



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ: ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ, ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΑΙ  
ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΒΑΡΙΕΣ Ή/ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«ΘΕΤΙΚΕΣ ΑΝΤΙΛΗΨΕΙΣ ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΒΑΡΙΕΣ Ή/ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ  
ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ»

ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ: ΚΡΟΜΜΥΔΑ ΜΑΡΙΑ

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ 2018



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

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

ΘΕΤΙΚΕΣ ΑΝΤΙΛΗΨΕΙΣ ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΒΑΡΙΕΣ Ή/ ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ

POSITIVE IMPACTS ON PARENTS WITH SEVERE OR/AND MULTIPLE DISABILITIES

ΚΡΟΜΜΥΔΑ ΜΑΡΙΑ

**Επιτροπή επίβλεψης**

ΚΑΡΤΑΣΙΔΟΥ ΛΕΥΚΟΘΕΑ

ΠΑΠΑΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΥ ΚΛΑΙΡΗ

ΠΛΑΤΣΙΔΟΥ ΜΑΡΙΑ

Θεσσαλονίκη 2018

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

.....

ΚΡΟΜΜΥΔΑ ΜΑΡΙΑ

## Περιεχόμενα

Περίληψη .....	4
Abstract .....	5
Πρόλογος.....	7
Εισαγωγή.....	8
Κεφάλαιο 1.....	10
Θεωρητική Πλαισίωση.....	10
1.1  Οικογένεια.....	10
1.2  Οικογένεια και παιδί με αναπηρία .....	12
1.3  Θεωρητικά Μοντέλα των οικογενειών παιδιών με αναπηρία .....	15
1.3.1  Το μοντέλο της παθολογικής οικογένειας .....	15
1.3.2  Το μοντέλο των κοινών αναγκών.....	16
1.3.3  Το μοντέλο της αντιμετώπισης του άγχους.....	16
1.3.4  Το κοινωνικό μοντέλο/μοντέλο ίσων ευκαιριών .....	18
1.3.5  Το μοντέλο αλλαγής/κύκλου ζωής.....	18
1.3.6  Η οπτική των θετικών επιπτώσεων.....	19
1.4  Ανασκόπηση σχετικών ερευνών για τις θετικές αντιλήψεις γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία.....	20
1.5  Οικογένεια με παιδί με αναπηρία και πλαίσια κοινωνικής στήριξης .....	23
1.5.1  Ανεπίσημα δίκτυα υποστήριξης .....	24
1.5.2  Επίσημα δίκτυα υποστήριξης .....	28
1.6  Σκοπός και Ερευνητικά ερωτήματα .....	29
Κεφάλαιο 2.....	30
Μεθοδολογία.....	30
2.1  Επιλογή ερευνητικής στρατηγικής.....	30
2.2  Δειγματοληψία.....	31
2.3  Συμμετέχοντες.....	31
2.4  Ερευνητικό Εργαλείο.....	34
2.4.1  Οδηγός σχεδιασμού εργαλείου .....	35
2.5  Δεοντολογία και διαδικασία .....	36
2.6  Ανάλυση περιεχομένου δεδομένων συνεντεύξεων .....	37
2.7  Εγκυρότητα και αξιοπιστία της έρευνας.....	38
2.7.1  Πιλοτική έρευνα.....	39
Κεφάλαιο 3.....	40
Αποτελέσματα.....	40

3.1 Περιγραφή του παιδιού και των σχέσεων του με τα μέλη της οικογένειας .....	40
3.2 Θετικές επιπτώσεις του παιδιού στα μέλη της οικογένειας και στο σύνολο.....	41
3.3 Ζωή και λειτουργία της οικογένειας.....	42
3.4 Στρατηγικές αντιμετώπισης δυσκολιών λόγω αναπηρίας- Δίκτυα υποστήριξης.....	44
3.5 Στάσεις γονέων απέναντι στην αναπηρία .....	45
3.6 Σκέψεις για το μέλλον.....	45
Κεφάλαιο 4.....	47
Συζήτηση- Συμπεράσματα .....	47
4.1.1 Περιγραφή του παιδιού και των σχέσεων με τα μέλη της οικογένειας.....	47
4.1.2 Θετικές επιπτώσεις του παιδιού στους γονείς .....	48
4.1.3 Θετικές επιπτώσεις του παιδιού στο σύνολο της οικογένειας .....	49
4.1.4. Δίκτυα υποστήριξης .....	50
4.1.5 Στάσεις γονέων απέναντι στην αναπηρία .....	51
4.1.6 Σκέψεις για το μέλλον.....	51
Κεφάλαιο 5.....	53
Περιορισμοί της έρευνας και προτάσεις για μελλοντική έρευνα .....	53
Βιβλιογραφία .....	55
Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία:.....	55
Ελληνόγλωσση Βιβλιογραφία:.....	59
Παράρτημα .....	61

## Περίληψη

Στην παρούσα ερευνητική μελέτη εξετάζονται και συλλέγονται οι αντιλήψεις των γονέων παιδιών με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες και οι γενικότερες επιδράσεις των παιδιών αυτών στην οικογένεια, με προσανατολισμό σε αυτές με θετική χροιά. Συγκεκριμένα, μελετήθηκαν οι απόψεις των γονέων σε σχέση με τις θετικές επιπτώσεις του παιδιού τους τόσο στους ίδιους όσο και στο σύνολο της οικογένειας, ενώ εξετάστηκαν σε συνδυασμό με τις αντιλήψεις τους για την λειτουργία της οικογένειας τους μέσα από τις στρατηγικές ή/και τα δίκτυα υποστήριξης που επιλέγουν. Επίσης, συλλέχθηκε η δική τους εικόνα και «μετάφραση» για το ζήτημα της αναπηρίας μαζί με τις σκέψεις τους για το μέλλον, τις ελπίδες και τις προσδοκίες τους. Στην έρευνα συμμετείχαν 20 γονείς παιδιών με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες με ατομικές ημιδομημένες συνεντεύξεις. Η μορφή των συνεντεύξεων προέκυψε μέσα από την ανασκόπηση των υπαρχουσών ερευνών και της γενικότερης βιβλιογραφίας. Τα αποτελέσματα αυτών αναλύθηκαν ποιοτικά. Τα αποτελέσματα απέδειξαν πως οι γονείς προσαρμόζονται στην παρουσία της αναπηρίας στην οικογένεια τους, καθώς κι ότι βιώνουν αρκετές θετικές επιπτώσεις, οι οποίες δεν αφορούν μόνο τους ίδιους αλλά και το σύνολο της οικογένειας τους. Συγχρόνως, μελετήθηκαν οι διαφορετικές στρατηγικές αλλά και τα δίκτυα υποστήριξης που χρησιμοποιούν οι γονείς για να διευκολυνθούν. Παράλληλα, οι στάσεις των συμμετεχόντων απέναντι στην αναπηρία στην πλειοψηφία τους άλλαξαν μετά από την απόκτηση του παιδιού με αναπηρία. Τέλος, παρόλο που οι γονείς εκφράζουν διάφορους προβληματισμούς και ανησυχίες διατηρούν μια γενικότερα αισιόδοξη στάση για το μέλλον εκφράζοντας τις προσδοκίες και τις ελπίδες τους.

*Λέξεις κλειδιά:* γονείς, απόψεις, θετικές αντιλήψεις, βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες, δίκτυα υποστήριξης

## Abstract

The present study examines the perceptions of parents of children with severe and/or multiple disabilities regarding the positive impact of children. The parent's perceptions were examined regarding the positive impact of children on the parents themselves and the family as a group, whilst they were studied in combination with their impact on the function of the family and the support system they chose. Also, the view of the parents on the disability issue and their definition of the term were collected alongside their thoughts on the future, their hopes and dreams. The research was conducted through semi-structural interviews with participants 20 parents of children with severe or/and multiple disabilities. The form of the interviews came up through the examination of the already existing studies regarding the issue and the general literature. The data collected were analyzed qualitatively. The data showed that parents are adapting to the presence of disability in their family whilst there are experiencing many positive impacts, that they are not only concerning themselves but the whole unit of the family. At the same time, different support strategies and systems that the parents use to help themselves raise a child with severe disability, were studied. Furthermore, the parent's views over disabilities in general have changed through raising a child with disability. Finally, even though parents express their concerns over the future they are maintaining a positive view towards the future.

Key words: parents, positive impact, severe or/and multiple disabilities, support systems

*Αφιερωμένη στον αδελφό μου.*

## Πρόλογος

Η ανατροφή μου σε μια οικογένεια με παιδί με βαριά νοητική αναπηρία γέννησε και την θέληση για την πιο διεξοδική ανασκόπηση των υπάρχουσών ερευνών σε σχέση με την θετική εικόνα που προκύπτει από μια οικογένεια με παιδί με αναπηρία στα μέλη της.

Από την εν λόγω ανασκόπηση και τα λιγοστά ευρήματα σε σχέση με το ζήτημα των θετικών επιπτώσεων που επιφέρει ένα παιδί με νοητική αναπηρία στο σύνολο της οικογένειας, γεννήθηκε και η αναγκαιότητα σχεδιασμού και εκπόνησης μιας ερευνητικής μελέτης που να αφορά αποκλειστικά μια πιο θετική εικόνα της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία.

Παλαιότερη και σύγχρονη βιβλιογραφία έχουν καλύψει πλήρως την μια πλευρά των προκλήσεων που αντιμετωπίζει καθημερινά μια οικογένεια με παιδί με αναπηρία καθώς και τις αρνητικές επιπτώσεις που η αναπηρία επιφέρει και στο ίδιο το παιδί και στην οικογένεια. Ευρύτερος στόχος, είναι να εξετασθεί και η άλλη πλευρά που μπορεί να γεννήσει μια πιο ευχάριστη εικόνα μέσα από τις θετικές εμπειρίες που μπορεί να βιώσει η οικογένεια του παιδιού με αναπηρία και τα οφέλη που αυτό μπορεί να προσφέρει σε αυτή.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες, λοιπόν, πρέπει να δοθούν στην επόπτρια καθηγήτρια της παρούσας ερευνητικής μελέτης κα Καρτασίδου Λευκοθέα, που έδωσε το πράσινο φως για την εκπόνηση της αλλά κυρίως ενέκρινε με ευχαρίστηση την επιλογή του θέματος. Η επιστημονική της κατάρτιση υπήρξε φωτεινός οδηγός για τον σχεδιασμό και την εκπόνηση της έρευνας και η υποστήριξη της ήταν πολύπλευρη σε όλη την διαδικασία. Επιπλέον, ευχαριστώ τις κυρίες Παπακωνσταντίνου Κλαίρη και Πλατσίδου Μαρία για την ευγενική συμμετοχή τους στην εξεταστική επιτροπή και την σημαντική τους συμβολή στην τελική διαμόρφωση της παρούσας ερευνητικής μελέτης

Ευχαριστώ, επίσης, την οικογένεια μου που γέννησε αυτή την επιθυμία μέσα μου να προβάλλω και τα «όμορφα» της ζωής με έναν αδερφό με αναπηρία στην ζωή μου καθώς και τον ίδιο τον αδερφό μου, Αλέξανδρο, που αποδεικνύει καθημερινά πως αυτά τα «όμορφα» συμβαίνουν.

Τέλος, το μεγαλύτερο και θερμότερο ευχαριστώ ανήκει στους γονείς που δέχθηκαν με χαρά να μοιραστούν τα προσωπικά τους βιώματα και να βοηθήσουν με τον μέγιστο δυνατό τρόπο στην εκπόνηση της παρούσας μελέτης. Αυτές οι εικόνες που μοιράστηκαν οι γονείς είναι και το βασικότερο κίνητρο για την διερεύνηση του ζητήματος και την ανάγκη για γνωστοποίηση των αποτελεσμάτων στο ευρύ κοινό.



## Εισαγωγή

Για πληθώρα ετών, οι μελέτες που αφορούσαν στην διερεύνηση των απόψεων των μελών μιας οικογένειας με παιδί με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες επικεντρώνονταν στις δυσκολίες και τις αγχωτικές συνθήκες που επέφερε η ανατροφή ενός τέτοιου παιδιού, στην εμφάνιση κάποιου είδους ψυχοπαθολογίας στους γονείς και γενικότερα στις αρνητικά αποτελέσματα που μπορεί να επιβαρύνουν την εν λόγω οικογένεια.

Στις παραπάνω μελέτες, το παιδί με αναπηρία θεωρείται πηγή άγχους ενώ η αναπηρία του παρουσιάζεται ως μια τραγωδία προς αποφυγή. Σύμφωνα με τους Stainton και Besser (1998) υπάρχει πλέον επαρκής τεκμηρίωση των αρνητικών επιπτώσεων της αναπηρίας στο ίδιο το άτομο αλλά και στην οικογένεια του, στον χώρο των ερευνητών. Έτσι, ορισμένοι ερευνητές έχουν αρχίσει να στρέφουν το ενδιαφέρον τους προς την κατεύθυνση της διερεύνησης των θετικών επιπτώσεων της αναπηρίας μέσα στην οικογένεια. Άλλωστε, έχει διαπιστωθεί πως ενώ οι γονείς μπορεί να αναφέρονται στα άγχη και τις δυσκολίες της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρίες, επισημαίνουν συχνά πολλές θετικές επιπτώσεις που μπορεί αυτή να επιφέρει στους ίδιους και το σύνολο της οικογένειας (Hastings & Taunt, 2002).

Κρίσιμη δε είναι η καταγραφή και η υπογράμμιση των θετικών επιπτώσεων της αναπηρίας στην οικογένεια, εφόσον παρουσιάζονται σημαντικές ελλείψεις στην υπάρχουσα βιβλιογραφία αναφορικά με το ζήτημα –ιδιαίτερα όσον αφορά την ελληνική πραγματικότητα.

Η παρούσα ερευνητική μελέτη, η οποία στηρίζεται στο προαναφερθέν ζήτημα, βασίστηκε σε 20 ημιδομημένες συνεντεύξεις σε γονείς παιδιών με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες και επικεντρώνεται στις θετικές επιπτώσεις και συνεισφορές του παιδιού αυτού στην οικογένεια σαν σύνολο αλλά και στο κάθε μέλος της ξεχωριστά. Εξετάζονται επίσης η ζωή και η λειτουργία της οικογένειας με την υποστήριξη στρατηγικών και δικτύων ενώ καταγράφονται και οι απόψεις της οικογένειας για την αναπηρία αλλά και οι σκέψεις τους για το μέλλον με αυτή.

Με τις εν λόγω θετικές επιπτώσεις στο επίκεντρο, αναμένεται να επαναπροσδιοριστεί η εμπειρία της ανατροφής του παιδιού με αναπηρία σε μια έννοια με στοιχεία εμπλουτισμού των μελών της οικογένειας και η οποία προσφέρει, πέραν από απογοητεύσεις, και στιγμές ικανοποίησης. Επίσης, προσδοκείται να συνεχιστεί η μελέτη του ζητήματος και από άλλους ερευνητές για ευρύτερη επιστημονική υποστήριξη και διερεύνηση του ζητήματος.

Ενδεχόμενες έρευνες με το παρουσιαζόμενο θέμα, θα προσφέρουν πολλά στους επαγγελματίες που πλαισιώνουν αυτές τις οικογένειες αλλά και τα παιδιά τους, βοηθώντας τους να καταλάβουν περισσότερο για την λειτουργία των οικογενειών αυτών και ως συνέπεια οδηγώντας τους στον σχεδιασμό πληρέστερων υποστηρικτικών δομών και προγραμμάτων για τους ίδιους τους γονείς και τις οικογένειες τους. Ακόμη, θα αποτελέσουν σημαντική συνεισφορά σε νέους γονείς παιδιών με αναπηρίες καθώς επίσης και στην κοινωνία, η οποία κρίνεται σημαντικό να μεταβάλλει τις απαρχαιωμένες αντιλήψεις και εικόνες που έχει διαμορφώσει για την έννοια της αναπηρίας και του ατόμου που την φέρει. Τέλος, αναμένεται να συνεισφέρει και στην πολιτεία γενικότερα, για την

οποία θα αποτελέσει κίνητρο για μια πιο ίση και δίκαιη τοποθέτηση του ατόμου με αναπηρία και της οικογένειας του στο κοινωνικό και πολιτειακό γίγνεσθαι.

Η παρούσα διπλωματική εργασία έχει ως θεωρητικό της υπόβαθρο σύγχρονη και παλαιότερη ελληνική και διεθνή βιβλιογραφία και διαμορφώνεται από την ανάπτυξη των ακόλουθων κεφαλαίων:

Την θεωρητική πλαισίωση συνθέτουν η έννοια της οικογένειας γενικότερα αλλά και η οικογένεια με την αναπηρία μέσα της ειδικότερα, τα θεωρητικά μοντέλα που έχουν καταγραφεί για την κατανόηση των οικογενειών αυτών και των θετικών αντιλήψεων που μπορεί να αναδυθούν μέσα σε αυτές, και, τέλος, η ανασκόπηση των ήδη υπάρχουσών ερευνών για τις θετικές αντιλήψεις των γονέων παιδιού με αναπηρία.

Ξεχωριστή μνεία δίνεται στην παρουσίαση των υποστηρικτικών κοινωνικών δικτύων και των στρατηγικών που έχουν στην διάθεση τους οι γονείς. Πιο συγκεκριμένα, διευκρινίζεται ο όρος της κοινωνικής υποστήριξης και μετέπειτα παρουσιάζονται οι επίσημες και ανεπίσημες δομές της.

