



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ  
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΤΕΧΝΩΝ

Τμήμα εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών  
«Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Διαχείριση της οικογενειακής κρίσης και αυτοεκτίμηση γονέων με παιδιά με αναπηρία:  
μια διερευνητική μελέτη»

Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια : Αλεξίου Σουλτάνα (Α.Μ.: mea20042)

Θεσσαλονίκη, 2022



Τμήμα εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής  
Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών  
«Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση»

#### ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Διαχείριση της οικογενειακής κρίσης και αυτοεκτίμηση γονέων με παιδιά με αναπηρία:  
μια διερευνητική μελέτη»  
«Coping with family crisis and self-esteem of parents of children with disabilities: an  
exploratory study»

Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια : Αλεξίου Σουλτάνα (Α.Μ.: mea20042)

Εξεταστική επιτροπή:

Λευκοθέα Καρτασίδου Αν. Καθηγήτρια, Επόπτρια  
Βασιλική Γιαννούλη Επ. Καθηγήτρια, Εξεταστική επιτροπή  
Μαρία Πλατσίδου Καθηγήτρια, Εξεταστική επιτροπή

Η συγγραφέας βεβαιώνει ότι το περιεχόμενο του παρόντος έργου είναι αποτέλεσμα προσωπικής εργασίας και ότι έχει γίνει η κατάλληλη αναφορά στην εργασία τρίτων, όπου κάτι τέτοιο ήταν απαραίτητο, σύμφωνα με τους κανόνες της ακαδημαϊκής δεοντολογίας

.....  
ΑΛΕΞΙΟΥ ΣΟΥΛΤΑΝΑ

## Περιεχόμενα

Περίληψη.....	1
Abstract .....	2
Πρόλογος.....	3
Εισαγωγή.....	4
1 <sup>ο</sup> Κεφάλαιο: Θεωρητική θεμελίωση της έρευνας - Ανασκόπηση βιβλιογραφίας .....	6
1.1 Οικογένεια με παιδί με αναπηρία.....	6
1.1.1 Μοντέλο παθολογικής οικογένειας .....	7
1.1.2 Μοντέλο κοινών αναγκών .....	8
1.1.3 Μοντέλο αντιμετώπισης άγχους.....	9
1.1.4 Κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας .....	10
1.1.5 Μοντέλο αλλαγής/κύκλου ζωής.....	11
1.2 Γονείς με παιδί με αναπηρία .....	11
1.2.1 Μητέρα με παιδί με αναπηρία.....	13
1.2.2 Πατέρας με παιδί με αναπηρία.....	14
1.3 Οικογενειακή κρίση .....	16
1.3.1 Οικογενειακά χαρακτηριστικά που επηρεάζονται από κρίσεις .....	17
1.3.2 Διαχείριση οικογενειακής κρίσης γονέων με παιδιά με αναπηρία .....	23
1.4 Αυτοεκτίμηση και γονείς με παιδιά με αναπηρία.....	26
1.4.1 Αυτοεκτίμηση: ορισμοί και χαρακτηριστικά.....	26
1.4.2 Αυτοεκτίμηση γονέων με παιδιά με αναπηρία .....	29
1.4.3 Παράγοντες που επηρεάζουν την αυτοεκτίμηση των γονέων με παιδιά με αναπηρία.....	30
1.5 Σκοπός της έρευνας, ερευνητικά ερωτήματα .....	32
2 <sup>ο</sup> Κεφάλαιο: Μεθοδολογία της έρευνας .....	34
2.1 Ερευνητική στρατηγική.....	34
2.2 Συμμετέχοντες.....	34
2.3 Διαδικασία της έρευνας.....	36
2.4 Εργαλεία της έρευνας.....	36
2.5 Αξιοπιστία εργαλείων.....	39
2.6 Ανάλυση δεδομένων .....	39
2.7 Τήρηση κανόνων ηθικής δεοντολογίας της έρευνας.....	40
3 <sup>ο</sup> Κεφάλαιο: Αποτελέσματα της έρευνας.....	41
3.1 Περιγραφική στατιστική .....	41
3.2 Συσχετίσεις Pearson .....	42
3.2.1 Συσχέτιση ανάμεσα στη διαχείριση οικογενειακής κρίσης και στην αυτοεκτίμηση..	42
3.2.2 Συσχέτιση ανάμεσα στους παράγοντες διαχείρισης οικογενειακής κρίσης και αυτοεκτίμησης.....	42
3.3 Επαγωγική στατιστική .....	43

3.3.1 Έλεγχοι t Test .....	43
3.3.1.1 Άντρες-Γυναίκες (F-COPES, RSES).....	43
3.3.1.2 Αγόρι-Κορίτσι (F-COPES, RSES) .....	44
3.4 Ανάλυση διακύμανσης ANOVA.....	45
3.4.1 Ηλικία.....	45
3.4.2 Οικογενειακή κατάσταση.....	46
3.4.3 Μορφωτικό επίπεδο .....	47
3.4.4 Επαγγελματική κατάσταση .....	49
3.4.5 Μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα .....	51
3.4.6 Αριθμός τέκνων.....	53
3.4.7 Ηλικιακές ομάδες των παιδιών με αναπηρία.....	54
3.4.8 Είδος αναπηρίας του παιδιού .....	55
4 ο Κεφάλαιο: Συζήτηση – Συμπεράσματα – Προτάσεις.....	58
4.1 Συζήτηση των ευρημάτων της έρευνας.....	58
4.1.1 Ευρήματα ως προς τη διαχείριση οικογενειακής κρίσης.....	59
4.1.2 Ευρήματα ως προς την αυτοεκτίμηση.....	62
4.1.3 Ευρήματα ως προς τους δημογραφικούς παράγοντες .....	63
4.2 Συμπεράσματα της έρευνας .....	68
4.3 Περιορισμοί της έρευνας.....	71
4.4 Επιπτώσεις της έρευνας στην Ειδική Αγωγή και την Αποκατάσταση.....	71
4.5 Προτάσεις για μελλοντικές έρευνες.....	74
Βιβλιογραφικές παραπομπές.....	76
Ελληνόγλωσσες βιβλιογραφικές παραπομπές.....	107

## Περίληψη

Η απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να έχει ισχυρό αντίκτυπο στην οικογένεια. Οι γονείς παιδιών με αναπηρία αναφέρουν περισσότερα προβλήματα ψυχικής υγείας και χαμηλότερα επίπεδα αυτοεκτίμησης σε σύγκριση με γονείς παιδιών με τυπική ανάπτυξη. Οι στρατηγικές διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης μπορεί να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο όταν οι γονείς πρέπει να ξεπεράσουν στρεσογόνες καταστάσεις κατά την ανάπτυξη του παιδιού. Η παρούσα ερευνητική μελέτη εξέτασε τις στρατηγικές διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης και τα επίπεδα αυτοεκτίμησης 201 γονέων με παιδιά με αναπηρία. Μέσω σταθμισμένων ερωτηματολογίων συλλέχθηκε το υλικό από τους γονείς και αναλύθηκε στατιστικά. Οι στατιστικές αναλύσεις έδειξαν ότι η στρατηγική διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης, που χρησιμοποιούν περισσότερο οι γονείς είναι ο επαναπροσδιορισμός των γεγονότων ως διαχειρίσιμα ακολουθούμενος από την αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης, ενώ βρέθηκε πως η στρατηγική της πνευματικής αναζήτησης χρησιμοποιείται λιγότερο από όλες. Παράλληλα βρέθηκε πως παρότι η στρατηγική αυτή χρησιμοποιείται λιγότερο από τις υπόλοιπες είναι μια στρατηγική που χρησιμοποιούν περισσότερο οι μητέρες από ότι οι πατέρες με παιδιά με αναπηρία. Επιπλέον, βρέθηκε πως τα επίπεδα της αυτοεκτίμησης των γονέων με παιδιά με αναπηρία είναι χαμηλά. Τα αποτελέσματα έδειξαν σημαντική συσχέτιση μεταξύ της διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης και των παραγόντων αυτής με τα επίπεδα αυτοεκτίμησης των γονέων. Πέρα από τις συσχετίσεις που πραγματοποιήθηκαν έγιναν και ορισμένοι έλεγχοι για να εξεταστεί αν υπάρχουν σχέσεις μεταξύ των παραγόντων της διαχείρισης οικογενειακής κρίσης και των επιπέδων αυτοεκτίμησης με τις δημογραφικές μεταβλητές. Από τις δέκα δημογραφικές μεταβλητές μόνο στην μεταβλητή οικογενειακή κατάσταση φάνηκε να μην υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά. Συζητούνται οι περιορισμοί, οι επιπτώσεις της μελέτης και δίνονται προτάσεις για μελλοντικές έρευνες.

Λέξεις κλειδιά: γονείς με παιδιά με αναπηρία, διαχείριση οικογενειακής κρίσης, παράγοντες διαχείρισης οικογενειακής κρίσης, αυτοεκτίμηση.

## Abstract

Having a child with a disability may have a strong impact on the family. Parents of children with disabilities report more mental health problems and lower levels of self-esteem compared to parents of children with typical development. Family crisis coping strategies may play a significant role when parents must overcome stressful situations during the child development. This exploratory study examined family crisis coping strategies and self-esteem levels of 201 parents with children with disabilities. The material was collected from the parents through questionnaires and analyzed statistically. Statistical analyzes have shown that the strategy of family crisis, which is used more by the parents is to redefine events as manageable followed by the search for social support, while as the search of spiritually support strategy is used less of all. At the same time, it was found that although this strategy is used less than the others, it is a strategy used more by mothers than fathers with children with disabilities. In addition, it was found that the levels of self-esteem of parents with children with disabilities are low. The results showed a significant correlation between family crisis coping strategies and its factors with parents' self-esteem levels. In addition to the correlations that were made, some tests were performed to examine whether there are relationships between family crisis management factors and self-esteem levels with demographic variables. Of the ten demographic variables only in the variable marital status did not appear to be a statistically significant difference. Limitations, studies, and suggestions for future research are discussed.

**Keywords:** parents with children with disabilities, family crisis coping strategies, factors of family crisis coping strategies, self-esteem.

## Πρόλογος

Ολοκληρώνοντας την παρούσα έρευνα και κατ' επέκταση τις μεταπτυχιακές μου σπουδές στο μεταπτυχιακό «Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση» θα ήθελα πρωτίστως να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα της διπλωματικής μου εργασίας κ. Λευκοθέα Καρτασίδου διότι ανέλαβε την εργασία μου, δείχνοντας πάντα κατανόηση και δίνοντας μου στήριξη και συμβουλές καθ' όλη την διάρκεια της ερευνητικής μου προσπάθειας έτσι ώστε να ολοκληρωθεί η παρούσα εργασία με όσο το δυνατόν μεγαλύτερη επιτυχία. Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά και τα υπόλοιπα μέλη της τριμελούς επιτροπής, κ. Βασιλική Γιαννούλη και κ. Μαρία Πλατσίδου.

Οφείλω να αναφερθώ και να ευχαριστήσω και τους γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα μου, οι οποίοι δέχτηκαν με προθυμία να διαθέσουν τον χρόνο τους και να απαντήσουν στα ερωτηματολόγια της έρευνας, εν μέσω της πανδημίας του Covid, μιας πολύ δύσκολης περιόδου για όλους μας συμβάλλοντας έτσι, στην πραγματοποίηση της εργασίας.

## Εισαγωγή

Οι γονείς με παιδιά με αναπηρία καλούνται να αντιμετωπίσουν πολλές δυσκολίες κατά την ανατροφή των παιδιών τους. Μια από αυτές είναι η διαχείριση της οικογενειακής κρίσης που μπορεί να έχει προκληθεί λόγω της αναπηρίας του παιδιού τους. Οι γονείς πρέπει να βρουν στρατηγικές διαχείρισης της κρίσης αυτής και ταυτόχρονα να κρατήσουν τα επίπεδα αυτοεκτίμησης τους υψηλά.

Η διαχείριση της οικογενειακής κρίσης μπορεί να είναι ένα πολύτιμο εργαλείο για τη θετική οικογενειακή λειτουργία σε οικογένειες που έχουν ένα μέλος με αναπηρία (Rieger & McGrail, 2013). Τις τελευταίες δύο δεκαετίες, οι ερευνητές έχουν μελετήσει τους τρόπους διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης των γονέων με παιδιά με αναπηρία (Pisula & Kossakowska, 2010)

Οι στρατηγικές διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης έχουν θεωρηθεί ως ένας μηχανισμός που χρησιμοποιούν οι γονείς για να προσαρμοστούν σε στρεσογόνους παράγοντες που σχετίζονται με την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία (Smith et al., 2008). Οι στρατηγικές αντιμετώπισης συνιστούν γνωστικές, συναισθηματικές και συμπεριφορικές προσπάθειες για τη διαχείριση συγκεκριμένων εξωτερικών και/ή εσωτερικών καταστάσεων που θεωρούνται στρεσογόνες (Folkman & Moskowitz, 2004). Οι Austenfeld και Stanton (2004) δήλωσαν ότι ήταν σταθερά προφανές στη βιβλιογραφία ότι η διαχείριση της οικογενειακής κρίσης με επίκεντρο το συναίσθημα (αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης, παθητική αντιμετώπιση) συσχετίστηκε με χαμηλή αυτοεκτίμηση, άρα θεωρεί ότι είναι μη υγιής.

Το ενδιαφέρον της παρούσας έρευνα εστιάζεται στις στρατηγικές διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης που χρησιμοποιούν οι γονείς με παιδιά με αναπηρία καθώς και στα επίπεδα της αυτοεκτίμησης τους. Το θέμα επιλέχθηκε, αφενός μετά από την διαπίστωση πως δεν έχουν διεξαχθεί ανάλογες έρευνες στην χώρα μας και αφετέρου εξαιτίας του προσωπικού ενδιαφέροντος της ερευνήτριας, εκπαιδευτικού ειδικής αγωγής, για τους τρόπους με τους οποίους διαχειρίζονται οι γονείς την οικογενειακή κρίση που μπορεί να φέρει η απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία καθώς και των επιπέδων αυτοεκτίμησης τους.

Η έρευνα δομήθηκε σε δύο μέρη, το θεωρητικό και το ερευνητικό. Στο πρώτο μέρος, το οποίο αποτελείται από το πρώτο κεφάλαιο, προσεγγίστηκε θεωρητικά το υπό εξέταση θέμα. Στο δεύτερο μέρος, το οποίο αποτελείται από το δεύτερο, τρίτο και τέταρτο κεφάλαιο, αποτελεί την έρευνα και τα αποτελέσματα αυτής.



Το πρώτο κεφάλαιο χωρίζεται σε πέντε υποκεφάλαια. Στο πρώτο υποκεφάλαιο παρουσιάζεται η οικογένεια ενός παιδιού με αναπηρία και τα μοντέλα αυτής, στο δεύτερο παρουσιάζονται οι γονείς ενός παιδιού με αναπηρία, στο τρίτο αναλύεται η διαχείριση της οικογενειακής κρίσης, στο τέταρτο παρουσιάζονται στοιχεία για την αυτοεκτίμηση των γονέων και στο πέμπτο δίνονται οι σκοποί της έρευνας.

Το ερευνητικό μέρος της εργασίας αποτελείται από τρία κεφάλαια. Στο δεύτερο κεφάλαιο της παρούσας εργασίας αναλύεται η μεθοδολογία της έρευνας. Το κεφάλαιο αυτό περιλαμβάνει την ερευνητική στρατηγική, τη διαδικασία διεξαγωγής της έρευνας, στοιχεία για τους συμμετέχοντες της έρευνας, τα εργαλεία που επιλέχθηκαν και χρησιμοποιήθηκαν στην έρευνα, την αξιοπιστία των εργαλείων και την ανάλυση δεδομένων.

Στο τρίτο κεφάλαιο δίνονται τα αποτελέσματα της έρευνας. Το κεφάλαιο αυτό περιλαμβάνει την περιγραφική και την επαγωγική στατιστική.

Στο τέταρτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα συμπεράσματα, γίνεται συζήτηση επ' αυτών, παρατίθενται οι περιορισμοί της έρευνας, οι επιπτώσεις της στην ειδική αγωγή και αποκατάσταση και γίνονται προτάσεις για μελλοντική έρευνα.

Τέλος ακολουθούν, οι βιβλιογραφικές αναφορές.

## 1<sup>ο</sup> Κεφάλαιο: Θεωρητική θεμελίωση της έρευνας - Ανασκόπηση βιβλιογραφίας

### 1.1 Οικογένεια με παιδί με αναπηρία

Κατά τα τέλη του 1950 παρουσιάστηκαν μελέτες οι οποίες αφορούσαν σε οικογένειες με παιδιά με αναπηρία. Οι έρευνες στα πλαίσια της ψυχικής υγείας που είχαν γίνει νωρίτερα δεν έδειξαν ενδιαφέρον στις οικογένειες αυτές λόγω του γενικότερου θεωρητικού πλαισίου που είχε διαμορφωθεί εκείνη την εποχή βασισμένο σε ψυχαναλυτικές και συμπεριφοριστικές θεωρίες, οι οποίες έδιναν βάση στο άτομο και την ανθρώπινη συμπεριφορά. Μέχρι τότε παρατηρείται μια περιθωριοποίηση της οικογένειας των ατόμων με αναπηρία (Τσιμπιδάκη, 2007).

Κατά τους Glidden και Schoolcraft (2007) στα τέλη του 20<sup>ου</sup> και αρχές του 21<sup>ου</sup> αιώνα προκλήθηκε μια ερευνητική έκρηξη που αφορούσε οικογένειες με παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές.

Το προσδόκιμο ζωής ατόμων με αναπηρία, το οποίο αυξήθηκε και η παραμονή των ατόμων αυτών, ολόκληρης της ζωής τους στο πλαίσιο της οικογένειας κέρδισε το ερευνητικό ενδιαφέρον. Επομένως, η προσπάθεια να κατανοήσουν την επίδραση που ασκείται σε μια οικογένεια με παιδί με αναπηρία θεωρήθηκε από τους ερευνητές ένα ζήτημα μεγάλης προτεραιότητας. Οι ερευνητές αντιλήφθηκαν αυτή την επίδραση ως συναλλαγή καθώς το άτομο με αναπηρία επηρεάζει και επηρεάζεται από την οικογένεια του (Glidden & Schoolcraft, 2007).

Χρειάστηκε να περάσουν πολλές δεκαετίες για να αποδεχτούν οι ερευνητές των οικογενειών το γεγονός πως μια οικογένεια μέσα στην οποία το παιδί θα αντιμετωπίσει τις καλύτερες συνθήκες, δεν μπορεί να συγκριθεί με κανένα άλλο πλαίσιο (Odom et al., 2007).

Στην έρευνα οικογενειών με παιδιά με αναπηρία προέκυψαν πολλά προβλήματα στη μεθοδολογία, γεγονός που οδήγησε σε συμπεράσματα που έρχονται σε συγκρούσεις και αντιφάσεις (Seligman & Darling, 2007). Οι σύγχρονες έρευνες, φέρνουν στην επιφάνεια τη θετική επίδραση που μπορεί να φέρει ένα παιδί με αναπηρία στην οικογένεια του (Hastings & Taunt, 2002a · Hastings & Taunt, 2002b · Hastings et al., 2002 · Kearney & Griffin, 2001 · King et al., 2011 · Krauss et al., 2005 · Poehlmann et al., 2005 · Scorgie & Sobsey, 2000 · Stainton & Besser, 1998).

Εν αντιθέσει οι έρευνες του παρελθόντος ενίσχυαν την αντίληψη πως η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια έχει αρνητικά αποτελέσματα (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2006). Τα επίπεδα άγχους είναι ένας παράγοντας που έχει μελετηθεί

περισσότερο από οποιονδήποτε άλλο ως μια μορφή αρνητικής επίδρασης του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια (Glidden & Schoolcraft, 2007).

Με γνώμονα τα παραπάνω, τα διάφορα θεωρητικά μοντέλα που αναπτύχθηκαν, τα οποία αρχικά παρουσίαζαν την οικογένεια ως παθολογική, στη συνέχεια έστρεψαν το ενδιαφέρον τους στη θετική επίδραση των παιδιών με αναπηρία στην οικογένειά τους. Τα προτεινόμενα θεωρητικά μοντέλα για να αντιληφθεί κάποιος τη λειτουργία μιας οικογένειας με παιδί με αναπηρία συνδέονται άμεσα με συγκεκριμένες πολιτικές, πολιτισμικές και κοινωνικοοικονομικές συνθήκες καθώς και με συγκεκριμένες ιστορικές περιόδους (Τσιμπιδάκη, 2007).

### 1.1.1 Μοντέλο παθολογικής οικογένειας

Κατά το μοντέλο αυτό οι δυσκολίες τις οποίες αντιμετωπίζει μια οικογένεια προέρχονται από την ύπαρξη μέσα σε αυτή ενός παιδιού με αναπηρία. Οι ρίζες αυτής της παθολογικής αντίληψης βρίσκονται στο 16<sup>ο</sup> αιώνα καθώς τότε θεωρούσαν την αναπηρία ως αποτέλεσμα βιολογικών παραγόντων. Κατά τον 18<sup>ο</sup> αιώνα επικρατούσε η άποψη ότι η αναπηρία προκαλείται λόγω αναπαραγωγικής ανεπάρκειας, η οποία σχετιζόταν με τις άνομες πράξεις των γονέων και τον ηθικό εκφυλισμό τους (Dale, 2000). Στον 19<sup>ο</sup> αιώνα η ιατρική και εκπαιδευτική εξειδίκευση οδήγησε στην αντίληψη ότι για την αναπηρία ενός παιδιού ευθύνονται οι γονείς του, ειδικά εάν αυτοί ήταν φτωχοί και κυρίως μάλιστα οι μητέρες (Ferguson, 2002).

Η παθολογική θεώρηση αντιλαμβάνεται το ανάπηρο άτομο ως ασθενή με ανάγκη για ιατρική περίθαλψη. Οι αντιλήψεις ιατρικής φύσεως για την παθολογία μεταφέρονται στην οικογένεια ως επέκταση του ανάπηρου ατόμου το οποίο πρέπει και να φροντίσουν. Η απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία θεωρείται και ως έναρξη μιας οικογενειακής κρίσης. Η αντίληψη που επικρατούσε για μια οικογένεια με παιδί με αναπηρία είναι ότι είναι μια οικογένεια ανάπηρη καθώς η ζωή με ένα ανάπηρο παιδί θα προκαλούσε άγχος (Dale, 2000).

Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία θεωρούνταν ένα τραγικό, απειλητικό και πολύ οδυνηρό συμβάν για την οικογένεια (Lizasoain & Peralta, 2004) που μπορεί να προκαλούσε την απογοήτευση της (Wolfensberger & Kurtz, 1969). Οι αρνητικές επιδράσεις που δημιουργεί στην οικογένεια του ένα παιδί με αναπηρία εξετάστηκαν αρκετά από αυτό το μοντέλο. Κάποιες από αυτές είναι η κατάθλιψη και το άγχος και ειδικά των μητέρων των παιδιών αυτών (Beckman, 1983 · Burden, 1980 · Sloper & Turner, 1993).

Το μοντέλο αυτό βέβαια παρουσιάζει μια σειρά από μειονεκτήματα. Τα μέλη

μιας οικογένειας με παιδί με αναπηρία βιώνουν ψυχολογικές διαταραχές λόγω ισχυρών ψυχολογικών πιέσεων που δέχονται, καθώς η παθολογική προσέγγιση εκλαμβάνει τη φύση της μειονεξίας ως οργανική. Επιπρόσθετα, τα προβλήματα τα οποία αντιμετωπίζει μια οικογένεια με παιδί με αναπηρία εντοπίζονται μέσα σε αυτήν και ο αντίκτυπος των ευρύτερων επιδράσεων, όπως η συναναστροφή της οικογένειας με την κοινωνία, τους ειδικούς και τις υπηρεσίες αγνοείται. Ασφαλώς, οι σύγχρονες μελέτες δεν δέχονται αυτά τα αρνητικά αποτελέσματα καθώς τα ερμηνεύουν μέσα σε ένα ευρύτερο πλαίσιο διαφόρων παραγόντων, όπως παραδείγματος χάρη έλλειψη χρηματικών πόρων αλλά και υπηρεσιών στήριξης.

Σύμφωνα με την παθολογική προσέγγιση η ζωή μιας οικογένειας με ένα παιδί με αναπηρία είναι ομοιογενής, αμετάβλητη και στατική, μια άποψη που αμφισβητήθηκε από πολλούς ερευνητές. Σύμφωνα με την Gath (1974, στο Dale, 2000) αρνητικές επιδράσεις παρατηρούνται μονάχα σε οικογένειες όπου η παρουσία ενός παιδιού με αναπηρία προκαλεί άγχος σε αυτήν. Μέσω της θεώρησης αυτής επικράτησε και ενισχύθηκε η άποψη ότι η οικογένεια ως ομοιογενής θεωρείται ότι έχει παρόμοιες ανάγκες και αντιδράσεις και αντιμετωπίζονται από ένα ενιαίο σύνολο υπηρεσιών (Dale, 2000).

### 1.1.2 Μοντέλο κοινών αναγκών

Κατά τα τέλη του 1960 και τις αρχές του 1970 η φροντίδα των παιδιών με αναπηρία μεταφέρθηκε στην κοινοτική φροντίδα από την προηγούμενη κατ' οίκον φροντίδα. Η επικρατούσα άποψη πως τα παιδιά με αναπηρίες που λάμβαναν φροντίδα σε ιδρύματα και νοσοκομεία δεν μπορούσαν να εκπαιδευτούν άρχισε να αλλάζει. Έτσι σταδιακά το ιατρικό μοντέλο έδωσε τη θέση του στο εκπαιδευτικό, το οποίο βοήθησε στο να ανιχνευθούν οι πρακτικές ανάγκες των γονέων (Dale, 2000).

Κατά το μοντέλο αυτό οι γονείς, ειδικά οι μητέρες, θεωρούνται ως κοινωνικά απομονωμένα και περιορισμένα άτομα, ενώ επίσης έρχονται αντιμέτωποι με ποικίλες δυσκολίες εξαιτίας των υψηλών απαιτήσεων που επιφέρει η φροντίδα του παιδιού. Οι μητέρες αναλαμβάνουν τον ρόλο του φροντιστή και οι πατέρες και τα αδέρφια προσφέρουν στήριξη. Οι συγγενείς, οι φίλοι και το κοινωνικό πλέγμα δεν προσφέρουν σημαντική βοήθεια (Carey, 1982).

Στο μοντέλο αυτό το παιδί λόγω της ανικανοποίησης κύριων αναγκών της οικογένειας, αντιμετωπίζεται ως η βασική πηγή άγχους και όχι ως παθολογικό. Βασικά χαρακτηριστικά του μοντέλου είναι η επικέντρωση του σε υλικές και πρακτικές ανάγκες της εκάστοτε οικογένειας του παιδιού με αναπηρία και μέσα στις ανάγκες τις

οποίες προτείνει περιλαμβάνονται η φροντίδα κατά τα σαββατοκύριακα και τις αργίες, η υπηρεσία φύλαξης και η οικονομική ενίσχυση (Carey, 1982 · Dale, 2000).

Η τάση του μοντέλου αυτού να θεωρεί ότι όλες οι οικογένειες έχουν κοινές ανάγκες και είναι παρόμοιες οδήγησε στην επίκριση του. Ωστόσο σήμερα παραμένει επίκαιρο καθώς ο τρόπος αντιμετώπισης των αναγκών των οικογενειών αλλά και των υπηρεσιών από την πολιτεία εξακολουθεί να είναι ανεπαρκής (Dale, 2000).

### 1.1.3 Μοντέλο αντιμετώπισης άγχους

Η επίδραση που ασκεί η αναπηρία ενός παιδιού στην οικογένεια μελετήθηκε κατά τη δεκαετία του 1980 από το μοντέλο αντιμετώπισης άγχους με αφετηρία του το μοντέλο προσαρμογής που προτάθηκε από τον Hill (1958), ABCX και αναπροσάρμοσαν οι McCubbin και Patterson (1982). Κατά αυτό, το άγχος X, που βιώνουν οι γονείς ή η οικογένεια είναι μια συνισταμένη διαφόρων παραγόντων, οι οποίοι ομαδοποιούνται σε τρεις κατηγορίες: στην πρώτη ανήκει ο παράγοντας A, που παραπέμπει στο στρεσογόνο συμβάν και στα χαρακτηριστικά γνωρίσματα του παιδιού (φύλο, ηλικία, βαθμός αναπηρίας). Στη δεύτερη ανήκει ο παράγοντας B, ο οποίος αναφέρεται στα υποστηρικτικά δίκτυα που υπάρχουν και σε ψυχολογικές και υλικές παραμέτρους και στην τρίτη ανήκει ο παράγοντας C, ο οποίος δίνει νόημα στη σημασία του στρεσογόνου συμβάντος, όπως το εκλαμβάνουν οι γονείς (Ferguson, 2002).

Το στρεσογόνο συμβάν (αναπηρία παιδιού), σύμφωνα με το μοντέλο αυτό είναι πολύ σημαντικό, πιο σημαντικός όμως είναι ο τρόπος με τον οποίο εκλαμβάνουν αυτό το συμβάν οι γονείς. Για να γίνει αντιληπτή η αντίδραση των γονέων πρέπει να λαμβάνονται υπόψη και οι υποκειμενικοί παράγοντες που έχουν να κάνουν με τον τρόπο που η οικογένεια προσλαμβάνει το συμβάν και αντιμετωπίζει την οικογενειακή κρίση σκεπτόμενοι τις πηγές υποστήριξης που διαθέτει (Ferguson, 2002 · Minnes, 1998).

Το Διπλό ABCX των McCubbin και Patterson (1982), δεν εξετάζει μόνο ένα στρεσογόνο παράγοντα ο οποίος εξελίχθηκε σε ένα χρονικό σημείο αλλά λαμβάνει υπόψη τη συσσωρευτική επίδραση, σε βάθος χρόνου, των απαιτήσεων. Συνεπώς, οι πηγές μιας οικογένειας δεν πρέπει να στοχεύουν σε ένα μόνο συμβάν το οποίο προκαλεί στρες, αλλά θα πρέπει να βρίσκεται σε αναλογία στο σύνολο των απαιτήσεων (Dennis, 1995). Τα στοιχεία αυτά υπόκεινται μεταβολές και δεν είναι στατικά, όταν ένα από τα τρία αυτά στοιχεία αλλάξει μπορεί να προκαλέσει αλλαγή και στα υπόλοιπα.

Το μοντέλο αυτό έδωσε τη δυνατότητα σε πολλούς ερευνητές να ερμηνεύουν και να αναγνωρίζουν ολοένα και περισσότερο τις στρατηγικές αντιμετώπισης και τις

θετικές προσαρμογές τις οποίες αναφέρουν αρκετές οικογένειες (Ferguson, 2002).

Ως στρατηγικές αντιμετώπισης νοούνται οι συμπεριφορές, οι πράξεις και οι σκέψεις για τον χειρισμό και την καταστολή ενός παράγοντα ο οποίος προκαλεί άγχος. Επιπλέον, οι στρατηγικές αυτές χρησιμοποιούνται για να λυθούν προβλήματα που οφείλονται σε μια στρεσογόνο κατάσταση ή/και για τη μείωση αυτών. Το βραχυπρόθεσμο όφελος αυτών είναι εξασφαλισμένο, ωστόσο το μακροπρόθεσμο όφελος διαφέρει από τη μια στρατηγική στην άλλη.

Η ύπαρξη αναπτυξιακών διαφορών στη ζωή μιας οικογένειας με παιδί με αναπηρία, η ισορροπία και η προσαρμογή είναι παρόμοια με τις οικογένειες παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Ferguson, 2002).

Η μοναδικότητα και η διαφοροποίηση των οικογενειών είναι στοιχεία στα οποία επικεντρώνεται αυτό το μοντέλο και απομακρύνεται έτσι από το παθολογικό τρόπο αντίδρασης. Η αντίληψη ότι η χρήση αυτού του μοντέλου μπορεί να δώσει υπερβολική έμφαση στην έννοια αντιμετώπιση οδηγεί σε αυστηρή κριτική, καθώς το αποτέλεσμα της έμφασης αυτής μπορεί να οδηγήσει σε μετατόπιση της προσοχής από τους αληθινούς κινδύνους και το άγχος κάποιων οικογενειών δημιουργώντας αισθήματα αποτυχίας και δυσκολία αντιμετώπισης καταστάσεων με επιτυχία (Dale, 2000).

#### 1.1.4 Κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας

Το μοντέλο αυτό αντιλαμβάνεται την αναπηρία ως ένα ψυχοκοινωνικό-πολιτικό ζήτημα και όχι ως ένα ιατρικό. Ορισμένες κοινωνικές συνθήκες καθιστούν την αναπηρία ως ένα μειονέκτημα (Dale, 2000). Επιπλέον, οικονομικά ζητήματα όπως οι ανεπαρκείς χρηματικοί πόροι και η μη εύρεση απασχόλησης από την πλευρά της μητέρας συνδέονται με δυσμενείς επιπτώσεις στις μητέρες καθώς και στις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία (Sloper & Turner, 1993).

Κατά το μοντέλο αυτό οι οικογένειες με παιδιά με αναπηρία βιώνουν ανισότητες συγκριτικά με τις οικογένειες παιδιών τυπικής ανάπτυξης, σε μορφή προκαταλήψεων, κοινωνικών εμποδίων, ελλιπών υπηρεσιών και παροχών. Η κοινωνία αδυνατεί να λάβει υπόψη και να αντιληφθεί τη διαφορετικότητα, αυτή είναι η αιτία πρόκλησης δυσλειτουργίας στην οικογένεια και όχι η αναπηρία του παιδιού. Το μοντέλο αυτό υποστηρίζεται από οργανώσεις και ομάδες αναπήρων, οι οποίες διεκδικούν προσβασιμότητα σε όλα τα επίπεδα και οι οποίες υπερασπίζονται τα ανθρώπινα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (Oliver, 1990).

### 1.1.5 Μοντέλο αλλαγής/κύκλου ζωής

Η ηλικία του παιδιού, η αναπηρία του και το στάδιο του κύκλου ζωής, το οποίο διανύουν τα μέλη της οικογένειας επηρεάζουν τη ζωή της. Ανάλογα με την περίοδο του κύκλου ζωής δημιουργούνται διαφορετικά καθήκοντα και απαιτήσεις για τα μέλη μιας οικογένειας.

Το μοντέλο αυτό θεωρεί την οικογένεια ως μια δυναμική, εξελισσόμενη μονάδα και ότι οι οικογένειες, τα παιδιά, οι πηγές στήριξης και οι ανάγκες τους μεταβάλλονται μέσα στον χρόνο. Οι παροχές υπηρεσιών πρέπει να προσαρμόζονται ανάλογα με τις ανάγκες της οικογένειας κυρίως κατά τις μεταβατικές περιόδους, όπως παραδείγματος χάρη τη μετάβαση από την προσχολική στη σχολική περίοδο.

Οι μελετητές Suelzle και Keenan (1981) στην έρευνα που πραγματοποίησαν με 330 συμμετέχοντες, γονείς παιδιών με αναπηρία χρησιμοποίησαν τα 4 στάδια του κύκλου ζωής για την ανάλυση των δεδομένων των ερωτηματολογίων που συνέλεξαν. Προσχολική ηλικία, σχολική ηλικία, εφηβική ηλικία και ηλικία ενηλίκων νεαρών ατόμων με αναπηρία. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς των εφήβων και των ενηλίκων νεαρών ατόμων με αναπηρία λαμβάνουν λιγότερη υποστήριξη συγκριτικά με τους γονείς μικρότερων παιδιών παρόλο που οι ανάγκες τους παραμένουν εξίσου σημαντικές.

Με βάση τα παραπάνω φαίνεται πως οι ερευνητές απομακρύνθηκαν σταδιακά από τα παθολογικά μοντέλα που επεξηγούν τη λειτουργία των οικογενειών και υιοθετούν μοντέλα διαχείρισης καταστάσεων. Τα θεωρητικά μοντέλα σε συγκεκριμένα χρονικά διαστήματα θεωρήθηκε ότι προσφέρουν κατευθυντήριες γραμμές σε θεωρητικό και πρακτικό επίπεδο για την ενασχόληση με οικογένειες με παιδιά με αναπηρίες. Ορισμένα σημεία των μοντέλων αυτών εξακολουθούν να εφαρμόζονται μέχρι και σήμερα ενώ άλλα έχουν αμφισβητηθεί, επικριθεί ακόμα και απορριφθεί.

