



Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων
Σχολή Επιστημών Αγωγής
Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης
Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών: « Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση »

Διπλωματική εργασία

**Θετικές όψεις της αναπηρίας: το αυτοσυναίσθημα γονέων παιδιών με αναπηρία.
Εκπαιδευτικές Προτάσεις**

Τζίνα Θεοδοσία-Χρυσούλα

Ιωάννινα, 2023

Διπλωματική Εργασία:

«Θετικές όψεις της αναπηρίας: το αυτοσυναίσθημα γονέων παιδιών με αναπηρία.
Εκπαιδευτικές Προτάσεις»

Τζίνα Θεοδοσία-Χρυσούλα

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή

Επιβλέπων Καθηγητής

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

Μέλη

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

Κυπριωτάκη Μαρία, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Π.Τ.Π.Ε., Σχολή Επιστημών
Αγωγής, Πανεπιστήμιο Κρήτης

Ιωάννινα, 2023

Ευχαριστίες

Η παρούσα μελέτη πραγματοποιήθηκε στα πλαίσια του μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών «Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση» του Παιδαγωγικού Τμήματος Δημοτικής Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων. Αρχικά, αισθάνομαι την ανάγκη να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα καθηγητή της εργασίας μου, κύριο Σπυρίδωνα-Γεώργιο Σούλη, τόσο για την ουσιαστική καθοδήγηση στο σχεδιασμό και την υλοποίησή της όσο και για την πολύτιμη συμβολή του στον εμπλουτισμό των ακαδημαϊκών μου γνώσεων. Παράλληλα, ευχαριστώ την κυρία Ελένη Μορφίδη για τη συμβολή της στο κομμάτι της μεθοδολογίας της έρευνας αλλά και την κυρία Μαρία Κυπριωτάκη που δέχτηκε να είναι μέλος της τριμελούς επιτροπής κατά την αξιολόγηση της παρούσας εργασίας. Επίσης, ευχαριστώ θερμά τους όλους γονείς που δέχθηκαν να λάβουν μέρος στην έρευνα και αφιέρωσαν προσωπικό χρόνο για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, ώστε να καταστεί εφικτή η πραγματοποίησή της. Τέλος, το μεγαλύτερο ευχαριστώ το οφείλω στην οικογένειά μου για την αμέριστη ηθική συμπαράσταση και βοήθεια που μου παρείχαν κατά την περάτωση των σπουδών μου.

Περιεχόμενα

Ευχαριστίες.....	3
Υπεύθυνη δήλωση περί μη λογοκλοπής.....	6
Περίληψη.....	7
Abstract	8
Εισαγωγή.....	10
ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΘΕΜΕΛΙΩΣΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	13
1. ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΟΣ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ	13
2. ΕΙΔΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ.....	16
2.1. Νοητική Αναπηρία	16
2.2. Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος.....	18
2.3. Μαθησιακές Δυσκολίες.....	18
2.4. Κινητική Αναπηρία	20
2.4.1. Εγκεφαλική Παράλυση	20
3. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ.....	22
3.1. Οικογένεια και αναπηρία.....	24
4. ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΣΤΗΝ ΑΝΑΠΗΡΙΑ.....	28
5. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ	33
5.1. Η θετική όψη της αναπηρίας.....	33
5.2. Τα οφέλη της υιοθέτησης θετικής στάσης έναντι της αναπηρίας	33
5.3. Παράγοντες που επιδρούν στην αποδοχή της αναπηρίας.....	34
5.3.1. Η ελπίδα	37
5.3.2. Η ευτυχία.....	38
5.3.3. Θετικά Συναισθήματα	39
6. Η επίδραση του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια.....	41
6.1. Η επίδραση του παιδιού με αναπηρία στους γονείς	44
6.2. Η επίδραση του παιδιού με αναπηρία στα αδέρφια και στην ευρύτερη οικογένεια	47
6.3. Απόψεις για το μέλλον	50
ΕΜΠΕΙΡΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ	52
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	52
1. ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ- ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ	52
2. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΓΑΛΕΙΟ	52
2.1 Ερωτηματολόγιο δημογραφικών στοιχείων	52
2.2 Ψυχομετρικά Εργαλεία.....	53

2.3. Συλλογή δεδομένων.....	56
2.4. Περιγραφή δείγματος	56
3. ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ.....	61
3.1. Στατιστική Ανάλυση	61
3.2. Επαγωγική ανάλυση	61
4. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ- ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	89
5. ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ- ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ.....	98
6. ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΕΦΑΡΜΟΓΗ- ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΕΚΤΑΣΕΙΣ.....	99
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	104
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι	120

Υπεύθυνη δήλωση περί μη λογοκλοπής

Η Τζίνα Θεοδοσία-Χρυσούλα, γνωρίζοντας τις συνέπειες της λογοκλοπής, δηλώνω υπεύθυνα ότι η παρούσα εργασία με τίτλο «Θετικές όψεις της αναπηρίας: το αυτοσυναίσθημα γονέων παιδιών με αναπηρία. Εκπαιδευτικές Προτάσεις», αποτελεί προϊόν αυστηρά προσωπικής εργασίας και όλες οι πηγές που έχω χρησιμοποιήσει έχουν δηλωθεί κατάλληλα στις βιβλιογραφικές παραπομπές και αναφορές. Τα σημεία όπου έχω χρησιμοποιήσει ιδέες, κείμενο ή / και πηγές άλλων συγγραφέων, αναφέρονται ευδιάκριτα στο κείμενο με την κατάλληλη παραπομπή και η σχετική αναφορά περιλαμβάνεται στο τμήμα των βιβλιογραφικών αναφορών με πλήρη περιγραφή.

Η ΔΗΛΟΥΣΑ

Τζίνα Θεοδοσία-Χρυσούλα

Περίληψη

Σκοπός της παρούσης μελέτης είναι η διερεύνηση του αυτοσυναισθήματος γονέων παιδιών με αναπηρία και η επίδραση που ασκεί το παιδί στην οικογένεια. Συγκεκριμένα, εξετάστηκαν τα επίπεδα ευτυχίας, ελπίδας και θετικών συναισθημάτων των γονέων. Διερευνώνται οι παράγοντες που επηρεάζουν την καθημερινή ζωή των μελών της οικογένειας, εξαιτίας της αναπηρίας, και συμβάλλουν στην υιοθέτηση θετικής στάσης. Παράλληλα, εξετάστηκε κατά πόσο τα συναισθήματα αυτά επηρεάζονται από στοιχεία δημογραφικά. Μέσω της εκτενούς αναζήτησης ανάλογων ερευνών καταγράφηκε μειωμένο ενδιαφέρον για το συγκεκριμένο θέμα στη χώρα μας. Ως εκ τούτου, η διεξαγωγή της παρούσας έρευνας έχει στόχο την ανάδειξη θετικών στάσεων για την αναπηρία, μέσα από τη συμμετοχή γονέων παιδιών με διάφορες αναπηρίες. Η μέτρηση των παραπάνω μεταβλητών έγινε μέσω ποσοτικής μεθοδολογικής προσέγγισης με την επίδοση ερωτηματολογίων αυτοαναφοράς σε γονείς. Η επιλογή του δείγματος έγινε μέσω συμπτωματικής δειγματοληψίας. Πιο συγκεκριμένα, το δείγμα αποτέλεσαν 284 γονείς από διάφορες περιοχές της Ελλάδας. Από τη στατιστική ανάλυση προέκυψε ότι υπάρχει σημαντική συσχέτιση μεταξύ του αυτοσυναισθήματος των γονέων και της επίδρασης του παιδιού με και χωρίς αναπηρία στην οικογένεια. Τα αποτελέσματα αυτά συζητούνται με βάση την προϋπάρχουσα βιβλιογραφία. Μελλοντικές θεωρητικές και πρακτικές εφαρμογές προτείνονται επίσης.

Λέξεις κλειδιά: ευτυχία, ελπίδα, θετικά συναισθήματα, επίδραση παιδιού, γονείς, αναπηρία

Abstract

The study aims to explore the self-feeling of parents who have children with disabilities and how their children's condition affects the overall family dynamics. The focus is specifically on investigating the impact of parents' happiness, hope, and positive emotions. The study also seeks to identify the various factors that influence the daily lives of family members due to the presence of a disability and how these factors contribute to the adoption of a positive attitude. Additionally, the research examines whether demographic variables play a role in influencing the emotions experienced by parents. Based on extensive research, it has been observed that there is a decreased interest in the specific topic within our country. Therefore, the purpose of this study is to emphasize positive attitudes towards disability by involving parents of children with various disabilities. The measurement of the aforementioned variables was conducted using a quantitative methodology, which involved administering self-report questionnaires to parents. The sample was selected using random sampling techniques. Specifically, the sample comprised 284 parents from various regions in Greece. The results of the analysis revealed a significant correlation between parents' self-esteem and the impact of having a child with or without a disability on the family. These findings are discussed considering the existing literature in the field. Furthermore, the study provides suggestions for future theoretical and practical applications based on the obtained results.

Key words: happiness, hope, positive emotions, child effect, parents, disability

Εισαγωγή

Τα τελευταία χρόνια γίνεται μια μελέτη των εννοιών όπως, τα θετικά συναισθήματα, η ευτυχία, η ελπίδα, το νόημα ζωής και η αυτοαποτελεσματικότητα σε διάφορα πλαίσια της κοινωνικής, οικονομικής και οικογενειακής ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρία.

Οι Σταλίκας & Μυτσκίδου (2011, όπ. αναφ. στο Κατσιμάρδου, 2021) υποστηρίζουν, η Θετική Ψυχολογία ασχολείται με την ανάδειξη των θετικών συναισθημάτων, τα οποία επιφέρουν μια σειρά από θετικές επιπτώσεις στην ανθρώπινη λειτουργία. Θετικές μεταβλητές, όπως η ευτυχία, η ελπίδα και η αισιοδοξία, θεωρούνται υπεύθυνες για την πρόκληση αισθήματος ικανοποίησης από τη ζωή και τη δόμηση ισχυρών και ουσιαστικών διαπροσωπικών δεσμών.

Κάθε μορφή αναπηρίας απαιτεί αλλαγές στην καθημερινότητα της ζωής του ατόμου με σκοπό την αποδοχή της κατάστασής του και την προσαρμογή του σ' αυτήν (Livneh & Antonak, 2005, όπ. αναφ. στο Κατσιμάρδου, 2021).

Οι γονείς παιδιών με αναπηρία ωστόσο, μπορεί να αντιμετωπίσουν μοναδικές προκλήσεις που μπορεί να τους δυσκολέψουν να νιώθουν ικανοποιημένοι με τη ζωή τους. Μερικοί πιθανοί λόγοι μπορεί να αφορούν τη δυσκολία αντιμετώπισης της διάγνωσης καθώς, αποτελεί μια δύσκολη συναισθηματική εμπειρία για τους γονείς. Οι αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να είναι πιο απαιτητικές από την ανατροφή ενός παιδιού τυπικώς αναπτυσσόμενο. Οι γονείς μπορεί να χρειαστεί να παράσχουν πρόσθετη υποστήριξη στο παιδί τους, όπως ιατρική περίθαλψη, θεραπεία και βοήθεια στις καθημερινές εργασίες. Το κόστος που σχετίζεται με τη φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να είναι σημαντικό. Ένας άλλος παράγοντας είναι η κοινωνική απομόνωση που μπορεί να αισθανθούν λόγω των μοναδικών προκλήσεων που αντιμετωπίζουν. Μπορεί να δυσκολεύονται να βρουν άλλους γονείς που κατανοούν τις εμπειρίες τους ή μπορεί να μην έχουν τον χρόνο ή την ενέργεια να συμμετέχουν σε κοινωνικές δραστηριότητες. Τέλος, μπορεί να ανησυχούν για το τι θα συμβεί στο παιδί τους όταν αυτοί δεν θα είναι πλέον σε θέση να το φροντίσουν. Μπορεί να φοβούνται ότι το παιδί τους δεν θα λάβει την υποστήριξη που χρειάζονται ή ότι θα υποστεί κακομεταχείριση από άλλους.

Τα παραπάνω μπορεί να προκαλέσουν άγχος, αβεβαιότητα, αναποτελεσματικότητα, μη ικανοποίηση από τη ζωή, συναισθήματα μοναξιάς και

μειονεξίας, σωματική, ψυχική και συναισθηματική εξάντληση, γενικά, μια αρνητική στάση έναντι τόσο της ζωής, όσο και της αναπηρίας.

Είναι σημαντικό να σημειωθεί, ότι δεν είναι βέβαιο ότι θα αντιμετωπίσουν όλοι οι γονείς παιδιών με αναπηρίες αυτές τις προκλήσεις ενώ, πολλοί γονείς βρίσκουν ικανοποίηση και πληρότητα στη ζωή τους. Ωστόσο, για όσους αγωνίζονται, είναι σημαντικό να αναζητήσουν υποστήριξη και πόρους ώστε να βοηθηθούν να αντιμετωπίσουν τις μοναδικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν ή πρόκειται να αντιμετωπίσουν.

Έτσι, έχει εισαχθεί η έννοια της θετικότητας, η οποία αφορά, τη σωματική, γνωστική και συναισθηματική κατάσταση του ατόμου όταν αυτό βιώνει θετικά συναισθήματα ή βρίσκεται σε θετική διάθεση. Η θετικότητα αναφέρεται σε ένα ευρύ φάσμα θετικών συναισθημάτων όπως είναι η χαρά, η ευτυχία, η ευγνωμοσύνη, η γαλήνη, το ενδιαφέρον, η έμπνευση, το δέος, η υπερηφάνεια, η αγάπη, η ελπίδα. Ο σημαντικότερος ίσως ψυχολογικός πόρος που αναπτύσσεται με τη θετικότητα είναι η ψυχική ανθεκτικότητα, κάτι το οποίο φαίνεται να είναι ιδιαίτερος παράγοντας συσχέτισης, μεταξύ άλλων, με την προσαρμογή των γονέων στην αναπηρία του παιδιού τους.

Αυτό που μας ώθησε στην έρευνα είναι, η αρνητική στάση που φαίνεται να έχουν οι γονείς παιδιών με αναπηρία τόσο σε σχέση με την αναπηρία του παιδιού και την επίδρασή του στην οικογένεια και στη ζωή τους γενικότερα, όσο και με την ικανοποίηση από το ρόλο τους ως γονείς. Σκοπός της παρούσας έρευνας αποτέλεσε η διερεύνηση της σχέσης που προκύπτει μεταξύ των παραγόντων της βίωσης της ελπίδας, της ευτυχίας, των θετικών συναισθημάτων, η επίδραση του παιδιού με αναπηρία στην κοινωνική, οικονομική και οικογενειακή ζωή των γονέων καθώς και δημογραφικά στοιχεία και δεδομένα που σχετίζονται με την κατάσταση της αναπηρίας.

Πιο συγκεκριμένα, στο πρώτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η αναπηρία ως έννοια και ο ορισμός της, ενώ στο δεύτερο γίνεται μια μικρή αναφορά στις αναπηρίες τις οποίες συναντήσαμε στο δείγμα μας. Στο τρίτο και τέταρτο κεφάλαιο γίνεται λόγος για το ρόλο της οικογένειας, την παρουσία της αναπηρίας σε αυτή και την προσαρμογή των μελών της στην τρέχουσα κατάσταση. Στο πέμπτο κεφάλαιο γίνεται ανασκόπηση της υπάρχουσας βιβλιογραφίας σχετικά με τα οφέλη υιοθέτησης θετικής στάσης έναντι της αναπηρίας καθώς και των παραγόντων που βοηθούν την οικογένεια στην αποδοχή

της αναπηρίας. Συγκεκριμένα, γίνεται λόγος για την ευτυχία, την ελπίδα και τα θετικά συναισθήματα. Ενώ τέλος, αναφέρεται η επίδραση που ασκεί το παιδί με αναπηρία στην οικογένεια αναφορικά με τους γονείς, τα αδέρφια και τους παππούδες του. Στο ερευνητικό μέρος της παρούσας έρευνας, παρουσιάζονται αναλυτικά τα αποτελέσματά μας καθώς, και η συζήτηση τους.

Οικογένειες που διαχειρίζονται με επιτυχία την πρόκληση ενός παιδιού με αναπηρία έχουν πολλά να μας διδάξουν, όχι μόνο για το πώς λειτουργούν, ώστε να παρέχουμε υποστήριξη σε όσους αγωνίζονται, αλλά και για τις δικές μας συμπεριφορές προς τα άτομα με αναπηρία. Με γνώμονα αυτή την αντίληψη κινήθηκε και η δική μας έρευνα, ώστε να ανακαλυφθούν τέτοιες θετικές εμπειρίες.

ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΘΕΜΕΛΙΩΣΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

1. ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΟΣ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ., 2012), η αναπηρία δεν είναι ούτε καθαρά βιολογικό, ούτε κοινωνικό κατασκεύασμα αλλά, αποτέλεσμα αλληλεπιδράσεων μεταξύ συνθηκών υγείας, περιβαλλοντικών και προσωπικών παραγόντων. Η αναπηρία μπορεί να εμφανιστεί μέσω τριών επιπέδων: α) εάν υπάρξει βλάβη σε κάποια λειτουργία ή στη δομή του σώματος του ατόμου, β) εάν για κάποιο λόγο υπάρχει περιορισμός στην αυτόνομη δραστηριότητα του ατόμου, για παράδειγμα, το άτομο να εμφανίζει αδυναμία στην ανάγνωση ή την κίνηση, γ) εάν υπάρχει περιορισμός συμμετοχής του ατόμου (π.χ. αποκλεισμός από το σχολείο ή την εργασία).

Ως εκ τούτου, τα άτομα με αναπηρίες περιλαμβάνουν εκείνους που παραδοσιακά θεωρούνται ανάπηροι (για παράδειγμα οι χρήστες αναπηρικών αμαξιδίων, άτομα που είναι τυφλά ή κωφά ή άτομα με νοητικές αναπηρίες) και άτομα που αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην αυτόνομη διαβίωση και λειτουργία λόγω διαφόρων καταστάσεων υγείας όπως χρόνιες παθήσεις, σοβαρές ψυχικές διαταραχές, σκλήρυνση κατά πλάκας και μεγάλη ηλικία.

Ένας παλιότερος ορισμός του Π.Ο.Υ (2011, όπ. αναφ. στο Bianquin και Bulgarelli, 2016) παρουσιάζει την αναπηρία ως το αποτέλεσμα ενός συμπλέγματος μεταξύ της κατάστασης υγείας ενός ατόμου, των προσωπικών και των εξωτερικών παραγόντων που αντιπροσωπεύουν τις συνθήκες υπό τις οποίες ζει ένα άτομο. Λόγω αυτής της σχέσης, διαφορετικά περιβάλλοντα μπορεί να έχουν μια πολύ διαφορετική επίδραση στο ίδιο άτομο σε μια δεδομένη κατάσταση υγείας. Για παράδειγμα, ένα περιβάλλον με εμπόδια θα περιορίσει την απόδοση του ατόμου ενώ, άλλα περιβάλλοντα που το διευκολύνουν περισσότερο μπορεί να αυξήσουν αυτή την απόδοση. Εν ολίγοις, η κοινωνία είναι αυτή που μπορεί να εμποδίσει την απόδοση ενός ατόμου γιατί είτε δημιουργεί φραγμούς, είτε δεν παρέχει την απαραίτητη βοήθεια (π.χ. δυσπρόσιτα κτίρια, μη διαθεσιμότητα βοηθητικών συσκευών).

Με βάση το κοινωνικό μοντέλο, το Άρθρο 1 στη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, UNCRPD, 2006) παρέχει τον ακόλουθο ορισμό της αναπηρίας, στον οποίο τηρούμε. «Στα άτομα με αναπηρία περιλαμβάνονται εκείνα που έχουν μακροχρόνια σωματική, πνευματική, νοητική αναπηρία ή αισθητηριακές βλάβες

οι οποίες σε αλληλεπίδραση με διάφορους φραγμούς μπορεί να εμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία σε ίση βάση με τους άλλους» (Vikstrom, Shah & Janssens, 2020)

Συνεπώς, η αναπηρία αποτελεί ένα πολύπλοκο φαινόμενο το οποίο διαφοροποιείται ανάλογα με τις κοινωνικοπολιτικές αντιλήψεις που ισχύουν ή την κατάσταση του ατόμου το οποίο τη φέρει. Τόσο στην ξενόγλωσση, όσο και στην ελληνόγλωσση βιβλιογραφία συναντούμε διατυπώσεις που αναφέρονται στο άτομο ως βιολογικό, κοινωνικό, οικονομικό όν ή έχουν ως κριτήριο το είδος της εκπαίδευσης που λαμβάνει ή τον τύπο του σχολείου που φοιτά (Σούλης, 2008).

Ο Rohwerder (2015) αναφέρει ότι τα άτομα με αναπηρία είναι εκείνα που έχουν μακροχρόνια σωματική, πνευματική, νοητική ή αισθητηριακή βλάβη που σε αλληλεπίδραση με διάφορους φραγμούς μπορεί να εμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία σε σχέση με τους άλλους.

Επιχειρώντας την ομαδοποίηση των ορισμών της αναπηρίας, τέθηκε ως κεντρικό κριτήριο η κατανόησή της ως μια βιολογική ή ως μια κοινωνική κατάσταση (Σούλης, 2008). Βασιζόμενοι στην πρώτη κατάσταση, πριν από τα τέλη της δεκαετίας του 1960 και της δεκαετίας του 1970 (Kazou, 2017), προέκυψε ένα ιατρικό- βιολογικό μοντέλο κατά το οποίο, η αναπηρία σχετίζεται με την απώλεια, βλάβη ή απόκλιση από τις «φυσιολογικές» ψυχικές ή βιολογικές λειτουργίες του ατόμου. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (1980, όπ. αναφ. στο Σούλης, 2008) προέβη σε ένα σύστημα ταξινόμησης της αναπηρίας (International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps) χρησιμοποιώντας προοδευτικά τους όρους «impairment» (βλάβη-απώλεια σταθερότητας ή λειτουργίας), «disability» (περιορισμός-μείωση των ικανοτήτων) και «handicap» (αναπηρία-απώλεια της ικανότητας συμμετοχής στις δραστηριότητες) (Σούλης, 2008). Με βάση το ιατρικό μοντέλο, απαιτείται ιατρική φροντίδα, αποκατάσταση και ατομική προσαρμογή (Kazou, 2017).

Εκείνη την περίοδο όμως, προέκυψε μια κοινωνική προσέγγιση για την κατανόηση της φύσης και των συνεπειών της αναπηρίας, από ακτιβιστές με ειδικές ανάγκες και οργανώσεις διεκδικώντας τέτοιες αλλαγές για να βελτιώσουν τη ζωή τους. Η μέχρι πρότινος κυρίαρχη ιατρική και ατομική κατανόηση της αναπηρίας αμφισβητήθηκε και δόθηκε έμφαση στους κοινωνικούς και περιβαλλοντικούς φραγμούς, στις διακρίσεις και τα μειονεκτήματα που βιώνουν άτομα με αναπηρίες

(Καζου, 2017). Μια κοινωνία η οποία, παρεμποδίζει σημαντικούς τομείς της ζωής ενός ατόμου όπως η εκπαίδευση, η αυτοεξυπηρέτηση, η ψυχαγωγία και η ελεύθερη (χωρίς περιορισμούς) πρόσβαση σε κοινωνικές εκδηλώσεις καθιστά τα άτομα ανάπηρα και όχι η κατάσταση του ατόμου (Σούλης, 2008). Επομένως η ευθύνη για την αναπηρία του ατόμου μετατίθεται από το ίδιο το άτομο, όπως αρχικά επικρατούσε, στο κοινωνικό σύνολο εξαιτίας της μη παροχής δυνατοτήτων και προσαρμοστικότητας για το άτομο με αναπηρία (Σούλης, 2020).

2. ΕΙΔΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

2.1. Νοητική Αναπηρία

Ορισμός

Σύμφωνα με το Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition (DSM-5, 2013) η Νοητική Αναπηρία (νοητική αναπτυξιακή διαταραχή) είναι μια διαταραχή με έναρξη κατά τη διάρκεια της αναπτυξιακής περιόδου που περιλαμβάνει τόσο νοητικά όσο και προσαρμοστικά λειτουργικά ελλείμματα σε εννοιολογικούς, κοινωνικούς και πρακτικούς τομείς. Τα άτομα με νοητική αναπηρία, γενικά, παρουσιάζουν δυσκολίες στις δεξιότητες καθημερινής διαβίωσης (Γελαστοπούλου, 2014), στις δεξιότητες προσαρμογής που αφορούν την αφηρημένη σκέψη και στις νοητικές, κοινωνικές και πρακτικές δεξιότητες εφαρμογής (Σούλης, 2020), ενώ φαίνεται να προδιαθέτουν αυξημένα συναισθηματικά προβλήματα ή/ και προβλήματα συμπεριφοράς (Baker, Blacher & Olsson, 2005).

Επιπλέον, χαρακτηρίζεται ως μια ετερογενής κατάσταση με πολλαπλές αιτίες που αφορούν είτε προγεννητικές (χρωμοσωμικές ανωμαλίες, σύνδρομα, διαταραχές μεταβολισμού, ηλικία γονέων), είτε, περιγεννητικές (προωρότητα, τραυματισμοί κατά τη γέννα), ή μεταγεννητικές (τραυματική εγκεφαλική βλάβη, μηνιγγίτιδα, εκφυλιστικές διαταραχές) (Heward, 2011).

Ο διαγνωστικός όρος *Νοητική Αναπηρία* είναι ισοδύναμος με τον όρο *Νοητικές Αναπτυξιακές Διαταραχές* που χρησιμοποιείται για τη διάγνωση στο ICD-11. Επίσης, ένα ομοσπονδιακό καταστατικό στις Ηνωμένες Πολιτείες (Δημόσιο Δίκαιο 111-256, Rosa's Law, όπ. αναφ. στο DSM-5, 2013) αντικαθιστά τον όρο Νοητική Υστέρηση με Νοητική Αναπηρία, και έτσι ο όρος χρησιμοποιείται πλέον από ερευνητικά περιοδικά, ιατρικά, εκπαιδευτικά και άλλα επαγγέλματα, από το λαϊκό κοινό και ομάδες υπεράσπισης.

Ο προσδιορισμός της νοητικής αναπηρίας υπό το πρίσμα της Ψυχολογίας θέτει τη μέτρηση της νοημοσύνης ως τον βασικό μηχανισμό προκειμένου να υποδείξει κάποιον ως άτομο με νοητική αναπηρία (Σούλης, 2020).

Ταξινόμηση

Με βάση τη Διεθνή Στατιστική Ταξινόμηση Νόσων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας (International Statistical Classification of Diseases and Related Health

Problems/ ICD- 10, ICD- 11, όπ. αναφ. στο Σούλης, 2020) η Νοητική Αναπηρία κατηγοριοποιείται κυρίως σε:

Α) Ήπια- ελαφρά, με Δείκτη Νοημοσύνης 50 ως 69, ενώ η ηλικία των ατόμων με «τυπική ανάπτυξη» ορίζεται στα 9-12 έτη

Β) Μέτρια, με Δ.Ν. 35 ως 49, ενώ η ηλικία των ατόμων με «τυπική ανάπτυξη» ορίζεται στα 6-9 έτη

Γ) Σοβαρή, με Δ.Ν. 20 ως 34, ενώ η ηλικία των ατόμων με «τυπική ανάπτυξη» ορίζεται στα 3-6 έτη

Δ) Βαθιά- πολύ βαριά, με Δ.Ν. μικρότερο από 20, ενώ η ηλικία των ατόμων με «τυπική ανάπτυξη» ορίζεται λιγότερο από 3 έτη.

Τα διάφορα επίπεδα σοβαρότητας ορίζονται με βάση την προσαρμοστική λειτουργία και όχι με βάση τη βαθμολογία IQ, επειδή η πρώτη είναι αυτή που καθορίζει το επίπεδο της απαιτούμενης υποστήριξης. Επιπλέον, ο βαθμός IQ είναι λιγότερο έγκυρος στο χαμηλότερο άκρο του εύρους του (DSM-5, 2013).

2.1.1. Σύνδρομο Down ή Τρισωμία 21

Αποτελεί τη συχνότερη εκδοχή Νοητικής Αναπηρίας (Σούλης, 2020). Προκαλείται από χρωμοσωμική ανωμαλία, ο πιο κοινός τύπος είναι η τρισωμία 21, στην οποία το χρωμόσωμα 21 είναι τριπλό αντί διπλό (ICD- 11, 2019). Πρόκειται για μια χρωμοσωμική διαταραχή που συνδέεται με ένα επιπλέον αντίγραφο γενετικού υλικού στο 21^ο ζεύγος χρωμοσωμάτων. Επηρεάζει την ανάπτυξη του εγκεφάλου και του σώματος (Σούλης, 2020). Πιο συχνά οδηγεί σε μέτριο επίπεδο νοητικής αναπηρίας. Επηρεάζει περίπου 1 στις 1000 γεννήσεις, η πιθανότητα γέννησης βρέφους με σύνδρομο Down είναι 1 στις 30 γυναίκες ηλικίας 45 ετών (Heward, 2011). Το άτομο με Σύνδρομο Down παρουσιάζει, μεταβλητή πνευματική ανεπάρκεια, μυϊκή υποτονία και χαλαρότητα των αρθρώσεων, που συχνά σχετίζονται με δυσμορφισμό του προσώπου και μεταβλητές δυσμορφίες (ουσιαστικά στην καρδιά και στο πεπτικό σύστημα) και κίνδυνο επιπλοκών (επιληψία, λευχαιμία, αυτοάνοσες και ενδοκρινικές παθολογίες, πρόωρη γήρανση και νόσο Αλτσχάιμερ) (ICD- 11, 2019).

Άλλες, ενδεικτικά, εκδοχές της νοητικής αναπηρίας είναι: το Σύνδρομο Rett, το Σύνδρομο εύθραυστου X χρωμοσώματος, το Σύνδρομο Prader-Willi, το Σύνδρομο Turner, το Σύνδρομο Williams κ.ά.

2.2. Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) ορίζεται ως μια δια βίου νευροαναπτυξιακή διαταραχή (Abdullah, Wahab, Baharudin et al., 2022) που περιλαμβάνει ελλείμματα σε κοινωνικές καταστάσεις (αλληλεπίδραση), επικοινωνιακές δεξιότητες, μαθησιακές ικανότητες, συμπεριφορικές αντιπαραθέσεις, ασυνήθιστα ενδιαφέροντα (Bell, 1994) και επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς. Τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν δυσκολία στη λειτουργικότητα και στις καθημερινές συμπεριφορές λόγω του άγχους και των κοινωνικών ελλειμμάτων που τα χαρακτηρίζει (Caines, 2017). Τα ελλείμματα είναι τέτοια ώστε να προκαλέσουν βλάβες σε προσωπικούς, οικογενειακούς, κοινωνικούς, εκπαιδευτικούς, επαγγελματικούς ή άλλους σημαντικούς τομείς λειτουργικότητας και είναι συνήθως ένα διάχυτο χαρακτηριστικό της λειτουργικότητας του ατόμου που παρατηρείται σε όλα τα περιβάλλοντα, αν και μπορεί να διαφέρουν ανάλογα με την κοινωνική, εκπαιδευτική ή άλλη κατάσταση (ICD – 11, 2016). Η εμφάνιση της διαταραχής εμφανίζεται κατά την αναπτυξιακή περίοδο, συνήθως στην πρώιμη παιδική ηλικία, γύρω στα 3 έτη, αλλά τα συμπτώματα μπορεί να μην εκδηλωθούν πλήρως παρά αργότερα, όταν οι κοινωνικές απαιτήσεις υπερβαίνουν τις περιορισμένες δυνατότητες (ICD – 11, 2016). Ο αυτισμός συνήθως αναγνωρίζεται μεταξύ της ηλικίας 4 και 6 ετών και σε κάποιες περιπτώσεις ακόμη και αργότερα (Dabrowska & Pisula, 2010).

2.3. Μαθησιακές Δυσκολίες

Ο όρος «Μαθησιακές Δυσκολίες», παρότι αναφέρεται σε συγκεκριμένη κατηγορία ειδικών αναγκών, τις «Ειδικές Μαθησιακές Δυσκολίες», στην πράξη χρησιμοποιείται ελαστικά, πολυσυλλεκτικά και με ιδιαίτερη ευκολία, με αποτέλεσμα την αλλοίωση του περιεχομένου της σημασίας του (Παντελιάδου, 2011).

Ο Hammill (1990a, όπ. αναφ. στο Παντελιάδου, 2011) ορίζει, οι Μαθησιακές δυσκολίες είναι ένας γενικός όρος που αναφέρεται σε μια ανομοιογενή ομάδα διαταραχών, οι οποίες εκδηλώνονται με σημαντικές δυσκολίες στην πρόσκτηση και τη χρήση ικανοτήτων ακρόασης, ομιλίας, ανάγνωσης, γραφής, συλλογισμού ή μαθηματικής ικανότητας. Οι διαταραχές αυτές είναι εγγενείς στο άτομο, αποδίδονται σε δυσλειτουργία του κεντρικού νευρικού συστήματος και μπορεί να υπάρχουν καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής. Προβλήματα σε συμπεριφορές αυτοελέγχου, κοινωνικής αντίληψης και κοινωνικής αλληλεπίδρασης μπορεί να συνυπάρχουν με τις Μαθησιακές

Δυσκολίες, αλλά δεν συνιστούν από μόνα τους τέτοιες. Παρότι οι Μαθησιακές Δυσκολίες μπορεί να εμφανίζονται μαζί με άλλες καταστάσεις μειονεξίας (π.χ. αισθητηριακή βλάβη (τύφλωση, κώφωση), Νοητική Αναπηρία, συναισθηματική διαταραχή) ή με εξωτερικές επιδράσεις όπως οι πολιτισμικές διαφορές ή η ανεπαρκής/ακατάλληλη διδασκαλία, δε είναι το άμεσο αποτέλεσμα αυτών των καταστάσεων ή επιδράσεων.

Οι «Μαθησιακές Δυσκολίες» ορίζονται στην IDEA ως εξής:

Γενικά- Ο όρος «ειδική μαθησιακή δυσκολία» αναφέρεται σε μια διαταραχή, σε μια ή περισσότερες βασικές ψυχολογικές διεργασίες που αφορούν στην κατανόηση ή τη χρήση της γλώσσας, προφορικής ή γραπτής, η οποία εκδηλώνεται με τη μορφή της ατελούς ικανότητας ακοής, σκέψης, ομιλίας, ανάγνωσης, γραφής, ορθογραφίας ή επιτέλεσης μαθηματικών υπολογισμών.

Διαταραχές που περιλαμβάνονται- Αυτός ο όρος αφορά σε καταστάσεις, όπως αντιληπτικές αναπηρίες, εγκεφαλική βλάβη, ελάχιστη εγκεφαλική δυσλειτουργία δυσλεξία, αναπτυξιακή αφασία.

Διαταραχές που δεν περιλαμβάνονται- Αυτός ο όρος δεν αφορά σε κάποιο μαθησιακό πρόβλημα που είναι κατά κύριο λόγο αποτέλεσμα οπτικών ή κινητικών αναπηριών, νοητικής αναπηρίας, συναισθηματικής διαταραχής ή κάποιας δυσμενούς περιβαλλοντικής, πολιτισμικής ή οικονομικής συνθήκης (Heward, 2011).

Και στον ορισμό του ICD- 11 (2016) αναφέρεται ότι η «αναπτυξιακή μαθησιακή διαταραχή» χαρακτηρίζεται από σημαντικές και επίμονες δυσκολίες στην εκμάθηση ακαδημαϊκών δεξιοτήτων, οι οποίες μπορεί να περιλαμβάνουν την ανάγνωση, τη γραφή ή την αριθμητική. Η επίδοση του ατόμου στις επηρεαζόμενες ακαδημαϊκές δεξιότητες είναι σημαντικά χαμηλότερη από αυτή που θα αναμενόταν για τη χρονολογική ηλικία και το γενικό επίπεδο πνευματικής λειτουργίας και οδηγεί σε σημαντική έκπτωση στην ακαδημαϊκή ή επαγγελματική λειτουργία του ατόμου. Η αναπτυξιακή μαθησιακή διαταραχή εκδηλώνεται για πρώτη φορά όταν οι ακαδημαϊκές δεξιότητες διδάσκονται κατά τα πρώτα σχολικά χρόνια. Η αναπτυξιακή μαθησιακή διαταραχή δεν οφείλεται σε διαταραχή της διανοητικής ανάπτυξης, αισθητηριακή βλάβη (όραση ή ακοή), νευρολογική ή κινητική διαταραχή, έλλειψη διαθεσιμότητας εκπαίδευσης, έλλειψη επάρκειας στη γλώσσα της ακαδημαϊκής διδασκαλίας ή ψυχοκοινωνικές αντιξοότητες.

2.4.Κινητική Αναπηρία

Ο κρατικός νόμος των Η.Π.Α. 94-142 ορίζει την κινητική αναπηρία ως μια κινητική κατάσταση που εμποδίζει την εκπαιδευτική επίδοση του παιδιού και περιλαμβάνει ιδιαιτερότητες που προκαλούνται από ασθένειες, παράγοντες εκ γενετής και παράγοντες άγνωστης αιτιολογίας. Τα παιδιά με κινητικές αναπηρίες χαρακτηρίζονται από προβλήματα στη λειτουργία των αισθητηρίων οργάνων, καρδιαγγειακά, νευρομυϊκά και μυοσκελετικά προβλήματα (Gallahue, 2002).

2.4.1. Εγκεφαλική Παράλυση

Είναι μια μόνιμη, μη αναστρέψιμη κατάσταση που χαρακτηρίζεται από βλάβη στην κινητική περιοχή του φλοιού του εγκεφάλου, πριν την τελειοποίηση της ανάπτυξης του. Χαρακτηρίζεται από δυσκολίες στη στάση και στην κίνηση και συχνά συνοδεύεται από Νοητική Αναπηρία, επιληψία, αισθητηριακές διαταραχές, διαταραχές λόγου και προβλήματα αντίληψης (Gallahue, 2002). Επιπλέον, τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση εμφανίζουν διαταραχές των εκούσιων κινητικών λειτουργιών στις οποίες περιλαμβάνονται η παράλυση, η υπερβολική αδυναμία, η έλλειψη συντονισμού, οι ακούσιες μυϊκές συσπάσεις κι άλλες κινητικές διαταραχές. Μπορεί να έχουν λίγο ή καθόλου έλεγχο των χεριών, των ποδιών, ή της ομιλίας, ανάλογα με τον τύπο και το βαθμό του προβλήματος. Η εγκεφαλική παράλυση είναι η σωματική αναπηρία με τη μεγαλύτερη συχνότητα στα παιδιά προσχολικής ηλικίας (Heward, 2011).

Τα αίτια της είναι ποικίλα και οφείλονται σε γεννητικά, περιγεννητικά και μεταγεννητικά προβλήματα. Συχνά τα αίτια παραμένουν άγνωστα και η σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης εξαρτάται από τον τύπο, τη χρονική στιγμή εμφάνισης και το μέγεθος της νευρολογικής βλάβης (Gallahue, 2002).

Οι πιο σοβαρές μορφές εγκεφαλικής παράλυσης συχνά διαγιγνώσκονται στους πρώτους μήνες ζωής του παιδιού. Ωστόσο, σε πολλές περιπτώσεις, δεν εντοπίζεται μέχρι την ηλικία των 2-3 ετών, όταν πλέον οι γονείς παρατηρούν ότι το παιδί τους δεν μπουσουλάει, δυσκολεύεται να ισορροπήσει και να σταθεί (Heward, 2011).

Η ταξινόμηση της εγκεφαλικής παράλυσης πραγματοποιείται ανάλογα με τα μέρη του σώματος που έχουν προβληθεί, καθώς και με τον χαρακτήρα της νευρολογικής βλάβης. Η πρώτη ταξινόμηση περιλαμβάνει την ημιπληγία (προσβολή τμήματος ή όλου του ενός ημιμορίου του σώματος), μονοπληγία (προσβολή ενός

άκρου, άνω ή κάτω) (Heward, 2011), παραπληγία (προσβολή των κάτω άκρων του σώματος), διπληγία (προσβολή όλου του κορμού με εκδηλώσεις εμφανείς στα κάτω άκρα, τριπληγία (προσβολή τριών άκρων, πόδια και ένα χέρι) (Heward, 2011), τετραπληγία (προσβολή όλων των άκρων του κορμού). Η δεύτερη ταξινόμηση περιλαμβάνει τη σπαστική, αταξική, δυσκινητική και μικτή μορφή (Gallahue, 2002).

3. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Τι είναι οικογένεια; Πρέπει τα μέλη να έχουν εξ αίματος συγγένεια; Είναι τα παιδιά απαραίτητα ή επαρκή για την οικογένεια; Πρέπει η οικογένεια να έχει ως πυρήνα έναν άντρα και μια γυναίκα; Είναι απαραίτητη η δέσμευση για την οικογένεια; Τι κάνει μια οικογενειακή ομάδα διαφορετική από οποιαδήποτε άλλη κοινωνική ομάδα στην οποία ανήκουμε;

Οι απαντήσεις σε αυτές τις ερωτήσεις διαφέρουν σημαντικά ανά άτομο. Δεν υπάρχει ένας καθολικά αποδεκτός ορισμός της οικογένειας, και δεν είναι πιθανό να προχωρήσουμε σε έναν σύντομο αναφέρει ο Settles (1999, όπ. αναφ. στο Segrin & Flora, 2011). Οι περισσότεροι ορισμοί της οικογένειας προσπαθούν να θέσουν τα απαραίτητα και επαρκή κριτήρια για τη δημιουργία μιας οικογένειας. Τα κριτήρια συνήθως αφορούν την οικογενειακή μορφή, τις οικογενειακές λειτουργίες και/ή τις οικογενειακές αλληλεπιδράσεις. Κατά τον Macionis (2011, όπ. αναφ. στο Aldersey, 2012) στα περισσότερα έθνη παγκοσμίως, η οικογένεια είναι η πρώτη και η πιο διαρκής μονάδα της κοινωνίας και είναι συνήθως, η πρωταρχική πηγή επιρροής πίσω από τη διαμόρφωση της προσωπικότητας και την ανάπτυξη ενός ατόμου. Οι Wamboldt και Reiss (1989, όπ. αναφ. στο Segrin & Flora, 2011) ταξινόμησαν τους ορισμούς της οικογένειας σε τρεις τύπους που διακρίνονται από τη μορφή, τη λειτουργία και την αλληλεπίδραση.

Η οικογενειακή συνοχή είναι μία από τις τρεις διαστάσεις – μαζί με την ευελιξία και την επικοινωνία – στο μοντέλο οικογενειακής λειτουργίας της Olson (Olson's Circumplex Model of family functioning) και γενικά θεωρείται ως ο συναισθηματικός δεσμός που υπάρχει μεταξύ των μελών της οικογένειας που τα βοηθά να αισθάνονται συνδεδεμένα και κοντά το ένα με το άλλο. Οικογένειες με υγιή επίπεδα συνοχής αλληλοεπιδρούν συναισθηματικά μεταξύ τους και έχουν την επιθυμία για ατομική ανεξαρτησία με την ταυτόχρονη ανάγκη για οικογενειακή συνοχή (Taylor, Olsen-Roper, Woodruff, Palmer-Grow, Freeborn, 2022).

Ενώ, η θεωρία του Kerr (1981, όπ. αναφ. στο (Shen, et al., 2023) σχετικά με το σύστημα της οικογένειας (Family Systems Theory), υποστηρίζει ότι οι οικογένειες είναι πολύπλοκα, συνεχώς μεταβαλλόμενα (Skinner, Steinhauer & Sitarenios, 2000), κοινωνικά συστήματα στα οποία το κάθε μεμονωμένο μέλος (συμπεριλαμβανομένων των φροντιστών και των παιδιών) αλληλοεπιδρά και ασκεί επιρροή το ένα στο άλλο

στη γνώση, τα συναισθήματα και τις συμπεριφορές. Οι γονείς και τα παιδιά αποτελούν ένα σύστημα. Η σχέση και η αλληλεπίδραση μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας είναι αμφίδρομη (Νότας, 2006).

Αυτή η πολυπλοκότητα δημιουργεί πολλές προκλήσεις για όσους ασχολούνται με την οικογενειακή αξιολόγηση, τη θεραπεία και την έρευνα καθώς υπάρχουν διάφορα ατομικά, δυαδικά και ολικά επίπεδα συστήματος εντός της οικογένειας.

Ο πρωταρχικός στόχος της οικογένειας είναι η επίτευξη ποικίλων βασικών, αναπτυξιακών και κρίσιμων εργασιών. Κάθε εργασία θέτει απαιτήσεις για τις οποίες η οικογένεια πρέπει να οργανωθεί για να ανταποκριθεί επιτυχώς ή όχι. Η δυνατότητα για τη συνεχή ανάπτυξη όλων των μελών της, την παροχή ασφάλειας και την εξασφάλιση συνοχής την καθιστούν μια αποτελεσματική κοινωνική ομάδα.

Η επιτυχής ολοκλήρωση των απαιτούμενων εργασιών περιλαμβάνει τη διαφοροποίηση και την απόδοση διαφόρων ρόλων. Βασική για την απόδοση αυτών των ρόλων είναι, η διαδικασία της αποτελεσματικής επικοινωνίας μέσω της οποίας, επιτυγχάνεται αμοιβαία κατανόηση. Εάν το μήνυμα που αποστέλλεται είναι σαφές, άμεσο και επαρκές, τότε είναι πιθανό να υπάρξει αμοιβαία κατανόηση. Ένα ζωτικό στοιχείο της διαδικασίας της επικοινωνίας είναι η έκφραση του συναισθήματος (συναισθηματική έκφραση), η οποία μπορεί να εμποδίζει ή να διευκολύνει διάφορες πτυχές της λειτουργίας της οικογένειας. Η συναισθηματική επικοινωνία είναι πολύ πιθανό να μπλοκαριστεί ή να παραμορφωθεί σε περιόδους στρες.

Το είδος της εμπλοκής που έχουν τα μέλη της οικογένειας μεταξύ τους μπορεί είτε να βοηθήσει, είτε να εμποδίσει την ολοκλήρωση της εργασίας. Η συμμετοχή αναφέρεται τόσο στο βαθμό όσο και στην ποιότητα του ενδιαφέροντος των μελών της οικογένειας μεταξύ τους.

Άλλα σημαντικά στοιχεία της συναισθηματικής εμπλοκής περιλαμβάνουν την ικανότητα της οικογένειας να ανταποκρίνεται στις συναισθηματικές ανάγκες και τις ανάγκες ασφάλειας των μελών της και την ευελιξία να παρέχει υποστήριξη για την αυτόνομη σκέψη και λειτουργία όλων των εμπλεκόμενων (Skinner et al., 2000).

Ο DeFrain (1999, όπ. αναφ. στο Aldersey, 2012) ταξινομεί τα οικογενειακά δυνατά σημεία στις ακόλουθες κατηγορίες: δέσμευση, εκτίμηση και στοργή, θετική

επικοινωνία, χρόνος μαζί, πνευματική ευημερία και την ικανότητα αντιμετώπισης του άγχους και της κρίσης.

Η οικογένεια θα πρέπει να είναι σε θέση να διατηρεί με επιτυχία συνεχείς λειτουργίες, καθώς και να προσαρμόζεται στις μεταβαλλόμενες απαιτήσεις καθηκόντων. Έλεγχος είναι η διαδικασία με την οποία τα μέλη της οικογένειας επηρεάζουν το ένα το άλλο. Οι κρίσιμες πτυχές του ελέγχου περιλαμβάνουν εάν η οικογένεια είναι συνεπής, εποικοδομητική και υπεύθυνη ως προς τη διαχείριση καταστάσεων.

Τέλος, ο τρόπος με τον οποίο καθορίζονται τα καθήκοντα και ο τρόπος με τον οποίο η οικογένεια προχωρά στην εκπλήρωσή τους μπορεί να επηρεαστεί σε μεγάλο βαθμό από τους κανόνες και τις αξίες της κουλτούρας γενικότερα, και το οικογενειακό υπόβαθρο ειδικότερα. Οι αξίες και οι κανόνες παρέχουν το υπόβαθρο βάσει του οποίου πρέπει να εξετάζονται όλες οι διαδικασίες. Σημαντικά στοιχεία αποτελούνται από το εάν οι οικογενειακοί κανόνες είναι ρητοί και απαράβατοι, το εύρος ή το πεδίο που επιτρέπεται στα μέλη της οικογένειας να καθορίσουν τις δικές τους στάσεις και συμπεριφορές και εάν οι οικογενειακοί κανόνες συνάδουν με το ευρύτερο πολιτιστικό πλαίσιο (Skinner et al., 2000).

Συνεπώς, η οικογένεια αποτελεί ένα σύνθετο ζήτημα για το οποίο όπως προαναφέρθηκε δεν υπάρχει ένας καθολικά αποδεκτός ορισμός, εφόσον το κάθε άτομο ορίζει την οικογένεια διαφορετικά, ανάλογα με τον σκοπό του (Segrin & Flora, 2011).

Στο πολύπλοκο αυτό κοινωνικό σύστημα, οι εμπειρίες και οι ανάγκες των μελών επηρεάζουν τα υπόλοιπα μέλη που σημαίνει ότι εάν κάτι έχει επιπτώσεις σε ένα μέλος, τότε θα έχει επιπτώσεις σε όλα τα μέλη. Αυτή η άποψη φαίνεται να ενισχύεται όταν η οικογένεια περιλαμβάνει στα μέλη της ένα παιδί με αναπηρία.

3.1.Οικογένεια και αναπηρία

Οι Ferguson & Asch (1989, όπ. αναφ. στο Ferguson, 2002) υπογραμμίζουν, «Το πιο σημαντικό πράγμα που συμβαίνει όταν γεννιέται ένα παιδί με αναπηρία είναι ότι γεννιέται ένα παιδί. Το πιο σημαντικό πράγμα που συμβαίνει όταν ένα ζευγάρι γίνεται γονείς ενός παιδιού με αναπηρία είναι ότι ένα ζευγάρι γίνεται γονείς».

Η Atasoy (2002, όπ. αναφ. στο Aksoy & Bercin Yildirim, 2008) αναφέρει, η οικογένεια είναι μια βασική κοινωνική οντότητα που αποτελείται από άτομα που

συνδέονται μεταξύ τους μέσω συγγένειας, γάμου και άλλων νομικών τρόπων, και που γενικά ζουν στο ίδιο νοικοκυριό, όπου όλες οι κοινωνικές, ψυχολογικές και οικονομικές ανάγκες αυτών των ατόμων ικανοποιούνται. Η προσαρμογή και η συμμετοχή τους στην κοινωνία διασφαλίζεται μέσω της αμοιβαίας αλληλεπίδρασης. Η δομή της οικογένειας έχει καθιερώσει πρότυπα συμπεριφοράς που προκύπτουν μέσω την επανάληψη αυτών, εντός της οικογένειας, τα οποία διασφαλίζουν την αλληλεπίδραση των μελών της καθώς και τη θέσπιση κανόνων για αυτού του είδους την αλληλεπίδραση.

Κατά τον Rao (2006, όπ. αναφ. στο Aldersey, 2012) η οικογένεια είναι μια σημαντική πτυχή στη ζωή των ατόμων με αναπηρία επειδή οι αντιλήψεις για την αναπηρία, καθώς και οι ρόλοι που ανατίθενται στα άτομα με αναπηρία, βασίζονται σε μεγάλο βαθμό από τη δομή της οικογένειας και τη θέση του ατόμου μέσα στην οικογένεια.

Σύμφωνα με την Juhásóná (2015, όπ. ανάφ. στο Abdullah et al., 2022) ένα παιδί με αναπηρία αντιπροσωπεύει μια ψυχολογική, σωματική, κοινωνική και οικονομική επιβάρυνση για μια οικογένεια, ένα δυσάρεστο γεγονός το οποίο επηρεάζει, σε όλη τη διάρκεια της ζωής του παιδιού, τις δυναμικές μέσα στην οικογένεια (μικροσύστημα) και στο γενικότερο πολιτισμικό πλαίσιο (μακροσύστημα) (Markodimitraki & Kyriotaki, 2021). Αυτό συμβαίνει επειδή η ανατροφή των παιδιών με αναπηρίες ξεπερνά τη «συνηθισμένη» γονεϊκή μέριμνα και οι γονείς πρέπει να αντιμετωπίσουν πολλές προκλήσεις που σχετίζονται με τις συγκεκριμένες απαιτήσεις του παιδιού τους. Όπως αναφέρουν οι Hornby (1992) και Dura-Vila, Dein, & Hodes (2010) οι γονείς μπορεί να βιώσουν σοκ, θυμό, θλίψη, ενοχή, απογοήτευση, άρνηση και σύγχυση. Πιστεύεται ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία είναι πιο πιθανό να θρηγούν παρά να χαίρονται για τη γέννηση ενός τέτοιου παιδιού (McConnell, Savage, Sobsey & Uditsky, 2015).

Σε κατάσταση ανάγκης και συναισθηματικής δυσφορίας, γονείς και συγγενείς μπορεί να στραφούν στη θρησκεία για να κατευνάσουν τα στενάχωρα συναισθήματά τους και να ζητήσουν απαντήσεις σε ερωτήσεις σχετικά με την τελική αιτία της αναπηρίας. Αυτό μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα την ενίσχυση της πίστης των γονέων και τη συμμετοχή τους στη θρησκευτική κοινότητα. Έρευνες έχουν δείξει ότι οι

θηρσκευτικές ή οι πνευματικές πεποιθήσεις παίζουν ένα σημαντικό ρόλο στον τρόπο με τον οποίο οι οικογένειες αντιμετωπίζουν το άγχος (Beresford, 1994).

Οι Dabrowska και Pisula (2010) αναφέρουν ότι η ανατροφή ενός παιδιού προσχολικής ηλικίας με αναπτυξιακές δυσκολίες, συναισθηματικά, συμπεριφορικά και προβλήματα επικοινωνίας, μπορεί να είναι πηγή σημαντικού άγχους. Τα ευρήματα της έρευνάς τους δείχνουν ότι το επίπεδο άγχους είναι υψηλότερο σε γονείς παιδιών προσχολικής ηλικίας με αναπτυξιακά προβλήματα από ό,τι σε γονείς τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών. Και οι Baxter et al. (2000, όπ. αναφ. στο Baker et al. 2005) υποστηρίζουν ότι το άγχος των γονέων παιδιού με αναπηρία, που αποδόθηκε στο μέλος της οικογένειας με αναπηρία, ήταν περίπου διπλάσιο από αυτό που θα απέδιδαν στο μικρότερο αδερφάκι, χωρίς κάποια αναπηρία, πράγμα το οποίο μαρτυρά την άποψη ότι το άγχος σχετίζεται με την παρουσία της αναπηρίας.

Η Sharpley et al. (1997, όπ. αναφ. στο Dabrowska & Pisula, 2010) κάνει ιδιαίτερη αναφορά σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ καθώς, οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν σχετίζονται με τη μονιμότητα της κατάστασης, την αποδοκιμασία, για τη συμπεριφορά του παιδιού που εκδηλώνεται, από την κοινωνία και τα μέλη της οικογένειας και την ανεπαρκή επαγγελματική υποστήριξη. Οι Langley, Totsika & Hastings (2017) προσθέτουν τις πρακτικές, συναισθηματικές και οικονομικές απαιτήσεις, την απουσία χρόνου μεταξύ του ζευγαριού και την αδυναμία ανταπόκρισης στα καθήκοντα ως γονείς παιδιού με ΔΑΦ. Η Abdullah et al. (2022) αναφέρει ότι τα αυτιστικά παιδιά, όπως αποδείχθηκε, χρειάζονται περισσότερη και πιο εντατική φροντίδα από τα τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά εξ' αιτίας της ιδιαιτερότητάς τους.

Ακόμη και το ίδιο το παιδί, μέσω της συμπεριφοράς του, εντείνει τη δυσκολία της κατάστασης. Γενικότερα, η οικογένεια του παιδιού με αναπηρία φαίνεται να αντιμετωπίζει ψυχολογικά, κοινωνικά και οικονομικά εμπόδια, ενώ της παρέχεται ελάχιστη, έως και καθόλου κοινωνική υποστήριξη. Για το λόγο αυτό σε αυτές τις οικογένειες, και ιδιαίτερα στις μητέρες, έχουν καταγραφεί υψηλότερα ποσοστά πίεσης, στρες, άγχους και κατάθλιψης (Abdullah et al., 2022).

Το άγχος που βιώνουν οι γονείς, σε συνάρτηση με άλλους παράγοντες, μπορεί να είναι σημαντικό και να επηρεάσει σε μεγάλο βαθμό την προσαρμογή τους στη φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία. Η επιτυχής προσαρμογή στην αναπηρία του

παιδιού εξαρτάται, μεταξύ άλλων, από το πώς αντιμετωπίζουν οι γονείς το στρες (Dabrowska & Pisula, 2010).

4. ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΣΤΗΝ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Για τις περισσότερες οικογένειες, η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία αποτελεί ένα απροσδόκητο γεγονός καθώς ματαιώνει τους προσδοκώμενους στόχους, όνειρα και φιλοδοξίες των γονιών. Η αρχική αντίδραση στη διάγνωση είναι η άρνηση, ακολουθούν το σοκ και η θλίψη, ο θυμός, η οργή, η αγανάκτηση και ο πανικός, η ενοχή, η ανησυχία και το άγχος, η απομόνωση, η κατάθλιψη, το πένθος (Hastings, 1997). Όμως, παρά τη δυσκολία αυτή, η αποδοχή της πραγματικότητας, η προσαρμογή στην αναπηρία και η αντιμετώπισή της, κρίνεται απαραίτητη καθώς, το παιδί χρειάζεται φροντίδα για να επιβιώσει.

Υπάρχουν οικογένειες που καταφέρνουν να κάνουν όλα τα παραπάνω αρκετά καλά, με ή χωρίς παρεμβάσεις από παρόχους υπηρεσιών. Αυτές είναι οι οικογένειες που «σηκώνουν τα μανίκια» και συνεχίζουν με το έργο τους βρίσκοντας τις καλύτερες διαθέσιμες υπηρεσίες για εκείνες και το παιδί, που αποδέχονται τόσο την πραγματικότητα της αναπηρίας αλλά είναι και σε θέση να αγαπούν το παιδί για αυτό που είναι, που καταφέρνουν να έχουν επιτυχημένους γάμους και συναισθηματικά καλά προσαρμοσμένα παιδιά, τόσο με όσο και χωρίς αναπηρία. Πολλοί από αυτούς τους γονείς έχουν «αποθηκεύσει» αρκετή ενέργεια, αντιμετωπίζοντας έτσι τις απαιτήσεις της ζωής τους, παρέχοντας υποστήριξη και δύναμη σε άλλες οικογένειες, ακόμη και σε κουρασμένους εκπαιδευτικούς και παρόχους υπηρεσιών. Αυτές οι οικογένειες λέγεται ότι έχουν κάνει *θετική προσαρμογή* με το παιδί τους με αναπηρία (Summers, Behr & Turnbull, 1988).

Οι στρατηγικές προσαρμογής και αντιμετώπισης έχουν τεθεί ως ένας μηχανισμός με τον οποίο τα άτομα ανταποκρίνονται σε απειλές άγχους (Bozkurt, Uysal & Duzkaya, 2019). Η προσαρμογή- αντιμετώπιση (coping) αναφέρεται στις γνωστικές και συμπεριφορικές προσπάθειες του ατόμου για τη διαχείριση (μείωση, ελαχιστοποίηση, κυριαρχία ή ανοχή) των εσωτερικών και εξωτερικών απαιτήσεων που προκύπτουν. Η προσαρμογή έχει δύο κύριες λειτουργίες: την αντιμετώπιση του προβλήματος που προκαλεί την αγωνία (εστιασμένη στο πρόβλημα αντιμετώπιση) και τη ρύθμιση του συναισθήματος (εστιασμένη στο συναίσθημα αντιμετώπιση) (Folkman, Lazarus, Gruen & DeLongis, 1986). Οι προσανατολισμένοι στην κατάσταση ερευνητές προσεγγίζουν τη μελέτη της αντιμετώπισης από μια τρίτη προοπτική. Αυτοί συνήθως περιγράφουν τους τρόπους με τους οποίους αντιμετωπίζουν οι άνθρωποι συγκεκριμένες καταστάσεις (Folkman & Lazarus, 1980). Σύμφωνα με τον Olsson

(2008, όπ. αναφ. στο Rajan & Romate, 2022), η αντιμετώπιση με επίκεντρο το συναίσθημα μπορεί να λειτουργήσει επικίνδυνα, ενώ η αντιμετώπιση του προβλήματος έχει ένα προστατευτικό στοιχείο. Οι Peer & Hillman (2014, όπ. αναφ. στο Rajan & Romate, 2022) στην ανασκόπηση της έρευνας για το γονεϊκό άγχος και την προσαρμογή, πρότεινε στρατηγικές με επίκεντρο το πρόβλημα ώστε οι γονείς να προστατευτούν από τη συναισθηματική αναταραχή που συνδέεται με τη φροντίδα και να έχουν την δυνατότητα προώθησης της ανθεκτικότητας.

Σύμφωνα με τους Folkman & Moskowitz (2000), η αντιμετώπιση έχει πολλαπλές λειτουργίες, για παράδειγμα, τη ρύθμιση του άγχους και τη διαχείριση των προβλημάτων που το προκαλούν. Επιπλέον, επηρεάζεται από τα αξιολογημένα χαρακτηριστικά του στρεσογόνου πλαισίου, συμπεριλαμβανομένων της δυνατότητας ελέγχου του, από τις διαθέσεις της προσωπικότητας, συμπεριλαμβανομένης της αισιοδοξίας και από τους κοινωνικούς πόρους.

Μέσα στο ευρύ πεδίο της κοινωνικής ψυχολογίας, η έρευνα έχει επικεντρωθεί στην ανάπτυξη μιας θεωρητικής αναπαράστασης του τρόπου με τον οποίο οι οικογένειες προσαρμόζονται στη δυνητικά αγχωτική κατάσταση της απόκτησης ενός παιδιού με αναπηρία. Με αυτή την εστίαση, οι ερευνητές βασίστηκαν αρχικά στο κλασικό μοντέλο ABCX που αναπτύχθηκε από τον Reuben Hill (1958). Ουσιαστικά, αυτό το μοντέλο περιγράφει την «οικογενειακή κρίση» (X) ως ένα διαδραστικό αποτέλεσμα τριών παραγόντων. Παράγοντες: A, ένα αρχικό στρεσογόνο γεγονός, σε συνδυασμό με το B, τους πόρους της οικογένειας για την αντιμετώπιση κρίσεων και Γ, ο ορισμός της οικογένειας για τον στρεσογόνο παράγοντα (Ferguson, 2002). Η ανάπτυξη του μοντέλου ABC-X επηρεάστηκε από την εμφάνιση των εννοιών όπως η «οικογενειακή ανθεκτικότητα», που υποδηλώνει ότι οι οικογένειες μπορεί να βγουν καλύτερες εφόσον αντιμετωπίσουν επιτυχώς δύσκολες καταστάσεις (Rosino, 2016).

Σε συνέχεια του μοντέλου του Hill (1958), οι McCubbin & Patterson (1983, όπ. αναφ. στο Dabrowska & Pisula, 2010) ανέπτυξαν το διπλό μοντέλο ABCX της οικογενειακής προσαρμογής μέσω του οποίου, υποστήριξαν ότι υπάρχουν τρεις βασικοί τύποι πόρων που η οικογένεια μπορεί να χρησιμοποιήσει για τη διαχείριση μιας κρίσης: α) οι προσωπικοί πόροι των μελών της οικογένειας, β) εσωτερικοί πόροι του οικογενειακού συστήματος και γ) η κοινωνική υποστήριξη από πόρους έξω από την οικογένεια.

Οι προσωπικοί πόροι περιλαμβάνουν, μεταξύ άλλων, τη σωματική και τη συναισθηματική υγεία, την οικονομική ευημερία, την εκπαίδευση και τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των μεμονωμένων μελών της οικογένειας. Οι πιο σημαντικοί εσωτερικοί πόροι του οικογενειακού συστήματος είναι η συνοχή και η προσαρμοστικότητα, το πρότυπο επικοινωνίας και η αμοιβαία υποστήριξη. Ενώ, ο τρίτος τύπος περιλαμβάνει πόρους για τη κοινωνική υποστήριξη από ανθρώπους και ιδρύματα εκτός οικογένειας και από το κοινωνικό δίκτυο. Όπως απέδειξε ο Watson (1989, όπ. αναφ. στο Dabrowska & Pisula, 2010), αυτό το μοντέλο φαίνεται να είναι χρήσιμο για την κατανόηση της διαδικασίας της οικογενειακής προσαρμογής στην αναπηρία του παιδιού. Στο διπλό μοντέλο ABCX, η οικογενειακή προσαρμογή είναι μια θετική απάντηση σε στρεσογόνους παράγοντες χρησιμοποιώντας αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης (Dabrowska & Pisula, 2010). Ενώ και ο Amfani-Joe (2006) το χαρακτήρισε ως ένα χρήσιμο εργαλείο για τον εντοπισμό των στοιχείων εκείνων που υιοθετεί η οικογένεια για την επιτυχή αντιμετώπιση αγχογόνων καταστάσεων.

Τα τελευταία χρόνια, η χρήση αυτού και άλλων μοντέλων της οικογενειακής προσαρμογής και της ανθεκτικότητας επέτρεψε στους ερευνητές να αναγνωρίζουν και να ερμηνεύουν όλο και περισσότερο τις πολλές επιτυχημένες στρατηγικές αντιμετώπισης και τις θετικές προσαρμογές που αναφέρουν πολλές οικογένειες, στην περίπτωση της αναπηρίας (Ferguson, 2002).

Όταν στην οικογένεια επέρχεται μια κρίση, είναι σύνηθες ο οικογενειακός περίγυρος να προσδίδει μια υποστήριξη. Η ύπαρξη παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια αποτελεί ένα παράδειγμα οικογενειακής κρίσης. Το πόσο καλά θα προσαρμοστεί η οικογένεια σε αυτή την κατάσταση βασίζεται, σε μεγάλο ποσοστό, στη βοήθεια και την υποστήριξη που θα λάβει από τα ευρύτερα μέλη της οικογένειας. Οι παππούδες, συνήθως, είναι οι πρώτοι οι οποίοι μαθαίνουν, αμέσως μετά τους γονείς, για την αναπηρία του παιδιού και για αυτό αποτελούν ένα βασικό παράγοντα υποστήριξης και βοήθειας (Hornby & Ashworth, 1994). Η συμβολή των οποίων αναλύεται εκτενώς παρακάτω.

Προηγουμένως, έγινε αναφορά για τη σημασία της ισορροπημένης οικογενειακής συνοχής. Στην περίπτωση της οικογένειας παιδιού με αναπηρία, η συνοχή θεωρείται προστατευτικός παράγοντας έναντι των στρεσογόνων παραγόντων που οδηγούν σε κρίσεις. Για παράδειγμα, οι γονείς σε συνεκτικές οικογένειες μπορούν

να τα χειριστούν πιο εύκολα τις προκλήσεις, βιώνουν μεγαλύτερη οικογενειακή ικανοποίηση και έχουν μειωμένα επίπεδα στρες. Όταν υπάρχει ισχυρή οικογενειακή συνοχή, οι μητέρες παιδιών με αναπηρία έχουν μειωμένο άγχος ενώ, παρατηρήθηκε αυξημένη οικογενειακή ικανοποίηση, νόημα στη ζωή, αντιμετώπιση προσανατολισμένη στο συναίσθημα και ανθεκτικότητα. Επίσης, οι γονείς σε οικογένειες με ισορροπημένη συνοχή αναφέρουν θετικές πτυχές της ύπαρξης μέλους με αναπηρίες, με την ισχυρότερη συνοχή να σχετίζεται με περισσότερα οφέλη για την οικογένεια, ενώ υπάρχει εξίσου θετική επίδραση στα παιδιά με αναπηρία και στη σχέση με τα αδέρφια τους (Taylor et al., 2022). Σύμφωνα με τα παραπάνω, η αναπηρία μπορεί να αποτελεί μια πρόκληση για την οικογένεια και για το ίδιο άτομο όμως μέσω των μηχανισμών προσαρμογής, της συνύπαρξης και της αλληλεπίδρασής τους φαίνεται να αποκτούνται πολλαπλά οφέλη.

Έρευνες που έγιναν σε οικογένειες παιδιών με Νοητική Αναπηρία σχετικά με την προσωπικότητα του παιδιού, τις δυνατότητες και τις προκλήσεις που επιφέρει στην οικογένεια, κατέδειξαν αυξημένη οικογενειακή συνοχή και ως εκ τούτου, θετικές στάσεις όπως, θετική αντίληψη, γνωστική αντιμετώπιση, προσαρμογή, ανθεκτικότητα και αισιοδοξία (Baker et al., 2005). Οι Taylor et al. (2022) επιβεβαιώνουν παρόμοια ευρήματα.

Καταλήγοντας, η επιτυχημένη προσαρμογή στις αντιξοότητες περιλαμβάνει, πρώτα την προσπάθεια να κατανοήσουμε την κατάσταση και μετά να βρούμε κάποια οφέλη, μέσω εμπειριών, για τη ζωή κάποιου (π.χ. προσωπική εξέλιξη, επίτευξη στόχων) (Pakenham, Sofronoff & Samios, 2004).

Η εύρεση οφέλους είναι ένα βασικό κατασκεύασμα στις κύριες θεωρίες αντιμετώπισης των αντιξοοτήτων. Ο Taylor (1983, όπ. αναφ. στο Pakenham et al., 2004) προτείνει ότι αυτή η μέθοδος, είναι μια μορφή γνωστικής προσαρμογής στην οποία τα άτομα αξιολογούν θετικά τις καταστάσεις τους, ελαχιστοποιώντας ή μετριάζοντας έτσι τις αρνητικές επιπτώσεις που χρησιμεύει στη διατήρηση της αυτοεκτίμησης.

Η εύρεση νοήματος (Pakenham et al., 2004) συμβάλλει στην ανάπτυξη εξηγήσεων για τις αντιξοότητες που επέρχονται στη ζωή και έχει αποδειχτεί ότι σχετίζεται με καλύτερη προσαρμογή γονέων παιδιών με αναπηρίες και βρέφη υψηλού κινδύνου. Αρκετές θεωρίες για το οικογενειακό άγχος θεωρούν ότι η εύρεση νοήματος

είναι σημαντική στη διαμόρφωση της οικογενειακής προσαρμογής (π.χ. το διπλό μοντέλο ABCX των McCubbin & Patterson, 1983).

Στη συνέχεια, παρατίθενται βιβλιογραφικές έρευνες οι οποίες, παρουσιάζουν τη θετική πλευρά της αναπηρίας, τις εμπειρίες, τα συναισθήματα και τις αλλαγές που βίωσαν οι οικογένειες των παιδιών με αναπηρία.

5. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

5.1. Η θετική όψη της αναπηρίας

Σύμφωνα με τους Hastings, Beck & Hill (2005) υπάρχουν 3 βασικές πηγές που υποστηρίζουν την ύπαρξη θετικών εκβάσεων της αναπηρίας.

1. Ανέκδοτες αναφορές γονέων σχετικά με τις θετικές τους εμπειρίες που αποκόμισαν οι ίδιοι από την ανατροφή παιδιών με Νοητική αναπηρία.
2. Θετικές συνεισφορές στην οικογένεια παιδιών με Μαθησιακές Δυσκολίες όπως: προσωπική ανάπτυξη, οικογενειακή συνοχή, αυξημένη ευαισθησία για τους άλλους (ενσυναίσθηση), λιγότερη προσοχή σε υλιστικούς παράγοντες, ευκαιρίες για κοινωνικές και πολιτιστικές δραστηριότητες και επαφές.
3. Μικρότερος αριθμός ποσοτικών ερευνών οι οποίες, βασίζονται στο ερωτηματολόγιο των Behr et al. (1992) το οποίο, παρουσιάζει τη θετική επιρροή της αναπηρίας (the Positive Contribution Scale , PCS) και συγκεκριμένα, των Μαθησιακών Δυσκολιών, στην οικογένεια.

Εξαιτίας αυτής της σπανιότητας, της διερεύνησης της θετικότητας της αναπηρίας, κρίνεται αναγκαία η δημιουργία ενός ανάλογου ισχυρού ψυχομετρικού εργαλείου .

5.2. Τα οφέλη της υιοθέτησης θετικής στάσης έναντι της αναπηρίας

Οι Folkman (1997, όπ. αναφ. στο Hastings & Taunt, 2002), Folkman & Moskowitz (2000) και Hastings, Allen, McDermott & Still (2002) αναφέρουν, η υιοθέτηση θετικής στάσης απέναντι σε μια στρεσογόνα κατάσταση μπορεί να ενισχύσει ψυχολογικά και σωματικά το άτομο έναντι του στρες, ενεργεί ως ένας διακόπτης ρύθμισης και συμβάλλει στην προστασία του ατόμου από την κατάθλιψη. Επιπλέον, η κατάκτηση και η επίλυση προβλημάτων οδηγούν σε συναισθήματα ελέγχου και κυριαρχίας κάτι το οποίο ενισχύει την αξία της προσπάθειας και τη μη παραίτηση του ατόμου.

Ο Peterson (2000, όπ. αναφ. στο Baker et al., 2005) αναφέρει ότι οι αισιόδοξοι άνθρωποι, για παράδειγμα, έχουν λιγότερες ασθένειες, λιγότερα ατυχήματα, υψηλότερα ποσοστά γενικής ευεξίας. Ενώ οι Clarke & Beck (1999, όπ. αναφ. στο Baker et al., 2005) έχουν υποστηρίξει ότι η χρόνια εμπλοκή σε απαισιόδοξες σκέψεις

μπορεί να οδηγήσει σε ψυχολογικές διαταραχές όπως άγχος, κατάθλιψη, πανικός και θυμός.

Σύμφωνα με τους Taylor (1983), Walsh (2004), Lloyd & Hastings (2008, όπ. αναφ. στους Blacher, Begum, Marcoulides & Baker, 2013), Trute, Benzies, Worthington, Reddon & Moore (2010) και Scallan, Senior & Reilly (2011) οι θετικές αντιλήψεις και η αποδοχή της αναπηρίας μπορούν να προστατέψουν τις μητέρες από τις αρνητικές πτυχές της. Επίσης, υπάρχει αρνητική συσχέτιση μεταξύ της αποδοχής της αναπηρίας με το άγχος και την κατάθλιψη, ενώ προβλέπεται θετική όψη στη ζωή της μητέρας και ενισχύεται η ψυχική της ανθεκτικότητα και η βέλτιστη ευεξία. Συγκεκριμένα, οι Trute et al. (2010) αναφέρουν ότι η ικανότητα του ατόμου να ορίσει ως θετική μια πρόκληση στη ζωή του παρομοιάζεται ως «ασημένια επένδυση» για την εύρεση του νοήματος της ζωής. Όσοι βρήκαν κάποιο όφελος μέσω της δυσκολίας τους κατάφεραν να «γνωρίσουν» καλύτερα τον εαυτό τους και να τον αναπτύξουν περαιτέρω. Η θετική αναδιατύπωση μιας στρεσογόνου κατάστασης δίνει τη δυνατότητα στο άτομο να αλλάξει τις παροδικές θεωρήσεις για τη ζωή. Οι Baker et al. (2005) μέσα από την έρευνα τους σε παιδιά με νοητική αναπηρία υποστηρίζουν ότι όταν το παιδί έχει έντονα συμπεριφορικά προβλήματα, στις μητέρες που είναι λιγότερο αισιόδοξες, σημειώνονται χαμηλότερα σκορ ευζωίας σε σχέση με εκείνες που είναι περισσότερο αισιόδοξες.

Θετική επίδραση φαίνεται να ασκεί η προσαρμογή στην αναπηρία και στο ίδιο το άτομο με αναπηρία καθώς, οι Taylor et al. (2022) αναφέρουν ότι τα παιδιά με αναπηρία εμφανίζουν θετικότερα αποτελέσματα όπως, αυξημένη επικοινωνία, κοινωνικές επαφές και ικανότητες καθημερινής διαβίωσης.

Η θετική επίδραση μπορεί να συνυπάρχει με τη δυσφορία κατά τη διάρκεια μιας δεδομένης περιόδου, επιπλέον, στο πλαίσιο του στρες έχει σημαντική προσαρμοστική σημασία από μόνη της, και οι διαδικασίες αντιμετώπισης δημιουργούν και διατηρούν θετικά αποτελέσματα καθ' όλη την πάροδο του χρόνου.

5.3. Παράγοντες που επιδρούν στην αποδοχή της αναπηρίας

Οι Beresford (1994), Scorgie & Sobsey (2000), Ferguson (2002), Hastings et al. (2002), Hastings & Taunt (2002), Dura- Vila et al. (2010), Aldersey (2012), Blacher et al. (2013), McConnell et al. (2015), και Desmar & Bakracevic (2021) αναφέρουν μια

σειρά παραγόντων οι οποίοι μπορούν να ενισχύσουν τη διαμόρφωση θετικών αντιλήψεων για την αναπηρία.

Η υποστήριξη των οικογενειών μέσω κοινωνικών υπηρεσιών (τυπικά δίκτυα υποστήριξης), των φίλων, των συγγενών και συγκεκριμένα των παππούδων (Sanchez Gomez, Martin- Sevillano, Martin- Cilleros, Marcos & Garcia- Penalvo, 2021), του κοινωνικού περίγυρου, άλλων γονέων παιδιών με αναπηρία, συλλόγων και της θρησκείας (Bennett, Deluca & Allen, 1995; Wheeler, Skinner & Bailey, 2008; Abdullah et al., 2022) (άτυπα δίκτυα) φαίνεται να επιδρά θετικά στη διαμόρφωση ανάλογης στάσης και στην προώθηση της οικογενειακής ευημερίας.

Σε πρόσφατη έρευνα των Naritupulu & Kurniawan (2023) αναδεικνύονται τα οφέλη της διαδικτυακής κοινωνικής υποστήριξης η οποία, επηρεάζει την ψυχολογική ευεξία των φροντιστών παιδιών με αυτισμό σημαντικά καθώς, τους παρέχεται συναισθηματική και πληροφοριακή υποστήριξη, ξεπερνώντας έτσι την απομόνωση, μοιράζονται εμπειρίες, χτίζουν την αυτοεκτίμησή τους, την ενσυναίσθηση και την ενθάρρυνση από το διαδικτυακό περιβάλλον. Οι φροντιστές λαμβάνουν πληροφορίες από έναν θεραπευτή μέσω WhatsApp για το πώς να αντιμετωπίζουν τα παιδιά με αυτισμό. Υποστηρίζεται η κοινωνική συντροφικότητα προς επίλυση των προβλημάτων, και όπως γνωρίζουμε, όταν τα προβλήματα επιλύονται, μειώνεται το άγχος και το χαμηλότερο άγχος συνδέεται με την ψυχολογική. Φροντιστές που ξέρουν τι να κάνουν με τα αυτιστικά παιδιά ενθαρρύνονται στην ανάπτυξη συναισθημάτων αποδοχής και έτσι βελτιώνεται η ευημερία τους.

Πλήθος ερευνών έχουν ως αντικείμενο διερεύνησης τη βίωση των θετικών συναισθημάτων από την πλευρά της μητέρας. Ο Van Riper (1999, όπ. αναφ. στο Markodimitraki & Kypriotaki, 2021) αναφέρει, ότι στις περιπτώσεις που οι μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down είχαν μια ουσιαστική συνεργασία με τους επαγγελματίες-ειδικούς βίωναν μεγαλύτερη ευχαρίστηση από τις παρεχόμενες υπηρεσίες στο πλαίσιο των προγραμμάτων παρέμβασης με έμφαση στην οικογένεια. Οι Altieri & Kluge (2009) και Ekas, Lickenbrock, & Whitman (2010) αναφέρουν πολλαπλές πηγές υποστήριξης των μητέρων παιδιών με αυτισμό. Συγκεκριμένα, η κοινωνική υποστήριξη από τον σύζυγο, τους φίλους και τους συγγενείς και η αισιοδοξία της ίδιας της μητέρας φαίνεται να συνδέονται με την ευζωία της ενώ η σχέση της με το παιδί φαίνεται να χαρακτηρίζεται θετική. Τέλος, οι Neuman, Lamprecht, Robinski, Mau &

Grindt (2018) επεσήμαναν την συμβολή των κοινωνικών σχέσεων στα άτομα με αναπηρία και στις οικογένειές τους.

Σύμφωνα με τους Agnew & South (2014, όπ. αναφ. στο Napitupulu & Kurniawan, 2023) η κοινωνική υποστήριξη είναι μια πηγή βελτίωσης της ψυχολογικής ευημερίας των φροντιστών, η οποία προέρχεται από μια εξαιρετική διαπροσωπική σχέση με άλλους. Μια ζεστή και υποστηρικτική αλληλεπίδραση μέσω της σύνδεσης με άλλους παράγει την ορμόνη ωκυτοκίνη, η οποία ασκεί θετική επίδραση στη φυσική και ψυχολογική υγεία.

Ένας άλλος παράγοντας αποτελεί η υιοθέτηση κοινών στόχων και πεποιθήσεων, από τα μέλη της οικογένειας, η οποία μπορεί να τα συντονίσει ώστε να αντιμετωπίσουν και να προσαρμοστούν πιο εύκολα στην κατάστασή τους. Αυτή η έννοια, ενός οικογενειακού σχήματος ή παραδείγματος, έχει επίσης συζητηθεί από τους McCubbin και τους συναδέλφους του στο μοντέλο ανθεκτικότητας της προσαρμογής και προσαρμογής του οικογενειακού στρες (Hastings & Taunt, 2002). Οι Luthar et al. (2000, όπ. αναφ. στο King, Zwaigenbaum, Bates, Baxter, & Rosenbaum, 2011) χαρακτηρίζουν την ανθεκτικότητα ως μια δυναμική διαδικασία επιτυχούς προσαρμογής παρά τις δύσκολες ή δυσμενείς περιστάσεις. Επιπλέον, οι Scallan, Senior & Reilly (2011) προσθέτουν τη σημασία της γνωστικής εκτίμησης της αγχογόνας κατάστασης και το επίπεδο αρμονίας μεταξύ των μελών της οικογένειας.