Στο κομμάτι της διεξαγωγής της έρευνας διατυπώνονται αρχικά ο σκοπός και τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας ερευνητικής μελέτης, οι οποίοι με την σειρά τους, σε συνδυασμό με την μελέτη των υπάρχουσών ερευνών για το ζήτημα, διαμόρφωσαν την μέθοδο καθώς και το ερευνητικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε. Πιο συγκεκριμένα, γίνεται αναφορά στον τύπο της ημι-δομημένης συνέντευξης ενώ αναλύεται η μορφή και ο τύπος των ερωτήσεων που χρησιμοποιήθηκαν. Εν συνεχεία, περιγράφεται ο έλεγχος της παραπάνω διαδικασίας μέσα από την εκτέλεση πιλοτικής έρευνας και την πρόσβαση στο πεδίο. Σε αυτό το σημείο, δεν παραλείπονται τα ζητήματα εγκυρότητας και αξιοπιστίας της παρούσα ερευνητικής μελέτης, οι περιορισμοί της και τέλος η ανάλυση των δεδομένων που συλλέχθηκαν από τις συνεντεύξεις.

Παρακάτω, παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της μελέτης ανά θεματικό άξονα, όπως αυτοί προέκυψαν μέσα από την δόμηση του εργαλείου που χρησιμοποιήθηκε στις συνεντεύξεις. Έχοντας μια λογική συνέπεια, τα αποτελέσματα ξεκινούν από την αναφορά στην περιγραφή του παιδιού και την σχέση του με το μέλη της οικογένειας, ακολουθούν οι αντιλήψεις των γονέων σχετικά με την προσφορά του παιδιού στο σύνολο της οικογένειας, ζητήματα που απαντούν στην λειτουργία της σε σχέση με το παιδί και ζητήματα ου μπορεί να προκύπτουν στην καθημερινότητα και τέλος τα δίκτυα υποστήριξης ή/και τις στρατηγικές διαχείρισης που επιλέγουν να χρησιμοποιούν οι γονείς. Στο κλείσιμο των συνεντεύξεων ήταν σημαντικό να δοθεί το βήμα στους γονείς να εκφράσουν τις ανησυχίες αλλά και τις προσδοκίες τους για το μέλλον τους με το παιδί.

Τέλος, ακολουθεί η συζήτηση, κατά την οποία παρουσιάζονται τα συμπεράσματα τα οποία προέκυψαν από την ανάλυση των προαναφερθέντων αποτελεσμάτων σε σχέση με το θέμα διερεύνησης. Στο σημείο αυτό, δεν παραλείπονται οι προτάσεις για μελλοντική διερεύνηση του ζητήματος αλλά και οι προοπτικές που μπορεί να προσφέρει η παρούσα μελέτη σε διαφορετικούς φορείς σχετικούς με την αναπηρία.

# Κεφάλαιο 1

## Θεωρητική Πλαισίωση

### 1.1 Οικογένεια

Σύμφωνα με την σύγχρονη ψυχολογία, η ανάπτυξη του ανθρώπου δεν αποτελεί μια μονόδρομη διαδικασία που λαμβάνει χώρα στο κενό, αλλά διαμορφώνεται μέσα από την αλληλεπίδραση του ατόμου με το φυσικό αλλά και το κοινωνικό του περιβάλλον (Bronfenbrenner, 1979).

Ο εξελικτικός ψυχολόγος Bronfenbrenner (1979) παρουσίασε τον τρόπο με τον οποίο ο καθένας μας αναπτύσσεται σαν άνθρωπος, ως μια σειρά από ομόκεντρους κύκλους στην μέση των οποίων το κέντρο είναι ο άνθρωπος. Ο εκάστοτε κύκλος αντιπροσωπεύει τα υποσυστήματα στα οποία είναι μέλος το κάθε άτομο. Στον πιο κοντινό κύκλο, τον πρώτο, συναντάμε τα μικρό-συστήματα, τα οποία έχουν ως κύριο χαρακτηριστικό τους τον υψηλό βαθμό οικειότητας και τον χαμηλό βαθμό τυπικότητας ανάμεσα στις σχέσεις των μελών του, σε σύγκριση με τα πιο απομακρυσμένα υποσυστήματα. Το πιο σημαντικό μικρο-σύστημα, με την μεγαλύτερη επίδραση στο άτομο, είναι η οικογένεια.

Η οικογένεια δεν αποτελεί μόνο ένα σύνολο ατόμων που μοιράζονται καθημερινά έναν καθορισμένο φυσικό και ψυχολογικό χώρο. Είναι ένα φυσικό κοινωνικό σύστημα με τα δικά του ξεχωριστά χαρακτηριστικά και ιδιότητες. Επιπρόσθετα, το σύστημα αυτό φέρει ένα σύνολο κανόνων, διαμορφώνει αποδιδόμενους ρόλους στα μέλη του, διέπεται από μια οργανωμένη δομή και αναδύει πολύπλοκους, κρυφούς και μη, τρόπους επικοινωνίας και διαχείρισης προβλημάτων, οι οποίοι οδηγούν στην εκτέλεση των διαφορετικών καθηκόντων με πολλαπλούς τρόπους που αποφέρουν αποτέλεσμα. Οι σχέσεις των μελών αυτού του μικρο-συστήματος είναι βαθιές, εξελίσσονται σε πολλαπλά επίπεδα και φέρουν κοινό υπόβαθρο, κοινές αντιλήψεις και κοινή αίσθηση στόχου. Μέσα στο εν λόγω σύστημα, τα άτομα διαμορφώνουν ισχυρές και ανθεκτικές σχέσεις, με αμοιβαίες προσκολλησεις και πίστη, οι οποίες μπορεί να εμφανίσουν διακυμάνσεις μέσα στο χρόνο, αλλά διατηρούνται σταθερές σε όλη τη διάρκεια ζωής της οικογένειας (Goldenberg & Goldenberg, 2003).

Για τον όρο «οικογένεια» δεν μπορούμε να δώσουμε έναν σαφή ορισμό, μιας και δεν είναι μια απλή ή στατική έννοια. Αντίθετα, οι οικογένειες ποικίλλουν σε τέτοιο βαθμό που καθιστούν τον ορισμό τους δύσκολο (Glidden & Schoolcraft, 2007).

Ο Stamp (2004) αναφερόμενος στην μελέτη του πεδίου οικογένεια, αναφέρθηκε στην πολυπλοκότητα που χαρακτηρίζει αυτή την οντότητα, η οποία αγγίζει διάφορους κλάδους και τομείς ερευνών. Τοιούτοτρόπως, δεν υπάρχει ένας καθολικά αποδεκτός ορισμός για την οικογένεια (Sergin & Flora, 2011).

Σύμφωνα με τους Sergin και Flora (2011), μπορεί να μην έχουμε έναν καθολικά αποδεκτό ορισμό, οι περισσότεροι που έχουν προταθεί όμως προσπαθούν να απεικονίσουν μια σειρά από κριτήρια που είναι απαραίτητα για την δημιουργία της. Τα κριτήρια αυτά συνήθως αναφέρονται: στην δομή της οικογένειας, στις λειτουργίες της ή/και στις αλληλεπιδράσεις της.

Η δομή της οικογένειας αφορά στο ποια άτομα είναι μέλη της και με ποιους δεσμούς αυτά συνδέονται (πχ δεσμοί αίματος, υιοθεσία κοκ) (Sergin & Flora, 2011). Ακόμη, η δομή αναφέρεται και στο εύρος των χαρακτηριστικών που καθιστούν την εκάστοτε οικογένεια ξεχωριστή, όπως τα χαρακτηριστικά των μελών της, το πολιτισμικό ύφος, οι ιδεολογικές πεποιθήσεις και το μέγεθος της (Seligman & Darling, 2007).

Από την άλλη πλευρά, οι λειτουργίες της οικογένειας αναφέρονται στις αναμενόμενες οικογενειακές λειτουργίες και στα καθήκοντα που αφορούν το κάθε μέλος αλλά και το σύνολο της (Sergin & Flora, 2011). Αυτές οι λειτουργίες, βοηθούν την οικογένεια να κατακτήσει ορισμένους στόχους, να πετύχει ορισμένα αποτελέσματα και να ανταποκριθεί επαρκώς σε ορισμένες ανάγκες της. Σύμφωνα με τους Seligman και Darling (2007) οι εν λόγω λειτουργίες μπορούν να χωριστούν σε οκτώ κατηγορίες: Οικονομική, Καθημερινή Φροντίδα, Κοινωνικοποίηση, Αναψυχή, Στοργή, Αυτοκαθορισμός, Εκπαιδευτική και Πνευματική.

Τέλος, ο τομέας της αλληλεπίδρασης αφορά στις διαδικασίες επικοινωνίας που διέπουν τα άτομα ως μέλη μιας οικογένειας και υποδεικνύουν το πώς η επικοινωνία συνδέει την οικογένεια (Sergin & Flora, 2011).

Συνδέοντας τα παραπάνω, ένας ορισμός που μπορεί να προκύψει για την οικογένεια είναι ο παρακάτω: « Η οικογένεια είναι ένα μικρό, εγχώριο σύνολο συγγενών (ή ατόμων με μια σχέση η οποία μοιάζει στην συγγενική)» (Popenoe, 1993, σελ.529).

Ένας πιο πολύπλοκος ορισμός θα μπορούσε να είναι ο εξής: «Οικογένεια είναι οποιαδήποτε ομάδα ατόμων, ενωμένοι με δεσμούς γάμου, αίματος, υιοθεσίας ή οποιασδήποτε σεξουαλικής έκφρασης σχέση στην οποία οι ενήλικες συνεργάζονται μεταξύ τους για την αμοιβαία οικονομική τους υποστήριξη, οι άνθρωποι δεσμεύονται μεταξύ τους με μια ζεστή, διαπροσωπική σχέση και τα μέλη της αντιλαμβάνονται τις ατομικές τους ταυτότητες ως σημαντικά συνδεδεμένες με την ομάδα, η οποία διαθέτει την δική της ταυτότητα» (DeGenova & Rice, 2002, σελ. 2).

Για τους Goldenberg και Godenberg (2003), η οικογένεια είναι ένα σύστημα, του οποίου τα συστατικά μέλη οργανώνονται σε μια ομάδα, σχηματίζοντας έτσι μια ολότητα που ξεπερνά το άθροισμα των ξεχωριστών μελών της. Το σύστημα αυτό οργανώνεται σε ένα αρκετά σταθερό σύνολο σχέσεων, φέρει συγκεκριμένους και χαρακτηριστικούς τρόπους λειτουργίας, εξελίσσεται συνεχώς και αναζητά νέες σταθερές.

Επιπλέον, εμφανίζονται μέσα στην δομή της οικογένειας υποσυστήματα τα οποία έχουν την ευθύνη εκτέλεσης συγκεκριμένων λειτουργιών για το σύνολο της οικογένειας. Τρία βασικά υποσυστήματα είναι αυτά που διαμορφώνουν το σύνολο μιας οικογένειας: το συζυγικό, το γονεϊκό και το αδερφικό). Τα εν λόγω υποσυστήματα έχουν μια δυναμική σχέση καθώς επηρεάζουν το ένα το άλλο. Ακόμη, το σύνολο της οικογένειας αλληλεπιδρά με την σειρά του με ένα ή περισσότερα υποσυστήματα της κοινωνίας και επηρεάζεται από αυτά (πχ σχολείο, εκκλησία, κοκ) (Goldenberg & Goldenberg, 2003).

Κατά συνέπεια, ο ορισμός της οικογένειας είναι ένα δύσκολο και πολύπλοκο εγχείρημα για το οποίο δεν υπάρχει μια καθολικά αποδεκτή κατάληξη μιας και το κάθε άτομο ορίζει την έννοια αυτή διαφορετικά, ανάλογα με τον σκοπό του (Sergin & Flora, 2011). Στο περίπλοκο, διαδραστικό, κοινωνικό αυτό σύστημα, οι ανάγκες και τα θέλω του ενός μέλους επηρεάζουν αυτά του άλλου, ενώ κάτι που θα επηρεάσει το ένα μέλος θα έχει

επιπτώσεις και στα υπόλοιπα μέλη της. Το ζήτημα αυτό, δε, γίνεται ακόμη πιο πολύπλοκο όταν στα μέλη της οικογένειας περιλαμβάνεται ένα παιδί με αναπηρία.

## 1.2 Οικογένεια και παιδί με αναπηρία

Οι πρώτες μελέτες που αφορούν τις οικογένειες με παιδί με αναπηρία τοποθετούνται στα τέλη της δεκαετίας του 1950. Πριν από αυτές, οι ερευνητές της ψυχικής υγείας, στο ευρύτερο πλαίσιο της διερεύνησης της ανθρώπινης συμπεριφοράς κατά την εποχή, με βάση τις αρχές του συμπεριφορισμού και της ψυχανάλυσης, δεν έδιναν βαρύτητα σε αυτές στις οικογένειες. Μπορεί να μελετόνταν οι ανάγκες του ατόμου με αναπηρία αλλά όχι το πλαίσιο μέσα στο οποίο αυτό αναπτυσσόταν. Με αυτόν τον τρόπο αυτού του είδους η οικογένεια βρισκόταν στο περιθώριο (Τσιμπιδάκη, 2007).

Κατά τις δύο τελευταίες δεκαετίες του 20<sup>ου</sup> αιώνα, και με συνέχεια στον 21<sup>ο</sup>, παρατηρήθηκε μια στροφή των ερευνών προς στις οικογένειες των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές (Glidden & Schoolcraft, 2007).

Αυτό το μαζικό ενδιαφέρον εμφανίστηκε τόσο από την αύξηση του προσδόκιμου ζωής των ατόμων με αναπηρίες όσο από το ότι τα άτομα με αναπηρία παραμένουν πλέον κατά την διάρκεια της ζωής τους στο οικογενειακό περιβάλλον. Κατά συνέπεια, η ανάγκη να κατανοήσουμε την επίδραση που ασκείται στην οικογένεια συνολικά, απέκτησε μεγάλη σημασία. Αυτή η, αμφίδρομη φύσης, επίδραση χαρακτηρίστηκε τόσο από την επίδραση που ασκεί το άτομο με αναπηρία στην οικογένεια, όσο κι από την επίδραση που ασκεί η οικογένεια στο άτομο (Glidden & Schoolcraft, 2007).

Σήμερα είναι γνωστό, πως κανένα άλλο πλαίσιο δεν συγκρίνεται με την οικογένεια όταν αναζητούμε ένα πλαίσιο με τις καλύτερες δυνατές συνθήκες για το παιδί, ακόμη κι αν χρειάστηκαν αρκετές δεκαετίες για να επικυρωθεί αυτό το συμπέρασμα και να γίνει αποδεκτό από τους ερευνητές (Odom et al., 2007).

Σύμφωνα με την Τσιμπιδάκη (2007), η θεωρία των γενικών συστημάτων αποτέλεσε σταθμό στην διερεύνηση των οικογενειών παιδιών με αναπηρίες, φέροντας μια νέα οπτική στο χώρο της ψυχικής υγείας. Σύμφωνα με την συστημική θεωρία, η ανθρώπινη συμπεριφορά προκύπτει από την συνεχή αλληλεπίδραση μεταξύ ατόμου και περιβάλλοντος. Με αυτόν τον τρόπο, το επίκεντρο της προσοχής φεύγει από το άτομο και περνά στην ανάλυση της δυναμικής των σχέσεων των μερών εντός και εκτός του συστήματος, ορίζοντας έτσι το άθροισμα των στοιχείων που αλληλεπιδρούν.

Είναι σύνηθες φαινόμενο, οι μελλοντικοί γονείς να κάνουν σκέψεις και να έχουν προσδοκίες για το αγέννητο παιδί τους (πχ το φύλο του παιδιού τους, την εμφάνιση του κοκ). Επιπλέον, οι αλληλεπιδράσεις των μελλοντικών γονιών με άλλους συγγενείς ή/και φίλους μπορεί να συμβάλλουν στην διαμόρφωση αυτών των σκέψεων. Ακολούθως οι γονείς μπαίνουν στον δρόμο προς την γέννηση με ένα συγκεκριμένο υπόβαθρο γνώσεων, στάσεων, προσδοκιών και ελπίδας. Επιπλέον, έχουν διαφορετικά επίπεδα γνώσης για την αναπηρία, διαφορετικές στάσεις για τα άτομα με αναπηρία αλλά και διαφορετική αντίληψη για την δική τους στάση απέναντι στην γονεϊκότητα ή τις ελπίδες και τις προσδοκίες σχετικά με τα χαρακτηριστικά του αγέννητου παιδιού τους (Seligman & Darling, 2007). Συνεπώς, δεν είναι αναμενόμενο οι αντιδράσεις των μελλοντικών γονιών απέναντι στην ενδεχόμενη αναπηρία του αγέννητου παιδιού τους να είναι κοινές.

Η αλήθεια είναι πως η έρευνα που αφορά τις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία φέρει αρκετά μεθοδολογικά προβλήματα τα οποία με την σειρά τους έχουν οδηγήσει σε πολλά και αντικρουόμενα συμπεράσματα (Seligman & Darling, 2007). Αναλύοντας τις έρευνες σε διεθνές επίπεδο προκύπτουν συμπεράσματα, που συχνά έρχονται σε αντίθεση με τις επιπτώσεις του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια.

Οι παλαιότερες έρευνες επικεντρώνονται στην άποψη πως η ύπαρξη του παιδιού με αναπηρία φέρει κυρίως αρνητικά αποτελέσματα (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2006). Σύμφωνα με τους Shapiro, Blazer και Lopez (1998) στις πρώτες μελέτες διαμορφώθηκε μια σκοτεινή εικόνα της οικογένειας με παιδί με αναπηρία, γεμάτη άγχη, επιβαρύνσεις, κατάθλιψη, κοινωνική απομόνωση και ψυχολογική δυσλειτουργία. Έτσι, η παρουσία του παιδιού με σοβαρή αναπηρία θεωρούνταν τραγωδία εφάμιλλη του θανάτου (Davis, 1987).

