

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ  
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ  
ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΗ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

## **ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**«Διερεύνηση των αναγκών των γονέων με παιδιά με  
αναπηρίες – μια πιλοτική έρευνα»**

**Χατζηγεωργιάδου Μαρία**

**Επόπτες: κα Λευκοθέα Καρτασίδου  
κος Ευθύμιος Βαλκάνος**

**Θεσσαλονίκη 25/11/ 2009**

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Κεφάλαια	Σελίδες
Περίληψη	3
Εισαγωγή	4
<b>Κεφάλαιο 1</b>	
<b>Η οικογένεια ως Σύστημα</b>	
1.1 Ορισμός της οικογένειας	7
1.2 Η οικογένεια μέσα σε ένα οικολογικό πλαίσιο	8
<b>Κεφάλαιο 2</b>	
<b>Οι Οικογένειες Παιδιών και Ατόμων με Αναπηρίες</b>	
2.1 Συστημική θεώρηση της οικογένειας	10
2.2 Οι αντιδράσεις των γονέων απέναντι στην αναπηρία του παιδιού τους	11
2.3 Επιδράσεις των ατόμων με αναπηρίες στις οικογένειες τους	16
2.4 Κύκλος οικογενειακής ζωής	19
<b>Κεφάλαιο 3</b>	
<b>Ανάγκες των Οικογενειών Ατόμων με Αναπηρίες</b>	
3.1 Ορισμός, είδη και χαρακτηριστικά των αναγκών	23
3.2 Αξιολόγηση των αναγκών	25
<b>Κεφάλαιο 4</b>	
<b>Κοινωνική Υποστήριξη των Οικογενειών Ατόμων με Αναπηρίες</b>	
4.1 Ορισμός της κοινωνικής υποστήριξης	29
4.2 Διαστάσεις της κοινωνικής υποστήριξης	31
4.3 Ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη	33
4.4 Επίσημη κοινωνική υποστήριξη	35
4.5 Παράγοντες που επηρεάζουν την κοινωνική υποστήριξη	35
4.6 Αξιολόγηση της κοινωνικής υποστήριξης και οι επιδράσεις της στις οικογένειες ατόμων με αναπηρίες	37
4.7 Σκοπός της έρευνας-Διερευνητικά ερωτήματα	40
<b>Κεφάλαιο 5</b>	
<b>Μεθοδολογία</b>	
5.1 Δείγμα	41
5.2 Εργαλείο συλλογής δεδομένων	43

5.3 Διαδικασία	47
5.4 Στατιστική ανάλυση	47
<b>Κεφάλαιο 6</b>	
<b>Αποτελέσματα</b>	
6.1 Περιγραφική στατιστική	48
6.2 Συσχετίσεις	48
6.3 Ποιοτικά στοιχεία	50
<b>Κεφάλαιο 7</b>	
<b>Συζήτηση-Συμπεράσματα</b>	
7.1 Οικογενειακές ανάγκες	55
7.2 Πηγές οικογενειακής υποστήριξης	59
7.3 Παράγοντες που επιδρούν στις ανάγκες και την κοινωνική Υποστήριξη	61
<b>Παράρτημα</b>	64
<b>Βιβλιογραφία</b>	
Ξενόγλωσση	67
Ελληνόγλωσση	76

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

---

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να διερευνήσει τις οικογενειακές ανάγκες που προκύπτουν από την ανατροφή ενός μέλους με ειδικές ανάγκες, καθώς επίσης και τις πηγές οικογενειακής υποστήριξης και πώς αυτές επηρεάζονται από μεταβλητές του παιδιού, όπως το φύλο και η ηλικία, και από μεταβλητές των γονιών, όπως η ηλικία και το εκπαιδευτικό επίπεδο. Βρέθηκε ότι οι ανάγκες που αναφέρονται πιο συχνά αφορούν την ενημέρωση των γονέων α) για τις υπηρεσίες που θα χρειαστεί μελλοντικά το παιδί τους, β) για τις υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες τώρα, και γ) για τους τρόπους με τους οποίους μπορούν να χειριστούν και να αντιμετωπίσουν τη συμπεριφορά του παιδιού τους. Οι πιο χρήσιμες πηγές οικογενειακής στήριξης είναι ο/η σύζυγος, οι διάφοροι επαγγελματίες και οι παππούδες και γιαγιάδες των παιδιών. Από τις μεταβλητές μόνο η ηλικία επιδρά στις ανάγκες. Οι γονείς που είναι πιο νέοι, καθώς και όσοι έχουν μικρότερα παιδιά αναφέρουν περισσότερες ανάγκες.

---

*Λέξεις- κλειδιά:* γονείς ατόμων με αναπηρίες, ανάγκες, κοινωνική στήριξη

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η οικογένεια ασκεί την πιο δυνατή, αλλά και την πιο μακρόχρονη επίδραση στη ζωή ενός παιδιού με αναπηρίες και ειδικές ανάγκες. Μέσα στην οικογένεια μεγαλώνει, αναπτύσσεται, μαθαίνει και καλύπτει όλες του τις ανάγκες. Η φροντίδα ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες αποφέρει από τη μια ψυχική και συναισθηματική ανταμοιβή και από την άλλη συνεπάγεται ευθύνες, υποχρεώσεις, κούραση και άγχη (Lustig, 2002). Τα άτομα με ειδικές ανάγκες και αναπηρίες έχουν αυξημένες απαιτήσεις και ανάγκες σε φυσικό και συναισθηματικό επίπεδο ακόμη και για τις καθημερινές τους δραστηριότητες, που έχουν διάρκεια χρόνου (Bulboz & Whiren, 1984). Οι γονείς των ατόμων με ειδικές ανάγκες και αναπηρίες πέρα από τις υποχρεώσεις που συνεπάγεται η ανατροφή ενός παιδιού έχουν επιπλέον να αντιμετωπίσουν και άλλες καταστάσεις, οι οποίες τις περισσότερες φορές είναι πρωτόγνωρες. Πρώτα από όλα, χρειάζεται να προσαρμοστούν στην χρόνια κατάσταση του παιδιού τους, τόσο σε πρακτικό επίπεδο κάνοντας αλλαγές στον τρόπο ζωής τους, στους ρόλους τους, στο πρόγραμμά τους, όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο ξεπερνώντας τα αρχικά συναισθήματα θλίψης, το σοκ και τις ενοχές και αλλάζοντας τις προσδοκίες και τα όνειρά τους (Lustig, 2002). Έπειτα, χρειάζεται να αναζητήσουν βοήθεια και ενημέρωση, να εξασφαλίσουν τις απαραίτητες υπηρεσίες για το παιδί, να βρουν κατάλληλες δομές για τη φροντίδα της υγείας του, την εκπαίδευσή του, να οργανώσουν την καθημερινότητά τους και να προγραμματίσουν το μέλλον της οικογένειάς τους (Πολεμικός & Τσιμπιδάκη, 2002).

Οι γονείς σε συνεντεύξεις τους αναφέρουν ότι από τα σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν είναι η σωματική και συναισθηματική κούραση, η έλλειψη ελεύθερου χρόνου για τον εαυτό τους, οι οικονομικές δυσκολίες, η έλλειψη σωστής ενημέρωσης για τις διαθέσιμες υπηρεσίες για το παιδί τους και για τους ίδιους, τα προβλήματα υγείας του παιδιού τους και η εύρεση δραστηριοτήτων ψυχαγωγίας για όλη την οικογένεια (Heiman, 2002). Επίσης, ανησυχούν μελλοντικά για την κοινωνική ενσωμάτωση του παιδιού με αναπηρία, την εκπαίδευσή του, την αυτόνομη διαβίωση και ανεξαρτητοποίησή του, την εργασιακή του αποκατάσταση, καθώς και για την ανάπτυξη των άλλων τους παιδιών (Heiman, 2002· Lustig, 2002). Όλα αυτά προκαλούν συναισθήματα άγχους και εξουθένωσης στους γονείς. Πηγές άγχους μπορεί να είναι οι δυσκολίες φροντίδας του παιδιού, το αίσθημα ανεπάρκειας που νιώθουν οι γονείς σχετικά με το γονεϊκό τους ρόλο, η μη αναστρεψιμότητα της κατάστασης του παιδιού, η διάψευση των προσδοκιών τους για την ανάπτυξή του

(Roach, Orsmond & Barratt, 1999) και τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού (Rentinck, Ketelaar, Jongmans & Gorter, 2007).

Όπως φαίνεται η οικογένεια που μεγαλώνει παιδί με αναπηρίες έχει να καλύψει αυξημένες και πολλές ανάγκες. Το μέγεθος και το είδος των οποίων είναι συνάρτηση πολλών παραγόντων, όπως τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των μελών της (γονιών, παιδιών), η πολιτιστική/ πολιτισμική/ θρησκευτική της ταυτότητα, η ιδεολογία και οι αξίες της (Bailey, Skinner, Correa, Arcia, Reyes-Blanes, Rodriguez, Vázquez-Montilla & Skinner, 1999· Lefley, 1997· Seligman & Darling, 1997). Αυτή η συνεχής αλληλεπίδραση περιβάλλοντος και ατόμου στη διάρκεια του χρόνου έχει γίνει κατανοητή από τους σύγχρονους ερευνητές, οι οποίοι όταν αξιολογούν τις ανάγκες των οικογενειών λαμβάνουν υπόψη τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ περιβαλλοντικών και ατομικών παραγόντων, όπως επίσης και τη διάσταση του χρόνου (Sontag, 1996).

Έτσι, σε προηγούμενες έρευνες έχουν μελετηθεί ως παράγοντες που επηρεάζουν τις οικογενειακές ανάγκες τόσο οι μεταβλητές των γονέων (φύλο, ηλικία, εκπαιδευτικό επίπεδο, κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο, τόπος διαμονής, εθνικότητα, οικογενειακή κατάσταση, αριθμός παιδιών, ώρες εργασίας) όσο και οι μεταβλητές των παιδιών (φύλο, ηλικία, διάγνωση, είδος αναπηρίας, σοβαρότητα κατάστασης, αν παρακολουθούν προγράμματα πρώιμης παρέμβασης ή όχι, πού φοιτούν). Τα αποτελέσματα πολλές φορές είναι αντιφατικά, αλλά αυτό σε μεγάλο βαθμό οφείλεται στη διαφορετική μεθοδολογία που χρησιμοποιούν οι ερευνητές (διαφορετικά εργαλεία αξιολόγησης των αναγκών, ομαδοποίηση του δείγματος με διαφορετικό τρόπο). Για παράδειγμα σε έρευνες που έχει βρεθεί ότι η ηλικία των παιδιών δεν επηρεάζει τις ανάγκες (Bailey et al., 1999· Reyes-Blanes, Correa & Bailey, 1999) το δείγμα αποτελούνταν μόνο από βρέφη και παιδιά προσχολικής ηλικίας. Ενώ σε έρευνες που έχουν βρει διαφορές που οφείλονται στην ηλικία των παιδιών (Ellis, Luiselli, Amirault, Byrne, O'Malley-Cannon, Taras, Wolongevicz & Sisson, 2002) το δείγμα τους περιλάμβανε εκτός από παιδιά σχολικής ηλικίας και εφήβους.

Παρόλες τις διαφορές όμως υπάρχει κάτι που αναφέρεται σε όλες τις έρευνες, είναι η ανάγκη των γονέων για πληροφόρηση. Οι γονείς πιο πολύ από όλα χρειάζονται να ενημερωθούν για την αναπηρία του παιδιού τους, να πληροφορηθούν για τις διαθέσιμες υπηρεσίες που χρειάζεται τώρα και που θα χρειαστεί στο μέλλον, να μάθουν τρόπους να επικοινωνούν με το παιδί τους και να μάθουν να χειρίζονται τη συμπεριφορά του (Bailey et al., 1999· Burton-Smith, McVilly, Yazbeck,

Parmenter & Tsutsui, 2009· Farmer, Marien, Clark, Sherman & Selva, 2004· Granlund & Roll-Pettersson, 2001· Perrin, Lewkowicz & Young, 2000).

Είναι σημαντικό για τους γονείς και τα παιδιά με ειδικές ανάγκες να καλύπτονται οι ανάγκες τους και να τους παρέχεται στήριξη και βοήθεια τόσο σε υλικό όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο για να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της καθημερινής τους οικογενειακής ζωής. Σύμφωνα με τα ερευνητικά δεδομένα η ικανοποίηση των αναγκών των οικογενειών ατόμων με ειδικές ανάγκες φαίνεται ότι συνδέεται πολύ στενά με την παροχή κοινωνικής υποστήριξης προς αυτές. Οι οικογένειες ανταπεξέρχονται καλύτερα στις δύσκολες καταστάσεις όταν υπάρχουν υπηρεσίες, που παρέχουν την κατάλληλη στήριξη (Callias, 1992). Αυτό καταδεικνύεται και από τα ερευνητικά δεδομένα. Όταν υπάρχει μεγάλη υποστήριξη, ο αριθμός των αναγκών που αναφέρονται από τους γονείς μειώνεται, ενώ αντίθετα μεγάλος αριθμός αναγκών συνεπάγεται λίγες πηγές υποστήριξης (Bailey et al., 1999· Darling & Gallagher, 2004· Reyes-Blanes, Correa, & Bailey, 1999).

Πηγές κοινωνικής υποστήριξης μπορεί να είναι τα άλλα μέλη της οικογένειας (συνήθως ο σύζυγος), οι συγγενείς, οι φίλοι, οι συνάδελφοι από τη δουλειά, οι γείτονες, διάφοροι σύλλογοι και φορείς της ευρύτερης κοινότητας (Taylor, 2007). Φαίνεται πως σημαντικότερη πηγή βοήθειας αποτελεί η οικογένεια, ύστερα οι συγγενείς, οι φίλοι και τα ανεπίσημα δίκτυα φροντίδας, όπως η εκκλησία (Seligman & Darling, 1997). Επίσης, φαίνεται ότι οι οικογένειες ατόμων με αναπηρίες καταφεύγουν πιο συχνά στο κρατικό σύστημα υγείας για την εξυπηρέτηση των αναγκών τους και εξαρτώνται σε μεγαλύτερο βαθμό από τις δημόσιες υπηρεσίες σε σχέση με τις οικογένειες τυπικών παιδιών (Stoneman, 1997).

Αυτή η επιθυμία των γονιών να αποκτήσουν τα απαραίτητα μέσα και να εξασφαλίσουν τις υπηρεσίες και τη βοήθεια προκειμένου να ικανοποιήσουν τους σκοπούς τους έγινε αντιληπτή από τους ερευνητές και τους επαγγελματίες του χώρου. Για αυτό οι υπηρεσίες που παρέχονται και τα προγράμματα παρέμβασης λαμβάνουν υπόψη και την οικογένεια και το ευρύτερο περιβάλλον που ζει το παιδί με αναπηρίες. Έγινε κατανοητό πως για να στηρίξουμε το άτομο με αναπηρίες χρειάζεται πρωτίστως να στηρίξουμε τους γονείς του και την οικογένειά του και να τους δούμε ως σύνολο, ως μια μονάδα.

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

## Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΩΣ ΣΥΣΤΗΜΑ

### *1.1 Ορισμός της οικογένειας*

Η έννοια της οικογένειας περιγράφεται με σύντομο και περιεκτικό τρόπο ως εξής: «Η οικογένεια είναι κάτι πολύ περισσότερο από ένα σύνολο ατόμων που μοιράζονται ένα φυσικό και ψυχολογικό χώρο. Είναι ένα φυσικό, κοινωνικό σύστημα με τα δικά του χαρακτηριστικά και τις δικές του ιδιότητες. Κάθε οικογένεια αναπτύσσει ένα σύνολο κανόνων, διαθέτει οργανωμένη δομή εξουσίας, αναθέτει ρόλους στα μέλη της και αναπτύσσει πολύπλοκους τρόπους (φανερούς και κρυφούς) για να επικοινωνεί και να επιλύει τα προβλήματα της. Οι σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας είναι βαθιές, πολυεπίπεδες και βασίζονται στην κοινή ιστορία, στις κοινές αντιλήψεις και υποθέσεις για τον κόσμο, καθώς και σε μια κοινή αίσθηση του στόχου» (Goldenberg & Goldenberg, 2005,3).

Σύμφωνα με αυτόν τον ορισμό η οικογένεια αποτελεί ένα μικρό κοινωνικό σύστημα, που έχει τη δική του δομή και τα δικά του υποσυστήματα. Η δομή αναφέρεται στον αριθμό, στους ρόλους και στις θέσεις των μελών της οικογένειας, π.χ. πατέρα, μητέρα, παιδιά (Γεώργας, 2000). Τα υποσυστήματα κάθε οικογένειας αποτελούνται από τα ίδια τα μέλη της. Τέτοια υποσυστήματα είναι για παράδειγμα οι дуάδες μεταξύ των συζύγων, μεταξύ του ενός γονιού και του παιδιού ή μεταξύ των αδελφών κ.λπ. Κάθε υποσύστημα έχει τους δικούς του ρόλους και λειτουργίες που εκτελούνται από τα μέλη του (Minuchin, 2000).

Ως λειτουργίες ορίζονται οι τρόποι με τους οποίους η οικογένεια ικανοποιεί τις φυσικές και ψυχολογικές ανάγκες των μελών της και εξασφαλίζει την επιβίωση της. Ορισμένες από αυτές τις λειτουργίες είναι η επικοινωνία, η συνεργασία και η αλληλοϋποστήριξη μεταξύ των μελών (Γεώργας, 2000), επίσης η κάλυψη των οικονομικών αναγκών, η καθημερινή φροντίδα του σπιτιού κ.λπ. Πέρα από αυτές τις ομοιότητες παρατηρούνται και διαφορές μεταξύ των οικογενειακών λειτουργιών, οι οποίες αφορούν κυρίως την προτεραιότητα εκπλήρωσή τους, τον καταμερισμό των εργασιών και την ανάληψη ευθυνών από τα διάφορα μέλη (Seligman & Darling, 1997). Αυτές οι λειτουργίες φαίνεται να έχουν ξεχωριστή υπόσταση, ωστόσο αλληλεπιδρούν με πολλούς τρόπους μεταξύ τους και για αυτό μια διάσταση μπορεί να επηρεάσει τις άλλες. Για παράδειγμα, τα οικονομικά προβλήματα δημιουργούν



στρες και άγχος στους γονείς, γεγονός που μειώνει τη διάθεση για ψυχαγωγικές δραστηριότητες με τα παιδιά τους και διαταράσσονται έτσι οι σχέσεις μεταξύ τους.

Ένα άλλο στοιχείο της οικογένειας είναι ότι μεταξύ τόσο των μελών της και όσο των υποσυστημάτων της αναπτύσσονται πολύπλοκα σχήματα αλληλεπιδράσεων, τα οποία δεν έχουν γραμμική μορφή, αλλά κυκλική. Μια αλλαγή σε ένα υποσύστημα π.χ. πατέρα-παιδιού θα προκαλέσει αλλαγές σε όλα τα υποσυστήματα της οικογένειας. Με άλλα λόγια, οποιεσδήποτε μεταβολές στη δομή της οικογένειας συμβάλλουν σε αλλαγές στη συμπεριφορά και τις εσωτερικές διεργασίες των μελών της, αλλά και οποιαδήποτε αλλαγή σε κάποιο από τα μέλη της επιφέρει μεταβολές σε όλο το οικογενειακό σύστημα (Minuchin, 2000). Αυτές οι αλληλεπιδράσεις συχνά επαναλαμβάνονται μέσα στην οικογένεια και έτσι δημιουργούνται μοτίβα σχέσεων, τα οποία προσδίδουν στην οικογένεια το ιδιαίτερο στυλ της. Τα μοτίβα των σχέσεων έχουν τη βάση τους στις κοινές αντιλήψεις, τα αισθήματα, τις στάσεις και την κουλτούρα που μοιράζονται τα μέλη της. Όλα αυτά τα κοινά χαρακτηριστικά επιτρέπουν στην οικογένεια να λειτουργεί ως όλον, ως μια ενότητα, προκειμένου να καταφέρει να εκπληρώσει τους διάφορους σκοπούς της (Jacques, 1998).

Ενώ λοιπόν φαινομενικά τουλάχιστον υπάρχει κάποια ομοιογένεια μεταξύ των οικογενειών, ωστόσο οι διαφοροποιήσεις είναι πολλές και καθεμιά αποτελεί ξεχωριστή οντότητα. Οι παράγοντες που διαφοροποιούν τη δομή και τη λειτουργία της οικογένειας είναι το μέγεθος της (από πόσα μέλη αποτελείται), η μορφή της (μονογονεϊκή, πυρηνική), τα κοινωνικά χαρακτηριστικά των μελών της (π.χ. οι ηλικίες τους, το εκπαιδευτικό τους επίπεδο), η εθνικότητα, τα πολιτισμικά και θρησκευτικά στοιχεία και οι γενικότερες αντιλήψεις, αξίες και στάσεις (Seligman & Darling, 1997).

### ***1.2 Η οικογένεια μέσα σε ένα οικολογικό πλαίσιο***

Το άτομο ζει και αναπτύσσεται στην οικογένεια, αλλά και η οικογένεια με τη σειρά της εξελίσσεται και αλληλεπιδρά μέσα σε άλλα συστήματα, όπως είναι η γειτονιά, η τοπική κοινωνία κ.λπ. Ο Bronfenbrenner υπήρξε από τους πρώτους που οριοθέτησε την ανάπτυξη του ατόμου και της οικογένειας μέσα σε ένα κοινωνικό οικολογικό πλαίσιο. Χρησιμοποίησε τον όρο οικολογική ανάπτυξη για να περιγράψει τη διαδικασία της αμοιβαίας προοδευτικής προσαρμογής ανάμεσα στον εξελισσόμενο ανθρώπινο οργανισμό και στα άμεσα μεταβαλλόμενα περιβάλλοντα μέσα στα οποία ζει κατά τη διάρκεια της ζωής του (Bronfenbrenner, 1977, 514).

Το περιβάλλον αποτελείται από δομές, που είναι διευθετημένες έτσι ώστε καθεμιά να περιέχεται μέσα στην επόμενη. Το μικροσύστημα είναι η πρώτη δομή και αντανακλά τις σχέσεις ανάμεσα στο άτομο και το άμεσο πλαίσιο που το περιβάλλει, όπως είναι το σπίτι, το σχολείο και ο χώρος εργασίας. Η οικογένεια από μόνη της αποτελεί ένα μικροσύστημα και οι σχέσεις μεταξύ των μελών της τα υποσυστήματά της. Η δεύτερη δομή είναι το μεσοσύστημα, που περιλαμβάνει τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ των διαφορετικών πλαισίων στα οποία βρίσκεται το άτομο κατά τη διάρκεια διαφορετικών φάσεων της ανάπτυξης. Είναι ένα σύστημα μικροσυστημάτων. Η οικογένεια λειτουργεί και αναπτύσσεται μέσα σε ένα μεσοσύστημα, που μπορεί να το απαρτίζουν οι επαγγελματίες υγείας, οι συγγενείς, οι φίλοι, οι συνάδελφοι από τη δουλειά, άλλοι γονείς, γείτονες κ.λπ. Η τρίτη δομή είναι το εξωσύστημα, το οποίο αποτελεί προέκταση του μεσοσυστήματος, αφού περιλαμβάνει κοινωνικές δομές τυπικές και άτυπες, που δεν περιέχουν άμεσα το άτομο, αλλά ασκούν επίδραση στην ανάπτυξή του. Μπορεί να είναι η γειτονιά, οι σύλλογοι, το περιβάλλον της δουλειάς, τα μέσα μεταφοράς, η κοινωνική πρόνοια, η εκπαίδευση κ.λπ. Τέλος, το μακροσύστημα περιλαμβάνει όλα τα κοινωνικά, πολιτικά, πολιτιστικά, θρησκευτικά, εκπαιδευτικά, οικονομικά και νομικά συστήματα των οποίων συγκεκριμένες εκφάνσεις αποτελούν τα μικρο, μέσο και έξω συστήματα (Bronfenbrenner, 1977).

Βασική αρχή του οικολογικού μοντέλου είναι ότι οποιαδήποτε μεταβολή σε κάποιο από τα συστήματα του οικολογικού περιβάλλοντος επηρεάζει και όλα τα υποσυστήματα του (ή τα περιβάλλοντα με τα οποία συνδέεται) και αυτό δημιουργεί την ανάγκη στο σύστημα να προσαρμοστεί. Η οικογένεια, με άλλα λόγια, θεωρείται ως ένα σύστημα ενσωματωμένο σε άλλα κοινωνικά συστήματα, μέσα στα οποία αναπτύσσεται και τα οποία της παρέχουν τους αναγκαίους πόρους και τα μέσα για να επιβιώσει. Το μοντέλο αυτό υποστηρίζει πως το άτομο ή και η οικογένεια μπορεί να επηρεαστεί από γεγονότα που συμβαίνουν σε άλλα πλαίσια ή περιβάλλοντα -με τα οποία συνδέεται- χωρίς το ίδιο να είναι παρόν (Seligman & Darling, 1997).

Με αυτό το μοντέλο ουσιαστικά περιγράφονται οι εξωτερικοί παράγοντες που επηρεάζουν τις ενδοοικογενειακές διαδικασίες και την ικανότητα της οικογένειας να προωθήσει την υγιή ανάπτυξη των μελών της. Συνεπώς, παράγοντες όπως η εργασιακή κατάσταση των γονέων, το εκπαιδευτικό τους επίπεδο, το οικογενειακό εισόδημα, τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της κοινότητας στην οποία ζουν, επηρεάζουν τις λειτουργίες της οικογένειας και των μελών της και πρέπει να λαμβάνονται υπόψη τόσο στη θεωρία όσο και στην πράξη (Bronfenbrenner, 1986).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

### ΟΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΙ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ

#### 2.1 Συστημική θεώρηση της οικογένειας

Οι πρώτες έρευνες -στη δεκαετία του 1970- που αφορούσαν τις οικογένειες των ατόμων με ειδικές ανάγκες ήταν από τη σκοπιά του λεγόμενου «παθολογικού μοντέλου». Σύμφωνα με το αυτό η αναπηρία θεωρείται μια πάθηση που έχει αρνητικό αντίκτυπο σε όλη την οικογένεια. Τα υψηλά επίπεδα άγχους και οι ψυχολογικές διαταραχές θεωρούνται αναπόφευκτες για τα μέλη των οικογενειών παιδιών με ειδικές ανάγκες και αναπηρίες. Οι έρευνες αυτής της περιόδου προσπαθούν να βρουν ποιες οικογένειες και συγκεκριμένα ποια μέλη τους είναι πιο ευάλωτα στις αρνητικές επιπτώσεις της παρουσίας ενός παιδιού με αναπηρία. Λαμβάνουν ως δεδομένο την ύπαρξη ομοιογένειας μεταξύ αυτών των οικογενειών, αγνοώντας οποιαδήποτε χαρακτηριστικά που τις διαφοροποιούν, όπως το μέγεθος της οικογένειας, το κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο, την αναπηρία του παιδιού, την ηλικία του κ.λπ. (Byrne & Cunningham, 1985).

Στη δεκαετία του 1980 η οικολογική προσέγγιση του Bronfenbrenner σε συνδυασμό με την ανάπτυξη των προγραμμάτων πρόωμης παρέμβασης που απαιτούν την εμπλοκή των γονέων για την επιτυχία τους έστρεψε το ενδιαφέρον των ερευνητών στην ελλιπή παροχή υπηρεσιών και στις ανικανοποίητες ανάγκες των οικογενειών ως αιτία του άγχους. Δίνεται περισσότερο έμφαση στα προβλήματα υλικής και πρακτικής φύσεως που βιώνουν οι οικογένειες ατόμων με αναπηρίες και προτείνονται τρόποι για την καλύτερη οργάνωση των δημόσιων και ιδιωτικών υπηρεσιών. Αυτού του είδους οι έρευνες έκαναν εμφανές ότι δεν υπάρχει ομοιογένεια μεταξύ αυτών των οικογενειών, ότι υπάρχουν διαφορετικές ανάγκες και για αυτό καθεμιά θα πρέπει να αντιμετωπίζεται ως ξεχωριστή και μοναδική (Byrne & Cunningham, 1985).

Επιπλέον, προς τα τέλη της δεκαετίας του 1980 οι ερευνητές αρχίζουν να αντιλαμβάνονται ότι υπάρχουν οικογένειες που προσαρμόζονται καλά, είναι λειτουργικές και αντιμετωπίζουν το άγχος με θετικό τρόπο. Έτσι, διερευνούν τους παράγοντες που συντελούν ως προς αυτό και εστιάζουν στα μέσα και στους τρόπους που χρησιμοποιούν οι οικογένειες, προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις δύσκολες απαιτήσεις που προκύπτουν από την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία (Lustig, 2002). Λαμβάνουν υπόψη τη δομή της οικογένειας, τις σχέσεις μεταξύ των μελών της

και τα υλικά, ψυχολογικά και κοινωνικά μέσα που διαθέτουν (Byrne & Cunningham, 1985).

Όλο και πιο συχνά εφαρμόζεται η συστημική ανάλυση της οικογένειας ατόμων με ειδικές ανάγκες, η οποία κυρίως εστιάζεται στη δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ των γονέων, του παιδιού με αναπηρία και των αδερφών του, λαμβάνοντας υπόψη τη διάσταση του χρόνου και του πλαισίου (περιβάλλοντος) μέσα στο οποίο ζει και εξελίσσεται η οικογένεια (Πολεμικός & Τσιμπιδάκη, 2002· Sontag, 1996).

