

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



Διπλωματική Εργασία:

«Η οικογενειακή ικανοποίηση των μητέρων ατόμων με αναπηρία ως παράγοντας αντιστάθμισης της μοναξιάς και της κατάθλιψης. Οι περιπτώσεις της νοητικής αναπηρίας και της ΔΑΦ: Εκπαιδευτικές προτάσεις»

Ζαχαριά Δήμητρα

Ιωάννινα, 2020

Διπλωματική Εργασία:

Η οικογενειακή ικανοποίηση των μητέρων ατόμων με αναπηρία ως παράγοντας αντιστάθμισης της μοναξιάς και της κατάθλιψης. Οι περιπτώσεις της νοητικής αναπηρίας και της ΔΑΦ: Εκπαιδευτικές προτάσεις

Ζαχαριά Δήμητρα

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 διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στα πλαίσια του μεταπτυχιακού προγράμματος «Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση», του Παιδαγωγικού Τμήματος Δημοτικής Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.

Με την ολοκλήρωση της διπλωματικής μου εργασίας θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον επίκουρο καθηγητή κ. Κώτση Κωνσταντίνο, για τις εποικοδομητικές του υποδείξεις και την βοήθεια που μου παρείχε στο ερευνητικό κομμάτι της παρούσας εργασίας. Στη συνέχεια θα ήθελα να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα καθηγητή μου κ. Σούλη Σπυρίδωνα – Γεώργιο, για την καθοδήγησή του και την πολύτιμη συμβολή του σε κάθε φάση της δημιουργίας της διπλωματικής αυτής εργασίας καθώς και την επίκουρη καθηγήτρια κα Μορφίδη Ελένη. Ακόμα, θα ήθελα να ευχαριστήσω την κα Παπαδή Μαρίνα για τη βοήθεια που μου παρείχε σε ότι αφορά στην κλίμακα οικογενειακής ικανοποίησης. Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω τη συμφοιτήτριά μου κα Τσιόκα Ελευθερία για την ανταλλαγή απόψεων.

Στη συνέχεια θα ήθελα να ευχαριστήσω όλες τις μητέρες και τους συλλόγους που δέχτηκαν να συμμετέχουν στην έρευνα. Ιδιαίτερα, θα ήθελα να ευχαριστήσω την κα Καρδαμάκη Κυριακή, μεταπτυχιακή φοιτήτρια στο ΠΜΣ «Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση», η οποία με όλη της την καλή θέληση με βοήθησε στην εύρεση του δείγματος.

Τέλος, θα ήθελα να εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου στους γονείς μου και στην αδερφή μου, οι οποίοι με στηρίζουν σε κάθε μου βήμα.

Περίληψη

Η παρούσα έρευνα έχει ως σκοπό την εκτίμηση της σχέσης της οικογενειακής ικανοποίησης με τη μοναξιά και την κατάθλιψη που πολλές φορές βιώνουν οι μητέρες των ατόμων με αναπηρία, ιδιαίτερα οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και νοητική αναπηρία. Παράλληλα, στόχος της έρευνας είναι η εκτίμηση της σχέσης των αντιλήψεων των μητέρων για την αναπηρία του παιδιού τους με την κατάθλιψη, τη μοναξιά και την οικογενειακή ικανοποίηση. Το δείγμα αποτέλεσαν 268 μητέρες ατόμων με αναπηρία εκ των οποίων οι 134 ήταν μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία και οι υπόλοιπες 134 μητέρες ατόμων με ΔΑΦ. Από τη στατιστική ανάλυση προέκυψε ότι η μοναξιά αποτελεί σημαντικό προβλεπτικό παράγοντα της οικογενειακής ικανοποίησης και για τις δύο ομάδες μητέρων, ωστόσο για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία βρέθηκε ότι εκτός από τη μοναξιά σημαντικοί προβλεπτικοί παράγοντες της οικογενειακής ικανοποίησης αποτελούν το φύλο του παιδιού και ο προσωπικός έλεγχος. Επίσης, μεταξύ των δύο ομάδων βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στην κατάθλιψη, την αίσθηση μοναξιάς και την οικογενειακή ικανοποίηση. Συγκεκριμένα, οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ εμφάνισαν σε μεγαλύτερο βαθμό καταθλιπτικά συμπτώματα και μοναξιά από τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία, ενώ φάνηκε να είναι λιγότερο ικανοποιημένες από τις σχέσεις που έχουν αναπτυχθεί μέσα στην οικογένεια. Από τα αποτελέσματα της έρευνας προβάλλεται η επιτακτική ανάγκη κοινωνικής – κρατικής μέριμνας για την δημιουργία προγραμμάτων και υποδομών που θα στηρίζουν έμπρακτα τους γονείς στο δύσκολο και διαρκή αγώνα τους.

Λέξεις κλειδιά: μητέρες ατόμων με αναπηρία, κατάθλιψη, μοναξιά, οικογενειακή ικανοποίηση, αντιλήψεις για την αναπηρία

The family satisfaction in mothers of individuals with disabilities as compensatory factor of loneliness and depression. The cases of intellectual disability and ASD: Educational proposals

Abstract

The aim of this study is to evaluate the relationship between family satisfaction, loneliness and depression that are often experienced by mothers of people with disabilities, especially mothers of people with ASD and intellectual disability. At the same time, the present study evaluates the relationship between mothers' perceptions of disability of their child with depression, loneliness and family satisfaction. The sample consists of 268 mothers of people with disabilities, of whom 134 were mothers of people with intellectual disability and the other 134 mothers of people with ASD. The statistical analysis showed that loneliness is an important predictor of family satisfaction for both groups of mothers, however for mothers of people with intellectual disability it was found that apart from loneliness, the child's gender and personal control are important predictive factors. In particular, mothers of people with ASD showed more depressive symptoms and loneliness than mothers of people with intellectual disability, while they appeared to be less satisfied with the relationships that were developed within the family. The results of the study indicate an imperative social - state responsibility for creating programs and infrastructures to support the parents in the difficult and ongoing fight.

Keywords: mothers of people with disabilities, depression, loneliness, family satisfaction, perceptions of disability

Κατάλογος Πινάκων

Πίνακας 1: Ηλικία μητέρων ατόμων με αναπηρία.....	55
Πίνακας 2: Τόπος διαμονής μητέρων ατόμων με αναπηρία	55
Πίνακας 3: Οικογενειακή κατάσταση μητέρων ατόμων με αναπηρία	56
Πίνακας 4: Μορφωτικό επίπεδο μητέρων παιδιών με αναπηρία.....	57
Πίνακας 5: Μηνιαίο εισόδημα μητέρων ατόμων με αναπηρία.....	58
Πίνακας 6: Επαγγελματική κατάσταση μητέρων ατόμων με αναπηρία.....	58
Πίνακας 7: Παρακολούθηση επιμορφωτικού σεμιναρίου από τις μητέρων ατόμων με αναπηρία	59
Πίνακας 8: Ηλικία παιδιού με αναπηρία.....	59
Πίνακας 9: Φύλο παιδιού με αναπηρία.....	60
Πίνακας 10: Κατηγορία αναπηρίας του παιδιού.....	60
Πίνακας 11: Δομή φοίτησης παιδιού με αναπηρία	61
Πίνακας 12: Χρόνια από την διάγνωση της αναπηρίας.....	61
Πίνακας 13: Γενική υγεία, αντιλήψεις για την υγεία, καταθλιπτικά συμπτώματα, μοναξιά και οικογενειακή ικανοποίηση στο συνολικό δείγμα και ξεχωριστά στις δύο ομάδες.....	66
Πίνακας 14: Σύγκριση της κατάθλιψης, της μοναξιάς και της οικογενειακής ικανοποίησης των μητέρων με τη σοβαρότητα της ΔΑΦ.....	69
Πίνακας 15: Σύγκριση της κατάθλιψης, της μοναξιάς και της οικογενειακής ικανοποίησης των μητέρων με τη σοβαρότητα της νοητικής αναπηρίας.....	71
Πίνακας 16: Συσχέτιση της ηλικίας του ατόμου με τη μοναξιά, την οικογενειακή ικανοποίηση και τα καταθλιπτικά συμπτώματα σε κάθε μορφή αναπηρίας.....	72
Πίνακας 17: Συσχέτιση των χρόνων που έχουν περάσει από τη διάγνωση με τη μοναξιά, την οικογενειακή ικανοποίηση και τα καταθλιπτικά συμπτώματα σε κάθε μορφή αναπηρίας.....	73
Πίνακας 18: Συσχέτιση των αντιλήψεων για την αναπηρία με τα καταθλιπτικά συμπτώματα στο συνολικό δείγμα και σε κάθε ομάδα.	75
Πίνακας 19: Συσχέτιση των αντιλήψεων για την αναπηρία και της αίσθησης μοναξιάς στο συνολικό δείγμα και σε κάθε ομάδα	77
Πίνακας 20: Συσχέτιση των αντιλήψεων για την αναπηρία και της οικογενειακής ικανοποίησης (και των διαστάσεών της) στο συνολικό δείγμα και σε κάθε ομάδα.....	79
Πίνακας 21: Συσχέτιση της οικογενειακής ικανοποίησης (και των διαστάσεών της) με τα καταθλιπτικά συμπτώματα του δείγματος και κάθε ομάδας	80
Πίνακας 22: Συσχέτιση της οικογενειακής ικανοποίησης (και των διαστάσεών της) με την αίσθηση μοναξιάς του δείγματος και κάθε ομάδας	81
Πίνακας 23: Συντελεστής προσδιορισμού ανάλυσης παλινδρόμησης της οικογενειακής ικανοποίησης μητέρων ατόμων με ΔΑΦ	82
Πίνακας 24: Παράγοντες που συμβάλλουν στην οικογενειακή ικανοποίηση μητέρων ατόμων με ΔΑΦ	82
Πίνακας 25: Συντελεστής προσδιορισμού ανάλυσης παλινδρόμησης της οικογενειακής ικανοποίησης μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία	84
Πίνακας 26: Παράγοντες που συμβάλλουν στην οικογενειακή ικανοποίηση μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία.....	85

Πίνακας περιεχομένων

Ευχαριστίες.....	3
Περίληψη	4
Abstract.....	5
Κατάλογος Πινάκων	6
Εισαγωγή	9
Α΄ ΜΕΡΟΣ ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΘΕΜΕΛΙΩΣΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	11
Λειτουργικοί ορισμοί εννοιών	12
Κεφάλαιο 1 ^ο	13
1.1.Ο όρος Νοητική Αναπηρία.....	13
1.2.Ο όρος Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	18
Κεφάλαιο 2 ^ο : Οι επιπτώσεις στην οικογενειακή λειτουργία και στις σχέσεις μέσα στην οικογένεια από την ύπαρξη του ατόμου με αναπηρία	21
Κεφάλαιο 3 ^ο : Οι όροι ψυχική υγεία, κατάθλιψη και μοναξιά	25
Κεφάλαιο 4 ^ο : Ο όρος οικογενειακή ικανοποίηση.....	31
Κεφάλαιο 5 ^ο : Στάδια συναισθηματικών αντιδράσεων και προσαρμογής των γονέων - Αντιλήψεις για την αναπηρία	34
Κεφάλαιο 6 ^ο : Ανασκόπηση ερευνών	40
Β΄ ΜΕΡΟΣ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	49
Κεφάλαιο 7 ^ο : Μεθοδολογία της έρευνας	50
7.1.Σκοπός της έρευνας - Ερευνητικά ερωτήματα	50
7.2.Εργαλεία της έρευνας	51
7.3.Δείγμα - Συμμετέχουσες στην έρευνα	55
7.4.Διαδικασία συλλογής δεδομένων	62
7.5.Στατιστική επεξεργασία δεδομένων	62
7.6.Περιγραφική ανάλυση ερωτηματολογίων	63
Κεφάλαιο 8 ^ο : Αποτελέσματα της έρευνας	66
8.1.Παρουσίαση και ερμηνεία αποτελεσμάτων	66
8.1.1. Διαφορές στις αντιλήψεις για την αναπηρία ανάλογα με την κυρίαρχη μορφή αναπηρία	67
8.1.2. Διαφορά στη γενική υγεία των μητέρων ανάλογα με την κυρίαρχη μορφή αναπηρίας	68
8.1.3. Διαφορά στην κατάθλιψη των μητέρων ανάλογα με την κυρίαρχη μορφή αναπηρίας	68
8.1.4. Διαφορά στη μοναξιά των μητέρων ανάλογα με την κυρίαρχη μορφή αναπηρίας	68

8.1.5. Διαφορά στην οικογενειακή ικανοποίηση των μητέρων ανάλογα με την κυρίαρχη μορφή αναπηρίας	68
8.1.6. Διαφορές στην κατάθλιψη, τη μοναξιά και την οικογενειακή ικανοποίηση ανάλογα με την σοβαρότητα της ΔΑΦ	69
8.1.7. Διαφορές στην κατάθλιψη, τη μοναξιά και την οικογενειακή ικανοποίηση ανάλογα με τη σοβαρότητα της νοητικής αναπηρίας	71
8.1.8. Συσχέτιση της ηλικίας του ατόμου με τη μοναξιά, την οικογενειακή ικανοποίηση και τα καταθλιπτικά συμπτώματα σε κάθε μορφή αναπηρίας	72
8.1.9. Συσχέτιση των χρόνων που έχουν περάσει από τη διάγνωση της αναπηρίας με τη μοναξιά, την οικογενειακή ικανοποίηση και τα καταθλιπτικά συμπτώματα σε κάθε μορφή αναπηρίας	73
8.1.10. Συσχέτιση αντιλήψεων για την αναπηρία και κατάθλιψης	74
8.1.11. Συσχέτιση αντιλήψεων για την αναπηρία και μοναξιάς	76
8.1.12. Συσχέτιση αντιλήψεων για την αναπηρία και οικογενειακής ικανοποίησης... ..	78
8.1.13. Συσχέτιση οικογενειακής ικανοποίησης και κατάθλιψης	80
8.1.14. Συσχέτιση οικογενειακής ικανοποίησης και μοναξιάς	81
8.1.15. Προγνωστικοί παράγοντες της οικογενειακής ικανοποίησης μητέρων ατόμων με ΔΑΦ	82
8.1.16. Προγνωστικοί παράγοντες της οικογενειακής ικανοποίησης μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία	84
8.2. Συζήτηση	86
8.3. Περιορισμοί της έρευνας – Προτάσεις για μελλοντική έρευνα	92
8.4. Προτάσεις παρέμβασης	93
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	95
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι	106
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ	113

Εισαγωγή

Η γέννηση ενός μωρού θεωρείται ένα ευτυχές γεγονός και αναμένεται με μεγάλη προσδοκία από τους γονείς και τα μέλη της οικογένειας. Κατά τη διάρκεια της κύησης οι γονείς σχηματίζουν μία εικόνα του αγέννητου παιδιού στο μυαλό τους, αναπτύσσουν προσδοκίες και όνειρα τα οποία ενσαρκώνουν τις ελπίδες τους για το μέλλον (Bristol, 1984). Η εικόνα αυτή συχνά ανατρέπεται με τη γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία.

Η διάγνωση της αναπηρίας σηματοδοτεί συνήθως την αρχή μιας οικογενειακής κρίσης. Οι γονείς μπορεί να ενημερωθούν για την αναπηρία κατά τη γέννηση ή η διάγνωση μπορεί να έρθει πιο αργά καθώς ωριμάζει το παιδί, όπως στην περίπτωση της νοητικής αναπηρίας ή της διαταραχής αυτιστικού φάσματος, ορισμένες φορές η αναπηρία μπορεί να είναι αποτέλεσμα ενός ατυχήματος ή κάποιας ασθένειας και να εμφανιστεί σε οποιαδήποτε ηλικία (Ellis, 1989). Η φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία απαιτεί μοναδικές προσαρμογές ιδιαίτερα για τη μητέρα, οι οποίες συνεχίζουν και μετά την ενηλικίωση του ατόμου (Cameron, Snowdon, & Orr, 1992). Οι γονείς αναφέρουν ότι η φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία από τη μια προσφέρει συναισθηματική ανταμοιβή και από την άλλη κούραση και άγχος (Lustig, 2002, όπ. αναφ. στο Καραβασίλη & Σκορδιαλός, 2018). Η μητέρα έρχεται αντιμέτωπη με διάφορες προκλήσεις, όπως οικονομικές δυσκολίες, ανεπαρκής υποστήριξη, την αδυναμία αποδοχής και διαχείρισης της δύσκολης κατάστασης που βιώνει καθημερινά με τα διάφορα προβλήματα – εκδηλώσεις του παιδιού της, οι οποίες επιδρούν στην ψυχική και συναισθηματική της κατάσταση, αλλά έχουν και μεγάλο αντίκτυπο στις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας.

Στο πρώτο μέρος της παρούσας ερευνητικής εργασίας, αρχικά γίνεται η αποσαφήνιση των κύριων εννοιών της εργασίας. Στο πρώτο κεφάλαιο αναλύονται οι δύο μορφές αναπηρίας, ΔΑΦ και νοητική αναπηρία. Το δεύτερο κεφάλαιο έχει ως στόχο να παρουσιάσει τον τρόπο με τον οποίο ένα παιδί με αναπηρία επηρεάζει την οικογένεια και τις σχέσεις μέσα σε αυτή. Στο τρίτο κεφάλαιο αναλύονται οι έννοιες της ψυχικής υγείας, της κατάθλιψης και της μοναξιάς. Το τέταρτο κεφάλαιο αναφέρεται στην έννοια της οικογενειακής ικανοποίησης καθώς και στο θεωρητικό μοντέλο του D.H. Olson για τη λειτουργία των οικογενειακών συστημάτων. Στο πέμπτο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στις αντιλήψεις για την ασθένεια και παρουσιάζονται τα στάδια συναισθηματικών αντιδράσεων και προσαρμογής των γονέων. Στο έκτο κεφάλαιο επιχειρείται η βιβλιογραφική ανασκόπηση των ερευνών που έχουν ασχοληθεί με τις έννοιες που εξετάζονται στην παρούσα έρευνα.

Στο δεύτερο μέρος της εργασίας παρουσιάζεται η ερευνητική προσέγγιση του θέματος. Στο έβδομο κεφάλαιο, παρουσιάζονται οι στόχοι της συγκεκριμένης έρευνας και τα ερευνητικά ερωτήματα που έθεσε η ερευνήτρια βάσει της ανασκόπησης βιβλιογραφίας. Επιπλέον, παρουσιάζονται τα ερευνητικά εργαλεία, το δείγμα της έρευνας και ο τρόπος συλλογής και στατιστικής επεξεργασίας των δεδομένων. Στο όγδοο 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 επιχειρείται η ερμηνεία τους και εξετάζεται η συνάφειά τους με προϋπάρχουσες έρευνες. Γίνεται αναφορά στους περιορισμούς της έρευνας, διατυπώνονται προτάσεις προς τους μελλοντικούς ερευνητές και δίνονται κατευθύνσεις για την καλύτερευση της ζωής των

μητέρων ατόμων με αναπηρία. Στο τέλος, υπάρχει η βιβλιογραφία που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα έρευνα και το Παράρτημα με το ερωτηματολόγιο που διανεμήθηκε στις μητέρες.

A' ΜΕΡΟΣ
ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΘΕΜΕΛΙΩΣΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Λειτουργικοί ορισμοί εννοιών

«Νοητική αναπηρία (intellectual disability) είναι μια διαταραχή με έναρξη κατά την αναπτυξιακή περίοδο η οποία περιλαμβάνει τόσο ελλείμματα νοητικής λειτουργίας όσο και ελλείμματα προσαρμοστικής λειτουργίας σε εννοιολογικούς, κοινωνικούς και πρακτικούς τομείς» (American Psychiatric Association, 2013, 33).

Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (autism spectrum disorder) πρόκειται για μία νευροαναπτυξιακή διαταραχή με βασικά χαρακτηριστικά της τα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση καθώς και ένα περιορισμένο επαναλαμβανόμενο πρότυπο συμπεριφορών. Τα χαρακτηριστικά αυτά έχουν σημείο εμφάνισης την πρώιμη παιδική ηλικία και περιορίζουν ή βλάπτουν την καθημερινότητα του ατόμου (American Psychiatric Association, 2013, 53).

Ψυχική Υγεία (mental health) είναι μια κατάσταση ευημερίας κατά την οποία το άτομο συνειδητοποιεί τις δικές του ικανότητες, μπορεί να ανταπεξέλθει στις φυσιολογικές πιέσεις της ζωής, μπορεί να εργαστεί παραγωγικά και ωφέλιμα και είναι σε θέση να συμβάλει στην κοινωνία. Οι τρεις βασικές συνιστώσες αυτού του ορισμού είναι (1) η ευημερία, (2) η αποτελεσματική λειτουργία ενός ατόμου και (3) η αποτελεσματική λειτουργία μιας κοινωνίας (World Health Organization, 2005, 2, όπ. αναφ. στο Westerhof & Keyes, 2009, 111).

«Κατάθλιψη (depression) είναι μια συνήθης ψυχική διαταραχή η οποία παρουσιάζει τα εξής συμπτώματα: καταθλιπτική διάθεση, απώλεια ενδιαφέροντος ή ευχαρίστησης, μειωμένη ενέργεια, αισθήματα ενοχής ή χαμηλής αυτοεκτίμησης, διαταραχές ύπνου ή όρεξης καθώς και κακή συγκέντρωση» (World Health Organization, 2012, όπ αναφ. στο Marcus, Yasamy, van Ommeren, Chisholm, & Saxena, 2012, 6).

«Μοναξιά (loneliness) εμφανίζεται πάντα ως μια αντίδραση στην απουσία ενός ιδιαίτερου είδους σχέσης, ή ακριβέστερα, ως μια αντίδραση στην απουσία ενός ιδιαίτερου αποθέματος σχέσης» (Weiss, 1973, 17, όπ. αναφ. στο Replau, 1985, 271).

«Οικογενειακή Ικανοποίηση (family satisfaction) ορίζεται ως ο βαθμός στον οποίο τα μέλη της οικογένειας αισθάνονται ευτυχισμένα και πλήρη στις μεταξύ τους σχέσεις» (Olson, 2004, 1).

«Αντιλήψεις για την ασθένεια (illness perceptions) είναι οι οργανωμένες γνωστικές αναπαραστάσεις ή πεποιθήσεις που έχουν οι ασθενείς για την ασθένειά τους» (Leventhal et al., 1997, όπ. αναφ. στο Petrie, Lago, & Devcich, 2007, 163).

Κεφάλαιο 1^ο

1.1. Ο όρος Νοητική Αναπηρία

Με τον ερχομό ενός παιδιού η ζωή της οικογένειας μεταβάλλεται σημαντικά και κάθε μέλος της καλείται να προσαρμοστεί στη νέα κατάσταση. Όταν όμως το παιδί γεννιέται με κάποια αναπηρία, όπως η νοητική αναπηρία, η οικογένεια έρχεται αντιμέτωπη με το άγχος, τη θλίψη, τις απογοητεύσεις και τις προκλήσεις που ενδεχομένως να οδηγήσουν σε σοβαρή κρίση ή ακόμα και διάλυση της οικογενειακής ζωής (Kandel & Merrick, 2003, 742).

Η Αμερικανική Εταιρεία για τις Νοητικές και Αναπτυξιακές Αναπηρίες (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities/AAIDD) ορίζει τη «νοητική αναπηρία (intellectual disability) ως μία αναπηρία που χαρακτηρίζεται από σημαντικούς περιορισμούς τόσο στη νοητική λειτουργία όσο και στην προσαρμοστική συμπεριφορά, τα οποία καλύπτουν ένα εύρος καθημερινών κοινωνικών και πρακτικών δεξιοτήτων. Η αναπηρία αυτή εμφανίζεται πριν από τα 18 έτη» (Schalock et al., 2007, 118 · Σούλης, 2020, 110). Μέχρι πρότινος χρησιμοποιούνταν ο όρος νοητική καθυστέρηση (mental retardation) καθώς η αναπηρία θεωρούνταν ένα ελάττωμα του ατόμου, με τον όρο νοητική αναπηρία πλέον η αναπηρία θεωρείται ως συνδυασμός μεταξύ των ικανοτήτων του ατόμου και του πλαισίου μέσα στο οποίο λειτουργεί (Wehmeier et al., 2008).

Σύμφωνα με το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών 5η Έκδοση (DSM-5), «η νοητική αναπηρία (Νοητική Αναπτυξιακή Διαταραχή) είναι μια διαταραχή με έναρξη κατά την αναπτυξιακή περίοδο η οποία περιλαμβάνει τόσο ελλείμματα νοητικής λειτουργίας όσο και ελλείμματα προσαρμοστικής λειτουργίας σε εννοιολογικούς, κοινωνικούς και πρακτικούς τομείς» (American Psychiatric Association, 2013, 33).

Για να διαγνωσθεί κάποιος με νοητική αναπηρία πρέπει να πληρούνται τα εξής κριτήρια:

- Ελλείμματα στις νοητικές - γνωστικές λειτουργίες όπως ο συλλογισμός, η επίλυση προβλημάτων, ο σχεδιασμός, η αφηρημένη σκέψη, η κρίση, η ακαδημαϊκή μάθηση και η μάθηση από την εμπειρία.
- Ελλείμματα στην προσαρμοστική λειτουργία τα οποία προκαλούν αδυναμία για επικοινωνία, κοινωνική συμμετοχή και ανεξάρτητη διαβίωση σε περιβάλλοντα όπως το σπίτι, το σχολείο, την εργασία και την κοινότητα.
- Το σημείο έναρξης των ελλειμμάτων αυτών είναι η περίοδος ανάπτυξης του ατόμου (American Psychiatric Association, 2013).

Σημαντικό θεωρείται να αναφερθεί ότι στην ελληνική έκδοση ο όρος «intellectual disability» μεταφράζεται ως «νοητική αδυναμία». Ο όρος «αδυναμία» όμως χρησιμοποιείται λανθασμένα καθώς λειαινεί την οξύτητα του όρου αναπηρία συγκαλύπτοντας με αυτό τον τρόπο την ευθύνη του κοινωνικού συνόλου να «παράγει» αναπηρία» (Σούλης, 2020, 111).

Ταξινόμηση της Νοητικής Αναπηρίας

Λαμβάνοντας υπόψη κάποιος τον ορισμό της νοητικής αναπηρίας είναι εύκολο να κατανοήσει ότι ο όρος αυτός καλύπτει μία ανομοιογενή ομάδα ατόμων, τα οποία διαφέρουν μεταξύ τους στον βαθμό αναπηρίας και στη συμπεριφορά.

Περισσότερα από 23 συστήματα ταξινόμησης έχουν προταθεί για το σχηματισμό ομοιογενών περιπτώσεων, τα οποία είχαν ως στόχο να διευκολύνουν τον κοινωνικό προγραμματισμό, την έρευνα και τη διδασκαλία. Τα περισσότερα απ' αυτά τα συστήματα προσεγγίζουν το πρόβλημα από την πλευρά της σοβαρότητας, του επιπέδου της αναπηρίας, της αιτιολογίας και της εικόνας των συμπτωμάτων ή του συνδρόμου (Πολυχρονοπούλου, 2010, 66).

Η Διεθνής Ταξινόμηση Νόσων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems/ICD-10, ICD-11) ταξινομεί τη νοητική αναπηρία σε κατηγορίες βάσει του Δείκτη Νοημοσύνης (IQ).

Ταξινόμηση της Νοητικής Αναπηρίας βάσει του Δείκτη Νοημοσύνης

Βαθμός Αναπηρίας	Δείκτης Νοημοσύνης	Ηλικία ατόμων με τυπική ανάπτυξη
Ήπια	50 – 69	9 – 12
Μέτρια	35 – 49	6 – 9
Βαριά	20 – 34	3 – 6
Βαθιά	<20	<3

Πηγή Πίνακα (Bhaumik et al., 2016, όπ. αναφ. στο Σούλης, 2020, 83)

Επιπλέον, υπάρχει και η κατηγορία της απροσδιόριστης νοητικής αναπηρίας σύμφωνα με την οποία υπάρχει η ένδειξη για ύπαρξη νοητικής υστέρησης σε άτομα με ηλικία μεγαλύτερη των 5 ετών χωρίς όμως να καθίσταται δυνατή η μέτρηση της νοημοσύνης του ατόμου από σταθμισμένα τεστ (American Psychiatric Association, 2013).

Τα άτομα που παρουσιάζουν ήπια νοητική αναπηρία έχουν δείκτη νοημοσύνης από 50 μέχρι 69, ενώ το νοητικό τους δυναμικό αντιστοιχεί σε ηλικία μεταξύ 9 έως 12 ετών ενός «τυπικός» αναπτυσσόμενου ατόμου (Bhaumik et al., 2016, όπ. αναφ. στο Σούλης, 2020). Η ήπια νοητική αναπηρία αντιπροσωπεύει περίπου το 80% όλων των περιπτώσεων (Ke & Liu, 2012). Τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία έχουν πιο αργό ρυθμό ανάπτυξης σε σύγκριση με τα τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά και τα αναπτυξιακά ορόσημα καθυστερούν. Γενικά όμως είναι σε θέση να αναπτύξουν τις κοινωνικές και επικοινωνιακές τους δεξιότητες, ενώ οι ακαδημαϊκές τους δεξιότητες φτάνουν σε επίπεδο των τελευταίων τάξεων του δημοτικού, έχοντας πάντα την αναγκαία υποστήριξη. Η ικανότητά τους να χρησιμοποιούν αφηρημένες έννοιες, να αναλύουν και να συνθέτουν είναι μειωμένες (Ke & Liu, 2012, 5). Επιπλέον, τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία δυσκολεύονται στη ρύθμιση των συναισθημάτων και της συμπεριφοράς τους, κάτι το οποίο γίνεται αντιληπτό από τους συνομηλίκους μέσα στο πλαίσιο επικοινωνίας. Σε σχέση με την αυτό - φροντίδα τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία παρουσιάζουν λειτουργικότητα, ωστόσο χρειάζονται ορισμένη υποστήριξη σε κάποιες καθημερινές δραστηριότητες όπως τα ψώνια, τη μετακίνηση, την οργάνωση, τη διατροφή κ.ά., σε σύγκριση με τους τυπικά αναπτυσσόμενους συνομηλίκους τους (American Psychiatric Association, 2013). Τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία κατά την ενήλικη ζωή μπορούν να

ζήσουν ανεξάρτητα και να εργαστούν έχοντας πάντα την κατάλληλη και αναγκαία υποστήριξη (Patel et al., 2018).

Τα άτομα που παρουσιάζουν μέτρια νοητική αναπηρία έχουν δείκτη νοημοσύνης από 35 μέχρι 49, ενώ το νοητικό τους δυναμικό αντιστοιχεί σε ηλικία μεταξύ 6 έως 9 ετών ενός «τυπικός» αναπτυσσόμενου ατόμου (Bhaumik et al., 2016, όπ. αναφ. στο Σούλης, 2020). Η μέτρια νοητική αναπηρία αντιπροσωπεύει περίπου το 12% όλων των περιπτώσεων (Ke & Liu, 2012). Η απόκτηση των ακαδημαϊκών δεξιοτήτων επιτυγχάνεται σε πιο αργό ρυθμό συγκριτικά με τους συνομηλίκους τους κατά την ανάπτυξη. Κατά την σχολική ηλικία το άτομο με μέτρια νοητική αναπηρία μπορεί να σημειώσει μία περιορισμένη και με αργό ρυθμό πρόοδο στην ανάγνωση, τα μαθηματικά, το χρόνο και το χρήμα. Αυτό όμως προϋποθέτει τροποποιήσεις και προσαρμογές του σχολικού προγράμματος. Κατά την ενήλικη ζωή το επίπεδο των ακαδημαϊκών δεξιοτήτων του ατόμου φτάνει σε επίπεδο δημοτικού, ωστόσο κρίνεται απαραίτητη η παροχή υποστήριξης προκειμένου το άτομο να κάνει χρήση των δεξιοτήτων αυτών στο πλαίσιο της εργασίας και της προσωπικής του ζωής. Τα άτομα αυτά χρησιμοποιούν τη γλώσσα ως πρώιμο εργαλείο για κοινωνική επικοινωνία ενώ είναι λιγότερο περίπλοκη συγκριτικά με τους συνομηλίκους. Οι σχέσεις που αναπτύσσονται είναι οικογενειακές και φιλικές, ενδέχεται ωστόσο, ορισμένα άτομα να αναπτύξουν τόσο κοινωνικές όσο και ρομαντικές σχέσεις. Τα άτομα με μέτρια νοητική αναπηρία έχουν ανάγκη από κοινωνική και επικοινωνιακή υποστήριξη ώστε να καταφέρουν να εργαστούν. Επιπλέον, το άτομο με μέτρια νοητική αναπηρία ως ενήλικος, μπορεί να εκτελέσει μία απλή πρακτική εργασία, εάν οι υποχρεώσεις που καλείται να αναλάβει είναι προσεκτικά διαρθρωμένες και έχει την κατάλληλη υποστήριξη και εποπτεία. Το άτομο αυτό μπορεί να αποκτήσει κάποιο βαθμό ανεξαρτησίας στην αυτό-φροντίδα, αφού έχει προηγηθεί ένα διάστημα εκτεταμένης διδασκαλίας και να προσαρμοστεί κοινωνικά μέσα από ειδική βοήθεια και εκπαίδευση (American Psychiatric Association, 2013, 35).

Τα άτομα που παρουσιάζουν βαριά νοητική αναπηρία έχουν δείκτη νοημοσύνης από 20 μέχρι 34, ενώ το νοητικό τους δυναμικό αντιστοιχεί σε ηλικία μεταξύ 3 έως 6 χρονών ενός «τυπικός» αναπτυσσόμενου ατόμου (Bhaumik et al., 2016, όπ. αναφ. στο Σούλης, 2020). Η βαριά νοητική αναπηρία αντιπροσωπεύει το 3% με 4% όλων των περιπτώσεων (Ke & Liu, 2012). Τα άτομα με βαριά νοητική αναπηρία έχουν πολύ περιορισμένη ικανότητα απόκτησης ακαδημαϊκών δεξιοτήτων (μικρή αντίληψη της γραπτής γλώσσας ή/και εννοιών όπως: αριθμοί, ποσότητα, χρόνος, χρήματα) ενώ εμφανίζουν περιορισμούς και στην ομιλούμενη γλώσσα. Ακόμα, τα άτομα με βαριά νοητική αναπηρία αντιμετωπίζουν δυσκολία στο να προφέρουν λέξεις ενώ και το λεξιλόγιο τους θεωρείται περιορισμένο. Η ομιλία και η επικοινωνία επικεντρώνονται στο εδώ και τώρα. Τα άτομα κατανοούν τον απλό λόγο και την χειρονομική επικοινωνία. Ο λόγος χρησιμοποιείται περισσότερο για την κοινωνική επικοινωνία παρά για την επεξήγηση (American Psychiatric Association, 2013, 36). Επίσης, τα άτομα με βαριά νοητική αναπηρία μέσα από συνεχή διδασκαλία, υποστήριξη και εποπτεία μπορούν να αποκτήσουν κάποιες βασικές δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης, όμως είναι απαραίτητη η υποστήριξη τους σε όλα τα περιβάλλοντα (σχολείο, σπίτι, κοινωνία) (Ke & Liu, 2012, 5).

Τα άτομα που παρουσιάζουν βαθιά νοητική αναπηρία έχουν δείκτη νοημοσύνης μικρότερο από 20, ενώ το νοητικό τους δυναμικό αντιστοιχεί σε ηλικία μικρότερη των 3 ετών

(Bhaumik et al., 2016, όπ. αναφ. στο Σούλης, 2020). Η βαθιά νοητική αναπηρία αντιπροσωπεύει το 1% με 2% όλων των περιπτώσεων (Ke & Liu, 2012). Τα άτομα με βαθιά νοητική αναπηρία παρουσιάζουν περιορισμένη κατανόηση της συμβολικής επικοινωνίας στην ομιλία ή στις χειρονομίες. Ίσως το άτομο να μπορεί να κατανοήσει κάποιες απλές εντολές ή χειρονομίες μέσω της ομιλίας ή των χειρονομιών. Το άτομο με βαθιά νοητική αναπηρία εκφράζει τις δικές του επιθυμίες/συναίσθηματα μέσω μη λεκτικών και μη συμβολικών μέσων. Τα άτομα αυτά απολαμβάνουν τη συναναστροφή με μέλη της οικογένειας, τους φροντιστές ή οικεία πρόσωπα και αλληλεπιδρούν μέσω χειρονομιών (American Psychiatry Association, 2013, 36). Τα άτομα που πάσχουν από βαθιά νοητική αναπηρία παρουσιάζουν αδυναμία στο να φροντίσουν τον εαυτό τους και δεν έχουν την ικανότητα της επικοινωνίας. Για τα άτομα με βαθιά νοητική απαιτείται υποστήριξη υψηλής έντασης, σε όλα τα περιβάλλοντα (Ke & Liu, 2012, 5).

Στην τελευταία έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών (DSM-V) η παραπάνω ταξινόμηση διατηρείται, αυτό που αλλάζει είναι ο τρόπος ταξινόμησης των ατόμων στα διάφορα επίπεδα νοητικής αναπηρίας, καθώς η μέτρηση της νοημοσύνης δεν αποτελεί πια το βασικό κριτήριο για την ταξινόμηση των επιπέδων αυτών. Πλέον η σοβαρότητα της αναπηρίας προσδιορίζεται από το δείκτη νοημοσύνης σε συνδυασμό με τα επίπεδα λειτουργικότητας του ατόμου στους τρεις τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (American Psychiatry Association, 2013).

Η Αμερικανική Ένωση για τις Νοητικές και Αναπτυξιακές Αναπηρίες (AAIDD) χρησιμοποιεί ένα σύστημα ταξινόμησης που βασίζεται στον τύπο και την έκταση της υποστήριξης που χρειάζεται το άτομο σε τομείς που αφορούν το σχολείο, το σπίτι και την κοινότητα. Η Αμερικανική Ένωση για τις Νοητικές και Αναπτυξιακές Αναπηρίες (AAIDD) συνιστά τέσσερα επίπεδα υποστήριξης (Heward, 2011):

Ταξινόμηση βάσει της ανάγκης για υποστήριξη	
Διακοπτόμενη	Υποστήριξη ανάλογα με την ανάγκη. Πρόκειται για υποστήριξη η οποία γίνεται αποσπασματικά και για μικρό χρονικό διάστημα, συνήθως σε μεταβαλλόμενες περιόδους.
Περιορισμένη	Έντατική υποστήριξη που χαρακτηρίζεται από συνέπεια στο χρόνο, περιορισμένη χρονικά αλλά όχι διακοπτόμενη.
Εκτεταμένη	Υποστήριξη που χαρακτηρίζεται από τακτική εμπλοκή σε συγκεκριμένα περιβάλλοντα. Δεν θεωρείται περιορισμένη χρονικά.
Διάχυτη	Υποστήριξη που χαρακτηρίζεται από σταθερότητα και παρέχεται σε όλα τα περιβάλλοντα του ατόμου με αναπηρία. Συνήθως παρέχεται καθ' όλη τη διάρκεια

Ανάλογα με τον βαθμό της αναπηρίας, η ύπαρξη ενός παιδιού με νοητική αναπηρία στην οικογένεια φέρνει τους γονείς αντιμέτωπους με οικονομικά προβλήματα και ζητήματα σχετικά με την εκπαίδευση που θα λάβει το παιδί με αναπηρία. Επίσης, οδηγεί σε διάφορα προβλήματα όπως το μειωμένο κοινωνικό περιβάλλον και επιφέρει σημαντικές αλλαγές στον τρόπο ζωής (Caliskan & Bayat, 2016, όπ. αναφ. στο Balci, Kizil, Savaşer, Dur, & Mutlu, 2019). Μία οικογένεια που έχει ένα παιδί με νοητική αναπηρία αντιμετωπίζει οικονομικά προβλήματα κυρίως για δύο λόγους. Πρώτον, τα παιδιά με νοητική αναπηρία απαιτούν όχι μόνο υψηλής ποιότητας πρωτοβάθμια περίθαλψη, αλλά συχνά απαιτούν πολύπλευρη εξειδικευμένη φροντίδα σε μακροπρόθεσμη βάση. Αν υπάρχουν και σύνοδα προβλήματα τα οποία να αφορούν την κίνηση του παιδιού ίσως χρειαστεί να γίνουν και κάποιες τροποποιήσεις στην οικία προκειμένου ο χώρος να είναι προσβάσιμος από το παιδί (Reichman, Corman, & Noonan, 2007). Επιπλέον, η μητέρα αποτελώντας τον πρωταρχικό, και μερικές φορές το μόνο φροντιστή ενός παιδιού με νοητική αναπηρία (Balci et al., 2019) πολλές φορές αναγκάζεται να εγκαταλείψει τη δουλειά της και να αφοσιωθεί στο μέγαλωμα του παιδιού με νοητική αναπηρία. Έρευνες έχουν δείξει ότι οι φροντιστές με πολλαπλούς ρόλους (π.χ. φροντιστές σε αμειβόμενη εργασία) τείνουν να βιώνουν λιγότερες από τις αρνητικές επιπτώσεις που σχετίζονται με την φροντίδα ενός παιδιού με νοητική αναπηρία (Kagan et al. 1998, όπ. αναφ. στο Shearn & Todd, 2000). Ακόμα, οι μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία τείνουν να απομονώνονται και είναι επομένως λιγότερο πιθανό να έχουν μια ενεργό κοινωνική ζωή (Balci et al., 2019).

Συχνά η νοητική αναπηρία μπορεί να συνυπάρχει με τη διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Ωστόσο, η ταυτόχρονη παρουσία νοητικής αναπηρίας και ΔΑΦ οδηγεί σε αλληλοεπικάλυψη των εκδηλούμενων συμπτωμάτων γεγονός που δημιουργεί διάφορα διαγνωστικά προβλήματα (Peters-Scheffer et al., 2006, όπ. αναφ. στο Σούλης, 2020).

1.2. Ο όρος Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Ο «αυτισμός» (autism) περιγράφηκε πρώτη φορά από τον Ελβετό ψυχίατρο Eugen Bleuler το 1911, σε μία προσπάθεια του να περιγράψει τα συμπτώματα διάφορων μορφών σχιζοφρένειας. Ο αυτισμός προέκυψε από την ελληνική λέξη εαυτός και δήλωνε την ενεργό απόσυρση των ασθενών με σχιζοφρένεια από την πραγματικότητα στη δική τους φανταστική ζωή σε μια προσπάθεια αντιμετώπισης ανυπόφορων εξωτερικών αντιλήψεων ή εμπειριών (Kuhn, 2004).

Ο ορισμός του αυτισμού δόθηκε από τον Kanner (1943) για τα παιδιά με «αυτιστικές διαταραχές της συναισθηματικής επαφής». Ο όρος αυτισμός χρησιμοποιήθηκε από τον Kanner για να περιγράψει την έλλειψη σύνδεσης με τους άλλους. Ο Kanner περιέγραψε τα τρία βασικά χαρακτηριστικά του αυτισμού: α) η έλλειψη ενδιαφέροντος για κοινωνική αλληλεπίδραση, β) η επιμονή στην ομοιομορφία ή διαφορετικά η αντίσταση στην αλλαγή και γ) προβλήματα στην επικοινωνία όπως είναι η απουσία της ομιλούμενης γλώσσας και η ηχολαλία (Volkmar, Reichow & McPartland, 2012 · Wenar & Kerig, 2008). Ο Han Asperger, το 1944, περιέγραψε μια ομάδα παιδιών και εφήβων με επικοινωνιακά και κοινωνικά ελλείμματα, με ένα περιορισμένο, επαναλαμβανόμενο πρότυπο συμπεριφορών που διαθέτει όμως καλό γνωστικό δυναμικό. Το σύνδρομο αυτό περιγράφει μία μορφή αυτισμού υψηλής λειτουργικότητας (Συριοπούλου – Δελλή, 2016 · Volkmar et al., 2012).

Ο όρος «Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος» (ΔΑΦ) χρησιμοποιείται προκειμένου να περιγράψει μία νευροαναπτυξιακή διαταραχή με βασικά χαρακτηριστικά της τα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση καθώς και ένα περιορισμένο επαναλαμβανόμενο πρότυπο συμπεριφορών, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων. Τα συμπτώματα αυτά εμφανίζονται από την πρώιμη παιδική ηλικία και περιορίζουν ή επηρεάζουν την καθημερινή λειτουργία του ατόμου (American Psychiatric Association, 2013, 53).

Η 4^η έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών (DSM-IV) της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας χρησιμοποιούσε τον όρο «Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές» (ΔΑΔ), στις οποίες περιλαμβάνονταν πέντε διαταραχές: η Αυτιστική Διαταραχή, η Διαταραχή Rett, η Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή, η Διαταραχή Asperger, και η Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς (Ατυπος Αυτισμός) (Caronna, Milunsky, & Tager-Flusberg, 2008). Στην 5^η έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών, ο γενικός όρος «Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή» αντικαθίσταται από τον όρο «Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος» ο οποίος περιλαμβάνει και υποκαθιστά τις υποομάδες της Αυτιστικής Διαταραχής, της Παιδικής Αποδιοργανωτικής Διαταραχής, της Διαταραχής Asperger, και της Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς. Επιπλέον, το Σύνδρομο Rett θεωρήθηκε ως ξεχωριστή διαταραχή (American Psychiatric Association, 2013). Χρησιμοποιείται ο όρος «φάσμα» διότι οι εκδηλώσεις της διαταραχής ποικίλλουν ανάλογα με τη σοβαρότητα της αυτιστικής διαταραχής, το στάδιο ανάπτυξης και τη χρονολογική ηλικία (American Psychiatric Association, 2013).

Σύμφωνα με το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο 5^η Έκδοση (2013), τα κριτήρια εμφάνισης της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος είναι τα εξής (American Psychiatric Association, 2013):

A. Επίμονα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και στην κοινωνική αλληλεπίδραση σε πληθώρα πλαισίων, όπως εκδηλώνονται από τα ακόλουθα:

1. Ελλείμματα στην κοινωνική - συναισθηματική αμοιβαιότητα
2. Ελλείμματα στη μη λεκτική επικοινωνία που χρησιμοποιείται κατά την κοινωνική αλληλεπίδραση
3. Ελλείμματα στην ανάπτυξη, διατήρηση και κατανόηση των σχέσεων

B. Περιορισμένες επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, ενδιαφέροντα ή δραστηριότητες (τουλάχιστον 2 από τα ακόλουθα).

1. Στερεότυπες και επαναλαμβανόμενες κινήσεις, χρήση των αντικειμένων ή της ομιλίας (π.χ. ηχολαλία, απλές κινητικές στερεοτυπίες κ.λπ.)
2. Επιμονή στην ομοιότητα, άκαμπτη εμμονή σε συνήθειες, τελετουργικά πρότυπα λεκτικής ή μη λεκτικής συμπεριφοράς (π.χ. υπερβολική αναστάτωση σε μικρές αλλαγές, δυσκολίες με μεταβάσεις, ακαμψία σκέψης)
3. Προσκόλληση σε εξαιρετικά περιορισμένα και απόλυτα δομημένα ενδιαφέροντα, τα οποία είναι μη φυσιολογικά σε ένταση ή σε εστίαση (π.χ. έντονη προσκόλληση ή υπεραπασχόληση με ασυνήθιστα αντικείμενα)
4. Υπέρ ή υπό διέγερση στα αισθητηριακά ερεθίσματα ή ασυνήθιστο ενδιαφέρον για αισθητηριακές διαστάσεις του περιβάλλοντος (π.χ. δυσφορία σε ήχους ή υφές τροφών).