### 1.2 Γονείς με παιδί με αναπηρία

Οι μέλλοντες γονείς φαντάζονται πως θα είναι το αγέννητο παιδί τους διαμορφώνοντας μια εικόνα και σκέψεις γι' αυτό. Καθένας από αυτούς έχει διαφορετικές γνώσεις και στάσεις απέναντι στην αναπηρία, διαφορετικές ελπίδες και επιθυμίες για τα χαρακτηριστικά του αγέννητου παιδιού και για τη γονεϊκότητα (Seligman & Darling, 2007), συνεπώς ο κάθε γονιός θα αντιδράσει διαφορετικά απέναντι στην αναπηρία του παιδιού.

Με την γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία ή με την λήψη της διάγνωσης της

αναπηρίας του παιδιού τους οι γονείς συχνά βιώνουν μια σειρά από συναισθήματα (π.χ. σοκ, θλίψη, θυμό) που είναι κάπως παρόμοια με εκείνα που βιώνουν όταν μαθαίνουν τον θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου (Kandel & Merrick, 2003). Οι γονείς αποκτούν ανάμεικτα συναισθήματα και η προσωπικότητά τους είναι αυτή που θα επηρεάσει και καθορίσει το πόσο γρήγορα θα προσαρμοστούν στη νέα κατάσταση υιοθετώντας στρατηγικές διαχείρισης της ενδεχόμενης κρίσης που δημιουργήθηκε στην οικογένεια (Sen & Yurtsever, 2007).

Σύμφωνα με τις πρώτες μελέτες οι προκλήσεις που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι γονείς με παιδιά με αναπηρία είναι η διαχείριση των αισθημάτων άγχους, κατάθλιψης, επιβάρυνσης, ψυχολογικής δυσλειτουργίας και κοινωνικής απομόνωσης (Sharipo et al., 1998). Μέσω αυτών των αισθημάτων η νοητική αναπηρία ενός παιδιού ταυτίστηκε με μια τραγωδία αντίστοιχη του θανάτου (Davis, 1987).

Οι γονείς ενός παιδιού με αναπηρία καλούνται να έρθουν αντιμέτωποι με διάφορες προκλήσεις. Το κοινωνικό στίγμα αλλά και η κοινωνική απόρριψη είναι μία από αυτές (Μπουσκάλια, 1993). Η περιθωριοποίηση τους και η απαξίωση τους είναι κοινωνικές καταστάσεις που οδηγούν τους γονείς σε συναισθήματα ντροπής και στιγματισμού (Μπουσκάλια, 1993). Ο McCracken (1984) σε έρευνά του οδηγήθηκε στο συμπέρασμα ότι ο στιγματισμός του ανάπηρου παιδιού ασκούσε επιρροή σε όλη την οικογένεια μειώνοντας την επικοινωνία καθώς και τον χρόνο και την ενέργεια για δραστηριότητες είτε ατομικές είτε συλλογικές.

Ακόμη μία πρόκληση με την οποία έρχονται αντιμέτωποι οι γονείς είναι οι οικονομικές επιβαρύνσεις για τη διαβίωση ενός παιδιού με αναπηρία. Το κόστος είναι μεγάλο και αντίστοιχα τα έσοδα της οικογένειας είναι μειωμένα, καθώς η επαγγελματική ενασχόληση και των δύο γονέων δεν είναι πάντα εφικτή (Καρολίδου, 2017). Επιπλέον προκλήσεις είναι η αναδιαπραγμάτευση των στόχων τους, η τριβή τους με κοινωνικές υπηρεσίες, φορείς υγείας αλλά και οι αποφάσεις που θα πρέπει να πάρουν για την σωστή περίθαλψη του παιδιού τους (Wallace et al., 1997).

Επιπλέον οι γονείς καλούνται να διαχειριστούν και την ποιότητα της σχέσης τους με τα άλλα παιδιά τους, εφόσον υπάρχουν. Από τη μια πλευρά τα αδέρφια μπορεί να νιώθουν παραμελημένα, χωρίς συναισθηματική στήριξη και να μην είναι σε θέση να διακρίνουν τους οικογενειακούς ρόλους (Καρολίδου, 2017). Από μια άλλη πλευρά μπορεί οι γονείς να στρέψουν τις φιλοδοξίες τους σ' αυτά σε μια προσπάθεια τους να καλύψουν τις όποιες απογοητεύσεις τους.

Η συζυγική ισορροπία και η διατήρηση της είναι ακόμη μία πρόκληση. Η



εξάντληση που νιώθουν και η δυσκολία προσαρμογής στην υπάρχουσα κατάσταση οδηγούν τους γονείς στην απομόνωση τόσο από την οικογένεια όσο κι από τους φίλους. Αυτή η συμπεριφορά φέρει αρνητικές επιπτώσεις και η συζυγική απομόνωση καταλήγει σε αδιαφορία και εγκατάλειψη (Κοντοπούλου, 2001).

Με βάση αυτές τις προκλήσεις αλλά και τον παράγοντα του άγχους, ο οποίος κατέχει πρωταγωνιστικό ρόλο στη ζωή των γονιών παιδιού με αναπηρία, οι ερευνητές έστρεψαν το ενδιαφέρον τους στις επιπτώσεις αυτών των παραγόντων στην ποιότητα ζωής των γονιών. Σε έρευνα των Murphy και συνεργάτες (2006) τα συμπεράσματα έδειξαν ότι οι γονείς φροντιστές βιώνουν και οι ίδιοι αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία τους. Σε όμοια συμπεράσματα κατέληξε και η έρευνα των Miodrag και Hodapp (2010) διακρίνοντας τα προβλήματα υγείας που δημιουργούνται λόγω στρεσογόνων καταστάσεων.

Ο γονέας λοιπόν καλείται να διαχειριστεί αυτές τις καταστάσεις μέσω στρατηγικών που αναπτύσσει και να κατορθώσει να έχει ανθεκτικότητα. Η προσωπικότητα του, η ικανότητα του, η υποστήριξη που θα δεχθεί και η αυτοεκτίμηση του είναι κάποια από τα στοιχεία που θα τον βοηθήσουν να ανταπεξέλθει στην καθημερινότητα του (Καραδήμας, 2005).

### 1.2.1 Μητέρα με παιδί με αναπηρία

Λαμβάνοντας υπόψη το δέσιμο της μητέρας με το παιδί που ξεκινάει ήδη από την κυοφορία οι έρευνες είναι φυσικό να στραφούν στις αντιδράσεις της μητέρας πρωτίστως. Το έμβρυο επικοινωνεί με την μητέρα τόσο ως δέκτης αλλά και ως πομπός ερεθισμάτων (Συνοδινού, 2014), έτσι οι πρώτες έρευνες ασχολήθηκαν με την επίδραση που ασκεί η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία στους γονείς του και μελέτησαν κατά βάση την επίδραση στις μητέρες (Minnes, 1998 · Seligman & Darling, 2007), η επικρατούσα άποψη τις ήθελε να αντιδρούν στην αναπηρία του παιδιού τους περνώντας από στάδια: αρχικό σοκ, άρνηση, θυμός και θλίψη, τελική προσαρμογή και αποδοχή (Drotar et al., 1975).

Οι μητέρες έχοντας τον βασικό ρόλο της φροντίδας των παιδιών και δει ενός παιδιού με αναπηρία βιώνουν συναισθήματα θυμού και θλίψης. Πολλές έρχονται αντιμέτωπες με χρόνια θλίψη, η οποία είναι διαφορετική σε ένταση, διαφέρει επίσης ανά περίπτωση και ανά οικογένεια, σύμφωνα με τον Malin (1994) οι μητέρες καθώς αναλαμβάνουν τον ρόλο του φροντιστή εμφανίζουν συμπτώματα κατάθλιψης και νευρικού κλονισμού κι αυτό συμβαίνει εξαιτίας του αποκλεισμού τους από το δημόσιο βίο και της κούρασης, ψυχικής και σωματικής. Ωστόσο οι γυναίκες που είχαν κοντά

τους τον σύζυγο τους ή ο γάμος τους δεν είχε προβλήματα καταφέρνουν να ανταπεξέλθουν καλύτερα στο ρόλο τους σε σχέση με μονογονεϊκές οικογένειες ή οικογένειες με προβλήματα στο γάμο τους (Beckman, 1983). Τα ενδεχόμενα αισθήματα θλίψης που μπορεί να βιώνουν οι μητέρες παρότι μπορεί να φέρουν οικογενειακή κρίση δεν αποτελούν εμπόδιο στη μέριμνα του παιδιού και στην καλή λειτουργία της οικογένειας (Μπουσκάλια, 1993).

Στις έρευνες που αφορούσαν μητέρες με ενήλικα παιδιά με αναπηρία οι μητέρες που αντιμετώπιζαν το πρόβλημα με άρνηση παρουσίαζαν συμπτώματα κατάθλιψης, ενώ όσες είχαν αποδεχθεί την κατάσταση σπανία εμφάνιζαν σημάδια κατάθλιψης αναφορικά με τα προβλήματα της καθημερινότητας του παιδιού και μάλιστα οι μητέρες αυτές ήταν συνέχεια σε εγρήγορση (Seltzer et al., 1995).

Σε μελέτη των Gallagher και συνεργάτες (1981) βρέθηκε ότι οι μητέρες με παιδιά με αναπηρία διαθέτουν πολύ ισχυρό αυτοέλεγχο, αυτοεκτίμηση και ικανότητες να αντιμετωπίζουν τις δύσκολες καταστάσεις μέσα στην οικογένεια. Η Akerly (1975) παρουσίασε ένα παρόμοιο πρότυπο με τη μητέρα να ανταπεξέρχεται σε όλες τις ανάγκες που προκύπτουν από την αναπηρία του παιδιού. 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.

### 1.2.2 Πατέρας με παιδί με αναπηρία

Σε αντίθεση με το ρόλο της μητέρας τα ευρήματα της έρευνας για τον πατρικό ρόλο στη φροντίδα του παιδιού με αναπηρία είναι περιορισμένα, η μεγάλη πλειοψηφία των μελετών που πραγματοποιήθηκαν επικεντρώθηκαν στη μητέρα, το παιδί και τα αδέρφια, με λίγες μελέτες να σχετίζονται με τους πατέρες (Cayse, 1994 · Heaman, 1995 · Hobbs & Perrin, 1985). Ένας πιθανός λόγος για την έλλειψη μελετών για πατέρες στο παρελθόν ήταν η υπόθεση ότι οι πατέρες είχαν πολύ μικρό αντίκτυπο στο παιδί (ανεξάρτητα από την κατάσταση της υγείας του) στα πρώτα χρόνια (Anderson, 1996 · Cayse, 1994). Ωστόσο, η τρέχουσα βιβλιογραφία υποδεικνύει μια αλλαγή στον ρόλο του πατέρα και αυξημένη συμμετοχή στη φροντίδα του παιδιού (Anderson, 1996 · O'Connell, 1993 · Tiedje & Darling-Fisher, 1996). Επιπλέον, υπάρχει μια αυξανόμενη επίγνωση της επιρροής του πατέρα σχετικά με τη γενική ανάπτυξη του παιδιού (Cath et al., 1989 · Darke & Goldberg, 1994 · Ferketich & Mercer, 1995) και έχει αποδειχθεί η επιρροή του πατέρα στην πρόοδο, το αποτέλεσμα και τις δευτερογενείς σωματικές και συναισθηματικές επιπλοκές της ασθένειας ή του

μειονεκτήματος του παιδιού (Bristol, 1987 · Hinds et al., 1996 · Tiedje & Darling-Fisher, 1996).

Οι πατέρες με παιδιά με αναπηρία παρουσιάζουν κατάθλιψη, χάνουν την κυριαρχία τους, την αυτοεκτίμηση και τη χαρά τους, αναγνωρίζουν ότι πρέπει να διαχειριστούν τη θλίψη τους αλλά παρόλα αυτά λειτουργούν σαν «υπνωτισμένοι» (Cummings, 1976). Έρευνες δείχνουν ότι οι πατέρες παιδιών με αναπηρία βιώνουν μεγαλύτερο αριθμό αγχωτικών συμβάντων στη ζωή τους και εξέφρασαν συναισθήματα χαμηλότερης αυτοεκτίμησης από τους πατέρες τυπικών παιδιών (Hobbs & Perrin, 1985 · Perrin, 1986).

Σε μελέτες που έγιναν σε πατέρες παιδιών με αναπηρία, έχει αποδειχθεί ότι οι πατέρες επηρεάζονται βαθιά από την αναπηρία του παιδιού τους και φαίνεται να έχουν περισσότερες δυσκολίες από τις μητέρες στην προσαρμογή στην πραγματικότητα των περιορισμών του παιδιού τους (McKeever, 1981 · Meyer, 1986). Αυτό μπορεί να οδηγήσει στην αδυναμία του πατέρα να υποστηρίξει συναισθηματικά και σωματικά τόσο το παιδί όσο και τη μητέρα (Shapiro, 1983 · Sloper, 1996 · Sloper & Turner, 1993). Έτσι η μητέρα γίνεται συχνά η «Ειδικός» φροντιστής του παιδιού (Turner-Henson et al., 1992), ενώ ο πατέρας κινδυνεύει να απομονωθεί από το παιδί και την οικογένεια λόγω της έλλειψης επικοινωνίας του με το παιδί και την αρνητική αντίληψή του για την ασθένεια (Shapiro & Shumaker, 1988). Η απομόνωση αυτή που ένιωθαν συχνά οι πατέρες παιδιών με αναπηρία και ειδικές ανάγκες θέτει σε κίνδυνο την οικογενειακή μονάδα (Darling et al., 2012).

Συνηθισμένη αντίδραση του πατέρα στην κατάσταση αυτή είναι η φυγή καθώς νιώθει να μπαίνει στο περιθώριο από τις ανάγκες φροντίδας του παιδιού (Gallagher & Bristol, 1988). Λείπει από το σπίτι περισσότερο, με πρόσχημα τη δουλειά. Μια τέτοια κίνηση σαφώς και επιβαρύνει ακόμη περισσότερο τη μητέρα, που τώρα πρέπει να αναλάβει διπλό ρόλο, μητέρας και πατέρα. Η επιβάρυνση που νιώθει ταρακουνά την εσωτερικότητα της αλλά και ολόκληρη την οικογένεια. Ακόμη κι αν ο πατέρας πρέπει να δουλέψει περισσότερο για να ανταπεξέλθουν οικονομικά η οικογενειακή ποιότητα είναι πάλι αρνητική (Meltzer et al., 1983).

Ο πατέρας σε μια οικογένεια με παιδί με αναπηρία μπορεί να είναι δύο «ειδών». Από τη μια έχουμε τους πατεράδες που ασκούν το πατριαρχικό πρότυπο οικογένειας με τη γυναίκα υποχείριό τους (Δροσινού, 2007). Αυτός ο πατέρας είναι εκρηκτικός, οξύθυμος και θεώρει τόσο τη μητέρα όσο και το παιδί άχρηστους. Η συμπεριφορά του είναι παραβατική καθώς χρησιμοποιεί λεκτική βία ή και σωματική. Αποτέλεσμα αυτής

της αντίδρασης είναι η μητέρα να προτιμά την απουσία παρά την παρουσία του πατέρα στη φροντίδα του παιδιού. Από την άλλη μεριά όμως έχουμε τους πατέρες που είναι υποστηρικτικοί. Είναι παρόντες στη φροντίδα του παιδιού δημιουργώντας έτσι ένα κλίμα γαλήνης στην οικογένεια και κατά συνέπεια και αποδοχής του παιδιού από τον κοινωνικό περίγυρο. Αυτή η αντιμετώπιση του πατέρα δίνει τη δυνατότητα στη μητέρα να διαχειριστεί ορθά την κατάσταση αλλά και να βρει χρόνο για την ίδια κρατώντας έτσι την ισορροπία και αποτρέποντας μια οικογενειακή κρίση.

### 1.3 Οικογενειακή κρίση

Η οικογενειακή κρίση είναι μια μεταβατική περίοδος κατά την οποία η βιοψυχοκοινωνική ακεραιότητα του ατόμου/μέλους μίας οικογένειας απειλείται ή αναστατώνεται προσωρινά (Gilliland & James, 1988). Όλες οι οικογένειες αντιμετωπίζουν προκλήσεις κατά τη διάρκεια του κύκλου ζωής τους. Ο τρόπος οργάνωσης της οικογένειας, ο τρόπος που διατηρεί τη συνοχή της, το πόσο ανοιχτά επικοινωνούν τα μέλη της μεταξύ τους και το πώς επιλύουν από κοινού τα προβλήματα και αντιμετωπίζουν μια απειλή, καθορίζει σε μεγάλο βαθμό την ικανότητα της ανάκαμψης της (Gouna et al, 2009).

Κατά τη διάρκεια μιας κρίσης ένα άτομο μέσα σε μια οικογένεια συνήθως επιθυμεί να βοηθηθεί και επηρεάζεται ευκολότερα από ό, τι σε περιόδους σχετικά σταθερής λειτουργίας (Caplan, 1964).

Μελετώντας τις έρευνες των Janis (1958), Tyhurst (1951), Hill (1949), Koos (1946) Silber και συνεργάτες (1961), προκύπτουν τα ακόλουθα σημεία: (α) Η συμπεριφορά κατά τη διάρκεια μιας κρίσης φαίνεται να καθορίζεται από την αλληλεπίδραση τουλάχιστον τεσσάρων παραγόντων, συμπεριλαμβανομένων των επιδράσεων της ίδιας της κατάστασης, της προϋπάρχουσας προσωπικότητας, των πολιτιστικών παραγόντων, και τις αλληλεπιδράσεις με σημαντικούς άλλους. Παρόλο που στο παρελθόν δόθηκε μεγάλη έμφαση στην προσωπικότητα πριν από την κρίση, δεν είναι πλέον δυνατό να θεωρηθεί αυτός ο παράγοντας ως ο αποκλειστικός καθοριστικός παράγοντας της συμπεριφοράς κρίσης. (β) Οι ποικιλίες συμπεριφοράς των ατόμων σε κρίση ταξινομούνται σε σχετικά μικρό αριθμό προτύπων. (γ) Όλες οι κρίσεις μοιάζουν μεταξύ τους σε ορισμένες θεμελιώδεις λεπτομέρειες. Οι κρίσεις είναι χρονικά περιορισμένες περιόδους ανισορροπίας ή συμπεριφορικής και υποκειμενικής αναστάτωσης, οι οποίες προκαλούνται από μια αναπόφευκτη απαίτηση ή βάρος στο οποίο το άτομο δεν μπορεί προσωρινά να ανταποκριθεί επαρκώς. Κατά τη διάρκεια

αυτής της περιόδου έντασης, το άτομο αντιμετωπίζει το πρόβλημα και αναπτύσσει νέους πόρους, τόσο καλώντας εσωτερικά αποθέματα όσο και κάνοντας χρήση της βοήθειας των άλλων. Αυτοί οι πόροι χρησιμοποιούνται στη συνέχεια για τον χειρισμό του παράγοντα που προκαλεί την κατακρήμνιση και το άτομο επιτυγχάνει για άλλη μια φορά μια σταθερή κατάσταση. (δ) Οι κρίσεις διαφέρουν επίσης μεταξύ τους σε ορισμένες συγκεκριμένες διαστάσεις: το είδος των παραγόντων που προκαλούν, π.χ. είτε είναι «αναπτυξιακό» είτε «τυχαίο» (Caplan, 1964) · και το είδος της πρόκλησης. Σε οποιαδήποτε υποκατηγορία κρίσεων, φαίνεται να υπάρχουν ορισμένα ψυχολογικά και περιβαλλοντικά καθήκοντα που συμβαίνουν τακτικά (Caplan, 1961) και διαφορετικά άτομα επιτελούν τα καθήκοντα με μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό επάρκειας (Rapoport, 1963).

### 1.3.1 Οικογενειακά χαρακτηριστικά που επηρεάζονται από κρίσεις

Σύμφωνα με τους Goldenberg και Goldenberg (2013), η συνήθης αναπτυξιακή τροχιά μιας οικογένειας μπορεί να διακοπεί όταν συμβαίνει μια κρίση που αλλάζει κατά συνέπεια τη φύση των σχέσεων μεταξύ των μελών της οικογένειας στο οικογενειακό σύστημα. Η εμπειρία μιας κρίσης εξαρτάται από το νόημα που δίνει η οικογένεια σε ένα συγκεκριμένο γεγονός (Walsh, 1998) ή/και τον αντίκτυπο του γεγονότος στην ικανότητα της οικογένειας να διατηρεί τα φυσιολογικά επίπεδα λειτουργίας της (Figley, 1989). Οι κανονικές ρουτίνες διακόπτονται (Figley, 1989) και η οικογένεια πρέπει να προσαρμοστεί για να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις που τίθενται σε αυτή (Rosenfeld et al., 2005).

Σύμφωνα με τους Myer και συνεργάτες (2013) η κρίση μπορεί να διαταράξει έξι κοινά οικογενειακά χαρακτηριστικά: (α) ρόλους, (β) όρια, (γ) επικοινωνία, (δ) κανόνες/διαδικασίες, (ε) στόχους και (στ) αξίες. Η κατανόηση αυτών των χαρακτηριστικών από την προοπτική της διαχείρισης μίας κρίσης μπορεί να βοηθήσει τους επαγγελματίες της ψυχικής υγείας να παρέχουν πιο αποτελεσματική και αποδοτική βοήθεια στην οικογενειακή κρίση.

#### 1.3.1.1 Ρόλοι

Το πιο ορατό χαρακτηριστικό που αλλάζει από μια κρίση είναι οι ρόλοι τους οποίους τα μέλη της οικογένειας κατέχουν. Ο ρόλος ορίζεται ως μια πρακτική λειτουργία που αναλαμβάνεται από κάποιον στην οικογένεια (Goldenberg & Goldenberg, 2013). Η θεωρία της ταυτότητας ρόλου (Burke & Stets, 2009) είναι ένα χρήσιμο κοινωνικό ψυχολογικό πλαίσιο για την εξέταση της προστατευτικής λειτουργίας των ταυτοτήτων ρόλων και μπορεί ίσως να παρέχει ένα άλλο επίπεδο ανάλυσης στην πρόβλεψη κάποιας

διακύμανσης στα αποτελέσματα της οικογενειακής κρίσης. Για παράδειγμα, οι ρόλοι παρέχουν έννοιες που αποδίδουν τα άτομα στον ρόλο τους ως μέλος της ομάδας, κάτοχος ρόλου ή ατόμου (Stets & Burke, 2003) που καθορίζει ποιος είναι στο πλαίσιο ενός δεδομένου ρόλου, παραδείγματος χάρη μητέρα, φροντιστής (Burke & Stets, 2009). Οι οικογένειες μαθαίνουν να περιμένουν πως οι ρόλοι που ανατίθενται σε συγκεκριμένα μέλη θα εκτελεστούν (Gladding, 2010).

Εν όψει μιας κρίσης, οι ρόλοι εντός των οικογενειών θολώνουν ή εκτελούνται χωρίς συνέπεια (McLendon & Petr, 2005). Η απουσία ενός ή περισσοτέρων μελών της οικογένειας λόγω της κρίσης μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα ένα άλλο μέλος να αναλάβει τον ρόλο του μέλους που απουσιάζει. Μερικές φορές, μια αλλαγή ρόλων είναι με κάποιο τρόπο κοινωνικά επικυρωμένη.

Οι αλλαγές στους ρόλους μπορούν να θεωρηθούν ως προσπάθεια ενός οικογενειακού συστήματος να επιβιώσει και να προσαρμοστεί στην κρίση (Gillespie & Campbell, 2011). Ο αριθμός των αλλαγών στους ρόλους και ο βαθμός αυτών των αλλαγών σε σύγκριση με τη λειτουργικότητα των προηγούμενων ρόλων μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως ένα μέτρο της αντίδρασης μιας οικογένειας σε μια κρίση. Γενικά, όσο μεγαλύτερος είναι ο αριθμός και όσο πιο έντονες οι μετατοπίσεις στους ρόλους, τόσο πιο σοβαρή είναι η κρίση.

Η ανάθεση ρόλων κατά τη διάρκεια μιας κρίσης μπορεί να διαπραγματευτεί και να συμφωνηθεί από τις οικογένειες, μπορεί επίσης, συγκεκριμένα μέλη της οικογένειας να είναι επιθετικά και να αναλαμβάνουν ορισμένους ρόλους ή να επιβάλλουν ρόλους σε άλλους. Συχνά, θα προκύψουν συγκρούσεις σχετικά με το ποιος στην οικογένεια θα αναλάβει διάφορους ρόλους. Αυτές οι συγκρούσεις περιορίζουν την ικανότητα μιας οικογένειας να προσαρμοστεί σε μια κρίση (Rosenfeld et al., 2005).

Έτσι, η εκτίμηση της φύσης των αλλαγών στους ρόλους εντός της οικογένειας είναι κρίσιμη για την αποτελεσματική παρέμβαση και διαχείριση της κρίσης καθώς προσφέρει κατανόηση σε μια πτυχή του χάους και των συγκρούσεων που μπορεί να παρατηρηθούν σε ένα οικογενειακό σύστημα κατά τη διάρκεια μιας κρίσης.

### 1.3.1.2 Όρια

Τα οικογενειακά όρια χρησιμοποιούνται για τη διαχείριση εσωτερικών και εξωτερικών αλληλεπιδράσεων (McLendon & Petr, 2005) και επιτρέπουν μια ιδανική ισορροπία ανάμεσα στη σύνδεση και την αυτονομία (Minuchin, 1974).

Αυτά τα όρια μπορεί να είναι είτε φυσικοί παράγοντες είτε ψυχολογικοί παράγοντες, που χωρίζουν και οργανώνουν τους ανθρώπους (Gladding, 2010). Για

παράδειγμα, φυσικά όρια που χρησιμοποιούνται για τη διαχείριση αλληλεπιδράσεων μπορεί να περιλαμβάνει γονείς που περιορίζουν την πρόσβαση των παιδιών τους σε ηλεκτρονικές συσκευές, όπως κινητά τηλέφωνα ή υπολογιστές. Η καθιέρωση αυτού του ορίου περιορίζει την ικανότητα των παιδιών να αλληλεπιδρούν με άλλους εκτός της οικογένειας. Ένα ψυχολογικό όριο είναι ένα όριο που χρησιμεύει ως διαταγή/προσδοκία για το πότε και πώς τα μέλη της οικογένειας αλληλεπιδρούν με άλλους, εσωτερικούς ή εξωτερικούς της οικογένειας (Brown & Manning, 2009). Ένα παράδειγμα από ένα εσωτερικό ψυχολογικό όριο είναι όταν τα παιδιά μαθαίνουν ότι πρέπει να μιλήσουν με έναν συγκεκριμένο γονέα για ορισμένα συγκεκριμένα πράγματα.

Αυτή η δομή βοηθά τις οικογένειες να διατηρήσουν την αίσθηση της τάξης. Υποσυστήματα και συνασπισμοί εντός της οικογένειας μπορούν να βιώσουν δραματικές αλλαγές μετά από μια κρίση. Τα όρια μπορεί να γίνουν πιο άκαμπτα ανάλογα με την αντίληψη μιας οικογένειας για την κρίση και τον τρόπο με τον οποίο χρησιμοποιούνται τα όρια (Carroll et al., 2007).

Η δυσκολία στην θέσπιση των ορίων σχετίζεται με δυσλειτουργία μεταξύ των μελών της οικογένειας (Brown & Manning, 2009). Σε καταστάσεις κρίσης, ασαφή όρια μπορεί να μεγαλοποιήσουν την κατάσταση ειδικά σε οικογένειες με ιστορικό αναποτελεσματικών σχέσεων/αλληλεπιδράσεων μεταξύ των μελών της (Brown & Manning, 2009).

Γενικά, όσο μεγαλύτερη είναι η απόκλιση στα οικογενειακά όρια κατά τη διάρκεια μιας κρίσης, τόσο πιο σοβαρή είναι η κρίση στην οικογένεια. Ο αντίκτυπος στην καθημερινή ρουτίνα και τη λειτουργία της οικογένειας (Myer & Moore, 2006) είναι ένα παράδειγμα του τρόπου με τον οποίο τα όρια μπορούν να διαταραχθούν μετά από μια κρίση.

Όσο περισσότερο η καθημερινή ρουτίνα μιας οικογένειας αλλάζει από μια κρίση, τόσο περισσότερο τα ήδη υπάρχοντα όρια της οικογένειας επηρεάζουν τη δομή της. Η αυτονομία μπορεί να χαθεί από μέλη της οικογένειας που πρέπει να φροντίσει ένα μέλος της οικογένειας. Η πολυπλοκότητα μιας οικογενειακής κρίσης πρέπει να κατανοηθεί εις βάθος και να βρεθούν τρόποι διαχείρισης και προσαρμογής, ώστε να αγγίξει τα επίπεδα λειτουργικότητας που είχε η οικογένεια πριν την κρίση (Rosenfeld et al., 2005).

### 1.3.1.3 Επικοινωνία

Σχετικά κοντά με την έννοια των ορίων είναι το πρότυπο της οικογενειακής επικοινωνίας. Η επικοινωνία περιλαμβάνει τη ροή και την ανταλλαγή πληροφοριών

(Huang, 1999). Σε καταστάσεις κρίσης, τα πρότυπα επικοινωνίας διαταράσσονται λόγω αβεβαιότητας γύρω από την κατάσταση (Tjersland et al., 2006), διαφωνίας σχετικά με τις ενέργειες που χρειάζονται (Sofka, 2004) και της ανάγκης να αποκατασταθεί ο οικογενειακός έλεγχος (Hoff, 2009).

Τα πρότυπα επικοινωνίας μπορεί να μειωθούν ή να αυξηθούν σε αντίδραση στην κρίση (Ratnarajah et al., 2008). Η μείωση της επικοινωνίας κατά τη διάρκεια μιας κρίσης είναι κάτι συνηθισμένο. Πολλές φορές, αυτός ο τύπος επικοινωνίας μοιάζει με εντολές, να κάνεις ή να μην κάνεις κάτι, ενώ η αύξηση της επικοινωνίας είναι συνήθως μια περιγραφή της κρίσης που διαρκεί αρκετά λεπτά. Αν και οι αιτίες για μια αλλαγή σε αυτά τα πρότυπα διαφέρει για κάθε οικογένεια, ορισμένοι συνηθισμένοι παράγοντες περιλαμβάνουν την προστασία επιλεγμένων μελών της οικογένειας (Hobfoll et al., 2007), τη χαοτική φύση της κρίσης (James & Gilliland, 2013), την προηγούμενη εμπειρία της οικογένειας με κρίση (Myer & Moore, 2006), την επιθυμία να αποδώσει την ευθύνη (Hoff, 2009) και την ανάγκη να δημιουργηθεί μία αίσθηση ελέγχου (Vernberg, 2002) καθώς η οικογένεια προσπαθεί να αντιμετωπίσει την κρίση.

Η μετατόπιση της επικοινωνίας εξαρτάται από μοναδικά και ιδιοσυγκρασιακά οικογενειακά χαρακτηριστικά της οικογένειας καθώς και από τη φύση της κρίσης (Myer & Moore, 2006). Για παράδειγμα, ένα προηγούμενο πρότυπο επικοινωνίας μιας οικογένειας επηρεάζει τη φύση των αλλαγών στην οικογενειακή επικοινωνία κατά τη διάρκεια της κρίσης. Οι οικογενειακές προσδοκίες μπορεί να γίνουν υπερβολικές με αποτέλεσμα είτε περισσότερη εξάρτηση είτε λιγότερη εξάρτηση από διάφορα μέλη της οικογένειας για επικοινωνία. Για παράδειγμα, ένα μέλος της οικογένειας μπορεί να παρέχει ιατρικές πληροφορίες στην οικογένεια. Όταν ένα μέλος της οικογένειας αρρωσταίνει ή τραυματίζεται, οι πληροφορίες αυτές ενδέχεται να δίνονται πλέον από έναν επαγγελματία και το μέλος της οικογένειας που είχε προηγουμένως αυτόν τον ρόλο μπορεί να αισθανθεί μειονεκτικά (Fineberg et al., 2011).

Ένα άλλο ζήτημα αφορά στην αξιοπιστία της επικοινωνίας. Τα μέλη της οικογένειας μπορούν να απευαισθητοποιηθούν σε σημείο να αγνοήσουν την επικοινωνία από ορισμένα μέλη της οικογένειας κατά τη διάρκεια μιας κρίσης. Γενικά, όσο περισσότερο η κρίση διαταράσσει την οικογενειακή καθημερινή ρουτίνα, τόσο μεγαλύτερη είναι η πιθανότητα η οικογενειακή επικοινωνία να επηρεάζεται και το αντίστροφο, όσο μεγαλύτερη είναι η διαταραχή της επικοινωνίας της οικογένειας, τόσο περισσότερο θα διαταραχθούν οι οικογενειακές ρουτίνες.

Σε ορισμένες καταστάσεις κρίσης, οι αλλαγές στα πρότυπα επικοινωνίας



επηρεάζουν άμεσα τον τύπο της ανταλλαγής ή μη πληροφοριών. Μπορεί να γίνουν εξομολογήσεις, να υποβληθούν αιτήματα, να εκφραστούν φόβοι και να γίνουν δηλώσεις που διαφορετικά δεν θα είχαν συμβεί. Άλλες φορές, κάποιες πληροφορίες δεν μαθαίνονται για να προστατευτούν τα μέλη της οικογένειας από δυνητικά ανησυχητικά νέα (Burns & Pearson, 2011). Η φύση της κρίσης μπορεί να συμβάλει στο είδος της αλλαγής στα πρότυπα επικοινωνίας. Η επικοινωνία μπορεί επίσης να αλλάξει λόγω του γεγονότος ότι ορισμένα μέλη της οικογένειας δεν είναι πλέον διαθέσιμα ή δεν είναι σε θέση να επικοινωνούν. Ο προσδιορισμός των αλλαγών στα πρότυπα επικοινωνίας είναι σημαντικό μέρος της κατανόησης των αντιδράσεων της οικογένειας σε μια κρίση.

#### 1.3.1.4 Κανόνες / Διαδικασίες

Ένας κανόνας ορίζεται ως καθορισμένος οδηγός για μια συμπεριφορά (Goldenberg & Goldenberg, 2013). Διαδικαστικοί κανόνες (δηλαδή, προσδοκίες διεργασιών/διαδικασίες) χρησιμοποιούνται από την οικογένεια για τη λειτουργία αυτής. Αυτές οι διαδικασίες παρέχουν δομή και συνέπεια. Όταν ακολουθούνται, οι διαδικασίες ή οι κανόνες έχουν ως αποτέλεσμα το οικογενειακό σύστημα να διατηρεί μια κατάσταση ισορροπίας και υπάρχει ομοιότητα. Ωστόσο, όταν οι κανόνες παραβιάζονται, η λειτουργία εντός της οικογένειας υπονομεύεται και το οικογενειακό σύστημα αποσταθεροποιείται.

Μια κρίση μπορεί να επηρεάσει τους κανόνες/διαδικασίες που καθορίζονται στην οικογένεια και μπορεί να οδηγήσει σε διαταραχή στη σταθερότητα της οικογενειακής λειτουργίας. Αυτές οι αλλαγές στις οικογενειακές διαδικασίες δεν επηρεάζουν μόνο το εσωτερικό οικογενειακό σύστημα (μικροσύστημα) αλλά αλλάζουν και τα εξωτερικά, σχολικά και εργασιακά συστήματα (Bronfenbrenner, 1994 · Gillespie & Campbell, 2011 · Tol et al., 2009). Με άλλα λόγια, η προσαρμογή στην αλλαγή μπορεί να προκαλέσει την αλληλεπίδραση ή την αντίδραση των μελών της οικογένειας στον κόσμο γύρω τους με πολύ διαφορετικό τρόπο.