## ***2.2 Οι Αντιδράσεις των γονέων απέναντι στην αναπηρία του παιδιού τους***

Η αντίδραση των γονιών στην ανακοίνωση ότι το παιδί τους έχει κάποια αναπηρία ποικίλει και αυτό εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, όπως η ηλικία διάγνωσης, η σοβαρότητα της κατάστασης, η δυνατότητα για θεραπευτική αντιμετώπιση, η ύπαρξη κληρονομικότητας, η υποστήριξη που έχουν οι γονείς από την ευρύτερη οικογένεια κ.λπ. (Ζερβάκη-Σμυρναίου, 1994). Έχουν αναπτυχθεί πολλές θεωρίες και μοντέλα που προσπαθούν να εξηγήσουν και να προβλέψουν αυτές τις αντιδράσεις των γονιών. Σε αυτήν την εργασία θα περιγραφούν εν συντομία όσα θεωρητικά μοντέλα αναφέρονται πιο συχνά στη βιβλιογραφία.

Υπάρχει ένα σύνολο μοντέλων, τα οποία θεωρούν ότι η προσαρμογή των γονιών στην αναπηρία του παιδιού τους συντελείται μέσα από μια σειρά σταδίων, παρόμοια με αυτά που είχαν περιγραφεί από την Kübler-Ross (1997) στο κλασικό μοντέλο πένθους. Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό η διεργασία που βιώνει το άτομο που πορεύεται προς το θάνατο χαρακτηρίζεται από πέντε στάδια: α) το στάδιο της άρνησης (denial), β) το στάδιο του θυμού (anger), γ) το στάδιο της διαπραγμάτευσης (bargaining), δ) το στάδιο της κατάθλιψης (depression) και ε) το στάδιο της αποδοχής (acceptance). Τα προαναφερθέντα στάδια δεν διαδέχονται αυστηρά το ένα το άλλο, συχνά συνυπάρχουν ή και επανεμφανίζονται. Ουσιαστικά η Kübler-Ross ισχυρίζεται ότι το άτομο που πεθαίνει βιώνει μια έντονη αγχογόνο κατάσταση, η οποία του προκαλεί έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις, που προσπαθεί να διαχειριστεί χρησιμοποιώντας διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης (Παπαδάτου, 1999).

Επηρεασμένοι από το παραπάνω μοντέλο μια μεγάλη μερίδα ερευνητών (Bristol, 1984· Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennell & Klaus, 1975· Fortier & Wanlass, 1984) υποστήριξαν ότι η διάγνωση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες σηματοδοτεί την εμφάνιση μιας οικογενειακής κρίσης, που χαρακτηρίζεται από μια σειρά σταδίων. Ο αριθμός και η ονομασία των σταδίων ποικίλλουν, όμως το κοινό είναι ότι από όλους

προτείνεται ως τελικό στάδιο η αποδοχή της αναπηρίας του παιδιού, η ανάπτυξη θετικών συναισθημάτων από την πλευρά των γονιών και η προσαρμογή στις νέες προκλήσεις.

Πιο συγκεκριμένα, ο Drotar και οι συνεργάτες του (1975) περιγράφουν πέντε στάδια γονικών αντιδράσεων, τα οποία προέκυψαν από τις συνεντεύξεις με τους γονείς παιδιών με κληρονομικές διαταραχές ηλικίας επτά ημερών έως πέντε χρονών. Αρχικά, οι γονείς βιώνουν ένα σοκ (shock), καθώς περίμεναν ένα φυσιολογικό μωρό. Ακολουθεί μια περίοδος άρνησης (denial), όπου οι γονείς δεν δέχονται τη διάγνωση ως αληθινή. Στην τρίτη φάση της θλίψης και του θυμού (sadness and anger), ζουν μια περίοδο αποδιοργάνωσης και βιώνουν έντονα συναισθήματα αγωνίας, ντροπής, ενοχής και φόβου, καθώς αρχίζουν να αντιλαμβάνονται την πραγματική κατάσταση του παιδιού τους. Στην τέταρτη φάση της προσαρμογής (adaptation) τα έντονα συναισθήματα αρχίζουν να υποχωρούν και οι γονείς επικεντρώνονται στη φροντίδα του παιδιού τους και στην τελική φάση της αναδιοργάνωσης (reorganization) αποδέχονται την κατάσταση του παιδιού τους και προσαρμόζονται σε αυτήν.

Άλλοι θεωρητικοί υποστηρίζουν ότι κατά τη γέννηση ενός παιδιού με αναπηρίες οι γονείς βιώνουν μια απώλεια. Οι περισσότεροι γονείς κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης φαντασιώνονται πώς θα είναι το μωρό τους, με ποιον θα μοιάζει, τι θα γίνει όταν μεγαλώσει κ.λπ. Αυτή η εικόνα καταστρέφεται όταν γεννιέται ένα παιδί με ειδικές ανάγκες. Οι γονείς λοιπόν θρηνούν για την απώλεια αυτού του «ιδανικού» παιδιού, μια διαδικασία έξι σταδίων που μπορεί να διαρκέσει μήνες ή και χρόνια μέχρι να αναπτυχθεί ο συναισθηματικός δεσμός του γονιού με το παιδί του. Στο πρώτο στάδιο της αρχικής ενημερότητας (initial awareness) όπου οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με τη διάγνωση βιώνουν έντονο σοκ, ενώ οι ενοχές, ο πανικός και το συναισθηματικό στρες είναι εμφανή. Στο δεύτερο στάδιο (strategies to overcome) οι γονείς αναζητούν στρατηγικές για να ξεπεράσουν την απώλεια και αμφιταλαντεύονται μεταξύ ιδανικής και πραγματικής εικόνας του παιδιού, βιώνοντας αντικρουόμενα συναισθήματα. Στο τρίτο στάδιο (awareness of loss) αρχίζουν να συνειδητοποιούν την απώλεια και να διερευνούν τις επιπτώσεις της. Τα συναισθήματα που νιώθουν είναι θυμός, κυνικότητα, μοναξιά. Στο τέταρτο στάδιο της ολοκλήρωσης (completions) αποδέχονται την απώλεια και επιχειρούν να αναπτύξουν συναισθηματικούς δεσμούς με το παιδί. Στο πέμπτο στάδιο της λύσης (resolution and reformulations) οι γονείς εστιάζουν την προσοχή τους στη φροντίδα του παιδιού, γίνονται πιο δραστήριοι, νιώθουν πιο δυνατοί και αρχίζουν να

αναδιαμορφώνουν τον τρόπο ζωής και τις οικογενειακές προτεραιότητες τους. Στο τελευταίο στάδιο (transcending loss) ξεπερνούν την απώλεια, αρχίζουν να κάνουν σχέδια για το μέλλον και αναγνωρίζουν τις θετικές προοπτικές για την οικογένεια και το παιδί τους (Bristol, 1984).

Τα θεωρητικά μοντέλα των σταδίων παρόλο που προσφέρουν σημαντικές πληροφορίες, ωστόσο αδυνατούν να εξηγήσουν την ποικιλία των αντιδράσεων που εκδηλώνουν οι γονείς. Επιπλέον, υπάρχει πάντα ο κίνδυνος να χαρακτηριστούν από τους διάφορους «ειδικούς» ως απροσάρμοστες και δυσλειτουργικές οποιεσδήποτε αντιδράσεις ή συμπεριφορές των γονιών που δεν εμπίπτουν σε αυτήν την ακολουθία των σταδίων, γεγονός που δεν είναι καθόλου βοηθητικό στη μεταξύ τους συνεργασία.

Σε ένα εναλλακτικό μοντέλο αυτό της χρόνιας θλίψης (chronic sorrow) προτείνεται ότι οι γονείς βιώνουν μια κατάσταση διαρκούς θλίψης. Σε αντίθεση με τα προηγούμενα μοντέλα, υποστηρίζεται ότι οι γονείς δεν θα καταφέρουν ποτέ να ξεπεράσουν τη λύπη τους και αυτό συμβαίνει καθώς το παιδί τους που είναι παρόν τους υπενθυμίζει καθημερινά την απώλεια της εικόνας του «ιδανικού» παιδιού που προσδοκούσαν. Με άλλα λόγια, η ιδέα του τελικού σταδίου της αποδοχής του παιδιού είναι αδύνατο να πραγματοποιηθεί (Burke, Eakes, Hainsworth, 1999). Ουσιαστικά αυτό που υποστηρίζεται είναι ότι η χρόνια θλίψη στους γονείς δεν δηλώνει μια παθολογική αντίδραση, απεναντίας είναι κάτι φυσιολογικό. Όλοι οι γονείς τυπικών και μη παιδιών στη διάρκεια διαφόρων χρονικών περιόδων και καταστάσεων μπορεί να απορρίπτουν ή να αποδέχονται το παιδί τους. Αυτό δε σημαίνει ότι δεν είναι ικανοί να το φροντίσουν ή να το αγαπήσουν. Παρομοίως, κατά τη διάρκεια προσαρμογής των γονιών στην αναπηρία του παιδιού τους η θλίψη και η αποδοχή μπορεί να συνυπάρχουν σαν μέρος μιας φυσιολογικής μακρόχρονης διαδικασίας (Dale, 2000).

Βασιζόμενοι στο προηγούμενο μοντέλο κάποιοι θεωρητικοί προτείνουν ότι οι γονείς περνούν από επαναλαμβανόμενες περιόδους θλίψης και κρίσης και ότι η ικανότητά τους να διαχειρίζονται τις καταστάσεις αυτές εξαρτάται από ποικίλους παράγοντες, όπως για παράδειγμα την υποστήριξη που λαμβάνουν, το είδος της αναπηρίας και τους πολιτισμικούς παράγοντες (Bernier, 1990). Ειδικότερα, αυτή η θλίψη τείνει να είναι μεγαλύτερη όταν το παιδί πλησιάζει ηλικιακά κάποια σημαντικά ορόσημα στην ανάπτυξή του, τα οποία όμως, δεν καταφέρνει να κατακτήσει, όπως οι συνομήλικοί του (Callias, 1992).

Άλλα μοντέλα εστιάζουν περισσότερο στις γνωστικές ερμηνείες παρά στις συναισθηματικές. Υποστηρίζουν ότι οι διαφορετικές αντιδράσεις των γονιών οφείλονται στις διαφορετικές ερμηνείες που χρησιμοποιούν για να εξηγήσουν την κατάσταση του παιδιού τους. Αυτές οι ερμηνείες προκύπτουν από τις προηγούμενες προσδοκίες και τα γνωστικά τους σχήματα. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης κατασκευάζουν νοητικά σχήματα, φαντάζονται, δηλαδή, πώς θα είναι το μελλοντικό παιδί τους, πώς θα το μεγαλώσουν κ.λπ. Μια διάγνωση για αναπηρία, όμως είναι έξω από αυτά τα σχήματα και προκαλεί σύγχυση και αβεβαιότητα που οδηγεί σε άγχος. Σταδιακά χρειάζεται να φτιάξουν νέα γνωστικά σχήματα σχετικά με την κατάσταση του παιδιού τους, τις ανάγκες του, την ανάπτυξη του κ.ά. κάτι που τους βοηθά τελικά στην ανάληψη δράσεων και στη φροντίδα του παιδιού τους (Dale, 2000).

Ένα άλλο μοντέλο προσπαθεί να εξηγήσει τα συναισθήματα ματαιότητας και αδυναμίας που περιγράφονται ως κοινές αντιδράσεις πολλών γονιών. Κατά τους πρώτους μήνες οι γονείς ωθούνται από μια ανάγκη να μειώσουν αυτά τα αισθήματα αδυναμίας, συλλέγοντας πληροφορίες σχετικά με την διάγνωση και την κατάσταση του παιδιού τους. Αυτό το αίσθημα υποχωρεί μόνο όταν ο γονιός νιώσει ικανός να ελέγχει την κατάσταση. Συνήθως αυτό συμβαίνει μέχρι το τέλος της νηπιακής ηλικίας. Αυτοί οι θεωρητικοί δανείζονται αρχές των κοινωνιολογικών προσεγγίσεων, σύμφωνα με τις οποίες οι αντιλήψεις και τα πιστεύω των ατόμων καθορίζονται μέσα από τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις με τους άλλους (Dale, 2000). Παρομοίως και οι αντιδράσεις των γονιών απέναντι στην αναπηρία του παιδιού τους διαμορφώνονται μέσα από κοινωνικές διαδικασίες και για αυτό θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη πολλοί παράγοντες, όπως η προηγούμενη γνώση των γονιών σχετικά με την αναπηρία του παιδιού τους, η γονική αντίδραση στην εγκυμοσύνη, η εμπειρία της γέννας, η εμπειρία του δεσμού παιδιού-γονέα, οι συνθήκες αποκάλυψης της διάγνωσης, το είδος των πληροφοριών που δόθηκαν για την πρόγνωση, η διαθεσιμότητα των διαφόρων θεραπειών, η ανάγκη για συναισθηματική στήριξη και η αντίδραση των άλλων (Jacques, 1998).

Τέλος, μια πιο ολιστική προσέγγιση του θέματος προτείνεται από τον Rolland (1987, 1999), ο οποίος συνδυάζει όλη την προηγούμενη γνώση με στοιχεία από τη συστημική θεωρία. Σύμφωνα με το θεωρητικό του μοντέλο (The Family Systems-Illness Model) υπάρχουν τρία στοιχεία που πρέπει να λαμβάνονται υπόψη: α) τα χαρακτηριστικά που αφορούν την αναπηρία, β) ο κύκλος ζωής του ατόμου, της

οικογένειας και της ασθένειας, γ) το σύστημα αξιών της οικογένειας και τα εθνικοπολιτισμικά της χαρακτηριστικά. Τα τρία αυτά στοιχεία περιπλέκονται και αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και καθορίζουν τις οικογενειακές αντιδράσεις. Στο μοντέλο αυτό συνδυάζονται τόσο τα ατομικά, οικογενειακά χαρακτηριστικά όσο και τα περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά (εθνικότητα, κουλτούρα), με τα χαρακτηριστικά της ίδιας της κατάστασης του παιδιού (έναρξη, πορεία, σοβαρότητα, αβεβαιότητα). Επίσης, ιδιαίτερη σημασία δίνεται στη διάσταση του χρόνου. Ο Rolland τονίζει πως όπως το παιδί με ειδικές ανάγκες και η οικογένεια του περνούν διάφορες φάσεις στη ζωή τους, έτσι και η αναπηρία έχει το δικό της κύκλο. Δεν πρέπει δηλαδή η κατάσταση της αναπηρίας να αντιμετωπίζεται ως κάτι σταθερό. Απεναντίας, έχει δυναμικό χαρακτήρα και διακρίνεται από ποικίλες φάσεις, οι οποίες καθορίζουν τις διαφορετικές απαιτήσεις και προσαρμογές που χρειάζεται να γίνουν κάθε φορά από τα μέλη της οικογένειας.

Πάντως όσο περνούν τα χρόνια οι θεωρητικοί αρχίζουν να αναγνωρίζουν την επίδραση των πολιτισμικών, εθνικών και θρησκευτικών παραγόντων στον τρόπο με τον οποίο αντιδρούν οι γονείς στη διάγνωση της αναπηρίας. Παρακάτω αναφέρονται μερικά παραδείγματα. Σε κάποιες κοινωνίες οι γονείς πιστεύουν ότι είναι το θέλημα του Θεού (δώρο ή τιμωρία από το Θεό) ή το «κάρμα» η αιτία της αναπηρίας του παιδιού τους και ότι πρέπει να το δεχτούν ή ότι έχουν καθήκον να κάνουν το σωστό, το πρόπον (Chang & McConkey, 2008). Σε άλλες πάλι κοινωνίες το άτομο με αναπηρία θεωρείται ντροπή και κάνουν ό,τι μπορούν για να κρύψουν την ύπαρξή του (McCallion, Janicki & Grant-Griffin, 1997). Παρομοίως, σε ορισμένες κουλτούρες το στίγμα ενός ανάπηρου παιδιού μπορεί να μειώνει τον ανδρισμό του γονιού, ο οποίος απορρίπτει το παιδί ή κατηγορεί τη μητέρα (Bernier, 1990). Η αντίδραση της οικογένειας είναι μια διαδικασία αμοιβαίας εξερεύνησης και διαπραγμάτευσης της πραγματικότητας μεταξύ των μελών της και των επαγγελματιών, οι αντιλήψεις και οι αντιδράσεις των οποίων αποτελούν αναπόσπαστο κομμάτι των εμπειριών της οικογένειας (Jacques, 1998). Η οικογένεια είναι ένα ανοιχτό ή κλειστό σύστημα. Σε ένα ανοιχτό σύστημα υπάρχει εισροή πληροφοριών, γνώσεων, παροχών, υπάρχει γενικότερα μια ανταλλαγή με το περιβάλλον. Η προσαρμογή είναι ευκολότερη και ίσως πιο γρήγορη. Αντιθέτως, το κλειστό σύστημα δεν επιτρέπει την ανταλλαγή, ζει απομονωμένο και έχει λιγότερους πόρους και μέσα. Με άλλα λόγια, η διαδικασία της προσαρμογής των γονιών δεν είναι γραμμική αλλά κυκλική, όπως το άτομο και η οικογένεια συνδέονται με κυκλικά μοτίβα αιτιότητας (Bernier, 1990).



Σε μια έρευνα που έγινε στην Ελλάδα και στόχος της ήταν ακριβώς η διερεύνηση των συναισθηματικών εκδηλώσεων των γονέων απέναντι στη συνθήκη της αναπηρίας και στην εξέλιξή τους από την αρχή της διάγνωσης έως τα 12 χρόνια, φάνηκε ότι: η πλειοψηφία θεωρεί την συνθήκη της αναπηρίας ως δύσκολη κατάσταση, κάποιοι ως συνεχή αγώνα/ προσπάθεια, ένα μικρότερο ποσοστό ως δράμα/ καταστροφή ζωής ή και θάνατο προσδοκιών και ονείρων και ελάχιστοι ως θεϊκή δοκιμασία και θετική επίδραση. Όσον αφορά στις συναισθηματικές αντιδράσεις αυτές ποικίλλουν μεταξύ των γονέων και μεταβάλλονται στη διάρκεια του χρόνου. Πιο συγκεκριμένα, οι αρχικές αντιδράσεις (νεογνική-βρεφική ηλικία) είναι στενοχώρια, σοκ/πανικός, άρνηση και άγχος/ φόβος για το μέλλον του παιδιού, ενώ ένα πολύ μικρό ποσοστό αναφέρει πένθος, θυμό και ενοχές. Στη νηπιακή ηλικία η συναισθηματική φόρτιση ελαττώνεται και αρχίζει η διαδικασία της αποδοχής του παιδιού, της προσαρμογής με την κατάσταση και της αναζήτησης ειδικών επαγγελματιών και εξειδικευμένων κέντρων. Τέλος, στα σχολικά χρόνια οι περισσότεροι γονείς έχουν αποδεχτεί την αναπηρία του παιδιού τους και αρχίζουν να αναλαμβάνουν πλήρως την ευθύνη του παιδιού τους χωρίς τη βοήθεια των ειδικών. Κάποιοι γονείς αναφέρουν ματαίωση των προσδοκιών και θρήνο (Τσιμπιδάκη, 2006).

Σε άλλη έρευνα επίσης με παιδιά με εγκεφαλική παράλυση βρέθηκαν παρόμοια αποτελέσματα. Γονείς εφήβων φαίνεται ότι έχουν αποδεχτεί την κατάσταση του παιδιού τους και έχουν προσαρμοστεί καλύτερα σε σύγκριση με γονείς μικρότερων παιδιών. Με άλλα λόγια, η ηλικία των παιδιών και η σοβαρότητα της κατάστασης τους επηρεάζει τις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονιών τους (Schuengel, Rentinck, Stolk, Voorman, Loots, Ketelaar, Gorter & Becher, 2009).

### ***2.3 Επιδράσεις των ατόμων με ειδικές ανάγκες στις οικογένειες τους***

Είναι γεγονός ότι οι περισσότερες έρευνες έχουν ασχοληθεί κυρίως με τις αντιδράσεις και τα συναισθήματα των μητέρων, λιγότερο των πατέρων, των αδερφών και άλλων μελών της οικογένειας, ωστόσο αυτή η τάση τα τελευταία χρόνια αλλάζει. Επίσης, συχνά τα ευρήματα που προκύπτουν από διάφορες έρευνες είναι αντιφατικά μεταξύ τους. Παρόλες τις διαφορές όμως είναι κοινά τα αντικρουόμενα συναισθήματα, η έντονη ψυχολογική πίεση και το άγχος που βιώνουν και οι δυο γονείς (Πολεμικός & Τσιμπιδάκη, 2002). Επίσης, κοινή είναι η προσπάθεια παρόλες τις δυσκολίες να εξασφαλίσουν ένα σταθερό περιβάλλον και μια καθημερινή ρουτίνα στη ζωή του παιδιού (Heiman & Berger, 2008).

Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρίες αναμένεται να επηρεάσει όλες τις πλευρές του οικογενειακού συστήματος, συμπεριλαμβανομένου τη σχέση μεταξύ των συζύγων, των αδερφών, αλλά και μεταξύ γονιών και παιδιών. Η ύπαρξη ενός μέλους με ειδικές ανάγκες μπορεί να επηρεάσει τις λειτουργίες της οικογένειας είτε με θετικό είτε με αρνητικό είτε με ουδέτερο τρόπο. Σε αυτό το κεφάλαιο γίνεται προσπάθεια να περιγραφούν με σύντομο και περιεκτικό τρόπο ορισμένες από αυτές.

Οι γονείς των ατόμων με αναπηρίες αναφέρουν ότι η φροντίδα του παιδιού τους από τη μια προσφέρει συναισθηματική ανταμοιβή και από την άλλη κούραση και άγχος (Lustig, 2002). Εκτός από τις υποχρεώσεις της ανατροφής ενός κοινού παιδιού έχουν επιπλέον να αντιμετωπίσουν και άλλες καταστάσεις, πρωτόγνωρες για τους ίδιους. Πρώτα από όλα χρειάζεται να προσαρμοστούν στην χρόνια κατάσταση του παιδιού τους, τόσο σε πρακτικό επίπεδο κάνοντας αλλαγές στον τρόπο ζωής τους, στους ρόλους τους, στο πρόγραμμά τους, όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο ξεπερνώντας τα αρχικά συναισθήματα θλίψης, το σοκ και τις ενοχές και αλλάζοντας τις προσδοκίες και τα όνειρά τους (ό.π., 2002). Έπειτα, χρειάζεται να αναζητήσουν βοήθεια και ενημέρωση, να εξασφαλίσουν τις απαραίτητες υπηρεσίες για το παιδί, να βρουν κατάλληλες δομές για τη φροντίδα της υγείας του, την εκπαίδευσή του, να οργανώσουν την καθημερινότητά τους και να προγραμματίσουν το μέλλον της οικογένειας τους (Πολεμικός & Τσιμπιδάκη, 2002). Όλα αυτά προκαλούν άγχος, κούραση και εξάντληση ψυχική και σωματική στους γονείς, οι οποίοι χρειάζεται να επιδείξουν ικανότητες προσαρμογής και ευελιξίας για να τα καταφέρουν. Πρόσφατες έρευνες ακριβώς ασχολούνται με αυτό το θέμα πώς δηλαδή κάποιες οικογένειες τα καταφέρνουν και άλλες όχι. Αυτή η ικανότητα προσαρμογής των γονιών σε όλες αυτές τις νέες καταστάσεις συσχετίζεται με τρία στοιχεία: α) με παράγοντες που αφορούν το παιδί, β) με παράγοντες που αφορούν τους γονείς και γ) με περιβαλλοντικούς παράγοντες (Seltzer & Heller, 1997).

Στην πρώτη κατηγορία παραγόντων οι ερευνητές εστιάζονται στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού, όπως η ηλικία, η σοβαρότητα της κατάστασης, το είδος της διάγνωσης, η ηλικία της διάγνωσης, η λειτουργικότητα του παιδιού κ.λπ. που επηρεάζουν την ικανότητα προσαρμογής. Συνήθως συγκρίνουν απόψεις γονέων που τα παιδιά τους έχουν διαφορετικού είδους ανάγκες ή βρίσκονται σε διαφορετικά αναπτυξιακά στάδια. Για παράδειγμα οι γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση βιώνουν υψηλότερα επίπεδα άγχους σε σχέση με τους γονείς παιδιών με δισχιδή ράχη ή αναπηρίες στα άκρα (Rentinck et al., 2007). Επίσης, γονείς παιδιών με σύνδρομο

Down έχουν χαμηλότερο άγχος σε σύγκριση με γονείς παιδιών με σύνδρομο Prader-Willi ή Cri du Chat. Αυτό αποδίδεται στα μεγαλύτερα προβλήματα συμπεριφοράς των δυο τελευταίων συνδρόμων (Dykens & Clarke, 1997). Ακόμη οι γονείς παιδιών με σύνδρομο Smith-Magenis εμφανίζουν υψηλά ποσοστά άγχους, προβλήματα οικογενειακά, προβλήματα στο γονεϊκό ρόλο και αυξημένα συναισθήματα απαισιοδοξίας, τα οποία επίσης συσχετίζονται με τη δυσπροσάρμοστη συμπεριφορά των παιδιών τους (Hodapp, Fidler & Smith, 1998). Διαφορές βρέθηκαν ανάμεσα σε γονείς παιδιών με σύνδρομο Asperger και παιδιών με μαθησιακές δυσκολίες. Οι πρώτοι θεωρούν το οικογενειακό τους σύστημα πιο δομημένο, πιο οργανωμένο και με μικρή ελευθερία στην έκφραση των συναισθημάτων, τα οποία είναι πιο ελεγχόμενα. Αυτό ίσως προκύπτει από τις ανάγκες της κατάστασης του παιδιού, ως μια στρατηγική αντιμετώπισης των προβλημάτων ή οφείλεται σε προσωπικά χαρακτηριστικά των γονιών (Heiman & Berger, 2008).

Στη δεύτερη κατηγορία παραγόντων λαμβάνονται υπόψη τα χαρακτηριστικά των γονιών, όπως φύλο, ηλικία, εκπαιδευτικό επίπεδο, αντιλήψεις, στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους. Για παράδειγμα συγκρίνουν το επίπεδο άγχους μητέρων και πατέρων. Τα ευρήματα είναι αντιφατικά. Άλλες έρευνες υποστηρίζουν ότι οι μητέρες βιώνουν μεγαλύτερο άγχος (Kazak, 1987) από τους πατέρες, άλλες ότι δεν υπάρχουν διαφορές μεταξύ των δυο γονιών (Dyson, 1997). Σε άλλη έρευνα φαίνεται ότι οι διαφορές είναι ποιοτικές. Συγκεκριμένα, για τις μητέρες η πηγή άγχους σχετίζεται με τη φροντίδα του παιδιού, με την ικανότητα τους ως γονείς και με το γονεϊκό ρόλο, ενώ για τους πατέρες το άγχος πηγάζει από την κατάσταση του παιδιού, τη διάγνωση και την διάψευση των προσδοκιών τους (Roach, Orsmond & Barratt, 1999). Διαφορές υπάρχουν και στον τρόπο προσαρμογής των δυο γονιών και στους μηχανισμούς που χρησιμοποιούν για να αντιμετωπίσουν τις αγχογόνες καταστάσεις. Οι πατέρες δηλώνουν ότι ακολουθούν μια σταθερή πορεία προσαρμογής και επιστροφή στην αρχική τους κατάσταση πριν τη διάγνωση, ενώ οι μητέρες έχουν πολλά σκαμπανεβάσματα, βιώνουν περιοδικές κρίσεις, χρόνια θλίψη και αρνητικά συναισθήματα (Damrosch & Perry, 1989).

Στην τρίτη κατηγορία παραγόντων λαμβάνεται υπόψη το περιβάλλον στο οποίο ζει και αναπτύσσεται η οικογένεια, καθώς και η χρονική φάση στην οποία βρίσκεται. Για παράδειγμα οικογένειες παιδιών που έχουν διαγνωστεί με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού είναι εκτεθειμένες σε μεγάλο στρες που οφείλεται σε μεγάλο βαθμό σε εξωγενείς παράγοντες, όπως η έλλειψη κατάλληλων δομών, τα

ανεπαρκή εκπαιδευτικά μέσα και οι περιορισμένες γνώσεις των «ειδικών» (Sivberg, 2002). Επίσης, σημαντικό ρόλο παίζει η πολιτισμική και πολιτιστική ταυτότητα και κουλτούρα της οικογένειας. Έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Αμερική μεταξύ των διαφόρων μειονοτήτων (Κινέζοι, Λατίνοι, Κορεάτες, Αφρικανοί κ.λπ.) διαπιστώθηκαν διαφορές τόσο στην αντίληψη της αναπηρίας όσο και σε ζητήματα φροντίδας και ανατροφής του παιδιού. Για παράδειγμα πολλοί γονείς δεν αναζητούν βοήθεια από την κοινότητα είτε γιατί ντρέπονται είτε γιατί φοβούνται (McCallion, Janicki & Grant-Griffin, 1997). Ακόμη, σε μεγάλο βαθμό έχει μελετηθεί και η διάσταση του χρόνου, με σκοπό να διερευνηθεί κατά πόσο αλλάζουν τα συναισθήματα και οι προσδοκίες των γονιών καθώς περνάνε τα χρόνια. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι για την πλειοψηφία των γονέων με τον καιρό τα συναισθήματα αλλάζουν, γίνονται πιο θετικά και αισιόδοξα (Heiman, 2002). Επίσης, γονείς εφήβων με εγκεφαλική παράλυση φαίνεται να έχουν προσαρμοστεί καλύτερα σε σύγκριση με γονείς παιδιών προσχολικής και σχολικής ηλικίας. Συγκεκριμένα, δηλώνουν ότι έχουν προχωρήσει στη ζωή τους, έχουν σταματήσει να αναζητούν τις αιτίες για την κατάσταση του παιδιού τους και μπορούν να περιγράψουν το πώς επωφελήθηκαν από αυτήν την εμπειρία (Pianta, Marvin, Britner & Borowitz, 1996).