Γ. Τα συμπτώματα θα πρέπει να έχουν εκδηλωθεί στην πρώιμη αναπτυξιακή περίοδο.

Δ. Τα συμπτώματα θα πρέπει να προκαλούν περιορισμούς στο κοινωνικό και επαγγελματικό περιβάλλον και σε τομείς λειτουργικότητας του ατόμου.

E. Οι παραπάνω διαταραχές δεν εξηγούνται καλύτερα ως νοητική δυσλειτουργία (Διανοητική Αναπτυξιακή Διαταραχή) ή ως γενικευμένη αναπτυξιακή καθυστέρηση.

Η σοβαρότητα της διαταραχής αυτιστικού φάσματος πρέπει να καταγράφεται ως το επίπεδο υποστήριξης που απαιτείται για καθένα από τους δύο ψυχοπαθολογικούς τομείς. Με άλλα λόγια, με τον βαθμό υποστήριξης που χρειάζεται το άτομο ανάλογα με τους περιορισμούς που εμφανίζει τόσο στην κοινωνική επικοινωνία όσο και στον τομέα των περιορισμένων επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών (American Psychiatric Association, 2013).

Επίπεδα βαρύτητας για Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Επίπεδο βαρύτητας	Κοινωνικός τομέας	Περιορισμένες, επαναληπτικές συμπεριφορές
Επίπεδο 3 «Απαιτείται πολύ σημαντική υποστήριξη»	Σοβαρά ελλείμματα στις λεκτικές και μη λεκτικές δεξιότητες κοινωνικής επικοινωνίας τα οποία προκαλούν έκπτωση στη λειτουργικότητα του ατόμου, πολύ περιορισμένη έναρξη κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και	Ακαμψία στη συμπεριφορά, δυσκολία στην αλλαγή. Περιορισμένες/επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές οι οποίες επηρεάζουν σημαντικά τη λειτουργικότητα του ατόμου σε πολλαπλά επίπεδα.

	ελάχιστη ανταπόκριση σε κοινωνικές προθέσεις από άλλους.	Μεγάλη ενασχόληση/δυσκολία στην αλλαγή εστίασης ή δράσης.
Επίπεδο 2 «Απαιτείται σημαντική υποστήριξη»	Σημαντικά ελλείμματα στις λεκτικές και μη λεκτικές δεξιότητες κοινωνικής επικοινωνίας. Περιορισμένη έναρξη κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και μειωμένες ή μη φυσιολογικές αντιδράσεις σε κοινωνικές προθέσεις από άλλους.	Ακαμψία στη συμπεριφορά, δυσκολία στην αλλαγή. Περιορισμένες/επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές εμφανίζονται αρκετά συχνά ώστε να γίνονται αντιληπτές στον απλό παρατηρητή και να παρεμποδίζουν τη λειτουργικότητα του ατόμου σε διάφορα πλαίσια. Μεγάλη ενασχόληση/δυσκολία στην αλλαγή εστίασης ή δράσης.
Επίπεδο 1 «Απαιτείται υποστήριξη»	Χωρίς υποστήριξη, τα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία προκαλούν αξιοσημείωτες βλάβες. Δυσκολία στην έναρξη κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και μειωμένες ή ανεπιτυχείς αντιδράσεις σε κοινωνικές προθέσεις από άλλους. Εμφανές μειωμένο ενδιαφέρον για κοινωνικές αλληλεπιδράσεις.	Η ακαμψία στη συμπεριφορά προκαλεί σημαντική έκπτωση στη λειτουργικότητα του ατόμου σε ένα ή περισσότερα περιβάλλοντα. Δυσκολία στην εναλλαγή μεταξύ δραστηριοτήτων. Προβλήματα οργάνωσης και προγραμματισμού τα οποία εμποδίζουν την ανεξαρτησία του ατόμου.

Πηγή Πίνακα: (American Psychiatric Association, 2013).

Η πολυπλοκότητα της διαταραχής επηρεάζει το οικογενειακό πλαίσιο και τις δεξιότητες των μητέρων για την αντιμετώπιση της αναπηρίας. Με την παρουσία της διαταραχής, η οικογένεια έρχεται αντιμέτωπη με περισσότερα προβλήματα από τις οικογένειες παιδιών με τυπική ανάπτυξη τα οποία καλείται να επιλύσει. Αυτά τα προβλήματα όπως παρατέθηκαν και παραπάνω μπορούν να συνοψιστούν σε τρεις πτυχές: α) έλλειψη αλληλεπίδρασης με το παιδί, β) προβλήματα συμπεριφοράς και γ) κοινωνική παρεξήγηση. Όλα αυτά μεταφράζονται σε μια συνεχή κατάσταση έντασης και στρες που μπορεί να επιδεινώσει την ψυχική και σωματική υγεία των γονέων και των παιδιών. Με την παρουσία ενός παιδιού με αναπηρία, όπως η διαταραχή του αυτιστικού φάσματος, η οικογενειακή ζωή μπορεί να είναι πιο σύνθετη ανάλογα με ορισμένες μεταβλητές: τη φύση και τη σοβαρότητα της αναπηρίας, τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, την ενδοοικογενειακή αντίληψη, την κοινωνική υποστήριξη και τους πόρους που η κοινότητα παρέχει για την αντιμετώπιση της αναπηρίας (Saccà, Cavallini, & Cavallini, 2019).

Κεφάλαιο 2^ο: Οι επιπτώσεις στην οικογενειακή λειτουργία και στις σχέσεις μέσα στην οικογένεια από την ύπαρξη του ατόμου με αναπηρία

Η ύπαρξη ενός ατόμου με αναπηρία μπορεί να προκαλέσει μεγάλες επιπτώσεις σε ολόκληρη την οικογένεια (γονείς, αδέρφια και άλλα μέλη της εκτεταμένης οικογένειας) και ενδέχεται να επηρεάσει την οικογενειακή λειτουργία (Reichman et al., 2007).

Οι σχέσεις μεταξύ των μελών περνούν κρίση και η συνοχή της οικογένειας απειλείται συνεχώς. Τα βασικά στοιχεία για τη σταθεροποίηση αυτής της συνοχής είναι (Μαργαρίτη, 2006, 8):

α) η υποστήριξη του άλλου συζύγου και η ισχυρή συζυγική σχέση,

β) οι αρμονικές σχέσεις στην οικογένεια και η ανοιχτή επικοινωνία.

Αυτά ισχυροποιούν την οικογένεια και την κάνουν ικανή να αντιμετωπίζει το πρόβλημα.

Οι γονείς των παιδιών με αναπηρία έρχονται αντιμέτωποι καθημερινά με εξαιρετικές προκλήσεις οι οποίες έχουν επιπτώσεις στη σωματική και ψυχική τους υγεία αλλά και σε σημαντικούς τομείς της ζωής τους όπως είναι η εργασία, οι κοινωνικές και διαπροσωπικές τους σχέσεις και διάφορα οικονομικά ζητήματα (Gilson et al., 2018). Οι πιο σημαντικές είναι (Μαργαρίτη, 2006, 9-10):

- Η αλλαγή των οικογενειακών ισορροπιών και των σχέσεων.
- Η αποδοχή του παιδιού στο στενό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον από την ημέρα της διάγνωσης.
- Οι ματαιώσεις από τη συνεχή αναζήτηση ειδικών, οι οποίοι θα θεραπεύσουν το παιδί.
- Η συμμετοχή στην εκπαίδευσή του παιδιού με παραπάνω χρόνο και κόπο από ότι χρειάζεται ένα άλλο παιδί.
- Τα αυξημένα έξοδα για μεγάλο χρονικό διάστημα (θεραπείες, εκπαίδευση, ειδικός εξοπλισμός).
- Η συνεχής φροντίδα, η αναζήτηση κατάλληλων εκπαιδευτικών και θεραπευτικών πλαισίων, η αναζήτηση τοποθέτησης του ατόμου με αναπηρία σε κάποιο σχολείο ή εργασία έχουν ως αποτέλεσμα την αυξημένη κόπωση των γονέων.
- Η συνεχής προσπάθεια ενσωμάτωσης του παιδιού τους σε κάθε νέο κοινωνικό και οικογενειακό περιβάλλον, εκτός από τους χώρους εκπαίδευσης.
- Η παραίτηση από την προσωπική και συζυγική πολλές φορές ζωή τους.
- Η αγωνία των γονέων για το μέλλον του παιδιού μετά το θάνατό τους.

Όμως για να καταφέρει η οικογένεια να αντιμετωπίσει τις παραπάνω δυσκολίες χρειάζεται τα μέλη της να έχουν αναπτύξει ισχυρούς δεσμούς και η οικογένεια να χαρακτηρίζεται από καλή εσωτερική οργάνωση. Αυτό είναι αρκετά δύσκολο αν λάβουμε υπόψη ότι οι οικογένειες χωρίς παρόμοια προβλήματα δυσκολεύονται να διατηρήσουν τη συνοχή τους (Μαργαρίτη, 2006). Όλα αυτά θα μπορούσαν να έχουν επιπτώσεις στην ποιότητα της σχέσης μεταξύ των γονέων, στη διαβίωση τους, στις μελλοντικές σχέσεις αλλά και στην οικογενειακή δομή (Reichman et al., 2007).

Υπάρχει μεγάλος κίνδυνος οι γονείς των παιδιών με αναπηρίες να πάρουν διαζύγιο σε σχέση με τους γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία, αν και το ποσοστό αυτό είναι μικρότερο από

αυτό που πολλοί θα ανέμεναν (Risdal & Singer, 2004, όπ. αναφ. στο Brobst, Clopton, & Hendrick, 2008). Το πόσο αλλά και με ποιο τρόπο θα επηρεαστούν οι γονείς από την αναπηρία του παιδιού τους εξαρτάται τόσο από εξωτερικούς παράγοντες όσο και από μεμονωμένα οικογενειακά χαρακτηριστικά. Στους εξωτερικούς παράγοντες περιλαμβάνονται το εισόδημα της οικογένειας και σε ποιο βαθμό τα άτομα με αναπηρία γίνονται δεκτά σε δραστηριότητες που αφορούν την κοινότητα (Turnbull, & Turnbull, 2002, όπ. αναφ. στο Brobst et al., 2008). Στα οικογενειακά χαρακτηριστικά περιλαμβάνονται η ύπαρξη προβλημάτων στην οικογένεια πριν από τη γέννηση του παιδιού (π.χ. κατάθλιψη ή οικογενειακές δυσκολίες, Singer, 2006, όπ. αναφ. στο Brobst et al., 2008), η πνευματικότητα και η συμμετοχή σε θρησκευτικές δραστηριότητες (Poston & Turnbull, 2004, όπ. αναφ. στο Brobst et al., 2008) και ο βαθμός στον οποίο οι γονείς αναζητούν υποστήριξη από συγγενείς ή άλλες οικογένειες (Ainbinder et al., 1998, όπ. αναφ. στο Brobst et al., 2008).

Το άτομο που επηρεάζεται περισσότερο σε μια τέτοια κατάσταση είναι η μητέρα, η οποία αποτελεί στήριγμα στη ζωή του παιδιού της και θεωρείται ο κύριος φροντιστής. Οι μητέρες των παιδιών με αναπηρία είναι υπεύθυνες για τις καθημερινές ανάγκες, την υγεία, την ανάπτυξη και τη συμμετοχή του παιδιού σε πάνω από το 95% των οικογενειακών καταστάσεων (Montes & Halterman, 2007, όπ. αναφ. στο Bourke-Taylor, Pallant, Law, Howie, 2012). Επιπλέον, οι μητέρες είναι εκείνες που καλούνται να συντονίσουν τις ιατρικές, εκπαιδευτικές και αναπτυξιακές παρεμβάσεις του παιδιού (Silver et al., 1998, όπ. αναφ. στο Murphy, Christian, Carlin & Young, 2007) και να ενθαρρύνουν τη συμμετοχή των παιδιών τους σε δραστηριότητες. Όλες αυτές οι αρμοδιότητες απαιτούν από τις μητέρες παιδιών με αναπηρία υψηλό επίπεδο υγείας εντούτοις οι έρευνες δείχνουν κακή ψυχική υγεία και υψηλό στρες των μητέρων (Singer, 2006, όπ. αναφ. στο Bourke-Taylor et al., 2012). Μάλιστα, οι Neely-Barnes και Dia (2008) υποστήριξαν ότι οι μητέρες ατόμων με αναπηρία έχουν μεγαλύτερο άγχος, αντιμετωπίζουν περισσότερα εμπόδια στην φροντίδα και είναι πιο πιθανό να εμφανίσουν κατάθλιψη σε σύγκριση με τους πατέρες. Κάτι το οποίο είναι λογικό αν αναλογιστεί κανείς ότι η μητέρα στις περισσότερες περιπτώσεις αναγκάζεται να εγκαταλείψει την εργασία και να αφιερωθεί στη φροντίδα του παιδιού της.

Η υψηλή συχνότητα της κακής ψυχικής υγείας των γονέων παιδιών με αναπηρία οφείλεται στην αλληλεπίδραση πολλών παραγόντων. Σε αυτούς συγκαταλέγονται παράγοντες που αφορούν το παιδί με αναπηρία, όπως ηλικία, φύλο, είδος αναπηρίας, το βάρος από τη φροντίδα, προβλήματα συμπεριφοράς και συναισθηματικές διαταραχές. Σε παράγοντες που αφορούν τους γονείς, όπως η προσωπικότητα και οι τρόποι αντιμετώπισης, καθώς και κοινωνικοί παράγοντες, όπως η συζυγική αρμονία, η κοινωνική υποστήριξη και οι κοινωνικοοικονομικές συνθήκες (Emerson & Llewellyn, 2004, όπ. αναφ. στο Thuy & Berry, 2013).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας του Benson (2006), η κατάθλιψη των γονέων προβλέφθηκε τόσο από τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων του παιδιού όσο και από τον πολλαπλασιασμό του στρες ενώ η άτυπη κοινωνική υποστήριξη βρέθηκε να μειώνει τα επίπεδα του πολλαπλασιασμού του στρες των γονέων και της γονικής κατάθλιψης. Σε έρευνα που έκαναν οι Konstantareas και Homatidis (1989), η οποία απευθυνόταν σε γονείς παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος φάνηκε ότι η αυτοκαταστροφική συμπεριφορά ήταν ο κύριος παράγοντας άγχους και για τους δύο γονείς. Οι γονείς νιώθουν αβοήθητοι και διακατέχονται

από έντονο φόβο απέναντι στην αυτοκαταστροφική συμπεριφορά του παιδιού τους. Επιπλέον, οι γονείς αυτοί ερμηνεύουν συχνά την αυτοκαταστροφική συμπεριφορά του παιδιού τους ως απόρροια της ανικανότητας του παιδιού να συσχετίζεται κατάλληλα με αυτούς, στις δικές τους φτωχές γονικές δεξιότητες και δεξιότητες ελέγχου και στη γενική αναποτελεσματικότητά τους όσον αφορά την ανατροφή των παιδιών τους. Επίσης, οι μητέρες ανέφεραν ως δεύτερο σημαντικό παράγοντα αύξησης του στρες την υπερδιέργεση που εμφανίζει το παιδί τους (χωρίς σκοπό να περπατάει ή να τρέχει έξω από το σπίτι, φωνάζοντας συνεχώς ή καταστρέφοντας αντικείμενα). Το παραπάνω αποτέλεσμα είναι λογικό αφού εκείνη είναι που ασχολείται κυρίως με τη φροντίδα του παιδιού στο σπίτι και είναι λογικό τέτοιες συμπεριφορές να την επηρεάζουν περισσότερο. Τέλος, ένας ακόμη παράγοντας στρες δείχνει να είναι η ηλικία του παιδιού. Διαπιστώθηκε ότι τα μεγαλύτερα παιδιά έχουν περισσότερες πιθανότητες να επηρεάσουν αρνητικά τις μητέρες τους, κυρίως επειδή η αύξηση του μεγέθους και της δύναμης μπορεί να δυσκολέψει τις μητέρες στο να κατευθύνουν και να διαχειρίζονται τα μεγαλύτερα παιδιά.

Ακόμα, σύμφωνα με τα αποτελέσματα των Phetrasuwan και Shandor Miles (2009) διαπιστώθηκε ότι οι κύριες πηγές άγχους των γονέων ήταν η διαχείριση των απαιτητικών συμπεριφορών, το αίσθημα αναστάτωσης, η πειθαρχία και η διαχείριση της συμπεριφοράς σε δημόσιους χώρους. Τα συμπτώματα που αποτέλεσαν στρεσογόνους παράγοντες ήταν οι συναισθηματικές αντιδράσεις του παιδιού, οι εκφράσεις φόβου ή νευρικότητας, τα προβλήματα λεκτικής επικοινωνίας και η συναναστροφή με τους ανθρώπους. Ακόμα, οι μητέρες ανέφεραν το άγχος που σχετίζεται με το γεγονός ότι δεν έχουν χρόνο για τις δικές τους δραστηριότητες και ανάγκες. Η έρευνα των Hassall, Rose και McDonald (2005) έδειξε ότι οι δυσκολίες στη συμπεριφορά που εμφανίζουν τα άτομα με νοητική αναπηρία συσχετίζονται με την εμφάνιση άγχους στους γονείς. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας των Gallagher, Phillips, Oliver και Douglas (2008) το βάρος από τη φροντίδα ενός παιδιού με νοητική αναπηρία φάνηκε να είναι σημαντικός προβλεπτικός δείκτης της εμφάνισης κατάθλιψης. Επιπλέον, η ενοχή που αισθάνονται οι γονείς φάνηκε να είναι προβλεπτικός δείκτης τόσο για την εμφάνιση συμπτωμάτων κατάθλιψης όσο και άγχους. Πιο συγκεκριμένα, από τις 4 ερωτήσεις που μετρούσαν την ενοχή η ερώτηση «Πιστεύετε ότι δεν έχετε αρκετά χρήματα για να φροντίζετε το παιδί σας, εκτός από τα υπόλοιπα έξοδα σας» σχετιζόταν τόσο με την κατάθλιψη όσο και με το άγχος, και η ερώτηση «Πιστεύετε ότι θα μπορούσατε να κάνετε καλύτερη δουλειά στη φροντίδα του παιδιού σας» προέβλεψε σε σημαντικό βαθμό την εμφάνιση άγχους.

Άλλοι παράγοντες που ενδέχεται να προδιαθέτουν τον φροντιστή σε κίνδυνο κατάθλιψης είναι: η κοινωνική απομόνωση, η απώλεια προηγούμενων στενών φιλιών και το στίγμα που σχετίζεται με τη φροντίδα ατόμων με νοητική αναπηρία (Mbugua, Kuria, & Ndeti, 2011) Σημαντικό όμως είναι και το γεγονός πως η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία συχνά προκαλεί συναισθήματα απώλειας του ιδανικού παιδιού, ανικανότητας και αποτυχίας. Όταν δεν υπάρχουν οι κατάλληλοι προστατευτικοί παράγοντες είναι πιθανό οι γονείς και ιδιαίτερα οι μητέρες να εμφανίσουν κατάθλιψη (Olsson & Hwang, 2001).

Ωστόσο, υπάρχουν και έρευνες που κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι ένα παιδί με αναπηρία μπορεί να έχει θετικό αντίκτυπο στη ζωή των γονέων του. Μια από αυτές τις έρευνες είναι η έρευνα που πραγματοποίησαν οι Taunt και Hastings (2002). Σύμφωνα με την έρευνα αυτή, οι

γονείς ανέφεραν ότι λαμβάνουν χαρά από κάθε καινούριο κατόρθωμα του παιδιού, άλλαξε ο τρόπος που βλέπουν τη ζωή, αυξήθηκε η ευαισθησία τους, λαμβάνουν υποστήριξη και βοήθεια από οικογένειες που βρίσκονται σε παρόμοια κατάσταση, η οικογένεια ήρθε πιο κοντά και τα μέλη της περνούν περισσότερο χρόνο μαζί, αυξήθηκε η αυτοπεποίθηση των μελών στον τρόπο που αντιμετωπίζουν τους άλλους και έχουν έρθει πιο κοντά στο Θεό.

Όμως όπως αναφέρθηκε και παραπάνω από την ύπαρξη του ατόμου με αναπηρία επηρεάζονται επίσης τα υγιή αδέρφια, είτε το θέλουν είτε όχι. Όχι μόνο οι γονείς, αλλά και τα αδέρφια, ανάλογα με την ηλικία, τη γέννησή τους, το φύλο και άλλους παράγοντες, πρέπει να αντιμετωπίσουν τη γέννηση ενός αδελφού με αναπηρία στην οικογένειά τους.

Πολλές φορές οι γονείς εμφανίζονται να έχουν ακραίες στάσεις και προσδοκίες απέναντι στο υγιές παιδί. Οι γονείς φαίνεται να συμπεριφέρονται σε αυτό το παιδί διαφορετικά, να έχουν μεγάλες απαιτήσεις από αυτό, να είναι επικριτικοί απέναντί του, να το παραμελούν και να αναμένουν από το υγιές παιδί να τους παρέχει υποστήριξη στις ανάγκες του παιδιού με αναπηρία (Schmidtonά & Slaný, 2018). Τα κορίτσια, ειδικότερα, αναπτύσσουν μητρικές συμπεριφορές και μεγαλώνουν γρηγορότερα καθώς γίνονται πηγή υποστήριξης για το παιδί με αναπηρία (Dyson, 2010). Η έλλειψη ενδιαφέροντος από τους γονείς μπορεί να ωθήσει το υγιές παιδί να προβεί σε ακατάλληλη συμπεριφορά προκειμένου να τραβήξει την προσοχή των γονέων του. Ακόμα, το υγιές παιδί μπορεί να αισθάνεται πίεση, αβεβαιότητα και μοναχικότητα. Πολλές φορές το υγιές παιδί μπορεί να ζηλέψει το παιδί με αναπηρία λόγω της προσοχής που του δείχνουν οι γονείς ή ακόμα να αισθανθεί ενοχές επειδή το ίδιο είναι υγιές. Μάλιστα ψυχολόγοι έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι τα παιδιά που μεγαλώνουν με έναν αδελφό με αναπηρία, μπορεί αργότερα να αναπτύξουν ψυχολογικά προβλήματα (προκλητική συμπεριφορά, δυσκολίες μάθησης, κατάθλιψη κ.λπ.) τα οποία παραμένουν μέχρι την ενήλικη ζωή (Schmidtonά & Slaný, 2018). Ωστόσο υπάρχουν και θετικές επιπτώσεις από τη συνύπαρξη με έναν αδερφό που έχει αναπηρία καθώς το υγιές παιδί αποκτά μεγαλύτερη αυτονομία, υπευθυνότητα, ανεκτικότητα και προθυμία για βοήθεια, αισθάνεται ικανοποίηση από τη βοήθεια που προσφέρει στους γονείς και στον αδερφό του, βλέπει τον κόσμο από τα μάτια κάποιου άλλου και αποκτά καινούριες εμπειρίες, πολλές φορές δέχεται τον θαυμασμό των άλλων για τον τρόπο με τον οποίο διαχειρίζεται τον αδερφό του, ενώ αποκτά και αλτρουισμό (Krhutonά, 2013, όπ. αναφ. στο Schmidtonά & Slaný, 2018).

Στη συνέχεια θα υπάρξει η αποσαφήνιση των όρων ψυχική υγεία, κατάθλιψη και μοναξιά.

Κεφάλαιο 3^ο: Οι όροι ψυχική υγεία, κατάθλιψη και μοναξιά

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας «Η υγεία είναι μια κατάσταση πλήρους σωματικής, πνευματικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλώς η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας» (World Health Organization, 2001, 3). Μια σημαντική συνέπεια αυτού του ορισμού είναι ότι η ψυχική υγεία είναι κάτι περισσότερο από απλή απουσία ψυχικών διαταραχών ή αναπηριών (World Health Organization, 2005).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (World Health Organization, 2005, 2, όπ. αναφ. στο Westerhof & Keyes, 2009, 111) έχει πρόσφατα ορίσει την ψυχική υγεία ως μια κατάσταση ευημερίας στην οποία το άτομο συνειδητοποιεί τις δικές του ικανότητες, μπορεί να ανταπεξέλθει στις φυσιολογικές πιέσεις της ζωής, μπορεί να εργαστεί παραγωγικά και ωφέλιμα και είναι σε θέση να συμβάλει στην κοινωνία. Οι τρεις βασικές συνιστώσες αυτού του ορισμού είναι (1) η ευημερία, (2) η αποτελεσματική λειτουργία ενός ατόμου και (3) η αποτελεσματική λειτουργία μιας κοινωνίας.

Με βάση τον παραπάνω ορισμό, η ψυχική υγεία φαίνεται να αποτελεί θεμέλιο για την ευημερία και την αποτελεσματική λειτουργία ενός ατόμου και μιας κοινότητας και θεωρείται ότι αποτελεί κάτι περισσότερο από την απουσία ψυχικής ασθένειας. Στο σημείο αυτό θα πρέπει να επισημάνουμε ότι η ψυχική, σωματική και κοινωνική λειτουργία είναι αλληλένδετες και πως η υγεία και η ασθένεια είναι δυνατό πολλές φορές να συνυπάρχουν (World Health Organization, 2005).

Όπως αναφέρθηκε και πιο πάνω, σε πλήθος ερευνών που έχουν γίνει τα τελευταία 30 χρόνια έχει υποστηριχθεί ότι ένα παιδί με νοητική αναπηρία ή αναπτυξιακές διαταραχές, όπως είναι η διαταραχή αυτιστικού φάσματος, δημιουργεί αρνητικές επιπτώσεις στην οικογένεια, σε αυτές συμπεριλαμβάνονται το στρες και η κατάθλιψη των γονέων (Baxter, Cummins, & Yiolitis, 2000, όπ. αναφ. στο Neely-Barnes & Dia, 2008).

Η θλίψη είναι ένα συναίσθημα που όλοι έχουμε βιώσει ή θα βιώσουμε κάποια στιγμή στη ζωή μας ως μια φυσιολογική αντίδραση σε δύσκολες στιγμές και περνάει μετά από λίγο χρόνο. Όταν όμως η θλίψη αυτή δεν περνάει και το άτομο που τη βιώνει αρχίζει να υπολειτουργεί και δεν μπορεί να έχει μία φυσιολογική καθημερινότητα τότε κάνουμε λόγο για μία κατάσταση που οι γιατροί ονομάζουν «καταθλιπτική διαταραχή» ή «κλινική κατάθλιψη» (National Institute of Mental Health, 2015).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας η κατάθλιψη είναι μια συνήθης ψυχική διαταραχή η οποία παρουσιάζει τα εξής συμπτώματα: καταθλιπτική διάθεση, απώλεια ενδιαφέροντος ή ευχαρίστησης, μειωμένη ενέργεια, αισθήματα ενοχής ή χαμηλής αυτοεκτίμησης, διαταραχές ύπνου ή όρεξης καθώς και κακή συγκέντρωση. Επιπλέον, η κατάθλιψη έρχεται συχνά με συμπτώματα άγχους. Αυτά τα προβλήματα μπορεί να γίνουν χρόνια ή επαναλαμβανόμενα και να οδηγήσουν σε σημαντικές βλάβες στην ικανότητα ενός ατόμου να αναλάβει τις καθημερινές του ευθύνες. Στη χειρότερη περίπτωση, η κατάθλιψη μπορεί να οδηγήσει σε αυτοκτονία (WHO, 2012, όπ. αναφ. στο Marcus, Yasamy, van Ommeren, Chisholm, & Saxena, 2012, 6). Η κατάθλιψη επηρεάζει αρνητικά την οικογένεια, την εργασία ή τη σχολική ζωή ενός ατόμου, τον ύπνο, τις διατροφικές συνήθειες και τη γενική υγεία (Milanović, Erjavec, Poljičanin, Vrabec & Brečić, 2015).

Οι καταθλιπτικές διαταραχές περιλαμβάνουν δύο κύριες υποκατηγορίες:

- μείζων καταθλιπτική διαταραχή / καταθλιπτικό επεισόδιο (καταθλιπτική διάθεση, απώλεια ενδιαφέροντος και απόλαυσης, μειωμένη ενέργεια). Ένα καταθλιπτικό επεισόδιο μπορεί να χαρακτηριστεί ως ήπιο, μέτριο ή σοβαρό ανάλογα με τον αριθμό και τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων
- δυσθυμία η οποία είναι μια επίμονη ή χρόνια μορφή ήπιας κατάθλιψης. Τα συμπτώματα της δυσθυμίας είναι παρόμοια με το καταθλιπτικό επεισόδιο, αλλά τείνουν να είναι λιγότερο έντονα και να διαρκούν περισσότερο (WHO, 2017).

Μια άλλη σημαντική διάκριση αφορά την κατάθλιψη σε άτομα με ή χωρίς ιστορικό μανιακών επεισοδίων. Η μανιοκαταθλιπτική ή διπολική διαταραχή περιλαμβάνει περιόδους όπου το άτομο βιώνει κατάθλιψη και περιόδους ενθουσιασμού ή μανίας. Κατά την καταθλιπτική περίοδο, το άτομο εμφανίζει ένα ή περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης, ενώ κατά τον μανιακό κύκλο το άτομο εμφανίζει ένα ή περισσότερα συμπτώματα μανίας. Η μανία φαίνεται να επηρεάζει τη σκέψη, την κρίση και την κοινωνική συμπεριφορά με τρόπους που μπορούν να προκαλέσουν σοβαρά προβλήματα και αμηχανία (Judd, 2008, όπ. αναφ. στο Iyer & Khan, 2012).

Το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών 5η έκδοση ταξινομεί τις καταθλιπτικές διαταραχές σε διασπαστική διαταραχή απορρύθμισης της διάθεσης, μείζων καταθλιπτική διαταραχή, επιμένουσα καταθλιπτική διαταραχή (δυσθυμία), προεμμηνορρυσιακή δυσφορική διαταραχή, προκαλούμενη από ουσίες/φάρμακα καταθλιπτική διαταραχή, καταθλιπτική διαταραχή οφειλόμενη σε άλλη σωματική κατάσταση, άλλη προσδιοριζόμενη καταθλιπτική διαταραχή και απροσδιόριστη καταθλιπτική διαταραχή. Στην παρούσα έρευνα θα αναφερθούμε στην μείζων καταθλιπτική διαταραχή και στην επιμένουσα καταθλιπτική διαταραχή ή αλλιώς δυσθυμία (American Psychiatric Association, 2013).

Για να διαγνωσθεί κάποιος με μείζων καταθλιπτική διαταραχή πρέπει να παρουσιάζει πέντε ή και περισσότερα από τα παρακάτω συμπτώματα σε διάστημα 2 εβδομάδων και το ένα από αυτά να αφορά καταθλιπτική διάθεση ή/και απώλεια ενδιαφέροντος ή ευχαρίστησης.

- Καταθλιπτική διάθεση το μεγαλύτερο διάστημα της μέρας
- Μειωμένο ενδιαφέρον ή ευχαρίστηση σε δραστηριότητες
- Αύξηση ή απώλεια της όρεξης για φαγητό
- Διαταραχές στον ύπνο
- Κινείται λιγότερο ή περισσότερο από ότι συνήθως
- Κόπωση ή μειωμένη ενέργεια
- Αισθήματα ευτέλειας ή ενοχής
- Μειωμένη συγκέντρωση
- Σκέψεις επικείμενου θανάτου

Τα παραπάνω συμπτώματα θα πρέπει να επηρεάζουν την κοινωνική, επαγγελματική ή κάποια άλλη πτυχή της ζωής του ατόμου και δεν θα πρέπει να είναι το αποτέλεσμα της χρήσης κάποιας ουσίας ή φαρμάκου.

Για να διαγνωσθεί κάποιος με επιμένουσα καταθλιπτική διαταραχή ή δυσθυμία θα πρέπει να εμφανίζει καταθλιπτική διάθεση για διάστημα 2 ετών και η καταθλιπτική διάθεση να συνοδεύεται και από 2 ή περισσότερα συμπτώματα όπως: μειωμένη όρεξη ή υπερφαγία, αυπνία ή υπερυπνία, χαμηλή ενεργητικότητα ή κόπωση, χαμηλή αυτοεκτίμηση, έλλειψη συγκέντρωσης ή δυσκολία στη λήψη αποφάσεων καθώς και αισθήματα απελπισίας (American Psychiatric Association, 2013).

Τα παραπάνω συμπτώματα θα πρέπει να επηρεάζουν την κοινωνική, επαγγελματική ή κάποια άλλη πτυχή της ζωής του ατόμου και δεν θα πρέπει να είναι το αποτέλεσμα της χρήσης κάποιας ουσίας ή φαρμάκου. Επίσης, το άτομο κατά τη διάρκεια αυτών των 2 χρόνων δεν είναι ποτέ ελεύθερο από αυτά τα συμπτώματα, δεν υπήρξε ποτέ μανιακό ή υπομανιακό επεισόδιο και η διαταραχή αυτή δεν εξηγείται καλύτερα από μία επιμένουσα σχιζοσυναισθηματική διαταραχή, σχιζοφρένεια, παραληρητική διαταραχή ή άλλο είδος σχιζοφρένειας ή ψυχωτικής διαταραχής (American Psychiatric Association, 2013).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, το έτος 2015 το ποσοστό του παγκόσμιου πληθυσμού με κατάθλιψη εκτιμάται ότι είναι 4,4%. Με τις γυναίκες να εμφανίζουν συχνότερα κατάθλιψη (5,1%) σε σχέση με τους άνδρες (3,6%) (WHO, 2017). Οι βιολογικοί, οι ορμονικοί και οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες και ο κύκλος της ζωής που είναι μοναδικοί για τις γυναίκες μπορεί να συνδέονται με το υψηλότερο ποσοστό κατάθλιψής τους. Για παράδειγμα, οι γυναίκες είναι ιδιαίτερα ευάλωτες στην ανάπτυξη κατάθλιψης μετά τον τοκετό, όταν οι ορμονικές και φυσικές αλλαγές και η νέα ευθύνη για τη φροντίδα ενός νεογέννητου μπορεί να είναι συντριπτική (National Institute of Mental Health, 2015).

Πολλοί παράγοντες μπορεί να παίζουν ρόλο στην κατάθλιψη, συμπεριλαμβανομένης της γενετικής, της βιολογίας του εγκεφάλου και της χημεία, καθώς και γεγονότα της ζωής όπως το τραύμα, η απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου, μια δύσκολη σχέση, μια εμπειρία πρώιμης παιδικής ηλικίας ή οποιαδήποτε αγχωτική κατάσταση (National Institute of Mental Health, 2015).

Στο σημείο αυτό πρέπει να τονιστεί ότι υπάρχουν ορισμένες ενδείξεις ότι οι γονείς των παιδιών με αναπηρία νιώθουν μοναξιά η οποία φαίνεται να αυξάνει τα συμπτώματα κατάθλιψης (Ekas, Pruitt, & McKay, 2016 · Gosztyła & Prokopiak, 2017).

Η μοναξιά που νιώθουν οι γονείς των παιδιών με αναπηρία ενδεχομένως να προκύπτει είτε από την αρνητική στάση του περιβάλλοντος είτε από το γεγονός ότι οι ίδιοι οι γονείς δεν μπορούν να κατανοήσουν τη συμπεριφορά των παιδιών τους κάτι το οποίο τους οδηγεί στο να αποφεύγουν τις κοινωνικές επαφές (Banasiak, 2008, όπ. αναφ. στο Gosztyła & Prokopiak, 2017).

Η μοναξιά είναι ένα κοινό ανθρώπινο συναίσθημα που επηρεάζει όλες τις ηλικίες. Ωστόσο, είναι μια πολύπλοκη και μοναδική εμπειρία για κάθε άτομο, δηλαδή κάθε άτομο βιώνει τη μοναξιά με διαφορετικό τρόπο. Η μοναξιά θεωρείται ως επί το πλείστον ένα

αρνητικό συναίσθημα το οποίο προκύπτει από τις ελλείψεις κοινωνικές επαφές του ατόμου (Bhagchandani, 2017 · Tiwari, 2013)

Κατά καιρούς έχουν δοθεί διάφοροι ορισμοί για τη μοναξιά. Εμείς θα αναφερθούμε σε κάποιους από αυτούς συνοπτικά.

Ο όρος μοναξιά χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά το 1939 από τον Sigmund Freud για να περιγράψει τον εσωτερικό κόσμο του ατόμου και πως αυτός θα μπορούσε να είναι εντελώς διαφορετικός έπειτα από μια εμπειρία μοναξιάς. Κάποια χρόνια μετά, ο Sullivan τροποποίησε την περιγραφή της μοναξιάς του Freud. λέγοντας ότι οι άνθρωποι είναι κοινωνικά ζώα με ανάγκη επαφής και ότι η μοναξιά προκύπτει ως το αποτέλεσμα αυτής της ανεκπλήρωτης ανάγκης για ανθρώπινη οικειότητα και διαπροσωπικές σχέσεις (Sullivan, 1953, όπ. αναφ. στο Bekhet, Zauszniewski, & Nakhla, 2008). Σύμφωνα με τον Weiss (1973, 17, όπ. αναφ. στο Replau, 1985, 271), «Η μοναξιά εμφανίζεται ως μια αντίδραση στην απουσία ενός ιδιαίτερου είδους σχέσης, ή ακριβέστερα, ως μια αντίδραση στην απουσία ενός ιδιαίτερου αποθέματος σχέσης».

Ο de Jong-Gierveld (1978, όπ. αναφ. στο de Jong-Gierveld, 1998) αντιλαμβάνεται τη μοναξιά ως μια κατάσταση κατά την οποία το άτομο αντιμετωπίζει μία δυσάρεστη ή απaráδεκτη έλλειψη (ποιότητας) ορισμένων σχέσεων. Αυτό μπορεί να συμβαίνει είτε γιατί ο αριθμός των υπάρχουσών σχέσεων είναι μικρότερος από αυτόν που θεωρείται επιθυμητός ή αποδεκτός είτε επειδή το άτομο δεν έχει καταφέρει να επιτύχει το βαθμό οικειότητας που θα ήθελε. Σύμφωνα με τα παραπάνω η μοναξιά περιλαμβάνει τον τρόπο με τον οποίο το άτομο αντιλαμβάνεται, βιώνει και αξιολογεί την απομόνωσή του και την έλλειψη επικοινωνίας με άλλους ανθρώπους. Με βάση τον παραπάνω ορισμό διακρίνονται τρεις διαστάσεις της αντίληψης της μοναξιάς. Η πρώτη συνδέεται με τα συναισθήματα κενού και εγκατάλειψης που νιώθει κάποιος από την απουσία ενός προσώπου με το οποίο το άτομο έχει δημιουργήσει δεσμό προσκόλλησης μαζί του, η δεύτερη διάσταση συνδέεται με τον χρόνο και η τρίτη αφορά συναισθηματικές πτυχές (de Jong-Gierveld, 1987).

Ο Young (1982, 380, όπ. αναφ. στο Replau, 1985, 271) υποστηρίζει ότι η μοναξιά είναι η απουσία ή η αντιληπτή απουσία ικανοποιητικών κοινωνικών σχέσεων και συνοδεύεται από συμπτώματα ψυχολογικής δυσφορίας που σχετίζονται με την πραγματική ή αντιληπτή απουσία Συνεπώς, η μοναξιά μπορεί να θεωρηθεί εν μέρει ως απάντηση στην απουσία σημαντικών κοινωνικών ενισχύσεων. Οι Perlman & Replau (1984) ορίζουν τη μοναξιά ως τη δυσάρεστη εμπειρία που βιώνει το άτομο όταν το δίκτυο των κοινωνικών του σχέσεων θεωρείται ανεπαρκές σε ποιότητα ή ποσότητα.

Η Margalit (2017, 49-50) στο άρθρο της Children's resilience, loneliness and hope: The Positive Psychology perspectives παρουσιάζει κάποιες δηλώσεις που αφορούν την μοναξιά μέσα από μία επισκόπηση ερευνών. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα αυτά:

- *Η μοναξιά είναι μια δυσάρεστη αρνητική συναισθηματική εμπειρία που έχει σαφή γνωστικά τμήματα.*
- *Η μοναξιά είναι μια υποκειμενική εμπειρία που μπορεί να μην υποστηρίζεται από αντικειμενικές καταστάσεις.*

- *Η μοναξιά είναι μια αντίδραση στις ανεκπλήρωτες ανάγκες: για οικειότητα και / ή για κοινωνική ένταξη.*
- *Η μοναξιά είναι παροδική και προσωρινή κατάσταση για πολλά άτομα, αλλά για άλλα άτομα μπορεί να αποτελεί μία χρόνια κατάσταση.*
- *Η μοναξιά «τρέχει» στις οικογένειες, αποκαλύπτοντας τον κοινό αντίκτυπο των γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων.*
- *Η μοναξιά είναι διαφορετική από την απομόνωση. Η απομόνωση θεωρείται μια ευχάριστη και μάλιστα επιθυμητή κατάσταση που μπορεί να προωθήσει μια δημιουργική εμπειρία ή να προσφέρει μια ευκαιρία για ξεκούραση από αγχωτικές πραγματικότητες.*
- *Η μοναξιά είναι διαφορετική από την καταθλιπτική διάθεση. Η μοναξιά αντιπροσωπεύει τις προσπάθειες προσέγγισης των άλλων, ενώ η κατάθλιψη αντιπροσωπεύει τις τάσεις απόσυρσης για την αποφυγή των αρνητικών συναισθημάτων.*

Η μοναξιά μπορεί να λάβει διάφορες μορφές. Ο Μουστάκας (1961, όπ. αναφ. στο Perlman & Perla, 1981, 33), έκανε διάκριση μεταξύ της υπαρξιακής μοναξιάς και του άγχους της μοναξιάς. Η «υπαρξιακή μοναξιά» (existential loneliness) θεωρείται πως είναι ένα αναπόφευκτο κομμάτι της ζωής ενός ατόμου, που περιλαμβάνει περιόδους αυτο-αντιπαράθεσης και παρέχει μια οδό για αυτο-ανάπτυξη. Η υπαρξιακή μοναξιά μπορεί να οδηγήσει σε θετικές εμπειρίες θριαμβευτικής δημιουργίας. Αντίθετα, το «άγχος της μοναξιάς» (loneliness anxiety) θεωρείται ως μία αρνητική εμπειρία που προκύπτει από μια βασική αποξένωση μεταξύ ανθρώπου και ανθρώπου.

Ο Weiss (1974, όπ. αναφ. στο Russell, Cutrona, Rose, & Yurko, 1984, 1314) υιοθετώντας τη θεωρία του θεσμού του Bowlby, εντόπισε έξι κοινωνικές ανάγκες: α) ανάγκη για δεσμό, που παρέχεται από σχέσεις στις οποίες το άτομο λαμβάνει ένα αίσθημα ασφάλειας, εδώ συγκαταλέγονται η σχέση παιδιού-γονέα, ο γάμος κ.λπ., β) ανάγκη για κοινωνική ενσωμάτωση, που παρέχεται από ένα δίκτυο σχέσεων στις οποίες τα άτομα μοιράζονται κοινά ενδιαφέροντα και ανησυχίες. Η απουσία αυτού του δικτύου δημιουργεί ανία στο άτομο, γ) ανάγκη για παροχή φροντίδας, που προέρχεται από σχέσεις στις οποίες το άτομο αισθάνεται υπεύθυνο για την ευημερία άλλου π.χ. το παιδί φροντίζει ένα μικρότερο αδερφάκι, δ) ανάγκη για επιβεβαίωση της προσωπικής αξίας, που παρέχεται από σχέσεις στις οποίες αναγνωρίζονται οι δεξιότητες και οι ικανότητες του ατόμου π.χ. στο σχολείο οι σχέσεις μεταξύ των μαθητών, ε) ανάγκη για αξιόπιστη συμμαχία, που απορρέει από σχέσεις στις οποίες το άτομο μπορεί να υπολογίζει σε βοήθεια υπό οποιεσδήποτε συνθήκες και στ) ανάγκη για καθοδήγηση, που παρέχεται από σχέσεις με αξιόπιστα και έμπιστα άτομα που μπορούν να παρέχουν συμβουλές και βοήθεια. Η ανάγκη αυτή είναι ιδιαίτερα έντονη όταν το άτομο βρίσκεται σε κατάσταση στρες.

Ο Weiss (1974, όπ. αναφ. στο Russell et al., 1984, 1314) υποθέτει ότι οι ελλείψεις σε καθεμία από τις παραπάνω ανάγκες μπορεί να οδηγήσουν σε διαφορετικό βαθμό μοναξιάς. Ωστόσο, ο ίδιος εστίασε κυρίως στην ανάγκη για δεσμό και στην ανάγκη για κοινωνική ενσωμάτωση θεωρώντας ότι τα ελλείμματα στην ανάγκη για δεσμό συνδέονται με τη συναισθηματική μοναξιά και τα ελλείμματα στην κοινωνική ενσωμάτωση συνδέονται με την κοινωνική μοναξιά. Επομένως, ως «συναισθηματική μοναξιά» (emotional loneliness) ορίζεται

«η μοναξιά που βιώνει το άτομο εξαιτίας της έλλειψης στενών διαπροσωπικών σχέσεων ή της έλλειψης ικανοποίησης από τις ήδη υπάρχουσες» και ως «κοινωνική μοναξιά» (social loneliness) ορίζεται «η μοναξιά την οποία βιώνει το άτομο εξαιτίας της έλλειψης κοινωνικού δικτύου, του οποίου το άτομο είναι μέρος και με το οποίο μοιράζεται κοινά ενδιαφέροντα και δραστηριότητες». Η συναισθηματική μοναξιά οδηγεί σε συναισθήματα άγχους, απομόνωσης και εγκατάλειψης ενώ η κοινωνική μοναξιά χαρακτηρίζεται από τα συναισθήματα της πλήξης, της περιθωριοποίησης και της έλλειψης σκοπού στη ζωή. Επιπλέον, ανάμεσα σε αυτούς τους δύο τύπους μοναξιάς υπάρχουν κοινά συμπτώματα όπως: η έλλειψη συγκέντρωσης, η αγωνία, η ένταση, ο ανήσυχος ύπνος και η απεμπλοκή. Προκειμένου κάποιος να καταφέρει να ξεπεράσει τη συναισθηματική μοναξιά πρέπει να δημιουργήσει μια νέα στενή σχέση, ενώ για να ξεπεράσει την κοινωνική μοναξιά χρειάζεται να γνωρίσει καινούριους φίλους οι οποίοι θα του παρέχουν την αίσθηση του ανήκειν (Weiss, 1973, όπ. αναφ. στο Russell et al., 1984, 1314).

Οι Beck & Young (1978, όπ. αναφ. στο Wang, Fink, & Cai, 2008) κατηγοριοποίησαν τους τύπους μοναξιάς ανάλογα με το χρόνο που διαρκούν καταλήγοντας σε τρεις τύπους: τη χρόνια μοναξιά, την κατάσταση της μοναξιά και την παροδική μοναξιά.

