



**Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων
Σχολή Επιστημών Αγωγής
Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης
Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Επιστήμες της Αγωγής»
Κατεύθυνση: Ειδική Εκπαίδευση**

Διπλωματική εργασία

**Παράμετροι σχέσεων ατόμου με αναπηρία και οικογένειας. Τα
παραδείγματα της συντροφικότητας και της κοινωνικότητας:
Εκπαιδευτικές πρακτικές**

Πάτση Γλυκερία

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2019

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή

Επιβλέπων καθηγητής:

Σούλης Σπυρίδων-Γεώργιος (Αναπληρωτής Καθηγητής ΠΤΔΕ
Πανεπιστημίου Ιωαννίνων)

Μέλη:

Μορφίδη Ελένη (Επίκουρη Καθηγήτρια ΠΤΔΕ Πανεπιστημίου
Ιωαννίνων)

Νικολάου Σουζάννα-Μαρία (Αναπληρώτρια Καθηγήτρια ΠΤΔΕ
Πανεπιστημίου Ιωαννίνων)

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στα πλαίσια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Επιστήμες της Αγωγής» με κατεύθυνση την «Ειδική Εκπαίδευση», του Παιδαγωγικού Τμήματος Δημοτικής Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων. Για την πραγματοποίησή της απαιτήθηκαν ώρες κοπιαστικής αναζήτησης και εργασίας και καθώς αυτή η διαδρομή ολοκληρώθηκε, θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους εκείνους που με βοήθησαν και στάθηκαν δίπλα μου.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω από καρδιάς τον επιβλέποντα καθηγητή μου, κ. Σούλη Σπυρίδωνα-Γεώργιο, καθώς η πολύτιμη καθοδήγησή του και οι ουσιαστικές συμβουλές του, η υπομονετική στάση του και η συνεχής βοήθειά του κατέστησαν δυνατή την πραγματοποίηση και την ολοκλήρωση της παρούσας μελέτης. Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω την Καθηγήτριά μου κα Μορφίδη Ελένη, για την πολύτιμη συμβολή της, τη συνεργασία, την καθοδήγηση και την βοήθεια που μου προσέφερε όποτε της το ζήτησα, αλλά και την καθηγήτρια κα Νικολάου Σουζάννα-Μαρία, η οποία δέχτηκε με χαρά να συμμετάσχει στην αξιολόγησή της.

Επιπλέον, θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους τους γονείς που με βοήθησαν στην έρευνά μου, συμπληρώνοντας με προθυμία το ερωτηματολόγιο και, κυρίως, την κα Σταματάτου Άδα, η οποία μεγάλη πρόθυμα με βοήθησε να συγκεντρώσω μεγάλο μέρος του δείγματός μου.

Τέλος, θέλω να ευχαριστήσω τους γονείς μου, τα αδέρφια μου, τον Ανδρέα και την Ανθή, που στήριζαν τις επιλογές και τους στόχους μου, άκουσαν τους προβληματισμούς μου, με βοήθησαν και με ενθάρρυναν ηθικά και πρακτικά και ήταν δίπλα μου σε όλα. **Σε αυτούς αφιερώνω τη διπλωματική μου εργασία**, γιατί χωρίς αυτούς δε θα μπορούσα να φτάσω στο τέλος αυτού του ταξιδιού που διήρκεσε δύο χρόνια.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα έρευνα μελέτησε την επίδραση που ασκεί ένα άτομο με αναπηρία και, συγκεκριμένα ένα άτομο με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία, στη συζυγική ικανοποίηση των γονέων του και την κοινωνικότητά τους. Ειδικότερα, είχε ως στόχο να εξετάσει την ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση, την ποιότητα επικοινωνίας και την επίλυση διαφωνιών των γονέων ατόμων με αναπηρία, αλλά και το κοινωνικό τους δίκτυο. Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν γονείς που έχουν παιδί με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία. Προκειμένου να υπάρχει η δυνατότητα συγκριτικών ελέγχων των στάσεων του πληθυσμού στόχου, σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό, επιλέχθηκε να σχηματιστεί Ομάδα Ελέγχου, η οποία αποτελούνταν από γονείς που έχουν παιδί χωρίς αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα, στο δείγμα συμμετείχαν 241 γονείς, από τους οποίους οι 81 γονείς έχουν παιδί με ΔΑΦ, οι 80 γονείς παιδί με νοητική αναπηρία και οι υπόλοιποι 80 γονείς παιδί χωρίς αναπηρία. Τα ευρήματα της παρούσας έρευνας παρουσιάζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον, ειδικά όσον αφορά στη συζυγική ικανοποίηση, καθώς από τις απαντήσεις των ερωτώμενων προέκυψε ότι η ικανοποίηση που αντλείται από τη σχέση δε διαφέρει μεταξύ των γονέων ατόμων με και δίχως αναπηρία, ενώ υπήρξαν διαφορές μεταξύ τους στο κοινωνικό δίκτυο. Επίσης, βρέθηκε διαφορά στη συζυγική ικανοποίηση ανάμεσα στα φύλα μεταξύ πατέρων και μητέρων ατόμων με ΔΑΦ. Η παρούσα μελέτη μπορεί, αφενός, να χρησιμοποιηθεί για τον σχεδιασμό και την υλοποίηση προγραμμάτων παρέμβασης για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία, των γονέων τους, άλλων μελών της οικογένειας αλλά και του ευρύτερου κοινωνικού τους δικτύου και, αφετέρου, να αποτελέσει τη βάση για περαιτέρω έρευνα του τομέα της σχέσης των γονέων ατόμων με αναπηρία.

Λέξεις κλειδιά: άτομο με αναπηρία, γονείς ατόμων με αναπηρία, Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος, Νοητική αναπηρία, συζυγική ικανοποίηση, κοινωνικό δίκτυο.

ABSTRACT

The present study investigated the influence that a child with disability, specifically with ASD or mental retardation, exerts on his/her parents' relationship, as well as on their social network. The aim was to study the marital satisfaction of parents of children with special needs, the quality of communication of those parents, conflict resolution, as well as the social network of parents of children with disability. The participants of the research were parents who have a child with ASD or mental retardation. In order to have the ability to conduct comparative tests of attitudes of the target population, compared to the general population, a control group was selected, which consisted of parents who have a child without disability. Consequently, the final sample consisted of 241 parents. 81 parents had children with ASD, 80 parents had children with mental retardation, while the remaining 80 parents constituted the control group. The findings of this research are of particular interest, especially regarding the marital satisfaction of parents who have a child with disability. From the analysis of the responses of the participants, it was indicated that there are no differences in marital satisfaction between parents who have a child with special needs and parents in the control group, but there are differences between them in social networking. Furthermore, it was indicated that there are differences in marital satisfaction between fathers and mothers of children who have ASD. The findings of this research can be used in order to design and implement effective intervention programs, which aim at improving the quality of life of children with disability, their parents, other family members and the wider social network. Furthermore, this research may provide the basis for further research regarding the relationship of parents who have a child with special needs.

Key-words: Children with special needs, parents of children with special needs, Autism Spectrum Disorder (ASD), Mental Retardation, marital satisfaction, social network.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	3
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	4
ABSTRACT.....	5
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ.....	6
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	9
ΜΕΡΟΣ Α΄: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	11
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο : ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ.....	12
1.1 Εισαγωγή στο θεσμό της οικογένειας.....	12
1.2 Ο ρόλος της οικογένειας στην ανάπτυξη του ατόμου.....	15
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ^ο : ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ.....	20
2.1 Μία συνοπτική ιστορική αναδρομή στην έννοια της αναπηρίας.....	20
2.2 Σύγχρονη θεώρηση της αναπηρίας.....	22
2.3 Ταξινόμηση των ατόμων με αναπηρία.....	24
2.3.1 Άτομα με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος.....	25
2.3.1.1 Χαρακτηριστικά των ατόμων με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος.....	27
2.3.2 Άτομα με Νοητική Αναπηρία.....	29
2.3.2.1 Ταξινόμησης της Νοητικής Αναπηρίας.....	30
2.3.2.2. Χαρακτηριστικά των ατόμων με νοητική αναπηρία.....	32
2.4 Γονείς των παιδιών με αναπηρία.....	34
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ^ο : ΣΥΖΥΓΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ-ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΔΙΚΤΥΟ.....	44
3.1. Χαρακτηριστικά μιας υγιούς συζυγικής ζωής.....	44
3.1.1 Ικανοποίηση από τη συντροφική/συζυγική σχέση.....	46
3.2. Κοινωνικό Δίκτυο.....	53
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 ^ο : ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ.....	57
4.1. Η συζυγική ικανοποίηση των γονέων παιδιών με αναπηρία.....	57
4.2 Το κοινωνικό δίκτυο των γονέων παιδιών με αναπηρία.....	61
ΜΕΡΟΣ Β΄: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	66
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 ^ο : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	67
5.1 Σκοπός της έρευνας.....	67
5.2 Ερευνητικά ερωτήματα.....	67
5.3 Δείγμα.....	68
5.4 Μέσα συλλογής δεδομένων.....	72

5.5 Διαδικασία συλλογής και ανάλυσης ερευνητικών δεδομένων.....	75
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 ^ο : ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	77
6.1 Συσχέτιση μεταξύ της συζυγικής ικανοποίησης και του κοινωνικού δικτύου.....	77
6.2 Διαφορές στη συζυγική ικανοποίηση ανάμεσα στους γονείς ατόμων με αναπηρία και χωρίς αναπηρία αλλά και μεταξύ των γονέων ατόμων με νοητική αναπηρία και ΔΑΦ.....	78
6.3 Διαφορές στη συζυγική σχέση των γονέων ανάλογα με το φύλο του γονέα και την αναπηρία του παιδιού.....	80
6.4 Το επόμενο ερευνητικό ερώτημα που τέθηκε αφορά στο αν η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία και, πιο συγκεκριμένα, η ύπαρξη ενός παιδιού με νοητική αναπηρία ή ΔΑΦ, επηρεάζει τη κοινωνικό δίκτυο των γονέων του.....	82
6.5 Διαφορές στο κοινωνικό δίκτυο των γονέων ανάλογα με το φύλο τους και την αναπηρία του παιδιού.....	83
6.6 Διαφορές στη συζυγική ικανοποίηση και τις κλίμακές της ανάλογα με το φύλο των γονέων.....	84
6.7 Διαφορές στο κοινωνικό δίκτυο ανάλογα με το φύλο των γονέων.....	85
6.8 Διαφορές στη συζυγική ικανοποίηση των γονέων και της κλίμακές της, ανάλογα με το μορφωτικό επίπεδο.....	86
6.9 Η επίδραση του μορφωτικού επιπέδου στο κοινωνικό δίκτυο των συμμετεχόντων.....	88
6.10 Η επίδραση του οικογενειακού εισοδήματος στη συζυγική ικανοποίηση των γονέων.....	89
6.11 Διαφορές στη συζυγική ικανοποίηση ανάλογα με την επαγγελματική κατάσταση των ερωτώμενων.....	90
6.12 Διαφορές στο κοινωνικό δίκτυο των γονέων ανάλογα με την επαγγελματική τους κατάσταση.....	92
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7 ^ο : ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	93
7.1 Περιορισμοί της έρευνας.....	98
7.2 Προτάσεις για μελλοντική έρευνα.....	99
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	100
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι.....	123
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ.....	129

ΕΥΡΕΤΗΡΙΟ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1: Σχέση μεταξύ των κλιμάκων της συζυγικής ικανοποίησης και του κοινωνικού δικτύου.....	78
Πίνακας 2: Η επίδραση της ύπαρξης αναπηρίας του παιδιού στη συζυγική ικανοποίηση των γονέων.....	79
Πίνακας 3: Η επίδραση του φύλου των γονέων και της αναπηρίας του παιδιού στη συζυγική ικανοποίηση.....	80
Πίνακας 4: Η επίδραση του φύλου των γονέων και της αναπηρίας του παιδιού στην επικοινωνία των γονέων.....	81
Πίνακας 5: Η επίδραση του φύλου των γονέων και της αναπηρίας του παιδιού στην επίλυση διαφωνιών των γονέων.....	81
Πίνακας 6: Η επίδραση της ύπαρξης παιδιού με αναπηρία στο κοινωνικό δίκτυο των γονέων του.	82
Πίνακας 7: Η επίδραση του φύλου των γονέων και της αναπηρίας του παιδιού στο κοινωνικό δίκτυο των γονέων.....	84
Πίνακας 8: Η επίδραση του φύλου στη συζυγική ικανοποίηση των γονέων.....	85
Πίνακας 9: Η επίδραση του φύλου στην έμπρακτη υποστήριξη.....	85
Πίνακας 10: Η επίδραση του μορφωτικού επιπέδου στη συζυγική ικανοποίηση.....	86
Πίνακας 11: Η επίδραση του μορφωτικού επιπέδου στο κοινωνικό δίκτυο.....	88
Πίνακας 12: Η επίδραση του οικογενειακού εισοδήματος στη συζυγική ικανοποίηση των γονέων.....	89
Πίνακας 13: Η επίδραση της επαγγελματικής κατάστασης στη συζυγική ικανοποίηση των γονέων.....	91
Πίνακας 14: Η επίδραση της επαγγελματικής κατάστασης στο κοινωνικό δίκτυο των γονέων.....	92

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Όταν οι σύζυγοι γίνονται γονείς, συνήθως παρατηρείται βραχυπρόθεσμη μείωση στην συζυγική ικανοποίηση στην πλειοψηφία των ζευγαριών, η οποία σε μελέτες παρουσιάζεται ως αποτέλεσμα των απαιτήσεων που δημιουργούνται λόγω των νέων ρόλων (Perren, Von Wyl, Burgin, Simoni, & Von Klitzing, 2005, Clements, Martin Cassil & Soliman, 2011). Συνακόλουθα, η συζυγική ζωή ως καθοριστικό κομμάτι του συστήματος οικογένεια, μπορεί να οδηγήσει σε οικογενειακή γαλήνη και ηρεμία για όλους, μπορεί, ωστόσο, και να δράσει ως επιβαρυντικός παράγοντας τόσο για το ζευγάρι όσο και για το παιδί. Όταν, μάλιστα, πρόκειται για την ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία μέσα στην οικογένεια, τότε οι ισορροπίες μπορούν να διαταραχθούν ακόμη πιο εύκολα με τον ερχομό του και να επηρεάσουν τη συντροφική σχέση του ζευγαριού είτε θετικά ή αρνητικά (Φραγγογιάννη, 2016).

Επίσης, οι επιστήμονες έχουν εστιάσει το ενδιαφέρον τους και στις διαπροσωπικές σχέσεις του ζευγαριού μέσα στο γάμο (π.χ. Bradbury, Fincham, & Beach, 2000, Cummins & Schatz, 2012) και έχει παρατηρηθεί ότι οι γάμοι οι οποίοι είναι σταθεροί και στους οποίους οι σύζυγοι νιώθουν ικανοποίηση επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τόσο των γονέων αλλά και των παιδιών (Karney & Bradbury, 2005, Mellon & Moutavelis, 2007, Cummins & Schatz, 2012). Σε μια οικογένεια, ωστόσο, που υπάρχει ένα παιδί με αναπηρία αυτό μπορεί να επηρεάσει ακόμη και τις διαπροσωπικές σχέσεις του ζευγαριού (Φραγγογιάννη, 2016).

Η παρούσα διπλωματική εργασία εντάσσεται στο επιστημονικό πεδίο της Ειδικής Αγωγής και, ειδικότερα, αναφέρεται σε θέματα συναισθηματικής και κοινωνικής ανάπτυξης των γονέων που έχουν στους κόλπους της οικογένειάς τους ένα άτομο με αναπηρία. Η πραγματοποίησή της ξεκίνησε καθώς στην Ελλάδα δεν έχει διερευνηθεί ο τομέας των συντροφικών σχέσεων και συναναστροφών των γονέων ατόμων με αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα, η παρούσα έρευνα έλαβε τη μορφή μίας μελέτης γονέων που έχουν στους κόλπους της οικογένειάς τους ένα παιδί με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία και γονέων που έχουν στους κόλπους της οικογένειά τους ένα παιδί χωρίς αναπηρία, για να μπορέσει να μελετήσει την ικανοποίηση που αντλούν από τη σχέση η γονείς ατόμων με και δίχως αναπηρία, την ποιότητα της επικοινωνίας τους, την επίλυση διαφωνιών καθώς και την κοινωνικότητά τους.

Η παρούσα μελέτη αποτελείται από δύο μέρη και διαρθρώνεται σε επτά κεφάλαια. Στο πρώτο μέρος, το θεωρητικό, το πρώτο κεφάλαιο αναφέρεται στο

θεσμό της οικογένειας, παρουσιάζοντας τους ορισμούς που έχουν δοθεί και επιχειρείται μία συνοπτική περιγραφή της Ελληνικής οικογένειας υπό το πρίσμα των σύγχρονων κοινωνικών συνθηκών. Στη συνέχεια, στο δεύτερο κεφάλαιο, γίνεται μια συνοπτική ιστορική αναδρομή στην έννοια της αναπηρίας και, έπειτα, παρουσιάζεται η σύγχρονη θεώρηση της έννοιάς της και η ταξινόμηση των ατόμων με αναπηρία. Επίσης, παρουσιάζονται οι ορισμοί για τις Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος και τη Νοητική αναπηρία, καθώς και τα χαρακτηριστικά των ατόμων με αυτές τις αναπηρίες. Στο ίδιο κεφάλαιο, γίνεται μια εκτενής αναφορά στους γονείς των ατόμων με αναπηρία. Έπειτα, στο τρίτο κεφάλαιο της παρούσας μελέτης, παρατίθενται οι ορισμοί για τη συζυγική ικανοποίηση και το κοινωνικό δίκτυο που ερευνώνται, ενώ στο τέταρτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η ανασκόπηση της σχετικής με το θέμα που ερευνάται βιβλιογραφίας.

Στο δεύτερο μέρος της εργασίας δίνεται η ερευνητική προσέγγιση. Στο πέμπτο κεφάλαιο, παρουσιάζονται ο σκοπός για τον οποίο διεξήχθη η συγκεκριμένη μελέτη και τα ερευνητικά ερωτήματα που έχουν προκύψει από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας. Επιπλέον, παρουσιάζονται η μέθοδος συλλογής δεδομένων, η δειγματοληψία και τα ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν για την διεξαγωγή της έρευνας. Στο έκτο κεφάλαιο πραγματοποιείται η στατιστική επεξεργασία των δεδομένων της έρευνας και παρουσιάζονται οι απαντήσεις των ερευνητικών ερωτημάτων. Στο έβδομο κεφάλαιο γίνεται συζήτηση των ευρημάτων της έρευνας, συγκρίνονται με αντίστοιχες μελέτες και δίνονται πιθανά αίτια αυτών των αποτελεσμάτων. Επίσης, αναφέρονται οι περιορισμοί της έρευνας και μελλοντικές προτάσεις για επέκταση της συγκεκριμένης έρευνας. Στο τέλος της εργασίας, υπάρχει η σχετική βιβλιογραφία που χρησιμοποιήθηκε καθώς και δύο παραρτήματα που περιέχουν το ερωτηματολόγιο της έρευνας και τις απαντήσεις των ερωτώμενων σε κάθε ερώτηση ξεχωριστά.

Α' ΜΕΡΟΣ:
ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάζεται ο θεσμός της οικογένειας και γίνεται αναφορά στο ρόλο που διαδραματίζει η οικογένεια στην ανάπτυξη του ατόμου.

1.1 Εισαγωγή στο θεσμό της οικογένειας

Ο ρόλος που διαδραματίζει η οικογένεια στην κοινωνία είναι αδιαμφισβήτητος, καθώς ο θεσμός της οικογένειας επηρεάζει με πολλούς και διαφορετικούς τρόπους την ανάπτυξη του ατόμου (Heward, 2011). Για το ρόλο που διαδραματίζει η οικογένεια στη ζωή ενός ατόμου συμφωνούν οι περισσότεροι επιστήμονες, ωστόσο δε συμφωνούν το ίδιο αναφορικά με τον ορισμό της οικογένειας, καθώς υπάρχουν διαφορετικές οπτικές γωνίες από τις οποίες οι επιστήμονες προσεγγίζουν τον θεσμό αυτό. Οι διάφοροι ορισμοί για το θεσμό της οικογένειας έχουν διαμορφωθεί ανάλογα με το πρίσμα από το οποίο μελετώνται. Υπάρχουν, για παράδειγμα, ορισμοί που σχετίζονται με τη δομή της οικογένειας και άλλοι που αναφέρονται στη λειτουργία της. Όσον αφορά στη δομή της οικογένειας, οι ορισμοί αυτοί δίνουν έμφαση στα χαρακτηριστικά εκείνα που ενώνουν τα άτομα που απαρτίζουν την οικογένεια, όπως τους δεσμούς αίματος ανάμεσα στα άτομα, τον τόπο κατοικίας τους ή τις νομικές διαδικασίες που γίνονται ανάμεσα στα άτομα που αποτελούν μια οικογένεια. Από την άλλη, οι ορισμοί που σχετίζονται με τη λειτουργία της οικογένειας δίνουν έμφαση στις λειτουργίες που επιτελούνται μέσα σε μια οικογένεια, όπως τις σχέσεις σεβασμού, αγάπης, φροντίδας, εμπιστοσύνης ή τις οικονομικές λειτουργίες μεταξύ των μελών που απαρτίζουν μια οικογένεια (Wisconsin Family Impact Seminars, 2011).

Με τον όρο οικογένεια ορίζεται «μια ομάδα ανθρώπων που συνδέονται μεταξύ τους με στενές και διαρκείς σχέσεις, είναι προσανατολισμένη σε μια επόμενη γενιά και παρέχει ένα μορφωτικό και κοινωνικό πλαίσιο για την εξέλιξη των μελών της» (Hofer, 2002, σ. 4). Μία άλλη προσέγγιση ορίζει πως «η οικογένεια αποτελεί ένα σύνολο ανθρώπων που συνδέονται μεταξύ τους με τον ισχυρό δεσμό του αίματος και από εκεί πηγάζει η αμοιβαιότητα αισθημάτων των μελών της και η ανάγκη προστασίας των πιο ανίσχυρων από τα πιο δυνατά μέλη. Περιλαμβάνει τους

συζύγους, με τα παιδιά της και συχνά και τρίτα πρόσωπα που συνδέονται με τους συζύγους με στενούς κοινωνικούς δεσμούς. Κύρια χαρακτηριστικά των μελών της είναι η κατοίκηση στο ίδιο χώρο και η οικονομική συνεργασία» (Γιαννοπούλου & Διώτη, 2004, σ. 1). Ωστόσο, σύμφωνα με τον Δανιλόπουλο (2003), η οικογένεια δεν σχετίζεται μόνο με τα άτομα που την αποτελούν και με το χώρο τον οποίο μοιράζονται, αλλά και με την ύπαρξη συγκεκριμένων κανόνων, ρόλων, μορφών επικοινωνίας και τρόπων επίλυσης προβλημάτων. «Η σχέση ανάμεσα στα μέλη αυτής της μικροκοινωνίας είναι βαθιά και πολυεπίπεδη και βασίζεται σε μεγάλο βαθμό σε μια κοινή ιστορία, σε κοινές εσωτερικευμένες αντιλήψεις και πεποιθήσεις για τον κόσμο και σε μια κοινή αίσθηση σκοπού. Μέσα σε ένα τέτοιο σύστημα τα άτομα συνδέονται το ένα με το άλλο με πανίσχυρους, μακροχρόνιους, αμοιβαίους δεσμούς και αφοσίωση που μπορεί να ποικίλουν σε ένταση αλλά που εν τούτοις διαρκούν για όλη τη διάρκεια της ζωής της οικογένειας» (Δανιλόπουλος, 2003, σ. 1).

Από όσα αναφέρθηκαν παραπάνω, προκύπτει πως δεν είναι δυνατό να βρεθεί ένας ορισμός ο οποίος θα είναι κοινά αποδεκτός από όλους του επιστήμονες. Η οικογένεια επιτελεί πολλές και διαφορετικές λειτουργίες, προκειμένου να ικανοποιήσει τις ανάγκες των ατόμων που την απαρτίζουν, διαφορετικά προκύπτουν διάφορα προβλήματα. Σύμφωνα με την τις Γιαννοπούλου και Διώτη (2004) οι λειτουργίες της οικογένειας συνοψίζονται στις παρακάτω κατηγορίες:

- *Αναπαραγωγική λειτουργία*: μέσω της οποίας εξασφαλίζεται η βιολογική αναπαραγωγή της οικογένειας και της κοινωνίας.
- *Οικονομικές λειτουργίες*: μέσω των οποίων κατανέμεται η εργασία και η οικογένεια αποτελεί μια οικονομική μονάδα.
- *Εκπαιδευτικές λειτουργίες*: μέσω των οποίων επιτυγχάνεται η εκπαίδευση, η αγωγή και η κοινωνικοποίηση των μελών μιας οικογένειας.
- *Ψυχολογικές λειτουργίες*: μέσω των οποίων τα άτομα της οικογένειας αναπτύσσουν το αίσθημα της ασφάλειας, της στοργής, της συμπαράστασης (ηθικής και υλικής), το αίσθημα του «ανήκειν» σε μια ομάδα.

Σύμφωνα με τον Μεσσήνη (2011), λόγω των κοινωνικοοικονομικών αλλαγών η εξέλιξη της κοινωνίας έχει διαφοροποιηθεί και η οικογένεια μπορεί να έχει τις ακόλουθες μορφές:

- *Παραδοσιακή πυρηνική οικογένεια*. Αποτελείται από ένα ζευγάρι και τα παιδιά του. Τα άτομα που την απαρτίζουν λειτουργούν ως ομάδα σε όλα τα επίπεδα και το κάθε μέλος έχει το δικό του ρόλο ανάλογα με το φύλο και την ηλικία του.

- *Εκτεταμένη οικογένεια.* Δεν περιλαμβάνει μόνο το ζευγάρι και τα παιδιά του, αλλά και συγγενικά πρόσωπα (όπως για παράδειγμα παππού-γιαγιά, θείο-θεία, ξαδέρφια). Η εκτεταμένη οικογένεια αποτελεί μια συνεργατική ομάδα, η οποία έχει οργανωμένη ζωή, κοινούς στόχους, κοινές αξίες και συμπληρωματικούς ρόλους.
- *Μονογονεϊκή οικογένεια.* Αποτελείται από έναν μόνο γονέα και ένα ή περισσότερα παιδιά, επειδή υπάρχει διαζύγιο, απόκτηση παιδιού εκτός γάμου, υιοθεσία ή θάνατος ενός γονέα. Σε κάθε περίπτωση, ο ένας γονέας καλείται να έχει διπλή γονεϊκή παρουσία.
- *Ανασυγκροτημένη οικογένεια.* Δημιουργείται από το δεύτερο γάμο του ενός ή και των δύο συζύγων. Συνήθως, σε αυτή την οικογένεια εντάσσονται το παιδί ή τα παιδιά που προϋπάρχουν από άλλο ή άλλους γάμους. Η διαδικασία του σχηματισμού μιας τέτοιας οικογένειας μπορεί να οδηγήσει στη δημιουργία δυσκολιών στα μέλη της και για αυτό το λόγο απαιτεί αρκετό χρόνο, κόπο και υπομονή.
- *Οικογένεια «χωλή».* Αποτελεί μία σύγχρονη μορφή οικογένειας όπου οι γονείς, αν και είναι παντρεμένοι, δεν μένουν μαζί, κάτω από την ίδια στέγη, για διάφορους λόγους. Η καινούρια αυτή μορφή οικογένειας, προέκυψε από τις κοινωνικο-οικονομικές συνθήκες που επικρατούν στη χώρα μας τα τελευταία χρόνια. Τα αυξημένα ποσοστά ανεργίας που παρατηρούνται και καταγράφονται τα τελευταία χρόνια στη χώρα μας, σε συνδυασμό με τις έντονες οικονομικές δυσκολίες που βιώνουν και αντιμετωπίζουν οι οικογένειες, έχουν οδηγήσει στη διάσπαση των οικογενειών, προκειμένου να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις τις καθημερινότητας και να έχουν έναν ικανοποιητικό τρόπο ζωής. Οι λόγοι που μπορεί να ωθήσει ένα ζευγάρι να ακολουθήσει αυτό το οικογενειακό πρότυπο, μπορεί να είναι επαγγελματικοί (όπως για παράδειγμα ο σύζυγος να είναι ναυτικός ή, όταν ένας από τους δύο συζύγους αποφασίζει να μεταναστεύσει σε άλλη χώρα, για να βοηθήσει οικονομικά την οικογένειά του), υγείας (όταν για παράδειγμα ο ένας από τους δύο συζύγους είναι ασθενής), εκ των συνθηκών (όταν για παράδειγμα ο ένας από τους δύο συζύγους βρίσκεται στη φυλακή).

Στο δυτικό κόσμο, ο τύπος της οικογένειας που συναντούσαμε όλα τα χρόνια ήταν η οικογένεια ως ενωμένη ομάδα με ισχυρούς συναισθηματικούς δεσμούς, η οποία έχει στόχο να υπερασπιστεί τα συμφέροντα όσων ανήκουν σε αυτή και να αφοσιωθεί στην ανατροφή των παιδιών (Νικολάου, 2006). Εφόσον, όμως, η οικογένεια αποτελεί πάντα έναν κοινωνικό θεσμό, οι αλλαγές που συντελούνται στην κοινωνία συνεπάγονται και αλλαγές στην ίδια την οικογένεια. Μιλώντας για την Ελλάδα, τα τελευταία χρόνια η οικογένεια έχει υποστεί πολλές αλλαγές και, ενώ, στο παρελθόν η ελληνική οικογένεια ήταν πατριαρχική, με τον σύζυγο-πατέρα σε ηγετικό ρόλο και τη μητέρα-σύζυγο σε ρόλο συνεργάτη και συντονιστή, στις μέρες μας, λόγω των κοινωνικών

μεταβολών, αυτό έχει αλλάξει. Η ένταξη της γυναίκας στην αγορά εργασίας και η χειραφέτησή της από τον άνδρα, η ανοικτή στάση απέναντι στην σεξουαλικότητα, η ελευθερία και η προσωπική επιλογή αφηφώντας τη γνώμη της κοινωνίας αλλά και τα αυξανόμενα ποσοστά διαζυγίων, οδηγούν στο συμπέρασμα πως η παραδοσιακή μορφή της οικογένειας δεν μπορεί πλέον σήμερα να υφίσταται (Νικολάου, 2006). Ωστόσο, παρά τις αλλαγές που συμβαίνουν, οι ψυχολογικές σχέσεις μεταξύ των μελών της διατηρούνται. Σύμφωνα με τον Γεώργα (2011), έχει παρατηρηθεί πως τόσο στην Αθήνα όσο και στην επαρχία οι οικογένειες τείνουν να μένουν κοντά στα υπόλοιπα συγγενικά μέλη της οικογένειας, επισκέπτονται συχνά τους συγγενείς και η επαφή που έχουν μαζί τους είναι συχνή. Έτσι, οι σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ των μελών της οικογένειας είναι στενές, παρά το γεγονός πως τα μέλη της οικογένειας δεν κατοικούν πλέον κάτω από την ίδια στέγη (Γεώργας, 2011). Έτσι, γίνεται σαφές ότι ο θεσμός της οικογένειας κατέχει πάντα δεσπόζουσα θέση στη ζωή του ανθρώπου. Ακόμη και η νέα γενιά δεν απορρίπτει την αξία της οικογένειας, καθώς οι δεσμοί και οι σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ των μελών της αλλά και οι υποχρεώσεις που έχουν τα παιδιά απέναντι στην οικογένεια και τους συγγενείς είναι οικογενειακές αξίες που είναι εξαιρετικά σημαντικές για τη νεολαία (Γεώργας, 2011).

1.2 Ο ρόλος της οικογένειας στην ανάπτυξη του ατόμου

Παρά τους αντίθετους ισχυρισμούς, στο σύνολό της η διεθνής βιβλιογραφία υπογραμμίζει τον αδιαμφισβήτητο σημαντικό ρόλο που διαδραματίζει η οικογένεια στη ζωή του ατόμου (Adams & Baronberg, 2014· Cole, 2011· Davis-Kean, 2005· Davis-Kean & Sexton, 2009· Iffat, 2013· Neuenschwander, Vida, Garrett, & Eccles, 2007· Taylor, Clayton, & Rowley, 2004). Εκτός από τους εξωγενείς παράγοντες που επηρεάζουν το άτομο, η σημαντική επίδραση που ασκεί σε αυτό η οικογένεια έγκειται στο γεγονός ότι ένα παιδί δεν γεννιέται ανεξάρτητο και αυτόνομο· αντιθέτως, είναι πλήρως εξαρτώμενο από τους γονείς του (Gallagher, Huth-Bocks, & Schmitt, 2015). «Η οικογένεια ως το κατ' εξοχήν περιβάλλον που ζει και αναπτύσσεται το άτομο, παίζει καθοριστικό ρόλο στη διαμόρφωση της

προσωπικότητάς του» (Υπηρεσία Συμβουλευτικής και Επαγγελματικής Αγωγής, 2008, σ. 12).

Στο πλαίσιο της οικογένειας το παιδί διδάσκεται τις κοινωνικές συμπεριφορές και καλλιεργεί πρότυπα, τα οποία υιοθετεί αργότερα (Saw & Okazaki, 2010· Suveg et al., 2014). Η οικογένεια επηρεάζει τη συναισθηματική, την πνευματική και τη διανοητική εξέλιξη του ατόμου (Υπηρεσία Συμβουλευτικής και Επαγγελματικής Αγωγής, 2008) και μέσα σε αυτή, αναλόγως του πολιτιστικού επιπέδου των γονέων, κατά κύριο λόγο, το παιδί διαμορφώνει συμπεριφορές (Altan-Aytun, Yagmurflu, & Yavuz, 2013· Morelen & Thomassin, 2013). Σε έρευνά τους, οι Lewis, Takai-Kawakami, Kawakami και Sullivan (2010), κατέληξαν στο ότι οι πολιτιστικές διαφορές επηρεάζουν τον τρόπο που εκλαμβάνει ένα παιδί την επιτυχία ή την αποτυχία και γενικά τα μελλοντικά επιτεύγματά του σε διάφορους τομείς. Κατά την παιδική ηλικία στο παιδί συντελούνται μια σειρά αλλαγών. Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με την Iffat (2013), σε αυτό το ηλικιακό στάδιο συντελούνται η φυσική-σωματική ανάπτυξη του παιδιού, η διανοητική, η συναισθηματική και η κοινωνική ανάπτυξή του. Η φυσική-σωματική ανάπτυξη σχετίζεται με την ανάπτυξη των μελών του σώματος, η διανοητική με την εκμάθηση ικανοτήτων και την απόκτηση γνώσεων πάνω σε διαφορετικούς τομείς, όπως για παράδειγμα η γραφή, η συναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού με τα συναισθήματα που νιώθει το παιδί τόσο για τον ίδιο του τον εαυτό όσο και για τα άτομα του στενού και ευρύτερου περιβάλλοντός του και η κοινωνική ανάπτυξη με την ανάπτυξη δεξιοτήτων και ικανοτήτων που θα το βοηθήσουν μελλοντικά να δημιουργεί σταθερές σχέσεις με άλλα άτομα και να τις διατηρεί (Iffat, 2013). Η οικογένεια και ιδιαίτερα οι γονείς ανήκουν στους «σημαντικούς άλλους» (Bums, 1979, οπ. αναφ. Κοσμίδου-Hardy & Γαλανουδάκη-Ράπτη, 1996) που περιβάλλουν το άτομο, ενώ η γονική στήριξη συμβάλλει ουσιαστικά στην προσπάθεια του παιδιού να σχηματίσει μια θετική άποψη για την αξία του ως μέλος ενός ευρύτερου συνόλου (Openshaw, Thomas & Rolling, 1984, οπ. αναφ. Βλάχου & Μακρίδου, 2002). Η σχέση, λοιπόν, μεταξύ του γονέα και του παιδιού θεωρείται από τις σημαντικότερες σχέσεις που δημιουργεί ο άνθρωπος κατά τη διάρκεια της ζωής του (Hutteman et al., 2014· Riemann, Kandler, & Bleidorn, 2012) και είναι αυτή η σχέση που τον ορίζει από την βρεφική του ηλικία και τον επηρεάζει, ή πολλές φορές τον καθορίζει, και στη μελλοντική κοινωνική και συναισθηματική του ανάπτυξη (Halberstadt & Lozada, 2011).

Όπως προαναφέρθηκε, η οικογένεια διαδραματίζει πολύ σημαντικό ρόλο στη ζωή ενός ατόμου, στην ανάπτυξή του και στον τρόπο που θα αλληλεπιδρά στο μέλλον με τους άλλους ανθρώπους (Fox, Levitt, & Nelson, 2010· Holt & Mikati, 2011). Ειδικότερα, οι πρώτες σχέσεις που αναπτύσσει το παιδί επηρεάζουν την ανάπτυξή του σε φυσικό/σωματικό, γνωστικό, και ψυχολογικό επίπεδο (Holt & Mikati, 2011). Κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού, ο εγκέφαλος παράγει τις περισσότερες συνάψεις σε σύγκριση με εκείνες που παράγει σε όλη τη διάρκεια της ζωής του (Hawley, 2000), αφού κατά τη διάρκεια των πρώτων χρόνων της ζωής ενός παιδιού έχει παρατηρηθεί πως επιτελείται η ταχύτερη ανάπτυξη του εγκεφάλου (Lipkowitz & Poppe, 2014). Σύμφωνα με τη Schiller (2010), ο αριθμός των συνάψεων που δημιουργούνται κατά τα τρία πρώτα χρόνια της ζωής ενός παιδιού είναι περίπου 1.000 τρισεκατομμύρια. Έτσι, υποστηρίζεται ότι οι εμπειρίες που βιώνει ένα παιδί όταν είναι μικρό θα το επηρεάσουν μετέπειτα σε διάφορους τομείς (Holt & Mikati, 2011· Iffat, 2013). Έρευνες, μάλιστα αναφέρουν ότι όσο πιο θετικές εμπειρίες και συναισθήματα βιώνει ένα παιδί τα πρώτα χρόνια της ζωής του, τόσο πιο φυσιολογικά αναπτύσσεται ο εγκέφαλός του, ενώ, αντίθετα, όταν βιώνει αισθήματα παραμέλησης αυτό μπορεί να έχει αρνητικές επιπτώσεις στην ανάπτυξη του εγκεφάλου του (Iffat, 2013· Lipkowitz & Poppe, 2014). Επομένως, η συμπεριφορά που υιοθετεί ένας γονέας απέναντι στο παιδί του έχει άμεση σχέση και είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με τη μελλοντική εξέλιξη του παιδιού (Rahmqvist, Wells, & Sarkadi, 2014), τον τρόπο ζωής που θα υιοθετήσει και τις συνήθειες που θα αναπτύξει μεταγενέστερα ως ενήλικας (Stenhammar et al., 2012).

Σε ενίσχυση των παραπάνω, οι εμπειρίες που βιώνει το άτομο νωρίς στη ζωή του, ακόμη και στη βρεφική ηλικία, επηρεάζουν την ανάπτυξη και την κατανόηση της γλώσσας, τη διαχείριση και την αντιμετώπιση των προβλημάτων καθώς και τις κοινωνικές δεξιότητες που θα αναπτύξει στην πορεία (Fox & Rutter, 2010· Hawley, 2000). Διάφορα στοιχεία, όπως ο τρόπος που συμπεριφέρεται ένα άτομο ή ο τρόπος που μιλάει, εξαρτώνται άμεσα από την ανάπτυξη του εγκεφάλου του και συνδέονται στενά με το περιβάλλον μέσα στο οποίο ζει και αναπτύσσεται αυτό το άτομο (Fox et al., 2010· Friederici, 2009· Sale, Berardi, Spolidoro, Baroncelli, & Maffei, 2010· Schiller, 2010· Shonkoff, 2010· Shonkoff & Levitt, 2010). Κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης ενός παιδιού παρατηρούνται πολλές αλλαγές στους νευρώνες, που οδηγούν στη βελτίωση των λειτουργιών του εγκεφάλου (Kurth et al., 2013). Ειδικότερα, έχει παρατηρηθεί πως στην παιδική ηλικία υπάρχει άμεση σχέση μεταξύ

της ανάπτυξης των λειτουργιών του εγκεφάλου και της γλωσσικής ανάπτυξης του παιδιού (Kikuchi et al., 2011· Yoshimura et al., 2012). Ακόμη, όταν στα πρώτα χρόνια ζωής ενός μικρού παιδιού δεν πραγματοποιείται η τυπική ανάπτυξη του εγκεφάλου, αυτό μπορεί να δημιουργήσει προβλήματα και διάφορες διαταραχές (Deoni et al., 2012). Τέτοια προβλήματα και αλλοιώσεις έχουν εμφανιστεί και στον εγκέφαλο παιδιών με ΔΑΦ (Courchesne, Campbell, & Solso, 2011· Lainhart, 2015· Raznahan et al., 2013· Wolff, et al., 2012), που θεωρείται πως έχει νευρολογικό υπόβαθρο (Just, Keller, Malave, Kana, & Varma, 2012).

Από την άλλη μεριά, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση των γονέων και γενικότερα της οικογένειας φαίνεται να επηρεάζει, επίσης, την ανάπτυξη του εγκεφάλου του παιδιού (Tomalski et al., 2013). Έρευνες έχουν δείξει πως παιδιά που προέρχονται από οικογένειες με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο και χαμηλό εισόδημα δεν πετυχαίνουν το ίδιο νοητικό επίπεδο με τα παιδιά που οι γονείς τους έχουν υψηλό μορφωτικό επίπεδο και υψηλό εισόδημα (Hackman & Farah, 2009· Hackman, Farah, & Meaney, 2010). Η προέλευση του παιδιού από χαμηλά κοινωνικοοικονομικά στρώματα μπορεί να αποτελέσει παράγοντα εμφάνισης στο μέλλον κάποιου είδους μαθησιακής δυσκολίας, προβλημάτων συμπεριφοράς και αγχωδών διαταραχών (Lipkowitz & Poppe, 2014). Αυτό μπορεί να εξηγηθεί από το γεγονός ότι σε αντίθεση με τα παιδιά που προέρχονται από υψηλά ή μεσαία κοινωνικοοικονομικά στρώματα, τα παιδιά που προέρχονται από οικογένειες με χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο και χαμηλό εισόδημα, δεν έχουν λύσει βασικές βιοτικές τους ανάγκες (όπως τροφή) και, άρα, εστιάζουν σε αυτά τα προβλήματα, όπως και οι γονείς τους (Hawley, 2000).

Μία άλλη πολύ σημαντική συνεισφορά της οικογένειας στη ζωή του ατόμου είναι η ψυχολογική και συναισθηματική κάλυψη που του προσφέρει και συντελεί στην ανάπτυξη συναισθηματικής ωριμότητάς του και κοινωνικών δεξιοτήτων (Goldstein, Hamm, & Schumacher, 2007· Vela, 2014). Ο τρόπος με τον οποίο το βρέφος αλληλεπιδρά με τους ανθρώπους που το περιβάλλουν και το φροντίζουν και η σχέση ασφάλειας που καλλιεργείται αποτελεί για πολλούς ερευνητές προβλεπτικό δείκτη για τη μετέπειτα συναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού (Hawley, 2000· Li, Delvecchio, Lis, Nie, & Di Riso, 2015). Με ανάλογο τρόπο, σχετικά με όσα αναφέρθηκαν για το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της οικογένειας, όταν ένα βρέφος λαμβάνει όση φροντίδα και στοργή αποζητά από τους γονείς του μπορεί να επικεντρώσει την προσοχή του σε άλλα ερεθίσματα του περιβάλλοντος εφόσον νιώθει ασφαλές. Σε αντίθετη περίπτωση, όμως, όταν οι γονείς παρουσιάζονται αδιάφοροι για

το βρέφος, εκείνο επικεντρώνει όλο του το ενδιαφέρον και όλη του την προσπάθεια στο να μπορέσει να ικανοποιήσει τις βιολογικές ανάγκες του και, επομένως, αδυνατεί να αναπτύξει σχέσεις με τα πρόσωπα και τα αντικείμενα του οικογενειακού περιβάλλοντος. Έτσι, λοιπόν, δεν πραγματοποιείται η φυσιολογική ανάπτυξη των γνωστικών και κοινωνικών ικανοτήτων του βρέφους (Hawley, 2000· Li, Delvecchio, Lis, Nie, & Di Riso, 2015).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Το κεφάλαιο αυτό αναφέρεται στα άτομα με αναπηρία. Αρχικά, γίνεται μια συνοπτική ιστορική αναδρομή στην έννοια της αναπηρίας και στη σύγχρονη θεώρησή της. Έπειτα, παρουσιάζεται η ταξινόμηση των παιδιών με αναπηρία και αναφέρονται λεπτομερέστερα η Νοητική Αναπηρία και οι Διαταραχές Αυτιστικού φάσματος, οι οποίες διαπραγματεύονται στην παρούσα έρευνα. Τέλος, γίνεται αναφορά στην οικογένεια των ατόμων με αναπηρία και, ιδίως, στους γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αναπηρία.

2.1 Μια συνοπτική ιστορική αναδρομή στην έννοια της αναπηρίας

Η έννοια της αναπηρίας υπήρχε από τη δημιουργία των πρώτων ανθρώπινων κοινωνιών, ωστόσο δεν είχε ακόμη θεσμοθετηθεί με την έννοια που τη χρησιμοποιούμε σήμερα. Αυτό έγκειται στην αρχή ότι όλοι οι οργανισμοί εκτός από τις ομοιότητες που μπορεί να έχουν, έχουν και αρκετές διαφορές σε πολλά και διαφορετικά επίπεδα. Το ίδιο ισχύει και για τον άνθρωπο, αφού ο ανθρώπινος οργανισμός είναι πολυσύνθετος και έχει πολυεπίπεδες λειτουργίες. Κάθε άνθρωπος είναι ξεχωριστός, έχει διαφορετικές ικανότητες και δεξιότητες σε σύγκριση με τα υπόλοιπους ανθρώπους, αλλά έχει και τις αδυναμίες του (Φραγγογιάννη, 2016).