Όταν μια κρίση επηρεάζει τις οικογενειακές διαδικασίες, οι οικογένειες μπορεί να αποσυντονιστούν στην προσπάθειά τους να προσαρμοστούν στην κρίση. Τα παιδιά είναι ιδιαίτερα ευάλωτα σε αλλαγές στις οικογενειακές διαδικασίες. Ένα παιδί μπορεί να επαναστατήσει όταν οι προηγουμένως σταθερές διαδικασίες/κανόνες του αλλάζουν. Αυτή η επαναστατικότητα έχει τη δυνατότητα να προκαλέσει σημαντικό άγχος στην οικογένεια και να προκαλέσει μια επιπλέον κρίση από μόνη της που περιπλέκει την ικανότητα μιας οικογένειας να την επιλύσει.

Η αξιολόγηση των αλλαγών στους οικογενειακούς κανόνες/διαδικασίες κατά την οικογενειακή κρίση βοηθά να κατανοηθούν καλύτερα οι παρατηρούμενες συμπεριφορές στην οικογένεια. Οι παρεμβάσεις μπορούν στη συνέχεια να προσαρμοστούν για να βοηθήσουν τις οικογένειες να αποκαταστήσουν τους λειτουργικούς κανόνες/διαδικασίες που μπορούν να τις βοηθήσουν να συνεργαστούν για την επίλυση της κρίσης.

#### 1.3.1.5 Στόχοι

Οι οικογενειακοί στόχοι παρέχουν κίνητρο στις οικογένειες να συμμετάσχουν σε θετικές αλληλεπιδράσεις και λειτουργικές συμπεριφορές για την επίτευξη αυτών. Σε περιόδους κρίσης, οι στόχοι της οικογένειας μπορεί να υποστούν δραματική και απροσδόκητη αλλαγή (Rosenfeld et al., 2005).

Κατά τη διάρκεια μιας κρίσης, ο καθορισμός οικογενειακών στόχων μπορεί να μετατοπιστεί από το να είναι μια λογική διανοητική διαδικασία σε μια συναισθηματική διαδικασία. Σε περιόδους κρίσης, οι στόχοι της οικογένειας μπορεί να βασίζονται σε μια συναισθηματική αντίδραση (π.χ. φόβος) σχετικά με τα γεγονότα που περιβάλλουν την οικογένεια (Kerr & Bowen, 1988). Οι στόχοι της οικογένειας μπορεί να γίνουν βραχυπρόθεσμοι καθώς οποιοσδήποτε μακροπρόθεσμος στόχος μπορεί να είναι μη ρεαλιστικός.

Οι παρεμβάσεις και η διαχείριση κρίσεων δείχνει ότι οι αλλαγές στους μακροπρόθεσμους στόχους δεν πρέπει να επιτελούνται κατά τη διάρκεια μιας κρίσης (Hillman, 2002). Μια οικογένεια πρέπει να αναγνωρίσει την ανάγκη της να επικεντρωθεί στην κρίση παρά να αναθεωρήσει τους καθιερωμένους μακροπρόθεσμους στόχους της καθώς προσαρμόζεται στην κρίση (Rosenfeld et al., 2005).

Πέρα από τις επιπτώσεις μιας κρίσης θα πρέπει να εξερευνηθούν και οι οικογενειακοί στόχοι που επηρεάζονται. Η εξερεύνηση των στόχων μπορεί να βοηθήσει ενεργά την οικογένεια να εξετάσει ενδεχομένως και να προσαρμόσει τους στόχους της σε μια περίοδο κρίσης μέσω της λογικής ιεράρχησης των οικογενειακών στόχων (Myer & James, 2005). Βοηθώντας την οικογένεια να επικεντρωθεί στους στόχους της, η οικογένεια μπορεί να αρχίσει να αισθάνεται ξανά μια αίσθηση ασφάλειας και σταθερότητας.

#### 1.3.1.6 Αξίες

Οι αξίες είναι εκείνα τα πράγματα που μια οικογένεια θεωρεί σημαντικά για το ηθικό της (Greenstone & Leviton, 2002). Παρόμοια με τους οικογενειακούς στόχους, οι αξίες

που μια οικογένεια θεωρεί σημαντικές μπορεί να μεταβληθούν από την αβεβαιότητα που φέρνει μια κρίση. Οι αξίες μιας οικογένειας μπορεί να αλλάξουν ως απάντηση στην κρίση (Schmidt & Welsh, 2010). Για παράδειγμα, μια κρίση μπορεί να αναγκάσει μια οικογένεια να επανεκτιμήσει και να θέσει σε προτεραιότητα αυτό που αυτοί πιστεύουν ότι χρειάζονται. Μια αλλαγή στη φυσική κατάσταση/ικανότητα ενός μέλους της οικογένειας θα μπορούσε να έχει επίδραση στις δραστηριότητες αναψυχής της οικογένειας, επειδή το μέλος αυτό δεν θα μπορεί να συμμετάσχει λόγω φυσικών περιορισμών. Αυτό θα μπορούσε να οδηγήσει σε αλλαγή της αξίας που αποδίδεται στον ελεύθερο χρόνο από την οικογένεια.

Οι αλλαγές στις τιμές πρέπει να αξιολογούνται σε σχέση με τον αριθμό τιμών που επηρεάζονται και τον βαθμό αυτών των αλλαγών (Schmidt & Welsh, 2010). Γενικά, ο αριθμός των αξιών που μεταβάλλονται από μια κρίση επηρεάζεται από τη σοβαρότητα της κρίσης. Οι μεγάλες κρίσεις ενδέχεται να έχουν ως αποτέλεσμα έναν μεγάλο αριθμό οικογενειακών αξιών που επηρεάζονται, ενώ μικρότερες κρίσεις μπορεί να προκαλούν μικρότερες αλλαγές.

Όπως με τα προηγούμενα χαρακτηριστικά, η αξιολόγηση των αλλαγών που προκύπτουν στις αξίες μιας οικογένειας σε κρίση, μπορεί να προσφέρει σημαντικές πληροφορίες προς την επίλυση της κρίσης. Η εξέταση των αλλαγών στις αξίες βοηθά τις οικογένειες να ενεργούν ορθολογικά και να εξισορροπούν τις ατομικές τους ανάγκες και τις συλλογικές αξίες, καθορίζοντας εάν οι οικογενειακές αποφάσεις είναι λογικές υπό το φως των αξιών τους και δεν είναι αποκλειστικά συναισθηματικές απαντήσεις στο άγχος της κρίσης.

Μια προσέγγιση επίλυσης προβλημάτων που ζυγίζει τα κόστη και τα κέρδη των αποφάσεων των οικογενειακών αξιών και στόχων μπορεί να είναι επωφελείς.

Αν και αυτά τα έξι οικογενειακά χαρακτηριστικά συζητούνται ως διακριτές και ξεχωριστές οντότητες, ωστόσο είναι αλληλένδετα και επικαλύπτονται σε κάποιο βαθμό. Ωστόσο, η κατανόηση των αλλαγών που λαμβάνουν χώρα σε κάθε ένα από τα χαρακτηριστικά είναι κρίσιμες για την διαχείριση των οικογενειακών κρίσεων.

### 1.3.2 Διαχείριση οικογενειακής κρίσης γονέων με παιδιά με αναπηρία

Κάθε σύστημα οικογένειας είναι μοναδικό, κάθε οικογένεια και κάθε μέλος αυτής μπορεί να έχει διαφορετικές στρατηγικές διαχείρισης μιας δύσκολης και στρεσογόνας κατάστασης. Δεν πρέπει να υποθέσουμε ότι οποιαδήποτε συγκεκριμένη στρατηγική λειτουργεί καλά για όλες τις οικογένειες και τα μέλη τους.

Οι στρεσογόνοι παράγοντες της οικογένειας μπορούν να προκαλέσουν ή έχουν

τη δυνατότητα να προκαλέσουν αλλαγές στο οικογενειακό σύστημα (McCubbin et al., 1996). Επακολούθως, η οικογενειακή φροντίδα παιδιών με αναπηρία μπορεί να εκληφθεί ως ένας στρεσογόνος παράγοντας για την οικογένεια (McCubbin et al., 1996) ο οποίος ενδέχεται να προκαλέσει αλλαγή και μια περίοδο οικογενειακής κρίσης. Η εύρεση στρατηγικών διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης είναι κάτι το αναγκαίο προκειμένου να μην χαθεί η λειτουργικότητα της οικογένειας.

Οι στρατηγικές που θα υιοθετήσουν τα μέλη μιας οικογένειας για να διαχειριστούν την κρίση στοχεύουν στη διατήρηση ή την ενίσχυση της σταθερότητας της οικογένειας, τη διατήρηση της ευημερίας των μελών της οικογένειας, την απόκτηση πόρων για τη διαχείριση της κατάστασης και την έναρξη προσπαθειών για την επίλυση των δυσκολιών που δημιουργούνται από τον στρεσογόνο παράγοντα (McCubbin & McCubbin, 1991) επιπλέον μέσω των στρατηγικών τα μέλη μιας οικογένειας προσπαθούν να μειώσουν το άγχος ή τα αρνητικά συναισθήματα που δημιουργούνται και να επιτύχουν μια ισορροπία στη λειτουργία της (Bailey & Smith, 2000).

Το μοντέλο διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης (McCubbin et al., 1996) υποθέτει ότι οι ενεργητικές στρατηγικές αντιμετώπισης όπως, η απόκτηση κοινωνικής υποστήριξης, η ικανότητα δηλαδή ενεργού συμμετοχής στην απόκτηση υποστήριξης από συγγενείς, φίλους και γείτονες, η γνωστική αναδιαμόρφωση και ο επαναπροσδιορισμός αγχωτικών γεγονότων ως διαχειρίσιμων, η αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης και η εύρεση παρηγοριάς σε ένα ανώτερο σύστημα πεποιθήσεων, η κινητοποίηση για την απόκτηση και αποδοχή κοινοτικής υποστήριξης και βοήθειας από άλλους σχετίζονται με θετική οικογενειακή προσαρμογή, ενώ παθητικές στρατηγικές αντιμετώπισης όπως η αποδοχή προβληματικών καταστάσεων, η οποία ελαχιστοποιεί την αντιδραστικότητα των μελών της οικογένειας, σχετίζονται με αρνητική προσαρμογή στην κατάσταση κρίσης.

Στην μελέτη που πραγματοποίησε ο Pritzlaff, (2001) για να εξετάσει τις στρατηγικές αντιμετώπισης οικογενειακών κρίσεων των γονέων που έχουν παιδιά με αναπηρία, διαπίστωσε ότι οι δύο πιο συχνά χρησιμοποιούμενες στρατηγικές αντιμετώπισης ήταν η απόκτηση κοινωνικής υποστήριξης και ο επαναπροσδιορισμός. Η αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης ήταν η λιγότερο αξιοποιημένη. Αυτό το αποτέλεσμα δεν ανταποκρίνεται στον Aygault, (2001) που δήλωσε ότι μερικές μητέρες αποφεύγουν τους συγγενείς και τους φίλους τους, φοβούμενοι ότι μπορεί να μην κατανοούν τις ανάγκες των παιδιών τους και περνούν μεγάλο μέρος του χρόνου τους φροντίζοντας τα παιδιά τους. Ως αποτέλεσμα, η κοινωνική ζωή τους διακόπτεται και η

ποιότητα ζωής τους σε αυτόν τον τομέα μειώνεται. Ομοίως, αυτό επιβεβαιώνεται από τους Li-Tsang & Leung, (2003), οι οποίοι ανέφεραν ότι ενώ χρειάζεται χρόνος για τις μητέρες να αποδεχτούν τα παιδιά τους, καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν, οι μητέρες μπορεί να αισθάνονται πίεση από την κοινωνία, ειδικά σε περιπτώσεις που τα παιδιά τους δείχνουν απρόβλεπτα κακή συμπεριφορά στο κοινό. Για να αποφύγουν αυτές τις αμηχανίες, οι μητέρες μερικές φορές απέχουν από κοινωνικές δραστηριότητες. Έτσι, περιορίζουν τα κοινωνικά τους δίκτυα. Επιπλέον, αυτό το αποτέλεσμα υποστηρίχθηκε από τους Churchill και συνεργάτες (2010) που πραγματοποίησαν μια μελέτη σε 129 γονείς παιδιών με αναπηρία για να περιγράψουν τις στρατηγικές διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης των γονέων και διαπίστωσαν ότι, η πιο συχνή στρατηγική αντιμετώπισης που χρησιμοποιούσαν οι γονείς ήταν ο επαναπροσδιορισμός, ακολουθούμενη από την απόκτηση κοινωνικής υποστήριξης και η λιγότερο συχνή ήταν η αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης.

Στον αντίποδα πολλές οικογένειες δήλωσαν ότι οι θρησκευτικές τους πεποιθήσεις ήταν χρήσιμες, από πλευράς υποστήριξης, οικονομικής ενίσχυσης και ως μέσο ερμηνείας της έννοιας της αναπηρίας για την οικογένεια (Haworth et al., 1996 · Krauss & Seltzer, 1993 · Patterson, 1993 · Rogers-Dulan, 1998 · Rogers-Dulan & Blacher, 1995 · Turnbull & Ruef, 1996). Παρότι η πνευματική υποστήριξη ως στρατηγική διαχείρισης οικογενειακής κρίσης είναι μια ενδιάθετη κατάσταση και μπορεί να διαφέρει από έρευνα σε έρευνα οι μελετητές τεκμηριώνουν τη σημασία της κατανόησης των κοσμοθεωριών, των αξιών και των πνευματικών πεποιθήσεων των οικογενειών (King et al., 2009).

Σε γενικές γραμμές, οι γονείς παιδιών με αναπηρία είναι πιο αποτραβηγμένοι από την κοινωνία. Ωστόσο, προηγούμενες αναφορές έχουν παρατηρήσει ότι ορισμένοι γονείς συμμετέχουν ενεργά σε ομάδες υποστήριξης γονικής αυτοβοήθειας. Αυτοί οι γονείς τείνουν να είναι μορφωμένοι, με υψηλότερη πνευματική λειτουργία, σταθερό οικογενειακό υπόβαθρο, χωρίς οικονομικές δυσκολίες, εξωστρεφείς, σίγουροι, αποτελεσματικοί και με κίνητρο. Οι στάσεις των γονέων και όχι το επίπεδο αναπηρίας των παιδιών τους, φαίνεται να είναι ο κύριος καθοριστικός παράγοντας για την ενεργό κοινωνική συμμετοχή (Atkin, 2000 · Li-Tsang et al., 2001).

Στην έρευνα της Ntre και συνεργάτες (2015) σε 147 μητέρες παιδιών με αυτισμό βρέθηκε πως η παρουσία ενός παιδιού με αυτισμό έχει σημαντικό αντίκτυπο στις στρατηγικές αντιμετώπισης της οικογενειακής κρίσης, οι μητέρες ζητούν βοήθεια και υποστήριξη κυρίως από επαγγελματίες και φίλους και επιπλέον φάνηκαν να

ακολουθούν την παθητικότητα ως μέσο διαχείρισης, πιστεύοντας ότι το πρόβλημα μπορεί να εξαλειφθεί αν περιμένουν.

Η απόκτηση βοήθειας από φίλους, εκτεταμένη οικογένεια, ομάδες υποστήριξης, θρησκευτικά ιδρύματα, επαγγελματίες και κοινωνικές υπηρεσίες βρέθηκαν και από άλλους μελετητές ως αποτελεσματικές απαντήσεις στην διαχείριση οικογενειακών κρίσεων (Abbott & Meredith, 1986 · Hall et al., 1998 · Scorgie et al., 1996).

Η ανάπτυξη μιας λειτουργικής οικογενειακής ρουτίνας και η εξισορρόπηση διαφόρων οικογενειακών ρόλων (π.χ. σύζυγος, υπάλληλος, γονέας) ήταν επίσης αποτελεσματική (Abbott & Meredith, 1986 · Scorgie et al., 1996, Turnbull & Ruef, 1996).

#### 1.4 Αυτοεκτίμηση και γονείς με παιδιά με αναπηρία

##### 1.4.1 Αυτοεκτίμηση: ορισμοί και χαρακτηριστικά

Η αυτοεκτίμηση εξακολουθεί να είναι μια από τις πιο συχνά ερευνηθείσες έννοιες στην κοινωνική ψυχολογία (Baumeister 1993 · Mruk 1995 · Wells & Marwell 1976 · Wylie 1979) και αναφέρεται στη συνολική θετική αξιολόγηση ενός ατόμου (Gecas 1982, Rosenberg 1990, Rosenberg et al. 1995). Η αίσθηση ενός ατόμου για την αξία του (Huit, 2004) ή το βαθμό στον οποίο ένα άτομο εκτιμά, εγκρίνει, αξίζει ή αρέσει στον εαυτό του (Blascovich & Tomaka, 1993) συνθέτουν την αυτοεκτίμηση του. Η παγκόσμια έννοια της αυτοεκτίμησης ορίζεται συνήθως ως «ο βαθμός στον οποίο κάποιος βραβεύει, αξίζει, εγκρίνει ή συμπαθεί τον εαυτό του» (Blascovich & Tomaka 1993, p. 115).

Ο James (1890) αντιλήφθηκε την αυτοεκτίμηση ως τον βαθμό στον οποίο οι άνθρωποι βλέπουν τον εαυτό τους με βάση τα επιτεύγματά τους, αυτά τα επιτεύγματα εξετάζονται μέσα από τους φακούς των στόχων και των ονείρων του ατόμου. Από την αρχική σύλληψη του James (1890) για την αυτοεκτίμηση, υπήρξαν πολλοί ορισμοί, όροι, προοπτικές και θέσεις οι οποίες λαμβάνονται ή σχετίζονται με αυτόν τον όρο. Πολλοί σύμβουλοι και επαγγελματίες ψυχικής υγείας πιστεύουν ότι ξέρουν τι είναι η αυτοεκτίμηση, αλλά οι περισσότεροι από αυτούς δεν μπορούν να δώσουν έναν ακριβή ορισμό της αυτοεκτίμησης.

Για τον Rogers (1959, όπως αναφέρεται στον Dumont, 2010) η αυτοεκτίμηση είναι απαραίτητη για την ψυχολογική υγεία και την επίτευξη στόχων ζωής. Ομοίως, για τον Maslow (1951, όπως αναφέρεται στον Dumont, 2010) η αυτοεκτίμηση είναι μια βασική ανθρώπινη ανάγκη, η εκπλήρωση της οποίας συμβάλλει στην εαυτό

πραγματοποίηση. Ο Allport (1955, όπως αναφέρεται στον Dumont, 2010) συνέλαβε την αυτοεκτίμηση ως μία από τις επτά πτυχές του εαυτού που χαρακτηρίζουν την υγιή, ώριμη, ενήλικη προσωπικότητα. Ο Rogers (1959), ο Maslow (1951) και ο Allport (1955) όπως αναφέρονται στον Dumont (2010) σύνδεσαν την υψηλή αυτοεκτίμηση με ένα ευρύ φάσμα επιθυμητών αποτελεσμάτων, άποψη παρόμοια με αυτήν της ψυχαναλυτικής θεωρίας που αντιλαμβάνεται τη χαμηλή αυτοεκτίμηση ως κακή προσαρμογή.

Κατά τον Rosenberg (1965, όπως αναφέρεται στο Leary, 2005) αυτοεκτίμηση είναι η στάση του ατόμου (θετική ή αρνητική) προς τον εαυτό του και αντιπροσωπεύει την αντιληπτή σχέση ενός ατόμου. Η αυτοεκτίμηση γενικά ορίζεται ως «μια προσωπική κρίση αξιοπιστίας που εκφράζεται στις στάσεις του ατόμου απέναντι στον εαυτό του, μια προσωπική εκτίμηση της αξίας η οποία εκφράζεται μέσα από τις στάσεις που το άτομο κρατά προς τον εαυτό του» (Coopersmith, 1967, p. 5) και περιγράφεται ως προσωπική αξιολόγηση που κάνει ένα άτομο για τον εαυτό του (Myers & Myers, 1992 · Rosenberg & Rosenberg, 1978).

Επομένως, αντιλαμβανόμαστε πως η έννοια της αυτοεκτίμησης είναι μια έννοια που είναι δύσκολο να προσδιοριστεί με σαφήνεια. Για μερικούς είναι η εμπιστοσύνη στην ικανότητά μας να αντιμετωπίζουμε βασικές προκλήσεις της ζωής, η εμπιστοσύνη στο δικαίωμά μας να είμαστε επιτυχημένοι και χαρούμενοι, είναι συναισθήματα ότι αξίζουμε, δικαιούμαστε, διεκδικούμε τις ανάγκες και τις επιθυμίες μας να επιτύχουμε τους στόχους μας και να απολαύσουμε τα οφέλη από τις προσπάθειές μας (Hooks, 2003). Η αυτοεκτίμηση περιλαμβάνει όλα αυτά τα χαρακτηριστικά. Αλλά κυρίως είναι η προσωπική κρίση του εαυτού και η αίσθηση της αξίας η οποία βασίζεται κυρίως σε εξωτερικά επιβληθέντα κριτήρια (Alford, 1997), τα κριτήρια αυτά περιλαμβάνουν κοινωνικές κρίσεις ή παραδοχές, οικογενειακές αξίες, επιτυχία και αποτυχίες σε διάφορους τομείς της ζωής. Θεωρείται ευρέως ως ένα σχετικά σταθερό γνώρισμα και αποτελείται από τον αυτοσεβασμό, ο οποίος προκύπτει από την ωρίμανση. Ταυτόχρονα, υπάρχουν πολλές αντιλήψεις για τη δομή της αυτοεκτίμησης, που κυμαίνονται από σχετικά απλά δίκτυα έως πολλαπλά πολύπλευρα σχήματα αξιολόγησης.

Κύριο χαρακτηριστικό της αυτοεκτίμησης είναι η στάση κάποιου απέναντι στον εαυτό του και τα συναισθήματα της αξίας και της αποδοχής που έχει προς αυτόν με βάση τις κρίσεις για τον εαυτό του (Rosenberg, 1965, όπως αναφέρεται στο Leary, 2005). Αυτές οι κρίσεις προέρχονται από επιτεύγματα, από εξωτερικές πηγές και ως συνέπεια της επίγνωσης κάποιου για τις ικανότητες του. Συναισθήματα αξίας και

ικανότητας αποτελούν τις δύο ξεχωριστές διαστάσεις της (Gecas 1982 · Gecas & Schwalbe 1983). Η διάσταση της αξίας (αυτοεκτίμηση με βάση την αξία) αναφέρεται στον βαθμό στον οποίο τα άτομα αισθάνονται ότι είναι άτομα αξίας. Η διάσταση της ικανότητας (αυτοεκτίμηση βασισμένη στην αποτελεσματικότητα) αναφέρεται στον βαθμό στον οποίο οι άνθρωποι βλέπουν τον εαυτό τους ως ικανό και αποτελεσματικό.

Ένα ακόμη σημαντικό συστατικό της αυτοεκτίμησης είναι το επίπεδο της που μπορεί να ποικίλει από υψηλή έως χαμηλή (Baumeister et al., 2003). Το υψηλό επίπεδο αυτοεκτίμησης συνεπάγεται θετικά αποτελέσματα και αναφέρεται στην αποδοχή του εαυτού, στην πλήρη ικανοποίηση προς αξίες και ικανότητες ικανοποίηση με τον εαυτό και αισθήματα αξίας και σεβασμού. Το να διατηρείτε υψηλή η αυτοεκτίμηση θα επηρεάσει θετικά τη συμπεριφορά του ατόμου, αυτό περιλαμβάνει συναισθήματα ανεξαρτησίας, ανάληψη ευθύνης, αποτελεσματική αντιμετώπιση της απογοήτευσης, αντιμετώπιση των πιέσεων από τις σχέσεις, θετική ικανότητα χειρισμού αρνητικών συναισθημάτων και ως αποτέλεσμα τα άτομα με υψηλή αυτοεκτίμηση βιώνουν λιγότερη συναισθηματική δυσφορία ως απάντηση στην αποτυχία από τα άτομα με χαμηλή αυτοεκτίμηση (Baumeister et al., 2003)

Η χαμηλή αυτοεκτίμηση, από την άλλη πλευρά, περιλαμβάνει αρνητικά αποτελέσματα και αναφέρεται σε αρνητική στάση απέναντι στον εαυτό, το άτομο με χαμηλή αυτοεκτίμηση αισθάνεται ότι δεν έχει αξία και είναι ανίκανο να λειτουργεί σωστά, ένα άτομο με χαμηλή αυτοεκτίμηση δεν εκτιμά τον εαυτό του, δεν εγκρίνει τα χαρακτηριστικά του και έχει αρνητική γνώμη για τον εαυτό του (Marcic, & Grum, 2011).

Συγκεκριμένα, τα άτομα με χαμηλή αυτοεκτίμηση τείνουν να παρουσιάζουν αρνητικές αντιδράσεις, ενώ εκείνα με υψηλή αυτοεκτίμηση τείνουν να επηρεάζονται λιγότερο, καθώς απορρίπτουν ή περιορίζουν το πεδίο των αρνητικών σχολίων (Brown & Mankowski, 1993). Ορισμένοι συγγραφείς πιστεύουν ότι η σημασία της αυτοεκτίμησης έχει διογκωθεί (Baumeister et al., 2005), μελέτες όμως, τείνουν να επιβεβαιώνουν ότι είναι ωφέλιμο να έχεις ένα υψηλό επίπεδο αυτοεκτίμησης (Orth et al., 2012).

Μάλιστα σύμφωνα με τον Rosenberg (1965, όπως αναφέρεται στο Leary, 2005) η θετική αντίληψη του εαυτού σημαίνει μια θετική αντίληψη για τους άλλους. Ως εκ τούτου, τα άτομα με υψηλή αυτοεκτίμηση έχουν προδιάθεση να έχουν θετικές κοινωνικές εμπειρίες και συμπεριφορές, ενώ τα άτομα με χαμηλή αυτοεκτίμηση τείνουν να αντιλαμβάνονται τους άλλους ως απειλή και βρίσκουν πιο δύσκολο να



αλληλεπιδρούν κατάλληλα. Αυτό τους καθιστά πιο ευαίσθητους στην κριτική και ενισχύει την τάση τους να υιοθετούν ένα προσωπείο προκειμένου να ταιριάζουν καλύτερα, δημιουργώντας έτσι άγχος και εμποδίζοντας την ανάπτυξη της οικειότητας με τους άλλους

Αν και κάθε άτομο μπορεί να χαρακτηριστεί ότι έχει ένα γενικό ή τυπικό επίπεδο αυτοεκτίμησης, αυτό το επίπεδο κυμαίνεται από τις καταστάσεις και τον χρόνο. Με άλλα λόγια, το επίπεδο αυτοεκτίμησης μπορεί να ποικίλλει ανάλογα με τις καταστάσεις, καθώς τα άτομα με υψηλή αυτοεκτίμηση μπορεί να βιώσουν χαμηλά επίπεδα αυτοεκτίμησης όταν αντιμετωπίζουν καθημερινές προκλήσεις και τα συναισθήματά τους απέναντι στον εαυτό τους επηρεάζονται περισσότερο από τα καθημερινά αρνητικά γεγονότα. Αυτή η διακύμανση των επιπέδων αυτοεκτίμησης σχετίζεται με το καθημερινό κοινωνικό πλαίσιο και το αρνητικό γεγονός σε αυτό το πλαίσιο (Afari et al., 2012 · Παπάνης 2004).

#### 1.4.2 Αυτοεκτίμηση γονέων με παιδιά με αναπηρία

Υπάρχει μια κοινή αντίληψη μεταξύ των κλινικών ιατρών και των συμβούλων ότι η κατάθλιψη τείνει να σχετίζεται με χαμηλή αυτοεκτίμηση (Beck & Beamesderfer, 1974 · Brown et al., 1990 · Coopersmith, 1967, όπως αναφέρεται στον Ozyesil, 2012 · Davis & Spurr, 1998). Η θέση αυτή ισχύει και για τους γονείς με παιδιά με αναπηρία. Ο Trute (1995) διαπίστωσε ότι τα επίπεδα αυτοεκτίμησης είναι σημαντικός προγνωστικός παράγοντας κατάθλιψης τόσο σε μητέρες όσο και σε πατέρες μικρών παιδιών με αναπηρία. Ένα παρόμοιο εύρημα αναφέρθηκε από τους Konstantareas και Lampropoulou (1995) σε μητέρες κωφών παιδιών. Διαπίστωσαν ότι η αυτοεκτίμηση αποδείχθηκε ο καλύτερος προγνωστικός παράγοντας του άγχους και ότι η χαμηλή αυτοεκτίμηση σχετίζεται με μεγαλύτερο αναφερόμενο άγχος.

Από την άλλη πλευρά, μελέτες που περιλάμβαναν συγκρίσεις μεταξύ μητέρων παιδιών με και χωρίς αναπηρία σε σχέση με την αυτοεκτίμηση έδειξαν αντιφατικά ευρήματα. Ο Lobato (1983) στην ανασκόπηση της βιβλιογραφίας καταλήγει στο συμπέρασμα ότι σχεδόν όλοι οι γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία βιώνουν τεράστιες αλλαγές στη ζωή και τους ρόλους τους ως γονείς. Σύμφωνα με τον Lobato, οι γονείς αναφέρουν «μια παρατεταμένη αίσθηση απώλειας, απελπισίας, θλίψης, μείωση της αυτοεκτίμησης, ντροπής, ενοχής και αύξηση της συζυγικής δυσαρμονίας» (1983, p. 356). Χαμηλότερα επίπεδα αυτοεκτίμησης μεταξύ των μητέρων παιδιών με νοητική αναπηρία αναφέρονται και από τους Davis και Spurr (1998) και από τους Hoare και συνεργάτες, (1998). Ο Hoare και οι συνεργάτες του, χρησιμοποιώντας το

ερωτηματολόγιο Robson Self-Esteemire (Robson, 1989), βρήκαν σημαντικές διαφορές σε πολλές από τις υποκλίμακες μεταξύ των κύριων και δευτέρων φροντιστών παιδιών με σοβαρές αναπηρίες. Οι ερευνητές εξήγησαν τα ευρήματά τους υπό το πρίσμα των στρατηγικών αντιμετώπισης που χρησιμοποιούσαν οι γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης των συναισθημάτων σχετίζονται με μεγαλύτερη αγωνία και χαμηλή αυτοεκτίμηση, ενώ οι στρατηγικές με επίκεντρο τα καθήκοντα σχετίζονται με υψηλότερη αυτοεκτίμηση (Sloper et al., 1991). Αυτό το εύρημα είναι παρόμοιο με αυτό που αναφέρθηκε από τους Endler και Parker (1990) σχετικά με το Inventing Inventory for Stressful Situations.

Παρόλο που τα παραπάνω ευρήματα διασταυρώνονται, ορισμένοι ερευνητές (Auletta & DeRosa, 1991 · Harris & McHale, 1989) απέτυχαν να εντοπίσουν διαφορές στην αυτοεκτίμηση μεταξύ μητέρων παιδιών με νοητική αναπηρία και μητέρων παιδιών τυπικής ανάπτυξης,

Αν και ορισμένοι γονείς αντιμετωπίζουν καλά τις απαιτήσεις και τις προκλήσεις της φροντίδας ενός παιδιού με αναπτυξιακή αναπηρία (Ollson & Hwang, 2008 · Scorgie et al., 1998), άλλοι δεν το κάνουν και, κατά συνέπεια, είναι πιο πιθανό να βιώσουν αισθήματα δυσφορίας (Gallagher & Hannigan, 2014 · Thurston et al., 2011), άγχος, χαμηλή αυτοεκτίμηση, κατάθλιψη (Ollson & Hwang, 2008), κακή γενική συναισθηματική υγεία και απαισιοδοξία για το μέλλον. Η υψηλότερη αυτοεκτίμηση στους γονείς παιδιών με αναπηρίες έχει βρεθεί ότι προβλέπει μεγαλύτερη ανθεκτικότητα και καλύτερη ψυχολογική υγεία (Raina et al., 2005 · Bekhet et al., 2012).

#### 1.4.3 Παράγοντες που επηρεάζουν την αυτοεκτίμηση των γονέων με παιδιά με αναπηρία

Οι παράγοντες που επηρεάζουν την αυτοεκτίμηση στους ενήλικες είναι ποικίλοι και περίπλοκοι. Είναι ένας συνδυασμός αντιλήψεων, σκέψεων, σχέσεων και εμπειριών που επηρεάζουν όλα την αίσθηση της αυτοεκτίμησης του ατόμου. Παρόλο που η αυτοεκτίμηση θεωρείται ως μια σταθερή πτυχή της προσωπικότητας που αναπτύσσεται κατά τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας και συνεχίζεται καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής, είναι πιθανές να συμβούν ορισμένες αλλαγές στο επίπεδο της αυτοεκτίμησης. Με την γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία η αυτοεκτίμηση των γονέων του επηρεάζεται, αυτό που ακολουθεί είναι μια αναθεώρηση ορισμένων παραγόντων που επηρεάζουν την αυτοεκτίμηση των γονέων με παιδιά με αναπηρία.

Ένα παράγοντας που μπορεί να επηρεάσει την αυτοεκτίμηση των γονέων

παιδιών με αναπηρία αποτελεί η μεταξύ τους γονική σχέση, μια πιο θετική αντίληψη του ενός για τον άλλο θα μπορούσε να ενισχύσει την εμπιστοσύνη που έχουν μεταξύ τους και επιπλέον, η αποδοχή από τον σύντροφο και τα παιδιά μπορεί να βελτιώσει τη χρήση συμπεριφορών που αυξάνουν την οικειότητα και προάγουν την εγγύτητα, οι συμπεριφορές αυτές, τείνουν να αποφεύγονται από άτομα με χαμηλή αυτοεκτίμηση, επειδή μπορούν να οδηγήσουν και σε απόρριψη (Murray et al., 2008). Υψηλότερα επίπεδα αυτοεκτίμησης συνδέονται με την καλύτερη οικογενειακή λειτουργία (Trute et al., 2007). Κατά συνέπεια, είναι λογικό να πιστεύουμε ότι η αυτοεκτίμηση των γονέων επηρεάζεται από την οικογενειακή λειτουργία καθώς το οικογενειακό πλαίσιο είναι εξαιρετικά αλληλεξαρτώμενο (Holland & McElwain, 2013).

Η στενοχώρια και το αντιληπτό στίγμα επηρεάζουν την αυτοεκτίμηση σε γονείς παιδιών με αναπηρία (Link et al., 2001 · Livingston & Boyd 2010). Η μελέτη των Cantwell και συνεργάτες (2015) έδειξε την επίδραση του αντιληπτού στίγματος και της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας στην αυτοεκτίμηση των γονέων με παιδιά με αναπηρία. Τα ευρήματα έδειξαν ότι η σχέση μεταξύ του αντιληπτού στίγματος και της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας στους γονείς ήταν μεγαλύτερη για εκείνους που είχαν χαμηλή αυτοεκτίμηση και χαμηλή συναισθηματική υποστήριξη.

Οι Werner και Shulman (2013) εξέτασαν το ρόλο των ψυχοκοινωνικών προστατευτικών παραγόντων όπως η αυτοεκτίμηση, η κοινωνική υποστήριξη και η θρησκευτική σχέση σε γονείς παιδιών με αναπηρία και η αυτοεκτίμηση αποδείχθηκε ως ο ισχυρότερος προγνωστικός παράγοντας της υποκειμενικής ευημερίας, ανεξάρτητα από τις άλλες ψυχοκοινωνικές μεταβλητές που μελετήθηκαν.

Επιπρόσθετα, η αυτοεκτίμηση μπορεί να επηρεαστεί από τις κοινωνικές σχέσεις. Οι McCubbin και Patterson (1983) προτείνουν ότι η ψυχολογική σταθερότητα, δηλαδή οι προσπάθειες των γονέων να διατηρήσουν την αίσθηση του εαυτού τους μέσω κοινωνικών σχέσεων και δραστηριοτήτων που έχουν τη δυνατότητα να αυξήσουν την αυτοεκτίμησή τους, είναι μια βασική στρατηγική αντιμετώπισης των καταστάσεων που αντιμετωπίζουν.

Ερευνητές βρήκαν πως η μητρική αυτοεκτίμηση επηρεάζεται από εξωτερικούς παράγοντες, όπως η μητρική ικανοποίηση, η ποιότητα του οικογενειακού περιβάλλοντος (Fagan & Schor, 1993), η συζυγική υποστήριξη, η συζυγική ικανοποίηση (Boyce & Barnett, 1993 · Dyson, 1993 · Gowen et al., 1989 · Stores et al., 1998), το επίπεδο εκπαίδευσης και ευφυΐας (Wishart et al., 1981), και οι στρατηγικές αντιμετώπισης κρίσεων (Hoare et al., 1998).