Οι Opperman & Alant (2003) αναφέρουν ως επιπλέον προσαρμοστικούς παράγοντες τον αριθμό μελών της οικογένειας, την καλή επικοινωνία και τη διατήρηση της ατομικότητας του κάθε μέλους. Συγκεκριμένα, τα αδέρφια των παιδιών με αναπηρία υποστηρίζουν πως αποδέχονται πιο εύκολα την αναπηρία του αδερφού/ής τους εάν, δεν βιώσουν συναισθήματα απόρριψης και ευνοιοκρατίας από τους γονείς και γενικότερα εάν δεν πιέζονται να προσαρμοστούν στην κατάσταση. Τέλος, οι ερευνητές αναφέρουν ότι εάν η οικογένεια έχει υψηλό κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο, τότε θα υπάρχει και καλύτερη πρόσβαση σε υπηρεσίες φροντίδας και μια σειρά από καταρτισμένους επαγγελματίες για την αντιμετώπιση των οικογενειακών δυσκολιών.

Οι Hastings (1997) και Sanchez Gomez et al. (2021) υπογραμμίζουν τη σημασία της σωστής ενημέρωσης των μελών της οικογένειας, από επαγγελματίες, για την αναπηρία του παιδιού. Μάλιστα, ιδιαίτερη αναφορά γίνεται στους παππούδες και τη βοήθεια που μπορούν να προσφέρουν οι ίδιοι στην οικογένεια, εφόσον είναι επαρκώς

ενημερωμένοι για την αναπηρία του εγγονιού τους (οικονομική, κοινωνική, συναισθηματική, πρακτική), κάτι το οποίο επιβεβαιώνουν και οι Hornby & Ashworth (1994), Hastings et al. (2002), Pit- ten Cate, Hastings, Johnson & Titus (2007). Στην έρευνα των Pit- ten Cate et al. (2007) φάνηκε, οι υπάρχουσες καλές σχέσεις μεταξύ των παππούδων και των γονέων παιδιών με αναπηρία να επιδρούν θετικά στην αντιμετώπιση του άγχους, την υποστήριξη και την συνεργασία μεταξύ τους. Ενώ, η συμμετοχή τους σε ομάδες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης τους βοήθησε προσωπικά. Οι Fernandez & Izuzquiza (2017, όπ. αναφ. στο Sanchez Gomez et al., 2021) αναφέρουν ότι μετά το πέρας του πρώτου σοκ, οι παππούδες έγιναν μια από τις κύριες πηγές υποστήριξης της οικογένειας δημιουργώντας έτσι, ισχυρούς συναισθηματικούς δεσμούς με τα εγγόνια τους.

Κατά τους Jokinen & Brown (2005, όπ. αναφ. στο Wheeler, Skinner & Bailey, 2008) ο χρόνος που έχει περάσει από τη διάγνωση μπορεί να είναι ένας επιπλέον παράγοντας που επηρεάζει την ποιότητα ζωής. Σε μια μελέτη, φροντιστές ενηλίκων με νοητική αναπηρία ανέφεραν θετικά τις πτυχές της δια βίου φροντίδας και έδειξαν ότι είχαν υψηλή ποιότητα ζωής.

5.3.1. Η ελπίδα

Η ελπίδα έχει βρεθεί ότι είναι ένας σημαντικός και ισχυρός προγνωστικός παράγοντας για την αποδοχή των γονέων της αναπηρίας του παιδιού τους. Έχει αναγνωριστεί ως προϋπόθεση για την αποτελεσματική αντιμετώπιση του στρεσογόνου παράγοντα και μέσο στη θεραπεία και τη διαδικασία αντιμετώπισης (Harper, 2004).

Κατά τους Snyder, Harris, Anderson, Holleran, Irving et al. (1991) η ελπίδα ορίζεται ως μία γνωστική διαδικασία που έχει σχέση με την επιδίωξη ενός στόχου και την επίτευξη αυτού. Αποτελείται από δύο βασικά συστατικά. Το πρώτο έχει σχέση με την αποτελεσματικότητα της χρησιμοποίησης της ενέργειας του ατόμου για την επίτευξη ενός στόχου και το δεύτερο έχει σχέση με την ικανότητα του ατόμου να παράγει τα κατάλληλα μέσα για την υλοποίηση των στόχων του, θέτοντας παράλληλα και ενδιάμεσους στόχους. Σύμφωνα με τη παραπάνω θεωρία, για να είναι ελπιδοφόροι, οι άνθρωποι πρέπει να επικεντρώσουν τις σκέψεις τους και να αναπτύξουν στρατηγικές και κίνητρα για την επίτευξη των στόχων τους. Η ελπίδα μπορεί να ενεργοποιήσει τα άτομα να βελτιώσουν τη σωματική και ψυχική τους υγεία και να ζουν τη ζωή τους πιο αποτελεσματικά (Pasyar, Jowkar & Rambod, 2023).

Παρά το αυξανόμενο ενδιαφέρον για την ιδέα της ελπίδας, τη φύση και τη λειτουργία της στον τομέα των παιδιών με αναπηρία, δεν υπάρχει η αντίστοιχη αναζήτηση στην βιβλιογραφία. Μέσα από την έρευνά τους οι Kausar, Jevne & Sobsey (2003) κατέληξαν στα ακόλουθα οκτώ θέματα τα οποία, αναγνωρίστηκαν ως εμπειρίες ελπίδας που προέκυψαν από τα δεδομένα που παρείχαν οι περιγραφές των γονέων των προσωπικών τους εμπειριών από την απόκτηση παιδιού με αναπηρία. Συγκεκριμένα, γίνεται λόγος για την αξία της συνοχής της οικογένειας, τις πνευματικές πεποιθήσεις και την αίσθηση του νοήματος για τη ζωή, την κοινωνική υποστήριξη, την εστίαση στις ικανότητες του παιδιού, τη στάση των επαγγελματιών, τη φροντίδα και τη συμπόνια, την αποδοχή της πραγματικότητας και την απόκτηση αυξημένης ανοχής και συναισθηματικής σταθερότητας η οποία, χαρακτηρίζεται ως μεταμόρφωση. Γενικότερα, τα ευρήματα αποκάλυψαν την ελπίδα ως μια δυναμική διαδικασία που βοήθησε τους γονείς να αναδιαμορφώσουν τη ζωή τους ενόψει της απόκτησης ενός παιδιού με αναπηρία. Οι περισσότεροι γονείς ανέφεραν ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία έγινε μια θετική και ενισχυτική εμπειρία για αυτούς. Κλείνοντας, η επίτευξη των στόχων δημιουργεί θετικά συναισθήματα ενώ αντίστοιχα, η αποτυχία δημιουργεί αρνητικά (Sotoudeh-Navroodi et al., 2018).

5.3.2. Η ευτυχία

Η ευτυχία είναι ένα θετικό συναίσθημα που προσδίδει μια μακρόχρονη και συνολική αίσθηση ψυχικής ευεξίας και ικανοποίησης από τη ζωή. Για άλλους, η ευτυχία μπορεί να απορρέει από ένα σύνολο θετικών βιωμάτων της ζωής ενώ για άλλους, είναι το αποτέλεσμα της υποκειμενικής εκτίμησης της ισορροπίας μεταξύ των θετικών και αρνητικών συναισθηματικών εμπειριών για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα (Κατσιμάρδου, 2021). Σύμφωνα με την Κλίμακα της Ευτυχίας (Hills & Argyle, 2002), μια παράμετρος της είναι η «Ικανοποίηση από τη ζωή». Οι Mascaro & Rosen (2005) και Feldman & Snyder (2005) αναφέρουν ότι η αλληλεπίδραση του νοήματος στη ζωή με την ελπίδα μπορεί να αυξήσει την ευτυχία, την ικανοποίηση από τη ζωή και το θετικό συναίσθημα ενώ, οδηγεί στη μείωση της κατάθλιψης. Η ικανοποίηση από τη ζωή μπορεί να αποδοθεί στο γνωστικό μέρος της ευεξίας και στα συναισθήματα για την ποιότητα στη ζωή (Shivers, Leonczyk & Dykens, 2016). Η ικανοποίηση από τη ζωή είναι μια διαδικασία κατά την οποία τα άτομα αξιολογούν την ποιότητα ζωής τους με βάση τα μοναδικά τους κριτήρια. Η ικανοποίηση από τη ζωή δεν είναι μόνιμη ούτε,

αντικειμενικό χαρακτηριστικό, είναι ευαίσθητο προσωπικό δεδομένο καθώς αλλάζει με βάση τις αντιλήψεις και τις στάσεις των ατόμων (Sotoudeh-Navroodi, 2018).

5.3.3. Θετικά Συναισθήματα

Τα θετικά συναισθήματα χρησιμεύουν ως δείκτες ευημερίας. Σίγουρα στιγμές στη ζωή των ανθρώπων που χαρακτηρίζονται από εμπειρίες θετικών συναισθημάτων όπως, χαρά, ενδιαφέρον, ικανοποίηση, αγάπη και άλλα παρόμοια, είναι στιγμές οι οποίες δεν μαστίζονται από αρνητικά συναισθήματα όπως, άγχος, λύπη, θυμός και απόγνωση. Σύμφωνα με την παραπάνω άποψη, η συνολική ισορροπία των θετικών και αρνητικών συναισθημάτων των ανθρώπων έχει αποδειχθεί ότι προβλέπει τις κρίσεις τους για την υποκειμενική τους ευημερία. Τα θετικά συναισθήματα προκαλούν επίσης μια προσωπική «άνθηση». Επιπλέον, αυτή η «άνθηση» δεν γίνεται μόνο στην παρούσα ευχάριστη στιγμή αλλά διαρκεί και μακροπρόθεσμα. Η γενική ιδέα είναι ότι αξίζει να καλλιεργηθούν τα θετικά συναισθήματα, όχι μόνο ως τελικές καταστάσεις από μόνα τους, αλλά και ως μέσο για την επίτευξη ψυχολογικής ανάπτυξης και ευημερίας με την πάροδο του χρόνου (Fredrickson, 2001).

Η αισιοδοξία

Οι Scheier & Carver (1985, όπ. αναφ. στο King & Belkin, 2020) αναφέρουν, η αισιοδοξία, σε γενικές γραμμές, είναι η τάση κάποιου να περιμένει θετικά αποτελέσματα, ενώ η απαισιοδοξία σημαίνει το ακριβώς αντίθετο. Ειδικότερα, ορίζεται ως η σταθερή τάση του ατόμου να θεωρεί ότι στη ζωή η καλή έκβαση των γεγονότων είναι πιθανότερη από την κακή. Ένας μεγάλος όγκος ερευνών δείχνει θετικές σχέσεις μεταξύ αισιοδοξίας και καλής ψυχολογικής και σωματικής υγείας. Η αισιοδοξία έχει συσχετιστεί με καλύτερη ποιότητα ζωής (Greenberg et al., 2004) και αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για την ανθεκτικότητα και την ευτυχία του ατόμου (Hefferon & Boniwell, 2019). Τα αισιόδοξα άτομα φαίνεται ότι μπορούν να αποκτήσουν μεγαλύτερη κοινωνική υποστήριξη και πιο αποτελεσματικά κοινωνικά δίκτυα εν καιρώ άγχους (Ekas et al., 2010) και είναι ικανά να διαμορφώσουν στρατηγικές επίλυσης προβλημάτων (Scheier & Carver, 1985, όπ. αναφ. στο King & Belkin, 2020)

Η αυτοαποτελεσματικότητα

Η γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα αναφέρεται στην άποψη του γονέα για την ικανότητα να επιτελέσει σωστά το ρόλο του, ως γονέας. Το γονεϊκό άγχος έχει βρεθεί ως μεσολαβητής μεταξύ των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού και της

γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας. Υπάρχει μεγάλο ενδιαφέρον στο πεδίο της έρευνας που τονίζει τη σημασία της γονεϊκής αυτοαποτελεσματικότητας στη γονεϊκή προσαρμογή, καθώς βρέθηκε ότι είναι ένας παράγοντας που συμβάλλει στην ψυχική υγεία των γονέων παιδιών με αναπηρία. Για παράδειγμα, υψηλά επίπεδα γονεϊκής αυτό-αποτελεσματικότητας έχουν συσχετιστεί με μειωμένο γονεϊκό άγχος και κατάθλιψη. Στη μελέτη που έγινε από τους Hastings and Brown (2002, όπ. αναφ. στο Garcia-Lopez, Sarría, & Pozo, 2016), τα αποτελέσματα αποκάλυψαν ότι η γονεϊκή αυτό-αποτελεσματικότητα λειτούργησε ως μεσολαβητής μεταξύ των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού, του μητρικού άγχους και της κατάθλιψης, ενώ για τους πατέρες η γονεϊκή αυτο-αποτελεσματικότητα βρέθηκε να μετριάξει τη σχέση μεταξύ των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού και του πατρικού άγχους. Οι συγγραφείς αυτής της μελέτης αναγνώρισαν την αυτό-αποτελεσματικότητα ως προστατευτικό παράγοντα του άγχους του πατέρα. Σε πατέρες που είχαν υψηλή αυτο-αποτελεσματικότητα ήταν λιγότερο ανήσυχοι από τους πατέρες με χαμηλή αυτο-αποτελεσματικότητα όταν, το παιδί τους εμφάνισε υψηλά επίπεδα προβλημάτων συμπεριφοράς. Ωστόσο, όταν το παιδί παρουσίαζε χαμηλά επίπεδα προβλημάτων συμπεριφοράς, η αυτό-αποτελεσματικότητα του πατέρα δεν είχε καμία επίδραση στο άγχος. Αυτά τα ευρήματα υποστηρίζουν την υπόθεση ότι η αυτό-αποτελεσματικότητα επηρεάζει την ψυχική υγεία των φροντιστών παιδιών με αναπηρία (Garcia-Lopez et al., 2016).

Κλείνοντας, οι Desmar & Bakracevic (2021) αναφέρουν ότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης της θετικής επανερμηνείας της αναπηρίας συσχετίζονται θετικά με υψηλότερη αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη και μεγαλύτερη ικανοποίηση από τη ζωή ενώ, συσχετίζονται αρνητικά με την κατάθλιψη και το άγχος. Η αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη συσχετίζεται σε μεγάλο βαθμό αρνητικά με το άγχος. Οι στρατηγικές αποδοχής χρησιμοποιούνται σημαντικά πιο συχνά από άτομα με υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης, ενώ το εισόδημα φαίνεται να εξασφαλίζει καλύτερη πρόσβαση σε υπηρεσίες υποστήριξης (Opperman & Alant, 2003).

6. Η επίδραση του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια

Οι γονείς παιδιών με αναπηρία εξαιτίας των κοινωνικο-πολιτισμικών και οικονομικών περιορισμών και προκλήσεων που βιώνουν, έχουν προδιάθεση για αρνητική εκτίμηση της κατάστασής τους. Η άποψη ότι η αναπηρία είναι μια εγγενώς αρνητική κατάσταση είναι, κοινωνικά, βαθιά ριζωμένη. Περαιτέρω παράγοντες που επηρεάζουν την αρνητική αυτή στάση είναι το άγχος των γονέων, τα χαρακτηριστικά του παιδιού όπως το αναπτυξιακό του επίπεδο, η προσωπικότητα, τα φυσικά χαρακτηριστικά και οι δυσκολίες συμπεριφοράς.

Όμως, όσο δύσκολη και να είναι η κατάσταση, οι γονείς αναπτύσσουν μηχανισμούς προσαρμογής προκειμένου να ανταποκριθούν στην αποτελεσματική ενασχόληση και ανατροφή του παιδιού. Μάλιστα οι McConnell et al. (2015) απέδειξαν μέσω της έρευνάς τους ότι τα οφέλη που αποκομίζουν οι γονείς από τη φροντίδα του παιδιού με αναπηρία, συσχετίστηκαν αρνητικά με το άγχος. Επιπλέον, οι Trute, Hiebert-Murphy & Levine (2007) αναφέρουν, το ψυχοκοινωνικό στρες μπορεί να οδηγήσει σε θετικά αποτελέσματα όπως ενίσχυση των κοινωνικών δεσμών της οικογένειας με τους γύρω, ανάπτυξη της κυριαρχίας και της αυτοεκτίμησης, βελτιωμένες προοπτικές για τη ζωή, ή ένα μεγαλύτερο εύρος τρόπων αντιμετώπισης για χρήση σε μελλοντικές καταστάσεις.

Σύμφωνα με τους McCubbin et al. (1993, όπ. αναφ. στο Hastings & Taunt, 2002), ο τρόπος που διαρθρώνεται η οικογένεια έναντι της αναπηρίας είναι το φίλτρο μέσω του οποίου, αξιολογούνται όλες οι εμπειρίες πιθανών στρεσογόνων παραγόντων. Η ύπαρξη θετικής προδιάθεσης θα βοηθούσε πιθανώς την οικογένεια να διατηρήσει μια θετικότερη θεώρηση των γεγονότων ώστε να μπορούν να προσαρμοστούν και να αντιμετωπίσουν τις ενδεχόμενες προκλήσεις.

Η ανασκόπηση της ερευνητικής βιβλιογραφίας σκοπό έχει, να καταγράψει και να διερευνήσει απόψεις οι οποίες αναδεικνύουν τη θετική όψη της αναπηρίας, μέσα από τη σκοπιά των γονέων παιδιών με αναπηρία. Μέσω της καθημερινής ενασχόλησης και φροντίδας τους με το παιδί, οι γονείς αναφέρουν τα οφέλη που έχουν αποκομίσει και πως οι ίδιοι άλλαξαν στάσεις και απόψεις για την αναπηρία.

Οι θετικές επιπτώσεις του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια επιβεβαιώνονται από, την έρευνα των Darling (1987), Summers et al. (1988), Scorgie

& Sobsey (2000), την σύγκριση πέντε ερευνών που πραγματοποίησαν οι Hastings & Taunt (2002), την έρευνα των Hastings et al. (2002), Ferguson (2002), Hastings et al. (2005), Gray (2006), Murphy et al. (2007), Lloyd & Hastings (2009, όπ. αναφ. στο Aldersey, 2012), King et al. (2011) και των McConnell et al. (2015) σε οικογένειες παιδιών με αναπηρία (νοητική αναπηρία, αυτισμό, σύνδρομο Down, εγκεφαλική παράλυση, μαθησιακές δυσκολίες κ.τ.λ). Χαρακτηριστικά αναφέρονται τα εξής θετικά: η ευχαρίστηση και η ολοκλήρωση που αποκομίζουν οι γονείς να παρέχουν φροντίδα στο παιδί και να κάνουν το καλύτερο που μπορούν, η υπερηφάνεια όταν το παιδί τους πετυχαίνει ένα στόχο (ακαδημαϊκό και μη), το παιδί είναι πηγή χαράς και παρέχει μια ευκαιρία γνώσης και προσωπικής ανάπτυξης στο γονιό αλλά και στα αδέρφια, η αγάπη που μοιράζονται με το παιδί, ενδυναμώνεται ο θεσμός, η συνοχή και η αρμονία του γάμου και της οικογένειας, δίνεται ένας σκοπός στη ζωή, οι γονείς οδηγούνται στην ανάπτυξη νέων ικανοτήτων και γίνονται καλύτεροι άνθρωποι (ενίσχυση ανθεκτικότητας, υπομονής, ευγνωμοσύνης, προσωπικής δύναμης, αυτοπεποίθησης, συμπόνιας, ταπεινοφροσύνης, πίστης στο θεό αλλά και στον ίδιο τον άνθρωπο, μείωση εγωισμού, ωριμότητας, υπευθυνότητας), το κάθε μέλος της οικογένειας αναλαμβάνει ένα ρόλο, επέκταση κοινωνικών σχέσεων, αλλαγή στην άποψη για τη ζωή και το νόημά της (τι είναι πραγματικά σημαντικό στη ζωή, προετοιμασία για το μέλλον), ευαισθητοποίηση για την αναπηρία και τη διαφορετικότητα και υιοθέτηση ενός πιο ήπιου ρυθμού ζωής.

Οι γονείς μπορεί να ανακαλύψουν θετικά οφέλη από την εμπειρία τους, μέσω των αποφάσεων που κάνουν και τις ενέργειες που επιλέγουν (Chadwick, Mannan, Garcia Iriarte et al, 2013). Οι νέες συνθήκες στις οποίες βρίσκονται οι οικογένειες μπορούν, να οδηγήσουν σε μια σειρά σκόπιμων αποφάσεων, μεταξύ των οποίων, αποφάσεις για την υιοθέτηση ρόλου συνηγορίας του παιδιού με αναπηρία, τη συνεργασία ως οικογένεια ή την εθελοντική βοήθεια ή/ και εκπαίδευση άλλων γονέων παιδιών με αναπηρία. Η υιοθέτηση των ρόλων του συνηγόρου, του παιδαγωγού και του στοργικού γονέα φαίνεται να οδηγεί σε διάφορα οφέλη ή εκτιμήσεις, συμπεριλαμβανομένων νέων ευκαιριών μάθησης για όλα τα μέλη, ενίσχυση της αίσθησης της ζωτικής σημασίας της οικογένειας. Επιπλέον, οι γονείς ανέφεραν ρητά ότι καταστάσεις που απαιτούσαν να προστατεύσουν το παιδί τους, τους ώθησαν να κάνουν συνειδητές αποφάσεις ως συνηγόρος του παιδιού τους. Μέσω αυτού, ο γονέας οδηγείται σε νέες ευκαιρίες για ταξίδια και συναντήσεις με άλλους γονείς. Έτσι, όπως

προαναφέρθηκε, μπορεί να επηρεαστούν και τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας και να οδηγηθούν σε ένα λεγόμενο οικογενειακό εμπλουτισμό. Τα ευρήματα έδειξαν ότι η αναγκαιότητα φροντίδας ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να οδηγήσει σε στενότερες οικογενειακές σχέσεις, μετατρέποντας έτσι την απώλεια σε κέρδος (King et al., 2011)

Οι Scallan et al. (2011) μέσα από την έρευνά τους, σε γονείς παιδιών με σύνδρομο Williams, έρχονται να προσθέσουν την συντροφικότητα που αναπτύσσεται μεταξύ των γονέων και του παιδιού, τις φιλίες που δημιουργούνται με άλλους γονείς, τη θετική επίπτωση στα αδέρφια και την ανταποδοτική εμπειρία που αποτελεί η φροντίδα του παιδιού. Θίγουν όμως και την έλλειψη ευαισθητοποίησης και γνώσεων από επαγγελματίες σχετικά με το σύνδρομο.

Μέσα από τη συγκριτική τους έρευνα, οι Hastings & Taunt (2002) κατέληξαν ότι οι γονείς μέσα από τη φροντίδα του παιδιού με αναπηρία «μεταμορφώθηκαν», κάτι το οποίο φαίνεται να ισοδυναμεί με κάτι θετικό. Για τη θεωρία της «μεταμόρφωσης» κάνουν λόγο και οι McConnell et al. (2015) αναφέροντας ότι δίνεται μεγαλύτερη σημασία στην ενίσχυση του δεσμού των γονέων και του παιδιού με αναπηρία. Ενώ και η Abdullah et al. (2022) κάνει λόγο για ανάλογα θετικά αποτελέσματα σε μητέρες αυτιστικών παιδιών με βασικό χαρακτηριστικό την ενίσχυση της υπομονής και της πίστης στο θεό. Η ενίσχυση της πίστης καταγράφεται και σε άλλες έρευνες, ως αποτέλεσμα της προσαρμογής της οικογένειας στην αναπηρία του παιδιού (Baker et al., 2005, Aldersey, 2012, Markodimitraki & Kypriotaki, 2021).

Τα παραπάνω υπήρξαν αντικείμενο πολλών συζητήσεων καθώς, κάποιοι φαίνεται να υποστηρίζουν ότι όλα αυτά αποτελούν προσαρμοστικούς μηχανισμούς των γονέων για έναν θετικότερο επαναπροσδιορισμό της κατάστασης της αναπηρίας και δεν είναι αυτό που πραγματικά νιώθουν. Ενώ, κάποιοι άλλοι θεωρούν ότι πρέπει να λαμβάνουμε αυτολεξεί όσα αναφέρουν και πιστεύουν οι γονείς των παιδιών με αναπηρία. Και οι Beighton & Wills (2017) ανέφεραν ότι τα παραπάνω θετικά ερμηνεύτηκαν, λαθεμένα βέβαια, ως μη αποδοχή και διαστρέβλωση της πραγματικότητας και όχι ως πραγματικά οφέλη. Την ύπαρξη θετικών απόψεων γονέων για την αναπηρία την επιβεβαιώνουν και οι McConnell et al. (2015) υποστηρίζοντας ότι τα οφέλη που αποδίδουν οι γονείς στην ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία δεν είναι απλώς τεχνουργήματα γνωστικού μηχανισμού αντιμετώπισης.

Σε έρευνα των Sandler & Mistretta (1998, όπ. αναφ. στο Hastings & Taunt, 2002) αναφέρονται απόψεις γονέων ενήλικων, πλέον, με Νοητική Αναπηρία. «Αισθάνομαι άνετα με το ρόλο μου ως ειδικός γονέας», «Όταν σκέφτομαι το παιδί μου αισθάνομαι χαρά», «Το να έχεις ένα μέλος με αναπηρία μας έκανε να δεθούμε περισσότερο σαν οικογένεια», «Έχει αυξηθεί η συμπόνια για τους γύρω μου εξ' αιτίας της ιδιότητάς μου ως ειδικός γονιός» υποστήριξαν. Η Aldersey (2012) διατυπώνει την άποψη ενός πατέρα και μιας μητέρας παιδιών με Νοητική αναπηρία «Ήταν ένα σοκαριστικό γεγονός για την οικογένειά μου (η διάγνωση). Περιμένεις ότι θα πάει στο πανεπιστήμιο και τελικά ανησυχείς ότι θα αποτύχει στη ζωή. Όμως, με το πέρασμα του χρόνου συνειδητοποιείς ότι δεν είναι κάτι τόσο τραγικό. Είναι φυσιολογικό.», «Πάνω από όλα είναι η αποδοχή! Και η αποδοχή επέρχεται μέσω της γνώσης.».

Και μέσα από ανάλογη έρευνα των Baker et al. (2005) προκύπτουν θετικές σχέσεις των μελών της οικογένειας με το παιδί με αναπηρία και την τελική προσαρμογή τους παρά, την αρχική τους αντίδραση. Εν ολίγοις, όλα τα μέλη της οικογένειας φαίνεται να αποδέχονται ότι το παιδί έχει κάποια αναπηρία και έχουν σταματήσει την έντονη αναζήτηση για κάποια «θεραπεία», ενώ εξακολουθούν να υποστηρίζουν την ανάπτυξη του παιδιού μέσω της εκπαίδευσης, της απαραίτητης υγειονομικής περίθαλψης κ.λπ. (Aldersey, 2012).

6.1. Η επίδραση του παιδιού με αναπηρία στους γονείς

Οι Kausar, Jevne & Sobsey (2003) με βάση τα ευρήματά τους αναφέρουν μια σειρά από θετικά που αποκόμισαν οι γονείς από τη φροντίδα του παιδιού με αναπηρία. Συγκεκριμένα, κάνουν λόγο για τη μεγαλύτερη δύναμη που αποκτούν οι γονείς για να πετύχουν τους στόχους τους, την αυξημένη ικανότητα να δουν τη ζωή από τη σκοπιά ενός άλλου, τη μεγαλύτερη συμπόνια, αγάπη, φροντίδα και δύναμη. Αυτά τα θετικά φαίνεται να κάνουν τους γονείς να καταλάβουν καλύτερα τις ανάγκες του παιδιού τους.

Οι Hastings et al. (2005) ερεύνησαν οικογένειες παιδιών με Μαθησιακές Δυσκολίες. Έτσι, παρατηρήθηκαν διαφορές στα δύο φύλα. Οι πατέρες φάνηκαν να αναφέρουν εξαρχής λιγότερο γονεϊκό άγχος και λιγότερα ψυχικά προβλήματα. Ενώ οι μητέρες, μετά τη χρήση του ψυχομετρικού εργαλείου PCS (Positive Contribution Scale), αναφέρουν περισσότερα θετικά από τους πατέρες. Συγκεκριμένα, οι πατέρες φαίνεται να θεωρούν το παιδί πηγή υπερηφάνειας και συνεργασίας ενώ, οι μητέρες

φαίνεται να διατηρούν περισσότερο θετικές στάσεις είτε συνειδητά, είτε όχι, προκειμένου να, διαχειριστούν καλύτερα τις αρνητικές επιπτώσεις (π.χ. στρες).

Οι Trute et al. (2007) παρατήρησαν, ότι οι πατέρες δυσκολεύονται περισσότερο, από τις μητέρες, να δημιουργήσουν θετικούς συναισθηματικούς δεσμούς με τα μικρά παιδιά τους και ότι οι θετικές αντιλήψεις για τον αντίκτυπο της παιδικής αναπηρίας στην οικογενειακή ζωή μπορεί να εμφανιστούν πιο γρήγορα στις μητέρες από ότι στους πατέρες. Όμως και τα δύο φύλα συμφωνούν ότι το γονεϊκό άγχος αποτελεί σημαντικό προγνωστικό παράγοντα. Η θετική αυτοεικόνα του γονέα φαίνεται να λειτουργεί ως αντισταθμιστικός παράγοντας του στρες τόσο στις μητέρες όσο και στους πατέρες. Χαμηλότερα επίπεδα αυτοεκτίμησης οδηγούν σε χαμηλότερα επίπεδα της συνολικής οικογενειακής λειτουργικότητας, μακροπρόθεσμα.

Ο Mullins (1987, όπ. αναφ. στο Trute et al., 2007) μέσα από την ανασκόπηση 60 βιβλίων, γραμμένα από γονείς παιδιών με αναπηρία, καταλήγει, «η συντριπτική πλειοψηφία των συγγραφέων» ανέφεραν τη ζωή τους ως «εμπλουτισμένη και βελτιωμένη, με μεγαλύτερο νόημα, λόγω της ανατροφής ενός τέτοιου εξαιρετικού παιδιού». Ενώ, οι Scorgie & Sobsey (2000) αναφέρουν, «γονικές εμπειρίες μεταμόρφωσης» που οδηγούν σε προσωπική ψυχολογική ανάπτυξη αλλά και σε οικογενειακό επίπεδο.

Οι μητέρες παιδιών προσχολικής ηλικίας με σύνδρομο Down ανέφεραν μεγαλύτερη ικανοποίηση στη διαχείριση του γονικού ρόλου σε σχέση με γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία από άλλη αιτιολογία. Δεν βρέθηκαν διαφορές στην ικανοποίηση από τον γονεϊκό ρόλο μητέρων παιδιών με σύνδρομο Down, όταν τα παιδιά τους ήταν τεσσάρων έως και έξι ετών, έναντι μητέρων τυπικών αναπτυσσόμενων παιδιών, παρά μόνο σε σχέση με την αυτοπεποίθηση. Επιπλέον, παρατηρήθηκε ότι οι μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down βιώνουν πιο θετικές αλληλεπιδράσεις και μεγαλύτερη αμοιβαιότητα με τα παιδιά τους, καθώς και περισσότερη εγγύτητα και θετικότερες εμπειρίες στις σχέσεις τους με αυτά συγκριτικά με τις μητέρες παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές (Markodimitraki & Kypriotaki, 2021).

Σε έρευνες αναφερόμενες μόνο σε πατέρες παιδιών με αναπηρία όπως των Mullins (1987), Baker et al. (2005), Hornby (1992), δίνεται η ευκαιρία να ακουστεί και η δική τους πλευρά. Ο Hornby (1992) καταλήγει ότι πέρα από όλα τα αρνητικά που

παρουσιάζονται για τη ζωή ενός πατέρα και του γιού του με Νοητική Αναπηρία, εντέλει αναφέρονται τα εξής θετικά: η ικανοποίηση που παίρνει από τα κατορθώματα του γιού του, αν και περιορισμένα, οι βόλτες τους στη θάλασσα και η μεγαλύτερη ικανοποίηση που παίρνει όταν η γυναίκα του ιδρύει ένα κέντρο φροντίδας για παιδιά σαν το γιό τους. Οι Baker et al. (2005) μάλιστα αναφέρουν την ανατροπή των αρχικών προσδοκιών για τη σχέση πατέρα και παιδιού με αναπηρία, όπου χαρακτηρίζεται θετική.

Οι Baker et al. (2005) και οι Langley, Totsika & Hastings (2017) διερεύνησαν την επιρροή του παιδιού με ΔΑΦ στη συζυγική σχέση, όπου φάνηκε οι μητέρες και οι πατέρες να αναφέρουν παρόμοια επίπεδα ικανοποίησης από τη μεταξύ τους σχέση. Στην έρευνα των δεύτερων, υπήρξε σημαντική και αρνητική συσχέτιση με τη γονεϊκή κατάθλιψη και τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού με ΔΑΦ.

Ωστόσο, η ικανοποίηση από τη σχέση δεν κατέδειξε σημαντική στατιστική συσχέτιση με τα προβλήματα συμπεριφοράς κάποιου άλλου παιδιού, εκτός του παιδιού με αναπηρία, τον αριθμό των παιδιών στο σπίτι και την οικογενειακή κοινωνικοοικονομική κατάσταση. Φαίνεται ότι το επίπεδο ευημερίας, ενός μεμονωμένου γονέα, θα μπορούσε να είναι ένας σημαντικός συσχετισμός με την ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση (Langley, Totsika & Hastings, 2017).

Σε ανάλογη έρευνα που πραγματοποίησε η Low (2021), παρατηρήθηκε μεγαλύτερη πιθανότητα ύπαρξης σταθερής σχέσης με χαμηλότερα επίπεδα γονικού άγχους και υψηλότερα επίπεδα υποστηρικτικής δυαδικής αντιμετώπισης. Επιπρόσθετα, η υποστηρικτική δυαδική αντιμετώπιση φάνηκε να εξαλείφει την αρνητική επίδραση του γονικού άγχους: η επίδραση του στρες στη σταθερότητα της σχέσης ήταν εμφανής μόνο μεταξύ των συμμετεχόντων των οποίων οι σύντροφοι έδειξαν χαμηλή υποστηρικτική δυαδική αντιμετώπιση. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι μια σχέση δεν καταλήγει απαραίτητα σε διαζύγιο όταν ένα ζευγάρι βιώνει αγχωτικές καταστάσεις, όπως η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ. Ενώ, σύμφωνα με τη Kersch et al. (2006, όπ. αναφ. στο Markodimitraki & Kyriotaki, 2021) στη ποιότητα της συζυγικής σχέσης μητέρων παιδιών με σύνδρομο Down, δεν βρέθηκαν διαφορές σε σύγκριση με μητέρες παιδιών με σωματική αναπηρία ή άλλη αναπτυξιακή διαταραχή, παρόλο που κυμαινόταν σε χαμηλότερα επίπεδα σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό.

Οι λόγοι που οι γονείς φαίνεται να υποστηρίζουν διαφορετικές απόψεις μεταξύ τους φαίνεται να αποδίδονται σε διαφορές μεταξύ των φύλων στην ψυχολογική ευεξία.

Οι διαφορές αυτές θα μπορούσαν επίσης να αντικατοπτρίζουν τον άμεσο αντίκτυπο της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία (Langley, Totsika & Hastings, 2017). Για παράδειγμα, οι μητέρες έχουν έναν πολύπλευρο ρόλο που περιλαμβάνει το θεραπευτή, το δάσκαλο, τον άμεσο πάροχο φροντίδας και το συνήγορο για το παιδί (Bourke-Taylor, Tirlea & Joyce, 2021) και είναι πιο πιθανό να πρέπει να εγκαταλείψουν τον εργασιακό τους ρόλο. Τα ποιοτικά στοιχεία δείχνουν επίσης ότι οι εργασιακές και χρονικές απαιτήσεις μπορούν να επηρεάσουν την ικανότητα των πατέρων να παραμείνουν αφοσιωμένοι στο έργο τους ως σύντροφοι και ως γονείς (Langley, Totsika & Hastings, 2017).

Τα θετικά που αποκομίζουν οι γονείς, μέσα από την ενασχόλησή τους με το παιδί, τα οποία αναφέρονται και σε έρευνες παραπάνω, δικαιολογεί το γεγονός ότι θέλουν να κρατήσουν το παιδί στο σπίτι ακόμα κι όταν αυτό αποτελεί πηγή προβλημάτων καθώς, δηλώνουν ότι παράλληλα με τις δυσκολίες ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρίες υπάρχουν και θετικές πτυχές (Taunt & Hastings, 2002).

6.2. Η επίδραση του παιδιού με αναπηρία στα αδέρφια και στην ευρύτερη οικογένεια

Οι σχέσεις των αδερφιών μεταξύ τους φαίνεται να είναι ιδιαίτερα σημαντικές για την αρμονική λειτουργία της οικογένειας και την προσαρμογή της σε οποιαδήποτε δύσκολη κατάσταση. Κατά τον Goetting (1986, όπ. αναφ. στο Aksoy & Bercin-Yildirim, 2008) οι άνθρωποι αναζητούν κοινωνική υποστήριξη από τη γέννησή τους. Για να μπορέσουν να αισθάνονται σωματικά και ψυχολογικά υγιείς, χρειάζονται φίλους τους οποίους μπορούν να εμπιστευτούν. Τα αδέρφια ωστόσο, φαίνεται να είναι ο καλύτερος τρόπος για να καλύψουν αυτή την ανάγκη. Οι Dunn και McGuire (1992, όπ. αναφ. στο Aksoy & Bercin-Yildirim, 2008) όρισαν τις σχέσεις των αδελφών ως μια ειδική σχέση που βασίζεται στο συναίσθημα, η οποία αρχίζει να αναπτύσσεται από τη γέννηση και έχει μια ξεχωριστή και ισχυρότερη δομή από τις άλλες σχέσεις. Οι McHale et al. (2012, όπ. αναφ. στο Taylor et al., 2022) αναφέρουν, μέσα στην οικογένεια, το υποσύστημα των αδερφιών έχει μεγάλη σημασία γιατί αυτό «μπορεί να είναι η πρώτη, πιο έντονη και η πιο σημαντική σχέση συνομηλίκων» καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής κάποιου, λόγω του χρόνου που αφιερώνουν μεταξύ τους, που είναι συνήθως μεγαλύτερος από αυτόν που αφιερώνεται με άλλους (παρέα, συμμαθητές, συνεργάτες, συντρόφους).

Η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία σε μια οικογένεια θα έχει σίγουρα αντίκτυπο, θετικό ή αρνητικό, στη δομή και τη λειτουργικότητά της, καθώς και στη μεταξύ σχέση και το ρόλο των μελών μέσα στην οικογένεια. Προβλήματα μεταξύ των αδερφών μπορεί να προκληθούν από αντιληπτά προσόντα «ανωτερότητας» ή «κατωτερότητας». Ένα παιδί χωρίς αναπηρία που έχει «ανώτερα» προσόντα σε σύγκριση με τον/την ανάπηρο αδερφό του/της μπορεί να εμφανίσει «αποκλεισμό» ή «προστατευτικές» συμπεριφορές προς τον/την αδερφό/ή με αναπηρία. Παρόλα αυτά, τα αδέρφια παιδιών με αναπηρία φάνηκε να έχουν μια ιδιαίτερα θετική στάση απέναντι στον/στην αδερφό/ή με αναπηρία, όμως, η θετικότητα αυτή επηρεάζεται όταν πρόκειται για την αποδοχή και την ενημερότητά τους γύρω από την αναπηρία. Αυτή η αρνητική συσχέτιση μεταξύ των αδελφικών σχέσεων και της αποδοχής προκαλείται κυρίως από το γεγονός ότι το παιδί δεν βλέπει την αναπηρία του αδερφού του ως εμπόδιο στο ασφαλές και ζεστό οικογενειακό περιβάλλον. Η διάγνωση μιας αναπηρίας σε ένα παιδί παίζει σημαντικό ρόλο στη σχέση που θα δημιουργηθεί με τα αδέρφια του που δεν είναι ανάπηρα. Όσο πιο ορατή και κατανοητή είναι η αναπηρία, τόσο πιο έντονη θα είναι η σχέση μεταξύ δύο αδερφών. Η έντονη αυτή σχέση και αλληλεπίδραση θα μεγαλώνει όλο και περισσότερο συμβάλλοντας έτσι στη ζωή και των δύο παιδιών. Για παράδειγμα, ένα παιδί που έχει διαγνωστεί με Μαθησιακή Δυσκολία, έχει παρόμοια χαρακτηριστικά με ένα παιδί χωρίς αναπηρία, γεγονός που διευκολύνει την αποδοχή του από τα αδέρφια του. Ωστόσο, η διάγνωση ενός παιδιού με αυτισμό, θα είναι δύσκολα αποδεκτή από τα αδέρφια του καθώς, θα πρέπει να καταλάβουν και να αποδεχτούν τα απροσδόκητα που εμφανίζει ο αυτισμός ανά πάσα στιγμή (Aksoy & Bercin-Yildirim,2008).