Η κοινωνία με το πέρασμα των χρόνων έχει περάσει από διαφορετικές φάσεις και η αντιμετώπιση των ατόμων με αναπηρία ποίκιλε από περιοχή σε περιοχή και από εποχή σε εποχή. Πιο συγκεκριμένα, η αντιμετώπιση των ατόμων με αναπηρία στην προ- Χριστιανική εποχή ήταν η θανάτωση, ο εξευτελισμός, η κοινωνική αδιαφορία (Αλεξιάκης & Μανωλιτσάκη, 2000). Στην αρχαιότητα, οι φυλές θανάτωναν τα βρέφη που γεννιούνταν με σωματικά προβλήματα και έκαναν επεμβάσεις με φριχτούς τρόπους στα άτομα με νοητικές δυσλειτουργίες (Πολυχρονοπούλου, 2001). Η γενική άποψη ήταν ότι τα άτομα με αναπηρία τα είχε καταλάβει κάποιο κακό πνεύμα ή δαίμονας (Tremblay, 2007). Προχωρώντας στην ελληνορωμαϊκή εποχή, στην αρχαία Σπάρτη τα παιδιά που γεννιούνταν με κάποιο πρόβλημα τα πετούσαν στον Καιάδα

(Αλεξάκης & Μανωλιτσάκη, 2000), ενώ, αντίθετα, στη δημοκρατική Αθήνα έδιναν επίδομα στα άτομα με αναπηρία (Πολυχρονοπούλου, 2001).

Στην Ιουδαϊκή κοινωνία δεν επιτρεπόταν η είσοδος σε αυτά τα άτομα στον τόπο Ιουδαϊκής λατρείας, καθώς θεωρούνταν Μώμοι (Αλεξάκης & Μανωλιτσάκης, 2000· Παπάνης, 2007). Αν και η Παλαιά Διαθήκη προέβλεπε τη στήριξη των ατόμων με αναπηρία, εντούτοις δεν εντάχθηκαν ποτέ μέσα στην κοινωνία ως ισότιμα μέλη. Με τον ερχομό, όμως, του Χριστού και τη διδασκαλία Του, αυτό αλλάζει, αφού ως στόχο είχε να βοηθήσει όλους τους ανθρώπους και ιδιαίτερος εκείνους που το είχαν ανάγκη (Αλεξάκης & Μανωλιτσάκης, 2000). Ακόμη, με τα θαύματά του γιάτρευε πολλούς ανθρώπους με αναπηρίες (Αλεξάκης & Μανωλιτσάκης, 2000· National Health Service - NHS, 2013· Tremblay, 2007).

Στη συνέχεια, κατά τον Μεσαίωνα, τα άτομα με σωματικές ή νοητικές αναπηρίες λαμβάνουν φροντίδα ως μια μορφή φιλανθρωπίας, αλλά οι ψυχικά πάσχοντες υπομένουν βασανιστήρια και θανάτωση (Πολυχρονοπούλου, 2001). Κατά τον 18ο αιώνα, γίνεται μια προσπάθεια αποδοχής των ατόμων με αναπηρία, με τη δημιουργία των πρώτων σχολείων για άτομα με προβλήματα όρασης και ακοής (PACER Center, 2004· Πολυχρονοπούλου, 2001). Επίσης, γίνεται για πρώτη φορά ιατρική ταξινόμηση των ψυχικών διαταραχών σε τέσσερις κατηγορίες: μελαγχολία, άνοια, μανία με παραλήρημα και μανία χωρίς παραλήρημα (NCLD Youth, 2007· Φραγγογιάννη, 2016).

Τον 19ο αιώνα υιοθετείται πλήρως το ιατρικό μοντέλο που τονίζει την ανατομία και συνδέει την πνευματική διαταραχή με τη δυσλειτουργία του εγκεφάλου (Πολυχρονοπούλου, 2001). Δημιουργούνται ειδικές δομές φοίτησης για άτομα με αναπηρίες, ωστόσο, εκείνα παραμένουν στο περιθώριο και διαχωρίζονται με αυτόν τον τρόπο από τους τυπικώς αναπτυσσόμενους συνομηλίκους τους (Karten, 2008· Lang, 2001). Εκτός αυτού, δημιουργούνται διάφορα ιδρύματα με αποτέλεσμα τα άτομα με αναπηρία να μην μπορούν να είναι αυτόνομα και ανεξάρτητα (NHS, 2013· PACER Center, 2004· Tremblay, 2007). Το θετικό, όμως, είναι ότι η πολιτεία αναλαμβάνει την αγωγή των ατόμων με αναπηρία (Πολυχρονοπούλου, 2001). Ακόμη, πολλοί επιστήμονες όπως ο Braille, που δημιούργησε το σύστημα γραφής ατόμων με προβλήματα όρασης, και άλλοι όπως ο Itard, ο Bell, ο Seguin, η Montessori, ο Freud, ο Decroly, κατέβαλαν προσπάθειες για να γεφυρώσουν το χάσμα μεταξύ της κοινωνίας και των αναγκών που έχουν οι άνθρωποι με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (NCLD Youth, 2007· Tremblay, 2007· Πολυχρονοπούλου, 2001).

2.2 Σύγχρονη θεώρηση της αναπηρίας

Τον 20^ο αιώνα ξεκίνησε μια πιο συστηματική προσπάθεια αναγνώρισης και ταξινόμησης της αναπηρίας, προκύπτοντας έτσι μια πιο οργανωμένη κοινωνική μέριμνα για τα άτομα με αναπηρία (Πολυχρονοπούλου, 2001· Tremblay, 2007). Στις μέρες μας, όλοι οι φορείς συνεργάζονται για τη φροντίδα και τη βοήθεια όχι μόνο του παιδιού με αναπηρία αλλά και της οικογένειάς του (γονείς, αδέρφια, παππούδες), καθώς και του κοινωνικού πλαισίου μέσα στο οποίο εντάσσεται το παιδί (σχολείο, εκπαιδευτικοί, συνομήλικοι, κοινωνία) (Κυπριωτάκη & Φραγγογιάννη, 2010).

Όσον αφορά στην ορολογία που χρησιμοποιείται για τα άτομα με αναπηρία, αυτή γνώρισε μεγάλη ποικιλομορφία κατά τον 20^ο αιώνα. Ωστόσο, με τους περισσότερους από τους όρους που αναφέρθηκαν αυτό που επιτυγχάνεται είναι να εντείνεται περαιτέρω ο διαχωρισμός μεταξύ των παιδιών με αναπηρίες και των παιδιών χωρίς αναπηρίες.

Το 1978 στη Μεγάλη Βρετανία υιοθετήθηκε ο όρος άτομα με ειδικές ανάγκες προκειμένου να αμβλυνθεί ο διαχωρισμός των παιδιών με και δίχως αναπηρία (Warnock, 1978). Το 1981, η Μεγάλη Βρετανία εισαγάγει τον όρο παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (Πολυχρονοπούλου, 2001). Με τη χρήση του όρου αυτού έγινε μια απόπειρα αποφόρτισης της έννοιας της ειδικής ανάγκης και μείωσης του στιγματισμού των παιδιών αυτών, δίνοντας βαρύτητα στη στήριξη που μπορεί να παράσχει το σχολείο στα παιδιά αυτά (Φραγγογιάννη, 2016).

Ωστόσο, ποικιλομορφία δεν παρατηρείται μόνο στην ορολογία που χρησιμοποιείται για την περιγραφή των ατόμων με αναπηρία, αλλά και στον ορισμό των «ειδικών αναγκών». Οι ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες αφορούν ένα σύνολο δυσκολιών που μπορεί να βιώνει το άτομο και οι οποίες μπορεί να έχουν αντίκτυπο σε όλη το εύρος της προσωπικότητάς του εκτός από την ίδια την αναπηρία (Κυπριωτάκης, 2001).

Το 1975, στη Διακήρυξη που υπέγραψε ο Ο.Η.Ε για τα Δικαιώματα τον ατόμων με Αναπηρία αναφέρεται ότι «ο όρος “ανάπηρο άτομο” σημαίνει κάθε άτομο ανίκανο να επιβιώσει από μόνο του, ολικά ή μερικά, τις αναγκαιότητες για μια κανονική ατομική και κοινωνική ζωή, εξαιτίας μειωμένων σωματικών ή πνευματικών δυνατοτήτων που έχει εκ γενετής ή όχι» (Περιοδικό Αναπηρία, 2007, σελ. 1). Στην Ελλάδα, η νομοθεσία για την Ειδική Αγωγή έχει αλλάξει αρκετές φορές τα τελευταία

τριάντα χρόνια με αλλαγές που αναφέρονται κυρίως στην εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία. (Ζώνιου- Σιδέρη, Ντεροπούλου-Ντέρου, & Βλάχου-Μπαλαφούτη, 2012). Με τον τελευταίο Νόμο 3699/2008 «Μαθητές με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες θεωρούνται όσοι για ολόκληρη ή ορισμένη περίοδο της σχολικής τους ζωής εμφανίζουν σημαντικές δυσκολίες μάθησης εξαιτίας αισθητηριακών, νοητικών, γνωστικών, αναπτυξιακών προβλημάτων, ψυχικών και νευροψυχικών διαταραχών οι οποίες, σύμφωνα με τη διεπιστημονική αξιολόγηση, επηρεάζουν τη διαδικασία της σχολικής προσαρμογής και μάθησης» (Εφημερίδα της Κυβερνήσεως της Ελληνικής Δημοκρατίας, 2008, σελ. 3500). Επίσης, ο όρος Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση αντικαθιστά τον όρο Ειδική Αγωγή.

Για τον προσδιορισμό και την προσέγγιση της πολυδιάστατης έννοιας της αναπηρίας έχουν δημιουργηθεί το ιατρικό και το κοινωνικό μοντέλο από τις επιστήμες υγείας και τις κοινωνικές επιστήμες αντίστοιχα. Ωστόσο, ένας συνδυασμός αυτών των δύο μοντέλων θα μπορούσε να αποτυπώσει με καλύτερο τρόπο τις διαφορετικές εκφάνσεις της αναπηρίας και να δώσει μια πληρέστερη εικόνα και άποψη για τα άτομα με αναπηρία, τη ζωή τους και τις δυσκολίες που βιώνουν (World Health Organization, WHO, 2011).

Σύμφωνα με τη Διεθνή Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF: inWorldHealthOrganization, WHO, 2011) η αναπηρία σχετίζεται με τους εξής σημαντικούς παράγοντες που συνδέονται μεταξύ τους:

-Βλάβες: δυσκολίες που αντιμετωπίζει ένα άτομο με αναπηρία και οι οποίες έχουν σχέση με τη λειτουργία του σώματος (π.χ. παράλυση).

-Περιορισμοί σε δραστηριότητες: δυσκολίες που αντιμετωπίζει ένα άτομο με αναπηρία κατά την εκτέλεση κάποιων ενεργειών/δραστηριοτήτων (π.χ. δυσκολίες στη βάρδια).

-Περιορισμοί στη συμμετοχή: δυσκολίες που αντιμετωπίζει ένα άτομο με αναπηρία και έχουν σχέση με προβλήματα που βιώνει σε οποιονδήποτε τομέα της καθημερινότητάς του (π.χ. στιγματισμός).

«Συνεπώς, η αναπηρία έχει άμεση σχέση με την υγεία και τη σωματική κατάσταση του ατόμου με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, με προσωπικούς παράγοντες, αλλά και με παράγοντες που αφορούν το περιβάλλον του ατόμου με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» (International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF, 2001, 2007· World Health Organization - WHO, 2011, όπ. αναφ. στην Φραγγογιάννη, 2016).

2.3 Ταξινόμηση των ατόμων με αναπηρία

Η κατηγοριοποίηση των ατόμων με αναπηρία διαφέρει μεταξύ των χωρών, με αποτέλεσμα άλλες χώρες να χρησιμοποιούν περισσότερα και άλλες λιγότερα κριτήρια για την ταξινόμηση των ατόμων με αναπηρία (Ευρωπαϊκός Φορέας Ειδικής Αγωγής, 2003). Κατά μέσο όρο, στις περισσότερες χώρες χρησιμοποιείται ένα σύστημα ταξινόμησης ατόμων με αναπηρία στο οποίο περιλαμβάνονται 12 με 13 κατηγορίες, ενώ ειδικά στη Ευρώπη σημασία δίνεται στην κατηγοριοποίηση με βάση τη σχέση μεταξύ των εκπαιδευτικών αναγκών και της αναπηρίας των ατόμων (Riddell et al., 2006· Πολυχρονοπούλου, 2001). Το τελευταίο, εμπίπτει στο ότι η χρήση των διαφορετικών συστημάτων ταξινόμησης της αναπηρίας μπορεί να γίνει με βάση τα συμπτώματα της αναπηρίας, την αιτία που την προκαλεί, τα χαρακτηριστικά του ατόμου που βιώνει την αναπηρία καθώς και τις ανάγκες που πηγάζουν από αυτήν καθ' αυτήν την αναπηρία (Πολυχρονοπούλου, 2001).

Όσον αφορά στην Ελλάδα, σύμφωνα με την τροποποίηση του Νόμου 3699/2008, στην κατηγορία των μαθητών με αναπηρία περιλαμβάνονται όσοι μαθητές παρουσιάζουν:

- 1) αισθητηριακά προβλήματα όρασης,
- 2) αισθητηριακές διαταραχές ακοής,
- 3) νοητική αναπηρία,
- 4) κινητικές δυσκολίες,
- 5) χρόνια μη ιάσιμα νοσήματα,
- 6) διαταραχές ομιλίας-λόγου,
- 7) διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές,
- 8) σύνδρομο ελλειμματικής προσοχής με ή χωρίς υπερκινητικότητα,
- 9) ψυχικές διαταραχές και πολλαπλές αναπηρίες,
- 10) ειδικές μαθησιακές δυσκολίες
- 11) σύνθετες γνωστικές, συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες
- 12) παραβατική συμπεριφορά που μπορεί να οφείλεται σε κακοποίηση, γονεϊκή παραμέληση ή ενδοοικογενειακή βία,
- 13) νοητικές ικανότητες και ταλέντα που υπερβαίνουν κατά πολύ τα προσδοκώμενα για την ηλικιακή τους ομάδα (Υπουργείο Πολιτισμού, Παιδείας & Θρησκευμάτων, 2014).

Στην νέα αυτή κατηγορία εξαιρέθηκαν από το ν. του 2008 οι μαθητές με χαμηλή σχολική επίδοση λόγω εξωγενών παραγόντων, όπως για παράδειγμα γλωσσικών ή πολιτισμικών

διαφορών (Υπουργείο Πολιτισμού, Παιδείας & Θρησκευμάτων, 2014).

Στην ενότητα αυτή θα γίνει εκτενέστερη αναφορά στα άτομα με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος και Νοητική αναπηρία καθώς αυτές οι αναπηρίες μελετώνται στην παρούσα μελέτη.

2.3.1 Άτομα με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος

Ο όρος «αυτισμός» χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά το 1911, από τον Ελβετό ψυχίατρο Paul Eugen Bleuler, για να δηλώσει την απώλεια της επαφής του ασθενούς με την πραγματικότητα και το «κλείσιμο» στον εαυτό του. Η λέξη αυτισμός (autism), έχει ελληνική ρίζα και προέρχεται από το συνδυασμό των λέξεων «αυτός», που σημαίνει «εαυτός», και της κατάληξης «-ισμός», που δηλώνει προσανατολισμό ή κατάσταση. Έτσι, ως αυτισμός ορίζεται η κατάσταση της απομόνωσης ενός ατόμου στον εαυτό του. Οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) είναι μία ομάδα ετερογενών ισόβιων νευροαναπτυξιακών διαταραχών που συνήθως αναπτύσσονται κατά την παιδική ηλικία και χαρακτηρίζονται από ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση, καθώς και στερεοτυπικές, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, ενδιαφέροντα και δραστηριότητες (American Psychiatric Association, 2013). Στη ΔΑΦ, επίσης, συχνά παρατηρούνται και άτυπες συμπεριφορές, όπως για παράδειγμα, υπερδραστηριότητα, ελλειμματική προσοχή, επιθετικότητα, παρορμητικές ενέργειες, τάση για αυτοτραυματισμό και εκρήξεις θυμού.

Ο αυτισμός, σύμφωνα με το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Διανοητικών Διαταραχών IV (DSM-IV) ανήκει στην ομάδα των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών (ΔΑΔ). Ο όρος «Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος» (ΔΑΦ) είναι μία συνώνυμη εναλλακτική ονομασία για τον όρο ΔΑΔ στο DSM-IV, ενώ, ο όρος ΔΑΦ αντικατέστησε τον όρο ΔΑΔ στο DSM-V από το 2013. Η ΔΑΦ θεωρείται τώρα ως μία διαγνωστική κατηγορία με μία ομάδα συμπτωμάτων (APA, 2013; Mulligan & Shujah, 2017). Η τελευταία έκδοση του DSM-V έχει ενοποιήσει τις τρεις, παλαιότερα διαφορετικές αλλά με πολλές ομοιότητες, κλινικές οντότητες των αυτιστικών διαταραχών, του συνδρόμου Asperger, καθώς και των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών ΔΑΔ-ΜΠΑ -εκτός από το σύνδρομο Rett- σε μία μόνο κατηγορία, υπό τον όρο ΔΑΦ (Faroy, Meiri & Arbelle, 2016). Στην παρούσα εργασία ακολουθείται η

τελευταία αναθεώρηση του Εγχειριδίου της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Ένωσης (DSM-V).

Η διάγνωση της ΔΑΦ βασίζεται σε κριτήρια συμπεριφοράς και στη λεπτομερή κλινική εξέταση και καταγραφή των συμπτωμάτων, εφόσον προς το παρόν δεν είναι διαθέσιμοι διαγνωστικοί βιολογικοί δείκτες για τη διάγνωση του (Miles, 2011). Σύμφωνα με το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Διανοητικών Διαταραχών V (DSM-V) και τη Διεθνή Ταξινόμηση των Νόσων της δέκατης αναθεώρησης (ICD-10), οι ΔΑΦ χαρακτηρίζονται από ελλείμματα σε δύο τομείς: 1) την κοινωνική επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση καθώς και 2) τους περιορισμένους, επαναλαμβανόμενους και στερεότυπους τύπους συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων (American Psychiatric Association, 2013).

Τα πρώτα συμπτώματα εμφανίζονται συνήθως πριν από την ηλικία των τριών ετών, όπου, όπως αναφέρεται παραπάνω, παρατηρείται σημαντική ελάττωση στην κοινωνική αλληλεπίδραση, την επικοινωνία και περιορισμένα ή επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφορών. Όσον αφορά τα συμπτώματα της κοινωνικής αλληλεπίδραση και της επικοινωνίας, αυτά εμφανίζονται με την αδυναμία των ατόμων με ΔΑΦ για κοινωνική προσαρμογή, αποτυχία να διατηρήσουν τις σχέσεις που δημιουργούν με τον περίγυρο αλλά και αποτυχία να συμμετάσχουν σε δραστηριότητες. Τα άτομα με ΔΑΦ, επίσης, αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην επικοινωνία και στην έκφραση των συναισθημάτων τους τόσο λεκτικά όσο και μη λεκτικά, καθώς δεν επιδιώκουν τη βλεμματική επαφή και δε χρησιμοποιούν τη γλώσσα του σώματος, ακόμη και τις πιο απλές χειρονομίες. Στη συνέχεια, σε αυτόν τον τομέα εφάπτεται και η αδυναμία των ατόμων με ΔΑΦ να προσαρμόσουν τη συμπεριφορά τους ανάλογα με το εκάστοτε κοινωνικό πλαίσιο και να χρησιμοποιήσουν τη φαντασία τους για να παίξουν (American Psychiatric Association, 2013). Αναφορικά με τα επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς που παρουσιάζουν τα άτομα με ΔΑΦ, αυτά εκδηλώνονται με τουλάχιστον δύο από τα εξής: α) στερεότυπες και επαναληπτικές κινήσεις, β) εμμονή για ομοιότητα, γ) έντονη προσκόλληση σε αρκετά συγκεκριμένα ενδιαφέροντα και δ) υπεραντιδραστικότητα ή υποαντιδραστικότητα σε πληροφορίες που προκύπτουν μέσω των αισθήσεων (American Psychiatric Association, 2013).

2.3.1.1 Χαρακτηριστικά των ατόμων με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος

Αναλύοντας εκτενέστερα τα χαρακτηριστικά των ατόμων με ΔΑΦ που αναφέρθηκαν παραπάνω, ένα από τα πιο αντιπροσωπευτικά στοιχεία της συμπεριφοράς τους αφορά την ποιότητα και την έκταση της κοινωνικής αμοιβαιότητας (Lord, 1993· Volkmar, 1997). Πρώτος για αυτή την περιοχή ανάπτυξης μίλησε ο Leo Kanner (1943), ο οποίος ήταν αυτός που περιέγραψε με μεγαλύτερη σαφήνεια τον ορισμό που δόθηκε αρχικά για τον αυτισμό. Πιο συγκεκριμένα, τα παιδιά με ΔΑΦ παρουσιάζουν, από μικρή ηλικία, έλλειμμα στην κοινωνική και συναισθηματική αλληλεπίδραση, το οποίο μπορεί να εκδηλωθεί με έλλειψη ενδιαφέροντος για τα πρόσωπα του περιβάλλοντος, απουσία συγχρονισμένης βλεμματικής επαφής, αδυναμία κατανόησης της γλώσσας του σώματος και των συναισθημάτων των άλλων, φτωχή μίμηση και περιορισμένο ενδιαφέρον για φυσική επαφή με τους γονείς (Frith, 2003). Επίσης, τα παιδιά με ΔΑΦ χαρακτηρίζονται από το αίσθημα της μοναχικότητας, το οποίο εκδηλώνεται με την μειωμένη ανάγκη και επιθυμία για κοινωνική επαφή.

Ένας άλλος τομέας στον οποίο τα άτομα με ΔΑΦ παρουσιάζουν έλλειμμα είναι η επικοινωνία και η ανάπτυξη του λόγου. Σχεδόν ο μισός πληθυσμός των παιδιών με ΔΑΦ δεν αναπτύσσει λόγο ή έχει περιορισμένη γλωσσική ανάπτυξη και τα περισσότερα παιδιά δυσκολεύονται στην κατανόηση της ομιλίας και των χειρονομιών. Τα παιδιά αυτά χρησιμοποιούν λεκτικές μορφές επικοινωνίας κυρίως για να ικανοποιήσουν προσωρινά τις ανάγκες του ή να αποσπάσουν την προσοχή των άλλων σε θέματα ή αντικείμενα του δικού τους ενδιαφέροντος, παρά για να επιτύχουν κοινωνική αλληλεπίδραση (Μανγορούλου, 2011). Αναφορικά με την ανάπτυξη της ομιλίας, τα παιδιά με ΔΑΦ παρουσιάζουν καθυστέρηση ή αδυναμία στην πραγματολογική λειτουργία της γλώσσας, δηλαδή στην ικανότητα να προσαρμόζουν το λόγο τους αναλόγως των κοινωνικών περιστάσεων (Μανγορούλου, 2011). Επομένως, γίνεται φανερό ότι η διαταραχή στην επικοινωνία προσδιορίζεται με βάση την αποσύνδεση της δομής της γλώσσας από τη χρήση της και δεν αποδίδεται σε απόκλιση των παιδιών με αυτισμό από τη φυσιολογική γλωσσική ανάπτυξη. Συνάμα, τα παιδιά με ΔΑΦ που αναπτύσσουν λόγο, συνήθως παρουσιάζουν και κάποια άλλα χαρακτηριστικά, όπως η ηχολαλία, ο επαναληπτικός λόγος ή η υπερβολική χρήση ερωτήσεων (Prizant & Rydell, 1993).

Επιπρόσθετα, τα παιδιά με ΔΑΦ παρουσιάζουν ελλείμματα στα παιχνίδια που απαιτούν φαντασία, τα οποία εκδηλώνονται με στερεοτυπικές συμπεριφορές, όπως για παράδειγμα περιστροφή αντικειμένων ή επαναλαμβανόμενα χτυπήματα των χεριών τους, διάφορες τελετουργίες, προσκόλληση σε αντικείμενα ή μέρη των αντικειμένων και αναστάτωση όταν προκύπτουν αλλαγές στο πρόγραμμά τους ή την καθημερινότητα (Μαντορουλίου, 2011). Οι στερεοτυπικές συμπεριφορές διαφέρουν από παιδί σε παιδί και συνδέονται με το γνωστικό επίπεδο του καθένα. Για παράδειγμα, στα άτομα τα οποία συνυπάρχουν οι ΔΑΦ με νοητική αναπηρία οι στερεοτυπίες που εμφανίζονται είναι πιο απλές και περιλαμβάνουν συνήθως την ενασχόληση με αντικείμενα, ενώ τα παιδιά με ΔΑΦ που έχουν αναπτύξει λόγο και πιο υψηλό γνωστικό επίπεδο ασχολούνται κατά κύριο λόγο με την απομνημόνευση πληροφοριών ή γεγονότων για ασυνήθιστα θέματα (π.χ. φυσικές καταστροφές του πλανήτη) ή παρουσιάζουν εμμονή με αντικείμενα με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά (π.χ. στο χρώμα, στο είδος) (Howlin, 1998). Σημαντικό είναι το γεγονός ότι αυτή η αδυναμία των παιδιών με ΔΑΦ να χρησιμοποιήσουν τη φαντασία τους για να δημιουργήσουν συμβολικό παιχνίδι έχει σημαντικό αντίκτυπο στη δημιουργία κοινωνικών σχέσεων (Jordan, 2003).

Καταλήγοντας, ένα άλλο χαρακτηριστικό των παιδιών με ΔΑΦ αφορά τις μη φυσιολογικές αντιδράσεις τους σε αισθητηριακά ερεθίσματα. Οι αντιδράσεις τους, δηλαδή, μπορεί να χαρακτηρίζονται από υπερβολική ή πολύ μικρή ευαισθησία σε αισθητηριακά ερεθίσματα (Iarocci & McDonald, 2005· Ozonoff & Rogers, 2005). Αν και οι αισθητηριακές αυτές ιδιαιτερότητες δεν αποτελούν διακριτό χαρακτηριστικό όλου του πληθυσμού με ΔΑΦ, ωστόσο αυτό επηρεάζει την αλληλεπίδραση με τους άλλους ανθρώπους ή ακόμα και τη μάθησή τους (Bogdashina, 2003). Αναφορικά με την αντίληψη ότι τα παιδιά με ΔΑΦ παρουσιάζουν εξαιρετικά υψηλές επιδόσεις σε διάφορες περιοχές, όπως η μουσική, η τέχνη (ζωγραφική, γλυπτική), οι υπολογισμοί με βάση ημερομηνίες, οι μαθηματικοί υπολογισμοί, η συναρμολόγηση σύνθετων μηχανικών κατασκευών, ή έργα που βασίζονται στον προσανατολισμό στο χώρο (π.χ. υπολογισμός αποστάσεων, χαρτογράφηση) (Frith, 2003· Happé & Frith, 2010·), έρευνες δείχνουν ότι μόνο το 10% των ατόμων με ΔΑΦ χαρακτηρίζονται από τέτοιου είδους φυσικά χαρίσματα (Treffert, 2010).

2.3.2 Άτομα με Νοητική Αναπηρία

Αρχικά, για τη νοητική αναπηρία χρησιμοποιούνταν ο όρος «Νοητική Καθυστέρηση» (Mental Retardation) και παρέπεμπε σε μία κάτω του μετρίου νοητική λειτουργία, που λάμβανε χώρα κατά την αναπτυξιακή περίοδο και χαρακτηριζόταν, κατά κύριο λόγο, από μειωμένη προσαρμοστική συμπεριφορά (Greenspan & Switzky, 2006· Harris & Greenspan, 2016). Ο όρος αυτός αντικαταστάθηκε από τον όρο «Νοητική Αναπηρία» το 2010, στο νέο εγχειρίδιο της Αμερικανικής Ένωσης για τις Νοητικές και Αναπτυξιακές Αναπηρίες (Harris & Greenspan, 2016). Η ορολογία αυτή, έδωσε μια νέα διάσταση που εστιάζει στη σχέση του ατόμου με νοητική αναπηρία και του περιβάλλοντος και τη μεταξύ τους αλληλεπίδραση και διαφοροποιήθηκε από την προηγούμενη ορολογία που έδινε έμφαση στις αδυναμίες του ατόμου και σε κάτι που υστερούσε έναντι των άλλων ανθρώπων (Harris & Greenspan, 2016 · Schalock, Gardner, Bradley, 2007).

Όπως αναφέρει η Αμερικάνικη Ψυχιατρική Εταιρεία στην τελευταία έκδοση του «Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών και Διανοητικών Διαταραχών» (Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders, (DSM-V)), η διανοητική αναπτυξιακή διαταραχή ή αλλιώς νοητική αναπηρία ορίζεται ως η παρουσία «τρέχοντος διανοητικού ελλείμματος απαραίτητα συνοδευόμενο από έλλειμμα στην προσαρμοστική λειτουργία με αρχική εκδήλωση κατά την περίοδο ανάπτυξης του ατόμου» (American Psychiatric Association, 2013).

Όσον αφορά στη διάγνωση της νοητικής αναπηρίας, πρέπει να υφίσταται έλλειμμα στις γενικές διανοητικές λειτουργίες ικανότητες· σε αυτές συγκαταλέγονται ο συλλογισμός, η επίλυση προβλημάτων, ο προγραμματισμός, η αφηρημένη σκέψη, η κρίση, η ακαδημαϊκή μάθηση και η εμπειρική εκμάθηση, καθώς και η ύπαρξη ελλείμματος στις γενικές διανοητικές ικανότητες του ατόμου σε σχέση με την ηλικία του και το κοινωνικό σύνολο, αναφορικά με τις καθημερινές δραστηριότητες, όπως είναι η επικοινωνία, η κοινωνική συμμετοχή, η λειτουργικότητα στο σχολείο ή στην εργασία, η προσωπική ανεξαρτησία στο σπίτι ή στο κοινωνικό πλαίσιο (Παγιάτσου, Δημητρίου, & Χατζησάββα, 2012). Αναφορικά με τη διάγνωση της νοητικής αναπηρίας, πέντε είναι οι διαστάσεις που πρέπει να λαμβάνονται υπόψη: οι νοητικές ικανότητες, η προσαρμοστική συμπεριφορά, η αλληλεπίδραση με το περιβάλλον και το κοινωνικό σύνολο και οι κοινωνικοί ρόλοι, το κοινωνικό πλαίσιο και η υγεία. Οι πληροφορίες για την ευφυΐα και την προσαρμοστική συμπεριφορά δεν μπορούν από

μόνες τους να προσφέρουν μια σαφή εικόνα για την κατάσταση του ατόμου, αλλά πρέπει να συνεκτιμώνται με τις υπόλοιπες διαστάσεις που αναφέρθηκαν (Buntinx & Schalock, 2010). Επομένως, γίνεται κατανοητό ότι προκειμένου να προκύψει μια αξιόπιστη διάγνωση για τη νοητική αναπηρία που βιώνει το κάθε άτομο, χρειάζεται η προσέγγιση και η εξέτασή της από πολλές και διαφορετικές προοπτικές.

2.3.2.1 Ταξινόμησης της Νοητικής Αναπηρίας

Για την ταξινόμηση της νοητικής αναπηρίας, ο τρόπος που χρησιμοποιείται πιο διαδεδομένα είναι αυτός που βασίζεται στον δείκτη νοημοσύνης. Σύμφωνα με την Αμερικάνικη Ψυχιατρική Ένωση και το DSM-V (2013), η ταξινόμηση της νοητικής αναπηρίας είναι η ακόλουθη:

- *Ελαφρά νοητική αναπηρία*, όταν ο δείκτης νοημοσύνης παίρνει τιμές από 50-55 έως 70
- *Μέτρια νοητική αναπηρία*, όταν ο δείκτης νοημοσύνης παίρνει τιμές από 35-40 έως 50-55
- *Σοβαρή νοητική αναπηρία*, όταν ο δείκτης νοημοσύνης παίρνει τιμές από 20-25 έως 35-40
- *Βαριά νοητική αναπηρία*, όταν ο δείκτης νοημοσύνης παίρνει τιμές μικρότερες από 20-25
- *Απροσδιόριστη νοητική αναπηρία*, όταν υπάρχει ισχυρή υπόθεση για ύπαρξη νοητικής υστέρησης, αλλά η νοημοσύνη του ατόμου δε μπορεί να μετρηθεί με τα σταθμισμένα τεστ.

Πιο αναλυτικά, κατά κύριο λόγο, τα άτομα με νοητική αναπηρία δεν εμφανίζουν διαταραχές στην συμπεριφορά ή την εμφάνιση και οι κινητικές, αισθητηριακές και γλωσσικές δυσκολίες τους είναι πιο ήπιες. Επίσης, μπορούν να συμπληρώσουν την βασική εκπαίδευση με την κατάλληλα παρεχόμενη υποστήριξη. Σημαντικό είναι το γεγονός, ακόμα, ότι οι ενήλικες με ήπια νοητική αναπηρία μπορούν να ζουν αυτόνομα και να έχουν κάποια εργασία, υποστηριζόμενοι κυρίως σε θέματα που αφορούν τη λήψη αποφάσεων για θέματα διαβίωσης και, πιθανώς, να χρειάζονται περισσότερο χρόνο, οδηγίες και υπενθυμίσεις σχετικά με δεξιότητες διαβίωσης (AAIDD, 2008· Μπάρμπας, 2008· Πολυχρονοπούλου, 2012· Στρογγυλός, 2011· Τζουριάδου, 2008).

Ακολούθως, για τα άτομα με μέτρια νοητική αναπηρία το βασικότερο εμπόδιο που αντιμετωπίζουν είναι οι περιορισμένες γλωσσικές δεξιότητες που παρουσιάζουν

και, ειδικότερα, όσο χαμηλότερος ο δείκτης νοημοσύνης τόσο πιο λίγες και βασικές δεξιότητες ανάγνωσης, γραφής και αριθμητικής μπορούν να διδαχτούν. Όσον αφορά στην επικοινωνία, τα άτομα αυτά εμφανίζουν, από τη μια, επαρκείς δεξιότητες για απλή επικοινωνία, ωστόσο σε επίπεδο πολυπλοκότερων κοινωνικών δεξιοτήτων, όπως η κριτική σκέψη και η διαχείριση των διαπροσωπικών τους σχέσεων, χρειάζονται υποστήριξη. Μετά από τακτική και συνεχόμενη εκπαίδευση, μπορούν να αποκτήσουν την ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης και ακόμη και αν δεν μπορούν να ζήσουν αυτόνομα, μπορούν να διδαχτούν να φέρουν εις πέρας κάποιες συγκεκριμένες λειτουργίες όπως είναι για παράδειγμα η διατροφή (AAIDD, 2008· Μπάρμπας, 2008· Πολυχρονοπούλου, 2012· Στρογγυλός, 2011· Τζουριάδου, 2008).

Από την άλλη μεριά, τα άτομα με σοβαρή νοητική αναπηρία μπορούν να αποκτήσουν μόνο τις βασικές δεξιότητες επικοινωνίας, ενώ δεν μπορούν να αυτονομηθούν και αυτοεξυπηρετούνται με συνεχή καθοδήγηση. Ο λόγος τους και τρόπος ομιλίας, κατά κύριο λόγο, εμφανίζει δυσκολίες και είναι πολύ απλός και σύντομος (AAIDD, 2008· Μπάρμπας, 2008· Πολυχρονοπούλου, 2012· Στρογγυλός, 2011· Τζουριάδου, 2008).

Στη συνέχεια, τα άτομα με βαριά νοητική αναπηρία συχνά αντιμετωπίζουν ασθένειες του κεντρικού νευρικού συστήματος. Μέσα από τη συνεχή εκπαίδευση μπορούν να βελτιώσουν την κινητική τους ανάπτυξη και τη φροντίδα του εαυτού τους και να αναπτύξουν μια στοιχειώδη επικοινωνία με το περιβάλλον. Το σημαντικότερο μέλημα για την εκπαίδευσή τους είναι η επίτευξη της κοινωνικής προσαρμογής των ατόμων αυτών (Σούλης, 2008).

Τέλος, η απροσδιόριστη νοητική αναπηρία αναφέρεται σε άτομα τα οποία παρουσιάζουν μεν τα χαρακτηριστικά των ατόμων της νοητικής αναπηρίας, όμως δεν έχουν διαγνωστεί με κάποιο σταθμισμένο τεστ είτε γιατί δεν έχουν την ικανότητα ή γιατί δεν είναι διαθέσιμοι για συνεργασία (DSM-V, 2013).

Καθίσταται φανερό ότι η ταξινόμηση της νοητικής αναπηρίας με βάση τον δείκτη νοημοσύνης εξυπηρετεί, κυρίως, πρακτικούς παρά επιστημονικούς λόγους, σύμφωνα με τις αλλαγές που έχουν συντελεστεί τελευταία στη διαμόρφωση της εκπαιδευτικής πολιτικής και με τις πρακτικές που ακολουθεί η Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση. Μία άλλη μορφή ταξινόμησης, η οποία εστιάζει στην υποστήριξη την οποία πρέπει να λαμβάνει το άτομο για να μπορεί να λειτουργεί αποτελεσματικά μέσα στο κοινωνικό σύνολο, έχει προταθεί από την AAIDD (2010). Τέτοιοι τύποι υποστήριξης, αναλόγως της νοητικής αναπηρίας του ατόμου, μπορεί να είναι η διακεκομμένη υποστήριξη, η

περιορισμένη υποστήριξη, η εκτεταμένη ή ευρεία υποστήριξη και η διάχυτη υποστήριξη (Πολυχρονοπούλου, 2012). Με βάση αυτή την ταξινόμηση, καθώς το άτομο ενδεχομένως να βελτιώνει κάποιους τομείς της ζωής του θα λαμβάνει κ διαφορετική υποστήριξη. Επομένως, με βάση την εκπαίδευση και την υποστήριξη που λαμβάνει ένα άτομο, διακρίνεται ότι η νοητική αναπηρία ακολουθεί μια εξελικτική πορεία άτομο (Heward, 2011· Πολυχρονοπούλου, 2012).

2.3.2.2. Χαρακτηριστικά των ατόμων με νοητική αναπηρία

Το κάθε άτομο με νοητική αναπηρία αποτελεί μια ξεχωριστή μονάδα και μια μεμονωμένη περίπτωση. Μπορεί κάποιες συμπεριφορές και χαρακτηριστικά των ατόμων αυτών να παρουσιάζουν ομοιότητες, ωστόσο, οι ικανότητες και οι ανεπάρκειές τους δε θα πρέπει να γενικεύονται. Η νοητική αναπηρία επιφέρει διάφορες δυσκολίες στη λειτουργικότητα του ατόμου σε πολλούς τομείς της καθημερινής του ζωής, όπως για παράδειγμα στη συμμετοχή στην κοινότητα, την επαγγελματική αποκατάσταση, την αυτόνομη διαβίωση και τις κοινωνικές σχέσεις (Smith, Morgan & Davidson, 2005).

Η μειωμένη ικανότητα για μάθηση, είναι το πιο φανερό χαρακτηριστικό των παιδιών με νοητική αναπηρία. Η γνωστική ανάπτυξη των παιδιών αυτών ακολουθεί τα ίδια εξελικτικά στάδια με την ανάπτυξη των τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών, και συμπληρώνεται στην ηλικία των 16-18 ετών. Ο ρυθμός, ωστόσο, ανάπτυξης των παιδιών με νοητική αναπηρία είναι βραδύτερος και δεν ολοκληρώνεται, δε φτάνει στα ανώτατα πνευματικά στάδια. Ο ρυθμός επιβράδυνσης της νοητικής ανάπτυξης είναι ανάλογος του ρυθμού αύξησης της νοητικής καθυστέρησης. Έτσι, λοιπόν, υπάρχουν παιδιά που το αναπτύσσονται με το 1/3 του ρυθμού των τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών και άλλα με το 1/2 του ρυθμού των τελευταίων (Πολυχρονοπούλου, 2012). Οι δυσκολίες που παρουσιάζονται στον γνωστικό τομέα σχετίζονται, κυρίως, με περιορισμούς στη μνήμη στην αντίληψη, στη συγκέντρωση της προσοχής, στην επεξεργασία των πληροφοριών και στη γενίκευση της γνώσης (Μπάρμπας, 2008· Στρογγυλός, 2011). Επίσης, τα άτομα με νοητική αναπηρία παρουσιάζουν δυσκολίες σε επίπεδο χρήσης γνωστικών και μεταγνωστικών στρατηγικών για την επίλυση προβλημάτων, στη γλωσσική ανάπτυξη και την επικοινωνία και χαρακτηρίζονται από αδυναμία γενίκευσης και μεταφοράς της συγκεκριμένης γνώσης, περιορισμένη

επεξεργασία των πληροφοριών που δέχονται, ελλιπή και βραχύχρονη συγκέντρωση προσοχής και αδυναμίες σε επίπεδο μνήμης. Σε σχέση με το τελευταίο, παρατηρείται ότι όσο μεγαλύτερος είναι ο βαθμός της νοητικής αναπηρίας τόσο πιο σοβαρά είναι και τα ελλείμματα στη ικανότητα μνήμης του ατόμου (Πολυχρονοπούλου, 2012· Στασινός, 2013).

Εκτός από τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία στον γνωστικό τομέα, παρουσιάζονται αρκετές δυσκολίες και στον τομέα των κοινωνικών σχέσεων, της συμπεριφοράς και της επικοινωνίας. Όσον αφορά στα συμπεριφορικά χαρακτηριστικά, τα άτομα με νοητική αναπηρία μερικές φορές παρουσιάζουν αυξημένο άγχος, επιθετικότητα, παρόρμηση, εξάρτηση και έντονα ξεσπάσματα. Πρόκειται για δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στις κοινωνικές τους σχέσεις σε επίπεδο εκδήλωσης αυθόρμητων συμπεριφορών και δεξιοτήτων επικοινωνίας. Επίσης, διάφορα άλλα προβλήματα όπως η εμφάνιση επεισοδίων εκφοβισμού, βίας, επιθετικότητας, κακοποίησης και αυτοτραυματικής συμπεριφοράς έχουν παρατηρηθεί σε άτομα με νοητική αναπηρία (Αλευριάδου, Γκιαούρη & Παυλίδου, 2016).

Επικοινωνιακά, οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία σχετίζονται κυρίως με τα χαμηλά επίπεδα γλωσσικής ανάπτυξης, τις δυσκολίες στην εκτέλεση εντολών και την κατανόηση οδηγιών, τις δυσκολίες στην ομιλία αλλά και στην έκφραση επιθυμιών (Στρογγυλός, 2011). Ωστόσο, τα άτομα με νοητική αναπηρία δημιουργούν κοινωνικές σχέσεις, απλώς όχι στο βαθμό που τις συνάπτουν οι συνομήλικοί τους, λόγω της αδυναμίας των κοινωνικών δεξιοτήτων των πρώτων, οι οποίες μπορεί να είναι η διαπραγμάτευση με συνομηλικούς, η επίλυση αντιπαραθέσεων και η εκτίμηση των κοινωνικών σχέσεων (Tzourgiadou, Barbas, Vouyoukas & Anagnostopoulou, 2013). Εξαιτίας των ελλειπόν επικοινωνιακών τους δεξιοτήτων, της δυσκολίας αναγνώρισης και κατανόησης της συναισθηματικής κατάστασης των άλλων καθώς και των ακατάλληλων συμπεριφορών τους κατά τη συναναστροφή τους με άλλα άτομα, δυσκολεύονται στη σύναψη φιλικών και προσωπικών σχέσεων, εννοιών που μπορεί να αντιλαμβάνονται πιο διευρυμένα (Lunsky & Benson, 2001). Εν συνεχεία, σε αρκετές περιπτώσεις φαίνεται να διστάζουν να αναπτύξουν σχέσεις με άτομα τυπικής ανάπτυξης λόγω του φόβου της μη αποδοχής, με αποτέλεσμα να βιώνουν υψηλά επίπεδα μοναξιάς, κοινωνικού άγχους και έλλειψης ικανοποίησης από τις κοινωνικές τους αλληλεπιδράσεις. Η συμμετοχή τους σε δραστηριότητες που απαιτούν κοινωνική και λεκτική αλληλεπίδραση,

δυσκολεύουν αρκετά τα άτομα με νοητική αναπηρία με συνέπεια να καταφεύγουν στην απομόνωση (Μπάρμπας, 2008· Στρογγυλός, 2011).

2.4 Γονείς των παιδιών με αναπηρία

Η γέννηση και ο ερχομός ενός μωρού στην οικογένεια, αποτελεί μία από τις σημαντικότερες στιγμές στη ζωή του ζευγαριού και επιφέρει πολλές αλλαγές και ανατροπές στον μέχρι τότε βίο του. Η γέννηση ενός παιδιού φέρνει αλλαγές στην οικογένεια επηρεάζοντας περισσότερο το ζευγάρι και τη μεταξύ του σχέση (Κυπριωτάκη, 2005). Επίσης, επηρεάζει τη δυναμική της οικογένειας και τον τρόπο λειτουργίας της, καθώς οι νέοι γονείς χρειάζονται χρόνο για να προσαρμοστούν στις νέες αλλαγές και να αντιμετωπίσουν όσα θέματα προκύπτουν (Hussain, Juyal, & Islamia, 2007). Μάλιστα, υποστηρίζεται πως ο ερχομός ενός νέου μέλους στην οικογένεια μπορεί να έχει αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα της συντροφικής σχέσης των γονέων του (Eddy & Walker, 1999).

