



ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΤΗΣ ΑΓΩΓΗΣ
ΤΜΗΜΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΚΑΙ ΑΓΩΓΗΣ
ΣΤΗΝ ΠΡΟΣΧΟΛΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ



ΔΗΜΟΚΡΙΤΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΡΑΚΗΣ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ
ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ

**Η ύπαρξη παιδιού ΑμεΑ ως πηγή στρες στην οικογένεια:
Ποιότητα Ζωής και η Κοινωνική Υποστήριξη ως Παράγοντας Προστασίας**

Φοιτήτρια: Ελένη Αντώνη
Α.Μ.: 9364
2018

Η Τριμελής Επιτροπή:

Υπεύθυνος Καθηγητής: Ευάγγελος Χ. Καραδήμας
Μέλος: Θεανώ Καλλινικάκη
Μέλος: Θεόδωρος Γιοβαζολιάς

*Στον Παναγιώτη,
γιατί κάθε μέρα μου δίνει ένα νέο μάθημα ζωής
Στους γονείς μου,
για την αμέριστη συμπαράσταση
και υποστήριξη όλα αυτά τα χρόνια*

Περιεχόμενα

Περιεχόμενα.....	1
Πρόλογος.....	3
Περίληψη.....	5
Κεφάλαιο 1^ο: Ορισμός της αναπηρίας και των μορφών της.....	6
1.1. Η αναπηρία ως έννοια.....	6
1.2. Μορφές αναπηρίας.....	7
Κεφάλαιο 2^ο: Αναπηρία και στρες.....	12
2.1. Η αναπηρία ως πηγή στρες για την οικογένεια.....	12
2.2. Σχέση υγείας και στρες.....	15
2.3. Στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες.....	16
Κεφάλαιο 3^ο: Οικογένεια και αναπηρία.....	18
3.1. Μοντέλα για την οικογένεια και την αναπηρία.....	18
3.2. Επιπτώσεις της αναπηρίας στην οικογένεια.....	23
3.3. Επιπτώσεις της αναπηρίας στο άγχος και την ποιότητα ζωής των γονέων.....	29
Κεφάλαιο 4^ο: Η κοινωνική υποστήριξη ως προστατευτικός παράγοντας.....	33
4.1. Προστατευτικοί παράγοντες που βοηθούν την οικογένεια με παιδί με αναπηρία.....	33
4.2. Η κοινωνική υποστήριξη ως προστατευτικός παράγοντας.....	34
4.2.1. Ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη.....	35
4.2.2. Επίσημη κοινωνική υποστήριξη.....	37
4.3. Αξιολόγηση της κοινωνικής υποστήριξης και οι επιδράσεις της στις οικογένειες ατόμων με αναπηρίες.....	38
Σκοπός της παρούσας έρευνας – Διερευνητικά ερωτήματα.....	40
Κεφάλαιο 5^ο: Ερευνητικό Μέρος.....	42
5.1. Μεθοδολογία.....	42
5.1.1. Συμμετέχοντες και διαδικασία.....	42

5.1.2. Εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν.....	46
5.1.3. Στατιστικές αναλύσεις.....	48
Κεφάλαιο 6^ο: Αποτελέσματα της έρευνας.....	50
6.1. Ευρήματα.....	50
6.2. Μέσοι όροι στρες συγκριτικά με το φύλο των γονέων.....	53
6.3. Μέσοι όροι στρες συγκριτικά με το φύλο των παιδιών.....	54
6.4. Μέσοι όροι στρες συγκριτικά με τη διάγνωση του παιδιού με αναπηρία	54
6.5. Μέσοι όροι στρες συγκριτικά με την οικογενειακή κατάσταση των γονέων.....	54
6.6. Σχέση ηλικίας του παιδιού ΑμεΑ και του υποκειμενικού στρες των γονέων.....	54
6.7. Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις του ερωτηματολογίου της ποιότητας ζωής συγκριτικά με το φύλο των γονέων.....	55
6.8. Σχέση υποκειμενικού στρες και της αίσθησης υγείας των συμμετεχόντων - Σχέση υποκειμενικού στρες και της κοινωνικής υποστήριξης.....	56
6.9. Η κοινωνική υποστήριξη ως προστατευτική μεταβλητή στην παρουσία στρες.....	57
6.10. Η κοινωνική υποστήριξη ως προστατευτική μεταβλητή στην αίσθηση γενικής υγείας.....	58
Συζήτηση.....	60
Περιορισμοί της έρευνας.....	65
Προτάσεις για περαιτέρω έρευνα και αξιοποίηση των ευρημάτων από την Συμβουλευτική.....	66
Συμπεράσματα.....	67
Βιβλιογραφία.....	69
Παράρτημα.....	84

Πρόλογος

Η οικογένεια ασκεί την πιο δυνατή, αλλά και την πιο μακρόχρονη επίδραση στη ζωή ενός παιδιού με αναπηρίες. Μέσα σε αυτήν μεγαλώνει, αναπτύσσεται, μαθαίνει και καλύπτει όλες του τις ανάγκες. Η φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία αποφέρει από τη μια ψυχική και συναισθηματική ανταμοιβή και από την άλλη συνεπάγεται ευθύνες, υποχρεώσεις, κούραση και άγχη. Τα άτομα με αναπηρίες έχουν αυξημένες απαιτήσεις και ανάγκες τόσο σε φυσικό όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο ακόμη και για τις καθημερινές τους δραστηριότητες, οι οποίες δεν σταματούν να υπάρχουν με το που ενηλικιωθούν, αλλά παραμένουν σε βάθος χρόνου. Οι γονείς των ατόμων με αναπηρίες πέρα από τις υποχρεώσεις που συνεπάγεται η ανατροφή ενός παιδιού έχουν επιπλέον να αντιμετωπίσουν και άλλες καταστάσεις, οι οποίες τις περισσότερες φορές είναι πρωτόγνωρες. Πρώτα από όλα, χρειάζεται να προσαρμοστούν στην χρόνια κατάσταση του παιδιού τους, τόσο σε πρακτικό επίπεδο κάνοντας αλλαγές στον τρόπο ζωής τους, στους ρόλους τους, στο πρόγραμμά τους, όσο και σε συναισθηματικό ξεπερνώντας τα αρχικά συναισθήματα θλίψης, το σοκ και τις ενοχές και αλλάζοντας τις προσδοκίες και τα όνειρά τους. Έπειτα, χρειάζεται να αναζητήσουν βοήθεια και ενημέρωση, να εξασφαλίσουν τις απαραίτητες υπηρεσίες για το παιδί, να βρουν κατάλληλες δομές για τη φροντίδα της υγείας του, την εκπαίδευσή του, να οργανώσουν την καθημερινότητά τους και να προγραμματίσουν το μέλλον της οικογένειας τους.

Όλα αυτά μπορεί να εξασθενήσουν έναν γονέα, τόσο ψυχικά όσο και σωματικά. Το στρες που μπορεί να βιώσουν, εξαιτίας της ύπαρξης ενός ατόμου με αναπηρία στην οικογένεια, μπορεί να επιφέρει μεγάλες αλλαγές στην ψυχική τους υγεία, αλλά και στη φυσική. Στόχος της παρούσας είναι να μελετήσει κατά κύριο λόγο το στρες που βιώνουν οι γονείς και τι αποτέλεσμα επιφέρει στην δική τους σωματική υγεία.

Στο πρώτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η αναπηρία ως έννοια και ο ορισμός της σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, ενώ παράλληλα γίνεται μία μικρή αναφορά στις κυριότερες μορφές αναπηρίες. Στο δεύτερο κεφάλαιο γίνεται ανασκόπηση της βιβλιογραφίας αναφορικά με το στρες, αλλά και το ρόλο παίζει το στρες μέσα στην οικογένεια. Το τρίτο κεφάλαιο έχει ως στόχο να παρουσιαστεί η αναπηρία και πως βιώνεται μέσα στον κύκλο της οικογένειας, ποιες είναι οι επιπτώσεις τις οποίες επιφέρει η συνύπαρξη με ένα άτομο με αναπηρία, ενώ τέλος, στο τέταρτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η κοινωνική υποστήριξη ως προστατευτικός παράγοντας για την παρουσία στρες. Στο ερευνητικό μέρος της παρούσας, παρουσιάζονται αναλυτικά τα αποτελέσματα της έρευνας μας καθώς και η συζήτηση τους.

Περίληψη

Το να γίνει κανείς γονέας συνοδεύεται συχνά από υψηλά επίπεδα άγχους, εξαιτίας των δυσκολιών, των απογοητεύσεων και των προκλήσεων που μπορεί να αντιμετωπίσει στην καθημερινή ζωή. Η έλευση ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να προκαλέσει απροσδόκητες απαιτήσεις και προκλήσεις στους γονείς, για τις οποίες συχνά δεν είναι προετοιμασμένοι. Η ύπαρξη ενός ατόμου με αναπηρία, φέρνει αλλαγές και μακροχρόνιες επιπτώσεις στη ζωή ολόκληρης της οικογένειας σύμφωνα με μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί, ενώ πολλές από αυτές δείχνουν ότι οι γονείς των παιδιών με αναπηρίες αντιμετωπίζουν υψηλότερα επίπεδα στρες σε σύγκριση με τους γονείς των παιδιών με τυπική ανάπτυξη και ο αντίκτυπος που έχει στην οικογένεια είναι πολυδιάστατος, αμοιβαίος, επηρεάζει το σύνολο και επηρεάζει τις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας.

Στόχος της παρούσας είναι να εξετάσει την ύπαρξη ενός ατόμου με αναπηρία ως πηγή σημαντικού στρες στην οικογένεια και τι αντίκτυπο έχει στην υγεία και την ποιότητα ζωής τους. Σε αυτή την έρευνα έλαβαν μέρος 100 γονείς από την περιοχή της Αττικής, οι οποίοι έχουν μέλος με αναπηρία στην οικογένεια τους, απαντώντας στο σχετικό ερωτηματολόγιο που τους δόθηκε. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι γονείς δεν παρουσιάζουν υψηλά ποσοστά στρες στην ζωή τους, συγκριτικά με το φύλο τους, το φύλο του παιδιού, τη διάγνωση και την ηλικία του ούτε φαίνεται να έχουν επιπτώσεις στην δική τους υγεία εξαιτίας αυτού του στρες. Επίσης τα ευρήματα μας δεν έδειξαν να παίζει σημαντικό ρόλο η κοινωνική υποστήριξη ως ρυθμιστικός παράγοντας του στρες και της υγείας των συμμετεχόντων.

Λέξεις κλειδιά: Στρες, ΑμεΑ, Ποιότητα ζωής, Υγεία

Κεφάλαιο 1^ο: Ορισμός της αναπηρίας και των μορφών της

1.1. Η αναπηρία ως έννοια

Η αποσαφήνιση του ορισμού της αναπηρίας γεννά δυσκολίες και αυτό γιατί έχει προσεγγιστεί μέσα από διαφορετικές οπτικές, ανάλογα με τα κοινωνικά και ιστορικά συμφραζόμενα της κάθε εποχής, αλλά και των ατόμων που ασχολήθηκαν με αυτή. Διαφορετικοί ορισμοί έχουν δοθεί από γιατρούς, ψυχολόγους, παιδαγωγούς και άλλους επαγγελματίες, ενώ ο εννοιολογικός προσδιορισμός της μπορεί να διαφέρει από χώρα σε χώρα. Σύμφωνα μάλιστα με τον Κουτάντο (2000:66) *«ο ορισμός ή καλύτερα η περιγραφή του φαινομένου της αναπηρίας συχνά προκαλεί σύγχυση από την διαφορετική χρήση ορολογιών. Οι αμφιβολίες ξεκινούν από την έλλειψη μίας καθολικά εφαρμόσιμης αρχής ή αναφοράς, με βάση την οποία να καθίσταται εφικτή η αξιολόγηση της»*. Οι περισσότεροι ειδικοί πάντως, αν και πάντοτε εκφράζουν με τις θεωρίες τους την ιδεολογική τους θέση, καταλήγουν στο ότι: (α) η αναπηρία είναι μία κατάσταση που είτε υπάρχει εκ γενετής είτε είναι επίκτητη, (β) είναι μία λειτουργική βλάβη, που δυσκολεύει ουσιαστικά την ζωή του ατόμου και, είναι συνέπεια βλάβης, των λειτουργιών ή της ανάπτυξης, ή τραυματικών επιδράσεων των συστημάτων στάσης ή κίνησης, και (γ) ο περίγυρος αντιδρά αρνητικά στην εμφάνιση του ατόμου με αναπηρία (Κανατάς, 2005· Ζώνιου-Σιδέρη, 2011).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ.), *«αναπηρία είναι το αποτέλεσμα οργανικών ή περιβαλλοντολογικών αιτιών που δημιουργούν ένα σύνολο εμποδίων σε σημαντικούς τομείς της ζωής, όπως η αυτοεξυπηρέτηση, η απασχόληση, η εκπαίδευση, η ψυχαγωγία και η γενικότερη κοινωνική συμμετοχή»* (Ζώνιου-Σιδέρη, 2011:16· Μακρή & Μιχαήλ, 2007:8).

Συγκεκριμένα ο Π.Ο.Υ. υιοθέτησε μία διεθνή ταξινόμηση για την αναπηρία, αρχικά με το μοντέλο ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, 1980), με βάση το οποίο η αναπηρία αποτελείται από τρία ξεχωριστά αλλά αλληλοσυνδεόμενα μέρη τα

οποία είναι: α) η «βλάβη-μειονέκτημα» (impairment), και με τον όρο αυτό ορίζεται κάθε απώλεια ή αλλοίωση ψυχολογικής, φυσιολογικής ή ανατομικής δομής ή λειτουργίας, β) η «αναπηρία» (handicap), όπου ορίζεται κάθε μειονέκτημα ενός ατόμου που προκύπτει από μία βλάβη ή μια ανικανότητα και το οποίο περιορίζει ή το εμποδίζει από την εκπλήρωση ενός ρόλου που είναι ομαλός για αυτό (ανάλογα με την ηλικία, το φύλο, τους κοινωνικούς και πολιτιστικούς παράγοντες) και γ) η «ανικανότητα» (disability), όπου ορίζεται η κατάσταση και αντιστοιχεί σε μερική ή ολική μείωση της ικανότητας (ως αποτέλεσμα του μειονεκτήματος) στην εκτέλεση μίας δραστηριότητας με συγκεκριμένο τρόπο ή μέσα στα όρια που θεωρούνται φυσιολογικά για την ανθρώπινη υπόσταση (Veil, 1994 στο Ζώνιου-Σιδέρη, 2011).

Στη προσπάθεια του να βελτιώσει το αρχικό μοντέλο, ο Π.Ο.Υ δημιούργησε το μοντέλο ICIDH-2 (International Classification of Functioning, Disability and Health) το 2001, γνωστό πλέον ως ICF, σύμφωνα με το οποίο οι έννοιες «υγεία» και «αναπηρία» τίθενται υπό νέο πρίσμα, και το οποίο αναγνωρίζει ότι κάθε άνθρωπος μπορεί να βιώσει ανά πάσα στιγμή της ζωής του, κάποια μείωση στον τομέα της υγείας του και συνεπώς, κάποιον βαθμό αναπηρίας. (Μελέτη Δια Βίου Μάθηση και Αναπηρία, 2008· Heward, 2011· Λεπίδα, 2003).

1.2. Μορφές αναπηρίας

Ένας σαφής ορισμός για την αναπηρία είναι δύσκολο να δοθεί, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, εξαιτίας των διαφορετικών αντιλήψεων, νοοτροπιών και ιδιοτήτων των επιστημόνων οι οποίοι έχουν ασχοληθεί με την αποσαφήνιση του όρου της. Ως εκ τούτου υπάρχει ένα ευρύτερο πλαίσιο στο οποίο θα μπορούσε να τοποθετηθεί η αναπηρία. Όσον αφορά την κατηγοριοποίηση των αναπηριών, σύμφωνα με τον Σταθόπουλο (1999:323) «οι αναπηρίες διακρίνονται σε τέσσερα είδη: κινητικές ή σωματικές, απαραίτητες για την πράξη, αισθητηριακές

και αντιληπτικές ικανότητες για την συλλογή πληροφοριών από το περιβάλλον, νοητικές-γνωστικές, που σχετίζονται με την μάθηση και την δυνατότητα απόκτησης νέων εμπειριών και συναισθηματικές. Συχνά όμως η αναπηρία έχει επιπτώσεις όχι μόνο σε ένα τομέα λειτουργικότητας του ατόμου αλλά και σε άλλους τομείς, π.χ. περιπτώσεις πολυαναπηρίας».

Λαμβάνοντας υπόψιν τον ορισμό του Σταθόπουλου για τις μορφές αναπηρίας, αλλά και τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, όπου κάθε άτομο μπορεί ανά πάσα στιγμή να έχει μείωση σε κάποιον τομέα της υγείας του και κατ' επέκταση κάποιας μορφής αναπηρία, μία ταξινόμηση των αναπηριών, θα μπορούσε να είναι σε:

(α) Κινητικές, όπου σύμφωνα με την Φελούκα (2007) είναι ένας όρος ευρύς και περιλαμβάνει μειονεξίες που προέρχονται από νευρολογικές δυσλειτουργίες (εγκεφαλική παράλυση, δισχιδής ράχη) ή μυοσκελετικά προβλήματα (μυϊκές δυστροφίες, νεανική ρευματοειδή αρθρίτιδα κ.α.). Μία από τις πιο γνωστές κινητικές αναπηρίες είναι η **εγκεφαλική παράλυση**, μία διαταραχή της εκούσιας κίνησης και στάσης του σώματος, και είναι μία μόνιμη κατάσταση που οφείλεται σε εγκεφαλική κάκωση ή σε κάποια ανωμαλία της ανάπτυξης του εγκεφάλου (Αγρέβη κ.α., 2008). Εξίσου γνωστή είναι και η **μυϊκή δυστροφία**, που ανήκει στην ευρύτερη κατηγορία των μυοσκελετικών διαταραχών και χαρακτηρίζεται από σταδιακή ατροφία του μυϊκού συστήματος. Υπάρχουν διάφοροι τύποι μυϊκών δυστροφιών, αλλά οι πιο διαδεδομένοι είναι η μυϊκή δυστροφία Duchenne και η μυϊκή δυστροφία Becker (Αγρέβη κ.α., 2008).

(β) Αναπηρίες λειτουργίας εσωτερικών συστημάτων (καρδιοπάθεια, νεφρική ανεπάρκεια κ.α.),

(γ) Διαταραχή επικοινωνίας (λόγου και ομιλίας), όπου σύμφωνα με την Αμερικάνικη Εταιρεία Λόγου-Ομιλίας-Ακοής (ASHA – American Speech-Language-Hearing Association)

(1993:40), ορίζεται ως «*διαταραχή της ικανότητας πρόσληψης, έκφρασης, επεξεργασίας και κατανόησης εννοιών, λεκτικών ή μη λεκτικών συστημάτων και γραφικών συμβόλων. Μια διαταραχή επικοινωνίας μπορεί να είναι εμφανής στις διαδικασίες της ακοής, της γλώσσας και/ή του λόγου*». Οι διαταραχές επικοινωνίας με τη σειρά τους διακρίνονται σε αυτές των διαταραχών λόγου και στις διαταραχές ομιλίας.

(δ) Δυσκολίες μάθησης (δυσαναγνωσία, δυσαριθμησία κ.α.),

(ε) Ιδιόμορφες χρόνιες παθήσεις (επιληψία, λέπρα),

(στ) Αισθητηριακές αναπηρίες ακοής και όρασης, στις οποίες περιλαμβάνονται η κώφωση και η βαρηκοΐα, η τύφλωση και η μερική όραση.

(ζ) Νευρώσεις και Ψυχώσεις (σχιζοφρένεια, συναισθηματικές διαταραχές, διαταραχές συμπεριφοράς κ.α.),

(η) Νοητική Αναπηρία (αυτισμός, σύνδρομο Down, νοητική υστέρηση), όπου ο όρος αυτός περικλείει μια ευρεία γκάμα ατόμων με αναπηρίες με κοινό κριτήριο την απόκλιση στον γνωστικό τομέα και η οποία επιφέρει προβλήματα στη λειτουργικότητα τους σε διάφορους τομείς της ζωής τους, όπως είναι η εκπαίδευση, η συμμετοχή στην κοινότητα, η εργασιακή απασχόληση, οι κοινωνικές σχέσεις κ.α.

Αναφορικά με την νοητική υστέρηση, σύμφωνα με το DSM-V (APA, 2013), για να διαγνωσθεί κάποιος θα πρέπει να πληροί τα εξής κριτήρια: να έχει σημαντικά κάτω του φυσιολογικού νοητική λειτουργικότητα, να έχει μειωμένη ικανότητα προσαρμογής και η έναρξη των κριτηρίων αυτών να παρουσιαστεί πριν από την ηλικία των 18 ετών. Συγκεκριμένα, όσον αφορά την νοητική λειτουργικότητα κάτω του φυσιολογικού, θα πρέπει να αντιστοιχεί σε δείκτη νοημοσύνης (ΔΝ) περίπου 70 ή λιγότερο όπως αυτή προκύπτει από τις συνηθισμένες νοομετρικές κλίμακες (Binet, WISC κ.α.), ενώ αναφορικά με τη μειωμένη ικανότητα

προσαρμογής υποδηλώνεται η αδυναμία του ατόμου να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις του περιβάλλοντος του (φυσικού και κοινωνικού) σε δύο τουλάχιστον από τους παρακάτω τομείς: δεξιότητες επικοινωνίας, αυτό-εξυπηρέτηση, ζωή στο σπίτι, διαπροσωπικές δεξιότητες, χρήση πόρων από την κοινότητα, αυτονομία, λειτουργικές σχολικές δεξιότητες, εργασία, αναψυχή και υγεία και ασφάλεια (Wilmshurst, 2001).

Στα πλαίσια των νοητικών αναπηριών συγκαταλέγεται και το σύνδρομο Down, το οποίο είναι μία γενετική ανωμαλία στο χρωμόσωμα 21 (λανθασμένος αριθμός χρωμοσωμάτων ή κατεστραμμένα χρωμοσώματα). Κάποια από τα κλασσικά γνωρίσματα των ατόμων με σύνδρομο Down, αν και δεν εμφανίζονται πάντα όλα τα χαρακτηριστικά, είναι το χαμηλό ύψος, τα κοντά πλατιά χέρια και πόδια, το στρογγυλό πρόσωπο, οι λοξές σχισμές στα μάτια, τα επίπεδα χαρακτηριστικά του προσώπου και ο χαμηλός μυϊκός τόνος. Η πλειονότητα των ατόμων αυτών παρουσιάζει σημαντικά προβλήματα τόσο στην γλώσσα (γραμματική, εκφραστική γλώσσα και άρθρωση), όσο και σε θέματα υγείας, τα οποία είναι κυρίως καρδιολογικά (Wilmshurst, 2011). Άλλα προβλήματα που πιθανώς να εμφανίζονται είναι η καθυστερημένη κινητική ανάπτυξη και έλλειψη ελέγχου της μυϊκής ακαμψίας (Davis & Kelso, 1982), οπτικό-χωρικά ελλείμματα (Vicari, Belucci & Carlesimo, 2005) και μνημονικά ελλείμματα, ιδιαίτερα στη βραχύχρονη μνήμη (Baddeley, 1986).

Αντίστοιχα και οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές υπάγονται στις νοητικές αναπηρίες. Οι διαταραχές στην κατηγορία αυτή έχουν ως κοινά χαρακτηριστικά τα προβλήματα στην κοινωνική αλληλεπίδραση, τη δημιουργική δραστηριότητα και στις δεξιότητες λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας και χαρακτηρίζονται από ένα περιορισμένο εύρος ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων που τείνουν να επαναλαμβάνονται. Στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές περιλαμβάνονται η διαταραχή Rett, η αποδιοργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας, η

αυτιστική διαταραχή και το σύνδρομο Asperger (Wilmshurst, 2011). Τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές συχνά εμφανίζουν συννοσηρά προβλήματα, όπως νοητική υστέρηση, προβλήματα στην γλώσσα και τη μάθηση, επιληψία και νευρολογική δυσλειτουργία (DSM-IV-TR: APA, 2000). Τα άτομα με τις διαταραχές αυτές διατρέχουν, επίσης, τον κίνδυνο για συννοσηρά ψυχιατρικά προβλήματα, όπως διαταραχές εσωτερίκευσης (άγχος, διαταραχές διάθεσης), ΔΕΠ-Υ, και μυοσπασμούς (Mouridsen, Rich & Isager, 1999).

(θ) Πολλαπλές αναπηρίες: Η έννοια της πολλαπλής αναπηρίας αναφέρεται στην ταυτόχρονη παρουσία δύο ή περισσότερων αναπηριών στο άτομο. Ειδικότερα, αναφέρεται σε περισσότερους του ενός λειτουργικούς περιορισμούς ή ψυχικές και φυσικές δυσλειτουργίες των οποίων ο συνδυασμός, θέτει σε σοβαρό κίνδυνο την σχέση του ατόμου με τον εξωτερικό κόσμο. Τα άτομα με πολλαπλές αναπηρίες αντιμετωπίζουν σοβαρούς περιορισμούς και δυσκολίες όσον αφορά την αντίληψη και την εξερεύνηση της εξωτερικής πραγματικότητας και την επεξεργασία των σχετικών δεδομένων αυτής, με αποτέλεσμα να υπάρχουν σοβαρές δυσκολίες στην ψυχοκινητική, διανοητική και ψυχοσυναισθηματική τους οργάνωση (Γεωργουλέα, Ζέζα & Κατσούλης, 2015). Ανάλογα μπορεί να χρησιμοποιηθεί ο όρος αυτός και για να περιγράψει άτομα με σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες που συγχρόνως εμφανίζουν μία ή περισσότερες σημαντικές κινητικές ή αισθητηριακές αναπηρίες (McLinden, 1999a).

Κεφάλαιο 2^ο: Αναπηρία και στρες

2.1. Η αναπηρία ως πηγή στρες για την οικογένεια

Η ύπαρξη ενός ατόμου με αναπηρία στην οικογένεια πολύ συχνά σημαίνει δυσλειτουργία ή απόκλιση από την έννοια της φυσιολογικής οικογένειας που έχει ο καθένας στο μυαλό του. Η αυξανόμενη στροφή των ερευνητών και των επιστημόνων που δραστηριοποιούνται στον χώρο της αναπτυξιακής και οικογενειακής ψυχολογίας προς το οικογενειακό περιβάλλον του ατόμου με αναπηρία, δείχνει πως το να γεννηθεί ένα παιδί με αναπηρία επιφέρει σημαντικές αλλαγές στη ζωή και τον ρόλο των γονέων που επωμίζονται τη φροντίδα αυτού του παιδιού. Αυτές οι αλλαγές μπορεί να αφορούν από διαταραχές στη συνοχή της οικογένειας, συναισθηματικές επιπτώσεις στα μέλη της, μέχρι αλλαγές στην κοινωνική ζωή των μελών της οικογένειας, στους κοινωνικούς τους ρόλους κ.α. (Drotar, 1981· Wong, 1993). Στις συναισθηματικές επιπτώσεις που μπορεί να βιώσουν οι γονείς συγκαταλέγεται και το στρες, και υπάρχει μεγάλο εύρος ερευνών που δείχνει την ύπαρξη αξιοσημείωτων επιπέδων άγχους στους γονείς που φροντίζουν ένα παιδί με αναπηρία (Beckman, 1991· Plant & Sanders, 2007).

