμετεχόντων για τις συμπεριφορές και τα συναισθήματά τους προς τα αδέλφια τους, π.χ. «Κατά πόσο έχετε κοινά με τον/την αδελφό/ή σας;». Ταυτόχρονα το ερωτηματολόγιο αξιολογεί και τις αντιλήψεις των συμμετεχόντων για τις συμπεριφορές και τα συναισθήματα των αδελφών τους προς του ίδιους, π.χ. «Κατά πόσο ο/η αδελφός/ή σας σας θαυμάζει;». Το ερωτηματολόγιο αυτό χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά στον ελληνικό πληθυσμό. Πραγματοποιήθηκε μετάφραση του ερωτηματολογίου στα ελληνικά και κατόπιν από τα ελληνικά ξανά στα αγγλικά.

Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από 81 ερωτήσεις, οι οποίες κατηγοριοποιούνται σε 14 υποκλίμακες. Οι υποκλίμακες αυτές ομαδοποιούνται σε τρεις βασικούς

παράγοντες. Οι παράγοντες αυτοί είναι: Η ζεστασιά, η σύγκρουση και η αντιζηλία για την αγάπη των γονέων. Ο παράγοντας της ζεστασιάς περιλαμβάνει οκτώ υποκλίμακες: Την ομοιότητα (ερωτήσεις 1, 27, 54, 81), την οικειότητα (ερωτήσεις 2, 3, 28, 29, 55, 56), τη στοργή (ερωτήσεις 5, 6, 32, 33, 59, 60), τον θαυμασμό (ερωτήσεις 9, 10, 36, 37, 63, 64), τη συναισθηματική στήριξη (ερωτήσεις 13, 14, 40, 41, 67, 68) και την υλική στήριξη (ερωτήσεις 17, 18, 44, 45, 71, 72), την αποδοχή (ερωτήσεις 21, 22, 48, 49, 75, 76) και τη γνώση (ερωτήσεις 25, 26, 52, 53, 79, 80). Ο παράγοντας της σύγκρουσης περιλαμβάνει τέσσερις υποκλίμακες: Την κυριαρχία (ερωτήσεις 19, 20, 46, 47, 73, 74), τον ανταγωνισμό (ερωτήσεις 15, 16, 42, 43, 69, 70), την αντιπαλότητα (ερωτήσεις 7, 8, 34, 35, 61, 62) και τους καβγάδες (ερωτήσεις 4, 30, 31, 57, 58). Ενώ ο παράγοντας της αντιζηλίας περιλαμβάνει δύο υποκλίμακες: Την αντιζηλία για την αγάπη της μητέρας (ερωτήσεις 11, 12, 38, 39, 65, 66) και την αντιζηλία για την αγάπη του πατέρα (ερωτήσεις 23, 24, 50, 51, 77, 78). Για τους παράγοντες της ζεστασιάς και της σύγκρουσης, οι συμμετέχοντες απαντάνε με βάση μια πεντάβαθμη κλίμακα Likert από το 1 σχεδόν καθόλου μέχρι το 5 πάρα πολύ. Οι χαμηλότερες και οι υψηλότερες βαθμολογίες υποδηλώνουν μικρότερη ή μεγαλύτερη παρουσία ζεστασιάς ή σύγκρουσης στη σχέση. Για τις υποκλίμακες της αντιζηλίας, οι συμμετέχοντες απαντάνε με βάση μια πεντάβαθμη κλίμακα, όπου η επιλογή 1 = ο συμμετέχοντας συνήθως ευνοείται, 2 = ο συμμετέχοντας μερικές φορές ευνοείται, 3 = ούτε ο συμμετέχοντας ούτε ο αδελφός/ή ευνοείται, 4 = ο αδελφός/ή μερικές φορές ευνοείται, 5 = ο αδελφός/ή συνήθως ευνοείται. Οι απαντήσεις σε αυτές τις υποκλίμακες επανακωδικοποιούνται και έτσι το 0 δηλώνει την απουσία αντιζηλίας ανάμεσα στα αδέρφια (αντιστοιχεί στην επιλογή 3), το 1 δηλώνει ότι κάποιο από τα δύο αδέρφια μερικές φορές ευνοείται (αντιστοιχεί στις επιλογές 2 και 4), ενώ το 2 δηλώνει τον μέγιστο βαθμό αντιζηλίας ανάμεσα στα αδέρφια (αντιστοιχεί στις επιλογές 1 και 5). Οι ελάχιστες και οι μέγιστες βαθμολογίες που μπορεί να πάρουν οι τρεις βασικοί παράγοντες είναι: 46-230 για τη ζεστασιά, 23-115 για τη σύγκρουση, και 0-24 για την αντιζηλία.

Αναφορικά με το βαθμό αξιοπιστίας, φαίνεται πως στο δείγμα των Stocker και των συνεργατών της (1997), το ερωτηματολόγιο είχε ικανοποιητική αξιοπιστία επαναληπτικών μετρήσεων (.73 έως .93), ενώ οι 14 υποκλίμακες είχαν ικανοποιητικές αξιοπιστίες α του Cronbach (.76 έως .90). Υψηλή αξιοπιστία είχαν και οι τρεις βασικοί

παράγοντες: .97, .93, .88. για τη ζεστασιά, τη σύγκρουση και την αντιζήλια αντίστοιχα. Το Ερωτηματολόγιο για τις Σχέσεις των Ενήλικων Αδελφών παρουσίασε ικανοποιητικές αξιοπιστίες και σε άλλες έρευνες (Fortuna, Roisman, Haydon, Groh, & Holland, 2011· Milevsky, 2004) (βλ.Παράρτημα Α).

1.3.3 Κλίμακα Ικανοποίησης από το Γάμο (Marital Happiness Scale (MHS))

Το δεύτερο εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε για την εκτίμηση του επιπέδου ικανοποίησης από το γάμο ήταν η Κλίμακα Ικανοποίησης από το Γάμο (Marital Happiness Scale (MHS)) των Azrin, Naster και Jones (1973). Η κλίμακα μεταφράστηκε και χρησιμοποιήθηκε σε παντρεμένα ζευγάρια στην Ελλάδα από τη Χάιντς (1995). Το εργαλείο αποτελείται από εννέα προτάσεις που αναφέρονται σε εννέα τομείς της αλληλεπίδρασης των συζύγων μέσα στον γάμο και αποτελούν έναν ενιαίο παράγοντα, ο οποίος είναι η ικανοποίηση από τον γάμο. Οι τομείς αλληλεπίδρασης αφορούν τις οικιακές ευθύνες, την ανατροφή των παιδιών, τις κοινωνικές δραστηριότητες, τα χρήματα, την επικοινωνία, τις σεξουαλικές σχέσεις, την επαγγελματική πρόοδο, την ανεξαρτησία και τη γενική ικανοποίηση του/της συζύγου από τον γάμο. Παρακάτω παρατίθενται κάποια παραδείγματα ερωτήσεων: «Αν ο/η σύζυγος μου συνεχίσει στο μέλλον να συμπεριφέρεται όπως και σήμερα στις οικιακές ευθύνες, πόσο ευτυχισμένος/η θα είμαι;» ή «Αν ο/η σύζυγος μου συνεχίσει στο μέλλον να συμπεριφέρεται όπως και σήμερα στην ανατροφή των παιδιών, πόσο ευτυχισμένος/η θα είμαι;». Οι σύζυγοι καλούνται να αξιολογήσουν το βαθμό ικανοποίησης που νιώθουν σε κάθε έναν από τους εννέα τομείς αλληλεπίδρασης στον γάμο τους σε μια δεκάβαθμη κλίμακα τύπου Likert, όπου το 1 δηλώνει «πολύ δυσαρεστημένος/η» και το 10 «πολύ ευχαριστημένος/η». Σύμφωνα με τη Χάιντς (1995), η βαθμολόγηση της κλίμακας βασίστηκε στη μετατροπή της σε πεντάβαθμη κλίμακα τύπου Likert με τις παρακάτω επιλογές 1-2 = καθόλου ευχαριστημένος/η, 3-4 = λίγο ευχαριστημένος/η, 5-6 = μέτρια ευχαριστημένος/η, 7-8 = αρκετά ευχαριστημένος/η και 9-10 = πολύ ευχαριστημένος/η. Το πηλίκο του αθροίσματος των ερωτήσεων διά του αριθμού των ερωτήσεων συνιστά την τελική βαθμολόγηση, η οποία αντιστοιχεί σε ένα από τα σημεία της πεντάβαθμης κλίμακας «Καθόλου ευχαριστημένος/η» έως «Πολύ ευχαριστημένος/η».

Αναφορικά με τις ψυχομετρικές ιδιότητες της κλίμακας, η τιμή αξιοπιστίας α του Cronbach αντιστοιχεί στο 0,87, υποδεικνύοντας την αξιοπιστία του εργαλείου για την αξιολόγηση της ικανοποίησης των συζύγων από τον γάμο τους (Χάιντς, 1995) (βλ. Παράρτημα Α).

1.4 Διαδικασία συλλογής ερευνητικού υλικού

Όπως προαναφέρθηκε η συλλογή δεδομένων της ομάδας ελέγχου έγινε μετά από ευκαιριακή δειγματοληψία και με τη μέθοδο δειγματοληψίας της χιονοστιβάδας. Αναφορικά με τη συλλογή δεδομένων της ομάδας στόχου η εύρεση δείγματος ήταν πιο δύσκολη. Αρχικά, υπήρξε επικοινωνία με συλλόγους γονέων και κηδεμόνων ατόμων με αναπηρία, ΕΕΕΕΚ και κέντρα που εμπλέκονταν στην εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία. Όμως ήταν αρκετά δύσκολο να συλλεχθεί το δείγμα καθώς ορισμένες οικογένειες δεν ήθελαν να συμμετάσχουν ή κάποια από τα μέλη της που θα καλούνταν να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια δεν ενδιαφέρονταν. Έτσι ακολούθησε και η δειγματοληψία με τη μέθοδο της χιονοστιβάδας (Σταλίκας, 2005). Στο πρώτο στάδιο ο ερευνητής απευθύνθηκε σε ένα δείγμα ευκολίας 10 ατόμων με τα υπό μελέτη χαρακτηριστικά, τα οποία κλήθηκαν να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο. Στο δεύτερο στάδιο τα άτομα αυτά πρότειναν άλλα άτομα με αντίστοιχα χαρακτηριστικά, τα οποία συμμετείχαν στην έρευνα επίσης και πρότειναν και αυτά με τη σειρά τους άλλα άτομα, για να συμμετάσχουν στην έρευνα. Η επικοινωνία με τις διάφορες δομές έγινε είτε μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου είτε διά ζώσης. Τα ερευνητικά δεδομένα συλλέχθηκαν είτε μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου απευθείας από τον εκάστοτε συμμετέχοντα ή με ταχυδρομική αποστολή από τον εκάστοτε σύλλογο.

Όλοι οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για τον σκοπό της παρούσας έρευνας, καθώς και για την προστασία των προσωπικών τους δεδομένων. Έλαβαν έγγραφη διαβεβαίωση ότι η συμμετοχή τους στην έρευνα ήταν απολύτως ανώνυμη και εθελοντική και ότι μπορούσαν να διακόψουν ανά πάσα στιγμή. Ενημερώθηκαν, επίσης, ότι τα αποτελέσματα της έρευνας θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς. Έπειτα, τους ζητήθηκε να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο με τη μεγαλύτερη δυνατή ειλικρίνεια και αυθορμητισμό, καθώς δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις (βλ. Παράρτημα).

Στη συνέχεια, τα ενήλικα αδέλφια κλήθηκαν να συμπληρώσουν το Ερωτηματολόγιο των Δημογραφικών Στοιχείων καθώς και το Ερωτηματολόγιο για τις Σχέσεις των Ενήλικων Αδελφών. Από την άλλη, και οι δύο γονείς κλήθηκαν να συμπληρώσουν χωριστά το Ερωτηματολόγιο Ικανοποίησης από το Γάμο. Η συγκέντρωση του δείγματος ξεκίνησε τον Απρίλιο του 2018 και ολοκληρώθηκε τον Ιούνιο 2018.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

2.1 Προετοιμασία δεδομένων και αναλύσεων

Αναφορικά με την στατιστική επεξεργασία των δεδομένων μας, χρησιμοποιήθηκε το λογισμικό πακέτο Statistical Package for Social Sciences (SPSS v.17.00, SPSS Inc, Chicago IL).

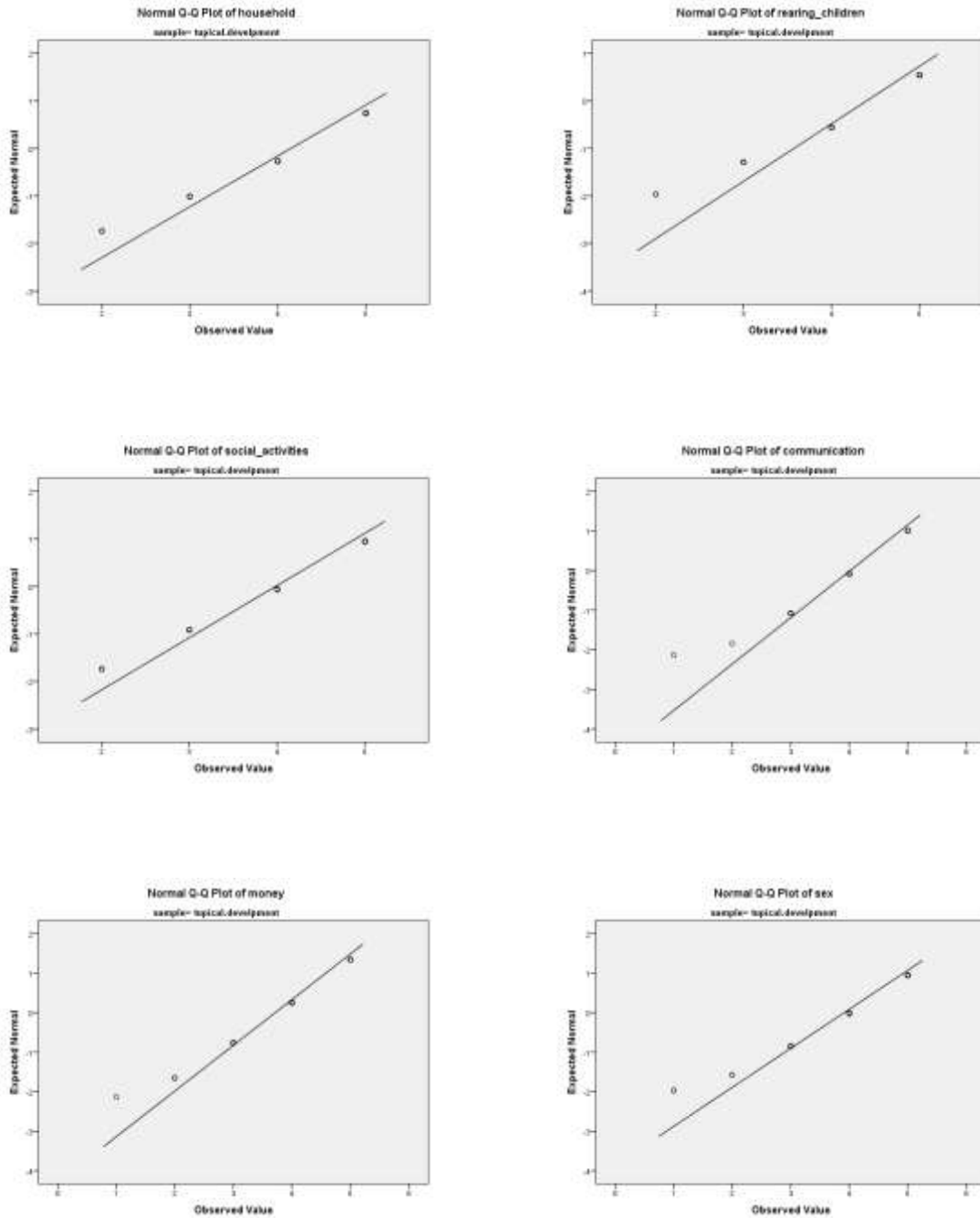
Αρχικά, πραγματοποιήθηκε στατιστικός έλεγχος για να ελεγχθεί η κανονικότητα των δεδομένων βάσει οπτικού ελέγχου των γραφημάτων (Q-Q), καθώς και των ελέγχων Kolmogorov-Smirnov και Shapiro-Wilk. Στις περιπτώσεις που βρέθηκε ότι υπήρχε οπτικά ελέγξιμη και στατιστικώς σημαντική απόκλιση από την κανονικότητα, οι επιλεγθείσες αναλύσεις ήταν μη παραμετρικές. Συνεπώς, δεδομένης της μη κανονικότητας των περισσότερων μεταβλητών, για τη διερεύνηση της στατιστικής σημαντικότητας της διαφοροποίησης δύο ανεξάρτητων ομάδων του δείγματος ως προς μία διαστημική μεταβλητή χρησιμοποιήθηκε ο μη παραμετρικός έλεγχος Mann-Whitney U. Για τις μεταβλητές που παρουσιάζουν κανονικότητα, επιλέχθηκε έλεγχος μέσω των τιμών T-test. Στη συνέχεια η πιθανή γραμμική συσχέτιση δύο μεταβλητών διερευνήθηκε με το μη παραμετρικό Kendall τ.

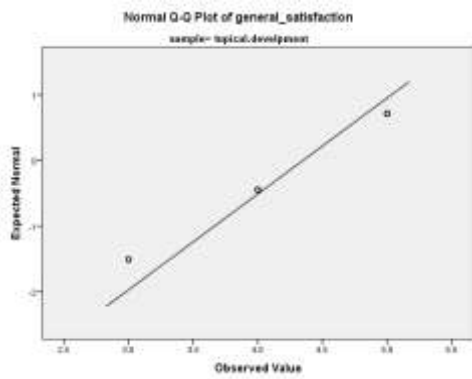
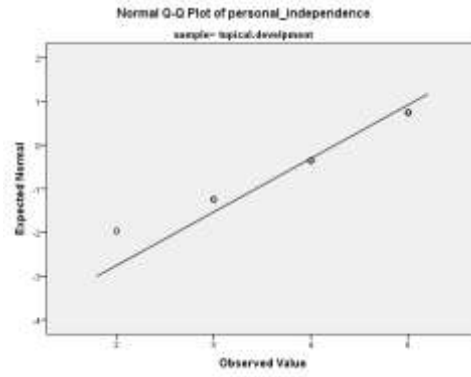
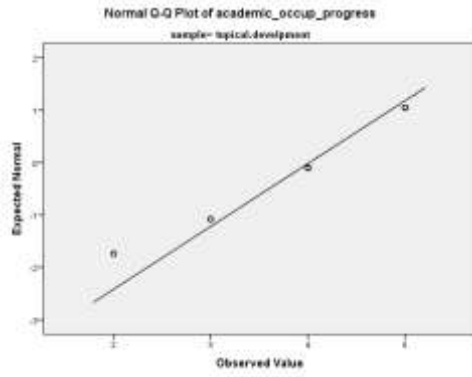
Έτσι, αφού υπολογίστηκαν οι κλίμακες των ερωτηματολογίων διερευνήθηκε η κανονικότητα των συλλεχθέντων δεδομένων. Για τον έλεγχο της κανονικότητας έγινε οπτικός έλεγχος των γραφημάτων Q-Q και στατιστικοί έλεγχοι Kolmogorov-Smirnov και Shapiro-Wilk. (βλ. Σχήμα 1 - Σχήμα 4 και Πίνακα 1):

Τα αποτελέσματα αυτής της ανάλυσης αντανακλώνται στις επιλογές στατιστικών κριτηρίων και ελέγχων στις αντίστοιχες ενότητες ανάλυσης.

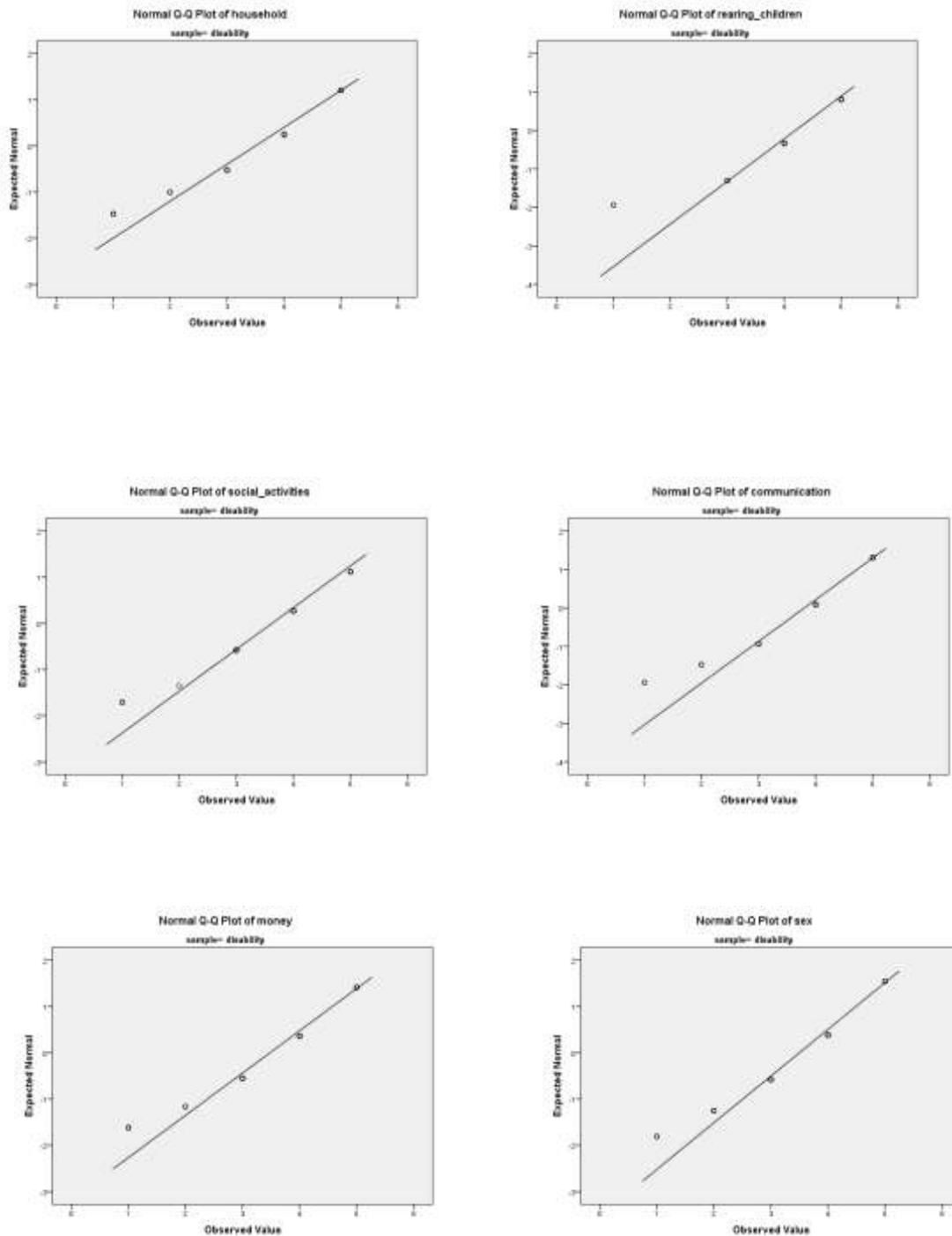
Ακολουθούν τα σχήματα και οι πίνακες που προέκυψαν από την τον έλεγχου της κανονικότητας Kolmogorov-Smirnov και Shapiro-Wilk.