Η διάγνωση της αναπηρίας αποτελεί καθοριστικό γεγονός για τη ζωή και την καθημερινότητα της οικογένειας, εφόσον η αναπηρία ακολουθεί το άτομο που τη βιώνει εφ' όρου ζωής και αυτό συνεπάγεται πολλές αλλαγές. Επομένως, όταν πρόκειται για τον ερχομό ενός παιδιού με αναπηρία, τότε επηρεάζεται περισσότερο η σχέση των γονέων (Terra et al., 2011) και πολλές φορές η διάγνωση του παιδιού τους επιφέρει κρίση ανάμεσα στο ζευγάρι (Huang, Kellett, & St John, 2010· Magill-Evans, Darrah, & Galambos, 2011· Pelchat, Levert, & Bourgeois-Guérin, 2009) και μπορεί να αποτελέσει μια τραυματική εμπειρία και για ολόκληρη την οικογένεια (Di Giulio, Philippon, & Jaschinski, 2014). Επίσης, έρευνες έχουν δείξει πως η γέννηση ενός παιδιού αυξάνει τα επίπεδα άγχους που βιώνουν οι γονείς (Di Giulio et al., 2014· Pelchat, Lefebvre, & Levert, 2007). Το άγχος των γονέων στην περίπτωση ενός παιδιού με αναπηρία είναι ακόμη μεγαλύτερο, καθώς στο άγχος ανατροφής του παιδιού προστίθεται ένα επιπλέον άγχος, το οποίο σχετίζεται με τις ανάγκες που πηγάζουν από τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει το παιδί εξαιτίας της αναπηρίας του (Baker, Blacher, & Olsson, 2005). Παρομοίως, παρουσιάζεται αυξημένος κίνδυνος εμφάνισης κατάθλιψης σε γονείς που έχουν παιδιά με αναπηρία (Bailey, Golden, Roberts, & Ford, 2007· Singer, 2006).

Ολόκληρη η οικογένεια επηρεάζεται από τη γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία και διαμορφώνονται ανάλογα οι σχέσεις που αναπτύσσουν τα μέλη της τόσο εντός της οικογένειας όσο και οι σχέσεις που αναπτύσσουν έξω από αυτή (Itälina, & Leinonen, 2003). Από τη μια πλευρά, υπάρχουν οικογένειες που μετά την διάγνωση του παιδιού τους προσαρμόζονται και συνεχίζουν κανονικά τη ζωή τους και, από την άλλη, άλλες που δεν καταφέρνουν ποτέ να κατακτήσουν αυτό το στάδιο αποδοχής, αφού δεν μπορούν να αποδεχτούν ότι μέσα στην οικογένεια υπάρχει ένα άτομο με αναπηρία (Glazzard & Overall, 2012· Taanila et al., 2002· Wang & Michaels, 2009, 2011).

Το άγχος και οι δυσκολίες που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με αναπηρία σχετίζονται με πολλούς παράγοντες, που μπορεί να αφορούν τη δυσκολία τους να αποδεχτούν και να προσαρμοστούν στις ανάγκες του παιδιού τους, τις οικονομικές ανάγκες που καλούνται να καλύψουν λόγω της αναπηρίας, τα διάφορα προβλήματα που ανακύπτουν μέσα στην οικογένεια- όπως εντάσεις και διαφωνίες- αλλά και την αναβλητικότητα που βιώνουν όταν πρόκειται να απευθυνθούν στις αντίστοιχες υπηρεσίες για την αναπηρία του παιδιού τους, όπως επίσης και την αδυναμία διαχείρισης του χρόνου τους. Σε όλους αυτούς τους παράγοντες οι γονείς των παιδιών με αναπηρία έχουν να αντιμετωπίσουν και τον τρόπο με τον οποίο τους αντιμετωπίζει η κοινωνία (Bella et al., 2011).Γίνεται, επομένως, σαφές πως οι ευθύνες, οι απαιτήσεις και οι προκλήσεις που βιώνουν οι γονείς ενός παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες είναι πολυδιάστατες και αρκετά αυξημένες. Έτσι, πολλές φορές οι γονείς βιώνουν πολλά αρνητικά συναισθήματα, όπως φόβο, απομόνωση και αποκλεισμό από μέρους της κοινωνίας, απόρριψη, θλίψη, το αίσθημα της ευθύνης και τύψεις, με αποτέλεσμα όλα αυτά να δημιουργούν προβλήματα και στη συντροφική σχέση και το γάμο τους (Κυπριωτάκη & Φραγγογιάννη, 2010). Μάλιστα, έχει αναφερθεί πως οι οικογένειες που έχουν στους κόλπους τους ένα παιδί με αναπηρία είναι από τις πιο ευάλωτες κοινωνικά ομάδες (Di Giulio et al., 2014).

Στον αντίποδα των παραπάνω απόψεων, υπάρχει η άποψη πως η γέννηση και η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να έχει θετική επίδραση στη σχέση των γονέων του. Έρευνες υποστηρίζουν ότι οι γονείς, παρά τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητά τους, τις ξεπερνούν και αντλούν μεγαλύτερη ικανοποίηση από τη ζωή (Turnbull & Turnbull, 2001· Wang et al., 2006). Επίσης, υπάρχουν έρευνες που έχουν δείξει ότι το δέσιμο των οικογενειών μέσα στις οποίες υπάρχει παιδί με αναπηρία είναι πολύ ισχυρό και, ακόμη, ότι ο τρόπος που

διαχειρίζονται και επιλύουν τα προβλήματα που ανακύπτουν επιτυχώς, χωρίς να δημιουργούνται συγκρούσεις ανάμεσα στα μέλη (Kazak & Marvin, 1984· Hodapp 1995). Ωστόσο, άλλες έρευνες που έγιναν δε βρήκαν διαφορές στην ποιότητα των σχέσεων που αναπτύσσουν οι γονείς των παιδιών με αναπηρία και οι γονείς παιδιών δίχως αναπηρία (Trute & Hauch, 2009).

Από τη μια μεριά, επομένως, η γέννηση και η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία ενδεχομένως να έχει αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα της σχέσης ενός ζευγαριού, όμως, από την άλλη, μπορεί να αποτελέσει ένα έναυσμα για το ζευγάρι βοηθώντας να βελτιώσει τις σχέσεις του (Camparo, Christensen, Buhrmester, & Hinshaw, 1994· Kazak, 1987· Klinnertetal., 1992).

Τα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς όταν ενημερώνονται ότι θα αποκτήσουν ή ότι το παιδί τους έχει κάποια μορφή αναπηρίας είναι πολύ έντονα και πολλές φορές αρκετά αμφίθυμα (Malhotra, Khan, & Bhatia, 2012· Ravindranadan & Raju, 2008· Schuengel et al., 2009). Οι Sen και Yurtsever (2007) αναφέρουν τρεις βασικές κατηγορίες αντιδράσεων και προσαρμογής των γονέων στις συνθήκες που συνοδεύουν την παρουσία παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια, οι οποίες είναι:

- Πρωτογενείς αντιδράσεις. Αρχικά, οι γονείς που ενημερώνονται ότι θα αποκτήσουν ένα παιδί με αναπηρία περνάνε από μια φάση **σοκ**. Είναι η φάση που χαρακτηρίζεται από συναισθηματική αποδιοργάνωση και δυσπιστία για την γνωμάτευση. Έπειτα, περνούν στο στάδιο της άρνησης, όπου δεν αποδέχονται την άγνωστη κατάσταση με την οποία έχουν έρθει αντιμέτωποι. Γενικά, οι γονείς στις πρώτες αντιδράσεις τους βιώνουν πολύ έντονα αισθήματα πόνου και θλίψης, που μπορούν να παρομοιαστούν με αυτά που βιώνει κάποιος, όταν χάνει κάποιο αγαπημένο του πρόσωπο. Το αίσθημα του πόνου στην ουσία βοηθάει την οικογένεια να αρχίσει να αποδέχεται την κατάσταση, δηλαδή την παρουσία ενός παιδιού με αναπηρία. Οι περισσότεροι γονείς που νιώθουν το αίσθημα της κατάθλιψης θεωρούν πως δεν είναι αρκετά ικανοί να αντιμετωπίσουν την κατάσταση και να αναλάβουν τις ευθύνες που αναδύονται.
- Δευτερογενείς αντιδράσεις. Οι γονείς αρχίζουν να αισθάνονται ενοχές, καθώς θεωρούν ότι οι ίδιοι ευθύνονται για την πρόκληση της αναπηρίας ή ότι, ακόμα, ο θεός τους «τιμωρεί» για κάποια λάθη τους. Οι ενοχές μπορεί να συνοδεύονται με αισθήματα θυμού, ο οποίος συνήθως εκφράζεται με δύο τρόπους: στον πρώτο, τον πιο συνήθη, εκφράζεται το ερώτημα «Γιατί εμείς;»,

ενώ στον δεύτερο τοποθετείται ως αιτία του προβλήματος το παιδί με αναπηρία και, μάλιστα, οι γονείς θεωρούν αυτό υπεύθυνο για την αναπηρία που βιώνει. Ο τρόπος αυτός δεν βοηθάει ούτε το παιδί, αλλά ούτε και τα μέλη της οικογένειάς του να ανταπεξέλθουν με επιτυχία στις καθημερινές προκλήσεις που βιώνουν. Από την άλλη, συνηθισμένες αντιδράσεις είναι τα αισθήματα ντροπής των γονέων για το παιδί τους με αναπηρία. Αυτό έχει πολλές φορές ως αποτέλεσμα οι γονείς να αποφεύγουν να βγαίνουν έξω γιατί νιώθουν ότι ο κοινωνικός περίγυρος θα τους σχολιάσει.

- Τριτογενείς αντιδράσεις. Οι γονείς και όλα τα μέλη της οικογένειας αρχίζουν σταδιακά να αποδέχονται και να προσαρμόζονται στην αναπηρία του παιδιού και να προσπαθούν να κατανοήσουν το πρόβλημά του προκειμένου να βρεθούν λύσεις. Αυτό δε σημαίνει ότι τα αρνητικά συναισθήματα έχουν πάψει να υφίστανται αλλά ότι έχουν ξεκινήσει διάφορες ενέργειες για να βοηθήσουν το παιδί. Για να αρχίσουν οι γονείς να προσαρμόζονται στην αναπηρία, θα πρέπει πρώτα να αποδεχτούν το γεγονός πως υπάρχει ένα παιδί με αναπηρία μέσα στην οικογένεια. Μέσα από την αποδοχή, οι γονείς ξεκινούν συζητήσεις με άτομα που μπορούν να βοηθήσουν το παιδί τους αλλά και τους ίδιους.

Η προσαρμογή των γονέων στην εκάστοτε αναπηρία εξαρτάται από τον ίδιο τον γονέα και από τον τρόπο διαχείρισης των συναισθημάτων του. Κάποιοι γονείς περνούν από τα παραπάνω στάδια, χωρίς να σημαίνει πως όλοι ακολουθούν την ίδια πορεία. Μάλιστα, ορισμένοι ενδεχομένως να παραμένουν προσκολλημένοι σε κάποιο στάδιο ή να τους παίρνει περισσότερο καιρό να το ξεπεράσουν από άλλους. Για παράδειγμα, στο στάδιο της αντίδρασης, ερευνητικά αποτελέσματα δείχνουν πως εντός του οικογενειακού περιβάλλοντος οι γονείς αντιτίθενται σε κάθε είδους συζήτηση που προκύπτει σχετικά με την αναπηρία του παιδιού τους. Με λίγα λόγια, εμφανίζουν αμυντική στάση η οποία συνοδεύεται από την κοινωνική απομόνωση. Μάλιστα, υπάρχουν περιπτώσεις στις οποίες εξακριβώθηκε η ύπαρξη εχθρότητας, αποστέρησης, απογοήτευσης και επιθετικότητας με αποτέλεσμα τις συζυγικές συγκρούσεις και την οικογενειακή αποδόμηση (Μαργαρίτη, 2006).

Άλλες έρευνες υποστηρίζουν πως οι γονείς των παιδιών με αναπηρία βιώνουν αρνητικά συναισθήματα σε σχέση με το παιδί τους, σε σχέση με τον κοινωνικό τους περίγυρο, αλλά και σε σχέση με τον ίδιο τους τον εαυτό. Τα αρνητικά συναισθήματα σε σχέση με το παιδί τους μπορεί να είναι απόρριψη και οίκτος (Κυπριωτάκη & Φραγγογιάννη, 2010). Σε σχέση με τον κοινωνικό περίγυρο αρκετοί γονείς βιώνουν

τον αποκλεισμό και την απομόνωση, ενώ αναφορικά με τον ίδιο τους τον εαυτό μπορεί να νιώθουν ενοχή, ντροπή, αγωνία, φόβο, άγχος, υπερβολική φόρτιση, λόγω των ευθυνών που καλούνται να αναλάβουν και που απορρέουν από την αναπηρία του παιδιού τους (Κυπριωτάκη & Φραγγογιάννη, 2010· McGillSmith, 2003). Η οργή, ο θυμός, η αγανάκτηση και η δυσφορία, κατά τον Κρουσταλάκη (2005), είναι συναισθήματα που μπορεί να στρέφονται κατά του κοινωνικού περίγυρου, των φίλων ή των ειδικών. Επίσης, μπορεί οι ίδιοι οι γονείς να στρέφονται ο ένας εναντίον του άλλου, εναντίον των παιδιών τους, του θεού ή και του ίδιου τους του εαυτού. Το αίσθημα του φόβου και της αγωνίας προέρχεται από την άγνοια των γονέων για το πώς θα εξελιχθεί το παιδί τους, για το αν θα μπορέσει ποτέ να αυτονομηθεί και για το αν θα υπάρξει η κατάλληλη υποστήριξη από τις υπηρεσίες για εκείνο αλλά και τους ίδιους (Γενά, 2002).

Η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να προκαλέσει πολλές φορές και προβλήματα στο ίδιο το ζευγάρι. Στις δυσκολίες που προκύπτουν και δυσχεραίνουν τη λειτουργία του συζυγικού και γονεϊκού υποσυστήματος αναφέρθηκε και ο Alexander (1974). Συγκεκριμένα, σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε παιδιά με νοητική αναπηρία, υποστηρίζεται πως η αναπηρία είναι δυνατόν να φέρει στην επιφάνεια συζυγικές συγκρούσεις που υπέβοσκαν, εμφανίζοντας παράλληλα τις αρνητικές πλευρές του χαρακτήρα των δύο συζύγων. Στο ίδιο πλαίσιο, ο ερευνητής επισημαίνει πως υπάρχουν περιπτώσεις στις οποίες μια μητέρα ενοχοποιεί τον εαυτό της και γι'αυτό αναλαμβάνει τη φροντίδα του παιδιού μόνη της αποστασιοποιώντας τον πατέρα. Ο πατέρας προκειμένου να διαχειριστεί την θλίψη του απομονώνεται στον εργασιακό του χώρο και με αυτόν τον τρόπο μεταφέρονται λανθασμένα μηνύματα μεταξύ των συζύγων (Alexander 1974). Σε άλλη έρευνα, που πραγματοποιήθηκε σε γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, εξετάστηκαν τα προβλήματα που ανέκυψαν από την ανατροφή ενός παιδιού με νοητική αναπηρία. Συγκεκριμένα, σύμφωνα με την Ματινοπούλου (1990), ένα ποσοστό 59% του δείγματος ανέφερε την ύπαρξη συγκρούσεων μεταξύ των γονέων εξαιτίας της διαφορετικής αντίληψης και διαφορετικού τρόπου αντιμετώπισης του προβλήματος. Από την άλλη πλευρά, το 6% των γονέων προσκολλάται στο παιδί και μόνο το 35% των γονέων εντάσσουν το παιδί ομαλά μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον.

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, καίριο χαρακτηριστικό των γονέων των παιδιών με αναπηρία είναι τα υψηλά επίπεδα άγχους από τα οποία αυτοί διακατέχονται. Πιο συγκεκριμένα, έρευνες κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι γονείς παιδιών με ΔΑΦ

αναφέρουν πιο αυξημένα επίπεδα άγχους σε σύγκριση με γονείς που έχουν παιδιά με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές (Estes et al., 2009· Mori, Ujiie, Smith, & Howlin, 2009· Wang et al., 2011) και, επίσης, οι μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ βιώνουν υψηλότερα επίπεδα άγχους, σε σύγκριση με μητέρες που έχουν παιδιά με σύνδρομο Down (Dabrowska & Pisula, 2010· Griffith, Richard, Nash, & Hill, 2010). Συγκεκριμένα, για το σύνδρομο Down έχει αναφερθεί ότι οι γονείς βιώνουν χαμηλότερο επίπεδο στρες (Ricci & Hodapp, 2003), κατάθλιψης (Abbeduto et al., 2004) και απαισιοδοξίας (Lewis et al., 2006) σε σχέση με γονείς παιδιών με άλλες αναπηρίες και, ιδίως, γονείς παιδιών με ΔΑΦ. Μάλιστα, άλλοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι μεγαλύτερο άγχος νιώθουν οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ όταν αυτά μεγαλώνουν και, ιδίως, όταν πρόκειται να πάνε σχολείο (Honey, Hastings και Mcconachie, 2005).

Ακόμη, ερευνητικά δεδομένα αναφέρουν ότι οι γονείς βρεφών ή νηπίων με νοητική αναπηρία έχουν λιγότερο άγχος από τους γονείς παιδιών προσχολικής ή εφηβικής ηλικίας, γεγονός που αποδίδεται στις μικρότερες προσδοκίες των γονέων για τα παιδιά μικρότερης ηλικίας (Karasavvidis et al., 2011). Σε έρευνα των Rowbotham, Carroll, & Cuskelly (2011), εξετάστηκαν 12 ζευγάρια, γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, και εντοπίστηκε ότι όλοι οι γονείς βίωναν έντονο άγχος και συμπτώματα ψυχικής ασθένειας. Εντοπίστηκαν, επίσης, συμπτώματα κατάθλιψης, τα οποία αποδίδονταν στην ηλικία των γονέων, στη συμπεριφορά του παιδιού και στο φόβο για απόκτηση και άλλου παιδιού με αναπηρία.

Γενικά, υπάρχει μεγάλη ανομοιογένεια ως προς το είδος της αναπηρίας ενός παιδιού με αναπηρία, με αποτέλεσμα οι ανάγκες, καθώς και οι δυσκολίες που απορρέουν από αυτή την αναπηρία να ποικίλουν (Plant & Sanders, 2007). Το επίπεδο άγχους που βιώνουν οι γονείς εξαρτάται άμεσα από τις ανάγκες και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει ένα παιδί με αναπηρία, επομένως το επίπεδο άγχους των γονέων επηρεάζεται άμεσα από το είδος του εμποδίου του παιδιού. Σε αυτό συμφωνούν και άλλα ερευνητικά δεδομένα, τα οποία επισημαίνουν πως η σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης και της νοητικής αναπηρίας και, ευρύτερα, ο βαθμός σοβαρότητας της αναπηρίας παίζουν καθοριστικό ρόλο στα επίπεδα άγχους που βιώνουν οι γονείς (Parkes, McCullough, Madden, & McCahey, 2009· Sipal, Schuengel, Voorman, Van Eck & Becher, 2009· Svedberg, Englund, Malker, & Stener-Victorin, 2010). Για παράδειγμα, η έρευνα των Tew και Laurence (1975) έδειξε πως, αν και δεν παρατηρείται διαφορά στα επίπεδα άγχους ανάμεσα σε μητέρες

που έχουν παιδιά με ήπια ή μέτρια αναπηρία, οι μητέρες που έχουν ένα παιδί με σοβαρή αναπηρία παρουσιάζουν αυξημένα επίπεδα άγχους.

Ένας, ακόμη, παράγοντας που μπορεί να συμβάλλει στο στρες των γονέων των παιδιών με αναπηρία είναι οι περιορισμένες ευκαιρίες που αυτοί έχουν για χαλάρωση και διασκέδαση. Υπάρχει ανησυχία από μέρους τους για πιθανές απρεπείς συμπεριφορές των παιδιών τους που θα τους κάνουν να αισθανθούν ντροπή, οδηγώντας τους, έτσι, σε κοινωνική απομόνωση και στην αύξηση του στρες (Altiere & von Kluge, 2009; Nealy et al., 2012). Οι Phetrasuwan & Miles (2009) κατέγραψαν ότι οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ ανέφεραν ότι μεγάλο μέρος του στρες που βίωναν οφειλόταν στο γεγονός ότι δε διέθεταν ελεύθερο χρόνο για δραστηριότητες που τις ευχαριστούν και για τις ανάγκες του. Επίσης, η έλλειψη πληροφόρησης και γνώσης για τη ΔΑΦ από τον ευρύτερο κύκλο της οικογένειας, συγγενικό και φιλικό, εντείνει το άγχος των γονέων, οι οποίοι νιώθουν ότι οι άλλοι δεν τους κατανοούν (Altiere & von Kluge, 2009; Knapp, Romeo, & Beecham, 2009). Ακόμη, για την ανατροφή των παιδιών με αναπηρία απαιτούνται περισσότερες θυσίες από τους γονείς· σε μελέτη των Tunali & Power (2002), φάνηκε ότι οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ συχνά παρατούν την καριέρα τους για να αφιερωθούν στην ανατροφή του παιδιού τους.

Στη συνέχεια, άλλες έρευνες υποστηρίζουν την άποψη ότι οι γονείς παιδιών με προβλήματα συμπεριφοράς και άλλες αναπηρίες είναι πιο συχνά μονογονεϊκές οικογένειες, με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, άνεργοι, λιγότερο ικανοποιημένοι από την κοινωνική στήριξη και τα ποσοστά άγχους σε αυτούς τους γονείς είναι πιο αυξημένα, συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό (Solem, Christophersen, & Martinussen, 2011). Επίσης, σε έρευνα των Parkes, Caravale, Marcelli, Franco και Colver, (2011) βρέθηκε ότι οι γονείς των παιδιών με προβλήματα επικοινωνίας καθώς και οι γονείς των παιδιών με νοητική αναπηρία, βρίσκονται σε υψηλότερο κίνδυνο εμφάνισης αυξημένου επιπέδου άγχους και στρες.

Ένα εξίσου σημαντικό θέμα που αφορά τις οικογενειακές σχέσεις των γονέων των παιδιών με αναπηρία είναι το διαζύγιο. Οι έρευνες που έχουν γίνει πιο πρόσφατα αναφέρουν ένα ελαφρώς μεγαλύτερο ποσοστό διαζυγίων σε ζευγάρια που έχουν παιδί με αναπηρία (Di Giulio et al., 2014· Freedman, Kalb, Zablotsky, & Stuart, 2012· Hartley et al., 2010· Hatton, Emerson, Graham, Blacher, & Llewellyn, 2010), ενώ παλαιότερες έρευνες ανέφεραν ότι τα ποσοστά των διαζυγίων των οικογενειών στις οποίες υπάρχουν παιδιά με αναπηρία είναι διπλάσια από τα αντίστοιχα ποσοστά του γενικού πληθυσμού (Tew, Payne, & Laurence, 1974). Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την

εμφάνιση αυξημένου ποσοστού μονογονεϊκότητας στις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία (Hogan, Msall, Goldscheider, Shandra, & Avery, 2012).

Εκτός από το ενδιαφέρον που αναλύθηκε παραπάνω για το άγχος που βιώνουν οι οικογένειες των παιδιών με αναπηρία, μεγάλο ενδιαφέρον και έμφαση έχει δοθεί και στον τρόπο που αντιμετωπίζει κάθε γονέας ξεχωριστά την αναπηρία του παιδιού του αλλά και το άγχος που αισθάνεται. Βέβαια, αξίζει να αναφερθεί ότι οι περιπτώσεις μητέρων έχουν γίνει αντικείμενο συστηματικών μελετών, σε αντίθεση με τους πατέρες, οι οποίοι μέχρι πρότινος δεν αποτέλεσαν το επίκεντρο του ενδιαφέροντος, για να γίνουν συστηματικές μελέτες, παραγκωνίζοντας έτσι το ρόλο που παίζει ο πατέρας στην ανάπτυξη ενός παιδιού (Families Special Interest Research Group of IASSIDD, 2014· Hornby, 1994· Kazak, 1986· McNeil, 2012· Wang, Michaels, & Day, 2011). Ειδικότερα, υποστηρίζεται ότι ο πατέρας αντιμετωπίζει δυσκολίες αποδοχής της ύπαρξης ενός παιδιού με αναπηρία μέσα στην οικογένεια, ενώ οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει η μητέρα φαίνεται να σχετίζονται με τις απαιτήσεις της καθημερινότητας του παιδιού με αναπηρία αλλά και της ίδιας της οικογένειας (Κυπριωτάκη & Φραγγογιάννη 2010).

Σε έρευνα των Bourke-Taylor, Howie, & Law (2010), επιβεβαιώνονται οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι μητέρες των παιδιών με αναπηρία (εγκεφαλική παράλυση, αυτισμό, νοητική αναπηρία), οι οποίες έχουν αντίκτυπο σε συναισθηματικό επίπεδο αλλά και σε θέματα υγείας. Ειδικότερα, οι μητέρες αντιμετώπιζαν προβλήματα στη φροντίδα του παιδιού με αναπηρία, καθώς και μειωμένη κοινωνική συμμετοχή αλλά και επιπτώσεις στην οικογένεια (σχέση με τον σύντροφο, τα αδέρφια χωρίς αναπηρία, τους λοιπούς συγγενείς αλλά και οικονομικές δυσχέρειες).

Αναφορικά με το άγχος που βιώνουν οι μητέρες των παιδιών με αναπηρία σε σχέση με τους πατέρες, έχουν γίνει αρκετές έρευνες οι οποίες υποστηρίζουν πως το επίπεδο άγχους ενός πατέρα είναι αρκετά μικρότερο σε σύγκριση με το αντίστοιχο επίπεδο άγχους που βιώνει η μητέρα (Families Special Interest Research Group of IASSIDD, 2014· Pelchat et al., 2003, 2007, 2009· Sloper & Turner, 1993). Ένας από τους λόγους που το επίπεδο άγχους στους πατέρες είναι χαμηλότερο σε σύγκριση με τις μητέρες, είναι η μικρότερη εμπλοκή του πατέρα στην ανατροφή του παιδιού, σε σύγκριση με την εμπλοκή της μητέρας (Kazak, 1986). Ο πατέρας, κυρίως, αναλαμβάνει ευθύνες και υποχρεώσεις που αφορούν στα οικονομικά της οικογένειας (Kazak, 1986), καθώς και με το τι θα γίνει όταν ενηλικιωθεί το παιδί με αναπηρία

(Κυπριωτάκη & Φραγγογιάννη, 2010). Αντιθέτως, η μητέρα αναλαμβάνει ευθύνες και υποχρεώσεις που αφορούν στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού με αναπηρία (Kazak, 1986· Wang et al., 2011). Οι Fidalgo και Pimental (2004), αναφέρουν πως οι μητέρες των παιδιών με αναπηρία είναι περισσότερο παρεμβατικές σε σύγκριση με τους πατέρες, ενώ σε άλλη έρευνα βρέθηκε πως η συμμετοχή μιας μητέρας στην ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία είναι πολύ πιο ενεργητική σε σύγκριση με την αντίστοιχη συμμετοχή του πατέρα (Lillie, 1993). Μάλιστα, επισημαίνεται πως οι μητέρες των παιδιών με αναπηρία έχουν την τάση να αποκλείουν τους πατέρες από την καθημερινή φροντίδα και την ανατροφή του παιδιού τους και αυτό έχει ως φυσικό επακόλουθο να μειώνεται αισθητά η συμμετοχή του πατέρα (Κυπριωτάκη & Φραγγογιάννη, 2010). Η Kazak (1986) αναφέρει ότι το φύλο και η σειρά γέννησης του παιδιού μέσα στην οικογένεια μπορεί να επηρεάσει τη συμμετοχή του πατέρα στην ανατροφή και την καθημερινή φροντίδα του παιδιού με αναπηρία. Οι Thackeray & Eatough (2016) ερεύνησαν τις εμπειρίες 5 πατέρων ατόμων με νοητική αναπηρία και επεσήμαναν ότι οι τελευταίοι προσπαθούν να αποδεχτούν τις επιπτώσεις που έχει η αναπηρία του παιδιού τους, επηρεαζόμενοι, κυρίως, από τις κοινωνικές αντιλήψεις, ενώ οι περιορισμοί που βιώνει το παιδί τους εξαιτίας της αναπηρίας του, τους δημιουργούν αρνητικά συναισθήματα.

Ένα ακόμη πολύ σημαντικό θέμα σε σχέση με τους γονείς των παιδιών με αναπηρία είναι η επίδραση που μπορεί να έχει αυτό το παιδί στην επαγγελματική απασχόληση των γονέων και, ευρύτερα, στα οικονομικά της οικογένειας (Di Giulio et al., 2014). Σε έρευνα που έγινε σε μητέρες που έχουν παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, οι μητέρες ανέφεραν πως οι επαγγελματικές τους επιλογές ήταν εξαιρετικά περιορισμένες (Magill-Evans, Darrah, & Galambos, 2011). Επίσης, σε άλλη έρευνα, στην οποία συμμετείχαν γονείς με παιδί με εγκεφαλική παράλυση και νοητική αναπηρία ήταν πιο συχνό στις μητέρες να εργάζονται με μερική απασχόληση, σε σύγκριση με τους πατέρες (Svedberg et al., 2010). Σε αρκετές οικογένειες που έχουν ένα παιδί με βαριά νοητική αναπηρία ή βαριά μορφή ΔΑΦ, συνήθως, ένας από τους δύο γονείς αναγκάζεται να μειώσει τις ώρες που εργάζεται προκειμένου να μείνει με το παιδί ή αναγκάζεται να εγκαταλείψει τη δουλειά του (McNeil, 2006). Στις περισσότερες περιπτώσεις, αυτός ο γονιός είναι η μητέρα του παιδιού, με αποτέλεσμα ο πατέρας να αναλαμβάνει και να επωμίζεται εξ' ολοκλήρου την οικονομική κατάσταση της οικογένειας (Powers, 2001· Wang et al., 2011).

Για να μπορέσουν οι οικογένειες των παιδιών με αναπηρία να ανταπεξέλθουν στις εκάστοτε δυσκολίες που έχουν να αντιμετωπίσουν, χρησιμοποιούν κάποιες στρατηγικές (Taanila et al., 2002). Ο όρος στρατηγικές αντιμετώπισης αναφέρεται σε «ενεργές διαδικασίες και συμπεριφορές που η οικογένεια προσπαθεί να χρησιμοποιήσει στην πραγματικότητα, για να τη βοηθήσει να διαχειριστεί, να προσαρμοστεί και να αντιμετωπίσει μια αγχωτική κατάσταση» (Taanila et al., 2002, σελ. 73-74). Αυτές οι στρατηγικές αντιμετώπισης είναι συνεχώς εξελισσόμενες και ευέλικτες, δίνοντας έτσι τη δυνατότητα στα μέλη της οικογένειας να προσαρμόζονται και να ανταπεξέρχονται με επιτυχία στις εκάστοτε προκλήσεις με τις οποίες έρχονται αντιμέτωποι (Taanila et al., 2002· Wang, Michaels, & Day, 2011).

Οι γονείς που χρησιμοποιούσαν πιο αποτελεσματικές στρατηγικές προσαρμογής παρουσιάζονται περισσότερο αισιόδοξοι, τόσο σε σχέση με την κατάσταση, την υγεία, το μέλλον και τη ζωή του παιδιού τους, όσο και σε σχέση με τη συνοχή, τη ζωή και το μέλλον της οικογένειάς τους· αντίθετα, οι γονείς που δεν χρησιμοποιούσαν τόσο αποτελεσματικές στρατηγικές προσαρμογής ήταν απαισιόδοξοι και σε σχέση με το παιδί τους και σε σχέση με την οικογένειά τους (Taanila et al., 2002).

Αναφορικά με όσα αναφέρθηκαν παραπάνω, παρά το άγχος και τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν, σύμφωνα με τους Hastings & Taunt (2002) και Boström, Broberg, & Hwang (2009), οι γονείς δε σημαίνει ότι δε βιώνουν και θετικά συναισθήματα, ειδικά όταν χρησιμοποιούν αποτελεσματικές στρατηγικές προσαρμογής. Επομένως, η αναπηρία μπορεί να ιδωθεί και με θετικό τρόπο από μεριάς των γονέων. Ειδικότερα, έχει υποστηριχθεί από γονείς ότι η αναπηρία του παιδιού τους έδωσε σκοπό στην ύπαρξή τους (Stainton & Besser, 1998), ότι τους βοήθησε στην εξέλιξή τους ως άτομα (Scorgie & Sobsey, 2000; Stainton & Besser, 1998), ότι βελτίωσαν τις διαπροσωπικές τους σχέσεις και τις κοινωνικές επαφές (Hastings & Taunt, 2002), ότι η αναπηρία αύξησε την ανεκτικότητα και την ευαισθησία τους (Scorgie & Sobsey, 2000; Taunt & Hastings, 2002) και ότι ενίσχυσε την αισιοδοξία τους (King et al., 2006). Επομένως, αν και αρχικά οι γονείς εκφράζουν μια μικρή απογοήτευση, με την πάροδο του χρόνου καταφέρνουν να προσαρμοστούν και να διαφοροποιήσουν τις απόψεις που είχαν σε σχέση με τη ζωή και την αναπηρία, δίνοντας έμφαση και συνειδητοποιώντας τη θετική επίδραση που μπορεί να έχει ένα παιδί με αναπηρία στους ίδιους (ως γονείς), στην οικογένειά τους και γενικά στην κοινωνία (King, et al., 2006).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΣΥΖΥΓΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ-ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΔΙΚΤΥΟ

3.1. Χαρακτηριστικά μιας υγιούς συζυγικής ζωής

Η συντροφικότητα ως έννοια επιτρέπει να μπορεί κανείς να μοιράζεται τα συναισθήματά του, τις σκέψεις του, τις επιτυχίες αλλά και τις αποτυχίες του και αποτελεί μια βασική «ανάγκη» και όχι μια απλή «προτίμηση», καθώς συμβάλλει στην ομαλή ψυχοσωματική λειτουργία του ατόμου. Επίσης, ως σχέση και ως πράξη, προσδίδει νόημα στην ύπαρξή του ατόμου και αποτελεί απαραίτητο συστατικό για την ίδια του τη ζωή (Πιντέρης, 2005).

Ο Greenwald (1978) υποστήριξε ότι η συμπεριφορά που οδηγεί σε μια ισορροπημένη σχέση απαρτίζεται από μια σειρά στοιχείων, τα οποία συνοψίζονται στα χαρακτηριστικά που προσδίδει ο σύντροφος στη δημιουργική συντροφικότητα:

- ✓ Ο ένας στέκεται δίπλα στον άλλον, χωρίς να εξαρτάται από αυτόν, δείχνοντας έμπρακτο ενδιαφέρον και επιθυμία για προσφορά, μέσα από την οποία αντλείται χαρά.
- ✓ Το ζευγάρι φροντίζει να εξελίσσεται συνεχώς η σχέση. Μάλιστα, ενώ τα άτομα έχουν ξεχωριστά ενδιαφέροντα ταυτόχρονα θέτουν και κοινά μελλοντικά σχέδια που καλύπτουν τις ανάγκες και των δύο συντρόφων.
- ✓ Η αγάπη αποτελεί το πρωταρχικό κίνητρο που κρατάει τα άτομα στη σχέση και όχι συμφέροντα ή φόβοι.
- ✓ Νιώθουν αυθόρμητα την επιθυμία η σχέση να είναι αποκλειστική, όχι επειδή τους το επιβάλλει ο σύντροφος, αλλά επειδή το θέλουν οι ίδιοι. Επίσης, η ερωτική συνένωση αποτελεί για τον καθένα τρόπο έκφρασης της αγάπης του.

Οι Sluzki και Ramson (2000) υποστηρίζουν τη σπουδαιότητα της επικοινωνίας στη βάση της οποίας μπορεί να καταστεί ικανή η θεμελίωση της συντροφικότητας. Συνδέουν την αξία της επικοινωνίας με ζητήματα διαπροσωπικής λειτουργικότητας, στην καθημερινότητα του ζευγαριού και αναφέρουν ότι εάν δεν υπάρχει καλή επικοινωνία μεταξύ του ζευγαριού, δύσκολα μπορεί ο ένας να αντιληφθεί τι πραγματικά αισθάνεται ο άλλος. Άλλωστε, τα περισσότερα προβλήματα στη συνεννόηση των συντρόφων τα τελευταία χρόνια έχει καθιερωθεί να αναφέρονται ως “προβλήματα επικοινωνίας”.

Για να είναι αποτελεσματική η επικοινωνία μεταξύ των συντρόφων θα πρέπει να πληροί κάποιες τις εξής προϋποθέσεις:

- τη διάθεση για αυτοέκφραση, δηλαδή τη διάθεση του ατόμου να εκφράσει τις σκέψεις του και τα συναισθήματα του, σχετικά με τον εαυτό του, τον άλλον ή ένα γεγονός,
- την ευαισθησία στα συναισθήματα του άλλου, δηλαδή την κατανόηση και την αποδοχή των συναισθημάτων και των σκέψεων που εκφράζονται από τον άλλον,
- την αποδοχή της κριτικής εκ μέρους του άλλου, χωρίς αρνητικές αντιδράσεις και με την βεβαιότητα ότι η κριτική ασκείται μέσα σε καλοπροαίρετα πλαίσια και
- την έκφραση του σεβασμού και της εκτίμησης προς το πρόσωπο του άλλου συζύγου, χωρίς ανταγωνισμούς και με την διαβεβαίωση ότι παραμένει σημαντικό άτομο, ακόμα και όταν απορρίπτεται από τους άλλους (Πιντέρης, 2005).

Επιπρόσθετα, σημαντικό ρόλο στην αποτελεσματική επικοινωνία του ζευγαριού διαδραματίζει και η ευαισθησία στα συναισθήματα του συντρόφου ή αλλιώς η μέθεξη, σε αυτόν που έχει τον ρόλο του ακροατή. Βοηθάει, δηλαδή, θετικά τόσο την γνώμη που διαμορφώνει κάποιος για ένα άλλο άτομο, όσο και την γνώμη που σχηματίζει το άλλο άτομο γι' αυτόν που του φέρεται με ενδιαφέρον. Η πρώτη λειτουργία οφείλεται στο ότι η περίσκεψη και η ενασχόληση με τα κίνητρα, τις σκέψεις και τα συναισθήματα του άλλου, μειώνει την κριτική στάση απέναντι του και η δεύτερη αφορά, κατά κύριο λόγο, την αποδοχή που βιώνει ο άλλος, με αποτέλεσμα να ελαχιστοποιούνται οι πιθανότητες για υιοθέτηση αμυντικής ή επιθετικής στάσης, αυξάνοντας τις πιθανότητες για αυτοέκφραση. Με αυτόν τον τρόπο, δεν διακυβεύεται η αυτοεικόνα του ατόμου. Όταν η επικοινωνία είναι ο ακρογωνιαίος λίθος για μία σωστή σχέση, τότε η μέθεξη είναι ο ακρογωνιαίος λίθος για μία επικοινωνία ουσίας (Καφέτσιος, 2005).

Η αλληλεπίδραση δύο ατόμων που επικοινωνούν και, ειδικότερα, όταν πρόκειται για συζύγους, έχει ιδιαίτερη σημασία στην αυτοεκτίμηση του καθενός, γεγονός απαραίτητο για την αντιμετώπιση των κοινών δυσκολιών του ζευγαριού. Όταν από την επικοινωνία δύο συντρόφων καλλιεργείται η αμφιβολία και η καχυποψία, εκείνοι αρχίζουν να ανησυχούν για τον εαυτό τους και να κρατούν αμυντική στάση μεταξύ τους. Αρχίζουν να αναζητούν ψυχικά ερείσματα αλλού, όπως στην δουλειά, στα παιδιά, σε άλλους ερωτικούς συντρόφους. Οι σύζυγοι που οι σχέσεις τους κατατούν στείρες και χωρίς ζωντάνια, βαριούνται τελικά ο ένας τον άλλον και καταλήγουν σε αδιαφορία, που συχνά αποτελεί την αιτία διαζυγίου (Καφέτσιος, 2005).

3.1.1 Ικανοποίηση από τη συντροφική/συζυγική σχέση

Η ικανοποίηση από τη συντροφική σχέση (relationship satisfaction) αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους δείκτες ποιότητας των σχέσεων και έχει χρησιμοποιηθεί από έναν μεγάλο αριθμό ψυχολογικών όρων, οι οποίοι έχουν χρησιμοποιηθεί ως συνώνυμα ή υποκατάστατά της, όπως «ποιότητα της σχέσης», «προσαρμογή στη σχέση», «σταθερότητα της σχέσης» «ευτυχία στη σχέση», «ολοκλήρωση στη σχέση». Μάλιστα, είναι ένα ψυχολογικό φαινόμενο, που έχει μετρηθεί με γενικού τύπου κλίμακες αυτοαναφοράς (Καφέτσιος, 2005).

Με τον όρο ποιότητα της συζυγικής σχέσης νοείται «μια υποκειμενική αξιολόγηση της σχέσης ενός παντρεμένου ζευγαριού, με το εύρος των αξιολογήσεων να αποτελεί μία συνεχή αντανάκλαση πολλών χαρακτηριστικών της οικογενειακής αλληλεπίδρασης και της οικογενειακής λειτουργίας» (Spanier, 1979, σελ. 290).

Η ικανοποίηση από την συντροφική σχέση έχει διερευνηθεί εκτενέστερα από ορισμένες θεωρητικές προσεγγίσεις. Ανάμεσα σε αυτές είναι, η ψυχοδυναμική θεωρία, η θεωρία της ενήλικης προσκόλλησης ή του συναισθηματικού δεσμού, η θεωρία της κοινωνικής ανταλλαγής, η θεωρία της ισοτιμίας και η γνωστική θεωρία οι οποίες αναλύονται στη συνέχεια (Καφέτσιος, 2005. Dominian, 1998).

Ψυχοδυναμική θεωρία

Η θεωρία αυτή, υποστηρίζει ότι η ικανοποίηση από τη συντροφική σχέση του ατόμου επηρεάζεται ή και εξαρτάται από τα βιώματα της παιδικής του ηλικίας και από ασυνείδητες ανάγκες του.

Οι ασυνείδητες ανάγκες του ατόμου αφορούν το σύστημα αναγκών όπως διαμορφώθηκε, ικανοποιήθηκε ή ματαιώθηκε στις σχέσεις με τους γονείς κατά την πρώιμη παιδική ηλικία. Επομένως, μέσα από τη συντροφική σχέση τα άτομα προσπαθούν να ξανά ζήσουν τις ικανοποιήσεις που πήραν ή τις ματαιώσεις που δεχτήκαν τότε, με την ασυνείδητη ελπίδα ότι με τον καινούριο σύντροφο θα τις μετατρέψουν σε ικανοποίηση. Η επιλογή, δηλαδή, του συντρόφου έχει έναν ασυνείδητο θεραπευτικό χαρακτήρα. Τον επιλέγουν είτε ως θεραπευτή και αρωγό στην επανόρθωση των πρώτων τραυματικών εμπειριών είτε ως συνεχιστή εκείνου του τρόπου ικανοποίησης που απολάμβαναν στην πρώιμη παιδική ηλικία (Γιωσαφάτ, 2008).

Επίσης, κατά τον Freud, για να επιτύχει κάποιος τη δημιουργία ώριμων και αμοιβαίων ικανοποιητικών σχέσεων θα πρέπει να έχει ξεπεράσει φυσιολογικά τα διάφορα ψυχοσεξουαλικά στάδια –το στοματικό, το πρωκτικό και το φαλλικό– ώστε να φτάσει σε ένα ώριμο γενετησιακό στάδιο. Πιο συγκεκριμένα, ανέφερε ότι, το άτομο έχοντας ξεπεράσει την εξάρτηση του στοματικού σταδίου, είναι ικανός για αμοιβαία σχέση· έχοντας ξεπεράσει τις δυσκολίες του πρωκτικού σταδίου, μπορεί να πολεμά τον σύντροφο του όταν παραστεί ανάγκη, χωρίς έντονη εχθρότητα ή απόλυτη απόθεση της επιθετικότητας του. Στη συνέχεια, έχοντας ξεπεράσει το φαλλικό στάδιο, μπορεί να συναγωνίζεται θετικά αλλά και να συνεργάζεται με τον σύντροφο τόσο στην ερωτική απόλαυση, όσο και στους γενικότερους στόχους της ζωής. Καταλήγοντας, έχοντας ξεπεράσει τις οιδιπόδειες διαμάχες, μπορεί να έχει μια πλήρη σεξουαλική σχέση, συνδυασμένη με τρυφερότητα και αγάπη και, έτσι, να νιώθει ικανοποίηση από την συντροφική σχέση (Γιωσαφάτ, 2008).

Προβλήματα δημιουργούνται όταν οι σύντροφοι έχουν καθηλωθεί σε ένα στάδιο ανάπτυξης· τότε, κατά την ψυχοδυναμική θεωρία, υπάρχουν δύο υποθέσεις. Η πρώτη, υποστηρίζει ότι υπάρχει η τάση να επιλέγεται ο σύντροφος που βρίσκεται στο ίδιο επίπεδο ωρίμανσης. Στην περίπτωση αυτή, τα άτομα έχουν τα ίδια προβλήματα και μέσα στη σχέση δημιουργούνται δυσκολίες, καθώς ο καθένας προσπαθεί να ικανοποιήσει τις δικές του ανάγκες και, ταυτόχρονα, καθίσταται ανίκανος ή απρόθυμος να βοηθήσει τον άλλον, να «παίξει» το μητρικό ρόλο στη σχέση, που από τη μία ζητάει ο άλλος, αλλά από την άλλη τον έχει ανάγκη και ο ίδιος (Γιωσαφάτ, 2008). Η δεύτερη υπόθεση υποστηρίζει ότι επιλέγεται ο σύντροφος με τον τρόπο της αντίθετης επιλογής. Ο σύντροφος εκείνος, δηλαδή, που ενώ βρίσκεται στην ίδια συναισθηματική ωρίμανση με τον άλλον, έχει υιοθετήσει διαφορετικό τρόπο ζωής και συμπεριφοράς. Αυτή η συμπληρωματικότητα οδηγεί επίσης σε προβλήματα. Ο κάθε σύντροφος «βλέπει» στο πρόσωπο του άλλου ένα υποκατάστατο των ανικανοποίητων αναγκών της παιδικής του ηλικίας, οι οποίες πιστεύει ότι τώρα θα εκπληρωθούν (Κωνσταντινίδου, 2009).