Αξίζει να σημειωθεί, όμως, πως οι πρώτες έρευνες επικεντρώθηκαν στις μητέρες (Minnes, 1998· Seligman & Darling, 2007). Για αρκετό καιρό, οι αντιδράσεις της μητέρας προς το παιδί με αναπηρία, θεωρούνταν από πολλές έρευνες ως μια στερεοτυπική διαδικασία που περνά από συγκεκριμένα στάδια. Αυτή η θεώρηση διαμόρφωσε το «μοντέλο των σταδίων» (Drotar et al., 1975). Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό η μητέρα περνούσε από τα εξής στάδια: σοκ, άρνηση, θλίψη και θυμός, προσαρμογή και τελικά αναδιοργάνωση που με την σειρά της θα οδηγήσει σε αποδοχή.

Ωστόσο, ο Blacher (1984) θεωρεί πως η πλειοψηφία των ερευνών που αναφέρονται στο μοντέλο των σταδίων φέρει μεθοδολογικές αδυναμίες. Οι ειδικοί που υιοθετούν αυτή την θεωρία, έχουν την τάση να στιγματίζουν τους γονείς που συνεχίζουν να βιώνουν θλίψη ή/και θυμό, πως έχουν εγκλωβιστεί σε ένα συγκεκριμένο στάδιο και δεν θα οδηγηθούν στην αποδοχή (Wickler, Wasow & Hatfield, 1981). Όμως και η αποδοχή είναι κάτι που αμφισβητείται.

Ταυτόχρονα, ιδιαίτερος αποδεκτή υπήρξε και η θεώρηση της «χρόνιας θλίψης». Σύμφωνα με αυτήν την θεώρηση, οι γονείς των παιδιών με αναπηρίες δεν ξεπερνούν ποτέ τα συναισθήματα θλίψης (Olshansky, 1962). Η χρόνια αυτή θλίψη, θεωρήθηκε απολύτως φυσιολογική και αναμενόμενη απέναντι σε μια απρόσμενη και ανεπιθύμητη κατάσταση. Κατά τον Olshansky (1962) αυτό που θα έπρεπε να ανησυχήσει τους επαγγελματίες, είναι η απουσία τέτοιων συναισθημάτων θλίψης και οργής και όχι η παρουσία τους. Οπότε οι υποθέσεις του ψυχολόγου είναι αυτές οι οποίες καθιστούν μη φυσιολογική την θλίψη του γονέα. Αυτό που έχει σημασία, είναι το πώς ανταποκρίνεται το περιβάλλον του γονέα σε αυτήν την αρχική αντίδραση (Ferguson, 2002).

Επιπλέον, σε πληθώρα ερευνητικών δεδομένων αναφέρεται πως οι μητέρες παιδιών με αναπηρία βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους. Το άγχος ως αρνητικό αποτέλεσμα, έχει μελετηθεί περισσότερο από οποιοδήποτε άλλο (Glidden & Schoolcraft, 2007). Άλλες διαστάσεις που αφορούν τις αντιδράσεις των μητέρων που έχουν παιδί με νοητική αναπηρία είναι οι εξής: η ψυχολογική επιβάρυνση, η κατάθλιψη, η οικογενειακή ευτυχία, η υγεία και η κοινωνική υποστήριξη (Αλευριάδου, 2006· Glidden & Schoolcraft, 2007).

Περνώντας στο σήμερα, όλο και περισσότερες μελέτες στρέφονται προς την θετική επίδραση που μπορεί να επιφέρει το παιδί με αναπηρία στην οικογένεια (Hastings & Taunt, 2002a· Hastings & Taunt, 2002b· Hastings et al., 2002· Kearny & Griffin, 2001·

Kings et al., 2011· Kraus, Seltzer & Jacobson, 2005· Poehlmann et al., 2005· Scorgie & Sobsey, 2000· Stainton & Besser, 1998).

Είναι αξιοσημείωτο πως η ικανότητα των οικογενειών να αντιμετωπίζει δυσκολίες εξαρτάται από κάποιους εξωγενείς ή ενδογενείς παράγοντες όπως: η κοινωνική υποστήριξη (Hastings et al., 2002· Heller, Hsieh & Rowitz, 2000· Green, 2001· Sloper et al., 1991· White & Hastings, 2004), η οικονομική κατάσταση της οικογένειας (Parka, Turnbull & Turnbull, 2002· Scorgie, Wilgosh & McDonald, 1998), οι καλές οικογενειακές σχέσεις (Bayat, 2007· King et al., 1999), οι θρησκευτικές τους πεποιθήσεις (Benett, Deluca & Allen, 1995· Poston & Turnbull, 2004), η αντίληψη της ύπαρξης της κοινωνικής υποστήριξης (Weiss, 2002), ή οι στρατηγικές αντιμετώπισης (Hastings et al., 2002· Hastings et al., 2005b). Προτείνεται ακόμη πως οι θετικές αυτές αντιλήψεις των γονέων μπορεί να τους βοηθήσουν προσαρμοστικά στην αντιμετώπιση τους στρες (Hastings & Taunt, 2002b· Hastings et al., 2002).

Το να είσαι γονέας ενός παιδιού με αναπηρία δεν είναι παιχνίδι. Τα παιδιά με νοητική αναπηρία αποτελούν ανομοιογενείς περιπτώσεις ατόμων με διαφορετικές γνωστικές, γλωσσικές και προσαρμοστικές ικανότητες και αδυναμίες που προκύπτουν από διαφορετικές αιτιολογίες νοητικής καθυστέρησης. Συνεπώς, ανάλογα με την κυρίαρχη αιτία της νοητικής αναπηρίας διαφοροποιούνται τόσο τα συνοδά προβλήματα και η ένταση τους όσο και η επίδραση του περιβάλλοντος στην προσαρμογή τους αλλά και η πρόγνωση για την εξέλιξη τους (Αλευριάδου & Γκιαούρη, 2009).

Παρόλα αυτά η ικανότητα προσαρμογής των οικογενειών αποδεικνύεται τεράστια μέσα από την διαμόρφωση ισχυρών δεσμών γονέων με τα παιδιά τους, παρόλα τα εμπόδια που μπορεί να φέρει η παιδική αναπηρία στον δεσμό γονέα παιδιού (Seligman & Darling, 2007).

Συνεπώς, σήμερα οι ερευνητές απορρίπτουν την ιδέα πως οι οικογένειες με παιδί με αναπηρία είναι παθολογικές και πως χρήζουν θεραπείας (Αλευριάδου, 2006· Hodapp, 2003· Seligman & Darling, 2007). Αντιθέτως, είναι πλέον αποδεκτό πως όλες οι οικογένειες ακόμη και αυτές χωρίς παιδί με αναπηρία, χρειάζονται κατά καιρούς κάποια μορφή βοήθειας ή/και υποστήριξης. Η ανάγκη αυτή είναι αναμενόμενη στα πλαίσια της οικογενειακής ζωής και καλύπτεται άτυπα από την βοήθεια των φίλων ή άλλων μελών της οικογένειας. Πολλές φορές όμως η άτυπη αυτή μορφή υποστήριξης δεν είναι αρκετή και υπάρχει η ανάγκη για επιπρόσθετη επαγγελματική βοήθεια (Seligman & Darling, 2007).

Ιδιαίτερο ρόλο στη διερεύνηση των οικογενειών παιδιών με αναπηρία παίζει το βασικό της υποσύστημα, το σύστημα των γονέων, εφόσον στην περίπτωση των παιδιών με αναπηρία ο γονέας είναι αυτός με την σημαντικότερη επίδραση στην ανάπτυξη και εξέλιξη τους (Marfo, Dedrick & Barbour, 1998).

Στην συνέχεια της βιβλιογραφικής ανασκόπησης παρουσιάζονται τα βασικά σημεία ορισμένων θεωρητικών μοντέλων που προέκυψαν από την προσπάθεια των ερευνητών να ερμηνεύσουν την λειτουργία των οικογενειών παιδιών με αναπηρία.



### 1.3 Θεωρητικά Μοντέλα των οικογενειών παιδιών με αναπηρία

Όσο σημαντικές είναι οι προκλήσεις που προκύπτουν από την δυσκολία ορισμού του όρου «οικογένεια», τόσο σημαντικές είναι και οι δυσκολίες που αφορούν τον καθολικά αποδεκτό ορισμό για την λειτουργία της οικογένειας (Glidden & Scholcraft, 2007).

Έχουν προκύψει διάφορα θεωρητικά μοντέλα για να προωθήσουν την μελέτη των συγκεκριμένων οικογενειών, τα οποία εμφανίζουν μια λογική συνέχεια, ξεκινώντας από εκείνα που απεικονίζουν μια τέτοια οικογένεια ως παθολογική και καταλήγουν στα πιο σύγχρονα που ξεκινούν να εστιάζουν στις θετικές επιπτώσεις που μπορεί να έχει το παιδί με αναπηρία στην οικογένεια. Τα εν λόγω μοντέλα που έχουν προταθεί για την ερμηνεία της λειτουργίας της οικογένειας με παιδί με αναπηρία στα μέλη της, σημειώνεται πως συνδέονται με συγκεκριμένες χρονολογικές περιόδους οι οποίες και χαρακτηρίζονται από συγκεκριμένες κοινωνικές, οικονομικές, πολιτικές και πολιτισμικές συνθήκες (Τσιμπιδάκη, 2007).

#### 1.3.1 Το μοντέλο της παθολογικής οικογένειας

Το μοντέλο της παθολογικής οικογένειας υπακούει στη τάση που ήθελε το σύνολο των δυσκολιών που αντιμετωπίζει η οικογένεια με παιδί με αναπηρία να πηγάζουν αποκλειστικά από την αναπηρία του παιδιού. Αυτή η παθολογική αντίληψη τοποθετείται στον 16<sup>ο</sup> αιώνα, όπου και η αναπηρία αποδίδονταν σε βιολογικές αιτίες. Διανύοντας την περίοδο του Μεσαίωνα (18<sup>ος</sup> αιώνας), κατά γενική αποδοχή, η αναπηρία αποδίδεται σε αναπαραγωγική ανεπάρκεια, η οποία με την σειρά της συσχετιζόταν με ενδεχόμενο εκφυλισμό και αμαρτωλές πράξεις των γονέων (Dale, 2000). Κατά τον 19<sup>ο</sup> αιώνα, μέσα από την αύξηση της εξειδίκευσης των ιατρικών και εκπαιδευτικών επαγγελμάτων, η αιτία για την αναπηρία του παιδιού αποδίδονταν στην φτώχεια των γονέων και στις γυναίκες (Ferguson, 2002).

Η παθολογική θεώρηση, θέλει το άτομο με αναπηρία στον ρόλο του «ασθενή», ο οποίος χρήζει ιατρικής περίθαλψης. Οι ιατροκεντρικές αντιλήψεις της εποχής, επεκτείνουν την εν λόγω παθολογία και στην οικογένεια, η οποία κουβαλά το βάρος της ασθενείας του ανάπηρου ατόμου. Ο ερχομός ενός ανάπηρου παιδιού στην οικογένεια μεταφράζονταν σε «κρίση» ή μια «ανώμαλη κατάσταση». Η οικογένεια πλέον γίνεται «ανάπηρη οικογένεια» και η ζωή της με το ανάπηρο παιδί θα είναι μόνο γεμάτη άγχος (Dale, 2000).

Όπως διαφαίνεται, το παρόν μοντέλο επικεντρώνεται στις αρνητικές επιδράσεις που φέρει ένα παιδί με αναπηρία στην οικογένεια του. Αρνητικές επιδράσεις όπως άγχος και κατάθλιψη, ιδιαίτερα όσον αφορά τις μητέρες των παιδιών αυτών, είναι το επίκεντρο των ερευνών της εποχής (Beckman, 1983· Burden, 1980· Sloper & Turner, 1993).

Είναι προφανές πως το συγκεκριμένο μοντέλο παρουσιάζει αρκετά μειονεκτήματα. Σύμφωνα με το μοντέλο της παθολογίας, η φύση της αναπηρίας είναι οργανική και κατά συνέπεια η οικογένεια βιώνει σπουδαία ψυχολογική δυσχέρεια και διαταραχές. Ακόμη, οι δυσκολίες που φέρει η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία εντοπίζονται μέσα στην οικογένεια, ενώ οι επαφές με τον ευρύτερο υποστηρικτικό περιβάλλον του παιδιού με αναπηρία (ειδικοί, υπηρεσίες κλπ) αγνοούνται. Οι νεότερες μελέτες σαφώς και απορρίπτουν τέτοιου είδους συμπεράσματα και τα όποια αρνητικά αποτελέσματα



αποδίδονται σε ποικίλους παράγοντες, όπως για παράδειγμα η έλλειψη οικονομικών πόρων ή υπηρεσιών υποστήριξης (Τσιμπιδάκη, 2007).

Τέλος, το μοντέλο της παθολογίας υποστηρίζει πως το παιδί με αναπηρία αποτελεί μια αμετάβλητη και ομοιογενή στατιστική, άποψη η οποία μεταγενέστερα αμφισβητείται από τους ερευνητές. Η Gath (1974, στο Dale, 2007) παρατήρησε πως οι αρνητικές επιπτώσεις της αναπηρίας σημειώθηκαν μόνο μέσα σε οικογένειες που η αναπηρία του παιδιού υπήρξε ένα από τα άγχη της οικογένειας. Το δε στοιχείο της ομοιογένειας αφορά την βεβαιότητα πως οι οικογένειες με παιδί με αναπηρία εμφανίζουν παρόμοιες αντιδράσεις και ανάγκες οι οποίες μπορούν να αντιμετωπιστούν μέσα από ένα σύνολο ενιαίων υπηρεσιών (Dale, 2000).

### 1.3.2 Το μοντέλο των κοινών αναγκών

Τέλη της δεκαετίας του 1960 με αρχές του 1970 συντελείται μια σημαντική αλλαγή, σύμφωνα με την οποία το ενδιαφέρον της φροντίδας του παιδιού με αναπηρία μεταφέρεται από το σπίτι στην ευρύτερη κοινότητα. Τα παιδιά με σοβαρές αναπηρίες που μέχρι τότε υπήρξαν μη εκπαιδεύσιμα και η φροντίδα τους περιοριζόταν σε ιδρύματα και νοσοκομεία, αρχίζουν να θεωρούνται εκπαιδεύσιμα. Ξεκινά έτσι μια σταδιακή μετάβαση από το ιατρικό μοντέλο παθολογίας στο εκπαιδευτικό, το οποίο με την σειρά του γέννησε το ενδιαφέρον για τον εντοπισμό των πρακτικών αναγκών των γονέων (Dale, 2000).

Στο παρόν μοντέλο, οι γονείς και συγκεκριμένα οι μητέρες απεικονίζονται συχνά ως περιορισμένα και κοινωνικά απομονωμένα άτομα. Ταυτόχρονα, παρουσιάζονται να αντιμετωπίζουν δυσχέρειες λόγω των απαιτήσεων της ανατροφής ενός ανάπηρου παιδιού. Οι μητέρες είναι αυτές που φαίνεται να επωμίζονται το μεγαλύτερο φορτίο της φροντίδας του παιδιού με αναπηρία, με τον πατέρα και τα αδέρφια να παρέχουν την μεγαλύτερη στήριξη. Απούσα φέρεται να είναι η βοήθεια από συγγενείς και φίλους, ενώ η υποστήριξη από τα διάφορα κοινωνικά δίκτυα είναι επίσης αμελητέα (Carey, 1982). Μέσα σε αυτά τα πλαίσια, το παιδί με αναπηρία μπορεί να μην θεωρείται πλέον «παθολογικό» αλλά παραμένει κύρια πηγή άγχους, μιας και εξαιτίας της αναπηρίας του δεν ικανοποιούνται βασικές ανάγκες της οικογένειας. Επίκεντρο του μοντέλου είναι οι υλικές και πρακτικές ανάγκες της οικογένειας όπως η φροντίδα κατά τις σχολικές αργίες και τα σαββατοκύριακα, οι υπηρεσίες φύλαξης και η οικονομική ενίσχυση (Carey, 1982· Dale, 2000).

Το μοντέλο των κοινών αναγκών κατακρίθηκε για την τάση του να θεωρεί όλες τις οικογένειες ίδιες και πως αυτές φέρουν κοινές ανάγκες. Στις μέρες μας συνεχίζει να θεωρείται επίκαιρο, λόγω της συνεχιζόμενης ανεπάρκειας στον τρόπο που υποστηρίζονται οι οικογένειες από την πολιτεία και των ελλείψεων στις παρεχόμενες από αυτήν υπηρεσίες (Dale, 2000).

### 1.3.3 Το μοντέλο της αντιμετώπισης του άγχους

Κατά την δεκαετία του 1980, αναπτύχθηκε παράλληλα και ένα άλλο μοντέλο ερμηνείας της επίδρασης της αναπηρίας μέσα στην οικογένεια. Το μοντέλο της αντιμετώπισης του άγχους ξεκίνησε με βάση το μοντέλο προσαρμογής «ABCX», το οποίο πρότεινε ο Hill (1958) και αναθεώρησαν οι McCubbin και Patterson (1982). Το μοντέλο

προσαρμογής εντοπίζει το άγχος X που αντιμετωπίζει μια οικογένεια ή ο γονέας, το οποίο αποτελεί συνισταμένη πολλών παραγόντων, οι οποίοι χωρίζονται σε 3 κατηγορίες: τον παράγοντα A, οποίος είναι ο στρεσογόνος παράγοντας και εντοπίζεται στο παιδί και στα χαρακτηριστικά που το ίδιο και η αναπηρία του φέρει (ηλικία, φύλο, βαθμός αναπηρίας κοκ), ο παράγοντας B, ο οποίος αφορά τα υποστηρικτικά κοινωνικά δίκτυα και την ύπαρξη τους μαζί με διάφορες ψυχολογικές και υλικές παραμέτρους και, τέλος, ο παράγοντας C, ο οποίος αναφέρεται στο νόημα που δίνουν οι γονείς στο στρεσογόνο γεγονός και στο πώς αυτοί το αντιλαμβάνονται (Ferguson, 2002).