Η ύπαρξη ενός ατόμου με ειδικές ανάγκες δεν επιφέρει μόνο αρνητικές επιπτώσεις στην οικογένεια, αλλά μπορεί να έχει και θετική επίδραση. Συγκεκριμένα, οι γονείς αναφέρουν ότι άλλαξε ο τρόπος που βλέπουν τη ζωή τους και έμαθαν να μην θεωρούν τίποτα ως δεδομένο (Taunt & Hastings, 2002). Επίσης, δηλώνουν ότι εξαιτίας του παιδιού τους έχουν βελτιωθεί οι ικανότητες τους τόσο σε προσωπικό επίπεδο (αύξηση της ενσυναίσθησης) όσο και σε διαπροσωπικό επίπεδο, στις σχέσεις τους με τους άλλους (Scorgie & Sobsey, 2000). Σε άλλη έρευνα οι γονείς αναφέρουν ότι το παιδί τους είναι πηγή χαράς και ευτυχίας, βοηθά στη διεύρυνση των κοινωνικών τους δικτύων, συμβάλλει στην ενότητα της οικογένειας και στην εγγύτητα μεταξύ των μελών της και αποτελεί θετική επίδραση για τους άλλους (Stainton & Besser, 1998).

#### **2.4 Κύκλος οικογενειακής ζωής**

Ο κύκλος οικογενειακής ζωής (family life cycle) έχει να κάνει με την εξέλιξη της οικογένειας στο χρόνο και συνίσταται από μια σειρά αναπτυξιακών σταδίων (Duvall, 1972). Οι οικογένειες εξελίσσονται μέσα από αναμενόμενα και προβλέψιμα στάδια ανάπτυξης, που συνδέονται πολύ στενά με την ηλικία. Η δημιουργία της

οικογένειας με το γάμο των δυο συζύγων αποτελεί το πρώτο στάδιο, το οποίο ακολουθείται από τη γέννηση των παιδιών, την ανατροφή τους και την απομάκρυνσή τους όταν ενηλικιωθούν, έπειτα ακολουθούν τα χρόνια της μέσης ηλικίας και τέλος τα γηρατειά (ό.π., 1972). Παράλληλα με την οικογένεια και τα μέλη της με το πέρασμα του χρόνου περνούν από διάφορα αναπτυξιακά στάδια (Combrinck-Graham, 1985). Έτσι για παράδειγμα, μια οικογένεια με δυο παιδιά στην εφηβεία βιώνει από τη μια τα αντιφατικά συναισθήματα και την προκλητική συμπεριφορά που είναι χαρακτηριστικά της εφηβείας και από την άλλη τις ανησυχίες και τα άγχη της μέσης ενήλικης ζωής των γονιών.

Το μέγεθος και η έκταση των σταδίων ποικίλλουν και στη βιβλιογραφία αναφέρονται πολλές και διαφορετικές κατηγοριοποιήσεις. Πάντως οι θεωρητικοί συμφωνούν ότι τα στάδια μπορεί να καθορίζονται είτε από τη μεταβαλλόμενη οργάνωση της οικογένειας (π.χ. ο ερχομός ενός παιδιού), είτε από τις μεταβαλλόμενες σχέσεις της οικογένειας με διάφορους οργανισμούς ή φορείς (π.χ. συνταξιοδότηση των γονιών ή εγγραφή των παιδιών στο σχολείο), είτε από τις προσωπικές εμπειρίες που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας κατά τη διάρκεια των αναπτυξιακών σταδίων (Carney & Gamel-McCormick, 1996).

Όπως γίνεται αντιληπτό από τα παραπάνω από τη στιγμή που δημιουργείται μια οικογένεια και καθώς αναπτύσσεται στο πέρασμα των χρόνων βιώνει ορισμένες αλλαγές ή γεγονότα που μεταβάλλουν τη δομή, την οργάνωση και τη λειτουργία της. Τα γεγονότα αυτά μπορεί να είναι τυπικά της οικογενειακής ζωής από την άποψη ότι συμβαίνουν σε όλες τις οικογένειες και είναι ευρέως γνωστά, αναμενόμενα και προβλέψιμα. Μπορεί όμως, να είναι απρόβλεπτα ή απροσδόκητα, όπως για παράδειγμα ο θάνατος ενός μέλους της οικογένειας ή η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία (McCubbin, Joy, Cauble, Comeau, Patterson, & Needle, 1980).

Ο κύκλος ζωής των οικογενειών ατόμων με αναπηρίες παρουσιάζουν κάποιες ιδιαιτερότητες και διαφοροποιήσεις. Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες έχουν το δικό τους ρυθμό ανάπτυξης και για αυτό η διαδοχή των σταδίων διαφέρει από το τυπικό. Το πέρασμα από το ένα στο στάδιο στο άλλο χρονικά γίνεται πιο αργά. Για παράδειγμα υπάρχουν περιπτώσεις που το παιδί πάει στο σχολείο στην ηλικία των 10 ετών ή και πιο μετά, σε αντίθεση με τους συνομηλίκους του. Ένα άλλο ενδεχόμενο είναι να μην καταφέρουν να περάσουν ποτέ σε κάποιο στάδιο ανάπτυξης, π.χ. της ανεξάρτητης διαβίωσης. Ή να το περάσουν σε περασμένη ηλικία, όταν οι γονείς τους ήδη περνούν στο στάδιο των γηρατειών και αντιμετωπίζουν το ενδεχόμενο του θανάτου. Αυτή η

αργή διαδοχή των σταδίων είναι επώδυνη για όλα τα μέλη της οικογένειας και συχνά προκαλεί άγχος και πίεση (Goldberg, Magrill, Hale, Damaskinidou, Paul & Tham, 1995).

Κατά τη διάρκεια καθενός σταδίου ο τρόπος ζωής της οικογένειας είναι σχετικά σταθερός και κάθε μέλος αναλαμβάνει ρόλους και καθήκοντα σχετικά με αυτήν την περίοδο ζωής (Seligman & Darling, 1997). Απεναντίας, όταν η οικογένεια περνά από το ένα στάδιο στο άλλο, προκύπτουν αλλαγές τόσο στην οργάνωση, τη δομή και τη λειτουργία της, όσο και στους ρόλους των μελών της. Αυτές οι αλλαγές είναι που προκαλούν το μεγαλύτερο άγχος, ειδικά όταν τα γεγονότα δεν είναι τυπικά της οικογενειακής ζωής, όταν οι καταστάσεις είναι άγνωστες, απρόβλεπτες και διαρκούν σε χρόνο, όπως η φροντίδα του ατόμου με ειδικές ανάγκες (McCubbin et al., 1980). Βέβαια, όπως φάνηκε από έρευνα των Pearlin & Schooler (1978) όταν οι αλλαγές στους ρόλους είναι προκαθορισμένες και αναμενόμενες το άγχος που αναφέρουν τα άτομα είναι χαμηλότερο σε σύγκριση με αυτό που βιώνουν όταν οι αλλαγές είναι απροσδόκητες. Οι πιο κρίσιμες και δύσκολες περιόδους όπως αναφέρονται από τους γονείς είναι όταν το παιδί φεύγει από το σπίτι για να ξεκινήσει τη δική του ζωή, η μετά-γονεϊκή περίοδος όπου βιώνουν άδεια την οικογενειακή «φωλιά», η συνταξιοδότηση και η χηρεία (McCubbin et al., 1980).

Ένα άλλο χαρακτηριστικό του κύκλου ζωής είναι ότι υπάρχουν περιόδους όπου μέσα στην οικογένεια ασκούνται κεντρομόλες δυνάμεις. Δηλαδή, τα μέλη της νιώθουν την ανάγκη να συσπειρωθούν και το σύστημα γίνεται πιο κλειστό. Τέτοια περίοδος είναι όταν γεννιέται ένα παιδί. Απεναντίας, υπάρχουν άλλες περιόδους, όπου ασκούνται φυγόκεντρες δυνάμεις και παρατηρείται ένα άνοιγμα της οικογένειας προς τα έξω, για παράδειγμα όταν το παιδί πάει στο σχολείο (Combrinck-Graham, 1985). Ορισμένοι θεωρητικοί υποστηρίζουν πως οι οικογένειες ατόμων με ειδικές ανάγκες κατά τη διάρκεια του κύκλου ζωής τείνουν να διατηρούν έναν προσανατολισμό περισσότερο κεντρομόλο (Lefley, 1997).

Η Turnbull και οι συνεργάτες της (1990) περιγράφουν τέσσερα βασικά στάδια στην ανάπτυξη του παιδιού με ειδικές ανάγκες, με βάση τα οποία καταγράφουν τις πηγές άγχους που μπορεί να βιώνουν οι γονείς των παιδιών αυτών. Έτσι, στο πρώτο στάδιο της γέννησης και αργότερα της βρεφικής και προσχολικής ηλικίας (0-5 χρονών), οι γονείς βρίσκονται σε αναζήτηση μιας ακριβούς διάγνωσης, έχουν να διαχειριστούν τα συναισθήματα τους και να ενημερώσουν τα υπόλοιπα μέλη και τους συγγενείς της οικογένειας σχετικά με την κατάσταση του παιδιού. Επίσης, αρχίζουν

να αναζητούν προγράμματα πρώιμης παρέμβασης, εξειδικευμένα κέντρα και επαγγελματίες που θα βοηθήσουν στην ανάπτυξη του παιδιού τους.

Στο δεύτερο στάδιο (6-12 χρονών) όταν το παιδί βρίσκεται στη σχολική ηλικία, οι γονείς χρειάζεται να αποφασίσουν σχετικά με το είδος του σχολείου (ειδικό ή γενικό), να αντιμετωπίσουν τις αντιδράσεις των συμμαθητών, να ρυθμίσουν για τη φροντίδα του παιδιού και για τις έξω-ακαδημαϊκές δραστηριότητες του. Στο τρίτο στάδιο της εφηβείας (12-21 χρονών), έρχονται αντιμέτωποι με το θέμα της σεξουαλικότητας και την ανάγκη των παιδιών τους να συνάψουν σχέσεις με το αντίθετο φύλο. Ακόμη, σε πολλές περιπτώσεις το κοινωνικό στίγμα μεγαλώνει καθώς μεγαλώνουν και τα παιδιά, οπότε οι γονείς έχουν να αντιμετωπίσουν την πιθανή απόρριψη από συνομηλίκους και την αποξένωση των παιδιών τους (Turnbull & Turnbull, 1990). Τέλος, ένα άλλο θέμα που απασχολεί είναι να αναπτύξει ο έφηβος δεξιότητες που θα τον βοηθήσουν στην αυτοεξυπηρέτηση του, την αυτοδιάθεσή του και τη συναναστροφή του με άλλους.

Στο τέταρτο στάδιο της ενήλικης ζωής (21 χρονών και άνω), αναμένεται από τον ενήλικα να φύγει από το σπίτι, να βρει δουλειά, να παντρευτεί και να κάνει παιδιά. Κάτι τέτοιο δεν συμβαίνει πάντα με τα άτομα με αναπηρίες. Κατά την ενηλικίωση του παιδιού τους, οι γονείς χρειάζεται να αποφασίσουν για τη διαμονή του σε κάποια κατάλληλη δομή ή και να προσαρμοστούν στην ιδέα της συνεχούς φροντίδας και ευθύνης, να αναζητούν ευκαιρίες για κοινωνικοποίηση εκτός της οικογένειας, να ξεκινήσουν πρόγραμμα επαγγελματικής αποκατάστασης ή απασχόλησης (Turnbull & Turnbull, 1990).

Άλλοι ερευνητές κατέδειξαν ακριβώς ότι η πηγή του άγχους και η αίσθηση της εξάντλησης δεν αφορούν τόσο το μέγεθος των καθηκόντων όσο το περιεχόμενο τους. Έτσι μεγαλύτεροι γονείς σε ηλικία αναφέρουν ότι νιώθουν μεγαλύτερο βάρος εξαιτίας της αυξανόμενης ευθύνης για το παιδί τους και των ανησυχιών για το μέλλον του, ενώ νεαρότεροι γονείς ήταν εξαντλημένοι από τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού και από θέματα ελέγχου και διαχείρισης (Lefley, 1997). Επιπλέον, φαίνεται πως και η προσαρμογή της οικογένειας στην αναπηρία του παιδιού μεταβάλλεται κατά τη διάρκεια του κύκλου οικογενειακής ζωής. Γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που βρίσκονταν στη σχολική ηλικία είχαν καλύτερη προσαρμογή από τους γονείς εφήβων και νεαρών ενηλίκων (Lin, 2000).

Πέρα από τις πηγές άγχους τα στάδια του κύκλου ζωής συνδέονται και με το χρόνο που απαιτείται από τους γονείς για να φροντίσουν το παιδί τους. Οι γονείς

(ανεξαρτήτου φύλου) που μεγαλώνουν παιδιά με νοητική υστέρηση προσχολικής και σχολικής ηλικίας αφιερώνουν περισσότερη ώρα για τη φροντίδα του παιδιού τους, σε αντίθεση με τους γονείς που μεγαλώνουν εφήβους και ενήλικες (Haveman, Berkum, Reijnders & Heller, 1997· Heller, Hsieh & Rowitz, 1997). Επιπλέον, οι γονείς των ενηλίκων χρησιμοποιούν αριθμητικά λιγότερες κοινωνικές υπηρεσίες (Haveman et al., 1997· Lin, 2000), ενώ ενδιαφέρονται πρωτίστως να ενημερωθούν για χώρους διαμονής και φροντίδας των παιδιών τους. Απεναντίας, οι γονείς μικρότερων παιδιών χρησιμοποιούν περισσότερες κοινωνικές υπηρεσίες, ενώ πρωταρχική τους ανάγκη είναι η πληροφόρηση και η συμβουλευτική για αναπτυξιακά θέματα και η συναισθηματική στήριξη τους (Haveman et al., 1997).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

### ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ

#### *3.1 Ορισμός, είδη και χαρακτηριστικά των αναγκών*

Μια από τις πρωταρχικές λειτουργίες της οικογένειας όπως έχει αναφερθεί είναι να καλύψει τις ανάγκες των μελών της τόσο σε υλικό όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο. Η ικανοποίηση των αναγκών είναι πολύ σημαντική για την επιβίωση των ατόμων και είναι μια λειτουργία που το παιδί μαθαίνει μέσα στην οικογένεια. Στην αντίθετη περίπτωση παρατηρούνται σοβαρές επιπτώσεις στην υγεία του ατόμου, αλλά και στη σωματική, συναισθηματική και ψυχολογική ανάπτυξή του.

Η ανάγκη ορίζεται ως κάτι το οποίο το άτομο (ή η οικογένεια) επιθυμεί, κάτι που του λείπει ή κάτι που χρειάζεται για να πετύχει κάποιο στόχο του. Είναι η κρίση του ατόμου για την ασυμφωνία που υπάρχει ανάμεσα στις πραγματικές καταστάσεις



που βιώνει και στις καταστάσεις που θεωρεί επιθυμητές και πρότυπες. Υπάρχει, δηλαδή, επίγνωση από την πλευρά του ατόμου ότι η κατάσταση του διαφέρει από αυτό που θα ήθελε και για αυτό αναζητά βοήθεια, επιδιώκοντας να καλύψει τη διαφορά με όποια μέσα διαθέτει (Dunst, Trivette & Deal, 2003).

Υπάρχουν ανθρώπινες ανάγκες που είναι κοινές για όλους, όπως για παράδειγμα οι βιολογικές (τροφή, νερό, ύπνος), αλλά υπάρχουν και πολλές διαφοροποιήσεις. Αυτό συμβαίνει καθώς όλοι οι άνθρωποι δεν αντιλαμβάνονται με τον ίδιο τρόπο την έννοια της ανάγκης και δεν συμφωνούν ούτε στον αριθμό ούτε στο είδος ούτε στη σοβαρότητα των αναγκών που έχουν σε μια δεδομένη κατάσταση. Η αναγνώριση και παραδοχή των αναγκών είναι μια διαδικασία υποκειμενική και ευμετάβλητη τόσο στο χρόνο όσο και στις περιστάσεις (Σταθόπουλος, 2005).

Κάτι αντίστοιχο συμβαίνει και με τις οικογένειες. Όπως τα άτομα έτσι και οι οικογένειες έχουν ανάγκες που προκύπτουν από τη συμβίωση των μελών τους. Αυτές οι ανάγκες και η ιεράρχηση τους είναι καθαρά υποκειμενική και μοναδική για κάθε οικογένεια (Dunst, Trivette & Deal, 2003). Το μέγεθος και το είδος των αναγκών είναι συνάρτηση πολλών παραγόντων, όπως τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των μελών της οικογένειας, η πολιτιστική/ πολιτισμική/ θρησκευτική της ταυτότητα, η ιδεολογία και οι αξίες της (Seligman & Darling, 1997). Επιπλέον, υπάρχουν κοινωνικές, πολιτικές και ηθικές παράμετροι που καθορίζουν τί αποτελεί κοινωνική ανάγκη για κάθε κοινωνία και χώρα (Σταθόπουλος, 2005).

Στη βιβλιογραφία αναφέρονται πολλοί και διαφορετικοί τρόποι κατηγοριοποίησης. Για παράδειγμα ένας απλός τρόπος είναι να διαχωρίσουμε τις ανάγκες θεματολογικά σε βιολογικές, υλικές, συναισθηματικές και κοινωνικές. Πάντως ως βασικές για την αξιολόγηση των αναγκών οικογενειών ατόμων με ειδικές ανάγκες αναφέρονται οι εξής κατηγορίες: οικονομική επάρκεια, τροφή και στέγη, υγεία και προστασία, επικοινωνία και δυνατότητα χρήσης μεταφορικών μέσων, εργασιακές ευκαιρίες, διάθεση ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγία, εκπαίδευση και εμπλουτισμός γνώσεων του ενήλικα, εκπαίδευση και ανάπτυξη του παιδιού, φροντίδα του παιδιού, συναισθηματική σταθερότητα, πολιτισμική και κοινωνική εμπλοκή (Dunst, Trivette & Deal, 2003).

Μια σημαντική παράμετρος των αναγκών είναι η σταθερότητά τους στο χρόνο και στο χώρο. Συγκεκριμένα, υπάρχουν ανάγκες που σε καθημερινή βάση αλλάζουν ελάχιστα, ενώ άλλες που τροποποιούνται εξαιτίας των προβλέψιμων ή απρόβλεπτων αλλαγών που συμβαίνουν. Ένα παράδειγμα του πρώτου τύπου ανάγκης

είναι η εξασφάλιση τροφής και στέγης της οικογένειας, ενώ η ανάγκη του γονιού για συναισθηματική στήριξη εξαιτίας του ξαφνικού αποχωρισμού από το παιδί του ανήκει στο δεύτερο τύπο αναγκών (Dunst & Deal, 1994). Συνεπώς οι ανάγκες μεταβάλλονται όταν μεταβάλλονται και οι συνθήκες στη ζωή των ατόμων και για αυτό οι οικογένειες χρειάζεται να είναι ευέλικτες, να μάθουν να προσαρμόζονται και να βρίσκουν νέους τρόπους να τις ικανοποιούν.

Πέρα από την ευελιξία η οικογένεια χρειάζεται πολλές φορές να μπορεί να θέτει προτεραιότητες σχετικά με το ποιες ανάγκες είναι πιο σημαντικές -και για αυτό πρέπει να ικανοποιηθούν πρώτες- καθώς είναι αδύνατο να καλυφθούν όλες οι ανάγκες ταυτόχρονα (Σταθόπουλος, 2005). Τέσσερις παράγοντες ή συνθήκες επηρεάζουν την οικογένεια να βάλει τις ανάγκες της σε προτεραιότητα και να αναλάβει δράση για να τις ικανοποιήσει: α) οι τυπικές (π.χ. γέννηση παιδιού) και μη τυπικές αλλαγές (π.χ. διαζύγιο) κατά τη διάρκεια του κύκλου οικογενειακής ζωής, β) η δομή και η οργάνωση της οικογένειας (π.χ. αν είναι μονογονεϊκή, αν και οι δυο γονείς εργάζονται κ.λπ.), γ) τα πολιτισμικά, εθνικά και θρησκευτικά πιστεύω και οι αξίες της οικογένειας και δ) το περιβάλλον της κοινότητας όπου ζει η οικογένεια (Dunst & Deal, 1994).

### **3.2 Αξιολόγηση των αναγκών**

Για την αξιολόγηση των αναγκών των γονιών που μεγαλώνουν παιδιά και εφήβους με αναπηρίες χρησιμοποιούνται διάφορες μέθοδοι, όπως η τεχνική της συνέντευξης, η παρατήρηση και οι κλίμακες ή τα ερωτηματολόγια αυτό-αναφοράς (Dunst & Deal, 1994). Για τους ερευνητικούς σκοπούς προτιμούνται οι κλίμακες και τα ερωτηματολόγια και λιγότερο η συνέντευξη. Σε ένα άρθρο όπου γίνεται ανασκόπηση των ερωτηματολογίων που έχουν χρησιμοποιηθεί για την αξιολόγηση των αναγκών των οικογενειών ατόμων με αναπηρίες αναφέρονται περίπου 100 εργαλεία, από τα οποία 17 αξιολογήθηκαν ως χρήσιμα για την αναγνώριση των οικογενειακών αναγκών. Πρόκειται για δομημένες κλίμακες αυτό-αναφοράς με ερωτήσεις κλειστού τύπου. Για τις απαντήσεις χρησιμοποιούν μια κλίμακα τύπου Likert συνήθως 4-5 βαθμών (McGrew, Gilman & Johnson, 1992).

Καταγράφηκαν οι εξής δεκαεφτά κατηγορίες αναγκών (βασισμένες στην προηγούμενη κατηγοριοποίηση των Dunst, Trivette και Deal, 1988) στις οποίες ομαδοποιήθηκαν όλες τις ερωτήσεις των κλιμάκων: τροφή/ ρουχισμός, φυσικές (στέγη)/ περιβαλλοντικές, οικονομικές, επαγγελματικές/ εργασιακές, ιατρική και

οδοντιατρική φροντίδα/ υγεία, μεταφορά/ επικοινωνία, κοινωνικά δίκτυα (εντός της οικογένειας), κοινωνικά δίκτυα (εκτός της οικογένειας), πολιτισμικές/ κοινωνικές, ψυχαγωγία/ ελεύθερος χρόνος, συναισθηματικές/ ψυχική υγεία, θρησκευτικές/ πνευματικές, φροντίδα παιδιού, εκπαίδευση παιδιού/ θεραπεία, εκπαίδευση ενήλικα/ εμπλουτισμός γνώσεων, νομικές και μελλοντικός σχεδιασμός. Βρέθηκε ότι οι περισσότερες κλίμακες περιλαμβάνουν ερωτήσεις που αφορούν τις οικονομικές ανάγκες, τα κοινωνικά δίκτυα εντός και εκτός οικογένειας, τις συναισθηματικές ανάγκες και τη φροντίδα του παιδιού. Οι κατηγορίες αναγκών που αξιολογούνται από λιγότερες από τις μισές κλίμακες είναι οι πολιτισμικές/ κοινωνικές, θρησκευτικές, νομικές και η τροφή/ ρουχισμός (McGrew, Gilman & Johnson, 1992).

Οι συγκεκριμένοι συγγραφείς προτείνουν ότι η χρήση ανάλογων ερωτηματολογίων βοηθά στην ανίχνευση των αναγκών της οικογένειας, ωστόσο η συλλογή πληροφοριών θα πρέπει να βασίζεται και στη χρήση άλλων μεθόδων, όπως τη συνέντευξη, κυρίως επειδή αναμένεται οι ανάγκες να μεταβάλλονται στο πέρασμα του χρόνου. Επιπλέον, είναι χρήσιμο να συνοδεύονται πάντα από ανοιχτές τύπου ερωτήσεις όπου δίνεται η δυνατότητα να αναφερθούν ανάγκες που δεν περιλαμβάνονταν στην κλίμακα. Τέλος, δεδομένου της υποκειμενικής αντίληψης των αναγκών είναι χρήσιμο να συμπληρώνονται τα ερωτηματολόγια από περισσότερα από ένα μέλη της οικογένειας για την καλύτερη κατανόηση των οικογενειακών αναγκών (McGrew, Gilman & Johnson, 1992).

Στη συνέχεια θα αναφερθούν με συντομία ορισμένες έρευνες, από τις οποίες γίνεται φανερό ότι υπάρχουν ομοιότητες, αλλά και διαφορές στον τρόπο με τον οποίο οι γονείς παιδιών με αναπηρίες αντιλαμβάνονται τις οικογενειακές ανάγκες τους.

Πρώτα από όλα, οι ανάγκες που αναφέρονται από την πλειοψηφία των γονέων αφορούν την ανάγκη για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την κατάσταση του παιδιού τους, ενημέρωση για τις διαθέσιμες υπηρεσίες και περισσότερες πληροφορίες για τους τρόπους με τους οποίους μπορούν να προάγουν την υγεία, την ανάπτυξη και την εκπαίδευση του παιδιού τους (Bailey et al., 1999· Farmer et al., 2004· Perrin, Lewkowicz & Young, 2000). Έρευνες όμως που διεξάγονται σε διαφορετικά πολιτισμικά ή και θρησκευτικά πλαίσια φανερώνουν διαφορετικές ανάγκες ως πιο σημαντικές (McCallion, Janicki & Grant-Griffin, 1997). Έτσι, στα Ενωμένα Αραβικά Εμιράτα η ανάγκη για δομές αποκατάστασης και θεραπείας καθώς και η παροχή συμβουλευτικών υπηρεσιών είναι μεγαλύτερη από οποιαδήποτε άλλη και αυτό φανερώνει την έλλειψη αντίστοιχων υπηρεσιών σε αυτές τις χώρες (Smadi & Sartawi,

1998). Ενώ για τους Κινέζους γονείς παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές οι οικογενειακές ανάγκες έχουν να κάνουν περισσότερο με τον γονεϊκό ρόλο (π.χ. πώς να αντιμετωπίσουν τη συμπεριφορά του παιδιού και πώς να το φροντίσουν), με την απόκτηση πληροφοριών για την κατάσταση, την ανάπτυξη, την εκπαίδευση και τη θεραπεία του παιδιού τους, με τη στάση και τη νοοτροπία τους απέναντι στο παιδί, με τους τρόπους αντιμετώπισης της όλης κατάστασης (συναισθηματική στήριξη) και με την κοινωνική στήριξη από επαγγελματίες (Wong, Wong, Martinson, Lai, Chen, He, 2004). Εξάλλου, σε γονείς διαφορετικών εθνικοτήτων φαίνεται να υπάρχουν διαφορές και στον συνολικό αριθμό των αναγκών που αναφέρουν (Bailey et al., 1999· Darling & Gallagher, 2004· Farmer et al., 2004).

Άλλα χαρακτηριστικά των γονιών που ερευνήθηκαν είναι ο τόπος κατοικίας, η οικογενειακή κατάσταση, το κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο και το φύλο. Ο τόπος διαμονής της οικογένειας (αν ζει σε αγροτική ή αστική περιοχή) δεν επιδρά στον αριθμό των αναγκών που αναφέρονται από τους γονείς (Darling & Gallagher, 2004· Reyes-Blanes, Correa & Bailey, 1999· Smadi & Sartawi, 1998). Αντίθετα, η οικογενειακή κατάσταση συσχετίζεται με τις ανάγκες αφού περισσότερες ανάγκες αναφέρονται από μητέρες που μεγαλώνουν μόνες τα παιδιά τους (Reyes-Blanes, Correa & Bailey, 1999). Επίσης, περισσότερες ανάγκες αναφέρονται και από γονείς χαμηλότερων κοινωνικό-οικονομικών επιπέδων (Farmer et al., 2004). Αναφορικά με το φύλο των γονιών τα ερευνητικά δεδομένα είναι αντιφατικά. Σε ορισμένες έρευνες έχουν βρεθεί διαφορές μεταξύ των δυο φύλων, με τις μητέρες να αναφέρουν περισσότερες ανάγκες από τους πατέρες (Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992), ενώ σε άλλες όχι (Bailey et al, 1999).

Κάτι ανάλογο ισχύει και για τα χαρακτηριστικά των παιδιών. Παράγοντες όπως η ηλικία, το φύλο, το είδος και η σοβαρότητα της αναπηρίας φαίνεται ότι δεν μπορούν να προβλέψουν τις συνολικές ανάγκες των οικογενειών (Bailey et al., 1999· Farmer et al., 2004). Ωστόσο, υπάρχουν έρευνες όπου οι γονείς παιδιών με πιο σοβαρές αναπηρίες αναφέρουν μεγαλύτερες ανάγκες για υποστήριξη και βοήθεια (Reyes-Blanes, Correa & Bailey, 1999· Smadi & Sartawi, 1998).