Οι Padeliadu και Botsas (1999), στη μελέτη τους με Ελληνίδες μητέρες με παιδιά με σύνδρομο Down, υποστηρίζουν ότι η χαμηλή αυτοεκτίμηση που αναφέρουν αυτές οι μητέρες συνδέεται με πολιτιστικούς παράγοντες. Κινέζοι γονείς παιδιών με αναπηρίες τείνουν να αντιμετωπίζουν υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής διάκρισης και μπορεί να θεωρούν την αναπηρία του παιδιού τους ως πηγή ντροπής και αποτυχίας με βάση τις πολιτιστικές προσδοκίες (Sun et al., 2013). Προηγούμενες μελέτες έχουν δείξει ότι οι Κινέζοι γονείς με παιδιά με αναπηρίες είναι πιο πιθανό να αυτοστιγματιστούν επειδή εστιάζουν περισσότερο στην κοινωνική τους ταυτότητα και αξία (Fung et al., 2007). Μόλις στιγματιστούν από την κοινωνία, εσωτερικεύουν το στίγμα πιο εύκολα. Έτσι, μπορεί το μέγλωμα ενός παιδιού με αυτισμό να είναι ιδιαίτερα αγχωτικό για τους Κινέζους γονείς (Mak & Kwok, 2010). Αυτοί οι γονείς είναι πιο πιθανό να αναφέρουν αρνητική αυτό-αξιολόγηση και αυτοεκτίμηση (Corrigan & Watson, 2002). Για αυτούς τους λόγους, οι Κινέζοι γονείς με παιδιά με αυτισμό, ειδικότερα, ενδέχεται να παρουσιάσουν χαμηλότερη αυτοεκτίμηση από τα δυτικά αντίστοιχα επίπεδα λόγω υψηλότερης γονικής μέριμνας, άγχους και στίγματος βάση των πολιτιστικών προσδοκιών.

Οι Argyrakouli, και Zafiropoulou (2003) σε έρευνα τους για την αυτοεκτίμηση των μητέρων παιδιών με νοητική αναπηρία αναφέρουν πως η ανατροφή ενός παιδιού με νοητική αναπηρία συνεπάγεται σίγουρα με επιπλέον άγχος, που μπορεί να οδηγήσει σε χαμηλότερα επίπεδα αυτοεκτίμησης και συμπέραναν ότι το μέγεθος της οικογένειας και το επίπεδο εκπαίδευσης της μητέρας είναι ευεργετικοί παράγοντες που επηρεάζουν όχι μόνο την αυτοεκτίμηση της μητέρας, αλλά και τον τρόπο που λειτουργεί η οικογένεια στο σύνολό της.

Τέλος, το επίπεδο αυτοεκτίμησης των γονέων εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από το οικογενειακό περιβάλλον - δηλαδή, την υποστήριξη που λαμβάνει ή τα μηνύματα που ακούει κάποιος για τον εαυτό του από τα μέλη της οικογένειας του (Biernat, 2016).

### 1.5 Σκοπός της έρευνας, ερευνητικά ερωτήματα

Ο στόχος της παρούσας διερευνητικής μελέτης είναι η διερεύνηση της διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης των γονέων με παιδιά με αναπηρία. Πρωταρχικός σκοπός είναι η ανάδειξη του επιπέδου της διαχείρισης οικογενειακής κρίσης, των επιμέρους τομέων αυτής αλλά και των επιπέδων αυτοεκτίμησης των γονέων. Παράλληλα, θα ερευνηθούν οι διασυνδέσεις που δημιουργούνται από την διαχείριση της οικογενειακής κρίσης των γονέων, με παιδιά με αναπηρία, σε σύγκριση με την αυτοεκτίμηση τους.

Με βάση τον ανωτέρω σκοπό τα διερευνητικά ερωτήματα τα οποία προκύπτουν είναι

τα ακόλουθα:

1. Υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στην διαχείριση της οικογενειακής κρίσης και της αυτοεκτίμησης των γονέων με παιδιά με αναπηρία;
2. Υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στις υποκλίμακες της διαχείριση της οικογενειακής κρίσης και της αυτοεκτίμησης των γονέων με παιδιά με αναπηρία;
3. Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ της διαχείρισης οικογενειακής κρίσης και της αυτοεκτίμησης των γονέων με παιδιά με αναπηρία με τις δημογραφικές μεταβλητές;

## 2<sup>ο</sup> Κεφάλαιο: Μεθοδολογία της έρευνας

### 2.1 Ερευνητική στρατηγική

Η παρούσα έρευνα αποτελεί μια ποσοτική έρευνα, η οποία μελετά την διαχείριση της οικογενειακής κρίσης και την αυτοεκτίμηση γονέων με παιδιά με αναπηρία. Σκοπός της έρευνας είναι να επαληθεύσει τα διερευνητικά ερωτήματα μέσω αριθμητικών στοιχείων. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω ερωτηματολογίων, πράγμα που καθιστά την έρευνα δειγματοληπτική. Τα άτομα επιλέχθηκαν με βάση την ευκολία προσέγγισης τους, η δειγματοληψία είναι ευκολίας.

Κατά το πρώτο κεφάλαιο της έρευνας προσεγγίστηκε βιβλιογραφικά και όσο το δυνατόν πιο εμπειρισταωμένα το υπό μελέτη θέμα, ενώ στο δεύτερο κεφάλαιο θα ακολουθήσει η περιγραφή της ερευνητικής διαδικασίας, η οποία θα περιλαμβάνει την αναλυτική περιγραφή του δείγματος, την μέθοδο, τα εργαλεία συλλογής δεδομένων καθώς και την περιγραφή της αξιοπιστίας των εργαλείων.

Τα ελάχιστα δεδομένα ερευνών σχετικά με την διαχείριση της οικογενειακής κρίσης και της αυτοεκτίμησης των γονέων με παιδιά με αναπηρία στην Ελλάδα δημιούργησαν την ανάγκη της διερεύνησης του θέματος και την πραγματοποίηση της παρούσας εργασίας ώστε να κατανοηθούν και να διερευνηθούν τα δεδομένα του ερευνητικού αυτού ζητήματος. Τα αποτελέσματα της ευελπιστούν να φανούν χρήσιμα και να βοηθήσουν τους γονείς και κατ' επέκταση τις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία.

### 2.2 Συμμετέχοντες

Οι συμμετέχοντες της έρευνας αποτέλεσαν 201 άτομα (N=201), γονείς με παιδιά με αναπηρία, όπως φαίνεται και στον πίνακα που ακολουθεί (Πίνακας 1). Όσον αφορά το φύλο των γονέων, η πλειοψηφία του δείγματος αποτελείται από γυναίκες 106 στον αριθμό με ποσοστό 52,7%, ενώ ακολουθούν και οι άντρες, 95 στον αριθμό, με ποσοστό 47,3%. Η ηλικία όλων των συμμετεχόντων χωρίστηκε σε επιμέρους κατηγορίες, με τους 73 (36,3%) των ερωτηθέντων να έχουν ηλικία από 20-30 ετών, τους 55 (27,4%) να ανήκουν στην ηλικιακή κατηγορία από 31-40 ετών και τους 73 (36,3%) να έχουν ηλικία από 41-50 ετών. Στο μεγαλύτερο μέρος τους, οι συμμετέχοντες είναι έγγαμοι/ες με ποσοστό 76,1% (153), το 15,9% είναι διαζευγμένοι/ες (32) ενώ υπάρχει και ένα μικρό ποσοστό 8% (16) που είναι άγαμοι/ες. Σχετικά με το μορφωτικό τους επίπεδο, οι 79 (39,3%) είχαν πανεπιστημιακή εκπαίδευση, οι 51 (25,4%) ήταν απόφοιτοι/ες τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, οι 40 (19,9%) ήταν δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, και οι 31

(15,4%) ήταν απόφοιτοι/ες επαγγελματικής εκπαίδευσης. Αναφορικά με την επαγγελματική τους κατάσταση, οι 124 (61,7%) είναι εργαζόμενοι/ες, οι 44 (21,9%) είναι άνεργοι/ες και οι 33 (16,4%) ασχολούνται με τα οικιακά. Το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα των συμμετεχόντων χωρίστηκε σε κατηγορίες με τους 74 συμμετέχοντες (36,8%) να έχουν έως 1000€, 85 συμμετέχοντες (42,3%) να έχουν 1000-2000€, 27 συμμετέχοντες (13,4%) να έχουν 2000-3000€ και τέλος 15 συμμετέχοντες (7,5%) να έχουν 3000-4000€. Ως προς τον αριθμό των τέκνων των συμμετεχόντων οι 38 (18,9%) έχουν 1 τέκνο, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων με αριθμό 133 (66,2%) έχουν 2 τέκνα και 30 συμμετέχοντες (14,9%) έχουν 3 τέκνα. Η ηλικία του παιδιού με αναπηρία των 46 συμμετεχόντων (22,9%) είναι 3-5 ετών, των 125 (62,2%) είναι 5-12 ετών και τέλος των 30 (14,9%) είναι 13-15 ετών. Ως προς το φύλο του παιδιού με αναπηρία 96 συμμετέχοντες (47,8%) απάντησαν πως το παιδί τους είναι αγόρι ενώ 105 (52,2%) απάντησαν κορίτσι. Σχετικά με το είδος της αναπηρίας του παιδιού οι συμμετέχοντες απάντησαν ως εξής, 53 (26,4%) αισθητηριακή αναπηρία, 46 (22,9%) κινητική αναπηρία, 62 (30,8%) νοητική αναπηρία και 40 (19,9%) πολλαπλή αναπηρία.

Πίνακας 1  
Κατανομή δημογραφικών χαρακτηριστικών

	Κατηγορία	N	Ποσοστά
Φύλο	Αντρας	95	47,3%
	Γυναίκα	106	52,7%
Σύνολο		201	100%
Ηλικία	20-30	73	36,3%
	31-40	55	27,4%
	41-50	73	36,3%
	Σύνολο	201	100%
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος/η	153	76,1%
	Άγαμος/η	16	8%
	Διαζευγμένος/η	32	15,9%
	Χήρος/α	-- <sup>a</sup>	-- <sup>a</sup>
Σύνολο	201	100	
Μορφωτικό επίπεδο	Υποχρεωτική Εκπαίδευση	40	19,9%
	Λύκειο	51	25,4%
	Επαγγελματική Εκπαίδευση	31	15,4%
	Πανεπιστημιακή Εκπαίδευση	79	39,3%
	Σύνολο	201	100%

Επαγγελματική Κατάσταση	Εργαζόμενος/η	124	61,7%
	Άνεργος/η	44	21,9%
	Οικιακά	33	16,4%
	Συνταξιούχος	-- <sup>a</sup>	-- <sup>a</sup>
	Σύνολο	201	100%
Μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα	έως 1.000€	74	36,8%
	1.000-2.000€	85	42,3%
	2.000-3.000€	27	13,4%
	3.000-4.000€	15	7,5%
	4.000€ και άνω	-- <sup>a</sup>	-- <sup>a</sup>
	Σύνολο	201	100%
Αριθμός τέκνων	1	38	18,9%
	2	133	66,2%
	3	30	14,9%
	4	-- <sup>a</sup>	-- <sup>a</sup>
	5 και άνω	-- <sup>a</sup>	-- <sup>a</sup>
	Σύνολο	201	100%
Ηλικία παιδιού με αναπηρία	1 μήνα-3 ετών	-- <sup>a</sup>	-- <sup>a</sup>
	3-5 ετών	46	22,9%
	5-12 ετών	125	62,2%
	13-15 ετών	30	14,9%
	15-18 ετών	-- <sup>a</sup>	-- <sup>a</sup>
	18 και άνω	-- <sup>a</sup>	-- <sup>a</sup>
	Σύνολο	201	100%
Φύλο παιδιού με αναπηρία	Αγόρι	96	47,8%
	Κορίτσι	105	52,2%
	Σύνολο	201	100%
Είδος αναπηρίας του παιδιού	Κινητική αναπηρία	46	22,9%
	Αισθητηριακή αναπηρία	53	26,4%
	Ψυχική αναπηρία	-- <sup>a</sup>	-- <sup>a</sup>
	Νοητική αναπηρία	62	30,8%
	Πολλαπλή αναπηρία	40	19,9%
	Σύνολο	201	100%

<sup>a</sup>Δεν βρέθηκαν συμμετέχοντες

### 2.3 Διαδικασία της έρευνας

Οι συμμετέχοντες της παρούσας έρευνας αποτέλεσαν συνολικά 201 ενήλικα άτομα, γονείς με παιδιά με αναπηρία από την Θεσσαλονίκη. Η συλλογή των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε από τον Οκτώβριο του 2021 έως τον Δεκέμβριο του 2021. Τα ερωτηματολόγια διανεμήθηκαν ηλεκτρονικά στους γονείς παιδιών με αναπηρία.

### 2.4 Εργαλεία της έρευνας

Τα ερευνητικά δεδομένα συγκεντρώθηκαν με τρία ερωτηματολόγια. Για την καταγραφή των δημογραφικών/ατομικών χαρακτηριστικών όπως το φύλο, η ηλικία, η οικογενειακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, η επαγγελματική κατάσταση, το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα, ο αριθμός των τέκνων, η ηλικία του παιδιού με αναπηρία, το φύλο του του παιδιού με αναπηρία και το είδος αναπηρίας του παιδιού δημιουργήθηκε



ένα κατάλληλα σχεδιασμένο ερωτηματολόγιο, το οποίο θα χρειαζόταν λίγα λεπτά για να ολοκληρωθεί, ενώ χρησιμοποιήθηκαν άλλα δύο σταθμισμένα ερωτηματολόγια για τη μέτρηση της διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης και της αυτοεκτίμησης των γονέων με παιδιά με αναπηρία.

Για τη μέτρηση της διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης χρησιμοποιήθηκε η *Κλίμακα Προσωπικής Αξιολόγησης της Οικογενειακής Κρίσης* (Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales, F-COPES). Το F-COPES είναι ένα εργαλείο 30 στοιχείων, το οποίο χρησιμοποιείται για τον εντοπισμό στρατηγικών διαχείρισης προβλημάτων και συμπεριφορών που χρησιμοποιούνται σε καταστάσεις κρίσης (McCubbin et al., 1991). Η Κλίμακα Μέτρησης της Οικογενειακής Κρίσης δημιουργήθηκε με σκοπό να μελετήσει τον βαθμό της κρίσης καθώς και τους τρόπους διαχείρισης της. Το F-COPES βοηθά στον εντοπισμό των επιπέδων διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης, τα οποία μπορούν να αντικατοπτρίζουν την ικανότητα των μελών της οικογένειας να προσαρμοστούν σε στρεσογόνες καταστάσεις. Ο McCubbin και οι συνεργάτες του θεώρησαν ότι όσο περισσότερες οι στρατηγικές διαχείρισης της κρίσης τόσο πιο εύκολα θα προσαρμοστεί κανείς σε στρεσογόνες καταστάσεις (McCubbin et al., 1991).

Οι συμμετέχοντες χρησιμοποίησαν μια κλίμακα 5 σημείων για να ολοκληρώσουν το F-COPES. Οι απαντήσεις είναι πολλαπλών επιλογών (τύπου Likert) και κυμαίνονταν από 1 έως 5:1 (διαφωνώ απόλυτα), 2 (διαφωνώ μέτρια), 3 (ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ), 4 (συμφωνώ μέτρια), 5 (συμφωνώ απόλυτα).

Οι πέντε υποκλίμακες που σχεδιάστηκαν στο F-COPES περιλαμβάνουν την απόκτηση κοινωνικής υποστήριξης, τον επανασχεδιασμό, την αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης, την κινητοποίηση για απόκτηση και αποδοχή βοήθειας και την παθητική αξιολόγηση. Η υποκλίμακα απόκτησης κοινωνικής υποστήριξης είναι μια υποκλίμακα εννέα στοιχείων που μετρά την ικανότητα απόκτησης υποστήριξη από φίλους, συγγενείς, γείτονες και την ευρύτερη οικογένεια. Η υποκλίμακα επανασχεδιασμού είναι μια υποκλίμακα οκτώ στοιχείων που αξιολογεί την ικανότητα επαναπροσδιορισμού των στρεσογόνων γεγονότων προκειμένου να καταστούν διαχειρίσιμα. Η υποκλίμακα αναζήτησης πνευματικής υποστήριξης είναι μια υποκλίμακα τεσσάρων στοιχείων που εξετάζει την ικανότητα απόκτησης πνευματικής υποστήριξης. Η κινητοποίηση για την απόκτηση και αποδοχή βοήθειας είναι μια υποκλίμακα τεσσάρων στοιχείων που μετρά την ικανότητα αναζήτησης κοινοτικών πόρων και αποδοχή βοήθειας από άλλους. Η υποκλίμακα της παθητικής αξιολόγησης είναι μια υποκλίμακα τεσσάρων στοιχείων που αξιολογεί την ικανότητα αποδοχής δύσκολων ζητημάτων ελαχιστοποιώντας την

αντιδραστικότητα.

Η Κλίμακα Μέτρησης της Κρίσης στην Οικογένεια διαθέτει ικανοποιητικές ψυχομετρικές ιδιότητες και έχει τη δυνατότητα να χρησιμοποιηθεί ως ένα κλινικό και ερευνητικό εργαλείο για τη μέτρηση της αντιμετώπισης της οικογενειακής κρίσης. Η ελληνική έκδοση, η οποία μεταφράστηκε από τους Gouna και συνεργάτες (2016) διατηρεί τη δομή των 5 παραγόντων, όπως προτείνεται από τους δημιουργούς της κλίμακας. Παρουσιάζει καλή εσωτερική συνοχή (Cronbach's  $\alpha = 0,77$ ) και υψηλή αξιοπιστία (intraclass correlation coefficient = .88). Σε επίπεδο υποκλιμάκων οι συσχέτιση ήταν: Προσανατολισμός προς κοινωνική υποστήριξη  $r=.87$ , επανασχεδιασμός  $r=.90$ , αναζητώντας πνευματική υποστήριξη  $r=.84$ , κινητοποίηση της οικογένειας για αποδοχή βοήθειας  $r=.86$  και παθητική αντιμετώπιση  $r=.89$ .

Το ερωτηματολόγιο του Rosenberg (*Rosenberg Self-Esteem Scale, RSES*) αποτελείται από δέκα σύντομες προτάσεις/δηλώσεις που αναφέρονται στις ιδιότητες του ατόμου (λόγου χάρι: Είμαι ικανός να κάνω πράγματα τόσο καλά, όσο οι άλλοι άνθρωποι) και στα συναισθήματά του (λόγου χάρι: Αισθάνομαι ότι είμαι ένα άτομο που αξίζει, τουλάχιστον στο ίδιο επίπεδο με τους άλλους). Οι προτάσεις αυτές είναι διαβαθμισμένης κλίμακας (4βάθμια κλίμακα Likert: διαφωνώ απόλυτα, διαφωνώ, συμφωνώ, συμφωνώ απόλυτα) και έχουν κατασκευαστεί για άτομα άνω των 12 ετών (Galanou, et al., 2014). Η βαθμολόγηση των απαντήσεων καθορίζεται με βάση το περιεχόμενο της ερώτησης, δηλαδή αν αυτή διατυπώνεται θετικά, ή αρνητικά, υπολογίζοντας το άθροισμα των απαντήσεων των συμμετεχόντων. Η χαμηλότερη βαθμολογία στα αποτελέσματα αντιστοιχεί σε χαμηλότερη αυτοεκτίμηση (βαθμολογία μεταξύ 15–25 υποδηλώνει ότι το υποκείμενο έχει φυσιολογική αυτοεκτίμηση, ενώ βαθμολογία <15 υποδηλώνει χαμηλή αυτοεκτίμηση). Όπως καθίσταται σαφές από τη θεωρία του Rosenberg, το εργαλείο αυτό έχει ως θεωρητική βάση το μονοδιάστατο-σφαιρικό μοντέλο της έννοιας του εαυτού. Παράλληλα, αξίζει να σημειωθεί ότι το εργαλείο διαθέτει υψηλούς δείκτες εγκυρότητας και αξιοπιστίας, σύμφωνα με τους Μακρή-Μπότσαρη (2001), καθώς έχει χρησιμοποιηθεί σε μεγάλο αριθμό ερευνών με δείγματα διαφορετικών ηλικιών, εθνικοτήτων και κοινωνικοοικονομικού επιπέδου, συμβάλλοντας με αυτόν τον τρόπο στην επιλογή του. Κατά τους ερευνητές της αυτοεκτίμησης, η δημοτικότητα της κλίμακας οφείλεται στη μακροχρόνια χρήση της, την απλή της γλώσσα και το σύντομο χρόνο συμπλήρωσής της. Έχει επίσης μεταφραστεί και σε άλλες γλώσσες πέραν της αγγλικής, ενώ στην Ελλάδα έχει μεταφραστεί και επικυρωθεί από τους Galanou και συνεργάτες (2014).

## 2.5 Αξιοπιστία εργαλείων

Η αξιοπιστία των παραγόντων των εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα έρευνα (F-COPES και RSES), ελέγχθηκε με τον έλεγχο εσωτερικής συνέπειας  $\alpha$  του Cronbach. Οι τιμές του δείκτη αυτού κυμαίνονται από -1 έως 1. Αποδεκτές τιμές ορίζονται, συνήθως, τιμές μεγαλύτερες από 0,70, η αξιοπιστία μιας κλίμακας αυξάνεται όσο η τιμή αυτή πλησιάζει στην μονάδα (Ζαφειρόπουλος, 2015). Πιο αναλυτικά:

Πίνακας 2

*Δείκτης εσωτερικής συνέπειας  $\alpha$  του Cronbach για το εργαλείο F-COPES*

Παράγοντες	διαχείρισης	Cronbach' s Alpha
οικογενειακής κρίσης		
Προσανατολισμός προς κοινωνική υποστήριξη		,98
Επανασχεδιασμός		,99
Αναζητώντας υποστήριξη	πνευματική	,99
Κινητοποίηση		,97
Παθητική αντιμετώπιση		,99
Συνολική διαχείριση οικογενειακής κρίσης (εργαλείο F-COPES)		,92

Σύμφωνα με τον παραπάνω πίνακα ως προς το εργαλείο F-COPES η αξιοπιστία κρίνεται υψηλή σε όλους τους παράγοντες διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης αλλά και στην συνολική διαχείριση της οικογενειακής κρίσης (,92).

Ως προς το δεύτερο εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε, η αξιοπιστία χαρακτηρίζεται επίσης ως υψηλή (,97).

Πίνακας 3

*Δείκτης εσωτερικής συνέπειας  $\alpha$  του Cronbach για το εργαλείο RSES*

	Cronbach' s Alpha
Αυτοεκτίμηση (εργαλείο RSES)	0,97

## 2.6 Ανάλυση δεδομένων

Για την περιγραφή του δημογραφικών χαρακτηριστικών του δείγματος και των υπολοίπων ερωτήσεων πραγματοποιήσαμε περιγραφική στατιστική ανάλυση. Για τις ποιοτικές (κατηγορικές) μεταβλητές υπολογίστηκαν οι απόλυτες (N) και οι σχετικές (%) συχνότητες, ενώ για τις συνεχείς μεταβλητές, οι μέσοι όροι και η τυπική απόκλιση (TA).

Επιπλέον, έγινε έλεγχος της μονοδιαστατικότητας και στη συνέχεια για να απαντήσουμε στα κεντρικά ερωτήματα της έρευνας πραγματοποιήθηκαν μονοπαραγοντικοί έλεγχοι συσχέτισης, εφαρμόζοντας τις κατάλληλες στατιστικές δοκιμασίες ανάλογα με τον τύπο των μεταβλητών. Συγκεκριμένα, για τον έλεγχο της στατιστικής σημαντικότητας των διαφορών μεταξύ των μέσων τιμών βαθμολόγησης σε κλίμακες (σκορ) μεταξύ διαφορετικών ομάδων εφαρμόστηκε η Ανάλυση Διακύμανσης (ANOVA). Στις περιπτώσεις συσχέτισης μεταξύ συνεχών μεταβλητών, υπολογίστηκαν οι συντελεστές συσχέτισης Pearson's  $r$  (Pearson's product moment correlation coefficients). Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας για όλους τους ελέγχους ορίστηκε στο ,05% και όλες οι αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με το στατιστικό πακέτο IBM SPSS 28.0.0.0.

## 2.7 Τήρηση κανόνων ηθικής δεοντολογίας της έρευνας

Τα ερωτηματολόγια συνοδευόταν και από ένα εισαγωγικό κείμενο ενημέρωσης που πληροφορούσε τους γονείς ότι ο σκοπός της έρευνας ήταν η διερεύνηση των διασυνδέσεων που δημιουργούνται από την διαχείριση της οικογενειακής κρίσης των γονέων με παιδιά με αναπηρία σε σύγκριση με την αυτοεκτίμησή τους. Στη συνέχεια, το έντυπο ενημέρωνε για τον απαιτούμενο χρόνο που θα χρειαζόταν το ερωτηματολόγιο, για το ότι η συμπλήρωση του είναι οικειοθελής και ανώνυμη και πως τα στοιχεία που θα συλλεχθούν είναι εμπιστευτικά και θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά και μόνο για τους σκοπούς της έρευνας. Επιπλέον, οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν πως μπορούν να αποχωρήσουν από τη διαδικασία ανά πάσα στιγμή για οποιοδήποτε λόγο χωρίς να δώσουν εξηγήσεις. Τέλος, το ερωτηματολόγιο ανέφερε τον φορέα διεξαγωγής της έρευνας καθώς και τα στοιχεία επικοινωνίας με την ερευνήτρια. Σε αυτό το σημείο θα πρέπει να αναφερθεί πως στην υπό μελέτη έρευνα τηρήθηκαν όλοι οι κανόνες ηθικής και δεοντολογίας σχετικά με τη διασφάλιση της ανωνυμίας και της ουδετερότητας των συμμετεχόντων.

### 3<sup>ο</sup> Κεφάλαιο: Αποτελέσματα της έρευνας

#### 3.1 Περιγραφική στατιστική

Στον Πίνακα 4 αναφέρονται τα αποτελέσματα της συνολικής διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης των συμμετεχόντων. Με βάση τον παρακάτω πίνακα ο μέσος όρος της συνολικής διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης των γονέων με παιδιά με αναπηρία είναι η βαθμολογία 3,288 (SD: ,913).

Πίνακας 4

*Αποτελέσματα συνολικής διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης εργαλείο F-COPES*

	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Μέγιστη τιμή	Ελάχιστη τιμή
Συνολική διαχείριση της οικογενειακής κρίσης για το εργαλείο F-COPES	3,288	,913	5	1

Ο Πίνακας 5 παρουσιάζει τις τιμές που σημειώθηκαν για κάθε ξεχωριστή υποκλίμακα του ερωτηματολογίου διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης.

Πίνακας 5

*Αποτελέσματα τομέων ικανοποίησης από την εργασία εργαλείο F-COPES*

Παράγοντες διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης εργαλείο F-COPES	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Μέγιστη τιμή	Ελάχιστη τιμή
Επανασχεδιασμός	3,461	1,708	5	1
Προσανατολισμός προς κοινωνική υποστήριξη	3,414	1,636	5	1
Κινητοποίηση για αποδοχή βοήθειας	3,277	1,797	5	1
Παθητική αντιμετώπιση	3,177	1,947	5	1
Αναζητώντας πνευματική υποστήριξη	2,773	1,980	5	1

Με βάση τα δεδομένα που παρατίθενται στον πίνακα, οι συμμετέχοντες διαχειρίζονται την οικογενειακή κρίση αρχικά με τον επανασχεδιασμό, έπειτα με τον προσανατολισμό προς κοινωνική υποστήριξη στη συνέχεια με την κινητοποίηση για αποδοχή βοήθειας, με την παθητική αντιμετώπιση και τέλος με την αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης.

Για την εκτίμηση του επιπέδου αυτοεκτίμησης, (Πίνακας 6) για κάθε συμμετέχοντα υπολογίστηκε ο μέσος όρος των απαντήσεων του στις 10 ερωτήσεις του Rosenberg Self-Esteem Scale μετά την αντιστροφή των αρνητικών ερωτήσεων η βαθμολογία ήταν 1,347 (SD:1,215).

Πίνακας 6

*Αποτελέσματα συνολικής αυτοεκτίμησης εργαλείο RSES*

	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Μέγιστη τιμή	Ελάχιστη τιμή
Αυτοεκτίμηση εργαλείο RSES	1,347	1,215	4	1

### 3.2 Συσχετίσεις Pearson

#### 3.2.1 Συσχέτιση ανάμεσα στη διαχείριση οικογενειακής κρίσης και στην αυτοεκτίμηση

Στο σημείο αυτό εμφανίζονται οι συσχετίσεις μεταξύ της *διαχείρισης οικογενειακής κρίσης* με τη συνολική αυτοεκτίμηση (Πίνακας 7). Εφόσον πρόκειται για ποσοτικές μεταβλητές εφαρμόστηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson.

Πίνακας 7

*Συσχέτιση της διαχείρισης οικογενειακής κρίσης με την αυτοεκτίμηση εργαλείο F-COPES - εργαλείο RSES*

	Αυτοεκτίμηση εργαλείο RSES
Διαχείριση οικογενειακής κρίσης εργαλείο F-COPES	,784**

(\*:p<0,05, \*\*:p<0,01)

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα που προέκυψαν, έπειτα από την εφαρμογή του συντελεστή γραμμικής συσχέτισης του Pearson, η συνολική αυτοεκτίμηση παρουσιάζει σημαντική συσχέτιση με τη διαχείριση οικογενειακής κρίσης. Ο συντελεστής συσχέτισης που παρουσιάζεται μεταξύ αυτοεκτίμησης και διαχείρισης οικογενειακής κρίσης είναι υψηλά, θετικά στατιστικά σημαντικός.

#### 3.2.2 Συσχέτιση ανάμεσα στους παράγοντες διαχείρισης οικογενειακής κρίσης και αυτοεκτίμησης

Στο σημείο αυτό εμφανίζονται οι συσχετίσεις μεταξύ των παραγόντων της διαχείρισης οικογενειακής κρίσης με τη συνολική αυτοεκτίμηση (Πίνακας 8). Εφόσον πρόκειται για ποσοτικές μεταβλητές εφαρμόστηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson.

Πίνακας 8

*Συσχέτιση των παραγόντων διαχείρισης οικογενειακής κρίσης με την αυτοεκτίμηση εργαλείο F-COPES - εργαλείο RSES*

Παράγοντες διαχείρισης οικογενειακής κρίσης	Αυτοεκτίμηση εργαλείο RSES
---------------------------------------------	----------------------------

Προσανατολισμός προς κοινωνική υποστήριξη	,759**
Επανασχεδιασμός	,634**
Αναζητώντας πνευματική υποστήριξη	,790**
Κινητοποίηση για αποδοχή βοήθειας	,529**
Παθητική αντιμετώπιση	,831**

(\*:p<0,05, \*\*:p<0,01)

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα που προέκυψαν, έπειτα από την εφαρμογή του συντελεστή γραμμικής συσχέτισης του Pearson, η συνολική αυτοεκτίμηση παρουσιάζει σημαντική συσχέτιση με όλους τους παράγοντες της διαχείρισης οικογενειακής κρίσης. Πιο λεπτομερώς, ο συντελεστής συσχέτισης παρουσιάζει υψηλή, θετική στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της αυτοεκτίμησης με τους παράγοντες προσανατολισμός προς κοινωνική υποστήριξη, επανασχεδιασμός, αναζήτησης πνευματικής υποστήριξης, κινητοποίηση για αποδοχή βοήθειας και παθητική αντιμετώπιση.

### 3.3 Επαγωγική στατιστική

#### 3.3.1 Έλεγχοι t Test

Πέρα από τις συσχετίσεις που πραγματοποιήθηκαν έγιναν και ορισμένοι έλεγχοι για να εξεταστεί αν υπάρχουν σχέσεις μεταξύ των παραγόντων της διαχείρισης οικογενειακής κρίση και των επιπέδων αυτοεκτίμησης με τις δημογραφικές μεταβλητές. Για τον έλεγχο της σχέσης των παραγόντων της διαχείρισης οικογενειακής κρίσης και των επιπέδων της αυτοεκτίμησης με τις μεταβλητές του φύλου, των γονέων με παιδιά με αναπηρία και του φύλου του παιδιού με αναπηρία χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος Independent T-Test. Ο έλεγχος αυτός γίνεται μεταξύ των μέσων τιμών δύο πληθυσμών (Ζαφειρόπουλος, 2015).

##### 3.3.1.1 Άντρες-Γυναίκες (F-COPES, RSES)

Οι έλεγχοι, όπως δείχνει και ο Πίνακας 9 που ακολουθεί, έδειξαν ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά του παράγοντα επανασχεδιασμού μεταξύ των αντρών και των γυναικών,  $t(198,663) = 3,676$ ,  $p = 0,001 < 0,05$  με τους άντρες να έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο συμφωνίας. Στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο φύλων υπάρχει και στον παράγοντα αναζητώντας πνευματική υποστήριξη,  $t(197,526) = -0,838$ ,  $p = 0,036 < 0,05$  με τις γυναίκες να συγκεντρώνουν μεγαλύτερο μέσο όρο συμφωνίας από τους άντρες. Στους υπόλοιπους τρεις παράγοντες (προσανατολισμός προς

κοινωνική υποστήριξη, κινητοποίηση, παθητική αντιμετώπιση) δεν βρέθηκε κάποια στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ αντρών και γυναικών. Ως προς την αυτοεκτίμηση μεταξύ των δύο φύλων ο έλεγχος έδειξε στατιστικώς σημαντική διαφορά,  $t(188,545) = -3,839$ ,  $p = ,001 < ,05$  με τους άντρες να έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο συμφωνίας.

Πίνακας 9

*t Test φύλου για εργαλείο F-COPES - εργαλείο RSES*

	Φύλο	t	p
Επανασχεδιασμός	Αντρας-Γυναίκα	3,676	,001
Αναζητώντας πνευματική υποστήριξη	Αντρας-Γυναίκα	-,838	,036
Αυτοεκτίμηση	Αντρας-Γυναίκα	-3,839	,001

( $p < 0,05$ )

### 3.3.1.2 Αγόρι-Κορίτσι (F-COPES, RSES)

Οι έλεγχοι όπως δείχνει και ο Πίνακας 10 που ακολουθεί, έδειξαν ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά του παράγοντα προσανατολισμός προς κοινωνική υποστήριξη μεταξύ των γονέων με παιδί με αναπηρία αγόρι και των γονέων με παιδί με αναπηρία κορίτσι,  $t(194,151) = 2,150$ ,  $p = ,001 < ,05$  με τους γονείς που έχουν αγόρι να έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο συμφωνίας. Στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο φύλων υπάρχει και στον παράγοντα επανασχεδιασμού,  $t(185,809) = -5,975$ ,  $p = ,001 < 0,05$  με τους γονείς που έχουν κορίτσι να έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο συμφωνίας από τους γονείς που έχουν αγόρι. Στον παράγοντα αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης οι διασπορές είναι άνισες και υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά,  $t(195,902) = 2,191$ ,  $p = ,014 < ,05$  με τους γονείς που έχουν αγόρι να έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο συμφωνίας. Στον τέταρτο παράγοντα της κλίμακας, τον παράγοντα κινητοποίηση, παρουσιάζεται επίσης στατιστικά σημαντική διαφορά  $t(192,767) = -5,237$ ,  $p = ,001 < 0,05$  με τους γονείς που έχουν κορίτσι να έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο συμφωνίας από τους γονείς που έχουν αγόρι. Στον παράγοντα παθητική αντιμετώπιση δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά. Ως προς την αυτοεκτίμηση ο έλεγχος έδειξε στατιστικώς σημαντική διαφορά,  $t(198,691) = 2,184$ ,  $p = ,016 < ,05$  μεταξύ των δύο φύλων των παιδιών των γονέων, με τους γονείς που έχουν κορίτσι να έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο συμφωνίας.



