



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

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

«Ο έλεγχος της ζωής των γονέων από άτομα με αναπηρία ως παράμετρος του γονεϊκού άγχους και της γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας: Εκπαιδευτικές προεκτάσεις»

**Αλεξία Αθανασοπούλου**  
(Α.Μ.:37)

**Ιωάννινα, 2023**

Διπλωματική εργασία:

«Ο έλεγχος της ζωής των γονέων από άτομα με αναπηρία ως παράμετρος του γονεϊκού άγχους και της γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας: Εκπαιδευτικές προεκτάσεις»

Αλεξία Αθανασοπούλου

**Τριμελής εξεταστική επιτροπή:**

Επιβλέπων: Σπυρίδων-Γεώργιος Σούλης, Καθηγητής Π.Τ.Δ.Ε., Πανεπιστήμιο  
Ιωαννίνων

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

Μέλος: Μαρία Κυπριωτάκη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Π.Τ.Π.Ε., Πανεπιστήμιο  
Κρήτης

Ιωάννινα, 2023

## Ευχαριστίες

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

Αρχικά, θα ήθελα να εκφράσω τις θερμές μου ευχαριστίες στον επιβλέποντα καθηγητή μου κ. Σπυρίδων- Γεώργιο Σούλη για τη συμβολή του στη κατάρτισή μου ως ειδική παιδαγωγό και για τη πολύτιμη βοήθεια και αδιάκοπη καθοδήγηση κατά την εκπόνηση της παρούσας διπλωματικής εργασίας. Παράλληλα, ευχαριστώ όλους τους καθηγητές του μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών για τις διδασκαλίες, τις γνώσεις και τις συμβουλές τους. Ιδιαίτερος ευχαριστώ την κ. Ελένη Μορφίδη και την κ. Μαρία Κυπριωτάκη που αποτέλεσαν μέλη της εξεταστικής επιτροπής και αφιέρωσαν χρόνο.

Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω τους γονείς των παιδιών με αναπηρία που συμμετείχαν στην παρούσα εργασία και αφιέρωσαν προσωπικό χρόνο για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, αλλά και τους φορείς (σύλλογοι, ΚΠΑΔμεΑ κ.ά.) που με έφεραν σε επαφή με τους γονείς.

Τέλος, δεν θα μπορούσα να μην ευχαριστήσω τους αγαπητούς μου γονείς για την ηθική βοήθεια και συμπαράσταση που μου παρείχαν όλα αυτά τα χρόνια των σπουδών μου. Το ίδιο ισχύει και για άλλα αγαπητά μου πρόσωπα που ήταν διαρκώς δίπλα μου τόσο στις εύκολες όσο και στις δύσκολες στιγμές, στηρίζοντάς με διαρκώς. Τους ευχαριστώ που μέσα από τη στήριξή τους συνέβαλαν και εξακολουθούν να συμβάλλουν στην επίτευξη των στόχων μου και την εξέλιξή μου.

## ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Περίληψη .....	5
Abstract .....	6
Κατάλογος πινάκων .....	7
Εισαγωγή .....	9
<b>ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΘΕΜΕΛΙΩΣΗ ΤΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ.....</b>	<b>12</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1ο : ΟΡΙΟΘΕΤΗΣΗ ΚΑΙ ΕΙΔΗ ΑΝΑΠΗΡΙΩΝ .....</b>	<b>13</b>
1.1. Προσδιορισμός της έννοιας «αναπηρία» .....	13
1.2. Κατηγορίες αναπηρίας .....	15
1.2.1. Οπτική αναπηρία .....	15
1.2.2. Ακουστική αναπηρία .....	17
1.2.3. Σωματική-κινητική αναπηρία.....	19
1.2.4. Νοητική αναπηρία .....	21
1.2.5. Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (Δ.Α.Φ.) .....	23
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2ο : ΔΙΑΣΑΦΗΝΙΣΗ ΟΡΩΝ .....</b>	<b>26</b>
2.1. Ο όρος «γονεϊκό άγχος» .....	26
2.2. Ο όρος «γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα» .....	29
2.3. Ο όρος «έλεγχος ζωής γονέα από παιδί» .....	32
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3ο : ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ .....</b>	<b>34</b>
3.1. Έρευνες σχετικά με το άγχος των γονέων παιδιών με αναπηρία .....	34
3.2. Έρευνες σχετικά με την αυτοαποτελεσματικότητα των γονέων παιδιών με αναπηρία.....	39

3.3. Έρευνες σχετικά με τον έλεγχο της ζωής των γονέων από το παιδί με αναπηρία.....	41
<b>ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ .....</b>	<b>44</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4ο : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ .....</b>	<b>45</b>
4.1. Περιγραφή κεφαλαίου .....	45
4.2. Σκοπός της έρευνας- Ερευνητικά ερωτήματα .....	45
4.3. Εργαλεία της έρευνας .....	46
4.4. Συλλογή Δεδομένων .....	48
4.5. Περιγραφή του Δείγματος .....	49
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5ο : ΤΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ .....</b>	<b>54</b>
5.1. Στατιστική ανάλυση .....	54
5.2. Αποτελέσματα της έρευνας .....	55
5.3. Συζήτηση- συμπεράσματα .....	71
5.4. Περιορισμοί της έρευνας- Συστάσεις για μελλοντική έρευνα .....	75
5.5 Εκπαιδευτικές Συνεπαγωγές-Προεκτάσεις.....	76
Βιβλιογραφία .....	79
Παράρτημα .....	97

## Περίληψη

Αναμφισβήτητα ο ρόλος των γονέων στην πορεία ανάπτυξης ενός παιδιού είναι σημαντικός και ιδιαίτερα όταν πρόκειται για παιδί με αναπηρία. Η ευθύνη, όμως, της ανατροφής ενός ατόμου με αναπηρία μπορεί να επηρεάσει πολλαπλώς τη ζωή του γονέα. Ειδικότερα, οι αυξημένες ανάγκες και απαιτήσεις που απορρέουν από την αναπηρία καθώς και η συχνή αντιμετώπιση στρεσογόνων καταστάσεων που αυτή προκαλεί είναι δυνατόν να οδηγήσουν τον γονέα στην αίσθηση ότι “χάνει” τον έλεγχο της ζωής του και πως το παιδί είναι αυτό που την καθορίζει. Η απουσία ελέγχου επηρεάζει την ψυχική υγεία του γονέα, εντείνοντας πιθανό άγχος που βιώνει, καθώς και την αίσθηση αυτοαποτελεσματικότητας που νιώθει για την αντιμετώπιση των προκλήσεων που καλείται να αντιμετωπίσει. Με άλλα λόγια, οι απαιτήσεις που προκαλεί η αναπηρία του παιδιού επηρεάζουν συνολικά την καθημερινότητα του γονέα, χωρίς ο ίδιος να μπορεί να διαχειριστεί αποτελεσματικά δύσκολες συμπεριφορές που εκδηλώνει το παιδί. Για τον λόγο αυτό, τα τελευταία χρόνια παρατηρείται αυξημένο επιστημονικό ενδιαφέρον αναφορικά με το ψυχικό προφίλ των γονέων ατόμων με αναπηρία. Ωστόσο, η διερεύνηση του ελέγχου που νιώθουν οι γονείς ότι ασκεί το παιδί με αναπηρία στην ζωή τους και η συσχέτιση του με το γονεϊκό άγχος και την γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα, δεν έχει επαρκώς μελετηθεί. Στο πλαίσιο των προαναφερόμενων, η παρούσα εργασία επιχειρεί να διερευνήσει τον έλεγχο που ασκεί το παιδί με αναπηρία στην ζωή των γονιών του και την επίδρασή του στο πιθανό άγχος που βιώνουν και την αίσθηση αυτοαποτελεσματικότητάς τους. Συγκεκριμένα διεξήχθη έρευνα σε 263 γονείς εκ των οποίων οι 132 είναι γονείς παιδιών με αναπηρία. Ως εργαλείο έρευνας αξιοποιήθηκε ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς. Τα ευρήματα κατέδειξαν σημαντικές διαφορές ανάμεσα στην ομάδα γονέων παιδιών με αναπηρία και στην ομάδα γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία, τα οποία μπορούν να αξιοποιηθούν στο σχεδιασμό και την υλοποίηση προγραμμάτων γονεϊκής ψυχικής ενδυνάμωσης.

**Λέξεις κλειδιά:** γονείς παιδιών με αναπηρία, γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα, γονεϊκό άγχος, έλεγχος

## **Abstract**

There is no doubt that the role of parents in the development of a child is important, especially when it comes to a child with a disability. However, the responsibility of raising a person with a disability can affect the parent's life in many ways. In particular, the increased needs and demands arising from the disability and the frequent stressful situations it causes can lead the parent to feel that they are 'losing' control of their life and that it is the child who determines it. This lack of control affects the parent's mental health, exacerbating potential anxiety experienced, as well as the sense of self-efficacy they feel in dealing with the challenges they face. In other words, the demands of the child's disability affect the parent's daily life, without the parent being able to effectively manage difficult behaviors that the child displays. For this reason, in recent years there has been an increased scientific interest in the psychological profile of parents of people with disabilities. However, the investigation of the control that parents feel that their child with a disability exerts on their lives and its association with parental stress and parental self-efficacy has not been sufficiently studied. In the context of the aforementioned, this paper attempts to explore the control that the disabled child exerts over their parents' lives and its impact on the potential stress they experience and their sense of self-efficacy. Specifically, 263 parents were surveyed, of whom 132 were parents of children with disabilities. A self-report questionnaire was utilized as a survey instrument. The findings showed significant differences between the group of parents of children with disabilities and the group of parents of children without disabilities, which can be used in the design and implementation of parental mental empowerment programs.

**Keywords:** parents of children with disabilities, parental stress, parental self-efficacy, control

## Κατάλογος πινάκων

Πίνακας 1: Φύλο γονέων.....	71
Πίνακας 2: Ηλικία γονέων .....	71
Πίνακας 3: Οικογενειακή κατάσταση γονέων.....	72
Πίνακας 4: Εργασιακή κατάσταση γονέων .....	72
Πίνακας 5: Αριθμός παιδιών γονέων .....	73
Πίνακας 6: Είδος αναπηρίας παιδιών .....	73
Πίνακας 7: Φύλο παιδιού για το οποίο συμπληρώνεται το ερωτηματολόγιο .....	74
Πίνακας 8: Ηλικία παιδιού για το οποίο συμπληρώνεται το ερωτηματολόγιο .....	74
Πίνακας 9: Αποτελέσματα t-test γονεϊκού άγχους, γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας και ελέγχου ζωής γονέας από το παιδί ως προς τις δύο ομάδες .....	75
Πίνακας 10: Αποτελέσματα ελέγχου ανεξαρτησίας χαρακτηρισμού και κατάστασης γονέα .....	75
Πίνακας 11: Συνάφεια ανάμεσα στη Βαθμολογία Φόρτισης Γονέα (PD) και στην ομάδα του γονέα.....	76
Πίνακας 12: Συνάφεια ανάμεσα στη Βαθμολογία Δυσλειτουργικής αλληλεπίδραση Γονέα-Παιδιού (RCDI) και στην ομάδα του γονέα .....	76
Πίνακας 13: Συνάφεια ανάμεσα στη Βαθμολογία Δύσκολου Παιδιού (DC) και στην ομάδα του γονέα .....	77
Πίνακας 14: Συνάφεια ανάμεσα στη Βαθμολογία Συνολικού Άγχους και στην ομάδα του γονέα .....	78
Πίνακας 15: Συνάφεια ανάμεσα στη Βαθμολογία Γονεϊκής Αυτοαποτελεσματικότητας και στην ομάδα του γονέα .....	78
Πίνακας 16: Συνάφεια ανάμεσα στη Βαθμολογία Ελέγχου ζωής γονέα από το παιδί και στην ομάδα του γονέα .....	79



Πίνακας 17: Πολλαπλές Συγκρίσεις με τη μέθοδο της Ελάχιστης Σημαντικής Διαφοράς για Βαθμολογία Γονεϊκής Αυτοαποτελεσματικότητας και τη Βαθμολογία Συνολικού Άγχους στους γονείς παιδιών με και χωρίς αναπηρία.....	79
Πίνακας 18: Πολλαπλές Συγκρίσεις με τη μέθοδο της Ελάχιστης Σημαντικής Διαφοράς για Βαθμολογία Γονεϊκής Αυτοαποτελεσματικότητας και τη Βαθμολογία Συνολικού Άγχους στους γονείς παιδιών με αναπηρία .....	80
Πίνακας 19: Πολλαπλές Συγκρίσεις με τη μέθοδο της Ελάχιστης Σημαντικής Διαφοράς για Βαθμολογία Γονεϊκής Αυτοαποτελεσματικότητας και τη Βαθμολογία Συνολικού Άγχους στους γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία .....	84
Πίνακας 20: Αποτελέσματα t-test για την γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα και ελέγχου ζωής γονέας από το παιδί στους γονείς παιδιών με και χωρίς αναπηρία .....	85
Πίνακας 21: Αποτελέσματα t-test για την γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα και ελέγχου ζωής γονέας από το παιδί στους γονείς παιδιών με αναπηρία .....	86
Πίνακας 22: Μοντέλο γραμμικής παλινδρόμησης του συνολικού γονεϊκού άγχους και της κλίμακας ελέγχου της ζωής του γονέα από το παιδί .....	87
Πίνακας 23: Στατιστικά Σημαντικά Αποτελέσματα ελέγχου t-test ως προς δημογραφικά (εντός της πειραματικής ομάδας) .....	88
Πίνακας 24: Στατιστικά Σημαντικά Αποτελέσματα Kruskal-Wallis ως προς δημογραφικά (εντός της πειραματικής ομάδας) .....	89

## Εισαγωγή

Ο θεσμός της οικογένειας διαδραματίζει ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στην πορεία ανάπτυξης του παιδιού. Μέσα στους κόλπους της, το παιδί εξελίσσεται ψυχοκοινωνικά και διαμορφώνεται η βούλησή του, η συναισθηματική διάνοησή του, ο χαρακτήρας του, καθώς και η προσωπική και κοινωνική ταυτότητά του (Πολυχρονοπούλου, 2017). Ο ερχομός ενός παιδιού μέσα στην οικογένεια, γενικότερα, ασκεί μεγάλη επιρροή στον τρόπο λειτουργίας της και επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό τις σχέσεις αλλά και την ζωή όλων των μελών της. Στην περίπτωση όμως του ερχομού ενός παιδιού με αναπηρία, οι επιδράσεις αυτές γίνονται ακόμα μεγαλύτερες, ενώ οι γονείς αντιμετωπίζουν μία πληθώρα καταστάσεων, οι οποίες δεν συναντώνται στις υπόλοιπες οικογένειες.

Η περίοδος προετοιμασίας των γονέων για την έλευση του νέου μέλους χαρακτηρίζεται συνήθως από θετικά συναισθήματα, με τους γονείς να κάνουν όνειρα και σχέδια για το νέο μέλος. Όμως, ο ερχομός ενός παιδιού με αναπηρία φέρνει τους γονείς αντιμέτωπους με μία νέα πραγματικότητα, για την οποία δεν έχουν προετοιμαστεί, και η οποία ανατρέπει τα σχέδια τους και χαρακτηρίζεται από αυξημένες φυσικές, οικονομικές και συναισθηματικές απαιτήσεις (Κυπριωτάκη & Φραγγογιάννη, 2010). Οι γονείς διέρχονται από μια σειρά συναισθηματικών σταδίων και αντιδράσεων μέχρι να οδηγηθούν στην αποδοχή της νέας κατάστασης. Οι πιο συνήθεις αντιδράσεις που συναντώνται στην βιβλιογραφία είναι η άρνηση, ο θυμός, η θλίψη, η ενοχή και η αμφιθυμία, οι οποίες συχνά καθυστερούν ή παρεμποδίζουν οποιαδήποτε αγωγή αποκατάστασης (Μαργαρίτη, 2008).

Εκτός από τις αυξημένες ανάγκες και απαιτήσεις του παιδιού με αναπηρία, η στάση της κοινωνίας και οι ελλειπείς κοινωνικές υπηρεσίες στήριξης, αποτελούν επιπλέον προκλήσεις, τις οποίες οι γονείς καλούνται να αντιμετωπίσουν. Η αντίληψη περί ανικανότητας και αδυναμίας του ατόμου με αναπηρία είναι αρκετά συνηθισμένη, καθώς συχνά η ικανότητα και οι δυνατότητες του ανθρώπου συγχέονται με τα αυστηρά πρότυπα ομορφιάς και αρτιμέλειας της κοινωνίας (Barr & Bracchitta, 2014). Ως αποτέλεσμα, όσων προαναφέρθηκαν, η ψυχική υγεία των γονέων επιβαρύνεται, παρουσιάζοντας συχνά αυξημένα επίπεδα άγχους και συμπτώματα κατάθλιψης, τα οποία παρεμποδίζουν την στήριξη των παιδιών και την θετική συμβολή στην ανάπτυξή τους (Ben-Thabet et al., 2013).

Οι παράγοντες του γονεϊκού άγχους και της γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας των γονέων παιδιών με αναπηρία έχουν μελετηθεί ενδελεχώς τα τελευταία χρόνια και η συμβολή τους στην πορεία ανάπτυξης του παιδιού έχει επιβεβαιωθεί (π.χ. Jones & Prinz, 2005·Crnic & Ross, 2017). Όμως, ο βαθμός στον οποίο οι γονείς αντιλαμβάνονται ότι το παιδί τους ασκεί έλεγχο στην ζωή τους και η συσχέτιση του με τους παραπάνω παράγοντες δεν έχει μελετηθεί εξίσου. Η πλειοψηφία των ερευνών περιορίζεται στην μελέτη των ατόμων με βάση αποκλειστικά τον γονεϊκό ρόλο τους, παραλείποντας την διερεύνηση και άλλων πτυχών της ζωής του γονέα ,όπως είναι η κοινωνική ζωή του, και ο έλεγχος του παιδιού σε αυτές. Με βάση τα παραπάνω, σκοπός της παρούσας εργασίας αποτελεί η διερεύνηση του ελέγχου που ασκεί το παιδί με αναπηρία στην ζωή των γονιών του σε συνάρτηση με τις μεταβλητές του γονεϊκού άγχους και της γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας.

Η παρούσα εργασία διαρθρώνεται σε δύο κύρια μέρη. Στο πρώτο μέρος αποσαφηνίζεται ο όρος της αναπηρίας και παρουσιάζονται οι κατηγορίες της αναπηρίας που εμπεριέχονται στο δείγμα της έρευνας. Επιπλέον, αποσαφηνίζονται οι όροι «γονεϊκό άγχος», «γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα» και «έλεγχος της ζωής του γονέα από το παιδί» που θα εξεταστούν στην συνέχεια. Παράλληλα παρουσιάζεται η βιβλιογραφική ανασκόπηση που έγινε σχετικά με τις παραπάνω έρευνες, στα πλαίσια της παρούσας έρευνας.

Στο δεύτερο μέρος παρουσιάζεται η ερευνητική προσέγγιση του θέματος. Συγκεκριμένα, παρουσιάζεται ο σκοπός της παρούσης μελέτης, τα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν καθώς και τα ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν, ενώ, παράλληλα περιγράφεται η διαδικασία συλλογής των ερευνητικών δεδομένων. Επίσης, γίνεται περιγραφή των χαρακτηριστικών του δείγματος που έλαβε μέρος στην έρευνα και παρατίθενται τα αποτελέσματα της στατιστικής ανάλυσης. Ακολουθεί η συζήτηση των αποτελεσμάτων της έρευνας και επιχειρείται η αντιπαραβολή τους με τα αποτελέσματα σχετικών ερευνών που έχουν διεξαχθεί, με σκοπό να εντοπιστούν ομοιότητες και διαφορές ανάμεσά τους. Ακόμα, γίνεται αναφορά στους περιορισμούς της έρευνας και διατυπώνονται προτάσεις για μελλοντικές έρευνες σχετικές με το παρόν θέμα. Επιπλέον, γίνεται αναφορά σε εκπαιδευτικές προτάσεις για την υποστήριξη των γονέων παιδιών με αναπηρία, με στόχο την βελτίωση της ψυχικής υγείας τους, την αύξηση του αισθήματος αυτοαποτελεσματικότητάς του και τον περιορισμό της αίσθησης ελέγχου που νιώθουν ότι ασκεί το παιδί στην ζωή τους.

Τέλος, παρατίθενται οι βιβλιογραφικές πηγές που χρησιμοποιήθηκαν ενώ στο παράρτημα παρουσιάζεται το ερωτηματολόγιο της έρευνας που χρησιμοποιήθηκε για την συλλογή των δεδομένων.

## **ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΘΕΜΕΛΙΩΣΗ ΤΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ**

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup> : ΟΡΙΟΘΕΤΗΣΗ ΚΑΙ ΕΙΔΗ ΑΝΑΠΗΡΙΩΝ

## 1.1 Προσδιορισμός της έννοιας «αναπηρία»

Ένα από τα πιο πολυσυζητημένα διεθνώς αλλά και πολύπλοκα ζητήματα στη σημερινή κοινωνία είναι ο ορισμός της έννοιας της αναπηρίας. Πρόκειται για μια σύνθετη και πολυδιάστατη έννοια που είναι δύσκολο να προσδιοριστεί με ακρίβεια. Αν και υπάρχουν πολλοί ορισμοί, συχνά είναι ασυνεπείς μεταξύ τους και προκαλούν περαιτέρω σύγχυση. Η διαφοροποίησή τους αυτή, οφείλεται στο γεγονός ότι κάθε κοινωνία και εποχή διακατέχεται από διαφορετικές κοινωνικές και πολιτικές αντιλήψεις, οι οποίες επηρεάζουν το περιεχόμενο που αποδίδεται στον όρο. Επιπλέον, η κατάσταση του κάθε ατόμου με αναπηρία αποτελεί μια μοναδική περίπτωση, η οποία δεν είναι ποτέ όμοια με κάποια άλλη, ακόμα και αν αφορά τον ίδιο τύπο αναπηρίας. Τέλος, κάθε επιστημονικός κλάδος που επιχειρεί να μελετήσει αυτή την έννοια, της αποδίδει διαφορετικό περιεχόμενο, συμβαδίζοντας, κάθε φορά, με τις γενικότερες απόψεις και ιδέες του (Σούλης, 2008). Παρά την αδυναμία εξαγωγής ενός ορισμού, υπάρχει ομοφωνία στο ότι η αναπηρία δεν είναι ένα φαινόμενο καινούριο για τον άνθρωπο, αλλά τον συνοδεύει από την αρχή του ανθρώπινου είδους. Η έννοιά της εμφανίζεται στην αρχαιότητα, με χαρακτηριστικό παράδειγμα τον Καιάδα στην Σπάρτη, αλλά και τον Όμηρο, έναν τυφλό ποιητή. Και αργότερα όμως, στα χρόνια του Μεσαίωνα, συναντώνται διάφοροι τύποι αναπηρίας, οι οποίοι όμως αποδίδονται ως θεϊκή τιμωρία και αποτέλεσμα αμαρτίας (Stiker, 1999· Σούλης, 2020).

Παρά την ανάδειξη, κατά καιρούς, αρκετών μοντέλων που επιχειρήσαν να οριοθετήσουν την έννοια της αναπηρίας, δύο ήταν τα επικρατέστερα. Το πρώτο είναι το ιατρικό-βιολογικό μοντέλο, το οποίο αντιμετωπίζει την αναπηρία ως μία βιολογική κατάσταση, και το δεύτερο είναι το κοινωνικό-οικοσυστημικό μοντέλο, το οποίο την αντιμετωπίζει ως μία κοινωνική κατάσταση (Σούλης, 2008). Πιο αναλυτικά, το ιατρικό μοντέλο θεωρεί ότι η αναπηρία τοποθετείται στο ίδιο το άτομο, αποτελεί δηλαδή, μια προσωπική υπόθεση, κατά την οποία το άτομο χαρακτηρίζεται ως «ατελής»,

«ελλαττωματικό» ή «ελλειμματικό». Κύριο αίτιο θεωρείται το βιολογικό σώμα, το οποίο λόγω κάποιας σωματικής ή νοητικής «απόκλισης ή ελαττώματος» περιορίζει την λειτουργικότητα και αποδοτικότητά του ατόμου. Ως μοναδική λύση αναδεικνύεται η ιατρική αντιμετώπιση της κατάστασης, ή αλλιώς η «θεραπεία» (Oliver, 1996).

Από την άλλη πλευρά, στο κοινωνικό μοντέλο λαμβάνονται υπόψη και οι κοινωνικοί παράγοντες που επηρεάζουν την αναπηρία του ατόμου, οι οποίοι στο ιατρικό μοντέλο αγνοούνται παντελώς. Η αναπηρία ορίζεται πλέον ως μία κοινωνική κατασκευή, η οποία κατανοείται με βάση τη σχέση αλληλεπίδρασης μεταξύ των ατόμων, των οποίων το σώμα τους έχει υποστεί κάποια βλάβη, και της κοινωνίας (Albrecht et al., 2006 οπ. αναφ. στο Ζήσης & Σαββάκης, 2019). Το πρόβλημα της αναπηρίας μετατίθεται από το άτομο στην ίδια την κοινωνία, η οποία θέτει εμπόδια, συντηρώντας προκαταλήψεις και οδηγώντας το στην περιθωριοποίηση και τον στιγματισμό. Υποστηρίζει ότι η κοινωνία είναι αυτή που πρέπει να αλλάξει, και όχι τα άτομα με αναπηρία, με τρόπο που θα καλύπτει τις ανάγκες τους και θα προωθεί την ισότιμη συμμετοχή τους σε όλες τις εκδηλώσεις της ζωής. Με άλλα λόγια, ενώ το ιατρικό μοντέλο θεωρεί την αναπηρία ως μια «προσωπική τραγωδία» του ίδιου του ατόμου, στο κοινωνικό μοντέλο η αναπηρία πλέον θεωρείται κοινωνικό και όχι ατομικό ζήτημα (Ζώνιου-Σιδέρη, Ντεροπούλου-Ντέρου & Βλάχου, 2019· Ζήσης & Σαββάκης, 2019).

Οι ορισμοί που δόθηκαν κατά καιρούς για την αναπηρία είναι ποικίλοι και στηρίχθηκαν κυρίως στα δύο παραπάνω μοντέλα, είτε σε ένα από αυτά είτε σε συνδυασμό τους. Οι παλαιότεροι ορισμοί στηρίχθηκαν κυρίως στον ιατρικό μοντέλο, όπως για παράδειγμα ο ορισμός του Συμβουλίου των Υπουργών της Ε.Ο.Κ (1993), σύμφωνα με τον οποίο « [...] ο όρος «άτομα με ειδικές ανάγκες» περιλαμβάνει τα άτομα με σοβαρές ανεπάρκειες ή μειονεξίες, που οφείλονται σε σωματικές βλάβες, συμπεριλαμβανομένων των βλαβών των αισθήσεων ή οφείλονται σε διανοητικές ή ψυχικές βλάβες, οι οποίες περιορίζουν ή αποκλείουν την εκτέλεση δραστηριότητας ή λειτουργίας η οποία θεωρείται κανονική για έναν άνθρωπο» (Ζώνιου-Σιδέρη, 2004, σ.16). Αντίθετα το 2010, στην Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών, ως άτομα με αναπηρία θεωρούνται πλέον τα άτομα που έχουν μακροχρόνιες σωματικές, πνευματικές διανοητικές ή αισθητηριακές βλάβες, οι οποίες σε αλληλεπίδραση με διάφορα εμπόδια παρεμποδίζουν την πλήρη και ισότιμη συμμετοχή τους στην κοινωνία. Με βάση τον συγκεκριμένο ορισμό, αναγνωρίζεται το φαινόμενο της αναπηρίας ως αποτέλεσμα της

αλληλεπίδρασης των προσωπικών και περιβαλλοντικών παραγόντων (Halfon, Houtrow, Larson, Newacheck, 2012).

Τέλος, η ελληνική νομοθεσία έχει αναφερθεί κατά καιρούς με διάφορους όρους στα άτομα με αναπηρία, κάποιοι από τους οποίους είναι: **προστατευόμενα άτομα** (Ν. 963/1979), **άτομα αποκλίνοντα εκ του φυσιολογικού** (Ν.1143/1981), **άτομα με ειδικές ανάγκες** (Ν.1566/1985), **άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες** (Ν. 2817/2000), **άτομα με αναπηρία** (Ν. 3227/2004) και τέλος, σύμφωνα με τον ισχύοντα νόμο (3669/2008) **άτομα με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες**.

## **1.2. Κατηγορίες αναπηριών**

Σύμφωνα με τον Νόμο 2817/14.3.2000, Άρθρο 1, τα άτομα με αναπηρία χαρακτηρίζονται ως άτομα με «ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες». Ως άτομα με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες θεωρούνται τα άτομα με νοητική αναπηρία, με σοβαρά προβλήματα όρασης ή ακοής, νευρολογικά ή ορθοπεδικά ελαττώματα ή προβλήματα υγείας, με ειδικές μαθησιακές δυσκολίες, όσοι παρουσιάζουν σύνθετες γνωστικές, συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες και αυτισμό ή άλλες διαταραχές ανάπτυξης. Στα πλαίσια της παρούσας μελέτης θα αναφερθούμε αναλυτικότερα μόνο στα άτομα με νοητική αναπηρία, σωματική αναπηρία, οπτική και ακουστική αναπηρία και Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, καθώς οι συγκεκριμένες κατηγορίες αποτελούν το δείγμα της έρευνας.

### **1.2.1 Οπτική Αναπηρία**

Αρχικά, προκειμένου να γίνει κατανοητή η έννοια της οπτικής αναπηρίας θα πρέπει πρώτα να οριστεί η έννοια της οπτικής οξύτητας. Οπτική οξύτητα είναι η ικανότητα αντίληψης στατικών χωρικών λεπτομερειών, η οποία συνήθως μετράτε με υποκειμενικές δοκιμασίες, όπως η κατονομασία γραμμάτων ή συμβόλων, σε βαθμονομημένους πίνακες ή εκτιμάται με δοκιμές συμπεριφοράς που βασίζονται στην όραση, δείχνοντας ή αντιστοιχίζοντας (Χανδρινός, Τζαμουράνης, Μουζάκα, & Καρέτσος., 2022). Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (2016) διακρίνει την οπτική



ικανότητα σε 4 επίπεδα: σε ήπια οπτική βλάβη, σε μέτρια οπτική βλάβη, σε σοβαρή οπτική βλάβη και σε τύφλωση. Ο όρος της οπτικής αναπηρίας χρησιμοποιείται και για τα άτομα με μερική απώλεια όρασης αλλά και για τα άτομα με τύφλωση. Η οπτική αναπηρία μπορεί να οφείλεται σε δυσλειτουργία του εγκεφάλου, βλάβη/ες του ματιού ή σε βλάβη/ες του οπτικού νεύρου. Ορισμένες από τις πιο συνηθισμένες αιτίες της οπτικής αναπηρίας είναι οι μολυσματικές ασθένειες της μητέρας κατά την εγκυμοσύνη, η ανοξία, οι μολυσματικές ασθένειες κατά την παιδική ηλικία, ο καταρράκτης, τα διαθλαστικά σφάλματα, το γλαύκωμα, η εκφύλιση της ώχρας κηλίδας και η αδιαφάνεια του κερατοειδούς (Παπαζαφείρη & Αργυρόπουλος, 2021).

Ένα άτομο για να θεωρείται ότι δεν έχει οπτική βλάβη, θα πρέπει να λειτουργούν άρτια τα τρία ανατομικά συστήματα του ματιού, δηλαδή το οπτικό σύστημα, το μυϊκό σύστημα και το νευρικό σύστημα. Συγκεκριμένα, το οπτικό σύστημα συλλέγει και εστιάζει τις ακτίνες του φωτός, οι οποίες αντανακλώνται από τα αντικείμενα του οπτικού πεδίου. Στην συνέχεια, η διαδικασία που ακολουθείται είναι η εξής: το φως διαπερνά το μάτι, προσπίπτει στον κερατοειδή χιτώνα, περνά από το υδατοειδές υγρό και την κόρη, καθώς και από τον κρυσταλλοειδή φακό, ώστε να καταλήξει στον αμφιβληστροειδή χιτώνα. Στο σημείο αυτό, η φωτεινή ενέργεια μετατρέπεται σε νευρικές οπτικές ώσεις, ώστε να μεταφερθεί στον εγκέφαλο ως οπτική εικόνα (Heward, 2011).