Η «χρόνια μοναξιά» (chronic loneliness) αναφέρεται στην αδυναμία του ατόμου να δημιουργήσει κοινωνικές σχέσεις οι οποίες θα έχουν διάρκεια μέσα στο χρόνο. Το άτομο δεν δείχνει ικανοποιημένο από τις κοινωνικές σχέσεις που έχει δημιουργήσει και συχνά εγκαταλείπει ή αποσύρεται από τη διαπροσωπική επικοινωνία.

Η «μοναξιά της κατάστασης» (situational loneliness) θεωρείται ως η μοναξιά που προκαλείται από απροσδόκητα αρνητικά γεγονότα. Είναι το αποτέλεσμα τραυματικών εμπειριών που μπορούν να συμβούν κατά τη διάρκεια της ζωής του ατόμου ή αρνητικών καταστάσεων που μπορούν να επιφέρουν τεράστιες αλλαγές στη ζωή ενός ατόμου. Τα άτομα που βιώνουν αυτού του είδους τη μοναξιά θεωρείται ότι μέχρι πρότινος είχαν ικανοποιητικές σχέσεις όμως αυτή η συγκεκριμένη αλλαγή, όπως διαζύγιο, πένθος ή μετακίνηση σε μια νέα πόλη έφερε αλλαγές στη ζωή τους.

Η «παροδική μοναξιά» (transient loneliness) αναφέρεται σε στιγμιαία συναισθήματα κενού που παρατηρούνται περιστασιακά. Γι' αυτό το λόγο η παροδική μοναξιά θεωρείται ότι είναι εφήμερη και γρήγορα απομακρύνεται.

Κεφάλαιο 4^ο: Ο όρος οικογενειακή ικανοποίηση

Το να ζει κάποιος με ένα παιδί με αναπηρία έχει τόσο αρνητικές όσο και θετικές επιπτώσεις στα μέλη της οικογένειας και επηρεάζει όλες τις πτυχές της οικογενειακής λειτουργίας. Από τη μία πλευρά, το μέγιστο ενός παιδιού με αναπηρία έχει μεγάλο οικονομικό αντίκτυπο στην οικογένεια, απαιτεί αρκετό χρόνο από τους γονείς και συνεπάγεται πολλές σωματικές και συναισθηματικές απαιτήσεις από όλα τα μέλη. Από την άλλη πλευρά, η οικογένεια μπορεί να συνειδητοποιήσει την εσωτερική δύναμη που έχουν τα μέλη της και να ενισχυθεί η οικογενειακή συνοχή (Reichman et al., 2007).

Η «ικανοποίηση της οικογένειας» (family satisfaction) είναι ένα ζωτικής σημασίας κατασκεύασμα και έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως σε μελέτες για την κανονική και προβληματική λειτουργία της οικογένειας (Underhill, LoBello, & Fine, 2004). Σύμφωνα με τον Olson (2004, 1) «η οικογενειακή ικανοποίηση ορίζεται ως ο βαθμός στον οποίο τα μέλη της οικογένειας αισθάνονται ευτυχισμένα και πλήρη στις μεταξύ τους σχέσεις». Οι Carver & Jones (1992, 72) ορίζουν την οικογενειακή ικανοποίηση ως «τον βαθμό στον οποίο κάποιος είναι γενικά ικανοποιημένος με την οικογένεια και τις σχέσεις που ενσωματώνονται εκεί (π.χ. γονέα-παιδί, αδέρφια)». Στην παρούσα έρευνα θα χρησιμοποιηθεί ο πρώτος ορισμός.

Ο πρώτος ορισμός βασίζεται στο Circumplex Μοντέλο το οποίο περιλαμβάνει τρεις διαστάσεις: συνοχή, προσαρμοστικότητα-ευκαμψία και επικοινωνία. Η ικανοποίηση της οικογένειας, αν και δεν αποτελεί μέρος του Circumplex Model σχετίζεται με τη λειτουργία της οικογένειας, καθώς αξιολογεί την ικανοποίηση από τη συνοχή και την προσαρμοστικότητα της οικογένειας (Barnes & Olson, 1985 · Olson, 2000).

Το Circumplex Model είναι δυναμικό, δεδομένου ότι υποθέτει ότι οι αλλαγές στο ζευγάρι και στην οικογένεια συμβαίνουν ή/και μπορούν να συμβούν με την πάροδο του χρόνου. Οι οικογένειες μπορούν να κινηθούν προς οποιαδήποτε κατεύθυνση ανάλογα με αυτό που απαιτεί η κατάσταση, το στάδιο του οικογενειακού κύκλου ζωής ή η κοινωνικοποίηση των μελών της οικογένειας. Το μοντέλο αυτό μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να απεικονίσει την αναπτυξιακή αλλαγή ενός ζευγαριού καθώς εξελίσσονται από το ραντεβού έως το γάμο, την εγκυμοσύνη, τον τοκετό και την ανατροφή των παιδιών, την έναρξη της εφηβείας και τη μετάβαση στη ζωή ως ζευγάρι ξανά (Olson, 1999). Η πίεση για αλλαγή του οικογενειακού συστήματος από ένα μέλος π.χ. η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να διευκολύνει την αλλαγή στην οικογένεια, παρά τις όποιες αντιστάσεις στην αλλαγή αυτή.

Η “οικογενειακή συνοχή” (family cohesion) ορίζεται ως ο συναισθηματικός δεσμός που έχουν τα μέλη της οικογένειας μεταξύ τους. Το επίκεντρο της δομής της συνοχής είναι το πως τα οικογενειακά συστήματα εξισορροπούν την αυτοτέλεια των μελών τους έναντι της ομοιομορφίας. Η οικογενειακή συνοχή περιλαμβάνει έννοιες – μεταβλητές όπως τα όρια (boundaries), ο συνασπισμός (coalition), ο χρόνος (time), ο χώρος (space), οι φίλοι (friends), η λήψη αποφάσεων (decision making), τα ενδιαφέροντα και η αναψυχή (recreation – interests) (Olson, 2000).

Υπάρχουν τέσσερα επίπεδα συνοχής: η αποσύνδεση (πολύ χαμηλά επίπεδα συνοχής), η διάσταση (χαμηλά έως μέτρια επίπεδα συνοχής), η σύνδεση (μέτρια έως υψηλά επίπεδα

συνοχής) και το επίπεδο της πολύ υψηλής σύνδεσης, μη διαφοροποίησης, παγίδευσης (πολύ υψηλά επίπεδα συνοχής).

Στην ισορροπημένη περιοχή της συνοχής στο μοντέλο (διάσταση – σύνδεση), τα άτομα είναι ικανά και έχουν την δυνατότητα να ισορροπούν αυτά τα δύο άκρα, είναι ικανά τόσο για την ανεξαρτησία τους από την οικογένεια όσο και για την συναισθηματική σύνδεση μαζί της. Σε μία σχέση διάστασης τα μέλη της οικογένειας μπορούν να ζουν χωριστά να περνούν όμως και χρόνο μαζί καθώς και να συζητούν τις αποφάσεις μεταξύ τους. Σε μία σχέση σύνδεσης τα άτομα βιώνουν τις σχέσεις τους με συναισθηματική εγγύτητα, με πίστη σε αυτές. Τα άτομα περνούν χρόνο με μεμονωμένους αλλά και κοινούς φίλους. Ο χρόνος θεωρείται αρκετά σημαντικός και τα άτομα έχουν κάποια κοινά ενδιαφέροντα, χωρίς όμως να παύουν να έχουν και ξεχωριστές ασχολίες. Τέλος, σε μία σχέση σύνδεσης δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στο μαζί (Olson 2000).

Σε μια σχέση αποσύνδεσης τα μέλη της οικογένειας είναι ανεξάρτητα και δεν υπάρχει συναισθηματική εγγύτητα μεταξύ των μελών. Τα άτομα συχνά στρέφονται σε δικές τους ασχολίες και υπάρχει ξεχωριστός χρόνος και χώρος. Επιπλέον, τα μέλη δεν βρίσκουν υποστήριξη ή βοήθεια στην επίλυση προβλημάτων το ένα από το άλλο. Σε μια σχέση πολύ υψηλής σύνδεσης, μη διαφοροποίησης, παγίδευσης υπάρχει υπερβολική συναισθηματική εγγύτητα και τα άτομα εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό το ένα από το άλλο. Υπάρχει έλλειψη προσωπικού ξεχωριστού χώρου και επιτρέπεται μικρός ιδιωτικός χώρος. Ακόμα, τα μέλη της οικογένειας έχουν ελάχιστους φίλους εκτός οικογένειας και ελάχιστες δικές τους προσωπικές ασχολίες (Olson, 2000).

Με βάση το Circumplex Model, πολύ υψηλά επίπεδα και πολύ χαμηλά επίπεδα συνοχής τείνουν να είναι προβληματικά για τα άτομα και την ανάπτυξη σχέσεων μακροπρόθεσμα. Αντίθετα, οι σχέσεις που έχουν μέτριες βαθμολογίες είναι σε θέση να ισορροπήσουν το να είναι κανείς μόνος έναντι του μαζί με έναν πιο λειτουργικό τρόπο (Olson, 1999).

Η “ευκαμψία-προσαρμοστικότητα” της οικογένειας (family flexibility) είναι το μέγεθος της αλλαγής στην ηγεσία, τις σχέσεις ρόλων και τους κανόνες σχέσης. Οι συγκεκριμένες έννοιες περιλαμβάνουν την ηγεσία (έλεγχος, πειθαρχία), τις μορφές διαπραγμάτευσης, τις σχέσεις ρόλων και τους κανόνες σχέσεων. Η εστίαση της ευελιξίας είναι στο πώς τα συστήματα εξισορροπούν τη σταθερότητα έναντι της αλλαγής (Olson, 2000). «Προσαρμοστικότητα θεωρείται η ικανότητα της οικογένειας να αλλάζει ως απάντηση σε μια αγχωτική κατάσταση - να διαπραγματεύεται διαφορές και να λαμβάνει αποφάσεις σε περιόδους κρίσης και αλλαγής» (Olson, Russell, & Sprenkle, 1980, όπ. αναφ. στο Seligman & Darling, 2007, 26).

Υπάρχουν τέσσερα επίπεδα ευκαμψίας: άκαμπτο (πολύ χαμηλό επίπεδο ευκαμψίας), δομημένο (χαμηλό έως μέτριο επίπεδο ευκαμψίας), εύκαμπτο (μέτριο έως υψηλό επίπεδο ευκαμψίας) και χαοτικό (πολύ υψηλό επίπεδο ευκαμψίας) (Olson, 2000).

Μια δομημένη σχέση χαρακτηρίζεται από δημοκρατική ηγεσία με δυνατότητα διαπραγμάτευσης, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών. Οι ρόλοι είναι σταθεροί, ωστόσο μπορεί να γίνει κάποια κατανομή αυτών και υπάρχουν λίγες αλλαγές κανόνων. Μια εύκαμπτη σχέση χαρακτηρίζεται από μια δημοκρατική προσέγγιση στη λήψη αποφάσεων. Υπάρχει

πάντοτε η δυνατότητα της διαπραγμάτευσης μεταξύ των μελών, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών. Οι ρόλοι κατανέμονται και είναι δυνατό οι ρόλοι να αλλάξουν όταν αυτό κρίνεται απαραίτητο. Οι κανόνες μπορούν να υποστούν αλλαγές και να είναι κατάλληλοι για κάθε ηλικία (Olson, 2000).

Στην άκαμπτη σχέση ένα άτομο έχει την ηγεσία και ελέγχει ιδιαίτερα. Γι' αυτό το λόγο οι διαπραγματεύσεις είναι περιορισμένες ενώ ο ηγέτης παίρνει τις αποφάσεις. Επίσης, οι ρόλοι και οι κανόνες είναι αυστηρά καθορισμένοι και δεν μπορούν να αλλάξουν. Μια οικογένεια που χαρακτηρίζεται ως άκαμπτη θα δυσκολευόταν να προσαρμοστεί στις απαιτήσεις της φροντίδας ενός παιδιού με αναπηρία (Turnbull & Turnbull, 2001, όπ. αναφ. στο Seligman & Darling, 2007). Σε μία οικογένεια όπου τον κυρίαρχο ρόλο έχει ο πατέρας, η ανατροφή του παιδιού με αναπηρία πέφτει αποκλειστικά στην μητέρα με αποτέλεσμα ο χρόνος που περνά η μητέρα με τα άλλα παιδιά της οικογένειας ή με άλλους να θεωρείται περιορισμένη. Αυτή η οικογένεια κινδυνεύει να απομονωθεί και να είναι δυσλειτουργική (Seligman & Darling, 2007). Σε μια χαοτική σχέση η ηγεσία είναι ασταθής ή περιορισμένη. Οι αποφάσεις λαμβάνονται χωρίς ιδιαίτερη σκέψη και δεν είναι καλά μελετημένες. Οι ρόλοι είναι ασαφείς και συχνά μετατοπίζονται από άτομο σε άτομο (Olson, 2000). Το χρόνιο χάος σε οικογένειες παιδιών με αναπηρία μπορεί να οδηγήσει σε σύγχυση σχετικά με τη ρουτίνα, τη θεραπεία και τις συναισθηματικές αντιδράσεις (Seligman & Darling, 2007).

Με βάση το Circumplex Model, πολύ υψηλά και πολύ χαμηλά επίπεδα προσαρμοστικότητας – ευκαμψίας τείνουν να είναι προβληματικά για τα άτομα και την ανάπτυξη σχέσεων μακροπρόθεσμα. Αντίθετα, οι σχέσεις με μέτριες βαθμολογίες είναι σε θέση να εξισορροπήσουν την αλλαγή και τη σταθερότητα με πιο λειτουργικό τρόπο (Olson, 1999).

Κεφάλαιο 5^ο: Στάδια συναισθηματικών αντιδράσεων και προσαρμογής των γονέων – Αντιλήψεις για την αναπηρία

Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία ή η ανακάλυψη ότι ένα παιδί έχει κάποια αναπηρία αποτελεί ένα τραυματικό γεγονός. Η ανακάλυψη από τους γονείς ότι το παιδί τους έχει μία σοβαρή αναπτυξιακή διαταραχή, όπως είναι η νοητική αναπηρία και η διαταραχή αυτιστικού φάσματος, προκαλεί έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις, όπως σοκ, θλίψη, απελπισία και σύγχυση (Fortier & Wanlass, 1984, όπ. αναφ. στο Feniger-Schaal & Oppenheim, 2013). Πολλοί θεωρούν ότι η ανακάλυψη αυτή αποτελεί μια οδυνηρή εμπειρία που προσομοιάζεται με τη θλίψη και το πένθος. Ένα πένθος που συνδέεται με την απώλεια (Oppenheim et al., 2007, όπ. αναφ. στο Feniger-Schaal & Oppenheim, 2013). Την απώλεια των προσδοκιών τους και των ονείρων τους για το τέλειο παιδί τους (Martin & Colbert, 1997, όπ. αναφ. στο Dervishalaj, 2013).

Η Elisabeth Kubler-Ross (1969, όπ. αναφ. στο Witcher, 1987) προσδιόρισε πέντε στάδια τα οποία σχετίζονται με το θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου. Τα ίδια στάδια όμως φαίνεται να σχετίζονται και με τα στάδια θλίψης μέσα από τα οποία περνούν οι γονείς των παιδιών που έχουν διαγνωστεί με αναπηρία. Τα στάδια της διαδικασίας θλίψης είναι τα ακόλουθα (1) Άρνηση (denial), (2) Θυμός (anger), (3) Διαπραγμάτευση ((bargaining), (4) Κατάθλιψη (depression) και (5) Αποδοχή (acceptance).

Όταν οι γονείς συνειδητοποιούν ότι το παιδί τους διαφέρει από τα άλλα παιδιά παθαίνουν ένα σοκ. Με τη διάγνωση ότι το παιδί τους έχει κάποιου είδους αναπηρία αισθάνονται ότι ο κόσμος καταρρέει. Τότε οι γονείς περνούν στο πρώτο στάδιο θλίψης, την άρνηση. Η άρνηση θεωρείται μία αμυντική αντίδραση στην είδηση ότι το παιδί έχει κάποια μορφή αναπηρίας. Σε αυτό το στάδιο οι γονείς ελπίζουν σε μία λάθος γνωμάτευση. Κατά τη διάρκεια αυτού του σταδίου οι γονείς αισθάνονται απομονωμένοι και θεωρούν ότι είναι οι μόνοι που αντιμετωπίζουν ένα τέτοιου είδους πρόβλημα και ότι κανένας δεν μπορεί να τους καταλάβει και να μπει στη θέση τους. Πολλοί γονείς διακατέχονται από συναισθήματα φόβου για το πως θα είναι η ζωή τους από εδώ και πέρα, αν θα επηρεαστούν οι οικογενειακές και κοινωνικές τους σχέσεις κ.λπ., ενώ κάποιοι γονείς αισθάνονται ντροπή καθώς βλέπουν αυτό το παιδί ως μία συνέχεια του εαυτού τους και προσπαθούν να καταλάβουν τι λάθος έκαναν οι ίδιοι.

Το δεύτερο στάδιο είναι αυτό του θυμού. Ο θυμός συνοδεύεται κυρίως από συναισθήματα οργής, φθόνου και δυσαρέσκειας. Οι γονείς νιώθουν θυμό γι' αυτό που τους συμβαίνει, μπορεί να νιώθουν θυμό ακόμα και απέναντι στο παιδί. Σίγουρα όμως εκφράζουν το θυμό τους απέναντι στους άλλους όπως το γιατρό για τη διάγνωση του προβλήματος ή τον δάσκαλο για αποτυχημένη διδασκαλία σε περίπτωση που το παιδί αντιμετωπίζει προβλήματα μάθησης. Ταυτόχρονα, η οικογένεια μπορεί να αποσυρθεί από όλες τις κοινωνικές δραστηριότητες.

Το τρίτο στάδιο είναι αυτό της διαπραγμάτευσης. Σε αυτό το στάδιο οι γονείς επιχειρούν να επιδείξουν καλή συμπεριφορά ή να προσφέρουν κάποιο είδος ανταλλάγματος συνήθως στην εκκλησία.

Όταν οι γονείς συνειδητοποιούν ότι η διαπραγμάτευση δεν θα επιφέρει κάποιο αποτέλεσμα το οποίο θα ανατρέψει την κατάσταση πέφτουν σε κατάθλιψη. Η κατάθλιψη προκύπτει όχι μόνο ως αποτέλεσμα της απώλειας του τέλειου παιδιού και της τέλειας

οικογένειας, αλλά και για το τι μπορεί να στερηθεί το παιδί κατά τη διάρκεια της ζωής του. Στο στάδιο αυτό, οι γονείς συνειδητοποιούν ότι η κατάσταση δεν μπορεί να αλλάξει και σταδιακά αρχίζουν να προσαρμόζονται. Επομένως, περνούν στο τελευταίο στάδιο αυτό της αποδοχής. Στο στάδιο της αποδοχής ξεκινά η διαδικασία της προσαρμογής η οποία είναι συνεχής και αντιμετωπίζεται από τους γονείς με κάθε νέα φάση: ηλικία, σωματική ανάπτυξη, προσδοκίες κοινωνικού επιπέδου και προσωπικές προσδοκίες.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα μιας έρευνας που πραγματοποίησε η Blacher (1984, όπ. αναφ. στο Feniger-Schaal & Oppenheim, 2013) για τις αντιδράσεις των γονέων στη διάγνωση των παιδιών τους, υπάρχουν τρία στάδια. Το πρώτο στάδιο αφορά το σοκ, την άρνηση, τη δυσπιστία (shock and denial) καθώς και την αναζήτηση αιτιών από τους γονείς. Ο Naseef (1997, 21, όπ. αναφ. στο Seligman, 1999, 118) ανέφερε ότι η άρνηση μπορεί να εκδηλωθεί: μέσα από την άρνηση των γονέων να εκδηλώσουν τα συναισθήματά τους και να φανερώσουν ότι είναι αναστατωμένοι, μέσα από την άρνηση των γονέων να αποδεχτούν την μονιμότητα της κατάστασης του παιδιού τους και τέλος την άρνηση των γονέων να αποδεχτούν ότι η κατάσταση των παιδιών τους θα αλλάξει τη ζωή τους. Η άρνηση είναι αναγκαία μέχρις ότου οι γονείς καταφέρουν να αποκτήσουν την εσωτερική δύναμη και την εξωτερική υποστήριξη για να αντιμετωπίσουν την οδυνηρή πραγματικότητα.

Το δεύτερο στάδιο, της «συναισθηματικής αποδιοργάνωσης» (emotional disorganization), χαρακτηρίζεται κυρίως από συναισθήματα ενοχής, θυμού, κατάθλιψης, ντροπής, χαμηλής αυτοεκτίμησης, απόρριψης του παιδιού και υπερπροστασίας. Οι γονείς όταν αντιλαμβάνονται ότι δεν υπάρχει βελτίωση της κατάστασης του παιδιού τους παρά τις προσπάθειες που έχουν γίνει αναπτύσσουν θυμό. Ο θυμός αυτός μπορεί να αφορά τους ίδιους, τον σύντροφό τους, ακόμα και το Θεό. Η έκφραση του θυμού είναι συχνά καθαρτική. Όταν οι γονείς συνειδητοποιούν ότι η κατάσταση του παιδιού τους δεν αλλάζει και όταν δέχονται τη χρόνια φύση της αναπηρίας και τις επιπτώσεις της στην οικογένεια, μπορεί να προκύψει κατάθλιψη. Για πολλούς γονείς, η κατάθλιψη είναι προσωρινή ή επεισοδιακή, αν και ο Olshansky (1962) μίλησε για τη «χρόνια θλίψη» (chronic sorrow) που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με αναπηρία. Ο βαθμός στον οποίο θα εκδηλωθεί η θλίψη αυτή διαφέρει από άτομο σε άτομο, αλλά και από οικογένεια σε οικογένεια. Δεν αποκλείεται φυσικά και ένας γονέας να βιώνει και στιγμές χαράς από το ανάπηρο παιδί του.

Το τρίτο στάδιο, της «συναισθηματικής προσαρμογής» (emotional adjustment), επιτυγχάνεται η προσαρμογή των γονέων και η αποδοχή της κατάστασης του παιδιού.

Η αποδοχή επιτυγχάνεται όταν οι γονείς επιδεικνύουν κάποιο ή κάποια από τα ακόλουθα χαρακτηριστικά (Seligman, 1999, 118):

- Είναι σε θέση να συζητήσουν σχετικά με τις αδυναμίες του παιδιού τους με σχετική ευκολία.
- Επιδεικνύουν ισορροπία ανάμεσα στην ενθάρρυνση της ανεξαρτησίας και την αγάπη.
- Είναι σε θέση να συνεργαστούν με επαγγελματίες για να κάνουν ρεαλιστικά σχέδια μικρής και μεγάλης διάρκειας.
- Επιδιώκουν προσωπικά συμφέροντα που δεν σχετίζονται με το παιδί τους.
- Μπορούν να πειθαρχούν κατάλληλα χωρίς αδικαιολόγητη ενοχή.

- Μπορούν να εγκαταλείψουν υπερπροστατευτικά ή υπερβολικά σκληρά συμπεριφορικά πρότυπα προς το παιδί τους.

Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Naseef (1997, 44, όπ. αναφ. στο Seligman, 1999, 118) η αποδοχή έχει επιτευχθεί όταν οι γονείς προσαρμόζουν τα όνειρά τους στην κατάσταση του παιδιού τους, κάνουν σχέδια για τη φροντίδα και το μέγιστο του παιδιού τους και συνεχίζουν τη ζωή τους φυσιολογικά.

Η παραπάνω περιγραφή της Blacher για τα στάδια των αντιδράσεων των γονέων στη διάγνωση των παιδιών παρουσιάζει κάποιες ομοιότητες με το μοντέλο απώλειας και πένθους του Bowlby. Ο Bowlby (1980, όπ. αναφ. στο Feniger-Schaal & Oppenheim, 2013) πρότεινε τέσσερα στάδια. Πιο συγκεκριμένα το στάδιο του μουδιάσματος, της λαχτάρας, της αναζήτησης της χαμένης φιγούρας, της αποδιοργάνωσης και της απελπισίας και τέλος της αναδιοργάνωσης. Ο Bowlby ονόμασε τον τελικό στόχο της διαδικασίας θλίψης ως «αναδιοργάνωση», που περιλαμβάνει την αποδοχή του μη αναστρέψιμου χαρακτήρα της απώλειας και την σταδιακή αποδοχή ότι η απώλεια είναι μόνιμη και ότι η ζωή πρέπει να διαμορφωθεί από την αρχή. Στο στάδιο της αναδιοργάνωσης οι γονείς θέτουν τις προσδοκίες τους για το παιδί τους με βάση αυτό που μπορεί να επιτύχει ως ένα παιδί με αναπηρία.

Η Bristor (1984) θεωρεί την απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία ως μία «απώλεια» την απώλεια του «ιδανικού» παιδιού που ανέμεναν οι γονείς. Οι γονείς φαίνεται να θρηνούν για αυτή την απώλεια και για να αναπτύξουν συναισθηματικό δεσμό με το παιδί τους περνούν από 6 στάδια. Η διαδικασία αυτή μπορεί να διαρκέσει μήνες ή και χρόνια. Στο πρώτο στάδιο της «αρχικής συνειδητοποίησης» (Initial awareness) οι γονείς καλούνται να συνειδητοποιήσουν το γεγονός που συνέβη. Τα συναισθήματα που κυριαρχούν είναι το σοκ, η ενοχή, ο πανικός και το συναισθηματικό στρες. Στο δεύτερο στάδιο οι γονείς προσπαθούν να βρουν τρόπους για να αντιμετωπίσουν την απώλεια. Τα αντικρουόμενα συναισθήματα είναι έντονα στους γονείς αφού δεν γνωρίζουν την πορεία ανάπτυξης και έκβασης της κατάστασης του παιδιού τους, και σε ποιο βαθμό θα αλλάξει η ζωή τους. Πολλοί γονείς αισθάνονται αβεβαιότητα σχετικά με τη φροντίδα του παιδιού τους και αυτό τους φέρνει αντιμέτωπους με την απώλεια ελέγχου των γεγονότων από μέρους τους. Επίσης, οι γονείς αμφισβητούνται μεταξύ της πραγματικής εικόνας του παιδιού τους και της φανταστικής-ιδανικής, θεωρώντας ότι το παιδί μπορεί να μην είναι τόσο διαφορετικό αργότερα και στηρίζονται στο ότι μπορεί να έχει γίνει λάθος διάγνωση. Στο τρίτο στάδιο της «ευαισθητοποίησης για την απώλεια» (Awareness of loss) οι γονείς προσπαθούν να βρουν τα αίτια που προκάλεσαν αυτό το γεγονός. Το στάδιο αυτό χαρακτηρίζεται κυρίως από θλίψη, δυσαρέσκεια, θυμό και έντονο κυνισμό. Ο κυνισμός προκύπτει μέσα από την αμφισβήτηση των πεποιθήσεων και την ικανότητα ελέγχου. Κατά την εντατική εξερεύνηση των ιδανικών, πολλές ιδέες και πεποιθήσεις αμφισβητούνται και επαναξιολογούνται. Στο τέταρτο στάδιο της «ολοκλήρωσης» (Completions) ξεκινάει η διαδικασία της επούλωσης και της αποδοχής της κατάστασης. Υπάρχει ακόμα ο θρήνος της απώλειας αλλά σε μικρότερη ένταση και συχνότητα. Οι γονείς πλέον ψάχνουν τρόπους να αντιμετωπίσουν την υπάρχουσα κατάσταση και να δημιουργήσουν δεσμό προσκόλλησης με το βρέφος. Στο πέμπτο στάδιο οι γονείς έχουν πλέον αποδεχτεί την υπάρχουσα κατάσταση και αφιερώνουν χρόνο στη φροντίδα του παιδιού τους. Οι γονείς παύουν να αναζητούν τις αιτίες για τις ατέλειες του παιδιού τους. Στο έκτο και τελευταίο στάδιο επιτυγχάνεται η «υπέρβαση

της απώλειας» (Transcending loss) από τους γονείς, οι γονείς απελευθερώνονται από τη θλίψη και απολαμβάνουν τη ζωή. Αρχίζουν να στέκονται ξανά στα πόδια τους και αναλαμβάνουν μεγαλύτερη φροντίδα και ευθύνη για το παιδί τους.

Σύμφωνα με τον Keith (1973), τα συναισθήματα που βιώνουν σε μεγαλύτερο βαθμό κατά τον πρώτο καιρό οι γονείς ενός παιδιού με αναπηρία είναι (α) οι βιολογικές αντιδράσεις οι οποίες αφορούν την προστασία του ανυπεράσπιστου βρέφους και τον αποτροπιασμό τους προς το μη φυσιολογικό, (β) το αίσθημα ανεπάρκειας το οποίο αφορά την αναπαραγωγική τους ικανότητα, επηρεάζοντας έντονα την αυτοεκτίμηση του ατόμου καθώς και το αίσθημα ανεπάρκειας το οποίο προκύπτει από το κατά πόσο οι γονείς αισθάνονται ικανοί να αναθρέψουν ένα παιδί με αναπηρία, (γ) το αίσθημα πένθους για το παιδί που ήθελαν και ο θυμός για το παιδί που απέκτησαν, (δ) το σοκ που προκαλείται στους γονείς από την αρχική διάγνωση και συχνά τους οδηγεί στο να αναζητούν μία καινούρια διάγνωση, (ε) τα αίσθημα ενοχής και (στ) το αίσθημα αμηχανίας σχετικά με το πώς οι άλλοι θα εκλάβουν την κατάσταση του παιδιού τους ή με ποιον τρόπο θα ανακοινώσουν σε άλλα άτομα την κατάσταση του παιδιού τους.

Ο Keith (1973) τόνισε ότι οι αντιδράσεις των γονέων επηρεάζονται από τρεις παράγοντες: από το εάν το μειονέκτημα είναι εμφανές κατά τη γέννηση ή γίνεται εμφανές αργότερα, από το αν υπάρχει προοπτική σοβαρής νοητικής αναπηρίας ή όχι. από το αν το μειονέκτημα είναι προφανές σε άλλους ανθρώπους και από τις στάσεις άλλων ανθρώπων.

Περνώντας σε πιο πρόσφατη βιβλιογραφία οι αντιδράσεις των γονέων σχετικά με την απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία μπορούν να ομαδοποιηθούν σε τρεις κύριες κατηγορίες (Sen & Yurtsever, 2007).

Πρωτογενείς αντιδράσεις: Η πρώτη αντίδραση των γονέων μετά την είδηση ότι θα αποκτήσουν ένα παιδί με αναπηρία ή ότι έχουν ένα παιδί με αναπηρία είναι το σοκ. Το σοκ οφείλεται στο γεγονός ότι οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με μία κατάσταση την οποία δεν είχαν φανταστεί. Ακολουθεί η άρνηση, πολλοί γονείς αρνούνται να παραδεχτούν ότι το παιδί τους έχει κάποιου είδους αναπηρία, ίσως από φόβο προς κάτι που τους είναι άγνωστο και το οποίο συνεπάγεται πολλές ευθύνες και ένα αβέβαιο μέλλον. Πολλές φορές η άρνηση έρχεται να λειτουργήσει και ως ένας αμυντικός μηχανισμός. Αρκετοί γονείς βιώνουν την απώλεια των ονείρων τους για το ιδανικό παιδί και αυτό όπως αναφέραμε και πάνω ισοδυναμεί με θάνατο. Δεν είναι λίγοι οι γονείς που βιώνουν μία περίοδο κατάθλιψης, αφού αισθάνονται ανίκανοι να αντιμετωπίσουν τις ευθύνες που συνεπάγεται ένα παιδί με αναπηρία. Δεν είναι λίγες οι φορές που οι γονείς μένουν μακριά από τις κοινωνικές συναναστροφές βιώνοντας μία περίοδο απόσυρσης.

Δευτερεύουσες αντιδράσεις: Κάποιοι γονείς αισθάνονται ενοχές ότι αυτοί με κάποιον τρόπο προκάλεσαν την αναπηρία του παιδιού τους ή ότι ο Θεός τους έχει τιμωρήσει για κάποιες τους πράξεις. Ορισμένοι γονείς μπορεί να αισθάνονται θυμό για αυτό που τους συμβαίνει ή να κατευθύνουν το θυμό τους προς το παιδί που φέρει την αναπηρία, ενώ κυρίαρχο είναι και το αίσθημα της ντροπής. Οι γονείς αντιλαμβάνονται το παιδί τους ως μία δική τους συνέχεια και προσπαθούν οι αδυναμίες του παιδιού τους να μη γίνουν αντιληπτές από τους άλλους.

Τριτογενείς αντιδράσεις: Φτάνουμε στο στάδιο της αποδοχής και της προσαρμογής των γονέων στην κατάσταση του παιδιού τους. Η διαδικασία της προσαρμογής ξεκινάει με τη διαπίστωση από την μεριά των γονέων ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία είναι κάτι που δεν μπορεί να αλλάξει. Η διαδικασία της προσαρμογής επί της ουσίας δεν τελειώνει ποτέ.

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε από την Τσιμπιδάκη (2006) στην Ελλάδα η οποία αφορούσε τη διερεύνηση των συναισθηματικών εκδηλώσεων των γονέων στην αναπηρία του παιδιού τους και το πως αυτές εξελίσσονται από την αρχή της διάγνωσης έως τα 12 χρόνια, φάνηκε ότι: η πλειοψηφία των γονέων θεωρεί την αναπηρίας ως μία δύσκολη κατάσταση, κάποιιο ως συνεχή αγώνα/ προσπάθεια, ένα μικρότερο ποσοστό ως δράμα/ καταστροφή ζωής ή και θάνατο προσδοκιών και ονείρων και ελάχιστοι ως θεϊκή δοκιμασία και θετική επίδραση. Σε ότι αφορά τις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων αυτές ποικίλλουν και μεταβάλλονται στη διάρκεια του χρόνου. Ειδικότερα, οι αρχικές αντιδράσεις κατά τη νεογνική-βρεφική ηλικία είναι στενοχώρια, σοκ/πανικός, άρνηση και άγχος/ φόβος για το μέλλον του παιδιού, ενώ ένα πολύ μικρό ποσοστό αναφέρει πένθος, θυμό και ενοχές. Κατά τη νηπιακή ηλικία η συναισθηματική φόρτιση ελαττώνεται και αρχίζει η διαδικασία της αποδοχής του παιδιού, της προσαρμογής με την κατάσταση και της αναζήτησης ειδικών επαγγελματιών και εξειδικευμένων κέντρων. Κατά τα σχολικά χρόνια οι περισσότεροι γονείς έχουν αποδεχτεί την αναπηρία του παιδιού τους και αρχίζουν να αναλαμβάνουν πλήρως την ευθύνη του παιδιού τους χωρίς τη βοήθεια των ειδικών. Κάποιοι γονείς αναφέρουν ματαίωση των προσδοκιών και θρήνο.

Σύμφωνα με τους Kandel και Merrick (2003) οι γονικές αντιδράσεις μπορούν να χωριστούν σε τρεις τύπους: Ο πρώτος τύπος ονομάζεται «κρίση της αλλαγής». Ο τύπος αυτός έχει πάρει τη ονομασία του από τις αναπάντεχες αλλαγές που συμβαίνουν στη ζωή των γονέων. Επικεντρώνεται κυρίως στην ξαφνική αλλαγή των συνθηκών ζωής, δεν αποτελεί αντίδραση στην αναπηρία. Ο δεύτερος τύπος κρίσης συνδέεται με τη μετατροπή των προσωπικών αξιών ως αποτέλεσμα της συγκεκριμένης κρίσης. Οι περισσότεροι άνθρωποι έχουν εκπαιδευτεί σύμφωνα με ένα ηθικό σύστημα που τονίζει ατομικές προσωπικές ικανότητες και επιτεύγματα. Η γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες απαιτεί από τους γονείς να αγαπούν μια σημαντική προσωπικότητα - το παιδί τους, το οποίος στερείται της ικανότητας να δώσει ένα αίσθημα επίτευξης. Το αποτέλεσμα είναι δισθενές συναισθήματα προς το παιδί. Το τρίτο είδος κρίσης ονομάζεται "η κρίση της πραγματικότητας". Ο τύπος αυτός πήρε την ονομασία του από τις απαιτητικές συνθήκες που δημιουργούνται προκειμένου να ανατραφεί ένα παιδί με αναπηρία. Στις συνθήκες αυτές περιλαμβάνονται η μείωση του ελεύθερου χρόνου των γονέων και η αύξηση του χρόνου που οι γονείς καλούνται να αφιερώσουν στο παιδί τους, καθώς και οι οικονομικές δυσκολίες που μπορεί να προκύψουν.

Βέβαια, σύμφωνα με τους Blacher & Baker (2007) με την παρουσία ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να υπάρξει θετικός αντίκτυπος στην οικογένεια και πρότειναν τρία επίπεδα στα οποία θα μπορούσε κανείς να δει και να αξιολογήσει τη θετική επίδραση ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένειά του. Το πρώτο επίπεδο αφορά στο γεγονός ότι οι θετικές επιπτώσεις μπορούν να αποδοθούν στην απουσία αρνητικών επιπτώσεων π.χ. οι γονείς αναφέρουν χαμηλά ποσοστά άγχους ή κατάθλιψης. Το δεύτερο επίπεδο αφορά την εκδοχή των κοινών ωφελειών πράγμα το οποίο σημαίνει ότι παρά το γεγονός ότι οι γονείς μεγαλώνουν ένα παιδί με αναπηρία

βιώνουν πολλές από τις ίδιες χαρές που βιώνουν οικογένειες παιδιών χωρίς αναπηρία. Το τρίτο επίπεδο αφορά την εκδοχή των «ειδικών πλεονεκτημάτων», την άποψη δηλαδή ότι λόγω της αναπηρίας η οικογένεια έχει μοναδικά οφέλη που δεν έχουν απαραίτητα οι γονείς των παιδιών χωρίς αναπηρία π.χ. το παιδί με αναπηρία είχε θετική επίδραση στα αδέρφια, έφερε χαρά στην οικογένεια, δημιουργήθηκε μία αίσθηση εγγύτητας μεταξύ των μελών της οικογένειας, δημιουργία φιλικών σχέσεων με γονείς που βρίσκονται σε παρόμοια κατάσταση και εστίαση στα σημαντικά πράγματα στη ζωή.

Επίσης, στην παρούσα έρευνα θα εξεταστούν οι αντιλήψεις που έχουν σχηματίσει οι μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία και διαταραχή αυτιστικού φάσματος αναφορικά με την αναπηρία του παιδιού τους.

«Οι αντιλήψεις για την ασθένεια θεωρούνται ως οι οργανωμένες γνωστικές παραστάσεις ή πεποιθήσεις που έχουν οι ασθενείς για την ασθένειά τους» (Leventhal et al., 1997, όπ. αναφ. στο Petrie, Lago, & Devcich, 2007, 163). Οι Leventhal και συν. (1984, όπ. αναφ. στο Broadbent, Petrie, Main, & Weinman, 2006) ανέπτυξαν το «αυτό-ρυθμιζόμενο μοντέλο» (Self-regulatory Model) προκειμένου να περιγράψουν τη διαδικασία με την οποία τα άτομα ανταποκρίνονται σε μια απειλή για την υγεία τους. Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό, τα ερεθίσματα (όπως τα συμπτώματα) δημιουργούν τόσο γνωστικές όσο και συναισθηματικές αναπαραστάσεις της ασθένειας ή της απειλής για την υγεία. Αυτές οι αναπαραστάσεις επεξεργάζονται από το άτομο σε τρία παράλληλα στάδια. Το άτομο διαμορφώνει πρώτα την αναπαράσταση της ασθένειας ή της απειλής για την υγεία, στη συνέχεια, υιοθετεί στρατηγικές αντιμετώπισης και, τέλος, εκτιμά την αποτελεσματικότητα αυτών των στρατηγικών. Το μοντέλο περιλαμβάνει έναν συνεχή βρόχο ανατροφοδότησης στον οποίο τα αποτελέσματα της διαδικασίας αξιολόγησης τροφοδοτούνται πίσω στο σχηματισμό της αναπαράστασης της ασθένειας / απειλής και στην υιοθέτηση των στρατηγικών αντιμετώπισης. Εντοπίζονται πέντε διαστάσεις στη γνωστική αναπαράσταση της ασθένειας: 1) ταυτότητα - την ετικέτα που χρησιμοποιεί το άτομο για να περιγράψει την ασθένεια και τα συμπτώματα που θεωρεί ως μέρος της νόσου, 2) συνέπειες - τα αναμενόμενα αποτελέσματα και την έκβαση της ασθένειας, 3) αιτία - προσωπικές ιδέες για την αιτία της ασθένειας. 4) διάρκεια - για πόσο καιρό ο ασθενής πιστεύει ότι η ασθένεια θα διαρκέσει και 5) έλεγχος - ο βαθμός στον οποίο ο ασθενής πιστεύει ότι μπορεί να αναρρώσει ή να ελέγξει την ασθένεια. Η συναισθηματική αναπαράσταση ενσωματώνει αρνητικές αντιδράσεις όπως φόβο, θυμό και αγωνία.

Αυτές οι πεποιθήσεις έχουν αποδειχθεί ότι προβλέπουν την τήρηση της φαρμακευτικής θεραπείας (Brewer, Chapman, Brownlee, & Leventhal, 2002 · Horne & Weinman, 2002) και σχετίζονται με τις στρατηγικές αντιμετώπισης, την ψυχολογική ευημερία και το επίπεδο λειτουργίας (Hagger & Orbell, 2003).

Μέσα από αυτή την έρευνα θέλουμε να γίνει κατανοητός ο τρόπος με τον οποίο οι αντιλήψεις των μητέρων για την αναπηρία του παιδιού τους επηρεάζει την ψυχική υγεία τους. Δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι οι αντιλήψεις των γονέων για την αναπηρία του παιδιού τους μεσολαβούν τόσο στις συναισθηματικές όσο και στις συμπεριφορικές τους αντιδράσεις (Hagger & Orbell 2003).

Κεφάλαιο 6^ο: Ανασκόπηση ερευνών

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας των Yildirim Sari και Basbakkal (2010), η οποία είχε ως δείγμα μητέρες οι οποίες είχαν παιδιά με νοητική αναπηρία βρέθηκε ότι η μέση βαθμολογία κατάθλιψης των μητέρων ήταν $16,7 \pm 10,06$ (ελάχιστη τιμή: 0, μέγιστη τιμή: 49). Από την έρευνα αυτή προέκυψε ότι δεν υπήρχε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της εμφάνισης κατάθλιψης στη μητέρα και το φύλο του παιδιού με αναπηρία. Επιπλέον, βρέθηκε ότι η σοβαρότητα της νοητικής αναπηρίας, η ηλικία των παιδιών και των ενηλίκων με νοητική αναπηρία, η ηλικία της μητέρας και του πατέρα δεν είχε καμία επίδραση στην εμφάνιση κατάθλιψης μεταξύ των μητέρων. Ωστόσο, φάνηκε το επίπεδο εκπαίδευσης των μητέρων να παίζει ρόλο στην εμφάνιση κατάθλιψης. Από την παρούσα έρευνα προέκυψε ακόμα ότι η οικονομική κατάσταση των οικογενειών είχε σημαντική επίδραση στην κατάθλιψη μεταξύ των μητέρων, καθώς οι μητέρες που είχαν πιο επιβαρυνμένη οικονομική κατάσταση εμφάνισαν μεγαλύτερο ποσοστό κατάθλιψης.

Σε έρευνα των Abbeduto et al. (2004) η οποία αφορούσε τρεις ομάδες μητέρων: μητέρες έφηβων και νεαρών ενηλίκων με σύνδρομο εύθραυστου X, με σύνδρομο Down και με διαταραχή αυτιστικού φάσματος προέκυψε ότι οι τρεις ομάδες μητέρων διέφεραν στο επίπεδο των καταθλιπτικών συμπτωμάτων τους. Οι μητέρες έφηβων και νεαρών ενηλίκων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ανέφεραν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων από ότι οι μητέρες αυτών με σύνδρομο Down. Αντίθετα, οι μητέρες εκείνων με σύνδρομο εύθραυστου X δεν διέφεραν από τις άλλες δύο ομάδες. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι η μέση βαθμολογία της κλίμακας κατάθλιψης και για τις τρεις ομάδες ήταν κάτω από την αποκοπή της κλινικής κατάθλιψης. Ωστόσο, ένα σημαντικά υψηλότερο ποσοστό μητέρων εφήβων και νεαρών ενηλίκων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος είχε βαθμολογία κατάθλιψης σε κλινική κλίμακα σε σχέση με τις άλλες ομάδες. Συγκεκριμένα, 33,3% των μητέρων εφήβων και νεαρών ενηλίκων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος έναντι 18,2% των μητέρων αυτών με εύθραυστο X και 10,3% των μητέρων των ατόμων με σύνδρομο Down.. Το εισόδημα της οικογένειας και ο αριθμός των παιδιών στην οικογένεια που είχαν αναπτυξιακές αναπηρίες ήταν σημαντικοί παράγοντες πρόβλεψης των καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Οι μητέρες εμφανίστηκαν να είναι πιο καταθλιπτικές εάν υπήρχε χαμηλότερο οικογενειακό εισόδημα, άλλα παιδιά με αναπηρία στην οικογένεια και αν ο έφηβος είχε μεγαλύτερο αριθμό συμπεριφορικών συμπτωμάτων.

Σε έρευνα που πραγματοποίησαν οι Mbugua et al. (2011) βρέθηκε ότι το 79% των φροντιστών ατόμων με νοητική αναπηρία διατρέχουν κίνδυνο εμφάνισης κλινικής κατάθλιψης. Κάποιοι κοινωνικοδημογραφικοί παράγοντες που συσχετίστηκαν με τον κίνδυνο κατάθλιψης ήταν το φύλο, η ανεργία, η εκπαίδευση, η οικογενειακή κατάσταση και η ηλικία του φροντιστή. Ειδικότερα, από τις συσχετίσεις βρέθηκε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ ανεργίας και εμφάνισης κατάθλιψης, ενώ οι παντρεμένοι έχουν στατιστικά υψηλότερα επίπεδα εμφάνισης κατάθλιψης συγκριτικά με τους άγαμους ή τους διαζευγμένους.

Προχωρώντας στην έρευνα των Tabassum και Mohsin (2013), η οποία πραγματοποιήθηκε σε 80 γονείς παιδιών με αναπηρία διαπιστώθηκε ότι οι γονείς των παιδιών με νοητική αναπηρία εμφανίζουν υψηλότερο επίπεδο κατάθλιψης και άγχους από τους γονείς των παιδιών με σωματική αναπηρία, ενώ δεν διαπιστώθηκε σημαντική διαφορά μεταξύ της εμφάνισης

κατάθλιψη και του άγχους μεταξύ γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία και γονέων παιδιών με οπτική αναπηρία. Επιπλέον, είναι σημαντικό να τονίσουμε ότι υπήρξε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των μητέρων και των πατέρων αναφορικά με την εμφάνιση κατάθλιψη, με τις μητέρες να εμφανίζουν μεγαλύτερη κατάθλιψη.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας του De Sousa (2010) σε μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και νοητική αναπηρία ηλικίας από 8 έως 12 ετών διαπιστώθηκε ότι η πλειοψηφία των μητέρων παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος είχαν μέτρια έως σοβαρή κατάθλιψη σε σύγκριση με τις μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία που εμφάνιζαν περισσότερο ήπια έως μέτρια κατάθλιψη. Οι μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος είχαν σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες κατάθλιψη σε σύγκριση με τις μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία.