Πίνακας 10

*t Test φύλου παιδιού με αναπηρία για εργαλείο F-COPES - εργαλείο RSES*

Φύλο παιδιού με αναπηρία			t	p
Προσανατολισμός προς κοινωνική υποστήριξη		Αγόρι-Κορίτσι	2,150	,001
Επανασχεδιασμός		Αγόρι-Κορίτσι	-5,975	,001
Αναζητώντας πνευματική υποστήριξη		Αγόρι-Κορίτσι	2,191	,014
Κινητοποίηση για αποδοχή βοήθειας		Αγόρι-Κορίτσι	5,237	,001
Αυτοεκτίμηση		Αγόρι-Κορίτσι	2,184	,016

(p&lt;0,05)

### 3.4 Ανάλυση διακύμανσης ANOVA

Η σχέση των μεταβλητών της ηλικίας, της οικογενειακής κατάστασης, του μορφωτικού επιπέδου, της επαγγελματικής κατάστασης, του μηνιαίου οικογενειακού εισοδήματος, του αριθμού των τέκνων, της ηλικίας του παιδιού με αναπηρία και του είδους της αναπηρίας του παιδιού με τους παράγοντες της διαχείρισης οικογενειακής κρίσης και της αυτοεκτίμησης, ελέγχθηκαν με ANOVA.

#### 3.4.1 Ηλικία

Τα αποτελέσματα, όπως φαίνονται και στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 11), έδειξαν πως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις ηλικιακές ομάδες και σε όλους του παράγοντες της διαχείρισης οικογενειακής κρίσης καθώς και στην αυτοεκτίμηση των γονέων με παιδιά με αναπηρία.

Πίνακας 11

*Ανάλυση ANOVA της ηλικίας με τους παράγοντες διαχείρισης οικογενειακής κρίσης και την αυτοεκτίμηση εργαλείο F-COPES - εργαλείο RSES*

			F(2,198)	P
Προσανατολισμός προς κοινωνική υποστήριξη			34,214	,001
Επανασχεδιασμός			9,616	,001
Αναζητώντας πνευματική υποστήριξη			78,809	,001
Κινητοποίηση για αποδοχή βοήθειας			17,849	,001
Παθητική αντιμετώπιση			70,037	,001
Αυτοεκτίμηση			23,461	,001

p&lt;,05

Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε post hoc test μεταξύ των ομάδων, όπως φαίνεται και στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 12).

Πίνακας 12  
*post hoc test μεταξύ των ομάδων*

	Ηλικία		t	P
Προσανατολισμός προς κοινωνική υποστήριξη	20-30	31-40	t(136,883)=7,318	,001
	20-30	41-50	t(126)=1,590	,829
	31-40	41-50	t(123,113)=-6,085	,001
Επανασχεδιασμός	20-30	31-40	t(113,919)=-2,642	,001
	20-30	41-50	t(143,071)=2,112	,002
	31-40	41-50	t(109,576)=4,997	,001
Αναζητώντας πνευματική υποστήριξη	20-30	31-40	t(84,568)=-3,408	,001
	20-30	41-50	t(144)=-14,238	,130
	31-40	41-50	t(94,009)=-6,699	,001
Κινητοποίηση για αποδοχή βοήθειας	20-30	31-40	t(92,099)=3,197	,001
	20-30	41-50	t(135,565)=6,355	,001
	31-40	41-50	t(109,971)=2,030	,010
Παθητική αντιμετώπιση	20-30	31-40	t(106,271)=1,953	,001
	20-30	41-50	t(144)=11,908	,456
	31-40	41-50	t(102,798)=8,025	,001
Αυτοεκτίμηση	20-30	31-40	t(126)=,386	,353
	20-30	41-50	t(138,510)=-5,952	,001
	31-40	41-50	t(105,506)=-6,012	,001

p<,05

Τα αποτελέσματα να δείχνουν πως στον παράγοντα αναζητώντας κοινωνική υποστήριξη υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις ομάδες 20-30 με 41-50 και στις ομάδες 31-40 με 41-50.

Στον παράγοντα επανασχεδιασμός υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα σε όλες τις υπό εξέταση ομάδες.

Στον παράγοντα αναζητώντας πνευματική υποστήριξη υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις ομάδες 20-30 με 31-40 και στις ομάδες 31-40 με 41-50.

Στον παράγοντα κινητοποίηση για αποδοχή βοήθειας τα αποτελέσματα δείχνουν πως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα σε όλες τις υπό εξέταση ομάδες.

Στον παράγοντα παθητική αντιμετώπιση υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις ομάδες 20-30 με 31-40 και στις ομάδες 31-40 με 41-50.

Ως προς την αυτοεκτίμηση υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις ομάδες 20-30 με 41-50 και στις ομάδες 31-40 με 41-50.

### 3.4.2 Οικογενειακή κατάσταση

Τα αποτελέσματα, έδειξαν πως δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην οικογενειακή κατάσταση και σε όλους του παράγοντες της διαχείρισης οικογενειακής κρίσης καθώς και στην αυτοεκτίμηση των γονέων με παιδιά με αναπηρία.

### 3.4.3 Μορφωτικό επίπεδο

Τα αποτελέσματα, όπως φαίνονται και στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 13), έδειξαν πως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στο μορφωτικό επίπεδο και σε όλους του παράγοντες της διαχείρισης οικογενειακής κρίσης καθώς και στην αυτοεκτίμηση των γονέων με παιδιά με αναπηρία.

Πίνακας 13

Ανάλυση ANOVA του μορφωτικού επιπέδου με τους παράγοντες διαχείρισης οικογενειακής κρίσης και την αυτοεκτίμηση εργαλείο F-COPES - εργαλείο RSES

		F(3,197)	p
Προσανατολισμός προς κοινωνική υποστήριξη		23,377	,001
Επανασχεδιασμός		4,874	,003
Αναζητώντας υποστήριξη	πνευματική	68,814	,001
Κινητοποίηση βοήθειας	για αποδοχή	10,223	,001
Παθητική αντιμετώπιση		61,094	,001
Αυτοεκτίμηση		27,259	,001

p<,05

Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε post hoc test μεταξύ των ομάδων, όπως φαίνεται και στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 14).

Πίνακας 14

post hoc test μεταξύ των ομάδων

	Μορφωτικό επίπεδο		t	p
Προσανατολισμός προς κοινωνική υποστήριξη	Υποχρεωτική εκπαίδευση	Λύκειο	t(78,726)=-,938	,013
	Υποχρεωτική εκπαίδευση	Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	t(46,634)=-6,666	,001
	Υποχρεωτική εκπαίδευση	Επαγγελματική εκπαίδευση	t(69)=-1,463	,500
	Λύκειο	Επαγγελματική εκπαίδευση	t(57,229)=-,740	,006
	Λύκειο	Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	t(65,686)=-6,838	,001
	Επαγγελματική εκπαίδευση	Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	t(34,457)=-3,997	,001
Επανασχεδιασμός	Υποχρεωτική εκπαίδευση	Λύκειο	t(73,589)=-2,112	,001
	Υποχρεωτική εκπαίδευση	Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	t(66,862)=-3,058	,001
	Υποχρεωτική εκπαίδευση	Επαγγελματική εκπαίδευση	t(69)=-,253	,103
	Λύκειο	Επαγγελματική εκπαίδευση	t(56,267)=1,743	,006
	Λύκειο	Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	t(128)=-1,034	,738
	Επαγγελματική εκπαίδευση	Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	t(49,780)=-2,627	,016
Αναζητώντας	Υποχρεωτική	Λύκειο	t(89)=-,855	,051

πνευματική υποστήριξη	εκπαίδευση	Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	t(50,293)=10,009	,001
	Υποχρεωτική εκπαίδευση	Επαγγελματική εκπαίδευση	t(58,790)=1,389	,006
	Υποχρεωτική εκπαίδευση	Επαγγελματική εκπαίδευση	t(80)=-,673	,215
	Λύκειο	Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	t(64,683)=8,974	,001
	Επαγγελματική εκπαίδευση	Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	t(34,842)=6,027	,001
Κινητοποίηση για αποδοχή βοήθειας	Υποχρεωτική εκπαίδευση	Λύκειο	t(89)=-,181	,194
	Υποχρεωτική εκπαίδευση	Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	t(63,993)=-4,301	,001
	Υποχρεωτική εκπαίδευση	Επαγγελματική εκπαίδευση	t(69)=,476	,120
	Λύκειο	Επαγγελματική εκπαίδευση	t(68,922)=-,322	,004
	Λύκειο	Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	t(85,892)=-4,337	,001
	Επαγγελματική εκπαίδευση	Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	t(47,513)=3,525	,001
Παθητική αντιμετώπιση	Υποχρεωτική εκπαίδευση	Λύκειο	t(87,856)=-3,183	,001
	Υποχρεωτική εκπαίδευση	Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	t(60,295)=-15,356	,029
	Υποχρεωτική εκπαίδευση	Επαγγελματική εκπαίδευση	t(47,251)=-2,742	,001
	Λύκειο	Επαγγελματική εκπαίδευση	t(57,784)=,259	,038
	Λύκειο	Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	t(66,549)=-8,824	,001
	Επαγγελματική εκπαίδευση	Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	t(34,823)=-6,053	,001
Αυτοεκτίμηση	Υποχρεωτική εκπαίδευση	Λύκειο	t(87,155)=2,179	,001
	Υποχρεωτική εκπαίδευση	Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	t(111,506)=9,677	,001
	Υποχρεωτική εκπαίδευση	Επαγγελματική εκπαίδευση	t(47,396)=3,180	,001
	Λύκειο	Επαγγελματική εκπαίδευση	t(80)=1,369	,431
	Λύκειο	Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	t(128)=6,253	,817
	Επαγγελματική εκπαίδευση	Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	t(54,462)=3,724	,416

p<,05

Τα αποτελέσματα δείχνουν πως στον παράγοντα αναζητώντας κοινωνική υποστήριξη υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις ομάδες Υποχρεωτική εκπαίδευση με την ομάδα Λύκειο στην ομάδα Υποχρεωτική εκπαίδευση με την ομάδα Πανεπιστημιακή εκπαίδευση, στην ομάδα Λύκειο με την ομάδα Επαγγελματική εκπαίδευση στην ομάδα Λύκειο με την ομάδα Πανεπιστημιακή εκπαίδευση και στην ομάδα Επαγγελματική εκπαίδευση με την ομάδα Πανεπιστημιακή εκπαίδευση.

Στον παράγοντα επανασχεδιασμός υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα Υποχρεωτική εκπαίδευση με την ομάδα Λύκειο στην ομάδα Υποχρεωτική εκπαίδευση με την ομάδα Πανεπιστημιακή εκπαίδευση, στην ομάδα Λύκειο με την ομάδα Επαγγελματική εκπαίδευση και στην ομάδα Επαγγελματική εκπαίδευση με την ομάδα Πανεπιστημιακή εκπαίδευση.

Στον παράγοντα αναζητώντας πνευματική υποστήριξη υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα Υποχρεωτική εκπαίδευση με την ομάδα Επαγγελματική εκπαίδευση στην ομάδα Υποχρεωτική εκπαίδευση με την ομάδα Πανεπιστημιακή εκπαίδευση, στην ομάδα Λύκειο με την ομάδα Πανεπιστημιακή εκπαίδευση και στην ομάδα Επαγγελματική εκπαίδευση με την ομάδα Πανεπιστημιακή εκπαίδευση.

Στον παράγοντα κινητοποίηση για αποδοχή βοήθειας υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα Υποχρεωτική εκπαίδευση με την ομάδα Πανεπιστημιακή εκπαίδευση στην ομάδα Λύκειο με την ομάδα Επαγγελματική εκπαίδευση στην ομάδα Λύκειο με την ομάδα Πανεπιστημιακή εκπαίδευση και στην ομάδα Επαγγελματική εκπαίδευση με την ομάδα Πανεπιστημιακή εκπαίδευση.

Στον παράγοντα παθητική αντιμετώπιση υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα σε όλες τις ομάδες. Πιο αναλυτικά, στην ομάδα Υποχρεωτική εκπαίδευση με την ομάδα Λύκειο στην ομάδα Υποχρεωτική εκπαίδευση με την ομάδα Επαγγελματική εκπαίδευση, στην ομάδα Υποχρεωτική εκπαίδευση με ομάδα Πανεπιστημιακή εκπαίδευση, στην ομάδα Λύκειο με την ομάδα Επαγγελματική εκπαίδευση, στην ομάδα Λύκειο με ομάδα Πανεπιστημιακή εκπαίδευση και στην ομάδα Επαγγελματική εκπαίδευση με ομάδα Πανεπιστημιακή εκπαίδευση.

Στην αυτοεκτίμηση υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα Υποχρεωτική εκπαίδευση με την ομάδα Λύκειο, στην ομάδα Υποχρεωτική εκπαίδευση με την ομάδα Επαγγελματική εκπαίδευση και στην ομάδα Υποχρεωτική εκπαίδευση με την ομάδα Πανεπιστημιακή εκπαίδευση.

#### 3.4.4 Επαγγελματική κατάσταση

Τα αποτελέσματα, όπως φαίνονται και στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 15), έδειξαν πως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην επαγγελματική κατάσταση και σε όλους του παράγοντες της διαχείρισης οικογενειακής κρίσης καθώς και στην αυτοεκτίμηση των γονέων με παιδιά με αναπηρία.

Πίνακας 15

Ανάλυση ANOVA της επαγγελματικής κατάστασης με τους παράγοντες διαχείρισης οικογενειακής κρίσης και την αυτοεκτίμηση εργαλείο F-COPES - εργαλείο RSES

		F(2,198)	p
Προσανατολισμός προς κοινωνική υποστήριξη		19,117	,001
Επανασχεδιασμός		8,517	,003
Αναζητώντας υποστήριξη	πνευματική	26,875	,001
Κινητοποίηση βοήθειας	για αποδοχή	10,722	,001
Παθητική αντιμετώπιση		34,115	,001
Αυτοεκτίμηση		19,827	,001

p<,05

Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε post hoc test μεταξύ των ομάδων, όπως φαίνεται και στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 16).

Πίνακας 16

post hoc test μεταξύ των ομάδων

	Επαγγελματική κατάσταση	t	p	
Προσανατολισμός προς κοινωνική υποστήριξη	Εργαζόμενος	Άνεργος	t(166)=6,199	,104
	Εργαζόμενος	Οικιακά	t(42,469)=2,716	,001
	Άνεργος	Οικιακά	t(62,640)=-1,616	,001
Επανασχεδιασμός	Εργαζόμενος	Άνεργος	t(166)=,919	,887
	Εργαζόμενος	Οικιακά	t(155)=4,086	,061
	Άνεργος	Οικιακά	t(75)=2,749	,065
Αναζητώντας πνευματική υποστήριξη	Εργαζόμενος	Άνεργος	t(166)=-4,954	,065
	Εργαζόμενος	Οικιακά	t(55,535)=-6,974	,038
	Άνεργος	Οικιακά	t(74,433)=-1,583	,001
Κινητοποίηση βοήθειας	Εργαζόμενος	Άνεργος	t(67,901)=2,990	,002
	Εργαζόμενος	Οικιακά	t(155)=4,146	,066
	Άνεργος	Οικιακά	t(75)=,971	,298
Παθητική αντιμετώπιση	Εργαζόμενος	Άνεργος	t(166)=6,168	,210
	Εργαζόμενος	Οικιακά	t(54,853)=7,066	,049
	Άνεργος	Οικιακά	t(75)=1,001	,499
Αυτοεκτίμηση	Εργαζόμενος	Άνεργος	t(97,254)=-5,694	,001
	Εργαζόμενος	Οικιακά	t(66,110)=-5,311	,001
	Άνεργος	Οικιακά	t(75)=,000	,399

p<,05

Τα αποτελέσματα δείχνουν πως στον παράγοντα αναζητώντας κοινωνική υποστήριξη υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην ομάδα Εργαζόμενος με την ομάδα Οικιακά και στην ομάδα Άνεργος με ομάδα την Οικιακά.

Στον παράγοντα αναζητώντας πνευματική υποστήριξη υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα Εργαζόμενος με την ομάδα Οικιακά και στην ομάδα Άνεργος με την ομάδα Οικιακά.

Στον παράγοντα κινητοποίηση για αποδοχή βοήθειας υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα Εργαζόμενος με την ομάδα Άνεργος.

Στον παράγοντα παθητική αντιμετώπιση υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά

στην ομάδα Εργαζόμενος με την ομάδα Οικιακά.

Στην αυτοεκτίμηση υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην ομάδα Εργαζόμενος με την ομάδα Άνεργος και στην ομάδα Εργαζόμενος με την ομάδα Οικιακά.

### 3.4.5 Μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα

Τα αποτελέσματα, όπως φαίνονται και στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 17), έδειξαν πως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στο μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα και σε όλους του παράγοντες της διαχείρισης οικογενειακής κρίσης καθώς και στην αυτοεκτίμηση των γονέων με παιδιά με αναπηρία.

Πίνακας 17

Ανάλυση ANOVA του μηνιαίου οικογενειακού εισοδήματος με τους παράγοντες διαχείρισης οικογενειακής κρίσης και την αυτοεκτίμηση εργαλείο F-COPES - εργαλείο RSES

		F(3,197)	p
Προσανατολισμός προς κοινωνική υποστήριξη		345,162	,001
Επανασχεδιασμός		11,955	,001
Αναζητώντας πνευματική υποστήριξη		96,339	,001
Κινητοποίηση για αποδοχή βοήθειας		16,819	,001
Παθητική αντιμετώπιση		133,213	,001
Αυτοεκτίμηση		120,073	,001

p<,05

Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε post hoc test μεταξύ των ομάδων, όπως φαίνεται και στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 18).

Πίνακας 18

post hoc test μεταξύ των ομάδων

	Μηνιαίο εισόδημα	οικογενειακό	t	p
Προσανατολισμός προς κοινωνική υποστήριξη	έως 1000€	1000€-2000€	t(156,944)=-26,962	,020
	έως 1000€	2000€-3000€	t(83,600)=-37,204	,001
	έως 1000€	3000€-4000€	t(59,564)=-29,638	,001
	1000€-2000€	2000€-3000€	t(110)=,261	,070
	1000€-2000€	3000€-4000€	t(98)=,218	,380
	2000€-3000€	3000€-4000€	t(17,226)=,070	,049
Επανασχεδιασμός	έως 1000€	1000€-2000€	t(156,555)=-,904=	,011
	έως 1000€	2000€-3000€	t(74,556)=-9,260	,001
	έως 1000€	3000€-4000€	t(86,294)=-7,713	,001
	1000€-2000€	2000€-3000€	t(85,739)=-7,846	,001
	1000€-2000€	3000€-4000€	t(97,716)=-6,413	,001
	2000€-3000€	3000€-4000€	t(40)=3,338	,057
Αναζητώντας πνευματική υποστήριξη	έως 1000€	1000€-2000€	t(139,868)=12,648	,001
	έως 1000€	2000€-3000€	t(73,000)=31,530	,002
	έως 1000€	3000€-4000€	t(87)=13,893	,061
	1000€-2000€	2000€-3000€	t(84,000)=5,156	,001
	1000€-2000€	3000€-4000€	t(93,777)=4,715	,001

		2000€-3000€	3000€-4000€	t(14,000)=-1,000	,006
Κινητοποίηση αποδοχή βοήθειας	για	έως 1000€	1000€-2000€	t(157)=-6,050	,105
		έως 1000€	2000€-3000€	t(50,281)=-6,022	,023
		έως 1000€	3000€-4000€	t(87)=-2,609	,141
		1000€-2000€	2000€-3000€	t(110)=-1,550	,424
		1000€-2000€	3000€-4000€	t(98)=-,337	,064
		2000€-3000€	3000€-4000€	t(23,363)=1,171	,027
Παθητική αντιμετώπιση		έως 1000€	1000€-2000€	t(90,348)=-15,393	,001
		έως 1000€	2000€-3000€	t(73,000)=- 107,067	,001
		έως 1000€	3000€-4000€	t(73,000)=- 107,067	,001
		1000€-2000€	2000€-3000€	t(84,000)=-5,177	,001
		1000€-2000€	3000€-4000€	t(84,000)=-5,177	,001
		2000€-3000€	3000€-4000€		
Αυτοεκτίμηση		έως 1000€	1000€-2000€	t(88,384)=13,263	,001
		έως 1000€	2000€-3000€	t(32,987)=44,414	,001
		έως 1000€	3000€-4000€	t(15,627)=30,730	,001
		1000€-2000€	2000€-3000€	t(107,210)=7,084	,001
		1000€-2000€	3000€-4000€	t(78,845)=6,623	,001
		2000€-3000€	3000€-4000€	t(26,237)=-,293	,049

p<,05

Τα αποτελέσματα δείχνουν πως στον παράγοντα αναζητώντας κοινωνική υποστήριξη υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην ομάδα έως 1000€ με την ομάδα 1000€-2000€ στην ομάδα έως 1000€ με την ομάδα 2000€-3000€ στην ομάδα έως 1000€ με την ομάδα 3000€-4000€ και στην ομάδα 2000€-3000€ με την ομάδα 3000€-4000€.

Στον παράγοντα επανασχεδιασμός υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα έως 1000€ με την ομάδα 1000€-2000€ στην ομάδα έως 1000€ με την ομάδα 2000€-3000€ στην ομάδα έως 1000€ με την ομάδα 3000€-4000€ στην ομάδα 1000€-2000€ με την ομάδα 2000€-3000€ και στην ομάδα 1000€-2000€ με την ομάδα 3000€-4000€.

Στον παράγοντα αναζητώντας πνευματική υποστήριξη υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα έως 1000€ με την ομάδα 1000€-2000€, στην ομάδα έως 1000€ με την ομάδα 2000€-3000€ στην ομάδα 1000€-2000€ με την ομάδα στην ομάδα 1000€-2000€ με την ομάδα 3000€-4000€ και στην ομάδα 2000€-3000€ με ομάδα 3000€-4000€.

Στον παράγοντα κινητοποίηση για αποδοχή βοήθειας υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα έως 1000€ με την ομάδα 2000€-3000€ και στην ομάδα 2000€-3000€ με την ομάδα 3000€-4000€.

Στον παράγοντα παθητική αντιμετώπιση υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα έως 1000€ με την ομάδα 1000€-2000€ στην ομάδα έως 1000€ με την



ομάδα 2000€-3000€ στην ομάδα έως 1000€ με την ομάδα 3000€-4000€, στην ομάδα 1000€-2000€ με την ομάδα 2000€-3000€ στην ομάδα 1000€-2000€ με την ομάδα 3000€-4000€ ενώ ανάμεσα στην ομάδα 2000€-3000€ με την ομάδα 3000€-4000€ η στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις 2 ομάδες δεν μπορεί να υπολογιστεί επειδή η τυπική απόκλιση και στις 2 ομάδες είναι ,00000 και ο μέσος όρος και των δύο το 5,0.

Στην αυτοεκτίμηση υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα σε όλες τις ομάδες του μηνιαίου οικογενειακού εισοδήματος.

### 3.4.6 Αριθμός τέκνων

Τα αποτελέσματα, όπως φαίνονται και στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 19), έδειξαν πως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στον αριθμό των τέκνων και στον παράγοντα επανασχεδιασμός, ενώ στους υπόλοιπους παράγοντες της διαχείρισης οικογενειακής κρίσης καθώς και στην αυτοεκτίμηση των γονέων με παιδιά με αναπηρία δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά.

Πίνακας 19

*Ανάλυση ANOVA του αριθμού τέκνων με τους παράγοντες διαχείρισης οικογενειακής κρίσης και την αυτοεκτίμηση εργαλείο F-COPEs – εργαλείο RSES*

		F(2,198)	p
Προσανατολισμός	προς	1,199	,304
κοινωνική υποστήριξη			
Επανασχεδιασμός		5,464	,005
Αναζητώντας	πνευματική	,423	,655
υποστήριξη			
Κινητοποίηση	για αποδοχή	2,776	,065
βοήθειας			
Παθητική αντιμετώπιση		,643	,527
Αυτοεκτίμηση		,388	,679

p<,05

Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε post hoc test μεταξύ των ομάδων, όπως φαίνεται και στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 20).

Πίνακας 20

*post hoc test μεταξύ των ομάδων*

	Αριθμός τέκνων		t	p
Επανασχεδιασμός	1	2	t(76,077)=3,852	,001
	1	3	t(52,239)=2,175	,001
	2	3	t(161)=-,464	,453

p<,05

Τα αποτελέσματα δείχνουν πως στον παράγοντα επανασχεδιασμός υπάρχει

στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα γονέων με 1 τέκνο με την ομάδα γονέων με 2 τέκνα και στην ομάδα γονέων με 1 τέκνο με την ομάδα γονέων με 3 τέκνα.

### 3.4.7 Ηλικιακές ομάδες των παιδιών με αναπηρία

Τα αποτελέσματα, όπως φαίνονται και στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 21), έδειξαν πως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις ηλικιακές ομάδες των παιδιών με αναπηρία και σε όλους του παράγοντες της διαχείρισης οικογενειακής κρίσης καθώς και στην αυτοεκτίμηση των γονέων με παιδιά με αναπηρία.

Πίνακας 21

*Ανάλυση ANOVA της ηλικίας των παιδιών με αναπηρία με τους παράγοντες διαχείρισης οικογενειακής κρίσης και την αυτοεκτίμηση εργαλείο F-COPES - εργαλείο RSES*

		F(2,198)	p
Προσανατολισμός κοινωνική υποστήριξη	προς	4,409	,013
Επανασχεδιασμός		18,094	,001
Αναζητώντας πνευματική υποστήριξη	πνευματική	5,684	,004
Κινητοποίηση βοήθειας	για αποδοχή	28,143	,001
Παθητική αντιμετώπιση		5,262	,006
Αυτοεκτίμηση		3,952	,021

p<,05

Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε post hoc test μεταξύ των ομάδων, όπως φαίνεται και στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 22).

Πίνακας 22

*post hoc test μεταξύ των ομάδων*

		Ηλικιακές ομάδες των παιδιών με αναπηρία	t	p
Προσανατολισμός προς κοινωνική υποστήριξη	3-5	5-12	t(169)=1,311	,638
	3-5	13-15	t(73,517)=-1,708	,001
	5-12	13-15	t(59,571)=-3,580	,001
Επανασχεδιασμός	3-5	5-12	t(130,395)=5,420	,001
	3-5	13-15	t(41,025)=5,916	,001
	5-12	13-15	t(153)=2,939	,001
Αναζητώντας πνευματική υποστήριξη	3-5	5-12	t(86,747)=-2,075	,001
	3-5	13-15	t(74)=-3,505	,387
	5-12	13-15	t(45,154)=-2,197	,012
Κινητοποίηση βοήθειας	3-5	5-12	t(128,392)=5,860	,001
	3-5	13-15	t(49,158)=8,770	,039
	5-12	13-15	t(50,223)=4,631	,001
Παθητική αντιμετώπιση	3-5	5-12	t(82,604)=1,929	,008
	3-5	13-15	t(74)=3,279	,608
	5-12	13-15	t(153)=-2,112	,113
Αυτοεκτίμηση	3-5	5-12	t(-2,842)=-85,652	,020

	3-5	13-15	t(74)=-1,216	,654
	5-12	13-15	t(47,539)=1,089	,007

p<,05

Τα αποτελέσματα δείχνουν πως στον παράγοντα προσανατολισμός στην κοινωνική υποστήριξη υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα 3-5 με την ομάδα 13-15 και στην ομάδα 5-12 με την ομάδα 13-15.

Στον παράγοντα επανασχεδιασμός υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα 3-5 με την ομάδα 5-12 και στην ομάδα 3-5 με την ομάδα 13-15.

Στον παράγοντα αναζητώντας πνευματική υποστήριξη υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα 3-5 με την ομάδα 5-12 και στην ομάδα 5-12 με την ομάδα 13-15.

Στον παράγοντα κινητοποίηση για αποδοχή βοήθειας υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα σε όλες τις ομάδες του μηνιαίου οικογενειακού εισοδήματος.

Στον παράγοντα παθητική αντιμετώπιση υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα 3-5 με την ομάδα 5-12.

Στην αυτοεκτίμηση υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα 3-5 με την ομάδα 5-12 και στην ομάδα 5-12 με την ομάδα 13-15.

#### 3.4.8 Είδος αναπηρίας του παιδιού

Τα αποτελέσματα, όπως φαίνονται και στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 23), έδειξαν πως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στο είδος της αναπηρίας του παιδιού και σε όλους του παράγοντες της διαχείρισης οικογενειακής κρίσης καθώς και στην αυτοεκτίμηση των γονέων με παιδιά με αναπηρία.

Πίνακας 23

*Ανάλυση ANOVA του είδους της αναπηρίας του παιδιού με τους παράγοντες διαχείρισης οικογενειακής κρίσης και την αυτοεκτίμηση εργαλείο F-COPEs - εργαλείο RSES*

		F(3,197)	p
Προσανατολισμός	προς	26,930	,001
κοινωνική υποστήριξη			
Επανασχεδιασμός		3,813	,011
Αναζητώντας	πνευματική	9,277	,001
υποστήριξη			
Κινητοποίηση	για αποδοχή	9,963	,001
βοήθειας			
Παθητική αντιμετώπιση		12,973	,001
Αυτοεκτίμηση		4,186	,007

p<,05

Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε post hoc test μεταξύ των ομάδων, όπως φαίνεται και στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 24).

Πίνακας 24  
post hoc test μεταξύ των ομάδων

	Είδος αναπηρίας παιδιού		t	p
Προσανατολισμός προς κοινωνική υποστήριξη	κινητική αναπηρία	αισθητηριακή αναπηρία	t(90,561)=7,462	,001
	κινητική αναπηρία	νοητική αναπηρία	t(105,994)=4,360	,001
	κινητική αναπηρία	πολλαπλή αναπηρία	t(84)=-,373	,805
	αισθητηριακή αναπηρία	πολλαπλή αναπηρία	t(88,550)=-7,683	,001
	νοητική αναπηρία	πολλαπλή αναπηρία	t(98,738)=-4,642	,001
Επανασχεδιασμός	αισθητηριακή αναπηρία	νοητική αναπηρία	t(113)=-3,480	,073
	κινητική αναπηρία	αισθητηριακή αναπηρία	t(87,701)=-2,603	,001
	κινητική αναπηρία	νοητική αναπηρία	t(82,490)=-1,361	,001
	κινητική αναπηρία	πολλαπλή αναπηρία	t(84)=,281	,079
	αισθητηριακή αναπηρία	πολλαπλή αναπηρία	t(77,000)=2,872	,002
Αναζητώντας πνευματική υποστήριξη	νοητική αναπηρία	πολλαπλή αναπηρία	t(71,158)=1,664	,001
	αισθητηριακή αναπηρία	νοητική αναπηρία	t(113)=1,618	,641
	κινητική αναπηρία	αισθητηριακή αναπηρία	t(97)=-1,245	,375
	κινητική αναπηρία	νοητική αναπηρία	t(106)=-,822	,996
	κινητική αναπηρία	πολλαπλή αναπηρία	t(75,492)=3,951	,001
Κινητοποίηση για αποδοχή βοήθειας	αισθητηριακή αναπηρία	πολλαπλή αναπηρία	t(87,792)=5,693	,001
	νοητική αναπηρία	πολλαπλή αναπηρία	t(99,725)=5,383	,001
	αισθητηριακή αναπηρία	νοητική αναπηρία	t(113)=,482	,308
	κινητική αναπηρία	αισθητηριακή αναπηρία	t(86,323)=-3,008	,001
	κινητική αναπηρία	νοητική αναπηρία	t(106)=,505	,077
Παθητική αντιμετώπιση	κινητική αναπηρία	πολλαπλή αναπηρία	t(72,098)=-3,875	,001
	κινητική αναπηρία	πολλαπλή αναπηρία	t(90,325)=-,780	,001
	αισθητηριακή αναπηρία	πολλαπλή αναπηρία	t(99,246)=-5,106	,001
	νοητική αναπηρία	πολλαπλή αναπηρία	t(99,959)=-5,159	,001
	αισθητηριακή αναπηρία	νοητική αναπηρία	t(112,999)=3,976	,001
Αυτοεκτίμηση	κινητική αναπηρία	αισθητηριακή αναπηρία	t(92,806)=2,276	,017
	κινητική αναπηρία	νοητική αναπηρία	t(92,393)=,374	,001
	κινητική αναπηρία	πολλαπλή αναπηρία	t(75,327)=-4,031	,001
	αισθητηριακή αναπηρία	πολλαπλή αναπηρία	t(89,124)=-7,217	,001
	νοητική αναπηρία	πολλαπλή αναπηρία	t(99,959)=-5,159	,001
Αυτοεκτίμηση	αισθητηριακή αναπηρία	νοητική αναπηρία	t(113)=-2,161	,460
	κινητική αναπηρία	αισθητηριακή αναπηρία	t(96,780)=-3,584	,038
	κινητική αναπηρία	νοητική αναπηρία	t(104,495)=-1,874	,001
	κινητική αναπηρία	πολλαπλή αναπηρία	t(72,569)=-,678	,001
	αισθητηριακή αναπηρία	πολλαπλή αναπηρία	t(80,583)=2,356	,044
Αυτοεκτίμηση	νοητική αναπηρία	πολλαπλή αναπηρία	t(78,187)=,879	,031
	αισθητηριακή αναπηρία	νοητική αναπηρία	t(113)=1,774	,403
	αισθητηριακή αναπηρία	νοητική αναπηρία	t(113)=1,774	,403

p<,05

Τα αποτελέσματα δείχνουν πως στον παράγοντα αναζητώντας κοινωνική υποστήριξη υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην ομάδα κινητική αναπηρία με την ομάδα αισθητηριακή αναπηρία στην ομάδα κινητική αναπηρία με την

ομάδα νοητική αναπηρία, στην ομάδα αισθητηριακή αναπηρία με την ομάδα πολλαπλή αναπηρία και στην ομάδα νοητική αναπηρία με την ομάδα πολλαπλή αναπηρία.

Στον παράγοντα επανασχεδιασμός υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα κινητική αναπηρία με την ομάδα αισθητηριακή αναπηρία, στην ομάδα κινητική αναπηρία με την ομάδα νοητική αναπηρία, στην ομάδα αισθητηριακή αναπηρία με την ομάδα πολλαπλή αναπηρία και στην ομάδα νοητική αναπηρία με την ομάδα πολλαπλή αναπηρία.

Στον παράγοντα αναζητώντας πνευματική υποστήριξη υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα κινητική αναπηρία με την ομάδα πολλαπλή αναπηρία, στην ομάδα αισθητηριακή αναπηρία με την ομάδα πολλαπλή αναπηρία και στην ομάδα νοητική αναπηρία με την ομάδα πολλαπλή αναπηρία.

Στον παράγοντα κινητοποίηση για αποδοχή βοήθειας υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα κινητική αναπηρία με την ομάδα αισθητηριακή αναπηρία, στην ομάδα κινητική αναπηρία με την ομάδα πολλαπλή αναπηρία, στην ομάδα αισθητηριακή αναπηρία με την ομάδα νοητική αναπηρία, στην ομάδα αισθητηριακή αναπηρία με την ομάδα πολλαπλή αναπηρία και στην ομάδα νοητική αναπηρία με την ομάδα πολλαπλή αναπηρία.

Στον παράγοντα παθητική αντιμετώπιση υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα κινητική αναπηρία με την ομάδα αισθητηριακή αναπηρία, στην ομάδα κινητική αναπηρία με την ομάδα νοητική αναπηρία, στην ομάδα κινητική αναπηρία με την ομάδα πολλαπλή αναπηρία, στην ομάδα αισθητηριακή αναπηρία με την ομάδα πολλαπλή αναπηρία και στην ομάδα νοητική αναπηρία με την ομάδα πολλαπλή αναπηρία.

Στην αυτοεκτίμηση υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα κινητική αναπηρία με την ομάδα αισθητηριακή αναπηρία, στην ομάδα κινητική αναπηρία με την ομάδα νοητική αναπηρία, στην ομάδα κινητική αναπηρία με την ομάδα πολλαπλή αναπηρία, στην ομάδα αισθητηριακή αναπηρία με την ομάδα πολλαπλή αναπηρία και στην ομάδα νοητική αναπηρία με την ομάδα πολλαπλή αναπηρία.

