

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΓΩΓΗΣ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ:
ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ



«Η Μετατραυματική ανάπτυξη μητέρων ατόμων με Διαταραχή
Αυτιστικού Φάσματος ή Νοητική Αναπηρία:
Εκπαιδευτικές συνεπαγωγές»

Τσιόκα Ελευθερία

Διπλωματική Εργασία

Ιωάννινα 2020

Διπλωματική Εργασία:

«Η Μετατραυματική ανάπτυξη μητέρων ατόμων με Διαταραχή
Αυτιστικού Φάσματος ή Νοητική Αναπηρία:
Εκπαιδευτικές συνεπαγωγές»

Τσιόκα Ελευθερία

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

Επιβλέπων: Σούλης Σπυρίδων - Γεώργιος, Αναπληρωτής Καθηγητής
Π.Τ.Δ.Ε, Σχολή Επιστημών Αγωγής, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Μέλος: Κώτσης Κωνσταντίνος, Επίκουρος Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής,
Τμήμα Ιατρικής, Σχολή Επιστημών Υγείας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Μέλος: Μορφίδη Ελένη, Επίκουρη Καθηγήτρια Π.Τ.Δ.Ε, Σχολή
Επιστημών Αγωγής, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Ιωάννινα 2020

Ευχαριστίες

Η παρούσα μελέτη πραγματοποιήθηκε στο πλαίσιο του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών στις Επιστήμες της Αγωγής με κατεύθυνση «Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση» του Παιδαγωγικού Τμήματος Δημοτικής Εκπαίδευσης, του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων. Με τη διεκπεραίωση της μελέτης, κρίνεται απαραίτητο να δοθούν ευχαριστίες σε όσους συνέβαλαν με την στήριξή τους στην ολοκλήρωσή της.

Αρχικά, θα ήθελα να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα της παρούσης διπλωματικής εργασίας Αναπληρωτή καθηγητή κ. Σούλη Σπυρίδωνα για την πολυεπίπεδη βοήθειά του, όχι μόνο στο πλαίσιο εκπόνησης της διπλωματικής εργασίας, αλλά και στην εκπαίδευσή μου τα τελευταία χρόνια. Επιπλέον, τον ευχαριστώ για την συμβολή του στη διαμόρφωση αντιλήψεων και στόχων μου.

Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον κ. Κώστη Κωνσταντίνο, Επίκουρο καθηγητή Παιδοψυχιατρικής, ο οποίος συνέβαλε σημαντικά στην εκπόνηση της εργασίας και μου υπέδειξε νέους ορίζοντες μελέτης και δυνατοτήτων. Με τις συμβουλές και την καθοδήγησή του συνετέλεσε στην επιστημονική βελτίωση της παρούσης έρευνας.

Ακόμη, ευχαριστώ την κ. Μορφίδη Ελένη, Επίκουρη καθηγήτρια του ΠΤΔΕ, η οποία με πολύτιμες συμβουλές και τις γνώσεις της συνέβαλε στη βελτίωση της μελέτης αλλά και στην εκπαίδευσή μου.

Ευχαριστώ τη συνάδελφο και φίλη κ. Ζαχαριά Δήμητρα για τη συνεργασία και την πολύτιμη συμβολή στην έρευνα. Ακόμη, όσους βοήθησαν στη συλλογή του δείγματος και τη διανομή των ερωτηματολογίων στις μητέρες, τους υπεύθυνους συλλόγων και στους διευθυντές των Σχολικών Μονάδων Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης. Ιδιαίτερες ευχαριστίες στις κυρίες Καρδαμάκη Κ. και Μάντζιου Ε. για την πολύτιμη βοήθεια και τα στοιχεία που παρείχαν. Ευχαριστώ κάθε μητέρα που συμμετείχε στην ερευνητική διαδικασία, για τις γνώσεις που παρείχε, τη διάθεση να «μοιραστεί» τις εμπειρίες της και τη σημαντική συμβολή της στην έρευνα.

Τέλος, ευχαριστώ την οικογένεια και τους αγαπημένους μου ανθρώπους που με υποστήριξαν σε μια απαιτητική χρονιά. Μέσα από τη στήριξή τους συνέβαλαν και εξακολουθούν να συμβάλλουν στην επίτευξη των στόχων μου και την εξέλιξή μου.

Περίληψη

Σκοπός της παρούσης έρευνας είναι η εκτίμηση εμφάνισης μετατραυματικής ανάπτυξης στις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία. Συγκεκριμένα, διερευνώνται οι συνιστώσες των αναγκών και των στρατηγικών αντιμετώπισης που υιοθετεί η μητέρα και επιδρούν στη μετατραυματική της ανάπτυξη. Παράλληλα, εξετάζεται η σχέση των αντιλήψεων που έχουν οι μητέρες για την αναπηρία του παιδιού τους με την μετατραυματική ανάπτυξη. Το δείγμα αποτέλεσαν 268 μητέρες ατόμων με αναπηρία εκ των οποίων οι 134 ήταν μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και οι υπόλοιπες 134 μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία. Από τη στατιστική ανάλυση προέκυψε ότι η χρήση στρατηγικών γνωστικής αναπλαισίωσης και η κατάθλιψη είναι σημαντικοί προβλεπτικοί παράγοντες της μετατραυματικής ανάπτυξης και για τις δύο ομάδες μητέρων. Ωστόσο, διαπιστώθηκε πως εκτός από τους προαναφερόμενους δείκτες, επιπρόσθετοι προβλεπτικοί παράγοντες μετατραυματικής ανάπτυξης για τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ είναι οι στρατηγικές της εμπλοκής και ο προσωπικός έλεγχος, ενώ για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία η κατανόηση και η ηλικία του ατόμου με νοητική αναπηρία. Ακόμη, ανάμεσα στις δύο ομάδες βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές. Οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ εμφάνισαν πιο αυξημένες ανάγκες από τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία, ενώ φάνηκε να υιοθετούν σε μεγαλύτερο βαθμό τις στρατηγικές ενεργούς αντιμετώπισης, την εκτόνωση συναισθημάτων, τον σχεδιασμό και την αυτομομφή καθώς και να παρουσιάζουν μικρότερη μετατραυματική ανάπτυξη. Διαπιστώθηκε πως όσο λιγότερες ανάγκες παρουσιάζει η μητέρα και όσο υιοθετεί στρατηγικές εμπλοκής και γνωστικής αναπλαισίωσης, τόσο μεγαλύτερη μετατραυματική ανάπτυξη εμφανίζει. Τα ευρήματα μπορούν να αξιοποιηθούν με στόχο τη δημιουργία προγραμμάτων και υποδομών για την αρωγή και υποστήριξη των μητέρων και των ατόμων με αναπηρία από επαγγελματίες.

Λέξεις κλειδιά: μητέρες ατόμων με αναπηρία, μετατραυματική ανάπτυξη, ανάγκες, στρατηγικές αντιμετώπισης, αντιλήψεις για την αναπηρία

“The Posttraumatic Growth in mothers of individuals with Autism Spectrum Disorder or Intellectual Disability: Educational Implications”

Abstract

The aim of the present study is to assess the presence of posttraumatic growth for mothers of individuals with ASD or intellectual disability. In particular, the components of the needs and coping strategies adopted by the mother and her posttraumatic growth are being investigated. At the same time, the relationship between mothers' perceptions of their child's disability and posttraumatic growth is being examined. The sample consists of 268 mothers of individuals with disabilities, of whom 134 were mothers of individuals with ADS and the other 134 mothers of individuals with intellectual disability. The statistical analysis showed that the use of cognitive reframing, as well as depression are important predictive factors of posttraumatic growth for both groups of mothers. However, for mothers of individuals with ASD, it has been found that apart from the aforementioned indicators, important predictive factors of posttraumatic growth are the coping strategies of involvement and personal control, while for mothers of individuals with intellectual disability, additional predictive factors are the understanding and the age of the person with intellectual disability. Also, statistically significant differences were found between the two groups. Mothers of individuals with ASD showed greater needs than mothers of individuals with intellectual disability, while they seemed to be more likely to adopt active coping strategies, venting, planning and self-blame, and show less posttraumatic growth. It has been found that the less needs a mother presents and the more she adopts engagement and cognitive reframing strategies, the more she grows. The findings can be used in order to create programs and infrastructure to assist and support mothers and individuals with disabilities by professionals.

Keywords: mothers of individuals with disabilities, posttraumatic growth, needs, coping strategies, perceptions of disability

Πίνακας περιεχομένων

Ευχαριστίες.....	3
Περίληψη.....	4
Abstract	5
Κατάλογος Πινάκων.....	8
Εισαγωγή.....	10
Α΄ ΜΕΡΟΣ ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΘΕΜΕΛΙΩΣΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	14
Λειτουργικοί ορισμοί εννοιών.....	15
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΑΝΑΠΗΡΙΑ	17
1.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός της Αναπηρίας.....	17
1.2 Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος.....	18
1.2.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός του όρου	18
1.2.2 Συμπτωματολογία – Χαρακτηριστικά.....	19
1.3 Νοητική αναπηρία.....	21
1.3.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός του όρου	21
1.3.2 Ταξινόμηση νοητικής αναπηρίας	22
1.3.3 Χαρακτηριστικά	22
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΑΝΑΓΚΕΣ	26
2.1 Προσδιορισμός της έννοιας.....	26
2.2 Είδη αναγκών	26
2.3 Παράγοντες που επηρεάζουν τις ανάγκες	28
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΜΗΤΕΡΩΝ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΗΝ ΤΡΑΥΜΑΤΙΚΗ ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ	30
3.1 Κατηγορίες, στάδια και μοντέλα αντιδράσεων	30
3.2 Παράγοντες που επιδρούν στην αντιμετώπιση.....	32
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ ΜΗΤΕΡΑΣ ΣΕ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΗΝ ΤΡΑΥΜΑΤΙΚΗ ΕΜΠΕΙΡΙΑ.....	34
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΡΑΥΜΑΤΙΚΩΝ ΚΑΤΑΣΤΑΣΕΩΝ.....	38
5.1 Εννοιολογική οριοθέτηση	38
5.2 Στρατηγικές Αντιμετώπισης Καταστάσεων	38
5.2.1 Γνωστικές διεργασίες και στρατηγικές αντιμετώπισης.....	38
5.2.2. Στρατηγικές αντιμετώπισης και μητέρες ατόμων με αναπηρία.....	39
5.2.3 Παράγοντες που επηρεάζουν την υιοθέτηση στρατηγικών αντιμετώπισης	41
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΜΕΤΑΤΡΑΥΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ.....	43
6.2 Η δημιουργία της μετατραυματικής ανάπτυξης και οι παράγοντες που επιδρούν σε αυτή.....	44
6.3 Οι επιπτώσεις της μετατραυματικής ανάπτυξης.....	46

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ	49
7.1 Έρευνες σχετικά με τις ανάγκες των μητέρων ατόμων αναπηρία.....	50
7.2 Έρευνες σχετικά με την αντίληψη των μητέρων για την αναπηρία του παιδιού τους ..	51
7.3 Έρευνες σχετικά με τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία.....	52
7.4 Έρευνες που οι στρατηγικές αντιμετώπισης οδηγούν σε μετατραυματική ανάπτυξη ..	58
7.5 Έρευνες σχετικά με την μετατραυματική ανάπτυξη που εμφανίζουν οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία.....	59
Β' ΜΕΡΟΣ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	63
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	64
8.1. Σκοπός της έρευνας – Ερευνητικά ερωτήματα	64
8.2 Ερευνητικό εργαλείο	65
8.2.1 Ερωτηματολόγιο Δημογραφικών Στοιχείων	65
8.2.2 Ψυχομετρικά Εργαλεία.....	65
8.3 Συλλογή Δεδομένων.....	70
8.4 Περιγραφή Δείγματος.....	71
8.5 Περιγραφικά στοιχεία των ερωτηματολογίων.....	76
8.6 Στατιστική επεξεργασία δεδομένων	82
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9: ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ	83
9.1 Αποτελέσματα	83
9.1.2 Οι στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και νοητική αναπηρία	85
9.1.3 Κατηγορίες μετατραυματικής ανάπτυξης των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ και νοητική αναπηρία	87
9.1.4 Συσχέτιση των ετών που έχουν περάσει από τη διάγνωση και της ηλικίας του ατόμου με αναπηρία με τις ανάγκες, τις στρατηγικές αντιμετώπισης και τη μετατραυματική ανάπτυξη της μητέρας	89
9.1.5 Συσχέτιση των ψυχοκοινωνικών μεταβλητών με τη μετατραυματική ανάπτυξη... ..	92
9.1.6 Μοντέλο πρόβλεψης της μετατραυματικής ανάπτυξης των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία από τις συνιστώσες των ψυχομετρικών εργαλείων.....	98
9.2 Συζήτηση ευρημάτων	100
Συμπέρασμα	114
9.3 Περιορισμοί της έρευνας – Προτάσεις για μελλοντική έρευνα.....	116
9.4 Εκπαιδευτικές Συνεπαγωγές – Προτάσεις.....	118
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	121
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι.....	141
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ	148

Κατάλογος Πινάκων

Πίνακας 1: Επίπεδα σοβαρότητας της ΔΑΦ	18
Πίνακας 2: Κατηγοριοποίηση νοητικής αναπηρίας σε επίπεδα, ανάλογα με τον Δείκτη Νοημοσύνης	22
Πίνακας 3: Δείκτες αξιοπιστίας για τις υποκλίμακες του ΕΓΥ-28.	67
Πίνακας 4: Δείκτες αξιοπιστίας για τις υποκλίμακες της κλίμακας μετατραυματικής ανάπτυξης.....	68
Πίνακας 5: Δείκτες αξιοπιστίας για τις υποκλίμακες του Brief-COPE.....	70
Πίνακας 6: Ηλικία μητέρων ατόμων με αναπηρία	71
Πίνακας 7: Τόπος διαμονής μητέρων ατόμων με αναπηρία	71
Πίνακας 8: Τόπος διαμονής μητέρων ατόμων με αναπηρία	72
Πίνακας 9: Μορφωτικό επίπεδο μητέρων ατόμων με αναπηρία.....	72
Πίνακας 10: Επαγγελματική κατάσταση μητέρων ατόμων με αναπηρία.....	73
Πίνακας 11: Μηναίο οικογενειακό εισόδημα ατόμων με αναπηρία	73
Πίνακας 12: Επιμόρφωση μητέρων ατόμων με αναπηρία	74
Πίνακας 13: Ηλικία ατόμου με αναπηρία	74
Πίνακας 14: Φύλο ατόμου με αναπηρία.....	75
Πίνακας 15: Έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση της αναπηρίας.....	76
Πίνακας 16: Δομή φοίτησης ατόμου με αναπηρία	76
Πίνακας 17: Αντιλήψεις μητέρων για την κατάσταση του παιδιού τους	77
Πίνακας 18: Τομείς αναγκών των μητέρων	79
Πίνακας 19: Μέσοι όροι των στρατηγικών αντιμετώπισης (συνολικά - ανά κατηγορία).....	80
Πίνακας 20: Σύγκριση μεταξύ των κατηγοριών αναγκών και της κυρίαρχης μορφής αναπηρίας. Αποτελέσματα ελέγχου t-test.....	84
Πίνακας 21: Σύγκριση μεταξύ των αναγκών και της κατηγορίας νοητικής αναπηρίας. Αποτελέσματα ελέγχου ANOVA	84
Πίνακας 22: Σύγκριση μεταξύ των στρατηγικών αντιμετώπισης και της κυρίαρχης μορφής αναπηρίας	85
Πίνακας 23: Σύγκριση μεταξύ των στρατηγικών αντιμετώπισης και των επιπέδων. Αποτελέσματα ελέγχου ANOVA	87
Πίνακας 24: Σύγκριση μεταξύ των υποκατηγοριών ανάπτυξης και της κυρίαρχης μορφής αναπηρίας. Αποτελέσματα ελέγχου t-test.....	88
Πίνακας 25: Συσχέτιση ετών διάγνωσης με τους τομείς αναγκών.....	89
Πίνακας 26: Συσχέτιση ηλικίας ατόμου με αναπηρία με τους τομείς αναγκών.....	90
Πίνακας 27: Συσχέτιση ετών διάγνωσης με τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν οι μητέρες	90
Πίνακας 28: Συσχέτιση ηλικίας ατόμου με αναπηρία με τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν οι μητέρες	91
Πίνακας 29: Συσχέτιση ετών διάγνωσης με τους τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης	91
Πίνακας 30: Συσχέτιση ηλικίας ατόμου με αναπηρία με τους τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης.....	92
Πίνακας 31: Συσχέτιση αντιλήψεων για την αναπηρία με τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης - μητέρες ατόμων με ΔΑΦ	93

Πίνακας 32: Συσχέτιση αντιλήψεων για την αναπηρία με τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης - μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία	93
Πίνακας 33: Συσχέτιση ψυχικής υγείας με τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης - μητέρες ατόμων με ΔΑΦ.....	94
Πίνακας 34: Συσχέτιση ομάδων αναγκών με τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης - μητέρες ατόμων με ΔΑΦ.....	95
Πίνακας 35: Συσχέτιση στρατηγικών αντιμετώπισης με τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης - μητέρες ατόμων με ΔΑΦ.....	97
Πίνακας 36: Συσχέτιση στρατηγικών αντιμετώπισης με τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης - μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία	97
Πίνακας 37: Γραμμική παλινδρόμηση για τη μετατραυματική ανάπτυξη μητέρων ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία.....	99
Πίνακας 38: Σύγκριση μεταξύ των αναγκών και της κατηγορίας νοητικής αναπηρίας. Αποτελέσματα ελέγχου ANOVA	148
Πίνακας 39: Σύγκριση μεταξύ των στρατηγικών αντιμετώπισης και των κατηγοριών νοητικής αναπηρίας. Αποτελέσματα ελέγχου ANOVA	148
Πίνακας 40: Σύγκριση μεταξύ της μετατραυματικής ανάπτυξης και των επιπέδων ΔΑΦ. Αποτελέσματα ελέγχου ANOVA	149
Πίνακας 41: Σύγκριση μεταξύ της μετατραυματικής ανάπτυξης και των κατηγοριών νοητικής αναπηρίας. Αποτελέσματα ελέγχου ANOVA	150

Εισαγωγή

Η μετατραυματική ανάπτυξη είναι μια διαδικασία με την οποία ένα άτομο που βίωσε ένα τραυματικό γεγονός, το οποίο άλλαξε τη ζωή του, μπορεί να ερμηνεύσει οφέλη από τις αντιξοότητες. Με τη μετατραυματική ανάπτυξη προβάλλονται οι εποικοδομητικές συνέπειες των τραυματικών γεγονότων που απαιτούν διαχείριση και προσαρμογή. Η γέννηση ενός ατόμου με αναπηρία, τα χαρακτηριστικά που προκύπτουν από εκείνη και το άγχος της ανατροφής του, μπορούν να οδηγήσουν σε μετατραυματική ανάπτυξη.

Οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία και ιδιαίτερα οι μητέρες που αποτελούν τους κύριους φροντιστές, φαίνεται να επηρεάζονται από τα δυσπροσαρμοστικά χαρακτηριστικά της αναπηρίας και από τα ελλείμματα που προκύπτουν από εκείνη σε τομείς επικοινωνίας και κοινωνικοποίησης, λειτουργικότητας και αυτονομίας, καθώς εμφανίζουν υψηλά επίπεδα άγχους. Ακόμη, οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ εμφανίζουν περισσότερα προβλήματα ψυχικής υγείας συγκριτικά με τους γονείς ατόμων με νοητική και άλλες αναπτυξιακές αναπηρίες, ενώ συνήθως εμφανίζουν αυξημένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, λόγω των κοινωνικών ελλειμμάτων και του μη σταθερού χαρακτήρα των συμπτωμάτων της ΔΑΦ (Benson & Karloff 2009· Dabrowska & Pisula 2010· Lai, Goh, Oei & Sung, 2015· Wang, Michaels, & Day, 2011).

Τα χαρακτηριστικά και τα ελλείμματα που προκύπτουν από την αναπηρία, αυξάνουν την παρουσία και το ποσοστό αναγκών που παρουσιάζουν οι μητέρες σε προσωπικό και σε οικογενειακό επίπεδο. Η έλλειψη πληροφόρησης σχετικά με την αναπηρία και τις συνέπειές της, οδηγεί σε ανάγκες για ενημέρωση, τυπική και άτυπη υποστήριξη, καθώς επίσης και οικονομική και συμβουλευτική αρωγή για την εύρυθμη λειτουργία της οικογένειας. Συνεπώς, οι προκλήσεις που προκύπτουν και οι αυξημένες ανάγκες των μητέρων, ορισμένες εκ των οποίων δεν ικανοποιούνται, επηρεάζουν την αντίληψη που σχηματίζουν για την αναπηρία του παιδιού τους.

Με τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού, η μητέρα βιώνει ορισμένες συναισθηματικά, ψυχικές και πρακτικές επιπτώσεις, που μεταβάλλουν τις πεποιθήσεις και τις προσδοκίες που είχαν σχηματίσει για το παιδί τους. Συνεπώς, κρίνεται αναγκαίο να πραγματοποιηθούν μεταβολές στη διαδικασία, ώστε να κυριαρχεί η αποδοχή και να μειωθεί η αρνητική επίπτωση στη μητρική ψυχική υγεία και τα επίπεδα άγχους, λόγω των ανεπίλυτων αντιδράσεων (Reed & Osborne, 2019). Οι συναισθηματικές και γνωστικές αντιδράσεις στην ανακοίνωση της αναπηρίας σε συνδυασμό με τα χαρακτηριστικά εκείνης και της μητέρας καθώς και με τις ανάγκες που προκύπτουν φαίνεται να επηρεάζουν σημαντικά τη γενική υγεία της μητέρας.

Η γενική υγεία επηρεάζεται από ιδιοσυγκρασιακούς παράγοντες, τις εμπειρίες, τις σχέσεις, τις συνθήκες και την κοινότητα που πλαισιώνει το άτομο (W.H.O., 2004). Η ανακοίνωση της αναπηρίας, τα χαρακτηριστικά εκείνης και οι ανάγκες που πηγάζουν από τα ελλείμματα που δημιουργεί επιδρούν στα συναισθήματα και την ψυχική υγεία της μητέρας (Hastings, Totsika, Hayden et al., 2020· Shepherd, Goedeke, Landon, & Meads, 2020), η οποία αντιλαμβάνεται την αναπηρία ως τραυματική εμπειρία. Το τραυματικό γεγονός χρήζει αντιμετώπισης, καθώς επιδρά αρνητικά στην ψυχική υγεία

της μητέρας και στην ανατροφή του ατόμου με αναπηρία (Gilson, Davis, Johnson, Gains, Reddihough, & Williams, 2018· Lee, Hayat, Spratling, Sevcik, Clark, 2018· Stewart, Knight, McGillivray, Forbes, & Austin, 2017). Για τη διαχείριση της τραυματικής εμπειρίας η μητέρα υιοθετεί στρατηγικές με στόχο να περιορίσει τις αρνητικές συνέπειές της, να τις αποβάλλει και τελικά να αναπτυχθεί από αυτή.

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης, δηλαδή οι οργανωμένοι τρόποι με τους οποίους το άτομο προσπαθεί να αντιμετωπίσει ένα αγχογόνο και τραυματικό γεγονός, φαίνεται να σχετίζονται με τις επιπτώσεις στην ψυχική του υγεία. Για το λόγο αυτό έχει διερευνηθεί ο ρόλος τους στην εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης. Από την βιβλιογραφία προκύπτει ότι, οι στρατηγικές που χρησιμοποιούνται από τις μητέρες ατόμων με αναπηρία διακρίνονται σε αυτές που είναι εστιασμένες στο πρόβλημα και σε εκείνες που είναι εστιασμένες στο συναίσθημα (Folkman, & Lazarus, 1988). Έχει διαπιστωθεί ότι οι ενεργητικοί και θετικοί τρόποι διαχείρισης της αναπηρίας ενός παιδιού από τη μητέρα, τη βοηθούν να αναθεωρήσει την οπτική από την οποία επεξεργάζεται την εμπειρία της, αντιμετωπίζοντάς την ως μια πρόκληση για θετικές αλλαγές στη ζωή της. Οι θετικές στρατηγικές αντιμετώπισης θα επηρεάσουν θετικά την ψυχική ευημερία της μητέρας και θα την οδηγήσουν στην ανάπτυξη μετά από μία τραυματική εμπειρία. Παρά τις δυσκολίες κατά την ανατροφή ενός ατόμου με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία, οι μητέρες μπορούν να μάθουν να προσαρμόζονται στην αναπηρία του παιδιού τους, να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις, να γίνονται υπομονετικές και λιγότερο επικριτικές αλλά και να ενδυναμώνουν τις διαπροσωπικές τους σχέσεις. Συνεπώς, η επιλογή στρατηγικών επηρεάζει την εμφάνιση ή την απουσία της μετατραυματικής ανάπτυξης.

Η εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης προϋποθέτει την υιοθέτηση λειτουργικών στρατηγικών αντιμετώπισης που εστιάζουν στην επίλυση του προβλήματος, την ικανοποίηση των αναγκών, στην θετική αντίληψη απέναντι στην αναπηρία, καθώς και στην απουσία ψυχικών προβλημάτων, παράγοντες που διευκολύνουν αποτελεσματική ερμηνεία των γεγονότων. Με την εμφάνιση της μετατραυματικής ανάπτυξης οι μητέρες βιώνουν θετικές αλλαγές σε διάφορους τομείς της ζωής, όπως στην ανάπτυξη των διαπροσωπικών σχέσεων, στην εμφάνιση νέων προοπτικών, στην προσωπική ανάπτυξη, στην αλλαγή της πνευματικότητας καθώς και στην εκτίμηση της ζωής. Η μητέρα βιώνει θετικά συναισθήματα έπειτα από το τραύμα, παρουσιάζει καλύτερη ψυχική υγεία και προσαρμόζεται στην αναπηρία του παιδιού της. Με τον τρόπο αυτό, τα μειωμένα επίπεδα άγχους, η ευημερία και η καλή γενική υγεία της μητέρας συνδράμουν στην ολοκληρωμένη φροντίδα ενός ατόμου με αναπηρία και στην ικανοποίηση των αναγκών του.

Το πλαίσιο της παρούσης μελέτης βασίζεται στο επιχείρημα ότι η μετατραυματική ανάπτυξη που εμφανίζει μία μητέρα ατόμου με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία μπορεί να συσχετιστούν με τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετεί, τις ανάγκες που προκύπτουν από τις απαιτήσεις της ανάπτυξης ενός ατόμου με αναπηρία, τις αντιλήψεις της για εκείνη, καθώς και με τη γενική της υγεία.

Στη βιβλιογραφία συναντώνται έρευνες σχετικά με τις ανάγκες που παρουσιάζουν οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία (Douma, Dekker & Koot, 2006· Hartley & Schultz, 2014· Hodgetts, Zwaigenbaum & Nicholas, 2015· Lee

& Shievers, 2018· Ntre, Papanikolaou, Triantafyllou, Giannakopoulos, Kokkosi, & Kolaitis, 2018· Shepherd et al., 2020· Shivers, Sonnier-Netto, & Lee, 2019), με τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν (Benson, 2010· Benson, 2014· Hastings, Kovshoff, Brown, Ward, Degli Espinosa, & Remington, 2005b· Malhotra, Khan, & Bhatia, 2020· Miranda, Mira, Berenguer, Rosello, & Baixauli, 2019· Picardi et al., 2018· Shepherd, Landon, Taylor, & Goedeke, 2018· Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg, & Carter, 2008), καθώς και σχετικές με τη μετατραυματική τους ανάπτυξη (Arellano, Denne, Hastings, & Hughes, 2017· Byra, Zyta, & Cwirynkało, 2018· Counselman-Carpenter, 2017· Kielb, Bargiel-Matusiewicz, & Pisula, 2019· Konrad, 2006· Zhang, et al. 2013· Zhang, Yan, Du, & Liu, 2014· Zhang, Yan, Barriball, While, & Liu, 2015). Ωστόσο, όσον αφορά στην σχέση μεταξύ των αναγκών που παρουσιάζει η κάθε μητέρα ατόμου με αναπηρία, της χρήσης των στρατηγικών αντιμετώπισης, της αντίληψής της για την αναπηρία, της γενικής της υγείας, καθώς και της μετατραυματικής ανάπτυξης που επηρεάζεται από τις μεταβλητές που αναφέρθηκαν δεν έχει γίνει κάποια ανάλογη ερευνητική προσπάθεια, κάτι το οποίο επιχειρεί να καλύψει η συγκεκριμένη εργασία.

Με βάση τα προαναφερόμενα σκοπός της παρούσης έρευνας είναι η εξέταση της επίδρασης των μεταβλητών των αναγκών, των στρατηγικών αντιμετώπισης που υιοθετούν οι μητέρες και των αντιλήψεων που έχουν για την αναπηρία του παιδιού τους στη μετατραυματική ανάπτυξη της μητέρας έπειτα από τη διάγνωση της αναπηρίας. Ακόμη, σκοπός αυτής της μελέτης είναι η διερεύνηση του προγνωστικού ρόλου των αναγκών, των στρατηγικών αντιμετώπισης, της αντίληψης για την αναπηρία και της γενικής υγείας στη μετατραυματική ανάπτυξη των μητέρων ατόμων με αναπηρία. Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 268 μητέρες ατόμων με αναπηρία από τις οποίες οι 134 ήταν μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και οι υπόλοιπες 134 ήταν μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία. Εξετάστηκε το πώς διαφοροποιούνται οι ανάγκες, οι στρατηγικές αντιμετώπισης και η μετατραυματική ανάπτυξη των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ από των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία. Επίσης, εξετάστηκε αν η μετατραυματική ανάπτυξης συνδέεται με διάφορα χαρακτηριστικά, όπως η ηλικία του ατόμου με αναπηρία και τα έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση.

Η παρούσα εργασία διαρθρώνεται ως εξής: Το πρώτο μέρος αποτελείται από επτά κεφάλαια. Αρχικά γίνεται αναφορά στους λειτουργικούς ορισμούς που θα συναντηθούν στην έρευνα. Στο πρώτο κεφάλαιο επιχειρείται ο προσδιορισμός της αναπηρίας και παρουσιάζονται οι δύο αναπηρίες που αναφέρονται στην παρούσα έρευνα, τη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) και τη νοητική αναπηρία. Στο δεύτερο κεφάλαιο αναφέρονται οι τομείς αναγκών που εμφανίζουν οι μητέρες καθώς και οι παράγοντες που τις επηρεάζουν. Στο τρίτο κεφάλαιο περιγράφονται οι αντιδράσεις των μητέρων, που προκύπτουν από τη διάγνωση και την ύπαρξη της αναπηρίας του παιδιού τους. Στο τέταρτο κεφάλαιο γίνεται μια προσπάθεια προσδιορισμού της ψυχικής υγείας των μητέρων και πώς εκείνη επηρεάζεται από τον τύπο και τα χαρακτηριστικά της αναπηρίας και από τις ανάγκες και την αντίληψη που η μητέρα σχηματίζει για την αναπηρία. Η αναφορά στη γενική υγεία της μητέρας είναι σημαντική, καθώς όταν εμφανίζονται ψυχικά προβλήματα, η μητέρα χρειάζεται να τα αντιμετωπίσει για να οδηγηθεί στη μετατραυματική ανάπτυξη και να φροντίζει το παιδί

της σε υγιές πλαίσιο. Το πέμπτο κεφάλαιο πραγματεύεται την αντιμετώπιση καταστάσεων που προκαλούν άγχος στη μητέρα λόγω της ανατροφής ενός ατόμου με αναπηρία και παρουσιάζεται η θεωρητική προσέγγιση για την αντιμετώπιση καταστάσεων. Γίνεται αναφορά στις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι μητέρες και προβάλλονται ορισμένες ταξινομήσεις τους, όπως εντοπίστηκαν από τη βιβλιογραφία. Στο ίδιο κεφάλαιο, ακόμη, γίνεται λόγος για τους παράγοντες που επηρεάζουν την υιοθέτηση των στρατηγικών αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι γονείς. Στο έκτο κεφάλαιο προσδιορίζεται η μετατραυματική ανάπτυξη, ο τρόπος που προκύπτει αλλά και οι παράγοντες που επηρεάζουν την εμφάνισή της. Ακόμη, αναφέρονται οι επιπτώσεις της μετατραυματικής ανάπτυξης σε τομείς, όπως παρουσιάστηκαν από τους Tedeschi & Calhoun (1996) για τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία. Στο έβδομο κεφάλαιο παρουσιάζεται η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας που έγινε σχετικά με τους παράγοντες (αντιλήψεις μητέρων, ανάγκες, στρατηγικές αντιμετώπισης και μετατραυματική ανάπτυξη) που μελετήθηκαν στην παρούσα έρευνα.

Στο δεύτερο μέρος της εργασίας παρουσιάζεται η ερευνητική προσέγγιση του θέματος. Συγκεκριμένα, στο όγδοο κεφάλαιο παρουσιάζεται ο σκοπός της παρούσης μελέτης, τα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν και περιγράφεται η διαδικασία συλλογής των ερευνητικών δεδομένων. Επίσης, παρουσιάζεται η ανάλυση του δείγματος της έρευνας, το ερευνητικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε καθώς και η στατιστική επεξεργασία. Στο ένατο κεφάλαιο αναλύονται τα αποτελέσματα της στατιστικής επεξεργασίας αναφορικά με τα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν στην αρχή της έρευνας. Ακολουθεί η συζήτηση των αποτελεσμάτων της έρευνας, όπου παρουσιάζονται τα αποτελέσματα που προέκυψαν και επιχειρείται αντιπαράβολή τους με τα αποτελέσματα σχετικών ερευνών που έχουν διεξαχθεί προκειμένου να επισημανθούν οι ομοιότητες και οι διαφορές ανάμεσά τους. Παρατίθεται συμπέρασμα της συζήτησης, αναφέρονται οι περιορισμοί της έρευνας και διατυπώνονται προτάσεις προς τους μελλοντικούς ερευνητές. Κρίθηκε αναγκαία η αναφορά σε εκπαιδευτικές προτάσεις για την υποστήριξη και την επιμόρφωση των μητέρων ατόμων με αναπηρία, με στόχο την καλή ψυχική τους υγεία και την εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης με τη διαχείριση της αναπηρίας του παιδιού τους. Τέλος, στο Παράρτημα Ι παρουσιάζεται το ερωτηματολόγιο της έρευνας και στο Παράρτημα II παρατίθενται πίνακες της ανάλυσης των αποτελεσμάτων.

Α΄ ΜΕΡΟΣ
ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΘΕΜΕΛΙΩΣΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Λειτουργικοί ορισμοί εννοιών

Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) («Autism Spectrum Disorders»): είναι νευροαναπτυξιακή διαταραχή με συμπτώματα τη μειωμένη κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία και τις επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές (American Psychiatric Association (APA), 2013 στο Powell, Travers, Klinger, & Klinger, 2016). Αποτελεί διαβίου διαταραχή, που δεν θεραπεύεται και κρίνεται αναγκαία η διαρκής υποστήριξη του ατόμου και της οικογένειάς του (Dawson et al., 2010· Sussman et al., 2015). Αποτελεί όρο - «ομπρέλα», καθώς σε αυτόν υπάγονται όλες οι διαταραχές με χαρακτηριστικά του αυτισμού και διαφοροποιούνται με βάση τον βαθμό σοβαρότητας αυτών (Greenspan, 2018).

Νοητική Αναπηρία («Intellectual Disability») (Νοητική Αδυναμία ή Νοητική Αναπτυξιακή Διαταραχή): είναι «μία διαταραχή με έναρξη κατά την αναπτυξιακή περίοδο η οποία περιλαμβάνει όχι μόνο ελλείμματα νοητικής αλλά και προσαρμοστικής λειτουργίας στους εννοιολογικούς, κοινωνικούς και πρακτικούς τομείς» (APA, 2013: 17). Πρόκειται για μία κατάσταση κατά την οποία η νοητική λειτουργία του ατόμου είναι κάτω από τον μέσο όρο κατά δύο ή περισσότερες τυπικές αποκλίσεις (Δείκτης Νοημοσύνης είναι περίπου 70 ή πιο κάτω μέσω σταθμισμένων τεστ).

Μετατραυματική ανάπτυξη («Post Traumatic Growth»): εμφανίζεται στο άτομο που έχει βιώσει ένα τραυματικό γεγονός, στην προσπάθειά του να το επεξεργαστεί και να προσαρμοστεί σε αυτό, βιώνοντας ταυτόχρονα αρνητικά συναισθήματα που προκύπτουν στο πλαίσιο αυτής της εμπειρίας. Το άτομο καταφέρνει να επιβιώσει από το τραυματικό γεγονός και κατακτά θετικές αλλαγές σε τομείς της ζωής του (Tedeschi & Calhoun, 2004). «Αναφέρεται στη θετική ψυχολογική αλλαγή που βιώνεται σαν αποτέλεσμα του αγώνα με πολύ δύσκολες καταστάσεις ζωής» (Calhoun & Tedeschi, 1999, 2001 όπ. αναφ. στο Tedeschi & Calhoun, 2004: 1).

Τραύμα («Trauma»): είναι «η έκθεση σε πραγματικό ή επαιλούμενο θάνατο, σοβαρό τραυματισμό, ή απειλή της σωματικής ακεραιότητας» είτε με άμεση τραυματική εμπειρία, ως μαρτυρία σε τραύμα άλλου, μαθαίνοντας ότι το γεγονός συνέβη σε ένα στενό μέλος της οικογένειας ή έναν φίλο ή μέσω επανειλημμένης και υπερβολικής έκθεσης σε λεπτομέρειες της τραυματικής κατάστασης. (APA, 2013: 143). Για παράδειγμα, ορισμένοι γονείς παιδιών με ΔΑΦ εκτίθενται σε αυτοτραυματιστικές συμπεριφορές του ατόμου με ΔΑΦ και ίσως παρουσιάσουν συμπτωματολογία σχετιζόμενη με τραύματα.

Αντιμετώπιση καταστάσεων («Coping»): σύμφωνα με τους Lazarus και Folkman (1984:141), είναι «η διαδικασία με την οποία το άτομο προσπαθεί να χειριστεί/ρυθμίσει απαιτήσεις (εξωτερικές ή εσωτερικές) που το ίδιο θεωρεί ότι θέτουν σε δοκιμασία ή υπερβαίνουν τις διαθέσιμες δυνάμεις του». Στοχεύει στην «μείωση της σωματικής, συναισθηματικής και ψυχολογικής επιβάρυνσης που συνδέεται με τα αγχωτικά

γεγονότα της ζωής» (Snyder & Dinoff, 1999: 5 όπ. αναφ. στο Beighton, & Wills, 2017). Στην παρούσα έρευνα, ως τραυματική κατάσταση, πρόβλημα, αγχογόνος παράγοντας ή γεγονός περιγράφεται η διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού για τις μητέρες αλλά και οι δυσκολίες που προκύπτουν από αυτή. Ωστόσο, αποφεύγεται ο όρος «πρόβλημα» καθώς η αναπηρία δεν αποτελεί προβληματική κατάσταση. Αντί να γίνει χρήση των παραπάνω όρων, καταγράφεται ως κατάσταση ή δυσκολία.

Ψυχική υγεία («Mental Health»): είναι «μια κατάσταση ευημερίας στην οποία το άτομο συνειδητοποιεί τις δικές του ικανότητες, μπορεί να αντεπεξέλθει στις φυσιολογικές πιέσεις της ζωής, να μπορεί να εργαστεί παραγωγικά και γόνιμα και είναι σε θέση να συμβάλλει στην κοινωνία του» (World Health Organization – WHO 2001a: 1· WHO, 2004: 10).

«Άγχος» («anxiety»): αποτελεί την κλινική εκδήλωση της μακροχρόνιας έκθεσης σε ψυχοπιεστικούς παράγοντες. Ένας «αγχογόνος» παράγοντας προκύπτει από κάποιο γεγονός ή από νευρολογικά χαρακτηριστικά του ατόμου. Προκαλείται από τριών ειδών ερεθίσματα: τις μαζικές αλλαγές που επηρεάζουν τμήμα του πληθυσμού και δεν ελέγχονται (σεισμός), τις μαζικές αλλαγές που επηρεάζουν λίγα άτομα ή ένα (αναπηρία) και τις καθημερινές ενοχλήσεις (καβγάς) (Lazarus & Folkman, 1984). Προσδιορίζεται με την έννοια της Γενικευμένης Αγχώδους Διαταραχής, η οποία περιλαμβάνει το υπερβολικό άγχος ή ανησυχία και εμφανίζεται τις περισσότερες ημέρες για τουλάχιστον 6 μήνες. Το άγχος και η ανησυχία συνδέονται με τρία (ή περισσότερα) από τα ακόλουθα έξι συμπτώματα: 1.Νευρικότητα ή αγωνία ή υπερένταση, 2.Ασυνήθιστη ταραχή, 3.Δυσκολία συγκέντρωσης, 4.Ευερεθιστότητα, 5. Μυϊκή τάση, 6.Διαταραχή του ύπνου (APA, 2013: 122,123).

«Στρες» («stress»): αποτελεί αντίδραση που προκαλείται από την αλληλεπίδραση του ατόμου και του περιβάλλοντός του. Διακρίνεται σε θετικό («Eustress») και στη δυσφορία («Distress»), που αφορά στις αρνητικές επιπτώσεις (Alder, 2005: 39). Το στρεσογόνο ερέθισμα κινητοποιεί συναίσθημα του άγχους (Βάρβογλη, 2006).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΑΝΑΠΗΡΙΑ

1.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός της Αναπηρίας

Στη διεθνή βιβλιογραφία ο όρος «αναπηρία» προσδιοριζόταν διαφορετικά ανάλογα με την εποχή και το κοινωνικό πλαίσιο. Το κάθε άτομο με αναπηρία την αντιλαμβάνεται διαφορετικά ως προς τους περιορισμούς και τα ελλείμματα που προκύπτουν στην καθημερινότητά του. Οι διαφοροποιήσεις που συναντώνται στην προσπάθεια εννοιολογικής προσέγγισης της αναπηρίας, καθιστούν δύσκολη την εγκαθίδρυση ενός ευρέως αποδεκτού ορισμού, ενώ σημειώνεται πληθώρα διατυπώσεων του όρου, ανάλογα με τις πεποιθήσεις και τις γνώσεις γύρω από αυτήν (Lindemann, Cherney & Ahumada, 2017· Σούλης, 2008).

Λαμβάνοντας υπόψη την αναπηρία του ατόμου ως προσωπικό εμπόδιο και βλάβη, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (WHO) το 1980 προσδιόρισε την αναπηρία μέσα από τους όρους, «impairment» που αναφέρεται στη βλάβη-πάθηση των οργάνων ή των λειτουργιών, «disability» που αναφέρεται στον περιορισμό των ικανοτήτων του ατόμου εξαιτίας της βλάβης και «handicap» που αναφέρεται στις επιπτώσεις του περιορισμού των ικανοτήτων στις δραστηριότητες του ατόμου. Το άτομο καθίσταται ανάπηρο λόγω των ελλειμμάτων που παρουσιάζει και της αδυναμίας που προκύπτει από τη μη συμμετοχή σε κοινωνικά δρώμενα λόγω της βλάβης. Λαμβάνοντας υπόψη την αναπηρία σε κοινωνικό πλαίσιο θεωρήθηκε ότι είναι αποτέλεσμα οργανικών και περιβαλλοντολογικών αιτιών, που εμποδίζουν πτυχές της ζωής, όπως η αυτοεξυπηρέτηση, η εκπαίδευση, η ψυχαγωγία και η συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα (WHO, 2002). Το 2010, από τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών, αναπτύσσεται ορισμός που περιλαμβάνει στα άτομα με αναπηρίες εκείνα με μακροχρόνιες σωματικές, πνευματικές, διανοητικές ή αισθητηριακές διαταραχές, που σε συνδυασμό με εμπόδια παρακωλύουν την ισότιμη συμμετοχή τους στην κοινωνία (Halfon, Houtrow, Larson, & Newacheck, 2012). Η αναπηρία λοιπόν, αποτελεί σύνθετο φαινόμενο, που προκύπτει από την αλληλεπίδραση προσωπικών χαρακτηριστικών του ατόμου και του περιβάλλοντος (Salvador-Carulla et al., 2011).

Η κατηγοριοποίηση των μορφών αναπηρίας γίνεται με βάση τα χαρακτηριστικά του ατόμου. Ο νόμος IDEA (National Dissemination Center for Children with Disabilities, 2012) κατατάσσει 13 κατηγορίες αναπηρίας: αυτισμός, τυφλοκώφωση, Κώφωση, συναισθηματικές διαταραχές, προβλήματα ακοής, νοητική αναπηρία, πολλαπλές αναπηρίες, ορθοπεδικές ασθένειες, διαταραχές υγείας, ειδικές μαθησιακές δυσκολίες, αδυναμία χειρισμού γλώσσας και λόγου, εγκεφαλικά τραύματα και εγκεφαλική παράλυση, προβλήματα όρασης και τύφλωση. Διακρίνονται τέσσερα είδη αναπηριών: οι κινητικές, που συνδέονται με την υλοποίηση δραστηριοτήτων, οι αισθητηριακές και αντιληπτικές, που συνδέονται με την συλλογή δεδομένων από το περιβάλλον, οι νοητικές-γνωστικές, που συνδέονται με την μάθηση και οι συναισθηματικές, που συνδέονται με τη συναισθηματική νοημοσύνη. Στη συνέχεια παρουσιάζονται και αναλύονται τα δύο είδη αναπηρίας που θα αποτελέσουν αντικείμενο διερεύνησης στην παρούσα εργασία.

1.2 Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

1.2.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός του όρου

Σύμφωνα με τους ψυχιάτρους που εισήγαγαν τον όρο «Αυτισμός», Leo Kanner και Hans Asperger ο όρος προκύπτει από την ελληνική λέξη «εαυτός» και υποδηλώνει την απομόνωση του ατόμου στον εαυτό του. Χαρακτηρίζεται ως διαταραχή φάσματος, λόγω της ποικιλομορφίας που παρουσιάζεται και λόγω των συνδυασμών που προκύπτουν (Greenspan, 2018). Αναφορικά με την κλινική εικόνα της ΔΑΦ¹, δεν αποτελεί ομοιογενή κατάσταση, αλλά κυμαίνεται από ελαφρύτερες μέχρι βαρύτερες μορφές (Baron-Cohen, 2017). Είναι αδύνατον να δοθεί ένας καθολικός ορισμός, καθώς κάθε άτομο με ΔΑΦ είναι διαφορετικό από κάθε άλλο. Σύμφωνα με το διαγνωστικό εγχειρίδιο DSM-5 η ΔΑΦ είναι μία χρόνια, ετερογενής, νευροαναπτυξιακή διαταραχή, πολυπαραγοντικής αιτιολογίας, με ελλείμματα στην κοινωνική και επικοινωνιακή αλληλεπίδραση και περιορισμένα πρότυπα συμπεριφοράς και ενδιαφερόντων. Η ΔΑΦ εμφανίζεται στην πρώιμη παιδική ηλικία και πρόκειται για δια βίου κατάσταση (Ecker, Schmeisser, Loth, & Murphy, 2017; Noterdaeme, Ullrich, & Enders, 2017; Ure, Rose, Bernie & Williams, 2018).

Η σοβαρότητα της ΔΑΦ διακρίνεται σε 3 επίπεδα με κριτήριο το επίπεδο λειτουργικότητας του ατόμου, δηλαδή κριτήριο αποτελεί ο βαθμός υποστήριξης που χρειάζεται σε σχέση με τα ελλείμματα που εμφανίζει στον τομέα της κοινωνικής επικοινωνίας και στον τομέα των περιορισμένων επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών. Στο Επίπεδο 3 «Απαιτείται ιδιαίτερα ενισχυμένη υποστήριξη», στο Επίπεδο 2 «Απαιτείται ενισχυμένη υποστήριξη» και στο Επίπεδο 1 απλά «Απαιτείται υποστήριξη» (APA, 2013) (βλ. Πίνακα 1).

Πίνακας 1: Επίπεδα σοβαρότητας της ΔΑΦ

Βαρύτητα ΔΑΦ	Κοινωνική Επικοινωνία	Περιορισμένα ενδιαφέροντα & επαναληπτικές συμπεριφορές
Επίπεδο 3 <i>«Απαιτεί πολύ σημαντική στήριξη»</i>	Σοβαρά ελλείμματα σε λεκτικές και μη λεκτικές δεξιότητες επικοινωνίας, έντονες δυσκολίες στην κοινωνική συνδιαλλαγή (δεν παίρνει πρωτοβουλίες επικοινωνίας, δεν ανταποκρίνεται)	Δεν προσαρμόζεται δεν έχει ευελιξία, έχει ελάχιστα ενδιαφέροντα
Επίπεδο 2 <i>«Απαιτεί σημαντική στήριξη»</i>	Σημαντικές ελλείψεις σε λεκτικές και μη λεκτικές δεξιότητες κοινωνικής επικοινωνίας. Δυσκολίες στην κοινωνικοποίηση ακόμη και όταν δέχεται βοήθεια.	Δυσκολία προσαρμογής σε αλλαγές ή περιορισμένα/επαναληπτικά ενδιαφέροντα, τα οποία είναι εμφανή και επηρεάζουν τη λειτουργικότητα. Δυσκολίες συγκέντρωσης της προσοχής.
Επίπεδο 1 <i>«Απαιτεί στήριξη»</i>	Η κοινωνική επικοινωνία είναι ελλειμματική όταν δεν δέχεται βοήθεια το παιδί. Του είναι δύσκολο είτε να ανταποκριθεί είτε να πάρει πρωτοβουλίες για κοινωνική συναλλαγή. Αδεξιότητα στην κοινωνική προσέγγιση.	Έλλειψη ευελιξίας που δυσκολεύει την προσαρμογή του παιδιού σε ένα ή και περισσότερα κοινωνικά πλαίσια. Περιορισμένη δυνατότητα αυτονομίας λόγω δυσκολιών στην οργάνωση και τον σχεδιασμό.

¹ ΔΑΦ: Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος. Με το παρόν ακρωνύμιο θα συναντάται ο όρος στην παρούσα έρευνα.

1.2.2 Συμπτωματολογία – Χαρακτηριστικά

Τα χαρακτηριστικά της ΔΑΦ ποικίλουν από άτομο σε άτομο, καθώς εκδηλώνεται με διαφορετικό τρόπο και σε διαφορετικό βαθμό. Ισχύουν ορισμένα κοινά χαρακτηριστικά, όπου σύμφωνα με το DSM-5 (APA, 2013) είναι κοινά στην πλειονότητα των ατόμων με ΔΑΦ.

Αρχικά, αναφέρονται τα ελλείμματα κοινωνικής επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης το άτομο με ΔΑΦ παρουσιάζει ελλείμματα στην κοινωνική-συναισθηματική αμοιβαιότητα, στις συμπεριφορές μη λεκτικής επικοινωνίας και στην ανάπτυξη, διατήρηση και κατανόηση των σχέσεων. Συγκεκριμένα, αντιμετωπίζει δυσκολία στην ερμηνεία συμπεριφορών, ενώ δεν παρουσιάζει κοινωνική και συναισθηματική αμοιβαιότητα. Δεν παίζει παιχνίδια (ούτε ατομικά, ούτε ομαδικά), δεν μιμείται και εμφανίζει προβλήματα κατανόησης. Αυτό οφείλεται σε ελλείψεις συνείδησης του εαυτού και γνώσης μεθόδων επίλυσης προβλημάτων, οδηγώντας το άτομο στην έλλειψη κινήτρου για κοινωνική αλληλεπίδραση (APA, 2013· Σούλης, 2020· W.H.O., 2004). Όσον αφορά στις δυσκολίες στο λόγο σημειώνεται πως είναι περιορισμένος και χρησιμοποιείται για να ζητήσει κάτι ή να επαναλάβει στερεοτυπικά κάποιο θέμα, καθώς παρατηρείται πως απαντά με επανάληψη ερώτησης, αντί να απαντά σε αυτή. Αναφέρεται στον εαυτό του σε τρίτο πρόσωπο, παρουσιάζει δυσκολία στην έκφραση των αναγκών ή επιθυμιών, δεν κατανοεί απλές οδηγίες ή ερωτήσεις και λαμβάνει τα όσα λέγονται πολύ κυριολεκτικά (APA, 2013). Στο πλαίσιο δυσκολιών μη λεκτικής επικοινωνίας το άτομο με ΔΑΦ αποφεύγει την βλεμματική επαφή και δεν συγκρατεί τις εκφράσεις του προσώπου και χειρονομίες ή τη στάση του σώματός του.

Σημαντικά είναι τα χαρακτηριστικά ακαμψίας, που έχουν να κάνουν με περιορισμένες επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, ενδιαφέροντα ή δραστηριότητες, που εκφράζονται με στερεότυπες ή επαναλαμβανόμενες κινήσεις, χρήση αντικειμένων ή λόγου, με την επιμονή στην ομοιότητα, άκαμπτη ρουτίνα (π.χ. συγκεκριμένη διαδρομή προς το σχολείο), τελετουργικά μοτίβα λεκτικής και μη λεκτικής συμπεριφοράς (π.χ. υπερβολική αναστάτωση σε μικρές αλλαγές, δυσκολίες με μεταβάσεις, ακαμψία σκέψης). Ακόμη, με περιορισμένα και απόλυτα δομημένα ενδιαφέροντα, που δεν θεωρούνται φυσιολογικά, ούτε σε ένταση, ούτε σε εστίαση (π.χ. προσκόλληση σε ασυνήθιστα αντικείμενα ή / και η εμμονή στην οργάνωση πραγμάτων σε συγκεκριμένη σειρά). Στις αυτοδιεγερτικές συμπεριφορές εντάσσονται χαρακτηριστικά, όπως το χτύπημα των χεριών, η κίνηση εμπρός και πίσω, το τίναγμα δακτύλων, η τοποθέτηση δακτύλων μπροστά από τα μάτια, το άγγιγμα αυτιών, το ξύσιμο, η ευθυγράμμιση παιχνιδιών, η περιστροφή αντικειμένων, η παρακολούθηση κινούμενων αντικειμένων και η επανάληψη λέξεων ή θορύβων. Σημειώνονται ορισμένα στοιχεία, όπως είναι εμμονή σε στερεοτυπικά μοτίβα συμπεριφοράς και σκέψης και η ηχολαλία, καθώς και προβλήματα συμπεριφοράς, όπως η αδυναμία ελέγχου και κατεύθυνσης των παρορμητικών συμπεριφορών ή οι εκρήξεις θυμού (APA, 2013· Γενά, 2017).

Οι αισθητηριακές ιδιαιτερότητες, κατηγοριοποιούνται ανάλογα με το αισθητήριο κανάλι σε έξι υποκατηγορίες. Αναφορικά με το απτικό σύστημα, τα άτομα με ΔΑΦ θεωρούν επικίνδυνα τα απτικά ερεθίσματα, προβαίνουν σε αμυντικές κινήσεις

(στο λούσιμο, στις ένδυση κ.α.) και δημιουργούν τη λανθασμένη αντίληψη του πόνου, καθώς δεν μπορούν να εντοπίσουν το σημείο από το οποίο πηγάζει ο πόνος. Στο αιθουσαίο σύστημα, χαρακτηρίζονται από υπερευαισθησία (αποφυγή κινητικών δραστηριοτήτων) ή υπαισθησία (αναζήτηση έντονων δραστηριοτήτων). Στο ιδιοδεκτικό σύστημα, παρουσιάζεται αδεξιότητα, έλλειψη προσαρμοστικότητας και αντίληψης της θέσης του σώματος καθώς και δυσκολία στη λεπτή κινητικότητα. Στην όσφρηση και στη γεύση παρουσιάζουν είτε ευχαρίστηση σε δυσάρεστες οσμές είτε υπερευαισθησία σε ανεπαίσθητες μυρωδιές και γευστικά ουδέτερο φαγητό. Στην ακοή δεν υπάρχει αντίδραση σε ακουστικά ερεθίσματα ή αντιθέτως υπάρχει αντίληψη χαμηλών συχνοτήτων, ενώ στην όραση είτε σημειώνεται ενόχληση με συγκεκριμένα επίπεδα φωτισμών και χρωμάτων ή ενθουσιασμός σε λαμπερά φώτα και γυαλιστερά αντικείμενα (APA, 2013· Γενά, 2017).

Όσον αφορά στα υποκειμενικά ελλείμματα των ατόμων με ΔΑΦ, εντοπίζονται με βάση τη Θεωρία του Νου και συγκεκριμένα στην ικανότητα του ατόμου να επεξεργάζεται τη δική του συμπεριφορά και των άλλων, με γνώμονα τις αμφίπλευρες πεποιθήσεις και τις επιθυμίες (Γενά, 2017). Έπειτα, στις εκτελεστικές λειτουργίες, όπου είναι νευροψυχολογικές διαδικασίες και επιτρέπουν τον σωματικό, τον γνωστικό και τον συναισθηματικό αυτοέλεγχο (αιτιολόγηση, μνήμη). Ακόμη, κατά τη συγκεκριμένη σκέψη, παρουσιάζεται πολύ δομημένος και κυριολεκτικός τρόπος κατανόησης της γλώσσας. Εκτός αυτών, σημειώνεται δυσκολία γενίκευσης (π.χ. πλένουν πιάτα, όχι όμως ποτήρια) (APA, 2013).

Για να διαγνωθεί κάποιος με ΔΑΦ τα συμπτώματα θα πρέπει να έχουν εκδηλωθεί σε πρώιμη αναπτυξιακή περίοδο και να προκαλούν σημαντικά κλινικά ελλείμματα σε τομείς της λειτουργικότητας. Οι παραπάνω διαταραχές δεν θα πρέπει να ταξινομούνται ως νοητική αναπηρία ή ως γενικευμένη αναπτυξιακή καθυστέρηση.

1.2.3 Η αναπτυξιακή πορεία των ατόμων με ΔΑΦ

Τα συμπτώματα της ΔΑΦ εμφανίζονται περίπου στην ηλικία των 12 με 18 μηνών. Το βρέφος φαίνεται ήσυχο, χωρίς απαιτήσεις. Ορισμένα βρέφη δεν ανταποκρίνονται στην αγκαλιά ή αποφεύγουν να κοιτάζουν τις μητέρες τους, όταν σιτίζονται (Levy et al., 2010). Στους 6 μήνες το βρέφος δεν κάνει χαρούμενες εκφράσεις ή οπτική επαφή. Στους 12 μήνες παρατηρείται έλλειψη ανταπόκρισης στο όνομά του και δεν κάνει άλλες χειρονομίες. Στους 16 μήνες δεν υπάρχει προφορικός λόγος, ενώ στους 24 μήνες σχηματίζονται φράσεις δύο λέξεων με νόημα χωρίς να πηγάζουν από μίμηση ή επανάληψη (APA, 2013). Κατά τα δύο πρώτα έτη ζωής κατακτώνται αναπτυξιακά ορόσημα, αλλά εμφανίζονται παλινδρομήσεις με σταδιακή ή ξαφνική μείωση κοινωνικών και λεκτικών ικανοτήτων. Η συμπτωματολογία εκδηλώνεται κατά την πρώιμη παιδική ηλικία, ωστόσο ενδέχεται να εκδηλωθεί αργότερα, όταν οι κοινωνικές απαιτήσεις υπερβαίνουν τις δεξιότητες του ατόμου (Baio et al., 2014). Τα ελλείμματα είναι εμφανή δια βίου, όμως σε πλαίσιο προστατευμένου και υποστηρικτικού περιβάλλοντος τα άτομα με ΔΑΦ θα μπορέσουν να αξιοποιήσουν τις ικανότητές τους και να αντισταθμίσουν ορισμένα ελλείμματα (Frith, 1999· Happe, 2003).

Η κλινική εικόνα, το εύρος και η σοβαρότητα των συμπτωμάτων, η ηλικία εκδήλωσης, το επίπεδο νοημοσύνης, όπως επίσης και η συνύπαρξη άλλων διαταραχών διαφέρουν από άτομο σε άτομο, αλλά και στο ίδιο άτομο σε διαφορετικές ηλικιακές περιόδους. Τα αίτια της ΔΑΦ παραμένουν άγνωστα (Ure et al., 2018), όμως αποτελεί νευρολογική διαταραχή, που επηρεάζει τμήματα του εγκεφάλου, τα οποία είναι υπεύθυνα για τη γλώσσα και τις πληροφορίες που δίνουν οι αισθήσεις (Baron – Cohen, 2017). Παράγοντες που φαίνεται να σχετίζονται με την εμφάνισή της είναι γενετικοί, κληρονομικοί, γενετικές μεταλλάξεις και αλληλεπίδραση γονιδίων. Ακόμη, περιβαλλοντικοί παράγοντες, δηλαδή περιγεννητικοί και νεογνικοί παράγοντες, όπως η περίδεση του ομφάλιου λώρου ή ο τραυματισμός κατά τον τοκετό, όπως επίσης και η παρουσία ή η απουσία προβλημάτων ψυχικής υγείας, η ύπαρξη ή μη συννοσηρότητας με νοητική αναπηρία αποτελούν σημαντικούς παράγοντες για τη διάγνωση της ΔΑΦ (Gardener, Spiegelman, & Buka, 2011· Κάκουρος, & Μανιαδάκη, 2003).

Τα άτομα με ΔΑΦ χαρακτηρίζονται από σοβαρά ελλείμματα σε αναπτυξιακούς τομείς, όπως στις διαπροσωπικές σχέσεις, στην ακαδημαϊκή επίδοση και στην καθημερινή λειτουργικότητα. Τα χαρακτηριστικά αυτά, εκτός από τα άτομα με ΔΑΦ και την καθημερινότητά τους, επηρεάζουν και τους φροντιστές τους. Στην παρούσα έρευνα εκτός από την επίδραση που έχει η ΔΑΦ και τα χαρακτηριστικά της στις μητέρες ατόμων που τη φέρουν, μελετάται και η επίδραση της νοητικής αναπηρίας.

1.3 Νοητική αναπηρία

1.3.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός του όρου

Στη βιβλιογραφία η νοητική αναπηρία έχει συναντηθεί με πληθώρα όρων, όπως «ιδιωτεία», «νοητική μειονεξία», «νοητική ανεπάρκεια» και «νοητική υστέρηση» (Salvador-Carulla et al., 2011· Schalock, Luckasson, & Shogren, 2007· Stöppler, 2017). Από το 2008 όμως και σύμφωνα με το νέο εγχειρίδιο της Αμερικανικής Ένωσης για τις Νοητικές και Αναπτυξιακές Αναπηρίες (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities - AAIDD), υιοθετήθηκε ο όρος νοητική αναπηρία («Intellectual Disability») (Harris & Greenspan, 2016). Ως νοητική αναπηρία ορίζεται ο τύπος αναπηρίας, που χαρακτηρίζεται από σημαντικούς περιορισμούς στη νοητική και πνευματική λειτουργία του ατόμου και στην προσαρμοστική συμπεριφορά του, που καλύπτει ένα εύρος των καθημερινών αντιληπτικών κοινωνικών και πρακτικών δεξιοτήτων και εμφανίζεται πριν την ηλικία των 18 ετών (AAIDD, 2008). Τον ευρύ όρο της προσαρμοστικής συμπεριφοράς αποτελούν δεξιότητες, όπως εννοιολογικές (γλώσσα, ανάγνωση και γραφή, χρήματα, χρόνος, αριθμός καθοδήγηση), κοινωνικές (διαπροσωπικές δεξιότητες, κοινωνική υπευθυνότητα, αυτοεκτίμηση, επίλυση προβλήματος, ακολουθία κανόνων, νόμων) και πρακτικές (δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης, αυτοεξυπηρέτησης, επαγγελματικές, ασφάλειας, υγείας, χρήσης χρημάτων, μέσων μεταφοράς, τηλεφώνου) (AAIDD, 2008· APA, 2013).

Κριτήρια για τη διάγνωση της νοητικής αναπηρίας είναι η ύπαρξη ελλειμμάτων στις γενικές διανοητικές λειτουργίες, όπως είναι ο συλλογισμός, η επίλυση

προβλημάτων, ο προγραμματισμός, η αφηρημένη σκέψη, η κρίση, η ακαδημαϊκή μάθηση και η εμπειρία, τα οποία επιβεβαιώνονται από σταθμισμένες κλίμακες και την κλινική εικόνα του ατόμου. Επιπλέον καταγράφονται ελλείψεις στην προσαρμοστικότητα στο κοινωνικό σύνολο, με απόρροια τη μειωμένη ανταπόκριση σε δεξιότητες που αναλογούν στη χρονολογική ηλικία του ατόμου, όσον αφορά τις καθημερινές δραστηριότητες, όπως η επικοινωνία, η κοινωνική συμμετοχή, η λειτουργικότητα στο σχολείο ή στην εργασία, η προσωπική ανεξαρτησία στο σπίτι ή στο κοινωνικό πλαίσιο, οι οποίες πλήττονται χωρίς την παροχή υποστήριξης. Απαραίτητη κρίνεται η παρουσία ψυχικών και προσαρμοστικών μειονεξιών κατά την ανάπτυξη (APA, 2013). Η νοητική αναπηρία αποτελεί συνδυασμό και αλληλεπίδραση του ατόμου με το περιβάλλον (Schalock, Luckasson, Tasse & Verdugo, 2018· Schalock, Gardner, & Bradley 2007· Σούλης, 2020).

1.3.2 Ταξινόμηση νοητικής αναπηρίας

Ο πιο διαδεδομένος τρόπος για την ταξινόμηση της νοητικής αναπηρίας είναι αυτός που βασίζεται στο δείκτη νοημοσύνης (Δ.Ν.- IQ). Σύμφωνα με τη Διεθνή Στατιστική Ταξινόμηση Νόσων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems/ICD-10, ICD-11) (WHO, 2016) και το DSM-5 (APA, 2013), η ταξινόμηση ορίζεται ως: (α) ήπια / ελαφριά νοητική αναπηρία (mild), στην οποία ο δείκτης νοημοσύνης παίρνει τιμές από 50-55 έως 70, (β) μέτρια νοητική αναπηρία (moderate), στην οποία ο δείκτης νοημοσύνης παίρνει τιμές από 35-40 έως 50-55, (γ) βαριά / σοβαρή νοητική αναπηρία (severe), στην οποία ο δείκτης νοημοσύνης παίρνει τιμές από 20-25 έως 35-40 και (δ) βαθιά νοητική αναπηρία (profound), όπου ο δείκτης νοημοσύνης παίρνει τιμές μικρότερες από 20-25 (βλ. Πίνακα 2).