Σε αντίθεση των προαναφερόμενων, έχει παρατηρηθεί ότι τα πιο «ώριμα» ζευγάρια επιλέγουν περισσότερο την ομοιότητα παρά την αντίθεση στις σχέσεις του. Είναι τα άτομα εκείνα που έχουν αποχωριστεί τους γονείς τους ομαλά και έχουν ανεξαρτητοποιηθεί, αλλά διατηρούν στη μνήμη τους τα γονεϊκά πρότυπα και τις ανάγκες που εκπλήρωναν ικανοποιητικά οι γονείς. Τα άτομα αυτά δεν περιμένουν

από τον άλλο να τους «γεμίσει» ένα κενό, αλλά να μοιραστούν μαζί του τις ανάγκες τους (Κωνσταντινίδου, 2009).

Καταλήγοντας, σύμφωνα με την ψυχαναλυτική θεωρία, η ικανοποίηση στο γάμο προϋποθέτει την ατομική ανάπτυξη και αυτονομία του κάθε ατόμου μέσα στη σχέση, καθώς και η διαφοροποίηση από την οικογενειακή προέλευση. Με αυτόν τον τρόπο, η συντροφική σχέση θα είναι ευτυχισμένη και θα δομείται από την συνεργασιμότητα και τη συντροφικότητα, από την παραδοχή της συμπληρωματικότητας σε ισότιμο γενετησιακό επίπεδο και την αμοιβαιότητα στην ανταλλαγή αισθημάτων και την ικανοποίηση αναγκών (Γιωσαφάτ, 2008).

Θεωρία της ενήλικης προσκόλλησης ή του συναισθηματικού δεσμού

Διατυπώνοντας τη θεωρία της ενήλικης προσκόλλησης, οι Hazan & Shaver (1987) ανέφεραν, ύστερα από αρκετές έρευνες που πραγματοποίησαν, ότι οι ερωτικές σχέσεις των ενήλικων ουσιαστικά αποτελούν σχέσεις προσκόλλησης με χαρακτηριστικά παρόμοια με τη σχέση βρέφους-μητέρας και αποτελούν τον ακρογωνιαίο λίθο των διαπροσωπικών σχέσεων που λειτουργούν ως πρότυπο για όλες τις μετέπειτα συναισθηματικές-συντροφικές σχέσεις αντανακλώντας, με άλλα λόγια, το συναισθηματικό δεσμό που είχε κανείς με τους γονείς του στην πρώιμη παιδική ηλικία (Bartholomew, 1990· Καφέτσιος, 2005).

Εκτός, όμως, τούτου, διαπιστώθηκε ότι ο τύπος προσκόλλησης που αναπτύσσουν οι σύντροφοι μεταξύ τους σχετίζεται με την ικανοποίηση-ποιότητα της συντροφικής σχέσης. Πιο συγκεκριμένα, έχει διαπιστωθεί ότι ο ασφαλής ενήλικας που από την παιδική ηλικία έχει αναπτύξει ασφαλείς δεσμούς με τους γονείς του, αισθάνεται και ο ίδιος ασφαλής στη συντροφική του σχέση. Δημιουργεί συντροφικές σχέσεις, δεν τις αποφεύγει και δεν έχει ανάμεικτα ή αμφίθυμα συναισθήματα γι' αυτές και το πιο πιθανό είναι να κάνει σχέση με ένα άλλο εξίσου ασφαλές άτομο και η σχέση τους να είναι μακροχρόνια και ευτυχισμένη (Hazan & Shaver, 1993).

Αντίθετα, τα άτομα με αγχώδη προσκόλληση, έχουν έντονη επιθυμία για εγγύτητα (δέσιμο με τον σύντροφο τους), ενώ χαρακτηρίζονται από λιγότερη αυτοπεποίθηση, φοβούνται την απόρριψη και την εγκατάλειψη και είναι επιρρεπείς σε κρίσεις ζήλιας και θυμού απέναντι στο σύντροφό τους, καθώς φοβούνται ότι δεν τους αγαπά αρκετά και ζητούν συνεχώς διαβεβαίωση. Οι ενήλικες με αγχώδη προσκόλληση έχουν αρνητική εικόνα για τον εαυτό τους και αν και φαίνονται θετικοί προς τους άλλους, είναι λιγότερο πιθανόν να πιστέψουν ότι οι άλλοι έχουν καλές

προθέσεις απέναντι τους, ενώ έχουν μια πιο αρνητική εικόνα για την ανθρώπινη φύση γενικότερα (Καφέτσιος, 2005).

Στη συνέχεια, οι ενήλικες με αποφευκτική προσκόλληση είναι λιγότερο πιθανόν να αναζητούν να δεθούν με τον σύντροφο τους και να μοιράζονται προσωπικές τους πληροφορίες και είναι λιγότερο ικανοποιημένοι από τις ερωτικές τους σχέσεις. Τα άτομα αυτά δεν έχουν ανάγκη για κοντινές συναισθηματικά σχέσεις, επιθυμούν μεγάλο επίπεδο ανεξαρτησίας, έχουν θετική εικόνα για τον εαυτό τους και αρνητική εικόνα για τους άλλους, αδιαφορώντας για το αν οι άλλοι τους αποδέχονται ή όχι. Έχουν γενικά αρνητική εικόνα για την ανθρώπινη φύση, θεωρώντας ότι δεν μπορεί κανείς να εμπιστευτεί τους άλλους (Pietromonaco & Barrett, 1997· Καφέτσιος, 2005).

Θεωρία της Κοινωνικής Ανταλλαγής (Social Exchange Theory, SET)

Η Συζυγική Συμπεριφορική προσέγγιση υποστήριξε ότι οι σχέσεις γάμου είναι σχέσεις αλληλεπίδρασης και στηρίζονται στη βασική αρχή της «αμοιβαίας ικανοποίησης». Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με τη θεωρία αυτή, δύο άνθρωποι παντρεύονται επειδή προσδοκούν στην άμεση παροχή μιας κοινωνικά αποδεκτής αμοιβής, θεωρώντας ότι ο σύντροφος τους θα τους παρέχει σε μακροχρόνιο επίπεδο αμοιβές και υποθέτοντας υποθέτουν ότι το κόστος της απόφασης τους θα είναι χαμηλό. Παρόμοια, είναι δυνατόν να ερμηνευτεί και η διατήρηση των σχέσεων, είτε γιατί το ψυχολογικό και κοινωνικό κόστος του διαζυγίου είναι πολύ μεγαλύτερο από το κόστος της παραμονής στο γάμο, είτε γιατί οι αμοιβές που παρέχονται στα πλαίσια του γάμου είναι αρκετά σημαντικές, όπως λόγου χάρη, η ύπαρξη παιδιών, οικονομικοί λόγοι κτλ (Sabatelli & Cecil-Rigo, 1985).

Η θεωρία της ισοτιμίας (Equity theory)

Η θεωρία της ισοτιμίας είναι μια διαφορετική εκδοχή της θεωρίας της κοινωνικής ανταλλαγής. Υποστηρίζει ότι τα άτομα θα θεωρήσουν ότι μια σχέση είναι ισότιμη και ικανοποιητική μόνον όταν αυτό που κερδίζουν από τη σχέση αντανάκλα αυτά που ίδιοι έχουν επενδύσει στη σχέση. Εάν έχουν επενδύσει στη σχέση θα κερδίσουν αντίστοιχα πολύ. Εάν δεν συμβεί αυτό τα άτομα θα αισθάνονται είτε ότι έχουν χρησιμοποιηθεί, είτε πλεονεκτούν αδικώς έναντι του συντρόφου τους (Καφέτσιος, 2005).

Γνωστική Θεωρία

Οι Doherty & Jacobson επισημάναν ότι ο τρόπος που ερμηνεύεται η συμπεριφορά ενός συζύγου από τον άλλο σύζυγο είναι πιο σημαντικός παράγοντας από τη συμπεριφορά καθεαυτή. Απέδειξαν ότι η ύπαρξη θετικών συμπεριφορών –έστω και υψηλής συχνότητας- δεν υποδηλώνει αναγκαστικά και ευτυχισμένο γάμο, γιατί δεν αποτελεί ένδειξη αμοιβαιότητας ούτε αποδεικνύει ότι οι συμπεριφορές μεταφράζονται ως θετικές και από τους δύο συζύγους. Αυτό που διακρίνει τις μη ευτυχισμένες σχέσεις από τις ευτυχισμένες, είναι ότι οι δεύτερες χαρακτηρίζονται από υψηλής συχνότητας θετικές συμπεριφορές οι οποίες όμως δεν είναι αλληλοεξαρτώμενες άμεσα, αλλά μακροπρόθεσμα. Ένα άλλο διακριτικό των ευτυχισμένων σχέσεων είναι η τάση των συζύγων να ερμηνεύουν τις συμπεριφορές που εκδηλώνονται με βάση τη γενική άποψη που έχουν για τη σχέση και όχι με βάση τις καθημερινές συνθήκες (Doherty & Jacobson, 1980 όπ. αναφ. στη Παπαδιώτη – Αθανασίου, 2002).

Ωστόσο, για να μπορέσει να αναπτυχθεί η συντροφική ικανοποίηση στο ζευγάρι εκτός των θεωρητικών προσεγγίσεων που προαναφέρθηκαν θα πρέπει να υπάρξει και ένα είδος συνδιαλλαγής μεταξύ των συντρόφων. Η συνδιαλλαγή δεν αποτελείται από αφηρημένες έννοιες, αλλά απαρτίζεται από συγκεκριμένες και μετρήσιμες διαστάσεις της συμπεριφοράς και κάποια γενικά χαρακτηριστικά τα οποία καθορίζουν την ποιότητα που θα πάρει μια σχέση (Πιντέρης, 2005). Τα χαρακτηριστικά αυτά είναι τα εξής:

- Συντροφικότητα- αυτονομία

Το άτομο στη συντροφική σχέση αντιμετωπίζει το δίλημμα ανάμεσα στη διατήρηση της αυτονομίας και στην προώθηση της συντροφικότητας, το οποίο ισορροπεί κινούμενο σε τρία επίπεδα: στο εσωτερικό, το συντροφικό και το γονεϊκό. Απαραίτητη προϋπόθεση για την ύπαρξη ισορροπημένης αλληλεπίδρασης ανάμεσα σε δύο συζύγους είναι ο εαυτός και των δύο να διαθέτει τον ίδιο βαθμό ευελιξίας στα τρία επίπεδα, γιατί διαφορετικά όταν ο ένας σύζυγος που αισθάνεται ελλιπή τη λειτουργία του λόγω της προσκόλλησης του εαυτού του σε ένα επίπεδο αντανάκλα τη δυσαρέσκειά του στο σύντροφο του, αποσύρεται λεκτικά και βιώνει το σύζυγο του ως κριτικό απέναντι του.

- Αποδοχή

Ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες όχι μόνο για την συντροφική ικανοποίηση, αλλά και για την αρχική ένωση των συντρόφων είναι η αμοιβαία αποδοχή. Ο βαθμός δηλαδή που αποδέχεται ο ένας σύντροφος τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του άλλου συντρόφου, χωρίς συνειδητά ή έστω ασυνείδητα προσπαθεί να τα αλλάξει (Πιντέρης, 2005).

- **Εμπιστοσύνη**

Έχει υποστηριχθεί ότι οι άνθρωποι είναι περισσότερο ικανοποιημένοι και δεμένοι μέσα στην σχέση τους όταν έχουν εμπιστοσύνη στην αγάπη και τη δέσμευση του συντρόφου τους. Η σημασία του να νιώθει κανείς αναντικατάστατος μέσα στην σχέση κατά τα λεγόμενα και τα συναισθήματα του συντρόφου του φέρει εμπιστοσύνη και πολλά οφέλη στην σχέση. Τα χαμηλά επίπεδα εμπιστοσύνης μεταξύ των δύο συντρόφων και η διαρκής εναλλαγή στις πεποιθήσεις του ατόμου για την σχέση του και τον σύντροφο του, συνδέονται με την μικρότερη αντιλαμβανόμενη ικανοποίηση και με την άσχημη έκβαση της σχέσης (Lockwood, Dolderman, Salder & Gerchak, 2004).

- **Στοργή**

Τα ζευγάρια που νιώθουν ευτυχισμένα και ικανοποιημένα από τη σχέση τους, έχει παρατηρηθεί ότι έχουν την τάση να εκφράζουν την αγάπη τους τόσο λεκτικά όσο και μη λεκτικά (κυρίως οι άνδρες, με δώρα και παρόμοιες χειρονομίες), είναι σωματικά τρυφεροί, εκφράζουν τον θαυμασμό προς το πρόσωπο του συντρόφου τους χωρίς εγωισμούς και ανέχονται τις αδυναμίες του χωρίς να τις επικρίνουν.

- **Επικοινωνία- μη λεκτική επικοινωνία**

Ένας πολύ σημαντικός παράγοντας ο οποίος έχει βρεθεί ότι επηρεάζει την συζυγική ικανοποίηση είναι η ποιότητα επικοινωνίας του ζευγαριού. Έρευνες των Bradbury, Fincham και Beach (2000) υποστηρίζουν ότι ο τρόπος με τον οποίο τα ζευγάρια παρατηρούνται να επιλύουν τις διαφορές τους, να επικοινωνούν τα προβλήματα τους και να βρίσκουν λύσεις θεωρείται ως μια μεταβλητή η οποία επηρεάζει σημαντικά το αίσθημα ικανοποίησης της συζυγικής ζωής. Θεώρησαν ότι υπάρχουν τρεις κατηγορίες οι οποίες χαρακτηρίζουν την επικοινωνία του ζευγαριού. Αυτές οι κατηγορίες είναι ονομαστικά: η ευαισθησία, ο τρόπος που επιλύονται οι συγκρούσεις και τα

χαρακτηριστικά αλληλεπίδρασης τους. Η κριτική, η απαξίωση, η αμυντική στάση και η απάθεια είναι τέσσερις παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν αρνητικά το πώς βιώνει το ζευγάρι την συζυγική του ζωή (Gottman & Levenson, 2002). Επομένως, μπορεί να θεωρηθεί ότι ο δυσλειτουργικός τρόπος επικοινωνίας χαρακτηρίζει δυσλειτουργικούς γάμους, οι οποίοι χαρακτηρίζονται από θυμό, συγκρούσεις και αρνητικά συναισθήματα. (Gottman & Levenson, 2002).

- **Υποστήριξη**

Επίσης, ένας άλλος παράγοντας ο οποίος επηρεάζει σημαντικά την συζυγική ικανοποίηση είναι το αίσθημα της συζυγικής υποστήριξης. Όταν οι σύζυγοι αντιλαμβάνονται τον σύντροφο τους ως υποστηρικτικό τότε είναι πολύ πιθανότερο να έχουν μια πολύ θετικότερη σχέση από ζευγάρια τα οποία δεν έχουν την ίδια αντίληψη για τον σύντροφο τους. (Bornstein, 2008). Η αμοιβαία κατανόηση, ο σεβασμός, και η υποστήριξη στις ανησυχίες του άλλου ενισχύει τον γάμο και την συζυγική αλληλεγγύη καθώς επίσης και τα αισθήματα συζυγικής ικανοποίησης κάτι το οποίο έχει παρατηρηθεί να μειώνει τα επίπεδα άγχους και τα συμπτώματα κατάθλιψης στο ζευγάρι (Marreiro, Lucas & Miller, 2006).

- **Προσαρμοστικότητα**

Με την πάροδο των χρόνων στη συντροφική σχέση προσθέτονται διαρκώς νέα στοιχεία, ενώ ακόμα ενδέχεται οι σύντροφοι να διαφοροποιούνται από τις αρχικές τους στάσεις και αντιλήψεις. Έτσι, η ικανότητα των συντρόφων να αντιμετωπίζουν και να προσαρμόζονται στις εκάστοτε αλλαγές, συμβάλει σε μεγάλο βαθμό στην συντροφική ικανοποίησή τους (Παπαδιώτη – Αθανασίου, 2002· Πιντέρης, 2005).

Καταλήγοντας, έχουν αναφερθεί από ερευνητές και κάποια άλλα γενικά χαρακτηριστικά που, ενδεχομένως, επηρεάζουν την ποιότητα της σχέσης. Πιο συγκεκριμένα, υποστηρίζεται ότι η ηλικία του γάμου σχετίζεται με την σταθερότητα στο γάμο και, μάλιστα ότι ζευγάρια που παντρεύτηκαν σε ώριμη ηλικία εμφάνιζαν ευτυχία στο γάμο τους, σε αντίθεση με ζευγάρια που βρίσκονταν στην εφηβεία και εμφανιζόταν ιδιαίτερα επιρρεπής στα διαζύγια. Επίσης, το μορφωτικό επίπεδο των δύο συντρόφων σχετίζεται με τη συζυγική προσαρμογή και σταθερότητα στο γάμο αλλά και η ποιότητα του περιβάλλοντος στο οποίο μεγάλωσε ο κάθε σύντροφος

μπορεί να αποτελέσει προβλεπτικό δείκτη και της δικής του ικανοποίησης από τη σχέση του. Μάλιστα, όχι μόνο υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ γονεϊκής σταθερότητας και ευτυχίας από τη μία και γονεϊκής σταθερότητας και ευτυχίας του γάμου των παιδιών από την άλλη, αλλά υπάρχει, επίσης, μια θετική συσχέτιση μεταξύ γονεϊκού διαζυγίου και διαζυγίου στο γάμο των παιδιών (Dominian, 1998).

3.2. Κοινωνικό Δίκτυο

Κοινωνική στήριξη είναι η βοήθεια που παρέχεται σε ένα άτομο από τρίτους, από άλλους ανθρώπους. Ο όρος κοινωνικό δίκτυο παραπέμπει σε ένα πλαίσιο ατόμων που ζουν εκτός σπιτιού, κάνουν διάφορες δραστηριότητες και παρέχουν ή λαμβάνουν στήριξη τόσο σε συναισθηματικό όσο και σε υλικό επίπεδο από τα μέλη του στενού οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος (Cochran & Brassard, 1979· Girvan & Newman, 2002). Τα άτομα αυτά μπορεί να είναι συγγενείς, γείτονες, φίλοι, συμμαθητές ή, ακόμη, και συνάδελφοι από τη δουλειά (Cochran & Brassard, 1979· Morris & Kretschmar, 1995). Οι πρώτες έρευνες σχετικά με τη στήριξη που λαμβάνει ένα άτομο από τον περίγυρό του ξεκίνησαν τη δεκαετία του 1970 (Cobb, 1976).

Το κοινωνικό πλαίσιο, μέσα στο οποίο ζει και εντάσσεται ένα άτομο, διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στη ζωή του, καθώς μέσα από αυτό το άτομο λαμβάνει την αντίστοιχη στήριξη και βοήθεια, προκειμένου να μπορέσει να ανταπεξέλθει και να αντιμετωπίσει τα προβλήματα τα οποία παρουσιάζονται (Cohen&Syme, 1985· Cohen&Wills, 1985· Sarason, Sarason, & Pierce, 1990). Τα κοινωνικά δίκτυα στήριξης είναι πολύ σημαντικά και για τους γονείς, καθώς επηρεάζουν τη στάση και τη συμπεριφορά τους και έχουν έναν άμεσο ή έμμεσο αντίκτυπο στην ανάπτυξη ενός παιδιού (Cochran & Brassard, 1979· Crnic et al., 1983). Έρευνες αναφέρουν ότι ένα υποστηρικτικό κοινωνικό δίκτυο μπορεί να βελτιώσει και να ενισχύσει την αλληλεπίδραση ανάμεσα στους γονείς και το παιδί (Cochran & Brassard, 1979).

Συνακόλουθα, αν και, μέχρι τώρα, δεν είναι ξεκάθαρος ο τρόπος που ο κοινωνικός περίγυρος επιδρά στη ζωή ενός ατόμου, ορισμένα ερευνητικά δεδομένα κατέληξαν στο συμπέρασμα πως υπάρχει άμεση σχέση μεταξύ του ατόμου, του κοινωνικού του περιγύρου και των δεξιοτήτων που το άτομο θα αποκτήσει και θα υιοθετήσει, για να ανταπεξέλθει με επιτυχία τις εκάστοτε δυσκολίες με τις οποίες θα

έρθει αντιμέτωπο αργότερα στη ζωή του, ως ενήλικας (Cohen & Wills, 1985· Kitamura, Kijima, Watanabe, & Takezaki, 1999· Tausig, 1992· Terry, Rawle, & Callan, 1995). Η ύπαρξη ενός σταθερού κοινωνικού πλαισίου, από τη μια, μπορεί να καθησυχάσει τους προβληματισμούς και τις ανησυχίες των γονέων και, από την άλλη, μπορεί να κάνει τους γονείς πιο ανοιχτούς και πιο ευαίσθητους στο να κατανοήσουν τις ανάγκες που μπορεί να έχει ή να εκφράσει το παιδί τους (Cochran & Brassard, 1979).

Επομένως, το κοινωνικό πλαίσιο επηρεάζει τόσο την συμπεριφορά των ίδιων των γονέων, όσο και τη σχέση που θα αναπτύξουν οι γονείς με το παιδί τους και, συνακόλουθα, την εξέλιξη και την ανάπτυξη του ίδιου του παιδιού τους. Όσον αφορά στους γονείς παιδιών με αναπηρία, σύμφωνα με την Bistol (1987), αυτοί μπορούν να λάβουν βοήθεια ή κοινωνική στήριξη είτε από επίσημες/τυπικές πηγές στήριξης, όπως εξειδικευμένα άτομα, επαγγελματίες, ειδικούς και υπηρεσίες, ή από άτυπες/ανεπίσημες πηγές στήριξης, που δεν απαιτούν την ανταλλαγή χρημάτων, όπως από μέλη της οικογένειας, από φίλους, γείτονες καθώς και από άλλους γονείς που έχουν ένα παιδί με αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με τους Altieri και Von Kluge (2009), οι γονείς των παιδιών με αυτισμό, αφού πρώτα αναζητήσουν στήριξη και βοήθεια από διάφορους κοινωνικούς φορείς (τυπική κοινωνική στήριξη), στη συνέχεια στρέφονται σε άτομα εκτός της άμεσης οικογένειάς τους, δηλαδή σε φίλους, συγγενείς ή άλλες ομάδες στήριξης (άτυπη κοινωνική στήριξη). Οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ αναφέρουν ότι είναι πολύ σημαντικό για αυτούς να καταφέρουν να βρουν φίλους οι οποίοι να αποδέχονται την αναπηρία του παιδιού τους και οι οποίοι θα τους βοηθήσουν να έχουν μία φυσιολογική κοινωνική ζωή (Gray, 2002). Μάλιστα, έχει βρεθεί ότι η στήριξη που δέχονται οι οικογένειες των παιδιών με αυτισμό από τον κοινωνικό τους περίγυρο μπορεί να λειτουργήσει πολύ ευεργετικά για τα μέλη της οικογένειας (Altieri & Von Kluge, 2009).

Κάποιες έρευνες αναφέρονται στους παράγοντες που επηρεάζουν την κοινωνικοποίηση των γονέων που έχουν παιδιά με αναπηρία. Σύμφωνα με τους Edwards, Higgins και Zmijewski (2007), οι παράγοντες αυτοί είναι το φύλο του γονιού, η ηλικία, η οικονομική κατάσταση των γονιών, το είδος της αναπηρίας του παιδιού, καθώς και οι ανάγκες που προκύπτουν από αυτήν την αναπηρία. Η συγκεκριμένη έρευνα κατέληξε σε ενδιαφέροντα στοιχεία σχετικά με την κοινωνικοποίηση των γονιών που έχουν ένα παιδί με αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα, η

έρευνα υποστήριξε πως ο πατέρας ενός παιδιού με αναπηρία είναι πιο πιθανό να εμφανίσει λιγότερες κοινωνικές επαφές σε σύγκριση με τη μητέρα. Επίσης, οι γονείς των παιδιών με αναπηρία που είναι μεγαλύτερης ηλικίας έχουν λιγότερες κοινωνικές επαφές, σε σχέση με τους γονείς των παιδιών με αναπηρία που είναι μικρότερης ηλικίας. Επίσης, οι γονείς των παιδιών με αναπηρία που έχουν αυξημένες ανάγκες, λόγω της αναπηρίας του παιδιού, ενδεχομένως να έχουν λιγότερο συχνές κοινωνικές συναναστροφές, σε σύγκριση με τους γονείς των παιδιών με αναπηρία που έχουν ένα παιδί με λιγότερες ανάγκες. Καταλήγοντας, το ποσοστό των γονέων που έχουν ένα παιδί με αναπηρία και έχουν μειωμένες κοινωνικές συναναστροφές και επαφές είναι διπλάσιο στους γονείς που αντιμετωπίζουν οικονομικά προβλήματα, σε σχέση με τους γονείς που δεν αντιμετωπίζουν οικονομικά προβλήματα. Επομένως, τα οικονομικά προβλήματα επηρεάζουν αρνητικά, με αποτέλεσμα πολλές φορές να περιορίζουν τη δυνατότητα που έχουν οι γονείς να συναναστραφούν τόσο με φίλους όσο και με συγγενείς εκτός σπιτιού (Edwards et al., 2007). Σημαντικό γεγονός, επίσης, αποτελεί και ο παράγοντας του ενδεχόμενου στιγματισμού που δέχονται οι γονείς των παιδιών με αναπηρία από το κοινωνικό τους περιβάλλον. Πλήθος ερευνών αποδεικνύει ότι τόσο οι γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία (Birenbaum, 1970· Corrigan et al., 2000· Waldman, Swerdloff, & Perlman, 1998), όσο και με ΔΑΦ (Altieri & Von Kluge, 2009· Grey, 1993), πολλές φορές έρχονται αντιμέτωποι με δύσκολες καταστάσεις, αφού γίνονται το επίκεντρο αρνητικού σχολιασμού και χλευασμού από την κοινωνία, από τους φίλους της οικογένειας και από μέλη της ευρύτερης οικογένειας, λόγω της έλλειψης γνώσεων σχετικά με τη συγκεκριμένη αναπηρία, καθώς και με τη γέννηση και την ανατροφή ενός παιδιού με αυτού του είδους την αναπηρία.

Σε αντίθεση με την προαναφερθείσα άποψη, ότι δηλαδή οι γονείς των παιδιών με αναπηρία δεν έχουν τόσο συχνές κοινωνικές επαφές, υπάρχουν ερευνητικά δεδομένα που υποστηρίζουν την άποψη πως οι γονείς, μέσα από την αναπηρία του παιδιού τους, λαμβάνουν θετικά οφέλη και δημιουργούν καλύτερες κοινωνικές σχέσεις τόσο μεταξύ τους, όσο και με τα άτομα που βρίσκονται έξω από την οικογένεια. Ειδικότερα, οι Altieri και Von Kluge (2009), αναφέρουν πως οι γονείς των παιδιών με αυτισμό βελτίωσαν τον τρόπο που αντιμετωπίζουν δύσκολες καταστάσεις. Επίσης, οι γονείς που συμμετείχαν στην ίδια έρευνα τόνισαν πως το παιδί με αναπηρία, αλλά και η σχέση που αναπτύσσουν με αυτό τους βοήθησαν να βελτιώσουν τις σχέσεις που

αναπτύσσουν τόσο με τους φίλους, όσο και με τα μέλη της οικογένειάς τους (Altiere & Von Kluge, 2009).

Παρά το γεγονός πως η στήριξη που λαμβάνει ένα ζευγάρι που έχει ένα παιδί με αναπηρία από τον κοινωνικό του περίγυρο παίζει σημαντικό ρόλο για τους γονείς, για τα υπόλοιπα οικογένεια, αλλά και για το ίδιο παιδί με αναπηρία, ο τομέας των κοινωνικών συναναστροφών των γονέων παιδιών με αναπηρία δεν έχει μελετηθεί διεξοδικά στον ελλαδικό χώρο. Ακόμη, οι περισσότερες έρευνες που ασχολήθηκαν με την ελληνική οικογένεια που έχει στους κόλπους της ένα παιδί με αναπηρία έχουν συλλέξει δεδομένα από ένα μόνο γονέα, που συνήθως είναι η μητέρα, και μελέτησαν συγκεκριμένες παραμέτρους, οι οποίες σχετίζονται, κυρίως, με το άγχος και τις ανάγκες των γονέων ενός παιδιού με αναπηρία (Λαμπροπούλου, 1994· Παντελιάδου, Παπαδιώτη, Προκόβας, & Σανδραβέλης, 1994).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ

4.1. Η συζυγική ικανοποίηση των γονέων παιδιών με αναπηρία

Αρκετοί ερευνητές προσπάθησαν να μελετήσουν διεξοδικά την επίδραση που ασκεί η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία στο γάμο των γονέων του, στις σχέσεις που αναπτύσσουν οι γονείς μεταξύ τους και, κατ' επέκταση, στις σχέσεις που αναπτύσσουν τα μέλη της οικογένεια μεταξύ τους. Τα αποτελέσματα των ερευνών που υλοποιήθηκαν είναι ποικίλα και πολλές φορές αντιφατικά μεταξύ τους. Επίσης, μέχρι πρόσφατα, η πλειονότητα των ερευνητών της διεθνούς βιβλιογραφίας επικέντρωσαν την προσοχή τους και το ενδιαφέρον τους στις μητέρες των παιδιών με αναπηρία, με αποτέλεσμα να αγνοήσουν και να παραγκωνίσουν το ρόλο που παίζει ένας πατέρας στην ανάπτυξη ενός παιδιού με αναπηρία (Hastings, 2003b· Hastings et al., 2005). Ωστόσο, το ίδιο ισχύει και για τις έρευνες που ασχολήθηκαν με την ελληνική οικογένεια που έχει στους κόλπους της ένα παιδί με αναπηρία, οι οποίες έχουν συλλέξει δεδομένα από ένα μόνο γονέα (συνήθως από τη μητέρα) και μελέτησαν κυρίως παραμέτρους, όπως το άγχος των γονέων και οι ανάγκες τους (Τσιμπιδάκη, 2005).

Η ικανοποίηση που αντλούν οι γονείς ενός παιδιού με αναπηρία από τη μεταξύ τους σχέση αποτέλεσε αντικείμενο συστηματικής μελέτης για πολλούς ερευνητές στην ξενόγλωσση βιβλιογραφία. Ωστόσο, η ποιότητα της συντροφικής σχέσης έχει μελετηθεί ελάχιστα στις ελληνικές οικογένειες που έχουν ένα παιδί με αναπηρία (Φραγγογιάννη, 2016). Επομένως, αναμένεται η παρούσα μελέτη να προσθέσει σημαντικά στοιχεία στην υπάρχουσα βιβλιογραφία. Τα αποτελέσματα των ερευνών που έχουν πραγματοποιηθεί, ωστόσο, δεν είναι ξεκάθαρα και, μάλιστα, παρουσιάζονται αρκετά αντιφατικά. Από τη μία μεριά, παρουσιάζονται ερευνητές που επισημαίνουν πως οι γονείς των παιδιών με αναπηρία είναι λιγότερο ευχαριστημένοι και ικανοποιημένοι από τη σχέση τους, σε σύγκριση με την ικανοποίηση που λαμβάνουν οι γονείς των παιδιών χωρίς αναπηρία. Από την άλλη μεριά, υπάρχουν μελέτες που αποδεικνύουν πως οι γονείς των παιδιών με αναπηρία έχουν τον ίδιο βαθμό ικανοποίησης από το γάμο τους, όπως οι γονείς των παιδιών χωρίς αναπηρία.

Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με τους Eddy και Walker (1999), οι οποίοι ερεύνησαν την επίδραση που ασκεί το παιδί με αναπηρία στο γάμο των γονέων του, υποστηρίζουν ότι η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία αυξάνει την πιθανότητα οι γονείς να είναι λιγότερο ευχαριστημένοι από το γάμο τους και να λύνουν τα προβλήματα και τις διαφωνίες τους με μεγαλύτερη δυσκολία και με περισσότερες εντάσεις, σε σύγκριση με τους γονείς που έχουν στην οικογένειά τους ένα παιδί χωρίς αναπηρία. Παρομοίως, οι Τσιμπιδάκη και Τσαμπαρλή (2004), των οποίων η έρευνα αναφερόταν στους πατέρες των παιδιών με αναπηρία βρήκαν πως η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία μέσα σε μια οικογένεια δημιουργεί εντάσεις ανάμεσα στο ζευγάρι. Οι εντάσεις που δημιουργούνται μεταξύ του ζευγαριού σχετίζονται άμεσα με τον τρόπο που οι γονείς του παιδιού με αναπηρία αντιμετωπίζουν και αντιλαμβάνονται τόσο το ίδιο τους το παιδί, όσο και τις ανάγκες και τις απαιτήσεις που προκύπτουν από την αναπηρία (Τσιμπιδάκη & Τσαμπαρλή, 2004).

Αντίστοιχα, σε παρόμοια αποτελέσματα κατέληξε η έρευνα των Higgins, Bailey και Pearce (2005), οι οποίοι ερεύνησαν τις στρατηγικές αντιμετώπισης των γονέων παιδιών με ΔΑΦ και ανέφεραν πως ένα παιδί με ΔΑΦ έχει αρνητικές επιπτώσεις όχι μόνο στην ικανοποίηση που αντλούν οι γονείς από το γάμο τους, αλλά και στην ικανοποίηση που αντλούν οι γονείς από τη μεταξύ τους σχέση. Μάλιστα σε έρευνα των Harper, Dyches, Harper, Roper, και South (2013), βρέθηκε ότι το 17% των πατέρων και το 15% των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ αναφέρουν δυστυχισμένους γάμους.

Σε μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας από τους Sabbeth και Leventhal (1984), σχετικά με την προσαρμογή των γονέων στην αναπηρία τους παιδιού τους, βρέθηκε πως η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία έχει ως αποτέλεσμα τη μείωση της ποιότητας των σχέσεων μεταξύ των γονέων, τη μείωση της γονικής σταθερότητας και αυτό οδηγεί εν τέλει στη μείωση της ικανοποίησης που αντλούν οι γονείς από το σχέση τους. Η μειωμένη ικανοποίηση που αντλούν οι γονείς των παιδιών με αναπηρία από τη σχέση τους υποστηρίζεται και από τα ευρήματα της έρευνας των Kersh, Hedvat, Hauser-Cram, & Warfield (2006), οι οποίοι ερεύνησαν την ευημερία των γονέων παιδιών με ΔΑΦ και κατέληξαν στο συμπέρασμα πως η συζυγική ικανοποίηση μίας μητέρας συνδέεται με παράγοντες που σχετίζονται με το παιδί που έχει ΔΑΦ και, πιο συγκεκριμένα, με τη συμπεριφορά του παιδιού. Αντίθετα, η συζυγική ικανοποίηση ενός πατέρα δεν συνδέεται με παράγοντες που σχετίζονται με

το παιδί που έχει αναπηρία, ούτε με τη συμπεριφορά, ούτε με τις δυνατότητες του παιδιού με αναπηρία.

Ακόμη, στην έρευνα που έκαναν οι Friedrich και Friedrich (1981) μελέτησαν και συνέκριναν τη συζυγική ικανοποίηση που αντλούν οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ και μητέρες παιδιών χωρίς ΔΑΦ. Τα αποτελέσματα της έρευνας κατέληξαν στο συμπέρασμα πως η συζυγική ικανοποίηση που αντλούν οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ είναι χαμηλότερες σε σύγκριση με τη συζυγική ικανοποίηση που αντλούν οι μητέρες παιδιών χωρίς ΔΑΦ (Friedrich & Friedrich 1981).

Συνακόλουθα, πιο πρόσφατα ερευνητικά δεδομένα στηρίζουν την άποψη πως η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία έχει αρνητικές επιπτώσεις και επιρροές στην ποιότητα ενός γάμου, στοιχείο που παρατηρείται στην πλειοψηφία των γάμων και, μάλιστα, οι επιδράσεις αυτές είναι πιο εμφανείς και περισσότερο αρνητικές στις μητέρες (Amato et al., 2003· Holt-Lunstad et al., 2008· Proulx et al., 2007). Σε συμφωνία αυτών των ερευνών έρχεται και η έρευνα που πραγματοποιήθηκε στον ελλαδικό χώρο, των Κυπριωτάκη και Φραγγογιάννη (2010), η οποία υποστηρίζει πως η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία έχει βρεθεί να ελαττώνει την ικανοποίηση που αντλούν οι γονείς από τη συντροφική σχέση και το γάμο τους.

Αντίθετα είναι τα αποτελέσματα άλλων ερευνών, οι οποίες κατέληξαν στο συμπέρασμα πως δεν υπάρχει διαφορά στη συζυγική ικανοποίηση και ευχαρίστηση που αντλούν οι γονείς των παιδιών με αναπηρία σε σύγκριση με τους γονείς που έχουν παιδιά χωρίς αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα, η έρευνα του Donovan (1988) έδειξε πως δεν υπάρχει διαφορά στη συζυγική ικανοποίηση και ευχαρίστηση των γονέων που έχουν παιδιά με νοητική αναπηρία σε σχέση με γονείς παιδιών χωρίς νοητική αναπηρία.

Επίσης, παλαιότερες έρευνες απέδειξαν πως παρά τις προκλήσεις που έχουν να αντιμετωπίσουν οι γονείς των παιδιών με αναπηρία, αντεπεξέρχονται με επιτυχία σε αυτές και αντλούν μεγάλη ικανοποίηση από τη σχέση τους (Trute & Hauch, 1988· Turnbull & Turnbull, 2001· Wang et al., 2006). Ακόμη, βρέθηκε πως τα μέλη της οικογένειας που έχει στους κόλπους της ένα παιδί με αναπηρία τείνουν να έχουν μεγαλύτερο δέσιμο, γεγονός που βοηθάει στην ύπαρξη σταθερότητας και στην επιτυχή επίλυση των διαφόρων προβλημάτων με τα οποία έρχονται αντιμέτωποι οι γονείς των παιδιών αυτών (Kazak & Marvin, 1984· Klinnert et al., 1992).

Επομένως, αν και υπάρχουν αρκετοί ερευνητές που υποστηρίζουν πως η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία μέσα σε μία οικογένεια μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα της σχέσης των γονέων, άλλοι θεωρούν ότι ίσως ωθήσει και κινητοποιήσει το ζευγάρι να βελτιώσει τις μεταξύ του σχέσεις (Kazak, 1987· Klinnert, Gavin, Wamboldt, & Mrazek, 1992). Στο ίδιο συμπέρασμα καταλήγουν και οι Camparo, Christensen, Buhrmester, & Hinshaw, (1994), οι οποίοι σύγκριναν οικογένειες που είχαν παιδιά με ΔΑΦ και άλλες με παιδιά χωρίς ΔΑΦ.

Σε αντιστοιχία με τα προαναφερθέντα, άλλα ερευνητικά δεδομένα κατέληξαν στο συμπέρασμα πως η γέννηση και η ανατροφή ενός παιδιού με νοητική αναπηρία μπορεί να ωθήσει και να βοηθήσει τόσο τους γονείς όσο και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας να βιώσουν θετικές εμπειρίες και συναισθήματα και, ως εκ τούτου, αυτό να έχει θετικό αντίκτυπο στη συντροφική σχέση των γονέων (Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan, & Keady, 1998· Grant & Whittell, 2000· Stainton & Besser, 1998).

Σε μία έρευνα που διεξήχθη από τους Altieri και Von Kluge (2009) και έλαβαν μέρος γονείς παιδιών με ΔΑΦ, αναφέρεται πως οι γονείς, παρά το γεγονός πως έρχονται αντιμέτωποι με αρκετές προκλήσεις και δυσκολίες, εντούτοις καταφέρνουν να ανταπεξέλθουν με επιτυχία και να επιβιώσουν, αφού υιοθετούν μία πληθώρα στρατηγικών, γεγονός που τους βοηθάει και στη βελτίωση της συζυγικής τους ικανοποίησης. Στο ίδιο αποτέλεσμα κατέληξε και μία ακόμη έρευνα που αναφέρει πως οι οικογένειες των παιδιών με ΔΑΦ μπορεί να έρχονται αντιμέτωπες με προβλήματα, όμως, καταφέρνουν να ανταπεξέλθουν στις εκάστοτε προκλήσεις με μεγάλη επιτυχία (Gray, 2006). Επίσης, στην έρευνα της Τσιμπιδάκη (2005) βρέθηκε πως δεν υπάρχει σημαντική διαφορά μεταξύ της ικανοποίησης που αντλούν οι γονείς που έχουν παιδιά με αναπηρία από το γάμο τους και της ικανοποίησης που αντλούν οι γονείς που έχουν παιδιά χωρίς αναπηρία. Απόρροια των παραπάνω ερευνών είναι πως η ύπαρξη ενός παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες μπορεί να λειτουργήσει θετικά και να ενισχύσει τις σχέσεις των γονέων του.

Στη συνέχεια, σε έρευνα των Twenge, Campbell, και Foster, (2003), οι οποίοι ερεύνησαν τη συζυγική ικανοποίηση των γονέων παιδιών με αναπηρία, διαπίστωσαν ότι υπάρχει περίπτωση η γέννηση ενός παιδιού μέσα σε μία οικογένεια να μην οδηγήσει σε κάποια διαφοροποίηση όσον αφορά στην ποιότητα της σχέσης του ζευγαριού, δηλαδή εάν το ζευγάρι δεν είναι ευχαριστημένο και ικανοποιημένο από το γάμο του πριν τη γέννηση του παιδιού, τότε η κατάσταση θα παραμείνει ίδια και μετά τη γέννηση του παιδιού, είτε αυτό έχει αναπηρία είτε όχι. Ίδιες απόψεις, παρουσιάζονται

και σε αρκετά παλαιότερες έρευνες σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ, στις οποίες δε βρέθηκαν διαφορές στην ποιότητα των σχέσεων ανάμεσα σε ζευγάρια που έχουν παιδιά με ΔΑΦ και σε ζευγάρια που έχουν παιδιά χωρίς ΔΑΦ (Kazak & Marvin 1984· Trute & Hauch 1988).

Επιπλέον, η έρευνα της Φραγγογιάννη (2016) η οποία ερεύνησε την επίδραση που ασκεί ένα παιδί με αναπηρία στη σχέση των γονέων του, κατέληξε σε αντιφατικά συμπεράσματα, καθώς διαπιστώθηκε ότι από τη μία, οι γονείς που είχαν παιδί με αναπηρία ανέφεραν χαμηλότερη ποιότητα επικοινωνίας με το/τη σύντροφό τους, σε σύγκριση με τους γονείς που είχαν παιδί δίχως αναπηρία και, από την άλλη, η ύπαρξη παιδιού με αναπηρία δεν βρέθηκε να επηρεάζει το πόσο ικανοποιημένοι νιώθουν από τη συζυγική τους σχέση. Επίσης, αναφορικά με διάφορους παράγοντες οι οποίοι μπορεί να επηρεάζουν την ικανοποίηση που αντλούν οι γονείς των παιδιών με αναπηρία από τη σχέση τους, βρέθηκε ότι το πώς αξιολογούν την ποιότητα της επικοινωνίας με το/τη σύζυγό τους δεν διαφέρει ανάλογα με τα χαρακτηριστικά των γονέων, ενώ το πόσο ικανοποιημένοι νιώθουν από τη συζυγική τους σχέση βρέθηκε να διαφέρει ανάλογα με το πλήθος των παιδιών στην οικογένεια. Συγκεκριμένα, οι γονείς των παιδιών με αναπηρία με τέσσερα παιδιά είχαν υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από τη συζυγική σχέση, σε σύγκριση με τους γονείς της ομάδας στόχου που είχαν μόνο ένα παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (Φραγγογιάννη, 2016).

4.2 Το κοινωνικό δίκτυο των γονέων παιδιών με αναπηρία

Τα ευρήματα των ερευνών που έχουν υλοποιηθεί σχετικά με την επίδραση που έχει ένα παιδί με αναπηρία στις κοινωνικές σχέσεις και επαφές των γονέων του είναι αντιφατικά. Υπάρχουν ερευνητικά δεδομένα που υποστηρίζουν την άποψη πως η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία έχει αρνητικές επιπτώσεις στις κοινωνικές επαφές των γονέων του και, από την άλλη, υπάρχουν ερευνητές που αναφέρουν πως η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία μέσα σε μία οικογένεια δεν έχει αρνητικό αντίκτυπο στις κοινωνικές σχέσεις των γονέων.

Παρά το γεγονός πως η στήριξη που λαμβάνουν οι γονείς που έχουν ένα παιδί με αναπηρία από τον κοινωνικό του περίγυρο παίζει σημαντικό ρόλο για τους γονείς, για τα υπόλοιπα μέλη της άμεσης οικογένειας, αλλά και για το ίδιο παιδί με ΔΑΦ ή

νοητική αναπηρία, ο τομέας των κοινωνικών συναναστροφών και σχέσεων ενός ζευγαριού ή των γονέων ξεχωριστά που έχουν παιδί με αναπηρία, δεν έχει μελετηθεί διεξοδικά στον ελλαδικό χώρο. Στην παρούσα έρευνα θα εξετασθούν οι κοινωνικές σχέσεις των γονέων που έχουν παιδιά με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία, καθώς, επίσης, και ο τρόπος που επηρεάζονται αυτές οι σχέσεις από την αναπηρία του παιδιού. Μέσω αυτής της σύγκρισης των οικογενειών που έχουν παιδί με αναπηρία και παιδί δίχως αναπηρία θα διερευνηθούν οι παράγοντες που επηρεάζουν την ανάπτυξη ή διατήρηση των κοινωνικών σχέσεων των γονέων που έχουν ένα παιδί με αναπηρία.

Πιο συγκεκριμένα, σε έρευνα του Hinshaw (2005), που μελέτησε τον στιγματισμό που βιώνουν οι γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία αλλά και τα ίδια τα παιδιά, υποστηρίζει ότι οι γονείς των παιδιών με νοητική αναπηρία βιώνουν κοινωνικό αποκλεισμό. Στο ίδιο συμπέρασμα κατέληξε και παλαιότερη έρευνα για τους γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, η οποία μελετούσε τα προβλήματα διαχείρισης των παιδιών με νοητική αναπηρία και των γονέων τους (Gayton, 1975).