Από την πρώτη της διατύπωση, η έννοια του στρες έχει αποδειχθεί εξαιρετικά σύνθετη και έχει προκαλέσει σοβαρή σύγχυση. Συγκεκριμένα, ο Selye αναφέρει πως *«το στρες όπως και η σχετικότητα, είναι μία επιστημονική έννοια η οποία αντιμετωπίζει το εξής πρόβλημα: είναι τόσο γνωστή και ταυτόχρονα τόσο ελάχιστα κατανοητή»* (Selye, 1980:127, στο Rice, 2005). Επειδή ο όρος έχει χρησιμοποιηθεί σε διάφορα πεδία, από τη βιολογία έως την ψυχολογία, μπορούμε να πούμε πως το στρες είναι δυνατόν να αναφέρεται τόσο στη σωματική καταπόνηση, όσο και στην ψυχολογική (Lumsden, 1981). Είναι φανερό λοιπόν, πως υπάρχει δυσκολία να δοθεί ένας ακριβής ορισμός του στρες, αν και οι ερευνητές που έχουν ασχοληθεί με αυτό τείνουν να

συμφωνούν στο ότι μπορεί να ιδωθεί με τρεις διαφορετικούς τρόπους (DiMatteo&Martin, 2011· Rice, 2005· Καραδήμας, 2005).

Ένας από τους τρόπους με τον οποίο γίνεται αντιληπτό το άγχος είναι ως το αποτέλεσμα ενός στρεσογόνου γεγονότος που προκαλεί ένταση στο άτομο. Ως στρεσογόνο ερέθισμα μπορεί να είναι ένα φυσικό φαινόμενο (π.χ. σεισμός, τυφώνας, πλημμύρες κ.α.) ή μία σημαντική αλλαγή στη ζωή του ατόμου (π.χ. γάμος, διαζύγιο, γέννηση παιδιού κ.α.). Επιπρόσθετα, μπορεί να είναι οποιαδήποτε κατάσταση που υποβάλλει το άτομο σε συνεχείς δοκιμασίες (DiMatteo & Martin, 2011).

Άλλοι ερευνητές προσέγγισαν το φαινόμενο του στρες θεωρώντας το ως σωματική και ψυχολογική αντίδραση σε ψυχοπαιστικούς παράγοντες. Από αυτή την άποψη, το στρες είναι το υποκειμενικό συναίσθημα ή η σωματική αντίδραση που προκαλείται ως απάντηση σε γεγονότα ή καταστάσεις που βιώνει το άτομο (Coyne & Holroyd, 1982). Συγκεκριμένα ο Selye αναφέρει πως υπό αυτή την οπτική το στρες είναι *«η μη συγκεκριμένη αντίδραση του σώματος σε κάθε απαίτηση που αντιμετωπίζει»* (1974:27, στο Rice, 2005) και καθιέρωσε τον όρο distress για να περιγράψει το ανεπιθύμητο και επιβλαβές στρες, και τον όρο eustress για να περιγράψει το θετικό και ικανοποιητικό στρες.

Τέλος, ένας τρίτος ορισμός που διατυπώθηκε προσεγγίζει το στρες περισσότερο ως διεργασία, η οποία βασίζεται στην αλληλεπίδραση και εκτυλίσσεται μεταξύ του ατόμου και του περιβάλλοντος του (Lazarus, 1999· Lazarus&Folkman, 1984). Το στρες δηλαδή δύναται να υπάρξει μόνο όταν οι περιβαλλοντικές απαιτήσεις υπερβαίνουν την ικανότητα του ατόμου να τις αντιμετωπίσει. Εάν η ικανότητα αντιμετώπισης του ατόμου είναι επαρκής, το στρες δεν εμφανίζεται, ακόμα και αν κάποιο άλλο άτομο η απαίτηση φαίνεται υπερβολική. Αντίθετα, εάν η ικανότητα αντιμετώπισης του ατόμου είναι ασθενής και αναποτελεσματική, το στρες μπορεί να

εμφανιστεί ακόμα και αν η απαίτηση σε ένα άλλο άτομο φαίνεται ασήμαντη (Cohen & Lazarus, 1983· Lazarus, 1999).

Όπως αναφέρθηκε και στην αρχή του κεφαλαίου ένα πλήθος ερευνών έχουν δείξει πως οι γονείς που επωμίζονται την ευθύνη και την φροντίδα ενός ατόμου με αναπηρία, παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα στρες. Για να κατανοηθεί το άγχος των γονέων παιδιών με αναπηρία έχει γίνει προσπάθεια νοσηματοδότησης του σύμφωνα με το αιτιολογικό του υπόβαθρο. Έτσι λοιπόν υπάρχουν τέσσερις διαφορετικές ερμηνείες ανάλογα με τα χαρακτηριστικά. Αρχικά, στις πρώτες θεωρίες που αναπτύχθηκαν, το άγχος ερμηνεύεται ως μια φυσιολογική αντίδραση του γονέα καθώς βρίσκεται σε διαδικασία προσαρμογής (Perry, 2004). Έπειτα, το άγχος συνδέθηκε με τις μεταβατικές περιόδους της ζωής του παιδιού και τα ποικίλα προβλήματα που ανακύπτουν (Τσιμπιδάκη, 2013). Όπως θα αναφερθεί και σε επόμενο κεφάλαιο εκτενέστερα, τα στάδια τα οποία κρίθηκαν ως πιο στρεσογόνα για τους γονείς και όλη την οικογένεια είναι η πρώτη επαφή με την αναπηρία και τη διάγνωση της, η πρώτη παιδική ηλικία, η σχολική ηλικία, η εφηβεία, η αρχή της ενήλικης ζωής και η διατήρηση της ενήλικης ζωής (Τσιμπιδάκη, 2013). Σύμφωνα με την τρίτη προσέγγιση, από την άλλη μεριά, το άγχος σχετίζεται με τις καθημερινές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς στους υπόλοιπους τομείς της ζωής τους, ενώ τέλος η τέταρτη ερμηνεία περιλαμβάνει την έννοια της «ανισορροπίας των πόρων» ανάμεσα στις απαιτήσεις μιας κατάστασης και στους πόρους που διαθέτει το άτομο για την αντιμετώπιση του (Τσιμπιδάκη, 2013). Όσον αφορά τις οικογένειες με παιδί με αναπηρία αυτή η προσέγγιση υποδηλώνει ότι το άγχος δεν είναι απλώς μια συνάρτηση των χαρακτηριστικών του παιδιού αλλά εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό και από τα υποστηρικτικά μέσα τα οποία διαθέτει ο γονέας για να αντιμετωπίσει επαρκώς την κατάσταση (Τσιμπιδάκη, 2013).

2.2. Σχέση υγείας και στρες

Ήδη από το 1850, ο όρος στρες άρχισε να χρησιμοποιείται προκειμένου να περιγραφεί μία εξωτερική δύναμη που επηρεάζει τις ανθρώπινες σωματικές ή ψυχικές διεργασίες (Mason, 1975). Στις αρχές του 1900 ο Walter Cannon, περιέγραψε το στρες όχι ως ερέθισμα, αλλά ως αντίδραση σε ένα ερέθισμα, ιδιαίτερα μάλιστα σε επείγουσες καταστάσεις στις οποίες το άτομο πρέπει να αντιμετωπίσει κάποιον κίνδυνο. Αυτή την αντίδραση την ονόμασε αντίδραση μάχης ή φυγής, σύμφωνα με την οποία ο ανθρώπινος οργανισμός τίθεται σε κατάσταση ετοιμότητας και συναγερμού και προετοιμάζεται είτε να δώσει μάχη είτε να τραπεί σε φυγή όταν βρίσκεται σε κίνδυνο (Cannon, 1932). Ο Cannon υποστήριξε πως αν ένα άτομο βιώνει συχνά στρες είναι δυνατόν να αυξηθεί η ευπάθειά του στις ασθένειες, και παρότι η αντίδραση μάχης ή φυγής μπορεί να έχει θετικά αποτελέσματα (για παράδειγμα, μπορεί να βοηθήσει το άτομο να απομακρυνθεί από τον κίνδυνο ή να παλέψει για να σώσει τη ζωή του), μπορεί να έχει αντίστοιχα και αρνητικά γιατί προκαλεί σημαντικές οργανικές διαταραχές (Καραδήμας, 2005).

Αντίστοιχα και ο Selye (1956), ορμώμενος από την θεωρία του Cannon, διατύπωσε τη θεωρία του Συνδρόμου Γενικής Προσαρμογής (General Adaptation Syndrome – GAS), το οποίο περιλαμβάνει τρία στάδια: το στάδιο συναγερμού (alarm reaction), το στάδιο της αντίστασης, και το στάδιο της εξάντλησης/εξουθένωσης (Rice, 2005· Καραδήμας, 2005). Όπως και με το μοντέλο του Cannon, και σε αυτό το μοντέλο, ένα στρεσογόνο ερέθισμα το οποίο επαναλαμβάνεται για παρατεταμένο χρονικό διάστημα, θα έχει ως αποτέλεσμα την εξάντληση και την μείωση των σωματικών αποθεμάτων, αλλά και βλάβες στη φυσιολογία του οργανισμού.

Το στρες έχει ενοχοποιηθεί για πολλές ασθένειες, όπως η καρδιακή νόσος, ο καρκίνος, η μειωμένη αντίσταση του ανοσοποιητικού συστήματος σε διάφορες παθογένειες και σχετίζεται με μία όχι και τόσο καλή ποιότητα ζωής, με αυξανόμενους ρυθμούς κατάθλιψης και

αυτοκτονιών και αυξημένη κατανάλωση αλκοόλ (Giacobbi, Tuccitto & Frye, 2007), χωρίς αυτό να σημαίνει πως αυτόνομα μπορεί να θεωρηθεί ως ένας απαραίτητος και επαρκής παράγοντας για συγκεκριμένες ασθένειες. Αναφορικά με τη σχέση που μπορεί να υπάρχει μεταξύ της υγείας και των επιπέδων άγχους που παρουσιάζουν οι γονείς παιδιών με αναπηρία, υπάρχουν έρευνες που δείχνουν ότι υπάρχει άμεση συσχέτιση τους (Lach et al., 2009· Murphy, Christian, Caplin & Young, 2007· Raina et al., 2005), με τους γονείς να αναφέρουν συχνά προβλήματα υγείας όπως είναι οι πονοκέφαλοι, το άσθμα, η αρθρίτιδα και γενικότερα περιορισμούς στις καθημερινές τους δραστηριότητες.

2.3. Στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες

Στη διεθνή βιβλιογραφία έχει μελετηθεί σε μεγάλο βαθμό το ζήτημα των στρατηγικών αντιμετώπισης άγχους (coping strategies). Έχουν διατυπωθεί πολλά θεωρητικά σχήματα, αλλά πρωτοπόροι στα θεμέλια του ορισμού αυτού υπήρξαν οι Lazarus & Folkman (1984). Με τον όρο στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες αναφερόμαστε στις *«προσπάθειες διαχείρισης (κυριαρχίας, ανοχής, μείωσης ή ελαχιστοποίησης) των περιβαλλοντικών απαιτήσεων, των ενδοατομικών απαιτήσεων και των μεταξύ τους συγκρούσεων, οι οποίες προσανατολίζονται είτε σε ενδοψυχικές ρυθμίσεις είτε στην ανάληψη κάποιας δράσης»* (Lazarus & Launier, 1978:311, στο DiMatteo & Martin, 2011), οι οποίες διακρίνονται σε αυτές που εστιάζουν στην επίλυση του προβλήματος και αυτές που εστιάζουν στο συναίσθημα.

Σύμφωνα με τους McCubbin & Patterson (1981, στο Tsibidaki & Tsamparli, 2007) οι συμπεριφορές που θα υιοθετήσουν οι γονείς ατόμων με αναπηρίες προκειμένου να διαχειριστούν την αναπηρία διακρίνονται σε εσωτερικευμένες και εξωτερικευμένες στρατηγικές. Οι πρώτες αναφέρονται σε στάσεις παθητικότητας και αναπλαισίωσης της κατάστασης ενώ οι δεύτερες

περιγράφουν την ικανότητα των γονέων να αναζητούν βοήθεια από οικεία πρόσωπα και ψυχική υποστήριξη. Σύμφωνα με τους Lefley (1996) και Terkelsen (1987), οι στρατηγικές που θα χρησιμοποιήσει ένας γονέας μπορεί να είναι ταυτόχρονα και μία διαδικασία αποδοχής του βαθμού και της δυσκολίας που έχει το παιδί του.

Η προσπάθεια να καταγραφούν οι παράγοντες που επηρεάζουν τις στάσεις και τη συμπεριφορά των γονέων απέναντι στο παιδί με αναπηρία κρίνεται δύσκολη και εκτεταμένη καθώς υπάρχει μεγάλη διαφοροποίηση των ιδιαιτεροτήτων που εμφανίζει ένα παιδί (Κουρκούτας, 2010). Παράγοντες που φαίνεται να επηρεάζουν τα συναισθήματα της οικογένειας μπορεί να είναι η σοβαρότητα του προβλήματος, η κοινωνική αποδοχή, ο στιγματισμός και η προκατάληψη, το κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο της οικογένειας, η κουλτούρα και το θεσμικό πλαίσιο, ο τρόπος πληροφόρησης της οικογένειας, η ηλικία έναρξης της αναπηρίας ή ο χρόνος διάγνωσης και τέλος, το φύλο του παιδιού καθώς και η ηλικία του (Τσιμπιδάκη, 2013). Κάποιες οικογένειες, ανεξάρτητα από το κοινωνικό-οικονομικό τους επίπεδο, φαίνεται να παρουσιάζουν ανθεκτικότητα στα στρεσογόνα γεγονότα της καθημερινότητας καθώς και δεξιότητες που τους επιτρέπουν να διαχειριστούν ικανοποιητικά τις όποιες δυσκολίες. Για να συμβεί αυτό, βασική προϋπόθεση είναι να υπάρχει υποστηρικτικό δίκτυο, υποστήριξη και επαφές με άλλες οικογένειες που αντιμετωπίζουν παρόμοια προβλήματα, ικανότητα να αναζητούν βοήθεια, ουσιαστική επικοινωνία μεταξύ των μελών της κ.α. (Καρολίδου, 2017).

Κεφάλαιο 3^ο: Οικογένεια και αναπηρία

3.1. Μοντέλα για την οικογένεια και την αναπηρία

Ανεξάρτητα από το πώς ορίζεται η αναπηρία ή με ποια μορφή αναπηρίας διαγιγνώσκεται ένα άτομο, δεν παύει να είναι μέλος μίας οικογένειας, η οποία αναλαμβάνει το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας αυτού του ατόμου. Τα θεωρητικά μοντέλα τα οποία αναπτύχθηκαν για τις οικογένειες ατόμων με αναπηρία, παρουσιάζουν ένα συνεχές θεώρησης, το οποίο ξεκινά από εκείνα που παρουσιάζουν την οικογένεια ως παθολογική, μέχρι τα πρόσφατα που εστιάζουν στις θετικές επιδράσεις των παιδιών με αναπηρία (Τσιμπιδάκη, 2013). Τα πρώτα θεωρητικά μοντέλα, και συγκεκριμένα το **μοντέλο της παθολογικής οικογένειας**, που αναπτύχθηκαν ήταν προσανατολισμένα σε μία παθολογική εστίαση, κατά την οποία η φύση της αναπηρίας είναι οργανική, και ταυτόχρονα η οικογένεια που έχει ένα μέλος με αναπηρία βιώνει αναπόφευκτα ισχυρές ψυχολογικές πιέσεις που προκαλούν ψυχολογικές διαταραχές στα υπόλοιπα μέλη της (Sandow, 1994· Johnston, 1996· Shakespeare, Barnes & Merger, 1999). Μεταγενέστερες μελέτες έδειξαν πως αυτό δεν ισχύει, αλλά το άγχος που μπορεί να βιώνει μία οικογένεια δεν προέρχεται μόνο από την ύπαρξη ενός ατόμου με αναπηρία, αλλά είναι αποτέλεσμα και άλλων παραγόντων όπως είναι η έλλειψη οικονομικών πόρων και παροχής κοινωνικής στήριξης (Dale, 2008). Οι θεωρίες που έχουν αναπτυχθεί για τις οικογένειες αυτές δεν είναι στατικές, αλλά είναι συνδεδεμένες με συγκεκριμένες ιστορικές περιόδους και κοινωνικό-οικονομικές, πολιτιστικές και πολιτικές συνθήκες (Τσιμπιδάκη, 2013).

Στα τέλη της δεκαετίας του 1960 και τις αρχές του 1970 συντελέστηκε μία μεγάλη αλλαγή σε σχέση με τη φροντίδα των ατόμων με αναπηρία, από την κατ' οίκον φροντίδα, στην «κοινωνική περίθαλψη», σύμφωνα με την οποία το ατομικό πρόβλημα ανάγεται σε πρόβλημα της κοινωνίας, όπου το κοινωνικό σύνολο καλείται άμεσα να παρέμβει και να προσφέρει κοινωνική

εργασία και υποστήριξη (ψυχολογική και πρακτική) στο άτομο με ειδικές ανάγκες αλλά και την οικογένεια του (Donati, 1997· Janes, 1997, στο Τσιμπιδάκη 2013). Εξαιτίας αυτής της μετατόπισης, προέκυψε το **μοντέλο των κοινών αναγκών** σύμφωνα με το οποίο μετατίθεται η έμφαση και η ευθύνη από την υγεία στην εκπαίδευση, καθώς και στην εξέταση των πρακτικών αναγκών των γονέων σε σχέση με την ανάληψη του καινούργιου και απαιτητικού ρόλου της περίθαλψης και στην ανάλυση της έννοιας «κοινοτική περίθαλψη» (Wilkin, 1979).

Αντίστοιχα και για το **κοινωνικό μοντέλο (ή μοντέλο ίσων ευκαιριών)**, η αναπηρία θεωρείται ως ένα ψυχοκοινωνικό και πολιτικό ζήτημα, παρά ως ιατρικό. Οι οικογένειες των ατόμων με αναπηρία αντιμετωπίζουν έναν μεγάλο αριθμό ανισοτήτων σε σχέση με τις οικογένειες που έχουν παιδιά με τυπική ανάπτυξη και αυτό γιατί υπάρχουν επιπρόσθετες ανάγκες φροντίδας (Kirk, Gallagher & Anastasiow, 1997). Επιπρόσθετα, αυτές τις ανισότητες υποστηρίζεται πως δεν τις βιώνει μόνο το μέλος με αναπηρία αλλά η οικογένεια στο σύνολο της. Οι κυριότερες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν αφορούν τις στάσεις, τις προκαταλήψεις, τα κοινωνικά εμπόδια και τις ελλειπείς παροχές και υπηρεσίες. Ως βασική αρχή του μοντέλου αυτού είναι η αδυναμία της κοινωνίας να λάβει υπόψη της την διαφορετικότητα, έχοντας ως αποτέλεσμα την δυσλειτουργία της οικογένειας και όχι μόνο το άτομο με αναπηρία (Oliver, 1990).

Μία από τις πιο σύγχρονες οπτικές της αναπηρίας μέσα στα πλαίσια της οικογένειας, και μεγάλης σημασίας για την παρούσα πτυχιακή, είναι το **μοντέλο του κύκλου της ζωής της οικογένειας** σύμφωνα με το οποίο η οικογένεια είναι μια εξελισσόμενη, δυναμική μονάδα και ότι τα παιδιά και οι οικογένειες αλλάζουν μέσα στον χρόνο, όπως επίσης και οι ανάγκες τους και οι πόροι τους. Είναι δύσκολο το να προσπαθήσει κανείς να κατανοήσει την οικογενειακή συμπεριφορά χωρίς να συλλάβει πρωτίστως τον οικογενειακό κύκλο ζωής της. Αυτή η

αναπτυξιακή προσέγγιση της οικογενειακής λειτουργίας είναι ιδιαίτερα σημαντική καθώς τονίζει πως η οικογένεια αναπτύσσεται και αναπόφευκτα συντελούνται αλλαγές στη δομή και τη λειτουργία της, αλλαγές που με τη σειρά τους επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο η οικογένεια αλληλεπιδρά (Framo, 1994· Carter&McGoldrick, 1999).

Ο οικογενειακός κύκλος ζωής ισοδυναμεί με μια σειρά αναπτυξιακών σταδίων, στη διάρκεια των οποίων ο οικογενειακός τρόπος ζωής είναι σχετικά σταθερός και τα μέλη της οικογένειας εμπλέκονται σε αναπτυξιακά επιτεύγματα ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο στο οποίο βρίσκονται (Duvall, 1970). Το εύρος των εν λόγω σταδίων ποικίλει ανάλογα με τους θεωρητικούς που ασχολήθηκαν με αυτό το μοντέλο, έτσι έχουν περιγραφεί από έξι έως εικοσιτέσσερα αναπτυξιακά στάδια. Συγκεκριμένα οι Olson, McCubbin, Barnes, Larsen, Muxen και Wilson (1984) παρουσίασαν τον κύκλο ζωής της οικογένειας να περνάει από τα στάδια του ζευγαριού, της τεκνοποίησης, της σχολικής ηλικίας, το στάδιο στο οποίο τα παιδιά ξεκινούν τη δική τους ζωή, το μετά-γονικό στάδιο και την γήρανση. Επεκτείνοντας αυτά τα στάδια οι Turnbull, Summers και Brotherson (1986) συσχέτισαν τα αναπτυξιακά στάδια της συστημικής θεωρίας με το άγχος και τις πιέσεις που βιώνουν οι οικογένειες παιδιών με αναπηρία και εντόπισαν τους πιθανούς στρεσογόνους παράγοντες, που μπορεί να εμφανιστούν σημειώνοντας πως στο στάδιο της τεκνοποίησης είναι ο ερχομός του παιδιού με αναπηρία και συντελείται η διάγνωση, οι συναισθηματικές προσαρμογές, αλλά και η ανακοίνωση και η πληροφόρηση των μελών της οικογένειας για την ύπαρξη της αναπηρίας. Στο στάδιο της σχολικής ηλικίας ως αγχογόνες καταστάσεις μπορεί να είναι η επιλογή του σχολείου για το παιδί, η αντιμετώπιση των αντιδράσεων των συνομηλίκων, η διευθέτηση της εκπαίδευσης του παιδιού καθώς και των εξωσχολικών του δραστηριοτήτων, ενώ στο στάδιο της εφηβείας θα πρέπει να διαπραγματευτούν την αντιμετώπιση της χρόνιας πάθησης, την αντιμετώπιση θεμάτων

σεξουαλικότητας, την αντιμετώπιση της απομόνωσης και της απόρριψης από τους συνομήλικους όπως επίσης και τον σχεδιασμό του επαγγελματικού μέλλοντος του παιδιού. Συνεχίζοντας βρίσκεται το στάδιο όπου το παιδί ξεκινά την δική του ζωή και στο οποίο πραγματοποιείται η προσαρμογή στη συνεχή οικογενειακή ευθύνη και η λήψη αποφάσεων για το πιο κατάλληλο κέντρο διαβίωσης του ατόμου με αναπηρία. Στο μετά-γονικό στάδιο συντελείται η επανασύνδεση της συζυγικής σχέσης, η αλληλεπίδραση με τα κέντρα διαβίωσης του ατόμου με αναπηρία και ο σχεδιασμός του μέλλοντος (Turnbull et al., 1986).

Οι λειτουργίες που συντελούνται κατά τη διάρκεια των αναπτυξιακών σταδίων σχετίζονται άμεσα με την ηλικία των μελών, ενώ παράλληλα οι αναπτυξιακές μεταβάσεις μπορεί να αποτελέσουν κύρια πηγή άγχους και να προκαλέσουν πιθανόν και οικογενειακή δυσλειτουργία (Seligman & Darling, 1997). Οι γονείς παιδιών με αναπηρία δε βιώνουν τα αναπτυξιακά στάδια του κύκλου της ζωής της οικογένειας τους στον ίδιο χρόνο και ρυθμό με οικογένειες που έχουν παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Hanline, 1991· Blacher, 2001). Επίσης, θα πρέπει να αναφερθεί πως στην ελληνική πραγματικότητα οι δυσκολίες που έχουν να αντιμετωπίσουν οι γονείς στα αντίστοιχα στάδια είναι ακόμη πιο έντονες ελλείψει των προσφερόμενων υπηρεσιών, για παράδειγμα η πληροφόρηση και η ενημέρωση, η εκπαίδευση, η απασχόληση και η δυνατότητα αυτόνομης ή ημιαυτόνομης διαβίωσης (Αντζακλή, 2000· Ματινοπούλου, 1990 στο Τσιμπιδάκη, 2013).

Εξίσου σημαντικής σημασίας υπήρξε και η ανάπτυξη ενός άλλου μοντέλου ερμηνείας της επίδρασης ενός ατόμου με αναπηρία στην οικογένεια, το **μοντέλο της αντιμετώπισης του άγχους**, το οποίο είχε ως αφετηρία το μοντέλο προσαρμογής ABCX που προτάθηκε από τον Hill(1958, στο Μαυρόγιαννη, 2009) και αναπροσαρμόστηκε από τους McCubbin&Patterson (1982, στο Μαυρόγιαννη, 2009). Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό, το άγχος που βιώνει μία

οικογένεια ή ένας γονέας αποτελεί συνισταμένη πολλών παραγόντων και οι οποίοι ομαδοποιούνται σε τρεις κατηγορίες: τον παράγοντα Α, όπου αναφέρεται στο στρεσογόνο γεγονός και έχει να κάνει κυρίως με τα χαρακτηριστικά του παιδιού (ηλικία, φύλο, βαθμός αναπηρίας), τον παράγοντα Β, ο οποίος αφορά την ύπαρξη υποστηρικτικών δομών και ο παράγοντας C, ο οποίος νοηματοδοτεί τη σημασία του στρεσογόνου γεγονότος όπως το αντιλαμβάνονται οι ίδιοι οι γονείς (Μαυρόγιαννη, 2009). Έτσι λοιπόν, το στρεσογόνο γεγονός είναι σημαντικό, αλλά ο τρόπος με τον οποίο μπορεί να το βιώσει το κάθε μέλος της οικογένειας είναι ακόμη πιο σημαντικός. Για να γίνουν κατανοητές οι αντιδράσεις των γονιών, θα πρέπει να ληφθούν υπόψη οι υποκειμενικοί παράγοντες, με τους οποίους η οικογένεια εκτιμά το γεγονός και διαχειρίζεται την κρίση, αναγνωρίζοντας όμως και τη σημασία των πηγών υποστήριξης που διαθέτει (Minnes, 1998).