Σύμφωνα με την πιο πρόσφατη έκδοση της Διεθνούς Στατιστικής Ταξινόμησης Νόσων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας (ICD-11), από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, ένα άτομο θεωρείται ότι έχει χαμηλή όραση εάν η οπτική του οξύτητα στο καλύτερο μάτι, ύστερα από την καλύτερη δυνατή ιατρική παρέμβαση, είναι από 0.3 έως 0.05 ή/και έχει μία αντίστοιχη μείωση στο οπτικό του πεδίο σε λιγότερο από 20 βαθμούς. Στην ουσία, εάν η οπτική οξύτητα του ματιού ισούται με 0.3, τότε το άτομο είναι σε θέση να διακρίνει ένα σύμβολο στα 6 μέτρα, το οποίο ένας παρατηρητής χωρίς οπτική βλάβη θα είχε την δυνατότητα να το διακρίνει στα 20 μέτρα. Η οπτική οξύτητα του ατόμου με κανονική όραση ισούται με 1, ενώ η όραση του με 20/20, σε αντίθεση με το άτομο με τύφλωση όπου η αντίστοιχη οξύτητα ισοδυναμεί με 0.05, ενώ η όρασή του με 20/400 (WHO, 2016). Αντίστοιχα στην Ελλάδα, για να θεωρηθεί ένα άτομο «νομικά τυφλό», η οπτική οξύτητα του δεν θα πρέπει να ξεπερνά το 1/20, ακόμα και με την χρήση διορθωτικών φακών ή γυαλιών, σύμφωνα με τον Νόμο 958/1979. Πρακτικά, αυτό σημαίνει ότι το άτομο δεν είναι ικανό να διακρίνει ένα σύμβολο από

απόσταση 1 μέτρου, το οποίο, ένα άτομο χωρίς οπτική βλάβη μπορεί να διακρίνει από τα 20 μέτρα.

Η όραση αποτελεί μία από τις πέντε ανθρώπινες αισθήσεις του ατόμου, και η σημασία της για τον άνθρωπο είναι ιδιαίτερα πολύτιμη. Οποιαδήποτε βλάβη στο μάτι μπορεί να έχει άμεσες συνέπειες στην ποιότητα ζωής του, τον τρόπο με τον οποίο προσλαμβάνει τα διάφορα ερεθίσματα και πληροφορίες από το περιβάλλον του, καθώς και στον τρόπο με τον οποίο αλληλοεπιδρά με αυτό. Τομείς οι οποίοι μπορούν να επηρεαστούν από την οπτική αναπηρία είναι η γλωσσική ανάπτυξη, η κινητική ανάπτυξη και η κινητικότητα καθώς και η κοινωνική προσαρμογή (Πολυχρονοπούλου, 2017).

Τέλος, αξίζει να αναφερθούν οι επιπτώσεις της οπτικής αναπηρίας στην διαδικασία της μάθησης. Μαθητές με οπτική βλάβη, συχνά διαφέρουν σημαντικά ως προς τους τυπικούς αναπτυσσόμενους συμμαθητές τους σε οπτικές ικανότητες (π.χ. διατήρηση στην μνήμη οπτικών πληροφοριών, διατήρηση οπτικής συγκέντρωσης κ.ά.), οι οποίες παίζουν ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στην διαδικασία της μάθησης. Για το λόγο αυτό κρίνεται αναγκαία, στην περίπτωση των μαθητών με τύφλωση, η χρήση ειδικού εξοπλισμού, όπως τα τεχνολογικά βοηθήματα Braille, τα απτικά βοηθήματα και αντικείμενα που επιδέχονται χειρισμού και τα τεχνολογικά βοηθήματα για την ανάγνωση του γραπτού κειμένου. Αντίστοιχα, για μαθητές με μερική όραση απαιτείται, η χρήση οπτικών βοηθημάτων/βοηθημάτων χαμηλής όρασης και η τροποποίηση του έντυπου υλικού. Οι εκπαιδευτικοί μαθητών με οπτική αναπηρία θα πρέπει να προσαρμόζουν τις διδακτικές μεθόδους και τα υλικά, με βάση τις ανάγκες των συγκεκριμένων μαθητών, καθώς και να αναπροσαρμόζουν τον χώρο ώστε να είναι εύκολα προσβάσιμος (Heward, 2011).

### **1.2.2 Ακουστική αναπηρία**

Η ακουστική αναπηρία αφορά την βλάβη που έχει υποστεί ο μηχανισμός της ακοής, παρεμποδίζοντας την αντίληψη ή την κατανόηση των ήχων. Ο όρος ακουστική αναπηρία αποτελεί μια ενιαία κατηγορία, στην οποία εντάσσονται τόσο τα άτομα με κώφωση όσο και τα άτομα με βαρηκοΐα (Smith & Tyler, 2019). Η απώλεια ακοής διακρίνεται σε ήπια, μέτρια, σοβαρή και βαριά. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο

Οργανισμό Υγείας, στην περίπτωση της κώφωσης υπάρχει βαθιά απώλεια, η οποία ισοδυναμεί με μικρή ή καθόλου ακοή, ενώ στην περίπτωση της βαρηκοΐας η απώλεια κυμαίνεται από ήπια έως σοβαρή (WHO, 2016). Τα άτομα με βαρηκοΐα έχουν την δυνατότητα να ενισχύσουν την ακουστική ικανότητά τους, μέσω ακουστικών ή κοχλιακών εμφυτευμάτων, τα οποία συντελούν στην καλύτερη κατανόηση των ακουστικών ερεθισμάτων (Heward, 2011).

Αποτελεί κοινή παραδοχή πλέον, ότι η αίσθηση της ακοής είναι στενά συνδεδεμένη με την αντίληψη της λεκτικής γλώσσας, την ανάπτυξη της και την χρήση της. Η ομιλία παίζει καθοριστικό ρόλο στην επικοινωνία του ατόμου με τον περιβάλλον του, καθώς μέσω αυτής το άτομο λαμβάνει πληροφορίες, εκφράζει συναισθήματα και ιδέες και μεταδίδει τις σκέψεις του. Όμως η απόκτηση της ομιλίας δεν είναι μια αβίαστη ή φυσική διαδικασία, αλλά πραγματοποιείται μέσω σταδίων και απαιτεί την αλληλεπίδραση του ατόμου με το περιβάλλον του. Τα ακουστικά ερεθίσματα που λαμβάνει το άτομο από την στιγμή της γέννησης του το οδηγούν σταδιακά στην μίμησή τους και ως φυσικό επακόλουθο στην παραγωγή του λεκτικού λόγου. Όμως, οποιαδήποτε βλάβη στην αίσθηση της ακοής μπορεί να επιδράσει αρνητικά στην διαδικασία αυτή, καθυστερώντας ή εμποδίζοντας την ανάπτυξη σωστής προφοράς και άρθρωσης (Δελλασουδάς, 2005·Oliveira, Pena & Lemos, 2015). Η ηλικία εμφάνισης της ακουστικής απώλειας επηρεάζει τον βαθμό στον οποίο θα επηρεαστεί η γλωσσική ανάπτυξη. Τα άτομα που γεννιούνται κωφά ή χάνουν την ακοή τους κατά την βρεφική ηλικία αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην επικοινωνία με το περιβάλλον τους, καθώς δεν κατακτούν την προφορική επικοινωνία, αλλά επικοινωνούν με την νοηματική γλώσσα, σε συνδυασμό με τον προφορικό λόγο. Αντίθετα, τα άτομα που η βαριά απώλεια ακοής εμφανίστηκε μετά την κατάκτηση των βασικών δομών του προφορικού λόγου, διατηρούν την ικανότητα αυτή και συνεχίζουν να επικοινωνούν προφορικά με το περιβάλλον τους (Smith & Tyler, 2019).

Για την διάγνωση της ακουστικής αναπηρίας πραγματοποιείται ακοολογική εξέταση, όπου μετράτε ο βαθμός ακουστικής ικανότητας του ατόμου. Τα αποτελέσματα αναπαρίστανται στο ακουόγραμμα, μια γραφική παράσταση που προσφέρει σημαντικές πληροφορίες για την ακουστική οξύτητα κάθε αυτιού και μετράτε σε decibels (dB). Προκειμένου να διαγνωστεί ένα άτομο με κώφωση, ο βαθμός απώλειας της ακοής, θα πρέπει να υπερβαίνει τα 90 dB, παρεμποδίζοντας την κατανόηση της ομιλίας μέσω της ακουστικής οδού. Όταν ο βαθμός απώλειας

κυμαίνεται από 26 έως 90 db, τότε αναφερόμαστε πλέον σε ένα άτομο με βαρηκοΐα. Στην περίπτωση αυτή, το άτομο δυσκολεύεται να κατανοήσει την ομιλία της ακουστικής οδού, αλλά δεν υπάρχει πλήρη παρεμπόδιση (Κουρμπέτης, Χατζοπούλου, Σαβαλίδου, & Σίμψα, 2007).

Τα αίτια της ακουστικής βλάβης διακρίνονται σε δύο μεγάλες κατηγορίες, τα γενετικά και τα περιβαλλοντικά. Ορισμένα από τα πιο συνήθη γενετικά αίτια είναι η ερυθρά της μητέρας κατά την εγκυμοσύνη, η κληρονομικότητα, ο πρώιμος τοκετός, η μηνιγγίτιδα και η μέση ωτίτιδα. Στα περιβαλλοντικά αίτια περιλαμβάνεται η παρατεταμένη έκθεση του ατόμου σε θορύβους που υπερβαίνουν τα 85 decibels (Στασινός, 2020).

Τέλος, αξίζει να αναφερθούν οι τρόποι επικοινωνίας των ατόμων με ακουστική αναπηρία, οι οποίοι διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην εκπαίδευση, και συγκεκριμένα στην απόκτηση γλωσσικών και λεκτικών δεξιοτήτων. Ο πρώτος τρόπος είναι η μιμική μέθοδος ή «γλώσσα των σημείων», κατά την οποία αξιοποιούνται οι χειρονομίες, τα νεύματα, οι εκφράσεις και οι κινήσεις του σώματος. Ακόμα, μία σημαντική μέθοδος επικοινωνίας είναι η νοηματική γλώσσα, η οποία είναι μια αυτόνομη γλώσσα, με δική της γραμματική και συντακτική δομή, η οποία μπορεί να μεταδώσει με επιτυχία οποιοδήποτε μήνυμα. Στηρίζεται στην χρήση μορφασμών, νευμάτων, χειρονομιών και κινήσεων μελών ή ολόκληρου του ανθρώπινου σώματος. Σε συνδυασμό με την νοηματική γλώσσα, συνήθως γίνεται χρήση και της δακτυλικής μεθόδου, όπου συγκεκριμένες κάμψεις και τάσεις των δακτύλων αναπαριστούν τα γράμματα της αλφαβήτου. Στην συνέχεια, η χειλεανάγνωση αποτελεί άλλον έναν τρόπο μη λεκτικής επικοινωνίας, όπου η κατανόηση του προφορικού λόγου βασίζεται στην θέση των χειλιών, της γλώσσας και όλων των γλωσσικών οργάνων που συμπράττουν για την παραγωγή του προφορικού μηνύματος. Βέβαια, όταν πραγματοποιείται χωρίς τον συνδυασμό και άλλων μεθόδων (π.χ. νοηματική γλώσσα) παρουσιάζει αρκετά μειονεκτήματα (Δελλασούδας, 2008).

### **1.2.3 Σωματική ή κινητική αναπηρία**

Η κινητική λειτουργία του σώματος προϋποθέτει τον αρμονικό συντονισμό του μυϊκού, νευρικού και οστικού συστήματος (Σπετσιώτης & Σταθόπουλος, 2003) και

οποιαδήποτε αλλοίωση της κίνησης, λόγω απώλειας ή βλάβης, ορίζεται ως κινητική αναπηρία, με σημαντικές συνέπειες στην εκτέλεση των καθημερινών δραστηριοτήτων από το άτομο (Thomson, 2017). Τα αίτια των κινητικών αναπηριών ποικίλλουν, με κυριότερα να αναφέρονται οι λοιμώξεις, οι αλλεργίες, η κληρονομικότητα, οι τραυματισμοί και τα ατυχήματα (Smith & Tyler, 2019).

Η σωματική αναπηρία, με βάση την βιβλιογραφία, διακρίνεται σε δύο μεγάλες κατηγορίες. Στην πρώτη κατηγορία ανήκουν οι νευροκινητικές διαταραχές, οι οποίες οφείλονται σε βλάβες του κεντρικού νευρικού συστήματος και επηρεάζουν τον έλεγχο και την κίνηση των μυών, και ως αποτέλεσμα την γενικότερη κινητική λειτουργικότητα. Η δεύτερη κατηγορία αποτελείται από τις μυοσκελετικές παθήσεις, οι οποίες αφορούν τους μύες ή τα οστά, προκαλώντας επίσης προβλήματα στη λειτουργικότητα, καθώς το άτομο δυσκολεύεται να ελέγξει τις κινήσεις του (Πολυχρονοπούλου, 2017).

Με βάση τον παραπάνω διαχωρισμό, στις νευροκινητικές διαταραχές περιλαμβάνονται η επιληψία, η εγκεφαλική παράλυση, οι διαταραχές του νωτιαίου μυελού, η μυϊκή δυστροφία, η πολιομυελίτιδα και η σκλήρυνση κατά πλάκας. Ενώ, στις μυοσκελετικές παθήσεις, περιλαμβάνονται η νεανική αρθρίτιδα, οι παθήσεις των άκρων και οι σκελετικές διαταραχές. Συγκεκριμένα, η εγκεφαλική παράλυση ταξινομείται με βάση τα μέρη του σώματος που επηρεάζονται. Μονοπληγία υφίσταται όταν έχει προσβληθεί μόνο ένα άκρο του σώματος, ημιπληγία όταν εντοπίζεται πρόβλημα σε δύο άκρα από την ίδια πλευρά του σώματος, τριπληγία όταν προσβάλλονται τρία άκρα, τετραπληγία όταν τα προβλήματα αφορούν και τα τέσσερα άκρα του σώματος, παραπληγία όταν έχουν προσβληθεί μόνο τα κάτω άκρα, διπληγία όταν το πρόβλημα εντοπίζεται σε όλα τα μέλη, αλλά τα πάνω άκρα έχουν μικρότερο πρόβλημα και διπλή ημιπληγία όταν υπάρχει πρόβλημα σε όλα τα άκρα, αλλά τα κάτω άκρα έχουν μικρότερο πρόβλημα. Ως κατηγορίες εγκεφαλικής παράλυσης, με βάση τον τύπο της κινητικής δυσκολίας διακρίνονται η σπαστικότητα, η αθέτωση, η αταξία, η δύσκαμπτη εγκεφαλική παράλυση, η τρεμουλιαστή εγκεφαλική παράλυση και η μικτή (Στασινός, 2020).

Τέλος, πρέπει να αναφερθεί η επίδραση που μπορεί να έχει η στάση του κοινωνικού περίγυρου στην ψυχροσύνθεση του ατόμου με σωματική αναπηρία. Η σωματική βλάβη είναι κατά βάση ορατή στο περιβάλλον του ατόμου, συμβάλλοντας

με αυτό τον τρόπο στην αρνητική αντίδραση του κοινωνικού περιγύρου προς το άτομο αυτό, ο οποίος τείνει να υποτιμά τις ικανότητές του ατόμου και να περιορίζει τις ευκαιρίες του για κοινωνική συμμετοχή. Φόβος, οίκτος και απόρριψη είναι μερικές από τις αντιδράσεις, οι οποίες μπορούν να επηρεάσουν σε σημαντικό βαθμό το πώς το ίδιο το άτομο αντιλαμβάνεται τον εαυτό του, μειώνοντας δραστικά την αυτοεκτίμηση, την αυτοπεποίθηση και το αίσθημα αυτοαποτελεσματικότητας του. Σε περιπτώσεις όπως η επιληψία, η οποία δεν είναι ορατή κατά το μεγαλύτερο διάστημα, οι αντιδράσεις αυτές είναι πιο περιορισμένες (Heward, 2011).

#### **1.2.4 Νοητική αναπηρία**

Όροι όπως «νοητική ανεπάρκεια», «νοητική καθυστέρηση» και «νοητική υστέρηση» έχουν χρησιμοποιηθεί για να περιγράψουν το φαινόμενο της νοητικής αναπηρίας, αντικατοπτρίζοντας, ο καθένας από αυτούς, τις αντιλήψεις της εκάστοτε κοινωνίας στο πέρασμα των χρόνων (Σούλης, 2020). Όμως, από το 2008, μέσω του εγχειριδίου της Αμερικανικής Ένωσης για τις Νοητικές και Αναπτυξιακές Αναπηρίες (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities - AAIDD), υιοθετήθηκε επίσημα ο όρος «νοητική αναπηρία» («Intellectual Disability»). Ο συγκεκριμένος όρος χρησιμοποιείται για την απόδοση «μιας ανεπαρκούς νοητικής λειτουργικότητας του ατόμου, η οποία είναι έκδηλη και μεταφράζεται σε μόνιμη αποτυχία του να επιδεικνύει κατάλληλη για την ηλικία του νοητική και κοινωνική συμπεριφορά» (Στασινός, 2020, σ. 95).

Σύμφωνα με το τελευταίο Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών (DSM-5), της Αμερικανικής Ψυχιατρική Εταιρίας, πρόκειται για μια νοητική αναπτυξιακή διαταραχή, με σημείο έναρξης την περίοδο της ανάπτυξης του ατόμου και περιλαμβάνει νοητικά και προσαρμοστικά λειτουργικά ελλείμματα στον εννοιολογικό, κοινωνικό και πρακτικό τομέα (APA, 2013). Τα αίτια που συνδέονται με την νοητική αναπηρία, και την εγκεφαλική λειτουργία γενικότερα, είναι ποικίλα και μπορούν να διακριθούν σε τρεις κατηγορίες. Στην πρώτη κατηγορία ανήκουν όσα αίτια σχετίζουν την νοητική αναπηρία με χρωμοσωμικές ανωμαλίες, στην δεύτερη όσα την αποδίδουν σε διαταραχές του μεταβολισμού, ενώ στην τρίτη ανήκουν οι παθογενείς αιτίες. Διαφορετικά, τα αίτια μπορούν να διακριθούν σε προγεννητικά (πριν την γέννηση του

ατόμου), περιγεννητικά (κατά τον τοκετό) και μεταγεννητικά (στην διάρκεια της ζωής του ατόμου) (Σούλης, 2020).

Η συνηθέστερη ταξινόμηση της νοητικής αναπηρίας βασίζεται στην μέτρηση του Δείκτη Νοημοσύνης (Δ.Ν./I.Q.), και διακρίνεται σε τέσσερα επίπεδα (APA, 2013):

- α) Ήπια (τιμές δείκτη νοημοσύνης από 50 έως 69): με την κατάλληλη υποστήριξη κατακτούν τις βασικές ακαδημαϊκές δεξιότητες (ανάγνωση, γραφή, αριθμητική), ζουν αυτόνομα και μπορούν να εργαστούν μετά από κατάλληλη εκπαίδευση .
- β) Μέτρια (τιμές δείκτη νοημοσύνης από 35 έως 49): υπάρχει δυνατότητα απόκτησης μερικής αυτοφροντίδας και ανεξαρτησίας καθώς και κατάκτησης επαρκών επικοινωνιακών και ακαδημαϊκών δεξιοτήτων, μέσω της συστηματικής εκπαίδευσης.
- γ) Βαριά (τιμές δείκτη νοημοσύνης από 20 έως 34): απαιτείται καθημερινή υποστήριξη σε όλους τους τομείς, ενώ η κατάκτηση δεξιοτήτων είναι αρκετά περιορισμένη.
- δ) Βαθιά (τιμές δείκτη νοημοσύνης μικρότερες από 20-25): απαιτείται διαρκής υποστήριξη σε όλα τα πλαίσια, καθώς η κατάκτηση βασικών δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης και κινητικών δεξιοτήτων είναι πολύ δύσκολες. Επιπλέον, η κατανόηση της επικοινωνίας είναι αρκετά περιορισμένη.

Η νοητική αναπηρία συνοδεύει αρκετά σύνδρομα, τα οποία αποτελούν συμπλέγματα από ταυτόχρονες ενδείξεις και συμπτώματα. Το πιο γνωστό σύνδρομο είναι το Σύνδρομο Down ή αλλιώς Τρισωμία 21, το οποίο προκύπτει από την παρουσία ενός επιπλέον αντιγράφου του γενετικού υλικού στο 21<sup>ο</sup> ζεύγος χρωμοσωμάτων και επηρεάζει την ανάπτυξη τόσο του σώματος όσο και του εγκεφάλου. Μερικά από τα χαρακτηριστικά που φέρουν τα άτομα είναι τα λοξά και σχιστά μάτια, το επίπεδο πρόσωπο, η φαρδιά μύτη, τα λεπτά χείλη και τα κοντά άκρα. Το Σύνδρομο εύθραυστου X χρωμοσώματος (Fragile X syndrome) οφείλεται στην κληρονομικότητα και τα συγκεκριμένα άτομα έχουν μακρόστενο κεφάλι, πεταχτά αυτιά και πλατύ μέτωπο. Ακόμα, ένα γενετικό σύνδρομο είναι το Σύνδρομο Prader-Willi (PWS) ή Prader-Labhart-Willi, στο οποίο τα άτομα χαρακτηρίζονται από χαμηλό ανάστημα, στενό μέτωπο, κοντά και χοντρά άκρα, υποτονικότητα και μια ιδιαίτερη παχυσαρκία. Ονομαστικά, άλλα σύνδρομα που συνοδεύονται από νοητική αναπηρία είναι το

Σύνδρομο Chi-du-Chat ή Cat Cry («σύνδρομο της γάτας»), το Σύνδρομο Klinefelter, το Σύνδρομο Rett και το Σύνδρομο Williams ή Williams-Beuren (Σούλης, 2020).

Τέλος, επισημαίνεται ότι, τα ελλείμματα που παρουσιάζουν τα άτομα με νοητική αναπηρία στην γνωστική λειτουργία αφορούν την μνήμη, τον ρυθμό μάθησης, την προσοχή, την γενίκευση και διατήρηση των μαθημένων δεξιοτήτων και τα κίνητρα. Συγκεκριμένα, παρουσιάζουν δυσκολία στην συγκράτηση και ανάκληση πληροφοριών, χαμηλό ρυθμό κατάκτησης νέων γνώσεων και δεξιοτήτων, καθώς και περιορισμό στην χρήση αυτών σε καινούργια πλαίσια και καταστάσεις, και μειωμένο ενδιαφέρον για μάθηση, πιθανώς λόγω επανειλημμένων αποτυχιών. Επιπλέον, ελλείμματα εμφανίζονται και στην προσαρμοστική συμπεριφορά, καθώς χρειάζονται διδασκαλία δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης και καθημερινής διαβίωσης, έχουν φτωχές δεξιότητες επικοινωνίας και ενσυναίσθησης και, σε ορισμένες περιπτώσεις, εμφανίζουν προβλήματα συμπεριφοράς. Τα παραπάνω ελλείμματα πρέπει να ληφθούν υπόψιν όταν σχεδιάζεται η εκπαίδευση των ατόμων αυτών από τους εκπαιδευτικούς, προκειμένου να επιτευχθεί όσο το δυνατόν καλύτερη ποιότητα μάθησης. Σε κάθε περίπτωση όμως, δεν πρέπει να ξεχνάτε ότι κάθε άτομο με αναπηρία αποτελεί μια μοναδική περίπτωση, ακόμα και όταν συγκρίνουμε άτομα από την ίδια κατηγορία αναπηρίας, καθώς το καθένα έχει τα δικά του ατομικά χαρακτηριστικά και προσωπικές ανάγκες (Heward, 2011).

### **1.2.5 Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (Δ.Α.Φ.)**

Ο όρος Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (Δ.Α.Φ.), χρησιμοποιείται για να αποδώσει μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή, στην οποία το άτομο παρουσιάζει έναν συνδυασμό διαταραχών στην κοινωνική επικοινωνία και επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών, εξαιρετικά περιορισμένων ενδιαφερόντων και/ή αισθητηριακών συμπεριφορών που αρχίζουν από νωρίς στην ηλικία του (Lord et al., 2020). Ο όρος «φάσμα» χρησιμοποιείται για να αποδώσει την ποικιλομορφία και την διαφορετικότητα που παρουσιάζει κάθε άτομο με ΔΑΦ ως προς τα χαρακτηριστικά, τις ικανότητες και το επίπεδο «λειτουργικότητάς» του. Στην κατηγορία των Διαταραχών Αυτιστικού Φάσματος εντάσσονται τρία σύνδρομα: ο αυτισμός, ο οποίος αποτελεί ξεχωριστή διαταραχή και δεν αντιπροσωπεύει όλο το φάσμα του αυτισμού, το



σύνδρομο Asperger και η Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς (ΔΑΔ-ΜΠΑ) (ΑΡΑ, 2013).

Τα άτομα με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος παρουσιάζουν ελλείμματα σε αρκετούς τομείς. Αρχικά, χαρακτηριστική είναι η εμμονή τους στην διατήρηση της ομοιότητας. Στην καθημερινότητά τους ακολουθούν μια συγκεκριμένη ρουτίνα και η οποιαδήποτε αλλαγή επέλθει σε αυτήν, ακόμα και αν αυτή είναι ιδιαίτερα μικρή, μπορεί να τους οδηγήσει στην εκδήλωση έντονης δυσφορίας, ακόμα και σε βίαιες αντιδράσεις. Συχνά, παρουσιάζουν ιδεοληπτική και ψυχαναγκαστική συμπεριφορά και εμμένουν στην ολοκλήρωση ενεργειών που επιβάλλουν οι ίδιοι στον εαυτό τους. Επιπλέον παρουσιάζουν στερεοτυπικές κινήσεις του σώματος, όπως η ταλάντωση και το τίναγμα των χεριών, οι οποίες δύσκολα σταματούν (Smith & Tyler, 2019).

Σημαντικά είναι τα ελλείμματα που παρουσιάζουν στον κοινωνικό και συναισθηματικό τομέα. Συγκεκριμένα, αποφεύγουν την βλεμματική και σωματική επαφή, δυσκολεύονται να διατηρήσουν την κοινωνική αλληλεπίδραση και γενικότερα τις κοινωνικές σχέσεις με τους άλλους, ενώ δεν αναλαμβάνουν πρωτοβουλίες στις κοινωνικές συνδιαλλαγές. Επομένως, συχνά απομονώνονται κοινωνικά και αποστασιοποιούνται από κάθε φυσική και ψυχολογική επαφή. Στον συναισθηματικό τομέα, εκδηλώνουν συχνά απαθείς ή ανάρμοστες σε σχέση με το περιβάλλον συναισθηματικές εκφράσεις και γενικότερα δυσκολεύονται να εκδηλώσουν τα συναισθήματα που βιώνουν. Ακόμα, χαρακτηριστική είναι και η έλλειψη ενσυναίσθησης, καθώς είναι ιδιαίτερα δύσκολο ή αδύνατο να τοποθετήσουν τον εαυτό τους στην θέση των άλλων ανθρώπων. Στον προφορικό λόγο, κάνουν επαναληπτική, μη επικοινωνιακή χρήση μεμονωμένων ήχων, λέξεων και φράσεων (ηχολαλία), παρουσιάζουν δυσκολίες στην χρήση προσωδίας και στην ρύθμιση της έντασης της φωνής. Τέλος, ο λόγος τους χαρακτηρίζεται από δυσκολίες στην γραμματική και το συντακτικό, όπως και από απουσία πραγματολογικών χαρακτηριστικών (Γενά, 2017). Σε πρόσφατη έρευνα των Πισσαδάκη, Μορφίδη & Δημητροπούλου (2022), οι μαθητές με Δ.Α.Φ. σημείωσαν υψηλότερη επίδοση σε όλες τις διαστάσεις του γραπτού λόγου, συγκρινόμενοι με μαθητές με νοητική αναπηρία, προβλήματα λόγου και ομιλίας και ειδική γλωσσική διαταραχή, όμως, οι επιδόσεις τους στην κοινωνική επικοινωνία ήταν σημαντική χαμηλότερες σε σύγκριση με τους μαθητές με μαθησιακές δυσκολίες, δυσλεξία και προβλήματα λόγου και ομιλίας.

Ως προς τις γνωστικές λειτουργίες, αξίζει να αναφερθεί, ότι το νοητικό επίπεδο των ατόμων αυτών παρουσιάζει μεγάλη ανομοιογένεια. Περίπου το 75% έως 80% παρουσιάζουν νοητική αναπηρία, αλλά υπάρχουν και περιπτώσεις όπου τα άτομα παρουσιάζουν έως και ανώτερη ευφυΐα (Στασινός, 2020). Τα παραπάνω χαρακτηριστικά αποτελούν ένα μέρος του συνόλου. Υπάρχει πληθώρα χαρακτηριστικών, τα οποία όμως δεν συναντώνται σε όλες τις περιπτώσεις, καθώς παρουσιάζεται ιδιαίτερη ανομοιογένεια μεταξύ των ατόμων με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος. Αυτός αποτελεί και έναν από τους λόγους που μέχρι και σήμερα δεν έχουν προσδιοριστεί τα ακριβή αίτια της εν λόγω διαταραχής. Στην διάρκεια των χρόνων έχουν διατυπωθεί πληθώρα θεωριών και υποθέσεων σχετικά με την αιτιολογία, όμως τα τελευταία χρόνια οι έρευνες εντοπίζουν μία σύνδεση ανάμεσα στα συμπεριφορικά χαρακτηριστικά, την αναπτυξιακή πορεία, τους νευροβιολογικούς και τους γενετικούς παράγοντες (Smith & Tyler, 2019). Παρ' όλα αυτά, γίνεται πλέον αποδεκτό ότι οι ΔΑΦ αποτελούν αναπτυξιακές διαταραχές, οι οποίες προκύπτουν από τον συνδυασμό περιβαλλοντικών και νευροβιολογικών αιτιών (Βλάχος, 2018).

Προκειμένου να ωφεληθούν τα παιδιά με ΔΑΦ από την εκπαίδευση θα πρέπει να διενεργείται πρόωμη παρέμβαση ώστε να εμποδίζονται οι μη λειτουργικές, οι μη κοινωνικές και οι προβληματικές συμπεριφορές να γίνονται συνήθεια καθώς το παιδί αναπτύσσεται ηλικιακά. Τα προγράμματα αυτά θα πρέπει να αφορούν την αισθητηριακή διέγερση, δεδομένων των δυσκολιών που παρατηρούνται συχνά στην αισθητηριακή επεξεργασία, και τις κοινωνικές δεξιότητες, οι οποίες παρουσιάζονται σημαντικά ελλειψείς. Επιπλέον, σε ορισμένες περιπτώσεις, χρειάζεται πρόωμη παρέμβαση και στον κινητικό τομέα, καθώς υπάρχουν ενδείξεις για ασυνήθιστη κινητική λειτουργία, όπως καθυστέρηση στην κατάκτηση κινητικών ορόσημων και διαφορά στην λεπτή και αδρή κινητικότητα, σε σύγκριση με τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά. Τέλος, σημαντικός είναι ο γνωστικός και γλωσσικός τομέας, δεδομένου των περιορισμών που αναφέρθηκαν προηγουμένως. Σε κάθε περίπτωση, είναι αναγκαίος ο σχεδιασμός πρόωμων παρεμβάσεων, οι οποίες όμως θα ανταποκρίνονται κάθε φορά στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και ανάγκες του κάθε παιδιού με ΔΑΦ (Παπαευσταθίου, 2020)

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup> : ΔΙΑΣΑΦΗΝΙΣΗ ΟΡΩΝ

### 2.1. Ο όρος «γονεϊκό άγχος»

Η ζωή του ανθρώπου κατακλύζεται καθημερινά από ποικίλες εμπειρίες, άλλοτε αρνητικές και άλλοτε θετικές. Συχνό φαινόμενο κατά την διάρκεια αυτών των εμπειριών, κυρίως των αρνητικών, είναι ο άνθρωπος να βιώνει άγχος, είτε σε έντονο είτε σε ήπιο βαθμό. Σύμφωνα με τον Μπαμπινιώτη (2002) το άγχος ορίζεται ως:

Μια συγκινησιακή κατάσταση (φόβου, αγωνίας, ανασφάλειας κ.λπ.) η οποία είναι είτε παροδική και χαμηλής έντασης -οπότε θεωρείται φυσιολογική- είτε επίμονη και μεγάλης έντασης -οπότε θεωρείται παθολογική. Προκύπτει ως εναγώνια αναμονή επικείμενου κακού ή κινδύνου ή δυσάρεστης γενικά κατάστασης και έχει ιδιαίτερες εκδηλώσεις στο σώμα και στη συμπεριφορά. (σ.63)

Το άγχος διακρίνεται από το αίσθημα του φόβου και αποτελεί ένα φυσιολογικό συναίσθημα, το οποίο μάλιστα μπορεί να προάγει την επιβίωση, υποκινώντας το άτομο να αποφύγει μέρη και καταστάσεις που πιθανόν να τον θέσουν σε κίνδυνο (Crocq, 2015). Υπάρχει ως συναίσθημα από την εποχή του homo sapiens και σχετιζόταν με ατομικούς φόβους του ανθρώπου σχετικά με τον καιρό ή τα άγρια ζώα, οι οποίοι δεν αποτελούσαν αόριστη απειλή αλλά είχαν αρχή και τέλος. Κατά την διάρκεια των αιώνων όμως έχει λάβει διαφορετικούς ορισμούς ανάλογα με την εκάστοτε κοινωνία και τις κυρίαρχες αντιλήψεις της. Απώτερος στόχος του είναι να διατηρήσει την ισορροπία (ομοιόσταση) ανάμεσα στον άνθρωπο και τις απαιτήσεις του περιβάλλοντός του (Αλεβίζος, 2008).