Σε έρευνα που πραγματοποίησαν οι Summers et al. (1988), Taunt & Hastings (2002) και Sanchez Gomez et al. (2021), Markodimitraki & Kypriotaki, (2021) Taylor et al. (2022) σε οικογένειες παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες (Αυτισμό, ΔΕΠ-Υ, Νοητική Αναπηρία, Σύνδρομο Down) διαπίστωσαν θετικές επιδράσεις στα αδέρφια, πέραν των γονέων. Συγκεκριμένα αναφέρεται, αυξημένη ευαισθησία, φροντίδα, εγγύτητα, υποστήριξη και μεγαλύτερο αίσθημα ευθύνης. Τα αδέρφια παιδιών με αναπηρία φάνηκε να παρουσιάζουν μεγαλύτερη ωριμότητα στην αλληλεπίδραση με άλλα άτομα με αναπηρία, ποιοτικότερη σχέση με τον αδερφό/ ή τους, περισσότερη υπομονή και επιμονή και κατ' επέκταση λιγότερη απόρριψη, σε αντίθεση με αδέρφια παιδιών τυπικής ανάπτυξης.

Έχει υποστηριχθεί ότι τα αδέρφια παιδιών με αναπηρία, αναπτύσσουν σημαντικά θετικά στοιχεία λόγω της συμβίωσης μεταξύ τους, με τα θετικά συναισθήματα να υπερκαλύπτουν τα αρνητικά (Markodimitraki & Kyriotaki, 2021). Όπως έδειξαν οι έρευνες στην πλειοψηφία τους, τα αδέρφια δείχνουν ενδιαφέρον να συμβάλουν στη βελτίωση της ζωής του αδερφιού τους με αναπηρία, αλλά και του συνόλου της οικογένειας, όμως, η ανάθεση υπερβολικών ευθυνών τα κουράζει, τους προκαλεί άγχος και αγανάκτηση, με αποτέλεσμα τις δυσάρεστες συνέπειες αυτών. Επίσης, τα αδέρφια που επωμίζονται από νωρίς μεγάλο μέρος της φροντίδας του παιδιού με αναπηρία βιώνουν έντονο άγχος, διότι αναλαμβάνουν μια υπευθυνότητα που απαιτεί ωριμότητα (Νότας, 2006).

Η στάση που έχουν τα αδέρφια έναντι του/ της αδερφού/ ής τους με αναπηρία φαίνεται να επηρεάζει και το γενικό σύνολο της οικογένειας. Σύμφωνα με τους Neece, Blacher & Baker (2010) η θετικότητα τόσο στα αδέρφια, όσο και στους γονείς παιδιών με αναπηρία θα μπορούσε να χρησιμεύσει ως προστατευτικός παράγοντας που, σε ευρύτερη κλίμακα, προάγει την ανθεκτικότητα της οικογένειας.

Γενικά, οι θετικές επιδράσεις στα αδέρφια και στην ευρύτερη οικογένεια αναφέρθηκαν σε μικρότερο βαθμό από τους γονείς, αλλά ήταν σαφώς παρούσες και παρόμοιες στη φύση με τις θετικές επιδράσεις που εντόπισαν οι γονείς για τον εαυτό τους (Taunt & Hastings, 2002). Επειδή όμως, οι ισχυρές αδερφικές σχέσεις προσφέρουν πολλά μακροπρόθεσμα οφέλη και λόγω έλλειψης σχετικής έρευνας, η εξέταση της σύνδεσης μεταξύ της οικογενειακής συνοχής και των θετικών σχέσεων μεταξύ των αδελφιών κρίνεται ιδιαίτερα σημαντική. Μέσα από τις υπάρχουσες έρευνες προέκυψαν τρεις όψεις θετικών σχέσεων αδερφικού ενδιαφέροντος οι οποίες περιλαμβάνουν την καλοσύνη, την ενσυναίσθηση και την εμπλοκή.

Σε ό, τι αφορά τη συμμετοχή των παππούδων στην οικογένεια, τα ευρήματα των Taunt & Hastings, (2002), Yang, Artman-Meeker & Roberts (2018) και Sanchez Gomez et al. (2021) αποδεικνύουν ουσιαστικές, θετικές αλλαγές στη μεταξύ σχέση με την κόρη τους και ιδιαίτερα οφέλη στο σύνολο της οικογένειας. Στις έρευνες των Waisbren, Sandler, Warren & Raver (1980, 1995, όπ. αναφ. στο Pit-ten Cate et al., 2007) οι πατέρες εκφράζουν θετικότερες απόψεις για το μέλλον του παιδιού τους και χαμηλότερα επίπεδα άγχους, κάτι το οποίο αποδίδεται στη βοήθεια των παππούδων, όμως δεν ισχύει το ίδιο για τις μητέρες. Και οι Hastings, Thomas & Delwiche (2002,

όπ. αναφ. στο Pit-ten Cate et al., 2007) βρήκαν ότι οι μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down είχαν χαμηλότερα επίπεδα άγχους όταν οι παππούδες παρείχαν πρακτική και συναισθηματική υποστήριξη. Ενώ, ανάλογα ήταν τα αποτελέσματα της Trute (2003, όπ. αναφ. στο Pit-ten Cate et al., 2007) όπου και οι δύο γονείς σημείωσαν λιγότερο άγχος και κατάθλιψη, χάρη στη συμβολή των μητέρων τους αντίστοιχα. Αδιαμφισβήτητα, η συμβολή των παππούδων στην οικογένεια είτε με παιδί με αναπηρία, είτε χωρίς, είναι σημαντική και έχει αποδειχθεί μέσα από πολλές έρευνες (Hastings, 1997).

Η σχέση παππούδων και εγγονιών μπορεί να έχει ένα προστατευτικό ρόλο, ενώ η υποστήριξή τους είναι τόσο πρακτική όσο και συναισθηματική. Οι παππούδες μπορεί να αισθανθούν μια ανάγκη για επιβίωση του εγγονιού τους, να ζήσουν ξανά τη εμπειρία του να είναι γονείς ενώ, μπορεί να βρουν ένα καινούριο νόημα και στόχο στην ζωή τους (Hastings, 1997). Οι Gardner et al. (1994, όπ. αναφ. στο Hastings, 1997) αναφέρουν, η ύπαρξη παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια δε φάνηκε να κάνει κάποια διαφορά στη μεταξύ σχέση των παππούδων με το εγγόνι τους και με την υπόλοιπη οικογένεια. Ενώ, η Sonnek (1986, όπ. αναφ. στο Hastings, 1997) αναφέρει ότι οι γιαγιάδες υιοθέτησαν ένα ρόλο δασκάλου/θεραπευτή για το εγγόνι τους με αναπηρία.

6.3. Απόψεις για το μέλλον

Οι γονικές προσδοκίες αναφέρονται στους στόχους, τις φιλοδοξίες και τις επιθυμίες που έχουν οι γονείς για τα παιδιά τους (Washington-Nortey & Serpell, 2021) ενώ, διαμορφώνουν τις γονεϊκές τους συμπεριφορές και κατά συνέπεια, την αυτοαντίληψη των παιδιών, τη σχολική προσαρμογή τους και τα ακαδημαϊκά αποτελέσματα. Μάλιστα οι γονείς που έχουν υψηλές ακαδημαϊκές προσδοκίες έχουν παιδιά που παρουσιάζουν καλύτερα σχολικά αποτελέσματα (Bush, Cohen, Eisenhower & Blacher, 2017). Μελέτες που εξετάζουν τις προσδοκίες των γονέων παιδιών με αναπηρίες αποκαλύπτουν ότι αυτές οι προσδοκίες: (1) μειώνονται σε διάφορους τομείς όπως η απασχόληση, η εκπαίδευση, η ανεξαρτησία, η πρόσβαση στην κοινωνία, (2) επηρεάζονται από πολιτισμικούς κανόνες, όπως συλλογικές ή ατομικιστικές προοπτικές, (3) κατατάσσονται διαφορετικά από τους γονείς ως προς τη σημασία και την πιθανότητα επίτευξης ανάλογα με το πολιτισμικό τους πλαίσιο και (4) συνδέονται με τα εκπαιδευτικά, επαγγελματικά, κοινωνικά και λειτουργικά αποτελέσματα των παιδιών (Washington-Nortey & Serpell, 2021).

Οι Taunt & Hastings (2002) κατέγραψαν τις πεποιθήσεις και τις απόψεις των γονέων παιδιών με αναπηρία για το μέλλον. Πολλοί ερωτηθέντες ήταν σαφώς θετικοί και αισιόδοξοι ενώ, άλλοι μπόρεσαν να δουν θετικά πράγματα ανάμεσα στις αναμενόμενες δυσκολίες ή επικεντρώθηκαν στη ζωή στο παρόν ώστε να κερδίσουν περισσότερα. Σχετικά λίγοι γονείς είχαν μια αρνητική ή απαισιόδοξη άποψη για το μέλλον του παιδιού τους με αναπτυξιακές δυσκολίες. Η Aldersey (2012) κατέγραψε τόσο την ελπίδα των γονέων για καλή ποιότητα ζωής του παιδιού τους με αναπηρία, την επιθυμία για την επαγγελματική και την προσωπική τους εξέλιξη, όσο και ανησυχία για το τι θα απογίνει μετά το θάνατό τους. Σε ανάλογα ευρήματα κατέληξαν και οι Markodimitraki & Kyriotaki (2021). Ο Hastings (1997) σε έρευνα που πραγματοποίησε σε παππούδες παιδιών με αναπηρία διαπίστωσε μια σχετική ανησυχία για το μέλλον τόσο του εγγονιού, όσο και των παιδιών τους.

ΕΜΠΕΙΡΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

1. ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ- ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ

Σκοπός της παρούσης μελέτης ήταν να διερευνήσει τα επίπεδα της ευτυχίας, της ελπίδας και των θετικών συναισθημάτων σε γονείς παιδιών με και χωρίς αναπηρία. Επιπλέον, διερευνήθηκε η επίδραση του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια ως προς την κοινωνική και οικονομική ζωή και τη συζυγική και αδερφική σχέση. Τέλος, δόθηκε έμφαση στα δημογραφικά εκείνα στοιχεία που επιδρούν στα αποτελέσματα της έρευνας.

Στην παρούσα έρευνα σχεδιάστηκε να απαντηθούν τα ακόλουθα ερωτήματα:

1. Διαφοροποιείται η ευτυχία (ικανοποίηση από τη ζωή, ενεργητικότητα, θετικό συναίσθημα, κοινωνικότητα, συνολική ευτυχία) μεταξύ των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία;
2. Διαφοροποιείται η ελπίδα (πίστη στην επίτευξη των στόχων, δυναμική επίτευξη στόχων, συνολική ελπίδα) μεταξύ των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία;
3. Διαφοροποιείται η βίωση θετικών συναισθημάτων μεταξύ των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία;
4. Ποια η επίδραση της ελπίδας και της ευτυχίας και συγκεκριμένων ατομικών στοιχείων στη βίωση θετικών συναισθημάτων των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία;
5. Ποια η επίδραση του παιδιού με αναπηρία στο αίσθημα ελπίδας και ευτυχίας και στη βίωση θετικών συναισθημάτων στους γονείς;
6. Επιδρούν τα δημογραφικά στοιχεία στις μεταβλητές της ευτυχίας, ελπίδας, θετικών συναισθημάτων και στην άποψη των γονέων για το παιδί με αναπηρία;

2. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΓΑΛΕΙΟ

Για την υλοποίηση της παρούσας μελέτης συντάχθηκε ερωτηματολόγιο στην αρχή του οποίου δίνονται κατευθυντήριες οδηγίες συμπλήρωσης ενώ, παρέχονται και τα στοιχεία επικοινωνίας (βλ. Παράρτημα Ι).

2.1 Ερωτηματολόγιο δημογραφικών στοιχείων

Το ερωτηματολόγιο αρχικά περιλάμβανε 14 αυτοσχέδιες ερωτήσεις (βλ. Παράρτημα Ι, ερωτήσεις 1-15) δημογραφικού περιεχομένου για την καταγραφή των ατομικών χαρακτηριστικών του δείγματος. Το ερωτηματολόγιο απευθυνόταν σε γονείς παιδιών με

αναπηρία. Οι αναπηρίες που καταγράφηκαν ήταν: Νοητική Αναπηρία και Σύνδρομο Down, Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, Μαθησιακές Δυσκολίες και Κινητική Αναπηρία. Οι ερωτήσεις αφορούσαν πληροφορίες προσωπικού περιεχομένου, όπως φύλο, ηλικία, μορφωτικό επίπεδο, επαγγελματική και οικογενειακή κατάσταση, αριθμός μελών, ύπαρξη παιδιών με αναπηρία, είδος αναπηρίας παιδιού, δομή φοίτησης παιδιού, περιοχή διαμονής.

2.2 Ψυχομετρικά Εργαλεία

1. Κλίμακα Ευτυχίας

Κλίμακα Ευτυχίας της Οξφόρδης (Oxford Happiness Scale) (Συγγραφείς: Hills, P. & Argyle, M.) (Προσαρμογή: Καραδήμας, E. X. & Καλαντζή-Αζίζι, A.) (βλ. Παράρτημα I, ερωτήσεις 15- 42).

Η Κλίμακα Ευτυχίας της Οξφόρδης (Oxford Happiness Scale [OHS-29]) σχεδιάστηκε με σκοπό να αξιολογήσει διαστάσεις της υποκειμενικής ευεξίας. Αποτελείται από 29 ερωτήσεις αυτοαναφοράς μέσω των οποίων αξιολογούνται τα θετικά συναισθήματα, η ικανοποίηση από τη ζωή, η ενεργητικότητα και η κοινωνικότητα των συμμετεχόντων. Τα παραπάνω αποτελούν και τους τέσσερεις παράγοντες διερεύνησης της κλίμακας. Η κλίμακα βαθμολογείται μέσω μίας κλίμακας Likert 4 διαβαθμίσεων που κυμαίνονται από το 1= δεν ισχύει καθόλου έως το 4= ισχύει πολύ.

Τα αποτελέσματα του ελέγχου αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας της κλίμακας ευτυχίας (Oxford Happiness Scale, OHS) και των επιμέρους διαστάσεών της (παράγοντες 1-4) παρουσιάζονται στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1: Έλεγχος αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας της κλίμακας ευτυχίας (OHS scale) και των επιμέρους διαστάσεών της

Κλίμακα/ Υποκλίμακα	Cronbach's Alpha	N of items
OHS total	0.947	29
Παράγοντας 1 (Ικανοποίηση από τη ζωή)	0.876	9
Παράγοντας 2 (Ενεργητικότητα)	0.876	9
Παράγοντας 3 (Θετικό συναίσθημα)	0.845	4
Παράγοντας 4 (Κοινωνικότητα)	0.673	4

Αυτό σημαίνει ότι η κλίμακα συνολικής ευτυχίας εμφανίζει εξαιρετική αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας ενώ και οι επιμέρους υποκλίμακές της εμφανίζουν αποδεκτή (Παράγοντας 4) - πολύ καλή (Παράγοντες 1-3) αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας.

2. Κλίμακα Ελπίδας

Κλίμακα Ελπίδας (The Hope Scale) (Συγγραφείς: Snyder, C. R., Harris, C., Anderson, J. R., Holleran, S. A., Irving, L. M., Sigmon, S. T., Yoshinobu, L., Gibb, J., Langelle, C., & Harney, P.) (Προσαρμογή: Μουστάκη, Μ. & Σταλίκας, Α.) (βλ. Παράρτημα Ι, ερωτήσεις 43-50)

Η κλίμακα Ελπίδας αναπτύχθηκε και επικυρώθηκε ως ένα μέτρο της αυτοαναφοράς με διάθεση της ελπίδας. Η προσαρμοσμένη Κλίμακα Ελπίδας αποτελείται από 8 προτάσεις οι οποίες, είναι εσωτερικά συνεπείς και έγκυρες ενώ, κατηγοριοποιούνται σε δύο παράγοντες: (α) πίστη στην επίτευξη στόχων, και (β) δυναμική επίτευξη στόχων. Οι συμμετέχοντες δηλώνουν το βαθμό στον οποίο θεωρούν ότι τους χαρακτηρίζει καθεμιά από τις προτάσεις χρησιμοποιώντας μια κλίμακα τύπου Likert πέντε διαβαθμίσεων (1=διαφωνώ απόλυτα, 5=συμφωνώ απόλυτα) (Snyder et al., 1991).

Τα αποτελέσματα του ελέγχου αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας της κλίμακας ελπίδας και των επιμέρους διαστάσεών της (παράγοντες 1-2) παρουσιάζονται στον Πίνακα 2.

Πίνακας 2: Έλεγχος αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας της κλίμακας ελπίδας (HS scale) και των επιμέρους διαστάσεών της

Κλίμακα/Υποκλίμακα	Cronbach's Alpha	N of items
HS total	0.817	8
Παράγοντας 1 (Πίστη στην επίτευξη στόχων)	0.811	4
Παράγοντας 2 (Δυναμική επίτευξη στόχων)	0.646	4

Αυτό σημαίνει ότι η κλίμακα ελπίδας συνολικά εμφανίζει πολύ καλή αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας, ενώ από τις επιμέρους υποκλίμακές της η πίστη στην επίτευξη στόχων (Παράγοντας 1) εμφανίζει πολύ καλή αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας, ενώ η δυναμική στην επίτευξη στόχων (Παράγοντας 2) εμφανίζει οριακά χαμηλότερη από την αποδεκτή αξιοπιστία.

3. Τεστ Θετικών Συναισθημάτων

Τεστ Θετικών Συναισθημάτων (Differential Emotions Scale - modified) (Συγγραφείς: Fredrickson, B. L., Tugade, M. M., Waugh, C. E., Larkin G. R., & Izard, C. E.) (Προσαρμογή: Γαλανάκης, Μ., & Σταλίκας, Α.) (βλ. Παράρτημα Ι, ερωτήσεις 51-71)

Το τεστ θετικών συναισθημάτων έχει ως στόχο την αξιολόγηση του βαθμού βίωσης θετικών συναισθημάτων καθώς και του λόγου βίωσης των θετικών προς τα αρνητικά συναισθήματα. Αποτελεί τροποποίηση του παλαιότερου DES του Izard και χρησιμοποιείται για να αξιολογήσει τη βίωση συγκεκριμένων-διακριτών θετικών και αρνητικών συναισθημάτων. Περιλαμβάνει 11 θετικά και 9 αρνητικά συναισθήματα. Οι συμμετέχοντες καλούνται να υποδείξουν το βαθμό βίωσης 20 συναισθημάτων του τεστ, κατά τις δύο προηγούμενες εβδομάδες της ζωής τους γενικά, χρησιμοποιώντας μια κλίμακα τύπου Likert πέντε διαβαθμίσεων (1=καθόλου, 5=πάρα πολύ). Στο τέλος περιλαμβάνει και μια ακόμη ερώτηση σχετικά με το ποιο από τα αναφερόμενα συναισθήματα βιώθηκε εντονότερα από τον εξεταζόμενο κατά τις δύο προηγούμενες εβδομάδες. Προκειμένου να διαπιστωθεί ο βαθμός βίωσης των θετικών συναισθημάτων από τον κάθε συμμετέχοντα, εξάγεται το άθροισμα για την υποκλίμακα των 11 θετικών συναισθημάτων. Επίσης υπολογίζεται ο λόγος μεταξύ βίωσης των θετικών και των αρνητικών συναισθημάτων για τον κάθε εξεταζόμενο.

Τα αποτελέσματα του ελέγχου αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας του τεστ θετικών συναισθημάτων (DES.MOD) παρουσιάζονται στον Πίνακα 3.

Πίνακας 3: Έλεγχος αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας του τεστ βίωσης θετικών συναισθημάτων (DES.MOD)

Κλίμακα/Υποκλίμακα	Cronbach's Alpha	N of items
Κλίμακα DES.MOD	0.923	10

Αυτό σημαίνει ότι το τεστ θετικών συναισθημάτων (DES.MOD) εμφανίζει εξαιρετική αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας.

4. Επίδραση του παιδιού στην οικογένεια

Ερωτηματολόγιο επίδρασης του παιδιού στην οικογένεια (Family Impact Questionnaire (FIQ) (Συγγραφείς: Donenberg & Baker) (βλ. Παράρτημα I, ερωτήσεις 72-121)

Στο ερωτηματολόγιο επίδραση του παιδιού στην οικογένεια (FIQ), οι γονείς αξιολογούν τον αντίκτυπο του παιδιού τους σε διάφορες διαστάσεις της οικογενειακής λειτουργίας (κοινωνική ζωή, οικονομική ζωή, συζυγική σχέση, αδερφική σχέση, θετικά και αρνητικά συναισθήματα για το παιδί). Κατά την ανάπτυξη του FIQ, προσδιορίστηκαν διαστάσεις του πιθανού αντίκτυπου των παιδιών αντλώντας

δεδομένα από ανάλογες μελέτες. Συμπεριλήφθηκαν επίσης πολλά ευρέως χρησιμοποιούμενα μέτρα άγχους και προσαρμογής, για να αξιολογηθούν οι διαστάσεις της οικογενειακής ζωής που δεν καλύπτονται από το FIQ αλλά, είναι εννοιολογικά σημαντικές όσον αφορά τον πιθανό αντίκτυπο του παιδιού (π.χ. άγχος, αίσθηση αποτελεσματικότητας γονέα και γονική ψυχοπαθολογία) με τελικό στόχο, να αξιολογηθεί η μοναδική συμβολή του FIQ στην κατανόηση λειτουργίας της οικογένειας.

2.3. Συλλογή δεδομένων

Κατά την επιλογή του δείγματος για τη διεξαγωγή της παρούσης μελέτης ακολουθήθηκε τυχαία δειγματοληψία, ώστε κάθε μονάδα του δείγματος να έχει τις ίδιες πιθανότητες να επιλεγεί. Η παρούσα μελέτη ήταν συγχρονική. Το συγχρονικό σχέδιο περιλαμβάνει συλλογή δεδομένων για ένα δείγμα μονάδων ανάλυσης σε ορισμένο χρονικό σημείο, με σκοπό να συλλεχθούν ποσοτικά ή ποσοτικοποιησιμα δεδομένα για δύο ή περισσότερες μεταβλητές, τα οποία κατόπιν εξετάζονται, ώστε να εντοπιστούν συγκεκριμένοι συνδυασμοί συσχετίσεων (Bryman, 2017).

Κατά τη συλλογή των ερωτηματολογίων ακολουθήθηκε η παρακάτω διαδικασία: Αρχικά προσεγγίστηκαν και ενημερώθηκαν γνωστοί γονείς παιδιών με αναπηρίες (ΔΕΠ-Υ, ΔΑΦ, Σύνδρομο Down και Μ.Δ.) καθώς γνωρίζαμε πως ανήκαν στις υπό διερεύνηση ομάδες. Στη συνέχεια ενημερώθηκαν σχετικά με το περιεχόμενο της έρευνας σύλλογοι Ατόμων με Αναπηρία από πολλές περιοχές της Ελλάδας, κατόπιν τηλεφωνικής επικοινωνίας με τους προέδρους των συλλόγων αλλά και με διαδικτυακή (facebook) και δια ζώσης επικοινωνία. Έπειτα χορηγήθηκαν στους γονείς των συλλόγων που ενημερώθηκαν τα ερωτηματολόγια είτε δια ζώσης, είτε μέσω ηλεκτρονικού ερωτηματολογίου (με τη χρήση της πλατφόρμας google forms). Οι συμμετέχοντες συμφώνησαν να λάβουν μέρος στην έρευνα πριν τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου. Η έρευνα διήρκησε από το Νοέμβριο του 2022 έως το Φεβρουάριο του 2023. Τα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα ήταν ελληνικής καταγωγής από όλους τους νομούς της χώρας με το μεγαλύτερο ποσοστό να ανήκει στην «Αττική», στα «Ιωάννινα» και στη «Θεσσαλονίκη».

2.4. Περιγραφή δείγματος

Αναλυτικότερα, σύμφωνα με τον πίνακα 4, διαπιστώνουμε ότι από τους 284 συμμετέχοντες στην έρευνα οι 270 είναι γυναίκες (95.1%) και οι 14 είναι άνδρες (4.9%)

με το 45.8% να ανήκει στην ηλικιακή κατηγορία «31-40», το 41.5% να ανήκει στην ηλικιακή κατηγορία «41-50», το 10.2% να ανήκει στην κατηγορία «>50» και το 2.5% στην κατηγορία «<30». Όσον αφορά το επίπεδο εκπαίδευσης του γονέα που συμμετείχε το 47.5% είναι κάτοχοι «Πτυχίου Α.Ε.Ι./Α.Τ.Ε.Ι.», το 30.6% είναι κάτοχοι «Μεταπτυχιακού διπλώματος», το 19.4% είναι «Απόφοιτοι λυκείου», το 1.4% είναι «Απόφοιτοι γυμνασίου», το 0.7% είναι κάτοχοι «Διδακτορικού διπλώματος» και το 0.4% είναι «Απόφοιτοι δημοτικού». Το 27.8% δήλωσαν ότι είναι «Άνεργοι», το 26.8% δήλωσε ότι είναι «Ίδιωτικοί υπάλληλοι», το 24.3% δήλωσε ότι είναι «Δημόσιοι υπάλληλοι» και το 21.1% ότι είναι «Ελεύθεροι επαγγελματίες». Τέλος, αναφορικά με την οικογενειακή τους κατάσταση, το 88% είναι «Παντρεμένοι με παιδιά», το 9.2% είναι «Διαζευγμένοι με παιδιά» και το 2.8% είναι «Άγαμοι με παιδιά».

Πίνακας 4. Δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων

		N	%
Φύλο γονέα	Γυναίκα	270	95.1%
	Άνδρας	14	4.9%
Ηλικία γονέα	<30	7	2.5%
	31-40	130	45.8%
	41-50	118	41.5%
	>50	29	10.2%
Επίπεδο εκπαίδευσης γονέα	Απόφοιτος δημοτικού	1	0.4%
	Απόφοιτος γυμνασίου	4	1.4%
	Απόφοιτος λυκείου	55	19.4%
	Πτυχίο Α.Ε.Ι./Α.Τ.Ε.Ι.	135	47.5%
	Μεταπτυχιακό δίπλωμα	87	30.6%
	Διδακτορικό δίπλωμα	2	0.7%
Επάγγελμα γονέα	Δημόσιος υπάλληλος	69	24.3%
	Ίδιωτικός υπάλληλος	76	26.8%
	Ελεύθερος επαγγελματίας	60	21.1%
	Άνεργος/η	79	27.8%
Οικογενειακή κατάσταση	Άγαμος/η με παιδιά	8	2.8%
	Παντρεμένος/η με παιδιά	250	88.0%
	Διαζευγμένος με παιδιά	26	9.2%

Σύμφωνα με τον πίνακα 5, συμπεραίνουμε ότι το 63.7% των παιδιών των συμμετεχόντων είναι αγόρια και το 36.3% είναι κορίτσια με το 34.5% να είναι «7-10» χρονών, το 27.5% να είναι «11 και άνω» χρονών, το 21.8% να είναι «4-6» χρονών και το 16.2% να είναι «0-3» χρονών. Το 50% των παιδιών των συμμετεχόντων έχουν κάποια αναπηρία και συγκεκριμένα το 19.0% αυτών έχει «Νοητική αναπηρία», το 19%

έχει «Κινητική αναπηρία», το 48.3% έχει «Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)» και το 13.6% έχει «Μαθησιακές Δυσκολίες (ΜΔ)» Τέλος, στον πίνακα αναφέρονται αναλυτικά οι σχολικές δομές φοίτησης των παιδιών με το μεγαλύτερο ποσοστό να βρίσκεται σε «Γενική τάξη στο δημοτικό σχολείο» και στο «Νηπιαγωγείο».

Πίνακας 5. Δημογραφικά στοιχεία των παιδιών των συμμετεχόντων

		N	%
Φύλο παιδιού	Αγόρι	181	63.7%
	Κορίτσι	103	36.3%
Ηλικία παιδιού	0-3	46	16.2%
	4-6	62	21.8%
	7-10	98	34.5%
	11 και άνω	78	27.5%
Έχει το παιδί σας κάποια αναπηρία;	Ναι	142	50.0%
	Όχι	142	50.0%
Τύπος αναπηρίας	Νοητική αναπηρία	28	19.0%
	Κινητική αναπηρία	28	19.0%
	Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	71	48.3%
	Μαθησιακές Δυσκολίες (ΜΔ)	20	13.6%
Σχολική δομή φοίτησης	Γενική τάξη στο Νηπιαγωγείο	46	16.2%
	Γενική τάξη στο Δημοτικό σχολείο	101	35.6%
	Γενική τάξη στο Γυμνάσιο	26	9.2%
	Γενική τάξη στο Λύκειο ή ΕΠΑΛ	13	4.6%
	Γενική τάξη στο Νηπιαγωγείο με παράλληλη στήριξη	1	0.4%
	Γενική τάξη στο Δημοτικό σχολείο με παράλληλη στήριξη	3	1.1%
	Γενική τάξη στο Λύκειο με παράλληλη στήριξη	1	0.4%
	Ειδικό Νηπιαγωγείο	3	1.1%
	Ειδικό Δημοτικό σχολείο	12	4.2%
	Ειδικό Γυμνάσιο	2	0.7%
	Ειδικό Λύκειο	1	0.4%
	Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (ΕΕΕΕΚ)	4	1.4%

Πρόγραμμα Πρώιμης Παρέμβασης της Ελληνικής Εταιρείας Προστασίας και Αποκατάστασης Ανάπηρων Παιδιών (ΕΛΕΠΑΠ)	1	0.4%
Ενιαίο Ειδικό Επαγγελματικό Γυμνάσιο Λύκειο (ΕΝΕΕΓΥΛ)	2	0.7%
Τριτοβάθμια Εκπαίδευση	4	1.4%
Άλλο	45	15.8%
Καμία	19	6.7%

Με βάση τον πίνακα 6 διαπιστώνουμε ότι το 46.1% των οικογενειών αποτελείται από 4 μέλη, το 34.2% αποτελείται από 3 μέλη, το 14.8% αποτελείται από «5 και άνω» και το 4.9% αποτελείται από 2. Το 65.8% των παιδιών έχει αδέρφια και το 34.2% δεν έχει. Το 45.1% των αδελφών των παιδιών είναι «4-6» χρονών, το 23.9% είναι «11 χρονών και άνω», το 16.5% είναι «7-10» χρονών και το 14.1% είναι «0-3» χρονών. Όσον αφορά την κοινωνικο-οικονομική κατάσταση των οικογενειών το 59.2% δήλωσε ότι είναι «Μέτρια», το 34.2% δήλωσε ότι είναι «Καλή» και το 6.7% δήλωσε ότι είναι «Χαμηλή». Επιπρόσθετα, στον πίνακα αναφέρονται αναλυτικά οι περιοχές μόνιμης κατοικίας των συμμετεχόντων με το μεγαλύτερο ποσοστό να ανήκει στην «Αττική», στα «Ιωάννινα» και στη «Θεσσαλονίκη».

Πίνακας 6. Χαρακτηριστικά των οικογενειών των συμμετεχόντων

	N	%
Αριθμός μελών	2	4.9%
	3	34.2%
	4	46.1%
	5 και άνω	14.8%
Έχει αδέρφια το παιδί σας;	Ναι	65.8%
	Όχι	34.2%
Ηλικία αδελφών	0-3	14.1%
	4-6	45.4%
	7-10	16.5%
	11 και άνω	23.9%
Κοινωνικο-οικονομική κατάσταση	Χαμηλή	6.7%
	Μέτρια	59.2%
	Καλή	34.2%
Περιοχή μόνιμης κατοικίας	Αττικής	27.8%
	Ευβοίας	1.8%
	Φθιώτιδας	1.1%

Βοιωτίας	1	0.4%
Ημαθίας	1	0.4%
Κιλίκis	4	1.4%
Πέλλας	3	1.1%
Πιερίας	4	1.4%
Σερρών	1	0.4%
Θεσσαλονίκης	39	13.7%
Ηρακλείου	4	1.4%
Δράμας	3	1.1%
Έβρου	3	1.1%
Καβάλας	3	1.1%
Ροδόπης	5	1.8%
Ξάνθης	3	1.1%
Άρτας	2	0.7%
Ιωαννίνων	68	23.9%
Πρέβεζας	1	0.4%
Θεσπρωτίας	1	0.4%
Κέρκυρας	4	1.4%
Λευκάδας	2	0.7%
Ζακύνθου	2	0.7%
Χίου	3	1.1%
Λέσβου	2	0.7%
Αρκαδίας	1	0.4%
Αργολίδας	2	0.7%
Κορινθίας	1	0.4%
Μεσσηνίας	1	0.4%
Κυκλάδων	2	0.7%
Δωδεκανήσου	4	1.4%
Καρδίτσας	1	0.4%
Λάρισας	6	2.1%
Μαγνησίας	1	0.4%
Αχαΐας	10	3.5%
Αιτωλοακαρνανίας	1	0.4%
Φλώρινας	2	0.7%
Κοζάνης	1	0.4%
Άλλο	5	1.8%

3. ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

3.1. Στατιστική Ανάλυση

Για την περιγραφή των εκβάσεων χρησιμοποιήθηκαν πλήθη και ποσοστά, ενώ για τις εκβάσεις των διαστάσεων που καταγράφηκαν από το ερωτηματολόγιο μέσες τιμές και τυπικές αποκλίσεις. Πραγματοποιήθηκαν έλεγχοι t για δύο ανεξάρτητα δείγματα για την διαφοροποίηση των εκβάσεων ανάλογα με την παρουσία αναπηρίας ή με άλλες παραμέτρους που εκφράζονται σε δύο κατηγορίες, ενώ χρησιμοποιήθηκε και ο έλεγχος Mann Whitney για τις εκβάσεις σε διατεταγμένη κλίμακα. Η επίδραση της κοινωνικό οικονομικής κατάστασης και άλλων κατηγορικών παραμέτρων σε περισσότερες από δύο επιλογές, αξιολογήθηκε με το κριτήριο της ανάλυσης διακύμανσης ακολουθούμενης από πολλαπλές συγκρίσεις με το κριτήριο Bonferroni ή με το μη παραμετρικό Kruskal-Wallis για τις δύο γενικές ερωτήσεις που αφορούν τις απόψεις των γονέων. Για την εξέταση των σχέσεων μεταξύ συνεχών μεταβλητών εκτιμήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson. Η ανάλυση πραγματοποιήθηκε με το λογισμικό SPSS v26.0 και το επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε ίσο με 0.05 σε όλες τις περιπτώσεις. Ενώ, ελέγχθηκε η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας των 4 ερωτηματολογίων (οι δημογραφικές ερωτήσεις δε ελέγχθηκαν) με τον συντελεστή αξιοπιστίας Cronbach's alpha η οποία προαναφέρεται για κάθε ερωτηματολόγιο ξεχωριστά σε προηγούμενη ενότητα.

3.2. Επαγωγική ανάλυση

1^ο Ερευνητικό ερώτημα: Διαφοροποιείται η ευτυχία (ικανοποίηση από τη ζωή, ενεργητικότητα, θετικό συναίσθημα, κοινωνικότητα, συνολική ευτυχία) μεταξύ των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία;

Από το t-test που ακολουθεί φαίνεται ότι η απάντηση τους στο ερώτημα «Έχει το παιδί σας κάποια αναπηρία;» επηρεάζει στατιστικά σημαντικά τις διαστάσεις της ευτυχίας «Ικανοποίηση από τη ζωή», «Ενεργητικότητα», «Θετικό συναίσθημα» και «Συνολική ευτυχία» με $p < 0.050$, $p = 0.007$, $p = 0.001$ και $p < 0.050$, αντίστοιχα. Συγκεκριμένα, σε όλες τις περιπτώσεις καταγράφονται σημαντικά υψηλότερες τιμές στην απάντηση «Όχι» συγκριτικά με την απάντηση «Ναι». Επομένως, παρατηρούνται μεγαλύτερες τιμές στην ευτυχία όταν το παιδί δεν έχει κάποια αναπηρία. Όσον αφορά τη διάσταση «Κοινωνικότητα» δεν παρατηρείται κάποια στατιστικά σημαντική

διαφοροποίηση με $p > 0.050$. Οι εκτιμήσεις παρουσιάζονται αναλυτικά στον πίνακα 7 που ακολουθεί.

Πίνακας 7. Κατανομή των διαστάσεων του ερωτηματολογίου που αφορά την ευτυχία σε σχέση με την ερώτηση «Έχει το παιδί σας κάποια αναπηρία;»

	Έχει το παιδί σας κάποια αναπηρία;		Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα μέσης τιμής	t (282)	p
	N						
Ικανοποίηση από τη ζωή	Ναι	142	23.27	5.968	.501	-4.338	.000
	Όχι	142	25.92	4.125	.346		
Ενεργητικότητα	Ναι	142	22.68	5.488	.461	-2.725	.007
	Όχι	142	24.25	4.128	.346		
Θετικό Συναίσθημα	Ναι	142	10.23	2.976	.250	-3.515	.001
	Όχι	142	11.30	2.076	.174		
Κοινωνικότητα	Ναι	142	8.47	1.882	.158	-1.798	.073
	Όχι	142	8.84	1.533	.129		
Συνολική Ευτυχία	Ναι	142	64.65	14.822	1.244	-3.807	.000
	Όχι	142	70.30	9.640	.809		

2^ο Ερευνητικό ερώτημα: Διαφοροποιείται η ελπίδα (πίστη στην επίτευξη των στόχων, δυναμική επίτευξη στόχων, συνολική ελπίδα) μεταξύ των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία;

Από το t-test που ακολουθεί φαίνεται ότι η απάντηση τους στο ερώτημα «Έχει το παιδί σας κάποια αναπηρία;» επηρεάζει στατιστικά σημαντικά μόνο την διάσταση «Δυναμική επίτευξη στόχων» της ελπίδας με $p = 0.034$. Συγκεκριμένα, καταγράφονται σημαντικά υψηλότερες τιμές στην απάντηση «Όχι» (14.77) συγκριτικά με την απάντηση «Ναι» (14.09). Οι εκτιμήσεις παρουσιάζονται αναλυτικά στον πίνακα 8 που ακολουθεί.

Πίνακας 8. Κατανομή των διαστάσεων του ερωτηματολογίου που αφορά την ελπίδα σε σχέση με την ερώτηση «Έχει το παιδί σας κάποια αναπηρία;»

	Έχει το παιδί σας κάποια αναπηρία;		Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα μέσης τιμής	t (282)	p
	N						
Πίστη στην Επίτευξη στόχων	Ναι	142	15.18	2.595	.218	.378	.706
	Όχι	142	15.08	2.084	.175		
Δυναμική Επίτευξη στόχων	Ναι	142	14.09	3.059	.257	-2.128	.034
	Όχι	142	14.77	2.295	.193		
Συνολική Ελπίδα	Ναι	142	29.27	5.282	.443	-1.048	.296
	Όχι	142	29.85	3.903	.328		

3^ο Ερευνητικό ερώτημα: Διαφοροποιείται η βίωση θετικών συναισθημάτων μεταξύ των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία;

Από το t-test που ακολουθεί φαίνεται ότι η απάντηση τους στο ερώτημα «Έχει το παιδί σας κάποια αναπηρία;» επηρεάζει στατιστικά σημαντικά τη διάσταση «Θετικά συναισθήματα» με $p < 0.050$. Συγκεκριμένα, παρατηρούμε υψηλότερες τιμές θετικών συναισθημάτων στους γονείς όπου το παιδί τους δεν έχει κάποια αναπηρία. Όσον αφορά τη διάσταση «Αρνητικά συναισθήματα» διαπιστώνουμε ότι επηρεάζεται στατιστικά σημαντικά από την απάντηση των γονέων στο ερώτημα με $p=0.013$. Ειδικότερα, παρατηρούμε υψηλότερες τιμές αρνητικών συναισθημάτων στους γονείς όπου το παιδί τους έχει κάποια αναπηρία. Οι εκτιμήσεις παρουσιάζονται αναλυτικά στον πίνακα 9 που ακολουθεί.

Πίνακας 9. Κατανομή των διαστάσεων του ερωτηματολογίου που αφορά τη βίωση θετικών συναισθημάτων σε σχέση με την ερώτηση «Έχει το παιδί σας κάποια αναπηρία;»

	Έχει το παιδί σας κάποια αναπηρία;	N	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα μέσης τιμής	t (282)	p
Θετικά Συναισθήματα	Ναι	142	28.43	8.205	.689	-5.364	.000
	Όχι	142	33.19	6.672	.560		
Αρνητικά Συναισθήματα	Ναι	142	16.72	6.841	.574	2.508	.013
	Όχι	142	14.80	6.052	.508		

4^ο Ερευνητικό ερώτημα: Ποια η επίδραση της ελπίδας και της ευτυχίας στη βίωση θετικών συναισθημάτων των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία;

Από τον έλεγχο συσχετίσεων με το συντελεστή συσχέτισης Pearson φαίνεται ότι επικρατούν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις των απαντήσεων των συμμετεχόντων με όλες τις διαστάσεις με $p < 0.05$. Συγκεκριμένα με τη διάσταση «Θετικά συναισθήματα» επικρατούν θετικές συσχετίσεις, ενώ με τη διάσταση «Αρνητικά συναισθήματα» επικρατούν αρνητικές συσχετίσεις. Οι συγκεκριμένες τιμές του συντελεστή συσχέτισης, αλλά και τα p-values αναφέρονται στον παρακάτω πίνακα 10.