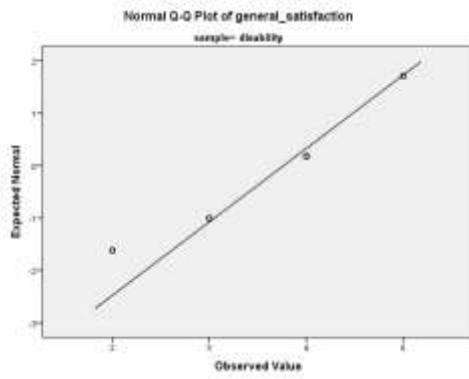
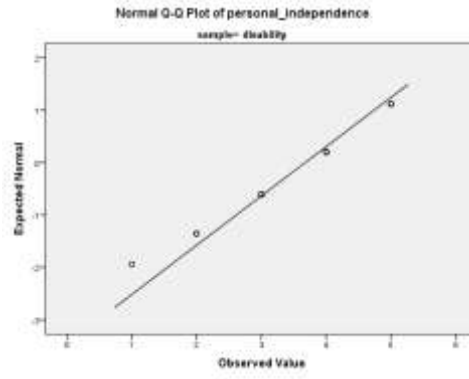
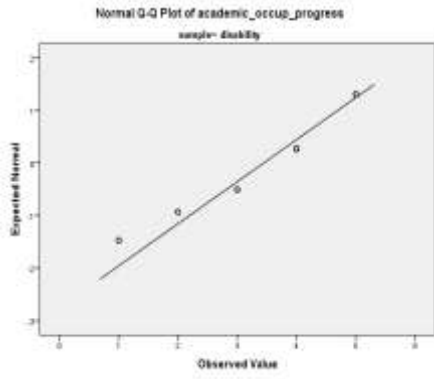
Σχήμα 1 : Q-Q γραφήματα οπτικού ελέγχου κανονικότητας Κλίμακα Ικανοποίησης από το Γάμο σε οικογένειες χωρίς παιδιά με αναπηρία.



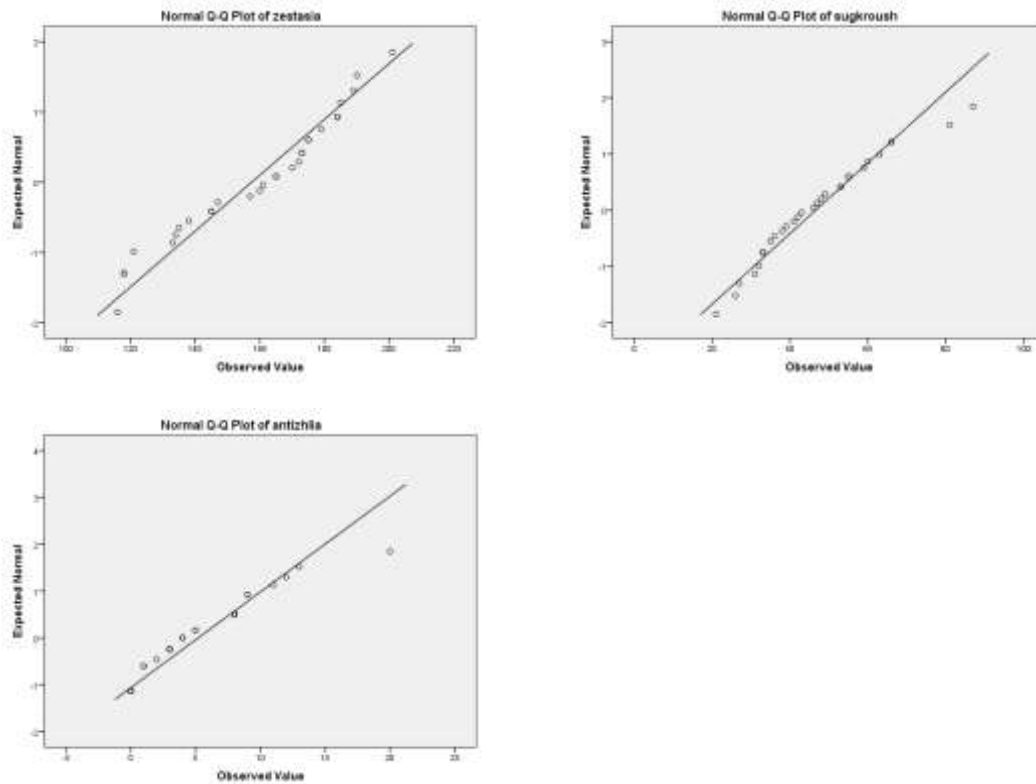


Σχήμα 2: Q-Q γραφήματα οπτικού ελέγχου κανονικότητας της Κλίμακας Ικανοποίησης από το Γάμο σε οικογένειες με παιδί με αναπηρία.

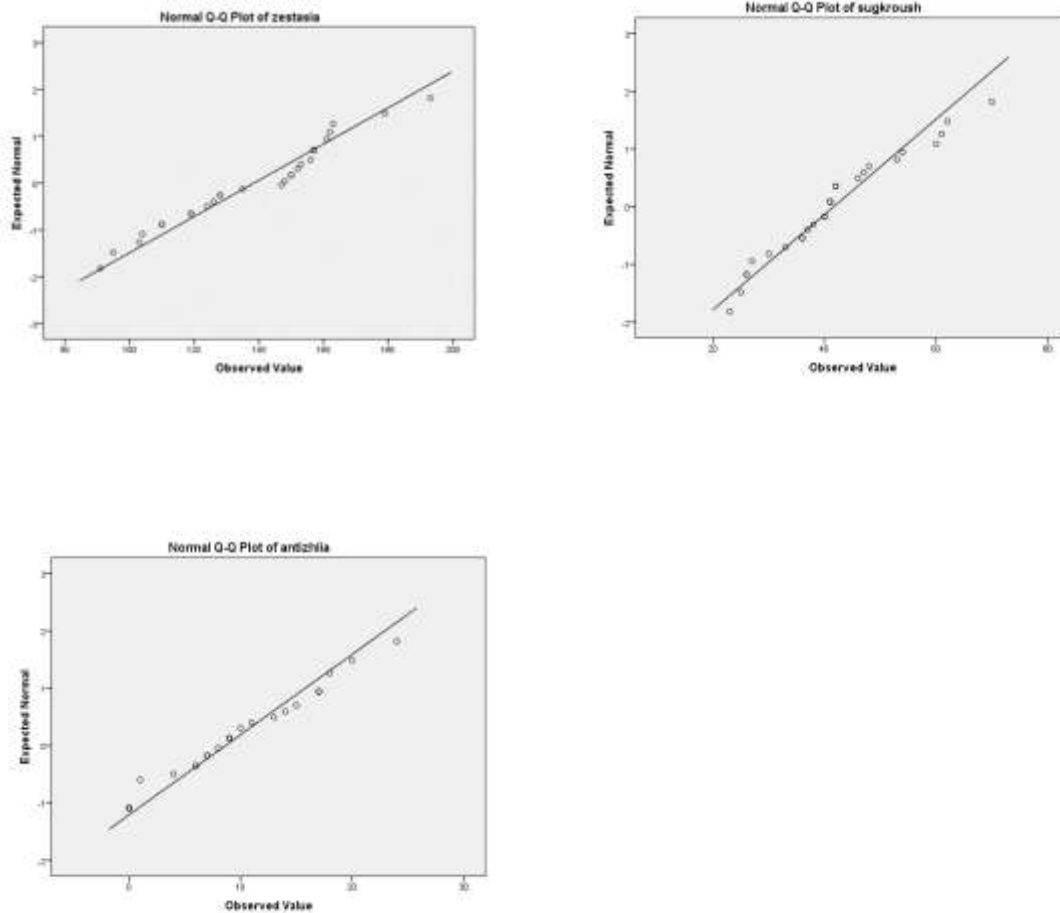




Σχήμα 3. Q-Q γραφήματα οπτικού ελέγχου κανονικότητας «Κλίμακας της Ενήλικης Αδερφικής Σχέσης» (ASRQ) για τις οικογένειες χωρί παιδιά με αναπηρία.



Σχήμα 4. Q-Q γραφήματα οπτικού ελέγχου κανονικότητας «Κλίμακας της Ενήλικης Αδερφικής Σχέσης» (ASRQ) για τις οικογένειες με παιδιά με αναπηρία.



Πίνακας 1. Στατιστικοί έλεγχοι κανονικότητας Kolmogorov-Smirnov και Shapiro-Wilk.

| | Kolmogorov-Smirnov | | | Shapiro-Wilk | | |
|---|--------------------|-----------|----------|--------------|-----------|----------|
| | <i>D</i> | <i>df</i> | <i>P</i> | <i>W</i> | <i>Df</i> | <i>P</i> |
| <i>Κλίμακα Ικανοποίησης από το Γάμο (ΚΙΓ) – ομάδα ελέγχου</i> | | | | | | |
| Οικιακές ευθύνες | .268 | 60 | .000 | .804 | 60 | .000 |
| Ανατροφή παιδιών | .349 | 60 | .000 | .725 | 60 | .000 |
| Κοινωνικές δραστηριότητες | .224 | 60 | .000 | .848 | 60 | .000 |
| Οικονομική κατάσταση | .262 | 60 | .000 | .866 | 60 | .000 |
| Επικοινωνία | .259 | 60 | .000 | .831 | 60 | .000 |
| Σεξουαλικές σχέσεις | .216 | 60 | .000 | .847 | 60 | .000 |
| Επαγγελματική πρόοδος | .292 | 60 | .000 | .820 | 60 | .000 |
| Προσωπική ανεξαρτησία | .271 | 60 | .000 | .794 | 60 | .000 |
| Γενική ικανοποίηση από το γάμο | .295 | 60 | .000 | .765 | 60 | .000 |
| <i>Κλίμακα Ικανοποίησης από το Γάμο (ΚΙΓ) – ομάδα ελέγχου</i> | | | | | | |
| Οικιακές ευθύνες | .245 | 56 | .000 | .858 | 56 | .000 |
| Ανατροφή παιδιών | .271 | 56 | .000 | .748 | 56 | .000 |
| Κοινωνικές δραστηριότητες | .196 | 56 | .000 | .858 | 56 | .000 |
| Οικονομική κατάσταση | .253 | 56 | .000 | .859 | 56 | .000 |

| | | | | | | |
|---|------|----|-------|------|----|------|
| Επικοινωνία | .334 | 56 | .000 | .805 | 56 | .000 |
| Σεξουαλικές σχέσεις | .282 | 56 | .000 | .857 | 56 | .000 |
| Επαγγελματική πρόοδος | .278 | 56 | .000 | .853 | 56 | .000 |
| Προσωπική ανεξαρτησία | .208 | 56 | .000 | .886 | 56 | .000 |
| Γενική ικανοποίηση από το γάμο | .413 | 56 | .000 | .698 | 56 | .000 |
| <i>Κλίμακα Ενήλικων Αδελφικών Σχέσεων (αδέλφια παιδιών τυπικής ανάπτυξης)</i> | | | | | | |
| Ζεστασιά | .123 | 30 | .200* | .938 | 30 | .082 |
| Σύγκρουση | .090 | 30 | .200* | .956 | 30 | .238 |
| Αντιζηλία | .144 | 30 | .116 | .888 | 30 | .004 |
| <i>Κλίμακα Ενήλικων Αδελφικών Σχέσεων (αδέλφια παιδιών με αναπηρία)</i> | | | | | | |
| Ζεστασιά | .165 | 28 | .049 | .960 | 28 | .357 |
| Σύγκρουση | .67 | 28 | .045 | .951 | 28 | .213 |
| Αντιζηλία | .143 | 28 | .148 | .923 | 28 | .041 |

Σημειώσεις. Επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας $P < .05$.

2.2 Έλεγχος υποθέσεων

α) *Υπόθεση 1:* Οι γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης αναμένεται να παρουσιάσουν στατιστικώς σημαντικά υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από τους γονείς παιδιών με αναπηρία.

Πραγματοποιήθηκε στατιστικός έλεγχος για να διερευνηθεί κατά πόσο υπάρχει διαφοροποίηση στο βαθμό ικανοποίησης των γονέων από το γάμο σε οικογένειες με και χωρίς ειδικές ανάγκες.

Πίνακας 2. Διαφορές Ικανοποίησης από το γάμο σε οικογένειες με και χωρίς παιδί με αναπηρία.

| | Γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης | | | Γονείς παιδιών με αναπηρία | | | M-W U | P |
|----------------------------|-------------------------------------|-----|------|-------------------------------|-----|------|---------|-------------|
| | M | SD | Mdn | M | SD | Mdn | | |
| Ικανοποίηση από το Γάμο | 4.13 | .51 | 4.22 | 3.67 | .63 | 3.77 | 925.000 | .000 |

Σημειώσεις. M-W U: Στατιστικός έλεγχος Mann-Whitney U. Επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας $P < .05$. Στατιστικώς σημαντικές διαφοροποιήσεις με έντονη γραφή.

Αναλυτικότερα, διαπιστώθηκε πως ως προς την ικανοποίηση από το γάμο υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά ($P = .000$) ανάμεσα στις οικογένειες με και χωρίς αναπηρία. Από τη σύγκριση των μέσων όρων γίνεται φανερό πως οι γονείς με παιδιά τυπικής ανάπτυξης ($N=60$, $MO=71.08$) παρουσιάζουν μεγαλύτερα επίπεδα ικανοποίησης από το γάμο σε σχέση με γονείς παιδιών με κάποια αναπηρία ($N =56$, $MO=45.02$).

Ακολούθησε και στατιστικός έλεγχος Mann-Whitney ως προς όλες τις μεταβλητές της Κλίμακας Ικανοποίησης από το Γάμο συγκρίνοντας τις οικογένειες με και χωρίς παιδί με κάποια αναπηρία.

Πίνακας 3. Διαφορές ως προς όλες τις μεταβλητές της Κλίμακας Ικανοποίησης από το Γάμο σε οικογένειες με και χωρίς παιδί με κάποια αναπηρία.

| | Γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης | | | Γονείς παιδιών με αναπηρία | | | M-W U | Z | P |
|---|-------------------------------------|------|------|-------------------------------|------|------|-----------|--------|-------------|
| | M | SD | Mdn | M | SD | Mdn | | | |
| <i>Κλίμακα Ικανοποίησης από το Γάμο</i> | | | | | | | | | |
| Οικιακές ευθύνες | 4.15 | .94 | 4.00 | 3.50 | 1.25 | 4.00 | 1174.500 | -2.923 | .003 |
| Ανατροφή παιδιών | 4.40 | .83 | 5.00 | 4.20 | .90 | 4.00 | 1435.500 | -1.483 | .138 |
| Κοινωνικές δραστηριότητες | 3.98 | .91 | 4.00 | 3.63 | 1.10 | 4.00 | 1378.500 | -1.745 | .081 |
| Οικονομική κατάσταση | 3.72 | .87 | 4.00 | 3.48 | 1.10 | 4.00 | 1522.000 | -0.930 | .352 |
| Επικοινωνία | 4.02 | .85 | 4.00 | 3.80 | .92 | 4.00 | 14853.500 | -1.183 | .237 |
| Σεξουαλικές σχέσεις | 3.92 | 1.01 | 4.00 | 3.50 | .99 | 4.00 | 1287.000 | -1.288 | .022 |
| Επαγγελματική πρόοδος | 4.02 | .83 | 4.00 | 3.45 | 1.25 | 4.00 | 1265.000 | -2.449 | .014 |
| Προσωπική ανεξαρτησία | 4.25 | .82 | 4.00 | 3.68 | 1.06 | 4.00 | 1160.500 | -3.027 | .002 |
| Γενική ικανοποίηση από το γάμο | 4.35 | .68 | 4.00 | 3.77 | 0.71 | 4.00 | 988.500 | -4.268 | .000 |

Σημειώσεις. M-W U: Στατιστικός έλεγχος Mann-Whitney U. Επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας $P < .05$. Στατιστικώς σημαντικές διαφοροποιήσεις με έντονη γραφή.

Παρατηρούμε ότι υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά αναφορικά με τις «οικιακές ευθύνες» ($P = .003$), τη «σεξουαλικές σχέσεις» ($P = .022$), την «επαγγελματική πρόοδο» ($P = .014$), την «προσωπική ανεξαρτησία» ($P = .002$) και τη «γενική ικανοποίηση από το γάμο» ($P = .000$). Συγκεκριμένα, από την σύγκριση των μέσων όρων φαίνεται πως οι γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία, παρουσιάζουν στατιστικώς υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης στους παραπάνω τομείς.

Πραγματοποιήθηκε στατιστικός έλεγχος της εκάστοτε μεταβλητής της κλίμακας της ικανοποίησης από το γάμο ως προς τη μεταβλητή του φύλου.

Πίνακας 4. Διαφορές ως προς τις μεταβλητές της Κλίμακας Ικανοποίησης από το Γάμο με ανεξάρτητη μεταβλητή το φύλο σε οικογένειες χωρίς παιδί με αναπηρία.

| | Άνδρες | | | Γυναίκες | | | <i>M-W U</i> | <i>Z</i> | <i>P</i> |
|---|----------|-----------|------------|----------|-----------|------------|--------------|----------|-------------|
| | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Mdn</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Mdn</i> | | | |
| <i>Κλίμακα Ικανοποίησης από το Γάμο</i> | | | | | | | | | |
| Οικιακές ευθύνες | 4.50 | .68 | 5.00 | 3.80 | 1.03 | 4.00 | 274.500 | -2.778 | .005 |
| Ανατροφή παιδιών | 4.66 | .60 | 5.00 | 4.13 | .93 | 4.00 | 302.000 | -2.476 | .013 |
| <i>Κοινωνικές</i> | | | | | | | | | |
| Δραστηριότητες | 4.06 | .90 | 4.00 | 3.90 | .92 | 4.00 | 401.500 | -.757 | .449 |
| Οικονομική κατάσταση | 3.80 | .84 | 4.00 | 3.63 | .88 | 4.00 | 407.000 | -.683 | .495 |
| Επικοινωνία | 4.10 | .66 | 4.00 | 3.93 | 1.01 | 4.00 | 426.000 | -.382 | .703 |
| Σεξουαλικές σχέσεις | 3.90 | .06 | 4.00 | 3.93 | .98 | 4.00 | 449.500 | -.008 | .994 |
| Επαγγελματική πρόοδος | 4.06 | .86 | 4.00 | 3.96 | .80 | 4.00 | 414.000 | -.582 | .561 |
| Προσωπική ανεξαρτησία | 4.26 | .73 | 4.00 | 4.23 | .89 | 4.00 | 442.500 | -.120 | .904 |
| <i>Γενική ικανοποίηση από το γάμο</i> | | | | | | | | | |
| | 4.43 | .72 | 5.00 | 4.26 | .63 | 4.00 | 378.500 | -1.164 | .244 |

Σημειώσεις. M-W U: Στατιστικός έλεγχος Mann-Whitney U. Επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας $P < .05$. Στατιστικώς σημαντικές διαφοροποιήσεις με έντονη γραφή.

Παρατηρούμε πως στις οικογένειες χωρίς κάποιο παιδί με αναπηρία βρέθηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά της μεταβλητής των «οικιακών ευθυνών» ($P = .005$) μεταξύ ανδρών και γυναικών, με τους άνδρες να παρουσιάζουν μεγαλύτερο μέσο όρο ($MO = 36.35$) σε σύγκριση με τις γυναίκες ($MO = 24.65$). Επίσης, στατιστικώς σημαντική φαίνεται να είναι και διαφορά ως προς την μεταβλητή της «ανατροφής των παιδιών» ($P = .013$), όπου οι άνδρες σημειώνουν μεγαλύτερη ικανοποίηση ($MO = 35.43$) συγκριτικά με τις γυναίκες ($MO = 25.57$). Ως προς τις υπόλοιπες μεταβλητές της κλίμακας του ερωτηματολογίου δεν προέκυψε στατιστικώς σημαντική διαφορά.

Σε αντίστοιχο έλεγχο που έγινε για τις οικογένειες με παιδί με αναπηρία, παρατηρούμε πως δεν βρέθηκε στατιστικώς σημαντική διαφοροποίηση μεταξύ ανδρών

και γυναικών. Από την σύγκριση της ομάδας στόχου ως προς τη μορφή της αναπηρίας βρέθηκαν τα εξής. Συγκρίνοντας τις οικογένειες με παιδιά με Νοητική Υστέρηση και Σύνδρομο Down δεν βρέθηκε κάποια στατιστικώς σημαντική διαφορά σε καμία από τις μεταβλητές της κλίμακας.