Από την παρουσίαση των παραπάνω θεωρητικών μοντέλων είναι φανερό πως το καθένα από αυτά αποτέλεσαν σε συγκεκριμένες χρονικές περιόδους κατευθυντήριες γραμμές στη θεώρηση, αλλά και στην πρακτική με τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία. Πολλά σημεία τους εξακολουθούν να εφαρμόζονται, ενώ κάποια άλλα έχουν δεχτεί αυστηρή κριτική, αμφισβήτηση αλλά και απόρριψη. Θα πρέπει να λάβουμε υπόψιν μας πως η οικογένεια στην οποία κάποιο μέλος της έχει αναπηρία είναι αξιοσημείωτα σύνθετη, καθώς υπάρχουν πολλοί παράγοντες οι οποίοι σχηματίζουν και εισχωρούν στην οικογενειακή ζωή. Η οικογένεια δεν παραμένει στατική, αλλά αλλάζει καθώς νέα γεγονότα διαδραματίζονται, όπως επίσης αλλάζει καθώς περνά τον δικό της κύκλο ζωής. Η αναπηρία λοιπόν, αποτελεί ένα συντελεστή στο οικογενειακό άγχος που επηρεάζει τους στόχους της ζωής των μελών της εκάστοτε οικογένειας και το ενδιαφέρον για την ευημερία της απαιτεί μία ολιστική προσέγγιση, η οποία πέρα από το ίδιο το άτομο με την

αναπηρία θα πρέπει να προσανατολίζεται και προς τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας για να γίνουν κατανοητές και οι επιπτώσεις της αναπηρίας τις οποίες θα αναφέρουμε παρακάτω.

3.2. Επιπτώσεις της αναπηρίας στην οικογένεια

Η γέννηση ενός παιδιού αποτελεί ένα συναρπαστικό γεγονός για τους γονείς και τις οικογένειες τους. Η γέννηση όμως ενός παιδιού με αναπηρία είναι ένα γεγονός που καθιστά αμέσως τους γονείς, διαφορετικούς από όλους τους άλλους και κατατάσσει την ευρύτερη οικογένεια σε μια χωριστή και ειδική κατηγορία. Αρκετές έρευνες έχουν επικεντρωθεί στο να μελετήσουν τις αντιδράσεις των γονέων και τα συναισθήματα που δημιουργούνται, όταν πληροφορούνται ότι απέκτησαν ένα παιδί με αναπηρία, συναισθήματα τα οποία ποικίλουν και μπορεί να είναι πολύ έντονα, συγκεχυμένα και αντικρουόμενα. Αυτά τα συναισθήματα μπορεί να έχουν σχέση με το παιδί, με τους ίδιους τους γονείς, με την οικογένεια τους, με τις στάσεις της κοινωνίας και με το είδος της βοήθειας που τους παρέχεται ή δεν τους παρέχεται ή μπορεί να επηρεάζονται από την οικονομική κατάσταση, από χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς τους, αλλά και τη σταθερότητα του γάμου (Cohen, 1982).

Οι γονικές αντιδράσεις όταν συνειδητοποιήσουν ότι το παιδί τους έχει γεννηθεί με κάποιας μορφής αναπηρία, μπορεί να περιλαμβάνουν σοκ, ενοχή, θυμό, θλίψη και άγχος. Ο κάθε γονιός διαχειρίζεται διαφορετικά καθένα απ' αυτά τα συναισθήματα και μπορεί να παραμείνει σε κάποιο στάδιο, περισσότερο από κάποιον άλλο. Οι Fewell και Vadasy (1986) συγκεκριμένα αναφέρουν ότι η ύπαρξη και η συμβίωση με ένα παιδί με αναπηρία ακολουθεί μια διαδοχική σειρά συναισθηματικών σταδίων μέσα στην οικογένεια. Το πρώτο στάδιο είναι το στάδιο του σοκ, που νιώθουν οι γονείς και εκδηλώνεται με συναισθηματική αποδιοργάνωση και σύγχυση. Το δεύτερο στάδιο είναι αυτό της αντίδρασης όπου οι γονείς εκφράζουν θλίψη και απελπισία και

ακολουθεί το στάδιο της προσαρμογής στο οποίο γίνεται μία ρεαλιστική εκτίμηση και αντιμετώπιση του παιδιού και της οικογένειας ως ολότητας. Το τελικό στάδιο είναι αυτό του προσανατολισμού, στο οποίο οι γονείς αρχίζουν να αναζητούν βοήθεια και ενημέρωση, ενώ παράλληλα προγραμματίζουν το μέλλον της οικογένειας τους.

Σύμφωνα με τον MacKeith (1973), τα συναισθήματα που βιώνουν σε μεγαλύτερο βαθμό κατά τον πρώτο καιρό οι γονείς ενός παιδιού με αναπηρία είναι (α) οι βιολογικές αντιδράσεις, και οι οποίες αφορούν την προστασία του ανυπεράσπιστου βρέφους και την αποστροφή προς την αναπηρία, (β) οι αμφιβολίες για την αναπαραγωγική τους ικανότητα, που προέρχονται από το γεγονός της αναπηρίας του παιδιού καθώς και αμφιβολίες για το κατά πόσο είναι ικανοί να αναθρέψουν αυτό το παιδί, (γ) το πένθος και συναισθήματα θλίψης, θυμού και σοκ, γιατί δεν απέκτησαν το παιδί που ήθελαν, (δ) αρνητικά συναισθήματα, τα οποία νιώθουν όταν πρέπει να εξηγήσουν στους άλλους την κατάσταση του παιδιού τους ή όταν βρίσκονται σε δημόσιους χώρους μαζί με το παιδί και (ε) ενοχές γιατί μπορεί να έχουν αρνητικά συναισθήματα απέναντι στο παιδί (απόρριψη, θλίψη, θυμό, αγανάκτηση) και γιατί αισθάνονται υπεύθυνοι για τις δυσκολίες του ή γιατί νιώθουν ανίκανοι να το αντιμετωπίσουν. Σε αυτές τις κατηγορίες προστέθηκε άλλη μία από τους Cunningham και Davis (1985), η οποία είναι τα συναισθήματα φόβου που μπορεί να αισθάνονται οι γονείς εξαιτίας της αβεβαιότητας για το μέλλον. Εντούτοις, τα ευρήματα συμφωνούν στις αντιδράσεις οι οποίες περιλαμβάνουν σοκ, άρνηση, ενοχή, θλίψη και πένθος όμοιο με αυτόν του θανάτου ενός αγαπημένου προσώπου (Stanhope & Bell, 1981). Πολλοί γονείς εμφανίζουν κατάθλιψη, ενοχές και νιώθουν ευθύνες για τις δυσκολίες του παιδιού, ιδιαίτερα όταν τίθεται θέμα κληρονομικότητας ή υπάρχει υπόνοια ότι κάπου φταίνε οι ίδιοι (Τσιμπιδάκη, 2013).

Άλλη μία συναισθηματική επίπτωση στη ζωή των γονέων είναι το λεγόμενο μοντέλο της χρόνιας θλίψης, σύμφωνα με το οποίο οι γονείς μπορούν να διέρχονται περιόδους θλίψης σε όλη τη διάρκεια της ζωής του παιδιού τους, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι δεν έχουν προσαρμοστεί στα νέα δεδομένα της ζωής τους (Dale, 2008). Η χρόνια θλίψη και η αποδοχή της ανικανότητας του παιδιού μπορεί να συνυπάρχουν ως μέρος μιας φυσιολογικής μακρόχρονης διαδικασίας προσαρμογής των γονέων. Ο Oshlansky (1962) τονίζει πως η χρόνια θλίψη είναι μια φυσιολογική αντίδραση και το να παραμένει παρούσα χρόνια αργότερα δεν είναι παθολογική, αντ' αυτού μπορεί να είναι εποικοδομητική για την εξέλιξη του παιδιού.

Ένα άλλο ζήτημα που καλείται να αντιμετωπίσει η οικογένεια είναι η αποδοχή του παιδιού με αναπηρία. Η αποδοχή ενός παιδιού με κάποια δυσκολία στην ανάπτυξη και στην εξέλιξη του, δεν είναι πάντα δυνατή από τους γονείς. Όταν το παιδί που γεννιέται, δεν ανταποκρίνεται στο ιδανικό παιδί και αποτελεί μία αρνητική προέκταση του εαυτού, το ναρκισσιστικό πλήγμα είναι ιδιαίτερα τραυματικό (Κοντοπούλου, 2001, στο Καρολίδου, 2017). Η απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία προσβάλλει τον ναρκισσισμό των γονέων, οι οποίοι βιώνουν την αναπηρία ως μία αποτυχία σε βιολογικό, κοινωνικό και ψυχικό επίπεδο, ενώ παράλληλα τα συναισθήματα ματαιώσης, ανικανότητας και ενοχής είναι έντονα καθώς η απόπειρα αυτοεπιβεβαίωσης και ολοκλήρωσης που αναζητήθηκε στη γέννηση του παιδιού καταλήγει σε αποτυχία (Κοντοπούλου, 2001, στο Καρολίδου, 2017). Σύμφωνα με τους Kirk et al. (1997) οι γονείς με παιδιά με σοβαρές αναπηρίες περνούν δύο μεγάλες κρίσεις: την κρίση του συμβολικού θανάτου του ιδανικού παιδιού που περίμεναν και είχαν φαντασισθεί και την κρίση της προσαρμογής στις απαιτήσεις και τη φροντίδα ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες.

Στα ζητήματα που καλείται η οικογένεια να ανταπεξέλθει είναι και το κοινωνικό στίγμα και η απόρριψη της κοινωνίας, καθότι τα άτομα με αναπηρία συχνά συναντούν την απόρριψη,

τον γλευασμό αλλά και την απαξίωση του κοινωνικού συνόλου. Η εμπειρία της διαφορετικότητας και του κοινωνικού στίγματος δεν επηρεάζει μόνο το άτομο με αναπηρία, αλλά και την ίδια την οικογένεια, τους γονείς, τα αδέρφια και το ευρύτερο οικογενειακό τους περιβάλλον (Κούρτεση, 2013). Σε ένα κοινωνικό πλαίσιο αλληλεπίδρασης αυτές οι οικογένειες θα υποστούν την κοινωνική περιθωριοποίηση και απαξίωση, τα οποία μπορεί και να τους προκαλέσουν αισθήματα ντροπής και κοινωνικού στίγματος (Κούρτεση, 2013). Σε μελέτη του McCracken (1984) σε εφήβους με κινητικές αναπηρίες βρέθηκε πως το κοινωνικό στίγμα επιδρούσε σε όλη την οικογένεια, με συνέπεια να βιώνει χαμηλό βαθμό επικοινωνίας, έλλειψη χρόνου και ενέργειας για προσωπικές, συζυγικές και οικογενειακές δραστηριότητες.

Σημαντικό ζήτημα φαίνεται να είναι και το οικονομικό κόστος της διαβίωσης ενός παιδιού με αναπηρία, καθώς είναι πολύ μεγάλο και μεταφράζεται μόνο σε αυξημένα έξοδα, αλλά και μειωμένα έσοδα, εφόσον είναι δύσκολη έως αδύνατη η επαγγελματική απασχόληση και των δύο γονέων, χωρίς την στήριξη της ευρύτερης οικογένειας (Καρολίδου, 2017). Άλλες προκλήσεις μπορεί να απαιτούν αναθεώρηση των στόχων της ζωής τους, εμπλοκή με πολλούς φορείς υγείας και περίθαλψης, με επαγγελματίες κοινωνικών υπηρεσιών και -κατά καιρούς- με δύσκολα ηθικά διλήμματα σε σχέση με την περίθαλψη και τη θεραπεία των παιδιών τους (Wallace, Biehl, McQueen & Blackman, 1997). Ακόμα όμως και όταν οι γονείς βιώνουν όλα ή μερικά από τα αρνητικά συναισθήματα στη διάρκεια της ζωής του παιδιού τους, τα συναισθήματα αυτά δύναται να επανεμφανιστούν σε διαφορετικές χρονικές στιγμές.

Αναφορικά τώρα με τα ερευνητικά πορίσματα που αφορούν τον καθένα χωριστά από τους γονείς, παρατηρείται πως οι περισσότερες έρευνες έχουν επικεντρωθεί στη μητέρα, καλύπτοντας το μεγαλύτερο φάσμα των αναπηριών (Eiser, 1990· Beckam, 1991). Τα κυριότερα ερευνητικά δεδομένα αναφέρουν πως οι μητέρες βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους, ενώ άλλες

μελέτες βρήκαν μητέρες με κατάθλιψη, η οποία προκαλούσε σοβαρή ανικανότητα στην εκπλήρωση του ρόλου τους (Τσιμπιδάκη, 2013). Η μητέρα σε μία οικογένεια με παιδί με αναπηρία αναλαμβάνει πολλούς ρόλους, ακόμη και κάποιους που εκτελούνται από τον πατέρα. Οι Gallagher, Cross και Scharfman (1981) σε μία μελέτη τους βρήκαν μητέρες με πολύ ισχυρό αυτοέλεγχο και καθορισμό να αντιμετωπίζουν τις δύσκολες καταστάσεις μέσα στην οικογένεια, ενώ και η Akerly (1975) παρουσίασε ένα παρόμοιο πρότυπο όπου η μητέρα, αντέχει πολλά και περιβάλλεται πλήρως από το παιδί με αναπηρία. Ταυτόχρονα, θεωρεί πως είναι ένα θετικό στοιχείο στη ζωή του παιδιού, όντας συνάμα και το άτομο που έχει ενημερωθεί για τη φύση της αναπηρίας και αναλαμβάνει μία αντικειμενική, ρεαλιστική, και ευσπλαχνική προσέγγιση προς το παιδί της.

Από την άλλη πλευρά, όσον αφορά τον ρόλο του πατέρα οι έρευνες είναι περιορισμένες ίσως εξαιτίας της γενικότερης αντίληψης που επικρατούσε ότι ο ρόλος του πατέρα στην ανάπτυξη του παιδιού δεν είναι τόσο σημαντικός όσο αυτός της μητέρας (Parke, 1981). Σύμφωνα με διάφορες έρευνες και ο πατέρας παρουσιάζει υψηλά επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και χαμηλής αυτοεκτίμησης (Wishort, Bidder & Gray, 1981), με τη διαφορά πως ο πατέρας μπορεί να αποδράσει από την αγχογόνο κατάσταση και να αποστασιοποιηθεί. Η συμπεριφορά αυτή επηρεάζει όλο το σύστημα, εφόσον τα άλλα μέλη και κυρίως η μητέρα επιφορτίζονται με παραπάνω ρόλους, γεγονός που δημιουργεί εντάσεις στο οικογενειακό σύστημα (Μαμαλάκη, 2013).

Οι διάφορες έρευνες συγκλίνουν στην άποψη ότι η αρχική αντίδραση των γονέων στην αποκάλυψη του προβλήματος επισφραγίζεται από εντονότερο συναισθηματικό αντίκτυπο για τον πατέρα. Σε κάποιες έρευνες παρατηρήθηκε ότι οι πατέρες ασχολούνται λιγότερο αποτελεσματικά με το παιδί τους, όταν το πρόβλημα γίνεται φανερό από την εμφάνιση του

παιδιού (Cain & Levin 1963· Gregory 1976· Tallman 1965, στο Μπιτζαράκης, 1997), ενώ η προσαρμοστικότητα των μητέρων φαίνεται να εξαρτάται από παραμέτρους όπως το επίπεδο των ικανοτήτων του παιδιού. Ο πατέρας επίσης δείχνει να αντιλαμβάνεται το στίγμα λιγότερο για το αγόρι παρά για το κορίτσι, επειδή η εμφάνιση συνδέεται περισσότερο με το γυναικείο φύλο (Boston, 1981, στο Μπιτζαράκης, 1997). Άλλες έρευνες έχουν δείξει πως η μητέρα πιέζεται περισσότερο ψυχολογικά απ' ότι ο πατέρας, του οποίου η στάση χαρακτηρίζεται πιο στωική σε σύγκριση με εκείνη (Sloper & Turner, 1993).

Εξίσου σημαντική πρόκληση είναι και η σχέση που θα αναπτυχθεί μεταξύ του παιδιού με αναπηρία και των αδερφών του, εάν υπάρχουν. Πρέπει να αναφερθεί ότι υπάρχουν ελλιπή ερευνητικά δεδομένα και αυτό εξαιτίας του ότι τα προηγούμενα χρόνια τα παιδιά με αναπηρίες ήταν, κατά κύριο λόγο, σε ιδρύματα (Τσιμπιδάκη, 2013). Είναι πιθανόν τα άλλα παιδιά να υποφέρουν από συναισθηματική αποστέρηση, από αλλοιωμένες ενδοοικογενειακές σχέσεις και ασαφείς ρόλους (Καρολίδου, 2017). Ενέχει μεγάλος κίνδυνος να νιώσουν παραμελημένα από τους γονείς, οι οποίοι απορροφώνται από το παιδί με αναπηρία, ενώ άλλοτε μπορεί να γίνουν στόχος της υπερβολικής φιλοδοξίας των γονέων οι οποίοι προσπαθούν μέσω αυτών να αναπληρώσουν τις απογοητεύσεις τους. Ακόμα, μπορεί να αμφιβάλλουν και να ανησυχούν για το μέλλον το δικό τους, αλλά και του αδερφού που είναι άτομο με αναπηρία, με αποτέλεσμα να δημιουργούνται προβλήματα ηθικής ευθύνης και οικονομικών υποχρεώσεων (Παρασκευόπουλος, 1985).

Αντίστοιχα, ανάλογη πρόκληση αντιμετωπίζουν και οι γονείς στην συζυγική τους σχέση. Η ψυχική εξάντληση των γονέων και η μη προσαρμογή τους στην πραγματικότητα είναι δυνατό να επηρεάσουν τη συζυγική ισορροπία. Μία συνηθισμένη συμπεριφορά των γονέων, στην προσπάθειά τους να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα, είναι η απομόνωση τους από το άμεσο

αλλά και το ευρύτερο οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον. Η απομάκρυνση αυτή μπορεί να επιφέρει αρνητικές συνέπειες, ενώ η έλλειψη συμπαράστασης και αφοσίωσης από τον/την σύζυγο σε συνάρτηση με την αγχωτική κατάσταση που βιώνουν, να επιφέρουν σταδιακή αδιαφορία και παραμέληση (Κοντοπούλου, 2001, στο Αποστολίδου, 2015). Ωστόσο, υπάρχουν στοιχεία που αποδεικνύουν ότι η παρουσία του παιδιού με αναπηρία μπορεί να επηρεάσει θετικά τη συζυγική σχέση, και μία πιθανή εξήγηση που μπορεί να δοθεί βασίζεται στην πίστη ότι η διαδικασία φροντίδας και η όλη αντιμετώπιση του προβλήματος φέρνει πιο κοντά συναισθηματικά τους δύο γονείς έχοντας ως αποτέλεσμα κάποιοι γάμοι να βελτιώνονται μετά τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού (Schwab, 1989, στο Αποστολίδου, 2015).

Σημαντικό να αναφερθεί είναι και το ότι η ύπαρξη ενός ατόμου με αναπηρία δεν επιφέρει μόνο αρνητικές επιπτώσεις στην οικογένεια, αλλά μπορεί να έχει και θετικό αντίκτυπο στην οικογενειακή ζωή. Σε έρευνα των Taunt και Hastings (2002) οι γονείς ανέφεραν πως η ανατροφή του παιδιού με αναπηρία τους έχει κάνει να αλλάξουν τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται τη ζωή και τους έχει μάθει πως τίποτα δεν είναι δεδομένο. Αντίστοιχα, σε έρευνα των Scorgie και Sobsey (2000) φαίνεται πως οι γονείς έχουν αναπτύξει σε ικανοποιητικό βαθμό διάφορες δεξιότητες, όπως είναι για παράδειγμα η ενσυναίσθηση, ενώ σε έρευνα των Stainton και Besser (1998) οι γονείς δηλώνουν πως η έλευση ενός παιδιού με αναπηρία είναι πηγή ευτυχίας και τους βοηθά στο να διευρύνουν το κοινωνικό τους δίκτυο αλλά και να νιώθουν πως η ύπαρξη αυτού του παιδιού έχει συμβάλλει στην ενότητα της οικογένειας και στην εγγύτητα των μελών της.

3.3. Επιπτώσεις της αναπηρίας στο άγχος και την ποιότητα ζωής των γονέων

Μία σειρά από έρευνες έχουν δείξει ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία βιώνουν υψηλότερα επίπεδα άγχους (Beckman, 1991· Browne & Bramston, 1998· Sanders & Morgan,

1997· Hanson & Hanline, 1990), και αυτό εξαιτίας της εξάρτησης που έχουν τα παιδιά από τους γονείς τους, με αποτέλεσμα να επιβαρύνονται με περισσότερη φροντίδα και περισσότερο άγχος. Σε έρευνα τους οι Plant και Sanders (2007) βρήκαν ότι οι γονείς αγχώνονται περισσότερο με δραστηριότητες που αφορούν την καθημερινή φροντίδα των παιδιών (π.χ. φαγητό και μπάνιο), ενώ δεν φαίνεται να σχετίζεται με αυτό το άγχος ο συνολικός χρόνος φροντίδας των παιδιών ή οι πιθανές δυσκολίες συμπεριφοράς των παιδιών.

Αντίθετα, άλλες μελέτες έχουν αποτύχει να βρουν σημαντικές διαφορές στα επίπεδα άγχους των γονιών με παιδιά με αναπηρία και στους γονείς με παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Dyson, 1997· Harris & McHale, 1989· Houser & Seligman, 1991· Salisbury, 1987) καθώς και ανάμεσα στους γονείς παιδιών με αυτισμό και νοητική υστέρηση (Rodrigue, Morgan & Geffken, 1992). Η διαφοροποίηση στο άγχος των γονέων μπορεί να σχετίζεται με την ετερογένεια των αναπηριών και με το γεγονός ότι το κάθε παιδί παρουσιάζει μοναδικές ικανότητες, συμπεριφορές και προκλήσεις για τους γονείς.

Αρκετές έρευνες από την άλλη πλευρά σχετίζουν το άγχος των γονέων με διαφορετικές παραμέτρους και εξαρτάται από παράγοντες όπως τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού (Baker, Blacher, Crnic & Edelbrock, 2002· Konstantareas & Homatidis, 1989), το ταπεραμέντο του παιδιού (Dyson, 1997· Konstantareas & Papageorgiou, 2006), η υποστήριξη από το περιβάλλον (Hadadian, 1994) και η συζυγική ικανοποίηση (Young & Roopnarine, 1994).

Υψηλότερα επίπεδα άγχους έχουν εντοπισθεί σε γονείς παιδιών με σοβαρές αναπηρίες (Plant & Sanders, 2007) όπου οι γονείς αντιλαμβάνονται τη καθημερινή φροντίδα αρνητικά, ενώ άλλες έρευνες έχουν εντοπίσει αυξημένο άγχος και αυξημένα προβλήματα αποδοχής στους γονείς των παιδιών με αυτισμό σε σύγκριση με γονείς παιδιών με άλλες αναπηρίες (Dumas, Wolf, Fisman & Culligan, 1991· Sanders & Morgan, 1997).

Με τη σειρά του το άγχος μπορεί να οδηγήσει σε επιπτώσεις που σχετίζονται με την υγεία και την ποιότητα ζωής των γονέων. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (1993) η ποιότητα ζωής ορίζεται σε σχέση με την αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή σύμφωνα με το πολιτιστικό πλαίσιο και το σύστημα αξιών μέσα στο οποίο ζει, σε συνάρτηση με τους στόχους, τις προσδοκίες και τις ανησυχίες του. Η ποιότητα ζωής αποτελεί ένα σύμπλεγμα παραμέτρων με τρεις διαστάσεις: τη σωματική, τη ψυχική και κοινωνική ευεξία. Η σωματική ευεξία αφορά την εκτίμηση του ατόμου για την υγεία του, και σε αυτή εξετάζεται η νοσηρότητα, ο πόνος και το επίπεδο σωματικής λειτουργίας. Η ψυχοσυναισθηματική κατάσταση του ατόμου αφορά την ψυχική ευεξία και αντίστοιχα η κοινωνική ευεξία αντανακλά το βαθμό ικανοποίησης του ατόμου από τη ζωή του. Ο ορισμός αυτός εκφράζει την άποψη ότι η ποιότητα ζωής αναφέρεται σε μία υποκειμενική εκτίμηση, η οποία εμπεριέχεται σε ένα πολιτισμικό, κοινωνικό και περιβαλλοντικό σύνολο (Πολυκανδριώτη & Κυρίτση, 2006).

Με βάση τα παραπάνω, την τελευταία δεκαετία έχει γίνει προσπάθεια από τους ερευνητές να μελετήσουν την πιθανή σχέση που μπορεί να υπάρχει μεταξύ του άγχους που βιώνουν οι γονείς ατόμων με αναπηρία και αν αυτό οδηγεί με τη σειρά του σε σημαντικές επιπτώσεις για την δική τους υγεία και ποιότητα ζωής. Διάφορες έρευνες που έχουν γίνει σε γονείς παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές και διαταραχές συμπεριφοράς έχουν δείξει πως οι γονείς αντιμετωπίζουν και οι ίδιοι προβλήματα υγείας και προβλήματα ψυχοκοινωνικής φύσεως (Lach et al., 2009). Σύμφωνα με τους Murphy, Christian, Caplin & Young (2006), σε έρευνα που έκαναν στους γονείς/φροντιστές παιδιών με αναπηρία βρήκαν πως οι γονείς/φροντιστές ανέφεραν επιδείνωση της υγείας τους κατά το προηγούμενο έτος και απέδιδαν αυτές τις αλλαγές σε έλλειψη χρόνου, ελέγχου και ενέργειας. Στα συμπεράσματα τους αναφέρουν πως οι γονείς,

έπειτα από τη μακροχρόνια φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία, περιγράφουν αρνητικές φυσικές, συναισθηματικές και λειτουργικές επιπτώσεις στην υγεία τους.

Παρόμοια ευρήματα βρήκαν και οι Miodrag και Hodapp (2010), όπου αναγνωρίζοντας το ότι οι χρόνιοι στρεσογόνοι παράγοντες μπορούν να φθείρουν το σώμα, ιδιαίτερα το καρδιαγγειακό, το ανοσοποιητικό και το γαστρεντερικό θέλησαν να ερευνήσουν τις επιπτώσεις του χρόνιου στρες στους γονείς με παιδιά με αναπηρία, καθώς μέχρι εκείνη τη στιγμή τα αυξημένα ποσοστά προβλημάτων υγείας των φροντιστών είχαν συνδεθεί με τη φροντίδα ενός ηλικιωμένου γονέα ή ενός παιδιού με υποτροπιάζοντα καρκίνο. Οι γονείς των παιδιών με αναπηρία, και συγκεκριμένα εκείνοι που έχουν ένα παιδί με νοητική ή αναπτυξιακή διαταραχή αντιμετωπίζουν επίσης συχνότερα σοβαρούς, χρόνιους στρεσογόνους παράγοντες, ιδιαίτερα εκείνους που αφορούν τα προβλήματα συμπεριφοράς παιδιών και τις εξαιρετικές ανάγκες φροντίδας παιδιών. Αυτά τα χαρακτηριστικά των παιδιών, μπορεί να επηρεάσουν δυσμενώς την υγεία των γονέων. Επειδή ακριβώς είναι ένας καινούργιος τομέας διερεύνησης του άγχους και πως συνδέεται με την υγεία και την ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρία, οι αντίστοιχες έρευνες είναι εξαιρετικά περιορισμένες τόσο στον ελλαδικό χώρο όσο και στο εξωτερικό.