## 4 ο Κεφάλαιο: Συζήτηση – Συμπεράσματα – Προτάσεις

### 4.1 Συζήτηση των ευρημάτων της έρευνας

Όταν κάποιος γίνεται γονιός, είναι πάντα απαραίτητο να προσαρμοστεί σε έναν νέο τρόπο ζωής, όλοι οι γονείς επιθυμούν ένα υγιές μωρό, αλλά κάποιοι γονείς, αν και όχι από επιλογή τους, είναι προικισμένοι με παιδιά με αναπηρίες. Κάποιοι είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν μια τέτοια κατάσταση και κάποιοι βιώνουν ψυχολογικό στρες. Η ανατροφή αυτών των παιδιών δεν είναι εύκολη υπόθεση. Η ύπαρξη ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες ασκεί πίεση σε ολόκληρη την οικογένεια (Nissel et al., 2003). Οι γονείς που έχουν ένα παιδί με ειδικές ανάγκες βιώνουν «ψυχολογικό στρες» που σχετίζεται με την αναπηρία του παιδιού και χρειάζονται κάθε δυνατή βοήθεια και ενθάρρυνση στο δύσκολο έργο τους, το οποίο είναι, πράγματι, πιο εύκολο για αυτούς όσο το παιδί είναι ακόμη μωρό. Είναι αποδεδειγμένο άλλωστε πως μια μόνιμη ανησυχία των γονιών μπορεί να επιδεινώσει την αναπηρία του παιδιού (Kumar, 2008).

Η έρευνα έχει δείξει ότι με την κατάλληλη υποστήριξη και καθοδήγηση, οι γονείς παιδιών με αναπηρία μπορούν να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τις πολλές προκλήσεις που παρουσιάζονται και με τη σειρά τους, να γίνουν συνήγοροι του παιδιού τους (Shilling et al., 2013).

Μετά τη διάγνωση μιας αναπηρίας σε ένα παιδί, συμβαίνουν αλλαγές στην καθημερινή ρουτίνα της οικογένειας, στα σχέδια για το μέλλον, στα συναισθήματα των μελών της (Kuster et al., 2004). Το παιδί με ειδικές ανάγκες και η οικογένειά του επηρεάζονται από την κατάσταση και τον τρόπο ζωής του παιδιού. Κάθε μέλος της οικογένειας βιώνει επιπτώσεις που σχετίζονται με τις ειδικές ανάγκες του παιδιού. Οι εμπειρίες των μελών της οικογένειας, η διαχείριση της κατάστασης και οι αντιδράσεις τους στην ασθένεια του παιδιού επηρεάζουν άμεσα η μία την άλλη (Kyle, 2008). Η ικανότητα των γονέων να προσαρμόζονται σε στρεσογόνες καταστάσεις εξαρτάται από μια σειρά μεταβλητών, συμπεριλαμβανομένων των ψυχολογικών δυνατοτήτων ενός ατόμου, των ατομικών και οικογενειακών πόρων και του τύπου των στρατηγικών αντιμετώπισης της κρίσης που χρησιμοποιούνται (Ahmann, 2006).

Οι στόχοι αυτής της μελέτης ήταν να προσδιοριστούν οι στρατηγικές διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης των γονέων που έχουν παιδιά με αναπηρία, τα επίπεδα αυτοεκτίμησης τους και να προσδιοριστεί εάν υπάρχει σχέση μεταξύ των στρατηγικών διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης, της αυτοεκτίμησης και των δημογραφικών μεταβλητών των γονέων.

#### 4.1.1 Ευρήματα ως προς τη διαχείριση οικογενειακής κρίσης

Ενεργητικές στρατηγικές διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης όπως η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης, ο επανασχεδιασμός των γεγονότων ως διαχειρίσιμα συνδέονται με τη θετική προσαρμογή της οικογένειας, ενώ οι παθητικές στρατηγικές αντιμετώπισης, όπως η αποδοχή προβληματικών καταστάσεων, συνδέονται με την αρνητική οικογενειακή προσαρμογή (McCubbin et al., 1996).

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας συμφωνούν με τα παραπάνω ευρήματα και δείχνουν ότι η χρήση στρατηγικών διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης συνδέονται με την αυτοεκτίμηση των γονέων παιδιών με αναπηρία καθώς και με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά τους.

Τα αποτελέσματα διαπίστωσαν ότι η πλειονότητα των γονέων χρησιμοποιούν εξίσου, περισσότερες από μία στρατηγικές διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης για την αντιμετώπιση της αναπηρίας του παιδιού τους. Αυτό το αποτέλεσμα υποστηρίζεται από τον Barentt και συνεργάτες (2003) ο οποίος δήλωσε ότι η ύπαρξη μεγάλης ποικιλίας στρατηγικών είναι πιο χρήσιμη από το να έχεις μόνο μία ή δύο. Η δυνατότητα των γονέων να καταφεύγουν στην χρήση διαφορετικών στρατηγικών διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης μπορεί να επιφέρει θετικά αποτελέσματα καθώς δίνει την δυνατότητα στους γονείς να επιλέγουν την εκάστοτε στρατηγική που θα χρησιμοποιήσουν μόνη της ή συνδυαστικά με κάποια άλλη δίνοντας τους την αίσθηση πως έχουν την δυνατότητα επιλογής. Τα αποτελέσματα της τρέχουσας μελέτης αποκάλυψαν ότι, οι στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν περισσότερο οι γονείς είναι ο επανασχεδιασμός ακολουθούμενος από την απόκτηση κοινωνικής υποστήριξης.

Αυτό το εύρημα είναι σύμφωνο με τον Pritzlaff, (2001), ο οποίος διεξήγαγε μια μελέτη για να εξετάσει τις στρατηγικές αντιμετώπισης των γονέων που έχουν παιδιά με αναπηρίες και βρήκε ότι οι δύο πιο συχνά χρησιμοποιούμενες στρατηγικές αντιμετώπισης ήταν ο επανασχεδιασμός και η απόκτηση κοινωνικής υποστήριξης. Η στρατηγική του επανασχεδιασμού περιλαμβάνει ενεργή επανερμηνεία των γεγονότων που περιβάλλουν την οικογένεια, τα μέλη της οικογένειας επαναπροσδιορίζουν θετικά τα γεγονότα και αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους ως ικανό και όχι ως παθητικό, η γνωστική αυτή στρατηγική διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης μπορεί να θεωρηθεί ως η αξιολόγηση του κόσμου (Lustig, 2002).

Επιπλέον, αυτό το αποτέλεσμα είναι σύμφωνο με τους Totiska και συνεργάτες (2011) που ανέφεραν ότι οι γονείς που λαμβάνουν κοινωνική υποστήριξη, είναι σε

καλύτερη θέση στο να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις της παροχής φροντίδας σε ένα παιδί με ειδικές ανάγκες. Οι Scorgie και Sobsey (2000) σε μια ποιοτική μελέτη γονέων με παιδί με αναπηρία, διαπίστωσαν ότι ο επανασχεδιασμός των οικογενειακών γεγονότων και η ενεργητική και όχι η παθητική αντιμετώπιση ήταν σημαντικές στρατηγικές για την διαχείριση της οικογενειακής κρίσης. Το αποτέλεσμα αυτό υποστηρίχθηκε και από τους Churchill και συνεργάτες (2010) που διεξήγαγαν μια μελέτη σε 129 γονείς παιδιών με αναπηρία και βρήκαν ότι, οι στρατηγικές διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης που χρησιμοποίησαν οι γονείς ήταν ο επανασχεδιασμός ακολουθούμενος από την αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης ενώ η στρατηγική που χρησιμοποίησαν λιγότερο ήταν η αναζήτηση της πνευματικής υποστήριξης, αποτελέσματα που συμφωνούν απόλυτα με την παρούσα έρευνα. Σε πρόσφατες μελέτες με γονείς παιδιών με αυτισμό, διαπιστώθηκε ότι η κοινωνική υποστήριξη έχει αναδειχθεί ως μία από τις πιο ευεργετικές στρατηγικές αντιμετώπισης (Miranda et al., 2019). Οι γονείς είναι σε θέση να ανακάμψουν από κρίσεις και να γίνουν πιο ανθεκτικοί σε μεγάλες κρίσεις εάν χρησιμοποιούν την στρατηγική της αναζήτησης κοινωνική υποστήριξη (Greeff & Thiel, 2012 · Greeff & Du Toit, 2009). Οι στάσεις των γονέων, παρά το επίπεδο αναπηρίας των παιδιών τους, φαίνεται να είναι ο κύριος καθοριστικός παράγοντας για την ενεργό κοινωνική συμμετοχή τους (Atkin, 2000 · Li-Tsang et al., 2001). Επιπλέον, ορισμένοι γονείς έχουν δηλώσει ότι η κοινωνική υποστήριξη ήταν ένας σημαντικός μηχανισμός αντιμετώπισης (Tway et al. 2007).

Στον αντίποδα, αυτό το αποτέλεσμα δεν ανταποκρίνεται στον Aygault, (2001), ο οποίος δήλωσε ότι ορισμένοι γονείς παιδιών με αναπηρία αποφεύγουν τους συγγενείς και τους φίλους τους, φοβούμενοι ότι μπορεί να μην κατανοούν τις ανάγκες των παιδιών τους και αφιερώνουν μεγάλο μέρος του χρόνου τους φροντίζοντας τα παιδιά τους. Ως αποτέλεσμα, η κοινωνική τους ζωή διακόπτεται και η ποιότητα ζωής τους σε αυτόν τον τομέα μειώνεται. Ομοίως, αυτό επιβεβαιώνεται από τους Li-Tsang και Leung, (2003) οι οποίοι ανέφεραν ότι ενώ χρειάζεται χρόνος για να αποδεχθούν οι γονείς τα παιδιά τους, καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν, οι γονείς μπορεί να αισθάνονται πίεση από την κοινωνία, ειδικά σε περιπτώσεις που τα παιδιά τους παρουσιάζουν απρόβλεπτες κακή συμπεριφορά στο κοινό, όπως ουρλιαχτά. Για να αποφύγουν αυτές τις αμήχανες στιγμές, οι γονείς μερικές φορές απέχουν από κοινωνικές δραστηριότητες. Έτσι, περιορίζουν τα κοινωνικά τους δίκτυα και αισθάνονται σαν να εγκαταλείπουν πράγματα που σχετίζονται με μια κανονική ζωή, εκτός από το να αντιμετωπίζουν αλλαγές στην αίσθηση του εαυτού τους (Woodgate et al., 2008).



Η στρατηγική αντιμετώπισης που βρέθηκε να χρησιμοποιείται λιγότερο από όλες στην παρούσα έρευνα ήταν η αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης. Σύμφωνα με τον Walsh (2007), τα συστήματα πεποιθήσεων είναι πολύ σημαντικά σε μια οικογένεια. Είναι σημαντικό να κατανοήσουμε το σύστημα πεποιθήσεων μιας οικογένειας που έχει τις ρίζες του στις πνευματικές παραδόσεις της. Αυτές οι πεποιθήσεις επηρεάζουν την αντίληψη και τις αντιδράσεις των μελών μιας οικογένειας σε περιόδους κρίσεων. Τα μέλη της οικογένειας μοιράζονται ηθικές αξίες, προσεύχονται μαζί και συμβουλεύονται το ένα το άλλο σε περιόδους κρίσεων (Walsh, 2011). Η αποτυχία των γονέων να μοιραστούν τις ίδιες πεποιθήσεις μπορεί να αποδειχθεί επικίνδυνη για την οικογενειακή μονάδα. Ο Walsh (2011) διαπίστωσε ότι όταν υπάρχει πνευματική δυσφορία, αυτό μπορεί να συμβάλλει στη σωματική, ψυχική και συναισθηματική ταλαιπωρία, με χαμηλά επίπεδα αυτοεκτίμησης. Η σχεσιακή σύγκρουση και η αποξένωση δεν θα οδηγήσουν σε οικογενειακή προσαρμογή αλλά σε οικογενειακή κρίση. Το αποτέλεσμα αυτό συμφωνεί με την έρευνα των Becker και συνεργάτες, (1993) οι οποίοι βρήκαν ότι η πνευματική υποστήριξη χρησιμοποιείται λιγότερο από όλες τις στρατηγικές. Επιπλέον, τα αποτελέσματα της έρευνας του Minnes (1988) έδειξαν ότι όσο περισσότερη υποστήριξη έχουν οι γονείς από τον κλήρο και την εκκλησιαστική σχέση, τόσο περισσότερο άγχος βιώνουν που σχετίζεται με τη φροντίδα του παιδιού τους κατά τη διάρκεια της ζωής τους.

Αντίθετα με τα αποτελέσματα της παρούσας, σε έρευνες βρέθηκε πως η χρήση θετικών μεθόδων διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης, όπως η αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης, οδήγησαν σε θετικές προσαρμογές και ενίσχυσαν τη γενική υγεία και ευημερία, καθώς και την αυτοεκτίμηση και τις ανάγκες της οικογένειας (Mirsaleh et al., 2011 · Norizan & Shamsuddin, 2010). Διάφοροι ερευνητές τονίζουν τον ρόλο που παίζει η θρησκευτική πίστη και τονίζουν τη σημασία της πνευματικότητας, της πίστης, της ελπίδας, της επιμονής και του χιούμορ μεταξύ των μελών της οικογένειας κατά τη διαδικασία ανάκαμψης από μια περίοδο κρίσης (Greeff & Van Der Merwe, 2004 · Walsh, 1998). Η χρήση της θρησκείας για την αντιμετώπιση στρεσογόνων παραγόντων προσφέρει ελπίδα, παρηγοριά, αποδοχή και δύναμη για την αντιμετώπιση των αντιξοοτήτων. Τα θρησκευτικά ιδρύματα είναι οργανισμοί που προσφέρουν συναισθηματική υποστήριξη και πρακτική βοήθεια κατά καιρούς ανάγκης (Haddad, 2007). Έτσι, οι διάφοροι πόροι που προσφέρουν η θρησκεία και η πνευματικότητα στις οικογένειες και στα μέλη τους μπορεί να θεωρηθούν ως θετικοί παράγοντες που βοηθούν στην αντιμετώπιση στρεσογόνων καταστάσεων. Μέχρι

σήμερα έχει γίνει πολύ λίγη έρευνα για αυτό το θέμα, αν και οι Tarakeshwar και Pargament (2001) παρουσίασαν δεδομένα που υποδηλώνουν ότι η θρησκευτική αντιμετώπιση μπορεί να βοηθήσει στη μείωση του άγχους και της κατάθλιψης και στην αύξηση της αυτοεκτίμησης σε γονείς παιδιών με αυτισμό.

Η χρήση της παθητικής αντιμετώπισης, μιας μορφής γνωστικής απόσπασης της προσοχής, σημειώθηκε επίσης ως λιγότερο χρησιμοποιούμενη στρατηγική αντιμετώπισης στην παρούσα έρευνα. Δραστηριότητες όπως η παρακολούθηση τηλεόρασης χρησιμοποιούνται από τους γονείς με παιδιά με αναπηρία για να τους βοηθήσουν να αντιμετωπίσουν την αναπηρία του παιδιού τους. Η χρήση της παθητικής αντιμετώπισης είναι μια στρατηγική αντιμετώπισης εστιασμένη στο συναίσθημα (Lazarus & Folkman, 1984, όπως αναφέρεται στο Folkman & Moskowitz, 2004). Τα δεδομένα υποδηλώνουν ότι οι γνωστικές δραστηριότητες που αποσπών την προσοχή χρησιμοποιούνται συχνά ως στρατηγικές διαχείρισης μιας κρίσης. Στην παρούσα μελέτη η στρατηγική αυτή είναι μια στρατηγική που χρησιμοποιείται λιγότερο από τους γονείς παιδιών με αναπηρία, αποτέλεσμα που συμφωνεί με τους Eaton και συνεργάτες (2011). Η μειωμένη χρήση της παθητικής αξιολόγησης και η αυξημένη χρήση του επανασχεδιασμού είναι στρατηγικές αντιμετώπισης που επιτρέπουν στην οικογένεια να συμμετέχει ενεργά στη διαχείριση των οικογενειακών απαιτήσεων και να λειτουργεί τόσο ανεξάρτητα όσο και αλληλεξαρτώμενα (Dunst et al., 1993). Το αποτέλεσμα αυτό έρχεται σε αντίθεση με τα αποτελέσματα των Becker και συνεργάτες (1993) τα οποία έδειξαν πως η παθητική αντιμετώπιση είχε μεγαλύτερη χρήση ως στρατηγική διαχείρισης.

#### 4.1.2 Ευρήματα ως προς την αυτοεκτίμηση

Αρκετές μελέτες έχουν δώσει έμφαση στην οικογενειακή κρίση που βιώνουν οι μητέρες και οι πατέρες παιδιών με νοητική αναπηρία, δηλώνοντας ότι αυτή η κρίση συνοδεύεται από μειωμένη αυτοεκτίμηση (Kandel & Merrick, 2003). Ως προς την αυτοεκτίμηση των γονέων τα αποτελέσματα στην παρούσα έδειξαν πως η αυτοεκτίμηση των γονέων είναι χαμηλή και πως συσχετίζεται με τις στρατηγικές διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης. Η αυτοεκτίμηση επηρεάζει την διαχείριση των καταστάσεων (Lundberg et al., 2009). Τα υψηλά επίπεδα αυτοεκτίμησης έχουν συσχετιστεί σε πολλές μελέτες με την διαχείριση καταστάσεων (Birndorf et al., 2005). Η αυτοεκτίμηση είναι μια πηγή για την αντιμετώπιση καταστάσεων άγχους και κρίσης. Έχει αποδειχθεί ότι τα υψηλά επίπεδα αυτοεκτίμησης προβλέπουν λιγότερα στρεσογόνα γεγονότα με την πάροδο του χρόνου (Thoits, 1994 · Turner & Turner, 2005).

Το εύρημα της παρούσας επιβεβαιώνεται από την έρευνα, το ζήτημα της χαμηλής αυτοεκτίμησης είναι πιο εμφανές στους γονείς παιδιών με αναπηρίες σε σύγκριση με τους γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών (Hamlyn-Wright et al., 2007 · Hastings et al., 2006 · Lam et al., 2003 · Olsson & Hwang, 2001 · Singer & Floyd, 2006). Σύμφωνα με την έρευνα των Finken και Amato (1993) οι γονείς παιδιών με αναπηρία σημείωσαν σημαντικά χαμηλότερη αυτοεκτίμηση από γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης.

Οι McCubbin και Patterson (1983) προτείνουν ότι η ψυχολογική σταθερότητα, δηλαδή οι προσπάθειες του γονέα να διατηρήσει την αίσθηση του εαυτού του μέσω κοινωνικών σχέσεων και δραστηριοτήτων που έχουν τη δυνατότητα να τονώσουν την αυτοεκτίμηση, είναι μια βασική στρατηγική διαχείρισης της κρίσης. Πράγματι, οι ερευνητές του στρες υποστηρίζουν ότι η αυτοεκτίμηση είναι ένας τρόπος αντιμετώπισης καταστάσεων που επηρεάζει την επίδραση του στρες στην ψυχολογική ευεξία (Marcussen et al., 2004).

Οι Seymour και συνεργάτες (2013) διαπίστωσαν ότι η χαμηλή αυτοεκτίμηση επηρεάζουν τις αναποτελεσματικές στρατηγικές διαχείρισης και μεσολαβεί στη συσχέτιση μεταξύ προβληματικών συμπεριφορών του παιδιού. Αυτά τα ευρήματα δείχνουν τον φαύλο κύκλο που βιώνουν οι γονείς σε καθημερινή βάση. Το άγχος σχετίζεται με προβλήματα υγείας, κόπωση, προβλήματα μνήμης και αναποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης που συμβάλλουν και πάλι σε αυξημένο άγχος και κακή σωματική υγεία.

Η υψηλότερη αυτοεκτίμηση σε γονείς παιδιών με αναπηρίες έχει βρεθεί ότι προβλέπει μεγαλύτερη ανθεκτικότητα, καλύτερη ψυχολογική υγεία και καλύτερη σωματική υγεία (Raina et al., 2005). Οι Marcussen και συνεργάτες (2004) υποστηρίζουν ότι η αυτοεκτίμηση είναι ένας πόρος αντιμετώπισης που ρυθμίζει τον αντίκτυπο του στρες στην ψυχολογική ευεξία, επομένως ο εντοπισμός των περιστάσεων που διευκολύνουν τη θετική αυτοεκτίμηση θα ήταν εξαιρετικά επωφελής για τους γονείς και τις στρατηγικές διαχείρισης οικογενειακών κρίσεων.

#### 4.1.3 Ευρήματα ως προς τους δημογραφικούς παράγοντες

Κατά την εξέταση των δημογραφικών παραγόντων βρέθηκε πως στους παράγοντες προσανατολισμός προς κοινωνική υποστήριξη, κινητοποίηση, παθητική αντιμετώπιση της διαχείρισης οικογενειακής κρίσης δεν υπήρξε διαφορά μεταξύ γυναικών και αντρών. Ενώ βρέθηκε πως οι γυναίκες χρησιμοποιούν περισσότερο από τους άντρες την στρατηγική της πνευματικής υποστήριξης μιας στρατηγικής αντιμετώπισης εστιασμένη

στο συναίσθημα προκειμένου να τους βοηθήσει να αντιμετωπίσουν την αναπηρία του παιδιού τους ενώ οι άντρες χρησιμοποιούν περισσότερο της στρατηγική του επανασχεδιασμού από τις γυναίκες. Αυτό το αποτέλεσμα έρχεται σε απόλυτη συμφωνία με τα αποτελέσματα της έρευνας των Stengler-Wenzke και συνεργάτες (2004). Οι Lin και συνεργάτες (2011) διαπίστωσε ότι ο τρόπος διαχείρισης κάθε γονέα μπορεί να βασίζεται στους ρόλους του φύλου τους, που προδιαγράφονται πολιτισμικά. Ωστόσο, άλλες μελέτες έχουν διαπιστώσει ότι δεν υπήρχε σημαντική διαφορά ως προς το φύλο, εθνικότητα, οικογενειακή κατάσταση, εισόδημα ή εκπαίδευση με τις στρατηγικές διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης (Sharpley et al. 1997 · Tway et al. 2007). Προηγούμενοι ερευνητές σημείωσαν επίσης ότι οι μητέρες δεν τα κατάφεραν λιγότερο καλά από τους πατέρες, αλλά ότι οι μητέρες έπρεπε να αντιμετωπίσουν διαφορετικά θέματα που σχετίζονται με το παιδί τους (Gray 2003). Ως προς την αυτοεκτίμηση έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε γονείς με παιδιά με νοητική αναπηρία έδειξε χαμηλότερα επίπεδα αυτοεκτίμησης στις μητέρες (Perkins, 2002) επιπλέον σε έρευνα των Goldberg και συνεργάτες (1986) διαπιστώθηκε ότι οι πατέρες ανέφεραν υψηλότερη αυτοεκτίμηση από τις μητέρες, ευρήματα που συμφωνούν με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας.

Οι στρατηγικές διαχείρισης της κρίσης για τους γονείς με παιδιά με αναπηρία συνδέονταν επίσης με την ηλικία των γονέων. Η ηλικία συσχετίστηκε με μια προσέγγιση επίλυσης προβλημάτων στην διαχείριση κρίσεων. Τα ευρήματα σε προηγούμενη έρευνα έδειξαν ότι το επίπεδο εκπαίδευσης και η ηλικία ήταν σημαντικοί παράγοντες για την διαχείριση κρίσεων των γονέων (Palfrey et al., 1988· Schlomann, 1988 · Trute, 1990 · Van Cleve, 1989). Ως προς την αυτοεκτίμηση, οι υπάρχουσες έρευνες τονίζουν πως η αυτοεκτίμηση είναι συνειδητή μόνο εάν ένα άτομο ενηλικιωθεί καθώς του δίνεται η δυνατότητα μέσα από τα βιώματα και τις εμπειρίες του να εξελίξει και να ελέγξει την αυτοεκτίμηση του (Παπάνης, 2011). Επιπλέον, η αυτοεκτίμηση συνδέεται αρνητικά με την μεγαλύτερη ηλικία, καθώς οι άνθρωποι μεγαλώνουν ηλικιακά αποσύρονται και αποδεδυόμενοι από την ενεργό ανατροφή των παιδιών, με αποτέλεσμα η αυτοεκτίμησή τους να υποφέρει (Dietz, 1996). Επιπρόσθετα, τα ευρήματα των McMullin και Cairney (2004) έδειξαν πως τα επίπεδα αυτοεκτίμησης είναι χαμηλότερα στις μεγαλύτερες ηλικιακές ομάδες τόσο για τους άνδρες όσο και για τις γυναίκες.

Όσον αφορά το επίπεδο εκπαίδευσης, τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης αποκάλυψαν ότι, η πλειοψηφία των γονέων (39,3%) έχουν πανεπιστημιακή εκπαίδευση.

Βρέθηκε πως υπάρχει σημαντική σχέση μεταξύ των στρατηγικών διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης των γονέων και της αυτοεκτίμησης με το μορφωτικό τους επίπεδο. Ο Kumar, (2008) δήλωσε ότι γονείς με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο είχαν χαμηλότερες και υψηλές βαθμολογίες στην διαχείριση της οικογενειακής κρίσης. Οι περισσότεροι από τους γονείς που έχουν λάβει Πανεπιστημιακή εκπαίδευση αναζητούν επαγγελματική βοήθεια για την διαχείριση των οικογενειακών προβλημάτων και είναι επίσης σε θέση να παρέχουν κατάλληλη και έγκαιρη θεραπεία για διάφορα προβλήματα του παιδιού. Επιπλέον, παρακολουθούν σεμινάρια και εργαστήρια για να βελτιώσουν τις στρατηγικές διαχείρισης και να αντιμετωπίσουν με επιτυχία τα προβλήματα του παιδιού και έχουν συχνές επαφές με ειδικούς και επαγγελματίες. Επιπροσθέτως, τα άτομα με υψηλή εκπαίδευση έχουν υψηλότερα επίπεδα αυτοεκτίμησης από τα άτομα με χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο (Mirowsky & Ross, 1996). Μέσω της εκπαίδευσης οι γονείς καταφέρνουν να αναπτύξουν την αυτοεκτίμηση τους να γνωρίσουν τις ικανότητες του εαυτού τους και να έχουν το κατάλληλο υπόβαθρο και την κατάλληλη ενημέρωση ώστε να απευθυνθούν σε ειδικούς σε περίπτωση αναγκαιότητας επίλυσης κάποιου προβλήματος και κάποιας οικογενειακής κρίσης.

Η συμμετοχή σε αμειβόμενη εργασία των γονέων με παιδιά με αναπηρία τους δυσκολεύει να εξισορροπήσουν τις απαιτήσεις εργασίας και ζωής (Leiter et al., 2004). Οι οικονομικές δυσκολίες οικογενειών παιδιών με αναπηρία, που συνδέονται άμεσα και απορρέουν από την επαγγελματική τους κατάσταση, μπορεί να οδηγήσουν σε συναισθηματική δυσφορία για τους γονείς και να μειώσει τα επίπεδα αυτοεκτίμησης τους. Οι απαιτήσεις της εργασίας και της οικογενειακής ζωής μπορεί να αποτελέσουν σημαντικό στρεσογόνο παράγοντα για τους γονείς παιδιών με αναπηρία (Parish & Cloud, 2006).

Η έρευνα έχει δείξει ότι το ποσοστό των οικογενειών με παιδιά με αναπηρία στις οποίες οι δύο γονείς εργάζονται είναι υψηλότερο από εκείνων με έναν μόνο γονέα να εργάζεται (Parish et al., 2004). Η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να αναγκάσει τους εργαζόμενους γονείς να μειώσουν τις ώρες τους ή να σταματήσουν να εργάζονται εντελώς για τη φροντίδα του παιδιού τους, μειώνοντας έτσι το οικογενειακό εισόδημα. Αυτό, σε συνδυασμό με την ανάγκη για εξειδικευμένες υπηρεσίες και ιατρικά έξοδα αντιπροσωπεύει σημαντική οικονομική επιβάρυνση για πολλούς γονείς που μεγαλώνουν ένα παιδί με αναπηρία (Reichman et al., 2008). Το αυξημένο άγχος που συνοδεύει την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τη συναισθηματική, ψυχική και σωματική υγεία των γονέων που προσπαθούν να

εξισορροπήσουν τις ανάγκες των παιδιών τους, τις εργασιακές απαιτήσεις, τις οικονομικές απαιτήσεις και τη συνολική λειτουργία της οικογένειας. Επιπλέον, οι γονείς μπορεί να αισθάνονται ενοχές και να βιώνουν μειωμένη αυτοεκτίμηση.

Ένας περιορισμένος αριθμός μελετών που σχετίζονται με τις οικονομικές επιπτώσεις της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία αφορούσε τα οικονομικά έξοδα που σχετίζονται με τη φροντίδα. Το βασικό συμπέρασμα της έρευνας των Angelopoulos και συνεργάτες (2020) είναι ότι μια από τις πιο σημαντικές ανάγκες των γονέων με παιδιά με αναπηρία είναι η δυνατότητα τους να ανταπεξέλθουν στις οικονομικές τους ανάγκες.

Τα παιδιά με αναπηρίες χρειάζονται μια σειρά από ανάγκες που σχετίζονται με τη φροντίδα τους, συμπεριλαμβανομένων εξειδικευμένων θεραπειών, τροποποιήσεων στο σπίτι, προσαρμοστικού εξοπλισμού, φαρμακευτική αγωγή και εκπαιδευτικές υπηρεσίες (Parish & Cloud, 2006). Αυτά τα παιδιά απαιτούν ένα δυσανάλογο μεγάλο ποσοστό πόρων και υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης σε σύγκριση με παιδιά χωρίς αναπηρίες. Για να διατηρηθεί το βέλτιστο επίπεδο ευεξίας για το παιδί με αναπηρία, απαιτείται συνεχής εξειδικευμένη φροντίδα και θεραπείες. Οι γονείς βρίσκουν ότι τα προγράμματα ασφάλισης υγείας και κοινωνικών υπηρεσιών, δεν καλύπτουν όλα τα έξοδα του παιδιού με αναπηρία. Οι πάνες, τα φάρμακα χωρίς ιατρική συνταγή, οι ειδικές φόρμουλες, η νοσηλευτική φροντίδα και ο προσαρμοστικός εξοπλισμός είναι παραδείγματα όσων μπορεί να μην καλύπτονται και έχουν απορριφθεί ως «αντικείμενα ευκολίας» από τους ασφαλιστικούς φορείς. Οι Parish και Cloud (2006) βρήκαν ότι οι οικογένειες παιδιών με αναπηρίες που έχουν ειδικές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης αντιμετωπίζουν υψηλά έξοδα που μπορούν να υπερβούν περίπου το 5% του συνολικού εισοδήματος της οικογένειας. Λαμβάνοντας υπόψη τις ειδικές ανάγκες υγείας των παιδιών με αναπηρίες, τα οικονομικά ζητήματα είναι υπαρκτά (Strauss & Munton, 1985). Οι οικονομικές συνθήκες επηρεάζουν επίσης και τα επίπεδα της αυτοεκτίμησης (Wang et al., 2010). Η αυτοεκτίμηση επηρεάζεται αρνητικά από την οικονομική κατάσταση σύμφωνα με την έρευνα των Waters και Moore (2002) η οποία πραγματοποιήθηκε σε άνεργους άντρες και γυναίκες. Μεγαλύτερο εισόδημα έχει συνδεθεί με υψηλότερα επίπεδα αυτοεκτίμησης (Mirowsky & Ross, 1996).

Στην παρούσα έρευνα τα αποτελέσματα έδειξαν πως ο αριθμός των παιδιών των γονέων με παιδιά με αναπηρία παρουσιάζουν στατιστικά σημαντική διαφορά μόνο στον παράγοντα διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης του επανασχεδιασμού που είναι και η στρατηγική που χρησιμοποιείται περισσότερο από όλες. Μερικοί ερευνητές έχουν

συζητήσει τόσο τις θετικές όσο και τις αρνητικές αντιδράσεις στο να έχεις έναν/μία αδερφό/ή με αναπηρία, με βάση τις απόψεις των γονέων. Οι Mulroy και συνεργάτες (2008) αξιολόγησαν τις αντιλήψεις των γονέων για τα αδέρφια παιδιών με σύνδρομο Down ή σύνδρομο Rett. Οι γονείς ανέφεραν θετικά αποτελέσματα και αρκετά μειονεκτήματα. Τα θετικά αποτελέσματα σχετίζονται με τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, την κατανόηση της ανοχής και την επίγνωση των διαφορών, τη φροντίδα και τη συμπόνια, την αύξηση της ωριμότητας σε σύγκριση με τους συνομηλίκους τους και την εκτίμηση της υγείας και των δυνατοτήτων τους. Μερικά μειονεκτήματα που σημειώθηκαν από τους γονείς περιλάμβαναν περιορισμένες κανονικές ψυχαγωγικές δραστηριότητες και οικογενειακές εξόδους, αμηχανία και αποκλεισμό από τους συνομηλίκους τους και αυξημένο βάρος ευθύνης να βοηθήσουν στη φροντίδα του αδερφού με αναπηρία (Mulroy et al., 2008). Οι Williams και συνεργάτες (2010) ανέφεραν παρόμοια ευρήματα χρησιμοποιώντας παρόμοια μέθοδο με τη μελέτη των Mulroy και συνεργάτες (2008), η οποία αντανάκλούσε τις αντιλήψεις των γονέων για τα αδέρφια με έναν αδελφό ή μια αδελφή με αναπτυξιακή αναπηρία. Οι περιγραφές των γονέων αντανάκλυσαν αρνητικές επιπτώσεις στο 61,1% των αδελφών παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες. Οι θετικές επιδράσεις αντικατοπτρίστηκαν στο 37,2% και το 1,7% δεν ανέφερε καθόλου επιπτώσεις. Οι Williams και συνεργάτες (2010) βρήκαν αρνητικές εκδηλώσεις αυξημένου κινδύνου στα αδέρφια, όπως αισθήματα μοναξιάς και απομόνωσης, άγχος, κατάθλιψη, ευαλωτότητα, θυμό, ανησυχία για τον άρρωστο αδερφό, σχολικά προβλήματα, κακές σχέσεις με συνομηλίκους, απόσυρση, σωματικά παράπονα, χαμηλή αυτοεκτίμηση, και ζητήματα συμπεριφοράς. Οι γονείς περιέγραψαν επίσης συγκεκριμένους παράγοντες που βοήθησαν στην προώθηση θετικών αποτελεσμάτων στα αδέρφια, συμπεριλαμβανομένης της οικογενειακής εγγύτητας, της αυξημένης συμπόνιας των αδελφών για τη φροντίδα, της προσωπικής ανάπτυξης και της γονικής επίγνωσης των ατομικών δυνατοτήτων των παιδιών τους (Williams et al., 2010). Η σχέση που αναπτύσσεται ανάμεσα στα αδέρφια με και χωρίς αναπηρία επηρεάζει άμεσα τους γονείς τους, τους τρόπους διαχείρισης καταστάσεων που θα επιλέξουν και τα επίπεδα της αυτοεκτίμησης τους καθώς μια δυνατή και θετική σχέση ανάμεσα στα αδέρφια έχει θετικό αντίκτυπο στους ίδιους και στην καθημερινότητά τους.

Μια μεταβλητή που μπορεί κάλλιστα να επηρεάσει τη γονική διαχείριση της οικογενειακής κρίσης σχετίζεται με την ηλικία του παιδιού με αναπηρία (Essex et al., 1999). Το άγχος και η διαχείριση της κρίσης φαίνεται να ποικίλλουν σημαντικά καθώς

το παιδί αναπτύσσεται κατά τη βρεφική ηλικία, την παιδική ηλικία και την εφηβεία. Οι τρόποι διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης αλλάζουν με την πάροδο του χρόνου. Εάν δεχθούμε ένα μοντέλο που προτείνει ότι οι οικογένειες προσαρμόζονται στις μεταβαλλόμενες συνθήκες προκειμένου να διατηρήσουν μια ισορροπία (Patterson, 1988), θα προβλέψουμε ότι οι στρατηγικές διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης από τους γονείς με παιδιά με αναπηρία θα αλλάζουν με την πάροδο του χρόνου με τρόπο που να σχετίζεται με την ηλικία του παιδιού. Αυτή η πρόβλεψη υποστηρίζεται σε διάφορες μελέτες. Σε διαχρονική ποιοτική έρευνα με γονείς παιδιών με αυτισμό, ο Gray (2002) διαπίστωσε ότι τόσο οι αγχωτικές καταστάσεις που βιώθηκαν όσο και οι αναφερόμενες στρατηγικές διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης άλλαξαν κατά τη διάρκεια μιας 10ετούς μελέτης σε περισσότερες από 30 οικογένειες. Στον αντίποδα, οι Hastings και συνεργάτες (2005) δεν βρήκαν διαφορές στην διαχείριση της οικογενειακής κρίσης μεταξύ γονέων παιδιών προσχολικής ηλικίας και γονέων παιδιών σχολικής ηλικίας.