β) *Υπόθεση 2:* Οι γονείς παιδιών με διάγνωση ΔΑΦ αναμένεται να παρουσιάσουν στατιστικώς σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από το γάμο σε σχέση με τους γονείς παιδιών με Νοητική Υστέρηση.

Πίνακας 5. Διαφορές της Ικανοποίησης από το Γάμο σε οικογένειες με παιδί με Νοητική Υστέρηση και ΔΑΦ.

| | Γονείς παιδιών με Ν.Υ | | | Γονείς παιδιών με ΔΑΦ | | | <i>M-W U</i> | <i>P</i> |
|------------------------------------|--------------------------|-----------|------------|--------------------------|-----------|------------|--------------|-------------|
| | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Mdn</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Mdn</i> | | |
| <i>Ικανοποίηση από το Γάμο</i> | 3.80 | .51 | 3.88 | 3.10 | .90 | 3.22 | 33.000 | .050 |

Σημειώσεις. *M-W U:* Στατιστικός έλεγχος Mann-Whitney U. Επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας $P < .05$. Στατιστικώς σημαντικές διαφοροποιήσεις με έντονη γραφή.

Παρατηρούμε πως βρέθηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά ($P = .050$) μεταξύ των γονέων παιδιών με διάγνωση Νοητικής Υστέρησης ($MO = 14.50$) και ΔΑΦ ($MO = 8.20$) ως προς την ικανοποίηση από το γάμο.

Στον αναλυτικό έλεγχο των εκάστοτε μεταβλητών της Κλίμακας Ικανοποίησης από το Γάμο σχετικά με τις οικογένειες με παιδιά με Νοητική Υστέρηση και ΔΑΦ βρέθηκε πως υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά ως προς τη μεταβλητή των «κοινωνικών δραστηριοτήτων» ($P = .009$) και της «προσωπικής ανεξαρτησίας» ($P = .001$), όπου οι γονείς των παιδιών με νοητική υστέρηση παρουσιάζουν μεγαλύτερα επίπεδα ικανοποίησης συγκριτικά με τους γονείς παιδιών με ΔΑΦ (βλ. Παράρτημα Β).

γ) *Υπόθεση 3*: Τα αδέλφια παιδιών τυπικής ανάπτυξης αναμένεται να παρουσιάσουν στατιστικώς σημαντικά υψηλότερα επίπεδα ζεστασιάς και χαμηλότερα επίπεδα συγκρούσεων και αντιζηλίας ως προς την αδελφική σχέση συγκριτικά με τα αδέλφια παιδιών με αναπηρία.

Για να απαντηθεί η υπόθεση αυτή έγινε στατιστικός έλεγχος Mann-Whitney test για ανεξάρτητα δείγματα στις μεταβλητές της ζεστασιάς και σύγκρουσης, που σχηματίζονται στο «Ερωτηματολόγιο Ενήλικων Αδελφικών Σχέσεων», και έλεγχος T-test για ανεξάρτητα δείγματα λαμβάνοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή την αντιζηλία και ανεξάρτητη μεταβλητή την παρουσία ή μη αναπηρίας.

Πίνακας 6. Διαφορές στην ποιότητα της Αδελφικής Σχέσης, ως προς τη ζεστασιά και τη σύγκρουση, σε οικογένειες με παιδί με και χωρίς αναπηρία.

| | Αδέλφια ατόμων τυπικής ανάπτυξης | | | Αδέλφια ατόμων με αναπηρία | | | <i>M-W U</i> | <i>Z</i> | <i>P</i> |
|-----------|-------------------------------------|-----------|------------|-------------------------------|-----------|------------|--------------|----------|-------------|
| | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Mdn</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Mdn</i> | | | |
| Ζεστασιά | 157.53 | 25.15 | 163.00 | 138.46 | 25.82 | 147.50 | 32.000 | -1.955 | .010 |
| Σύγκρουση | 46.60 | 15.88 | 44.50 | 41.64 | 12.08 | 41.00 | 55.500 | -.473 | .279 |

Σημειώσεις. M-W U: Στατιστικός έλεγχος Mann-Whitney *U*. Επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας $P < .05$. Στατιστικώς σημαντικές διαφοροποιήσεις με έντονη γραφή.

Πίνακας 7. Διαφορές στην ποιότητα της Αδελφικής Σχέσης ως προς την αντιζηλία, σε οικογένειες με παιδί με και χωρίς αναπηρία.

| | Αδέλφια ατόμων χωρίς αναπηρία | | | Αδέλφια ατόμων με αναπηρία | | | <i>t</i> | <i>Df</i> |
|-----------|----------------------------------|-----------|------------|-------------------------------|-----------|------------|----------------|-----------|
| | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Mdn</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Mdn</i> | | |
| Αντιζηλία | 5.20 | 4.88 | 4.00 | 8.46 | 7.15 | 8.50 | -2.153* | 56 |

Σημειώσεις: Στατιστικός έλεγχος *t-test*. Επίπεδα στατιστικής σημαντικότητας * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$. Στατιστικές σημαντικές διαφοροποιήσεις με έντονη γραφή.

Τα αποτελέσματα έδειξαν πως αναφορικά με την μεταβλητή της «ζεστασιάς» ($P=.010$) υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των αδελφών παιδιών με αναπηρία και αυτών χωρίς αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα, ελέγχοντας τους μέσους όρους στον τομέα της «ζεστασιάς», τα αποτελέσματα δείχνουν ότι τα αδέλφια παιδιών χωρίς κάποια αναπηρία παρουσιάζουν στατιστικώς μεγαλύτερο μέσο όρο ($MO = 35.05$) από τα αδέλφια παιδιών με αναπηρία ($MO = 23.55$). Έτσι τα αδέλφια παιδιών χωρίς αναπηρία παρουσιάζουν μεγαλύτερο βαθμό ζεστασιάς στην αδελφική σχέση συγκριτικά με τα αδέλφια παιδιών με αναπηρία.

Αναφορικά με τη δεύτερη ενότητα της «σύγκρουσης» δεν φάνηκε να υπάρχει κάποια στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των αδελφών παιδιών με και χωρίς αναπηρία ($P = .279$).

Τέλος, έγινε έλεγχος *T-test* στατιστικώς σημαντικής διαφοροποίησης σε ό,τι αφορά την μεταβλητή της «αντιζηλίας». Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφοροποίηση ως προς το βαθμό της «αντιζηλίας» μεταξύ των αδελφών με και χωρίς αναπηρία ($t = -2.153, df = 56, p = .039$). Συνεπώς, από την σύγκριση των δύο δειγμάτων προκύπτει πως τα αδέλφια παιδιών με αναπηρία παρουσιάζουν μεγαλύτερο βαθμό «αντιζηλίας» σε σύγκριση με τα αδέλφια παιδιών τυπικής ανάπτυξης.

Η ίδια σειρά αναλύσεων πραγματοποιήθηκε και για τον εντοπισμό στατιστικώς σημαντικών διαφοροποιήσεων μεταξύ των αδελφών με Νοητική Υστέρηση, Σύνδρομο Down και ΔΑΦ.

Συγκεκριμένα δεν βρέθηκε να υπάρχει καμία στατιστικώς σημαντική διαφορά ως προς τα επίπεδα ζεστασιάς, σύγκρουσης και αντιζηλίας αναφορικά με τις ομάδες αδελφών με Νοητική Υστέρηση κα Σύνδρομο Down.

Ακολούθησε η στατιστική ανάλυση αναφορικά με τις τρεις αυτές ενότητες μεταξύ των αδελφών παιδιών με Νοητική Υστέρηση και ΔΑΦ.

δ) *Υπόθεση 4*: Τα αδέλφια παιδιών με ΔΑΦ αναμένεται να παρουσιάσουν στατιστικώς σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα ζεστασιάς και υψηλότερα επίπεδα σύγκρουσης ως προς την αδελφική σχέση συγκριτικά με αδέλφια παιδιών με Νοητική Υστέρηση ή Σύνδρομο Down.

Πίνακας 8. Διαφορές αναφορικά με την Κλίμακα Ενήλικης Αδελφικής Σχέσης μεταξύ αδελφών ατόμων με Νοητική Υστέρηση και ΔΑΦ.

| | Αδέλφια ατόμων με Ν.Υ | | | Αδέλφια ατόμων με ΔΑΦ | | | M-W U | Z | P |
|--|-----------------------|-------|--------|-----------------------|-------|--------|--------|--------|-------------|
| | M | SD | Mdn | M | SD | Mdn | | | |
| <i>Κλίμακα Ενήλικης Αδελφικής Σχέσης</i> | | | | | | | | | |
| Ζεστασιά | 135.71 | 27.70 | 140.50 | 132.44 | 21.26 | 135.00 | 32.000 | -1.955 | .050 |
| Σύγκρουση | 42.28 | 10.97 | 41.00 | 42.55 | 12.86 | 46.00 | 55.500 | -.473 | .636 |

Σημειώσεις. M-W U: Στατιστικός έλεγχος Mann-Whitney U. Επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας $P < .05$. Στατιστικώς σημαντικές διαφοροποιήσεις με έντονη γραφή.

Σημειώθηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά ($P = .050$) στο επίπεδο της «ζεστασιάς» μεταξύ των αδελφών ατόμων με Νοητική Υστέρηση και ΔΑΦ. Από τη σύγκριση των μέσων όρων προκύπτει ότι τα επίπεδα ζεστασιάς μεταξύ των αδελφών ατόμων με Νοητική Υστέρηση ($MO = 14.21$) είναι μεγαλύτερα από αυτά των αδελφών ατόμων με ΔΑΦ ($MO = 8.56$).

Σχετικά με τις ενότητες της «σύγκρουσης» και της «αντιζηλίας» δεν βρέθηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων (βλ.Παράρτημα Β).

ε) *Υπόθεση 5*: Αναμένεται να βρεθεί στατιστικώς σημαντική συσχέτιση μεταξύ της ικανοποίησης από το γάμο και της ποιότητας της αδελφικής σχέσης.

Στην στατιστική ανάλυση που ακολούθησε αναφορικά με τον εντοπισμό πιθανής συσχέτισης (Kendall τ) μεταξύ της ικανοποίησης από το γάμο και της ποιότητας της αδελφικής σχέσης βρέθηκαν τα εξής.

Σε έλεγχο συσχέτισης που έγινε στον τυπικό πληθυσμό δεν βρέθηκε στατιστικώς σημαντική συσχέτιση της ικανοποίησης του ζευγαριού από το γάμο και της ποιότητας της αδελφικής σχέσης (βλ.Παράρτημα Β). Πραγματοποιώντας στατιστικό έλεγχο συσχέτισης της εκάστοτε μεταβλητής της κλίμακας ικανοποίησης από το γάμο και της ποιότητας της συζυγικής σχέσεις βρέθηκαν στατιστικώς σημαντικές συσχετίσεις. Συγκεκριμένα, βρέθηκε θετική συσχέτιση της ικανοποίησης από την «ανατροφή των παιδιών» ($\tau = .279$, $P = .007$) και των «κοινωνικών δραστηριοτήτων» ($\tau = .231$, $P = .023$) με την «ζεστασιά» της αδελφικής σχέσης. Από την άλλη, βρέθηκε αρνητική συσχέτιση της συζυγικής ικανοποίησης αναφορικά με την «ανατροφή των παιδιών» ($\tau = -.276$, $P = .010$), των «κοινωνικών δραστηριοτήτων» ($\tau = -0,210$, $P = 0,046$) και των «σεξουαλικών σχέσεων» ($\tau = -.293$, $P = .005$) με την μεταβλητή της «αντιζηλίας» (βλ.Παράρτημα Β).

Σε στατιστικό έλεγχο που έγινε με βάση το φύλο, φαίνεται πως αναφορικά με τους άνδρες παρουσιάζεται στατιστικώς σημαντική θετική συσχέτιση της ικανοποίησης των «κοινωνικών δραστηριοτήτων» και της «ζεστασιά» της αδελφικής σχέσης. Ενώ, φαίνεται να υπάρχει στατιστικώς σημαντική αρνητική συσχέτιση της ικανοποίησης των «κοινωνικών δραστηριοτήτων» ($\tau = -.300$, $P = .047$) και της «σεξουαλικής ζωής» ($\tau = -.326$, $P = .028$) με την «αντιζηλία» στην αδελφική σχέση. Αναφορικά με τις γυναίκες μόνο η ικανοποίηση από το γάμο σχετικά με την «ανατροφή των παιδιών» φαίνεται να σχετίζεται θετικά με τη «ζεστασιά» της αδελφικής σχέσης ($\tau = .368$, $P = .011$) και αρνητική συσχέτιση με την «αντιζηλία» ($\tau = -.406$, $P = .007$) (βλ. Παράρτημα Β).

Στον έλεγχο συσχέτισης που έγινε στις οικογένειες με παιδί με αναπηρία δεν βρέθηκε στατιστικώς σημαντική συσχέτιση της ικανοποίησης του ζευγαριού από το γάμο και της ποιότητας της αδελφικής σχέσης (βλ.Παράρτημα Β). Από τον εκτενή έλεγχο

συσχέτισης των εκάστοτε μεταβλητών φάνηκε πως η «επαγγελματική» ικανοποίηση του άνδρα ($\tau = -.433, P = .046$), αλλά και η ικανοποίηση της γυναίκας αναφορικά με τον τομέα της «επικοινωνίας» στο γάμο ($\tau = -.486, P=.028$) σχετίζονται στατιστικώς σημαντικά αρνητικά με την μεταβλητή της «ζεστασιάς» της αδελφικής σχέσης. Επίσης, βρέθηκε αρνητική συσχέτιση της «προσωπικής ανεξαρτησίας» του άνδρα και της «αντιζηλίας» στην αδελφική σχέση ($\tau = -.451, P = .048$) (βλ. Παράρτημα Β). Δεν βρέθηκαν στατιστικώς σημαντικές συσχετίσεις αναφορικά με τις υπόλοιπες μεταβλητές (βλ.Παράρτημα Β).

στ) *Υπόθεση 6:* Αναμένεται να βρεθεί στατιστικώς σημαντική διαφορά στη σχέση του βαθμού ικανοποίησης από το γάμο και της ποιότητας τη αδελφικής σχέσης ανάμεσα σε οικογένειες με και χωρίς παιδί με ειδικές ανάγκες.

Η στατιστική ανάλυση για τον έλεγχο της παραπάνω υπόθεσης δεν πραγματοποιήθηκε, καθώς δεν βρέθηκε καμία συσχέτιση της ικανοποίησης από το γάμο και της ποιότητας της αδελφικής σχέσης (υπόθεση 5).

ζ) Έλεγχος για την πιθανή συσχέτιση των δημογραφικών στοιχείων και της ποιότητας της αδελφικής σχέσης

Στις οικογένειες με παιδιά τυπικής ανάπτυξης, ως προς την ενότητα της «ζεστασιάς» παρουσιάζεται στατιστικώς σημαντική αρνητική συσχέτιση με την ηλικία του αδελφού ($\tau = -.260, P = .050$). Δηλαδή, όσο αυξάνει η ηλικία του αδελφού τόσο μειώνονται τα επίπεδα ζεστασιάς μεταξύ των αδελφών.

Σχετικά με την τρίτη ενότητα της «αντιζηλίας» παρουσιάζεται στατιστικώς σημαντική θετική συσχέτιση με τον αριθμό των αδελφών ($\tau = .362, P = .019$) και την σειρά γέννησης ($\tau = .313, P = .043$).

Ακολούθησε περαιτέρω στατιστική ανάλυση Kendall τ των δημογραφικών χαρακτηριστικών των αδελφών. Έτσι η ηλικία του αδελφού φαίνεται να σχετίζεται θετικά με την επικοινωνία των αδελφών ($\tau = .345, P = .023$). Συγκεκριμένα, όσο αυξάνει η ηλικία του αδελφού των ερωτηθέντων τόσο αυξάνει και η επικοινωνία με τα αδέλφια τους.

Ανάλογος στατιστικός έλεγχος σημαντικότητας πραγματοποιήθηκε και στις οικογένειες με παιδί με αναπηρία. Έτσι αναφορικά με την πρώτη ενότητα της «ζεστασιάς» φαίνεται πως παρουσιάζεται στατιστικώς σημαντική θετική συσχέτιση με την ηλικία του συμμετέχοντα ($\tau = .328, P = .020$). Επομένως, όσο αυξάνει η ηλικία του συμμετέχοντα τόσο μεγαλύτερα είναι τα επίπεδα «ζεστασιάς» της αδελφικής σχέσης με τον αδελφό με αναπηρία.

Επίσης, φαίνεται να υπάρχει στατιστικώς σημαντική θετική συσχέτιση της ενότητας της «σύγκρουσης» και της επαφής των αδελφών μεταξύ τους ($\tau = 0.321, P = .041$). Αυτό σημαίνει ότι όσο αυξάνουν τα επίπεδα επαφής των αδελφών τόσο αυξάνει και το βαθμός σύγκρουσης μεταξύ τους. Τέλος, εντοπίζεται στατιστικώς σημαντική αρνητική συσχέτιση της ενότητας της «σύγκρουσης» με την ηλικία του αδελφού με αναπηρία ($\tau = -.281, P = .042$). Επομένως, όσο αυξάνει η ηλικία του αδελφού με αναπηρία τόσο μειώνεται ο βαθμός συγκρούσεων μεταξύ των αδελφών.

Και σε αυτήν την ομάδα ακολούθησε στατιστική ανάλυση των περαιτέρω δημογραφικών στοιχείων. Έτσι φαίνεται πως η μεταβλητή της επικοινωνίας και της συγκατοίκησης παρουσιάζουν στατιστικώς σημαντική θετική συσχέτιση ($\tau = .696, P = .000$). Δηλαδή, τα αδέλφια που συγκατοικούν φαίνεται να παρουσιάζουν μεγαλύτερα επίπεδα επικοινωνίας.

Τέλος, προκύπτει ότι η μόρφωση των πατέρων σχετίζεται σημαντικά θετικά με την επικοινωνία των αδελφών ($\tau = .338, P = .048$). Συγκεκριμένα, όσο υψηλότερο είναι το μορφωτικό επίπεδο των πατέρων τόσο αυξάνεται η επικοινωνία των αδελφών.

Στο έλεγχο συσχέτισης των δημογραφικών χαρακτηριστικών και της ποιότητας της αδελφικής σχέσης σε οικογένειες με παιδί με την εκάστοτε αναπηρία, ξεκινώντας με την ομάδα των οικογενειών με παιδί με Νοητική Υστέρηση η στατιστική ανάλυση συσχέτισης Kendall τ έδειξε τα εξής:

Αναφορικά με την πρώτη ενότητα της «ζεστασιάς» από την στατιστική ανάλυση προέκυψε ότι υπάρχει στατιστικώς σημαντική συσχέτιση της μεταβλητής του φύλου και της παραπάνω ενότητας ($\tau = .661, P = .006$), με τους άντρες να παρουσιάζουν μικρότερο μέσο όρο ($MO = 133.20$) σε σχέση με τις γυναίκες ($MO = 141.38$). Δεν σημειώθηκε στατιστικώς σημαντική συσχέτιση με τις υπόλοιπες ενότητες της ποιότητας της αδελφικής σχέσης.

Σχετικά με την ομάδα των οικογενειών με παιδιά με Σύνδρομο Down βρέθηκε πως η ενότητα της «ζεστασιάς» σχετίζεται θετικά με την ηλικία των συμμετεχόντων ($\tau = .949$, $P = .023$). Από την άλλη η ενότητα της «σύγκρουσης» σχετίζεται στατιστικώς σημαντικά αρνητικά με την επικοινωνία ($\tau = -.894$, $P = .030$).

Τέλος, αναφορικά με την ομάδα των οικογενειών με παιδιά με ΔΑΦ δεν προέκυψε κάποια στατιστικώς σημαντική συσχέτιση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

3.1 Συζήτηση

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν να μελετηθούν η ικανοποίηση από το γάμο και η ποιότητα της αδελφικής σχέσης σε οικογένειες παιδιών με και χωρίς κάποια αναπηρία κατά την περίοδο της νεαρής ενήλικης ζωής. Έτσι διερευνήθηκαν συγκριτικά ως προς τους παραπάνω τομείς οικογένειες με παιδιά τυπικής ανάπτυξης και οικογένειες με παιδιά με Νοητική Υστέρηση, Σύνδρομο Down ή Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ). Τέλος, διερευνήθηκαν οι δομικές οικογενειακές μεταβλητές των ενήλικων ατόμων που απάντησαν αναφορικά με τον αδελφό τους.

Σύμφωνα με την πρώτη υπόθεση αναμενόταν να βρεθεί στατιστικώς σημαντική διαφορά στο βαθμό ικανοποίησης από τον γάμο σε οικογένειες με και χωρίς παιδί με αναπηρία. Η στατιστική ανάλυση επιβεβαίωσε την αρχική υπόθεση. Συγκεκριμένα, βρέθηκε πως οι γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης παρουσιάζουν στατιστικώς σημαντικά μεγαλύτερα επίπεδα ικανοποίησης από το γάμο τους συγκριτικά με τους γονείς παιδιών με κάποια αναπηρία. Το εύρημα αυτό συνάδει και με την υπάρχουσα βιβλιογραφία η οποία υποστηρίζει ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία, όπως Νοητική Υστέρηση, Σύνδρομο Down ή ΔΑΦ αναφέρουν χαμηλότερα ποσοστά συζυγικής ικανοποίησης (Hartley et al., 2011· Saini et al., 2015· Santamaria et al., 2012). Εξετάζοντας την κάθε μεταβλητή της Κλίμακας Ικανοποίησης από το Γάμο, εντοπίστηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων οικογενειών ως προς τις οικιακές ευθύνες, τις σεξουαλικές σχέσεις, την επαγγελματική πρόοδο, την προσωπική ανεξαρτησία και τη γενική ικανοποίηση από το γάμο. Προηγούμενες έρευνες έρχονται να επιβεβαιώσουν τα χαμηλά επίπεδα ικανοποίησης στις οικογένειες με παιδί με αναπηρία ως προς τις καθημερινές οικιακές ευθύνες (Hartley et al., 2014), τον τομέα τη εργασίας (Hartley et al., 2012), τη σεξουαλική ζωή (Aylaz et al., 2012), τον προσωπικό χρόνο και ανεξαρτησία (Walton, 2018). Τα άτομα αυτά συνεχίζουν να έχουν υψηλές απαιτήσεις φροντίδας στο δρόμο προς την ενηλικίωση, περίοδο κατά την οποία οι συνομήλικοί τους χωρίς την ίδια

διαταραχή καταφέρνουν να ανεξαρτητοποιούνται και φεύγουν από το σπίτι, δίνοντας τη δυνατότητα στους γονείς τους να αφιερώσουν χρόνο στη σχέση τους και κατ' επέκταση να αυξήσουν τα επίπεδα ικανοποίησης από αυτή (Barker et al., 2011· Hartley et al., 2012· Russa, Matthews & Owen-DeSchryver, 2015).