Στη συνέχεια, οι Edwards, Higgins και Zmijewski (2007), οι οποίοι ερεύνησαν την κοινωνική ζωή των γονέων των ατόμων με αναπηρία, υποστηρίζουν την άποψη πως ένα μεγάλο ποσοστό γονέων που έχουν παιδιά με αναπηρία δεν έχουν τόσο συχνές κοινωνικές επαφές ούτε με φίλους ούτε με συγγενείς εκτός σπιτιού. Ειδικότερα, οι γονείς των παιδιών με αναπηρία αναφέρουν πως η συχνότητα αυτών των επαφών είναι μία ή δύο φορές κάθε τρεις μήνες, ενώ οι γονείς των παιδιών που έχουν παιδιά χωρίς ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες έχουν πολύ πιο συχνές κοινωνικές επαφές (Edwards et al., 2007). Τις μειωμένες κοινωνικές συναναστροφές των γονέων παιδιών με αναπηρία επιβεβαιώνει και η έρευνα των Magliano et al. (2006) οι οποίοι ερεύνησαν το κοινωνικό δίκτυο των γονέων παιδιών με αναπηρία.

Αλλά ερευνητικά δεδομένα υποστηρίζουν την άποψη πως τα επίπεδα κοινωνικής στήριξης που λαμβάνουν οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ είναι πολύ χαμηλά (Boyd, 2002· Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004· Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001· Gray & Holden, 1992· Konstantareas & Homatidis, 1989· Rodrigue, Morgan, & Geffken, 1990· Weiss, 2002). Με αυτά τα ευρήματα συμφωνούν και τα αποτελέσματα μίας άλλης έρευνας η οποία αναφέρει πως οι οικογένειες των παιδιών με ΔΑΦ αναφέρουν λιγότερη συμμετοχή σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες, καθώς επίσης χαμηλές κοινωνικές επαφές (Bristol, 1984). Πιο συγκεκριμένα, η ίδια έρευνα αναφέρει πως οι μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ αναφέρουν λιγότερες επαφές με άλλα άτομα, σε σύγκριση με οικογένειες που έχουν παιδί χωρίς ΔΑΦ.

Σύμφωνα με τον McNeil (2006), οι μητέρες έχουν μία πληθώρα πηγών στις οποίες απευθύνονται και από τις οποίες δέχονται βοήθεια, όπως για παράδειγμα οι φίλοι ή η οικογένεια. Αντιθέτως, οι πατέρες προτιμούν να στηρίζονται στον εαυτό τους και συχνά είναι απρόθυμοι να μοιραστούν με τη σύντροφό τους το άγχος τους, για να μην δημιουργήσουν επιπρόσθετο πρόβλημα και βάρος σε αυτή, γεγονός που τους κάνει να αισθάνονται κάποιες φορές απομονωμένοι (McNeil, 2006).

Αντίστοιχα, στην έρευνα των Konstantareas και Homatidis (1989) βρέθηκε πως οι μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ αναφέρουν πως δέχονται περισσότερη στήριξη και βοήθεια, σε σύγκριση με τους πατέρες αυτών των παιδιών. Με αυτά τα δεδομένα φαίνεται να συμφωνούν και τα αποτελέσματα μία άλλης έρευνα, η οποία βρήκε πως οι μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ έχουν την τάση να εκφράζουν τα συναισθήματά τους και να τα μοιράζονται με άλλα άτομα από τον κοινωνικό τους περίγυρο, όπως, για παράδειγμα, με φίλους, με μέλη της εκτεταμένης οικογένειας ή με μητέρες που έχουν ένα παιδί με ΔΑΦ (Gupta & Singhal, 2004). Αντίθετα, σε πρόσφατη έρευνά της η Φραγγογιάννη (2016), η οποία ερεύνησε το πώς επηρεάζεται η σχέση των γονέων παιδιών με αναπηρία από αυτά, υποστηρίζει ότι οι μητέρες αναφέρουν ότι λαμβάνουν χαμηλότερα επίπεδα έμπρακτης/πρακτικής υποστήριξης από το κοινωνικό δίκτυό τους, συγκριτικά με τους πατέρες.

Σε αντίθεση με την άποψη πως οι γονείς των παιδιών με αναπηρία δεν έχουν τόσο συχνές επαφές και συναναστροφές με τον κοινωνικό τους περίγυρο, υπάρχουν ερευνητικά δεδομένα που υποστηρίζουν την άποψη πως οι γονείς μέσα από την αναπηρία του παιδιού αποκομίζουν θετικά οφέλη και αναπτύσσουν καλύτερες κοινωνικές σχέσεις τόσο μεταξύ τους, όσο και με τα άτομα που βρίσκονται έξω από την οικογένειά τους.

Πιο συγκεκριμένα, οι Altieri και Von Kluge (2009), αναφέρουν πως οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ βελτίωσαν τον τρόπο που χειρίζονται και αντιμετωπίζουν δύσκολες καταστάσεις. Επίσης, οι γονείς που συμμετείχαν στην ίδια έρευνα τόνισαν πως το παιδί με ΔΑΦ καθώς και η σχέση που αναπτύσσουν με αυτό τους βοήθησαν να βελτιώσουν τις σχέσεις που αναπτύσσουν τόσο με τους φίλους, όσο και με τα μέλη της οικογένειάς τους (Altieri & Von Kluge, 2009).

Κάποιοι ερευνητές ασχολήθηκαν με τους παράγοντες που επηρεάζουν την κοινωνικοποίηση των γονέων που έχουν παιδιά με αναπηρία. Σύμφωνα με τους Edwards, Higgins και Zmijewski (2007), οι παράγοντες που επηρεάζουν την κοινωνικοποίηση των γονιών που έχουν ένα παιδί με αναπηρία, είναι το φύλο του

γονιού, η ηλικία, η οικονομική κατάσταση των γονιών, το είδος του εμποδίου του παιδιού, καθώς και οι ανάγκες που προκύπτουν στο παιδί από την αναπηρία του. Η συγκεκριμένη έρευνα κατέληξε σε αρκετά ενδιαφέροντα στοιχεία σχετικά με την κοινωνικοποίηση των γονιών που έχουν ένα παιδί με αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα, η έρευνα έδειξε πως ο πατέρας ενός παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες είναι πιο πιθανό να εμφανίσει λιγότερες κοινωνικές επαφές σε σύγκριση με τη μητέρα. Επίσης, οι γονείς των παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες που είναι μεγαλύτερης ηλικίας έχουν λιγότερες κοινωνικές συναναστροφές και επαφές, σε σχέση με τους γονείς των παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες που είναι μικρότερης ηλικίας. Ακόμη, οι γονείς των παιδιών με αναπηρία που έχουν αυξημένες ανάγκες, λόγω του εμποδίου του παιδιού τους, είναι πιο πιθανό να έχουν λιγότερο συχνές κοινωνικές συναναστροφές, σε σύγκριση με τους γονείς των παιδιών με αναπηρία που έχουν ένα παιδί με λιγότερες ανάγκες. Τέλος, το ποσοστό των γονέων που έχουν ένα παιδί με αναπηρία και έχουν μειωμένες κοινωνικές συναναστροφές και επαφές είναι διπλάσιο στους γονείς που αντιμετωπίζουν οικονομικά προβλήματα, σε σχέση με τους γονείς ενός παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες που δεν αντιμετωπίζουν οικονομικά προβλήματα. Το τελευταίο στοιχείο οδηγεί στο συμπέρασμα πως τα οικονομικά προβλήματα επηρεάζουν αρνητικά, με αποτέλεσμα πολλές φορές να περιορίζουν τη δυνατότητα που έχουν οι γονείς να συναναστραφούν τόσο με φίλους όσο και με συγγενείς εκτός σπιτιού, αφού θα πρέπει να λάβουν σοβαρά υπόψη τους τα έξοδα που ανακύπτουν από την αναπηρία του παιδιού τους (Edwards et al., 2007).

Αναφορικά με τους παράγοντες που επηρεάζουν την κοινωνικοποίηση των γονέων που έχουν παιδιά με αναπηρία, σε αντιστοιχία με κάποια από τα προαναφερθέντα, στην έρευνα της Φραγγογιάννη (2016) βρέθηκε ότι οι γονείς των παιδιών με αναπηρία με μηνιαίο εισόδημα πάνω από 1000 ευρώ είχαν μεγαλύτερο συνολικό κοινωνικό δίκτυο και υψηλότερα επίπεδα κοινωνικών επαφών, σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών με αναπηρία που το οικογενειακό τους εισόδημα δεν ξεπερνάει τα 1000 Ευρώ το μήνα. Προφανώς, το χαμηλό εισόδημα της οικογένειας δεν αφήνει πολλά περιθώρια στους γονείς για κοινωνικές επαφές, με αποτέλεσμα να περιορίζει ακόμη περισσότερο την ευκαιρία τους να διευρύνουν το κοινωνικό τους δίκτυο. Επίσης, βρέθηκε ότι οι γονείς των παιδιών με αναπηρία που είχαν ένα παιδί είχαν μεγαλύτερο συνολικό κοινωνικό δίκτυο, είχαν υψηλότερα επίπεδα κοινωνικών επαφών και λάμβαναν περισσότερη έμπρακτη/πρακτική υποστήριξη από το κοινωνικό τους δίκτυο, σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών με αναπηρία που είχαν

δύο ή τέσσερα παιδιά. Ακόμη, βρέθηκε ότι οι γονείς της ομάδας στόχου με ένα παιδί ανέφεραν ότι λάμβαναν υψηλότερα επίπεδα συναισθηματικής στήριξης, σε σύγκριση με τους γονείς της ομάδας στόχου που είχαν τέσσερα παιδιά και ότι οι γονείς που το παιδί τους με αναπηρία ήταν πρώτο στη σειρά γέννησης είχαν μεγαλύτερο συνολικό κοινωνικό δίκτυο και λάμβαναν υψηλότερα επίπεδα συναισθηματικής στήριξης από το κοινωνικό τους δίκτυο, σε σύγκριση με τους γονείς που το παιδί τους με αναπηρία ήταν τέταρτο στη σειρά γέννησης.

Β' ΜΕΡΟΣ: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

5.1 Σκοπός της έρευνας

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να διερευνήσει την επίδραση που ασκεί ένα άτομο με αναπηρία και, πιο συγκεκριμένα, ένα άτομο με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία στη σχέση των γονέων του και στην κοινωνικότητά τους. Η απόφαση για την πραγματοποίηση της παρούσας έρευνας προέκυψε, καθώς έπειτα από μελέτη της υπάρχουσας βιβλιογραφίας, διαπιστώθηκε ότι δεν έχει μελετηθεί αντίστοιχο θέμα σε ελληνικές μελέτες που να αφορά στη συζυγική σχέση και το κοινωνικό δίκτυο γονέων ατόμων με ΔΑΦ και νοητική αναπηρία.

Ειδικότερα, βασικός στόχος της παρούσας έρευνας είναι:

- ✓ Η διερεύνηση της συζυγικής ικανοποίησης, της ποιότητας της επικοινωνίας και της δυνατότητας επίλυσης διαφωνιών, σε συνάρτηση με την κοινωνικότητα των γονέων ατόμων με αναπηρία.

5.2 Ερευνητικά ερωτήματα

Τα ερευνητικά ερωτήματα που θα επιχειρηθούν να απαντηθούν και έχουν προκύψει από την βιβλιογραφική έρευνα είναι τα παρακάτω:

1. Υπάρχει συσχέτιση μεταξύ των κλιμάκων της συζυγικής ικανοποίησης (συζυγική ικανοποίηση, επικοινωνία, επίλυση διαφωνιών) και του κοινωνικού δικτύου (υποκλίμακες κοινωνικών επαφών, έμπρακτης υποστήριξης, συναισθηματικής υποστήριξης) των γονέων;
2. Επηρεάζει η ύπαρξη ενός ατόμου με αναπηρία τη συζυγική ικανοποίηση των γονέων;
3. Εντοπίζονται διαφορές στη συζυγική ικανοποίηση στους γονείς ανάλογα με το φύλο τους και την αναπηρία του παιδιού;
4. Επηρεάζει η ύπαρξη ενός ατόμου με αναπηρία το κοινωνικό δίκτυο των γονέων;
5. Εντοπίζονται διαφορές στο κοινωνικό δίκτυο των γονέων ανάλογα με το φύλο τους και την αναπηρία του παιδιού;
6. Υπάρχει διαφορά στη συζυγική ικανοποίηση ανάλογα με το φύλο των γονέων;
7. Υπάρχει διαφορά στο κοινωνικό δίκτυο ανάλογα με το φύλο των γονέων;

8. Εντοπίζονται διαφορές στη συζυγική ικανοποίηση των γονέων ανάλογα με το μορφωτικό τους επίπεδο;
9. Εντοπίζονται διαφορές στο κοινωνικό δίκτυο των γονέων ανάλογα με το μορφωτικό τους επίπεδο;
10. Εντοπίζονται διαφορές στη συζυγική ικανοποίηση των γονέων ανάλογα με το εισόδημά τους;
11. Υπάρχει διαφορά στη συζυγική ικανοποίηση των γονέων ανάλογα με την επαγγελματική τους κατάσταση;
12. Υπάρχει διαφορά στο κοινωνικό δίκτυο των γονέων ανάλογα με την επαγγελματική τους κατάσταση;

5.3 Δείγμα

Στην παρούσα μελέτη έλαβαν μέρος 161 γονείς ατόμων με αναπηρία εκ των οποίων οι 80 ήταν γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία και οι 81 γονείς ατόμων με ΔΑΦ. Επίσης, στην έρευνα συμμετείχαν 80 γονείς ατόμων χωρίς αναπηρία, οι οποίοι αποτέλεσαν την ομάδα ελέγχου.

Η δομή του δείγματος ως προς τα ατομικά τους χαρακτηριστικά περιλαμβάνει το φύλο, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση, τα έτη έγγαμου βίου (όπου υπάρχει), το μορφωτικό επίπεδο, την επαγγελματική κατάσταση, το μηνιαίο εισόδημα, το πλήθος των παιδιών και το είδος αναπηρίας του παιδιού, το φύλο του ατόμου με αναπηρία, την ηλικία και τη σειρά γέννησής του, καθώς και τον ρόλο της θρησκευτικότητας στη ζωή των γονέων.

Πιο συγκεκριμένα, ως προς το φύλο των συμμετεχόντων, από τους 241 οι 80 ήταν άνδρες με ποσοστό 33,2% και οι 161 γυναίκες με ποσοστό 66,8%. Επίσης, από τους 241 συμμετέχοντες, οι 80 (ποσοστό 33,2%) έχουν άτομο με νοητική αναπηρία, οι 81 (ποσοστό 33,6%) άτομο με ΔΑΦ και 80 (ποσοστό 33,2%) άτομο χωρίς αναπηρία. Ειδικότερα, από τους γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία οι άνδρες ήταν 26 (ποσοστό 32,5%) και οι γυναίκες 54 (ποσοστό 67,5%), από τους γονείς ατόμων με ΔΑΦ οι 27 (ποσοστό 33,3%) ήταν άνδρες και οι 54 (ποσοστό 66,3%) γυναίκες, ενώ από τους γονείς ατόμων χωρίς αναπηρία οι 27 άνδρες (ποσοστό 33,8) και οι 53 γυναίκες (ποσοστό 66,2%).

Ως προς την ηλικία του δείγματος, οι 29 γονείς (ποσοστό 12%) ανήκουν στην ηλικία μεταξύ 20-30 ετών, οι 124 (ποσοστό 51,5%) είναι μεταξύ 31-45 ετών, οι 71 (ποσοστό 29,5%) βρίσκονται μεταξύ της ηλικίας των 46-60 ετών και οι 7 (ποσοστό 3%) είναι άνω των 61 ετών. Από τους γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία

παρουσιάστηκαν 6 άτομα (ποσοστό 7,5%) ηλικίας 20-30 ετών, 34 άτομα (ποσοστό 42,5%) ηλικίας 31-45 ετών, 31 άτομα (ποσοστό 38,8%) ηλικίας 46-60 ετών και 9 άτομα (ποσοστό 11,3%) ηλικίας άνω των 60. Από τους γονείς ατόμων με ΔΑΦ συμμετείχαν 6 άτομα (ποσοστό 7,4%) ηλικίας 20-30 ετών, 49 άτομα (ποσοστό 60,5%) ηλικίας 31-45 ετών, 23 άτομα (ποσοστό 28,4%) ηλικίας 46-60 ετών και 3 άτομα (ποσοστό 3,7%) ηλικίας άνω των 60. Από τους γονείς ατόμων χωρίς αναπηρία οι 17 (21,3%) ήταν 20-30 ετών, οι 41 (ποσοστό 51,3%) 31-45 ετών, οι 17 (ποσοστό 21,3%) 46-60 ετών και οι 5 (ποσοστό 6,3%) άνω των 60.

Ως προς την οικογενειακή κατάσταση του δείγματος, 208 άτομα (86,3%) απάντησαν ότι είναι έγγαμοι, 13 (5,4%) ότι είναι άγαμοι, 15 (6,3%) διαζευγμένοι και 5 (2,0%) ότι είναι χήρα. Πιο συγκεκριμένα, από τους γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία οι 64 (80%) είναι έγγαμοι, οι 6 (7,5%) άγαμοι, οι 6 (7,5%) διαζευγμένοι και οι 4 (5,0%) χήροι· από τους γονείς των ατόμων με ΔΑΦ οι 76 (93,8%) είναι έγγαμοι, οι 4 (4,9%) διαζευγμένοι και ένας (1,2%) χήρος/α, ενώ κανείς δεν είναι άγαμος. Τέλος, από τους γονείς των ατόμων χωρίς αναπηρία οι 68 (85%) είναι έγγαμοι, οι 7 (8,8%) άγαμοι, οι 5 (6,3%) και κανείς δεν είναι χήρος/α.

Στη συνέχεια, αναφορικά με τα έτη έγγαμου βίου (όπου αυτά υπήρχαν), σύμφωνα με τις απαντήσεις των συμμετεχόντων οι 37 (ποσοστό 15,7%) είναι παντρεμένοι 1-5 χρόνια, οι 67 (ποσοστό 28,4%) 6-10 χρόνια, οι 86 (ποσοστό 36,4%) 11-20 χρόνια, οι 31 (13,1%) 21-30 έτη και οι 15 (ποσοστό 12,7%) πάνω από 30 χρόνια. Ειδικότερα, ως προς τα έτη έγγαμου βίου των ερωτηθέντων, από τους γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία οι 8 (10,5%) είναι παντρεμένοι 1-5 χρόνια, οι 14 (ποσοστό 18,4%) 6-10 χρόνια, οι 28 (36,8%) 11-20 έτη, οι 14 (18,4%) 21-30 χρόνια και οι 12 (ποσοστό 15,8%) πάνω από 30 χρόνια· από τους γονείς ατόμων με ΔΑΦ οι 5 (6,2%) είναι παντρεμένοι 1-5 έτη, οι 33 (40,7%) 6-10 έτη, οι 38 (46,9%) 11-20 έτη, οι 4 (4,9%), και ένας (1,2%) πάνω από 30 έτη. Τέλος, από τους γονείς των ατόμων χωρίς αναπηρία οι 24 (30,4%) είναι παντρεμένοι 1-5 χρόνια, οι 20 (25,3%) 6-10 έτη, επίσης οι 20 (25,3%) είναι παντρεμένοι 11-20 χρόνια, οι 13 (16,5%) 21-30 χρόνια και οι 2 (2,5%) πάνω από 30 χρόνια.

Ως προς τη θρησκεία, στην ερώτηση για τον αν είναι θρησκευόμενοι, οι 178 συμμετέχοντες με ποσοστό 73,9% απάντησαν ότι είναι, ενώ οι 63 με ποσοστό 26,1 απάντησαν πως δεν είναι. Πιο συγκεκριμένα, από τους γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία οι 60 με ποσοστό 75% είναι θρησκευόμενοι ενώ οι 20 με ποσοστό 25% δεν είναι, από τους γονείς ατόμων με ΔΑΦ οι 62 με ποσοστό 76,5% είναι ενώ οι 19 με

ποσοστό 23,5% δεν είναι και από τους γονείς ατόμων χωρίς αναπηρία οι 56 είναι με ποσοστό 70% ενώ οι 24 με ποσοστό 30% δεν είναι.

Αναφορικά με τις γραμματικές γνώσεις των συμμετεχόντων, οι 11 (4,6%) είναι απόφοιτοι Δημοτικού, οι 11 (4,6%) απόφοιτοι Γυμνασίου, οι 48 (19,9%) απόφοιτοι Λυκείου/εξατάξιου Γυμνασίου, οι 39 (16,2%) απόφοιτοι Τεχνικής Σχολής, οι 78 (32,4%) είναι πτυχιούχοι ΑΕΙ/ΤΕΙ, οι 45 (18,7%) είναι κάτοχοι Μεταπτυχιακού Διπλώματος και οι 8 (3,3%) κατέχουν Διδακτορικό Τίτλο Σπουδών. Ειδικότερα, από τους γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία, οι 9 (11,4%) είναι απόφοιτοι Δημοτικού, οι 6 (7,6%) απόφοιτοι Γυμνασίου, οι 20 (25,3%) απόφοιτοι Λυκείου/εξατάξιου Γυμνασίου, οι 15 (19,0%) απόφοιτοι Τεχνικής Σχολής, οι 16 (20,3%) είναι πτυχιούχοι ΑΕΙ/ΤΕΙ, οι 12 (15,2%) είναι κάτοχοι Μεταπτυχιακού Διπλώματος και ένας (1,3%) κατέχει Διδακτορικό Τίτλο Σπουδών. Από τους γονείς ατόμων με ΔΑΦ, ο ένας (1,2%) είναι απόφοιτος Δημοτικού, οι 3 (3,7%) απόφοιτοι Γυμνασίου, οι 19 (23,5%) απόφοιτοι Λυκείου/εξατάξιου Γυμνασίου, οι 11 (13,6%) απόφοιτοι Τεχνικής Σχολής, οι 28 (34,6%) είναι πτυχιούχοι ΑΕΙ/ΤΕΙ, οι 18 (22,2%) είναι κάτοχοι Μεταπτυχιακού Διπλώματος και ένας (1,2%) κατέχει Διδακτορικό Τίτλο Σπουδών. Τέλος, από τους γονείς ατόμων χωρίς αναπηρία ο ένας (1,3%) είναι απόφοιτος Δημοτικού, οι 2 (2,5%) απόφοιτοι Γυμνασίου, οι 9 (11,3%) απόφοιτοι Λυκείου/εξατάξιου Γυμνασίου, οι 13 (16,3%) απόφοιτοι Τεχνικής Σχολής, οι 34 (42,5%) είναι πτυχιούχοι ΑΕΙ/ΤΕΙ, οι 15 (18,8%) είναι κάτοχοι Μεταπτυχιακού Διπλώματος και οι 6 (7,5%) κατέχουν Διδακτορικό Τίτλο Σπουδών.

Στη συνέχεια, αναφορικά με την επαγγελματική κατάσταση των συμμετεχόντων, οι 64 (26,6%) απάντησαν ότι είναι ιδιωτικοί υπάλληλοι, οι 57 (23,7%) δημόσιοι υπάλληλοι, οι 45 (18,7%) ότι είναι ελεύθεροι επαγγελματίες, οι 13 (5,4%) συνταξιούχοι και οι 62 (25,7%) άνεργοι. Ειδικότερα, από τους γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία, οι 17 (21,3%) απάντησαν ότι είναι ιδιωτικοί υπάλληλοι, οι 23 (28,8%) δημόσιοι υπάλληλοι, οι 14 (17,5%) ότι είναι ελεύθεροι επαγγελματίες, οι 8 (10,0%) συνταξιούχοι και οι 18 (22,5%) άνεργοι. Επίσης, από τους γονείς ατόμων με ΔΑΦ, οι 19 (23,5%) απάντησαν ότι είναι ιδιωτικοί υπάλληλοι, οι 21 (25,9%) δημόσιοι υπάλληλοι, οι 11 (13,6%) ότι είναι ελεύθεροι επαγγελματίες, οι 3 (3,7%) συνταξιούχοι και οι 27 (33,3%) άνεργοι. Τέλος, από τους γονείς ατόμων χωρίς αναπηρία, οι 28 (35,0%) απάντησαν ότι είναι ιδιωτικοί υπάλληλοι, οι 13 (16,3%) δημόσιοι υπάλληλοι, οι 20 (25,0%) ότι είναι ελεύθεροι επαγγελματίες, οι 2 (2,5%) συνταξιούχοι και οι 17 (21,3%) άνεργοι.

Επίσης, σχετικά με το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα των ερωτώμενων, οι 32 (13,3%) απάντησαν ότι παίρνουν έως 650 ευρώ το μήνα, οι 59 (24,5%) έως 1000 ευρώ το μήνα, οι 53 (22,0%) έως 1500 ευρώ το μήνα, οι 35 (14,5%) έως 2000 ευρώ το μήνα, οι 35 (14,5%) από 2001 έως 3000 ευρώ το μήνα και οι 25 (10,4%) πάνω από 3000 ευρώ το μήνα. Ειδικότερα, από τους γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία οι 14 (17,7%) απάντησαν ότι παίρνουν έως 650 ευρώ το μήνα, οι 22 (27,8%) έως 1000 ευρώ το μήνα, οι 16 (20,3%) έως 1500 ευρώ το μήνα, οι 9 (11,4%) έως 2000 ευρώ το μήνα, οι 7 (8,9%) από 2001 έως 3000 ευρώ το μήνα και οι 11 (13,9%) πάνω από 3000 ευρώ το μήνα. Επίσης, από τους γονείς ατόμων με ΔΑΦ, οι 12 (14,8%) απάντησαν ότι παίρνουν έως 650 ευρώ το μήνα, οι 16 (19,8%) έως 1000 ευρώ το μήνα, οι 18 (22,2%) έως 1500 ευρώ το μήνα, οι 11 (13,6%) έως 2000 ευρώ το μήνα, οι 16 (19,8%) από 2001 έως 3000 ευρώ το μήνα και οι 8 (9,9%) πάνω από 3000 ευρώ το μήνα. Τέλος, από τους γονείς ατόμων χωρίς αναπηρία, οι 6 (7,5%) απάντησαν ότι παίρνουν έως 650 ευρώ το μήνα, οι 21 (26,3%) έως 1000 ευρώ το μήνα, οι 19 (23,8%) έως 1500 ευρώ το μήνα, οι 16 (20,0%) έως 2000 ευρώ το μήνα, οι 12 (15,0%) από 2001 έως 3000 ευρώ το μήνα και οι 6 (7,5%) πάνω από 3000 ευρώ το μήνα.

Στη συνέχεια, οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν κάποιες ερωτήσεις που αφορούσαν κάποια χαρακτηριστικά του παιδιού τους. Πιο συγκεκριμένα, αναφορικά με το πόσα παιδιά έχουν, οι 74 (30,7%) απάντησαν ότι έχουν ένα παιδί, οι 111 (46,1%) δύο παιδιά, οι 38 (15,8%) τρία παιδιά και οι 18 (7,5%) από τέσσερα και πάνω. Ειδικότερα, από τους γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία οι 19 (23,8%) απάντησαν ότι έχουν ένα παιδί, οι 31 (38,8%) δύο παιδιά, οι 18 (22,5%) τρία παιδιά και οι 12 (15,0%) από τέσσερα και πάνω. Από τους γονείς των ατόμων με ΔΑΦ, οι 21 (25,9%) απάντησαν ότι έχουν ένα παιδί, οι 45 (55,6%) δύο παιδιά, οι 12 (14,8%) τρία παιδιά και οι 3 (3,7%) από τέσσερα και πάνω. Τέλος, από τους γονείς ατόμων χωρίς αναπηρία, οι 34 (42,5%) απάντησαν ότι έχουν ένα παιδί, οι 35 (43,8%) δύο παιδιά, οι 8 (10,0%) τρία παιδιά και οι 3 (3,8%) από τέσσερα και πάνω.

Αναφορικά με το φύλο του παιδιού, από τις απαντήσεις των ερωτώμενων φάνηκε ότι οι 168 (ποσοστό 69,7%) έχουν αγόρι, ενώ οι 73 (ποσοστό 30,3%) κορίτσι. Από τους γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία οι 49 (ποσοστό 61,3%) έχουν αγόρι και οι 31 (ποσοστό 38,8%) κορίτσι, ενώ από τους γονείς με ΔΑΦ, οι 70 (ποσοστό 86,4%) έχουν αγόρι και οι 11 (ποσοστό 13,6%) κορίτσι. Τέλος, από τους γονείς ατόμων χωρίς αναπηρία, οι 49 (ποσοστό 61,3%) έχουν αγόρι και οι 31 (ποσοστό 38,8%) κορίτσι.

Αναφορικά με την ηλικία του παιδιού, από τους γονείς οι 75 (ποσοστό 31,1%) έχουν παιδί ηλικίας έως 5 ετών, οι 89 (ποσοστό 36,9%) παιδί ηλικίας από 6 έως 12 ετών, οι 35 (ποσοστό 13,5%) από 13 έως 18 ετών και οι 42 (ποσοστό 17,4%) άνω των 18 ετών. Ειδικότερα, από τους γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία οι 19 (ποσοστό 23,8%) έχουν παιδί ηλικίας έως 5 ετών, οι 21 (ποσοστό 26,3%) παιδί ηλικίας από 6 έως 12 ετών, οι 14 (ποσοστό 17,5%) από 13 έως 18 ετών και οι 26 (ποσοστό 32,5%) άνω των 18 ετών. Από τους γονείς των ατόμων με ΔΑΦ, οι 22 (ποσοστό 27,2%) έχουν παιδί ηλικίας έως 5 ετών, οι 41 (ποσοστό 50,6%) παιδί ηλικίας από 6 έως 12 ετών, οι 14 (ποσοστό 17,3%) από 13 έως 18 ετών και οι 4 (ποσοστό 4,9%) άνω των 18 ετών. Τέλος, από τους γονείς των ατόμων χωρίς αναπηρία, οι 34 (ποσοστό 42,5%) έχουν παιδί ηλικίας έως 5 ετών, οι 27 (ποσοστό 33,8%) παιδί ηλικίας από 6 έως 12 ετών, οι 7 (ποσοστό 8,8%) από 13 έως 18 ετών και οι 12 (ποσοστό 15,0%) άνω των 18 ετών.

Καταλήγοντας, αναφορικά με τη σειρά γέννησης του παιδιού, από τις απαντήσεις των γονέων προέκυψε ότι 147 γονείς (ποσοστό 60,0%) αναφέρονται στο πρώτο παιδί, 65 γονείς (ποσοστό 37,0%) στο δεύτερο, 21 γονείς (ποσοστό 8,7%) στο τρίτο παιδί και 7 γονείς (ποσοστό 2,9%) στο τέταρτο. Ειδικότερα, από τους γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία, οι 43 γονείς (ποσοστό 53,8%) αναφέρονται στο πρώτο παιδί, 22 γονείς (ποσοστό 27,5%) στο δεύτερο, 10 γονείς (ποσοστό 12,5%) στο τρίτο παιδί και πέντε γονείς (ποσοστό 6,3%) στο τέταρτο. Από τους γονείς των ατόμων με ΔΑΦ, οι 41 γονείς (ποσοστό 50,6%) αναφέρονται στο πρώτο παιδί, 32 γονείς (ποσοστό 39,5%) στο δεύτερο, 7 γονείς (ποσοστό 8,6%) στο τρίτο παιδί και ένας γονέας (ποσοστό 1,2%) στο τέταρτο. Τέλος, από τους γονείς των ατόμων χωρίς αναπηρία, οι 63 γονείς (ποσοστό 79,7%) αναφέρονται στο πρώτο παιδί, 11 γονείς (ποσοστό 13,9%) στο δεύτερο, 4 γονείς (ποσοστό 5,1%) στο τρίτο παιδί και ένας γονέας (ποσοστό 1,3%) στο τέταρτο.

5.4 Μέσα συλλογής δεδομένων

Ως μέσο συλλογής δεδομένων επιλέχθηκε το ερωτηματολόγιο καθώς παρουσιάζει αρκετά πλεονεκτήματα. Ειδικότερα, τα ερωτηματολόγια ατομικής συμπλήρωσης έχουν ταχεία εφαρμογή και εκτός από τη δια ζώσης χορήγηση, μπορούν να αποσταλούν μέσω του απλού ή του ηλεκτρονικού ταχυδρομείου αλλά και μέσω άλλων φορμών συμπλήρωσης διαδικτυακά. Επίσης, τα ερωτηματολόγια

ατομικής συμπλήρωσης έχουν μικρό κόστος εφαρμογής, γεγονός πολύ σημαντικό όταν το δείγμα εμφανίζει γεωγραφική διασπορά. Συνακόλουθα, είναι πιο βολικά για τους ερωτώμενους, καθώς τους δίνεται η δυνατότητα να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο τους όποτε εκείνοι θέλουν και με τον δικό τους ρυθμό. Ακόμη, λόγω του ότι ο ερωτώμενος συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο χωρίς την παρουσία κάποιου άλλου, μειώνει την πιθανότητα εμφάνισης μεροληψίας λόγω κοινωνικής ευαρέσκειας, δηλαδή την πιθανότητα να απαντήσει κάποιος αυτό που είναι περισσότερο αποδεκτό κοινωνικά (Bryman, 2017).

Το ερωτηματολόγιο της παρούσας έρευνας αποτελείται από ερωτήσεις – δηλώσεις και περιλαμβάνει την Κλίμακα Μέτρησης της Ικανοποίησης από τη Συζυγική/Συντροφική Σχέση, το ερωτηματολόγιο του Κοινωνικού Δικτύου και κάποια δημογραφικά στοιχεία.

Πιο συγκεκριμένα, για τη μέτρηση της συζυγικής ικανοποίησης χρησιμοποιήθηκε ως βάση η κλίμακα Κλίμακες Μέτρησης της Ικανοποίησης από τη Συζυγική/Συντροφική Σχέση. Το ερωτηματολόγιο αυτό αποτελεί την ελληνική μετάφραση-προσαρμογή της κλίμακας ENRICH Couple Scale των Olson, D., Fournier, D., & Druckman J. - Προσαρμογή: Κ. Γουρουντή & Φ., Αναγνωστόπουλος (2011) και ειδικότερα ένα τμήμα αυτής. Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκαν οι κλίμακες μέτρησης της συζυγικής ικανοποίησης (Marital Satisfaction), της επίλυσης διαφορών (Conflict Resolution) και της συζυγικής επικοινωνίας (Marital Communication). Η κλίμακα μέτρησης της συζυγικής ικανοποίησης (ερωτήσεις 15 έως 24 του ερωτηματολογίου) είναι μια κλίμακα που εκτιμά συνολικά την ποιότητα ενός γάμου και την συζυγική ικανοποίηση από την επικοινωνία, την επίλυση των διαφορών, την οικονομική διαχείριση, τη σεξουαλική σχέση, την διαχείριση του προσωπικού χρόνου. Η κλίμακα της επίλυσης διαφορών (ερωτήσεις 35 έως 44 του ερωτηματολογίου) μετρά την ικανοποίηση από τον τρόπο και τις μεθόδους που χρησιμοποιούνται για την επίλυση των διαφορών και την διαχείριση των τσακωμών. Η κλίμακα της συζυγικής επικοινωνίας (ερωτήσεις 25 έως 34 του ερωτηματολογίου) μετρά την ικανοποίηση από την επικοινωνία, την ανταλλαγή απόψεων, την αίσθηση ασφάλειας και την αμοιβαία εμπιστοσύνη. Η κάθε κλίμακα περιλαμβάνει 10 προτάσεις-δηλώσεις και μπορεί να χορηγηθεί ανεξάρτητα από την άλλη. Οι συμμετέχοντες δηλώνουν τον βαθμό συμφωνίας ή διαφωνίας τους με κάθε μια από τις προτάσεις χρησιμοποιώντας μια πενταβάθμια κλίμακα από 1 (διαφωνώ απόλυτα) έως 5 (συμφωνώ απόλυτα). Οι αρνητικές φράσεις αντιστρέφονται κατά τον υπολογισμό

της τελικής βαθμολογίας. Η βαθμολόγηση γίνεται με την άθροιση των ερωτημάτων. Το σκορ της κάθε κλίμακας κυμαίνεται από 10 έως 50. Όσο μεγαλύτερη είναι η βαθμολογία, τόσο πιο μεγάλος ο βαθμός ικανοποίησης από την συζυγική ικανοποίηση, από την επικοινωνία ή από την επίλυση των διαφωνιών. Στην παρούσα έρευνα, το άλφα του Cronbach χρησιμοποιήθηκε για τον έλεγχο της εσωτερικής αξιοπιστίας της κλίμακας της «συζυγικής ικανοποίησης» και ήταν 0.78, για την κλίμακα της «επίλυσης διαφωνιών» ήταν 0.81 και της «συζυγικής επικοινωνίας» ήταν 0.75. Σύμφωνα με τους κατασκευαστές (Fowers and Olson, 1989), οι μέσες φυσιολογικές τιμές του γενικού πληθυσμού είναι: για την κλίμακα συζυγικής ικανοποίησης 33 (Τ.Α. 8.9), για την κλίμακα επίλυσης διαφωνιών είναι 30 (Τ.Α. 7.7) και για τη κλίμακα συζυγικής επικοινωνίας είναι 31 (Τ.Α.).

Για τη μέτρηση του κοινωνικού δικτύου χρησιμοποιήθηκε το Ερωτηματολόγιο Κοινωνικού Δικτύου. Το ερωτηματολόγιο αυτό αποτελεί την ελληνική μετάφραση-προσαρμογή του ερωτηματολογίου Social Network Questionnaire των Magliano, etal. (1998). Η αρχική κλίμακα καταγράφει τρεις παράγοντες κοινωνικού δικτύου, που είναι οι εξής: (α) Κοινωνικές Επαφές (ερωτήσεις 45, 46, 47 και 58), (β) Έμπρακτη/Πρακτική Υποστήριξη (ερωτήσεις 50, 51, 52) και (γ) Συναισθηματική Υποστήριξη (ερωτήσεις 48, 49, 53, 56 και 57), μέσα από 15 ερωτήσεις- δηλώσεις. Οι συμμετέχοντες καλούνται να επιλέξουν την απάντηση που τους εκφράζει βάσει μιας τετραβάθμιας κλίμακας ιεράρχησης τύπου Likert με άκρα το «Ποτέ» (1) και το «Κάθε μέρα» (4). Οι αρνητικές φράσεις αντιστρέφονται κατά τον υπολογισμό της τελικής βαθμολογίας. Όσο μεγαλύτερη είναι η βαθμολογία, τόσο πιο μεγάλος ο βαθμός κοινωνικών επαφών, έμπρακτης ή συναισθηματικής υποστήριξης. Στην παρούσα έρευνα, ο δείκτης εσωτερικής αξιοπιστίας του εργαλείου κυμαίνεται από 0.72 έως 0.79.

Επίσης, στην αρχή του ερωτηματολογίου υπήρχαν ερωτήσεις που αποσκοπούσαν στη λήψη πληροφοριών για διάφορα δημογραφικά στοιχεία των γονέων, όπως το φύλο, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση, τα έτη έγγαμου βίου, το μορφωτικό επίπεδο, την επαγγελματική κατάσταση, το μηνιαίο εισόδημα, το πλήθος των παιδιών και το είδος αναπηρίας του παιδιού, το φύλο του ατόμου με αναπηρία, την ηλικία και τη σειρά γέννησής του, καθώς και τον ρόλο της θρησκευτικότητας στη ζωή των γονέων.

5.5 Διαδικασία συλλογής και ανάλυσης ερευνητικών δεδομένων

Η παρούσα έρευνα πραγματοποιήθηκε από τον Οκτώβριο του 2018 έως τον Μάρτιο του 2019.

Στο δείγμα συμμετείχαν γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία και με ΔΑΦ. Επίσης, προκειμένου να υπάρχει η δυνατότητα συγκριτικών ελέγχων των στάσεων του πληθυσμού στόχου, σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό, επιλέχθηκε να σχηματιστεί Ομάδα Ελέγχου, η οποία αποτελούνταν από γονείς που έχουν παιδιά χωρίς αναπηρία.. Η έρευνα έγινε με τη χρήση ειδικού εργαλείου - ερωτηματολογίου. Το ερωτηματολόγιο ήταν ανώνυμο και οι ερωτήσεις διατυπώθηκαν με τέτοιο τρόπο, ώστε να έχουν σαφήνεια. Επίσης, τηρήθηκαν οι κανόνες δεοντολογίας. Τα άτομα ενημερώθηκαν για το σκοπό της έρευνας, συμμετείχαν εκούσια, οι απαντήσεις των συμμετεχόντων έγιναν σεβαστές και υπήρξε απόλυτη εχεμύθεια. Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων έγινε ατομικά, δηλαδή εφαρμόστηκε ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς με συμπλήρωση από το/η συμμετέχοντα/ουσα, χωρίς τη συμπλήρωση από την ερευνήτρια. Ερωτηματολόγια διανεμήθηκαν σε συλλόγους ατόμων με αναπηρία σε διάφορες περιοχές της Ελλάδας και πιο συγκεκριμένα σε Αθήνα, Ιωάννινα, Θεσσαλονίκη και Κρήτη, ενώ παράλληλα προωθήθηκαν μέσω emails, google forms και μέσω κοινωνικής δικτύωσης σε συλλόγους ατόμων με αναπηρία σε ολόκληρη την Ελλάδα.

Για τη στατιστική επεξεργασία των δεδομένων της έρευνας χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο IBM SPSS (Statistical Package for Social Sciences - Στατιστικό πακέτο εφαρμογών για τις Κοινωνικές Επιστήμες) version 22.0. Για τη διερεύνηση της διαφοράς μέσω όρων μεταξύ δύο ομάδων ως προς μια εξαρτημένη μεταβλητή τα δεδομένα της οποίας ακολουθούν την κανονική κατανομή χρησιμοποιήθηκε το Student's t-test ανεξάρτητων δειγμάτων. Στην περίπτωση που οι ομάδες ήταν περισσότερες από δύο εφαρμόστηκε η Ανάλυση Διασποράς με ένα παράγοντα (μονοπαραγοντικοί έλεγχοι) (One-Way Anova) και στις περιπτώσεις όπου σε παραπάνω από τρεις ομάδες προέκυψε στατιστικά σημαντική διαφορά πραγματοποιήθηκε έλεγχος Bonferroni. Για τη διερεύνηση των ερευνητικών υποθέσεων διεξήχθησαν έλεγχοι με το δείκτη συσχέτισης Pearson. Το επίπεδο σημαντικότητας p του ελέγχου ορίστηκε στις τιμές 0.05. Οι τιμές του στατιστικού ελέγχου οι οποίες αντιστοιχούν στο επίπεδο σημαντικότητας p ονομάζονται κρίσιμες τιμές και προσδιορίζουν την ύπαρξη διαφοράς ή όχι μεταξύ των μεταβλητών. Επίπεδο σημαντικότητας p μικρότερο των κρίσιμων τιμών προϋποθέτει ύπαρξη στατιστικά

σημαντικής διαφοράς μεταξύ των μεταβλητών. Συγκεκριμένα, όσο μικρότερη είναι η κρίσιμη τιμή τόσο πιο στατιστικά σημαντική διαφορά υποδεικνύεται. Σε κάθε περίπτωση τα p-values που προκύπτουν και δηλώνουν στατιστικά σημαντικές σχέσεις σημειώνονται με έντονα γράμματα, ενώ η ερμηνεία τους αποδίδεται και από τα σχετικά γραφήματα στο κεφάλαιο των αποτελεσμάτων. Η κατανομή του πληθυσμού, από τον οποίο προήλθε το τυχαίο δείγμα είναι η κανονική κατανομή. Ο έλεγχος έγινε με το στατιστικό τεστ των Shapiro-Wilk.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Η συζυγική ικανοποίηση των γονέων ατόμων με αναπηρία υπολογίζεται μέσω των επιμέρους κλιμάκων αυτής, οι οποίες αναφέρονται στη συζυγική ικανοποίηση, την ποιότητα επικοινωνίας του ζευγαριού και στην επίλυση των διαφωνιών. Το κοινωνικό δίκτυο υπολογίζεται, επίσης, μέσω των επιμέρους υποκλιμάκων του, οι οποίες αναφέρονται στις κοινωνικές επαφές, την έμπρακτη υποστήριξη, τη συναισθηματική υποστήριξη καθώς και μέσω του συνολικού κοινωνικού δικτύου ως μέσων τιμών των δηλώσεων του ατόμου σε μια 4-βαθμη κλίμακα Likert.

Προκειμένου να διαπιστωθούν τα επίπεδα της συζυγικής ικανοποίησης και του κοινωνικού δικτύου, οι συμμετέχοντες του δείγματος με αναπηρία κλήθηκαν να απαντήσουν στις αντίστοιχες ερωτήσεις του ερωτηματολογίου, επιλέγοντας τη δήλωση που τους αντιπροσωπεύει καλύτερα. Για τη συζυγική ικανοποίηση, την ποιότητα επικοινωνίας και την επίλυση διαφωνιών, τιμές του μέσου όρου που κυμαίνονται από 41 έως 50 δηλώνουν πολύ υψηλά επίπεδα αυτών των διαστάσεων, τιμές από 35 έως 40 υψηλά επίπεδα, για τιμές από 27 έως 34 μέτρια επίπεδα, από 23 έως 27 χαμηλά και από 10 έως 22 πολύ χαμηλά επίπεδα των διαστάσεων αυτών. Οι τιμές των κλιμάκων αυτών αντικατοπτρίζουν τη συνολική συζυγική ικανοποίηση των γονέων. Για το κοινωνικό δίκτυο, οι μέσες τιμές κυμαίνονται μεταξύ του 1 και του 4 και όσο μεγαλύτερες είναι οι μέσες τιμές τόσο καλύτερο παρουσιάζεται το κοινωνικό δίκτυο και οι υποκλίμακές του.

