



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ
ΤΕΧΝΩΝ

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

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**“Ποιότητα ζωής και άγχος γονέων παιδιών με αναπηρία ή ειδικές
εκπαιδευτικές ανάγκες: μια διερευνητική μελέτη”**

Χριστουλάκη Αλίκη

Θεσσαλονίκη, 2022



Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής
Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση»
ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Ποιότητα ζωής και άγχος γονέων παιδιών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες: μια διερευνητική μελέτη

Τίτλος εργασίας (στα αγγλικά)

Χριστουλάκη Αλίκη

Εξεταστική επιτροπή

- Καρτασίδου Λευκοθέα (Επόπτης)
- Πλατσίδου Μαρία (Μέλος εξεταστικής επιτροπής)
- Γιαννούλη Βασιλική (Μέλος Εξεταστικής επιτροπής)

Θεσσαλονίκη, 2022

Ο/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.

.....(υπογραφή).....

.....(Ον/μο).....

Περιεχόμενα	
Κατάλογος Πινάκων	4
Κατάλογος Γραφημάτων	6
Περίληψη	7
Abstract	8
Πρόλογος	9
Εισαγωγή	10
Κεφάλαιο 1: Θεωρητική θεμελίωση της έρευνας	12
1.1 Η έννοια του άγχους	12
1.2 Γονεϊκό άγχος	13
1.2.1 Αιτίες γονεϊκού άγχους	14
1.3 Ποιότητα ζωής	16
1.3.1 Ποιότητα ζωής και Αναπηρία	18
1.3.2 Ερευνητικά Δεδομένα	19
1.4 Σκοπός Έρευνας - Ερευνητικά ερωτήματα	22
Κεφάλαιο 2: Μεθοδολογία Έρευνας	23
2.1 Ερευνητική στρατηγική	23
2.2 Συμμετέχοντες	23
2.3 Εργαλεία της έρευνας	26
2.4 Ανάλυση των δεδομένων	28
Κεφάλαιο 3: Αποτελέσματα της έρευνας	30
3.1 Εσωτερική Αξιοπιστία Cronbach's Alpha	30
3.2 Περιγραφική στατιστική	31
3.3 Επαγωγική στατιστική	37
3.4 Συσχέτιση κλιμάκων και υποκλιμάκων «Γονεϊκό άγχος» και «Ποιότητα ζωής»	44
Κεφάλαιο 4: Συζήτηση-Συμπεράσματα-Προτάσεις	45
4.1 Συζήτηση των ευρημάτων	45
4.2 Συμπεράσματα της έρευνας	49
4.3 Περιορισμοί έρευνας	52
4.4 Επιπτώσεις Έρευνας στην Ειδική Αγωγή	53
4.5 Μελλοντικές Προτάσεις	54
Βιβλιογραφία	55
Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία	55
Ελληνόγλωσση Βιβλιογραφία	62
Παράρτημα	63

Κατάλογος Πινάκων

Πίνακας 1: Πίνακας συχνοτήτων και σχετικών συχνοτήτων δημογραφικών στοιχείων.

Πίνακας 2: Πίνακας συχνοτήτων και σχετικών συχνοτήτων για την Αναπηρία του Παιδιού.

Πίνακας 3: Υπόδειγμα συχνοτήτων και σχετικών συχνοτήτων για την Αναπηρία του Παιδιού.

Πίνακας 4: Υποκλίμακες ερωτηματολογίου Parenting Stress Index/ Short Form.

Πίνακας 5: Τομείς Κλίμακας για την Ποιότητα Ζωής (WHOQOL-BREF).

Πίνακας 6: Αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας-συντελεστής α του Cronbach (Cronbach's Alpha Coefficient) των επιμέρους κλιμάκων της Κλίμακας του Άγχους και της Κλίμακας για την Ποιότητα Ζωής.

Πίνακας 7: Μέσοι όροι κλίμακας και υποκλιμάκων «Γονεϊκό άγχος»

Πίνακας 8: Μέσοι όροι κλίμακας και υποκλιμάκων «Ποιότητα Ζωής»

Πίνακας 9: Μέσοι όροι κλίμακας και υποκλιμάκων «Γονεϊκό Άγχος» ως προς το φύλο των παιδιών

Πίνακας 10: Μέσοι όροι κλίμακας και υποκλιμάκων «Ποιότητα Ζωής» ως προς το φύλο των παιδιών

Πίνακας 11: Μέσοι όροι κλίμακας και υποκλιμάκων «Γονεϊκό Άγχος» και Ποιότητας ζωής ως προς τη μητέρα και τον πατέρα

Πίνακας 12: Μέσοι όροι κλίμακας και υποκλιμάκων «Γονεϊκό Άγχος» και «Ποιότητα Ζωής» ως προς την ηλικία των γονέων

Πίνακας 13: Μέσοι όροι κλίμακας και υποκλιμάκων «Γονεϊκό Άγχος» και «Ποιότητα Ζωής» ως προς το μορφωτικό επίπεδο των γονέων.

Πίνακας 14: Μέσοι όροι κλίμακας και υποκλιμάκων «Γονεϊκό Άγχος» και «Ποιότητα Ζωής» ως προς τη διάγνωση του παιδιού.

Πίνακας 15: Μη παραμετρικοί έλεγχοι (Kruskal-Wallis) για την εύρεση διαφοροποιήσεων στις κατανομές των βαθμολογιών των κλιμάκων ως προς την ηλικία του ερωτώμενου, το μορφωτικό επίπεδο και την οικογενειακή κατάσταση.

Πίνακας 16: Μη παραμετρικοί έλεγχοι (Kruskal-Wallis) για την εύρεση διαφοροποιήσεων στις κατανομές των βαθμολογιών των κλιμάκων ως προς την ηλικία.

Πίνακας 17: Μη παραμετρικοί έλεγχοι (Mann-Whitney) για τον έλεγχο ισότητας των διαμέσων βαθμολογιών των επιμέρους κλιμάκων ως προς την ύπαρξη ή μη άγχους λόγω της διάγνωσης.

Πίνακας 18: Μη παραμετρικοί έλεγχοι (Kruskal-Wallis) για την εύρεση διαφοροποιήσεων στις κατανομές των βαθμολογιών των κλιμάκων ως προς την αναπηρία του παιδιού.

Πίνακας 19: Έλεγχος γραμμικής συσχέτισης με συντελεστής συσχέτισης Pearson για την Κλίμακα του Γονεϊκού Άγχους.

Κατάλογος Γραφημάτων

Γράφημα 1: Η διάγνωση του παιδιού και η επίδραση της στο άγχος των γονέων.
Η υποκλίμακα της Δυσφορία του Γονέα

Γράφημα 2: Η διάγνωση του παιδιού και η επίδραση της στο άγχος των γονέων.
Η υποκλίμακα της Δυσλειτουργικής Αλληλεπίδρασης γονέα- παιδιού

Γράφημα 3: Η διάγνωση του παιδιού και η επίδραση της στο άγχος των γονέων.
Η υποκλίμακα του Δύσκολου Παιδιού

Γράφημα 4: Η διάγνωση του παιδιού και η επίδραση της στο άγχος των γονέων.
Η Κλίμακα του Άγχους

Περίληψη

Το άγχος και η ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες έχει απασχολήσει αρκετά την διεθνή βιβλιογραφία. Η οικογένεια αποτελεί την πιο σημαντική κοινωνική ομάδα για το άτομο, η λειτουργία της οποίας αλληλοεξαρτάται από το άγχος των γονέων και την ποιότητα ζωής τους. Στη σύγχρονη ελληνική βιβλιογραφία υπάρχουν ελάχιστες έρευνες σχετιζόμενες με αυτό το ερευνητικό θέμα. Οι πρόσφατες κοινωνικοοικονομικές αλλαγές και οι πρωτόγνωρες υγειονομικές συνθήκες που επικρατούν με την πανδημία του Covid-19 ανέτρεψαν τα έως τώρα δεδομένα διαβίωσης των ατόμων και επέδρασαν σε όλους τους τομείς της ανθρώπινης διαβίωσης. Η παρούσα έρευνα αποτελεί μια προσπάθεια κάλυψης των βιβλιογραφικών “κενών” και διερεύνησης των συνθηκών διαβίωσης των γονέων παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ως προς τα επίπεδα του άγχους και της ποιότητας ζωής τους. Δημογραφικοί παράγοντες όπως το φύλο των γονέων, η ηλικία και το μορφωτικό επίπεδο αλλά και η διάγνωση του παιδιού διερευνήθηκαν με σκοπό να αναδειχθεί η επίδραση τους στο γονεϊκό άγχος και την ποιότητα ζωής. Ακόμη, διερευνήθηκε η πιθανή συσχέτιση μεταξύ του άγχους και της ποιότητας ζωής των γονέων. Στην έρευνα συμμετείχαν 121 άτομα, μητέρες και πατέρες, οι οποίοι κατόπιν ενημέρωσης συμπλήρωσαν ανώνυμα ερωτηματολόγια. Η στατιστική ανάλυση ανέδειξε μέτρια επίπεδα άγχους και ποιότητας ζωής. Οι παράγοντες, οι οποίοι επιδρούν στο άγχος και στην ποιότητα ζωής είναι η διάγνωση του παιδιού, η ηλικία των γονέων και η οικογενειακή κατάσταση. Το φύλο και ο γονεϊκός ρόλος δεν επιδρούν στους παράγοντες ενώ το μορφωτικό επίπεδο επηρεάζει την ποιότητα ζωής τους. Τέλος, βρέθηκε μέτρια μέτρια αρνητική συσχέτιση μεταξύ των παραγόντων του άγχους και της ποιότητας ζωής.

Λέξεις κλειδιά: Γονεϊκό άγχος, ποιότητα ζωής, αναπηρία, ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, Covid-19

Abstract

The anxiety and the quality of life of parents of children with disabilities and/or special educational needs has been of considerable interest in international literature. The family is the most important social group for the individual, the functioning of which is interdependent on the parents' stress and their quality of life. In modern Greek literature there are few studies related to this research topic. The recent socio-economic changes and the unprecedented health conditions prevailing with the Covid-19 pandemic have upended the living conditions of individuals and affected all areas of human living. This research is an attempt to cover the literature "gaps" and investigate the living conditions of parents of children with disabilities and/or special educational needs in terms of their stress levels and quality of life. Demographic factors such as parents' gender, age and educational level as well as the child's diagnosis were investigated in order to highlight their effect on parental stress and quality of life. Furthermore, the possible correlation between stress and parents' quality of life was investigated. 121 people, mothers and fathers, participated in the research, who, after being informed, filled out anonymous questionnaires. Statistical analysis revealed moderate levels of stress and quality of life. The factors that affect stress and quality of life are the diagnosis of the child, the age of the parents and the family situation. Gender and parental role did not affect the factors while the educational level affects their quality of life. Finally, a moderate negative correlation was found between stress factors and quality of life.

Key words: Parental stress, quality of life, disability, special educational needs, Covid-19

Πρόλογος

Οι οικογένειες των παιδιών με αναπηρία ή/ και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες καλούνται να αντιμετωπίσουν πολλές καταστάσεις, οι οποίες είναι φορτισμένες με αρνητικά συναισθήματα. Η δυσκολία διαχείρισης των καταστάσεων και η έλλειψη ειδικών γνώσεων δημιουργούν στους γονείς από την μία αισθήματα ενοχής, κούρασης και από την άλλη αγάπης, φροντίδας, προστασίας. Στον ελλαδικό χώρο τα προβλήματα γίνονται πιο έντονα καθώς το εκπαιδευτικό σύστημα αλλά και το σύστημα υγείας και πρόνοιας δεν ανταποκρίνεται ικανοποιητικά στις ανάγκες του παιδιού αλλά και στην υποστήριξη της οικογένειας, με αποτέλεσμα όλο το βάρος της φροντίδας να το επωμίζονται οι γονείς. Σε όλες αυτές τις δύσκολες συνθήκες προστέθηκε και η πανδημία του Covid 19 και ο υγειονομικός περιορισμός και εγκλεισμός με αποτέλεσμα οι δυσκολίες να γίνουν ακόμα πιο πολλές. Η έντονη αλληλεπίδραση μου με παιδιά με αναπηρία ή/ και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες μου έδωσε την ευκαιρία να μελετήσω το σύστημα της οικογένειας και να ανακαλύψω τις σχέσεις και τις αλληλεπιδράσεις των ατόμων εντός του οικογενειακού πλαισίου. Μέσα από τις συζητήσεις με τους γονείς στο συμβουλευτικό πλαίσιο αναδείχθηκε το αίσθημα της δυσκολίας και του φόβου που βιώνουν αυτοί οι γονείς για την ανάγκη τους να υποστηρίξουν το παιδί τους με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Αυτή η ανάγκη όμως αποτελεί και πηγή άγχους. Για το λόγο αυτό στο πλαίσιο της διπλωματικής μου εργασίας αποφάσισα να διεξάγω μια έρευνα που να μελετά το άγχος των γονέων παιδιών με αναπηρία ή και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, το επίπεδο της ποιότητας ζωής τους και ποιοι παράγοντες επιδρούν σε αυτά.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά την κα Καρτασίδου Λευκοθέα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια του Τμήματος Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Μακεδονίας για την επιστημονική της καθοδήγηση και την υποστήριξη που έδειξε καθ' όλη τη διάρκεια της εκπόνησης της διπλωματικής μου εργασίας.

Ακόμη, θα ήθελα να ευχαριστήσω τους συνεργάτες-θεραπευτές για την προώθηση των ερωτηματολογίων και όλους τους γονείς που συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια και μοιράστηκαν πολύτιμες πληροφορίες για την διεξαγωγή της έρευνάς μου.

Εισαγωγή

Ο ρόλος του γονέα είναι πολυδιάστατος και υψίστης σημασίας για την ανάπτυξη του παιδιού καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του. Ο ρόλος αυτός επωμίζεται με μεγαλύτερες δυσκολίες όταν οι γονείς έχουν ανακαλύπτουν ότι το παιδί τους έχει κάποια αναπηρία ή ειδική εκπαιδευτική ανάγκη. Αυτό συμβαίνει διότι τα παιδιά αυτά έχουν κάποιους περιορισμούς στην καθημερινή τους διαβίωση σε σημαντικές δεξιότητες για την ανθρώπινη διαβίωση όπως μπορεί να είναι η επικοινωνία και η κινητικότητα. Από την αρχή του ταξιδιού αυτού με την ανακοίνωση της διάγνωσης οι γονείς αρχίζουν να εμφανίζουν τις πρώτες δυσκολίες όσον αφορά την υποστήριξη του παιδιού και την διαχείριση των υποχρεώσεων που συνάδουν με την κατάσταση του. Πολλοί γονείς αποδέχονται γρήγορα τη διάγνωση με αποτέλεσμα να κινητοποιούνται άμεσα και να προσφέρουν στο παιδί τις κατάλληλες θεραπείες αλλά και την υποστήριξη που χρειάζεται. Αντίθετα, κάποιοι άλλοι γονείς αρνούνται τη διάγνωση, δεν δέχονται τη δυσκολία του παιδιού και δεν ανταποκρίνονται με τον σωστό τρόπο στις οδηγίες των ειδικών για την υποστήριξη του παιδιού.

Μέσα από την συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση αποκαλύφθηκε μια σημαντική σχέση ανάμεσα στην ύπαρξη παιδιού με αναπηρίες ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και το γονεϊκό άγχος. Παράγοντες που επηρεάζουν αυτή τη σχέση είναι η διάγνωση, τα χαρακτηριστικά των γονέων και τα χαρακτηριστικά του παιδιού. Το άγχος χρησιμοποιείται ως αντίδραση στα καθημερινά γεγονότα, τα οποία το άτομο θεωρεί απειλητικά και έχει δύο διαστάσεις. Η μία διάσταση του άγχους είναι αυτή που ονομάζεται παραγωγικό άγχος και προκαλεί μια διέγερση στο άτομο χωρίς όμως να επιδρά αρνητικά στην λειτουργικότητα του και στον ψυχισμό του. Αντίθετα, η άλλη διάσταση του άγχους, η δυσφορική, επιδρά με αρνητικό τρόπο στην λειτουργικότητα του ατόμου και το καθιστά αδύνατο να ανταπεξέλθει με το πιο αποτελεσματικό τρόπο στις διάφορες καταστάσεις.

Στο πρώτο κεφάλαιο της παρούσας εργασίας γίνεται ανασκόπηση της βιβλιογραφίας αναφορικά με την έννοια του άγχους των γονέων παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Ακόμη, παρουσιάζονται πιο συγκεκριμένα η έννοια του γονεϊκού άγχους, οι αιτιολογικοί παράγοντες που προκαλούν την αύξηση ή την μείωση του γονεϊκού άγχους και η ποιότητα ζωής. Γίνεται αναφορά στην ποιότητα ζωής και την αναπηρία και παρουσιάζονται ερευνητικά δεδομένα για την ποιότητα ζωής

γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, νοητική αναπηρία και διαταραχή φάσματος αυτισμού (ΔΦΑ).

Στο δεύτερο κεφάλαιο παρουσιάζεται η μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε για τη διεξαγωγή της παρούσας εργασίας, η ερευνητική στρατηγική που ακολουθήθηκε, οι συμμετέχοντες που έλαβαν μέρος, τα εργαλεία που επιλέχθηκαν για την μέτρηση των μεταβλητών και η ανάλυση των δεδομένων.

Στο τρίτο κεφάλαιο αναφέρονται τα αποτελέσματα της έρευνας που προέκυψαν από τη στατιστική ανάλυση των στοιχείων. Το κεφάλαιο χωρίζεται σε δύο υποκεφάλαια την περιγραφική στατιστική και την επαγωγική στατιστική. Μέσα από την ανάλυση των δεδομένων και τις συσχετίσεις των αποτελεσμάτων αναδεικνύονται σημαντικά συμπεράσματα για το γονεϊκό άγχος και την ποιότητα ζωής αλλά και οι παράγοντες που επιδρούν καταλυτικά σε αυτές τις μετρήσεις.

Στο τέταρτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η συζήτηση των ευρημάτων με μια κριτική ματιά σε σύγκριση με την βιβλιογραφία. Στη συνέχεια, διατυπώνονται τα ερευνητικά συμπεράσματα της έρευνας και αναφέρονται οι περιορισμοί της και οι επιπτώσεις της στην Ειδική Αγωγή. Τέλος, γίνεται λόγος για μελλοντικές προτάσεις έρευνας και εφαρμογής προγραμμάτων που θα ωφελήσουν τόσο τη ζωή παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες αλλά και των οικογενειών τους.

Κεφάλαιο 1: Θεωρητική θεμελίωση της έρευνας

1.1 Η έννοια του άγχους

Παρόλο που η πλειοψηφία των ανθρώπων βιώνει στη πορεία της ζωής του άγχος, ο ακριβής ορισμός της έννοιας του άγχους είναι δύσκολος γιατί ως έννοια αναφέρεται σε ένα ευρύ φάσμα “συμπτωμάτων” που βιώνει το άτομο. Κάποιοι ερευνητές το θεωρούν ως ένα ερέθισμα που προκαλεί ψυχολογική ένταση, άλλοι ως αντίδραση σε ψυχοπιεστικούς παράγοντες, η οποία εκδηλώνεται σε σωματικό και ψυχολογικό επίπεδο. Υπό αυτό το πρίσμα, το στρες μπορεί να χαρακτηριστεί ως το υποκειμενικό συναίσθημα ή η σωματική αντίδραση που προκαλείται ως απάντηση σε γεγονότα ή καταστάσεις (Selye, 1993). Ο Lazarus (1999) και οι Lazarus και Folkman (1984) προσεγγίζουν το στρες ως μια διεργασία που βασίζεται στην αλληλεπίδραση και εκτυλίσσεται μεταξύ του ατόμου και του περιβάλλοντος του. Ο βαθμός του άγχους που βιώνει το άτομο ως αποτέλεσμα επίδρασης περιβαλλοντικών γεγονότων εξαρτάται από διάφορους παράγοντες. Οι παράγοντες αυτοί αποτελούν αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης και της εναρμόνισης του ατόμου στο εκάστοτε περιβάλλον. Η προσωπική του ικανότητα τον καθιστά ικανό να μπορεί να αντιμετωπίζει τις διάφορες καταστάσεις είτε σε μεγάλο είτε σε μικρό βαθμό αλλά και να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις που τις διέπουν. Οι σκέψεις του ατόμου σχετικά με τις απαιτήσεις μιας κατάστασης και την ικανότητα του να ανταπεξέλθει σε αυτές είναι καθοριστικής σημασίας (Lazarus, 1999· Lazarus & Folkman, 1984). Κατά τη διάρκεια της ζωής τους οι άνθρωποι βιώνουν φορτισμένες θετικές και αρνητικές στιγμές. Ωστόσο, οι περισσότεροι όταν αναφέρονται στο στρες ή το άγχος κάνουν λόγο για την πίεση που νιώθουν όταν συμβαίνει κάτι δυσάρεστο σ’ αυτούς, το οποίο είναι έξω από τον έλεγχό τους ή όταν αισθάνονται οποιαδήποτε μορφή δυσφορίας που οφείλεται σε θόρυβο, κόπωση, θυμό, απογοήτευση ή σύγχυση (Di Matteo & Martin, 2011). Ο Καραδήμας (2005) διαχωρίζει τις έννοιες “άγχος” και “στρες”. Για αυτόν ο όρος “στρες” αναφέρεται σε διαδικασία που περιλαμβάνει τα στρεσογόνα ερεθίσματα και τις ψυχικές, σωματικές και κοινωνικές αντιδράσεις του ατόμου σε αυτό. Αντίθετα, το “άγχος” αναφέρεται μόνο στην ψυχική διάθεση, δηλαδή την αντίδραση του ατόμου σε εξωτερικούς και εσωτερικούς στρεσογόνους παράγοντες. Ωστόσο, στη παρούσα εργασία οι δύο έννοιες θα θεωρούνται ταυτόσημες.