Επίσης, στις αναλύσεις που έγιναν ως προς το φύλο, φαίνεται να υπάρχουν σημαντικές διαφοροποιήσεις μεταξύ ανδρών και γυναικών στις οικογένειες με παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Όπως προκύπτει και από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση, οι άνδρες φαίνονται να είναι πιο ικανοποιημένοι ως προς τους τομείς των οικιακών ευθυνών και της ανατροφής των παιδιών (Bianchi & Milkie, 2010). Από την άλλη στις οικογένειες με παιδιά με αναπηρία δεν βρέθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ ανδρών και γυναικών ως προς τους διάφορους τομείς ικανοποίησης από το γάμο. Τα ευρήματα προηγούμενων ερευνών παρουσιάζονται διαφορούμενα σχετικά με τις οικογένειες με παιδιά με αναπηρία και την παρουσία διαφορών μεταξύ των δύο συζύγων. Η συμμετοχή των ανδρών φαίνεται να παίζει σημαντικό ρόλο τόσο στην συζυγική ικανοποίηση των ίδιων όσο και των συζύγων τους (Bragiel et al., 2014· Flippin & Crais, 2011). Επίσης, αναδεικνύεται η σημασία της υποστήριξης και της επικοινωνίας του ζευγαριού, τόσο σε σχέση με την φροντίδα του παιδιού τους αλλά και της συζυγικής σχέσης (Hall, 2011· Harper et al., 2013). Σε πιο πρόσφατες έρευνες επιβεβαιώνουν το παραπάνω αποτέλεσμα (Davys et al., 2016).

Αναφορικά με την δεύτερη υπόθεση στη συγκριτική ανάλυση που έγινε μεταξύ οικογενειών με αναπηρία, βρέθηκε ότι οι γονείς παιδιών με Νοητική Υστέρηση παρουσίασαν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα συζυγικής ικανοποίησης συγκριτικά με γονείς παιδιών με ΔΑΦ. Ενώ τα ποσοστά ικανοποίησης των γονέων με παιδιά με Νοητική Υστέρηση και Σύνδρομο Down δεν παρουσίασαν κάποια σημαντική διαφορά. Τα παραπάνω φαίνεται να είναι συνεπή με την ήδη υπάρχουσα βιβλιογραφία, όπου οι γονείς παιδιών με Νοητική Υστέρηση ή Σύνδρομο Down αναφέρουν τη φροντίδα του παιδιού τους ως λιγότερο επιβαρυντική και στρεσογόνα, με την παρουσία λιγότερων συμπεριφορικών δυσκολιών σε σχέση με τους γονείς παιδιών με ΔΑΦ (Dabrowska, 2010· Kwon et al., 2014· Santamaria et al., 2012). Από την άλλη στις οικογένειες με παιδιά με Νοητική Υστέρηση και Σύνδρομο Down έχουν αναφερθεί χαμηλότερα ποσοστά διαζυγίων και μεγαλύτερη λειτουργικότητα της συζυγικής σχέσης (Povee et al., 2012).

Το δεύτερο σκέλος της έρευνας αφορούσε στον εντοπισμό σημαντικών διαφορών της ποιότητας της αδελφικής σχέσης σε οικογένειες με και χωρίς παιδιά με αναπηρία. Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε ήταν το «Ερωτηματολόγιο για τις Σχέσεις των Ενήλικων Αδελφών» και περιελάμβανε τρεις σημαντικές ενότητες που χαρακτηρίζουν την ποιότητα της αδελφικής σχέσης, τη «ζεστασία», τη «σύγκρουση» και την «αντιζηλία». Από την σύγκριση των παραπάνω ομάδων βρέθηκε πως τα αδέλφια ατόμων τυπικής ανάπτυξης παρουσιάζουν μεγαλύτερα επίπεδα «ζεστασίας» και χαμηλότερα επίπεδα «αντιζηλίας» σε σχέση με τα αδέλφια ατόμων με αναπηρία, επιβεβαιώνοντας την αρχική υπόθεση. Ενώ ως προς τα επίπεδα «σύγκρουσης» δεν φαίνεται να υπάρχει κάποια διαφοροποίηση, όπως αρχικά είχε προβλεφθεί. Και σε αυτό το σημείο τα προηγούμενα βιβλιογραφικά δεδομένα είναι ανάμεικτα. Από την μία υπάρχουν έρευνες, όπως αυτή των Burbidge & Minnes (2014) που υποστηρίζουν πως οι σχέσεις των νεαρών ενηλίκων με τα αδέλφια τους με κάποια αναπτυξιακή διαταραχή, χαρακτηρίζεται από λιγότερο στενή και ζεστή σχέση σε σύγκριση με τα αδέλφια παιδιών χωρίς κάποια διαταραχή. Από την άλλη, άλλες έρευνες κάνουν λόγο για λιγότερο ανταγωνισμό και συγκρούσεις μεταξύ ατόμων με τα αδέλφια τους με αναπηρία (Tomney et al., 2012). Σε αυτό το σημείο αξίζει να λάβουμε υπόψη το βαθμό διαφοροποίησης του οικογενειακού περιβάλλοντος, της σοβαρότητας της αναπηρίας και των χαρακτηριστικών της (Angell et al., 2012).

Στη συνέχεια συγκρίνοντας τις εκάστοτε μορφές αναπηρίας ως προς την ποιότητα της αδελφικής σχέσης, οι οικογένειες με παιδί Νοητική Υστέρηση χαρακτηρίζονται από μεγαλύτερα επίπεδα «ζεστασίας» σε σύγκριση με αυτές με παιδί με ΔΑΦ, όπως είχε διατυπωθεί στην ερευνητική υπόθεση. Σε συγκριτικές έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί φαίνεται πως τα αδέλφια παιδιών με ΔΑΦ είχαν λιγότερο κοντινή και θερμή σχέση με τα αδέλφια τους συγκριτικά με αδέλφια παιδιών με Σύνδρομο Down. Τα σημεία που τονίζονται είναι οι θερμές αδελφικές σχέσεις και τα μεγαλύτερα επίπεδα επικοινωνίας συγκριτικά με τα αδέλφια παιδιών με ΔΑΦ (Pollard et al., 2013· Rosseti & Hall, 2015). Τα περισσότερα αδέλφια των τελευταίων αναφέρουν ως κύριο εμπόδιο στην διαμόρφωση μία στενής σχέσης, τις εκδηλώσεις επιθετικής συμπεριφοράς αλλά και τη δυσκολία επικοινωνίας και έκφρασης συναισθήματος, που χαρακτηρίζουν τη διαταραχή (Angell et al., 2012· Hastings & Petalas, 2014). Μεταξύ των άλλων ομάδων διαταραχών δεν βρέθηκαν σημαντικές διαφορές ως προς την ποιότητα της αδελφικής σχέσης. Όπως

προαναφέρθηκε οι ερευνητές τονίζουν τον καθοριστικό ρόλο της παρουσίας εξωτερικευμένων συμπεριφορικών προβλημάτων και επιθετικής συμπεριφοράς, δυσκολιών επικοινωνίας και κοινωνικών δεξιοτήτων στη διαμόρφωση της αδελφικής σχέσης ανεξαρτήτως τύπου διαταραχής (Angell et al., 2012· Hastings & Petalas, 2014). Το γεγονός ότι δεν γνωρίζουμε την παρουσία ή τον βαθμό έκφρασης των παραπάνω στις εκάστοτε ομάδες αναπηρίας στο δείγμα, πιθανώς να συμβάλλει στα αποτελέσματα της έρευνας.

Το τρίτο ερώτημα αφορούσε την πιθανή συσχέτιση της ικανοποίησης από το γάμο και της ποιότητας της αδελφικής σχέσης. Στην παρούσα έρευνα δεν βρέθηκε καμία συσχέτιση της ικανοποίησης από το γάμο και της ποιότητας της αδελφικής σχέσης στις οικογένειες με ή χωρίς παιδί με αναπηρία. Γεγονός που δεν επιβεβαιώνει την ερευνητική υπόθεση. Μόνο στην αναλυτική εξέταση της εκάστοτε μεταβλητής της κλίμακας, βρέθηκαν συσχετίσεις. Συγκεκριμένα, στις οικογένειες παιδιών τυπικής ανάπτυξης φάνηκε πως η ικανοποίηση των συζύγων αναφορικά με την ανατροφή των παιδιών και τις κοινωνικές δραστηριότητες σχετίζεται με υψηλότερα επίπεδα ζεστασιάς και χαμηλότερα επίπεδα αντιζηλίας της αδελφικής σχέσης. Επίσης, η ικανοποίηση από την σεξουαλική ζωή του ζευγαριού σχετίζεται αρνητικά με την αντιζηλία μεταξύ των αδελφών. Τα δεδομένα προηγούμενων ερευνών ενισχύουν τα παραπάνω ευρήματα. Επισημαίνουν τη σημασία των αρμονικών συζυγικών σχέσεων και της ικανοποίησης από αυτές και τον τρόπο που επηρεάζουν την ποιότητα της αδελφικής σχέσης. Οι συζυγικές συγκρούσεις φαίνεται να συνδέονται με λιγότερη ζεστασιά και συνεκτικότητα, περισσότερες συγκρούσεις και υψηλότερη αντιζηλία ανάμεσα στα αδέρφια. Ενώ, η καλύτερη ποιότητα στη συζυγική σχέση συνδέεται με πιο στοργικές αδελφικές σχέσεις, με περισσότερη επικοινωνία και υποστήριξη (Collier et al., 2016· McGuire & Shanahan, 2010· Milevsky et al., 2005· Ruff et al., 2017).

Από την άλλη στις οικογένειες με παιδί με αναπηρία βρέθηκε αρνητική συσχέτιση της συζυγικής ικανοποίησης των συζύγων από την επαγγελματική τους πρόοδο και της ζεστασιά στην αδελφική σχέση. Αναλυτικότερα, η ικανοποίηση των ανδρών από την επαγγελματική πρόοδο και των γυναικών από την επικοινωνία σχετίζονται αρνητικά με την μεταβλητή της ζεστασιάς της αδελφικής σχέσης στις οικογένειες με παιδί με αναπηρία. Η αρχική μη συσχέτιση της συζυγικής ικανοποίησης

και της ποιότητας της αδελφικής σχέσης δεν συμφωνεί με τις ελάχιστες προυπάχουσες έρευνες. Οι έρευνες των Collier και Riggs (2016), McGuire & Shanahan (2010), Milevsky (2005) και Ruff και συνεργάτες (2017) αναφέρουν πως οι συζυγικές συγκρούσεις και τα χαμηλά επίπεδα στην ποιότητα της συζυγικής σχέσης σχετίζονται σημαντικά με λιγότερη ζεστασιά και περισσότερες συγκρούσεις μεταξύ των αδελφών σε οικογένειες με παιδιά με ειδικές ανάγκες. Αυτό μπορεί να οφείλεται σε διαφορές που μπορεί να υπάρχουν μεταξύ των προηγούμενων ερευνών και της παρούσας έρευνας. Για παράδειγμα οι Ruff και συνεργάτες (2017) συνέλεξαν δεδομένα μόνο από αναφορές μητέρων σχετικά με την συζυγική και αδελφική σχέση, ενώ η έρευνα αυτή περιλαμβάνει διαφορετικές αναφορές από τη μητέρα, τον πατέρα και το ενήλικο παιδί, κάτι που έχει προταθεί από άλλους ερευνητές για την πιο έγκυρη μελέτη των αδελφικών σχέσεων. Αξίζει βέβαια να σημειωθεί πως στις παραπάνω έρευνες χρησιμοποιήθηκαν διαφορετικές μέθοδοι μέτρησης (παρατηρήσεις συμπεριφοράς, αυτοαναφορές παιδιών, γονικές αναφορές, αναφορές αδελφών) και μάλιστα σε μεγάλα δείγματα με μεγάλο ηλικιακό εύρος (παιδική ηλικία έως εφηβική ηλικία). Όπως προαναφέρθηκε, στην περαιτέρω ανάλυση της κάθε μεταβλητής της συζυγικής ικανοποίησης στις οικογένειες με παιδί με αναπηρία βρέθηκε αρνητική συσχέτιση με δύο μεταβλητές της κλίμακας και της «ζεστασιάς» της αδελφικής σχέσης, κάτι που δεν είναι σύμφωνο με τις προηγούμενες έρευνες. Αυτό μπορεί να οφείλεται στο ότι οι γονείς μπορεί να μην απέδωσαν με απόλυτη ειλικρίνεια το βαθμό ικανοποίησής του από το γάμο, γεγονός που οδήγησε σε μη συνεπή με τη βιβλιογραφία αποτελέσματα.

Συνεχίζοντας με την εξέταση των δημογραφικών χαρακτηριστικών και της ποιότητας της αδελφικής σχέσης σε οικογένειες με παιδιά τυπικής ανάπτυξης, τα δεδομένα που προκύπτουν από τη βιβλιογραφία αναφέρουν πως μεταβλητές όπως το φύλο, ηλικία, σειρά γέννησης, αριθμό αδελφών κλπ. σχετίζονται με τη διαμόρφωση της αδελφικής σχέσης. Τα αποτελέσματα της έρευνας συμβαδίζουν με τα παραπάνω, όπου φαίνεται πως όσο αυξάνει η ηλικία του αδελφού του συμμετέχοντα τα επίπεδα «ζεστασιάς» της σχέσης είναι χαμηλότερα. Ο Noller (2005) επισημαίνει πως τα αδέλφια που είναι κοντά ηλικιακά παρουσιάζουν περισσότερες συγκρούσεις. Η ηλικιακή εγγύτητα μεταξύ των αδελφών συμβάλλει στην δημιουργία συγκρούσεων ειδικά κατά την περίοδο της εφηβείας και της νεαρής ενηλικίωσης καθώς τότε ξεκινά η διαδικασία

ανεξαρτητοποίησης (McHale, Updegraff, Helms-Erikson, & Crouter, 2001). Άλλες έρευνες επισημαίνουν πως η διαφορά ηλικίας στην περίοδο της νεαρής ενήλικης ζωής δεν φαίνεται να καθορίζει τόσο την αδελφική σχέση καθώς γίνεται πιο ισότιμη (Tucker & Updegraff, 2010). Επίσης, τα ευρήματα της θετικής συσχέτισης της «αντιζηλίας» μεταξύ των αδελφών και του αριθμού των αδελφών και της σειράς γέννησης, συνάδουν με ένα μέρος της βιβλιογραφίας (Finzi-Dottan & Cohen, 2011). Γενικότερα όμως τα ερευνητικά δεδομένα σχετικά με τις παραπάνω μεταβλητές παρουσιάζονται διφορούμενα (Conger & Little, 2010· Sommantico et al., 2017). Αναφορικά με τις υπόλοιπες δημογραφικές μεταβλητές δεν βρέθηκαν σημαντικές συσχετίσεις με την ποιότητα της αδελφικής σχέσης.

Τα ευρήματα αναφορικά με τη σχέση των δημογραφικών στοιχείων και της αδελφικής σχέσης σε οικογένειες με παιδί με αναπηρία, βλέπουμε να επιβεβαιώνονται ως ένα βαθμό από την υπάρχουσα βιβλιογραφία. Συγκεκριμένα, βλέπουμε πως η ηλικία του συμμετέχοντα σχετίζεται με τη «ζεστασιά» που χαρακτηρίζει την αδελφική σχέση. Όπως διαπίστωσαν οι Heller και Arnold (2010), τα μεγαλύτερα ενήλικα αδέρφια παιδιών με αναπηρία εμπλέκονται περισσότερο με τα μικρότερα αδέρφια και αυτό συμβάλλει στα υψηλότερα επίπεδα εγγύτητας μεταξύ τους. Από την άλλη, βρέθηκε ότι οι «συγκρούσεις» μεταξύ των αδελφών σχετίζονται με την συχνότητα της επαφής τους αλλά και την ηλικία του/ης αδελφού/ής με αναπηρία. Φαίνεται πως η καθημερινή επαφή μεταξύ των αδελφών ατόμων με αναπηρία δεν συμβάλλει στην ανάπτυξη μιας θερμής σχέσης μεταξύ των αδελφών. Στην ήδη υπάρχουσα βιβλιογραφία, υποστηρίζεται πως οι συγκρούσεις των αδελφών με τον αδελφό/ή με αναπηρία είναι λιγότερες, λαμβάνοντας υπόψη την πιθανή απόσταση ή το λιγότερο χρόνο που μοιράζονται μαζί (Floyd et al., 2016). Στην περίπτωση της παρούσας έρευνας το 72% των συμμετεχόντων συνεχίζουν να ζουν με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και η επαφή μεταξύ των αδελφών είναι κατά 71% καθημερινή. Αυτό ίσως εξηγεί τα αυξημένα επίπεδα συγκρούσεων μεταξύ των αδελφών.

Σχετικά με την εκάστοτε μορφή αναπηρίας και την πιθανή συσχέτιση με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, φαίνεται πως το φύλο σχετίζεται με τη «ζεστασιά» στην αδελφική σχέση στις οικογένειες με παιδιά με Νοητική Υστέρηση και με την ηλικία των συμμετεχόντων σε οικογένειες με παιδιά με Σύνδρομο Down. Επίσης, βρέθηκε πως όσο λιγότερη είναι η επικοινωνία μεταξύ συμμετεχόντων με τα αδέρφια τους με Σύνδρομο

Down, τόσο αυξάνονται οι συγκρούσεις μεταξύ τους. Το εύρημα αυτό συμβαδίζει με την προυπάρχουσα βιβλιογραφία, που εστιάζει στο χρόνο που περνούν μαζί τα αδέρφια και τις λιγότερες συγκρούσεις και περισσότερη εγγύτητα που αναπτύσσεται (Floyd et al., 2016· Orsmond, 2007). Αναφορικά με τις οικογένειες με ΔΑΦ δεν βρέθηκε κάποια συσχέτιση των αδελφικών σχέσεων με τις δημογραφικές μεταβλητές.

3.2 Περιορισμοί της Έρευνας / Προτάσεις για Μελλοντική Έρευνα

Η έρευνα αυτή ακολούθησε το θεωρητικό μοντέλο των οικογενειακών συστημάτων, χρησιμοποιώντας δεδομένα από όλα τα μέλη της οικογένειας στα οποία στόχευε. Είναι σημαντικό να σημειώσουμε ότι είναι δύσκολο να προχωρήσουμε σε γενίκευση των ευρημάτων που προέκυψαν σε όλο τον ελληνικό πληθυσμό.

Αρχικά, αυτό μπορεί να στηριχθεί στον μικρό αριθμό συμμετεχόντων αλλά και τις λίγες περιοχές της χώρας από τις οποίες προέρχονταν. Το δείγμα πιθανώς να ήταν πιο αντιπροσωπευτικό αν το μέγεθός του ήταν μεγαλύτερο. Ακόμη, αναφορικά με τις οικογένειες με παιδιά με αναπηρία, η διάγνωση που δίνεται προκύπτει από αναφορές των ίδιων των συμμετεχόντων, χωρίς να παρέχονται επιπλέον πληροφορίες σχετικά με την σοβαρότητα της εκάστοτε μορφής αναπηρίας, την παρουσία συμπεριφορικών προβλημάτων, επικοινωνιακών ή κοινωνικών δεξιοτήτων. Η ηλικιακή φάση των αδελφών που έλαβαν μέρος τοποθετείται στην νεαρή ενήλικη ζωή, κάτι που συνεπάγεται μεταβατικές αλλαγές στην ζωή τους ή και απομάκρυνση από την οικογενειακή εστία. Για τη μελέτη της συσχέτισης της ικανοποίησης από το γάμο και της ποιότητας της αδελφικής σχέσης ίσως θα ήταν καλύτερο να συμπεριλαμβάναμε στο δείγμα μόνο μία τις περιπτώσεις συγκατοίκησης ή μη, ώστε να υπάρχει ομοιογένεια.

Επίσης, η έρευνα στηρίχθηκε αποκλειστικά σε δεδομένα αυτο-αναφοράς, δηλαδή στον τρόπο που οι ίδιοι οι συμμετέχοντες εκλαμβάνουν τα ερωτήματα και εισάγει την πιθανότητα πιο ευνοϊκής αξιολόγησης των σχέσεων που μελετώνται. Μελλοντικές έρευνες θα μπορούσαν να χρησιμοποιήσουν και άλλες μεθόδους μέτρησης, όπως παρατηρήσεις, συνεντεύξεις, ώστε να ιδωθεί από μια πιο αντικειμενική ματιά το υπό μελέτη ζήτημα και να γίνει πιο κατανοητή η λειτουργία των σχέσεων του οικογενειακού συστήματος.