Πίνακας 2: Ταξινόμηση της Νοητικής Αναπηρίας με βάση τον Δείκτη Νοημοσύνης

Επίπεδο νοητικής αναπηρίας	Δείκτης Νοημοσύνης	Ηλικία ατόμων με «τυπική ανάπτυξη»
Ήπια	50 έως 69	9-12
Μέτρια	35 έως 49	6-9
Βαριά	20 έως 34	3-6
Βαθιά	< 20-25	<3

Πηγή: Bhaumik et al., 2016 όπ. αναφ. στο Σούλης, 2020

1.3.3 Χαρακτηριστικά

Ανάλογα με το επίπεδο νοητικής αναπηρίας παρατηρούνται συγκεκριμένα χαρακτηριστικά τα οποία επηρεάζουν τις ανάγκες των μητέρων, τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν, την μετατραυματική τους ανάπτυξη, καθώς και τη γενική τους υγεία και την αντίληψη που σχηματίζουν για την αναπηρία του παιδιού τους σε καθένα από αυτό. Σύμφωνα με το DSM-5 (APA, 2013) και το ICD-10 (WHO, 2016) τα χαρακτηριστικά ανά επίπεδο κατηγοριοποιούνται στον κοινωνικό και στον

πρακτικό τομέα. Συγκεκριμένα:

Άτομα με ήπια νοητική αναπηρία

Τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία παρουσιάζουν μαθησιακές δυσκολίες, όμως με την κατάλληλη εκπαίδευση και υποστήριξη φέρουν εις πέρας τις υποχρεωτικές βαθμίδες εκπαίδευσης. Πολλοί ενήλικοι ζουν αυτόνομα, εργάζονται, διατηρούν κοινωνικές σχέσεις και συνεισφέρουν στην κοινωνία (WHO, 2016). Στη σχολική ηλικία παρατηρούνται δυσκολίες στην εκμάθηση ακαδημαϊκών δεξιοτήτων, γι' αυτό κρίνεται αναγκαία η υποστήριξη με στόχο την κάλυψη κενών σε σχέση με συνομηλίκους. Οι ενήλικοι παρουσιάζουν ελλείμματα στην αφηρημένη σκέψη, την εκτελεστική λειτουργία (προγραμματισμός, οργάνωση, γνωστική ευελιξία), τη βραχυπρόθεσμη μνήμη, στην κατανόηση πολύπλοκων γλωσσικών εννοιών και στην επίλυση προβλημάτων. Παρά την ανωριμότητα στην κοινωνική αλληλεπίδραση, την επικοινωνία και την αντίληψη των κοινωνικών περιστάσεων, τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία χρησιμοποιούν την ομιλία στην καθημερινότητα, συμμετέχουν στη συζήτηση και κοινωνικοποιούνται. Σημειώνεται δυσκολία στον έλεγχο αντιδράσεων και συναισθημάτων. Ελλοχεύει ο κίνδυνος χειραγώγησης, λόγω της μειωμένης κοινωνικής κρίσης και κατανόησης του κινδύνου. Σε πρακτικά ζητήματα, τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία παρουσιάζονται λειτουργικά για την ανεξάρτητη διαβίωση και αυτονομούνται στην αυτοεξυπηρέτηση, την προσωπική φροντίδα και υγιεινή (Σούλης, 2020). Ωστόσο κρίνεται αναγκαία η περιστασιακή υποστήριξη σε πολύπλοκες δραστηριότητες και στη λήψη σημαντικών νομικών και ιατρικών αποφάσεων για την επίτευξη της ανεξάρτητης διαβίωσης (APA, 2013).

Άτομα με μέτρια νοητική αναπηρία

Παρατηρείται σημαντική αναπτυξιακή καθυστέρηση στην παιδική ηλικία, όμως η πλειονότητα των παιδιών ίσως αποκτήσει ορισμένου βαθμού ανεξαρτησία στην αυτοφροντίδα και επαρκείς επικοινωνιακές και ακαδημαϊκές δεξιότητες μέσα από συστηματική εκπαίδευση. Οι ενήλικες χρήζουν υποστήριξης για να επιβιώσουν και να εργαστούν στο πλαίσιο κοινότητας (WHO, 2016). Στη νηπιακή ηλικία η γλώσσα και οι προ-ακαδημαϊκές δεξιότητες αναπτύσσονται με αργούς ρυθμούς συγκριτικά με τα συνομήλικα άτομα. Στη σχολική ηλικία, η πρόοδος στην ανάγνωση, τη γραφή, τα μαθηματικά, το χρόνο και το χρήμα αναπτύσσεται αργά και είναι περιορισμένη συγκριτικά με τους συνομηλίκους. Στην ενήλικη ζωή, το επίπεδο των ακαδημαϊκών δεξιοτήτων φτάνει σε επίπεδο δημοτικού και κρίνεται αναγκαία η υποστήριξη σε πλαίσιο εργασίας και στην προσωπική ζωή. Τα άτομα αυτά εμφανίζουν περιορισμένη επικοινωνιακή και κοινωνική συμπεριφορά από τους συνομηλίκους τους, ενώ έχουν τη δυνατότητα να συμμετέχουν σε απλές κοινωνικές δράσεις. Ωστόσο, ίσως να μην ερμηνεύονται ορθά τα κοινωνικά στοιχεία και τα συναισθήματα. Παρουσιάζεται περιορισμένη κοινωνική κρίση και λήψη αποφάσεων, απαραίτητη κρίνεται η κατάλληλη και εντατική υποστήριξη. Στον πρακτικό τομέα, το άτομο έχει τη δυνατότητα να διευθετήσει προσωπικές ανάγκες, ωστόσο είναι απαραίτητο να έχει προηγηθεί ένα διάστημα εκτεταμένης και επαναλαμβανόμενης εκπαίδευσης, για να είναι ανεξάρτητο. Σπάνια επιτυγχάνεται η αυτόνομη διαβίωση. Τα άτομα αυτά

μπορούν να εκτελέσουν πρακτικές εργασίες αλλά με την παροχή κατάλληλης υποστήριξης και εποπτείας (APA, 2013).

Άτομα με βαριά νοητική αναπηρία

Παρατηρείται σοβαρός περιορισμός στην αυτοφροντίδα, την επικοινωνία και την κινητικότητα, ενώ απαραίτητη είναι η καθημερινή υποστήριξη. Η επίτευξη δεξιοτήτων στη βαριά νοητική αναπηρία είναι περιορισμένη. Παρουσιάζεται ιδιαίτερα περιορισμένη αντίληψη της γραπτής γλώσσας και εννοιών όπως: αριθμοί, ποσότητα, χρόνος, χρήματα. Η ομιλούμενη γλώσσα είναι περιορισμένη σε επίπεδο λεξιλογίου και γραμματικής και εμφανίζεται σε μεμονωμένες λέξεις ή φράσεις, ενώ η επικοινωνία σε επίπεδο καθημερινότητας επικεντρώνεται στο άμεσο παρόν. Τα άτομα κατανοούν τον απλό λόγο και την επικοινωνία μέσω χειρονομιών. Απαραίτητη είναι η συνεχής και διαβίου υποστήριξη σε όλους τους τομείς της καθημερινότητας, για την επίλυση προβλημάτων και τη λήψη αποφάσεων. Η δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά (αυτοτραυματισμός) συναντάται σε ελάχιστες περιπτώσεις τους (AAIDD, 2008· APA, 2013· Πολυχρονοπούλου, 2012· Τζουριάδου, 2008· WHO, 2016). Μέσα από εντατική εκπαίδευση, τίθεται ως στόχος η κοινωνική προσαρμογή και η αυτοεξυπηρέτηση των ατόμων με βαριά νοητική αναπηρία σε ένα προστατευμένο περιβάλλον (Σούλης, 2008, 2020).

Άτομα με βαθιά νοητική αναπηρία

Εμφανίζονται έντονοι περιορισμοί στην αυτοφροντίδα, την εγκράτεια, την επικοινωνία και την κινητικότητα (WHO, 2016). Οι γνωστικές δεξιότητες περιλαμβάνουν τον φυσικό κόσμο παρά τις συμβολικές διαδικασίες. Τα άτομα με βαθιά νοητική αναπηρία κατακτούν οπτικοχωρικές δεξιότητες (ταίριασμα και ξεχώρισμα) που να βασίζονται σε σωματικά και όχι νοητικά χαρακτηριστικά. Παρουσιάζεται περιορισμένη κατανόηση της επικοινωνίας, ενώ γίνονται κατανοητές απλές εντολές μέσω ομιλίας ή χειρονομιών, ενώ οι επιθυμίες και τα συναισθήματα εκφράζονται μέσω χειρονομιών. Η κατάκτηση βασικών δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης και οι κινητικές δεξιότητες είναι πολύ δύσκολες. Υπάρχει εξάρτηση από άλλα άτομα για τις δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης και την ασφάλεια και απαιτείται η διαρκής υποστήριξη σε όλα τα πλαίσια. Τα συνυπάρχοντα κινητικά και αισθητηριακά ελλείμματα αποτελούν τροχοπέδη στη λειτουργική χρήση αντικειμένων, συμμετοχή σε δραστηριότητες και στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Η δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά συναντάται σε λίγες περιπτώσεις. Η βαθιά νοητική αναπηρία παρουσιάζει συννοσηρότητα με σωματική ή άλλες μορφές αναπηρίας και αναφέρεται ως πολλαπλή αναπηρία (APA, 2013).

Ορισμένα χαρακτηριστικά της ΔΑΦ και της νοητικής αναπηρίας, καθώς και η ετερογένεια εκείνων σε κάθε άτομο, οδηγούν σε ελλείμματα και περιορισμούς, προκαλώντας δυσκολίες στο άτομο που τη φέρει και στους γονείς, που είναι υπεύθυνοι για την ανατροφή τους, καθώς και στον περίγυρό του (Lee, Krizova, & Shivers, 2019). Τα κοινωνικά, επικοινωνιακά, γνωστικά και προσαρμοστικά ελλείμματα, καθώς και η προβληματική συμπεριφορά, παρακωλύουν τις διαπροσωπικές σχέσεις. Τα ελλείμματα σε αναπτυξιακούς τομείς, όπως στην αυτοφροντίδα, στην ακαδημαϊκή επίδοση, στην

καθημερινή λειτουργικότητα επηρεάζουν την ανεξαρτησία σε ατομικό, οικογενειακό και κοινωνικό πλαίσιο. Οι δυσκολίες επηρεάζουν ιδιαίτερα τις μητέρες που αποτελούν τους κύριους φροντιστές των ατόμων με ΔΑΦ και νοητική αναπηρία (Benson, 2012· Ekas, Lickenbrock, & Whitman, 2010· Hastings, Beck, & Hill, 2005· Obeid and Daou 2015· Pozo & Sarriá, 2014· Shepherd et al., 2020). Ορισμένα χαρακτηριστικά της αναπηρίας δημιουργούν δυσκολίες στην καθημερινότητα της μητέρας, καθώς καθορίζουν τις ανάγκες της, τον τρόπο που αντιλαμβάνεται την αναπηρία του παιδιού της και επηρεάζουν την ψυχική της υγεία. Στη συνέχεια διερευνάται η επίδραση που ασκεί η μορφή αναπηρίας στη μητέρα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΑΝΑΓΚΕΣ

2.1 Προσδιορισμός της έννοιας

Η ανατροφή ενός ατόμου με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία συνοδεύεται από προκλήσεις και καθημερινό άγχος που προκαλείται στους γονείς και ιδιαίτερα στη μητέρα, λόγω των ελλειμμάτων που πηγάζουν από τη μορφή αναπηρίας (Hastings et al., 2020· Shepherd et al., 2020). Η έλλειψη κατανόησης και γνώσης σχετικά με τη φύση της αναπηρίας από τη μητέρα, οι αυξημένες ανάγκες του ατόμου και της ίδιας λόγω της αναπηρίας, οι γονικές απαιτήσεις, η περιορισμένη διαθεσιμότητα κατάλληλων παρεμβάσεων και η οικονομική επιβάρυνση οδηγούν στην εμφάνιση προκλήσεων (Ntre et al., 2018). Αναδύονται ανάγκες για οικονομική, συναισθηματική και κοινωνική υποστήριξη τόσο από το οικείο περιβάλλον όσο και από τους επίσημους φορείς και ενημέρωση για την αναπηρία του παιδιού και τη διαθεσιμότητα δημόσιων υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης (Shepherd et al., 2020· Simeonsson & Bailey, 1990· Σούλης, 2002). Οι μητέρες αντιμετωπίζουν πληθώρα δυσκολιών λόγω των αυξημένων μη ικανοποιημένων αναγκών και του φόρτου ανατροφής ενός ατόμου με ΔΑΦ και νοητική αναπηρία στην καθημερινότητα, γεγονός που οδηγεί στη μητρική ψυχο-συναισθηματική εξάντληση και δυσφορία, καθώς και σε αυξημένα επίπεδα άγχους (Hastings et al., 2005· Ntre et al., 2018). Για την υποστήριξή τους και με στόχο την καλύτερη ποιότητα ζωής τόσο της ίδιας και του ατόμου με αναπηρία, κρίνεται απαραίτητη η μέγιστη δυνατή ικανοποίηση των αναγκών που παρουσιάζουν (Douma et al., 2006· Hastings & Beck, 2004· Lee & Shivers, 2019).

2.2 Είδη αναγκών

Μία από τις κατηγοριοποιήσεις των αναγκών που παρουσιάζουν οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία στην οποία εστιάζει η παρούσα έρευνα, είναι η κατάταξή τους σε τέσσερις κατηγορίες: ενημέρωση, υποστήριξη, οικονομικές ανάγκες και κοινωνική ένταξη (Bailey & Simeonsson, 1988· Σούλης, 2002).

1. *Ενημέρωση*. Για την υποστήριξη των μητέρων απέναντι στην αναπηρία του παιδιού τους αλλά και την ικανοποίηση των αναγκών τους, κρίνεται απαραίτητη η ενημέρωσή τους αναφορικά με την αναπηρία και κατάσταση γύρω από εκείνη (Douma et al., 2006). Συγκεκριμένα, η ανάγκη για πληροφόρηση παρουσιάζεται σε διάφορες μορφές και «μπορεί να αποτελεί την έκφραση διαφορετικών κινήτρων που ισχύουν μέσα στην ίδια οικογένεια όπως: αναζήτηση για θεραπεία, ελπίδα για ανάπτυξη νέων στρατηγικών αντιμετώπισης του προβλήματος, απαλλαγή από συναισθήματα ενοχής, απόδραση από την πραγματικότητα, ελλιπής γνώση, μη ικανοποιητική προσφορά των δημόσιων υπηρεσιών παροχής-υποστήριξης κ.ο.κ.» (Σούλης, 2002: 9). Από την πληροφόρηση δεν ικανοποιείται η ανάγκη για αντιμετώπιση της κατάστασης, αλλά η παροχή πληροφοριών, συμβουλών και άτυπης και συναισθηματικής υποστήριξης των μητέρων και συνεπώς η βαθύτερη κατανόηση της προσωπικότητας του παιδιού της (Hodgetts et al., 2015).

2. *Υποστήριξη*. Η παροχή υποστήριξης, σχετίζεται κυρίως με το επίπεδο και τον βαθμό της ανάγκης. Σε περιπτώσεις που οι γονείς δεν αποζητούν κάποια μορφή υποστήριξης δικαιολογείται από το γεγονός ότι επιθυμούν να αντιμετωπίσουν την κατάσταση με τις δικές τους «δυνάμεις» σε αρχικό επίπεδο ή ότι δεν αποδέχονται τον μόνιμο χαρακτήρα της αναπηρίας (Douma et al., 2006). Οι μητέρες φαίνεται να στρέφονται αρχικά στην άτυπη μορφή υποστήριξης και έπειτα στην τυπική προκειμένου να διαχειριστούν τα αρνητικά χαρακτηριστικά που οφείλονται στην αναπηρία και να αντιμετωπίσουν συμπεριφορικά προβλήματα, να βοηθήσουν το παιδί τους με τη διεκπεραίωση δεξιοτήτων καθημερινής διαβίωσης και να αντιμετωπίσουν τις επιπτώσεις που έχει η ανατροφή ενός ατόμου με αναπηρία τους κόλπους της οικογένειας. Οι άτυπες πηγές υποστήριξης περιλαμβάνουν τη συναισθηματική υποστήριξη, την παροχή συμβουλών και την αρωγή στην εκπόνηση καθημερινών καθηκόντων που λαμβάνουν οι γονείς των ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία από τον περίγυρό τους, δηλαδή από την οικογένεια, τους φίλους και τον σύζυγό τους. Αναφορικά με τις επίσημες πηγές υποστήριξης, οι μητέρες αλληλεπιδρούν με επαγγελματίες και είναι σημαντικό να παρέχεται υποστήριξη σε όλα τα μέλη της οικογένειας, καθώς με τον τρόπο αυτό τονίζεται η σημασία του αμοιβαίου σεβασμού των αναγκών όλων των προσώπων με στόχο την ανοικτή επικοινωνία (Hartley & Schultz, 2014). Η πρόσβαση στην άτυπη υποστήριξη είναι πιο εύκολη, καθώς στην τυπική εμπλέκονται οργανισμοί και επαγγελματίες, που απαιτούν -συνήθως- πληρωμή (Shepherd et al., 2020). Πολλές μητέρες φαίνεται να έχουν μεγαλύτερη ανάγκη από ένα φιλικό πρόσωπο, φροντίδα ανακούφισης, φροντίδα για την ψυχική υγεία του παιδιού τους και ενημέρωση αναφορικά με την αναπηρία. Ακόμη, σημειώνεται η ανάγκη για πρακτική και υλική βοήθεια καθώς επίσης και δραστηριότητες για το άτομο με αναπηρία (Douma et al., 2006). Ένα ολοκληρωμένο υποστηρικτικό πλαίσιο μπορεί να έχει θετικό αντίκτυπο στην ευημερία των μητέρων αλλά και στην ποιότητα ζωής της οικογένειας ως σύνολο. Σημαντική κρίνεται η υποστήριξη σε τομείς, όπως η αντιμετώπιση φόβων για το μέλλον του ατόμου, πρόσβαση σε παρεμβάσεις και σαφέστερη επικοινωνία από τους επαγγελματίες, που θα συμβάλουν στην ψυχολογική ευημερία των μητέρων (Hartley & Schultz, 2014· Lee & Shivers, 2019).

3. *Κοινωνική Ένταξη*. Η ανάγκη για κοινωνική ένταξη αποτελείται από τομείς που αφορούν στην κοινωνική υποστήριξη και σχολική ένταξη του ατόμου με αναπηρία. Συγκεκριμένα, οι κοινωνικές ανάγκες ένταξης αναφέρονται στις ανάγκες για ενημέρωση του κοινωνικού περιγύρου σχετικά με την αναπηρία ενός ατόμου, αλλά και αφορά την αναζήτηση κατάλληλης φροντίδας για εκείνο (Σούλης, 2002). Οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία σημειώνουν υψηλά επίπεδα άγχους, επομένως η κοινωνική υποστήριξη από το οικογενειακό, το φιλικό και το επαγγελματικό περιβάλλον συνδράμει στη μείωση τους και στη βελτίωση της ευημερίας όχι μόνο εκείνων αλλά και του οικογενειακού πλαισίου των ατόμων με αναπηρία (Zablotsky Bradshaw, & Stuart, 2013). Ακόμη, η κοινωνική υποστήριξη βοηθά στην κοινωνική ένταξη τόσο των ατόμων με αναπηρία όσο και των μητέρων (Hodgetts et al., 2015).

4. *Οικονομικές Ανάγκες*. Οι οικονομικές ανάγκες περιλαμβάνουν δύο τομείς, αφενός τα έξοδα προς το άτομο με αναπηρία, δηλαδή το κόστος που φέρουν τα χαρακτηριστικά του, οι παρεμβάσεις, τα βοηθητικά μέσα και οι θεραπείες των ατόμων

με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία και των μελών της οικογένειας. Αφετέρου, σημειώνονται γενικές οικονομικές ανάγκες, όπως η ανάγκη για εύρεση εργασίας ή τα έξοδα του σπιτιού (Bailey, Blasco, & Simeonsson, 1992· Hartley & Schultz, 2014· Ntre et al., 2018· Σούλης, 2002).

2.3 Παράγοντες που επηρεάζουν τις ανάγκες

Οι ανάγκες της μητέρας επηρεάζονται από την αναπηρία του παιδιού και χαρακτηριστικά του, όπως η ηλικία, το φύλο του, τα προβλήματα συμπεριφοράς που παρουσιάζονται, η συννοσηρότητα με άλλες αναπηρίες αλλά και τα χαρακτηριστικά των ίδιων, όπως η ηλικία τους, το μορφωτικό επίπεδο και τα ψυχοπαθολογικά χαρακτηριστικά αλλά και άλλες οικογενειακές πτυχές, όπως το εισόδημα των νοικοκυριών και η κοινωνική υποστήριξη που απολαμβάνει (Hartley & Schultz, 2014· Hodgetts et al., 2015).

Τα χαρακτηριστικά της ΔΑΦ και της νοητικής αναπηρίας μεταβάλλονται με το πέρασμα του χρόνου και αναλόγως μεταβάλλονται οι ανάγκες που παρουσιάζουν οι μητέρες (Hodgetts et al., 2015). Η ευρύτητα της ΔΑΦ και της νοητικής αναπηρίας απαιτεί παρέμβαση και υποστήριξη που να αντιμετωπίζει ένα ευρύ φάσμα συμπεριφορών σε επίπεδο τόσο ανάπτυξης όσο και συμπεριφοράς. Ο τύπος υποστήριξης πρέπει να απευθύνεται σε όλα τα μέλη της οικογένειας και να εφαρμόζεται καθημερινά και δια βίου. Η επιλογή κατάλληλων υποστηρικτικών υπηρεσιών εξαρτάται από τη διάγνωση της αναπηρίας σε συνδυασμό με τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων της, τη λειτουργική ανεξαρτησία και την παρουσία συννοσηρότητας (Κέντρα Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (CDC, 2014).

Σημαντική παράμετρος είναι η παγιότητα των αναγκών στον χρόνο και στον χώρο. Παρατηρούνται ανάγκες που σε καθημερινή βάση αλλάζουν ελάχιστα, ενώ άλλες που τροποποιούνται εξαιτίας αλλαγών που συμβαίνουν. Οι ανάγκες αλλάζουν όταν μεταβάλλονται οι συνθήκες στη ζωή των ατόμων και για αυτό οι οικογένειες χρειάζεται να είναι ευέλικτες και να προσαρμόζονται στα χαρακτηριστικά της αναπηρίας του ατόμου, καθώς αλλάζουν με την πάροδο του χρόνου.

Τέλος, είναι σημαντικό να αναφερθεί ένα ακόμη μοντέλο τεσσάρων παραγόντων ή συνθηκών που επηρεάζουν την οικογένεια, ώστε να θέσει τις ανάγκες της σε προτεραιότητα και να δραστηριοποιηθεί για την ικανοποίησή τους. Οι παράγοντες αυτοί είναι: α) οι τυπικές (π.χ. γέννηση παιδιού) και μη τυπικές αλλαγές (π.χ. διαζύγιο) κατά τη διάρκεια του κύκλου οικογενειακής ζωής, β) η δομή και η οργάνωση της οικογένειας (π.χ. αν είναι μονογονεϊκή, αν και οι δυο γονείς εργάζονται κ.λπ.), γ) οι πολιτισμικές, εθνικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις και οι αξίες της οικογένειας και δ) το περιβάλλον της κοινότητας όπου ζει η οικογένεια (Dunst & Deal, 1994).

Τα άτομα με ΔΑΦ και νοητική αναπηρία χαρακτηρίζονται από ιδιαίτερα απαιτητικά συμπτώματα, γνωστικά ελλείμματα και συνυπάρχοντα προβλήματα συμπεριφοράς. Οι μητέρες ατόμων με αναπηρία έρχονται αντιμέτωπες με κακή ψυχολογική ευημερία σε σύγκριση με μητέρες ατόμων χωρίς αναπηρία (Ekas &

Whitman 2011), αλλά και συγκριτικά με γονείς ατόμων που παρουσιάζουν άλλες μορφές αναπηρίας. Σημαντική είναι η διερεύνηση των αναγκών που παρουσιάζουν οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και νοητική αναπηρία, καθώς και η αποδοχή, η κατανόηση και η ικανοποίησή τους. Με στόχο την προσφορά της βέλτιστης μορφής αρωγής προς εκείνες και την οικογένειά τους και έπειτα από την αναγνώριση και την ικανοποίηση των αναγκών παρουσιάζουν, επιτυγχάνεται και τη βελτίωση ψυχολογικής ευημερίας της ίδιων και του ατόμου με αναπηρία (Hartley & Schultz, 2014).

Τα χαρακτηριστικά του ατόμου με αναπηρία και τα ελλείμματα που δημιουργούνται σε συνδυασμό με τις ανάγκες που προκύπτουν από την ανατροφή ενός ατόμου με αναπηρία επηρεάζουν την ψυχική υγεία και από τον τρόπο που η μητέρα αντιλαμβάνεται την αναπηρία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΜΗΤΕΡΩΝ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΗΝ ΤΡΑΥΜΑΤΙΚΗ ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

Με τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού, οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με ένα τραυματικό γεγονός που βιώνουν μέσα από πληθώρα αντιδράσεων και συναισθημάτων. Εστιάζοντας στη μητέρα ως κύριο φροντιστή (Hastings, 2016· Jess, Totsika, & Hastings, 2018) οι αντιδράσεις της στην ανακοίνωση της αναπηρίας ποικίλλουν ανάλογα με υποκειμενικούς και κοινωνικούς παράγοντες, ενώ μέσα από πληθώρα μοντέλων γίνεται προσπάθεια επεξήγησης και προσέγγισης των αντιδράσεων. Χωρίζονται σε συγκεκριμένα στάδια και ειδικότερα σε τρεις γενικές κατηγορίες: τις πρωτογενείς, τις δευτερογενείς και τις τριτογενείς αντιδράσεις.

3.1 Κατηγορίες, στάδια και μοντέλα αντιδράσεων

Οι Sen και Yurtsever (2007) αναφέρουν τρεις κατηγορίες αντιδράσεων των γονέων στις συνθήκες στη διάγνωση αναπηρίας του παιδιού τους:

α. Οι πρωτογενείς αντιδράσεις

Με την γνωστοποίηση της διάγνωσης, η οποία γίνεται αντιληπτή ως τραύμα, η μητέρα βιώνει ένα σοκ, λόγω της απρόσμενης κατάστασης με την οποία έρχεται αντιμέτωπη. Τα συναισθήματα που κυριαρχούν είναι η απογοήτευση και η αδυναμία σε οποιαδήποτε αντίδραση και εγείρονται μηχανισμοί άμυνας, καθώς οι μητέρες βιώνουν άρνηση, λόγω του φόβου προς το άγνωστο και αβέβαιο μέλλον του παιδιού και της οικογένειάς τους (Brown, 2013). Η αναπηρία γίνεται αντιληπτή ως «θάνατος» της εικόνας του παιδιού που είχαν ονειρευτεί (Wayment & Brookshire, 2018). Επόμενο στάδιο αντιδράσεων είναι τα καταθλιπτικά συμπτώματα. Οι μητέρες θεωρούν πως δεν μπορούν να αντεπεξέλθουν στις υποχρεώσεις απέναντι στο παιδί, την οικογένεια και την κοινωνία.

β. Οι δευτερογενείς αντιδράσεις

Οι μητέρες έχοντας αντιληφθεί την κατάσταση, κατηγορούν τους εαυτούς τους και αισθάνονται ενοχή. Συναντάται η πεποίθηση πως ο Θεός τους τιμώρησε με την αναπηρία του παιδιού για κάτι που οι ίδιες διέπραξαν. Κύριο χαρακτηριστικό είναι ο θυμός, ενώ απόρροιά του είναι το αίσθημα της ντροπής (Brown, 2013). Ορισμένοι γονείς αδρανούν λόγω της διάγνωσης της αναπηρίας με αποτέλεσμα να κατηγορούν ή να παραμελούν ο ένας τον άλλον.

γ. Οι τριτογενείς αντιδράσεις

Οι γονείς προσπαθούν να διαπραγματευτούν την τραυματική κατάσταση με την αρωγή κάποιου επαγγελματία, που θα τους ενημερώσει. Η αποδοχή της αναπηρίας και η προσαρμογή σε αυτή ως πραγματικότητα απαιτεί χρόνο και προσπάθεια. Σταδιακά οι γονείς αναζητούν τη φύση των ελλειμμάτων και των προκλήσεων της αναπηρίας και αναζητούν επιστημονική στήριξη. Όταν αντιληφθούν πως η κατάσταση είναι μη αναστρέψιμη, επέρχεται η προσαρμογή στη νέα πραγματικότητα (Brown, 2013). Η διαδικασία της προσαρμογής έχει αφετηρία τη στιγμή που οι γονείς συνειδητοποιήσουν

ότι το παιδί τους έχει συγκεκριμένες ανάγκες και αρχίζουν να ανταποκρίνονται σε αυτές, ώστε αναπτύσσεται ολοκληρωμένα το παιδί τους.

Παρατηρείται πληθώρα θεωρητικών μοντέλων, στα οποία αναφέρεται ότι η προσαρμογή των γονιών στην αναπηρία του παιδιού τους συντελείται μέσα από ορισμένα στάδια, όπως αναφέρθηκαν από την Kübler-Ross (1997 όπ. αναφ. στο Allred, 2014) στο κλασικό μοντέλο πένθους. Στο συγκεκριμένο μοντέλο η κατάσταση που βιώνει το άτομο αντανακλάται σε πέντε στάδια: α) της άρνησης (denial), β) του θυμού (anger), γ) της διαπραγμάτευσης (bargaining), δ) της κατάθλιψης (depression) και ε) της αποδοχής (acceptance). Τα στάδια δεν είναι απαραίτητο να διαδέχονται το ένα το άλλο· συχνά συνυπάρχουν ή και επανεμφανίζονται (Allred, 2014). Το άτομο βιώνει μία τραυματική κατάσταση, η οποία συνεπάγεται συναισθηματικές αντιδράσεις, που προσπαθεί να διαχειριστεί χρησιμοποιώντας στρατηγικές αντιμετώπισης. Πρόκειται για προσωπική διαδικασία, που διαφέρει διατομικά (Χολέβα, Παρλαπάνη, Μποζίκας & Φωκάς, 2016). Σε ένα εναλλακτικό μοντέλο αυτό της χρόνιας θλίψης («chronic sorrow») αναφέρεται ότι οι γονείς προσκολλώνται σε μια κατάσταση διαρκούς θλίψης, διότι το παιδί τους καθημερινά τους υπενθυμίζει την απώλεια και την ματαίωση της εικόνας του «ιδανικού» παιδιού που είχαν σχηματίσει (Brown, 2013· Wayment & Brookshire, 2018). Η θλίψη μεγιστοποιείται καθώς το άτομο πλησιάζει χωρίς να κατακτά σημαντικά ηλικιακά ορόσημα στην ανάπτυξή του (Allred, 2014). Αντίστοιχα, το επαναλαμβανόμενο πένθος («Recurrent grief») θεωρείται χρόνια θλίψη ή μη πεπερασμένη απώλεια. Η διαρκής θλίψη στην ανακοίνωση της αναπηρίας θεωρήθηκε ως διακοπή του σταδιακού μοντέλου, με την απώλεια του παιδιού που οι γονείς αναμένουν και την παρουσία της αναπηρίας προσκολλώντας τους στο στάδιο της άρνησης (Teel, 1991 όπ. αναφ. στο Brown, 2013). Το επαναλαμβανόμενο πένθος αποτελεί ως μια προσαρμοστική και δυναμική διαδικασία στη ζωή της μητέρας και του ατόμου με αναπηρία, καθώς προϋποθέτει την κατασκευή μιας νέας πραγματικότητας για τα εμπλεκόμενα μέλη και απαιτεί τη σταδιακή απομάκρυνση από τα σχέδια που έκαναν οι μητέρες για το παιδί τους, ώστε να αποδεχθούν την κατάσταση. Με την προσαρμοστική διαδικασία παρατηρούνται περίοδοι ευεξίας που εναλλάσσονται με επανεμφανιζόμενη θλίψη και τα συναισθήματα που χαρακτηρίζουν τη χρόνια θλίψη αποδεικνύουν μια δυναμική κίνηση ανάμεσα στη θλίψη και τη χαρά. Κατά τη διάρκεια προσαρμογής στην κατάσταση η θλίψη και η αποδοχή μπορεί να συνυπάρχουν σαν μέρος μιας φυσιολογικής μακρόχρονης διαδικασίας και όχι ως στοιχεία παθολογικής κατάστασης (Brown, 2013).

Στον αντίποδα των μοντέλων που εστιάζουν στην προσαρμογή στην νέα πραγματικότητα, αναφέρονται ορισμένα που εστιάζουν στην αποδοχή την κατάστασης και την αναδιοργάνωση. Η διάγνωση της αναπηρίας πυροδοτεί την εμφάνιση κρίσης, που έπεται από μια σειρά σταδίων, τα οποία διαφέρουν και ποικίλλουν για την κάθε μητέρα. Η χρυσή τομή είναι το τελικό στάδιο, δηλαδή η αποδοχή της αναπηρίας του ατόμου και η ανάπτυξη θετικών συναισθημάτων από την πλευρά των γονέων στο πλαίσιο της αποδοχής και της προσαρμογής στη νέα πραγματικότητα. Ο Drotar και οι συνεργάτες του (1975) περιγράφουν πέντε στάδια γονικών αντιδράσεων. Αρχικά, οι μητέρες βιώνουν ένα σοκ, καθώς περίμεναν ένα τυπικώς αναπτυσσόμενο μωρό, ακολουθεί μια περίοδος άρνησης, καθώς δεν δέχονται τη διάγνωση ως πραγματικότητα

(Brown, 2013· Wayment & Brookshire, 2018), ενώ έπεται η φάση της θλίψης και του θυμού, όπου βιώνουν μια περίοδο αποδιοργάνωσης συνοδευόμενη από συναισθήματα αγωνίας, ντροπής, ενοχής και φόβου, καθώς πλέον αντιλαμβάνονται την κατάσταση του παιδιού. Τέταρτη φάση είναι εκείνη της προσαρμογής, όπου τα έντονα αρνητικά συναισθήματα σταδιακά υποχωρούν και οι μητέρες θέτουν το παιδί και την φροντίδα του ως προτεραιότητα ενώ στην τελική φάση της αναδιοργάνωσης αποδέχονται την κατάσταση, προσαρμόζονται στη νέα πραγματικότητα και δρουν με γνώμονα τις ανάγκες του ατόμου με αναπηρία και της οικογένειας.

Με τη γέννηση ενός ατόμου με αναπηρία οι γονείς βιώνουν μία απώλεια, καθώς στη διάρκεια της εγκυμοσύνης φαντάζονται τη ζωή τους με το παιδί τους και η εικόνα καταστρέφεται με τη διάγνωση της αναπηρίας. Η διαδικασία αποδοχής αποτελείται από έξι στάδια και μπορεί να διαρκέσει μήνες ή και χρόνια μέχρι να αναπτυχθεί ο συναισθηματικός δεσμός με το παιδί (Wayment & Brookshire, 2018). Στο πρώτο στάδιο της αρχικής ενημερότητας οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με τη διάγνωση και βιώνουν έντονο σοκ με κυρίαρχα αισθήματα τις ενοχές και το άγχος. Στο δεύτερο στάδιο αναζητούν στρατηγικές για να ξεπεράσουν την απώλεια του παιδιού που περίμεναν και αμφιταλαντεύονται μεταξύ φανταστικής-ιδανικής και πραγματικής εικόνας, βιώνοντας αντικρουόμενα συναισθήματα. Στο τρίτο στάδιο αρχίζουν να κατανοούν την απώλεια και να διερευνούν τις επιπτώσεις της νέας πραγματικότητας. Τα συναισθήματα που κυριαρχούν είναι ο θυμός και η μοναξιά. Στο τέταρτο στάδιο της ολοκλήρωσης οι γονείς αποδέχονται την απώλεια και επιχειρούν να αναπτύξουν συναισθηματικούς δεσμούς με το παιδί, ενώ στο πέμπτο στάδιο της λύσης οι γονείς εστιάζουν την προσοχή τους στη φροντίδα του ατόμου με αναπηρία, αισθάνονται πιο δυνατοί και αναδιαμορφώνουν τον τρόπο ζωής και τις προτεραιότητες τους. Στο τελευταίο στάδιο ξεπερνούν την απώλεια και αρχίζουν να κάνουν σχέδια για το μέλλον (Bristor, 1984).

3.2 Παράγοντες που επιδρούν στην αντιμετώπιση

Με πυρήνα τα προαναφερόμενα μοντέλα, αναφέρεται ότι η αντίληψη της τραυματικής κατάστασης και των σταδίων που ακολουθούν οι μητέρες εξαρτώνται από παράγοντες όπως: το χρονικό διάστημα που μεσολαβεί από τη διάγνωση, το είδος της αναπηρίας που εμφανίζει το άτομο και τα χαρακτηριστικά αυτής, η ηλικία του, η σοβαρότητα της αναπηρίας και οι διάφοροι δημογραφικοί, πολιτισμικοί και κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες που τους πλαισιώνουν, η δυνατότητα για εκπαιδευτική και θεραπευτική παρέμβαση και η παροχή υποστήριξης και υπηρεσιών που λαμβάνουν, η ύπαρξη κληρονομικότητας και οι ανάγκες που παρουσιάζει. Η αλληλεπίδραση προσωπικών και κοινωνικών παραγόντων επηρεάζει τον τρόπο που οι μητέρες ατόμων με αναπηρία την αντιλαμβάνονται. Οι προκλήσεις που προκύπτουν μέσα από τη νέα πραγματικότητα αυξάνουν την αίσθηση της προσφοράς των μητέρων τόσο προς το παιδί τους όσο και προς τον εαυτό τους ενισχύοντας τους εσωτερικούς πόρους που διαθέτουν. Είναι ουσιώδης η κατανόηση των αντιδράσεων και των συναισθημάτων που βιώνουν οι μητέρες για την ευημερία και την ικανότητά τους να ανταπεξέλθουν στη φροντίδα του ατόμου με αναπηρία (Brown, 2013). Οι παράγοντες

αντικατοπτρίζονται στο μοντέλο του Rolland (1987, 1999, 2020), που συνδυάζει τα θεωρητικά μοντέλα με στοιχεία από τη συστημική θεωρία. Σύμφωνα με το συγκεκριμένο μοντέλο (The Family Systems-Illness Model) παρατηρούνται ορισμένα στοιχεία κατά την αντιμετώπιση της αναπηρίας από τους γονείς: α) τα χαρακτηριστικά που αφορούν την μορφή αναπηρίας, β) ο κύκλος ζωής του ατόμου που φέρει την αναπηρία, της οικογένειας και της κατάστασης, γ) το σύστημα αξιών της οικογένειας και δ) τα εθνικο- πολιτισμικά της χαρακτηριστικά. Τα συγκεκριμένα στοιχεία αλληλεπιδρούν και καθορίζουν τις αντιδράσεις της μητέρας και γενικότερα των μελών της οικογένειας απέναντι στην εμφάνιση της αναπηρίας. Συνδυάζονται τα ατομικά, οικογενειακά και περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά με εκείνα της αναπηρίας (έναρξη, πορεία, σοβαρότητα, αβεβαιότητα). Ιδιαίτερη σημασία δίνεται στη διάσταση του χρόνου. Όπως το άτομο με αναπηρία και η μητέρα περνούν διάφορες φάσεις, ομοίως και η αναπηρία έχει το δικό της κύκλο. Δεν ωφελεί η φύση της αναπηρίας να γίνεται αντιληπτή ως μη μεταβαλλόμενη. Έχει δυναμικό χαρακτήρα και εξελίσσεται σε ποικίλες φάσεις. Οι τελευταίες είναι εκείνες που καθορίζουν τους τρόπους και τα είδη αντίδρασης και προσαρμογής ακολουθεί η μητέρα (Rolland, 2020).

Οι μητέρες ατόμων με αναπηρία που υποβάλλονται στη διαδικασία της διάγνωσης θεωρούν πως συμβάλλει στην ανάπτυξη άγχους και ότι σχετίζεται με την ικανότητά τους να δέχονται ή να «επεξεργάζονται» τη διάγνωση. Από την κατάσταση «διαγνωστικής ανάλυσης», απέναντι στην αναπηρία του παιδιού οι αντιδράσεις ταξινομούνται ως «επιλυμένες» ή «ανεπίλυτες». Στις επιλυθείσες αντιδράσεις αντανακλάται ο έλεγχος που υποβάλλει η μητέρα στα συναισθήματά της και η προσαρμογή στη νέα πραγματικότητα και τις υποχρεώσεις που αυτή συνεπάγεται. Οι ανεπίλυτες αντιδράσεις συνεπάγονται δυσκολία στην αλλαγή των σχεδίων που είχε δημιουργήσει πριν από τη διάγνωση της αναπηρίας για το παιδί της και συνδέονται με χρόνια «θλίψη» και «απώλεια» (Reed & Osborne, 2019). Σε ορισμένες περιπτώσεις, παρατηρείται η αδυναμία των μητέρων να διαχωρίσουν την προσωπική τους ζωή από τη διάγνωση του παιδιού τους («ασάφεια ταυτότητας») κάτι που συσχετίζεται με την κακή ψυχική υγεία (Wayment & Brookshire, 2018).

Η διαγνωστική διαδικασία πρέπει να είναι ευαίσθητη απέναντι στις επιπτώσεις που θα βιώσει η μητέρα του ατόμου με αναπηρία μετά από την ανακοίνωσή της και είναι σημαντικό να πραγματοποιηθούν μεταβολές στη διαδικασία, ώστε να κυριαρχεί η αποδοχή και να μειωθεί η αρνητική επίπτωση στη μητρική ψυχική υγεία, λόγω των ανεπίλυτων αντιδράσεων, οι οποίες οδηγούν σε δυσμενή αποτελέσματα για τα άτομα με αναπηρία. Αν και μέσα από τη διαγνωστική διαδικασία αυξάνονται τα επίπεδα άγχους, υπάρχουν τρόποι βελτίωσής της. Στόχος είναι η μείωση των ψυχικών προβλημάτων (Reed & Osborne, 2019). Οι αντιδράσεις στην ανακοίνωση της αναπηρίας σε συνδυασμό με τα χαρακτηριστικά εκείνης και της μητέρας αλλά και με τις ανάγκες που εμφανίζονται από αυτά, φαίνεται να επηρεάζουν σε σημαντικό βαθμό την υγεία της μητέρας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ ΜΗΤΕΡΑΣ ΣΕ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΗΝ ΤΡΑΥΜΑΤΙΚΗ ΕΜΠΕΙΡΙΑ

4.1 Προσέγγιση της ψυχικής υγείας

Οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία βιώνουν αλλαγή στη ζωή τους με την διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους και έρχονται αντιμέτωπες με πληθώρα προκλήσεων σε καθημερινό, μακροχρόνιο επίπεδο, οι οποίες επηρεάζουν τους τομείς της ζωής τους (Gilson et al., 2018· Grey, Totsika & Hastings, 2018· Lai et al., 2015). Η ανατροφή ενός ατόμου με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία αποτελεί μια αγχωτική κατάσταση και παρατηρείται πως οι μητέρες εμφανίζουν κλινικά αυξημένα επίπεδα ψυχοπαθολογικών συμπτωμάτων (Bitsika et al., 2013; Ingersoll & Hambrick, 2011 όπ. αναφ. στο Pruitt, Rhoden & Ekas, 2018· Smith, Greenberg & Seltzer, 2012). Παρατηρείται αυξημένος κίνδυνος για κακή ψυχική και σωματική υγεία, καθώς σημειώνονται αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης και άγχους λόγω των χαρακτηριστικών της αναπηρίας (Gallagher & Hannigan, 2014· Hastings et al., 2020· Jess et al. 2018· Lai et al., 2015· Pruitt et al., 2018). Ακόμη, η μειωμένη απόκριση του ανοσοποιητικού συστήματος υποδηλώνει δυνητικό κίνδυνο για κακή σωματική υγεία (Jess, Hastings & Totsika, 2017· Lee et al., 2018).

Κατά την ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία οι γονείς βιώνουν αρνητικά συναισθήματα, αλλά είναι σημαντικό να απολαμβάνουν και θετικά συναισθήματα (Hastings, 2016· Jess, Totsika & Hastings, 2018). Παρά τα συμπτώματα ψυχοπαθολογίας, τις δυσκολίες και τις προκλήσεις είναι σε θέση να εκφράσουν μια θετική στάση απέναντι στο παιδί τους αλλά και στη ζωή γενικότερα (Jess et al., 2018· Lai et al., 2015). Υπό το πρίσμα μιας θετικής οπτικής, η ψυχική υγεία είναι ο ακρογωνιαίος λίθος της ευεξίας και της λειτουργικής δράσης του κάθε ατόμου. Το άτομο που χαρακτηρίζεται από καλή ψυχική υγεία διαθέτει μια κινητήρια αίσθηση σκοπού, καταπιάνεται με ουσιώδεις και ποιοτικές σχέσεις με τον περίγυρό του και διακατέχεται από αυτοσεβασμό και αυτοπεποίθηση, χωρίς αυτό να συνεπάγεται ότι δεν μπορεί να αισθάνεται λύπη ή θυμό, μετά από κάποια κρίση. Ωστόσο, είναι αρκετά ανθεκτικό, ώστε να αποκαταστήσει την εσωτερική του ισορροπία (Galderisi, Heinz, Kastrup, Beezhold & Sartorius, 2015). Ο Keyes (2014 όπ. αναφ. στο Galderisi et al., 2015) κάνει μνεία σε τρία στοιχεία της ψυχικής υγείας: τη συναισθηματική, την ψυχολογική και την κοινωνική ευημερία. Η συναισθηματική ευεξία περιλαμβάνει την ευτυχία, την ικανοποίηση και το ενδιαφέρον για τη ζωή ενώ η ψυχολογική ευημερία περιλαμβάνει την απόλαυση των προσωπικότητας του ατόμου, την ορθή διαχείριση των υποχρεώσεων και των ευθυνών της καθημερινής ζωής και την καλή σχέση με το κοινωνικό πλαίσιο. Η κοινωνική ευημερία αναφέρεται στη θετική λειτουργία και την συνεισφορά του ατόμου στο πλαίσιο της κοινωνίας αλλά και στην ένταξη του σε αυτή. Το πολιτισμικό πλαίσιο επηρεάζει την συγκεκριμένη προσέγγιση. Από την έρευνα της Galderisi και συν (2015: 231-232) προκύπτει ο ακόλουθος ορισμός της ψυχικής υγείας: *«είναι μια δυναμική κατάσταση εσωτερικής ισορροπίας που επιτρέπει στα άτομα να χρησιμοποιούν τις ικανότητές τους σε αρμονία με τις καθολικές αξίες της κοινωνίας. Οι*

βασικές γνωστικές και κοινωνικές δεξιότητες, η ικανότητα να αναγνωρίζουν, να εκφράζουν και να διαμορφώνουν τα συναισθήματά τους, καθώς και να συναισθάνονται με τους άλλους· η ευελιξία και η ικανότητα αντιμετώπισης των δυσμενών γεγονότων και η λειτουργία των κοινωνικών ρόλων και η αρμονική σχέση μεταξύ σώματος και νου είναι σημαντικά συστατικά της ψυχικής υγείας που συμβάλλουν, σε διαφορετικό βαθμό, στην κατάσταση της εσωτερικής ισορροπίας». Διαπιστώνεται ότι η σωματική και η ψυχική υγεία δεν υφίστανται ξεχωριστά, αντιθέτως η ψυχική, σωματική και κοινωνική λειτουργία είναι αλληλένδετες και διαμορφώνουν μία ενιαία υπόσταση (Galderisi et al., 2015· WHO, 2004). Κύρια χαρακτηριστικά της ψυχικής υγείας είναι οι γνωστικές και κοινωνικές δεξιότητες, που επιδρούν σε πτυχές της καθημερινότητας (Pruitt et al., 2018). Μέσω των γνωστικών δεξιοτήτων οι άνθρωποι επεξεργάζονται και οργανώνουν πληροφορίες, λαμβάνουν αποφάσεις και επιλύουν προβλήματα. Με τις κοινωνικές δεξιότητες προάγεται η επικοινωνία. Ένα ακόμη χαρακτηριστικό είναι η συναισθηματική ρύθμιση, δηλαδή η ικανότητα του ατόμου να αναγνωρίζει, να εκφράζει και να χαλιναγωγεί τα συναισθήματά του. Ιδιαίτερα σημαντική για την διατήρηση της ψυχικής υγείας είναι η παρουσία ευελιξίας και η ικανότητα αντιμετώπισης των απρόσμενων ή ανεπιθύμητων καταστάσεων. Αναφορικά με την ευελιξία, πρόκειται για την μεταβολή μιας πορείας δράσης λόγω μη αναμενόμενων καταστάσεων που προκύπτουν στη ζωή του εκάστοτε ατόμου, με στόχο την προσαρμογή στα νέα δεδομένα. Η έλλειψη ευελιξίας μπορεί να οδηγήσει σε μεγάλη δυσφορία για ένα άτομο που βιώνει αλλαγές και αποτελεί πηγή ψυχιατρικών διαταραχών (Galderisi et al., 2015).

4.2 Παράγοντες που επιδρούν στην ψυχική υγεία

Εντοπίζονται συγκεκριμένοι παράγοντες που επιδρούν στη γενική υγεία της μητέρας έπειτα από την εμπειρία της αναπηρίας του παιδιού της, είτε με αρνητικό είτε με θετικό τρόπο, οι οποίοι πηγάζουν από το άτομο, τον περίγυρο και τα γεγονότα.

Συγκεκριμένα, ένας κύριος παράγοντας που επιδρά στην ψυχική υγεία της μητέρας είναι τα χαρακτηριστικά της αναπηρίας και τα ελλείμματα που προκαλεί, ιδιαίτερα τα επικοινωνιακά, γνωστικά και προσαρμοστικά ελλείμματα του ατόμου με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία (Hastings et al., 2020· Lai et al., 2015· Pruitt et al., 2018). Τα προβλήματα συμπεριφοράς και τα δυσπροσαρμοστικά χαρακτηριστικά, ιδιαίτερα σε άτομα με ΔΑΦ, θεωρούνται υπεύθυνα για την πρόκληση αρνητικής προσοχής στα κοινωνικά περιβάλλοντα. Ως συνέπεια οδηγούν σε κοινωνική απομόνωση των μητέρων εκτός από την επίδρασή τους στην ψυχική υγεία αναπηρία (Jess et al., 2018· Miranda et al., 2019· Pruitt et al., 2018). Ακόμη, επιρροή ασκούν και τα χαρακτηριστικά του ατόμου με αναπηρία, για παράδειγμα η ηλικία του παιδιού συνδέεται θετικά με το άγχος, καθώς όσο αναπτύσσεται το άτομο με αναπηρία, τόσο επιδεινώνονται οι συμπεριφορές που προκαλούν πρόβλημα (Shepherd et al., 2020).

Εκτός από τα συμπεριφορικά προβλήματα του ατόμου με αναπηρία και τα ελλείμματα που πηγάζουν από εκείνη, η ψυχική υγεία της μητέρας επηρεάζεται από τα εσωτερικά χαρακτηριστικά της, που οδηγούν στην καλή ψυχική υγεία και ευημερία των γονέων. Συγκεκριμένα, ως ελπίδα ορίζεται η ικανότητα του ατόμου να θέτει και

να επιτύχει ένα στόχο και μέσα από πληθώρα ερευνών προέκυψε, πως οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία που ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα ελπίδας σημείωσαν χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, αγωνίας και άγχους. Ακόμη, ένας παράγοντας που λειτουργεί ως «ασπίδα» και περιορίζει τις επιπτώσεις των αγχογόνων παραγόντων στην ψυχική υγεία είναι η ανθεκτικότητα και οι μεταβλητές εκείνης που εξυπηρετούν δύο ξεχωριστές λειτουργίες: αντισταθμιστικές και προστατευτικές. Ένα παράδειγμα προστασίας από αγχογόνο παράγοντα ή έκθεση σε κίνδυνο είναι η επιθετική συμπεριφορά ενός ατόμου με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία. Η προστατευτική επίδραση των θετικών παραγόντων θα έχει δράση, όταν σε περιστάσεις έντονα προβληματικών συμπεριφορών, η ψυχική υγεία των ανθεκτικών ατόμων επηρεάζεται λιγότερο αρνητικά από εκείνα με χαμηλά επίπεδα θετικών μηχανισμών (Jess et al., 2018· Stewart et al., 2017). Ακόμη, συνδράμουν θετικά στην ψυχική υγεία της μητέρας η ικανοποίηση από τη ζωή και από τις σχέσεις. Για παράδειγμα, όσο μεγαλύτερη είναι η οικογενειακή και συζυγική ικανοποίηση της μητέρας, τόσο χαμηλότερα εμφανίζονται το άγχος και τα καταθλιπτικά συμπτώματα εκείνης (Jess et al., 2018· Weitlauf, Vehorn, Taylor, & Warren, 2014 όπ. αναφ. στο Lee et al., 2018· Uljarević, Carrington & Leekam, 2016).

Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να έχει διπλό χαρακτήρα, καθώς οι κοινωνικές συναλλαγές μπορούν να είναι θετικές, μέσω συναισθηματικής υποστήριξης και αρνητικές λόγω προκαταλήψεων, αμηχανίας ή τριβής. Κάτι τέτοιο έχει σημαντικές συνέπειες στην ευημερία της μητέρας (Smith et al., 2012). Αναφορικά με την αρνητική κοινωνική υποστήριξη, οι μητέρες βιώνουν αρνητικά συναισθήματα, καθώς η αρνητική στάση απέναντι στην αναπηρία οδηγεί τους γονείς να αισθάνονται πως το παιδί τους είναι κοινωνικά υποτιμημένο (Green, Davis, Karshmer, Marsh, & Straight, 2005). Οι μητέρες μπορούν να εξασθενήσουν κοινωνικά από τις συναισθηματικές συνέπειες τέτοιων εμπειριών (Green et al., 2005), αυξάνοντας την πιθανότητα κοινωνικής απομόνωσης (Myers, Mackintosh, & Goin-Kochel, 2009), μειωμένης αυτοεικόνας, κατάθλιψης και αυξημένης ανάγκης για κοινωνική υποστήριξη (Stewart et al., 2017). Στον αντίποδα των αρνητικών κοινωνικών παραγόντων, σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη της ευεξίας διαδραματίζει η κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνει η μητέρα. Τα υψηλά επίπεδα υποστήριξης συσχετίζονται με χαμηλά επίπεδα αρνητικών συναισθημάτων και κατάθλιψης, ενώ είναι ανάλογα των θετικών συναισθημάτων που παρουσιάζουν οι μητέρες. Όταν η υποστήριξη είναι θετική και παρέχεται δια βίου αποτελεί προστατευτικό παράγοντα απέναντι στο άγχος της ανατροφής ενός ατόμου με αναπηρία και προβλεπτικό παράγοντα για την ψυχολογική προσαρμογή της στην αναπηρία του παιδιού της (Shepherd et al., 2020). Παρατηρείται πως όσο πιο σταθερό είναι το υποστηρικτικό κοινωνικό πλαίσιο των μητέρων τόσο πιο περιορισμένη είναι η εμφάνιση συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης (Smith et al., 2012). Με στόχο την απομάκρυνση από τα αρνητικά συναισθήματα και την ανάπτυξη θετικών και ανθεκτικών συναισθημάτων αναπτύσσονται ορισμένοι μηχανισμοί αντιμετώπισης της κατάστασης. Σημαντικός μηχανισμός για τη θετική κοινωνική προσαρμογή στις μητέρας είναι η ποιότητα των κοινωνικών της σχέσεων και η κοινωνική υποστήριξη. Είναι είτε οργανική (πόροι) είτε συναισθηματική (φίλοι, συγγενείς) και συνδέεται με την ποιότητα ζωής και με την απουσία καταθλιπτικών συμπτωμάτων (Falk, Norris & Quinn, 2014· Pruitt et al., 2018· Smith et al., 2012). Αντίθετα, εάν υιοθετεί

αναποτελεσματικούς τρόπους για την αντιμετώπιση της κατάστασης εμφανίζονται συμπτώματα κατάθλιψης (Falk et al., 2014· Lai et al., 2015).

Η γενική υγεία ενός ατόμου επηρεάζεται από ιδιοσυγκρασιακούς παράγοντες, τις εμπειρίες, τις σχέσεις, τις συνθήκες και την ευρύτερη κοινότητα της οποίας αποτελεί μέρος (W.H.O., 2004). Η ανακοίνωση της αναπηρίας, τα χαρακτηριστικά εκείνης και οι ανάγκες που πηγάζουν από τα ελλείμματα που δημιουργεί επιδρούν στα συναισθήματα και την ψυχική υγεία της μητέρας (Hastings et al., 2020· Shepherd et al., 2020· Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, & Berridge 2011), η οποία την αντιλαμβάνεται σαν μια τραυματική κατάσταση. Η αναπηρία ως τραύμα χρήζει αντιμετώπισης, καθώς οι δυσκολίες και τα αρνητικά συναισθήματα ασκούν αρνητική επίδραση στην ψυχική υγεία της μητέρας, στην ποιότητα ζωής της αλλά και στην περίθαλψη που παρέχεται στο άτομο με αναπηρία (Gilson et al., 2018· Lee et al., 2018· Stewart et al., 2017). Για τη διαχείριση της τραυματικής εμπειρίας η μητέρα υιοθετεί στρατηγικές με στόχο να περιορίσει και σταδιακά να αποβάλλει τις αρνητικές συνέπειές της και τελικά να αναπτυχθεί ατομικά μέσα από αυτή. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης, δηλαδή οι οργανωμένοι τρόποι με τους οποίους το άτομο δοκιμάζει να αντιμετωπίσει ένα αγχογόνο κατά την εκτίμησή του γεγονότος, φαίνεται να σχετίζονται με τις επιπτώσεις στην ψυχική του υγεία. Για το λόγο αυτό έχει διερευνηθεί ο ρόλος τους στην εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΡΑΥΜΑΤΙΚΩΝ ΚΑΤΑΣΤΑΣΕΩΝ

5.1 Εννοιολογική οριοθέτηση

Για να οδηγηθεί το άτομο που βιώνει μια τραυματική κατάσταση σε μετατραυματική ανάπτυξη είναι σημαντικό να αναπτύξει μηχανισμούς για να την αντιμετωπίσει. Κατά την αντιμετώπιση τραυματικών καταστάσεων γίνονται γνωστικές και συμπεριφορικές προσπάθειες από ένα άτομο να διαχειριστεί εσωτερικές και εξωτερικές απαιτήσεις (Lazarus & Folkman, 1984 όπ. αναφ. στο Ang & Loh, 2019). Πρόκειται για διαδικασία και όχι παγιωμένη συμπεριφορά, που το άτομο προσπαθεί να αντιμετωπίσει αρνητικά ερεθίσματα. Αποτελεί μια εκούσια προσπάθειά του να αντιδράσει σε μια δυσκολία, επομένως δεν είναι αντανεκλαστική αντίδραση. Σύμφωνα με τους Cohen & Lazarus (1979) η αντιμετώπιση καταστάσεων ελαττώνει τα περιβαλλοντικά γεγονότα που βλάπτουν το άτομο, ενώ προσφέρει ευκαιρίες για «ανάρρωση» από το τραυματικό γεγονός, το ενδυναμώνει ώστε να προσαρμοστεί σε αρνητικές καταστάσεις, συμβάλλει στη θετική αυτοαντίληψη και το καθιστά ικανό να διατηρήσει ισορροπημένες διαπροσωπικές σχέσεις.

5.2 Στρατηγικές Αντιμετώπισης Καταστάσεων

5.2.1 Γνωστικές διεργασίες και στρατηγικές αντιμετώπισης

Όταν ένα άτομο έρχεται αντιμέτωπο με μια τραυματική κατάσταση ενεργοποιείται η διαδικασία της γνωστικής εκτίμησης αυτής, η οποία περιγράφεται με το αλληλεπιδραστικό (transactional) μοντέλο των Lazarus & Folkman (1984 όπ. αναφ. στο Wayment, Al-Kire, & Brookshire, 2019), στο οποίο τονίζεται η αλληλεπίδραση και η αμφίδρομη σχέση ατόμου και κατάστασης. Σύμφωνα με τους (Lazarus and Folkman, 1984 όπ. αναφ. García, Barraza-Peña, Wlodarczyk, Alvear-Carrasco, & Reyes-Reyes, 2018) η διαδικασία της αντιμετώπισης αποτελείται από τρία στοιχεία: την πηγή του άγχους (γεγονός ή αγχогόνος παράγοντας), τη γνωστική εκτίμηση (αξιολόγηση του γεγονότος ως άσχετου, απειλητικού ή θετικού και των διαθέσιμων πόρων αντιμετώπισης του ατόμου και του περιβάλλοντος) καθώς και τις στρατηγικές αντιμετώπισης. Οι τελευταίες είναι σύνολα γνωστικών διεργασιών, συμπεριφορών και δεξιοτήτων, που το άτομο κινητοποιεί όταν βιώνει μια τραυματική εμπειρία με στόχο να τη διαχειριστεί. Υπάρχει πληθώρα τρόπων ταξινόμησης τους, όμως ο πιο γνωστός είναι ο διαχωρισμός σε στρατηγικές που εστιάζουν στο πρόβλημα («problem-focused») και στο συναίσθημα («emotion-focused»). Οι εστιασμένες στο πρόβλημα στρατηγικές χρησιμοποιούνται, όταν το άτομο θεωρεί ότι μπορεί να ελέγξει τις δυσκολίες και στοχεύει στην επίλυση του προβλήματος (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis & Gruen, 1986 όπ. αναφ. στο Benson, 2014). Χωρίζονται σε δύο κατηγορίες, σε εκείνες που στοχεύουν σε αλλαγές του περιβάλλοντος σε εκείνες που στοχεύουν στο άτομο και περιλαμβάνουν ανάπτυξη νέων συμπεριφορών και αντιλήψεων, εκμάθηση νέων ικανοτήτων και μείωση της ατομικής ευθύνης για την κατάσταση. Αντίθετα, όταν

το άτομο αισθάνεται ότι δεν είναι σε θέση να αλλάξει την κατάσταση υιοθετεί στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα, για να ελέγξει τις συναισθηματικές του αντιδράσεις (Carver, Scheier, & Weintraub, 1989 όπ. αναφ. στο García et al., 2018). Η υιοθέτηση τους ελαττώνει προσωρινά τα αρνητικά συναισθήματα, αλλά εφόσον το πρόβλημα παραμένει άλυτο, μελλοντικά προκαλείται μεγαλύτερη δυσφορία και κόπωση. Ένα άτομο μπορεί να χρησιμοποιεί τα δύο είδη στρατηγικών αντιμετώπισης συγχρόνως. Για παράδειγμα, η κοινωνική υποστήριξη για συμβουλές εστιάζει στην επίλυση του προβλήματος, συνάμα όμως χρησιμοποιείται και για συναισθηματική υποστήριξη, η οποία είναι στρατηγική που στοχεύει στη ρύθμιση του συναισθήματος (Carver et al., 1989 όπ. αναφ. στο García et al., 2018).

Έχουν προταθεί αρκετές κατηγοριοποιήσεις των στρατηγικών αντιμετώπισης· ωστόσο μία εκτενής αναφορά θα διέφευγε από τα όρια της παρούσης βιβλιογραφικής ανασκόπησης. Ενδεικτικά αναφέρεται η λειτουργική («*functional*») έναντι της δυσλειτουργικής («*dysfunctional*») ταξινόμησης. Στις τελευταίες ανήκουν η συμπεριφορική απεμπλοκή, η άρνηση, η συμπεριφοριστική και ψυχική παραίτηση, η ενοχοποίηση του εαυτού, η χρήση υποκατάστατων ουσιών και το ξέσπασμα. Αντιθέτως, στόχος είναι η μείωση των δυσάρεστων συναισθημάτων που πηγάζουν από την αναπηρία μέσω λειτουργικών στρατηγικών, δηλαδή την έκφραση συναισθημάτων και την αλλαγή προσδοκιών, τη θετική επανερμηνεία του προβλήματος, την αποδοχή της κατάστασης, την επιλεκτική εστίαση της προσοχής, την απόσπαση θετικής ενέργειας από δυσάρεστες καταστάσεις, τη σωματική άσκηση, το χιούμορ, τη στροφή προς τη θρησκεία και την αναζήτηση υποστήριξης από το περιβάλλον (Lazarus, & Folkman, 1984· Folkman et al., 1986). Σύμφωνα με την García και συν. (2018) παρατηρούνται και διακρίσεις σε στρατηγικές της προσέγγισης («*approach*») έναντι αποφυγής («*avoidance*») (Herman, & McHale, 1993 όπ. αναφ. στο García et al., 2018), της εμπλοκής («*engagement*») έναντι απεμπλοκής («*disengagement*») κ.α. Ανεξάρτητα από την ταξινόμηση, οι στρατηγικές αντιμετώπισης καθορίζουν την προσαρμογή ή όχι του ατόμου στις αλλαγές που συμβαίνουν και του δημιουργούν άγχος (Judge, 1998 όπ. αναφ. στο García et al., 2018). Η εφαρμογή μιας στρατηγικής θα πρέπει να αντιστοιχεί σε συγκεκριμένη δυσκολία που εμφανίζεται για να είναι αποτελεσματική (Lazarus, 1966 όπ. αναφ. στο Shepard et al., 2018).

5.2.2. Στρατηγικές αντιμετώπισης και μητέρες ατόμων με αναπηρία

Με την ανακοίνωση της αναπηρίας του ατόμου επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό η ψυχική υγεία των γονέων. Δημιουργούνται συναισθήματα άγχους και δυσφορίας ιδιαίτερα στις μητέρες, οι οποίες έρχονται αντιμέτωπες με δυσκολίες που πηγάζουν από την αναπηρία και τα χαρακτηριστικά της, από την καθημερινότητα και την ανταπόκριση στις προκλήσεις της ανατροφής αλλά και από την αβεβαιότητα για το μέλλον, καθώς πρόκειται για δια βίου κατάσταση (Falk, Norris & Quinn, 2014· Glidden & Natcher, 2009· Miranda et al., 2019· Pozo & Sarriá, 2014· Zaidman-Zait et al., 2017). Κρίνεται απαραίτητη η χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης της κατάστασης από την ίδια για την ψυχική της υγεία και την καλή ανατροφή του ατόμου με αναπηρία. Οι στρατηγικές κατηγοριοποιούνται με βάση τον χαρακτήρα τους. Ενδεικτικά,

συναντάται συχνά η κατηγοριοποίηση των στρατηγικών αντιμετώπισης από τους Lazarus και Folkman (1984 όπ. αναφ. στο García et al., 2018) σε εκείνες που εστιάζουν στο πρόβλημα ή σε εκείνες που εστιάζουν στο συναίσθημα. Στις πρώτες, ανήκουν ο σχεδιασμός, η αναζήτηση της κοινωνικής υποστήριξης, η ενεργή αντιμετώπιση, η θετική προσέγγιση της κατάστασης (Benson, 2014· Carver, 1997· Woodman & Hauser-Cram, 2012). Η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης είναι σημαντική, καθώς όταν οι μητέρες αλληλεπιδρούν με μητέρες που αντιμετωπίζουν αντίστοιχες καταστάσεις, ενημερώνονται και προσαρμόζονται καλύτερα στην αναπηρία του παιδιού τους (Beighton & Wills, 2017· Kielbaso et al., 2019). Στις στρατηγικές που εστιάζουν στο συναίσθημα ανήκουν η άρνηση, το ξέσπασμα, η απεμπλοκή, ο αυτοέλεγχος, η αποδοχή ευθύνης, η αποφυγή και θετική αναπλαισίωση, η ανάπτυξη, η συναισθηματική υποστήριξη, το χιούμορ και η θρησκεία καθώς στοχεύουν στην πρόληψη και τη μείωση των αγχωτικών συναισθημάτων που προκαλούνται από την κατάσταση (Carver, 1997 όπ. αναφ. στο Woodman & Hauser-Cram, 2012). Αναγνωρίζεται η ταξινόμηση προσαρμοστικής και δυσπροσαρμοστικής αντιμετώπισης (Carver et al., 1989 όπ. αναφ. στο García et al., 2018). Οι προσαρμοστικές στρατηγικές περιλαμβάνουν την άμεση αντιμετώπιση, όταν το πρόβλημα μπορεί να επιλυθεί και η συναισθηματική έκφραση να ρυθμιστεί. Οι δυσπροσαρμοστικές στρατηγικές περιλαμβάνουν την δυσλειτουργική αντιμετώπιση και την αποφυγή. Οι δυσπροσαρμοστικές στρατηγικές σχετίζονται με προβλήματα ψυχικής υγείας, ενώ οι προσαρμοστικές με την ψυχολογική ευημερία (García et al., 2018).