Το άγχος είναι μια συναισθηματική κατάσταση που προκαλεί δυσφορία στο άτομο και περιλαμβάνει αισθήματα τάσης, φόβου, ή ακόμη και τρόμου σαν απάντηση σε πιθανό κίνδυνο, ο οποίος να προκαλείται χωρίς να μπορεί ούτε να αναγνωριστεί αλλά ούτε και να διευκρινιστεί η πιθανή του αιτία. Επίσης, άλλα συνοδά συμπτώματα είναι η διέγερση του συμπαθητικού συστήματος η οποία προκαλεί σωματικές εκδηλώσεις όπως ο ιδρώτας, η ταχυκαρδία, ο τρόμος, η επιτάχυνση της αναπνοής και η γαστρεντερική δυσφορία (φυσιολογική διάσταση). Συνήθως, το άγχος αποτελεί κοινή αντίδραση που σε κάποιο βαθμό απαντάται στην πλειοψηφία των ανθρώπων με τη μορφή της υπερβολικής αντίδρασης σε ήπια στρεσογόνα γεγονότα. Το άγχος θεωρείται παθολογικό εάν προκαλεί έκπτωση στην λειτουργικότητα του ατόμου, στην επίτευξη των επιθυμητών του στόχων ή στη συναισθηματική του ηρεμία (Μάνος, 1997).

Ένα δεύτερο ζήτημα που προκύπτει κατά την προσπάθεια εννοιολογικού προσδιορισμού του στρες είναι οι διαφορούμενες απόψεις των ερευνητών. Κάποιοι το θεωρούν στατικό και αποτέλεσμα ενός μεμονωμένου γεγονότος, ενώ για άλλους αποτελεί μια μεταβαλλόμενη διεργασία, η οποία τροποποιείται μέσα στο χρόνο και εξαρτάται από τις επικρατούσες συνθήκες. Είναι ένα φαινόμενο που βιώνεται και μπορεί να παρουσιαστεί έξαρση ή ύφεση ή να οδηγήσει σε προσαρμογή του ατόμου σε μία νέα κατάσταση ανάλογα με διάφορους παράγοντες που συντελούν στον μετριασμό του (DiMatteo & Martin, 2011). Ως διεργασία μπορεί να μελετηθεί διαχρονικά και είναι δυνατόν να εκτιμηθούν οι συνέπειες του σε μεταγενέστερες συμπεριφορές, αντιδράσεις και σωματικές καταστάσεις. Προκειμένου να προσδιοριστεί πλήρως η εμπειρία του στρες έχει αρχίσει να μελετάται και η χρονιότητα του. Το χρόνιο στρες ενδέχεται να προκαλείται από την έκθεση του ατόμου σε μια κατάσταση, η οποία επιβάλλει αδιάκοπα την προσαρμογή του στο εκάστοτε πλαίσιο, το οποίο από τη φύση του είναι ψυχοπιεστικό και του προκαλεί δυσφορία (Gottlieb, 1997). Ο ρόλος των γονέων είναι πολυδιάστατος και οι ίδιοι οι γονείς έχουν να αντιμετωπίσουν όλους τους παράγοντες που προαναφέρθηκαν, οι οποίοι προκαλούν άγχος αλλά και τους παράγοντες που προκαλούν το γονεϊκό άγχος.

1.2 Γονεϊκό άγχος

Η οικογένεια αποτελεί την πρώτη και πιο σημαντική κοινωνική ομάδα στην οποία ανήκει το άτομο από την αρχή της ζωής του. Παρόλο που ο ρόλος και η δομή της οικογένειας αλλάζει διαχρονικά λόγω των κοινωνικών, πολιτισμικών και οικονομικών

αλλαγών, η ανάγκη των ατόμων να μεγαλώσουν σε ένα ασφαλές και λειτουργικό περιβάλλον παραμένει σταθερή. Η κοινωνική και οικονομική κατάσταση της οικογένειας και το ευρύτερο πλαίσιο, στο οποίο μεγαλώνει ένα παιδί επηρεάζει την ανάπτυξη του υ και σε αυτό οφείλεται η εμφάνιση πιθανής ψυχοπαθολογίας. Στόχος της οικογένειας είναι να διατηρήσει σε ισορροπία τις ανάγκες των μελών της. Η έλλειψη αυτής της ισορροπίας, οδηγεί στην ανάπτυξη Διαταραχών Άγχους (Μουταβελής, 2006). Η οικογένεια διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στη ζωή των ατόμων με τα πιο σημαντικά πρόσωπα για άτομα με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες να αποτελούν οι γονείς (Petry et al, 2005).

Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία προκαλεί ανάμικτα συναισθήματα στους γονείς, τα οποία όχι μόνο είναι δύσκολα στη διαχείριση αλλά και ποτέ δεν εξαφανίζονται πλήρως. Η αναπηρία εκτός από την επίδραση που έχει στο άτομο που την βιώνει, επιδρά και στις οικονομικές, φυσικές και συναισθηματικές διαστάσεις της οικογένειας και διαμορφώνει τον τρόπο λειτουργίας της. Οι γονείς των παιδιών με αναπηρία βιώνουν περισσότερο άγχος, ενοχές και άλλα αρνητικά συναισθήματα σε σύγκριση με γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Hastings et al., 2005). Σύμφωνα με τους Ong και συνεργάτες (2005) το υψηλό άγχος των γονέων οφείλεται στις απόψεις τους τόσο για τη λειτουργία της οικογένειας όσο και για τις αντιλήψεις τους για τον εαυτό τους. Εκτός από αυξημένα άγχος που παρατηρούνται στους γονείς παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, συχνά αναφέρεται ότι βιώνουν και αίσθηση απαξίωσης, αυτοκατηγορίας αλλά και κούραση ή εξουθένωση (Mugno et al., 2007). Η καθημερινή φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες διαφέρει από αυτή ενός παιδιού τυπικής ανάπτυξης καθώς η πιθανή αδύναμη κατάσταση της υγείας του παιδιού προκαλεί και αυξανόμενη ευθύνη στα μέλη της οικογένειας. Πολλοί γονείς βιώνουν έντονο στρες όταν αντιλαμβάνονται την ευθύνη να μάθουν στο παιδί τους τις απαραίτητες κοινωνικές δεξιότητες και την κατάλληλη συμπεριφορά για την κοινωνική του ένταξη ενώ επίσης δεν είναι σε θέση να βοηθήσουν το παιδί. Ακόμη, υπάρχει έντονη ανησυχία για το μέλλον και την προοπτική εξέλιξης του, την δυνατότητα μελλοντικής ανεξαρτησίας και φροντίδας του αλλά και την επαγγελματική του αποκατάσταση και οικονομική εξασφάλιση.

1.2.1 Αιτίες γονεϊκού άγχους

Οι παράγοντες που μπορούν να προκαλέσουν άγχος στους γονείς είναι πολλοί και συνδέονται με όλους τους τομείς του ανθρώπινου βίου. Από τους πιο σημαντικούς, όμως, είναι τα συμπεριφορικά προβλήματα που εμφανίζουν τα παιδιά με κάποια αναπηρία ή ειδική εκπαιδευτική ανάγκη (Hudson et al., 2003), τα οποία μπορεί είτε να οφείλονται στην ίδια την διαταραχή όπως τα ξεσπάσματα θυμού που παρουσιάζουν τα παιδιά με αυτισμό είτε και σε μαθημένες συμπεριφορές, οι οποίες δεν διαχειρίστηκαν σωστά λόγω της κατάστασης. Ωστόσο, υπάρχουν και συμπεριφορές, οι οποίες είναι πολύ σοβαρές καθώς τίθεται σε κίνδυνο η σωματική ακεραιότητα του παιδιού. Τέτοιες συμπεριφορές προβληματίζουν δικαιολογημένα τους γονείς καθώς εκτός της ασφάλειας του παιδιού γίνεται δύσκολη η κοινωνική του ένταξη σε ομάδες με σκοπό την ομαλή του κοινωνικοποίηση ενώ ταυτόχρονα στερείται και η οικογένεια κοινωνικές περιστάσεις. Εκτός, από τα προβλήματα συμπεριφοράς (Hasall et al., 2005) υπάρχουν και άλλα χαρακτηριστικά που αποτελούν στρεσογόνους παράγοντες για τους γονείς. Ένας παράγοντας είναι οι δεξιότητες επικοινωνίας.

Η σωματική και ψυχική επιβάρυνση λόγω της φροντίδας του παιδιού (Mori et al., 2009), η αίσθηση του ελέγχου (Raina et al., 2005) η αίσθηση ευθύνης της φροντίδας (Koydemir & Tosun, 2009) και η υγεία των γονέων (Azar & Badr, 2010) αποτελούν παράγοντες αύξησης του άγχους. Ωστόσο, τον πιο σημαντικό παράγοντα αύξησης των επιπέδων του άγχους αποτελεί η διάγνωση. Συγκεκριμένα, οι μητέρες παιδιών που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού παρουσιάζουν τα υψηλότερα επίπεδα άγχους (McStay et al., 2014) σε σύγκριση με μητέρες παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές. Τα αυξημένα επίπεδα άγχους θα μπορούσαν να εξηγηθούν βάση των κοινωνικών ελλειμμάτων που παρουσιάζουν τα παιδιά με ΔΦΑ, των συμπεριφορικών προβλημάτων ή ακόμα και σε περιπτώσεις συνύπαρξης με άλλες διαταραχές όπως για παράδειγμα η ΔΕΠΥ, η νοητική αναπηρία και οι διαταραχές λόγου όπου η επικοινωνία και η εξυπηρέτηση βασικών καθημερινών αναγκών γίνεται πιο δύσκολη και οι γονείς επωμίζονται το “βάρος” της φροντίδας σε μεγαλύτερο και πιο δύσκολο βαθμό.

Όσον αφορά τους παράγοντες της ηλικίας, του φύλου και την διάγνωση του παιδιού, η οποία καθορίζει και την σοβαρότητα της κατάστασης υπάρχει πλήθος ερευνών. Στα παιδιά με αυτισμό έχει βρεθεί ότι η ηλικία δεν έχει κάποια επίδραση στο άγχος γονέων (McStay et al., 2014). Ωστόσο, άλλη αντίστοιχη έρευνα υποστηρίζει ότι με το πέρασμα του χρόνου και την αύξηση της ηλικίας του παιδιού εμφανίζονται νέοι στρεσογόνοι παράγοντες με αποτέλεσμα να αυξάνεται, αντίστοιχα, και το άγχος των

γονέων (Rivard et al., 2014). Ακόμα, οι Rivard και συνεργάτες (2014) στην έρευνα τους αναφέρουν ότι η παρουσία των ήπιων αυτιστικών χαρακτηριστικών, της όσο το δυνατόν υψηλότερης νοημοσύνης και της ύπαρξης δεξιοτήτων προσαρμοστικής συμπεριφοράς αποτελούν παράγοντες μη έγκαιρης διάγνωσης με αποτέλεσμα να προκαλείται και καθυστερημένη παρέμβαση, μέσω των ειδικών θεραπειών, και να αυξάνεται αλλά και να παρατείνεται το άγχος των γονέων. Σχετικά με τους γονείς με τα παιδιά με σύνδρομο Down, οι Most και συνεργάτες (2006) βρήκαν θετική συσχέτιση μεταξύ του παράγοντα της ηλικίας και του άγχους καθώς, επίσης, του νοητικού επιπέδου και του άγχους γονέων.

Ο παράγοντας του φύλου φαίνεται να ασκεί επίδραση στο άγχος των γονέων καθώς σύμφωνα με την έρευνα των Ricci και Hodapp (2003) οι πατέρες των κοριτσιών με νοητική αναπηρία παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα στρες σε σχέση με τους πατέρες αγοριών. Ο αριθμός των παιδιών με αναπηρία που υπάρχουν σε μια οικογένεια ασκεί καθοριστικό ρόλο για τους γονείς. Όσο περισσότερα παιδιά με νοητικά και αισθησιοκινητικά προβλήματα υπάρχουν μέσα στην οικογένεια τόσο μεγαλύτερο είναι και το άγχος των γονέων (Feizi et al., 2014). Τέλος, η ύπαρξη περισσότερων από ένα παιδιών στην οικογένεια που έχουν διαγνωστεί με ΔΦΑ μπορεί να “θεωρηθεί υπεύθυνος παράγοντας” για την αύξηση των επιπέδων κατάθλιψης, αρνητική συναισθηματική κατάσταση και μειωμένη αίσθηση της ικανοποίησης των μητέρων από τη ζωή (Ekas et al., 2010).

Ωστόσο, καθώς το άγχος αποτελεί και προσωπικό βίωμα του κάθε ατόμου και εξαρτάται από την ψυχική του ανθεκτικότητα θα ήταν χρήσιμο να αναφερθούν και τα χαρακτηριστικά των γονέων. Η βιβλιογραφία έχει δώσει έμφαση στα χαρακτηριστικά των μητέρων καθώς αποτελούν κατά κύριο λόγο τον κύριο φροντιστή των παιδιών. Οι μητέρες με υψηλό μορφωτικό επίπεδο βιώνουν υψηλότερα επίπεδα στρες (Dabrowska & Pisula, 2010) ενώ, αντίστροφα, οι πατέρες με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο είναι αυτοί που βιώνουν υψηλότερα επίπεδα (Ricci & Hodapp, 2003). Επίσης, η ηλικία της μητέρας καθορίζει τα επίπεδα του στρες δείχνοντας ότι η μεγάλη ηλικία της μητέρας σχετίζεται με μεγαλύτερο επίπεδο άγχους (Duarte et al., 2005). Τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας δύναται να αυξήσουν, επίσης, το άγχος καθώς η ύπαρξη καταθλιπτικών συμπτωμάτων αυξάνει τα επίπεδα του άγχους των μητέρων παιδιών που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού (Weitlauf et al., 2012). Το άγχος, επομένως, είναι ένας παράγοντας ο οποίος δύναται να επηρεάσει σε μεγάλο βαθμό τη ζωή του ατόμου,

καθώς επηρεάζει γενικότερα την ποιότητα της ζωής του. Η ποιότητα της ζωής, ωστόσο, αποτελείται από πολλές διαστάσεις οι οποίες θα παρουσιαστούν στην συνέχεια.

1.3 Ποιότητα ζωής

Η ποιότητα ζωής αποτελεί ένα θέμα, το οποίο έχει απασχολήσει από την αρχαιότητα τους φιλοσόφους. Ο Αριστοτέλης ήδη από το 384-322 π. Χ στο σύγγραμμα του “Ηθικά Νικομάχεια” αναφέρεται στην ποιότητα της ζωής με το όρο “ευδαιμονία”. Για τον Αριστοτέλη η “ευδαιμονία” αποτελεί ένα είδος “λογικής ενέργειας” στα μέτρα της τέλει αρετής. Θεωρείται “το τέλει και αυτάρκες αγαθό”, το οποίο αποτελεί και τον τελικό σκοπό των πράξεων των ανθρώπων (Μεταφραστική Ομάδα Κάκτου, 1993). Στην επιστημονική κοινότητα και ορολογία, αντίστοιχα, ο όρος “ποιότητα ζωής” έγινε εμφανής τις δεκαετίες 1960 και 1970 στην Βόρεια Αμερική. Την περίοδο εκείνη άρχισε να τίθεται στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος και να παρατηρείται η ευαισθητοποίηση του κόσμου γύρω από τα κοινωνικά θέματα όπως το επίπεδο διαβίωσης των πληθυσμών και η προαγωγή ενός κράτους -πρόνοιας (Τζινιέρη- Κοκκώση, 2010). Το 1995, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ) όρισε την ποιότητα ζωής “ως την υποκειμενική αντίληψη που έχει το κάθε άτομο για την θέση του στη ζωή, η οποία διαμορφώνεται σε ένα πλαίσιο κοινωνικών αξιών και πολιτισμικών χαρακτηριστικών της κοινωνίας, στην οποία ζει, σε συνάρτηση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα κριτήρια, τα ενδιαφέροντα και τις ανησυχίες του κάθε ατόμου”. Για την αξιολόγηση του βιώματος της ποιότητας ζωής, ο Π.Ο.Υ δημιούργησε το εργαλείο WHOQOL (World Health Organization Quality of Life), το οποίο εξετάζει και μετρά την ποιότητα ζωής σε τέσσερις θεματικές ενότητες, την σωματική υγεία, την ψυχολογική υγεία, τις κοινωνικές σχέσεις, το κοινωνικό περιβάλλον και την σφαιρική αντίληψη του ατόμου για το επίπεδο της ποιότητας ζωής του καθώς και για την γενικότερη κατάσταση της υγείας του (Τζινιέρη- Κοκκώση, 2010).

Ο Lehman (1997), ο οποίος ασχολήθηκε με τον τομέα της ψυχικής υγείας, υποστήριξε ότι η ποιότητα ζωής, παρόλο που δεν υπάρχει ξεκάθαρος ορισμός, αποτελείται από τρεις βασικές διαστάσεις:

1. τις ικανότητες του ατόμου,
2. την πρόσβαση του ατόμου σε πόρους και ευκαιρίες και την κατάλληλη αξιοποίηση τους με σκοπό την επίτευξη των στόχων του και
3. το αίσθημα της προσωπικής ψυχικής ευεξίας που βιώνει το ίδιο το άτομο.

Οι πρώτες δύο διαστάσεις αποτελούν τους αντικειμενικούς δείκτες της ποιότητας ζωής και είναι μετρήσιμοι και η τρίτη διάσταση αποτελεί υποκειμενικό δείκτη και δεν είναι μετρήσιμος.

Η συστηματική μελέτη της ποιότητας ζωής ανέδειξε έγκυρους δείκτες για την αξιόπιστη μέτρηση του βιώματος, οι οποίοι είναι: η υγεία, το φυσικό περιβάλλον, οι συνθήκες διαβίωσης, η χρήση του χρόνου, η κατοικία, η οικονομική δυνατότητα κάλυψης των αναγκών, η κοινωνική ένταξη, το αίσθημα της επάρκειας και της ικανοποίησης από την λειτουργικότητα του ατόμου σε διάφορους τομείς της ζωής, η ικανοποίηση από τις παρεχόμενες υπηρεσίες και την δυνατότητα συμμετοχής σε ποικίλες δραστηριότητες και η ασφάλεια από εξωτερικούς κινδύνους (Τζινιέρη-Κοκκώση, 2010). Οι δείκτες αυτοί ανήκουν στις δύο κατηγορίες που προαναφέρθηκαν, τους υποκειμενικούς και τους αντικειμενικούς. Χαρακτηριστικά στους υποκειμενικούς ανήκουν η ικανοποίηση από τη ζωή, το αίσθημα της επάρκειας και ικανοποίησης από την λειτουργικότητα του ατόμου σε διάφορους τομείς της ζωής, η ικανοποίηση από τις παρεχόμενες υπηρεσίες και την δυνατότητα συμμετοχής σε ποικίλες δραστηριότητες. Αντίστοιχα, στους αντικειμενικούς δείκτες ανήκουν η υγεία, το φυσικό περιβάλλον, η κατοικία, οι συνθήκες διαβίωσης, η χρήση του χρόνου, η κοινωνική ένταξη, η οικονομική δυνατότητα κάλυψης των αναγκών και η ασφάλεια από εξωτερικούς κινδύνους (Θεοφίλου κ.α, 2010).

Η πλειοψηφία των ερευνών για την ποιότητα της ζωής βασίζεται στην μέτρηση των αντικειμενικών δεικτών καθώς αποτελούν διάσταση που δύναται να μετρηθεί ποσοτικά. Ωστόσο, η ποιότητα ζωής ως έννοια ενέχει την προσωπική άποψη του ατόμου για τον εαυτό του και αξιολογείται με βάση την άποψη του αυτή σε σύγκριση με τις περιστάσεις που βιώνει (Renaud & Bedard, 2013). Για τον λόγο αυτό καθίσταται και απαραίτητη η συμπερίληψη των υποκειμενικών δεικτών στην αξιολόγηση του βιώματος της ποιότητας ζωής του ατόμου, καθώς με το τρόπο αυτό μέσω των υποκειμενικών δεικτών είναι δυνατόν να αποτυπωθεί καλύτερα το προσωπικό του βίωμα. Τέλος, στη βιβλιογραφία αναφέρεται ακόμη μία κατηγοριοποίηση των διαστάσεων της ποιότητας ζωής. Σύμφωνα με αυτή, η ποιότητα ζωής χωρίζεται σε τρεις διαστάσεις-κατηγορίες, αυτή που αφορά την ποιότητα ζωής σε σχέση με τα προσωπικά επιτεύγματα του ατόμου, αυτή που έχει σχέση με την υποκειμενική ευζωία και αυτή που έχει σχέση με την χρησιμότητα- λειτουργικότητα (Renaud et al., 2010).