Προχωρώντας σε μία άλλη έρευνα της Bramhe (2019), η οποία είχε ως δείγμα 30 μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και 30 μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος είχαν μέση τιμή κατάθλιψη 11.13 με τυπική απόκλιση 5.6 και οι μητέρες των παιδιών με νοητική αναπηρία είχαν μέση τιμή κατάθλιψη 5.63 με τυπική απόκλιση 3.29. Η διαφορά που προέκυψε ήταν στατιστικά σημαντική.

Σε έρευνα που πραγματοποίησαν οι Ingersoll, Meyer και Becker (2010), η οποία είχε ως δείγμα μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και μητέρες παιδιών χωρίς διαταραχή αυτιστικού φάσματος διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος εμφάνιζαν μεγαλύτερη κατάθλιψη διάθεση και μεγαλύτερο γονικό άγχος συγκριτικά με τις μητέρες παιδιών χωρίς διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Σε ότι αφορά στις μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος προέκυψε ότι η σοβαρότητα της διαταραχής αυτιστικού φάσματος, το άγχος των γονέων και η συνδυασμένη υποκατηγορία κοινωνικών δεξιοτήτων - επικοινωνίας των μητέρων βρέθηκαν να είναι μοναδικοί προγνωστικοί παράγοντες της καταθλιπτικής διάθεσης. Σε ότι αφορά στο συνολικό δείγμα βρέθηκε ότι το άγχος των μητέρων και η συνδυασμένη υποκατηγορία κοινωνικών δεξιοτήτων - επικοινωνίας των μητέρων ήταν μοναδικοί προγνωστικοί παράγοντες της καταθλιπτικής διάθεσης των μητέρων.

Στην έρευνα που πραγματοποίησαν οι Gogoi, Kumar και Deuri (2016) σε 60 μητέρες παιδιών με μέτρια και σοβαρή νοητική αναπηρία και σε 60 μητέρες παιδιών «τυπικής» ανάπτυξης διαπιστώθηκε ότι το 50% των μητέρων παιδιών με νοητική αναπηρία είχε μέτριο επίπεδο κατάθλιψη ακολουθούμενο από 31,7% με ήπια κατάθλιψη, 13,3% είχαν σοβαρή κατάθλιψη και μόνο το 5% των μητέρων είχαν ελάχιστο επίπεδο κατάθλιψη. Αναφορικά με τις μητέρες το παιδί των οποίων ήταν υγιές, το 93,9% είχε ελάχιστη κατάθλιψη και μόνο το 6,7% είχε μέτριο επίπεδο κατάθλιψη. Επιπλέον, οι μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία εμφάνισαν μεγαλύτερη μέση βαθμολογία κατάθλιψη από τις μητέρες παιδιών «τυπικής» ανάπτυξης, η διαφορά αυτή ήταν στατιστικά σημαντική.

Σε άλλη έρευνα των Chandravanshi et al. (2017), η οποία αφορούσε μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες που το φύλο τους παιδιού τους ήταν κορίτσι ήταν πιο πιθανό να εμφανίσουν κατάθλιψη σε σχέση με τις μητέρες που το παιδί τους ήταν αγόρι. Επιπλέον, διαπιστώθηκε ότι η συχνότητα εμφάνισης κατάθλιψη παρατηρείται με

παρόμοιο τρόπο στις μητέρες ανεξάρτητα την περιοχή που ζουν. Αναφορικά με το βαθμό δυσκολίας της αναπηρίας του παιδιού προέκυψε ότι οι μητέρες που έχουν παιδιά με σοβαρή νοητική αναπηρία θα εμφανίσουν κατάθλιψη (και οι 16 μητέρες που είχαν παιδιά με σοβαρή νοητική αναπηρία είχε κατάθλιψη), ενώ η συχνότητα εμφάνισης της κατάθλιψης ήταν συγκριτικά μικρότερη στους άλλους βαθμούς, 78,12% (38) στις μητέρες παιδιών με μέτρια νοητική αναπηρία και ήταν τουλάχιστον 73,07% (25) σε ασθενείς με ήπια νοητική αναπηρία. Ωστόσο τα αποτελέσματα δεν ήταν στατιστικά σημαντικά.

Σε έρευνα που πραγματοποίησαν οι Al-Towairqi, Alosaimi, Al-Zaidi, Farouk Helmy και Al-Sherif (2015) διαπιστώθηκε ότι 20 από τις μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος έναντι 35 της ομάδας ελέγχου (33,3%, 58,3%) δεν είχαν κατάθλιψη. Από τις μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος 7 (11,7%) έναντι 1 της ομάδας ελέγχου είχαν σοβαρή κατάθλιψη, 24 από τις μητέρες με διαταραχή αυτιστικού φάσματος έναντι 10 από την ομάδα ελέγχου είχαν μέτρια κατάθλιψη, 9 περιπτώσεις είχαν ήπια κατάθλιψη έναντι 14. Αυτές οι διαφορές ήταν στατιστικά σημαντικές. Επιπλέον, βρέθηκε ότι οι μητέρων κοριτσιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος εμφάνιζαν πιο συχνά κατάθλιψη συγκριτικά με τις μητέρες αγοριών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Δεν φαίνεται να υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά αναφορικά με τον αριθμό παιδιών των συμμετεχόντων και την εμφάνιση κατάθλιψης, ενώ δεν προέκυψε στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ της εμφάνισης κατάθλιψης και των παραμέτρων οικογενειακό εισόδημα και εκπαίδευση της μητέρας. Επίσης, η αύξηση της γνώσης δεν είχε σημαντική επίδραση στην κατάθλιψη της μητέρας. Αναφορικά με την ηλικία των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες που δεν είχαν κατάθλιψη τα παιδιά τους είχαν μέση ηλικία $6,15 \pm 2,3$, ενώ οι μητέρες με σοβαρή κατάθλιψη η μέση ηλικία των παιδιών τους ήταν $3,75 \pm 1,5$.

Σε άλλη έρευνα που πραγματοποίησε ο Tekinarslan (2013) σε μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ($n=93$), σύνδρομο Down ($n=78$) και εγκεφαλική παράλυση ($n=81$) από τις συσχετίσεις προέκυψε ότι υπήρχε διαφορά μεταξύ της εμφάνισης κατάθλιψης και της ηλικίας των μητέρων. Πιο συγκεκριμένα, οι μητέρες ηλικίας ≥ 46 ετών είχαν υψηλότερη μέση βαθμολογία στο ερωτηματολόγιο κατάθλιψης από τις μητέρες ηλικίας ≤ 25 ετών. Ακόμα, υπήρξε σημαντική διαφορά στις μέσες βαθμολογίες κατάθλιψης των μητέρων όσον αφορά το εκπαιδευτικό επίπεδο των μητέρων. Πιο αναλυτικά, οι μητέρες που ήταν εγγράμματες εμφάνισαν υψηλότερη μέση βαθμολογία στην εμφάνιση κατάθλιψης από εκείνη των αποφοίτων πανεπιστημίου και αποφοίτων λυκείου. Επιπλέον, από την ανάλυση των αποτελεσμάτων προέκυψε ότι οι μητέρες που είχαν υψηλό εισόδημα εμφάνιζαν χαμηλότερη πιθανότητα εμφάνισης κατάθλιψης συγκριτικά με εκείνες με μέσο ή χαμηλό εισόδημα. Επίσης, η μέση βαθμολογία στο ερωτηματολόγιο κατάθλιψης των ανύπαντρων μητέρων ($n = 21$) ήταν σημαντικά υψηλότερη από αυτή των έγγαμων μητέρων ($n = 231$). Ωστόσο, δεν υπήρξε σημαντική διαφορά στις μέσες βαθμολογίες του ερωτηματολογίου κατάθλιψης μεταξύ των ανέργων ($n = 191$) και των απασχολούμενων μητέρων ($n = 61$). Επιπλέον, δεν υπήρχαν σημαντικές διαφορές στις μέσες βαθμολογίες του ερωτηματολογίου κατάθλιψης των μητέρων ανάλογα με το φύλο του παιδιού.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας των Olsson και Hwang (2001), η οποία πραγματοποιήθηκε σε γονείς παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, με νοητική

αναπηρία χωρίς διαταραχή αυτιστικού φάσματος και σε μητέρες τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών προέκυψε ότι οι μητέρες με παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος είχαν υψηλότερες βαθμολογίες κατάθλιψης από τις μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία χωρίς διαταραχή αυτιστικού φάσματος, οι οποίες με τη σειρά τους είχαν υψηλότερες βαθμολογίες κατάθλιψης από τις μητέρες που ανήκαν στην ομάδα ελέγχου. Επιπλέον, οι ανύπαντρες μητέρες βρέθηκε ότι έχουν υψηλότερες βαθμολογίες κατάθλιψης από ότι οι μητέρες που ζουν με σύντροφο.

Σε έρευνα που πραγματοποίησαν οι Firat, Somer Diler, Avcı, & Seydaoglu (2002), η οποία είχε ως δείγμα μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος είχαν υψηλότερες βαθμολογίες κατάθλιψης από εκείνες των μητέρων παιδιών με νοητική αναπηρία. Σε ότι αφορά τις μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, οι νεότερες μητέρες (ηλικίας <30 ετών) είχαν σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες κατάθλιψης. Οι μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία που είχαν περισσότερα από ένα παιδιά είχαν σημαντικά υψηλότερο άγχος και χαμηλότερη βαθμολογία κατάθλιψης. Παράγοντες που δεν βρέθηκαν να είναι στατιστικά σημαντικοί και για τις δύο ομάδες ήταν: η ηλικία, το ιστορικό εκπαίδευσης και η απασχόληση των μητέρων καθώς και το φύλο, η ηλικία, η ανάπτυξη της ομιλίας, η παρουσία ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης, η καθημερινή φροντίδα, τα αδέλφια και η εκπαίδευση στη χρήση της τουαλέτας).

Μέσα από την ανάλυση των δεδομένων της έρευνας που πραγματοποίησαν οι Kousha, Attar και Shoar (2016) σε 127 μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος διαπιστώθηκε ότι το 72,4% των μητέρων παρουσίασε κάποια επίπεδα άγχους, ενώ το 49,6% ανέφερε κάποιο επίπεδο κατάθλιψης. Βάσει των συσχετίσεων που έγιναν προέκυψε ότι το χρονικό πλαίσιο από τη διάγνωση της διαταραχής αυτιστικού φάσματος σχετίζεται με τη σοβαρότητα της κατάθλιψης στις μητέρες, ενώ δεν παρατηρήθηκαν διαφορές μεταξύ των επιπέδων της κατάθλιψης και του άγχους από τους υποτύπους της διαταραχής αυτιστικού φάσματος, το φύλο των παιδιών, την ηλικία των μητέρων και το εκπαιδευτικό επίπεδο. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι υπήρξε σημαντική συσχέτιση μεταξύ του άγχους και της κατάθλιψης.

Προχωρώντας σε άλλη έρευνα που πραγματοποίησαν οι Almansour, Alateeq, Alzahrani, Algeffari, και Alhomaïdan (2013) σε 50 γονείς-φροντιστές παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και 50 γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης προέκυψε ότι η μέση βαθμολογία κατάθλιψης ήταν σημαντικά υψηλότερη μεταξύ των γονέων παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου. Παρομοίως, η μέση βαθμολογία άγχους ήταν επίσης σημαντικά υψηλότερη μεταξύ των γονέων παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου ($10,54 \pm 3,93$ έναντι $5,58 \pm 3,76$). Η ηλικία του γονέα / φροντιστή δεν συσχετίστηκε σημαντικά με την κατάθλιψη και το άγχος. Το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων-φροντιστών δεν συσχετίστηκε σημαντικά με το βαθμό κατάθλιψης, αν και ήταν υψηλότερο μεταξύ των πιο μορφωμένων. Σε αντίθεση με αυτό, ο αριθμός των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ήταν σημαντικά συνδεδεμένος με την κατάθλιψη και το άγχος, καθώς οι περιπτώσεις με 3 παιδιά που εμφάνιζαν διαταραχή αυτιστικού φάσματος έδειξαν σημαντικά υψηλότερη κατάθλιψη και άγχος σε σύγκριση με εκείνες με μόνο ένα

αυτιστικό παιδί. Η ηλικία του παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος δεν συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά με την κατάθλιψη ή με το άγχος. Ο χρόνος από τη διάγνωση της διαταραχής αυτιστικού φάσματος δεν εμφάνισε στατιστικά σημαντική σχέση με την κατάθλιψη ή με το άγχος.

Στην έρευνα που πραγματοποίησαν οι Ασημακοπούλου κ. συν. (2015) σε γονείς παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος βρέθηκε ότι η μέση τιμή κατάθλιψης των γονέων ήταν 10,4 μονάδες. Οι μητέρες είχαν περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης σε σύγκριση με τους πατέρες. Η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «κατάθλιψη» διέφερε επίσης σημαντικά, ανάλογα με την ηλικία τους. Συγκεκριμένα, βρέθηκε ότι τα άτομα που ήταν ηλικίας >50 ετών είχαν λιγότερα σημεία κατάθλιψης σε σύγκριση με εκείνους που ήταν 40-49 ετών. Τα άτομα που διέμεναν στην ευρύτερη περιοχή της Αττικής βίωναν μεγαλύτερης σοβαρότητας κατάθλιψη, σε σύγκριση με εκείνους που διέμεναν εντός μεγάλου αστικού κέντρου. Επιπλέον, οι έχοντες παιδιά μέχρι 6 ετών εμφάνιζαν χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης. Ακόμα, βρέθηκε ότι οι συμμετέχοντες, των οποίων το παιδί αυτοεξυπηρετείται αρκετά ή πολύ/πάρα πολύ είχαν σημαντικά λιγότερα συμπτώματα σε σύγκριση με τους γονείς, των οποίων το παιδί δεν αυτοεξυπηρετείται καθόλου έως λίγο.

Σε έρευνα των Azeem et al. (2013), η οποία είχε ως δείγμα 198 γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία βρέθηκε ότι ένα σημαντικό υψηλό ποσοστό μητέρων (89%) είχε άγχος, κατάθλιψη ή άγχος και κατάθλιψη μαζί. Από τις μητέρες το 35% πληρούσε τα κριτήρια για την εμφάνιση άγχους, το 40% για κατάθλιψη και το 13% για τα δύο μαζί. Μια σημαντική συσχέτιση βρέθηκε μεταξύ του άγχους της μητέρας, της κατάθλιψης ή και των δύο και του βαθμού νοητικής αναπηρίας των παιδιών τους. Η διάγνωση της κατάθλιψης ήταν υψηλότερη ανάμεσα στις μητέρες των παιδιών με μέτρια νοητική αναπηρία (57%), ενώ το άγχος ήταν υψηλότερο μεταξύ των μητέρων παιδιών με βαθιά νοητική αναπηρία (50%), και το άγχος και η κατάθλιψη μαζί ήταν υψηλότερα μεταξύ των μητέρων παιδιών με βαθιά νοητική αναπηρία (25%).

Περνώντας στην έρευνα που πραγματοποίησαν οι Cohrs και Leslie (2007) από τα αποτελέσματα της έρευνας προκύπτει ότι οι γονείς ενός παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος είναι πολύ πιο πιθανό να έχει μια διάγνωση της κατάθλιψης από τους γονείς των παιδιών χωρίς διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Από τη ίδια έρευνα προέκυψε επίσης ότι οι μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος έχουν 2,9 φορές μεγαλύτερες πιθανότητες να εμφανίσουν κατάθλιψη σε σύγκριση με τις μητέρες παιδιών χωρίς διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Τα αποτελέσματά επιπλέον έδειξαν ότι η γονική κατάθλιψη αυξήθηκε με την αύξηση της παιδικής ηλικίας.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας των Gatzoyia et al. (2014) το 34,2% των γονέων παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ανέφεραν κλινικά σημαντικά καταθλιπτικά συμπτώματα και το 55% ανέφεραν επίσης κλινικά σημαντικά συμπτώματα γενικής ψυχολογικής δυσφορίας. Από την ανάλυση παλινδρόμησης φάνηκε ότι η νεαρή ηλικία των γονέων, η κακή οικονομική κατάσταση, οι αντιλήψεις των γονέων σχετικά με τις συνέπειες και τη διάρκεια της διαταραχής σχετίζονταν με τη σοβαρότητα των καταθλιπτικών συμπτωμάτων των γονέων. Επιπλέον, η ψυχολογική δυσφορία ήταν υψηλότερη ανάμεσα στους νεότερους γονείς, στις οικογένειες με χαμηλή οικονομική κατάσταση και σε εκείνους που ανησυχούσαν πολύ για τις συνέπειες της διαταραχής.

Στην έρευνα που πραγματοποίησε ο Al-Kuwari (2007) σε 195 μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία και 139 μητέρες παιδιών χωρίς αναπηρία βρέθηκε ότι ο επιπολασμός της ψυχιατρικής νοσηρότητας ήταν υψηλότερος στην ομάδα μελέτης (44.6%) συγκριτικά με την ομάδα σύγκρισης (18.7%), με συνολική επικράτηση 33,8%. Επιπλέον, προέκυψε ότι η ψυχιατρική νοσηρότητα είναι μικρότερη στις μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία που έλαβαν υπηρεσίες εκπαίδευσης και κατάρτισης για τη φροντίδα παιδιών με αναπηρία και σε μητέρες που έστειλαν τα παιδιά με αναπηρία στο σχολείο. Ωστόσο, η ύπαρξη επίσημου βοηθού ή η συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης δεν είχε σημαντική επίδραση στην ψυχιατρική νοσηρότητα. Επίσης, το ποσοστό ψυχιατρικής νοσηρότητας μεταξύ των μητέρων παιδιών με αναπηρίες ήταν υψηλότερο μεταξύ των μητέρων που έχουν περισσότερα από ένα παιδιά με αναπηρία, από τις μητέρες που φροντίζουν μόνο ένα παιδί με αναπηρία. Οι μητέρες είχαν περίπου τριπλάσια πιθανότητα να αναπτύξουν ψυχιατρική νοσηρότητα εάν τα παιδιά με νοητική αναπηρία ήταν πρώτα κατά σειρά γέννησης. Οι μητέρες που το παιδί τους είχε και κάποια άλλη αναπηρία παρουσίαζαν τριπλάσιες πιθανότητες να εμφανίσουν ψυχιατρική νοσηρότητα από τις μητέρες που το παιδί τους είχε μόνο νοητική αναπηρία, ενώ οι μητέρες που είχαν παιδί με νοητική αναπηρία και κάποια χρόνια ασθένεια εμφάνιζαν διπλάσιες πιθανότητες. Η μητέρα ενός παιδιού με νοητική αναπηρία κάτω των 5 ετών έχει μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης ψυχιατρικής νοσηρότητας κατά 2 φορές σε σύγκριση με τις μητέρες μεγαλύτερων παιδιών. Εντούτοις, η λήψη εκπαίδευσης για τη φροντίδα παιδιών με αναπηρία μείωνε τον κίνδυνο για ψυχιατρική νοσηρότητα.

Στην έρευνα των Bromley, Hare, Davison και Emerson (2004), η οποία είχε ως δείγμα 68 μητέρες που είχαν παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος διαπιστώθηκε ότι το 59% των μητέρων στην παρούσα μελέτη ήταν θετικές στην πιθανότητα εμφάνισης ψυχιατρικής νοσηρότητας. Δεν υπήρξε συσχέτιση μεταξύ ηλικίας, φύλου, εθνικότητας ή της σοβαρότητας της αναπτυξιακής διαταραχής του παιδιού και του συνολικού βαθμού του ερωτηματολογίου γενικής υγείας. Επίσης, δεν υπήρχε συσχέτιση μεταξύ του αν ο φροντιστής ζούσε με σύντροφο, το εισόδημα των νοικοκυριών, των αριθμό των αδερφών που ζουν στο σπίτι και το συνολικό αποτέλεσμα του ερωτηματολογίου γενικής υγείας.

Σε άλλη έρευνα που πραγματοποίησαν οι Riahi και Izadi-Mazidi (2012) τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι μητέρες των παιδιών που είχαν διαγνωστεί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος είχαν σημαντικά χαμηλότερη ψυχική υγεία και είχαν περισσότερο άγχος/αϋπνία από τις μητέρες παιδιών χωρίς διαταραχή αυτιστικού φάσματος.

Στην έρευνα της Khamis (2006) με δείγμα 225 γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία διαπιστώθηκε ότι από τα χαρακτηριστικά του παιδιού, η ηλικία του παιδιού και η σοβαρότητα της αναπηρίας σχετίζονταν σημαντικά με την ψυχολογική δυσφορία των γονέων. Μεταξύ των κοινωνικο-δημογραφικών μεταβλητών των γονέων, μόνο το οικογενειακό εισόδημα φαίνεται να προβλέπει τις ψυχολογικές δυσκολίες των γονέων.

Στην έρευνα των Obeid και Daou (2014) με δείγμα 65 μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και 98 μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος βαθμολογήθηκαν σημαντικά υψηλότερα στο ερωτηματολόγιο γενικής υγείας από ότι οι μητέρες των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Ως εκ τούτου, η ευημερία των μητέρων παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ήταν

σημαντικά φτωχότερη από αυτή των μητέρων τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών, αλλά αυτό είχε ένα μικρό έως μέτριο μέγεθος αποτελέσματος.

Σε έρευνα που πραγματοποίησαν οι Masulani-Mwale, Kauye, Gladstone και Mathanga (2018) με δείγμα γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία προέκυψε ότι ο επιπολασμός της ψυχολογικής καταπόνησης μεταξύ των συμμετεχόντων ήταν 41,2%. Οι παράγοντες που σχετίζονταν με την ψυχολογική καταπόνηση μεταξύ των συμμετεχόντων ήταν: η χαμηλή κοινωνικο-οικονομική κατάσταση, η γνώση της αναπηρίας του παιδιού, η χαμηλή αυτοπεποίθηση στη διαχείριση του παιδιού με αναπηρία, το αυξημένο αντιληπτό βάρος φροντίδας του παιδιού και η μη ύπαρξη πηγών ψυχολογικής υποστήριξης. Άλλες μεταβλητές όπως ηλικία, φύλο, εκπαίδευση, οικογενειακή κατάσταση, το επάγγελμα, η σχέση με το παιδί δεν είχαν σημαντική σχέση με την ψυχολογική δυσφορία μεταξύ των συμμετεχόντων.

Από την έρευνα που πραγματοποίησαν οι Wati Nikmat, Ahmad, Oon και Razali (2008) σε 52 γονείς παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος προέκυψε ότι το 53,8% των γονέων παρουσιάζουν κλινικές διαταραχές στην ψυχολογική ευεξία. Επιπλέον, υπήρχε μια σημαντική διαφορά μεταξύ του επαγγέλματος και της ψυχολογικής ευεξίας των γονέων παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Ακόμα, προέκυψε σημαντική διαφορά μεταξύ φύλου και ψυχολογικής ευημερίας των γονέων παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος.

Σε ότι αφορά στις αντιλήψεις για την αναπηρία βρέθηκε μόνο μία έρευνα η οποία να σχετίζεται Στην έρευνα των Gatzoyia et al. (2014) οι γονείς κατέγραψαν τις υψηλότερες βαθμολογίες στη διάρκεια και την ανησυχία γεγονός το οποίο υποδηλώνει ότι οι γονείς πίστευαν πως η διαταραχή θα ήταν χρόνια και αισθάνονταν ανησυχία σχετικά με αυτή. Οι χαμηλότερες βαθμολογίες καταγράφηκαν στον θεραπευτικό έλεγχο και στον προσωπικό έλεγχο, υποδεικνύοντας ότι οι γονείς πίστευαν ότι η διαταραχή δεν μπορούσε να ελεγχθεί ούτε με ιατρική περίθαλψη ούτε με την προσωπική φροντίδα τους. Επιπλέον, ένας αριθμός αντιλήψεων για την ασθένεια συσχετίστηκε τόσο με τη σοβαρότητα των καταθλιπτικών συμπτωμάτων των γονέων όσο και με τη γενική ψυχολογική καταπόνηση.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα έρευνας που πραγματοποίησαν οι Gosztyła και Prokopiak (2017) σε 188 γονείς (111 γονείς παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και 77 γονείς παιδιών νοητική αναπηρία) βρέθηκε ότι η αίσθησης της μοναξιάς στους γονείς των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και στους γονείς των παιδιών με νοητική αναπηρία μπορεί να χαρακτηριστεί ως μέτρια και δεν βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων. Δεν υπάρχουν διαφορές στην αίσθηση της μοναξιάς μεταξύ γονέων παιδιών σε αναπτυξιακή ηλικία και ενηλίκων με αναπτυξιακές διαταραχές.

Σε έρευνα των Sen και Yurtsever (2007), οι μητέρες ανέφεραν ότι τα συναισθήματα που βιώνουν είναι βαθύτατη θλίψη (57,3%), αίσθημα συντριβής (54,4%), θυμός (36,9%) και μοναξιά (7,8%). Πιο συγκεκριμένα 3 από τις 83 (3,6%) μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ανέφεραν το αίσθημα της μοναξιάς, 3 από τις 51 (5,9%) μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία και 2 από τις 27 (7,4%) μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Επιπλέον, βρέθηκε ότι, το 80,4% των μητέρων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, το 68,6% των μητέρων με νοητική αναπηρία και το 82,4% των μητέρων παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ανέφεραν αλλαγές στην κοινωνική τους ζωή. Δεν υπήρξε στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ της αναπηρίας των παιδιών και της κατάστασης της αλλαγής στην

κοινωνική ζωή των μητέρων. Επιπλέον, το 85,4% των μητέρων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, το 72,0% των μητέρων παιδιών με νοητική αναπηρία και το 71,4% των μητέρων παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος δήλωσαν ότι είχαν μεγαλύτερο ποσοστό αλλαγών στην κοινωνική τους ζωή επειδή δεν ήταν σε θέση να αφιερώσουν χρόνο για τους ίδιους και για άλλα μέλη των οικογενειών τους. Ακόμα, διαπιστώθηκαν αλλαγές στις σχέσεις εντός τις οικογένειας. Πιο συγκεκριμένα, διαπιστώθηκε ότι υπήρξαν αλλαγές στο 27,5% των οικογενειών παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, το 40,0% των οικογενειών με παιδιά με νοητικά προβλήματα και το 41,2% των οικογενειών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος.

Σε έρευνα των Ergün και Ertem (2012), η οποία είχε ως δείγμα μητέρες παιδιών με αναπηρία. Συγκεκριμένα, 80 μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία, 51 μητέρες με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και 37 μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Οι μητέρες στην ερώτηση αν αισθάνονται απομονωμένες από την κοινωνία 30 (17,9%) δήλωσαν ότι ποτέ δεν έχουν αισθανθεί απομονωμένες, 31 (18,3%) δήλωσαν σπάνια 33 (19,7%) δήλωσαν μερικές φορές, 47 (28,0%) δήλωσαν συχνά και 27 (16,1%) δήλωσαν πάντα. Επίσης, από τις 168 μητέρες, 64 (38,1%) δήλωσαν ότι γνώρισαν βαθύτατη θλίψη, 72 (42,9%) ανέφεραν θυμό και η μοναξιά δηλώθηκε από 32 (19,1%).

Στην έρευνα που πραγματοποίησε η Gobrial (2018) σε μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος βρέθηκε ότι οι μητέρες αισθάνονται κοινωνική απομόνωση και αμηχανία η οποία προκύπτει από τη συμπεριφορά του παιδιού τους στον κόσμο. Μάλιστα οι μισές από τις μητέρες είχαν αναπτύξει στρατηγικές πρόληψης. Ενώ αναφέρθηκαν αρνητικές επιπτώσεις στην κοινωνική ζωή ολόκληρης της οικογένειας συμπεριλαμβανομένων και των παιδιών. Ακόμα, οι μητέρες που ασχολούνταν αποκλειστικά με την ανατροφή των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ήταν περισσότερο πιθανό να αισθάνονται κοινωνικά απομονωμένες συγκριτικά με τις μητέρες που ήταν εργαζόμενες.

Στη μελέτη των de Aguiar και Pondé (2019) βρέθηκε ότι η απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία αλλάζει και μερικές φορές καταστρέφει την κοινωνική ζωή της μητέρας. Μερικές από τις μητέρες ανέφεραν ότι πολλές φορές αποφεύγουν να πηγαίνουν σε σπίτι συγγενών εξαιτίας της κακής συμπεριφοράς του παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, ενώ κάποιοι ανέφεραν ότι το παιδί τους δεν έγινε αποδεκτό από τις οικογένειές τους. Ορισμένες μητέρες, ωστόσο, ανέφεραν την κοινωνική υποστήριξη ως σημαντική πηγή υποστήριξης, που παρέχεται γενικά από φίλους από την εκκλησία, από παλιούς φίλους ή από τις μητέρες τους.

Στην έρευνα που πραγματοποίησαν οι Xue, Ooh και Magiati (2014) οι μητέρες ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ανέφεραν κάπως μικρότερη οικογενειακή ικανοποίηση (M.O. = 34,1) από τον κανόνα (M.O. = 37,9 (Olson), 2010).

Στην έρευνα που πραγματοποίησαν οι Kostiukow, Strzelecki, Poniewierski και Samborski (2019) σε γονείς παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και σε γονείς τυπικών αναπτυσσόμενων παιδιών βρέθηκε ότι η οικογενειακή ικανοποίηση ήταν μικρότερη στους γονείς παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου.

Σε έρευνα των Griffith, Hastings, Nash και Hill (2009) προέκυψε ότι οι γονείς παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος εμφάνιζαν μικρότερη οικογενειακή ικανοποίηση (M=32.21) σε σχέση με τους γονείς παιδιών με σύνδρομο Down (M=38.48) και γονείς παιδιών με άλλου

είδους νοητική αναπηρία ($M=37.42$), χωρίς ωστόσο να υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Στην έρευνα των Lightsey και Sweeney (2008) το στρες, το νόημα της ζωής, η συναισθηματική αντιμετώπιση και η οικογενειακή συνοχή αποτέλεσαν σημαντικούς προβλεπτικούς παράγοντες της οικογενειακής ικανοποίησης. Ενώ σε μία αρχική διερευνητική παλινδρόμηση δημογραφικές μεταβλητές, όπως η ηλικία του παιδιού, η ηλικία της μητέρας, το οικογενειακό εισόδημα και οι επιπτώσεις της συμπεριφοράς του παιδιού στην οικογένεια, δεν ήταν σημαντικές στην πρόβλεψη της ικανοποίησης της οικογένειας.

Τέλος, στην έρευνα των Resch, Elliott και Benz (2012), η οποία είχε ως δείγμα 110 γονείς παιδιών με αναπηρία διαπιστώθηκε ότι οι καταθλιπτικοί γονείς ανέφεραν σημαντικά λιγότερη ικανότητα επίλυσης προβλημάτων, χαμηλότερη οικογενειακή ικανοποίηση και χαμηλότερη σωματική υγεία. Οι αναλύσεις παλινδρόμησης αποκάλυψαν ότι η μειωμένη σωματική υγεία και η χαμηλότερη ικανοποίηση της οικογένειας συνδέονταν με την κατάθλιψη με ακρίβεια 83,3%.

B' ΜΕΡΟΣ
ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 7ο: Μεθοδολογία της έρευνας

7.1. Σκοπός της έρευνας - Ερευνητικά ερωτήματα

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η εκτίμηση της σχέσης της οικογενειακής ικανοποίησης με τη μοναξιά και την κατάθλιψη που πολλές φορές βιώνουν οι μητέρες των ατόμων με αναπηρία, ιδιαίτερα οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και νοητική αναπηρία. Επιμέρους στόχος της έρευνας είναι η εκτίμηση της σχέσης των αντιλήψεων των μητέρων για την αναπηρία του παιδιού τους με την κατάθλιψη, τη μοναξιά και την οικογενειακή ικανοποίηση. Η επιλογή του θέματος έγινε διότι από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας προέκυψε ότι ενώ έχουν γίνει πολλές έρευνες που αφορούν στην ψυχική υγεία των μητέρων είναι ελάχιστες εκείνες που έχουν μελετήσει τη μοναξιά που ενδεχομένως να αισθάνονται οι μητέρες αυτές και την ικανοποίηση που βιώνουν από τις σχέσεις που έχουν αναπτυχθεί μέσα στην οικογένειά τους. Επιπλέον, είναι λίγες οι έρευνες που έχουν μελετήσει τις αντιλήψεις των μητέρων για την αναπηρία του παιδιού τους.

Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας προέκυψαν τα εξής ερευνητικά ερωτήματα:

1. Υπάρχουν διαφορές στις αντιλήψεις για την αναπηρία ανάμεσα στις δυο ομάδες;
2. Υπάρχει διαφορά στη γενική υγεία, την κατάθλιψη, τη μοναξιά και την οικογενειακή ικανοποίηση μεταξύ των δύο ομάδων;
3. Υπάρχουν διαφορές στην κατάθλιψη, τη μοναξιά και την οικογενειακή ικανοποίηση ανάλογα με τη σοβαρότητα της διαταραχής αυτιστικού φάσματος;
4. Υπάρχουν διαφορές στην κατάθλιψη, τη μοναξιά και την οικογενειακή ικανοποίηση ανάλογα με τη σοβαρότητα της νοητικής αναπηρίας;
5. Υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας του ατόμου και της μοναξιάς, της οικογενειακής ικανοποίησης και της κατάθλιψης σε κάθε ομάδα μητέρων;
6. Υπάρχει συσχέτιση μεταξύ του χρόνου που έχει περάσει από τη διάγνωση και της μοναξιάς, της οικογενειακής ικανοποίησης και της κατάθλιψης σε κάθε ομάδα μητέρων;
7. Ποιοι παράγοντες συνεισφέρουν και σε ποιο βαθμό (δημογραφικά στοιχεία, αντιλήψεις για την αναπηρία, μοναξιά, κατάθλιψη) στην οικογενειακή ικανοποίηση των μητέρων ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος;
8. Ποιοι παράγοντες συνεισφέρουν και σε ποιο βαθμό (δημογραφικά στοιχεία, αντιλήψεις για την αναπηρία, μοναξιά, κατάθλιψη) στην οικογενειακή ικανοποίηση των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία;

7.2. Εργαλεία της έρευνας

Ερωτηματολόγιο Ατομικών Χαρακτηριστικών

Στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας κατασκευάστηκε ένα αυτοσχέδιο ερωτηματολόγιο καταγραφής των ατομικών χαρακτηριστικών των συμμετεχόντων. Στο ερωτηματολόγιο αυτό έγινε η καταγραφή των εξής ατομικών στοιχείων: ηλικία μητέρας, τόπος διαμονής, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα, αριθμός παιδιών, ηλικία παιδιού με αναπηρία, φύλο παιδιού με αναπηρία, αναπηρία παιδιού, κατηγορία αναπηρίας, χρόνια που πέρασαν από τη διάγνωση, φοίτηση παιδιού με αναπηρία και παρακολούθηση επιμορφωτικού σεμιναρίου σχετικό με την αναπηρία του παιδιού.

Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (General Health Questionnaire, GHQ- 28)

Το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (General Health Questionnaire, GHQ- 28) σταθμίστηκε στον ελληνικό πληθυσμό από τον Γαρύφαλλο και συνεργάτες το 1991. Το GHQ-28 αποτελείται από 28 ερωτήσεις, οι οποίες χωρίζονται σε τέσσερις υποκλίμακες και κάθε μία αποτελείται από 7 ερωτήσεις. Οι υποκλίμακες αυτές αφορούν: σωματικά ενοχλήματα, άγχος / αϋπνία, κοινωνική δυσλειτουργία και μείζων καταθλιπτική διαταραχή. Πιο συγκεκριμένα: οι ερωτήσεις 1 έως 7 μετρούν τα σωματικά ενοχλήματα, οι ερωτήσεις 8 έως 14 μετρούν το άγχος / αϋπνία, οι ερωτήσεις 15 έως 21 μετρούν την κοινωνική δυσλειτουργία και οι ερωτήσεις 22 έως 28 μετρούν τη σοβαρή κατάθλιψη (Goldberg 1978, όπ. αναφ. στο Sterling, 2011).

Συνολικά, για την εκτίμηση της ύπαρξης ψυχικής διαταραχής υπάρχει σημείο διαχωρισμού (4/5), δηλαδή συνολική βαθμολογία (≤ 4) υποδηλώνει ότι δεν υπάρχει ψυχικό πρόβλημα, ενώ συνολική βαθμολογία (≥ 5) υποδηλώνει ότι υπάρχει ψυχικό πρόβλημα. Επιπλέον, το ερωτηματολόγιο επιτρέπει ξεχωριστή αξιολόγηση των τεσσάρων διαστάσεων. Στις επιμέρους υποκλίμακες, υψηλότερες βαθμολογίες υποδηλώνουν μεγαλύτερα επίπεδα των συγκεκριμένων διαταραχών (Garyfallos et al, 1991). Ωστόσο, υπάρχει και άλλος τρόπος βαθμολόγησης σύμφωνα με τον οποίο κάθε απόκριση μπορεί να βαθμολογηθεί από 0 έως 3 με συνολική πιθανή βαθμολογία στην κλίμακα από 0 έως 84. Χρησιμοποιώντας αυτή τη μέθοδο, ένα συνολικό σκορ 23/24 είναι το όριο για την ύπαρξη κινδύνου (Sterling, 2011). Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε ο πρώτος τρόπος βαθμολόγησης.

Στην παρούσα έρευνα υπολογίστηκε βάσει του δείκτη alpha του Cronbach η συνολική εσωτερική συνοχή του ερωτηματολογίου καθώς και η εσωτερική συνοχή του ερωτηματολογίου ως προς τις τέσσερις διαστάσεις της γενικής υγείας. Συγκεκριμένα, ο δείκτης alpha του Cronbach του ερωτηματολογίου είναι 0.938, κάτι που υποδηλώνει άριστη εσωτερική συνέπεια. Όσον αφορά τις διαστάσεις για τα σωματικά συμπτώματα προέκυψε $\alpha=0.877$, για το άγχος $\alpha=0.856$, για την κοινωνική δυσλειτουργία $\alpha=0.777$ και για την κατάθλιψη $\alpha=0.883$. Όλες οι διαστάσεις του ερωτηματολογίου είναι αξιόπιστες.

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

Το Σύντομο Ερωτηματολόγιο Αντιλήψεων για την Υγεία (BIPQ) δημιουργήθηκε από τους Broadbent et al. (2006) για την γρήγορη αξιολόγηση των γνωστικών και συναισθηματικών αναπαραστάσεων για την ασθένεια και προέρχεται από το Ερωτηματολόγιο Αντιλήψεων για την Υγεία (IPQ).

Το B-IPQ αποτελείται από 9 ερωτήσεις. Πέντε από τις ερωτήσεις αξιολογούν τις γνωσιακές αναπαραστάσεις της ασθένειας: «συνέπειες» (ερώτηση 1), «χρονική διάρκεια» (ερώτηση 2), «προσωπικός έλεγχος» (ερώτηση 3), «έλεγχος της θεραπείας» (ερώτηση 4) και «ταυτότητα» (σημείο 5). Δύο από τα στοιχεία αξιολογούν συναισθηματικές αναπαραστάσεις: ανησυχία (ερώτηση 6) και συναισθηματικός αντίκτυπος (ερώτηση 8). Ένα στοιχείο αξιολογεί την κατανόηση της ασθένειας (ερώτηση 7). Επιπλέον, το ερωτηματολόγιο B-IPQ αποτελείται και από ένα τελευταίο ερώτημα, το οποίο ζητά από τους ασθενείς να απαριθμήσουν τους τρεις πιο σημαντικούς παράγοντες που θεωρούν ότι προκάλεσαν την ασθένειά τους (ερώτηση 9). Οι απαντήσεις που θα δοθούν στην συγκεκριμένη ερώτηση μπορούν να ομαδοποιηθούν σε κατηγορίες όπως το άγχος, ο τρόπος ζωής, η κληρονομικότητα κτλ., ανάλογα με την ασθένεια που μελετάται και υπάρχει η δυνατότητα στη συνέχεια να χρησιμοποιηθούν για την εξαγωγή συμπερασμάτων.

Κάθε διάσταση (εκτός από την ερώτηση 9) αξιολογείται ως ένα ενιαίο στοιχείο που βαθμολογείται σε μια 11βαθμιά κλίμακα Likert (0-10), με υψηλότερες βαθμολογίες στις παρακάτω ερωτήσεις να δείχνουν ισχυρότερη θεώρηση αυτού του στοιχείου.

- **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:** Πεποίθηση ότι η νόσος επηρεάζει συναισθηματικά και σε μεγάλο βαθμό τον ασθενή.

Στην παρούσα έρευνα ο δείκτης Cronbach α που προέκυψε είναι 0.624 που θεωρείται το κατώτατο επιτρεπτό όριο.

Ερωτηματολόγιο Υγείας Ασθενούς (PHQ-9: Patient Health Questionnaire)

Το Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) αποτελεί τμήμα που αφορά στην κατάθλιψη στο ερωτηματολόγιο PHQ. Έχει χρησιμοποιηθεί σε πολλές μελέτες με σκοπό την ανίχνευση της κατάθλιψης. Δημιουργήθηκε για την ανίχνευση διαφόρων ψυχικών διαταραχών που απαντώνται στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας. Το βασικό πλεονέκτημα είναι ότι συμπληρώνεται γρήγορα και ότι έχει την ικανότητα να ανιχνεύει την κατάθλιψη αλλά και την βαρύτητά της. Αποτελείται από 9 συμπτώματα που αντιστοιχούν στα 9 κριτήρια του DSM-IV για την καταθλιπτική διαταραχή και αφορούν τις 2 τελευταίες εβδομάδες. Κάθε ένα από αυτά βαθμολογείται από το 0 (0=καθόλου) έως 3 (3= σχεδόν κάθε μέρα).

Για να διαγνωστεί κάποιος με μείζων καταθλιπτική διαταραχή (MDD) πρέπει να ισχύουν τα εξής: από τα 9 συμπτώματα, 5 ή περισσότερα να έχουν εμφανιστεί τουλάχιστον "πάνω από τις μισές ημέρες" και κάποιο από αυτά θα πρέπει να είναι το στοιχείο 1 ή 2. Για να διαγνωστεί κάποιος με άλλο καταθλιπτικό σύνδρομο (ODD) πρέπει να ισχύουν τα εξής: από τα 9 συμπτώματα, 2 μέχρι 4 να εμφανίζονται τουλάχιστον "πάνω από τις μισές ημέρες" και κάποιο από αυτά θα πρέπει να είναι το στοιχείο 1 ή 2. Για να διαγνωστεί η σοβαρότητα της κατάθλιψης θα πρέπει να αθροιστούν οι συνολικές απαντήσεις στις 9 ερωτήσεις.

Στην ελληνική γλώσσα έχει σταθμιστεί από τους Hyphantis et al. (2001) σε ασθενείς με ρευματικά νοσήματα όπου ο συντελεστής Cronbach's alpha ήταν 0.82. Στην παρούσα έρευνα ο συντελεστής Cronbach's alpha είναι 0.890 γεγονός που υποδεικνύει την ύπαρξη καλής εσωτερικής συνέπειας.

Κλίμακα Μοναξιάς UCLA (The UCLA Loneliness Scale)

Έχει γίνει προσαρμογή της κλίμακας στα ελληνικά από τον Καφέτσιο (2000). Τα ερωτήματα βασίζονται σε παλαιότερη έρευνα που μελέτησε πως τα μοναχικά άτομα περιγράφουν τα συναισθήματά τους.

Πρόκειται για μία κλίμακα αυτό-αναφοράς, η οποία αποτελείται από 20 ερωτήσεις (οι 10 είναι εκφρασμένες θετικά και οι 10 αρνητικά). Οι προτάσεις, βαθμολογούνται από 1 έως 4 (1=ποτέ, 2=σπάνια, 3=μερικές φορές, 4=συχνά). Η συνολική βαθμολογία προκύπτει από την άθροιση των βαθμών, αφού πρώτα γίνει η αντιστροφή των αρνητικά διατυπωμένων προτάσεων. Η κλίμακα έχει καλή εγκυρότητα και καλή αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας στο ελληνικό δείγμα (δείκτης Cronbach's $\alpha=0.87$). Στην παρούσα έρευνα ο συντελεστής Cronbach's alpha είναι 0.914 γεγονός που υποδεικνύει την ύπαρξη άριστης εσωτερικής συνέπειας.

Κλίμακα Οικογενειακής Ικανοποίησης - Family Satisfaction Scale (FSS)

Η Κλίμακα Οικογενειακής Ικανοποίησης - Family Satisfaction Scale (FSS) αναπτύχθηκε από τους Olson & Wilson (1982) προκειμένου να αξιολογήσει το πόσο ικανοποιημένα αισθάνονται τα μέλη μίας οικογένειας από τη λειτουργία της. Πρόκειται για μία κλίμακα αυτό-αναφοράς η οποία αποτελείται συνολικά από 14 ερωτήσεις. Οι 14 ερωτήσεις βασίζονται σε μια κλίμακα βαθμολόγησης Likert (1=δυσανεστημένος, 2=κάπως δυσανεστημένος, 3=γενικά ικανοποιημένος, 4=πολύ ικανοποιημένος, 5=εξαιρετικά ικανοποιημένος) με τη συνολική βαθμολογία να κυμαίνεται από 14 έως 70 (Johnson et al., 2010). Οι απαντήσεις αθροίζονται

για να δώσουν μια συνολική βαθμολογία, μία υψηλή βαθμολογία συνεπάγεται υψηλότερο βαθμό οικογενειακής ικανοποίησης (Resch et al., 2012).

Η Κλίμακα Οικογενειακής Ικανοποίησης εξηγεί τη δυναμική της οικογένειας στη βάση δύο παραγόντων: τη συνοχή και την προσαρμοστικότητα. Η συνοχή αποτελείται από 8 ερωτήσεις (ερωτ. 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13 και 14). Οι ερωτήσεις αυτές αντικατοπτρίζουν τον συναισθηματικό δεσμό, τα όρια, τον συνασπισμό, τον χρόνο, τον χώρο, τους φίλους, τη λήψη αποφάσεων, τα ενδιαφέροντα και την αναψυχή. Η προσαρμοστικότητα αποτελείται από 6 ερωτήσεις (ερωτ. 2, 4, 6, 8, 10, 12). Οι ερωτήσεις αυτές αντικατοπτρίζουν τον έλεγχο, την πειθαρχία, τους τρόπους διαπραγμάτευσης, τις σχέσεις ρόλων και κανόνων

Οι αρχικές μελέτες αξιοπιστίας και εγκυρότητας που έγιναν από τους Olson & Wilson (1982) απέδωσαν δείκτη αξιοπιστίας Cronbach $\alpha=0,92$. Οι συντελεστές συνοχής (0.85) και προσαρμοστικότητας (0.84) ήταν επίσης υψηλοί. Το συνολικό σκορ συνιστάται για ερευνητικούς σκοπούς (Olson & Wilson, 1982). Η κλίμακα έχει μεταφραστεί και προσαρμοστεί στα ελληνικά (Παπαδή, 2006). Στην μεταφρασμένη πλέον Κλίμακα η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας ελέγχθηκε μέσω του συντελεστή Cronbach alpha, για τους γονείς $\alpha = 0,83.7$ και $0,87.7$ στην συνοχή και την προσαρμοστικότητα αντίστοιχα, $0,92$ στην συνολική ικανοποίηση.