Συχνά συναντάται η κατηγοριοποίηση του Hastings και συν. (2005) που αναγνώρισε τέσσερις μορφές αντιμετώπισης βασισμένες στο σύντομο ερωτηματολόγιο αντιμετώπισης προβλημάτων (COPE) (Carver et al., 1989· Carver 1997 όπ. αναφ. στο García et al., 2018), δηλαδή την ενεργή αποφυγή («active avoidance»), την αντιμετώπιση που εστιάζει στο πρόβλημα («problem-focused»), τη θετική («positive») και τη θρησκευτική αντιμετώπιση/ άρνηση («religious/denial»). Η ενεργή αποφυγή αναφέρεται σε προσπάθειες αποφυγής του άγχους που εκπορεύεται από την αναπηρία, μέσα από τη χρήση ουσιών, την απεμπλοκή συμπεριφοράς, την αυτοκαταστροφή, το ξέσπασμα των συναισθημάτων και η διάσπαση της προσοχής. Η εστίαση στο πρόβλημα περιλαμβάνει στρατηγικές για τη διαχείριση της αναπηρίας, μέσω του σχεδιασμού, της ενεργούς αντιμετώπισης και της κοινωνικής υποστήριξης. Η θετική αντιμετώπιση αφορά στις θετικές στρατηγικές αντιμετώπισης, όπως η χρήση του χιούμορ, η θετική αναπλαισίωση, η αποδοχή και η συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη. Αναφέρεται η αντιμετώπιση μέσω της θρησκείας, όπως η προσευχή και η αντιμετώπιση μέσω της άρνησης της πραγματικότητας (Ang & Loh, 2019). Όσον αφορά στην αναπλαισίωση, αποτελείται από δύο παραμέτρους, τη θετική επαναξιολόγηση μιας κατάστασης και τον επαναπροσδιορισμό του νοήματος εκείνης (Cheshire, Barlow, & Powell, 2010· Hastings et al., 2005) με στόχο τη διαχείριση των συναισθημάτων που προκαλούνται από την αναπηρία και όχι τη διαχείρισή της, αφού η αναπηρία είναι μη διαχειρίσιμη. Η συγκεκριμένη στρατηγική, εάν χρησιμοποιηθεί για τη διαχείριση των αρνητικών συναισθημάτων που βιώνουν οι μητέρες, στη συνέχεια θα διευκολύνει τη χρήση στρατηγικών που εστιάζουν στο πρόβλημα (Carver et al., 1989 όπ. αναφ. στο García et al., 2018· Hastings et al., 2005).

Ακόμη μία κατηγοριοποίηση είναι εκείνη του Benson (2010), όπου οι στρατηγικές αντιμετώπισης ομαδοποιούνται σε τέσσερις κύριους παράγοντες: την εμπλοκή, που επικεντρώνεται στην επίλυση της κατάστασης και περιλαμβάνει τέσσερις επιμέρους κλίμακες (οργανική υποστήριξη, ενεργή αντιμετώπιση, σχεδιασμός και συναισθηματική υποστήριξη), οι οποίες φανερώνουν την προσπάθεια της μητέρας να αντιμετωπίσει την αγχωτική κατάσταση που προκαλείται από την αναπηρία του παιδιού της. Η απόσπαση της προσοχής περιλαμβάνει τέσσερις υποκλίμακες (περισπασμός, χιούμορ, ευθύνη και εκτόνωση) που αναφέρονται στις προσπάθειες της μητέρας να αντιμετωπίσει την αναπηρία ρυθμίζοντας τα συναισθήματα. Η απεμπλοκή περιλαμβάνει τρεις υποκλίμακες (χρήση ουσιών, απεμπλοκή συμπεριφοράς και άρνηση), οι οποίες περιλαμβάνουν απόπειρες μητέρας να αρνηθεί ή να αποστασιοποιηθεί από την κατάσταση. Τέλος, η γνωστική επανασχεδίαση περιλαμβάνει τρεις υποκατηγορίες (την αποδοχή, τη χρήση της θρησκείας, και θετική αναπλαισίωση), που περιγράφουν τις προσπάθειες της μητέρας να αντιμετωπίσει την αναπηρία του παιδιού με θετικό τρόπο στο πλαίσιο αποδοχής, γνωστικής αναδιάρθρωσης και της θρησκείας.

5.2.3 Παράγοντες που επηρεάζουν την υιοθέτηση στρατηγικών αντιμετώπισης

Η επιλογή και η εφαρμογή στρατηγικών αντιμετώπισης, εξαρτάται από τα ατομικά χαρακτηριστικά - όπως η ηλικία, το φύλο, η νοημοσύνη- τα βιώματα και τις νοητικές διεργασίες, τα οποία σχηματίζουν την ιδιοσυγκρασία της μητέρας και καθορίζουν τον βαθμό στον οποίο θα είναι ευάλωτη στις συνέπειες της αναπηρίας, ενώ με βάση την ιδιοσυγκρασία υιοθετείται η αρμόζουσα στρατηγική. Εξαρτάται επίσης από το υλικό, ψυχικό, γνωστικό, συναισθηματικό και σωματικό απόθεμα που διαθέτει. Η σωματική και ψυχική υγεία βοηθούν στη διαχείριση μιας δυσκολίας μέσα από συναισθήματα και στρατηγικές ελπίδας και αισιοδοξίας (Jess, Totsika, & Hastings, 2018). Σημαντική πτυχή της προσωπικότητας που σχετίζεται με την αντιμετώπιση δυσκολιών, είναι η ανθεκτικότητα (Rajan & John, 2017). Ένα ανθεκτικό άτομο ασκεί έλεγχο στα γεγονότα, είναι ευέλικτο σε μεταβολές, αναζητά κοινωνική στήριξη, αντιλαμβάνεται το άγχος ως ευκαιρία για ανάπτυξη και όχι ως απειλή, χαρακτηρίζεται από αυτοφροντίδα, αισιοδοξία, αγάπη, χιούμορ, ανάπτυξη πνευματικότητας και αναζήτηση νοήματος. Ουσιώδης είναι και η αίσθηση ελέγχου μιας δυσκολίας, καθώς με τον συγκεκριμένο τρόπο βελτιώνεται η αντιμετώπισή της. Ο γνωστικός έλεγχος εκφράζεται με μεθόδους, όπως ο γνωστικός περισπασμός, όπου το άτομο στρέφει την ενέργειά του σε οτιδήποτε άλλο εκτός από την κατάσταση. Ακόμη μια μέθοδος είναι η γνωστική αποδόμηση του γεγονότος, όπου το άτομο εστιάζει την προσοχή του επιλεκτικά σε πτυχές της κατάστασης και ασχολείται με αυτές. Επίσης, μέσα από τις κοινωνικές του δεξιότητες το άτομο επικοινωνεί και συμπεριφέρεται με λειτουργικούς τρόπους. Ο κοινωνικός κύκλος συμβάλλει στην αντιμετώπιση των δυσκολιών συναισθηματικά και πρακτικά (Glidden & Natcher, 2009· Lai & Oei, 2014). Σημαντικοί είναι και οι εξωτερικοί παράγοντες, καθώς η απουσία παραγόντων που συμβάλουν στην ανάπτυξη της κοινωνίας οδηγεί σε φτώχεια, ανεργία, κοινωνικό αποκλεισμό και διακρίσεις με επιπτώσεις στο άτομο και στην γενική του υγεία.

Εντούτοις, όσα περισσότερα υλικά αγαθά διαθέτει η μητέρα τόσο πιο σύντομα θα προσαρμοστεί στην κατάσταση που προκύπτει από την αναπηρία και θα την αντιμετωπίσει (Lazarus & Folkman, 1984 όπ. αναφ. στο Nikolaou, Papa, & Gogou, 2018).

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης δεν είναι σταθερές και καθολικές και εξαρτώνται από το άτομο, από την αναπηρία και τις συνέπειές της. Πρόκειται για μία πολύπλοκη σχέση μεταξύ της κατάστασης που βιώνει η μητέρα λόγω της αναπηρίας, των στρατηγικών αντιμετώπισης και της σωματικής και ψυχικής της υγείας. Συνήθως, οι στρατηγικές που εστιάζουν στο πρόβλημα είναι πιο αποτελεσματικές από εκείνες που εστιάζουν στο συναίσθημα και σε συνδυασμό με την κοινωνική υποστήριξη αναφέρουν πιο θετικά αποτελέσματα προσαρμογής (Glidden & Natcher, 2009). Εξάιρεση για τις εστιασμένες στο συναίσθημα στρατηγικές είναι η επίδραση της θετικής αναπλαισίωσης, καθώς σχετίζεται με θετικά αποτελέσματα (Hastings et al. 2005).

Τα άτομα με αναπτυξιακές αναπηρίες, τα χαρακτηριστικά της αναπηρίας, τα χαρακτηριστικά της μητέρας και οι στρατηγικές αντιμετώπισής της μεταβάλλονται, ως προς τη συχνότητα και την αποτελεσματικότητά τους. Έχει διαπιστωθεί ότι οι ενεργητικοί και θετικοί τρόποι διαχείρισης της αναπηρίας ενός παιδιού από τη μητέρα, μπορεί να τη βοηθήσουν να αναθεωρήσει την οπτική μέσω της οποίας επεξεργάζεται την εμπειρία της, αντιμετωπίζοντάς την ως μια πρόκληση για θετικές αλλαγές στη ζωή της. Αυτό εξηγείται από το αλληλεπιδραστικό μοντέλο των Lazarus και Folkman (1984 όπ. αναφ. στο Wayment, Al-Kire & Brookshire, 2019) που αναφέρει ότι η διαδικασία την αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων είναι δυναμική, καθώς περιλαμβάνει την αξιολόγηση της κατάστασης από τη μητέρα και έπειτα την επιλογή στρατηγικών, οι οποίες θα επηρεάσουν το αποτέλεσμα. Συνεπώς, η επιλογή στρατηγικών επηρεάζει την εμφάνιση ή την απουσία της μετατραυματικής ανάπτυξης. Οι θετικές στρατηγικές αντιμετώπισης θα επηρεάσουν θετικά την ψυχική ευημερία της μητέρας και θα την οδηγήσουν στην ανάπτυξη μετά από μία τραυματική εμπειρία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΜΕΤΑΤΡΑΥΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ

6.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός

Οι τραυματικές εμπειρίες και οι δυσκολίες της ζωής οδηγούν το άτομο που τις βιώνει είτε σε θετικές είτε σε αρνητικές αλλαγές. Ορισμένα άτομα, λόγω μιας τραυματικής εμπειρίας, η οποία περιλαμβάνει αρνητικά συναισθήματα και στοιχεία απώλειας, πόνου και θλίψης ίσως οδηγηθούν σε θετικές αλλαγές στην ιδιοσυγκρασία, τη νοοτροπία, την προσωπικότητα, τη συμπεριφορά και γενικά τη ζωή τους (Calhoun & Tedeschi, 2006· Tedeschi, Shakespeare-Finch, Taku, & Calhoun 2018). Ενώ η βιβλιογραφία και οι έρευνες εστίαζαν στις αρνητικές συνέπειες που επιφέρει στην ψυχική υγεία και στη ζωή ενός ατόμου ένα τραυματικό γεγονός, η σύγχρονη έρευνα διαμορφώνει μια θετική οπτική (Byra et al., 2018). Η μελέτη αυτού του φαινομένου από θετική οπτική με τον όρο «μετατραυματική ανάπτυξη» δεν αμφισβητεί την ύπαρξη αρνητικών συναισθημάτων, πόνου και δυσφορίας που πηγάζουν από κάποια τραυματική εμπειρία. Ορισμένα άτομα βιώνουν περισσότερο θετικές παρά αρνητικές μεταβολές έπειτα από μία δυσάρεστη εμπειρία, χωρίς να υποτιμηθούν οι αρνητικές συνέπειες που προκύπτουν (Calhoun & Tedeschi, 2006).

Οι Tedeschi και Calhoun (1996) μελέτησαν τις θετικές αλλαγές που προκύπτουν από ένα τραυματικό γεγονός με τον όρο «μετατραυματική ανάπτυξη», η οποία συναντάται με αλλαγές σε τομείς: (1) Αυτό-αντίληψη και νέες πιθανότητες: το άτομο που βιώνει το τραύμα αντιλαμβάνεται ότι είναι πιο ευάλωτο από ότι θεωρούσε, αλλά ταυτόχρονα και πιο δυνατό. Αισθάνεται ότι έπειτα από την αντιμετώπιση της δοκιμασίας οτιδήποτε και αν προκύψει, θα είναι προετοιμασμένο για να το αντιμετωπίσει. Μέσα από τον πόνο προκύπτουν νέες προοπτικές και ενδιαφέροντα, που θα αναπτύξουν το αίσθημα της συμβολής προς το κοινωνικό σύνολο για το άτομο. (2) Σχέση με τους άλλους: παρατηρείται αυξημένη συμπόνια και σύνδεση με άλλα άτομα που αντιμετωπίζουν δυσκολίες. Όσοι βιώνουν ένα τραυματικό συμβάν, συναισθάνονται τον πόνο των άλλων και εισπράττουν τη συναισθηματική και πρακτική συμπαράσταση των οικείων τους. Όπως δοκιμάζεται το άτομο ομοίως δοκιμάζονται και οι σχέσεις και διατηρούνται όσες αποτελούνται από ανθρώπους που στηρίζουν το άτομο που βιώνει ένα τραύμα. (3) Αναθεωρημένη φιλοσοφία της ζωής: το άτομο αναθεωρεί τις προτεραιότητές του, την αντίληψή του για την αξία των πραγμάτων και των γεγονότων. Εκτιμά περισσότερο τη ζωή και τα άτομα που την πλαισιώνουν. Δεν εκλαμβάνεται τίποτα ως δεδομένο. Παράλληλα, βιώνει μια υπαρξιακή, πνευματική ή θρησκευτική αναζήτηση. Αναζητά τον λόγο που προέκυψαν δυσάρεστα γεγονότα. Ορισμένοι άνθρωποι αισθάνονται πνευματική γαλήνη και οδηγούνται στον σκοπό της ύπαρξής τους. Για κάποιους άλλους παρουσιάζεται αμφισβήτηση και υπαρξιακή κρίση, καθώς δεν μπορεί να αποδοθεί εξήγηση στην τραυματική εμπειρία. Οι ερευνητές διακρίνουν πέντε τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης, όπως προκύπτουν από το εργαλείο μέτρησής της μετατραυματικής ανάπτυξης. Οι τομείς είναι: η αλλαγή προτεραιοτήτων, η εκτίμηση της αξίας της ζωής, οι διαπροσωπικές σχέσεις, η εσωτερική δύναμη, η αναγνώριση νέων προοπτικών στη ζωή και η ανάπτυξη πνευματικών ζητημάτων. Οι θετικές αλλαγές που συμβαίνουν μετά από μια

τραυματική εμπειρία τονίζουν τα οφέλη που ίσως παράδοξα προκύπτουν από κάποιο τραύμα ή απώλεια (Kielb et al., 2019· Tedeschi et al., 2018· Tedeschi & Calhoun, 2004· Waizbard-Bartov, & Yehonatan-Schori, & Golan, 2018· Zhang, Yan, Barriball, While, & Liu, 2015). Η μετατραυματική ανάπτυξη δεν είναι καθολική, καθώς αναπτύσσεται μόνο στα άτομα που τροποποιούν τις απόψεις τους ως αποτέλεσμα της τραυματικής εμπειρίας (Calhoun & Tedeschi, 2006).

6.2 Η δημιουργία της μετατραυματικής ανάπτυξης και οι παράγοντες που επιδρούν σε αυτή

Η μετατραυματική ανάπτυξη εμφανίζεται όταν στη ζωή ενός ατόμου συμβαίνει ένα γεγονός, που γίνεται αντιληπτό ως τραυματικό και διακόπτει τη ροή της, όπως η γέννηση ενός ατόμου με αναπηρία για τη μητέρα του. Εμφανίζονται υψηλά επίπεδα άγχους και δυσφορίας λόγω της κατάστασης, ενώ διαταράσσεται ο τρόπος που το άτομο αντιλαμβάνεται τον κόσμο και τη θέση του σε αυτόν (Calhoun & Tedeschi, 2006). Λόγω της κατάρρευσης των αντιλήψεων για τον κόσμο, κρίνεται αναγκαία η γνωστική επεξεργασία για την επανεξέτασή τους και η εφαρμογή στρατηγικών για την αντιμετώπιση των δυσκολιών. Μέσα από τον επαναπροσδιορισμό των αντιλήψεων και της νοοτροπίας του ατόμου αναδύεται ο μηχανισμός της μετατραυματικής ανάπτυξης (Kielb et al., 2019· Zhang et al., 2013). Το τραυματικό γεγονός παρομοιάζεται με έναν «σεισμό». Οι γνωστικές δομές του ατόμου καταστρέφονται και χρειάζεται να ξαναχτιστούν (Tedeschi & Calhoun, 2004; Tedeschi et al., 2018· Kielb et al., 2019).

Εκτός από την επανεξέταση των αντιλήψεων σημαντικό ρόλο για την εμφάνιση του μηχανισμού έχει η ισχύς και ο βαθμός στον οποίο θα επηρεαστεί το άτομο από το τραυματικό γεγονός. Απαιτείται μικρό επίπεδο έκθεσης σε εκείνο και τις συνέπειές του για να εμφανιστεί η ανάπτυξη. Αντίθετα, αν η έκθεση στο γεγονός είναι ισχυρή, τότε τα αυξημένα επίπεδα άγχους και η απειλή που αισθάνεται το άτομο απομυζούν τα ψυχικά αποθέματά του και παρεμποδίζουν τη γνωστική επεξεργασία του συμβάντος, η οποία είναι απαραίτητη για την εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης (Tedeschi et al., 2018). Μέσα από μία κρίση το άτομο ακολουθεί μία διαδικασία γνωστικής επεξεργασίας και μηρυκασμού, καθώς επιθυμεί να αποδώσει νόημα στο συμβάν και να αντιμετωπίσει τις συνέπειες. Η μετατραυματική ανάπτυξη στοχεύει στην αναδιαμόρφωση της νοοτροπίας και του τρόπου αντίδρασης του ατόμου με βάση την εμπειρία του τραύματος. Για την εμφάνιση της μετατραυματικής ανάπτυξης σημαντική είναι η αποδοχή της νέας πραγματικότητας και έπειτα η ενεργοποίηση στρατηγικών αντιμετώπισης, ώστε να διαχειριστεί την κατάσταση και να ξεπεράσει το τραύμα. Σε μακροχρόνια τραύματα, όπως μια αναπηρία ή μια ασθένεια, απαιτείται μεγαλύτερο χρονικό διάστημα για την ενεργοποίηση των στρατηγικών. Μόλις το άτομο αισθανθεί ότι ξεπέρασε σε κάποιο βαθμό το τραυματικό γεγονός, τότε είναι σε θέση να το νοηματοδοτήσει και να αναπτυχθεί. Η ανάπτυξη μπορεί να συνυπάρχει με τη δύσκολη συναισθηματική κατάσταση που συνοδεύει το τραύμα (Tedeschi et al., 2018).

Η μετατραυματική ανάπτυξη για τη μητέρα ενός ατόμου με αναπηρία επηρεάζεται από τα προσωπικά χαρακτηριστικά, τα βιώματα, τις αντιλήψεις και την

κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνει από το περιβάλλον της (Waizbard-Bartov et al., 2018· Zhang et al., 2015). Το τραυματικό γεγονός της αναπηρίας θα ερμηνευθεί με υποκειμενικό τρόπο (Waizbard-Bartov et al., 2018). Ακόμη, σημαντικά είναι τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, η αίσθηση αυτοαποτελεσματικότητας και αυτοπεποίθησης κατά την ανατροφή ενός ατόμου με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία, δηλαδή της ικανότητας της μητέρας να διαχειρίζεται θέματα που αφορούν στο παιδί της (Arellano et al., 2017· Byra et al., 2018· Kielb et al., 2019· Zhang et al., 2013). Ουσιώδης είναι η ικανότητά της να διαχειρίζεται τις τραυματικές καταστάσεις και τα συναισθήματα που τις συνοδεύουν (Kielb et al., 2019· Tedeschi & Calhoun, 2004). Αυτό επιτυγχάνεται με την υιοθέτηση στρατηγικών αντιμετώπισης, όπως η αυτοαποτελεσματικότητα, η επίλυση προβλημάτων, το χιούμορ, η αισιοδοξία και η πνευματικότητα (Byra et al., 2018). Με την εμφάνιση της τραυματικής εμπειρίας η μητέρα στρέφεται προς την ατομική δυνατότητα αντιμετώπισης καταστάσεων και το κοινωνικό υποστηρικτικό της σύστημα. Με την αποτελεσματική χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης μειώνεται η παρουσία αρνητικών συναισθημάτων (Beighton & Wills, 2017· Zhang et al., 2013). Σημαντική είναι η κοινωνική υποστήριξη όπου σύμφωνα με τους Calhoun & Tedeschi (2006) ταξινομείται σε τρεις κατηγορίες: (α) η ανταπόκριση των σημαντικών προσώπων, (β) η συνάφεια (χρονική και ουσιαστική) της γνωστικής επεξεργασίας του τραύματος μεταξύ του ατόμου και των σημαντικών προσώπων και (γ) η επαφή με άτομα που αποτελούν πρότυπο μίμησης, καθώς έχουν εμφανίσει μετατραυματική ανάπτυξη. Κατά την γνωστική επεξεργασία του συμβάντος, το άτομο που το βίωσε και επιθυμεί να εκφράσει τις σκέψεις του, θα επηρεαστεί από την ανταπόκριση των κοντινών του ανθρώπων στην ανάγκη του. Η σταθερή και συνεπής στήριξη της μητέρας από το κοινωνικό δίκτυο, ενισχύει την παρουσία μετατραυματικής ανάπτυξης (Counselman-Carpenter, 2017· Kielb et al., 2019). Αντίθετα, όταν δεν λαμβάνει την προσδοκώμενη υποστήριξη από τα κοντινά του πρόσωπα απογοητεύεται και αυξάνεται η παρουσία της δυσφορίας, κάτι το οποίο δεν ευνοεί την εμφάνιση της ανάπτυξης. Η μετατραυματική ανάπτυξη συναντάται στα άτομα που επεξεργάζονται γνωστικά το τραύμα τους, εκφράζουν τα συναισθήματά τους και τα μοιράζονται με κοντινά πρόσωπα, δηλαδή τον σύζυγο και τα μέλη της οικογένειας, καθώς όταν οι δεσμοί είναι ισχυροί και χαρακτηρίζονται από σεβασμό, εμφανίζεται ανάπτυξη (Waizbard-Bartov et al., 2018· Zhang et al., 2013). Σημαντική είναι η υποστήριξη από άλλες μητέρες που ανατρέφουν ένα παιδί με αναπηρία («peer mentoring»). Ανάμεσα σε μητέρες που βιώνουν παρόμοιες καταστάσεις υπάρχει αλληλοκατανόηση και σεβασμός (Byra et al., 2018· Counselman-Carpenter, 2017· Konrad, 2006· Zhang et al., 2013). Μια μητέρα που αποτελεί πρότυπο μετατραυματικής ανάπτυξης θα αποτελέσει παράδειγμα μίμησης για εκείνη που βιώνει το τραυματικό γεγονός, καθώς προάγει μια εικόνα ελπίδας. Σημαντική είναι και η υποστήριξη από επίσημους φορείς και επαγγελματίες όπως ψυχολόγους, ψυχιάτρους, ειδικούς παιδαγωγούς και κοινωνικές υπηρεσίες για την εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης (Shepherd et al., 2020· Zhang et al., 2013, 2014).

Επίσης, σημαντική είναι η πνευματικότητα και η πίστη, από την οποία πηγάζουν η εσωτερική δύναμη και η υποστήριξη για ορισμένες μητέρες. Συμβάλλει στην εξήγηση και τη νοηματοδότηση του τραυματικού γεγονότος, ενισχύει τη

συμπόνια και την αρωγή προς τους άλλους, ενώ μέσα από τα διδάγματα της θρησκείας παρέχονται πρότυπα συμπεριφοράς και ανάπτυξης. Η αποδοχή, η θετική επαναξιολόγηση των αρνητικών γεγονότων, η επίλυση του προβλήματος, αλλά και η ανάγκη για υποστήριξη από τον Θεό, πνευματική σύνδεση και εξομολόγηση, είναι μέθοδοι αντιμετώπισης που συνδέονται με την εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης (Beighton, & Wills, 2019· Byra et al., 2018· Counselman-Carpenter, 2017).

6.3 Οι επιπτώσεις της μετατραυματικής ανάπτυξης

Η εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης στις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία φαίνεται να αποφέρει πολλαπλά οφέλη στις ίδιες, την πνευματικότητα, την αντίληψη της ζωής και τις διαπροσωπικές σχέσεις (Arellano et al., 2017· Byra et al., 2018· Counselman-Carpenter, 2017· Jones et al., 2017· Kielb et al., 2019· Zhang et al., 2014). Η μετατραυματική ανάπτυξη και η καλή ψυχική υγεία της μητέρας, ως απόρροια, επηρεάζουν θετικά το παιδί με αναπηρία (Breevaart & Bakker, 2012· Shine & Perry, 2010 όπ. αναφ. στο Zhang et al., 2013).

Σε ατομικό επίπεδο, η μετατραυματική ανάπτυξη οδηγεί στην ανάρρωση από το τραυματικό γεγονός, στην προσωπική ανάπτυξη και στην ψυχική ευημερία της μητέρας (Calhoun & Tedeschi, 2004· Kielb et al., 2019· Waizbard-Bartov et al., 2018). Τίθενται νέοι στόχοι και ενδιαφέροντα, τα οποία βελτιώνουν την αυτοεκτίμηση και την αυτοεικόνα της (Byra et al., 2018· Counselman-Carpenter, 2017). Στο πλαίσιο του αυτοσεβασμού που διαμορφώνεται από τις αλλαγές, παρατηρείται η ενδυνάμωσή της, καθώς επαναπροσδιορίζει τις προτεραιότητές και τους ρόλους της και εκτιμά περισσότερο τη ζωή (Beighton, & Wills, 2017· Counselman-Carpenter, 2017· Kielb et al., 2019· 2019· Zhang et al., 2013). Με βάση το παιδί της, το οποίο αποτελεί την κύρια προτεραιότητά της, γίνεται περισσότερο υπομονετική, υποστηρικτική και δεκτική προς τον εαυτό της, το παιδί της αλλά και τον περίγυρο (Byra et al., 2018· Waizbard-Bartov et al., 2018· Zhang et al., 2013). Η μετατραυματική ανάπτυξη ως αποτέλεσμα της ανατροφής ενός παιδιού με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία, συνδράμει στην εμφάνιση της αυτοαποτελεσματικότητας, καθώς η μητέρα έχει εμπιστοσύνη στον εαυτό της, γνωρίζοντας πως μπορεί να αντιμετωπίσει τις δυσκολίες που προκύπτουν (Arellano et al., 2017). Αποδέχεται ότι το παιδί της δεν θα ακολουθήσει την πορεία που είχε «ονειρευτεί» και σχηματίζει νέα γνωστικά σχήματα για την ανατροφή και το μέλλον του. Η ανατροφή ενός ατόμου με αναπηρία αποτελεί την πηγή εσωτερικής ενδυνάμωσης και ωρίμανσης (Byra et al., 2018· Hastings, 2016). Πρόκειται για μια διαβίου κατάσταση που μπορεί να οδηγήσει στην ανάπτυξη θετικών συναισθημάτων και καλύτερων γονικών δεξιοτήτων, παρά τις προκλήσεις (Jess et al., 2018). Η μητέρα αποδέχεται τη διαφορετικότητα, είναι λιγότερο επικριτική προς αυτή, έχει γνώση του εαυτού της και αναπτύσσει σχέσεις με σεβασμό και κατανόηση (Waizbard-Bartov et al., 2018).

Σε διαπροσωπικό επίπεδο, ωφέλιμο αποτέλεσμα της μετατραυματικής ανάπτυξης είναι και η βελτίωση των σχέσεων, τόσο προς το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον όσο και προς τον κοινωνικό περίγυρο. Αναφορικά με τον γάμο και την

οικογένεια, οι σχέσεις μεταξύ των μελών φαίνεται να γίνονται πιο δυνατές. Αυτό ισχύει για τις σχέσεις μεταξύ των συζύγων και μεταξύ γονέων και παιδιών με ή χωρίς αναπηρία. Κυριαρχεί η ενσυναίσθηση, ο σεβασμός και το αίσθημα της ενότητας. Σε ορισμένες περιπτώσεις η παρουσία ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια φαίνεται να εμπλουτίζει τις γονικές δεξιότητες και βοηθά στην διαπαιδαγώγηση ενός παιδιού χωρίς αναπηρία (Waizbard-Bartov et al., 2018). Ο κοινωνικός κύκλος γίνεται πιο «ξεκάθαρος» και αποτελείται τα άτομα που υποστηρίζουν το άτομο που βίωσε το τραύμα, δηλαδή τη μητέρα. Το σύστημα αυτό αποτελείται από φίλους και οικεία πρόσωπα (Beighton, & Wills, 2017· Byra et al., 2018· Zhang et al., 2013· Kielb et al., 2019). Στις κοινωνικές σχέσεις εντάσσεται και η ευρύτερη χρήση των Μέσων Κοινωνικής Δικτύωσης που χρησιμοποιούν οι μητέρες για να ανταλλάξουν συμβουλές και απόψεις με άτομα που βιώνουν την παρόμοια κατάσταση. Αισθάνονται πως μπορούν να επικοινωνήσουν με άτομα που κατανοούν την κατάστασή τους και υποστηρίζουν ο ένας τον άλλο (Counselman-Carpenter, 2017). Μέρος του κοινωνικού κύκλου είναι και οι επαγγελματίες που παρακολουθούν τους ίδιους αλλά και το παιδί (Waizbard-Bartov et al., 2018). Η πιο σημαντική σχέση είναι εκείνη με το ίδιο το παιδί με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία.

Έχει προταθεί ότι η μετατραυματική ανάπτυξη δε συνδέεται απαραίτητα με την ευημερία. Για τις μητέρες, η εμπειρία της ανατροφής ενός ατόμου με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία είναι διαφορετική από εκείνη άλλων φροντιστών. Οι μητέρες παρέχουν στο άτομο δια βίου υποστήριξη σε αντίθεση με άλλους φροντιστές, που αναλαμβάνουν το άτομο για ορισμένο διάστημα. Έρχονται αντιμέτωπες με σωματικές και ψυχολογικές απαιτήσεις κάτι το οποίο μπορεί να επηρεάσει ποιότητα ζωής τους (Beighton, & Wills, 2019· Beighton, & Wills, 2017· Kielb et al., 2019), οδηγώντας τις σε εξάντληση («burnout»), ανεργία και κοινωνική απομόνωση (Counselman-Carpenter, 2017). Η μετατραυματική ανάπτυξη φαίνεται να βελτιώνει την ποιότητα ζωής, καθώς η μητέρα αισθάνεται εσωτερική δύναμη, σχετίζεται περισσότερο με τους άλλους και βρίσκει ανακούφιση στη θρησκεία και την πνευματικότητα (Zhang et al., 2014). Ωστόσο, εφόσον το τραύμα πρέπει να είναι ισχυρό για να οδηγήσει στην ανάπτυξη, είναι πιθανό να επιφέρει σωματικές και συναισθηματικές επιπλοκές με αποτέλεσμα να ελαττωθεί η ποιότητα της ζωής της ίδιας και του ατόμου με αναπηρία (Calhoun & Tedeschi, 2006).

Αντιφατικά ερευνητικά αποτελέσματα έχουν διατυπωθεί και για τη σχέση μεταξύ της ανάπτυξης και της συναισθηματικής κατάστασης. Κάποιες μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία αναφέρουν ότι η απόδοση νοήματος στην αναπηρία και οι θετικές αλλαγές μετά από αυτή ελαττώνουν τα αρνητικά συναισθήματα, την ψυχική δυσφορία και την κατάθλιψη. Ακόμη, τα θετικά συναισθήματα αυξάνονται λόγω της μετατραυματικής ανάπτυξης (Arellano et al., 2017· Beighton, & Wills, 2019· Byra et al., 2018· Kielb et al., 2019). Άλλες μητέρες αναφέρουν πως τα αρνητικά συναισθήματα, το άγχος και η δυσφορία δεν επηρεάζονται από την εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης (Calhoun & Tedeschi, 2006). Τα ανάμεικτα αποτελέσματα υπονοούν, ότι ακόμη και όταν μια μητέρα εμφανίζει ανάπτυξη μετά το τραύμα, η δυσφορία και οι ανησυχίες λόγω της διάγνωσης και της ανάπτυξης του παιδιού της δεν περιορίζονται. Όσον αφορά στις διαπροσωπικές σχέσεις, ίσως να μην βελτιώνονται από τη μετατραυματική ανάπτυξη. Ορισμένες μητέρες διαπιστώνουν πως

μπορούν να στηριχθούν σε ελάχιστα άτομα ή μόνο στον εαυτό τους, με αποτέλεσμα να διακόπτουν αρκετές σχέσεις και να απομονώνονται. Ακόμη, η μετατραυματική ανάπτυξη δεν επιδρά απαραίτητα στην πνευματικότητά της ή παρουσιάζει μικρή μεταβολή αναφορικά με εκείνη. Αν και αρκετές μητέρες στρέφονται στη θρησκεία για να νοηματοδοτήσουν την αναπηρία του παιδιού τους (Beighton, & Wills, 2019· Byra et al., 2018) άλλες στέφονται σε πολύ μικρό βαθμό ή απομακρύνονται τελείως (Zhang et al., 2013).

Ο μηχανισμός της μετατραυματικής ανάπτυξης δεν εγγυάται τη βελτίωση της ψυχικής υγείας της μητέρας, καθώς το τραύμα επιφέρει ταυτόχρονα σημαντικό πόνο. Τα αρνητικά συναισθήματα που πηγάζουν από το τραύμα οδηγούν στην παρουσία ανασφάλειας, αδυναμίας και έλλειψης ελέγχου του ατόμου ως προς το παρόν και το μέλλον του. Η ανάπτυξη θετικών συναισθημάτων λόγω του τραύματος μεταβάλλει τον τρόπο σκέψης και αντίδρασης του ατόμου με αποτέλεσμα να είναι πιο σοφό και καλύτερα εφοδιασμένο για μελλοντικά εμπόδια και αν και ταυτόχρονα φορέας αρνητικών συναισθημάτων. Μέσα από την εμπειρία του τραυματικού γεγονότος το άτομο αντλεί τη γνώση και την αντοχή να διαχειριστεί μελλοντικές δυσκολίες, χωρίς να απαιτείται ο ίδιος βαθμός γνωστικής επεξεργασίας και στρατηγικών αντιμετώπισης για να το διαχειριστεί (Callhoun & Tedeschi, 2006). Για να εμφανιστεί η μετατραυματική ανάπτυξη πρέπει η εμπειρία που δημιουργεί πρόκληση για την προσαρμογή του ατόμου να αποτελεί τραυματικό γεγονός. Η αναπηρία ενός ατόμου αποτελεί αναμφίβολα μια τέτοια πρόκληση για τη μητέρα και για το λόγο αυτό έχει συνδεθεί με τη μετατραυματική ανάπτυξη.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

Από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση έχει διαπιστωθεί ότι η αναπηρία, τα χαρακτηριστικά της και τα ελλείμματα που φέρει επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό τη γενική και ψυχική υγεία των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία. Όπως, αναφέρθηκε, η ΔΑΦ αποτελεί μια μορφή αναπηρίας, η οποία δεν παρουσιάζει σταθερότητα ως προς τα κυρίαρχα συμπτώματά της, εμφανίζει συναισθηματικά και συμπεριφορικά ελλείμματα και η σοβαρότητα των βασικών χαρακτηριστικών της σχετίζεται θετικά τόσο με το γονικό άγχος όσο και με τα συμπτώματα της μητρικής ψυχοπαθολογίας (Tomeny, 2017· Yorke et al., 2018). Συγκεκριμένα, οι αυτο-απομονωμένες, επαναλαμβανόμενες και οι προβληματικές συμπεριφορές σχετίζονται με το άγχος και την κατάθλιψη των μητέρων και επηρεάζουν αρνητικά την ψυχική τους υγεία (Bitsika & Sharpley, 2017· Gatzoyia et al., 2014· Manicacci, Bouteyre, Despax, & Bréjard, 2019· Miranda et al., 2019· Obeid & Daou, 2014· Picardi et al., 2018· Shepherd et al., 2020· Totsika et al., 2011). Τα χαρακτηριστικά της ΔΑΦ παρουσιάζουν θετική σχέση με το άγχος των μητέρων, υποδεικνύοντας ότι η αύξηση της συμπτωματολογίας σχετίζεται με αύξηση της μητρικής δυσφορίας, κάτι το οποίο βρίσκει σύμφωνες και προηγούμενες έρευνες (Bitsika & Sharpley, 2017· Tomeny, 2017), αλλά και αντίθετες ορισμένες άλλες που δεν εντοπίζουν συσχέτιση μεταξύ της σοβαρότητας των συμπτωμάτων και του άγχους (Estes et al., 2009· Giovagnoli et al., 2015).

Για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία οι περιορισμοί στην επικοινωνία, τη διανοητική λειτουργία και στις προσαρμοστικές συμπεριφορές που χαρακτηρίζουν το παιδί τους, οδηγούν επίσης σε αυξημένα επίπεδα άγχους και δυσφορίας. Από την έρευνα των Masulani-Mwale, Kauye, Gladstone, & Mathanga, (2018) σε γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία προέκυψε πως εκείνοι βιώνουν υψηλά επίπεδα δυσφορίας, που εν μέρει πηγάζουν από τα ελλείμματα της αναπηρίας. Η διάγνωση της νοητικής αναπηρίας θεωρείται τραυματικό γεγονός για τους γονείς, και ιδιαίτερα για τις μητέρες, οι οποίες ως κύριοι φροντιστές αντιμετωπίζουν το χρόνιο άγχος της ανατροφής του παιδιού τους με αναπηρία. Το επίπεδο του άγχους αυξάνεται σε σχέση με τις προκλήσεις που εκείνη αντιμετωπίζει σε καθημερινή βάση, κάτι το οποίο εντοπίζεται σε πληθώρα ερευνών (Beighton and Wills, 2017· Dykens, Fisher, Taylor, Lambert, & Miodrag, 2014· Hastings & Beck, 2004· Kielb et al., 2019).

Οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ αναλαμβάνουν ευθύνες, όπως η κάλυψη κοινωνικών, σωματικών, συναισθηματικών και μαθησιακών αναγκών του ατόμου, βιώνοντας άγχος και δυσφορία. Από τη βιβλιογραφία έχει προκύψει ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ αναφέρουν περισσότερα προβλήματα ψυχικής υγείας από τους γονείς παιδιών με άλλες αναπηρίες (Falk, Norris, & Quinn, 2014· Giovagnoli et al., 2015· Seymour, Wood, Giallo, & Jellet, 2013· Zablotzky, Bradshaw, & Stuart, 2013).

Έχει διαπιστωθεί πως η κυρίαρχη μορφή αναπηρίας επιδρά στις ανάγκες των μητέρων, στις αντιλήψεις τους απέναντι στην αναπηρία, στις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν και στη μετατραυματική τους ανάπτυξη.

7.1 Έρευνες σχετικά με τις ανάγκες των μητέρων ατόμων αναπηρία

Τα δυσλειτουργικά χαρακτηριστικά της αναπηρίας και τα ελλείμματα που προκύπτουν από εκείνη προκαλούν πληθώρα αναγκών στις οικογένειες και ιδιαίτερα στις μητέρες. Οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ αναφέρουν ως κυριότερη ανάγκη τους την ενημέρωση και την πληροφόρηση σχετικά με την αναπηρία, ακολουθούμενη από την τυπική και άτυπη υποστήριξη και την ανάγκη για παρουσία επίσημων υπηρεσιών, ενώ στη συνέχεια εμφανίζεται η ανάγκη για οικονομική βοήθεια (Hodgetts et al., 2015· Rejovic-Milovancevic, et al., 2018). Σημαντική είναι η έλλειψη υπηρεσιών, η ανησυχία για το μέλλον του παιδιού και οι κοινωνικές προκλήσεις (Shivers, Sonnier-Netto, & Lee, 2019), ενώ σύμφωνα με την έρευνα των Shepherd και συν. (2020), οι μητέρες στρέφονται περισσότερο στις ανεπίσημες πηγές υποστήριξης, σε σχέση με τις επίσημες. Ιδιαίτερη σημασία έχει η χρήση των Μέσων Κοινωνικής Δικτύωσης, ως μέσο ενημέρωσης (Abel, Machin, & Brownlow, 2019). Με τα συγκεκριμένα ευρήματα συμφωνεί και η έρευνα της Ntre και συν. (2018) σε ελληνικό πληθυσμό, όπου οι μητέρες παρουσιάζουν ανεπαρκή ενημέρωση για τα μελλοντικά ζητήματα που σχετίζονται με την ΔΑΦ του παιδιού τους και πηγάζουν από αυτή, όπως είναι η διαθεσιμότητα των επίσημων υπηρεσιών για το φάσμα των αναπτυξιακών σταδίων αλλά και σε βάθος χρόνου τι να αναμένουν από την κάθε αναπτυξιακή περίοδο. Τα ελλείμματα της αναπηρίας οδηγούν την οικογένεια σε κοινωνικό αποκλεισμό. Ως αποτέλεσμα αισθάνονται την ανάγκη για αναζήτηση υποστήριξης από άτομα που αποτελούν το κοινωνικό τους περιβάλλον. Ακόμη, αισθάνονται την ανάγκη να συζητούν για την κατάσταση του παιδιού τους με τα μέλη της οικογένειάς τους και τον εκπαιδευτικό του. Ωστόσο, παρατηρείται ότι η ανατροφή ενός ατόμου με ΔΑΦ οδηγεί σε μειωμένη κοινωνική υποστήριξη και στην υιοθέτηση στρατηγικών αποφυγής για την αντιμετώπιση της κατάστασης και του άγχους. Επίσης, η ΔΑΦ σχετίζεται με την μείωση του οικογενειακού εισοδήματος. Ωστόσο ταυτόχρονα τα έξοδα που απαιτούνται για την κάλυψη των αναγκών ενός ατόμου με ΔΑΦ είναι υψηλά, με αποτέλεσμα οι οικογένειες να αντιμετωπίζουν οικονομικές δυσκολίες.

Αντίστοιχα, οι γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία αναφέρουν πως παρουσιάζουν παρόμοιες ανάγκες με εκείνες που εμφανίζουν οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ. Οι ανάγκες έχουν να κάνουν με την φροντίδα του παιδιού τους, δηλαδή την φροντίδα ανακούφισης, με την οικογενειακή και την κοινωνική υποστήριξη που μπορούν να λάβουν, όπως διάφορες ψυχαγωγικές δραστηριότητες και κάποιο άτομο στο οποίο να μπορούν να απευθυνθούν είτε τυπικά είτε άτυπα, υπηρεσίες όπως γιατρός, ψυχολόγος, ειδικός παιδαγωγός, η οικονομική υποστήριξη, η ενημέρωση σχετικά με την κατάσταση του παιδιού και η εξήγησή της στον κοινωνικό περίγυρο. Συνεπώς, χρειάζονται την καλύτερη υποστήριξη για ανακούφιση, για ψυχική φροντίδα των ίδιων, του παιδιού τους με αναπηρία και γενικότερα του οικογενειακού πλαισίου, ενημέρωση και συναισθηματική υποστήριξη (Douma et al., 2006· Hodgetts et al., 2015). Οι μητέρες εμφανίζουν μεγάλη ανάγκη για υποστήριξη από επαγγελματίες αλλά και ανάπαυλα από τις ευθύνες, χρόνο με φίλους και γόνιμη συζήτηση με άτομων με αντίστοιχο τύπο αναπηρίας. Ακόμη, εμφανίζουν ανάγκες για υποστήριξη που στοχεύει στην κοινωνική ανάπτυξη του ατόμου με αναπηρία και τις επιπτώσεις που θα είχε στη

δυναμική της οικογένειας, τη συναισθηματική υποστήριξη των μελών αλλά και τον μελλοντικό προγραμματισμό με γνώμονα τις ανάγκες τόσο του ατόμου με αναπηρία όσο και των υπόλοιπων μελών του οικογενειακού πλαισίου (Hartley & Schultz, 2014).

Παράγοντες που επηρεάζουν τις ανάγκες των γονέων είναι η αναπηρία του ατόμου και κάποια χαρακτηριστικά του, όπως η ηλικία και το φύλο του, τα προβλήματα συμπεριφοράς που παρουσιάζονται, αλλά και τα χαρακτηριστικά των ίδιων των γονέων, όπως το μορφωτικό επίπεδο και τα ψυχοπαθολογικά χαρακτηριστικά αλλά και άλλες οικογενειακές πτυχές, όπως η οικογενειακή κατάσταση της μητέρας, ο αριθμός παιδιών, το εισόδημα των νοικοκυριών και η κοινωνική υποστήριξη που απολαμβάνει (Hartley & Schultz, 2014· Hodgetts et al., 2015· Shepherd et al., 2020· Shivers et al., 2019). Παράγοντας που επηρεάζει τις ανάγκες των μητέρων είναι η ηλικία τους, καθώς οι ηλικιακά μικρότερες μητέρες τείνουν να παρουσιάζουν εντονότερες ανάγκες. Αναφορικά με την ηλικία του ατόμου με αναπηρία για ένα ηλικιακά μικρό παιδί προβλέπεται μεγαλύτερος αριθμός συνολικών αναγκών, ενώ ένα μεγαλύτερο παιδί μεγαλύτερος αριθμός ανεκπλήρωτων αναγκών (Ellis et al., 2002· Hodgetts et al., 2015· Thomas et al., 2012), αντίθετα στην έρευνα των Lee & Shievers (2019) η ηλικία δεν επηρεάζει τις ανάγκες. Τα νεότερα παιδιά φαίνεται να έχουν ανάγκη μία άμεση υποστήριξη από τα μεγαλύτερα παιδιά, ενώ παρατηρείται μικρός αριθμός διαθέσιμων υποστηρικτικών υπηρεσιών για τα μεγαλύτερα παιδιά (Hartley & Schultz, 2014).

Ιδιαίτερη σημασία για την επιλογή του ορθού τύπου υποστήριξης από τις υπηρεσίες έχει η κατηγοριοποίηση των αναγκών σε ικανοποιημένες («met») και ανικανοποίητες («unmet»). Η αξιολόγηση των προτεραιοτήτων των μητέρων για υπηρεσίες και η προσαρμογή των υπηρεσιών με στόχο την όσο το δυνατό πιο ολοκληρωμένη κάλυψη των αναγκών που παρουσιάζουν είναι απαραίτητα στοιχεία για την αύξηση η ποιότητας ζωής των οικογενειών (Ellis et al., 2002· Hodgetts et al., 2015). Αξίζει να αναφερθεί η σημασία της κατανόησης των σημαντικών και ανεκπλήρωτων αναγκών υποστήριξης που αναφέρουν οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία. Συγκεκριμένα, η αποδοχή και η κατανόηση των αναγκών, αλλά και η ικανοποίησή τους φάνηκε να συμβάλει θετικά στην ψυχική υγεία των μητέρων (Hartley & Schultz, 2014).

7.2 Έρευνες σχετικά με την αντίληψη των μητέρων για την αναπηρία του παιδιού τους

Σε έρευνα που διεξήχθη σε Ελληνικό πληθυσμό με στόχο τη διερεύνηση των συναισθηματικών αντιλήψεων των γονέων απέναντι στη νέα κατάσταση και πραγματικότητα της αναπηρίας και στην εξέλιξή τους από την αρχή της διάγνωσης έως τα 12 χρόνια, φάνηκε ότι η πλειοψηφία θεωρεί την αναπηρία ως δύσκολη κατάσταση, ως συνεχή αγώνα, ένα μικρότερο ποσοστό ως καταστροφή ζωής ή και ματαίωση προσδοκιών και ελάχιστοι ως θεϊκή δοκιμασία και θετική επίδραση. Οι συναισθηματικές αντιδράσεις ποικίλλουν και μεταβάλλονται στο πέρας του χρόνου. Συγκεκριμένα, οι πρώτες αντιδράσεις είναι η στενοχώρια, το σοκ/πανικός, η άρνηση και το άγχος/ φόβος για το μέλλον του παιδιού, ενώ ορισμένοι γονείς αναφέρουν πως βιώνουν πένθος, θυμό και ενοχές. Στη νηπιακή ηλικία η συναισθηματική φόρτιση

ελαττώνεται και παρατηρείται η αποδοχή της κατάστασης του ατόμου με αναπηρία, της προσαρμογής σε εκείνη και της αναζήτησης επαγγελματιών προς αρωγή. Κατά την παιδική ηλικία και τα σχολικά χρόνια η πλειονότητα των γονέων έχει αποδεχτεί την κατάσταση του παιδιού. Ωστόσο, ορισμένοι γονείς αναφέρουν τον θρήνο ως συναίσθημα που βιώνουν (Τσιμπιδάκη, 2006).

Από τη βιβλιογραφία διαπιστώνεται πως τίθεται όλο και περισσότερο προς αμφισβήτηση η βιωσιμότητα των παραδοσιακών μοντέλων πένθους, αναφορικά με τις γονικές αντιδράσεις απέναντι στην αναπηρία του παιδιού. Στον αντίποδα, αναπτύσσονται εναλλακτικά θετικά μοντέλα και μία αισιόδοξη οπτική που εστιάζει στο αίσθημα της προσωπικής ανάπτυξης των γονέων ως αντίδραση στην αναπηρία του παιδιού τους, χωρίς, ωστόσο, να απορρίπτεται το άγχος και ο πόνος (Nota, Soresi, Ferrarai, Wilgosh, & Scorgie, 2005, Scorgie & Sobsey, 2000 · Scorgie et al., 2004, Scorgie, Wilgosh, & McDonald, 1999 όπ αναφ. στο Allred, 2014).

Οι μητέρες αναζητούν τη φύση και τον σκοπό του πόνου μέσα από μια διαδικασία αμφισβήτησης και απώλειας, με αποτέλεσμα την εύρεση προσωπικού οφέλους και την ανακατασκευή ταυτότητας. Ακόμη, οι μητέρες που δεν αντιλαμβάνονται τη διάγνωση του παιδιού τους ως απώλεια ή ως δικό τους σφάλμα είναι λιγότερο πιθανό να αναφέρουν ότι αισθάνονται θλίψη (Brown, 2013· Wayment & Brookshire, 2018).

Από την έρευνα των Gatzoyia και συν. (2014) σε γονείς ατόμων με ΔΑΦ προέκυψε ότι οι μητέρες αντιλαμβάνονται σε υψηλό βαθμό τη διάρκεια της αναπηρίας αλλά φανερώνουν και ανησυχία για εκείνη. Αποδείχθηκε ακόμη, πως οι γονείς σημείωσαν μειωμένα επίπεδα στον προσωπικό έλεγχο της κατάστασης. Αντίστοιχα, από την έρευνα των Waite και συν., (2017) που απευθύνεται σε γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία διαπιστώθηκε ότι οι γονείς που αντιλαμβάνονται πως το παιδί τους ασκεί έλεγχο στη ζωή τους, ενώ εκείνοι δεν ασκούν προσωπικό έλεγχο, αισθάνονται δυσφορία.

7.3 Έρευνες σχετικά με τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία

Η ανατροφή ενός ατόμου με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία συνοδεύεται από προκλήσεις για κάθε γονέα και ειδικά για τη μητέρα που αποτελεί τον κύριο φροντιστή (Beighton & Wills, 2017· Glidden & Natcher, 2009· Yazkan, Lus, Erensoy, 2019). Ορισμένοι γονείς προσαρμόζονται στην αναπηρία του παιδιού τους, ενώ άλλοι όχι, λόγω του τρόπου με τον οποίο αντιδρούν στις απαιτήσεις που πηγάζουν από αυτή, διαδικασία που αναφέρεται ως ικανότητα αντιμετώπισης (Benson, 2014· Hsiao, 2018). Η αποτελεσματική αντιμετώπιση της αναπηρίας και των αρνητικών συναισθημάτων που γεννά είναι σημαντική, προκειμένου να αποφεύγονται αρνητικές συνέπειες στην ψυχική υγεία της μητέρας και στην ανατροφή του παιδιού. Παρατηρούνται στρατηγικές αντιμετώπισης, που ελαττώνουν τα αγχώδη και αρνητικά συναισθήματα που προκύπτουν από την αναπηρία (Benson, 2014). Όσον αφορά στη χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης από μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία, η

βιβλιογραφία εμφανίζει έναν αριθμό ερευνών που αποτυπώνει ποιες χρησιμοποιούνται συχνότερα. Σημειώνεται ότι η πλειονότητα των ερευνών εστιάζει στη ΔΑΦ.

Στην έρευνα των Lai & Oei (2014), επισημαίνονται οι δύο κύριες στρατηγικές που οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ υιοθετούν, τις στρατηγικές που εστιάζουν στο πρόβλημα (αναζήτηση οργανικής υποστήριξης, προγραμματισμός, επίλυση προβλημάτων, αντιμετώπιση, συμβιβασμός, αλλαγή προσδοκιών και νοήματος), οι οποίες συσχετίζονται με μεγάλη ευεξία, και στην αναζήτησης κοινωνικής υποστήριξης (άμεσο και έμμεσο οικογενειακό πλαίσιο, φίλοι, επαγγελματίες υγείας). Στην έρευνα των Durban, Rodriguez-Pabayos, Alontaga, Dolorfino- Arrezaz, & Salazar (2012), οι μητέρες χρησιμοποίησαν τη στρατηγική της υποστήριξης από άλλους, η οποία όταν δεν χρησιμοποιείται για συναισθηματική υποστήριξη, αποτελεί στρατηγική που εστιάζει στο πρόβλημα. Τα ευρήματα συμφωνούν με νεότερες έρευνες (Furrukh & Anjum, 2020) στις οποίες παρατηρείται πως για μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και αντίστοιχα ατόμων με ΔΑΦ και νοητική αναπηρία (Malhotra, Khan, & Bhatia, 2020) η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης αποτελεί ρυθμιστικό παράγοντα του άγχους και αυξάνει την ευημερία. Με την κοινωνική στήριξη, την επίλυση προβλημάτων και τη θετική αναπλαισίωση βελτιώνεται η ποιότητα ζωής των μητέρων.

Από την έρευνα των Shepherd et al., (2018) διαπιστώνεται ότι οι γονείς και ιδιαίτερα οι μητέρες χρησιμοποιούν προσαρμοστικές στρατηγικές για την αντιμετώπιση της κατάστασης και συχνά υιοθετείται η επαναξιολόγηση/αναπλαισίωση («reframing»), μέσω της αποδοχής, της θετικής αναπλαισίωσης και της θρησκείας, αλλά και οι στρατηγικές εμπλοκής μέσω της ενεργούς αντιμετώπισης και του σχεδιασμού. Ομοίως, από την έρευνα του Benson (2014), που απευθύνεται σε μητέρες ατόμων με ΔΑΦ η χρήση θετικών στρατηγικών αντιμετώπισης, όπως η εμπλοκή και η γνωστική αναπλαισίωση, συνδέεται με τη μείωση της δυσφορίας, τη βελτίωση της ψυχικής υγείας και τη θετική επίδραση στην αποτελεσματικότητα και την ανθεκτικότητα της μητέρας με την πάροδο του χρόνου. Τα ευρήματα επιβεβαιώνονται και από έρευνα των Obeid & Daou (2014), στην οποία οι γονείς χρησιμοποιούν τις στρατηγικές της εμπλοκής και απεμπλοκής, ωστόσο οι τελευταίες φαίνεται να αυξάνουν τη δυσφορία και συνδέονται με αυξημένα επίπεδα άγχους. Τονίζεται η δυσμενής επίδραση των στρατηγικών που εστιάζουν στο συναίσθημα για την προσαρμογή μεταξύ των γονέων των παιδιών με ΔΑΦ και νοητική αναπηρία (Benson, 2014· Shepherd et al., 2018). Με την ανακοίνωση της διάγνωσης, η μητέρα φαίνεται να χρησιμοποιεί στρατηγικές αποφυγής και αγνόησης, ωστόσο με το πέρας του χρόνου αρχίζει να αποβάλλει αυτές τις στρατηγικές (Furrukh & Anjum, 2020). Τα παραπάνω ευρήματα συναντώνται και σε παρελθούσα έρευνα του Benson (2010), όπου διαπιστώνεται πως η χρήση της απεμπλοκής και του περισπασμού ως τρόπων αντιμετώπισης από τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ σχετίζεται με αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης και θυμού, ενώ η υιοθέτηση της γνωστικής αναπλαισίωσης οδηγεί σε υψηλότερα επίπεδα ευημερίας, καθώς μειώνει τις αρνητικές επιπτώσεις της δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς των ατόμων με αναπηρία. Αναλόγως, στην έρευνα των Zaidman-Zait και συν. (2017) και στην έρευνα των Miranda και συν. (2019) η εμπλοκή και η κοινωνική υποστήριξη φαίνεται να ελαττώνουν το άγχος των μητέρων για την ανατροφή ενός ατόμου με ΔΑΦ.

Στην έρευνα των Picardi και συν. (2018) χρησιμοποιούνται οι στρατηγικές που εστιάζουν στο πρόβλημα και η ενεργή αντιμετώπιση, μέσω των οποίων ελαττώνεται το άγχος. Πιο συχνά φαίνεται να χρησιμοποιούνται οι στρατηγικές της εμπλοκής και την γνωστικής αναπλαισίωσης, τόσο από τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ όσο και από τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία. Ομοίως, στην έρευνα των Willis, Timmons, Pruitt, Schneider, Alessandri, & Ekas (2016) χρησιμοποιήθηκε περισσότερο η θετική διαχείριση της κατάστασης και η στρατηγική της αντιμετώπισης μέσω της υποστήριξης. Σύμφωνα είναι η έρευνα των Antonopoulou, Manta, Maridaki-Kassotaki, Kounava, & Stampoltzis (2020) σύμφωνα με την οποία συχνά χρησιμοποιείται η θετική αναπλαισίωση και η κοινωνική υποστήριξη. Οι προαναφερθείσες μέθοδοι ελαττώνουν το άγχος ενώ η αποφυγή-διαφυγή συνδέεται με μειωμένη ψυχική υγεία και αυξημένο άγχος· μέσω εκείνης οι μητέρες προσπαθούν να αποφύγουν τις σκέψεις ή τα συναισθήματα που σχετίζονται με το τραυματικό συμβάν μέσα από δραστηριότητες (Malhotra et al., 2020). Σε ανάλογη έρευνα, η οποία απευθύνονται σε μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία διαπιστώθηκε ότι χρησιμοποιούνταν στρατηγικές διαχείρισης καταστάσεων, όπως είναι ο σχεδιασμός και η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης, ενώ βρέθηκε ότι χρησιμοποιούνταν λιγότερο οι στρατηγικές της υιοθέτησης χιούμορ και χρήσης ουσιών (Thakuri, 2017). Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνεται και από παλαιότερη έρευνα των Glidden & Natcher (2009) και από την έρευνα των Glidden, Billings και Jobe (2006), όπου οι μητέρες ατόμων με αναπτυξιακές αναπηρίες φαίνεται να χρησιμοποιούν περισσότερο τις στρατηγικές που εστιάζουν στο πρόβλημα για να αντιμετωπίσουν την αναπηρία μέσα από τον σχεδιασμό, την κοινωνική υποστήριξη και την θετική αναπλαισίωση. Η θετική αναπλαισίωση, αν και αποτελεί μέθοδο που εστιάζει στο συναίσθημα, σχετίζεται με θετική ανάπτυξη και ευημερία. Το συγκεκριμένο αποτέλεσμα συναντάται και στην έρευνα των Slattery, McMahon & Gallaher (2017) και τεκμηριώνεται από έρευνα του Hastings, Allen, Mc Dermott, & Still (2002), στην οποία η θετική αναπλαισίωση οδηγεί στην ανάπτυξη και την ωριμότητα. Στη μελέτη των Woodman & Hauser-Cram (2012), για τις μητέρες ατόμων με αναπτυξιακές αναπηρίες η χρήση στρατηγικών που εστιάζουν στο πρόβλημα οδηγούν στην αύξηση της αυτοαποτελεσματικότητας και της ευημερίας καθώς και στη μείωση του άγχους, της κατάθλιψης, της απαισιοδοξίας και της δυσφορίας που προκύπτει από την κατάσταση και τους παράγοντες που την χαρακτηρίζουν. Αντίστροφα, με τη χρήση στρατηγικών που εστιάζουν στο συναίσθημα, αυξάνονται τα αρνητικά συναισθήματα και επηρεάζεται αρνητικά η ψυχική υγεία (Abbeduto et al., 2004 όπ. αναφ. στο Shepherd et al., 2018· Benson 2010· Hastings et al., 2005· Smith et al., 2008). Παρόλο που οι μητέρες ανέφεραν συχνή χρήση του σχεδιασμού και της ενεργούς αντιμετώπισης, ανέφεραν επίσης συχνή χρήση της άρνησης και της θετικής επανεξέτασης. Η θετική επανεξέταση αποτελεί προσαρμοστική στρατηγική αντιμετώπισης, σε αντίθεση με όσα αναμένονται από στρατηγικές εστιασμένες σε συναισθήματα, καθώς περιλαμβάνει τις γνωστικές προσπάθειες για επανεξέταση της κατάστασης υπό θετικό πρίσμα. Ακόμη, διαπιστώθηκε πως η άρνηση προέβλεπε χαμηλότερα συμπτώματα κατάθλιψης και υψηλότερα αισθήματα γονικής αποτελεσματικότητας. Αυτό δικαιολογείται από τους Carver και συν. (1989 όπ. αναφ. στο García et al., 2018) που συζήτησε το ενδεχόμενο

η άρνηση να αποτελεί μια προσαρμοστική στρατηγική αντιμετώπισης βραχυπρόθεσμα, καθώς η αντιμετώπιση των αγχογόνων παραγόντων μπορεί να επιτρέψει σε ένα άτομο να διατηρήσει μια αίσθηση ευημερίας. Σύμφωνα με έρευνα των Bozkurt, Uysal, & Düzakaya (2019) όσοι γονείς χρησιμοποιούν θετικές στρατηγικές για την αντιμετώπιση της αναπηρίας αναπτύσσουν θετική συμπεριφορά και βελτιώνεται η ψυχική τους υγεία.

Από την άλλη πλευρά, μια συστηματική ανασκόπηση ερευνών για τις στρατηγικές αντιμετώπισης γονέων ατόμων με ΔΑΦ διαπιστώθηκε από έρευνα των Ang & Loh (2019) ότι οι στρατηγικές που εστιάζουν στο πρόβλημα δεν προβλέπουν σημαντικά καλύτερη ψυχολογική ευημερία ούτε μετριάζουν τη σχέση μεταξύ άγχους και κατάθλιψης. Στην περίπτωση μιας δια βίου αναπηρίας, η οποία αποτελεί μη ρυθμιζόμενη και ελεγχόμενη κατάσταση, οι γονείς αναπτύσσονταν μέσα από στρατηγικές που εστιάζουν στο συναίσθημα, όπως η απομάκρυνση παρά αν εξακολουθούσαν να προσπαθούν να λύσουν μια ανεξέλεγκτη κατάσταση. Ακόμη, από έρευνα των García και συν. (2018) αλλά και παλαιότερη έρευνα της MacDonald (2011) οι μητέρες φαίνεται να χρησιμοποιούν περισσότερο στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα και ιδιαίτερα την κοινωνική υποστήριξη. Η αποδοχή της κατάστασης ως μη αναστρέψιμη και η ενεργή αντιμετώπισή της οδηγούν στην ευημερία.

Σχετικά με την κατηγορία των στρατηγικών προσανατολισμένες στο συναίσθημα, εμφανίζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον η θρησκεία, ως μια σημαντική διέξοδος για τους γονείς ατόμων με αναπηρία, που συναντάται τόσο μεμονωμένα όσο και σε συνδυασμό με άλλες στρατηγικές (Durban, Rodriguez-Pabayos, Alontaga, Dolorfino-Arrezaz, & Salazar, 2012· Padden, & James, 2017). Ενδεικτικά, στην έρευνα των Ekas Tidman και Timmons (2019) τονίζεται ότι σε μία θρησκευτική κοινότητα, η μητέρα λαμβάνει υποστήριξη και συνδυαστικά με την πίστη της αναπτύσσεται θετικά. Ωστόσο, τα άτομα με βαριά μορφή αναπηρίας και η οικογένειά τους απολαμβάνουν μικρότερη υποστήριξη στο πλαίσιο της κοινότητας. Συνεπώς, σε ένα πλαίσιο πίστης, οι προκλήσεις αποτελούν ευκαιρία για την μείωση του άγχους καθώς η μητέρα νοηματοδοτεί την κατάσταση και αναπτύσσεται. Σύμφωνα με έρευνα των Picardi και συν. (2018) και των Das, Das, Nath, Dutta, Bora, & Hazarika (2017) η πνευματικότητα και η θρησκεία έχουν θετικό αντίκτυπο στο νόημα που δίνουν οι γονείς στη ζωή, κάτι το οποίο αναδεικνύει την νοηματοδότηση ως κεντρικό σημείο της αντιμετώπισης καταστάσεων. Σύμφωνα είναι η έρευνα της Brown (2013) στην οποία η μητέρα βιώνει τον θρήνο με τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού της, όμως μέσα από την πίστη, το χιούμορ και την ανάγκη για προστασία του παιδιού και του εαυτού της απέναντι στην κρίση των άλλων αντιμετωπίζει τις προκλήσεις. Σε προηγούμενη έρευνα των Ekas, Whitman, & Shivers, (2009) διαπιστώνεται ότι οι θρησκευτικές πεποιθήσεις και η πνευματικότητα συνδέονται με τη βελτιωμένη ψυχική υγεία των γονέων. Ο ερχομός ενός παιδιού με ΔΑΦ εγείρει υπαρξιακά ερωτήματα για τους λόγους που προέκυψε η αναπηρία και οι δυσκολίες. Η συσχέτισή τους με μια θρησκευτική πεποίθηση μπορεί να προσφέρει μία διευκόλυνση («buffer»), καθώς βοηθά στην κατανόηση και στη νοηματοδότηση τραυματικών εμπειριών στο πλαίσιο θετικής αναμόρφωσης. Σε ορισμένες θρησκείες, ο πόνος, παρά τον δυσάρεστο χαρακτήρα του, δρα ως ευκαιρία για πνευματική ανάπτυξη, μάθηση και θετικά αποτελέσματα (Tarakeshwar & Pargament, 2001 όπ. αναφ. στο Shepherd et al., 2018). Παρ' όλα αυτά, έχει συσχετιστεί

με αρνητικές επιπτώσεις στη μητέρα, λόγω του αισθήματος της ενοχής (García et al., 2018).