1.3.1 Ποιότητα ζωής και Αναπηρία

Κατά τη διάρκεια της ζωής του το άτομο βιώνει τόσο θετικά όσο και αρνητικά φορτισμένα γεγονότα. Ενώ τα αρνητικά σχετίζονται συνήθως με το έντονο άγχος και το αίσθημα της λύπης, τα θετικά φορτισμένα γεγονότα είναι συνυφασμένα με τη χαρά. Ένα από τα πιο ευχάριστα και σπουδαία γεγονότα είναι η γέννηση ενός παιδιού. Ήδη από τη σύλληψη οι γονείς αρχίζουν να φαντάζονται το παιδί τους και ιδιαίτερα οι μητέρες. Αυτός ο συναισθηματικός δεσμός αναφέρεται στη βιβλιογραφία ως “προγεννητική προσκόλληση” (antenatal or parental attachment). Η σχέση αυτή είναι μοναδική και διαφορετική από άλλες μητρικές σχέσεις αφού δεν επηρεάζεται από την παρουσία άλλων παιδιών (Vedova et al., 2008). Ήδη, δηλαδή, από την κύηση οι γονείς αρχίζουν να κάνουν “σχέδια” για το παιδί τους. Εκτός από την φαντασίωση της εξωτερικής του εμφάνισης και των χαρακτηριστικών του, επιθυμούν τα παιδιά τους να είναι έξυπνα, ικανά να ανταπεξέλθουν στις προκλήσεις της καθημερινότητας και της κοινωνίας αλλά και να εκπληρώσουν τις δικές τους ανεκπλήρωτες επιθυμίες μιας και αυτά αποτελούν προέκταση του εαυτού τους (Αρμπουνιώτη κ.α, 2007).

Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία πυροδοτεί έντονα δυσάρεστα και στρεσογόνα συναισθήματα για τους γονείς. Αυτό συμβαίνει διότι υπάρχει απόκλιση μεταξύ των προσδοκιών και των επιθυμιών και τα όνειρα και η χαρά αντικαθίστανται από άγχος, θυμός και θλίψη, με αποτέλεσμα να αντιδρούν σπασμωδικά και να αποκρύπτουν το γεγονός από το κοινωνικό περιβάλλον (Αρμπουνιώτη κ. α., 2007). Σύμφωνα με έρευνα του Κρουσταλάκη (1994) οι γονείς κατά τα πρώτα στάδια της ανακάλυψης της κατάστασης και έως ότου να γίνει η αποδοχή αυτής νιώθουν συγκεκριμένα συναισθήματα όπως ψυχικό πόνο, πένθος, θυμό, ενοχή. Η αναπηρία του παιδιού καθώς προκαλεί αυξημένα επίπεδα άγχους στους γονείς επηρεάζει έμμεσα και την δική τους ποιότητα ζωής (Armstrong, 2015). Η Χατζηαντωνίου (2013) διαπίστωσε πως οι γονείς παιδιών με αναπηρία αντιμετωπίζουν περισσότερη δυσκολία στους τομείς της σωματικής υγείας και των κοινωνικών σχέσεων χωρίς όμως να παρατηρούνται δυσκολίες στους τομείς που διέπουν την ποιότητα ζωής. Άλλη προγενέστερη έρευνα έδειξε ότι πατέρες παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες βιώνουν υψηλότερα επίπεδα στρες σε σύγκριση με τους πατέρες παιδιών χωρίς κάποια αναπηρία. Στην συγκεκριμένη έρευνα, ρυθμιστικοί παράγοντες του στρες των γονέων αποτέλεσαν η συντροφική σχέση ως προς την ποιότητα της και η υποστήριξη του κοινωνικού τους πλαισίου (Μαυρογένη, 2009).

Στην διεθνή βιβλιογραφία υπάρχει πλήθος ερευνών που εστιάζει στην μελέτη της ποιότητας της ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρία, οι οποίες ερευνούν τη σχέση αυτής με συγκεκριμένη μορφή αναπηρίας.

1.3.2 Ερευνητικά Δεδομένα

Ποιότητα ζωής γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση

Έχουν διεξαχθεί αρκετές έρευνας που εστιάζουν στην ποιότητα ζωής γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Στην έρευνα των Pausada και συνεργάτες (2013) παρατηρήθηκε ότι οι γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση έχουν υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, τα οποία έχουν ως αποτέλεσμα την πρόκληση χειρότερης ποιότητα ζωής σε σχέση με τους γονείς παιδιών τυπικού πληθυσμού. Στην έρευνα αυτή, ιθύνοντες παράγοντες αποτέλεσαν η συμπεριφορά του παιδιού, η χαμηλή γνωστική του ικανότητα, η ελλιπής κοινωνική υποστήριξη και η χαμηλή γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα. Το ίδιο διάστημα στην Τουρκία, οι Basaran και συνεργάτες (2013) σε μια πιο πολύπλοκη έρευνα που μελετούσε τη ποιότητα ζωής, την ψυχική υγεία και εξουθένωση γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση εντόπισαν χειρότερη ποιότητας ζωής, μεγάλη εξουθένωση και χαμηλή ψυχική υγεία στους γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών τυπικού πληθυσμού. Μέσω διαφόρων ψυχομετρικών εργαλείων διαπιστώθηκε, επίσης, ότι η λειτουργικότητα παιδιών με εγκεφαλική παράλυση έχει θετική συσχέτιση με την ποιότητα ζωής και την κατάθλιψη με αποτέλεσμα όσο χαμηλότερη είναι η λειτουργικότητα του παιδιού τόσο μεγαλύτερη να είναι η επίδραση της στην ποιότητα ζωής και τα επίπεδα της κατάθλιψης των γονέων. Στην Ισπανία, οι Guillaman και συνεργάτες (2013) μελέτησαν, επίσης, την ποιότητα ζωής, την ψυχική υγεία αλλά και την αυτοαποτελεσματικότητα και τους τρόπους διαχείρισης των γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Διαπιστώθηκε ότι οι γονείς αυτοί είχαν κακή ποιότητα ζωής, μειωμένα επίπεδα ψυχικής υγείας ενώ βρέθηκε και συσχέτιση μεταξύ των αποτελεσμάτων και της αυτοαποτελεσματικότητας των γονέων και των τρόπων διαχείρισης των δυσκολιών. Επομένως, οι έρευνες αυτές αποτελούν μία απόδειξη ότι οι γονείς έχουν ποιότητα ζωής, η οποία με τη σειρά της επηρεάζει τη ψυχική υγεία και την αυτοεικόνα τους, όπως είναι η αυτοαποτελεσματικότητα.

Ποιότητα ζωής γονέων παιδιών με Νοητική αναπηρία

Η νοητική αναπηρία αποτελεί μια κατάσταση με περιορισμούς στην γνωστική ικανότητα, η οποία δημιουργεί προβλήματα αντίληψης, επεξεργασίας, κατανόησης και ανταπόκρισης σε καθημερινές δραστηριότητες. Τα άτομα με νοητική αναπηρία χρειάζονται ειδική εκπαίδευση (ανάλογα με το βαθμό της αναπηρίας) προκειμένου να μάθουν να κάνουν κάποιες δραστηριότητες ακόμη και αυτές που αφορούν την καθημερινή τους διαβίωση. Οι δυσκολίες αυτές μπορεί να προκαλέσουν προβλήματα στην οικογένεια καθώς οι απαιτήσεις των παιδιών αυτών είναι αυξημένες. Έτσι, οι γονείς παιδιών με βαριά νοητική αναπηρία εμφανίζουν προβλήματα σωματικής και ψυχικής υγείας, κατάθλιψη και κατάχρηση ουσιών (αλκοόλ) κατά το στάδιο της μέσης ηλικίας σε σχέση με τους γονείς παιδιών τυπικού πληθυσμού (Mailick et al., 2001) Το 2011, η Lianou (2011) ερευνώντας τη ποιότητα ζωής γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία παρατήρησε ότι οι γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, ανεξαρτήτως του βαθμού της νοητικής υστέρησης, παρουσιάζουν προβλήματα ψυχικής υγείας με εκδηλώσεις άγχους και κατάθλιψης. Τα επίπεδα του άγχους επηρεάζονταν από την σχέση των δύο γονέων μεταξύ τους, από την προσέγγιση και αποδοχή της αναπηρίας του παιδιού αλλά και από το τρόπο που διαχειρίζονταν καθημερινά τις απαιτούμενες καταστάσεις. Ακόμη, οι Islam και συνεργάτες (2013), επίσης, παρατήρησαν στους γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία αυξημένα επίπεδα άγχους και μάλιστα οι μητέρες βιώνουν μεγαλύτερο στρες από τους πατέρες. Το 2000, οι Hedon και συνεργάτες (2000) στη Σουηδία μελέτησαν τους γονείς παιδιών με σύνδρομο Down ως προς την αυτοαντίληψη για την υγεία τους. Διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα ζωτικότητας και ψυχικής υγείας τόσο σε σύγκριση με τους πατέρες παιδιών με σύνδρομο Down όσο και με τις μητέρες παιδιών τυπικού πληθυσμού. Αντίθετα, οι πατέρες των παιδιών με σύνδρομο Down παρουσιάζουν μειωμένη ψυχική υγεία μόνο σε σύγκριση με τους πατέρες παιδιών τυπικού πληθυσμού καθιστώντας εμφανή τη συμβολή των μητέρων στη φροντίδα των παιδιών, οι οποίες κατά κύριο λόγο αποτελούν και τους βασικούς φροντιστές (Hedon et al., 2000). Σε άλλη έρευνα, οι Oliveira και Limongi (2011) διαπίστωσαν ότι το 81% των γονέων που συμμετείχε στην έρευνα τους ανέφερε καλή ποιότητα ζωής με το 55% να αναφέρει και ικανοποίηση από την υγεία τους. Ωστόσο, αυτό που είναι αξιοσημείωτο στα αποτελέσματα της έρευνας είναι ότι στον τομέα του περιβάλλοντος, το οποίο σχετίστηκε με το μορφωτικό επίπεδο και την κοινωνικοοικονομική κατάσταση των γονέων παρατηρήθηκε η μικρότερη βαθμολογία, γεγονός που θα μπορούσε να αντικατοπτρίσει πιθανόν και τις απαιτήσεις- προσδοκίες των γονέων.

Ποιότητα ζωής γονέων παιδιών με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού (ΔΦΑ)

Οι γονείς παιδιών με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού (ΔΦΑ) έρχονται αντιμέτωποι με ιδιαίτερα απαιτητικές καταστάσεις καθώς ο αυτισμός αποτελεί μια διαταραχή με ποικίλα χαρακτηριστικά όπως τα προβλήματα συμπεριφοράς, η δυσκολία προσαρμογής, η αναπτυξιακή καθυστέρηση, η νοητική υστέρηση (μπορεί να συνυπάρχει), η υπερκινητικότητα, η δυσκολία διαχείρισης των συναισθημάτων και η μειωμένη συμμετοχή στις καθημερινές δραστηριότητες. Σε πλήθος ερευνών που μελετούν την ποιότητα ζωής γονέων παιδιών με ΔΦΑ, τα παραπάνω χαρακτηριστικά αποτέλεσαν παράγοντες εξαγωγής συμπερασμάτων. Οι Mailick και συνεργάτες (2001) παρατήρησαν ότι οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα απασχόλησης και κοινωνικής συμμετοχής σε σχέση με τους γονείς τυπικού πληθυσμού χωρίς να παρουσιάζουν διαφορές στο μορφωτικό, οικονομικό επίπεδο και τη ψυχική και σωματική υγεία. Οι γονείς με παιδιά με ΔΦΑ εκτός από την χειρότερη ποιότητα ζωής παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους, οικονομικές δυσκολίες αλλά και δυσκολίες στη διαχείριση των καταστάσεων (Lee et al., 2009). Ακόμη, οι μητέρες παιδιών με ΔΦΑ παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα στην ψυχική υγεία, την κοινωνική αλληλεπίδραση και την σωματική δραστηριότητα σε αντίθεση με τους πατέρες των παιδιών με ΔΦΑ, οι οποίοι δεν παρουσιάζουν καμία διαφορά σε σχέση με τους γονείς τυπικού πληθυσμού (Yamada et al., 2012). Γενικότερα, η διεθνής βιβλιογραφία συμφωνεί ως προς τα αποτελέσματα των ερευνών και μπορεί να διαπιστωθεί ότι οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής από τους γονείς τυπικού πληθυσμού ή παιδιών με άλλες αναπηρίες (Eapen, 2016).

1.4 Σκοπός Έρευνας - Ερευνητικά ερωτήματα

Στόχος της παρούσας έρευνας είναι να διερευνηθεί αν οι γονείς με παιδιά με αναπηρία βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους και αν υπάρχει συσχέτιση του άγχους με την ποιότητα ζωής και τα χαρακτηριστικά των παιδιών, όπως είναι το φύλο και η διάγνωση του παιδιού. Τα ερευνητικά ερωτήματα τα οποία προκύπτουν είναι τα ακόλουθα:

1. Ποια είναι τα επίπεδα άγχους και το επίπεδο ποιότητας ζωής των γονέων με παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή αναπηρίες;
2. Ποια δημογραφικά στοιχεία των γονέων φαίνεται να επηρεάζουν το γονεϊκό άγχος και την ποιότητα ζωής;

3. Υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στο επίπεδο γονεϊκού άγχους και την ποιότητα ζωής των γονέων;

Κεφάλαιο 2: Μεθοδολογία Έρευνας

2.1 Ερευνητική στρατηγική

Για τους σκοπούς της έρευνας διεξάγεται ποσοτική έρευνα. Για την άμεση και εύκολη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν δομημένα ερωτηματολόγια αντί της ποιοτικής συνέντευξης. Συγκεκριμένα επιλέχθηκαν σταθμισμένα ερευνητικά εργαλεία, τα οποία ανταποκρίνονται στα ερευνητικά ερωτήματα και χρησιμοποιούνται ευρέως από την επιστημονική κοινότητα. Το ερωτηματολόγιο αποστάλθηκε σε ηλεκτρονική μορφή μέσω της διαδικτυακής πλατφόρμας Google Forms και η συμπλήρωση του έγινε εντός του χρονικού πλαισίου των δέκα λεπτών κατά μέγιστο.

2.2 Συμμετέχοντες

Οι συμμετέχοντες είναι αποκλειστικά γονείς με παιδιά με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Για την συμμετοχή στην έρευνα οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν μέσω γραπτού εισαγωγικού κειμένου για το πλαίσιο της διεξαγωγής της έρευνας, το σκοπό της αλλά και την χρήση των δεδομένων. Διασφαλίστηκε η ανωνυμία των προσωπικών δεδομένων αλλά και η χρήση των πληροφοριών για ερευνητικούς λόγους. Η συμμετοχή εκτός από ανώνυμη ήταν και προαιρετική και υπήρχε δυνατότητα αποχώρησης του εκάστοτε συμμετέχοντα αν το επιθυμούσε. Ακόμη, δόθηκαν στοιχεία επικοινωνίας με τον ερευνητή προκειμένου να δοθούν είτε περαιτέρω πληροφορίες για την έρευνα είτε να υπάρξει βοήθεια για τη συμπλήρωση ή για την αντιμετώπιση άλλου προβλήματος. Για την συμμετοχή στην έρευνα δεν τέθηκε κάποια άλλη προϋπόθεση πέρα από την ύπαρξη παιδιού με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Ωστόσο, ζητήθηκαν βασικά δημογραφικά στοιχεία όπως το φύλο του παιδιού, η ηλικία του, η αναπηρία του και πως επηρέασε η διάγνωση τον γονέα, το ρόλο του γονέα (πατέρας/μητέρα), την ηλικία, το εκπαιδευτικό επίπεδο και την οικογενειακή τους κατάσταση. Το μέγεθος του δείγματος αποτελείται από 121 άτομα (N=121), 68.8% μητέρες και 31.4% πατέρες.

Το 54.5% των παιδιών των συμμετεχόντων στην παρούσα έρευνα ήταν αγόρια και 45.5% κορίτσια ενώ η μέση ηλικία των παιδιών είναι 7.9 έτη (T.A= 3.18 έτη). Σχετικά με τους ερωτώμενους, το 31.4% ήταν ο πατέρας και το 68.6% η μητέρα ενώ ως προς την ηλικία, το 5% ήταν 20-30 ετών, το 41.3% ηλικίας 31-40 ετών, το 45.5% 41-50 και το 8.3% 51-60 ετών. Όσον αφορά το μορφωτικό τους επίπεδο το 5.8% είναι

απόφοιτοι πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, το 39.7% απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και το 43.6% κάτοχοι πτυχίου ΑΕΙ/ΤΕΙ. Το 9.9% των συμμετεχόντων είναι κάτοχοι τίτλου μεταπτυχιακών σπουδών και το 0.8% κατέχουν διδακτορικό δίπλωμα. Η πλειοψηφία με ποσοστό 80.2% είναι έγγαμοι ενώ το 2.5% σε σχέση συμβίωσης, το 15.7% διαζευγμένοι, το 0.8% άγαμοι και το 0.8% χήροι. Η δε διάγνωση που έχει λάβει το παιδί επηρέασε ψυχολογικά το 89.3% των συμμετεχόντων γονέων στην παρούσα έρευνα (Πίνακας 1).

Πίνακας 1: Πίνακας συχνοτήτων και σχετικών συχνοτήτων δημογραφικών στοιχείων.

	Συχνότητα	Σχετική συχνότητα %	Σχετική συχνότητα επί των απαντήσεων	Σχετική συχνότητα %
Φύλο παιδιού				
Αγόρι	66	54.5	54.5	54.5
Κορίτσι	55	45.5	45.5	100.0
Είστε:				
Η μητέρα	83	68.6	68.6	68.6
Ο πατέρας	38	31.4	31.4	100.0
Ποια είναι η ηλικία σας;				
20-30	6	5.0	5.0	5.0
31-40	50	41.3	41.3	46.3
41-50	55	45.5	45.5	91.7
51-60	10	8.3	8.3	100.0
Ποιο είναι το εκπαιδευτικό σας επίπεδο;				
Πρωτοβάθμια εκπαίδευση	7	5.8	5.8	5.8
Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση	48	39.7	39.7	45.5
ΑΕΙ/ΤΕΙ	53	43.8	43.8	89.3
Μεταπτυχιακές σπουδές	12	9.9	9.9	99.2
Διδακτορικές σπουδές	1	0.8	0.8	100.0
Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;				
Έγγαμος/η	97	80.2	80.2	80.2
Σε σχέση συμβίωσης	3	2.5	2.5	82.6
Διαζευγμένος/η	19	15.7	15.7	98.3
Άγαμος/η	1	0.8	0.8	99.2
Χήρος/α	1	0.8	0.8	100.0
Η διάγνωση που έχει λάβει το παιδί σας έχει επηρεάσει ψυχολογικά, δημιουργώντας σας άγχος;				
Ναι	108	89.3	89.3	89.3
Όχι	13	10.7	10.7	100.0
Σύνολο	121	100.0	100.0	

Σχετικά με την αναπηρία των παιδιών η πλειοψηφία του δείγματος ανέφερε ότι τα παιδιά έχουν Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) με ποσοστό (33,1%), Ειδικές Μαθησιακές Δυσκολίες (21.5%), Σύνδρομο Down/Νοητική Αναπηρία (16,5%). Οι υπόλοιπες αναπηρίες αναφέρθηκαν με μικρότερη συχνότητα (Πίνακας 2).

Πίνακας 2: Πίνακας συχνοτήτων και σχετικών συχνοτήτων για την Αναπηρία του Παιδιού.

	Συχνότητα	Σχετική συχνότητα %	Σχετική συχνότητα % επί των έγκυρων απαντήσεων	Αθροιστική σχετική συχνότητα %
Asperger-ΔΑΦ	40	33,1	33,1	33,1
CACNA1A	1	0.8	0.8	33,9
Friedrich Syndrome	2	1,7	1,7	35,5
Ατονία λόγω διδυμης κύησης	1	0.8	0.8	36,4
ΔΕΠΥ	14	11,6	11,6	47,9
Διαταραχή ροής του λόγου	1	0.8	0.8	480.8
Εγκεφαλική παράλυση	11	9,1	9,1	57,9
Ειδικές Μαθησιακές Δυσκολίες	26	21,5	21,5	79,3
Ενδυνάμωση μυϊκού τόνου και πρόβλημα λόγου	1	0.8	0.8	80,2
Ημιπληγία	1	0.8	0.8	81,0
Μυελομηνιγγοκήλη	1	0.8	0.8	810.8
Νοητική Αναπηρία/Σύνδρομο Down	20	16,5	16,5	98,3
Παρέση δεξιά	1	0.8	0.8	99,2
Τετραπληγία	1	0.8	0.8	100,0
Σύνολο	121	100,0	100,0	
CACNA1A	1	0.8	0.8	33,9

Έπειτα, εστιάζοντας στις κατηγορίες αναπηρίας με τουλάχιστον 20 παρατηρήσεις προκύπτει ο παρακάτω πίνακας (Πίνακας 3). Η πλειοψηφία (46.5%) παρουσίαζε σύνδρομο Asperger ή/και ΔΑΦ, το 30.2% Ειδικές Μαθησιακές Δυσκολίες και το 23.3% Νοητική Αναπηρία/Σύνδρομο Down.

Πίνακας 3: Υπόδειγμα συχνοτήτων και σχετικών συχνοτήτων για την Αναπηρία του Παιδιού.