Στην παρούσα έρευνα υπολογίστηκε βάσει του δείκτη alpha του Cronbach η συνολική εσωτερική συνοχή του ερωτηματολογίου αλλά και η εσωτερική συνοχή του ερωτηματολογίου ως προς τις δύο διαστάσεις της οικογενειακής ικανοποίησης. Πιο συγκεκριμένα, ο δείκτης alpha του Cronbach του ερωτηματολογίου είναι $0,881$, κάτι που υποδηλώνει καλή εσωτερική συνέπεια. Όσον αφορά τις διαστάσεις για την προσαρμοστικότητα προέκυψε $\alpha= 0,765$ και για την συνοχή $\alpha= 0,802$. Επομένως, οι δύο διαστάσεις του ερωτηματολογίου είναι αξιόπιστες.

Τέλος, ο συνολικός δείκτης alpha του Cronbach του ερωτηματολογίου είναι $0,837$, κάτι που υποδηλώνει καλή εσωτερική συνέπεια.

7.3. Δείγμα - Συμμετέχουσες στην έρευνα

Στην παρούσα έρευνα έλαβαν μέρος 268 μητέρες ατόμων με αναπηρία εκ των οποίων οι 134 ήταν μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία και οι υπόλοιπες 134 μητέρες ατόμων με ΔΑΦ. Η δομή του δείγματος, όσον αφορά τα χαρακτηριστικά των μητέρων περιλαμβάνει την ηλικία, τον τόπο διαμονής, την οικογενειακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, το μηνιαίο εισόδημα, την επαγγελματική κατάσταση και την ενημέρωση σχετικά με την αναπηρία.

Η μέση τιμή για την ηλικία των μητέρων ήταν 47.29 έτη (ελάχιστη τιμή=23, μέγιστη τιμή=84, τυπική απόκλιση=10.657). Στις μητέρες των ατόμων με νοητική αναπηρία η μέση τιμή της ηλικίας τους ήταν 52.48 έτη (ελάχιστη τιμή=23, μέγιστη τιμή=84, τυπική απόκλιση=11.662). Οι μητέρες των ατόμων με ΔΑΦ είχαν μέση ηλικία τα 42.11 έτη (ελάχιστη τιμή=29, μέγιστη τιμή=63, τυπική απόκλιση=6.154) (Βλέπε Πίνακα 1).

Πίνακας 1: Ηλικία μητέρων ατόμων με αναπηρία

Ηλικία μητέρας	Αναπηρία παιδιού		
	N.A.	ΔΑΦ	Σύνολο
Μέση τιμή	52.48	42.11	47.29
Ελάχιστη τιμή	23	29	23
Μέγιστη τιμή	84	63	84
Τυπική απόκλιση	11.662	6.154	10.657

Σε ότι αφορά τον τόπο διαμονής των μητέρων, οι 174 (66.2%) διέμεναν σε αστικές περιοχές, οι 81 (30.8%) σε ημι-αστικές περιοχές και 8 (3.0%) σε αγροτικές περιοχές. Οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ δήλωσαν ότι: 89 (69.0%) διέμεναν σε αστικές περιοχές, 36 (27.9%) σε ημι-αστικές περιοχές και 4 (3.1%) σε αγροτικές περιοχές. Περνώντας στις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία αυτές δήλωσαν ότι: 85 (63.4%) διέμεναν σε αστικές περιοχές, 45 (33.6%) σε ημι-αστικές περιοχές και 4 (3.0%) σε αγροτικές περιοχές (Βλέπε Πίνακα 2).

Πίνακας 2: Τόπος διαμονής μητέρων ατόμων με αναπηρία

Τόπος Διαμονής		Αναπηρία παιδιού					
		N.A.		ΔΑΦ		Σύνολο	
		Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό
Αστική περιοχή		85	63.4%	89	69.0%	174	66.2%
Ημι-αστική περιοχή		45	33.6%	36	27.9%	81	30.8%
Αγροτική περιοχή		4	3.0%	4	3.1%	8	3.0%
Σύνολο		134	100%	129	100%	263	100%

Όσον αφορά την οικογενειακή κατάσταση των μητέρων, οι 218 (81.3%) ήταν έγγαμες, οι 29 (7.8%) διαζευγμένες και 21 (10.8%) ήταν άγαμες ή διατηρούσαν μονογονεϊκή οικογένεια. Όσον αφορά την οικογενειακή κατάσταση μητέρων ατόμων με ΔΑΦ, οι 111 (82.8%) ήταν έγγαμες, οι 14 (10.4%) διαζευγμένες και οι 9 (6.7%) ήταν ανύπαντρες ή διατηρούσαν μονογονεϊκή οικογένεια. Σε ότι αφορά την οικογενειακή κατάσταση των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία, 107 (79.9%) δήλωσαν ότι ήταν έγγαμες, 15 (11.2%) διαζευγμένες και 12 (9.0%) ανέφεραν ότι ήταν ανύπαντρες ή διατηρούσαν μονογονεϊκή οικογένεια (Βλέπε Πίνακα 3).

Πίνακας 3: Οικογενειακή κατάσταση μητέρων ατόμων με αναπηρία

Οικογενειακή κατάσταση		Αναπηρία παιδιού					
		N.A.		ΔΑΦ		Σύνολο	
		Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό
Έγγαμη	107	79.9 %	111	82.8%	218	81.3%	
Άγαμη- Μονογονεϊκή οικογένεια	12	9.0%	9	6.7%	21	7.8%	
Διαζευγμένη	15	11.2%	14	10.4%	29	10.8%	
Σύνολο	134	100.0%	134	100.0%	268	100.0%	

Αναφορικά με τις γραμματικές γνώσεις των μητέρων, οι 92 (34.3%) δήλωσαν ότι είναι απόφοιτες ΑΕΙ/ΤΕΙ, οι 60 (22.4%) απόφοιτες Λυκείου/εξατάξιου Γυμνασίου, οι 36 (13.4%) απόφοιτες Τεχνικής σχολής, οι 28 (10.4%) κατέχουν μεταπτυχιακό τίτλο σπουδών, οι 26 (9.7%) έχουν τελειώσει το Δημοτικό, οι 20 (7.5%) είναι απόφοιτες Γυμνασίου και 6 (2.2%) κατέχουν διδακτορικό τίτλο σπουδών. Συγκεκριμένα, για τις μητέρες των ατόμων με ΔΑΦ οι 57 (42.5%) ανέφεραν ότι είναι απόφοιτες ΑΕΙ/ΤΕΙ, 28 (20.9%) είναι απόφοιτες Λυκείου/εξατάξιου Γυμνασίου, 19 (14.2%) είναι κάτοχοι μεταπτυχιακού διπλώματος, 18 (13.4%) είναι απόφοιτες κάποιας Τεχνικής σχολής, 5 (3.7%) κατέχουν διδακτορικό δίπλωμα και άλλες 5 (3.7%) είναι απόφοιτες Γυμνασίου ενώ μόνο 2 (1.5%) είναι απόφοιτες Δημοτικού. Σε ότι αφορά τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία από αυτές 35 (26.1%) είναι απόφοιτες ΑΕΙ/ΤΕΙ, 32 (23.9%) είναι απόφοιτες Λυκείου/εξατάξιου Γυμνασίου, 24 (17.9%) είναι απόφοιτες Δημοτικού, 18 (13.4%) είναι απόφοιτες κάποιας Τεχνικής σχολής, 15 (11.2%) απόφοιτες Γυμνασίου, 9 (6.7%) κατέχουν κάποιο μεταπτυχιακό τίτλο σπουδών και 1 (0.7%) κατέχει διδακτορικό τίτλο σπουδών (Βλέπε Πίνακα 4).

Πίνακας 4: Μορφωτικό επίπεδο μητέρων παιδιών με αναπηρία

Μορφωτικό Επίπεδο		Αναπηρία παιδιού					
		Ν.Α.		ΔΑΦ		Σύνολο	
		Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό
	Απόφοιτος Δημοτικού	24	17.9%	2	1.5%	26	9.7%
	Απόφοιτος Γυμνασίου	15	11.2%	5	3.7%	20	7.5%
	Απόφοιτος Λυκείου/εξ.ατ. Γυμνασίου	32	23.9%	28	20.9%	60	22.4%
	Απόφοιτος Τεχνικής Σχολής	18	13.4%	18	13.4%	36	13.4%
	Απόφοιτος ΑΕΙ/ΤΕΙ	35	26.1%	57	42.5%	92	34.3%
	Μεταπτυχιακός τίτλος σπουδών	9	6.7%	19	14.2%	28	10.4%
	Διδακτορικός τίτλος σπουδών	1	0.7%	5	3.7%	6	2.2%
	Σύνολο	134	100.0%	134	100.0%	268	100.0%

Επίσης, σχετικά με το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα των μητέρων, 26 (9.7%) απάντησαν ότι το εισόδημά τους κυμαίνεται από 0 έως 588 ευρώ το μήνα, 92 (34.3%) από 589 έως 1000 ευρώ, 66 (24.6%) από 1001 έως 1500 ευρώ, 40 (14.9%) από 1501 έως 2000 ευρώ και 44 (16.4%) από 2001 ευρώ και άνω. Οι μητέρες των ατόμων με ΔΑΦ συγκεκριμένα δήλωσαν ότι οι 13 (9.7%) αμείβονται από 0 έως 588 ευρώ μηνιαίως, οι 31 (23.1%) αμείβονται από 589 έως 1000 ευρώ μηνιαίως, οι 35 (26.1%) αμείβονται από 1001 έως 1500 ευρώ μηνιαίως, οι 25 (18.7%) αμείβονται από 1501 έως 2000 ευρώ μηνιαίως και 30 (22.4%) αμείβονται με πάνω από 2001 ευρώ το μήνα. Περνώντας τώρα στις μητέρες των ατόμων με νοητική αναπηρία αυτές δήλωσαν ότι οι 13 (9.7%) παίρνουν από 0 έως 588 ευρώ μηνιαίο μισθό, οι 61 (45.5%) παίρνουν από 589 έως 1000 ευρώ μηνιαίο μισθό, οι 31 (23.1%) παίρνουν από 1001 έως 1500 ευρώ μηνιαίο μισθό, οι 15 (11.2%) παίρνουν από 15001 έως 2000 ευρώ και οι 14 (10.4%) παίρνουν πάνω από 2001 ευρώ μηνιαίο μισθό (Βλέπε Πίνακα 5).

Πίνακας 5: Μηνιαίο εισόδημα μητέρων ατόμων με αναπηρία

Μηνιαίο εισόδημα	Αναπηρία παιδιού					
	N.A.		ΔΑΦ		Σύνολο	
	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό
0 – 588	13	9.7%	13	9.7%	26	9.7%
589 – 1000	61	45.5%	31	23.1%	92	34.3%
1001 – 1500	31	23.1%	35	26.1%	66	24.6%
1501 – 2000	15	11.2%	25	18.7%	40	14.9%
2001 και πάνω	14	10.4%	30	22.4%	44	16.4%
Σύνολο	134	100.0%	134	100.0%	268	100.0%

Στη συνέχεια, αναφορικά με την επαγγελματική κατάσταση των μητέρων, οι 55 (20.5%) απάντησαν ότι ήταν ιδιωτικοί υπάλληλοι, οι 61 (22.8) δημόσιοι υπάλληλοι, οι 26 (9.7%) ελεύθεροι επαγγελματίες, οι 36 (13.4%) λαμβάνουν σύνταξη και οι 90 (33.6%) άνεργες. Συγκεκριμένα, οι μητέρες των ατόμων με ΔΑΦ δήλωσαν ότι: οι 34 (25.4%) είναι ιδιωτικοί υπάλληλοι, οι 36 (26.9%) δημόσιοι υπάλληλοι, οι 14 (10.4%) ελεύθεροι επαγγελματίες, οι 3 (2.2%) λαμβάνουν σύνταξη και 47 (35.1%) είναι άνεργες. Σε ότι αφορά στις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία και την επαγγελματική τους κατάσταση αυτές δήλωσαν ότι: οι 21 (15.7%) είναι ιδιωτικοί υπάλληλοι, οι 25 (18.7%) δημόσιοι υπάλληλοι, οι 12 (9.0%) ελεύθεροι επαγγελματίες, οι 33 (24.6%) λαμβάνουν σύνταξη και οι 43 (32.1%) είναι άνεργες (Βλέπε Πίνακα 6).

Πίνακας 6: Επαγγελματική κατάσταση μητέρων ατόμων με αναπηρία

Επαγγελματική κατάσταση	Αναπηρία παιδιού					
	N.A.		ΔΑΦ		Σύνολο	
	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό
Ιδιωτικός Υπάλληλος	21	15.7%	34	25.4%	55	20.5%
Δημόσιος Υπάλληλος	25	18.7%	36	26.9%	61	22.8%
Ελεύθερος Επαγγελματίας	12	9.0%	14	10.4%	26	9.7%
Συνταξιούχος	33	24.6%	3	2.2%	36	13.4%
Άνεργος	43	32.1%	47	35.1%	90	33.6%
Σύνολο	134	100.0%	134	100.0%	268	100.0%

Στην ερώτηση αν οι μητέρες έχουν παρακολουθήσει κάποιο επιμορφωτικό σεμινάριο σχετικά με την αναπηρία που έχει το παιδί τους, οι 213 (79.5%) μητέρες απάντησαν καταφατικά και οι 55 (20.5%) αρνητικά. Όσον αφορά τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ 119 (88.8%) απάντησαν καταφατικά και 15 (11.2%) αρνητικά. Από τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία 94 (70.1%) απάντησαν καταφατικά και 40 (29.9%) αρνητικά (Βλέπε Πίνακα 7).

Πίνακας 7: Παρακολούθηση επιμορφωτικού σεμιναρίου από τις μητέρων ατόμων με αναπηρία

Επιμορφωτικό σεμινάριο		Αναπηρία παιδιού					
		N.A.		ΔΑΦ		Σύνολο	
		Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό
Ναι	94	70.1%	119	88.8%	213	79.5%	
Όχι	40	29.9%	15	11.2%	55	20.5%	
Σύνολο	134	100.0%	134	100.0%	268	100.0%	

Στη συνέχεια, οι μητέρες συμπλήρωσαν κάποιες ερωτήσεις που αφορούσαν κάποια χαρακτηριστικά του παιδιού τους. Ειδικότερα, τους ζητήθηκε να αναφέρουν την ηλικία του ατόμου με αναπηρία, το φύλο του ατόμου με αναπηρία, την κύρια μορφή αναπηρίας του παιδιού, την κατηγορία της αναπηρίας και το πόσα χρόνια πριν έγινε η διάγνωση. Η μέση ηλικία των ατόμων με αναπηρία ήταν τα 17.03 έτη (ελάχιστη τιμή=2, μέγιστη τιμή=53, τυπική απόκλιση=12.069). Η μέση ηλικία των ατόμων με νοητική αναπηρία ήταν τα 23.66 έτη (ελάχιστη τιμή=2, μέγιστη τιμή=53, τυπική απόκλιση=12.828). Αναφορικά με τα άτομα με ΔΑΦ η μέση ηλικία τους ήταν τα 10.41 έτη (ελάχιστη τιμή=3, μέγιστη τιμή=34, τυπική απόκλιση=6.283) (Βλέπε Πίνακα 8).

Πίνακας 8: Ηλικία παιδιού με αναπηρία

Ηλικία παιδιού	Αναπηρία παιδιού		
	N.A.	ΔΑΦ	Σύνολο
Μέση τιμή	23.66	10.41	17.03
Ελάχιστη τιμή	2	3	2
Μέγιστη τιμή	53	34	53
Τυπική Απόκλιση	12.828	6.283	12.069

Σε σχέση με το φύλο των ατόμων με αναπηρία από τα 268 άτομα, τα 196 (73.1%) ήταν αγόρια και τα 72 (26.9%) ήταν κορίτσια. Ειδικότερα, από τα άτομα με ΔΑΦ 116 (86.6%) ήταν αγόρια και 18 (13.4%) ήταν κορίτσια. Από τα άτομα με νοητική αναπηρία τα 80 (59.7%) ήταν αγόρια και τα 54 (40.3%) ήταν κορίτσια (Βλέπε Πίνακα 9). Σε ότι αφορά στην κατηγορία της αναπηρίας σύμφωνα με δήλωση των μητέρων 67 (25.0%) παιδιά είναι υψηλής λειτουργικότητας, 35 (13.1%) ανήκουν στο 2ο επίπεδο ΔΑΦ, 7 (2.6%) στο 3ο επίπεδο, 20 (7.5%) ήπια νοητική αναπηρία, 55 (20.5%) άτομα έχουν μέτρια νοητική αναπηρία, 39 (14.6%)

βαριά νοητική αναπηρία και 31 (11.6%) άλλα σύνδρομα. Τέλος, 14 (5.2%) μητέρες δήλωσαν ότι δεν υπάρχει διάγνωση (Βλέπε Πίνακα 10).

Πίνακας 9: Φύλο παιδιού με αναπηρία

Φύλο παιδιού	Αναπηρία παιδιού					
	N.A.		ΔΑΦ		Σύνολο	
	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό
Αγόρι	80	59.7%	116	86.6%	196	73.1%
Κορίτσι	54	40.3%	18	13.4%	72	26.9%
Σύνολο	134	100.0%	134	100.0%	268	100.0%

Πίνακας 10: Κατηγορία αναπηρίας του παιδιού

Κατηγορία αναπηρίας		Συχνότητα	Ποσοστό
1ο επίπεδο ΔΑΦ - Υψηλής Λειτουργικότητας		67	25.0%
2ο επίπεδο ΔΑΦ		35	13.1%
3ο επίπεδο ΔΑΦ		7	2.6%
Ήπια νοητική αναπηρία		20	7.5%
Μέτρια νοητική αναπηρία		55	20.5%
Βαριά νοητική αναπηρία		39	14.6%
Άλλα σύνδρομα		31	11.6%
Δεν υπάρχει διάγνωση		14	5.2%
Total		268	100.0%

Σε ότι αφορά στη φοίτηση των ατόμων με αναπηρία, οι μητέρες δήλωσαν ότι: 93 (34.7%) φοιτούν σε ειδικό σχολείο, 12 (4.5%) σε τμήμα ένταξης, 63 (23.5%) σε γενική τάξη με παράλληλη στήριξη, 29 (10.8%) στη γενική τάξη και 71 (26.5%) δεν φοιτούν σε σχολείο. Ειδικότερα, οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ σχετικά με τη φοίτηση του παιδιού τους δήλωσαν ότι: 35 (26.1%) φοιτούν σε ειδικό σχολείο, 4 (3.0%) σε τμήμα ένταξης, 55 (41.0%) σε γενική τάξη με παράλληλη στήριξη, 25 (18.7%) στη γενική τάξη και 15 (11.2%) δεν φοιτούν σε σχολείο. Οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία όταν ρωτήθηκαν για τη φοίτηση του παιδιού τους ανέφεραν ότι: 58 (43.3%) φοιτούν σε ειδικό σχολείο, 8 (6.0%) σε τμήμα ένταξης, 8 (6.0%) σε γενική τάξη με παράλληλη στήριξη, 4 (3.0%) σε γενική τάξη και 56 (41.8%) δεν φοιτούν σε σχολείο (Βλέπε Πίνακα 11). Αναφορικά με το πόσα χρόνια πριν έγινε η διάγνωση της αναπηρίας η μέση τιμή ήταν 13.33 χρόνια πριν (ελάχιστη τιμή=0, μέγιστη τιμή=48, τυπική απόκλιση=12.04). Αναφορικά με τη διάγνωση της ΔΑΦ η μέση τιμή ήταν 6,69 χρόνια πριν (ελάχιστη τιμή=0, μέγιστη τιμή=30, τυπική απόκλιση=6.2175). Σε ότι αφορά τη νοητική αναπηρία η μέση τιμή ήταν 19,97 χρόνια πριν (ελάχιστη τιμή=1, μέγιστη τιμή=48, τυπική απόκλιση=12.79) (Βλέπε Πίνακα 12).

Πίνακας 11: Δομή φοίτησης παιδιού με αναπηρία

Δομή φοίτησης παιδιού		Αναπηρία παιδιού					
		N.A.		ΔΑΦ		Σύνολο	
		Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό
	Ειδικό Σχολείο	58	43.3%	35	26.1%	93	34.7%
	Τμήμα Ένταξης	8	6.0%	4	3.0%	12	4.5%
	Γενική τάξη με Παράλληλη στήριξη	8	6.0%	55	41.0%	63	23.5%
	Γενική τάξη	4	3.0%	25	18.7%	29	10.8%
	Δεν φοιτά σε σχολείο	56	41.8%	15	11.2%	71	26.5%
	Σύνολο	134	100.0%	134	100.0%	268	100.0%

Πίνακας 12: Χρόνια από την διάγνωση της αναπηρίας

Πριν πόσα χρόνια έγινε η διάγνωση	Αναπηρία παιδιού		
	N.A.	ΔΑΦ	Σύνολο
Μέση τιμή	19.966	6.694	13.330
Ελάχιστη τιμή	1.0	0.0	0.0
Μέγιστη τιμή	48.0	30.0	48.0
Τυπική Απόκλιση	12.7851	6.2175	12.0368

7.4. Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Η συλλογή των ερωτηματολογίων διήρκησε από τον Οκτώβριο του 2019 έως και τον Μάρτιο του 2020. Ερωτηματολόγια διανεμήθηκαν κυρίως σε διάφορους συλλόγους ατόμων με νοητική αναπηρία ή/και διαταραχή αυτιστικού φάσματος, ενώ διανεμήθηκε και ένας μικρός αριθμός ερωτηματολογίων σε Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ειδικά σχολεία, Ε.Ε.Ε.Κ). Το δείγμα προερχόταν από διάφορες περιοχές της Ελλάδας με κυριότερες την Αθήνα, το Αγρίνιο, την Κέρκυρα, τα Ιωάννινα και την Άρτα. Πρέπει σε αυτό το σημείο να τονιστεί ότι η επιλογή του δείγματος ήταν τυχαία, εφαρμόστηκε δηλαδή η τυχαία δειγματοληψία.

Η επικοινωνία με τους συλλόγους γινόταν είτε μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου είτε τηλεφωνικά. Οι σύλλογοι ενημερώνονταν για τα στοιχεία της ερευνήτριας, τον σκοπό που είχε η έρευνα, το χρόνο συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων και υπήρχε διαβεβαίωση από την ερευνήτρια για την εμπιστευτικότητα των στοιχείων που θα συλλέγονταν. Με τη σειρά τους οι σύλλογοι ενημέρωναν τις μητέρες σχετικά με την έρευνα και εκείνες επέλεγαν αν επιθυμούσαν να συμμετέχουν ή όχι. Σε ότι αφορά τις Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης πραγματοποιήθηκε επίσκεψη των σχολικών μονάδων από την ερευνήτρια και έπειτα από την ενημέρωση του/της διευθυντή/ντριας σχετικά με το σκοπό της έρευνας, έγινε η χορήγηση των ερωτηματολογίων στις μητέρες. Επιπλέον, σημαντική στην εύρεση του δείγματος θεωρείται η βοήθεια μίας μητέρας παιδιού με αναπηρία, η οποία λόγω της εμπιστοσύνης και των προσωπικών σχέσεων που έχει αναπτύξει με άλλες μητέρες, βοήθησε ώστε αρκετές να δεχτούν να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο.

7.5. Στατιστική επεξεργασία δεδομένων

Η στατιστική επεξεργασία των δεδομένων έγινε με τη βοήθεια του στατιστικού πακέτου IBM SPSS version 25 (Statistical Package for Social Sciences – Στατιστικό Πακέτο Εφαρμογών για τις Κοινωνικές Επιστήμες).

Για την περιγραφή των κατηγορικών δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν συχνότητες και ποσοστά ενώ για την περιγραφή των συνεχών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκαν η μέση τιμή και η τυπική απόκλιση. Για τη σύγκριση μέσων όρων δύο πληθυσμών ως προς μία εξαρτημένη μεταβλητή χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t-test για ανεξάρτητα δείγματα με την προϋπόθεση ότι τα δεδομένα από τις δύο ομάδες προέρχονται από πληθυσμούς με κανονικές κατανομές. Για τη σύγκριση μέσων όρων περισσότερων από δύο πληθυσμών ως προς μία εξαρτημένη μεταβλητή εφαρμόστηκε η ανάλυση διακύμανσης μονής κατεύθυνσης (One-Way Anova) και σε αυτή την περίπτωση τα αριθμητικά δεδομένα πρέπει να ακολουθούν την κανονική κατανομή. Στην περίπτωση όπου οι μεταβλητές ήταν συνεχείς εφαρμόστηκε η ανάλυση συσχέτισης με το δείκτη συσχέτισης Pearson, με την προϋπόθεση ότι τα αριθμητικά δεδομένα ακολουθούν την κανονική κατανομή. Όταν στόχος ήταν η εξέταση μεταξύ δύο διακριτών μεταβλητών εφαρμόστηκε το κριτήριο χ^2 . Για τη διερεύνηση προγνωστικών παραγόντων της οικογενειακής ικανοποίησης χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση παλινδρόμησης (regression analysis). Προκειμένου να ελεγχθεί η κανονική κατανομή των δεδομένων έγινε ο στατιστικός έλεγχος κανονικότητας Kolmogorov – Smirnov. Ως επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε η τιμή 0.05. Οι τιμές του στατιστικού ελέγχου οι οποίες αντιστοιχούν στο επίπεδο

σημαντικότητας p ονομάζονται κρίσιμες τιμές και προσδιορίζουν την ύπαρξη διαφοράς ή μη μεταξύ των μεταβλητών. Επίπεδο σημαντικότητας p μικρότερο των κρίσιμων τιμών προϋποθέτει ύπαρξη στατιστικά σημαντικής διαφοράς μεταξύ των μεταβλητών. Συγκεκριμένα, όσο μικρότερη είναι η κρίσιμη τιμή τόσο πιο στατιστικά σημαντική διαφορά υποδεικνύεται.

7.6. Περιγραφική ανάλυση ερωτηματολογίων

Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (General Health Questionnaire, GHQ- 28)

Σε ότι αφορά στο ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας και τις διαστάσεις του βρέθηκε ότι από τις 268 μητέρες οι 150 (56%) πληρούσαν τα κριτήρια για την εμφάνιση κάποιου προβλήματος γενικής υγείας. Σε ότι αφορά τις διαστάσεις του ερωτηματολογίου 78 (29.1%) μητέρες εμφάνισαν σωματικά ενοχλήματα, 79 (29.5%) μητέρες εμφάνισαν άγχος, 33 (12.3%) εμφάνισαν κοινωνική δυσλειτουργία και 26 (9.7%) εμφάνισαν κατάθλιψη. Αναλυτικότερα, 92 (68.7%) μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και 58 (43.3%) μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία πληρούσαν τα κριτήρια για την εμφάνιση κάποιου προβλήματος γενικής υγείας (Βλέπε Παράρτημα ΙΙ). Επίσης, 60 (44.8%) μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και 18 (13.4%) μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία εμφάνιζαν σωματικά ενοχλήματα, 58 (43.3%) μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και 21 (15.7%) μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία εμφάνιζαν άγχος, 26 (19.4%) μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και 7 (5.2%) μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία εμφάνιζαν κοινωνική δυσλειτουργία. Τέλος, 20 (14.9%) μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και 6 (4.5%) μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία εμφάνιζαν κατάθλιψη.

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

Σε ότι αφορά στην πρώτη διάσταση του ερωτηματολογίου «συνέπειες» βρέθηκε ότι η μέση τιμή είναι 7.18 (ελάχιστη τιμή=1, μέγιστη τιμή=10, τυπική απόκλιση=2.824). Στη δεύτερη διάσταση του ερωτηματολογίου «διάρκεια» η μέση τιμή είναι 9.14 (ελάχιστη τιμή=1, μέγιστη τιμή=10, τυπική απόκλιση=1.886). Στην τρίτη διάσταση του ερωτηματολογίου «προσωπικός έλεγχος» η μέση τιμή είναι 7.15 (ελάχιστη τιμή=1, μέγιστη τιμή=10, τυπική απόκλιση=2.259). Στην τέταρτη διάσταση του ερωτηματολογίου «θεραπευτικός έλεγχος» η μέση τιμή είναι 7.94 (ελάχιστη τιμή 1, μέγιστη τιμή, 10, τυπική απόκλιση=2.096). Στην πέμπτη διάσταση του ερωτηματολογίου «ταυτότητα» η μέση τιμή είναι 6.79 (ελάχιστη τιμή=1, μέγιστη τιμή=10, τυπική απόκλιση=2.430). Στην έκτη διάσταση του ερωτηματολογίου «ανησυχία» η μέση τιμή είναι 8.56 (ελάχιστη τιμή=1, μέγιστη=10, τυπική απόκλιση=2.123). Στην έβδομη διάσταση του ερωτηματολογίου «κατανόηση» η μέση τιμή είναι 8.47 (ελάχιστη τιμή=1, μέγιστη τιμή=10, τυπική απόκλιση=1.725). Τέλος, στην όγδοη διάσταση του ερωτηματολογίου «συναισθηματικός αντίκτυπος» η μέση τιμή είναι 7.99 (με ελάχιστη τιμή=1, μέγιστη τιμή=10, τυπική απόκλιση=2.606).

Αναφορικά με την πρώτη διάσταση «συνέπειες» οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ έχουν μέση τιμή 7.71 (ελάχιστη τιμή=1, μέγιστη τιμή=9, τυπική απόκλιση=2.470) και οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία έχουν μέση τιμή 6.64 (ελάχιστη τιμή=1, μέγιστη τιμή=10, τυπική απόκλιση=3.054). Στη δεύτερη διάσταση «διάρκεια» οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ έχουν μέση τιμή 8.93 (ελάχιστη τιμή=1, μέγιστη τιμή=10, τυπική απόκλιση=2.043), ενώ οι μητέρες

ατόμων με νοητική αναπηρία έχουν μέση τιμή 9.35 (ελάχιστη τιμή 1, μέγιστη τιμή=10, τυπική απόκλιση=1.696). Στην τρίτη διάσταση «προσωπικός έλεγχος» οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ έχουν μέση τιμή 6.84 (ελάχιστη τιμή=1, μέγιστη τιμή=10, τυπική απόκλιση=2.217), ενώ οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία έχουν μέση τιμή 7.46 (ελάχιστη τιμή=1, μέγιστη τιμή=10, τυπική απόκλιση=2.267). Στην τέταρτη διάσταση «θεραπευτικός έλεγχος» οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ έχουν μέση τιμή 8.09 (ελάχιστη τιμή=1, μέγιστη τιμή=10, τυπική απόκλιση=1.975) και οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία έχουν μέση τιμή 7.79 (ελάχιστη τιμή=1, μέγιστη τιμή=10, τυπική απόκλιση=2.208). Στην πέμπτη διάσταση «ταυτότητα» οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ έχουν μέση τιμή 7.10 (ελάχιστη τιμή=1, μέγιστη τιμή=10, τυπική απόκλιση=2.186), ενώ οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία έχουν μέση τιμή 6.49 (ελάχιστη τιμή=1, μέγιστη τιμή=10, τυπική απόκλιση=2.624). Στην έκτη διάσταση «ανησυχία» οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ έχουν μέση τιμή 8.81 (ελάχιστη τιμή 1, μέγιστη τιμή=10, τυπική απόκλιση=1.912) και οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία έχουν μέση τιμή 8.31 (ελάχιστη τιμή=1, μέγιστη τιμή=10, τυπική απόκλιση=2.296). Στην έβδομη διάσταση «κατανόηση» οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ έχουν μέση τιμή 8.17 (ελάχιστη τιμή=2, μέγιστη τιμή=10, τυπική απόκλιση=1.688), ενώ οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία έχουν μέση τιμή 8.77 (ελάχιστη τιμή=1, μέγιστη τιμή=10, τυπική απόκλιση=1.716). Τέλος, στην όγδοη διάσταση «συναισθηματικός αντίκτυπος» οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ έχουν μέση τιμή 8.46 (ελάχιστη τιμή=1, μέγιστη τιμή=10, τυπική απόκλιση=2.062), ενώ οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία έχουν μέση τιμή 7.51 (ελάχιστη τιμή=1, μέγιστη τιμή=10, τυπική απόκλιση=2.991) (Βλέπε Παράρτημα II).

Ερωτηματολόγιο Υγείας Ασθενούς (PHQ-9: Patient Health Questionnaire)

Οι μητέρες των παιδιών με αναπηρία εμφάνισαν μέση τιμή κατάθλιψης 7.76 (ελάχιστη τιμή=0, μέγιστη τιμή=25, τυπική απόκλιση=6.372), ο αριθμός αυτός συνδέεται με ήπια κατάθλιψη. Αναφορικά με την κατηγορία αναπηρίας του παιδιού οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ εμφάνισαν μέση τιμή κατάθλιψης 9.72 (ελάχιστη τιμή=0, μέγιστη τιμή=25, τυπική απόκλιση=6.672), ο αριθμός αυτός αντιστοιχεί σε μέτρια κατάθλιψη. Οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία εμφάνισαν μέση τιμή 5.79 (ελάχιστη τιμή=0, μέγιστη τιμή=21, τυπική απόκλιση=5.404), ο αριθμός αυτός αντιστοιχεί σε ήπια κατάθλιψη (Βλέπε Παράρτημα II).

Συγκεκριμένα, 106 (39.6%) μητέρες δεν εμφάνισαν καθόλου κατάθλιψη, 74 (27.6%) ανιχνεύτηκαν με ήπια κατάθλιψη, 42 (15.7%) με μέτρια, 28 (10.4%) με μέτρια σοβαρή και 18 (6.7%) με σοβαρή. Με μείζων καταθλιπτική διαταραχή ανιχνεύτηκαν 51 μητέρες (19.0%) και με άλλη καταθλιπτική διαταραχή ανιχνεύτηκαν 41 μητέρες (15.3%).

Αναλυτικότερα, όσο αφορά τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ δεν εμφάνισαν καθόλου κατάθλιψη 37 (27.6%), εμφάνισαν ήπια κατάθλιψη 36 (26.9%), μέτρια 26 (19.4%), μέτρια σοβαρή 21 (15.7%) και σοβαρή 14 (10.4%). Περνώντας στις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία από αυτές δεν εμφάνισαν καθόλου κατάθλιψη 69 (51.5%), εμφάνισαν ήπια κατάθλιψη 38 (28.4%), μέτρια 16 (11.9%), μέτρια σοβαρή 7 (5.2%) και σοβαρή 4 (3.0%) (Βλέπε Παράρτημα II).

Με μείζων καταθλιπτική διαταραχή ανιχνεύτηκαν 36 (26.9%) μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και 15 (11.2%) μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία και με άλλη καταθλιπτική διαταραχή

ανιχνεύτηκαν 23 (17.2%) μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και 18 (13.4%) μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία

Κλίμακα Μοναξιάς UCLA

Οι μητέρες των παιδιών με αναπηρία εμφάνισαν μέση τιμή μοναξιάς 42.68 (ελάχιστη τιμή=21, μέγιστη τιμή=75, τυπική απόκλιση=12.130). Συγκεκριμένα, οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ παρουσίασαν μέση τιμή μοναξιάς 45.87 (ελάχιστη τιμή=21, μέγιστη τιμή=74, τυπική απόκλιση=13.480). Οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία εμφάνισαν μέση τιμή μοναξιάς 39.50 (ελάχιστη τιμή=21, μέγιστη τιμή=75, τυπική απόκλιση=9.658) (Βλέπε Παράρτημα II).

Κλίμακα Οικογενειακής Ικανοποίησης - Family Satisfaction Scale (FSS)

Σχετικά με την οικογενειακή ικανοποίηση και τις δύο διαστάσεις της προέκυψε ότι η μέση τιμή της οικογενειακής ικανοποίησης είναι 47.73 (ελάχιστη τιμή=14 μέγιστη τιμή=70, τυπική απόκλιση=10.834). Για την ικανοποίηση για τη συνοχή η μέση τιμή είναι 27.35 (ελάχιστη τιμή=8, μέγιστη τιμή=40, τυπική απόκλιση=6.362) και για την ικανοποίηση για την προσαρμοστικότητα η μέση τιμή είναι 20.37 (ελάχιστη τιμή=6, μέγιστη τιμή=30, τυπική απόκλιση= 5.062).

Η μέση τιμή της οικογενειακής ικανοποίησης μητέρων ατόμων με ΔΑΦ είναι 45.72 (ελάχιστη τιμή=14, μέγιστη τιμή=66, τυπική απόκλιση=11.618). Για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία η μέση τιμή της οικογενειακής ικανοποίησης είναι 49.73 (ελάχιστη τιμή=20, μέγιστη τιμή=70, τυπική απόκλιση=9.620) (Βλέπε Παράρτημα II).

Η μέση τιμή της ικανοποίησης για την συνοχή για τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ είναι 26.20 (ελάχιστη τιμή=8, μέγιστη τιμή=39, τυπική απόκλιση=6.836) και για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία η μέση τιμή είναι 28.51 (ελάχιστη τιμή=11, μέγιστη τιμή=40, τυπική απόκλιση= 5.642). Για την ικανοποίηση για την προσαρμοστικότητα η μέση τιμή των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ είναι 19.52 (ελάχιστη τιμή=6, μέγιστη τιμή=29, τυπική απόκλιση= 5.366) ενώ για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία η μέση τιμή είναι 21.22 (ελάχιστη τιμή=7, μέγιστη τιμή=30, τυπική απόκλιση= 4.602).

Κεφάλαιο 8^ο: Αποτελέσματα της έρευνας

8.1. Παρουσίαση και ερμηνεία αποτελεσμάτων

Στη συνέχεια παρουσιάζεται πίνακας (Βλέπε Πίνακα 13) ο οποίος εξετάζει τη γενική υγεία, τις αντιλήψεις για την υγεία, τα καταθλιπτικά συμπτώματα, τη μοναξιά και την οικογενειακή ικανοποίηση των συμμετεχόντων και παρουσιάζει τις διαφορές ανάμεσα στις δύο ομάδες μητέρων. Ο πίνακας αναλύεται στις παρακάτω ενότητες.

Πίνακας 13: Γενική υγεία, αντιλήψεις για την υγεία, καταθλιπτικά συμπτώματα, μοναξιά και οικογενειακή ικανοποίηση στο συνολικό δείγμα και ξεχωριστά στις δύο ομάδες

	Σύνολο μητέρων παιδιών με αναπηρία	Μητέρες ατόμων με ΔΑΦ	Μητέρες ατόμων με Ν.Α.	Διαφορές ανάμεσα στις δύο ομάδες μητέρων
GHQ-28 score M.O. (T.A.)	8.18 (7.443)	11.10 (7.896)	5.26 (5.631)	0.000***
Σωματικά Συμπτώματα	2.56 (2.525)	3.50 (2.641)	1.61 (2.007)	0.000***
Άγχος/Αυπνία	2.94 (2.494)	3.78 (2.509)	2.10 (2.188)	0.000***
Κοινωνική Δυσλειτουργία	1.56 (1.852)	2.16 (2.059)	0.96 (1.387)	0.000***
Κατάθλιψη	1.13 (1.943)	1.66 (2.200)	0.59 (1.468)	0.000***
GHQ-28 >5 (N, %)	150 (56.0%)	92 (68.7%)	58 (43.3%)	
Αντιλήψεις για την υγεία M.O. (T.A.)				
Συνέπειες	7.18 (2.824)	7.71 (2.470)	6.64 (3.054)	0.002**
Διάρκεια	9.14 (1.886)	8.93 (2.043)	9.35 (1.696)	0.065
Προσωπικός Έλεγχος	7.15 (2.259)	6.84 (2.217)	7.46 (2.217)	0.025*
Θεραπευτικός Έλεγχος	7.94 (2.096)	8.09 (1.975)	7.79 (2.208)	0.244
Ταυτότητα	6.79 (2.430)	7.10 (2.186)	6.49 (2.624)	0.039*
Ανησυχία	8.56 (2.123)	8.81 (1.912)	8.31 (2.296)	0.054
Κατανόηση	8.47 (1.725)	8.17 (1.688)	8.77 (1.716)	0.004**
Συναισθηματικός Αντίκτυπος	7.99 (2.606)	8.46 (2.062)	7.51 (2.991)	0.003**
PHQ-9 score M.O. (T.A.)	7.76 (6.372)	9.72 (6.672)	5.79 (5.404)	0.000***
Κλίμακα Μοναξιάς UCLA M.O. (T.A.)	42.68 (12.130)	45.87 (13.480)	39.50 (9.658)	0.000***
Οικογενειακή Ικανοποίηση M.O (T.A.)	47.73 (10.834)	45.72 (11.618)	49.73 (9.620)	0.002**
Ικανοποίηση για τη συνοχή M.O. (T.A.)	27.35 (6.362)	26.20 (6.836)	28.51 (5.642)	0.003**
Ικανοποίηση για την προσαρμοστικότητα M.O. (T.A.)	20.37 (5.062)	19.52 (5.366)	21.22 (4.602)	0.006**

8.1.1. Διαφορές στις αντιλήψεις για την αναπηρία ανάλογα με την κυρίαρχη μορφή αναπηρίας

Από τον δίπλευρο έλεγχο παρουσιάστηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στις διαστάσεις των συνεπειών ($p=0.002<0.05$), του προσωπικού ελέγχου ($p=0.025<0.05$), της ταυτότητας ($p=0.039<0.05$), της κατανόησης ($p=0.004<0.05$) και του συναισθηματικού αντίκτυπου ($p=0.003<0.05$).

Ειδικότερα, από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι ο Μ.Ο. συνεπειών από την αναπηρία των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ είναι 7.71 και των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία 6.64. Λόγω του υψηλότερου μέσου όρου των μητέρων με ΔΑΦ το συμπέρασμα που προκύπτει είναι ότι η ζωή των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ επηρεάζεται περισσότερο από τη ζωή των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία.

Ακόμα, προέκυψε ότι ο Μ.Ο. προσωπικού ελέγχου των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ είναι 6.84 και ο Μ.Ο. των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία 7.46. Λόγω του υψηλότερου μέσου όρου των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία το συμπέρασμα που προκύπτει είναι ότι οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία αισθάνονται ότι έχουν μεγαλύτερο έλεγχο στην αναπηρία του παιδιού τους σε σχέση με τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ.

Επιπλέον, προέκυψε ότι ο Μ.Ο. ταυτότητας των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ είναι 7.10 και των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία 6.49. Λόγω του υψηλότερου μέσου όρου των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ το συμπέρασμα που προκύπτει είναι ότι οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ αισθάνονται περισσότερο συμπτώματα της αναπηρίας στο παιδί τους σε σχέση με τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία.

Επίσης, προέκυψε ότι ο Μ.Ο. κατανόησης των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ είναι 8.17 και των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία 8.77. Λόγω του υψηλότερου μέσου όρου των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία το συμπέρασμα που προκύπτει είναι ότι οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία φαίνεται να κατανοούν περισσότερο την αναπηρία του παιδιού τους συγκριτικά με τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ.

Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι ο Μ.Ο. συναισθηματικού αντίκτυπου των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ είναι 8.46 και των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία 7.51. Λόγω του μεγαλύτερου μέσου όρου των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ το συμπέρασμα που προκύπτει είναι ότι οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ επηρεάζονται περισσότερο συναισθηματικά από την αναπηρία του παιδιού τους σε σχέση με τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία.

Τέλος, δεν προέκυψε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ διάρκειας και κυρίαρχης μορφής αναπηρία ($p=0.065>0.05$) καθώς και του θεραπευτικού ελέγχου και της κυρίαρχης μορφής αναπηρίας ($p=0.244>0.05$) (Βλέπε Πίνακα 13).

8.1.2. Διαφορά στη γενική υγεία των μητέρων ανάλογα με την κυρίαρχη μορφή αναπηρίας

Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι ο Μ.Ο. γενικής υγείας των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ είναι 11.10 και ο Μ.Ο. γενικής υγείας των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία είναι 5.26. Η διαφορά που προέκυψε είναι στατιστικά σημαντική ($p=0.000<0.05$) επομένως η γενική υγεία διαφέρει ανάμεσα στις δύο ομάδες μητέρων. Υψηλή βαθμολογία στο συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο σημαίνει ενδεχόμενη παρουσία κάποιου ψυχικού προβλήματος. Λόγω του υψηλότερου μέσου όρου των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ, φαίνεται ότι αυτές τείνουν να εμφανίζουν πιο επιβαρυσμένη υγεία (Βλέπε Πίνακα 13).

8.1.3. Διαφορά στην κατάθλιψη των μητέρων ανάλογα με την κυρίαρχη μορφή αναπηρίας

Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι ο Μ.Ο. κατάθλιψης των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ είναι 9.72 και ο Μ.Ο. κατάθλιψης μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία είναι 5.79. Η διαφορά που προέκυψε είναι στατιστικά σημαντική ($p=0.000<0.05$) επομένως η κατάθλιψη διαφέρει ανάμεσα στις δύο ομάδες μητέρων. Λόγω του υψηλότερου μέσου όρου των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ, φαίνεται ότι αυτές τείνουν να εμφανίζουν υψηλότερη καταθλιπτική συμπτωματολογία (Βλέπε Πίνακα 13).

8.1.4. Διαφορά στη μοναξιά των μητέρων ανάλογα με την κυρίαρχη μορφή αναπηρίας

Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι ο Μ.Ο. μοναξιάς των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ είναι 45.87 και ο Μ.Ο. μοναξιάς μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία είναι 39.50. Η διαφορά που προέκυψε είναι στατιστικά σημαντική ($p=0.000<0.05$) επομένως η μοναξιά διαφέρει ανάμεσα στις δύο ομάδες μητέρων. Λόγω του υψηλότερου μέσου όρου των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ, φαίνεται ότι αυτές τείνουν να εμφανίζουν μεγαλύτερη μοναξιά (Βλέπε Πίνακα 13).

8.1.5. Διαφορά στην οικογενειακή ικανοποίηση των μητέρων ανάλογα με την κυρίαρχη μορφή αναπηρίας

Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι ο Μ.Ο. οικογενειακής ικανοποίησης των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ είναι 45.72 και ο Μ.Ο. οικογενειακής ικανοποίησης μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία είναι 49.73. Η διαφορά που προέκυψε είναι στατιστικά σημαντική ($p=0.002<0.05$) επομένως η οικογενειακή ικανοποίηση διαφέρει ανάμεσα στις δύο ομάδες. Λόγω του υψηλότερου μέσου όρου των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία, φαίνεται ότι αυτές τείνουν να εμφανίζουν μεγαλύτερη οικογενειακή ικανοποίηση. Στατιστικά σημαντικές διαφορές βρέθηκαν και στις δύο διαστάσεις της οικογενειακής ικανοποίησης σε σχέση με την κυρίαρχη μορφή αναπηρίας του παιδιού (ικανοποίηση για τη συνοχή $p=0.003<0.05$, ικανοποίηση για την προσαρμοστικότητα $p=0.006<0.05$) (Βλέπε Πίνακα 13).