Επιπλέον, στην έρευνα των Siklos και Kerns (2006) φάνηκε ότι το είδος της αναπηρίας του παιδιού δεν διαφοροποιούσε τον αριθμό των αναγκών που αναφέρονταν από τους γονείς, αλλά το είδος των αναγκών που θεωρούνται ως οι πιο σημαντικές. Γονείς παιδιών με διαταραχές αυτισμού αναφέρουν ως πιο σημαντική την ανάγκη των ειδικών επαγγελματιών με εξειδικευμένες γνώσεις αυτισμού που θα

δουλεύει με το παιδί αλλά και την οικογένεια. Απεναντίας, γονείς παιδιών με σύνδρομο Down αναφέρουν ως πιο σημαντικές την στήριξη από το σχολείο, την παροχή προγραμμάτων από την κοινότητα και ευκαιρίες για να κάνει φίλιες το παιδί τους. Τέλος, τα αυτιστικά χαρακτηριστικά (στερεοτυπικές, τελετουργικές και παράξενες συμπεριφορές) συσχετίζονται με τον αριθμό των αναγκών που αναφέρονται από τους γονείς. Γονείς με παιδιά που αντιμετωπίζουν σοβαρότερες δυσκολίες στη συμπεριφορά τους αναφέρουν περισσότερες ανάγκες.

Η έλλειψη πόρων για την ικανοποίηση των αναγκών έχει αρνητική επίδραση στην υγεία και την ευημερία των μελών της οικογένειας. Όταν οι ανάγκες δεν ικανοποιούνται δημιουργούνται πιέσεις στην οικογένεια, προκειμένου να αφιερώσουν χρόνο και ενέργεια (φυσική, ψυχική και συναισθηματική) για να τις ικανοποιήσουν (Thyen, Sperner, Morfeld, Meyer & Ravens-Sieberer, 2003). Τα αποτελέσματα ερευνών των Dunst και των συνεργατών της (2003) επιβεβαιώνουν αυτές τις υποθέσεις. Γονείς με περισσότερες ανικανοποίητες ανάγκες αναφέρουν περισσότερα σωματικά και συναισθηματικά προβλήματα και επιπλέον για αυτούς είναι μεγαλύτερες οι πιθανότητες να δηλώσουν ότι δεν έχουν χρόνο ή διάθεση για να πραγματοποιήσουν τις εκπαιδευτικές ή και θεραπευτικές παρεμβάσεις που προτείνονται από τους επαγγελματίες. Έχει σημασία λοιπόν πριν από όλα να εντοπιστούν και να ικανοποιηθούν οι οικογενειακές ανάγκες για να έχει ο γονιός χρόνο και ενέργεια να ασχοληθεί με το παιδί του.

Βέβαια, υπάρχουν ανάγκες που οι οικογένειες δεν μπορούν να καλύψουν από μόνες τους και χρειάζονται βοήθεια από τους άλλους. Η βοήθεια αυτή παρέχεται είτε από το τυπικό-επίσημο σύστημα φορέων είτε από το άτυπο-ανεπίσημο δίκτυο φροντίδας (Σταθόπουλος, 2005, 225), για τα οποία γίνεται λόγος παρακάτω.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4**

### **ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ**

#### **4.1 Ορισμός της κοινωνικής υποστήριξης**

Κοινωνική υποστήριξη (social support) είναι ο όρος που χρησιμοποιείται για να περιγράψει τη βοήθεια που παρέχεται στους γονείς ατόμων με ειδικές ανάγκες. Είναι η αντίληψη ή η εμπειρία ενός ατόμου ότι οι άλλοι το αγαπούν, το φροντίζουν και το εκτιμούν και η αίσθηση ότι ανήκει σε ένα κοινωνικό δίκτυο αμοιβαίας βοήθειας και προσφοράς. Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να αφορά την αλληλεπίδραση μεταξύ ατόμων ή φορέων όπου ο ένας δίνει και ο άλλος λαμβάνει, αλλά μπορεί να αφορά και την αντίληψη ή τη γνώση από το άτομο ότι υπάρχουν διαθέσιμα μέσα στην περίπτωση που τα χρειαστεί. Η βοήθεια μπορεί να προσφέρεται από το σύντροφο, από τους γονείς, τους συγγενείς, τους φίλους, τους συναδέλφους, την κοινότητα κ.λπ. Υπάρχουν διάφορα είδη υποστήριξης, όπως η υλική, η συναισθηματική και η συμβουλευτική (Taylor, 2007).

Όπως φαίνεται από την πληθώρα των ερευνών αποτελεί ένα από τα πιο βασικά χαρακτηριστικά της οικογένειας και συνδέεται αιτιολογικά με πολλές πτυχές της οικογενειακής ζωής (Krahn, 1993), όπως με τη λειτουργία και την ευημερία της οικογένειας (Dunst, 2000· Dunst, Trivette & Cross, 1986· Trivette & Dunst, 1992), με το άγχος των μελών της και τους τρόπους αντιμετώπισης (Dyson, 1997· Konstantareas & Homatidis, 1989· Perry, 2004· Schilling, Gilchrist & Schinke, 1984· Suarez & Baker, 1997· Thoits, 1986· Weiss, 2002) και φυσικά με τις οικογενειακές ανάγκες (Bailey et al., 1999· Darling & Gallagher, 2004· Reyes-Blanes, Correa & Bailey, 1999).

Η μελέτη της κοινωνικής υποστήριξης ξεκίνησε όταν το ενδιαφέρον στράφηκε από το άτομο στο περιβάλλον και άρχισαν να αναπτύσσονται οι οικολογικές και συστημικές θεωρίες. Με τη στενή σημασία της αναφέρεται στη βοήθεια που παρέχεται προς το άτομο ή την οικογένεια από τους «άλλους», ενώ με την ευρεία σημασία της αναφέρεται στο κοινωνικό πλαίσιο μέσα στο οποίο η οικογένεια ή το άτομο περιέχεται και στις αλληλεπιδράσεις που δημιουργούν μέσα σε αυτό είτε με άλλα άτομα είτε με άλλα συστήματα. Για αυτό χρησιμοποιείται συχνά ο όρος συστήματα (systems) ή δίκτυα (networks) υποστήριξης ή κοινωνικά δίκτυα (Mitchell & Trickett, 1980). Επειδή ακριβώς η κοινωνική υποστήριξη αποτελεί μια

έννοια πολυδιάστατη, που δεν έχει οριστεί επακριβώς χρησιμοποιούνται στη βιβλιογραφία ποικίλοι τρόποι για να περιγραφεί.

Ορισμένοι θεωρητικοί περιγράφουν την κοινωνική υποστήριξη ως τις υπηρεσίες που παρέχονται στο άτομο και στην οικογένειά του και την ορίζουν ως «τις λειτουργίες που εκτελούνται από τους σημαντικούς άλλους για κάποιο άτομο που είναι στενοχωρημένο ή βρίσκεται σε μια δύσκολη κατάσταση». Αυτές οι λειτουργίες περιλαμβάνουν υλική βοήθεια, κοινωνικό-συναισθηματική βοήθεια, όπως επιβεβαίωση, εκδήλωση αγάπης και φροντίδας και πληροφοριακή βοήθεια, όπως συμβουλές, επανατροφοδότηση κ.λπ. (Thoits, 1986, 417). Παρομοίως, η κοινωνική υποστήριξη ορίζεται ως η βοήθεια που παρέχεται από άτομα, ομάδες ή φορείς/οργανισμούς, με σκοπό το άτομο να αντιμετωπίσει τις αγχογόνες καταστάσεις, οι οποίες μειώνουν τα προσωπικά του αποθέματα. (Schilling, Gilchrist & Schinke, 1984).

Κάποιοι άλλοι μιλούν για συστήματα υποστήριξης του ατόμου και αναφέρονται στις σχέσεις του ατόμου είτε με πρόσωπα του άμεσου περιβάλλοντος, όπως οι συγγενείς του είτε με άτομα του ευρύτερου περιβάλλοντος, όπως οι επαγγελματίες. Θεωρούν ότι το σύστημα υποστήριξης αποτελείται από το σύνολο των μελών που συνιστούν το κοινωνικό δίκτυο του ατόμου (Krahn, 1993).

Μια μεγάλη μερίδα ερευνητών εστιάζουν το ενδιαφέρον τους στους τρόπους παροχής των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης προς τις οικογένειες ατόμων με ειδικές ανάγκες. Έτσι, ορίζουν την κοινωνική υποστήριξη ως τα μέσα που παρέχονται από άλλους ανθρώπους ή οργανισμούς με σκοπό να ικανοποιήσουν τις ανάγκες των παιδιών με ειδικές ανάγκες και των οικογενειών τους. Ειδικότερα, «η κοινωνική στήριξη αναφέρεται στη συναισθηματική, ψυχολογική, σωματική/φυσική, πληροφοριακή, οργανική και υλική βοήθεια που παρέχεται από τους άλλους» (Dunst, Trivette & Hamby, 1994). Κύριες πηγές υποστήριξης μπορεί να προέρχονται από τα μέλη του κοινωνικού δικτύου του ατόμου, από διάφορους οργανισμούς, από τα προγράμματα της κοινότητας και από εξειδικευμένες υπηρεσίες και επαγγελματίες (Dunst, Trivette & Deal, 1994).

Οι Pearlin και Schooler (1978) κάνουν ένα διαχωρισμό των μέσων σε κοινωνικά και ψυχολογικά. Τα κοινωνικά μέσα αναφέρονται στις εξωτερικές πηγές βοήθειας που μπορεί να χρησιμοποιήσει η οικογένεια στις περιόδους αναγκών, ενώ τα ψυχολογικά μέσα αναφέρονται στα ενδοατομικά και διαπροσωπικά χαρακτηριστικά των μελών της οικογένειας που χρησιμοποιούν για να

αντιμετωπίσουν περιόδους κρίσεων ή αναπάντεχα γεγονότα της καθημερινότητάς τους. Ενώ, οι Dunst, Trivette & Deal (2003) ονομάζουν τα πρώτα μέσα κοινωνική υποστήριξη (social support) και τα δεύτερα τρόπος λειτουργίας της οικογένειας (family functioning style).

Τέλος, σε μια πιο πρόσφατη θεώρηση διακρίνονται τέσσερις έννοιες που απαρτίζουν την κοινωνική στήριξη: α) η αντιλαμβανόμενη στήριξη (perceived support), αναφέρεται στη γενική αντίληψη που έχει το άτομο ή η οικογένεια ότι οι άλλοι είναι διαθέσιμοι και επιθυμούν να βοηθήσουν εφόσον χρειαστεί, β) η παρεχόμενη στήριξη (received support), είναι η βοήθεια που πραγματικά λαμβάνει το άτομο ή η οικογένεια από τους άλλους, αφού έχει βρεθεί σε κάποια δύσκολη κατάσταση, γ) οι σχέσεις στήριξης (support relationships), είναι οι δυαδικοί κοινωνικοί δεσμοί από τους οποίους τα άτομα μπορούν να βρουν τα μέσα που θα τους βοηθήσουν στην αντιμετώπιση κρίσιμων καταστάσεων και δ) το δίκτυο υποστήριξης (support network), που αποτελείται από το συνδυασμό των υποστηρικτικών σχέσεων. Αυτές οι έννοιες είναι ξεχωριστές, ωστόσο αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και συνθέτουν την έννοια της κοινωνικής στήριξης (Pierce, Sarason & Sarason, 1996).

Γίνεται αντιληπτό από τα παραπάνω ότι η έννοια της κοινωνικής στήριξης δεν είναι μονολιθική. Απεναντίας, περικλείει πολλές άλλες έννοιες με τις οποίες αλληλεπιδρά και αλληλοσχετίζεται και για αυτό δεν μπορεί να οριστεί με ένα μοναδικό τρόπο. Η καλύτερη και ακριβέστερη περιγραφή της προϋποθέτει την κατανόηση όλων των παραμέτρων, των διαστάσεων και των χαρακτηριστικών, τα οποία την απαρτίζουν και για τα οποία γίνεται λόγος παρακάτω.

#### **4.2 Διαστάσεις της κοινωνικής υποστήριξης**

Για την καλύτερη διερεύνηση της έννοιας της κοινωνικής υποστήριξης οι ερευνητές διακρίνουν κάποια χαρακτηριστικά της, τα οποία μπορούν να ομαδοποιηθούν σε δυο βασικές κατηγορίες: τη δομική και τη λειτουργική διάσταση.

Η δομική διάσταση έχει να κάνει περισσότερο με τα ποσοτικά χαρακτηριστικά των κοινωνικών δικτύων και περιλαμβάνει τα εξής: Το μέγεθος ή το εύρος του κοινωνικού δικτύου περιγράφει το σύνολο των ατόμων με τους οποίους η οικογένεια έχει επαφή. Προκύπτει από την καταγραφή των ονομάτων των ατόμων που είναι υποστηρικτικά προς την οικογένεια, χρησιμοποιώντας κατηγορίες όπως οικογένεια, φίλοι, επαγγελματίες κ.λπ. (Krahn, 1993). Η πυκνότητα του κοινωνικού



δικτύου αναφέρεται στο βαθμό στον οποίο τα μέλη ενός κοινωνικού δικτύου επικοινωνούν μεταξύ τους ανεξάρτητα από το πρόσωπο αναφοράς. Αξιολογείται δηλαδή κατά πόσο γνωρίζονται και σχετίζονται μεταξύ τους τα μέλη ενός κοινωνικού δικτύου. Κάποιοι ερευνητές προτείνουν την αξιολόγηση της πυκνότητας όχι για όλο το κοινωνικό δίκτυο αλλά για συγκεκριμένες ομάδες, για παράδειγμα μεταξύ των μελών της οικογένειας. Η ένταση αναφέρεται στη δύναμη του δεσμού και υπολογίζεται από τον αριθμό των αμοιβαίων λειτουργιών ή υπηρεσιών που χαρακτηρίζουν το δεσμό και τις εκτιμήσεις του ατόμου για την ένταση των συναισθημάτων ή των σκέψεων για κάθε μέλος του δικτύου, ενώ η διάρκεια αφορά το βαθμό σταθερότητας των δεσμών του ατόμου με τα άλλα μέλη του κοινωνικού δικτύου. Αξιολογεί δηλαδή τις αλλαγές που συμβαίνουν στα κοινωνικά δίκτυα με το πέρασμα του χρόνου και υπολογίζεται από το χρονικό διάστημα που γνωρίζονται τα μέλη μεταξύ τους (Mitchell & Trickett, 1980). Ένα άλλο χαρακτηριστικό του κοινωνικού δικτύου είναι η πολλαπλότητα του, κατά πόσο είναι μονοδιάστατο ή πολυδιάστατο. Ουσιαστικά αναφέρεται στην ποσότητα είτε των ειδών βοήθειας που μπορεί να προσφέρει ένα άτομο είτε των λειτουργιών που εξυπηρετούνται από μια σχέση. Τέλος, η αμοιβαιότητα αναφέρεται στο βαθμό στον οποίο υπάρχει ισορροπία ανάμεσα σε αυτό που δίνει και σε αυτό που παίρνει το άτομο μέσα σε ένα δίκτυο (Krahn, 1993).

Η λειτουργική διάσταση έχει να κάνει περισσότερο με τα ποιοτικά χαρακτηριστικά των σχέσεων του κοινωνικού δικτύου και περιλαμβάνει: τη διαθεσιμότητα, το περιεχόμενο και τις πηγές της υποστήριξης. Η έννοια της διαθεσιμότητας προέκυψε από την έμφαση πολλών ερευνητών να διακρίνουν τη διαφορά που υπάρχει μεταξύ της αντίληψης ότι η υποστήριξη είναι διαθέσιμη όταν χρειαστεί και της πραγματικής πρόσβασης σε αυτήν (Krahn, 1993). Αυτό το χαρακτηριστικό αναφέρθηκε και παραπάνω όπου γινόταν λόγος για την αντιλαμβανόμενη και την παρεχόμενη υποστήριξη. Μερικές φορές απλά και μόνο η αντίληψη του ατόμου ότι υπάρχει ικανοποιητικό υποστηρικτικό δίκτυο λειτουργεί ως διαμεσολαβητικός παράγοντας για τη μείωση του άγχους, όπως έδειξαν σχετικές έρευνες (Pierce, Sarason & Sarason, 1996).

Το περιεχόμενο αναφέρεται στα είδη ή στους τύπους της υποστήριξης που παρέχονται προς το άτομο ή την οικογένεια. Μπορούμε να τα συνοψίσουμε στις εξής κατηγορίες: α) υλική υποστήριξη (χρηστικά αντικείμενα, οργανική, σωματική, φυσική βοήθεια), β) συναισθηματική υποστήριξη (ψυχολογική στήριξη, ενίσχυση

αυτοεκτίμησης, επιβεβαίωση, ενεργητική ακρόαση) και γ) πληροφοριακή υποστήριξη (γνωστική καθοδήγηση, ενημέρωση, παροχή πληροφοριών) (Krahn, 1993).

Τρίτο χαρακτηριστικό είναι οι πηγές υποστήριξης. Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να προέρχεται είτε από ανεπίσημα/άτυπα δίκτυα βοήθειας είτε από επίσημα/τυπικά δίκτυα. Τα άτυπα δίκτυα περιλαμβάνουν το ευρύτερο οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον είτε πρόκειται για άτομα (συγγενείς, φίλοι, γείτονες, ιερείς, συνάδελφοι από τη δουλειά) είτε για ομάδες (εκκλησία, σύλλογοι, κοινωνικές οργανώσεις, εθελοντικές οργανώσεις). Τα τυπικά δίκτυα περιλαμβάνουν τους επαγγελματίες (ιατροί, φυσικοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, ειδικοί παιδαγωγοί κ.λπ.) και τους κρατικούς ή ιδιωτικούς φορείς και οργανισμούς (νοσοκομεία, κέντρα υγείας, κέντρα αποκατάστασης, σχολεία, συμβουλευτικοί σταθμοί) που παρέχουν πρόνοια και στήριξη στις οικογένειες που τη χρειάζονται (Dunst, Trivette & Deal, 2003). Σχετικά με την αξιολόγηση της παρεχόμενης βοήθειας από αυτά τα δίκτυα, τα ερευνητικά δεδομένα είναι αντιφατικά. Φαίνεται ότι για ορισμένες οικογένειες οι πηγές επίσημης στήριξης συνεισφέρουν με θετικό τρόπο, ενώ για άλλες έχουν αρνητικά αποτελέσματα και κάτι ανάλογο συμβαίνει και με τις πηγές ανεπίσημης στήριξης. Πάντως, όταν οι γονείς έχουν άτυπα δίκτυα που είναι υποστηρικτικά τότε χρησιμοποιούν λιγότερο τις υπηρεσίες της κοινότητας (Stoneman, 1997).

#### **4.3 Ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη**

«Άτυπη κοινωνική στήριξη είναι η συναισθηματική ή και υλική βοήθεια που παρέχεται ή είναι διαθέσιμη από τα άλλα μέλη της οικογένειας, τους συγγενείς, τους φίλους, τους γείτονες, τις κοινωνικές οργανώσεις και τις θρησκευτικές κοινότητες» (Perry, 2004, σελ. 8). Η βοήθεια αυτή είναι διαθέσιμη χωρίς να χρειάζεται να μεσολαβήσει κάποιος επαγγελματίας ή κάποιος άλλος φορέας και υπάρχει άμεση πρόσβαση σε αυτήν από την οικογένεια (Bennett, Lingerfelt & Nelson, 1990). Οι επαφές της οικογένειας με αυτές τις πηγές στήριξης είναι περισσότερο συχνές, οικίες και στενές (Schilling, Gilchrist & Schinke, 1984).

Την πιο σημαντική πηγή ανεπίσημης στήριξης αποτελούν οι σύζυγοι (Fewell, 1986). Τα άλλα παιδιά στην οικογένεια αποτελούν συχνά πηγή στήριξης για την ανατροφή και τη φροντίδα του παιδιού με αναπηρίες. Συνήθως οι μεγαλύτερες κόρες είναι αυτές που αναλαμβάνουν περισσότερους ρόλους φροντίδας. Σε έρευνα με παιδιά με τυφλοκώφωση οι μητέρες δήλωσαν ως δεύτερη πιο σημαντική πηγή

στήριξης μετά τους συζύγους τους τις κόρες και ως τρίτη τους γιους τους (Vadasy & Fewell, 1986). Σε άλλη έρευνα των Seltzer, Begun, Seltzer και Krauss (1991) φάνηκε ότι τα ενήλικα αδέρφια ατόμων με νοητική υστέρηση αποτελούν μέρος του κοινωνικού δικτύου της οικογένειας σε ποσοστό 67%, όπως αναφέρθηκε από τις μητέρες ακόμη και όταν δεν ζουν πλέον μαζί με την οικογένεια. Η στήριξη που προσφέρουν είναι σε μεγαλύτερο βαθμό συναισθηματική και λιγότερο υλική. Σε άλλη έρευνα τα αδέρφια ατόμων με νοητική υστέρηση ακόμη και ως ενήλικες συνεχίζουν να διατηρούν συχνές επαφές με τα αδέρφια τους, γνωρίζουν σε ικανοποιητικό βαθμό τις ανάγκες τους και παίζουν σημαντικό ρόλο στη ζωή τους (Krauss, Seltzer, Gordon & Friedman, 1996).

Οι παππούδες και οι γιαγιάδες επίσης, μπορούν να λειτουργήσουν ως φορείς φροντίδας και βοήθειας, τόσο μέσα από τις αλληλεπιδράσεις τους με το παιδί όσο και μέσω της στήριξης (συναισθηματική, ψυχολογική και υλική) προς τους γονείς του, μειώνοντας τα βάρη τους (Fewell, 1986). Έρευνα που βασίστηκε στις κρίσεις των μητέρων παιδιών με αναπηρίες αναφορικά με την υποστήριξη που δέχονταν από τους γονείς και των δυο συζύγων φάνηκε ότι οι γιαγιάδες ήταν πιο υποστηρικτικές από τους παππούδες, οι γονείς της μητέρας προσέφεραν περισσότερη βοήθεια και είχαν μεγαλύτερη γνώση για την κατάσταση του παιδιού, η στήριξη ήταν περισσότερο συναισθηματική και όσο μεγάλωνε η απόσταση τόσο μικρυνε και η υποστήριξη (Seligman, Goodwin, Paschal, Applegate & Lehman, 1997). Διαφορετικά αποτελέσματα προέκυψαν από άλλη έρευνα όπου φάνηκε ότι η βοήθεια που προσέφεραν σε πρακτικό επίπεδο οι γονείς και των δυο συζύγων ήταν λιγοστή, οι μισοί γονείς έκριναν ότι θα ήθελαν παραπάνω στήριξη και ένα ποσοστό 24% ανέφεραν ότι οι παππούδες και οι γιαγιάδες των παιδιών τους δημιουργούσαν επιπλέον προβλήματα (Hornby & Ashworth, 1994). Φαίνεται πως οι παππούδες και οι γιαγιάδες μπορεί να λειτουργήσουν από τη μια ως φορείς στήριξης και από την άλλη ως επιπρόσθετο βάρος για την οικογένεια, ειδικά όταν διατηρούν μακροχρόνιες αρνητικές αντιδράσεις ως προς την αναπηρία του παιδιού ή όταν δεν κατανοούν την κατάσταση και τις ανάγκες του (Τσιμπιδάκη, 2007).

Οι οικογένειες που έχουν γύρω τους φίλους, γείτονες κ.λπ. επιτυγχάνουν καλύτερη προσαρμογή, λειτουργία και ευημερία σε αντίθεση με όσες ζουν απομονωμένες και στερούνται κοινωνικής στήριξης. Ωστόσο, μπορεί να δημιουργηθεί άγχος στις οικογένειες, ειδικά όταν τα όρια γίνονται πολύ προσωπικά και στενά (Τσιμπιδάκη, 2007). Συγκεκριμένα σε έρευνα των Kazak και Marvin

(1984) βρέθηκε ότι τα πυκνά δίκτυα υποστήριξης των οικογενειών παιδιών με δισχιδή ράχη συσχετιζόνταν θετικά με μεγαλύτερα επίπεδα άγχους και για τους δυο γονείς.

#### **4.4 Επίσημη κοινωνική υποστήριξη**

«Επίσημη στήριξη και υπηρεσίες παρέχονται από τους επαγγελματίες και περιλαμβάνουν τις εκπαιδευτικές και θεραπευτικές παρεμβάσεις, την ατομική, οικογενειακή και ομαδική συμβουλευτική, τη φύλαξη και φροντίδα του παιδιού, την εκπαίδευση των γονιών στη διαχείριση της συμπεριφοράς του παιδιού κ.λπ.» (Perry, 2004, 9). Αυτές οι υπηρεσίες παρέχονται στην οικογένεια μέσω φορέων ή τρίτων προσώπων και τηρώντας κάποιες τυπικές, γραφειοκρατικές διαδικασίες (Bennett, Lingerfelt & Nelson, 1990). Οι σχέσεις της οικογένειας μαζί τους είναι περισσότερο επιφανειακές και σπάνιες (Schilling, Gilchrist & Schinke, 1984).

Οι ερευνητές έχουν βρει ότι τα κοινωνικά δίκτυα των οικογενειών ατόμων με ειδικές ανάγκες περιλαμβάνουν περισσότερους επαγγελματίες σε σύγκριση με οικογένειες τυπικών παιδιών, χωρίς να υπάρχουν σαφείς ενδείξεις ότι η χρήση αυτών των υπηρεσιών συμβάλλει στην ευημερία της οικογένειας. Τα ερευνητικά δεδομένα είναι αντιφατικά. Φαίνεται ότι για ορισμένες οικογένειες οι πηγές επίσημης στήριξης συνεισφέρουν με θετικό τρόπο, ενώ για άλλες έχουν αρνητικά αποτελέσματα (Stoneman, 1997). Αυτό φάνηκε και σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε διαφορετικά πολιτισμικά πλαίσια, όπου η πρόσβαση στις υπηρεσίες τυπικής υποστήριξης δεν βρέθηκε να συσχετίζεται με την ευημερία των μητέρων παιδιών και εφήβων με νοητικές διαταραχές (McConkey, Truesdale-Kennedy, Chang, Jarrah & Shukri, 2008).

#### **4.5 Παράγοντες που επηρεάζουν την κοινωνική υποστήριξη**

Η διαθεσιμότητα και η χρήση της κοινωνικής υποστήριξης φαίνεται ότι σχετίζεται με διάφορα ατομικά χαρακτηριστικά των μελών της οικογένειας, όπως το φύλο, η ηλικία, η οικογενειακή κατάσταση, η σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού. Πιο συγκεκριμένα, οι ανύπαντρες μητέρες παρόλο που εκφράζουν μεγαλύτερη ανάγκη για στήριξη, ωστόσο δηλώνουν ότι λαμβάνουν λιγότερη στήριξη σε σχέση με τις παντρεμένες (Dunst, Trivette & Cross, 1986· Reyes-Blanes et al., 1999) και επιπλέον κάνουν μεγαλύτερη χρήση των υπηρεσιών της κοινότητας (Floyd & Gallagher, 1997).

Σε μια άλλη έρευνα που μελετούσε την επίδραση του φύλου πάνω στις μεταβλητές του άγχους, της οικογενειακής λειτουργίας και της κοινωνικής στήριξης συγκρίναν τις απόψεις γονέων παιδιών σχολικής ηλικίας με αναπτυξιακές διαταραχές και γονέων παιδιών χωρίς διαταραχές. Δεν βρέθηκαν διαφορές μεταξύ των δυο φύλων και μεταξύ των δυο ομάδων για καμιά μεταβλητή. Η μόνη διαφορά ήταν ότι οι μητέρες παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές βιώνουν χαμηλότερα επίπεδα στρες όταν λαμβάνουν και όταν αντιλαμβάνονται ότι η κοινωνική στήριξη είναι μεγάλη, το ίδιο συμβαίνει και όταν οι σύζυγοί τους δηλώνουν αντιστοίχως μεγάλη στήριξη (Dyson, 1997). Επίσης, ρόλο παίζει και ο τόπος διαμονής, καθώς οικογένειες που μένουν σε αγροτικές και απομακρυσμένες περιοχές αναφέρουν μικρότερα ποσοστά βοήθειας και στήριξης σε σύγκριση με αυτές που μένουν σε αστικά κέντρα (Darling & Gallagher, 2004).

Η κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν οι οικογένειες φαίνεται πως δεν συσχετίζεται με τη σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού τουλάχιστον όσον αφορά το μέγεθος της βοήθειας. Με άλλα λόγια, γονείς παιδιών με πιο βαριές αναπηρίες δεν λαμβάνουν μεγαλύτερη βοήθεια (Stoneman, 1997). Οι οικογένειες παιδιών με σύνδρομο Asperger αναφέρουν χαμηλότερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης σε σχέση με τις οικογένειες παιδιών με μαθησιακές δυσκολίες (Heiman & Berger, 2008). Ανάλογα με το είδος της αναπηρίας διαφοροποιούνται οι υπηρεσίες που χρησιμοποιούν οι οικογένειες. Έτσι, γονείς παιδιών με χρόνιες ασθένειες κάνουν μεγαλύτερη χρήση των υπηρεσιών υγείας (φυσικοθεραπεία), ενώ γονείς παιδιών με συμπεριφορικές και συναισθηματικές διαταραχές χρησιμοποιούν περισσότερο τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Επιπλέον, όταν το παιδί παρουσιάζει πέρα από τα νοητικά ή και κινητικά προβλήματα και προβλήματα συμπεριφοράς, τότε οι γονείς αναφέρουν μεγαλύτερη χρήση των υπηρεσιών από δίκτυα τυπικής υποστήριξης (Floyd & Gallagher, 1997).