Ολοκληρώνοντας, τα ευρήματα της παρούσας έρευνας, αναφορικά με την μειωμένη συζυγική ικανοποίηση των ζευγαριών στις οικογένειες με παιδί με ειδικές ανάγκες κατά την περίοδο της ενηλικίωσης, αναδεικνύουν την ανάγκη για περαιτέρω έρευνα αλλά και συμβολή των επαγγελματιών ψυχικής υγείας και συμβούλων. Θα ήταν χρήσιμο να ελέγξουμε τις μεταβλητές που επηρεάζουν την μειωμένη ικανοποίηση από το γάμο, τις πιθανές στρατηγικές διαχείρισης συγκρούσεων αλλά τα πλέγματα στήριξης των συζύγων.

Από το δεύτερο κομμάτι της έρευνας που εστιάζει στην ποιότητα της αδελφική σχέσης οικογενειών με και χωρίς παιδί με αναπηρία, αλλά και συγκρίνοντας τις εκάστοτε μορφές αναπηρίας, ανακύπτει η ανάγκη για μελλοντική έρευνα που θα συνεχίσει να εστιάζει στην περίοδο της ενήλικης ζωής. Οι αλλαγές κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου είναι πολλές όσον αφορά τις ανάγκες που προκύπτουν αλλά και τις αδελφικές σχέσεις. Επίσης, θα μπορούσε να ακουστεί και η οπτική των ίδιων των ατόμων με αναπηρία (όπου αυτό είναι εφικτό), συμπεριλαμβάνοντας τα λεγόμενά τους σε έρευνες που θα εστιάζουν στις αδελφικές εμπειρίες (Doody et al., 2010) ή σε περιπτώσεις δυάδων αδελφών όπου θα εξετάζονται και οι δύο οπτικές αναφορικά με τη σχέση τους (Kramer, Hall, & Heller, 2013).

3.3 Προτάσεις για συμβουλευτική οικογενειών με παιδί με αναπηρία

Πολλά είναι τα πεδία συμβουλευτικής στα οποία μπορούν να φανούν χρήσιμα τα παραπάνω ευρήματα. Αρχικά, αναδεικνύεται η ανάγκη εστίασης στη συμβουλευτική γονέων παιδιών με αναπηρία και όχι μόνο στις αναπτυξιακές ή συμπεριφορικές δυσκολίες των παιδιών με αναπηρία και των αδελφών (Gau et al., 2010), αλλά και στην ψυχική ευημερία των γονέων και τις συζυγικές αλληλεπιδράσεις. Όπως έγινε φανερό και από την έρευνα, πρέπει να λάβουν καθοδήγηση ώστε να ενισχύσουν την επικοινωνία μεταξύ τους, την εξασφάλιση προσωπικού ελεύθερου χρόνου ως ζευγάρι μέσα στην απαιτητική καθημερινότητα.

Όπως έχει αναδειχθεί και από άλλες έρευνες (Tomeny et al., 2017) τα ενήλικα αδέλφια ατόμων με αναπηρία, τείνουν να αναλαμβάνουν γονικούς και φροντιστικούς ρόλους. Η ένταξή τους σε υποστηρικτικές ομάδες αντίστοιχων αδελφών είναι ιδιαίτερης σημασίας. Ενισχύοντας τα αδέλφια ατόμων με αναπηρία με δεξιότητες που θα

συμβάλλουν στην εκπαίδευση των αδελφών τους, στοχεύει στην απόκτηση πιο θετικών εμπειριών στην αδελφική σχέση. Εργαστήρια και εκπαιδεύσεις μπορούν να υποστηρίξουν και τους γονείς παιδιών με ή χωρίς αναπηρία αναφορικά με την αδελφική σχέση και να τους καθοδηγήσουν αναφορικά με τον τρόπο που μπορούν προάγουν τις υγιείς αδελφικές σχέσεις των παιδιών τους. Σημαντικό λοιπόν είναι να εντοπιστούν τα στοιχεία εκείνα που θα βελτιώσουν την αδελφική σχέση και θα την προσανατολίσουν σε μία θετική κατεύθυνση. Συμπεραίνουμε πως η ανάγκη για οικογενειακές παρεμβάσεις, που θα υποστηρίξουν όλα τα μέλη της οικογένειας και τις ανάγκες τους, είναι μεγάλη.

Βιβλιογραφία

Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, *109*(3), 237-254. doi: 10.1352/0895-8017(2004)109<237:PWACIM>2.0.CO;2.

Adams, R. E., & Laursen, B. (2007). The correlates of conflict: Disagreement is not necessarily detrimental. *Journal of Family Psychology*, *21*(3), 445-458. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1037/0893-3200.21.3.445>.

Al- Krenawi, A., Graham, J. R., & Al Gharaibeh, F. (2011). The impact of intellectual disability, caregiver burden, family functioning, marital quality, and sense of coherence. *Disability & Society*, *26*(2), 139-150. Retrieved from <https://doi.org/10.1080/09687599.2011.543861>.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (11th ed.). Washington, DC: Author.

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.

Angell, M. E., Meadan, H., & Stoner, J. B. (2012). Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders. *Autism Research and Treatment*, *2012*. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1155/2012/949586>.

Aylaz, R., Yilmaz, U., & Polat, S. (2012). Effect of difficulties experienced by parents of autistic children on their sexual life: A qualitative study. *Sexual Disabilities*, *30*(4), 395–406. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1007/s11195-011-9251-3>.

Azrin, N. H., Naster, B. J., & Jones, R. (1973). Reciprocity counseling: a rapid learning based procedure for marital counseling. *Behavior Research and Therapy*, *11*(4), 365–82.

Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: Behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(8), 575–590. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00691.x.

Barongo, S., Okwara, M., Aloka, P., & Masoka, N. (2015). Association of level of education and marital experience on marital satisfaction among selected marriage in Kisii Township Kisii Country. *Research on Human and Social Sciences*, *5*(8), 27-32.

Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, *51*(9), 702–714. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x>.

Begum, G., & Blacher, J. (2011). The sibling relationship of adolescents with and without intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, *32*, 1580-1588. doi: 10.1016/j.ridd.2011.01.056.

Begun, A. L. (1989). Sibling relationships involving developmentally disabled people. *American Journal on Mental Retardation*, *93*(5), 566-574.

Benson, P. R., & Kersh, J. (2011). Marital quality and psychological adjustment among mothers of children with ASD: Cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *41*(12), 1675-1685. doi: 10.1007/s10803-011-1198-9.

Bertelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D., & Brown, I. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual

disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 1136-1150. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01464.x.

Bianchi, S. M., & Milkie, M. A. (2010). Work and family research in the first decade of the 21st century. *Journal of Marriage and Family*, 72, 705-725. doi: 10.1111/j.1741-3737.2010.00726.x.

Boehm, T. L., Carter, E. W., & Taylor, J. L. (2015). Family quality of life during the transition to adulthood for individuals with intellectual disability and/or autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(5), 395-411. doi: 10.1352/1944-7558-120.5.395.

Buist, K. L., Deković, M., & Prinzie, P. (2013). Sibling relationship quality and psychopathology of children and adolescents: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 33(1), 97-106. doi: 10.1016/j.cpr.2012.10.007.

Bradbury, T. N., Fincham, F. D., & Beach, S. R. H. (2000). Research on the nature and determinants of marital satisfaction: A decade in review. *Journal of Marriage and Family*, 62(4), 964-980. Retrieved from <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2000.00964.x>.

Brağiel, J., & Kaniok, P. E. (2014). Demographic variables and fathers' involvement with their child with disabilities. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 14 (1), 43-50. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1111/1471-3802.12005>.

Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, 38-49. Retrieved from <https://doi.org/10.1177/1088357608323699>.

Broman, C. L. (2005). Marital quality in black and white marriages. *Journal of Family Issues*, 26, 431-441. Retrieved from <https://doi.org/10.1177/0192513X04272439>.

Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8, 409-423. doi: 10.1177/1362361304047224.

Bulanda, J. R. (2011). Gender, marital power, and marital quality in later life. *Journal of Women & Aging*, 23, 2-22. Retrieved from <https://doi.org/10.1080/08952841.2011.540481>.

Burbidge, J., & Minnes, P. (2014). Relationship quality in adult siblings with and without developmental disabilities. *Family Relations*, 63(1), 148-162. Retrieved from <https://doi.org/10.1111/fare.12047>.

Byles, J., Byrne, C., Boyle, M. H., & Offord, D. R. (1988). Ontario child health study: Reliability and validity of the general functioning subscale of the McMaster family assessment device. *Family Process*, 27(1), 97-104. Retrieved from <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1988.00097.x>.

Campione- Barr, N., Greer, K. B., & Kruse, A. (2013). Differential associations between domains of sibling conflict and adolescent emotional adjustment. *Child Development*, 84, 938-954. Retrieved from <https://doi.org/10.1111/cdev.12022>.

Caspi, J. (2011). *Sibling aggression: Assessment and treatment*. New York: Springer.

Carlson, D. L., Hanson, S., & Fitzroy, A. (2016). The division of child care, sexual intimacy, and relationship quality in couples. *Gender & Society*, 30(3), 442-466. Retrieved from <https://doi.org/10.1177/0891243215626709>.

Carter, E. W., Austin, D., & Trainor, A. A. (2012). Predictors of post school employment outcomes for young adults with severe disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 23(1), 50-63. Retrieved from <https://doi.org/10.1177/1044207311414680>.

Carr, D., & Springer, K. W. (2010). Advances in families and health research in the 21st century. *Journal of Marriage and Family*, 72(3), 743-761. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-3737.2010.00728.x>.

Carroll, S. J., Hill, E. J., Yorgason, J. B., Larson, J. H., Sandberg, J. G., (2013). Couple communication as a mediator between work-family conflict and marital satisfaction. *Contemporary Family Therapy*, 35(3), 530-545. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1007/s10591-013-9237-7>.

Christian, L. G. (2006). Understanding families: Applying family systems theory to early childhood practice. *Young Children*, 61(1), 12-20. Retrieved from <https://eric.ed.gov/?id=EJ729645>.

Conger, K. J., & Little, W. M. (2010). Sibling relationships during the transition to adulthood. *Child Development Perspectives*, 4, 87-94. doi: 10.1111/j.1750-8606.2010.00123.x.

Conger, R. D., Conger, K. J., & Martin, M. J. (2010). Socioeconomic status, family processes, and individual development. *Journal of Marriage and Family*, 72(3), 685-704. doi: 10.1111/j.1741-3737.2010.00725.x.

Cuskelly, M., & Gunn, P., (2006). Adjustment of children who have a sibling with down syndrome: perspectives of mothers, fathers and children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12). Retrieved from <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00922.x>.

Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre- school children with autism and down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280. Retrieved from <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>.

Davys, D., Mitchell, D., & Martin, R. (2017). Fathers of people with intellectual disability: A review of the literature. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(2), 175-196. Retrieved from <https://doi.org/10.1177/1744629516650129>.

Daire, A., Munyon, M., Carlson, R., Kimemia, M., & Mitcham M. (2011). Examining distress of parents of children with and without special needs. *Journal of Mental Health Counseling*, 33(2), 177-18. Retrieved from <https://doi.org/10.1177/1744629516650129>.

Daunhauer, L. A., & Fidler, D. J. (2011). The down syndrome behavioral phenotype: Implications for practice and research in occupational therapy. *Occupational Therapy in Health Care*, 25(1), 7-25. doi: 10.3109/07380577.2010.535601.

Derkman, M. M. S., Scholte, R. H. J., Van Der Veld, W. M., & Engels, R. C. M. E. (2010). Factorial and construct validity of the Sibling Relationship Questionnaire. *European Journal of Psychological Assessment*, 26(4), 277-283. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1027/1015-5759/a000037>.

Dew, J., & Wilcox, W. B. (2011). If momma ain't happy: Explaining declines in marital satisfaction among new mothers. *Journal of Marriage and Family*, 73(1), 1-12. doi: 10.2307/29789551.

Doody, M. A., Hastings, R. P., O'Neil, I S., & Grey, I. M. (2010). Sibling relationships in adults who have siblings with or without intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31(1), 224-31. doi: 10.1016/j.ridd.2009.09.007.

Doron, H. & Sharabany, A. (2013). Marital patterns among parents to autistic children. *Psychology, 4*, 445-453. doi: 10.4236/psych.2013.44063.

Dyrdal , G. M., Roysamb, E., Nes, R. B., Vitterso, J. (2011). Can a happy relationship predict a happy Life? A population-based study of maternal well-being during the life transition of pregnancy, infancy, and toddlerhood. *Journal Happiness of Studies, 12*, 947-962. doi: 10.1007/s10902-010-9238-2.

Ekas, N. V., Timmons, L., Pruitt, M., Ghilain, C., & Alessandri, M. (2015). The power of positivity: Predictors of relationship satisfaction for parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(7), 1997-2007. doi: 10.1007/s10803-015-2362-4.

Ferraioli, S. J., Hansford, A., & Harris, S. L. (2012). Benefits of including siblings in the treatment of autism spectrum disorders. *Cognitive and Behavioral Practice, 19*(3), 413-422. Retrieved from <https://eric.ed.gov/?id=EJ970138>.

Ferrer, F., Vilaseca, R., & Olmos, J. G. (2017). Positive perceptions and perceived control in families with children with intellectual disabilities: Relationship to family quality of life. *Quality & Quantity, 51*(2), 903-918. doi: 10.1007/s11135-016-0318-1.

Fincham, F. D., & Beach, S. R. H. (2010). Marriage in the new millennium: A decade in review. *Journal of Marriage and Family, 72*(3), 630-649. doi: 10.1111/j.1741-3737.2010.00722.x.

Fincham, F. D., Stanley, S. M., & Beach, S. R. H. (2007). Transformative processes in marriage: An analysis of emerging trends. *Journal of Marriage and Family, 69*, 275-292. doi: 10.1111/j.1741-3737.2007.00362.x.

Finzi-Dottan, R., & Cohen, O. (2011). Young adult sibling relations: The effects of perceived parental favoritism and narcissism. *The Journal of Psychology, 145* (1), 1-22. Retrieved from <https://doi.org/10.1080/00223980.2010.528073>.

Fletcher, P. C., Markoulakis, R., & Bryden, P. J. (2012). The costs of caring for a child with an autism spectrum disorder. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 35*(1), 45-69. doi: 10.3109/01460862.2012.645407.

Flippin, M., & Crais, E. R. (2011). The need for more effective father involvement in early autism intervention: A systematic review and recommendations. *Journal of Early Intervention, 33*(1), 24-50. Retrieved from <https://doi.org/10.1177/1053815111400415>.

Floyd, F. J., Costigan, C. L., & Richardson, S. S. (2016). Sibling relationships in adolescence and early adulthood with people who have intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 121*(95), 383-397. doi: 10.1352/1944-7558-121.5.383.

Fortuna, K., Roisman, G. I., Haydon, K. C., Groh, A. M., & Holland, A. S. (2011). Attachment states of mind and the quality of young adults' sibling relationships. *Developmental Psychology, 47*(5), 1366-1373. doi: 10.1037/a0024393.

Furman, W., & Buhrmester, D. (1985). Children's perceptions of the qualities of sibling relationships. *Child Development, 56*(2), 448-461. doi: 10.2307/1129733.

Freedman, B. H., Kalb, L. G., Zablotsky, B., & Stuard, E. A. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42* (4), 539-548. doi: 10.1007/s10803-011-1269-y.

Gabel, H., McDowell, J., & Coreto, M. C. (1983). Family adaptation to the handicapped infant. In S. G. Garwood & R. R. Fewell (Eds.), *Educating handicapped infants* (pp. 455-493). Rockville, MD: Aspen.

Gath, A. (1978). *Down's syndrome and the family: the early years*. London: Academic Press.

Gau, S. S. F., Chou, M. C., Chiang, H. L., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J., & Wu, Y. Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263-270. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.007>.

Giallo, R., & Gavidia- Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937-948. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x.

Gold, N. (1993). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(1), 147-163. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1007/BF01066424>.

Goldenberg, H., & Goldenberg, I. (2008) *Family Therapy an Overview*. Cengage Learning, Brookscoble.

Goldenberg, I., & Goldenberg, H. (2005). Family therapy. In R. J. Corsini & D. Wedding (Eds.), *Current psychotherapies* (7th ed.). Itasca, IL: Peacock.

Gorchoff, S. M., John, O. P., & Helson, R. (2008). Contextualizing change in marital satisfaction during middle age: An 18-year longitudinal study. *Psychological Science*, 19(11), 1194-1200. doi: 10.1111/j.1467-9280.2008.02222.x.

Gore, N. (2010). Support for fathers of learning disabled children. *Community Care*, 1809, 24-25.

Green, L. (2013). The well-being of siblings of individuals with autism. *ISRN Neurology*, 2013, 1-7. doi:10.1155/2013/417194.

Griffith, G. M., Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2014). Fathers' and mothers' ratings of behavioral and emotional problems in siblings of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(5), 1230-5. doi: 10.1007/s10803-013-1969-6.

Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 2604-2616. doi: 10.1007/s10803-013-1812-0.

Hartley, S. L., Barker, E. T., Baker, J. K., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2012). Marital satisfaction and life circumstances of grown children with autism across 7 years. *Journal of family psychology*, 26(5), 688-97. doi: 10.1037/a0029354.

Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. J. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 116(1), 81-95. doi: 10.1352/1944-7558-116.1.81.

Hartley, S. L., Mihaila, I., Otalora- Fadner, H. S., & Bussanich, P. M. (2014). Division of labor in families of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Family Relations*, 63, 627-638. doi: 10.1111/fare.12093.

Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Head, L., & Abbeduto, L. (2012). Psychological well-being in fathers of adolescents and young adults with down syndrome, fragile X syndrome, and autism. *Family Relations*, 61(2), 327-342. doi: 10.1111/j.1741-3729.2011.00693.x.

Hastings, R. P. & Petalas, M. A. (2014), Sibling self- reports. *Child Care Health Dev*, 40: 833-839. doi:10.1111/cch.12131

Hastings, R. P., & Taunt, H. M., (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116-127. doi: 10.1352/0895-8017(2002)107%3C0116:PPIFOC%3E2.0.CO;2.

Havens, C. A. (2005). Becoming a resilient family: Child disability and the family system. *Monographs of the National Center on Accessibility*, 17. Retrieved from <http://www.indiana.edu/~nca/monographs/17family>.

Heiman, J. R., Long, J. S., Smith, S. N., Fisher, W. A., Sand, M. S., & Rosen, R. C. (2011). Sexual satisfaction and relationship happiness in midlife and older couples in five countries. *Archives of Sexual Behavior*, 40(4), 741-753. doi: 10.1007/s10508-010-9703-3.

Heinrichs, N., & Prinz, R. J. (2012). Families in trouble: Bridging the gaps among child, adult, and couple functioning. *Clinical child and family psychology review*, 15(1), 1-3. doi:10.1007/s10567-012-0113-z.

Heller, T., & Arnold, C. K. (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 16-25. doi: 10.1111/j.1741-1130.2010.00243.x.

Hobfoll, S. E. (2002). Social and psychological resources and adaptation. *Review of General Psychology*, 6(4), 307-324. doi: 10.1037/1089-2680.6.4.307.

Hock, R. M., Timm, T. M., & Ramisch, J. L. (2012). Parenting children with autism spectrum disorders: A crucible for couple relationships. *Child & Family Social Work*, 17(4), 406-415. doi: 10.1111/j.1365-2206.2011.00794.x.

Hoogsteen, L., & Woodgate, R. L. (2013). Centering autism within the family: A qualitative approach to autism and the family. *Journal of pediatric nursing*, 28(2), 135-40. doi: 10.1016/j.pedn.2012.06.002.

Hosseinkhanzadeh, A. A, Esapoor, M., & Yeganeh, T. (2013). A study of the sibling's relationships in families with mentally disable children. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 84, 864-868. doi: 10.1016/j.sbspro.2013.06.663.

Huang, Y., Ososkie, J., & Hsu, T. (2011). Impact on marital and sibling relationships of Taiwanese families who have a child with a disability. *Journal of Comparative Family Studies*, 42(2), 213-232. doi: 10.2307/41604433.

Jackson, J. B., Miller, R. B., Oka, M., & Henry, R. G. (2014). Gender differences in marital satisfaction: A meta-analysis. *Journal of Marriage and Family*, 76(1), 105-129. doi: 10.1111/jomf.12077.

Johnson, H. A, Ramon, B., Zabriskie, R. B, & Hill, B. (2006). The contribution of couple leisure involvement, leisure time, and leisure satisfaction to marital satisfaction. *Marriage & Family Review*, 40(1), 69-91. doi: 10.1300/J002v40n01_05.

Johnson, M. D., & Anderson, J. R. (2012). The longitudinal association of marital confidence, time spent together, and marital Satisfaction. *Family Process*, 52(2), 244-256. doi: 10.1111/j.1545-5300.2012.01417.x.

Johnson, M. D., Cohan, C. L., Davila, J., Lawrence, E., Rogge, R. D., Karney, B. R., Sullivan, K. T., & Bradbury, T. N. (2005). Problem-solving skills and affective expressions as predictors of change in marital satisfaction. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(1), 15-27. doi: 10.1037/0022-006X.73.1.15.

Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2013). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: A multilevel modelling approach.

Journal of Autism and Developmental Disorders, 43(9), 2090-2098. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-012-1756-9>.

Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225-232. Retrieved from <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00015>.

Κατάκη, Χ. (2012). *Οι τρεις ταυτότητες της ελληνικής οικογένειας*. Αθήνα: Πεδίο.

Karst, J. S., Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277. doi: 10.1007/s10567-012-0119-6.

Καφέτσιος, Κ. (2005). *Δεσμός, συναίσθημα και διαπροσωπικές σχέσεις*. Αθήνα: Τυπωθήτω.

Kim, J. Y., McHale, S. M., Crouter, A. C., & Osgood, D. W. (2006). Longitudinal linkages between sibling relationships and adjustment from middle childhood through adolescence. *Developmental Psychology*, 43(4), 960-973. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1037/0012-1649.43.4.960>.

Knafl, K. A., & Gilliss, C. L. (2002). Families and chronic illness: A Synthesis of current research. *Journal of Family Nursing*, 8(3), 178-198. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1177/10740702008003002>.

Kraemer, B. R., & Blacher, J. (2008). Transition for Hispanic and Anglo young adults with severe intellectual disability: parent perspectives over time. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(1), 59-72.