8.1.6. Διαφορές στην κατάθλιψη, την μοναξιά και την οικογενειακή ικανοποίηση ανάλογα με την σοβαρότητα της ΔΑΦ

Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι οι μητέρες ατόμων που ανήκουν στο 1^ο επίπεδο ΔΑΦ και χρήζουν υποστήριξης έχουν Μ.Ο. κατάθλιψης 9.36, οι μητέρες ατόμων που ανήκουν στο 2^ο επίπεδο και χρήζουν σημαντικής υποστήριξης έχουν Μ.Ο. κατάθλιψης 9.60 και οι μητέρες ατόμων που ανήκουν στο 3^ο επίπεδο και χρήζουν πολύ σημαντικής υποστήριξης έχουν Μ.Ο. κατάθλιψης 12.29. Παρόλου που φαίνεται οι μητέρες ατόμων που ανήκουν στο 3^ο επίπεδο και χρήζουν πολύ σημαντικής υποστήριξης να εμφανίζουν μεγαλύτερο Μ.Ο. κατάθλιψης ωστόσο η διαφορά αυτή δεν φάνηκε να είναι στατιστικά σημαντική ($0.540 > 0.05$). Επίσης, δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στη μοναξιά και τη σοβαρότητα της ΔΑΦ ($p=0.940 > 0.05$), ούτε ανάμεσα στην οικογενειακή ικανοποίηση και τη σοβαρότητα της ΔΑΦ ($p=0.994 > 0.05$), ενώ ούτε κάποια διάσταση της οικογενειακής ικανοποίησης βρέθηκε να διαφέρει στατιστικά σημαντικά ανάλογα με τη σοβαρότητα της ΔΑΦ (ικανοποίηση για τη συνοχή $p=0.984 > 0.05$, ικανοποίηση για την προσαρμοστικότητα ($p=0.916 > 0.05$)) (Βλέπε Πίνακα 14).

Πίνακας 14: Σύγκριση της κατάθλιψης, της μοναξιάς και της οικογενειακής ικανοποίησης των μητέρων με τη σοβαρότητα της ΔΑΦ

	Σοβαρότητα ΔΑΦ	N	M.O.	T.A.	F	Sig.
Συνολικό σκορ κατάθλιψης	1 ^ο Επίπεδο ΔΑΦ «Απαιτείται Υποστήριξη»	67	9.36	6.261	0.620	0.540
	2 ^ο Επίπεδο «Απαιτείται σημαντική υποστήριξη»	35	9.60	7.345		
	3 ^ο Επίπεδο «Απαιτείται πολύ σημαντική υποστήριξη»	7	12.29	6.157		
	Σύνολο	109	9.62	6.599		
Μοναξιά	1 ^ο Επίπεδο ΔΑΦ «Απαιτείται Υποστήριξη»	67	44.63	13.079	0.062	0.940
	2 ^ο Επίπεδο «Απαιτείται σημαντική υποστήριξη»	35	45.51	13.340		
	3 ^ο Επίπεδο «Απαιτείται πολύ σημαντική υποστήριξη»	7	45.57	8.404		
	Σύνολο	109	44.97	12.833		

Οικογενειακή Ικανοποίηση	1° Επίπεδο ΔΑΦ «Απαιτείται Υποστήριξη»	67	45.81	10.926	0.006	0.994
	2° Επίπεδο «Απαιτείται σημαντική υποστήριξη»	35	46.03	11.547		
	3° Επίπεδο ΔΑΦ «Απαιτείται πολύ σημαντική υποστήριξη»	7	45.71	5.090		
	Σύνολο	109	45.87	10.788		
Ικανοποίηση για τη συνοχή	1° Επίπεδο ΔΑΦ «Απαιτείται Υποστήριξη»	67	26.40	6.472	0.013	0.987
	2° Επίπεδο «Απαιτείται σημαντική υποστήριξη»	35	26.29	7.007		
	3° Επίπεδο «Απαιτείται πολύ σημαντική υποστήριξη»	7	26.71	2.498		
	Σύνολο	109	26.39	6.435		
Ικανοποίηση για την προσαρμοστικότητα	1° Επίπεδο ΔΑΦ «Απαιτείται Υποστήριξη»	67	19.40	5.042	0.088	0.916
	2° Επίπεδο «Απαιτείται σημαντική υποστήριξη»	35	19.74	5.243		
	3° Επίπεδο «Απαιτείται πολύ σημαντική υποστήριξη»	7	19.00	3.109		
	Σύνολο	109	19.49	4.977		

8.1.7. Διαφορές στην κατάθλιψη, τη μοναξιά και την οικογενειακή ικανοποίηση ανάλογα με τη σοβαρότητα της νοητικής αναπηρίας

Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι οι μητέρες ατόμων με ήπια νοητική αναπηρία έχουν Μ.Ο. κατάθλιψης 3.78, οι μητέρες ατόμων με μέτρια νοητική αναπηρία 5.29 και οι μητέρες ατόμων με βαριά νοητική αναπηρία 7.39. Παρόλου που φαίνεται οι μητέρες ατόμων με βαριά νοητική αναπηρία να εμφανίζουν μεγαλύτερο Μ.Ο. κατάθλιψης, η διαφορά αυτή δεν φάνηκε να είναι στατιστικά σημαντική ($p=0.076>0.05$). Ακόμα, δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ της οικογενειακής ικανοποίησης και της σοβαρότητας της νοητικής αναπηρίας ($p=0.893$), όπως επίσης και των δύο διαστάσεων της οικογενειακής ικανοποίησης με τη σοβαρότητα της νοητικής αναπηρίας (ικανοποίηση για τη συνοχή $p=0.893>0.05$, ικανοποίηση για την προσαρμοστικότητα $p=0.939>0.05$). Σε ότι αφορά στην μοναξιά βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των μέσων όρων ανάλογα με τη σοβαρότητα της αναπηρίας ($p=0.039<0.05$). Συγκεκριμένα, οι μητέρες ατόμων με ήπια νοητική αναπηρία είχαν μέσο όρο μοναξιάς 36.11, οι μητέρες ατόμων με μέτρια νοητική αναπηρία 39.15 και οι μητέρες ατόμων με βαριά νοητική αναπηρία 39.87. Φαίνεται ότι όσο πιο σοβαρή είναι η μορφή της νοητικής αναπηρίας τόσο πιο μόνες αισθάνονται οι μητέρες (Βλέπε Πίνακα 15).

Πίνακας 15: Σύγκριση της κατάθλιψης, της μοναξιάς και της οικογενειακής ικανοποίησης των μητέρων με τη σοβαρότητα της νοητικής αναπηρίας

	Σοβαρότητα Νοητικής Αναπηρίας	N	M.O.	T.A.	F	Sig.
Συνολικό σκορ κατάθλιψης	Ήπια νοητική αναπηρία	18	3.78	3.934	2.640	0.076
	Μέτρια νοητική αναπηρία	52	5.29	5.282		
	Βαριά νοητική Αναπηρία	31	7.39	6.702		
	Σύνολο	101	5.66	5.654		
Μοναξιά	Ήπια νοητική αναπηρία	18	36.11	9.216	3.348	0.039*
	Μέτρια νοητική αναπηρία	52	39.15	9.450		
	Βαριά νοητική αναπηρία	31	43.26	10.523		
	Σύνολο	101	39.87	9.979		
Οικογενειακή Ικανοποίηση	Ήπια νοητική αναπηρία	18	49.33	10.803	0.113	0.893
	Μέτρια νοητική αναπηρία	52	49.33	9.063		
	Βαριά νοητική αναπηρία	31	50.32	10.074		
	Σύνολο	101	49.63	9.612		
Ικανοποίηση για τη συνοχή	Ήπια νοητική αναπηρία	18	28.11	6.342	0.420	0.658
	Μέτρια	52	27.69	5.511		

	νοητική αναπηρία					
	Βαριά νοητική αναπηρία	31	28.90	6.030		
	Σύνολο	101	28.14	5.790		
Ικανοποίηση για την προσαρμοστικότητα	Ήπια νοητική αναπηρία	18	21.22	4.797	0.063	0.939
	Μέτρια νοητική αναπηρία	52	21.63	4.243		
	Βαριά νοητική αναπηρία	31	21.42	4.639		
	Σύνολο	101	21.50	4.424		

Σημείωση¹: Μετά από πραγματοποίηση ελέγχου Bonferroni, αναφορικά με την κλίμακα της μοναξιάς προέκυψε ότι υπάρχει διαφορά μεταξύ των μητέρων ατόμων με ήπια νοητική αναπηρία και βαριά νοητική αναπηρία ($p=0.045<0.05$).

8.1.8. Συσχέτιση της ηλικίας του ατόμου με τη μοναξιά, την οικογενειακή ικανοποίηση και τα καταθλιπτικά συμπτώματα σε κάθε μορφή αναπηρίας

Από την ανάλυση των δεδομένων σε ότι αφορά στις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ προέκυψε ότι μόνο η οικογενειακή ικανοποίηση παρουσιάζει σημαντική θετική συσχέτιση με την ηλικία του ατόμου με ΔΑΦ ($r=0.217$, $p=0.012<0.05$), η σχέση αυτή χαρακτηρίζεται ως μικρή. Οι δύο αυτές μεταβλητές μεταβάλλονται προς την ίδια κατεύθυνση, επομένως με την αύξηση της ηλικίας του ατόμου με ΔΑΦ παρατηρείται αύξηση της οικογενειακής ικανοποίησης των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ. Σε ότι αφορά στις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία δεν παρουσιάστηκε σημαντική συσχέτιση μεταξύ των μεταβλητών, μοναξιά, οικογενειακή ικανοποίηση, κατάθλιψη και της ηλικίας του ατόμου με νοητική αναπηρία (Βλέπε Πίνακα 16).

Πίνακας 16: Συσχέτιση της ηλικίας του ατόμου με τη μοναξιά, την οικογενειακή ικανοποίηση και τα καταθλιπτικά συμπτώματα σε κάθε μορφή αναπηρίας

Κυρίαρχη Μορφή Αναπηρίας		Ηλικία ατόμου	
ΔΑΦ	Μοναξιά	Pearson Correlation	-0.148
		Sig. (2-tailed)	0.087
	Οικογενειακή Ικανοποίηση	Pearson Correlation	0.217
		Sig. (2-tailed)	0.012*
	Συνολικό σκορ κατάθλιψης	Pearson Correlation	-0.128
		Sig. (2-tailed)	0.141
Νοητική Αναπηρία	Μοναξιά	Pearson Correlation	-0.003
		Sig. (2-tailed)	0.974
	Οικογενειακή Ικανοποίηση	Pearson Correlation	0.117
		Sig. (2-tailed)	0.177
	Συνολικό σκορ κατάθλιψης	Pearson Correlation	-0.078
		Sig. (2-tailed)	0.371

8.1.9. Συσχέτιση των χρόνων που έχουν περάσει από τη διάγνωση της αναπηρίας με τη μοναξιά, την οικογενειακή ικανοποίηση και τα καταθλιπτικά συμπτώματα σε κάθε μορφή αναπηρίας

Από την ανάλυση των δεδομένων σε ότι αφορά στις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ προέκυψε ότι η μοναξιά παρουσιάζει σημαντική αρνητική συσχέτιση με τα χρόνια που έχουν περάσει από τη διάγνωση της ΔΑΦ ($r=-0.181$, $p=0.036<0.05$), η σχέση αυτή χαρακτηρίζεται ως μηδενική. Οι δύο αυτές μεταβλητές μεταβάλλονται προς την αντίθετη κατεύθυνση, συνεπώς η μεγαλύτερη χρονική απόσταση από τη διάγνωση της ΔΑΦ έχει ως αποτέλεσμα τη μείωση της μοναξιάς των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ. Επίσης, προέκυψε ότι η οικογενειακή ικανοποίηση παρουσιάζει σημαντική θετική συσχέτιση με τα χρόνια που έχουν περάσει από τη διάγνωση ($r=-0.262$, $p=0.002<0.05$), η σχέση αυτή χαρακτηρίζεται ως μικρή. Οι δύο αυτές μεταβλητές μεταβάλλονται προς την ίδια κατεύθυνση, συνεπώς καθώς τα χρόνια από τη διάγνωση της ΔΑΦ αυξάνονται παρατηρείται αύξηση της οικογενειακής ικανοποίησης των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ. Σε ότι αφορά στις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία δεν παρουσιάστηκε σημαντική συσχέτιση μεταξύ των μεταβλητών, μοναξιά, οικογενειακή ικανοποίηση, κατάθλιψη, και του χρόνου που έχει περάσει από τη διάγνωση (Βλέπε Πίνακα 17).

Πίνακας 17: Συσχέτιση των χρόνων που έχουν περάσει από τη διάγνωση με τη μοναξιά, την οικογενειακή ικανοποίηση και τα καταθλιπτικά συμπτώματα σε κάθε μορφή αναπηρίας

Κυρίαρχη Μορφή Αναπηρίας		Χρόνια από τη διάγνωση	
ΔΑΦ	Μοναξιά	Pearson Correlation	-0.181
		Sig. (2-tailed)	0.036*
	Οικογενειακή Ικανοποίηση	Pearson Correlation	0.262
		Sig. (2-tailed)	0.002**
	Συνολικό σκορ κατάθλιψης	Pearson Correlation	-0.133
		Sig. (2-tailed)	0.126
Νοητική Αναπηρία	Μοναξιά	Pearson Correlation	-0.027
		Sig. (2-tailed)	0.759
	Οικογενειακή Ικανοποίηση	Pearson Correlation	0.159
		Sig. (2-tailed)	0.067
	Συνολικό σκορ κατάθλιψης	Pearson Correlation	-0.112
		Sig. (2-tailed)	0.198

8.1.10. Συσχέτιση αντιλήψεων για την αναπηρία και κατάθλιψη

Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ των συνεπειών και της κατάθλιψης, του προσωπικού ελέγχου και της κατάθλιψης, του θεραπευτικού ελέγχου και της κατάθλιψης, της ταυτότητας και της κατάθλιψης, της ανησυχίας και της κατάθλιψης, της κατανόησης και της κατάθλιψης καθώς και του συναισθηματικού αντίκτυπου και της κατάθλιψης.

Συγκεκριμένα, βρέθηκε μέτρια θετική σχέση μεταξύ των συνεπειών από την αναπηρία και της κατάθλιψης ($r=0.413$, $p=0.000<0.05$). Επιπλέον, βρέθηκε να υπάρχει μικρή αρνητική σχέση μεταξύ προσωπικού ελέγχου και κατάθλιψης ($r=-0.303$, $p=0.000<0.05$). Υπάρχει μηδενική αρνητική σχέση μεταξύ θεραπευτικού ελέγχου και κατάθλιψης ($r=-0.137$, $p=0.025<0.05$). Επίσης, υπάρχει μικρή θετική σχέση μεταξύ ταυτότητας και κατάθλιψης ($r=0.331$, $p=0.000<0.05$). Ακόμα, βρέθηκε να υπάρχει μικρή θετική σχέση μεταξύ ανησυχίας και κατάθλιψης ($r=0.325$, $p=0.000<0.05$). Μικρή αρνητική σχέση υπάρχει μεταξύ κατανόησης και κατάθλιψης ($r=-0.316$, $p=0.000<0.05$). Τέλος, μέτρια θετική σχέση υπάρχει μεταξύ συναισθηματικού αντίκτυπου και κατάθλιψης ($r=0.414$, $p=0.000<0.05$).

Δεν υπήρχε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της διάρκειας και της κατάθλιψης ($r=0.002$, $p=0.968>0.05$).

Όσον αφορά τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ των συνεπειών και της κατάθλιψης, του προσωπικού ελέγχου και της κατάθλιψης, του θεραπευτικού ελέγχου και της κατάθλιψης, της ταυτότητας και της κατάθλιψης, της ανησυχίας και της κατάθλιψης, της κατανόησης και της κατάθλιψης καθώς και του συναισθηματικού αντίκτυπου και της κατάθλιψης.

Συγκεκριμένα, βρέθηκε μέτρια θετική σχέση μεταξύ των συνεπειών από την αναπηρία και της κατάθλιψης ($r=0.433$, $p=0.000<0.05$). Επιπλέον, βρέθηκε να υπάρχει μικρή αρνητική σχέση μεταξύ προσωπικού ελέγχου και κατάθλιψης ($r=-0.375$, $p=0.000<0.05$). Υπάρχει μηδενική αρνητική σχέση μεταξύ θεραπευτικού ελέγχου και κατάθλιψης ($r=-0.177$, $p=0.041<0.05$). Επίσης, υπάρχει μικρή θετική σχέση μεταξύ ταυτότητας και κατάθλιψης ($r=0.317$, $p=0.000<0.05$). Ακόμα, βρέθηκε να υπάρχει μικρή θετική σχέση μεταξύ ανησυχίας και κατάθλιψης ($r=0.378$, $p=0.000<0.05$). Μικρή αρνητική σχέση υπάρχει μεταξύ κατανόησης και κατάθλιψης ($r=-0.354$, $p=0.000<0.05$). Τέλος, μέτρια θετική σχέση υπάρχει μεταξύ συναισθηματικού αντίκτυπου και κατάθλιψης ($r=0.460$, $p=0.000<0.05$).

Δεν υπήρχε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της διάρκειας και της κατάθλιψης ($r=0.034$, $p=0.694>0.05$).

Περνώντας στις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ των συνεπειών και της κατάθλιψης, της ταυτότητας και της κατάθλιψης, της ανησυχίας και της κατάθλιψης, της κατανόησης και της κατάθλιψης καθώς και του συναισθηματικού αντίκτυπου και της κατάθλιψης.

Συγκεκριμένα, βρέθηκε μικρή θετική σχέση μεταξύ των συνεπειών από την αναπηρία και της κατάθλιψης ($r=0.344$, $p=0.000<0.05$). Επίσης, υπάρχει μικρή θετική σχέση μεταξύ

ταυτότητας και κατάθλιψης ($r=0.314$, $p=0.000<0.05$). Ακόμα, βρέθηκε να υπάρχει μικρή θετική σχέση μεταξύ ανησυχίας και κατάθλιψης ($r=0.243$, $p=0.005<0.05$). Μηδενική αρνητική σχέση υπάρχει μεταξύ κατανόησης και κατάθλιψης ($r=-0.196$, $p=0.023<0.05$). Τέλος, μικρή θετική σχέση υπάρχει μεταξύ συναισθηματικού αντίκτυπου και κατάθλιψης ($r=0.348$, $p=0.000<0.05$).

Δεν υπήρχε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της διάρκειας και της κατάθλιψης ($r=0.047$, $p=0.586>0.05$), του προσωπικού ελέγχου και της κατάθλιψης ($r=-0.161$, $p=0.063>0.05$) καθώς και του θεραπευτικού ελέγχου και της κατάθλιψης ($r=-0.161$, $p=0.063>0.05$) (Βλέπε Πίνακα 18).

Πίνακας 18: Συσχέτιση των αντιλήψεων για την αναπηρία με τα καταθλιπτικά συμπτώματα στο συνολικό δείγμα και σε κάθε ομάδα.

		Συνολικό σκορ κατάθλιψης		
		ΔΑΦ	Νοητική Αναπηρία	Συνολικό Δείγμα
Συνέπειες	Pearson Correlation	0.433	0.344	0.413
	Sig. (2-tailed)	0.000***	0.000***	0.000***
Διάρκεια	Pearson Correlation	0.034	0.047	0.002
	Sig. (2-tailed)	0.694	0.586	0.968
Προσωπικός έλεγχος	Pearson Correlation	-0.375	-0.161	-0.303
	Sig. (2-tailed)	0.000***	0.063	0.000***
Θεραπευτικός έλεγχος	Pearson Correlation	-0.177	-0.161	-0.137
	Sig. (2-tailed)	0.041*	0.063	0.025*
Ταυτότητα	Pearson Correlation	0.317	0.314	0.331
	Sig. (2-tailed)	0.000***	0.000***	0.000***
Ανησυχία	Pearson Correlation	0.378	0.243	0.325
	Sig. (2-tailed)	0.000***	0.005**	0.000***
Κατανόηση	Pearson Correlation	-0.354	-0.196	-0.316
	Sig. (2-tailed)	0.000***	0.023*	0.000***
Συναισθηματικός αντίκτυπος	Pearson Correlation	0.460	0.348	0.414
	Sig. (2-tailed)	0.000***	0.000***	0.000***

8.1.11. Συσχέτιση αντιλήψεων για την αναπηρία και μοναξιάς

Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ των συνεπειών και της μοναξιάς, του προσωπικού ελέγχου και της μοναξιάς, του θεραπευτικού ελέγχου και της μοναξιάς, της ταυτότητας και της μοναξιάς, της ανησυχίας και της μοναξιάς, της κατανόησης και της μοναξιάς καθώς και του συναισθηματικού αντίκτυπου και της μοναξιάς.

Συγκεκριμένα, υπάρχει μικρή θετική σχέση μεταξύ των συνεπειών από την αναπηρία και της μοναξιάς ($r=0.356$, $p=0.000<0.05$). Επιπλέον, βρέθηκε να υπάρχει μικρή αρνητική σχέση μεταξύ προσωπικού ελέγχου και μοναξιάς ($r=-0.284$, $p=0.000<0.05$). Μηδενική αρνητική σχέση βρέθηκε να υπάρχει μεταξύ θεραπευτικού ελέγχου και μοναξιάς ($r=-0.171$, $p=0.005<0.05$). Επίσης, υπάρχει μικρή θετική σχέση μεταξύ ταυτότητας και μοναξιάς ($r=0.240$, $p=0.000<0.05$). Ακόμα, υπάρχει μικρή θετική σχέση μεταξύ ανησυχίας και μοναξιάς ($r=0.307$, $p=0.000<0.05$). Μικρή αρνητική σχέση βρέθηκε να υπάρχει μεταξύ κατανόησης και μοναξιάς ($r=-0.307$, $p=0.000<0.05$). Τέλος μικρή θετική σχέση υπάρχει μεταξύ συναισθηματικού αντίκτυπου και μοναξιάς ($r=0.362$, $p=0.000<0.05$).

Δεν υπήρχε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της διάρκειας και της μοναξιάς ($r=0.045$, $p=0.462>0.05$).

Αναφορικά με τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ βρέθηκε να υπάρχει συσχέτιση μεταξύ συνεπειών και μοναξιάς, προσωπικού ελέγχου και μοναξιάς, θεραπευτικού ελέγχου και μοναξιάς, ταυτότητας και μοναξιάς, ανησυχίας και μοναξιάς, κατανόησης και μοναξιάς καθώς και του συναισθηματικού αντίκτυπου και της μοναξιάς.

Συγκεκριμένα, υπάρχει μικρή θετική σχέση μεταξύ των συνεπειών από την αναπηρία και της μοναξιάς ($r=0.396$, $p=0.000<0.05$). Επιπλέον, βρέθηκε να υπάρχει μικρή αρνητική σχέση μεταξύ προσωπικού ελέγχου και μοναξιάς ($r=-0.368$, $p=0.000<0.05$). Μικρή αρνητική σχέση βρέθηκε να υπάρχει μεταξύ θεραπευτικού ελέγχου και μοναξιάς ($r=-0.262$, $p=0.002<0.05$). Επίσης, υπάρχει μικρή θετική σχέση μεταξύ ταυτότητας και μοναξιάς ($r=0.271$, $p=0.002<0.05$). Ακόμα, υπάρχει μικρή θετική σχέση μεταξύ ανησυχίας και μοναξιάς ($r=0.388$, $p=0.000<0.05$). Μικρή αρνητική σχέση βρέθηκε να υπάρχει μεταξύ κατανόησης και μοναξιάς ($r=-0.394$, $p=0.000<0.05$). Τέλος μέτρια θετική σχέση υπάρχει μεταξύ συναισθηματικού αντίκτυπου και μοναξιάς ($r=0.408$, $p=0.000<0.05$).

Δεν βρέθηκε να συσχετίζεται η διάρκεια με τη μοναξιά ($r=0.079$, $p=0.364>0.05$).

Σε ότι αφορά στις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία βρέθηκε να υπάρχει συσχέτιση μεταξύ συνεπειών και μοναξιάς, ανησυχίας και μοναξιάς και συναισθηματικού αντίκτυπου και μοναξιάς.

Αναλυτικότερα, υπάρχει μικρή θετική σχέση μεταξύ των συνεπειών από την αναπηρία και της μοναξιάς ($r=0.266$, $p=0.002<0.05$). Ακόμα, υπάρχει μηδενική θετική σχέση μεταξύ ανησυχίας και μοναξιάς ($r=0.193$, $p=0.026<0.05$). Τέλος μικρή θετική σχέση υπάρχει μεταξύ συναισθηματικού αντίκτυπου και μοναξιάς ($r=0.299$, $p=0.000<0.05$).

Δεν βρέθηκε να υπάρχει συσχέτιση μεταξύ διάρκειας και μοναξιάς ($r=0.077$, $p=0.377>0.05$), προσωπικού ελέγχου και μοναξιάς ($r=-0.121$, $p=0.165>0.05$), θεραπευτικού

ελέγχου και μοναξιάς ($r=-0.127$, $p=0.145>0.05$), ταυτότητας και μοναξιάς ($r=0.157$, $p=0.054>0.05$) και κατανόησης και μοναξιάς ($r=-0.122$, $p=0.159>0.05$) (Βλέπε Πίνακα 19).

Πίνακας 19: Συσχέτιση των αντιλήψεων για την αναπηρία και της αίσθησης μοναξιάς στο συνολικό δείγμα και σε κάθε ομάδα

		Μοναξιά		
		ΔΑΦ	Νοητική Αναπηρία	Συνολικό Δείγμα
Συνέπειες	Pearson Correlation	0.396	0.266	0.356
	Sig. (2-tailed)	0.000***	0.002**	0.000***
Διάρκεια	Pearson Correlation	0.079	0.077	0.045
	Sig. (2-tailed)	0.364	0.377	0.462
Προσωπικός Έλεγχος	Pearson Correlation	-0.368	-0.121	-0.284
	Sig. (2-tailed)	0.000***	0.165	0.000***
Θεραπευτικός Έλεγχος	Pearson Correlation	-0.262	-0.127	-0.171
	Sig. (2-tailed)	0.002**	0.145	0.005**
Ταυτότητα	Pearson Correlation	0.271	0.167	0.240
	Sig. (2-tailed)	0.002**	0.054	0.000***
Ανησυχία	Pearson Correlation	0.388	0.193	0.307
	Sig. (2-tailed)	0.000***	0.026*	0.000***
Κατανόηση	Pearson Correlation	-0.394	-0.122	-0.307
	Sig. (2-tailed)	0.000***	0.159	0.000***
Συναισθηματικός αντίκτυπος	Pearson Correlation	0.408	0.299	0.362
	Sig. (2-tailed)	0.000***	0.000***	0.000***

8.1.12. Συσχέτιση αντιλήψεων για την αναπηρία και οικογενειακής ικανοποίησης

Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ των συνεπειών και της οικογενειακής ικανοποίησης, του προσωπικού ελέγχου και της οικογενειακής ικανοποίησης, του θεραπευτικού ελέγχου και της οικογενειακής ικανοποίησης, της ταυτότητας και της οικογενειακής ικανοποίησης, της ανησυχίας και της οικογενειακής ικανοποίησης, της κατανόησης και της οικογενειακής ικανοποίησης καθώς και του συναισθηματικού αντίκτυπου και της οικογενειακής ικανοποίησης.

Συγκεκριμένα, υπάρχει μικρή αρνητική σχέση μεταξύ των συνεπειών από την αναπηρία και της οικογενειακής ικανοποίησης ($r=-0.281$, $p=0.000<0.05$). Επιπλέον, βρέθηκε να υπάρχει μικρή θετική σχέση μεταξύ προσωπικού ελέγχου και οικογενειακής ικανοποίησης ($r=0.353$, $p=0.000<0.05$). Μηδενική θετική σχέση βρέθηκε να υπάρχει μεταξύ θεραπευτικού ελέγχου και οικογενειακής ικανοποίησης ($r=0.187$, $p=0.002<0.05$). Επίσης, υπάρχει μηδενική αρνητική σχέση μεταξύ ταυτότητας και οικογενειακής ικανοποίησης ($r=-0.186$, $p=0.002<0.05$). Ακόμα, υπάρχει μηδενική αρνητική σχέση μεταξύ ανησυχίας και οικογενειακής ικανοποίησης ($r=-0.187$, $p=0.002<0.05$). Μικρή θετική σχέση βρέθηκε να υπάρχει μεταξύ κατανόησης και οικογενειακής ικανοποίησης ($r=0.312$, $p=0.000<0.05$). Τέλος μικρή αρνητική σχέση υπάρχει μεταξύ συναισθηματικού αντίκτυπου και οικογενειακής ικανοποίησης ($r=-0.244$, $p=0.000<0.05$).

Δεν υπήρχε στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ της διάρκειας και της οικογενειακής ικανοποίησης ($r=0.057$, $p=0.349>0.05$).

Αναφορικά με τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ βρέθηκε να υπάρχει συσχέτιση μεταξύ συνεπειών και οικογενειακής ικανοποίησης, προσωπικού ελέγχου και οικογενειακής ικανοποίησης, ταυτότητας και οικογενειακής ικανοποίησης, ανησυχίας και οικογενειακής ικανοποίησης, κατανόησης και οικογενειακής ικανοποίησης καθώς και του συναισθηματικού αντίκτυπου και της οικογενειακής ικανοποίησης.

Συγκεκριμένα, υπάρχει μικρή αρνητική σχέση μεταξύ των συνεπειών από την αναπηρία και της οικογενειακής ικανοποίησης ($r=-0.230$, $p=0.007<0.05$). Επιπλέον, βρέθηκε να υπάρχει μικρή θετική σχέση μεταξύ προσωπικού ελέγχου και οικογενειακής ικανοποίησης ($r=0.373$, $p=0.000<0.05$). Επίσης, υπάρχει μηδενική αρνητική σχέση μεταξύ ταυτότητας και οικογενειακής ικανοποίησης ($r=-0.180$, $p=0.038<0.05$). Ακόμα, υπάρχει μικρή αρνητική σχέση μεταξύ ανησυχίας και οικογενειακής ικανοποίησης ($r=-0.236$, $p=0.006<0.05$). Μέτρια θετική σχέση βρέθηκε να υπάρχει μεταξύ κατανόησης και οικογενειακής ικανοποίησης ($r=0.418$, $p=0.000<0.05$). Τέλος μικρή αρνητική σχέση υπάρχει μεταξύ συναισθηματικού αντίκτυπου και οικογενειακής ικανοποίησης ($r=-0.259$, $p=0.003<0.05$).

Δεν βρέθηκε να συσχετίζεται η διάρκεια με την οικογενειακή ικανοποίηση ($r=0.049$, $p=0.570>0.05$) και ο θεραπευτικός έλεγχος με την οικογενειακή ικανοποίηση ($r=0.140$, $p=0.160>0.05$).

Σε ότι αφορά στις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία βρέθηκε να υπάρχει συσχέτιση μεταξύ συνεπειών και οικογενειακής ικανοποίησης, προσωπικού ελέγχου και οικογενειακής ικανοποίησης, θεραπευτικού ελέγχου και οικογενειακής ικανοποίησης και συναισθηματικού αντίκτυπου και μοναξιάς.

Αναλυτικότερα, υπάρχει μικρή αρνητική σχέση μεταξύ των συνεπειών από την αναπηρία και της οικογενειακής ικανοποίησης ($r=-0.290$, $p=0.001<0.05$). Επίσης, υπάρχει μικρή θετική σχέση μεταξύ προσωπικού ελέγχου και οικογενειακής ικανοποίησης ($r=0.298$, $p=0.000<0.05$). Ακόμα, υπάρχει μικρή θετική σχέση μεταξύ θεραπευτικού ελέγχου και οικογενειακής ικανοποίησης ($r=0.278$, $p=0.001<0.05$). Τέλος μικρή αρνητική σχέση υπάρχει μεταξύ συναισθηματικού αντίκτυπου και οικογενειακής ικανοποίησης ($r=-0.200$, $p=0.021<0.05$).

Δεν βρέθηκε να υπάρχει συσχέτιση μεταξύ διάρκειας και μοναξιάς ($r=0.020$, $p=0.822>0.05$), ταυτότητας και οικογενειακής ικανοποίησης ($r=-0.160$, $p=0.064>0.05$), ανησυχίας και οικογενειακής ικανοποίησης ($r=-0.108$, $p=0.213>0.05$) και κατανόησης και οικογενειακής ικανοποίησης ($r=0.140$, $p=0.106>0.05$) (Βλέπε Πίνακα 20).

Πίνακας 20: Συσχέτιση των αντιλήψεων για την αναπηρία και της οικογενειακής ικανοποίησης (και των διαστάσεών της) στο συνολικό δείγμα και σε κάθε ομάδα

		Οικογενειακή Ικανοποίηση		
		ΔΑΦ	Νοητική Αναπηρία	Συνολικό Δείγμα
Συνέπειες	Pearson Correlation	-0.230	-0.290	-0.281
	Sig. (2-tailed)	0.007**	0.001**	0.000***
Διάρκεια	Pearson Correlation	0.049	0.020	0.057
	Sig. (2-tailed)	0.570	0.822	0.349
Προσωπικός Έλεγχος	Pearson Correlation	0.373	0.298	0.353
	Sig. (2-tailed)	0.000***	0.000***	0.000***
Θεραπευτικός Έλεγχος	Pearson Correlation	0.140	0.278	0.187
	Sig. (2-tailed)	0.106	0.001**	0.002**
Ταυτότητα	Pearson Correlation	-0.180	-0.160	-0.186
	Sig. (2-tailed)	0.038*	0.064	0.002**
Ανησυχία	Pearson Correlation	-0.236	-0.108	-0.187
	Sig. (2-tailed)	0.006**	0.213	0.002**
Κατανόηση	Pearson Correlation	0.418	0.140	0.312
	Sig. (2-tailed)	0.000***	0.106	0.000***
Συναισθηματικός αντίκτυπος	Pearson Correlation	-0.259	-0.200	-0.244
	Sig. (2-tailed)	0.003**	0.021*	0.000***

8.1.13. Συσχέτιση οικογενειακής ικανοποίησης και κατάθλιψης

Αρχικά ερευνήθηκε η πιθανή συσχέτιση των διαστάσεων της οικογενειακής ικανοποίησης με την κατάθλιψη. Διαπιστώθηκε ότι και οι δύο διαστάσεις της οικογενειακής ικανοποίησης παρουσιάζουν στατιστικά σημαντική σχέση με την κατάθλιψη. Συγκεκριμένα, η ικανοποίηση για τη συνοχή εμφανίζει μέτρια αρνητική σχέση με την κατάθλιψη ($r=-0.483$, $p=0.000<0.05$). Όπως επίσης, μέτρια αρνητική σχέση με την κατάθλιψη παρουσιάζει και η ικανοποίηση για την προσαρμοστικότητα ($r=-0.410$, $p=0.000<0.05$). Επιπλέον, συνολικά η κλίμακα της οικογενειακής ικανοποίησης παρουσιάζει μέτρια αρνητική σχέση με την κατάθλιψη, η οποία χαρακτηρίζεται ως στατιστικά σημαντική ($r=-0.475$, $p=0.000<0.05$).

Για τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ διαπιστώθηκε ότι η οικογενειακή ικανοποίηση παρουσιάζει στατιστικά σημαντική σχέση με την κατάθλιψη. Ειδικότερα, η οικογενειακή ικανοποίηση εμφανίζει μέτρια αρνητική σχέση με την κατάθλιψη ($r=-0.514$, $p=0.000<0.05$). Επιπλέον, προέκυψε ότι και οι δύο διαστάσεις της οικογενειακής ικανοποίησης παρουσιάζουν στατιστικά σημαντική σχέση με την κατάθλιψη. Αναλυτικότερα, υπάρχει μέτρια αρνητική σχέση μεταξύ ικανοποίησης για τη συνοχή και κατάθλιψης ($r=-0.518$, $p=0.000<0.05$) ενώ και μεταξύ της ικανοποίησης για την προσαρμοστικότητα και της κατάθλιψης υπάρχει μέτρια αρνητική σχέση ($r=-0.454$, $p=0.000<0.05$).

Σε ότι αφορά στις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία διαπιστώθηκε ότι η οικογενειακή ικανοποίηση παρουσιάζει στατιστικά σημαντική σχέση με την κατάθλιψη. Ειδικότερα, η οικογενειακή ικανοποίηση παρουσιάζει μικρή αρνητική σχέση με την κατάθλιψη ($r=-0.347$, $p=0.000<0.05$). Ακόμα προέκυψε ότι και οι δύο διαστάσεις της οικογενειακής ικανοποίησης παρουσιάζουν στατιστικά σημαντική σχέση με την κατάθλιψη. Ειδικότερα, υπάρχει μικρή αρνητική σχέση μεταξύ ικανοποίησης για τη συνοχή και κατάθλιψης ($r=-0.366$, $p=0.000<0.05$) ενώ και μεταξύ ικανοποίησης για την προσαρμοστικότητα και της κατάθλιψης υπάρχει μικρή αρνητική σχέση ($r=-0.278$, $p=0.001<0.05$) (Βλέπε Πίνακα 21).

Πίνακας 21: Συσχέτιση της οικογενειακής ικανοποίησης (και των διαστάσεών της) με τα καταθλιπτικά συμπτώματα του δείγματος και κάθε ομάδας

		Συνολικό σκορ κατάθλιψης		
		ΔΑΦ	Νοητική Αναπηρία	Συνολικό Δείγμα
Ικανοποίηση για τη συνοχή	Pearson Correlation	-0.518	-0.366	-0.483
	Sig. (2-tailed)	0.000***	0.000***	0.000***
Ικανοποίηση για την προσαρμοστικότητα	Pearson Correlation	-0.454	-0.278	-0.410
	Sig. (2-tailed)	0.000***	0.001**	0.000***
Οικογενειακή Ικανοποίηση	Pearson Correlation	-0.514	-0.347	-0.475
	Sig. (2-tailed)	0.000***	0.000***	0.000***

8.1.14. Συσχέτιση οικογενειακής ικανοποίησης και μοναξιάς

Αρχικά ερευνήθηκε η πιθανή συσχέτιση των διαστάσεων της οικογενειακής ικανοποίησης με τη μοναξιά. Διαπιστώθηκε ότι και οι δύο διαστάσεις της οικογενειακής ικανοποίησης παρουσιάζουν στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τη μοναξιά. Συγκεκριμένα, η ικανοποίηση για τη συνοχή εμφανίζει μέτρια αρνητική σχέση με τη μοναξιά ($r=-0.580$, $p=0.000<0.05$). Όπως επίσης, μέτρια αρνητική σχέση με την κατάθλιψη παρουσιάζει και η ικανοποίηση από την προσαρμοστικότητα ($r=-0.473$, $p=0.000<0.05$). Επιπλέον, συνολικά η κλίμακα της οικογενειακής ικανοποίησης παρουσιάζει μέτρια αρνητική σχέση με την κατάθλιψη, η οποία χαρακτηρίζεται ως στατιστικά σημαντική ($r=-0.562$, $p=0.000<0.05$).

Σε ότι αφορά στις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ διαπιστώθηκε ότι η οικογενειακή ικανοποίηση παρουσιάζει στατιστικά σημαντική σχέση με τη μοναξιά. Συγκεκριμένα, μεταξύ των δύο αυτών μεταβλητών υπάρχει ισχυρή αρνητική σχέση ($r=-0.623$, $p=0.000<0.05$). Επιπλέον, στατιστικά σημαντική σχέση εμφανίζεται ανάμεσα και στις δύο διαστάσεις της οικογενειακής ικανοποίησης με τη μοναξιά. Αναλυτικότερα, υπάρχει ισχυρή αρνητική σχέση ανάμεσα στην ικανοποίηση για τη συνοχή και τη μοναξιά ($r=-0.641$, $p=0.000<0.05$) και μέτρια αρνητική σχέση ανάμεσα στην ικανοποίηση για την προσαρμοστικότητα και τη μοναξιά ($r=-0.531$, $p=0.000<0.05$).

Περνώντας στις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία διαπιστώθηκε ότι η οικογενειακή ικανοποίηση παρουσιάζει στατιστικά σημαντική σχέση με τη μοναξιά. Συγκεκριμένα, μεταξύ των δύο αυτών μεταβλητών υπάρχει μέτρια αρνητική σχέση ($r=-0.407$, $p=0.000<0.05$). Επιπλέον, στατιστικά σημαντική σχέση εμφανίζεται ανάμεσα και στις δύο διαστάσεις της οικογενειακής ικανοποίησης με τη μοναξιά. Αναλυτικότερα, υπάρχει μέτρια αρνητική σχέση ανάμεσα στην ικανοποίηση για τη συνοχή και τη μοναξιά ($r=-0.430$, $p=0.000<0.05$) και μικρή αρνητική σχέση ανάμεσα στην ικανοποίηση για την προσαρμοστικότητα και τη μοναξιά ($r=-0.324$, $p=0.000<0.05$) (Βλέπε Πίνακα 22).

Πίνακας 22: Συσχέτιση της οικογενειακής ικανοποίησης (και των διαστάσεών της) με την αίσθηση μοναξιάς του δείγματος και κάθε ομάδα

		Κλίμακα Μοναξιάς		
		ΔΑΦ	Νοητική Αναπηρία	Συνολικό Δείγμα
Ικανοποίηση για τη συνοχή	Pearson Correlation	-0.641	-0.430	-0.580
	Sig. (2-tailed)	0.000***	0.000***	0.000***
Ικανοποίηση για την προσαρμοστικότητα	Pearson Correlation	-0.531	-0.324	-0.473
	Sig. (2-tailed)	0.000***	0.000***	0.000***
Οικογενειακή Ικανοποίηση	Pearson Correlation	-0.623	-0.407	-0.562
	Sig. (2-tailed)	0.000***	0.000***	0.000***

8.1.15. Προγνωστικοί παράγοντες της οικογενειακής ικανοποίησης μητέρων ατόμων με ΔΑΦ

Από την ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης διαπιστώνεται ότι η συνιστώσα της μοναξιάς ($b=-0.364$, $t=-3.757$, $p=0.000$) αποτελεί έναν στατιστικά σημαντικό παράγοντα μέσω του οποίου μπορούμε να εκτιμήσουμε την οικογενειακή ικανοποίηση των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ (Βλέπε Πίνακα 24). Το ποσοστό εξήγησης των διακυμάνσεων του συγκεκριμένου μοντέλου βρίσκεται στο 38% (Βλέπε Πίνακα 23). Η τιμή του συντελεστή Β ($b=-0.364$) φανερώνει ότι οι μεταβολές των βαθμών της μοναξιάς και οι μεταβολές των βαθμών της οικογενειακής ικανοποίησης είναι σε αντίθετες κατευθύνσεις. Το γεγονός ότι ο συντελεστής Β της μοναξιάς είναι μικρότερος του μηδενός, ($b=-0.364$) σημαίνει ότι για μια μεταβολή 1% του βαθμού της μοναξιάς θα παρατηρηθεί μεταβολή της τάξης του 0.364% για την οικογενειακή ικανοποίηση προς την αντίθετη κατεύθυνση. Επομένως συμπερασματικά προκύπτει ότι η μοναξιά επηρεάζει και μπορεί να προβλέψει την οικογενειακή ικανοποίηση των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ σε ποσοστό 38%. Πρέπει να επισημανθεί ότι όσο μεγαλύτερη είναι η τιμή του R Square τόσο πιο πετυχημένο είναι το μοντέλο στο να προβλέψει την εξαρτημένη μεταβλητή.

Πίνακας 23: Συντελεστής προσδιορισμού ανάλυσης παλινδρόμησης της οικογενειακής ικανοποίησης μητέρων ατόμων με ΔΑΦ

Model Summary				
Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate
1	0.137 ^a	0.019	-0.009	10.837
2	0.469 ^b	0.220	0.157	9.903
3	0.616 ^c	0.380	0.316	8.919

a. Predictors: (Constant), Σοβαρότητα της ΔΑΦ, Φύλο παιδιού, Ηλικία μητέρας

b. Predictors: (Constant), Σοβαρότητα της ΔΑΦ, Φύλο παιδιού, Ηλικία μητέρας, Κατανόηση, Ανησυχία, Προσωπικός Έλεγχος, Ταυτότητα, Συνέπειες

c. Predictors: (Constant), Σοβαρότητα της ΔΑΦ, Φύλο παιδιού, Ηλικία μητέρας, Κατανόηση, Ανησυχία, Προσωπικός Έλεγχος, Ταυτότητα, Συνέπειες, Συνολικό σκορ κατάθλιψης, Μοναξιά

Πίνακας 24: Παράγοντες που συμβάλλουν στην οικογενειακή ικανοποίηση μητέρων ατόμων με ΔΑΦ

Coefficients ^a						
Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
		B	Std. Error	Beta		
1	(Constant)	43.820	7.800		5.618	0.000
	Ηλικία μητέρας	0.062	0.176	0.034	0.354	0.724
	Φύλο παιδιού	-4.291	3.219	-0.130	-1.333	0.185
	Σοβαρότητα της ΔΑΦ	-0.040	1.697	-0.002	-0.024	0.981

2	(Constant)	32.202	9.487		3.394	0.001
	Ηλικία μητέρας	0.104	0.170	0.057	0.608	0.544
	Φύλο παιδιού	-1.232	3.035	-0.037	-0.406	0.686
	Σοβαρότητα της ΔΑΦ	-0.572	1.654	-0.033	-0.346	0.730
	Συνέπειες	-0.491	0.576	-0.116	-0.854	0.395
	Προσωπικός Έλεγχος	0.753	0.536	0.147	1.406	0.163
	Ταυτότητα	-0.195	0.574	-0.039	-0.339	0.735
	Ανησυχία	-0.519	0.616	-0.092	-0.843	0.401
	Κατανόηση	1.790	0.617	0.280	2.899	0.005
3	(Constant)	51.915	9.549		5.437	0.000
	Ηλικία μητέρας	0.062	0.154	0.034	0.400	0.690
	Φύλο παιδιού	-1.744	2.736	-0.053	-0.637	0.525
	Σοβαρότητα της ΔΑΦ	0.031	1.498	0.002	0.020	0.984
	Συνέπειες	0.114	0.534	0.027	0.214	0.831
	Προσωπικός Έλεγχος	0.336	0.490	0.066	0.687	0.494
	Ταυτότητα	-0.256	0.518	-0.052	-0.495	0.622
	Ανησυχία	0.053	0.568	0.009	0.093	0.926
	Κατανόηση	0.920	0.582	0.144	1.579	0.118
	Μοναξιά	-0.364	0.097	-0.432	-3.757	0.000***
Συνολικό σκορ κατάθλιψης	-0.159	0.187	-0.097	-0.853	0.396	

a. Dependent Variable: Οικογενειακή Ικανοποίηση

8.1.16. Προγνωστικοί παράγοντες της οικογενειακής ικανοποίησης μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία

Από την ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης διαπιστώνεται ότι η συνιστώσα της μοναξιάς ($b=-0.274$, $t=-2.735$, $p=0.007$) αποτελεί έναν στατιστικά σημαντικό παράγοντα μέσω του οποίου μπορούμε να εκτιμήσουμε την οικογενειακή ικανοποίηση των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία (Βλέπε Πίνακα 26). Το ποσοστό εξήγησης των διακυμάνσεων του συγκεκριμένου μοντέλου βρίσκεται στο 37.7% (Βλέπε Πίνακα 25). Από τον συντελεστή B ($b=-0.274$) της παλινδρόμησης συμπεραίνεται ότι οι μεταβολές των βαθμών της μοναξιάς και οι μεταβολές των βαθμών της οικογενειακής ικανοποίησης είναι σε αντίθετες κατευθύνσεις. Το γεγονός ότι ο συντελεστής B της μοναξιάς είναι μικρότερος του μηδενός, ($b=-0.274$) σημαίνει ότι για μια μεταβολή 1% του βαθμού της μοναξιάς θα παρατηρηθεί μεταβολή της τάξης του 0.274% για την οικογενειακή ικανοποίηση προς την αντίθετη κατεύθυνση. Επομένως συμπερασματικά προκύπτει ότι η μοναξιά επηρεάζει και μπορεί να προβλέψει την οικογενειακή ικανοποίηση των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία σε ποσοστό 37,7%.