Η αναπηρία του παιδιού, ως πηγή άγχους, είναι σημαντική για το παρόν μοντέλο αλλά το βάρος πέφτει στον τρόπο με τον οποίο βιώνουν οι γονείς το γεγονός της αναπηρίας. Συνεπώς για να κατανοήσουμε τις αντιδράσεις των γονέων θα πρέπει να λάβουμε υπόψη μας υποκειμενικούς παράγοντες που εμπλέκονται στον τρόπο που εκτιμά η οικογένεια το γεγονός και διαχειρίζονται την όποια κρίση προκύψει, αναλογιζόμενοι πάντα τις διαθέσιμες πηγές κοινωνικής υποστήριξης (Ferguson, 2002· Minnes, 1988).

Το μοντέλο των McCubbin και Patterson (1982), γνωστό και ως *διπλό ABCX*, δεν εξετάζει έναν μοναδικό στρεσογόνο παράγοντα σε ένα συγκεκριμένο χρονικό σημείο, αλλά την συσσωρευτική επίδραση των πολλαπλών απαιτήσεων που προκύπτουν σε βάθος χρόνου. Συνεπώς οι διαθέσιμες πηγές της οικογένειας δεν επιστρατεύονται ενάντια σε ένα μοναδικό στρεσογόνο γεγονός αλλά σε ένα σύνολο απαιτήσεων (Dennis, 1995). Επίσης, τα παραπάνω στοιχεία δεν είναι στατικά αλλά επιδέχονται αλλαγές που αλληλεπιδρούν ανάμεσα στα τρία στοιχεία (A, B και C) που το δομούν.

Η χρήση του παρόντος μοντέλου αποτέλεσε την στροφή των ερευνητών προς την αναγνώριση και την ερμηνεία των επιτυχημένων στρατηγικών αντιμετώπισης και θετικών προσαρμογών που αναφέρουν πολλές οικογένειες (Ferguson, 2002).

Ως στρατηγικές αντιμετώπισης θεωρούνται: *«συμπεριφορές, πράξεις και σκέψεις που χρησιμοποιούνται με σκοπό την υπερνίκηση μιας κατάστασης που προκαλεί άγχος»* (Dale, 2000, σελ.132). Επιπλέον, οι στρατηγικές χρησιμοποιούνται για την επίλυση των προβλημάτων που προκύπτουν από μια κατάσταση και για την μείωση του άγχους που προκύπτει εξαιτίας της κατάστασης. Οι εν λόγω στρατηγικές στο σύνολο τους μπορεί να επιφέρουν βραχυπρόθεσμα οφέλη, αλλά μακροπρόθεσμα κάποιες εμφανίζονται πιο αποτελεσματικές από άλλες. Πιο συγκεκριμένα, εκείνες που σχετίζονται με την θετική αποδοχή των γονέων και την ικανοποίηση από την ζωή, την διατήρηση θετικών απόψεων και στάσεων καθώς και την χρήση επικοινωνιακών μεθόδων επίλυσης προβλημάτων (για παράδειγμα η σύναψη κοινωνικών επαφών κ) (Dale, 2000).

Ο Ferguson (2002) υποστηρίζει πως η συνολική προσαρμογή και η διατήρηση της ισορροπίας των οικογενειών με παιδιά με αναπηρία είναι παρόμοια με αυτή των οικογενειών με παιδιά τυπικής ανάπτυξης, παρόλο που παρατηρούνται αναπτυξιακές διαφορές σε όλη την διάρκεια ζωής της οικογένειας.

Τα σημαντικότερο σε σχέση με το παρόν μοντέλο είναι πως δίνει σημασία στην διαφοροποίηση των οικογενειών και στην μοναδικότητα της καθεμιάς, ενώ απομακρύνεται κατά πολύ από το μοντέλο της παθολογίας και κατά συνέπεια της σωστής αντίδρασης. Παρόλα αυτά, η κριτική που ασκήθηκε στο συγκεκριμένο μοντέλο είναι πως μπορεί να επικεντρώνεται υπερβολικά στην έννοια της αντιμετώπισης. Επομένως, μπορεί το

ενδιαφέρον να αγνοήσει τους πραγματικούς κινδύνους και τα άγχη ορισμένων οικογενειών και να εντοπισθεί σε μια αίσθηση αποτυχίας στις οικογένειες που αδυνατούν να αντιμετωπίσουν τις καταστάσεις επιτυχώς (Dale, 2000).

#### 1.3.4 Το κοινωνικό μοντέλο/μοντέλο ίσων ευκαιριών

Σύμφωνα με το μοντέλο των ίσων ευκαιριών, η αναπηρία παρουσιάζεται ως ένα μειονέκτημα ψυχοκοινωνικής-πολιτικής φύσης, και όχι ιατρικής. Με αυτά τα δεδομένα, η αναπηρία προκύπτει λόγω ορισμένων κοινωνικών συνθηκών (Dale, 2000). Συν τοις άλλοις, προβλήματα οικονομικής φύσεως, όπως ανεπαρκείς οικονομικοί πόροι ή η έλλειψη εργασίας για την μητέρα, έχουν άμεσες αρνητικές επιπτώσεις στις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία (Sloper & Turner, 1993).

Με βάση την θεώρηση του παρόντος μοντέλου, η οικογένεια με παιδί με αναπηρία έχει να αντιμετωπίσει πολλαπλές ανισότητες σε αντίθεση με μια οικογένεια με παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Επιπλέον, οι εν λόγω ανισότητες δεν αφορούν αποκλειστικά το παιδί με αναπηρία αλλά το σύνολο της οικογένειας. Οι προκαταλήψεις, οι στάσεις, τα κοινωνικά εμπόδια και οι ελλειπείς παροχές είναι καθημερινό φαινόμενο για τις οικογένειες με παιδί με αναπηρία. Το μοντέλο βασίζεται στην αρχή πως η δυσλειτουργία της οικογένειας δεν οφείλεται στην αναπηρία του παιδιού αλλά στην ανικανότητα της κοινωνίας να αποδεχθεί και να ενσωματώσει την διαφορετικότητα. Το παρόν μοντέλο υποστηρίζουν ομάδες και οργανώσεις που αφορούν την υπεράσπιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία και την καθολική τους προσβασιμότητα (Oliver, 1990).

#### 1.3.5 Το μοντέλο αλλαγής/κύκλου ζωής

Το στάδιο του κύκλου ζωής που βρίσκεται το παιδί με αναπηρία, η ηλικία του και η κατάσταση της αναπηρίας του επηρεάζουν βαθύτατα την ζωή της οικογένειας. Η κάθε περίοδος του κύκλου ζωής του παιδιού αφορά και διαφορετικές απαιτήσεις και καθήκοντα από τα μέλη της οικογένειας.

Σύμφωνα με τον Dale (2000), η οικογένεια είναι μια δυναμική μονάδα που συνεχώς εξελίσσεται με το κάθε μέλος της να διαφοροποιεί τις ανάγκες και τις πηγές στήριξης του με την πάροδο του χρόνου. Εξαιτίας αυτού, οι υπηρεσίες που πλαισιώνουν την οικογένεια οφείλουν να είναι ευπροσάρμοστες και να παρουσιάζουν συνέχεια, ώστε να ανταποκρίνονται επιτυχώς στις ανάγκες της οικογένειας, ειδικότερα στις μεταβατικές περιόδους από την προσχολική ηλικία στη σχολική και μετέπειτα από την σχολική ηλικία στην ενηλικίωση.

Σε μελέτη των Suelzle και Keenan (1981) με δείγμα 330 γονείς με παιδί με αναπηρία, μέσα από την ανάλυση των δεδομένων που αφορούσαν τα τέσσερα στάδια ζωής (προσχολικό, φοίτησης στο δημοτικό, εφηβικό και νεαρής ενηλικίωσης) προέκυψαν τα εξής δεδομένα: οι γονείς των εφήβων και νεαρών ενηλίκων με αναπηρία υποστηρίζονται λιγότερο από ότι αυτοί των μικρότερων ηλικιών, παρόλο που οι ανάγκες τους είναι εξίσου σημαντικές, καθώς και το ότι οι υποστηρικτικές υπηρεσίες επικρίνονται συχνά για την έλλειψη συνέχειας.

Εξετάζοντας τα παραπάνω, με εναρκτήριο σημείο των ερευνών τα παθολογικά μοντέλα επεξήγησης της λειτουργίας των οικογενειών καταλήξαμε με την εξέλιξη των ερευνών στην πορεία των χρόνων σε μοντέλα που επικεντρώνονται στην διαχείριση καταστάσεων που προκύπτουν. Επίσης, τα εν λόγω μοντέλα επηρέασαν τόσο θεωρητικά και πρακτικά την ενασχόληση με τις οικογένειες με παιδιά με αναπηρία ανά τους καιρούς. Ωστόσο, παρόλο που κάποια σημεία τους μπορεί να εφαρμόζονται ακόμη και σήμερα, κάποια άλλα έχουν αμφισβητηθεί, επικριθεί ή απορριφθεί.

### 1.3.6 Η οπτική των θετικών επιπτώσεων

Ερχόμενοι στο σήμερα και παρόλη την πληθώρα επιστημονικής πληροφόρησης και γνώσεων σε σχέση με την αναπηρία, εξακολουθεί να υπάρχει έλλειψη σε κάποιο μοντέλο που να αναφέρεται αποκλειστικά στις θετικές επιπτώσεις του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια. Αυτό μπορεί να οφείλεται εν μέρει και στο γεγονός πως ακόμη δεν υπάρχει ένας σαφής ορισμός για την θετική επίδραση και τους σχετικούς όρους (Blacher, Baker & Berkovits, 2013).

Σύμφωνα με τους Blacher, Baker και Berkovits (2013), υπάρχουν τρεις εκδοχές ερμηνείας και διερεύνησης των θετικών επιδράσεων ενός παιδιού στην οικογένεια του. Πρώτον, η εκδοχή της συνύπαρξης των θετικών επιπτώσεων με τις αρνητικές (*low negative view/οπτική χαμηλών αρνητικών*), σύμφωνα με την οποία οι θετικές επιδράσεις είναι αποτέλεσμα των χαμηλών σκορ σε μετρήσεις άγχους ή κατάθλιψης. Αν και οι μετρήσεις αυτές είναι πιθανό να φέρουν αρνητική συσχέτιση με τις μετρήσεις των θετικών επιδράσεων, οι γονείς αναφέρουν παράλληλα θετικές και αρνητικές επιδράσεις. Δεύτερον, η εκδοχή των κοινών οφελών (*common benefits*) αναφέρεται στο γεγονός πως μέσα από την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία, οι γονείς απεικονίζουν τα ίδια οφέλη που μπορεί να δηλώνουν πως βιώνουν και οι γονείς με παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Τέλος, η τρίτη εκδοχή, των ειδικών οφελών (*special benefits*), υποστηρίζει πως λόγω της αναπηρίας οι γονείς αποκομίζουν μοναδικά οφέλη, τα οποία δεν είναι απαραίτητο να ταυτίζονται με αυτά των γονέων των παιδιών τυπικής ανάπτυξης.

Από τις άνωθεν εκδοχές θετικών επιπτώσεων, η δεύτερη είναι αυτή στην οποία οι ερευνητές επικεντρώθηκαν λιγότερο, εστιάζοντας στην τρίτη, στα ειδικά θετικά αποτελέσματα από το παιδί. Ακόμη, σε πολλές μελέτες μπορεί να παρουσιάζονται και μειξείς αυτών των δύο εκδοχών (Blacher et al., 2013).

Τα ζητήματα που προκύπτουν από τις μελέτες που αφορούν τις θετικές επιπτώσεις, χρήζουν της δέουσας σημασίας και προβολής. Για αυτό το λόγο στη συνέχεια παρουσιάζονται οι ερευνητικές μελέτες στην υπάρχουσα βιβλιογραφία που αφορούν τις θετικές επιδράσεις του παιδιού στην οικογένεια.

#### 1.4 Ανασκόπηση σχετικών ερευνών για τις θετικές αντιλήψεις γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία

Η διερεύνηση της λειτουργίας μιας οικογένειας με παιδί με αναπηρία καθώς και της ίδιας της νοητικής αναπηρίας, είναι σχετικά πρόσφατο γεγονός. Αξιοσημείωτη είναι η αλλαγή του ενδιαφέροντος των ερευνητών από την επικέντρωση αποκλειστικά στις αρνητικές επιπτώσεις στην διερεύνηση και των θετικών επιπτώσεων για τα μέλη της οικογένειας (Blacher et al., 2013).

Το ζήτημα των θετικών επιπτώσεων μέσα σε μια οικογένεια αναδύθηκε είτε μέσα στο πλαίσιο της ευρύτερης διερεύνησης των επιπτώσεων, σε συνδυασμό δηλαδή με την διερεύνηση των αρνητικών και στρεσογόνων επιπτώσεων (Hombly, 1992) είτε διερευνήθηκαν εκτενέστερα μέσα από ανέκδοτες πηγές (Turnbull, 1985· Turnbull & Guess, 1988).

Η αλήθεια είναι πως οι οικογένειες φαίνεται να αναφέρουν και να βιώνουν πολλές θετικές εμπειρίες σε σχέση με το παιδί με νοητική αναπηρία ως μέλος της οικογένειας τους, παρόλα αυτά μέχρι πρόσφατα δεν τους δινόταν η ευκαιρία να εκφράσουν αυτές τις εμπειρίες.

Παράλληλα, όλο και περισσότεροι ερευνητές στρέφουν το ενδιαφέρον τους στις θετικές αυτές εμπειρίες των οικογενειών με παιδί με νοητική αναπηρία, επισημαίνοντας την ανάγκη αυτές να καταγραφούν και να διερευνηθούν εκτενέστερα, ώστε να μπορούμε να διαμορφώσουμε μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα για τις οικογένειες αυτές, χωρίς να επικεντρωνόμαστε μόνο στα αρνητικά αποτελέσματα (Hastings & Taunt, 2002a).

Υπό το άνωθεν πρίσμα, οι Hastings και Taunt (2002a) σε μια ανασκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας πέντε ερευνών ποιοτικής φύσης, κατέληξαν σε μια λίστα δεκατεσσάρων βασικών θεμάτων, τα οποία αποτελούσαν τις θετικές αντιλήψεις των γονέων σε σχέση με την λειτουργία της οικογένειας με παιδί με νοητική αναπηρία και την φροντίδα του, όπως αυτές συναντήθηκαν συχνότερα ως απαντήσεις στις εν λόγω έρευνες. Οι θετικές αντιλήψεις που προέκυψαν ήταν οι εξής:

1. Ευχαρίστηση / ικανοποίηση κατά την παροχή φροντίδας στο παιδί
2. Το παιδί αποτελεί πηγή χαράς / ευτυχίας
3. Αίσθηση ολοκλήρωσης έχοντας κάνει ότι καλύτερο για το παιδί
4. Μοιράζονται αγάπη με το παιδί
5. Το παιδί παρέχει μια πρόκληση ή ευκαιρία για να μάθουν και να εξελιχθούν
6. Ενίσχυση των οικογενειακών δεσμών ή / και του γάμου
7. Παρέχει μια νέα ή καλύτερη αίσθηση του σκοπού στη ζωή
8. Οδηγεί στην ανάπτυξη νέων δεξιοτήτων, ικανοτήτων, ή νέων επαγγελματικών ευκαιριών
9. Γίνεται ένα καλύτερο άτομο (πιο συμπονετικό, λιγότερο εγωιστικό, πιο ανεκτικό)
10. Ενίσχυση της προσωπικής δύναμης ή της εμπιστοσύνης
11. Διεύρυνση των κοινωνικών και κοινοτικών δικτύων
12. Ενίσχυση της πνευματικότητας
13. Αλλαγή της οπτικής του ατόμου για τη ζωή (π.χ., διευκρίνισε τι είναι σημαντικό στη ζωή, περισσότερο ενήμεροι για το μέλλον)
14. Αξιοποίηση στο έπακρο της κάθε ημέρας, ζουν τη ζωή με πιο αργό ρυθμό.

Πιο σύγχρονες έρευνες, είτε ποσοτικής είτε ποιοτικής φύσεως, σημειώνουν αντίστοιχης φύσεως θετικές αντιλήψεις γονέων με τις παραπάνω (Krauss, Seltzer & Jacobson, 2005· Poelmann et al., 2005). Οι γονείς πολλές φορές θα επικεντρωθούν και σε θετικά χαρακτηριστικά του παιδιού, πέρα από τις εμπειρίες μαζί του, όπως διάφορα ταλέντα ή ειδικά ενδιαφέροντα (Turnbull et al., 1988) και μιλούν για εκείνα με θετικά συναισθήματα, όπως αγάπη και θαυμασμός (Keanney & Griffin, 2001).

Επιπλέον, σύμφωνα με έρευνα των Stainton και Besser (1998) και μέσα από την ποιοτική ανάλυση των αποτελεσμάτων της προέκυψαν εννέα θέματα που αντιστοιχούν σε θετικές επιπτώσεις της ύπαρξης ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια. Τα εννέα θέματα είναι τα παρακάτω:

1. Πηγή χαράς και ευτυχίας
2. Πηγή αυξημένης αίσθησης του σκοπού και των προτεραιοτήτων
3. Διεύρυνση των προσωπικών και κοινωνικών δικτύων και συμμετοχή στην κοινότητα
4. Πηγή ενίσχυσης της πνευματικότητας
5. Πηγή ενότητας της οικογένειας και εγγύτητας μεταξύ των μελών της
6. Πηγή αυξημένων επιπέδων ανεκτικότητας και κατανόησης
7. Πηγή προσωπικής ανάπτυξης και δύναμης
8. Θετικές επιπτώσεις σε άλλους και κοινότητα
9. Συνεργασία με ειδικούς και υπηρεσίες στήριξης.