Πίνακας 10. Συσχέτιση των διαστάσεων του ερωτηματολογίου της ευτυχίας και της ελπίδας σε σχέση με τις διαστάσεις της βίωσης θετικών συναισθημάτων

		Θετικά Συναισθήματα	Αρνητικά Συναισθήματα
Ικανοποίηση από τη ζωή	Συσχέτιση Pearson	.696	-.452
	P	.000	.000
	N	284	284
Ενεργητικότητα	Συσχέτιση Pearson	.601	-.407
	P	.000	.000
	N	284	284
Θετικό Συναίσθημα	Συσχέτιση Pearson	.719	-.430
	P	.000	.000
	N	284	284
Κοινωνικότητα	Συσχέτιση Pearson	.519	-.310
	P	.000	.000
	N	284	284
Συνολική Ευτυχία	Συσχέτιση Pearson	.735	-.473
	P	.000	.000
	N	284	284
Πίστη στην Επίτευξη στόχων	Συσχέτιση Pearson	.440	-.337
	P	.000	.000
	N	284	284
Δυναμική Επίτευξη στόχων	Συσχέτιση Pearson	.571	-.390
	P	.000	.000
	N	284	284
Συνολική Ελπίδα	Συσχέτιση Pearson	.557	-.399
	P	.000	.000
	N	284	284

5^ο Ερευνητικό ερώτημα: Ποια η επίδραση του παιδιού με αναπηρία στο αίσθημα ελπίδας και ευτυχίας και στη βίωση θετικών συναισθημάτων στους γονείς;

Από τον έλεγχο συσχετίσεων με το συντελεστή συσχέτισης Pearson που ακολουθεί φαίνεται ότι εντοπίζονται στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις στις απαντήσεις των συμμετεχόντων στην επίδραση του παιδιού με αναπηρία στις διαστάσεις της ευτυχίας, της ελπίδας και της βίωσης θετικών συναισθημάτων, με όλες τις διαστάσεις να έχουν $p < 0.05$, εκτός από τις «Επιδράσεις στα αδέρφια» σε σχέση με την «Ικανοποίηση από τη ζωή», την «Κοινωνικότητα», την «Πίστη στην επίτευξη στόχων», τη «Δυναμική επίτευξη στόχων», την «Συνολική ελπίδα», τα «Θετικά

συναισθήματα» και τα «Αρνητικά συναισθήματα» και τις «Επιδράσεις στο Γάμο» σε σχέση με την «Κοινωνικότητα» με $p>0.050$. Συνεπώς, υψηλότερα επίπεδα ευτυχίας, ελπίδας και θετικών συναισθημάτων συσχετίζονται με πιο θετική επίδραση του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια. Οι εκτιμήσεις παρουσιάζονται αναλυτικά στον πίνακα 11 που ακολουθεί.

Πίνακας 11. Συσχέτιση των διαστάσεων του ερωτηματολογίου της ευτυχίας, της ελπίδας και της βίωσης θετικών συναισθημάτων σε σχέση με την επίδραση του παιδιού

		με αναπηρία στην οικογένεια					
		Αρνητικά Συναισθήματα για το παιδί	Θετικά Συναισθήματα για το παιδί	Επιδράσεις στην Κοινωνική ζωή	Επιδράσεις στην Οικονομική ζωή	Επιδράσεις στο Γάμο	Επιδράσεις στα Αδέρφια
Ικανοποίηση από τη ζωή	Συσχέτιση Pearson	-.440	.471	-.459	-.296	-.290	-.185
	P	.000	.000	.000	.000	.001	.058
	N	142	142	142	142	130	106
Ενεργητικότητα	Συσχέτιση Pearson	-.477	.480	-.431	-.290	-.323	-.214
	P	.000	.000	.000	.000	.000	.028
	N	142	142	142	142	130	106
Θετικό Συναίσθημα	Συσχέτιση Pearson	-.463	.454	-.407	-.237	-.328	-.229
	P	.000	.000	.000	.005	.000	.018
	N	142	142	142	142	130	106
Κοινωνικότητα	Συσχέτιση Pearson	-.256	.428	-.380	-.198	-.142	-.099
	P	.002	.000	.000	.018	.107	.310
	N	142	142	142	142	130	106
Συνολική Ευτυχία	Συσχέτιση Pearson	-.479	.513	-.474	-.299	-.321	-.215
	P	.000	.000	.000	.000	.000	.027
	N	142	142	142	142	130	106
Πίστη στην Επίτευξη στόχων	Συσχέτιση Pearson	-.353	.459	-.409	-.191	-.175	-.064
	P	.000	.000	.000	.022	.046	.515
	N	142	142	142	142	130	106
Δυναμική Επίτευξη στόχων	Συσχέτιση Pearson	-.433	.415	-.406	-.195	-.283	-.148
	P	.000	.000	.000	.020	.001	.130
	N	142	142	142	142	130	106

Συνολική Ελπίδα	Συσχέτιση	-.424	.466	-.436	-.207	-.252	-.117
	Pearson						
	P	.000	.000	.000	.013	.004	.233
	N	142	142	142	142	130	106
Θετικά Συναισθήματα	Συσχέτιση	-.360	.539	-.427	-.201	-.287	-.110
	Pearson						
	P	.000	.000	.000	.017	.001	.263
	N	142	142	142	142	130	106
Αρνητικά Συναισθήματα	Συσχέτιση	.468	-.287	.364	.225	.290	.182
	Pearson						
	P	.000	.001	.000	.007	.001	.062
	N	142	142	142	142	130	106

6^ο Ερευνητικό ερώτημα: Επιδρούν τα δημογραφικά στοιχεία στις διαστάσεις της ευτυχίας, ελπίδας, θετικών συναισθημάτων και στην άποψη των γονέων για το παιδί με αναπηρία;

1. Φύλο Γονέα

Από το t-test που ακολουθεί φαίνεται ότι το φύλο του γονέα επηρεάζει στατιστικά σημαντικά μόνο την διάσταση «Κοινωνικότητα» της ευτυχίας με $p=0.028$. Συγκεκριμένα, καταγράφονται σημαντικά υψηλότερες τιμές στην απάντηση «Ανδρας» (9.64) συγκριτικά με την απάντηση «Γυναίκα» (8.60), επομένως οι άνδρες παρουσιάζουν μεγαλύτερο βαθμό ευτυχίας από πλευράς κοινωνικότητας σε σχέση με τις γυναίκες. Σε όλες τις υπόλοιπες διαστάσεις του ερωτηματολογίου δεν παρατηρούνται στατιστικά σημαντικές διαφοροποιήσεις με $p>0.050$ σε όλες τις περιπτώσεις. Οι εκτιμήσεις παρουσιάζονται αναλυτικά στον πίνακα 12 που ακολουθεί.

Πίνακας 12. Κατανομή των διαστάσεων του ερωτηματολογίου σε σχέση με το φύλο του γονέα

	Φύλο γονέα	N	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα μέσης τιμής	t (282)	p
Ικανοποίηση από τη ζωή	Γυναίκα	270	24.59	5.335	.325	-.035	.972
	Άνδρας	14	24.64	4.483	1.198		
Ενεργητικότητα	Γυναίκα	270	23.36	4.918	.299	-1.648	.100
	Άνδρας	14	25.57	4.415	1.180		
Θετικό Συναίσθημα	Γυναίκα	270	10.74	2.631	.160	-.665	.507
	Άνδρας	14	11.21	2.359	.631		

Κοινωνικότητα	Γυναίκα	270	8.60	1.717	.104	-2.215	.028
	Άνδρας	14	9.64	1.598	.427		
Συνολική Ευτυχία	Γυναίκα	270	67.29	12.829	.781	-1.078	.282
	Άνδρας	14	71.07	12.035	3.216		
Πίστη στην Επίτευξη στόχων	Γυναίκα	270	15.07	2.344	.143	-1.777	.077
	Άνδρας	14	16.21	2.259	.604		
Δυναμική Επίτευξη στόχων	Γυναίκα	270	14.37	2.711	.165	-1.610	.109
	Άνδρας	14	15.57	2.766	.739		
Συνολική Ελπίδα	Γυναίκα	270	29.45	4.631	.282	-1.844	.066
	Άνδρας	14	31.79	4.509	1.205		
Θετικά Συναισθήματα	Γυναίκα	270	30.93	7.844	.477	1.132	.259
	Άνδρας	14	28.50	7.593	2.029		
Αρνητικά Συναισθήματα	Γυναίκα	270	15.76	6.522	.397	.067	.947
	Άνδρας	14	15.64	6.709	1.793		
Αρνητικά Συναισθήματα για το παιδί	Γυναίκα	270	17.13	3.704	.225	1.334	.183
	Άνδρας	14	15.79	3.017	.806		
Θετικά Συναισθήματα για το παιδί	Γυναίκα	270	20.57	4.188	.255	-1.192	.234
	Άνδρας	14	21.93	3.100	.829		
Επιδράσεις στην Κοινωνική ζωή	Γυναίκα	270	14.66	5.755	.350	.975	.330
	Άνδρας	14	13.14	4.016	1.073		
Επιδράσεις στην Οικονομική ζωή	Γυναίκα	270	14.62	5.443	.331	-.541	.589
	Άνδρας	14	15.43	5.761	1.540		
Επιδράσεις στο Γάμο	Γυναίκα	242	13.40	2.936	.189	-.734	.464
	Άνδρας	14	14.00	3.552	.949		
Επιδράσεις στα Αδέρφια	Γυναίκα	173	15.55	3.268	.248	1.504	.134
	Άνδρας	9	13.89	2.205	.735		

Στον ακόλουθο πίνακα 13 παρουσιάζεται ο έλεγχος Mann-Whitney μεταξύ των ερωτήσεων «Μπορείς να ζεις με το παιδί» και «Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια» και του φύλου του γονέα. Δεν παρατηρείται στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση σε καμία από τις δύο περιπτώσεις με $p=0.431$ και $p=0.224$ αντίστοιχα.

Πίνακας 13. Κατανομή των ερωτήσεων «Μπορείς να ζεις με το παιδί» και «Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια» συναισθημάτων σε σχέση με το φύλο του γονέα

	Μπορείς να ζεις με το παιδί	Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια
Mann-Whitney U	1672.000	1537.000
Wilcoxon W	1777.000	38122.000

Z	-0.787	-1.215
Asymp. Sig. (2-tailed)	.431	.224

a. Grouping Variable: Φύλο γονέα

2. Ηλικία Γονέα

Από τον έλεγχο της ανάλυσης διακύμανσης φαίνεται ότι δεν εντοπίζονται στατιστικά σημαντικές διαφορές στις απαντήσεις των συμμετεχόντων σε σχέση με την ηλικία τους, με όλες τις διαστάσεις του ερωτηματολογίου να έχουν $p > 0.05$, εκτός της «Ενεργητικότητας» όπου έχει $p = 0.031$. Συγκεκριμένα, παρατηρούνται σημαντικά υψηλότερες τιμές στους συμμετέχοντες ηλικίας άνω των 50 ετών (25.59) σε σχέση με τους συμμετέχοντες κάτω των 30 ετών (20.29). Οι εκτιμήσεις παρουσιάζονται αναλυτικά στον πίνακα 14 που ακολουθεί.

Πίνακας 14. Κατανομή των διαστάσεων του ερωτηματολογίου σε σχέση με την ηλικία του γονέα

		N	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα	F (3,280)	p
Ικανοποίηση από τη ζωή	<30	7	24.00	5.715	2.160	.844	.471
	31-40	130	25.14	4.947	.434		
	41-50	118	24.15	5.752	.530		
	>50	29	24.10	4.708	.874		
	Σύνολο	284	24.60	5.289	.314		
Ενεργητικότητα	<30	7	20.29	6.102	2.306	2.938	.031
	31-40	130	23.25	4.328	.380		
	41-50	118	23.38	5.359	.493		
	>50	29	25.59	4.694	.872		
	Σύνολο	284	23.47	4.911	.291		
Θετικό Συναίσθημα	<30	7	9.86	4.140	1.565	1.709	.165
	31-40	130	11.12	2.416	.212		
	41-50	118	10.43	2.722	.251		
	>50	29	10.72	2.534	.471		
	Σύνολο	284	10.76	2.617	.155		
Κοινωνικότητα	<30	7	8.71	2.059	.778	1.334	.263
	31-40	130	8.82	1.660	.146		
	41-50	118	8.42	1.827	.168		
	>50	29	8.90	1.423	.264		
	Σύνολο	284	8.65	1.723	.102		
Συνολική Ευτυχία	<30	7	62.86	17.102	6.464	.977	.404

	31-40	130	68.32	11.226	.985		
	41-50	118	66.38	14.348	1.321		
	>50	29	69.31	11.598	2.154		
	Σύνολο	284	67.48	12.797	.759		
Πίστη στην	<30	7	14.86	1.676	.634		
Επίτευξη στόχων	31-40	130	14.98	2.135	.187		
	41-50	118	15.14	2.558	.236	1.050	.371
	>50	29	15.83	2.494	.463		
	Σύνολο	284	15.13	2.349	.139		
Δυναμική	<30	7	13.14	3.485	1.317		
Επίτευξη στόχων	31-40	130	14.41	2.325	.204		
	41-50	118	14.41	2.982	.275	.901	.441
	>50	29	14.97	3.076	.571		
	Σύνολο	284	14.43	2.721	.161		
Συνολική Ελπίδα	<30	7	28.00	4.583	1.732		
	31-40	130	29.39	3.935	.345		
	41-50	118	29.54	5.173	.476	1.001	.393
	>50	29	30.79	5.301	.984		
	Σύνολο	284	29.56	4.645	.276		
Θετικά	<30	7	28.71	10.323	3.902		
Συναισθήματα	31-40	130	31.63	7.660	.672		
	41-50	118	30.14	7.861	.724	.962	.411
	>50	29	30.38	7.935	1.473		
	Σύνολο	284	30.81	7.836	.465		
Αρνητικά	<30	7	19.57	5.503	2.080		
Συναισθήματα	31-40	130	15.50	6.554	.575		
	41-50	118	15.53	6.293	.579	1.232	.298
	>50	29	16.93	7.353	1.365		
	Σύνολο	284	15.76	6.519	.387		
Αρνητικά	<30	7	14.43	3.155	1.192		
Συναισθήματα για	31-40	130	16.93	3.637	.319		
το παιδί	41-50	118	17.34	3.664	.337	1.489	.218
	>50	29	17.17	3.947	.733		
	Σύνολο	284	17.06	3.680	.218		
Θετικά	<30	7	20.57	4.756	1.798		
Συναισθήματα για	31-40	130	20.81	3.777	.331		
το παιδί	41-50	118	20.69	4.504	.415	.545	.652
	>50	29	19.72	4.182	.777		
	Σύνολο	284	20.64	4.147	.246		
Επιδράσεις στην	<30	7	13.00	2.160	.816		
Κοινωνική ζωή	31-40	130	14.54	4.921	.432	.391	.760

	41-50	118	14.88	6.673	.614		
	>50	29	14.00	5.169	.960		
	Σύνολο	284	14.59	5.686	.337		
Επιδράσεις στην Οικονομική ζωή	<30	7	11.00	3.606	1.363	2.287	.079
	31-40	130	14.53	4.981	.437		
	41-50	118	14.55	5.839	.538		
	>50	29	16.55	5.798	1.077		
	Σύνολο	284	14.66	5.451	.323		
Επιδράσεις στο Γάμο	<30	6	13.33	3.933	1.606	2.213	.087
	31-40	116	13.08	2.859	.265		
	41-50	112	13.96	2.839	.268		
	>50	22	12.68	3.630	.774		
	Σύνολο	256	13.43	2.968	.186		
Επιδράσεις στα Αδέρφια	<30	3	14.33	.577	.333	.156	.926
	31-40	79	15.51	2.759	.310		
	41-50	81	15.52	3.818	.424		
	>50	19	15.26	2.725	.625		
	Σύνολο	182	15.47	3.239	.240		

Στον ακόλουθο πίνακα 15 παρουσιάζεται ο έλεγχος Kruskal-Wallis μεταξύ των ερωτήσεων «Μπορείς να ζεις με το παιδί» και «Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια» και της ηλικίας του γονέα. Στατιστικά σημαντικές διαφορές παρατηρούνται στην περίπτωση της ερώτησης «Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια» με $p=0.018$ με τους γονείς ηλικίας κάτω των 30 ετών να βρίσκουν πιο έντονη την επίδραση του παιδιού στην οικογένεια σε σχέση με τους γονείς ηλικίας άνω των 50 ετών.

Πίνακας 15. Κατανομή των ερωτήσεων «Μπορείς να ζεις με το παιδί» και «Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια» συναισθημάτων σε σχέση με την ηλικία του γονέα

Test Statistics ^{a,b}		
	Μπορείς να ζεις με το παιδί	Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια
Kruskal-Wallis H	2.957	10.066
Df	3	3
Asymp. Sig.	.398	.018

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Ηλικία γονέα

3. Επίπεδο εκπαίδευσης Γονέα

Από τον έλεγχο της ανάλυσης διακύμανσης φαίνεται ότι δεν εντοπίζονται στατιστικά σημαντικές διαφορές στις απαντήσεις των συμμετεχόντων σε σχέση με το επίπεδο εκπαίδευσης τους, με όλες τις διαστάσεις του ερωτηματολογίου να έχουν $p > 0.05$. Οι εκτιμήσεις παρουσιάζονται αναλυτικά στον πίνακα 16 που ακολουθεί.

Πίνακας 16. Κατανομή των διαστάσεων του ερωτηματολογίου σε σχέση με το επίπεδο εκπαίδευσης του γονέα

		N	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα	F(2,281)	p
Iκανοποίηση από τη ζωή	Απόφοιτος Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης	60	24.07	5.455	.704	1.448	.661
	Πτυχίο Α.Ε.Ι./Α.Τ.Ε.Ι.	135	24.66	5.015	.432		
	Κάτοχος μεταπτυχιακού διπλώματος	89	24.85	5.608	.594		
	Σύνολο	284	24.60	5.289	.314		
Ενεργητικότητα	Απόφοιτος Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης	60	22.95	5.643	.729	.799	.647
	Πτυχίο Α.Ε.Ι./Α.Τ.Ε.Ι.	135	23.65	4.526	.390		
	Κάτοχος μεταπτυχιακού διπλώματος	89	23.54	4.977	.528		
	Σύνολο	284	23.47	4.911	.291		
Θετικό Συναίσθημα	Απόφοιτος Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης	60	10.45	2.715	.350	1.262	.525
	Πτυχίο Α.Ε.Ι./Α.Τ.Ε.Ι.	135	10.91	2.624	.226		
	Κάτοχος μεταπτυχιακού διπλώματος	89	10.74	2.547	.270		
	Σύνολο	284	10.76	2.617	.155		
Κοινωνικότητα	Απόφοιτος Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης	60	8.38	1.738	.224	1.221	.363
	Πτυχίο Α.Ε.Ι./Α.Τ.Ε.Ι.	135	8.76	1.622	.140		
	Κάτοχος μεταπτυχιακού διπλώματος	89	8.67	1.857	.197		
	Σύνολο	284	8.65	1.723	.102		
Συνολική Ευτυχία	Απόφοιτος Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης	60	65.85	13.812	1.783	1.120	.539
	Πτυχίο Α.Ε.Ι./Α.Τ.Ε.Ι.	135	67.99	11.946	1.028		
	Κάτοχος μεταπτυχιακού διπλώματος	89	67.81	13.382	1.419		

	Σύνολο	284	67.48	12.797	.759		
Πίστη στην Επίτευξη στόχων	Απόφοιτος Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης	60	15.07	2.291	.296	.698	.396
	Πτυχίο Α.Ε.Ι./Α.Τ.Ε.Ι.	135	15.32	2.143	.184		
	Κάτοχος μεταπτυχιακού διπλώματος	89	14.89	2.669	.283		
	Σύνολο	284	15.13	2.349	.139		
Δυναμική Επίτευξη στόχων	Απόφοιτος Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης	60	13.82	2.746	.355	1.209	.104
	Πτυχίο Α.Ε.Ι./Α.Τ.Ε.Ι.	135	14.48	2.597	.224		
	Κάτοχος μεταπτυχιακού διπλώματος	89	14.78	2.847	.302		
	Σύνολο	284	14.43	2.721	.161		
Συνολική Ελπίδα	Απόφοιτος Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης	60	28.88	4.559	.589	.694	.434
	Πτυχίο Α.Ε.Ι./Α.Τ.Ε.Ι.	135	29.80	4.324	.372		
	Κάτοχος μεταπτυχιακού διπλώματος	89	29.66	5.154	.546		
	Σύνολο	284	29.56	4.645	.276		
Θετικά Συναισθήματα	Απόφοιτος Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης	60	29.83	7.605	.982	.803	.530
	Πτυχίο Α.Ε.Ι./Α.Τ.Ε.Ι.	135	30.94	7.864	.677		
	Κάτοχος μεταπτυχιακού διπλώματος	89	31.27	7.977	.846		
	Σύνολο	284	30.81	7.836	.465		
Αρνητικά Συναισθήματα	Απόφοιτος Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης	60	16.53	6.863	.886	1.058	.396
	Πτυχίο Α.Ε.Ι./Α.Τ.Ε.Ι.	135	15.24	6.467	.557		
	Κάτοχος μεταπτυχιακού διπλώματος	89	16.02	6.364	.675		
	Σύνολο	284	15.76	6.519	.387		
Αρνητικά Συναισθήματα για το παιδί	Απόφοιτος Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης	60	16.78	4.051	.523	1.677	.179
	Πτυχίο Α.Ε.Ι./Α.Τ.Ε.Ι.	135	16.79	3.593	.309		
	Κάτοχος μεταπτυχιακού διπλώματος	89	17.66	3.516	.373		
	Σύνολο	284	17.06	3.680	.218		
Θετικά Συναισθήματα για το παιδί	Απόφοιτος Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης	60	20.23	4.343	.561	.538	.562
	Πτυχίο Α.Ε.Ι./Α.Τ.Ε.Ι.	135	20.90	3.768	.324		
	Κάτοχος μεταπτυχιακού διπλώματος	89	20.53	4.563	.484		

	Σύνολο	284	20.64	4.147	.246		
Επιδράσεις στην Κοινωνική ζωή	Απόφοιτος Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης	60	14.70	6.776	.875	.506	.435
	Πτυχίο Α.Ε.Ι./Α.Τ.Ε.Ι.	135	14.16	4.547	.391		
	Κάτοχος μεταπτυχιακού διπλώματος	89	15.16	6.410	.679		
	Σύνολο	284	14.59	5.686	.337		
Επιδράσεις στην Οικονομική ζωή	Απόφοιτος Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης	60	15.42	5.705	.737	.654	.404
	Πτυχίο Α.Ε.Ι./Α.Τ.Ε.Ι.	135	14.63	5.426	.467		
	Κάτοχος μεταπτυχιακού διπλώματος	89	14.19	5.319	.564		
	Σύνολο	284	14.66	5.451	.323		
Επιδράσεις στο Γάμο	Απόφοιτος Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης	54	13.41	3.390	.461	.926	.991
	Πτυχίο Α.Ε.Ι./Α.Τ.Ε.Ι.	121	13.42	2.860	.260		
	Κάτοχος μεταπτυχιακού διπλώματος	81	13.47	2.864	.318		
	Σύνολο	256	13.43	2.968	.186		
Επιδράσεις στα Αδέρφια	Απόφοιτος Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης	47	14.60	2.464	.359	1.803	.089
	Πτυχίο Α.Ε.Ι./Α.Τ.Ε.Ι.	79	15.89	3.170	.357		
	Κάτοχος μεταπτυχιακού διπλώματος	56	15.61	3.779	.505		
	Σύνολο	182	15.47	3.239	.240		

Στον ακόλουθο πίνακα 17 παρουσιάζεται ο έλεγχος Kruskal-Wallis μεταξύ των ερωτήσεων «Μπορείς να ζεις με το παιδί» και «Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια» και το επίπεδο εκπαίδευσης του γονέα. Δεν παρατηρείται στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση σε καμία από τις δύο περιπτώσεις με $p=0.813$ και $p=0.975$ αντίστοιχα.

Πίνακας 17. Κατανομή των ερωτήσεων «Μπορείς να ζεις με το παιδί» και «Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια» συναισθημάτων σε σχέση με το εκπαιδευτικό επίπεδο του γονέα

Test Statistics ^{a,b}	
Μπορείς να ζεις με το παιδί	Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια
Kruskal-Wallis H	.415
	.051

Df	2	2
Asymp. Sig.	.813	.975

4. Οικογενειακή Κατάσταση

Από τον έλεγχο της ανάλυσης διακύμανσης φαίνεται ότι δεν εντοπίζονται στατιστικά σημαντικές διαφορές στις απαντήσεις των συμμετεχόντων σε σχέση με την ηλικία τους, με όλες τις διαστάσεις του ερωτηματολογίου να έχουν $p < 0.05$, εκτός της «Ικανοποίηση από τη ζωή» όπου έχει $p = 0.018$. Συγκεκριμένα, παρατηρούνται σημαντικά υψηλότερες τιμές στους συμμετέχοντες που είναι παντρεμένοι με παιδιά (24.91) σε σχέση με τους συμμετέχοντες που είναι διαζευγμένοι με παιδιά (21.88). Οι εκτιμήσεις παρουσιάζονται αναλυτικά στον πίνακα 18 που ακολουθεί.

Πίνακας 18. Κατανομή των διαστάσεων του ερωτηματολογίου σε σχέση με την οικογενειακή κατάσταση

		N	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα	F (2,281)	p
Ικανοποίηση από τη ζωή	Άγαμος/η με παιδιά	8	23.63	4.502	1.592	4.073	.018
	Παντρεμένος/η με παιδιά	250	24.91	5.025	.318		
	Διαζευγμένος με παιδιά	26	21.88	7.112	1.395		
	Σύνολο	284	24.60	5.289	.314		
Ενεργητικότητα	Άγαμος/η με παιδιά	8	23.13	4.357	1.540	.030	.970
	Παντρεμένος/η με παιδιά	250	23.49	4.771	.302		
	Διαζευγμένος με παιδιά	26	23.35	6.393	1.254		
	Σύνολο	284	23.47	4.911	.291		
Θετικό Συναίσθημα	Άγαμος/η με παιδιά	8	9.88	2.232	.789	1.032	.358
	Παντρεμένος/η με παιδιά	250	10.84	2.565	.162		
	Διαζευγμένος με παιδιά	26	10.27	3.169	.622		
	Σύνολο	284	10.76	2.617	.155		

Κοινωνικότητα	Άγαμος/η με παιδιά	8	8.88	1.727	.611	.067	.935
	Παντρεμένος/η με παιδιά	250	8.65	1.704	.108		
	Διαζευγμένος με παιδιά	26	8.65	1.958	.384		
	Σύνολο	284	8.65	1.723	.102		
Συνολική Ευτυχία	Άγαμος/η με παιδιά	8	65.50	10.114	3.576	1.102	.334
	Παντρεμένος/η με παιδιά	250	67.89	12.294	.778		
	Διαζευγμένος με παιδιά	26	64.15	17.469	3.426		
	Σύνολο	284	67.48	12.797	.759		
Πίστη στην Επίτευξη στόχων	Άγαμος/η με παιδιά	8	14.38	1.302	.460	.427	.653
	Παντρεμένος/η με παιδιά	250	15.16	2.270	.144		
	Διαζευγμένος με παιδιά	26	15.12	3.241	.636		
	Σύνολο	284	15.13	2.349	.139		
Δυναμική Επίτευξη στόχων	Άγαμος/η με παιδιά	8	14.38	1.768	.625	.367	.693
	Παντρεμένος/η με παιδιά	250	14.48	2.678	.169		
	Διαζευγμένος με παιδιά	26	14.00	3.359	.659		
	Σύνολο	284	14.43	2.721	.161		
Συνολική Ελπίδα	Άγαμος/η με παιδιά	8	28.75	2.435	.861	.273	.762
	Παντρεμένος/η με παιδιά	250	29.64	4.519	.286		
	Διαζευγμένος με παιδιά	26	29.12	6.218	1.219		
	Σύνολο	284	29.56	4.645	.276		
Θετικά Συναισθήματα	Άγαμος/η με παιδιά	8	30.13	6.707	2.371	.492	.612
	Παντρεμένος/η με παιδιά	250	30.98	7.584	.480		
	Διαζευγμένος με παιδιά	26	29.42	10.354	2.031		
	Σύνολο	284	30.81	7.836	.465		

Αρνητικά Συναισθήματα	Άγαμος/η με παιδιά	8	17.13	6.643	2.349	.915	.402
	Παντρεμένος/η με παιδιά	250	15.56	6.394	.404		
	Διαζευγμένος με παιδιά	26	17.19	7.637	1.498		
	Σύνολο	284	15.76	6.519	.387		
Αρνητικά Συναισθήματα για το παιδί	Άγαμος/η με παιδιά	8	18.25	3.955	1.398	.791	.454
	Παντρεμένος/η με παιδιά	250	16.97	3.684	.233		
	Διαζευγμένος με παιδιά	26	17.62	3.590	.704		
	Σύνολο	284	17.06	3.680	.218		
Θετικά Συναισθήματα για το παιδί	Άγαμος/η με παιδιά	8	22.38	3.962	1.401	.735	.481
	Παντρεμένος/η με παιδιά	250	20.58	4.078	.258		
	Διαζευγμένος με παιδιά	26	20.73	4.863	.954		
	Σύνολο	284	20.64	4.147	.246		
Επιδράσεις στην Κοινωνική ζωή	Άγαμος/η με παιδιά	8	14.75	6.251	2.210	.943	.391
	Παντρεμένος/η με παιδιά	250	14.43	5.355	.339		
	Διαζευγμένος με παιδιά	26	16.04	8.185	1.605		
	Σύνολο	284	14.59	5.686	.337		
Επιδράσεις στην Οικονομική ζωή	Άγαμος/η με παιδιά	8	16.25	5.365	1.897	2.796	.063
	Παντρεμένος/η με παιδιά	250	14.38	5.366	.339		
	Διαζευγμένος με παιδιά	26	16.85	5.911	1.159		
	Σύνολο	284	14.66	5.451	.323		
Επιδράσεις στο Γάμο	Άγαμος/η με παιδιά	0	.	.	.	2.187	.140
	Παντρεμένος/η με παιδιά	250	13.48	2.853	.180		
	Διαζευγμένος με παιδιά	6	11.67	6.346	2.591		
	Σύνολο	256	13.43	2.968	.186		

Επιδράσεις στα Αδέρφια	Άγαμος/η με παιδιά	4	16.25	1.708	.854	.350	.705
	Παντρεμένος/η με παιδιά	166	15.49	3.269	.254		
	Διαζευγμένος με παιδιά	12	14.83	3.298	.952		
	Σύνολο	182	15.47	3.239	.240		

Στον ακόλουθο πίνακα 19 παρουσιάζεται ο έλεγχος Kruskal-Wallis μεταξύ των ερωτήσεων «Μπορείς να ζεις με το παιδί» και «Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια» και της οικογενειακής κατάστασης. Δεν παρατηρείται στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση σε καμία από τις δύο περιπτώσεις με $p=0.974$ και $p=0.183$ αντίστοιχα.

Πίνακας 19. Κατανομή των ερωτήσεων «Μπορείς να ζεις με το παιδί» και «Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια» συναισθημάτων σε σχέση με την οικογενειακή κατάσταση

Test Statistics ^{a,b}		
	Μπορείς να ζεις με το παιδί	Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια
Kruskal-Wallis H	.054	3.395
Df	2	2
Asymp. Sig.	.974	.183

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Οικογενειακή κατάσταση

5. Ηλικία Παιδιού

Από τον έλεγχο της ανάλυσης διακύμανσης φαίνεται ότι δεν εντοπίζονται στατιστικά σημαντικές διαφορές στις απαντήσεις των συμμετεχόντων σε σχέση με την ηλικία του παιδιού τους, με όλες τις διαστάσεις του ερωτηματολογίου να έχουν $p<0.05$. Οι εκτιμήσεις παρουσιάζονται αναλυτικά στον πίνακα 20 που ακολουθεί.

Πίνακας 20. Κατανομή των διαστάσεων του ερωτηματολογίου σε σχέση με την ηλικία του παιδιού

	N	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα	F(3,280)	p
0-3	46	25.74	4.459	.657	1.649	.178

Ικανοποίηση από τη ζωή	4-6	62	25.26	4.694	.596		
	7-10	98	24.08	5.930	.599		
	11 και άνω	78	24.04	5.258	.595		
	Σύνολο	284	24.60	5.289	.314		
Ενεργητικότητα	0-3	46	23.04	4.526	.667	2.064	.105
	4-6	62	23.48	4.445	.565		
	7-10	98	22.79	5.124	.518		
	11 και άνω	78	24.56	5.101	.578		
	Σύνολο	284	23.47	4.911	.291		
Θετικό Συναίσθημα	0-3	46	10.96	2.299	.339	.874	.455
	4-6	62	11.15	2.610	.332		
	7-10	98	10.51	2.759	.279		
	11 και άνω	78	10.65	2.618	.296		
	Σύνολο	284	10.76	2.617	.155		
Κοινωνικότητα	0-3	46	8.83	1.780	.262	1.249	.292
	4-6	62	8.68	1.657	.210		
	7-10	98	8.40	1.792	.181		
	11 και άνω	78	8.86	1.641	.186		
	Σύνολο	284	8.65	1.723	.102		
Συνολική Ευτυχία	0-3	46	68.57	10.580	1.560	.901	.441
	4-6	62	68.56	11.653	1.480		
	7-10	98	65.78	14.246	1.439		
	11 και άνω	78	68.12	12.939	1.465		
	Σύνολο	284	67.48	12.797	.759		
Πίστη στην Επίτευξη στόχων	0-3	46	15.28	2.354	.347	2.004	.114
	4-6	62	15.10	2.054	.261		
	7-10	98	14.72	2.457	.248		
	11 και άνω	78	15.58	2.382	.270		
	Σύνολο	284	15.13	2.349	.139		
Δυναμική Επίτευξη στόχων	0-3	46	14.52	2.545	.375	1.403	.242
	4-6	62	14.58	2.280	.290		
	7-10	98	14.00	2.918	.295		
	11 και άνω	78	14.81	2.861	.324		
	Σύνολο	284	14.43	2.721	.161		
Συνολική Ελπίδα	0-3	46	29.80	4.334	.639	1.951	.122
	4-6	62	29.68	3.692	.469		
	7-10	98	28.72	5.005	.506		
	11 και άνω	78	30.38	4.934	.559		
	Σύνολο	284	29.56	4.645	.276		
Θετικά Συναίσθηματα	0-3	46	31.85	7.318	1.079	.636	.592
	4-6	62	31.42	6.861	.871		

	7-10	98	30.45	8.384	.847		
	11 και άνω	78	30.17	8.187	.927		
	Σύνολο	284	30.81	7.836	.465		
Αρνητικά Συναισθήματα	0-3	46	15.20	6.558	.967	.795	.497
	4-6	62	14.90	5.609	.712		
	7-10	98	16.03	6.904	.697		
	11 και άνω	78	16.42	6.691	.758		
	Σύνολο	284	15.76	6.519	.387		
Αρνητικά Συναισθήματα για το παιδί	0-3	46	15.78	3.217	.474	2.376	.070
	4-6	62	17.39	3.513	.446		
	7-10	98	17.43	3.667	.370		
	11 και άνω	78	17.10	3.973	.450		
	Σύνολο	284	17.06	3.680	.218		
Θετικά Συναισθήματα για το παιδί	0-3	46	20.85	3.176	.468	2.029	.110
	4-6	62	21.63	3.379	.429		
	7-10	98	20.00	4.657	.470		
	11 και άνω	78	20.54	4.427	.501		
	Σύνολο	284	20.64	4.147	.246		
Επιδράσεις στην Κοινωνική ζωή	0-3	46	13.91	4.396	.648	2.283	.079
	4-6	62	14.63	4.660	.592		
	7-10	98	15.68	7.165	.724		
	11 και άνω	78	13.58	4.777	.541		
	Σύνολο	284	14.59	5.686	.337		
Επιδράσεις στην Οικονομική ζωή	0-3	46	14.28	5.324	.785	.414	.743
	4-6	62	14.55	5.306	.674		
	7-10	98	14.45	5.630	.569		
	11 και άνω	78	15.23	5.472	.620		
	Σύνολο	284	14.66	5.451	.323		
Επιδράσεις στο Γάμο	0-3	42	13.00	2.316	.357	1.125	.339
	4-6	60	13.05	3.402	.439		
	7-10	92	13.79	2.633	.275		
	11 και άνω	62	13.56	3.347	.425		
	Σύνολο	256	13.43	2.968	.186		
Επιδράσεις στα Αδέρφια	0-3	22	15.73	2.995	.639	.725	.538
	4-6	33	16.00	3.700	.644		
	7-10	72	15.50	2.863	.337		
	11 και άνω	55	15.00	3.517	.474		
	Σύνολο	182	15.47	3.239	.240		

Στον ακόλουθο πίνακα 21 παρουσιάζεται ο έλεγχος Kruskal-Wallis μεταξύ των ερωτήσεων «Μπορείς να ζεις με το παιδί» και «Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια» και της ηλικίας του παιδιού. Στατιστικά σημαντικές διαφορές παρατηρούνται στην περίπτωση της ερώτησης «Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια» με $p=0.008$ με τους γονείς παιδιών ηλικίας 0-3 ετών να βρίσκουν πιο έντονη την επίδραση του παιδιού στην οικογένεια σε σχέση με τους γονείς παιδιών 11 και πάνω.

Πίνακας 21. Κατανομή των ερωτήσεων «Μπορείς να ζεις με το παιδί» και «Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια» συναισθημάτων σε σχέση με την ηλικία του παιδιού

Test Statistics ^{a,b}		
	Μπορείς να ζεις με το παιδί	Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια
Kruskal-Wallis H	1.365	11.784
Df	3	3
Asymp. Sig.	.714	.008

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Ηλικία παιδιού

6. Τύπος αναπηρίας Παιδιού

Από τον έλεγχο της ανάλυσης διακύμανσης φαίνεται ότι δεν εντοπίζονται στατιστικά σημαντικές διαφορές στις απαντήσεις των συμμετεχόντων σε σχέση με την ηλικία τους με όλες τις διαστάσεις του ερωτηματολογίου να έχουν $p<0.05$, εκτός των διαστάσεων «Επιδράσεις στην Κοινωνική ζωή» και «Επιδράσεις στην Οικονομική ζωή» όπου $p=0.004$ και $p=0.001$ αντίστοιχα. Όσον αφορά τη διάσταση «Επιδράσεις στην Κοινωνική ζωή» παρατηρούνται σημαντικά υψηλότερες τιμές στις απαντήσεις των γονέων παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) (18.28) σε σχέση με τις απαντήσεις των γονέων παιδιών με Μαθησιακές Δυσκολίες (ΜΔ) (13.00). Επιπλέον, στη διάσταση «Επιδράσεις στην Οικονομική ζωή» διαπιστώνουμε ότι οι γονείς παιδιών με Κινητική αναπηρία και οι γονείς παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) έχουν υψηλότερες τιμές σε σχέση με τους γονείς παιδιών με Νοητική αναπηρία και τους γονείς παιδιών με Μαθησιακές Δυσκολίες (ΜΔ). Οι εκτιμήσεις παρουσιάζονται αναλυτικά στον πίνακα 22 που ακολουθεί ενώ οι στατιστικά σημαντικές διαφορές αποδίδονται από τα συγκριτικά θηκογράμματα 13 και 14 που ακολουθούν.