Υπάρχουν διάφοροι τύποι και επίπεδα άγχους, αλλά η κυριότερη διάκρισή του είναι σε υγιές και παθολογικό. Το υγιές άγχος έχει έναν προστατευτικό ρόλο για το άτομο, καθώς το βοηθάει να αποφεύγει ή να ανταπεξέρχεται σε δύσκολες καταστάσεις. Αποτελεί μια φυσιολογική διάσταση στην ζωή του ανθρώπου και μπορεί να αποδειχθεί ιδιαίτερα ευεργετικό για την αύξηση των ικανοτήτων. Αντίθετα, το παθολογικό άγχος συχνά αφορά καταστάσεις κινδύνου, μη ρεαλιστικές, τις οποίες το άτομο αντιλαμβάνεται ως πραγματικές και αντιδρά με δυσανάλογο τρόπο. Στην περίπτωση

αυτή, το αίσθημα άγχους ξεπερνά τα φυσιολογικά όρια και οδηγεί σε σημαντικές αλλαγές της ποιότητας ζωής (Drăchici, 2013·Polikandrioti & Koutsopoulou, 2013).

Κάθε παράγοντας ή γεγονός που προκαλεί άγχος ονομάζεται στρεσογόνος παράγοντας. Μπορεί στρεσογόνος παράγοντας για ένα άτομο να είναι μια φυσική αλλαγή στο σώμα του, μια αλλαγή στο περιβάλλον του, ένα γεγονός στην ζωή του ή μια συμπεριφορά. Σε ορισμένες περιπτώσεις μάλιστα, μπορεί αυτός ο παράγοντας να είναι μια εξωπραγματική κατάσταση, την οποία το άτομο την φαντάζεται χωρίς να υφίσταται στην πραγματικότητα. Σε κάθε περίπτωση όμως, μεγάλο ρόλο στο τι αποτελεί στρεσογόνο παράγοντα αποτελεί ο τρόπος που αντιλαμβάνεται ο κάθε άνθρωπος μια κατάσταση ή ένα γεγονός (Sharma, 2018). Επομένως, το πότε και το πώς βιώνεται το άγχος διαφέρει από άτομο σε άτομο. Απόρροια του άγχους είναι τα σωματικά και ψυχικά συμπτώματα που εμφανίζει το άτομο. Τα κυριότερα σωματικά συμπτώματα είναι η δύσπνοια, το αίσθημα πνιγμού ή κόμπου στον λαιμό, ο πόνος στο στήθος, η ταχυπαλμία και η εφίδρωση. Αντίστοιχα, τα κυριότερα ψυχικά συμπτώματα είναι η ανησυχία, η νευρικότητα, η διάσπαση προσοχής και η δυσκολία συγκέντρωσης, η αδυναμία ανταπόκρισης στις καθημερινές δραστηριότητες και ο αυξημένος τόνος του αυτόνομου νευρικού συστήματος (Αλεβίζος, 2008·Brown, 2009).

Μια από τις υποκατηγορίες του άγχους είναι το «γονεϊκό άγχος», το οποίο είναι απόρροια του γονεϊκού ρόλου του ατόμου, και διαχωρίζεται εννοιολογικά από άλλες μορφές άγχους που μπορεί να βιώνει. Σύμφωνα με την Deater-Deckard (2004) ορίζεται « ως ένα σύνολο διαδικασιών που οδηγούν σε αποκρουστικές ψυχολογικές και φυσιολογικές αντιδράσεις που προκύπτουν από τις προσπάθειες προσαρμογής στις απαιτήσεις της γονεϊκότητας» (σ. 6). Οι απαιτήσεις αυτές προκύπτουν, όχι μόνο από σημαντικά γεγονότα, κρίσεις ή καταστάσεις για τις οποίες δεν έχει προετοιμαστεί η οικογένεια, όπως υποστηρίζει η Hill (1958, οπ. αναφ. Παντελιάδου & Μπότσας, 2000), αλλά και από καθημερινές καταστάσεις και την αλληλεπίδραση ανάμεσα στον γονέα και το παιδί (Cnric & Greenberg, 1990). Όλοι οι γονείς στην διάρκεια της ανατροφής του παιδιού τους βιώνουν έναν βαθμό άγχους, η έντασή του όμως και το κατά πόσο θα επιφέρει αρνητικές επιπτώσεις στον ίδιο τον γονέα και στην σχέση του με το παιδί εξαρτάται από διάφορους παράγοντες.

Το χρόνιο γονεϊκό άγχος έχει αρνητικές επιδράσεις στην ψυχική ευημερία του ίδιου του γονέα (Cnric and Low,2002· Deater-Deckard,2004), όπως εμφάνιση

κατάθλιψης μετά την απόκτηση παιδιού, διαταραχών άγχους λόγω της αδυναμίας του να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις του γονεϊκού ρόλου και μειωμένα επίπεδα αισιοδοξίας και ικανοποίησης από τον ρόλο του (Gray, Edwards, O'Callaghan, Cuskelly, & Gibbons, 2013· Vismara et al., 2016· Leigh & Milgrom, 2008). Επιπλέον, οι πρακτικές που εφαρμόζουν οι γονείς κατά την ανατροφή του παιδιού τους επηρεάζονται από το αίσθημα άγχους που απορρέει από τον γονεϊκό τους ρόλο. Το γονεϊκό άγχος διαταράσσει την αλληλεπίδραση γονέα-παιδιού και επηρεάζει την συμπεριφορά του, άρα και τις θετικές εμπειρίες που βιώνουν μαζί με το παιδί, οι οποίες του παρέχουν όσα χρειάζεται για την σωματική, κοινωνική, συναισθηματική και γνωστική ανάπτυξή του.

Οι γονείς παιδιών με αναπηρία φαίνεται να παρουσιάζουν μεγαλύτερα επίπεδα άγχους. Η καθημερινή φροντίδα του παιδιού με αναπηρία διαφέρει από αυτή των τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών, και σε συνδυασμό με την εξάρτηση του παιδιού για κάθε δραστηριότητα, δημιουργεί μεγαλύτερο βάρος φροντίδας. Οι γονείς, εκτός από τις συνήθεις πιέσεις και εντάσεις της οικογενειακής ζωής, έχουν να αντιμετωπίσουν την προσαρμογή στην κατάσταση της αναπηρίας και την κάλυψη των αυξημένων αναγκών φροντίδας (Heiman, 2002). Επιπλέον, οι αυξημένες οικονομικές απαιτήσεις που συχνά συνοδεύουν την κατάσταση της αναπηρίας, η ανεπαρκής υποστήριξη και η έλλειψη συντονισμού μεταξύ των διαφορετικών κοινωνικών υπηρεσιών, αυξάνουν σημαντικά το άγχος που βιώνουν οι γονείς (Lekholetova, Liakh & Zaveryko, 2020).

Τέλος, αξίζει να αναφερθεί η σημαντική επίπτωση του γονεϊκού άγχους στα παιδιά. Το γονεϊκό άγχος μπορεί να επηρεαστεί από τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού. Όμως, στην πραγματικότητα, η σχέση αυτή μπορεί να είναι αμφίδρομη. Το άγχος του γονέα διαταράσσει τις πρακτικές που εφαρμόζει, καθώς έχει συνδεθεί με λιγότερο ευέλικτη, πιο αυταρχική και πιο παραμελητική ανατροφή. Ως αποτέλεσμα, υπάρχει κίνδυνος, οι πρακτικές αυτές να οδηγήσουν στην εμφάνιση ή την αύξηση προβλημάτων εξωτερίκευσης και εσωτερίκευσης της συμπεριφοράς του παιδιού. Τα προβλήματα αυτά δημιουργούν έναν κύκλο αρνητικών αλληλεπιδράσεων ανάμεσα στον γονέα και το παιδί, κάτι το οποίο μπορεί να επιβαρύνει και το ίδιο το παιδί με επιπλέον άγχος και προβλήματα στην αυτοεκτίμηση και τη συμπεριφορά του (Cnric & Low, 2002· Jennings & Dietz, 2007).

## 2.2. Ο όρος «γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα»

Η έννοια της αυτοαποτελεσματικότητας (self-efficacy) αποτελεί την βασικότερη έννοια στην κοινωνικογνωστική θεωρία της ανθρώπινης λειτουργικότητας, η οποία διατυπώθηκε από τον Albert Bandura. Σύμφωνα με τον Bandura (1977), η αυτοαποτελεσματικότητα είναι «η πεποίθηση του ατόμου, δηλαδή η απόλυτη βεβαιότητα, ότι μπορεί να εκτελέσει επιτυχώς την συμπεριφορά που απαιτείται για να παραχθεί το επιθυμητό αποτέλεσμα» (σ. 193). Λίγα χρόνια αργότερα ο Bandura (1997), όρισε την αυτοαποτελεσματικότητα ως «την αντιληπτική κρίση των ανθρώπων για τις ικανότητές τους στο να προγραμματίζουν και να εκτελούν τις απαιτούμενες ενέργειες, ώστε να πραγματοποιούν συγκεκριμένους τύπους δράσεων» (σ. 391). Δεν θα πρέπει να την συγχέουμε με την προσδοκία αποτελέσματος, η οποία αναφέρεται στην κρίση του ατόμου για την πιθανή συνέπεια που μπορεί να έχει μια συμπεριφορά. Η αυτοαποτελεσματικότητα αφορά την κρίση του ατόμου για τον αν το ίδιο είναι ικανό να επιτύχει την απαιτούμενη συμπεριφορά, χωρίς όμως η κρίση αυτή να θεωρείται πάντα αντικειμενική.

Η αυτοαποτελεσματικότητα έχει ιδιαίτερη επίδραση στην προσπάθεια που καταβάλλει ένα άτομο. Εάν πιστεύει το ίδιο ότι έχει τις απαιτούμενες ικανότητες να χειριστεί μια κατάσταση, η προσπάθεια του μπορεί να είναι μεγαλύτερη και να διαρκέσει για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, να έχει αυξημένα κίνητρα, να σκέφτεται και να ενεργεί με μεγαλύτερη σιγουριά, καταβάλλοντας μεγαλύτερη επιμονή στα πιθανά εμπόδια, επηρεάζοντας έτσι και την επιτυχή ή ανεπιτυχή έκβασή της συμπεριφοράς του. Επιπλέον, η συμπεριφορά επηρεάζεται έμμεσα και από τους στόχους που θέτει, οι οποίοι συνήθως τίθενται με βάση την πεποίθησή του για την προσωπική αποτελεσματικότητά του (Bandura 1997 · Goddard, Hoy & Woolfolk Hoy, 2004· Bandura, 2006). Η έννοια της αποτελεσματικότητας, επομένως, αποτελεί κριτήριο σχετικά με την απόδοση, αλλά ταυτόχρονα προβλέπει και την συμπεριφορά σε δύσκολες και απαιτητικές καταστάσεις, καθώς παρέχει κίνητρα στο άτομο για να δράσει προκειμένου να επιτύχει τους στόχους του και να ελέγξει παράγοντες από το περιβάλλον του, οι οποίοι τον επηρεάζουν. Σε καμία περίπτωση, όμως, δεν θα πρέπει να θεωρείται η αυτοαποτελεσματικότητα ως ο κυριότερος παράγοντας επιρροής της συμπεριφοράς, καθώς αν απουσιάζουν οι απαραίτητες ικανότητες, τότε η προσπάθεια

δεν θα οδηγεί σε θετική απόδοση. Άλλοι παράγοντες που παίζουν ιδιαίτερο ρόλο είναι οι προσδοκίες του αποτελέσματος και η αντιλαμβανόμενη αξία των αποτελεσμάτων (Shunk, 1989).

Σύμφωνα με την θεωρία του Bandura (1977, 1997) υπάρχουν τέσσερις κύριες πηγές πληροφόρησης, οι οποίες επηρεάζουν τις πεποιθήσεις του ατόμου για την αυτοαποτελεσματικότητά του, με διαφορετικό τρόπο και σε διαφορετικό βαθμό η καθεμία. Οι πηγές πληροφόρησης είναι: οι προσωπικές εμπειρίες και τα προσωπικά επιτεύγματα, οι υποκατάστατες εμπειρίες μέσω της παρατήρησης μοντέλων, η λεκτική πειθώ και οι κοινωνικές επιρροές, καθώς και η συναισθηματική διέγερση.

Υποκατηγορία της γενικής αυτοαποτελεσματικότητας του ατόμου αποτελεί η γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα. Οι πεποιθήσεις της γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας αναφέρονται στην εμπιστοσύνη του ατόμου στις ικανότητες του προκειμένου να είναι επαρκής και αποτελεσματικός στον ρόλο του ως γονιός, αλλά και να ασκήσει θετική επιρροή στην ανάπτυξη και στην συμπεριφορά του παιδιού του. Προκειμένου οι πεποιθήσεις αυτές να είναι υψηλές, οι γονείς θα πρέπει να διαθέτουν: α) γνώσεις για τις συμπεριφορές που θα πρέπει να εφαρμόζουν στην ανατροφή του παιδιού, β) εμπιστοσύνη στις δικές τους ικανότητες ότι μπορούν να εκτελέσουν τις συγκεκριμένες συμπεριφορές και να εκπληρώσουν επιτυχώς τα καθήκοντά τους ως γονείς, και γ) την πεποίθηση ότι τα παιδιά θα ανταποκριθούν ανάλογα αλλά και ότι τα άτομα του περιβάλλοντός τους θα τους στηρίξουν (Bandura, 1989·Coleman & Karaker, 1998, 2003).

Οι πεποιθήσεις των γονέων σχετικά με την αποτελεσματικότητά τους αναπτύσσονται από: α) την κουλτούρα και το πολιτισμικό πλαίσιο μέσα στο οποίο μεγαλώνουν, τα οποία τους παρέχουν μηνύματα σχετικά με την ανατροφή του παιδιού, χωρίς ωστόσο να αποτελούν ισχυρή πηγή καθώς οι γονείς δεν είναι πάντα παθητικοί δέκτες αυτών των μηνυμάτων, β) από τις εμπειρίες τους με παιδιά, είτε τα δικά τους, είτε του κύκλου τους, καθώς πιθανές δύσκολες συμπεριφορές των παιδιών μπορεί να οδηγήσουν τους γονείς στην πεποίθηση ότι οι ίδιοι δεν είναι ικανοί να ανταποκριθούν στις ανάγκες των παιδιών τους, και γ) από τις εμπειρίες των ίδιων με τους δικούς τους γονείς, καθώς μέσω των πρώιμων εμπειριών της παιδικής ηλικίας τους αναπτύσσουν την αίσθηση του εαυτού τους, την οποία μεταφέρουν και στην ενήλικη ζωή τους (Grusec, Hastings, & Mommone, 1994). Οι εμπειρίες με τα παιδιά αποτελούν ιδιαίτερα

ισχυρή πηγή καθώς αποτελεί αυτό που ο Bandura ονόμασε προσωπικές εμπειρίες, οι οποίες στηρίζονται σε πραγματικά γεγονότα.

Στην βιβλιογραφία οι πεπειθήσεις αυτοαποτελεσματικότητας έχουν συσχετιστεί με τις πρακτικές και την συμπεριφορά των γονέων. Όσο πιο σίγουρος αισθάνεται ο γονέας για τον εαυτό του τόσο πιο πιθανό να υιοθετήσει θετικές γονικές πρακτικές, οι οποίες με την σειρά τους θα επιφέρουν θετικά αποτελέσματα στο παιδί (Glatz & Buchanan, 2015). Συγκεκριμένα, οι γονείς με υψηλή αυτοαποτελεσματικότητα τείνουν να εφαρμόζουν λιγότερο δυσλειτουργική συμπεριφορά και να αποφεύγουν την αυστηρή πειθαρχία, την χρήση σωματικών τιμωριών και τον έλεγχο των παιδιών. Αντίθετα εμφάνιζαν μεγαλύτερη ευαισθησία, χρήση αποτελεσματικών στρατηγικών διαχείρισης του παιδιού, περισσότερη αποδοχή και ζεστασιά απέναντι του και γενικότερα υψηλότερη ποιότητα γονικής μέριμνας (Albanese, Russo, & Geller, 2019).

Ακόμα, η γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα έχει βρεθεί ότι επηρεάζει την ψυχική υγεία και ευημερία του γονέα. Συγκεκριμένα, η χαμηλή γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα έχει συνδεθεί με την μητρική κατάθλιψη και τα υψηλά αυτοαναφερόμενα επίπεδα άγχους, την αμυντική και ελεγκτική συμπεριφορά του γονέα, την εμφάνιση προβλημάτων συμπεριφοράς στα παιδιά, την γονική αντίληψη για προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού, τα οποία όμως δεν είναι πραγματικά, το παθητικό στυλ αντιμετώπισης προβλημάτων στον γονικό ρόλο, και την αξιολόγηση των προβλημάτων που προκύπτουν ως απειλές (Coleman & Karaker, 2000·Aranda, 2013).

Στην περίπτωση του παιδιού με αναπηρία, η ανατροφή του και η καθημερινή εκπλήρωση των αυξημένων γονικών καθηκόντων δημιουργούν πολυάριθμους παράγοντες άγχους στο άτομο, συμπεριλαμβανομένων των προκλητικών συμπεριφορών, των απροσδόκητων συναισθηματικών αντιδράσεων και της υψηλής απαίτησης για συντροφικότητα του παιδιού. Η ψυχολογική αυτή πίεση θέτει τους γονείς με αναπηρία σε μεγαλύτερο κίνδυνο για μειωμένη αίσθηση γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας, καθώς οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητά τους σε συνδυασμό με την κακή ψυχική υγεία τους, μπορεί να τους οδηγήσει στο να χάσουν την εμπιστοσύνη στον εαυτό τους και στις ίδιες τους τις ικανότητες (Fu et al., 2023).



### 2.3. Έλεγχος του παιδιού στην ζωή του γονέα

Η ευθύνη της ανατροφής ενός παιδιού μπορεί να επηρεάσει με πολλούς τρόπους, είτε θετικά είτε αρνητικά την ζωή του γονέα. Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, αρκετοί γονείς βιώνουν έντονο άγχος ερχόμενοι αντιμέτωποι με τις ευθύνες που συνεπάγεται ο γονεϊκός ρόλος και συχνά η αίσθηση αυτοαποτελεσματικότητάς τους είναι ιδιαίτερα χαμηλή. Ιδιαίτερα σημαντικός παράγοντας για το πώς βιώνουν την γονεϊκότητα τα άτομα σύμφωνα με τους Campis, Lyman & Prentice-Dunn (1986) είναι η γονεϊκή έδρα ελέγχου. Ο όρος αυτός αναφέρεται στο πώς αντιλαμβάνεται ο γονέας την δύναμη και την αποτελεσματικότητά του στην ανατροφή του παιδιού, αν δηλαδή πιστεύει ότι οι εκάστοτε συνθήκες είναι συνάρτηση των πράξεών του -εσωτερική έδρα ελέγχου- ή παραγόντων ανεξάρτητων από τον δικό του έλεγχο και τις δικές του προσπάθειες-εξωτερική έδρα ελέγχου (Moorhead & Griffin, 2004).

Γονείς οι οποίοι έχουν εξωτερική έδρα ελέγχου τείνουν να αποδίδουν όλη την πορεία ανάπτυξης των παιδιών τους σε δυνάμεις πέρα του δικού τους ελέγχου, οδηγούμενοι συχνά να ελέγχεται η ζωή τους από το ίδιο τους το παιδί. Γονείς που αντιλαμβάνονται τον έλεγχο του παιδιού στην ζωή τους υψηλό, χαρακτηρίζονται, όπως είναι φυσικό, από μειωμένο γονεϊκό έλεγχο και θεωρούν ότι οι απαιτήσεις και οι ανάγκες του παιδιού κυριαρχούν στην ζωή τους. Αισθάνονται συχνά ότι οι απαιτήσεις αυτές είναι υπερβολικές ,αλλά, παρ' όλα αυτά προσπαθούν σε υπερβολικό βαθμό να τις ικανοποιήσουν. Τέλος, αδυνατούν να διατηρήσουν μια ισορροπία ανάμεσα στην προσωπική τους ταυτότητα και στον ρόλο τους ως γονείς. Σταδιακά, οι απαιτήσεις του παιδιού τους επηρεάζουν όλες τις πτυχές της ζωή τους, χωρίς οι ίδιοι να θεωρούν τον εαυτό τους ικανό να επηρεάσει και να ρυθμίσει την συμπεριφορά του παιδιού, συμβάλλοντας πιθανών στην εκδήλωση προβληματικών συμπεριφορών εκ μέρους του. Στην ουσία, καταλήγουν τα παιδιά να είναι υπεύθυνα για τις επιλογές που θα κάνει ο γονέας καθώς και για την συμπεριφορά που θα έχει (Campis, Lyman & Prentice-Dunn, 1986·Dworkin et al., 2022).

Αντίθετα, όσοι αισθάνονται ότι έχουν μεγαλύτερο έλεγχο, έχουν υψηλότερη αυτοπεποίθηση για τον τρόπο που ανατρέφουν το παιδί τους και τους είναι ευκολότερο

να εφαρμόζουν στρατηγικές προκειμένου να αποτρέψουν τυχόν προβληματικές συμπεριφορές. Επιπλέον, έχοντας ήδη την αίσθηση του ελέγχου, αποφεύγουν εξαναγκαστικές ή καταχρηστικές πρακτικές ανατροφής σε δύσκολες περιστάσεις (Bugental, Blue & Cruzcosa, 1989) και βιώνουν χαμηλότερα επίπεδα γονεϊκού άγχους (Hastings & Brown, 2002).

Στην περίπτωση των παιδιών με αναπηρία, οι ανάγκες και οι απαιτήσεις του παρουσιάζονται αυξημένες σε σχέση με τα τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά. Ανάλογα με τον τύπο αναπηρίας, η υποστήριξη που πρέπει να παρέχεται στο παιδί από γονείς μπορεί να είναι δια βίου. Στην υποστήριξη αυτή περιλαμβάνεται η άμεση φροντίδα, δηλαδή βοήθεια σε καθημερινές δραστηριότητες όπως το ντύσιμο, η συναισθηματική φροντίδα μέσω της παροχής ενθάρρυνσης και ψυχολογικής υποστήριξης, και η διαμεσολαβητική φροντίδα, όπως είναι η διαπραγμάτευση θεμάτων με άλλους για λογαριασμό του ατόμου με αναπηρία (Beighton & Wills, 2019). Επομένως, συχνά το βάρος της φροντίδας δεσμεύει τους γονείς για ολόκληρη την ζωή τους, θέτοντας συχνά ως επίκεντρο στην ζωή τους την κάλυψη των αναγκών του παιδιού, παραμερίζοντας την δική τους ζωή. Η ελλιπής κοινωνική ζωή, η απώλεια του αισθήματος ελευθερίας και η περιορισμένη δυνατότητα συμμετοχής σε κοινωνικές δραστηριότητες ως συνέπεια της ρουτίνας φροντίδας του παιδιού και της έλλειψης προσβασιμότητας, είναι μερικά από τα κοινά ζητήματα που αναφέρονται στην βιβλιογραφία (Peletsvon et al, 2015).

Επιπλέον, η αβεβαιότητα για το μέλλον του παιδιού δημιουργεί ανασφάλεια στους γονείς, γεμίζοντάς τους με αισθήματα απαισιοδοξίας και απουσία ελπίδας για μελλοντική ευημερία (Knox, 2001). Ως αποτέλεσμα, περιορίζονται στον ρόλο τους ως γονείς και συχνά καταλήγουν να αισθάνονται ότι οι ανάγκες του παιδιού ελέγχουν εξ ολοκλήρου την ζωή τους, την οποία τοποθετούν σε δεύτερη μοίρα (De Clercq et al, 2022). Η απουσία ελέγχου επηρεάζει την ποιότητα ζωής των γονέων και προκαλεί αυξημένο γονεϊκό άγχος. Ακόμα, γονείς που δεν αισθάνονται ότι έχουν τον έλεγχο της ζωής τους δεν νιώθουν ικανοί να χειριστούν δύσκολες καταστάσεις, γίνονται παθητικοί και αποφεύγουν να υιοθετούν ενεργητικές στρατηγικές αντιμετώπισης προβλημάτων, καταφεύγοντας συχνά στην χρήση καταχρηστικού στυλ ανατροφής για την διαχείριση δύσκολων, κατά την γνώμη τους, συμπεριφορών (Breitkreuz et al, 2014· Hassall, Rose, & McDonald, 2005).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup> : ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

### 3.1. Έρευνες σχετικά με το άγχος των γονέων παιδιών με αναπηρία

Αν και ο ρόλος του γονέα μπορεί να προκαλέσει άγχος σε οποιοδήποτε άτομο λόγω των μοναδικών προκλήσεων και των μεγάλων απαιτήσεων που συνεπάγεται η ανατροφή ενός παιδιού, οι γονείς των ατόμων με αναπηρία παρουσιάζουν υψηλότερο άγχος σε σχέση με τους γονείς των παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Πλήθος ερευνών έχουν επιβεβαιώσει την παραπάνω θέση, αναφέροντας ότι οι γονείς των παιδιών με αναπηρία παρουσιάζουν μεγαλύτερα επίπεδα γονεϊκού άγχους (π.χ. Paden & James, 2017· Wang, Huang & Kong, 2020·).

Ως σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει το επίπεδο του άγχους που βιώνουν οι γονείς έχει βρεθεί η διάγνωση του παιδιού. Συγκεκριμένα οι γονείς των παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (Δ.Α.Φ.) εμφανίζουν σημαντικά περισσότερο άγχος και χαμηλότερα επίπεδα ευημερίας σε σχέση με γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης ή άλλων αναπηριών (Dabrowska & Pisula, 2010· Hayes & Watson 2013). Συγκεκριμένα, σε πρόσφατη έρευνα των Dukmak, Mousa και Algharaibeh (2022), σε γονείς παιδιών με αναπτυξιακές ή/και νοητικές αναπηρίες, οι γονείς των παιδιών με Δ.Α.Φ. σημείωσαν το μεγαλύτερο ποσοστό άγχους, ακολουθώντας οι γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και στη συνέχεια με σύνδρομο Down. Τα βασικά συμπτώματα του αυτισμού στο παιδί, όπως οι επικοινωνιακές και κοινωνικές διαταραχές, οι επαναλαμβανόμενες και στερεότυπες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα, καθώς και τα προβλήματα στην προσαρμοστική λειτουργία ήταν κάποια από τα χαρακτηριστικά που παρουσιάστηκαν στις έρευνες ότι επηρέαζαν το γονεϊκό άγχος, οδηγώντας τους γονείς των παιδιών με Δ.Α.Φ. να παρουσιάζουν το υψηλότερο επίπεδο άγχους σε σχέση με τους υπόλοιπους γονείς. Σε γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ., τα οποία είχαν υψηλή νοητική λειτουργία, εντοπίστηκε μεγαλύτερο άγχος, αποτέλεσμα που αποδόθηκε στο γεγονός ότι, όταν η αναπηρία δεν είναι εύκολα ορατή, οι προσδοκίες είναι μεγαλύτερες από το περιβάλλον. Η μη ανταπόκριση των παιδιών σε αυτές τις προσδοκίες μπορεί να οδηγήσει στην επίρριψη ευθυνών στο παιδί και τον γονέα, καθώς δεν γίνεται κατανοητή η ύπαρξη αναπηρίας (Porter & Loveland, 2019).

Εκτός από την διάγνωση του παιδιού, η ύπαρξη προβλημάτων συμπεριφοράς επηρεάζει εξίσου το γονεϊκό άγχος. Αν και η σοβαρότητα της αναπηρίας έχει θεωρηθεί

στρεσογόνος παράγοντας, σε έρευνες στις οποίες μελετήθηκαν και τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού, τα αποτελέσματα τα ανέδειξαν ως σημαντικότερη πηγή άγχους για τους γονείς. Εάν η συμπεριφορά του παιδιού χαρακτηρίζεται δύσκολη και απαιτητική από τους γονείς, με αποτέλεσμα να επηρεάζει άμεσα την ζωή όλης της οικογένειας, η συναισθηματική ευημερία των γονέων επιδεινώνεται και προκαλείται έντονο άγχος. Το αποτέλεσμα αυτό συνδέεται με την διάγνωση του παιδιού που αναφέρθηκε προηγουμένως, καθώς παιδιά με Δ.Α.Φ. συχνά αντιμετωπίζουν σημαντικά ελλείμματα στην εξωτερικευμένη και εσωτερικευμένη συμπεριφορά τους, γεγονός που μπορεί να εξηγήσει την θετική συσχέτιση ανάμεσα στον αυτισμό και το γονεϊκό άγχος (Yorke et al., 2018). Σε έρευνα, όμως, των Estes et al. (2009), το γονεϊκό άγχος και τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών συσχετίστηκαν περισσότερο στην ομάδα των μητέρων με παιδιά με άλλες μορφές αναπτυξιακών αναπηριών, παρά στις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ. Η σχέση μεταξύ του άγχους και των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού είναι αμφίδρομη, καθώς το ένα ενισχύει το άλλο, δημιουργώντας έναν φαύλο κύκλο στην σχέση γονέα και παιδιού (Hsaio, 2018). Αν και τα γνωστικά ελλείμματα από μόνα τους δεν συσχετίστηκαν σημαντικά με το άγχος των γονέων, η συνύπαρξη τους μαζί με προβλήματα συμπεριφοράς βρέθηκε να ασκεί τη μεγαλύτερη επίδραση (Spratt, Saylor & Macias, 2007).

Σχετικά με τα χαρακτηριστικά των γονέων, η ηλικία του γονέα στις περισσότερες περιπτώσεις δεν συσχετίζεται καθόλου με το άγχος των γονέων παιδιών με αναπηρία. Ακόμα και στις περιπτώσεις όμως που έχει βρεθεί ένα επίπεδο σημαντικότητας, τα αποτελέσματα είναι μικτά, χωρίς να καταλήγουν σε συμφωνία. Η ψυχική ευημερία όμως του γονέα θεωρείται αρκετά σημαντική, και ιδιαίτερα η ύπαρξη γονικής κατάθλιψης, η οποία έχει συνδεθεί στενά με το άγχος (Maxted et al., 2005). Οι συγκεκριμένοι γονείς δεν έχουν τα κατάλληλα αποθέματα προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις ανάγκες ενός παιδιού με αναπηρία. Αξιολογούν συχνά τις καταστάσεις ως πιο απαιτητικές καθώς και την συμπεριφορά του παιδιού ως πιο δύσκολη από ότι είναι στην πραγματικότητα (Davis & Carter, 2008).

Το μεγαλύτερο μέρος των ερευνών έχει επικεντρωθεί στις μητέρες των παιδιών με αναπηρία, οι οποίες παραδοσιακά θεωρούνται ότι επωμίζονται το μεγαλύτερο μέρος της ευθύνης για την ανατροφή του παιδιού και την κάλυψη των αναγκών τους (Gray, 2003). Όμως δεδομένου ότι στην σημερινή εποχή οι ρόλοι έχουν αρχίσει να διαμορφώνονται διαφορετικά, με τους πατεράδες να αρχίζουν να αναλαμβάνουν

περισσότερες ευθύνες και να εμπλέκονται ενεργότερα στην ανατροφή του παιδιού, έχει παρατηρηθεί ένα ερευνητικό ενδιαφέρον και για τις δικές τους αντιλήψεις σχετικά με το γονεϊκό άγχος. Το μεγαλύτερο μέρος των ερευνών αναδεικνύουν το άγχος των μητέρων των παιδιών με αναπηρία στατιστικά μεγαλύτερο από εκείνο των πατεράδων (π.χ. Hastings, 2003· Falk, Norris & Quinn, 2014). Η διαφορά αυτή συνήθως αποδίδεται στο ότι οι μητέρες περνούν περισσότερο χρόνο με τα παιδιά τους, με αποτέλεσμα να βιώνουν καθημερινά τις προκλητικές συμπεριφορές τους αλλά και να στερούνται ελεύθερου προσωπικού χρόνου (Demšar & Bakracevic, 2021). Όμως, σε κάποιες περιπτώσεις δεν εντοπίζονται σημαντικές διαφορές στα επίπεδα άγχους ανάμεσα στα δύο φύλα, με τις μητέρες συνήθως να σημειώνουν ελάχιστα μεγαλύτερο ποσοστό (Pisula & Porebowicz-Dorsman, 2017· Giannotti, Mazzoni, Bentenuto, Venuti & Falco, 2021). Αν και το επίπεδο του γονικού άγχος μπορεί να εμφανίζεται παρόμοιο στις έρευνες ανάμεσα τους, οι στρεσογόνοι παράγοντες που αντιλαμβάνεται το κάθε φύλο φαίνεται να είναι διαφορετικοί. Το άγχος των πατεράδων έχει βρεθεί ότι σχετίζεται περισσότερο με το επίπεδο κατάθλιψης της συντρόφου τους (Hastings et al., 2005), την εξωτερικευμένη συμπεριφορά του παιδιού με αναπηρία (Davis & Carter, 2008) και την αρνητική αντίληψη της αναπηρίας, η οποία σχετίζεται με την κοινωνική αποδοχή του παιδιού από τους άλλους ανθρώπους (Saloviita, Itälinna, & Leinonen, 2003). Ακόμα, σε έρευνα των Duchovic, Gerkenmeyer, & Wu (2009), η έλλειψη εργασιακής υποστήριξης, ο φόβος, η ανησυχία και η ενοχή αποτέλεσαν παράγοντες που δημιουργούσαν άγχος στους πατεράδες.