Kring, A., Davinson, G., Meale J., & Johnson, S. (2010). *Ψυχοπαθολογία*, Αθήνα: Gutenberg.

Kwok, S. Y., Leung, C. L., & Wong, D. F. (2014). Marital satisfaction of disabled children's mothers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(12), 1156-1171. doi: 10.1111/jir.12116.

Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P. S., & Sung, M. (2015). Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2582-2593. doi: 10.1007/s10803-015-2430-9.

Langley, E., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2017). Parental relationship satisfaction in families of children with autism spectrum disorder (ASD): A multilevel analysis. *Autism Research*, 10(7), 1259-1266. doi: 10.1002/aur.1773.

Lavee, Y., & Olson, D. H. (1991). Family types and response to stress. *Journal of Marriage and the Family*, 53(3), 786-798. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.2307/352751>.

Lavner, J. A., & Bradbury, T. N. (2010). Patterns of change in marital satisfaction over the newlywed years. *Journal of Marriage and Family*, 72(5), 1171-1187. doi: 10.1111/j.1741-3737.2010.00757.x.

Lickenbrock, D. M., Ekas, N. V. & Whitman, T. L. (2011). Feeling good, feeling bad: influences of maternal perceptions of the child and marital adjustment on well-being in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11(7), 848-858.

Lissamer, T., & Clayden, G. (2008). *Σύγχρονη παιδιατρική*. Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης.

Lucas, A. (2016). Marital quality. In encyclopedia of family studies, C. L. Shehan (Ed.).

Marciano, S. T., Drasgow, E., & Carlson, R. G. (2015). The marital experiences of couples who include a child with autism. *The Family Journal*, 23(2), 132-140. Retrieved from <https://doi.org/10.1177/1066480714564315>.

Mascha, K., & Boyrcher, J. (2006). Preliminary investigation of a qualitative method of examining siblings' experiences of living with a child with ASD. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 52 (102), 19-28. Retrieved from <https://doi.org/10.1179/096979506799103659>.

McConnell, D., Savage, A., Sobsey, D., & Uditsky, B. (2014). Benefit-finding or finding benefits? The positive impact of having a disabled child. *Disability & Society*, 30(1), 29-45. Retrieved from <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.984803>.

McGuire, S., & Shanahan, L. (2010). Sibling experiences in diverse family contexts. *Child Development Perspectives*, 4(2), 72-79. <https://doi.org/10.1111/j.1750-8606.2010.00121.x>.

McGrew, J. H., & Keys, M. L. (2014). Caregiver stress during the first year after diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1373-1385. doi: 10.1016/j.rasd.2014.07.011.

McHale, S. M., Updegraff, K. A., & Whiteman, S. D. (2012). Sibling relationships and influences in childhood and adolescence. *Journal of Marriage and Family*, 74(5), 913-930. doi: 10.1111/j.1741-3737.2012.01011.x.

McNulty, J. K., Wenner, C. A., & Fisher, T. D. (2014). Longitudinal associations among relationship satisfaction, sexual satisfaction, and frequency of sex in early marriage. *Archives of sexual behavior*, 45(1), 85-97. doi: 10.1007/s10508-014-0444-6.

Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A.T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional Children*, 77(1), 7-36. Retrieved from <https://doi.org/10.1177/001440291007700101>.

Mickelson, K., Claffey, S. T., & Williams, S. L. (2006). The moderating role of gender and gender role attitudes on the link between spousal support and marital quality. *Sex Roles*, 55(1-2), 73-82. doi: 10.1007/s11199-006-9061-8.

Milevsky, A., (2004). Perceived parental marital satisfaction and divorce. Effects on sibling relations in emerging adults. *Journal of Divorce & Remarriage*, 41(1-2), 115-128. Retrieved from https://doi.org/10.1300/J087v41n01_07.

Milevsky, A., Smoot, K., Leh, M., Ruppe, A. (2005). Familial and contextual variables and the nature of sibling relationships in emerging adulthood. *Marriage & Family Review*, 37(4), 123-141. Retrieved from https://doi.org/10.1300/J002v37n04_07.

Minuchin, P. (1988). Relationships within the family: A systems perspective on development. In R. Hinde & J. Stevenson-Hinde (Eds.), *Relationships within families: Mutual influences* (pp. 7–26). Oxford, UK: Clarendon.

Minuchin, P. (1985). Families and individual development: Provocations from the field of family therapy. *Child Development*, 56(2), 289-302. doi: 10.2307/1129720.

Minuchin, S. (2000). *Οικογένειες και Οικογενειακή θεραπεία*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Moore, M. L., Howard, V. F., & McLaughlin, T. F. (2002). Siblings of children with disabilities: A review and analysis. *International Journal of Special Education*, 17(1), 49-64.

Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). “My greatest joy and my greatest heart ache:” Parents’ own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families’ lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>.

Myers, J. E., Madathil, J., & Tingle, L. R. (2005). Marriage satisfaction and wellness in India and the United States: A preliminary comparison of arranged marriages and marriages of choice. *Journal of Counseling & Development*, 83(2), 183-190. Retrieved from <https://doi.org/10.1002/j.1556-6678.2005.tb00595.x>.

Nealy, C. E., Lindsey, O., Joelle, P. D., & Danielle, S. C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15(3), 187-201. Retrieved from <https://doi.org/10.1080/10522158.2012.675624>.

Newkirk, K., Perry-Jenkins, M., & Sayer, A. G. (2017). Division of household and childcare labor and relationship conflict among low-income new parents. *Sex Roles*, 76(5-6), 319-333. doi: 10.1007/s11199-016-0604-3.

Noller, P., Feeney, J. A., Sheehan, G., Darlington, Y., & Rogers, C. (2008). Conflict in divorcing and continuously married families: A study of marital, parent-child and sibling relationships. *Journal of Divorce & Remarriage*, 49(1-2), 1-24. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1080/10502550801971223>.

Norlin, D., & Broberg, M. (2013). Parents of children with and without intellectual disability: couple relationship and individual well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(6), 552-566. Retrieved from <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01564.x>.

O'Brien, K., Slaughter, V., & Peterson, C. C. (2011). Sibling influences on theory of mind development for children with ASD. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(6), 713-719. doi: 10.1111/j.1469-7610.2011.02389.x.

Onyishia, E. I., Sorokowski, P., Sorokowska, A., & Pipitonec, R. N. (2012). Children and marital satisfaction in a non-Western sample: having more children increases marital

satisfaction among the Igbo people of Nigeria. *Evolution and Human Behavior*, 33(6), 771-774. Retrieved from <https://doi.org/10.1016/j.evolhumbehav.2012.06.005>.

Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2009). Adolescent siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Testing a diathesis-stress model of sibling well-being. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(7), 1053-65. doi: 10.1007/s10803-009-0722-7.

Ozonoff, S., Iosif, A. M., Baguio, F., Cook, I. C., Hill, M. M., Hutman, T., Rogers, S. J., Rozga, A., Sangha, S., Sigman, M., Steinfeld, M. B., ...Young, G. S. (2010). A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49(3), 256-66. doi: 10.1016/j.jaac.2009.11.009.

Παπαδιώτη - Αθανασίου, Β. (2000). *Οικογένεια και όρια: Συστημική Προσέγγιση*. (Ε' εκδ.) Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Papazoglou, A., Jacobson, L. A., McCabe, M., Kaufmann, W., Zabel, T. A. (2014). To ID or not to ID? Changes in classification rates of intellectual disability using DSM-5. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(3), 165-174. doi: 10.1352/1934-9556-52.3.165.

Patrick, S., Sells, J. N., Giordano, F. G., & Tollerud, T. R. (2007). Intimacy, differentiation, and personality variables as predictors of marital satisfaction. *The Family Journal*, 15(4), 359-367. doi: 10.1177/1066480707303754.

Pepping, Ch. A., & Halford, W. K. (2012). Attachment and relationship satisfaction in expectant first-time parents: The mediating role of relationship enhancing behaviors. *Journal of Research in Personality*, 46(6), 770-774. Retrieved from <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2012.08.005>.

Pimentel, E. E. (2000). Just how do I love thee? Marital relations in urban China. *Journal of Marriage and the Family*, 62(1), 32-47. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-3737.2000.00032.x>.

Pisula, E. (2011). Parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. In M. Mohammadi (Ed.), *A comprehensive book on autism spectrum disorders*. doi: 10.5772/18507.

Pollard, C. A., Barry, C. M., Freedman, B. H., & Kotchick, B.A. (2013). Relationship quality as a moderator of anxiety in siblings of children diagnosed with autism spectrum disorders or down syndrome. *Journal of Child and Family Studies*, 22(5), 647- 657. doi: 10.1007/s10826-012-9618-9.

Πολυχρονοπούλου, Σ. (2012). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*. Αθήνα.

Poortman, A. R., & Voorpostel, M. (2008). Parental divorce and sibling relationships: A research note. *Journal of Family Issues*, 30(1), 74-91. Retrieved from <https://doi.org/10.1177/0192513X08322782>.

Portner, C. L., & Riggs, S. A. (2016). Sibling relationships in emerging adulthood: Associations with parent-child relationship. *Journal of Child and Family Studies*, 25(6), 1755-1764. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-015-0358-5>.

Povee, K., Roberts, L., Bourke, J., & Leonard, H. (2012). Family functioning in families with a child with down syndrome: a mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(10), 961-973. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01561.x.

Ramisch, J. L., Timm, T. M., Hock, R. M., & Topor, J. A. (2013). Experiences delivering a marital intervention for couples with children with autism spectrum disorder. *American*

Journal of Family Therapy, 41(5), 376-388. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1080/01926187.2012.713816>.

Rivers, J. W., & Stoneman, Z. J. (2003). Sibling relationships when a child has autism: marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 83-394. doi: <https://doi.org/10.1023/A:1025006727395>.

Robinson, M., & Neece, C. L. (2014). Marital satisfaction, parental stress, and child behavior problems among parents of woung children with developmental delays. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 8(1), 23-46. doi: [10.1080/19315864.2014.994247](https://doi.org/10.1080/19315864.2014.994247).

Rostami, A., Ghazinour, S., Nygren, L., & Richter, J. (2014). Marital satisfaction with a special focus on gender differences in medical staff in Tehran, Iran. *Journal of family issues*, 35(14), 1940-1958. Retrieved from <https://doi.org/10.1177/0192513X13483292>.

Rossetti, Z., & Hall, S. (2015). Adult sibling relationships with brothers and sisters with severe disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40(2), 120-137. Retrieved from <https://doi.org/10.1177/1540796915592829>.

Ruff, S. C., Durtschi, J. A. and Day, R. D. (2018). Family Subsystems Predicting Adolescents' Perceptions of Sibling Relationship Quality Over Time. *Journal of Marital and Family Therapy*, 44, 527– 542. <https://doi.org/10.1111/jmft.12265>

Ruffieux, M., Nussbeck, F. W., & Bodenmann, G. (2014). Long-term prediction of relationship satisfaction and stability by stress, coping, communication, and well-being. *Journal of Divorce & Remarriage*, 55(6), 485-501. doi: [10.1080/10502556.2014.931767](https://doi.org/10.1080/10502556.2014.931767).

Russa, M. B., Matthews, A. L., & Owen-DeSchryver, J. S. (2015). Expanding supports to improve the lives of families of children with autism spectrum disorder. *Journal of*

Positive Behavior Interventions, 17(2), 95-104.
doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1098300714532134>.

Saini, M., Stoddart, K. P., Gibson, M., Morris, R., Barrett, D., Muskat, B., Nicholas, D., ...Zwaigenbaum, L. (2015). Couple relationships among parents of children and adolescents with autism spectrum disorder: Findings from a scoping review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 142-157. Retrieved from <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.06.014>.

Santamaria, F., Cuzzocrea, F., Gugliandolo, M. C., & Larcan, R. (2012). Marital satisfaction and attributions style in parents of children with autism spectrum disorder, down syndrome and nondisabled children. *Life Span and Disability*, 15(1), 19-37.

Saunders, B. S., Tilford, J. M., Fussell, J. J., Schulz, E. G., Casey, P. H., & Kuo, D. Z. (2015). Financial and employment impact of intellectual disability on families of children with autism. *Families, systems & health: the journal of collaborative family healthcare*, 33(1), 36-45. doi: 10.1037/fsh0000102.

Sayer, L. C. (2010). Trends in housework. In J. Treas & S. Drobnic (Eds.), *Dividing the domestic* (pp. 19–40). Stanford, CA: Stanford University Press.

Scallan, S., Senior, J., & Reilly, C. (2010). Williams's syndrome: Daily challenges and positive impact on the family. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(2), 181-188. Retrieved from <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00575.x>.

Scharf, M., Shulman, S., & Avigad-Spitz, L. (2005). Sibling relationships in emerging adulthood and in adolescence. *Journal of Adolescent Research*, 20(1), 64-90. Retrieved from <https://doi.org/10.1177/0743558404271133>.

Schoppe-Sullivan, S. J., Schermerhorn, A. C., & Cummings, E. M. (2007). Marital conflict and children's adjustment: Evaluation of the parenting process model. *Journal of Marriage and Family*, 69(5), 1118-1134. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-3737.2007.00436.x>.

Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38(3), 195-206. doi: 10.1352/0047-6765(2000)038<0195:TOAWPC>2.0.CO;2.

Seligman, M., & Darling, R. B. (2007). *Ordinary Families: Special Children; A Systems Approach to Childhood Disability*. The Guildford Press, New York, London.

Senner, J. E., & Fish, T. (2012). Comparison of child self-report and parent report on the sibling need and involvement Pprofile. *Remedial and Special Education*, 33(2), 103-109. Retrieved from <https://doi.org/10.1177/0741932510364547>.

Shivers, C. M., & Dykens, M. E. (2017) Adolescent siblings of individuals with and without intellectual and developmental disabilities: Self-reported empathy and feelings about their brothers and sisters. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(1), 62-77. doi:10.1352/1944-7558-122.1.62.

Shtayermman, O. (2013). Stress and marital satisfaction of parents to children diagnosed with autism. *Journal of Family Social Work*, 16(3), 243-259. Retrieved from <https://doi.org/10.1080/10522158.2013.786777>.

Sikora, D., Moran, E., Orlich, F., Hall, T. A., Kovacs, E. A., ...Kuhlthau, K. (2013). The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2), 307-315. doi: 10.1016/j.rasd.2012.09.006.

Siman-Tov, A., & Kaniel, S. (2011). Stress and personal Resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 879-890. doi: 10.1007/s10803-010-1112-x.

Scharf, M., Shulman, S., & Avigad-Spitz, L. (2005). Sibling relationships in emerging adulthood and in adolescence. *Journal of Adolescent Research*, 20(1), 64-90. Retrieved from <https://doi.org/10.1177/0743558404271133>.

Smith, A. M., & Grzywacz, J. G. (2014). Health and well-being in midlife parents of children with special health needs. *Families, systems & health: the journal of collaborative family healthcare*, 32(3), 303-12. doi: 10.1037/fsh0000049.

Solmeyer, A. R., McHale, S. M., & Crouter, A. C. (2014). Longitudinal associations between sibling relationship qualities and risky behavior across adolescence. *Developmental Psychology*, 50(2), 600-610. doi: 10.1037/a0033207.

Sommantico, M., Donizzetti, A. R., Rosa, B. D., & Parrello, S. (2019). Young adults' sibling relationships: Italian adaptation and validation of the Lifespan Sibling Relationship Scale. *Journal of Social and Personal Relationships*, 36(2), 659-680. Retrieved from <https://doi.org/10.1177/0265407517740640>.

Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011). Having a brother or sister with down syndrome: Perspectives from siblings. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155(10), 2348-2359. Retrieved from <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34228>.

Spanier, G. B., Cole C. L. (1976). Toward clarification and investigation of marital adjustment. *International Journal of Sociology of the Family*, 6(1), 121-146. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/23027977>.

Σταλίκας, Α. (2005). *Μέθοδοι έρευνας στην ψυχολογία*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Stocker, C. M., Lanthier, R. P., & Furman, W. (1997). Sibling relationships in early adulthood. *Journal of Family Psychology*, *11*(2), 210-221. Retrieved from <https://doi.org/10.1177/0192513X02250098>.

Stoneman, Z. (2001). Supporting positive sibling relationships during childhood. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *7*(2), 134-142. Retrieved from <https://doi.org/10.1002/mrdd.1019>.

Στρογγυλός, Β. (2011). Αποτελεσματικές πρακτικές στην εκπαίδευση των παιδιών με νοητική καθυστέρηση. Στο Σ. Παντελιάδου & Β. Αργυρόπουλος (Επιμ.), *Ειδική αγωγή: Από την έρευνα στη διδακτική πράξη* (σσ. 253-299). Αθήνα: Πεδίο.

Stuart, M., & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *3*(1), 86-97. doi: 10.1016/j.rasd.2008.04.006.

Taylor, J. L., & Seltzer, M. M. (2011). Changes in the mother-child relationship during the transition to adulthood for youth with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, *41*(10), 1397-410. doi: 10.1007/s10803-010-1166-9.

Thullen, M., & Bonsall, A. (2017). Co-Parenting Quality, Parenting Stress, and Feeding Challenges in Families with a Child Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*(3), 1-9. Retrieved from <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2988-x>.

Tomeny, T. S., Barry, T. D., Bader, S. H. (2012). Are typically-developing siblings of children with an autism spectrum disorder at risk for behavioral, emotional, and social maladjustment? *Research in Autism Spectrum Disorders*, *6*(1), 508-518. Retrieved from <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.07.012>.

Τσαμπαρλή, Α. (2004). *Η ψυχαναλυτική προσέγγιση της οικογένειας*. Αθήνα: Ατραπός.

Tsibidaki, A. (2013). Marital relationship in Greek families raising a child with a severe disability. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 11(1), 25-50. doi: 10.25115/ejrep.v11i29.1556.

Tucker, C. J., Updegraff, K. A., & Baril, M. E. (2010). Who's the boss? Patterns of control in adolescents' sibling relationships. *Family relations*, 59(5), 520-532. doi: 10.1111/j.1741-3729.2010.00620.x.

Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Erwin, E. J., Soodak, L., & Shogren, K. A. (2011). *Families, Professionals and Exceptionality. Positive Outcomes Through Partnership and Trust (6th Edition)*. Pearson.

Ünal, N., & Baran, G. (2011). Behaviors and attitudes of normally developing children toward their intellectually disabled siblings. *Psychological Reports*, 108(2), 553-562. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.2466/07.10.21.PR0.108.2.553-562>.

Vandell, D. L., & Bailey, M. D. (1992). Conflicts between siblings. In C. U. Shantz & W. W. Hartup (Eds.), *Conflict in child and adolescent development* (242-269). Cambridge: Cambridge University Press.

Vasilopoulou E., Nisbet J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49. doi: 10.1016/j.rasd.2015.11.008.

Waite, E. B., Shanahan, L., Calkins, S. D., Keane, S. P., & O'Brien, M. (2011). Life events, sibling warmth, and youths' adjustment. *Journal of Marriage and Family*, 73(5), 902-912. doi: 10.1111/j.1741-3737.2011.00857.x.

Waite, L. J., & Gallagher, M. (2000). *The case for marriage: Why married people are happier, healthier, and better off financially*. New York: Doubleday.

Walęcka-Matyja, K. (2015). Relationships with siblings as a way of coping with stress in the early adulthood and the level of self-esteem. *Polish Psychological Forum*, 20(3), 285-304. doi:10.14656/PFP20160302.

Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family process*, 35(3), 261-281. Retrieved from <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1996.00261.x>.

Walton, K. M. (2018). Leisure time and family functioning in families living with autism spectrum disorder. *Autism*. doi: 10.1177/1362361318812434.

Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H., & Turnbull, R. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 82-94. Retrieved from <https://doi.org/10.2511/rpsd.29.2.82>.

Ward, B. (2016). Sibling Experiences: Living with Young Persons with Autism Spectrum Disorders. *Pediatric Nursing*, 42(2), 69-76.

Whiteman, S.D, McHale, S.M, & Soli, A. (2011). Theoretical Perspectives on Sibling Relationships. *Journal Family Theory Review*, 3(2), 124-139. doi: 10.1111/j.1756-2589.2011.00087.x.

Windsor, T. D., Ryan, L. H., & Smith, J. (2009). Individual well-being in middle and older adulthood: Do spousal beliefs matter? *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 64B (5), 586-596. doi: 10.1093/geronb/gbp058.

Χάιντς, Ε. (1995). *Μια νέα θεραπευτική πρόταση για την επικοινωνία των συζύγων με προβλήματα γάμου*. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Θεσσαλονίκη.

Yu, J. J., & Gamble, W. C. (2008). Pathways of influence: marital relationships and their association with parenting styles and sibling relationship quality. *Journal of Child and Family Studies*, 17(6), 757-778.

Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., & Stuart, E. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1380-1393. doi: 10.1007/s10803-012-1693-7.

Zainah, A. Z., Nasir P., Hashim, R.S., & Yusof, N.M. (2012). Effects of demographic variables on marital satisfaction. *Asian Social Science*, 8(9), 46-49. doi: 10.5539/ass.v8n9p46.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

Ενημερωτική Επιστολή

Θεσσαλονίκη, Μάρτιος 2018

Αγαπητή συμμετέχουσα / Αγαπητέ συμμετέχοντα,

Η παρούσα μελέτη πραγματοποιείται στα πλαίσια της Διπλωματικής Εργασίας του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών: «Συμβουλευτική Ψυχολογία και Συμβουλευτική στην Ειδική Αγωγή, την Εκπαίδευση και την Υγεία» του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας. Διεξάγουμε μία έρευνα υπό την εποπτεία της Δρ. Τσαμπαρλή Αναστασίας, Καθηγήτρια στο γνωστικό αντικείμενο "Κλινική Ψυχολογία" του Παιδαγωγικού Τμήματος Δημοτικής Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Αιγαίου, με θέμα «Η ικανοποίηση από το γάμο και η ποιότητα της αδελφικής σχέσης σε οικογένεια με παιδιά με ειδικές ανάγκες – Συγκριτική Μελέτη».