Σε ορισμένες μελέτες οι στρατηγικές που εστιάζουν στο πρόβλημα και οι στρατηγικές που εστιάζουν στο συναίσθημα εμφανίζονται συνδυαστικά, όπως στην έρευνα των Wang, Michaels, & Day (2011) στην οποία οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ υιοθετούν την αποδοχή, τη ενεργή αντιμετώπιση, τη θετική αναπλαισίωση και τον σχεδιασμό, στην έρευνα των Akbar & Zainuri (2017) για μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία και στην έρευνα των Nicholas, MacCulloch, Roberts, Zwaigenbaum, & McKeever (2020).

Όσον αφορά στους παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν τη χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης από τους γονείς ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία, η βιβλιογραφία εμφανίζει διάφορα ευρήματα. Κεντρικό ρόλο έχει η σοβαρότητα των δυσκολιών της αναπηρίας του ατόμου και οι προκλήσεις που προκύπτουν από αυτή, καθώς οι γονείς μετακινούνται από την αντιμετώπιση που εστιάζει στο πρόβλημα προς εκείνη που εστιάζει στο συναίσθημα με το πέρασ του χρόνου, εφόσον δεν παρουσιάζεται βελτίωση ούτε στα βασικά συμπτώματα του παιδιού και ούτε στη παρεχόμενη υποστήριξη (Shepherd et al., 2018). Σύμφωνα είναι έρευνες του Benson (2010, 2014), οι οποίες τονίζουν ότι τόσο οι θετικές όσο και οι αρνητικές συμπεριφορές του ατόμου με αναπηρία ενισχύουν ή εμποδίζουν την προσαρμογή της μητέρας με το πέρασ του χρόνου και στο αίσθημα της αυτοαποτελεσματικότητας. Στην έρευνα των Miranda και συν. (2019) τα χαρακτηριστικά της ΔΑΦ συνδέονταν αρνητικά με την εμπλοκή και την κοινωνική στήριξη, καθώς όσες μητέρες αντιλαμβάνονται την αναπηρία σε μεγαλύτερο βαθμό μειώνουν τις στρατηγικές αντιμετώπισης που εστιάζουν στο πρόβλημα, διότι πιστεύουν ότι μπορούν να επικοινωνήσουν τα συναισθήματά τους σε οικείους ανθρώπους. Σύμφωνα με την έρευνα των Ang & Loh, (2019), οι συμπεριφορικές δυσκολίες των ατόμων με αναπηρία οδηγούν σε γονική κόπωση, η οποία επηρεάζει την υιοθέτηση αποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης (Seymour, Wood, Giallo & Jellet, 2013).

Συμφώνα με τους Bozkurt και συν. (2019) παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν την αντιμετώπιση της αναπηρίας είναι τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων, όπως το φύλο, η ηλικία, η εργασία, το μορφωτικό επίπεδο και το εισόδημα (Shepherd et al., 2018), τα έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση, το φύλο και η ηλικία του ατόμου με αναπηρία, αλλά και χαρακτηριστικά όπως η αυτοαποτελεσματικότητα, η αισιοδοξία και η αυτοπεποίθηση. Από την έρευνα των Lai & Oei (2014) διαπιστώθηκε ότι εκτός από τα δημογραφικά χαρακτηριστικά ορισμένοι παράγοντες που συνεισφέρουν στην επιλογή στρατηγικών αντιμετώπισης είναι τα ψυχολογικά γνώρισμα (προσωπικότητα, αξίες, αισιοδοξία, η αντίληψη των θετικών στοιχείων, οι λογικές ικανότητες, η ψυχική υγεία), παράγοντες που αφορούν στο άτομο με αναπηρία, όπως η ηλικία του (Smith et al. 2008) και οι συνθήκες, όπως η παροχή υποστήριξης. Παλαιότερη έρευνα των Woodman & Hauser-Cram (2012) επιβεβαιώνει τα ευρήματα. Σύμφωνα με εκείνη η ευημερία, η ψυχική υγεία και η θετική αντιμετώπιση καταστάσεων επηρεάζεται από τα χαρακτηριστικά των γονέων, όπως η αίσθηση αυτοαποτελεσματικότητας, η ανθεκτικότητα και οι κοινωνικό-οικονομικοί παράγοντες· επίσης επηρεάζεται από χαρακτηριστικά του ατόμου, όπως το φύλο, η

ηλικία και το είδος αναπηρίας, η συμπεριφορά και τα προβλήματα γύρω από αυτή. Αντίστοιχο εύρημα προέκυψε και στην μελέτη των Slattery, McMahon & Gallaher (2017), στην οποία τα υψηλά επίπεδα αισιοδοξίας των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ και σύνδρομο Down συνδέονταν με τη χρήση της θετικής αναπλαισίωσης και της κοινωνικής υποστήριξης. Η μελέτη των Manicacci και συν. (2019) καταδεικνύει ότι οι συναισθηματικές δεξιότητες μπορούν να αυξήσουν την ανθεκτικότητα των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ και να επηρεάσουν τις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν, εύρημα το οποίο βρίσκει σύμφωνη την έρευνα των Malhotra και συν. (2020), στην οποία η επιλογή στρατηγικών ρυθμίζεται από τη συναισθηματική κατάσταση, καθώς και από μεταβλητές, όπως δυσκολίες συμπεριφοράς παιδιών, ανεργία, μητέρα και έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης που σχετίζονται και με την χαμηλότερη γονική ποιότητα ζωής. Σύμφωνα με τους Rajan & John (2017) σημαντικά στοιχεία που συμβάλλουν στη θετική στάση είναι η υπομονή, η ανοχή, η ενσυναίσθηση και η ευαισθησία, που αποκτούν οι γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία και συνδέεται με τις αντιλήψεις και τη θετική στάση τους απέναντι στην αναπηρία του παιδιού τους. Παρόμοια αποτελέσματα προκύπτουν και από την έρευνα των Picardi και συν. (2018), στην οποία τονίζεται η σημασία της ανθεκτικότητας και αναφέρεται ότι οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ παρουσιάζουν πιο μειωμένη τη συγκεκριμένη αίσθηση από εκείνες ατόμων με νοητική αναπηρία. Σύμφωνα με την έρευνα των Antonopoulou και συν. (2020) για τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ το χαμηλό επίπεδο άγχους και η θετική συναισθηματική έκφραση επηρεάζουν την υιοθέτηση στρατηγικών. Το άγχος οδηγεί στην επιλογή στρατηγικών αποφυγής και συμβάλει στην αρνητική ψυχική υγεία σε αντίθεση με την ανθεκτικότητα, η οποία οδηγεί στην υιοθέτηση θετικών στρατηγικών. Το γεγονός ότι οι στρατηγικές που προσανατολίζονται στο συναίσθημα συνδέονται με περισσότερο αρνητικά συναισθήματα διαπιστώνεται από την έρευνα των Vijay Jaiswal, Anand Subramanyam, Rakesh Shah, & Kamath (2018), όπου η κατάθλιψη των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία αυξάνονταν με της εκτόνωσης και της αποφυγής.

Στην έρευνα των Glidden & Natcher (2009) παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν την επιλογή στρατηγικών είναι η προσωπικότητα, η ψυχική υγεία και η ηλικία του ατόμου με αναπηρία, καθώς οι μεταβάσεις και η ανησυχία για το μέλλον του επηρεάζουν τον τρόπο επιλογής στρατηγικής από την μητέρα περισσότερο από τα προσωπικά χαρακτηριστικά της. Τα αποτελέσματα αυτά συναντώνται και σε προηγούμενη έρευνα των Glidden & Jobe (2007), όπου ο μακροπρόθεσμος σχεδιασμός και η αντιμετώπιση που εστιάζει στο πρόβλημα είναι αποτελεσματικά όσο νωρίτερα εφαρμόζονται, έπειτα από τη διάγνωση. Το χρονικό διάστημα της διάγνωσης είναι σημαντικός παράγοντας, καθώς με την ανακοίνωσή της, η μητέρα χρησιμοποιεί συνήθως στρατηγικές αποφυγής, ωστόσο με το πέρασ του χρόνου τις αποβάλλει (Furrukh & Anjum, 2020).

Καθίσταται σαφές το αυξανόμενο ενδιαφέρον στην αναγνώριση των παραγόντων, που διευκολύνουν τη γονεϊκή προσαρμογή, προκειμένου οι ερευνητές να κατανοήσουν τις ικανότητες διαχείρισης των γονέων ατόμων με αναπηρία και να τις ενσωματώσουν στις παρεμβάσεις υποστήριξης. Από τις έρευνες εξάγεται το

συμπέρασμα ότι πολλές μητέρες ατόμων με αναπηρία προσαρμόζονται θετικά στην αναπηρία μέσω της εφαρμογής αποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης.

7.4 Έρευνες που οι στρατηγικές αντιμετώπισης οδηγούν σε μετατραυματική ανάπτυξη

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετεί ένα άτομο θεωρούνται συμμετοχοί στην μετατραυματική ανάπτυξη. Από έρευνα των Byra και συν. (2018), διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες ατόμων με αναπτυξιακές αναπηρίες χρησιμοποιούν στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα, όπως τη θρησκεία και το χιούμορ, καθώς σημαντικός είναι ο ρόλος της αυτοαποτελεσματικότητας για την αντιμετώπιση της αναπηρίας και την εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης. Παρόμοια στην έρευνα των Kielb και συν. (2019), οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία φάνηκε να χρησιμοποιούν στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα, προσπαθούν να αποδώσουν νόημα την αναπηρία και στρέφονται στην κοινωνική υποστήριξη. Στην έρευνα των Beighton & Wills (2017) οι γονείς και κυρίως οι μητέρες χρησιμοποιούν στρατηγικές που εστιάζουν στο νόημα για να προσαρμοστούν στην ανατροφή του παιδιού τους με νοητική αναπηρία και να εστιάσουν στις θετικές πτυχές αυτής. Οι συγκεκριμένες στρατηγικές είναι η θετική επανεξέταση, η θρησκευτικότητα και η κοινωνική υποστήριξη (Hastings & Taunt, 2002). Οι γονείς βρήκαν θετικό νόημα στην ανατροφή ενός παιδιού με νοητική αναπηρία, μέσα από γνωστική προσπάθεια, για να παράγουν θετικά συναισθήματα τα οποία θα ελαττώνουν το άγχος και θα συνδράμουν στην αντιμετώπιση της αναπηρίας, συνεπώς τονίζεται η σημασία της χρήσης στρατηγικών εστιασμένων στο πρόβλημα.

Αντίθετα, από έρευνα των Waizbard-Barton και συν. (2018) η αναπηρία προβάλλεται ως μη μεταβαλλόμενη και η χρήση στρατηγικών που εστιάζουν στο πρόβλημα δεν είναι αποτελεσματικές. Οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, για να αντιμετωπίσουν την αναπηρία και να οδηγηθούν στη μετατραυματική ανάπτυξη, υιοθετούν γνωστικές στρατηγικές, όπως την αλλαγή προοπτικής, καθώς εστιάζουν στην ιδιαιτερότητα του ατόμου με αναπηρία. Στρέφονται προς τη θρησκεία και τις κοινωνικές σχέσεις, με ιδιαίτερα σημαντική τη συζυγική σχέση και την κοινή αντιμετώπιση της αναπηρίας, από κοινού με τον σύζυγο κάτι το οποίο οδηγεί σε γονική προσαρμογή. Με τα συγκεκριμένα ευρήματα συμφωνεί και η έρευνα των (Garcia-Lopez, Sarria, Pozo & Recio, 2016). Αντίστοιχα, στην έρευνα των Wayment, Al-Kire και Brookshire (2019), οι μητέρες βλέπουν τις θετικές πτυχές του παιδιού τους και χρησιμοποιούν την θετική αναπλαισίωση, στρέφονται προς την κοινωνική υποστήριξη και προς τη νοηματοδότηση της κατάστασης, θέτοντας ως στόχο τη μετατραυματική ανάπτυξη.

7.5 Έρευνες σχετικά με την μετατραυματική ανάπτυξη που εμφανίζουν οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία

Οι έρευνες εστιάζουν κυρίως στην επίδραση που έχει η μετατραυματική ανάπτυξη στους γονείς - και κυρίως στις μητέρες - ατόμων με αναπηρία και τα οφέλη που προκύπτουν από εκείνη σε διάφορους τομείς. Οι επιδράσεις εντοπίζονται κυρίως σε ατομικό, πνευματικό – υπαρξιακό, κοινωνικό – διαπροσωπικό επίπεδο για τη μητέρα ενός ατόμου με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία. Ακόμη, στις έρευνες λαμβάνονται υπόψη ορισμένα προσωπικά χαρακτηριστικά του ατόμου που επηρεάζουν την εμφάνισή της.

Για τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία οι επιπτώσεις της μετατραυματικής ανάπτυξης είναι ιδιαίτερα ουσιώδεις καθώς έχουν κυρίαρχο ρόλο στην ανάπτυξη του παιδιού τους. Η ψυχική υγεία και μετατραυματική ανάπτυξη της μητέρας επηρεάζει το παιδί και τις παρεμβάσεις που δέχεται (Zhang et al., 2013). Για την εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης υπεύθυνοι είναι παράγοντες που συνδέονται με τα χαρακτηριστικά της μητέρας.

Η εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης στο πλαίσιο ψυχολογικής υποστήριξης στις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία, φαίνεται να αποφέρει πολλαπλά οφέλη για εκείνες, τις σχέσεις τους την πνευματικότητα και την αντίληψη για τη ζωή (Arellano et al., 2017· Byra et al., 2018· Counselman-Carpenter, 2017· Kielb et al., 2019· Zhang et al., 2014).

Συμπληρωματικά, παρατηρούνται οφέλη στην προσωπική της ανάπτυξη, καθώς σχετίζεται με την ανάρρωση από το τραυματικό γεγονός και την αύξηση της ψυχικής της ευημερίας (Calhoun & Tedeschi, 2004· Kielb et al., 2019· Zhang et al., 2013). Πολλές μητέρες επαναπροσδιορίζουν τις προτεραιότητές τους, θέτοντας ως κύριο στόχο τους την υγεία και την ευτυχία του παιδιού τους, αναπτύσσουν νέα ενδιαφέροντα και θέτουν καινούριους στόχους. (Beighton, & Wills, 2017· Byra et al., 2018· Counselman-Carpenter, 2017· Zhang et al., 2013).

Επιπλέον, παρατηρείται αύξηση της προσωπικής δύναμης μέσα από την ανατροφή ενός ατόμου με νοητική αναπηρία για τις μητέρες, καθώς βελτιώνεται η αυτοπεποίθηση και η αυτοεικόνα, ενώ φαίνεται να εκτιμούν περισσότερο τη ζωή (Beighton, & Wills, 2017· Kielb et al., 2019· Motaghedi & Haddadian, 2014). Θεωρούν ότι το παιδί τους είναι πηγή ολοκλήρωσης, χαράς, προσωπικής τους ωρίμανσης, ενδυνάμωσης και ανάπτυξης (Byra et al., 2018). Αναλόγως, οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ γίνονται λιγότερο επικριτικές και περισσότερο υποστηρικτικές, υπομονετικές και δεκτικές προς τις υποκειμενικές διαφορές τις οποίες και σέβονται. Η δύναμή τους πηγάζει από μέσα τους και από τις καταστάσεις που βιώνουν (Byra et al., 2018· Waizbard-Bartov et al., 2018· Zhang et al., 2013). Αμφισβητούν τον κόσμο και τη θέση τους σε αυτόν και αναπτύσσουν νέους ρόλους (Waizbard-Bartov et al., 2018).

Από έρευνες έχει διαπιστωθεί ότι οι εμπειρίες της ανατροφής ενός ατόμου με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία οδηγεί σε παρουσία θετικών συναισθημάτων και ενδυνάμωσης της μητέρας (Arellano et al., 2017· Beighton, & Wills, 2019· Byra et al., 2018· Kielb et al., 2019). Παρουσιάζει καλύτερες γονικές δεξιότητες (Counselman-Carpenter, 2017) ενώ έχει μεγαλύτερη αίσθηση της αυτοαποτελεσματικότητας και

εμπιστοσύνης στον εαυτό της (Arellano et al., 2017· Konrad, 2006) ενώ αισθάνεται πως μπορεί να αντιμετωπίσει τις δυσκολίες, χωρίς να παραβλέπει ή να υποβαθμίζει τα αρνητικά συναισθήματα και τον πόνο που προέκυψε από το τραύμα (Konrad, 2006). Αναγνωρίζοντας ότι το παιδί της με αναπηρία δεν θα αναπτυχθεί όπως περίμενε και ονειρευόταν πριν τη διάγνωση, αναπτύσσει νέες αντιλήψεις για να ανακαλύψει νέες δυνατότητές της (Byra et al., 2018).

Ωφέλιμο αποτέλεσμα της μετατραυματικής ανάπτυξης είναι και η βελτίωση των προσωπικών σχέσεων, τόσο προς το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον και τον γάμο όσο και προς τον κοινωνικό περίγυρο. Σύμφωνα με την έρευνα των Garcia-Lopez και συν. (2016) οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ μέσω της υποστηρικτικής δυαδικής αντιμετώπισης οδηγούνται στη δική τους ικανοποίηση και στη γονική προσαρμογή. Σημαντικό είναι το συναίσθημα ενότητας στην οικογένεια (Waizbard-Bartov et al., 2018). Ο κοινωνικός κύκλος γίνεται πιο «ξεκάθαρος» και παραμένουν τα άτομα που αποτελούν το υποστηρικτικό σύστημα για τη μητέρα. Βιώνοντας την τραυματική εμπειρία, σημειώνεται η ανάγκη για τη υποστήριξη των οικείων προσώπων (Beighton, & Wills, 2017· Byra et al., 2018· Zhang et al., 2013· Kielb et al., 2019). Στις κοινωνικές σχέσεις εντάσσεται και η ευρύτερη χρήση των Μέσων Κοινωνικής Δικτύωσης που χρησιμοποιούν οι μητέρες για να έρθουν σε επαφή με άτομα που βιώνουν την παρόμοια κατάσταση. Μέσα από αυτά ενημερώνονται, ενημερώνουν, δίνουν και λαμβάνουν συμβουλές, ενώ αισθάνονται πως μπορούν να έρθουν σε επαφή με άτομα που κατανοούν την κατάστασή τους και να υποστηρίξουν ο ένας τον άλλο (Counselman-Carpenter, 2017· Konrad, 2006). Με τον τρόπο αυτό αναπτύσσεται ο κοινωνικός ρόλος της μητέρας και η συμβολή της στον περίγυρο, καθώς έχει πιο έντονη την αίσθηση της συμμετοχής στα κοινά.

Για ορισμένες μητέρες φαίνεται να ενισχύεται η πνευματικότητα και η θρησκευτική πίστη. Η μητέρα, αναζητά την ουσία και τον λόγο ύπαρξης της αναπηρίας με γνώμονα την πίστη της, η οποία ενισχύεται μέσα από την αντιμετώπιση δυσκολιών (Beighton, & Wills, 2017· Byra et al., 2018· Motaghedi, & Haddadian, 2014· Waizbard-Bartov et al., 2018). Ακόμη, μέσα από την πνευματικότητα παρατηρούνται καλύτερες γονικές πρακτικές (Ekas et al., 2009). Αντίθετα, από έρευνες των Zhang και συν. (2013) Konrad (2006) και Waizbard-Bartov και συν. (2018) διαπιστώθηκε πως η μετατραυματική ανάπτυξη δεν επιδρά στην πνευματικότητα της μητέρας ή παρουσιάζει πολύ μικρή μεταβολή αναφορικά με εκείνη, καθώς ορισμένες μητέρες στρέφονται σε μικρό βαθμό ή απομακρύνονται από τη θρησκεία, καθώς δεν μπορούν να δώσουν λογική εξήγηση στην εμφάνιση της αναπηρίας. Έχει προταθεί ότι η μετατραυματική ανάπτυξη δεν συνδέεται απαραίτητα με την ευημερία. Για τις μητέρες, η εμπειρία της ανατροφής ενός ατόμου με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία είναι διαφορετική από εκείνη άλλων φροντιστών, καθώς παρέχουν στο άτομο δια βίου υποστήριξη σε αντίθεση με άλλους φροντιστές, που υποστηρίζουν το άτομο για λίγα χρόνια. Έρχονται αντιμέτωπες με σωματικές και ψυχολογικές απαιτήσεις που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους (Beighton & Wills, 2019· Kielb et al., 2019), οδηγώντας τις σε εξάντληση («burnout»), ανεργία και κοινωνική απομόνωση (Counselman-Carpenter, 2017). Αναμένεται η μετατραυματική ανάπτυξη να βελτιώσει την ποιότητα ζωής, καθώς η γυναίκα αισθάνεται εσωτερική δύναμη, σχετίζεται περισσότερο με τους άλλους,

αντιμετωπίζει τη ζωή της ως πιο σημαντική και βρίσκει ανακούφιση στη θρησκεία και την πνευματικότητα. Ωστόσο, καθώς το τραύμα πρέπει να είναι ισχυρό για να οδηγήσει στη μετατραυματική ανάπτυξη, είναι πιθανό να επιφέρει σωματικές και συναισθηματικές επιπλοκές με αποτέλεσμα να ελαττωθεί η ποιότητα της ζωής (Calhoun & Tedeschi, 2006).

Ο μηχανισμός της μετατραυματικής ανάπτυξης δεν εγγυάται τη βελτίωση της ψυχικής υγείας του ατόμου, καθώς το τραύμα επιφέρει ταυτόχρονα σημαντικό πόνο. Τα αρνητικά συναισθήματα που πηγάζουν από το τραύμα οδηγούν στην παρουσία ανασφάλειας, αδυναμίας και έλλειψης ελέγχου του ατόμου ως προς το παρόν και το μέλλον του. Η ανάπτυξη θετικών συναισθημάτων λόγω του τραύματος μεταβάλλει τον τρόπο σκέψης και αντίδρασης του ατόμου με αποτέλεσμα να είναι πιο σοφός και καλύτερα εφοδιασμένος για μελλοντικά εμπόδια και αν και ταυτόχρονα φορέας αρνητικών συναισθημάτων. Μέσα από τη βίωση του τραυματικού γεγονότος το άτομο αντλεί τη γνώση και την αντοχή να διαχειριστεί ένα επόμενο, χωρίς να απαιτείται ο ίδιος βαθμός γνωστικής επεξεργασίας και στρατηγικών αντιμετώπισης για να το διαχειριστεί (Calhoun & Tedeschi, 2006).

Αντιφατικά ερευνητικά αποτελέσματα έχουν διατυπωθεί και για τη σχέση μεταξύ της μετατραυματικής ανάπτυξης και της συναισθηματικής κατάστασης. Ορισμένες μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία αναφέρουν ότι η απόδοση νοήματος στην αναπηρία και οι θετικές αλλαγές μετά από αυτή ελαττώνουν τα αρνητικά συναισθήματα, την ψυχική δυσφορία και την κατάθλιψη. Ακόμη, τα θετικά συναισθήματα αυξάνονται λόγω της μετατραυματικής ανάπτυξης (Arellano et al., 2017· Beighton, & Wills, 2019· Byra et al., 2018· Kielb et al., 2019). Άλλες μητέρες αναφέρουν ότι τα αρνητικά συναισθήματα, το άγχος και η δυσφορία δεν επηρεάζονται από την εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης (Calhoun & Tedeschi, 2006). Συνεπώς, ακόμα και όταν μια γυναίκα εμφανίζει μετατραυματική ανάπτυξη, η δυσφορία και οι ανησυχίες λόγω της αναπηρίας και της ανατροφής του παιδιού της δεν περιορίζονται.

Παράγοντες που επιδρούν στη μετατραυματική ανάπτυξη της μητέρας είναι τα προσωπικά της χαρακτηριστικά, τα βιώματα, οι αντιλήψεις και η κοινωνική υποστήριξη, όπως προκύπτει από τις έρευνες των Waizbard-Bartov και συν. (2018) και των Zhang και συν. (2015), που μελετούν τη μετατραυματική ανάπτυξη γονέων ατόμων με ΔΑΦ. Το τραυματικό γεγονός θα ερμηνευθεί από το άτομο που το βίωσε με υποκειμενικό τρόπο και με γνώμονα την προσωπική του ιστορία. Η εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης συνδέεται με χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του ατόμου, καθώς αναφέρεται ότι τα εξωστρεφή άτομα που επιδιώκουν νέες εμπειρίες είναι περισσότερο πιθανό να παρουσιάσουν μετατραυματική ανάπτυξη (Tedeschi & Calhoun, 2004).

Εξίσου σημαντικοί παράγοντες είναι η προσωπικότητα, η αυτοαποτελεσματικότητα, η αισιοδοξία και η αυτοπεποίθηση κατά την ανατροφή ενός ατόμου με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία, όπως προκύπτει από προηγούμενες έρευνες (Arellano et al., 2017· Byra et al., 2018· Kielb et al., 2019· Zhang et al., 2013). Ακόμη, σύμφωνα με τις έρευνες των Byra και συν. (2018) και των Kielb και συν. (2019) οι οποίες απευθύνονται σε μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και νοητική αναπηρία, διαπιστώθηκε πόσο σημαντική είναι η διαχείριση των συναισθημάτων και των καταστάσεων με την

υιοθέτηση των κατάλληλων στρατηγικών.

Ουσιώδης είναι η κοινωνική υποστήριξη για την εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης (Counselman-Carpenter, 2017· Kielb et al., 2019· Waizbard-Bartov et al., 2018· Zhang et al., 2013) καθώς και η υποστήριξη από άλλες μητέρες που ανατρέφουν ένα παιδί αναπηρία, καθώς ανάμεσα σε μητέρες που βιώνουν παρόμοιες καταστάσεις υπάρχει αλληλοκατανόηση (Byra et al., 2018· Counselman-Carpenter, 2017· Konrad, 2006· Zhang et al., 2013). Από έρευνες τονίζεται πως παράγοντας διευκόλυνσης της μετατραυματικής ανάπτυξης της μητέρας είναι και η υποστήριξη από επίσημους φορείς, επαγγελματίες και κοινωνικές υπηρεσίες (Shepherd et al., 2020· Zhang et al., 2013· Zhang et al., 2014).

Επίσης, σημαντικός παράγοντας είναι και η πνευματικότητα. Για ορισμένες μητέρες η εσωτερική δύναμη και η υποστήριξη πηγάζουν από την πίστη, η οποία συμβάλλει στη νοηματοδότηση της αναπηρίας. Η ανάγκη για υποστήριξη από το Θεό και για πνευματική σύνδεση, είναι μέθοδοι αντιμετώπισης που συμβάλλουν στην εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης (Beighton, & Wills, 2019· Byra et al., 2018· Counselman-Carpenter, 2017).

Β' ΜΕΡΟΣ
ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

8.1. Σκοπός της έρευνας – Ερευνητικά ερωτήματα

Στη διεθνή βιβλιογραφία αναφέρεται πως οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και νοητική αναπηρία επηρεάζονται από τα χαρακτηριστικά του παιδιού τους, την κατάσταση και τις συνέπειες που προκύπτουν από αυτή. Σημειώνονται αυξημένα επίπεδα άγχους και δυσφορίας, καθώς επηρεάζονται οι ανάγκες και η ψυχική υγεία της μητέρας. Φυσικά, δεν είναι λίγες οι έρευνες που δείχνουν ότι η μητέρα μπορεί να παρουσιάσει μετατραυματική ανάπτυξη μέσα από την αναπηρία του παιδιού της και να εκφράσει θετικά συναισθήματα. Προϋπόθεση για να επιτευχθεί η μετατραυματική ανάπτυξη της μητέρας μέσα από το τραυματικό γεγονός της αναπηρίας είναι η υιοθέτηση ορισμένων στρατηγικών για την αντιμετώπιση της κατάστασης.

Σκοπός της παρούσης έρευνας είναι να εξετάσει και να μελετήσει εάν και κατά πόσο οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία μπορούν να αναπτυχθούν μέσα από την τραυματική κατάσταση, δηλαδή την αναπηρία του παιδιού τους (μετατραυματική ανάπτυξη). Συγκεκριμένα, θα ερευνηθεί ποιες συνιστώσες των αναγκών και των στρατηγικών που υιοθετεί η μητέρα επιδρούν την επίτευξη της ανάπτυξής της. Δηλαδή ερευνάται το πως τα χαρακτηριστικά της μητέρας, οι ανάγκες, η ψυχική της υγεία και οι στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετεί απέναντι σε ένα τραυματικό γεγονός θα την οδηγήσουν στην ανάπτυξή της.

Ειδικότερα επιχειρήθηκε να απαντηθούν τα ακόλουθα ερωτήματα:

- 1) Ποιες είναι οι ανάγκες των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ και οι ανάγκες των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία (ενημέρωση, υποστήριξη, εξήγηση, οικονομική, οικογενειακή);
- 2) Ποιες είναι οι πιο συχνά χρησιμοποιούμενες στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και ποιες οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία;
- 3) Ποιοι είναι οι τομείς στους οποίους παρατηρείται μετατραυματική ανάπτυξη στις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία (διαπροσωπικές σχέσεις, νέες προοπτικές, προσωπική δύναμη, πνευματική αλλαγή, εκτίμηση ζωής);
- 4) Υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στα έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση της αναπηρίας και της ηλικίας του ατόμου με αναπηρία με τις και με τις ανάγκες, τις στρατηγικές αντιμετώπισης και τη μετατραυματική ανάπτυξη που παρουσιάζει η μητέρα;
- 5) Υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στη μετατραυματική ανάπτυξη και σε διαφορετικές μεταβλητές σε κάθε διαταραχή (γενική υγεία, αντίληψη της κατάστασης, ανάγκες, στρατηγικές αντιμετώπισης);
- 6) Ποιες συνιστώσες των αναγκών, των στρατηγικών αντιμετώπισης, των αντιλήψεων για την αναπηρία και της γενικής υγείας μπορούν να προβλέψουν τη μετατραυματική ανάπτυξη των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία;

8.2 Ερευνητικό εργαλείο

Για τις ανάγκες της παρούσας έρευνας συγκροτήθηκε ερωτηματολόγιο, στην αρχή του οποίου παρουσιάζονται πληροφορίες και παρέχονται τα στοιχεία επικοινωνίας (βλ. Παράρτημα Ι).

8.2.1 Ερωτηματολόγιο Δημογραφικών Στοιχείων

Αρχικά διανεμήθηκε στις συμμετέχουσες ένα αυτοσχέδιο ερωτηματολόγιο δημογραφικών στοιχείων, προκειμένου να προσδιοριστούν τα ατομικά χαρακτηριστικά του δείγματος. Το ερωτηματολόγιο αυτό απευθύνονταν στις μητέρες των ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία και περιελάμβανε στο σύνολο 14 ερωτήσεις που αφορούσαν προσωπικές πληροφορίες (την ηλικία τους, τον τόπο διαμονής, την οικογενειακή τους κατάσταση, το μορφωτικό τους επίπεδο, το επάγγελμά τους, το μηνιαίο εισόδημά τους, τον αριθμό παιδιών στην οικογένεια, επιμόρφωση σχετικά με την αναπηρία του παιδιού) καθώς και πληροφορίες σχετικά με τα παιδιά τους και συγκεκριμένα το τέκνο με αναπηρία (ηλικία και φύλο του τέκνου με αναπηρία, μορφή αναπηρίας και επίσημη διάγνωση, έτη διάγνωσης, σχολείο φοίτησης).

8.2.2 Ψυχομετρικά Εργαλεία

«Σύντομο Ερωτηματολόγιο Αντιλήψεων για την Υγεία» (B-IPQ: Brief Illness Perception Questionnaire).

Το Σύντομο Ερωτηματολόγιο Αντιλήψεων για την Υγεία (BIPQ) των Broadbent, Petrie, Main, & Weinman (2006) αναπτύχθηκε για την ταχεία αξιολόγηση των γνωστικών και συναισθηματικών αναπαραστάσεων για ασθένεια και προέρχεται από το Ερωτηματολόγιο Αντιλήψεων για την Υγεία (IPQ). Αποτελείται από 9 ερωτήσεις, 8 από τις οποίες βαθμολογούνται σε κλίμακα 11 βαθμών (0-10).

- Συνέπειες: Πεποίθηση ότι η νόσος είναι σοβαρή και έχει μεγάλες επιπτώσεις στη ζωή του ασθενούς.
- Διάρκεια: Πεποίθηση ότι η νόσος είναι χρόνια.
- Προσωπικός έλεγχος: Πεποίθηση ότι υπάρχει προσωπικός έλεγχος, δηλαδή ότι ο ασθενής μπορεί να ελέγξει τη νόσο και τα συμπτώματα.
- Θεραπευτικός έλεγχος: Πεποίθηση ότι η φαρμακευτική αγωγή είναι αποτελεσματική και μπορεί να ελέγξει τα συμπτώματα.
- Ταυτότητα: Ο ασθενής αποδίδει πολλά συμπτώματα στη νόσο και στην «ετικέτα» που χρησιμοποιεί για τη νόσο.
- Ανησυχία: Μεγάλη ανησυχία για τη νόσο.
- Κατανόηση: Ο ασθενής κατανοεί σε μεγάλο βαθμό τη νόσο.
- Συναισθηματικός αντίκτυπος: Η νόσος επηρεάζει συναισθηματικά σε μεγάλο βαθμό τον ασθενή.

Οι υψηλότερες βαθμολογίες στις ερωτήσεις αναπαριστούν την ισχυρή πεποίθηση του στοιχείου. Η αξιολόγηση της αιτιολογικής αναπαράστασης προκύπτει από μια

ανοιχτού τύπου ερώτηση όπου η κάθε ερωτώμενη μητέρα καλείται να ονομάσει τους τρεις πιο σημαντικούς παράγοντες που πιστεύει ότι ευθύνονται για την αναπηρία του παιδιού της. Οι απαντήσεις σε αυτήν την ερώτηση μπορούν να ομαδοποιηθούν σε κατηγορίες. Οι κατηγορίες αυτές είναι: ψυχολογικοί παράγοντες (άγχος, στενοχώρια, οικογενειακά προβλήματα, υπερβολική εργασία, η προσωπικότητα), παράγοντες κινδύνου (κληρονομικότητα, διατροφικές συνήθειες, κάπνισμα, αλκοόλ, ηλικία), ανοσολογικοί (μικρόβιο ή ιός, μόλυνση περιβάλλοντος) και ατύχημα ή τύχη (ατυχία, τραυματισμός) (Gatzoya et al., 2014· Κώτσης, 2012). Όσον αφορά στον δείκτη αξιοπιστίας του εργαλείου, υπολογίστηκε ο συντελεστής Cronbach's Alpha ($\alpha=0.62$) για τη συνολική κλίμακα (βλ. Παράρτημα, Ερωτηματολόγιο ερωτήσεις 15-22).

«Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας» (General Health Questionnaire-GHQ-28)

Το GHQ-28 σταθμίστηκε στα ελληνικά δεδομένα και χαρακτηριστικά από τον Γαρυφαλλο και συνεργάτες το 1991. Χρησιμοποιείται τόσο σε κλινικό όσο και σε μη κλινικό πληθυσμό και απαντάται σε 4βαθμη κλίμακα από 1(καθόλου) έως 4 (περισσότερο από ότι συνήθως) και οι ερωτώμενοι απαντούν με βάση το «πώς αισθάνονται το τελευταίο διάστημα». Ταξινομείται σε τέσσερις υποκλίμακες καθεμία από τις οποίες αποτελείται από 7 ερωτήσεις. Ειδικότερα, οι ερωτήσεις 23 έως 29 μετρούν τα σωματικά ενοχλήματα, οι ερωτήσεις 30 έως 36 μετρούν το άγχος/αϋπνία, οι ερωτήσεις 37 έως 43 μετρούν την κοινωνική δυσλειτουργία και οι ερωτήσεις 44 έως 50 μετρούν τη σοβαρή κατάθλιψη (Goldberg, 1978 όπ. αναφ. στο Sterling, 2011).

Για την εκτίμηση ύπαρξης ψυχικής διαταραχής υπάρχει σημείο διαχωρισμού (4/5). Συγκεκριμένα, όταν η συνολική βαθμολογία είναι μικρότερη από 4 βαθμούς (≤ 4) δεν παρατηρείται ψυχική διαταραχή, ενώ όταν η συνολική βαθμολογία ξεπερνά τους 5 βαθμούς (≥ 5) υποδηλώνεται ψυχικό πρόβλημα. Στις επιμέρους υποκλίμακες, υψηλότερες βαθμολογίες υποδηλώνουν μεγαλύτερα επίπεδα των συγκεκριμένων διαταραχών (Garyfallos et al, 1991· Gatzoya et al., 2014). Υπάρχουν διαφορετικές μέθοδοι για τη βαθμολόγηση του ερωτηματολογίου. Μπορεί να βαθμολογηθεί από 0 έως 3 για κάθε απάντηση με πιθανό συνολικό σκορ να ποικίλει από 0 έως 84. Με τη χρήση της συγκεκριμένης μεθόδου, ένα συνολικό σκορ 23/24 βαθμών θα συμβολίζει την παρουσία ψυχικής δυσφορίας. Ένας διαφορετικός τρόπος βαθμολόγησης είναι η απόδοση του βαθμού 0 στις επιλογές «Καθόλου» και «Όχι περισσότερο από ότι συνήθως» και τον βαθμό 1 στις επιλογές «Μάλλον περισσότερο από ότι συνήθως» και «Πολύ περισσότερο από ότι συνήθως». Με τον συγκεκριμένο τρόπο οποιαδήποτε συνολική βαθμολογία πάνω από το 4 συμβολίζει την παρουσία ψυχικής δυσφορίας.

Αναφορικά με τον δείκτη αξιοπιστίας του εργαλείου, υπολογίστηκε ο συντελεστής Cronbach's Alpha, ο οποίος και είναι υψηλός ($\alpha=0.94$) για τη συνολική κλίμακα κάτι το οποίο υποδηλώνει άριστη εσωτερική συνέπεια. Αξιόπιστοι παρουσιάζονται και οι συντελεστές Cronbach's alpha για τις τέσσερις υποκλίμακες που κυμαίνονταν από 0.76 έως 0.92 (βλ. Πίνακα 3). Εφόσον ο δείκτης είναι πάνω από 0,6 οι 28 ερωτήσεις (βλ. Παράρτημα I, Ερωτηματολόγιο ερωτήσεις 23-50) συνιστούν αρκετά ικανοποιητικά την κλίμακα για τη μέτρηση της μετατραυματικής ανάπτυξης συνολικά, αλλά και τις επιμέρους κατηγορίες αναγκών.

Πίνακας 3: Δείκτες αξιοπιστίας για τις υποκλίμακες του ΕΓΥ-28.

Υποκατηγορίες	Cronbach's Alpha	Συχνότητα
Σωματικά ενοχλήματα	0.88	7
Άγχος / αϋπνία	0.89	7
Κοινωνική δυσλειτουργία	0.76	4
Σοβαρή κατάθλιψη	0.92	7

«Ερωτηματολόγιο Οικογενειακών Αναγκών» (Family Needs Survey)

Η κλίμακα κατασκευάστηκε για την αξιολόγηση των αναγκών που παρουσιάζουν οι γονείς ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή/και αναπηρία. Αποτελείται από 35 ερωτήσεις κλειστού τύπου και ομαδοποιούνται σε έξι κατηγορίες αναγκών: η *Πληροφόρηση*, περιλαμβάνει τις ερωτήσεις 51 έως 67 που αφορούν την ανάγκη των γονιών για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την κατάσταση του παιδιού τους, τον τρόπο ανατροφής και τις διαθέσιμες υπηρεσίες. Η *Στήριξη* (ερωτήσεις 58 – 65) αναφέρεται στην ανάγκη των γονιών να λάβουν βοήθεια ή υποστήριξη είτε από επίσημα δίκτυα (επαγγελματίες υγείας) φροντίδας είτε από ανεπίσημα (γονείς, φίλους, συλλόγους). Οι *Εξηγήσεις σε άλλους* (ερωτήσεις 66 – 70) αφορούν στη βοήθεια που χρειάζεται η μητέρα για να επεξηγήσει την κατάσταση του παιδιού της και οι *Υπηρεσίες κοινότητας/ επίσημη υποστήριξη* (ερωτήσεις 71-74) που αφορούν στην αρωγή που χρειάζεται η μητέρα από τις υπηρεσίες που παρέχονται από την κοινότητα. Ακόμη, τα *Οικονομικά* (ερωτήσεις 75-79) αναφέρονται στην οικονομική βοήθεια που χρειάζεται η μητέρα και η *Λειτουργία της οικογένειας* (ερωτήσεις 80-83) αφορούν στην υποστήριξη που χρειάζεται για να λειτουργεί καλύτερα στο πλαίσιο της οικογένειας (βλ. Παράρτημα) (Bailey & Simeonsson, 1988: 119-120). Με την αξιολόγηση της ανοιχτής ερώτησης στο τέλος του ερωτηματολογίου προέκυψε ότι δεν υπήρξε καμία επιπρόσθετη ανάγκη που να αναφέρεται στα συμπληρωμένα δείγματα, ενώ απαντήθηκε από μικρό αριθμό μητέρων. Στην παρούσα έρευνα έγιναν τροποποιήσεις και στην τελική της μορφή η κλίμακα περιλάμβανε 33 ερωτήσεις. Αφαιρέθηκαν οι ερωτήσεις 18 και 25, οι οποίες περιέχονται σε παρόμοιες ερωτήσεις. Επίσης οι ερωτήσεις 21 και 22 που αφορούσαν την εύρεση γιατρού και οδοντίατρου αντιστοίχως αποτελέσαν μια ερώτηση. Οι γονείς απαντούσαν στις ερωτήσεις με ναι ή όχι αντί για το «Βεβαίως δεν χρειάζομαι βοήθεια με αυτό», «Δεν είμαι σίγουρος» και «Βεβαίως χρειάζομαι βοήθεια με αυτό» για λόγους ευκολίας και οικονομίας στις στατιστικές αναλύσεις (Σούλης, 2002· Χατζηγεωργιάδου, 2009). Η κλίμακα έχει χρησιμοποιηθεί στην Ελλάδα για να συγκρίνει τις ανάγκες γονέων με παιδιά μικρής ηλικίας διαφόρων αναπηριών (Θρασυβούλου, 2007· Ntre, 2018· Σούλης, 2002· Χατζηγεωργιάδου, 2009).

Για την αξιολόγηση της αξιοπιστίας της έρευνας χρησιμοποιήθηκε ο δείκτης Cronbach's Alpha. Στην παρούσα έρευνα, αναφέρεται υψηλή αξιοπιστία ($\alpha=0.9$) για το συνολικό σκορ της κλίμακας, ενώ οι συντελεστές Cronbach's alpha για τις έξι κατηγορίες κυμαίνονταν από 0.67 έως 0.81. Εφόσον ο δείκτης είναι πάνω από 0,6 οι 33

ερωτήσεις (βλ. Παράρτημα, Ερωτηματολόγιο ερωτήσεις 51-83) συνιστούν αρκετά ικανοποιητικά την κλίμακα για τη μέτρηση των αναγκών συνολικά, αλλά και τις επιμέρους κατηγορίες αναγκών.

«Κλίμακα Μετατραυματικής ανάπτυξης» (Posttraumatic Growth Inventory-PTGI)

Αποτελεί κλίμακα αυτοαναφοράς των Tedeschi και Calhoun (1996), που περιλαμβάνει 21 ερωτήσεις και στοχεύει στη διερεύνηση του βαθμού στον οποίο σημειώθηκαν θετικές αλλαγές στη ζωή των ατόμων, ως συνέπεια της τραυματικής τους εμπειρίας, που στην παρούσα έρευνα είναι η αναπηρία του παιδιού. Ειδικότερα, οι συμμετέχουσες καλούνται να απαντήσουν σε ερωτήσεις που αφορούν θετικές αλλαγές που μπορεί να παρατηρούν σε διάφορους τομείς της ζωής τους και να σημειώσουν σε ποιον βαθμό τις έχουν βιώσει, επιλέγοντας την απάντηση που τους εκφράζει σε μια κλίμακα τύπου Likert έξι διαβαθμίσεων, από το 0 (Δεν βίωσα αυτή την αλλαγή ως αποτέλεσμα της κατάστασης του παιδιού μου) μέχρι το 5 (Βίωσα αυτή την αλλαγή ως αποτέλεσμα της κατάστασης του παιδιού μου σε πολύ μεγάλο βαθμό). Η κλίμακα διακρίνεται σε πέντε παράγοντες με ιδιοτιμές μεγαλύτερες του 1. Οι πέντε αυτοί παράγοντες είναι:

1. Σχέσεις με άλλους (7 προτάσεις - 6(90), 8(92), 9(93), 15(99), 16(100), 20(104), 21(105))
2. Νέες προοπτικές (5 προτάσεις - 3(87), 7(91), 11(95), 14(98) 17(101))
3. Προσωπική δύναμη (4 προτάσεις - 4(88), 10(94), 12(96), 19(103))
4. Πνευματική αλλαγή (2 προτάσεις - 5(89), 18(102))
5. Εκτίμηση ζωής (3 προτάσεις - 1(85), 2(86), 13(97))

Αναφορικά με τον δείκτη αξιοπιστίας του εργαλείου υπολογίστηκε ο συντελεστής Cronbach's Alpha, ο οποίος και είναι υψηλός ($\alpha=0.9$) για τη συνολική κλίμακα μετατραυματικής ανάπτυξης. Αξιοπίστοι παρουσιάζονται και οι συντελεστές Cronbach's alpha για τις πέντε υποκλίμακες που κυμαίνονταν από 0.67 έως 0.81 (βλ. Πίνακα 4). Εφόσον ο δείκτης είναι πάνω από 0.6 οι 21 ερωτήσεις (βλ. Παράρτημα Ι, Ερωτηματολόγιο ερωτήσεις 85-105) συνιστούν αρκετά ικανοποιητικά την κλίμακα για τη μέτρηση της μετατραυματικής ανάπτυξης συνολικά, αλλά και τις επιμέρους κατηγορίες ανάπτυξης. Η κλίμακα έχει μεταφραστεί επίσημα στα ελληνικά από τους Mystakidou, Tsilika, Parpa, Galanos, & Vlahos (2008).

Πίνακας 4: Δείκτες αξιοπιστίας για τις υποκλίμακες της κλίμακας μετατραυματικής ανάπτυξης

Τομείς ανάπτυξης	Cronbach's Alpha	Συχνότητα(N)
Σχέσεις με άλλους	0.81	7
Νέες προοπτικές	0.77	5
Προσωπική δύναμη	0.78	4
Πνευματική αλλαγή	0.58	2
Εκτίμηση ζωής	0.44	3

«Σύντομη Κλίμακα Τρόπων Αντιμετώπισης των Προβλημάτων» (Coping Orientation to Problems Experienced- Brief-COPE).

Η Κλίμακα Τρόπων Αντιμετώπισης των Προβλημάτων - COPE μετρά τις στρατηγικές αντιμετώπισης των αγχογόνων παραγόντων. Το ερωτηματολόγιο στην αρχική, πλήρη μορφή του μετρά τις δεκαπέντε στρατηγικές που καλύπτουν τους βασικούς τρόπους αντιμετώπισης του στρες με βάση τη θεωρία των Lazarus & Folkman (1984), τόσο σχετικά με την επίλυση προβλημάτων, όσο και με τη ρύθμιση των συναισθημάτων. Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε η σύντομη μορφή της κλίμακας (Brief COPE, Carver 1997). Περιλαμβάνει 28 προτάσεις, που διακρίνονται σε 14 υποκλίμακες που αναφέρονται στις ακόλουθες στρατηγικές αντιμετώπισης των αγχογόνων καταστάσεων: λήψη μέτρων, σχεδιασμός, θετική επανεκτίμηση, αναζήτηση συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης, αναζήτηση πληροφοριών, κοινωνική υποστήριξη, εκτόνωση συναισθημάτων, αποφυγή, αποδοχή, άρνηση, αυτομομφή, στροφή προς τη θρησκεία, χρήση ουσιών και χιούμορ.

Οι ερωτήσεις που αντιστοιχούν σε κάθε υποκλίμακα είναι:

1. Απόσπαση προσοχής (Self-distraction) (ερωτήσεις 1(106) και 19 (124))
2. Ενεργή αντιμετώπιση, (Active coping) (ερωτήσεις 2(107) και 7(112))
3. Άρνηση, (Denial) (ερωτήσεις 3(108) και 8(113))
4. Χρήση ουσιών, (Substance use) (ερωτήσεις 4(109) και 11(116))
5. Συναισθηματική στήριξη, (Emotional support) (ερωτήσεις 5(110) και 15(120))
6. Κοινωνική υποστήριξη, (Instrumental support) (ερωτήσεις 10(115) και 23(128))
7. Συμπεριφορική απεμπλοκή, (Behavioral disengagement) (ερωτήσεις 6(111) και 16(121))
8. Εκτόνωση συναισθημάτων, (Venting) (ερωτήσεις 9(114) και 21(126))
9. Θετική επανεκτίμηση, (Positive reframing) (ερωτήσεις 12(117) και 17(122))
10. Σχεδιασμός, (Planning) (ερωτήσεις 14(119) και 25(130))
11. Χιούμορ, (Humor) (ερωτήσεις 18(123) και 28(133))
12. Αποδοχή, (Acceptance) (ερωτήσεις 20(125) και 24(129))
13. Θρησκεία, (Religion) (ερωτήσεις 22(127) και 27(132))
14. Αυτομομφή, (Self-blame) (ερωτήσεις 13(118) και 26(131))

Οι συμμετέχουσες καλούνται να σημειώσουν τον βαθμό με τον οποίο ενεργούν, όπως αναφέρει η κάθε πρόταση του ερωτηματολογίου, χρησιμοποιώντας μία κλίμακα τεσσάρων διαβαθμίσεων Likert: 1= δεν ενεργώ καθόλου, 2=ενεργώ λίγο, 3= ενεργώ σε μέτριο βαθμό, 4= ενεργώ πολύ. Η συνολική βαθμολογία για κάθε στρατηγική υπολογίζεται προσθέτοντας τους βαθμούς των προτάσεων που της αναλογούν και κυμαίνεται από 2 έως 8 βαθμούς. Όσο μεγαλύτερος ο βαθμός που προκύπτει, τόσο περισσότερο χρησιμοποιεί το κάθε άτομο τη συγκεκριμένη στρατηγική και δρα με βάση αυτή.

Αναφορικά με τον δείκτη αξιοπιστίας του εργαλείου υπολογίστηκε ο συντελεστής Cronbach's Alpha, ο οποίος και είναι αρκετά υψηλός ($\alpha=0.79$) για τη συνολική κλίμακα των στρατηγικών αντιμετώπισης καταστάσεων. Αξιόπιστες παρουσιάζονται και ορισμένοι συντελεστές Cronbach's alpha για τις δέκα τέσσερις (14) υποκλίμακες του ερωτηματολογίου (βλ. Πίνακα 5). Εφόσον ο δείκτης είναι πάνω από 0,6 οι 28 ερωτήσεις συνιστούν αρκετά ικανοποιητικά την κλίμακα συνολικά, αλλά

και τις επιμέρους στρατηγικές. Εξαίρεση αποτελούν ορισμένες υποκλίμακες του Brief COPE, όπου ο δείκτης Cronbach's Alpha ήταν κατώτερος του 0.7. Μία πιθανή εξήγηση για το αποτέλεσμα αυτό είναι ότι η κάθε υποκλίμακα της συγκεκριμένης κλίμακας απαρτίζεται από δύο προτάσεις, γεγονός που περιορίζει την αξιοπιστία. Το ερωτηματολόγιο αυτό έχει μεταφραστεί στην ελληνική γλώσσα τους Kapsou, Panayiotou, Kokkinos & Demetriou (2010).

Πίνακας 5: Δείκτες αξιοπιστίας για τις υποκλίμακες του Brief-COPE

Υποκατηγορίες	Cronbach's Alpha	Συχνότητα (N)
Άρνηση	0.71	2
Χρήση ουσιών	0.91	2
Συναισθηματική στήριξη	0.63	2
Κοινωνική υποστήριξη	0.68	2
Απεμπλοκή	0.64	2
Εκτόνωση συναισθημάτων	0.63	2
Θετική επανεκτίμηση	0.59	2
Χιούμορ	0.81	2
Θρησκεία	0.84	2
Αυτομομφή	0.59	2

8.3 Συλλογή Δεδομένων

Η διαδικασία συλλογής του υλικού πραγματοποιήθηκε από τον Οκτώβριο του 2019 έως και τον Φεβρουάριο του 2020. Διανεμήθηκαν ερωτηματολόγια σε συλλόγους ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία καθώς και σε Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (Σ.Μ.Ε.Α.Ε) πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας Ε.Α.Ε. Το δείγμα προέρχονταν κυρίως από τις πόλεις των Ιωαννίνων, Άρτας, Πρέβεζας, Κέρκυρας, Αθήνας, Θεσσαλονίκης και Αγρινίου, ενώ οι μητέρες που κλήθηκαν να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο συγκεντρώθηκαν με τυχαία δειγματοληψία. Για την προσέγγιση μητέρων πραγματοποιήθηκε επικοινωνία με διευθυντές και διευθύντριες των Σ.Μ.Ε.Α.Ε. και των συλλόγων, μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, τηλεφώνου ή διαζώσης. Συγκεκριμένα, έπειτα από συνεννόηση μαζί τους έγινε ενημέρωση των μητέρων σχετικά με τα προσωπικά στοιχεία της ερευνήτριας, την έρευνα και τον σκοπό της και αφού συμφωνούσαν ότι επιθυμούσαν να συμμετάσχουν στην έρευνα, τους χορηγούνταν ερωτηματολόγιο. Οι μητέρες διαβεβαιώθηκαν ότι το ερωτηματολόγιο το οποίο συμπληρώνουν είναι ανώνυμο και ότι τα αποτελέσματα θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς.

Επιλέχθηκε το ερωτηματολόγιο ατομικής συμπλήρωσης, διότι αποτελεί βολικό μέσο για τους ερωτώμενους, αφού τους παρέχει τη δυνατότητα να το συμπληρώσουν οπότε επιθυμούν, χωρίς χρονική πίεση. Οι ερωτήσεις είναι κλειστού τύπου, ώστε να είναι εύκολη η συμπλήρωση από τους ερωτώμενους άλλα και να διευκολύνεται η επεξεργασία των απαντήσεών τους (Bryman, 2017: 284) με εξαίρεση δύο ερωτήσεις ανοιχτού τύπου για τη συλλογή επιπρόσθετων πληροφοριών. Αξίζει να αναφερθεί, πως

ορισμένες μητέρες προθυμοποιήθηκαν να προωθήσουν το ερωτηματολόγιο σε μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία που γνώριζαν.

8.4 Περιγραφή Δείγματος

Στην παρούσα μελέτη έλαβαν μέρος συνολικά 268 μητέρες, από τις οποίες οι 134 ήταν μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και οι 134 μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία. Όσον αφορά στην ηλικία, στις 268 μητέρες, ο μέσος όρος ηλικίας τοποθετείται στα 47.29 (Τ.Α.=10.657) έτη, με ελάχιστη τιμή τα 23 έτη και μέγιστη τα 84 έτη. Για τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ η μέση ηλικία ήταν τα 42.11 (Τ.Α.=6.154) με ελάχιστη τιμή τα 29 έτη και μέγιστη τα 63. Στις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία, μέση δηλωμένη ηλικία ήταν τα έτη 52.48 (Τ.Α.=11.662) με ελάχιστη τιμή τα 23 έτη και μέγιστη τα 84 έτη (βλ. Πίνακα 6).

Πίνακας 6: Ηλικία μητέρων ατόμων με αναπηρία

Ηλικία μητέρας		Μέση τιμή	Τ.Α.	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή
Κατηγορία πληθυσμού	Συνολικός πληθ.	47.29	10.657	23	84
	ΔΑΦ	42.11	6.154	29	63
	νοητική αναπηρία	52.48	11.662	23	84

Αναφορικά με τον τόπο διαμονής, από τις 268 μητέρες οι 174 δήλωσαν πως κατοικούν σε αστική περιοχή (64.9%), οι 81 σε ημι-αστική περιοχή (30.2%) ενώ μόλις 8 δήλωσαν πως μένουν σε αγροτική περιοχή (3.0%). Στο σύνολο των μητέρων, 5 ήταν εκείνες που δεν απάντησαν στην ερώτηση (1.9%). Λαμβάνοντας υπόψη την κατηγορία αναπηρίας, οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ 89 δήλωσαν πως κατοικούν σε αστική περιοχή (66.4%), οι 36 σε ημι-αστική περιοχή (26.9%) ενώ μόλις 4 δήλωσαν ότι μένουν σε αγροτική περιοχή (3.0%) και 5 (3.7%) δεν δήλωσαν καμία περιοχή. Αντίστοιχα, 85 μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία δήλωσαν πως κατοικούν σε αστική περιοχή (63.4%), 45 σε ημι-αστική περιοχή (33.6%) ενώ μόλις 4 δήλωσαν πως μένουν σε αγροτική περιοχή (3.0%) (βλ. Πίνακα 7).

Πίνακας 7: Τόπος διαμονής μητέρων ατόμων με αναπηρία

Τόπος διαμονής			Αστική	Ημι-αστική	Αγροτική	Σύνολο	Ελλειπούσες τιμές
Κατηγορία πληθυσμού	Συνολικός πληθ.	N	174	81	8	263	5
		%	66.2%	30.8%	3.0%	100%	1.9%
	ΔΑΦ	N	89	36	4	129	5
		%	69.0%	27.9%	3.1%	100%	1.9%
	νοητική αναπηρία	N	85	45	4	134	-
		%	63.4%	33.6%	3.0%	100%	-

Ως προς την οικογενειακή τους κατάσταση, από τις 268 μητέρες που συμμετείχαν στην έρευνα, οι 218 έγγαμες (ποσοστό 81.3%), οι 21 είναι άγαμες, στο πλαίσιο μονογονεϊκής οικογένειας (ποσοστό 7.8%), ενώ οι 29 είναι διαζευγμένες (ποσοστό 10.8%). Ειδικότερα, από τις μητέρες των ατόμων με ΔΑΦ, οι 111 είναι έγγαμες (ποσοστό 82.8%), οι 9 είναι άγαμες, στο πλαίσιο μονογονεϊκής οικογένειας

(ποσοστό 6.7%), ενώ οι 14 είναι διαζευγμένες (ποσοστό 10.4%). Στις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία, οι 107 είναι έγγαμες (ποσοστό 79.9%), οι 12 είναι άγαμες, στο πλαίσιο μονογονεϊκής οικογένειας (ποσοστό 9.0%), ενώ οι 15 είναι διαζευγμένες (ποσοστό 11.2%). (βλ. Πίνακα 8)

Πίνακας 8: Τόπος διαμονής μητέρων ατόμων με αναπηρία

Οικογενειακή κατάσταση			Έγγαμη	Άγαμη-Μονογονεϊκή οικογένεια	Διαζευγμένη	Σύνολο
Κατηγορία πληθυσμού	Συνολικός πληθ.	N	218	21	29	268
		%	81.3%	7.8%	10.8%	100%
	ΔΑΦ	N	111	9	14	134
		%	82.8%	6.7%	10.4%	100%
	νοητική αναπηρία	N	107	12	15	134
		%	12%	9.0%	11.2%	100%

Σχετικά με το μορφωτικό τους επίπεδο βρέθηκε ότι 26 είναι απόφοιτοι δημοτικού (ποσοστό 9.7%), 5 απόφοιτοι γυμνασίου (ποσοστό 3.7 %), 60 απόφοιτοι λυκείου / εξατάξιου γυμνασίου (ποσοστό 22.4%), 36 είναι απόφοιτοι τεχνικής σχολής (ποσοστό 13.6%), 92 πτυχιούχοι Α.Ε.Ι. / Τ.Ε.Ι. (ποσοστό 34.3%), 28 κατέχουν Μεταπτυχιακό τίτλο σπουδών (ποσοστό 10.4%) και 6 μητέρες κατέχουν Διδακτορικό τίτλο σπουδών (ποσοστό 2.2%). Συγκεκριμένα, από τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, 2 είναι απόφοιτοι δημοτικού (ποσοστό 1.5%), 20 απόφοιτοι γυμνασίου (ποσοστό 7.5 %), 28 απόφοιτοι λυκείου / εξατάξιου γυμνασίου (ποσοστό 20.9%), 18 είναι απόφοιτοι τεχνικής σχολής (ποσοστό 13.4%), 57 πτυχιούχοι Α.Ε.Ι. / Τ.Ε.Ι. (ποσοστό 42.5%) , 19 κατέχουν Μεταπτυχιακό τίτλο σπουδών (ποσοστό 14.2%) και 5 μητέρες κατέχουν Διδακτορικό τίτλο σπουδών (ποσοστό 3.7%). Από τους γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία, 24 είναι απόφοιτοι δημοτικού (ποσοστό 17.9%), 15 απόφοιτοι γυμνασίου (ποσοστό 11.2 %), 32 απόφοιτοι λυκείου / εξατάξιου γυμνασίου (ποσοστό 23.9%), 18 είναι απόφοιτοι τεχνικής σχολής (ποσοστό 13.4%), 35 πτυχιούχοι Α.Ε.Ι. / Τ.Ε.Ι. (ποσοστό 26.1%) , 9 κατέχουν Μεταπτυχιακό τίτλο σπουδών (ποσοστό 6.7%) και 1 μητέρα κατέχει Διδακτορικό τίτλο σπουδών (ποσοστό 0.7%) (βλ. Πίνακα 9).

Πίνακας 9: Μορφωτικό επίπεδο μητέρων ατόμων με αναπηρία

Μορφωτικό επίπεδο		Δημοτ.	Γυμνάσ.	Λύκειο/εξ.ατ. Γυμν.	Τεχνική σχολή	ΑΕΙ/ΤΕΙ	Msc	Phd	
Κατηγορία	Συν. πληθ	N	26	20	60	36	92	28	6
		%	9.7%	7.5%	22.4%	13.4%	34.3%	10.4%	2.2%
	ΔΑΦ	N	2	5	28	18	57	19	5
		%	1.5%	3.7%	20.9%	13.4%	42.5%	14.2%	3.7%
	N.A.	N	24	15	32	18	35	9	1
		%	17.9%	11.2%	23.9%	13.4%	26.1%	6.7%	0.7%

Όσον αφορά στην επαγγελματική τους κατάσταση, από τις 268 μητέρες οι 55 δήλωσαν ότι είναι ιδιωτικοί υπάλληλοι (ποσοστό 20.5%), οι 61 δημόσιοι υπάλληλοι (ποσοστό 22.8%), οι 26 ελεύθεροι επαγγελματίες (ποσοστό 9.7%), 36 δήλωσαν συνταξιούχοι (ποσοστό 13.4%) και 90 δήλωσαν άνεργες (ποσοστό 33.6%).

Αναλυτικότερα, από τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, οι 34 δήλωσαν ότι είναι ιδιωτικοί υπάλληλοι (ποσοστό 25.4%), οι 36 δημόσιοι υπάλληλοι (ποσοστό 26.9%), οι 14 ελεύθεροι επαγγελματίες (ποσοστό 10.4%), 3 δήλωσαν συνταξιούχοι (ποσοστό 2.2%) και 47 δήλωσαν άνεργες (ποσοστό 35.1%). Από τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία, από τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, οι 21 δήλωσαν πως είναι ιδιωτικοί υπάλληλοι (ποσοστό 15.7%), οι 25 δημόσιοι υπάλληλοι (ποσοστό 18.7%), οι 12 ελεύθεροι επαγγελματίες (ποσοστό 9.0%), 33 δήλωσαν συνταξιούχοι (ποσοστό 24.6%) και 43 δήλωσαν άνεργες (ποσοστό 32.1%) (βλ. Πίνακα 10).

Πίνακας 10: Επαγγελματική κατάσταση μητέρων ατόμων με αναπηρία

Επαγγελματική κατάσταση			Ιδιωτικός	Δημόσιος	Ελεύθερος Επαγγ.	Συνταξιούχος	Άνεργος
Κατηγορία	Συν. πληθ	N	55	61	26	36	90
		%	20.5%	22.8%	9.7%	13.4%	33.6%
	ΔΑΦ	N	34	36	14	3	47
		%	25.4%	26.9%	10.4%	2.2%	35.1%
	N.A.	N	21	25	12	33	43
		%	15.7%	18.7%	9.0%	24.6%	32.1%

Αναφορικά με το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα, βρέθηκε ότι 26 λαμβάνουν μηνιαίως έως 588€ (κατώτερος μισθός) (ποσοστό 9.7%), 92 λαμβάνουν 589 έως 1000€ (ποσοστό 34.3%), 66 λαμβάνουν 1001 έως 1500€ (ποσοστό 24.6%) και 40 λαμβάνουν από 1501 έως 2000€ (ποσοστό 14.9%) και 44 μητέρες από 2001€ και πάνω (ποσοστό 16.4%). Ειδικότερα, από τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, οι 13 λαμβάνουν μηνιαίως έως 588€ (κατώτερος μισθός) (ποσοστό 9.7%), 31 λαμβάνουν 589 έως 1000€ (ποσοστό 23.1%), 35 λαμβάνουν 1001 έως 1500€ (ποσοστό 26.1%) και 25 λαμβάνουν από 1501 έως 2000€ (ποσοστό 18.7%) και 30 μητέρες από 2001€ και πάνω (ποσοστό 22.4%). Από τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία, οι 13 λαμβάνουν μηνιαίως έως 588€ (κατώτερος μισθός) (ποσοστό 9.7%), 61 λαμβάνουν 589 έως 1000€ (ποσοστό 45.5%), 31 λαμβάνουν 1001 έως 1500€ (ποσοστό 11.6%) και 15 λαμβάνουν από 1501 έως 2000€ (ποσοστό 11.2%) και 14 μητέρες από 2001€ και πάνω (ποσοστό 10.4%) (βλ. Πίνακα 11).

Πίνακας 11: Μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα ατόμων με αναπηρία

Μηνιαίο εισόδημα			0-588	589-1000	1001-1500	1501-2000	2000+
Κατηγορία	Συν. πληθ	N	26	92	66	40	44
		%	9.7%	34.3%	24.6%	14.9%	16.4%
	ΔΑΦ	N	13	31	35	25	30
		%	9.7%	23.1%	26.1%	18.7%	22.4%
	N.A.	N	13	61	31	15	14
		%	9.7%	45.5%	23.1%	11.2%	10.4%

Αναφορικά με τη συμμετοχή των γονέων σε επιμορφωτικά σεμινάρια σχετικά με την αναπηρία του παιδιού τους, βρέθηκε ότι από τις 268 μητέρες 213 απάντησαν καταφατικά (ποσοστό 79.5%) και 55 απάντησαν αρνητικά (ποσοστό 20.5%). Αναλυτικότερα, από τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ βρέθηκε ότι 119 απάντησαν

καταφατικά (ποσοστό 88.8 %) και 15 απάντησαν αρνητικά (ποσοστό 11.2%) ενώ από τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία βρέθηκε ότι 94 απάντησαν καταφατικά (ποσοστό 70.1%) και 40 απάντησαν αρνητικά (ποσοστό 29.9%) (βλ. Πίνακα 12).