	Συχνότητα	Σχετική συχνότητα %	Σχετική συχνότητα % επί των έγκυρων απαντήσεων	Αθροιστική σχετική συχνότητα %
Asperger-ΔΑΦ	40	46,5	46,5	46,5
Ειδικές Μαθησιακές Δυσκολίες	26	30,2	30,2	76,7
Νοητική Αναπηρία/Σύνδρομο Down	20	23,3	23,3	100,0
Σύνολο	86	100,0	100,0	

2.3 Εργαλεία της έρευνας

Προκειμένου να διερευνηθεί το άγχος των γονέων και η ποιότητα ζωής τους, έγινε συλλογή των δεδομένων με τη χρήση των εξής εργαλείων:

- *Η Κλίμακα Γονεϊκού Άγχους (Parenting Stress Index/ Short Form (Abidin, 1995):*

χρησιμοποιείται για να μετρήσει το άγχος των γονέων ως κατάσταση που επηρεάζεται από τα χαρακτηριστικά του παιδιού, του γονέα και των καταστάσεων που διέπουν τις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας. Για την ακριβή μέτρηση των επιπέδων του άγχους των γονέων χρησιμοποιήθηκε η σύντομη μορφή της Κλίμακας PSI, σταθμισμένη σε ελληνικό πληθυσμό, η οποία έχει προκύψει από παραγοντική ανάλυση της Κλίμακας Γονεϊκού Στρες (McMahon et al., 2003). Η σύντομη μορφή της κλίμακας έχει καλή αξιοπιστία εσωτερικής συνοχής ($\alpha=0,91$), καλή αξιοπιστία επαναληπτικών μετρήσεων ($\alpha=0,84$) και σε διάστημα επαναχορήγησης στους έξι μήνες (Haskett et al., 2006). Η Κλίμακα PSI δημιουργήθηκε με σκοπό να χρησιμοποιηθεί ως εργαλείο ταξινόμησης σε παιδιατρικές πρακτικές ψυχολόγων και παιδιάτρων (Abidin et al., 2013). Το συνολικό σκορ (total stress) της Κλίμακας μετρά το άγχος που βιώνουν οι γονείς ενώ τα αποτελέσματα περιλαμβάνουν και μία βαθμολογία για την κάθε επιμέρους υποκλίμακα. Βαθμολογίες 52-82 υποδηλώνουν φυσιολογικό γονεϊκό άγχος, βαθμολογίες 82-90 υποδηλώνουν ότι το γονεϊκό άγχος βρίσκεται σε οριακό επίπεδο και βαθμολογίες ίσες και μεγαλύτερες του 90 υποδηλώνουν υψηλό γονεϊκό άγχος (Abidin, 1997). Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από 36 δηλώσεις, οι οποίες κατηγοριοποιούνται σε τρεις υποκλίμακες ανάλυσης και την υποκλίμακα εγκυρότητας της αμυντικής στάσης του γονέα (Πίνακας 4). Χαρακτηριστικά οι υποκλίμακες είναι:

1. *Δυσφορία του Γονέα (Parental Distress)*. Αναφέρεται στο αίσθημα ικανότητας, περιορισμού, υποστήριξης ή και, αντίθετα, της πίεσης που νιώθει ο γονέας εξαιτίας του ρόλου του. Οι μέτριες προς υψηλές βαθμολογίες των γονέων φανερώνουν ένα γονιό, ο οποίος επωφελείται από τις δραστηριότητες και την εκπαίδευση. Περιέχει τις δηλώσεις 1-12.
2. *Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση Γονέα-Παιδιού (Parent-Child Dysfunctional Interaction)*. Εξετάζει το αίσθημα της ικανοποίησης των γονέων, η οποία προκύπτει από τις σχέσεις τους με το παιδί τους. Οι υψηλές βαθμολογίες στη συγκεκριμένη κλίμακα υποδηλώνουν ότι οι γονείς θεωρούν τα παιδιά τους

απογοήτευση και διέπονται από αισθήματα απόρριψης και αποξένωσης. Περιέχει τις δηλώσεις 13-24.

3. *Δύσκολο παιδί (Difficult Child)*. Η υποκλίμακα μετρά την άποψη των γονέων για τις δυσκολίες του παιδιού του σχετικά με την ανατροφή του. Περιέχει τις δηλώσεις 25-36.
4. *Αμυντική Απάντηση Γονέα (Defensive Responding)*. Εξετάζει τον τρόπο προσέγγισης και συμπλήρωσης της κλίμακας. Η βαθμολογία της συγκεκριμένης υποκλίμακας δεν πρέπει να έχει βαθμολογία μικρότερη των δέκα (10) μονάδων καθώς κάτι τέτοιο υπονοεί σφάλμα, αφού οι γονείς δεν απαντούν με ειλικρίνεια στις ερωτήσεις. Η υποκλίμακα δεν συμπεριλαμβάνεται στην στατιστική ανάλυση (Dardas & Ahmed, 2014). Περιέχει τις ερωτήσεις 1, 2, 3, 7, 8, 9, 11.

Πίνακας 4: Υποκλίμακες ερωτηματολογίου Parenting Stress Index/ Short Form.

Parenting Stress Index/Short Form	Ερωτήσεις
Δυσφορία του Γονέα	1-12
Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα – Παιδιού	13-24
Δύσκολο Παιδί	25-36
Αμυντική Απάντηση Γονέα	1,2,3,7,8,9,11

- *Κλίμακα για την Ποιότητα Ζωής (WHOQOL-BREF)*.

Αποτελεί επίσημο εργαλείο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (Π.Ο.Υ), το οποίο έχει σταθμιστεί και σε ελληνικό πληθυσμό και είναι εύκολο στη συμπλήρωση. Χρησιμοποιήθηκε η σύντομη έκδοση του ερωτηματολογίου και όχι η εκτενής (WHOQOL-100) προκειμένου να αποφευχθεί ο κίνδυνος κούρασης των γονέων κατόπιν συμπλήρωσης των δύο κλιμάκων. Το WHOQOL-BREF αποτελείται από 26 ερωτήσεις, οι οποίες κατηγοριοποιούνται σε τέσσερις (4) τομείς, την σωματική υγεία, την ψυχική υγεία, τις κοινωνικές σχέσεις και το περιβάλλον (WHOQOL Group, 2004) (Πίνακας 5). Οι ερωτήσεις απαντώνται με τη χρήση κλίμακας Likert (1= καθόλου, 5= υπερβολικά). Όσο πιο υψηλές είναι οι βαθμολογίες τόσο καλύτερη ποιότητα ζωής έχουν τα άτομα.

Πίνακας 5. Τομείς Κλίμακας για την Ποιότητα Ζωής (WHOQOL-BREF).

WHOQOL – BREF	Ερωτήσεις
----------------------	------------------

Σωματική υγεία	3, 4, 10, 15, 16, 17, 18
Ψυχολογική Υγεία	5, 6, 7, 11, 19, 26
Κοινωνικές σχέσεις	20, 21, 22
Περιβάλλον	8, 9, 12, 13, 14, 23, 24, 25

2.4 Ανάλυση των δεδομένων

Για την στατιστική ανάλυση, χρησιμοποιήθηκαν μέθοδοι περιγραφικής στατιστικής, όπως πίνακες συχνοτήτων και σχετικών συχνοτήτων (ποσοστά/Percent). Κατασκευάστηκαν επίσης γραφήματα, όπως ραβδογράμματα και κυκλικά διαγράμματα για την οπτικοποίηση και καλύτερη παρουσίαση των ευρημάτων. Επιπλέον, χρησιμοποιήθηκαν περιγραφικά μέτρα θέσης (μέση τιμή, μέγιστη και ελάχιστη τιμή) και διασποράς (τυπική απόκλιση). Τα μέτρα θέσης/διασποράς δίνουν πληροφορίες για την κατανομή των παρατηρήσεων. Επιπλέον, χρησιμοποιήθηκαν στατιστικοί έλεγχοι ισότητας μέσω τιμών (Παραμετρικοί (t-test) και μη παραμετρικοί για την σύγκριση διαμέσων/κατανομών (Kruskal-Wallis/Mann-Whitney) καθώς και συντελεστές συσχέτισης Pearson για την διερεύνηση των συσχετίσεων μεταξύ των μεταβλητών. Ως επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε το 5% για όλους τους ελέγχους.

Η ικανότητα επιμέρους ερωτήσεων να συνθέσουν ικανοποιητικά μια κλίμακα ελέγχθηκε με τον συντελεστή αξιοπιστίας του Cronbach (Cronbach's alpha, α). Τιμές του συντελεστή αξιοπιστίας που υπερβαίνουν την τιμή 0.60, υποδεικνύουν ότι οι ερωτήσεις που μελετώνται μπορούν να συνθέσουν ικανοποιητικά μία κλίμακα. Η ανάλυση αξιοπιστίας οδήγησε στο συμπέρασμα ότι οι ερωτήσεις που απαρτίζουν τις επιμέρους δύο κλίμακες μπορούν να συνθέσουν ικανοποιητικά δύο κλίμακες για την περιγραφή του Γονεϊκού άγχους (Cronbach's $\alpha= 0.96$) και της ποιότητας ζωής (Cronbach's $\alpha=0.97$). Οι απαντήσεις που συλλέχθηκαν, κωδικοποιήθηκαν και αναλύθηκαν με το στατιστικό πακέτο SPSS, version 25.

Κεφάλαιο 3: Αποτελέσματα της έρευνας

3.1 Εσωτερική Αξιοπιστία Cronbach's Alpha

Τέλος, πραγματοποιήθηκε έλεγχος αξιοπιστίας με την χρήση του συντελεστή αξιοπιστίας Cronbach's alpha. Τιμές του συντελεστή πάνω από 0.70 υποδεικνύουν πως οι υπό εξέταση ερωτήσεις συνθέτουν ικανοποιητικά μία κλίμακα για την μελέτη της εκάστοτε έννοιας. Στον Πίνακα 6, φαίνεται πως τόσο οι υποκλίμακες όσο και οι κλίμακες είναι αξιόπιστες για την μελέτη των εννοιών. Πιο συγκεκριμένα:

- Δυσφορία του Γονέα ($\alpha=0.94$, $N=12$)
- Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα – Παιδιού ($\alpha=0.91$, $N=12$)
- Δύσκολο Παιδί ($\alpha=0.90$, $N=12$)
- Κλίμακα Γονεϊκού Άγχους ($\alpha=0.97$, $N=36$)
- Σωματική Υγεία ($\alpha=0.84$, $N=7$)
- Ψυχολογική Υγεία ($\alpha=0.84$, $N=6$)
- Κοινωνικές Σχέσεις ($\alpha=0.81$, $N=3$)
- Περιβάλλον ($\alpha=0.89$, $N=8$)
- Ποιότητα Ζωής ($\alpha=0.96$, $N=26$)

Πίνακας 6: Αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας-συντελεστής α του Cronbach (Cronbach's Alpha Coefficient) των επιμέρους κλιμάκων της Κλίμακας του Άγχους και της Κλίμακας για την Ποιότητα Ζωής.

Υποκλίμακα	Cronbach's alpha	N
Κλίμακα Γονεϊκού Άγχους	0.97	36
Δυσφορία του Γονέα	0.94	12
Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα – Παιδιού	0.91	12
Δύσκολο Παιδί	0.90	12
Ποιότητα Ζωής	0.96	26
Περιβάλλον	0.89	8
Σωματική Υγεία	0.84	7
Ψυχολογική Υγεία	0.84	6
Κοινωνικές Σχέσεις	0.81	3

3.2 Περιγραφική στατιστική

Στον Πίνακα 7 και στον Πίνακα 8 δίνονται περιγραφικά μέτρα Στατιστικής για τις επιμέρους υποκλίμακες της Κλίμακας Γονεϊκού Άγχους και της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής. Πιο αναλυτικά, η Κλίμακα Γονεϊκού Άγχους παρουσίασε το μεγαλύτερο μέσο

όρο (M=114.46, T.A=26.80) και η Ποιότητα Ζωής (M=71.64, T.A=17.52). Ακολούθησαν η Δυσφορία του Γονέα (M=40.85, T.A=10.76), η Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα – παιδιού (M=39.24, T.A. 9.63) και το Δύσκολο Παιδί (M=37.76, T.A. 8.88). Η Αμυντική Απάντηση Γονέα με μέσο όρο (M=24, T.A=6,32) υποδηλώνει ότι οι γονείς απάντησαν με ειλικρίνεια στην Κλίμακα εφόσον η βαθμολογία της υποκλίμακας δεν είναι μικρότερη των 10 μονάδων.

Πίνακας 7: Μέσοι όροι κλίμακας και υποκλιμάκων «Γονεϊκό άγχος».

Κλίμακα	N	Ελάχιστη Τιμή	Μέγιστη Τιμή	M	T.A.
Κλίμακα Γονεϊκού Άγχους	121	43.00	168.00	114.46	26.80
Δυσφορία του Γονέα	121	12.00	60.00	40.85	10.76
Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα παιδιού	121	12.00	57.00	39.24	9.63
Δύσκολο Παιδί	121	12.00	56.00	37.76	8.88
Αμυντική Απάντηση Γονέα	121	7.00	35.00	24.00	6.32

Πίνακας 8: Μέσοι όροι κλίμακας και υποκλιμάκων «Ποιότητα Ζωής».

Κλίμακα	N	Ελάχιστη Τιμή	Μέγιστη Τιμή	M	T.A.
Ποιότητα Ζωής	121	37.00	116.00	71.64	17.52
Περιβάλλον	121	11.00	35.00	21.70	5.64
Σωματική Υγεία	121	7.00	32.00	19.07	4.86
Ψυχολογική Υγεία	121	8.00	26.00	16.79	4.32
Κοινωνικές Σχέσεις	121	3.00	15.00	8.12	2.46

Στον Πίνακα 9 δίνονται τα περιγραφικά μέτρα στατιστικής κλιμάκων και υποκλιμάκων του γονεϊκού άγχους προς το φύλο (μέγεθος δείγματος, μέση τιμή, τυπική απόκλιση, ελάχιστη και μέγιστη τιμή.)

Πίνακας 9: Μέσοι όροι κλίμακας και υποκλιμάκων «Γονεϊκό Άγχος» ως προς το φύλο των παιδιών.

Κλίμακα	Φύλο παιδιού	N	M	T.A	Ελάχιστη Τιμή	Μέγιστη Τιμή
Κλίμακα Γονεϊκού Άγχους	Αγόρι	66	113.5	25.9	43	168
	Κορίτσι	55	115.6	28.1	43	165
Δυσφορία του Γονέα	Αγόρι	66	40.6	10.6	12	60

Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα – Παιδιού	Κορίτσι	55	41.2	11.0	17	60
	Αγόρι	66	38.9	9.2	15	57
	Κορίτσι	55	39.6	10.2	12	57
Δύσκολο Παιδί	Αγόρι	66	37.4	8.6	13	56
	Κορίτσι	55	38.2	9.2	12	56

Στον Πίνακα 10 δίνονται τα περιγραφικά μέτρα στατιστικής κλιμάκων και υποκλιμάκων της Ποιότητας ζωής προς το φύλο (μέγεθος δείγματος, μέση τιμή, τυπική απόκλιση, ελάχιστη και μέγιστη τιμή).

Πίνακας 10: Μέσοι όροι κλίμακας και υποκλιμάκων «Ποιότητα Ζωής» ως προς το φύλο των παιδιών.

Κλίμακα	Φύλο παιδιού	N	M	T.A	Ελάχιστη Τιμή	Μέγιστη Τιμή
Ποιότητα Ζωής	Αγόρι	66	72.5	17.2	37	116
	Κορίτσι	55	70.6	18.1	37	110
Περιβάλλον	Αγόρι	66	22.0	5.4	14	35
	Κορίτσι	55	21.3	6.0	11	34
Σωματική Υγεία	Αγόρι	66	19.3	4.9	7	32
	Κορίτσι	55	18.7	4.9	9	29
Ψυχολογική Υγεία	Αγόρι	66	16.8	4.3	9	26
	Κορίτσι	55	16.7	4.4	8	25
Κοινωνικές Σχέσεις	Αγόρι	66	8.2	2.4	3	14
	Κορίτσι	55	8.1	2.5	3	15

Στον Πίνακα 11 περιγράφονται η μέση τιμή (M), η τυπική απόκλιση (T.A.) και ο αριθμός των παρατηρήσεων (N) των επιμέρους κλιμάκων ως προς τη σχέση του ερωτώμενου με το παιδί.

Πίνακας 11: Μέσοι όροι κλίμακας και υποκλιμάκων «Γονεϊκό Άγχος» και Ποιότητας ζωής ως προς τη μητέρα και τον πατέρα.

ζωής ως προς τη μητέρα και τον πατέρα.

Κλίμακα	Σχέση του ερωτώμενου με το παιδί	N	M	T.A.	Ελάχιστη Τιμή	Μέγιστη Τιμή
Δυσφορία του Γονέα	Η μητέρα	83	40.45	10.95	12.00	60.00
	Ο πατέρας	38	41.74	10.40	15.00	60.00
Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα – Παιδιού	Η μητέρα	83	38.22	10.16	12.00	57.00
	Ο πατέρας	38	41.47	8.03	22.00	57.00

Δύσκολο Παιδί	Η μητέρα	83	37.35	8.69	12.00	53.00
	Ο πατέρας	38	38.66	9.33	13.00	56.00
Κλίμακα Άγχους	Γονεϊκού Η μητέρα	83	112.70	27.38	43.00	165.00
	Ο πατέρας	38	118.32	25.42	60.00	168.00
Σωματική Υγεία	Η μητέρα	83	19.36	4.56	10.00	32.00
	Ο πατέρας	38	18.45	5.48	7.00	29.00
Ψυχολογική Υγεία	Η μητέρα	83	17.11	4.02	11.00	26.00
	Ο πατέρας	38	16.11	4.91	8.00	25.00
Κοινωνικές Σχέσεις	Η μητέρα	83	8.17	2.32	3.00	15.00
	Ο πατέρας	38	8.03	2.78	3.00	14.00
Περιβάλλον	Η μητέρα	83	22.04	5.18	14.00	35.00
	Ο πατέρας	38	20.97	6.55	11.00	34.00
	Η μητέρα	83	72.76	16.09	47.00	116.00
Ποιότητα Ζωής	Ο πατέρας	38	69.21	20.33	37.00	110.00

Πραγματοποιήθηκε ομαδοποίηση (recode) των επιμέρους επιπέδων της μεταβλητής που περιγράφει την ηλικία του γονιού από 4 σε 2 επίπεδα: «21-40 ετών» και «41-60 ετών». Πραγματοποιήθηκε ομαδοποίηση (recode) των επιμέρους επιπέδων της μεταβλητής που περιγράφει την ηλικία του γονιού από 4 σε 2 επίπεδα: «21-40 ετών» και «41-60 ετών». Στον Πίνακα 12 περιγράφονται ο αριθμός των παρατηρήσεων (N), η μέση τιμή (M), η τυπική απόκλιση (T.A.) και η διάμεσος των επιμέρους κλιμάκων ως προς την ηλικιακή ομάδα των ερωτώμενων. Τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας (41-60) φαίνεται να συγκεντρώνουν μεγαλύτερη βαθμολογία και να είναι περισσότερο φορτισμένα σε σύγκριση με τα νεότερα άτομα (20-40) (Πίνακας 12).

Πίνακας 12: Μέσοι όροι κλίμακας και υποκλιμάκων «Γονεϊκό Άγχος» και «Ποιότητα Ζωής» ως προς την ηλικία των γονέων.

Κλίμακα	Ηλικιακή Ομάδα	N	M	T.A.	Διάμεσος
Δυσφορία του Γονέα	20-40	56	37.86	11.81	41.00
	41-60	65	43.43	9.08	46.00
Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα – Παιδιού	20-40	56	36.63	10.68	39.00
	41-60	65	41.49	8.04	44.00
Δύσκολο Παιδί	20-40	56	36.52	9.67	39.50
	41-60	65	38.83	8.06	42.00
Γονεϊκό Άγχος	20-40	56	107.82	29.73	115.50
	41-60	65	120.18	22.70	129.00
Σωματική Υγεία	20-40	56	19.73	5.13	20.00
	41-60	65	18.51	4.59	17.00
Ψυχολογική Υγεία	20-40	56	18.07	4.34	18.00
	41-60	65	15.69	4.02	14.00

Κοινωνικές Σχέσεις	20-40	56	8.43	2.71	9.00
	41-60	65	7.86	2.21	8.00
Περιβάλλον	20-40	56	22.93	5.73	23.00
	41-60	65	20.65	5.38	19.00
Ποιότητα Ζωής	20-40	56	75.34	18.08	76.50
	41-60	65	68.46	16.51	62.00

Στον Πίνακα 13 περιγράφονται η μέση τιμή (Μ), η τυπική απόκλιση (Τ.Α.) και ο αριθμός των παρατηρήσεων (Ν) των επιμέρους κλιμάκων ως προς το μορφωτικό επίπεδο των ερωτώμενων. Οι κάτοχοι μεταπτυχιακού συγκέντρωσαν μεγαλύτερη βαθμολογία από τις άλλες δύο κατηγορίες του παράγοντα «Μορφωτικό Επίπεδο» (Πίνακας 13).

Πίνακας 13: Μέσοι όροι κλίμακας και υποκλιμάκων «Γονεϊκό Άγχος» και «Ποιότητα Ζωής» ως προς το μορφωτικό επίπεδο των γονέων.