Η έρευνα αυτή έχει σκοπό να διερευνήσει τη διαμόρφωση της αδελφικής σχέσης ενηλίκων 18-25 ετών που έχουν αδέρφια με διάγνωση νοητικής ανεπάρκειας ή/και ΔΑΦ, σε σύγκριση με ενήλικες που τα αδέρφια τους έχουν τυπική ανάπτυξη, αλλά και να διερευνήσει την ικανοποίηση του ζευγαριού από το γάμο. Ο απώτερος στόχος είναι η γονική υποστήριξη και η ανάπτυξη εκπαιδευτικών προγραμμάτων.

Η διαδικασία της λήψης των δεδομένων περιλαμβάνει τη συμπλήρωση ενός ερωτηματολογίου δημογραφικών στοιχείων και του βασικού ερωτηματολογίου της έρευνας από τον έναν ενήλικο αδελφό/αδελφή (18-25 ετών), καθώς και ενός ερωτηματολογίου από τους δύο γονείς ξεχωριστά με απαραίτητη προϋπόθεση να είναι παντρεμένοι.

Σας διαβεβαιώνουμε ότι θα τηρηθεί η ανωνυμία και το απόρρητο ως προς τις προσωπικές σας πληροφορίες. Τα ερωτηματολόγια είναι ανώνυμα και τα δεδομένα συλλέγονται αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς. Η εθελοντική συμμετοχή σας αποτελεί πολύτιμη βοήθεια στην προαγωγή της γνώσης και κατανόησής μας σχετικά με το θέμα της έρευνας. Για οποιαδήποτε διευκρίνιση μπορείτε να επικοινωνήσετε στην ηλεκτρονική διεύθυνση: ladele@hotmail.com. Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων για τη συμβολή σας.

Με εκτίμηση,

Λαδά Ελένη

Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια ΠΜΣ Συμβουλευτικής Ψυχολογίας

Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Συμπληρώνεται από τα ενήλικα αδέλφια

Παρακαλούμε, συμπληρώστε τα παρακάτω στοιχεία ή σημειώστε με **X** όπου χρειάζεται:

1. Φύλο: Άντρας, Γυναίκα
2. Πότε Γεννηθήκατε; ΕΤΟΣ:
3. Πόσα αδέλφια έχετε; Ένα, Δυο ..., Τρία ή περισσότερα
4. Είστε το 1^ο, 2^ο, 3^ο, 4^ο παιδί στην οικογένεια;
5. Φύλο αδελφού/ής: Αγόρι....., Κορίτσι
6. Ο/Η αδελφός/ή σας πόσο χρονών είναι;
7. Ο/Η αδελφός/ή σας είναι το 1^ο..... 2^ο....., 3^ο, 4^ο..... παιδί στην οικογένεια;
8. Τι είδους ειδικές ανάγκες αντιμετωπίζει;
9. Πού κατοικείτε; Πόλη: Περιοχή της πόλης:
10. Συγκατοικείτε στο ίδιο σπίτι με τον/ την αδελφό/ή: ΝΑΙ ΟΧΙ
11. Πόσο συχνά βλέπεστε με τον/την αδελφό/ή;
Κάθε μέρα ή σχεδόν κάθε μέρα ...
Μερικές φορές την εβδομάδα ...
Μερικές φορές το μήνα ...
Μερικές φορές το χρόνο ...
12. Πόσο συχνά επικοινωνείτε (π.χ. με τηλέφωνο, e - mail, κ.ά.);
Κάθε μέρα ή σχεδόν κάθε μέρα ...
Μερικές φορές την εβδομάδα ...
Μερικές φορές το μήνα ...
Μερικές φορές το χρόνο ...
13. Ο πατέρας σας έχει τελειώσει:
Δημοτικό..... Γυμνάσιο-Λύκειο..... Ανώτερη σχολή.... Πανεπιστήμιο.....
14. Η μητέρα σας έχει τελειώσει:
Δημοτικό..... Γυμνάσιο-Λύκειο..... Ανώτερη σχολή... Πανεπιστήμιο....

Ερωτηματολόγιο Ικανοποίησης από το Γάμο

ΟΔΗΓΙΕΣ : Στόχος αυτής της κλίμακας είναι η μέτρηση της ικανοποίησης που νιώθετε σε εννέα τομείς αλληλεπίδρασης μέσα στο γάμο σας. Παρακαλείσθε να βάλετε σε κύκλο ή να μαυρίσετε έναν από τους αριθμούς (1 - 10) πλάι σε κάθε περιοχή αλληλεπίδρασης.

Οι αριθμοί προς τα **αριστερά** της δεκάβαθμης κλίμακας δείχνουν το **βαθμό δυσαρέσκειας**, ενώ προς τα **δεξιά** δείχνουν το **βαθμό ικανοποίησής** σας από το συγκεκριμένο τομέα. Την ώρα που σημειώνετε για κάθε περιοχή αλληλεπίδρασης κάντε στον εαυτό σας αυτή την ερώτηση: *"αν ο/η σύζυγος μου συνεχίσει στο μέλλον να συμπεριφέρεται όπως σήμερα σε αυτόν τον τομέα, πόσο ικανοποιημένος/η θα είμαι μαζί του; "*Με άλλα λόγια, εκτιμήστε στην κλίμακα πώς αισθάνεστε σήμερα και προσπαθήστε να μην επηρεασθείτε στην εκτίμηση σας από την αξιολόγηση της μιας περιοχής αλληλεπίδρασης με την άλλη.

Φύλο :..... Ηλικία :

| Τομείς αλληλεπίδρασης | Πολύ δυσά ρεστη μένος /η | | | | | | | | | | Πολύ ικανο ποιημ ένος/ η |
|-----------------------------------|--------------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|--------------------------------------|
| Οικιακές ευθύνες | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
| Ανατροφή παιδιών | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
| Κοινωνικές δραστηριότητες | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
| Οικονομική κατάσταση | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
| Επικοινωνία | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
| Σεξουαλικές σχέσεις | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
| Επαγγελματική πρόοδος | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
| Προσωπική ανεξαρτησία | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
| Γενική ικανοποίηση από το γάμο | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

Ερωτηματολόγιο για την Αδελφική Σχέση

Συμπληρώνεται από τα ενήλικα αδέλφια

ΟΔΗΓΙΕΣ: Το ερωτηματολόγιο αυτό μελετά τη σχέση μεταξύ αδελφών. Το ζητούμενο είναι να επιλέξετε την απάντηση που ανταποκρίνεται καλύτερα στις συμπεριφορές και στα συναισθήματα που νιώθετε ότι ισχύουν στη δική σας σχέση. Προσπαθήστε να απαντήσετε στις ερωτήσεις όσο πιο γρήγορα και όσο πιο σωστά μπορείτε. Απαντήστε σύμφωνα με το *πώς είναι η σχέση σας αυτή τη χρονική περίοδο* και όχι όπως ήταν στο παρελθόν ή όπως νομίζετε ότι μπορεί να είναι στο μέλλον. Όταν θα αναφέρεται στο ερωτηματολόγιο ο/η αδελφός/ή σας, θα εννοείται ο συγκεκριμένος αδελφός ή αδελφή τον/την οποίο/α έχετε επιλέξει για να απαντήσετε στις ερωτήσεις. Το ερωτηματολόγιο αρχίζει με κάποιες γενικές ερωτήσεις για τον/την αδελφό/ή σας και για εσάς. Σας παρακαλώ να συμπληρώσετε την απάντησή σας μετά από κάθε ερώτηση, με βάση την πεντάβαθμη κλίμακα.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|----------------|------|--------|------|-----------|
| Σχεδόν καθόλου | Λίγο | Αρκετά | Πολύ | Πάρα πολύ |

1. Κατά πόσο έχετε κοινά με τον/την αδελφό/ή σας;
2. Κατά πόσο μιλάτε στον/στην αδελφό/ή σας για πράγματα που είναι σημαντικά για σας;
3. Κατά πόσο ο/η αδελφός/ή σας μιλάει σε σας για πράγματα που είναι σημαντικά γι' αυτόν/γι' αυτήν;
4. Κατά πόσο λογομαχείτε με τον/την αδελφό/ή σας;
5. Κατά πόσο ο/η αδελφός/ή σας σας θεωρεί καλό/ή φίλο/ή;
6. Κατά πόσο εσείς θεωρείτε τον/την αδελφό/ή σας καλό/ή φίλο/η;
7. Κατά πόσο εκνευρίζετε τον/την αδελφό/ή σας;
8. Κατά πόσο σας εκνευρίζει ο/η αδελφός/ή σας;
9. Κατά πόσο ο/η αδελφός/ή σας σας θαυμάζει;
10. Κατά πόσο εσείς θαυμάζετε τον/την αδελφό/ή σας;

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---------------------------------|---------------------------------------|-------------------------------------|--|--|
| Εγώ <i>Συνήθως</i> ευνοούμαι | Εγώ <i>Μερικές φορές</i> ευνοούμαι | <i>Κανένας</i> μας δεν ευνοείται | Ο/η αδελφός/ή μου <i>μερικές φορές</i> ευνοείται | Ο/η αδελφός/ή μου <i>συνήθως</i> ευνοείται |

11. Πιστεύετε πως η μητέρα σας ευνοεί περισσότερο εσάς ή τον/την αδελφό/ή σας;

12. Ο/η αδελφός/ή σας πιστεύει πως η μητέρα σας ευνοεί περισσότερο τον/την ίδιο/α ή εσάς;

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|----------------|------|--------|------|-----------|
| Σχεδόν καθόλου | Λίγο | Αρκετά | Πολύ | Πάρα πολύ |

13. Κατά πόσο ο/η αδελφός/ή σας προσπαθεί να σάς φτιάξει τη διάθεση όταν είστε σε κακή διάθεση;

14. Κατά πόσο προσπαθείτε εσείς να φτιάξετε τη διάθεση του/της αδελφού/ής σας όταν αυτός/ή είναι σε κακή διάθεση;

15. Κατά πόσο είστε ανταγωνιστικός/ή με τον/την αδελφό/ή σας;

16. Κατά πόσο ανταγωνιστικός/ή είναι ο/η αδελφός/ή σας μαζί σας;

17. Κατά πόσο ο/η αδελφός/ή σας σάς ζητάει βοήθεια για μη προσωπικά προβλήματα;

18. Κατά πόσο εσείς ζητάτε βοήθεια από τον/την αδελφό/ή σας για μη προσωπικά προβλήματα;

19. Κατά πόσο έχετε κυριαρχικό ρόλο πάνω στον/στην αδελφό/ή σας;

20. Κατά πόσο ο/η αδελφός/ή σας έχει κυριαρχικό ρόλο πάνω σας;

21. Κατά πόσο ο/η αδελφός/ή σας αποδέχεται την προσωπικότητά σας;

22. Κατά πόσο αποδέχεστε εσείς την προσωπικότητα του/της αδελφού/ής σας;

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---------------------------------|---------------------------------------|-------------------------------------|--|--|
| Εγώ <i>συνήθως</i> ευνοούμαι | Εγώ <i>μερικές φορές</i> ευνοούμαι | <i>Κανένας</i> μας δεν ευνοείται | Ο/η αδελφός/ή μου <i>μερικές φορές</i> ευνοείται | Ο/η αδελφός/ή μου <i>συνήθως</i> ευνοείται |

23. Πιστεύετε ότι ο πατέρας σας ευνοεί περισσότερο εσάς απ' ότι τον/την αδελφό/ή σας;

24. Ο/η αδελφός/ή σας πιστεύει ότι ο πατέρας σας ευνοεί τον/την ίδιο/α περισσότερο απ' ότι εσάς;

| | | | | |
|----------------|------|--------|------|-----------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Σχεδόν καθόλου | Λίγο | Αρκετά | Πολύ | Πάρα πολύ |

25. Πόσα γνωρίζει ο/η αδελφός/ή σας για εσάς;
26. Πόσα γνωρίζετε εσείς για τον/την αδελφό/ή σας;
27. Κατά πόσο έχετε παρόμοιες προσωπικότητες με τον/την αδελφό/ή σας;
28. Κατά πόσο συζητάτε για τα συναισθήματά σας ή τα προσωπικά σας ζητήματα με τον/την αδελφό/ή σας;
29. Κατά πόσο συζητάει μαζί σας ο/η αδελφός/ή σας για τα συναισθήματά του/της ή τα προσωπικά του/της ζητήματα;
30. Κατά πόσο ο/η αδελφός/ή σας είναι επικριτικός/ή μαζί σας;
31. Κατά πόσο εσείς είστε επικριτικός/ή με τον/την αδελφό/ή σας;
32. Κατά πόσο αισθάνεστε κοντά στον/στην αδελφό/ή σας;
33. Κατά πόσο αισθάνεται ο/η αδελφός/ή σας κοντά σας;
34. Κατά πόσο ο/η αδελφός/ή σας κάνει πράγματα για να σας φέρει εκτός εαυτού;
35. Κατά πόσο εσείς κάνετε πράγματα για να φέρετε εκτός εαυτού τον/την αδελφό/ή σας;
36. Κατά πόσο πιστεύετε ότι ο/η αδελφός/ή σας έχει επιτύχει στη ζωή του/της;
37. Κατά πόσο ο/η αδελφός/ή σας πιστεύει ότι εσείς έχετε επιτύχει στη ζωή σας;

| | | | | |
|---------------------------|---------------------------|------------------------|---|-----------------------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Εγώ συνήθως | Εγώ μερικές φορές | Και οι δύο | Ο/η αδελφός/ή μου | Ο/η αδελφός/ή μου |
| δέχομαι πιο πολλή στήριξη | δέχομαι πιο πολλή στήριξη | δεχόμαστε ίδια στήριξη | μερικές φορές δέχεται πιο πολλή στήριξη | συνήθως δέχεται πιο πολλή στήριξη |

38. Ο/η αδελφός/ή σας πιστεύει ότι η μητέρα σας στηρίζει περισσότερο τον/την ίδιο/α απ' ότι εσάς;
39. Πιστεύετε ότι η μητέρα σας στηρίζει περισσότερο εσάς απ' ότι τον/την αδελφό/ή σας;

| | | | | |
|----------------|------|--------|------|-----------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Σχεδόν καθόλου | Λίγο | Αρκετά | Πολύ | Πάρα πολύ |

40. Κατά πόσο μπορείτε να βασίζεστε στον/στην αδελφό/ή σας για στήριξη όταν είστε πιεσμένος/η ή αγχωμένος/η;

41. Κατά πόσο ο/η αδελφός/ή σας μπορεί να βασιστεί σε εσάς για στήριξη, όταν είναι πιεσμένος/η ή αγχωμένος/η;

42. Κατά πόσο σας ζηλεύει ο/η αδελφός/ή σας;

43. Κατά πόσο εσείς ζηλεύετε τον/την αδελφό/ή σας;

44. Κατά πόσο δίνετε πρακτικές συμβουλές στον/στην αδελφό/ή σας (π.χ. για το σπίτι ή το αυτοκίνητο);

45. Κατά πόσο ο/η αδελφός/ή σας σάς δίνει πρακτικές συμβουλές;

46. Κατά πόσο ο/η αδελφός/ή σας είναι αυταρχικός/ή μαζί σας;

47. Κατά πόσο εσείς είστε αυταρχικός/ή με τον/την αδελφό/ή σας;

48. Κατά πόσο αποδέχεστε τον τρόπο ζωής του/της αδελφού/ής σας;

49. Κατά πόσο ο/η αδελφός/ή σας αποδέχεται τον δικό σας τρόπο ζωής;

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---------------------------|---------------------------|------------------------|---|-----------------------------------|
| Εγώ <i>συνήθως</i> | Εγώ <i>μερικές φορές</i> | Και οι δύο | Ο/η αδελφός/ή μου | Ο/η αδελφός/ή μου |
| δέχομαι πιο πολλή στήριξη | δέχομαι πιο πολλή στήριξη | δεχόμαστε ίδια στήριξη | μερικές φορές δέχεται πιο πολλή στήριξη | συνήθως δέχεται πιο πολλή στήριξη |

50. Ο/η αδελφός/ή σας πιστεύει ότι ο πατέρας σας στηρίζει περισσότερο τον/την ίδιο/α απ' ότι εσάς;.....

51. Πιστεύετε ότι ο πατέρας σας στηρίζει περισσότερο εσάς απ' ότι τον/την αδελφό/ή σας;

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|----------------|------|--------|------|-----------|
| Σχεδόν καθόλου | Λίγο | Αρκετά | Πολύ | Πάρα πολύ |

52. Γνωρίζετε για τις σχέσεις του/της αδελφού/ής σας;

53. Γνωρίζει ο/η αδελφός/ή σας για τις δικές σας σχέσεις;

54. Κατά πόσο σκέφτεστε με παρόμοιο τρόπο εσείς και ο/η αδελφός/ή σας;

55. Κατά πόσο καταλαβαίνετε πραγματικά τον/την αδελφό/ή σας;

56. Κατά πόσο σας καταλαβαίνει πραγματικά ο/η αδελφός/ή σας;

57. Κατά πόσο διαφωνεί μαζί σας ο/η αδελφός/ή σας για διάφορα θέματα;

58. Κατά πόσο εσείς διαφωνείτε με τον/την αδελφό/ή σας για διάφορα θέματα;

-
59. Κατά πόσο δείχνετε στον αδελφό/ή σας ότι νοιάζεστε γι' αυτόν/ην;
60. Κατά πόσο ο/η αδελφός/ή σας σας δείχνει ότι νοιάζεται για σας;
61. Κατά πόσο ο/η αδελφός/ή σας σας απογοητεύει;
62. Κατά πόσο εσείς απογοητεύετε τον/την αδελφό/ή σας;
63. Αισθάνεστε περήφανος/η για τον/την αδελφό/ή σας;
64. Ο/η αδελφός/ή σας αισθάνεται περήφανος/η για εσάς;

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------------------------------|--------------------------------------|-------------------------------------|--|--|
| Η μητέρα μας <i>συνήθως</i> | Η μητέρα μας <i>μερικές φορές</i> | Η μητέρα μας <i>εξίσου κοντά</i> | Η μητέρα μας <i>μερικές φορές</i> | Η μητέρα μας <i>συνήθως</i> |
| είναι πιο κοντά σε εμένα | είναι πιο κοντά σε εμένα | και στους δύο | είναι πιο κοντά στον/στην αδελφό/ή μου | είναι πιο κοντά στον/στην αδελφό/ή μου |

65. Ο/η αδελφός/ή σας πιστεύει ότι η μητέρα σας είναι πιο κοντά στον/στην ίδιο/α απ' ότι σε εσάς;
66. Πιστεύετε ότι η μητέρα σας είναι πιο κοντά σε σας απ' ότι στον/στην αδελφό/ή σας;

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|----------------|------|--------|------|-----------|
| Σχεδόν καθόλου | Λίγο | Αρκετά | Πολύ | Πάρα πολύ |

67. Κατά πόσο συζητάτε με τον/την αδελφό/ή σας όταν πρόκειται να λάβετε σημαντικές προσωπικές αποφάσεις;
68. Κατά πόσο ο/η αδελφός/ή σας συζητάει μαζί σας όταν πρόκειται να λάβει σημαντικές προσωπικές αποφάσεις; ...
69. Κατά πόσο ο/η αδελφός/ή σας προσπαθεί να είναι καλύτερος/η από σας;
70. Κατά πόσο εσείς προσπαθείτε να είστε καλύτερος/η από τον/την αδελφό/ή σας;
71. Κατά πόσο θα απευθυνόσασταν στον/στην αδελφό/ή σας εάν χρειάζόσασταν οικονομική βοήθεια; ...
72. Κατά πόσο ο/η αδελφός/ή σας θα απευθυνόταν σε εσάς εάν χρειαζόταν οικονομική βοήθεια; ...
73. Κατά πόσο ο/η αδελφός/ή σας συμπεριφέρεται με τρόπο υπεροπτικό προς εσάς;
74. Κατά ποσό εσείς συμπεριφέρεστε υπεροπτικά προς τον/την αδελφό/ή σας;

75. Κατά πόσο αποδέχεστε τις ιδέες του/της αδελφού/ής σας;

76. Κατά πόσο ο/η αδελφός/ή σας αποδέχεται τις ιδέες σας;

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|--|---|---|---|
| Ο πατέρας μας <i>συνήθως</i> είναι πιο κοντά σε εμένα | Ο πατέρας μας <i>μερικές φορές</i> είναι πιο κοντά σε εμένα | Ο πατέρας μας <i>εξίσου κοντά</i> και στους δύο | Ο πατέρας μας <i>μερικές φορές</i> είναι πιο κοντά στον/στην αδελφό/ή μου | Ο πατέρας μας <i>συνήθως</i> είναι πιο κοντά στον/στην αδελφό/ή μου |

77. Ο/η αδελφός/ή σας πιστεύει ότι ο πατέρας σας είναι πιο κοντά στον/στην ίδιο/α απ' ότι σε εσάς; ...