Πίνακας 12: Επιμόρφωση μητέρων ατόμων με αναπηρία

Επιμόρφωση			ΝΑΙ	ΟΧΙ
Κατηγορία	Συν.πληθ	N	213	55
		%	79.5%	20.5%
	ΔΑΦ	N	119	15
		%	88.8%	11.2%
	N.A.	N	94	40
		%	70.1%	29.9%

Έπειτα οι μητέρες συμπλήρωσαν ερωτήσεις για το παιδί τους. Όσον αφορά στον αριθμό των παιδιών, εντοπίστηκε ότι από τις 268 μητέρες οι 64 έχουν 1 παιδί (ποσοστό 23.9%), 137 έχουν 2 παιδιά (ποσοστό 51.1%), 60 έχουν 3 παιδιά (ποσοστό 22.4%) και 7 έχουν 4 παιδιά και πάνω (ποσοστό 2.6%). Από τις μητέρες γονείς ατόμων με ΔΑΦ, οι 39 έχουν 1 παιδί (ποσοστό 29.1%), 67 έχουν 2 παιδιά (ποσοστό 50.0%), 27 έχουν 3 παιδιά (ποσοστό 20.1%) και 1 μητέρα έχει από 4 παιδιά και πάνω (ποσοστό 0.7%). Αντίστοιχα, από τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία, οι 25 έχουν 1 παιδί (ποσοστό 18.7%), 70 έχουν 2 παιδιά (ποσοστό 52.2%), 33 έχουν 3 παιδιά (ποσοστό 24.6%) και 6 έχουν 4 παιδιά και πάνω (ποσοστό 4.5%).

Σχετικά με την ηλικία του παιδιού από τα 268 άτομα με αναπηρία, η μέση τιμή ηλικίας τοποθετείται στα 17.3 έτη (Τ.Α.=12.096), ενώ το νεότερο άτομο είναι 2 ετών και το μεγαλύτερο είναι 53 ετών. Για τα άτομα με ΔΑΦ η μέση τιμή ηλικίας τοποθετείται στα 10.41 έτη (Τ.Α.=6.283), ενώ το νεότερο άτομο είναι 3 ετών και το μεγαλύτερο είναι 34 ετών. Η μέση ηλικία των ατόμων με νοητική αναπηρία είναι τα 23.66 έτη (Τ.Α.=12.828) με ελάχιστη τιμή τα 2 έτη και μέγιστη τα 53 έτη (βλ. Πίνακα 13).

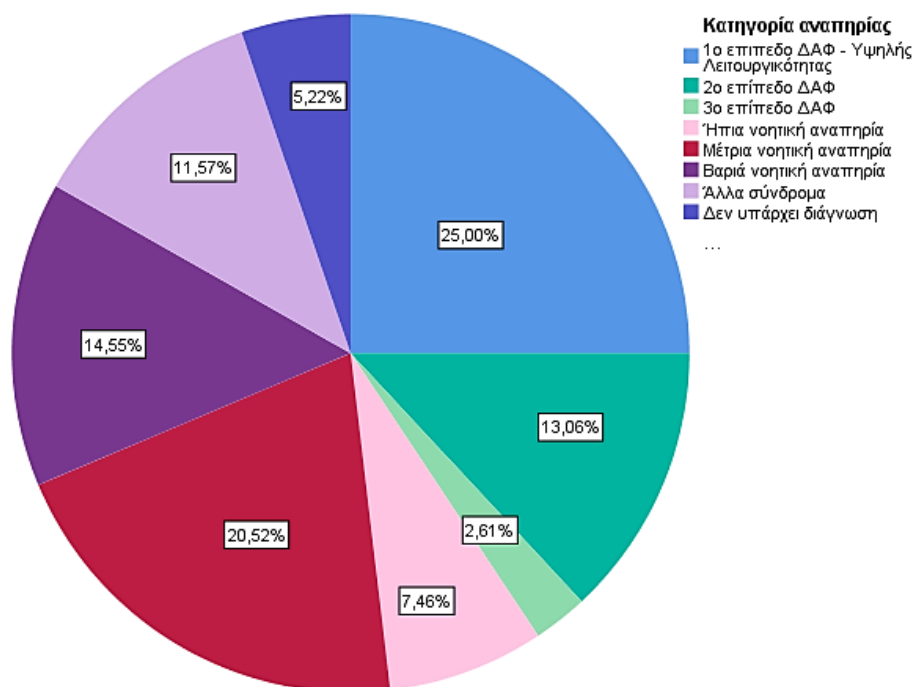
Πίνακας 13: Ηλικία ατόμου με αναπηρία

Ηλικία παιδιού		Μέση τιμή	Τ.Α.	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή
Κατηγορία πληθυσμού	Συνολικός πληθ.	17.03	12.096	2	53
	ΔΑΦ	10.41	6.283	3	34
	νοητική αναπηρία	23.66	12.828	2	53

Όσον αφορά στην κατηγορία αναπηρίας, με βάση την επίσημη διάγνωση η κάθε μορφή αναπηρίας κατηγοριοποιείται σε μία ορισμένη κατηγορία. Από τα άτομα με ΔΑΦ 67 κατατάσσονται στο 1^ο επίπεδο ΔΑΦ – Υψηλής Λειτουργικότητας (25%), 35 κατατάσσονται στο 2ο επίπεδο ΔΑΦ (ποσοστό 13.1%) και 7 κατατάσσονται στο 3ο επίπεδο ΔΑΦ (2.6%). Από τα άτομα με νοητική αναπηρία 20 κατατάσσονται στην ήπια νοητική αναπηρία (ποσοστό 7,5%), 55 στη μέτρια νοητική αναπηρία (20.5%) και 39 στη βαριά νοητική αναπηρία (14.6%). Ακόμη, 31 άτομα παρουσιάζουν άλλα σύνδρομα

(11.6%), ενώ για 14 άτομα - 12 άτομα με ΔΑΦ (4.5%) και 2 με νοητική αναπηρία (0.7%) - δεν υπάρχει επίσημη διάγνωση (5.2%) (βλ. Γράφημα 1).

Γράφημα 1: Κατηγορία αναπηρίας στο συνολικό δείγμα



Ως προς το φύλο των ατόμων με αναπηρία τα 196 ήταν αγόρια (ποσοστό 73.1%) ενώ τα 72 ήταν κορίτσια (26.9%). Λαμβάνοντας υπόψη τις δύο μορφές αναπηρίας που μελετώνται, στις ΔΑΦ 116 είναι αγόρια (ποσοστό 86.6%) και 18 είναι κορίτσια (13.4%) ενώ νοητική αναπηρία εμφανίζουν 80 αγόρια (59.7%) και 54 κορίτσια (40.3%) (βλ. Πίνακα 14).

Πίνακας 14: Φύλο ατόμου με αναπηρία

Φύλο ατόμου με αναπηρία			Αγόρι	Κορίτσι
Κατηγορία	Συν. πληθ	N	196	72
		%	73.1%	26.9%
	ΔΑΦ	N	116	18
		%	86.6%	13.4%
	N.A.	N	80	54
		%	59.7%	40.3%

Όσον αφορά στα έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση του ατόμου με αναπηρία, ο μέσος όρος των ετών τοποθετείται στα 13.33 έτη με τη μικρότερη τιμή να βρίσκεται στους 0.5 μήνες και τη μεγαλύτερη στα 48 έτη. Για τα άτομα με ΔΑΦ, η μέση τιμή ετών είναι 6.694 (T.A.=6.2175) με ελάχιστη τιμή τα 0 έτη και μέγιστη τα 30 έτη, ενώ για τα άτομα με νοητική αναπηρία η μέση τιμή ετών είναι 19.966 (T.A.=12.7851) με ελάχιστη τιμή το 1 έτος και μέγιστη τα 48 έτη (βλ. Πίνακα 15).

Πίνακας 15: Έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση της αναπηρίας

Έτη από τη διάγνωση		Μέση τιμή	T.A.	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή
Κατηγορία πληθυσμού	Συνολικός πληθ.	13.33	12.0368	0.0	48.0
	ΔΑΦ	6.694	6.2175	0.0	30.0
	νοητική αναπηρία	19.966	12.7851	1.0	48.0

Οι μητέρες που συμμετέχουν στην έρευνα ανέφεραν τη σχολική μονάδα φοίτησης του παιδιού τους με αναπηρία. Από τις 268 μητέρες οι 93 δήλωσαν πως το παιδί τους φοιτά σε Σχολική Μονάδα Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ΣΜΕΑΕ) (ποσοστό 34.7%), οι 12 ότι συμμετέχει σε τμήμα ένταξης (ποσοστό 4.5%), οι 63 ότι συμμετέχει σε γενική τάξη και του παρέχεται παράλληλη στήριξη (ποσοστό 23.5%), οι 29 ότι συμμετέχει σε γενική τάξη (ποσοστό 10.8%) ενώ 71 μητέρες δήλωσαν πως το παιδί τους με αναπηρία δεν φοιτά σε σχολική μονάδα (ποσοστό 26.5%). Αναλυτικότερα, οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ που δήλωσαν πως το παιδί τους φοιτά σε ΣΜΕΑΕ ήταν 35 (ποσοστό 26.1%), 4 δήλωσαν ότι συμμετέχει σε τμήμα ένταξης (ποσοστό 3.0%), 55 ότι συμμετέχει σε γενική τάξη και του παρέχεται παράλληλη στήριξη (ποσοστό 41.0%), οι 25 ότι συμμετέχει σε γενική τάξη (ποσοστό 18.7%) ενώ 15 μητέρες δήλωσαν πως το παιδί τους με αναπηρία δεν φοιτά σε σχολική μονάδα (ποσοστό 11.2%). Ανάλογα, οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία που δήλωσαν πως το παιδί τους φοιτά σε ΣΜΕΑΕ ήταν 58 (ποσοστό 43.3%), 8 δήλωσαν πως συμμετέχει σε τμήμα ένταξης (ποσοστό 6.0%), 8 ότι συμμετέχει σε γενική τάξη και του παρέχεται παράλληλη στήριξη (ποσοστό 6.0%), οι 4 ότι συμμετέχει σε γενική τάξη (ποσοστό 3.0%) ενώ 56 μητέρες δήλωσαν πως το παιδί τους με αναπηρία δεν φοιτά σε σχολική μονάδα (ποσοστό 41.8%) (βλ. Πίνακα 16).

Πίνακας 16: Δομή φοίτησης ατόμου με αναπηρία

Δομή			Ειδικό	Τμήμα ένταξης	Γενική τάξη με παρ/λη	Γενική τάξη	Δεν φοιτά
Κατηγορία	Συν. πληθ	N	93	12	63	29	71
		%	34.7%	4.5%	23.5%	10.8%	26.5%
	ΔΑΦ	N	35	4	55	25	15
		%	26.1%	3.0%	41.0%	18.7%	11.2%
	N.A.	N	58	8	8	4	56
		%	43.3%	6.0%	6.0%	3.0%	41.8%

8.5 Περιγραφικά στοιχεία των ερωτηματολογίων

Αξίζει να αναφερθούν οι απαντήσεις που έδωσαν οι μητέρες ατόμων με αναπηρία τόσο στο σύνολό τους όσο και με γνώμονα την κυρίαρχη μορφή αναπηρίας, καθώς σε αυτές βασίζεται η διερεύνηση των ερευνητικών ερωτημάτων.

Σύντομο Ερωτηματολόγιο Αντίληψων για την Υγεία (B-IPQ)

Αναφορικά με την αντίληψη που έχουν οι μητέρες τόσο στο σύνολό τους, όσο και στις ομάδες αναπηρίας σχετικά με την αναπηρία του παιδιού τους, εμφανίζεται από

το σύνολο των μητέρων η αντίληψη ότι πρόκειται για δια βίου μορφή αναπηρίας (Μ.Ο.συνόλου= 9.14, Μ.Ο.ΔΑΦ=8.93, Μ.Ο.νοητική αναπηρία= 9.35). Αναφορικά με τον προσωπικό έλεγχο (Μ.Ο.συνόλου=7.15), οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ (Μ.Ο.=6.85) θεωρούν πως ασκούν μικρότερο προσωπικό έλεγχο συγκριτικά με τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία (Μ.Ο.=7.46). Έπειτα, φαίνεται πως οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ (Μ.Ο.=8.17) κατανοούν λιγότερο την αναπηρία από τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία (Μ.Ο.=8.77) (βλ. Πίνακα 17).

Πίνακας 17: Αντιλήψεις μητέρων για την αναπηρία του παιδιού τους

Πεποιθήσεις	Κατηγορία πληθυσμού	Μ.Ο.
Συνέπειες	Συνολικός πληθ.	7.18
	ΔΑΦ	7.71
	νοητική αναπηρία	6.64
Διάρκεια	Συνολικός πληθ.	9.14
	ΔΑΦ	8.93
	νοητική αναπηρία	9.35
Προσωπικός έλεγχος	Συνολικός πληθ.	7.15
	ΔΑΦ	6.85
	νοητική αναπηρία	7.46
Θεραπευτικός έλεγχος	Συνολικός πληθ.	7.94
	ΔΑΦ	8.09
	νοητική αναπηρία	7.79
Ταυτότητα	Συνολικός πληθ.	6.79
	ΔΑΦ	7.10
	νοητική αναπηρία	6.49
Ανησυχία	Συνολικός πληθ.	8.56
	ΔΑΦ	8.81
	νοητική αναπηρία	8.31
Κατανόηση	Συνολικός πληθ.	7.99
	ΔΑΦ	8.17
	νοητική αναπηρία	8.77
Συναισθηματικός αντίκτυπος	Συνολικός πληθ.	7.99
	ΔΑΦ	8.46
	νοητική αναπηρία	7.51

Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (ΕΓΥ-28)

Όσον αφορά στη γενική υγεία του συνολικού αριθμού των μητέρων, το 56% (N=150) παρουσιάζει ψυχική δυσφορία, ενώ το 44% (N=114) δεν παρουσιάζει. Από τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, το 68,7% (N=92) παρουσιάζει ψυχική δυσφορία ενώ το 31,3% (N=42) δεν παρουσιάζει. Αντίθετα, φαίνεται οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία να εμφανίζουν μικρότερη ψυχική δυσφορία στο 54,3% (N=58) ενώ το 56,7% (N=76) δεν εμφανίζει δυσφορία (βλ. Γράφημα 2).

Αναφορικά με τα σωματικά συμπτώματα, το 70,9% (N=190) δεν παρουσιάζει σωματικά ενοχλήματα, ενώ το 29,1% (N=78) παρουσιάζει. Το 55,2% (N=74) των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ δεν εμφανίζει σωματικά ενοχλήματα ενώ το 44,8% (N=60) εμφανίζει. Αντίστοιχα, το 86,6% (N=116) των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία δεν παρουσιάζει σωματικά ενοχλήματα ενώ το 13,4% (N=18) εμφανίζει.

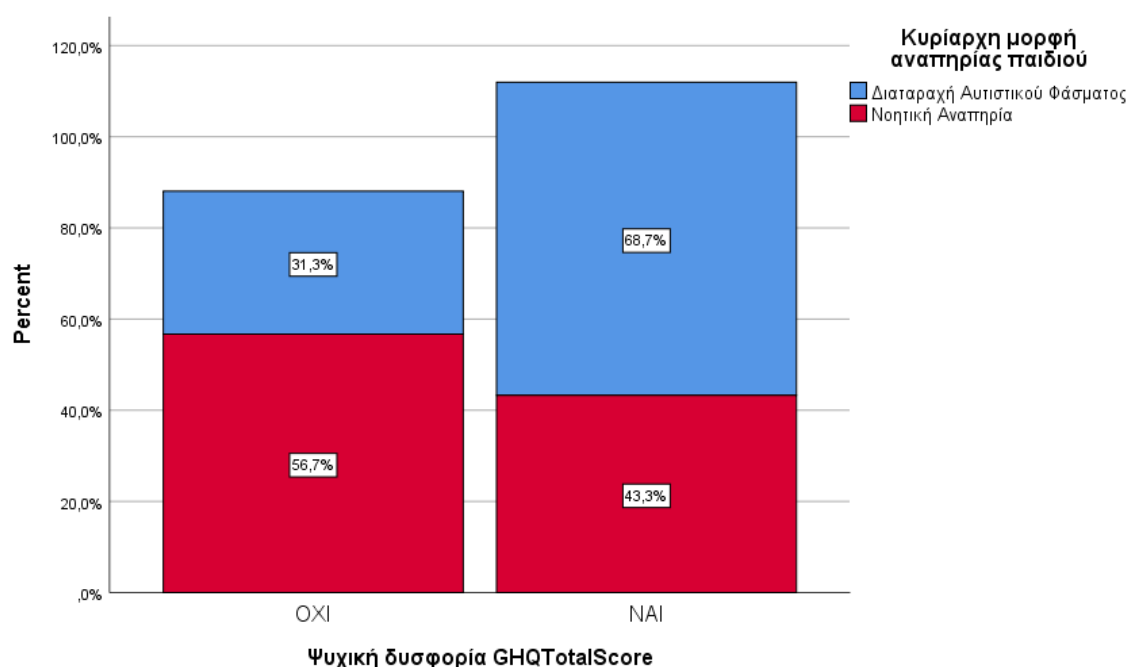
Ακόμη, οι το 70,9% (N=189) δεν παρουσιάζει άγχος ή αϋπνία ενώ μόνο το

29,1% (N=79) παρουσιάζει. Το 56,7% (N=76) των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ δεν εμφανίζει άγχος ενώ το 43,3% (N=58) εμφανίζει. Αντίστοιχα, το 84,3% (N=113) των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία δεν παρουσιάζει άγχος ή αϋπνία ενώ το 15,7% (N=21) εμφανίζει.

Το 87,7% (N=235) δεν παρουσιάζει κοινωνική δυσλειτουργία, ενώ το 12,3% (N=33) παρουσιάζει. Το 80,6% (N=108) των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ δεν εμφανίζει κοινωνική δυσλειτουργία ενώ το 19,4% (N=26) εμφανίζει. Αντίστοιχα, το 94,8% (N=127) των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία δεν παρουσιάζει κοινωνική δυσλειτουργία ενώ το 5,2% (N=7) εμφανίζει.

Τέλος, το 90,3% (N=242) δεν εμφανίζει κατάθλιψη ενώ το 9,7% (N=26) παρουσιάζει. Το 85,1% (N=114) των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ δεν παρουσιάζει κατάθλιψη ενώ το 14,9% (N=20) εμφανίζει. Αντίστοιχα, το 95,5% (N=128) των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία δεν παρουσιάζει κατάθλιψη ενώ το 4,5% (N=6) εμφανίζει.

Γράφημα 2: Δείκτης συνολικής ψυχικής δυσφορίας για τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και νοητική αναπηρία



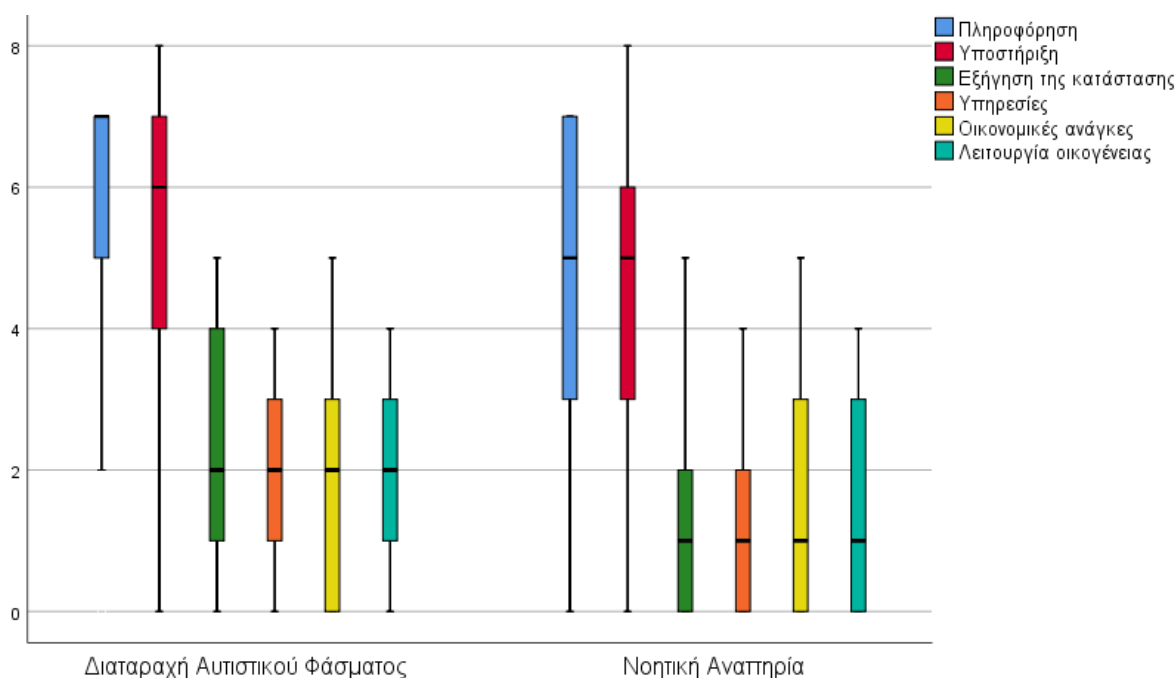
Ερωτηματολόγιο οικογενειακών αναγκών

Όσον αφορά στις ανάγκες που παρουσιάζουν οι μητέρες τόσο στο σύνολό τους, όσο και με γνώμονα την αναπηρία του παιδιού του, εμφανίζεται αυξημένος αριθμός αναγκών σε ορισμένες κατηγορίες, ενώ σε άλλες όχι. Διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες εμφανίζουν αρκετά μεγάλο βαθμό ανάγκης για ενημέρωση σχετικά με την αναπηρία του παιδιού τους (Μ.Ο.συνόλου=5.32 Μ.Ο.ΔΑΦ=5.86, Μ.Ο.νοητική αναπηρία=4.78) αλλά και για υποστήριξη (Μ.Ο.συνόλου=4.82 Μ.Ο.ΔΑΦ=5.18, Μ.Ο.νοητική αναπηρία=4.46), τόσο συνολικά, όσο και αναφορικά με τις κατηγορίες αναπηρίας (βλ. Πίνακα 18 και Γράφημα 3).

Πίνακας 18: Τομείς αναγκών των μητέρων

	Min	Max	M.O.	M.O.	
				ΔΑΦ	Ν.Α.*
Πληροφόρηση	0	7	5.32	5.86	4.78
Υποστήριξη	0	8	4.82	5.18	4.46
Εξήγηση της κατάστασης	0	5	1.76	2.25	1.27
Υπηρεσίες	0	4	1.68	1.96	1.40
Οικονομικές ανάγκες	0	5	1.69	1.94	1.43
Λειτουργία οικογένειας	0	4	1.88	2.18	1.59

Γράφημα 3: Τομείς αναγκών των μητέρων ανά κατηγορία αναπηρίας



Κλίμακα Μετατραυματικής ανάπτυξης (PTGI)

Λαμβάνοντας υπόψη τους τομείς που παρουσιάζουν ανάπτυξη οι μητέρες ατόμων με αναπηρία, όσον αφορά στις σχέσεις με άλλους, ο παράγοντας αποτελείται από 7 στοιχεία και από τις απαντήσεις των μητέρων, ελάχιστη τιμή (min) ήταν το 0 και μέγιστη (max) το 35. Οι μητέρες στο σύνολό τους φάνηκε να παρατηρούν αρκετά σημαντική αλλαγή στον συγκεκριμένο τομέα λόγω της κατάστασης (M.O.=20.6, T.A.=6.824). Οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, παρατηρούν μικρότερη αλλαγή (min=0, max= 33, M.O.=18.91, T.A.=6.691) στον συγκεκριμένο παράγοντα σε σχέση με τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία (min=0, max= 35, M.O.=21.20, T.A.=6.787).

Στις νέες προοπτικές (5 στοιχεία) από τις απαντήσεις των μητέρων διαπιστώθηκε πως συνολικά παρατηρούν αλλαγή (min=0, max=25, M.O.=13.43, T.A.=5.510). Οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, παρουσιάζουν μικρότερη αλλαγή (min=0, max= 24, M.O.=12.66, T.A.=5.694) στον συγκεκριμένο παράγοντα σε σχέση με τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία (min=0, max= 25, M.O.=14.19, T.A.=5.229).

Στον παράγοντα της προσωπικής δύναμης (4 στοιχεία) παρατηρείται αυξημένη

αλλαγή από το σύνολο των μητέρων (min=0, max=20, M.O.=14.74, T.A.=3.797). Οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, σημειώνουν μικρότερη αλλαγή (min=1, max=20, M.O.=14.26, T.A.=3.920) στον συγκεκριμένο παράγοντα από τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία (min=2, max= 20, M.O.=15.21, T.A.=3.623).

Η αλλαγή που παρατηρείται στον παράγοντα της πνευματικότητας (2 στοιχεία) εμφανίζεται μέτρια στο σύνολο των μητέρων (min=0, max=10, M.O.=6.10, T.A.=2.661). Οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, σημειώνουν μικρότερη αλλαγή (min=0, max=10, M.O.=5.84, T.A.=2.622) στην πνευματικότητα από τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία (min=0, max= 10, M.O.=6.37, T.A.=2.683).

Όσον αφορά στον τομέα της εκτίμησης ζωής (3 στοιχεία) σημειώνεται αρκετά αυξημένη αλλαγή από το σύνολο των μητέρων (min=0, max=15, M.O.=11.00, T.A.=2.766). Οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, σημειώνουν μικρότερη αλλαγή (min=1, max=15, M.O.=10.77, T.A.=2.709) από τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία (min=0, max= 15, M.O.=11.22, T.A.=2.814).

Στο σύνολο των παραγόντων, οι μητέρες εμφανίζουν αλλαγή και ανάπτυξη σε αρκετά σημαντικό βαθμό (min=4, max= 104, M.O.=65.31, T.A.=17.356), ενώ η μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία (min=4, max= 104, M.O.=68.19, T.A.=16.425) εμφανίζουν μεγαλύτερη ανάπτυξη από τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ (min=9, max= 101, M.O.=62.43, T.A.=17.839).

Σύντομη Κλίμακα Τρόπων Αντιμετώπισης των Προβλημάτων (Brief COPE)

Αναφορικά με τις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και νοητική αναπηρία, διαπιστώθηκε πως ορισμένες χρησιμοποιούνται περισσότερο από τις μητέρες και των δύο ομάδων, ενώ άλλες λιγότερο. Συγκεκριμένα, περισσότερο φαίνεται να χρησιμοποιούνται η ενεργή αντιμετώπιση (M.O.ΔΑΦ=6.32, M.O.νοητική αναπηρία=5.72), η θετική αναπλαισίωση (M.O.ΔΑΦ=5.52, M.O.νοητική αναπηρία=5.47), ο σχεδιασμός (M.O. ΔΑΦ= 6.36, M.O. νοητική αναπηρία = 5.96) και η αποδοχή (M.O.ΔΑΦ=7.06, M.O.νοητική αναπηρία=7.03). Αντίθετα, οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία στρέφονται λιγότερο στην άρνηση (M.O.ΔΑΦ=2.95, M.O.νοητική αναπηρία=2.81), στη χρήση ουσιών (M.O.ΔΑΦ=2.51, M.O.νοητική αναπηρία=2.33) και στη συμπεριφορική απεμπλοκή (M.O.ΔΑΦ=2.72, M.O.νοητική αναπηρία=2.68) για να αντιμετωπίσουν την κατάσταση (βλ. Πίνακα 19 & Γράφημα 4 & 5).

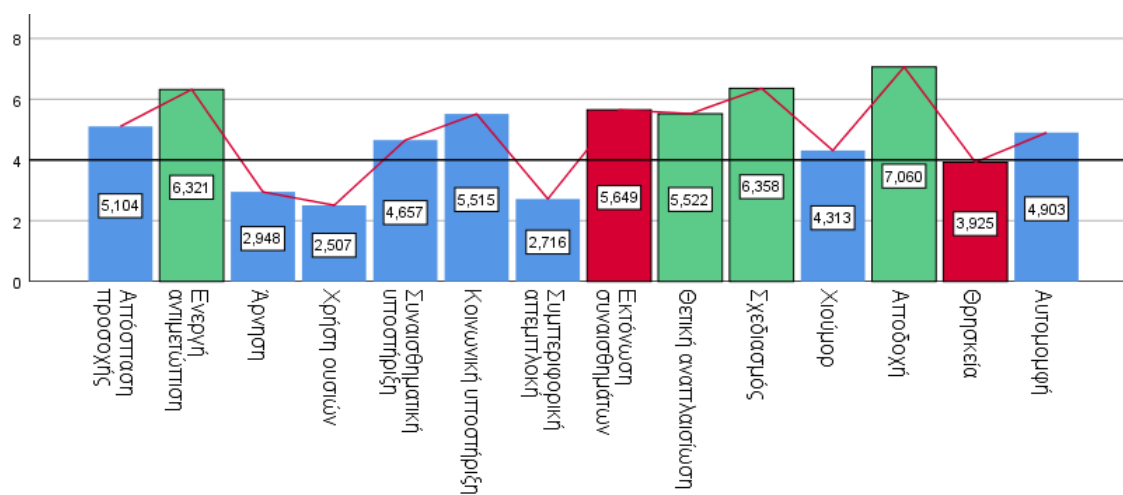
Πίνακας 19: Μέσοι όροι των στρατηγικών αντιμετώπισης (συνολικά - ανά κατηγορία)

Στρατηγικές αντιμετώπισης	Min	Max	M.O.	M.O.	
				ΔΑΦ	N.A.*
Απόσπαση προσοχής	2	8	4.99	5.10	4.87
Ενεργή αντιμετώπιση	2	8	6.02	6.32	5.72
Άρνηση	2	8	2.88	2.95	2.81
Χρήση ουσιών	2	8	2.42	2.51	2.33
Συναισθηματική υποστήριξη	2	8	4.61	4.66	4.56
Κοινωνική υποστήριξη	2	8	5.41	5.51	5.31
Συμπεριφορική απεμπλοκή	2	7	2.70	2.72	2.68
Εκτόνωση συναισθημάτων	2	8	5.31	5.65	4.98
Θετική αναπλαισίωση	2	8	5.50	5.52	5.47

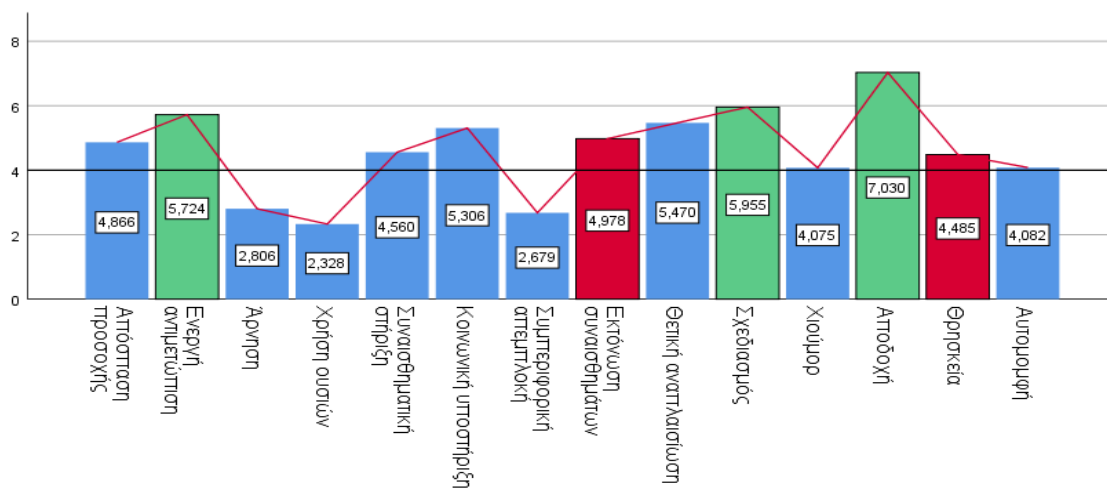
Σχεδιασμός	2	8	6.16	6.36	5.96
Χιούμορ	2	8	4.19	4.31	4.07
Αποδοχή	2	8	7.04	7.06	7.03
Θρησκεία	2	8	4.21	3.93	4.49
Αυτομομφή	2	8	4.49	4.90	4.08

*N.A.= νοητική αναπηρία

Γράφημα 4: Μέσοι όροι στρατηγικών αντιμετώπισης - ΔΑΦ



Γράφημα 5: Μέσοι όροι στρατηγικών αντιμετώπισης - νοητική αναπηρία



8.6 Στατιστική επεξεργασία δεδομένων

Για τη Στατιστική Επεξεργασία των δεδομένων της έρευνας χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο IBM SPSS version 25.0 (Statistical Package for Social Sciences – Στατιστικό πακέτο εφαρμογών για τις Κοινωνικές Επιστήμες). Η περιγραφή των κατηγορικών δεδομένων έγινε με συχνότητες και ποσοστά, ενώ η περιγραφή των συνεχών μεταβλητών έγινε με τη μέση τιμή και την τυπική απόκλιση.

Για τη διερεύνηση της διαφοράς μέσω των όρων μεταξύ δύο ομάδων ως προς μια εξαρτημένη μεταβλητή χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t-test για ανεξάρτητα δείγματα και εφαρμόστηκε η ανάλυση διακύμανσης με ένα παράγοντα (One-Way Anova). Για τη διερεύνηση των ερευνητικών ερωτημάτων διεξήχθησαν έλεγχοι με το δείκτη συσχέτισης Pearson r για τις συνεχείς μεταβλητές. Επίσης πραγματοποιήθηκε απλή γραμμική παλινδρόμηση η οποία χρειάστηκε να χρησιμοποιηθεί σε ένα ερευνητικό ερώτημα. Ο έλεγχος αξιοπιστίας έγινε με τη χρήση του συντελεστή Cronbach's Alpha.

Σε κάθε περίπτωση το επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε στο 0.05. Οι τιμές στατιστικού ελέγχου οι οποίες αντιστοιχούν στο επίπεδο σημαντικότητας p ονομάζονται κρίσιμες τιμές και καθορίζουν την ύπαρξη συσχέτισης ή όχι μεταξύ των μεταβλητών. Επίπεδο σημαντικότητας p μικρότερο των κρίσιμων τιμών μεταφράζεται ως στατιστικά σημαντική σχέση ή διαφορά μεταξύ των μεταβλητών. Ειδικότερα, όσο μικρότερη είναι η κρίσιμη τιμή τόσο πιο στατιστικά σημαντική συσχέτιση ή διαφορά υπάρχει.

Στους πίνακες χρησιμοποιούνται η συντομογραφίες N για τη συχνότητα, M.O. για τον μέσο όρο, T.A. για την τυπική απόκλιση. Στη συνέχεια αναφέρονται λεπτομερώς τα ευρήματα που θεωρούνται σημαντικά για τη διερεύνηση και την τεκμηρίωση των ερευνητικών ερωτημάτων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9: ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

9.1 Αποτελέσματα

Στο συγκεκριμένο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα αποτελέσματα, όπως προέκυψαν από τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων που συλλέχθηκαν, προκειμένου να απαντηθούν τα βασικά ερωτήματα της παρούσας έρευνας. Συγκεκριμένα, τα παρακάτω αποτελέσματα επιχειρούν να εντοπίσουν τις ανάγκες που εμφανίζουν οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία, παράλληλα να αναδείξουν τις πιο συχνά χρησιμοποιούμενες στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν αλλά και τους τομείς που εκείνες παρουσιάζουν μετατραυματική ανάπτυξη. Μελετάται η συσχέτιση των αναγκών, των στρατηγικών αντιμετώπισης και της μετατραυματικής ανάπτυξης με την ηλικία του ατόμου και με τα έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση. Εν συνεχεία, διερευνάται η συσχέτιση μεταξύ της μετατραυματικής ανάπτυξης και λοιπών μεταβλητών των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία και τέλος, ελέγχονται οι συνιστώσες που μπορούν να προβλέψουν τη μετατραυματική ανάπτυξη των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία.

9.1.1 Κατηγορίες αναγκών των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ και νοητική αναπηρία

Το πρώτο ερευνητικό ερώτημα διερευνά τις ανάγκες των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ και των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία. Για τη διερεύνηση των αναγκών που φαίνεται να έχουν οι μητέρες ως προς την κυρίαρχη μορφή αναπηρίας που έχει το παιδί τους έγινε ο έλεγχος t-test και τέθηκε επίπεδο σημαντικότητας το 5%. Ανάμεσα στις ομάδες που δημιουργούνται από την κατηγορική μεταβλητή της κυρίαρχης μορφής αναπηρίας προκύπτει στατιστικά σημαντική διαφορά για την κατηγορία αναγκών πληροφόρησης ($t(250.975)=4.529$, $p<0.001$). Οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ($M.O.=5.86$, $min=0$, $max=7$) εμφανίζουν ανάγκες για πληροφόρηση σε μεγαλύτερο βαθμό από τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία ($M.O.=4.78$, $min=0$, $max=7$). Ανάλογα, διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ($M.O.=5.18$, $min=0$, $max=8$) εμφανίζουν ανάγκες για υποστήριξη ($t(266)=2.766$, $p=0.006$) σε μεγαλύτερο βαθμό από τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία ($M.O.=4.46$, $min=0$, $max=8$). Ακόμη, οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ($M.O.=2.25$, $min=0$, $max=5$) χρειάζονται βοήθεια σε μεγαλύτερο βαθμό από τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία ($M.O.=1.27$, $min=0$, $max=5$) για να εξηγήσουν την αναπηρία του παιδιού τους σε άλλα πρόσωπα ($t(263.130)=64.842$, $p<0.001$). Φάνηκε πως οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ($M.O.=1.96$, $min=0$, $max=4$) χρειάζονται βοήθεια σε μεγαλύτερο βαθμό από τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία ($M.O.=1.40$, $min=0$, $max=4$) από επίσημους φορείς ($t(266)=3.446$, $p=0.001$) και έχουν περισσότερες οικονομικές ανάγκες ($t(266)=2.496$, $p=0.013$) ($M.O._{ΔΑΦ}=1.94$, $M.O._{νοητική\ αναπηρία}=1.43$). Οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ($M.O.=2.25$, $min=0$, $max=5$) παρουσίασαν αυξημένες ανάγκες για τη λειτουργία της οικογένειας ($t(266)=3.256$, $p=0.001$) σε σχέση με τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία ($M.O.=2.25$, $min=0$, $max=5$) (βλ. Πίνακα 20).

Πίνακας 20: Σύγκριση μεταξύ των κατηγοριών αναγκών και της κυρίαρχης μορφής αναπηρίας. Αποτελέσματα ελέγχου t-test

Κατηγορία αναγκών	Κυρίαρχη μορφή αναπηρίας	M.O.	T.A.	t	p
Πληροφόρηση	ΔΑΦ	5.86	1.700	4.529	<0.001***
	Νοητική Αναπηρία	4.78	2.182		
Στήριξη	ΔΑΦ	5.18	2.066	2.766	0.006**
	Νοητική Αναπηρία	4.46	2.216		
Εξήγηση	ΔΑΦ	2.25	1.750	4.842	<0.001***
	Νοητική Αναπηρία	1.27	1.576		
Υπηρεσίες	ΔΑΦ	1.96	1.400	3.446	0.001**
	Νοητική Αναπηρία	1.40	1.292		
Οικονομικές ανάγκες	ΔΑΦ	1.94	1.768	2.496	0.013*
	Νοητική Αναπηρία	1.43	1.553		
Λειτουργία οικογένειας	ΔΑΦ	2.18	1.440	3.256	0.001**
	Νοητική Αναπηρία	1.59	1.523		

Έπειτα διερευνώνται οι κατηγορίες αναγκών που εμφανίζουν οι μητέρες ως προς ορισμένες κατηγορίες αναπηρίας. Έγινε έλεγχος ANOVA και F-test και τέθηκε επίπεδο σημαντικότητας το 5%. Όσον αφορά στις ανάγκες που παρουσιάζουν οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ 1^{ου}, 2^{ου} και 3^{ου} επιπέδου δεν διαπιστώθηκε κάποια στατιστικά σημαντική διαφορά ή κάποια διαφορά μέσων όρων για τις μητέρες από τις πολλαπλές συγκρίσεις με τη μέθοδο Bonferroni (βλ. Πίνακα 38-Παράρτημα II).

Για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις κατηγορίες νοητικής αναπηρίας και στην ανάγκη για παροχή υπηρεσιών ($F(2,211)=4.514$, $p=0.013$) από τις πολλαπλές συγκρίσεις με τη μέθοδο Bonferroni. Συγκεκριμένα, διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες ατόμων με βαριά νοητική αναπηρία (M.O.= 2) παρουσιάζουν μεγαλύτερη ανάγκη για υποστήριξη από υπηρεσίες σε σχέση με τις μητέρες ατόμων με μέτρια (M.O.=1.35) και ήπια (M.O.=1.05) νοητική αναπηρία (βλ. Πίνακα 21). Δεν διαπιστώθηκε κάποια άλλη διαφορά για τις υπόλοιπες κατηγορίες αναγκών.

Πίνακας 21: Σύγκριση μεταξύ των αναγκών και της κατηγορίας νοητικής αναπηρίας. Αποτελέσματα ελέγχου ANOVA

Κατηγορία αναγκών	Κατηγορία Ν.Α.	N	M.O.	T.A.	F _(2,211)	p
Πληροφόρηση	Ήπια	20	5.10	2.337	0.101	0.904
	Μέτρια	55	5.00	2.203		
	Βαριά	39	4.85	2.146		
Στήριξη	Ήπια	20	4.65	2.601	0.080	0.923
	Μέτρια	55	4.67	2.117		
	Βαριά	39	4.49	2.349		
Εξήγηση	Ήπια	20	1.10	1.252	0.742	0.478
	Μέτρια	55	1.62	1.627		
	Βαριά	39	1.38	1.914		
Υπηρεσίες	Ήπια	20	1.05	1.146	4.514	0.013**
	Μέτρια	55	1.35	1.174		
	Βαριά	39	2.00	1.504		
Οικονομικές ανάγκες	Ήπια	20	0.85	1.137	2.034	0.136
	Μέτρια	55	1.51	1.620		
	Βαριά	39	1.74	1.817		
Λειτουργία οικογένειας	Ήπια	20	2.05	1.701	0.521	0.596
	Μέτρια	55	1.69	1.502		
	Βαριά	39	1.64	1.478		

9.1.2 Οι στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και νοητική αναπηρία

Το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα που τέθηκε αφορά στις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία. Για τη διερεύνηση των στρατηγικών που φαίνεται να υιοθετούν οι μητέρες ως προς την κυρίαρχη μορφή αναπηρίας του παιδιού τους έγινε ο έλεγχος ανεξαρτησίας t-test και τέθηκε επίπεδο σημαντικότητας το 5%.

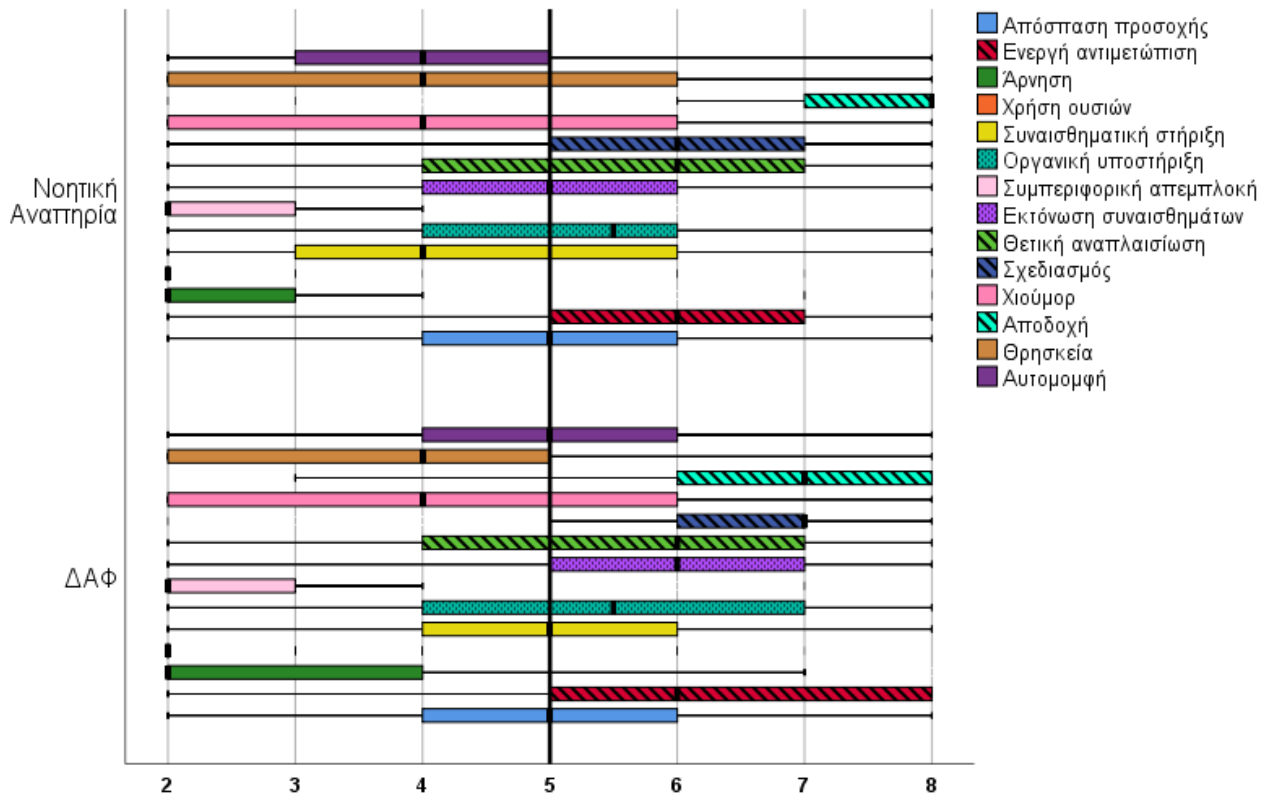
Ανάμεσα στις ομάδες που δημιουργούνται από την κατηγορική μεταβλητή της κυρίαρχης μορφής αναπηρίας, διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ χρησιμοποιούν σε μεγαλύτερο βαθμό ορισμένες στρατηγικές σε σχέση με τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία. Οι στρατηγικές είναι η ενεργή αντιμετώπιση ($t(266)=3.321, p=0.001$) (Μ.Ο. ΔΑΦ=6.32, Μ.Ο. νοητική αναπηρία= 5.72, min=2, max=8), η εκτόνωση συναισθημάτων ($t(266)= 3.395, p=0.001$) (Μ.Ο. ΔΑΦ =5.65, Μ.Ο. νοητική αναπηρία = 4.98, min=2, max=8), ο σχεδιασμός ($t(2.297)=266, p=0.022$) (Μ.Ο. ΔΑΦ= 6,36, Μ.Ο. νοητική αναπηρία = 5.96, min=2, max=8) και η αυτομομφή ($t(266)=3.945, p<0.001$) (Μ.Ο. ΔΑΦ = 4,90, Μ.Ο. νοητική αναπηρία = 4,08).

Αντίθετα, οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία (Μ.Ο.= 4,49, min=2, max=8) στρέφονται περισσότερο τη θρησκεία ($t(260.767)=-2.250, p=0.025$) για να ερμηνεύσουν και να αντιμετωπίζουν την αναπηρία από τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ (Μ.Ο.= 3.93, min=2, max=8). Δεν προέκυψε στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην κυρίαρχη μορφή αναπηρίας και τις υπόλοιπες στρατηγικές αντιμετώπισης (βλ. Πίνακας 22 και Γράφημα 6).

Πίνακας 22: Σύγκριση μεταξύ των στρατηγικών αντιμετώπισης και της κυρίαρχης μορφής αναπηρίας

Στρατηγικές αντιμετώπισης	Κυρίαρχη μορφή αναπηρίας	Μ.Ο.	Τ.Α.	t	p
Απόσπαση προσοχής	ΔΑΦ	5.10	1.503	1.198	0.232
	Νοητική Αναπηρία	4.87	1.751		
Ενεργή αντιμετώπιση	ΔΑΦ	6.32	1.396	3.321	0.001**
	Νοητική Αναπηρία	5.72	1.543		
Άρνηση	ΔΑΦ	2.95	1.468	0.799	0.425
	Νοητική Αναπηρία	2.81	1.438		
Χρήση ουσιών	ΔΑΦ	2.51	1.122	1.310	0.191
	Νοητική Αναπηρία	2.33	1.116		
Συναισθηματική στήριξη	ΔΑΦ	4.66	1.637	0.471	0.638
	Νοητική Αναπηρία	4.56	1.732		
Κοινωνική υποστήριξη	ΔΑΦ	5.51	1.607	1.056	0.292
	Νοητική Αναπηρία	5.31	1.633		
Συμπεριφορική απεμπλοκή	ΔΑΦ	2.72	1.242	0.252	0.801
	Νοητική Αναπηρία	2.68	1.180		
Εκτόνωση συναισθημάτων	ΔΑΦ	5.65	1.609	3.395	0.001**
	Νοητική Αναπηρία	4.98	1.629		
Θετική επανεκτίμηση	ΔΑΦ	5.52	1.593	0.263	0.793
	Νοητική Αναπηρία	5.47	1.657		
Σχεδιασμός	ΔΑΦ	6.36	1.406	2.297	0.022*
	Νοητική Αναπηρία	5.96	1.466		
Χιούμορ	ΔΑΦ	4.31	1.901	1.000	0.318
	Νοητική Αναπηρία	4.07	2.006		
Αποδοχή	ΔΑΦ	7.06	1.155	0.196	0.845
	Νοητική Αναπηρία	7.03	1.337		
Θρησκεία	ΔΑΦ	3.93	1.886	-2.250	0.025*
	Νοητική Αναπηρία	4.49	2.176		
Αυτομομφή	ΔΑΦ	4.90	1.785	3.945	<0.001**
	Νοητική Αναπηρία	4.08	1.618		

Γράφημα 6: Στρατηγικές αντιμετώπισης με βάση την κυρίαρχη μορφή αναπηρίας (Μ.Ο.).



Στη συνέχεια μελετήθηκαν οι στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν οι μητέρες ως προς τις κατηγορίες αναπηρίας. Έγινε έλεγχος ANOVA και F-test και τέθηκε επίπεδο σημαντικότητας το 5%. Όσον αφορά στις στρατηγικές αντιμετώπισης τις οποίες χρησιμοποιούν οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ 1^{ου}, 2^{ου} και 3^{ου} επιπέδου παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά για τις στρατηγικές της άρνησης ($F(2,106)=9.090$, $p<0.001$), τη χρήση ουσιών ($F(2,106)=3.744$, $p=0.027$) και την αποδοχή της κατάστασης ($F(2,106)=4.805$, $p=0.010$).

Συγκεκριμένα, από τις πολλαπλές συγκρίσεις με τη μέθοδο Bonferroni προέκυψε ότι οι μητέρες ατόμων με 3^ο επίπεδο ΔΑΦ (Μ.Ο.= 5) χρησιμοποιούν την άρνηση για να αντιμετωπίζουν την αναπηρία σε σχέση με τις μητέρες ατόμων με 2^ο επίπεδο (Μ.Ο.=2.66) και 1^ο επίπεδο (Μ.Ο.=2.87). Ακόμη, διαπιστώθηκε πως οι μητέρες ατόμων με 3^ο επίπεδο ΔΑΦ (Μ.Ο.= 3.71) χρησιμοποιούν υποκατάστατες ουσίες για να αντιμετωπίζουν την κατάσταση σε σχέση με τις μητέρες ατόμων με 2^ο επίπεδο (Μ.Ο.=2.43) και 1^ο επίπεδο (Μ.Ο.=2.49). Εκτός αυτών, φάνηκε οι μητέρες ατόμων με 3^ο επίπεδο ΔΑΦ (Μ.Ο.= 5.86) να αποδέχονται λιγότερο την αναπηρία του παιδιού τους σε σχέση με τις μητέρες ατόμων με 2^ο επίπεδο (Μ.Ο.=7.29) και 1^ο επίπεδο (Μ.Ο.=7.16) (βλ. Πίνακα 23).

Πίνακας 23: Σύγκριση μεταξύ των στρατηγικών αντιμετώπισης και των επιπέδων. Αποτελέσματα ελέγχου ANOVA

Στρατηγικές αντιμετώπισης	Επίπεδο ΔΑΦ	N	M.O.	T.A.	F _(2,106)	p
Άρνηση	1 ^ο Επίπεδο (ΥΛΔΑΦ)	67	2.87	1.413	9.090	<0.001***
	2 ^ο Επίπεδο	35	2.66	1.110		
	3 ^ο Επίπεδο	7	5.00	1.732		
Χρήση ουσιών	1 ^ο Επίπεδο (ΥΛΔΑΦ)	67	2.49	1.021	3.744	0.027*
	2 ^ο Επίπεδο	35	2.43	1.170		
	3 ^ο Επίπεδο	7	3.71	2.215		
Αποδοχή	1 ^ο Επίπεδο (ΥΛΔΑΦ)	67	7.16	1.109	4.805	0.010*
	2 ^ο Επίπεδο	35	7.29	1.017		
	3 ^ο Επίπεδο	7	5.86	1.773		

Όσον αφορά στις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν οι μητέρες ατόμων με ήπια, μέτρια και βαριά νοητική αναπηρία δεν διαπιστώθηκε κάποια στατιστικά σημαντική διαφορά και καμία διαφορά στους μέσους όρους για τις μητέρες από τις πολλαπλές συγκρίσεις με τη μέθοδο Bonferroni (βλ. Πίνακα 39- Παράρτημα II).

9.1.3 Κατηγορίες μετατραυματικής ανάπτυξης των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ και νοητική αναπηρία

Το τρίτο ερευνητικό ερώτημα που τέθηκε είναι, εάν διαφέρουν οι τομείς στους οποίους παρατηρείται μετατραυματική ανάπτυξη στις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ από εκείνους που αναπτύσσονται οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία. Για τη διερεύνηση των τομέων που φαίνεται να αναπτύσσονται οι μητέρες ως προς την κυρίαρχη μορφή αναπηρίας που έχει το παιδί τους ο έλεγχος ανεξαρτησίας t-test και τέθηκε επίπεδο σημαντικότητας το 5%.

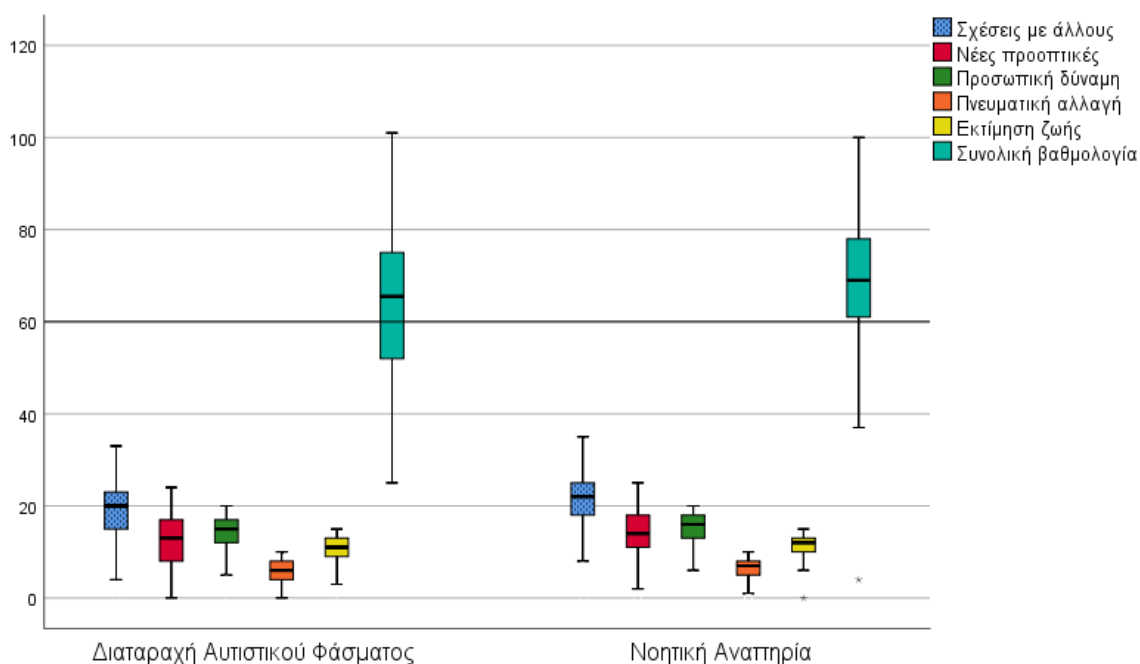
Ανάμεσα στις ομάδες που δημιουργούνται από την κατηγορική μεταβλητή της κυρίαρχης μορφής αναπηρίας φαίνεται να υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές για ορισμένους τομείς ανάπτυξης. Διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία εμβαθύνουν στις διαπροσωπικές σχέσεις σε μεγαλύτερο βαθμό από τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ($t(266) = -2.783$, $p = 0.006$) ($M.O._{\text{νοητική αναπηρία}} = 21.2$, $\min = 0$, $M.O._{\Delta\Delta\Phi} = 18.9$, $\min = 0$, $\max = 33$, $\max = 53$), εμφανίζουν μεγαλύτερη ανάπτυξη στις νέες προοπτικές που εμφανίζονται ($t(266) = -2.302$, $p = 0.022$) ($M.O._{\text{νοητική αναπηρία}} = 14.19$, $\min = 0$, $\max = 25$, $M.O._{\Delta\Delta\Phi} = 12.66$, $\min = 0$, $\max = 24$) και ενδυναμώνονται περισσότερο προσωπικά ($t(266) = -2.055$, $p = 0.041$) ($M.O._{\text{νοητική αναπηρία}} = 15.2$, $\min = 2$, $\max = 20$, $M.O._{\Delta\Delta\Phi} = 14.2$, $\min = 1$, $\max = 20$).

Από τον ίδιο πίνακα δεν προέκυψε στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και στις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία όσον αφορά στην ανάπτυξη που εστιάζει στην πνευματική αλλαγή ($t(266) = -1.635$, $p = 0.103$) και στην εκτίμηση της ζωής ($t(266) = -1.349$, $p = 0.178$) (βλ. Πίνακα 24 και Γράφημα 7).

Πίνακας 24: Σύγκριση μεταξύ των υποκατηγοριών ανάπτυξης και της κυρίαρχης μορφής αναπηρίας. Αποτελέσματα ελέγχου t-test.

Τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης	Κυρίαρχη μορφή αναπηρίας	M.O.	T.A.	t	p
Σχέσεις με άλλους	ΔΑΦ	18.91	6.691	-2.783	0.006**
	Νοητική Αναπηρία	21.20	6.787		
Νέες προοπτικές	ΔΑΦ	12.66	5.694	-2.302	0.022*
	Νοητική Αναπηρία	14.19	5.229		
Προσωπική δύναμη	ΔΑΦ	14.26	3.920	-2.055	0.041*
	Νοητική Αναπηρία	15.21	3.623		
Πνευματική αλλαγή	ΔΑΦ	5.84	2.622	-1.635	0.103
	Νοητική Αναπηρία	6.37	2.683		
Εκτίμηση ζωής	ΔΑΦ	10.77	2.709	-1.349	0.178
	Νοητική Αναπηρία	11.22	2.814		
Συνολικό σκορ	ΔΑΦ	62.43	17.839	-2.750	0.006**
	Νοητική Αναπηρία	68.19	16.425		

Γράφημα 7: Τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης μητέρων ανά κατηγορία αναπηρίας



Όσον αφορά στους τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης των μητέρων ατόμων με 1^ο, 2^ο, και 3^ο επίπεδο ΔΑΦ αλλά και ήπια, μέτρια και βαριά νοητική αναπηρία δεν διαπιστώθηκε κάποια στατιστικά σημαντική διαφορά καθώς και καμία διαφορά στους μέσους όρους για τις μητέρες από τις πολλαπλές συγκρίσεις με τη μέθοδο Bonferroni (βλ. Πίνακες 40 & 41 – Παράρτημα II).

9.1.4 Συσχέτιση των ετών που έχουν περάσει από τη διάγνωση και της ηλικίας του ατόμου με αναπηρία με τις ανάγκες, τις στρατηγικές αντιμετώπισης και τη μετατραυματική ανάπτυξη της μητέρας

Για την απάντηση του τετάρτου ερευνητικού ερωτήματος διερευνάται η επίδραση που ασκείται στις ανάγκες της μητέρας, στις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετεί και στη μετατραυματική ανάπτυξη που παρουσιάζει από τα έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση και από την ηλικία του ατόμου με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία.

9.1.4.1 Συσχέτιση των ετών που έχουν περάσει από τη διάγνωση και της ηλικίας του ατόμου με αναπηρία με τις ανάγκες της μητέρας

Για την παρούσα διερεύνηση μελετήθηκε, αν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ του χρονικού διαστήματος που έχει περάσει από τη διάγνωση αλλά και την ηλικία του ατόμου με αναπηρία με τους τομείς αναγκών που παρουσιάζουν οι μητέρες με τον συντελεστή γραμμικής συσχέτισης Pearson r . Σε επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας 1% και 5%, φαίνεται να υπάρχει θετική αλλά και αρνητική γραμμική συσχέτιση μεταξύ ορισμένων των δύο μεταβλητών και των αναγκών των μητέρων.

Όσον αφορά στα έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση της ΔΑΦ, παρατηρήθηκαν ασθενείς και μικρές αρνητικές σχέσεις ανάμεσα σε εκείνα και στις ανάγκες για επεξήγηση ($r=-0.241$, $p=0.005$) και παροχή υπηρεσιών ($r=-0.184$, $p=0.034$). Αντίστοιχα, για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία παρατηρείται μικρή αρνητική σχέση ανάμεσα στα έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση και την ανάγκη για πληροφόρηση ($r=-0.212$, $p=0.014$) και εξήγηση της αναπηρίας σε άλλους ($r=-0.200$, $p=0.020$) (βλ. Πίνακα 25).

Έπειτα, διαπιστώθηκε μικρή αρνητική σχέση ανάμεσα στην ηλικία ατόμου με ΔΑΦ και στις ανάγκες των μητέρων για εξήγηση της αναπηρίας σε άλλους ($r=-0.230$, $p=0.008$), παροχή υπηρεσιών ($r=-0.270$, $p=0.002$) και ασθενής αρνητική σχέση με τις οικονομικές ανάγκες ($r=-0.171$, $p=0.048$). Αντίστοιχα, για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία εμφανίζεται μικρή αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στην ηλικία του παιδιού τους και στις ανάγκες για πληροφόρηση ($r=-0.214$, $p=0.013$) και ασθενής αρνητική σχέση με την εξήγηση της κατάστασης σε άλλους ($r=-0.194$, $p=0.024$) (βλ. Πίνακα 26).

Δεν προέκυψε κάποια άλλη στατιστικά σημαντική σχέση ανάμεσα στα έτη διάγνωσης και την ηλικία του ατόμου και στους υπόλοιπους τομείς αναγκών.

Πίνακας 25: Συσχέτιση ετών διάγνωσης με τους τομείς αναγκών

Πριν πόσα χρόνια έγινε η διάγνωση								
Ανάγκες			Πληροφόρηση	Υποστήριξη	Εξήγηση	Υπηρεσίες	Οικονομικές ανάγκες	Λειτουργία οικογένειας
Κατηγορία	ΔΑΦ	r	-0.123	-0.157	-0.241**	-0.184*	-0.137	-0.150
		p	0.157	0.070	0.005	0.034	0.115	0.084
	N.A	r	-0.212*	-0.085	-0.200*	-0.126	-0.118	-0.110
		p	0.014	0.332	0.020	0.147	0.173	0.204

Πίνακας 26: Συσχέτιση ηλικίας ατόμου με αναπηρία με τους τομείς αναγκών

Ηλικία ατόμου με αναπηρία								
Ανάγκες			Πληροφόρηση	Υποστήριξη	Εξήγηση	Υπηρεσίες	Οικονομικές ανάγκες	Λειτουργία οικογένειας
Κατηγορία	ΔΑΦ	r	-0.162	-0.135	-0.230**	-0.270**	-0.171*	-0.152
		p	0.061	0.120	0.008	0.002	0.048	0.080
	N.A.	r	-0.214*	-0.084	-0.194*	-0.144	-0.113	-0.124
		p	0.013	0.335	0.024	0.097	0.194	0.154

9.1.4.2 Συσχέτιση των ετών που έχουν περάσει από τη διάγνωση και της ηλικίας του ατόμου με αναπηρία με τις στρατηγικές αντιμετώπισης

Για τη συγκεκριμένη διερεύνηση μελετήθηκε, αν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στο χρονικό διάστημα που έχει περάσει από τη διάγνωση αλλά και την ηλικία του ατόμου με αναπηρία και στις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν οι μητέρες με τον συντελεστή γραμμικής συσχέτισης Pearson r. Σε επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας 1% και 5%, φαίνεται να υπάρχει θετική αλλά και αρνητική γραμμική συσχέτιση μεταξύ ορισμένων των δύο μεταβλητών και των στρατηγικών αντιμετώπισης που χρησιμοποιούνται.

Αναφορικά με τα έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση της ΔΑΦ, παρατηρήθηκε μικρή θετική σχέση ανάμεσα σε εκείνα και στην απόσπαση της προσοχής ($r=0.225$, $p=0.009$), τη χρήση ουσιών ($r=0.286$, $p=0.001$), τη θρησκεία ($r=0.242$, $p=0.005$) και ασθενής θετική σχέση με τη συναισθηματική στήριξη ($r=0.184$, $p=0.034$). Αντίστοιχα, για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία παρατηρείται μικρή θετική σχέση ανάμεσα στα έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση και τη θρησκεία ($r=0.198$, $p=0.022$) ενώ μικρή αρνητική σχέση με την ενεργή αντιμετώπιση ($r=-0.180$, $p=0.038$) και την εκτόνωση συναισθημάτων ($r=-0.177$, $p=0.041$) (βλ. Πίνακα 27).

Έπειτα, διαπιστώθηκε μικρή θετική σχέση ανάμεσα στην ηλικία ατόμου με ΔΑΦ και στην απόσπαση της προσοχής ($r=0.231$, $p=0.007$), τη χρήση ουσιών ($r=0.228$, $p=0.008$), τη θρησκεία ($r=0.228$, $p=0.008$) και ασθενής θετική σχέση με την άρνηση ($r=0.198$, $p=0.022$). Αντίστοιχα, για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία παρατηρείται ασθενής αρνητική σχέση με την ενεργή αντιμετώπιση ($r=-0.187$, $p=0.031$) και την εκτόνωση συναισθημάτων ($r=-0.181$, $p=0.036$) (βλ. Πίνακα 28).

Δεν προέκυψε κάποια άλλη στατιστικά σημαντική σχέση ανάμεσα στα έτη διάγνωσης και την ηλικία του ατόμου και στους υπόλοιπους τομείς αναγκών, ενώ στον πίνακα αναγράφονται ενδεικτικά οι στρατηγικές αντιμετώπισης που εμφάνισαν συσχέτιση με τα έτη και στην ηλικία (βλ. Πίνακα 28).