Επίσης, ο προσωπικός έλεγχος ($b=0.796$, $t=2.125$, $p=0.036$) αποτελεί έναν στατιστικά σημαντικό παράγοντα μέσω του οποίου μπορούμε να εκτιμήσουμε την οικογενειακή ικανοποίηση των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία (Βλέπε Πίνακα 26). Από τον συντελεστή B ($b=0.796$) της παλινδρόμησης συμπεραίνεται ότι οι μεταβολές των βαθμών του προσωπικού ελέγχου και οι μεταβολές των βαθμών της οικογενειακής ικανοποίησης μεταβάλλονται προς την ίδια κατεύθυνση. Το γεγονός ότι ο συντελεστής B του προσωπικού ελέγχου είναι μεγαλύτερος του μηδενός, ($b=0.796$) σημαίνει ότι για μια μεταβολή 1% του βαθμού του προσωπικού ελέγχου θα παρατηρηθεί μεταβολή της τάξης του 0.796% για την οικογενειακή ικανοποίηση προς την ίδια κατεύθυνση. Επομένως συμπερασματικά προκύπτει ότι ο προσωπικός έλεγχος επηρεάζει και μπορεί να προβλέψει την οικογενειακή ικανοποίηση των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία σε ποσοστό 37,7%.

Τέλος, από την ανάλυση της γραμμικής παλινδρόμησης διαπιστώνεται ότι το φύλο του παιδιού ($b=-3.554$, $t=-2.141$, $p=0.035$) αποτελεί έναν παράγοντα ο οποίος διαδραματίζει σημαντικό ρόλο την οικογενειακή ικανοποίηση των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία (Βλέπε Πίνακα 26). Συγκεκριμένα, στα κορίτσια, φαίνεται η οικογενειακή ικανοποίηση να μεταβάλλεται κατά 3.554% κάθε φορά που επιλέγεται ένα κορίτσι. Επειδή ο συντελεστής B είναι μικρότερος του μηδενός ($b=-3.554$) οι δύο μεταβλητές δείχνουν να μεταβάλλονται προς αντίθετες κατευθύνσεις. Πρέπει να επισημανθεί ότι όσο μεγαλύτερη είναι η τιμή του R Square τόσο πιο πετυχημένο είναι το μοντέλο στο να προβλέψει την εξαρτημένη μεταβλητή.

Πίνακας 25: Συντελεστής προσδιορισμού παλινδρόμησης της οικογενειακής ικανοποίησης μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία

Model Summary				
Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate
1	0.180 ^a	0.032	0.003	9.600
2	0.495 ^b	0.245	0.197	8.613
3	0.614 ^c	0.377	0.322	7.913

- a. Predictors: (Constant), σοβαρότητα νοητικής αναπηρίας, Φύλο παιδιού, Ηλικία μητέρας
 b. Predictors: (Constant), σοβαρότητα νοητικής αναπηρίας, Φύλο παιδιού, Ηλικία μητέρας, Συνέπειες, Προσωπικός Έλεγχος, Θεραπευτικός Έλεγχος
 c. Predictors: (Constant), σοβαρότητα νοητικής αναπηρίας, Φύλο παιδιού, Ηλικία μητέρας, Συνέπειες, Προσωπικός Έλεγχος, Θεραπευτικός Έλεγχος, Μοναξιά, Συνολικό σκορ κατάθλιψης

Πίνακας 26: Παράγοντες που συμβάλλουν στην οικογενειακή ικανοποίηση μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία

Model		Coefficients ^a				Sig.
		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	T	
		B	Std. Error	Beta		
1	(Constant)	44.407	8.049		5.517	0.000
	Ηλικία μητέρας	0.106	0.086	0.125	1.230	0.222
	Φύλο παιδιού	-2.592	1.981	-0.131	-1.308	0.194
	Σοβαρότητα νοητικής αναπηρίας	0.126	1.420	0.009	0.089	0.930
2	(Constant)	36.088	8.408		4.292	0.000
	Ηλικία μητέρας	0.038	0.079	0.045	0.481	0.632
	Φύλο παιδιού	-2.754	1.794	-0.139	-1.535	0.128
	Σοβαρότητα νοητικής αναπηρίας	1.031	1.337	0.074	0.771	0.442
	Συνέπειες	-0.846	0.293	-0.270	-2.891	0.005
	Προσωπικός Έλεγχος	0.963	0.404	0.239	2.386	0.019
	Θεραπευτικός Έλεγχος	0.768	0.445	0.178	1.725	0.088
3	(Constant)	41.925	8.121		5.162	0.000
	Ηλικία μητέρας	0.039	0.073	0.046	0.539	0.591
	Φύλο παιδιού	-3.554	1.660	-0.180	-2.141	0.035*
	Σοβαρότητα νοητικής αναπηρίας	2.236	1.259	0.160	1.775	0.079
	Συνέπειες	-0.472	0.284	-0.150	-1.662	0.100
	Προσωπικός Έλεγχος	0.796	0.374	0.197	2.125	0.036*
	Θεραπευτικός Έλεγχος	0.699	0.410	0.162	1.706	0.091
	Μοναξιά	-0.274	0.100	-0.285	-2.735	0.007**
Συνολικό σκορ κατάθλιψης	-0.278	0.181	-0.163	-1.535	0.128	

a. Dependent Variable: Οικογενειακή Ικανοποίηση

8.2. Συζήτηση

Από τα αποτελέσματα της έρευνας προέκυψε ότι το 56% των μητέρων πληρούσε τα κριτήρια για την εμφάνιση κάποιου ψυχικού προβλήματος και το 32.8% των μητέρων διέτρεχε κίνδυνο για την εμφάνιση κατάθλιψης. Τα αποτελέσματα της έρευνας είναι σύμφωνα με τα ευρήματα της έρευνας των Gatzoyia et al. (2014) όπου το 34,2% των γονέων ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ανέφερε κλινικά σημαντικά καταθλιπτικά συμπτώματα και το 55% ανέφερε επίσης κλινικά σημαντικά συμπτώματα γενικής ψυχολογικής δυσφορίας. Αναλυτικότερα, στην παρούσα έρευνα το 68.7% των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ και το 43.3% των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία πληρούσαν τα κριτήρια για την εμφάνιση κάποιου ψυχικού προβλήματος. Από την έρευνα που πραγματοποίησαν οι Wati Nikmat et al. (2008) σε γονείς ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος προέκυψε ότι το 53.8% των γονέων παρουσιάζουν κλινικές διαταραχές στην ψυχολογική ευεξία, το ποσοστό αυτό είναι αρκετά μικρότερο από εκείνο που προέκυψε από την παρούσα έρευνα. Στην έρευνα που πραγματοποίησαν οι Masulani-Mwale et al. (2018) με δείγμα γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία προέκυψε ότι ο επιπολασμός της ψυχικής καταπόνησης μεταξύ των συμμετεχόντων ήταν 41.2%, ποσοστό που είναι αρκετά κοντά με αυτό της παρούσας έρευνας. Παρόμοιο αποτέλεσμα προέκυψε και στην έρευνα που πραγματοποίησε ο Al-Kuwarī (2007) όπου οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία εμφάνισαν ψυχιατρική νοσηρότητα σε ποσοστό 44.6%, ποσοστό μικρότερο από αυτό της παρούσας έρευνας.

Σε ότι αφορά τις αντιλήψεις των μητέρων για την αναπηρία προέκυψε ότι συνολικά οι μητέρες σημείωσαν μεγαλύτερη μέση βαθμολογία στη διάρκεια και την ανησυχία. Επομένως, οι μητέρες θεωρούν ότι η αναπηρία του παιδιού τους είναι χρόνια και ανησυχούν σχετικά με την κατάσταση του παιδιού τους. Το εύρημα αυτό συμπίπτει και με την έρευνα των Gatzoyia et al. (2014), όπου οι γονείς ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος σημείωσαν υψηλότερες βαθμολογίες στη διάρκεια και την ανησυχία. Χαμηλότερες μέσες βαθμολογίες συγκεντρώθηκαν στην ταυτότητα και στον προσωπικό έλεγχο. Φαίνεται ότι οι μητέρες δεν αισθάνονται συμπτώματα της αναπηρίας στα παιδιά τους, ωστόσο θεωρούν ότι δεν έχουν μεγάλο έλεγχο στην κατάστασή τους. Το εύρημα αυτό συμφωνεί εν μέρει με την έρευνα των Gatzoyia et al. (2014) όπου οι γονείς σημείωσαν μικρότερες βαθμολογίες στον θεραπευτικό και προσωπικό έλεγχο. Αναλυτικότερα, οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ σημείωσαν υψηλότερη μέση βαθμολογία στη διάρκεια και την ανησυχία και χαμηλότερη μέση βαθμολογία στον προσωπικό έλεγχο και στην ταυτότητα. Οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία σημείωσαν υψηλότερη μέση βαθμολογία στη διάρκεια και στην κατανόηση και χαμηλότερη μέση βαθμολογία στην ταυτότητα και στις συνέπειες. Φαίνεται ότι και οι δύο ομάδες μητέρων δεν αισθάνονται έντονα τα συμπτώματα της αναπηρίας στο παιδί τους. Μάλιστα οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία θεωρούν ότι οι ζωές τους δεν επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από την αναπηρία του παιδιού τους, ενώ φαίνεται να κατανοούν την αναπηρία του παιδιού τους.

Ο σκοπός της έρευνας ήταν η εκτίμηση της σχέσης της οικογενειακής ικανοποίησης με τη μοναξιά και την κατάθλιψη που πολλές φορές βιώνουν οι μητέρες των ατόμων με αναπηρία, ιδιαίτερα οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και νοητική αναπηρία. Από τις συσχετίσεις που έγιναν προέκυψαν στατιστικά σημαντικές σχέσεις μεταξύ της οικογενειακής ικανοποίησης και της

μοναξιάς και της οικογενειακής ικανοποίησης και της κατάθλιψης και για τις δύο ομάδες μητέρων. Οι συσχετίσεις που καταγράφηκαν σε όλες τις περιπτώσεις ήταν αρνητικές.

Επιμέρους στόχος της έρευνας ήταν η εκτίμηση της σχέσης των αντιλήψεων των μητέρων για την αναπηρία του παιδιού τους με την κατάθλιψη, τη μοναξιά και την οικογενειακή ικανοποίηση. Από τις συσχετίσεις που έγιναν σε ότι αφορά στις μητέρες ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος βρέθηκε να συσχετίζονται αρνητικά ο προσωπικός έλεγχος, ο θεραπευτικός έλεγχος και η κατανόηση με την κατάθλιψη, ενώ οι συνέπειες, η ταυτότητα, η ανησυχία και ο συναισθηματικός αντίκτυπος βρέθηκε να συσχετίζονται θετικά με την κατάθλιψη. Επιπλέον, για τις μητέρες ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος βρέθηκε να συσχετίζονται αρνητικά ο προσωπικός έλεγχος, ο θεραπευτικός έλεγχος και η κατανόηση με τη μοναξιά, ενώ θετική συσχέτιση παρουσιάστηκε μεταξύ των συνεπειών, της ταυτότητας, της ανησυχίας και του συναισθηματικού αντίκτυπου με τη μοναξιά. Τέλος, για την ίδια ομάδα μητέρων βρέθηκε να συσχετίζονται αρνητικά οι συνέπειες, η ταυτότητα, η ανησυχία και ο συναισθηματικός αντίκτυπος με την οικογενειακή ικανοποίηση, ενώ θετική συσχέτιση παρουσιάστηκε μεταξύ προσωπικού ελέγχου και κατανόησης με την οικογενειακή ικανοποίηση.

Όσον αφορά τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία από τις συσχετίσεις που έγιναν βρέθηκε να συσχετίζονται αρνητικά η κατανόηση με την κατάθλιψη, ενώ οι συνέπειες, η ταυτότητα, η ανησυχία και ο συναισθηματικός αντίκτυπος βρέθηκε να συσχετίζονται θετικά με την κατάθλιψη. Επιπλέον, για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία βρέθηκε να συσχετίζονται θετικά οι συνέπειες, η ανησυχία και ο συναισθηματικός αντίκτυπος με τη μοναξιά. Τέλος, για την ίδια ομάδα μητέρων βρέθηκε να συσχετίζονται αρνητικά οι συνέπειες και ο συναισθηματικός αντίκτυπος με την οικογενειακή ικανοποίηση, ενώ θετική συσχέτιση παρουσιάστηκε μεταξύ προσωπικού ελέγχου και θεραπευτικού ελέγχου με την οικογενειακή ικανοποίηση. Από τα παραπάνω αποτελέσματα προκύπτει το συμπέρασμα ότι πολλές από τις αντιλήψεις για την αναπηρία συσχετίζονται με ψυχοκοινωνικούς παράγοντες, όπως είναι η κατάθλιψη, η μοναξιά και η οικογενειακή ικανοποίηση και για τις δύο ομάδες μητέρων.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας των Gatzoyia et al. (2014), η οποία αφορούσε γονείς ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος προέκυψε ότι συσχετίζονται θετικά οι συνέπειες, η διάρκεια, η ανησυχία και ο συναισθηματικός αντίκτυπος με την κατάθλιψη, ενώ συσχετίζεται αρνητικά η κατανόηση με την κατάθλιψη. Σε άλλες έρευνες που αφορούν άλλες ομάδες ασθενών βρέθηκε ότι κάποιες από τις αντιλήψεις για την ασθένεια συσχετίστηκαν με συμπτώματα κατάθλιψης (Costa, Valea, Sobrala, & Graça Pereira, 2015 · Husain, Dearman, Chaudhry, Rizvi, & Waheed, 2008). Μάλιστα, οι αντιλήψεις για την ασθένεια αποτέλεσαν προβλεπτικό παράγοντα τόσο για την εμφάνιση άγχους όσο και για την εμφάνιση κατάθλιψης. Σε έρευνα των Kiliçkaya και Asi Karakaş (2016), η οποία είχε ως δείγμα ασθενείς με χρόνια πάθηση βρέθηκε ότι αν τα συμπτώματα της ασθένειας βιώνονται έντονα, αν ο ασθενής πιστεύει ότι η ασθένεια θα έχει διάρκεια και είναι σοβαρή και εάν ο ασθενής πιστεύει ότι δεν έχει αυτοέλεγχο της ασθένειας, το επίπεδο της μοναξιάς αυξάνεται. Με άλλα λόγια, αν ο ασθενής αντιλαμβάνεται αρνητικά την ασθένειά του, αυξάνεται το επίπεδο της μοναξιάς του.

Σε ότι αφορά στη σύγκριση των δύο ομάδων ως προς τις αντιλήψεις για την αναπηρία (1^ο ερευνητικό ερώτημα), από τη στατιστική ανάλυση παρουσιάστηκαν στατιστικά σημαντικές

διαφορές στις διαστάσεις των συνεπειών, του προσωπικού ελέγχου, της ταυτότητας, της κατανόησης και του συναισθηματικού αντίκτυπου μεταξύ των δύο ομάδων. Ειδικότερα, διαπιστώθηκε ότι η ζωή των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ επηρεάζεται περισσότερο από τη ζωή των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία, ότι οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ αισθάνονται περισσότερο συμπτώματα της αναπηρίας στο παιδί τους σε σχέση με τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία, ότι οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ επηρεάζονται περισσότερο συναισθηματικά από την αναπηρία του παιδιού τους σε σχέση με τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία, ότι οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία αισθάνονται ότι έχουν μεγαλύτερο έλεγχο στην αναπηρία του παιδιού τους σε σχέση με τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ και ότι οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία φαίνεται να κατανοούν περισσότερο την αναπηρία του παιδιού τους συγκριτικά με τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ. Οι διαφορές που προέκυψαν από τη σύγκριση των δύο ομάδων μητέρων ως προς τις αντιλήψεις τους για την αναπηρία των παιδιών τους ενδεχομένως να οφείλονται στις διαφορετικές ηλικίες των ατόμων με αναπηρία των δύο ομάδων. Τα άτομα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος είναι μικρότερα ηλικιακά, άρα και η διάγνωση της αναπηρίας είναι πιο πρόσφατη γεγονός που ίσως να σημαίνει ότι οι μητέρες ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος δεν έχουν καταφέρει ακόμα να προσαρμοστούν στην αναπηρία του παιδιού τους και γι' αυτό το λόγο να βιώνουν μεγαλύτερες επιπτώσεις από την αναπηρία του παιδιού τους.

Ενδιαφέρον παρουσιάζουν τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τη σύγκριση των δύο ομάδων σε ότι αφορά στην κατάθλιψη, τη μοναξιά και την οικογενειακή ικανοποίηση (2^ο ερευνητικό ερώτημα). Από την ανάλυση των δεδομένων διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ εμφανίζουν μεγαλύτερη μέση τιμή κατάθλιψης από τις μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία. Το εύρημα αυτό έρχεται σε συμφωνία με ένα πλήθος διεθνών ερευνών που ασχολήθηκαν με αντίστοιχα θέματα. Μία από τις έρευνες αυτές είναι η έρευνα της Bramhe (2019) όπου διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος είχαν υψηλότερη μέση τιμή κατάθλιψης από τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία. Καθώς και η έρευνα του De Sousa (2010) όπου οι μητέρες ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος είχαν επίσης σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες κατάθλιψης σε σύγκριση με τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία. Συγκεκριμένα, η πλειοψηφία των μητέρων ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος είχαν μέτρια έως σοβαρή κατάθλιψη σε σύγκριση με τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία που εμφάνιζαν περισσότερο ήπια έως μέτρια κατάθλιψη, ενώ και από την έρευνα των Olsson και Hwang (2001) προέκυψε ότι οι μητέρες ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος είχαν υψηλότερες βαθμολογίες κατάθλιψης από τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία. Το ίδιο αποτέλεσμα προέκυψε και από την έρευνα που πραγματοποίησαν οι Firat et. al (2002). Επιπλέον σε έρευνα των Abbeduto et al. (2004) η οποία αφορούσε τρεις ομάδες μητέρων: μητέρες έφηβων και νεαρών ενηλίκων με σύνδρομο εύθραυστου Χ, με σύνδρομο Down και με διαταραχή αυτιστικού φάσματος προέκυψε ότι οι τρεις ομάδες μητέρων διέφεραν στο επίπεδο των καταθλιπτικών συμπτωμάτων τους. Οι μητέρες έφηβων και νεαρών ενηλίκων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ανέφεραν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων από ότι οι μητέρες αυτών με σύνδρομο Down. Αντίθετα, οι μητέρες εκείνων με σύνδρομο εύθραυστου Χ δεν διέφεραν από τις άλλες δύο ομάδες. Επίσης, όπως προέκυψε από την ανάλυση των δεδομένων οι μητέρες ατόμων με ΔΑΦ εμφανίζουν μεγαλύτερη μέση τιμή μοναξιάς σε σύγκριση με τις μητέρες ατόμων με νοητική

αναπηρία. Από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση που πραγματοποιήθηκε τόσο στη διεθνή όσο και στην ελληνική βιβλιογραφία βρέθηκε μόνο μία έρευνα που να εξέτασε την αίσθηση της μοναξιάς στους γονείς ατόμων με αναπηρίες (Gosztyła & Prokopiak, 2017). Από τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής διαπιστώθηκε ότι η αίσθηση της μοναξιάς στους γονείς των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και στους γονείς των παιδιών με νοητική αναπηρία μπορεί να χαρακτηριστεί ως μέτρια, χωρίς να υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων. Ακόμα, διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρίας εμφανίζουν μεγαλύτερη μέση τιμή οικογενειακής ικανοποίησης από τις μητέρες ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Παρόμοια αποτελέσματα είχε και η έρευνα των Griffith et al. (2009) κατά την οποία οι γονείς ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος εμφάνιζαν μικρότερη οικογενειακή ικανοποίηση σε σχέση με τους γονείς ατόμων με σύνδρομο Down και τους γονείς ατόμων με άλλου είδους νοητική αναπηρία, όμως σε αυτή την έρευνα δεν βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Μερικές από τις διαφορές που παρατηρήθηκαν ανάμεσα στις δύο ομάδες μητέρων ενδεχομένως να οφείλονται στις διαφορετικές προκλήσεις αναφορικά με την φροντίδα που θέτουν αυτές οι δύο μορφές αναπηρίας. Πολλές μελέτες έχουν αναφέρει ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος σχετίζονται με την κατάθλιψη στις μητέρες, ενώ παράλληλα δημιουργούν και συναισθηματικά προβλήματα. Ακόμα, η παρούσα έρευνα έδειξε ότι οι μητέρες ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος αισθάνονται πως έχουν μικρό έλεγχο στην κατάσταση του παιδιού τους και τα συμπτώματα της αναπηρίας στο παιδί τους είναι αισθητά, ενδέχεται αυτές οι αντιλήψεις για την ασθένεια του παιδιού τους να σχετίζονται με την εμφάνιση κατάθλιψης σε αυτή την ομάδα μητέρων. Επίσης, η αίσθηση της μοναξιάς μπορεί να είναι αποτέλεσμα αρνητικών στάσεων του περιβάλλοντος και έλλειψης κατανόησης για ασυνήθιστες συμπεριφορές του παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, η οποία συμβάλλει στην αποφυγή των κοινωνικών επαφών και των κοινωνικών καταστάσεων από τις μητέρες (Banasiak, 2008, όπ. αναφ. στο Gosztyła & Prokopiak, 2017). Όπως έδειξε η έρευνα των Gosztyła και Prokopiak (2017) ένας προβλεπτικός παράγοντας της αίσθησης μοναξιάς γονέων ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος είναι η αντιληπτή διαθέσιμη υποστήριξη, ενώ για τους γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία είναι η πραγματική διαθέσιμη υποστήριξη. Στη μελέτη των De Aguiar και Pondé (2019) βρέθηκε ότι η απόκτηση ενός παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος αλλάζει και μερικές φορές καταστρέφει την κοινωνική ζωή της μητέρας. Μερικές από τις μητέρες ανέφεραν ότι πολλές φορές αποφεύγουν να πηγαίνουν σε σπίτι συγγενών εξαιτίας της κακής συμπεριφοράς του παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, ενώ κάποιες ανέφεραν ότι το παιδί τους δεν έγινε αποδεκτό από τις οικογένειές τους. Ορισμένες μητέρες, ωστόσο, ανέφεραν την κοινωνική υποστήριξη ως σημαντική πηγή υποστήριξης, που παρέχεται γενικά από φίλους από την εκκλησία, από παλιούς φίλους ή από τις μητέρες τους. Παρόμοια αποτελέσματα είχε και η έρευνα που πραγματοποίησε η Gobrial (2018) σε μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος όπου βρέθηκε ότι οι μητέρες αισθάνονται κοινωνική απομόνωση και αμηχανία η οποία προκύπτει από τη συμπεριφορά του παιδιού τους στον κόσμο. Μάλιστα οι μισές από τις μητέρες είχαν αναπτύξει στρατηγικές πρόληψης. Ενώ αναφέρθηκαν αρνητικές επιπτώσεις στην κοινωνική ζωή ολόκληρης της οικογένειας συμπεριλαμβανομένων και των παιδιών.

Στην παρούσα έρευνα βρέθηκε ότι δεν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στην κατάθλιψη παρόλο που οι μητέρες ατόμων που ανήκουν στο 3ο επίπεδο είχαν μεγαλύτερη μέση τιμή. Αντίθετο αποτέλεσμα είχε η έρευνα που πραγματοποίησε ο Benson (2006) όπου έδειξε ότι η σοβαρότητα των συμπτωμάτων της αναπηρίας που φέρει το παιδί συμβάλλει θετικά στον πολλαπλασιασμό του στρες και στην εμφάνιση κατάθλιψης στους γονείς. Σε ότι αφορά την μοναξιά βρέθηκε ότι η σοβαρότητα της διαταραχής αυτιστικού φάσματος δεν είχε κάποια επίδραση στη μοναξιά. Όπως επίσης διαπιστώθηκε ότι η οικογενειακή ικανοποίηση των μητέρων δεν διαφοροποιείται ανάλογα με τη σοβαρότητα της διαταραχής αυτιστικού φάσματος (3^ο ερευνητικό ερώτημα).

Ανάλογα αποτελέσματα προέκυψαν και για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία, με μοναδική εξαίρεση τη μοναξιά. Από την ανάλυση των δεδομένων διαπιστώθηκε ότι η κατάθλιψη δεν διαφοροποιείται ανάλογα με την σοβαρότητα της νοητικής αναπηρίας παρόλο που οι μητέρες παιδιών με βαριά νοητική αναπηρία εμφάνισαν μεγαλύτερη μέση τιμή. Με αυτό το εύρημα συμφωνεί και η έρευνα των Yildirim Sari και Basbakkal (2010) κατά την οποία η σοβαρότητα της νοητικής αναπηρίας δεν είχε καμία επίδραση στην εμφάνιση κατάθλιψης μεταξύ των μητέρων. Παρόμοιο αποτέλεσμα είχε η έρευνα των Chandravanshi et al. (2017) όπου αναφορικά με το βαθμό δυσκολίας της αναπηρίας του παιδιού προέκυψε ότι οι μητέρες παιδιών με σοβαρή νοητική αναπηρία θα εμφανίσουν κατάθλιψη (και οι 16 μητέρες που είχαν παιδιά με σοβαρή νοητική αναπηρία είχε κατάθλιψη), ενώ η συχνότητα εμφάνισης της κατάθλιψης ήταν συγκριτικά μικρότερη στους άλλους βαθμούς. Ωστόσο, δεν υπήρχε στατιστικά σημαντική σχέση. Στην έρευνα των Azeem et al. (2013) βρέθηκε ότι η διάγνωση της κατάθλιψης ήταν υψηλότερη ανάμεσα στις μητέρες των παιδιών με μέτρια νοητική αναπηρία. Σε ότι αφορά στην μοναξιά βρέθηκε ότι η σοβαρότητα της νοητικής αναπηρίας επιδρούσε στη μοναξιά των μητέρων. Συγκεκριμένα, οι μητέρες ατόμων με βαριά νοητική αναπηρία σημείωσαν μεγαλύτερη μοναξιά. Οι μητέρες παιδιών με βαριά αναπηρία συχνά τείνουν να απομονώνονται καθώς ασχολούνται αποκλειστικά με τη φροντίδα του παιδιού τους το οποίο χρειάζεται εκτεταμένη και συνεχή υποστήριξη σε όλα τα περιβάλλοντα. Επομένως, η μητέρα περνάει περισσότερο από τον χρόνο της με το παιδί και γι' αυτό είναι λιγότερο πιθανό να έχει μία ενεργό κοινωνική ζωή (Balci et al., 2019). Σε ότι αφορά την οικογενειακή ικανοποίηση βρέθηκε ότι η σοβαρότητας της νοητικής αναπηρίας δεν είχε κάποια επίδραση σε αυτή (4^ο ερευνητικό ερώτημα).

Από τις συσχετίσεις που έγιναν τόσο μεταξύ της ηλικίας του ατόμου και των μεταβλητών, μοναξιά, οικογενειακή ικανοποίηση και κατάθλιψη, όσο και μεταξύ του χρόνου που έχει περάσει από τη διάγνωση και των μεταβλητών, μοναξιά, οικογενειακή ικανοποίηση και κατάθλιψη, προέκυψαν ενδιαφέροντα αποτελέσματα για τις μητέρες ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (5^ο & 6^ο ερευνητικό ερώτημα). Συγκεκριμένα, η οικογενειακή ικανοποίηση των μητέρων ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος αυξάνεται με την αύξηση της ηλικίας του ατόμου με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Επιπλέον, προέκυψε ότι η μοναξιά των μητέρων ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος μειώνεται με το πέρασμα του χρόνου από τη διάγνωση της αναπηρίας. Επίσης, διαπιστώθηκε ότι η οικογενειακή ικανοποίηση μεγαλώνει με το πέρασμα του χρόνου από τη διάγνωση της διαταραχής αυτιστικού φάσματος. Όταν οι γονείς μαθαίνουν ότι το παιδί τους έχει κάποια μορφή αναπηρίας έχουν ένα αίσθημα αμηχανίας σχετικά με το πως οι άλλοι θα αντιδράσουν στο

άκουσμα της κατάστασης του παιδιού τους ή με ποιον τρόπο θα ανακοινώσουν σε άλλα άτομα τη κατάσταση του παιδιού τους. Γι' αυτό δεν είναι λίγες οι φορές που οι γονείς μένουν μακριά από τις κοινωνικές συναναστροφές βιώνοντας μια περίοδο απόσυρσης. Στην έρευνα των McGuire, Crowe, Law και VanLeit (2004) κάποιες μητέρες ανέφεραν ότι η έλλειψη υποστήριξης από άλλους ενήλικες συνέβαλε στην απομόνωση τους. Οι μητέρες συχνά εξίσωναν την έλλειψη υποστήριξης με την έλλειψη κατανόησης του τι ήταν σημαντικό για αυτές και το παιδί τους, οδηγώντας σε μια αίσθηση ότι πολεμούσαν μόνες τους. Αυτή η υποκείμενη έλλειψη κατανόησης και ευαισθησίας από άλλους, συμπεριλάμβανε τόσο το σύντροφο όσο και την εκτεταμένη οικογένεια, φίλους και το ευρύ κοινό. Επιπλέον, η προσθήκη ενός παιδιού με αναπηρία σε μια οικογένεια αμφισβητεί τους υφιστάμενους ρόλους και μπορεί να οδηγήσει σε αναδιάρθρωση των ρόλων εντός της οικογένειας για την αντιμετώπιση των αναγκών του παιδιού με αναπηρία και των οικονομικών δυσκολιών. Ακόμα, οι μητέρες στην αρχή αφιερώνουν λιγότερο χρόνο στα άλλα μέλη της οικογένειας. (Senel & Akkok, 1996, όπ. αναφ. στο Higgins, Bailey, & Pearce, 2005). Έρευνες έχουν δείξει ότι πολλές φορές το βάρος της φροντίδας πέφτει στη μητέρα αφού ο πατέρας πολλές φορές δεν αφιερώνει χρόνο στη φροντίδα του παιδιού (Ντρέ κ. συν., 2013). Όλα αυτά όμως δείχνουν να μεταβάλλονται καθώς το παιδί με αναπηρία μεγαλώνει. Η οικογένεια με το πέρασμα των χρόνων έχει καταφέρει να προσαρμοστεί στην αναπηρία που φέρει το μέλος της και αρχίζει να συνειδητοποιήσει την εσωτερική δύναμη που έχουν τα μέλη της ενισχύοντας με αυτό τον τρόπο την οικογενειακή συνοχή, άρα και την οικογενειακή ικανοποίηση. Στην έρευνα που πραγματοποίησε ο Lei (2018), τα μέλη της οικογένειας των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος μπορούσαν να επικοινωνήσουν περισσότερο μεταξύ τους και ο συναισθηματικός δεσμός αυξήθηκε ενώ μεγάλωσαν τα παιδιά τους. Επιπλέον, καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν η μητέρα μπορεί να λαμβάνει βοήθεια εκτός από τον πατέρα και από τα παιδιά χωρίς αναπηρία σε ότι αφορά στη φροντίδα και τις ανάγκες του παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος.

Στα ερωτήματα ποιοι παράγοντες συνεισφέρουν και σε ποιο βαθμό (δημογραφικά στοιχεία, αντιλήψεις για την αναπηρία, μοναξιά κατάθλιψη) στην οικογενειακή ικανοποίηση των μητέρων ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και ποιοι στην οικογενειακή ικανοποίηση των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία (7^ο & 8^ο ερευνητικό ερώτημα) προέκυψε ότι η μοναξιά αποτελεί σημαντικό προβλεπτικό παράγοντα της οικογενειακής ικανοποίησης και για τις δύο ομάδες μητέρων, ωστόσο για τις μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία βρέθηκε ότι εκτός από τη μοναξιά σημαντικοί προβλεπτικοί παράγοντες της οικογενειακής ικανοποίησης αποτελούν το φύλο του παιδιού και ο προσωπικός έλεγχος. Επομένως, η μοναξιά θεωρείται πολύ σημαντική στην αναπηρία καθώς οδηγεί σε μειωμένη οικογενειακή ικανοποίηση. Άρα γίνεται αντιληπτό ότι οι μητέρες χρειάζονται συμβουλευτική υποστήριξη μέσα από την οποία θα τους δοθούν κατευθύνσεις για την μείωση της μοναξιάς. Επιπλέον, φάνηκε ότι ο αυξημένος προσωπικός έλεγχος των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία οδηγεί σε μειωμένη οικογενειακή ικανοποίηση, κάτι το οποίο δεν ισχύει για τις μητέρες ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Από την παρούσα έρευνα προέκυψε ότι και οι δύο ομάδες μητέρων σημείωσαν χαμηλή βαθμολογία στον προσωπικό έλεγχο, ωστόσο οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία προέκυψε ότι εμφανίζουν μεγαλύτερο προσωπικό έλεγχο συγκριτικά με τις μητέρες ατόμων με ΔΑΦ. Αυτό ενδεχομένως να οφείλεται στο γεγονός ότι στο παρόν δείγμα τα άτομα με νοητική αναπηρία έχουν μεγαλύτερη ηλικία γεγονός

που έχει συμβάλλει στην καλύτερη διαχείριση των συμπτωμάτων της αναπηρίας από την μητέρα. Επιπλέον, η υψηλότερη αίσθηση προσωπικού ελέγχου των γονέων πιθανώς να οφείλεται και στις δυσκολίες κοινωνικής επικοινωνίας που εμφανίζουν τα άτομα με ΔΑΦ, σε αντίθεση με τα άτομα με νοητική αναπηρία. Σε έρευνα που έκαναν οι Konstantareas και Homatidis (1989) η οποία απευθυνόταν σε γονείς παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, οι γονείς επισήμαναν πως νιώθουν αβοήθητοι και διακατέχονται από έντονο φόβο απέναντι στην αυτοκαταστροφική συμπεριφορά του παιδιού τους. Μάλιστα, οι γονείς αυτοί ερμήνευαν συχνά την αυτοκαταστροφική συμπεριφορά του παιδιού τους ως απόρροια της ανικανότητας του παιδιού να συσχετίζεται κατάλληλα με αυτούς, στις δικές τους φτωχές γονικές δεξιότητες και δεξιότητες ελέγχου και στη γενική αναποτελεσματικότητά τους όσον αφορά την ανατροφή του παιδιού τους. Η αυτοκαταστροφική συμπεριφορά του παιδιού ήταν και ο κύριος παράγοντας άγχους των γονέων. Είναι εύκολο να οδηγηθεί κάποιος στο συμπέρασμα ότι οι μητέρες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος έχουν την ανάγκη παροχής συμβουλευτικής, η οποία θα εστιάζει στην εύρεση τρόπων με τους οποίους οι μητέρες θα μπορούν να ελέγχουν κάποια από τα συμπτώματα της αναπηρίας του παιδιού τους, όπως είναι η ανεπιθύμητη συμπεριφορά. Σε ότι αφορά στο φύλο φαίνεται ότι η οικογενειακή ικανοποίηση των μητέρων κοριτσιών με νοητική αναπηρία είναι μικρότερη από των μητέρων με αγόρια. Το αποτέλεσμα αυτό μπορεί να προκύπτει από το γεγονός ότι οι πατέρες ενδεχομένως να συμμετέχουν περισσότερο στη φροντίδα των αγοριών από ότι στη φροντίδα των κοριτσιών με νοητική αναπηρία, οπότε το βάρος της φροντίδας του κοριτσιού με νοητική αναπηρία το έχει αποκλειστικά η μητέρα. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα η μητέρα να έχει μειωμένο χρόνο για τα άλλα μέλη της οικογένειας, άλλα και προσωπικό ελεύθερο χρόνο. Επίσης, οι μητέρες θεωρούν ότι πρέπει να είναι πιο προσεκτικές απέναντι στις κόρες τους με νοητική αναπηρία (φόβος μην πέσουν θύμα σεξουαλικής παρενόχλησης και φόβος μίας πιθανής εγκυμοσύνης) και γι' αυτό το λόγο τα κορίτσια μένουν περισσότερες ώρες στο σπίτι. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι μητέρες να περνούν περισσότερο χρόνο μαζί τους και να έχουν λιγότερη ανάπαυλα από τη φροντίδα. Αυτή η κατάσταση ενδεχομένως να συμβάλλει σε μεγαλύτερη συναισθηματική επιβάρυνση (Fullmer, Tobin, & Smith, 1997), που πιθανώς να συμβάλλει σε μικρότερη οικογενειακή ικανοποίηση.

8.3. Περιορισμοί της έρευνας – Προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Η παρούσα έρευνα αποτελεί μία συγχρονική μελέτη, με αποτέλεσμα να μην μπορούν να εξαχθούν ασφαλή συμπεράσματα ως προς την αιτιώδη σχέση μεταξύ των μεταβλητών, κάτι το οποίο θα μπορούσε να εξασφαλιστεί μέσα από μία διαχρονική έρευνα (Robson, 2010). Επιπρόσθετα, το δείγμα, που συγκεντρώθηκε είναι πιθανό να είναι μη αντιπροσωπευτικό καθώς ένα ποσοστό των μητέρων αρνήθηκε να συμμετέχει στην έρευνα. Λόγω του αυτό-επιλεκτικού χαρακτήρα της μελέτης είναι πιθανό οι μητέρες που δέχτηκαν να συμμετέχουν στην έρευνα να είναι και πιο ενεργητικές, αναζητώντας υποστήριξη από διάφορους φορείς και υπηρεσίες. Οι παράγοντες αυτοί μπορεί να έχουν συμβάλλει στη μείωση των προβλημάτων ψυχικής υγείας όπως είναι η κατάθλιψη και να έχουν μειώσει την αίσθηση της μοναξιάς.

Επιπλέον, χρησιμοποιήθηκαν αποκλειστικά εργαλεία αυτοαναφοράς για την εκτίμηση της γενικής υγείας, των αντιλήψεων για την αναπηρία, της κατάθλιψης, της μοναξιάς και της οικογενειακής ικανοποίησης, με αποτέλεσμα να μην μπορεί να αποκλειστεί το ενδεχόμενο

κοινωνικά αρεστών απαντήσεων. Θα μπορούσε να γίνει χρήση και άλλων ερευνητικών μεθόδων όπως είναι η συνέντευξη, προκειμένου να εξαχθούν καλύτερα συμπεράσματα και να αιτιολογηθούν ευκολότερα οι διαφορές που μπορεί να προκύψουν.

Ένας άλλος περιορισμός της μελέτης μας ήταν ότι δεν μετρήθηκαν άλλοι παράγοντες που πιθανόν να σχετίζονται με την γενική υγεία, την κατάθλιψη και τη μοναξιά, όπως αν οι μητέρες λαμβάνουν κάποια κοινωνική υποστήριξη καθώς και κάποια χαρακτηριστικά του ατόμου με αναπηρία π.χ. αν υπάρχει συννοσηρότητα με κάποιο πρόβλημα ψυχικής υγείας καθώς και αν το άτομο με αναπηρία έχει προβλήματα συμπεριφοράς. Ακόμα, θα μπορούσε να υπάρχει ερώτηση σχετικά με το αν το άτομο με αναπηρία διαμένει με τους γονείς του ή περνάει και ορισμένο χρόνο σε κάποιο κέντρο διημέρευσης.

Από τα παραπάνω γίνεται αντιληπτό ότι θα πρέπει να υπάρξουν 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 σε μητέρες παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες προσχολικής και σχολικής ηλικίας με τη χρήση ημι-δομημένης συνέντευξης προκειμένου να διερευνηθούν πιο διεξοδικά τα καταθλιπτικά συμπτώματα, η μοναξιά και η οικογενειακή ικανοποίηση. Επιπλέον, ενδιαφέρον θα ήταν να χορηγηθεί ένα ερωτηματολόγιο κοινωνικής υποστήριξης, ώστε να ανιχνευθούν οι κύριες πηγές υποστήριξης της μητέρας.

Επίσης, μία μελλοντική μελέτη θα μπορούσε να περιλαμβάνει εργαλεία τα οποία θα μετρούν τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού με αναπηρία. Τέλος, ενδιαφέρον θα παρουσίαζε μία έρευνα η οποία θα εστίαζε στις μοναδικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι ανύπαντρες μητέρες καθώς και οι μονογονεϊκές οικογένειες πατέρων παιδιών με αναπηρία.

8.4. Προτάσεις παρέμβασης

Με βάση τα ευρήματα της παρούσας έρευνας, θα πρέπει οι γονείς και ειδικότερα οι μητέρες από τη στιγμή που ενημερώνονται για την αναπηρία του παιδιού τους να υποστηρίζονται συναισθηματικά με στόχο τη βέλτιστη προσαρμογή στις δυσκολίες του παιδιού τους καθώς και την πρόληψη συναισθηματικών δυσκολιών. Σημαντική θεωρείται η ανάπτυξη προγραμμάτων και πολιτικών που στόχο έχουν την προώθηση της ψυχικής υγείας των γονέων με αναπηρία. Σημαντικό ρόλο σε αυτό διαδραματίζουν και οι αντιλήψεις των γονέων για την αναπηρία του παιδιού τους καθώς μπορούν να αποτελέσουν τη βάση για τη δημιουργία οικογενειακών παρεμβάσεων (Al Anbar, Dardennes, Prado-Netto, Kaye, Contejean, 2010).

Συνήθως, οι υπηρεσίες που παρέχονται στις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία εστιάζουν κυρίως στις ανάγκες του παιδιού ώστε οι γονείς να μπορούν να διδαχθούν στρατηγικές για να διευκολύνουν τη γνωστική, γλωσσική, σωματική ή κοινωνική ανάπτυξη των παιδιών τους ή να διαχειριστούν τις δύσκολες συμπεριφορές τους. Μέσα από αυτές τις εκπαιδευτικές υπηρεσίες οι γονείς αισθάνονται ότι έχουν τις γνώσεις, τις δεξιότητες και την ικανότητα να υποστηρίζουν επιτυχώς τις ανάγκες των παιδιών τους (Αντωνοπούλου, 2018, 41).

Ωστόσο, η κρατική μέριμνα υπολείπεται ή απουσιάζει συνήθως παντελώς από την υλοποίηση προγραμμάτων και ανάπτυξης δομών για την υποστήριξη και ανακούφιση των γονιών παιδιών με αναπηρίες προκειμένου να προστατεύσει τους γονείς από την εξουθένωση. Γι' αυτό το λόγο προβάλλεται επιτακτική η ανάγκη κοινωνικής – κρατικής μέριμνας για την

δημιουργία προγραμμάτων και υποδομών που θα στηρίζουν έμπρακτα τους γονείς στο δύσκολο διαρκή αγώνα τους (Αντωνοπούλου, 2018, 41).

Επιπλέον, μέσω των υπηρεσιών κοινωνικής μέριμνας, οι γονείς θα έχουν ένα διάλειμμα από τη φροντίδα του παιδιού με αναπηρία. Σε αυτόν τον ελεύθερο χρόνο, θα χαλαρώσουν, θα ικανοποιήσουν τις δικές τους ανάγκες και θα επικοινωνήσουν με άλλα μέλη της οικογένειας. Με το να αφιερώνουν χρόνο οι γονείς για τους ίδιους και τα άλλα μέλη της οικογένειας επέρχεται μείωση των προβλημάτων στις κοινωνικές σχέσεις κάτι το οποίο έχει θετική επίδραση στην ψυχολογία τους, καθώς μειώνει το αίσθημα μοναξιάς και αυξάνει την οικογενειακή ικανοποίηση (Uskun & Gundogar, 2010).

Τέλος, σημαντική θεωρείται και η παροχή συμβουλευτικής, η οποία βοηθά τους γονείς να αντιμετωπίσουν την αναπηρία του παιδιού τους με επιτυχία. Οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με μία καινούρια κατάσταση και εμφανίζουν πολλές ανησυχίες τόσο για το παρόν όσο και για το μέλλον, πολλοί μάλιστα ανησυχούν και για τη δική τους ικανότητα ως γονείς. Η συμβουλευτική βοηθά τους γονείς των παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο να αντιληφθούν το ρόλο τους ως γονείς και στο να γνωρίσουν τη σχέση γονέα-παιδιού. Μέσα από τη συμβουλευτική οι γονείς κατανοούν την αναπηρία του παιδιού τους, αντιλαμβάνονται τις δυσκολίες που προκύπτουν από αυτή και ψάχνουν τρόπους να τις επιλύσουν. Οι γονείς εξοπλίζονται με δεξιότητες για να αναπτύξουν την αυτοπεποίθηση, την επίλυση προβλημάτων, τη λήψη αποφάσεων και τις δεξιότητες καθορισμού στόχων στην οικογένειά τους. Επιπλέον, μέσα από την ομαδική συμβουλευτική οι γονείς έχουν την ευκαιρία να συναντήσουν άλλους γονείς με παρόμοια προβλήματα και πολλές φορές να λάβουν βοήθεια και υποστήριξη από αυτούς.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνόγλωσση

- Αντωνοπούλου, Χ. (2018). Ψυχική και σωματική καταπόνηση – εξουθένωση των γονιών με αυτιστικό παιδί. Βιβλιογραφική ανασκόπηση ερευνητικών δεδομένων. *Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης*, 8, 41-46.
- Ασημακοπούλου, Ε., Τζουμάκα-Μπακούλα, Χ., Ευαγγέλου, Ε., Κυρίτση-Κουκουλάρη, Ε., & Κουτελέκος, Ι. (2015). Διερεύνηση της Έντασης του Άγχους και της Κατάθλιψης Γονέων Παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. *Νοσηλευτική*, 54(3), 270–278.
- Heward, W.L. (2011). *Παιδιά με ειδικές ανάγκες: μια εισαγωγή στην ειδική εκπαίδευση* (μτφ. Χ. Λυμπεροπούλου). Αθήνα: Εκδόσεις Τόπος.
- Καραβασίλη, Μ., & Σκορδιαλός, Ε. (2018). Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της αναπηρίας στην οικογένεια και ο ρόλος της συμβουλευτικής. *Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης*, 8, 348-361.
- Μαργαρίτη, Μ. (2006). *Η Οικογένεια και το παιδί με αναπηρία*, ΕΡΓΟ ΠΡΟΣΒΑΣΗ, ΕΠΕΑΕΚ ΠΡΟΣΒΑΣΗ, Μέτρο 1.1., Ενέργεια 1.1.4., Πράξη Α, Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.
- Ντρέ, Β., Παπανικολάου, Αικ., Κοκκώση, Μ., Κουρνιαρός, Μ., Πέππου, Λ., Γιαννακόπουλος, Γ., & Κολαΐτης Γ. (2013). Επιβάρυνση και ανάγκες οικογενειών που έχουν παιδιά με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. *Ψυχολογία παιδιού & εφήβου*, 1(1), 78-85.
- Παπαδή, Μ. (2006). Η οικογένεια του εξαρτημένου. Συμβίωση ή υποστήριξη; Ο ρόλος της στην έκβαση της θεραπείας του εξαρτημένου [Διδακτορική διατριβή]. Αθήνα: Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών & Πολιτικών Επιστημών, Τμήμα Ψυχολογίας.
- Πολυχρονοπούλου, Σ. (2010). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*. Αθήνα: Άτραπος
- Robson, C. (2010). *Η Έρευνα του Πραγματικού Κόσμου: ένα μέσον για κοινωνικούς επιστήμονες και επαγγελματίες ερευνητές* (Β Έκδοση). Αθήνα: Gutenberg.
- Σούλης, Σ. Γ. (2020). *Σπουδή στη νοητική αναπηρία*. Αθήνα: Gutenberg.
- Συριοπούλου – Δελλή, Χ. Κ. (2016). *Εκπαίδευση και Ειδική Αγωγή ατόμων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος*. Θεσσαλονίκη: Πανεπιστήμιο Μακεδονίας
- Τσιμπιδάκη, Α. (2006). Συναισθηματικές αντιδράσεις στη συνθήκη της αναπηρίας στο πέρασμα του χρόνου. *Θέματα Ειδικής Αγωγής*, 32, 45-59.
- Wenar, C., & Kerig, K. P. (2008). *Εξελικτική ψυχοπαθολογία: από την βρεφική ηλικία στην εφηβεία* (μτφ Ε. Γεωργάκα & Δ. Μαρκουλή). Αθήνα: Gutenberg.