Ως προς το είδος της αναπηρίας του παιδιού αξίζει να σημειωθεί πως οι γονείς με παιδιά με αναπηρία αντιμετωπίζουν κοινές πρόσθετες απαιτήσεις σε σύγκριση με γονείς τυπικών παιδιών. Αυτές οι απαιτήσεις υπάρχουν ανεξάρτητα από μια συγκεκριμένη διάγνωση (Stein & Jessop 1989). Στο παρελθόν οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις για την αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων είχαν επικεντρωθεί σε συγκεκριμένες διαγνώσεις. Οι απαιτήσεις της φροντίδας ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να οδηγήσουν ή να συσχετιστούν με χαμηλή αυτοεκτίμηση των γονέων και απαιτούν δεξιότητες διαχείρισης. Η χαμηλή αυτοεκτίμηση και η διαχείριση των γονέων δεν είναι συγκεκριμένα για καμία αναπηρία. Αυτά είναι ζητήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς σε όλες τις αναπηρίες (Stein & Jessop 1989). Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης συμβάλλουν στην κατανόηση ότι οι βελτιωμένες δεξιότητες αντιμετώπισης θα μπορούσαν να επηρεάσουν τα επίπεδα αυτοεκτίμησης.

#### 4.2 Συμπεράσματα της έρευνας

Στην παρούσα έρευνα προσπαθήσαμε να διερευνήσουμε τη σχέση μεταξύ της διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης και της αυτοεκτίμησης σε γονείς με παιδί με αναπηρία. Σε γονείς που προσπαθούν δίνοντας τον καλύτερο εαυτό τους να διαχειριστούν και να ανταπεξέλθουν απέναντι σε οποιαδήποτε δυσκολία.

Πρωταρχικός σκοπός της έρευνας ήταν η ανάδειξη του επιπέδου διαχείρισης οικογενειακής κρίσης και των παραγόντων αυτής. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι περισσότεροι γονείς με παιδιά με αναπηρία προκειμένου να καταφέρουν να



αντιμετωπίσουν τις δύσκολες καταστάσεις που ξεσπούν στις οικογένειες τους χρησιμοποιούν στον ίδιο βαθμό περισσότερες από μία μεθόδους διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης. Οι πιο χρησιμοποιούμενες στρατηγικές της έρευνας ήταν ο επανασχεδιασμός ακολουθούμενος από την αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης.

Οι γονείς στην προσπάθεια τους να υποστηρίξουν τα παιδιά τους με κάθε τρόπο καταφέρνουν επαναπροσδιορίζοντας τα στρεσογόνα γεγονότα ως διαχειρίσιμα να διαχειριστούν μια ενδεχόμενη οικογενειακή κρίση. Ομοίως στην προσπάθεια τους να διαχειριστούν την κρίση αρωγός στέκεται η κοινωνία, οι σημαντικοί άλλοι και η υποστήριξη που λαμβάνουν από αυτούς.

Η διαχείριση της οικογενειακής κρίσης είναι μια διαρκής δύναμη που οδηγεί τους γονείς να αλλάζουν τη δυναμική λειτουργίας της οικογένειας τους προκειμένου να λύσουν προβλήματα που σχετίζονται με το στρες που αντιμετωπίζουν. Οι υγιείς οικογένειες δεν πρέπει να θεωρούνται χωρίς προβλήματα γιατί καμία οικογένεια δεν είναι χωρίς προβλήματα. Στην πραγματικότητα οι περισσότερες οικογένειες αντιμετωπίζουν κρίσεις και προκλήσεις κατά τη διάρκεια του κύκλου ζωής και προσπαθούν να κατανοήσουν, να βρουν νόημα και να επικοινωνήσουν ως οικογενειακές μονάδες για να λύσουν τα προβλήματα. Κρίσεις που δημιουργούνται στις οικογένειες μπορούν να διαχειριστούν από τους γονείς με την χρήση της στρατηγικής της αναζήτησης κοινωνικής υποστήριξης.

Γενικά, οι γονείς παιδιών με αναπηρία είναι πιο απομακρυσμένοι από την κοινωνία. Ωστόσο, έχει παρατηρηθεί ότι ορισμένοι γονείς συμμετέχουν ενεργά σε ομάδες υποστήριξης και αναζητούν κοινωνική υποστήριξη. Αυτοί οι γονείς τείνουν να είναι μορφωμένοι, με υψηλότερη πνευματική λειτουργία, σταθερό οικογενειακό υπόβαθρο, χωρίς οικονομικές δυσκολίες, εξωστρεφείς και με υψηλή αυτοεκτίμηση. Οι άνθρωποι ως φύση κοινωνικά όντα πάντοτε βρίσκουν υποστήριξη από τους γύρω τους και καταφέρνουν να αντιμετωπίσουν δύσκολες για αυτούς καταστάσεις μέσω αυτής.

Η λιγότερο χρησιμοποιούμενη στρατηγική ήταν η αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης. Παρότι στην έρευνα οι γονείς με παιδιά με αναπηρία φαίνεται να στρέφονται προς την πνευματική υποστήριξη τα αποτελέσματα μας έδειξαν χαμηλή χρήση αυτής. Πολλές φορές οι γονείς μπορεί να απομακρύνονται από την πνευματική υποστήριξη στην προσπάθεια τους να διαχειριστούν τις καταστάσεις που βιώνουν και να μάθουν να λειτουργούν μέσα σε αυτές. Αξίζει να αναφερθεί πως ανάμεσα στα δύο φύλα των γονέων βρέθηκε πως οι γυναίκες χρησιμοποιούν περισσότερο την στρατηγική αυτή.

Η δεύτερη λιγότερο χρησιμοποιούμενη στρατηγική βρέθηκε πως είναι η παθητική αντιμετώπιση. Το εύρημα αυτό είναι θετικό και δείχνει πως οι γονείς με παιδιά με αναπηρία δεν βυθίζονται στους προβληματισμούς τους αλλά έχουν ενεργό δράση και αντιμετωπίζουν με ενεργητικό τρόπο τις εκάστοτε καταστάσεις.

Επιπρόσθετα, η έρευνα ανέδειξε πως το επίπεδο αυτοεκτίμησης των γονέων με παιδιά με αναπηρία είναι χαμηλό. Πράγμα που σημαίνει πως οι γονείς δεν έχουν εμπιστοσύνη στον εαυτό τους, στις δυνάμεις τους και στην προσωπική τους αξία. Ένας άνθρωπος με υψηλή αυτοεκτίμηση κατορθώνει να αναγνωρίζει τα λάθη του και να τα διορθώνει σε μια προσπάθεια αυτοβελτίωσης του. Χαμηλά επίπεδα αυτοεκτίμησης οδηγούν σε λάθος αποφάσεις και συχνά σε αδράνεια.

Στο πρώτο ερευνητικό ερώτημα της έρευνας, εάν υπάρχει συσχέτιση της διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης και της αυτοεκτίμησης γονέων με παιδιά με αναπηρία, τα αποτελέσματα έδειξαν πως υπάρχει υψηλή θετική στατιστικά σημαντική σχέση. Οι στρατηγικές διαχείρισης της οικογενειακής επιδρούν στα επίπεδα αυτοεκτίμησης των γονέων με παιδιά με αναπηρία. Οι γονείς βρίσκοντας τρόπους να διαχειριστούν την οικογενειακή κρίση νιώθουν σιγουριά για τον εαυτό τους, αντιμετωπίζουν τις δύσκολες καταστάσεις και έτσι αυτό επιδρά στα επίπεδα της αυτοεκτίμησης τους.

Στο δεύτερο ερευνητικό ερώτημα, εάν υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στις υποκλίμακες της διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης και της αυτοεκτίμησης των γονέων με παιδιά με αναπηρία η έρευνα έδειξε πως υπάρχει υψηλή θετική στατιστικά σημαντική σχέση. Ο κάθε ένας παράγοντας της διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης επιδρά στα επίπεδα αυτοεκτίμησης των γονέων με παιδιά με αναπηρία. Η αυτοεκτίμηση των γονέων επηρεάζεται θετικά από την χρήση στρατηγικών διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης.

Στο τρίτο ερευνητικό ερώτημα, εάν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ της διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης και της αυτοεκτίμησης με τις δημογραφικές μεταβλητές βρέθηκε πως από τις δέκα δημογραφικές μεταβλητές της έρευνας μόνο σε μια δεν υπήρξε στατιστικά σημαντική σχέση με την διαχείριση οικογενειακής κρίσης αλλά και με την αυτοεκτίμηση. Η μεταβλητή αυτή είναι η οικογενειακή κατάσταση των γονέων με παιδιά με αναπηρία. Επιπλέον, βρέθηκε πως ο αριθμός των τέκνων επηρεάζει μόνο τον παράγοντα του επανασχεδιασμού της διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης. Όλες οι υπόλοιπες δημογραφικές μεταβλητές βρέθηκε πως επηρεάζουν τις στρατηγικές διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης αλλά

και τα επίπεδα αυτοεκτίμησης γονέων με παιδιά με αναπηρία.

#### 4.3 Περιορισμοί της έρευνας

Κατά τη διεξαγωγή μιας έρευνας είναι πολύ δύσκολο να επιτευχθεί ένας στόχος χωρίς να αντιμετωπιστούν ατυχίες. Στην τρέχουσα έρευνα πρέπει να αναγνωριστούν διάφοροι περιορισμοί.

Αρχικά, τα δεδομένα συλλέχθηκαν μία φορά σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή. Επομένως, οι αναγνώστες θα πρέπει να λάβουν υπόψη τα ευρήματα της μελέτης με προσοχή. Παρά το γεγονός ότι έχει συλλεχθεί υψηλό δείγμα συμμετεχόντων, τα αποτελέσματα της παρούσας δεν μπορούν να γενικευθούν στον ευρύτερο πληθυσμό καθώς η έρευνα διεξήχθη σε ένα μόνο περιβάλλον (Θεσσαλονίκη).

Ένας ακόμη περιορισμός της τρέχουσας μελέτης είναι ο παράγοντας της κατανόησης από τους συμμετέχοντες των ερωτήσεων των ερωτηματολογίων. Η μέθοδος συμπλήρωσης ήταν η αυτό-συμπλήρωση αυτό το γεγονός από την μια πλευρά είναι θετικό καθώς δεν υπάρχει παρέμβαση του ερευνητή, από την άλλη όμως υπάρχει πιθανότητα μη κατανόησης κάποιων ερωτήσεων. Επιπλέον, η ειλικρίνεια με την οποία απάντησαν οι ερωτώμενοι στα ερωτηματολόγια δεν μπορεί να ελεγχθεί πλήρως.

Κλείνοντας, δεδομένου ότι η παρούσα έρευνα διενεργήθηκε κατά το διάστημα της πανδημίας (Covid-19) υπήρξε μια πρόκληση και μια ιδιαίτερα δύσκολη προσπάθεια προσέγγισης του δείγματος, η άμεση επαφή ήταν σχεδόν ακατόρθωτη και για αυτό τον λόγο προτιμήθηκαν, επιλέχθηκαν και αξιοποιήθηκαν τεχνολογικά μέσα εικόνας και ήχου χάρις των οποίων κατορθώθηκε να ολοκληρωθεί η έρευνα.

#### 4.4 Επιπτώσεις της έρευνας στην Ειδική Αγωγή και την Αποκατάσταση

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας υπογραμμίζουν την ανάγκη για προσαρμοσμένες παρεμβάσεις που θα προσφέρουν στους γονείς αποτελεσματικές στρατηγικές για την διαχείριση της οικογενειακής κρίσης και αύξηση των επιπέδων της αυτοεκτίμησης. Η παροχή μεθόδων στους γονείς για την αύξηση των επιπέδων της αυτοεκτίμησης τους μέσω της συμμετοχής τους σε ομάδες συναισθηματικής υποστήριξης μπορεί να μετριάσει ορισμένες από τις αρνητικές συνέπειες της χαμηλής αυτοεκτίμησης. Οι ομάδες υποστήριξης και οι γνωστικές θεραπείες μπορούν να βοηθήσουν τους γονείς παιδιών με αναπηρία να επανερμηνεύσουν θετικά την οικογενειακή κατάσταση. Οι ομάδες υποστήριξης βοηθούν τους γονείς να δουν την κατάστασή τους διαφορετικά, ενθαρρύνοντας την αλληλεπίδραση με άλλους γονείς σε παρόμοιες καταστάσεις. Αυτές οι ομάδες αποτελούνται από γονείς που καταλαβαίνουν τον πόνο, γνωρίζουν το σύστημα, έχουν επίγνωση των πόρων και εκπαιδεύονται για την

κατάσταση (Lefley, 1997). Οι ομάδες υποστήριξης γονέων παρέχουν την ευκαιρία στους γονείς να μοιραστούν κοινές ανησυχίες σε ένα ομαδικό περιβάλλον.

Ο αριθμός των ομάδων αυτών έχει αυξηθεί και έχουν γίνει μια σημαντική εναλλακτική λύση για ορισμένους γονείς στη συμπλήρωση της υγειονομικής περίθαλψης. Επειδή οι περισσότεροι ερευνητές στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης έχουν επικεντρωθεί στη φύση της φροντίδας και της υποστήριξης, η ανάγκη για ψυχοκοινωνική υποστήριξη αυξάνεται συνεχώς (Häggman-Laitila & Pietilä, 2009). Αυτό το εύρημα υποστηρίζει την ανάγκη ανάπτυξης προληπτικών και ψυχοκοινωνικών υπηρεσιών για την αύξηση της ποιότητας της αλληλεπίδρασης μεταξύ των οικογενειών και των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης. Παρέχοντας ομαδικές δραστηριότητες και υποστήριξη από ομότιμους, ο δεσμός μεταξύ γονέων και επαγγελματιών υγείας μπορεί να βελτιωθεί.

Οι θετικές πτυχές των ομάδων υποστήριξης συχνά ενθάρρυναν τους γονείς να εκφράσουν τις δικές τους εμπειρίες και απόψεις (Häggman-Laitila & Pietilä, 2009). Οι ομάδες υποστήριξης γονέων με αρχηγό έναν επαγγελματία ακολουθούν μια αληθινή προσέγγιση με επίκεντρο την οικογένεια και μπορούν να βοηθήσουν σημαντικά τους γονείς σε σχέση με την αναπηρία του παιδιού τους.

Οι ομάδες υποστήριξης γονέα προς γονέα παρέχουν συναισθηματική υποστήριξη σε γονείς με γιο ή κόρη με νοητική αναπηρία, ταιριάζοντας έναν εκπαιδευμένο «βετεράνο» γονέα σε σχέση ένας προς έναν με έναν γονέα που χρειάζεται υποστήριξη (Santelli et al., 1993). Οι γονείς μπορούν να μάθουν να βλέπουν την κατάστασή τους διαφορετικά μέσα από τους γονείς που θεωρούνται αξιόπιστοι καθώς έχουν βιώσει την ίδια κατάσταση και να καταφέρουν να αναπτύξουν την αυτοεκτίμηση τους η οποία συνδέεται άμεσα με την ικανότητα τους να διαχειρίζονται την εκάστοτε οικογενειακή κρίση.

Επιπλέον, θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν παρεμβάσεις, οι οποίες θα στοχεύουν στην αύξηση της αποτελεσματικότητας των στρατηγικών διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης και στη βελτίωση των επιπέδων αυτοεκτίμησης των γονέων με παιδιά με αναπηρία. Οι μελέτες κάνουν συνήθως προτάσεις για παρεμβάσεις (Bekhet et al. 2012). Οι παρεμβάσεις μπορεί να έχουν τη μορφή δομημένων κλινικών παρεμβάσεων, ομάδων υποστήριξης που βασίζονται στην κοινότητα ή καθοδηγούμενης εκπαίδευσης γονέων για τη βελτίωση των καθημερινών εργασιών (Pandya 2016). Οι Bitsika και Sharpley (2014) πρότειναν ότι τα προσωποποιημένα προφίλ και οι εξατομικευμένες θεραπείες παρέμβασης είναι ο δρόμος προς τα εμπρός. Με άλλα λόγια,

όσο πιο εξατομικευμένη είναι η παρέμβαση, τόσο μεγαλύτερες θα είναι οι πιθανότητες βελτίωσης της κατάστασης της οικογένειας. Η εφαρμογή οποιουδήποτε τύπου δομημένου προγράμματος παρέμβασης φαίνεται να έχει θετικό αποτέλεσμα. Οι μακροπρόθεσμες επιπτώσεις της εκπαίδευσης γονέων επάνω στην αναπηρία του παιδιού τους προήλθαν από την έρευνα των Feldman και Werner (2002), οι οποίοι αξιολόγησαν τις παράπλευρες επιδράσεις της εκπαίδευσης στη συμπεριφορά των γονέων σε οικογένειες με παιδιά που έχουν αναπηρίες καθώς και διαταραχές συμπεριφοράς. Οι απόφοιτοι της εκπαίδευσης ανέφεραν σημαντικά λιγότερα προβλήματα συμπεριφοράς και διαταραχές στην ποιότητα ζωής του παιδιού και της οικογένειας και λιγότερο άγχος που σχετίζεται με τα όρια στις οικογενειακές ευκαιρίες (Feldman & Werner, 2002).

Άλλοι τρόποι για την επανερμηνεία της οικογενειακής κατάστασης περιλαμβάνουν κέντρα οικογενειών που κατευθύνονται από γονείς (Royadue, 1993). Αυτά τα κέντρα παρέχουν στους γονείς πληροφορίες, εκπαίδευση, συντονισμό και τους παραπέμπουν σε υπηρεσίες προκειμένου να βοηθήσουν τις οικογένειες. Στη γνωστική θεραπεία, τα συστήματα πεποιθήσεων και οι υποθέσεις μπορεί να αναδομηθούν και να συγκεκριμενοποιηθούν προκειμένου να διευκολυνθεί η θετική αναπλαισίωση των οικογενειακών γεγονότων (Hollon & Beck, 1986). Έτσι η αξιολόγηση της οικογένειας μπορεί να είναι άμεση και στοχευμένη. Η σημασία αυτών των εσωτερικών, γνωστικών προσεγγίσεων αντιμετώπισης υποστηρίζεται από την έρευνα (Abbott & Meredith, 1986, Affleck & Tennen, 1993 · Behr & Murphy, 1993 · Bramlett et al., 1995 · Patterson, 1993 · Scorgie et al., 1996).

Επιπρόσθετα, οι γονείς παιδιών με αναπηρία προκειμένου να ενισχύσουν την αυτοεκτίμηση τους θα μπορούσαν να ενασχοληθούν με τον αθλητισμό ή τον εθελοντισμό, όπως προτείνει ο Thoits (2003, 2012), πρακτικές που θα τους βοηθούσαν ενεργά στην καλύτερη διαχείριση δύσκολων καταστάσεων, καθώς θα ένιωθαν ενεργητικοί.

Φυσικά πρωταρχικό ρόλο σε όλα αυτά έχει η αποδοχή του παιδιού όπως είναι από τους γονείς και η μετάβαση από την ανάγκη να αποκτήσουν ένα «φυσιολογικό» παιδί στη συνειδητοποίηση ότι πρέπει να αποδεχτούν το παιδί τους, να συμμετάσχουν ενεργά στην ανατροφή του παιδιού τους και να αντιμετωπίσουν με αποφασιστικότητα οτιδήποτε προκύψει (Krauss & Seltzer, 1993a, Scorgie et al., 1996). Σύμφωνα με τον Lustig (2002) αποτελεσματικές στρατηγικές των γονέων απέναντι στην αναπηρία του παιδιού τους είναι οι εξής, (α) η αποδοχή του παιδιού ως είναι, (β) αποφασιστικότητα

να πετύχει, (γ) ανάπτυξη της αίσθησης του σκοπού, (δ) ανάπτυξη της αίσθησης της προσωπικής επάρκειας και ικανότητας, και (ε) ανάπτυξη της ικανότητας να ζει με επιτυχία και με αποφασιστικότητα. Όλα αυτά είναι ένα ενεργό γνωστικό στρώμα από εμπειρίες, που περιλαμβάνουν μια αίσθηση δέσμευσης, ορμής και ικανότητας στη διαχείριση των οικογενειακών καθηκόντων.

#### 4.5 Προτάσεις για μελλοντικές έρευνες

Υψηλό ερευνητικό ενδιαφέρον θα παρουσίαζε η συνέχεια της παρούσας έρευνας με διερεύνηση αυτή την φορά των στρατηγικών διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης σε συνάρτηση με τα επίπεδα αυτοεκτίμησης άλλων μελών της οικογένειας, όπως τα αδέρφια και η εκτεταμένη οικογένεια, των εν λόγω οικογενειών (όπου θα ήταν εφικτό) τα οποία θα έδιναν την δική τους σκοπιά και εκτίμηση των γεγονότων. Να σημειωθεί άλλωστε πως τα αδέρφια και οι σημαντικοί άλλοι διαδραματίζουν πολύ σημαντικό ρόλο στις ζωές των παιδιών με αναπηρία (Heller, & Arnold, 2010).

Επιπλέον, θα μπορούσαν να εξεταστούν οι στρατηγικές διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης και τα επίπεδα της αυτοεκτίμησης των γονέων σε διαφορετικά στάδια ανάπτυξης του παιδιού με αναπηρία, η περαιτέρω αυτή έρευνα θα πρέπει να επικεντρωθεί στη συγκριτική μελέτη μεταξύ των στρατηγικών αντιμετώπισης που χρησιμοποιούνται από τις μητέρες έναντι αυτών που χρησιμοποιούν οι πατέρες και θα μπορούσαν να γίνουν και προσωπικές συνεντεύξεις για να αποφευχθεί η υποκειμενικότητα.

Οι μελλοντικοί ερευνητές θα πρέπει επίσης να διεξάγουν μια διαχρονική μελέτη για να καθορίσουν τις στρατηγικές διαχείρισης και τα επίπεδα αυτοεκτίμησης των γονέων κατά τη στιγμή της διάγνωσης και αρκετά χρόνια αργότερα για να καθορίσουν εάν υπάρχει μείωση ή αύξηση στα επίπεδα αυτοεκτίμησης και να καθορίσουν ποιες στρατηγικές διαχείρισης κρίσης επηρεάζουν τα αποτελέσματα. Αυτή η έρευνα θα βοηθήσει τους κλινικούς γιατρούς να υποστηρίξουν τις ανάγκες των γονέων που μεγαλώνουν ένα παιδί με αναπηρία και να δώσει σημαντικές πληροφορίες σχετικά με τη συναισθηματική κατάσταση ενός γονέα που μαθαίνει τα νέα ότι το παιδί του έχει αναπηρία.

Επιπρόσθετα, μελλοντικά θα μπορούσαν να διερευνηθούν οι στρατηγικές διαχείρισης της οικογενειακής κρίσης και τα επίπεδα της αυτοεκτίμησης των γονέων με παιδιά με αναπηρία σε αντιπαράβολή με την αυτοεκτίμηση και τις στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι γονείς με παιδιά τυπικής ανάπτυξης ώστε να προκύψουν τυχόν διαφορές, να διερευνηθούν και να κατανοηθούν οι λόγοι από τους οποίους προκύπτουν.

Δεδομένου του μεγάλου αριθμού μελετών που έχουν διεξαχθεί σε μητέρες, οι μελλοντικοί ερευνητές μπορεί να επιθυμούν να αναζητήσουν επιπλέον στοιχεία από τους πατέρες. Οι ανάγκες του πατέρα, οι στρατηγικές διαχείρισης και το επίπεδο αυτοεκτίμησης μπορεί να διαφέρουν πολύ από εκείνες των μητέρων και μπορεί να απαιτούν διαφορετικά επίπεδα και είδη υποστήριξης από επαγγελματίες.

Τέλος, οι ερευνητές θα πρέπει επίσης να επιδιώξουν να επεκτείνουν την τρέχουσα έρευνα για να στοχεύσουν διαφορετικούς πληθυσμούς, όπως εκείνους με χαμηλότερη κοινωνικοοικονομική κατάσταση και μόνους γονείς που μεγαλώνουν ένα παιδί με αναπηρία. Αυτές οι μεταβλητές μπορεί να αποφέρουν διαφορετικά αποτελέσματα όσον αφορά τα επίπεδα αυτοεκτίμησης των γονέων και τις στρατηγικές διαχείρισης. Τέτοιες μελέτες μπορεί να αποσαφηνίσουν πώς επηρεάζονται διάφοροι πληθυσμοί από την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία.

## Βιβλιογραφικές παραπομπές

Abbott, D., & Meredith, W. (1986). Strengths of parents with retarded children. *Family Relations*, 35, 371-375.

Afari, E., Ward, G., & Khine, M. S. (2012). Global Self-Esteem and Self-Efficacy Correlates: Relation of Academic Achievement and Self-Esteem among Emirati Students. *International Education Studies*, 5(2), 49-57.

Affleck, G., & Tennen, H. (1993). Cognitive adaptation to adversity: Insights from parents of medically fragile infants. In A. Turnbull, J. Patterson, S. Behr, D. Murphy, J. Marquis, & M. Blue-Banning (Eds.), *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 135-150). Baltimore: Brookes.

Ahmann, E. (2006). Supporting father's involvement in children's health care. *Pediatric Nursing*, 32(1): 88- 90.

Akerley, M. S. (1975). The invulnerable parent. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 5(3), 275–281.

Alford, N. (1997). African American women's self-esteem as a function of skin color: a quasi-qualitative study. *Dissertation Abstracts International*, A 58(8) 3015.

Anderson, J. R. (1996). ACT: A simple theory of complex cognition. *American Psychologist*, 51(4), 355–365.

Angelopoulos, T., Alexias, G., Panagiotis Theodorou, P., Kostagiolas, P., Anagnostopoulos, F. (2020). Investigating the Needs of Families of Children with Special Needs. *Hellenic Journal of Nursing*, 59(3), 260-272.

Argyrouli, E., & Zafiropoulou, M. (2003). Self-Esteem of Greek Mothers of Children with Intellectual Disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 50(2), 181-195.



Atkin, K. (2000). Adults with disabilities who reported excellent or good quality of life have established a balance of body, mind, and spirit. *Evidence Based Nursing*, 3(1), 31-31.

Auletta, R., & Derosa, A. (1991). Self-concepts of adolescent siblings of children with mental retardation. *Perceptual and Motor Skills*, 73(1), 211–214.

Austenfeld, J. L., & Stanton, A. L. (2004). Coping through emotional approach: A new look at emotion, coping, and health-related outcomes. *Journal of Personality*, 72(6), 1332–1364

Ayrault, E.W. (2001). *Beyond a Physical Disability. The Person Within – A Practical Guide*. New York: The Continuum International Publishing Group.

Bailey, A.B., & Smith, S.W. (2000). Providing effective coping strategies and supports for families with children with disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 35(5), 294-296.

Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003): Building New Dreams Supporting Parents' Adaptation to Their Child With Special Needs. *Infants and Young Children*, 16(3), 184–200.

Baumeister, R. F. (1993). *Preface to Self-Esteem: The Puzzle of Low Self-Regard*, edited by Roy F. Baumeister. Plenum.

Baumeister, R. F., Campbell, J. D., Krueger, J. I., & Vohs, K. D. (2003). Does high self-esteem cause better performance, interpersonal success, happiness, or healthier lifestyles? *Psychological science in the public interest*, 4(1), 1-44.

Baumeister, R.F., Campbell, J.D., Krueger, J.I., & Vohs, K.D. (2005). Exploding the self-esteem myth. *Scientific American*, 292(1), 84–91.

Beck, A.T., & Beamesderfer, A. (1974). Assessment of depression: Depression inventory. In P. Pichot (Ed.), *Psychological measurement in psychopharmacology*:

Modern problems in pharmapsychiatry (pp. 151–169). Basel: Karger.

Becker, P.T., Houser, B. J., Engelhardt, KF., & Steinmann, M.J. (1993). Father and mother contributions to family functioning when the child has a mental delay. *Early Development and Parenting*, 2(3), 145-155.

Beckman, P. (1983). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped children: *American Journal of Mental Deficiency*, 88(1), 150-156.

Behr, S., & Murphy, D. (1993). Research progress and promise: The role of perceptions in cognitive adaptation to disability. In A. Turnbull, J. Patter son, S. Behr, D. Murphy, J. Marquis, & M. Blue Banning (Eds.), *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 151-164). Baltimore: Brookes.

Bekhet, A. K., Johnson, N. L., & Zauszniewski, J. A. (2012). Effects on resilience of caregivers of persons with autism spectrum disorder: The role of positive cognitions. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 18(6), 337–344.

Biernat, R. (2016). Troska o poczucie własnej warto' sci dzieci w rzeczywisto' sci szkolnej – wymiar teoretyczny i praktyczne implikacje [Care about Children's Self-Esteem in School Reality – Theoretical Dimension and Practical Implications]. *Spoleczenstwo. ' Edukacja. Język*, 4(1), 150–167.

Birndorf, S., Ryan, S., Auinger, P. and Aten, M. (2005). High Self-Esteem among Adolescents: Longitudinal Trends, Sex Differences, and Protective Factors. *Journal of Adolescent Health*, 37, 194-201.

Bitsika, V., & Sharpley, C. F. (2014). Which psychological resilience attributes are associated with lower aspects of anxiety in boys with an autism spectrum disorder? Implications for guidance and counselling interventions. *British Journal of Guidance & Counselling*, 42(5), 544–556.

Blascovich, J., & Tomaka, J. (1993). Measures of Self-Esteem. In J. P. Robinson,

P. R. Shaver, & L. S. Wrightsman (Eds.), *Measures of Personality and Social Psychological Attitudes* (3rd ed., pp. 115-160). Ann Arbor: Institute for Social Research.

Boyce, G.C., & Barnett, W.S. (1993). Siblings of persons with mental retardation: A historical perspective and recent findings. In Z. Stoneman & P. Berman (Eds.), *Siblings of individuals with mental retardation, physical disabilities, and chronic illness* (pp. 145–184). Baltimore: Paul H. Brookes.

Bramlett, R., Hall, J., Barnett, D., & Rowell, R. (1995). Child developmental/educational status in kinder garten and family coping as predictors of parenting stress: Issues for parent consultation. *Journal of Psycho-educational Assessment*, 13, 157—166.

Bristol, M. M. (1987). The home care of developmentally disabled children: Empirical support for a model of successful family coping with stress. In S. Landsman & P. Vietz (Eds.), *Living environment and mental retardation*. Washington, DC: Monographs of the American Association on Mental Deficiency.

Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. *International Encyclopedia of Education*, 3(1), 1643–1647.

Brown, G.W., Bifulco, A., & Andrews, B. (1990). Self-esteem and depression: III. Aetiological issues. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 25(1), 235–243.

Brown, S. L., & Manning, W. D. (2009). Family Boundary Ambiguity and the Measurement of Family Structure: The Significance of Cohabitation. *Demography*, 46(1), 85–101.

Brown, J. D., & Mankowski, T. A. (1993). Self-esteem, mood, and self-evaluation: Changes in mood and the way you see you. *Journal of Personality and Social Psychology*, 64(3), 421–430.

Burden, R. L. (1980). Measuring the effects of stress on the mothers of

handicapped infants. Must depression always follow? *Child: Care, Health, and Development*, 6(1), 111–125.

Burke, P. J., & Stets, J. E. (2009). *Identity theory*. Oxford University Press.

Burns, M. E., & Pearson, J. C. (2011). An exploration of family communication environment, everyday talk, and family satisfaction. *Communication Studies*, 62(1), 171–185.

Cantwell, J., Muldoon, O., & Gallagher, S. (2015). The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symptomology in parents caring for children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10), 948-957.

Caplan, G. (1961). *An approach to community mental health*. New York: Grune and Stratton.

Caplan, G. (1964). *Principles of preventive psychiatry*. New York: Basic Books.

Carey, G. E. (1982). Community care-care by whom? Mentally handicapped children living at home. *Public health*, 96(5), 269-278.

Carroll, J. S., Olson, C. D., & Buckmiller, N. (2007). Family Boundary Ambiguity: A 30-Year Review of Theory, Research, and Measurement. *Family Relations*, 56(2), 210–230.

Cath, S. H., Gurwitt, A., & Gunsberg, L. (1989). *Fathers and their families*. Hills dale, NJ: Analytic Press.

Cayse, L. N. (1994). Fathers of children with cancer: A descriptive study of their stressors and coping strategies. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 11(3), 102-108.

Churchill, S. S., Villareale, N.L., Monaghan, T. A., Sharp, V. L. & Kieckhefer, G. M. (2010). Parents of Children with Special Health Care Needs Who have Better

Coping Skills have Fewer Depressive Symptoms. *Matern Child Health J.* 14(1), 47–57.

Coopersmith, S. (1967). *The antecedents of self-esteem*. San Francisco, CA: Freeman.

Corrigan, P. W., Rowan, D., Green, A., Lundin, R., River, P., Uphoff-Wasowski, K., Kubiak, M. A. (2002). *Challenging Two Mental Illness Stigmas: Personal Responsibility and Dangerousness*. *Schizophrenia Bulletin*, 28(2), 293–309.

Cummings, S. (1976). The impact of the child's deficiency on the father: A study of fathers of mentally retarded and chronically ill children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 46(1), 246-255.

Dale, N. (2000). *Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες*. ( Μ. Αποστολή, Μτφρ., κ Β' Καπετάνιος, Επιμ.). Αθήνα: Έλλην (Πρωτότυπη έκδοση 1996).

Darke, P. R., & Goldberg, S. (1994). Father-infant interaction and parent stress with healthy and medically compromised infants. *Infant Behavior and Development*, 17(1), 3-14.

Darling, C.A., Senatore, N., Strachan, J. (2012). Fathers of Children with Disabilities: Stress and Life Satisfaction, 28(4).

Davis, B. H. (1987). Disability and grief. *Social Casework*, 68(1), 352 – 357.

Davis, H., & Spurr, P. (1998). Parent counseling: An evaluation of a community child mental health service. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(1), 365–376.

Dennis, S. A. (1995). The Influence of Workplace Stressors, Resources and Perceptions on *Work-to-Family Spillover: An Application of the Double ABCX Model*. (Doctoral Dissertation: Utah State University, 1995. Dissertation Abstracts International, 2496.

Dervishaliaj, E. (2013). Parental Stress in Families of Children with Disabilities: A Literature Review. *Journal of Educational and Social Research*. 3(7), 578-584.

Dietz, B. E. (1996). The relationship of aging to self-esteem: The relative effects of maturation and role accumulation. *International Journal of Aging and Human Development*, 43, 249 – 266.

Drotar, D. and Baskieriwicz, A. and Irvin, N. & Kenell, J. (1975) The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics*, 56(5), 710-725.

Dyson, L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *American Journal on Mental Retardation*, 98(1), 207–218.

Dumont, F. (2010). *A History of Personality Psychology*. Cambridge University: New York.

Dunst, C., Trivette, C., & Deal, A. (1988). Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice. Cambridge, MA: Brookline.

Dunst, C., Trivette, C., Starnes, A., Hamby, D., & Gordon, N. (1993). Building and evaluating family support initiatives. Baltimore: Brookes.

Eaton, P. M., Davis, B. L., Hammond, P. V., Condon, E. H., & McGee, Z. T. (2011). Coping Strategies of Family Members of Hospitalized Psychiatric Patients. *Nursing Research and Practice*. 545–563.

Endler, N., & Parker, J. (1990). *Manual: Coping Inventory for Stressful Situations*. Toronto, Ontario: Multi Health Systems Inc.

Essex, E. L., Seltzer, M. M. & Krauss, M .W. (1999). ‘Differences in Coping Effectiveness and Well-Being among Aging Mothers and Fathers of Adults with Mental

Retardation', *American Journal on Mental Retardation* 104, 545–563.