Η οικογενειακή κατάσταση αποτελεί ακόμα έναν παράγοντα επιρροής ο οποίος έχει μελετηθεί, χωρίς όμως να έχουν αναδειχθεί ομόφωνα συμπεράσματα. Οι γυναίκες σε μονογονεϊκές οικογένειες έχουν παρουσιάσει υψηλά επίπεδα άγχους λόγω της αδυναμίας τους συχνά να ανταποκριθούν στην ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία, ιδιαίτερα εάν το είδος της αναπηρίας προκαλεί προβλήματα στην οικογένεια, όπως κοινωνικό στιγματισμό και απομόνωση (Morrow-Kondos, 2016). Αντίθετα, σε έρευνα του Takagi (2014) σε γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, ανάμεσα στους παντρεμένους, τους χωρισμένους και τους χήρους, ο παντρεμένοι γονείς παρουσίασαν τα υψηλότερα ποσοστά κλινικά σημαντικού άγχους. Όμως, σε αρκετές έρευνες η ύπαρξη συντρόφου και η στήριξη που μπορεί να παρέχει, έχει βρεθεί ότι θεωρείται ιδιαίτερα σημαντική για τους γονείς παιδιών με αναπηρία και μειώνει σε μεγάλο βαθμό το υφιστάμενο άγχος (Hall & Graff, 2011). Εκτός όμως από τον σύντροφο, γενικότερα

η κοινωνική και συναισθηματική στήριξη που λαμβάνει ο γονέας αποτελεί σταθερό προγνωστικό παράγοντα για τις περισσότερες διαστάσεις του γονεϊκού άγχους, όπου γονείς οι οποίοι λάμβαναν υποστήριξη από την οικογένειά τους ή από επαγγελματίες, σημείωναν χαμηλότερα επίπεδα άγχους και καλύτερη ψυχική ευημερία (π.χ. Weiss, 2002·Siklos & Kerns, 2006· Johnson, Frenn, Feetham, & Simpson, 2011).

Υπάρχει ακόμα υποστήριξη από έρευνες ότι η ηλικία και το φύλο του παιδιού αποτελούν παράγοντες που επηρεάζουν το άγχος των γονέων. Αν και τα ευρήματα σχετικά με την ηλικία είναι ασαφή, γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ. έχουν παρουσιάσει υψηλότερα επίπεδα άγχους καθώς τα παιδιά τους μεγαλώνουν και έρχονται οι ίδιοι αντιμέτωποι με νέα στρεσογόνα γεγονότα (Neece, Green & Baker, 2012 ·Dukmak, Mousa, & Algharaibeh, 2022). Αντίθετα, άλλες έρευνες υποστηρίζουν ότι καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν, το άγχος διατηρείται το ίδιο ή μειώνεται , πιθανώς λόγω του ότι οι γονείς με τον καιρό αναπτύσσουν ισχυρότερους μηχανισμούς αντιμετώπισης των προβλημάτων (McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot, & Begeer, 2014·). Όσον αφορά το φύλο, μητέρες αγοριών έχουν αναφέρει υψηλότερα επίπεδα γονεϊκού άγχους (Barroso, Mendez & Graziano, 2018), ενώ πατεράδες κοριτσιών με νοητική αναπηρία παρουσίαζαν υψηλότερο άγχος (Ricci & Hodapp, 2003). Τα ευρήματα αυτά έρχονται σε αντίθεση με το μεγαλύτερο μέρος των ερευνών , οι οποίες παρουσιάζουν τους γονείς των αγοριών με μεγαλύτερο αυτοαναφερόμενο άγχος λόγω του υψηλότερου ποσοστού προβλημάτων εξωτερικής συμπεριφοράς και του χαμηλότερου επιπέδου προσαρμογής στην κατάσταση (Baker, Blacher, Crnic, & Edelbrock, 2002· Barroso, Mendez & Graziano, 2018).

Η σοβαρότητα των συμπτωμάτων της αναπηρίας σε συνδυασμό με το χαμηλό νοητικό δυναμικό του παιδιού αποτελούν ισχυρούς παράγοντες για την αύξηση του γονεϊκού άγχους (Benson, 2006·Hall & Graff, 2011· John & Zapata-Roblyer, 2017). Σε έρευνα των Nathwani et al. (2021) εντοπίστηκε σημαντική αλληλεπίδραση μεταξύ της σοβαρότητας των συμπτωμάτων της αναπηρίας και του άγχους των μητέρων. Μητέρες παιδιών με σοβαρό αυτισμό ή νοητική αναπηρία ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα άγχους σε σχέση με εκείνες που είχαν παιδιά με ήπια νοητική ή αναπτυξιακή αναπηρία. Το νοητικό δυναμικό των παιδιών με σύνδρομο Down, επίσης, έχει συσχετιστεί με το άγχος των γονέων (Most, Fidler, Booth-LaForce, & Kelly, 2006). Σε πλήρη αντίθεση με τις παραπάνω έρευνες έρχεται εκείνη των Rivard, Terroux, Parent-Boursier &

Mercier (2014), όπου το γονεϊκό άγχος ήταν υψηλότερο σε γονείς παιδιών με ηπιότερα συμπτώματα αυτισμού, πιο προσαρμοστική συμπεριφορά και υψηλότερο νοητικό δυναμικό. Τα στοιχεία αυτά, σε συνδυασμό με την μεγαλύτερη ηλικία του παιδιού ,οδηγούσαν σε υψηλότερο άγχος, γεγονός που αποδόθηκε στην καθυστερημένη διάγνωση του παιδιού λόγω της απουσίας ισχυρών ενδείξεων αναπηρίας ώστε να παραπεμφθούν για διάγνωση. Τα συγκεκριμένα παιδιά άργησαν να ενταχθούν σε προγράμματα παρεμβάσεων πριν την είσοδό τους στο δημοτικό, γεγονός που φάνηκε να στρεσάρει περισσότερο τους γονείς σχετικά με το μέλλον των παιδιών τους.

Το αυξημένο γονικό άγχος εάν δεν αντιμετωπιστεί έγκαιρα μπορεί να επιδράσει στην ψυχική υγεία του ατόμου, οδηγώντας στην κατάθλιψη τον θυμό και το γενικό άγχος (Higgins, Bailey, & Pearce, 2005). Έρευνες έχουν αναδείξει την επίδραση του υψηλού άγχους στην συμπεριφορά των γονέων παιδιών με αναπηρία απέναντί τους και του γενικότερου γονικού στυλ τους. Συγκεκριμένα, έχει βρεθεί ότι οι γονείς αυτοί αντιδρούν υπερβολικά στην συμπεριφορά των παιδιών τους και με λιγότερη ευαισθησία, εστιάζοντας μόνο στις αρνητικές πτυχές της. Ως αποτέλεσμα, οι γονείς καταλήγουν να μην μπορούν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις και στα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών τους καθώς και στην αποτυχημένη εφαρμογή στρατηγικών αντιμετώπισης (Osborne, McHugh, Saunders, & Reed, 2008·Ben-Sasson, Soto, Martinez-Pedraza, & Carter, 2013). Επιπλέον, η αρνητική συμπεριφορά των γονέων, και γενικότερα η γονική μέριμνα, έχει συσχετιστεί με την ανάπτυξη προβλημάτων συμπεριφοράς στα παιδιά με αναπηρία (Neece, Green & Baker, 2012) και την παρεμπόδιση της θετικής ανάπτυξης τους, επηρεάζοντας την σωματική και ψυχική υγεία τους (Zablotsky, Bradshaw & Stuart, 2013). Όμως, σε έρευνα των Clauser et al. (2021), η οποία πραγματοποιήθηκε σε γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ., δεν εντοπίστηκε σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στο άγχος που βίωναν οι γονείς και της γονικής μέριμνας και του γονεϊκού στυλ που εφάρμοζαν.

### **3.2. Έρευνες σχετικά με την αυτοαποτελεσματικότητα των γονέων παιδιών με αναπηρία**

Η γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα αποτελεί σημαντικό παράγοντα για την γονική μέριμνα καθώς οι γονείς που αισθάνονται πιο αποτελεσματικοί στον ρόλο τους είναι πιο πιθανό να ανταπεξέλθουν στις δυσκολίες που περιλαμβάνει η ανατροφή ενός παιδιού και να συμμετάσχουν σε γονικές πρακτικές που θα προσφέρουν στο παιδί το κατάλληλο περιβάλλον για την ανάπτυξή του (Jones & Prinz, 2005). Στην περίπτωση των γονέων παιδιών με αναπηρία, οι πιθανές δυσκολίες που μπορούν να προκύψουν αυξάνονται σημαντικά, επομένως το να νιώθει ικανός ο γονέας να τις διαχειριστεί επιτυχώς έχει μεγάλη σημασία. Γενικότερα, αρκετές έρευνες καταλήγουν στο ότι οι γονείς αυτοί έχουν μειωμένες πεποιθήσεις γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας σε σχέση με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης (π.χ. Gallagher, Phillips, Oliver, & Carroll, 2008· Zhou, Yin, Wang, & Wang, 2019).

Σε έρευνα των Su, Cuskelly, Gilmore & Sullivan (2017), οι μητέρες που είχαν παιδιά με νοητική αναπηρία δήλωσαν ότι νιώθουν λιγότερο αποτελεσματικές σε σχέση με εκείνες που είχαν παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Οι μεγαλύτερες απαιτήσεις και προκλήσεις που μπορεί να νιώθουν οι μητέρες αυτές θεωρήθηκαν ως πιθανοί παράγοντες για τα μειωμένα επίπεδα γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητάς τους. Και σε παιδιά όμως με Δ.Ε.Π.-Υ., οι γονείς σημείωσαν χαμηλότερα επίπεδα αυτοαποτελεσματικότητας σε σχέση με γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Ben-Naim, Gill, Laslo-Roth, & Einav 2019). Η ύπαρξη παιδιού με Δ.Α.Φ. μπορεί, επίσης, να επηρεάσει το πόσο αποτελεσματικοί νιώθουν οι γονείς, κυρίως λόγω των στερεότυπων και των κοινωνικά ακατάλληλων συμπεριφορών του παιδιού (Razendes & Scarpa, 2011).

Όμως υπάρχει μια μερίδα ερευνών που δεν κατέληξαν σε παρόμοια αποτελέσματα. Οι Yavuz & Yikmiş (2022) βρήκαν ότι το επίπεδο των πεποιθήσεων αυτοαποτελεσματικότητας των γονέων παιδιών με αναπηρία ήταν μεσαίο, χωρίς να τις επηρεάζει ο τύπος αναπηρίας του παιδιού, ενώ σε έρευνα των Rani & Singh (2022) δεν προέκυψε σημαντική διαφορά ανάμεσα στους γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ. και τυπικής ανάπτυξης. Στην συγκεκριμένη έρευνα οι γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ. παρουσίασαν και ελαφρώς υψηλότερη αυτοαποτελεσματικότητα. Τέλος, και στην περίπτωση της νοητικής αναπηρίας, στην έρευνα των Jandrić & Kurtović (2021), η αναπηρία του



παιδιού δεν συσχετίστηκε με την αίσθηση αυτοαποτελεσματικότητας του γονέα, καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι η αυτοαποτελεσματικότητα του σχετίζεται περισσότερο με τις ικανότητες που ο ίδιος θεωρεί ότι έχει σχετικά με τον ρόλο του και όχι με τις προσδοκίες του για το παιδί του. Επομένως η αναπηρία δεν επηρεάζει το πόσο αποτελεσματικός νιώθει ο ίδιος. Και σε άλλες έρευνες όμως, γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία έχουν δηλώσει ότι η ύπαρξη αυτού του παιδιού έχει θετικό αντίκτυπο στις πεποιθήσεις γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητάς τους (MacInnes & Fraser, 2009· Bunga, Manchala, Tondehal, & Shankar, 2020).

Σχετικά με την ηλικία των γονέων, τα αποτελέσματα των ερευνών δεν εντοπίζουν συνήθως κάποια συσχέτιση, γεγονός που αποδίδεται στο ότι η ηλικία του γονέα δεν αντικατοπτρίζει πάντα την εμπειρία και το επίπεδο των γνώσεων του (Coleman & Karraker, 2003· Cattik & Aksoy, 2018). Αντίθετα, για το φύλο του γονέα, τα συμπεράσματα δεν είναι ομόφωνα. Αν και μεγάλος αριθμός μελετών δεν εντοπίζουν σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στο φύλο του γονέα και την αίσθηση αυτοαποτελεσματικότητάς του (π.χ. Rezendes & Scarpa, 2011· Benedetto et al, 2021) υπάρχουν ορισμένες, οι οποίες διαφωνούν. Οι Yavuz & Yikmiş (2022) εντόπισαν μια διαφορά ανάμεσα στους πατεράδες και τις μητέρες παιδιών με αναπηρία, κατά την οποία η γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα των ανδρών ήταν σε υψηλότερο επίπεδο. Αντίστοιχα, οι Rudelli, Straccia, & Petitpierre (2021) βρήκαν ότι οι πατεράδες παιδιών με Δ.Α.Φ. ένιωθαν αρκετά αποτελεσματικοί σε σχέση με τον γονεϊκό τους ρόλο, δηλώνοντας μάλιστα, οι περισσότεροι, ότι θεωρούν ότι έχουν επιτύχει να βελτιώσουν την κατάσταση του παιδιού τους και ότι αισθάνονται αρκετά ικανοί να διαχειριστούν την συμπεριφορά του όταν οι καταστάσεις το απαιτούν. Επίσης, σε σχέση με την επαγγελματική κατάσταση, γονείς οι οποίοι ήταν άνεργοι δήλωσαν λιγότερο ικανοποιημένη από τον γονεϊκό τους ρόλο (Jandrić & Kurtović, 2021).

Παρόμοια με το φύλο των γονέων, υπάρχουν διαφορετικά αποτελέσματα και για την μεταβλητή φύλο του παιδιού και την γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα. Ενώ έχει εντοπιστεί κάποια σχέση ανάμεσα στις δύο μεταβλητές (Ceran & Ceylan, 2021), πιο συγκεκριμένα οι γονείς των αγοριών έχουν βρεθεί να παρουσιάζουν υψηλότερο επίπεδο αυτοαποτελεσματικότητας σε σχέση με τις κόρες (Leerkes & Burney, 2007), η σχέση αυτή δεν επιβεβαιώνεται πάντα. Στην πρώιμη ακόμα παιδική ηλικία ο γονέας θεωρείται ότι δεν εστιάζει ακόμα στον διαχωρισμό των φύλων και στον ρόλο που

παραδοσιακά αποδίδεται στο καθένα (Cattik & Aksoy, 2018). Τέλος, ούτε η ηλικία του παιδιού φάνηκε να ασκεί κάποια σημαντική επιρροή στην γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα, παρά μονάχα κάποιες μικρές εξαιρέσεις, όπου κατέληξαν στο ότι όσο αυξάνεται η ηλικία του παιδιού μειώνεται το επίπεδο αποτελεσματικότητας του γονέα (Gohari, Dehghani, Rajabi, & Mahmoudi-Gharaei, 2012).

### **3.3. Έρευνες σχετικά με τον έλεγχο της ζωής των γονέων από το παιδί με αναπηρία**

Ο ερχομός ενός παιδιού στην οικογένεια επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό την ζωή των γονέων και τις αποφάσεις τους, καθώς πλέον σταματάνε να σκέφτονται με γνώμονα μόνο τον εαυτό τους ή/και τον/την σύντροφό τους. Στην περίπτωση όμως ενός παιδιού με αναπηρία η επιρροή αυτή αυξάνεται σε σημαντικό βαθμό καθώς οι ανάγκες και οι απαιτήσεις που συνοδεύουν την κατάσταση της αναπηρίας θεωρούνται αυξημένες. Αν και ο αριθμός των ερευνών που έχουν μελετήσει τον έλεγχο που ασκεί το παιδί στην ζωή του γονέα είναι μικρότερος σε σχέση με άλλες μεταβλητές, η πλειοψηφία των ερευνών αυτών καταλήγει στο συμπέρασμα ότι οι γονείς των παιδιών με αναπηρία χαρακτηρίζονται από μεγαλύτερη απουσία ελέγχου ακόμα και σε πτυχές της ζωής τους που δεν σχετίζονται άμεσα με το παιδί τους (Hill & Rose, 2009·Rajan, Srikrishna & Romate, 2018). Οι γονείς που εξετάστηκαν στην έρευνα των Reddy, Fewster & Gurayah (2019) δήλωσαν ότι στην προσπάθειά τους να ανταποκριθούν στις υψηλές απαιτήσεις της ανατροφής ενός παιδιού με ΔΑΦ καθώς και να κατανοήσουν αυτή την νέα κατάσταση ,αναπροσάρμοσαν την επαγγελματική και προσωπική ζωή τους με βάση τις ανάγκες του παιδιού, εγκαταλείποντας τις προσωπικές φιλοδοξίες τους .

Αν και η μελέτη των γονέων παιδιών με ΔΑΦ είναι εκτενέστερη, παρόμοια αποτελέσματα βρέθηκαν και σε παιδιά με νοητική αναπηρία. Η πλειοψηφία του δείγματος χαρακτήρισε την αναπηρία του παιδιού τους μείζονος σημασίας ενώ κατέληξε στο ότι ολόκληρη η ζωή τους περιστρέφεται γύρω από την ανατροφή του παιδιού τους και την εξασφάλιση της ποιότητας ζωής του (Jaiswal, Subramanyam, Shah, & Kamath, 2018).

Ο αντιλαμβανόμενος έλεγχος του παιδιού στην ζωή των γονέων έχει συνδεθεί και με σημαντικές συνέπειες στην ψυχική υγεία του γονέα. Σε έρευνα των Folk, Norris

& Quinn (2014) σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ αναδείχθηκε η θετική συσχέτισή του με την κατάθλιψη. Συγκεκριμένα, οι γονείς που θεωρούσαν ότι το παιδί τους είχε μεγαλύτερο έλεγχο στην ζωή τους παρουσίαζαν και υψηλότερες τιμές στην κλίμακα μέτρησης της κατάθλιψης. Επιπλέον, η υποκειμενική ευημερία των γονέων επηρεαζόταν σε σημαντικό βαθμό όταν αντιλαμβάνονταν την αυξημένη επίδραση του παιδιού με αναπηρία σε όλες τις πτυχές της ζωής τους (Shenaar-Golan, 2015). Ακόμα, η απουσία ελέγχου των γονέων οδηγούσε σε υψηλότερα επίπεδα γονεϊκού άγχους, με συνέπεια την αδυναμία χρήσης στρατηγικών αντιμετώπισης στρεσογόνων καταστάσεων που σχετίζεται με το παιδί με αναπηρία αλλά και αρνητική επίδραση στην λειτουργικότητα ολόκληρης της οικογένειας (Waite et al., 2017·Jakobsen & Elklit, 2021).

Χαρακτηριστικό παράδειγμα την επίδρασης που μπορούν να έχουν τα παιδιά με αναπηρία στην ζωή του γονέα αποτελεί και η έρευνα των Kim et al. (2018), όπου μητέρες παιδιών με ΔΑΦ δήλωσαν την έλλειψη ελεύθερου χρόνου και την αλλαγή του τρόπου ψυχαγωγίας τους με βάση τα ενδιαφέροντα και τις ανάγκες των παιδιών τους. Βασική επιδίωξή τους ήταν η εύρεση δραστηριοτήτων οι οποίες θα ευχαριστούσαν το παιδί, ανεξάρτητα από τις δικές τους προτιμήσεις, καθώς τους δημιουργούσε αισθήματα ενοχής και ντροπής η ενασχόληση με δραστηριότητες που θα ενδιέφεραν μόνο τις ίδιες. Επιπλέον, στις συγκεκριμένες δραστηριότητες ανέφεραν την διαρκή παρακολούθηση του παιδιού προκειμένου να ελέγχουν την συμπεριφορά του.

Αν και η πλειοψηφία των ερευνών επικεντρώνεται στις μητέρες, οι οποίες φαίνεται να βιώνουν και μεγαλύτερο αντιλαμβανόμενο έλεγχο στην ζωή τους από το παιδί με αναπηρία, κυρίως στην κοινωνική ζωή τους (Singh, Kumar, Kumar & Chakarborti, 2016) έχουν πραγματοποιηθεί αντίστοιχες έρευνες και για τους πατεράδες. Ως βασικά προβλήματα ανέφεραν την αναπροσαρμογή του ωραρίου ή την εγκατάλειψη της δουλειάς τους, την απουσία κοινωνικής ζωής και την απουσία ελεύθερου προσωπικού χρόνου ή χρόνου με την σύντροφό τους. Βέβαια, η πλειοψηφία του δείγματος αποτελούνταν από πατεράδες, οι οποίοι ήταν οι κύριοι φροντιστές του παιδιού, συμμετέχοντας στις καθημερινές εργασίες φροντίδας, κάτι το οποίο δεν παρατηρούνταν στις υπόλοιπες έρευνες (Uribe-Morales, Cantero-Garlito, & Cipriano-Crespo, 2022).

Τέλος, ένα ακόμα πρόβλημα το οποίο αναφέρθηκε από τους γονείς και το οποίο συνέβαλε στην απουσία προσωπικού χρόνου και χαλάρωσης ή κοινωνικής ζωής ήταν

η δυσκολία εύρεσης ατόμων ώστε να φυλάσσουν το παιδί όταν οι ίδιοι απουσιάζουν. Τα προβλήματα συμπεριφοράς και οι ελλειπείς επικοινωνιακές δεξιότητες που χαρακτηρίζουν κάποια παιδιά με αναπηρία, αποτελούν ανασταλτικό παράγοντα ακόμα και για άτομα από το οικογενειακό περιβάλλον τους (Kim, Kim, Voight, & Ji, 2018·Reddy, Fewster & Gurayah, 2019). Σε κάθε περίπτωση, οι γονείς συχνά αισθάνονται ότι η ζωή τους περιορίζεται αποκλειστικά στον ρόλο του γονέα, εμποδίζοντάς τους συχνά να αναλάβουν ξανά τον ρόλο του επαγγελματία, του φίλου ή του συντρόφου (Brock, 2017).

## **ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup> : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ**

### **4.1. Περιγραφή κεφαλαίου**

Στο παρόν κεφάλαιο παρατίθεται το ερευνητικό μέρος της παρούσας εργασίας. Πιο αναλυτικά, αναφέρεται ο σκοπός της έρευνας και τα ερευνητικά ερωτήματα. Παράλληλα, περιγράφονται τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν για την συλλογή των δεδομένων της έρευνας και ο τρόπος με τον οποίο συλλέχθηκαν. Στην συνέχεια, πραγματοποιείται η περιγραφή των χαρακτηριστικών των γονέων που αποτέλεσαν το δείγμα της έρευνας. Τέλος, αναλύεται ο τρόπος με τον οποίο έγινε η στατιστική ανάλυση των δεδομένων και στην συνέχεια παρουσιάζονται και εξηγούνται τα αποτελέσματα της έρευνας.

### **4.2. Σκοπός της έρευνας-Ερευνητικά ερωτήματα**

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση του γονεϊκού άγχους, της γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας και του ελέγχου που ασκεί το παιδί στην ζωή των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία. Πιο αναλυτικά, πραγματοποιήθηκε σύγκριση των γονέων παιδιών με αναπηρία (πειραματική ομάδα) και των γονέων τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών (ομάδα ελέγχου) ως προς τις προαναφερθείσες ερευνητικές μεταβλητές. Τα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν στην έρευνα ήταν τα εξής:

1. Διαφοροποιούνται οι δύο ομάδες (γονείς παιδιών με και χωρίς αναπηρία) ως προς το γονεϊκό άγχος;
2. Διαφοροποιούνται οι δύο ομάδες (γονείς παιδιών με και χωρίς αναπηρία) ως προς τη γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα;
3. Διαφοροποιούνται οι δύο ομάδες (γονείς παιδιών με και χωρίς αναπηρία) ως προς τον έλεγχο που ασκεί το παιδί στην ζωή τους;
4. Επηρεάζει το γονεϊκό άγχος την αυτοαποτελεσματικότητα των γονιών παιδιών με και χωρίς αναπηρία;
5. Επηρεάζει ο έλεγχος που ασκεί το παιδί με και χωρίς αναπηρία στην ζωή των γονέων την γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα;

6. Υπάρχει συσχέτιση του ελέγχου που ασκεί το παιδί στην ζωή των γονέων και του γονεϊκού άγχους γονέων παιδιών με και δίχως αναπηρία;

7. Επιδρούν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά στις μεταβλητές του γονεϊκού άγχους, της γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας και στον έλεγχο που ασκεί το παιδί στην ζωή των γονέων στην πειραματική ομάδα;

### 4.3. Εργαλεία της έρευνας

Στην παρούσα εργασία ως εργαλείο συλλογής δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο, στο οποίο συμπεριλήφθηκαν τέσσερις επιμέρους κλίμακες.

- **Ερωτηματολόγιο δημογραφικών στοιχείων**

Το ερωτηματολόγιο δημογραφικών στοιχείων αποτελούνταν από 9 ερωτήσεις, οι οποίες κατέγραφαν τα ατομικά χαρακτηριστικά των γονέων που αποτελούσαν το δείγμα της έρευνας. Οι ερωτήσεις σχετίζονταν με το φύλο των γονέων, την ηλικία τους, την οικογενειακή κατάσταση, την επαγγελματική κατάσταση, τον αριθμό των παιδιών που έχουν, το φύλο του παιδιού που έχουν κατά νου συμπληρώνοντας το ερωτηματολόγιο και το φύλο του. Ενώ, μόνο οι γονείς των παιδιών με αναπηρία κλήθηκαν να απαντήσουν σε 1 επιπλέον ερώτηση σχετικά με το είδος της αναπηρίας του παιδιού τους.

- **Ερωτηματολόγιο αξιολόγησης του γονεϊκού άγχους (PSI-SF: Parenting Stress Index – Short Form)**

Για την μέτρηση του γονεϊκού άγχους των γονέων, χρησιμοποιήθηκε η σύντομη μορφή του ερωτηματολογίου Parenting Stress Index όπως αναφέρεται στη Λεζέ (2013), το οποίο αποτελεί ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς μεταφρασμένο και σταθμισμένο στον ελληνικό πληθυσμό. Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο προσεγγίζει το γονεϊκό άγχος ως αποτέλεσμα των χαρακτηριστικών του παιδιού και του γονέα καθώς και των καταστάσεων που εμπλέκονται σε αυτή την σχέση. Αποτελείται από 36 ερωτήσεις σε μορφή δηλώσεων στις οποίες ο γονέας απαντά σε μια 5βαθμη κλίμακα Likert (1: Διαφωνώ πολύ 2: Διαφωνώ 3: Δεν είμαι σίγουρος 4: Συμφωνώ και 5: Συμφωνώ απόλυτα), όπου οι υψηλές βαθμολογίες υποδηλώνουν και μεγαλύτερο

γονεϊκό άγχος. Οι απαντήσεις που δίνονται αθροίζονται από καθορισμένες ομάδες ερωτήσεων, όπως θα φανεί και στην συνέχεια, και αξιολογούνται οι 5 υποκατηγορίες άγχους του γονέα. Οι πέντε υποκατηγορίες γονεϊκού άγχους είναι:

A. Βαθμολογία Αμυντικής Απάντησης – Defensive Responding Score (DR): (άθροισμα των ερωτήσεων 1,2,3,7,8,9,11), εκτιμά κατά πόσο οι γονείς προσεγγίζουν το ερωτηματολόγιο με ισχυρό στατιστικό σφάλμα, προσπαθούν δηλαδή να προβάλλουν την πιο επιθυμητή εικόνα για τον εαυτό τους, με αποτέλεσμα να ελαττώνουν στοιχεία που δείχνουν κάποιο άγχος ή προβλήματα στη σχέση με το παιδί τους.

B. Βαθμολογία Φόρτισης Γονέα – Parental Distress Score (PD): (ερωτήσεις 1-12), προσδιορίζει το άγχος που προκύπτει στον γονέα από τον γονεϊκό του ρόλο.

Γ. Βαθμολογία Δυσλειτουργικής Αλληλεπίδρασης Γονέα-Παιδιού – Parent-Child Dysfunctional Interaction Score (PCDI): (ερωτήσεις 13-24), αναδεικνύει πόσο επαρκώς είναι εγκατεστημένη η σχέση γονέα-παιδιού.

Δ. Βαθμολογία Δύσκολου Παιδιού – Difficult Child Score (DC): (ερωτήσεις 25-36), επικεντρώνεται σε κάποια βασικά στοιχεία της συμπεριφοράς του παιδιού, τα οποία μπορεί να δυσκολέψουν τον γονέα στον χειρισμό του παιδιού.

E. Βαθμολογία Συνολικού Άγχους – Total Stress Score (PSI): προκύπτει από το άθροισμα του PD, PCDI και του DC αλλά όχι του DR και απεικονίζει το συνολικό επίπεδο άγχους του γονέα.

Για την παρούσα μελέτη ο δείκτης αξιοπιστίας Cronbach's alpha του ερωτηματολογίου είναι  $\alpha=0,954$ . Επομένως η εσωτερική συνέπεια του εργαλείου είναι αποδεκτή.

#### **•Κλίμακα Γονεϊκού Πεδίου Ελέγχου (ΚΓΠΕ)-Parental Locus of Control Scale (PLOC)**

Για την εκτίμηση της αποτελεσματικότητας του γονέα ως διάσταση της γονεϊκής έδρας ελέγχου και του ελέγχου που ασκεί το παιδί στην ζωή του γονέα, χρησιμοποιήθηκαν οι υποκλίμακες α)γονεϊκή αυτό-αποτελεσματικότητα ως διάσταση της γονεϊκής έδρας ελέγχου και β)έλεγχος της ζωής των γονέων από το παιδί, από την κλίμακα γονεϊκού πεδίου ελέγχου (Campis, Lyman, & Prentice-Dunn, 1986), μεταφρασμένο και σταθμισμένο από τους Κόκκινος & Παναγιώτου (2004).



Η κλίμακα γονεϊκού πεδίου ελέγχου αποτελείται συνολικά από 47 ερωτήσεις που διαμορφώνουν πέντε υποκλίμακες, οι οποίες μετρούν α) την αυτό-αποτελεσματικότητα του γονέα, β) την γονεϊκή ευθύνη, γ) τον έλεγχο που έχει το παιδί στην ζωή του γονέα, δ) την γονεϊκή πεποίθηση στο πεπρωμένο/τύχη, και ε) τον γονεϊκό έλεγχο στη συμπεριφορά του παιδιού. Κάθε υποκλίμακα αποτελείται από 10 στοιχεία, εκτός από την υποκλίμακα για τον έλεγχο του παιδιού στη ζωή του γονέα που αποτελείται από 7 στοιχεία, στα οποία οι συμμετέχοντες απαντούν σε μια πεντάβαθμη κλίμακα τύπου Likert. Στην κλίμακα αυτή το 1 αντιπροσωπεύει την απάντηση «δεν ισχύει καθόλου για μένα» και το 5 «ισχύει πάρα πολύ για μένα». Για τον υπολογισμό της βαθμολογίας προστίθεται η βαθμολογία κάθε συμμετέχοντα σε κάθε μία από τις 10 ερωτήσεις της υποκλίμακας. Για την παρούσα μελέτη ο δείκτης αξιοπιστίας Cronbach's alpha του ερωτηματολογίου είναι  $\alpha=0,85$ . Επομένως η εσωτερική συνέπεια του εργαλείου είναι αποδεκτή.