Ξενόγλωσση

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological Well-Being and Coping in Mothers of Youths With Autism, Down

Syndrome, or Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237. doi:10.1352/0895-8017(2004)109<237:pwacim>2.0.co;2

- Al Anbar, N. N., Dardennes, R. M., Prado-Netto, A., Kaye, K., & Contejean, Y. (2010). Treatment choices in autism spectrum disorder: The role of parental illness perceptions. *Research in Developmental Disabilities*, 31(3), 817–828. doi:10.1016/j.ridd.2010.02.007
- Al-Kuwari, M. (2007). Psychological health of mothers caring for mentally disabled children in Qatar. *Neurosciences (Riyadh, Saudi Arabia)*, 12, 312-317
- Al-Towairqi, W., Alosaimi, W., Al-Zaidi, S., Helmy, F.F., & Al-Sherif, E. (2015). Depression among mothers of autistic spectral disorder children. *International Journal of Contemporary Pediatrics*, 2(2), 119-126. DOI: 10.5455/2349-3291.ijcp20150511
- Almansour, M.A., Alateeq, M.A., Alzahrani, M.K. Algeffari, M.A., & Alhomaidan, H.T. (2013). Depression and anxiety among parents and caregivers of autistic spectral disorder children. *Neurosciences*, 18(1), 58-63.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.) Arlington, VA: American Psychiatric Association: 2013.
- Azeem, M.W., Dogar, I., Shah, S., Cheema, M.A., Asmat, A., Akbar, M., Kousar, S., & Haider, I. (2013). Anxiety and Depression among Parents of Children with Intellectual Disability in Pakistan. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 22, 290-295.
- Balci, S., Kızıllı, H., Savaşer, S., Dur, S., & Mutlu, B. (2019). Determining the burdens and difficulties faced by families with intellectually disabled children. *Journal of Psychiatric Nursing*, 10(2): 124-130 | DOI: 10.14744/phd.2018.05657
- Barnes, H., & Olson, M. (1985). Parent-adolescent communication and the Circumplex Model. *Journal of Child and Family Studies*, 56, 438–447. doi:10.2307/1129732
- Bekhet, A.K., Zauszniewski, J.A., & Nakhla, W.E. (2008). Loneliness: A Concept Analysis. *Nursing forum*. 43(4), 207-213. doi: 10.1111/j.1744-6198.2008.00114.x
- Benson, P.R. (2006). The Impact of Child Symptom Severity on Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: The Mediating Role of Stress Proliferation. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(5), 685–695. DOI 10.1007/s10803-006-0112-3
- Bhagchandani, R.K. (2017). Effect of Loneliness on the Psychological Well-Being of College Students. *International Journal of Social Science and Humanity*, 7(1), 60-64. doi: 10.18178/ijssh.2017.7.1.796
- Blacher, J., & Baker, B. L. (2007). Positive Impact of Intellectual Disability on Families. *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), 330–348 DOI:10.1352/0895-8017(2007)112[0330:PIOIDO]2.0.CO;2
- Bourke-Taylor, H., Pallant, J.F., Law, M., & Howie, L. (2012). Predicting mental health among mothers of school-aged children with developmental disabilities: the relative contribution of

- child, maternal and environmental factors. *Research in developmental disabilities*, 33(6), 1732-1740. doi: 10.1016/j.ridd.2012.04.011
- Bramhe, V. (2019). Depression and Anxiety in mothers of children with autism spectrum disorders and intellectual disabilities. *Indian Journal of Mental Health*, 6(3), 272-279
- Brewer, N. T., Chapman, G. B., Brownlee, S., & Leventhal, E. A. (2002). Cholesterol control, medication adherence and illness cognition. *British Journal of Health Psychology*, 7, 433–447. DOI: 10.1348/135910702320645408
- Bristor, M. W. (1984). The Birth of a Handicapped Child: A Wholistic Model for Grieving. *Family Relations*, 33(1), 25. doi:10.2307/584586
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 60, 631–637. DOI: 10.1016/j.jpsychores.2005.10.020
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2008). Parenting Children With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38–49. doi:10.1177/1088357608323699
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. *Autism*, 8(4), 409–423. doi:10.1177/1362361304047224
- Cameron, S. J., Snowdon, A., & Orr, R. R. (1992). Emotions Experienced by Mothers of Children With Developmental Disabilities. *Children's Health Care*, 21(2), 96–102. doi:10.1207/s15326888chc2102_5
- Caronna, E. B., Milunsky, J. M., & Tager-Flusberg, H. (2008). Autism spectrum disorders: clinical and research frontiers. *Archives of disease in childhood*, 93(6), 518–523. doi:10.1136/adc.2006.115337
- Carver, M. D., & Jones, W. H. (1992). The Family Satisfaction Scale. *Social Behavior and Personality: An International Journal*, 20(2), 71–83. doi:10.2224/sbp.1992.20.2.71
- Chandravanshi, G., Sharma, K.K., Jilowa, C.S., Meena, P.S., Jain, M., & Prakash, O. (2017). Prevalence of depression in mothers of intellectually disabled children: A cross-sectional study. *Medical Journal of Dr. D.Y. Patil University*, 10(2), 156-161. Doi:10.4103/0975-2870.202103
- Cohrs, A.C., & Leslie, D.L. (2017). Depression in Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: A Claims-Based Analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(5), 1416–1422. DOI 10.1007/s10803-017-3063-y
- Costa, E. C. V., Vale, S., Sobral, M., & Graça Pereira, M. (2015). Illness perceptions are the main predictors of depression and anxiety symptoms in patients with chronic pain. *Psychology, Health & Medicine*, 21(4), 483–495. doi:10.1080/13548506.2015.1109673
- de Aguiar, M.C.M., & Pondé, M.P. (2019). Parenting a child with autism. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 68(1):42-47. Doi:10.1590/0047-2085000000223

- De Jong Gierveld, J. (1987). Developing and Testing a Model of Loneliness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53(1),119-128. DOI: 10.1037//0022-3514.53.1.119
- De Jong Gierveld, J. (1998). A review of loneliness: concept and definitions, determinants and consequences. *Reviews in Clinical Gerontology*, 8, 73–80. Retrieved from: <https://research.vu.nl/ws/portalfiles/portal/2781577/111286.pdf> (11/02/20)
- De Sousa A. (2010). Mothers of children with developmental disabilities: An analysis of psychopathology. *Journal of Pakistan Psychiatric Society*, 7(2), 84-90.
- Depression and Other Common Mental Disorders: Global Health Estimates (2017). Geneva: World Health Organization; Licence: CC BY-NC-SA3.0 IGO.
- Dervishaliaj, E. (2013). Parental Stress in Families of Children with Disabilities: A Literature Review. *Journal of Educational and Social Research*, 3(7), 579-584. DOI: 10.5901/jesr.2013.v3n7p579
- Dyson, L. (2010). Unanticipated Effects of Children with Learning Disabilities on Their Families. *Learning Disability Quarterly*, 33(1), 43–55. doi:10.1177/073194871003300104
- Ekas, N. V., Pruitt, M. M., & McKay, E. (2016). Hope, social relations, and depressive symptoms in mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 29-30, 8–18. doi:10.1016/j.rasd.2016.05.006
- Ellis, J.B. (1989). Grieving for the loss of the perfect child: Parents of children with handicaps. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 6, 259–270. <https://doi.org/10.1007/BF00755220>
- Ergün, S, & Ertem, G. (2012). Difficulties of mothers living with mentally disabled children. *The Journal of the Pakistan Medical Association*, 62(8), 776-780. Retrieved from: <https://mail.jpma.org.pk/PdfDownload/3605> (16/02/20)
- Feniger-Schaal, R., & Oppenheim, D. (2013). Resolution of the diagnosis and maternal sensitivity among mothers of children with Intellectual Disability. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 306–313. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2012.08.007>
- Firat, S., Diler, R. S., Avci, A., & Gulsah, G. (2002). Comparison of Psychopathology in the Mothers of Autistic and Mentally Retarded Children. *Journal of Korean Medical Science*, 17(5), 679 - 685. doi:10.3346/jkms.2002.17.5.679
- Fullmer, E. M., Tobin, S. S., & Smith, G. C. (1997). The Effects of Offspring Gender on Older Mothers Caring for Their Sons and Daughters with Mental Retardation. *The Gerontologist*, 37(6), 795–803. doi:10.1093/geront/37.6.795
- Gallagher, S., Phillips, A.C., Oliver, C., & Carroll, D. (2008). Predictors of Psychological Morbidity in Parents of Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(10), 1129–1136. doi:10.1093/jpepsy/jsn040
- 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. DOI: 10.1111/j.1600-0447.1991.tb03162.x

- Gatzoyia, D., Kotsis, K., Koullourou, I., Goulia, P., Carvalho, A.F., 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 disorder. *Disability and Health Journal*, 7(2), 173-180. doi: 10.1016/j.dhjo.2013.10.008
- Gilson, K.M., Johnson, S., Davis, E., Brunton, S., Swift, E., Reddihough, D., & Williams, K. (2018). Supporting the mental health of mothers of children with a disability: Health professional perceptions of need, role, and challenges. *Child: Care, Health and Development*, 44, 721–729. DOI: 10.1111/cch.12589
- Gobrial, E. (2018). The Lived Experiences of Mothers of Children with the Autism Spectrum Disorders in Egypt. *Social Sciences*, 7(8), 133. doi:10.3390/socsci7080133
- Gogoi, R.R., Kumar, R., & Deuri, S.P. (2016). Anxiety, depression, and quality of life in mothers of children with intellectual disability. *Open Journal of Psychiatry & Allied Sciences*, 8(1), 71-75. DOI : 10.5958/2394-2061.2016.00046.X
- Gosztyła, T., & Prokopiak, A. (2017). Sense of loneliness in parents of children with autism spectrum disorder and children with intellectual disability. *Psychoterapia*, 3(182), 81–92.
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., & Hill, C. (2009). Using Matched Groups to Explore Child Behavior Problems and Maternal Well-Being in Children with Down Syndrome and Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 610–619. doi:10.1007/s10803-009-0906-1
- Hagger, M. S., & Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology & Health*, 18, 141–184. doi:10.1080/088704403100081321
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 405-418. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). *Positive Perceptions in Families of Children With Developmental Disabilities*. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116. doi:10.1352/0895-8017(2002)107<0116:ppifoc>2.0.co;2
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125–137. doi:10.1177/1362361305051403
- Horne, R., & Weinman, J. (2002). Self-regulation and self-management in asthma: Exploring the role of illness perceptions and treatment beliefs in explaining nonadherence to preventer medication. *Health Psychology*, 17, 17–32. <https://doi.org/10.1080/08870440290001502>

- Husain, M.O., Dearman, S.P., Chaudhry, I.B., Rizvi, N., & Waheed, W. (2008). The relationship between anxiety, depression and illness perception in tuberculosis patients in Pakistan. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 4(1), 1-5. doi:10.1186/1745-0179-4-4.
- Hyphantis, T., Kotsis, K., Voulgari, P.V., Tsifetaki, N., Creed, F., & Drosos, A.A., (2011). Diagnostic Accuracy, Internal Consistency, and Convergent Validity of the Greek Version of the Patient Health Questionnaire 9 in Diagnosing Depression in Rheumatologic Disorders. *Arthritis Care & Research*, 63(9), 1313–1321. DOI 10.1002/acr.20505
- Ingersoll, B., Meyer, K., & Becker, M. W. (2010). Increased rates of depressed mood in mothers of children with ASD associated with the presence of the broader autism phenotype. *Autism Research*, 4(2), 143–148. doi:10.1002/aur.170
- Iyer, K. & Khan, Z. (2012). Depression – A Review. *Research Journal of Recent Sciences*, 1,79-87.
- Johnson, C. L., Resch, J. A., Elliott, T. R., Villarreal, V., Kwok, O.-M., Berry, J. W., & Underhill, A. T. (2010). Family satisfaction predicts life satisfaction trajectories over the first 5 years after traumatic brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 180–187. doi:10.1037/a0019480
- Kafetsios, K. (2000). Adult Attachment, coping with stress and social support as predictors of mental health. Comparative results from Greece and the UK. Abstracts of the International Conference in Personal Relationships, University of Queensland, Australia, pp.38-39.
- Kandel, I., & Merrick, J. (2003). The Birth of a Child with Disability. Coping by Parents and Siblings. *The Scientific World JOURNAL*, 3, 741–750. doi:10.1100/tsw.2003.63
- Ke, X., & Liu, J. (2012). Intellectual disability. In J.M. Rey (Ed.), *IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health* (pp. 1-25). Geneva: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions.
- Keith, R. M. (1973). The feelings and behaviour of parents of handicapped children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 15(4), 524–527. doi:10.1111/j.1469-8749.1973.tb05078.x
- Khamis, V. (2007). Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Social Science & Medicine*, 64(4), 850–857. doi:10.1016/j.socscimed.2006.10.022
- Kiliçkaya, C., & Asi Karakaş S. (2016). The Effect of Illness Perception on Loneliness and Coping with Stress in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). *International Journal of Caring Sciences*, 9(2), 481 – 487. Retrieved from: https://internationaljournalofcaringsciences.org/docs/12_Sibel_originial_9_2.pdf (21/03/20)
- Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1989). Assessing Child Symptom Severity and Stress in Parents of Autistic Children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(3), 459–470. doi:10.1111/j.1469-7610.1989.tb00259.x
- Kostiukow, A., Strzelecki, W., Poniewierski, P., & Samborski, W. (2019). The estimation of the functioning of families with ASD children. *AIMS Public Health*, 6(4), 587–599. DOI: 10.3934/publichealth.2019.4.587

- Kousha, M., Attar, H.A., & Shoar, Z. (2016). Anxiety, depression, and quality of life in Iranian mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Child Health Care*, 20(3), 405–414. DOI: 10.1177/1367493515598644
- Kuhn, R. (2004). Eugen Bleuler's concepts of psychopathology. *History of Psychiatry*, 15(3), 361–366. DOI: 10.1177/0957154X04044603
- Lei, X. (2018). Study on relationship between family cohesion and adaptability, and quality of life of caregivers of children with ASD. *SOCIAL WELFARE: INTERDISCIPLINARY APPROACH*, 1(8), 132-143. DOI: 10.21277/sw.v1i8.340
- Lightsey, O. R., & Sweeney, J. (2008). Meaning in Life, Emotion-Oriented Coping, Generalized Self-Efficacy, and Family Cohesion as Predictors of Family Satisfaction Among Mothers of Children With Disabilities. *The Family Journal*, 16(3), 212–221. doi:10.1177/1066480708317503
- Marcus, M., Yasamy, M.T., van Ommeren, M., Chisholm, D., & Saxena, S. (2012). *Concern Depression: A global public health concern*. World Health Organization Paper on Depression. 6-8.
- Margalit, M. (2017). Children's resilience, loneliness and hope: The Positive Psychology perspectives. *Journal of Psychology and Education*, 7(1), 45-54. Retrieved from: <http://www.revistadepsicologiayeducacion.es/pdf/72.pdf> (10/01/20)
- 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(1). doi:10.1186/s12888-018-1731-x
- Mbugua, M.N., Kuria, M.W. & Ndetei, D.M. (2011). The Prevalence of Depression among Family Caregivers of Children with Intellectual Disability in a Rural Setting in Kenya. *International Journal of Family Medicine*, 1-5. doi:10.1155/2011/534513
- McGuire, B. K., Crowe, T. K., Law, M., & VanLeit, B. (2004). Mothers of Children with Disabilities: Occupational Concerns and Solutions. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 24(2), 54–63. doi:10.1177/153944920402400203
- Milanović, S.M., Erjavec, K., Poljičanin, T., Vrabec, B., & Brečić, P. (2015). Prevalence of depression symptoms and associated socio-demographic factors in primary health care patients. *Psychiatria Danubina*, 27(1), 31-37.
- Murphy, N.A., Christian, B., Caplin, D.A., & Young, P.C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: care, health and development*, 33(2):180-187. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x
- Neely-Barnes, S. L., & Dia, D. A. (2008). Families of children with disabilities: A review of literature and recommendations for interventions. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 5(3), 93-107. <http://dx.doi.org/10.1037/h0100425>

- Obeid, R., & Daou, N. (2015). The effects of coping style, social support, and behavioral problems on the well-being of mothers of children with Autism Spectrum Disorders in Lebanon. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *10*, 59–70. doi:10.1016/j.rasd.2014.11.003
- Olshansky, S. (1962). Chronic Sorrow: A Response to Having a Mentally Defective Child. *Social Casework*, *43*(4), 190–193. doi:10.1177/104438946204300404
- Olson, D. H. (1999). Circumplex Model of Marital & Family Systems. Retrieved from: <https://www.uwagec.org/eruralfamilies/ERFLibrary/Readings/CircumplexModelOfMaritalAndFamilySystems.pdf> (19/02/2020)
- Olson, D. H. (2000). Circumplex Model of Marital and Family Systems. *Journal of Family Therapy*, *22*(2), 144–167. doi:10.1111/1467-6427.00144
- Olson, D. (2004). *Family Satisfaction Scale (FSS)*. Minneapolis: Life Innovations.
- Olson, D.H., & Wilson, M.A. (1982). Family Satisfaction Scale. In D.H. Olson, H.I. McCubbin, H.L. Barnes, A.S. Larsen, M.J. Muxen, & M.A. Wilson (Eds.), *Family Inventories*. (pp. 25–31) St. Paul, MN: Family Social Science, University of Minnesota.
- Olsson, M.B., & Hwang, C.P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *45*(6), 535-543. DOI: 10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x
- Patel, D.R., Apple, R., Kanungo, S., & Akkal, A. (2018). Intellectual disability: definitions, evaluation and principles of treatment. *Pediatric Medicine*, *1*(11), 1-10. doi: 10.21037/pm.2018.12.02
- Peplau, L.A. (1985) Loneliness Research: Basic Concepts and Findings. In: Sarason I.G., Sarason B.R. (eds) *Social Support: Theory, Research and Applications*. NATO ASI Series (D: Behavioural and Social Sciences), vol 24. Springer, Dordrecht
- Perlman, D., & Peplau, L. A. (1981). Toward a Social Psychology of Loneliness. In R. Gilmour, & S. Duck (Eds.), *Personal Relationships: 3. Relationships in Disorder* (pp. 31-56). London: Academic Press.
- Perlman, D., & Peplau, L. A. (1984). Loneliness research: A survey of empirical findings. In L. A. Peplau & S. E. Goldston (Eds.), *Preventing the harmful consequences of severe and persistent loneliness* (p. 13–46). National Institute of Mental Health.
- Petrie, K. J., Jago, L. A., & Devcich, D. A. (2007). The role of illness perceptions in patients with medical conditions. *Current Opinion in Psychiatry*, *20*(2), 163–167. doi:10.1097/ycp.0b013e328014a871
- Phetrasuwan, S., & Shandor Miles, M. (2009). Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Spectrum Disorders. *Journal for specialists in pediatric nursing: JSPN*, *14*(3), 157-165. DOI: 10.1111/j.1744-6155.2009.00188.x
- Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2007). Impact of Child Disability on the Family. *Maternal and Child Health Journal*, *12*(6), 679–683. doi:10.1007/s10995-007-0307-z

- Resch, J. A., Elliott, T. R., & Benz, M. R. (2012). Depression among parents of children with disabilities. *Families, Systems, & Health, 30*(4), 291–301. doi:10.1037/a0030366
- Riahi, F., & Izadi-mazidi, S. (2012). Comparison Between the Mental Health of Mothers of Children With Autism and Control Group. *Iranian journal of psychiatry and behavioral sciences, 6*(2), 91–95.
- Russell, D., Cutrona, C.E., Rose, J., & Yurko, K. (1984). Social and Emotional Loneliness: An Examination of Weiss's Typology of Loneliness. *Journal of Personality and Social Psychology, 46*(6), 1313-1321. DOI: 10.1037//0022-3514.46.6.1313
- Saccà, A., Cavallini, F., Cavallini, M.C. (2019). Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: a systematic review. *Journal of Clinical and Developmental Psychology, 1*(3), 30-44. <https://doi.org/10.6092/2612-4033/0110-2174>
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., Shogren, K. A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., ..., & Yeager, M. H. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 45*(2), 116–124.
- Schmidtová, V., & Slaný, J. (2018). Sibling relationships of children with disability
- Seligman, M. (1999). Childhood Disability and the Family. In V. L. Schwean & D. H. Saklofske (Ed.), *Handbook of psychosocial characteristics of exceptional children* (pp. 111-132). New York: Kluwer Academic/ Plenum Publishers.
- Seligman, M., & Darling, B. (2007). *Ordinary families, special children* (3rd ed.). New York: The Guilford Press.
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for specialists in pediatric nursing, 12*(4), 238-252. DOI: 10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x
- Shearn, J., & Todd, S. (2000). Maternal Employment and Family Responsibilities: The Perspectives of Mothers of Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 13*(3), 109–131. doi:10.1046/j.1468-3148.2000.00021.x
- Sterling, M. (2011). General Health Questionnaire – 28 (GHQ-28). *Journal of Physiotherapy, 57*(4), 259. doi:10.1016/s1836-9553(11)70060-1
- Tabassum, R. & Mohsin, N. (2013). Depression and anxiety among parents of children with disabilities: A case study from developing world. *International Journal of Environment, Ecology, Family and Urban Studies, 3*(5), 33-40.
- Tekinarslan, I.C. (2013). A comparison study of depression and quality of life in Turkish mothers of children with down syndrome, cerebral palsy, and autism spectrum disorder. *Psychological Reports: Relationships & Communications, 112*(1), 266-287. DOI 10.2466/21.02.15.PR0.112.1.266-287

- Thuy, N. T. M., & Berry, H. L. (2013). Social capital and mental health among mothers in Vietnam who have children with disabilities. *Global Health Action*, 6(1), 18886. doi:10.3402/gha.v6i0.18886
- Tiwari, S.C. (2013). Loneliness: A disease?. *Indian Journal of Psychiatry*, 55(4), 320-322. DOI:10.4103/0019-5545.120536
- Underhill, A.T., LoBello, S.G., & Fine, P.R. (2004). Reliability and validity of the Family Satisfaction Scale with survivors of traumatic brain injury. *JRRD Journal of Rehabilitation Research & Development*, 41 (4), 603–610. DOI: 10.1682/jrrd.2003.06.0094
- U.S. Department of Health and Human Services, National Institutes of Health, National Institute of Mental Health. (2015). *Depression* (NIH Publication No. 15-3561). Bethesda, MD: U.S. Government Printing Office.
- Uskun, E., & Gundogar, D. (2010). The levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in Turkey. *Disability and Rehabilitation*, 32(23), 1917–1927. doi:10.3109/09638281003763804
- Volkmar F. R., Reichow, B., McPartland, J. (2012). Classification of autism and related conditions: progress, challenges, and opportunities. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14(3), 229-237.
- Wang, Q., Fink, E.L., & Cai, D.A. (2008). Loneliness, Gender, and Parasocial Interaction: A Uses and Gratifications Approach. *Communication Quarterly*, 56(1), 87-109. DOI: 10.1080/01463370701839057
- Wati Nikmat, A., Ahmad, M., Oon, NGL & Razali, S. (2008). Stress and psychological wellbeing among parents of children with autism spectrum disorder. *ASEAN Journal of Psychiatry*, 9(2), 64-72.
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & American Association on Intellectual and Developmental Disabilities Terminology and Classification Committee. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(4), 311–318. [https://doi.org/10.1352/1934-9556\(2008\)46\[311:TIDCAI\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/1934-9556(2008)46[311:TIDCAI]2.0.CO;2)
- Westerhof, G. J., & Keyes, C. L. M. (2009). Mental Illness and Mental Health: The Two Continua Model Across the Lifespan. *Journal of Adult Development*, 17(2), 110–119. doi:10.1007/s10804-009-9082-y
- Witcher, A. E. (1987). *The Process of Grief as Experienced by Parents of Children with Handicaps*.
- World Health Organization (2001). *Mental health: new understanding, new hope*. The world health report. Geneva, World Health Organization.
- World Health Organization (2005). *Promoting mental health: concepts, emerging evidence, practice*. Geneva: World Health Organization.

- Xue, J., Ooh, J., & Magiati, I. (2013). Family functioning in Asian families raising children with autism spectrum disorders: the role of capabilities and positive meanings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 406–420. doi:10.1111/jir.12034
- Yildirim Sari, H. & Basbakkal, Z. (2010). Depression among mothers of children and adults with an intellectual disability in Turkey. *International Journal of Nursing Practice*, 16(3), 248–253. doi:10.1111/j.1440-172X.2010.01837.x

Παράρτημα I

Ερωτηματολόγιο

Αγαπητές Μητέρες,

Στο πλαίσιο εκπόνησης ερευνητικής εργασίας για την ψυχική υγεία των μητέρων χορηγείται το ακόλουθο 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 μία απάντηση για κάθε ερώτηση. Τα αποτελέσματα της έρευνας μπορούν να σας ανακοινωθούν μετά από επικοινωνία με την ερευνήτρια.

Η συμβολή σας στην έρευνα θα είναι πολύτιμη.

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

Η ερευνήτρια, Ζαχαριά Δήμητρα

Στοιχεία επικοινωνίας: zaxdimitra1@gmail.com

A. Ατομικά Στοιχεία

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, Williamsκ.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
-----	---	-----	---

B. Ερωτηματολόγιο

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

15. Πόσο πολύ επηρεάζει η 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.

1. _____
2. _____
3. _____

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;	Καθόλου 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 περάσει 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

Τις <u>τελευταίες 2 εβδομάδες</u> πόσο συχνά ενοχληθήκατε απ' οποιοδήποτε από τα παρακάτω προβλήματα; Κυκλώστε την απάντηση που σας αντιπροσωπεύει περισσότερο.		Καθόλου	Αρκετές	Περισσότε	Σχεδόν
51.	Μικρό ενδιαφέρον ή λίγη απόλαυση στις δραστηριότητές μου	0	1	2	3
52.	Νιώθετε καταβεβλημένη, κατατεθλιμμένη ή απελπισμένη	0	1	2	3
53.	Έχετε πρόβλημα να αποκοιμηθείτε ή να συνεχίσετε τον ύπνο σας ή κοιμάστε υπερβολικά	0	1	2	3
54.	Νιώθετε κουρασμένη ή έχετε λίγη ενέργεια	0	1	2	3
55.	Έχετε λίγη όρεξη ή τρώτε υπερβολικά	0	1	2	3
56.	Νιώθετε άσχημα για τον εαυτό σας ή ότι έχετε αποτύχει ή ότι έχετε απογοητεύσει τον εαυτό σας ή την οικογένειά σας	0	1	2	3
57.	Έχετε πρόβλημα συγκέντρωσης σε κάποιες ενέργειες, όπως όταν διαβάζετε την εφημερίδα ή όταν παρακολουθείτε τηλεόραση	0	1	2	3
58.	Κινείστε ή μιλάτε τόσο αργά που άλλοι άνθρωποι θα το παρατηρούσαν Ή το αντίθετο – είστε τόσο ανήσυχη ή νευρική, που κινείστε πολύ περισσότερο από το συνηθισμένο	0	1	2	3
59.	Σκεπτόσαστε ότι θα ήταν καλύτερα αν είχατε πεθάνει ή σκεπτόσαστε να προκαλέσετε κακό στον εαυτό σας με κάποιο τρόπο	0	1	2	3

Εάν επιλέξατε κάποια προβλήματα, πόση δυσκολία προκάλεσαν τα προβλήματα αυτά στη δουλειά σας, στις οικιακές εργασίες σας ή στην επικοινωνία σας με άλλα άτομα;

Καμία δυσκολία

Μερική δυσκολία

Μεγάλη δυσκολία

Υπερβολική δυσκολία

ΟΔΗΓΙΕΣ: Σημειώστε πόσο συχνά νιώθετε έτσι όπως περιγράφουν οι παρακάτω προτάσεις.	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές Φορές	Συχνά
60. Νιώθω 'ένα' με τους ανθρώπους γύρω μου.	1	2	3	4
61. Μου λείπουν οι παρέες.	1	2	3	4
62. Δεν υπάρχει κανένας στον οποίο μπορώ να στραφώ για βοήθεια.	1	2	3	4
63. Δεν νιώθω μόνος.	1	2	3	4
64. Νιώθω μέρος της παρέας των φίλων μου.	1	2	3	4
65. Έχω πολλά κοινά στοιχεία με τους φίλους στην παρέα μου.	1	2	3	4
66. Δεν είμαι κοντά με κανέναν πια.	1	2	3	4
67. Οι φίλοι μου δεν μοιράζονται τα ενδιαφέροντα και τις ιδέες μου.	1	2	3	4
68. Είμαι ένα εξωστρεφές άτομο.	1	2	3	4
69. Υπάρχουν άτομα που τα νιώθω κοντά μου.	1	2	3	4
70. Νιώθω απομονωμένος.	1	2	3	4
71. Οι κοινωνικές μου σχέσεις είναι επιπόλαιες.	1	2	3	4

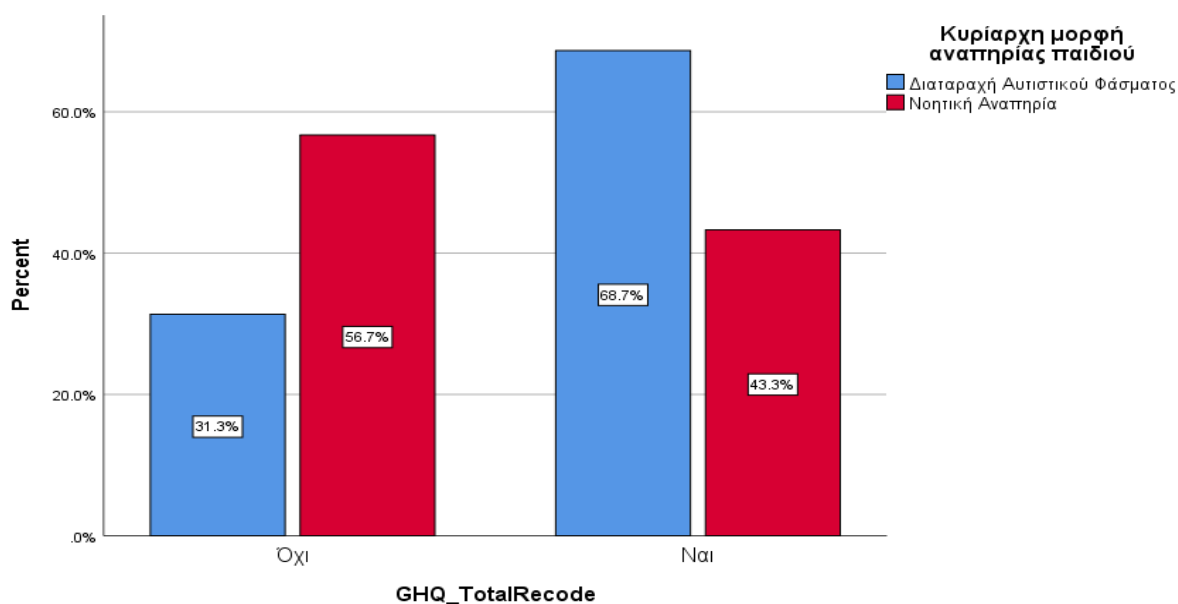
72. Κανένας δεν με ξέρει πραγματικά καλά.	1	2	3	4
73. Νιώθω απομονωμένος από τους άλλους γύρω μου.	1	2	3	4
74. Μπορώ να βρω παρέα όταν το θελήσω.	1	2	3	4
75. Υπάρχουν άτομα που με καταλαβαίνουν πραγματικά.	1	2	3	4
76. Είμαι δυστυχισμένος που είμαι τόσο αποτραβηγμένος.	1	2	3	4
77. Υπάρχουν άνθρωποι γύρω μου αλλά όχι κοντά μου.	1	2	3	4
78. Υπάρχουν άτομα με τα οποία μπορώ να μιλήσω.	1	2	3	4
79. Υπάρχουν άτομα στα οποία μπορώ να στραφώ.	1	2	3	4

ΟΔΗΓΙΕΣ: Σημειώστε με ένα κύκλο τον αριθμό που αντανακλά καλύτερα το βαθμό ικανοποίησής σας με τις ακόλουθες προτάσεις. Όσο λιγότερο ικανοποιημένοι είστε, τόσο η απάντησή σας θα πλησιάζει το «1». Αντίθετα, όσο πιο ικανοποιημένοι, τόσο η απάντησή σας θα πλησιάζει το «5».

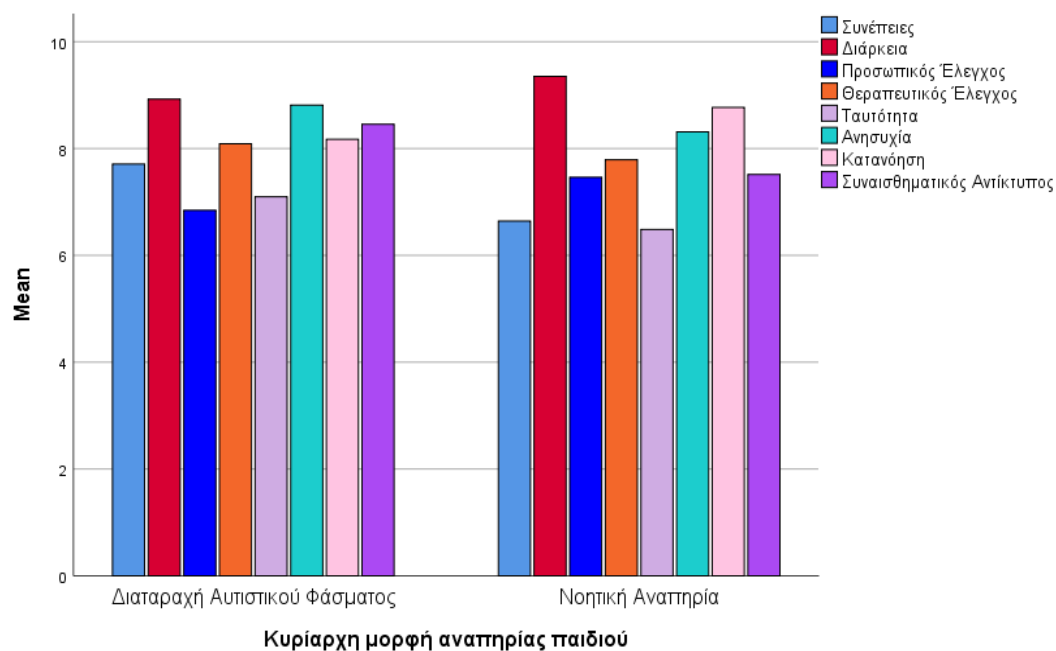
Πόσο ικανοποιημένοι είστε με:

80.	το πόσο κοντά νιώθετε με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς σας;	1	2	3	4	5
81.	τη δυνατότητα που έχετε να λέτε ό,τι θέλετε ή να ζητάτε αυτό που θέλετε στην οικογένειά σας;	1	2	3	4	5
82.	την προθυμία της οικογένειάς σας να δοκιμάζει καινούρια πράγματα;	1	2	3	4	5
83.	με το πόσο συχνά παίρνουν αποφάσεις οι γονείς στην οικογένειά σας;	1	2	3	4	5
84.	με το πόσο συχνά οι γονείς μαλώνουν μεταξύ τους;	1	2	3	4	5
85.	το πόσο δίκαιη είναι η οικογένειά σας όταν κάνει κριτική στα μέλη της;	1	2	3	4	5
86.	το πόσο χρόνο περνάτε με την οικογένειά σας;	1	2	3	4	5
87.	τον τρόπο που συζητάτε ως οικογένεια για να λύσετε οικογενειακά προβλήματα;	1	2	3	4	5
88.	τη δυνατότητα να επιλέγετε ελεύθερα να είστε μόνοι σας όταν εσείς το θέλετε;	1	2	3	4	5
89.	το πόσο αυστηρά ακολουθείτε ως οικογένεια το ποιος κάνει ποιες δουλειές του σπιτιού;	1	2	3	4	5
90.	την αποδοχή των φίλων σας από την οικογένειά σας;	1	2	3	4	5
91.	το πόσο ξεκάθαρο είναι το τι περιμένει η οικογένειά σας από εσάς;	1	2	3	4	5
92.	το πόσο συχνά παίρνετε αποφάσεις ως οικογένεια παρά ο καθένας μόνος του;	1	2	3	4	5
93.	τον αριθμό των δραστηριοτήτων που κάνετε ως οικογένεια για να διασκεδάσετε;	1	2	3	4	5

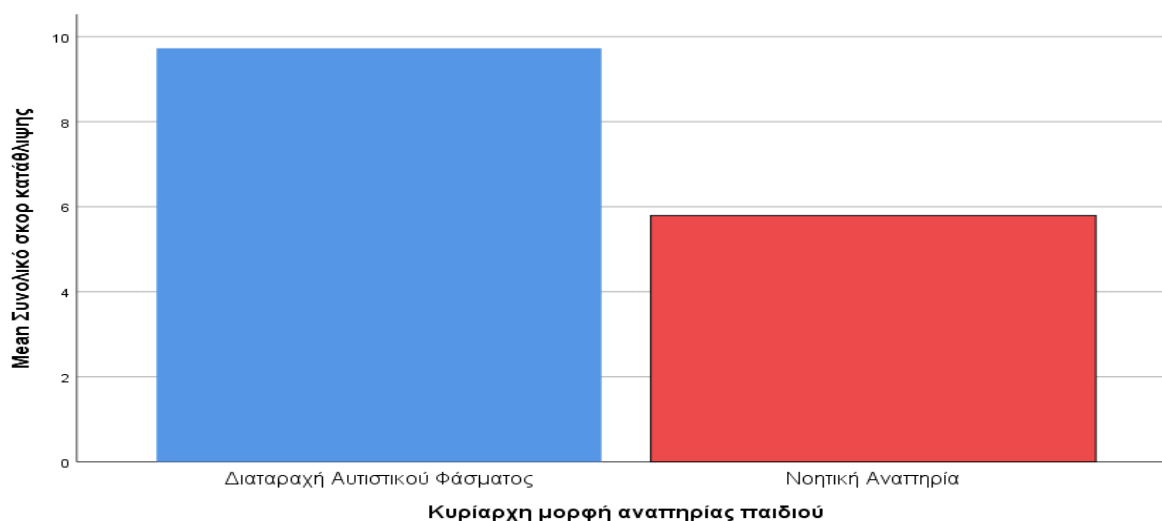
Παράρτημα II



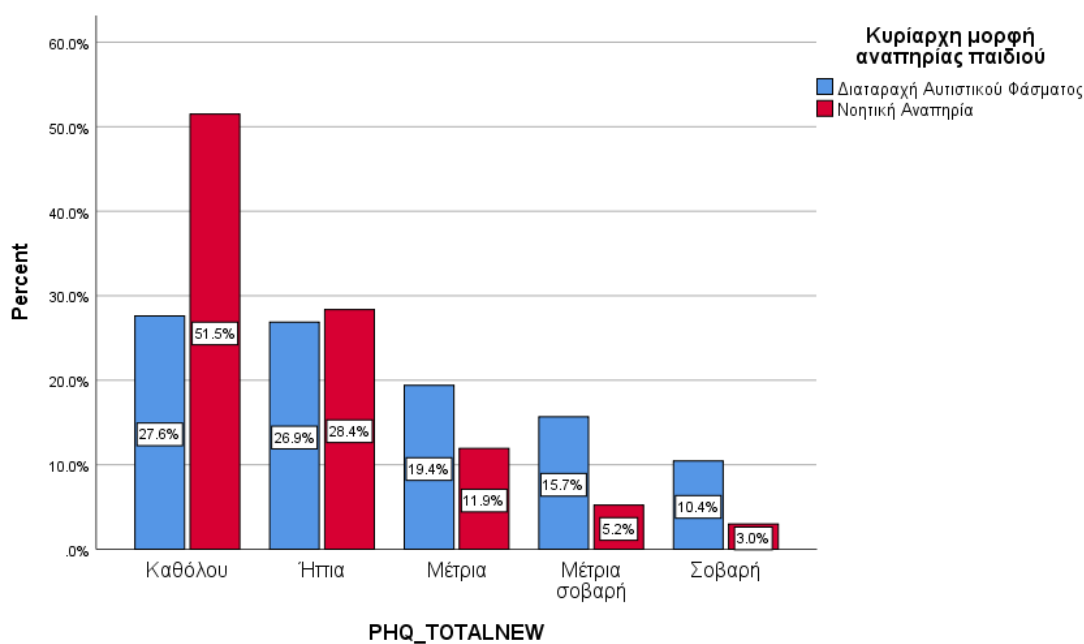
Εικόνα 1: Ποσοστά προβλημάτων γενικής υγείας μητέρων ατόμων με ΔΑΦ και μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία



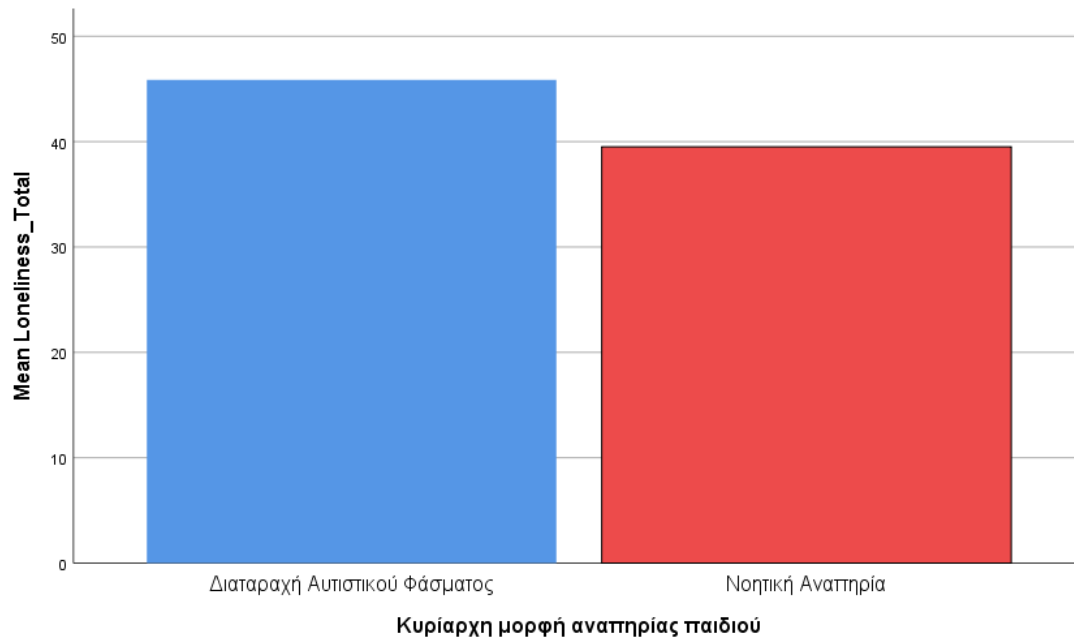
Εικόνα 2: Μέση τιμή των αντιλήψεων για την αναπηρία μητέρων ατόμων με ΔΑΦ και μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία



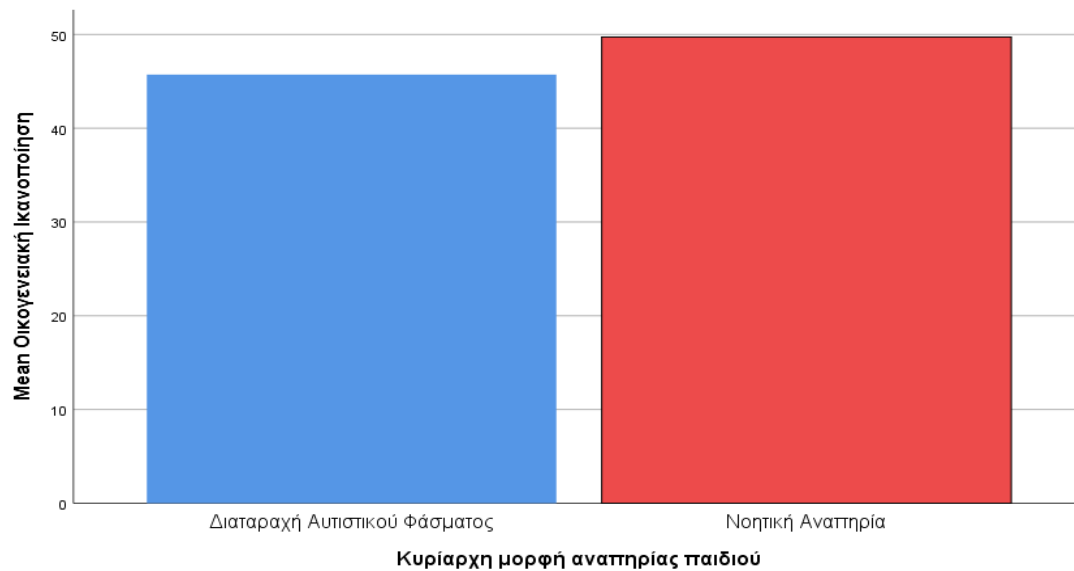
Εικόνα 3: Μέση τιμή κατάθλιψης μητέρων ατόμων με ΔΑΦ και μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία



Εικόνα 4: Σοβαρότητα κατάθλιψης των μητέρων ατόμων με ΔΑΦ και των μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία



Εικόνα 5: Μέση τιμή μοναξιάς μητέρων ατόμων με ΔΑΦ και μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία



Εικόνα 6: Μέση τιμή οικογενειακής ικανοποίησης μητέρων ατόμων με ΔΑΦ και μητέρων ατόμων με νοητική αναπηρία