6.1 Συσχέτιση μεταξύ της συζυγικής ικανοποίησης και του κοινωνικού δικτύου

Αρχικά, ερευνήθηκε η πιθανή συσχέτιση των κλιμάκων της συζυγικής ικανοποίησης με τις υποκλίμακες του κοινωνικού δικτύου. Πιο συγκεκριμένα, όλες οι υποκλίμακες του κοινωνικού δικτύου παρουσιάζουν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις με τις κλίμακες της συζυγικής ικανοποίησης. Η κλίμακα των κοινωνικών επαφών (υποκλίμακα του κοινωνικού δικτύου) παρουσιάζει στατιστικά σημαντική συσχέτιση με όλες τις κλίμακες της συζυγικής ικανοποίησης, δηλαδή την ικανοποίηση από τον

σύντροφο ($r=0,204$, $p=0,001$), την επικοινωνία ($r=0,209$, $p=0,001$) και την επίλυση διαφωνιών ($r=0,209$, $p=0,001$). Ομοίως, η υποκλίμακα της έμπρακτης υποστήριξης παρουσιάζει στατιστικά σημαντική συσχέτιση με την κλίμακα της ικανοποίησης ($r=0,461$, $p=0,000$), την επικοινωνία ($r=0,416$, $p=0,000$) και την επίλυση διαφωνιών ($r=0,339$, $p=0,000$). Το ίδιο ισχύει και για την υποκλίμακα της συναισθηματικής υποστήριξης αλλά και για το συνολικό κοινωνικό δίκτυο, όπως φαίνεται αναλυτικά στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1

Σχέση μεταξύ των κλιμάκων της συζυγικής ικανοποίησης και του κοινωνικού δικτύου. Αποτελέσματα ελέγχου Pearson Correlation

		Συζυγική Ικανοποίηση	Επικοινωνία	Επίλυση Διαφωνιών
Κοινωνικές επαφές	Pearson Correlation	,204**	,209**	,209**
	Sig. (2-tailed)	,001	,001	,001
	N	241	241	241
Έμπρακτη υποστήριξη	PearsonCorrelation	,461**	,416**	,339**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000
	N	241	241	241
Συναισθηματική υποστήριξη	PearsonCorrelation	,438**	,436**	,381**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000
	N	241	241	241
Συνολικό κοινωνικό δίκτυο	PearsonCorrelation	,506**	,493**	,429**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000
	N	241	241	241

Σε όλες τις περιπτώσεις οι στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις που καταγράφονται είναι θετικές και, επομένως, αναμένεται μεγαλύτερη συζυγική ικανοποίηση τόσο συνολικά όσο και στις κλίμακες της για μεγαλύτερες τιμές του κοινωνικού δικτύου.

6.2 Διαφορές στη συζυγική ικανοποίηση ανάμεσα στους γονείς ατόμων με αναπηρία και χωρίς αναπηρία αλλά και μεταξύ των γονέων ατόμων με νοητική αναπηρία και ΔΑΦ

Από τον πίνακα 2 παρατηρούμε ότι, για την κλίμακα της ικανοποίησης, οι μέσοι όροι για τους γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία, με ΔΑΦ και για τους γονείς

ατόμων χωρίς αναπηρία, είναι αντίστοιχα $M.O.N.A.= 33,0125$, $M.O.ΔΑΦ=33,1852$, $M.O.X.A.= 34,1250$. Όπως προκύπτει από την ανάλυση δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ($p=0,597$). Επομένως, δεν υπάρχει διαφορά στη συζυγική ικανοποίηση μεταξύ των γονέων ατόμων με και χωρίς αναπηρία αλλά και μεταξύ των γονέων ατόμων με νοητική αναπηρία και ΔΑΦ. Ούτε στις άλλες δύο κλίμακες (επικοινωνία και επίλυση διαφοριών) δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ($p=0,360>0,05$ και $p=0,441>0,05$ αντίστοιχα), όπως φαίνεται αναλυτικά και στον Πίνακα 2. Επομένως, η αναπηρία του παιδιού και, πιο συγκεκριμένα, η νοητική αναπηρία ή οι ΔΑΦ δεν επηρεάζουν τη συζυγική ικανοποίηση, την επικοινωνία ή την επίλυση διαφοριών του ζευγαριού.

Πίνακας 2

Η επίδραση της ύπαρξης αναπηρίας του παιδιού στη συζυγική ικανοποίηση των γονέων. Αποτελέσματα ελέγχου Anova

		N	Mean	Std. Deviation	95% Confidence Interval for Mean		F _(2,238)	p-value
					Lower Bound	Upper Bound		
Ικανοποίηση	Νοητική Αναπηρία	80	33,0125	7,19264	31,41	34,61	,516	,597
	ΔΑΦ	81	33,1852	7,89163	31,44	34,93		
	Χωρίς αναπηρία	80	34,1250	7,25900	32,50	35,74		
	Total	241	33,4398	7,44126	32,49	34,38		
Επικοινωνία	Νοητική Αναπηρία	80	33,0625	8,67171	31,13	34,99	1,027	,360
	ΔΑΦ	81	32,5309	9,98259	30,32	34,73		
	Χωρίς αναπηρία	80	34,5750	9,43301	32,47	36,67		
	Total	241	33,3859	9,38152	32,19	34,57		
Επίλυση Διαφοριών	Νοητική Αναπηρία	80	31,9000	6,80208	30,38	33,41	,821	,441
	ΔΑΦ	81	31,1235	8,88733	29,15	33,08		
	Χωρίς αναπηρία	80	32,7125	7,75935	30,98	34,43		
	Total	241	31,9087	7,86130	30,91	32,90		

6.3 Διαφορές στη συζυγική σχέση των γονέων ανάλογα με το φύλο του γονέα και την αναπηρία του παιδιού

Μελετώντας τους πίνακες 3 και 4, παρατηρούμε ότι για την ικανοποίηση οι μέσοι όροι των γονέων διαμορφώνονται ως εξής: Μ.Ο.πατέρων με ν.α.= 32,7308, Μ.Ο.πατέρων με ΔΑΦ= 37,3333, Μ.Ο.πατέρων χωρίς αν.= 36,1481, Μ.Ο. μητέρων με ν.α.= 33,1481, Μ.Ο.μητέρων με ΔΑΦ= 31,1111 και ο Μ.Ο.μητέρων χωρίς αν.= 33,0943. Αντίστοιχα, οι μέσοι όροι για την κλίμακα της επικοινωνίας είναι Μ.Ο.πατέρων με ν.α.= 32,4615, Μ.Ο.πατέρων με ΔΑΦ= 37,8519, Μ.Ο.πατέρων χωρίς αν.= 36,6667, Μ.Ο. μητέρων με ν.α.= 33,3519, Μ.Ο.μητέρων με ΔΑΦ= 29,8704 και ο Μ.Ο.μητέρων χωρίς αν.= 33,5094. Παρομοίως, στον πίνακα 5 φαίνονται αναλυτικά οι μέσοι όροι για την κλίμακα της επίλυσης διαφωνιών. Από την ανάλυση προκύπτει στατιστικά σημαντική διαφορά και για τις τρεις κλίμακες με την τιμή του p να ισούται με $p_{ικανοποίηση}=0,004$, $p_{επικοινωνίας}=0,003$ και $p_{επίλ.διαφωνιών}=0,038$.

Και στις τρεις περιπτώσεις, στους ελέγχους Bonferroni φαίνεται ότι διαφορά υπάρχει μεταξύ ανδρών και γυναικών στους γονείς ατόμων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος όπου οι πατέρες έχουν σημαντικά υψηλότερες τιμές ικανοποίησης από τις μητέρες ($p=0,005$), υψηλότερες τιμές επικοινωνίας και επίλυσης διαφωνιών ($p=0,004$ και $p=0,045$ αντίστοιχα).

Πίνακας 3

Η επίδραση του φύλου των γονέων και της αναπηρίας του παιδιού στη συζυγική ικανοποίηση των γονέων. Αποτελέσματα ελέγχου Anova

	N	Mean	95% Confidence Interval for Mean		$F_{(5,235)}$	p-value
			Lower Bound	Upper Bound		
Ικανοποίηση						
Πατέρας παιδιού με νοητική αναπηρία	26	32,7308	30,07	35,38		
Πατέρας παιδιού με ΔΑΦ	27	37,3333	34,59	40,06		
Πατέρας παιδιού χωρίς αναπηρία	27	36,1481	33,31	38,98	3,513	,004
Μητέρα παιδιού με νοητική αναπηρία	54	33,1481	31,09	35,20		
Μητέρα παιδιού με ΔΑΦ	54	31,1111	29,04	33,17		
Μητέρα παιδιού χωρίς αναπηρία	53	33,0943	31,12	35,06		
Total	241	33,4398	32,49	34,38		

Πίνακας 4

Η επίδραση του φύλου των γονέων και της αναπηρίας του παιδιού στην επικοινωνία των γονέων. Αποτελέσματα ελέγχου Ανονα

	N	Mean	Std. Deviation	95% Confidence Interval for Mean		$F_{(5,235)}$	p-value
				Lower Bound	Upper Bound		
Επικοινωνία							
Πατέρας παιδιού με νοητική αναπηρία	26	32,4615	6,76598	29,72	35,19		
Πατέρας παιδιού με ΔΑΦ	27	37,8519	7,85789	34,74	40,96		
Πατέρας παιδιού χωρίς αναπηρία	27	36,6667	9,71121	32,82	40,50	3,643	,003
Μητέρα παιδιού με νοητική αναπηρία	54	33,3519	9,49907	30,75	35,94		
Μητέρα παιδιού με ΔΑΦ	54	29,8704	9,92433	27,16	32,57		
Μητέρα παιδιού χωρίς αναπηρία	53	33,5094	9,19787	30,97	36,04		
Total	241	33,3859	9,38152	32,19	34,57		

Πίνακας 5

Η επίδραση του φύλου των γονέων και της αναπηρίας του παιδιού στην επίλυση διαφωνιών των γονέων. Αποτελέσματα ελέγχου Ανονα

	N	Mean	Std. Deviation	95% Confidence Interval for Mean		$F_{(5,235)}$	p-value
				Lower Bound	Upper Bound		
Επίλυση Διαφωνιών							
Πατέρας παιδιού με νοητική αναπηρία	26	30,4615	6,42016	27,86	33,05		
Πατέρας παιδιού με ΔΑΦ	27	34,6296	8,94491	31,09	38,16		
Πατέρας παιδιού χωρίς αναπηρία	27	33,7037	8,50256	30,34	37,06	2,395	,038
Μητέρα παιδιού με νοητική αναπηρία	54	32,5926	6,92962	30,70	34,48		
Μητέρα παιδιού με ΔΑΦ	54	29,3704	8,40102	27,07	31,66		
Μητέρα παιδιού χωρίς αναπηρία	53	32,2075	7,38595	30,17	34,24		
Total	241	31,9087	7,86130	30,91	32,90		

6.4 Το επόμενο ερευνητικό ερώτημα που τέθηκε αφορά στο αν η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία και, πιο συγκεκριμένα, η ύπαρξη ενός παιδιού με νοητική αναπηρία ή ΔΑΦ, επηρεάζει τη κοινωνικό δίκτυο των γονέων του.

Όπως προκύπτει από την ανάλυση (Πίνακας 6) εντοπίζονται διαφορές στις 2 από τις 4 μετρήσεις του κοινωνικού δικτύου οι οποίες είναι στατιστικά σημαντικές. Και στις δύο περιπτώσεις υψηλότερες τιμές εντοπίζονται σε εκείνους χωρίς αναπηρία ενώ οι δύο άλλες ομάδες δε διαφέρουν μεταξύ τους. Ειδικότερα, για την κλίμακα των κοινωνικών επαφών, οι μέσοι όροι για τους γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία, με ΔΑΦ και για τους γονείς ατόμων χωρίς αναπηρία, είναι αντίστοιχα $M.O.N.A.=2,4313$, $M.O.ΔΑΦ=2,4352$, $M.O.Χ.Α.=2,7531$. Όπως προκύπτει από την ανάλυση υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ($p=0,002$). Το ίδιο ισχύει και το συνολικό κοινωνικό δίκτυο, δηλαδή, προκύπτει στατιστικά σημαντική διαφορά ($p=0,011$) με μέσους όρους $M.O.N.A.=2,7843$, $M.O.ΔΑΦ=2,7821$, $M.O.Χ.Α.=2,9921$. Επομένως, η ύπαρξη αναπηρίας παιδιού φαίνεται να επηρεάζει τις κοινωνικές επαφές και το συνολικό κοινωνικό δίκτυο των γονέων, αλλά δε διακρίνονται διαφορές μεταξύ των γονέων που έχουν παιδιά με νοητική αναπηρία και παιδιά με ΔΑΦ.

Αντίθετα, η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία δε φαίνεται να επηρεάζει τις υποκλίμακες της έμπρακτης και της συναισθηματικής υποστήριξης. Πιο συγκεκριμένα, για την κλίμακα της έμπρακτης υποστήριξης, οι μέσοι όροι για τους γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία, με ΔΑΦ και για τους γονείς ατόμων χωρίς αναπηρία, είναι αντίστοιχα $M.O.N.A.=2,8292$, $M.O.ΔΑΦ=2,6955$, $M.O.Χ.Α.=3,0292$. Όπως προκύπτει από την ανάλυση δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ($p=0,086$). Το ίδιο ισχύει για την υποκλίμακα της συναισθηματικής υποστήριξης, όπου το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας είναι $p=0,089>0,05$ και, επομένως, δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά, όπως φαίνεται αναλυτικότερα και από τον πίνακα 6.

Πίνακας 6

Η επίδραση της ύπαρξης παιδιού με αναπηρία στο κοινωνικό δίκτυο των γονέων του.
Αποτελέσματα ελέγχου Anova

	N	Mean	Std. Deviation	95% Confidence Interv al for Mean		$F_{(2,238)}$	p- value
				Lower	Upper		
				Bound	Bound		
Νοητική Αναπηρία	80	2,4313	,58593	2,30	2,56		
Κοινωνικές επαφές	81	2,4352	,69347	2,28	2,58	6,234	,002
Χωρίς αναπηρία	80	2,7531	,70092	2,59	2,90		
Total	241	2,5394	,67662	2,45	2,62		

Έμπρακτη υποστήριξη	Νοητική Αναπηρία	80	2,8292	1,01292	2,60	3,05		
	ΔΑΦ	81	2,6955	,96638	2,48	2,90	2,476	,086
	Χωρίς αναπηρία	80	3,0292	,88818	2,83	3,22		
	Total	241	2,8506	,96312	2,72	2,97		
Συναισθηματική υποστήριξη	Νοητική Αναπηρία	80	2,8917	,52236	2,77	3,00		
	ΔΑΦ	81	2,9673	,62676	2,82	3,10	2,440	,089
	Χωρίς αναπηρία	80	3,0881	,54722	2,96	3,20		
	Total	241	2,9823	,57085	2,90	3,05		
Συνολικό κοινωνικό δίκτυο	Νοητική Αναπηρία	80	2,7843	,46669	2,68	2,88		
	ΔΑΦ	81	2,7821	,52987	2,66	2,89	4,623	,011
	Χωρίς αναπηρία	80	2,9921	,50822	2,87	3,10		
	Total	241	2,8526	,50992	2,78	2,91		

6.5 Διαφορές στο κοινωνικό δίκτυο των γονέων ανάλογα με το φύλο τους και την αναπηρία του παιδιού

Παρατηρώντας τον πίνακα 7, διακρίνονται οι μέσοι όροι των απαντήσεων του συνολικού κοινωνικού δικτύου οι οποίοι διαμορφώνονται ως εξής: Μ.Ο.πατέρων με ν.α.= 2,6943, Μ.Ο.πατέρων με ΔΑΦ= 2,8164, Μ.Ο.πατέρων χωρίς αν.= 3,0933, Μ.Ο. μητέρων με ν.α.= 2,8276, Μ.Ο.μητέρων με ΔΑΦ= 2,7649 και ο Μ.Ο.μητέρων χωρίς αν.= 2,9406. Όπως προκύπτει από την ανάλυση, υπάρχει στατιστική σημαντική διαφορά μεταξύ των κατηγοριών φύλου ανά πάθηση ($p=0,034$).

Από τους ελέγχους Bonferroni φαίνεται ότι διαφορά υπάρχει μεταξύ των ανδρών όπου οι πατέρες ατόμων χωρίς αναπηρία έχουν σημαντικά μεγαλύτερες τιμές κοινωνικού δικτύου σε σχέση με τους πατέρες ατόμων με κάποια αναπηρία ($p=0,047$).

Πίνακας 7

Η επίδραση του φύλου των γονέων και της αναπηρίας του παιδιού στο κοινωνικό δίκτυο των γονέων. Αποτελέσματα ελέγχου Απονα

	N	Mean	Std. Deviation	95%		$F_{(5,235)}$	p- value
				ConfidenceInterval for Mean			
				Lower Bound	Upper Bound		
Κοινωνικό δίκτυο							
Πατέρας παιδιού με νοητική αναπηρία	26	2,6943	,37718	2,54	2,84		
Πατέρας παιδιού με ΔΑΦ	27	2,8164	,46475	2,63	3,00		
Πατέρας παιδιού χωρίς αναπηρία	27	3,0933	,44754	2,91	3,27	2,465	,034
Μητέρα παιδιού με νοητική αναπηρία	54	2,8276	,50165	2,69	2,96		
Μητέρα παιδιού με ΔΑΦ	54	2,7649	,56297	2,61	2,91		
Μητέρα παιδιού χωρίς αναπηρία	53	2,9406	,53314	2,79	3,08		
Total	241	2,8526	,50992	2,78	2,91		

6.6 Διαφορές στη συζυγική ικανοποίηση και τις κλίμακές της ανάλογα με το φύλο των γονέων

Όπως προκύπτει από την ανάλυση εντοπίζεται στατιστικά σημαντική διαφορά σε 2 από τις 3 μετρήσεις της συζυγικής ικανοποίησης. Μάλιστα, και στις δύο περιπτώσεις μεγαλύτερη ικανοποίηση καταγράφεται στους άνδρες. Όπως παρατηρούμε στον πίνακα 8, ο μέσος όρος ικανοποίησης για τους άνδρες είναι 35,4375, ενώ για τις γυναίκες 32,4472. Από την ανάλυση προκύπτει στατιστικά σημαντική διαφορά, με $p=0,003$. Επίσης, για την ποιότητα επικοινωνίας, οι μέσοι όροι των απαντήσεων για τους άνδρες είναι 35,7000 και για τις γυναίκες 32,2360. Από την ανάλυση, προκύπτει διαφορά η οποία είναι στατιστικά σημαντική ($p=0,007$).

Αντίθετα, από την ανάλυση δεν προκύπτει στατιστικά σημαντική διαφορά για την κλίμακα της επίλυσης διαφωνιών με $p=0,143$, όπως φαίνεται αναλυτικά και στον πίνακα 8.

Πίνακας 8

Η επίδραση του φύλου στη συζυγική ικανοποίηση των γονέων. Αποτελέσματα ελέγχου Ανοva

		N	Mean	Std. Deviation	95% ConfidenceInterval for Mean		$F_{(1,239)}$	p-value
					Lower Bound	Upper Bound		
Ικανοποίηση	Άνδρας	80	35,4375	7,08152	33,86	37,01	8,915	,003
	Γυναίκα	161	32,4472	7,43715	31,28	33,60		
	Total	241	33,4398	7,44126	32,49	34,38		
Επικοινωνία	Άνδρας	80	35,7000	8,43801	33,82	37,57	7,483	,007
	Γυναίκα	161	32,2360	9,63620	30,73	33,73		
	Total	241	33,3859	9,38152	32,19	34,57		
Επίλυση Διαφωνιών	Άνδρας	80	32,9625	8,14651	31,14	34,77	2,162	,143
	Γυναίκα	161	31,3851	7,68770	30,18	32,58		
	Total	241	31,9087	7,86130	30,91	32,90		

6.7 Διαφορές στο κοινωνικό δίκτυο ανάλογα με το φύλο των γονέων

Όπως προκύπτει από την ανάλυση εντοπίζεται στατιστικά σημαντική διαφορά στη μέτρηση της έμπρακτης υποστήριξης, με μεγαλύτερες τιμές για τους άνδρες. Πιο συγκεκριμένα, για την έμπρακτη υποστήριξη, ο μέσος όρος για τους άνδρες είναι 3,0583 και για τις γυναίκες 2,7474 και το p ισούται με $0,018 > 0,05$, όπως φαίνεται στον πίνακα 9.

Πίνακας 9

Η επίδραση του φύλου στην έμπρακτη υποστήριξη. Αποτελέσματα ελέγχου Ανοva

		N	Mean	Std. Deviation	95% ConfidenceInterval for Mean		$F_{(1,239)}$	p-value
					Lower Bound	Upper Bound		
Έμπρακτη υποστήριξη	Άνδρας	80	3,0583	,76680	2,88	3,22	5,678	,018
	Γυναίκα	161	2,7474	1,03382	2,58	2,90		
	Total	241	2,8506	,96312	2,72	2,97		

6.8 Διαφορές στη συζυγική ικανοποίηση των γονέων και της κλίμακας της, ανάλογα με το μορφωτικό επίπεδο

Όπως προκύπτει από την ανάλυση εντοπίζονται διαφορές σε 2 από τις 3 μετρήσεις οι οποίες είναι στατιστικά σημαντικές. Σε όλες τις περιπτώσεις χαμηλότερες τιμές εντοπίζονται στους αποφοίτους δημοτικού ή γυμνασίου. Ειδικότερα, παρατηρώντας τους μέσους όρους των απαντήσεων των γονέων παρατηρούμε ότι ο Μ.Ο. για τους απόφοιτους του Δημοτικού είναι 24,6364, ο Μ.Ο. για τους απόφοιτους Γυμνασίου 28,8182, τους απόφοιτους Λυκείου/εξατάξιου Γυμνασίου 34,1042, τους απόφοιτους Τεχνικής Σχολής 33,8974, τους κατόχους Πτυχίου 33,2949, τους κατόχους Μεταπτυχιακού Τίτλου Σπουδών 35,4222 και 35,5000 για τους κατόχους Διδακτορικού Τίτλου Σπουδών. Από την ανάλυση προκύπτει διαφορά που είναι στατιστικά σημαντική ($p=0,000$), επομένως παρατηρείται ότι όσο μεγαλύτερο είναι το μορφωτικό επίπεδο τόσο μεγαλύτερος είναι ο βαθμός της συζυγικής ικανοποίησης. Το ίδιο ισχύει και για την κλίμακα της επικοινωνίας, όπως παρουσιάζεται αναλυτικά στον πίνακα 4, όπου πάλι προκύπτει στατιστικά σημαντική διαφορά με $p=0,001$.

Αντίθετα, δεν ισχύει το ίδιο για την υποκλίμακα της επίλυσης διαφορών, όπου όπως φαίνεται από τον πίνακα 10, δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ($p=0,057$) και, επομένως, δε διαφέρει η επίλυση διαφορών των ζευγαριών ανάλογα με το μορφωτικό τους επίπεδο.

Πίνακας 10

Η επίδραση του μορφωτικού επιπέδου στη συζυγική ικανοποίηση. Αποτελέσματα ελέγχου Anova

	N	Mean	Std. Deviation	95% Confidence Interval for Mean		$F_{(6,234)}$	p-value
				Lower Bound	Upper Bound		
Ικανοποίηση¹							
Απόφοιτος/η Δημοτικού	11	24,6364	7,51362	19,58	29,68		
Απόφοιτος/η Γυμνασίου	11	28,8182	7,61339	23,70	33,93		
Απόφοιτος/η Λυκείου	48	34,1042	6,73902	32,14	36,06		
Απόφοιτος/η Τεχνικής Σχολής	39	33,8974	8,08115	31,27	36,51	4,372	,000
Πτυχιούχος ΑΕΙ/ΤΕΙ	78	33,2949	7,41026	31,62	34,96		
Μεταπτυχιακός Τίτλος Σπουδών	45	35,4222	6,19930	33,55	37,28		
Διδακτορικός Τίτλος Σπουδών	8	35,5000	6,18755	30,32	40,67		
Total	240	33,4250	7,45324	32,47	34,37		

Επικοινωνία²

Απόφοιτος/η Δημοτικού	11	23,6364	6,84504	19,03	28,23		
Απόφοιτος/η Γυμνασίου	11	26,7273	6,81309	22,15	31,30		
Απόφοιτος/η Λυκείου/Εξατάξιου Γυμνασίου	48	33,0833	9,66862	30,27	35,89		
Απόφοιτος/η Τεχνικής Σχολής	39	33,2564	9,98873	30,01	36,49	3,808	,001
Πτυχιούχος ΑΕΙ/ΤΕΙ	78	34,4615	8,91182	32,45	36,47		
Μεταπτυχιακός Τίτλος Σπουδών	45	35,5556	8,76604	32,92	38,18		
Διδακτορικός Τίτλος Σπουδών	8	35,7500	9,43777	27,85	43,64		
Total	240	33,3875	9,40110	32,19	34,58		

Επίλυση διαφωνιών

Απόφοιτος/η Δημοτικού	11	25,3636	6,08724	21,27	29,45		
Απόφοιτος/η Γυμνασίου	11	28,3636	8,16422	22,87	33,84		
Απόφοιτος/η Λυκείου/Εξατάξιου Γυμνασίου	48	33,1875	8,42402	30,74	35,63		
Απόφοιτος/η Τεχνικής Σχολής	39	31,9744	8,62825	29,17	34,77	2,085	,057
Πτυχιούχος ΑΕΙ/ΤΕΙ	78	32,3462	7,08726	30,74	33,94		
Μεταπτυχιακός Τίτλος Σπουδών	45	31,7778	7,53142	29,51	34,04		
Διδακτορικός Τίτλος Σπουδών	8	34,3750	8,56801	27,21	41,53		
Total	240	31,9125	7,87750	30,91	32,91		

Σημείωση¹: Μετά από την πραγματοποίηση ελέγχου Bonferroni, προέκυψε ότι όσοι είναι απόφοιτοι δημοτικού διαφέρουν από όλες τις υπόλοιπες ομάδες, ενώ όλες οι υπόλοιπες ομάδες δε διαφέρουν μεταξύ τους στην ικανοποίηση.

Σημείωση²: Μετά από την πραγματοποίηση ελέγχου Bonferroni, προέκυψε ότι όσοι είναι απόφοιτοι δημοτικού διαφέρουν από όλες τις υπόλοιπες ομάδες, ενώ όλες οι υπόλοιπες ομάδες δε διαφέρουν μεταξύ τους στην επικοινωνία.

6.9 Η επίδραση του μορφωτικού επιπέδου στο κοινωνικό δίκτυο των συμμετεχόντων

Όπως προκύπτει από την ανάλυση εντοπίζεται διαφορά στο συνολικό κοινωνικό δίκτυο η οποία είναι στατιστικά σημαντική. Μάλιστα, χαμηλότερες τιμές εντοπίζονται σε εκείνους με χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο. Πιο συγκεκριμένα, παρατηρώντας τους μέσους όρους, όπως φαίνεται στον πίνακα 11, βλέπουμε ότι ο Μ.Ο. για τους απόφοιτους του Δημοτικού είναι 2,5082, ο Μ.Ο. για τους απόφοιτους Γυμνασίου ισούται με 2,4269, τους απόφοιτους Λυκείου/εξατάξιου Γυμνασίου με 2,7981, τους απόφοιτους Τεχνικής Σχολής με 2,8656, τους κατόχους Πτυχίου με 2,9176, τους κατόχους Μεταπτυχιακού Τίτλου Σπουδών με 2,9969 και για τους κατόχους Διδακτορικού Τίτλου Σπουδών ο Μ.Ο. είναι ίσος με 2,7365. Από την ανάλυση, όπως προαναφέρθηκε, προκύπτει διαφορά που είναι στατιστικά σημαντική ($p=0,004$), επομένως παρατηρείται ότι όσο μεγαλύτερο είναι το μορφωτικό επίπεδο τόσο μεγαλύτερος παρουσιάζεται ο βαθμός κοινωνικού δικτύου.

Πίνακας 11

Η επίδραση του μορφωτικού επιπέδου στο κοινωνικό δίκτυο. Αποτελέσματα ελέγχου Anova

	N	Mean	Std. Dev	95% Confidence Inter val for Mean		$F_{(6,234)}$	p- value
				Lower	Upper		
				Bound	Bound		
Συνολικό κοινωνικό δίκτυο³							
Απόφοιτος/η δημοτικού	11	2,5082	,61873	2,09	2,92		
Απόφοιτος/η Γυμνασίου	11	2,4269	,48921	2,09	2,75		
Απόφοιτος/η Λυκείου	48	2,7981	,50085	2,65	2,94		
Απόφοιτος/η Τεχνικής Σχολής	39	2,8656	,49089	2,70	3,02	3,238	,004
Πτυχιούχος ΑΕΙ/ΤΕΙ	78	2,9176	,48746	2,80	3,02		
Μεταπτυχιακός Τίτλος Σπουδών	45	2,9969	,40974	2,87	3,12		
Διδακτορικός Τίτλος Σπουδών	8	2,7365	,82167	2,04	3,42		
Total	240	2,8528	,51097	2,78	2,91		

Σημείωση³: Μετά από την πραγματοποίηση ελέγχου Bonferroni, προέκυψε ότι όσοι είναι απόφοιτοι Γυμνασίου διαφέρουν με αυτούς που κατέχουν Μεταπτυχιακό τίτλο Σπουδών ($p=0,017$), ενώ οι υπόλοιπες ομάδες δε διαφέρουν μεταξύ τους στο συνολικό κοινωνικό δίκτυο.

6.10 Η επίδραση του οικογενειακού εισοδήματος στη συζυγική ικανοποίηση των γονέων

Όπως προκύπτει από την ανάλυση εντοπίζονται διαφορές σε 2 από τις 3 διαστάσεις τις συζυγικής ικανοποίησης, οι οποίες είναι στατιστικά σημαντικές. Σε όλες τις περιπτώσεις χαμηλότερες τιμές εντοπίζονται στα χαμηλότερα εισοδήματα. Ειδικότερα, παρατηρώντας τους μέσους όρους των απαντήσεων των γονέων παρατηρούμε ότι ο Μ.Ο. για οικογενειακό εισόδημα έως 650 ευρώ είναι 29,5625, για εισόδημα έως 1000 ευρώ Μ.Ο.=33,0508, για εισόδημα έως 1500 ευρώ Μ.Ο.=34,0000, Μ.Ο.=36,1944 για εισόδημα έως 2000 ευρώ, για εισόδημα από 2001 έως 3000 ευρώ Μ.Ο.= 33,7714 και για εισόδημα πάνω από 3000 χιλιάδες Μ.Ο.= 33,5600 ευρώ. Από την ανάλυση προκύπτει διαφορά η οποία είναι στατιστικά σημαντική με $p=0,014$. Το ίδιο ισχύει και για την κλίμακα της επικοινωνίας, όπου όπως προκύπτει από τις απαντήσεις των ερωτώμενων για το οικογενειακό εισόδημα, ο Μ.Ο.έως 650 ευρώ=28,9063, ο Μ.Ο.έως 1000 ευρώ= 33,1525, Μ.Ο.έως 1500 ευρώ= 33,4906, ο Μ.Ο.έως 2000 χιλιάδες= 36,5000, ο Μ.Ο.από 2001 έως 3000 ευρώ= 35,0571 και ο Μ.Ο.πάνω από 3000 ευρώ= 32,6400. Η διαφορά που προκύπτει πάλι από την ανάλυση είναι στατιστικά σημαντική ($p=0,027$). Επομένως, συμπεραίνεται ότι το εισόδημα επιδρά στη συζυγική ικανοποίηση και την επικοινωνία των γονέων και, πιο συγκεκριμένα, όσο μεγαλύτερο είναι το εισόδημα τόσο καλύτερα παρουσιάζονται οι δύο αυτές κλίμακες, με καλύτερες τιμές για το εισόδημα από 1500 ευρώ έως 3000.

Δεν ισχύει, όμως, το ίδιο και για την κλίμακα της επίλυσης διαφωνιών, όπου το εισόδημα δε φαίνεται να έχει κάποια επίδραση στον τρόπο που επιλύει το ζευγάρι τις διαφορές του, καθώς από την ανάλυση δεν προκύπτει (οριακά) στατιστικά σημαντική διαφορά ($p=0,055$), όπως φαίνεται αναλυτικά και από τον πίνακα 12.

Πίνακας 12

Η επίδραση του οικογενειακού εισοδήματος στη συζυγική ικανοποίηση των γονέων. Αποτελέσματα ελέγχου Anova

	N	Mean	Std. Deviation	95% Confidence Interval for Mean		p-value $F_{(5,234)}$
				Lower Bound	Upper Bound	
Ικανοποίηση⁴						
έως 650 ευρώ	32	29,5625	9,70845	26,06	33,06	
έως 1000 ευρώ	59	33,0508	7,21451	31,17	34,93	
έως 1500 ευρώ	53	34,0000	6,21722	32,28	35,71	
έως 2000 ευρώ	36	36,1944	6,49316	33,99	38,39	3,171 ,014
από 2001 έως 3000 ευρώ	35	33,7714	7,54237	31,18	36,36	
πάνω από 3000 ευρώ	25	33,5600	6,86828	30,72	36,39	
Total	240	33,4250	7,45324	32,47	34,37	

Επικοινωνία⁵							
έως 650 ευρώ	32	28,9063	11,49013	24,76	33,04		
έως 1000 ευρώ	59	33,1525	9,29370	30,73	35,57		
έως 1500 ευρώ	53	33,4906	8,86354	31,04	35,93		
έως 2000 ευρώ	36	36,5000	7,80293	33,85	39,14	2,720	,027
από 2001 έως 3000 ευρώ	35	35,0571	9,09733	31,93	38,18		
πάνω από 3000 ευρώ	25	32,6400	8,85946	28,98	36,29		
Total	240	33,3875	9,40110	32,19	34,58		

Επίλυση διαφωνιών⁶							
έως 650 ευρώ	32	27,8750	10,49347	24,09	31,65		
έως 1000 ευρώ	59	31,9831	7,33788	30,07	33,89		
έως 1500 ευρώ	53	32,6415	6,99751	30,71	34,57		
έως 2000 ευρώ	36	33,4167	6,71619	31,14	35,68	2,317	,055
από 2001 έως 3000 ευρώ	35	32,9143	7,24517	30,42	35,40		
πάνω από 3000 ευρώ	25	31,8000	8,46069	28,30	35,29		
Total	240	31,9125	7,87750	30,91	32,91		

Σημείωση^{4,5,6}: Μετά από την πραγματοποίηση ελέγχου Bonferroni και για τις τρεις κλίμακες, προέκυψε ότι στατιστικά σημαντική διαφορά υπάρχει σε όσους έχουν εισόδημα έως 650 ευρώ και σε αυτούς που έχουν έως 2000 ευρώ, με καλύτερη ικανοποίηση και επικοινωνία για τους δεύτερους ($p=0,002$, $p=0,009$ και $p=0,037$ αντίστοιχα), ενώ στις για τις άλλες ομάδες δεν βρέθηκαν διαφορές.

6.11 Διαφορές στη συζυγική ικανοποίηση ανάλογα με την επαγγελματική κατάσταση των ερωτώμενων

Όπως προκύπτει από την ανάλυση εντοπίζονται διαφορές σε όλες τις μετρήσεις οι οποίες είναι στατιστικά σημαντικές. Μάλιστα, σε όλες τις περιπτώσεις υψηλότερες τιμές εντοπίζονται στους ιδιωτικούς υπάλληλους. Ειδικότερα, παρατηρώντας τους μέσους όρους των απαντήσεων στην κλίμακα της ικανοποίησης από τον σύντροφο από τον πίνακα 6, διαπιστώνουμε ότι ο Μ.Ο. ικανοποίησης των ιδιωτικών υπαλλήλων είναι Μ.Ο.= 36,1563, των δημόσιων υπαλλήλων Μ.Ο.=34,2632, των ελεύθερων επαγγελματιών Μ.Ο.=31,8000, των συνταξιούχων Μ.Ο.=31,6154 και των ανέργων Μ.Ο.= 31,4516. Από την ανάλυση προκύπτει στατιστικά σημαντική διαφορά με $p=0,002$. Το ίδιο ισχύει και για τις άλλες δύο κλίμακες της συζυγικής ικανοποίησης, την επικοινωνία και την επίλυση διαφωνιών για τις οποίες, όπως φαίνεται αναλυτικά στον πίνακα 13, προέκυψε στατιστικά σημαντική διαφορά με τιμή του $p=0,001$ και $p=0,006$ αντίστοιχα. Γίνεται, επομένως, φανερό, ότι σύμφωνα με τις τιμές του πίνακα 6, οι ιδιωτικοί υπάλληλοι παρουσιάζουν μεγαλύτερο βαθμό συζυγικής ικανοποίησης, επικοινωνίας και επίλυσης διαφωνιών με τον σύντροφό τους.

Πίνακας 13

Η επίδραση της επαγγελματικής κατάστασης στη συζυγική ικανοποίηση των γονέων.
Αποτελέσματα ελέγχου Anova

	N	Mean	Std. Deviation	95% ConfidenceInterval for Mean		$F_{(4,236)}$	p- value
				Lower	Upper		
				Bound	Bound		
Ικανοποίηση⁶							
Ιδιωτικός/ή Υπάλληλος	64	36,1563	6,66719	34,49	37,82		
Δημόσιος Υπάλληλος	57	34,2632	6,63467	32,50	36,02		
Ελεύθερος/η Επαγγελματίας	45	31,8000	7,73598	29,47	34,12	4,390	,002
Συνταξιούχος	13	31,6154	10,48442	25,27	37,95		
Άνεργος/η	62	31,4516	7,18760	29,62	33,27		
Total	241	33,4398	7,44126	32,49	34,38		
Επικοινωνία⁷							
Ιδιωτικός/ή Υπάλληλος	64	36,7500	8,54307	34,61	38,88		
Δημόσιος Υπάλληλος	57	34,5614	8,22674	32,37	36,74		
Ελεύθερος/η Επαγγελματίας	45	30,8000	9,18893	28,03	33,56	4,632	,001
Συνταξιούχος	13	33,2308	10,79470	26,70	39,75		
Άνεργος/η	62	30,7419	9,98677	28,20	33,27		
Total	241	33,3859	9,38152	32,19	34,57		
Επίλυση Διαφωνιών⁸							
Ιδιωτικός/ή Υπάλληλος	64	36,0000	6,96546	32,18	35,66		
Δημόσιος Υπάλληλος	57	32,1053	6,40503	30,40	33,80		
Ελεύθερος/η Επαγγελματίας	45	30,8444	7,69579	28,53	33,15	3,680	,006
Συνταξιούχος	13	33,9219	8,76546	30,70	41,29		
Άνεργος/η	62	29,5645	9,12503	27,24	31,88		
Total	241	31,9087	7,86130	30,91	32,90		

Σημείωση⁶: Μετά από την πραγματοποίηση ελέγχου Bonferroni, προέκυψε ότι οι Ιδιωτικοί Υπάλληλοι διαφέρουν από τους άνεργους ($p=0,003$) και τους ελεύθερους επαγγελματίες ($p=0,22$), ενώ οι άλλες ομάδες δε διαφέρουν μεταξύ τους στην ικανοποίηση.

Σημείωση⁷: Μετά από την πραγματοποίηση ελέγχου Bonferroni, προέκυψε ότι οι ιδιωτικοί υπάλληλοι διαφέρουν από τους άνεργους ($p=0,003$) και τους ελεύθερους επαγγελματίες ($p=0,009$), ενώ οι άλλες ομάδες δε διαφέρουν μεταξύ τους στην επικοινωνία.

Σημείωση⁸: Μετά από την πραγματοποίηση ελέγχου Bonferroni, προέκυψε ότι οι ιδιωτικοί υπάλληλοι διαφέρουν από τους άνεργους μόνο ($p=0,017$), ενώ οι άλλες ομάδες δε διαφέρουν μεταξύ τους στην επίλυση διαφωνιών.

6.12 Διαφορές στο κοινωνικό δίκτυο των γονέων ανάλογα με την επαγγελματική τους κατάσταση

Για το ερευνητικό αυτό ερώτημα, όπως προκύπτει από τον πίνακα 14, εντοπίζονται μεγαλύτερες τιμές στο συνολικό κοινωνικό δίκτυο στους ιδιωτικούς υπάλληλους σε σχέση με όλες τις άλλες κατηγορίες. Πιο συγκεκριμένα, ο Μ.Ο. κοινωνικού δικτύου για τους ιδιωτικούς υπαλλήλους είναι 3,0200, για τους δημόσιους υπαλλήλους 2,8216, τους ελεύθερους επαγγελματίες 2,8126, τους συνταξιούχους 2,8294 και για τους άνεργους 2,7420. Από την ανάλυση η διαφορά που προέκυψε είναι στατιστικά σημαντική με τιμή του $p=0,034$. Επομένως, οι ιδιωτικοί υπάλληλοι παρουσιάζουν μεγαλύτερο βαθμό κοινωνικού δικτύου σε σχέση με τις υπόλοιπες ομάδες.

Πίνακας 14

Η επίδραση της επαγγελματικής κατάστασης στο κοινωνικό δίκτυο των γονέων. Αποτελέσματα ελέγχου Anova

	N	Mean	Std. Deviation	95% Confidence Interval for Mean		$F_{(4,236)}$	p-value
				Lower Bound	Upper Bound		
Συνολικό κοινωνικό δίκτυο⁹							
Ιδιωτικός/ή Υπάλληλος	64	3,0200	,45115	2,90	3,13		
Δημόσιος Υπάλληλος	57	2,8216	,47351	2,69	2,94		
Ελεύθερος/η Επαγγελματίας	45	2,8126	,59245	2,63	2,99	2,654	,034
Συνταξιούχος	13	2,8294	,25164	2,67	2,98		
Άνεργος/η	62	2,7420	,54527	2,60	2,88		
Total	241	2,8526	,50992	2,78	2,91		

Σημείωση⁹: Μετά από την πραγματοποίηση ελέγχου Bonferroni, προέκυψε ότι οι ιδιωτικοί υπάλληλοι διαφέρουν από τους άνεργους μόνο ($p=0,022$), ενώ οι άλλες ομάδες δε διαφέρουν μεταξύ τους στο κοινωνικό δίκτυο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν να διερευνηθεί η επίδραση που ασκεί ένα άτομο με αναπηρία και- ειδικότερα- ένα άτομο με νοητική αναπηρία ή ΔΑΦ, στη συζυγική ικανοποίηση των γονέων του και στην κοινωνικότητά τους. Παράλληλα, επιδιώχθηκε να συγκριθούν οι δύο αυτές ομάδες γονέων μεταξύ τους αλλά και με την ομάδα ελέγχου, η οποία αποτελούνταν από γονείς ατόμων χωρίς αναπηρία. Από τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων προέκυψαν αξιοσημείωτα αποτελέσματα, τα οποία συζητούνται στη συνέχεια, ενώ επιχειρείται και μια εμβάθυνση σε πιθανές αιτίες που συνέβαλαν στη διαμόρφωσή τους. Ακόμη, γίνεται αναφορά σε βασικούς περιορισμούς της παρούσας μελέτης και παρέχονται προτάσεις για ανάπτυξη μελλοντικής, σχετικής με το θέμα που εξετάζεται, ερευνητικής δραστηριότητας.

Αρχικά, μελετώντας τη συσχέτιση της συζυγικής ικανοποίησης με το κοινωνικό δίκτυο, διαπιστώθηκε ότι όλες οι κλίμακες της συζυγικής ικανοποίησης(συζυγική ικανοποίηση, ποιότητα επικοινωνίας, επίλυση διαφωνιών) παρουσιάζουν στατιστικά σημαντικές θετικές συσχετίσεις με όλες τις υποκλίμακες του κοινωνικού δικτύου(κοινωνικές επαφές, συναισθηματική υποστήριξη, έμπρακτη υποστήριξη). Παρατηρήθηκε, δηλαδή, πως όσο μεγαλύτερη ήταν η κοινωνική στήριξη που λάμβαναν οι γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα από το κοινωνικό τους δίκτυο τόσο πιο ικανοποιημένοι ήταν από τη συζυγική τους σχέση και αντιστρόφως. Με το εύρημα αυτό συμφωνεί και η έρευνα της Φραγγογιάννη (2016), η οποία βρήκε θετική συσχέτιση ανάμεσα στη σχέση των γονέων και στην κοινωνικότητά τους.

Στη συνέχεια, στο ερώτημα που αφορούσε στο εάν υπάρχουν διαφορές στη συζυγική ικανοποίηση ανάμεσα στους γονείς ατόμων με αναπηρία και χωρίς αναπηρία αλλά και μεταξύ των γονέων ατόμων με νοητική αναπηρία και ΔΑΦ, προέκυψε ότι δεν εντοπίζονται διαφορές σε καμία από τις διαστάσεις της συζυγικής ικανοποίησης (συζυγική ικανοποίηση, ποιότητα επικοινωνίας, επίλυση διαφωνιών) ούτε ανάμεσα στους γονείς ατόμων με ΔΑΦ και νοητική αναπηρία αλλά ούτε και στους γονείς με και χωρίς παιδιά με αναπηρία. Το εύρημα αυτό έρχεται σε συμφωνία με ένα πλήθος διεθνών ερευνών που ασχολήθηκαν με αντίστοιχα θέματα, καθώς, στην Ελλάδα δεν έχει πραγματοποιηθεί αντίστοιχη έρευνα. Ειδικότερα, σε έρευνα

των Altiere και Von Kluge (2009) και Gray (2006), μελετώντας τη σχέση των γονέων ατόμων με ΔΑΦ, κατέληξαν στο ότι οι γονείς ατόμων με αναπηρία, παρά τις δυσκολίες που βιώνουν, καταφέρνουν να ανταπεξέλθουν με επιτυχία και να επιβιώσουν, αφού υιοθετούν μία πληθώρα στρατηγικών, γεγονός που τους βοηθάει και στη βελτίωση της συζυγικής τους ικανοποίησης. Σε παρόμοια αποτελέσματα κατέληξαν και παλαιότερες έρευνες των Kazak και Marvin (1984), Trute και Hauch (1988) και Camparo, Christensen, Buhmester, και Hinshaw (1994), στις οποίες δε βρέθηκαν διαφορές στη συζυγική ικανοποίηση γονέων ατόμων με ΔΑΦ και χωρίς ΔΑΦ. Παρομοίως, έρευνες των Donovan (1988), Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan, & Keady (1998), Grant & Whittell (2000) και Stainton & Besser (1998), οι οποίες συνέκριναν τη συζυγική ικανοποίηση γονέων ατόμων με και χωρίς νοητική αναπηρία κατέληξαν στα ίδια συμπεράσματα. Την άποψη πως ένα άτομο με αναπηρία δεν επηρεάζει αρνητικά τη συζυγική σχέση των γονέων του σε σχέση με ένα άτομο χωρίς αναπηρία υιοθετούν και πολλοί άλλοι ερευνητές, οι οποίοι υποστηρίζουν πως εάν το ζευγάρι δεν είναι ευχαριστημένο και ικανοποιημένο από το γάμο του πριν τη γέννηση του παιδιού, τότε η κατάσταση θα παραμείνει ίδια και μετά τη γέννηση του παιδιού, είτε αυτό έχει αναπηρία είτε όχι (Grant & Whittell, 2000, Turnbull&Turnbull, 2001, Twenge, Campbell, & Foster, 2003 και Τσιμπιδάκη, 2005). Σε αντίθεση με τα ευρήματα της παρούσας μελέτης και των προαναφερθέντων ερευνών έρχονται άλλες μελέτες των Amato et al. (2003), Harper et al. (2013), Holt-Lunstad et al. (2008), Kersh, Hedvat, Hauser-Cram, και Warfield (2006), Proulx et al. (2007) σε διεθνή επίπεδο αλλά και των Κυπριωτάκη και Φραγγογιάννη (2010) σε ελληνική βιβλιογραφία, οι οποίες υποστηρίζουν ότι ένα άτομο με αναπηρία έχει αρνητικές επιπτώσεις στη συντροφική σχέση των γονέων του.