Λαμβάνοντας υπόψιν τα παραπάνω είναι ευδιάκριτο το ότι όπως ακριβώς και η έννοια της αναπηρίας ως σύνολο, έτσι και οι επιπτώσεις που μπορεί να υπάρξουν στην οικογένεια είναι πολυσύνθετες και μπορεί να επηρεάσουν όλα τα μέλη της, άλλοτε σε μικρότερο και άλλοτε σε μεγαλύτερο βαθμό. Το πως θα διαχειριστεί ο γονέας τις στρεσογόνες απαιτήσεις που ανακύπτουν από την φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία έτσι ώστε να αποκτήσει ανθεκτικότητα σε αυτές, εξαρτάται από πολλούς παράγοντες όπως είναι τα χαρακτηριστικά της

προσωπικότητας, οι ικανότητες, ο βαθμός κοινωνικής υποστήριξης και οι πεποιθήσεις που έχει ο ίδιος για τον εαυτό του (Καραδήμας, 2005).

Κεφάλαιο 4^ο: Η κοινωνική υποστήριξη ως προστατευτικός παράγοντας

4.1. Προστατευτικοί παράγοντες που βοηθούν την οικογένεια με παιδί με αναπηρία

Από τη δεκαετία του 1970 πολλοί ερευνητές (Cohen et al., 1982· Lazarus & Folkman, 1984) πιστεύουν ότι το μέγεθος της επίδρασης του στρες στην υγεία ποικίλει ως αποτέλεσμα προσωπικών και κοινωνικών χαρακτηριστικών του ατόμου. Επομένως, διαφορές ως προς τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, ως προς τις ικανότητες, τον βαθμό κοινωνικής υποστήριξης και τις πεποιθήσεις, καθιστούν κάποια άτομα περισσότερο ανθεκτικά και άλλα πιο ευάλωτα απέναντι στο στρες (Καραδήμας, 2005). Οι Lazarus & Folkman (1984), στη γνωστική θεωρία τους περί στρες, θεωρούν τους παραπάνω παράγοντες ως αναπόσπαστους από την διαδικασία της γνωστικής εκτίμησης και της επιλογής στρατηγικών αντιμετώπισης των στρεσογόνων καταστάσεων.

Υπάρχουν πολλές περιπτώσεις οικογενειών παιδιών με αναπηρία που φαίνεται να αντιμετωπίζουν τις στρεσογόνες καταστάσεις αποτελεσματικά, και αυτό που τις διακρίνει είναι ότι έχουν μεγαλύτερη ανθεκτικότητα στην αντιμετώπιση αντιξοοτήτων και κρίσεων και μεγαλύτερη ικανότητα χειρισμού των καταστάσεων, που μπορεί να τους προκαλούν άγχος. Για να επιτύχουν αυτή την ανθεκτικότητα, επιστρατεύουν τους διάφορους προστατευτικούς παράγοντες που μέσα από έρευνες έχουν δείξει ότι συντελούν στην ανθεκτικότητα απέναντι σε γεγονότα που προκαλούν άγχος, αλλά και στην αύξηση της ικανότητας αντιμετώπισης του. Σε αυτούς τους προστατευτικούς παράγοντες που έχουν βρεθεί μέσα από έρευνες (McKinney & Peterson, 1987· Sloper & Turner, 1993) είναι: (α) το κοινωνικό δίκτυο υποστήριξης, (β) η εμπύχωση μέσω της φιλίας με άλλους γονείς παιδιών με αναπηρία, (γ) η ικανότητα απόκτησης

κοινωνικής υποστήριξης, (δ) η ικανοποίηση που λαμβάνουν από τη συζυγική σχέση, (ε) η ανοιχτή επικοινωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας και η αρμονική σχέση των γονέων, (στ) τα μέσα διαβίωσης που διαθέτουν, (ζ) η θετική αντιμετώπιση των καταστάσεων και ένας πιο πρακτικός τρόπος αντιμετώπισης των προβλημάτων και (η) η ικανότητα επίλυσης προβλημάτων για την αντιμετώπιση θεμάτων υγείας αλλά και η ενεργητικότητα των μελών για την επίλυση του εκάστοτε προβλήματος. Στην παρούσα έρευνα ως σημαντικό προστατευτικό παράγοντα για την παρουσία στρες στους γονείς δίνουμε έμφαση σε αυτόν της κοινωνικής υποστήριξης, ο οποίος θα αναλυθεί παρακάτω.

4.2. Η κοινωνική υποστήριξη ως προστατευτικός παράγοντας των γονέων

Σύμφωνα με τον Cobb (1976) ως κοινωνική υποστήριξη ορίζεται η «πληροφόρηση που παίρνει το άτομο από το περιβάλλον του και που το οδηγεί να πιστεύει οι άλλοι ενδιαφέρονται και νοιάζονται για αυτό (συναισθηματική υποστήριξη), ότι οι άλλοι το εκτιμούν, το υπολογίζουν και το υπολήπτονται και αποτελεί μέρος ενός κοινωνικού δικτύου σχέσεων και αμοιβαίων υποχρεώσεων». Η κοινωνική υποστήριξη αναφέρεται γενικά στην υποστήριξη, βοήθεια ή φροντίδα που παρέχουν άλλοι άνθρωποι, όπως οι φίλοι, η οικογένεια, οι συνάδελφοι, οι γείτονες, οι εξειδικευμένοι επαγγελματίες υγείας κ.α., ενώ υπάρχουν και πολλά είδη υποστήριξης όπως είναι η υλική, η συναισθηματική και η συμβουλευτική (Taylor, 2007). Θα πρέπει σε αυτό το σημείο να τονίσουμε πως δεν πρέπει να συγχέουμε τους όρους κοινωνική υποστήριξη και κοινωνικό δίκτυο, καθώς η κοινωνική υποστήριξη αναφέρεται στην ποιότητα των διαπροσωπικών σχέσεων, ενώ το κοινωνικό δίκτυο στη συχνότητα τους (Καραδήμας, 2005).

Σύμφωνα με τον Krahn (1993) η κοινωνική υποστήριξη αποτελεί ένα από τα πιο βασικά χαρακτηριστικά της οικογένειας και συνδέεται με πολλές πτυχές της οικογενειακής ζωής. Αυτές

οι πτυχές μπορεί να είναι η λειτουργία και η ευημερία της οικογένειας (Dunst, Trivette & Cross, 1986), το άγχος των μελών της και οι τρόποι με τους οποίους το αντιμετωπίζουν (Dyson, 1997· Konstantareas & Homatidis, 1989) αλλά και οι οικογενειακές ανάγκες (Darling & Gallagher, 2004). Επειδή η κοινωνική υποστήριξη αποτελεί μια έννοια πολυδιάστατη, που δεν έχει οριστεί επακριβώς χρησιμοποιούνται στη βιβλιογραφία ποικίλοι τρόποι για να περιγραφεί. Κάποιοι την περιγράφουν ως τις υπηρεσίες που παρέχονται στο άτομο και στην οικογένεια του και περιλαμβάνουν την υλική βοήθεια, την συναισθηματική βοήθεια και τη πληροφοριακή βοήθεια (Thoits, 1986), ενώ άλλοι μιλούν για τα συστήματα υποστήριξης του ατόμου και αναφέρονται στις σχέσεις του ατόμου είτε με πρόσωπα του άμεσου περιβάλλοντος, όπως οι συγγενείς του είτε με άτομα του ευρύτερου περιβάλλοντος, όπως οι επαγγελματίες (Krahn, 1993). Ανεξάρτητα όμως από τον τρόπο με τον οποίο ορίζεται η κοινωνική υποστήριξη, είναι κοινώς αποδεκτό ότι το κάθε άτομο, είτε έχει στον κύκλο του άτομο με αναπηρία είτε όχι, μπορεί να αναζητήσει βοήθεια είτε από τις ανεπίσημες είτε από τις επίσημες πηγές υποστήριξης, για τις οποίες γίνεται λόγος παρακάτω.

4.2.1. Ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη

Ο Perry (2004:8 στο Καρολίδου, 2017) αναφέρει πως *«άτυπη κοινωνική στήριξη είναι η συναισθηματική ή και υλική βοήθεια που παρέχεται ή είναι διαθέσιμη από τα άλλα μέλη της οικογένειας, τους συγγενείς, τους φίλους, τους γείτονες, τις κοινωνικές οργανώσεις και τις θρησκευτικές κοινότητες»*, και πως η βοήθεια αυτή είναι διαθέσιμη χωρίς να χρειάζεται να μεσολαβήσει κάποιος επαγγελματίας ή κάποιος άλλος φορέας, όπως επίσης είναι άμεσα προσβάσιμη από την οικογένεια (Bennett, Lingerfelt & Nelson, 1990). Οι επαφές της

οικογένειας με αυτές τις πηγές στήριξης χαρακτηρίζονται από τη συχνότητα και την οικειότητα που έχει δημιουργηθεί μεταξύ τους (Schilling, Gilchrist & Schinke, 1984).

Η σημαντικότερη ίσως πηγή ανεπίσημης στήριξης είναι ο σύζυγος, ενώ δεν είναι αμελητέα και η πηγή στήριξης που προσφέρουν και τα άλλα παιδιά στην οικογένεια (εφόσον υπάρχουν), τα οποία βοηθούν κυρίως στην ανατροφή και την φροντίδα του παιδιού με αναπηρία. Αναφορικά με αυτό, στην έρευνα των Fewell και Vadasy (1986) οι μητέρες που ρωτήθηκαν δήλωσαν ως δεύτερη σημαντική πηγή στήριξης τις κόρες τους και ως τρίτη τους γιους τους, ενώ αντίστοιχα αποτελέσματα έχει δείξει και η έρευνα των Seltzer, Begun, Seltzer και Krauss (1991) πως τα ενήλικα αδέρφια των ατόμων με αναπηρία δεν παύουν να αποτελούν μέρος του κοινωνικού δικτύου της οικογένειας ακόμα κι αν δεν ζουν πλέον στο ίδιο σπίτι.

Στις ανεπίσημες πηγές στήριξης είναι και οι παππούδες και οι γιαγιάδες, οι οποίοι μπορούν να λειτουργήσουν ως φορείς φροντίδας και βοήθειας, τόσο μέσω των αλληλεπιδράσεων τους με το παιδί όσο και στηρίζοντας συναισθηματικά, ψυχολογικά και υλικά τους γονείς του παιδιού (Fewell & Vadasy, 1986). Τα ερευνητικά δεδομένα σχετικά με αυτό είναι αντιφατικά καθώς από τη μία πλευρά σε έρευνα των Seligman et al. (1997) φάνηκε ότι οι γιαγιάδες ήταν πιο υποστηρικτικές από τους παππούδες και πως συγκριτικά με τους γονείς του πατέρα, οι γονείς της μητέρας προσέφεραν περισσότερη βοήθεια και είχαν μεγαλύτερη γνώση για την κατάσταση του παιδιού. Από την άλλη μεριά, σε έρευνα των Hornby & Ashworth (1994) φάνηκε πως η παρεχόμενη βοήθεια από τους παππούδες και τις γιαγιάδες, σε πρακτικό επίπεδο, ήταν λιγοστή, με τους μισούς γονείς να αναφέρουν πως θα ήθελαν παραπάνω στήριξη και τους υπόλοιπους να αναφέρουν πως οι παππούδες και οι γιαγιάδες ήταν επιπρόσθετο βάρος και δημιουργούσαν προβλήματα.

4.2.2. Επίσημη κοινωνική υποστήριξη

Ως επίσημη κοινωνική στήριξη, κατά τον Perry (2004:9, στο Καρολίδου, 2017), ορίζονται οι *«υπηρεσίες που παρέχονται από τους επαγγελματίες και περιλαμβάνουν τις εκπαιδευτικές και θεραπευτικές παρεμβάσεις, την ατομική, οικογενειακή και ομαδική συμβουλευτική, τη φύλαξη και φροντίδα του παιδιού, την εκπαίδευση των γονιών στη διαχείριση της συμπεριφοράς του παιδιού κ.λπ.»*. Η παροχή των υπηρεσιών αυτών γίνεται μέσω φορέων ή τρίτων προσώπων (Bennett, Lingerfelt & Nelson, 1990), ενώ σε σχέση με τις ανεπίσημες πηγές στήριξης, οι σχέσεις της οικογένειας μαζί τους είναι επιφανειακές και σπάνιες (Schilling, Gilchrist & Schinke, 1984).

Σε διάφορες έρευνες που έχουν διεξαχθεί κατά καιρούς φαίνεται πως τα κοινωνικά δίκτυα των οικογενειών ατόμων με αναπηρία περιλαμβάνουν περισσότερους επαγγελματίες σε σύγκριση με οικογένειες τυπικών παιδιών, χωρίς όμως αυτό να σημαίνει πως η χρήση αυτών των υπηρεσιών συμβάλλει στην ευημερία της οικογένειας καθώς τα ερευνητικά δεδομένα που υπάρχουν είναι αντιφατικά. Ορισμένες οικογένειες αντιλαμβάνονται τα θετικά αποτελέσματα που τους προσφέρουν οι πηγές επίσημης υποστήριξης, ενώ για κάποιες άλλες είναι περισσότερο πρόβλημα παρά λύση η υποστήριξη από τους εκάστοτε επαγγελματίες (Stoneman, 1997). Αυτό φάνηκε και σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε διαφορετικά πολιτισμικά πλαίσια, όπου η πρόσβαση στις υπηρεσίες τυπικής υποστήριξης δεν βρέθηκε να συσχετίζεται με την ευημερία των μητέρων παιδιών και εφήβων με νοητικές διαταραχές (McConkey, Truesdale-Kennedy, Chang, Jarrah & Shukri, 2008 στο Χατζηγεωργιάδου, 2009).

4.3. Αξιολόγηση της κοινωνικής υποστήριξης και οι επιδράσεις της στις οικογένειες ατόμων με αναπηρίες

Η αξιολόγηση της κοινωνικής υποστήριξης από τη μια στοχεύει στη διερεύνηση των ποιοτικών και ποσοτικών χαρακτηριστικών των πηγών υποστήριξης και των κοινωνικών δικτύων και από την άλλη διερευνά την αποτελεσματικότητα της κοινωνικής υποστήριξης και τις επιδράσεις της σε διάφορες πτυχές του ατόμου και της οικογένειας (Χατζηγεωργιάδου, 2009). Οι πιο συχνές παράμετροι που χρησιμοποιούνται στις έρευνες είναι το μέγεθος, η πυκνότητα, το περιεχόμενο και η διαθεσιμότητα των δικτύων, καθώς και οι πηγές υποστήριξης (Χατζηγεωργιάδου, 2009). Για να κριθεί αποτελεσματική η κοινωνική υποστήριξη, κατά τον Taylor (2007), θα εξαρτηθεί από διάφορους παράγοντες, όπως πόσο μεγάλο ή πόσο πυκνό είναι το δίκτυο της οικογένειας, αν η στήριξη που παρέχεται ανταποκρίνεται στις πραγματικές ανάγκες της οικογένειας και αν το σωστό είδος στήριξης παρέχεται από τον κατάλληλο φορέα.

Αντίστοιχα, για να θεωρηθεί πως η κοινωνική υποστήριξη έχει θετική επίδραση, θα πρέπει να ληφθούν υπόψη δύο υποθέσεις, κατά τις οποίες στη μία υποθέτουμε πως εφόσον υπάρχει κοινωνική υποστήριξη είναι ευεργετική για την φυσική και ψυχική υγεία του ατόμου καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του είτε βιώνει περιόδους κρίσης είτε όχι και στη δεύτερη υποθέτουμε πως είναι ευεργετική μόνο στις περιόδους που το άτομο βιώνει αγχογόνες καταστάσεις (Taylor, 2007).

Η στήριξη από μέλη του κοινωνικού δικτύου της οικογένειας επηρεάζει άμεσα και έμμεσα τις συμπεριφορές, τις γνώσεις, τις αντιλήψεις και τις προσδοκίες των γονέων, αλλά και των παιδιών τους (Χατζηγεωργιάδου, 2009). Πλήθος ερευνών έχει δείξει πως η κοινωνική στήριξη έχει θετική επίδραση στην ευημερία και στην λειτουργία της οικογένειας και των μελών της (Dunst et al., 1986· Trivette & Dunst, 1992). Συγκεκριμένα, οι Dunst et al. (1986), βρήκαν

πως οι μητέρες παιδιών με διάφορες νοητικές, κινητικές και αναπτυξιακές διαταραχές που είχαν πιο διευρυμένο κοινωνικό δίκτυο, είχαν περισσότερες αλληλεπιδράσεις με τα παιδιά τους και εμπλέκονταν περισσότερο μαζί τους και έκριναν πως η συμπεριφορά του παιδιού είναι λιγότερο δύσκολη.

Όσον αφορά στις επιδράσεις της κοινωνικής υποστήριξης στο άγχος τα ερευνητικά δεδομένα δεν είναι ξεκάθαρα. Για παράδειγμα σε οικογένειες παιδιών με σύνδρομο Smith-Magenis¹ η στήριξη από την οικογένεια, τους φίλους και τους επαγγελματίες είναι πολύ βοηθητική και μάλιστα όσο μεγαλύτερο το σύστημα υποστήριξης της οικογένειας τόσο χαμηλότερα είναι τα επίπεδα άγχους (Hodapp, Fidler & Smith, 1998, στο Χατζηγεωργιάδου 2009). Από την άλλη μεριά, υπάρχουν και έρευνες οι οποίες δεν έχουν καταφέρει να δείξουν πως υπάρχει συσχέτιση μεταξύ του άγχους και της κοινωνικής υποστήριξης των γονέων ή μεταξύ του άγχους και του κατά πόσο οι γονείς προσαρμόζονται στα νέα δεδομένα της ζωής τους με τη βοήθεια του κοινωνικού δικτύου τους (Kazak & Marvin, 1984). Αντίθετα με τα παραπάνω, υπάρχουν έρευνες που έχουν βρει πως τα κοινωνικά δίκτυα μπορεί να δημιουργήσουν επιπρόσθετο στρες στους γονείς, εξαιτίας της απόρριψης από συγγενείς και φίλους (Seligman & Darling, 1997), ή εξαιτίας της τάσης των συγγενών και των επαγγελματιών να παρεμβαίνουν σε μεγαλύτερο βαθμό, υπονομεύοντας το ρόλο των γονιών, της έλλειψης συντονισμού μεταξύ των υπηρεσιών και της αδιαφορίας από τους επαγγελματίες (Chang & McConkey, 2008).

¹Το σύνδρομο Smith-Magenis είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή που επηρεάζει πολλά μέρη του σώματος. Τα κύρια χαρακτηριστικά αυτού του συνδρόμου περιλαμβάνουν ήπια έως μέτρια πνευματική αναπηρία, καθυστερημένη ομιλία και γλωσσικές δεξιότητες, διακριτικά χαρακτηριστικά του προσώπου, διαταραχές ύπνου και προβλήματα συμπεριφοράς.

Σκοπός της παρούσας έρευνας – Ερευνητικές υποθέσεις

Όπως έγινε αντιληπτό και στα παραπάνω κεφάλαια, η βίωση της αναπηρίας από τους γονείς αποτελεί ένα καθοριστικό γεγονός για την ευημερία της οικογένειας με σημαντικές προεκτάσεις σε διαφορετικές εκφάνσεις της λειτουργίας της, και όχι μόνο. Επιπρόσθετα επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό το άγχος που μπορεί να βιώνουν σε κρίσιμες και στρεσογόνες στιγμές της καθημερινότητας τους.

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να μελετήσει το αν η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια είναι πηγή σημαντικού στρες, θέλοντας παράλληλα να καλύψει ένα κενό που έχει δημιουργηθεί στις μέχρι τώρα έρευνες οι οποίες να μην δέχονται την υπόθεση ότι οι γονείς εμφανίζουν υψηλά ποσοστά άγχους σε σχέση με τους γονείς που έχουν παιδιά τυπικής ανάπτυξης, τα οποία επηρεάζουν τη ψυχική τους υγεία κυρίως, αλλά δεν έχουν μελετήσει το κατά πόσο αυτό το στρες είναι επιζήμιο για την δική τους σωματική υγεία και ποιότητα ζωής. Η σημαντική προσφορά που μπορεί να δώσει στο επιστημονικό πεδίο αυτή η έρευνα είναι η σύνδεση της αναπηρίας με κομμάτια της υγείας, που δεν έχουν ερευνηθεί ακόμα.

Η πρώτη από τις υποθέσεις μας είναι πως οι γονείς εμφανίζουν υψηλά επίπεδα στρες, τα οποία διαφέρουν ανάλογα με την διάγνωση, την ηλικία, το φύλο του παιδιού και την οικογενειακή κατάσταση των γονέων. Αναμένουμε να βρούμε ότι όσο μικρότερο είναι το παιδί με αναπηρία τόσο μικρότερα ποσοστά άγχους εμφανίζουν οι γονείς, καθώς έρευνες έχουν δείξει πως οι γονείς που έχουν μικρότερες προσδοκίες από το παιδί τους, έχουν και μικρότερο ποσοστό άγχους σε σχέση με εκείνους που έχουν παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας (Davis & Carter, 2008). Επίσης μεγαλύτερα ποσοστά άγχους αναμένουμε να βρούμε για τις μονογονεϊκές οικογένειες, οι οποίες αντιμετωπίζουν μεγαλύτερες πιέσεις από τις οικογένειες των οποίων το ζευγάρι είναι μαζί (Vadasy, 1986). Τέλος, θέλουμε να εξετάσουμε αν το φύλο του παιδιού παίζει ρόλο στην

εμφάνιση άγχους, επειδή αντίστοιχες έρευνες έχουν δείξει ότι το αγόρι με κάποιας μορφής αναπηρία συνιστά μεγαλύτερη πηγή άγχους για τους γονείς συγκριτικά με το κορίτσι (Boyce, Behl, Mortensen & Akers, 1991), επομένως η υπόθεση μας είναι πως οι γονείς που έχουν αγόρι, θα παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα στρες.

Αντίστοιχα, θέλουμε να μελετήσουμε εάν το στρες που βιώνουν σχετίζεται με την υγεία τους, γιατί έρευνες έχουν δείξει πως οι γονείς που έχουν επωμιστεί με την φροντίδα του παιδιού τους εμφανίζουν κάποια στιγμή προβλήματα υγείας και οι ίδιοι (Miodrag & Hodapp, 2010), καθώς μία από τις υποθέσεις μας είναι πως αν βιώνουν χρόνια στρες είναι πιθανόν να έχουν εξασθενημένη φυσική υγεία. Παράλληλα θέλουμε να ερευνήσουμε αν η κοινωνική υποστήριξη λειτουργεί ως προστατευτικός παράγοντας στην παρουσία στρες και στην ποιότητα ζωής. Υποθέτουμε ότι όσο μεγαλύτερη είναι η κοινωνική υποστήριξη που έχουν τόσο λιγότερο στρες θα εμφανίζουν άρα και η ποιότητα ζωής τους δεν θα έχει σημαντικές εκπτώσεις. Επιπρόσθετα θέλουμε να ερευνήσουμε αν η κοινωνική υποστήριξη λειτουργεί ως ρυθμιστικός παράγοντας στην παρουσία στρες και την αίσθηση γενικής υγείας των συμμετεχόντων, γιατί υποθέτουμε πως όσο μεγαλύτερη είναι η κοινωνική υποστήριξη, τόσο μικρότερη θα είναι η σχέση μεταξύ επιπέδων στρες και αίσθησης γενικής υγείας.

Κεφάλαιο 5^ο: Ερευνητικό μέρος

5.1. Μεθοδολογία

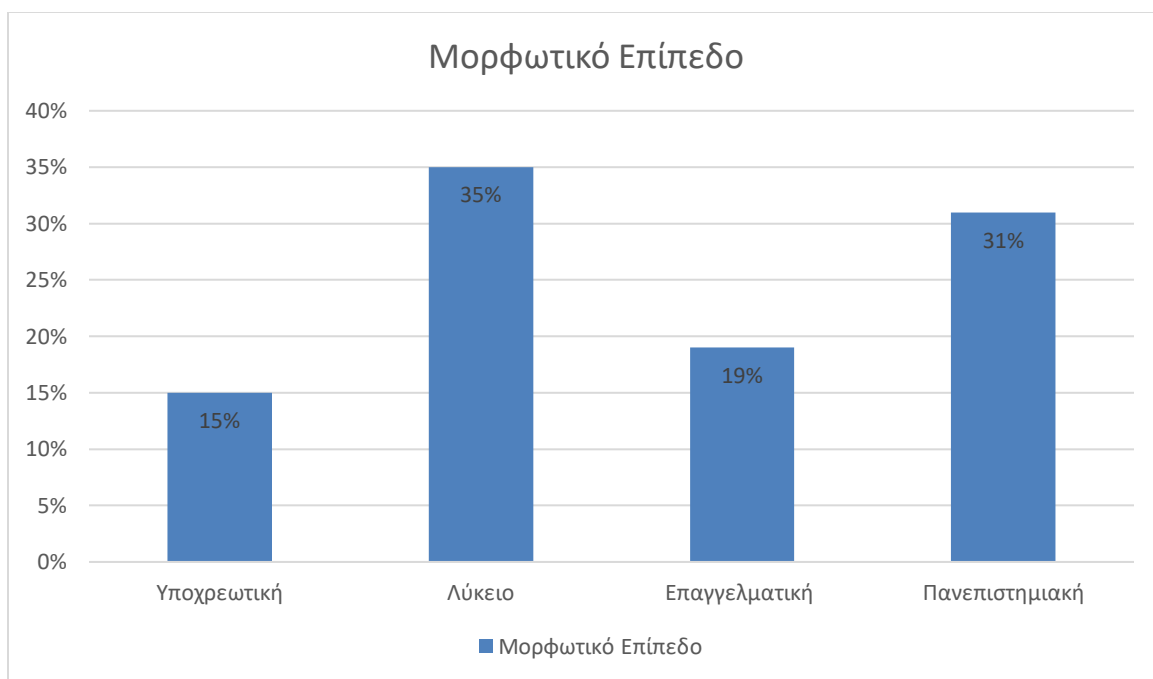
5.1.1. Συμμετέχοντες και διαδικασία

Το δείγμα της έρευνας συγκεντρώθηκε με συμπτωματική δειγματοληψία, έπειτα από επικοινωνία της ερευνήτριας με χώρους εξωσχολικών δραστηριοτήτων ατόμων με αναπηρία και ειδικά πλαίσια επαγγελματικής κατάρτισης, όπου έπειτα από τη σχετική άδεια που δόθηκε από τους υπεύθυνους μοιράστηκαν τα ερωτηματολόγια στους γονείς παιδιών με αναπηρία. Το ερωτηματολόγιο συνοδευόταν και από ένα έντυπο ενημέρωσης που πληροφορούσε τους γονείς ότι ο σκοπός της έρευνας ήταν η διερεύνηση του στρες που επιφέρει στη ζωή τους το άτομο με αναπηρία και το πως αντιλαμβάνονται οι ίδιοι την υγεία και την ποιότητα ζωής τους. Στη συνέχεια, το έντυπο ενημέρωνε ότι η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου είναι εθελοντική και ανώνυμη και πως τα στοιχεία που θα συλλεχθούν είναι εμπιστευτικά και θα χρησιμοποιηθούν μόνο για τους σκοπούς της έρευνας. Τέλος, ανέφερε τον φορέα διεξαγωγής της έρευνας καθώς και τα στοιχεία επικοινωνίας με την ερευνήτρια.