Κλίμακα	Μορφωτικό Επίπεδο	Ν	Μ	Ελάχιστ Μέγιστ		
				Τ.Α.	η Τιμή η Τιμή	
Δυσφορία του Γονέα	Πρωτοβάθμια εκπαίδευση	7	43.86	10.95	30.00	59.00
	Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση	48	41.94	11.34	12.00	60.00
	ΑΕΙ/ΤΕΙ	53	41.47	9.06	17.00	60.00
	Μεταπτυχιακές σπουδές	12	33.83	12.23	14.00	48.00
	Διδακτορικές σπουδές	1	19.00		19.00	19.00
	Σύνολο	121	40.85	10.76	12.00	60.00
Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα – Παιδιού	Πρωτοβάθμια εκπαίδευση	7	42.43	6.29	33.00	48.00
	Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση	48	39.44	9.97	15.00	57.00
	ΑΕΙ/ΤΕΙ	53	39.81	9.38	12.00	57.00
	Μεταπτυχιακές σπουδές	12	34.92	10.54	20.00	48.00
	Διδακτορικές σπουδές	1	29.00		29.00	29.00
	Σύνολο	121	39.24	9.63	12.00	57.00
Δύσκολο Παιδί	Πρωτοβάθμια εκπαίδευση	7	41.14	6.67	32.00	51.00
	Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση	48	37.19	9.10	13.00	53.00
	ΑΕΙ/ΤΕΙ	53	39.06	8.40	12.00	56.00
	Μεταπτυχιακές σπουδές	12	34.33	8.18	24.00	45.00
	Διδακτορικές σπουδές	1	14.00		14.00	14.00
	Σύνολο	121	37.76	8.88	12.00	56.00
Κλίμακα Γονεϊκού Άγχους	Πρωτοβάθμια εκπαίδευση	7	123.71	20.40	94.00	143.00
	Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση	48	115.15	27.75	43.00	165.00
	ΑΕΙ/ΤΕΙ	53	116.89	24.86	43.00	168.00
	Μεταπτυχιακές σπουδές	12	100.08	28.75	57.00	135.00
	Διδακτορικές σπουδές	1	61.00		61.00	61.00
	Σύνολο	121	114.46	26.80	43.00	168.00
Σωματική Υγεία	Πρωτοβάθμια εκπαίδευση	7	17.43	5.74	10.00	27.00
	Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση	48	18.60	4.90	9.00	32.00
	ΑΕΙ/ΤΕΙ	53	18.57	4.31	7.00	28.00
	Μεταπτυχιακές σπουδές	12	23.92	4.36	16.00	29.00
	Διδακτορικές σπουδές	1	22.00		22.00	22.00
	Σύνολο	121	19.07	4.86	7.00	32.00
Ψυχολογική Υγεία	Πρωτοβάθμια εκπαίδευση	7	15.57	3.60	11.00	20.00
	Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση	48	16.10	4.25	8.00	26.00
	ΑΕΙ/ΤΕΙ	53	16.62	4.11	9.00	24.00
	Μεταπτυχιακές σπουδές	12	20.33	4.05	12.00	25.00
	Διδακτορικές σπουδές	1	25.00		25.00	25.00
	Σύνολο	121	16.41	4.01	9.00	24.00

	Σύνολο	121	16.79	4.32	8.00	26.00
<i>Κοινωνικές Σχέσεις</i>	Πρωτοβάθμια εκπαίδευση	7	7.29	2.43	5.00	11.00
	Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση	48	7.69	2.37	3.00	14.00
	ΑΕΙ/ΤΕΙ	53	8.06	2.34	3.00	15.00
	Μεταπτυχιακές σπουδές	12	10.33	2.23	6.00	14.00
	Διδακτορικές σπουδές	1	12.00		12.00	12.00
	Σύνολο	121	8.12	2.46	3.00	15.00
<i>Περιβάλλον</i>	Πρωτοβάθμια εκπαίδευση	7	18.71	4.79	13.00	27.00
	Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση	48	20.85	5.44	11.00	35.00
	ΑΕΙ/ΤΕΙ	53	21.47	5.23	13.00	30.00
	Μεταπτυχιακές σπουδές	12	27.08	5.47	16.00	34.00
	Διδακτορικές σπουδές	1	31.00		31.00	31.00
	Σύνολο	121	21.70	5.64	11.00	35.00
<i>Ποιότητα Ζωής</i>	Πρωτοβάθμια εκπαίδευση	7	64.71	17.83	42.00	92.00
	Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση	48	68.94	17.02	37.00	116.00
	ΑΕΙ/ΤΕΙ	53	70.60	15.95	37.00	102.00
	Μεταπτυχιακές σπουδές	12	88.83	16.69	54.00	110.00
	Διδακτορικές σπουδές	1	99.00		99.00	99.00
	Σύνολο	121	71.64	17.52	37.00	116.00

Στον Πίνακα 14 περιγράφονται η μέση τιμή (Μ), η τυπική απόκλιση (Τ.Α.) και ο αριθμός των παρατηρήσεων (Ν) των επιμέρους κλιμάκων ως προς την αναπηρία του παιδιού. Πιο αναλυτικά τα άτομα με παιδιά με ΝΑ/σύνδρομο Down φαίνεται να συγκεντρώνουν μεγαλύτερη βαθμολογία στην Κλίμακα του Άγχους σε σχέση με τα άτομα των οποίων τα παιδιά έχουν ΔΑΦ ή Ειδικές Μαθησιακές δυσκολίες. Ως προς την Κλίμακα για την Ποιότητα Ζωής υψηλότερα ποσοστά ως προς την διάγνωση φαίνεται ότι έχουν οι γονείς με παιδιά με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες-Μαθησιακές δυσκολίες.

Πίνακας 14: Μέσοι όροι κλίμακας και υποκλιμάκων «Γονεϊκό Άγχος» και «Ποιότητα Ζωής» ως προς τη διάγνωση του παιδιού.

Κλίμακα	Διάγνωση	N	M	T.A.	Ελάχιστη Τιμή	Μέγιστη Τιμή	Διάμεσος
Δυσφορία του Γονέα	Asperger-Δ ΑΦ	40	42.23	9.54	14.00	55.00	45
	Ειδικές Μαθησιακές Δυσκολίες	26	39.35	11.36	15.00	58.00	41.5
	Νοητική Αναπηρία/Σύνδρομο Down	20	45.30	8.97	25.00	60.00	45
	Σύνολο	86	42.07	10.12	14.00	60.00	
Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα – Παιδιού	Asperger-Δ ΑΦ	40	40.30	8.73	20.00	52.00	44
	Ειδικές Μαθησιακές Δυσκολίες	26	37.46	10.29	12.00	50.00	42.5
	Νοητική Αναπηρία/Σύνδρομο Down	20	43.65	5.95	32.00	57.00	45.5

	ύνδρομο Down						
	Σύνολο	86	40.22	8.90	12.00	57.00	
Δύσκολο Παιδί	Asperger-Δ ΑΦ	40	38.83	7.58	13.00	49.00	42
	Ειδικές Μαθησιακές Δυσκολίες	26	35.73	9.05	12.00	46.00	41
	Νοητική Αναπηρία/Σ ύνδρομο Down	20	42.00	6.27	28.00	56.00	43
	Σύνολο	86	38.63	8.03	12.00	56.00	
Κλίμακα του Άγχους	Asperger-Δ ΑΦ	40	117.88	23.40	57.00	146.00	126.5
	Ειδικές Μαθησιακές Δυσκολίες	26	109.42	28.32	43.00	143.00	122.5
	Νοητική Αναπηρία/Σ ύνδρομο Down	20	127.15	18.96	88.00	168.00	131
	Σύνολο	86	117.48	24.69	43.00	168.00	
Σωματική Υγεία	Asperger-Δ ΑΦ	40	18.80	4.71	11.00	28.00	19
	Ειδικές Μαθησιακές Δυσκολίες	26	20.38	4.45	14.00	29.00	20
	Νοητική Αναπηρία/Σ ύνδρομο Down	20	17.65	6.12	7.00	28.00	18.5
	Σύνολο	86	19.01	5.04	7.00	29.00	
Ψυχολογική Υγεία	Asperger-Δ ΑΦ	40	16.00	3.79	11.00	24.00	15
	Ειδικές Μαθησιακές Δυσκολίες	26	17.73	4.87	9.00	25.00	18
	Νοητική Αναπηρία/Σ ύνδρομο Down	20	15.25	4.17	9.00	22.00	14
	Σύνολο	86	16.35	4.29	9.00	25.00	
Κοινωνικές Σχέσεις	Asperger-Δ ΑΦ	40	7.90	2.43	3.00	12.00	8
	Ειδικές Μαθησιακές Δυσκολίες	26	8.38	2.45	4.00	14.00	8
	Νοητική Αναπηρία/Σ ύνδρομο Down	20	7.95	2.31	5.00	11.00	8.5
	Σύνολο	86	8.06	2.39	3.00	14.00	
Περιβάλλον	Asperger-Δ ΑΦ	40	20.88	5.22	13.00	32.00	19
	Ειδικές Μαθησιακές Δυσκολίες	26	23.46	6.01	14.00	34.00	23.5

	Νοητική Αναπηρία/Σ ύνδρομο Down	20	20.20	5.50	13.00	30.00	20
	Σύνολο	86	21.50	5.63	13.00	34.00	
Ποιότητα Ζωής	Asperger-Δ ΑΦ	40	69.35	16.64	46.00	104.00	65.5
	Ειδικές Μαθησιακές Δυσκολίες	26	76.12	18.42	50.00	110.00	74
	Νοητική Αναπηρία/Σ ύνδρομο Down	20	66.30	18.81	37.00	98.00	63.5
	Σύνολο	86	70.69	17.90	37.00	110.00	

3.3 Επαγωγική στατιστική

Σχετικά με τα αποτελέσματα των στατιστικών ελέγχων για την υπόθεση ισότητας των μέσων βαθμολογιών των επιμέρους κλιμάκων ως προς το φύλο των παιδιών περιγράφονται σε επίπεδο σημαντικότητας 5%, δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά σε καμία από τις εξεταζόμενες μέσες βαθμολογίες (Παράρτημα, Πίνακας 1). Αντίστοιχα, οι στατιστικοί έλεγχοι για την υπόθεση ισότητας των μέσων βαθμολογιών των επιμέρους κλιμάκων ως προς τη σχέση του ερωτώμενου με το παιδί (μητέρα/πατέρα) δεν ανέδειξαν στατιστικά σημαντική διαφορά για καμία από τις επιμέρους και συνολικές κλίμακες σε επίπεδο σημαντικότητας 5% (Παράρτημα, Πίνακας 2).

Στην συνέχεια, στον Πίνακα 15 δίνονται τα αποτελέσματα των μη παραμετρικών ελέγχων (Kruskal-Wallis) για την εύρεση διαφοροποιήσεων στις κατανομές των βαθμολογιών των κλιμάκων ισότητας μέσων βαθμολογιών κλιμάκων ως προς την ηλικία του ερωτώμενου, το μορφωτικό επίπεδο και την οικογενειακή κατάσταση. Ενώ συνολικά στην κλίμακα του Γονεϊκού άγχους δεν παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ως προς την ηλικία του ερωτώμενου, το μορφωτικό επίπεδο και την οικογενειακή κατάσταση στις επιμέρους υποκλίμακες παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές σε επίπεδο σημαντικότητας 5%. Πιο συγκεκριμένα:

Στην υποκλίμακα της «Δυσφορίας του Γονέα» παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς την ηλικία του ερωτώμενου (Πίνακας 15: Τιμή στατιστικού (β.ε) 9.79 (3), $p=.02$) και την οικογενειακή κατάσταση (Πίνακας 15: Τιμή στατιστικού (β.ε) 10.01 (4), $p=.04$). Στην κλίμακα ποιότητας ζωής σε επίπεδο σημαντικότητας 5% παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς το μορφωτικό επίπεδο (Πίνακας

15: Τιμή στατιστικού (β.ε) 14.96 (4), $p=.005$). Συγκεκριμένα στατιστικά σημαντικά διαφέρουν οι συμμετέχοντες που είναι κάτοχοι μεταπτυχιακών τίτλων σπουδών με τους απόφοιτους Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και ΑΕΙ/ΤΕΙ αντίστοιχα.

Αντίστοιχα στις υποκλίμακες παρατηρήθηκαν οι εξής στατιστικά σημαντικές διαφορές:

Στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς το μορφωτικό επίπεδο παρατηρήθηκε στην Σωματική Υγεία (Πίνακας 15: Τιμή στατιστικού (β.ε) 13.15 (4), $p=.011$). Πιο αναλυτικά, στατιστικά σημαντικά διαφέρουν τα άτομα που είναι κάτοχοι μεταπτυχιακού διπλώματος με τα άτομα που είναι απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και ΑΕΙ/ΤΕΙ, με τους πρώτους να συγκεντρώνουν μεγαλύτερη βαθμολογία στην υποκλίμακα σωματικής υγείας.

Ομοίως, στατιστικά σημαντική διαφορά παρατηρήθηκε στην κλίμακα που περιγράφει Ψυχολογική Υγεία ως προς την ηλικία του ερωτώμενου (Πίνακας 15: Τιμή στατιστικού (β.ε) 11.87 (3), $p=.001$) και ως προς το μορφωτικό επίπεδο (Πίνακας 15: Τιμή στατιστικού (β.ε) 12.37 (4), $p=.015$). Πιο συγκεκριμένα, στατιστικά σημαντικά διαφέρουν οι ηλικιακές ομάδες «31-40 ετών» με τα άτομα «41-50 ετών» και «51-60 ετών».

Επιπλέον, στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς τα επίπεδα του παράγοντα «Μορφωτικό Επίπεδο» παρατηρήθηκε ως προς την υποκλίμακα που περιγράφει τις Κοινωνικές Σχέσεις (Πίνακας 15: Τιμή στατιστικού (β.ε) 14.42 (4), $p=.006$). Ομοίως με προηγουμένως, στατιστικά σημαντική διαφορά παρατηρήθηκε ανάμεσα στους κατόχους μεταπτυχιακού τίτλου σπουδών και τους αποφοίτους Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και ΑΕΙ/ΤΕΙ. Και πάλι οι κάτοχοι μεταπτυχιακών τίτλων σπουδών συγκέντρωσαν μεγαλύτερη βαθμολογία συγκριτικά με τις δύο άλλες ομάδες.

Τέλος, στην υποκλίμακα που περιγράφει το Περιβάλλον φαίνεται να διαφέρουν στατιστικά σημαντικά ως προς τα επίπεδα τόσο του παράγοντα «Ηλικία ερωτώμενου» (Πίνακας 15: Τιμή στατιστικού (β.ε) 9.40 (3), $p=.002$) όσο και του παράγοντα «Μορφωτικό επίπεδο» (Πίνακας 15: Τιμή στατιστικού (β.ε) 15.08 (4), $p=.005$). Σχετικά με τον παράγοντα «Μορφωτικό επίπεδο» στατιστικά σημαντικά διαφέρουν οι ομάδες «Κάτοχοι μεταπτυχιακών τίτλων σπουδών» με τους αποφοίτους Πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και ΑΕΙ/ΤΕΙ αντίστοιχα με τους απόφοιτους μεταπτυχιακών προγραμμάτων σπουδών να συγκεντρώνουν μεγαλύτερη βαθμολογία.

Πίνακας 15: Μη παραμετρικοί έλεγχοι (Kruskal-Wallis) για την εύρεση διαφοροποιήσεων στις κατανομές των βαθμολογιών των κλιμάκων ως προς την ηλικία του ερωτώμενου, το μορφωτικό επίπεδο και την οικογενειακή κατάσταση.

Κλίμακα	Ηλικία ερωτώμενου		Μορφωτικό Επίπεδο		Οικογενειακή Κατάσταση	
	Τιμή Στατιστικού (β.ε.)	P-τιμή	Τιμή Στατιστικού (β.ε.)	P-τιμή	Τιμή Στατιστικού (β.ε.)	P-τιμή
Δυσφορία του Γονέα	9.79 (3)	0.02	8.59 (4)	0.07	10.01 (4)	0.04
Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα – Παιδιού	7.03 (3)	0.71	4.39 (4)	0.36	7.45 (4)	0.12
Δύσκολο Παιδί	3.45 (3)	0.33	7.20 (4)	0.12	7.75 (4)	0.1
Κλίμακα Γονεϊκού Άγχους	7.34 (3)	0.06	7.71 (4)	0.1	9.22 (4)	0.06
Σωματική Υγεία	4.08 (3)	0.25	13.15 (4)	0.011	2.68 (4)	0.61
Ψυχολογική Υγεία	11.87 (3)	0.01	12.37 (4)	0.015	3.05 (4)	0.55
Κοινωνικές Σχέσεις	3.1 (3)	0.38	14.42 (4)	0.006	1.74 (4)	0.78
Περιβάλλον	9.40 (3)	0.02	15.08 (4)	0.005	2.20 (4)	0.7
Ποιότητα Ζωής	7.45 (3)	0.06	14.96 (4)	0.005	2.04 (4)	0.73

Έπειτα πραγματοποιήθηκε περαιτέρω ανάλυση με περιορισμό του δείγματος βάσει εκπαιδευτικού επιπέδου. Συνολικά έγινε ανάλυση στην υπομάδα 108 ατόμων. Πιο αναλυτικά το δείγμα περιορίστηκε, αποκλείοντας τα άτομα με μεταπτυχιακές και διδακτορικές σπουδές. Κατόπιν, έγινε έλεγχος ύπαρξης διαφορών στις κατανομές των βαθμολογιών των επιμέρους κλιμάκων με την χρήση του μη παραμετρικού ελέγχου Kruskal-Wallis. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα δεν αναδείχθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις επιμέρους κατηγορίες του παράγοντα εκπαιδευτικό επίπεδο (Παράρτημα, Πίνακας 3).

Από την ομαδοποίηση της ηλικίας σε δύο επίπεδα διαπιστώθηκε, με τον μη-παραμετρικό στατιστικό έλεγχο Mann-Whitney, πως στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς την ηλικία (υπό την νέα ομαδοποίηση) στις εξής κλίμακες:

- Δυσφορία του Γονέα (Τιμή Στατιστικού=2368, P-τιμή 0.004), με την ηλικιακή ομάδα 41-60 ετών να συγκεντρώνει μεγαλύτερη βαθμολογία από την ηλικιακή ομάδα 21-40 ετών).
- Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα – Παιδιού (Τιμή Στατιστικού =2282, P-τιμή 0.016). Οι γονείς 41-60 ετών συγκέντρωσαν μεγαλύτερη βαθμολογία από τους νεότερους αντίστοιχα γονείς.
- Γονεϊκό Άγχος (Τιμή Στατιστικού=2244.5, P-τιμή 0.027). Πιο αναλυτικά, οι γονείς που ανήκουν στην ηλικιακή ομάδα 41-60 ετών συγκέντρωσαν μεγαλύτερη βαθμολογία από τους νεότερους αντίστοιχα γονείς.

- Ψυχολογική Υγεία (Τιμή Στατιστικού =1218.5, P-τιμή 0.002). Οι γονείς 41-60 ετών συγκέντρωσαν χαμηλότερη βαθμολογία από τους νεότερους αντίστοιχα γονείς (Πίνακας 16).

Πίνακας 16: Μη παραμετρικοί έλεγχοι (Kruskal-Wallis) για την εύρεση διαφοροποιήσεων στις κατανομές των βαθμολογιών των κλιμάκων ως προς την ηλικία.

Ηλικία	Τιμή Στατιστικού	P-value
Δυσφορία του Γονέα	2368	0.004
Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα – Παιδιού	2282	0.016
Δύσκολο Παιδί	2013.5	0.313
Γονεϊκό Άγχος	2244.5	0.027
Σωματική Υγεία	1517	0.114
Ψυχολογική Υγεία	1218.5	0.002
Κοινωνικές Σχέσεις	1578.5	0.204
Περιβάλλον	1367.5	0.018
Ποιότητα Ζωής	1361	0.017

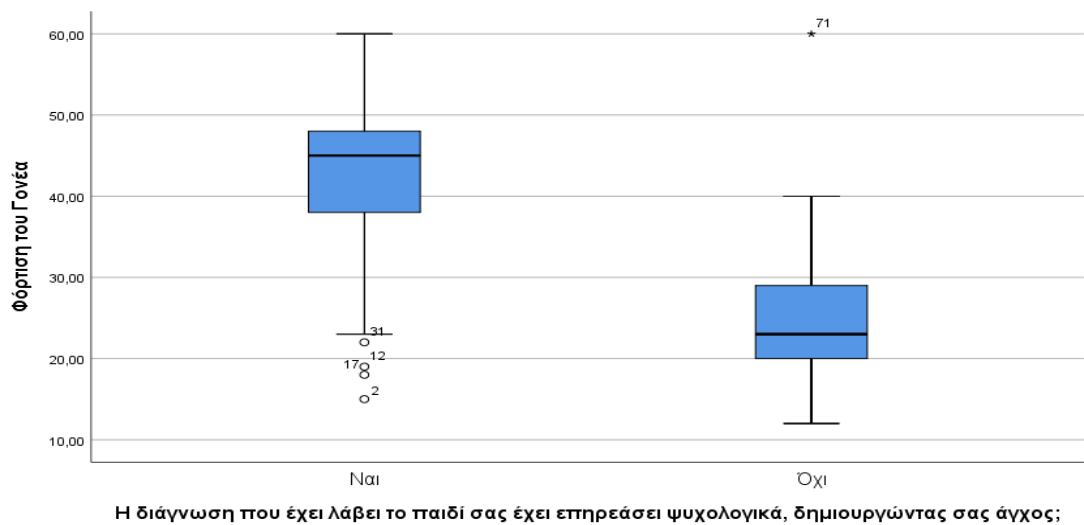
Στον Πίνακα 17 περιγράφονται τα αποτελέσματα των στατιστικών ελέγχων για την υπόθεση ισότητας των μέσων βαθμολογιών των επιμέρους κλιμάκων ως προς την ύπαρξη ή μη άγχους λόγω της διάγνωσης.

Πίνακας 17: Μη παραμετρικοί έλεγχοι (Mann-Whitney) για τον έλεγχο ισότητας των διαμέσων βαθμολογιών των επιμέρους κλιμάκων ως προς την ύπαρξη ή μη άγχους λόγω της διάγνωσης.