Ένα άλλο καίριο ερώτημα της μελέτης, προσπάθησε να αναδείξει αν εντοπίζονται διαφορές στη συζυγική σχέση των γονέων ανάλογα με το φύλο του γονέα και την αναπηρία του παιδιού. Από τις στατιστικές αναλύσεις των δεδομένων διαπιστώθηκε ότι διαφορά υπάρχει μεταξύ των μητέρων και των πατέρων ατόμων με ΔΑΦ, όπου οι πατέρες, από τις απαντήσεις του, παρουσιάζουν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα συζυγικής ικανοποίησης. Με το εύρημα αυτό συμφωνούν οι έρευνες των Kersh, Hedvat, Hauser-Cram, & Warfield (2006), οι οποίοι ερεύνησαν την ευημερία των γονέων ατόμων με ΔΑΦ και κατέληξαν στο συμπέρασμα πως η συζυγική ικανοποίηση μίας μητέρας συνδέεται με παράγοντες που σχετίζονται με το παιδί που έχει ΔΑΦ και, ειδικότερα, με τη συμπεριφορά του παιδιού, ενώ, η συζυγική

ικανοποίηση ενός πατέρα δεν συνδέεται με παράγοντες που σχετίζονται με το παιδί που έχει ΔΑΦ. Ο Alexander (1974), εξηγώντας αυτό το γεγονός υποστήριξε ότι, σε πολλές περιπτώσεις, οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ είναι αυτές που αναλαμβάνουν, κατά κύριο λόγο, την ανατροφή του παιδιού, αποστασιοποιώντας τον πατέρα, ο οποίος αναλαμβάνει κυρίως τα οικονομικά της οικογένειας και της ανατροφής του παιδιού, χωρίς να τον επηρεάζει το ίδιο η αναπηρία και η συμπεριφορά του παιδιού με ΔΑΦ, τουλάχιστον σε καθημερινό επίπεδο. Αλλά και πιο πρόσφατα ερευνητικά δεδομένα στηρίζουν την άποψη αυτή, πως, δηλαδή, η γέννηση ενός παιδιού με ΔΑΦ έχει πιο εμφανείς αρνητικές επιπτώσεις και επιρροές στην ποιότητα ενός γάμου για τη μητέρα, καθώς είναι αυτή που αναλαμβάνει σε μεγαλύτερο βαθμό την ανατροφή του παιδιού με ΔΑΦ, ενώ ο πατέρας δεν έχει καθημερινή εικόνα των προβλημάτων που ενδεχομένως προκύπτουν και δεν επηρεάζουν τη συντροφικότητά του (Amato et al., 2003• Holt-Lunstad et al., 2008• Proulx et al., 2007). Βεβαίως, αξίζει να αναφερθεί ότι οι περιπτώσεις μητέρων ατόμων με ΔΑΦ έχουν γίνει αντικείμενο συστηματικών μελετών, σε αντίθεση με τους πατέρες ατόμων με ΔΑΦ, οι οποίοι μέχρι πρότινος δεν αποτέλεσαν το επίκεντρο του ενδιαφέροντος για να γίνουν συστηματικές μελέτες, με αποτέλεσμα να μην υπάρχουν πολλά ερευνητικά δεδομένα προς σχολιασμό (Families Special Interest Research Group of IASSIDD, 2014).

Αναφορικά με το εάν η ύπαρξη ενός ατόμου με αναπηρία και, πιο συγκεκριμένα, η ύπαρξη ενός ατόμου με νοητική αναπηρία ή ΔΑΦ, επηρεάζει το κοινωνικό δίκτυο των γονέων του, αλλά και εάν εντοπίζονται διαφορές στο κοινωνικό δίκτυο των γονέων ανάλογα με το φύλο τους και την αναπηρία του παιδιού, διαπιστώθηκε ότι οι γονείς ατόμων χωρίς αναπηρία δηλώνουν ότι έχουν συχνότερες κοινωνικές επαφές και καλύτερο συνολικό κοινωνικό δίκτυο σε σχέση με τους γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία και ΔΑΦ, ενώ μεταξύ των δυο τελευταίων ομάδων δεν παρατηρήθηκαν διαφορές. Επίσης, αναφορικά με το φύλο, στατιστικά σημαντική διαφορά προέκυψε ανάμεσα στους πατέρες ατόμων με αναπηρία και πατέρες ατόμων χωρίς αναπηρία, όπου οι τελευταίοι παρουσίασαν καλύτερο κοινωνικό δίκτυο. Υπάρχουν πολλές αντίστοιχες διεθνείς έρευνες που επιβεβαιώνουν αυτά τα αποτελέσματα. Πιο συγκεκριμένα, οι Edwards et al. (2007) υποστηρίζουν πως οι γονείς ατόμων με αναπηρία έχουν αρκετά μειωμένες κοινωνικές επαφές σε σχέση με τους γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία, άποψη την οποία επιβεβαιώνει και η έρευνα των Magliano et al. (2006), οι οποίοι ερεύνησαν το κοινωνικό δίκτυο των γονέων ατόμων με αναπηρία. Συνακόλουθα, αναφορικά με τις συγκεκριμένες αναπηρίες, αφενός οι

γονείς ατόμων με ΔΑΦ παρουσιάζονται, σε ένα πλήθος ερευνών, να λαμβάνουν χαμηλότερα επίπεδα κοινωνικής στήριξης συγκριτικά με τους γονείς ατόμων χωρίς ΔΑΦ (Boyd, 2002· Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004· Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001· Weiss, 2002) και, αφετέρου, οι γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία παρουσιάζονται να βιώνουν κοινωνικό αποκλεισμό (Hinshaw, 2005). Μάλιστα, πλήθος ερευνών αποδεικνύει ότι τόσο οι γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία (Corrigan et al., 2000· Waldman, Swerdloff, & Perlman, 1998), όσο και με ΔΑΦ (Altieri & Von Kluge, 2009· Gray, 1993), πολλές φορές έρχονται αντιμέτωποι με δύσκολες καταστάσεις, αφού γίνονται το επίκεντρο αρνητικού σχολιασμού και χλευασμού από την κοινωνία, από τους φίλους της οικογένειας και από μέλη της ευρύτερης οικογένειας, λόγω της έλλειψης γνώσεων σχετικά με τη συγκεκριμένη αναπηρία, καθώς και με τη γέννηση και την ανατροφή ενός παιδιού με αυτού του είδους την αναπηρία. Ωστόσο, αναφορικά με την επίδραση της αναπηρίας του ατόμου στις κοινωνικές επαφές μεταξύ των πατέρων και των μητέρων, δεν βρέθηκε κάποια διαφορά, σε αντίθεση με πολλές έρευνες οι οποίες καταλήγουν είτε στο ότι οι μητέρες ατόμων με αναπηρία δέχονται περισσότερη στήριξη από τον κοινωνικό περίγυρο και, επομένως, έχουν καλύτερο κοινωνικό δίκτυο (Gupta & Singhal, 2005, McNeil, 2006), ή στο ότι οι πατέρες ατόμων με αναπηρία λαμβάνουν υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής στήριξης (Φραγγογιάννη, 2016).

Στη συνέχεια, ξεφεύγοντας από το πλαίσιο της αναπηρίας, προέκυψαν πιο γενικά ερευνητικά ερωτήματα, όπως το αν εντοπίζονται διαφορές στη συζυγική ικανοποίηση ανάλογα με το φύλο των γονέων. Από τη στατιστική ανάλυση διαπιστώθηκε ότι οι άνδρες δηλώνουν ότι εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα συζυγικής ικανοποίησης σε σχέση με τις γυναίκες. Το εύρημα αυτό είναι σύμφωνο με τα αποτελέσματα της έρευνας των Orathinkal και Wansteenwegen (2007), οι οποίοι μελέτησαν τους δημογραφικούς παράγοντες που επηρεάζουν την συζυγική ικανοποίηση και διέκριναν ότι οι άνδρες χαρακτηρίζονται από περισσότερο ατομισμό, σε σχέση με τις γυναίκες οι οποίες όταν αποκτήσουν παιδιά αφοσιώνονται σε αυτά μπορεί να βάλουν σε δεύτερη μοίρα τόσο τα «θέλω» τους όσο και τον σύντροφό τους.

Αντίστοιχα, στο ερώτημα της μελέτης, που αφορούσε στο εάν εντοπίζονται διαφορές στο κοινωνικό δίκτυο των γονέων ανάλογα με το φύλο, οι γυναίκες δηλώνουν ότι λαμβάνουν χαμηλότερα επίπεδα έμπρακτης υποστήριξης από τον κοινωνικό τους περίγυρο σε σχέση με τους άνδρες. Αυτό οφείλεται στην άνιση κατανομή των υποχρεώσεων που αναλαμβάνουν τα δύο φύλα, με τις γυναίκες-

μητέρες να επωμίζονται περισσότερες ευθύνες σε σχέση με τους άνδρες-πατέρες αναφορικά με την ανατροφή των παιδιών, τις δουλειές του σπιτιού και την εργασία.

Συνακόλουθα, τα αποτελέσματα των αναλύσεων για τα ερωτήματα που αφορούσαν στην επίδραση του μορφωτικού επιπέδου στη συζυγική ικανοποίηση και στο κοινωνικό δίκτυο, κατέληξαν στο ότι υπάρχει διαφορά στη συζυγική ικανοποίηση, στην ποιότητα επικοινωνίας και στο κοινωνικό δίκτυο αυτών που είναι απόφοιτοι Δημοτικού σε σχέση με τις υπόλοιπες ομάδες. Διαπιστώθηκε ότι στους απόφοιτους Δημοτικού και Γυμνασίου παρατηρούνται χαμηλότερα επίπεδα συζυγικής ικανοποίησης, ποιότητας επικοινωνίας με τον σύντροφο και κοινωνικού δικτύου και, μάλιστα, όσο υψηλότερο είναι το μορφωτικό επίπεδο τόσο καλύτερα εμφανίζονται τα επίπεδα σε αυτούς τους τομείς. Το εύρημα αυτό ακολουθεί τα ευρήματα των Stanley et al. (2006), Halford et al. (2003) και Silliman et al. (2000) που μελέτησαν την ποιότητα της συζυγικής ικανοποίησης σε σχέση με το μορφωτικό επίπεδο του ζευγαριού και του Tampieri (2010) ο οποίος διαπίστωσε ότι η συζυγική ικανοποίηση συνδέεται άμεσα με το μορφωτικό επίπεδο, καθώς καλύτερο μορφωτικό επίπεδο συνεπάγεται καλύτερο επάγγελμα, καλύτερο εισόδημα για να μοιραστεί κανείς με τον σύντροφο και καλύτερο κοινωνικό στάτους, περισσότερες και πιο συχνές κοινωνικές επαφές λόγω δουλειάς, περισσότερη αυτοεκτίμηση και πιο ενδιαφέρουσες συζητήσεις.

Στη συνέχεια, στο ερευνητικό ερώτημα που αφορούσε στο εάν η συζυγική ικανοποίηση των γονέων επηρεάζεται από το οικογενειακό τους εισόδημα, βρέθηκε ότι για υψηλότερα εισοδήματα παρουσιάζονται καλύτερα επίπεδα ικανοποίησης και ποιότητας επικοινωνίας σε σχέση με αυτούς που έχουν οικογενειακό εισόδημα 650 ευρώ. Το γεγονός αυτό, συνδέεται άμεσα με την οικονομική κρίση των τελευταίων ετών στην Ελλάδα, η οποία είχε ως αποτέλεσμα πολλοί άνθρωποι να μείνουν χωρίς εργασία, να αναγκαστούν να ζήσουν με χαμηλότερους μισθούς και να αγωνιούν περισσότερο για το μέλλον, γεγονός που έχει αντίκτυπο τόσο στην ποιότητα ζωής τους όσο και στην ποιότητα της σχέσης τους (Καραγιάννη, 2017).

Σχετικά με τα δύο ερευνητικά ερωτήματα που αφορούσαν στο εάν υπάρχουν διαφορές στη συζυγική ικανοποίηση και το κοινωνικό δίκτυο ανάλογα με την επαγγελματική κατάσταση των ερωτηθέντων, από τις στατιστικές αναλύσεις προέκυψε ότι στατιστικά σημαντική διαφορά βρέθηκε για τη συζυγική ικανοποίηση και για το κοινωνικό δίκτυο ανάμεσα στους ανέργους και τις υπόλοιπες ομάδες, όπου οι άνεργοι παρουσιάζονται να εμφανίζουν σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα συζυγικής

ικανοποίησης και κοινωνικού δικτύου. Αναφορικά με το κοινωνικό δίκτυο, αυτό οφείλεται στις περιορισμένες δυνατότητες και ευκαιρίες για συναναστροφή με άλλους ανθρώπους λόγω έλλειψης εργασίας και χρημάτων, ενώ αναφορικά με τη συζυγική ικανοποίηση, είναι γνωστό ότι η εργασία διαδραματίζει καθοριστικό παράγοντα για την αυτοεκτίμηση και την ψυχολογική κατάσταση του ατόμου, αλλά και για την κάλυψη των βιοτικών του αναγκών, ενώ, σε περίπτωση που αυτή απουσιάζει δημιουργούνται προβλήματα τόσο στο ίδιο το άτομο όσο και στη σχέση του με τον/την σύντροφο.

7.1 Περιορισμοί της έρευνας

Όπως συμβαίνει σε κάθε έρευνα, έτσι και στην παρούσα, υπήρξαν ορισμένοι παράγοντες, οι οποίοι δεν ήταν εφικτό να μελετηθούν επαρκώς, έτσι ώστε τα αποτελέσματα που θα προέκυπταν να θεωρηθούν περισσότερο αξιόπιστα. Επομένως, αναφορικά με τους περιορισμούς της έρευνας, και τα δύο ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν ήταν ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς, με αποτέλεσμα να μην μπορεί να αποκλειστεί το ενδεχόμενο κοινωνικά αρεστών απαντήσεων (Bryman, 2017, σ. 258). Η αξιολόγηση των επιπέδων της συζυγικής ικανοποίησης, καθώς και η μέτρηση του κοινωνικού δικτύου των γονέων ατόμων με αναπηρία, θα μπορούσε να γίνει ίσως καλύτερα με συνδυασμό κι άλλων ερευνητικών μεθόδων, όπως η συνέντευξη ή/και η παρατήρηση.

Επίσης, τα ευρήματα της έρευνας μπορούν να γενικευτούν μόνο στον πληθυσμό από όπου προήλθε το δείγμα και όχι και σε άλλους πληθυσμούς (Bryman, σ. 227, 2017). Ένα ακόμη στοιχείο που αξίζει να αναφερθεί είναι ότι ήταν δυσκολότερο να βρεθούν πατέρες ατόμων με αναπηρία, ώστε να συμμετάσχουν στην έρευνα. Έτσι, το 1/3 του δείγματος (80 από τους 241 συμμετέχοντες) το αποτέλεσαν πατέρες ατόμων με αναπηρία, ενώ τα 2/3 μητέρες ατόμων με αναπηρία. Καταλήγοντας, η έρευνα δεν εξέτασε την επίδραση των διάφορων βαθμών αναπηρίας, όπως για παράδειγμα ήπια νοητική αναπηρία έναντι βαριάς νοητικής αναπηρίας ή βαριά μορφής ΔΑΦ σε σύγκριση με πιο ήπια μορφής ΔΑΦ ή με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας στη δυναμική του ζευγαριού.

7.2 Προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Η παρούσα έρευνα αποτελεί μία προσπάθεια κατανόησης της επίδρασης που έχει ένα παιδί με αναπηρία στη σχέση των γονέων του. Ταυτόχρονα, προτείνει πεδία για μελλοντική έρευνα που είναι εξαιρετικά σημαντικά για να κατανοήσουμε τον τρόπο λειτουργίας των γονέων που έχουν ένα παιδί με αναπηρία. Από όσα προαναφέρθηκαν, προκύπτει ότι για να κριθεί δυνατή η γενίκευση των αποτελεσμάτων της παρούσας έρευνας, κρίνεται χρήσιμη η επιβεβαίωσή τους και από μελλοντικές έρευνες που θα λαμβάνουν υπόψη τους περιορισμούς που επισημάνθηκαν. Αρχικά, αυτό σημαίνει διεύρυνση του δείγματος, με αριθμητική αύξηση των συμμετεχόντων, αλλά, κυρίως, με τη συμπερίληψη περισσότερων πατέρων ατόμων με αναπηρία τόσο επειδή οι πατέρες ατόμων με αναπηρία δεν έχουν γίνει αντικείμενο εκτεταμένης έρευνας μέχρι στιγμής, όσο και για μία καλύτερη σύγκριση με τις μητέρες. Η διεύρυνση του δείγματος θα μπορούσε να γίνει και με τη συμμετοχή, γονέων ατόμων με άλλες αναπηρίες (όπως για παράδειγμα τύφλωση, κώφωση, χρόνιες παθήσεις κλπ) ή με την διερεύνηση της επίδρασης των διάφορων βαθμών αναπηρίας, όπως για παράδειγμα μία αναπηρία ήπιας μορφής σε σύγκριση με μία αναπηρία βαριάς μορφής, τόσο στη δυναμική του ζευγαριού, όσο και ολόκληρης της οικογένειας. Επιπρόσθετα, Τα ευρήματα της παρούσας έρευνας μπορούν να χρησιμεύσουν στο σχεδιασμό και την υλοποίηση αποτελεσματικών προγραμμάτων παρέμβασης και εκπαιδευτικών πρακτικών, που στοχεύουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του παιδιού με αναπηρία, των γονέων του, αλλά και των υπόλοιπων μελών της οικογένειας και το ευρύτερο κοινωνικό δίκτυο.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνόγλωση

Αλεξάκης, Δ., & Μανωλιτσάκης, Ε. (2000). Τα άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες μέσα στην Παλαιά και την Καινή Διαθήκη. Η συμβολή της εκκλησίας στην αντιμετώπιση των προβλημάτων τους. Στο Α. Κυπριωτάκη (Επιμ.), Πρακτικά Συνεδρίου Ειδικής Αγωγής: Τάσεις και προοπτικές Αγωγής και Εκπαίδευσης των Ατόμων με Ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στην Ενωμένη Ευρώπη σήμερα (σσ. 810-823). Ρέθυμνο 12-14 Μαΐου 2000. Ρέθυμνο: Πανεπιστήμιο Κρήτης, Σχολή Επιστημών του Ανθρώπου, ΠΤΔΕ.

Αλευριάδου, Α., Γκιαούρη, Σ. & Παυλίδου, Κ. (2016). Διαχείριση προκλητικών συμπεριφορών σε άτομα με νοητική αναπηρία. Αθήνα: Πεδίο.

Βλάχου, Α., & Μακρίδου, Α. (2002). Οι αντιλήψεις των ατόμων με κινητικές δυσκολίες για τις σχέσεις με τους γονείς τους και τη γονική στήριξη που δέχτηκαν στην εφηβεία. Στο Ν. Πολεμικός, Μ. Καϊλα & Φ. Καλαβάσης (Επιμ.), Εκπαιδευτική, οικογενειακή και πολιτική ψυχοπαθολογία: (V τόμ. Αποκλίνουσες διαστάσεις στο χώρο της οικογένειας (σσ. 93-125). Αθήνα: Ατραπός.

Bryman, A. (2017). Μέθοδοι Κοινωνικής Έρευνας. Αθήνα: Gutenberg.

Γενά, Α. (2002). Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές: Αξιολόγηση-διάγνωση- αντιμετώπιση. Αθήνα: Αυτοέκδοση.

Γεώργας, Δ. (2011). Η ελληνική οικογένεια: παρελθόν, παρόν και μέλλον. Αθήνα.

Γιαννοπούλου, Ε., & Διώτη, Ε. (2004). Οικογένεια και πτυχές της. Λήψη από http://benl.primedu.uoa.gr/ptde/database-ptde/oikogeneia_kai_ptyxes_tis.pdf, πρόσβαση στις 18/02/2019.

Γιωσαφάτ, Μ. (2008). Θεραπεία ζεύγους. Αθήνα: Καστανιώτη.

Γιωσαφάτ, Μ. (2008). Ο Γάμος ως Πηγή Κατάθλιψης. Στο Β. Τομαράς, Χ. Καραμανωλάκη, & Ι. Ζέρβας (Επιμ.), Θεραπεία Ζεύγους: Ψυχοθεραπευτικές Προσεγγίσεις από την Ψυχαναλυτική, τη Συμπεριφορική και τη Συστημική Οπτική. Αθήνα: Καστανιώτη.

Δανιλόπουλος, Δ. (2003). Στάσεις και προκαταλήψεις απέναντι στην αναπηρία. Εισήγηση που παρουσιάστηκε στο πρόγραμμα Εξειδίκευσης Εκπαιδευτικών από το σύλλογο γονέων, κηδεμόνων και φίλων ΑμεΑ «Το εργαστήριο», Βόλος.

Dominian, J. (1998). Μαθήματα Γάμου. Μετάφραση: Μεταξάς, Σ. Αθήνα: Έλληνικά Γράμματα.

Ευρωπαϊκός Φορέας Ειδικής Αγωγής - European Agency for Development in Special Needs Education (2003). Ειδική Αγωγή στην Ευρώπη. Θεματική Έκδοση. Λήψη από https://www.european-agency.org/sites/default/files/special-needseducation-in-europe_sne_europe_el.pdf, πρόσβαση στις 15/12/2019.

Εφημερίδα της Κυβερνήσεως της Ελληνικής Δημοκρατίας, (2008). Νόμος υπ' αριθμόν 3699: Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Αθήνα: Εφημερίς της Κυβερνήσεως.

Ζώνιου-Σιδέρη, Α., Ντεροπούλου-Ντέρου, Ε. & Βλάχου-Μπαλαφούτη, Α. (2012). Αναπηρία και εκπαιδευτική πολιτική: κριτική προσέγγιση της ειδικής και ενταξιακής εκπαίδευσης. Αθήνα: Πεδίο.

Heward, W. (2011). Παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, μια εισαγωγή στην ειδική εκπαίδευση (Επιμ. Α. Δαβάζογλου & Κ. Μ. Κόκκινος, μτφρ. Χ. Λυμπεροπούλου). Αθήνα: Τόπος (Μοτίβο Εκδοτική).

Καραγιάννη, Γ. (2017). Η αναπηρία στην Ελλάδα της Κρίσης. Αθήνα: Gutenberg.

Καφέτσιος, Κ. (2005). Δεσμός, συναίσθημα και διαπροσωπικές σχέσεις. Αθήνα: ΤΥΠΩΘΗΤΩ/ ΔΑΡΔΑΝΟΣ

Κοσμίδου-Hardy, Χ. & Γαλανουδάκη-Ράπτη, Α. (1996). Συμβουλευτική (θεωρία και πρακτική). Αθήνα: Ασημάκης.

Κρουσταλάκης, Γ.Σ. (2005). Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια και το σχολείο: Ψυχοπαιδαγωγική Παρέμβαση για μια Συμβουλευτική Γονέων και Εκπαιδευτικών. Αθήνα: Λύχνος.

Κυπριωτάκη, Μ. (2005). Η ποιότητα της συζυγικής σχέσης και η επίδραση της στη συμπεριφορά των πατεράδων απέναντι στα παιδιά. *Επιστήμες Αγωγής*, 2, 59-76.

Κυπριωτάκη, Μ., & Φραγγογιάννη, Μ. – Ε. (2010). Η οικογένεια στο πλαίσιο της πρώιμης υποστηρικτικής παρέμβασης. Στο Κορνηλάκη, Α. Ν., Κυπριωτάκη, Μ. Α. & Μανωλίτσης, Γ. (Επιμ.), *Πρώιμη Παρέμβαση: Διεπιστημονική Θεώρηση* (σ.σ. 125-129). Αθήνα: Πεδίο.

Κυπριωτάκης, Α. (2001). Μια παιδαγωγική, ένα σχολείο για όλα τα παιδιά. Σύγχρονες αντιλήψεις αγωγής και εκπαίδευσης των παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Λαμπροπούλου, Κ. (1994). Φορείς φροντίδας και άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στην οικογένεια: σχέσεις, διαπλοκές και αντιφάσεις στα πλαίσια της κοινωνικής πολιτικής. Στο Ζ. Λαμπρινή-Μινέττα (Επιμ.), *Οικογένεια και οικογενειακή πολιτική σ' ένα μεταβαλλόμενο κόσμο* (σσ. 371-379). Εισηγήσεις ολομελειών και ομάδων εργασίας από πανελλήνιο συνέδριο, 1-3 Δεκεμβρίου 1994. Εθνικός Οργανισμός Πρόνοιας. Αθήνα: Επτάλοφος.

- Μαργαρίτη Μ. (2006). Η Οικογένεια και το παιδί με αναπηρία. Αθήνα.
- Ματινοπούλου, Υ. (1990). Εμπειρίες, προβλήματα και απόψεις οικογενειών που ανέθρεψαν παιδί με νοητική καθυστέρηση. Ίδρυμα Ερευνών για το Παιδί. Αθήνα.
- Μανγορούλου, Σ., (2011). Αποτελεσματικές εκπαιδευτικές προσεγγίσεις και διδακτικές στρατηγικές για τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Λήψη από <https://www.researchgate.net/publication/270883135>, πρόσβαση στις 15/03/2019.
- Μεσσήνης, Σ. (2011). Οι μορφές της Σύγχρονης Οικογένειας και οι επιδράσεις στα μέλη της. Λήψη από <http://www.stavrosmessinis.gr/ArxikiSelida/morphes-synchrones-oikogeneias>, πρόσβαση στις 26/01/2019.
- Μπάρμπας, Γ. (2008). Η εκπαίδευση των παιδιών με ήπια νοητική καθυστέρηση στο ελληνικό σχολείο: Διαπιστώσεις – Προτάσεις. Στο «ΕΠΙΝΟΗΣΗ» Εξειδίκευση Εκπαιδευτικών – Ειδικού Εκπαιδευτικού Προσωπικού και Παραγωγή Εκπαιδευτικού Υλικού για Ήπια Νοητική Καθυστέρηση- υλικό θεωρητικής εξειδίκευσης. Εργαστήριο Νέων Τεχνολογιών στην Επικοινωνία, την Εκπαίδευση και τα ΜΜΕ του Τμήματος Επικοινωνίας και ΜΜΕ του Πανεπιστημίου Αθηνών, ΕΠΕΑΕΚ ΙΙ 2000-2006, Αθήνα.
- Νικολάου, Σ., Μ. (2006). Θεωρητικά ζητήματα στην Κοινωνιολογία της Εκπαίδευσης. Αθήνα: Gutenberg.
- Παγιάτσου, Μ., Δημητρίου, Ε. & Χατζησάββα, Π. (2012). Μελέτη για τον ορισμό της Νοητικής Αναπηρίας στα πλαίσια της τροποποίησης του Νόμου 117/89. Διαθέσιμο στο http://www.cpmental.com.cy/epnka/userfiles/file/meleti_noitikis_anapirias_06-2012.pdf
- Παντελιάδου, Σ., Παπαδιώτη, Ε., Προκόβας, Χ., & Σανδραβέλης, Α. (1994). Μητέρες παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Παράγοντες ισορροπίας και διαταραχής στην εκπλήρωση του ρόλου τους. Στο Ζ. Λαμπρινή-Μινέττα (Επιμ.), Οικογένεια και οικογενειακή πολιτική σ' ένα μεταβαλλόμενο κόσμο (σσ. 333-389). Εισηγήσεις ολομελειών και ομάδων εργασίας από πανελλήνιο συνέδριο, 1-3 Δεκεμβρίου 1994. Εθνικός Οργανισμός Πρόνοιας. Αθήνα: Επτάλοφος.
- Παπαδιώτη- Αθανασίου, Β., & Σοφτά-Nall, Λ. (2008). Οικογενειακή Συστημική Θεραπεία: Βασικές Προσεγγίσεις, Θεωρητικές Θέσεις και Πρακτική Εφαρμογή (4η εκδ.). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Παπάνης, Ε. (2007). Στάσεις απέναντι στα άτομα με αναπηρία. Λήψη από http://eparanis.blogspot.gr/2007/09/blog-post_4448.html, πρόσβαση στις 08/03/2019.
- Περιοδικό Αναπηρία (2007). Οι Διεθνείς Συμβάσεις, Διακηρύξεις και Κανονισμοί Προστασίας Σχετικά με την Αναπηρία. Λήψη από <http://www.disabled.gr/lib/?p=13153>, στις 15/11.2018.

Πιντέρης, Γ. (2005). Συντροφικότητα και αυτονομία στις σχέσεις του ζευγαριού. Αθήνα: Θυμάρι.

Στρογγυλός, Β. (2011). Αποτελεσματικές πρακτικές στην εκπαίδευση των παιδιών με νοητική καθυστέρηση. Στο Σ. Παντελιάδου και Β. Αργυρόπουλος (επιμ.), Ειδική Αγωγή. Από την έρευνα στη διδακτική πράξη. Αθήνα: Πεδίο.

Πολυχρονοπούλου, Σ. (2012). Παιδιά και Έφηβοι με Ειδικές Ανάγκες και Δυνατότητες. Αθήνα: Αυτοέκδοση.

Πολυχρονοπούλου, Σ. (2001). Παιδιά και έφηβοι με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και δυνατότητες. Τόμος Α'. Αθήνα: Ατραπός.

Σούλης, Σ. Γ. (2008). Ένα Σχολείο για Όλους. Από την έρευνα στην Πράξη. Παιδαγωγική της Ένταξης (β' τόμος). Αθήνα: GUTENBERG.

Στασινός, Δ. (2013). Για μια συμπεριληπτική ή ολική εκπαίδευση στο νέο ψηφιακό σχολείο με ψηφιακούς πρωταθλητές. Αθήνα: Παπαζήση.

Τζουριάδου, Μ. (2008). Νοητική Καθυστέρηση: έννοιες και ορισμοί. Στο «ΕΠΙΝΟΗΣΗ» Εξειδίκευση Εκπαιδευτικών – Ειδικού Εκπαιδευτικού Προσωπικού και Παραγωγή Εκπαιδευτικού Υλικού για Ήπια Νοητική Καθυστέρηση- υλικό θεωρητικής εξειδίκευσης. Εργαστήριο Νέων Τεχνολογιών στην Επικοινωνία, την Εκπαίδευση και τα ΜΜΕ του Τμήματος Επικοινωνίας και ΜΜΕ του Πανεπιστημίου Αθηνών, ΕΠΕΑΕΚ ΙΙ 2000-2006, Αθήνα.

Τσιμπιδάκη, Α. (2005). Η οικογένεια με ένα παιδί προσχολικής και σχολικής ηλικίας με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Διδακτορική Διατριβή, Πανεπιστήμιο Αιγαίου.

Τσιμπιδάκη, Α., & Τσαμπαρλή, Α. (2004). Πατέρας και παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Λήψη από www.specialeducation.gr/modules.php?op=modload&name=news&file=article&sid=505, πρόσβαση στις 20/062013.

Υπηρεσία Συμβουλευτικής και Επαγγελματικής Αγωγής (2008). Ο ρόλος της οικογένειας στις εκπαιδευτικές και επαγγελματικές επιλογές των μαθητών. Υπουργείο Λευκωσίας, 1-26.

Υπουργείο Πολιτισμού, Παιδείας & Θρησκευμάτων (2014). Πρόταση για το Νομοσχέδιο της Ειδικής Αγωγής. Λήψη από <http://www.opengov.gr/yperpth/wrcontent/uploads/downloads/2014/04/eidikhagvgh.pdf>, πρόσβαση στις 10/05/2018.

Φραγγογιάννη, Μ. (2016). Η επίδραση του παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στη σχέση των γονέων του.

Ξενόγλωσση

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 of Mental Retardation*, 109(3), 237–254.

Adams, S., & Baronberg, J. (2014). Importance of Family Involvement. Λήψη από <http://www.education.com/reference/article/importance-family-involvement/>, πρόσβαση στις 03/03/2019.

Altan-Aytun, Ö., Yagmurlu, B., & Yavuz, H. M. (2013). Turkish mothers' coping with children's negative emotions: A brief report. *Journal of Child and Family Studies*, 22(3), 437-443.

Altieri, M., & Von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 142–152.

Amato, P. R., Johnson, D. R., Booth, A., & Rogers, S. J. (2003). Continuity and change in marital quality between 1980 and 2000. *Journal of Marriage and the Family*, 65(1), 1-22.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2008). *Definition, Classification and Systems of Supports, Manual*. Washington DC, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

APA. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition*. Arlington, VA: American Psychiatric Association.

Bailey, D. B., Golden, R. N., Roberts, J., & Ford, A. (2007). Maternal depression and developmental disability: Research critique. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 321-329.

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.

Bartholomew, K. (1990) Avoidance of intimacy: An attachment perspective *Journal of Social and Personal Relationships*, 7. 147-178

Bella, G. P., Garcia, M. C., & Spadari-Bratfisch, R. C. (2011). Salivary cortisol, stress, and health in primary caregivers (mothers) of children with cerebral palsy. *Psychoneuroendocrinology*, 36(6), 834-842.

Birenbaum, A. (1970). On managing a courtesy stigma. *Journal of Health and Social Behavior*, 11(3), 196-206.

Bogdashina, O. (2003). *Sensory perceptual issues in autism and Asperger Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Boström, P. K., Broberg, M., & Hwang, P. (2009). Parents' descriptions and experiences of young children recently diagnosed with intellectual disability. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 93–100. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01036.x>

Bourke-Taylor, H., Howie, L., & Law, M. (2010). Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mothers' perspectives. *Australian Occupational Therapy Journal*, 57, 127–136. <http://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2009.00817.x>

Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215.

Bradbury, T. N., Fincham, F. D., Beach, S. (2000). Research on the Nature and Determinants of Marital Satisfaction: A Decade in Review. *Journal of Marriage and Family*, 62(4), 964-980.

Bristol, M. M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: Successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 469-486.

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(4), 409-423.

Buntix, W. H., & Schalock, R. L. (2010). Models of disability, Quality of life, and individualized supports: implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 7(4), 283-294.

Camparo, L., Christensen, A., Buhrmester, D., & Hinshaw, S. (1994). System functioning in families with ADHD and non-ADHD sons. *Personal Relationships*, 1(3), 301-308.

Clements, M. L., Martin, S. E., Cassil, A. K., & Soliman, N. N. (2011). Declines in Marital Satisfaction Among New Mothers: Broad Strokes Versus Fine Details. *Journal of Marriage and Family*. 73, 13-17.

Cochran, M. M., & Brassard, J. A. (1979). Child development and personal social networks. *Child Development*, 50(3), 601-616.

Cohen, S., & Syme, S. L. (1985). *Social support and health*. New York, NY: Academic Press.

Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310.

Cole, J. (2011). A research review: the importance of families and the home environment. National Literacy Trust, 1-25.

Corrigan, P. W., River, L. P., Lundin, R. K., Wasowski, K. U., Campion, J., Mathisen, J., & Kubiak, M. A. (2000). Stigmatizing attributions about mental illness. *Journal of Community Psychology*, 28(1), 91-102.

Courchesne, E., Campbell, K., & Solso, S. (2011). Brain growth across the life span in autism: Age-specific changes in anatomical pathology. *Brain Research*, 1380, 138-145.

Crnic, K., Greenberg, M., Ragozin, A., Robinson, N., & Basbam, R. (1983). Effects of stress and social support on mothers and premature and full-term infants. *Child Development*, 54(1), 209-217.

Cummins, E. M., & Schatz, J. N. (2012). Family Conflict, Emotional Security and Child Development: Translating Research Findings into Prevention Program for Community Families. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15, 14- 27.

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.

Davis-Kean, P. E. (2005). The influence of parent education and family income on child achievement: the indirect role of parental expectations and the home environment. *Journal of Family Psychology*, 19(2), 294.

Davis-Kean, P. E., & Sexton, H. R. (2009). Race differences in parental influences on child achievement: Multiple pathways to success. *Merrill-Palmer Quarterly*, 55(3), 285-318.

Deoni, S. C., Dean, D. C., O'Muirheartaigh, J., Dirks, H., & Jerskey, B. A. (2012). Investigating white matter development in infancy and early childhood using myelin water fraction and relaxation time mapping. *Neuroimage*, 63(3), 1038-1053.

Di Giulio, P., Philipov, D., & Jaschinski, I. (2014). Families with disabled children in different European countries. Λήψη από <http://www.familiesandsocieties.eu/wpcontent/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>, πρόσβαση στις 22/11/2018.

Donovan, A. M. (1988). Family stress and ways of coping with adolescents who have handicaps: Maternal perceptions. *American Journal on Mental Retardation*, 92(6), 502-509.

Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.

Eddy, L., & Walker, A. (1999). The Impact of Children with Chronic Health Problems on Marriage. *Journal of Family Nursing*, 5(1), 10-32.

Edwards, B., Higgins, D. J., & Zmijewski, N. (2007). The Families Caring for a Person with a Disability Study and the social lives of carers. *Family Matters*, 76, 2007: 8-17.

Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387.

Families Special Interest Research Group of IASSIDD (2014). Families Supporting a Child with Intellectual or Developmental Disabilities: The Current State of Knowledge. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 420-430.

Faroy, M., Meiri, G. & Arbelle, S., (2016). DSM-5 AND AUTISM: DIAGNOSTIC CHANGES AND CLINICAL IMPLICATIONS IN EARLY CHILDHOOD. *Hebrew*, 155(5), 291-5.

Fox, N. A., & Rutter, M. (2010). Introduction to the special section on the effects of early experience on development. *Child Development*, 81, 23-27.

Fox, S. E., Levitt, P., & Nelson III, C. A. (2010). How the timing and quality of early experiences influence the development of brain architecture. *Child Development*, 81, 28-40.

Freedman, B. H., Kalb, L. G., Zablotzky, B., & Stuart, E. A. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A populationbased study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 539-548.

Friederici, A. D. (2009). Pathways to language: fiber tracts in the human brain. *Trends in cognitive sciences*, 13(4), 175-181.

Friedrich, W. N., & Friedrich, W. L. (1981). Psychosocial assets of parents of handicapped and nonhandicapped children. *American Journal of Mental Deficiency*, 85(5), 551-553.

Frith, U. (2003). *Autism. Explaining the enigma* (2nd ed.). Oxford: Basil Blackwell.

Gallagher, E., Huth-Bocks, A., & Schmitt, T. (2015). The Impact of Mothers' Relationship Quality and Parenting on Children's Peer Relationships. *Journal of Family Issues*, 36(3), 421-442.

Girvan, M., & Newman, M. E. (2002). Community structure in social and biological networks. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 99(12), 7821-7826.

Goldstein, A., Hamm, K., & Schumacher, R. (2007). *Supporting growth and development of babies in child care: What does the research say?* Center for Law and Social Policy (CLASP), Zero to Three Policy Center. 1-5.

Gottman, J. M., Levenson, R. W. (2002). A Two-Factor Model for Predicting When a Couple Will Divorce: Exploratory Analyses Using 14-Year Longitudinal Data. *Journal of Family Process*, 41(1), 83-96. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2002.40102000083.x>

Grant, G., & Whittell, B. (2000). Differentiated coping strategies in families with children or adults with intellectual disabilities: The relevance of gender, family composition and the life span. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13(4), 256-275.

Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., Nolan, M., & Keady, J. (1998). Rewards and gratifications among family caregivers: Toward a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(1), 58-71.

Gray, D. (1993). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness*, 15(1), 102-120.

Gray, D. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 215-222.

Gray, D. (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970-976.

Gray, D., & Holden, W. (1992). Psycho-social well-being among the parents of children with autism. *Australian and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18(2), 83-93.

Griffith, G. M., Richard, P. H., Nash, S., & Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 610-619.

Gupta, A., & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(1), 22-35.

Hackman, D. A., & Farah, M. J. (2009). Socioeconomic status and the developing brain. *Trends in Cognitive Sciences*, 13(2), 65-73.

Hackman, D. A., Farah, M. J., & Meaney, M. J. (2010). Socioeconomic status and the brain: mechanistic insights from human and animal research. *Nature Reviews Neuroscience*, 11(9), 651-659.

Halberstadt, A. G., & Lozada, F. T. (2011). Emotion development in infancy through the lens of culture. *Emotion Review*, 3(2), 158-168.

Halford, W., Markman, H., Kling, G., Stanley, S. (2003). Best practice in couple relationship education. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29(3), 385-406.

Happé, F. G., & Frith, U. (Eds.) (2010). *Autism and talent*. Oxford: Oxford University Press.

Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2604–2616.

Hartley S. L., Barker E. T., Seltzer M. M., Floyd F., Greenberg J., Orsmond G., & Bolt D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children 711 with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology* 24(4), 449- 457.

Hastings, R. P. (2003b). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 231-237.

Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation* , 107(2), 116–127.

Hatton, C., Emerson, E., Graham, H., Blacher, J., & Llewellyn, G. (2010). Changes in family composition and marital status in families with a young child with cognitive delay. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(1), 14-26.

Hawley, T. (2000). *Starting smart. How early experiences affect brain development*. Zero to Three: National Center for Infants, Toddlers and Families, Washington, DC.; Ounce of Prevention Fund. 1-12.

Hazan, C. & Shaver, P.R. (1987) Romantic love conceptualized as an attachment process. *Journal of Personality and Social Psychology*, 67. 430-445.

Higgins, D., Bailey, S., & Pearce, J. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125-137.

Hinshaw, S. P. (2005). The stigmatization of mental illness in children and parents: Developmental issues, family concerns, and research needs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(7), 714-734.

Hodapp, R. M., Glidden, L. M., & Kaiser, A. P. (2005). Siblings of persons with disabilities: Toward a research agenda. *Mental Retardation*, 43(5), 334-338.

Hofer, M. (2002). Familienbeziehungen in der Entwicklung. In: M. Hofer, E. Wild, & P. Noack (Hrsg.), *Lehrbuch Familienbeziehungen, Eltern und Kinder in der Entwicklung* (S. 4-27). Göttingen: Hogrefe.

Hogan, D., Msall, M. E., Goldscheider, F. K., Shandra, C. L., & Avery, R. C. (2012). *Family Consequences of Children's Disabilities*. Russell Sage Foundation.

Holt, R. L., & Mikati, M. A. (2011). Care for child development: basic science rationale and effects of interventions. *Pediatric Neurology*, 44(4), 239-253.

Holt-Lunstad, J., Birmingham, W., & Jones, B. Q. (2008). Is there something unique about marriage? The relative impact of marital status, relationship quality, and network social support on ambulatory blood pressure and mental health. *Annals of Behavioral Medicine*, 35(2), 239-244.

Honey, E., Hastings, R. P., & McConachie, H. (2005). Use of the Questionnaire on Resources and Stress (QRS-F) with parents of young children with autism. *Autism*, 9(3), 246-255.

Hornby, G. (1994). Effects of Children with Disabilities on Fathers: A Review and Analysis of the Literature. *International Journal of Disability, Development and Education*, 41(3), 171-184.

Howlin, P. (1998). Children with autism and Asperger syndrome. A guide for practioners and carers. Chichester: Wiley.

Huang, Y., P., Kellett, U., M., & St John, W. (2010). Cerebral palsy: experiences of mothers after learning their child's diagnosis. *Journal of Advanced Nursing*, 66(6), 1213-1221.

Hussain, A., Juyal, I., & Islamia, J. M. (2007). Stress Appraisal and Coping Strategies among Parents of Physically Challenged Children. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 33(2), 179-182.

Hutteman, R., Bleidorn, W., Keresteš, G., Brković, I., Butković, A., & Denissen, J. J. (2014). Reciprocal associations between parenting challenges and parents' personality development in young and middle adulthood. *European Journal of Personality*, 28(2), 168-179.

International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF (2011). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. World Health Organization.

Iffat, N. (2013). Role of families on early childhood development and education: Dhaka city perspective. *The international Journal of Social Sciences*, 11(1), 158-169.

Jordan, R. (2003). Social play and autistic spectrum disorders: A perspective on theory, implications and educational approaches. *Autism*, 7, 347-360.

Just, M. A., Keller, T., Malave, V., Kana, R. & Varma, S., (2012). Autism as a neural systems disorder: a theory of frontal-posterior under connectivity. *Euroscience & Biobehavioral Reviews*, 36(4), 1292-1313.

Kanner, L. (1943). Affective disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.

Karasavvidis, S., Avgerinou, C., Lianou, E., Priftis, D., Lianou, A., & Siamaga, E. (2011). Mental Retardation and Parenting Stress. *International Journal of Caring Sciences*, 4(1), 21–31.

Karney, B.R., & Bradbury, T. N. (2005). Contextual influences on marriage: Implications for policy and intervention. *Current Directions in Psychological Science*, 14, 171-174.