Στην παρούσα έρευνα πήραν μέρος συνολικά 100 γονείς από την Αθήνα. Δεν υπήρξε συγκεκριμένο κριτήριο για το ποιος θα έπρεπε να το συμπληρώσει, δηλαδή δεν τους ζητήθηκε να απαντήσει συγκεκριμένα η μητέρα ή ο πατέρας του ατόμου με αναπηρία. Αποκλείστηκαν από την έρευνα μας ερωτηματολόγια που είχαν συμπληρώσει γονείς, όπου στην διάγνωση των παιδιών ανέφεραν μαθησιακές δυσκολίες ή ΔΕΠ-Υ. Η συλλογή των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε από τον Μάιο του 2017 έως τον Φεβρουάριο του 2018, και οι δομές που χρησιμοποιήθηκαν ήταν η Ελληνική Εταιρεία Καλλιτεχνικών Προγραμμάτων Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες, το ΙΠΑΠ «Θεοτόκος» και το Κέντρο Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες του Δήμου

Αχαρνών «Αρωγή». Σε αυτό το σημείο πρέπει να αναφερθεί και το ότι από τα 200-250 ερωτηματολόγια τα οποία μοιράστηκαν στους γονείς, επεστράφησαν στην ερευνήτρια τα μισά.

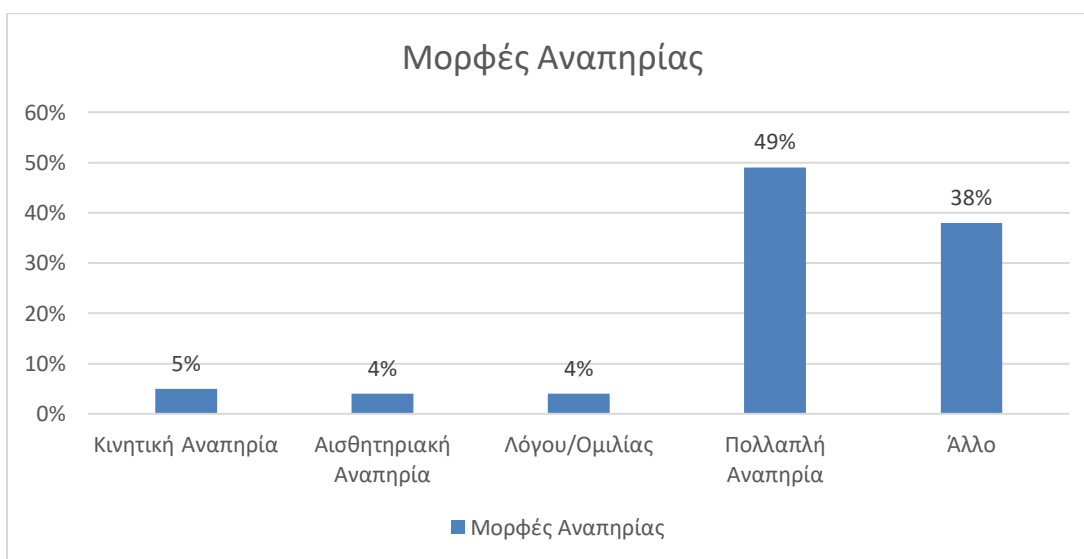
Το δείγμα μας αποτελείται από συνολικά 100 άτομα (N=100). Από αυτά το 24% που απάντησε είναι άντρες, ενώ το 76% γυναίκες. Αναφορικά με την ηλικία τους παρατηρείται ότι η μέση ηλικία των γονέων είναι $M=53.99$ έτη, με τυπική απόκλιση $SD=8.74$. Η μικρότερη ηλικία γονέα που καταγράφηκε είναι τα 32 έτη, ενώ η μεγαλύτερη τα 79 έτη. Αναφορικά με το μορφωτικό τους επίπεδο, το 15% έχει υποχρεωτική εκπαίδευση, το 35% έχει φοιτήσει μέχρι και το λύκειο, το 19% έχει επαγγελματική εκπαίδευση και τέλος, το 31% έχει πανεπιστημιακή εκπαίδευση.



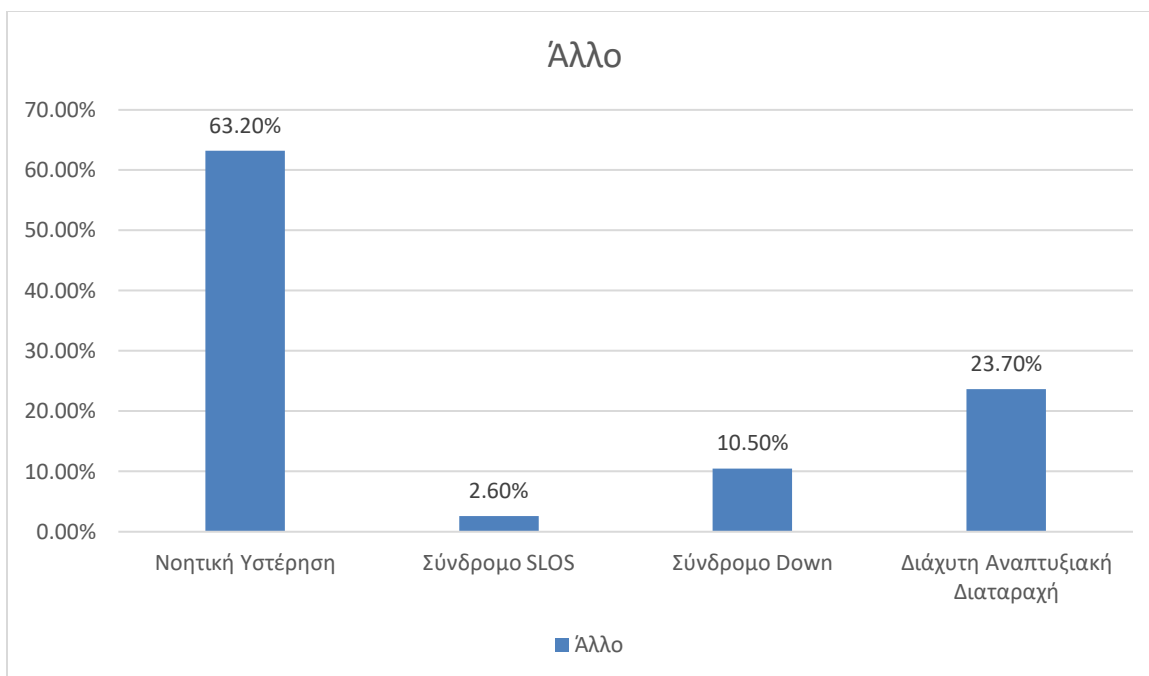
Σχήμα 1. Παρουσίαση των ποσοστών % του μορφωτικού επιπέδου των συμμετεχόντων. Υποχρεωτική 15%, Λύκειο 35%, Επαγγελματική 19% και Πανεπιστημιακή 31%.

Σχετικά με την οικογενειακή τους κατάσταση το 81% δηλώνει έγγαμο, ενώ ένα 2% είναι άγαμο. Το 11% είναι διαζευγμένο και το 5% έχει χάσει τον σύντροφο του εξαιτίας θανάτου.

Αναφορικά με τα παιδιά με αναπηρία, οι περισσότεροι δήλωσαν πως έχουν αποκτήσει ένα παιδί με αναπηρία (96%), ενώ υπάρχει και ένα μικρό ποσοστό που έχει αποκτήσει δύο παιδιά με αναπηρία (4%). Εξ αυτών (N=100) παρατηρείται ότι το μεγαλύτερο ποσοστό αναφέρει ως διάγνωση την πολλαπλή αναπηρία (49%) και ακολουθεί η επιλογή που δόθηκε στους γονείς για να συμπληρώσουν τη διάγνωση εκείνοι –στη περίπτωση που οι επιλογές του ερωτηματολογίου δεν αντιστοιχούσαν με τη διάγνωση του παιδιού τους- με ένα ποσοστό του 38%. Κατηγοριοποιώντας τις απαντήσεις που δόθηκαν στην επιλογή "άλλο", σχετικά με την διάγνωση του παιδιού τους, φαίνεται πως το 63.2% παρουσιάζει νοητική υστέρηση, ενώ ακολουθεί η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή με 23.7% και με 10.5% το σύνδρομο Down. Παρατηρήθηκε ότι το μεγαλύτερο ποσοστό είναι αγόρια (60%), ενώ μόλις το 40% είναι κορίτσια.



Σχήμα 2. Παρουσίαση των ποσοστών % των μορφών αναπηρίας. Κινητική αναπηρία 5%, Αισθητηριακή αναπηρία 4%, Λόγου/Ομιλίας 4%, Πολλαπλή αναπηρία 49% και Άλλο 38%.



Σχήμα 3. Παρουσίαση των ποσοστών % των μορφών αναπηρίας, στην επιλογή Άλλο. Νοητική Υστέρηση 63.2%, Σύνδρομο SLOS² 2.6%, Σύνδρομο Down 10.5% και Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή 23.7%

Τέλος, όσον αφορά την ηλικία των παιδιών ο μέσος όρος της είναι $M=23.71$ έτη, με τυπική υπόκλιση $SD=9.172$, και η μικρότερη ηλικία που συναντήθηκε ήταν τα 4 έτη ενώ μεγαλύτερη τα 47 έτη.

²Το σύνδρομο Smith-Lemli-Opitz (SLOS) είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή που επηρεάζει πολλά μέρη του σώματος. Χαρακτηρίζεται από διακριτικά χαρακτηριστικά του προσώπου, μικρό μέγεθος κεφαλής, νοητική αναπηρία ή μαθησιακά προβλήματα και προβλήματα συμπεριφοράς. Πολλά παιδιά που έχουν προσβληθεί έχουν τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα του αυτισμού, μια αναπτυξιακή πάθηση που επηρεάζει την επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση. Οι δυσπλασίες της καρδιάς, των πνευμόνων, των νεφρών, του γαστρεντερικού σωλήνα και των γεννητικών οργάνων είναι επίσης κοινές.

5.1.2. Εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν

Για την πραγματοποίηση της έρευνας μας χρησιμοποιήθηκαν τα εξής ερευνητικά εργαλεία:

1. Ένα αυτοσχέδιο ερωτηματολόγιο με τα δημογραφικά στοιχεία του παιδιού και του γονέα

Πρόκειται για ένα αυτοσχέδιο ερωτηματολόγιο που κατασκευάστηκε από την ερευνήτρια, προκειμένου να διερευνηθούν τα δημογραφικά στοιχεία των υποκειμένων του δείγματος. Αποτελείται από 10 ερωτήσεις και συλλέγονται, τόσο πληροφορίες για τον ίδιο τον γονέα όσο και για το άτομο με αναπηρία. Οι πρώτες 7 ερωτήσεις σχετίζονται με πληροφορίες για τον γονέα (φύλο, μορφωτικό επίπεδο, επαγγελματική και οικογενειακή κατάσταση, αριθμός παιδιών και πόσα εξ' αυτών έχουν διαγνωσθεί με αναπηρία), ενώ οι 3 τελευταίες αφορούν το φύλο, την ηλικία και την μορφή αναπηρίας του ατόμου.

2. Κοινωνική υποστήριξη

Για τη μέτρηση της κοινωνικής υποστήριξης χρησιμοποιήθηκε ο αντίστοιχος παράγοντας από το ερωτηματολόγιο «Αναπηρία Τώρα» (2005). Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε, έχει ανακτηθεί από το διαδίκτυο και κυκλοφορεί ελεύθερα καθώς έχει χρησιμοποιηθεί για έρευνα ευρωπαϊκού προγράμματος³.

Στην συγκεκριμένη έρευνα επιλέχθηκαν να αναλυθούν οι ερωτήσεις που αφορούσαν την κοινωνική υποστήριξη που έλαβαν οι γονείς, κατά την περίοδο κρίσιμων στιγμών. Στην ουσία είναι μία ερώτηση πολλαπλών απαντήσεων (τύπου Likert, από το 1 = καθόλου, ως 4 = πολύ), η οποία εξετάσει το ποιες πηγές στήριξης βοήθησαν τους γονείς (π.χ., επαγγελματίες, φίλοι) τη

³ AIAS Bologna onlus, on behalf of the Daphne project 2005-1/136/YC consortium, 2006

περίοδο που χρειαζόταν και η οποία παρατίθεται παρακάτω. Ο δείκτης αξιοπιστίας της κοινωνικής υποστήριξης είναι Cronbach's alpha 0.71

3. Ποιότητα ζωής

Για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο SF-36v2, το οποίο θεωρείται ως το πιο κατάλληλο, απλό, εύχρηστο, σύντομο και αξιόπιστο για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής (Nerenz, Repatsky & Whitehouse, 1992· Ware et al., 1995) και αποτελεί τη βελτιωμένη μορφή και εξέλιξη του SF-36 (Ware & Sherbourne, 1992), το οποίο δημιουργήθηκε το 1992 από τον Ware (για την ελληνική προσαρμογή, βλ. Pappa, Kontodimopoulos & Niakas, 2006).

Το ερωτηματολόγιο SF-36, απευθύνεται σε άτομα άνω των 14 ετών, είτε είναι ασθενείς είτε είναι υγιείς. Περιλαμβάνει οκτώ διαστάσεις και ένα σύνολο 36 ερωτήσεων. Το σκορ σε κάθε μία από τις διαστάσεις υπολογίζεται με την άθροιση του σκορ σε κάθε απάντηση που έχει δώσει ο συμμετέχων, και μπορεί να έχει ως σκορ τιμές από 0-100. Όσο χαμηλότερο είναι το σκορ του συμμετέχοντα τόσο χειρότερη είναι η κατάσταση της υγείας του στη συγκεκριμένη διάσταση. Το ερωτηματολόγιο δεν υπολογίζει ένα συνολικό σκορ αλλά τις οκτώ επιμέρους διαστάσεις καθώς και τις δύο γενικές διαστάσεις οι οποίες έρχονται ως αποτέλεσμα των οκτώ αυτών διαστάσεων. Οι οκτώ διαστάσεις είναι: (α) η σωματική λειτουργικότητα (Cronbach's alpha= 0.85), (β) σωματικοί περιορισμοί (Cronbach's alpha= 0.74), (γ) ο σωματικός πόνος – bodily pain (Cronbach's alpha= 0.85), (δ) η γενική υγεία – general health (Cronbach's alpha= 0.80), (ε) η ζωτικότητα – vitality (Cronbach's alpha= 0.78), (στ) η κοινωνική λειτουργικότητα – social functioning (Cronbach's alpha= 0.75), (ζ) συναισθηματικοί περιορισμοί (Cronbach's alpha= 0.74), και (η) η συναισθηματική ευεξία – wellbeing (Cronbach's alpha= 0.84).

4. Υποκειμενικό στρες

Το ερωτηματολόγιο υποκειμενικού στρες (PSS) (Cohen, Kamarck&Mermelstein, 1983) χρησιμοποιήθηκε για τη μέτρηση του υποκειμενικού άγχους. Είναι ένα εργαλείο αυτό-αναφοράς με 10 στοιχεία, το οποίο μετρά τον βαθμό στον οποίο οι καταστάσεις στη ζωή ενός ατόμου εκτιμώνται ως στρεσογόνες. Βαθμολογείται η συχνότητα των συναισθημάτων και των σκέψεων μέσα στον προηγούμενο μήνα σε μια 5βάθμια κλίμακα τύπου Likert (από 0=ποτέ έως 4=πολύ συχνά). Υπάρχουν πέντε θετικά και πέντε αρνητικά στοιχεία και η συνολική βαθμολογία υπολογίζεται αθροίζοντας τη βαθμολογία κάθε στοιχείου, αφού πρώτα έχει γίνει αντιστροφή όλων των θετικών στοιχείων. Η ελάχιστη συνολική βαθμολογία που μπορεί να φτάσει κάποιος είναι το 0, ενώ αντίστοιχα η πιο υψηλή είναι το 40. Οι υψηλότερες βαθμολογίες δείχνουν και το υψηλότερο επίπεδο του αντιλαμβανόμενου στρες του ατόμου κατά τη διάρκεια του τελευταίου μήνα. Ο δείκτης αξιοπιστίας του ερωτηματολογίου του υποκειμενικού Στρες είναι Cronbach's alpha= 0.69.

5.1.3. Στατιστικές αναλύσεις

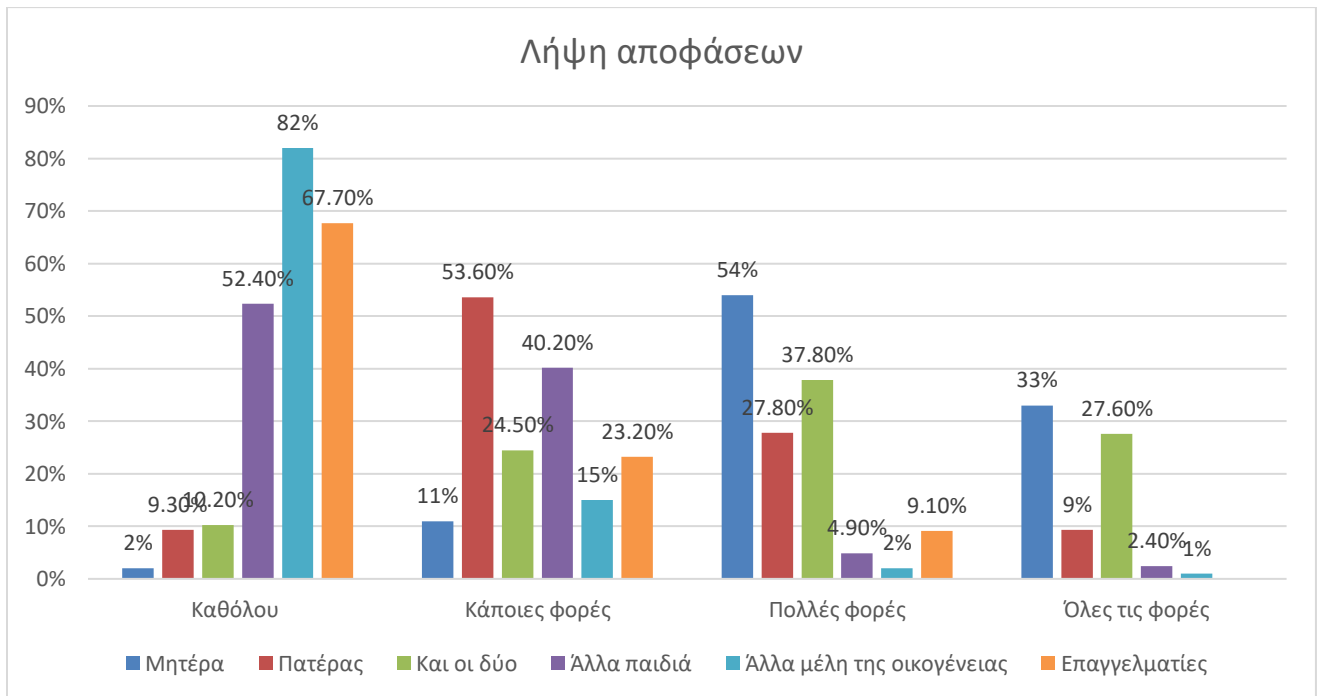
Η επεξεργασία των στοιχείων έγινε με το στατιστικό λογισμικό IBM SPSS Statistics for Windows 22. Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το κριτήριο t test για τη σύγκριση των μέσων όρων του στρες σε σχέση με το φύλο των γονέων και το φύλο του παιδιού. Αντίστοιχα χρησιμοποιήθηκε και για να συγκρίνουμε το αν οι άντρες ή οι γυναίκες βιώνουν μεγαλύτερες επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής τους και σε ποιους τομείς παρουσιάζεται αυτή η μείωση. Έγινε χρήση του κριτηρίου της ANOVA για τη σύγκριση των μέσων όρων του στρες σε σχέση με τη διάγνωση του παιδιού και την οικογενειακή κατάσταση των γονέων, ενώ για να εξετάσουμε το στρες όσον αφορά την ηλικία του παιδιού αλλά και το αν υπάρχει συσχέτιση

μεταξύ του υποκειμενικού στρες και της κοινωνικής υποστήριξης χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό κριτήριο Pearson's r. Τέλος, για την εξέταση του αν η ύπαρξη κοινωνικής υποστήριξης συμβάλλει στη παρουσία χαμηλού ποσοστού στρες και κατ' επέκταση στην ποιότητα ζωής, χρησιμοποιήσαμε την ανάλυση της πολλαπλής παλινδρόμησης βάζοντας ως ρυθμιστικό παράγοντα την κοινωνική υποστήριξη. Το ίδιο κριτήριο χρησιμοποιήσαμε και για να ερευνήσουμε αν η κοινωνική υποστήριξη λειτουργεί ως ρυθμιστικός παράγοντας στην παρουσία στρες και την αίσθηση γενικής υγείας των συμμετεχόντων. Ο λόγος που επιλέχθηκαν οι δείκτες της ποιότητας ζωής και της αίσθησης γενικής υγείας, για να εξεταστούν αναφορικά με την αλληλεπίδραση τους με την κοινωνική υποστήριξη είναι γιατί είναι οι πιο γενικοί για μία τέτοια ανάλυση και οι πιο ενδεικτικοί.

6. Αποτελέσματα της έρευνας

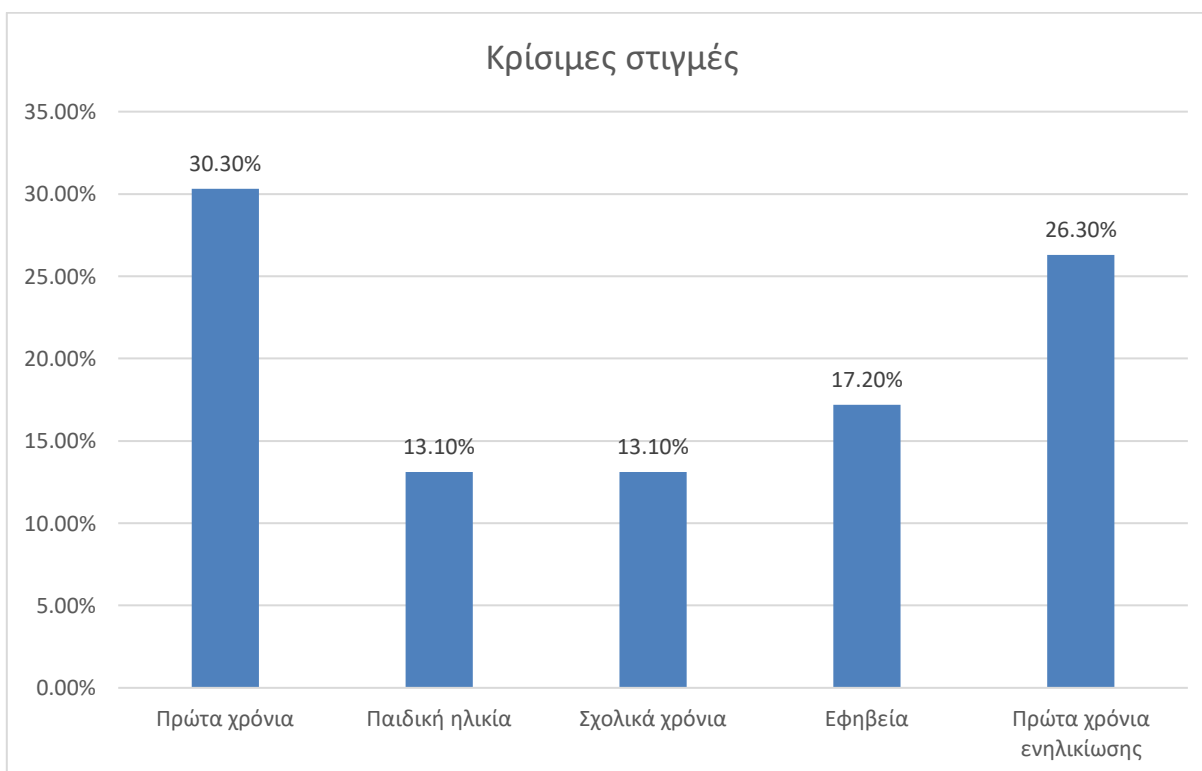
6.1. Ευρήματα

Σε ερώτηση που τέθηκε στους γονείς για το ποιο μέλος της οικογένειας είναι αυτό που έχει επωμιστεί την λήψη αποφάσεων, σε ό,τι έχει να κάνει με το παιδί με αναπηρία, η μητέρα φαίνεται να αποφασίζει πολλές φορές για το παιδί (54%), σε σχέση με τον πατέρα που στην ίδια επιλογή συμπληρώνει το 27.8%, ενώ στην επιλογή που είχαν για το αν αποφασίζουν από κοινού για το παιδί το 37.8% απάντησε πως πολλές φορές συμβαίνει αυτό. Από τα αποτελέσματα αυτά φαίνεται ότι οι δύο γονείς έχουν τον πρωταρχικό ρόλο στην λήψη αποφάσεων, ενώ στις επιλογές που τους δόθηκαν για το αν αποφασίζουν τα άλλα παιδιά της οικογένειας (52.4%), άλλα μέλη της οικογένειας (82%) ή επαγγελματίες (67.7%) φαίνεται πως τα μεγαλύτερα ποσοστά τα συναντάμε στην επιλογή που δεν παίρνουν μέρος στις αποφάσεις αυτές.



Σχήμα 4. Παρουσίαση των ποσοστών % των λήψεων αποφάσεων

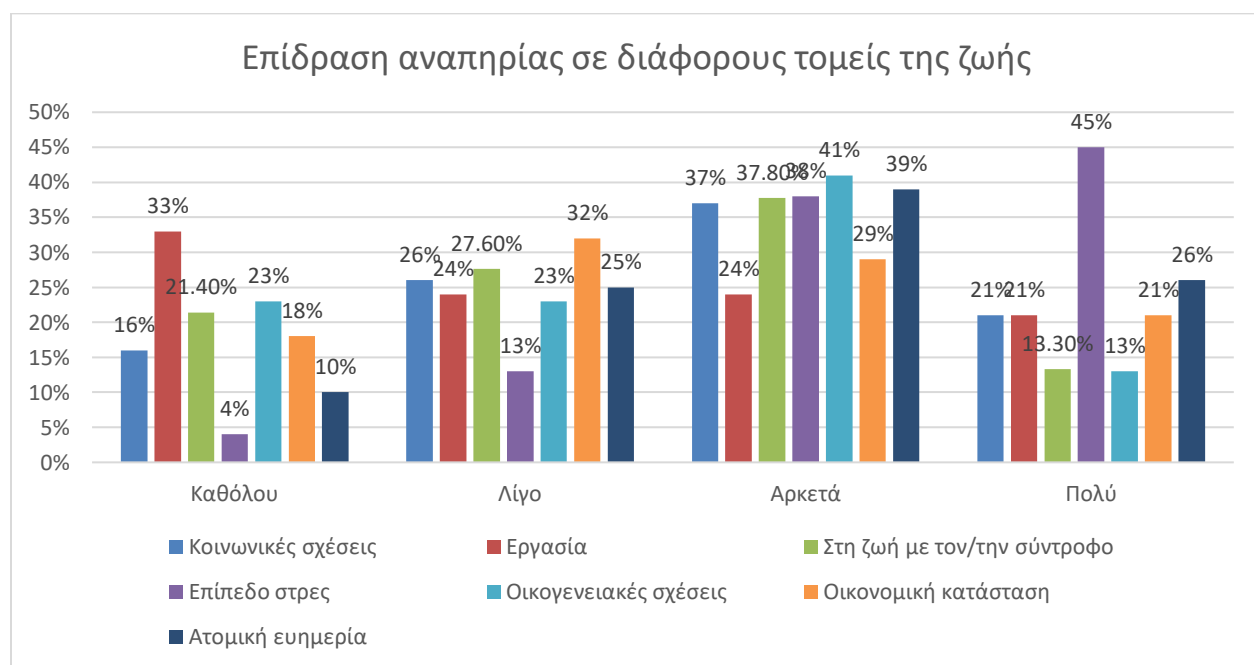
Αναφορικά με το ποια περίοδος στην οικογενειακή τους ζωή, θεωρούν πως ήταν αυτή με τις περισσότερες κρίσιμες στιγμές, δηλαδή αρνητικές στιγμές της καθημερινότητας που δημιούργησαν στρες και ένταση στις οικογένειες, το μεγαλύτερο ποσοστό φαίνεται να αντιμετώπισε περισσότερες δυσκολίες κατά τα πρώτα χρόνια του παιδιού (30.3%) και ακολουθούν τα πρώτα χρόνια της ενηλικίωσης με ποσοστό 26.3%. Τρίτη είναι η εφηβεία όπου οι περισσότεροι γονείς βίωσαν σε ποσοστό 17.2% δυσκολίες με το παιδί και τέλος, είναι η παιδική ηλικία και τα σχολικά χρόνια (13.1%), όπως φαίνεται και στο σχήμα5.