Πίνακας 22. Κατανομή των διαστάσεων του ερωτηματολογίου σε σχέση με τον τύπο αναπηρίας

		N	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα	F(6,140)	<i>p</i>
Ικανοποίηση από τη ζωή	Νοητική αναπηρία	28	24.21	5.087	.961	.571	.702
	Κινητική αναπηρία	28	22.57	6.455	1.220		
	Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	71	23.08	5.894	.699		
	Μαθησιακές Δυσκολίες (ΜΔ)	20	23.95	6.460	1.445		
	Σύνολο	147	23.32	5.909	.487		
Ενεργητικότητα	Νοητική αναπηρία	28	24.11	4.924	.931	.976	.197
	Κινητική αναπηρία	28	23.57	5.487	1.037		
	Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	71	22.01	5.468	.649		
	Μαθησιακές Δυσκολίες (ΜΔ)	20	21.45	6.030	1.348		
	Σύνολο	147	22.63	5.485	.452		
Θετικό Συναίσθημα	Νοητική αναπηρία	28	10.54	2.659	.503	.616	.919
	Κινητική αναπηρία	28	10.14	3.205	.606		
	Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	71	10.08	2.946	.350		
	Μαθησιακές Δυσκολίες (ΜΔ)	20	10.30	3.045	.681		
	Σύνολο	147	10.21	2.934	.242		
Κοινωνικότητα	Νοητική αναπηρία	28	8.57	1.399	.264	.250	.883
	Κινητική αναπηρία	28	8.25	1.838	.347		
	Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	71	8.46	2.048	.243		
	Μαθησιακές Δυσκολίες (ΜΔ)	20	8.65	1.814	.406		
	Σύνολο	147	8.47	1.855	.153		
Συνολική Ευτυχία	Νοητική αναπηρία	28	67.43	12.833	2.425	.531	.723
	Κινητική αναπηρία	28	64.54	15.728	2.972		
	Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	71	63.65	14.959	1.775		

	Μαθησιακές Δυσκολίες (ΜΔ)	20	64.35	15.184	3.395		
	Σύνολο	147	64.63	14.679	1.211		
Πίστη στην Επίτευξη στόχων	Νοητική αναπηρία	28	15.18	2.109	.399	.284	.915
	Κινητική αναπηρία	28	14.89	2.923	.552		
	Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	71	15.23	2.565	.304		
	Μαθησιακές Δυσκολίες (ΜΔ)	20	15.40	2.683	.600		
	Σύνολο	147	15.18	2.553	.211		
Δυναμική Επίτευξη στόχων	Νοητική αναπηρία	28	14.36	2.599	.491	.299	.908
	Κινητική αναπηρία	28	13.86	3.352	.634		
	Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	71	14.03	3.176	.377		
	Μαθησιακές Δυσκολίες (ΜΔ)	20	14.35	2.720	.608		
	Σύνολο	147	14.10	3.027	.250		
Συνολική Ελπίδα	Νοητική αναπηρία	28	29.54	4.221	.798	.215	.915
	Κινητική αναπηρία	28	28.75	5.954	1.125		
	Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	71	29.25	5.328	.632		
	Μαθησιακές Δυσκολίες (ΜΔ)	20	29.75	5.149	1.151		
	Σύνολο	147	29.28	5.197	.429		
Θετικά Συναισθήματα	Νοητική αναπηρία	28	30.11	7.052	1.333	1.236	.117
	Κινητική αναπηρία	28	25.71	8.013	1.514		
	Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	71	28.45	8.513	1.010		
	Μαθησιακές Δυσκολίες (ΜΔ)	20	30.70	7.526	1.683		
	Σύνολο	147	28.55	8.114	.669		
Αρνητικά Συναισθήματα	Νοητική αναπηρία	28	15.54	6.286	1.188	1.168	.482
	Κινητική αναπηρία	28	17.43	7.810	1.476		
	Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	71	16.45	6.115	.726		
	Μαθησιακές Δυσκολίες (ΜΔ)	20	18.40	8.293	1.854		
	Σύνολο	147	16.45	6.115	.726		

	Σύνολο	147	16.73	6.801	.561		
Αρνητικά Συναισθήματα για το παιδί	Νοητική αναπηρία	28	17.25	3.758	.710	1.832	<i>.711</i>
	Κινητική αναπηρία	28	17.36	3.380	.639		
	Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	71	17.79	3.605	.428		
	Μαθησιακές Δυσκολίες (ΜΔ)	20	18.40	4.604	1.030		
	Σύνολο	147	17.69	3.721	.307		
Θετικά Συναισθήματα για το παιδί	Νοητική αναπηρία	28	18.75	4.360	.824	.287	<i>.817</i>
	Κινητική αναπηρία	28	19.50	4.141	.783		
	Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	71	19.41	4.455	.529		
	Μαθησιακές Δυσκολίες (ΜΔ)	20	19.95	4.582	1.025		
	Σύνολο	147	19.37	4.366	.360		
Επιδράσεις στην Κοινωνική ζωή	Νοητική αναπηρία	28	14.64	3.955	.748	2.822	<i>.004</i>
	Κινητική αναπηρία	28	16.32	6.859	1.296		
	Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	71	18.28	7.487	.889		
	Μαθησιακές Δυσκολίες (ΜΔ)	20	13.00	3.372	.754		
	Σύνολο	147	16.50	6.621	.546		
Επιδράσεις στην Οικονομική ζωή	Νοητική αναπηρία	28	14.18	3.642	.688	3.120	<i>.001</i>
	Κινητική αναπηρία	28	18.50	6.333	1.197		
	Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	71	17.21	4.766	.566		
	Μαθησιακές Δυσκολίες (ΜΔ)	20	14.00	4.013	.897		
	Σύνολο	147	16.44	5.075	.419		
Επιδράσεις στο Γάμο	Νοητική αναπηρία	27	12.74	2.683	.516	.934	<i>.168</i>
	Κινητική αναπηρία	23	13.17	3.084	.643		
	Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	67	14.16	3.112	.380		
	Μαθησιακές Δυσκολίες (ΜΔ)	18	14.06	3.316	.782		
	Σύνολο	135	13.70	3.079	.265		
	Νοητική αναπηρία	20	14.45	2.438	.545	1.407	<i>.084</i>

Επιδράσεις στα Αδέρφια	Κινητική αναπηρία	22	14.86	2.455	.523
	Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	52	16.35	3.542	.491
	Μαθησιακές Δυσκολίες (ΜΔ)	17	15.82	3.414	.828
	Σύνολο	111	15.63	3.211	.305

Στον ακόλουθο πίνακα 23 παρουσιάζεται ο έλεγχος Kruskal-Wallis μεταξύ των ερωτήσεων «Μπορείς να ζεις με το παιδί» και «Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια» και του τύπου αναπηρίας. Δεν παρατηρείται στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση σε καμία από τις δύο περιπτώσεις με $p=0.286$ και $p=0.132$ αντίστοιχα.

Πίνακας 23. Κατανομή των ερωτήσεων «Μπορείς να ζεις με το παιδί» και «Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια» συναισθημάτων σε σχέση με τον τύπο αναπηρίας

Test Statistics ^{a,b}		
	Μπορείς να ζεις με το παιδί	Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια
Kruskal-Wallis H	3.785	5.621
Df	3	3
Asymp. Sig.	.286	.132

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Τύπος αναπηρίας

7. Αδέρφια

Από το t-test που ακολουθεί φαίνεται ότι δεν εντοπίζονται στατιστικά σημαντικές διαφορές στις απαντήσεις των συμμετεχόντων σε σχέση με το αν έχει ή όχι αδέρφια το παιδί τους, με όλες τις διαστάσεις του ερωτηματολογίου να έχουν $p>0.05$. Οι εκτιμήσεις παρουσιάζονται αναλυτικά στον πίνακα 24 που ακολουθεί.

Πίνακας 24. Κατανομή των διαστάσεων του ερωτηματολογίου σε σχέση με το αν έχει αδέρφια το παιδί

	Έχει αδέρφια το παιδί σας;	N	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα μέσης τιμής	t (282)	P
Ικανοποίηση από τη ζωή	Ναι	187	24.80	5.045	.369	.916	.361
	Όχι	97	24.20	5.737	.582		
Ενεργητικότητα	Ναι	187	23.48	4.768	.349	.036	.971
	Όχι	97	23.45	5.200	.528		

Θετικό Συναισθήμα	Ναι	187	10.76	2.538	.186	-.011	.991
	Όχι	97	10.76	2.776	.282		
Κοινωνικότητα	Ναι	187	8.65	1.651	.121	-.107	.915
	Όχι	97	8.67	1.864	.189		
Συνολική Ευτυχία	Ναι	187	67.68	12.164	.890	.375	.708
	Όχι	97	67.08	13.993	1.421		
Πίστη στην Επίτευξη στόχων	Ναι	187	15.20	2.214	.162	.672	.502
	Όχι	97	15.00	2.598	.264		
Δυναμική Επίτευξη στόχων	Ναι	187	14.56	2.450	.179	1.104	.310
	Όχι	97	14.19	3.180	.323		
Συνολική Ελπίδα	Ναι	187	29.76	4.192	.307	.987	.364
	Όχι	97	29.19	5.417	.550		
Θετικά Συναισθήματα	Ναι	187	30.82	7.658	.560	.041	.968
	Όχι	97	30.78	8.210	.834		
Αρνητικά Συναισθήματα	Ναι	187	15.93	6.528	.477	.622	.535
	Όχι	97	15.42	6.522	.662		
Αρνητικά Συναισθήματα για το παιδί	Ναι	187	17.24	3.637	.266	1.128	.260
	Όχι	97	16.72	3.758	.382		
Θετικά Συναισθήματα για το παιδί	Ναι	187	20.32	4.075	.298	-1.843	.066
	Όχι	97	21.27	4.234	.430		
Επιδράσεις στην Κοινωνική ζωή	Ναι	187	14.64	5.136	.376	.199	.843
	Όχι	97	14.49	6.646	.675		
Επιδράσεις στην Οικονομική ζωή	Ναι	187	14.94	5.435	.397	1.215	.226
	Όχι	97	14.11	5.469	.555		
Επιδράσεις στο Γάμο	Ναι	172	13.42	2.789	.213	-.115	.908
	Όχι	84	13.46	3.324	.363		
Επιδράσεις στα Αδέρφια	Ναι	181	15.46	3.246	.241	-.474	.638
	Όχι	1	17.00	.	.		

Στον ακόλουθο πίνακα 25 παρουσιάζεται ο έλεγχος Mann-Whitney μεταξύ των ερωτήσεων «Μπορείς να ζεις με το παιδί» και «Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια» και της ερώτησης «Έχει αδέρφια το παιδί σας;». Στατιστικά σημαντικές διαφορές παρατηρούνται στην περίπτωση της ερώτησης «Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια» με $p=0.018$ με τους γονείς όπου το παιδί τους έχει αδέρφια να βρίσκουν πιο έντονη την επίδραση του παιδιού στην οικογένεια σε σχέση με τους γονείς όπου το παιδί τους δεν έχει αδέρφια.

Πίνακας 25. Κατανομή των ερωτήσεων «Μπορείς να ζεις με το παιδί» και «Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια» συναισθημάτων σε σχέση με την ερώτηση «Έχει αδέρφια το παιδί σας;»

Test Statistics^a

	Μπορείς να ζεις με το παιδί	Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια
Mann-Whitney U	8082.500	7570.000
Wilcoxon W	12835.500	25148.000
Z	-1.627	-2.357
Asymp. Sig. (2-tailed)	.104	.018

a. Grouping Variable: Έχει αδέρφια το παιδί σας;

8. Κοινωνικο-οικονομική Κατάσταση

Από τον έλεγχο της ανάλυσης διακύμανσης φαίνεται ότι εντοπίζονται στατιστικά σημαντικές διαφορές στις απαντήσεις των συμμετεχόντων σε σχέση με την κοινωνικο-οικονομική κατάστασή τους με τις διαστάσεις «Ίκανοποίηση από τη ζωή», «Ενεργητικότητα», «Θετικό συναίσθημα», «Κοινωνικότητα», «Συνολική ευτυχία», «Πίστη στην επίτευξη στόχων», «Δυναμική επίτευξη στόχων», «Συνολική ελπίδα», «Θετικά συναισθήματα», «Αρνητικά συναισθήματα», «Αρνητικά συναισθήματα για το παιδί», με όλες τις περιπτώσεις να έχουν $p < 0.05$. Συγκεκριμένα, παρατηρούνται σημαντικά υψηλότερες τιμές σε όσους έχουν καλή κοινωνικο-οικονομική κατάσταση σε σχέση με όσους έχουν μέτρια και χαμηλή και σημαντικά υψηλότερες τιμές σε όσους έχουν μέτρια σε σχέση με χαμηλή σε όλες τις διαστάσεις της ευτυχίας και της ελπίδας. Επιπρόσθετα, όσοι συμμετέχοντες έχουν καλή και μέτρια κοινωνικο-οικονομική κατάσταση έχουν σημαντικά υψηλότερες τιμές από αυτούς που έχουν χαμηλή όσον αφορά τη διάσταση «Θετικά συναισθήματα». Τέλος, αναφορικά με τις διαστάσεις «Αρνητικά συναισθήματα» και «Αρνητικά συναισθήματα για το παιδί», όσοι γονείς έχουν χαμηλή κοινωνικο-οικονομική κατάσταση έχουν σημαντικά υψηλότερες τιμές σε σχέση με αυτούς που έχουν μέτρια και καλή. Οι εκτιμήσεις παρουσιάζονται αναλυτικά στον πίνακα 26 που ακολουθεί.

Πίνακας 26. Κατανομή των διαστάσεων του ερωτηματολογίου σε σχέση με την κοινωνικο-οικονομική κατάσταση

	N	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα	F (2,282)	p
Χαμηλή	19	19.21	6.638	1.523	16.321	.000

Ικανοποίηση από τη ζωή	Μέτρια	168	24.27	5.024	.388		
	Καλή	97	26.22	4.660	.473		
	Σύνολο	284	24.60	5.289	.314		
Ενεργητικότητα	Χαμηλή	19	19.11	5.990	1.374	13.447	.000
	Μέτρια	168	23.11	4.618	.356		
	Καλή	97	24.95	4.588	.466		
	Σύνολο	284	23.47	4.911	.291		
Θετικό Συναίσθημα	Χαμηλή	19	8.68	3.181	.730	10.362	.000
	Μέτρια	168	10.60	2.569	.198		
	Καλή	97	11.45	2.327	.236		
	Σύνολο	284	10.76	2.617	.155		
Κοινωνικότητα	Χαμηλή	19	8.37	2.629	.603	3.408	.034
	Μέτρια	168	8.48	1.667	.129		
	Καλή	97	9.02	1.554	.158		
	Σύνολο	284	8.65	1.723	.102		
Συνολική Ευτυχία	Χαμηλή	19	55.37	16.948	3.888	15.650	.000
	Μέτρια	168	66.45	11.952	.922		
	Καλή	97	71.64	11.489	1.167		
	Σύνολο	284	67.48	12.797	.759		
Πίστη στην Επίτευξη στόχων	Χαμηλή	19	13.79	3.102	.712	7.480	.001
	Μέτρια	168	14.92	2.088	.161		
	Καλή	97	15.75	2.462	.250		
	Σύνολο	284	15.13	2.349	.139		
Δυναμική Επίτευξη στόχων	Χαμηλή	19	12.11	3.799	.872	14.733	.000
	Μέτρια	168	14.16	2.462	.190		
	Καλή	97	15.36	2.550	.259		
	Σύνολο	284	14.43	2.721	.161		
Συνολική Ελπίδα	Χαμηλή	19	25.89	6.480	1.487	13.285	.000
	Μέτρια	168	29.08	4.027	.311		
	Καλή	97	31.11	4.692	.476		
	Σύνολο	284	29.56	4.645	.276		
Θετικά Συναισθήματα	Χαμηλή	19	25.47	10.325	2.369	6.428	.002
	Μέτρια	168	30.57	7.230	.558		
	Καλή	97	32.28	7.886	.801		
	Σύνολο	284	30.81	7.836	.465		
Αρνητικά Συναισθήματα	Χαμηλή	19	19.58	8.221	1.886	3.971	.020
	Μέτρια	168	15.21	6.129	.473		
	Καλή	97	15.95	6.618	.672		
	Σύνολο	284	15.76	6.519	.387		
	Χαμηλή	19	19.11	3.957	.908	3.192	.043
	Μέτρια	168	16.94	3.622	.279		

Αρνητικά Συναισθήματα για το παιδί	Καλή	97	16.88	3.644	.370		
	Σύνολο	284	17.06	3.680	.218		
Θετικά Συναισθήματα για το παιδί	Χαμηλή	19	19.00	4.643	1.065	2.555	.080
	Μέτρια	168	20.49	3.797	.293		
	Καλή	97	21.22	4.547	.462		
	Σύνολο	284	20.64	4.147	.246		
Επιδράσεις στην Κοινωνική ζωή	Χαμηλή	19	15.74	5.173	1.187	.926	.398
	Μέτρια	168	14.77	5.819	.449		
	Καλή	97	14.04	5.545	.563		
	Σύνολο	284	14.59	5.686	.337		
Επιδράσεις στην Οικονομική ζωή	Χαμηλή	19	15.74	5.108	1.172	.432	.650
	Μέτρια	168	14.65	5.332	.411		
	Καλή	97	14.46	5.743	.583		
	Σύνολο	284	14.66	5.451	.323		
Επιδράσεις στο Γάμο	Χαμηλή	14	13.64	4.568	1.221	.043	.957
	Μέτρια	151	13.40	3.018	.246		
	Καλή	91	13.45	2.600	.273		
	Σύνολο	256	13.43	2.968	.186		
Επιδράσεις στα Αδέρφια	Χαμηλή	13	15.15	3.078	.854	.721	.488
	Μέτρια	105	15.71	3.231	.315		
	Καλή	64	15.13	3.297	.412		
	Σύνολο	182	15.47	3.239	.240		

Στον ακόλουθο πίνακα 27 παρουσιάζεται ο έλεγχος Kruskal-Wallis μεταξύ των ερωτήσεων «Μπορείς να ζεις με το παιδί» και «Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια» και της κοινωνικο-οικονομικής κατάστασης. Δεν παρατηρείται στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση σε καμία από τις δύο περιπτώσεις με $p=0.942$ και $p=0.062$ αντίστοιχα.

Πίνακας 27. Κατανομή των ερωτήσεων «Μπορείς να ζεις με το παιδί» και «Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια» συναισθημάτων σε σχέση με την κοινωνικο-οικονομική κατάσταση

Test Statistics ^{a,b}		Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια
	Μπορείς να ζεις με το παιδί	
Kruskal-Wallis H	.119	5.562
Df	2	2

Asymp. Sig.	.942	.062
-------------	------	------

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Κοινωνικο-οικονομική κατάσταση

4. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ- ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Οι οικογένειες αναφέρουν ένα εύρος θετικών αντιλήψεων και εμπειριών. Ωστόσο, η παρουσία αυτών συμβαίνει σε συνδυασμό με αρνητικές και αγχογόνες καταστάσεις. Τόσο οι θετικές, όσο και οι αρνητικές αυτές εμπειρίες φαίνεται να προβλέπονται μέσα από διάφορους παράγοντες.

Στην παρούσα έρευνα διερευνήθηκε το αυτοσυναίσθημα των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία και συγκεκριμένα η ευτυχία, η ελπίδα και τα θετικά συναισθήματα αλλά και η επιρροή που ασκεί το παιδί με αναπηρία στην κοινωνική και οικονομική ζωή, στη συζυγική και αδερφική σχέση. Τέλος, δόθηκε έμφαση στα δημογραφικά στοιχεία που επιδρούν στα αποτελέσματα της έρευνας.

Το ζήτημα του θετικού αυτοσυναίσθηματος των γονέων παιδιών με αναπηρία φαίνεται να μην είναι τόσο διαδεδομένο στην Ελλάδα. Η άποψη ότι η αναπηρία συνδέεται περισσότερο με αρνητικά συναισθήματα δικαιολογεί αυτή την κατάσταση. Γίνεται αντιληπτό πως υπάρχει ανάγκη για διερεύνηση του συγκεκριμένου θέματος για αυτό και ο στόχος της έρευνάς μας είναι η ανάδειξη θετικών διατυπώσεων των γονέων σχετικά με την αναπηρία και την επίδραση του παιδιού στην οικογένεια. Τα αποτελέσματα της μελέτης συμβάλλουν στην ενίσχυση της υπάρχουσας βιβλιογραφίας.

Πιο συγκεκριμένα, διερευνήθηκε η ύπαρξη τυχόν διαφορών στο συνολικό αίσθημα της ευτυχίας και στις διαστάσεις της που αφορούν την Ικανοποίηση από τη ζωή, την Ενεργητικότητα, την Κοινωνικότητα και το Θετικό Συναίσθημα μεταξύ των δύο ομάδων (γονείς παιδιών με και χωρίς αναπηρία). Από την ανάλυση των απαντήσεων των γονέων βρέθηκε ότι καταγράφονται σημαντικά υψηλότερες τιμές για όσους δεν έχουν παιδί με αναπηρία. Ενώ, η διάσταση της Κοινωνικότητας δε φάνηκε να παρουσιάζει στατιστικά σημαντικές διαφορές. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με την υπάρχουσα βιβλιογραφία. Σχετικά με την «Κοινωνικότητα», οι Kausar, Jevne & Sobsey (2003), King et al. (2011) και Κολλαρά (2015) ανέφεραν ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία δε θεωρούν τον εαυτό τους κοινωνικά αποκλεισμένο. Αντιθέτως, το

κοινωνικό δίκτυο που έχουν χτίσει με άλλες οικογένειες παιδιών με αναπηρία, τους προσφέρει ισχυρή κοινωνική υποστήριξη. Οι καλές αυτές κοινωνικές σχέσεις, προκύπτουν από τη συναναστροφή με άλλους γονείς με αναπηρία, την εκπαίδευση και την εμπύχωσή τους, ενώ, δηλώνουν ευτυχία και υπερηφάνεια με τα κατορθώματα του παιδιού τους. Οι Garcia-Lopez et al. (2016) αναφέρουν ότι οι πατέρες παιδιών με αυτισμό αισθάνονται ευτυχισμένοι και ικανοποιημένοι από τη ζωή χάρη στην ενασχόλησή τους με το παιδί, μάλιστα αυτό βρέθηκε να σχετίζεται αρνητικά με το άγχος των μητέρων. Η Αντώνη (2018) στην έρευνά της παρατήρησε ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία αισθάνονται τόσο ευτυχία όσο και ικανοποίηση από την ανατροφή του παιδιού τους, αν και σε μικρότερη συχνότητα. Μάλιστα, η βίωση αυτών των συναισθημάτων φαίνεται να αποδίδεται και στο γεγονός ότι οι γονείς πιστεύουν ότι έχουν κάνει το καλύτερο για το παιδί τους και ότι αν τους συμβεί κάτι, αυτό θα είναι εξασφαλισμένο.

Το συνολικό αίσθημα της ελπίδας και η επιμέρους διάστασή της σχετικά με την Πίστη της επίτευξης των στόχων δεν φάνηκε να επηρεάζεται από την ύπαρξη παιδιού με ή χωρίς αναπηρία. Ενώ, στη διάσταση της Δυναμικής επίτευξης των στόχων καταγράφηκαν σημαντικά υψηλότερες τιμές για όσους δεν έχουν παιδί με αναπηρία. Αυτό το αποτέλεσμα έρχεται σε αντίθεση με τη βιβλιογραφία. Οι Kausar et al. (2003) αναφέρουν ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία όχι μόνο αναγνωρίζουν τις επιτυχίες των παιδιών τους αλλά μάλιστα τις γιορτάζουν με τον οικογενειακό τους κύκλο, συσχετίζοντας έτσι την αποδοχή της αναπηρίας με αισθήματα ευτυχίας και ελπίδας, οι King et al. (2011) αναφέρουν, ότι οι γονείς παιδιών με σύνδρομο Down και αυτισμό δείχνουν αυξημένη πίστη και ιδιαίτερη ικανοποίηση από την επίτευξη των στόχων του παιδιού τους (ακαδημαϊκών και μη). Οι γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία δήλωσαν ότι τα κατορθώματα του παιδιού τους ξεπέρασαν τις ίδιες τις προσδοκίες τους. Ενισχύοντας έτσι το αίσθημα ελπίδας (Κολλαρά, 2015) Ενώ, και στην έρευνα των Pasyar et al. (2023) καταγράφηκε αδύναμη αλλά θετική σχέση μεταξύ της αποδοχής της αναπηρίας και των υποκλιμάκων της ελπίδας. Αντιθέτως, σε έρευνα των Bush et al. (2017) και Langley et al. (2017), οι γονείς παιδιών με αυτισμό σημείωσαν χαμηλά σκορ στην πίστη για επίτευξη ακαδημαϊκών στόχων του παιδιού τους, όταν αυτό παρουσιάζει έντονα προβλήματα εξωτερικής συμπεριφοράς, ενώ δεν βρέθηκε ανάλογη συσχέτιση με το νοητικό του επίπεδο ή το βαθμό IQ του. Το γεγονός ότι οι γονείς εμφανίζονται πιο ελπιδοφόροι μπορεί να αποδοθεί στην ενεργό συμμετοχή τους σε

προγράμματα εκπαίδευσης, κάτι το οποίο υποστηρίζουν και οι Sotoudeh Navrrodi et al. (2018).

Στο συνολικό αίσθημα των Θετικών Συναισθημάτων καταγράφηκαν υψηλότερες τιμές θετικών συναισθημάτων στους γονείς όπου το παιδί τους δεν έχει κάποια αναπηρία και υψηλότερες τιμές αρνητικών συναισθημάτων στους γονείς όπου το παιδί τους έχει κάποια αναπηρία. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με τις έρευνες των Olsson & Hwang, (2001), Baker et al. (2002), Wang et al. (2004) οι οποίοι αναφέρουν ότι οι μητέρες παιδιών με αναπηρία και προβλήματα συμπεριφοράς παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και άγχους σε σχέση με μητέρες παιδιών χωρίς αναπηρίες, ενώ στην έρευνα των Bozkurt et al. (2019) παρατηρούνται μητέρες περισσότερο ψυχικά επηρεασμένες σε σχέση με τους πατέρες. Αυτό αποδίδεται στο γεγονός ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία, πέρα από το άγχος που βιώνει ένας γονέας για τον ρόλο του στην ανατροφή του παιδιού του, έχουν να διαχειριστούν ένα επιπρόσθετο άγχος το οποίο σχετίζεται με τις πιθανές δυσκολίες που αντιμετωπίζει το παιδί εξαιτίας της αναπηρίας του. Η αγχογόνα κατάσταση που βιώνουν οι γονείς παιδιών με αναπηρία τεκμηριώνεται από πληθώρα ερευνών.

Βέβαια αυτό δε σημαίνει ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία βιώνουν μόνο αρνητικά συναισθήματα. Σύγχρονες έρευνες επικεντρώνουν το ενδιαφέρον τους στην ανάδειξη θετικών στάσεων και απόψεων αυτών των γονέων. Σύμφωνα με τους Hastings & Brown (2002, όπ. αναφ. στο Garcia-Lopez et al., 2016) και Hassall, Rose και McDonald (2005), Garcia-Lopez et al. (2016), Desmar & Bakracevic (2021) υπάρχουν ενδείξεις ότι η ισχυρή αυτοαποτελεσματικότητα και η δυνατότητα ελέγχου των γονέων μεσολαβεί στις επιπτώσεις της συμπεριφοράς του παιδιού στην οικογένεια και στα προβλήματα άγχους και κατάθλιψης σε μητέρες και πατέρες παιδιών με αναπηρία. Ως πιθανή εξήγηση ορίζεται η επιτυχής συμμετοχή των παιδιών με αναπηρία, ακόμη και από τη νηπιακή ηλικία, σε κάποιο εξειδικευμένο πρόγραμμα παρέμβασης (λογοθεραπεία, εργοθεραπεία) (Desmar & Bakracevic, 2021).

Σχετικά με το τέταρτο ερευνητικό ερώτημα που αφορά την επίδραση της ελπίδας και της ευτυχίας στη βίωση θετικών συναισθημάτων παρατηρήθηκε ότι μεγαλύτερες τιμές ελπίδας και ευτυχίας οδηγούν σε μεγαλύτερη βίωση θετικών συναισθημάτων. Τα παραπάνω ευρήματα συμφωνούν με αυτά των ερευνών των Maltby et al. (2004), Steger & Frazier (2005), Lyubomirsky, King, & Diener (2005), Salsman, Brown, Brechting,

& Carlson (2005), Ellison & Fan (2008), Whittington & Scher (2010), Martos, Thege, & Steger (2010), King et al. (2011), Pozo et al. (2011), οι οποίοι εντόπισαν, ότι θετικότερες απόψεις σχετικά με την αναπηρία είναι θετικά συσχετισμένες με καλύτερη και αποτελεσματικότερη γονεϊκή προσαρμογή, υψηλότερη ευζωία και πιο συχνή βίωση θετικών συναισθημάτων. Η έλλειψη των παραπάνω σχετίζεται με ασθενέστερη κατάσταση υγείας, συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους, προβλήματα προσωπικότητας, ακατάλληλη συμπεριφορά και κακή κοινωνική κατάσταση, ενώ, κατά τους Wheeler, Skinner & Bailey (2008) η ελπίδα σχετίζεται με μια πιο θετική ποιότητα ζωής. Στα ίδια συμπεράσματα κατέληξαν και οι Kayfitz et al. (2010) συμπεριλαμβανομένων και των πατέρων στην έρευνά τους. Οι Garcia-Lopez et al. (2016) υποστηρίζουν, μεγαλύτερη δυνατότητα γονικού ελέγχου, ευτυχία και ικανοποίηση από τους πατέρες, σχετίζεται με μειωμένο στρες και κατάθλιψη και αυξημένη ψυχολογική ευεξία στις μητέρες. Γενικότερα, οι Galanakis, Stalikas, Pezirkianidis & Karakasidou (2016), μέσα από διάφορες έρευνες παρατήρησαν, θετική συσχέτιση μεταξύ των θετικών συναισθημάτων και των θετικών επιρροών, της ικανοποίησης από τη ζωή, της αισιοδοξίας και της αυτοεκτίμησης. Επιπλέον, τα ευρήματά μας μπορούν να ερμηνευτούν και με την άποψη της Low (2021) η οποία υποστηρίζει ότι όταν οι άνθρωποι, που συνήθως βιώνουν θετικές αλληλεπιδράσεις στις σχέσεις τους, αισθανθούν στρες, τότε είναι πολύ πιθανό να εμφανίσουν λιγότερες θετικές και περισσότερες αρνητικές αλληλεπιδράσεις στις σχέσεις.

Στο πέμπτο ερευνητικό ερώτημα διερευνήθηκε η επίδραση του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια. Με βάση τα ευρήματά μας, μεγαλύτερη επίδραση σημαίνει περισσότερο αρνητικά και λιγότερο θετικά συναισθήματα, μεγαλύτερα προβλήματα στην κοινωνική, οικονομική και οικογενειακή ζωή. Αυτό επιβεβαιώνεται και από τους Langley et al. (2017) όπου καλύτερη ευημερία γονέα σημαίνει μεγαλύτερη ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση, λιγότερο άγχος και συμπτώματα κατάθλιψης. Σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων του δείγματός μας παρατηρείται λιγότερη επιρροή του παιδιού με αναπηρία στις σχέσεις με τα αδέρφια και την κοινωνική ζωή του ζευγαριού. Τα ευρήματα αυτά συνάδουν με την υπάρχουσα βιβλιογραφία, καθώς οι γονείς αναφέρουν αυξημένη κοινωνικότητα εξαιτίας της επαφής τους με άλλους γονείς παιδιών με αναπηρία και θεραπευτές (King et al., 2011, Κολλαρά, 2015). Ενώ, οι αδερφικές σχέσεις, σύμφωνα με τους Κολλαρά (2015), Μανωλοπούλου, Δαβάζογλου και Κόκκινος, (2021), Sanchez Gomez et al., (2021), Markodimitraki &

Kyriotaki, (2021) και Taylor et al., (2022), χαρακτηρίζονται από θαλπωρή, εγγύτητα, ενσυναίσθηση και ωριμότητα, με θετικές επιδράσεις στα αδέρφια των παιδιών με αναπηρία. Αυτά τα αποτελέσματα οφείλονται στη συμμετοχή των αδερφιών παιδιών με αναπηρία σε ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα (Brouzos, Vassilopoulos & Tassi, 2017).

Τέλος, ελέγχθηκε εάν η επίδραση του παιδιού με αναπηρία επηρεάζεται από τα δημογραφικά στοιχεία των γονέων. Το φύλο, η ηλικία, το επίπεδο εκπαίδευσης του γονέα, η οικογενειακή, κοινωνική και οικονομική κατάσταση, η ηλικία και ο τύπος αναπηρίας του παιδιού και η ύπαρξη άλλων παιδιών στην οικογένεια, φάνηκε να σημειώνουν στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Συγκεκριμένα, οι άνδρες παρουσιάζουν μεγαλύτερο βαθμό ευτυχίας, από πλευράς κοινωνικότητας, σε σχέση με τις γυναίκες. Το εύρημά μας φαίνεται να αποδίδεται στο γεγονός ότι οι μητέρες είναι εκείνες που επωμίζονται το μεγαλύτερο μέρος της ανατροφής και φροντίδας του παιδιού και ως εκ τούτου απαιτείται περισσότερη παραμονή τους στο σπίτι. Ενδεχομένως και να χρειαστεί να αφήσουν τη δουλειά τους προκειμένου να αφιερωθούν σε αυτόν τον διπλό ρόλο του γονέα-φροντιστή. Η παραπάνω άποψη συμφωνεί και με τους Desmar & Bakracevic (2021). Αντιθέτως, οι Hastings et al. (2005), Kayfitz et al. (2010) και Pozo et al. (2011) αναφέρουν ότι οι μητέρες παιδιών με αναπηρία βίωναν περισσότερα θετικά και αισθάνονταν λιγότερο κοινωνικά απομονωμένες, λόγω των αυξημένων απαιτήσεων της αναπηρίας (θεραπείες, συνεδρίες, σχολές γονέων). Έτσι οι μητέρες έρχονται περισσότερο σε επαφή με άλλους γονείς παιδιών με αναπηρία, ειδικούς, θεραπευτές και περνούν περισσότερη ώρα εκτός σπιτιού. Στα ίδια αποτελέσματα καταλήγουν και ο King et al. (2011) ωστόσο, δεν γίνεται αναφορά στο φύλο του φροντιστή. Οι πατέρες, αναφέρουν θετικές συνεισφορές του παιδιού, εξαιτίας της ενασχόλησης μαζί του, μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση και περισσότερα θετικά στοιχεία σε σχέση με τις μητέρες (Garcia-Lopez et al., 2016; Bozkurt et al., 2019).

Σχετικά με την ηλικία των γονέων και την επίδραση του παιδιού στον παράγοντα της «Ενεργητικότητας», παρατηρούνται σημαντικά υψηλότερες τιμές στους συμμετέχοντες ηλικίας άνω των 50 ετών σε σχέση με τους συμμετέχοντες κάτω των 30 ετών. Η διαφορά αυτή μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι οι μεγαλύτεροι γονείς δεν έχουν την ίδια αντοχή σε σχέση με εκείνους μικρότερης ηλικίας. Επιπλέον, βρέθηκαν

στατιστικά σημαντικές διαφορές στην «επίδραση του παιδιού στην οικογένεια» με τους γονείς ηλικίας κάτω των 30 ετών να βρίσκουν πιο έντονη την επίδραση του παιδιού στην οικογένεια σε σχέση με τους γονείς ηλικίας άνω των 50 ετών. Το εύρημα αυτό έρχεται σε αντίθεση με την έρευνα των Vaux & Meddin (1987, όπ. αναφ. στο Galanakis et al., 2016), όπου δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές στις θετικές επιδράσεις μεταξύ μεγαλύτερης και μικρότερης ηλικίας συμμετεχόντων. Βέβαια, οι Gross et al. (1997, όπ. αναφ. στο Galanakis et al., 2016) ανέφεραν ελαφρώς υψηλότερα επίπεδα θετικών συναισθημάτων στους ηλικιακά μεγαλύτερους συμμετέχοντες. Το εύρημα αυτό μπορεί να δικαιολογηθεί από το γεγονός ότι μεγαλύτεροι ηλικιακά γονείς, συνδέονται, συνήθως, με μεγαλύτερης ηλικίας παιδιά. Ως εκ τούτου φαίνεται να έχουν προσαρμοστεί καλύτερα στην αναπηρία του παιδιού, λόγω του περισσότερου χρόνου που έχει επέλθει από τη διάγνωση της αναπηρίας. Άλλωστε, και οι Jokinen & Brown (2005, όπ. αναφ. στο Wheeler, Skinner & Bailey, 2008) αναφέρουν το χρόνο διάγνωσης ως έναν ισχυρό προσαρμοστικό παράγοντα.

Ακόμη, μελετήθηκε η ύπαρξη ή μη σχέσης ανάμεσα στην επίδραση του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια και στο επίπεδο εκπαίδευσης των γονέων, ωστόσο, δεν εντοπίστηκαν σχέσεις μεταξύ τους. Τα αποτελέσματα στην βιβλιογραφία αναφορικά με αυτό το ζήτημα είναι αντιφατικά. Οι Desmar & Bakracevic (2021) παρατήρησαν ότι οι γονείς με υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης χρησιμοποιούν περισσότερο και αποτελεσματικότερα τους παράγοντες αποδοχής και προσαρμογής στην αναπηρία, ενώ, στα πλαίσια του μικροσυστήματος του Bronfenbrenner (1979, όπ. αναφ. στο Bush et al., 2017), γονείς που ανέφεραν υψηλότερα μορφωτικά επίπεδα είχαν περισσότερες θετικές προσδοκίες για τη σχολική εκπαίδευση των παιδιών τους, από γονείς που ανέφεραν χαμηλότερα εκπαιδευτικά επίπεδα.

Στατιστικά σημαντική διαφορά εντοπίστηκε στη σχέση μεταξύ της οικογενειακής κατάστασης και της επίδρασης του παιδιού στην οικογένεια, με τους παντρεμένους γονείς με παιδιά να σημειώνουν υψηλότερους δείκτες στην υποκλίμακα της Ικανοποίησης από τη ζωή, σε σχέση με τους διαζευγμένους. Το αποτέλεσμα αυτό εντοπίζεται και σε άλλες έρευνες. Οι Wheeler et al. (2008), Garcia-Lopez et al. (2016), Langley et al. (2017), Low (2021) και Markodimitraki & Kypriotaki (2021) παρατήρησαν σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ της κατάθλιψης και της καλής συζυγικής σχέσης. Η ποιότητα της σχέσης φαίνεται να σχετίζεται με την ποιότητα ζωής και να έχει ουσιαστικό ρόλο στην ευημερία του ζευγαριού καθώς, παρατηρείται

υψηλότερη βαθμολογία στη γονική αποτελεσματικότητα και δυνατότητα ελέγχου, υψηλά επίπεδα συντροφικότητας, σταθερότητα της σχέσης και αρμονική λειτουργία της οικογένειας, λιγότερο άγχος και κατάθλιψη, στην περίπτωση της ποιοτικής συζυγικής σχέσης. Συνεπώς, η δυαδική σχέση και η από κοινού ανάληψη ευθυνών και φροντίδας του παιδιού έχουν σημαντικά αποτελέσματα στην αρμονική συζυγική σχέση.

Μια άλλη σχέση που διερευνήθηκε ήταν η ηλικία του παιδιού με αναπηρία και η τυχόν επίδραση που ασκεί στην οικογένεια. Συγκεκριμένα, οι γονείς παιδιών ηλικίας 0-3 ετών, βρίσκουν πιο έντονη την επίδραση του παιδιού στην οικογένεια σε σχέση με τους γονείς παιδιών 11 και πάνω. Και οι Behr & Murphy (1993), Donenberg & Baker (1993), King et al. (2011), Garcia-Lopez et al. (2016), Durmaz (2017), Αντώνη (2018), Bozkurt et al. (2019) και Callanan, Signal & McAdie (2021) υποστηρίζουν ότι θετικότερες αξιολογήσεις, σχετικά με την επίδραση του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια, σημειώνουν παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας. Οι συγκεκριμένες έρευνες αφορούσαν παιδιά ηλικίας 2,5- 18 ετών είτε με αυτισμό, είτε με αναπτυξιακές διαταραχές. Οι γονείς αυτών των ερευνών δήλωσαν περισσότερο ικανοποιημένοι από το ρόλο τους, σε σχέση με γονείς παιδιών μικρότερης ηλικίας και ότι όσο μεγαλύτερο, σε ηλικία είναι το παιδί, τόσο λιγότερα ποσοστά γονεϊκής κατάθλιψης και άγχους σημειώνονται. Το γεγονός ότι περισσότερο άγχος συνδέεται με μικρότερης ηλικίας παιδιά γενικά συμφωνεί και με την άποψη των Bozkurt et al. (2019) όπου, η αυξημένη αυτοπεποίθηση και η αισιοδοξία φαίνεται να σχετίζεται με μεγαλύτερης ηλικίας παιδιά. Αυτό μπορεί να εξηγηθεί από το γεγονός ότι οι γονείς έχουν αποδεχτεί την αναπηρία του παιδιού εξαιτίας της χρονικής παρόδου από τη στιγμή της διάγνωσης. Επίσης, είναι πιθανό, η οικογένεια να έχει συνηθίσει πλέον την αναπηρία του παιδιού, να έχει μάθει περισσότερα για αυτή, να έχει αρχίσει να βλέπει κάποιες βελτιώσεις μετά τις θεραπείες ή να μπορεί να εντοπίζει κάποιες πηγές υποστήριξης.