#### **4.4. Συλλογή δεδομένων**

Η διανομή του ερωτηματολογίου ξεκίνησε τον Δεκέμβριο του 2022 και ολοκληρώθηκε τον Ιανουάριο του 2023. Το ερωτηματολόγιο διανεμήθηκε σε γονείς παιδιών με και χωρίς αναπηρία σε όλη την Ελλάδα. Ο καθορισμός του δείγματος έγινε με τη μέθοδο της τυχαίας δειγματοληψίας, καθώς και με τη δειγματοληψία χιονοστιβάδας, όπου ορισμένοι γονείς υπέδειξαν άλλους γονείς για να συμμετέχουν στην έρευνα. Η διανομή του ερωτηματολογίου έγινε κυρίως μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου.

Τα ερωτηματολόγια διανεμήθηκαν σε συλλόγους και ομάδες σχετικές με την αναπηρία και προωθήθηκαν στις οικογένειες των παιδιών. Πριν από τη διανομή, υπήρχε επικοινωνία με τους υπευθύνους των ομάδων και ενημερώνονταν για τους σκοπούς της έρευνας. Η επικοινωνία γινόταν τηλεφωνικά ή μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου. Λόγω των επιφυλάξεων των γονέων εξαιτίας του κορωνοϊού COVID-19, η διαζώσης διανομή των ερωτηματολογίων ήταν αρκετά περιορισμένη. Για τον λόγο αυτό, χρησιμοποιήθηκε η εφαρμογή Google-Forms και το ηλεκτρονικό ταχυδρομείο. Σε κάθε περίπτωση υπήρξε διαβεβαίωση για την εμπιστευτικότητα των στοιχείων των συμμετεχόντων και για την ανωνυμία στην συμπλήρωση του ερωτηματολογίου.

#### 4.5. Περιγραφή Δείγματος

Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 263 γονείς εκ των οποίων οι 132 είχαν παιδιά με αναπηρία (πειραματική ομάδα) και οι 131 είχαν τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά (ομάδα ελέγχου). Παρακάτω αναλύονται τα χαρακτηριστικά των γονέων που συμμετείχαν στη έρευνα.

Σχετικά με το φύλο των γονέων, οι 220 (83,7%) ήταν γυναίκες και οι 43 (16,3%) άνδρες. Πιο αναλυτικά, οι 19 (7,2%) άνδρες και οι 113 (43%) ήταν από την πειραματική ομάδα και οι 24 (9,1%) άνδρες και οι 107 (40,7%) γυναίκες από την ομάδα ελέγχου.

**Πίνακας 1: Φύλο γονέων**

Φύλο Γονέων	Ομάδα γονέων				Σύνολο	
	Πειραματική ομάδα		Ομάδα ελέγχου			
	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό
Άνδρας	19	7,2%	24	9,1%	43	16,3%
Γυναίκα	113	43%	107	40,7%	220	83,7%

Σχετικά με την ηλικία των γονέων, συνολικά 9 (3,5%) γονείς ανήκαν στην ηλικιακή ομάδα 20-30 ετών και πιο αναλυτικά οι 2 (0,8%) από αυτούς ήταν από την πειραματική ομάδα και οι άλλοι 7 (2,7%) από την ομάδα ελέγχου. Για την ηλικιακή ομάδα 31-40 ετών οι γονείς ήταν 64 (39,6%), από τους οποίους οι 32 (19,8%) ανήκαν στην πειραματική ομάδα και οι 32 (19,8%) στην ομάδα ελέγχου. Οι 108 (41,1%) γονείς ανήκαν στην ηλικιακή κατηγορία 41-50 ετών και από τους οποίους οι 51 (19,4%) ανήκαν στην πειραματική ομάδα και οι 57 (21,7%) στην ομάδα ελέγχου. Στην ηλικιακή ομάδα 51-60 ετών ανήκαν 38 (14,4%) γονείς, από τους οποίους οι 24 (9,1%) ήταν από την πειραματική ομάδα και οι 14 (5,3%) στην ομάδα ελέγχου. Τέλος, 4 (1,5%) γονείς ανήκαν στην κατηγορία 61 ετών και άνω, και πιο συγκεκριμένα 3 (1,1%) γονείς από την πειραματική ομάδα και 1 (0,4%) από την ομάδα ελέγχου.

**Πίνακας 2: Ηλικία γονέων**

Ηλικία Γονέων	Ομάδα γονέων				Σύνολο	
	Πειραματική ομάδα		Ομάδα ελέγχου			
	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό
20-30 ετών	2	0,8%	7	2,7%	9	3,5%
31-40 ετών	113	43%	107	40,7%	220	83,7%
41-50 ετών	51	19,4%	57	21,7%	108	41,1%
51-60 ετών	24	9,1%	14	5,3%	38	14,4%
61 ετών και άνω	3	1,1%	1	0,4%	4	1,5%

Σχετικά με την οικογενειακή κατάσταση των γονέων, οι 222 (84,4%) δήλωσαν πως είναι έγγαμοι/ες. Από αυτούς 106 (40,3%) ανήκαν στην πειραματική ομάδα και οι 116 (44,1%) στην ομάδα ελέγχου. Οι 12 (4,6%) ήταν άγαμοι/ες, και συγκεκριμένα οι 7 (2,7%) ήταν από την πειραματική ομάδα και οι 5 (1,9%) από την ομάδα ελέγχου. Μόνο 4 (1,6%) γονείς δήλωσαν ότι βρίσκονται σε σχέση συμβίωσης, δηλαδή 2 (0,8%) από την πειραματική ομάδα και 2 (0,8%) από την ομάδα ελέγχου και 17 (6,5%) είναι διεξυγμένοι/ες. Από τους διεξυγμένους/ες, οι 12 (4,6%) ανήκαν στην πειραματική ομάδα ελέγχου και οι 5 (1,9%) στην ομάδα ελέγχου. Τέλος, 8 (3%) γονείς είναι χήροι/ες, 5 (1,9%) από την πειραματική ομάδα και 3 (1,1%) από την ομάδα ελέγχου.

**Πίνακας 3: Οικογενειακή κατάσταση γονέων**

Οικογενειακή Κατάσταση	Ομάδα γονέων				Σύνολο	
	Πειραματική ομάδα		Ομάδα ελέγχου			
	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό
Έγγαμος/η	106	40,3%	116	44,1%	222	84,4%
Άγαμος/η	7	2,7%	5	1,9%	12	4,6%
Σε σχέση συμβίωσης	2	0,8%	2	0,8%	4	1,6%
Διεξυγμένος/η	12	4,6%	5	1,9%	17	6,5%
Χήρος/α	5	1,9%	3	1,1%	8	3%

Σχετικά με την εργασιακή κατάσταση των γονέων, οι περισσότεροι γονείς 149 (56,6%) δήλωσαν ότι εργάζονται με πλήρης απασχόληση, από τους οποίους οι 60 (22,8%) είναι από την πειραματική ομάδα και οι 89 (33,8%) από την ομάδα ελέγχου. 32 (12,1%) γονείς εργάζονται με ημιαπασχόληση και από αυτούς οι 19 (7,2%) ανήκουν στην πειραματική ομάδα ενώ 13 (4,9%) στην ομάδα ελέγχου. Μόλις 5 (1,9%) γονείς δήλωσαν ότι είναι συνταξιούχοι, και συγκεκριμένα 4 (1,5%) ανήκουν στην πειραματική ομάδα και 1 (0,4%) στην ομάδα ελέγχου. 40 (15,2%) γονείς δήλωσαν ότι δεν εργάζονται και ασχολούνται με τα οικιακά, από τους οποίους οι 26 (9,9%) είναι από την πειραματική ομάδα και οι 14 (5,3%) από την ομάδα ελέγχου. Τέλος, 37 (14%) γονείς δήλωσαν ότι είναι άνεργοι/ες και από αυτούς οι 23 (8,7%) ανήκουν στην πειραματική ομάδα και οι 14 (5,3%) στην ομάδα ελέγχου.

**Πίνακας 4: Εργασιακή κατάσταση γονέων**

Εργασιακή Κατάσταση	Ομάδα γονέων				Σύνολο	
	Πειραματική ομάδα		Ομάδα ελέγχου			
	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό
Εργαζόμενος/η με πλήρης απασχόληση	60	22,8%	89	33,8%	149	56,6%
Εργαζόμενος/η με ημιαπασχόληση	19	7,2%	13	4,9%	32	12,1%
Συνταξιούχος	4	1,5%	1	0,4%	5	1,9%
Οικιακά	26	9,9%	14	5,3%	40	15,2%
Άνεργος/η	23	8,7%	14	5,3%	37	14%

Οι 87 (34%) γονείς του δείγματος δήλωσαν πως έχουν μόνο 1 παιδί, από τους οποίους οι 43 (16,3%) ανήκουν στην πειραματική ομάδα και οι 44 (16,7%). Οι περισσότεροι 132 (50,2%) γονείς δήλωσαν πως έχουν 2 παιδιά και από τους οποίους οι 61 (23,2%) είναι από την πειραματική ομάδα και οι 71 (27%) στην ομάδα ελέγχου. Οι 37 (14,1%) γονείς έχουν 3 παιδιά, από τους οποίους οι 21 (8%) ανήκουν στην πειραματική ομάδα και οι 16 (6,1%) στην ομάδα ελέγχου. Τέλος, μόνο 7 (2,7%) γονείς δήλωσαν πως έχουν περισσότερα από 3 παιδιά, οι οποίοι όλοι ανήκουν στην πειραματική ομάδα.

**Πίνακας 5: Αριθμός παιδιών των γονέων**

Αριθμός παιδιών	Ομάδα γονέων				Σύνολο	
	Πειραματική ομάδα		Ομάδα ελέγχου			
	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό
1 παιδί	43	16,3%	44	16,7%	87	34%
2 παιδιά	61	23,2%	71	27%	132	50,2%
3 παιδιά	21	8%	16	6,1%	37	14,1%
Περισσότερα από 3 παιδιά	7	2,7%	0	0%	7	2,7%

Όσον αφορά την πειραματική ομάδα, από τους 132 γονείς, οι 8 (6%) δήλωσαν πως έχουν παιδί με αισθητηριακή αναπηρία. Οι 21 (15,9%) δήλωσαν πως έχουν παιδί με σωματική ή κινητική αναπηρία, οι 17 (12,9%) με νοητική αναπηρία, οι 82 (62,1%) δήλωσαν πως το παιδί τους έχει Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (Δ.Α.Φ.) και οι 12 (9,1%) πως έχει αισθητηριακή αναπηρία.

**Πίνακας 6: Είδος αναπηρίας του παιδιού**

Αναπηρία του παιδιού	Πειραματική ομάδα	
	Συχνότητα	Ποσοστά
Αισθητηριακή αναπηρία	12	9,1%
Σωματική ή κινητική αναπηρία	21	15,9%
Νοητική αναπηρία	17	12,9%
Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (Δ.Α.Φ.)	82	62,1%

Σχετικά με το φύλο του παιδιού που είχαν κατά νου οι γονείς συμπληρώνοντας το ερωτηματολόγιο, οι 164 (62,3%) γονείς δήλωσαν πως έχουν αγόρι και από αυτούς οι 95 (36,1%) ανήκουν στην πειραματική ομάδα και οι 69 (26,2%) στην ομάδα ελέγχου. Οι 99 (37,7%) γονείς δήλωσαν πως έχουν κορίτσι, από τους οποίους οι 37 (14,1%) ανήκουν στην πειραματική ομάδα και οι 62 (23,6%) στην ομάδα ελέγχου.

**Πίνακας 7: Φύλο παιδιού για το οποίο συμπληρώνεται το ερωτηματολόγιο**

Φύλο παιδιού	Ομάδα γονέων				Σύνολο	
	Πειραματική ομάδα		Ομάδα ελέγχου			
	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό
Αγόρι	95	36,1%	69	26,2%	164	62,3%
Κορίτσι	37	14,1%	62	23,6%	99	37,7%

Σχετικά με την ηλικία του παιδιού που είχαν κατά νου οι γονείς συμπληρώνοντας το ερωτηματολόγιο, οι 43 (16,4%) γονείς δήλωσαν πως ήταν 0-3 ετών. Από αυτούς, οι 16 (6,1%) ανήκουν στην πειραματική ομάδα και 27 (10,3%) στην ομάδα ελέγχου. Οι 52 (19,7%) δήλωσαν πως το παιδί τους είναι 4-6 ετών και από αυτούς οι 28 (10,6%) είναι από την πειραματική ομάδα και οι 24 (9,1%) από την ομάδα ελέγχου. Οι 78 (29,6%) δήλωσαν πως το παιδί τους ανήκει στην ηλικιακή κατηγορία 7-10 ετών και από αυτούς οι 43 (16,3%) ανήκουν στην πειραματική ομάδα και οι 35 (13,3%) στην ομάδα ελέγχου. Τέλος, οι 90 (34,2%) γονείς δήλωσαν πως το παιδί τους είναι πάνω από 11 ετών. Από αυτούς, οι 45 (17,1%) ανήκουν στην πειραματική ομάδα και οι 45 (17,1%) στην ομάδα ελέγχου.

**Πίνακας 8: Ηλικία παιδιού για το οποίο συμπληρώνεται το ερωτηματολόγιο**

Ηλικία παιδιού	Ομάδα γονέων				Σύνολο	
	Πειραματική ομάδα		Ομάδα ελέγχου			
	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό	Συχνότητα	Ποσοστό
0-3 ετών	16	6,1%	27	10,3%	43	16,4%
4-6 ετών	28	10,6%	24	9,1%	52	19,7%
7-10 ετών	43	16,3%	35	13,3%	78	29,6%
11 ετών και άνω	45	17,1%	45	17,1%	90	34,2%

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5<sup>ο</sup> : ΤΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

### 5.1 Στατιστική ανάλυση

Οι αναλύσεις της παρούσας έρευνας πραγματοποιήθηκαν με το λογισμικό στατιστικής ανάλυσης Statistical Package for the Social Sciences (SPSS v.26, IBM, Armonck, USA) και το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας τέθηκε στο 0,05. Πιο αναλυτικά, ελέγχθηκε η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας των 2 ερωτηματολογίων (οι δημογραφικές ερωτήσεις δεν ελέγχθηκαν) με τον συντελεστή αξιοπιστίας Cronbach's alpha που προαναφέρεται για κάθε ερωτηματολόγιο σε προηγούμενη ενότητα.

Ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων πραγματοποιήθηκε περιγραφική ανάλυση με πλήθη και ποσοστά. Για την επεξεργασία των ερευνητικών ερωτημάτων χρησιμοποιήθηκαν:

- Ο έλεγχος Independent samples t-test, για την διερεύνηση της ισότητας των μέσων όρων δύο ανεξάρτητων δειγμάτων, καθώς και το κριτήριο Levene για το έλεγχο της ισότητας των διασπορών. Σε περιπτώσεις όπου το μέγεθος του δείγματος ήταν μικρό, πραγματοποιήθηκε ο αντίστοιχος μη παραμετρικός έλεγχος των Mann-Whitney.
- Η Ανάλυση Διακύμανσης κατά έναν παράγοντα, για τον έλεγχο της ισότητας περισσοτέρων των δύο μέσων τιμών σε ανεξάρτητα δείγματα. Σε περιπτώσεις άνισων πληθυσμιακών διακυμάνσεων χρησιμοποιήθηκε το τεστ του Welch, ενώ σε περιπτώσεις μικρών σε μέγεθος δείγματος χρησιμοποιήθηκε ο αντίστοιχος μη παραμετρικός έλεγχος των Kruskal-Wallis.
- Το  $\chi^2$  τεστ για τον έλεγχο της ανεξαρτησίας δυο ποιοτικών μεταβλητών.
- Μοντέλο πολλαπλής παλινδρόμησης για την διερεύνηση της σχέσης μεταξύ της βαθμολογίας στην κλίμακα Γονεϊκού άγχους (εξαρτημένη μεταβλητή) και την βαθμολογία στην κλίμακα Ελέγχου ζωής γονέα από το παιδί και την ομάδα που ανήκει ο γονέας (ανεξάρτητες μεταβλητές).

## 5.2. Αποτελέσματα της έρευνας

Στη συνέχεια, παρατίθενται τα αποτελέσματα των ερευνητικών ερωτήσεων της παρούσας εργασίας.

### ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ 1-2-3

**Διαφοροποιούνται οι δύο ομάδες (γονείς παιδιών με και δίχως αναπηρία) ως προς το γονεϊκό άγχος, την γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα και τον έλεγχο που ασκεί το παιδί στη ζωή τους;**

Στα ερευνητικά ερωτήματα 1,2 και 3 εξετάζουμε αν επιδρά η ύπαρξη παιδιού με ή δίχως αναπηρία στη μέση βαθμολογία κάθε μίας εκ των πέντε υποκατηγοριών του γονεϊκού άγχους, δηλαδή στην Βαθμολογία Αμυντικής Απάντησης- Defensive Responding Score (DR), στη Βαθμολογία Φόρτισης Γονέα- Parental Distress Score (PD), στη Βαθμολογία Δυσλειτουργικής αλληλεπίδρασης Γονέα- Παιδιού- Parent-Child Dysfunctional Interaction Score (RCDI), στη Βαθμολογία Δύσκολου Παιδιού- Difficult Child Score (DC) και στη Βαθμολογία Συνολικού Άγχους- Total Stress Score (PSI), καθώς και στην κλίμακα της γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας και στην κλίμακα ελέγχου της ζωής του γονέα από το παιδί. Σε όλες τις περιπτώσεις έχουμε έναν έλεγχο δύο μέσων τιμών με ανεξάρτητα δείγματα και για τον λόγο αυτό χρησιμοποιήσαμε το t test, ελέγχοντας την ύπαρξη ίσων ή άνισων διακυμάνσεων με το τεστ του Levene.

Στον Πίνακα 9 παρατίθενται τα αποτελέσματα, σύμφωνα με τα οποία:

- οι γονείς παιδιών με αναπηρία έχουν στατιστικά σημαντική μεγαλύτερη μέση βαθμολογία Αμυντικής Απάντησης (DR) του γονεϊκού άγχους από την αντίστοιχη των γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία
- οι γονείς παιδιών με αναπηρία έχουν στατιστικά σημαντική μεγαλύτερη μέση βαθμολογία Φόρτισης Γονέα (PD) του γονεϊκού άγχους από την αντίστοιχη των γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία
- οι γονείς παιδιών με αναπηρία έχουν στατιστικά σημαντική μεγαλύτερη μέση βαθμολογία Φόρτισης Γονέα (PD) του γονεϊκού άγχους από την αντίστοιχη των γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία



- οι γονείς παιδιών με αναπηρία έχουν στατιστικά σημαντική μεγαλύτερη μέση βαθμολογία Δυσλειτουργικής αλληλεπίδρασης Γονέα- Παιδιού (RCDI) του γονεϊκού άγχους από την αντίστοιχη των γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία
- οι γονείς παιδιών με αναπηρία έχουν στατιστικά σημαντική μεγαλύτερη μέση βαθμολογία Δύσκολου Παιδιού (DC) του γονεϊκού άγχους από την αντίστοιχη των γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία
- οι γονείς παιδιών με αναπηρία έχουν στατιστικά σημαντική μεγαλύτερη μέση βαθμολογία Συνολικού Άγχους (PSI) του γονεϊκού άγχους από την αντίστοιχη των γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία
- οι γονείς παιδιών με αναπηρία έχουν στατιστικά σημαντική μεγαλύτερη μέση βαθμολογία της κλίμακας γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας από την αντίστοιχη των γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία
- οι γονείς παιδιών με αναπηρία έχουν στατιστικά σημαντική μεγαλύτερη μέση βαθμολογία της κλίμακας ελέγχου ζωής γονέα από το παιδί από την αντίστοιχη των γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία

**Πίνακας 9: Αποτελέσματα t-test γονεϊκού άγχους, γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας και ελέγχου ζωής γονέας από το παιδί ως προς τις δύο ομάδες**

<b>Μεταβλητή</b>	<b>T</b>	<b>B.E.</b>	<b>Sig. (2-tailed)</b>	<b>Μέση τιμή</b>	<b>Τυπική απόκλιση</b>	<b>Τυπικό σφάλμα για τη μέση τιμή</b>
<b>Βαθμολογία Αμυντικής Απάντησης (DR):</b>	4.363	232.846	<.001	Πειραματική: 19.811 Ελέγχου: 16.847	Πειραματική: 6.415 Ελέγχου: 4.426	Πειραματική: 0.558 Ελέγχου: 0.387
<b>Βαθμολογία Φόρτισης Γονέα (PD):</b>	5.146	229.487	<.001	Πειραματική: 32.386 Ελέγχου: 26.511	Πειραματική: 10.873 Ελέγχου: 7.308	Πειραματική: 0.946 Ελέγχου: 0.638
<b>Βαθμολογία Δυσλειτουργικής αλληλεπίδρασης Γονέα-Παιδιού (RCDI):</b>	8.244	223.960	<.001	Πειραματική: 25.523 Ελέγχου: 18.298	Πειραματική: 8.456 Ελέγχου: 5.446	Πειραματική: 0.736 Ελέγχου: 0.476
<b>Βαθμολογία Δύσκολου Παιδιού (DC):</b>	4.908	230.107	<.001	Πειραματική: 29.545 Ελέγχου: 24.038	Πειραματική: 10.672 Ελέγχου: 7.207	Πειραματική: 0.929 Ελέγχου: 0.630
<b>Βαθμολογία Συνολικού Άγχους (PSI):</b>	6.801	218.811	<.001	Πειραματική: 87.439 Ελέγχου: 68.847	Πειραματική: 26.678 Ελέγχου: 16.513	Πειραματική: 2.322 Ελέγχου: 1.443
<b>Βαθμολογία κλίμακας γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας:</b>	2.636	234.516	.009	Πειραματική: 19.008 Ελέγχου: 17.504	Πειραματική: 5.364 Ελέγχου: 3.751	Πειραματική: 0.467 Ελέγχου: 0.328
<b>Βαθμολογία κλίμακας ελέγχου ζωής γονέα από το παιδί:</b>	3.976	261	<.001	Πειραματική: 19.629 Ελέγχου: 17.305	Πειραματική: 4.914 Ελέγχου: 4.555	Πειραματική: 0.428 Ελέγχου: 0.398

Στη συνέχεια, οι γονείς ταξινομήθηκαν σε τρεις κατηγορίες, ανάλογα με την βαθμολογία που σημείωσαν στις κλίμακες Φόρτισης Γονέα (PD), Δυσλειτουργικής αλληλεπίδρασης Γονέα- Παιδιού (RCDI), Δύσκολου Παιδιού (DC) και Συνολικού Άγχους (PSI). Στην πρώτη κατηγορία, χαμηλού χαρακτηρισμού, τοποθετήθηκαν οι γονείς που σημείωσαν βαθμολογία  $\leq 15$ , στην δεύτερη κατηγορία, φυσιολογικού χαρακτηρισμού, όσοι είχαν βαθμολογία 16-84, και στην τρίτη κατηγορία, υψηλού χαρακτηρισμού, όσοι σημείωσαν βαθμολογία  $\geq 85$ . Ακόμα, στην κλίμακα γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας, οι γονείς χωρίστηκαν σε δύο κατηγορίες. Στην πρώτη κατηγορία ανήκουν όσοι σημείωσαν υψηλές τιμές στην βαθμολογία, οι οποίοι θεωρούν ότι δεν είναι αποτελεσματικοί στην ανατροφή του παιδιού τους. Αντίθετα, η δεύτερη κατηγορία αποτελείται από γονείς που θεωρούν αποτελεσματικό τον εαυτό τους και σημείωσαν χαμηλές βαθμολογίες στην κλίμακα. Τέλος, με βάση τις τιμές στην κλίμακα του ελέγχου της ζωής του γονέα από το παιδί, οι συμμετέχοντες ταξινομήθηκαν σε δύο κατηγορίες, σε αυτούς που θεωρούν ότι η ζωή τους δεν ελέγχεται από το παιδί τους (χαμηλές τιμές στην βαθμολογία) και σε αυτούς που θεωρούν ότι η ζωή τους ελέγχεται (υψηλές τιμές στην βαθμολογία). Προκειμένου να ελέγξουμε αν ο παραπάνω χαρακτηρισμός είναι ανεξάρτητος ως προς το αν ο γονέας έχει παιδί με αναπηρία ή όχι, πραγματοποιήθηκε το  $\chi^2$  τεστ του Fisher.

**Πίνακας 10: Αποτελέσματα ελέγχου ανεξαρτησίας χαρακτηρισμού και κατάστασης γονέα**

<b>Χαρακτηρισμός με βάση:</b>	<b><math>\chi^2</math></b>	<b>B.E.</b>	<b>Sig. (2-tailed)</b>
<b>Φόρτιση Γονέα (PD)</b>	20.895	2	<0.001
<b>Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση Γονέα- Παιδιού (RCDI)</b>	43.703	2	<0.001
<b>Δύσκολο Παιδί (DC)</b>	24.147	2	<0.001
<b>Συνολικό Άγχος (PSI)</b>	30.147	2	<0.001
<b>Γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα</b>	8.490	1	0.004
<b>Έλεγχος ζωής γονέα από παιδί</b>	4.752	1	0.029

Ως επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε το 5% και από τον Πίνακα 10 προκύπτουν τα εξής συμπεράσματα:

- ο χαρακτηρισμός Φόρτισης Γονέα (PD) εξαρτάται από την κατάσταση του γονέα
- ο χαρακτηρισμός Δυσλειτουργικής αλληλεπίδραση Γονέα-Παιδιού (PCDI) εξαρτάται από την κατάσταση του γονέα
- ο χαρακτηρισμός Δύσκολου Παιδιού (DC) εξαρτάται από την κατάσταση του γονέα
- ο χαρακτηρισμός Συνολικού Άγχους (PSI) εξαρτάται από την κατάσταση του γονέα
- ο χαρακτηρισμός για την γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα εξαρτάται από την κατάσταση του γονέα
- ο χαρακτηρισμός για έλεγχο που ασκεί το παιδί στην ζωή του γονέα εξαρτάται από την κατάσταση του γονέα

Συγκεκριμένα, από τον Πίνακα 11 προκύπτει, ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία που χαρακτηρίζονται από χαμηλό επίπεδο PD αποτελούν το 10,6% της πειραματική ομάδα, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό στην ομάδα ελέγχου είναι μεγαλύτερο και ίσο με 19,1%. Αντίθετα, το 23,5% των γονέων με παιδί με αναπηρία χαρακτηρίζονται από υψηλό επίπεδο PD, ενώ μόλις το 4,6% των γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία ανήκουν σε αυτή την κατηγορία.

**Πίνακας 11: Συνάφεια ανάμεσα στη Βαθμολογία Φόρτισης Γονέα (PD) και στην ομάδα του γονέα**

			Ομάδα Γονέα		Σύνολο
			Πειραματική	Ελέγχου	
Χαρακτηρισμός_PD	Χαμηλό	Συχνότητα	14	25	39
		% εντός ομάδας γονέα	10,6%	19,1%	14,8%
	Φυσιολογικό	Συχνότητα	87	100	187
		% εντός ομάδας γονέα	65,9%	76,3%	71,1%
	Υψηλό	Συχνότητα	31	6	37
		% εντός ομάδας γονέα	23,5%	4,6%	14,1%
Σύνολο		Συχνότητα	132	131	263

Από τον Πίνακα 12 προκύπτει ότι το 6,8% των γονέων παιδιών με αναπηρία χαρακτηρίζονται από χαμηλό επίπεδο RCDI, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό των γονέων χωρίς αναπηρία είναι υψηλότερο και ισούται με 27,5%. Αντίθετα, ενώ μόλις το 1,5% της ομάδας ελέγχου χαρακτηρίζεται από υψηλό επίπεδο RCDI, το αντίστοιχο ποσοστό στην πειραματική ομάδα φτάνει το 25,0%.

**Πίνακας 12: Συνάφεια ανάμεσα στη Βαθμολογία Δυσλειτουργικής αλληλεπίδραση Γονέα- Παιδιού (RCDI) και στην ομάδα του γονέα**

			Ομάδα Γονέα		Σύνολο
			Πειραματική	Ελέγχου	
Χαρακτηρισμός_RCDI	Χαμηλό	Συχνότητα	9	36	45
		% εντός της ομάδας γονέα	6,8%	27,5%	17,1%
	Φυσιολογικό	Συχνότητα	90	93	183
		% εντός της ομάδας γονέα	68,2%	71,0%	69,6%
	Υψηλό	Συχνότητα	33	2	35
		% εντός της ομάδας γονέα	25,0%	1,5%	13,3%
Σύνολο		Συχνότητα	132	131	263

Στην συνέχεια, παρατηρούμε από το Πίνακα 13 ότι το ποσοστό των ατόμων της πειραματικής ομάδας που χαρακτηρίζονται από χαμηλό επίπεδο DC ανέρχεται στο 10,6%, έναντι το 21,4% της ομάδας ελέγχου. Όμως, η μεγάλη διαφορά εντοπίζεται στο υψηλό επίπεδο DC, όπου το ποσοστό της πειραματικής ομάδας ανέρχεται στο 25,0% ενώ της ομάδας ελέγχου μόνο στο 4,6%.

**Πίνακας 13: Συνάφεια ανάμεσα στη Βαθμολογία Δύσκολου Παιδιού (DC) και στην ομάδα του γονέα**

			Ομάδα Γονέα		Σύνολο
			Πειραματική	Ελέγχου	
Χαρακτηρισμός_DC	Χαμηλό	Συχνότητα	14	28	42
		% εντός της ομάδας γονέα	10,6%	21,4%	16,0%
	Φυσιολογικό	Συχνότητα	85	97	182
		% εντός της ομάδας γονέα	64,4%	74,0%	69,2%
	Υψηλό	Συχνότητα	33	6	39
		% εντός της ομάδας γονέα	25,0%	4,6%	14,8%
Σύνολο		Συχνότητα	132	131	263

Τέλος, από τον Πίνακα 14 προκύπτει ότι μόνο το 8,3% των γονέων παιδιού με αναπηρία χαρακτηρίζονται από χαμηλό Συνολικό Άγχος (PSI), ενώ το αντίστοιχο ποσοστό στην ομάδα των γονέων χωρίς παιδί με αναπηρία είναι 20,6%. Επιπλέον, το 26,5% των γονέων παιδιού με αναπηρία έχουν υψηλό επίπεδο Συνολικού Άγχους (PSI), ενώ το αντίστοιχο ποσοστό στους γονείς που έχουν παιδί με αναπηρία είναι πολύ μικρότερο και μόλις 3,8%.

**Πίνακας 14: Συνάφεια ανάμεσα στη Βαθμολογία Συνολικού Άγχους και στην ομάδα του γονέα**

			Ομάδα Γονέα		Σύνολο
			Πειραματική	Ελέγχου	
Χαρακτηρισμός_PSI	Χαμηλό	Συχνότητα	11	27	38
		% εντός της ομάδας γονέα	8,3%	20,6%	14,4%
	Φυσιολογικό	Συχνότητα	86	99	185
		% εντός της ομάδας γονέα	65,2%	75,6%	70,3%
	Υψηλό	Συχνότητα	35	5	40
		% εντός της ομάδας γονέα	26,5%	3,8%	15,2%
Σύνολο		Συχνότητα	132	131	263

Σχετικά με την Βαθμολογία Γονεϊκής Αυτοαποτελεσματικότητας, στον Πίνακα 15 παρατηρούμε ότι σχεδόν το σύνολο των γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία δήλωσαν ότι αισθάνονται υψηλή γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα (97,7%). Από την άλλη πλευρά, οι γονείς παιδιών με αναπηρία, αν και στην πλειοψηφία τους δήλωσαν υψηλή γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα (88,6%), το 11,4% της ομάδας δήλωσε ότι δεν νιώθει αρκετά αποτελεσματικός γονέας. Το συγκεκριμένο ποσοστό είναι μεγαλύτερο από το αντίστοιχο ποσοστό της ομάδας ελέγχου (2,3%).

**Πίνακας 15: Συνάφεια ανάμεσα στη Βαθμολογία Γονεϊκής Αυτοαποτελεσματικότητας και στην ομάδα του γονέα**

			Ομάδα Γονέα		Σύνολο
			Πειραματική	Ελέγχου	
Χαρακτηρισμός_Γονεϊκής Αυτοαποτελεσματικότητας	υψηλή	Συχνότητα % εντός της ομάδας γονέα	117 88,6%	128 97,7%	245 93,2%
	χαμηλή	Συχνότητα % εντός της ομάδας γονέα	15 11,4%	3 2,3%	18 6,8%
Σύνολο		Συχνότητα	132	131	263

Τέλος, όπως φαίνεται από τον Πίνακα 16, το μεγαλύτερο ποσοστό των γονέων που ανήκουν στην πειραματική ομάδα αισθάνονται ότι το παιδί τους ασκεί υψηλό έλεγχο στην ζωή τους (65,2%), ενώ το αντίστοιχο ποσοστό στην ομάδα ελέγχου ανέρχεται στο 51,9%.