Σχήμα 5. Παρουσίαση των ποσοστών % των στιγμών που θεωρήθηκαν κρίσιμες από τους γονείς.

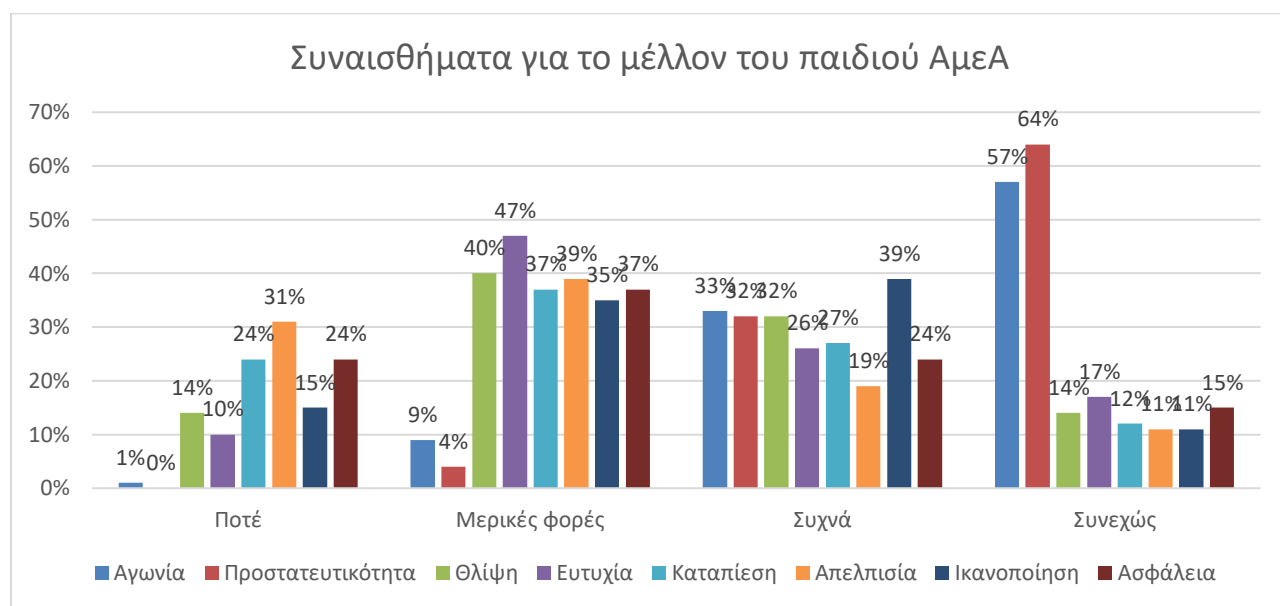
Σε άλλη ερώτηση που αφορούσε τους τομείς που νιώθουν οι γονείς πως έχουν επηρεαστεί από την αναπηρία του παιδιού τους, οι περισσότεροι απάντησαν πως νιώθουν ότι οι

κοινωνικές σχέσεις έχουν επηρεαστεί σε ποσοστό 37%, σε αντίθεση με την εργασία που νιώθουν ότι δεν έχει επηρεαστεί καθόλου (33%). Αναφορικά με την σχέση με τον σύντροφο, οι περισσότεροι φαίνεται να νιώθουν ότι έχει επηρεαστεί αρκετά (37.8%), και στα ίδια ποσοστά κυμαίνεται και η αίσθηση που έχουν για τα επίπεδα άγχους τους (38%). Τέλος, σχετικά με το κατά πόσο η αναπηρία έχει επηρεάσει τις οικογενειακές σχέσεις, οι περισσότεροι απάντησαν πως τις έχει επηρεάσει αρκετά (41%), όπως έχει επηρεάσει και την ατομική τους ευημερία (39%), ενώ δεν φαίνεται να έχει επηρεάσει σε σημαντικό βαθμό την οικονομική τους κατάσταση (32%). Στον πίνακα 6 παρουσιάζονται αναλυτικά τα ευρήματα μας.



Σχήμα 6. Παρουσίαση των ποσοστών % της επιρροής που έχει ασκήσει η αναπηρία στις διάφορες εκφάνσεις της ζωής των γονέων

Όσον αφορά τα συναισθήματα των γονέων όταν σκέφτονται το μέλλον του παιδιού τους οι περισσότεροι νιώθουν αγωνία (57%), προστατευτικότητα (64%) και ικανοποίηση⁴ (39%), ενώ συναισθήματα θλίψης αν και έχουν (40%) δεν νιώθουν να τους κατακλύζουν τόσο συχνά όσο τα αισθήματα αγωνίας και προστατευτικότητας. Αντίστοιχα και τα συναισθήματα ευτυχίας⁵ (47%), της καταπίεσης (37%), της απελπισίας (39%) και της ασφάλειας (37%) είναι συναισθήματα που ναι μεν τα βιώνουν, αλλά μερικές φορές και όχι συχνά όπως στην περίπτωση των τριών πρώτων συναισθημάτων. Παρακάτω στο σχήμα 7 παρουσιάζονται τα ευρήματα μας σχετικά με αυτό το ερώτημα.



Σχήμα 7. Παρουσίαση των ποσοστών % των συναισθημάτων που νιώθουν οι γονείς όταν σκέφτονται το μέλλον του παιδιού τους.

6.2. Μέσοι όροι στρες συγκριτικά με το φύλο των γονέων

⁴ Βλ. Συμπεράσματα

⁵ Βλ. Συμπεράσματα

Από την έρευνα μας διαπιστώσαμε πως δεν υπάρχει διαφορά ανάμεσα στα δύο φύλα και στο στρες που βιώνουν [$t(98)=-.373, p=0.71$] η οποία δεν είναι στατιστικά σημαντική, με τους άντρες και τις γυναίκες να βιώνουν το ίδιο άγχος (Γυναίκες: $M=28.37$ και Άντρες: $M=27.83$).

6.3. Μέσοι όροι στρες συγκριτικά με το φύλο του παιδιού με αναπηρία

Αντίστοιχα, θελήσαμε να εξετάσουμε αν υπάρχει διαφορά μεταξύ του στρες που βιώνουν οι γονείς και του φύλου του παιδιού. Τα αποτελέσματα μας δεν έδειξαν να υπάρχει διαφορά ανάμεσα στο αν είναι αγόρι ή κορίτσι το παιδί με αναπηρία [$t(98)=.610, p=0.324$] η οποία δεν είναι στατιστικά σημαντική, με τους γονείς να δηλώνουν πως βιώνουν το ίδιο άγχος ανεξάρτητα του φύλου του παιδιού (Αγόρι: $M=28.73$ και Κορίτσι: $M=27.50$).

6.4. Μέσοι όροι στρες συγκριτικά με την διάγνωση του παιδιού με αναπηρία

Για να ελέγξουμε αν υπάρχει επίδραση μεταξύ της διάγνωσης της αναπηρίας του παιδιού και του στρες που εμφανίζουν οι γονείς, χρησιμοποιήθηκε το παραμετρικό στατιστικό εργαλείο ανάλυσης διακύμανσης one-way ANOVA. Τα αποτελέσματα μας έδειξαν πως, δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική επίδραση ανάμεσα στους δύο μέσους όρους $F(4, 95) = 0.675, p=0.611$.

6.5. Μέσοι όροι στρες συγκριτικά με την οικογενειακή κατάσταση των γονέων

Αντίστοιχα θελήσαμε να εξετάσουμε και την επίδραση της οικογενειακής κατάστασης των γονέων επί των επιπέδων στρες που εμφανίζουν. Από τα αποτελέσματα μας προέκυψε πως δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική επίδραση, $F(3, 95) = 0.490, p=0.743$.

6.6. Σχέση ηλικίας του παιδιού ΑμεΑ και του υποκειμενικού στρες των γονέων

Θέλοντας να εξετάσουμε αν υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας του παιδιού ΑμεΑ και του υποκειμενικού στρες των γονέων, τα αποτελέσματα μας έδειξαν πως δεν υπάρχει συσχέτιση μεταξύ των δύο αυτών μεταβλητών $r(100) = .017, p = .434$.

6.7. Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις του ερωτηματολογίου της ποιότητας ζωής συγκριτικά με το φύλο των γονέων

Στον παρακάτω πίνακα παρατηρούμε τα περιγραφικά μέτρα, δηλαδή τους μέσους όρους (M) και τις τυπικές αποκλίσεις (SD) των παραγόντων του ερωτηματολογίου της ποιότητας ζωής, σε σύγκριση με το φύλο των γονέων επιθυμώντας παράλληλα να εξετάσουμε αν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές σε κάποιον από τους παράγοντες του ερωτηματολογίου.

Πίνακας 1.

Παρουσίαση των μέσων όρων και των τυπικών αποκλίσεων του δείγματος αναφορικά με τις απαντήσεις του στο ερωτηματολόγιο της ποιότητας ζωής.

	Ανδρες		Γυναίκες		p
	M	SD	M	SD	
Σωματική λειτουργικότητα	76.04	17.69	73.24	21.52	.564
Σωματικοί περιορισμοί	83.07	15.69	80.02	15.64	.406
Συναισθηματικοί περιορισμοί	77.08	14.79	79.61	17.71	.530
Ζωτικότητα	53.96	18.35	52.37	15.50	.676
Συναισθηματική Ευεξία	51.50	17.22	53.74	15.36	.547
Κοινωνική λειτουργικότητα	71.35	25.92	69.57	21.73	.739
Σωματικός Πόνος	77.71	21.96	67.57	23.07	0.06

Όπως φαίνεται και στον πίνακα 1, διαφορές μεταξύ των δύο φύλων υπάρχουν, αλλά δεν είναι στατιστικά σημαντικές. Ο μοναδικός παράγοντας ο οποίος οριακά είναι μη στατιστικά σημαντικός είναι αυτός του σωματικού πόνου, που παρατηρούμε ότι οι άνδρες (M=77.71) νιώθουν να υπάρχει επίπτωση στον παράγοντα αυτόν της ποιότητας ζωής τους σε αντίθεση με τις γυναίκες (M=67.57).

6.8. Σχέση υποκειμενικού στρες και αίσθησης γενικής υγείας – Σχέση υποκειμενικού στρες και κοινωνικής υποστήριξης

Από τα αποτελέσματα της έρευνας μας, προκύπτει αρνητική συσχέτιση μεταξύ του υποκειμενικού στρες και της αίσθησης γενικής υγείας των γονέων, η οποία είναι στατιστικά σημαντική $r(100) = -.530, p < .001$. Επιπρόσθετα, θελήσαμε να εξετάσουμε και την σχέση του υποκειμενικού στρες με τους υπόλοιπους δείκτες της ποιότητας ζωής. Από τα αποτελέσματα μας προκύπτει αρνητική συσχέτιση του υποκειμενικού στρες, με όλους τους δείκτες, η οποία είναι στατιστικά σημαντική. Συγκεκριμένα, το υποκειμενικό στρες και η σωματική λειτουργικότητα είναι $r(100) = -.366, p = .000$, το υποκειμενικό στρες και οι σωματικοί περιορισμοί είναι $r(100) = -.284, p = .002$, το υποκειμενικό στρες και οι συναισθηματικοί περιορισμοί είναι $r(100) = -.279, p = .002$ και το υποκειμενικό στρες και η ζωτικότητα είναι $r(100) = -.522, p = .000$. Συνεχίζοντας βρήκαμε πως το υποκειμενικό στρες και η συναισθηματική ευεξία είναι $r(100) = -.665, p = .000$, το υποκειμενικό στρες και η κοινωνική λειτουργικότητα είναι $r(100) = -.569, p = .000$, και το υποκειμενικό στρες και ο σωματικός πόνος είναι $r(100) = -.394, p = .000$.

Από την άλλη πλευρά θελήσαμε να εξετάσουμε την σχέση του υποκειμενικού στρες και της κοινωνικής υποστήριξης και από τα αποτελέσματα της έρευνας μας, προκύπτει αρνητική συσχέτιση μεταξύ του υποκειμενικού στρες και της κοινωνικής υποστήριξης που λαμβάνουν οι γονείς, η οποία δεν είναι στατιστικά σημαντική $r(100) = -.107, p = .151$. Αντίστοιχα, όπως εξετάσαμε το υποκειμενικό στρες και την σχέση του με όλους τους δείκτες της ποιότητας ζωής, θελήσαμε να εξετάσουμε και την κοινωνική υποστήριξη με αυτούς τους δείκτες. Από τα αποτελέσματα μας προέκυψε πως υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ της κοινωνικής υποστήριξης και όλων των δεικτών της ποιότητας ζωής, και συγκεκριμένα η κοινωνική υποστήριξη και η σωματική λειτουργικότητα είναι $r(100) = .200, p = .025$, η κοινωνική υποστήριξη και οι συναισθηματικοί περιορισμοί είναι $r(100) = .228, p = .013$, η κοινωνική υποστήριξη και η κοινωνική λειτουργικότητα είναι $r(100) = .199, p = .026$ και η κοινωνική υποστήριξη και η αίσθηση γενικής υγείας είναι $r(100) = .211, p = .019$. Οι παραπάνω συσχετίσεις είναι στατιστικά σημαντικές επειδή $p < 0.05$. Συνεχίζοντας βρήκαμε πως η κοινωνική υποστήριξη και η ζωτικότητα είναι $r(100) = .261, p = .005$, και η κοινωνική υποστήριξη και η συναισθηματική ευεξία είναι $r(100) = .286, p = .002$, συσχετίσεις στατιστικά σημαντικές σε επίπεδο $p < 0.01$. Τέλος, μη στατιστικά σημαντικές θετικές συσχετίσεις προέκυψαν η κοινωνική υποστήριξη και οι σωματικοί περιορισμοί όπου είναι $r(100) = .088, p = .197$ και η κοινωνική υποστήριξη και ο σωματικός πόνος, όπου είναι $r(100) = .166, p = .053$.

6.9. Η κοινωνική υποστήριξη ως προστατευτική μεταβλητή στην παρουσία στρες

Θελήσαμε να προβλέψουμε το αν παίζει ρόλο η κοινωνική υποστήριξη στην παρουσία του στρες και της ποιότητας ζωής, όπως το αντιλαμβάνονται οι ίδιοι οι συμμετέχοντες, καθώς, περιμένουμε τα ευρήματά μας να δείξουν πως όσο μεγαλύτερο στρες παρουσιάζουν τόσο

μικρότερη κοινωνική υποστήριξη έχουν και κατ' επέκταση και ποιότητα ζωής. Για τον λόγο αυτό χρησιμοποιήσαμε την ανάλυση παλινδρόμησης, για να ελέγξουμε αν η κοινωνική υποστήριξη αλληλεπιδρά με το στρες ως προς την επίδραση του στην ποιότητα ζωής, θέτοντας ως ρυθμιστικό παράγοντα την μεταβλητή της κοινωνικής υποστήριξης. Για να γίνει αυτό, μετατρέψαμε σε Z τιμές τις μεταβλητές του υποκειμενικού άγχους και της κοινωνικής υποστήριξης, όπως επίσης δημιουργήσαμε και μία νέα μεταβλητή, υποκειμενικό στρες x κοινωνική υποστήριξη (τις αντίστοιχες τιμές Z). Αρχικά εισήχθησαν στην εξίσωση οι κύριες επιδράσεις, δηλαδή το υποκειμενικό άγχος και η κοινωνική υποστήριξη και έπειτα η νέα μεταβλητή της οποίας η αλληλεπίδραση δεν είναι στατιστικά σημαντική. Από τα αποτελέσματα της έρευνας μας προέκυψε πως η κοινωνική υποστήριξη δεν λειτουργεί ως προστατευτική μεταβλητή στη σχέση μεταξύ υποκειμενικού στρες και ποιότητας ζωής. Στον παρακάτω πίνακα παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης ανάλυσης.

Πίνακας 2.

Πίνακας ανάλυσης παλινδρόμησης της κοινωνικής υποστήριξης ως προστατευτικής μεταβλητής στα επίπεδα στρες και ποιότητας ζωής.

Model	B	Std. Error	Beta	t	p
(Constant)	68.312	1.046		65.302	.000
Υποκ.Στρες	-8.094	1.052	-.602	-7.695	.000
Κοιν.Υποστ.	3.049	1.060	.227	2.877	.005
Υποκ.Στρες x Κοιν.Υποστ.	.369	.985	0.29	.374	.709

Εξαρτημένη μεταβλητή: Ποιότητα Ζωής

6.10. Η κοινωνική υποστήριξη ως προστατευτική μεταβλητή στην αίσθηση γενικής υγείας

Με τον ίδιο τρόπο θελήσαμε να προβλέψουμε το αν παίζει ρόλο η κοινωνική υποστήριξη στην παρουσία του στρες αλλά και στην αίσθηση γενικής υγείας, όπως το αντιλαμβάνονται οι γονείς. Από τα αποτελέσματα της έρευνας μας προέκυψε πως η κοινωνική υποστήριξη δεν αλληλεπιδρά με το στρες ως προς την αίσθηση γενικής υγείας, δηλαδή δεν λειτουργεί ως προστατευτική μεταβλητή. Στον παρακάτω πίνακα παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης ανάλυσης.

Πίνακας 3.

Πίνακας ανάλυσης παλινδρόμησης της κοινωνικής υποστήριξης ως προστατευτικής μεταβλητής στα επίπεδα στρες και αίσθησης γενικής υγείας.

Model	B	Std. Error	Beta	t	p
(Constant)	64.672	1.898		34.074	.000
Υποκ.Στρες	-11.216	1.909	-.513	-5.877	.000
Κοιν.Υποστ.	3.568	1.923	.163	1.855	.067
Υποκ.Στρες x Κοιν.Υποστ.	1.056	1.788	0.52	.590	.556

Εξαρτημένη μεταβλητή: Αίσθηση Γενικής Υγείας

Συζήτηση

Όπως έχει παρουσιαστεί και στα υπόλοιπα κεφάλαια, η αναπηρία είναι άμεσα συνδεδεμένη με την εμφάνιση άγχους στους γονείς. Αρκετές είναι και οι έρευνες, οι οποίες στηρίζουν αυτή τη παραδοχή, άλλες επικεντρώνοντας το ενδιαφέρον τους στη συσχέτιση άγχους και στοιχείων του ίδιου του παιδιού –συμπεριφορά, συναισθηματική απάθεια, έλλειψη ευχαρίστησης, ηλικία, φύλο, μορφή αναπηρίας- (Kobe & Hammer, 1994· Plant & Sanders, 2007· Hodapp, Dykens & Masino, 1997· Khamis, 2007· Dyson, 1997) και άλλες στο επίπεδο με τα χαρακτηριστικά της ιδιοσυγκρασίας των γονέων, για παράδειγμα η αίσθηση του ψυχολογικού βάρους και της καταπόνησης που νιώθουν από τη φροντίδα του παιδιού τους επηρεάζει τη συμπεριφορά τους και την βίωση άγχους και κατάθλιψης (Mobarak, Khan, Munir & Zaman, 2000· Hedon, Anneren & Wikblad, 2002· Britner, Morog, Pianta & Marvin, 2003· Benson, 2006).

Στην παρούσα πτυχιακή έγινε μία προσπάθεια να ερευνηθεί το αν πράγματι η ύπαρξη ενός ατόμου με αναπηρία στην οικογένεια είναι πηγή σημαντικού στρες για τους γονείς και ποιες είναι οι πιθανές μεταβλητές οι οποίες επηρεάζουν τα επίπεδα στρες, επιθυμώντας όμως να ερευνήσουμε παράλληλα και τι αντίκτυπο έχει κάτι τέτοιο στην δική τους φυσική υγεία και ποιότητα ζωής. Για αυτό το σκοπό συγκρίναμε αρχικά αν υπάρχει διαφορά ανάμεσα στους μέσους όρους της παρουσίας στρες μεταξύ των αντρών και των γυναικών που απάντησαν στο ερωτηματολόγιο μας, έχοντας ως υπόθεση ότι αν υπήρχε κάποια διαφορά θα ήταν με τις μητέρες να νιώθουν περισσότερο στρες σε σχέση με τους πατέρες, και αυτό γιατί είναι εκείνες οι οποίες επωμίζονται το μεγαλύτερο βάρος της ανατροφής των παιδιών είτε τυπικής ανάπτυξης είτε με αναπηρία. Τα αποτελέσματα μας δεν επιβεβαίωσαν αυτή μας την υπόθεση, ακόμα και έχοντας μεγαλύτερο ποσοστό απαντήσεων από τις μητέρες των παιδιών. Ίσως αυτό να μας δείχνει ότι

έχει αλλάξει κατά πολύ το ποιος φέρει το μεγαλύτερο βάρος ευθύνης για το παιδί με αναπηρία, και ότι έχουν και οι δύο γονείς εξίσου τους ίδιους φόβους και τα ίδια άγχη, ανατρέποντας με αυτόν τον τρόπο και έρευνες (Τσιμπιδάκη, 2013) οι οποίες έχουν δείξει πως οι μητέρες επωμίζονται το μεγαλύτερο φορτίο ευθύνης για το παιδί, υιοθετώντας και τον πατρικό ρόλο, με αποτέλεσμα να έχουν επιπτώσεις στην ψυχική τους υγεία.

Έπειτα προχωρήσαμε στην μελέτη του αν το φύλο του παιδιού παίζει ρόλο στα επίπεδα στρες των γονέων, γιατί όπως αναφέρθηκε και στις υποθέσεις μας, αναμέναμε οι γονείς που είναι αγόρι το παιδί τους θα έχουν περισσότερο στρες από εκείνους που είναι κορίτσι, αλλά και αυτά τα αποτελέσματα δεν έδειξαν να υπάρχει κάποια στατιστικά σημαντική διαφορά στο άγχος των γονέων. Ανάλογα αποτελέσματα μας έδωσε και η μελέτη του αν το άγχος είναι πιο έντονο στις μονογονεϊκές οικογένειες, γιατί αναμέναμε να υπάρχει περισσότερο στρες σε εκείνους απ' ότι σε εκείνους που ο/η σύντροφος τους είναι ενεργό μέλος της οικογένειας. Αυτό ίσως να εξηγείται από το ότι μπορεί να είναι μονογονεϊκές κάποιες οικογένειες, αλλά η κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν είτε από τις επίσημες είτε από τις ανεπίσημες πηγές υποστήριξης να αντισταθμίζεται από την απουσία συντρόφου.

Αντίστοιχα αποτελέσματα σχετικά με το άγχος λάβαμε και στην διερεύνηση του αν οι γονείς με μικρής ή μεγαλύτερης ηλικίας παιδιά έχουν περισσότερο άγχος. Η υπόθεση μας ήταν πως οι γονείς με παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας θα είχαν περισσότερο στρες, σε σχέση με εκείνους που έχουν μικρότερα παιδιά, κάτι που δείχνουν και οι υπάρχουσες έρευνες γιατί οι γονείς με μικρότερα παιδιά έχουν λιγότερες προσδοκίες από αυτά. Όταν αυτές οι προσδοκίες διογκώνονται όσο αυξάνονται οι απαιτήσεις για γνωστική λειτουργία, γλωσσική ικανότητα, μαθηματικές πράξεις και για σχολικές δεξιότητες συμβαδίζουν με την ηλικία του παιδιού (Mobarak et al., 2000· Hastings et al., 2005· Davis & Carter, 2008) και την μελλοντική του

προοπτική στην παρακολούθηση της σχολικής τάξης, τότε είναι που τα ελλείμματα που έχει το παιδί αρχίζουν να προκαλούν άγχος στους γονείς. Οι έρευνες αυτές όμως εστιάζουν στην σύγκριση του άγχους μεταξύ γονέων που έχουν παιδιά προσχολικής και σχολικής ηλικίας, ενώ στην δική μας έρευνα υπάρχει μικρή αντιπροσώπευση αυτών των ηλικιών. Αντιθέτως, ο μέσος όρος ηλικίας σε αυτή την έρευνα είναι τα 23 έτη. Ακόμα κι αν λάβουμε υπόψιν μας άλλες έρευνες κατά τις οποίες το ηλικιακό φάσμα που συναντάται είναι μεγαλύτερο, και πάλι το όριο της ηλικίας του παιδιού δεν ξεπερνά τα 25 έτη. Σε αυτή τη περίπτωση το άγχος των γονέων συνδέεται με την καθυστέρηση απόκτησης κοινωνικών δεξιοτήτων, για τη συμμετοχή του παιδιού στις δράσεις της κοινότητας, για την επικείμενη μακροχρόνια εξάρτηση του παιδιού από τη γονική φροντίδα αλλά και για την αβέβαιη ανεξαρτησία του (Bourke et al., 2008). Στην παρούσα έρευνα, τα προκαταρκτικά μας ευρήματα τα οποία είναι βοηθητικά για την εξήγηση των αποτελεσμάτων των υπολοίπων αναλύσεων, έδειξαν πως οι γονείς αντιμετώπισαν περισσότερες κρίσιμες στιγμές στην οικογενειακή τους ζωή, όχι στα σχολικά χρόνια του παιδιού όπως έχουν δείξει άλλες έρευνες, αλλά στα πρώτα χρόνια ζωής του (30.3%) που αυτό ίσως να αντανakλά το άγχος και την αγωνία των γονέων για την διάγνωση που έχει γίνει στο παιδί και την αγωνία τους για τις μετέπειτα αποφάσεις που θα πρέπει να ληφθούν για να βοηθήσουν το μέλος με αναπηρία. Σε υψηλά ποσοστά ακολουθούντα πρώτα χρόνια της ενηλικίωσης με ποσοστό 26.3% και τα χρόνια της εφηβείας με ποσοστό 17.1%, όπου αυτή η ανησυχία συνδέεται με την δυνατότητα μελλοντικής ανεξαρτησίας του παιδιού τους, την μακροχρόνια υπεράσπιση και προστασία της ζωής τους, την μελλοντική τους φροντίδα, την απόκτηση εργασίας αλλά και την υποστήριξή τους (Hedon et al., 2002; Khamis, 2006). Η ηλικία του παιδιού, και το στάδιο όπου βρίσκεται η οικογένεια αυτή τη στιγμή, με βάση το μοντέλο του οικογενειακού κύκλου ζωής φαίνεται πως παίζει σημαντικό ρόλο στην μη επιβεβαίωση των υποθέσεων μας. Πιθανόν

να έχουν περάσει το στάδιο όπου το παιδί ξεκινά την δική του ζωή και στο οποίο πρέπει να προσαρμοστεί η συνεχής οικογενειακή ευθύνη και να ληφθούν αποφάσεις για το μέλλον του παιδιού, ή ακόμα και να μην έχουν μεταβεί ακόμα σε αυτό το στάδιο.