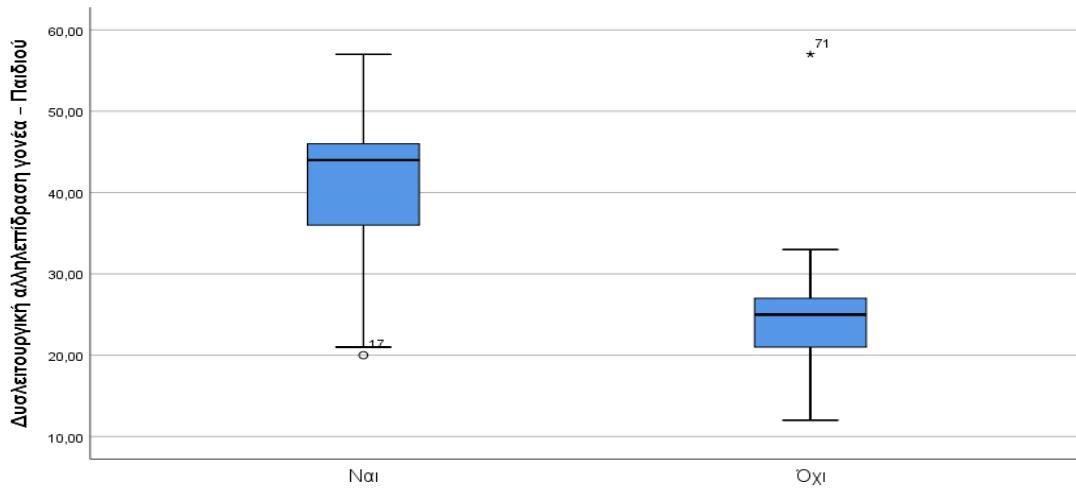
Κλίμακα	Τιμή Στατιστικού	P-τιμή
Δυσφορία του Γονέα	193.50	<.001
Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα – Παιδιού	199.50	<.001
Δύσκολο Παιδί	237.00	<.001
Κλίμακα Γονεϊκού Άγχους	193.00	<.001
Σωματική Υγεία	848.50	.22
Ψυχολογική Υγεία	923.00	.06
Κοινωνικές Σχέσεις	974.50	.12
Περιβάλλον	1020.50	.06
Ποιότητα Ζωής	998.00	.09

Σύμφωνα με τον Πίνακα 17 και τον μη παραμετρικό έλεγχο Mann-Whitney, στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς τον παράγοντα άγχος που απαντάται σε δύο επίπεδα (Ναι και όχι) υπάρχει στις κλίμακες για την Δυσφορία του Γονέα (Τιμή Στατιστικού 193.50, $p < .001$), την Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα – Παιδιού (Τιμή Στατιστικού 199.50, $p < .001$), το Δύσκολο Παιδί (Τιμή Στατιστικού 237.00, $p < .001$) και την Κλίμακα Γονεϊκού Άγχους (Τιμή Στατιστικού 193.00, P-τιμή < 0.001). Τα αποτελέσματα αυτά δείχνουν ότι η διάγνωση του παιδιού επηρεάζει τους γονείς των παιδιών και έχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην Κλίμακα του Άγχους και τις επιμέρους υποκλίμακες. Αντίθετα, η διάγνωση δεν φάνηκε να επιδρά στην ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Οι γονείς που απάντησαν πως η διάγνωση τους προκαλεί άγχος συγκεντρώνουν μεγαλύτερες βαθμολογίες στις κλίμακες αυτές, όπως φαίνεται και στα θηκογράμματα που ακολουθούν.

Γράφημα 1: Η διάγνωση του παιδιού και η επίδραση της στο άγχος των γονέων. Η υποκλίμακα της Δυσφορίας του Γονέα.

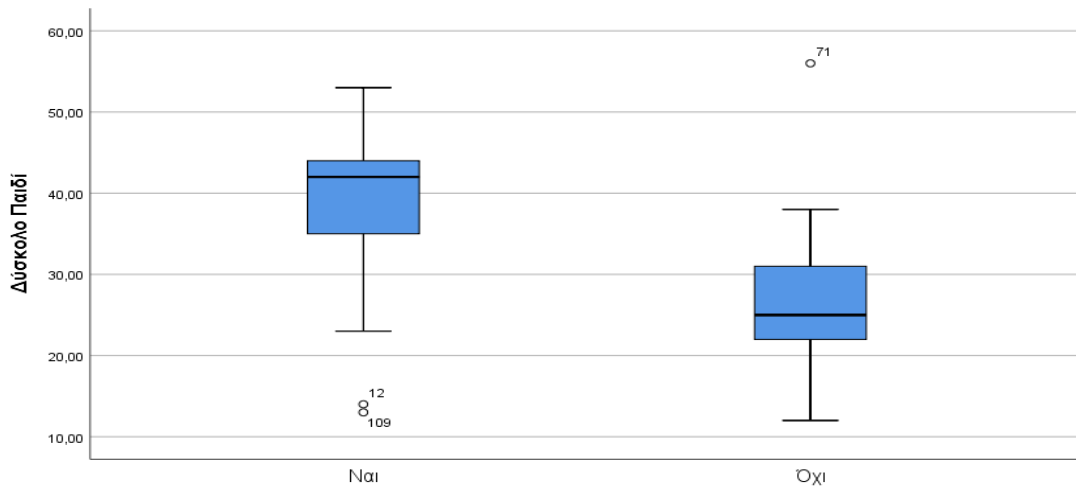


Γράφημα 2: Η διάγνωση του παιδιού και η επίδραση της στο άγχος των γονέων. Η υποκλίμακα της Δυσλειτουργικής Αλληλεπίδρασης γονέα- παιδιού.



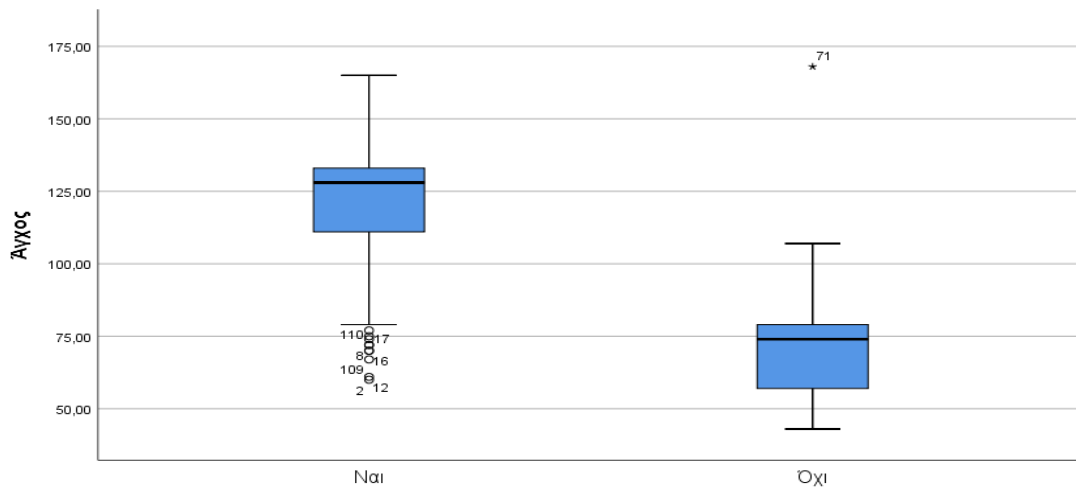
Η διάγνωση που έχει λάβει το παιδί σας έχει επηρεάσει ψυχολογικά, δημιουργώντας σας άγχος;

Γράφημα 3: Η διάγνωση του παιδιού και η επίδραση της στο άγχος των γονέων. Η υποκλίμακα του Δύσκολου Παιδιού.



Η διάγνωση που έχει λάβει το παιδί σας έχει επηρεάσει ψυχολογικά, δημιουργώντας σας άγχος;

Γράφημα 4: Η διάγνωση του παιδιού και η επίδραση της στο άγχος των γονέων. Η Κλίμακα του Άγχους.



Η διάγνωση που έχει λάβει το παιδί σας έχει επηρεάσει ψυχολογικά, δημιουργώντας σας άγχος;

Στη συνέχεια στο υπόδειγμα των 86 ατόμων έγινε έλεγχος Kruskal Wallis με σκοπό να διερευνηθεί αν οι κατανομές των βαθμολογιών των κλιμάκων διαφέρουν στατιστικά σημαντικά ως προς τα επίπεδα του παράγοντα που περιγράφει το είδος της αναπηρίας (Πίνακας 18). Στατιστικά σημαντική διαφορά διαπιστώθηκε στην κατανομή της κλίμακας της βαθμολογίας “Δύσκολο παιδί” ως προς τον παράγοντα της αναπηρίας (Τιμή Στατιστικού 7.3, P=0.03). Πιο αναλυτικά τα άτομα με παιδιά με Σύνδρομο Down/Νοητική αναπηρία φαίνεται να συγκεντρώνουν μεγαλύτερη βαθμολογία στην κλίμακα «Δύσκολο παιδί» σε σχέση με τα άτομα των οποίων τα παιδιά έχουν Ειδικές εκπαιδευτικές Ανάγκες-Μαθησιακές δυσκολίες.

Πίνακας 18: Μη παραμετρικοί έλεγχοι (Kruskal-Wallis) για την εύρεση διαφοροποιήσεων στις κατανομές των βαθμολογιών των κλιμάκων ως προς την αναπηρία του παιδιού.

		Τιμή Στατιστικού	P-τιμή
Δυσφορία του Γονέα	Asperger-ΔΑΦ		
	Ειδικές εκπαιδευτικές Ανάγκες-Μαθησιακές Δυσκολίες	2.67	0.26
	Νοητική Αναπηρία/Σύνδρομο Down		
Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα Παιδιού	Asperger-ΔΑΦ		
	Ειδικές εκπαιδευτικές Ανάγκες-Μαθησιακές Δυσκολίες	3.55	0.17
	Νοητική Αναπηρία/Σύνδρομο Down		
Δύσκολο Παιδί	Asperger-ΔΑΦ		
	Ειδικές εκπαιδευτικές Ανάγκες-Μαθησιακές Δυσκολίες	7.3	0.03
	Νοητική Αναπηρία/Σύνδρομο Down		
Κλίμακα Γονεϊκού Άγχους	Asperger-ΔΑΦ		
	Ειδικές εκπαιδευτικές Ανάγκες-Μαθησιακές Δυσκολίες	4.7	0.09
	Νοητική Αναπηρία/Σύνδρομο Down		
Σωματική Υγεία	Asperger-ΔΑΦ		
	Ειδικές εκπαιδευτικές Ανάγκες-Μαθησιακές Δυσκολίες	2.87	0.24
	Νοητική Αναπηρία/Σύνδρομο Down		
Ψυχολογική Υγεία	Asperger-ΔΑΦ		
	Ειδικές εκπαιδευτικές Ανάγκες-Μαθησιακές Δυσκολίες	3.79	0.15
	Νοητική Αναπηρία/Σύνδρομο Down		
Κοινωνικές Σχέσεις	Asperger-ΔΑΦ		
	Ειδικές εκπαιδευτικές Ανάγκες-Μαθησιακές Δυσκολίες	0.63	0.73

	Νοητική Αναπηρία/Σύνδρομο Down		
Περιβάλλον	Asperger-ΔΑΦ		
	Ειδικές εκπαιδευτικές Ανάγκες-Μαθησιακές Δυσκολίες	5.49	0.06
	Νοητική Αναπηρία/Σύνδρομο Down		
Ποιότητα Ζωής	Asperger-ΔΑΦ		
	Ειδικές εκπαιδευτικές Ανάγκες-Μαθησιακές Δυσκολίες	4.33	0.11
	Νοητική Αναπηρία/Σύνδρομο Down		

3.4 Συσχέτιση κλιμάκων και υποκλιμάκων «Γονεϊκό άγχος» και «Ποιότητα ζωής»

Στον Πίνακα 19 δίνονται τα αποτελέσματα των ελέγχων γραμμικής συσχέτισης μεταξύ των βαθμολογιών των κλιμάκων με την χρήση του συντελεστή συσχέτισης Pearson. Όλες οι συσχετίσεις που παρατηρήθηκαν είναι στατιστικά σημαντικές σε επίπεδο σημαντικότητας 1%. Κάποιες κλίμακες ανέδειξαν κάποιες ισχυρές ($|r| > .50$) ή μέτρια ισχυρές ($|r| > .30$). Αξίζει να σημειωθεί πως μέτρια και αρνητική συσχέτιση ($r = -.48, p < .001$) (Πίνακας 19) παρατηρήθηκε μεταξύ της κλίμακας γονεϊκού άγχους και της ποιότητας ζωής. Αυτή η αρνητική συσχέτιση υποδηλώνει μια αντιστρόφως ανάλογη σχέση, δηλαδή, η αύξηση του άγχους οδηγεί σε μείωση της ποιότητας ζωής του γονέα.

Πίνακας 19: Έλεγχος γραμμικής συσχέτισης με συντελεστές συσχέτισης Pearson για την Κλίμακα του Γονεϊκού Άγχους.

	Ποιότητα ζωής	Περιβάλλον	Κοινωνικές σχέσεις	Ψυχολογική Υγεία	Σωματική Υγεία
Κλίμακα Γονεϊκού Άγχους	-0.48*	-0.47*	-0.45*	-0.50*	-0.37*
<i>Δύσκολο Παιδί</i>	-0.43*	-0.42*	-0.40*	-0.45*	-0.33*
<i>Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα – Παιδιού</i>	-0.44*	-0.43*	-0.40*	-0.451*	-0.33*
<i>Δυσφορία του Γονέα</i>	-0.50*	-0.48*	-0.47*	-0.52 *	-0.38*

* $p < .001$

Κεφάλαιο 4: Συζήτηση-Συμπεράσματα-Προτάσεις

4.1 Συζήτηση των ευρημάτων

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση των επιπέδων του άγχους και της ποιότητας ζωής των γονέων με παιδιά με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Στην διερεύνηση αυτή αναζητήθηκαν οι παράγοντες, οι οποίοι επηρεάζουν την αύξηση ή την μείωση των επιπέδων του άγχους και της ποιότητας ζωής. Το άγχος αποτελεί μια δυσφορική κατάσταση, η οποία επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες όπως είναι τα δημογραφικά στοιχεία του ατόμου, τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, οι συνθήκες διαβίωσης και άλλα. Οι συμμετέχοντες-γονείς παρουσίασαν υψηλά επίπεδα άγχους και μέτρια επίπεδα ποιότητας ζωής. Η συνεχής απαιτούμενη φροντίδα σε πολλές περιπτώσεις λόγω της ιατρικής κατάστασης του παιδιού μπορεί να είναι και εφ' όρου ζωής. Αυτή η συνεχής παροχή φροντίδα σε συνδυασμό με τον πολυδιάστατο ρόλων των γονέων και τις υπόλοιπες υποχρεώσεις μακροχρόνια προκαλεί κούραση και εξουθένωση.

Ο πιο σημαντικός αιτιολογικός παράγοντας αύξησης των επιπέδων του άγχους είναι η διάγνωση που θα λάβει το παιδί. Στην έρευνα διαπιστώθηκε ότι η διάγνωση που το παιδί λαμβάνει από τον παιδοψυχίατρο, τον παιδονευρολόγο ή τον αναπτυξιολόγο πράγματι επηρεάζει τα επίπεδα άγχους των γονέων. Στατιστικά σημαντική διαφορά παρουσιάστηκε σε όλη την Κλίμακα του Γονεϊκού Άγχους και στις επιμέρους υποκλίμακες. Ακόμη, οι γονείς με παιδιά με Σύνδρομο Down/Νοητική αναπηρία φάνηκε να εμφανίζουν υψηλότερα ποσοστά άγχους και να βιώνουν μεγαλύτερες δυσκολίες στην ανατροφή του παιδιού (“Δύσκολο παιδί”) λόγω της διάγνωσης. Η διάγνωση αποτελεί την αρχή μιας “νέας περιόδου” και την απόκτηση μιας εφ' όρου ζωής “ετικέτας”. Παρόλο που αυτή η “ετικέτα” έρχεται να αποδώσει εξηγήσεις για την πιθανή συμπτωματολογία που εμφανίζει το παιδί, για τις συμπεριφορές και την απουσία κατάκτησης των αναπτυξιακών οροσήμων, ταυτόχρονα, δημιουργούνται στους γονείς πολλά ερωτήματα και πρωτόγνωρα συναισθήματα. Ερωτήματα όπως τι πραγματικά σημαίνει η διάγνωση, τι σημαίνει αυτισμός, ΔΕΠΥ, δυσλεξία, πώς επηρεάζεται η καθημερινότητα του παιδιού και της οικογένειας μετέπειτα, τι θα μπορέσει να κάνει στην ακαδημαϊκή και επαγγελματική του πορεία, είναι μερικά από τα ερωτήματα που ταλανίζουν τους γονείς από την πρώτη στιγμή. Ακόμη, παράλληλα βιώνουν έντονο στρες όταν αντιλαμβάνονται την ευθύνη για την εκμάθηση των απαραίτητων

δεξιοτήτων ενώ ταυτόχρονα το μέλλον για την δυνατότητα μελλοντικής ανεξαρτησίας και οικονομικής εξασφάλισης φαντάζει αδύνατο σε περιπτώσεις παιδιών με βαριές αναπηρίες. Ειδικά, στην Ελλάδα, όπου η μέριμνα για αυτά τα παιδιά είναι ελλιπής, οι γονείς βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους για την μελλοντική φροντίδα του παιδιού σε περιπτώσεις δικής τους αδυναμίας, αρρώστιας ή ακόμη και θανάτου. Πράγματι, οι μητέρες παιδιών που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους (McStay et al., 2014) σε σύγκριση με τις μητέρες παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές. Τα αυξημένα επίπεδα άγχους μπορούν να εξηγηθούν βάση των κοινωνικών ελλειμμάτων, των συμπεριφορικών προβλημάτων και των συνυπάρχουσων διαταραχών οι οποίες καθιστούν την αυτοεξυπηρέτηση και την αυτονομία του παιδιού πιο δύσκολη να κατακτηθεί. Παρόλο που βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ της διάγνωσης και του άγχους, δεν βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ της διάγνωσης και της ποιότητας ζωής.

Αυτό που είναι αξιοσημείωτο είναι ότι δεν βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ της διάγνωσης και της ποιότητας ζωής. Παρατηρήθηκε όμως μέτρια αρνητική συσχέτιση μεταξύ της Κλίμακας Γονεϊκού Άγχους και της Κλίμακας για την Ποιότητα Ζωής. Η αρνητική συσχέτιση υποδηλώνει μια αντιστρόφως ανάλογη σχέση. Η αύξηση του άγχους, δηλαδή, οδηγεί στη μείωση της ποιότητας ζωής του γονέα. Ωστόσο, όπως προαναφέρθηκε, βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ της διάγνωσης που λαμβάνει το παιδί και το άγχος των γονέων. Καθώς θα ήταν εσφαλμένο να γίνει λόγος για έμμεση συσχέτιση της διάγνωσης και της ποιότητας ζωής είναι ανάγκη να γίνει αντιληπτή η αιτιολογική σχέση μεταξύ τους. Η διάγνωση του παιδιού, δηλαδή, προκαλεί αυξημένα επίπεδα άγχους στους γονείς, τα οποία με την σειρά τους προκαλούν μειωμένα επίπεδα ποιότητας ζωής. Στην βιβλιογραφία αναφέρεται ότι η αναπηρία του παιδιού καθώς προκαλεί αυξημένα επίπεδα άγχους στους γονείς επηρεάζει έμμεσα και την δική τους ποιότητας ζωής (Armstrong, 2015). Στην έρευνα της, η Χατζηαντωνίου (2013) διαπίστωσε πως οι γονείς παιδιών με αναπηρία αντιμετωπίζουν περισσότερη δυσκολία στους τομείς της σωματικής υγείας και των κοινωνικών σχέσεων χωρίς όμως να παρατηρούνται δυσκολίες στους τομείς που διέπουν την ποιότητα ζωής.

Άλλοι παράγοντες που μελετάται στην βιβλιογραφία η επίδραση τους στο άγχος των γονέων με παιδιά με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες είναι το φύλο των παιδιών και η σχέση του ερωτώμενου με το παιδί. Ως προς το φύλο των παιδιών δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά σε καμία κλίμακα. Το αποτέλεσμα αυτό

θα μπορούσε να εξηγηθεί υπό το πρίσμα ότι το φύλο του παιδιού είναι ασήμαντο μπροστά στην γενικότερη κατάσταση υγείας και ευημερίας του. Παρόλο που η πλειοψηφία των γονέων από τη σύλληψη και το στάδιο της κύησης αρχίζουν να φαντάζονται το παιδί τους και να κάνουν σχέδια για αυτό με βάση το φύλο του, δεν υπάρχει γονιός που θα αγαπήσει το παιδί του λιγότερο αν γεννηθεί αγόρι ή κορίτσι. Πρωταρχικός στόχος των γονέων είναι η υγεία των παιδιών και η ευτυχία τους. Για αυτό το λόγο πολλές φορές το φύλο δεν σημαίνει κάτι για αυτούς.

Ακόμη, στατιστικοί έλεγχοι για την σχέση του γονέα με το παιδί (μητέρα/πατέρα) δεν ανέδειξαν στατιστικά σημαντική διαφορά σε καμία από τις κλίμακες και τις υποκλίμακες. Η βιβλιογραφία έχει δώσει έμφαση στις μητέρες καθώς αποτελούν τον κύριο φροντιστή των παιδιών. Πολλές έρευνες έχουν αποδείξει ότι οι μητέρες παιδιών με αναπηρία βιώνουν υψηλότερα επίπεδα άγχους τόσο σε σύγκριση με τους πατέρες όσο και με τις μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Islam et al., 2013· Hedon et al., 2000· Yamada et al., 2012) καθώς και χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής. Υπάρχουν, ωστόσο, και κάποια δημογραφικά στοιχεία εκτός του ρόλου (φύλου) του γονέα, τα οποία φαίνεται να επηρεάζουν το γονεϊκό άγχος και την ποιότητα ζωής. Αυτά τα δημογραφικά στοιχεία είναι η ηλικία του γονέα, το μορφωτικό επίπεδο του και η οικογενειακή κατάσταση. Στην κλίμακα του γονεϊκού άγχους δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς την ηλικία του γονέα, το μορφωτικό επίπεδο και την οικογενειακή κατάσταση. Ωστόσο, στην επιμέρους υποκλίμακα της “Δυσφορίας του Γονέα” παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς την ηλικία του ερωτώμενου και την οικογενειακή κατάσταση, με την βαθμολογία της Κλίμακας του Άγχους να αυξάνεται όσο μεγαλύτερη είναι η ηλικία του γονέα.