**Πίνακας 16: Συνάφεια ανάμεσα στη Βαθμολογία Ελέγχου ζωής γονέα από το παιδί και στην ομάδα του γονέα**

			Ομάδα Γονέα		Σύνολο
			Πειραματική	Ελέγχου	
Χαρακτηρισμός_Έλεγχος ζωής γονέα από παιδί	χαμηλός	Συχνότητα % εντός της ομάδας γονέα	46 34,8%	63 48,1%	109 41,4%
	υψηλός	Συχνότητα % εντός της ομάδας γονέα	86 65,2%	68 51,9%	154 58,6%
Σύνολο		Συχνότητα	132	131	263

#### ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΩΤΗΜΑ 4

##### **Επηρεάζει το γονεϊκό άγχος την αυτοαποτελεσματικότητα των γονιών παιδιών με και χωρίς αναπηρία;**

Στο παρόν ερώτημα, θέλουμε να εξετάσουμε αν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση στη μέση βαθμολογία της κλίμακας γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας ανάλογα με τον χαρακτηρισμό με βάση τη Βαθμολογία Συνολικού Άγχους/ Total Stress Score (PSI). Πρόκειται για έναν έλεγχο τριών μέσων τιμών με ανεξάρτητα δείγματα. Αν ικανοποιείται η ισότητα των πληθυσμιακών διακυμάνσεων θα πραγματοποιήσουμε το F τεστ της Ανάλυσης Διακύμανσης κατά έναν παράγοντα ενώ, αν δεν ικανοποιείται, θα ακολουθήσουμε το τεστ του Welch. Επιπρόσθετα, αν προκύψουν στατιστικά σημαντικές διαφορές θα συνεχίζουμε την περαιτέρω ανάλυση με τη διεξαγωγή πολλαπλών συγκρίσεων (είτε με τη μέθοδο της Ελάχιστης Σημαντικής Διαφοράς (LSD) είτε με τη μέθοδο Tamhane ανάλογα με το αν έχει απορριφθεί η ισότητα των πληθυσμιακών διακυμάνσεων.

Η ανάλυση θα πραγματοποιηθεί για τρεις διαφορετικές περιπτώσεις:  
α) συνολικά σε όλους τους γονείς (N=263)

Υπάρχει στατιστικά σημαντική επίδραση του επιπέδου της Βαθμολογίας Συνολικού Άγχους/ Total Stress Score (PSI) του γονεϊκού άγχους στην μέση βαθμολογία αυτοαποτελεσματικότητας των γονέων με παιδί με και χωρίς αναπηρία ( $F(2,260)=26.090$ ,  $p\text{-value}<0.001$ ). Λόγω της στατιστικής διαφοράς που εντοπίστηκε, πραγματοποιήθηκαν πολλαπλές συγκρίσεις (Multiple Comparisons, LSD), οι οποίες παρουσιάζονται στον Πίνακα 17. Προκύπτει ότι η μέση βαθμολογία γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας των γονέων, με και χωρίς αναπηρία, των ατόμων με φυσιολογικό επίπεδο στην Βαθμολογία Συνολικού Άγχους/ Total Stress Score (PSI) του γονεϊκού άγχους είναι στατιστικά σημαντικά μεγαλύτερη από των ατόμων με χαμηλό ( $p\text{-value}=<0.001$ ). Υπενθυμίζεται ότι η υψηλή βαθμολογία στην κλίμακα Γονεϊκής Αυτοαποτελεσματικότητας υποδηλώνει γονείς, οι οποίοι δεν αισθάνονται αποτελεσματικοί στον γονεϊκό τους ρόλο. Επιπλέον, είναι στατιστικά σημαντικά μεγαλύτερη και των ατόμων με υψηλό επίπεδο στην Βαθμολογία Συνολικού Άγχους/ Total Stress Score (PSI) του γονεϊκού άγχους από την αντίστοιχη των ατόμων με φυσιολογικό ( $p\text{-value}=<0.001$ ) και των ατόμων με χαμηλό ( $p\text{-value}=<0.001$ ) επίπεδο.



**Πίνακας 17: Πολλαπλές Συγκρίσεις με τη μέθοδο της Ελάχιστης Σημαντικής Διαφοράς για Βαθμολογία Γονεϊκής Αυτοαποτελεσματικότητας και τη Βαθμολογία Συνολικού Άγχους στους γονείς παιδιών με και χωρίς αναπηρία**

(I) Χαρακτηρισμός_PSI	(J) Χαρακτηρισμός_PSI	Μέση Διαφορά (I-J)	Τυπικό Σφάλμα	Sig.	95% Δ.Ε.	
					Ανώτερο όριο	Κατώτερο όριο
Χαμηλό	Φυσιολογικό	-4,02077*	,76414	<,001	-5,5255	-2,5161
	Υψηλό	-6,98158*	,97190	<,001	-8,8954	-5,0678
Φυσιολογικό	Χαμηλό	4,02077*	,76414	<,001	2,5161	5,5255
	Υψηλό	-2,96081*	,74812	<,001	-4,4340	-1,4877
Υψηλό	Χαμηλό	6,98158*	,97190	<,001	5,0678	8,8954
	Φυσιολογικό	2,96081*	,74812	<,001	1,4877	4,4340

\*. The mean difference is significant at the 0.05 level.

β) μόνο στους γονείς παιδιών με αναπηρία (N=132)

Υπάρχει στατιστικά σημαντική επίδραση του επιπέδου της Βαθμολογίας Συνολικού Άγχους/ Total Stress Score (PSI) του γονεϊκού άγχους στην μέση βαθμολογία ελέγχου της ζωής των γονέων από το παιδί ( $F(2,129)=11.263$ ,  $p\text{-value}<0.001$ ). Λόγω της στατιστικής διαφοράς που εντοπίστηκε, πραγματοποιήθηκαν πολλαπλές συγκρίσεις (Multiple Comparisons, LSD), οι οποίες παρουσιάζονται στον Πίνακα 18. Συγκεκριμένα, η μέση βαθμολογία ελέγχου της ζωής των γονέων από το παιδί των ατόμων με φυσιολογικό επίπεδο στην Βαθμολογία Συνολικού Άγχους/ Total Stress Score (PSI) του γονεϊκού άγχους είναι στατιστικά σημαντικά μεγαλύτερη από των ατόμων με χαμηλό ( $p\text{-value}=0.001<0.05$ ). Ακόμα, είναι στατιστικά σημαντικά μεγαλύτερη και των ατόμων με υψηλό επίπεδο στην Βαθμολογία Συνολικού Άγχους/ Total Stress Score (PSI) από την αντίστοιχη των ατόμων με φυσιολογικό ( $p\text{-value}=0.001<0.05$ ) και των ατόμων με χαμηλό ( $p\text{-value}=0.001<0.05$ ) επίπεδο.

**Πίνακας 18: Πολλαπλές Συγκρίσεις με τη μέθοδο της Ελάχιστης Σημαντικής Διαφοράς για Βαθμολογία Γονεϊκής Αυτοαποτελεσματικότητας και τη Βαθμολογία Συνολικού Άγχους στους γονείς παιδιών με αναπηρία**

(I) Χαρακτηρισμός_PSI	(J) Χαρακτηρισμός_PSI	Μέση Διαφορά (I-J)	Τυπικό Σφάλμα	Sig.	95% Δ.Ε.	
					Κατώτερο όριο	Ανώτερο όριο
Χαμηλό	Φυσιολογικό	-4,88901*	1,59702	,003	-8,0487	-1,7293
	Υψηλό	-7,90130*	1,72392	<,001	-11,3121	-4,4905
Φυσιολογικό	Χαμηλό	4,88901*	1,59702	,003	1,7293	8,0487
	Υψηλό	-3,01229*	,99995	,003	-4,9907	-1,0339
Υψηλό	Χαμηλό	7,90130*	1,72392	<,001	4,4905	11,3121
	Φυσιολογικό	3,01229*	,99995	,003	1,0339	4,9907

\*. The mean difference is significant at the 0.05 level.

γ) μόνο στους γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία (N=131)

Υπάρχει στατιστικά σημαντική επίδραση του επιπέδου της Βαθμολογίας Συνολικού Άγχους/ Total Stress Score (PSI) του γονεϊκού άγχους στην μέση βαθμολογία ελέγχου της ζωής των γονέων από το παιδί ( $F(2,128)=14.153$ ,  $p$ -value<0.001). Από τον Πίνακα 19 των Πολλαπλών Συγκρίσεων (Multiple Comparisons, LSD) προκύπτει ότι η μέση βαθμολογία ελέγχου της ζωής των γονέων από το παιδί των ατόμων με φυσιολογικό επίπεδο στην Βαθμολογία Συνολικού Άγχους/ Total Stress Score (PSI) του γονεϊκού άγχους είναι στατιστικά σημαντικά μεγαλύτερη από των ατόμων με χαμηλό ( $p$ -value<0.001). Επιπλέον, είναι στατιστικά σημαντικά μεγαλύτερη και των ατόμων με υψηλό επίπεδο στην Βαθμολογία Συνολικού Άγχους/ Total Stress Score (PSI) του γονεϊκού άγχους από την αντίστοιχη των ατόμων με φυσιολογικό ( $p$ -value<0.001) και των ατόμων με χαμηλό ( $p$ -value=0.001<0.05) επίπεδο.

**Πίνακας 19: Πολλαπλές Συγκρίσεις με τη μέθοδο της Ελάχιστης Σημαντικής Διαφοράς για Βαθμολογία Γονεϊκής Αυτοαποτελεσματικότητας και τη Βαθμολογία Συνολικού Άγχους στους γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία**

(I) χαρακ_PSI	(J) χαρακ_PSI	Μέση Διαφορά (I-J)	Τυπικό Σφάλμα	Sig.	95% Δ.Ε.	
					Κατώτερο όριο	Ανώτερο όριο
χαμηλό	φυσιολογικό	-2,89184 <sup>*</sup>	,83927	<,001	-4,5525	-1,2312
	υψηλό	-6,45385 <sup>*</sup>	1,21859	<,001	-8,8650	-4,0427
φυσιολογικό	χαμηλό	2,89184 <sup>*</sup>	,83927	<,001	1,2312	4,5525
	υψηλό	-3,56201 <sup>*</sup>	1,00964	<,001	-5,5597	-1,5643
υψηλό	χαμηλό	6,45385 <sup>*</sup>	1,21859	<,001	4,0427	8,8650
	φυσιολογικό	3,56201 <sup>*</sup>	1,00964	<,001	1,5643	5,5597

\*. The mean difference is significant at the 0.05 level.

## ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΩΤΗΜΑ 5

**Επηρεάζει ο έλεγχος που ασκεί το παιδί με και χωρίς αναπηρία στην ζωή των γονέων την γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα;**

Θέλουμε να εξετάσουμε αν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση στη μέση βαθμολογία της κλίμακας γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας ανάλογα με τον χαρακτηρισμό με βάση τη Βαθμολογία της κλίμακας Ελέγχου της ζωής του γονέα από το παιδί. Στην περίπτωση αυτή, πρόκειται για έναν έλεγχο δύο μέσων τιμών με ανεξάρτητα δείγματα. Για τον λόγο αυτό χρησιμοποιήσαμε το t test (ίσων ή άνισων διακυμάνσεων, που ελέγχθηκε κάθε φορά με το τεστ του Levene).

Η ανάλυση θα πραγματοποιηθεί ξανά για τρεις διαφορετικές περιπτώσεις:

α) συνολικά σε όλους τους γονείς (N=263)

Από τον Πίνακα 20 παρατηρούμε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική επίδραση του επιπέδου ελέγχου της ζωής του γονέα από το παιδί στην μέση βαθμολογία γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας ( $t(261)=-4.520$ ,  $p\text{-value}<0.001$ ). Συγκεκριμένα, οι γονείς που αισθάνονται ότι το παιδί ελέγχει την ζωή τους παρουσιάζουν υψηλότερη μέση βαθμολογία γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας. Υπενθυμίζεται ότι υψηλές τιμές στην συγκεκριμένη κλίμακα υποδηλώνουν γονείς, οι οποίοι δεν αισθάνονται αποτελεσματικοί στον γονεϊκό τους ρόλο.

**Πίνακας 20: Αποτελέσματα t-test για την γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας και ελέγχου ζωής γονέας από το παιδί στους γονείς παιδιών με και χωρίς αναπηρία**

Μεταβλητή	T	B.E.	Sig. (2-tailed)	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα για την μέση τιμή
<b>Βαθμολογία κλίμακας γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας:</b>	-4.520	261	<.001	Χαμηλός έλεγχος: 16.761 Υψηλός έλεγχος 19.318	Χαμηλός έλεγχος: 4.123 Υψηλός έλεγχος 4.778	Χαμηλός έλεγχος: 0.395 Υψηλός έλεγχος 0.385

β) μόνο στους γονείς παιδιών με αναπηρία (N=132)

Από τον Πίνακα 21 προκύπτει ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική επίδραση του επιπέδου ελέγχου της ζωής του γονέα από το παιδί στην μέση βαθμολογία γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας ( $t(130)=-3.963$ ,  $p\text{-value}<0.001$ ). Συγκεκριμένα, οι γονείς που αισθάνονται ότι το παιδί με αναπηρία ελέγχει την ζωή τους παρουσιάζουν υψηλότερη μέση βαθμολογία γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας.

**Πίνακας 21: Αποτελέσματα t-test για την γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας και ελέγχου ζωής γονέας από το παιδί στους γονείς παιδιών με αναπηρία**

Μεταβλητή	T	B.E.	Sig. (2-tailed)	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα για την μέση τιμή
<b>Βαθμολογία κλίμακας γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας:</b>	-3.963	130	<.001	Χαμηλός έλεγχος: 16.609 Υψηλός έλεγχος 20.291	Χαμηλός έλεγχος: 4.469 Υψηλός έλεγχος 5.384	Χαμηλός έλεγχος: 0.659 Υψηλός έλεγχος 0.581

γ) μόνο στους γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία (N=131)

Δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική επίδραση του επιπέδου ελέγχου της ζωής του γονέα από το παιδί στην μέση βαθμολογία γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας στην ομάδα ελέγχου ( $t(129)=-0.067$ ,  $p\text{-value}=0.947<0.05$ ).

## ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΩΤΗΜΑ 6

**Υπάρχει συσχέτιση του ελέγχου που ασκεί το παιδί στην ζωή των γονέων και του γονεϊκού άγχους γονέων παιδιών με και δίχως αναπηρία;**

Θέλουμε να ελέγξουμε αν υπάρχει κάποια σχέση μεταξύ της βαθμολογίας του συνολικού γονεϊκού άγχους και της βαθμολογίας στην κλίμακα του ελέγχου της ζωής του γονέα από το παιδί με ή χωρίς αναπηρία. Προκειμένου να απαντηθεί το συγκεκριμένο ερώτημα προσαρμόστηκε ένα μοντέλο γραμμικής παλινδρόμησης με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία του συνολικού γονεϊκού άγχους και ανεξάρτητες μεταβλητές την (ποσοτική μεταβλητή) βαθμολογία στην κλίμακα ελέγχου της ζωής του γονέα από το παιδί και την κατηγορία που ανήκει ο γονέας.

Από την προσαρμογή του μοντέλου προκύπτει ένα μέτριας προσαρμογής μοντέλο ( $R^2=46\%$ ). Το αποτέλεσμα αυτό είναι φυσιολογικό καθώς προφανώς υπάρχουν και άλλοι παράγοντες για την ερμηνεία της βαθμολογίας στην κλίμακα συνολικού γονεϊκού άγχους εκτός από την κατάσταση του γονέα και τον έλεγχο που ασκεί το παιδί στην ζωή του.

**Πίνακας 22: Μοντέλο γραμμικής παλινδρόμησης του συνολικού γονεϊκού άγχους και της κλίμακας ελέγχου της ζωής του γονέα από το παιδί**

### Coefficients<sup>a</sup>

Model	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.	
	B	Std. Error	Beta			
1	(Constant)	7,045	4,949		1,424	,156
	Έλεγχος	2,905	,238	,576	12,216	<,001
	Ομάδα Γονέα	11,535	2,262	,240	5,100	<,001

a. Dependent Variable: PSI

Από την προσαρμογή του μοντέλου συμπεραίνουμε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ της κατηγορίας που ανήκουν οι γονείς (παιδί με και χωρίς αναπηρία) (Coefficient=11.535,  $t=5.100$ ,  $p$ -τιμή<0.001) και της βαθμολογίας στην κλίμακα ελέγχου που ασκεί το παιδί στην ζωή του γονέα (Coefficient=2.905,  $t=12.216$ ,  $p$ -τιμή<0.001) σε σχέση με την κλίμακα Βαθμολογίας Συνολικού Άγχους/ Total Stress Score (PSI).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Οι γονείς που σημείωσαν υψηλή βαθμολογία στην κλίμακα ελέγχου της ζωής του γονέα από το παιδί, έχουν μεγαλύτερη βαθμολογία στην κλίμακα Βαθμολογίας Συνολικού Άγχους/ Total Stress Score (PSI). Υπενθυμίζεται ότι υψηλή βαθμολογία στην συγκεκριμένη κλίμακα υποδεικνύει γονείς που αισθάνονται ότι το παιδί τους ασκεί μεγάλο έλεγχο στην ζωή τους.
- Οι γονείς παιδιών με αναπηρία έχουν μεγαλύτερη Βαθμολογία Συνολικού Άγχους/ Total Stress Score (PSI) σε σχέση με αυτούς που δεν έχουν παιδί με αναπηρία.
- Οι παραπάνω δύο μεταβλητές ερμηνεύουν το 46% της μεταβλητότητας της Βαθμολογίας Συνολικού Άγχους/ Total Stress Score (PSI)

## **ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΩΤΗΜΑ 7**

**Επιδρούν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά στις μεταβλητές του γονεϊκού άγχους, της γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας και στον έλεγχο που ασκεί το παιδί στην ζωή των γονέων στην πειραματική ομάδα;**

Οι δημογραφικές ερωτήσεις του ερωτηματολογίου συσχετίστηκαν με τις τρεις εξεταζόμενες ερευνητικές μεταβλητές της παρούσας εργασίας και παρακάτω παρουσιάζονται μόνο τα αποτελέσματα που είναι στατιστικώς σημαντικά. Συγκεκριμένα, από τους Πίνακες 22 και 23 προκύπτουν τα ακόλουθα συμπεράσματα:

- Ως προς το φύλο των γονέων παιδιών με αναπηρία, οι γυναίκες έχουν στατιστικά σημαντικά μεγαλύτερη μέση βαθμολογία Ελέγχου της ζωής τους από το παιδί από την αντίστοιχη των ανδρών γονέων παιδιών με αναπηρία. Οι γυναίκες γονείς, δηλαδή, της πειραματικής ομάδας αισθάνονται περισσότερο ότι το παιδί τους ελέγχει τη ζωή τους.
- Ως προς την ηλικία των γονέων παιδιών με αναπηρία, οι μικρότεροι ηλικιακά γονείς έχουν στατιστικά σημαντική μεγαλύτερη γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα από την αντίστοιχη των μεγαλύτερων ηλικιακά γονέων. Οι μικρότεροι δηλαδή γονείς αισθάνονται πιο αποτελεσματικοί στον γονεϊκό τους ρόλο σε σχέση με τους μεγαλύτερους ηλικιακά.

- Οι γονείς των παιδιών με νοητική αναπηρία και Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος έχουν στατιστικά σημαντική μεγαλύτερη μέση βαθμολογία Συνολικού Γονεϊκού Άγχους από την αντίστοιχη των γονέων παιδιών με αισθητηριακή και σωματική αναπηρία.

**Πίνακας 23: Στατιστικά Σημαντικά Αποτελέσματα ελέγχου t-test ως προς δημογραφικά (εντός της πειραματικής ομάδας)**

Μεταβλητή	T	B.E.	Sig. (2-tailed)	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα για τη μέση τιμή
<b>Βαθμολογία ελέγχου ζωής γονέα από το παιδί:</b>	-2.565	130	0.009	<b>Άνδρας:</b> 17.158 <b>Γυναίκα:</b> 20.177	<b>Άνδρας:</b> 5.014 <b>Γυναίκα:</b> 4.489	<b>Άνδρας:</b> 1.150 <b>Γυναίκα:</b> 0.423

**Πίνακας 24: Στατιστικά Σημαντικά Αποτελέσματα Kruskal-Wallis ως προς δημογραφικά (εντός της πειραματικής ομάδας)**

Μεταβλητή	KW	B.E.	Sig. (2-tailed)	Μέσος όρος τάξεων	Μέση τιμή	Διάμεσος	Τυπική απόκλιση
<b>Βαθμολογία γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας</b>	10.526	4	0.032	<b>20-30:</b> 26.50 <b>31-40:</b> 67.08 <b>41-50:</b> 58.30 <b>51-60:</b> 82.17 <b>61 ετών και άνω:</b> 97.17	<b>20-30:</b> 14.000 <b>31-40:</b> 19.327 <b>41-50:</b> 17.667 <b>51-60:</b> 21.167 <b>61 ετών και άνω:</b> 22.333	<b>20-30:</b> 14.000 <b>31-40:</b> 18.000 <b>41-50:</b> 18.000 <b>51-60:</b> 21.500 <b>61 ετών και άνω:</b> 22.000	<b>20-30:</b> 1.414 <b>31-40:</b> 5.638 <b>41-50:</b> 5.031 <b>51-60:</b> 5.036 <b>61 ετών και άνω:</b> 1.528
<b>Βαθμολογία συνολικού γονεϊκού άγχους:</b>	7.908	3	0.048	<b>Αισθητηριακή:</b> 61.63 <b>Σωματική:</b> 46.33 <b>Νοητική:</b> 75.74 <b>ΔΑΦ:</b> 70.46	<b>Αισθητηριακή:</b> 81.333 <b>Σωματική:</b> 72.667 <b>Νοητική:</b> 90.647 <b>ΔΑΦ:</b> 90.241	<b>Αισθητηριακή:</b> 84.000 <b>Σωματική:</b> 73.000 <b>Νοητική:</b> 84.000 <b>ΔΑΦ:</b> 85.500	<b>Αισθητηριακή:</b> 18.112 <b>Σωματική:</b> 21.483 <b>Νοητική:</b> 20.982 <b>ΔΑΦ:</b> 30.358

### 5.3 Συζήτηση-συμπεράσματα

Ο ερχομός ενός παιδιού με αναπηρία επηρεάζει την ζωή της οικογένειας με ποικίλους τρόπους. Οι ανάγκες του παιδιού είναι αυξημένες, σε σύγκριση με ένα τυπικώς αναπτυσσόμενο παιδί, ενώ οι γονείς βιώνουν μια πληθώρα αρνητικών συναισθημάτων μέχρι να οδηγηθούν στην αποδοχή της κατάστασης (Κυπριωτάκη & Φραγγογιάννη, 2010). Για τον λόγο αυτό, και έχοντας πλέον αναγνωριστεί, ο σημαντικότερος ρόλος της οικογένειας στην συμπεριφορά και την γενικότερη ανάπτυξη του παιδιού, τις τελευταίες δεκαετίες το ερευνητικό ενδιαφέρον έχει στραφεί στην μελέτη των γονέων παιδιών με αναπηρία.

Η παρούσα έρευνα επικεντρώθηκε στη διερεύνηση των γονέων παιδιών με αναπηρίας ως προς το γονεϊκό άγχος, τον έλεγχο που ασκεί το παιδί στην ζωή των γονέων και τη γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα. Οι γονείς παιδιών με αναπηρία συγκρίθηκαν με γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία ως προς τις τρεις προαναφερθείσες μεταβλητές.

Σχετικά με το πρώτο ερευνητικό ερώτημα, τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν πως οι δύο ομάδες γονέων (γονείς παιδιών με και χωρίς αναπηρία) διαφοροποιούνται ως προς το άγχος που βιώνουν για τον γονεϊκό τους ρόλο. Συγκεκριμένα, οι γονείς που έχουν παιδί με κάποια μορφή αναπηρίας σημείωσαν αισθητά πιο υψηλά επίπεδα γονεϊκού άγχους σε σύγκριση με τους γονείς τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών. Αρκετές έρευνες καταλήγουν σε παρόμοια αποτελέσματα (Hsiao, 2018 · Zhao, Fu & Ai, 2021· Λάμπρου, 2022). Συγκεκριμένα, στην βιβλιογραφία, γονείς παιδιών με ΔΑΦ σημειώνουν υψηλότερα επίπεδα άγχους σε σύγκριση με γονείς παιδιών χωρίς ΔΑΦ (Ansari, Janahi, Alturas, Jahrami, & Rajab, 2021), όπως παρόμοια αποτελέσματα παρατηρούνται και για τους γονείς των παιδιών με νοητική αναπηρία (Pastor-Cerezuela, Fernández-Andrés, Pérez-Molina, & Tijeras-Iborra, 2021). Από την μία πλευρά, οι αυξημένες απαιτήσεις που περικλείονται στην ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία, οι οποίες σχετίζονται με την προσωπική φροντίδα, την διαχείριση της συμπεριφοράς του παιδιού και τις αυξημένες οικονομικές ανάγκες του, και από την άλλη πλευρά, η μη κατανόηση και αποδοχή της αναπηρίας από την κοινωνία, πιθανώς αποτελούν παράγοντες, οι οποίοι μπορούν να ερμηνεύσουν το παρόν αποτέλεσμα. Επιπλέον, η αβεβαιότητα για το μέλλον του παιδιού, όταν οι



ίδιοι δεν θα βρίσκονται δίπλα του, παρουσιάζεται συχνά ως ένας σημαντικός στρεσογόνος παράγοντας για τους γονείς (Ryan & Quinlan, 2018)

Όμως, στην βιβλιογραφία εντοπίζονται και έρευνες με αποτελέσματα αντίθετα, σύμφωνα με τα οποία οι δύο ομάδες γονέων δεν παρουσιάζουν διαφοροποιήσεις ως προς το άγχος που πηγάζει από τον γονεϊκό τους ρόλο. Ως πιθανή εξήγηση σημειώνεται η συμμετοχή των γονέων σε εξειδικευμένα προγράμματα θεραπειών, στις οποίες τους παρέχεται η κατάλληλη υποστήριξη (Demšar & Bakracevic, 2021).

Στην συνέχεια, εντοπίστηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά και ως προς τα επίπεδα αυτοαποτελεσματικότητας των δύο ομάδων, σχετικά με τον γονεϊκό τους ρόλο. Συγκεκριμένα, οι γονείς παιδιών με αναπηρία σημείωσαν χαμηλότερα επίπεδα αυτοαποτελεσματικότητας σε σχέση με τους γονείς των τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών. Παλαιότερες έρευνες επιβεβαιώνουν το παρόν αποτέλεσμα. Συγκεκριμένα, σε έρευνα των Ben-Naim et al. (2018) και των Zhou et al. (2019), γονείς παιδιών με ΔΕΠ-Υ και γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ, αντίστοιχα, ανέφεραν χαμηλότερη αίσθηση γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας σε σχέση με γονείς τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών.

Γενικότερα όμως, στην βιβλιογραφία, υπάρχει σημαντικός αριθμός ερευνών που δεν εντοπίζουν σημαντικές διαφορές ως προς τις δύο ομάδες γονέων (Dissanayake, Darney, Caughey, & Horner-Johnson, 2019 · Langley, Totsika, & Hastings, 2020), υποστηρίζοντας ότι η γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα σχετίζεται περισσότερο με τα χαρακτηριστικά του ίδιου το γονέα παρά του παιδιού. Στην ουσία, το πόσο αποτελεσματικός αισθάνεται ο γονέας αφορά κυρίως τις προσδοκίες που έχει από τον εαυτό του και όχι τόσο από το παιδί του (Jandrić & Kurtović, 2019). Σε έρευνα των Ceran & Ceylan (2021) οι γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση σημείωσαν υψηλά επίπεδα γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας. Η εξήγηση των ερευνητών για το συγκεκριμένο αποτέλεσμα ήταν η υποστήριξη των γονέων του δείγματος από ιδρύματα και η συμμετοχή τους σε τακτικές υποστηρικτικές εκπαιδευτικές συνεδρίες, συμβάλλοντας στην άποψη για την θετική επίδραση της κοινωνικής στήριξης στην αίσθηση αυτοαποτελεσματικότητας του γονέα παιδιού με αναπηρία.

Ακόμα, οι γονείς παιδιών με αναπηρία του δείγματος φάνηκαν να αισθάνονται μεγαλύτερο έλεγχο της ζωής τους από το παιδί σε σχέση με τους γονείς τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών. Η διαφορά αυτή εντοπίζεται και σε άλλες έρευνες (Khan, Kamran & Ashraf, 2017· Kovalenko, Traverse & Hryshchuk, 2018) και μπορεί να

εξηγηθεί αν λάβουμε υπόψιν ότι οι αυξημένες ανάγκες φροντίδας του παιδιού με αναπηρία στην καθημερινότητά του αφήνουν σημαντικά λιγότερο ελεύθερο χρόνο στον γονέα για κοινωνικές σχέσεις, ενώ ταυτόχρονα περιορίζονται οι δυνατότητές του για επαγγελματική καριέρα και οι επιλογές ζωής του (Reddy, Fewster & Gurayah, 2019).

Στην συνέχεια, από την ανάλυση των δεδομένων φάνηκε ότι το γονεϊκό άγχος επηρεάζει την γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα και στις τρεις περιπτώσεις που εξετάστηκαν (πειραματική ομάδα, ομάδα ελέγχου και γονείς στο σύνολό τους). Η σύνδεση των δύο μεταβλητών έχει επιβεβαιωθεί από έρευνες, τόσο για τους γονείς παιδιών με αναπηρία όσο και για τους γονείς τυπικών αναπτυσσόμενων παιδιών, όπου όσο πιο αυξημένο ήταν το γονεϊκό άγχος τόσο πιο μειωμένη παρουσιαζόταν η γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα του δείγματος ( Tsermentseli & Kouklari, 2019 ·Chang, 2021· Rani & Singh, 2022 )

Στην περίπτωση όμως του αντιλαμβανόμενου ελέγχου των γονέων στην ζωή τους , αν και βρέθηκε να επηρεάζει την γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα στο σύνολο των γονέων, όταν οι δύο ομάδες εξετάστηκαν χωριστά, δεν εντοπίστηκε αυτή η σχέση στην ομάδα ελέγχου. Πιθανή εξήγηση μπορεί να αποτελέσει το γεγονός ότι το αίσθημα απουσίας ελέγχου στην πειραματική ομάδα συνδέεται με τον περιορισμό που βιώνουν συχνά στην κοινωνική ζωή τους αλλά και την δια βίου φροντίδα του παιδιού με αναπηρία, καταστάσεις οι οποίες δεν συναντώνται συχνά σε γονείς τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών. Η κοινωνική απομόνωση και η έλλειψη ελέγχου του γονέα στην ζωή του μπορεί να οδηγήσει στην μείωση της ψυχολογικής ευημερίας του γονέα (Park, 2021), η οποία με την σειρά της έχει βρεθεί να συσχετίζεται θετικά με την γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα (Mas et al., 2019).

Παράλληλα, οι αναλύσεις έδειξαν πως με την αύξηση της βαθμολογίας στην κλίμακα ελέγχου της ζωής του γονέα από το παιδί επέρχεται αύξηση της βαθμολογίας του συνολικού γονεϊκού άγχος, καταδεικνύοντας ότι οι δύο μεταβλητές συσχετίζονται. Μέσω της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης διαπιστώθηκε πως στο επίπεδο γονεϊκού άγχους συμβάλλουν και ο βαθμός αντιλαμβανόμενου ελέγχου από το παιδί καθώς και η ομάδα στην οποία ανήκει ο γονέας. Αν και ο αριθμός των ερευνών που έχουν εξετάσει την επίδραση των δύο μεταβλητών ήταν περιορισμένος, σε έρευνα των Jakobsen & Elklit (2021) ο αυξημένος έλεγχος που ασκεί το παιδί με αναπηρία στην

ζωή του γονέα συνδέθηκε με αυξημένο γονεϊκό άγχος και σημαντικό αντίκτυπο στην ζωή της οικογένειας (προσωπική επιβάρυνση, κοινωνικό αντίκτυπο, οικονομικό αντίκτυπο). Γονείς με απουσία ελέγχου στην ζωή τους τείνουν να υιοθετούν παθητική στάση στην αντιμετώπιση των δύσκολων καταστάσεων σε σχέση με το παιδί, προσλαμβάνοντάς τες ως πιο αγχωτικές (Ellis, 2020).