Ένας άλλος σημαντικός παράγοντας είναι ο χρόνος. Φαίνεται πως τα κοινωνικά δίκτυα στήριξης ποικίλουν σε σύνθεση, σταθερότητα και βαθμό εμπλοκής των μελών τους ανάλογα με την ηλικία των ατόμων και τον κύκλο οικογενειακής ζωής. Πιο συγκεκριμένα, καθώς περνούν τα χρόνια η στήριξη αποκτά μεγαλύτερη σταθερότητα από την άποψη ότι παρέχεται από τα ίδια άτομα (Dunst, Trivette & Cross, 1986). Ακόμη φαίνεται πως η χρήση κοινωνικών δικτύων μειώνεται σταδιακά με το πέρασμα των χρόνων. Μεγαλύτερη ανάγκη για στήριξη έχουν οι γονείς με παιδιά βρεφικής και προσχολικής ηλικίας. Επίσης, οι γονείς που είναι μεγαλύτεροι σε

ηλικία έχουν πιο περιορισμένα κοινωνικά δίκτυα που περιλαμβάνουν γείτονες και λίγους φίλους για βοήθεια (Stoneman, 1997).

Τέλος, σε διάφορες έρευνες συγκρίνουν τα κοινωνικά δίκτυα γονιών παιδιών με ειδικές ανάγκες και παιδιών τυπικής ανάπτυξης και τα αποτελέσματα που προκύπτουν είναι αντιφατικά. Στην έρευνα των Konstantareas και Homatidis (1989) δεν βρέθηκαν διαφορές ως προς το συνολικό αριθμό των υπηρεσιών υποστήριξης που χρησιμοποιούσαν οι γονείς, ενώ στην έρευνα των Kazak και Marvin (1984) τα δίκτυα υποστήριξης γονιών παιδιών με δισχιδή ράχη φαίνεται ότι είναι μικρότερα σε αριθμό, και πιο πυκνά.

#### ***4.6 Αξιολόγηση της κοινωνικής υποστήριξης και οι επιδράσεις της στις οικογένειες ατόμων με αναπηρίες***

Η αξιολόγηση της κοινωνικής υποστήριξης από τη μια στοχεύει στη διερεύνηση των ποιοτικών και ποσοτικών χαρακτηριστικών των πηγών υποστήριξης και των κοινωνικών δικτύων και από την άλλη διερευνά την αποτελεσματικότητα της κοινωνικής υποστήριξης και τις επιδράσεις της σε διάφορες πτυχές του ατόμου και της οικογένειας. Οι πιο συχνές παράμετροι που χρησιμοποιούνται στις έρευνες είναι το μέγεθος, η πυκνότητα, το περιεχόμενο και η διαθεσιμότητα των δικτύων, καθώς και οι πηγές υποστήριξης. Αν η κοινωνική υποστήριξη κρίνεται αποτελεσματική εξαρτάται από διάφορους παράγοντες, όπως πόσο μεγάλο ή πόσο πυκνό είναι το δίκτυο της οικογένειας, αν η στήριξη που παρέχεται ανταποκρίνεται στις πραγματικές ανάγκες της οικογένειας και αν το σωστό είδος στήριξης παρέχεται από τον κατάλληλο φορέα (Taylor, 2007). Για το δεύτερο στόχο οι ερευνητές στηρίζονται στις αναφορές των εμπλεκόμενων προσώπων ή στις εκτιμήσεις των δυο γονιών (πιο συχνά της μητέρας) για το πόσο ικανοποιημένοι είναι από τη βοήθεια που λαμβάνουν ή χρησιμοποιούν κλίμακες και ερωτηματολόγια για να αξιολογήσουν άλλες πτυχές, π.χ. τα επίπεδα άγχους ή τις διαπροσωπικές σχέσεις κ.λπ.

Σε πρακτικό επίπεδο οι Dunst και οι συνεργάτες της (2003) εντοπίζουν πέντε παράγοντες που επηρεάζουν την πιθανότητα κινητοποίησης των μέσων για την ικανοποίηση των οικογενειακών αναγκών: α) το κόστος της βοήθειας, β) ο βαθμός της αξιοπιστίας των πηγών υποστήριξης, γ) το αίσθημα της υποχρέωσης, του χρέους που δημιουργείται από την παροχή βοήθειας, δ) ο βαθμός αμοιβαιότητας και ε) ο βαθμός της ευχαρίστησης, ικανοποίησης. Όμως, υπενθυμίζουν στους επαγγελματίες

ότι κάθε οικογένεια είναι μοναδική και θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της.

Οι μέθοδοι για την αναγνώριση των πηγών και των ειδών της κοινωνικής υποστήριξης που μπορεί να χρησιμοποιήσει η οικογένεια είναι η συνέντευξη και τα ερωτηματολόγια. Χρήσιμο είναι να συνδυάζονται και οι δυο τρόποι. Μέσα από τις τεχνικές της συνέντευξης αναγνωρίζονται οι διαθέσιμες πηγές υποστήριξης, γίνεται σύνδεση της οικογένειας με αυτές και προτείνονται εναλλακτικοί τρόποι αντιμετώπισης των προβλημάτων (Dunst, Trivette & Deal, 2003). Όσον αφορά στα ερωτηματολόγια υπάρχει ένα μεγάλος αριθμός κλιμάκων που έχουν σχεδιαστεί για την αξιολόγηση ενός ή περισσότερων χαρακτηριστικών της κοινωνικής υποστήριξης (Dunst, Trivette & Deal, 2003· Sarason, Shearin, Pierce & Sarason, 1987). Κάποιες από αυτές είναι αυτό-αναφοράς και κάποιες χορηγούνται και συμπληρώνονται από τους ερευνητές. Παρέχουν πληροφορίες σχετικά με τις πηγές υποστήριξης που είναι περισσότερο και λιγότερο σημαντικές για την οικογένεια, που συμβάλλουν στην ικανοποίηση των αναγκών τους, σχετικά με τα συναισθήματα της οικογένειας να ζητήσει βοήθεια κ.λπ.

Σχετικά με τη θετική επίδραση της κοινωνικής υποστήριξης υπάρχουν δυο υποθέσεις: α) ότι είναι ευεργετική (εφόσον υπάρχει) για την φυσική και ψυχική υγεία του ατόμου σε όλη τη διάρκεια της ζωής του είτε βιώνει περιόδους κρίσης είτε όχι και β) είναι ευεργετική μόνο κατά τη διάρκεια που το άτομο βιώνει αγχογόνες καταστάσεις (Taylor, 2007).

Η στήριξη από μέλη του κοινωνικού δικτύου της οικογένειας επηρεάζει άμεσα και έμμεσα τις συμπεριφορές, τις γνώσεις, τις αντιλήψεις και τις προσδοκίες των γονέων, αλλά και των παιδιών τους. Ένας αξιοσημείωτος αριθμός ερευνών δείχνει ότι η κοινωνική στήριξη ως διαμεσολαβητικός παράγοντας επιδρά με θετικό τρόπο στην ευημερία, καθώς επίσης και στη λειτουργία της οικογένειας και των μελών της (Dunst, 2000· Dunst, Trivette & Cross, 1986· Trivette & Dunst, 1992). Πιο συγκεκριμένα, μητέρες βρεφών και ανήλικων παιδιών με νοητική υστέρηση, κινητικές αναπηρίες και άλλες αναπτυξιακές διαταραχές που είχαν μεγαλύτερο κοινωνικό δίκτυο είχαν περισσότερες αλληλεπιδράσεις με τα παιδιά τους και εμπλέκονταν σε περισσότερα παιχνίδια μαζί τους. Επιπλέον αυτές που δήλωναν ότι είναι ικανοποιημένες από την παρεχόμενη στήριξη, έκριναν τη συμπεριφορά του παιδιού τους λιγότερο δύσκολη και φορτική (Dunst, Trivette & Cross, 1986).

Ενήλικες με νοητική υστέρηση που δέχονται στήριξη από τα αδέρφια τους είναι πιο εκφραστικοί, επιδεικνύουν μεγαλύτερη συνοχή και ανεξαρτησία και συμμετέχουν περισσότερο σε δραστηριότητες ψυχαγωγίας. Επιπλέον, οι μητέρες αυτών των ατόμων αναφέρουν μεγαλύτερη ικανοποίηση από τη ζωή τους και μειωμένα επίπεδα κούρασης και άγχους (Seltzer et al., 1991). Ακόμη, γονείς παιδιών με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού που δέχονται μεγαλύτερη κοινωνική υποστήριξη δηλώνουν ότι αντιμετωπίζουν λιγότερα συζυγικά προβλήματα σε σύγκριση με αυτούς που δέχονται ελάχιστη στήριξη (Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001).

Όσον αφορά στις επιδράσεις της κοινωνικής υποστήριξης στο άγχος τα ερευνητικά δεδομένα δεν είναι ξεκάθαρα. Για παράδειγμα σε οικογένειες παιδιών με σύνδρομο Smith-Magenis η στήριξη από την οικογένεια, τους φίλους και τους επαγγελματίες είναι πολύ βοηθητική και μάλιστα όσο μεγαλύτερο το σύστημα υποστήριξης της οικογένειας τόσο χαμηλότερα είναι τα επίπεδα άγχους (Hodapp, Fidler & Smith, 1998). Ωστόσο, στην έρευνα των Kazak και Marvin (1984) φάνηκε ότι το μέγεθος του κοινωνικού δικτύου δεν συσχετίζεται με το άγχος ούτε με την προσαρμοστικότητα των δυο συζύγων, ενώ στην έρευνα των Konstantareas και Homatidis (1989) υπήρξε μέτρια αρνητική συσχέτιση μεταξύ άγχους και κοινωνικής υποστήριξης και για τους δυο γονείς. Είναι εμφανές ότι η σχέση της κοινωνικής στήριξης με το άγχος είναι πιο πολύπλοκη από όσο φαίνεται και δεν συνδέονται άμεσα, απεναντίας επιδρούν και άλλοι διαμεσολαβητικοί παράγοντες μεταξύ τους (Dunn et al., 2001).

Τέλος, γονείς που αναφέρουν μεγαλύτερο αριθμό αναγκών επίσης δηλώνουν ότι δεν λαμβάνουν ικανοποιητική στήριξη (Darling & Gallagher, 2004) και αντιστοίχως γονείς με μεγαλύτερη στήριξη δηλώνουν λιγότερες ανάγκες (Reyes-Blanes et al., 1999· Stoneman, 1997).

Όπως έχει ήδη αναφερθεί και προηγουμένως υπάρχουν έρευνες που καταδεικνύουν την αρνητική επίδραση των κοινωνικών δικτύων στις οικογένειες ατόμων με ειδικές ανάγκες. Επιπλέον στρες μπορεί να προκληθεί εξαιτίας της απόρριψης ή και της ψυχρότητας από συγγενείς και φίλους (Seligman & Darling, 1997), της τάσης συγγενών και επαγγελματιών να παρεμβαίνουν σε μεγαλύτερο βαθμό, υπονομεύοντας το ρόλο των γονιών, της έλλειψης συντονισμού μεταξύ των υπηρεσιών και της αδιαφορίας από τους επαγγελματίες (Chang & McConkey, 2008).



#### **4.7 Σκοπός της έρευνας- Διερευνητικά ερωτήματα**

Από την αρχή της ύπαρξής τους τα παιδιά και οι έφηβοι με ειδικές ανάγκες μεγαλώνουν και αναπτύσσονται μέσα στην οικογένεια, με τη βοήθεια και την φροντίδα των γονιών τους. Οι γονείς αυτοί χρειάζεται να προσαρμοστούν στις απροσδόκητες απαιτήσεις της φροντίδας ενός παιδιού με αναπηρίες. Ειδικά όταν τα μέσα εξαντλούνται και προκύπτουν νέα προβλήματα, δημιουργούνται επιπρόσθετες ανάγκες, τις οποίες η οικογένεια καλείται να καλύψει με οποιουσδήποτε τρόπους διαθέτει. Το μέγεθος και το είδος των αναγκών είναι συνάρτηση πολλών παραγόντων και η ικανοποίησή τους όπως φαίνεται από τα ερευνητικά δεδομένα συνδέεται πολύ στενά με την παροχή κοινωνικής υποστήριξης προς αυτές. Οι γονείς πολλές φορές χρειάζεται να αναζητήσουν μόνοι τους αυτές τις δομές και τα πρόσωπα όπου μπορούν να απευθυνθούν για να τους βοηθήσουν. Η διαδικασία αυτή είναι επώδυνη και προκαλεί σωματική και ψυχική εξάντληση στους γονείς. Ειδικά στην Ελλάδα τα πράγματα δυσκολεύουν ακόμη πιο πολύ καθώς οι δομές είναι ανεπαρκείς ή ανύπαρκτες, υπάρχει ελλιπής ενημέρωση των επαγγελματιών σχετικά με κάποιες αναπηρίες και τα προβλήματα τους και δεν υπάρχει συντονισμός μεταξύ των φορέων (Κωτσόπουλος, 2007). Ένας από τους στόχους της παρούσας έρευνας είναι να συγκεντρωθούν δεδομένα που αφορούν την ελληνική πραγματικότητα και μπορούν να συμβάλλουν στη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών προς αυτές τις οικογένειες.

Με αυτό το σκεπτικό, λοιπόν, το ενδιαφέρον της εργασίας επικεντρώνεται στους γονείς παιδιών διαφόρων ειδικών αναγκών που εντάσσονται σε τρεις ηλικιακές ομάδες: σχολική, εφηβική και ενήλικη και διερευνά τις ανάγκες που προκύπτουν από την ανατροφή τους και τις πηγές κοινωνικής υποστήριξης που χρησιμοποιούν. Πιο συγκεκριμένα τα ερωτήματα που διερευνώνται είναι:

1. Ποιες είναι οι πιο σημαντικές ανάγκες των γονέων που μεγαλώνουν και φροντίζουν άτομα με ειδικές ανάγκες;
2. Ποιες είναι οι πηγές υποστήριξης επίσημης και ανεπίσημης που χρησιμοποιούν οι γονείς και πόσο βοηθητικές είναι;
3. Διαφοροποιούνται οι ανάγκες και οι πηγές υποστήριξης με βάση το φύλο του παιδιού, την ηλικία του παιδιού, την ηλικία των γονέων και το εκπαιδευτικό τους επίπεδο;

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

### ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

#### 5.1 Δείγμα

Στην παρούσα έρευνα συμμετείχαν ενενήντα ενήλικες (N=90) και η μόνη προϋπόθεση ήταν να έχουν στην οικογένειά τους ένα μέλος με ειδικές ανάγκες. Η συμμετοχή τους ήταν εθελοντική και ανώνυμη. Από αυτούς ογδόντα έξι είναι γονείς (95,5%), τρεις γιαγιάδες (3,3%) και ένας αδερφός (1,1%). Το δείγμα επιλέχτηκε με τρόπο τυχαίο και προέρχεται κυρίως από τους νομούς Θεσσαλονίκης, Κιλκίς και Λευκωσίας. Ο αρχικός αριθμός του δείγματος ήταν ενενήντα έξι άτομα, εκ των οποίων έξι εξαιρέθηκαν, λόγω άκυρης συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων. Παρόλο που δεν υπήρχε υπόδειξη για το ποιος θα συμπληρώσει το ερωτηματολόγιο, οι μητέρες υπερείχαν σε αριθμό. Έτσι, από τους ενενήντα συμμετέχοντες εξήντα δυο είναι γυναίκες (68,9%) και είκοσι οχτώ άντρες (31,3%). Οι ηλικίες τους κυμαίνονται από 18 έως 78 χρονών και έχουν μέση ηλικία τα 47,56 έτη. Στην πλειοψηφία τους είναι απόφοιτοι λυκείου και σχολών δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης (37,8%) και αναφορικά με την οικογενειακή τους κατάσταση είναι έγγαμοι (86,7%). Σαράντα πέντε εργάζονται (50%), είκοσι εννιά είναι άνεργοι (32,2%) και δώδεκα συνταξιούχοι (13,3%). Από τους συζύγους αυτών εργάζονται οι πενήντα (64,9%). Το οικογενειακό εισόδημα των περισσοτέρων κυμαίνεται από 25.001 ευρώ και άνω (βλ. πίνακα 1).

Όσον αφορά στα χαρακτηριστικά των παιδιών τους τα πενήντα πέντε (61,1%) είναι αγόρια και τα τριάντα πέντε κορίτσια (38,9%). Οι ηλικίες τους κυμαίνονται από 3,5 έως 45 ετών με μέση τιμή τα 17,92 έτη. Ογδόντα δυο (91,1%) μένουν στο σπίτι μαζί με τους γονείς τους και οχτώ (8,9%) μένουν σε ίδρυμα. Οι αναπηρίες των παιδιών όπως περιγράφονται από τους γονείς περιλαμβάνουν κυρίως τη νοητική υστέρηση (56,7%) και τις διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (25,6%), μεταξύ αυτών το σύνδρομο Down, Rett, Ruvalcaba, Malformation, Gilles de la Tourette, Asperger. Άλλες αναπηρίες που αναφέρονται σε μικρότερο ποσοστό είναι η εγκεφαλική παράλυση, οι τετραπληγίες, η κώφωση, η τύφλωση, η φωνολογική διαταραχή, οι μαθησιακές δυσκολίες και η ΔΕΠΥ. Από τα ενενήντα παιδιά σαράντα ένα (45,6%) φοιτούν σε σχολεία πρωτοβάθμιας βαθμίδας (νηπιαγωγεία και δημοτικά), έντεκα (12,2%) σε σχολεία δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και τριάντα τρία (36,7%) παρακολουθούν κέντρα εκπαίδευσης και αποκατάστασης, όπως ΕΣΒΕ, Κέντρο Κοινωνικής Στήριξης κ.ά. (βλ. πίνακα 2).

**Πίνακας 1.** *Δημογραφικά χαρακτηριστικά γονιών*

<b>Μεταβλητές</b>	<b>Κατηγορίες</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Φύλο</b>	Άντρας	28	31,1
	Γυναίκα	62	68,9
<b>Ηλικία</b>	18-39 χρ.	23	25,6
	40-49 χρ.	32	35,6
	50+ χρ.	34	37,8
<b>Εκπαίδευση</b>	Αναλφάβητος	2	2,2
	Βασική	29	32,3
	Β΄Βαθμια	34	37,8
	Γ΄Βαθμια	23	25,6
<b>Σχέση με το παιδί</b>	Γονιός	86	95,5
	Αδερφός	1	1,1
	Γιαγιά	3	3,3
<b>Οικογενειακή κατάσταση</b>	Έγγαμος	78	86,7
	Άγαμος	4	4,4
	Διαζευγμένος	3	3,3
	Χήρος	5	5,6
<b>Εργασιακή κατάσταση</b>	Εργαζόμενος	45	50,0
	Άνεργος	29	32,2
	Συνταξιούχος	12	13,3
	Άλλο	2	2,0
<b>Οικογενειακό εισόδημα</b>	0-10.000€	17	18,9
	10.001-25.000€	32	35,5
	25.001€ +	37	36,6
<b>Κατοικία</b>	Αστική	67	74,4
	Αγροτική	23	25,6
<b>Εθνικότητα</b>	Ελληνική	58	64,4
	Κυπριακή	28	31,1
	Γεωργιανή	2	2,2
	Ιρλανδική	1	1,1
<b>Αριθμός παιδιών</b>	1	10	11,1
	2	45	50,0
	3	16	17,8
	4 +	14	15,6
<b>Αριθμός παιδιών με αναπηρία</b>	1	83	92,2
	2	2	2,2
	3 +	4	4,4

**Πίνακας 2.** Δημογραφικά χαρακτηριστικά παιδιών

Μεταβλητές	Κατηγορίες	N	%
<b>Φύλο</b>	Αγόρι	55	61,1
	Κορίτσι	35	38,9
<b>Ηλικία</b>	0-12 χρ.	34	37,8
	13-22 χρ.	24	26,7
	23+ χρ.	32	35,6
<b>Εκπαίδευση</b>	Α΄βαθμια	41	45,6
	Β΄βαθμια	11	12,2
	Γ΄βαθμια	1	1,1
	Άλλα κέντρα	33	36,7
<b>Είδος αναπηρίας</b>	Άλλο	4	4,4
	Νοητική υστέρηση	51	56,7
	Αυτισμός	23	25,6
	Προβλήματα λόγου	1	1,1
	Κινητικά προβλήματα	5	5,6
	Τύφλωση	3	3,3
	Κώφωση	2	2,2
	Μαθησιακές δυσκολίες	2	2,2
	ΔΕΠΥ	3	3,3
	Με γονείς	82	91,1
<b>Διαμονή</b>	Σε ίδρυμα	8	8,9

## 5.2 Εργαλείο συλλογής δεδομένων

Στο πρώτο μέρος του ερωτηματολογίου (βλ. παράρτημα) περιλαμβάνονται τα δημογραφικά στοιχεία του ατόμου που συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο (η σχέση του με το παιδί, το φύλο, η ηλικία, το εκπαιδευτικό επίπεδο, η οικογενειακή κατάσταση, η εργασιακή κατάσταση και των δυο συζύγων, το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα, ο αριθμός των παιδιών με αναπηρία, ο συνολικός αριθμός παιδιών, ο τόπος κατοικίας και η εθνικότητα), καθώς και τα χαρακτηριστικά του παιδιού (φύλο, ηλικία, πληροφορίες για την αναπηρία και την κατάσταση του, πού μένει και πού φοιτά). Το δεύτερο μέρος του ερωτηματολογίου περιλαμβάνει τις οικογενειακές ανάγκες και τις πηγές στήριξης. Τα δυο αυτά μέρη συνοδεύονται από ένα σύντομο εισαγωγικό, όπου δίνονται επεξηγήσεις για το σκοπό της έρευνας και τον τρόπο συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου, καθώς και διαβεβαίωση για την τήρηση της ανωνυμίας.

### *Κλίμακα Οικογενειακών Αναγκών*

Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε για τη διερεύνηση των αναγκών των γονέων βασίστηκε στην κλίμακα οικογενειακών αναγκών «Family Needs Survey». Η συγκεκριμένη κλίμακα κατασκευάστηκε από τους Bailey & Simeonsson (1988) με σκοπό την αξιολόγηση των αναγκών των οικογενειών που μεγαλώνουν βρέφη και νήπια με ειδικές ανάγκες στα πλαίσια του σχεδιασμού και της παροχής υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης. Η κατασκευή του προέκυψε από την ανάγκη για απλούς τρόπους αξιολόγησης (για τη χορήγησή τους να μην χρειάζεται εξειδικευμένη γνώση) των λειτουργικών αναγκών των γονέων. Χρησιμοποιήθηκε δείγμα 34 οικογενειών (και οι δυο γονείς) για να εξετάσουν τη χρησιμότητα του (Bailey & Simeonsson, 1988, 124). Η κλινική αξία του φάνηκε από το γεγονός ότι μπόρεσε να αποσπάσει ένα σημαντικό αριθμό αναγκών από τους γονείς ποσοστό 68% των συνολικών αναγκών που αναφέρθηκαν από τους γονείς στην ανοιχτή ερώτηση «Καταγράψτε τις πέντε πιο σημαντικές ανάγκες σας ως οικογένεια». Από το σύνολο των απαντήσεων ένα ποσοστό 60% αναφερόταν ως ανάγκη στην κλίμακα. Επίσης εξετάστηκε η σταθερότητα των απαντήσεων αφού ξαναδόθηκε η κλίμακα ύστερα από 6 μήνες. Οι συσχετίσεις δοκιμασίας- επαναδοκιμασίας για τις μητέρες ήταν μέτριες 0.67 και για τους πατέρες υψηλές 0.81 (Bailey & Simeonsson, 1988). Η συγκεκριμένη κλίμακα έχει χρησιμοποιηθεί από πολλούς ερευνητές σε διαφορετικές χώρες και πολιτισμικά πλαίσια και με διαφορετικές ηλικίες παιδιών και αναπηρίες (McGrew, Gilman & Johnson, 1992). Στην Ελλάδα έχει χρησιμοποιηθεί για να συγκρίνει τις ανάγκες γονέων με παιδιά μικρής ηλικίας διαφόρων αναπηριών (Θρασυβούλου, 2007).

Η κλίμακα αποτελείται από 35 ερωτήσεις κλειστού τύπου, η επιλογή των οποίων βασίστηκε στην επισκόπηση της βιβλιογραφίας, σε συζητήσεις με ειδικούς της πρώιμης παρέμβασης και από την κλινική εμπειρία των συγγραφέων. Οι ερωτήσεις αυτές ομαδοποιούνται σε έξι κατηγορίες αναγκών: ανάγκες για ενημέρωση, ανάγκες για υποστήριξη, ανάγκες να εξηγείς στους άλλους την κατάσταση του παιδιού, ανάγκες για υπηρεσίες από την κοινότητα, οικονομικές ανάγκες και ανάγκες που σχετίζονται με τον τρόπο λειτουργίας της οικογένειας (Bailey & Simeonsson, 1988, 119-120).

Οι Sexton, Burrell και Thompson (1992) χαρακτηρίζουν την κλίμακα ως αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο αξιολόγησης των αναγκών. Ειδικότερα, αναφέρουν υψηλή αξιοπιστία άλφα ( $\alpha=0.91$ ) για το συνολικό σκορ της κλίμακας, ενώ οι

συντελεστές άλφα για τις έξι κατηγορίες κυμαίνονταν από 0.65 έως 0.86. Τόσο οι επαγγελματίες όσο και οι γονείς έκριναν την κλίμακα χρήσιμη, κατάλληλη και βοηθητική για την αναγνώριση των οικογενειακών αναγκών (Bailey & Blasco, 1990· Sexton, Snyder, Rheams, Barron-Sharp & Perez, 1991).

Στην παρούσα έρευνα έγιναν ορισμένες προσαρμογές και στην τελική της μορφή η κλίμακα περιλάμβανε 33 ερωτήσεις. Αφαιρέθηκαν οι ερωτήσεις 18 και 25, οι οποίες περιέχονται ήδη σε παρόμοιες ερωτήσεις. Επίσης οι ερωτήσεις 21 και 22 που αφορούσαν την εύρεση γιατρού και οδοντιάτρου αντιστοίχως αποτελέσαν μια ερώτηση. Οι γονείς απαντούσαν στην ερώτηση «είναι αυτή μια ανάγκη που έχετε αυτή τη στιγμή;» με ναι ή όχι αντί για το «Βεβαίως δεν χρειάζομαι βοήθεια με αυτό», «Δεν είμαι σίγουρος» και «Βεβαίως χρειάζομαι βοήθεια με αυτό» για λόγους ευκολίας και οικονομίας στις στατιστικές αναλύσεις. Στο τέλος προστέθηκε και μια ανοιχτή ερώτηση: «Καταγράψτε άλλες ανάγκες που έχετε αυτή την περίοδο στη ζωή σας, τις οποίες έχουμε παραλείψει». Η υπόλοιπη μορφή του ερωτηματολογίου διατηρήθηκε ως έχει. Αναφέρεται παρακάτω με συντομία η ομαδοποίηση των ερωτήσεων στους έξι παράγοντες: 1) Πληροφόρηση: περιλαμβάνει τις ερωτήσεις 1-7 που αφορούν την ανάγκη των γονιών για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την αναπηρία του παιδιού τους, τον τρόπο ανατροφής και τις διαθέσιμες υπηρεσίες, 2) Στήριξη: οι ερωτήσεις 8-15 που αφορούν την ανάγκη των γονιών να λάβουν βοήθεια ή υποστήριξη είτε από επίσημα δίκτυα (επαγγελματίες υγείας) φροντίδας είτε από ανεπίσημα (γονείς, φίλοι, σύλλογοι), 3) Εξηγήσεις σε άλλους: οι ερωτήσεις 16-20 αφορούν τη βοήθεια που χρειάζεται για να δώσει εξηγήσεις για την κατάσταση του παιδιού του, 4) Υπηρεσίες κοινότητας: οι ερωτήσεις 21-24 αφορούν τη βοήθεια που χρειάζεται ο γονιός από τις υπηρεσίες που παρέχονται από την κοινότητα, 5) Οικονομικά: οι ερωτήσεις 25-29 αναφέρονται στην οικονομική βοήθεια που χρειάζεται ο γονιός, 6) Λειτουργία της οικογένειας: οι ερωτήσεις 30-33 αφορούν την υποστήριξη που χρειάζεται για να μπορέσει να λειτουργήσει καλύτερα η οικογένεια.

#### *Ερωτηματολόγιο Πηγών Υποστήριξης*

Για τη διερεύνηση των πηγών υποστήριξης χρησιμοποιήθηκε αυτοσχέδιο σύντομο ερωτηματολόγιο το οποίο βασίστηκε στην Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης «Family Support Scale». Η κλίμακα αυτή κατασκευάστηκε από τους Dunst, Jenkins & Trivette το 1984 με σκοπό να αξιολογήσει τη χρησιμότητα των πηγών υποστήριξης των οικογενειών που μεγαλώνουν παιδιά με ειδικές ανάγκες.