Fagan, J., & Schor, D. (1993). Mothers of children with spina bifida: Factors related to maternal psychological functioning. *American Journal of Orthopsychiatry*, 63(1), 146–152.

Feldman, M. A., & Werner, S. E. (2002). Collateral effects of behavioral parent training on families of children with developmental disabilities and behavior disorders. *Behavioral Interventions*, 17(2), 75–83.

Ferguson, P. M. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education*, 36(3), 124 - 131.

Ferketich, S. L., & Mercer, R. T. (1995). Paternal-infant attachment of experienced and inexperienced fathers during infancy. *Nursing Research*, 44(1), 31-37.

Figley, C. R. (1989). *Helping traumatized families*. Jossey-Bass.

Fineberg, I. C., Kawashima, M., & Asch, S. M. (2011). Communication with families facing life-threatening illness: A research-based model for family conferences. *Journal of Palliative Medicine*, 14(1), 421–427.

Finken. L., Amato, P., R. (1993). Parental Self-Esteem and Behavior Problems in Children: Similarities Between Mothers and Fathers, *Sex Roles*, 28(9), 569-582.

Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745–774.

Fung, K. M. T., Tsang, H. W. H., Corrigan, P. W., Lam, C. S., & Cheng, W. M. (2007). Measuring self-stigma of mental illness in China and its implications for recovery. *International Journal of Social Psychiatry*, 53, 408-418.

Galanou, C., Galanakis, M., Alexopoulos, E., Darviri, C. (2014). Rosenberg Self

Esteem Scale Greek Validation on Student Sample. *Psychology*, 819-827.

Gallaher, J. J., & Bristol, M. (1988). Families of handicapped children. *Θέματα Ειδικής Αγωγής*, 59(1), 15-21.

Gallagher, J. 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.

Gallagher, S., & Hannigan, A. (2014). Depression and chronic health conditions in parents of children with and without developmental disabilities: The growing up in Ireland cohort study. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 448–454.

Gecas, V. (1982). "The Self-Concept." *Annual Review of Sociology*, 8, 1–33.

Gecas, V., & Schwalbe, M. L. (1983). "Beyond the Looking-glass Self: Social Structure and Efficacy-Based Self-Esteem." *Social Psychology Quarterly*, 46, 77–88.

Gillespie, D., & Campbell, F. (2011). Effect of stroke on family carers and family relationships. *Nursing Standard*, 26(2), 39–46.

Gilliland, B., James, R. (1988). *Crisis Intervention Strategies*. Brooks/Cole Publishing Company.

Gladding, S. T. (2010). *Family therapy: History, theory and practice* (5th ed.). Upper Saddle River, NJ: Merrill.

Glidden, L. M., & Schoolcraft, S., A. (2007). Family assessment and social support. In Jacobson, J. W, Mulick, J.A, & Rojahn J. (Eds.). *Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities*. Chapter 21 (p.p. 391 – 422) New York: Springer.

Goldberg, S., Marcovitch, S., MacGregor, D., & Lojkasek, M. (1986). Family responses to developmentally delayed preschoolers: Etiology and the father's role. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 610-617.



Goldenberg, H., & Goldenberg, I. (2013). *Family therapy: An overview* (8th ed.). Belmont, CA: Brooks/Cole, Cengage.

Gouva, M., Damigos, D., Kaltsouda, A., Bouranta, P., Tsabouri, S., Mavreas, V., & Bourantas, K. L. (2009). Psychological risk factors in acute leukemia. *Interscientific health care*, 1(1),16-20.

Gouva, M., Dragioti, E., Konstanti, Z., Kotrotsiou, E., & Koulouras, V. (2016). Translation and Validation of a Greek version of the Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES). *Interscientific Health Care*, 8(2), 64-72.

Gowen, J.W., Johnson-Martin, N., Goldman, B.D., & Appelbaum, M. (1989). Feelings of depression and parental competence of mothers of handicapped and non-handicapped infants: A longitudinal study. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 259–271.

Gray, D. E. (2002). ‘Ten Years On: A Longitudinal Study of Families of Children with Autism’, *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 27, 215–22

Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56(3), 631–642.

Greeff, A.P., & Du Toit, C. (2009). Resilience in Remarried Families. *The American Journal of Family Therapy*, 37(2), 114-126.

Greeff, A. P. & Thiel, C. (2012). Resilience in Families of Husbands with Prostate Cancer. *Educational Gerontology*, 38(3), 179-189.

Greeff, A.P., & Van der Merwe, S. (2004). Variables Associated with Resilience in Divorced Families. *Social Indicators Research*, 68(1), 59-75.

Greenstone, J. L., & Leviton, S. C. (2002). *Elements of crisis intervention: Crises and how to respond to them*. Belmont, CA: Brooks/Cole.

Haddad, J. (2007). *Resilience in Families where a Member is Living with Schizophrenia*. Nelson Mandela Metropolitan University: South Africa.

Häggman-Laitila, A. A., & Pietilä, A-M. (2009). Preventive psychosocietal support groups: Parents' criteria for good quality. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(2), 211–221.

Hall, E., Orr, R., Cameron, S., & Hakim-Larson, J. (1998). Resources use in mothers providing care to adult off-spring with developmental delays. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 11, 141-147.

Hamlyn-Wright, S., Draghi-Lorenz, R., & Ellis, J. (2007). Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. *Autism*, 11(6), 489-501.

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

Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002) Factors related to positive perceptions in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269 – 275.

Hastings, R. P., Daley, D., Burns, C., & Beck, A. (2006). Maternal distress and expressed emotion: Cross-sectional and longitudinal relationships with behavior problems of children with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111(1), 48-61.

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism. Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 9, 377–391.

Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002a). 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

Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002b). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 116 – 127.

Haworth, A., Hill, A., & Glidden, L. (1996). Measuring religiousness of parents of children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 34, 271-279.

Heaman, D. J. (1995). Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities: A comparison of mothers and fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, 10(5), 311-320.

Heller, T., & Arnold, K. C. (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: Psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 7, (1), 16 –25.

Hill, R. (1949). *Families under stress*. New York: Harper.

Hill, R. (1958). I. Generic Features of Families under Stress. *Social Casework*, 39(2-3), 139–150.

Hillman, J. L. (2002). *Crisis intervention and trauma: New approaches to evidence-based practice*. New York, NY: Kluwer Academic/ Plenum.

Hinds, P. S., Birenbaum, L. K., Clarke-Steffen, L., Quargnenti, A., Kreissman, S., Kazak, A. et al. (1996). Coming to terms: parents response to a first cancer recurrence in their child. *Nurs Res*, 45(3), 148-153.

Hoare, P., Harris, M., Jackson, P., and Kerley, S. (1998). A community survey of children with severe intellectual disability and their families: Psychological adjustment, carer distress and the effect of respite care. *Journal of Intellectual Disability Research*,

42(3), 218–227.

Hobbs, N., & Perrin, J. M. (Eds.). (1985). *Issues in the care of children with chronic illness*. San Francisco: Jossey-Bass.

Hobfoll, S. E., Watson, P., Bell, B. C., Bryant, R. A., Brymer, M. J., & Friedman, M. J., Ursono, R. J. (2007). Five essential elements of immediate and mid-term mass trauma intervention: Empirical evidence. *Psychiatry*, 70(4), 283–316.

Hoff, L. A. (2009). *People in crisis: Clinical and diversity perspectives* (6th ed.). New York, NY: Routledge Press.

Holland, A.S., & McElwain, N.L. (2013). Maternal and paternal perceptions of coparenting as a link between marital quality and the parent-toddler relationship. *Journal of Family Psychology*, 27(1), 117–126.

Hollon, S., & Beck, A. (1986). Research on cognitive therapies. In S. L. Garfield & A. E. Bergin, (Eds.), *Handbook of psychotherapy and behavior change* (3rd ed.). (pp. 443-482). New York: John Wiley and Sons.

Hooks, B. (2003). *Rock my soul: Black people and self-esteem*. South End Press, Boston, MA.

Huang, L. (1999). Family communication patterns and personality characteristics. *Communication Quarterly*, 47(2), 230–244.

Huitt, W. (2004). *Values, educational psychology interactive*. Valdosta, GA: Valdosta State University.

James, R. K., & Gilliland, B. E. (2013). *Crisis intervention strategies* (7th ed.). Belmont, CA: Brooks/Cole, Cengage.

James, W. (1890). *The Principles of Psychology*. Dover.

Janis, I. L. (1958). *Psychological stress: Psychoanalytic and behavioral studies of surgical patients*. John Wiley & Sons Inc.

Kandel, I., & Merrick, J. (2003). The birth of a child with disability. Coping by parents and siblings. *The Scientific World Journal*, 3, 741-750.

Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34 (5), 582 - 592.

Kerr, M. E., & Bowen, M. (1988). *Family evaluation: An approach based on Bowen theory*. New York, NY: W. W. Norton & Company.

King, G., Baxter, D., Rosenbaum, P., Zwaigenbaum, L., Bates, A. (2009): Belief Systems of Families of Children With Autism Spectrum Disorders or Down Syndrome. *Developmental Disabilities*, 24(1), 50-64.

King, G., Zwaigenbaum, L., Bates, A., Baxter, D., & Rosenbaum, P. (2011). Parent views of the positive contributions of elementary and high school-aged children with autism spectrum disorders and Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 817-828.

Konstantareas, M. M., & Lampropoulou, V. (1995). Stress in Greek mothers of deaf children. *American Annals of the Deaf*, 140, 264–270.

Koos, E. L. (1946). *Families in trouble*, New York: Kings Crown Press.

Krauss, M., & Seltzer, M. (1993). Coping strategies among older mothers of adults with retardation. In A. Turnbull, J. Patterson, S. Behr, D. Murphy, J. Marquis, & M. Blue - Banning (Eds.), *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 173-182). Baltimore: Brookes.

Krauss, M. W., Seltzer, M. M., & Jacobson, H. T. (2005). Adults with autism living at home or in nonfamily settings: *Positive and negative aspects of residential*

status. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 111–124.

Kumar, G. V. (2008). Psychological Stress and Coping Strategies of the Parents of Mentally Challenged Children. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 34 (2), 227-231.

Kuster, P.A., Badr, L.K., Chang, B.L., Wuerker, A.K & Benjamin, A. E. (2004). Factors Influencing Health Promoting Activities of Mothers Caring for Ventilator-Assisted Children. *Journal of Pediatric Nursing*, 19 (4), 276-287.

Kyle, T. (2008). *Essentials of pediatric nursing*. Wolters Kluwer: Lippincott Williams & Wilkins.

Lam, D., Giles, A., & Lavander, A. (2003). Carers' expressed emotion, appraisal of behavioural problems and stress in children attending schools for learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(6), 456-463.

Lusting, D.C. (2002). Family Coping in Families with a Child with a Disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(1), 14-22.

Leary, M. R. (2005). Sociometer theory and the pursuit of relational value: Getting to the root of self-esteem. *European Review of Social Psychology*, 16, 75–111.

Lefley, H. (1997). Synthesizing the family caregiving studies: Implications for service planning, social policy, and further research. *Family Relations*, 46, 443-450.

Leiter, V., Krauss, M. W., Anderson, B., & Wells, N. (2004). The consequences of caring effects of mothering a child with special needs. *Journal of Family Issues*, 25(3), 379–403.

Lin, L. Y., Orsmond, G. I., Coster, W. J., & Cohn, E. S. (2011). Families of adolescents and adults with autism spectrum disorders in Taiwan: The role of social support and coping in family adaptation and maternal well-being. *Research in Autism*

*Spectrum Disorders*, 5(1), 144–156.

Lizasoáin & Peralta (2004). *Aproximación a la educación especial desde el marco teórico y organizativo*. Pamplona: Ediciones Ulzama.

Link, B. G., Struening, E. L., Neese-Todd, S., Asmussen, S., Phelan, J. C. (2001). Stigma as a Barrier to Recovery: The Consequences of Stigma for the Self-Esteem of People With Mental Illnesses. *Psychiatric Services*, 52(12), 1621–1626.

Li-Tsang, C.& Leung, C. (2003): Quality of life of parents who have children with disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 13, 19–24

Li-Tsang, W.P.C., Yau, M.K.S. & Yuen, H.K. (2001): Success in parenting children with developmental disabilities: some characteristics, attitudes and adaptive coping skills. *British Journal of Developmental Disabilities*, 47, 61–71.

Livingston, J. and Boyd, J. (2010) Correlates and Consequences of Internalized Stigma for People Living with Mental Illness: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Social Science and Medicine*, 71, 2150-2161.

Lobato, D. (1983). Siblings of handicapped children: A review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 13, 347–364.

Lundberg B., Hansson L., Wentz E., & Björkman, T. (2009) Are stigma experiences among persons with mental illness, related to perceptions of self-esteem, empowerment and sense of coherence? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 16, 516–22.

Mak, W. W. S., & Kwok, Y. T. Y. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science & Medicine*, 70(12), 2045–2051.

Malin, N. (1994). *Implementing community care*. Buckingham: Open University Press.

Marcic, R. & Grum, D. K. (2011). Gender differences in self-concept and self-esteem components. *Studia Psychologica*, 53(4), 373-384.

Marcussen, K., Ritter, C., & Safron, D. J. (2004). The role of identity salience and commitment in the stress process. *Sociological Perspectives*, 47(3), 289-312.

May, J. (1991). *Fathers of children with special needs: New horizons*. Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health. isos

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.

McCubbin, H., Thompson, A., & McCubbin, M. (1996). *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation - inventories for research and practice*. Madison, WI: University of Wisconsin System.

McCubbin, M., & McCubbin, H. (1991). Family stress theory and assessment: The Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation. In H. I. McCubbin & A. I. Thompson (Eds.), *Family assessment inventories for research and practice* (pp. 3-32). Madison, WI: University of Wisconsin.

McCubbin H. I., & Patterson J. M. (1983) The family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review*, 6, 7-37.

McCubbin, H. I., Patterson, J. M. (1982). Family adaptation to crisis. In H. I. McCubbin, E. Cauble, & J. M. Patterson (Eds.). *Family stress, coping and social support*. Springfield, IL: Charles Thomas Publisher.

McKeever, P.T. (1981). Fathering the chronically ill child. *American Journal of Maternal Child Nursing*, 6, 124-128.

McLendon, D., McLendon, T., & Petr, C. G. (2005). Family directed structural



therapy. *Journal of Marital and Family Therapy*, 31(4), 327–339.

McMullin, J. A., & Cairney, J. (2004). Self-esteem and the intersection of age, class, and gender. *Journal of Aging Studies*, 18(1), 75–90.

Meltzer, H. Y., Flemming, R., Robertson, A. (1983). The effect of buspirone on prolactin and growth hormone secretion in man. *Arch Gen Psychiatry*, 40, 1099-1102.

Meyer, D. (1986). Fathers of handicapped children. In R. Fewell & P. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children*. Austin, TX: Pro-Ed.

Minnes, P. (1998). Mental retardation: The impact upon the family. In J. A. Burack, R. M. Hodapp, & E. Zigler (Eds.). *Handbook of mental retardation and development* (pp. 693 – 712). New York: Cambridge University Press.

Minnes, P. (1989). Family stress associated with a developmentally handicapped child. *International Review of Research in Mental Retardation*, 15, 195-226.

Minnes, P. M. (1988). Family resources and stress associated with having a mentally retarded child. *American Journal on Mental Retardation*, 93(2), 184–192.

Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

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.

Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Frontiers in Psychology*, 10, 464.

Mirowsky, J., & Ross, C. E. (1996). Economic and interpersonal rewards:

Subjective utilities of men's and women's compensation. *Social Forces*, 75, 223 – 245.

Mirsaleh, Y. R., Rezai, H., Khabaz, M., Afkhami Ardekani, I., & Abdi, K. (2011). Personality Dimensions, Religious Tendencies and Coping Strategies as Predictors of General Health in Iranian Mothers of Children With Intellectual Disability: A Comparison With Mothers of Typically Developing Children. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(6), 573–582.

Mruk, C. (1995). *Self-Esteem: Research, Theory, and Practice*. Springer

Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H., & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3), 216–229.

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.

Murray, S. L., Derrick, J. L., Leder, S., & Holmes, J.G. (2008). Balancing connectedness and self-protection goals in close relationships: A levels-of-processing perspective on risk regulation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 94, 429–459.

Myers, G. E. & Myers, M.T. (1992). *The Dynamics of Human Communication: A Laboratory Approach*. Sixth Edition. Singapore: McGraw-Hill, Inc.

Myer, R. A., & Moore, H. B. (2006). Crisis in Context Theory: An Ecological Model. *Journal of Counseling & Development*, 84(2), 139–147.

Myer, R. A., & James, R. K. (2005). *CD ROM and workbook for crisis intervention*. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole.

Myer, R. A., Williams, R. C., Haley, M., Brownfield, J. N., McNicols, K. B., & Pribozie, N. (2013). Crisis Intervention With Families. *The Family Journal*, 22(2), 179–

Nisell, M., Ojmyr-Joelsson, M., Frenckner, B., Rydelius, P. & Christensson, K. (2003). How a Family Is Affected When a Child Is Born With Anorectal Malformation. Interviews With Three Patients and Their Parents. *Journal of Pediatric Nursing*, 18, (6), 423-432.

Norizan, A., & Shamsuddin, K. (2010). Predictors of parenting stress among Malaysian mothers of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), 992–1003.

Ntre, V., Papanikolaou, K., Leventakou, V., Kournianos, J., Triantafillou, K., Giannakopoulos, G., & Kolaitis, G. (2015). Coping Strategies in Families with a Child with Autism Spectrum Disorder. 1st International Conference On Research In Health Care. 5-7 June 2015, Athens.

O'Connell, M. (1993). *Where's papa? Father's role in child care*. Washington, DC: Population Reference Bureau, Inc.

Odom, S. L., Horner, R.H., Snell, M. E., & Blacher, J. (2007). *Handbook of developmental disabilities*. New York. The Guilford Press.

Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. London: MacMillan.

Olsson, M., & Hwang, C. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543.

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1102-1113.

Orth, U., Robins, R. W., & Widaman, K. F. (2012). Life-span development of self-esteem and its effects on important life outcomes. *Journal of Personality and Social*

*Psychology*, 6,1271–1288.

Oruche, U. M., Gerkenmeyer, J., Stephan,L.,Wheeler, C. A. & Hanna, K. M. (2012): The Described Experience of Primary Caregivers of Children With Mental Health Needs. *Archives of Psychiatric Nursing*. 0 ( 0) : 1–10.

Ozyesil, Z. (2012). The Prediction Level of Self-Esteem on Humor Style and Positive-Negative Affect. *Psychology*, 3, 638-641.

Padeliadu, S. & Botsas, G. (1999). Mothers of children with Down syndrome: Stress and its causing factors. Paper presented at the 3<sup>rd</sup> Panhellenic Conference “Family in Modern Times”, Komotini, Greece.

Pandya, S. P. (2016). Spirituality to build resilience in primary caregiver parents of children with autism spectrum disorders: A cross-country experiment. *International Journal of Developmental Disabilities*, 64(1), 53–64.

Palfrey, J.S., Walker, D.K., Butler, J.A., & Singer, J.D. (1988). Patterns of response in families of chronically disabled children: An assessment in five metropolitan school districts. *American Journal of Orthopsychiatry*, 59(1), 94-104.

Parish, S. L., & Cloud, J. M. (2006). Financial well-being of young children with disabilities and their families. *Social Work*, 51(3), 223–232.

Patterson, J. (1993). The role of family meanings in adaptation to chronic illness and disability. In A. Turnbull, J. Patterson, S. Behr, D. Murphy, J. Marquis, & M. Blue-Banning (Eds.), *Cognitive coping, families and disability* (pp. 221-228). Balti more: Brookes.

Patterson, J., & Garwick, A. (1994). Levels of mean ing in family stress theory. *Family Process*, 33, 287-304.

Patterson, J. M. (1988) ‘Families Experiencing Stress: The Family Adjustment and Adaptation Response Model’. *Family Systems Medicine*, 6, 202–37.

Perkins, T. S., Holburn, S., Deaux, K., Flory, M. J., & Vietze, P. M. (2002). Children of Mothers with Intellectual Disability: Stigma, Mother-Child Relationship and Self-esteem. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 297–313.

Perlick D. A., Miklowitz D. J., Link B. G., Struening E., Kaczynski R., Gonzalez J. et al (2007). Perceived stigma and depression among caregivers of patients with bipolar disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 190, 535–6.

Perrin, J. M. (1986). An overview. *Topics in Early Childhood Special Education*, 5(4), 1-11.

Peters, K., & Jackson, D. (2009). Mothers' experiences of parenting a child with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Advanced Nursing*, 65, 62–71.

Pisula E, Kossakowska Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *J. Autism. Develop. Psychol*, 40(1), 1485-1494.

Poehlmann, J., Clements, M., Abbeduto, L., & Farsad, V. (2005). Family experiences associated with a child's diagnosis of fragile X or Down syndrome: Evidence for disruption and resilience. *Mental Retardation*, 43, 255 – 267.

Poyadue, F. (1993). Cognitive coping at parents helping parents. In A. Turnbull, J. Patterson, S. Behr, D. Murphy, J. Marquis, & Blue-Banning, M., (Eds.) *Cognitive coping, families and disability* (pp. 95-110). Baltimore: Brookes.

Pritzlaff, M. (2001). *Examine the coping strategies of the parents who have children with disabilities*. Master thesis of Sciences Degree With a Major in Guidance and Counseling. The Graduate College. University of Wisconsin- Stout.

Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral

palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626-636.

Rapoport, R. (1963). Normal crises, family structure and mental health. *Family Process*, 2(1), 68-80.

Ratnarajah, D., Mcouns, B. C., & Schofield, M. J. (2008). Survivors' narratives of the impact of parental suicide, *Suicidal and Life Threatening Behavior*, 38, 618–630.

Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal Child Health Journal*, 12, 679–683.

Reiss, D. (1981). *The family's construction of reality*. London: Harvard University Press.

Reiss, D., & Oliven, M. (1980). Family paradigm and family coping: A proposal for linking the family's intrinsic adaptive capacities to its responses to stress. *Family Relations*, 29, 431-444.

Richardson, C. G., Ratner, P. A., & Zumbo, B. D. (2009). Further support for multidimensionality within the Rosenberg Self-Esteem Scale. *Current Psychology: A Journal for Diverse Perspectives on Diverse Psychological Issues*, 28(2), 98–114.

Riper, V. M. (2007). Families of Children with Down Syndrome: Responding to "A Change in Plans" with Resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2), 116-128.

Rieger, A., McGrail J. P. (2013). Coping humor and family functioning in parents of children with disabilities. *Rehabilit. Psychol*, 58(1), 89-97.

Robson, P. (1989). Development of a new self-report questionnaire to measure self-esteem. *Psychological Medicine*, 19, 513–518.

Rogers-Dulan, J. (1998). Religious connectedness among urban African-American families who have a child with disabilities. *Mental Retardation*, 36, 91-103.

Rogers-Dulan, J., & Blacher, J. (1995). African American families, religion, and disability: A conceptual framework. *Mental Retardation*, 33, 226–238.

Rosenfeld, L. B., Caye, J. S., Avalon, O., & Lahad, M. (2005). *When their worlds falls apart: Helping families and children manage the effects of disasters*. Washington DC: National Association of Social Workers Press.

Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press.

Rosenberg, F.R., Rosenberg, M. & McCord, J. (1978). Self-esteem and delinquency. *J Youth Adolescence* 7, 279–294.

Rosenberg, M. (1990). “*The Self-Concept: Social Product and Social Force.*” Pp. 593–624 in *Social Psychology: Sociological Perspectives*, edited by Morris Rosenberg and Ralph H. Turner. Transaction.

Rosenberg, M. (1979). *Conceiving the self*. New York: Basic.

Rosenberg, M., Schooler, C., Schoenbach, C., & Rosenberg, F. (1995). Global self-esteem and specific self-esteem: Different concepts, different outcomes. *American Sociological Review*, 60(1), 141–155.

Santelli, B., Turnbull A., Marquis, J., & Lerner, E. (1993). Parent to parent programs: Ongoing support for parents of young adults with special needs. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 3(2), 25–37.

Schlomann, P. (1988). Developmental gaps of children with a chronic condition and their impact on the family. *Journal of Pediatric Nursing*, 3, 180–187.

Schmidt, C. K., & Welsh, A. C. (2010). College adjustment and subjective well-being when coping with a family member’s illness. *Journal of Counseling and Development*, 88, 397–406.

Scorgie, K., Wilgosh, L., & McDonald, L. (1996). A qualitative study of managing life when a child has a disability. *Developmental Disabilities Bulletin*, 24, 69-90.

Scorgie, K., Wilgosh, L., & McDonald, L. (1998). Stress and coping in families of children with disabilities: An examination of recent literature. *Developmental Disabilities Bulletin*, 26 (1), 22-42

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

Seligman, M. & Darling, B. (2007). *Ordinary families, special children* (Third Edition). New York: The Guilford Press.

Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Krauss, M.W. (1995). A comparison of coping strategies of aging mothers of adults with mental illness or mental retardation. *Psychology and Aging*, 10, 64-75.

Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238–252.

Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., & Jellett, R. (2013). Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(7), 1547-1554.

Shapiro, J., Blacher, J., & Lopez., S. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. In J.A. Burack, R.M. Hodapp, and E. Zigler, (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (p.p. 606 – 636). Cambridge, MA: Cambridge University Press.

Shapiro, J. (1983). Family reactions and coping strategies in response to the physically ill or handicapped child: A review. *Social Science & Medicine*, 17, 913-931.



Shapiro, J., & Shumaker, S. (1988). Differences in emotional well-being and communication styles between mothers and fathers of pediatric cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 5, 121-131.

Sharpley, C. F., Bitsika, V., & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22(1), 19–28.

Shilling, V., Morris, C., Thompson-Coon, J., Ukoumunne, O., Rogers, M., & Logan, S. (2013). Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: systematic review of quantitative and qualitative studies. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(7), 602–609.

Silber, E., Hamburg, D. A., Coelho, G. V., Murphey, E. B., Rosenberg, M., & Pearlin, L. I. (1961). Adaptive behavior in competent adolescents. *Arch. gen. Psychiat.* 5, 354-365.

Singer, G. H. & Floyd, F. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American journal on mental retardation*, 111(3), 155-169.

Sivberg, B. (2002). Coping strategies and parental attitudes: A Comparison of Parents with Children with Autistic Spectrum Disorders and Parents with non-autistic Children. *International Journal of Circumpolar Health*.61(2), 36-50.

Sloper, P. (1996). Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. *Child: Care, Health and Development*, 22, 187-202

Sloper, P. & Turner, S. (1991). Parental and professional views of the needs of families with a child with severe physical disability. *Counseling Psychology Quarterly*, 4(4), 323-330.

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.

Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flushberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 876–889

Sofka, C. J. (2004). What kind of funeral? Identifying and resolving family conflicts. *Generations*, 28, 21–25.

Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23, 57 – 70.

Stein, R. E., & Jessop, D. J. (1989). What diagnosis does not tell: The case for a noncategorical approach to chronic illness in childhood. *Social Science and Medicine*, 29(6), 769–778.

Stengler-Wenzke, K., Trosbach, J., Dietrich, S. & Angermeyer, M. C. (2004). Coping strategies used by the relatives of people with obsessive-compulsive disorder, *Issues and Innovations in Nursing Practice*, 48(1), 35–42.

Stets, J. E., & Burke, P. J. (2003). A sociological approach to self and identity. In M. R. Leary & J. P. Tangney (Eds.), *Handbook of self and identity* (pp. 128–152). The Guilford Press.

Stores, R., Stores, G., Fellows, B., Buckley, S. (1998). Daytime behaviour problems and maternal stress in children with Down's syndrome, their siblings, and non-intellectually disabled and other intellectually disabled peers, *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(3), 228-237.

Strauss, S.S., & Munton, M. (1985). Common concerns of parents with disabled

children. *Pediatric Nursing*, 11, 371- 375.

Suelzle, M., & Keenan, V. (1981). Changes in family support networks over the life cycle of mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 86(3), 267–274.

Sun, X., Allison, C., Auyeung, B., Matthews, F. E., Baron-Cohen, S., & Brayne, C. (2013). Service provision for autism in mainland China: Preliminary mapping of service pathways. *Social Science & Medicine*, 98(2), 87–94.

Tarakeshwar, N. & Pargament, K. I. (2001). ‘Religious Coping in Families of Children with Autism’, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 16, 247–60.

Thoits, P.A. (1994). Stressors and Problem Solving: The Individual as Psychological Activist. *Journal of Health and Social Behavior*, 35, 143-159.

Thoits, P. A. (2003). Personal agency in the accumulation of multiple role-identities. In *Advances in identity theory and research* (pp. 179-194). Springer Us.

Thoits, P. A. (2012). Role-Identity Salience, Purpose and Meaning in Life, and Well-Being among Volunteers. *Social Psychology Quarterly*, 75, 360-384.

Thurston, S., Paul, L., Loney, P., Ye, C., Wong, M., & Browne, G. (2011). Associations and costs of parental symptoms of psychiatric distress in a multi-diagnosis group of children with special needs. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(3), 263- 280.

Tiedje, L. B., & Darling-Fisher, C. (1996). Fatherhood reconsidered: A critical review. *Research in Nursing & Health*, 19(6), 471–484.

Tjersland, O. A., Mossige, S., Gulbrandsen, W., Jensen, T. K., & Reichelt, S. (2006). Helping families when child sexual abuse is suspected but not proven. *Child Family Social Work*, 11(4), 297–306.

Totsika, V., Hastings, R., Emerson, E., Lancaster, G., & Berridge, D. (2011): A population-based investigation of behavioral and emotional problems and maternal mental health: Associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(1), 91–99.

Tol, W. A., Jordans, M. J. D., Reis, R., & Jong, J. T. V. M. (2009). Ecological resilience: Working with child-related psychological resources in war-affected communities. In D. Brom & R. PatHorenczyk (Eds.), *Treating traumatized children: Risk, resilience, and recovery* (pp. 164–182). London, England: Routledge

Twoy, R., Connolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19(5), 251–260.

Trute, B. (1990). Child and parent predictors of family adjustment in households containing young developmentally disabled children. *Family Relations*, 39, 292-297.

Trute, B. (1995). Gender differences in the psychological adjustment of parents of young, developmentally disabled children. *Journal of Psychology and Psychiatry*, 36, 1225–1242.

Trute, B., Hiebert – Murphy, D., & Levine, K.A. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: times of joy. *Journal of intellectual & developmental disability*, 32(1), 1-9.

Turnbull, A., & Ruef, M. (1996). Family perspectives on problem behavior. *Mental Retardation*, 34, 280 293.

Turner, H. A., Holaday, B., & Swan, J. H. (1992). When parenting becomes caregiving: Caring for the chronically ill child. *Family Community Health*, 15, 19-30.

Turner, H.A. & Turner, R.J. (2005) Under-Standing Variations in Exposure to *Social Stress. Health*, 9, 209-240.

Tyhurst , J. S. (1951). Individual reactions to community disaster. *Amer. J. Psychiat.*, 107, 764-769.

Van Cleve, L. (1989). Parental coping in response to their child's spina bifida. *Journal of Pediatric Nursing*, 4, 172-176.

Vernberg, E. M. (2002). Intervention approaches following disaster. In M. LaGreca, W. K. Silverman, E. M. Vernberg & M. C. Roberts (Eds.), *Helping children cope with disasters and terrorism* (pp. 55–72). Washington DC. American Psychological Association.

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.

Walsh, F. (1998). *Strengthening families resilience: The Guilford family therapy series*. New York, NY: Guildford.

Walsh, F. (2007). Traumatic Loss and Major Disasters: Strengthening Family and Community Resilience. *Family Process*, 46, 207-227.

Walsh, F. (2008). Spirituality, healing and resiliency. In M. McGoldrick & K.V. Hardy (Eds.), *Re-visioning family therapy: Race, Culture and Gender in clinical practice* (pp. 61-75). New York: The Guildford press.

Wang, W., Xu, H., Zhu, Y., and Mu, L. (2010). Relationship of social anxiety and parental rearing style and self-esteem among medical freshman students. *Med. Brain Science*. 19, 72–74.

Waters, L. E., & Moore, K. A. (2002). Predicting self-esteem during unemployment: The effect of gender financial deprivation, alternate roles and social

support. *Journal of Employment Counseling*, 39(4), 171–189.

Wells, L. E. & Gerald, M. (1976). *Self-esteem: Its Conceptualization and Measurement*. Sage.

Werner, S., & Shulman, C. (2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: The role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4103–4114.

Williams, D., Piamjariyakul, P., Carolyn Graff, U., Stanton, J., Guthrie, A., Hafeman, A. C., & Williams, C., (2010). Developmental disabilities: Effects on well siblings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33(1), 39–55.

Wishart, M., Bidder, R., & Gray, O. (1981). Parents' reports of family life with a developmentally delayed child. *Child: Care, Health and Development*, 7, 267–279.

Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075–1083.

Wolfensberger, W. and Kurtz, R.A., Eds. (1969). *Management of the Family of the Mentally Retarded*. Follett Educational Corp., River Grove, IL.

Wylie, R. C. (1979). *The self-concept* (Vol. 2, Rev. Ed.). Lincoln: University of Nebraska Press.

## Ελληνόγλωσσες βιβλιογραφικές παραπομπές

Δροσινού, Μ. (2007). *Η ενδοοικογενειακή βία, παράγοντας γένεσης μαθησιακών δυσκολιών και επιπτώσεις στην επίδοση και συμπεριφορά. Μελέτη περίπτωσης μαθητή με παραβατική συμπεριφορά*. Πρακτικά του 11ου Πανελλήνιου Συνεδρίου Λογοπεδικών. Γλωσσικές δυσκολίες και γραπτός λόγος στο πλαίσιο της σχολικής μάθησης. (23-25 Νοεμβρίου) σσ.336-345. Αθήνα: εκδ. Γρηγόρη.

Ζαφειρόπουλος Κ. (2015). *Πως γίνεται μία επιστημονική εργασία*. Αθήνα: Εκδόσεις Κριτική.

Κάκουρος, Ε., & Μανιαδάκη, Κ. (2006). *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων. Αναπτυξιακή προσέγγιση*. Αθήνα: Τυπωθήτω, Γιώργος Δαρδανός.

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

Καρολίδου, Σ. (2017). Συμβουλευτική ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους.

Κοντοπούλου, Μ. (2001). Συμβουλευτική γονέων στα πλαίσια της πρώιμης παρέμβασης: η συμβουλή των εκπαιδευτικών. Στο Μ. Τζουριάδου (Επιμ.), *Πρώιμη Παρέμβαση: σύγχρονες τάσεις και προοπτικές* (σσ. 160-183). Θεσσαλονίκη: Προμηθεύς.

Μακρή-Μπότσαρη, Ε. (2001). *Αυτοαντίληψη και Αυτοεκτίμηση: Μοντέλα, ανάπτυξη, λειτουργικός ρόλος και αξιολόγηση*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Μπουσκάλια, Λ. (1993). *Άτομα με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους*. Αθήνα: Γλάρος.

Παπάνης, Ε. (2004). *Η αυτοεκτίμηση και η μέτρησή της. Εμπειρική έρευνα και ψυχοκοινωνικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Ατραπός.

Παπάνης, Ε. (2011). Η αυτοεκτίμηση Θεωρία και Αξιολόγηση. Αθήνα: Σιδέρης.

Συνοδινού, Κ. (2014α). *Ψυχοδυναμική της Ανάπτυξης των Οικογενειακών Σχέσεων ΕΑΕ06*. [Πανεπιστημιακές Σημειώσεις]. Πανεπιστήμιο Καλαμάτας, Τμήμα Φιλολογίας, ΔΙ.Π.Μ.Σ. Εαρινό Εξάμηνο 2014. Καλαμάτα.

Συνοδινού, Κ. (2014 β). *Ψυχοδυναμική των Σχέσεων Βοήθειας σε μαθητές και οικογένειες με σύνθετες δυσκολίες*. ΕΑΕ07, [Πανεπιστημιακές Σημειώσεις]. Πανεπιστήμιο Καλαμάτας, Τμήμα Φιλολογίας, ΔΙ.Π.Μ.Σ. Εαρινό Εξάμηνο 2014. Καλαμάτα.

Τσιμπιδάκη, Α. (2007). *Παιδί με ειδικές ανάγκες , οικογένεια και σχολείο: Μια σχέση σε αλληλεπίδραση*. Αθήνα: Ατραπός.