Τέλος, σχετικά με τους γονείς παιδιών με αναπηρία που μας ενδιαφέρουν περισσότερο, μέσω του τελευταίου ερευνητικού ερωτήματος, φάνηκε ότι τα δημογραφικά χαρακτηριστικά τους, συγκεκριμένα το φύλο και η ηλικία του γονέα, όπως και το είδος της αναπηρίας του παιδιού, μπορούν να επηρεάσουν καθοριστικά τη διαμόρφωση του γονεϊκού άγχους, της γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας και την αίσθηση ελέγχου της ζωής του γονέα από το παιδί. Πιο αναλυτικά, οι μητέρες φάνηκε να αισθάνονται ότι ελέγχονται περισσότερο από τα παιδιά τους, γεγονός που μπορεί να θεωρηθεί αναμενόμενο αν λάβουμε υπόψη ότι συνηθώς επωμίζονται το μεγαλύτερο μέρος της ανατροφής του παιδιού, με αποτέλεσμα να έχουν λιγότερος προσωπικό χρόνο για τον εαυτό τους και την ψυχολογική τους ευημερία, (Demšar & Bakračević, 2021). Επιπλέον, οι ηλικιακά μικρότεροι γονείς παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας, γεγονός που έρχεται σε αντίθεση με τις υπάρχουσες έρευνες, στις οποίες η ηλικία του γονέα δεν επηρέαζε τα επίπεδα αυτοαποτελεσματικότητας (Rahman & Jermadi, 2021·Yakuz & Yikmis, 2022). Η πιθανή εμπειρία των μεγαλύτερων γονέων δεν φάνηκε να συμβάλλει θετικά στην αίσθηση αυτοαποτελεσματικότητας τους σε σχέση με την ανατροφή του παιδιού.

Ακόμα, οι γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία σημείωσαν την υψηλότερη βαθμολογία συνολικού γονεϊκού άγχους, ακολουθώντας οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ, σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών με σωματική και αισθητηριακή αναπηρία. Το συγκεκριμένο αποτέλεσμα έρχεται σε αντίθεση με την πλειοψηφία των ερευνών, οι οποίες παρουσιάζουν την ΔΑΦ ως τον τύπο αναπηρίας που επιδρά αρνητικά σε μεγαλύτερο βαθμό στο γονεϊκό άγχος, συσχετίζοντας με τον τρόπο αυτό το γονεϊκό άγχος με τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού ( Barroso, Mendez & Graziano, 2018). Σχετικά με την νοητική αναπηρία, το αυξημένο άγχος των γονέων πιθανώς να αποδίδεται στο γεγονός ότι απαιτεί περισσότερο χρόνο και προσπάθεια η γονική μέριμνα, ενώ σε περιπτώσεις παιδιών με βαριά νοητική αναπηρία, υπάρχει έντονο άγχος από μέρους των γονέων σχετικά με το μέλλον και την επιβίωση του παιδιού, όταν οι ίδιοι δεν θα είναι σε θέση να τους παρέχουν την κατάλληλη φροντίδα.

Επιπλέον, τα παιδιά με αισθητηριακή ή σωματική αναπηρία, θεωρούνται ότι είναι σε θέση να κατανοούν και να ακολουθούν ευκολότερα οδηγίες, διευκολύνοντας την καθημερινότητα των γονέων (Shyman, Kavita & Govil, 2014).

Από τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας παρουσιάζεται έντονα η ανάγκη για εκπαίδευση και υποστήριξη των γονέων ατόμων με αναπηρία, ώστε να ενισχυθεί η αίσθηση αυτοαποτελεσματικότητάς τους, ενώ ταυτόχρονα να μειωθεί το άγχος που βιώνουν σχετικά με τον ρόλο τους ως γονείς καθώς και ο αντιλαμβανόμενος έλεγχος που αισθάνονται ότι ασκεί το παιδί στην ζωή τους.

#### **5.4. Περιορισμοί της έρευνας- Συστάσεις για μελλοντική έρευνα**

Στην παρούσα έρευνα υπάρχουν ορισμένοι περιορισμοί που πρέπει να ληφθούν υπόψιν. Αρχικά το δείγμα της έρευνας αποτελείται από 263 γονείς, οι οποίοι προέρχονται από διαφορετικούς νομούς της Ελλάδας. Ο αριθμός αυτός είναι σχετικά μικρός με αποτέλεσμα, να μπορεί να αναδειχθεί μια τάση, αλλά τα αποτελέσματα δεν γίνεται να γενικευτούν στον πληθυσμό. Επιπλέον, το ποσοστό των πατεράδων που έλαβαν μέρος της έρευνας είναι σημαντικά μικρότερο σε σχέση με εκείνο των μητέρων, επομένως είναι πιθανό τα αποτελέσματα να διέφεραν αν συμμετείχαν περισσότεροι πατεράδες.

Το δείγμα δεν μπορεί να θεωρηθεί πλήρως αντιπροσωπευτικό καθώς είναι πιθανό ορισμένοι γονείς να δραστηριοποιούνται στο πλαίσιο συλλόγων και να λαμβάνουν υποστήριξη από φορείς και υπηρεσίες. Οι παράγοντες αυτοί είναι δυνατόν να συμβάλλουν στην βελτίωση της ψυχικής υγείας, στην ενεργή αντιμετώπιση τυχόν προβλημάτων που προκύπτουν στην ανατροφή του παιδιού και στην κάλυψη των αναγκών των γονέων. Ο περιορισμός, επίσης, των τύπων αναπηριών που διερευνήθηκαν μπορεί να διαδραμάτισε σημαντικό ρόλο. Στην παρούσα έρευνα συμμετείχαν μόνο γονείς με παιδιά με νοητική αναπηρία, ΔΑΦ, αισθητηριακές αναπηρίες και σωματική αναπηρία. Επομένως δεν λήφθηκε υπόψιν το πώς αισθάνονται και βιώνουν την καθημερινότητά τους γονείς παιδιών με άλλες αναπηρίες, οι οποίοι θα μπορούσαν να διαφοροποιούνται από τους γονείς που αποτέλεσαν το δείγμα.

Η διερεύνηση του γονεϊκού άγχους, της γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας και του ελέγχου που αισθάνονται οι γονείς ότι ασκεί το παιδί στην ζωή τους,

πραγματοποιήθηκε μέσω ερωτηματολογίων αυτοαναφοράς. Επομένως, δεν γνωρίζουμε αν η συμπλήρωσή τους έγινε με αντικειμενικά κριτήρια, καθώς υπάρχει η περίπτωση οι γονείς να απάντησαν εξωραϊζοντας την εικόνα τους μέσω απαντήσεων οι οποίες ανταποκρίνονται στο τι θεωρείται κοινωνικά αρεστό (Bryman, 2017). Τέλος, η διανομή των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε μέσω της πλατφόρμας Google Forms και ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, καθιστώντας σχετικά αβέβαιο αν απάντησε στο ερωτηματολόγιο το άτομο για το οποίο προοριζόταν.

Με βάση τους παραπάνω περιορισμούς, είναι σημαντικό να πραγματοποιηθούν μελλοντικές έρευνες, οι οποίες θα τους λάβουν υπόψιν ώστε να είναι δυνατή η γενίκευση των αποτελεσμάτων. Ενδιαφέρον θα ήταν να πραγματοποιηθούν έρευνες οι οποίες θα χρησιμοποιούν ως εργαλείο την ημι-δομημένη συνέντευξη, προκειμένου να πραγματοποιηθεί διεξοδική διερεύνηση της ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρία και της ψυχικής τους υγείας. Ακόμα, θα ήταν ενδιαφέρουσα η συμμετοχή κι άλλων μελών της οικογένειας, ώστε να υπάρξει μια πολύπλευρη προσέγγιση της καθημερινότητας των οικογενειών αυτών, ή το δείγμα να είναι περισσότερο στοχευμένο ως προς την ηλικιακή ομάδα των παιδιών (παιδική, εφηβική και ενήλικη ζωή) ώστε να φανεί αν οι δυσκολίες και οι ανάγκες των γονέων παραμένουν ίδιες με το πέρασμα των χρόνων. Επιπλέον, θα ήταν ενδιαφέρουσα η εκτίμηση περισσότερων χαρακτηριστικών των παιδιών με αναπηρία, τα οποία θα μπορούσαν να συμβάλλουν στο άγχος, την αυτοαποτελεσματικότητα και τον έλεγχο της ζωής των γονέων. Τέλος, η χρήση ενός διαχρονικού ερευνητικού σχεδιασμού θα μπορούσε να προσδιορίσει πώς ο έλεγχος που αισθάνονται οι γονείς μεταβάλλεται με την πάροδο του χρόνου σε σχέση με τις μεταβλητές ενδιαφέροντος της παρούσας μελέτης.

## **5.5 Εκπαιδευτικές Συνεπαγωγές-Προεκτάσεις**

Προκειμένου να βελτιωθεί η ψυχική υγεία των γονέων παιδιών με αναπηρία, να αποκατασταθεί η εμπιστοσύνη στις προσωπικές τους ικανότητες και να λάβουν πάλι τον έλεγχο της ζωής τους θα πρέπει να τεθούν επιμέρους στόχοι. Βασικός στόχος της εκπαίδευσης και της υποστήριξης των γονέων θα πρέπει να είναι η καλλιέργεια θετικών συναισθημάτων, η αλλαγή της αρνητικής αντίληψης σχετικά με την αναπηρία που

φέρει το παιδί, η ανάπτυξη νέων θετικών στρατηγικών αντιμετώπισης , ενώ παράλληλα πρέπει να δοθεί προσοχή στην κάλυψη των αναγκών των γονέων.

Ιδιαίτερα σημαντική είναι η υποστήριξη των γονέων σε επίπεδο συναισθηματικό, οικονομικό και κοινωνικό, προκειμένου να μπορέσουν να ανταποκριθούν στις αυξημένες ανάγκες που συνεπάγεται η φροντίδα του παιδιού με αναπηρία. Από την πρώτη στιγμή που πραγματοποιείται η διάγνωση του παιδιού, θα πρέπει οι γονείς να λαμβάνουν την κατάλληλη επαγγελματική υποστήριξη προκειμένου να ανακουφιστούν από το άγχος που βιώνουν και να ενισχυθούν οι γονεϊκές δεξιότητες και η αυτοπεποίθησή τους. Οι διάφορες υποστηρικτικές υπηρεσίες, συμβουλευτικές υπηρεσίες και οι υπηρεσίες ψυχικής υγείας θα πρέπει να προσανατολίζονται, όχι μόνο στο παιδί με αναπηρία, αλλά και στις μοναδικές ανάγκες του κάθε γονέα. Με τον τρόπο αυτό, παρέχεται σημαντική βοήθεια για την αντιμετώπιση των προκλήσεων που καλείται να αντιμετωπίσει στην πρωτόγνωρη αυτή κατάσταση, αντισταθμίζοντας τους πρόσθετους στρεσογόνους παράγοντες και τις ευθύνες φροντίδας. Παράλληλα, σημαντική κρίνεται και η άτυπη στήριξη των γονέων, η οποία πηγάζει από το άμεσο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον. Επομένως απαιτείται η ανάπτυξη υπηρεσιών που βοηθούν τους γονείς να αξιοποιούν αποτελεσματικότερα τις υπάρχουσες πηγές υποστήριξης από μέλη της οικογένειας, τους φίλους και άλλους γονείς παιδιών με αναπηρία.

Επίσης, απαραίτητη είναι η σωστή και επαρκής ενημέρωση των γονέων, από την στιγμή της διάγνωσης, σχετικά με τα χαρακτηριστικά του παιδιού, τις πιθανές συνέπειες που φέρουν και τους δυνατούς τρόπους διαχείρισής τους. Με τον τρόπο αυτό δίνεται η δυνατότητα για ουσιαστική κατανόηση του πλαισίου της αναπηρίας αλλά και των τρόπων που μπορούν να οι γονείς να βοηθήσουν τα παιδιά τους. Ακόμα, πρέπει να ενημερώνονται για τις διαθέσιμες πηγές υποστήριξης στις οποίες μπορούν να απευθύνονται, όπως είναι οι υπάρχουσες οργανώσεις και οι τοπικές ενώσεις και σύλλογοι σχετικά με τον κάθε τύπο αναπηρίας.

Σημαντική είναι η συμβολή της κρατικής μέριμνας στην στήριξη των γονέων, αν και στην χώρα μας παρατηρείται έλλειψη σε προγράμματα ενημέρωσης, ενώ οι υποδομές που παρέχονται στα άτομα με αναπηρία είναι σημαντικά περιορισμένες. Απαιτείται η θέσπιση πολιτικών για προσφορά περισσότερης κοινωνικής, συναισθηματικής και οικονομικής υποστήριξης, προκειμένου να εξασφαλιστεί η

οικογενειακή ευημερία. Τέτοιες πολιτικές περιλαμβάνουν προγράμματα ενημέρωσης και επιμόρφωσης σχετικά με την κατάσταση της αναπηρίας, παροχή επιδομάτων, ικανών να στηρίξουν τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας, καθώς και δημιουργία των κατάλληλων υποδομών για τα συγκεκριμένα άτομα.

Τέλος, τα προβλήματα συμπεριφοράς και επικοινωνίας του παιδιού διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην ψυχική υγεία και ζωή των γονέων, επομένως απαιτείται η συνεργασία των γονέων με εξειδικευμένο προσωπικό προκειμένου να διδαχθούν τεχνικές επίλυσής τους και να αποκτήσουν κατάλληλες και εφαρμόσιμες δεξιότητες για την διαχείρισή τους. Ακόμα, η συμμετοχή των παιδιών σε δραστηριότητες κατάλληλα σχεδιασμένες μπορούν να βελτιώσουν τα προβλήματα συμπεριφοράς και επικοινωνίας, ενώ ταυτόχρονα να εξασφαλίσουν στους γονείς χρόνο για τον εαυτό τους, ώστε να μην νιώθουν περιορισμένοι αποκλειστικά στον ρόλο τους ως γονείς.

## Βιβλιογραφία

### Ξενόγλωσση βιβλιογραφία:

Abidin, R. R. (1992). The Determinants of Parenting Behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21, 407-412. [https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2104\\_12](https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2104_12)

Albanese, A. M., Russo, G. R., Geller, P. A. (2019). The role of parental self-efficacy in parent and child well-being: A systematic review of associated outcomes. *Child Care Health Dev.*, 45, 333– 363. <https://doi.org/10.1111/cch.12661>

Ansari, A.M.A., Janahi, M.I., Alturas, A.J, Jahrami, H.A., & Rajab, M.B. (2021). Self-reported psychological disorders among the mothers of children with autism spectrum disorder, type 1 diabetes mellitus, and typically developed children. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 13(21). <https://doi.org/10.1186/s11689-021-09369-y>

Aranda, C. L. (2013). An Ecological Investigation of Contextual Factors and Cognitions That Impact Parental Responsivity for Low-Income Mothers of Preschool-Age Children, Department of Counseling Psychology and Human Services, University of Oregon Graduate School.

Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A. & Edelbrock, C. (2002). Behavior Problems and Parenting Stress in Families of Three-Year-Old Children With and Without Developmental Delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107(6), 433-444. DOI: 10.1352/0895-8017(2002)107:0.CO;2

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191–215. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.84.2.191>

Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*, 37(2), 122–147. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.37.2.122>

Bandura, A. (1989). Regulation of cognitive processes through perceived self-efficacy. *Developmental Psychology*, 25(5), 729–735. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.25.5.729>

Bandura, A. (1997) *Self-Efficacy: The Exercise of Control*. W.H. Freeman and Company, New York.

Bandura, A. (2006). Guide for constructing self-efficacy scales. In F. Pajares & T. Urdan (Eds.), *Self-efficacy beliefs of adolescents* (Vol. 5, pp. 307-337). Greenwich, CT: Information Age Publishing.



Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., & Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of emotional wellbeing in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental Psychology*, *47*, 551–561.

Barr, J.J., & Bracchitta, K. (2015). Attitudes Toward Individuals with Disabilities: The Effects of Contact with Different Disability Types. *Current Psychology*, *34*, 223–238. <https://doi.org/10.1007/s12144-014-9253-2>

Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A., & Bagner, D. M. (2018). Parenting Stress through the Lens of Different Clinical Groups: a Systematic Review & Meta-Analysis. *Journal of abnormal child psychology*, *46*(3), 449–461. <https://doi.org/10.1007/s10802-017-0313-6>

Beernink, A-C.E., Swinkels, S.H., Van der Gaag, R.J. and Buitelaar, J.K. (2012), Effects of attentional/ hyperactive and oppositional/ aggressive problem behaviour at 14 months and 21 months on parenting stress. *Child Adolescent Mental Health*, *17*, 113-120. <https://doi.org/10.1111/j.1475-3588.2011.00616.x>

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

Belsky, J., (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, *55*, 83–96

Ben-Naim, S., Gill, N., Laslo-Roth, R., & Einav, M. (2019). Parental Stress and Parental Self-Efficacy as Mediators of the Association Between Children’s ADHD and Marital Satisfaction. *Journal of Attention Disorders*, *23*(5), 506–516. <https://doi.org/10.1177/1087054718784659>

Ben-Sasson, A., Soto, T. W., Martínez-Pedraza, F., & Carter, A. S. (2013). Early sensory over-responsivity in toddlers with autism spectrum disorders as a predictor of family impairment and parenting stress. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, *54*(8), 846–853. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12035>

Ben-Thabet, J., Sallemi, R., Hasiri, I., Zouari, F., Kamoun, N., Zouari, N.,....., & Maleej, M. (2013). Psycho-emotional impact of a child's disability on parents. *Archives de Pediatrie: Organe Officiel de la Societe Francaise de Pediatrie*, *20*(1), 9-16. DOI: 10.1016/j.arcped.2012.10.024. PMID: 23266169

Benedetto, L., Calderone, C., & Ingrassia, M. (2021). Parental Self-Efficacy in Children with Autism Spectrum Disorders: Preliminary Findings by the Italian Version of the CAPES-DD. *International Journal of Autism & Related Disabilities*, 1-10. DOI: 10.29011/2642-3227.000044

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 Disorder*, 36(5), 685–695.

Breitkreuz, R., Wunderli, L., Savage, A., & McConnell, D. (2014). Rethinking resilience in families of children with disabilities: a socioecological approach. *Community, Work & Family*, 17(3), 346-365, DOI: 10.1080/13668803.2014.893228

Brock, S. A. M. (2017). *The experiences of women who mother children with disabilities: Maternity, relationality, subjectivity* (Doctoral dissertation).

Brown E. H Νοσηλευτική στη ψυχική Υγεία. Επιμέλεια: Κυρίτση Ελένη, Εκδ., Λαγός, Αθήνα, 2009.

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

Bunga, D., Manchala, H. G., Tondehal, N., & Shankar, U. (2020). Children with intellectual disability, impact on caregivers: A cross-sectional study. *Indian Journal of Social Psychiatry*, 36(2), 151. 10.4103/ijsp.ijsp\_81\_19

Campis, L.K., Lyman, R.D., & Prentice-Dunn, S. (1986) The Parental Locus of Control Scale: Development and Validation, *Journal of Clinical Child Psychology*, 15(3), 260-267, DOI: [10.1207/s15374424jccp1503\\_10](https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1503_10)

Carapito, E., Ribeiro, M.T., Pereira, A.I., & Roberto, M.S. (2020) Parenting stress and preschoolers' socio-emotional adjustment: the mediating role of parenting styles in parent-child dyads. *Journal of Family Studies*, 26(4), 594-610, DOI: 10.1080/13229400.2018.1442737

Ceran, M.A., & Ceylan, B. (2021). Determination of the self-efficacy levels of parents with a child with cerebral palsy and the comparison of the parental self-efficacy levels. *Journal of Psychiatric Nursing*, 12(2), 113-121. DOI: 10.14744/phd.2020.29974

Chang, H.J. (2021). Study on parenting efficacy and parenting stress of mothers with Infants. *Clinical Archives of Communication Disorders*, 6(1),55-61. <https://doi.org/10.21849/cacd.2021.00388>

Clauser, P., Ding, Y., Chen, E. C., Cho, S.-J., Wang, C., & Hwang, J. (2021). Parenting styles, parenting stress, and behavioral outcomes in children with autism. *School Psychology International*, 42(1), 33–56. <https://doi.org/10.1177/0143034320971675>

Coleman, P. K., & Karraker, K. H. (1998). Self-efficacy and parenting quality: Findings and future applications. *Developmental Review*, 18(1), 47–85. <https://doi.org/10.1006/drev.1997.0448>

Coleman, P. K., & Karraker, K. H. (2003). Maternal self-efficacy beliefs, competence in parenting, and toddlers' behavior and developmental status. *Infant Mental Health Journal, 24*(2), 126–148. <https://doi.org/10.1002/imhj.10048>

Crocq, M. A. (2015). A history of anxiety: from Hippocrates to DSM. *Dialogues in Clinical Neuroscience, 17*(3), 319-325. DOI: 10.31887/DCNS.2015.17.3/macroq

Cronin, S., Becher, E.H., Schmiesing Christians, K., Maher, M., & Dibb, S. (2015). *Parents and Stress: Understanding Experiences, Context and Responses*. University of Minnesota

Crnic, K. A., & Greenberg, M. T. (1990). Minor parenting stresses with young children. *Child Development, 61*(5), 1628–1637. <https://doi.org/10.2307/1130770>

Crnic, K., & Low, C. (2002). Everyday stresses and parenting. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting: Practical issues in parenting*, 243–267. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates

Crnic, K., & Ross, E. (2017). Parenting stress and parental efficacy. In K. Deater-Deckard & R. Panneton (Eds.), *Parental stress and early child development: Adaptive and maladaptive outcomes* (pp. 263–284). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-55376-4\\_11](https://doi.org/10.1007/978-3-319-55376-4_11)

Cutrona, C. E., & Troutman, B. R. (1986). Social support, infant temperament, and parenting self-efficacy: A mediational model of postpartum depression. *Child Development, 57*(6), 1507–1518. <https://doi.org/10.2307/1130428>

Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of intellectual disability research: JIDR, 54*(3), 266–280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>

Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *Journal of autism and developmental disorders, 38*(7), 1278–1291. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>

Daviu, N., Bruchas, M. R., Moghaddam, B., Sandi, C., & Beyeler, A. (2019). Neurobiological links between stress and anxiety. *Neurobiology of stress, 11*, 100191. <https://doi.org/10.1016/j.ynstr.2019.100191>

Deater-Deckard, K. (2004). *Parenting stress*. Yale University Press. <https://doi.org/10.12987/yale/9780300103939.001.0001>

De Clercq, L. E., Prinzie, P., Warreyn, P., Soenens, B., Dieleman, L. M., & De Pauw, S. S. W. (2022). Expressed emotion in families of children with and without autism spectrum disorder, cerebral palsy and down syndrome: Relations with parenting stress and parenting behaviors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(4), 1789–1806. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05075-9>

Demontigny, F., Girard, M. E., Lacharité, C., Dubeau, D., & Devault, A. (2013). Psychosocial factors associated with paternal postnatal depression. *Journal of affective disorders*, 150(1), 44–49. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2013.01.048>

Demšar, A., & Bakracevic, K. (2021). Depression, Anxiety, Stress, and Coping Mechanisms among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1947474>

Dissanayake, M. V., Darney, B. G., Caughey, A. B., & Horner-Johnson, W. (2019). Miscarriage Occurrence and Prevention Efforts by Disability Status and Type in the United States. *Journal of Women's Health*

Drăghici, A. (2013). Anxiety-general background of analysing the pathological phenomenon and normal emotional mood. *Acta Medica Transilvanica*, 18(1), 287-289. Retrieved on February 2023, from [http://www.amtsibiu.ro/Arhiva/2013/Nr1-en/draghici\\_pdf.pdf](http://www.amtsibiu.ro/Arhiva/2013/Nr1-en/draghici_pdf.pdf)

Dubois-Comtois, K., Moss, E., Cyr, C., & Pascuzzo, K. (2013). Behavior problems in middle childhood: the predictive role of maternal distress, child attachment, and mother-child interactions. *Journal of abnormal child psychology*, 41(8), 1311–1324. <https://doi.org/10.1007/s10802-013-9764-6>

Duchovic, C. A., Gerkenmeyer, J. E., & Wu, J. (2009). Factors associated with parental distress. *Journal of child and adolescent psychiatric nursing: official publication of the Association of Child and Adolescent Psychiatric Nurses, Inc*, 22(1), 40–48. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2008.00168.x>

Dukmak, S. J., Mousa, A., & Algharaibeh, M. (2022). Child Behavior Problems as Predictors of Stress in Parents of Children with Developmental and Intellectual Disabilities in Four Emirates of the United Arab Emirates. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, <https://doi.org/10.1080/19315864.2022.2098434>

Eredoro, C. O., & Egbochuku, O.O. (2019). Overview of Stress and Stress Management. *ARC Journal of Nursing and Healthcare*. 5(2), 12-18 <http://dx.doi.org/10.20431/2455-4324.0502002>

Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), pp. 375-387. DOI: 10.1177/1362361309105658

Falk, N. H., Norris, K., & Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(12), 3185–3203. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2189-4>

Fang, Y., Boelens, M., Windhorst, D. A., Raat, H., & van Grieken, A. (2021). Factors associated with parenting self-efficacy: A systematic review. *Journal of advanced nursing*, 77(6), 2641–2661. <https://doi.org/10.1111/jan.14767>

Fink, G. (2016). Stress, definitions, mechanisms, and effects outlined: Lessons from anxiety. In G. Fink (Ed.), *Stress: Concepts, cognition, emotion, and behavior*, 3–11 Elsevier Academic Press.

Fischer, M. (1990). Parenting stress and the child with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 337–346. [https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1904\\_5](https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1904_5)

Fu, W., Pan, Q., Zhao, M., Ji, C., & Peng, P. (2023). Understanding positive parenting style and parenting efficacy in parents having children with disabilities in China: The mediating role resilience. *Current Psychology*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s12144-023-04438-y>

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. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn040>

Giannotti, M., Mazzoni, N., Bentenuto, A., Venuti, P., & de Falco, S. (2022). Family adjustment to COVID-19 lockdown in Italy: Parental stress, coparenting, and child externalizing behavior. *Family Process*, 61, 745–763. <https://doi.org/10.1111/famp.12686>

Glatz, T., & Buchanan, C. M. (2015). Change and predictors of change in parental self-efficacy from early to middle adolescence. *Developmental Psychology*, 51(10), 1367–1379. <https://doi.org/10.1037/dev0000035>

Gordon, C. T., & Hinshaw, S. P. (2017). Parenting stress as a mediator between childhood ADHD and early adult female outcomes. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 46(4), 588–599.

Gray, D. E. (2002). Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 215–222. DOI: 10.1080/136682502100000863 9

Gray, P. H., Edwards, D. M., O'Callaghan, M. J., Cuskelly, M., & Gibbons, K. (2013). Parenting stress in mothers of very preterm infants -- influence of development, temperament, and maternal depression. *Early human development*, 89(9), 625–629. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2013.04.005>

Goddard, R. D., Hoy, W. K., & Hoy, A. W. (2004). Collective Efficacy Beliefs: Theoretical Developments, Empirical Evidence, and Future Directions. *Educational Researcher*, 33(3), 3-13  
<https://doi.org/10.3102/0013189X033003003>

Gohari, Z., Dehghani, F., Rajabi, G., & Mahmoudi-Gharaei, J. (2012). Parenting Self Efficacy in Mothers of Children with Attention Deficit Hyperactivity Disorder vs. Normal Children. *Iranian journal of psychiatry*, 7(2), 57–60.

Gross, C. L., & Marcussen, K. (2017). Postpartum depression in mothers and fathers: The role of parenting efficacy expectations during the transition to parenthood. *Sex Roles: A Journal of Research*, 76(5-6), 290–305. <https://doi.org/10.1007/s11199-016-0629-7>

Grusec, J. E., Hastings, P., & Mammone, N. (1994). Parenting cognitions and relationship schemas. *New Directions for Child and Adolescent Development*, (66), 5–19.

Halfon, N., Houtrow, A., Larson, K., & Newacheck, P. (2012). The Changing Landscape of Disability in Childhood. *The Future of Children*, 22(1), 13-42. <https://doi.org/10.1353/foc.2012.0004>

Hall, H. R., & Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 34(1), 4–25. <https://doi.org/10.3109/01460862.2011.555270>

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. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x>

Hastings, R.P. (2003), Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 231-237. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x>

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 35(5), 635–644. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-0007-8>

Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental*

*disorders*, 43(3), 629–642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>

Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159–171. <https://doi.org/10.1023/A:1015219514621>

Heward, W. L. (2011). Παιδιά με ειδικές ανάγκες. Μια εισαγωγή στην ειδική εκπαίδευση (Δαβάζογλου, Α., & Κόκκινος, Κ. Επιώ. και Λυμπεροπούλου, Χ. Μετ.). Αθήνα : Τόπος.

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: the international journal of research and practice*, 9(2), 125–137. <https://doi.org/10.1177/1362361305051403>

Hill, C. & Rose, J. (2009). Parenting stress in mothers of adults with an intellectual disability: parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 969-980. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01207.x>

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

Jakobsen, A. V., & Elklit, A. (2021). Self-control and coping responses are mediating factors between child behavior difficulties and parental stress and family impact in caregivers of children with severe epilepsy. *Epilepsy & behavior: E&B*, 122. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108224>

Jaiswal, S. V., Subramanyam, A. A., Shah, H. R., & Kamath, R. M. (2018). Psychopathology and coping mechanisms in parents of children with intellectual disability. *Indian journal of psychiatry*, 60(3), 312–317. [https://doi.org/10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry\\_259\\_17](https://doi.org/10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_259_17)

Jandrić, S., & Kurtović, A. (2021). Parenting Sense of Competence in Parents of Children With and Without Intellectual Disability. *Europe 's Journal of Psychology*, 17(2), 75–91. <https://doi.org/10.5964/ejop.3771>

Jennings, K.D., & Dietz, L.J. (2007). In Parenting, Stress of, Fink G. (Ed), *Encyclopedia of Stress*, vol 3 O-W, Academic Press.

John, A., & Zapata Roblyer, M. (2017). Mothers Parenting a Child With Intellectual Disability in Urban India: An Application of the Stress and Resilience Framework. *Intellectual and developmental disabilities*, 55(5), 325–337. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.5.325>

Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, systems & health: The journal of collaborative family healthcare*, 29(3), 232–252. <https://doi.org/10.1037/a0025341>

Jones, T. L., & Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: a review. *Clinical psychology review*, 25(3), 341–363. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2004.12.004>

Kim, K., Kim, J., Voight, A., & Ji, M. (2018). Listening to the screaming whisper: a voice of mother caregivers of children with autistic spectrum disorder (ASD). *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 13(1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1479585>

Kovalenko A., Traverse T., & Hryshchuk E. (2018). Images of own Future of Mothers Having Children with Disabilities. *Social Welfare: Interdisciplinary Approach*, 8(2), 106-116. <https://doi.org/10.21277/sw.v2i8.388>

Kozusznik, M. W., Rodríguez, I., & Peiró, J. M. (2015). Eustress and distress climates in teams: Patterns and outcomes. *International Journal of Stress Management*, 22(1), 1–23. <https://doi.org/10.1037/a0038581>

Knox, M. (2000), Family Control: The Views of Families Who have a Child with an Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (13), 17-28. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2000.00001.x>

Langley, E., Totsika, V., & Hastings, R.P. (2020). Psychological well-being of fathers with and without a child with intellectual disability: a population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(6), 399-413. doi: 10.1111/jir.12692

Leerkes, E. M., & Burney, R. V. (2007). The development of parenting efficacy among new mothers and fathers. *Infancy*, 12(1), 45–67. <https://doi.org/10.1111/j.1532-7078.2007.tb00233.x>

Leerkes, E. M., & Crockenberg, S. C. (2002). The Development of Maternal Self-Efficacy and Its Impact on Maternal Behavior. *Infancy*, 3(2), 227-247. DOI: 10.1207/S15327078IN0302\_7

Leigh, B., & Milgrom, J. (2008). Risk factors for antenatal depression, postnatal depression and parenting stress. *BMC psychiatry*, 8 (24). <https://doi.org/10.1186/1471-244X-8-24>



Lekholetova, M. Liakh, T., & Zaveriko, N. (2020) *Problems of parents caring for children with disabilities* Society, integration, education. *Proceedings of the international Scientific Conference, 4*, 268-278.