Αναφορικά με το αν το είδος της αναπηρίας του παιδιού ασκεί μεγαλύτερη επίδραση στην οικογένεια, παρατηρήθηκε ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ αισθάνονται μεγαλύτερες επιδράσεις στην κοινωνική τους ζωή σε σχέση με τις απαντήσεις των γονέων παιδιών με Μαθησιακές Δυσκολίες (ΜΔ). Επιπλέον, οι γονείς παιδιών με κινητική αναπηρία και ΔΑΦ στη διάσταση «Επιδράσεις στην Οικονομική ζωή» έχουν υψηλότερες τιμές σε σχέση με τους γονείς παιδιών με Νοητική αναπηρία και τους γονείς παιδιών με Μαθησιακές Δυσκολίες (ΜΔ). Σχετικά με το πρώτο εύρημα, οι Garcia-Lopez et al. (2016) παρατήρησαν ότι όσο μεγαλύτερη είναι η σοβαρότητα της

ΔΑΦ, και εξαιτίας της μακροχρόνιας αυτής κατάστασης (Nariturulu & Kurniawan, 2023; Demšar & Bakracevic, 2021), οι γονείς και οι φροντιστές βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους και στρες ενώ, αισθάνονται μεγαλύτερη επίδραση και στην οικογενειακή ευημερία και συγκεκριμένα στην συζυγική σχέση (Langley et al., 2017). Η ιδιαιτερότητα της ΔΑΦ, τα έντονα συμπεριφορικά προβλήματα και η δυσκολία προσαρμογής στο κοινωνικό σύνολο, μπορεί να οδηγήσει τους γονείς να παραμείνουν περισσότερο εντός του σπιτιού ή/ και να αποκοπούν από τον κοινωνικό τους περίγυρο ή αντιθέτως, να τους ωθήσουν να παρακολουθήσουν περισσότερα προγράμματα παρέμβασης, προκειμένου να βελτιωθεί η συμπεριφορά του παιδιού αλλά και να προσαρμοστούν και οι ίδιοι οι γονείς με την αναπηρία. Η συμμετοχή σε προγράμματα παρέμβασης, μπορεί να δικαιολογήσει και την αυξημένη επίδραση του παιδιού με ΔΑΦ και κινητική αναπηρία στην οικονομική ζωή, λόγω των διδάκτρων, το οποίο αποτελεί και το δεύτερο εύρημά μας. Επιπλέον, οι γονείς του παιδιού με κινητική αναπηρία ίσως χρειαστεί να πραγματοποιήσουν κάποιες αλλαγές στο σπίτι τους (κατασκευή ράμπας για την εύκολη πρόσβαση του αναπηρικού αμαξιδίου), να αγοράσουν βοηθητικό εξοπλισμό κ.ά., τα οποία επίσης επιφέρουν κάποια οικονομική επιβάρυνση στην οικογένεια.

Ωστόσο, πλήθος ερευνών αναδεικνύουν τις θετικές επιδράσεις του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια. Μάλιστα σε έρευνα των Trute et al. (2007) οι οικογένειες παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες φάνηκε να χειρίζονται καλύτερα το άγχος και την επίδραση του παιδιού στην οικογένεια και αυτοχαρακτηρίζονται ως «φυσιολογικές οικογένειες με ιδιαίτερα παιδιά». Οι King et al. (2011) αναφέρουν ότι οι γονείς παιδιών με σύνδρομο Down αποκομίζουν μεγαλύτερη ευχαρίστηση απ' τα γονεϊκά τους καθήκοντα σε σχέση με γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης ενώ, και οι Markodimitraki & Kypriotaki (2021) εντόπισαν διαφορές στα επίπεδα ικανοποίησης από τη ζωή και στο γονεϊκό ρόλο μεταξύ μητέρων παιδιών με σύνδρομο Down και μητέρων παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές, με τις πρώτες να σημειώνουν υψηλότερα σκορ ικανοποίησης. Σχετικά με τη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος οι Hastings & Taunt (2002a), King et al. (2011), Hartley, Papp, Blumenstock et al. (2016), Abdullah et al. (2022) αναφέρουν ως θετικά τη μεγάλη ανθεκτικότητα απέναντι στα έντονα συμπεριφορικά προβλήματα του παιδιού, την ενίσχυση της πίστης και της υπομονής και τη μεγαλύτερη ικανοποίηση από την επίτευξη των στόχων (ακαδημαϊκών και μη). Παιδιά με νοητική και παιδιά με κινητική αναπηρία ενισχύουν την οικογενειακή

συνοχή, το γονεϊκό ρόλο, την υπερηφάνεια και την ικανοποίηση από τη ζωή (Hornby, 1992; Hastings & Taunt, 2002c; Aldersey, 2012; Κολλαρά, 2015; Bray, Tanner, Bayer et al., 2020).

Στατιστικά σημαντικές διαφορές παρατηρούνται στην περίπτωση της ερώτησης «Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια» με τους γονείς όπου το παιδί τους έχει αδέρφια να βρίσκουν πιο έντονη την επίδραση του παιδιού στην οικογένεια σε σχέση με τους γονείς όπου το παιδί τους δεν έχει αδέρφια. Με βάση το παραπάνω εύρημα παρουσιάζονται τα αποτελέσματα ερευνών σε αδέρφια παιδιών με αναπηρία. Οι Markodimitraki & Kypriotaki (2021), Sanchez Gomez et al. (2021), Taylor et al. (2022) αναφέρονται σε αυξημένη ευαισθησία, φροντίδα, εγγύτητα, υποστήριξη, ωριμότητα, υπευθυνότητα, υπομονή, αποδοχή και ποιοτικότερη σχέση μεταξύ των αδερφιών και του παιδιού με αναπηρία, σε σχέση με αδέρφια τυπικής ανάπτυξης. Τα θετικά αυτά οφέλη μεταξύ των παιδιών τυπικής ανάπτυξης με τον/ την αδερφό/ή με αναπηρία μπορούν να αποδοθούν στο γεγονός ότι οι γονείς μεταχειρίζονται ισότιμα τα παιδιά, τα αδέρφια είναι περισσότερο ενημερωμένα σχετικά με την αναπηρία καθώς, ενδεχομένως, να συμμετέχουν σε κάποιο εξατομικευμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα (Brouzos, Vassilopoulos & Tassi, 2017). Άλλες έρευνες που έχουν ασχοληθεί με την ευημερία των αδελφιών ατόμων με αναπηρία ή/ και χρόνιες παθήσεις εντοπίζουν χαμηλότερη ψυχική και κοινωνική ευημερία, χαμηλότερη αυτοεκτίμηση και προβλήματα με τη δημιουργία και διατήρηση φιλικών σχέσεων (Schamong, Liebermann-Jordanidis, Brockmeier, Sticker, & Kalbe, 2021; Caliendo, Lanzara, Vetri, Roccella, Marotta, Carotenuto et al., 2020). Αυτές οι αντιθέσεις μεταξύ των αποτελεσμάτων της παρούσας έρευνας και των υπολοίπων που συναντώνται στην βιβλιογραφία μπορεί να οφείλονται στα διαφορετικά μέτρα ευημερίας, δηλαδή, στα διαφορετικά ψυχομετρικά εργαλεία.

Τέλος, εξετάστηκε η συσχέτιση μεταξύ της κοινωνικοοικονομικής κατάστασης της οικογένειας και της επίδρασης του παιδιού σε αυτή. Παρατηρήθηκαν σημαντικά υψηλότερες τιμές ευτυχίας, ελπίδας και θετικών συναισθημάτων σε γονείς που έχουν καλή κοινωνικο-οικονομική κατάσταση σε σχέση με εκείνους που έχουν μέτρια και χαμηλή. Αντίστοιχα αποτελέσματα σημείωσαν όσοι έχουν μέτρια σε σχέση με χαμηλή. Τέλος, αναφορικά με τις διαστάσεις «Αρνητικά συναισθήματα» και «Αρνητικά συναισθήματα για το παιδί», όσοι γονείς έχουν χαμηλή κοινωνικο-οικονομική κατάσταση έχουν σημαντικά υψηλότερες τιμές σε σχέση με αυτούς που έχουν μέτρια

και καλή. Τα ευρήματά μας συνάδουν με αυτά παλαιότερων ερευνών. Οι Opperman & Allant (2003), Wheeler et al. (2008) και Garcia-Lopez et al. (2016), παρατήρησαν ότι το εισόδημα σχετίστηκε θετικά με τη ψυχολογία και την ευζωία της οικογένειας. Συγκεκριμένα, βρέθηκε ότι υψηλό οικονομικό επίπεδο σημαίνει και καλύτερη πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και φροντίδας. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την επίδραση σε συγκεκριμένες μεταβλητές ευημερίας (όπως η ελπίδα ή το άγχος) που μπορεί να έχουν πιο άμεσο αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής. Η έρευνα των Bush et al. (2017) σε οικογένειες παιδιών με Δ.Α.Φ. κατέδειξε, το οικογενειακό εισόδημα να μην επηρεάζει τις προσδοκίες των γονιών για την επιτυχία του παιδιού τους. Ενώ, οι Hartley et al. (2016) αναφέρουν ότι το εισόδημα είναι εκείνο που έχει αρνητικές επιπτώσεις στη συζυγική σχέση και στη σχέση των γονέων με το παιδί και όχι το ίδιο το παιδί. Μια άλλη προσέγγιση έκαναν οι Bozkurt et al. (2019) όπου παρατηρήθηκε ότι οι εργαζόμενοι γονείς δείχνουν μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση σε ό, τι αφορά την ανατροφή του παιδιού τους με αναπηρία. Οι άνεργοι γονείς, απ' την άλλη, φάνηκε να αναζητούν περισσότερο την κοινωνική υποστήριξη και να μη δείχνουν την ίδια σιγουριά για τον εαυτό τους.

Αυτό που παρατηρήθηκε μέσα από τη διεκπεραίωση της παρούσας έρευνας ήταν τόσο θετικές, όσο και αρνητικές επιδράσεις του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια (π.χ. φόβος-ελπίδα, χαρά-λύπη). Αυτό έρχεται σε συμφωνία με πλήθος ερευνών (π.χ. Benson & Gross (1989, όπ. αναφ. στο Eddy & Engel, 2008; Folkman, 1997; Trute, Hiebert-Murphy & Levine, 2007; Rajan & Romate, 2022). Η συνύπαρξη θετικών και αρνητικών ψυχολογικών καταστάσεων σε διαρκείς και βαθιές στρεσογόνες περιστάσεις συναντάται συχνά. Όσον αφορά τους συσχετισμούς των γονέων, η αυτοεικόνα τόσο των πατέρων όσο και των μητέρων (γονεϊκή αποτελεσματικότητα και δυνατότητα ελέγχου) συσχετίστηκε με καλύτερα αποτελέσματα ψυχικής υγείας.

5. ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ- ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

Η ύπαρξη μεθοδολογικών αδυναμιών επιβάλλει κάποιους περιορισμούς στη γενίκευση των συμπερασμάτων της παρούσας έρευνας. Αρχικά, το μέγεθος του δείγματος σε σχέση με τον πληθυσμό που εκπροσωπεί, είναι μικρό. Συγκεκριμένα, στη έρευνα συμμετείχαν 284 γονείς από διάφορους νομούς της Ελλάδας. Επίσης, κρίνεται σκόπιμη η διερεύνηση κι άλλων οικογενειακών δομών, διαφορετικών από αυτές που ερευνήθηκαν εδώ, όπως ζευγάρια ίδιου φύλου ή μονογονεϊκές οικογένειες,

προκειμένου να φανεί ποια άτομα (οικογενειακά μέλη, φίλοι κ.λπ.) παίζουν σχετικό ρόλο στην υποστήριξη και στην προσαρμογή των φροντιστών των παιδιών με αναπηρία. Ενώ, τα εργαλεία της έρευνας και συγκεκριμένα το ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς ελλοχεύει τον κίνδυνο μη συνειδητών απαντήσεων των συμμετεχόντων με σκοπό τον εξωραϊσμό της εικόνας τους μέσω των απαντήσεών τους. Τα αποτελέσματά μας σαφώς είναι σημαντικά και μπορούν να αναδείξουν μια τάση, όμως σε καμία περίπτωση δεν μπορούν να έχουν γενικευτική ισχύ.

Μελλοντικά θα μπορούσε να διερευνηθεί εκτενέστερα η περίπτωση πολλαπλών αναπηριών, κάτι το οποίο δεν πραγματοποιήθηκε στην παρούσα έρευνα. Παρατηρείται μεγάλος αριθμός ερευνών σχετικά με γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ. όμως, δεν παρατηρείται το ίδιο και για τις υπόλοιπες αναπηρίες. Σύμφωνα με τα ευρήματά μας, προηγούμενα στοιχεία υποστηρίζουν την ανάγκη εστίασης όχι μόνο στη λειτουργία του παιδιού αλλά και στην προσαρμοστικότητα της οικογένειας, συμπεριλαμβανομένων ιδίως του πατέρα, μιας και το μεγαλύτερο μέρος των ερευνών βασίζεται σε μητέρες, όπως και η συγκεκριμένη, των αδερφών και άλλων μελών της οικογένειας που αλληλοεπιδρούν με το παιδί με αναπηρία ώστε, να ακουστεί και η δική τους πλευρά. Το γεγονός ότι οι δεν γίνονται έρευνες εστιασμένες στους πατέρες αποδίδεται στη λαθεμένη αντίληψη που επικρατεί για τη μη σημαντικότητα του πατρικού ρόλου στην ανατροφή του παιδιού, έναντι του μητρικού (Magil-Evasns, Darrah, Pain, Adkins, & Kratochvil, 2001).

Τέλος, για να προωθηθεί η κατανόηση και η διαχείριση του παιδιού, η ευημερία και το αυτοσυναίσθημα των γονέων, είναι σημαντικό να παρέχουμε στους γονείς και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας επαρκή κατάρτιση. Από την έρευνα των Tsibidaki & Tsamprali (2007) φάνηκε, οι οικογένειες παιδιών με αναπηρία, στην Ελλάδα, να μην είναι ευχαριστημένες από την υποστήριξη που τους παρέχεται από κοινωνικές δομές (σχολείο, κέντρα παρέμβασης). Ενώ οι Miller, Morfidi & Soulis (2013) αναφέρουν ότι η νομοθεσία δεν έχει ενισχύσει τις ευκαιρίες μάθησης στους μειονεκτούντες πληθυσμούς, λόγω έλλειψης πόρων και κατάλληλων υποδομών. Ανάλογες προτάσεις συζητούνται παρακάτω.

6. ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΕΦΑΡΜΟΓΗ- ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΕΚΤΑΣΕΙΣ

Όπως διαπιστώθηκε από την παρούσα έρευνα, η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία είναι πιο απαιτητική από αυτή ενός παιδιού τυπικής ανάπτυξης και απαιτεί περισσότερο χρόνο, προσοχή και αυτοεκπαίδευση (Bourke- Taylor, Joyce,

Grzegorzyn, & Tirlea, 2022). Για τους λόγους αυτούς κρίνεται σκόπιμο να δοθεί ιδιαίτερη σημασία στους γονείς- φροντιστές παιδιών με αναπηρία καθώς οι δια βίου προκλήσεις που καλούνται να διαχειριστούν είναι πρωτόγνωρες, γεγονός που δείχνει ότι η οικογενειακή εκπαίδευση και πρακτική είναι απαραίτητη για την υποστήριξη της οικογενειακής μονάδας (Chambers & Chambers, 2015).

Οι Kausar, Jevne & Sobsey (2003) και Beighton & Wills (2017) αναφέρουν ότι είναι σημαντικό να κατανοήσουμε τι αντιλαμβάνονται οι γονείς παιδιών με αναπηρία ως θετικό και να διερευνήσουμε εάν αυτές οι απόψεις τους θα μπορούσαν να γίνουν θεραπευτικές παρεμβάσεις, οι οποίες με τη σειρά τους αφενός να αυξήσουν τη θετικότητα γύρω από την αναπηρία, αφετέρου να αποτελέσουν μια σημαντική πηγή ενθάρρυνσης για τους γονείς με νεοδιαγνωσθέντα παιδιά ή για γονείς που δεν είναι σε θέση να εντοπίσουν θετικές πτυχές. Η κατανόηση αυτή των προσαρμοστικών αλληλεπιδράσεων, των γονέων παιδιών με αναπηρία, θα επιφέρει την προώθηση καλύτερων αποτελεσμάτων (Hartley et al., 2016).

Οι παρεμβάσεις ιστορικά έχουν κατηγοριοποιηθεί ευρέως ως: (1) Συμπεριφορική Εκπαίδευση Γονέων (Behavioral Parent Training, BPT) (Chacko et al., 2016), η οποία μειώνει τα επίπεδα άγχους έμμεσα διδάσκοντας στους γονείς στρατηγικές για τη διαχείριση δύσκολων συμπεριφορών και (2) Παρεμβάσεις Αντιμετώπισης Δεξιοτήτων (Coping Skills Interventions CSI) (Bazzano et al., 2015), οι οποίες ενσωματώνουν έναν συνδυασμό ενσυνειδητότητας και γνωστικής θεραπείας για την αντιμετώπιση ειδικών δεξιοτήτων, ιδιαίτερα των γονικών αποκρίσεων ενόψει της δύσκολης συμπεριφοράς. Και οι δύο προσεγγίσεις παρέχονται απευθείας στους γονείς και έχει αποδειχθεί ότι παράγουν θετικά αποτελέσματα, όπως μειωμένα επίπεδα στρες και αυξημένη αίσθηση γονεϊκής αποτελεσματικότητας (Callanan, Signal & McAdie, 2021).

Οι Baker et al. (2005) συμφωνούν στη θεσμοθέτηση προγραμμάτων υποστήριξης γονέων, προκειμένου να αναπτυχθούν οι γονεϊκές ικανότητες σε συνδυασμό με την καλή ψυχική υγεία. Οι Baker et al. (1990, όπ. αναφ. στο Donenberg & Baker, 1993), οι Griest & Foregand (1992, όπ. αναφ. στο Donenberg & Baker, 1993), McConnell et al. (2015), Sotoudeh Navrrodi et al. (2018) και Bharat, Uzaina, Yadav, Niranjana & Kurade (2021) αναφέρουν, τα προγράμματα θετικής κατάρτισης γονέων μπορούν να έχουν θετικές επιπτώσεις στην οικογενειακή ευημερία, στο άγχος, στην ελπίδα και στην ικανοποίηση από τη ζωή και ως εκ τούτου να επιφέρουν και να διατηρήσουν αλλαγές

στη συμπεριφορά του παιδιού. Τα προγράμματα παρέμβασης που αφορούν γνωστικά-συμπεριφορικά θέματα συνιστώνται να βοηθήσουν γονείς και ιδίως τους πατέρες να αντιμετωπίσουν την αίσθηση του στιγματισμού τους. Περαιτέρω, βοηθούν στην αντιμετώπιση του άγχους και συμβάλλουν στην κατανόηση και την ενίσχυση της γονικής αυτό-αποτελεσματικότητάς τους μέσω της ανατροφής του παιδιού τους (Kabiyea & Manor-Binyamini, 2019). Γενικότερα, οι γονείς παιδιών με αναπηρία ασχολούνται με πολλές κοινές δραστηριότητες με το παιδί τους, λόγω της βοήθειας που απαιτείται για τη συμμετοχή του σε αυτές, σε σύγκριση με γονείς τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών. Τα οφέλη που αποκομίζουν τόσο οι γονείς, όσο και τα παιδιά είναι ιδιαίτερα εμφανή (Bourke-Taylor et al., 2021).

Οι Balcells-Balcells, Gine, Guardia- Olmos, Summers, & Mas (2019) αναφέρουν ότι οι γονείς που λαμβάνουν λογοθεραπευτική υποστήριξη για τα παιδιά τους και έγκυρη πληροφόρηση, είναι περισσότερο ικανοποιημένοι τόσο με τη συνεργασία με επαγγελματίες όσο και με την ποιότητα ζωής τους. Ενώ, μέσω της εργοθεραπείας προωθείται η συμμετοχή σε ουσιαστικές δραστηριότητες οι οποίες είναι απαραίτητες για την υγεία και την ανάπτυξη του παιδιού (Bourke-Taylor et al., 2021).

Στις έρευνες των Singer et al. (1999, όπ. αναφ. στο Hastings & Taunt, 2002) και Taunt & Hastings (2002), Aldersey (2012), Garcia-Lopez et al. (2016), Bourke-Taylor et al., (2022), οι νέοι γονείς που συμμετείχαν σε προγράμματα εκπαίδευσης γονέων (π.χ. Parent to Parent, Healthy Mothers Healthy Families) δήλωσαν ότι η επαφή με άλλους γονείς παιδιών με αναπηρία, οι οποίοι αντιμετωπίζουν θετικά την κατάσταση, τους βοήθησε στην υιοθέτηση αντίστοιχης στάσης και αντιμετώπισης. Η αλληλεπίδραση και η συνεργασία με άλλους γονείς παιδιών με αναπηρία, ενισχύει τον κοινωνικό τους κύκλο, την συμπόνια και την αποδοχή της διαφορετικότητας ενώ, μετατρέπει μια δύσκολη κατάσταση σε θετική (King et al., 2011). Ακόμη, οι μητέρες ενθαρρύνονται να αυξήσουν τη συχνότητα συμμετοχής τους σε συμπεριφορές που υποστηρίζουν την υγεία τους, όπως η συμμετοχή τους σε σωματικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες, ομάδες γονέων αλλά και σε δραστηριότητες που ευχαριστούν τις ίδιες είτε εντός, είτε εκτός του σπιτιού.

Και σε πρόσφατη έρευνα των Bharat, Uzaina, Yadav et al. (2021) και Murphy, Pinkerton & Risser (2021), σε οικογένειες παιδιών με αναπηρία, διερευνήθηκε η ικανοποίηση των γονέων από τις παρεχόμενες υπηρεσίες θεραπείας στα παιδιά τους

στην περίοδο της πανδημίας της Covid-19. Τα ευρήματα έδειξαν ότι η τηλεϋγεία (telehealth) επέτρεψε τη συνεχή φροντίδα των παιδιών καθ' όλη τη διάρκεια της πανδημίας. Αυτή η μέθοδος παρείχε πολλά οφέλη, συμπεριλαμβανομένου του χαμηλότερου κόστους φροντίδας, των λιγότερων εμποδίων στη μεταφορά, της περιορισμένης έκθεσης των ανοσοκατεσταλμένων παιδιών σε άλλους και την αποτελεσματικότερη υποστήριξη των γονέων. Όλοι οι ερωτηθέντες είχαν θετικές εμπειρίες από τις υπηρεσίες που έλαβαν μέσω της τηλεϋγείας που βασίζονταν σε βίντεο. Επιπλέον, αυτά τα αποτελέσματα προτείνουν ότι η πρόσβαση στην τηλεϋγεία θα μπορούσε να είναι ένα πολλά υποσχόμενο εργαλείο για την παροχή υπηρεσιών τόσο κατά τη διάρκεια, όσο και μετά την πανδημία. Και οι Ingersoll & Berger (2015, όπ. αναφ. στο Bharat, Uzaina, Yadav et al., 2021) αναφέρουν, τα προγράμματα βασισμένα στο διαδίκτυο, με την επιπλέον παροχή εργαστηρίων είτε μεμονωμένα, είτε μαζί, παρείχαν πιο εξατομικευμένη φροντίδα μειώνοντας παράλληλα το κόστος, εξαιτίας των λιγότερων μετακινήσεων από και προς το θεραπευτήριο.

Οι Hahlweg, Heinrichs, Kuschel, Bertram & Naumann (2010), Tellgen & Sanders (2013), Morawska, Ramadewi & Sanders (2014), Zand, Bultas, McMillin, Halloran, White, McNamara, et al. (2017) και Callanan, Signal & McAdie (2021) μέσω της έρευνάς τους κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι το γονεϊκό στρες συνδέεται με χαμηλότερα αποτελέσματα στην πρώιμη παρέμβαση καθώς και στην εκπαίδευση βελτίωσης των δεξιοτήτων των γονέων. Αυτά τα αυξημένα επίπεδα άγχους και οι επακόλουθες επιπτώσεις στην ευημερία, τη συμπεριφορά και τα αποτελέσματα έχουν οδηγήσει στην ανάπτυξη παρεμβάσεων με στόχο να βοηθήσουν τους γονείς να αναπτύξουν ή/ και να βελτιώσουν δεξιότητες για την καλύτερη διαχείριση της δύσκολης συμπεριφοράς του παιδιού τους, καθώς και να εστιάσουν στην ενίσχυση της γονεϊκής εμπλοκής και αποτελεσματικότητας και της οικογενειακής συνοχής. Σε ανάλογα αποτελέσματα αναφέρονται και οι Donenberg & Baker (1993) οι οποίοι προσθέτουν ότι τέτοια προγράμματα εκπαίδευσης γονέων αυξάνουν τη γονεϊκή συμμετοχή, μειώνουν το άγχος και ενισχύουν τη σχέση γονέα- παιδιού.

Σε ό,τι αφορά το ίδιο το άτομο με αναπηρία οι Brock, Schaefer & Seaman (2020) προτείνουν, με προσεκτικό σχεδιασμό και προσαρμογές (π.χ. υποστηρικτική τεχνολογία και εναλλακτική ή/και επαυξητική επικοινωνία), δράσεις ενίσχυσης της αυτονομίας του ατόμου, ώστε να προωθηθεί η αυτονομία ακόμη και για εκείνους με τις πιο εκτεταμένες ανάγκες υποστήριξης.

Ένα αρχικό αλλά πολύ βασικό στάδιο για την ενίσχυση της αυτονομίας των ατόμων με αναπηρία είναι η αυτοπραγμάτωση, ο Wehmeyer (1995) την περιγράφει ως μια «γνώση του εαυτού τους, των δυνατοτήτων και των περιορισμών τους για να ενεργήσουν με τέτοιο τρόπο ώστε να αξιοποιήσουν αυτή τη γνώση για προσωπικό όφελος».

Επιπλέον, προτείνουν αντί για την υποστήριξη των μαθητών με αναπηρίες μέσω ειδικών παιδαγωγών, την ένταξη των συμμαθητών τους στο ρόλο αυτό. Με την κατάλληλη εκπαίδευση και υποστήριξη των συνομηλίκων, ο/η ειδικός παιδαγωγός μετατοπίζει τον ρόλο του/της από έναν άμεσο πάροχο υποστήριξης σε έναν συντονιστή. Πρόκειται για ένα εναλλακτικό μοντέλο υποστήριξης που έχει σχεδιαστεί για να ενισχυθεί η δράση αυτονόμησης του ατόμου αντί της μείωσής της. Σε αυτό το νέο ρόλο, ως διευκολυντές, οι συνομηλικοί παρέχουν την παροχή φυσικής υποστήριξης στο παιδί με αναπηρία, όταν αυτό τη χρειάζεται. Προωθείται έτσι, η αυτονομία, η ψυχολογική και επικοινωνιακή ενδυνάμωση, η ανάπτυξη των σχέσεων με τους συμμαθητές, η κοινωνικοποίηση και η αυτοσυνηγορία, διδάσκοντας τον μαθητή πώς να ζητήσει βοήθεια από τους συνομηλίκους όταν τη χρειάζεται (Brock, Schaefer & Seaman, 2020).

Συνεπώς, η ενημέρωση των γονέων αλλά και των παππούδων (Hastings, 1997), η ανταλλαγή απόψεων και η ενθάρρυνση συμμετοχής τους σε τέτοια προγράμματα αναφέρονται ως πιθανές θεραπευτικές επιδράσεις για την ανάδειξη των θετικών πτυχών και εμπειριών που αποκτώνται μέσω της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρίες. Η παροχή υπηρεσιών όπως, φυσικοθεραπεία, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία και ψυχολογική υποστήριξη, ακόμη και σε επείγουσες συνθήκες (π.χ. η παραμονή στο σπίτι λόγω της πανδημίας), μπορούν να βοηθήσουν στη βελτίωση λειτουργικών ελλειμμάτων του παιδιού και στην προσωπική του ανάπτυξη. Τέλος, η εκπαίδευση του παιδιού με αναπηρία ώστε να μπορεί να αυτονομηθεί, μέχρι εκεί που του το επιτρέπει η κατάστασή του, θα επιφέρει θετικά αποτελέσματα στην ψυχική ευημερία τόσο των γονέων, όσο και του ίδιου του παιδιού.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ξενόγλωσση

- Abdullah, H., Mohd Asraf, R., Mohd Ali, M. A., Wahab, N. & Baharudin, D. F. (2022). The challenges in raising autistic children: The voices of mothers, *International Journal of Evaluation and Research in Education (IJERE)*, 11(1), 78-87. doi: 10.11591/ijere.v11i1.21837
- Aksoy, A., B. & Bercin-Yildirim, G. (2008). A Study of the Relationships and Acknowledgement of Non-Disabled Children with Disabled Siblings. *Educational Sciences: Theory and Practice* 8(3), 769-779. Retrieved from: https://www.researchgate.net/publication/234563926_A_Study_of_the_Relationships_and_Acknowledgement_of_Non-Disabled_Children_with_Disabled_Siblings
- Aldersey, H. M. (2012). Family perceptions of intellectual disability: Understanding and support in Dar es Salaam', *African Journal of Disability*, 1(1), 1- 12. doi: <http://dx.doi.org/10.4102/ajod.v1i1.32>
- Altieri, M. J., & Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18 (1), 83–92. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9209-y>
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Amfani-Joe (2006). The Double ABC-X Model of Adjustment and Adaptation: An Appropriate Model for Studies in Family Stress and Coping Behaviour Theoretical Framework in Nigeria. *PAT*, 8 (1), 125-133. Retrieved from: <https://www.semanticscholar.org/paper/The-Double-ABC-X-Model-of-Adjustment-and-Adaptation-Amfani-Joe/74dee7c7e4b67525aa6e2dbe56824bd92b5a6556?marketing-subscription=true>
- Anugraha, M. R., Romate, J. (2022). Resilience and Coping by Parents of Children with Intellectual Disability in Kerala, South India. *Disability CBR & Inclusive Development* 33(3), 25-40. doi: 10.47985/dcidj.524

- Baker, B. L., Blacher, J. & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behavior problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (8), 575-590. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00691.x
- Balcells-Balcells, A., Gine, C., Guardia-Olmos, J., Summers, J. A., & Mas, J. M. (2019). Impact of supports and partnership on family quality of life. *Research in Developmental Disabilities*, 85, 50-60. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.10.006>
- Bazzano, A., Wolfe, C., Zylowska, L., Wang, S., Schuster, E., Barrett, C., et al. (2015). Mindfulness based stress reduction (MBSR) for parents and caregivers of individuals with developmental disabilities: A community-based approach. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 298–308. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9836-9>
- Behr, S. K., & Murphy, D. L. (1993). Research progress and promise: The role of perceptions in cognitive adaptation to disability. In A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J. G. Marquis, & M. J. Blue-Banning (Eds.), *Cognitive coping, families, and disability*, 151–163. Paul H. Brookes Publishing.
- Beighton, C. & Wills, J. (2017). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *J Intellect Disabil.* 21 (4), 325-245. doi: 10.1177/1744629516656073
- Bell, C. C. (1994). DSM-IV: Diagnostic and statistical manual of mental disorders. *JAMA*, 272(10), 828–829. doi:10.1001/jama.1994.03520100096046
- Bennett, T., Deluca, D. A., Allen, R. W. (1995). Religion and Children with Disabilities. *Journal of Religion and Health*, 34 (4), 301-312. doi: 10.1007/BF02248739
- Beresford, B., A. (1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Child Psychol. Psychiat.*, 35 (1), 171-209. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1994.tb01136.x>
- Bharat, R., Uzaina, U., Yadav, T., Niranjana, S. & Kurade, P. (2021). mHealth apps delivering early intervention to support parents of children with autism: a scoping review protocol. *BMJ Paediatrics Open*, 6 (1), 1-6. doi:10.1136/bmjpo-2021-00135

- Bianquin, N. & Bulgarelli, D. (2016). 4 Conceptual Review of Disabilities. In Besio, S., Bulgarelli, D. & Stancheva-Popkostadinova, V. (2022). *Play development in children with disabilities*, Poland: De Gruyter Open Poland. <https://doi.org/10.1515/9783110522143>
- Blacher, J., Begum, G. F., Marcoulides, G. A. & Baker, B. L. (2013). Longitudinal Perspectives of Child Positive Impact on Families: Relationship to Disability and Culture. *Am J Intellect Dev Disabil.*, 118 (2), 141-155. doi:10.1352/1944-7558-118.2.141.
- Bourke-Taylor, H. M., Tirlea, L., & Joyce, K. S. (2021). Further psychometric evaluation of the My Family's Accessibility and Community Engagement (My FACE) tool: Mothers' ratings of perceptions of community accessibility and engagement for their child with disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 114, 1-11. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103955>
- Bourke-Taylor, H. M., Tirlea, L., Joyce, K. S., & Grzegorzczyn, S. (2022). Mental Health and Health Behaviour Changes for Mothers of Children with a Disability: Effectiveness of a Health and Wellbeing Workshop. *J Autism Dev Disord.*, 52 (2), 508–521. doi: 10.1007/s10803-021-04956-3
- Bozkurt, G., Uysal, G., & Duzkaya, D. S. (2019). Examination of Care Burden and Stress Coping Styles of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 47, 142–147. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.005>
- Bray, N., Kolehmainen, N., McAnuff, J., Tanner, L., Tuersley, L., Beyer, F., et al. Powered mobility interventions for very young children with mobility limitations to aid participation and positive development: the EMPoWER evidence synthesis. *Health Technol Assess*, 24 (50), 1-194. doi: 10.3310/hta24500
- Brock, M. E., Schaefer, J. M. & Seaman R. L. (2020) Self-determination and agency for all: Supporting students with severe disabilities. *Theory Into Practice*, 59 (2), 162-171, doi: [10.1080/00405841.2019.1702450](https://doi.org/10.1080/00405841.2019.1702450)
- Brouzos, A., Vassilopoulos, S. P., & Tassi, C. (2017). A Psychoeducational Group Intervention for Siblings of Children With Autism Spectrum Disorder. *The Journal for Specialists in Group Work* 42 (4), 274-298. <https://doi.org/10.1080/01933922.2017.1350230>

- Bush, H. H., Cohen, S. R., Eisenhower, A. S. & Blacher, J. (2017). Parents' Educational Expectations for Young Children with Autism Spectrum Disorder. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(4), 357–368. Retrieved from: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED598681.pdf>
- Caines, N. (2017). Autism and Social Skills Programs. *BU Journal of Graduate Studies in Education*, 9 (1), 24-27. Retrieved from <https://eric.ed.gov/?id=EJ1230403>
- Caliendo, M., Lanzara, V., Vetri, L., Roccella, M., Marotta, R., Carotenuto, M., ... & Precenzano, F. (2020). Emotional–behavioral disorders in healthy siblings of children with neurodevelopmental disorders. *Medicina*, 56 (10), 491-508. <https://doi.org/10.3390/medicina56100491>
- Callanan, J., Signal, T. & McAdie, T. (2021). What is my child telling me? Reducing stress, increasing competence and improving psychological well-being in parents of children with a developmental disability. *Research in Developmental Disabilities* 114 (103984), 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103984>
- Chacko, A., Jensen, S. A., Lowry, L. S., Cornwell, M., Chimklis, A., Chan, E., et al. (2016). Engagement in behavioral parent training: Review of the literature and implications for practice. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 19, 204–215. <https://doi.org/10.1007/s10567-016-0205-2>.
- Chadwick, D. D., Mannan, H., Garcia Iriarte, E., McConkey, R., O'Brien, P., Finlay, F., Harrington, G. (2013). Family Voices: Life for Family Carers of People with Intellectual Disabilities in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26 (2), 119–132. <https://doi.org/10.1111/jar.12003>
- Chambers, H. G., Chambers, J. A. (2015). Effects of caregiving on the families of children and adults with disabilities. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 26 (1), 1–19. doi: 10.1016/j.pmr.2014.09.004.
- Dabrowska, A. & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (3), 266-280. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x

- Darling, R. B. (1987) The economic and psychosocial consequences of disability: family-society relationships. *Marriage & Family Review*, 11 (1-2), 45–61. https://doi.org/10.1300/J002v11n01_04
- 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>
- Donenberg G, Baker B. L. (1993). The impact of young children with externalizing behaviors on their families. *J Abnorm Child Psychol.*, 21(2), 179-98. doi: 10.1007/BF00911315.
- Dura-Vila, G., Dein, S. & Hodes, M. (2010). Children with intellectual disability: A gain not a loss: Parental beliefs and family life. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 15 (2), 171-184. doi: 10.1177/1359104509341009
- Eddy, L. L., & Engel, J. M. (2008). The Impact of Child Disability Type on the Family. *Rehabilitation Nursing* 33 (3), 98-102. doi: 10.1002/j.2048-7940.2008.tb00212.x
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M. & Whitman, T. L. (2010). Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* 40, 1274–1284. doi: 10.1007/s10803-010-0986-y
- Ellison, C. G., & Fan, D. (2008). Daily Spiritual Experiences and Psychological Well-Being among US Adults. *Social Indicators Research*, 88, 247-271. <http://dx.doi.org/10.1007/s11205-007-9187-2>
- Feldman, D. B., & Snyder, C. R. (2005). Hope and the Meaningful Life: Theoretical and Empirical Associations Between Goal-Directed Thinking and Life Meaning. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 24(3), 401–421. <https://doi.org/10.1521/jscp.24.3.401.65616>
- Ferguson, P. M. (2002). A Place in the Family: An Historical Interpretation of Research on Parental Reactions to Having a Child with a Disability. *The Journal of Special Education*, 36 (3), 124–130. doi: 10.1177/00224669020360030201

- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1980). An Analysis of Coping in a Middle-Aged Community Sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21 (3), 219-239. <https://doi.org/10.2307/2136617>
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R., J., & DeLongis, A. (1986). Appraisal, Coping, Health Status, and Psychological Symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50 (3), 571-579. doi: 10.1037/0022-3514.50.3.571
- Folkman, S. (1997). Positive Psychological States and Coping with Severe Stress. *Soc. Sci. Med.*, 45 (8), 1207-1221. doi: [10.1016/s0277-9536\(97\)00040-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(97)00040-3)
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, 55 (6), 647–654. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.6.647>
- Fredrickson B. L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology. The broaden-and-build theory of positive emotions. *Am Psychol.*, 56 (3), 218-26. doi: 10.1037//0003-066x.56.3.218.
- Galanakis, M., Stalikas, A., Pezirkianidis, C., & Karakasidou, I. (2016). Reliability and Validity of the Modified Differential Emotions Scale (mDES) in a Greek Sample. *Psychology*, 7 (1), 101-113. <http://dx.doi.org/10.4236/psych.2016.71012>
- Garcia-Lopez, C., Sarria, E., & Pozo, P. (2016). Parental Self-Efficacy and Positive Contributions Regarding Autism Spectrum Condition: An Actor–Partner Interdependence Model. *J Autism Dev Disord* 46(7), 2385-98. doi: 10.1007/s10803-016-2771-z
- Gray, D. E. (2006) Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12), 970–976. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00933.x>
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Chou, R. J., & Hong, J. (2004). The effect of quality of the relationship between mothers and adult children with schizophrenia, autism, or down syndrome on maternal well-being: The mediating role of optimism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74 (1), 14–25. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.74.1.14>

- Hahlweg, K., Heinrichs, N., Kuschel, A., Bertram, H., & Naumann, S. (2010). Long-term outcome of a randomized controlled universal prevention trial through a positive parenting program: is it worth the effort?. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health*, 16 (4), 4-14. doi: 10.1186/1753-2000-4-14.
- Harper, M., & Myers, J. E. (2004). Evidence-based effective practices with older adults. *Journal Couns Developmental*, 82 (2), 36-42. doi:[10.1002/j.15566678.2004.tb00304.x](https://doi.org/10.1002/j.15566678.2004.tb00304.x)
- Hartley, S. L., Papp, L. M., Blumenstock, S. M., Floyd, F., & Goetz, G. L. (2016). The effect of daily challenges in children with autism on parents' couple problem-solving interactions. *Journal of Family Psychology*, 30(6), 732–742. <https://doi.org/10.1037/fam0000219>
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (6), 405–418. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x.
- Hastings R. P. (1997). Grandparents of Children with Disabilities: a review. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44 (4), 329-340, doi: 10.1080/0156655970440404
- Hastings R. P., Allen R., McDermott K., & Still D. (2002) Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15 (3), 265–275. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00104.x>
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive Perceptions in Families of Children with Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107 (2), 116-127. doi: 10.1352/0895-8017(2002)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2
- Hastings, R. P., Beck, A., & Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with a learning disability in the family. Mothers' and fathers' perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities* 9 (2), 155-165. doi: 10.1177/1744629505053930