Περιλαμβάνει 18 ερωτήσεις που βαθμολογούνται με μια πεντάβαθμη κλίμακα από το 1 (καθόλου βοηθητικό) έως το 5 (πάρα πολύ βοηθητικό). Η κλίμακα έχει χρησιμοποιηθεί σε πολλές έρευνες και από τους ίδιους τους κατασκευαστές και από άλλους ερευνητές (Dunst, Trivette & Deal, 2003). Σε έρευνα που συμμετείχαν 224 γονείς παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές και παιδιών υψηλής επικινδυνότητας βρέθηκε ότι η αξιοπιστία άλφα είναι 0.79, η αξιοπιστία διχοτόμησης ισούται με 0.77 και οι συσχετίσεις δοκιμασίας- επαναδοκιμασίας 1 μήνα αργότερα είναι  $r = 0.75$  (S.D.=0.17,  $p < .005$ ) για τις 18 ερωτήσεις και  $r = 0.91$  ( $p < .005$ ) για το συνολικό σκορ, ενώ 1 χρόνο αργότερα είναι  $r = 0.42$  (S.D.=0.15,  $p < .005$ ) για τις 18 ερωτήσεις και  $r = 0.50$  ( $p < .005$ ) για το συνολικό σκορ. Η παραγοντική ανάλυση ανέδειξε 5 παράγοντες: 1) ανεπίσημοι συγγενείς (φίλοι, άλλα παιδιά, εκκλησία), 2) στήριξη συζύγου/συντρόφου (σύζυγος, γονείς και συγγενείς συζύγου), 3) κοινωνικές οργανώσεις (σύλλογοι, συνάδελφοι), 4) επίσημοι συγγενείς (συγγενείς, γονείς του ίδιου), 5) υπηρεσίες από επαγγελματίες (Dunst, Trivette & Hamby, 1994).

Σε άλλη έρευνα βρέθηκε ότι η αξιοπιστία άλφα είναι 0.85 και η αξιοπιστία διχοτόμησης 0.72, ενώ η ανάλυση παραγόντων ανέδειξε πέντε παράγοντες: 1) κοινότητα, 2) σύζυγος και συγγενείς εξ αγχιστείας, 3) φίλοι, 4) εξειδικευμένοι επαγγελματίες, 5) γονείς και εκτεταμένη οικογένεια (Hanley, Tassé, Aman & Pace, 1998). Οι συγκεκριμένοι ερευνητές κρίνουν την κλίμακα ως αξιόπιστο εργαλείο εκτίμησης της κοινωνικής υποστήριξης της οικογένειας.

Το ερωτηματολόγιο της παρούσης έρευνας περιλαμβάνει οχτώ ερωτήσεις στις οποίες οι γονείς απαντούν με τη χρήση τετράβαθμης κλίμακας (1=καθόλου, 2=μερικές φορές, 3=πολύ, 4=πάρα πολύ) στην ερώτηση: «Ποιες από τις παρακάτω πηγές βοήθειας θεωρείτε ότι σας παρέχει υποστήριξη για την ανατροφή του παιδιού σας αυτήν την περίοδο και σε ποιο βαθμό;». Στην περίπτωση που δεν παρέχεται η συγκεκριμένη βοήθεια οι γονείς δεν σημειώνουν τίποτα για εκείνη την ερώτηση. Οι πηγές στήριξης περιλαμβάνουν ανεπίσημους και επίσημους φορείς και συγκεκριμένα: ο/η σύζυγος, οι γονείς ή οι γονείς του/ της συζύγου, άλλοι συγγενείς, οι φίλοι και οι συνάδελφοι, άλλοι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες, διάφοροι επαγγελματίες (εκπαιδευτικοί, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, θεραπευτές), σωματεία ή σύλλογοι ατόμων με ειδικές ανάγκες και δημόσιες υπηρεσίες ή φορείς (Νοσοκομεία, Πρόνοια, ΚΕΔΔΥ, Κοινωνική Μέριμνα κ.λπ.).

### **5.3 Διαδικασία**

Το δείγμα επιλέχτηκε μέσω των σχολικών μονάδων ειδικής αγωγής πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, μέσω συλλόγων γονέων και κηδεμόνων και μέσω άλλων φορέων ειδικής αγωγής πρωτίστως στο νομό Κιλκίς και Θεσσαλονίκης. Τα ερωτηματολόγια δόθηκαν στους γονείς είτε προσωπικά είτε στάλθηκαν μέσω ταχυδρομείου, χρησιμοποιώντας ως ενδιάμεσους τους συλλόγους γονέων και κηδεμόνων, τους ίδιους τους εκπαιδευτικούς και τους διάφορους επαγγελματίες που εργάζονται σε δημόσιες ή ιδιωτικές δομές. Οι γονείς συμπλήρωναν μόνοι τους τα ερωτηματολόγια και τα επέστρεφαν στο πρόσωπο που τους τα είχε δώσει. Η συλλογή διήρκησε από τον Απρίλιο έως τον Ιούλιο του 2008.

### **5.4 Στατιστική ανάλυση**

Όλες οι στατιστικές αναλύσεις υλοποιήθηκαν με τη χρήση του στατιστικού πακέτου SPSS 16.0. Για να εκτιμηθεί η εσωτερική συνέπεια των ερωτήσεων των δυο ερωτηματολογίων υπολογίστηκε ο συντελεστής άλφα (Cronbach's alpha). Η αξιοπιστία άλφα των 33 ερωτήσεων της κλίμακας οικογενειακών αναγκών είναι  $\alpha=0.824$  και των 8 ερωτήσεων του ερωτηματολογίου πηγών υποστήριξης είναι  $\alpha=0.753$ .

Για να εκτιμηθεί αν υπάρχει ανεξαρτησία μεταξύ των γονικών αναγκών και των ανεξάρτητων μεταβλητών (φύλο και ηλικία παιδιών, ηλικία και εκπαιδευτικό επίπεδο γονιών) χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος  $X^2$ . Εξαιτίας της υπεραντιπροσώπευσης των μητέρων έναντι των πατέρων, καθώς και της νοητικής υστέρησης έναντι των άλλων αναπηριών δεν μπόρεσε να ελεγχθεί η επίδραση του φύλου των γονιών και του είδους της αναπηρίας των παιδιών.

Για τον έλεγχο της ανεξαρτησίας μεταξύ των πηγών υποστήριξης και των ανεξάρτητων μεταβλητών χρησιμοποιήθηκαν η απλή μη συσχετισμένη ανάλυση διακύμανσης και ο έλεγχος t με ανεξάρτητο δείγμα.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

### ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

#### 6.1 Περιγραφική στατιστική

Όσον αφορά στις ανάγκες που αναφέρθηκαν πιο συχνά από τους γονείς στο σύνολό τους, τις περισσότερες θετικές απαντήσεις συγκεντρώνει η πρώτη κατηγορία αναγκών για πληροφόρηση και τις λιγότερες η τρίτη κατηγορία αναγκών για εξηγήσεις στους άλλους (βλ. πίνακα 3). Οι τρεις ερωτήσεις που συγκέντρωσαν τις περισσότερες θετικές απαντήσεις είναι «χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις υπηρεσίες που θα χρειαστεί μελλοντικά το παιδί μου» (85,6%), «χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις υπηρεσίες που χρειάζεται τώρα το παιδί μου» (70%) και «χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τους τρόπους που μπορώ να χειριστώ και να αντιμετωπίσω τη συμπεριφορά του παιδιού μου» (66,7%). Τις λιγότερες θετικές απαντήσεις συγκεντρώνουν οι ερωτήσεις «χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση του παιδιού μου στο σύζυγό μου» (8,9%), «χρειάζομαι βοήθεια για να βρω δουλειά» (13,3%) και «χρειάζομαι οικονομική βοήθεια για να αγοράσω τα παιχνίδια που χρειάζεται το παιδί μου» (16,7%).

Όσον αφορά στις πηγές στήριξης που εκτιμήθηκαν από τους γονείς στο σύνολό τους ως πιο βοηθητικές (βλ. πίνακα 5) την πρώτη θέση κατέχει ο/η σύζυγος (μ.ο. 3,02), ακολουθούν οι διάφοροι επαγγελματίες (μ.ό. 2,02), οι γονείς και των δυο συζύγων (μ.ό. 1,70), οι δημόσιες υπηρεσίες (μ.ό. 1,47), οι άλλοι συγγενείς (μ.ό. 1,38), οι σύλλογοι ΑμΕΑ (μ.ό. 1,26), οι φίλοι/συνάδελφοι (μ.ό. 0,88) και οι άλλοι γονείς ΑμΕΑ (μ.ό. 0,77). Το αποτέλεσμα αυτό παραμένει ίδιο ανεξάρτητα από τις μεταβλητές του φύλου, της ηλικίας και του εκπαιδευτικού επιπέδου. Γενικότερα, οι απαντήσεις στο σύνολό τους είναι χαμηλές συγκριτικά με άλλες έρευνες. Ως πιο βοηθητικό κρίνεται το δίκτυο της οικογένειας, μετά το δίκτυο των επίσημων φορέων και τέλος το δίκτυο των ανεπίσημων φορέων. Ωστόσο, 44 και 41 γονείς δήλωσαν είτε ότι δεν τους παρέχεται είτε ότι δεν είναι βοηθητική καθόλου η στήριξη από τους γονείς τους και από τις δημόσιες υπηρεσίες αντίστοιχα.

#### 6.2 Συσχετίσεις

Το δείγμα χωρίστηκε σε τρεις ομάδες με βάση την ηλικία των παιδιών (0-12 χρ., 13-22χρ, 23 και άνω), σε τρεις ομάδες με βάση την ηλικία των γονιών (18-39 χρ.,

40-49 χρ., 50 χρ.+) και σε τέσσερις ομάδες με βάση το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονιών (βασική εκπαίδευση, β' βαθμια, γ' βαθμια, αναλφάβητοι). Στις αναλύσεις δεν συμπεριλήφθηκε η τέταρτη κατηγορία λόγω του μικρού μεγέθους (N=2) της. Χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος  $\chi^2$  για να εκτιμηθεί αν υπάρχει ανεξαρτησία μεταξύ των γονικών αναγκών και α) του φύλου των παιδιών, β) της ηλικίας των παιδιών, γ) της ηλικίας των γονέων και δ) του εκπαιδευτικού επιπέδου των γονέων. Δεν υπήρξε συσχέτιση των αναγκών ούτε με το φύλο των παιδιών ούτε με το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονιών. Απεναντίας, υπήρξε σημαντική συσχέτιση 18 αναγκών τόσο με την ηλικία των παιδιών όσο και με την ηλικία των γονιών (βλ. πίνακα 4). Φαίνεται, λοιπόν, πως είναι πιο πιθανό οι γονείς που είναι μικρότεροι σε ηλικία, καθώς και οι γονείς με παιδιά προσχολικής και σχολικής ηλικίας να αναφέρουν περισσότερες ανάγκες.

Για τον έλεγχο της ανεξαρτησίας μεταξύ των οχτώ πηγών υποστήριξης και του φύλου των παιδιών χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t με ανεξάρτητο δείγμα (independent sample t-test). Οι μέσοι όροι των αγοριών φαίνεται ότι είναι υψηλότεροι από τους μέσους όρους των κοριτσιών (βλ. πίνακα 6), ωστόσο οι διαφορές δεν είναι στατιστικά σημαντικές ( $t_1=-0.206$ ,  $p=0.837$ ,  $t_2=0.948$ ,  $p=0.346$ ,  $t_3=0.816$ ,  $p=0.417$ ,  $t_4=1.273$ ,  $p=0.206$ ,  $t_5=1.227$ ,  $p=0.223$ ,  $t_6=1.259$ ,  $p=0.211$ ,  $t_7=0.924$ ,  $p=0.358$ ,  $t_8=0.511$ ,  $p=0.611$ , BE=86) για καμιά από τις οχτώ ερωτήσεις.

Για τον έλεγχο της ανεξαρτησίας μεταξύ των οχτώ πηγών υποστήριξης και της ηλικίας των παιδιών, της ηλικίας των γονιών και του εκπαιδευτικού επιπέδου των γονιών χρησιμοποιήθηκε η απλή μη συσχετισμένη ανάλυση διακύμανσης (oneway anova). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι μέσοι όροι των τριών ηλικιακών ομάδων των παιδιών (βλ. πίνακα 6) διαφέρουν στατιστικά σημαντικά μόνο για τη δεύτερη ερώτηση  $F(2,85)= 10.519$ ,  $p=0.000$ . Ο έλεγχος Scheffe έδειξε ότι η τρίτη ηλικιακή ομάδα διαφέρει από την πρώτη ( $p=0.000$ ) και τη δεύτερη ( $p=0.002$ ). Δηλαδή, οι γονείς ενήλικων παιδιών βασίζονται λιγότερο στους γονείς τους και στους γονείς των συζύγων τους.

Όσον αφορά στην ηλικία των γονιών υπήρξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των μέσων όρων (βλ. πίνακα 7) μόνο για τη δεύτερη ερώτηση  $F(2,84)= 19.121$ ,  $p=0.000$ . Ο έλεγχος Scheffe έδειξε όπως προηγουμένως ότι η τρίτη ηλικιακή ομάδα διαφέρει από την πρώτη ( $p=0.000$ ) και τη δεύτερη ( $p=0.000$ ). Με άλλα λόγια, γονείς μεγαλύτερη σε ηλικία βασίζονται λιγότερο στους δικούς τους γονείς, αλλά και των συζύγων τους.

Τέλος, ως προς το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονιών δεν βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των μέσων όρων των τριών ομάδων (βλ. πίνακα 8) για καμιά από τις οχτώ ερωτήσεις:  $F1(3,82)=0.813$ ,  $p=0.4900$ ,  $F2(3,82)=0.609$ ,  $p=0.611$ ,  $F3(3,82)=0.389$ ,  $p=0.761$ ,  $F4(3,82)=0.561$ ,  $p=0.642$ ,  $F5(3,82)=1.397$ ,  $p=0.2500$ ,  $F6(3,82)=1.462$ ,  $p=0.231$ ,  $F7(3,82)=2.204$ ,  $p=0.094$ ,  $F8(3,82)=0.161$ ,  $p=0.922$ . Συνεπώς, φαίνεται πως η μόρφωση των γονιών δεν επηρεάζει τις πηγές υποστήριξης.

### **6.3 Ποιοτικά στοιχεία**

Στην ανοιχτή ερώτηση του ερωτηματολογίου «Σημειώστε όποιες ανάγκες έχετε αυτήν την περίοδο στη ζωή σας, τις οποίες έχουμε παραλείψει» απάντησαν 20 γονείς. Πέντε από αυτούς ανέφεραν την έλλειψη δομών για τα παιδιά τους, όπως κέντρο ημέρας, κέντρο αποκατάστασης, κολυμβητήριο, παιδότοποι: «Είναι οι θεραπείες που έχουν να κάνουν τα παιδιά και δεν υπάρχουν στο Κιλκίς γι' αυτό τα πηγαίνουμε Θεσσαλονίκη ή αλλού και ταλαιπωρούνται», «Εναν χώρο που να μπορώ να αφήνω το παιδί μου όταν χρειαστεί και να είμαι σίγουρη ότι μπορούν να ανταπεξέλθουν με τις επιληπτικές κρίσεις», «Οργανωμένο κέντρο αποκατάστασης, φιλοξενείο, ειδικότητες (λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές) στα σχολεία ειδικής αγωγής, κολυμβητήριο για τα ΑμΕΑ».

Τρεις γονείς ανέφεραν την επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών τους, ενώ τρεις εξέφρασαν την ανάγκη να έχει το παιδί τους ευκαιρίες να κοινωνικοποιηθεί, να βγει με φίλους και να ψυχαγωγηθεί: «Τρόπους κοινωνικοποίησης του γιου μου με συντροφιά παρόμοιων ατόμων σε κατάλληλα διαμορφωμένο χώρο (κέντρο ημέρας) με σωστή φροντίδα ειδικευμένου προσωπικού, εναλλαγή παραστάσεων με τη συμμετοχή του σε μια εκδήλωση, εκδρομή κ.τ.λ.». Μερικοί αναφέρθηκαν στις σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής και τα θέματα που έθιξαν ήταν η επέκταση του ωραρίου, η ύπαρξη όλων των ειδικοτήτων μέσα στο σχολείο και η βοήθεια για τη σχολική ένταξη του παιδιού. Επίσης, δυο γονείς εξέφρασαν τις ανησυχίες τους για πιθανή σεξουαλική εκμετάλλευση των παιδιών τους: «Φόβοι για σεξουαλική εκμετάλλευση του παιδιού μου».

Άλλες ανάγκες αφορούν την υγεία και την περίθαλψη του παιδιού: «Ανάγκη έχουμε από καλούς γιατρούς, είναι σημαντική η υγεία και η περίθαλψή τους», τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών από τα δημόσια ταμεία: «Οι ανάγκες έχουν να κάνουν με τις δυσκολίες που δημιουργούν τα δημόσια ταμεία (ΙΚΑ) ως προς την

παροχή ειδικών βοηθημάτων...» και την αντιμετώπιση συγκεκριμένων προβλημάτων που σχετίζονταν με τη συμπεριφορά και τη φροντίδα του παιδιού.

**Πίνακας 3.** Συχνότητες των θετικών απαντήσεων (Ναι) των γονέων για κάθε ανάγκη

Ανάγκη	Συχνότητα	%
<b>A. Χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες για:</b>		
1. Την αναπηρία, τις δυσκολίες ή και τα προβλήματα που μπορεί να έχει το παιδί μου	56	62.2
2. Τους τρόπους που μπορώ να χειριστώ και να αντιμετωπίσω τη συμπεριφορά του	60	66.7
3. Τους τρόπους που μπορώ να μάθω κάτι στο παιδί μου	55	61.6
4. Τους τρόπους που μπορώ να μιλήσω ή να παίξω με το παιδί μου	37	41.1
5. Τις υπηρεσίες που χρειάζεται τώρα το παιδί μου και είναι διαθέσιμες	63	70
6. Τις υπηρεσίες που θα χρειαστεί μελλοντικά το παιδί μου	77	85.6
7. Τον τρόπο που αναπτύσσονται τα παιδιά ή οι έφηβοι	41	45.6
<b>B. Χρειάζομαι:</b>		
8. Κάποιο πρόσωπο στην οικογένεια μου με το οποίο να μπορώ να συζητώ για τα προβλήματα	36	40
9. Περισσότερους φίλους για να συζητώ μαζί τους	20	22.2
10. Περισσότερες ευκαιρίες να συναντώ και να συζητώ με γονείς που έχουν παιδί σαν το δικό μου	41	45.6
11. Περισσότερο χρόνο για να συζητώ με το δάσκαλο ή το θεραπευτή του παιδιού μου	45	50
12. Να συναντιέμαι πιο συχνά με ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό ή ψυχίατρο και να συζητώ μαζί του	59	65.6
13. Να μιλώ περισσότερο με κάποιον ιερέα που θα με βοηθήσει με τα διάφορα προβλήματα	17	18.9
14. Να διαβάσω αναφορές για άλλες οικογένειες που έχουν παιδί σαν το δικό μου	44	48.9
15. Περισσότερο χρόνο για τον εαυτό μου	43	47.8
<b>Γ. Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση του παιδιού μου:</b>		
16. Στα αδέρφια του	21	23.3
17. Στο σύζυγό μου	8	8.9
18. Στους γονείς μου ή στους γονείς του/ της συζύγου μου ή σε άλλους συγγενείς	18	20
19. Στους φίλους, γείτονες, συναδέλφους ή αγνώστους που κάνουν ερωτήσεις	24	26.7
20. Σε άλλα παιδιά	22	24.4
<b>Δ. Χρειάζομαι βοήθεια για να βρω:</b>		
21. Ένα γιατρό ή οδοντίατρο που θα κατανοεί τις δικές μου ανάγκες και του παιδιού μου	35	38.9
22. Μπειμπι σιτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου	33	36.7
23. Το κατάλληλο σχολείο για το παιδί μου	41	45.6
24. Εγώ ή και ο/ η σύζυγός μου δουλειά	12	13.3
<b>Δ. Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια για να:</b>		
25. Πληρώσω τα έξοδα σπιτιού, διατροφής, ιατρικής περίθαλψης, ρουχισμού & μεταφοράς	18	20
26. Αγοράσω τον απαραίτητο ειδικό εξοπλισμό για το παιδί μου	24	26.7
27. Καλύψω τα έξοδα για τις υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί μου (λογοθεραπεία κ.ά.)	34	37.8
28. Πληρώσω μπειμπι σιτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου	29	32.2
29. Αγοράσω τα παιχνίδια που χρειάζεται το παιδί μου	15	16.7
<b>Ε. Η οικογένειά μου χρειάζεται βοήθεια για να:</b>		
30. Μπορέσουμε να συζητήσουμε τα προβλήματα και να βρούμε λύσεις	45	50
31. Μπορέσουμε να συμπαρασταθούμε ο ένας στον άλλο στις δύσκολες στιγμές	41	45.6
32. Αποφασίσουμε ποιος θα αναλάβει τις οικιακές δουλειές, τη φροντίδα του παιδιού	17	18.9
33. Βρούμε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας	43	47.8

**Πίνακας 4.** Αποτελέσματα των αναλύσεων  $\chi^2$  για τις μεταβλητές ανάγκες, ηλικιακή ομάδα παιδιών και ηλικιακή ομάδα γονέων

Ανάγκες	Ηλικιακή ομάδα παιδιών			Ηλικιακή ομάδα γονιών		
	$\chi^2$	B.E.	p.	$\chi^2$	B.E.	p.
2. Χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες για τους τρόπους που μπορώ να χειριστώ και να αντιμετωπίσω τη συμπεριφορά του παιδιού μου	6.593	2	0.037			
3. Χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες για τους τρόπους που μπορώ να μάθω κάτι στο παιδί μου	33.203	2	0.000	18.551	2	0.000
5. Χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες για τις υπηρεσίες που χρειάζεται τώρα το παιδί μου και είναι διαθέσιμες	8.134	2	0.017	7.407	2	0.025
7. Χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες για τον τρόπο που αναπτύσσονται τα παιδιά ή οι έφηβοι	37.909	2	0.000	27.097	2	0.000
10. Χρειάζομαι περισσότερες ευκαιρίες να συναντώ και να συζητώ με γονείς που έχουν παιδί σαν το δικό μου				7.309	2	0.026
11. Χρειάζομαι περισσότερο χρόνο για να συζητώ με το δάσκαλο ή το θεραπευτή του παιδιού μου				10.934	2	0.004
13. Χρειάζομαι να μιλώ περισσότερο με κάποιον ιερέα που θα με βοηθήσει με τα διάφορα προβλήματα	9.272	2	0.000			
14. Χρειάζομαι να διαβάσω αναφορές για άλλες οικογένειες που έχουν παιδί σαν το δικό μου	6.508	2	0.039			
16. Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση του παιδιού μου στα αδέρφια του				6.775	2	0.034
18. Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση του παιδιού μου στους γονείς μου ή στους γονείς του/ της συζύγου μου ή σε άλλους συγγενείς				6.384	2	0.041
20. Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση του παιδιού μου σε άλλα παιδιά	17.459	2	0.000	13.443	2	0.001
21. Χρειάζομαι βοήθεια για να βρω ένα γιατρό ή και οδοντίατρο που θα κατανοεί τις δικές μου ανάγκες και του παιδιού μου	7.040	2	0.030	8.113	2	0.017
23. Χρειάζομαι βοήθεια για να βρω το κατάλληλο σχολείο για το παιδί μου	31.303	2	0.000	18.904	2	0.000
26. Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια για να αγοράσω τον απαραίτητο ειδικό εξοπλισμό για το παιδί μου	15.586	2	0.000	7.336	2	0.026
27. Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια για να καλύψω τα έξοδα για τις υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί μου (λογοθεραπεία κ.ά.)	13.088	2	0.001	7.862	2	0.020
28. Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια για να πληρώσω μπειμπι σιτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου				6.605	2	0.037
29. Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια για να αγοράσω τα παιχνίδια που χρειάζεται το παιδί μου	18.988	2	0.000	12.743	2	0.002
33. Η οικογένειά μου χρειάζεται βοήθεια για να βρούμε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας	18.290	2	0.000	19.017	2	0.000

**Πίνακας 5.** Περιγραφικά στοιχεία των απαντήσεων των γονέων για κάθε πηγή υποστήριξης

Πηγές Υποστήριξης	Μ.Ο.	Τ.Α.	Δεν παρέχεται		Καθόλου		Μερικές φορές		Πολύ		Πάρα πολύ	
			Συχν.	%	Συχν.	%	Συχν.	%	Συχν.	%	Συχν.	%
1. Σύζυγος	3,02	1,295	9	10,0	1	1,1	15	16,7	17	18,9	46	51,1
2. Γονείς συζύγων	1,70	1,606	33	36,7	11	12,2	12	13,3	13	14,4	19	21,1
3. Άλλοι συγγενείς	1,38	1,271	28	31,1	24	26,7	18	20,0	11	12,2	7	7,8
4. Φίλοι/συνάδελφοι	0,88	0,992	41	45,6	24	26,7	17	18,9	5	5,6	1	1,1
5. Άλλοι γονείς ΑμΕΑ	0,77	0,944	45	50,0	23	25,6	16	17,8	3	3,3	1	1,1
6. Επαγγελματίες	2,02	1,356	22	24,4	5	5,6	18	20,0	35	38,9	8	8,9
7. Σύλλογοι ΑμΕΑ	1,26	1,394	39	43,3	15	16,7	15	16,7	10	11,1	9	10,0
8. Δημόσιες υπηρεσίες	1,47	1,212	27	30,0	14	15,6	31	34,4	11	12,2	5	5,6

**Πίνακας 6.** Απαντήσεις στο ερωτηματολόγιο πηγών υποστήριξης με βάση το φύλο και τις ηλικίες των παιδιών

Πηγές Υποστήριξης	Φύλο παιδιών				Ηλικιακές ομάδες παιδιών					
	Αγόρι (N=54)		Κορίτσι (N=34)		0-12χρ. (N=33)		13-22χρ. (N=24)		23+ χρ. (N=31)	
	M.O.	T.A.	M.O.	T.A.	M.O.	T.A.	M.O.	T.A.	M.O.	T.A.
1. Σύζυγος	3,00	1,374	3,06	1,179	3,33	1,216	3,00	0,885	2,71	1,575
2. Γονείς συζύγων	1,83	1,645	1,50	1,542	2,27	1,526	2,17	1,551	0,74	1,290
3. Άλλοι συγγενείς	1,46	1,313	1,24	1,208	1,21	1,053	1,33	1,308	1,58	1,455
4. Φίλοι/συνάδελφοι	0,98	1,090	0,71	0,799	0,91	0,805	1,00	1,022	0,74	1,154
5. Άλλοι γονείς ΑμΕΑ	0,87	1,010	0,62	0,817	0,97	0,847	0,83	0,963	0,52	0,996
6. Επαγ/τίες	2,17	1,411	1,79	1,250	2,42	1,251	1,75	1,327	1,81	1,424
7. Σωματεία/σύλλογοι ΑμΕΑ	1,37	1,418	1,09	1,357	1,55	1,348	1,25	1,452	0,97	1,378
8. Δημόσιες υπηρεσίες	1,52	1,270	1,38	1,129	1,76	1,251	1,29	0,999	1,29	1,296

**Πίνακας 7.** Απαντήσεις στο ερωτηματολόγιο πηγών υποστήριξης με βάση την ηλικία των γονιών

Πηγές Υποστήριξης	Ηλικιακές ομάδες γονιών					
	18-39χρ. (N=23)		40-49χρ. (N=31)		50+ χρ. (N=33)	
	M.O.	T.A.	M.O.	T.A.	M.O.	T.A.
1. Σύζυγος	3,17	1,072	3,26	1,125	2,67	1,534
2. Γονείς συζύγων	2,74	1,322	2,13	1,544	0,61	1,171
3. Άλλοι συγγενείς	1,30	0,974	1,39	1,407	1,42	1,370
4. Φίλοι/ συνάδελφοι	1,17	0,937	0,94	1,063	0,61	0,933
5. Άλλοι γονείς ΑμΕΑ	1,09	0,949	0,81	,980	0,48	0,834
6. Επαγγελματίες	2,22	1,278	2,16	1,369	1,70	1,357
7. Σωματεία/ σύλλογοι ΑμΕΑ	1,43	1,343	1,52	1,480	0,91	1,331
8. Δημόσιες υπηρεσίες	1,83	1,072	1,58	1,285	1,12	1,193

**Πίνακας 8.** Απαντήσεις στο ερωτηματολόγιο πηγών υποστήριξης με βάση το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονιών

Πηγές Υποστήριξης	Εκπαιδευτικό επίπεδο γονιών					
	Βασική (N=29)		Β΄βαθμια (N=34)		Γ΄βάθμια (N=21)	
	M.O.	T.A.	M.O.	T.A.	M.O.	T.A.
1. Σύζυγος	2,72	1,556	3,15	1,234	3,19	1,030
2. Γονείς συζύγων	1,52	1,595	1,82	1,660	1,86	1,682
3. Άλλοι συγγενείς	1,28	1,162	1,26	1,355	1,62	1,396
4. Φίλοι/ συνάδελφοι	0,69	1,004	0,69	1,004	0,95	0,921
5. Άλλοι γονείς ΑμΕΑ	0,48	0,688	0,82	1,029	1,00	1,049
6. Επαγγελματίες	1,72	1,360	2,00	1,414	2,52	1,209
7. Σωματεία/ σύλλογοι ΑμΕΑ	0,90	1,205	1,29	1,404	1,86	1,558
8. Δημόσιες υπηρεσίες	1,34	1,173	1,56	1,186	1,48	1,289

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

### ΣΥΖΗΤΗΣΗ-ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

#### *7.1 Οικογενειακές ανάγκες*

Η ανατροφή ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες αναπόφευκτα επηρεάζει την οικογενειακή ζωή σε πολλές πτυχές της καθημερινότητας της. Οι γονείς καλούνται να αντιμετωπίσουν πρακτικές δυσκολίες και ανάγκες, οι οποίες ποικίλλουν σε είδος και μέγεθος. Στην παρούσα έρευνα για την διερεύνηση των αναγκών των γονέων επιλέχτηκε ως εργαλείο η Κλίμακα Οικογενειακών Αναγκών (Bailey & Simeonsson, 1988). Η συγκεκριμένη κλίμακα πιο συχνά έχει χρησιμοποιηθεί για τη διερεύνηση των αναγκών γονέων με παιδιά προσχολικής και πρώτης σχολικής ηλικίας (Darling & Gallagher, 2004· Granlund & Pettersson, 2001· Reyes-Blanes, Correa & Bailey, 1999), με εξαίρεση ορισμένες έρευνες όπου συμμετείχαν μεγαλύτερα παιδιά (Burton-Smith et al., 2009· Ellis et al., 2002· Farmer et al., 2004). Η κλίμακα ομαδοποιεί τις ανάγκες σε έξι παράγοντες: α) πληροφόρηση, β) στήριξη, γ) εξηγήσεις σε άλλους, δ) υπηρεσίες κοινότητας, ε) οικονομικά και στ) λειτουργία της οικογένειας.