Στο επόμενο στάδιο θελήσαμε να ερευνήσουμε αν το όποιο άγχος παρουσιάζουν συσχετίζεται με την αίσθηση γενικής υγείας τους. Από τις αναλύσεις μας προέκυψε πως υπάρχει αρνητική συσχέτιση μεταξύ στρες και γενικής υγείας. Με άλλα λόγια, όσο περισσότερο στρες παρουσιάζουν τόσο χαμηλότερη είναι και η αίσθηση γενικής υγείας τους, κάτι το οποίο αναμέναμε να έχουμε ως αποτέλεσμα γιατί το στρες και η υγεία είναι άρρηκτα συνδεδεμένες έννοιες μεταξύ τους, και μάλιστα υπάρχουν μελέτες που υποστηρίζουν πως γονείς με παιδιά με αναπηρίες έχουν εξασθενημένη φυσική υγεία εξαιτίας του στρες που βιώνουν (Miodrag & Hodapp, 2010· Murphy et al., 2006). Βέβαια, είναι σχετικά μικρός ο αριθμός των ερευνών που έχουν διεξαχθεί πάνω σε αυτό το πεδίο, αλλά δεν είναι ανύπαρκτος.

Αντίστοιχη αρνητική συσχέτιση έδειξαν τα αποτελέσματα μας να υπάρχει και μεταξύ του στρες και της κοινωνικής υποστήριξης, η οποία όμως δεν είναι στατιστικά σημαντική. Είναι παραδεκτό ότι το κοινωνικό περιβάλλον και η κοινωνική πραγματικότητα αναδεικνύονται ως διαμεσολαβητικοί παράγοντες ανάμεσα στο άγχος των γονιών και την αναπηρία του παιδιού τους. Τα αποτελέσματα όμως των περισσότερων ερευνών σχετικά με την κοινωνική υποστήριξη και το κατά πόσο συμβάλλει ή αποτρέπει το στρες είναι αντιφατικές. Υπάρχουν έρευνες στις οποίες οι γονείς δεν αξιολογούν την κοινωνική υποστήριξη ως τόσο σημαντική (Dyson, 1997· Britner et al., 2003) ή τη θεωρούν αδιάφορη (Benson, 2006), ενώ σε άλλες οι γονείς την έκριναν ως σημαντική (Hodapp, 1997· Sarimski, 1997) και μάλιστα επιζητούσαν να υπάρχει περισσότερη για να τα καταφέρουν στον γονεϊκό τους ρόλο. Αν και η ανάλυση αυτής της σχέσης, φαίνεται να προκαλείται από τυχαίους παράγοντες, σε περαιτέρω έρευνα της συσχέτισης

μεταξύ της κοινωνικής υποστήριξης και των δεικτών της ποιότητας ζωής τα αποτελέσματα που λάβαμε δείχνουν πως υπάρχει θετική συσχέτιση με κάθε παράγοντα ξεχωριστά, δηλαδή με την υψηλή υποστήριξη που μπορεί να λαμβάνει ένας γονέας (είτε επίσημη είτε ανεπίσημη), τόσο λιγότερες επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής του φαίνεται να έχει. Σημαντική σχέση που πρέπει να αναφέρουμε είναι αυτή της κοινωνικής υποστήριξης και της αίσθησης γενικής υγείας των γονέων. Αν και υπάρχουν αρκετές μελέτες που δείχνουν τη σημαντικότητα της κοινωνικής υποστήριξης στην σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (Bennett et al., 2001· Shebourne, Meredith, Rogers & Ware, 1992) έχουν γίνει σε άλλους πληθυσμούς και όχι σχετικά με γονείς που έχουν άτομο με αναπηρία στην οικογένεια τους, ώστε να συγκρίνουμε αναλόγως και τα δικά μας ευρήματα.

Τέλος, θελήσαμε να ερευνήσουμε αν η κοινωνική υποστήριξη λειτουργεί ως προστατευτικός παράγοντας στην παρουσία στρες και την επίδραση της στην ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων αλλά και την αίσθηση γενικής υγείας τους. Επιλέξαμε αυτούς τους παράγοντες γιατί κρίναμε πως είναι οι πιο ενδεικτικοί για να μας δώσουν ξεκάθαρα αποτελέσματα στην έρευνα μας, αν και τα αποτελέσματα τα οποία λάβαμε δεν υποστηρίζουν την υπόθεση μας πως λειτουργεί ως προστατευτική μεταβλητή και μειώνει τα επίπεδα στρες αναφορικά με την επίδραση του στην ποιότητα ζωής και την αίσθηση γενικής υγείας. Και πάλι, ενώ υπάρχουν αρκετές έρευνες που έχουν μελετήσει την κοινωνική υποστήριξη ως προστατευτική μεταβλητή στο στρες και την ποιότητα ζωής (Korovesi, Stavropoulou, Ginieri-Coccosis & Theofilou-Drosopoulou, 2016· Chiung-Yu & Mei-Chi, 2013· Turner, Mermelstein, Hitsman & Warnecke, 2008), έχουν γίνει σε άλλους πληθυσμούς και όχι σε γονείς ατόμων με αναπηρία, ώστε να συγκρίνουμε τα αποτελέσματα μας.

Περιορισμοί της έρευνας

Σημαντικοί περιορισμοί για την έρευνα μας είναι το μέγεθος του δείγματος, γιατί στόχος μας ήταν να συγκεντρωθεί μεγαλύτερος αριθμός ερωτηματολογίων έτσι ώστε να είναι πιο έγκυρα και αξιόπιστα τα αποτελέσματα μας. Υπήρξε μεγάλη δυσκολία να απαντηθούν ακόμα και τα 100 ερωτηματολόγια, εξαιτίας της άρνησης των γονέων να απαντήσουν στο ερωτηματολόγιο που τους δινόταν. Στην περίοδο χορήγησης των ερωτηματολογίων (Μάιος 2017-Φεβρουάριος 2018), δόθηκαν σε σύνολο 200-250 ερωτηματολόγια, εκ των οποίων τα περισσότερα δεν επεστράφησαν συμπληρωμένα. Εξίσου σημαντικός περιορισμός είναι και η ετερογένεια του δείγματος, με τις γυναίκες να είναι περισσότερες από τους άντρες και ίσως αυτό να οδήγησε σε υπεραντιπροσώπηση της ομάδας αυτής.

Το ότι τα ερωτηματολόγια που απαντήθηκαν ήταν από μεγάλο αστικό κέντρο, χωρίς να έχει ληφθεί υπόψιν και η αντιπροσώπηση του δείγματος από άλλες περιφέρειες, όχι υποχρεωτικά από αντίστοιχο μέγεθος πληθυσμού, αλλά και από πιο μικρές να έχει επηρεάσει τα αποτελέσματα μας. Άλλωστε το ότι οι γονείς ζουν και εργάζονται σε αστικό κέντρο, τους δίνει την δυνατότητα και την επιλογή να διαχειριστούν τις όποιες δυσκολίες αντιμετωπίζουν με το παιδί με αναπηρία πολύ πιο εύκολα απ' ότι ένας γονιός που βρίσκεται στην επαρχία και δεν έχει τις ανάλογες υποστηρικτικές δομές.

Άλλος περιορισμός ήταν και η ηλικία των παιδιών, καθώς τα περισσότερα από αυτά είναι ενήλικες. Πιθανόν αν τα ίδια ερωτηματολόγια είχαν απαντηθεί από γονείς που έχουν παιδιά σε μικρότερη ηλικία, τα αποτελέσματα μας να ήταν διαφορετικά, δηλαδή μπορεί να φαινόταν πιο ξεκάθαρα η παρουσία άγχους ή μη, ειδικά αν η περίοδος που χορηγούνταν το ερωτηματολόγιο συνέπιπτε με κάποιο μεταβατικό στάδιο κατά το οποίο ο γονέας είναι περισσότερο επιφορτισμένος με άγχος. Ανάλογος περιορισμός είναι και η διάγνωση των παιδιών αυτών, όπως

επίσης και το ότι το ερωτηματολόγιο που μετρούσε τις στάσεις και τις ανάγκες των γονέων κυκλοφορεί ελεύθερα στο διαδίκτυο και δεν υπήρχε η δυνατότητα επικοινωνίας για αποσαφήνιση κάποιων ζητημάτων (στάθμιση, κωδικοποίηση μεταβλητών).

Προτάσεις για περαιτέρω έρευνα και αξιοποίηση των ευρημάτων από την Συμβουλευτική Ψυχολογία

Τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης έρευνας, αν και τα ευρήματα της δεν έδειξαν να υπάρχει μεγάλο ποσοστό αντιλαμβανόμενου στρες ή αντίστοιχα δεν έδειξαν να υπάρχει μεγάλη επίπτωση στην γενική υγεία και την ποιότητα ζωής των γονέων ατόμων με αναπηρία, θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν ως εφαλτήριο για επόμενες έρευνες. Μέχρι στιγμής, υπάρχει μεγάλο εύρος ερευνητικών δεδομένων σχετικά με την αναπηρία και το στρες στο εξωτερικό, σε αντίθεση με την Ελλάδα όπου γίνονται μικρά βήματα προς αυτή τη κατεύθυνση. Οι περισσότερες, βέβαια, έχουν ως αντικείμενο έρευνας το άγχος και τις επιπτώσεις στη γενικότερη ψυχική υγεία των γονέων, σε αντίθεση με την προσπάθεια μας σε αυτή την έρευνα να μετακινηθούμε προς μία πιο "ιατρική" πλευρά του ζητήματος.

Λαμβάνοντας τους περιορισμούς που τέθηκαν παραπάνω αλλά και των αποτελεσμάτων της έρευνας αυτής, μια πρόταση είναι να μελετηθούν οι ίδιες μεταβλητές αλλά σε γονείς με παιδιά μικρότερης ηλικίας, ιδανικά σε γονείς που η διάγνωση του παιδιού έχει γίνει σχετικά πρόσφατα, σε σύγκριση με τα ποσοστά άγχους και ποιότητας ζωής σε γονείς που μεγαλώνουν παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Αν ευδοκιμήσει μια τέτοια έρευνα, θα ήταν πολύ σημαντικό να γίνει διαχρονική έτσι ώστε να δούμε αν υπάρχουν μεταβολές στο βιούμενο άγχος και την ποιότητα ζωής των γονιών, ανάλογα με τα μεταβατικά στάδια της εξέλιξης του παιδιού.

Συμπεράσματα

Εν κατακλείδι, η παρούσα έρευνα είχε σκοπό να διερευνήσει την ύπαρξη στρες στους γονείς με παιδιά με αναπηρία και κατά πόσο αυτό το στρες επιδρά αρνητικά στην υγεία τους, αλλά και αν η κοινωνική υποστήριξη που έχουν είναι ένας σημαντικός παράγοντας προστασίας. Από τα ερευνητικά ερωτήματα που θέσαμε, δεν επιβεβαιώθηκαν οι υποθέσεις μας, δεν βρέθηκε δηλαδή να επηρεάζονται τα επίπεδα στρες σε σχέση με τον γονεϊκό ρόλο, την ηλικία και το φύλο του παιδιού, την οικογενειακή κατάσταση των γονέων ή τη διάγνωση του παιδιού. Αντίστοιχα, δεν προέκυψε στατιστικά σημαντική διαφορά στη ποιότητα ζωής των δύο γονέων, ούτε προέκυψε από τα αποτελέσματα μας να λειτουργεί η κοινωνική υποστήριξη ως προστατευτική μεταβλητή στην παρουσία του στρες και της γενικής υγείας.

Από τις υπόλοιπες στατιστικές αναλύσεις που έγιναν, τα αποτελέσματα που λάβαμε δείχνουν πως σε μεγάλο βαθμό η μητέρα είναι εκείνη που λαμβάνει τις αποφάσεις για το παιδί, χωρίς αυτό να σημαίνει πως δεν συμμετέχει και ο πατέρας σε αυτές, καθώς είναι μεγάλο το ποσοστό στο οποίο και οι δύο γονείς αποφασίζουν για το παιδί με αναπηρία. Εξίσου σημαντικά αποτελέσματα λάβαμε και στο ερώτημα για το ποια θεωρούν πως ήταν η περίοδος της οικογενειακής ζωής που αντιμετώπισαν τις περισσότερες κρίσιμες στιγμές, με τους γονείς να απαντούν πως τα πρώτα χρόνια του παιδιού ήταν και τα πιο δύσκολα. Επιπρόσθετα οι γονείς ερωτήθηκαν σε ποιους τομείς της ζωής τους έχει επιδράσει η αναπηρία του παιδιού τους και τα αποτελέσματα που προέκυψαν δείχνουν πως οι περισσότεροι αντιλαμβάνονται να έχουν επηρεαστεί αρκετά όλοι οι τομείς (κοινωνικές σχέσεις, εργασία, στη ζωή με τον/την σύντροφο, επίπεδο στρες, οικογενειακές σχέσεις, οικονομική κατάσταση, ατομική ευημερία). Τέλος, αναφορικά με τα συναισθήματα που νιώθουν όταν σκέφτονται το μέλλον του παιδιού με αναπηρία, το μεγαλύτερο ποσοστό νιώθει συνεχώς αγωνία και προστατευτικότητα, χωρίς αυτό

να σημαίνει πως δεν βιώνουν και τα υπόλοιπα συναισθήματα (θλίψη, ευτυχία, καταπίεση, απελπισία, ικανοποίηση και ασφάλεια), απλά τα βιώνουν με μικρότερη συχνότητα. Θα πρέπει να τονίσουμε σε αυτό το σημείο πως σχετικά με τα συναισθήματα της ικανοποίησης και της ευτυχίας, τα οποία μπορεί να μας ξενίζουν στο άκουσμα τους, είναι πιθανόν οι γονείς να βιώνουν αυτά τα συναισθήματα σκεπτόμενοι πως έχουν κάνει το καλύτερο δυνατό για το παιδί τους, έτσι ώστε αν τους συμβεί ποτέ κάτι, το παιδί να είναι εξασφαλισμένο.

Ξενόγλωσση βιβλιογραφία

American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, text revision: DSM-IV-TR* (4th ed.). Washington DC.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, text revision: DSM-V* (5th ed.). Washington DC.

American Speech-Language-Hearing Association, (1993). Definitions of communication disorders and variations. *Asha*, 35, 40-41.

Baddeley, A.D., (1986). *Working memory*. Oxford: Oxford University Press.

Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107(6), 433-444.

Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95(5), 585-595.

Bennett, T., Lingerfelt, B. V., & Nelson, D. E. (1990). *Developing individualized family support plans: A training manual*. Cambridge: Brookline Books.

Bennett, S.J, Perkins, S.M, Lane, K.A., Deer, M., Brater, D.C., & Murray, M.D. (2001). Social support and health-related quality of life in chronic heart failure patients. *Quality of Life Research*, 10(8), 671-682.

Benson, P.R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(5), 685-695.

Blacher, J. (2001). The transition of adulthood: Mental retardation, families and culture. *American Journal of Mental Retardation*, 106(2), 173-188.

Bourke, J., Ricciardo, B., Bebbington, A., Aiberti, K., Jacoby, P., Dyke, P., Msall, M. et al. (2008). Physical and mental Health in mothers of children with Down syndrome. *The Journal of Pediatrics*, 153(3), 320-326.

Boyce, G., Behl, D., Mortensen, L., & Akers, J. (1991). Child characteristics, family demographics and family processes: Their effects on the stress experienced by families of children with disabilities. *Counselling Psychology Quarterly*, 4(4), 273-288.

Britner, P.A., Morog, M.C., Pianta, R.C., & Marvin, R.S. (2003). Stress and coping: A comparison of self-report measures of functioning in families of young children with cerebral palsy or no medical diagnosis. *Journal of Child and Family Studies*, 12(3), 335-348.

Browne, G., & Bramston, P. (1998). Stress and the quality of life in the parents of young people with intellectual disabilities. *Journal of Psychiatry and Mental Health Nursing*, 5(5), 415-421.

Carter, E., & McGoldrick, M. (1999). *The changing family life cycle* (2nd ed.). Boston: Ally Bacon.

Cannon, W.B., (1932). *The wisdom of the body*. New York: Norton.

Chiung-Yu, H. & Mei-Chi, H. (2013). Social support as a moderator between depressive symptoms and quality of life outcomes of breast cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 767-774.

Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), σελ: 300-314.

Cohen, E., Horowitz, M., Lazarus, R., Moos, R., Robins, L., Rose, R., & Rutter, M. (1982). Panel report on psychosocial assets and modifiers of stress. Στο G. R. Elliott, & C.

Eisdorfer (Eds.) *Stress and human health: analysis and implications of research* (119-152). New York: Springer.

Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 385-396.

Cohen, F., & Lazarus, R.S. (1983). Coping and adaptation in health and illness. Στο D. Mechanic, (ed.) *Handbook of health, health care, and the health profession*. New York: Free Press.

Coyne, J.C., & Holroyd, K. (1982). Stress, coping and illness: A transactional perspective. Στο T. Millon, C. Green, & R. Meagher, (eds.) *Handbook of clinical health psychology*. New York: Plenum.

Cunningham, C. E., & Davis, H. (1985). *Working with Parents: Frameworks for Collaboration*. Milton Keynes: Open University Press.

Darling, S. M. & Gallagher, P. A. (2004). Needs of and supports for African American and European American caregivers of young children with special needs in urban and rural settings. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24(2), 98-109.

Davis, N.O., Carter, A.S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291.

Davis, W.E., & Kelso, J.A., (1982). Analysis of «invariant characteristics» in motor control of Down's syndrome and normal subjects. *Journal of Motor Behavior*, 14(3), 194-212.

Drotar, D. (1981). Psychological perspectives in chronic childhood illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 6(3), 211-218.

Dumas, J., Wolf, L., Fisman, S., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2(2), 97-110.

Dunst, C., Trivette, C., & Cross, A. (1986). Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(4), 403-417.

Duvall, E. (1970). *Family development* (4th ed.). Philadelphia: Lippincott.

Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3), 267-279.

Eiser, C. (1993). *Growing up with a chronic disease: the impact on children and their families*. London: Jessica Kingsley.

Fewell, R., & Vadasy, P. (1986). *Families of handicapped children: Needs and supports across the life span*. Texas: Pro-Ed.

Framo, J. (1994). The family life cycle: Impressions. *Contemporary Family Therapy*, 16(2), 87-118.

Gallagher, J., Cross, A., & Scharfman, W. (1981). Parental adaptation to a young handicapped child: The father's role. *Journal of the Division of Early Childhood*, 3(1), 3-14

Giacobbi, P., Tuccitto, D. & Frye, N. (2007). Exercise, affect and university student's appraisals of academic events prior to the final examination period. *Psychology of Sport and Exercise*, 8(2), 261-274.

Hadadian, A. (1994). Stress and social support in fathers and mothers of young children with and without disabilities. *Early Education and Development*, 5(3), 226-235.

Hanline, M. (1991). Transition and critical events in the family life cycle: Implications for providing support to families of children with disabilities. *Psychology in Schools*, 28(1), 53-58.

Harris, V. S., & McHale, S. M. (1989). Family life problems, daily caretaking activities, and the psychological well-being of mothers of mentally retarded children. *American Journal of Mental Retardation*, 94(3), 231-239.

Hedov, G., Anneren, G., & Wikblad, K. (2002). Swedish parents of children with Down's syndrome. Parental stress and sense of coherence in relation to employment rate and time spent in childcare. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 16(4), 424-430

Hodapp, R.M., Fidler, D.J., & Smith, A.C.M. (1998). Stress and coping in families of children with Smith-Magenis syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(5), 331-340.

Hornby, G. & Ashworth, T. (1994). Grandparents' support for families who have children with disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 3(4), 403-412.

Houser, R., & Seligman, M. (1991). A comparison of stress and coping by fathers of adolescents with mental retardation and fathers of adolescents without mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 12(3), 251-260.

Johnston, M., (1996). Models of disability. *Psychologist*, May, 205-210.

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

Khamis, V. (2007). Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Social Science and Medicine*, 64(4), 850-857.

Kirk, S., Gallagher, J., & Anastasiow, J. (1997). *Educating exceptional children* (8th ed.). Boston: Houghton Mifflin Company.

Kobe, H., & Hammer, D. (1994). Parenting stress and depression in children with mental retardation and developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 15*(3), 209-221.

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

Konstantareas, M., & Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism, 10*(6), 593-607.

Korovesi, E., Stavropoulou, K., Ginieri-Coccosis, M., & Theofilou-Drosopoulou, P. (2016). Perceived social support as a moderator of QoL and self-efficacy among Greek CKD patients. *The European Health Psychologist, 18*. Ανακτήθηκε από το διαδίκτυο <http://www.ehps.net/ehp/index.php/contents/article/view/2149>

Krahn, G. L. (1993). Conceptualizing social support in families of children with special health needs. *Family Process, 32*(2), 235-248.

Lach, L. M., Kohen D. E., Garner R. E., Brehaut, J. C., Miller A.R., Klassen A. F. & Rosenbaum, R. L. (2009). The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disability Rehabilitation, 31*(8), 607-618.

Lazarus, R.S. (1999). *Fifty years of the research and theory of R.S. Lazarus: An analysis of historical and perennial issues*. Mahwah, NJ: Erlbaum.

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

Lefley, H.P. (1996) *Treating the changing family: Handling normative and unusual events*. New York: Wiley.

Lumsden, D.P. (1981). Is the concept of stress of any use, anymore? Στο D. Randall, (Ed.) *Contributions to primary prevention in mental health: Working papers*. Toronto: Toronto National Office of the Canadian Mental Health Association.

McCracken, M. (1984). Cystic fibrosis in adolescence. Στο R. Blum (Ed.), *Chronic illness and disabilities in childhood and adolescence* (397-411). Orlando, FL: Grune & Stratton.

McKinney, B., & Peterson, R. A. (1987). Predictors of stress in parents of developmentally disabled children. *Journal of Pediatric Psychology*, 12(1), 133-150.

MacKeith, R. (1973). The feelings and behavior of parents of handicapped children. *Developmental Medicine and Neurology*, 15(4), 524-527.

McLinden, M., (1999a). Children with multiple disabilities and a visual impairment. Στο H. Mason, & S. McCall (Eds). *Visual impairment. Access to education for children and young people* (313-324). London: David Fulton Publishers.

Mason, J. W. (1975). A historical view of the stress field. *Journal of Human Stress*, 1(1), 6-12.

Miodraq, N., & Hodapp, R.M. (2010). Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 23(5), 407-411.

Mobarak R., Khan, N., Munir, S., & Zaman, S. (2000). Predictor of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(6), 427-433

Mouridsen, S., Rich, B., & Isager, T., (1999). Epilepsy in disintegrative psychosis and infantile autism: A long-term validation study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 41(2), 110-114.

Murphy, N.A., Christian, B., Caplin, D.A., & Young, P.C. (2006). The health of caregivers for children with disabilities: Caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 180-187.

Nerenz, D.R, Repasky, D.P., Whitehouse, F.W., & Kahkonen, D.M. (1992). Ongoing assessment of health status in patients with diabetes mellitus. *Medical Care*, 30(5), 112-124.

Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. London: MacMillan.

Olson, D., McCubbin, H., Barnes, H., Larsen, A., Muxen, M., & Wilson, M. (1984). *One thousand families: A national survey*. Beverly Hills: Sage.

Oshlansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43(4), 190-193.

Parke, R. (1981). *Fathers*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Pappa, E., Kontodimopoulos, N. & Niakas, D. (2005). Validating and norming of the Greek SF-36 Health Survey. *Quality of life Research*, 14(5), 1433-1438.

Perry, A. (2004). A model of stress in families of children with developmental disabilities: Clinical and research applications. *Journal of Developmental Disabilities*, 11(1), 2-16.

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

Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M. et al. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, *115*(6), 626-636.

Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. R. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of Children with Autism, Down Syndrome, and Normal Development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *22*(2), 249-263.

Salisbury, C. L. (1987). Stressors of parents with young handicapped and non-handicapped children. *Journal of the Division for Early Childhood*, *11*(2), 154-160.

Sanders, J. L., & Morgan, S. B., (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, *19*(4), 15-32

Sandow, S., (1994). *Whose special need? Some perceptions of special educational needs*. London: Paul Chapman Publishing.

Sarimski, K. (1997). Behavioural phenotypes and family stress in three mental retardation syndromes. *European Child and Adolescent Psychiatry*, *6*(1), 26-31

Schilling, R. F., Gilchrist, L. D. & Schinke, S. P. (1984). Coping and social support in families of developmentally disabled children. *Family Relations*, *33*(1), 47-54.

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

Seligman, M., & Darling, R.B. (1997). *Ordinary families, special children: A system approach to childhood disability*. New York: The Guilford Press.

- Seligman, M., Goodwin, G., Paschal, K., Applegate, A. & Lehman, L. (1997). Grandparents of children with disabilities: Perceived levels of support. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 32(4), 293-303.
- Seltzer, G. B., Begun, A., Seltzer, M. M. & Krauss, M. W. (1991). Adults with mental retardation and their aging mothers: Impacts of siblings. *Family Relations*, 40(3), 310-317.
- Selye, H. (1956). *The stress of life*. New York: McGraw-Hill.
- Shakespeare, T., Barnes, C., & Merger, G., (1999). *Exploring disability: A sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Shebourne, C.D, Meredith, L.S., Rogers, W. & Ware J.E. Jr (1992). Social support and stressful life events: age differences in their effects on health-related quality of life among the chronically ill. *Quality of Life Research*, 1(4), 235-246.
- Sloper, P., & Turner, S. (1993). Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34(2), 167-188.
- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23(1), 57-70.
- Stanhope, L., & Bell, R. (1981). Parents and families. Στο J. Kauffman & D. Hallahan (Eds) *Handbook of special education* (688-709). New Jersey: Prentice Hall Inc., Englewood Cliffs.
- Stoneman, Z. (1997). Mental retardation and family adaptation. Στο W. E. MacLean (Ed.), *Ellis' handbook of mental deficiency, psychological theory and research*. (405-430). New Jersey: Lawrence Erlbaum Ass.

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.

Taylor, S. E. (2007). Social support. Στο H. S. Friedman & R. C. Silver (Eds.), *Foundations of health psychology*. (145-165). New York: Oxford University

Terkelsen, K. E. (1987). The meaning of mental illness to the family. Στο A.B.Hatfield, & Lefley H.P. (Eds.) *Families of mentally ill: coping and adaptation* (128-150). New York: Guilford.

Thoits, P. A. (1986). Social support as coping assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54(4), 416-423.

Trivette, C. M. & Dunst, C. J. (1992). Characteristics and influences of role division and social support among mothers of preschool children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12(3), 367-385.

Tsimpidaki, 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.