Karten, T. (2008). Embracing disabilities in the classroom. Strategies to Maximize Students' Assets. Chapter 1: Historical Background of Disabilities. United States of America: Corwin Press.

Kazak, A. E. (1986). Families with physically handicapped children: Social ecology and family systems. *Family Process*, 25(2), 265-281.

Kazak, A. E., & Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33(1), 67-77.

Kikuchi, M., Shitamichi, K., Yoshimura, Y., Ueno, S., Remijn, G., Hirose, T., Munosue, T., Tsubokawa, T., Haruta, Y., Oi, M., Higashida, H., & Minabe, Y. (2011). Lateralized theta wave connectivity and language performance in 2- to 5-year-old children. *The Journal of Neuroscience*, 31(42), 14984-14988.

King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome, 353–369.

Klennert, M. D., Gavin, L. A., Wamboldt, F. S., & Mrazek, D. A. (1992). Marriages with children at medical risk: The transition to parenthood. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 31(2), 334-342.

Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(3), 459-470.

Konstantareas, M., Homatidis, S., & Plowright C. M. S. (1992). Assessing Resources and Stress in Parents of Severely Dysfunctional Children through the Clarke Modification of Holroyd's Questionnaire on Resources and Stress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 217-234.

Kazak, A. E. (1987). Families with disabled children: Stress and social networks in three samples. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15(1), 137-146.

Kazak, A. E., & Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33(1), 67-77.

Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 883-893.

Kitamura, T., Kijima, N., Watanabe, K., & Takezaki, Y. (1999). Precedents of perceived social support: Personality and early life experiences. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 53(6), 649-654.

Klennert, M. D., Gavin, L. A., Wamboldt, F. S., & Mrazek, D. A. (1992). Marriages with children at medical risk: The transition to parenthood. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 31(2), 334-342.

Knapp, C. A., Madden, V. L., & Marcu, M. I. (2010). Factors that affect parent perceptions of provider–family partnership for children with special health care needs. *Maternal and Child Health Journal*, 14(5), 742-750.

Knapp, M., Romeo, R., & Beecham, J. (2009). Economic cost of autism in the UK. *Autism*, 13(3), 317–336.

Kurth, S., Achermann, P., Rusterholz, T., & LeBourgeois, M. K. (2013). Development of Brain EEG Connectivity across Early Childhood: Does Sleep Play a Role? *Brain Sciences*, 3(4), 1445-1460.

McNeil, T. (2006). Fathers of Children with Special Needs Cluster Executive Summary Father Involvement Community Research Forum Spring 2006. Father Involvement Research Alliance CURA Centre for Families, Work and Wellbeing. Downloaded by <http://www.fira.uoguelph.ca/home>, accessed on 12/10/2019.

Lainhart, J. E. (2015). Brain imaging research in autism spectrum disorders: in search of neuropathology and health across the lifespan. *Current Opinion in Psychiatry*, 28(2), 76-82.

Lang, R. (2001). *The development and critique of the social model of disability*. Norwich: Overseas Development Group.

Lewis, P., Abbeduto, L., Murphy, M., Richmond, E., Giles, N., Bruno, L., ... Orsmond, G. (2006). Psychological well-being of mothers of youth with fragile X syndrome: syndrome specificity and within-syndrome variability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 894–904.

Lewis, M. A., Takai-Kawakami, K., Kawakami, K., & Sullivan, M. W. (2010). Cultural differences in emotional responses to success and failure. *International Journal of Behavioral Development*, 34(1), 53-61.

Li, J. B., Delvecchio, E., Lis, A., Nie, Y. G., & Di Riso, D. (2015). Parental attachment, self-control, and depressive symptoms in Chinese and Italian adolescents: Test of a mediation model. *Journal of Adolescence*, 43, 159-170. Vela, R. M. (2014). The effect of severe stress on early brain development, attachment, and emotions: a psychoanatomical formulation. *Psychiatric Clinics of North America*, 37(4), 519-534.

Lillie, T. (1993). A harder thing then triumph: roles of fathers of children with

disabilities. *Mental Retardation*, 31(6), 438-443.

Lipkowitz, R., & Poppe, J. (2014). Brain matters: research into how the brain develops is shaping early childhood policies and programs. *State legislatures*, 40(1), 24.

Lockwood, P., Dolderman, D., Sadler, P., & Gerchak, L. (2004). Feeling better about doing worse: Social comparisons in romantic relationships. *Journal of Personality and Social Psychology*, 87, 80-95.

Lord, C., & Paul, R. (1997). Language and communication in autism. In D. J. Cohen & F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd ed.) (pp. 195-225). New York: Wiley.

Lunsky, Y., & Benson, B. A. (2001). Perceived Social Support and Mental Retardation: A Social-Cognitive Approach. *Cognitive Therapy and Research*, 25(1), 77-90. doi:10.1023/A:1026478816292

Magill-Evans, J., Darrah, J., & Galambos, N. L. (2011). The parenting journey of mothers of young adults with multiple impairments. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23(3), 183-193.

Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., De Rosa, C., Maj, M., & National Mental Health Project Working Group. (2006). Social network in long-term diseases: a comparative study in relatives of persons with schizophrenia and physical illnesses versus a sample from the general population. *Social Science & Medicine*, 62(6), 1392-1402.

Malhotra, S., Khan, W., & Bhatia, M. S. (2012). Quality of life of parents having children with developmental disabilities. *Delhi Psychiatry Journal*, 15(1), 173-174.

Marreiro, C., Lucas, J. & Miller, K. (2006). Marriage type, parental status, and the mediating impact of social support. *Journal of the North American Journal of Psychology* 8(1):1-12.

McGill Smith, P. (2003). *Parenting a Child with Special Needs*. National Information Center for Children and Youth with Disabilities. News Digest, 3rd Edition.

Mellon, R., & Moutavelis, A. (2007). Structure, developmental course, and correlates of children's anxiety-related behavior in a Hellenic community sample. *Journal of Anxiety Disorders*, 21, 1-21.

Miles, J.H., (2011). Autism spectrum disorders--a genetics review. *Genet Med*, 13(4): p. 278-94.

Morelen, D., & Thomassin, K. (2013). Emotion socialization and ethnicity: An examination of practices and outcomes in African American, Asian American, and Latin American families. *The Yale journal of biology and medicine*, 86(2), 168-178.

Mori, K., Ujiie, T., Smith, A., & Howlin, P. (2009). Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism. *PediatricsInternational*, 51(3), 364-370.

Morris, M., & Kretzschmar, M. (1995). Concurrent partnerships and transmission dynamics in networks. *Social Networks*, 17(3), 299-318.

National Consortium on Leadership and Disability for Youth - NCLD Youth, (2007). *Disability History Timeline: Resource and Discussion Guide*. Washington, DC: HSC Foundation.

National Health Service - NHS (2013). A Disability History Timeline The struggle for equal rights through the ages. Λήψη από <https://www.gmw.nhs.uk/>, πρόσβαση στις 05/10/2019.

Nealy, C. E., Hare, L. O., Powers, J. D., & Swick, D. 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.

Neuenschwander, M. P., Vida, M., Garrett, J. L., & Eccles, J. S. (2007). Parents' expectations and students' achievement in two western nations. *International Journal of Behavioral Development*, 31(6), 594-602.

Orathinkal, J., Wansteenwegen, A. (2007). Do Demographics Affect Marital Satisfaction? *Journal of Sex & Marital Therapy*, 33:73–85

Ozonoff, S., & Rogers, S. (2005). Annotation: What do we know about sensory dysfunction in autism? A critical review of the empirical evidence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46, 1255-1268.

Parkes, J., Caravale, B., Marcelli, M., Franco, F., & Colver, A. (2011). Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(9), 815-821.

Parkes, J., McCullough, N., Madden, A., & McCahey, E. (2009). The health of children with cerebral palsy and stress in their parents. *Journal of Advanced Nursing*, 65(11), 2311-2323.

Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2007). Gender differences and similarities in the experience of parenting a child with a health problem: Current state of knowledge, *Journal of Child Health Care*, 11(2), 112–131.

Pelchat, D., Lefebvre, H., & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, 7(4), 231-247.

Pelchat, D., Levert, M. J., & Bourgeois-Guérin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process? *Journal of Child Health Care*, 13(3), 239-259.

Perren, S., Von Wyl, A., Burgin, D., Simoni, H., & Von Klitzing, K. (2005). Intergenerational transmission of marital quality across the transition to parenthood. *Family Process*, 44, 441-459.

Pervin, L.A. & John, O. (2001) Θεωρίες Προσωπικότητας. Μετάφρ. Αλεξανδροπούλου Α. και Δασκαλοπούλου Ε. Αθήνα: Τυπωθήτω.

Phetrasuwan, S., & Miles, S. M. (2009). Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Spectrum Disorders. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14(3), 157–165.

Pietromonaco, P.R. & Barret, L.S. (1997). Working models of attachment and daily social interactions. *Journal of Personality and Social Psychology*, 73. 14091423.

Plant, K., & Sanders, M. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 109-124.

Powers, E. T. (2001). New Estimates of the Impact of Child Disability on Maternal Employment. *The American Economic Review*, 91(2), 135-139.

Prizant, B. M., & Rydell, P.J. (1993). Assessment and intervention considerations for unconventional verbal behavior. In S. F. Warren & J. Reichle (Series Eds.) & J. Reichle & D. Wacker (Vol. Eds.), *Communication and language intervention series*. Vol. 3: Communicative alternatives to challenging behavior: Integrating functional assessment and intervention strategies. Baltimore: Brookes.

Proulx, C. M., Helms, H. M., & Buehler, C. (2007). Marital quality and personal well-being: A meta-analysis. *Journal of Marriage and Family*, 69(3), 576-593.

Rahmqvist, J., Wells, M. B., & Sarkadi, A. (2014). Conscious parenting: a qualitative study on Swedish parents' motives to participate in a parenting program. *Journal of Child and Family Studies*, 23(5), 934-944.

Ravindranadan, V., & Raju, S. (2008). Emotional intelligence and quality of life of parents of children with special needs. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 34, 34-39.

Raznahan, A., Lenroot R., Thurm, A., Gozzi, M., Hanley, A., Spence, S., Swedo, S. & Giedd, J., (2013). Mapping cortical anatomy in preschool aged children with autism using surface-based morphometry. *Neuroimage: Clinical*, 2, 111-119.

Ricci, L. A., & Hodapp, R. M. (2003). Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(Pt 4-5), 273-84.

Riemann, R., Kandler, C., & Bleidorn, W. (2012). Behavioral genetic analyses of parent twin relationship quality. *Personality and Individual Differences*, 53(4), 398-404.

Riddell, S., Tisdall, K., Kane, J., & Mulderrig, J. (2006). Literature Review of Educational Provision for Pupils with Additional Support Needs. Scottish Executive Social Research. Λήψη από www.scotland.gov.uk/socialresearch, πρόσβαση στις 25/10/2018.

Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. (1990). Families of autistic children: Psychological functioning of mothers. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 371-379.

Rowbotham, M., Carroll, A., & Cuskelly, M. (2011). Mothers' and Fathers' Roles in Caring for an Adult Child with an Intellectual Disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 58(3), 223-240.

Sabatelly, R.M. & Cecil-Rigo, E. F. (1985) Rotational Independence and Commitment in Marriage *Journal of Marriage on the family*, 47. 931-937.

Sabbeth, B. F., & Leventhal, J. M. (1984). Marital adjustment to chronic childhood illness: A critique of the literature. *Pediatrics*, 73(6), 762-768.

Saw, A., & Okazaki, S. (2010). Family emotion socialization and affective distress in Asian American and White American college students. *Asian American journal of psychology*, 1(2), 81-92.

Sale, A., Berardi, N., Spolidoro, M., Baroncelli, L., & Maffei, L. (2010). GABAergic inhibition in visual cortical plasticity. *Frontiers in Cellular Neuroscience*, 4(10), 1-6.

Sarason, B. R., Sarason, I. G., & Pierce, G. R. (1990). *Social support: An interactional view*. New York, NY: John Wiley & Sons.

Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. *AAIDD*.

Schiller, P. (2010). Early brain development research review and update. *Exchange: The Early Childhood Leaders' Magazine*, 196, 26-30.

Schuengel, C., Rentinck, I. C. M., Stolk, J., Voorman, J. M., Loots, G. M. P., Ketelaar, M., Gorter, J. W., & Becher, J. G. (2009). Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: Associations between resolution, age and severity of disability. *Child: Care, Health and Development*, 35(5), 673-680.

Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38(3), 195-206.

Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238-252.

Shonkoff, J. (2010). Building a New Biodevelopmental Framework to Guide the Future of Early Childhood Policy. *Child Development*, 81(1), 357-367.

Shonkoff, J. P., & Levitt, P. (2010). Neuroscience and the future of early childhood policy: moving from why to what and how. *Neuron*, 67(5), 689-691.

Silliman, B., & Schumm, W. R. (2000). Marriage preparation programs: A literature review. *Family Journal*, 8, 133-143.

Singer, G. H. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American journal on mental retardation*, 111(3), 155-169.

Sipal, R. F., Schuengel, C., Voorman, J. M., Van Eck, M., & Becher, J. G. (2009). Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: The role of parental stress and support. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 74-84.

Sloper, P., & Turner, S. (1993). Risk and Resistance Factors in the Adaptation of Parents of Children with Severe Physical Disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 34(2), 167-188.

Smith, R. B., Morgan, M., & Davidson, J. (2005). Does the daily choice making of adults with intellectual disability meet the normalisation principle? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 30, 226–235.

Solem, M. B., Christophersen, K. A., & Martinussen, M. (2011). Predicting parenting stress: Children's behavioural problems and parents' coping. *Infant & Child Development*, 20(2), 162-180.

Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23(1), 57–70.

Stanley, S., Whitton, S., Sadberry, S.L., Clements, M., Markman, H. (2006). Sacrifice as a Predictor of Marital Outcomes. *Journal of Family Process*, 45(3), 289-303.

Stenhammar, C., Wells, M., Åhman, A., Wettergren, B., Edlund, B., & Sarkadi, A. (2012). 'Children are exposed to temptation all the time'—parents' lifestyle-related discussions in focus groups. *Acta Paediatrica*, 101(2), 208-215.

Suveg, C., Raley, J. N., Morelen, D., Wang, W., Han, R. Z., & Campion, S. (2014). Child and family emotional functioning: A cross-national examination of families from China and the United States. *Journal of Child and Family Studies*, 23(8), 1444-1454.

Svedberg, L. E., Englund, E., Malker, H., & Stener-Victorin, E. (2010). Comparison of impact on mood, health, and daily living experiences of primary caregivers of walking and non-walking children with cerebral palsy and provided community services support. *European Journal Of Paediatric Neurology: Official Journal of the European Paediatric Neurology Society*, 14(3), 239-246.

Taanila, A., Syrjälä, L., Kokkonen, J., & Järvelin, M. R. (2002). Coping of parents with physically and/ or intellectually disabled children. *Child: Care, Health & Development*, 28(1), 73-86.

Tampieri, A. (2010). *Sex and the Uni: Higher Education Effects in Job and Marital Satisfaction*. University of Leicester, UK.

Tausig, M. (1992). Caregiver network structure, support and caregiver distress. *American Journal of Community Psychology*, 20(1), 81-96.

Taylor, L. C., Clayton, J. D., & Rowley, S. J. (2004). Academic socialization:

Understanding parental influences on children's school-related development in the early years. *Review of General Psychology*, 8(3), 163-178.

Terra, V. C., Cysneiros, R. M., Schwartzman, J. S., Teixeira, M. C. T. V., Arida, R. M., Cavalheiro, E. A., Scorza, F. A., De Albuquerque, M. (2011). Mothers of children with cerebral palsy with or without epilepsy: A quality of life perspective. *Disability and Rehabilitation*, 33(5), 384-388.

Terry, D. J., Rawle, R., & Callan, V. J. (1995). The effects of social support on adjustment to stress: The mediating role of coping. *Personal Relationships*, 2(2), 97-124.

Tew, B. J., Payne, H., & Laurence, K. M. (1974). Must a family with a handicapped child be a handicapped family? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 16(s32), 95-98.

Thackeray, L. A., & Eatough, V. (2016). “ Shutting the World Out ”: An Interpretative Phenomenological Analysis Exploring the Paternal Experience of Parenting a Young Adult with a Developmental Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (2009). <http://doi.org/10.1111/jar.12313>

Tomalski, P., Moore, D., Ribeiro, H., Axelsson, E., Murphy, E., Karmiloff-Smith, A., Johnson, M., & Kushnerenko, E. (2013). Socioeconomic status and functional brain development – associations in early infancy. *Developmental Science* 16(5), 676-687.

Treffert, D. A. (2010). The savant syndrome: an extraordinary condition. A synopsis: past, present, future. In F. Happé & U. Frith (Eds.), *Autism and talent* (pp. 1-12). Oxford: Oxford University Press.

Tremblay, P. (2007). Special Needs Education Basis: Historical and Conceptual Approach. Λήψη από http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user_upload/COPs/News_documents/2007/0711Tivat/History_Inclusive_Education.pdf, πρόσβαση στις 21/12/2018.

Trute, B., & Hauch, C. (2009). Social network attributes of families with positive adaptation to the birth of a developmentally disabled child. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 7(1), 5-16.

Tunali, B., & Power, T. G. (2002). Coping by Redefinition: Cognitive Appraisals in Mothers of Children with Autism and Children Without Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(1), 25–34.

Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2001). Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment. Prentice Hall.

Twenge, J., Campbell, K., & Foster, C. (2003). Parenthood and marital satisfaction: A meta-analytic review. *Journal of Marriage and Family*, 65(3), 574–583.

Tzouriadou, M., Barbas, G., Vouyoukas, C., & Anagnostopoulou, E., (2013). The relationship between language and social competence in high-risk preschoolers. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 7 (4), 232-244.

Volkmar, F. R. (1997). Social development. In D. J. Cohen & F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 41-60). New York: Wiley.

Waldman, H. B., Swerdloff, M., & Perlman, S. P. (1998). Children with mental retardation: stigma and stereotype images are hard to change. *ASDC journal of dentistry for children*, 66(5), 343-347.

Wang, M., Summers, J. A., Little, T., Turnbull, A., Poston, D., & Mannan, H. (2006). Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programs in assessing family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 977-988.

Wang, P., & Michaels, C. A. (2009). Chinese families of children with severe disabilities: Family needs and available support. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 34(2), 21-32.

Wang, P., Michaels, C. A., & Day, M. S. (2011). Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 783-795.

Warnock, (1978). The Warnock Report (1978) Special Educational Needs. Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and youngchildren. Λήψη από <http://www.educationengland.org.uk/documents/warnock/warnock1978.html>, πρόσβαση στις 13/01/2019.

Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115-130.

Wisconsin Family Impact Seminars (2011). What is a Family? 18-23.

Wolff, J. L., Gu, H., Gerig, G., Elison, J., Styner, M., Gouttard, S., Botteron, K., Dager, S., Dawson, G., Estes, A., Evans, A., Hazlett, H., Kostopoulos, P.,

McKinstry, R., Paterson, S., Schultz, R., Zwaigenbaum, L., & Piven, J. (2012). Differences in white matter fiber tract development present from 6 to 24 months in infants with autism. *American Journal of Psychiatry*, *169*(6), 589-600.

World Health Organization - WHO (2011). World report on disability. Λήψη από http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/, πρόσβαση στις 22/12/2018.

Yoshimura, Y., Kikuchi, M., Shitamichi, K., Ueno, S., Remijn, G. B., Haruta, Y., Oi, M., Munesue, T., Tsubokawa, T., Higashida, H., & Minabe, Y. (2012). Language performance and auditory evoked fields in 2-to 5-year-old children. *European Journal of Neuroscience*, *35*(4), 644-650.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι

Ερωτηματολόγιο Έρευνας

Αγαπητοί Γονείς,

Το παρακάτω ερωτηματολόγιο είναι ανώνυμο και οι απαντήσεις που θα δώσετε θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς. Για την εγκυρότητα αυτής της προσπάθειας, είναι σημαντικό να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις. Σημειώστε μόνο μια απάντηση για κάθε ερώτηση. Δεν υπάρχουν σωστές και λάθος απαντήσεις. Για τα αποτελέσματα της έρευνας μπορείτε να επικοινωνήσετε μαζί μου στο e-mail: glykpatsi@hotmail.com

Η συνδρομή σας στην έρευνα θα είναι πολύτιμη.

Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για τη συνεργασία.

Η ερευνήτρια,
Πάτση Γλυκερία

Προσωπικά στοιχεία

Σημειώστε x στο τετραγωνάκι που σας αντιπροσωπεύει στις ερωτήσεις που ακολουθούν

1. Φύλο	
Άνδρας	
Γυναίκα	

2. Ηλικία	
20-30 ετών	
31-45 ετών	
46-60 ετών	
άνω των 61 ετών	

3. Οικογενειακή κατάσταση	
Έγγαμος/η	
Άγαμος/η	
Διαζευγμένος/η	
Χήρος/α	

4. Έτη Έγγαμου Βίου	
1-5 έτη	
6-10 έτη	
11-20 έτη	
21-30 έτη	
30 και άνω	

5. Εθνικότητα	
Ελληνική	
Άλλη	

6. Είστε θρησκευόμενος/η;	
Ναι	
Όχι	

Αν άλλη σημειώστε: _____

7. Γραμματικές Γνώσεις (σημειώστε ένα)	
Απόφοιτος/η Δημοτικού	
Απόφοιτος/η Γυμνασίου	
Απόφοιτος/η Λυκείου/εξατάξιου Γυμνασίου	
Απόφοιτος/η Τεχνικής Σχολής	
Πτυχιούχος ΑΕΙ/ΤΕΙ	
Μεταπτυχιακός τίτλος σπουδών	
Διδακτορικός τίτλος σπουδών	

8. Επαγγελματική κατάσταση	
Ιδιωτικός/η Υπάλληλος	
Δημόσιος Υπάλληλος	
Ελεύθερος/η Επαγγελματίας	
Συνταξιούχος	
Άνεργος/η	

9. Πόσο υψηλό είναι το μηνιαίο οικογενειακό σας εισόδημα;	
έως 650 ευρώ	
έως 1000 ευρώ	
έως 1500 ευρώ	
έως 2000 ευρώ	
από 2001 έως 3000 ευρώ	
πάνω από 3000 ευρώ	

10. Πόσα παιδιά έχετε;	
1	
2	
3	
4 και άνω	

Γενικά στοιχεία για το παιδί

11. Το παιδί σας έχει:	
Νοητική Αναπηρία	
Σωματική αναπηρία	
Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	
Κώφωση	
Τύφλωση	
Χρόνιες Παθήσεις	
Χωρίς Αναπηρία	

12. Φύλο παιδιού	
Αγόρι	
Κορίτσι	

13. Ηλικία Παιδιού	
έως 5 ετών	
6 έως 12 ετών	
13 έως 18 ετών	
άνω των 18 ετών	

14. Σειρά γέννησης του παιδιού στο οποίο αναφέρεστε:	
1ο	
2ο	
3ο	
Άλλο	

Σε κάθε μια από τις ερωτήσεις σημειώστε κατά πόσο συμφωνείτε/διαφωνείτε χρησιμοποιώντας την ακόλουθη κλίμακα:

1	2	3	4	5
Διαφωνώ Απόλυτα	Διαφωνώ ως ένα βαθμό	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	Συμφωνώ ως ένα βαθμό	Συμφωνώ απόλυτα

_____ 15. Είμαι ικανοποιημένος/η από τον τρόπο που παίρνουμε αποφάσεις και επιλύουμε τις διαφωνίες μας με τον/την σύντροφό μου.

_____ 16. Δεν είμαι ικανοποιημένος/η από την επικοινωνία και την κατανόηση που υπάρχει στο γάμο μου.

_____ 17. Είμαι ικανοποιημένος/η που στον γάμο μου έχω καταφέρει να μοιράζω τις ευθύνες του σπιτιού.

_____ 18. Δεν είμαι ικανοποιημένος/η από τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας και τα χόμπι/τις συνήθειες του/της συντρόφου μου.

_____ 19. Εύχομαι ο/η σύντροφός μου κι εγώ να μοιραζόμασταν περισσότερες δραστηριότητες που και οι δύο βρίσκουμε ευχάριστες.

_____ 20. Δεν είμαι ικανοποιημένος/η από την οικονομική μας κατάσταση και από τον τρόπο που διαχειριζόμαστε τα οικονομικά μας.

_____ 21. Δεν είμαι ικανοποιημένος/η από τις σχέσεις που έχω με τους γονείς ή /και τους φίλους του/της συντρόφου μου.

_____ 22. Νιώθω πολύ καλά από τον τρόπο που εκφράζουμε την πίστη μας στο Θεό.

_____ 23. Η σεξουαλική σχέση που έχω με τον/την σύντροφό μου με ικανοποιεί και με γεμίζει.

_____ 24. Είμαι ικανοποιημένος/η από τον τρόπο που μοιραζόμαστε τις ευθύνες για την ανατροφή των παιδιών μας.

_____ 25. Είναι πολύ εύκολο για μένα να εκφράζω στον/στην σύντροφό μου τα πραγματικά μου συναισθήματα.

1	2	3	4	5
Διαφωνώ Απόλυτα	Διαφωνώ ως ένα βαθμό	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	Συμφωνώ ως ένα βαθμό	Συμφωνώ απόλυτα

- _____ 26. Όταν αντιμετωπίζουμε κάποιο πρόβλημα, ο/η σύντροφός μου συνήθως δεν θέλει να το συζητά μαζί μου.
- _____ 27. Ο/η σύντροφός μου κάποιες φορές κάνει σχόλια που με στεναχωρούν.
- _____ 28. Εύχομαι ο/η σύντροφός μου να ήταν περισσότερο πρόθυμος/η να μοιραστεί τα συναισθήματα του/της μαζί μου.
- _____ 29. Πολλές φορές αποφεύγω/φοβάμαι να ζητήσω στον/στην σύντροφό μου αυτά που επιθυμώ.
- _____ 30. Πολλές φορές δυσκολεύομαι να πιστέψω όλα όσα μου λέει ο/η σύντροφός μου.
- _____ 31. Ο/η σύντροφός μου είναι πάντα ένας/μία καλός/η ακροατής/τρια.
- _____ 32. Ο/η σύντροφός μου συχνά δεν καταλαβαίνει πώς αισθάνομαι.
- _____ 33. Είμαι πολύ ικανοποιημένος/η από τον τρόπο που εγώ και ο/η σύντροφός μου μιλάμε μεταξύ μας.
- _____ 34. Αποφεύγω να εκφράζω στον/στην σύντροφό μου τα αρνητικά συναισθήματα που έχω για εκείνον/η, διότι αυτό θα τον/την έκανε να νευριάσει.
- _____ 35. Εγώ συνήθως υποχωρώ πολύ γρήγορα ώστε να σταματήσουμε να διαφωνούμε.
- _____ 36. Ο/η σύντροφός μου και εγώ έχουμε πολύ διαφορετική άποψη για το ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος να επιλύουμε τις διαφωνίες μας.
- _____ 37. Συχνά νιώθω ότι ο σύντροφός μου με κατανοεί, όταν συζητάμε διάφορα προβλήματα.
- _____ 38. Αισθάνομαι άνετα να λέω στον/στην σύντροφό μου τι είναι αυτό που με ενοχλεί, όταν έχουμε κάποιο πρόβλημα.
- _____ 39. Πολλές φορές έχουμε σοβαρές διαφωνίες που αφορούν ασήμαντα θέματα.
- _____ 40. Κάνω ό,τι μπορώ για να αποφύγω τις συγκρούσεις με τον/την σύντροφό μου.
- _____ 41. Μερικές φορές νιώθω ότι κάποιες από τις διαφορές μας δεν επιλύονται ποτέ.
- _____ 42. Όταν διαφωνούμε συνήθως καταλήγω να αισθάνομαι ότι όλο το φταίξιμο είναι δικό μου/ ότι εγώ φταίω για όλα.
- _____ 43. Όταν διαφωνούμε με τον/την σύντροφό μου προτιμώ να μην μιλάω προκειμένου να μην τον /την στεναχωρήσω.
- _____ 44. Συνήθως αισθάνομαι ότι ο/η σύντροφός μου δεν παίρνει στα σοβαρά τις διαφωνίες μας.

Για κάθε μία από τις ερωτήσεις, σας παρακαλώ σημειώστε στο κουτί που ακολουθεί την απάντηση που περιγράφει καλύτερα την κατάστασή σας.

45. Τους τελευταίους δύο μήνες, τηλεφώνησα ή συνάντησα φίλους που δεν μένουν μαζί μου (στο ίδιο σπίτι με μένα).

Κάθε μέρα Συχνά Μερικές φορές Ποτέ

46. Τους τελευταίους δύο μήνες φίλοι και συγγενείς που δεν μένουν μαζί μου τηλεφώνησαν ή ήρθαν να με επισκεφτούν.

Κάθε μέρα Συχνά Μερικές φορές Ποτέ

47. Τους τελευταίους δύο μήνες φίλοι και συγγενείς που δεν μένουν μαζί μου συζήτησαν μαζί μου δικά τους προβλήματα.

Κάθε μέρα Συχνά Μερικές φορές Ποτέ

48. Τους τελευταίους δύο μήνες, όταν αισθάνθηκα άγχος, είχα κάποιον/α να με καθησυχάσει.

Δεν ισχύει, ποτέ δεν αισθάνθηκα άγχος ή στενοχώρια	Τις περισσότερες φορές	Μερικές φορές	Σπάνια	Ποτέ
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

49. Τους τελευταίους δύο μήνες, όταν μου συνέβησαν ευχάριστα πράγματα, υπήρχε κάποιος/α με τον/την οποίο/α μπορούσα να τα μοιραστώ.

Δεν ισχύει, δεν μου συνέβησαν ευχάριστα πράγματα	Τις περισσότερες φορές	Μερικές φορές	Σπάνια	Ποτέ
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

50. Τους τελευταίους δύο μήνες, όταν ήμουν άρρωστος/η, υπήρχε κάποιος/α, για να με φροντίσει.

Σίγουρα	Το πιο πιθανό	Πιθανώς	Καθόλου
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

51. Τους τελευταίους δύο μήνες, όταν χρειάστηκα βοήθεια για τις δουλειές του σπιτιού, βρήκα εύκολα κάποιον/α να με βοηθήσει.

Δεν ισχύει, δεν χρειάστηκα ποτέ βοήθεια για τις δουλειές του σπιτιού	Τις περισσότερες φορές	Μερικές φορές	Σπάνια	Ποτέ
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

52. Τους τελευταίους δύο μήνες, βρήκα εύκολα κάποιον/α να πάει να κάνει δικές μου δουλειές, όταν δεν μπορούσα να πάω εγώ.

Δεν ισχύει, δεν χρειάστηκα ποτέ βοήθεια	Τις περισσότερες φορές	Μερικές φορές	Σπάνια	Ποτέ
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

53. Τους τελευταίους δύο μήνες, είχα κάποιον/α έμπιστο/η φίλο/η για να συζητήσω τα δικά μου προβλήματα.

Τις περισσότερες φορές	Μερικές φορές	Σπάνια	Ποτέ
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

54. Ζείτε αυτήν την περίοδο με τον/την σύντροφό σας; Ναι Όχι

Εάν όχι,

55. Βγαίνετε με κάποιον/α σε συστηματική βάση; Ναι Όχι

56. Πόσους έμπιστους φίλους έχετε εκτός οικογένειας;

Κανένα <input type="checkbox"/>	Έναν <input type="checkbox"/>	Δύο ή τρεις <input type="checkbox"/>	Τέσσερις ή πέντε <input type="checkbox"/>
---------------------------------	-------------------------------	--------------------------------------	-------------------------------------------

57. Πόσους συγγενείς θεωρείτε ως έμπιστους φίλους;

Κανένα <input type="checkbox"/>	Έναν <input type="checkbox"/>	Δύο ή τρεις <input type="checkbox"/>	Τέσσερις ή πέντε <input type="checkbox"/>
---------------------------------	-------------------------------	--------------------------------------	-------------------------------------------

58. Τους τελευταίους δύο μήνες αισθάνθηκα ότι ήμουν μέλος μιας ομάδας και αυτό ήταν σημαντικό στη ζωή μου.

Ναι Όχι

59. Εάν ναι, προσδιορίστε το είδος της ομάδας: _____

60. Σε σχέση με τον προηγούμενο χρόνο οι κοινωνικές μου σχέσεις τώρα είναι....

Πολύ βελτιωμένες	Βελτιωμένες	Οι ίδιες όπως έναν χρόνο πριν	Χειρότερες
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Σας ευχαριστώ θερμά για την πολύτιμη βοήθειά σας!

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ

Απαντήσεις ερωτηματολογίων

		Διαφωνώ απόλυτα	Διαφωνώ ως ένα βαθμό	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	Συμφωνώ ως ένα βαθμό	Συμφωνώ Απόλυτα
Ικανοποιημένος/η από τον τρόπο που παίρνουμε αποφάσεις και επιλύουμε τις διαφωνίες μας με τον/την σύντροφό μου.	N	15	17	54	92	63
	%	6,2%	7,1%	22,4%	38,2%	26,1%
Δεν είμαι ικανοποιημένος/η από τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας και τα χόμπι/τις συνήθειες του/της συντρόφου μου.	N	23	34	54	58	72
	%	9,5%	14,1%	22,4%	24,1%	29,9%
Δεν είμαι ικανοποιημένος/η από τις σχέσεις που έχω με τους γονείς ή /και τους φίλους του/της συντρόφου μου.	N	29	36	49	48	79
	%	12,0%	14,9%	20,3%	19,9%	32,8%
Είμαι ικανοποιημένος/η από τον τρόπο που μοιραζόμαστε τις ευθύνες για την ανατροφή των παιδιών μας.	N	13	31	45	86	66
	%	5,4%	12,9%	18,7%	35,7%	27,4%
Ο/η σύντροφός μου κάποιες φορές κάνει σχόλια που με στεναχωρούν.	N	36	55	58	36	56
	%	14,9%	22,8%	24,1%	14,9%	23,2%
Πολλές φορές δυσκολεύομαι να πιστέψω όλα όσα μου λέει ο/η σύντροφός μου.	N	25	29	30	42	115
	%	10,4%	12,0%	12,4%	17,4%	47,7%
Είμαι πολύ ικανοποιημένος/η από τον τρόπο που εγώ και ο/η σύντροφός μου μιλάμε μεταξύ μας.	N	20	39	71	61	50
	%	8,3%	16,2%	29,5%	25,3%	20,7%
Ο/η σύντροφός μου και εγώ έχουμε πολύ διαφορετική άποψη για το ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος να επιλύουμε τις διαφωνίες μας.	N	31	44	76	40	50
	%	12,9%	18,3%	31,5%	16,6%	20,7%
Πολλές φορές έχουμε σοβαρές διαφωνίες που αφορούν ασήμαντα θέματα.	N	56	47	54	42	42
	%	23,2%	19,5%	22,4%	17,4%	17,4%
Συνήθως αισθάνομαι ότι ο/η σύντροφός μου δεν παίρνει στα σοβαρά τις διαφωνίες μας.	N	33	47	56	37	68
	%	13,7%	19,5%	23,2%	15,4%	28,2%

		Διαφωνώ απόλυτα	Διαφωνώ ως ένα βαθμό	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	Συμφωνώ ως ένα βαθμό	Συμφωνώ Απόλυτα
Δεν είμαι ικανοποιημένος/η από την επικοινωνία και την κατανόηση που υπάρχει στο γάμο μου	N	22	46	42	58	73
	%	9,1%	19,1%	17,4%	24,1%	30,3%
Εύχομαι ο/η σύντροφός μου κι εγώ να μοιραζόμασταν περισσότερες δραστηριότητες που και οι δύο βρίσκουμε ευχάριστες.	N	86	64	47	23	21
	%	35,7%	26,6%	19,5%	9,5%	8,7%
Νιώθω πολύ καλά από τον τρόπο που εκφράζουμε την πίστη μας στο Θεό.	N	25	31	70	35	80
	%	10,4%	12,9%	29,0%	14,5%	33,2%
Είναι πολύ εύκολο για μένα να εκφράζω στον/στην σύντροφό μου τα πραγματικά μου συναισθήματα.	N	22	24	47	69	79
	%	9,1%	10,0%	19,5%	28,6%	32,8%
Εύχομαι ο/η σύντροφός μου να ήταν περισσότερο πρόθυμος/η να μοιραστεί τα συναισθήματα του/της μαζί μου.	N	56	53	60	28	44
	%	23,2%	22,0%	24,9%	11,6%	18,3%
Ο/η σύντροφός μου είναι πάντα ένας/μία καλός/η ακροατής/τρια.	N	34	30	53	51	73
	%	14,1%	12,4%	22,0%	21,2%	30,3%
Αποφεύγω να εκφράζω στον/στην σύντροφό μου τα αρνητικά συναισθήματα που έχω για εκείνον/η, διότι αυτό θα τον/την έκανε να νευριάσει.	N	33	44	46	53	65
	%	13,7%	18,3%	19,1%	22,0%	27,0%
Συχνά νιώθω ότι ο σύντροφός μου με κατανοεί, όταν συζητάμε διάφορα προβλήματα.	N	24	30	47	79	61
	%	10,0%	12,4%	19,5%	32,8%	25,3%
Κάνω ό,τι μπορώ για να αποφύγω τις συγκρούσεις με τον/την σύντροφό μου.	N	62	67	67	28	17
	%	25,7%	27,8%	27,8%	11,6%	7,1%
Όταν διαφωνούμε με τον/την σύντροφό μου προτιμώ να μην μιλάω προκειμένου να μην τον /την στεναχωρήσω.	N	19	46	58	47	71
	%	7,9%	19,1%	24,1%	19,5%	29,5%

		Διαφωνώ απόλυτα	Διαφωνώ ως ένα βαθμό	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	Συμφωνώ ως ένα βαθμό	Συμφωνώ Απόλυτα
Είμαι ικανοποιημένος/η που στον γάμο μου έχω καταφέρει να μοιράζω τις ευθύνες του σπιτιού.	N %	26 10,8%	33 13,7%	56 23,2%	70 29,0%	56 23,2%
Δεν είμαι ικανοποιημένος/η από την οικονομική μας κατάσταση και από τον τρόπο που διαχειριζόμαστε τα οικονομικά μας.	N %	43 17,8%	44 18,3%	69 28,6%	46 19,1%	39 16,2%
Η σεξουαλική σχέση που έχω με τον/την σύντροφό μου με ικανοποιεί και με γεμίζει.	N %	29 12,0%	28 11,6%	50 20,7%	67 27,8%	67 27,8%
Όταν αντιμετωπίζουμε κάποιο πρόβλημα, ο/η σύντροφός μου συνήθως δεν θέλει να το συζητά μαζί μου.	N %	17 7,1%	30 12,4%	47 19,5%	64 26,6%	83 34,4%
Πολλές φορές αποφεύγω/φοβάμαι να ζητήσω στον/στην σύντροφό μου αυτά που επιθυμώ.	N %	28 11,6%	50 20,7%	53 22,0%	40 16,6%	70 29,0%
Ο/η σύντροφός μου συχνά δεν καταλαβαίνει πώς αισθάνομαι.	N %	50 20,7%	49 20,3%	42 17,4%	53 22,0%	47 19,5%
Εγώ συνήθως υποχωρώ πολύ γρήγορα ώστε να σταματήσουμε να διαφωνούμε.	N %	35 14,5%	51 21,2%	74 30,7%	40 16,6%	41 17,0%
Αισθάνομαι άνετα να λέω στον/στην σύντροφό μου τι είναι αυτό που με ενοχλεί, όταν έχουμε κάποιο πρόβλημα.	N %	17 7,1%	22 9,1%	56 23,2%	74 30,7%	72 29,9%
Μερικές φορές νιώθω ότι κάποιες από τις διαφορές μας δεν επιλύονται ποτέ.	N %	61 25,3%	46 19,1%	53 22,0%	44 18,3%	37 15,4%
Όταν διαφωνούμε συνήθως καταλήγω να αισθάνομαι ότι όλο το φταίξιμο είναι δικό μου/ ότι εγώ φταίω για όλα.	N %	18 7,5%	20 8,3%	47 19,5%	69 28,6%	87 36,1%

		Διαφωνώ απόλυτα	Διαφωνώ ως ένα βαθμό	Ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ	Συμφωνώ ως ένα βαθμό	Συμφωνώ Απόλυτα
Είμαι ικανοποιημένος/η που στον γάμο μου έχω καταφέρει να μοιράζω τις ευθύνες του σπιτιού.	N %	26 10,8%	33 13,7%	56 23,2%	70 29,0%	56 23,2%
Δεν είμαι ικανοποιημένος/η από την οικονομική μας κατάσταση και από τον τρόπο που διαχειριζόμαστε τα οικονομικά μας.	N %	43 17,8%	44 18,3%	69 28,6%	46 19,1%	39 16,2%
Η σεξουαλική σχέση που έχω με τον/την σύντροφό μου με ικανοποιεί και με γεμίζει.	N %	29 12,0%	28 11,6%	50 20,7%	67 27,8%	67 27,8%
Όταν αντιμετωπίζουμε κάποιο πρόβλημα, ο/η σύντροφός μου συνήθως δεν θέλει να το συζητά μαζί μου.	N %	17 7,1%	30 12,4%	47 19,5%	64 26,6%	83 34,4%
Πολλές φορές αποφεύγω/φοβάμαι να ζητήσω στον/στην σύντροφό μου αυτά που επιθυμώ.	N %	28 11,6%	50 20,7%	53 22,0%	40 16,6%	70 29,0%
Ο/η σύντροφός μου συχνά δεν καταλαβαίνει πώς αισθάνομαι.	N %	50 20,7%	49 20,3%	42 17,4%	53 22,0%	47 19,5%
Εγώ συνήθως υποχωρώ πολύ γρήγορα ώστε να σταματήσουμε να διαφωνούμε.	N %	35 14,5%	51 21,2%	74 30,7%	40 16,6%	41 17,0%
Αισθάνομαι άνετα να λέω στον/στην σύντροφό μου τι είναι αυτό που με ενοχλεί, όταν έχουμε κάποιο πρόβλημα.	N %	17 7,1%	22 9,1%	56 23,2%	74 30,7%	72 29,9%
Μερικές φορές νιώθω ότι κάποιες από τις διαφορές μας δεν επιλύονται ποτέ.	N %	61 25,3%	46 19,1%	53 22,0%	44 18,3%	37 15,4%
Όταν διαφωνούμε συνήθως καταλήγω να αισθάνομαι ότι όλο το φταίξιμο είναι δικό μου/ ότι εγώ φταίω για όλα.	N %	18 7,5%	20 8,3%	47 19,5%	69 28,6%	87 36,1%

		N	%
Τους τελευταίους δύο μήνες, τηλεφώνησα ή συνάντησα φίλους που δεν μένουν μαζί μου (στο ίδιο σπίτι με μένα)	Ποτέ	21	8,7%
	Μερικές φορές	85	35,3%
	Συχνά	107	44,4%
	Κάθε μέρα	28	11,6%
Τους τελευταίους δύο μήνες φίλοι και συγγενείς που δεν μένουν μαζί μου τηλεφώνησαν ή ήρθαν να με επισκεφτούν.	Ποτέ	35	14,5%
	Μερικές φορές	88	36,5%
	Συχνά	98	40,7%
	Κάθε μέρα	20	8,3%
Τους τελευταίους δύο μήνες φίλοι και συγγενείς που δεν μένουν μαζί μου συζήτησαν μαζί μου δικά τους προβλήματα.	Ποτέ	31	12,9%
	Μερικές φορές	75	31,1%
	Συχνά	101	41,9%
	Κάθε μέρα	34	14,1%
Τους τελευταίους δύο μήνες αισθάνθηκα ότι ήμουν μέλος μιας ομάδας και αυτό ήταν σημαντικό στη ζωή μου.	Όχι	115	47,7%
	Ναι	126	52,3%

		N	%
Τους τελευταίους δύο μήνες, όταν ήμουν άρρωστος/η, υπήρχε κάποιος/α, για να με φροντίσει	Καθόλου	32	13,3%
	Πιθανώς	44	18,3%
	Το πιο πιθανό	48	19,9%
	Σίγουρα	117	48,5%
Τους τελευταίους δύο μήνες, όταν χρειάστηκα βοήθεια για τις δουλειές του σπιτιού, βρήκα εύκολα κάποιον/α να με βοηθήσει	Ποτέ	30	13,6%
	Μερικές φορές	45	20,5%
	Συχνά	57	25,9%
	Κάθε μέρα	88	40,0%
Τους τελευταίους δύο μήνες, βρήκα εύκολα κάποιον/α να πάει να κάνει δικές μου δουλειές, όταν δεν μπορούσα να πάω εγώ.	Ποτέ	47	20,8%
	Μερικές φορές	63	27,9%
	Συχνά	56	24,8%
	Κάθε μέρα	60	26,5%

		N	%
Τους τελευταίους δύο μήνες, όταν αισθάνθηκα άγχος, είχα κάποιον/α να με καθησυχάσει.	Ποτέ	13	5,6%
	Μερικές φορές	50	21,4%
	Συχνά	70	29,9%
	Κάθε μέρα	101	43,2%
Τους τελευταίους δύο μήνες, όταν μου συνέβησαν ευχάριστα πράγματα, υπήρχε κάποιος/α με τον/την οποίο/α μπορούσα να τα μοιραστώ	Ποτέ	3	1,3%
	Μερικές φορές	22	9,4%
	Συχνά	55	23,6%
	Κάθε μέρα	153	65,7%
Τους τελευταίους δύο μήνες, είχα κάποιον/α έμπιστο/η φίλο/η για να συζητήσω τα δικά μου προβλήματα	Ποτέ	15	6,2%
	Σπάνια	60	24,9%
	Μερικές φορές	70	29,0%
	Τις περισσότερες φορές	96	39,8%
	Κανένα	19	7,9%
Πόσους έμπιστους φίλους έχετε εκτός οικογένειας;	Έναν	52	21,6%
	Δύο ή τρεις	135	56,0%
	Τέσσερις ή πέντε	35	14,5%
	Κανένα	48	19,9%
Πόσους συγγενείς θεωρείτε ως έμπιστους φίλους;	Έναν	51	21,2%
	Δύο ή τρεις	118	49,0%
	Τέσσερις ή πέντε	24	10,0%