Σε μια ακόμη πιο σύγχρονη μελέτη (King et al., 2011) αναφέρονται παρομοίως πολλά οφέλη από την ύπαρξη ενός παιδιού με νοητική αναπηρία ή αναπτυξιακές διαταραχές στην οικογένεια. Πιο συγκεκριμένα, αναφέρονται οφέλη σε *γονικό επίπεδο*, όπως «η χαρά για τις ικανότητες του παιδιού και όσα εκείνο μπορεί να καταφέρει», σε *οικογενειακό επίπεδο*, όπως «το δέσιμο της οικογένειας» και τέλος, σε *κοινωνικό επίπεδο*, όπως «η γνώση και ο σεβασμός προς την διαφορετικότητα».

Παρόλο που παρατηρείται πως η πλειοψηφία των σχετικών δεδομένων βασίζεται σε ποιοτικά δεδομένα, ορισμένες ερευνητικές μελέτες μέσα από την χρήση πολλαπλών μεθόδων, υποστηρίζουν πως οι θετικές αυτές αντιλήψεις μπορεί να είναι εξαιρετικά συχνές.

Τοιουτοτρόπως, σε μελέτη των Grant και των συνεργατών του (1998) που αφορούσε τις πηγές ικανοποίησης που μπορεί να βιώνουν τα μέλη οικογενειών με παιδί με νοητική αναπηρία, προέκυψε πως τα 8 από τα 28 στοιχεία που αντιστοιχούσαν σε πηγές ικανοποίησης επιλέχθηκαν σε ποσοστό 90% ή και παραπάνω ιδιαίτερα από τους τροφούς της οικογένειας (κυρίως μητέρες). Στη συνέχεια, 24 από τα 28 στοιχεία επιβεβαιώθηκαν σε ποσοστό 50% από το δείγμα. Το σύνολο των προαναφερθέντων στοιχείων που αντιστοιχούσαν σε εμπειρίες ικανοποίησης των γονέων μέσα από την ζωή και φροντίδα του παιδιού με νοητική αναπηρία, προέκυψε μέσα από συνδυασμό πιλοτικής έρευνας και ανασκόπηση προϋπάρχουσων ερευνητικών πηγών.

Αντίστοιχα, οι Scorgie και συνεργάτες της (1999, 2000) μέσα από την ανάλυση συνεντεύξεων οδηγήθηκαν στον προσδιορισμό της έννοιας «transformation» (μετασχηματισμός) η οποία φάνηκε να αντιστοιχεί σε θετική επίπτωση που μπορεί να φέρει στους γονείς η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία (Scorgie, Wilgosh & McDonald, 1999· Scorgie & Sobsey, 2000). Σύμφωνα με την ερμηνεία του όρου, ένας μετασχηματισμός περιλαμβάνει την διάλυση ή απόρριψη της προηγούμενης ζωής του ατόμου με μοναδικό κέρδος μια νέα, καλύτερη.

Επίσης, μέσα από τους άξονες που προέκυψαν από την ανάλυση των συνεντεύξεων προέκυψαν 16 στοιχεία που συνέθεσαν μια κλίμακα θετικών επιπτώσεων, με τα 4 από τα

16 να εγκρίνονται από το 90% των γονέων και τα 15 από τα 16 από το 50% των γονέων. Συνεπώς, η πλειοψηφία των γονέων ανέφερε θετικές επιπτώσεις. Παρόλο που δεν έλειψαν οι περιγραφές σε αρνητικές εμπειρίες στην ζωή τους, οι περισσότεροι γονείς ανέφεραν θετικές αλλαγές σε προσωπικό αλλά και κοινωνικό επίπεδο, αλλά και αλλαγές σε πνευματικό επίπεδο, οι οποίες και αποδόθηκαν στο γεγονός της παρουσίας του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια τους.

Αναλυτικότερα, οι θετικές επιπτώσεις σε προσωπικό επίπεδο περιελάμβαναν την διαμόρφωση καινούριων ρόλων, επαγγελματικές αλλαγές αλλά και στοιχεία του χαρακτήρα όπως συμπόνια, αντοχή, έλεγχο, ενδυνάμωση και η δυνατότητα να μιλήσουν για λογαριασμό των παιδιών τους. Σε κοινωνικό επίπεδο, οι αλλαγές αφορούσαν την αλλαγή της στάσης τους προς του ανθρώπους, μεγαλύτερο άνοιγμα και υποστήριξη μέσα στην οικογένεια, εξέλιξη για τα αδέρφια του παιδιού με αναπηρία αλλά και αυξημένο αίσθημα αποδοχής απέναντι σε όλους τους ανθρώπους. Ακόμη, στις αλλαγές σε πνευματικό επίπεδο αναφέρθηκαν σε αλλαγές σε σχέση με την αντίληψη του τι πραγματικά είναι σημαντικό στην ζωή και στα μαθήματα ζωής που μπορεί να επιφέρει μια τέτοια εμπειρία. Τέλος, πολλοί γονείς αναφέρθηκαν και σε διεύρυνση του κοινωνικού τους περίγυρου ακόμη και μέσα από τις συναναστροφές με τους ειδικούς που υποστηρίζουν το παιδί με αναπηρία ή/ και άλλους γονείς παιδιών με αναπηρία (Scorgie & Sobsey, 2000).

Αυτό που αξίζει περισσότερο να σημειωθεί είναι πως οι γονείς συνέδεσαν όλες αυτές τις θετικές αλλαγές στην ζωή τους με την φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία επισημαίνοντας πως αυτές δεν θα ήταν δυνατόν να προκύψουν από την φροντίδα ενός παιδιού τυπικής ανάπτυξης. Το σημείο αυτό αποτέλεσε και την αφετηρία για την μετατόπιση των ερευνών από την επικέντρωση στις αρνητικές εμπειρίες που συνδέονται με ένα ανάπηρο παιδί μέσα στην οικογένεια στην ύπαρξη και θετικών εμπειριών, και έθεσε σε κίνηση ερευνητικές μελέτες για μια πιο θετική εικόνα αυτών των οικογενειών.

Παρόμοια μελέτη υπήρξε και αυτή των Sandler και Mistretta (1998) σύμφωνα με την οποία 50 γονείς ενήλικων ατόμων με αναπηρία συμφώνησε σε ποσοστό άνω του 80% με θετικά στοιχεία, αφήνοντας τα αρνητικά σε μικρότητα συχνότητα επιβεβαίωσης.

Οι λίγες έρευνες των θετικών επιπτώσεων που χρησιμοποίησαν ποσοτικές μεθόδους, φαίνεται να χρησιμοποίησαν ως επί το πλείστον την κλίμακα PCS (Κλίμακα της θετικής συμβολής των αντιλήψεων των γονέων), όπως αυτή διαμορφώθηκε από τους Behr, Murphy και Summers (1992), με τις υποκλίμακες των θετικών επιπτώσεων αν είναι οι εξής:

1. Πηγή μάθησης μέσω της εμπειρίας με τα ειδικά προβλήματα της ζωής
2. Πηγή ευτυχίας και ολοκλήρωσης
3. Πηγή δύναμης και οικογενειακής εγγύτητας
4. Πηγή κατανόησης του σκοπού της ζωής
5. Πηγή ευαισθητοποίησης σε θέματα σχετικά με το μέλλον
6. Πηγή προσωπικής ανάπτυξης και ωριμότητας
7. Πηγή διεύρυνσης του κοινωνικού δικτύου
8. Πηγή εξέλιξης της καριέρας / εργασιακής ανάπτυξης
9. Πηγή υπερηφάνειας και συνεργασίας.

Η PCS αποτελεί την μοναδική κλίμακα η οποία σχεδιάστηκε ακριβώς για να μετρήσει ποσοτικά τις γονεϊκές αντιλήψεις σχετικά με τις θετικές επιπτώσεις της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία (Hastings, Beck & Hill, 2005). Μάλιστα, σε έρευνα των Hastings και των συνεργατών του (2005a) οι γονείς αναφέρουν πως πρώτη φορά κάποιος τους ρωτά για τις θετικές πτυχές της φροντίδας ενός παιδιού με αναπηρία. Τέτοιες παρατηρήσεις δείχνουν την αναγκαιότητα ύπαρξης τέτοιων ερευνών και προς όφελος των γονέων αλλά



και προς όφελος των ερευνητών, μιας και προάγουν την δημιουργία εργαλείων όπως και η κλίμακα PCS.

Σχετικές μελέτες στις οποίες χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα PCS σημειώνουν πως οι θετικές αντιλήψεις των γονέων μπορούν να αυξηθούν μέσα από την στήριξη τους από άλλους γονείς (Singer et al., 1999) ή/και από άλλα υποστηρικτικά δίκτυα όπως η οικογένεια, οι φίλοι και η υιοθέτηση κατάλληλων στρατηγικών (Hastings et al., 2002).

Όλες οι παραπάνω μελέτες, αν και συγκεντρώνονται σε ένα περιορισμένο σώμα βιβλιογραφίας σχετικής με το θέμα, φανερώνουν πως τα παιδιά με αναπηρία μπορούν να βελτιώσουν και να εμπλουτίσουν την ποιότητα ζωής των μελών των οικογενειών τους.

### 1.5 Οικογένεια με παιδί με αναπηρία και πλαίσια κοινωνικής στήριξης

Παρόλο που τα θεωρητικά μοντέλα που περιγράφουν την λειτουργία των οικογενειών με παιδί με αναπηρία διαφέρουν σημαντικά μεταξύ τους, παρουσιάζουν και πολλά κοινά στοιχεία. Το πιο σημαντικό από αυτά είναι το ότι η ψυχική κατάσταση των γονέων ενός παιδιού με αναπηρία επηρεάζεται από τις πηγές υποστήριξης που μπορεί να έχουν στην διάθεση τους (White & Hastings, 2004).

Μια οικογένεια με παιδί με αναπηρία δεν θα μπορούσε να λειτουργεί σαν αυτόνομο σύστημα, αλλά περιβάλλεται από ανθρώπους, ειδικούς και μη, οι οποίοι καθορίζουν την λειτουργία της (Τσιμιπιδάκη, 2007). Είναι εξαιρετικά σημαντικό, λοιπόν, εάν είναι διαθέσιμη και κάτω από ποια μορφή η βοήθεια που μπορεί να παρέχουν τα διάφορα υποστηρικτικά δίκτυα (Beresford, 1994).

Με την έννοια κοινωνική υποστήριξη περιγράφεται η βοήθεια που παρέχεται στους γονείς παιδιών και ενηλίκων με αναπηρία. Αφορά την εικόνα ενός ατόμου για το πόσο αγαπητό μπορεί να είναι και ότι δέχεται φροντίδα από τους άλλους, ενώ αποτελεί μέρος μιας κοινωνικής ενότητας με αμοιβαίες υποχρεώσεις και οφέλη. Ακόμη, μπορεί να αφορά πράξεις μέσα από τις οποίες το άτομο δέχεται βοήθεια από άτομα ή φορείς, αλλά και την γνώση πως υπάρχουν διαθέσιμα μέσα υποστήριξης σε περίπτωση που αυτά χρειαστούν. Πάροχοι της βοήθειας αυτής μπορεί να είναι τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (διευρυμένης και μη), οι φίλοι, οι συνάδελφοι, η κοινότητα κλπ. με διαφορετικές μορφές βοήθειας κάθε φορά, όπως η ενημερωτική, η πρακτική ή η ψυχολογική/συναισθηματική (Taylor, 2007).

Είναι δύσκολο να δοθεί ένας ακριβής ορισμός για την κοινωνική υποστήριξη (Cohen & Willis, 1985·Krahn, 1993) μιας και είναι μια πολυδιάστατη έννοια και στην βιβλιογραφία χρησιμοποιούνται διάφοροι τρόποι για να περιγραφεί.

Μέσα από εκτεταμένη βιβλιογραφική ανασκόπηση, οι Cohen και Willis (1985) όρισαν την κοινωνική υποστήριξη ως μια πολυδιάστατη εννοιολογική κατασκευή, που αποτελείται από την πρακτική, την ενημερωτική και την συναισθηματική υποστήριξη καθώς και την κοινωνική συντροφικότητα.



Ως ευρύτερη έννοια, κοινωνική υποστήριξη θεωρείται η υποστηρικτική βοήθεια που παρέχεται από τους σημαντικούς άλλους, ώστε να αντιμετωπιστούν οι αντιληπτές τους ανάγκες. Με αυτόν τον τρόπο, σύστημα υποστήριξης είναι το σύνολο των μελών που αποτελούν το κοινωνικό δίκτυο του ατόμου (Krahn, 1993).

Σύμφωνα με την Τσιμπιδακη (2007), η κοινωνική υποστήριξη φέρει δύο μορφές: την επίσημη, όπως αυτή παρέχεται από τα ευρύτερα κοινωνικά συστήματα της εκπαίδευσης, της ιατρικής περίθαλψης, της κρατικής πρόνοιας και υποστήριξης, και την ανεπίσημη, όπως αυτή παρέχεται από το άμεσο συγγενικό και φιλικό περιβάλλον.

Αναπόσπαστο χαρακτηριστικό της οικογένειας, η κοινωνική υποστήριξη συνδέεται αιτιολογικά με πολλές πτυχές της οικογενειακής ζωής, όπως η λειτουργία και η ευημερία της, το άγχος που μπορεί να βιώνουν τα μέλη της, οι τρόποι αντιμετώπισης των δυσκολιών και οι οικογενειακές ανάγκες (Cohen & Willis, 1985·Canary, 2008·Gliden & Schoolcraft, 2007· Krahn, 1993·Taylor, 2007).

Δυστυχώς, οι έρευνες που ασχολήθηκαν με την συσχέτιση της κοινωνικής υποστήριξης και των θετικών αντιλήψεων των γονέων δεν είναι πολλές (White & Hastings, 2004). Ωστόσο, υπάρχουν δεδομένα που υποδηλώνουν πως όσο αυξάνεται η παρεχόμενη κοινωνική στήριξη τόσο αυξάνονται και οι θετικές επιπτώσεις στις οικογένειες με παιδί με αναπηρία (Hastings et al., 2002·Heller et al., 2000· Green, 2001·Sloper et al., 1991· White & Hastings, 2004).

Ταυτόχρονα, παρατηρείται ότι τόσο η γνώση της ύπαρξης δομών κοινωνικής υποστήριξης όσο και η βοήθεια που αυτές παρέχουν παίζουν, σημαντικό ρόλο στην ενδυνάμωση του γονέα και στην πίστη πως εκτελούν αποτελεσματικά τα καθήκοντά τους (Weiss, 2002).

### 1.5.1 Ανεπίσημα δίκτυα υποστήριξης

Τα ανεπίσημα/άτυπα δίκτυα υποστήριξης αποτελούνται από τα άτομα που αποτελούν τον οικογενειακό πυρήνα, μαζί με τους ευρύτερους συγγενείς και τους φίλους της οικογένειας και μέσα από τις έρευνες επιβεβαιώνεται η σπουδαιότητα του ρόλου τους για την ευημερία της οικογένειας (Τσιμπιδακή, 2007). Επίσης, το εκάστοτε ανεπίσημο δίκτυο καθίσταται πιο πιθανό να παρέχει συναισθηματική υποστήριξη, κοινωνική βοήθεια και συντροφικότητα (Gliden & Schoolcraft, 2007).

Για τα ελληνικά δεδομένα, ισχυρή υποστήριξη φαίνεται να προσφέρουν οι παππούδες και οι γιαγιάδες, η πίστη στον Θεό αλλά και η επικοινωνία με γονείς που βιώνουν παρόμοιες καταστάσεις, οι οποίοι αποτελούν ταυτόχρονα και πηγές πληροφόρησης σε μεγαλύτερο βαθμό από τις κρατικές δομές πρόνοιας (Τσιμπιδακή, 2007).

Σε σύγκριση με άλλες μορφές κοινωνικής υποστήριξης, **η υποστήριξη από τον/την σύζυγο** εμφανίζεται να είναι η πιο σημαντική, τόσο σε πρακτικό όσο σε συναισθηματικό επίπεδο (Beresford, 1994·Chang & McConkey, 2008·Lustig, 2002).

Η πλειοψηφία των ερευνών που αφορούν την συζυγική υποστήριξη, έχει μελετήσει τον τρόπο με τον οποίο ο πατέρας στηρίζει την μητέρα (Beresford, 1994·Simmerman, Blacher & Baker, 2001) και μέσα από αυτό διαπιστώνεται πως στην πλειοψηφία των περιπτώσεων η μητέρα είναι εκείνη που είναι υπεύθυνη για την ανατροφή του παιδιού (Button, Pianta & Marvin, 2001).

Παρόλα αυτά, στις εν λόγω έρευνες δεν δόθηκε έμφαση στο ποια μορφή υποστήριξης θεωρήθηκε πιο χρήσιμη από τις μητέρες μιας και η συζυγική υποστήριξη διερευνήθηκε σαν ενιαία έννοια και η διεξαγωγή συμπερασμάτων σε αυτόν τον τομέα καθίσταται δύσκολη (Beresford, 1994).

Επίσης, πηγή υποστήριξης ερχόμενη από τον οικογενειακό πυρήνα, αποτελούν και τα άλλα παιδιά της οικογένειας, το οποία συνεισφέρουν στην φροντίδα του παιδιού με αναπηρία (Seltzer et al., 2005). Τα αδέρφια φαίνεται να αποτελούν το ευρύτερο κοινωνικό δίκτυο των παιδιών με αναπηρία και να παρέχουν σημαντική ψυχολογική υποστήριξη στην μητέρα (Seltzer et al., 2005).

Επιπλέον, όταν οι κύριοι τροφοί του παιδιού με αναπηρία γεράσουν και είναι ανήμποροι να το φροντίσουν, τον ρόλο αυτό φαίνεται να αναλαμβάνουν τα αδέρφια του παιδιού, πολλές φορές μαζί με ειδικούς φροντιστές (Heller & Arnold, 2010).

Στην ελληνική πραγματικότητα δεν αναφέρονται πολλές έρευνες, αλλά έχει καταγραφεί πως στην πλειοψηφία τους οι ελληνικές οικογένειες διατηρούν συναισθηματικούς δεσμούς με τις οικογένειες προέλευσης τους, από τις οποίες και αντλούν την μεγαλύτερη –συναισθηματική και πρακτική-στήριξη και προστασία απέναντι σε στρεσογόνες καταστάσεις (Τσιμπιδάκη, 2007).