Lord, C., Brugha, T.S., Charman, T. et al. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers* 6 (5) <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>

Lucas, G., Olander, E.K., Ayers, S., & Salmon, D. (2019). No straight lines – young women’s perceptions of their mental health and wellbeing during and after pregnancy: a systematic review and meta-ethnography. *BMC Women's Health* 19 (152). <https://doi.org/10.1186/s12905-019-0848-5>

Macinnes, L., & Fraser, S. (2009). *Parenting self-efficacy and stress in mothers and fathers of children with Down Syndrome*. Retrieved from <https://www.semanticscholar.org/paper/Parenting-self-efficacy-and-stress-in-mothers-and-MacInnes-LeMare/c2f1fe13999056b13e490cf8c59e243750b9805c>.

Mas, J. M., Dunst, C. J., Balcells-Balcells, A., Garcia-Ventura, S., Giné, C., & Cañadas, M. (2019). Family-centered practices and the parental well-being of young children with disabilities and developmental delay. *Research in developmental disabilities, 94*. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103495>

Maxted, A.E., Dickstein, S., Miller-Loncar, C., High, P., Spritz, B., Liu, J., & Lester, B.M. (2005). Infant colic and maternal depression. *Infant Mental Health Journal*., 26, 56-68. <https://doi.org/10.1002/imhj.20035>

McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M. & Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behavior of children and adolescents with autism. *Autism, 18*(5), 502-510. DOI: 10.1177/1362361313485163

Morrow-Kondos, D. (2016). Single parent of child with special needs. *TULSAKIDS: Magazine for Parents, for Families, for Life*, Oct. 3rd (Tulsakids Magazine) <https://www.tulsakids.com/single-parent-of-child-with-special-needs/>

Most, D. E., Fidler, D. J., Booth-LaForce, C., & Kelly, J. (2006). Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *Journal of intellectual disability research: JIDR, 50*(Pt 7), 501–514. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00796.x>

Mouton, B., & Roskam, I. (2015). Confident Mothers, Easier Children: A Quasi-experimental Manipulation of Mothers’ Self-efficacy. *Journal of Child and Family Studies, 24*, 2485-2495.

Nathwani, A.A., Lakhtir, M.P.A., Hasnani, F.B., Peerwani, G., Bhura, M., Azam, S.I., & Siddiqui A.R., (2021). Factors Associated with Parenting Stress among Mothers of Children with Developmental Disabilities: A Cross-sectional Study. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 14*(4), 375-387, DOI: 10.1080/19315864.2021.1959688

Neece, C. L., Green, S. A., & Baker, B. L. (2012). Parenting stress and child behavior problems: a transactional relationship across time. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 117(1), 48–66. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.1.48>

Oliver, M. (1996). *Understanding disability from Theory to Practice*. New York: St. Martin's Press.

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

Park, E.Y. (2021). Relationship among Gross Motor Function, Parenting Stress, Sense of Control, and Depression in Mothers of Children with Cerebral Palsy. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(17). <https://doi.org/10.3390/ijerph18179285>

Pajares, F. (2002) Gender and Perceived Self-Efficacy in Self-Regulated Learning, *Theory into Practice*, 41(2), 116-125, DOI: 10.1207/s15430421tip4102\_8

Patnaik, G. (2014). Life skill enhancement strategies to minimize stress. *Social Science International*, 30(2), 281-289.

Pattee, E. (2020). The difference between worry, stress and anxiety. *The New York Times*

Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLoS ONE*, 12, e0186536

Porter, N., & Loveland, K.A. (2019). An Integrative Review of Parenting Stress in Mothers of Children with Autism in Japan. *International Journal of Disability, Development and Education*, 66, 249 - 272. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2018.1439159>

Rani, S., & Singh, M. (2022). Relation Between Parental Stress and Parental self-efficacy in the Parents of Children with Autism. *The International Journal of Indian Psychology*, 10(1). DOI: 10.25215/1001.063

Reddy, G.K., Fewster, D.L., & Gurayah, T. (2019). Parents' voices: experiences and coping as a parent of a child with autism spectrum disorder. *South African Journal of Occupational Therapy*. DOI:10.17159/2310-3833/2019/VOL49N1A7

Rezendes, D. L., & Scarpa, A. (2011). Associations between parental anxiety/depression and child behavior problems related to autism spectrum disorders: The roles of parenting stress and parenting self-efficacy. *Autism Research and Treatment*, 395190. doi:10.1155/2011/395190.

Ricci, L. A. & Hodapp, R. M. (2003). Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress, and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 273-284. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00489.x>

Rimmerman, A., Turkel, L., & Crossman, R. (2003). Perception of child development, child-related stress, and dyadic adjustment: pair analysis of married couples of young children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 28*(2), 188-195, DOI: 10.1080/1366825031000147111

Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders, 44*(7), 1609–1620. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z>

Ross, C. N., Blanc, H. M., McNeil, C. B., Eyberg, S. M., & Hembree-Kigin, T. L. (1998). Parenting stress in mothers of young children with oppositional defiant disorder and other severe behavior problems. *Child Study Journal, 28*(2), 93–110.

Rudelli, N., Straccia, C., & Petitpierre, G. (2021). Fathers of children with autism spectrum disorder: Their perceptions of paternal role a predictor of caregiving satisfaction, self-efficacy, and burden (2021). *Research in Autism Spectrum Disorders, 83*. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101744>

Ruppanner, L., Perales, F., & Baxter, J. (2019). Harried and unhealthy? parenthood, time pressure, and mental health. *Journal of Marriage and Family, 81*, 308–326. doi: 10.1111/jomf.12531

Orouji, F.M. (2021). Defining Concept of Parenting Stress in Psychology. *International Journal of Advanced Studies in Humanities and Social Science, 10*(3), 142-145

Orr, R. R., Cameron, S. J., Dobson, L. A., & Day, D. M. (1993). Age-related changes in stress experienced by families with a child who has developmental delays. *Mental retardation, 31*(3), 171–176.

Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., & Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders, 38*(6), 1092–1103. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0497-7>

Östberg, M., Hagekull, B., & Wettergren, S. (1997). A measure of parental stress in mothers with small children: Dimensionality, stability and validity. *Scandinavian Journal of Psychology, 38*(3), 199–208. <https://doi.org/10.1111/1467-9450.00028>

Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M.-I., Pérez-Molina, D., & Tijeras-Iborra, A. (2021). Parental stress and resilience in autism spectrum disorder and Down syndrome. *Journal of Family Issues, 42*(1), 3-26. <https://doi.org/10.1177/0192513X20910192>

Rajan, A. M., Srikrishna, G., & Romate, J. (2018). Resilience and Locus of Control of Parents Having a Child with Intellectual Disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 30*(3), 297-306. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007%2Fs10882-018-9586-0>

Rani, S., & Singh, M. (2022). Relation Between Parental Stress and Parental self-efficacy in the Parents of Children with Autism. *International Journal of Indian Psychology*, 10(1). <https://doi.org/10.25215/1001.063>

Ryan, C., & Quinlan, E. (2018). Whoever shouts the loudest: Listening to parents of children with disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 203–214. <https://doi.org/10.1111/jar.12354>

Saita, E., Tambelli, R., (2016). Perinatal Parenting Stress, Anxiety, and Depression Outcomes in First-Time Mothers and Fathers: A 3- to 6-Months Postpartum Follow-Up Study. *Frontiers in Psychology*. 7. 10.3389/fpsyg.2016.00938.

Salomão, S.R., Mitsuhiro, M.R., & Belfort, R. (2009). Visual impairment and blindness: an overview of prevalence and causes in Brazil. *Anais da Academia Brasileira de Ciências*, 81 3, 539-49. <https://doi.org/10.1590/S0001-37652009000300017>

Saloviita, T., Itälina, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a Double ABCX Model. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 47(Pt 4-5), 300–312. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00492.x>

Schunk, D. H. (1989). Self-efficacy and achievement behaviors. *Educational Psychology Review*, 1, 173-208

Scott W., Sanchez, M. G, Henry, C. S., & Robinson, L. S., (1997). The Double ABCX Model and Children's Post-Divorce Adaptation, *Journal of Divorce & Remarriage*, 27(3-4), 17-37, DOI: 10.1300/J087v27n03\_02

Sevigny, P. R., & Loutzenhiser, L. (2010). Predictors of parenting self-efficacy in mothers and fathers of toddlers. *Child: Care, Health and Development*, 36(2), 179–189. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.00980.x>

Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(7), 921–933. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0129-7>

Sharma, D.K. (2018). Physiology of Stress and its Managements. *Journal of Medicine: Study & Research*, 1: 001, DOI: 10.24966/MSR-5657/100001

Shenaar-Golan, V. (2017) Hope and subjective well-being among parents of children with special needs. *Child & Family Social Work*, 22, 306–316. <https://doi.org/10.1111/cfs.12241>

Singh, K., Kumar, P., Kumar, R., & Chakarborti, S. (2016). Quality of Life among Parents of Children with Intellectual Disability. *Journal of Disability Management and Rehabilitation*, 2(1).

Solem, M.-B., Christophersen, K.-A., & Martinussen, M. (2011). Predicting parenting stress: Children's behavioural problems and parents' coping. *Infant and Child Development*, 20(2), 162–180. <https://doi.org/10.1002/icd.681>

Spratt, E. G., Saylor, C. F., & Macias, M. M. (2007). Assessing parenting stress in multiple samples of children with special needs (CSN). *Families, Systems, & Health*, 25(4), 435–449. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.25.4.435>

Stiker, H. J. (1999). *A History of Disability* (Ser. Corporealities) University of Michigan Press

Su, H., Cuskelly, M., Gilmore, L., & Sullivan, K. (2017). Authoritative Parenting of Chinese Mothers of Children with and without Intellectual Disability. *Journal of Child and Family Studies*, 26, 1173–1183. DOI 10.1007/s10826-016-0628-x

Takuri, B. S. (2017). Stress and Coping Mechanism among the Parents of Intellectual Disable Children. *Journal of Advanced Academic Research*, 1(2), 56–63. <https://doi.org/10.3126/jaar.v1i2.16589>

Tarbell, S. E., & Kosmach, B. (1998). Parental psychosocial outcomes in pediatric liver and/or intestinal transplantation: pretransplantation and the early postoperative period. *Liver transplantation and surgery: official publication of the American Association for the Study of Liver Diseases and the International Liver Transplantation Society*, 4(5), 378–387. <https://doi.org/10.1002/lt.500040511>

Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 34–42

Teti, D. M., & Gelfand, D. M. (1991). Behavioral competence among mothers of infants in the first year: the mediational role of maternal self-efficacy. *Child development*, 62(5), 918–929. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1991.tb01580.x>

Tsermentseli, S., & Kouklari, E.-C. (2021). Impact of child factors on parenting stress of mothers of children with autism spectrum disorder and intellectual disability: A UK school-based study. *Early Child Development and Care*, 191(10), 1555–1566. <https://doi.org/10.1080/03004430.2019.1658090>

Uribe-Morales, B. M., Cantero-Garrito, P. A., & Cipriano-Crespo, C. (2021). Fathers in the Care of Children with Disabilities: An Exploratory Qualitative Study. *Healthcare*, 10(1), Retrieved from <http://dx.doi.org/10.3390/healthcare10010014>

Vierhaus M, Lohaus A, Schmitz AK, Schoppmeier M. (2013). Relationships between maternal parenting stress and reports on children's internalizing and externalizing problems: a cross-lagged structural equation model. *Journal of Educational and Developmental Psychology*. 3, 39–50. doi: 10.5539/jedp.v3n1p39.

Vismara, L., Rollè, L., Agostini, F., Sechi, C., Fenaroli, V., Molgora, S., . . . , & Tambelli, R. (2016). Perinatal Parenting Stress, Anxiety, and Depression Outcomes in First-Time Mothers and Fathers: A 3- to 6-Months Postpartum Follow-Up Study. *Frontiers in psychology*, 7, 938. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.00938>

Wang, Y., Huang, Z., Kong, F. (2020), Parenting stress and life satisfaction in mothers of children with cerebral palsy: The mediating effect of social support. *Journal of Health Psychology*. 25(3). 416-425. doi:10.1177/1359105317739100

Waite, J., Rose, J., Wilde, L., Eden, K., Stinton, C., Moss, J., & Oliver, C. (2017). Associations between behaviours that challenge in adults with intellectual disability, parental perceptions, and parental mental health. *British Journal of Clinical Psychology*, 56(4), 408-430. <https://doi.org/10.1111/bjc.12146>

Webster-Stratton, C. (1990). Stress: A potential disruptor of parent perceptions and family interactions. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 302–312. [https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1904\\_2](https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1904_2)

Weiss M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115–130. <https://doi.org/10.1177/1362361302006001009>

Wells-Parker, E., Miller, D. I., & Topping, J. S. (1990). Development of control-of-outcome scales and self-efficacy scales for women in four life roles. *Journal of Personality Assessment*, 54(3-4), 564-575. [https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5403&4\\_12](https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5403&4_12)

WHO. (2016). Visual Impairment and blindness.

WHO. (2017a). Deafness and hearing loss.

Yavuz, M., & Yıkmiş, A. (2022). An investigation of the relationship between parental self-efficacy and marital adjustment levels of parents of disabled individuals. *International Journal of Curriculum and Instruction*, 14(1), 378–403

Younger, J.B. (1991), A model of parenting stress. *Research Nursing Health*, 14, 197-204. <https://doi.org/10.1002/nur.4770140306>

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

Zhao, M., Fu, W., & Ai, J. (2021). The Mediating Role of Social Support in the Relationship Between Parenting Stress and Resilience Among Chinese Parents of

Children with Disability. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(10), 3412–3422. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04806-8>

Zheng, X., Morrell, J., & Watts, K. (2018). Changes in maternal self-efficacy, postnatal depression symptoms and social support among Chinese primiparous women during the initial postpartum period: A longitudinal study. *Midwifery*, 62, 151–160. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.04.005>

Zheng, J., Sun, K., Aili, S., Yang, X., & Gao, L. (2022). Predictors of postpartum depression among Chinese mothers and fathers in the early postnatal period: A cross-sectional study. *Midwifery*, 105. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2021.103233>.

Zhou, Y., Yin, H., Wang, M., & Wang, J. (2019). The effect of family-focused psychoeducational therapy for autism spectrum disorder children's parents on parenting self-efficacy and emotion. *Archives of Psychiatric Nursing*, 33, 17-22 <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.08.002>

### **Ελληνόγλωσσα βιβλιογραφία:**

Αλεβίζος, Β. (Επιμ.). (2008). *Άγχος: Ιατρικές και κοινωνικές διαστάσεις*. Αθήνα: Βήτα medical lab

Βλάχος, Φ.Μ. (Επιμ.). (2018). *Εγκέφαλος, μάθηση και ειδική αγωγή*. Θεσσαλονίκη: Gutenberg

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

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

Κουρμπέτης, Β. Χατζοπούλου, Μ. Σαβαλίδου, Φ. & Σίμψα, Θ. (2007). *Προσεγγίζοντας την Κώφωση*. ΕΠΑΕΚ: Πρόσβαση για όλους: Αθήνα

Λάμπρου, Α. Μ. (2022). *Γονεϊκό άγχος, κατάθλιψη και συζυγική ικανοποίηση πατέρων μαθητών με αναπηρία*. Μεταπτυχιακή εργασία. Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων. Σχολή Επιστημών Αγωγής. Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης. <http://dx.doi.org/10.26268/heal.uoi.11717>

Λεζέ, Ε. (2013). *Κλινική γενετική εκτίμηση και αναπτυξιολογική εξέταση των παιδιών που γεννιούνται με προεμφυτευτική γενετική διάγνωση: αξιολόγηση του γονεϊκού άγχους*. Διδακτορική διατριβή. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (ΕΚΠΑ). Σχολή Επιστημών Υγείας. Τμήμα Ιατρικής. Τομέας Υγείας Μητέρας και

Παιδιού. Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής.  
DOI: <http://dx.doi.org/10.12681/eadd/41208>

Μαργαρίτη, Μ. (2008). *Η οικογένεια και το παιδί με αναπηρία* (Εκπαιδευτικό εγχειρίδιο). ΕΠΕΑΕΚ: Πρόσβαση για Όλους

Μπαμπινιώτης, Γ, Δ. (2002). Το Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας. 2 η Έκδοση. Κέντρο Λεξικολογίας.

Νόμος 963/1979. Περί επαγγελματικής αποκατάστασης αναπήρων και εν γένει ατόμων μειωμένων ικανοτήτων. ΦΕΚ Α' 202/1.9.1979

Νόμος 1143/1981. Περί Ειδικής Αγωγής, Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαιδύσεως, Απασχολήσεως και Κοινωνικής Μερίμνης των αποκλινόντων εκ του φυσιολογικού ατόμων και άλλων τινών εκπαιδευτικών διατάξεων. ΦΕΚ Α' 80/31.3.1981

Νόμος 1566/1985. Δομή και λειτουργία της Πρωτοβάθμιας και Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και άλλες διατάξεις. ΦΕΚ 167/Α/30-9-1985

Νόμος 2817/2000. Εκπαίδευση ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και άλλες διατάξεις. ΦΕΚ 78/Α/14-3-2000

Νόμος 3227/2004. Μέτρα για την αντιμετώπιση της ανεργίας και άλλες διατάξεις. ΦΕΚ Α' 31/09.02.2004

Νόμος 3669/2008. Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. ΦΕΚ Α' 199/2.10.2008

Νόμος 1160/ 2019. Προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης Ατόμων με Αναπηρίες. ΦΕΚ Β' 1160/08-04-2019

Παπαζαφείρη, Μ., & Αργυρόπουλος, Β. (2021). *Παιδιά με αναπηρία όρασης και πολλαπλές αναπηρίες ή τυφλοκώφωση: Η πολυπρισματική θεώρηση της αφής στην εκπαιδευτική αξιολόγηση και παρέμβαση*. Αθήνα: Πεδίο.

Παντελιάδου Σ., Μπότσα, Γ. (2000). Μητέρες με παιδιά με σύνδρομο Down : άγχος και παράγοντες που το προκαλούν, Πρακτικά του 3ου Πανελληνίου Παιδαγωγικού Συνεδρίου, Η οικογένεια στη σύγχρονη κοινωνία. Εταιρεία Επιστημών Κομοτηνής, Κομοτηνή.

Παπαευσταθίου, Ε. (2020). Προτάσεις για τον σχεδιασμό αναπτυξιακών ψυχοπαιδαγωγικών παρεμβάσεων κατά την πρώιμη ηλικία με τη μεσολάβηση γονέων. Στο Χ.Κ. Συριοπούλου-Δελλή, Ε. Παπαευσταθίου & Μ. Ζυγοπούλου, *Πρώιμη παρέμβαση και συμβουλευτική της οικογένειας νηπίων και παιδιών με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού* (Συριοπούλου-Δελλή, Χ.Κ. Επιμ.). Αθήνα: Gutenberg

Πισσαδάκη Α., Μορφίδη Ε., & Δημητροπούλου Π. (2022). Τα προβλήματα προφορικού και γραπτού λόγου μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές



ανάγκες, *Παιδαγωγικά ρεύματα στο Αιγαίο*, 11(1), 21–35.  
<https://doi.org/10.12681/revmata.31180>

Πολυκανδριώτη, Μ., & Κουτσοπούλου, Β. (2014). Άγχος σε μη-ψυχιατρικούς ασθενείς. *Το Vima του Asklepiou Journal*, 13(1).

Πολυχρονοπούλου, Σ. (2017). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*. Αθήνα: Διάδραση

Smith, D. D., & Tyler, N. C. (2019). *Εισαγωγή στην Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση. Φέρνοντας την Αλλαγή* (Α. Σ. Αντωνίου, Επίμ.). Αθήνα: Gutenberg.

Σούλης, Γ.- Σ. (2008). *Ένα σχολείο για όλους: Από την έρευνα στην πράξη. Παιδαγωγική την ένταξης*. Αθήνα: Gutenberg.

Σούλης, Γ.- Σ. (2020). *Σπουδή στη νοητική αναπηρία*. Αθήνα: Gutenberg.

Στασινός, Δ. (2020). *Η ειδική συμπεριληπτική εκπαίδευση 2027*. Αθήνα: Παπαζήσης

Χανδρινός Α., Τζαμουράνης Δ., Μουζάκα Α., & Καρέτσος Γ. (2022). *Εισαγωγή στην Οπτομετρία [Προπτυχιακό εγχειρίδιο]*. Κάλλιπος, Ανοικτές Ακαδημαϊκές Εκδόσεις.

## Παράρτημα

Στα πλαίσια ερευνητικής μεταπτυχιακής εργασίας που διεξάγεται σε οικογένειες παιδιών με αναπηρία θα σας παρακαλούσα να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις, δίνοντας 1 απάντηση σε κάθε ερώτηση. Δεν υπάρχει σωστή ή λάθος απάντηση. Το ερωτηματολόγιο είναι ανώνυμο και οι απαντήσεις θα χρησιμοποιηθούν αυστηρά και μόνο για την εξαγωγή των πορισμάτων της έρευνας. Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για την βοήθεια και τον πολύτιμο χρόνο σας. Για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου χρειάζονται περίπου 15'.

Για οποιαδήποτε διευκρίνηση επικοινωνήστε μαζί μου στο κάτωθι e-mail:  
alexiaatha1999@gmail.com

Υπεύθυνη έρευνας: Αλεξία Αθανασοπούλου

### 1. Φύλο:

Άνδρας     Γυναίκα

### 2. Ηλικία:

- 20-30 ετών  
 31-40 ετών  
 41-50 ετών  
 51-60 ετών  
 61 ετών και άνω

### 3. Οικογενειακή Κατάσταση:

- Έγγαμος/η  
 Άγαμος/η  
 Σε σχέση συμβίωσης  
 Διαζευγμένος/η  
 Χήρος/α

**4. Επαγγελματική Κατάσταση:**

- Εργαζόμενος/η με πλήρες ωράριο
- Εργαζόμενος/η με ημιαπασχόληση
- Συνταξιούχος
- Οικιακά
- Άνεργος/η

**5. Αριθμός Παιδιών:**

- 1 παιδί
- 2 παιδιά
- 3 παιδιά
- Περισσότερα από 3 παιδιά

**6. Έχετε παιδί με αναπηρία:**

- Ναι
- Όχι

**7. Διάγνωση του παιδιού που έχετε κατά νου συμπληρώνοντας το ερωτηματολόγιο (εάν στην προηγούμενη ερώτηση απαντήσατε «όχι» προχωρήστε στην επόμενη):**

- Αισθητηριακή αναπηρία
- Σωματική αναπηρία
- Ψυχική αναπηρία
- Νοητική αναπηρία
- Διαταραχή αυτιστικού φάσματος
- Άλλο

**7. Φύλο παιδιού που έχετε κατά νου συμπληρώνοντας το ερωτηματολόγιο:**

- Αγόρι
- Κορίτσι

**8. Ηλικία παιδιού που έχετε κατά νου συμπληρώνοντας το ερωτηματολόγιο:**

- 0-3 ετών  
 4-6 ετών  
 7-10 ετών  
 11 ετών και άνω

Σε ποιο βαθμό συμφωνείτε με τις πιο κάτω δηλώσεις; Σημειώστε τον αριθμό που ισχύει για σας, αν **1 = Δεν ισχύει καθόλου για μένα** και **5 = Ισχύει πάρα πολύ για μένα:**

<b>9. Η ζωή μου ελέγχεται κυρίως από το παιδί μου.</b>	1	2	3	4	5
<b>10. Το παιδί μου δεν ελέγχει τη ζωή μου.</b>	1	2	3	4	5
<b>11. Το παιδί μου επηρεάζει τον αριθμό φίλων που έχω.</b>	1	2	3	4	5
<b>12. Νιώθω πως οτιδήποτε συμβαίνει στη ζωή μου, ελέγχεται κυρίως από το παιδί μου.</b>	1	2	3	4	5
<b>13. Είναι εύκολο για μένα να αποφύγω και να δράσω ανεξάρτητα από τις προσπάθειες του παιδιού μου να με ελέγξει.</b>	1	2	3	4	5
<b>14. Όταν κάνω ένα λάθος με το παιδί μου είμαι συνήθως ικανός/ή να το διορθώσω.</b>	1	2	3	4	5
<b>15. Ακόμη και αν το παιδί έχει συχνά ξεσπάσματα θυμού, ένας γονιός δεν πρέπει να τα παρατά.</b>	1	2	3	4	5

Σε ποιο βαθμό συμφωνείτε με τις πιο κάτω δηλώσεις; Σημειώστε τον αριθμό που ισχύει για σας:

	Διαφωνώ πολύ	Διαφωνώ	Δεν είμαι σίγουρος/η	Συμφωνώ	Συμφωνώ πολύ
16. Συχνά νιώθω ότι δεν μπορώ να χειριστώ τα πράγματα πολύ καλά.	1	2	3	4	5
17. Βλέπω ότι για να ικανοποιήσω τις ανάγκες των παιδιών μου έχω απαρνηθεί περισσότερα πράγματα στη ζωή μου απ' ό τι περίμενα.	1	2	3	4	5
18. Νιώθω παγιδευμένος/η από τις ευθύνες μου ως γονιός.	1	2	3	4	5
19. Από τότε που έκανα αυτό το παιδί δεν κατάφερα να κάνω καινούργια και διαφορετικά πράγματα.	1	2	3	4	5
20. Από τότε που έκανα το παιδί νιώθω ότι σχεδόν δεν μπορώ να κάνω πράγματα που μου αρέσουν.	1	2	3	4	5
21. Δε νιώθω ευχαριστημένη με τα ρούχα που ψώνισα την τελευταία φορά για μένα.	1	2	3	4	5

22. Υπάρχουν ορισμένα πράγματα όσον αφορά τη ζωή μου που μ' ενοχλούν.	1	2	3	4	5
23. Το ότι αποκτήσαμε παιδί προκάλεσε περισσότερα προβλήματα απ' όσα περίμενα στην σχέση μου με το/τη σύζυγό μου (η το/τη φίλο/η μου).	1	2	3	4	5
24. Νιώθω μόνος/η και χωρίς φίλους.	1	2	3	4	5
25. Όταν πηγαίνω σε πάρτυ συνήθως δεν περιμένω να διασκεδάσω.	1	2	3	4	5
26. Δεν με ενδιαφέρουν πια οι άνθρωποι όπως παλιότερα.	1	2	3	4	5
27. Δεν ευχαριστιέμαι τα πράγματα όπως παλιά.	1	2	3	4	5
28. Σπάνια το παιδί μου κάνει κάτι για μένα που με κάνει να νιώθω καλά.	1	2	3	4	5
29. Τις περισσότερες φορές νιώθω ότι το παιδί μου δεν με συμπαθεί δεν θέλει να είναι κοντά μου.	1	2	3	4	5
30. Το παιδί μου χαμογελά πολύ	1	2	3	4	5

λιγότερο απ' ότι περίμενα.					
31. Όταν κάνω πράγματα για το παιδί μου, έχω την εντύπωση ότι οι προσπάθειές μου δεν αναγνωρίζονται και πολύ.	1	2	3	4	5
32. Όταν παίζει το παιδί μου δεν γελά συχνά.	1	2	3	4	5
33. Το παιδί μου δεν φαίνεται να μαθαίνει εξ' ίσου γρήγορα με τα περισσότερα παιδιά.	1	2	3	4	5
34. Το παιδί μου δεν χαμογελά όσο τα περισσότερα παιδιά.	1	2	3	4	5
35. Το παιδί μου δεν μπορεί να κάνει όσα περίμενα.	1	2	3	4	5
36. Παίρνει πολύ χρόνο και είναι δύσκολο για το παιδί μου να συνηθίσει σε νέα πράγματα.	1	2	3	4	5
37. Περίμενα ότι θα ένιωθα πιο κοντά και πιο ζεστά για το παιδί μου απ' όσο νιώθω και αυτό με ενοχλεί.	1	2	3	4	5
38. Μερικές φορές το παιδί μου κάνει πράγματα που μ' ενοχλούν μόνο	1	2	3	4	5

και μόνο από κακία.					
39. Το παιδί μου φαίνεται ότι κλαίει ή ότι γκρινιάζει πιο συχνά απ' ότι τα περισσότερα παιδιά.	1	2	3	4	5
40. Το παιδί μου συνήθως ξυπνάει με κακή διάθεση.	1	2	3	4	5
41. Νιώθω ότι το παιδί μου είναι πολύ κακοδιάθετο και αναστατώνεται εύκολα.	1	2	3	4	5
42. Το παιδί μου κάνει κάποια πράγματα που μ' ενοχλούν πάρα πολύ.	1	2	3	4	5
43. Το παιδί μου αντιδρά πολύ άσχημα όταν συμβαίνει κάτι που δεν του αρέσει.	1	2	3	4	5
44. Το παιδί μου αναστατώνεται πολύ εύκολα με το παραμικρό.	1	2	3	4	5
45. Στάθηκε πολύ πιο δύσκολο απ' όσο περίμενα να σταθεροποιηθεί το πρόγραμμα του παιδιού μου όσον αφορά τον ύπνο και το φαγητό.	1	2	3	4	5
46. Υπάρχουν μερικά πράγματα που κάνει το	1	2	3	4	5



παιδί μου και που μ' ενοχλούν πραγματικά πολύ					
47. Τελικά το παιδί μου είναι μεγαλύτερο πρόβλημα απ' όσο περίμενα.	1	2	3	4	5
48. Το παιδί μου έχει περισσότερες απαιτήσεις από μένα απ' ότι τα περισσότερα παιδιά.	1	2	3	4	5
49. Σκεφτείτε προσεκτικά και μετρήστε τα πράγματα που κάνει το παιδί σας και σας ενοχλούν. Για παράδειγμα: χαζεύει, καθυστερεί, αρνείται να ακούσει, είναι υπερδραστήριο, κλαίει, διακόπτει, τσακώνεται, κλαψουρίζει, κ.λπ. Σας παρακαλούμε κυκλώστε τον αριθμό που αντιστοιχεί στα πράγματα που μετρήσατε.	1-3	4-5	6-7	8-9	10+
50. Νιώθω ότι είμαι:	ένας πολύ καλός γονιός	καλύτερος από μέτριος γονιός	ένας μέτριος γονιός	κάποιος που έχει μερικές δυσκολίες ως γονιός	όχι πολύ καλός σα γονιός

<b>51. Βρίσκω ότι το να καταφέρω το παιδί μου να κάνει κάτι ή να σταματήσει να κάνει κάτι είναι:</b>	πολύ πιο εύκολο απ' όσο περίμενα	κάπως πιο εύκολο απ' όσο περίμενα	περίπου τόσο δύσκολο όσο περίμενα	κάπως πιο δύσκολο απ' ότι περίμενα	πολύ πιο δύσκολο απ' ότι περίμενα
--	----------------------------------	-----------------------------------	-----------------------------------	------------------------------------	-----------------------------------

Σε ποιο βαθμό συμφωνείτε με τις πιο κάτω δηλώσεις; Σημειώστε τον αριθμό που ισχύει για σας, αν **1 = Δεν ισχύει καθόλου για μένα** και **5 = Ισχύει πάρα πολύ για μένα:**

<b>52. Οι δικές μου ενέργειες ως γονιός, έχουν μικρό αποτέλεσμα στη συμπεριφορά του παιδιού μου.</b>	1	2	3	4	5
<b>53. Όταν πάει κάτι στραβά μεταξύ του παιδιού μου και εμένα, πολύ λίγα μπορώ να κάνω για να το διορθώσω.</b>	1	2	3	4	5
<b>54. Οι γονείς πρέπει να αντιμετωπίζουν τα προβλήματα που έχουν με το παιδί τους, γιατί με το να τα αγνοούν, δε θα τα κάνουν να εξαφανιστούν.</b>	1	2	3	4	5
<b>55. Αν το παιδί σου έχει ξεσπάσματα θυμού, ό,τι και αν προσπαθήσετε, στο τέλος η προσπάθεια σας θα πάει χαμένη.</b>	1	2	3	4	5
<b>56. Το παιδί μου τελικά κάνει αυτό που θέλει, άρα γιατί να προσπαθώ.</b>	1	2	3	4	5
<b>57. Όσο και να προσπαθεί ο γονιός, κάποια παιδιά ποτέ δε θα μάθουν να προσέχουν.</b>	1	2	3	4	5
<b>58. Συχνά μπορώ να προβλέψω τη συμπεριφορά του παιδιού μου σε διάφορες καταστάσεις.</b>	1	2	3	4	5
<b>59. Δεν είναι πάντα σωστό να περιμένω πολλά από το παιδί μου γιατί πολλά πράγματα είναι τελικά θέμα καλής ή κακής τύχης.</b>	1	2	3	4	5
<b>60. Όταν το παιδί μου θυμώνει, μπορώ συνήθως να το χειριστώ αν παραμείνω ήρεμος/ήρεμη.</b>	1	2	3	4	5
<b>61. Όταν θέτω στόχους για το παιδί μου, είμαι σχεδόν σίγουρος/η, ότι</b>	1	2	3	4	5

<b>μπορώ να το βοηθήσω να τους πετύχει.</b>					
---	--	--	--	--	--