Turnbull, A., Summers, J., & Brotherson, M. (1986). Family life cycle: Theoretical and empirical implications and future directions for families with mentally retarded members. Στο J. Gallagher & P. Vietze (Eds.). *Families of handicapped persons* (45-65). Baltimore: Brookes.

Turner, L.R., Mermelstein, R., Hitsman, B., & Warnecke, R.B. (2008). Social support as a moderator of the relationship between recent history of depression and smoking cessation among lower-educated women. *Nicotine and Tobacco research: official journal of the society for research on nicotine and tobacco*, 10(1), 201-212.

Vadasy, P. (1986). Single mothers: A social phenomenon and population in need. Στο R. Fewell & P. Vadasy (Eds.). *Families of handicapped children* (221-249). Texas: Pro-Ed.

Vicari, S., Bellucci, S., & Carlesimo, G.A. (2005). Differential pattern of impairments in Williams and Down syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(5), 305-311.

Wallace, H.M., Biehl, R.F., MacQueen, J.C., & Blackman, J.A. (1997). *Mosby's resource guide to children with disabilities and chronic illness*, New York: Mosby-Year Book.

Ware, J.E., Kolinski, M., Bayliss, M.S., McHorney, C.A., Rogers, W.H., & Raczek, A. (1995). Comparison of methods for the scoring and statistical analysis of SF-36 health profile and summary measures: Summary of results from the medical outcomes study. *Medical Care*, 33(4), 264-279.

Ware, J.E., & Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item short form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473-483.

Wilkin, D. (1979). *Caring for the mentally handicapped child*. London: Croom Helm.

Wishort, C., Bidder, T., & Gray, P. (1981). Parents' reports of family life with a developmentally delayed child. *Child, Health and Development*, 7(5), 267-269

Wong, D.L. (1993). *Pediatric nursing*. St. Louis: Mosby.

Young, D. M., & Roopnarine, J. L. (1994). Fathers' childcare involvement with children with and without disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 14(4), 488-502.

Ελληνική Βιβλιογραφία

Αγρέβη, Α., Αναστασίου, Δ., Αποστόλου, Μ., Αργυροπούλου, Κ., Γεωργαντά, Ε., Γεωργουλέας Γ., Γιαβρίμης, Π., Κατσαφάνα, Δ., Κρασσάς, Σ., Λυκιτσάκου, Ν., Μάκρη, Α., Μάκρη – Μπότσαρη, Ε., Μαργιόλας, Η., Μορφονιού, Μ., Παλιοκώστας, Χ., Παπαμιχαήλ, Α., Παταργιά, Ε., Παυλόπουλος, Β., Πολίτη, Ν., Πολύχρονη, Φ., Τζέπογλου, Σ., Τζίμας, Γ., & Τσιναρέλης, Γ., (2008). *Μελέτη, σχεδιασμός και ανάπτυξη προγραμμάτων Σ.Ε.Π. σε επίπεδο σχολικής μονάδας και κέντρου Σ.Ε.Π. για άτομα με ειδικές ανάγκες και άτομα κοινωνικώς αποκλεισμένα.*

Αντζακλή, Ε. (2000). Συμβουλευτική και ψυχοκοινωνική στήριξη γονέων: Ένα πρόγραμμα για γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. Στο Α. Καλαντζή-Αζίζι & Η. Μπεζεβέγκης (επιμ.). *Θέματα ψυχικής υγείας παιδιών και εφήβων* (2^η έκδ., 201-212). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Αποστολίδου, Μ. (2015). *Οι οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες: οι επιπτώσεις της γέννησης ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες στο ζευγάρι και η συμβολή του κράτους προνοίας.* (Πτυχιακή εργασία). Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης: Θεσσαλονίκη.

Γεωργουλέα, Α., Ζέζα, Μ., & Κατσούλης, Φ., (2015). *Η διαφοροποίηση της διδασκαλίας για μαθητές με πολλαπλές αναπηρίες.* Υπουργείο Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων, Ινστιτούτο Εκπαιδευτικής Πολιτικής.

Dale, N., (2008). *Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες.* Αθήνα: Εκδόσεις Έλλην.

DiMatteo, M.R., & Martin, L.R. (2011). *Εισαγωγή στην ψυχολογία της υγείας.* Αθήνα: Εκδόσεις Πεδίο.

Ζώνιου-Σιδέρη, Α., (2011). *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους*. Μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της ένταξης. Αθήνα: Εκδόσεις Πεδίο.

Heward, L. W., (2011). *Παιδιά με ειδικές ανάγκες*. Μια εισαγωγή στην ειδική εκπαίδευση. Αθήνα: Εκδόσεις Τόπος.

Κανατάς, Γ., (2005). *Η οικονομική, λειτουργική και κοινωνική διάσταση της ευρωπαϊκής πολιτικής για τα άτομα με ειδικές ανάγκες* (Διδακτορική διατριβή). Θεσσαλονίκη.

Καραδήμας, Χ.Ε. (2005). *Ψυχολογία της υγείας*. Αθήνα: Εκδόσεις Τυπωθήτω- Γιώργος Δαρδανός

Καρολίδου, Σ. (2017). *Συμβουλευτική ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους*.
<https://sotiriakarolidou.files.wordpress.com/2017/12/cf83cf85cebcecb2cebfcf85cebb-ceb1cf84cebfccebcf89cebd-cebcceb5-ceb1cebdceb1cf80ceb7cf81ceb9ceb1-cebaceb1ceb9-cf84cf89cebd-cebfc9ceba.pdf>

Κουρκούτας, Η. (2010). *Ψυχοπαιδαγωγικές παρεμβάσεις σε οικογένειες παιδιών με ιδιαίτερες δυσκολίες: Θεωρητικά ζητήματα και πρακτικές κατευθύνσεις*. Στο Η. Κουρκούτας & R. Caldin (Επιμ.) *Οικογένειες παιδιών με ιδιαίτερες δυσκολίες και σχολική ένταξη*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Κούρτεση, Θ. (2013). *Κοινωνικός αποκλεισμός και άτομα με ειδικές ανάγκες: Κοινωνιολογική θεώρηση* (Πτυχιακή εργασία). Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης: Θεσσαλονίκη.

Κουτάντος, Δ., (2000). *Παιδαγωγική θεώρηση*. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.

Λεπίδα, Σ., (2003). *Η στάση των Ευρωπαίων πολιτών απέναντι στα άτομα με αναπηρία*. Ιδιωτική έκδοση.

Μακρή, Π., & Μιχαήλ, Κ., (2007). *Στάσεις και αντιλήψεις των σπουδαστών του τμήματος κοινωνικής εργασίας του ΤΕΙ Κρήτης αναφορικά με τα άτομα με αναπηρία και παράγοντες που επιδρούν στη διαμόρφωσή τους.* (Πτυχιακή εργασία) ΑΤΕΙ Κρήτης, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας.

Μαμαλάκη, Ε. (2013). *Απόψεις, στάσεις και συναισθηματικές αντιδράσεις των πατέρων μαθητών με νοητική υστέρηση κατά τη διάρκεια ανακοίνωσης των αποτελεσμάτων.* (Μεταπτυχιακή εργασία). Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης: Θεσσαλονίκη.

Μαυρόγιαννη, Θ., (2009). *Η Ενασχόληση πατέρων παιδιών με ειδικές ανάγκες με τη φροντίδα του παιδιού τους και οι παράγοντες που την επηρεάζουν* (Διδακτορική διατριβή). Πανεπιστήμιο Πατρών: Σχολή Ανθρωπιστικών και Κοινωνικών επιστημών – Παιδαγωγικό τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης.

nemertes.lis.upatras.gr/jspui/bitstream/10889/3331/1/Diatribh_total.pdf

Μελέτη δια βίου μάθηση και αναπηρία (2008), στα πλαίσια του έργου *Εκπαιδευτική ενδυνάμωση των ατόμων με αναπηρία και των στελεχών των αναπηρικών οργανώσεων.*

Ανάδοχος: Ecorplan Εταιρεία οικονομικών και αναπτυξιακών μελετών Ε.Π.Ε., Επιστημονική οργάνωση: Βαρδακαστάνης Ιωάννης. Ανακτήθηκε από το διαδίκτυο

<http://repository.edulll.gr/edulll/handle/10795/1054>

Μπιτζαράκης, Π. (1997). *Σημειώσεις για το μάθημα: «Για μια προσπάθεια προσέγγισης και κατανόησης των γονιών που έχουν παιδιά με δυσκολίες και προβλήματα στην ανάπτυξη και αντιμετώπισή τους,* Διδασκαλείο Δ. Γληνός, Π.Τ.Δ.Ε., Α.Π.Θ.

Παρασκευόπουλος, Ι.Ν. (1985). *Εξελικτική ψυχολογία.* Ιδιωτική έκδοση.

Πολυκανδριώτη, Μ., & Κυρίτση, Ε. (2006). Ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας. *Νοσηλευτική*, 45(2), 207-214.

Rice, I.P. (2005). *Η Ψυχολογία της υγείας.* Αθήνα: Εκδόσεις Ελλην.

- Σταθόπουλος, Π., (1999). *Κοινωνική Πρόνοια*. Μια γενική θεώρηση. Αθήνα: Έλλην.
- Τσιμπιδάκη, Α., (2013). *Παιδί με ειδικές ανάγκες – οικογένεια και σχολείο*. Μια σχέση σε αλληλεπίδραση. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.
- Φελούκα, Β., (2007). Τα άτομα με κινητικές αναπηρίες και ο ελεύθερος χρόνος τους. *Πρακτικά 1^{ου} Πανελληνίου Συνέδριου Ειδικής Αγωγής* με θέμα «Η Ειδική Αγωγή στην κοινωνία της γνώσης», τόμος Α΄, 251-265. Αθήνα: Εκδόσεις Γρηγόρη.
- Χατζηγεωργιάδου, Μ., (2009). *Διερεύνηση των αναγκών των γονέων με παιδιά με αναπηρίες – μια πιλοτική έρευνα*. (Πτυχιακή εργασία). Πανεπιστήμιο Μακεδονίας: Θεσσαλονίκη.
- Wilmshurst, I., (2011). *Εξελικτική Ψυχοπαθολογία*. Μια αναπτυξιακή προσέγγιση. Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ



ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΤΗΣ ΑΓΩΓΗΣ
ΤΜΗΜΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΚΑΙ ΑΓΩΓΗΣ
ΣΤΗΝ ΠΡΟΣΧΟΛΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ



ΔΗΜΟΚΡΙΤΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΡΑΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΚΑΙ
ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΚΑΙ
ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ

**ΔΙΑΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ-ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ
ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ, ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ, ΤΗΝ ΕΡΓΑΣΙΑ»**

Αγαπητέ συμμετέχοντα/Αγαπητή συμμετέχουσα,

Η έρευνα αυτή καλείται να εξετάσει το κατά πόσο η ύπαρξη ενός ΑμεΑ είναι πηγή άγχους και στρες στο οικογενειακό περιβάλλον, αν υπάρχουν επιπτώσεις στην υγεία των γονέων και πως αντιλαμβάνονται οι ίδιοι την ποιότητα ζωής τους. Έτσι, τα ερωτηματολόγια που ακολουθούν αναφέρονται στις παραπάνω εξεταζόμενες μεταβλητές.

Η συμμετοχή στην έρευνα είναι εθελοντική. Τα ερωτηματολόγια είναι ανώνυμα και τα στοιχεία που μας δίνετε είναι απόρρητα και εμπιστευτικά και θα χρησιμοποιηθούν μόνο για τους σκοπούς της έρευνας. Παρακαλούμε να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις όσο πιο αυθόρμητα και ειλικρινά μπορείτε.

Εάν έχετε οποιαδήποτε απορία, ένσταση ή παράπονο παρακαλούμε επικοινωνήστε με την κ. Ε. Αντώνη στο 6983055053 ή στο elenap2555@yahoo.gr

Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων για τη συμβολή σας στην έρευνα μας

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

[Σε κάθε ερώτηση παρακαλούμε σημειώστε με X την απάντηση που σας αφορά, στο αντίστοιχο κουτί].

1. Φύλο: Άνδρας Γυναίκα 2. Ηλικία: _____

3. Μορφωτικό επίπεδο:

Υποχρεωτική Εκπαίδευση	Λύκειο	Επαγγελματική Εκπαίδευση	Πανεπιστημιακή Εκπαίδευση
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Επαγγελματική Κατάσταση:

Εργαζόμενος/η	Άνεργος/η	Οικιακά	Συνταξιούχος
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Οικογενειακή κατάσταση:

Άγαμος/η	Έγγαμος/η	Σε συμβίωση	Διαζευγμένος/η	Χήρος/α
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Παιδιά (αναγράψτε τον αριθμό): _____

7. Εξ' αυτών πόσα παιδιά έχουν διαγνωσθεί με κάποια μορφή αναπηρίας (αναγράψτε τον αριθμό):

8. Φύλο παιδιού/παιδιών ΑμεΑ: _____

9. Ηλικία παιδιού/παιδιών ΑμεΑ: ____ ____ ____ ____

10. Είδος αναπηρίας του παιδιού/παιδιών:

Κινητική	Αισθητηριακή	Λόγου/Ομιλίας	Μαθησιακή	Πολλαπλή
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Άλλο (προσδιορίστε): _____

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ Α

Το ερωτηματολόγιο αυτό ζητά τη δική σας γνώμη για τις ανάγκες που έχετε στην ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία, τους τρόπους αντιμετώπισης του στρες και τις μορφές υποστήριξης που βρίσκετε ιδιαίτερες υποστηρικτικές. **Παρακαλούμε, σε κάθε ερώτηση που ακολουθεί σημειώστε με το πλαίσιο που περιγράφει καλύτερα την απάντησή σας.**

1. Ποιος παίρνει τις αποφάσεις σχετικά με την φροντίδα του/των παιδιών;

	Καθόλου	Κάποιες φορές	Πολλές φορές	Όλες τις φορές
Μητέρα	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Πατέρας	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Και οι δύο	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Τα άλλα παιδιά	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Άλλα μέλη της οικογένειας	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Επαγγελματίες βοηθοί	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Άλλο, προσδιορίστε _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Κανείς	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

1. Πόσο επαρκής αισθάνεστε ως γονέας;

Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

2. Πόσο αισθάνεστε ότι σας υποστηρίζει ο/η σύντροφος σας;

Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

3. Πόσο αισθάνεστε ότι σας υποστηρίζει η οικογένειά σας;

Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

4. Πόσο αισθάνεστε ότι σας υποστηρίζει η οικογένεια του/της συντρόφου σας;

Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

5. Πόσο αισθάνεστε ότι σας υποστηρίζουν οι φίλοι σας;

Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

6. Πόσο αισθάνεστε ότι σας υποστηρίζουν οι επαγγελματίες (ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές κ.α.);

Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

7. Μέχρι τώρα, πόσο έχει επηρεάσει η αναπηρία σε αυτές τις διαφορετικές εκφάνσεις τη ζωή σας;

	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
Κοινωνικές σχέσεις	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Εργασία	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Στη ζωή με τον/την σύντροφο σας	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Επίπεδο στρες	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Οικογενειακές σχέσεις	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Οικονομική κατάσταση	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Ατομική ευημερία	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Άλλο, προσδιορίστε _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

8. Σχετικά με το μέλλον του παιδιού σας, ποια από τα παρακάτω συναισθήματα αισθάνεστε πιο συχνά;

	Ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Συνεχώς
Αγωνία	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Προστατευτικότητα	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Θλίψη	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Ευτυχία	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Καταπίεση	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Απελπισία	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Ικανοποίηση	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Ασφάλεια	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Άλλο, προσδιορίστε _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

9. Στην οικογενειακή σας ιστορία, ποια περίοδος θα λέγατε ήταν αυτή που αντιμετωπίσατε περισσότερες κρίσιμες στιγμές; (κρίσιμες στιγμές είναι οι αρνητικές στιγμές της καθημερινότητας που δημιουργούν στρες και ένταση στις οικογένειες. Π.χ. κακή τύχη, αρρώστια, απώλεια εργασίας, κρίση στις σχέσεις κ.α.)

Πρώτα χρόνια	Παιδική ηλικία	Σχολικά χρόνια	Εφηβεία	Πρώτα χρόνια ενηλικίωσης
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

10. Σε αυτές τις κρίσιμες στιγμές, ποιοι ήταν οι άνθρωποι που εμπιστευόσασταν περισσότερο;

	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
Επαγγελματίες	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Φίλοι	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Οικογένεια	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Τον/την σύντροφο	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Τον εαυτό μου	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Άλλο, προσδιορίστε _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ Β

Το ερωτηματολόγιο αυτό ζητά τις δικές σας απόψεις για την υγεία σας. Οι πληροφορίες σας θα μας βοηθήσουν να εξακριβώσουμε πώς αισθάνεστε και πόσο καλά μπορείτε να ασχοληθείτε με τις συνηθισμένες δραστηριότητές σας. **Παρακαλούμε, σε κάθε ερώτηση που ακολουθεί σημειώστε με το πλαίσιο που περιγράφει καλύτερα την απάντησή σας.**

1. Γενικά, θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι:

Άριστη	Πολύ καλή	Καλή	Μέτρια	Κακή
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

2. Σε σύγκριση με ένα χρόνο πριν, γενικά πώς θα αξιολογούσατε την υγεία σας τώρα:

Πολύ καλύτερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν	Κάπως καλύτερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν	Περίπου η ίδια όπως ένα χρόνο πριν	Κάπως χειρότερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν	Πολύ χειρότερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Ναι, με περιορίζει Πολύ	Ναι, με περιορίζει Λίγο	Όχι, δεν με περιορίζει Καθόλου
-------------------------------	-------------------------------	---

A. Σε έντονες δραστηριότητες, όπως το τρέξιμο, το σήκωμα βαριών αντικειμένων, ή η συμμετοχή σε επίπονα σπορ..... 1 2 3

B. Σε μέτριας έντασης δραστηριότητες, όπως η μετακίνηση ενός τραπεζιού, το σπρώξιμο μιας ηλεκτρικής σκούπας, το κολύμπι ή όταν παίζετε ρακέτες στην παραλία 1 2 3

Γ. Όταν σηκώνετε ή μεταφέρετε ψώνια από την αγορά 1 2 3

Δ. Όταν ανεβαίνετε μερικές σειρές από σκαλοπάτια 1 2 3

Ε. Όταν ανεβαίνετε μια σειρά από σκαλοπάτια 1 2 3

ΣΤ. Στο λύγισμα του σώματος, στο γονάτισμα ή στο σκύψιμο..... 1 2 3

Z. Όταν περπατάτε πάνω από ένα χιλιόμετρο..... 1 2 3

H. Όταν περπατάτε μερικές εκατοντάδες μέτρα 1 2 3

Θ. Όταν περπατάτε εκατό μέτρα 1 2 3

I. Όταν κάνετε μπάνιο ή όταν ντύνεστε 1 2 3

4. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πόσο συχνά είχατε κάποια από τα παρακάτω προβλήματα στη δουλειά σας ή σε άλλες συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητες ως αποτέλεσμα της κατάστασης της σωματικής σας υγείας;

	Συνεχώς	Τις περισσότερες φορές	Μερικές φορές	Λίγες φορές	Καθόλου
A. Μειώσατε <u>το χρόνο</u> που συνήθως αφιερώνετε στη δουλειά ή σε άλλες δραστηριότητες.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
B. <u>Καταφέρατε λιγότερα</u> από όσα θα θέλατε.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Γ. Περιορίσατε <u>το είδος</u> δουλειάς ή άλλων δραστηριοτήτων σας.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Δ. <u>Δυσκολευτήκατε να</u> επιτελέσετε την εργασία ή άλλες δραστηριότητές σας (για παράδειγμα, καταβάλατε μεγαλύτερη προσπάθεια).....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

5. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πόσο συχνά είχατε κάποια από τα παρακάτω προβλήματα στη δουλειά σας ή σε άλλες συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητες ως αποτέλεσμα οποιουδήποτε συναισθηματικού προβλήματος (όπως επειδή νοιώσατε μελαγχολία ή άγχος);

	Συνεχώς	Τις περισσότερες φορές	Μερικές φορές	Λίγες φορές	Καθόλου
A. Μειώσατε <u>το χρόνο</u> που συνήθως αφιερώνετε στη δουλειά ή σε άλλες δραστηριότητες.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
B. <u>Κάνατε λιγότερα</u> από όσα θα θέλατε.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Γ. Κάνατε τη δουλειά ή άλλες δραστηριότητες <u>λιγότερο προσεκτικά</u> απ' ό,τι συνήθως.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

6. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, σε ποιο βαθμό επηρέασε η κατάσταση της σωματικής σας υγείας ή συναισθηματικά σας προβλήματα τις συνηθισμένες κοινωνικές σας δραστηριότητες με την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονές σας ή με άλλες κοινωνικές ομάδες;

Καθόλου	Ελάχιστα	Μέτρια	Σε μεγάλο βαθμό	Υπερβολικά
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

7. Πόσο σωματικό πόνο νιώσατε τις τελευταίες 4 εβδομάδες;

Καθόλου	Πολύ ήπιο	Ήπιο	Μέτριο	Έντονο	Πολύ έντονο
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

8. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πόσο επηρέασε ο πόνος τη συνηθισμένη εργασία σας (τόσο την εργασία έξω από το σπίτι όσο και μέσα σε αυτό);

Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Σε μεγάλο βαθμό	Υπερβολικά
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

9. Οι παρακάτω ερωτήσεις αναφέρονται στο πώς αισθανόσαστε και στο πώς τα πράγματα πήγαιναν με σας τις τελευταίες 4 εβδομάδες. Για κάθε ερώτηση, παρακαλείστε να δώσετε εκείνη την απάντηση που πλησιάζει περισσότερο σε ό,τι αισθανθήκατε.

Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, για πόσο χρονικό διάστημα...

	Συνεχώς	Τις περισσότερες φορές	Μερικές φορές	Λίγες φορές	Καθόλου
A. Αισθανόσασταν γεμάτος/η ζωντάνια;.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
B. Είχατε πολύ εκνευρισμό;.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Γ. Αισθανόσασταν τόσο πολύ πεσμένος/η ψυχολογικά, που τίποτε δεν μπορούσε να σας φτιάξει το κέφι;.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Δ. Αισθανόσασταν ηρεμία και γαλήνη;.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
E. Είχατε πολλή ενεργητικότητα;.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
ΣΤ. Αισθανόσασταν κακοκεφιά και μελαγχολία;.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Z. Αισθανόσασταν εξάντληση;.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
H. Ήσασταν ευτυχισμένος/η;.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Θ. Αισθανόσασταν κούραση;.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

10. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, για πόσο χρονικό διάστημα επηρέασαν τις κοινωνικές σας δραστηριότητες (π.χ. επισκέψεις σε φίλους, συγγενείς κλπ.) η κατάσταση της σωματικής σας υγείας ή συναισθηματικά σας προβλήματα;

Συνεχώς	Τις περισσότερες φορές	Μερικές φορές	Λίγες φορές	Καθόλου
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

11. Πόσο ΑΛΗΘΙΝΕΣ ή ΨΕΥΔΕΙΣ είναι οι παρακάτω προτάσεις στη δική σας περίπτωση;

Εντελώς Αλήθεια	Τις περισσότερες φορές αλήθεια	Δεν ξέρω	Τις περισσότερες φορές ψέμα	Εντελώς ψέμα
-----------------	--------------------------------	----------	-----------------------------	--------------

A. Μου φαίνεται ότι αρρωσταίνω λίγο ευκολότερα από άλλους ανθρώπους..... 1 2 3 4 5

B. Είμαι τόσο υγιής όσο όλοι οι γνωστοί μου..... 1 2 3 4 5

Γ. Περιμένω ότι η υγεία μου θα χειροτερεύσει..... 1 2 3 4 5

Δ. Η υγεία μου είναι εξαιρετική..... 1 2 3 4 5

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ Γ

Οι παρακάτω ερωτήσεις αφορούν τα συναισθήματα και τις σκέψεις σας κατά τον τελευταίο μήνα. Σε κάθε ερώτηση θα πρέπει να απαντήσετε πόσο συχνά αισθανθήκατε ή σκεφτήκατε κάτι. Για να απαντήσετε, σημειώστε το κουτί που αντιστοιχεί στην καταλληλότερη για σας απάντηση.

1. Κατά τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά είσαστε σε ένταση επειδή κάτι συνέβη απρόοπτα;

Ποτέ []	Σχεδόν ποτέ []	Μερικές φορές []	Αρκετά συχνά []	Πολύ συχνά []
----------	-----------------	-------------------	------------------	----------------

2. Κατά τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά έχετε νιώσει αδύναμος να ελέγξετε τα σημαντικά πράγματα στη ζωή σας;

Ποτέ []	Σχεδόν ποτέ []	Μερικές φορές []	Αρκετά συχνά []	Πολύ συχνά []
----------	-----------------	-------------------	------------------	----------------

3. Κατά τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά έχετε νιώσει νευρικός ή «στρεσαρισμένος»;

Ποτέ []	Σχεδόν ποτέ []	Μερικές φορές []	Αρκετά συχνά []	Πολύ συχνά []
----------	-----------------	-------------------	------------------	----------------

4. Κατά τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά έχετε νιώσει σίγουρος για την ικανότητά σας να χειριστείτε τα προσωπικά σας προβλήματα;

Ποτέ []	Σχεδόν ποτέ []	Μερικές φορές []	Αρκετά συχνά []	Πολύ συχνά []
----------	-----------------	-------------------	------------------	----------------

5. Κατά τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά έχετε νιώσει ότι τα πράγματα πάνε όπως θέλετε;

Ποτέ []	Σχεδόν ποτέ []	Μερικές φορές []	Αρκετά συχνά []	Πολύ συχνά []
----------	-----------------	-------------------	------------------	----------------

6. Κατά τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά βρεθήκατε να μην μπορείτε να αντιμετωπίσετε όλα όσα έπρεπε να κάνετε;

Ποτέ []	Σχεδόν ποτέ []	Μερικές φορές []	Αρκετά συχνά []	Πολύ συχνά []
----------	-----------------	-------------------	------------------	----------------

7. Κατά τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά μπορούσατε να ελέγξετε πράγματα που προκαλούσαν εκνευρισμό;

Ποτέ []	Σχεδόν ποτέ []	Μερικές φορές []	Αρκετά συχνά []	Πολύ συχνά []
----------	-----------------	-------------------	------------------	----------------

8. Κατά τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά έχετε νιώσει ότι έχετε τον έλεγχο των πραγμάτων;

Ποτέ []	Σχεδόν ποτέ []	Μερικές φορές []	Αρκετά συχνά []	Πολύ συχνά []
----------	-----------------	-------------------	------------------	----------------

9. Κατά τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά έχετε θυμώσει εξαιτίας των πραγμάτων που ήταν έξω από τον έλεγχό σας;

Ποτέ []	Σχεδόν ποτέ []	Μερικές φορές []	Αρκετά συχνά []	Πολύ συχνά []
----------	-----------------	-------------------	------------------	----------------

10. Κατά τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά έχετε νιώσει ότι οι δυσκολίες συσσωρευόταν σε τέτοιο βαθμό, ώστε να μην μπορείτε να τις ξεπεράσετε;

Ποτέ []	Σχεδόν ποτέ []	Μερικές φορές []	Αρκετά συχνά []	Πολύ συχνά []
----------	-----------------	-------------------	------------------	----------------