Οι ερευνητές φαίνεται να συμφωνούν στο ότι **οι παππούδες και οι γιαγιάδες** των οικογενειών με παιδί με αναπηρία που δεν κατανοούν ή δεν αποδέχονται την αναπηρία του παιδιού μπορεί να αποτελέσουν πηγή άγχους για τον γονέα και επιπρόσθετο βάρος για το παιδί τους (Hornby & Ashworth, 1994· Seligman & Darling, 2007·Τσιμπιδάκη, 2007).

Στον αντίποδα, όσοι αποδέχονται το εγγόνι τους, εμφανίζουν υποστηρικτικούς ρόλους για την οικογένεια (Hornby & Ashworth, 1994). Η Υποστήριξη που παρέχουν είναι αξιόλογη (Mitchell, 2007) και ιδιαίτερα σημαντική για τους γονείς (Hastings, 1997·Sandler, 1998). Παράλληλα, φαίνεται να αποτελούν την πιο διαδεδομένη και σημαντική πηγή υποστήριξης (Green, 2001·Katz & Kessel, 2002· Lee & Gardner, 2010).

Σύμφωνα με τον Hastings (1997), η υποστήριξη που παρέχουν οι παππούδες και οι γιαγιάδες μπορεί να έχει δύο μορφές: την πρακτική ή/και την συναισθηματική.

Πρακτικές μορφές στήριξης θεωρούνται: οι συχνές επισκέψεις στο σπίτι της οικογένειας, η βοήθεια στα ψώνια, η βοήθεια στις δουλειές του σπιτιού, η περιστασιακή οικονομική ενίσχυση της οικογένειας και το να παίρνουν τα εγγόνια σπίτι τους για διανυκτέρευση (Hornby & Ashworth, 1994·Sandler, 1998). Η οποιαδήποτε μορφή πρακτικής υποστήριξης από τους παππούδες έχει κριθεί ιδιαίτερα σπουδαία μιας και έχει συσχετισθεί θετικά με το αίσθημα ευημερίας των γονέων (Green, 2001).

Από την άλλη μεριά, είναι λιγότερες οι πληροφορίες στην διάθεση μας για το κομμάτι της συναισθηματικής υποστήριξης που παρέχουν οι παππούδες στην οικογένεια (Hastings, 1997).

Σε έρευνα των Hornby και Ashworth (1994), προέκυψαν δυο στοιχεία της υποστήριξης που παρέχουν οι παππούδες και τα οποία θα μπορούσαν να καταταχθούν στο κομμάτι της ψυχολογικής υποστήριξης: η κατανόηση απέναντι στα προβλήματα σε σχέση με το εγγόνι με αναπηρία και η διαθεσιμότητα τους να συζητήσουν προβλήματα σχετικά με το εγγόνι με αναπηρία.

Σε συμφωνία βρίσκεται και η μελέτη των Heller και συνεργατών (2000), κατά την οποία τα υψηλά επίπεδα συναισθηματικής στήριξης από τις γιαγιάδες και τους παππούδες σχετίστηκαν με χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης στις μητέρες των παιδιών με αναπηρία. Οι μορφές συναισθηματικής στήριξης που δήλωσαν οι μητέρες ότι μπορεί να έλαβαν αφορούσαν την παροχή συμβουλών, την εμπιστοσύνη, την ενθάρρυνση και την διασκέδαση.

Σύμφωνα με τους ερευνητές, θα ήταν ορθό να συνεργάζονται ειδικοί για την καθοδήγηση των γιαγιάδων και παππούδων κατά την υποστήριξη που παρέχουν στους γονείς παιδιών με αναπηρία, με στόχο να αντιμετωπίζονται καλύτερα και πιο αποτελεσματικά οι προκλήσεις που βιώνουν οι ίδιοι και την καλύτερη και ορθότερη διαμόρφωση τους σε ισχυρά υποστηρικτικά πλέγματα για παιδιά και τα εγγόνια τους (Canary, 2008·Hastings, 1997·Heller et al., 2000·Lee & Gardner, 2010·Τσιμπιδακη, 2007).

Πέρα από την στήριξη που έρχεται μέσα από την οικογένεια ή τους επαγγελματικούς φορείς, οι γονείς παιδιών με αναπηρία μπορεί να δέχονται κοινωνική υποστήριξη και από **άλλους γονείς παιδιών με αναπηρία**, μέσα από την κοινή συμμετοχή τους σε ομάδες αμοιβαίας υποστήριξης. Σε σχετική έρευνα γονέων παιδιών με αυτισμό, για το 68% των συμμετεχόντων θεωρήθηκαν σημαντική πηγή υποστήριξης οι άλλοι γονείς παιδιών με αυτισμό (Mackintosh, Myers & Goin-Kochel, 2005).

Σύμφωνα με τους Seligman και Darling (2007), τα δίκτυα υποστήριξης ενηλίκων με αναπηρία και τους γονείς τους εξυπηρετούν τις ακόλουθες λειτουργίες: ανακούφιση από μοναξιά και απομόνωση, παροχή χρήσιμων πληροφοριών, αποτελούν πρότυπα προς μίμηση και ευκαιρία για σύγκριση με άλλες περιπτώσεις.

Στην Ελλάδα, οι γονείς παιδιών με αναπηρία συναντώνται σε διάφορους συλλόγους που προσφέρουν ενημέρωση ή δημιουργική απασχόληση των παιδιών (πχ Σύλλογος συνδρόμου Down Θεσσαλονίκης). Ενώ οι σύλλογοι αυτοί φαίνεται να στηρίζουν ισχυρά και αποτελεσματικά τους γονείς με αναπηρία, είναι περιορισμένοι μιας και παρατηρούνται συνήθως στα μεγάλα αστικά κέντρα και δεν είναι αρκετοί για να καλύψουν όλο το εύρος των γονέων παιδιών με αναπηρίες (Λαμπροπούλου & Μαυρογιάννη, 2000).

Αντίθετη πραγματικότητα συναντά κανείς στο εξωτερικό, όπου και υπάρχουν προγράμματα που σχεδιάζονται από γονείς για γονείς, συνιστώντας έτσι μια μοναδική μορφή αυτοβοήθειας για γονείς παιδιών με αναπηρία. Αυτού του είδους τα προγράμματα

ξεκίνησαν κατά την δεκαετία του 1980 και συνεχίζονται να εφαρμόζονται μέχρι και σήμερα στην Αμερική. Σε αυτά τα προγράμματα προσφέρεται συναισθηματική και πρακτική υποστήριξη στους γονείς σε σχέση με την φροντίδα του παιδιού με αναπηρία καθώς και ενημέρωση σε σχέση με τις διαθέσιμες υπηρεσίες (Ainbinder et al. 1998·Santelli et al, 1997·Singer et al. 1999).

Σε μελέτη που αφορά τα συστήματα υποστήριξης γονέων στην Αμερική, παρατηρήθηκε πως σε γονείς που συμμετείχαν σε ομάδα θεραπείας, αυξήθηκαν οι αντιλήψεις που θέλουν το παιδί τους ως πηγή δύναμης και οικογενειακού δεσμάτος. Αξιοσημείωτη είναι η διαπίστωση πως ένας από τους βασικούς παράγοντες που οι γονείς θεωρούν αυτά τα προγράμματα αποτελεσματικά είναι η θετική στάση των γονέων-υποστηρικτών με τους οποίους έρχονται σε επαφή μέσα στις ομάδες υποστήριξης. Η επαφή με μια πιο θετική στάση φάνηκε να τους βοηθά να γίνει και η δική τους πιο θετική (Singer et al., 1999).

Σε παρόμοια ποιοτική μελέτη που αφορούσε την Σκωτία, παρατηρήθηκε πως οι γονείς παιδιών με αναπηρία εμφανίζουν μοναδικές ικανότητες να υποστηρίζουν ο ένας τον άλλον. Μέσα από αυτή την αλληλεπίδραση, νιώθουν ότι δεν είναι μόνοι τους σε όλο αυτό, ότι κάποιος τους καταλαβαίνει ουσιαστικά αλλά και ότι ρίχνουν μια ματιά στο μέλλον. Επιπλέον, μετά από καιρό αυτής της αλληλεπίδρασης, οι νεότεροι σε αυτή τη σχέση γονείς ένιωθαν πιο ικανοί να προσφέρουν υποστήριξη με την σειρά τους σε άλλους γονείς, αναπτύσσοντας πολλές φορές και σχέσεις φιλίας μέσα από αυτή την υποστηρικτική αλληλεπίδραση (Kerr & Macintosh, 1999).

Έχει παρατηρηθεί πως και **η πίστη στον θεό** και γενικότερα η θρησκεία και η εκκλησία φέρουν υποστηρικτικό ρόλο απέναντι στις οικογένειες παιδιών με αναπηρία (Dale, 2000·Τσιμπιδακη, 2007). Μέσα από την προσευχή, τον εκκλησιασμό και τις θρησκευτικές πεποιθήσεις, οι γονείς νιώθουν αυξημένο αίσθημα ελπίδας και προσωπικής δύναμης (Bennett, Deluca & Allen, 1995).

Η πνευματικότητα και οι θρησκευτικές πεποιθήσεις διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρία (Poston & Turnbull, 2004). Για αρκετούς γονείς, οι θρησκευτικές πεποιθήσεις συμβάλλουν σε ένα γενικότερο αίσθημα ευημερίας ενώ η πίστη δίνει νόημα στην ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια αντιμετωπίζοντας το ως δώρο από τον Θεό. Μέσα από την προσευχή, παρέχεται ανακούφιση και ελπίδα για το μέλλον, εφόσον ο γονέας νιώθει να επικοινωνεί με κάτι μεγαλύτερο έξω από αυτόν. Τέλος, μέσα από τις θρησκευτικές κοινότητες οι γονείς χαίρονται και κοινωνικής υποστήριξης από τα υπόλοιπα μέλη της κοινότητας (Poston & Turnbull, 2004).

Οι Poston και Turnbull (2004) παρατήρησαν πως οι γονείς ζητούν από την θρησκευτική τους κοινότητα: αποδοχή τους παιδιού τους, πνευματική και συναισθηματική υποστήριξη για τους ίδιους και για το παιδί τους.

Είναι σημαντικό το ότι οι γονείς αντλούν δύναμη μέσα από την θρησκευτική πίστη για να νιώσουν ικανοί να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις (Skinner et al., 2001). Συχνά, η θρησκευτική κοινότητα είναι το πλαίσιο μέσα στο οποίο ο γονιός κατανοεί το γεγονός της απόκτησης ενός παιδιού με αναπηρία, ενώ τους παροτρύνει να κρατήσουν μια θετική

στάση απέναντι στο παιδί τους και να το βοηθήσουν όσο περισσότερο γίνεται (Jegatheesan, Miller & Fowler, 2010·Shaked & Bilu, 2006·Bilgin & Kucuk, 2010·Miltiades & Pruchno, 2002).

### 1.5.2 Επίσημα δίκτυα υποστήριξης

Τα επίσημα δίκτυα υποστήριξης συνιστούν διάφοροι ειδικοί και επαγγελματίες όπως γιατροί, θεραπευτές, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, εκπαιδευτικοί και γενικότερα όποιοι μπορούν να παρέχουν ιατρική, ψυχολογική και ενημερωτική υποστήριξη καθώς και άλλα είδη βοήθειας στην οικογένεια (Gliden & Schoolcraft, 2007).

Για πολλά χρόνια, το ενδιαφέρον των ειδικών γύρω από την αναπηρία ήταν επικεντρωμένο στο παιδί με αναπηρία αφήνοντας την οικογένεια του έξω από αυτό και χωρίς ουσιαστική υποστήριξη. Ωστόσο, η εικόνα αυτή στις μέρες μας έχει αλλάξει. Σταθμός στην μελέτη της υποστήριξης των οικογενειών με παιδί με αναπηρία υπήρξε η θεωρία των γενικών συστημάτων, η οποία δεν προσεγγίζει το άτομο αλλά την αλληλεπίδραση του με το περιβάλλον του (Τσιμπιδάκη, 2007).

Σύμφωνα με τις μελέτες που αφορούν την επίσημη κοινωνική υποστήριξη των οικογενειών, τα δεδομένα είναι αντιφατικά. Για ορισμένες οικογένειες οι πηγές επίσημης στήριξης φέρουν θετικά αποτελέσματα ενώ για άλλες όχι και τόσο.

Είναι γεγονός πως οι γονείς επιθυμούν την επίσημη υποστήριξη από ειδικούς και βασίζονται σε αυτούς (Canary, 2008). Η χρήση υπηρεσιών και η υποστήριξη από επαγγελματίες βοηθούν τις οικογένειες να προσαρμοστούν πιο αποτελεσματικά στις απαιτήσεις φροντίδας των παιδιών με αναπηρία (King et al., 1999).

Στον αντίποδα, εμφανίζονται και λιγότερο ωφέλιμες σχέσεις με τις επίσημες πηγές υποστήριξης. Για παράδειγμα, οι διαφωνίες με υπηρεσίες και η αδυναμία τους να παρέχουν εξατομικευμένες δράσεις, παρατηρήθηκε να σχετίζεται με έντονο γονεϊκό άγχος (Sloper & Turner, 1992). Επιπλέον, η πρόσβαση σε αυτού του είδους τις υπηρεσίες σχετίστηκε με την ευημερία των οικογενειών παιδιών με αναπηρία (McConkey et al., 2008).

Στην ελληνική πραγματικότητα, η παροχή επίσημης υποστήριξης εμφανίζεται να είναι σποραδική, ασυντόνιστη και οριακά ανύπαρκτη, λαμβάνοντας κυρίως την μορφή επιδομάτων κρατικής πρόνοιας (Τσιμπιδάκη, 2007). Το ίδιο το άτομο με αναπηρία, πόσο μάλλον η οικογένεια του, δεν δέχεται συστηματικής μέριμνας και περιθωριοποιείται, οι δομές είναι ανεπαρκείς ή ανύπαρκτες, δεν υπάρχουν κέντρα έγκαιρης διάγνωσης και ενημέρωσης, τα κέντρα αποκατάστασης είναι λίγα και μη επαρκώς εξοπλισμένα, με αποτέλεσμα οι γονείς να αναζητούν βοήθεια όπου υπάρχει. Παράλληλα, οι επαγγελματίες δεν είναι επαρκώς ενημερωμένοι σχετικά με κάποιες αναπηρίες ενώ δεν υπάρχει και συντονισμός μεταξύ των φορέων (Κωτσόπουλος, 2007).

Για αυτό το λόγο και οι γονείς παρατηρήθηκε παραπάνω να βασίζονται κυρίως σε ανεπίσημες μορφές κοινωνικής υποστήριξης όπως είναι το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, οι φίλοι ή/και οι άλλοι γονείς παιδιών με αναπηρία (Τσιμπιδάκη, 2007).

## 1.6 Σκοπός και Ερευνητικά ερωτήματα

Είναι γεγονός πως στις σύγχρονες ερευνητικές μελέτες εμφανίζονται οι θετικές αντιλήψεις των γονέων παιδιών με αναπηρία. Ωστόσο, παρά την ερευνητική στροφή προς αυτές τις θετικές επιπτώσεις του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια, συνεχίζουν να υπάρχουν σημαντικές ελλείψεις στην βιβλιογραφία. Πιο συγκεκριμένα:

- Οι θετικές αντιλήψεις των γονέων για την συμβολή του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια συνεχίζουν να μην λαμβάνουν την δέουσα προσοχή, εφόσον οι μελέτες που ασχολήθηκαν έως σήμερα με το ζήτημα παραμένουν ολιγάριθμες (Hastings & Taunt, 2002 a & b· Hastings et al., 2005a·Scorgie & Sobsey, 2000·Stainton & Besser, 1998).
- Οι υπάρχουσες έρευνες δεν δομήθηκαν με σκοπό την διερεύνηση των θετικών αντιλήψεων αλλά προέκυψαν ως αποτέλεσμα της διερεύνησης των αρνητικών επιπτώσεων που μπορεί να βιώνουν αυτές οι οικογένειες (Hastings et al., 2002·Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2006)
- Οι έρευνες επικεντρώνονται κυρίως στις μητέρες των παιδιών με αναπηρία χωρίς να δίνεται έμφαση στην αλληλεπίδραση όλων των μελών κατά την λειτουργία της οικογένειας (Dale, 2000· Seligman & Darling, 2007·Τσιμπιδάκη, 2007).
- Συναντάται σημαντική έλλειψη της διερεύνησης του ζητήματος στον ελλαδικό χώρο, μιας και τα λιγοστά ερευνητικά δεδομένα ανήκουν κυρίως στον διεθνή χώρο (Τσιμπιδάκη, 2007).

Σκοπός της παρούσας ερευνητικής μελέτης είναι να καταγραφούν και να διερευνηθούν οι αντιλήψεις των γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία, σχετικά με τα οφέλη που αποφέρει η ανατροφή του στους ίδιους και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.

Ο σχεδιασμός της παρούσας έρευνας πραγματοποιήθηκε μέσω ποιοτικής προσέγγισης και δομείται γύρω από τους παρακάτω στόχους/ερευνητικά ερωτήματα:

1. Ποιες είναι οι αντιλήψεις των γονέων για τις θετικές επιπτώσεις του παιδιού με νοητική αναπηρία στους ίδιους και στην οικογένειά τους;
2. Πως αντιλαμβάνονται τη ζωή με το παιδί / την οικογενειακή τους λειτουργία;
3. Ποιες στρατηγικές και δίκτυα υποστήριξης χρησιμοποιούν οι γονείς;
4. Ποιες είναι οι απόψεις τους για την αναπηρία;
5. Ποιες είναι οι σκέψεις τους για το μέλλον, οι προσδοκίες και οι ελπίδες τους;

## Κεφάλαιο 2

### Μεθοδολογία

Η παρούσα ερευνητική μελέτη δεν διατυπώνει υποθέσεις, οι οποίες θα εξετασθούν εάν επαληθεύονται ή διαψεύδονται, εφόσον σκοπός της είναι να διερευνηθούν και να ακουστούν οι φωνές των γονέων και οι εμπειρίες τους. Αναμένεται πως μέσω της παρουσίασης και ανάλυσης της οπτικής των γονέων θα δοθεί μελλοντικά η δυνατότητα να σχεδιαστούν καταλληλότερα προγράμματα παρέμβασης στην οικογένεια και εκπαίδευσης των ειδικών που την πλαισιώνουν.

Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε δεν επιτρέπει την άμεση γενίκευση των αποτελεσμάτων αλλά προτείνει, μέσω της διερευνητικής της φύσης, μελλοντικές ερευνητικές μεθόδους και κατευθύνσεις.

#### 2.1 Επιλογή ερευνητικής στρατηγικής

Ως ποιοτική έρευνα ορίζεται εκείνη που περιλαμβάνει την ανάλυση και ερμηνεία κειμένων και συνεντεύξεων, με σκοπό την ανακάλυψη ουσιαστικών προτύπων περιγραφής ενός συγκεκριμένου φαινομένου (Auerbach & Silverstein, 2003).

Η ποιοτική μέθοδος είναι ιδανική για την διερεύνηση απόψεων, προσωπικών νοημάτων και πεποιθήσεων καθώς και του τρόπου με τον οποίο δημιουργείται μια κοινωνική εμπειρία και τα νοήματα που την συνοδεύουν (Ιωσηφίδης, 2008).

Με την ποιοτική μεθοδολογία ένας ερευνητής μπορεί να εμβαθύνει στον τρόπο με τον οποίο κατασκευάζεται η κοινωνική πραγματικότητα και να εμπλακεί ενεργά στην ζωή των υποκειμένων που μελετά. Οι συμμετέχοντες απεικονίζονται ως ενεργοί συνεργάτες με τους οποίους αναπτύσσονται δεσμοί επικοινωνίας και κοινωνικής αλληλεπίδρασης, με έμφαση στα βιώματα, στις αναπαραστάσεις και στις εμπειρίες (Ιωσηφίδης, 2008).

Η εν λόγω μέθοδος κρίθηκε η πλέον κατάλληλη για τον σκοπό της παρούσας ερευνητικής μελέτης καθώς παρέχει το βασικό πλεονέκτημα της σε βάθους διερεύνησης των εμπειριών και απόψεων των γονέων σε σχέση με τα οφέλη και τις θετικές αναπαραστάσεις που μπορεί να προκύψουν από την καθημερινή ζωή με ένα παιδί με αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα, τα ποιοτικά δεδομένα θα συλλεχθούν μέσα από ημι-δομημένες συνεντεύξεις με γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία.

Ο ερευνητής κατά την ποιοτική μελέτη θα πρέπει να παρέχει ένα ανοιχτό σχήμα συνέντευξης για να επιτρέψει στον συμμετέχοντα να ξεδιπλώσει τις εμπειρίες και τις εικόνες που εκείνος έχει να δώσει σε σχέση με το ζήτημα διερεύνησης, μακριά από κανόνες και αυστηρά δομημένα ερωτηματολόγια (Κυριαζή, 2009).

Επιπλέον, κατά την ποιοτική έρευνα δεν δίνεται η δυνατότητα διερεύνησης γενικών τάσεων, λόγω του μικρού αριθμού συμμετεχόντων αλλά επιτυγχάνεται η διαμόρφωση μιας συνολικής εικόνας για την εκάστοτε περίπτωση και η σύγκριση των κοινών τους χαρακτηριστικών (Κυριαζή, 2009). Επίσης, τα ποιοτικά δείγματα είναι μικρά κυρίως για λόγους κόστους σε χρόνο και χρήμα (Mason, 2003). Κατά συνέπεια, δεν



επιδιώκεται το μικρό δείγμα να αντιπροσωπεύσει το σύνολο του πληθυσμού, αλλά να αναλυθεί σε τέτοιο βαθμό ώστε τα ποιοτικά δεδομένα που θα προκύψουν να επιτρέψουν την μεγαλύτερη δυνατή κατανόηση της υποκειμενικής εμπειρίας των γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία και των θετικών τους αντιλήψεων σε σχέση με αυτή.

Η ποιοτική μεθοδολογική προσέγγιση δεν αποτελεί μια εύκολη επιλογή. Η φαινομενική απλότητα κατά την διεξαγωγή και ο μικρός αριθμός των συμμετεχόντων δεν είναι ενδεικτικά στοιχεία της πολυπλοκότητας που φέρει η προετοιμασία, η εκτέλεση και η ανάλυση των αποτελεσμάτων της (Miles & Huberman, 1994). Απαιτεί προσοχή και σωστή προετοιμασία σε σχέση με τις διαδικασίες από μέρους του ερευνητή (Robson, 2002).

## 2.2 Δειγματοληψία

Η δειγματοληψία στην ποιοτική έρευνα είναι σκόπιμη και αφορά, όπως προαναφέρθηκε, ένα μικρό αριθμό ατόμων με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά, τα οποία συμφωνούν με τον σκοπό και την φύση της μελέτης. Οι συμμετέχοντες επιλέγονται με βάση τους ειδικούς και γενικούς σκοπούς την ερευνητικής διαδικασίας (Ιωσηφίδης, 2008).

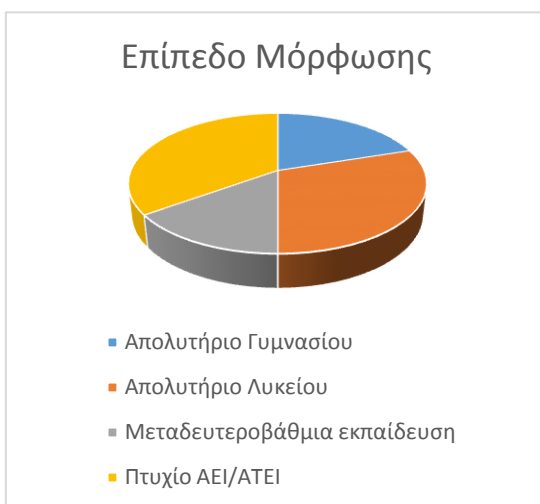
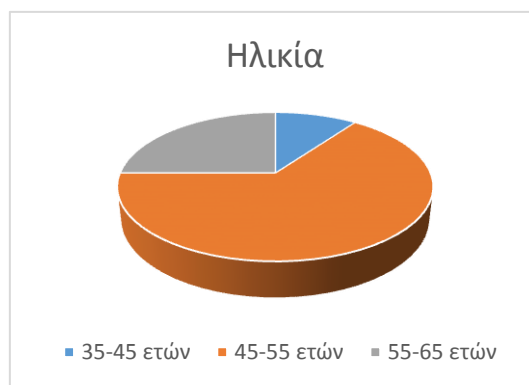
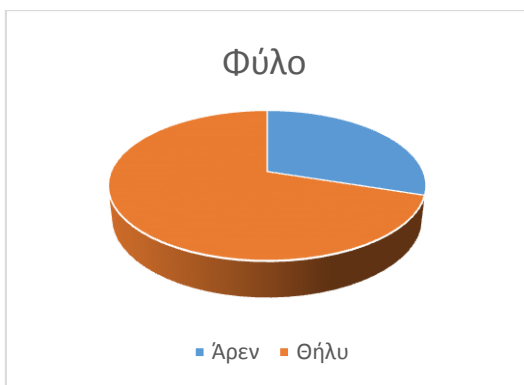
Στην παρούσα ερευνητική μελέτη, η ερευνήτρια απευθύνθηκε σε φορείς και συλλόγους γονέων και κηδεμόνων παιδιών με νοητική αναπηρία μέσα από τους οποίους ήρθε σε επαφή με γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία. Ο δε αριθμός των συμμετεχόντων καθορίστηκε στους 20, σε συνεργασία με την επιβλέπουσα καθηγήτρια της παρούσας μελέτης.

Δειγματοληπτικά κριτήρια που τέθηκαν κατά τον ερευνητικό σχεδιασμό υπήρξαν τα εξής: α) γονείς ανεξαρτήτου φύλου παιδιών με βαριά νοητική αναπηρία, β) η ηλικία του παιδιού να μην ξεπερνά τα 21 έτη και γ) να είναι Έλληνες υπήκοοι που μένουν μαζί με το παιδί. Βασική προϋπόθεση υπήρξε η επιθυμία των γονέων να συμμετάσχουν εθελοντικά στην έρευνα έπειτα από πλήρη ενημέρωση τους για τον σκοπό και την διαδικασία εκτέλεσης της.

## 2.3 Συμμετέχοντες

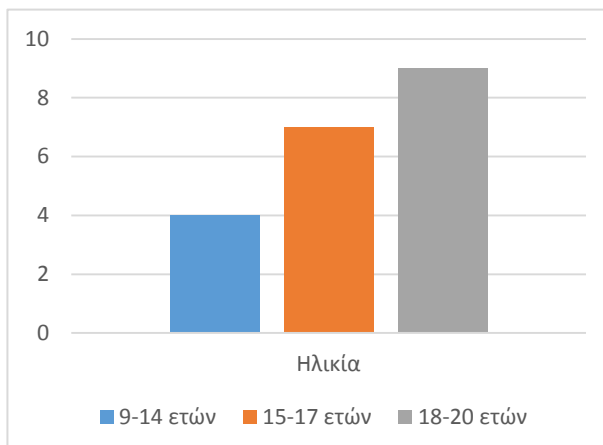
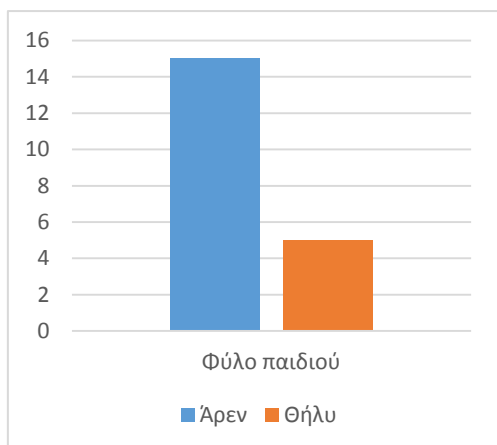
Στην έρευνα έλαβαν μέρος 20 γονείς παιδιών με νοητική ή/και πολλαπλές αναπηρίες, 30% πατέρες (N=6) και 70% μητέρες (N=14) κάτοικοι αστικών και ημιαστικών περιοχών του Νομού Ημαθίας και Καβάλας. Το 10% των γονέων ήταν ηλικίας 35-45 ετών (N=2), το 65% ανήκαν την ηλικιακή μονάδα 45-55 ετών (N=13) και το 25% στην ηλικιακή μονάδα 55-65 ετών (N=5). Το 20% των γονέων ήταν απόφοιτοι Γυμνασίου (N=4), το 30% ήταν απόφοιτοι Λυκείου (N=6), το 15% είχε φοιτήσει σε σχολή μεταδευτεροβάθμιας εκπαίδευσης (N=3) και το 35% δήλωσαν κάτοχοι πτυχίου πανεπιστημιακού ή ανώτατου τεχνολογικού ιδρύματος (N=7). Το 10% των γονέων ήταν δημόσιοι υπάλληλοι (N=2), το 25% ιδιωτικοί υπάλληλοι (N=5), 5% ελεύθεροι επαγγελματίες (N=1), 5% άνεργοι (N=1), σε συντριπτική πλειοψηφία το 40% δήλωσε οικιακά (N=8) ενώ το υπόλοιπο 15% ήταν συνταξιούχοι (N=3). Το 100% των συμμετεχόντων υπήρξε έγγαμο.



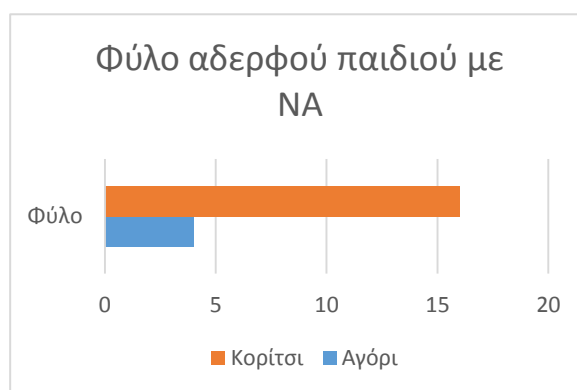
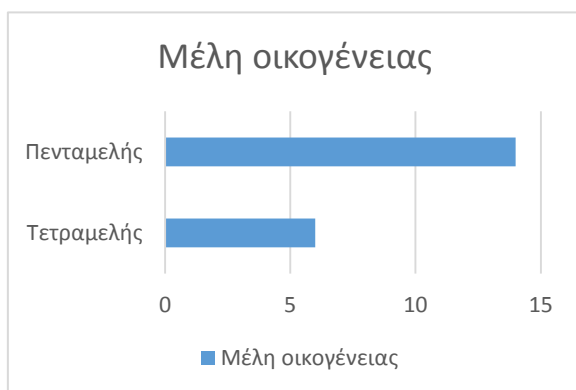


Όσον αφορά το προφίλ του παιδιού με αναπηρία μέσα στην οικογένεια, το 80% υπήρξε αγόρια (N=15) ενώ το 20% υπήρξε κορίτσια (N=5). Το 20% των παιδιών ανήκαν στην ηλικιακή μονάδα 9-14 ετών (N=4), το 32% ανήκαν στην ηλικιακή μονάδα 15-17 (N=7) και το 48% στην ηλικιακή μονάδα 18-20 ετών (N=9). Σχετικά με τη διάγνωση των παιδιών με νοητική αναπηρία στις περισσότερες περιπτώσεις (N=11) υπήρχε κάποιο σύνδρομο νοητικής αναπηρίας, όπως: Το σύνδρομο Down (N=6), το σύνδρομο Williams (N=1), το σύνδρομο Prader Willi (N=1), το σύνδρομο του Εύθραυστου Χ (N=1), το σύνδρομο Rubinstein -Taybi (N=1), και το σύνδρομο Costello (N=1). Επιπλέον, τα παιδιά διαγνώστηκαν με: Οζώδη σκλήρυνση (N=1), Εγκεφαλική Παράλυση (N=2), το ένα εκ των οποίων αντιμετώπιζε και σπαστική ημιπληγία. Ακόμη, η διάγνωση που δόθηκε σε κάποια παιδιά ήταν η νοητική αναπηρία άγνωστης αιτιολογίας (N=4), ένα εκ των οποίων αντιμετώπιζε και σοβαρά κινητικά προβλήματα. Τέλος, κάποια από τα παιδιά διαγνώστηκαν με νοητική αναπηρία και υπερκινητικά στοιχεία (N=2). Το 100% των παιδιών είχαν νοητικό ηλικίο <70. Με βάση τις διαγνώσεις που είχαν λάβει, το 48% (N=8) είχε μέτρια νοητική αναπηρία (ΔΝ 35-55) και 52% (N=12) είχε σοβαρή νοητική αναπηρία (ΔΝ <35). Όλα τα παιδιά εντάσσονταν σε κάποια δομή. Το 20% (N=4) φοιτούσε

σε ειδικό δημοτικό, το 32% (N=7) σε ΕΕΕΕΚ και το 48% (N=9) σε ΚΕΚΥΚΑΜΕΑ και ΚΔΑΠΜΕΑ.



Σε σχέση με το προφίλ των υπόλοιπων μελών της οικογένειας, στο 30% των οικογενειών (N=6) οι οικογένειες που συμμετείχαν ήταν τετραμελείς με το παιδί με αναπηρία να έχει έναν αδερφό ή αδερφή. Το 70% (N=14) αποτέλεσαν οικογένειες πενταμελής με το παιδί με αναπηρία να έχει δύο αδέρφια. Στην πλειοψηφία τους 67% (N=16) τα αδέρφια ήταν κορίτσια και το 33% (N=8) ήταν αγόρια. Οι γονείς σε ποσοστό 5% (N=1) έκριναν την κοινωνικοοικονομική τους κατάσταση ως υψηλή, σε ποσοστό 75% (N=15) την έκριναν μέτρια και σε ποσοστό 20% (N=4) την έκριναν χαμηλή.



## 2.4 Ερευνητικό Εργαλείο

Για να επιτευχθεί ο βασικός σκοπός της παρούσας ερευνητικής εργασίας, ο οποίος και είναι η συλλογή, η καταγραφή και η σε βάθους διερεύνηση των θετικών αντιλήψεων των γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία, κρίθηκε σκόπιμο και αποτελεσματικό να χρησιμοποιηθεί για την συλλογή αποτελεσμάτων η τεχνική της συνέντευξης.

Σύμφωνα με τον Βάμβουκα (2002, σελ. 229): « συνέντευξη ορίζεται η συνάντηση και συνομιλία δύο ή και περισσότερων προσώπων με σκοπό την επίτευξη ενός προκαθορισμένου σκοπού.[...] Πρόκειται, για μια μέθοδο και τεχνική επιστημονικής έρευνας, η οποία χρησιμοποιεί την λεκτική επικοινωνία για την αναζήτηση πληροφοριών σχετικών με ένα αντικείμενο και την επίτευξη κάποιου σκοπού».

Πλεονέκτημα της προσωπικής συνέντευξης σε σχέση με άλλες μεθόδους συλλογής δεδομένων, είναι ότι εξασφαλίζει μεγαλύτερα ποσοστά συμμετοχής. Επιπλέον, δίνεται η δυνατότητα στους συμμετέχοντες για άμεσες διευκρινίσεις και διαμορφώνεται μια πιο προσωπική επαφή ερευνητή- συμμετέχοντα, αυξάνοντας έτσι την πιθανότητα θετικής ανταπόκρισης (Κυριαζή, 2009).