Πίνακας 27: Συσχέτιση ετών διάγνωσης με τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν οι μητέρες

Πριν πόσα χρόνια έγινε η διάγνωση								
Στρατηγικές αντιμετώπισης			Απόσπαση προσοχής	Ενεργή αντιμετώπιση	Χρήση ουσιών	Συναισθηματική στήριξη	Εκτόνωση συναισθημάτων	Θρησκεία
Κατηγορία	ΔΑΦ	r	0.225**	0.040	0.286**	0.184*	0.013	0.242**
		p	0.009	0.650	0.001	0.034	0.883	0.005
	N.A.	r	0.044	-0.180*	0.090	-0.096	-0.177*	0.198*
		p	0.610	0.038	0.299	0.272	0.041	0.022

Πίνακας 28: Συσχέτιση ηλικίας ατόμου με αναπηρία με τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν οι μητέρες

Ηλικία ατόμου με αναπηρία								
Στρατηγικές αντιμετώπισης			Απόσπαση προσοχής	Ενεργή αντιμετώπιση	Άρνηση	Χρήση ουσιών	Εκτόνωση συναισθημάτων	Θρησκεία
Κατηγορία	ΔΑΦ	r	0.231**	0.030	0.198*	0.228**	-0.036	0.228**
		p	0.007	0.728	0.022	0.008	0.678	0.008
	N.A.	r	0.073	-0.187*	-0.012	0.083	-0.181*	0.170
		p	0.400	0.031	0.889	0.343	0.036	0.050

9.1.4.3 Συσχέτιση των ετών που έχουν περάσει από τη διάγνωση και της ηλικίας του ατόμου με αναπηρία με τη μετατραυματική ανάπτυξη

Για την παρούσα διερεύνηση μελετήθηκε, αν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στο χρονικό διάστημα που έχει περάσει από τη διάγνωση αλλά και στην ηλικία του ατόμου με αναπηρία και τις υποκατηγορίες μετατραυματικής ανάπτυξης που παρουσιάζουν οι μητέρες με τον συντελεστή γραμμικής συσχέτισης Pearson r. Σε επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας 1% και 5%, φαίνεται να υπάρχει θετική γραμμική συσχέτιση μεταξύ ορισμένων των δύο μεταβλητών και των υποκατηγοριών μετατραυματικής ανάπτυξης, ωστόσο μόνο για τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και όχι για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία.

Αναφορικά με τα έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση της ΔΑΦ, παρατηρήθηκε μικρή θετική σχέση ανάμεσα σε όλους τους τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης και συγκεκριμένα στις σχέσεις με άλλους ($r=0.272$, $p=0.001$), τις νέες προοπτικές ($r=0.207$, $p=0.016$), συνολικά τη μετατραυματική ανάπτυξη ($r=0.265$, $p=0.002$) και ασθενής σχέση με την προσωπική δύναμη ($r=0.187$, $p=0.047$), την πνευματική αλλαγή ($r=0.172$, $p=0.047$) και την εκτίμηση ζωής ($r=0.199$, $p=0.021$). Αντίστοιχα, για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία δεν παρατηρείται καμία σχέση ανάμεσα στα έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση και τους τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης (βλ. Πίνακα 29).

Έπειτα, διαπιστώθηκε μικρή θετική σχέση ανάμεσα στην ηλικία ατόμου με ΔΑΦ και σε όλους τους τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης. Συγκεκριμένα στις σχέσεις με άλλους ($r=0.235$, $p=0.006$), τις νέες προοπτικές ($r=0.202$, $p=0.019$) και συνολικά τη μετατραυματική ανάπτυξη ($r=0.255$, $p=0.003$), ενώ ασθενής θετική σχέση με την προσωπική δύναμη ($r=0.192$, $p=0.027$), την πνευματική αλλαγή ($r=0.202$, $p=0.019$) και την εκτίμηση ζωής ($r=0.201$, $p=0.020$). Αντίστοιχα, για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία δεν παρατηρείται καμία σχέση ανάμεσα στην ηλικία του παιδιού και τους τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης (βλ. Πίνακα 30).

Πίνακας 29: Συσχέτιση ετών διάγνωσης με τους τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης

Πριν πόσα χρόνια έγινε η διάγνωση							
Μετατραυματική ανάπτυξη			Σχέσεις με άλλους	Νέες προοπτικές	Προσωπική δύναμη	Πνευματική αλλαγή	Συνολική μετατραυ. ανάπτυξη
Κατηγορία	ΔΑΦ	r	0.272**	0.207*	0.187*	0.172*	0.199*
		p	0.001	0.016	0.031	0.047	0.021
	N.A.	r	0.021	-0.112	0.050	0.076	-0.146
		p	0.807	0.196	0.563	0.381	0.093

Πίνακας 30: Συσχέτιση ηλικίας ατόμου με αναπηρία με τους τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης

Ηλικία ατόμου με αναπηρία								
Μετατραυματική ανάπτυξη			Σχέσεις με άλλους	Νέες προοπτικές	Προσωπική δύναμη	Πνευματική αλλαγή	Εκτίμηση ζωής	Συνολική μετ. ανάπτυξη
Κατηγορία	ΔΑΦ	r	0.235**	0.202*	0.192*	0.202*	0.201*	0.255**
		p	0.006	0.019	0.027	0.019	0.020	0.003
	N.A.	r	0.008	-0.141	0.004	0.022	-0.135	-0.060
		p	0.929	0.104	0.967	0.801	0.121	0.488

9.1.5 Συσχέτιση των ψυχοκοινωνικών μεταβλητών με τη μετατραυματική ανάπτυξη

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει η διερεύνηση της επίδρασης που ασκείται στη μετατραυματική ανάπτυξη των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία από τις διάφορες ψυχοκοινωνικές μεταβλητές που εξετάστηκαν. Συγκεκριμένα για την απάντηση του πέμπτου ερευνητικού ερωτήματος διερευνάται η συσχέτιση της μετατραυματικής ανάπτυξης με την αντίληψη που έχουν οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία για την αναπηρία του παιδιού τους, με την ψυχική τους υγεία, τις ανάγκες που εμφανίζουν και τις στρατηγικές αντιμετώπισης που ακολουθούν.

9.1.5.1 Συσχέτιση της αντίληψης της αναπηρίας με τη μετατραυματική ανάπτυξη των μητέρων

Για την παρούσα διερεύνηση μελετήθηκε, αν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στις αντιλήψεις που έχουν μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία για την αναπηρία του παιδιού τους και στις υποκατηγορίες μετατραυματικής ανάπτυξης με τον συντελεστή γραμμικής συσχέτισης Pearson r. Σε επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας 1%, φαίνεται να υπάρχει θετική γραμμική συσχέτιση μεταξύ ορισμένων αντιλήψεων και τομέων μετατραυματικής ανάπτυξης.

Για τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, εμφανίζεται μέτρια θετική σχέση ($r=0.42$, $p<0.001$) ανάμεσα στην προσωπική δύναμη και στην αντίληψη προσωπικού ελέγχου, ενώ εμφανίζεται μικρή θετική σχέση ανάμεσα στην ίδια αντίληψη και σε κατηγορίες μετατραυματικής ανάπτυξης, όπως οι σχέσεις με άλλους ($r=0.31$, $p<0.001$), οι νέες προοπτικές ($r=0.36$, $p<0.001$), η εκτίμηση ζωής ($r=0.3$, $p<0.001$) και τη συνολική μετατραυματική ανάπτυξη ($r=0.39$, $p<0.001$). Αντίστοιχα, μικρή θετική συσχέτιση παρατηρείται ανάμεσα στην αντίληψη ότι ο θεραπευτικός έλεγχος είναι αποτελεσματικός για το άτομο με αναπηρία και στις σχέσεις με άλλους ($r=0.34$, $p<0.001$), την προσωπική δύναμη ($r=0.35$, $p<0.001$), την πνευματική αλλαγή ($r=0.24$, $p<0.001$) και τη συνολική μετατραυματική ανάπτυξη ($r=0.34$, $p<0.001$), όπως επίσης και στην κατανόηση και στην ανάπτυξη των σχέσεων ($r=0.29$, $p<0.001$), στις νέες προοπτικές ($r=0.28$, $p<0.001$), στην προσωπική ανάπτυξη ($r=0.34$, $p<0.001$) και τη συνολική μετατραυματική ανάπτυξη ($r=0.32$, $p<0.001$). Αντίθετα, παρατηρείται και μικρή αρνητική σχέση ανάμεσα στις συνέπειες της αναπηρίας στις σχέσεις ($r=-0.26$, $p=0.002$), στην προσωπική ανάπτυξη ($r=-0.29$, $p<0.001$) και τη συνολική μετατραυματική ανάπτυξη ($r=-0.23$, $p=0.007$), στη διάρκειά της και στην πνευματική

αλλαγή ($r=-0.23$, $p=0.007$), στην ταυτότητα και στην ανάπτυξη σχέσεων ($r=-0.25$, $p=0.003$), στην ανησυχία και στην προσωπική ανάπτυξη ($r=-0.25$, $p=0.003$) και στον συναισθηματικό αντίκτυπο της αναπηρίας στους τομείς ανάπτυξης σχέσεων ($r=-0.23$, $p=0.008$), νέες προοπτικές ($r=-0.26$, $p=0.003$), στην προσωπική ενδυνάμωση ($r=-0.36$, $p=0.003$) και στη συνολική μετατραυματική ανάπτυξη ($r=-0.26$, $p=0.002$). Δεν προέκυψε κάποια στατιστικά σημαντική σχέση στους άλλους τομείς (βλ. Πίνακα 31).

Πίνακας 31: Συσχέτιση αντιλήψεων για την αναπηρία με τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης - μητέρες ατόμων με ΔΑΦ

		Σχέσεις	Νέες προοπτικές	Προσωπική δύναμη	Πνευματική αλλαγή	Εκτίμηση ζωής	Σύνολο
Συνέπειες	r	-0.263**	-0.208*	-0.290**	-0.157	0.127	-0.232**
	p	0.002	0.016	0.001	0.070	0.144	0.007
Διάρκεια	r	-0.123	-0.014	-0.074	-0.232**	0.002	-0.101
	p	0.156	0.868	0.398	0.007	0.979	0.246
Προσωπικός έλεγχος	r	0.319**	0.361**	0.421**	0.144	0.309**	0.395**
	p	<0.001	<0.001	<0.001	0.096	<0.001	<0.001
Θεραπευτικός έλεγχος	r	0.345**	0.200*	0.347**	0.239**	0.208*	0.336**
	p	<0.001	0.021	<0.001	0.005	0.016	<0.001
Ταυτότητα	r	-0.251**	-0.110	-0.197*	-0.153	0.019	-0.192*
	p	0.003	0.207	0.023	0.077	0.827	0.026
Ανησυχία	r	-0.217*	-0.141	-0.252**	-0.185*	0.028	-0.205*
	p	0.012	0.105	0.003	0.033	0.749	0.018
Κατανόηση	r	0.288**	0.283**	0.336**	0.115	0.190*	0.318**
	p	0.001	0.001	<0.001	0.185	0.028	<0.001
Συναισθηματικός αντίκτυπος	r	-0.229**	-0.258**	-0.356**	-0.168	0.055	-0.263**
	p	0.008	0.003	<0.001	0.052	0.525	0.002

Αναφορικά με τις απαντήσεις που έδωσαν οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία, παρατηρείται μικρή θετική συσχέτιση ανάμεσα στις συνέπειες και στην εκτίμηση της ζωής ($r=0.25$, $p=0.004$), στη διάρκεια και στην εκτίμηση για ζωή ($r=0.24$, $p=0.000$), στην αντίληψη ότι ο θεραπευτικός έλεγχος είναι αποτελεσματικός και στην προσωπική ανάπτυξη ($r=0.26$, $p=0.003$), στην ταυτότητα και στην εκτίμηση της ζωής ($r=0.29$, $p=0.001$) όπως επίσης και στην κατανόηση και στις νέες προοπτικές ($r=0.25$, $p=0.009$), στην προσωπική ανάπτυξη ($r=0.34$, $p<0.001$), στην εκτίμηση της ζωής ($r=0.26$, $p=0.003$) και τη συνολική μετατραυματική ανάπτυξη ($r=0.27$, $p=0.002$). Αντίθετα, παρατηρείται και μικρή αρνητική σχέση ανάμεσα στις συνέπειες της αναπηρίας στις σχέσεις ($r=-0.23$, $p=0.008$) και στον συναισθηματικό αντίκτυπο που έχει στην προσωπική ενδυνάμωση ($r=-0.3$, $p<0.001$). Δεν προέκυψε κάποια στατιστικά σημαντική σχέση στους άλλους τομείς (βλ. Πίνακα 32).

Πίνακας 32: Συσχέτιση αντιλήψεων για την αναπηρία με τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης - μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία

		Σχέσεις	Νέες προοπτικές	Προσωπική δύναμη	Πνευματική αλλαγή	Εκτίμηση ζωής	Σύνολο
Συνέπειες	r	-0.228**	-0.183*	-0.209*	-0.065	0.248**	-0.166
	p	0.008	0.034	0.016	0.458	0.004	0.055
Διάρκεια	r	-0.080	-0.074	-0.027	-0.032	0.239**	-0.027
	p	0.358	0.396	0.759	0.716	0.005	0.759

Προσωπικός έλεγχος	r	0.092	0.171*	0.195*	0.206*	0.076	0.182*
	p	0.292	0.048	0.024	0.017	0.385	0.035
Θεραπευτικός έλεγχος	r	0.088	0.099	0.257**	0.207*	0.074	0.171*
	p	0.311	0.257	0.003	0.016	0.394	0.048
Ταυτότητα	r	-0.128	0.017	-0.016	-0.098	0.288**	-0.018
	p	0.142	0.849	0.852	0.260	0.001	0.839
Ανησυχία	r	-0.047	-0.048	-0.079	-0.159	0.202*	-0.044
	p	0.589	0.584	0.362	0.066	0.019	0.618
Κατανόηση	r	0.128	0.224**	0.343**	0.165	0.257**	0.271**
	p	0.141	0.009	<0.001	0.056	0.003	0.002
Συναισθηματικός αντίτυπος	r	-0.110	-0.196*	-0.301**	-0.197*	0.147	-0.181*
	p	0.206	0.023	<0.001	0.022	0.090	0.036

9.1.5.2 Συσχέτιση της γενικής υγείας των μητέρων με τη μετατραυματική τους ανάπτυξη

Για την παρούσα διερεύνηση μελετήθηκε, αν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στη γενική υγεία των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία και στις υποκατηγορίες μετατραυματικής ανάπτυξης με τον συντελεστή γραμμικής συσχέτισης Pearson r. Σε επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας 1%, φαίνεται να υπάρχει θετική γραμμική συσχέτιση μεταξύ ορισμένων κατηγοριών γενικής υγείας και τομέων μετατραυματικής ανάπτυξης.

Για τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, παρατηρείται μικρή αρνητική σχέση ανάμεσα στην ψυχική δυσφορία και στις σχέσεις ($r=-0.32$, $p<0.001$), τις νέες προοπτικές ($r=-0.29$, $p=0.001$), την προσωπική ενδυνάμωση ($r=-0.32$, $p<0.001$) και τη συνολική μετατραυματική ανάπτυξη ($r=-0.33$, $p<0.001$). Ακόμη, σχετίζονται αρνητικά τα σωματικά ενοχλήματα με τις σχέσεις ($r=-0.35$, $p<0.001$), την προσωπική ενδυνάμωση ($r=-0.24$, $p=0.004$), την πνευματική αλλαγή ($r=-0.24$, $p=0.006$) και τη συνολική μετατραυματική ανάπτυξη ($r=-0.29$, $p=0.001$), το άγχος/αϋπνία με τις σχέσεις ($r=-0.36$, $p=0.000$), τις νέες προοπτικές ($r=-0.27$, $p=0.002$), την προσωπική ενδυνάμωση ($r=-0.33$, $p<0.001$), την πνευματική αλλαγή ($r=-0.23$, $p=0.007$) και τη συνολική μετατραυματική ανάπτυξη ($r=-0.35$, $p<0.001$). Έπειτα σημειώθηκε αρνητική σχέση ανάμεσα στην κοινωνική δυσλειτουργία και τις σχέσεις ($r=-0.23$, $p=0.009$), τις νέες προοπτικές ($r=-0.29$, $p=0.001$), την προσωπική δύναμη ($r=-0.34$, $p<0.001$) και τη συνολική μετατραυματική ανάπτυξη ($r=-0.3$, $p<0.001$). Προέκυψε μέτρια αρνητική σχέση ανάμεσα στην κατάθλιψη και στις σχέσεις ($r=-0.42$, $p<0.001$), τις νέες προοπτικές ($r=-0.42$, $p<0.001$), την προσωπική ενδυνάμωση ($r=-0.51$, $p<0.001$), την πνευματική αλλαγή ($r=-0.41$, $p<0.001$), την εκτίμηση της ζωής ($r=-0.43$, $p<0.001$) και τη συνολική μετατραυματική ανάπτυξη ($r=-0.53$, $p<0.001$). Δεν προέκυψε κάποια στατιστικά σημαντική σχέση στους υπόλοιπους τομείς (βλ. Πίνακα 33).

Πίνακας 33: Συσχέτιση ψυχικής υγείας με τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης - μητέρες ατόμων με ΔΑΦ

	Σχέσεις	Νέες προοπτικές	Προσωπική δύναμη	Πνευματική αλλαγή	Εκτίμηση ζωής	Σύνολο
Ψυχική δυσφορία	r	-0.320**	-0.288**	-0.342**	-0.190*	-0.118
	p	<0.001	0.001	<0.001	0.028	0.176
Σωματικά ενοχλήματα	r	-0.348**	-0.192*	-0.245**	-0.236**	-0.084
	p	<0.001	0.027	0.004	0.006	0.334

Άγχος/ Αϋπνία	r	-0.359**	-0.271**	-0.332**	-0.233**	-0.171*	-0.354**
	p	<0.001	0.002	<0.001	0.007	0.049	<0.001
Κοινωνική δυσλειτουργία	r	-0.226**	-0.283**	-0.342**	-0.186*	-0.182*	-0.305**
	p	0.009	0.001	>0.001	0.032	0.036	<0.001
Κατάθλιψη	r	-0.418**	-0.429**	-0.511**	-0.415**	-0.430**	-0.532**
	p	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001

Για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία δεν προέκυψε καμία στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στη γενική τους υγεία και στους τομείς που παρουσιάζουν μετατραυματική ανάπτυξη.

9.1.5.3 Συσχέτιση των αναγκών που παρουσιάζουν οι μητέρες με τη μετατραυματική τους ανάπτυξη

Για την παρούσα διερεύνηση μελετήθηκε, αν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στις ανάγκες που παρουσιάζουν οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία και στις υποκατηγορίες μετατραυματικής ανάπτυξης με τον συντελεστή γραμμικής συσχέτισης Pearson r. Σε επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας 1%, φαίνεται να υπάρχει θετική γραμμική συσχέτιση μεταξύ ορισμένων ομάδων αναγκών και τομέων μετατραυματικής ανάπτυξης.

Για τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, παρατηρείται μικρή αρνητική σχέση ανάμεσα στις νέες προοπτικές και τις οικονομικές ανάγκες ($r=-0.25$, $p=0.003$), αλλά και τις ανάγκες αναφορικά με τη λειτουργία της οικογένειας ($r=-0.26$, $p=0.002$). Ακόμη, σχετίζονται αρνητικά η προσωπική ενδυνάμωση με την υποστήριξη ($r=-0.23$, $p=0.007$), την εξήγηση ($r=-0.23$, $p=0.008$), την υποστήριξη από υπηρεσίες ($r=-0.28$, $p=0.001$), τις οικονομικές ανάγκες ($r=-0.36$, $p<0.001$) και τις ανάγκες για τη λειτουργία της οικογένειας ($r=-0.29$, $p=0.001$). Αναφορικά με τη συνολική μετατραυματική ανάπτυξη παρουσιάζεται μικρή αρνητική σχέση με τις οικονομικές ανάγκες ($r=-0.26$, $p=0.002$) και τις ανάγκες για τη λειτουργία της οικογένειας ($r=-0.26$, $p=0.002$). Δεν προέκυψε κάποια στατιστικά σημαντική σχέση στους υπόλοιπους τομείς (βλ. Πίνακα 34).

Πίνακας 34: Συσχέτιση ομάδων αναγκών με τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης - μητέρες ατόμων με ΔΑΦ

	Σχέσεις	Νέες προοπτικές	Προσωπική δύναμη	Πνευματική αλλαγή	Εκτίμηση ζωής	Σύνολο
Πληροφόρηση	r	0.007	-0.005	-0.049	0.096	0.007
	p	0.938	0.954	0.577	0.270	0.941
Υποστήριξη	r	-0.126	-0.201*	-0.232**	0.087	-0.126
	p	0.147	0.020	0.007	0.316	0.051
Εξήγηση	r	-0.001	-0.102	-0.227**	0.006	-0.059
	p	0.989	0.240	0.008	0.946	0.296
Υπηρεσίες	r	-0.157	-0.178*	-0.279**	-0.084	-0.091
	p	0.070	0.040	0.001	0.337	0.293
Οικονομικές ανάγκες	r	-0.152	-0.252**	-0.362**	-0.095	-0.188*
	p	0.080	0.003	0.001	0.277	0.029
Λειτουργία Οικογένειας	r	-0.175*	-0.261**	-0.292**	-0.118	-0.199*
	p	0.043	0.002	0.001	0.176	0.021

Για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία προέκυψαν στατιστικά σημαντικές σχέσεις μόνο σε ένα τομέα μετατραυματικής ανάπτυξης. Συγκεκριμένα, σημειώθηκε μικρή αρνητική σχέση ανάμεσα στην προσωπική ενδυνάμωση και τις στις ανάγκες για αρωγή από υπηρεσίες ($r=-0.23$, $p=0.008$) αλλά και στις ανάγκες για τη λειτουργία της οικογένειας ($r=-0.24$, $p=0.005$). Δεν προέκυψε κάποια στατιστικά σημαντική σχέση στους υπόλοιπους τομείς.

9.1.5.4 Συσχέτιση των στρατηγικών αντιμετώπισης με τη μετατραυματική ανάπτυξη των μητέρων

Για την παρούσα διερεύνηση μελετήθηκε, αν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία και στις υποκατηγορίες μετατραυματικής ανάπτυξης με τον συντελεστή γραμμικής συσχέτισης Pearson r . Σε επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας 1%, φαίνεται να υπάρχει θετική γραμμική συσχέτιση μεταξύ ορισμένων στρατηγικών αντιμετώπισης και τομέων μετατραυματικής ανάπτυξης.

Για τη σαφέστερη ερμηνεία των αποτελεσμάτων του ερωτηματολογίου, χρησιμοποιήθηκε η παραγοντοποίηση του Benson (2010) για την ομαδοποίηση των 14 στρατηγικών αντιμετώπισης και προέκυψαν τέσσερις βασικές διαστάσεις: Η Εμπλοκή (engagement) προσεγγίζει την κατηγορία της αντιμετώπισης που εστιάζει στο πρόβλημα. Περιλαμβάνει τέσσερις στρατηγικές αντιμετώπισης (επίσημη υποστήριξη, ενεργητική αντιμετώπιση, σχεδιασμός και συναισθηματική υποστήριξη), που αντανακλούν την ενεργή εμπλοκή του γονέα στη διαχείριση της αναπηρίας του παιδιού. Η Απόσπαση (distraction) περιλαμβάνει τέσσερις στρατηγικές (αυτοαπόσπαση, χιούμορ, αυτοκατηγορία και εκτόνωση) και αντανακλά τις προσπάθειες των γονέων να αντιμετωπίσουν την κατάσταση που προκύπτει μέσω της ρύθμισης του συναισθήματος. Η Απεμπλοκή (disengagement) περιλαμβάνει τρεις στρατηγικές (χρήση ουσιών, συμπεριφορική απεμπλοκή και άρνηση) και περιλαμβάνει την άρνηση ή την αποστασιοποίηση. Η Γνωστική αναπλαισίωση (cognitive reframing) περιλαμβάνει τρεις στρατηγικές αντιμετώπισης (αποδοχή, θρησκεία και θετική επανερμηνεία), που περιγράφουν τις προσπάθειες των γονέων να αντιμετωπίσουν την κατάσταση που προκύπτει από την αναπηρία με θετικό τρόπο.

Για τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, εμφανίζεται μέτρια θετική σχέση ανάμεσα στις στρατηγικές εμπλοκής και στην ανάπτυξη σχέσεων ($r=0.54$, $p<0.001$), τις νέες προοπτικές ($r=0.41$, $p<0.001$), την προσωπική ενδυνάμωση ($r=0.46$, $p<0.001$), ενώ μικρή θετική σχέση με την πνευματική αλλαγή ($r=0.33$, $p=0.000$), την εκτίμηση για τη ζωή ($r=0.39$, $p<0.001$) και τη συνολική μετατραυματική ανάπτυξη ($r=0.54$, $p=0.000$). Ακόμη, προκύπτει μέτρια θετική σχέση ανάμεσα στις στρατηγικές της γνωστικής αναπλαισίωσης και στην ανάπτυξη σχέσεων ($r=0.49$, $p<0.001$), την προσωπική ενδυνάμωση ($r=0.42$, $p<0.001$) και την πνευματική αλλαγή ($r=0.57$, $p<0.001$), ενώ μικρή σχέση με τις νέες προοπτικές ($r=0.36$, $p<0.001$), την εκτίμηση της ζωής ($r=0.37$, $p<0.001$) και τη συνολική μετατραυματική ανάπτυξη ($r=0.53$, $p<0.001$). Αντίθετα, παρατηρείται και μικρή αρνητική σχέση ανάμεσα στις στρατηγικές απεμπλοκής και

στην προσωπική ανάπτυξη ($r=-0.3$, $p<0.001$). Δεν προέκυψε κάποια στατιστικά σημαντική σχέση στους υπόλοιπους τομείς (βλ. Πίνακα 35).

Πίνακας 35: Συσχέτιση στρατηγικών αντιμετώπισης με τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης - μητέρες ατόμων με ΔΑΦ

Στρατηγικές		Σχέσεις	Νέες προοπτικές	Προσωπική δύναμη	Πνευματική αλλαγή	Εκτίμηση ζωής	Σύνολο
Εμπλοκή	r	0.539**	0.410**	0.464**	0.326**	0.390**	0.542**
	p	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001
Απόσπαση	r	0.188*	0.044	0.004	0.036	0.060	0.100
	p	0.030	0.611	0.967	0.676	0.492	0.251
Απεμπλοκή	r	-0.092	-0.157	-0.307**	-0.019	-0.123	-0.174*
	p	0.292	0.069	0.000	0.829	0.157	0.045
Γνωστική Αναπλαισίωση	r	0.492**	0.359**	0.417**	0.571**	0.369**	0.531**
	p	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001

Αντίστοιχα, για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία εμφανίζεται μέτρια θετική σχέση ανάμεσα στις στρατηγικές εμπλοκής και στην ανάπτυξη σχέσεων ($r=0.32$, $p<0.001$), την εκτίμηση για τη ζωή ($r=0.34$, $p<0.001$) και τη συνολική μετατραυματική ανάπτυξη ($r=0.3$, $p<0.001$). Ακόμη, προκύπτει μέτρια θετική σχέση ανάμεσα στις στρατηγικές της γνωστικής αναπλαισίωσης και στην πνευματική αλλαγή ($r=0.41$, $p<0.001$), ενώ μικρή σχέση με την ανάπτυξη σχέσεων ($r=0.32$, $p=0.012$), τις νέες προοπτικές ($r=0.22$, $p=0.012$) την προσωπική ενδυνάμωση ($r=0.25$, $p=0.003$), την εκτίμηση της ζωής ($r=0.35$, $p<0.001$) και τη συνολική μετατραυματική ανάπτυξη ($r=0.39$, $p<0.001$). Αντίθετα, παρατηρείται και μικρή αρνητική σχέση ανάμεσα στις στρατηγικές απεμπλοκής και στην προσωπική ανάπτυξη ($r=-0.3$, $p<0.001$). Δεν προέκυψε κάποια στατιστικά σημαντική σχέση στους υπόλοιπους τομείς (βλ. Πίνακα 36).

Πίνακας 36: Συσχέτιση στρατηγικών αντιμετώπισης με τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης - μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία

		Σχέσεις	Νέες προοπτικές	Προσωπική δύναμη	Πνευματική αλλαγή	Εκτίμηση ζωής	Σύνολο
Εμπλοκή	r	0.327**	0.172*	0.216*	0.028	0.342**	0.300**
	p	<0.001	0.047	0.012	0.752	<0.001	<0.001
Απόσπαση	r	0.151	0.060	-0.040	-0.043	0.192*	0.098
	p	0.082	0.492	0.646	0.619	0.027	0.258
Απεμπλοκή	r	-0.025	-0.091	-0.302**	-0.056	-0.133	-0.138
	p	0.779	0.297	<0.001	0.518	0.126	0.113
Γνωστική Αναπλαισίωση	r	0.324**	0.217*	0.255**	0.414**	0.351**	0.387**
	p	<0.001	0.012	0.003	<0.001	<0.001	<0.001

9.1.6 Μοντέλο πρόβλεψης της μετατραυματικής ανάπτυξης των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία από τις συνιστώσες των ψυχομετρικών εργαλείων

Ως ερευνητικό ερώτημα τέθηκε αν ορισμένες συνιστώσες των ψυχομετρικών εργαλείων, οι οποίες φάνηκε να είναι συναφείς με τη μετατραυματική ανάπτυξη μπορούν να τη προβλέψουν για τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία.

Όσον αφορά στις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, από την ανάλυση της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης (multiple regression analysis) και με βάση τον συντελεστή b , οι μεταβλητές που αποτελούν στατιστικά σημαντικούς παράγοντες μέσω των οποίων εκτιμάται το επίπεδο της μετατραυματικής ανάπτυξης είναι: η κατάθλιψη ($b=-2.959$, $p<0.001$), ο προσωπικός έλεγχος από τις μητέρες ($b=1.805$, $p<0.001$) καθώς και η υιοθέτηση των στρατηγικών της εμπλοκής ($b=1.304$, $p=0.000$) και της γνωστικής αναπλαισίωσης ($b=1.28$, $p=0.002$). Το ποσοστό εξήγησης των διακυμάνσεων του συγκεκριμένου μοντέλου βρίσκεται στο 58,7% (βλ. πίνακα 44). Από τον συντελεστή b ($b=-2.959$) της παλινδρόμησης για την κατάθλιψη προκύπτει πως λόγω του γεγονότος ότι είναι αρνητικός αριθμός, οι μεταβολές των βαθμών της κατάθλιψης που σημειώνουν οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και οι μεταβολές των βαθμών της μετατραυματικής ανάπτυξης βρίσκονται σε αντίθετες κατευθύνσεις. Αυτό παρατηρείται γιατί μεγαλύτεροι βαθμοί στη κατάθλιψη σημαίνουν χαμηλότερη μετατραυματική ανάπτυξη (βλ. πίνακα 44). Από τους συντελεστές b της παλινδρόμησης για τις υπόλοιπες μεταβλητές, οι αριθμοί είναι θετικοί, συνεπώς οι μεταβολές των βαθμών του προσωπικού ελέγχου και των στρατηγικών εμπλοκής και γνωστικής αναπλαισίωσης που αναφέρουν οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και οι μεταβολές των βαθμών της μετατραυματικής ανάπτυξης βρίσκονται σε κοινές κατευθύνσεις. Το γεγονός ότι οι συντελεστές b των μεταβλητών είναι μικρότεροι της μονάδας, σημαίνει ότι για μια δεδομένη μεταβολή του βαθμού της κάθε μεταβλητής ο βαθμός της μετατραυματικής ανάπτυξης θα μεταβληθεί κατά ένα μεγαλύτερο βαθμό. Αναλυτικότερα για μια μεταβολή 1% του βαθμού της κατάθλιψης θα παρατηρηθεί μεταβολή (μείωση) της τάξης του 2.959% για τη μετατραυματική ανάπτυξη προς της αντίθετη κατεύθυνση, ενώ για τις υπόλοιπες μεταβλητές θα παρατηρηθεί αύξηση της τάξης 1.805% για τον έλεγχο, 1.304% για τις στρατηγικές εμπλοκή και 1.28% για τις στρατηγικές γνωστικής αναπλαισίωσης για κοινή κατεύθυνση. Προκύπτει ότι η κατάθλιψη, ο προσωπικός έλεγχος και η υιοθέτηση στρατηγικών εμπλοκής και γνωστικής αναπλαισίωσης επηρεάζουν και ίσως προβλέψουν τη μετατραυματική ανάπτυξη των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ σε ποσοστό 58.7%.

Αντίστοιχα, για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία, από την ανάλυση της γραμμικής παλινδρόμησης (regression analysis) και με βάση τον σταθμισμένο συντελεστή b , οι μεταβλητές που αποτελούν στατιστικά σημαντικούς παράγοντες μέσω των οποίων εκτιμάται το επίπεδο της μετατραυματικής ανάπτυξης είναι η κατάθλιψη ($b=-2.324$, $p=0.007$), η ηλικία του ατόμου με αναπηρία ($b=-0.194$, $p=0.049$), η κατανόηση των μητέρων ($b=2.78$, $p<0.001$) καθώς και η υιοθέτηση των στρατηγικών γνωστικής αναπλαισίωσης ($b=1.738$, $p<0.001$). Το ποσοστό εξήγησης των διακυμάνσεων του μοντέλου βρίσκεται στο 25,2% (βλ. πίνακα 44). Από τον συντελεστή b ($b=-2.324$) της παλινδρόμησης για την κατάθλιψη και για την ηλικία του ατόμου με αναπηρία ($b=-0.194$) προκύπτει ότι λόγω του ότι είναι αρνητικοί αριθμοί, οι

μεταβολές των βαθμών κατάθλιψης που σημειώνουν οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία, οι μεταβολές της ηλικίας του ατόμου με αναπηρία και οι μεταβολές των βαθμών μετατραυματικής ανάπτυξης βρίσκονται σε αντίθετες κατευθύνσεις. Αυτό παρατηρείται διότι τα υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και η μεγαλύτερη ηλικία του τέκνου συνεπάγονται χαμηλή μετατραυματική ανάπτυξη (βλ. πίνακα 37). Από τους συντελεστές β της παλινδρόμησης για τις υπόλοιπες μεταβλητές, οι αριθμοί είναι θετικοί, συνεπώς οι μεταβολές των βαθμών κατανόησης και των στρατηγικών γνωστικής αναπλαισίωσης που αναφέρουν οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία και οι μεταβολές των βαθμών της μετατραυματικής ανάπτυξης βρίσκονται σε κοινές κατευθύνσεις. Το γεγονός ότι οι συντελεστές b είναι μικρότεροι της μονάδας, σημαίνει ότι για μια δεδομένη μεταβολή του βαθμού της κάθε μεταβλητής ο βαθμός της μετατραυματικής ανάπτυξης θα μεταβληθεί κατά ένα μεγαλύτερο βαθμό. Ειδικότερα, για μια μεταβολή 1% του βαθμού της κατάθλιψης και της ηλικίας του ατόμου με νοητική αναπηρία θα παρατηρηθεί αντίστοιχα μείωση της τάξης του 2.324% και 0.194% για τη μετατραυματική ανάπτυξη προς της αντίθετη κατεύθυνση, ενώ για τις υπόλοιπες μεταβλητές θα παρατηρηθεί αύξηση κατά 2.78% για την κατανόηση και 1,738% για τις στρατηγικές γνωστικής αναπλαισίωσης για κοινή κατεύθυνση. Επομένως προκύπτει ότι η κατάθλιψη, η κατανόηση, η υιοθέτηση στρατηγικών γνωστικής αναπλαισίωσης και η ηλικία του ατόμου με αναπηρία επηρεάζουν και μπορεί να προβλέψουν τη μετατραυματική ανάπτυξη των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία σε ποσοστό 25.2%. Επισημαίνεται πως όσο μεγαλύτερη είναι η τιμή του Adjusted R^2 του πίνακα 44 τόσο πιο αντιπροσωπευτικό είναι το εκάστοτε μοντέλο στο να προβλέψει την εξαρτημένη μεταβλητή.

Πίνακας 37: Γραμμική παλινδρόμηση για τη μετατραυματική ανάπτυξη μητέρων ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία

Regression Models					
PTGI_TOTALSCORE (Μετατραυματική ανάπτυξη)		Coefficients			
Κυρίαρχη μορφή αναπηρίας	Ανεξάρτητες μεταβλητές	b	Std. Error	Sig.	Adjusted R ²
ΔΑΦ	(Constant)	4.079	8.396	0.628	58.70%
	Κατάθλιψη	-2.959	0.532	<0.001***	
	Εμπλοκή	1.304	0.272	<0.001***	
	Προσωπικός Έλεγχος	1.805	0.484	<0.001***	
	Γνωστική Αναπλαισίωση	1.28	0.402	0.002**	
Νοητική Αναπηρία	(Constant)	20.266	8.686	0.021	25.20%
	Γνωστική Αναπλαισίωση	1.738	0.347	<0.001***	
	Κατανόηση	2.78	0.724	<0.001***	
	Κατάθλιψη	-2.324	0.852	0.007**	
	Ηλικία παιδιού	-0.194	0.098	0.049*	

*Εξίσωση μοντέλου για ΔΑΦ: $PTGI_TOTALSCORE = 4.079 -$

$2.959 * \text{Κατάθλιψη} + 1.304 * \text{Εμπλοκή} + 1.805 * \text{Έλεγχος} + 1.28 * \text{Γνωστική αναπλαισίωση}$

*Εξίσωση μοντέλου για Νοητική αναπηρία: $PTGI_TOTALSCORE = 20.266 + 1.738 * \text{Γνωστική}$

$\text{Αναπλαισίωση} + 2.78 * \text{Κατανόηση} - 2.324 * \text{Κατάθλιψη} - 0.194 * \text{Ηλικία παιδιού}$

9.2 Συζήτηση ευρημάτων

Στο παρόν κεφάλαιο σχολιάζονται τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων και επιχειρείται μια διερεύνηση σε πιθανές αιτίες που συνέβαλαν στη διαμόρφωσή τους. Γίνεται αναφορά σε βασικούς περιορισμούς της έρευνας και παρέχονται προτάσεις για επιμόρφωση και αρωγή προς τις μητέρες, ώστε να οδηγούνται σε μετατραυματική ανάπτυξη.

Αρχικά, κρίνεται αναγκαίο να αναφερθεί η κατάσταση της γενικής υγείας των μητέρων. Από τα αποτελέσματα της έρευνας διαπιστώθηκε πως το 56% των μητέρων πληρούσε τα κριτήρια για εμφάνιση ψυχικής δυσφορίας ή ψυχικού προβλήματος. Με το εύρημα συμφωνεί η έρευνα των Gilson και συν. (2018), όπου οι μητέρες ατόμων με αναπηρία παρουσιάζουν προβλήματα ψυχικής υγείας, όπως δυσφορία (48%), κατάθλιψη (44%) και άγχος (42%). Ειδικότερα, στη συγκεκριμένη έρευνα το 68.7% μητέρων ατόμων με ΔΑΦ και το 54.3% των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία παρουσιάζουν συμπτώματα ψυχικής δυσφορίας ή ψυχικά προβλήματα. Το συγκεκριμένο αποτέλεσμα συμφωνεί με την έρευνα των Gatzoyia και συν. (2014) όπου το 55% γονέων ατόμων με ΔΑΦ ανέφερε κλινικά συμπτώματα γενικής ψυχικής δυσφορίας. Από την έρευνα των Masulani-Mwale και συν. (2018) για γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία προέκυψε ψυχική δυσφορία σε ανάλογα επίπεδα με την παρούσα έρευνα (41.2%) και σε παλαιότερη έρευνα των White & Hastings (2004) σε γονείς εφήβων με νοητική αναπηρία τα ποσοστά ήταν ανάλογα. Ωστόσο, στην έρευνα των Picardi και συν. (2018) οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ανέφεραν μικρότερα επίπεδα ψυχικών προβλημάτων συγκριτικά με την παρούσα έρευνα (33%). Και στην έρευνα των Waite και συν. (2017) η οποία απευθύνεται σε γονείς εφήβων με νοητική αναπηρία παρατηρήθηκαν μεγαλύτερα επίπεδα άγχους (56.9%) και κατάθλιψης (36%) από την συγκεκριμένη έρευνα.

Εξίσου σημαντικό είναι να αναφερθούν οι αντιλήψεις που σχηματίζουν οι μητέρες για την αναπηρία του παιδιού τους. Διαπιστώθηκε ότι παρουσίασαν υψηλότερη μέση βαθμολογία στη διάρκεια και στην ανησυχία, αποτέλεσμα που φανερώνει πως οι μητέρες αναγνωρίζουν τον δια βίου χαρακτήρα των συγκεκριμένων αναπηριών, κάτι το οποίο δημιουργεί αισθήματα ανησυχίας τόσο για το παρόν όσο και για το μέλλον. Το συγκεκριμένο εύρημα προέκυψε και στην έρευνα των Gatzoyia και συν. (2014) όπου οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ αναφέρουν ότι αντιλαμβάνονται σε υψηλό βαθμό τη διάρκεια της αναπηρίας αλλά φανερώνουν και ανησυχία για εκείνη. Ακόμη, φάνηκε πως οι μητέρες δεν αναγνωρίζουν σε μεγάλο βαθμό τα συμπτώματα της αναπηρίας του παιδιού τους, όμως δεν νιώθουν να τα ελέγχουν επαρκώς. Από την έρευνα των Gatzoyia και συν. (2014) προέκυψε ακόμη ένα κοινό εύρημα, καθώς οι γονείς σημείωσαν μειωμένα επίπεδα στον προσωπικό έλεγχο της κατάστασης. Λαμβάνοντας υπόψη την κυρίαρχη μορφή αναπηρίας, οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ σημείωσαν υψηλότερη μέση βαθμολογία στη διάρκεια της αναπηρίας και στην κατανόησή της, ενώ χαμηλότερη στον προσωπικό έλεγχο και στην ταυτότητα των συμπτωμάτων, κάτι που υποδηλώνει πως επηρεάζονται από τα χαρακτηριστικά της αναπηρίας που παρακωλύουν την ανατροφή του παιδιού τους και θεωρούν ότι δεν την ελέγχουν αρκετά καλά. Αντίστοιχα, για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία προέκυψε υψηλότερος βαθμός στη διάρκεια και στην κατανόηση της κατάστασης,

όμως χαμηλότερη μέση βαθμολογία στις συνέπειες. Η αυξημένη κατανόηση συνάδει με το γεγονός ότι η πλειονότητα των μητέρων που συμμετείχαν στην έρευνα είχε ενημερωθεί για την αναπηρία του παιδιού, ενώ οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία την κατανοούν περισσότερο και επομένως επηρεάζει σε μικρότερο βαθμό τη ζωή τους.

Σκοπός της μελέτης ήταν να διερευνηθεί κατά πόσο και αν οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία παρουσιάζουν και βιώνουν μετατραυματική ανάπτυξη έπειτα από τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους. Προέκυψαν επιμέρους στόχοι, όπως η εκτίμηση της σχέσης της μετατραυματικής ανάπτυξης των μητέρων με τις αντιλήψεις για την αναπηρία, τη γενική της υγεία, τις ανάγκες και τις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιεί. Παράλληλα, τέθηκαν ερευνητικά ερωτήματα, τα οποία εστίασαν στη διερεύνηση της επίδρασης που ασκούν ορισμένα χαρακτηριστικά των μητέρων που έλαβαν μέρος στην έρευνα στις υπόλοιπες ψυχομετρικές μεταβλητές. Επιμέρους στόχος, δηλαδή ήταν να διερευνηθεί το επίπεδο της μετατραυματικής ανάπτυξης των μητέρων και το ποιοι είναι οι παράγοντες που συντελούν στο να εμφανίζεται.

Το πρώτο ερευνητικό ερώτημα διερευνά τις ανάγκες των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ και των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία. Διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ εμφανίζουν ανάγκες σε μεγαλύτερο βαθμό από τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία. Το εύρημα πιθανώς να μπορεί να εξηγηθεί από το γεγονός ότι η ΔΑΦ αποτελεί μια μορφή αναπηρίας που δεν παρουσιάζει σταθερότητα ως προς τα κυρίαρχα χαρακτηριστικά της σε σχέση με τη νοητική αναπηρία. Συγκεκριμένα, η χαμηλή κοινωνική προσαρμογή, τα επικοινωνιακά ελλείμματα και οι προβληματικές συμπεριφορές οδηγούν σε αύξηση των αναγκών που εκφράζουν οι μητέρες. Με το εύρημα αυτό συμφωνεί και η έρευνα των Hodgetts και συν. (2015) οι οποίοι αναφέρουν ότι η ευρύτητα και η διαπερατότητα της ΔΑΦ απαιτεί ορισμένο βαθμό παρέμβασης και υποστήριξης που να αντιμετωπίζει ένα ευρύ φάσμα συμπεριφορών. Ειδικότερα, οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία, ανέφεραν ιδιαίτερα αυξημένη ανάγκη για πληροφόρηση και ενημέρωση σχετικά με την αναπηρία του παιδιού τους αλλά και για λήψη υποστήριξης. Από την έρευνα των Ntse και συν. (2018) και Pejovic-Milovancevic και συν. (2018) προέκυψε ανάλογο αποτέλεσμα για τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και στην έρευνα των Douma και συν. (2006) για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία.

Όσον αφορά στις ανάγκες που εμφανίζουν οι μητέρες ως προς ορισμένες κατηγορίες αναπηρίας, φάνηκε οι μητέρες ατόμων με βαριά νοητική αναπηρία να παρουσιάζουν μεγαλύτερη ανάγκη για υποστήριξη από υπηρεσίες σε σχέση με τις μητέρες ατόμων με μέτρια και ήπια νοητική αναπηρία, όπως αναμενόταν. Τα άτομα με βαριά νοητική αναπηρία χρειάζονται σταθερή και δια βίου υποστήριξη για να διεκπεραιώνονται οι λειτουργίες αυτοφροντίδας, η επικοινωνία και η κινητικότητα, σε καθημερινή βάση, γεγονός που τονίζει την ανάγκη για υποστήριξη τόσο του ατόμου με αναπηρία όσο και της μητέρας του από κρατικούς φορείς, συλλόγους και επαγγελματίες. Αντίθετα, τα άτομα με ήπια και μέτρια νοητική αναπηρία είναι περισσότερο αυτόνομα και οι μητέρες συναντούν λιγότερα εμπόδια στην καθημερινότητα.

Η αμφιβολία για την αναπηρία και το μέλλον του παιδιού επηρεάζει την ψυχική

ευημερία και υγεία των μητέρων, αυξάνει τα επίπεδα άγχους και ως αποτέλεσμα τον βαθμό στον οποίο παρουσιάζονται οι διάφορες ανάγκες για την κάθε μητέρα (Crane, Chester, Goddard, Henry, & Hill, 2016· Lee & Shivers, 2019). Για τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, δεν προέκυψε κάποια διαφορά ανάμεσα στα επίπεδα και τις ανάγκες, ίσως διότι στη ΔΑΦ εμφανίζονται δυσπροσαρμοστικά χαρακτηριστικά σε όλα τα επίπεδα με αποτέλεσμα η μητέρα να συναντά προκλήσεις και να εμφανίζει ανάγκες ανεξάρτητα από το επίπεδο.

Αναφορικά με το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα και τις στρατηγικές που υιοθετούν οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία, διαπιστώθηκε ότι χρησιμοποιούν σε μεγάλο βαθμό τις στρατηγικές της αποδοχής, του σχεδιασμού, της ενεργής αντιμετώπισης, της θετικής αναπλαισίωσης και της κοινωνικής υποστήριξης, οι οποίες σχετίζονται με αυξημένα επίπεδα καλής ψυχικής υγείας, το ευ ζην και τα μειωμένα επίπεδα άγχους των μητέρων (Beighton & Wills, 2017· Benson, 2014· Glidden & Natcher, 2009· Hastings et al., 2005· Lai & Oei, 2014· Miranda et al., 2019· Obeid & Daou, 2014). Η διερεύνηση των στρατηγικών αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και οι μητέρες ατόμων νοητική αναπηρία και οι οποίες οδηγούν στην καλή ποιότητα ζωής συναντάται στην έρευνα των Malhotra και συν. (2020) και για τους δύο πληθυσμούς. Προέκυψε ότι οι μητέρες ατόμων και των δύο αναπηριών συνηθίζουν να υιοθετούν στρατηγικές εμπλοκής και εστιασμένες στο πρόβλημα για να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά την κατάσταση που προκύπτει από αυτή και να έχουν καλή ψυχική υγεία. Οι γονείς που χρησιμοποιούν αποτελεσματικές και θετικές στρατηγικές για να αντιμετωπίσουν την κατάσταση προσαρμόζονται ευκολότερα (Bozkurt et al., 2019).

Ειδικότερα, διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ χρησιμοποιούν σε μεγαλύτερο βαθμό τις στρατηγικές της ενεργούς αντιμετώπισης, τον σχεδιασμό, της εκτόνωσης συναισθημάτων και την αυτομομφή. Η ενεργή αντιμετώπιση και ο σχεδιασμός αποτελούν στρατηγικές οι οποίες εστιάζουν στην αντιμετώπιση του προβλήματος και θεωρούνται λειτουργικές για εκείνη, ενώ η εκτόνωση των συναισθημάτων και η αυτομομφή αποτελούν δυσλειτουργικές στρατηγικές, οι οποίες εστιάζουν στο συναίσθημα και συνδέονται με χαμηλά επίπεδα ψυχικής υγείας και με την απεμπλοκή των μητέρων από την αντιμετώπιση της κατάστασης που προκύπτει από την αναπηρία (Benson, 2010, 2014· Shepherd et al., 2018· Smith et al., 2008· Miranda et al., 2019· Picardi et al., 2018). Φαίνεται πως οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ εμπλέκονται και προσπαθούν να αντιμετωπίσουν την κατάσταση που προκύπτει από την αναπηρία λειτουργικά, ωστόσο όπως αναμένονταν και έχει αποδειχθεί, τα χαρακτηριστικά και η δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά ενός ατόμου με ΔΑΦ συνδέονται με αυξημένα επίπεδα άγχους και με κακή ψυχική υγεία στις μητέρες (Miranda et al., 2019· Shepherd et al., 2018), κάτι το οποίο ίσως δικαιολογεί την ανάγκη για εκτόνωση συναισθημάτων και το γεγονός ότι κατηγορούν τον εαυτό τους για την αναπηρία του παιδιού τους.

Αντίθετα, οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία στρέφονται περισσότερο τη θρησκεία για την ερμηνεία και την αντιμετώπιση της αναπηρίας και των προκλήσεων που προκύπτουν από εκείνη, εύρημα που συναντάται και στην έρευνα των Beighton και Wills (2017), των Das και συν. (2017) και της Brown (2013). Το εύρημα, ίσως

δικαιολογείται από το γεγονός ότι αρκετές μητέρες με νοητική αναπηρία που συμμετείχαν στην έρευνα ήταν ηλικιακά μεγαλύτερες από τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ που ήταν πιο νέες. Λαμβάνοντας υπόψη το ελληνικό θρησκευτικό και κοινωνικό πλαίσιο, ιδιαίτερα οι μεγαλύτερες ηλικιακά μητέρες αναμενόταν ότι θα έχουν εντονότερη θρησκευτική πίστη και θα στρέφονται σε εκείνη για να αντιμετωπίσουν την αναπηρία του παιδιού τους, λόγω της γενικής έντονης θρησκευτικής πίστης στην ελληνική κοινωνία. Ωστόσο, η έρευνα του Amireh (2018) έδειξε ότι γονείς ατόμων με ΔΑΦ και γονείς ατόμων με σύνδρομο Down χρησιμοποιούσαν εξίσου τη στρατηγική της θρησκείας, για την αντιμετώπιση του άγχους τους.

Στη συνέχεια διερευνήθηκαν οι στρατηγικές αντιμετώπισης σε σχέση με τον τύπο αναπηρίας και προέκυψαν διαφορές για τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ. Συγκεκριμένα, όπως αναμενόταν διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες ατόμων με 3^ο επίπεδο ΔΑΦ υιοθετούν την άρνηση σε σχέση με τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ 2^ο και 1^ο επιπέδου, ενώ φάνηκε οι μητέρες ατόμων με 3^ο επίπεδο ΔΑΦ να χρησιμοποιούν υποκατάστατες ουσίες για την αντιμετώπιση της αναπηρίας σε σχέση με τις μητέρες ατόμων με 2^ο και 1^ο επίπεδο. Επίσης, οι μητέρες ατόμων με 3^ο επίπεδο ΔΑΦ αποδέχονται λιγότερο την αναπηρία σε σχέση με τις μητέρες ατόμων με 2^ο επίπεδο και 1^ο επίπεδο. Τα συγκεκριμένα ευρήματα δικαιολογούνται από το γεγονός, ότι τα άτομα με ΔΑΦ 3^ο επιπέδου χαρακτηρίζονται από έντονα δυσπροσαρμοστικές και σε ορισμένες περιπτώσεις επιθετικές συμπεριφορές, εμφανίζουν σοβαρά επικοινωνιακά ελλείμματα και κατά κύριο λόγο κρίνεται αναγκαία η υποστήριξή τους στην καθημερινότητα. Αντίθετα, τα άτομα με ΥΛΔΑΦ ή ΔΑΦ 2^ο επιπέδου παρουσιάζουν λιγότερα επικοινωνιακά ελλείμματα, περισσότερο λειτουργικές συμπεριφορές ενώ χρήζουν λιγότερο εντατικής ή ελάχιστης καθημερινής υποστήριξης. Η έντονη δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά και τα διάφορα ελλείμματα, σε συνδυασμό με τα απρόβλεπτα και μη σταθερά χαρακτηριστικά συμπτώματα της ΔΑΦ εγείρει αρνητικά συναισθήματα και προβλήματα ψυχικής υγείας στις μητέρες, με αποτέλεσμα να αρνούνται να αντιμετωπίσουν την αναπηρία και τις συνέπειές της, να στρέφονται στη χρήση ουσιών και να μην αποδέχονται την αναπηρία του παιδιού τους. Σημειώνεται ότι, οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ 3^ο επιπέδου ήταν λίγες σε αριθμό, επομένως δεν είναι ασφαλής η εξαγωγή συμπερασμάτων. Ωστόσο, δεν διαπιστώθηκε καμία στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις κατηγορίες νοητικής αναπηρίας και στις στρατηγικές αντιμετώπισης. Η νοητική αναπηρία αποτελεί μία πιο «σταθερή» κατάσταση σε σχέση με τη ΔΑΦ και οι μητέρες, ανεξάρτητα από τον βαθμό αναπηρίας που χαρακτηρίζει το παιδί τους αντιμετωπίζουν παρόμοια την τραυματική εμπειρία και υιοθετούν διάφορους τρόπους αντιμετώπισης για να προσαρμοστούν και να διαχειριστούν την κατάσταση που δημιουργείται από την αναπηρία.

Το τρίτο ερευνητικό ερώτημα που τέθηκε είναι, εάν διαφέρουν οι τομείς στους οποίους παρατηρείται μετατραυματική ανάπτυξη στις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ από εκείνους στους οποίους αναπτύσσονται οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία. Σύμφωνα με τα ευρήματα των στατιστικών αναλύσεων, το δείγμα της έρευνας εμφανίζει επίπεδα μετατραυματικής ανάπτυξης άνω του μετρίου, συνεπώς επιβεβαιώνεται η υπόθεση αναφορικά με τα ποσοστά εμφάνισης της μετατραυματικής ανάπτυξης. Πιο αναλυτικά, σύμφωνα με τους συγγραφείς της κλίμακας, η μέγιστη τιμή

στο ερωτηματολόγιο μέτρησης της μετατραυματικής ανάπτυξης είναι το 105. Οι τιμές άνω του 63 ισοδυναμούν με μετρίου βαθμού μετατραυματική ανάπτυξη, ενώ οι τιμές άνω του 84 υποδηλώνουν μετατραυματική ανάπτυξη μεγάλου βαθμού. Στην παρούσα έρευνα οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ εμφανίζουν οριακά άνω του μετρίου μετατραυματική ανάπτυξη (M.O.=62.43) ενώ οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία εμφανίζουν μετατραυματική ανάπτυξη άνω του μετρίου (M.O.=68.19) (Tedeschi & Calhoun, 1996).

Συνολικά προέκυψε ότι οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία παρουσιάζουν μετατραυματική ανάπτυξη σε μεγάλο βαθμό στις διαπροσωπικές τους σχέσεις, στην προσωπική δύναμη και στην αναζήτηση νέων προοπτικών, ενώ παρουσιάζουν μικρότερη μετατραυματική ανάπτυξη στην πνευματικότητα και στην αντίληψη για τη ζωή. Από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση διαπιστώνεται ότι οι συγκεκριμένοι τομείς ανάπτυξης είναι εκείνοι που συναντώνται συχνότερα στις μητέρες ατόμων με αναπτυξιακή αναπηρία. Συγκεκριμένα, με τη μετατραυματική ανάπτυξη ο κοινωνικός κύκλος αποτελείται από άτομα που συνθέτουν το υποστηρικτικό σύστημα της μητέρας. Βιώνοντας την τραυματική εμπειρία, σημειώνεται η ανάγκη για επαφή με οικεία πρόσωπα (Beighton, & Wills, 2017· Byra et al., 2018· Zhang et al., 2013· Kielb et al., 2019). Σημαντική είναι η αλληλεπίδραση με μητέρες που έχουν παιδί με αναπηρία και βιώνουν παρόμοια καθημερινότητα, καθώς η μητέρα ανταλλάσσει πληροφορίες και βιώνει το αίσθημα της υποστήριξης (Counselman-Carpenter, 2017· Konrad, 2006· Zhang et al., 2013). Οι γνωριμίες και οι σχέσεις αυτές, εκτός από τη δια ζώσης επαφή, επιτυγχάνονται και με τα Μέσα Κοινωνικής Δικτύωσης (Abel et al., 2019). Μέρος του κοινωνικού κύκλου είναι και οι επαγγελματίες που παρακολουθούν τις ίδιες και το άτομο με αναπηρία (Waizbard-Bartov et al., 2018).

Ακόμη, η μετατραυματική ανάπτυξη αποφέρει πολλαπλά οφέλη στην προσωπική ανάπτυξη της μητέρας, καθώς σχετίζεται με την αύξηση της ψυχικής της ευημερίας και των θετικών συναισθημάτων (Arellano et al., 2017· Beighton, & Wills, 2019· Byra et al., 2018· Calhoun & Tedeschi, 2004· Kielb et al., 2019· Zhang et al., 2013). Πολλές μητέρες επαναπροσδιορίζουν τις προτεραιότητές τους, θέτοντας ως κύριο στόχο τους την υγεία και την ευτυχία του παιδιού τους. Αναπτύσσουν νέα ενδιαφέροντα, ενώ από την ανατροφή ενός ατόμου με αναπηρία βελτιώνεται η αυτοπεποίθηση και η αυτοεικόνα. Αναγνωρίζοντας πως το παιδί της με αναπηρία έχει ορισμένες δυσκολίες, αναπτύσσει νέες αντιλήψεις και ανακαλύπτει νέες προοπτικές (Beighton, & Wills, 2017· Byra et al., 2018· Counselman-Carpenter, 2017· Kielb et al., 2019· Motaghedi, & Haddadian, 2014· Waizbard-Bartov et al., 2018· Zhang et al., 2013).

Αναφορικά με την πνευματικότητα έχει παρατηρηθεί ότι η μετατραυματική ανάπτυξη δεν επιδρά απαραίτητα σε εκείνη. Αν και πολλές μητέρες στρέφονται στη θρησκεία για να νοηματοδοτήσουν την αναπηρία του παιδιού τους (Beighton, & Wills, 2019· Byra et al., 2018· Counselman-Carpenter, 2017) άλλες στέφονται σε πολύ μικρό βαθμό ή απομακρύνονται τελείως, καθώς δεν μπορούν να δώσουν εξήγηση στην εμφάνιση της αναπηρίας (Konrad, 2006· Waizbard-Bartov et al., 2018· Zhang et al., 2013).

Διαπιστώθηκε πως οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία παρουσιάζουν μεγαλύτερο βαθμό μετατραυματικής ανάπτυξης, σε όλους τους παραπάνω τομείς καθώς εμβαθύνουν στις διαπροσωπικές σχέσεις σε μεγαλύτερο βαθμό από τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, εμφανίζουν μεγαλύτερη ανάπτυξη στις νέες προοπτικές που εμφανίζονται από την αναπηρία και ενδυναμώνονται περισσότερο προσωπικά. Το εύρημα αυτό τεκμηριώνεται από το γεγονός, ότι οι δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές και τα κοινωνικά ελλείμματα παρουσιάζονται πιο έντονα στα άτομα με ΔΑΦ, επομένως εμφανίζεται αυξημένο άγχος στις μητέρες τους σε ατομικό και σε κοινωνικό επίπεδο. Η μειωμένη ευημερία και ο φόβος του κοινωνικού παραγκωνισμού και αποκλεισμού αποτελούν τροχοπέδη για την προσωπική αλλά και τη διαπροσωπική ανάπτυξη των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ. Αντίθετα, στη νοητική αναπηρία δεν σημειώνεται δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά και κυρίως κοινωνικά ελλείμματα σε τόσο μεγάλο βαθμό.

Ωστόσο, δεν προέκυψε διαφορά ανάμεσα στις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και στις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία όσον αφορά στη μετατραυματική ανάπτυξη που εστιάζει στην πνευματική αλλαγή και στην εκτίμηση της ζωής, ίσως διότι ανεξάρτητα από την κατηγορία, η αναπηρία στην οποιαδήποτε μορφή της αποτελεί μια τραυματική κατάσταση για τη μητέρα, που είτε θα τη βοηθήσει να στραφεί στην πνευματικότητα για να νοηματοδοτήσει την κατάσταση, να ελπίζει και να εστιάζει στη θετική οπτική των εμποδίων ως μέσο για ωρίμανση και ενδυνάμωση, είτε θα την απομακρύνει από την πίστη, θα κατηγορεί τον Θεό για το εμπόδιο που της «έστειλε» και θα αντιληφθεί την αναπηρία ως εμπόδιο στην ανάπτυξη της και στη ζωή της (Zhang et al., 2015). Σε ορισμένες περιπτώσεις φαίνεται να ενισχύεται η πνευματικότητα και η θρησκευτική πίστη των μητέρων σε μικρό βαθμό. Η μητέρα, αναζητά την ουσία και τον λόγο της κατάστασης με γνώμονα την πνευματικότητα και την πίστη της (Beighton, & Wills, 2017· Byra et al., 2018· Ekas et al., 2009· Hastings et al., 2002· Motagheidi, & Haddadian, 2014). Η πίστη «δυναμώνει» μέσα από την αντιμετώπιση δυσκολιών (Waizbard-Bartov et al., 2018), ενώ όπως αναφέρεται στην έρευνα των Dura-Vilà, Dein, & Hodes (2010), η οποία απευθύνεται σε γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία στο Ηνωμένο Βασίλειο, η θρησκεία αποτελεί ένα πλαίσιο που βοηθά τη μητέρα να κατανοήσει, να αποδεχθεί και να προσεγγίζει την αναπηρία του παιδιού της υπό ένα θετικότερο πρίσμα. Παράλληλα, η μητέρα που έχει εμφανίσει μετατραυματική ανάπτυξη, αναθεωρεί τις προτεραιότητές της, την αντίληψή για την αξία των πραγμάτων και των γεγονότων, καθώς εκτιμά περισσότερο τη ζωή και τις σχέσεις της με τα σημαντικά άτομα (Byra et al., 2018· Kielb et al., 2019· Zhang et al., 2013).

Αξίζει να αναφερθεί ότι δεν διαπιστώθηκε καμία στατιστικά σημαντική διαφορά στη μετατραυματική ανάπτυξη των μητέρων σε σχέση με τον βαθμό της ΔΑΦ και της νοητικής αναπηρίας, εύρημα που ίσως εξηγείται από το ότι ανεξάρτητα από τον βαθμό αναπηρίας η μητέρα την αντιλαμβάνεται ως τραυματική κατάσταση, βιώνει αλλαγή στη ζωή της λόγω αυτής και αναπτύσσεται σε διάφορους τομείς.

Έπειτα διερευνήθηκε η πιθανή συσχέτιση μεταξύ του χρονικού διαστήματος που έχει περάσει από τη διάγνωση της αναπηρίας και της ηλικίας του ατόμου με τις κλίμακες των αναγκών, των στρατηγικών αντιμετώπισης και της μετατραυματικής ανάπτυξης που εμφανίζουν οι μητέρες των ατόμων με αναπηρία.

Αρχικά, η διερεύνηση έγινε για τη σχέση των χρόνων που έχουν περάσει από τη διάγνωση με τις κατηγορίες αναγκών που εμφανίζουν οι μητέρες ατόμων με αναπηρία. Οι στατιστικά σημαντικές σχέσεις ήταν αρνητικές για τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και τους τομείς της εξήγησης της αναπηρίας σε άλλα άτομα και την παροχή υπηρεσιών. Για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία, το διάστημα που έχει περάσει από τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους σχετίζεται αρνητικά με τις ανάγκες για πληροφόρηση και εξήγηση της αναπηρίας σε άλλους. Συνεπώς, αναμένεται όσο λιγότερα έτη έχουν περάσει από τη διάγνωση, τόσο εντονότερη να παρουσιάζεται η ανάγκη της μητέρας για πληροφόρηση, εξήγηση σε άλλους αλλά και για παροχή των κατάλληλων υπηρεσιών αντίστοιχα και αντίστροφα. Η σχέση αυτή δικαιολογείται από το γεγονός ότι οι μητέρες που έλαβαν πιο πρόσφατα την επίσημη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους δεν έχουν εξοικειωθεί με τη νέα κατάσταση. Συνεπώς, η μη προσαρμογή και ίσως η μη αποδοχή της εγείρει πληθώρα αναγκών, καθώς η μητέρα, ίσως αισθάνεται πως δεν μπορεί να αντεπεξέλθει στις απαιτήσεις και να ικανοποιήσει τις ανάγκες του παιδιού της αλλά και της οικογένειάς της. Επίσης, ενδεχομένως να μην γνωρίζει ακόμη ορισμένες υπηρεσίες που μπορούν να την υποστηρίξουν στη διαχείριση της αναπηρίας. Έπειτα, προέκυψε αρνητική σχέση ανάμεσα στην ηλικία ατόμου με ΔΑΦ και στις ανάγκες των μητέρων για εξήγηση της αναπηρίας σε άλλους, παροχή υπηρεσιών και στις οικονομικές ανάγκες. Αντίστοιχα, για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία εμφανίζεται αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στην ηλικία του παιδιού τους και στις ανάγκες για πληροφόρηση και εξήγηση σε άλλους. Όπως και στην περίπτωση των ετών που έχουν περάσει από τη διάγνωση, αναμένεται όσο νεότερο είναι το άτομο με αναπηρία τόσο εντονότερη να είναι η ανάγκη της μητέρας για πληροφόρηση, επεξήγηση της κατάστασης σε άλλους, για παροχή των κατάλληλων υπηρεσιών και κάλυψη των οικονομικών αναγκών αντίστοιχα και αντίστροφα, όσο μεγαλώνει τόσο φαίνεται να ελαττώνονται οι ανάγκες της μητέρας. Φαίνεται οι μητέρες νεαρών παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες να εμφανίζουν περισσότερες ανάγκες συγκριτικά με εκείνες που έχουν μεγαλύτερα παιδιά σε όλους τους τομείς, εύρημα που τεκμηριώνεται από παλαιότερη έρευνα (Ellis et al., 2002). Όταν το παιδί είναι μεγαλύτερο, οι σχέσεις ανάμεσα σε εκείνο και στη μητέρα έχουν αναπτυχθεί, ο τρόπος ικανοποίησης αναγκών έχει αναζητηθεί, οι ρυθμοί της καθημερινότητας έχουν εγκαθιδρυθεί και ο κοινωνικός περίγυρος έχει αποδεχτεί την παρουσία του. Πρόκειται για μια κατάσταση που η μητέρα έχει προσαρμοστεί και ίσως αποδεχθεί. Αναφορικά με τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες νεότερων παιδιών χρειάζονται βοήθεια σε μεγαλύτερο βαθμό από τις μητέρες μεγαλύτερων για να εξηγήσουν την αναπηρία του παιδιού τους σε άλλους, για υποστήριξη από υπηρεσίες αλλά και κάλυψη οικονομικών αναγκών, εύρημα που επιβεβαιώνεται από προηγούμενη έρευνα των Ntre και συν. (2018) σε ελληνικό πληθυσμό μητέρων ατόμων με ΔΑΦ και από έρευνα των Shivers και συν. (2019) σε φροντιστές ατόμων με ΔΑΦ. Οι αυξημένες ανάγκες ενδεχομένως να οφείλονται στα μεταβαλλόμενα χαρακτηριστικά της ΔΑΦ στα αναπτυξιακά στάδια. Η κοινωνική δυσπροσαρμοστικότητα και τα επικοινωνιακά ελλείμματα καθιστούν δύσκολη την επεξήγηση της αναπηρίας σε άλλα άτομα, ιδιαίτερα σε μικρότερη ηλικία, όπου η μητέρα ίσως δεν την έχει κατανοήσει πλήρως ή δεν την έχει αποδεχθεί. Πρέπει να

τονιστεί πως τα διαγνωστικά κριτήρια και χαρακτηριστικά της ΔΑΦ έχουν μεταβληθεί ανά τα έτη και αναλόγως μεταβάλλονται οι ανάγκες που παρουσιάζουν οι γονείς (Hodgetts et al., 2015). Εκτός αυτών, σύμφωνα με τον Σούλη (2020) με την πάροδο του χρόνου και όσο αυξάνεται η ηλικία του ατόμου με ΔΑΦ τα ελλείμματα και οι περιορισμοί που προκύπτουν από την αναπηρία γίνονται περισσότερο εμφανή και συναντώνται εντονότερα σε τομείς της καθημερινότητας και της κοινωνικοποίησης. Για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία η ηλικία του παιδιού τους στις ανάγκες τους εντοπίζονται στους ίδιους τομείς (Ellis et al., 2002). Τα λειτουργικά και επικοινωνιακά ελλείμματα της νοητικής αναπηρίας γεννούν ανάγκες ανάλογες με εκείνες που αναφέρθηκαν για τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ. Αντίθετα αποτελέσματα προέκυψαν από την έρευνα των Lee και Shivers (2019), στην οποία η ηλικία του ατόμου δεν φάνηκε να επηρεάζει τις ανάγκες των φροντιστών.