Σε αυτό το σημείο χρειάζεται να αναφερθούν κάποιοι περιορισμοί της έρευνας. Πρώτα από όλα, η κλίμακα οικογενειακών αναγκών σχεδιάστηκε για να αξιολογήσει τις ανάγκες των οικογενειών που μεγαλώνουν βρέφη και νήπια με ειδικές ανάγκες στα πλαίσια του σχεδιασμού και της παροχής υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης και ίσως κάποιες από τις ερωτήσεις που περιλαμβάνει δεν είναι αντιπροσωπευτικές για παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας. Επομένως, θα ήταν χρήσιμο σε μελλοντικές έρευνες με γονείς εφήβων και ενηλίκων να περιληφθούν και άλλες κατηγορίες αναγκών που έχουν σχέση με την κοινωνικοποίηση, τις ευκαιρίες για επαγγελματική αποκατάσταση και την αυτόνομη διαβίωση τους. Επίσης, χρήσιμο θα ήταν να πραγματοποιηθεί συνέντευξη με τους γονείς προκειμένου να απαντηθούν ερωτήματα που προέκυψαν σχετικά με την κοινωνική υποστήριξη. Δεύτερον, το δείγμα είναι μικρό, ενδεχομένως δεν είναι αντιπροσωπευτικό του πληθυσμού των οικογενειών παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές και δεν επιτρέπει τη γενίκευση των αποτελεσμάτων. Επιπρόσθετα, υπήρχε υπεραντιπροσώπηση κάποιων ομάδων (φύλο γονιού, κατάσταση παιδιού), γεγονός που δεν επέτρεψε την περαιτέρω αξιολόγηση των δεδομένων.

Παρόλα αυτά η παρούσα έρευνα επιβεβαιώνει προηγούμενα αποτελέσματα ερευνών (Bailey et al., 1999· Granlund & Roll-Pettersson, 2001· Perrin, Lewkowicz



& Young, 2000). Ο πρώτος παράγοντας συγκεντρώνει τις περισσότερες θετικές απαντήσεις. Οι μεγαλύτερες ανάγκες των γονέων έχουν να κάνουν με την αναζήτηση πληροφοριών πρωτίστως για τις χρήσιμες υπηρεσίες και έπειτα για τα θέματα που σχετίζονται με τη φροντίδα του παιδιού. Αυτό το αποτέλεσμα προέκυψε και από άλλες έρευνες και μεταξύ διαφορετικών ειδών αναπηρίας (Burton-Smith et al., 2009· Ellis et al., 2002· Θρασυβούλου, 2007· Sloper & Turner, 1991). Οι γονείς χρειάζονται πιο πολύ από όλα πληροφορίες για τις υπηρεσίες που θα χρειαστεί μελλοντικά το παιδί τους, αλλά και για αυτές που χρειάζεται τώρα και είναι διαθέσιμες. Όπως αναφέρουν οι ίδιοι η έλλειψη σωστής ενημέρωσης για τις διαθέσιμες υπηρεσίες τόσο για το παιδί τους όσο και για τους ίδιους είναι από τις σημαντικότερες δυσκολίες που έχουν να αντιμετωπίσουν (Heiman, 2002). Ειδικά, στην Ελλάδα αυτή η ανάγκη γίνεται πιο έντονη αφού δεν υπάρχουν επαρκείς μονάδες για παιδιά και εφήβους με αναπτυξιακές διαταραχές. Και αυτό επισημάνθηκε και από τους γονείς στις ανοιχτές απαντήσεις που έδωσαν, όπου τόνισαν την έλλειψη κατάλληλων δομών ειδικά σε επαρχιακές πόλεις. Στην ελληνική πραγματικότητα δεν υπάρχουν κέντρα για την έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση, τα κέντρα θεραπείας και αποκατάστασης είναι ανεπαρκή και υπάρχει έλλειψη ξενώνων φιλοξενίας, με αποτέλεσμα οι γονείς να αναζητούν βοήθεια από την Πρόνοια, τα ΚΕΔΔΥ και από συλλόγους γονέων όπου υπάρχουν (Κωτσόπουλος, 2007).

Επίσης, η αναζήτηση πληροφοριών για τους τρόπους με τους οποίους μπορούν να χειριστούν και να αντιμετωπίσουν τη συμπεριφορά των παιδιών τους είναι συχνή ανάγκη. Παρόμοιο αποτέλεσμα βρέθηκε σε έρευνα που διεξήχθη στη Σουηδία (Granlund & Roll-Pettersson, 2001) και σε άλλη στην Ελλάδα (Μπαλαμώτης & Γενά, 2007). Αυτό είναι αναμενόμενο, καθώς τα προβλήματα συμπεριφοράς αποτελούν μια από τις μεγαλύτερες πηγές άγχους για τους γονείς, οι οποίοι συχνά νιώθουν ανήμποροι και αμήχανοι μπροστά σε αυτά (Hodapp, Dykens & Masino, 1997· Rentick et al., 2007). Επιπλέον, σε έρευνες που συγκρίνουν τις ανάγκες γονέων με παιδιά διαφόρων αναπηριών φάνηκε ότι όσο πιο σοβαρά είναι τα προβλήματα τόσο πιο πολλές οι ανάγκες (Sanders & Morgan, 1997· Siklos & Kerns, 2006). Λογικό είναι λοιπόν να αναζητούν βοήθεια από άλλους για να αντιμετωπίσουν ανάλογες συμπεριφορές.

Ο παράγοντας στήριξη εμφανίζεται ως δεύτερη πιο συχνή κατηγορία αναγκών. Ξεχωρίζει η ανάγκη να συναντιέται ο γονιός πιο συχνά με ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό κ.λπ., η ανάγκη να συζητά περισσότερο με το δάσκαλο ή και

τον θεραπευτή του παιδιού του και η ανάγκη να βρει χρόνο για τον εαυτό του. Τα ευρήματα συμφωνούν με άλλες έρευνες που διεξήχθησαν στην Ελλάδα (Θρασυβούλου, 2007· Μπαλαμώτης & Γενά, 2007). Όμως σε έρευνες που πραγματοποιήθηκαν σε άλλες χώρες αυτός ο παράγοντας δεν συγκεντρώνει τόσο μεγάλο ποσοστό θετικών απαντήσεων και ίσως να αποτελεί χαρακτηριστικό της ελληνικής πραγματικότητας. Είναι μεγάλη η ανάγκη των γονέων να βρουν στήριγμα για τον εαυτό τους και πιστεύουν ότι σε αυτό θα τους βοηθήσουν οι «ειδικοί», όχι οι φίλοι ή τα μέλη της οικογένειας. Αυτό σχετίζεται και με την ανάγκη που αναφέρθηκε προηγουμένως για την αναζήτηση υπηρεσιών και διαθέσιμων πηγών στήριξης από επίσημους κρατικούς φορείς. Στην Ελλάδα δεν υπάρχουν φορείς όπως στο εξωτερικό, υπάρχει έλλειψη, οι υπηρεσίες είναι ανεπαρκείς και σποραδικές. Κοινωνικές δομές όπως κέντρα ημερήσιας φροντίδας, βοήθεια και νοσηλεία στο σπίτι, συμβουλευτικές υπηρεσίες, προστατευμένα διαμερίσματα, ξενώνες, φιλοξενία, υπηρεσίες ανάπαυλας, ψυχαγωγικές δραστηριότητες απουσιάζουν από τον ελληνικό χώρο (Λαμπροπούλου, 1994).

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Ελλάδα με γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση βρέθηκε ότι πηγές άγχους όπως αναφέρονται από τους γονείς αποτελούν και τα εξής: η έλλειψη ειδικών (ιατρών και παιδαγωγών), η μηδαμινή κρατική στήριξη και η έλλειψη κέντρων αποκατάστασης και εκπαίδευσης (Τσαμπαρλή & Τσιμπιδάκη, 2003). Άλλη έρευνα που μελετά τις απόψεις των γονέων σχετικά με την εκπαιδευτική πραγματικότητα του παιδιού με μυϊκή δυστροφία Duchenne φανερώνει ότι υπάρχουν σημαντικές ελλείψεις. Μεταξύ άλλων οι γονείς προτείνουν για τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών: εκπαιδευτική υποστήριξη (δάσκαλος ειδικής αγωγής, κατ' οίκον δάσκαλος για τις ημέρες απουσίας από το σχολικό πρόγραμμα λόγω ασθενείας), υλικοτεχνική υποδομή, συνοδευτικές υπηρεσίες, ψυχολογική υποστήριξη και συμβουλευτική της οικογένειας, αλλά και του παιδιού και θεραπευτικές παρεμβάσεις για το παιδί (Δρόσου, 2008).

Επίσης, η έλλειψη ελεύθερου χρόνου για τον εαυτό τους είναι κάτι που αναφέρεται ως πρόβλημα από την πλειοψηφία των γονέων (Heiman, 2002) και έχει να κάνει με την έλλειψη κέντρων δημιουργικής απασχόλησης ή κέντρων ημέρας ή φιλοξενίων που θα προσφέρουν τη δυνατότητα στους γονείς να χαλαρώσουν και να κάνουν ένα διάλειμμα από τη φροντίδα του παιδιού τους (Burton-Smith et al., 2009).

Τέλος, ενδιαφέρον έχει ότι ο τελευταίος παράγοντας της κλίμακας που αφορά τον τρόπο λειτουργίας της οικογένειας συγκεντρώνει μεγάλο αριθμό θετικών

απαντήσεων γεγονός που δεν επιβεβαιώνεται από άλλες έρευνες του εξωτερικού. Ίσως και αυτό είναι ένα χαρακτηριστικό της ελληνικής οικογένειας. Ειδικότερα χρειάζονται βοήθεια για να μπορέσουν να λύσουν τα προβλήματά τους και να βρουν λύσεις και να μπορέσουν να συμπαρασταθούν ο ένας στον άλλο. Πιθανότατα είναι τόσα πολλά τα προβλήματα που χρειάζονται βοήθεια από κάποιους άλλους για να μπορέσουν να συζητήσουν τις δυσκολίες τους και να λειτουργήσουν αρμονικά ως οικογένεια και σε αυτό μάλλον θα βοηθούσε η οικογενειακή θεραπεία ή οι ομάδες γονέων που αναφέρθηκαν και παραπάνω. Επίσης, επιτακτική είναι η ανάγκη να βρουν δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας για τα παιδιά τους και αυτό είναι κάτι που το συνδέουν με την ύπαρξη κέντρων δημιουργικής απασχόλησης ή παιδοτόπων. Όπως ανέφεραν ορισμένοι γονείς στις ανοιχτές τους απαντήσεις δεν δίνονται στα παιδιά τους ευκαιρίες να κοινωνικοποιηθούν, να βγουν με φίλους και να διασκεδάσουν με τους συνομηλίκους τους.

Όσον αφορά στις υπηρεσίες της κοινότητας ένα σημαντικό ποσοστό γονιών αναφέρουν ότι χρειάζονται βοήθεια για να βρουν το κατάλληλο σχολείο για το παιδί τους, να βρουν γιατρό και κάποιον να φροντίζει το παιδί τους. Κάτι ανάλογο βρέθηκε και σε άλλες έρευνες (Bailey et al., 1999· Burton-Smith, 2009· Ellis et al., 2002· Farmer et al., 2004).

Η οικονομική βοήθεια δεν φαίνεται να απασχολεί σε μεγάλο βαθμό τους γονείς και αυτό ίσως οφείλεται στο γεγονός ότι στην Ελλάδα υπάρχει επιδοματική πολιτική και καλύπτονται ορισμένα έξοδα από τα δημόσια ταμεία. Επιπλέον, στο δείγμα υπήρχαν και μεγαλύτερα παιδιά, οπότε τα έξοδά τους μειώνονται. Αυτό δεν σημαίνει ότι δεν υπάρχουν οικονομικές ανάγκες, απλά ότι αναφέρονται λιγότερο συχνά. Πάντως, το μεγαλύτερο έξοδο είναι η πληρωμή για τις θεραπείες που χρειάζεται το παιδί. Επίσης, μόνο ένα πολύ μικρό ποσοστό αναφέρουν ότι χρειάζονται βοήθεια για να βρουν δουλειά.

Το πιο χαμηλό ποσοστό θετικών απαντήσεων συγκεντρώνει η κατηγορία εξηγήσεις στους άλλους. Φαίνεται πως οι γονείς δεν αντιμετωπίζουν ιδιαίτερο πρόβλημα να εξηγήσουν σε άλλα μέλη της οικογένειας τους ή σε φίλους τους την κατάσταση του παιδιού τους και τις ανάγκες του. Παρόμοια αποτελέσματα υπήρξαν και σε άλλες έρευνες (Θρασυβούλου, 2007· Farmer et al., 2004).

## **7.2 Οικογενειακή κοινωνική υποστήριξη**

Οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες καλούνται να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες και να ικανοποιήσουν τις ανάγκες τους αναζητώντας στήριξη από διάφορους φορείς και άτομα είτε του στενού είτε του ευρύτερου οικογενειακού τους κύκλου. Στην παρούσα έρευνα για την διερεύνηση των πηγών υποστήριξης των γονέων χρησιμοποιήθηκε ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς, που βασίστηκε στην Κλίμακα Οικογενειακής Υποστήριξης (Dunst, Trivette & Deal, 2003). Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει 8 πηγές υποστήριξης: ο/η σύζυγος, οι γονείς ή οι γονείς του/ της συζύγου, άλλοι συγγενείς, οι φίλοι και οι συνάδελφοι, άλλοι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες, διάφοροι επαγγελματίες (εκπαιδευτικοί, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, θεραπευτές), σωματεία ή σύλλογοι ατόμων με ειδικές ανάγκες και δημόσιες υπηρεσίες ή φορείς (Νοσοκομεία, Πρόνοια, ΚΕΔΔΥ, Κοινωνική Μέριμνα κ.λπ.).

Από τις απαντήσεις των γονιών στο ερωτηματολόγιο φάνηκε ότι οι βαθμολογίες στο σύνολό τους ήταν πολύ χαμηλές σε σύγκριση με προηγούμενες έρευνες (Bailey et al., 1999· Dunst, Trivette & Deal, 2003). Αυτό ίσως αντανακλά είτε την έλλειψη υποστηρικτικών δομών στην Ελλάδα είτε την έλλειψη ικανοποίησης των γονιών από τις υπάρχουσες πηγές. Αυτή η παντελής έλλειψη ικανοποίησης ή η ελάχιστη ικανοποίηση από τις δημόσιες και ιδιωτικές υπηρεσίες αποτυπώθηκε και στην έρευνα των Μπαλαμώτη και Γενά (2007).

Η πιο βοηθητική πηγή υποστήριξης για τους γονείς είναι ο/η σύζυγος και αυτό ισχύει ανεξάρτητα από τους παράγοντες του φύλου, της ηλικίας και του εκπαιδευτικού επιπέδου. Το αποτέλεσμα αυτό συμφωνεί και με προηγούμενες έρευνες με γονείς παιδιών διαφορετικών αναπηριών (Bailey et al, 1999· Fewell, 1986· Heiman, 2002· Lustig, 2002) και διαφορετικών εθνικοτήτων (Chang & McConkey, 2007) όπου φαίνεται ότι είναι πολύ σημαντική η βοήθεια που παρέχεται από το σύζυγο και σε υλικό και σε συναισθηματικό επίπεδο. Τόσο η αντίληψη της ύπαρξης κοινωνικής υποστήριξης από τους γονείς όσο και η στήριξη αυτή καθαυτή συμβάλλει σημαντικά στην ενδυνάμωση του γονεϊκού τους ρόλου και στην αύξηση του αισθήματος αυτό-αποτελεσματικότητάς τους (Weiss, 2002).

Ως δεύτερη πιο χρήσιμη πηγή στήριξης εμφανίζονται οι διάφοροι επαγγελματίες και αυτό είναι κάτι που εκπλήσσει, δεδομένου ότι σε άλλες έρευνες η στήριξη από τα τυπικά δίκτυα έρχεται τελευταία (Seligman & Darling, 1997· Taylor, 2007). Εξαίρεση αποτελεί η έρευνα των Bailey et al. (1999) όπου βρέθηκε ότι η

επίσημη κοινωνική στήριξη (συμπεριλαμβανομένων των υπηρεσιών της κοινότητας και των επαγγελματιών) συγκέντρωσε τις υψηλότερες βαθμολογίες μαζί με την οικογένεια. Το δείγμα όμως, της συγκεκριμένης έρευνας αποτελούνταν από μετανάστες. Επίσης, στην έρευνα των Dunst, Trivette & Hamby (1994) ως πιο σημαντική πηγή βοήθειας αναφέρονται τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης και ακολουθούν ο σύζυγος, οι επαγγελματίες, οι ιατροί και οι γονείς της μητέρας. Και σε αυτήν την έρευνα όμως το δείγμα προήλθε από γονείς που συμμετείχαν σε πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης και ίσως αυτό να επηρέασε το αποτέλεσμα.

Από την παρούσα έρευνα φαίνεται πως οι γονείς στηρίζονται σε πολύ μεγάλο βαθμό στις υπηρεσίες που παρέχονται από τους επαγγελματίες (είτε εργάζονται στο δημόσιο τομέα είτε στον ιδιωτικό), οι οποίοι μπεινοβγαίνουν στις ζωές τους συνεχώς. Καθημερινά έρχονται σε επαφή με ιατρούς, κοινωνικούς λειτουργούς, θεραπευτές διαφόρων ειδικοτήτων, εκπαιδευτικούς, ψυχολόγους, δικηγόρους κ.λπ. για να επιλύσουν προβλήματα και να ικανοποιήσουν τις ανάγκες τους. Όπως έδειξαν οι στατιστικές αναλύσεις οι γονείς δεν δηλώνουν πολύ ικανοποιημένοι από τις υπηρεσίες αυτές, όμως, αναγκάζονται να στηρίζονται πάνω τους πολύ συχνά.

Ως τρίτη πιο βοηθητική κρίνεται η στήριξη που παρέχεται από τους γονείς και των δυο συζύγων. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες αναδεικνύονται ισχυρά πλέγματα στήριξης και οι γονείς στρέφονται σε αυτούς για υλική και συναισθηματική βοήθεια (Chang & McConkey, 2007· Fewell, 1986· Τσιμπιδάκη, 2007). Βέβαια, στην παρούσα έρευνα τα χαμηλά σκορ οφείλονται εν μέρει και στις μεγάλες ηλικίες του δείγματος.

Τα χαμηλότερα σκορ συγκεντρώνουν τα άτυπα δίκτυα βοήθειας και συγκεκριμένα οι σύλλογοι ατόμων με αναπηρίες, οι φίλοι και συνάδελφοι των γονιών και οι άλλοι γονείς ατόμων με αναπηρίες. Παρόμοια αποτελέσματα προέκυψαν από την έρευνα των Bailey et al. (1999). Επίσης, στην έρευνα των Dunst, Trivette και Hamby (1994) οι γονείς έκριναν ως λιγότερο βοηθητική τη στήριξη από τους συναδέλφους τους, τους φίλους, τις ομάδες γονέων και τους συλλόγους. Ωστόσο, υπάρχουν πολλές έρευνες, όπου τα άτυπα δίκτυα στήριξης συγκεντρώνουν πολύ υψηλές βαθμολογίες (Hodapp, Fidler & Smith, 1998· Seligman & Darling, 1997). Μάλιστα σε έρευνα με γονείς παιδιών με αυτισμό ως σημαντικότερη πηγή στήριξης αναφέρονται οι άλλοι γονείς (Mackintosh, Myers, Goin-Kochel, 2005). Μια πιθανή εξήγηση είναι ότι οι οικογένειες αυτές δεν έχουν χρόνο να συναναστραφούν με άλλους γονείς και άλλα άτυπα δίκτυα. Σε αυτό θα βοηθούσαν εναλλακτικοί τρόποι,

όπως η συμμετοχή σε ομάδες στήριξης μέσω διαδικτύου. Είναι ένας εύχρηστος τρόπος να βρει ο γονιός πληροφορίες και στήριξη, χωρίς να ξοδέψει χρήματα, χρόνο και ενέργεια. Εξάλλου, ενδείκνυται για άτομα λιγότερο κοινωνικά, που δεν τους αρέσει η έκθεση (Taylor, 2007). Επίσης, μια άλλη πιθανή εξήγηση είναι να μην είναι ικανοποιημένοι από την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών και για αυτό να μην τις προτιμούν ή να μην υπάρχουν στις περιοχές από τις οποίες προέρχεται το δείγμα της έρευνας.

### ***7.3 Παράγοντες που επιδρούν στις ανάγκες και την κοινωνική υποστήριξη των οικογενειών***

Οι διαφορές στις συχνότητες των αναγκών που αναφέρονται από τους γονείς φάνηκε ότι συσχετίζονται με την ηλικία τόσο των παιδιών όσο και των γονιών και όχι με το φύλο των παιδιών ή το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονιών. Αυτή η συσχέτιση επιβεβαιώθηκε από ορισμένες έρευνες (Ellis et al., 2002· Farmer et al., 2004), ενώ από άλλες όχι (Bailey et al., 1999). Πιο συγκεκριμένα καθώς μεγαλώνουν τα παιδιά, αλλά και οι γονείς ο αριθμός των αναγκών μειώνεται. Αυτό είναι λογικό αν σκεφτούμε από τη μια ότι οι γονείς είναι πιο έμπειροι καθώς μεγαλώνουν και ωριμάζουν, πιο σίγουροι για τον εαυτό τους και έχουν προσαρμοστεί στις καθημερινές ανάγκες των παιδιών τους. Επίσης, το μικρότερο παιδί έχει ανάγκη από περισσότερες υπηρεσίες και περισσότερο χρόνο για φροντίδα σε σχέση με τους εφήβους και τους ενήλικες (Heller, Hsier & Rowitz, 1997· Lin, 2000). Ένα άλλο ενδεχόμενο είναι αυτές οι διαφορές να οφείλονται στην κλίμακα που χρησιμοποιήθηκε, η οποία πρωτίστως απευθύνεται σε παιδιά μικρότερης ηλικίας. Ίσως αν υπήρχαν και άλλες ερωτήσεις πιο σχετικές με την εφηβεία και την ενήλικη ζωή να μην υπήρχαν διαφορές στην ποσότητα αλλά στο είδος των αναγκών, όπως έχουν δείξει προηγούμενες έρευνες (Haveman et al., 1997).

Όσον αφορά στις πηγές κοινωνικής υποστήριξης οι μεταβλητές φύλο του παιδιού και εκπαιδευτικό επίπεδο γονιών δεν επιδρούν στις απαντήσεις των γονιών. Απεναντίας, η ηλικία των παιδιών και η ηλικία των γονιών διαφοροποιούν τις απαντήσεις μόνο για την υποστήριξη από τους γονείς και των δυο συζύγων. Συγκεκριμένα, όσο μεγαλώνει το παιδί και ο γονιός τόσο μικραίνει η βοήθεια από τους παππούδες και τις γιαγιάδες. Αυτό είναι λογικό καθώς όσο μεγαλώνουν οι παππούδες και οι γιαγιάδες τόσο εξασθενούν οι αντοχές και οι δυνάμεις τους και δεν μπορούν να βοηθήσουν σε μεγάλο βαθμό. Για καμιά άλλη ερώτηση οι ηλικίες δεν

παίζουν ρόλο. Αυτά τα αποτελέσματα επιβεβαιώνονται και από άλλες έρευνες (Bailey et al., 1999· Dunst, Trivette & Hamby, 1994).

Συμπερασματικά, λοιπόν, οι ανάγκες των γονέων ατόμων με ειδικές ανάγκες είναι πολλές και ποικίλες. Διαφέρουν στο μέγεθος με τους γονείς παιδιών προσχολικής και σχολικής ηλικίας να αναφέρουν περισσότερες ανάγκες σε σύγκριση με τους γονείς εφήβων και ενηλίκων. Αυτό που έχουν περισσότερο ανάγκη οι οικογένειες στην Ελλάδα είναι να ενημερώνονται για τις υπηρεσίες παρούσες και μελλοντικές που χρειάζεται το παιδί τους, να εκπαιδεύονται σε θέματα που αφορούν την κατάσταση του παιδιού τους, τη φροντίδα του, την επικοινωνία μαζί του και τους τρόπους αντιμετώπισης δύσκολων συμπεριφορών και να τους παρέχεται στήριξη και συμβουλευτική για θέματα που αφορούν τον εαυτό τους, το ρόλο τους ως γονείς, την κατάσταση του παιδιού τους και τη λειτουργία της οικογένειάς τους. Τέλος, αυτό που αναφέρεται από την πλειοψηφία των γονέων είναι η έλλειψη κατάλληλων δημόσιων δομών που να εξυπηρετούν όλες τις ανάγκες τους και να απευθύνονται σε όλα τα μέλη της οικογένειας.

Αναφορικά με την κοινωνική υποστήριξη δεν υπάρχουν μεγάλες διακυμάνσεις μεταξύ των γονιών και αυτό δείχνει πως αναζητούν και λαμβάνουν στήριξη από συγκεκριμένους φορείς και άτομα. Ξεχωρίζει η υποστήριξη από το σύζυγο και τους επαγγελματίες. Όμως, τα χαμηλά σκορ υποδηλώνουν ότι δεν είναι ευχαριστημένοι πάντα με τις παρεχόμενες υπηρεσίες και ότι υπάρχουν σημαντικές ελλείψεις. Στην Ελλάδα δεν υπάρχουν φορείς όπως στο εξωτερικό και η στήριξη της πολιτείας είναι κυρίως επιδοματική. Φαίνεται, ακόμη και στις μέρες μας επικρατεί η αντίληψη ότι ο κύριος φορέας φροντίδας για το παιδί με ειδικές ανάγκες είναι η οικογένεια του χωρίς, όμως να γίνεται κάτι για τη βοηθήσουμε στο ρόλο της (Λαμπροπούλου, 1994). Χρειάζεται να δημιουργηθούν δομές κατάλληλες, να βελτιωθούν οι παρεχόμενες υπηρεσίες και να υπάρχει συντονισμένη δράση. Το μεγαλύτερο πρόβλημα που αντιμετωπίζουν οι γονείς είναι ο καθημερινός τους αγώνας για να βρουν ποιες υπηρεσίες είναι διαθέσιμες, να κατανοήσουν το ρόλο των διαφορετικών γραφείων και επαγγελματιών, να ξέρουν σε ποιον θα απευθυνθούν για να λάβουν στήριξη που θα ανταποκρίνεται στις ανάγκες τους (Sloper, 1999). Επομένως, είναι πολύ σημαντικό να υπάρχουν πρόσωπα ή φορείς-κλειδιά που θα συντονίζουν αυτές τις δράσεις και θα κατευθύνουν τους γονείς, μειώνοντας το άγχος και την ταλαιπωρία τους.

Επίσης πολύ σημαντικό και χρήσιμο είναι να ενισχυθούν τα άτυπα δίκτυα οικογενειακής υποστήριξης. Σε άλλες χώρες του εξωτερικού ένα μεγάλο μέρος αναγκών έρχεται να καλυφθεί από ομάδες στήριξης ή ομάδες αυτοβοήθειας, όπου παρέχεται είτε συναισθηματική στήριξη είτε ενημέρωση και πληροφόρηση (Taylor, 2007). Η συμμετοχή σε ομάδες γονέων βοηθά πολύ στη διαχείριση του άγχους και στην προσαρμογή, καθώς τα μέλη οικογενειών ατόμων με διάφορες αναπτυξιακές διαταραχές έχουν την ευκαιρία να συναντηθούν, να συζητήσουν μεταξύ τους για τα παρόμοια προβλήματα που αντιμετωπίζουν και να αλληλοβοηθηθούν (Lustig, 2002). Δυστυχώς, στην Ελλάδα δεν είναι ακόμη πολύ διαδεδομένος αυτός ο τρόπος παρέμβασης, εκπαίδευσης και συμβουλευτικής των γονέων.