Το μορφωτικό επίπεδο δεν αποτέλεσε στατιστικά σημαντικό παράγοντα για την ζωή του ατόμου. Ανά ηλικιακό στάδιο, οι ρόλοι του ατόμου αλλάζουν, αυξάνονται, μειώνονται ή τροποποιούνται. Ο ρόλος του γονέα είναι πολύ σημαντικός για την ανάπτυξη και την φροντίδα των παιδιών ειδικά κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής των παιδιών και μειώνεται με το πέρασμα του χρόνου και την κατάκτηση των δεξιοτήτων που οδηγούν στην αυτονομία και την ανεξαρτησία τους. Ωστόσο, τα παιδιά με βαριές αναπηρίες είναι πιθανόν να μην μπορέσουν πραγματικά ποτέ να είναι αυτόνομα και να χρειάζονται κάποιον φροντιστή. Όσο αυξάνεται η ηλικία των γονέων, οι σωματικές δυνάμεις και οι αντοχές μειώνονται, η συνεχής παροχή φροντίδας προκαλεί εξουθένωση και τα επίπεδα άγχους αυξάνονται ενώ η ποιότητα ζωής μειώνεται. Οι

Duarte και συνεργάτες (2005) στην έρευνα τους βρήκαν ότι η μεγάλη ηλικία της μητέρας σχετίζεται με μεγαλύτερα επίπεδα άγχους.

Ακόμη, η οικογενειακή κατάσταση είναι δυνατό να επηρεάζει τα επίπεδα άγχους. Η οικογένεια αποτελεί την πιο σημαντική κοινωνική ομάδα, στην οποία ανήκει το άτομο. Ένα υγιές, ασφαλές οικογενειακό πλαίσιο, το οποίο χαρακτηρίζεται από συναισθήματα αλληλοεκτίμησης, αλληλοβοήθειας και υποστήριξης μπορεί να βοηθήσει το άτομο να διαχειριστεί τις ψυχοπιεστικές καταστάσεις. Ένα ζευγάρι με παιδί με αναπηρία ή κάποια ειδική εκπαιδευτική ανάγκη μπορεί να μοιράσει το “βάρος” της φροντίδας και της υποστήριξης του παιδιού προκειμένου να γίνει πιο λειτουργική ή οικογένεια. Αντίθετα, στις μονογονεϊκές οικογένειες ή στα διαζευγμένα ζευγάρια ο γονέας, ο οποίος έχει την κηδεμονία συνήθως αναλαμβάνει να υποστηρίξει το παιδί, να το βοηθήσει στην εκμάθηση των δεξιοτήτων και να το συνοδεύσει στις θεραπείες-δραστηριότητες. Παρόλο που το μορφωτικό επίπεδο του γονέα, δεν ανέδειξε στατιστικά σημαντικά σημαντική συσχέτιση με την Κλίμακα του Γονεϊκού Άγχους, φάνηκε συσχέτιση με την Κλίμακα της Ποιότητας ζωής και με όλες τις επιμέρους υποκλίμακες. Πιο συγκεκριμένα, οι κάτοχοι μεταπτυχιακού τίτλου σπουδών παρουσίασε στατιστικά σημαντική διαφορά με τους απόφοιτους ΑΕΙ/ΤΕΙ και Δευτεροβάθμιας, γεγονός που σημαίνει ότι όσο το επίπεδο μόρφωσης αυξάνεται, αυξάνεται και η ποιότητα ζωής. Πράγματι, τα άτομα με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο έχουν καλύτερο βιοτικό επίπεδο, καλύτερη οικονομική κατάσταση και ευκολότερη πρόσβαση στις υπηρεσίες, με αποτέλεσμα να έχουν και καλύτερη ποιότητα ζωής. Αυτό που είναι αξίζει να σημειωθεί είναι ότι στον τομέα του Περιβάλλοντος, ο οποίος σχετίζεται με την κοινωνικοοικονομική κατάσταση βρέθηκε η μεγαλύτερη συσχέτιση, γεγονός που θα μπορούσε να επιβεβαιώσει όσα προαναφέρθηκαν. Οι Oliveira και Limongi (2011), σε αντίστοιχη έρευνα, αναφέρουν ότι η πλειοψηφία του δείγματος των γονέων ανέφερε καλή ποιότητα ζωής με την μικρότερη βαθμολογία στην κλίμακα του Περιβάλλοντος, γεγονός που θα μπορούσε να αντικατοπτρίσει τις απαιτήσεις των γονέων που συμμετείχαν στην έρευνα.

Η ηλικία ανέδειξε στατιστικά σημαντική διαφορά για την ποιότητα ζωής μόνο στις υποκλίμακες της Ψυχολογικής Υγείας και τους Περιβάλλοντος. Συγκεκριμένα, οι ηλικιακές ομάδες 31-40 ετών διαφέρει σημαντικά από τα άτομα 41-50 και 51-60 ετών. Τα αποτελέσματα αυτά υποδηλώνουν ότι όσο αυξάνεται η ηλικία αυξάνεται και η ψυχολογική υγεία των ατόμων. Πράγματι, το άτομο όσο μεγαλώνει μαθαίνει να διαχειρίζεται διαφορετικά τις απαιτητικές για αυτόν καταστάσεις. Η εμπειρία που

αποκτά, η ανάπτυξη των γνωστικών λειτουργιών, η διαφορετική νοηματοδότηση των καταστάσεων και η πιθανή ψυχική ανθεκτικότητα που αποκτά το άτομο μέσω των μηχανισμών που αναπτύσσει είναι δυνατόν να αυξήσουν την ψυχική του υγεία με το πέρασμα του χρόνου.

Τέλος, αυτό που είναι εντυπωσιακό είναι το γεγονός ότι οι κοινωνικές σχέσεις παρουσίασαν αρκετά χαμηλές βαθμολογίες σε σύγκριση με τις άλλες υποκλίμακες. Τα ποσοστά αυτά μπορεί να αποτελούν μια απόδειξη ότι η πανδημία του Covid και ο εγκλεισμός που επέβαλαν τα μέτρα επηρέασαν την ζωή όλων των ανθρώπων και ιδιαίτερα στον τομέα των κοινωνικών σχέσεων και των συναναστροφών. Μάλιστα, η χορήγηση των ερωτηματολογίων έγινε σε περίοδο εφαρμογής των μέτρων για την προστασία των πολιτών από τον Covid-19 και σε περίοδο έξαρσης των κρουσμάτων. Ο εγκλεισμός και η πανδημία είναι πολύ πιθανό να επηρέασαν και τα επίπεδα άγχους των γονέων και την ποιότητα ζωής τους. Εκτός από τους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες, όπως ο οικονομικός περιορισμός και η απομόνωση, οι οποίοι προκαλούν άγχος (Tan et al., 2020) ο Covid μπορεί να αυξήσει το άγχος και ως αντίδραση (Wang et al., 2020) η εξαιτίας του φόβου μόλυνσης του ατόμου ή των αγαπημένων προσώπων (Khan et al., 2020). Ακόμη, τα παιδιά με αναπηρία στην Ελλάδα δεν έχουν πολλές ψυχαγωγικές δραστηριότητες. Μεγάλο μέρος της κοινωνικής του συνδιαλλαγής και ψυχαγωγίας αποτελούν το σχολείο και οι θεραπείες, τα οποία λόγω πανδημίας στερήθηκαν. Κατά την περίοδο εκείνη οι γονείς τους βίωσαν επιπλέον πίεση λόγω της αδυναμίας κάλυψης των δικών τους αναγκών αλλά και των αναγκών των παιδιών τους. Η πλειοψηφία των γονέων αναγκάστηκε να διαχειριστεί τον χρόνο προκειμένου να εξισορροπήσει την προσωπική ζωή, την εργασία και την εκπαίδευση των παιδιών τους χωρίς εξωτερική βοήθεια (Cusinato et al., 2020). Οι γονείς επιφορτίστηκαν με ρόλους προκαλώντας αυξημένο άγχος και κίνδυνο συναισθηματικής και συμπεριφορικής αντιμετώπισης των παιδιών (Crescentini et al., 2020). Η ψυχοπιεστική αυτή κατάσταση έθεσε τους γονείς σε αυξημένο κίνδυνο προσωπικής δυσφορίας, επηρεάζοντας τη προσωπική τους ευημερία και συνεπώς την ευημερία των παιδιών τους (Spinelli et al., 2020).

4.2 Συμπεράσματα της έρευνας

Για την διερεύνηση των επιπέδων του άγχους και της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες διατυπώθηκαν τρία ερευνητικά ερωτήματα. Επιπλέον, διερευνήθηκε η πιθανή συσχέτιση του άγχους των

γονέων με την ποιότητα ζωής τους και των παραγόντων του φύλου και της διάγνωσης του παιδιού.

Πρώτο ερευνητικό ερώτημα αποτέλεσε η ανάγκη εύρεσης των επιπέδων του άγχους και των επιπέδων της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Από την στατιστική ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι οι συμμετέχοντες γονείς βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους και μέτρια επίπεδα ποιότητας ζωής. Πιο συγκεκριμένα, στην Κλίμακα του Γονεϊκού Άγχους παρατηρήθηκαν υψηλές βαθμολογίες στην υποκλίμακα της “Δυσφορίας του Γονέα”, η οποία αναφέρεται στο αίσθημα της ικανότητας, της υποστήριξης ή της πίεσης που νιώθει ο γονέας εξαιτίας του γονεϊκού του ρόλου. Ακόμη, η υποκλίμακα της “Δυσλειτουργικής αλληλεπίδρασης γονέα-παιδιού”, η οποία εξετάζει το αίσθημα της ικανοποίησης των γονέων από τη σχέση τους με το παιδί ανέδειξε υψηλή τιμή, μαζί με την υποκλίμακα “Δύσκολο παιδί”, που μετρά την άποψη των γονέων για τις δυσκολίες της ανατροφής του παιδιού. Από τα αποτελέσματα λοιπόν, συμπεραίνουμε ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες βιώνουν άγχος και μάλιστα το επίπεδο του άγχους τους είναι υψηλό. Το γεγονός αυτό επισημαίνει ότι η κατάσταση του παιδιού και οι απαιτήσεις που δημιουργούνται από την καθημερινή ανάγκη του για φροντίδα τους επηρεάζει σημαντικά.

Όσον αφορά την Κλίμακα για την Ποιότητα Ζωής υψηλότερες βαθμολογίες εντοπίστηκαν στις υποκλίμακες του “Περιβάλλοντος”, της “Σωματικής Υγείας” και της “Ψυχολογικής Υγείας”. Αυτό που είναι, ωστόσο, αξιοσημείωτο είναι ότι στην υποκλίμακα των “Κοινωνικών Σχέσεων” παρατηρήθηκαν πολύ χαμηλές βαθμολογίες, γεγονός που αναδεικνύει την έλλειψη κοινωνικών σχέσεων και την έλλειψη υποστηρικτικού κοινωνικού περιγύρου. Επομένως, ενώ παρατηρούνται μέτρια επίπεδα ποιότητας ζωής υποδηλώνοντας ότι υπάρχει ένα μέτριο βιοτικό επίπεδο, στις επιμέρους κλίμακες παρατηρούνται μειωμένες βαθμολογίες και επομένως μειωμένη ικανοποίηση από τον εκάστοτε τομέα. Παρόλο που οι γονείς δηλώνουν σχετικά καλή σωματική υγεία, η ψυχολογική υγεία σημειώνει μικρότερη βαθμολογία. Η μειωμένη αυτή βαθμολογία θα μπορούσε να ερμηνευτεί και ως αποτέλεσμα των μειωμένων κοινωνικών σχέσεων. Ο άνθρωπος ως “φύσει κοινωνικό όν” έχει την ανάγκη της κοινωνικής συνδιαλλαγής. Οι σημαντικοί άνθρωποι στην ζωή του ατόμου αποτελούν πηγές ανακούφισης, χαλάρωσης και συντροφιάς. Ακόμη, οι γονείς εκτός από τον γονεϊκό ρόλο έχουν και άλλους ρόλους όπως ο ρόλος του συγγενή, του συγγενή και του φίλου. Κάθε ρόλος αποσκοπεί και στην κάλυψη συγκεκριμένων βασικών αναγκών όπως

είναι αυτή του “συμμετέχειν”. Μέσα από τις κοινωνικές επαφές καλύπτονται οι ψυχολογικές ανάγκες της αγάπης, της οικειότητας, της αίσθησης της σχέσης και της ανταπόκρισης.

Το δεύτερο ερώτημα της έρευνας αποσκοπεί στην διερεύνηση των δημογραφικών στοιχείων των γονέων και κατά πόσο επηρεάζουν το γονεϊκό άγχος και την ποιότητα ζωής. Ακόμη, αναζητήθηκε αν ο παράγοντας του φύλου του παιδιού και η διάγνωση που έχει λάβει επηρεάζουν, επίσης, το γονεϊκό άγχος. Σε αντίθεση με την βιβλιογραφία, στην οποία αναφέρεται ότι οι πατέρες των κοριτσιών βιώνουν υψηλότερα επίπεδα στρες σε σχέση με τους πατέρες των κοριτσιών (Ricci & Hodapp, 2003), το φύλο του παιδιού δεν αποτέλεσε στατιστικά σημαντικό παράγοντα επιρροής για το άγχος και την ποιότητα ζωής των γονέων. Η διάγνωση που λαμβάνει το παιδί βρέθηκε ότι επηρεάζει τα επίπεδα του άγχους των γονέων. Στατιστικά σημαντική διαφορά βρέθηκε τόσο στην Κλίμακα του Γονεϊκού Άγχους όσο και σε όλες τις επιμέρους υποκλίμακες. Ωστόσο, η διάγνωση δεν ασκεί άμεση επίδραση στα επίπεδα της ποιότητας ζωής.

Ο ρόλος του γονέα (μητέρα-πατέρα), επίσης, δεν επηρεάζει τα επίπεδα του άγχους και της ποιότητας ζωής. Στην βιβλιογραφία αναφέρεται ότι οι μητέρες, ως κύριοι φροντιστές, εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους σε σύγκριση με τους πατέρες, γεγονός που δεν επιβεβαιώθηκε στην παρούσα έρευνα. Ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων η ηλικία φάνηκε να επιδρά σε συγκεκριμένες υποκλίμακες του Γονεϊκού Άγχους και της Ποιότητας Ζωής. Το γεγονός αυτό, αποδεικνύει ότι η ηλικία σχετίζεται με συγκεκριμένες καταστάσεις που αφορούν το γονεϊκό ρόλο αλλά και με την προσωπική ικανότητα του γονέα να διαχειριστεί τις υποχρεώσεις που συνάδουν συγκεκριμένα με τον γονεϊκό ρόλο και με την ζωή του γενικότερα.

Αντίθετα, το μορφωτικό επίπεδο επηρεάζει την ποιότητα ζωής των γονέων. Παρατηρήθηκε, δηλαδή, ότι όσο πιο υψηλό είναι το μορφωτικό επίπεδο των γονέων τόσο υψηλότερα είναι τα επίπεδα για την ποιότητα ζωής τους. Το γεγονός αυτό εξηγείται διότι η ανώτερη εκπαίδευση οδηγεί σε εργασίες με υψηλότερες χρηματικές αμοιβές. Η καλύτερη οικονομική κατάσταση με την σειρά της προσφέρει καλύτερο βιοτικό επίπεδο λόγω της καλύτερης κοινωνικής θέσης και της πρόσβασης στις διάφορες υπηρεσίες παροχής φροντίδας και περίθαλψης. Το άτομο, επομένως, δύναται να έχει καλύτερη σωματική και ψυχική υγεία και καλύτερο εργασιακό και οικογενειακό πλαίσιο, παράγοντες που αποτελούν την ποιότητα ζωής.

Ο παράγοντας της οικογενειακής κατάστασης ανέδειξε ότι ασκεί επίδραση μόνο σε υποκλίμακες της Κλίμακας του Γονεϊκού Άγχους και πιο συγκεκριμένα στην υποκλίμακα της “Δυσφορίας του Γονέα”. Αξίζει να σημειωθεί ότι η οικογενειακή κατάσταση του ατόμου, από την οποία εξαρτάται και ο ρόλος του γονέα επιδρά σε υποκλίμακες του γονεϊκού άγχους, οι οποίες σχετίζονται άμεσα με τον γονεϊκό ρόλο. Μία μονογονεϊκή οικογένεια, ένας διαζευγμένος ή ένας χήρος γονέας πρέπει πολλές φορές να καλύψει και όχι να αντικαταστήσει και το ρόλο τον άλλο γονέα. Έτσι, επωμίζεται με πολύ περισσότερες υποχρεώσεις, οι οποίες προκαλούν και την φόρτιση του.

Το τελευταίο ερευνητικό ερώτημα αφορά την συσχέτιση ανάμεσα στο άγχος και την ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Πράγματι βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ των κλιμάκων και των υποκλιμάκων του άγχους και της ποιότητας ζωής. Ωστόσο, αυτή η συσχέτιση των κλιμάκων είναι μέτρια αρνητική. Αυτό σημαίνει ότι η αύξηση των επιπέδων του άγχους προκαλεί την μείωση των επιπέδων της ποιότητας ζωής. Έτσι, οι παράγοντες, οι οποίοι αυξάνουν το άγχος των γονέων προκαλούν έμμεσα συνήθως και έκπτωση της ποιότητα ζωής.

4.3 Περιορισμοί έρευνας

Οι περιορισμοί της παρούσας έρευνας προκύπτουν αρχικά από την μεθοδολογία, η οποία ακολουθήθηκε για την διεξαγωγή της. Για την διερεύνηση των επιπέδων του άγχους επιλέχθηκε η ποσοτική μέθοδος, η οποία έχει ως στόχο να μετρήσει και να ποσοτικοποιήσει το “μέγεθος” του άγχους που βιώνουν οι γονείς και της ποιότητας ζωής τους. Παρόλο που η ποσοτική μέθοδος δίνει την δυνατότητα της ανωνυμίας κατά την συμπλήρωση, δίνει και την δυνατότητα κάλυψης των πραγματικών συναισθημάτων. Πολλές φορές, η αποτύπωση των προσωπικών συναισθημάτων, βιωμάτων και απόψεων με έναν ποιοτικό τρόπο μπορεί να αποτελέσει μια πιο “ρεαλιστική” απόδειξη, η οποία να σοκάρει το άτομο και για διάφορους λόγους να μην τολμήσει να απαντήσει με ειλικρίνεια. Η Willig (2015) χαρακτηριστικά αναφέρει ότι «η ποιοτική μεθοδολογία μελετά τους ανθρώπους στο δικό τους πλαίσιο, θεωρώντας ότι αυτά τα «ανοιχτά συστήματα εξελίσσονται συνεχώς και διεπιδρούν μεταξύ τους. Η διεργασία αυτή εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την ερμηνεία των συμβάντων των συμμετεχόντων. Επομένως η χρήση προκαθορισμένων «μεταβλητών» ποσοτικής μεθοδολογίας δύναται να αποκλείσει τον εντοπισμό των τρόπων που οι ίδιοι οι

συμμετέχοντες κατανοούν το υπό εξέταση φαινόμενο». Χαρακτηριστικό παράδειγμα θα μπορούσε να αποτελέσει η υποκλίμακα του “Δύσκολου Παιδιού”. Ένας γονέας, ο οποίος θα δηλώσει ότι έχει ένα “δύσκολο” παιδί μπορεί να αισθανθεί ενοχές με τον τρόπο για τον οποίο εκφράζεται για το παιδί του και να διαστρεβλώσει-μετριάσει την απάντηση του. Αντίθετα, στην κλινική συνέντευξη η δυνατότητα να εξηγήσει την καθημερινότητα του, τις δυσκολίες τους, το βίωμα του, θα τον κάνει να αισθανθεί καλύτερα και δεν θα αποκρύψει εύκολα τις πληροφορίες.

Ένας ακόμη περιορισμός της έρευνας είναι το γεγονός ότι δεν συλλέχθηκαν πληροφορίες από γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης, γεγονός που καθιστά την σύγκριση των γονέων παιδιών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές δυσκολίες με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης αδύνατη. Η σύγκριση μεταξύ των δύο αυτών ομάδων θα μπορούσε να αναδείξει ακόμη περισσότερο το βίωμα των γονέων παιδιών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές δυσκολίες, τους επιμέρους παράγοντες που επηρεάζουν αυτή την σχέση αλλά και τις διαφορές των δύο ομάδων. Ακόμη, δεν έγινε σύγκριση μεταξύ των αναπηριών των παιδιών προκειμένου να διερευνηθεί ποια αναπηρία και οι προκλήσεις που σχετίζονται με αυτή επηρεάζουν τα επίπεδα άγχους των γονέων και την ποιότητα της ζωής τους. Το μέγεθος του δείγματος και η περιοχή χορήγησης (ηπειρωτική Ελλάδα) δεν επιτρέπει την δυνατότητα γενίκευσης των αποτελεσμάτων στον ευρύτερο πληθυσμό τόσο για μεθοδολογικούς λόγους όπως είναι η αξιοπιστία και η εγκυρότητα της έρευνας αλλά και για λόγους αντικειμενικότητας αφού δεν έχει μετρηθεί το βίωμα όλων των γονέων παιδιών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές δυσκολίες, οι οποίοι κατοικούν σε άλλες περιοχές όπως τα νησιά και οι παροχές που έχουν είναι περιορισμένες.