Επίσης μελετήθηκε εάν τα έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση και η ηλικία του ατόμου με αναπηρία, σχετίζονται με τις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιεί η μητέρα. Παρατηρήθηκε ότι τα έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση της ΔΑΦ, σχετίζονται θετικά με την απόσπαση της προσοχής, τη χρήση ουσιών, τη συναισθηματική στήριξη και τη θρησκεία ως στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούνται από τη μητέρα. Οι μητέρες με το πέρας του χρόνου από τη διάγνωση της αναπηρίας, χρησιμοποιούν μεθόδους απεμπλοκής και δυσλειτουργικούς για να την αντιμετωπίζουν, κάτι που ίσως προδίδει την κόπωσή τους λόγω των δυσκολιών που προκαλούνται από τα ελλείμματα της ΔΑΦ και την ανάγκη που παρουσιάζουν για συναισθηματική υποστήριξη (Hartley & Schultz, 2014). Τα κοινωνικά και επικοινωνιακά ελλείμματα, καθώς επίσης και τα μη σταθερά και απρόβλεπτα συμπτώματα της ΔΑΦ παρά το πέρας του χρόνου και των αναπτυξιακών σταδίων εμφανίζει νέα χαρακτηριστικά που επηρεάζουν την προσαρμογή και την αποδοχή της μητέρας. Ακόμη, όσο περισσότερα είναι τα έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση, τόσο περισσότερο φαίνεται να κάνουν χρήση υποκατάστατων ουσιών για να αντιμετωπίσουν την κατάσταση σε σχέση με τις νεότερες, ωστόσο πρόκειται για πολύ μικρό αριθμό του πληθυσμού. Ωστόσο, στις έρευνες των Bozkurt και συν. (2019) σε γονείς ατόμων με ΔΑΦ στην Τουρκία και των Furrakh & Anjum (2020) σε μητέρες ατόμων με ΔΑΦ από το Πακιστάν, αναφέρεται ότι με το πέρας του χρόνου από τη διάγνωση οι γονείς χρησιμοποιούν πιο θετικές στρατηγικές αντιμετώπισης και προσαρμόζονται στη νέα πραγματικότητα, καθώς λαμβάνουν περισσότερες πληροφορίες και βελτιώνουν τη στάση τους έπειτα από παρεμβάσεις. Ακόμη, διαπιστώθηκε πως οι μητέρες που έχουν λάβει τη διάγνωση μεγαλύτερο χρονικό πριν τη συμμετοχή στην έρευνα, στρέφονται περισσότερο στη θρησκεία για να αντιμετωπίσουν την αναπηρία και τις συνέπειές της, εύρημα που τεκμηριώνεται από την έντονη θρησκευτική πίστη που παρουσιάζουν ιδιαίτερα οι μεγαλύτερες ηλικιακά μητέρες στο ελληνικό πλαίσιο.

Αντίστοιχα, για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία παρατηρείται θετική σχέση ανάμεσα στα έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση και τη θρησκεία, κάτι που τεκμηριώνεται σε προηγούμενα ευρήματα της παρούσας έρευνας, ενώ αρνητική σχέση με την ενεργή αντιμετώπιση και την εκτόνωση συναισθημάτων. Συνεπώς, αναμένεται όσο λιγότερα έτη έχουν περάσει από τη διάγνωση, τόσο πιο ενεργά να αντιμετωπίζει η

μητέρα την αναπηρία σε σχέση με εκείνες που την έλαβαν παλαιότερα. Όπως αναμένονταν, οι μητέρες που έλαβαν τη διάγνωση πιο πρόσφατα, αντιμετωπίζουν μια πρωτόγνωρη κατάσταση που χρειάζεται να δραστηριοποιηθούν και να ανακαλύψουν τους τρόπους που θα βοηθήσουν τόσο εκείνες να προσαρμοστούν στο νέα δεδομένα και να τα διαχειριστούν, όσο και την ανατροφή του παιδιού τους, όμως με το πέρασ του χρόνου προσαρμόζονται. Ακόμη, η νέα αυτή κατάσταση προκαλεί πληθώρα συναισθημάτων στη μητέρα, η οποία έχει την ανάγκη να τα εξωτερικεύσει.

Παρατηρήθηκε ότι η ηλικία του ατόμου σχετίζεται με τις στρατηγικές παρόμοια με τα έτη διάγνωσης. Προέκυψε θετική σχέση ανάμεσα στην ηλικία ατόμου με ΔΑΦ και στην απόσπαση της προσοχής, την άρνηση, τη χρήση ουσιών και τη θρησκεία. Αντίστοιχα, για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία παρατηρείται αρνητική σχέση με την ενεργή αντιμετώπιση και την εκτόνωση συναισθημάτων. Διαπιστώνεται πως όσο μεγαλώνει ηλικιακά το άτομο με αναπηρία, τόσο η μητέρα φαίνεται να χρησιμοποιεί περισσότερο δυσλειτουργικούς τρόπους αντιμετώπισης. Όσο το άτομο με αναπηρία μεγαλώνει στο οικογενειακό πλαίσιο, η μητέρα εξοικειώνεται με τα χαρακτηριστικά της αναπηρίας και προσαρμόζεται σε αυτή ή συμβιβάζεται. Αντίθετα, οι μητέρες ατόμων στη νηπιακή και παιδική ηλικία, αντιμετωπίζουν διαρκώς νέα χαρακτηριστικά, τα οποία δεν είναι σταθερά -ιδιαίτερα στην περίπτωση της ΔΑΦ- με αποτέλεσμα να αναζητούν διαρκώς τρόπους να διαχειριστούν και να αντιμετωπίσουν τα νέα στοιχεία. Το νεαρό άτομο εξακολουθεί να εμφανίζει νέα στοιχεία και συμπεριφορές, τα οποία η μητέρα προσπαθεί να διαχειριστεί μέσα από την αναζήτηση τρόπων και μέσων υποστήριξης, ενώ το ενήλικο άτομο έχει αποκρυσταλλώσει ορισμένες συμπεριφορές, η σταθερότητα των οποίων δεν «εκπλήσσει» τη μητέρα στον ίδιο βαθμό, όσο όταν ήταν νεότερο και τις εμφάνιζε για πρώτη φορά.

Για τα παιδιά νηπιακής και παιδικής ηλικίας, που έχουν ενδεχομένως να έχουν διαγνωσθεί σχετικά πρόσφατα κρίνεται απαραίτητη η άμεση δραστηριοποίηση για την καλύτερη ανατροφή τους. Με το πέρασ του χρόνου, η μητέρα αντιλαμβάνεται και αντιμετωπίζει την κατάσταση στην οποία πλέον έχει προσαρμοστεί και ενδεχομένως να παύει να δραστηριοποιείται τόσο όσο δραστηριοποιούνταν στο πρώτο διάστημα της διάγνωσης και όσο το άτομο βρίσκονταν στη νηπιακή και παιδική ηλικία. Η ΔΑΦ και η νοητική αναπηρία αποτελούν μια σταθερή και δια βίου κατάσταση που δεν εξαλείφεται αλλά με τη σωστή αντιμετώπιση, βελτιώνεται τόσο για το άτομο με την αναπηρία όσο και για τον άμεσο κύκλο του και ιδιαίτερα τη μητέρα. Στην έρευνα του Bozkurt και συν. (2019) αναφέρεται ότι οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ νηπιακής ηλικίας (4,5 και 6 ετών) με ΔΑΦ χρησιμοποιούν θετικές στρατηγικές αντιμετώπισης από τις μητέρες ατόμων ηλικίας 3 ετών, κάτι το οποίο αποδεικνύει ότι με την πάροδο του χρόνου οι γονείς προσαρμόζονται στην κατάσταση. Ακόμη στην έρευνα των Smith και συν. (2008 όπ. αναφ στο Malhotra et al., 2020) οι μητέρες νεογνών με ΔΑΦ χρησιμοποιούν περισσότερο στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα κάτι το οποίο βελτιώνει την ευημερία τους παρά τα χαρακτηριστικά της ΔΑΦ. Από την έρευνα των Dabrowska & Pisula (2010) που διεξήχθη σε γονείς παιδιών προσχολικής ηλικίας με ΔΑΦ φάνηκε πως όσο περισσότερο χρησιμοποιούσαν στρατηγικές αντιμετώπισης εστιασμένες στο συναίσθημα, τόσο υψηλότερα γίνονταν τα επίπεδα άγχους τους.

Από την έρευνα του Benson (2014) τονίζεται η αλλαγή που παρατηρείται στη

χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης με το πέρασ του χρόνου, όσο δηλαδή μεγαλώνει το άτομο τόσο ως προς τη συχνότητα, όσο και προς την αποτελεσματικότητα. Επομένως, ενώ η υιοθέτηση στρατηγικών που εστιάζουν στο πρόβλημα είναι πιο αποτελεσματική στα πρώιμα στάδια της αναπηρίας, οι στρατηγικές που προωθούν τη θετική αποδοχή των γονέων είναι ιδιαίτερα σημαντικές όσο το άτομο ωριμάζει και παγιώνονται τα χαρακτηριστικά του. Ακόμη, από την έρευνα την Gray (2006, όπ. αναφ. στο Lai & Oei, 2014) οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ σε νεαρή ηλικία χρησιμοποιούν μεθόδους που εστιάζουν στο πρόβλημα σε σχέση με τους μεγαλύτερους ηλικιακά γονείς, οι οποίοι υιοθετούν περισσότερο στρατηγικές που εστιάζουν στο συναίσθημα. Το ίδιο ισχύει και για την ηλικία του ατόμου με ΔΑΦ. Κάτι που πρέπει να επισημανθεί είναι, πως οι γονείς μπορούν να χρησιμοποιούν ταυτόχρονα και τα δύο είδη στρατηγικών αντιμετώπισης. Ενδεικτικά στην έρευνα των Glidden & Natcher (2009), γονείς χρησιμοποιούν ταυτόχρονα στρατηγικές αντιμετώπισης εστιασμένες στο πρόβλημα αλλά και στο συναίσθημα, ενώ οι δεύτερες παρουσιάζονται πιο αποτελεσματικές.

Στη συνέχεια μελετήθηκε, αν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ του χρονικού διαστήματος που έχει περάσει από τη διάγνωση αλλά και την ηλικία του ατόμου με αναπηρία με τις υποκατηγορίες μετατραυματικής ανάπτυξης που παρουσιάζουν οι μητέρες· ωστόσο οι συγκεκριμένες μεταβλητές σχετίζονται μόνο με την μετατραυματική ανάπτυξη των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ και όχι των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία.

Αναφορικά με τα έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση της ΔΑΦ, διαπιστώθηκε παρουσία και ενίσχυση της μετατραυματικής ανάπτυξης σε όλους τους τομείς όσο αυξάνονται και τα έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση. Αντίστοιχα, για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία δεν παρατηρείται καμία σχέση ανάμεσα στα έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση και τους τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης, κάτι το οποίο δεν αναμένονταν. Το παρόν εύρημα ίσως να δικαιολογείται από το γεγονός, ότι η νοητική αναπηρία αποτελεί μία «παγιωμένη κατάσταση» που παρουσιάζει σχετικά σταθερά συμπτώματα. Με την ανακοίνωση της διάγνωσης η μητέρα ενημερώνεται για τα χαρακτηριστικά της και διατηρεί ένα σταθερό επίπεδο μετατραυματικής ανάπτυξης με γνώμονα το διάστημα που έχει μεσολαβήσει από τη διάγνωση. Αντίθετα, η ΔΑΦ συχνά δεν παρουσιάζει σταθερότητα ως προς τα κυρίαρχα συμπτώματά της, δημιουργεί περισσότερες προσδοκίες και έχει περισσότερο εξατομικευμένο χαρακτήρα με αποτέλεσμα η μετατραυματική ανάπτυξη της μητέρας να αυξάνεται όσο εκείνη συνηθίζει και προσαρμόζεται στη νέα πραγματικότητα. Οι μητέρες που έλαβαν τη διάγνωση της ΔΑΦ παλαιότερα φαίνεται να αναπτύσσονται περισσότερο από τις μητέρες που την έβαλαν πιο πρόσφατα, καθώς ίσως να είχαν περισσότερο χρόνο για να αντιληφθούν και να διαχειριστούν τη νέα κατάσταση, να προσαρμοστούν, να αποδεχτούν τα χαρακτηριστικά της ΔΑΦ και να ανακαλύψουν φορείς και άτομα που θα βοηθήσουν να καλύψουν τις ανάγκες εκείνων και κυρίως των παιδιών τους. Σε ορισμένες έρευνες που έγιναν σε μητέρες ατόμων με ΔΑΦ αναφέρεται ότι η αύξηση του χρόνου από τη διάγνωση σχετίζεται με μεγαλύτερα ποσοστά ανάπτυξης, καθώς το πρώτο διάστημα από τη διάγνωση αποτελεί μία εξουθενωτική και αγχωτική περίοδο για τις μητέρες, ενώ με το πέρασ του χρόνου προσαρμόζονται και αποδέχονται όλο και περισσότερο την αναπηρία (Jones et al., 2017· Ooi, Ong, Jacob,

& Khan, 2016· Waizbard-Bartov et al., 2018) Το εύρημα αυτό συνάδει με τη θεωρία των Tedeschi & Calhoun (1995) ότι η ανάπτυξη εμφανίζεται με το πέρασμα του χρονικού διαστήματος από το τραυματικό γεγονός.

Επιπρόσθετα διαπιστώθηκε πως όσο αυξάνεται η ηλικία ατόμου με ΔΑΦ, τόσο ενισχύεται η μετατραυματική ανάπτυξη σε όλους τους τομείς. Αντίστοιχα, για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία δεν παρατηρείται καμία σχέση ανάμεσα στην ηλικία του παιδιού και τους τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης, όπως τεκμηριώνεται από την συστηματική ανασκόπηση των Beighton & Wills (2019) στις οποίες οι γονείς αναφέρουν τις θετικές πτυχές που προκύπτουν από την ανατροφή ενός ατόμου με νοητική αναπηρία, ενώ δεν διαπιστώθηκε πως η ηλικία του ατόμου με νοητική αναπηρία σχετίζεται με τη μετατραυματική ανάπτυξη της μητέρας. Από προηγούμενη έρευνα των ιδίων (Beighton & Wills, 2017) σε γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία στο Ηνωμένο Βασίλειο, όπου δεν διαπιστώθηκε συσχέτιση ανάμεσα στην ηλικία του ατόμου με νοητική αναπηρία και στην μετατραυματική ανάπτυξη των γονέων. Αντίθετα, στην έρευνα των King, Zwaigenbaum, Bates, Baxter, και Rosenbaum (2011) προέκυψε θετική σχέση ανάμεσα στην ηλικία του ατόμου με αναπηρία και στη μετατραυματική ανάπτυξη των γονέων τους.

Στην παρούσα έρευνα οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ που έχουν λάβει τη διάγνωση πιο παλιά και έχουν μεγαλύτερα ηλικιακά παιδιά παρουσιάζουν μεγαλύτερη μετατραυματική ανάπτυξη σε σχέση με εκείνες που την έλαβαν πιο πρόσφατα. Οι μητέρες που βιώνουν την αναπηρία του παιδιού τους για μεγαλύτερο διάστημα έχουν περισσότερες εμπειρίες, αισθάνονται ικανές να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες και αλληλεπιδρούν με μητέρες που βιώνουν παρόμοια κατάσταση μέσα από συλλόγους και κοινές δραστηριότητες (Rapanaro, Bartu, & Lee, 2008), ενώ οι πιο νέες μητέρες, ενδεχομένως να έχουν αποκτήσει το παιδί τους πρόσφατα και να επιθυμούν σε αρχικό στάδιο να βασιστούν στις δυνάμεις τους καθώς ίσως να μην έχουν προσαρμοστεί στη νέα πραγματικότητα ή να μην την έχουν αποδεχθεί, ώστε να στραφούν σε άλλα άτομα για υποστήριξη. Υποθετικά, όσο το παιδί με νοητική αναπηρία μεγαλώνει, οι πολύπλοκες συμπεριφορές του και οι ιατρικές συνθήκες επιδεινώνονται και ταυτόχρονα γίνεται κατανοητή η ανάγκη για δια βίου υποστήριξή του. Οι συνθήκες αυτές επηρεάζουν αρνητικά τη θετική οπτική της μητέρας απέναντι στην αναπηρία του παιδιού της (Beighton & Wills, 2019).

Με το πέμπτο ερευνητικό ερώτημα μελετάται η συσχέτιση της μετατραυματικής ανάπτυξης των μητέρων ατόμων με αναπηρία με την αντίληψη τους για την αναπηρία του παιδιού τους, την γενική τους υγεία, τις ανάγκες που παρουσιάζουν καθώς και τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν.

Διερευνήθηκε η πιθανή συσχέτιση των υποκλιμάκων της μετατραυματικής ανάπτυξης με την κλίμακα των αντιλήψεων απέναντι στην αναπηρία. Η συσχέτιση των δύο μεταβλητών έχει συναντηθεί σε έρευνες που απευθύνονται σε άλλο πληθυσμό, όπως για παράδειγμα στην έρευνα των Rogan, Fortune, & Prentice (2013) σχετικά με την αποκτηθείσα εγκεφαλική βλάβη, όχι όμως στη μετατραυματική ανάπτυξη των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία. Για τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, εμφανίζεται θετική σχέση ανάμεσα στον προσωπικό έλεγχο και στην κατανόηση και στις σχέσεις με άλλους, τις νέες προοπτικές, την προσωπική δύναμη την εκτίμηση της

ζωής και τη συνολική μετατραυματική ανάπτυξη. Ακόμη, παρατηρείται συσχέτιση των συγκεκριμένων μεταβλητών και της πνευματικής ανάπτυξης με την αντίληψη ότι η θεραπεία βοηθά το άτομο με ΔΑΦ. Ο θεραπευτικός έλεγχος βοηθά στον περιορισμό και τη βελτίωση των δυσπροσαρμοστικών χαρακτηριστικών και ελλειμμάτων που εμφανίζει το άτομο, με αποτέλεσμα η μητέρα να αισθάνεται μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση στη σύναψη κοινωνικών σχέσεων. Όπως αναμενόταν, όσο η μητέρα αισθάνεται πως κατανοεί και ελέγχει την κατάσταση που προέκυψε από την αναπηρία και ορισμένα χαρακτηριστικά εκείνης τόσο μεγαλύτερη μετατραυματική ανάπτυξη εμφανίζει. Όσο πιο περιορισμένες είναι οι συνέπειες της αναπηρίας στη μητέρα, όσο λιγότερο θεωρεί ότι διαρκεί η αναπτυξιακή διαταραχή του παιδιού της, όσο λιγότερο δίνει ταυτότητα στα συμπτώματα και όσο μικρότερη είναι η ανησυχία και ο συναισθηματικός αντίκτυπος της αναπηρίας, τόσο μεγαλύτερη μετατραυματική ανάπτυξη θα εμφανίζει.

Αναφορικά με τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία όσο θεωρούν ότι ο θεραπευτικός έλεγχος είναι αποτελεσματικός και αναγνωρίζουν τα συμπτώματα της κατάστασης τόσο μεγαλύτερη είναι η μετατραυματική ανάπτυξη που παρουσιάζουν. Αντίθετα, παρατηρείται αρνητική σχέση ανάμεσα στις συνέπειες της αναπηρίας στις σχέσεις της μητέρας καθώς και στη συναισθηματική επίδραση που έχει η αναπηρία στην προσωπική της ενδυνάμωση, κάτι το οποίο είναι αναμενόμενο, αφού όσο λιγότερο επηρεάζει η αναπηρία τη μητέρα τόσο περισσότερο μπορεί να αναπτυχθεί ατομικά και διατομικά.

Έπειτα διερευνήθηκε, εάν σχετίζεται η γενική υγεία των μητέρων ατόμων με αναπηρία με τις υποκατηγορίες μετατραυματικής ανάπτυξης. Για τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, παρατηρείται αρνητική σχέση ανάμεσα στη συνολική δυσφορία, τα σωματικά ενοχλήματα, το άγχος/αϋπνία, την κοινωνική δυσλειτουργία και την κατάθλιψη με τη συνολική μετατραυματική ανάπτυξη και με τις υποκατηγορίες της. Όσο πιο χαμηλό βαθμό συγκεντρώνουν τα συμπτώματα γενικής υγείας, τόσο πιο υψηλή θα είναι και η μετατραυματική ανάπτυξη της μητέρας. Η ΔΑΦ αποτελεί μια αναπηρία η οποία δεν παρουσιάζει σταθερότητα όσον αφορά στα χαρακτηριστικά της. Κάθε άτομο που τη φέρει είναι διαφορετικό, με αποτέλεσμα η μητέρα να μην έχει τη δυνατότητα να είναι προετοιμασμένη για τα χαρακτηριστικά και τα ελλείμματα που θα αντιμετωπίσει. Συνεπώς, τα αυξημένα επίπεδα άγχους και ενοχλημάτων, παρεμποδίζουν τη μετατραυματική της ανάπτυξη.

Για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία δεν προέκυψε καμία στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στη γενική τους υγεία και στην εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης, και αυτό δικαιολογείται από τον «παγιωμένο χαρακτήρα» της νοητικής αναπηρίας, όπου όπως προαναφέρθηκε έχει προβλεπόμενα χαρακτηριστικά συγκριτικά με τη ΔΑΦ, με αποτέλεσμα η μητέρα να είναι περισσότερο προετοιμασμένη και ενημερωμένη για τα εμπόδια που θα αντιμετωπίζει, κάτι ελαττώνει το άγχος και επηρεάζει λιγότερο την ψυχολογία και την υγεία της.

Στη συνέχεια μελετήθηκε, εάν σχετίζονται οι ανάγκες που παρουσιάζουν οι μητέρες ατόμων με αναπηρία με τη μετατραυματική τους ανάπτυξη. Στη βιβλιογραφική ανασκόπηση δεν συναντήθηκε κάποια έρευνα που να συνδυάζει τις δύο αυτές κλίμακες και να μελετά τη συσχέτισή τους. Ειδικότερα, για τις μητέρες ατόμων

με ΔΑΦ, παρατηρείται αρνητική σχέση ανάμεσα στις ανάγκες και στις υποκλίμακες των νέων προοπτικών και της προσωπικής ενδυνάμωσης. Σημειώνεται αρνητική σχέση, διότι όσο μικρότερος βαθμός αναγκών σημειώνεται τόσο μεγαλύτερη θα είναι η προσωπική ανάπτυξη των μητέρων αλλά και η ανάπτυξη νέων προοπτικών για εκείνες.

Για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία σημειώθηκε αρνητική σχέση ανάμεσα στην προσωπική ενδυνάμωση και στις ανάγκες για αρωγή από υπηρεσίες αλλά και στις ανάγκες για τη λειτουργία της οικογένειας, δηλαδή η μητέρα αναπτύσσεται περισσότερο, όταν οι ανάγκες για υποστήριξη από υπηρεσίες αλλά και για τη λειτουργία της οικογένειας είναι μειωμένες και ικανοποιούνται.

Όπως αναμένονταν, προέκυψε ότι όσο ελαττώνονται οι ανάγκες που πηγάζουν από την αναπηρία του παιδιού, τόσο μεγαλύτερη είναι η μετατραυματική ανάπτυξη της μητέρας. Συνεπώς, είναι σημαντικό να ικανοποιούνται οι ανάγκες τους και να τους παρέχεται υποστήριξη με στόχο τόσο τη μετατραυματική τους ανάπτυξη όσο και την καλύτερη ανατροφή των ατόμων με αναπηρία.

Ακόμη, διερευνήθηκε η ύπαρξη συσχέτισης μεταξύ των στρατηγικών αντιμετώπισης που υιοθετούν οι μητέρες ατόμων με αναπηρία με τις υποκατηγορίες μετατραυματικής ανάπτυξης. Η χρήση των δύο ερωτηματολογίων συναντάται και σε έρευνα των Byta και συν. (2018), σε Πολωνικό πληθυσμό μητέρων ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία. Ακόμη, η συσχέτιση των στρατηγικών αντιμετώπισης και της μετατραυματικής ανάπτυξης συναντώνται στη μετα-ανάλυση των Ooi και συν. (2016) σε γονείς ατόμων με ΔΑΦ και στην έρευνα των Zhang και συν. (2013) σε μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, αλλά και σε άλλους πληθυσμούς, όπως σε άτομα με αποκτηθείσα εγκεφαλική βλάβη (Rogan et al., 2013) ή γυναίκες με καρκίνο (Κουτρούλη, 2015). Για τη σαφέστερη ερμηνεία των αποτελεσμάτων του ερωτηματολογίου, χρησιμοποιήθηκε η παραγοντοποίηση του Benson (2010) για την ομαδοποίηση των στρατηγικών αντιμετώπισης και προέκυψαν τέσσερις βασικές διαστάσεις: η εμπλοκή, που προσεγγίζει την κατηγορία της αντιμετώπισης που εστιάζει στο πρόβλημα, περιλαμβάνει την επίσημη υποστήριξη, την ενεργητική αντιμετώπιση, τον σχεδιασμό και τη συναισθηματική υποστήριξη και αντανάκλα την ενεργή εμπλοκή της μητέρας στη διαχείριση της κατάστασης. Η απόσπαση περιλαμβάνει την απόσπαση προσοχής, το χιούμορ, την αυτομομφή και την εκτόνωση και αντανάκλα τις προσπάθειες των μητέρων να αντιμετωπίσουν την κατάσταση μέσω της ρύθμισης του συναισθήματος. Η απεμπλοκή περιλαμβάνει τη χρήση ουσιών, τη συμπεριφορική απεμπλοκή και την άρνηση και η γνωστική αναπλαισίωση περιλαμβάνει την αποδοχή, τη θρησκεία και την θετική επανερμηνεία, που περιγράφουν τις προσπάθειες των μητέρων να αντιμετωπίσουν την αναπηρία με θετικό τρόπο (Lazarus & Folkman, 1984). Η συγκεκριμένη κατηγοριοποίηση συναντάται σε πληθώρα ερευνών, όπως για παράδειγμα σε εκείνη που Picardi (2018) που απευθύνεται σε γονείς ατόμων με ΔΑΦ και Miranda (2019) που απευθύνεται σε μητέρες ατόμων με ή χωρίς νοητική αναπηρία.

Τόσο για τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ όσο και για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία, εμφανίζεται θετική σχέση ανάμεσα στις στρατηγικές της εμπλοκής και της γνωστικής αναπλαισίωσης και σε όλους τους τομείς της μετατραυματικής ανάπτυξης. Αντίθετα, παρατηρείται αρνητική σχέση ανάμεσα στις στρατηγικές

απεμπλοκής και στην προσωπική ανάπτυξη. Παρατηρείται ότι οι ενεργητικές στρατηγικές που εστιάζουν στην αντιμετώπιση της κατάστασης οδηγούν στη μετατραυματική ανάπτυξη. Αντίθετα, οι δυσλειτουργικές στρατηγικές που εστιάζουν στο συναίσθημα την παρεμποδίζουν. Από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση έχει διαπιστωθεί πως η αντιμετώπιση της αναπηρίας από τις μητέρες συσχετίζεται με θετικούς δείκτες ψυχολογικής και κοινωνικής προσαρμογής σε αυτή (Glidden & Natcher, 2009· Benson, 2010), όπως επίσης και με θετική οπτική της αναπηρίας (Greer, Grey, & McClean, 2006) αλλά και με ορισμένες πτυχές μετατραυματικής ανάπτυξης (Byra et al., 2018· Zhang et al., 2013).

Το τελευταίο ερευνητικό ερώτημα που τέθηκε είναι αν η μετατραυματική ανάπτυξη των μητέρων μπορεί να προβλεφθεί από τις συνιστώσες της αντίληψης της αναπηρίας, της γενικής υγείας, των αναγκών και των στρατηγικών αντιμετώπισης που αναφέρουν οι μητέρες.

Αναφορικά με τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, όπως αναμένονταν, προέκυψε ότι οι υψηλοί βαθμοί κατάθλιψης προβλέπουν τη χαμηλότερη μετατραυματική ανάπτυξη, ενώ οι χαμηλοί βαθμοί κατάθλιψης προβλέπουν την παρουσία μετατραυματικής ανάπτυξης. Αντίθετα, διαπιστώθηκε πως η υιοθέτηση στρατηγικών εμπλοκής και γνωστικής αναπλαισίωσης αλλά και η αντίληψη της μητέρας ότι έχει τον έλεγχο της κατάστασης προβλέπει την εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης στις μητέρες.

Για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία προέκυψε πως τα υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και η μεγαλύτερη ηλικία του τέκνου συνεπάγονται χαμηλότερη μετατραυματική ανάπτυξη, και αντίστροφα. Ακόμη, όσο περισσότερο κατανοούν την αναπηρία οι μητέρες και υιοθετούν στρατηγικές γνωστικής αναπλαισίωσης, τόσο μεγαλύτερη θα είναι η μετατραυματική ανάπτυξή τους.

Σύμφωνα με την έρευνα των Byra και συν. (2018), οι στρατηγικές που εστιάζουν στο πρόβλημα και η θρησκεία, αποτελούν προβλεπτικούς παράγοντες για τη μετατραυματική ανάπτυξη των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία, κάτι που επιβεβαιώνει το εύρημα της παρούσας έρευνας, καθώς οι στρατηγικές εμπλοκής αντιστοιχούν σε στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα, ενώ η θρησκεία αποτελεί μέρος της ομάδας στρατηγικών γνωστικής αναπλαισίωσης. Όπως έχει αναφερθεί εκτενώς σε προηγούμενα κεφάλαια, η υιοθέτηση στρατηγικών εμπλοκής και γνωστικής αναπλαισίωσης έχουν θετικά αποτελέσματα για τη μητέρα, την ψυχική της υγεία και τη μετατραυματική της ανάπτυξη (Benson, 2014· Miranda et al., 2019· Picardi et al., 2018) και κρίνεται απαραίτητη η υιοθέτησή τους για να αντιμετωπίσουν λειτουργικά την κατάσταση. Ακόμη, το γεγονός ότι τα υψηλά επίπεδα κατάθλιψης παρεμποδίζουν τη μετατραυματική ανάπτυξη σηματοδοτεί την ανάγκη για υποστήριξη της μητέρας από επαγγελματίες, με στόχο τον έλεγχο του άγχους, των αρνητικών συναισθημάτων και την πρόληψη της κατάθλιψης, ενώ σημαντική κρίνεται η ενίσχυση των θετικών συναισθημάτων για να εμφανίσει η μητέρα μετατραυματική ανάπτυξη.

Από την έρευνα προέκυψε ότι οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία παρουσιάζουν ικανοποιητικά επίπεδα μετατραυματικής ανάπτυξης. Παρατηρήθηκε πως μεγάλος αριθμός μητέρων εμφανίζει ψυχική δυσφορία, αυξημένες ανάγκες για ενημέρωση και εξήγηση της αναπηρίας του παιδιού τους σε άλλα άτομα αλλά ταυτόχρονα φάνηκε να χρησιμοποιούν λειτουργικές στρατηγικές αντιμετώπισης που

εστιάζουν στο πρόβλημα. Παράλληλα, διαπιστώθηκε πως οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ σημειώνουν μικρότερες βαθμολογίες στην αντίληψη που σχηματίζουν για την κατάσταση, παρουσιάζουν μεγαλύτερη ψυχική δυσφορία και πιο αυξημένες ανάγκες και εμφανίζουν μικρότερο βαθμό μετατραυματικής ανάπτυξης, εύρημα το οποίο τεκμηριώνεται στη βάση των χαρακτηριστικών της ΔΑΦ, τα οποία δεν είναι σταθερά ή παρόμοια για κάθε άτομο σε αντίθεση με τον «παγιωμένο» χαρακτήρα της νοητικής αναπηρίας, ενώ συνάμα τονίζει την ανάγκη για υποστήριξη και επιμόρφωση των μητέρων.

Συμπέρασμα

Από τα αποτελέσματα της έρευνας παρουσιάζεται έντονα η ανάγκη για εκπαίδευση και υποστήριξη των μητέρων ατόμων με αναπηρία, ώστε να ενισχυθεί η μετατραυματική τους ανάπτυξη. Ειδικότερα, τα χαρακτηριστικά που φέρει το παιδί με αναπηρία επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό τη γενική υγεία της μητέρας, την αντίληψή της απέναντι στην αναπηρία αλλά και τις ανάγκες της. Τα ελλείμματα που προκύπτουν από την κυρίαρχη μορφή αναπηρίας, οι απαιτήσεις που εγείρονται, οι συνέπειες στην καθημερινή ζωή, οδηγούν στην εμφάνιση ψυχικών προβλημάτων στις μητέρες και των δύο ομάδων. Η μητέρα βιώνει αυξημένα επίπεδα άγχους και δυσφορίας, καθώς προσπαθεί να αντιμετωπίσει τις δυσκολίες της νέας κατάστασης, επιθυμεί να αντεπεξέλθει στο ρόλο της μητέρας και να ικανοποιεί της ανάγκες του παιδιού αλλά και της οικογένειάς της· επομένως παρατηρείται πως όσο περισσότερο πλήττεται η ψυχική υγεία, τόσο μικρότερος είναι ο βαθμός μετατραυματικής της ανάπτυξης. Το συγκεκριμένο γεγονός, προβάλλει την ανάγκη για παροχή υποστήριξης της μητέρας από επαγγελματίες, με στόχο τον έλεγχο του άγχους και την αποφυγή εμφάνισης πιο δυσλειτουργικών προβλημάτων, όπως της κατάθλιψης, που θα παρεμποδίσουν τη μετατραυματική ανάπτυξη της μητέρας.

Πολλές μητέρες δήλωσαν ότι δεν αντιλαμβάνονται ικανοποιητικά την ταυτότητα των συμπτωμάτων της αναπηρίας που φέρει το παιδί τους, ενώ φαίνεται να μην αισθάνονται πως την ελέγχουν επαρκώς, αίσθημα που συναντάται σε μεγαλύτερο βαθμό στις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, λόγω των κοινωνικών και επικοινωνιακών ελλειμμάτων που προκύπτουν αλλά και του μη σταθερού και απρόβλεπτου χαρακτήρα των συμπτωμάτων σε κάθε άτομο. Παράλληλα, διαπιστώθηκε ότι η μετατραυματική ανάπτυξη προκύπτει, όταν η μητέρα αισθάνεται πως ο θεραπευτικός έλεγχος του παιδιού της είναι αποτελεσματικός για εκείνο και όταν αισθάνεται να μην κατανοεί την αναπηρία και να έχει τον έλεγχό της. Συνεπώς, όταν η παρέμβαση βελτιώνει και περιορίζει τα ελλείμματα που προκύπτουν από την αναπηρία, τότε η μητέρα αναπτύσσεται ενδοατομικά και διατομικά. Αντίθετα, η μειωμένη επίδραση της αναπηρίας, η αδύναμη αναγνώριση συμπτωμάτων και ο χαμηλός συναισθηματικός αντίκτυπος παρεμποδίζουν την εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης των μητέρων. Συνεπώς εμφανίζεται αυξημένη ανάγκη για ενημέρωσή τους σχετικά με τα συμπτώματα και τα χαρακτηριστικά της αναπηρίας καθώς και τις συνέπειες που προκαλεί στην καθημερινότητα και στην υγεία της μητέρας. Στόχος είναι η καλύτερη ανατροφή του ατόμου και η εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης για τις μητέρες.

Εκτός αυτών, η πλειονότητα των αναγκών που ανέφεραν οι μητέρες σχετίζονται με την πληροφόρησή τους σχετικά με την αναπηρία του παιδιού τους, την επεξήγηση της κατάστασης σε άλλα άτομα αλλά και την υποστήριξη που λαμβάνουν. Οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ανέφεραν μεγαλύτερο αριθμό αναγκών σε σχέση με τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία. Αυτό εξηγείται από το γεγονός ότι τα χαρακτηριστικά της ΔΑΦ, δηλαδή τα επικοινωνιακά ελλείμματα και στα συμπεριφορικά προβλήματα που αναφέρθηκαν σε συνδυασμό με το μειωμένο αίσθημα ελέγχου. Προέκυψε ακόμη, ότι όσο μικρότερο διάστημα έχει περάσει από τη διάγνωση και όσο πιο μικρό ηλικιακά είναι το άτομο με αναπηρία, τόσο πιο αυξημένες ανάγκες παρουσιάζει η μητέρα. Συνεπώς, κρίνεται αναγκαία η παρέμβαση, η υποστήριξη και η ενημέρωση της μητέρας από τη στιγμή που θα λάβει τη διάγνωση, με στόχο την ικανοποίηση των αναγκών της και την καλύτερη ψυχική της υγεία που θα οδηγήσει σε μετατραυματική ανάπτυξη.

Όσον αφορά στις στρατηγικές αντιμετώπισης, διαπιστώθηκε πως οι μητέρες χρησιμοποιούν σε μεγαλύτερο βαθμό τις στρατηγικές αποδοχής, σχεδιασμού, ενεργής αντιμετώπισης, θετικής αναπλαισίωσης και κοινωνικής υποστήριξης, οι οποίες σχετίζονται με την καλή ψυχική υγεία εκείνης. Ωστόσο, ένα ποσοστό των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ φάνηκε να χρησιμοποιεί τις στρατηγικές εκτόνωσης συναισθημάτων και κατηγορίας του εαυτού, οι οποίες είναι δυσλειτουργικές. Το συγκεκριμένο εύρημα τονίζει την ανάγκη για ενημέρωση και εκπαίδευση των μητέρων από επαγγελματίες με στόχο την ορθή διαχείριση της κατάστασης μέσα από την επιλογή και υιοθέτηση λειτουργικών στρατηγικών αντιμετώπισης, με στόχο την καλή ψυχική υγεία και την ανάπτυξη τους. Εξάλλου οι στρατηγικές εμπλοκής και γνωστικής αναπλαισίωσης ενισχύουν την εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης, ενώ οι στρατηγικές απεμπλοκής και απόσπασης την καταστέλλουν. Ακόμη, φάνηκε ότι όσο λιγότερα χρόνια έχουν περάσει από τη διάγνωση και όσο πιο μικρά ηλικιακά είναι τα άτομα με αναπηρία, οι μητέρες υιοθετούν πιο ενεργή αντιμετώπιση, ενώ με το πέρασμα του χρονικού διαστήματος πιο δυσλειτουργική. Η μητέρα δραστηριοποιείται πιο έντονα για να αντιμετωπίσει τη νέα κατάσταση ενώ όσο περνάει ο καιρός συνηθίζει και υιοθετεί στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα. Το εύρημα προβάλλει τη ανάγκη για σταθερή και δια βίου υποστήριξη και επιμόρφωση των μητέρων, όχι μόνο στα πρώτα στάδια της διάγνωσης αλλά και σε παιδιά σχολικής ηλικίας.

Οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία εμφανίζουν μετατραυματική ανάπτυξη σε μεγαλύτερο βαθμό στους τομείς των διαπροσωπικών σχέσεων, της προσωπικής και των νέων προοπτικών, ενώ μικρότερη αλλαγή παρουσιάζεται στην πνευματική ανάπτυξη και στην εκτίμηση της ζωής. Αναδεικνύεται η ανάγκη για ενημέρωση των μητέρων σχετικά με τη σημασία των διαπροσωπικών σχέσεων και της προσωπικής ενδυνάμωσης για την καλή ψυχική υγεία και τη λειτουργικότητα της ίδιας, και για το παιδί της. Στο πλαίσιο των διαπροσωπικών σχέσεων εμφανίζεται ουσιώδης τόσο η τυπική όσο και η άτυπη υποστήριξη. Ακόμη, τα θετικά συναισθήματα που προκύπτουν από τη μετατραυματική ανάπτυξη ενισχύουν την ευημερία της μητέρας και του παιδιού της με αναπηρία. Παράλληλα, διαπιστώθηκε πως τα έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση της αναπηρίας αλλά και η ηλικία του ατόμου επηρεάζουν τη μετατραυματική ανάπτυξη μόνο των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ.

Συγκεκριμένα, προέκυψε πως με το πέρασ του χρόνου και όσο μεγαλώνει το άτομο με αναπηρία τόσο περισσότερο αναπτύσσεται η μητέρα, καθώς προσαρμόζεται, γνωρίζει καλύτερα το παιδί της και τα χαρακτηριστικά του, ενώ αισθάνεται πιο αποτελεσματική για τη διαχείριση των απαιτητικών χαρακτηριστικών και συνεπειών της ΔΑΦ. Αντίθετα, οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία δεν έρχονται αντιμέτωπες με συμπτώματα που δεν είναι σταθερά και με απρόβλεπτες συμπεριφορές, ωστόσο αντιμετωπίζουν μια πιο σταθερή και γνώριμη κατάσταση. Τα παραπάνω ευρήματα προβάλλουν την αναγκαιότητα για τη διαρκή υποστήριξη της μητέρας με στόχο την ενίσχυση της ανάπτυξής της, καθώς η ανάπτυξη εμφανίζεται με το πέρασ του χρόνου.

Προέκυψαν παράγοντες που προβλέπουν την εμφάνιση της μετατραυματικής ανάπτυξης στις μητέρες ατόμων με αναπηρία. Αναφορικά με τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ, διαπιστώθηκε ότι τα χαμηλά επίπεδα κατάθλιψης, το αυξημένο αίσθημα ελέγχου και η χρήση στρατηγικών εμπλοκής και θετικής αναπλαισίωσης για την αντιμετώπιση της κατάστασης προβλέπουν την εμφάνιση της μετατραυματικής τους ανάπτυξης. Αντίστοιχα για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία, η μικρή η ηλικία του ατόμου, τα χαμηλά κατάθλιψης, η αυξημένη κατανόηση της κατάστασης και η χρήση στρατηγικών γνωστικής αναπλαισίωσης προβλέπουν τη μετατραυματική ανάπτυξη. Οι συγκεκριμένοι προβλεπτικοί παράγοντες επιβεβαιώνουν την ανάγκη για ενημέρωση και ψυχική υποστήριξη της μητέρας, με στόχο την αποβολή του άγχους και την πρόληψη της κατάθλιψης, αλλά και την ανάπτυξη θετικών αντιλήψεων και στρατηγικών.

Η παρούσα έρευνα αποδεικνύει ότι η προδιάθεση της μητέρας για μετατραυματική ανάπτυξη έπεται από τη διάγνωση και την εμπειρία της αναπηρίας είναι θετική, παρά τα δυσλειτουργικά χαρακτηριστικά και τα ελλείμματα που προκύπτουν από την αναπηρία, την παρουσία ψυχικής δυσφορίας, την αντίληψη που δεν είναι σε όλες τις περιπτώσεις θετική και τις αυξημένες ανάγκες των μητέρων. Στο πλαίσιο της συγκριμένης θεώρησης και με δεδομένα τα προαναφερόμενα εμπόδια και ελλείμματα που προκύπτουν κρίνεται απαραίτητη η σταθερή και δια βίου ενημέρωση και υποστήριξη των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία με στόχο την επίτευξη και την ενίσχυση της μετατραυματικής τους ανάπτυξης.

9.3 Περιορισμοί της έρευνας – Προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Αρχικά, όσον αφορά στο δείγμα της έρευνας, ελλοχεύει ο κίνδυνος να μην είναι απόλυτα αντιπροσωπευτικό. Συγκεκριμένα, ορισμένες μητέρες δεν επιθυμούσαν να συμμετέχουν στη διεξαγωγή της, ενώ είναι πιθανό ορισμένες μητέρες που δέχτηκαν να συμμετέχουν στην έρευνα να διάκινται θετικά προς το θέμα της, να δραστηριοποιούνται στο πλαίσιο συλλόγων και να αναζητούν υποστήριξη από διάφορους φορείς και υπηρεσίες. Οι παράγοντες αυτοί μπορεί να έχουν συμβάλει στη μείωση των αναγκών της κάθε μητέρας, στην ενεργή αντιμετώπιση της κατάστασης και στην καλή ψυχική της υγεία.

Η εκτίμηση της γενικής υγείας, των αντιλήψεων για την αναπηρία, των αναγκών των στρατηγικών αντιμετώπισης και της μετατραυματικής ανάπτυξης διεξήχθη μέσα από ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς, με αποτέλεσμα να υπάρχει το ενδεχόμενο οι μητέρες να απάντησαν με γνώμονα κοινωνικά αρεστές επιταγές. Επιπλέον, στις μεγάλες ηλικιακά μητέρες και σε εκείνες που είχαν αποφοιτήσει από το δημοτικό, που δεν μπορούσαν να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο μόνες τους, χρειάστηκε παρέμβαση για τη διευκόλυνσή τους με την ανάγνωση των ερωτήσεων και των απαντήσεων. Τα ποιοτικά δεδομένα θα διεύρυναν την κατανόηση των πολύπλοκων και υποκειμενικών πτυχών που βιώνουν οι μητέρες, αλλά και των θετικών εμπειριών τους. Θα μπορούσε να γίνει χρήση και άλλων ερευνητικών μεθόδων όπως είναι η συνέντευξη, ώστε να γίνει πιο ενδελεχής παράθεση των απόψεων από τις μητέρες και να εξαχθούν εις βάθος συμπεράσματα.

Με την έρευνα επιχειρήθηκε να διερευνηθούν οι παράγοντες που διευκολύνουν την εμφάνιση της μετατραυματικής ανάπτυξης στις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ ή νοητική αναπηρία. Ωστόσο, δεν μετρήθηκαν άλλες μεταβλητές που σχετίζονται με ψυχολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες που πιθανόν να σχετίζονται με τη γενική υγεία, τις ανάγκες και τη μετατραυματική ανάπτυξη, όπως τα χαρακτηριστικά του ατόμου με αναπηρία, τα ελλείμματα που προκύπτουν από εκείνη και οι συνέπειές τους στη μητέρα. Για παράδειγμα, αν υπάρχει συννοσηρότητα της ΔΑΦ με τη νοητική αναπηρία, εάν σημειώνεται συννοσηρότητα με κάποιο πρόβλημα ψυχικής υγείας ή με προβλήματα συμπεριφοράς.

Από τα παραπάνω γίνεται αντιληπτό ότι θα ήταν ωφέλιμο να διεξαχθούν μελλοντικές έρευνες οι οποίες θα έχουν λάβει υπόψη τους περιορισμούς που αναφέρθηκαν ώστε να είναι δυνατή η γενίκευση των αποτελεσμάτων. Μελλοντικά, θα μπορούσε να γίνει παρόμοια έρευνα με πιο στοχευμένο δείγμα, όπως μητέρες ατόμων παιδικής ηλικίας – εφηβικής ηλικίας – ενήλικης ζωής. Ακόμη, η έρευνα μπορεί να διεξαχθεί με τη χρήση ημι-δομημένης συνέντευξης για να διερευνηθεί διεξοδικά η μετατραυματική ανάπτυξη των μητέρων. Επίσης, μία μελλοντική μελέτη θα μπορούσε να περιλαμβάνει τη διερεύνηση των χαρακτηριστικών, των ελλειμμάτων και προβλημάτων συμπεριφοράς του ατόμου με αναπηρία, ώστε να διερευνηθεί η επίδραση που ασκείται από αυτά στις μητέρες. Ενδιαφέρουσα θα ήταν η συγκεκριμένη έρευνα από την οπτική των πατεράδων ή και των δύο γονέων.

Αναφέρεται, ότι δεν πρόκειται για διαχρονική μελέτη, η οποία θα επέτρεπε την ασφαλή εξαγωγή συμπερασμάτων για τη συσχέτιση των μεταβλητών που μελετήθηκαν, καθώς και την καλύτερη αντίληψη και κατανόηση των θετικών αλλαγών που προκύπτουν από την μετατραυματική ανάπτυξη για τη μητέρα, αλλά επρόκειτο για μια συγχρονική μελέτη (Bryman, 2017).

Τέλος, σχετικά με την ταξινόμηση των στρατηγικών αντιμετώπισης παρατηρείται η δομή τεσσάρων παραγόντων, με διαφορές περιεχομένου ανάμεσά τους στις έρευνες των Benson (2010) και Hastings et al. (2005). Συγκεκριμένα, η αντιμετώπιση με χιούμορ ομαδοποιήθηκε στον τομέα «θετική αντιμετώπιση» με την παραγοντοποίηση του Benson (2010) αλλά στον τομέα απόσπασης της προσοχής στην έρευνα των Hastings και συν. (2005), και οι «θρησκευτικές» στρατηγικές αντιμετώπισης συγχωνεύτηκαν με το «γνωστικό αναμόρφωση» στο Benson (2010),

αλλά αποτέλεσε έναν τομέα στην παραγοντοποίηση των Hastings και συν. (2005). Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε η παραγοντοποίηση του Benson (2010), καθώς στην ελληνική κοινωνία η θρησκεία αποτελεί πηγή νοήματος και ηρεμίας για την πλειονότητα των μητέρων. Η κλίμακα οικογενειακών αναγκών σχεδιάστηκε για να αξιολογήσει τις ανάγκες των οικογενειών με βρέφη και νήπια με αναπηρία στα πλαίσια πρώιμης παρέμβασης και ενδεχομένως ορισμένες ερωτήσεις να μην είναι αντιπροσωπευτικές για άτομα μεγαλύτερης ηλικίας. Επομένως, θα ήταν εύστοχο σε μελλοντικές έρευνες με δείγμα γονείς εφήβων και ενηλίκων να περιληφθούν κατηγορίες αναγκών που σχετίζονται με την κοινωνικοποίηση, την ανάγκη για επαγγελματική αποκατάσταση και την αυτόνομη διαβίωση. Αναφορικά με την κλίμακα μετατραυματικής ανάπτυξης σε κάποιες έρευνες αναφέρεται ότι υποβόσκει ο κίνδυνος διαστρέβλωσης των απαντήσεων με στόχο τη δημιουργία μιας θετικής εικόνας εαυτού, παράλληλα, η κλίμακα δεν επιτρέπει στους συμμετέχοντες να καταγράψουν αρνητικές πτυχές ή αλλαγές του γεγονότος, επομένως τους «εγκλωβίζει» να εστιάσουν στα θετικά τους βιώματα (Tedeschi & Calhoun, 2006).

9.4 Εκπαιδευτικές Συνεπαγωγές – Προτάσεις

Λαμβάνοντας υπόψη τα ευρήματα της έρευνας, για να ενισχυθεί η εμφάνιση μετατραυματικής ανάπτυξης στις μητέρες, κρίνεται απαραίτητο να τεθούν επιμέρους στόχοι. Σημαντικό μέλημα της εκπαίδευσης και της υποστήριξης των μητέρων είναι η καλλιέργεια θετικών συναισθημάτων, καλής ψυχικής υγείας και μίας θετικής αντίληψης στο πλαίσιο της αναπηρίας που φέρει το παιδί τους, καθώς επίσης και η επιδίωξη για υιοθέτηση θετικών και λειτουργικών στρατηγικών αντιμετώπισης και η ικανοποίηση των αναγκών που παρουσιάζονται λόγω της αναπηρίας. Για την επίτευξη των παραπάνω στόχων κρίνεται απαραίτητη η ενεργοποίηση και η δράση τόσο κρατικών οργανισμών όσο και μη κυβερνητικών οργανώσεων, ώστε να παρέχεται στις μητέρες και στα άτομα με αναπηρία δωρεάν υποστήριξη.

Αρχικά, από τη στιγμή που οι γονείς και ειδικότερα οι μητέρες λαμβάνουν τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού του, θα πρέπει να ενημερώνονται ενδελεχώς σχετικά με τα χαρακτηριστικά που παρατηρούνται σε κάθε αναπτυξιακό στάδιο, τις συνέπειες που φέρουν και τους διάφορους τρόπους που μπορούν να διαχειριστούν την αναπηρία και την κατάσταση που προκύπτει. Ακόμη, πρέπει να ενημερώνονται για τους διαθέσιμους φορείς που μπορούν να απευθύνονται για τη διαχείριση συμπεριφορών του ατόμου με αναπηρία και για τη δική τους καθοδήγηση.

Ιδιαίτερα σημαντική είναι η ψυχολογική και συναισθηματική υποστήριξη των μητέρων ατόμων με αναπηρία κατά την προσαρμογή στη νέα πραγματικότητα, αλλά και μετέπειτα. Θέτοντας ως στόχο την αντιμετώπιση και την πρόληψη συναισθηματικών δυσκολιών, άγχους, δυσφορίας και κατάθλιψης αλλά και την προαγωγή θετικών συναισθημάτων και καλής ψυχικής υγείας, είναι απαραίτητη η υποστήριξη τόσο από επίσημους όσο και από ανεπίσημους φορείς. Οι επίσημοι φορείς μέσα από την υποστήριξη ψυχολόγων, ψυχιάτρων και από τη συμμετοχή σε διάφορα

προγράμματα προωθούν την ψυχική υγεία των γονέων και μπορούν να τους επιμορφώσουν, ώστε μέσα από την υιοθέτηση λειτουργικών στρατηγικών να διαχειρίζονται και να αντιμετωπίζουν την αναπηρία σε κάθε αναπτυξιακό επίπεδο. Η ανεπίσημη υποστήριξη πηγάζει από τον άμεσο οικογενειακό και κοινωνικό κύκλο, επομένως είναι σημαντική η παροχή συμβουλευτικής υποστήριξης για την εύρυθμη λειτουργία της οικογένειας και της συζυγικής σχέσης στο πλαίσιο της αναπηρίας αλλά και η διαχείριση της νέας κατάστασης που προκύπτει από την αναπηρία. Ακόμη, με τη συμμετοχή σε συλλόγους και σωματεία που υποστηρίζουν τα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους οι μητέρες έχουν τη δυνατότητα να συναναστραφούν με γονείς και μητέρες που βιώνουν παρόμοιες καθημερινές καταστάσεις λόγω της αναπηρίας του παιδιού τους, να ανταλλάξουν πληροφορίες και γνώσεις και να βιώνουν το αίσθημα της αλληλοϋποστήριξης. Εξίσου σημαντική κρίνεται η ικανοποίηση των αναγκών που παρουσιάζουν οι μητέρες ως κύριοι φροντιστές, λόγω της αναπηρίας. Εκτός από τις ανάγκες για τυπική και άτυπη υποστήριξη, ενημέρωση και εξήγηση της κατάστασης σε άλλους, από την έρευνα φάνηκε να προκύπτουν και οικονομικές ανάγκες.

Αναφορικά με το άτομο με αναπηρία, είναι σημαντικός ο περιορισμός, η βελτίωση των δυσπροσαρμοστικών συμπεριφορών και των επικοινωνιακών ελλειμμάτων καθώς και η ενίσχυση των θετικών πτυχών του σε όλη τη διάρκεια της ζωής του. Για να επιτευχθεί ο συγκεκριμένος στόχος, κρίνεται απαραίτητη η συνεργασία της μητέρας με επαγγελματίες, όπως παιδοψυχιάτρους, αναπτυξιολόγους, ψυχολόγους, ειδικούς παιδαγωγούς, λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές και άλλους επαγγελματίες του κλάδου. Εξίσου σημαντική είναι η συμμετοχή του ατόμου σε δραστηριότητες και σε συλλόγους, κάτι που βοηθά τόσο το ίδιο να είναι ενεργό όσο και τη μητέρα στην καθημερινότητα, ώστε να έχει χρόνο για την κάλυψη των προσωπικών αναγκών της. Αναγκαία κρίνεται και η δημιουργία και στελέχωση των Στεγών Αυτόνομης Διαβίωσης, καθώς σημαντική πηγή άγχους για τις μητέρες είναι το αβέβαιο μέλλον του παιδιού τους.

Ωστόσο, στο ελληνικό πλαίσιο η κρατική μέριμνα και οι παροχές υποστήριξης, ατομικών και ομαδικών προγραμμάτων ενημέρωσης και υποδομών που παρέχονται στα άτομα με αναπηρία και στις οικογένειές τους παρουσιάζονται ελλιπή ή ανύπαρκτα. Το κράτος χρειάζεται να μεριμνήσει για τη φροντίδα και τη διευκόλυνση των ατόμων με αναπηρία και των μητέρων τους μέσα από τη συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη, τα προγράμματα ενημέρωσης και επιμόρφωσης γύρω από την κατάσταση, την παροχή οικονομικής ανακούφισης με επιδόματα και τη δημιουργία υποδομών που θα στηρίζουν την προσπάθεια των γονέων.

Πρόκειται για μια κρατική, πολιτική και διεπιστημονική προσπάθεια με κύριο στόχο την προαγωγή καλής γενικής και ψυχικής υγείας των μητέρων, την προσπάθεια για μετατραυματική ανάπτυξη εκείνων και την ολόπλευρη ανάπτυξη των ατόμων με αναπηρία, για μια ποιοτική ζωή σε όλα τα αναπτυξιακά στάδια. Σημειώνεται η σημασία των αντιλήψεων που σχηματίζουν οι μητέρες για την αναπηρία του παιδιού τους, καθώς όσο πιο θετικές είναι, τόσο πιο αποτελεσματική θα είναι η παρέμβαση, η οποία μπορεί να βρίσκει βάση σε εκείνες.

Μέσα από την υποστήριξη και την επιμόρφωση οι μητέρες θα έχουν την ευκαιρία να κατανοήσουν ουσιαστικά την αναπηρία του παιδιού τους, τα

χαρακτηριστικά και τις συνέπειες της. Ακόμη, θα αποκτήσουν γνώσεις για τη διαχείριση της νέας κατάστασης, των ελλειμμάτων και των δυσπροσαρμοστικών χαρακτηριστικών που αποτελούν τροχοπέδη στην καθημερινότητα και θα εξοικειωθούν με τις συμπεριφορές του παιδιού τους μέσα από τη βοήθεια επαγγελματιών. Σε προσωπικό επίπεδο, θα καταφέρουν να αναπτύξουν δεξιότητες αποτελεσματικής διαχείρισης και αντιμετώπισης των εμποδίων μέσα από την καθοδήγηση επαγγελματιών ή άλλων γονέων. Θα αισθάνονται πιο αποτελεσματικές, θα έχουν μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση, θα αντιληφθούν τη σπουδαιότητα του ρόλου τους και θα γίνουν πιο δεκτικές και υπομονετικές, ενώ θα αναζητούν διαρκώς νέους τρόπους για να βοηθούν τα παιδιά τους. Ακόμη, θα αναπτύξουν πιο θετικές αντιλήψεις για την αναπηρία και με την υποστήριξη των επαγγελματιών θα καταφέρουν να αποβάλουν τα αρνητικά συναισθήματα και να αναπτύξουν θετικά, να γίνουν περισσότερο ανθεκτικές και δραστήριες στο πλαίσιο υγιούς κοινωνικοποίησης. Η τραυματική εμπειρία της αναπηρίας θα αποτελεί ευκαιρία για ανάπτυξη και όχι εμπόδιο. Μέσα από την κατάκτηση των παραπάνω, θα επιτευχθεί ο στόχος της υποστήριξης και της ενημέρωσης που είναι η ευημερία και η καλή ψυχική υγεία της μητέρας, η οποία θα οδηγήσει στην κάλυψη των αναγκών και στη βέλτιστη ανάπτυξη του ατόμου με αναπηρία.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ξενόγλωσση

Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., and 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.

Abel, S., Machin, T., & Brownlow, C. (2019). Support, socialise and advocate: An exploration of the stated purposes of Facebook autism groups. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 61, 10–21. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.01.009>.

Akbar, A., & Zainuri, I. (2017). Is Stress Levels And Coping Mechanism becomes factor that affected Challanging of Mother that have Children with Mental Retardation. *International Journal of Nursing and Midwifery Science*, 1(1), 39-45. DOI: <https://doi.org/10.29082/IJNMS/2017/Vol1/Iss1/32>

Allred, K. (2014). Engaging parents of students with disabilities: Moving beyond the grief model. *Improving Schools*. 18. 46-55. 10.1177/1365480214553745.

American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders (5th ed.)*. Washington, D.C.: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association (APA) (2013). Neurodevelopmental disorders. In *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5th ed., pp. 31-86. Washington, D.C.: American Psychiatric Association.

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

Amireh, M.H. (2018). Stress Levels and Coping Strategies among Parents of Children with Autism and Down Syndrome: The Effect of Demographic Variables on Levels of Stress. *Child Care in Practice*, 1-11. <https://doi.org/10.1080/13575279.2018.144690>

Ang, K. & Loh, P. (2019) Mental Health and Coping in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Singapore: An Examination of Gender Role in Caring. *J Autism Dev Disord* 49, 2129–2145. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03900-w>

Antonopoulou, K., Manta, N., Maridaki-Kassotaki, K., Kouvava, S., & Stampoltzis, A. (2020). Parenting and Coping Strategies among Parents of Children with and without Autism: The Role of Anxiety and Emotional Expressiveness in the Family. *Austin J Autism & Relat Disabil*, 6(1), 1054.

Arellano, A., Denne, L. D., Hastings, R. P., & Hughes, J. C. (2017). Parenting sense of competence in mothers of children with autism: associations with parental expectations and levels of family support needs. *J. Intellect. Dev. Disabil.* 44, 212–218. doi: 10.3109/13668250.2017.1350838

Baron-Cohen, S. (2017), Editorial Perspective: Neurodiversity – a revolutionary concept for autism and psychiatry. *J Child Psychol Psychiatr*, 58: 744-747. doi:[10.1111/jcpp.12703](https://doi.org/10.1111/jcpp.12703)

Bailey, D. B., Blasco, P. M. & Simeonsson, R. J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97(1), 1-10.

Bailey, D. B. & Simeonsson, R. J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education*, 22(1), 117-127 <https://doi.org/10.1177/002246698802200113>

Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... Dowling, N. F. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years-Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries* 67(6), 1-23. doi: 10.15585/mmwr.ss6706a1

Beighton, C., & Wills, J. (2017) Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(1), 1-21. <https://doi.org/10.1177/1744629516656073>

Beighton C, & Wills J. (2019). How parents describe the positive aspects of parenting their child who has intellectual disabilities: A systematic review and narrative synthesis. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2019;32:1255–1279. <https://doi.org/10.1111/jar.12617>

Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with Autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217-228. doi:10.1016/j.rasd.2009.09.008

Benson, P. R. (2014). Coping and psychological adjustment among mothers of children with ASD: An accelerated longitudinal study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1793-1807. doi: 10.1007/s10803-014-2079-9

Benson, P. R. (2012). Network characteristics, perceived social support, and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder.

Journal of Autism and Developmental Disorders, 42(12), 2597–2610. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1517-9>.

Bitsika, V., & Sharpley, C. F. (2017). The association between autism spectrum disorder symptoms in high-functioning male adolescent and their mother's anxiety and depression. *J. Dev. Phys. Disabil.* 9, 461–473. doi: 10.1007/s10882-017-9537-1

Bozkurt, G., Uysal, G., & Düzkaya, D. S. (2019). Examination of care burden and stress coping styles of parents of children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 47, 142–147. doi:10.1016/j.pedn.2019.05.005

Bristor, M. (1984). The Birth of a Handicapped Child: A Wholistic Model for Grieving. *Family Relations*, 33(1), 25-32. doi:10.2307/584586

Broadbent, E., Petrie, KJ., Main, J., Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *J Psychosom Res.* 60(6):631-7. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.10.020>

Brown, J., M. (2013) Recurrent grief in mothering a child with an intellectual disability to adulthood: grieving is the healing. *Child & Family Social Work*, 21: 113– 122. doi: [10.1111/cfs.12116](https://doi.org/10.1111/cfs.12116).

Byra, S., 'Zyta, A., and ' Cwirynkało, K. (2018). Posttraumatic growth in mothers of children with disabilities. *Hrvatska Revija Za Rehabilitacijska Istraživanja* 53(Suppl.), S15–S27. doi: 10.1016/j.ridd.2014.03.018

Calhoun, L. G. & Tedeschi, R. G. (2006): The foundations of posttraumatic growth: An expanded framework. In Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (Ed.), *Handbook of posttraumatic growth: Research and practice* (pp. 1–23). New York: Erlbaum.

Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief COPE. *International Journal Behavioral Medicine*, 4, 92–100. https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6

Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267–283. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.56.2.267>

Cheshire, A., Barlow, J., & Powell, L. (2010). Coping Using Positive Reinterpretation in Parents of Children with Cerebral Palsy. *Journal of Health Psychology*, 15(6), 801–810. <https://doi.org/10.1177/1359105310369993>

Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2014) Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years: autism and developmental disabilities

monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morbidity and Mobility Weekly Report: Surveillance Summaries* 63(SS-2): 1–22.

Cohen, F, & Lazarus, R.S (1979). Coping with the stresses of illness. In G.C. Stone, F. Cohen & N. E. Adler (Eds.), *Health Psychology*. San Francisco: Jossey-Bass

Counselman-Carpenter, E. A. (2016). The presence of posttraumatic growth (PTG) in mothers whose children are born unexpectedly with Down syndrome. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(4), 351–363. doi:10.3109/13668250.2016.1247207

Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20, 153–162. <https://doi.org/10.1177/1362361315573636>

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, 266–280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>

Das, S., Das, B., Nath, K., Dutta, A., Borra, P., & Hazarika, M.(2017). Impact of stress, coping, social support, and resilience of families having children with Autism: A North-East India-based study. *Asian Journal of Psychiatry*, 28, 133-139. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2017.03.040>

Dawson, G., Webb, S., Schellenberg, G., Dager, S., Friedman, S., Aylward, E. & Richards, T.,(2010). Defining the broader phenotype of autism: Genetic, brain and behavioral perspectives. *Development of Psychopathology*, 14, 581-611, DOI: <https://doi.org/10.1017/S0954579402003103>

Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennell, J., & Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics*, 56(5), 710–717. Ανακτήθηκε 13 Φεβρουαρίου, 2020, από <https://pediatrics.aappublications.org/content/56/5/710>

Douma, J., C., H., Dekker, M., C., & Koot , H., M. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Intellect Disabil Res.* 50(Pt 8): 570–581. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00825.x

Dunst, C. J. & Deal, A. G. (1994). Needs-based family-centered intervention practices. In C. J., Dunst, C. M., Trivette & A. G., Deal (Eds.), *Supporting & strengthening families: Methods, strategies and practices*. (pp.90-104). Cambridge, MA: Brookline Books.