78. Πιστεύετε ότι ο πατέρας σας είναι πιο κοντά σε εσάς απ' ότι στον/στην αδελφό/ή σας;

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|----------------|------|--------|------|-----------|
| Σχεδόν καθόλου | Λίγο | Αρκετά | Πολύ | Πάρα πολύ |

79. Κατά πόσο γνωρίζετε για τις ιδέες του/της αδελφού/ής σας;

80. Κατά πόσο ο/η αδελφός/ή σας γνωρίζει για τις ιδέες σας;

81. Κατά πόσο έχετε παρόμοιο τρόπο ζωής με τον/την αδελφό/ή σας;

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β

Πίνακας 1.1. Δημογραφικά στοιχεία γονέων (N=116)

| | Οικογένειες με παιδιά τυπικής ανάπτυξης | | | | | | Οικογένειες με παιδιά με αναπηρία | | | | | |
|-------------------------|---|-----------|-----|-----|----|-------|-----------------------------------|-----------|-----|-----|----|-------|
| | <i>M</i> | <i>SD</i> | Min | Max | N | % | <i>M</i> | <i>SD</i> | Min | Max | N | % |
| <i>Γονείς</i> | | | | | 60 | 100% | | | | | 56 | 100% |
| Ηλικία γονέα | 52.1 | 5.6 | 43 | 67 | | | 54.4 | 4.2 | 46 | 64 | | |
| Φύλο γονέα | | | | | | | | | | | | |
| Άνδρας | | | | | 30 | 50% | | | | | 28 | 50% |
| Γυναίκα | | | | | 30 | 50% | | | | | 28 | 50% |
| Μορφωτικό επίπεδο | | | | | | | | | | | | |
| Δημοτικό | | | | | 0 | 0% | | | | | 9 | 16.1% |
| Γυμνάσιο - Λύκειο | | | | | 32 | 53.3% | | | | | 16 | 28.6% |
| Ανώτερη Σχολή | | | | | 8 | 13.3% | | | | | 13 | 23.2% |
| Πανεπιστήμιο | | | | | 20 | 33.3% | | | | | 18 | 32.1% |
| Τόπος κατοικίας | | | | | | | | | | | | |
| Αθήνα | | | | | 6 | 10% | | | | | 20 | 35.7% |
| Θεσσαλονίκη | | | | | 42 | 70% | | | | | 16 | 25% |
| Ημιαστικό κέντρο - Πόλη | | | | | 12 | 20% | | | | | 20 | 35.7% |

Πίνακας 1.2. Δημογραφικά στοιχεία αδελφών (N= 58)

| | Οικογένειες παιδιών τυπικής ανάπτυξης | | | | | | Οικογένειες με παιδί με αναπηρία | | | | | |
|-------------------------------------|---------------------------------------|-----------|-----|-----|----|-------|----------------------------------|-----------|-----|-----|----|-------|
| | <i>M</i> | <i>SD</i> | Min | Max | N | % | <i>M</i> | <i>SD</i> | Min | Max | N | % |
| <i>Αδέλφια</i> | | | | | 30 | 100% | | | | | 28 | 100% |
| Φύλο | | | | | | | | | | | | |
| Ανδρας | | | | | 10 | 33.3% | | | | | 10 | 35.7% |
| Γυναίκα | | | | | 20 | 66.7% | | | | | 18 | 64.3% |
| Ηλικία | 21.6 | 2.24 | 18 | 25 | | | 21.4 | 2.3 | 18 | 25 | | |
| Σειρά Γέννησης | | | | | | | | | | | | |
| 1 ^{ος} | | | | | 13 | 43.3% | | | | | 13 | 46.4% |
| 2 ^{ος} | | | | | 13 | 43.3% | | | | | 11 | 39.3% |
| 3 ^{ος} | | | | | 4 | 13.3% | | | | | 3 | 10.7% |
| 4 ^{ος} | | | | | 0 | 0% | | | | | 1 | 3.6% |
| Αριθμός αδελφών | | | | | | | | | | | | |
| 1 | | | | | 19 | 63.3% | | | | | 18 | 64.3% |
| 2 | | | | | 7 | 23.3% | | | | | 7 | 25% |
| 3 | | | | | 4 | 13.3% | | | | | 3 | 10.7% |
| Φύλο | | | | | | | | | | | | |
| Ανδρας | | | | | 19 | 63.3% | | | | | 16 | 57.1% |
| Γυναίκα | | | | | 11 | 36.7% | | | | | 12 | 42.9% |
| Ηλικία | 21.8 | 4.6 | 15 | 31 | | | 21.6 | 4.6 | 15 | 32 | | |
| Τύπος αναπηρίας | | | | | | | | | | | | |
| Νοητική Υστέρηση (ΝΥ) | | | | | | | | | | | 14 | 50% |
| Σύνδρομο Down | | | | | | | | | | | 5 | 17.9% |
| Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) | | | | | | | | | | | 9 | 32.1% |
| Τόπος κατοικίας | | | | | | | | | | | | |
| Αθήνα | | | | | 3 | 10% | | | | | 10 | 35.7% |
| Θεσσαλονίκη | | | | | 21 | 70% | | | | | 8 | 28.6% |
| Ημιαστικό κέντρο - Πόλη | | | | | 6 | 20% | | | | | 10 | 35.7% |
| Συγκατοίκηση | | | | | | | | | | | | |
| Ναι | | | | | 19 | 63.3% | | | | | 20 | 71.4% |
| Όχι | | | | | 11 | 36.7% | | | | | 8 | 28.6% |
| Επαφή | | | | | | | | | | | | |
| Κάθε μέρα | | | | | 17 | 56.7% | | | | | 19 | 67.9% |
| Μερικές φορές την εβδομάδα | | | | | 3 | 10% | | | | | 1 | 3.6% |
| Μερικές φορές το μήνα | | | | | 5 | 16.7% | | | | | 7 | 25% |
| Μερικές φορές το χρόνο | | | | | 5 | 16.7% | | | | | 1 | 3.6% |
| Επικοινωνία | | | | | | | | | | | | |
| Κάθε μέρα | | | | | 19 | 63.3% | | | | | 19 | 67.9% |
| Μερικές φορές την εβδομάδα | | | | | 3 | 20% | | | | | 6 | 21.4% |
| Μερικές φορές το μήνα | | | | | 5 | 16.7% | | | | | 3 | 10.7% |
| Μερικές φορές το χρόνο | | | | | 0 | 0% | | | | | 0 | 0% |

Πίνακας 2.3. Διαφορές ως προς τις μεταβλητές της Κλίμακας Ικανοποίησης από το Γάμο σε οικογένειες με παιδιά με Νοητική Υστέρηση και ΔΑΦ.

| | Γονείς παιδιών με Ν.Υ | | | Γονείς παιδιών με ΔΑΦ | | | M- W U | Z | P |
|---|--------------------------|------|------|--------------------------|------|------|---------|--------|-------------|
| | M | SD | Mdn | M | SD | Mdn | | | |
| <i>Κλίμακα Ικανοποίησης από το Γάμο</i> | | | | | | | | | |
| Οικιακές ευθύνες | 3.41 | 1.31 | 4.00 | 3.30 | 1.38 | 3.00 | 225.000 | -.365 | .715 |
| Ανατροφή παιδιών | 4.29 | 0.85 | 4.00 | 4.10 | 1.07 | 4.00 | 220.500 | -.502 | .616 |
| Κοινωνικές δραστηριότητες | 3.95 | 0.80 | 4.00 | 3.00 | 1.29 | 3.00 | 135.000 | -2.594 | .009 |
| Οικονομική κατάσταση | 3,25 | 1.51 | 3.00 | 3.50 | 1.10 | 4.00 | 200.000 | -0.996 | .319 |
| Επικοινωνία | 4.00 | .88 | 4.00 | 3.50 | 1.05 | 4.00 | 175.000 | -1.704 | .088 |
| Σεξουαλικές σχέσεις | 3.66 | .81 | 4.00 | 3.15 | 1.26 | 3.00 | 183.000 | -1.426 | .154 |
| Επαγγελματική πρόοδος | 3.37 | 1.43 | 4.00 | 3.20 | 1.23 | 3.50 | 213.500 | -0.646 | .518 |
| Προσωπική ανεξαρτησία | 3.91 | 0.92 | 4.00 | 2.90 | 0.96 | 3.00 | 109.000 | -3.221 | .001 |
| Γενική ικανοποίηση από το γάμο | 3.87 | .67 | 4.00 | 3.55 | 0.82 | 4.00 | 186.000 | -1.582 | .144 |

Σημειώσεις. M-W U: Στατιστικός έλεγχος Mann-Whitney U. Επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας P<..05. Στατιστικώς σημαντικές διαφοροποιήσεις με έντονη γραφή.

Πίνακας 2.4. Διαφορές αναφορικά με την μεταβλητή της αντιζηλία της Κλίμακας Ενήλικης Αδελφικής Σχέσης μεταξύ αδελφών ατόμων με Νοητική Υστέρηση και ΔΑΦ.

| | Αδέλφια ατόμων με Ν.Υ | | | Αδέλφια ατόμων με ΔΑΦ | | | <i>t</i> | <i>Df</i> |
|-----------|-----------------------|-----------|------------|-----------------------|-----------|------------|----------|-----------|
| | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Mdn</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Mdn</i> | | |
| Αντιζηλία | 10.64 | 7.90 | 9.00 | 6.33 | 5.50 | 6.00 | .145 | 21 |

Στατιστικός έλεγχος t-test. Επίπεδα στατιστικής σημαντικότητας *p <.05 , **p<.01, ***p<.001. Στατιστικώς σημαντικές διαφοροποιήσεις με έντονη γραφή.

Πίνακας 2.5. Έλεγχος συσχέτισης της ικανοποίησης από το γάμο και της ποιότητας της αδελφικής σχέσης σε οικογένειες με παιδιά χωρίς αναπηρία.

| Μεταβλητές | 1 | 2 | 3 | 4 |
|----------------------------|-------|-------|-------|---|
| 1. Ζεστασιά | 1 | | | |
| 2. Σύγκρουση | .063 | 1 | | |
| 3. Αντιζηλία | -.118 | .208* | 1 | |
| 4. Ικανοποίηση από το γάμο | -.090 | .033 | -.212 | 1 |

** . Η συσχέτιση είναι σημαντική στο επίπεδο .01 * . Η συσχέτιση είναι σημαντική στο επίπεδο .05.

Πίνακας 2.6. Συσχετίση μεταβλητών της Κλίμακας Ικανοποίησης από το γάμο και της αδελφικής σχέσης σε οικογένειες με παιδιά τυπικής ανάπτυξης.

| Μεταβλητές | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 |
|----------------------------------|--------|---------------|---------------|--------|--------|----------------|--------|--------|-------|-------|--------|----|
| 1.Οικιακές ευθύνες | 1 | | | | | | | | | | | |
| 2.Ανατροφή παιδιών | .457** | 1 | | | | | | | | | | |
| 3.Κοινωνικές δραστηριότητες | .157 | .359** | 1 | | | | | | | | | |
| 4.Οικονομική κατάσταση | .060 | .232* | .337** | 1 | | | | | | | | |
| 5.Επικοινωνία | .333** | .553** | .412** | .170 | 1 | | | | | | | |
| 6.Σεξουαλικές σχέσεις | .317** | .412* | .542** | .249* | .564** | 1 | | | | | | |
| 7.Επαγγελματική πρόοδος | .138 | .239* | .139 | .437** | .070 | .388** | 1 | | | | | |
| 8.Προσωπική ανεξαρτησία | .235* | .259* | .452** | .235* | .245* | .371** | .150 | 1 | | | | |
| 9.Γενική ικανοποίηση από το γάμο | .295* | .637** | .572** | .246* | .576** | .696** | .318** | .503** | 1 | | | |
| 10.Ζεστασιά | -.057 | .279** | .231* | .159 | .177 | -.074 | .151 | -.098 | .079 | 1 | | |
| 11.Σύγκρουση | -.132 | -.036 | .079 | .178 | -.061 | .063 | .203* | -.011 | .107 | .065 | 1 | |
| 12.Αντιζηλία | -.146 | -.276* | -.210* | -.058 | -.157 | -.293** | -.181 | -.123 | -.162 | -.118 | -.204* | 1 |

** . Η συσχέτιση είναι σημαντική στο επίπεδο .01 * . Η συσχέτιση είναι σημαντική στο επίπεδο .05
 Στατιστικός σημαντικές διαφοροποιήσεις με έντονη γραφή.

Πίνακας 2.7. Έλεγχος συσχέτισης της ικανοποίησης από το γάμο και της ποιότητας της αδελφικής σχέσης σε οικογένειες με παιδιά με αναπηρία.

| Μεταβλητές | 1 | 2 | 3 | 4 |
|---------------------------|--------|-------|-------|---|
| 1. Ζεστασιά | 1 | | | |
| 2. Σύγκρουση | -.230* | 1 | | |
| 3.Αντιζηλία | -.228* | .240* | 1 | |
| 4.Ικανοποίηση από το γάμο | .043 | -.160 | -.087 | 1 |

** . Η συσχέτιση είναι σημαντική στο επίπεδο .01 * . Η συσχέτιση είναι σημαντική στο επίπεδο .05.

Πίνακας 2.8. Συσχετίση μεταβλητών της Κλίμακας Ικανοποίησης από το γάμο και της ποιότητας της αδελφικής σχέσης σε οικογένειες με παιδιά με αναπηρία.

| Μεταβλητές | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 |
|----------------------------------|--------|-------|---------------|--------|--------|--------|---------------|---------------|-------|-------|-------|------|----|
| 1.Οικιακές ευθύνες | 1 | | | | | | | | | | | | |
| 2.Ανατροφή παιδιών | .318** | 1 | | | | | | | | | | | |
| 3.Κοινωνικές δραστηριότητες | .103 | .183 | 1 | | | | | | | | | | |
| 4.Οικονομική κατάσταση | .171 | .161 | .174 | 1 | | | | | | | | | |
| 5.Επικοινωνία | .052 | .255* | .453** | .270* | 1 | | | | | | | | |
| 6.Σεξουαλικές σχέσεις | .054 | .212 | .125 | .226* | .310** | 1 | | | | | | | |
| 7.Επαγγελματική πρόοδος | -.061 | .077 | .175 | .290* | .379** | .261* | 1 | | | | | | |
| 8.Προσωπική ανεξαρτησία | .138 | .111 | .355** | .147 | .185 | .092 | .055 | 1 | | | | | |
| 9.Γενική ικανοποίηση από το γάμο | .299* | .255* | .235* | .361** | .423** | .534** | .211 | .165 | 1 | | | | |
| 10.Αναπηρία | -.036 | -.074 | -.293* | .124 | -.204 | -.170 | -.083 | -.339* | -.197 | 1 | | | |
| 11.Ζεστασιά | .190 | .066 | -.100 | -.195 | -.270 | -.262 | -.379* | -.119 | -.004 | .030 | 1 | | |
| 12.Σύγκρουση | .092 | .090 | -.220 | -.220 | .171 | .048 | -.063 | -.012 | -.075 | -.068 | .083 | 1 | |
| 13. Αντιζήλια | -.114 | .055 | -.056 | .012 | -.129 | -.078 | .000 | -.064 | -.092 | .216 | -.228 | .240 | 1 |

** . Η συσχέτιση είναι σημαντική στο επίπεδο .01 * . Η συσχέτιση είναι σημαντική στο επίπεδο .05 Στατιστικώς σημαντικές διαφοροποιήσεις με έντονη γραφή.

Πίνακας 2.9. Συσχετίση μεταβλητών της Κλίμακας Ικανοποίησης από το γάμο και της αδελφικής σχέσης ανάλογα με το φύλο των γονέων σε οικογένειες με παιδιά τυπικής ανάπτυξης.

| Φύλο | Μεταβλητές | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 |
|---------|----------------------------------|--------|---------|--------|-------|--------|--------|-------|--------|-------|-------|------|----|
| Ανδρας | 1.Οικιακές ευθύνες | 1 | | | | | | | | | | | |
| | 2.Ανατροφή παιδιών | .524** | 1 | | | | | | | | | | |
| | 3.Κοινωνικές δραστηριότητες | .140 | .352* | 1 | | | | | | | | | |
| | 4.Οικονομική κατάσταση | .252 | .274 | .279 | 1 | | | | | | | | |
| | 5.Επικοινωνία | .278 | .506** | .423* | .147 | 1 | | | | | | | |
| | 6.Σεξουαλικές σχέσεις | .338* | .429* | .425** | .204 | .503** | 1 | | | | | | |
| | 7.Επαγγελματική πρόοδος | .349* | .367* | .118 | .460 | .134 | .482** | 1 | | | | | |
| | 8.Προσωπική ανεξαρτησία | .364* | .405* | .524** | .214 | .340* | .334* | .052 | 1 | | | | |
| | 9.Γενική ικανοποίηση από το γάμο | .384* | .710** | .552** | .252 | .649** | .657** | .303 | .547** | 1 | | | |
| | 10.Ζεστασιά | -.133 | .240 | .317* | .151 | .246 | -.070 | .215 | .003 | .166 | 1 | | |
| | 11.Σύγκρουση | -.003 | .107 | .025 | .239 | .009 | .109 | .126 | -.015 | .094 | -.019 | 1 | |
| | 12.Αντιζήλια | .000 | -.111 | -.300* | -.035 | -.122 | -.326* | -.294 | -.166 | -.152 | -.118 | .280 | 1 |
| Γυναίκα | 1.Οικιακές ευθύνες | 1 | | | | | | | | | | | |
| | 2.Ανατροφή παιδιών | .344* | 1 | | | | | | | | | | |
| | 3.Κοινωνικές δραστηριότητες | .143 | .364 | 1 | | | | | | | | | |
| | 4.Οικονομική κατάσταση | -.123 | .202 | .375* | 1 | | | | | | | | |
| | 5.Επικοινωνία | .381* | .612** | .397 | .181 | 1 | | | | | | | |
| | 6.Σεξουαλικές σχέσεις | .365* | .452** | .660** | .296 | .636** | 1 | | | | | | |
| | 7.Επαγγελματική πρόοδος | -.071 | .126 | .140 | .412* | .031 | .290 | 1 | | | | | |
| | 8.Προσωπική ανεξαρτησία | .177 | .212 | .397* | .273 | .201 | .414* | .263 | 1 | | | | |
| | 9.Γενική ικανοποίηση από το γάμο | .200 | .593** | .566** | .222 | .553** | .759** | .330 | .484** | 1 | | | |
| | 10.Ζεστασιά | .013 | .368 | .153 | .172 | .123 | -.080 | .082 | -.195 | -.015 | 1 | | |
| | 11.Σύγκρουση | -.242 | -.151 | .118 | .116 | -.112 | .003 | .260 | .012 | .112 | .139 | 1 | |
| | 12.Αντιζήλια | -.278 | -.406** | -.129 | -.083 | -.189 | -.262 | -.068 | -.078 | -.174 | -.118 | .104 | 1 |

** . Η συσχέτιση είναι σημαντική στο επίπεδο .01 * . Η συσχέτιση είναι σημαντική στο επίπεδο .05
 Στατιστικός σημαντικές διαφοροποιήσεις με έντονη γραφή.

Πίνακας 2.10. Συσχετίση μεταβλητών της Κλίμακας Ικανοποίησης από το γάμο και της αδελφικής σχέσης ανάλογα με το φύλο των γονέων σε οικογένειες με παιδιά με αναπηρία.

| Φύλο | Μεταβλητές | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 |
|---------|----------------------------------|--------|--------|--------|--------|---------------|--------|---------------|---------------|-------|-------|-------|------|----|
| Ανδρας | 1.Οικιακές ευθύνες | 1 | | | | | | | | | | | | |
| | 2.Ανατροφή παιδιών | .606** | 1 | | | | | | | | | | | |
| | 3.Κοινωνικές δραστηριότητες | .140 | .250 | 1 | | | | | | | | | | |
| | 4.Οικονομική κατάσταση | .412* | .268 | .105 | 1 | | | | | | | | | |
| | 5.Επικοινωνία | .190 | .404* | .509** | .377 | 1 | | | | | | | | |
| | 6.Σεξουαλικές Σχέσεις | .224 | .385* | .038 | -.122 | .254 | 1 | | | | | | | |
| | 7.Επαγγελματική πρόοδος | .195 | .162 | .187 | .250 | .431** | .216 | 1 | | | | | | |
| | 8.Προσωπική ανεξαρτησία | .177 | .063 | .343* | .274 | .197 | .087 | -.018 | 1 | | | | | |
| | 9.Γενική ικανοποίηση από το γάμο | .471** | .509** | .286 | .261 | .403* | .406* | .158 | .218 | 1 | | | | |
| | 10.Αναπηρία | .190 | -.117 | -.231 | .182 | -.127 | -.332 | -.171 | -.385* | -.150 | 1 | | | |
| | 11.Ζεστασιά | -.013 | -.186 | -.013 | -.013 | -.241 | -.266 | -.433* | .262 | .195 | -.082 | 1 | | |
| | 12.Σύγκρουση | .361 | .293 | .013 | .371 | .134 | .120 | .124 | -.013 | .181 | .288 | -.333 | 1 | |
| | 13.Αντιζηλία | .108 | .000 | -.111 | -.066 | -.238 | -.042 | .000 | -.451* | -.102 | .286 | -.144 | .252 | 1 |
| Γυναίκα | 1.Οικιακές ευθύνες | 1 | | | | | | | | | | | | |
| | 2.Ανατροφή Παιδιών | -.019 | 1 | | | | | | | | | | | |
| | 3.Κοινωνικές δραστηριότητες | .147 | .171 | 1 | | | | | | | | | | |
| | 4.Οικονομική κατάσταση | .060 | .098 | .149 | 1 | | | | | | | | | |
| | 5.Επικοινωνία | -.156 | .073 | .433* | .210 | 1 | | | | | | | | |
| | 6.Σεξουαλικές Σχέσεις | -.025 | .088 | .163 | .503** | .398* | 1 | | | | | | | |
| | 7.Επαγγελματική πρόοδος | -.150 | .059 | .118 | .338* | .372* | .287 | 1 | | | | | | |
| | 8.Προσωπική ανεξαρτησία | .106 | .132 | .355* | .050 | .187 | .097 | .104 | 1 | | | | | |
| | 9.Γενική ικανοποίηση από το γάμο | .101 | -.039 | .244 | .532** | .456** | .703** | .313 | .154 | 1 | | | | |
| | 10.Αναπηρία | -.247 | -.037 | -.371* | .088 | -.290 | -.023 | -.004 | -.294 | -.241 | 1 | | | |
| | 11.Ζεστασιά | .225 | .329 | -.174 | -.335 | -.486* | -.166 | -.388 | -.365 | -.400 | .109 | 1 | | |
| | 12.Σύγκρουση | .012 | -.171 | -.425 | -.062 | .026 | -.203 | -.193 | -.117 | -.127 | -.135 | -.022 | 1 | |
| | 13.Αντιζηλία | -.188 | -.043 | -.228 | -.137 | -.198 | -.205 | -.182 | .197 | -.064 | .259 | -.113 | .146 | 1 |