Σε πρακτικό επίπεδο και τα δυο ερωτηματολόγια της έρευνας μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως εργαλεία διερεύνησης, αλλά και παρέμβασης από τους επαγγελματίες που εργάζονται σε δομές ειδικής αγωγής ή προσφέρουν υπηρεσίες σε άτομα με ειδικές ανάγκες. Τα σχολεία θα μπορούσαν να συνεργαστούν σε μεγαλύτερο βαθμό με τους γονείς (άλλωστε αυτό το ζητούν οι ίδιοι οι γονείς) και να συμπεριλάβουν στις υπηρεσίες τους την στήριξη των οικογενειών είτε μέσα από ομάδες γονέων είτε μέσα από εκδηλώσεις ενημερωτικές, ψυχαγωγικές κ.λπ. Συνεργαζόμενοι με τους γονείς το έργο των εκπαιδευτικών ίσως γίνει ευκολότερο και πιο αποτελεσματικό. Άλλωστε, η αναγκαιότητα της συνεργασίας και επικοινωνίας του σχολείου και της οικογένειας αποτελεί αδιαμφισβήτητο παράγοντα της ποιότητας των παροχών εκπαίδευσης.





### Γ. ΚΑΙΜΑΚΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ

Διαβάστε την λίστα αναγκών που ακολουθεί και σημειώστε με ένα χ την απάντηση που σας ταιριάζει.

<b>ΕΙΝΑΙ ΑΥΤΗ ΜΙΑ ΑΝΑΓΚΗ ΠΟΥ ΕΧΕΤΕ ΑΥΤΗ ΤΗ ΣΤΙΓΜΗ;</b>		
<b>A. Χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες σχετικά:</b>	<b>ΝΑΙ</b>	<b>ΟΧΙ</b>
1. Με την αναπηρία, τις δυσκολίες ή και τα προβλήματα που μπορεί να έχει το παιδί μου		
2. Με τους τρόπους που μπορώ να χειριστώ και να αντιμετωπίσω τη συμπεριφορά του παιδιού μου		
3. Με τους τρόπους που μπορώ να μάθω κάτι στο παιδί μου		
4. Με τους τρόπους που μπορώ να μιλήσω ή να παίξω με το παιδί μου		
5. Με τις υπηρεσίες που χρειάζεται τώρα το παιδί μου και είναι διαθέσιμες		
6. Με τις υπηρεσίες που θα χρειαστεί μελλοντικά το παιδί μου		
7. Με τον τρόπο που αναπτύσσονται τα παιδιά ή οι έφηβοι		
<b>B. Χρειάζομαι:</b>	<b>ΝΑΙ</b>	<b>ΟΧΙ</b>
8. Κάποιο πρόσωπο στην οικογένεια μου με το οποίο να συζητώ για τα προβλήματα		
9. Περισσότερους φίλους για να συζητώ μαζί τους		
10. Περισσότερες ευκαιρίες να συναντώ και να συζητώ με γονείς που έχουν παιδί σαν το δικό μου		
11. Περισσότερο χρόνο για να συζητώ με το δάσκαλο ή το θεραπευτή του παιδιού μου		
12. Να συναντιέμαι πιο συχνά με ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό ή ψυχίατρο και να συζητώ μαζί του		
13. Να μιλώ περισσότερο με κάποιον ιερέα που θα με βοηθήσει με τα διάφορα προβλήματα		
14. Να διαβάσω αναφορές για άλλες οικογένειες που έχουν παιδί σαν το δικό μου		
15. Περισσότερο χρόνο για τον εαυτό μου		
<b>Γ. Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση του παιδιού μου και τις ανάγκες του:</b>	<b>ΝΑΙ</b>	<b>ΟΧΙ</b>
16. Στα αδέρφια του		
17. Στο/ στη σύζυγό μου		
18. Στους γονείς μου ή στους γονείς του/ της συζύγου μου ή σε άλλους συγγενείς		
19. Στους φίλους, γείτονες, συναδέλφους ή αγνώστους που κάνουν ερωτήσεις		
20. Σε άλλα παιδιά		
<b>Δ. Χρειάζομαι βοήθεια για να βρω:</b>	<b>ΝΑΙ</b>	<b>ΟΧΙ</b>
21. Ένα γιατρό ή και οδοντίατρο που θα κατανοεί τις δικές μου ανάγκες και του παιδιού μου		
22. Μπειμι σιτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου		
23. Το κατάλληλο σχολείο για το παιδί μου		
24. Εγώ ή και ο/ η σύζυγός μου δουλειά		
<b>Ε. Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια:</b>	<b>ΝΑΙ</b>	<b>ΟΧΙ</b>
25. Για να πληρώνω τα έξοδα σπιτιού, διατροφής, ιατρικής περίθαλψης, ρουχισμού & μεταφοράς		
26. Για να αγοράσω τον απαραίτητο ειδικό εξοπλισμό για το παιδί μου		
27. Για να καλύψω τα έξοδα για τις υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί μου (λογοθεραπεία κ.ά.)		
28. Για να πληρώνω μπειμι σιτερ ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου		
29. Για να αγοράσω τα παιχνίδια που χρειάζεται το παιδί μου		
<b>Στ. Η οικογένειά μου χρειάζεται βοήθεια για:</b>	<b>ΝΑΙ</b>	<b>ΟΧΙ</b>
30. Να μπορέσουμε να συζητήσουμε τα προβλήματα και να βρούμε λύσεις		
31. Να μπορέσουμε να συμπαρασταθούμε ο ένας στον άλλο στις δύσκολες στιγμές		
32. Να αποφασίσουμε ποιος θα αναλάβει τις οικιακές δουλειές, τη φροντίδα του παιδιού κ.τ.λ.		
33. Να βρούμε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και ψυχαγωγίας		

Σημειώστε εδώ όποιες άλλες ανάγκες έχετε αυτή την περίοδο στη ζωή σας, τις οποίες έχουμε παραλείψει


#### Δ. ΠΗΓΕΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

Ποιες από τις παρακάτω πηγές βοήθειας θεωρείτε ότι σας παρέχει υποστήριξη για την ανατροφή του παιδιού σας αυτήν την περίοδο και σε ποιο βαθμό;

Σημειώστε ένα χ δίπλα από κάθε επιλογή. Αν κάποια από τα παρακάτω δεν σας παρέχεται μη σημειώνετε τίποτα.

Μου παρέχει υποστήριξη για την ανατροφή του παιδιού μου	Καθόλου	Μερικές φορές	Πολύ	Πάρα πολύ
1. Ο/ η σύζυγος μου				
2. Οι γονείς μου ή οι γονείς του/ της συζύγου μου				
3. Άλλοι συγγενείς				
4. Οι φίλοι μου, οι συνάδελφοί μου				
5. Άλλοι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες				
6. Διάφοροι επαγγελματίες (εκπαιδευτικοί, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, θεραπευτές)				
7. Σωματεία ή σύλλογοι ατόμων με ειδικές ανάγκες				
8. Δημόσιες υπηρεσίες ή φορείς (Νοσοκομεία, Πρόνοια, ΚΔΑΥ, Κοινωνική Μέριμνα κ.τ.λ.)				

Ευχαριστούμε για το χρόνο σας

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

### Ξενόγλωσση

- Bailey, D. B. & Blasco, P. M. (1990). Parents' perspectives on a written survey of families needs. *Journal of Early Intervention, 14*(3), 196-203.
- Bailey, D. B., Blasco, P. M. & Simeonsson, R. J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 97*(1), 1-10.
- Bailey, D. B. & Simeonsson, R. J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education, 22*(1), 117-127.
- Bailey, D. B., Skinner Jr. and D., Correa, V., Arcia, E., Reyes-Blanes, M. E., Patricia Rodriguez, P., Vázquez-Montilla, E. & Skinner, M. (1999). Needs and supports reported by Latino families of young children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 104*(5), 437-51.
- Bennett, T., Lingerfelt, B. V. & Nelson, D. E. (1990). *Developing individualized family support plans: A training manual*. Cambridge: Brookline Books.
- Bernier, J. C. (1990). Parental adjustment to a disabled child: A family-systems perspective. *Families in Society, 71*(10), 589-596. doi: 10.1606/1044-3894.440.
- Bristol, M. W. (1984). The birth of a handicapped child: A wholistic model for grieving. *Family relations, 33*(1), 25-32.  
Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/584586>
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist, 32*(7), 513-531.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology, 22*(6), 723-742.
- Bubolz, M. M. & Whiren, A. P. (1984). The family of the handicapped: An ecological model for policy and practice. *Family Relations, 33*(1), 5-12. Retrieved from: <http://www.jstor.org/stable/584584>
- Burke, M. L., Eakes, G. G. & Hainsworth, M. A. (1999). Milestones of chronic sorrow: Perspectives of chronically ill and bereaved persons and family caregivers. *Journal of Family Nursing, 5*(4), 372-387.  
doi: 10.1177/107484079900500402

- Burton-Smith, R., McVilly, K. R., Yazbeck, M., Parmenter, T. R. & Tsutsui, T. (2009). Service and support needs of Australian carers supporting a family member with disability at home. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 34*(3), 239-247. doi: 10.1080/13668250903103668
- Byrne, E. A. & Cunningham, C. C. (1985). The effects of mentally handicapped children on families: A conceptual review. *Journal Child Psychology and Psychiatry, 26*(6), 847-864.
- Carney, I. H. & Gamel-McCormick, M. (1996). Working with families. In F. P. Orelove & D. Sobsey (Eds.), *Educating children with multiple disabilities: A transdisciplinary approach*. (pp.451-476). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Chang, M. & McConkey, R. (2008). The perceptions and experiences of Taiwanese parents who have children with an intellectual disability. *International Journal of Disability, Development and Education, 55*(1), 27-41.  
doi: 10.1080/10349120701827961
- Combrinck-Graham, L. (1985). A developmental model for family systems. *Family Process, 24*(2), 139-150.
- Damrosch, S. P. & Perry, L. A. (1989). Self- reported adjustment, chronic sorrow and coping of parents of children with Down syndrome. *Nursing Research, 38*(1), 25-30.
- Darling, S. M. & Gallagher, P. A. (2004). Needs of and supports for African American and European American caregivers of young children with special needs in urban and rural settings. *Topics in Early Childhood Special Education, 24*(2), 98-109. Retrieved from: <http://www.proedinc.com/>
- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennell, J. & Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics, 56*(5), 710-717.
- Dunn, M. E., Burbine, T. B., Bowers, C. A. & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal, 37*(1), 39-52.
- Dunst, C.J. (2000). Revisiting “rethinking early intervention”. *Topics in Early Childhood Special Education, 20*(2), 95-104.
- Dunst, C. J. & Deal, A. G. (1994). Needs-based family-centered intervention practices. In C. J., Dunst, C. M., Trivette & A. G., Deal (Eds.), *Supporting &*

- strengthening families: Methods, strategies and practices.* (pp.90-104).  
Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M & Cross, A. H. (1986). Roles and support networks of mothers of handicapped children. In R. R. Fewell & P. F. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children: Needs and supports across the life span.* (pp.167-192). Austin, Texas: Pro-Ed.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Deal, A.G. (2003). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice.* Newton, MA: Brookline Books.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Hamby, D. B. (1994). Measuring social support in families with young children with disabilities. . In C. J., Dunst, C. M., Trivette & A. G., Deal (Eds.), *Supporting & strengthening families: Methods, strategies and practices.* (pp.152-160). Cambridge, MA: Brookline Books.
- Duvall, E. M. (1972). Family development applications: an essay review. *The Family Coordinator*, 21(3), 331-333.  
Retrieved from: <http://www.jstor.org/stable/582879>
- Dykens, E. M. & Clarke, D. J. (1997). Correlates of maladaptive behaviour in persons with 5p- (cri du chat) syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39(11), 752-756.
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-aged children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 267-279.
- Ellis, J. T., Luiselli, J. K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M., Wolongevicz, J. & Sisson, R. W. (2002). Families of children with developmental disabilities: Assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 191-202.
- Farmer, J. E., Marien, W. E., Mary, J., Clark, M. J., Sherman, A. & Selva, T. J. (2004). Primary care supports for children with chronic health conditions: Identifying and predicting unmet family needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(5), 355-367. doi: 10.1093/jpepsy/jsh039
- Fewell, R. R. (1986). A handicapped child in the family. In R. R. Fewell & P. F. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children: Needs and supports across the life span.* (pp.3-34). Austin, Texas: Pro-Ed.

- Floyd, F. J. & Gallagher, E. M. (1997). Parental stress, care demands and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations*, 46(4), 359-371.  
Retrieved from: <http://www.jstor.org/stable/585096>
- Fortier, L. M. & Wanlass, R. L. (1984). Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. *Family Relations*, 33(1), 13-24. Retrieved from: <http://www.jstor.org/stable/584585>
- Goldberg, D., Magrill, L., Hale, J., Damaskinidou, K., Paul, J. & Tham, S. (1995). Protection and loss: Working with learning disabled adults and their families. *Journal of Family Therapy*, 17(3), 263-280.
- Granlund, M. & Roll-Pettersson, L. (2001). The perceived needs of support of parents and classroom teachers: A comparison of needs in two microsystems. *European Journal of Special Needs Education*, 16(3), 225-244.  
doi: 10.1080/08856250110074382
- Hanley, B., Tassé, M. J., Aman, M. G. & Pace, P. (1998). Psychometric properties of the Family Support Scale with head start families. *Journal of Child and Families Studies*, 7(1), 69-77.
- Haveman, M., Van Berkum, G., Reijnders, R. & Heller, T. (1997). Differences in service needs, time demands and caregiving burden among parents of persons with mental retardation across the life cycle. *Family Relations*, 46(4), 417-425.  
Retrieved from: <http://www.jstor.org/stable/585101>
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171.
- Heiman, T. & Berger, O. (2008). Parents of children with Asperger syndrome or with learning disabilities: Family environment and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 29(4), 289-300. doi:10.1016/j.ridd.2007.05.005
- Heller, T., Hsieh, K. & Rowitz, L. (1997). Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family Relations*, 46(4), 407-415. Retrieved from: <http://www.jstor.org/stable/585100>
- Hodapp, R. M., Dykens, E. M. & Masino, L. L. (1997). Families of children with Prader-Willi Syndrome: Stress-support and relations to child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(1), 11-24.

- Hodapp, R. M., Fidler, D. J. & Smith, A. C. M. (1998). Stress and coping in families of children with Smith-Magenis syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 42*(5), 331-340.
- Hornby, G. & Ashworth, T. (1994). Grandparents' support for families who have children with disabilities. *Journal of Child and Family Studies, 3*(4), 403-412.
- Jacques, R. (1998). Families and disability in context: A systemic framework. In W. Fraser, D. Sines & M. Kerr (Eds.), *Hallas' the care of people with intellectual disabilities*. (pp.17-25). Oxford: Butterworth-Heinemann.
- Kazak, A. E. (1987). Families with disabled children: Stress and social networks in three samples. *Journal of Abnormal Child Psychology, 15*(1), 137-146.
- Kazak, A. E. & Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations, 33*(1), pp. 67-77. Retrieved from: <http://www.jstor.org/stable/584591>
- Krahn, G. L. (1993). Conceptualizing social support in families of children with special health needs. *Family Process, 32*(2), 235-248.
- Krauss, M. W., Seltzer, M. M., Gordon, R. & Friedman, D. H. (1996). Binding ties: The roles of adult siblings of persons with mental retardation. *Mental Retardation, 34*(2), 83-93. Retrieved from: [http://www.waisman.wisc.edu/family/pubs/AgingDD/22%20-%20MR\\_1996\\_binding\\_ties.pdf](http://www.waisman.wisc.edu/family/pubs/AgingDD/22%20-%20MR_1996_binding_ties.pdf)
- Konstantareas, M. M. & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal Child Psychology and Psychiatry, 30*(3), 459-470.
- Kübler-Ross, E. (1997). *On death and dying*. New York, NY: Scribner Classics.
- Lefley, H. P. (1997). Synthesizing the family caregiving studies: Implications for service planning, social policy, and further research. *Family Relations, 46*(4), 443-450. Retrieved from: <http://www.jstor.org/stable/585104>
- Lin, S. (2000). Coping and adaptation in families of children with cerebral palsy. *Exceptional Children, 66*(2), 201-218.
- Lustig, D. C. (2002). Family coping in families with a child with a disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 37*(1), 14-22. Retrieved from: <http://www.cec.sped.org/>
- Mackintosh, V. H., Myers, B. J. & Goin-Kochel, R. P. (2005). Sources of information and support used by parents of children with autism spectrum disorders. *Journal On Developmental Disabilities, 12*(1), 41-51. Retrieved from:



- <http://www.oadd.org/publications/journal/issues/vol12no1/download/mackintoshEtAl.pdf>
- McCallion, P., Janicki, M. & Grant-Griffin, L. (1997). Exploring the impact of culture and acculturation on older families caregiving for persons with developmental disabilities. *Family Relations*, 46(4), 347-357. Retrieved from: <http://www.jstor.org/stable/585095>
- McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., Chang, M., Jarrah, S. & Shukri, R. (2008). The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: A cross-cultural study. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 65-74. doi:10.1016/j.ijnurstu.2006.08.007
- McCubbin, H. I., Joy, C. B., Cauble, A. E., Comeau, J. K., Patterson, J. M. & Needle, R. H. (1980). Family stress and coping: A decade review. *Journal of Marriage and the Family*, 42(4), 855-871.  
Retrieved from: <http://www.jstor.org/stable/351829>
- McGrew, K. S., Gilman, C. J. & Johnson, S. (1992). A review of scales to assess family needs. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 10(1), 4-25.
- Mitchell, R. E. & Trickett, E. J. (1980). Social networks as mediators of social support: An analysis of the effects and determinants of social networks. *Community Mental Health Journal*, 16(1), 27-44.
- Pearlin, L. I. & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19(1), 2-21.  
Retrieved from: <http://www.jstor.org/stable/2136319>
- Perrin, E. C., Lewkowicz, C. & Young, M. H. (2000). Shared vision: Concordance among fathers, mothers, and paediatricians about unmet needs of children with chronic health conditions. *Pediatrics*, 105(1), 277-285.  
doi: 10.1542/peds.105.1.S2.277
- Perry, A. (2004). A model of stress in families of children with developmental disabilities: Clinical and research applications. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 1-16. Retrieved from: <http://www.oadd.org/publications/journal/issues/vol11no1/download/perry.pdf>
- Pianta, R. C., Marvin, R. S., Britner, P. A. & Borowitz, K. C. (1996). Mothers' resolution of their children's diagnosis: organized patterns of caregiving representations. *Infant Mental Health Journal*, 17(3), 239-256.

- Pierce, G. R., Sarason, I. G. & Sarason, B. R. (1996). Coping and social support. In M. Zeidner & N. S. Endler (Eds.), *Handbook of coping: Theory, research, applications*. (pp.434-451). Canada: John Willey & Sons.
- Rentinck, I. C. M., Ketelaar, M., Jongmans, M. J. & Gorter, J. W. (2007). Parents of children with cerebral palsy: A review of factors related to the process of adaptation. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 161–169.  
doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00643.x
- Reyes-Blanes, M. E., Correa, V. I. & Bailey, D. B. (1999). Perceived needs of and support for Puerto Rican mothers of young children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19(1), 54-63.
- Roach, M. A., Orsmond, G. I. & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation*, 104(5), 422-36.
- Rolland, J. S. (1987). Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework. *Family Process*, 26(2), 203-221.
- Rolland, J. S. (1999). Families and parental illness: A conceptual framework. *Journal of Family Therapy*, 21(3), 242-266.
- Sanders, J. L. & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 19(4), 15-32. doi: 10.1300/J019v19n04\_02
- Sarason, B. R., Shearin, E. N., Pierce, G. R. & Sarason, I. G. (1987). Interrelations of social support measures: Theoretical and practical implications. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52(4), 813-832.
- Schilling, R. F., Gilchrist, L. D. & Schinke, S. P. (1984). Coping and social support in families of developmentally disabled children. *Family Relations*, 33(1), 47-54.  
Retrieved from: <http://www.jstor.org/stable/584589>
- Schuengel, C., Rentinck, I. C. M., Stolk, J., Voorman, J. M., Loots, G. M. P., Ketelaar, M., Gorter, J. W. & Becher, J. G. (2009). Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: associations between resolution, age and severity of disability. *Child: Care, Health and Development*, 35(5), 673–680.  
doi:10.1111/j.1365-2214.2009.00951.x
- Scorgie, K. & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38(3), 195-206.

- Seligman, M. & Darling, R. B. (1997). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York: The Guilford Press.
- Seligman, M., Goodwin, G., Paschal, K., Applegate, A. & Lehman, L. (1997). Grandparents of children with disabilities: Perceived levels of support. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 32(4), 293-303.
- Seltzer, G. B., Begun, A., Seltzer, M. M. & Krauss, M. W. (1991). Adults with mental retardation and their aging mothers: Impacts of siblings. *Family Relations*, 40(3), 310-317. Retrieved from: <http://www.jstor.org/stable/585017>
- Seltzer, M. M. & Heller, T. (1997). Introduction: Families and caregiving across the life course: Research advances on the influence of context. *Family Relations*, 46(4), 321-323. Retrieved from: <http://www.jstor.org/stable/585092>
- Sexton, D., Snyder, P., Rheams, T., Barron-Sharp, B. & Perez, J. (1991). Considerations in using written surveys to identify family strengths and needs during the IFSP process. *Topics in Early Childhood Special Education*, 11(3), 81-91.
- Sexton, D., Burrell, B. & Thompson, B. (1992). Measurement integrity of the Family Needs Survey. *Journal of Early Intervention*, 16(4), 343-352.
- Siklos, S. & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with Autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 921–933. doi 10.1007/s10803-006-0129-7
- Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6(4), 397-409. doi: 10.1177/1362361302006004006
- Sloper, P. (1999). Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? *Child: Care, Health and Development*, 25(2), 85-99.
- Sloper, P. & Turner, S. (1991). Parental and professional views of the needs of families with a child with severe physical disability. *Counseling Psychology Quarterly*, 4(4), 323-330. doi: 10.1080/09515079108254440
- Smadi, A. A. & Sartawi, A. M. (1998). The counseling needs of families with disabilities in the United Arab Emirates. *European Journal of Special Needs Education*, 13(2), 200-207. doi: 10.1080/0885625980130206

- Sontag, J. C. (1996). Toward a comprehensive theoretical framework for disability research: Bronfenbrenner revisited. *The Journal of Special Education, 30*(3), 319-344.
- Stainton, T. & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 23*(1), 57-70. doi: 10.1080/13668259800033581
- Stoneman, Z. (1997). Mental retardation and family adaptation. In W. E. MacLean (Ed.), *Ellis' handbook of mental deficiency, psychological theory and research*. (pp. 405-430). New Jersey: Lawrence Erlbaum Ass.
- Suarez, L. M. & Baker, B. L. (1997). Child externalizing behavior and parents' stress: The role of social support. *Family Relations, 46*(4), 373-381. Retrieved from: <http://www.jstor.org/stable/585097>
- Taunt, H. M. & Hastings, R. P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 37*(4), 410-420.
- Taylor, S. E. (2007). Social support. In H. S. Friedman & R. C. Silver (Eds.), *Foundations of health psychology*. (pp.145-165). New York: Oxford University Press.
- Thyen, U., Sperner, J., Morfeld, M., Meyer, C. & Ravens-Sieberer, U. (2003). Unmet health care needs and impact on families with children with disabilities in Germany. *Ambulatory Pediatrics, 3*(2), 74-81.
- Thoits, P. A. (1986). Social support as coping assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54*(4), 416-423.
- Trivette, C. M. & Dunst, C. J. (1992). Characteristics and influences of role division and social support among mothers of preschool children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education, 12*(3), 367-385.  
doi: 10.1177/027112149201200308
- Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (1990). *Families, professionals and exceptionality: A special partnership*. Columbus: Merrill Publishing Company.
- Vadasy, P. F. & Fewell, R. R. (1986). Mothers of deaf-blind children. In R. R. Fewell & P. F. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children: Needs and supports across the life span*. (121-148). Austin, Texas: Pro-Ed.

- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation, *Autism*, 6(1), 115-130. doi: 10.1177/1362361302006001009
- Wong, S. Y., Wong, T. K. S., Martinson, I., Lai, A. C., Chen, W. J. & He, Y. S. (2004). Needs of Chinese parents of children with developmental disability. *Journal of Learning Disabilities*, 8(2), 141-158. doi: 10.1177/1469004704042703

### **Ελληνόγλωσση**

- Γεώργας, Δ. (2000). Η ψυχοδυναμική της οικογένειας στην Ελλάδα: Ομοιότητες και διαφορές με άλλες χώρες. Στο Α. Καλαντζή-Αζίζι & Η. Γ. Μπεζεβέγκης (Επ.), *Θέματα επιμόρφωσης, ευαισθητοποίησης στελεχών ψυχικής υγείας παιδιών και εφήβων*. (σελ.231-251). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Callias, M. (1992). Δουλεύοντας με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. Στο Ν. Πολεμικός, Μ. Καΐλα & Γ. Φιλίππου (Επ.), *Άτομα με Ειδικές Ανάγκες: Σύγχρονες κατευθύνσεις και απόψεις σε προβλήματα πρόληψης, παρέμβασης, αντιμετώπισης: Διεπιστημονικό Ευρωπαϊκό Συμπόσιο*. (σελ. 139-149). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Δρόσου, Γ. (2008). *Η εκπαίδευση των παιδιών με μυϊκή δυστροφία Duchenne: Μια πιλοτική έρευνα των απόψεων των γονέων*. Αδημοσίευτη πτυχιακή εργασία. Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας.
- Dale, N. (2000). *Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες*. Αθήνα: “ΕΛΛΗΝ”.
- Goldenberg , I. & Goldenberg, H. (2005). *Οικογενειακή θεραπεία: Μια επισκόπηση*. Αθήνα: ΕΛΛΗΝ.
- Ζερβάκη-Σμυρναίου, Ε. (1994). Οικογένεια και παιδιά με ειδικές ανάγκες. Στο Ζ. Λαμπρινή-Μινέττα (Επ.), *Οικογένεια και οικογενειακή πολιτική σε ένα μεταβαλλόμενο κόσμο. Εισηγήσεις ολομελειών και ομάδων εργασίας από πανελλήνιο συνέδριο*. (σελ.333-338). Αθήνα: Επτάλοφος.
- Θρασυβούλου, Μ. (2007). *Οι οικογένειες των ατόμων με ειδικές ανάγκες: Μια πιλοτική έρευνα σύγκρισης των οικογενειακών αναγκών των διαφόρων κατηγοριών ΑμΕΑ*. Αδημοσίευτη πτυχιακή εργασία. Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας.

- Κωτσόπουλος, Σ. (2007). Οι γονείς του αυτιστικού παιδιού. Στο (Συλλογικό) *Θέματα ψυχοδυναμικής και ψυχοκοινωνικής παιδοψυχιατρικής: Θέματα ψυχοκοινωνικής παιδοψυχιατρικής*, τ. 2. (σελ.525-538). Αθήνα: Καστανιώτη.
- Λαμπροπούλου, Κ. (1994). Φορείς φροντίδας και άτομα με ειδικές ανάγκες στην οικογένεια: Σχέσεις, διαπλοκές και αντιφάσεις στα πλαίσια της κοινωνικής πολιτικής. Στο Ζ. Λαμπρινή-Μινέττα (Επ.), *Οικογένεια και οικογενειακή πολιτική σε ένα μεταβαλλόμενο κόσμο. Εισηγήσεις ολομελειών και ομάδων εργασίας από πανελλήνιο συνέδριο*. (σελ.370-379). Αθήνα: Επτάλοφος.
- Minuchin, S. (2000). *Οικογένειες και οικογενειακή θεραπεία*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Μπαλαμώτης, Γ. & Γενά, Α. (2007). Οι ανάγκες των γονέων παιδιών με αυτισμό και το άγχος που βιώνουν: Στοιχεία από μια πανελλήνια έρευνα. Στο *Η ειδική αγωγή στην κοινωνία της γνώσης*. (σελ.416-442). Πρακτικά 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου Ειδικής Αγωγής, τόμος Β΄. Αθήνα: ΓΡΗΓΟΡΗ.
- Παπαδάτου, Δ. (1999). Ο άρρωστος που πεθαίνει και το άμεσο περιβάλλον του. Στο Δ. Παπαδάτου & Φ. Αναγνωστόπουλος (Επ.), *Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας*. (σελ. 135-174). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Πολεμικός, Ν. & Τσιμπιδάκη, Α. (2002). Η οικογένεια με ειδικές ανάγκες ως σύστημα. Στο Ν. Πολεμικός, Μ. Καΐλα & Φ. Καλαβάσης (Επ.), *Εκπαιδευτική, οικογενειακή και πολιτική ψυχοπαθολογία*. Τόμος Β΄ (σελ.325-336). Αθήνα: Ατραπός.
- Σταθόπουλος, Π. Α. (2005). *Κοινωνική Πρόνοια: Ιστορική εξέλιξη-νέες κατευθύνσεις*. Αθήνα: ΠΑΠΑΖΗΣΗ.
- Τσιμπιδάκη, Α. (2006). Συναισθηματικές αντιδράσεις στη συνθήκη της αναπηρίας στο πέρασμα του χρόνου. *Θέματα Ειδικής Αγωγής*, 32, 45-59.
- Τσιμπιδάκη, Α. (2007). *Παιδί με ειδικές ανάγκες, οικογένεια και σχολείο: Μια σχέση σε αλληλεπίδραση*. Αθήνα: Ατραπός.
- Τσαμπαρλή, Α. & Τσιμπιδάκη, Α. (2003). Οικογένεια και παιδί με εγκεφαλική παράλυση. *Θέματα Ειδικής Αγωγής*, 22, 7-19.