Dura-Vilà, G., Dein, S., & Hodes, M. (2010). Children with intellectual disability: A gain not a loss: Parental beliefs and family life. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 15(2), 171–184. <https://doi.org/10.1177/1359104509341009>

Durban, J. M., Rodriguez-Pabayos, A. M., Alontaga, J. V., Dolorfino-Arrezaz, G., & Salazar, C. (2012). Coping strategies of parents of children with developmental delay: a quantitative analysis. *Asian Journal of Social Sciences & Humanities*, 1(4), 177-195. ISSN: 2186-8492. Ανακτήθηκε 12 Μαρτίου ,2020, από [http://www.ajssh.leena-luna.co.jp/AJSSHPDFs/Vol.1\(4\)/AJSSH2012\(1.4-23\).pdf](http://www.ajssh.leena-luna.co.jp/AJSSHPDFs/Vol.1(4)/AJSSH2012(1.4-23).pdf)

Dykens, E.,M., Fisher, M.,H., Taylor, J.,L., Lambert, W., Miodrag, N. (2014). Reducing distress in mothers of children with autism and other disabilities: A randomized trial. *Pediatrics*; 134(2): e454-63. [<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2013-3164>] [PMID: 5049350]

Ecker, C., Schmeisser, M. J., Loth, E., & Murphy, D. G. (2017). Neuroanatomy and Neuropathology of Autism Spectrum Disorder in Humans. *Advances in anatomy, embryology, and cell biology*, 224, 27–48. https://doi.org/10.1007/978-3-319-52498-6_2

Ekas, N. V., & Whitman, T. L. (2011). Adaptation to daily stress among mothers of children with an Autism Spectrum Disorder: The role of daily positive affect. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(9), 1202–1213. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1142-4>.

Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1274-1284. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>

Ekas, N. V., Tidman, L., & Timmons, L. (2019). Religiosity/Spirituality and Mental Health Outcomes in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder: The Mediating Role of Positive Thinking. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(11), 4547-4558. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04165-z>

Ekas, N. V., Whitman, T. L., & Shivers, C. (2009). Religiosity, spirituality, and socioemotional functioning in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 706-719. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0673-4>

Ellis, J. T., Luiselli, J. K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M., ... Sisson, R. W. (2002). *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 191–202. doi:10.1023/a:1015223615529

Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X., and Abbot, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism* 13, 375–387. doi: 10.1177/1362361309105658

Falk, N. H., Norris, K., & Quinn, M. G. (2014). The Factors Predicting Stress, Anxiety and Depression in the Parents of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3185–3203. doi:10.1007/s10803-014-2189-4

Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 992-1003.

Furrukh, J., & Anjum, G., Navalta, C., P. (Reviewing editor) (2020) Coping with autism spectrum disorder (ASD) in Pakistan: A phenomenology of mothers who have children with ASD, *Cogent Psychology*, 7:1, DOI: [10.1080/23311908.2020.1728108](https://doi.org/10.1080/23311908.2020.1728108)

Gallagher, S., & Hannigan, A. (2014). Depression and chronic health conditions in parents of children with and without developmental disabilities: The growing up in Ireland cohort study. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 448–454. doi:10.1016/j.ridd.2013.11.029

Galderisi, S., Heinz, A., Kastrup, M., Beezhold, J., & Sartorius, N. (2015). Toward a new definition of mental health. *World psychiatry : official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 14(2), 231–233. doi:10.1002/wps.20231

García, Felipe E., Barraza-Peña, Carmen Gloria, Wlodarczyk, Anna, Alvear-Carrasco, Marcela, & Reyes-Reyes, Alejandro. (2018). Psychometric properties of the Brief-COPE for the evaluation of coping strategies in the Chilean population. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 31, 22..<https://doi.org/10.1186/s41155-018-0102-3>

García-López, C., Sarriá, E., & Pozo, P. (2016). Parental Self-Efficacy and Positive Contributions Regarding Autism Spectrum Condition: An Actor–Partner Interdependence Model. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(7), 2385-2398. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2771-z>

Gardener, H., Spiegelman, D., & Buka, S. L. (2011). Perinatal and neonatal risk factors for autism: a comprehensive meta-analysis. *Pediatrics*, 128(2), 344-355. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2010-1036>

Garyfallos, G., Karastergiou, A., Adamopoulou, A., Moutzoukis, C., Alagiozidou, E., Mala, D., & Garyfallos, A. (1991). Greek version of the General Health Questionnaire: accuracy of translation and validity. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 84(4), 371-378. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1991.tb03162.x>

Gatzoyia, D., Kotsis, K., Koullourou, I., Goulia, P., Carvalho, A., Soulis, S., Hyphantis, T. (2014) The association of illness perceptions with depressive symptoms and general psychological distress in parents of an offspring with autism spectrum disorders. *Disability and Health Journal*, 7 176-180. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.10.008>

Gilson, K.-M., Davis, E., Johnson, S., Gains, J., Reddihough, D., Williams, K.. (2018). Mental health care needs and preferences for mothers of children with a disability. *Child Care Health Dev.* 2018; 44: 384– 391. <https://doi.org/10.1111/cch.12556>

Gilson, K.,M, Johnson, S., Davis, E., et al. (2018) Supporting the mental health of mothers of children with a disability: Health professional perceptions of need, role, and challenges. *Child Care Health Dev.* 2018;44:721–729. <https://doi.org/10.1111/cch.12589>

Giovagnoli, G., Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., De Peppo, L., Vassena, L., et al. (2015). Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Res. Dev. Disabil.* 45-46, 411–421. doi: 10.1016/j.ridd.2015.08.006

Glidden, L. M., Billings, F. J., & Jobe, B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 946-962. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00929.x>

Glidden L. M. & Jobe B. M. (2007) Measuring parental daily rewards and worries in the transition to adulthood. *American Journal on Mental Retardation* **112**, 275–88. DOI: 10.1352/0895-8017(2007)112[275:mpdraw]2.0.co;2.

Glidden, L. M., & Natcher, A. (2009). Coping strategy use, personality, and adjustment of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 998-1013. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01217.x

Green, S., Davis, C., Karshmer, E., Marsh, P., & Straight, B. (2005). Living stigma: The impact of Labelling, stereotyping, living stigma, separation, status loss, and discrimination in the lives of individuals with disabilities and their families. *Sociological Inquiry*, 75(2), 197–215. (2) (PDF) *Labelling and Inclusive Education*. DOI: [10.1111/j.1475-682X.2005.00119.x](https://doi.org/10.1111/j.1475-682X.2005.00119.x)

Greer, F. A., Grey, I. M. & McClean, B. (2006): Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities, *Journal of Intellectual Disabilities*, 10, 3, 231-248. <https://doi.org/10.1177/1744629506064017>

Greenspan, N. S. (2018). Autism, evolution, and the inadequacy of ‘spectrum’, *Evolution, Medicine, and Public Health*. 2018(1), 213–216
<https://doi.org/10.1093/emph/eoy025>

Grey, J.,M., Totsika, V., Hastings, R., P. (2018) Physical and psychological health of family carers co-residing with an adult relative with an intellectual disability. *J Appl Res Intellect Disabil.*; 31(Suppl. 2): 191– 202. <https://doi.org/10.1111/jar.12353>

Halfon, N., Houtrow, A., Larson, K., & Newacheck, P. (2012). The Changing Landscape of Disability in Childhood. *The Future of Children*, 22(1), 13-42. Ανακτήθηκε 18 Απριλίου ,2020, από www.jstor.org/stable/41475645

Harris, J. C., & Greenspan, S. (2016). Definition and Nature of Intellectual Disability. In N. N. Singh (Ed.), *Handbook of Evidence-Based Practices in Intellectual and Developmental Disabilities* (pp. 11-39). Cham: Springer International Publishing. doi:10.1007/978-3-319-26583-4_2

Hartley, S. L., & Schultz, H. M. (2014). Support Needs of Fathers and Mothers of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1636–1648. doi:10.1007/s10803-014-2318-0

Hastings, R. P. (2016). Chapter Six-Do Children With Intellectual and Developmental Disabilities Have a Negative Impact on Other Family Members? The Case for Rejecting a Negative Narrative. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 50, 165–194. <https://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2016.05.002>

Hastings, R., Allen, R., Mc Dermott, K., & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269-275. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00104.x>

Hastings, R.,P., Beck, A.(2004) Practitioner review: stress intervention for parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45: 1338-1349. doi:[10.1111/j.1469-7610.2004.00357.x](https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00357.x)

Hastings, R. P., Beck, A., & Hill, C. (2005). *Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family*. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2), 155–165.doi:10.1177/1744629505053930

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9, 377–391. doi:10.1177/1362361305056078

Hastings, R. P. & Taunt, H. (2002): Positive perceptions in families of children with developmental disabilities, *American Journal on Mental Retardation*, 107, 2, 116-127. DOI: [10.1352/0895-8017\(2002\)107<0116:ppifoc>2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0116:ppifoc>2.0.co;2)

Hastings, R.,P., Totsika, V., Hayden, N.,K. et al. (2020) 1000 Families Study, a UK multiwave cohort investigating the well-being of families of children with intellectual disabilities: cohort profile. *BMJ Open*;10:e032919. doi:10.1136/ bmjopen-2019-032919

Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(6), 673–683. <https://doi.org/10.1177/1362361314543531>

Hsiao, Y.-J. (2018). Parental Stress in Families of Children With Disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 53(4), 201–205. <https://doi.org/10.1177/1053451217712956>

Jess, M., Hastings, R. P., & Totsika, V. (2017). The construct of maternal positivity in mothers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(10), 928–938.doi:10.1111/jir.12402

Jess, M., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2018). Maternal Stress and the Functions of Positivity in Mothers of Children with Intellectual Disability. *Journal of Child and Family Studies*.doi:10.1007/s10826-018-1186-1

Jones, L., Gold, E., Totsika, V., Hastings, R. P., Jones, M., Griffiths, A., & Silverton, S. (2017). A mindfulness parent well-being course: evaluation of outcomes for parents of children with autism and related disabilities recruited through special schools. *European Journal of Special Needs Education*, 33(1), 16–30.doi:10.1080/08856257.2017.1297571

Kapsou, M., Panayiotou, G., Kokkinos, C. M., & Demetriou, A. G. (2010). Dimensionality of Coping: An Empirical Contribution to the Construct Validation of the Brief-COPE with a Greek-speaking Sample. *Journal of Health Psychology*, 15(2), 215–229. <https://doi.org/10.1177/1359105309346516>

Kiełb, K., Bargiel-Matusiewicz, K. M., & Pisula, E. (2019). Posttraumatic Stress Symptoms and Posttraumatic Growth in Mothers of Children With Intellectual Disability - The Role of Intrusive and Deliberate Ruminations: A Preliminary Report. *Frontiers in psychology*, 10, 2011. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02011>

King, G., Zwaigenbaum, L., Bates, A., Baxter, D., & Rosenbaum, P. (2011). Parent views of the positive contributions of elementary and high school-aged children with autism spectrum disorders and Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 817–828. [https:// doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01312.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01312.x)

Konrad, S. C. (2006). Posttraumatic Growth in Mothers of Children with Acquired Disabilities. *Journal of Loss and Trauma*, 11(1), 101 - 113. doi:10.1080/15325020500358274

Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P. S., & Sung, M. (2015). Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2582–2593. doi:10.1007/s10803-015-2430-9

Lai, W. & Oei, T. (2014). Coping in Parents and Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD): a Review. *Review Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 1(3), 207-224. doi: 10.1007/s40489-014-0021-x

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.

Lee, J, Hayat, M.,J., Spratling, R., Sevcik, R.,A., & Clark, P.,C. (2018). Relationship of Mothers' Mental and Physical Health to Characteristics of Mothers and Their Children With Developmental Disabilities. *Nursing Research*. 67(6):456-464. DOI: 10.1097/nnr.0000000000000309.

Lee, G. K., Krizova, K., & Shivers, C. M. (2019). Needs, strain, coping, and mental health among caregivers of individuals with autism spectrum disorder: A moderated mediation analysis. *Autism*, 23(8), 1936–1947. <https://doi.org/10.1177/1362361319833678>

Lee, G.,K., & Shivers, C.,M. (2019). Factors that affect the physical and mental health of caregivers of school-age children and transitioning young adults with autism spectrum disorder. *J Appl Res Intellect Disabil*. 32:622–634. <https://doi.org/10.1111/jar.12556>

Levy, S., E., Giarelli, E., Lee, L.-C., Schieve, L., A., Kirby, R., S., Cunniff, C., Nicholas, J., Reaven, j.,Rice, C., E. (2010). Autism Spectrum Disorder and Co-occurring Developmental, Psychiatric, and Medical Conditions Among Children in Multiple Populations of the United States. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 31 (4), 267-275 doi: 10.1097/DBP.0b013e3181d5d03b.

Lindemann, K., Cherney, J.L. and Ahumada, J.I. (2017). Disability. In *The International Encyclopedia of Organizational Communication* (eds C.R. Scott, J.R. Barker, T. Kuhn, J. Keyton, P.K. Turner and L.K. Lewis). doi:[10.1002/9781118955567.wbieoc060](https://doi.org/10.1002/9781118955567.wbieoc060)

Macdonald, O. F. (2011). *Putting the puzzle together: factors related to emotional well-being in parents of children with autism spectrum disorders*. Phd thesis. Department of Psychology, University of South Florida.

Malhotra, S., Khan, W., & Bhatia, M.,S. (2020). Types of Coping as a Determinant of Quality of Life of Mothers of Children with Developmental Disabilities. *Indian Journal Of Psychiatric Social Work*, 10(2), 4-11. Ανακτήθηκε 3 Φεβρουαρίου ,2020, από: <http://pswjournal.org/index.php/ijpsw/article/view/195>

Manicacci, M., Bouteyre, E., Despax, J., Bréjard, V. (2019) Involvement of Emotional Intelligence in Resilience and Coping in Mothers of Autistic Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(11):4646-4657. DOI: 10.1007/s10803-019-04177-9.

Masulani-Mwale, C., Kauye, F., Gladstone, M. Mathanga, D., (2018). Prevalence of psychological distress among parents of children with intellectual disabilities in Malawi. *BMC Psychiatry* **18**, 146. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1731-x>

Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019) Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Without Intellectual Disability. Mediation of Behavioral Problems and Coping Strategies. *Front. Psychol.* 10:464. doi: 10.3389/fpsyg.2019.00464

Motaghedi, S. & Haddadian, M. (2014): The effects of growth appraisal and individual assessment of stress on mental health of autistic children's parents, *Life Science Journal*, 11, 32-37. Ανακτήθηκε 9 Ιανουαρίου ,2020, από http://www.lifesciencesite.com/lj/life1109s/005_24680life1109s14_32_37.pdf

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

Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Galanos, A., & Vlahos, L. (2008). *Post-traumatic growth in advanced cancer patients receiving palliative care*. *British Journal of Health Psychology*, 13(4), 633–646. doi:10.1348/135910707x246177

National Dissemination Center for Children with Disabilities –Nichcy. (2012). Ανακτήθηκε 27 Δεκεμβρίου, 2019, από: <https://www.fhi360.org/projects/national-dissemination-centerchildren-disabilities-nichcy>.

Nicholas, D. B., MacCulloch, R., Roberts, W., Zwaigenbaum, L., & McKeever, P. (2020). Tensions in Maternal Care for Children, Youth, and Adults With Autism Spectrum Disorder. *Global Qualitative Nursing Research*. <https://doi.org/10.1177/2333393620907588>

Nikolaou, S. M., Papa, M., & Gogou, L. (2018). Social Inequalities in a Time of Economic Crisis in Greece, *International Journal of Social Science Research*, 6 (1), 61-75.

Noterdaeme, M., Ullrich, K. & Enders, A. (Hrsg.) (2017). *Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis*. Stuttgart: Kohlhammer.

Ntre, V., Papanikolaou, K., Triantafyllou, K., Giannakopoulos, G., Kokkosi, M., & Kolaitis, G. (2018). Psychosocial and financial needs, burdens and support, and major concerns among Greek families with children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *International Journal of Caring Sciences*, 11(2), 985–995.

Obeid, R., & Daou, N. (2014). The effects of coping style, social support, and behavioral problems on the well-being of mothers of children with Autism Spectrum Disorders in Lebanon. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 10, 59–70. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.11.003>.

Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A., & Khan, T. M. (2016). A metasynthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 745–762. DOI <https://doi.org/10.2147/NDT.S100634>

Padden, C.M. and James, J.E. (2017). Stress among parents of children with and without autism spectrum disorder: a comparison involving physiological indicators and parent self-reports. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 29 (4), 567-586.

Pejovic-Milovancevic, M., Stankovic, M., Mitkovic-Voncina, M., Rudic, N., Grujicic, R., Herrera, A, S., ... Daniels, A. (2018). Perceptions on Support, Challenges and Needs among Parents of Children with Autism: the Serbian Experience. *Psychiatria Danubina*. (Suppl 6):354-364.

Picardi, A., Gigantesco, A., Tarolla, E., Stoppioni, V., Cerbo, R., Cremonese, M., Alessandri, G., Lega, I., Nardocci, F. (2018). Parental Burden and its Correlates in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: A Multicentre Study with Two Comparison Groups. *Clinical Practice and epidemiology in mental health: CP & EMH*, 14, 143-176. DOI: 10.2174/1745017901814010143

Powell, P. S., Travers, B. G., Klinger, L. G., & Klinger, M. R. (2016). Difficulties with multisensory fear conditioning in individuals with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 25, 137-146. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.02.008>

Pozo, P., Sarria, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 442–458. <https://doi.org/10.1111/jir.12042>

Pruitt, M. M., Rhoden, M., & Ekas, N. V. (2018). Relationship between the broad autism phenotype, social relationships and mental health for mothers of children with

autism spectrum disorder. *Autism*, 22(2), 171–180. <https://doi.org/10.1177/1362361316669621>

Rajan, A. M., & John, R. (2017). Resilience and impact of children's intellectual disability on Indian parents. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4), 315–324. <https://doi.org/10.1177/1744629516654588>

Rapanaro, C., Bartu, A., & Lee, A. H. (2008). Perceived benefits and negative impact of challenges encountered in caring for young adults with intellectual disabilities in the transition to adulthood. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(2002), 34–47. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00367.x>

Reed, P., & Osborne, L. A. (2019). Reaction to diagnosis and subsequent health in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 23(6), 1442–1448. <https://doi.org/10.1177/1362361318815641>

Rogan, C., Fortune, D., G., Prentice, G. (2013). Post-traumatic growth, illness perceptions and coping in people with acquired brain injury. *Neuropsychol Rehabil.* 23(5):639–57. doi: 10.1080/09602011.2013.799076.

Rolland, J. S. (1987). Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework. *Family Process*, 26(2), 203–221. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1987.00203.x>

Rolland, J.S. (1999), Parental illness and disability: a family systems framework. *Journal of Family Therapy*, 21: 242–266. doi:[10.1111/1467-6427.00118](https://doi.org/10.1111/1467-6427.00118)

Rolland, J.S. (2020). Families, Health, and Illness. In *Handbook of Health Social Work* (eds S. Gehlert and T. Browne). doi:[10.1002/9781119420743.ch15](https://doi.org/10.1002/9781119420743.ch15)

Salvador-Carulla, L., Reed, G. M., Vaez-Azizi, L. M., Cooper, S. A., Martinez-Leal, R., Bertelli, M., Adnams, C., Cooray, S., Deb, S., Akoury-Dirani, L., Girimaji, S. C., Katz, G., Kwok, H., Luckasson, R., Simeonsson, R., Walsh, C., Munir, K., & Saxena, S. (2011). Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for "mental retardation/intellectual disability" in ICD-11. *World psychiatry : official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 10(3), 175–180. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2011.tb00045.x>

Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L., Luckasson, R. A., & Shogren, K.A. (2007). The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(2), 116–124. [https://doi.org/10.1352/1934-9556\(2007\)45\[116:TROMRU\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/1934-9556(2007)45[116:TROMRU]2.0.CO;2)

Schalock, R. L., Luckasson, R., Tassé, M. J., & Verdugo, M. A. (2018). A Holistic Theoretical Approach to Intellectual Disability: Going Beyond the Four Current Perspectives. *Intellectual and developmental disabilities*, 56(2), 79–89. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.2.79>

Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238–252. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x>

Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., & Jellett, R. (2013). Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(7), 1547–1554. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1701-y>

Shepherd, D., Goedeke, S., Landon, J., & Meads, J. (2020). The Types and Functions of Social Supports Used by Parents Caring for a Child With Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* 50, 1337–1352 . <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04359-5>

Shepherd, D., Landon, J., Taylor, S., & Goedeke, S. (2018). Coping and care-related stress in parents of a child with autism spectrum disorder. *Anxiety, Stress and Coping*, 31(3), 277–290. <https://doi.org/10.1080/10615806.2018.1442614>

Shivers, C.M., Sonnier-Netto, L. and Lee, G.K. (2019). Needs and Experiences of Family Caregivers of Individuals With Autism Spectrum Disorders Across the Lifespan. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16: 21-29. doi:[10.1111/jppi.12272](https://doi.org/10.1111/jppi.12272)

Simeonsson, R. J. & Bailey, D. B. (1990). Family dimensions in early intervention. In: Meisels, S. J. & Shonkoff, J. P. (Eds.): *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge (Cambridge University Press).

Slattery, E., McMahon, J., & Gallaher, S. (2017). Optimism and benefit finding in parents of children with developmental disabilities: The role of positive reappraisal and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 65, 12-22. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.04.006>

Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2012). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(9), 1818–1826. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1420-9>

- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 876–889. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0461-6>
- Sterling, M. (2011). General health questionnaire–28 (GHQ-28). *Journal of physiotherapy*, 57(4), 259.
- Stewart, M., Knight, T., McGillivray, J., Forbes, D., & Austin, D.,W. (2017). Through a trauma-based lens: A qualitative analysis of the experience of parenting a child with an autism spectrum disorder, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42:3, 212-222, DOI: 10.3109/13668250.2016.1232379
- Stöppler, R. (2017). *Einführung in die Pädagogik bei geistiger Behinderung*. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Sussman, D., Leung, R.C., Vogan, V., M., Lee, W., Trelle, S., Cassel, D., B., Chakravarty, M., Lerch, J., P., Anagnostou, E., Taylor, M., J. (2015). The autism puzzle: Diffuse but not pervasive neuroanatomical abnormalities in children with ASD. *NeuroImage: Clinical* 8 170-179 . <https://doi.org/10.1016/j.nicl.2015.04.008>
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1–18.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9(3), 455–471.doi:10.1002/jts.2490090305
- Tedeschi, R., & Calhoun, L. (1995). *Trauma and transformation: Growing in the aftermath of suffering*. Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Tedeschi, R. G., Shakespeare-Finch, J., Taku, K., and Calhoun, L. G. (eds). (2018). “Components of the theoretical model of posttraumatic growth,” in *Posttraumatic Growth* (New York, NY: Routledge).
- Thakuri, B. S. (2017). Stress and Coping Mechanism among the Parents of Intellectual Disabled Children. *Journal of Advanced Academic Research*, 1(2), 56-63. <https://doi.org/10.3126/jaar.v1i2.16589>
- Thomas, K.,C., Parish, S.,L., Rose, R.,A., & Kilany, M. (2012) Access to care for children with autism in the context of state Medicaid reimbursement. *Maternal and Child Health Journal* 16:1636–1644. DOI: 10.1007/s10995-011-0862-1.

Tomeny, T. S. (2017). Parenting stress as an indirect pathway to mental health concerns among mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism* 21(7), 907–911. doi: 10.1177/1362361316655322

Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., & Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(1), 91–99. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02295.x>.

Uljarević, M., Carrington, S., & Leekam, S. (2016). Brief Report: Effects of Sensory Sensitivity and Intolerance of Uncertainty on Anxiety in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 315–319. doi:10.1007/s10803-015-2557-8

Ure, A., Rose, V., Bernie, C., & Williams, K. (2018). Autism: One or many spectrums?. *Journal of paediatrics and child health*, 54(10), 1068–1072. <https://doi.org/10.1111/jpc.14176>

Vijay Jaiswal, S., Subramanyam, A. A., Rakesh Shah, H. & Kamath, R. M. (2018) Psychopathology and coping mechanisms in parents of children with intellectual disability. *Indian Journal of Psychiatry*, 60(3), 312-317. doi: [10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry.259.17](https://doi.org/10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry.259.17)

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 Autism Developmental Disorders*, 41, 783-795. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1099-3>

Waite, J., Rose, J., Wilde, L., Eden, K., Stinton, C., Moss, J. and Oliver, C. (2017), Associations between behaviours that challenge in adults with intellectual disability, parental perceptions and parental mental health. *Br J Clin Psychol*, 56: 408-430. doi:[10.1111/bjc.12146](https://doi.org/10.1111/bjc.12146)

Waizbard-Bartov, E., Yehonatan-Schori, M., & Golan, O. (2018). Personal Growth Experiences of Parents to Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-018-3784-6

Wayment, H. A., Al-Kire, R., & Brookshire, K. (2019). Challenged and changed: Quiet ego and posttraumatic growth in mothers raising children with autism spectrum disorder. *Autism*, 23(3), 607–618. <https://doi.org/10.1177/1362361318763971>

Wayment, H. A., & Brookshire, K. A. (2018). Mothers' Reactions to Their Child's ASD Diagnosis: Predictors That Discriminate Grief from Distress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-12. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3266-2>

White, N., & Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 17(3), 181-190. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00197.x>

Willis, K., Timmons, L., Pruitt, M., Schneider, H. L., Alessandri, M., & Ekas, N. V. (2016). The Relationship Between Optimism, Coping, and Depressive Symptoms in Hispanic Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(7), 2427-2440. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2776-7>

Woodman, A. C., & Hauser-Cram, P. (2012). The role of coping strategies in predicting change in parenting efficacy and depressive symptoms among mothers of adolescents with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(6), 513–530. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01555.x

World Health Organization (W.H.O.) (2001) International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. Geneva: The Organization. Ανακτήθηκε 3 Απριλίου, 2018, από <http://www.who.int/iris/handle/10665/42407>

World Health Organization (WHO) (2016). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10) Version for 2016, Mental and behavioral disorders. Ανακτήθηκε 3 Απριλίου, 2018, από <http://icd.who.int/browse10/2010/en#/F70-F79>

World Health Organization (WHO). Office of World Health Reporting. (2002). *The World health report : 2002 : reducing risks, promoting healthy life : overview*. Geneva : World Health Organization. Ανακτήθηκε 16 Δεκεμβρίου, 2019, από: <http://www.who.int/iris/handle/10665/67454>

World Health Organization (WHO) (2004) *Promoting Mental Health: Concepts, Emerging Evidence, Practice: Summary Report*. Geneva: WHO.

World Health Organization (WHO) (2001). Strengthening mental health promotion. Geneva, World Health Organization (Fact sheet, No. 220).

World Health Organization (WHO) (2001) *World Mental Health Day. Mental Health: Stop Exclusion – Dare to Care*, <http://www.emro.who.int/MNH/WHD/WHD-Brochure.pdf>.

Yazkan, G., Lus, M., G., & Erensoy, H. (2019). The role of stressful coping styles in depression and anxiety levels on parents of children with autism spectrum disorder. *Annals of Medical Research*; 26(12):2870-5. DOI: 10.5455/annalsmedres.2019.09.564

Yorke, E., Pippa, W., Weston, A., Rafla, M., Charman, T., and Simonoff, E. (2018). The association between emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: a systematic review and meta-analysis. *J. Autism Dev. Disord.* 48, 3393–3415. doi: 10.1007/s10803-018-3605-y

Zaidmam-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, I. M., Szatmari, P.,... & Thompson, A., (2017). Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(2), 155-166. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361316633033> [PMID: 27091948]

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

Zhang, W., Yan, T. T., Barriball, L. K., While, A. E., & Liu, X. H. (2015). Post-traumatic growth in mothers of children with autism: A phenomenological study. *Autism*, 19(1), 29–37. doi:10.1177/1362361313509732

Zhang, W., Yan, T., Du, Y., & Liu, X. (2014). Brief Report: Effects of Solution-Focused Brief Therapy Group-Work on Promoting Post-traumatic Growth of Mothers Who Have a Child with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 2052–2056. doi:10.1007/s10803-014-2051-8

Zhang, W., Yan, T. T., Du, Y. S., & Liu, X. H. (2013). Relationship between coping, rumination and posttraumatic growth in mothers of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(10), 1204-1210. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.008>

Ελληνόγλωσση

Alder, B. (2005). *Κίνητρα, συναισθήματα και στρες*. Αθήνα. Ελληνικά Γράμματα.

Βάρβογλη, Λ. (2006). *Η Νευροψυχολογία του στρες στην καθημερινή ζωή*. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη.

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

Γενά, Α. (2017). *Συστημική, Συμπεριφορική – Αναλυτική Προσέγγιση. Αξιολόγηση, διάγνωση, εκπαίδευση, θεραπευτικές παρεμβάσεις και ένταξη παιδιών με Νευρο-Αναπτυξιακές Διαταραχές με έμφαση στη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος*. Αθήνα: Gutenberg.

- Frith, U. (1999). *Αυτισμός*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Harpe, F. (2003). *Αυτισμός: Σύγχρονη Ψυχολογική Θεώρηση, Μετάφραση: Δημήτρης Π. Στασίνος, Εκδόσεις: GUTENBERG-ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ, 2003*
- Θρασυβούλου, Μ. (2007). *Οι οικογένειες των ατόμων με ειδικές ανάγκες: Μια πιλοτική έρευνα σύγκρισης των οικογενειακών αναγκών των διαφόρων κατηγοριών ΑμΕΑ*. Αδημοσίευτη πτυχιακή εργασία. Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας Θεσσαλονίκη.
- Κάκουρος, Ε., & Μανιαδάκη, Κ. (2003). *Ψυχοπαθολογία Παιδιών και Εφήβων - Αναπτυξιακή Προσέγγιση*. Αθήνα: Τυπωθήτω.
- Κουτρούλη, Ν. (2015). *Μετατραυματική διαταραχή του στρες και μετατραυματική ανάπτυξη σε γυναίκες με καρκίνο του μαστού: συχνότητα εμφάνισης, παράγοντες καθορισμού, συσχέτιση εννοιών*. (Αδημοσίευτη Διδακτορική Διατριβή). Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών. Αθήνα.
- Κώτσης, Κ. (2012). *Άγχος, Κατάθλιψη, Σωματοποίηση και Ποιότητα Ζωής στους ασθενείς με ρευματικά νοσήματα*. (Αδημοσίευτη Διδακτορική Διατριβή). Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων. Ιωάννινα.
- Πολυχρονοπούλου, Σ. (2012). *Παιδιά και Έφηβοι με Ειδικές Ανάγκες και Δυνατότητες*. Αθήνα: Αυτοέκδοση.
- Σούλης, Σ. - Γ. (2008). *Ένα Σχολείο για Όλους. Από την έρευνα στην Πράξη. Παιδαγωγική της Ένταξης (β' τόμος)*. Αθήνα: GUTENBERG.
- Σούλης, Σ. – Γ. (2002). *Ανάγκες γονέων με «ειδικά» παιδιά προσχολικής ηλικίας. «Η έρευνα στην Προσχολική Ηλικία»*. Αθήνα: GUTENBERG
- Σούλης, Σ. - Γ. (2020). *Σπουδή στην νοητική αναπηρία*. Αθήνα: GUTENBERG
- 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 II 2000- 2006, Αθήνα.*
- Τσιμπιδάκη, Α. (2006). *Συναισθηματικές αντιδράσεις στη συνθήκη της αναπηρίας στο πέρασμα του χρόνου. Θέματα Ειδικής Αγωγής, 32, 45-59.*

Χατζηγεωργιάδου, Μ. (2009). *Διερεύνηση των αναγκών των γονέων με παιδιά με αναπηρίες – μια πιλοτική έρευνα*. Αδημοσίευτη Μεταπτυχιακή εργασία. Πανεπιστήμιο Μακεδονίας Θεσσαλονίκη.

Χολέβα, Β., Παρλαπάνη, Ε., Μποζίκας, Β.,-Π., Φωκάς, Κ. (Επιμ.). (2016). *Εγχειρίδιο κλινικής εκπαίδευσης στην ψυχική υγεία*. Θεσσαλονίκη : University Studio Press.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι

Αγαπητές Μητέρες,

Στο πλαίσιο εκπόνησης έρευνας για την ψυχική υγεία των μητέρων χορηγείται το ακόλουθο ανώνυμο ερωτηματολόγιο. Οι απαντήσεις σας είναι εμπιστευτικές και 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. Τα αποτελέσματα της έρευνας μπορούν να σας ανακοινωθούν μετά από επικοινωνία με την ερευνήτρια.

Στοιχεία Επικοινωνίας:

e-mail: tsioka_eleftheria@hotmail.gr

Η συμβολή σας στην έρευνα θα είναι πολύτιμη.

Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για τον χρόνο και τη συνεργασία.

Η ερευνήτρια, Τσιόκα Ελευθερία

1. Ηλικία

2. Τόπος διαμονής: _____

3. Οικογενειακή κατάσταση

Έγγαμη	1	Άγαμη - Μονογονεϊκή οικογένεια	2	Διαζευγμένη	3
--------	---	--------------------------------	---	-------------	---

4. Μορφωτικό Επίπεδο

Απόφοιτος Δημοτικού	1	Πτυχιούχος ΑΕΙ/ΤΕΙ	5
Απόφοιτος Γυμνασίου	2	Μεταπτυχιακός τίτλος σπουδών	6
Απόφοιτος Λυκείου/εξατάξιου Γυμνασίου	3	Διδακτορικός τίτλος σπουδών	7
Απόφοιτος/η Τεχνικής Σχολής	4		

5. Επαγγελματική κατάσταση

Ιδιωτικός/η Υπάλληλος	1	Δημόσιος Υπάλληλος	2	Ελεύθερος/η Επαγγελματίας	3	Συνταξιούχος	4	Άνεργη	5
-----------------------	---	--------------------	---	---------------------------	---	--------------	---	--------	---

6. Πόσο υψηλό είναι το μηνιαίο οικογενειακό σας εισόδημα;

Από 0 έως 588 €	1	Από 589 € έως 1000 €	2	Από 1001 € έως 1500 €	3	Από 1501 € έως 2000 €	4	Από 2001 και πάνω	5
-----------------	---	----------------------	---	-----------------------	---	-----------------------	---	-------------------	---

7. Αριθμός παιδιών:

8. Ηλικία παιδιού:

9. Φύλο παιδιού

Αγόρι	1	Κορίτσι	2
-------	---	---------	---

10. Ποια είναι η κυρίαρχη μορφή αναπηρίας του παιδιού σας;

Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	1	Νοητική Αναπηρία	2
-------------------------------	---	------------------	---

11. Με βάση την επίσημη διάγνωση του παιδιού σας, σε ποια κατηγορία ανήκει (ΕΠΙΛΕΞΤΕ ΜΙΑ ΑΠΑΝΤΗΣΗ);

1ο επίπεδο ΔΑΦ – Υψηλή Λειτουργικότητα	1	Μέτρια νοητική αναπηρία	5
2ο επίπεδο ΔΑΦ	2	Βαριά νοητική αναπηρία	6
3ο επίπεδο ΔΑΦ	3	Άλλα σύνδρομα (π.χ. Down, Williams κ.α.)	7
Ήπια νοητική αναπηρία	4	Δεν υπάρχει διάγνωση	8

12. Πριν από πόσα χρόνια έγινε η διάγνωση;

13. Το παιδί σας φοιτά σε:

Ειδικό Σχολείο	1	Τμήμα Ένταξης	2	Γενική τάξη με Παράλληλη στήριξη	3	Γενική τάξη	4	Δεν φοιτά σε σχολείο	5
----------------	---	---------------	---	----------------------------------	---	-------------	---	----------------------	---

14. Έχετε παρακολουθήσει επιμορφωτικά σεμινάρια ή έχετε πληροφορηθεί με άλλο τρόπο (από ειδικούς κ.ά.) σχετικά με την κατάσταση του παιδιού σας;

Ναι	1	Όχι	2
-----	---	-----	---

ΟΔΗΓΙΕΣ: Στις επόμενες ερωτήσεις, **κυκλώστε** τον αριθμό που αντιστοιχεί περισσότερο στην άποψή σας.

15. Πόσο πολύ επηρεάζει κατάσταση του παιδιού σας τη ζωή σας;										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Καμία απολύτως Επίδραση					Επηρεάζει σοβαρά τη ζωή μου					
16. Πόσο πολύ πιστεύετε ότι θα διαρκέσει η κατάσταση του παιδιού σας;										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Για πολύ σύντομο διάστημα					Για πάντα					
17. Πόσο πολύ έλεγχο αισθάνεστε ότι έχετε στην κατάσταση του παιδιού σας;										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Κανένα απολύτως Έλεγχο					Εξαιρετικά μεγάλο έλεγχο					
18. Πόσο πολύ πιστεύετε ότι η παρέμβαση που ακολουθεί το παιδί σας μπορεί να βοηθήσει στην κατάστασή του;										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Καθόλου					Εξαιρετικά βοηθητική					

19. Πόσο πολύ αισθάνεστε συμπτώματα της κατάστασης στο παιδί σας;										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Κανένα απολύτως Σύμπτωμα										Πολλά σοβαρά συμπτώματα
20. Πόσο ανησυχείτε σχετικά με την κατάσταση του παιδιού σας;										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Καμία ανησυχία										Εξαιρετικά μεγάλη ανησυχία
21. Πόσο καλά αισθάνεστε ότι κατανοείτε την κατάσταση του παιδιού σας;										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Δεν τις κατανοώ Καθόλου										Τις κατανοώ Ξεκάθαρα
22. Πόσο πολύ σας επηρεάζει η κατάσταση του παιδιού σας συναισθηματικά; (π.χ., σας θυμώνει, φοβίζει, ή στεναχωρεί;)										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Δεν με επηρεάζουν Καθόλου										Με επηρεάζουν Εξαιρετικά

Παρακαλώ, ιεραρχήστε τους τρεις πιο σημαντικούς παράγοντες που πιστεύετε ότι προκάλεσαν την κατάσταση του παιδιού σας.

- _____
- _____
- _____

Σημειώστε κάποια ενοχλήματα και την κατάσταση υγείας σας τις τελευταίες εβδομάδες (τωρινά και πρόσφατα) ενοχλήματά σας και όχι εκείνα που είχατε στο παρελθόν). Κυκλώστε την απάντηση που σας ταιριάζει καλύτερα.

23. Αισθάνεσαι εντελώς καλά και απόλυτα υγιής;	Καλύτερα από ότι συνήθως	Το ίδιο όπως συνήθως	Χειρότερα από ότι συνήθως	Πολύ χειρότερα απ' ότι συνήθως
24. Νιώθεις την ανάγκη για κάτι τονωτικό;	Καθόλου	Όχι περισσότερο απ' ότι συνήθως	Μάλλον περισσότερο απ' ότι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ότι συνήθως
25. Νιώθεις εξαντλημένη και κακοδιάθετη;	Καθόλου	Όχι περισσότερο απ' ότι συνήθως	Μάλλον περισσότερο απ' ότι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ότι συνήθως
26. Έχεις αισθανθεί πως είσαι άρρωστη;	Καθόλου	Όχι περισσότερο απ' ότι συνήθως	Μάλλον περισσότερο απ' ότι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ότι συνήθως
27. Έχεις καθόλου πόνους στο κεφάλι;	Καθόλου	Όχι περισσότερο απ' ότι συνήθως	Μάλλον περισσότερο απ' ότι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ότι συνήθως
28. Νιώθεις σφίξιμο ή πόνους στο κεφάλι;	Καθόλου	Όχι περισσότερο απ' ότι συνήθως	Μάλλον περισσότερο απ' ότι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ότι συνήθως
29. Έχεις περιόδους που αισθάνεσαι κρυάδες ή εξάψεις;	Καθόλου	Όχι περισσότερο απ' ότι συνήθως	Μάλλον περισσότερο απ' ότι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ότι συνήθως
30. Έχεις ξαγρυπνήσει πολλές φορές επειδή ήσουν ανήσυχη;	Καθόλου	Όχι περισσότερο απ' ότι συνήθως	Μάλλον περισσότερο απ' ότι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ότι συνήθως
31. Έχεις δυσκολία να συνεχίσεις τον ύπνο σου χωρίς διακοπές από την στιγμή που θα αποκοιμηθείς;	Καθόλου	Όχι περισσότερο απ' ότι συνήθως	Μάλλον περισσότερο απ' ότι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ότι συνήθως
32. Έχεις αισθανθεί να βρίσκεσαι συνεχώς κάτω από πίεση;	Καθόλου	Όχι περισσότερο απ' ότι συνήθως	Μάλλον περισσότερο απ' ότι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ότι συνήθως
33. Είσαι οξύθυμος και αρπάζεσαι εύκολα;	Καθόλου	Όχι περισσότερο απ' ότι συνήθως	Μάλλον περισσότερο απ' ότι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ότι συνήθως

34. Φοβάσαι ή πανικοβάλλεσαι χωρίς σοβαρό λόγο;	Καθόλου	Όχι περισσότερο απ' ότι συνήθως	Μάλλον περισσότερο απ' ότι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ότι συνήθως
35. Αισθάνεσαι πως δεν αντέχεις άλλο;	Καθόλου	Όχι περισσότερο απ' ότι συνήθως	Μάλλον περισσότερο απ' ότι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ότι συνήθως
36. Αισθάνεσαι συνεχώς νευρική και σε υπερδιέγερση;	Καθόλου	Όχι περισσότερο απ' ότι συνήθως	Μάλλον περισσότερο απ' ότι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ότι συνήθως
37. Έχεις καταφέρει να είσαι δραστήριος και πάντα απασχολημένη;	Περισσότερο από ότι συνήθως	Το ίδιο όπως συνήθως	Μάλλον λιγότερο απ' ότι συνήθως	Πολύ λιγότερο απ' ότι συνήθως
38. Σου παίρνει περισσότερο χρόνο να κάνεις τις δουλειές σου;	Γρηγορότερα από ότι συνήθως	Το ίδιο όπως συνήθως	Περισσότερο απ' ότι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ότι συνήθως
39. Έχεις αισθανθεί πως σε γενικές γραμμές τα καταφέρνεις καλά;	Καλύτερα από ότι συνήθως	Περίπου το ίδιο	Χειρότερα από ότι συνήθως	Πολύ χειρότερα
40. Είσαι ικανοποιημένη με τον τρόπο που εκτελείς τις δουλειές σου;	Περισσότερο από ότι συνήθως	Περίπου το ίδιο όπως συνήθως	Λιγότερο ικανοποιημένος/η απ' ότι συνήθως	Πολύ λιγότερο ικανοποιημένος/η
41. Έχεις αισθανθεί πως παίζεις χρήσιμο ρόλο σε ότι γίνεται γύρω σου;	Περισσότερο από ότι συνήθως	Το ίδιο όσο συνήθως	Λιγότερο χρήσιμο απ' ότι συνήθως	Πολύ λιγότερο χρήσιμο
42. Έχεις αισθανθεί ικανή να παίρνεις αποφάσεις για διάφορα θέματα;	Περισσότερο από ότι συνήθως	Το ίδιο όσο συνήθως	Λιγότερο από ότι συνήθως	Πολύ λιγότερο ικανός/η
43. Μπορείς να χαρείς τις συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητές σου;	Περισσότερο από ότι συνήθως	Το ίδιο όσο συνήθως	Λιγότερο από ότι συνήθως	Πολύ λιγότερο απ' ότι συνήθως
44. Σκέφτεσαι πως δεν αξίζεις τίποτα;	Καθόλου	Όχι περισσότερο απ' ότι συνήθως	Μάλλον περισσότερο απ' ότι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ότι συνήθως
45. Έχεις αισθανθεί πως η ζωή είναι χωρίς καμιά ελπίδα;	Καθόλου	Όχι περισσότερο απ' ότι συνήθως	Μάλλον περισσότερο απ' ότι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ότι συνήθως
46. Έχεις αισθανθεί ότι δεν αξίζει κανείς να ζει;	Καθόλου	Όχι περισσότερο απ' ότι συνήθως	Μάλλον περισσότερο απ' ότι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ότι συνήθως
47. Σου έχει περάσεις απ' το μυαλό η πιθανότητα να δώσεις τέλος στη ζωή σου;	Σίγουρα όχι	Δεν νομίζω	Πέρασε από το μυαλό μου	Σίγουρα μου έχει περάσει
48. Βρήκες μερικές φορές ότι δεν μπορούσες να κάνεις τίποτα γιατί τα νεύρα σου ήταν σε άσχημη κατάσταση;	Καθόλου	Όχι περισσότερο απ' ότι συνήθως	Μάλλον περισσότερο απ' ότι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ότι συνήθως
49. Έχεις πιάσει τον εαυτό σου να εύχεται να ήσουν πεθαμένη και να είχες ξεμπερδέψει με όλα;	Καθόλου	Όχι περισσότερο απ' ότι συνήθως	Μάλλον περισσότερο απ' ότι συνήθως	Πολύ περισσότερο απ' ότι συνήθως
50. Βρίσκεις πως η ιδέα να δώσεις τέλος στη ζωή σου έρχεται στο μυαλό;	Καθόλου	Δεν νομίζω	Πέρασε από το μυαλό μου	Σίγουρα ναι

ΟΔΗΓΙΕΣ: Στο ερωτηματολόγιο που ακολουθεί θα βρείτε μια σειρά από **ανάγκες**. Σας παρακαλούμε να τσεκάρετε κάτω από τη λέξη «Ναι», εάν σας λείπει η προσφορά της **βοήθειας** που δηλώνει η κάθε πρόταση.

A. Χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες σχετικά:	NAI	OXI
51. Με την αναπηρία, τις δυσκολίες ή και τα προβλήματα που μπορεί να έχει το παιδί μου		
52. Με τους τρόπους που μπορώ να χειριστώ και να αντιμετωπίσω τη συμπεριφορά του παιδιού μου		
53. Με τους τρόπους που μπορώ να μάθω κάτι στο παιδί μου		
54. Με τους τρόπους που μπορώ να μιλήσω ή να παίξω με το παιδί μου		
55. Με τις υπηρεσίες που χρειάζεται τώρα το παιδί μου και είναι διαθέσιμες		
56. Με τις υπηρεσίες που θα χρειαστεί μελλοντικά το παιδί μου		
57. Με τον τρόπο που αναπτύσσονται τα παιδιά ή οι έφηβοι		
B. Χρειάζομαι:	NAI	OXI
58. Κάποιο πρόσωπο στην οικογένεια μου με το οποίο να συζητώ για τα προβλήματα		
59. Περισσότερους φίλους για να συζητώ μαζί τους		
60. Περισσότερες ευκαιρίες να συναντώ και να συζητώ με γονείς που έχουν παιδί σαν το δικό μου		
61. Περισσότερο χρόνο για να συζητώ με το δάσκαλο ή το θεραπευτή του παιδιού μου		
62. Να συναντιέμαι πιο συχνά με ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό ή ψυχίατρο και να συζητώ μαζί του		
63. Να μιλώ περισσότερο με κάποιον ιερέα που θα με βοηθήσει με τα διάφορα προβλήματα		
64. Να διαβάσω αναφορές για άλλες οικογένειες που έχουν παιδί σαν το δικό μου		
65. Περισσότερο χρόνο για τον εαυτό μου		
Γ. Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση και τις ανάγκες του παιδιού μου:	NAI	OXI
66. Στα αδέρφια του		
67. Στο/ στη σύζυγό μου		
68. Στους γονείς μου ή στους γονείς του/ της συζύγου μου ή σε άλλους συγγενείς		
69. Στους φίλους, γείτονες, συναδέλφους ή αγνώστους που κάνουν ερωτήσεις		
70. Σε άλλα παιδιά		
Δ. Χρειάζομαι βοήθεια για να βρω:	NAI	OXI
71. Ένα γιατρό ή και οδοντίατρο που θα κατανοεί τις δικές μου ανάγκες και του παιδιού μου		
72. Μπειμπισιτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου		
73. Το κατάλληλο σχολείο για το παιδί μου		
74. Εγώ ή και ο/ η σύζυγός μου δουλειά		
Ε. Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια:	NAI	OXI
75. Για να πληρώσω τα έξοδα σπιτιού, διατροφής, ιατρικής περίθαλψης, ρουχισμού & μεταφοράς		
76. Για να αγοράσω τον απαραίτητο ειδικό εξοπλισμό για το παιδί μου		
77. Για να καλύψω τα έξοδα για τις υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί μου (λογοθεραπεία κ.ά.)		
78. Για να πληρώσω μπειμπισιτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου		
79. Για να αγοράσω τα παιχνίδια που χρειάζεται το παιδί μου		
Στ. Η οικογένειά μου χρειάζεται βοήθεια για:	NAI	OXI
80. Να μπορέσουμε να συζητήσουμε τα προβλήματα και να βρούμε λύσεις		
81. Να μπορέσουμε να συμπαρασταθούμε ο ένας στον άλλο στις δύσκολες στιγμές		
82. Να αποφασίσουμε ποιος θα αναλάβει τις οικιακές δουλειές, τη φροντίδα του παιδιού κ.τ.λ.		
83. Να βρούμε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας		
84. Έχω ενδεχομένως άλλες ανάγκες ή επιθυμίες:		

ΟΔΗΓΙΕΣ: Υποδείξτε για κάθε μία από τις παρακάτω φράσεις/προτάσεις τον βαθμό στον οποίο αυτή η αλλαγή παρουσιάστηκε στη ζωή σας, ως αποτέλεσμα της κατάστασης του παιδιού σας και τον βαθμό στον οποίο σας εκφράζει γενικά (συνήθως) η κάθε πρόταση.	Καθόλου	Σε πολύ μικρό βαθμό	Σε μικρό βαθμό	Σε μεσαίο βαθμό	Σε μεγάλο βαθμό	Σε πολύμεγάλο βαθμό
85. Άλλαξα τις προτεραιότητές μου για το τι είναι σημαντικό στη ζωή	0	1	2	3	4	5
86. Έχω μεγαλύτερη εκτίμηση για την αξία της ίδιας μου της ζωής.	0	1	2	3	4	5
87. Έχω αναπτύξει νέα ενδιαφέροντα	0	1	2	3	4	5
88. Έχω μεγαλύτερη εμπιστοσύνη στον εαυτό μου.	0	1	2	3	4	5
89. Έχω μεγαλύτερη κατανόηση για πνευματικά θέματα.	0	1	2	3	4	5
90. Βλέπω πιο ξεκάθαρα ότι μπορώ να στηριχτώ σε άλλους στις δύσκολες στιγμές.	0	1	2	3	4	5
91. Έκανα μια νέα αρχή στη ζωή μου.	0	1	2	3	4	5
92. Έχω πιο έντονη την αίσθηση της οικειότητας με τους άλλους.	0	1	2	3	4	5
93. Είμαι πρόθυμος να εκφράσω τα συναισθήματά μου.	0	1	2	3	4	5
94. Ξέρω ότι μπορώ να αντιμετωπίσω δυσκολίες.	0	1	2	3	4	5
95. Είμαι σε θέση να αξιοποιήσω καλύτερα τη ζωή μου.	0	1	2	3	4	5
96. Μπορώ να αποδεχτώ περισσότερο το πώς εξελίσσονται τα πράγματα.	0	1	2	3	4	5
97. Εκτιμώ καλύτερα την κάθε μέρα.	0	1	2	3	4	5
98. Νέες ευκαιρίες είναι διαθέσιμες, οι οποίες δεν υπήρχαν πριν.	0	1	2	3	4	5
99. Έχω μεγαλύτερη συμπόνια για τους άλλους ανθρώπους.	0	1	2	3	4	5
100. Προσπαθώ περισσότερο για τις σχέσεις μου.	0	1	2	3	4	5
101. Προσπαθώ περισσότερο να αλλάξω πράγματα που χρειάζεται να αλλάξουν.	0	1	2	3	4	5
102. Έχω πιο έντονη την θρησκευτική μου πίστη.	0	1	2	3	4	5
103. Ανακάλυψα ότι είμαι πιο δυνατή απ' ό,τι νόμιζα.	0	1	2	3	4	5
104. Έμαθα πολλά για το πόσο υπέροχοι είναι οι άνθρωποι.	0	1	2	3	4	5
105. Αποδέχομαι καλύτερα πως έχω ανάγκη τους άλλους ανθρώπους	0	1	2	3	4	5

ΟΔΗΓΙΕΣ: πώς αντιμετωπίζετε συνήθως το άγχος στη ζωή σας. Σε σχέση με την κατάσταση του παιδιού σας, βάλτε έναν κύκλο στον αριθμό που αντιστοιχεί στην επιλογή σας.	Καθόλου	Λίγο	Σε μέτριο βαθμό	Πολύ
106. Στρέφομαι προς τη δουλειά και άλλες ασχολίες για να ξεχνάω το πρόβλημα μου.	1	2	3	4
107. Επικεντρώνω τις προσπάθειές μου για να κάνω κάτι σχετικό με το πρόβλημα μου.	1	2	3	4
108. Λέω στο εαυτό μου ότι "αυτό που μου συμβαίνει δεν είναι πραγματικότητα".	1	2	3	4
109. Καταναλώνω αλκοόλ και/ή άλλες ουσίες για να αισθανθώ καλύτερα.	1	2	3	4
110. Παίρνω συναισθηματική υποστήριξη από τους άλλους.	1	2	3	4
111. Παραιτούμαι από κάθε προσπάθεια να αντιμετωπίσω το πρόβλημα.	1	2	3	4
112. Παίρνω μέτρα για να βελτιώσω την κατάσταση στην οποία βρίσκομαι.	1	2	3	4
113. Αρνούμαι να πιστέψω ότι μου συμβαίνει αυτό.	1	2	3	4
114. Μιλώ για να εκτονώσω τα αρνητικά μου συναισθήματα.	1	2	3	4
115. Δέχομαι βοήθεια και συμβουλές από τους άλλους.	1	2	3	4
116. Χρησιμοποιώ διάφορες ουσίες (όπως αλκοόλ) για να ξεπεράσω το πρόβλημα μου.	1	2	3	4
117. Προσπαθώ να δω την κατάστασή μου με διαφορετικό τρόπο, να βρω κάτι θετικό.	1	2	3	4
118. Ασκώ κριτική προς τον εαυτό μου.	1	2	3	4
119. Προσπαθώ να καταστρώσω ένα στρατηγικό σχέδιο για το τι θα κάνω.	1	2	3	4
120. Δέχομαι συμπόνια (παρηγοριά) και κατανόηση από τους άλλους.	1	2	3	4
121. Εγκαταλείπω κάθε προσπάθεια να ανταπεξέλθω στην κατάσταση.	1	2	3	4
122. Ψάχνω να βρω κάτι καλό σε ό,τι έχει συμβεί.	1	2	3	4
123. Αστειεύομαι σχετικά με το πρόβλημά μου.	1	2	3	4

124. Κάνω διάφορα πράγματα για να σκέφτομαι λιγότερο το πρόβλημα μου, όπως πηγαίνω στον κινηματογράφο, βλέπω τηλεόραση, διαβάζω, ονειροπολώ, κοιμάμαι ή πάω για ψώνια.	1	2	3	4
125. Έχω αποδεχτεί ότι είναι πραγματικότητα αυτό που μου συνέβη.	1	2	3	4
126. Εκφράζω τα αρνητικά μου συναισθήματα.	1	2	3	4
127. Προσπαθώ να βρω ανακούφιση στη θρησκεία ή σε άλλες πνευματικές ενασχολήσεις.	1	2	3	4
128. Προσπαθώ να πάρω συμβουλές και βοήθεια από τους άλλους ανθρώπους σχετικά με το τι πρέπει να κάνω.	1	2	3	4
129. Προσπαθώ να μάθω να ζω με το πρόβλημα μου.	1	2	3	4
130. Σκέφτομαι σοβαρά τα βήματα που πρέπει να ακολουθήσω.	1	2	3	4
131. Κατηγορώ τον εαυτό μου σχετικά με όσα έγιναν.	1	2	3	4
132. Προσεύχομαι ή κάνω διαλογισμό.	1	2	3	4
133. Προσπαθώ να διακωμωδήσω την κατάσταση.	1	2	3	4

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ II

Αναφορικά με τις κατηγορίες αναγκών που εμφανίζουν οι μητέρες ως προς ορισμένες κατηγορίες αναπηρίας έγινε έλεγχος ANOVA και F-test και τέθηκε επίπεδο σημαντικότητας το 5%. Όσον αφορά στις ανάγκες που παρουσιάζουν οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ 1^ο, 2^ο και 3^ο επιπέδου δεν διαπιστώθηκε κάποια στατιστικά σημαντική διαφορά ή κάποια διαφορά μέσων όρων για τις μητέρες από τις πολλαπλές συγκρίσεις με τη μέθοδο Bonferroni (βλ. Πίνακα 38-Παράρτημα II).

Πίνακας 38: Σύγκριση μεταξύ των αναγκών και της κατηγορίας νοητικής αναπηρίας. Αποτελέσματα ελέγχου ANOVA

Κατηγορία αναγκών ⁱ	Επίπεδα ΔΑΦ	N	M.O.	T.A.	F _(2,211)	p
Πληροφόρηση	1 ^ο Επίπεδο (ΥΛΔΑΦ)	67	5.67	1.682	1.297	0.278
	2 ^ο Επίπεδο	35	6.06	1.644		
	3 ^ο Επίπεδο	7	5.00	2.380		
Στήριξη	1 ^ο Επίπεδο (ΥΛΔΑΦ)	67	5.19	1.940	2.058	0.133
	2 ^ο Επίπεδο	35	5.09	2.215		
	3 ^ο Επίπεδο	7	3.57	1.618		
Εξήγηση	1 ^ο Επίπεδο (ΥΛΔΑΦ)	67	5.19	1.940	0.396	0.674
	2 ^ο Επίπεδο	35	5.09	2.215		
	3 ^ο Επίπεδο	7	3.57	1.618		
Υπηρεσίες	1 ^ο Επίπεδο (ΥΛΔΑΦ)	67	1.64	1,345	1.327	0.674
	2 ^ο Επίπεδο	35	2.09	1.380		
	3 ^ο Επίπεδο	7	1.57	1.272		
Οικονομικές ανάγκες	1 ^ο Επίπεδο (ΥΛΔΑΦ)	67	1.61	1.557	0.501	0.607
	2 ^ο Επίπεδο	35	1.89	1.967		
	3 ^ο Επίπεδο	7	2.14	1.952		
Λειτουργία οικογένειας	1 ^ο Επίπεδο (ΥΛΔΑΦ)	67	2.33	1.511	2.203	0.087
	2 ^ο Επίπεδο	35	1.66	1.305		
	3 ^ο Επίπεδο	7	2.00	1.414		

Όσον αφορά στις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν οι μητέρες ατόμων με ήπια, μέτρια και βαριά νοητική αναπηρία δεν διαπιστώθηκε κάποια στατιστικά σημαντική διαφορά και καμία διαφορά στους μέσους όρους για τις μητέρες από τις πολλαπλές συγκρίσεις με τη μέθοδο Bonferroni (βλ. Πίνακα 39).

Πίνακας 39: Σύγκριση μεταξύ των στρατηγικών αντιμετώπισης και των κατηγοριών νοητικής αναπηρίας. Αποτελέσματα ελέγχου ANOVA

Στρατηγικές αντιμετώπισης ⁱⁱ	Κατηγορία Ν.Α.	N	M.O.	T.A.	F _(2,211)	p
Απόσπαση προσοχής	Ήπια	20	4.30	1.342	1.186	0.304
	Μέτρια	55	4.98	2.104		
	Βαριά	39	5.00	1.573		
Ενεργή αντιμετώπιση	Ήπια	20	5.90	1.518	0.184	0.832
	Μέτρια	55	5.65	1.702		
	Βαριά	39	5.77	1.495		
Άρνηση	Ήπια	20	5.90	1.518	0.910	0.405
	Μέτρια	55	5.65	1.702		
	Βαριά	39	5.77	1.495		

Χρήση ουσιών	Ήπια	20	2.05	0.224	0.926	0.339
	Μέτρια	55	2.42	1.315		
	Βαριά	39	2.46	1.211		
Συναισθηματική στήριξη	Ήπια	20	4.65	1.631	0.284	0.753
	Μέτρια	55	4.53	1.773		
	Βαριά	39	4.33	1.457		
Κοινωνική υποστήριξη	Ήπια	20	6.00	1.338	2.042	0.135
	Μέτρια	55	5.40	1.695		
	Βαριά	39	5.13	1.490		
Συμπεριφορική απεμπλοκή	Ήπια	20	2.55	0.887	0.365	0.695
	Μέτρια	55	2.75	1.350		
	Βαριά	39	2.85	1.288		
Εκτόνωση συναισθημάτων	Ήπια	20	4.80	1.824	0.855	0.428
	Μέτρια	55	4.93	1.804		
	Βαριά	39	5.31	1.280		
Θετική επανεκτίμηση	Ήπια	20	5.45	1.504	0.219	0.804
	Μέτρια	55	5.20	1.850		
	Βαριά	39	5.38	1.583		
Σχεδιασμός	Ήπια	20	6.00	1.170	2.902	0.059
	Μέτρια	55	5.65	1.530		
	Βαριά	39	6.36	1.308		
Χιούμορ	Ήπια	20	3.85	1.927	0.429	0.652
	Μέτρια	55	4.02	2.041		
	Βαριά	39	3.64	1.814		
Αποδοχή	Ήπια	20	7.25	1.020	1.190	0.308
	Μέτρια	55	6.85	1.407		
	Βαριά	39	7.21	1.174		
Θρησκεία	Ήπια	20	4.35	2.134	1.302	0.276
	Μέτρια	55	4.15	2.256		
	Βαριά	39	4.87	2.041		
Αυτομομφή	Ήπια	20	3.80	1.673	0.832	0.438
	Μέτρια	55	4.04	1.732		
	Βαριά	39	4.38	1.844		

Όσον αφορά στους τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης των μητέρων ατόμων με 1^ο, 2^ο, και 3^ο επίπεδο ΔΑΦ αλλά και ήπια, μέτρια και βαριά νοητική αναπηρία δεν διαπιστώθηκε κάποια στατιστικά σημαντική διαφορά και καμία διαφορά στους μέσους όρους για τις μητέρες από τις πολλαπλές συγκρίσεις με τη μέθοδο Bonferroni (βλ. Πίνακες 40 & 41 – Παράρτημα II).

Πίνακας 40: Σύγκριση μεταξύ της μετατραυματικής ανάπτυξης και των επιπέδων ΔΑΦ. Αποτελέσματα ελέγχου ANOVA

Τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης ⁱⁱⁱ	Επίπεδα ΔΑΦ	N	M.O.	T.A.	F _(2,106)	p
Σχέσεις με άλλους	1 ^ο Επίπεδο (ΥΛΔΑΦ)	67	19.85	6.576	1.146	0.864
	2 ^ο Επίπεδο	35	19.17	7.282		
	3 ^ο Επίπεδο	7	20.29	6.317		
Νέες προοπτικές	1 ^ο Επίπεδο (ΥΛΔΑΦ)	67	13.01	5.462	0.348	0.707
	2 ^ο Επίπεδο	35	13.20	5.774		
	3 ^ο Επίπεδο	7	14.86	5.367		
Προσωπική δύναμη	1 ^ο Επίπεδο (ΥΛΔΑΦ)	67	14.61	4.026	0.191	0.826
	2 ^ο Επίπεδο	35	14.69	3.179		

	3 ^ο Επίπεδο	7	13.71	5.282		
Πνευματική αλλαγή	1 ^ο Επίπεδο (ΥΛΔΑΦ)	67	5.97	2.769	0.964	0.385
	2 ^ο Επίπεδο	35	5.43	2.090		
	3 ^ο Επίπεδο	7	6.71	2.138		
Εκτίμηση ζωής	1 ^ο Επίπεδο (ΥΛΔΑΦ)	67	10.99	2.755	0.229	0.796
	2 ^ο Επίπεδο	35	10.60	2.912		
	3 ^ο Επίπεδο	7	11.00	2.309		
Συνολικό σκορ	1 ^ο Επίπεδο (ΥΛΔΑΦ)	67	64,43	18,113	0.134	0.875
	2 ^ο Επίπεδο	35	63,09	17,186		
	3 ^ο Επίπεδο	7	66,57	19,815		

Πίνακας 41: Σύγκριση μεταξύ της μετατραυματικής ανάπτυξης και των κατηγοριών νοητικής αναπηρίας. Αποτελέσματα ελέγχου ANOVA

Τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης ^{iv}	Κατηγορίες Ν.Α.	N	M.O.	T.A.	F _(2,211)	p
Σχέσεις με άλλους	Ήπια	20	22.10	6.545	0.410	0.665
	Μέτρια	55	20.60	7.646		
	Βαριά	39	20.44	6.504		
Νέες προοπτικές	Ήπια	20	14.20	6.135	0.162	0.851
	Μέτρια	55	13.38	5.556		
	Βαριά	39	13.41	5.857		
Προσωπική δύναμη	Ήπια	20	14.60	4.358	0.163	0.850
	Μέτρια	55	14.85	4.039		
	Βαριά	39	15.18	3.363		
Πνευματική αλλαγή	Ήπια	20	6.55	2.704	0.250	0.780
	Μέτρια	55	6.05	2.838		
	Βαριά	39	6.31	2.858		
Εκτίμηση ζωής	Ήπια	20	11.05	2.837	1.050	0.353
	Μέτρια	55	10.89	3.241		
	Βαριά	39	11.74	2.233		
Συνολικό σκορ	Ήπια	20	68.50	19.651	0.180	0.835
	Μέτρια	55	65.78	18.802		
	Βαριά	39	67.08	15.790		

ⁱ Από τις πολλαπλές συγκρίσεις με τη μέθοδο Bonferroni δεν προέκυψε καμία στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις κατηγορίες αναγκών των μητέρων και στα επίπεδα ΔΑΦ του ατόμου με αναπηρία. Δεν διαπιστώθηκε καμία διαφορά στους μέσους όρους.

ⁱⁱ Από τις πολλαπλές συγκρίσεις με τη μέθοδο Bonferroni δεν προέκυψε καμία στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι μητέρες και στις κατηγορίες νοητικής αναπηρία του ατόμου. Δεν διαπιστώθηκε καμία διαφορά στους μέσους όρους.

ⁱⁱⁱ Από τις πολλαπλές συγκρίσεις με τη μέθοδο Bonferroni δεν προέκυψε καμία στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στους τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης των μητέρων και στα επίπεδα ΔΑΦ του ατόμου με αναπηρία. Δεν διαπιστώθηκε καμία διαφορά στους μέσους όρους.

^{iv} Από τις πολλαπλές συγκρίσεις με τη μέθοδο Bonferroni δεν προέκυψε καμία στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στους τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης των μητέρων και στις κατηγορίες νοητικής αναπηρία του ατόμου. Δεν διαπιστώθηκε καμία διαφορά στους μέσους όρους.