- Hills, P., & Argyle, M. (2002). The Oxford Happiness Questionnaire: a compact scale for the measurement of psychological well-being. *Personality and Individual Differences*, 33, 1073–1082. Retrieved from: <http://www.meaningandhappiness.com/oxford-happiness-questionnaire/214/>
- Hornby, G. (1992). A Review of Fathers' Accounts of Their Experiences of Parenting Children with Disabilities. *Disability, Handicap & Society*, 7 (4), 363-374. doi: 10.1080/02674649266780431
- Hornby, G., & Ashworth, T. (1994). Grandparents' Support for Families Who Have Children with Disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 3 (4), 403-412. <https://doi.org/10.1007/BF02233999>
- Kabiyea, F., Manor-Binyamini, I. (2019). The relationship between stress and stigma, somatization and parental self-efficacy among fathers of adolescents with developmental disabilities in the Bedouin community in Israel. *Research in Developmental Disabilities* 90, 31–40. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.04.004>
- Kausar, S., Jevne, R.E., & Sobsey, D. (2003). Hope in Families of Children with Developmental Disabilities. *Journal On Developmental Disabilities*, 10 (1), 35-46. Retrieved from: https://www.researchgate.net/publication/228472510_Hope_in_families_of_children_with_developmental_disabilities.
- Kayfitz, A. D., Gragg, M. N., & Orr, R. R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23 (4), 337–343. doi:10.1111/j.1468-3148.2009.00539.x
- Kazou, K. (2017). Analyzing the definition of disability in the un convention on the rights of persons with disabilities: Is it really based on a “social model” approach?, *International Journal of Mental Health and Capacity Law*, 25 (23), 25-48. doi: [10.19164/ijmhcl.v2017i23.630](https://doi.org/10.19164/ijmhcl.v2017i23.630)
- King, G., Zwaigenbaum, L., Bates, A., Baxter, D., & Rosenbaum, P. (2011). Parent views of the positive contributions of elementary and high school-aged children with autism

spectrum disorders and Down syndrome. *Child: care, health and development* 38 (6), 817-828. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01312.x

King, S. P., & Belkin, J. B. (2020). Optimism/Pessimism, assessment of. In B. J. Carducci & C. S. Nave (Eds.), *Wiley encyclopedia of personality and individual differences: Vol. II. Measurement and assessment*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons. Retrieved from <https://online.vitalsource.com/#/books/9781119793922/epubcfi/6/90%5B%3Bvnd.vst.idr ef%3DAc110%5D!/4/2/2/2/6%400:0>

Langley, E., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2017). Parental Relationship Satisfaction in Families of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD): A Multilevel Analysis. *Autism Res*, 10, 1259–1268. doi: 10.1002/aur.1773

Low, A. (2021). Partner Supportive Dyadic Coping and Relationship Stability Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja* 57 (2), 59-72. doi: 10.31299/hrri.57.2.4

Lyubomirsky, S., King, L., & Diener, E. (2005). The Benefits of Frequent Positive Affect: Does Happiness Lead to Success? *Psychological Bulletin*, 131 (6), 803-855. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.131.6.803>

Magill-Evans, J., Darrah, J., Pain, K., Adkins, R., & Kratochvil, M. (2001). Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43 (7), 466–472. <https://doi.org/10.1017/S0012162201000858>

Martos, T., Thege, B. K., & Steger, M. F. (2010). It's Not Only What You Hold, It's How You Hold It: Dimensions of Religiosity and Meaning in Life. *Personality and Individual Differences*, 49 (8), 863-868. <http://dx.doi.org/10.1016/j.paid.2010.07.017>

McConnell, D., Savage, A., Sobsey, D., & Uditsky, B. (2015). Benefit-finding or finding benefits? The positive impact of having a disabled child. *Disability & Society* 30 (1), 29-45. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.984803>

- Miller, K., Morfidi, E., & Soulis, S. (2013). Teachers' perceptions of Greek special Education policies and practices. *Journal of International Special Needs Education*, 16 (1), 53-65. <https://doi.org/10.9782/2159-4341-16.1.53>
- Napitupulu, L., & Kurniawan, Y. (2023). Online Social Support and Psychological Well-Being of Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder. *European Journal of Educational Research*, 12(2), 927-946. <https://doi.org/10.12973/eu-jer.12.2.927>
- Neece, C. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2010). Impact on Siblings of Children with Intellectual Disability: The Role of Child Behavior Problems. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 115 (4), 291-306. doi: 10.1352/1944-7558-115.4.291
- Maltby, J., Day, L., McCutcheon, L. E., Martin, M. M., & Cayanus, J. L. (2004). Celebrity worship, cognitive flexibility, and social complexity. *Personality and Individual Differences*, 37(7), 1475–1482. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2004.02.004>
- Markodimitraki, M., & Kypriotaki, M. (2021). Life experiences of a mother with a child with Down syndrome: a case study. *Psychology: The Journal of the Hellenic Psychological Society*, 26(1), 264–277. https://doi.org/10.12681/psy_hps.26248
- Mascaro, N., & Rosen, D. H. (2005). Existential meaning's role in the enhancement of hope and prevention of depressive symptoms. *J Pers.*, 73(4), 985-1013. doi: 10.1111/j.1467-6494.2005.00336.x.
- McConnel, D., Savage, A., Sobsey, D., & Uditsky, B. (2015). Benefit-finding or finding benefits? The positive impact of having a disabled child. *Disability & Society*, 30 (1), 29–45. <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2014.984803>
- Morawska, A., Ramadewi, M., & Sanders, M. (2014). Using Epidemiological Survey Data of Examine factors in fluencing participation in parent-Training programs available. *Journal of Early Childhood Research*, 12, 264–278. DOI: 10.1177/1476718X14536952
- Mullins, J. B. (1987). Authentic voices from parents of exceptional children. *Family relations*, 36 (1), 30–33. <https://doi.org/10.2307/584643>

- Murphy, A., Pinkerton, L. M., & Risser, H., J. (2021). The Impact of the Novel Coronavirus Disease 2019 on Therapy Service Delivery for Children with Disabilities. *The Journals of Pediatrics*, 231 (1), 168-77. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.12.060>
- Neumann, D., Lamprecht, J., Robinski, M., Mau, W., & Girndt, M. (2018). Social relationships, and their impact on health-related outcomes in peritoneal versus haemodialysis patients: a prospective cohort study. *Nephrology Dialysis Transplantation*.33 (7), 1235-44. doi: [10.1186/s12882-023-03161-x](https://doi.org/10.1186/s12882-023-03161-x)
- Pak, M. (2020). A Field Study on the Relationship Between Children with Disabled Sibling and Their Mothers. *Turk J Child Adolesc. Ment. Health*, 27 (1), 33-39. doi: 10.4274/tjcamh.galenos.2020.24633
- Pakenham, K. I., Sofronoff, K., & Samios, C. (2004). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities* 25 (3), 245-264. doi: 10.1016/j.ridd.2003.06.003
- Pasyar, N., Jowkar, M., & Rambod, M. (2023). The predictive role of hope and social relational quality in disability acceptance among Iranian patients under hemodialysis. *BMC Nephrol.* 2 4(1), 101-119. doi: 10.1186/s12882-023-03161-x.
- Pit-ten Cate, I., Hastings, R. P., Johnson, H., & Titus, S. (2007). Grandparent Support for Mothers of Children with and Without Physical Disabilities. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services* 88 (1), 141-146. doi: 10.1016 /1044-3894.3601
- Pozo, P., Sarria, E., & Brioso, A. (2011). Psychological adaptation in parents of children with autism spectrum disorders. In: M. R. Mohammadi (Ed.) *A comprehensive book on autism spectrum disorders* (pp. 107–130). Rijeka: InTech.
- Rajan, A., M. & Romate, J. (2022). Resilience and Coping by Parents of Children with Intellectual Disability in Kerala, South India. *Cbr & Inclusive Development* 33 (3), 25-40. doi: 10.47985/dcidj.524
- Rohwerder, B. (2015). *Disability inclusion: Topic guide*. Birmingham: GSDRC, University of Birmingham.

- Rosino, M. L. (2016). ABC-X Model of Family Stress and Coping. In: *The Wiley Blackwell Encyclopedia of Family Studies*. C.L. Shehan (Ed.). <https://doi.org/10.1002/9781119085621.wbefs313>
- Salsman, J. M., Brown, T. L., Brechting, E. H., & Carlson, C. R. (2005). The Link between Religion and Spirituality and Psychological Adjustment: The Mediating Role of Optimism and Social Support. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 31 (4), 522-535. <http://dx.doi.org/10.1177/0146167204271563>
- Sánchez Gómez M.C., Martín-Sevillano R., Martín-Cilleros M. V., Marcos J. J. M., & García-Peñalvo F. J. (2021). Nurturing Grandchildren with Down Syndrome: A Qualitative Study on Grandparents' Needs Using Digital Tools. *Front. Psychol.*, 12 (661205), 1-12. doi: 10.3389/fpsyg.2021.661205
- Santamaria, F., Cuzzocrea, F., Gugliandolo, M.C., & Larcan, R. (2012). Marital satisfaction and attribution style in parents of children with autism spectrum disorder, down syndrome, and non-disabled children. *Life Span and Disability*, 15 (1), 19–37. Retrieved from: [\(PDF\) Marital satisfaction and attribution style in parents of children with Autism Spectrum Disorder, Down Syndrome and non-disabled children \(researchgate.net\)](#)
- Scallan, S., Senior, J., & Reilly, C. (2011). Williams Syndrome: Daily Challenges and Positive Impact on the Family. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 181-188. doi: 10.1111/j.1468-3148.2010.00575.x
- Schamong, A. S., Liebermann-Jordanidis, H., Brockmeier, K., Sticker, E., & Kalbe, E. (2021). Psychosocial well-being and quality of life in siblings of children with congenital heart disease: A systematic review. *Journal of Child Health Care*, 26 (2), 319-337. <https://doi.org/10.1177/13674935211012933>
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational Outcomes Associated with Parenting Children who Have Disabilities. *Mental Retardation* 38 (3), 195–206. doi: 10.1352/0047-6765(2000)038<0195:TOAWPC>2.0.CO;2
- Segrin, C., & Flora, J. (2011). *Family Communication* (2nd ed.). New York: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203857830>

- Shen, J., Zhao, S., Horn, T., Benkart, R., Busch, T., Vrabec, A., & Taylor, G. H. (2023), Family matters: A systematic review and meta-analysis on the efficacy of family-oriented interventions for children with acquired brain injuries. *Clinical Psychology Review*, 99 (102218), 1-14. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2022.102218>
- Shivers, C. M., Leonczyk, C. L., & Dykens, E. M. (2016). Life satisfaction among mothers of individuals with Prader-Willi syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 2126–2137. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2741-5>
- Skinner, H., Steinhauer, P., & Sitarenios, G. (2000). Family Assessment Measure (FAM) and Process Model of Family Functioning. *Journal of Family Therapy*, 22 (2), 190-210. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00146>
- Snyder, C. R., Harris, C., Anderson, J. R., Holleran, S. A., Irving, L. M., Sigmon, S. T., Yoshinobu, L., Gibb, J., Langelle, C., & Harney, P. (1991). The will and the ways: Development and validation of an individual-differences measure of hope. *Journal of Personality and Social Psychology*, 60(4), 570–585. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.60.4.570>
- Snyder, C. R., Sympson, S. C., Ybasco, F. C., Borders, T. F., Babyak, M., A., & Higgins, R. L. (1996). Development and Validations of the State of Hope Scale. *Journal of Personality and Social Psychology* 70(2), 321-335. doi: 10.1037//0022-3514.70.2.321.
- Sotoudeh Navroodi S., O, Nicknam M., Ahmadi A., Roodbarde F. P., & Azami S. (2018). Examining the Effectiveness of Group Positive Parenting Training on Increasing Hope and Life Satisfaction in Mothers of Children with Autism. *Iran J Psychiatry*, 13(2), 128-134. Retrieved from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29997658/>
- Steger, M. F., & Frazier, P. (2005). Meaning in Life: One Link in the Chain from Religiousness to Well-Being. *Journal of Counseling Psychology*, 52, 574-582. <http://dx.doi.org/10.1037/0022-0167.52.4.574>
- Summers, J.A., Behr, S.K., & Turnbull, A.P. (1988). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. In G.H.S. Singer & L.K. Irvin (Eds.), *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disability* (pp. 27-40). Baltimore: Brookes.

- Taunt, H. M., & Hastings, R. P. (2002). Positive Impact of Children with Developmental Disabilities on Their Families: A Preliminary Study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(4), 410–420. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/23880074>
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to Threatening Events: A *Theory of Cognitive Adaptation*. *American Psychologist*, 38, 1161-1173. <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.38.11.1161>
- Taylor, T.M., Olsen Roper, S., Woodruff, M., Palmer Grow, H., & Freeborn, D. (2022). Family Cohesion and Positive Sibling Relationships in Families Raising a Child with or without a Disability. *A Special Education Journal*, 31 (2), 118-134. <https://doi.org/10.1080/09362835.2022.2100391>
- Tellegen C.L., & Sanders M.R. (2013). Stepping Stones Triple P-Positive Parenting Program for children with disability: a systematic review and meta-analysis. *Res Dev Disabil.*, 34 (5), 1556-71. doi: 10.1016/j.ridd.2013.01.022
- Trute, B., Murphy, D. H., & Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32(1), 1–9. doi: 10.1080/13668250601146753
- Trute, B., Benzies, K. M., Wornthington, C., Reddon, J. R., & Moore, M. (2010). Accentuate the positive to mitigate the negative: Mother psychological coping resources and family adjustment in childhood disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(1), 36–43. doi: 10.3109/13668250903496328
- Tsibidaki, A. & Tsamparli, A. (2007). Support networks for the Greek family with preschool or school-age disabled children. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 5 (2), 283-306. <http://dx.doi.org/10.25115/ejrep.v5i12.1275>
- Vikstrom, L., Shah, S., & Janssens, A. (2020). Introduction: disability, partnership, and family across time and space. *The History of The Family*, 25 (2), 177–201. <https://doi.org/10.1080/1081602X.2020.1761427>

- Walsh, F. (2004). Family Resilience: A Framework for Clinical Practice. *Family Process*, 42 (1), 1-18. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x>
- Washington-Nortey, P. M., & Serpell, Z. (2021). Parental expectations for children with intellectual disability or autism in Ghana and Zambia: A concept mapping study. *Research in Developmental Disabilities*, 114 (103989). <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103989>
- Wheeler, A. C., Skinner, D. G., & Bailey, D. B. (2008). Perceived Quality of Life in Mothers of Children with Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 113 (3), 159-177. doi: 10.1352/0895-8017(2008)113[159:PQOLIM]2.0.CO;2
- Whittington, B. L., & Scher, S. J. (2010). Prayer and Subjective Well-Being: An Examination of Six Different Types of Prayer. *International Journal for the Psychology of Religion*, 20, 59-68. <http://dx.doi.org/10.1080/10508610903146316>
- World Health Organization (2012). *Disability*. World Health Organization. Retrieved from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- World Health Organization (2019). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 11th Revision (11th ed.; ICD-11). Retrieved from https://icd.who.int/ct11/icd11_mms/en/release
- Zand, D. H., Bultas, M. W., McMillin, S., E., Halloran, D., White, T., McNamara, D., & Pierce, K. J. (2018). A Pilot of a Brief Positive Parenting Program on Children Newly Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Fam Process*, 57(4), 901-914. doi: 10.1111/famp.12334.
- Yang, X., Artman-Meeker, K., & Roberts, C. A. (2018). Grandparents of children with intellectual and developmental disabilities: navigating roles and relationships. *Intellect. Dev. Disabil.* 56, 354–373. doi: 10.1352/1934-9556- 56.5.354

Ελληνόγλωσση

- Αντώνη, Ε. (2018). *Η ύπαρξη παιδιού ΑμεΑ ως πηγή στρες στην οικογένεια: Ποιότητα Ζωής και η Κοινωνική Υποστήριξη ως Παράγοντας Προστασίας*. (Μεταπτυχιακή εργασία). Αθήνα: Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών
- Bryman, A. (2017). *Μέθοδοι Κοινωνικής Έρευνας* (μτφ. Π. Σακελλαρίου). Αθήνα: Gutenberg.

- Γελαστοπούλου, Μ. (2014). *Οδηγός Διαφοροποίησης της Διδασκαλίας για Μαθητές με Νοητική Αναπηρία. Στρατηγικές διαφοροποίησης υπό το πρίσμα της νοητικής αναπηρίας*. ΥΠΕΠΘ - Ινστιτούτο Εκπαιδευτικής Πολιτικής.
- Gallahue, D. L. (2002). *Αναπτυξιακή Φυσική Αγωγή για τα Σημερινά Παιδιά* (μτφ. Χρ. Ευαγγελινού, Α. Παππά). Θεσσαλονίκη: University Studio Press.
- Hefferon, K., Boniwell, I. (2019). *Θετική Ψυχολογία. Θεωρία, έρευνα και εφαρμογές*. (μτφ. Α. Γρίβα). Αθήνα: Gutenberg.
- Heward, W. L. (2011). *Παιδιά με ειδικές ανάγκες. Μια εισαγωγή στην ειδική εκπαίδευση* (μτφ. Χ. Λυμπεροπούλου). Αθήνα: Τόπος.
- Κατσιμάρδου, Ν. (2021). *Η προσαρμογή στην αναπηρία, τα θετικά συναισθήματα και η φιλία ως παράμετροι της ευτυχίας, της ελπίδας και της αισιοδοξίας των Ατόμων με Αναπηρία: Εκπαιδευτικές Προτάσεις*. (Μεταπτυχιακή Εργασία). Ιωάννινα: Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων.
- Κολλαρά, Φ. (2015). *Οι θετικές επιπτώσεις του παιδιού με νοητική αναπηρία στην οικογένεια: Αντιλήψεις των γονέων*. (Μεταπτυχιακή εργασία). Φλώρινα: Πανεπιστήμιο Δυτικής Μακεδονίας.
- Μανωλοπούλου, Χ., Δαβάζογλου, Α., & Κόκκινος, Κ. Μ. (2021). Ποιότητα Αδελφικής Σχέσης και Προσαρμογή Τυπικώς Αναπτυσσόμενων Παιδιών και Εφήβων με Αδελφό/-ή με Διανοητική Αναπτυξιακή Διαταραχή: Βιβλιογραφική Ανασκόπηση. *Preschool and Primary Education* 9 (1), 52-91. doi: 10.12681/ppej.26815
- Νότας, Σ. (2006). *Οι γονείς & τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό: Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*. Τρίκαλα: Έλλα. Ανασύρθηκε από: <http://repository.edulll.gr/290>
- Παντελιάδου, Σ. (2011). *Μαθησιακές Δυσκολίες και Εκπαιδευτική Πράξη. Τι και γιατί*. Αθήνα: Πεδίο.
- Σούλης, Σ. Γ. (2008). *Ένα Σχολείο για Όλους. Από την έρευνα στην πράξη. Παιδαγωγική της Ενταξης*. Τόμος Β'. Αθήνα: Gutenberg.
- Σούλης, Σ. Γ. (2020). *Σπουδή στη Νοητική Αναπηρία*. Αθήνα: Gutenberg.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι

Συμπλήρωση Ερωτηματολογίου

Η θετική όψη της αναπηρίας, η επίδραση παιδιών με αναπηρία στην οικογένεια και η αυτοεικόνα των γονέων

Ονομάζομαι Τζίνα Θεοδοσία Χρυσούλα και είμαι μεταπτυχιακή φοιτήτρια Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης στο Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων. Στα πλαίσια του μεταπτυχιακού προγράμματος πραγματοποιώ έρευνα σε οικογένειες παιδιών με αναπηρία. Θα σας θα παρακαλούσα να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις. Επιλέξτε **μόνο 1 απάντηση** για κάθε ερώτηση. Δεν υπάρχει σωστή και 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 τη βοήθεια και τον πολύτιμο χρόνο σας. Για οποιοδήποτε διευκρίνηση παρακαλώ επικοινωνήστε μαζί μου στο ακόλουθο email: theodosia_tzina@yahoo.gr
Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων.

Στις ακόλουθες ερωτήσεις κυκλώστε το γράμμα της επιλογής που επιθυμείτε ή συμπληρώστε ολογράφως στα σημεία που απαιτείται.

Προφίλ γονέα

1. Φύλο γονέα
 1. Άνδρας
 2. Γυναίκα

2. Ηλικία
 1. < 30
 2. 31-40
 3. 41-50
 4. > 50

3. Επίπεδο εκπαίδευσης γονέα
 1. Απόφοιτος δημοτικού
 2. Απόφοιτος γυμνασίου
 3. Απόφοιτος λυκείου
 4. Πτυχίο Α.Ε.Ι./ Α.Τ.Ε.Ι.
 5. Μεταπτυχιακό δίπλωμα
 6. Διδακτορικό δίπλωμα

4. Επάγγελμα γονέα
 1. Δημόσιος υπάλληλος
 2. Ιδιωτικός υπάλληλος
 3. Ελεύθερος επαγγελματίας
 4. Άνεργος/ η

5. Οικογενειακή κατάσταση
 1. Άγαμος/ η με παιδιά
 2. Παντρεμένος/ η με παιδιά

3. Διαζευγμένος με παιδιά

Προφίλ παιδιού

6. Φύλο παιδιού
 1. Αγόρι
 2. Κορίτσι

7. Ηλικία παιδιού
 1. 0-3
 2. 4-6
 3. 7-10
 4. 11 και άνω

8. Έχει το παιδί σας κάποια αναπηρία ή δυσκολία;
 1. Ναι
 2. Όχι

9. Τύπος αναπηρίας ή δυσκολίας
 1. Νοητική αναπηρία
 2. Κινητική αναπηρία
 3. Αισθητηριακή αναπηρία
 4. Ψυχική αναπηρία
 5. Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)
 6. Μαθησιακές Δυσκολίες (ΜΔ)
 7. Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής- Υπερκινητικότητα (ΔΕΠΥ)
 8. Αισθητηριακή Αναπηρία

10. Σχολική δομή φοίτησης
 1. Γενική τάξη στο Νηπιαγωγείο
 2. Γενική τάξη στο Δημοτικό σχολείο
 3. Γενική τάξη στο Γυμνάσιο
 4. Γενική τάξη στο Λύκειο ή ΕΠΑΛ
 5. Γενική τάξη στο Νηπιαγωγείο με παράλληλη στήριξη
 6. Γενική τάξη στο Δημοτικό σχολείο με παράλληλη στήριξη
 7. Γενική τάξη στο Γυμνάσιο με παράλληλη στήριξη
 8. Γενική τάξη στο Λύκειο με παράλληλη στήριξη
 9. Τμήμα Ένταξης στο Νηπιαγωγείο
 10. Τμήμα Ένταξης στο Δημοτικό σχολείο
 11. Τμήμα Ένταξης στο Γυμνάσιο
 12. Τμήμα Ένταξης στο Λύκειο
 13. Ειδικό Νηπιαγωγείο
 14. Ειδικό Δημοτικό σχολείο
 15. Ειδικό Γυμνάσιο
 16. Ειδικό Λύκειο
 17. Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (ΕΕΕΕΚ)
 18. Πρόγραμμα Πρώιμης Παρέμβασης της Ελληνικής Εταιρείας Προστασίας και Αποκατάστασης Ανάπηρων Παιδιών (ΕΛΕΠΑΠ)
 19. Ειδικό Επαγγελματικό Γυμνάσιο (ΕΕΓ)

20. Ειδικό Επαγγελματικό Λύκειο (ΕΕΛ)
21. Ενιαίο Ειδικό Επαγγελματικό Γυμνάσιο Λύκειο (ΕΝΕΕΓΥΛ)
22. Τριτοβάθμια Εκπαίδευση
23. Άλλο
24. Καμία

Οικογενειακό προφίλ

Αριθμός μελών

1. 2
2. 3
3. 4
4. 5 και άνω

Έχει το παιδί σας αδέρφια;

1. Ναι
2. Όχι

13. Ηλικία αδερφιών (εάν απαντήσατε «Ναι» στην προηγούμενη ερώτηση παρακαλώ συμπληρώστε):
1. 0-3
 2. 4-6
 3. 7-10
 4. 11 και άνω

14. Κοινωνικο-οικονομική κατάσταση

1. Χαμηλή
2. Μέτρια
3. Καλή

15. Τόπος μόνιμης κατοικίας (Νομός)

1. Αττικής
2. Ευβοίας
3. Ευρυτανίας
4. Φωκίδος
5. Φθιώτιδας
6. Βοιωτίας
7. Χαλκιδικής
8. Ημαθίας
9. Κιλκίς
10. Πέλλας
11. Πιερίας
12. Σερρών
13. Θεσσαλονίκης
14. Χανίων
15. Ηρακλείου
16. Λασιθίου
17. Ρεθύμνης
18. Δράμας

19. Έβρου
20. Καβάλας
21. Ροδόπης
22. Ξάνθης
23. Άρτας
24. Ιωαννίνων
25. Πρέβεζας
26. Θεσπρωτίας
27. Κέρκυρας
28. Κεφαλληνίας
29. Λευκάδας
30. Ζακύνθου
31. Χίου
32. Λέσβου
33. Σάμου
34. Αρκαδίας
35. Αργολίδας
36. Κορινθίας
37. Λακωνίας
38. Μεσσηνίας
39. Κυκλάδων
40. Δωδεκανήσου
41. Καρδίτσας
42. Λάρισας
43. Μαγνησίας
44. Τρικάλων
45. Αχαΐας
46. Αιτωλοακαρνανίας
47. Ηλείας
48. Φλώρινας
49. Γρεβενών
50. Καστοριάς
51. Κοζάνης
52. Άλλο

Οδηγίες: Οι παρακάτω προτάσεις περιγράφουν πως είναι πιθανό να νιώθει ένα άτομο. Σημειώστε παρακαλώ πόσο ισχύει κάθε πρόταση για εσάς, αφού σκέφτεται πως νιώθετε γενικά τον τελευταίο καιρό. Για να απαντήσετε σημειώστε την κατάλληλη για εσάς απάντηση. Δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις. Απαντήστε γρήγορα χωρίς να σκεφτείτε πολύ, γιατί το πρώτο πράγμα που έρχεται στο μυαλό μας συνήθως αντικατοπτρίζει καλύτερα τη γνώμη μας.

1= Δεν ισχύει καθόλου, 2= Ισχύει λίγο, 3= Ισχύει αρκετά, 4= Ισχύει πολύ

15. Τον περισσότερο καιρό νιώθω ότι ελέγχω τα πράγματα	1	2	3	4
16. Συνήθως ξυπνάω νιώθοντας ξεκούραστος/ η	1	2	3	4
17. Είμαι ευχαριστημένος/ η με πολλά πράγματα στη ζωή μου	1	2	3	4
18. Είμαι χαρούμενος/ η	1	2	3	4
19. Νιώθω γεμάτος/η ενέργεια	1	2	3	4
20. Είμαι ευχαριστημένος/η όπως είμαι	1	2	3	4

21. Η ζωή είναι πολύ καλή	1	2	3	4
22. Αισθάνομαι ότι η ζωή με ανταμείβει	1	2	3	4
23. Τα περισσότερα από όσα συνέβησαν στο παρελθόν μου φαίνονται ευχάριστα	1	2	3	4
24. Νιώθω σε εγρήγορση πνευματικά	1	2	3	4
25. Λαμβάνω εύκολα τις περισσότερες αποφάσεις	1	2	3	4
26. Νιώθω ότι έχω πολλά καλά να περιμένω στο μέλλον	1	2	3	4
27. Έχω πραγματοποιήσει πολλές από τις επιθυμίες μου	1	2	3	4
28. Νιώθω υγιής	1	2	3	4
29. Συνήθως ασκώ θετική επιρροή στα γεγονότα	1	2	3	4
30. Η ζωή μου έχει μεγάλη σημασία και σκοπό	1	2	3	4
31. Αντιλαμβάνομαι την ομορφιά στα περισσότερα πράγματα	1	2	3	4
32. Συχνά νιώθω χαρά και ευθυμία	1	2	3	4
33. Το βρίσκω εύκολο να κάνω διάφορα πράγματα	1	2	3	4
34. Οργανώνω το χρόνο μου καλά	1	2	3	4
35. Συχνά εμπλέκομαι και δεσμεύομαι σε διάφορες καταστάσεις	1	2	3	4
36. Νομίζω ότι ο κόσμος είναι πολύ καλό μέρος	1	2	3	4
37. Συχνά διασκεδάζω μαζί με άλλους ανθρώπους	1	2	3	4
38. Βρίσκω πολλά πράγματα διασκεδαστικά	1	2	3	4
39. Νομίζω ότι είμαι ελκυστικός/ η	1	2	3	4
40. Τρέφω θετικά συναισθήματα για τους άλλους	1	2	3	4
41. Με ενδιαφέρουν οι άλλοι άνθρωποι	1	2	3	4
42. Γελάω πολύ	1	2	3	4

Οδηγίες: Παρακαλώ διαβάστε την κάθε πρόταση και κυκλώστε την απάντηση που αντιπροσωπεύει καλύτερα το πώς αισθάνεστε ή ενεργείτε συνήθως.

1= Διαφωνώ απόλυτα, 2= Διαφωνώ, 3= Ούτε διαφωνώ. Ούτε συμφωνώ, 4= Συμφωνώ, 5= Συμφωνώ απόλυτα

43. Μπορώ να σκεφτώ πολλούς τρόπους για να ¹ ² ³ ⁴ ⁵ βγω από μία δύσκολη κατάσταση					
44. Ενεργώ δυναμικά για την επιδίωξη των στόχων μου					
45. Πιστεύω ότι υπάρχουν πολλοί τρόποι για να ¹ ² ³ ⁴ ⁵ ξεπεράστει ένα πρόβλημα					
46. Μπορώ να σκεφτώ πολλούς τρόπους για να αποκτήσω τα πιο σημαντικά για εμένα πράγματα					
47. Ακόμα και όταν οι άλλοι απογοητεύονται, ¹ ² ³ ⁴ ⁵ ξγώξέρω ότι μπορώ να βρω ένα τρόπο για να λύσω το πρόβλημα					
48. Οι προηγούμενες εμπειρίες μου με προετοίμασαν καλά για το μέλλον μου					
49. Είμαι σχετικά επιτυχημένος/ η στη ζωή					
50. Πετυχαίνω τους στόχους μου που θέτω για τον εαυτό μου					

Οδηγίες: Για καθεμία από τις παρακάτω προτάσεις, παρακαλώ κυκλώστε τον αριθμό που περιγράφει καλύτερα τον μεγαλύτερο βαθμό στον οποίο νιώσατε κατά αυτόν τον τρόπο τις τελευταίες δύο εβδομάδες. 1= καθόλου, 2= λίγο, 3= σε μέτριο βαθμό, 4= αρκετά, 5= πάρα πολύ

51. Ένωσα να διασκεδάζω, να μου αρέσει που περνάω καλά, να βλέπω τα πράγματα από την ανάλαφρη πλευρά τους					
52. Ένωσα θυμωμένος/η, εκνευρισμένος /η, ενοχλημένος/η					
53. Ένωσα ντροπιασμένος/η, ταπεινωμένος/η					
54. Ένωσα δέος, θαυμασμό, κατάπληξη					
55. Ένωσα περιφρονητικός/η, απορριπτικός/η, ακατάδεκτος/η					
56. Ένωσα ικανοποίηση, γαλήνη, ηρεμία	1	2	3	4	5
57. Ένωσα αηδία, απέχθεια, αποστροφή	1	2	3	4	5
58. Ένωσα ότι βρέθηκα σε δύσκολη θέση, άμηχανία, ότι κοκκίνισα	1	2	3	4	5
59. Ένωσα χαρούμενος/η, ευτυχής	1	2	3	4	5
60. Ένωσα να ευγνωμονώ, να εκτιμώ, να θέλω να ευχαριστήσω κάποιον	1	2	3	4	5
61. Ένωσα γεμάτος ελπίδα, αισιοδοξία, κουράγιο	2	3	4	5	
62. Ένωσα ενδιαφέρον, ενεργοποίηση, περιέργεια	2	3	4	5	
63. Ένωσα αγάπη, συναισθηματική εγγύτητα, εμπιστοσύνη	1	2	3	4	5
64. Ένωσα υπερηφάνεια, αυτοπεποίθηση, αυτοπεποίθηση	5				
65. Ένωσα μεταμελημένος/η, ένοχος/η, αξιοκατάκριτος/η	4	5			
66. Ένωσα λυπημένος/η, αποθαρρημένος/η, δυστυχισμένος/η	1	2	3	4	5
67. Ένωσα τρομαγμένος/η, έντρομος/η φοβισμένος/η	1	2	3	4	5
68. Ένωσα ερωτικός/η, γεμάτος/η επιθυμία με διάθεση για φλεβτ					
69. Ένωσα έκπληκτος/η, έκθαμβος/ η, κατάπληκτος/η	3	4	5		
70. Ένωσα συμπάθεια, νοιάξιμο, συμπόνια	1	2	3	4	5
71. Γενικά ποιο από τα παραπάνω συναισθήματα βιώσατε πιο έντονα κατά τις δύο προηγούμενες εβδομάδες; Εισάγετε τον αντίστοιχο αριθμό 51-70	1	2	3	4	5

Οδηγίες: Οι παρακάτω ερωτήσεις επιχειρούν, να κατανοήσουν τον αντίκτυπο των παιδιών σε διάφορους τομείς της οικογενειακής λειτουργίας. Επιλέξτε την καλύτερη δήλωση που περιγράφει την κατάσταση που επικρατεί σχετικά με το παιδί που συμμετέχει στο πρόγραμμα. **1= Καθόλου, 2= Λίγο, 3= Πολύ, 4= Πάρα πολύ**

Τα συναισθήματα και οι αντιλήψεις σας σχετικά με το παιδί					
72. Το παιδί μου προκαλεί άγχος	1	2	3	4	
73. Απολαμβάνω το χρόνο που περνάω με το παιδί μου.	1	2	3	4	
74. Σε σύγκριση με παιδιά και γονείς που έχουν παιδιά στην ηλικία του παιδιού μου...	1	2	3	4	
75. Το παιδί μου προκαλεί περισσότερα συναισθήματα εκνευρισμού και θυμού					
76. Το παιδί μου προκαλεί περισσότερα συναισθήματα χαράς και υπερηφάνειας	1	2	3	4	
77. Όταν είμαι με το παιδί μου αισθάνομαι λιγότερο αποτελεσματικός	1	2	3	4	
78. Μου είναι εύκολο να παίξω και να διασκεδάζω με το παιδί μου	1	2	3	4	
79. Η συμπεριφορά του παιδιού μου με ενοχλεί	1	2	3	4	
80. Το παιδί μου με κάνει να αισθάνομαι πιο αγαπητός/η	1	2	3	4	
81. Αισθάνομαι ότι δουλεύω μόνος/η μου για να διαχειριστώ τη συμπεριφορά του παιδιού μου	1	2	3	4	
81. Το παιδί μου με κάνει να αισθάνομαι πιο ενεργητικός/η, δραστήριος/α	1	2	3	4	

82. Αισθάνομαι ότι θα μπορούσα να είμαι καλύτερος/η γονέας για το παιδί μου	1	2	3	4	
83. Το παιδί μου με κάνει να αισθάνομαι πιο σίγουρος/η ως γονιός	1	2	3	4	
84. Αισθάνομαι ότι θα μπορούσα να ελέγγω καλύτερα τη συμπεριφορά του	1	2	3	4	
Οι επιπτώσεις του παιδιού σας στην κοινωνική ζωή					
85. Το παιδί μου κάνει αυτό που του λέω τις περισσότερες φορές	1	2	3	4	
86. Αισθάνομαι ότι μπορώ να διαχειριστώ τη συμπεριφορά του παιδιού μου τις περισσότερες φορές	1	2	3	4	
87. Η συμπεριφορά του παιδιού μου με κάνει να αισθάνομαι ντροπή κυρίως σε δημόσιους χώρους	1	2	3	4	
88. Η οικογένειά μου, αποφεύγει τις κοινωνικές εξόδους (π.χ. εστιατόρια, δημόσιες εκδηλώσεις) εξαιτίας του παιδιού μου	1	2	3	4	
89. Μου είναι δύσκολο να βρω babysitter για το παιδί μου	1	2	3	4	
90. Η οικογένειά μου, επισκέπτεται φίλους και γνωστούς λιγότερο συχνά από ότι θα ήθελα εξαιτίας του παιδιού μου	1	2	3	4	
91. Το παιδί μου παρεμβαίνει περισσότερο στην ευκαιρία μου να περάσω χρόνο με φίλους	1	2	3	4	
92. Αισθάνομαι μεγαλύτερη πίεση όταν θα επισκεφτώ με την οικογένειά μου κάποιον δημόσιο χώρο εξαιτίας του παιδιού μου	1	2	3	4	
93. Χρειάζεται να δίνω εξηγήσεις στους άλλους για τη συμπεριφορά του παιδιού μου	1	2	3	4	
94. Συμμετέχω λιγότερο σε κοινωνικές δραστηριότητες εξαιτίας του παιδιού μου	1	2	3	4	
95. Δέχομαι λιγότερες επισκέψεις από ότι θα ήθελα εξαιτίας του παιδιού μου	1	2	3	4	
96. Παίρνω σπανιότερα το παιδί μαζί μου για δουλειές και ψώνια	1	2	3	4	
Οι οικονομικές επιπτώσεις του παιδιού					
97. Το κόστος να μεγαλώσω το παιδί μου είναι μεγαλύτερο	1	2	3	4	
98. Το κόστος φροντίδας παιδιού και γονείς που έχουν παιδιά στην ηλικία του δικού μου	1	2	3	4	
99. Το κόστος φαγητού, ρούχων, παιχνιδιών του παιδιού μου είναι μεγαλύτερο	1	2	3	4	
100. Το κόστος των μετατροπών στο σπίτι ή και της επισκευής και αντικατάστασης αντικειμένων είναι μεγαλύτερο	1	2	3	4	
101. Το κόστος της ιατρικής περίθαλψης, φαρμακευτικής αγωγής είναι μεγαλύτερο	1	2	3	4	
102. Το κόστος της εκπαίδευσης και της ψυχολογικής υποστήριξης είναι μεγαλύτερο	1	2	3	4	
103. Το κόστος των ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων (μουσική, κολύμβηση, γυμναστική) είναι μεγαλύτερο	1	2	3	4	
Εάν είστε παντρεμένος/η συμπληρώστε την επόμενη ενότητα, εάν όχι προχωρήστε στην ερώτηση 111					
Οι επιπτώσεις του παιδιού στην συζυγική σχέση					
Σε σύγκριση με γονείς που έχουν παιδιά στην ηλικία του παιδιού μου					

104. Ο/ Η σύζυγός μου διαφωνούμε για το πώς να μεγαλώσει με το παιδί μας	1	2	3	4
105. Ο/ Η σύζυγός μου είναι πιο υποστηρικτικός για το πώς διαχειρίζομαι την συμπεριφορά του παιδιού	1	2	3	4
106. Το παιδί με φέρνει σε διαφωνίες με τον/ την σύζυγο μου	1	2	3	4
107. Η ανατροφή του παιδιού μας έφερε πιο κοντά με τον/την σύζυγό μου	1	2	3	4
108. Το παιδί δημιουργεί καυγάδες μεταξύ του/ της συζύγου μου και μένα	1	2	3	4
109. Ο/ Η σύζυγός μου είναι λιγότερο υποστηρικτικός στον τρόπο που διαχειρίζομαι την συμπεριφορά του παιδιού μου	1	2	3	4
110. Η ανατροφή του παιδιού μάς έχει απομακρύνει ως ζευγάρι				
Εάν έχετε άλλα παιδιά συμπλήρωσε αυτή την ενότητα. Εάν όχι προχωρήστε στην ερώτηση 120				
Οι επιπτώσεις του παιδιού στα αδέρφια του				
Σε σύγκριση με παιδιά ίδιας ηλικίας με το παιδί μου				
111. Τα υπόλοιπα παιδιά μου με βοηθούν στην ανατροφή του/ της αδερφού/ ής τους	1	2	3	4
112. Το παιδί μου αποτρέπει τα αδέρφια του να συμμετάσχουν σε δραστηριότητες	1	2	3	4
113. Τα υπόλοιπα παιδιά μου παραπονιούνται για την συμπεριφορά του/ της αδερφού/ής τους	1	2	3	4
114. Τα υπόλοιπα παιδιά μου ντρέπονται για την συμπεριφορά του/ της αδερφού/ής τους	1	2	3	4
115. Τα υπόλοιπα παιδιά μου απορρίπτουν τον/ την αδερφό/ή τους	1	2	3	4
116. Τα υπόλοιπα παιδιά μου καλούν φίλους στο σπίτι λιγότερο συχνά εξαιτίας του/ της αδερφού/ής τους	1	2	3	4
117. Τα υπόλοιπα παιδιά μου απολαμβάνουν να περνούν χρόνο με τον/ την αδερφό/ή τους	1	2	3	4
118. Το παιδί μου χρησιμοποιεί τα παιχνίδια των αδερφών του χωρίς την έγκρισή τους	1	2	3	4
119. Το παιδί μου χαλάει ή χάνει τα παιχνίδια των αδερφών του	1	2	3	4

--

Σε σύγκριση με παιδιά ίδιας ηλικίας με το δικό μου.
 Σημειώστε **X** κάτω από την απάντηση που σας εκφράζει.

Γενικές Ερωτήσεις								
120. Μπορείς να ζεις με το παιδί	1. Πολύ εύκολα	2. Εύκολα	3. Λιγότερο εύκολα	4. Το ίδιο	5. Λιγότερα δύσκολα	6. Δύσκολα	7. Πολύ δύσκολα	
121. Η επίδραση του παιδιού στην οικογένεια	1. Πολύ λιγότερο θετική	2. Λιγότερο θετική	3. Ελαφρώς λιγότερο θετική	4. Το ίδιο	5. Ελαφρώς πιο θετική	6. Πιο θετική	7. Πολύ πιο θετική	