Τέλος, καθώς η χορήγηση του ερωτηματολογίου έγινε εν μέσω πανδημίας Covid 19 και μάλιστα σε περίοδο ισχύος αυστηρών υγειονομικών μέτρων είναι πολύ πιθανόν τα αποτελέσματα της έρευνας να επηρεάστηκαν από την επικρατούσα κατάσταση. Όλοι οι άνθρωποι βίωσαν εξαιρετικά δύσκολες καταστάσεις με την πανδημία και τον εγκλεισμό, το φόβο της νόσησης και μόλυνσης σημαντικών άλλων αλλά και την απώλεια αγαπημένων προσώπων. Όλα αυτά συνέβαλαν στην αύξηση των επιπέδων άγχους και στην μείωση της ποιότητας ζωής με αποτέλεσμα, παρά την χαλάρωση των μέτρων, η αδυναμία χαλάρωσης και διαχείρισης των δυσφορικών συναισθημάτων να οδηγεί στην συσσώρευση της δυσφορίας και του άγχους. Δύο χρόνια σχεδόν μετά την έναρξη της πανδημίας, οι επιπτώσεις της στην ψυχική υγεία των ανθρώπων γίνονται ολοένα και πιο εμφανείς.

4.4 Επιπτώσεις Έρευνας στην Ειδική Αγωγή

Η παρούσα έρευνα αποτελεί μια προσπάθεια διερεύνησης και αποτύπωσης του άγχους των γονέων παιδιών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και οι παράγοντες, οι οποίοι επηρεάζουν το άγχος αναδείχθηκαν πολλοί. Στόχος, λοιπόν, είναι να γίνουν προσπάθειες προκειμένου να μετριαστεί το άγχος των γονέων και να επιτευχθεί καλύτερη ποιότητα ζωής. Για να γίνει αυτό είναι πολύ σημαντικό οι γονείς να λαμβάνουν την αρμόζουσα κοινωνική υποστήριξη. Οι θεραπευτές και οι εκπαιδευτικοί μέσω των εξειδικευμένων γνώσεων τους μπορούν να υποστηρίξουν τους γονείς με τον καλύτερο για αυτούς τρόπο και να τους μάθουν τρόπους διαχείρισης των καθημερινών δυσκολιών. Η πολιτεία και οι τοπικοί φορείς μπορούν να οργανώσουν ποικίλα προγράμματα υποστήριξης, τα οποία να ανταποκρίνονται στις ανάγκες των οικογενειών και των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν. Για παράδειγμα, θα μπορούσε να δημιουργηθεί μια ομάδα Επιστημόνων στην κάθε πόλη, η οποία να υποστηρίζει την κάθε οικογένεια, να ενημερώνει για την κατάσταση, τις επιλογές και τους τρόπους διαχείρισης με βάση την ιατρική κατάσταση του παιδιού. Ειδικότητες όπως αυτή του παιδοψυχιάτρου-αναπτυξιολόγου και του παιδονευρολόγου, του ψυχολόγου, του λογοθεραπευτή, εργοθεραπευτή και φυσιοθεραπευτή θα μπορούσαν να ενημερώσουν τους γονείς για το τι σημαίνει ακριβώς η διάγνωση που πήρε το παιδί, ποιες είναι οι αντικειμενικές δυσκολίες της κατάστασης του και πώς η κάθε ειδικότητα θα συμβάλει θεραπευτικά στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων του παιδιού. Ακόμη, κοινωνικοί λειτουργοί θα μπορούσαν να διασυνδέουν τους γονείς με εξειδικευμένους φορείς προκειμένου να γίνεται έγκαιρη και πρώιμη παρέμβαση αλλά και να μην ταλαιπωρούνται οι γονείς από την γραφειοκρατία. Θα μπορούσαν, επίσης, να δημιουργηθούν εξειδικευμένα κέντρα εκμάθησης δεξιοτήτων τόσο για τους γονείς όσο και για τα παιδιά. Παρόλο που στην Ελλάδα έχουν γίνει βήματα υποστήριξης των οικογενειών με παιδιά με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες μέσω του ΕΟΠΥΥ και των αποζημιώσεων των θεραπειών, η μεγάλη δυσκολία έγκειται στην αποδοχή της κατάσταση από τους γονείς και την αδυναμία προσφοράς της κατάλληλης υποστήριξης. Όλες αυτές οι παρεμβάσεις θα συνέβαλαν σε μεγάλο βαθμό στην ενίσχυση και οργάνωση της Ειδικής Αγωγής. Το εκπαιδευτικό σύστημα, δηλαδή, θα ήταν πιο εύκολο να οργανωθεί αφού θα υπήρχαν τόσο εξειδικευμένο προσωπικό ανά περιοχές όσο και κέντρα εκμάθησης για τα παιδιά τους γονείς. Έτσι θα γινόταν μια “αποσυμφόρηση” του εκπαιδευτικού προσωπικού των

σχολείων, το οποίο υπολείπεται σε σχέση με τις ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών του αλλά και των ειδικών στα μεγάλα αστικά κέντρα. Η ενίσχυση των παιδιών και των οικογενειών θα έπαινε να είναι μόνο έργο του εκπαιδευτικού συστήματος και το βάρος θα επωμιζόταν όλη η θεραπευτική κοινότητα σε επίπεδο πρωτοβάθμιας παροχής υγείας.

4.5 Μελλοντικές Προτάσεις

Στόχος της παρούσας έρευνας δεν ήταν να καλύψει κενά της βιβλιογραφίας αλλά να αναδείξει το βίωμα των γονέων παιδιών με αναπηρία ή και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Ωστόσο, για την καλύτερη αποτύπωση της ψυχικής κατάστασης των γονέων θα ήταν χρήσιμο να γίνει μια έρευνα στην οποία θα συμμετέχουν και γονείς τυπικής ανάπτυξης. Από την σύγκριση των δύο ομάδων θα προκύψουν οι διαφορές τους και θα αναδειχθούν πιο αξιόπιστα και έγκυρα οι δυσκολίες της εκάστοτε ομάδας. Ακόμη, θα ήταν χρήσιμο να γίνουν μεγαλύτερες πληθυσμιακά έρευνες, οι οποίες να χωρίζουν το δείγμα τους με βάση την αναπηρία ή την ειδική μαθησιακή δυσκολία του παιδιού. Με αυτόν τον τρόπο θα μπορέσουν να συλλεχθούν πιο λεπτομερή δεδομένα για την κάθε αναπηρία ή ειδική εκπαιδευτική ανάγκη. Το μεγάλο μέγεθος του δείγματος θα μπορέσει να επιτρέψει την γενίκευση των αποτελεσμάτων και στον υπόλοιπο πληθυσμό. Ακόμη, έρευνες με κλινικές συνεντεύξεις θα ήταν πολύ χρήσιμες τόσο για την λεπτομερή καταγραφή των δεδομένων όσο και για την καλύτερη αποτύπωση των βιωμάτων των γονέων. Η διεξαγωγή διαχρονικών ερευνών θα μπορούσε να αναδείξει τόσο τις δυσκολίες που προκύπτουν μέσα στα χρόνια καθ' όλη την ανάπτυξη του παιδιού όσο και τις πραγματικά όμορφες στιγμές που δημιουργούνται από την κατάκτηση των στόχων και την εκμάθηση των διαφόρων δεξιοτήτων. Ακόμη, μια διαχρονική έρευνα θα μπορούσε να ερευνήσει τεχνικές παρέμβασης στην πρώτη παιδική ηλικία και να ανακαλύψει την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων αυτών στην μετέπειτα ζωή των παιδιών και των οικογενειακών συστημάτων. Τέλος, θα μπορούσαν να διερευνηθούν παρεμβατικές μέθοδοι στην οικογένεια και πως επιδρά το πλαίσιο στην ανάπτυξη των παιδιών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Ας μην ξεχνάμε ότι η οικογένεια είναι το πιο άμεσο και σημαντικό κοινωνικό σύστημα, στο οποίο ανήκει το άτομο. Η λειτουργία του συστήματος αυτού παίζει καθοριστικό ρόλο σε όλη την ανάπτυξη του ατόμου, από την αρχή έως το τέλος της ζωής του.

Βιβλιογραφία

Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία

Abidin, R. R. (1995). *Manual for the parenting stress index*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.

Abidin, R. R. (1997). Parenting Stress Index: A measure of the parent–child system. In C. P. Zalaquett & R. J. Wood (Eds.), *Evaluating stress: A book of resources* (pp. 277–291). Scarecrow Education.

Abidin, R. R., Austin, W. G., & Flens, J. R. (2013). The forensic uses and limitations of the Parenting Stress Index. In *Forensic uses of clinical assessment instruments* (pp. 362-395). Routledge.

Armstrong, N. (2015). The health-related quality of life in mothers of surviving deaf blind adult children with congenital rubella syndrome in the United States.

Azar, M., & Badr, L. K. (2010). Predictors of coping in parents of children with an intellectual disability: comparison between Lebanese mothers and fathers. *Journal of pediatric nursing*, 25(1), 46-56.

Basaran, A., Karadavut, K. I., Uneri, S. O., Balbaloglu, O., & Atasoy, N. (2013). The effect of having a children with cerebral palsy on quality of life, burn-out, depression and anxiety scores: a comparative study. *Eur J Phys Rehabil Med*, 49(6), 815-22.

Brown, I., & Brown, R.I. (2003). *Quality of life and disability: An approach for community practitioners*. London: Jessica Kingsley.

Brown, R. I., Hong, K., Shearer, J., Wang, M., & Wang, S. Y. (2010). Family quality of life in several countries: Results and discussion of satisfaction in families where there is a child with a disability. In *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 377-398). Springer, Dordrecht.

Crescentini, C., Feruglio, S., Matiz, A., Paschetto, A., Vidal, E., Cogo, P., & Fabbro, F. (2020). Stuck Outside and Inside: An Exploratory Study on the Effects of the COVID-19 Outbreak on Italian Parents and Children's Internalizing Symptoms. *Frontiers in Psychology*, 11, 586074. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.586074>

Cusinato, M., Iannatone, S., Spoto, A., Poli, M., Moretti, C., Gatta, M., & Miscioscia, M. (2020). Stress, Resilience, and Well-Being in Italian Children and Their Parents during the COVID-19 Pandemic. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(22). <https://doi.org/10.3390/ijerph17228297>

Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.

Dardas L.A. & Ahmad M.M. (2014), Psychometric properties of the Parenting Stress Index with parents of children with autistic disorder, *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, (6), 560–571.

Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., & Davern, M. (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: care, health and development*, 36(1), 63-73.

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

Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9(4), 416-427.

Eapen, V. (2016). Parental quality of life in autism spectrum disorder: Current status and future directions. *Acta Psychopathologica*.

Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(10), 1274-1284.

Feizi, A., Najmi, B., Salesi, A., Chorami, M., & Hoveidafar, R. (2014). Parenting stress among mothers of children with different physical, mental, and psychological problems. *Journal of research in medical sciences: the official journal of Isfahan University of Medical Sciences*, 19(2), 145.

Gottlieb, B. H. (Ed.). (1997). *Coping with chronic stress*. New York: Plenum.

Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Muñoz, E., Hernández, E., & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: The influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of Clinical Nursing*, 22(11-12), 1579-1590.

Hassall, R., & Rose, J. (2005). Parental cognitions and adaptation to the demands of caring for a child with an intellectual disability: A review of the literature and implications for clinical interventions. *Behavioral and Cognitive Psychotherapy*, 33(1), 71-88.

Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(3), 629-642.

Hedov, G., Annerén, G., & Wikblad, K. (2000). Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Quality of Life Research*, 9(4), 415-422.

Hudson, A. M., Matthews, J. M., Gavidia-Payne, S. T., Cameron, C. A., Mildon, R. L., Radler, G. A., & Nankervis, K. L. (2003). Evaluation of an intervention system for parents of children with intellectual disability and challenging behavior. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 238-249.

Islam, M. Z., Farjana, S., & Shahnaz, R. (2013). Stress among parents of children with mental retardation. *Bangladesh Journal of Medical Science*, 12(1), 74.

Kazak, A. E. (1987). Families with disabled children: Stress and social networks in three samples. *Journal of abnormal child psychology*, 15(1), 137-146.

Khan, A. H., Sultana, M. S., Hossain, S., Hasan, M. T., Ahmed, H. U., & Sikder, M. T. (2020). The impact of COVID-19 pandemic on mental health & wellbeing among home-quarantined Bangladeshi students: A cross-sectional pilot study. *Journal of affective disorders*, 277, 121-128.

Koydemir, S., & Tosun, Ü. (2009). Impact of autistic children on the lives of mothers. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 1(1), 2534-2540.

Lazarus, R., (1999). "Stress and Emotion-A New Synthesis", Springer Publishing Company Inc., New York

Lazarus, R., & Folkman, S., (1984). "Stress, Appraisal, and Coping", Springer Publishing Company Inc, New York.

Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., & Smerbeck, A. M. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(4), 227-239.

Lianou, A., & Siamaga, E. (2011). Mental Retardation and Parenting Stress. *International Journal*, 4(1), 21.

McMahon, C. A., Gibson, F., Leslie, G., Cohen, J., & Tennant, C. (2003). Parents of 5-year-old in vitro fertilization children: Psychological adjustment, parenting stress and the influence of subsequent in vitro fertilization treatment. *Journal of Family Psychology*, 17(3), 361.

McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Parent gender and the double ABCX model. *Journal of autism and developmental disorders, 44*(12), 3101-3118.

Mori, K., Ujiie, T., Smith, A., & Howlin, P. (2009). Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism. *Pediatrics international, 51*(3), 364-370.

Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and quality of life outcomes, 5*(1), 1-9.

Oliveira, E. D. F., & Limongi, S. C. O. (2011). Quality of life of parents/caregivers of children and adolescents with Down syndrome. *Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, 23*, 321-327.

Ong, L. C., Chandran, V., & Peng, R. (1999). Stress experienced by mothers of Malaysian children with mental retardation. *Journal of pediatrics and child health, 35*(4), 358-362.

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in intellectual disabilities, 18*(1), 35-46.

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental retardation, 41*(5), 313-328.

Pousada, M., Guillamón, N., Hernández-Encuentra, E., Muñoz, E., Redolar, D., Boixadós, M., & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality of life of parents: a systematic review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 25*(5), 545-577.

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

Renaud, J., & Bédard, E. (2013). Depression in the elderly with visual impairment and its association with quality of life. *Clinical interventions in aging*, 8, 931.

Renaud, J., Levasseur, M., Gresset, J., Overbury, O., Wanet-Defalque, M. C., Dubois, M. F., ... & Desrosiers, J. (2010). Health-related and subjective quality of life of older adults with visual impairment. *Disability and rehabilitation*, 32(11), 899-907.

Ricci, L. A., & Hodapp, R. M. (2003). Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. *Journal of intellectual disability research*, 47(4-5), 273-284.

Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(7), 1609-1620.

Selye, H., Goldberger, L., & Breznitz, S. (1993). History of the stress concept In: *Handbook of Stress*. New York, The free Press. cap, 2, 7-18.

Spinelli, M., Lionetti, F., Pastore, M., & Fasolo, M. (2020). Parents' Stress and Children's Psychological Problems in Families Facing the COVID-19 Outbreak in Italy. *Frontiers in Psychology*, 11, 1713. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01713>

Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of intellectual disability research*, 49(10), 777-783.

Summers, J. A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A. P., Fleming, K., Poston, D. J., ... & Kupzyk, K. (2007). Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 319-338.

Tan, W., Hao, F., McIntyre, R. S., Jiang, L., Jiang, X., Zhang, L., ... & Tam, W. (2020). Is returning to work during the COVID-19 pandemic stressful? A study on immediate mental health status and psychoneuroimmunity prevention measures of Chinese workforce. *Brain, behavior, and immunity*, 87, 84-92.

Turnbull, A. P., Turnbull III, H. R., Poston, D. J., Beegle, G., Blue-Banning, M., Frankland, H. C., ... & Summers, J. A. (2004). Enhancing the quality of life of families of children and youth with disabilities in the United States. American Association on Mental Retardation..

Della Vedova, A. M., Dabrassi, F., & Imbasciati, A. (2008). Assessing prenatal attachment in a sample of Italian women. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 26(2), 86.

Wang, M., Mannan, H., Poston, D., Turnbull, A. P., & Summers, J. A. (2004). Parents' perceptions of advocacy activities and their impact on family quality of life. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 144-155.

Wang, C., Pan, R., Wan, X., Tan, Y., Xu, L., Ho, C. S., & Ho, R. C. (2020). Immediate psychological responses and associated factors during the initial stage of the 2019 coronavirus disease (COVID-19) epidemic among the general population in China. *International journal of environmental research and public health*, 17(5), 1729.

Weitlauf, A. S., Vehorn, A. C., Taylor, J. L., & Warren, Z. E. (2014). Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism. *Autism*, 18(2), 194-198.

Willig, C. (2015). Ποιοτικές μέθοδοι έρευνας στην ψυχολογία. *Ε. Τσέλιου (Επ. Έκδ.)*, Αθήνα: Gutenberg.

Yamada, A., Kato, M., Suzuki, M., Suzuki, M., Watanabe, N., Akechi, T., & Furukawa, T. A. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC psychiatry*, 12(1), 1-8.

Ελληνόγλωσση Βιβλιογραφία

Αρμπουνιώτη, Β., Κουτσοκλένη Ι. & Μαρνελάκης Μ. (2007). Νοητική υστέρηση. ΕΠΕΑΕΚ: Πρόσβαση για όλους. Αθήνα.

Αυλίδου-Δόικου, Μ. (2002). ΔΥΣΛΕΞΙΑ-Συναισθηματικοί παράγοντες και ψυχοκοινωνικά προβλήματα. Αθήνα: Ελληνικά γράμματα.

Θεοφίλου, Π., Τζινιέρη - Κοκκώση, Μ. και Συνοδινού Κλ. (2010). Κοινωνικοδημογραφικές μεταβλητές, πεποιθήσεις για την υγεία, ψυχοπαθολογικά συμπτώματα: Παράγοντες επίδρασης στην ποιότητα ζωής ασθενών με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια. Στο Κλινική Ψυχολογία και Ψυχολογία της Υγείας. Έρευνα & Πρακτική. Κουλιεράκη, Γ., Πασχάλη, Α., Ρότσικα, Β. και Τζινιέρη - Κοκκώση, Μ. Αθήνα: Παπαζήσης, 397-412.

Καραδήμας, Ε.Χ. (2005). Ψυχολογία της υγείας: Θεωρία και Κλινική Πράξη. Αθήνα: Τυπωθήτω.

Κρουσταλάκης, Γ. (1994). Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια και στο σχολείο-ψυχοπαιδαγωγική παρέμβαση. Αθήνα: Έκδοση του ιδίου.

Μάνος, Ν. (1997). Βασικά στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής. University Studio Press.

Μεταφραστική Ομάδα Κάκτου. (1993). Αριστοτέλης Απαντα-Ηθικά Νικομάχεια 1. Κάκτος, Αθήνα, 7:31-39.

Μουταβελής, Α. (2006). Δυναμική αλληλεπίδραση γονέων-μαθητών δημοτικού σχολείου και παιδικό άγχος. (Ανέκδοτη διδακτορική διατριβή) Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.

Χατζηαντωνίου, Μ. Β. (2013). *Ποιότητα ζωής των γονέων ενηλίκων παιδιών με νοητική ανεπάρκεια* (No. GRI-2014-11816). Aristotle University of Thessaloniki.

Παράρτημα

Πίνακας 1: T-test κλιμάκων ως προς το φύλο των παιδιών.

Κλίμακα	Τιμή Στατιστικού (β.ε.)	P-τιμή
Δυσφορία του Γονέα	-0.32 (119)	0.75
Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα – Παιδιού	-0.39 (119)	0.69
Δύσκολο Παιδί	-0.45 (119)	0.65
Κλίμακα Γονεϊκού Άγχους	-0.41 (119)	0.68
Σωματική Υγεία	0.68 (119)	0.50
Ψυχολογική Υγεία	0.11 (119)	0.91
Κοινωνικές Σχέσεις	0.13 (119)	0.89
Περιβάλλον	0.67 (119)	0.51
Ποιότητα Ζωής	0.62 (119)	0.54

Πίνακας 2: T-test κλιμάκων ως προς τη σχέση του ερωτώμενου με το παιδί.

Κλίμακα	Τιμή	
	Στατιστικού (β.ε.)	P-τιμή
Δυσφορία του Γονέα	-0.61 (119)	0.54
Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα – Παιδιού	-1.9 (89.39)	0.06

Δύσκολο Παιδί	-0.75 (119)	0.45
Κλίμακα Γονεϊκού Άγχους	-1.07 (119)	0.29
Σωματική Υγεία	0.96 (119)	0.34
Ψυχολογική Υγεία	1.19 (119)	0.24
Κοινωνικές Σχέσεις	0.29 (119)	0.77
Περιβάλλον	0.88 (59.03)	0.38
Ποιότητα Ζωής	0.95 (59.07)	0.35

Πίνακας 3: Μη παραμετρικοί έλεγχοι (Kruskal-Wallis) για την ανίχνευση διαφοροποιήσεων στις κατανομές των βαθμολογιών των κλιμάκων ως προς το μορφωτικό επίπεδο.

Κλίμακα	Τιμή Στατιστικού (P-value)
Δυσφορία Γονέα	1 (0.61)
Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα παιδιού	0.62 (0.73)
Δύσκολο παιδί	1.58 (0.45)
Άγχος	1.37 (0.50)
Σωματική υγεία	0.51 (0.77)
Ψυχολογική υγεία	0.70 (0.70)
Κοινωνικές σχέσεις	1.28 (0.53)
Περιβάλλον	1.87 (0.39)
Ποιότητα ζωής	0.78 (0.68)