Μια από τις τυπολογίες που χρησιμοποιούνται για τον διαχωρισμό των ειδών των συνεντεύξεων τις διακρίνει σε δομημένες, ημι-δομημένες και μη δομημένες και βασίζεται στον βαθμό τυποποίησης της συνέντευξης (Robson, 2002).

Στην παρούσα ερευνητική μελέτη χρησιμοποιήθηκε ως εργαλείο συλλογής δεδομένων η τεχνική της *ημιδομημένης συνέντευξης*.

Σύμφωνα με τον Robson (2010) η ημιδομημένη συνέντευξη έχει προκαθορισμένες ερωτήσεις, οι οποίες μπορούν ωστόσο να τροποποιηθούν από το συνεντευκτή ανάλογα με το τι αυτός θεωρεί κατάλληλο σε σχέση με τις συνθήκες της συνέντευξης. Η διατύπωση των ερωτήσεων μπορεί να αλλάξει ή κάποιες από τις προκαθορισμένες ερωτήσεις μπορεί να παραληφθούν ή να αναδυθούν πρόσθετες, ανάλογα με το τι προκύπτει από την εκάστοτε συνέντευξη (Robson, 2010).

Στην ημιδομημένη συνέντευξη, ο συνεντευκτής διαμορφώνει ένα σχέδιο συνέντευξης το οποίο περιλαμβάνει ένα σύνολο θεματικών αξόνων καθώς και ένα σύνολο προτεινόμενων ερωτήσεων για κάθε άξονα (Robson, 2010).

Ωστόσο, βασικό της χαρακτηριστικό είναι η ευελιξία στην προσαρμοστικότητα της ως προς τον τρόπο και την σειρά που θα τεθούν τα ερωτήματα/θέματα που πρόκειται να συζητηθούν. Παρέχεται έτσι, σημαντική ελευθερία στον ερευνητή, ο οποίος μπορεί σε έναν βαθμό να τροποποιήσει στοιχεία κατά την διάρκεια, με προσοχή πάντοτε να μην αποκλίνει από τον σκοπό της μελέτης του και να μην αλλοιώνει το νόημα της.

Στην παρούσα μελέτη διενεργήθηκαν 20 ημι-δομημένες ατομικές συνεντεύξεις σε γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία ώστε να επιτραπεί στους γονείς να εκφράσουν τις απόψεις και τις εμπειρίες τους πέρα από ένα άκαμπτο πλαίσιο. Η συνέντευξη σχεδιάστηκε με τέτοιο τρόπο, ώστε να διερευνηθούν οι θετικές αντιλήψεις και προσωπικές εμπειρίες των γονέων σε σχέση με το παιδί με νοητική αναπηρία, τους ίδιους και την οικογένειά

τους, για τη ζωή και τη λειτουργία της οικογένειάς τους αλλά και για ζητήματα που αφορούν την αναπηρία και το μέλλον.

#### 2.4.1 Οδηγός σχεδιασμού εργαλείου

Ο καθορισμός των ερωτήσεων της συνέντευξης είναι μια σημαντική διαδικασία που μπορεί να επηρεάσει τα αποτελέσματα μιας έρευνας και απαιτείται να γίνεται με την δέουσα προσοχή εκ μέρους του ερευνητή.

Σύμφωνα με τον Robson (2002, 2010) υπάρχουν τρεις τύποι ερωτήσεων: οι κλειστές, οι ανοιχτές και οι ερωτήσεις κλίμακας, με τις ερωτήσεις ανοιχτού τύπου να είναι ιδανικότερες για τις συνεντεύξεις.

Στην παρούσα ερευνητική μελέτη επιλέχθηκαν οι ανοιχτού τύπου ερωτήσεις, για τους εξής λόγους: είναι ευέλικτες, αφήνουν περιθώρια αξιολόγησης του συμμετέχοντα από τον ερευνητή, βοηθούν στην επικοινωνία και ορθότερη συνεργασία ερευνητή-συμμετέχοντα και ενθαρρύνουν την ανάδυση μη αναμενόμενων απαντήσεων. Επίσης, επιτρέπουν την άμεση διασαφήνιση τυχόν ασαφειών (Cohen et al., 2000·Robson, 2002).

Ο σχεδιασμός των ημι-δομημένων συνεντεύξεων ξεκινά από το σχεδιασμό των πρωταρχικών αξόνων στους οποίους θα κινηθεί η συνέντευξη. Στη συνέχεια, με βάση τους άξονες και τα ερευνητικά ερωτήματα της μελέτης ακολουθεί η δημιουργία ανοιχτών ερωτήσεων, οι οποίες οφείλουν να ανταποκρίνονται σε αυτά. Παρακάτω παρουσιάζονται οι άξονες της ημι-δομημένης συνέντευξης.

Η παρούσα συνέντευξη χωρίζεται σε δύο μέρη: στο Α' Μέρος που αφορά την συλλογή των δημογραφικών στοιχείων και βασικών πληροφοριών για τον συμμετέχοντα και στο Β' Μέρος το οποίο αποτελεί και το κύριο μέρος του ερευνητικού εργαλείου και αφορά τις ερωτήσεις της συνέντευξης.

Οι ερωτήσεις ήταν 22 ανοιχτού τύπου και εντάσσονταν σε 6 θεματικούς άξονες, οι οποίοι αντιστοιχούν στα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν κατά το σχεδιασμό της έρευνας. Πιο συγκεκριμένα, οι θεματικοί άξονες ήταν οι εξής:

- Περιγραφή του παιδιού / περιγραφή των σχέσεων με τα μέλη της οικογένειας.
- Θετικές επιπτώσεις του παιδιού στην οικογένεια και τα μέλη της.
- Η ζωή με το παιδί σήμερα και η λειτουργία της οικογένειας.
- Στρατηγικές – δίκτυα υποστήριξης που χρησιμοποιούν οι γονείς.
- Στάσεις των γονέων για την αναπηρία και αιτιακές αποδόσεις της αναπηρίας του παιδιού.
- Ζητήματα για το μέλλον.

Τέλος, μέσω μιας τελευταίας ερώτησης δινόταν η ευκαιρία στον συμμετέχοντα να προσθέσει οτιδήποτε άλλο μπορεί να θεωρούσε σημαντικό σε σχέση με την συνέντευξη και θεώρησε πως δεν έχει αναφερθεί προηγουμένως. Για να κλείσει η συνέντευξη η ερευνήτρια ευχαριστούσε τους γονείς για την συμμετοχή τους.

Είναι γεγονός ότι κάποιες φορές λόγω της ίδιας της φύσης της συνέντευξης, η ερευνήτρια δεν περιορίστηκε μόνο στα ερωτήματα που είχε προσχεδιάσει. Αυτό προέκυψε

λόγω των εμπειριών που κατέθεταν οι γονείς και κινούσαν το ενδιαφέρον για περαιτέρω διερεύνηση.

## 2.5 Δεοντολογία και διαδικασία

Η ηθική και η δεοντολογία σε μια έρευνα αποτελούν σοβαρά ζητήματα, τα οποία σχετίζονται με τα μέσα που χρησιμοποιεί ο ερευνητής για να πετύχει τους σκοπούς του και οφείλουν να αποτελούν οργανικό μέρος του σχεδιασμού μιας ερευνητικής μελέτης (Ιωσηφίδης, 2008).

Έτσι η διαδικασία της έρευνας είχε την εξής πορεία: σε πρώτο στάδιο εξασφαλίστηκε η συναίνεση των συμμετεχόντων, αφού πρώτα ενημερώθηκαν αναλυτικά για το τι πρόκειται να ακολουθήσει και ποιου σκοπούς εξυπηρετεί. Στη συνέχεια, έγινε μια περιγραφή του εργαλείου που θα χρησιμοποιηθεί και τα οφέλη που μπορεί να προκύψουν από τα αποτελέσματα που θα συλλεχθούν. Επιπλέον, οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν πως μπορούν ανά πάσα στιγμή να αρνηθούν να απαντήσουν σε οποιαδήποτε ερώτηση, ώστε να εξασφαλιστεί το αίσθημα ασφάλειας που θέλαμε να νιώσουν οι συμμετέχοντες. Η ερευνήτρια με την σειρά της φρόντισε να διατηρήσει την ειλικρίνεια και την εντιμότητα της στο ακέραιο, για να μπορέσουν να δημιουργηθούν σχέσεις αμοιβαίας εμπιστοσύνης με τους συμμετέχοντες. Τέλος, όλοι οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για την διατήρηση της ανωνυμίας τους και για το ότι η χρήση των αποτελεσμάτων αφορά καθαρά επιστημονικούς σκοπούς.

Δεύτερο στάδιο αποτέλεσε ο καθορισμός της ημέρας, της ώρας και του χώρου που θα πραγματοποιούνταν οι συνεντεύξεις σε συνεννόηση πάντα με τους συμμετέχοντες. Επιλέχθηκε οι συνεντεύξεις να πραγματοποιηθούν στα σπίτια των συμμετεχόντων μιας και οι ίδιοι δήλωσαν πως ένιωθαν πιο άνετα με αυτήν την επιλογή. Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν κατά την χρονική διάρκεια Ιουνίου-Ιουλίου 2018.

Τέλος, πριν ξεκινήσει η συνέντευξη η ερευνήτρια ζητούσε την άδεια να μαγνητοφωνήσει την διαδικασία, ενημερώνοντας πάντα πως δεν πρόκειται να ακουστεί πουθενά κανένα όνομα και πως τα δεδομένα εξυπηρετούν καθαρά και μόνον επιστημονικούς σκοπούς.

Κατά τη διάρκεια κάθε συνέντευξης, δόθηκε ιδιαίτερη προσοχή στη διατύπωση των ερωτήσεων, στον τόνο της φωνής, στον τρόπο αντίδρασης απέναντι στις απαντήσεις των ερωτώμενων, αλλά και στη δημιουργία φιλικού και άνετου κλίματος, το οποίο συμβάλλει στην άμεση και ειλικρινέστερη ανταπόκριση των ερωτώμενων ακόμη και σε ερωτήσεις πολύ προσωπικού χαρακτήρα (Κυριαζή, 2009).

Ταυτόχρονα, επιχειρήθηκε από την ερευνήτρια να κάνει τις ελάχιστες δυνατές παρεμβάσεις, οι οποίες υπήρξαν ουδέτερες και κυρίως ανατροφοδοτικού χαρακτήρα, ενώ δεν έλειψαν και οι αλλαγές κυρίως στην σειρά εκφοράς των ερωτήσεων, χωρίς όμως να χαθεί κάποια από τις αρχικά σχεδιασμένες ερωτήσεις.

Σημειώνεται ότι όλες οι συνεντεύξεις μαγνητοφωνήθηκαν για να υπάρχει η δυνατότητα αναλυτικής καταγραφής των απαντήσεων των συμμετεχόντων. Μέσω της μαγνητοφώνησης, η ερευνήτρια είχε την δυνατότητα να συγκεντρωθεί απρόσκοπτα στη διαδικασία της συνέντευξης και την περαιτέρω προώθηση της συζήτησης, παρά στην προσπάθεια καταγραφής των απαντήσεων. Η χρονική διάρκεια των συνεντεύξεων κυμαίνονταν από 30 έως 60 λεπτά, ενώ όλες οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν αποκλειστικά και μόνο από την ίδια την ερευνήτρια. Μετά από κάθε συνάντηση το υλικό απομαγνητοφωνούνταν σε μορφή γραπτού κειμένου. Ωστόσο, η επανάληψη της ακρόασης

των συνεντεύξεων υπήρξε συχνή για να διαπιστωθεί κυρίως το ύφος ή αν έχουν αποτυπωθεί ακριβώς όσα είχαν ειπωθεί κατά τη διάρκεια της εκάστοτε συνέντευξης.

## 2.6 Ανάλυση περιεχομένου δεδομένων συνεντεύξεων

Η ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων αφορά όλες τις διαδικασίες που δίνουν νόημα, κατηγοριοποιούν και θεωρητικοποιούν το υλικό που έχει συλλεχθεί από το πεδίο, με στόχο την απάντηση στα ερευνητικά ερωτήματα και την ερμηνεία και βαθύτερη κατανόηση φαινομένων, διαδικασιών και συμπεριφορών (Ιωσηφίδης, 2008).

Η ανάλυση περιεχομένου είναι μια μέθοδος δευτερογενούς ανάλυσης ποιοτικού υλικού, το οποίο μπορεί να έχει διάφορες μορφές: κείμενα, συνεντεύξεις, εικόνες κλπ. Παρότι η μέθοδος αυτή έχει συνδεθεί κυρίως με την ανάλυση υλικού από τα μέσα μαζικής επικοινωνίας (εφημερίδες, περιοδικά, τηλεόραση, ραδιόφωνο) ωστόσο, εφαρμόζεται και στην ανάλυση ποιοτικού υλικού άλλης μορφής, όπως συνεντεύξεις, προσωπικές επιστολές / ημερολόγια, μυθιστορήματα κλπ. (Κυριαζή, 2009).

Το πρώτο στάδιο ανάλυσης μετά την συλλογή των δεδομένων είναι η κωδικοποίηση και η βαθμολόγηση τους. Η κωδικοποίηση είναι η διαδικασία με την οποία οι απαντήσεις μεταφράζονται σε ειδικές κατηγορίες ώστε να αναλυθούν πιο εύκολα (Cohen et al., 2000). Ο σωστός καθορισμός των ειδικών αυτών κατηγοριών οδηγεί και στην επιτυχή ανάλυση και ερμηνεία των δεδομένων (Βαμβούκας, 2002).

Για να παραμείνει έγκυρη και αξιόπιστη, η διαδικασία της κωδικοποίησης οφείλει να διέπεται από αντικειμενικότητα, εξαντλητικότητα, καταλληλότητα και αμοιβαίο αποκλεισμό. Η αντικειμενικότητα αφορά την ταξινόμηση του σημασιολογικού στοιχείου σε μια κατηγορία, η οποία έχει οριστεί με σαφήνεια και ακρίβεια ώστε ανεξάρτητοι αναλυτές να εννοούν όμοια, τα κοινά χαρακτηριστικά των κατηγοριών. Η εξαντλητικότητα αναφέρεται στο γεγονός πως όλα τα στοιχεία χρειάζεται να υπάγονται στις κατηγορίες, ώστε να εξαντλείται το προς ανάλυση περιεχόμενο. Η καταλληλότητα αναφέρεται στο να ταιριάζουν οι κατηγορίες στο στόχο της έρευνας και στο περιεχόμενο που αναλύεται. Ενώ ο αμοιβαίος αποκλεισμός ορίζει ότι μια ενότητα ανάλυσης δεν θα πρέπει να ανήκει ταυτόχρονα σε δύο κατηγορίες (Βάμβουκας, 2002).

Τα στάδια που ακολουθεί ο ερευνητής κατά την μέθοδο της ανάλυσης περιεχομένου, είναι καταρχήν να επεξεργαστεί και να αποσαφηνίσει θεωρητικά τόσο το αντικείμενο όσο και τα ερευνητικά ερωτήματα που μελετά. Εν συνεχεία, καθορίζει τις απαραίτητες πηγές του ποιοτικού υλικού που θα χρησιμοποιήσει. Στο επόμενο στάδιο οφείλει να ορίσει την μονάδα καταγραφής και ανάλυσης, δηλαδή τα τμήματα των κειμένων που τον ενδιαφέρουν ερευνητικά. Το τέταρτο στάδιο, το οποίο για τους περισσότερους ερευνητές αποτελεί και το πιο σημαντικό, αφορά τη συστηματοποίηση εννοιολογικών κατηγοριών στις οποίες κατατάσσονται τα ποιοτικά δεδομένα. Το τελικό στάδιο αφορά την κωδικοποίηση του υλικού σε κάθε κατηγορία και μεταξύ διαφορετικών κατηγοριών (Ιωσηφίδης, 2008).

Η μέθοδος ανάλυσης περιεχομένου εμφανίζει τα εξής πλεονεκτήματα: α) τα δεδομένα υπάρχουν σε μια σταθερή (γραπτή) μορφή, γεγονός που επιτρέπει την



επανεξέταση τους τόσο για ερευνητικούς σκοπούς αλλά και για λόγους αξιοπιστίας, β) ο ερευνητής παρατηρεί τα δεδομένα χωρίς να τον παρατηρούν και γ)έχει χαμηλό κόστος (Robson, 2002, 2010).

Στην παρούσα ερευνητική μελέτη, ως μονάδα ανάλυσης επιλέχθηκε το θέμα. Δηλαδή εντοπίστηκαν χαρακτηριστικές λέξεις, φράσεις ή προτάσεις και τους αποδόθηκαν οι κατάλληλοι κωδικοί οι οποίοι αντιστοιχούν σε λειτουργικούς ορισμούς. Έπειτα οι κωδικοί χωρίστηκαν σε κατηγορίες, οι οποίες με την σειρά τους ομαδοποιήθηκαν σε θεματικές ενότητες.

## 2.7 Εγκυρότητα και αξιοπιστία της έρευνας

Στην ποιοτική κοινωνική έρευνα η έννοια της αξιοπιστίας αναφέρεται στον *«βαθμό συνέπειας της ερευνητικής διαδικασίας καθώς και στο βαθμό κατά τον οποίο τα αποτελέσματα της έρευνας έχουν ευρύτερη αξία και σημασία»* (Ιωσηφίδης, 2008, σελ. 272).

Στην παρούσα ερευνητική μελέτη για να εξασφαλιστεί η αξιοπιστία, επιχειρήθηκε η αφοσίωση στην πραγματικότητα, στο περιεχόμενο και στην ιδιαιτερότητα της κατάστασης, στην αυθεντικότητα, απεικονίζοντας με όσο το δυνατόν πιο λεπτομερή, ειλικρινή και ακριβή τρόπο όσες απόψεις, θέσεις και αντιλήψεις κατέθεσαν οι συμμετέχοντες, τα οποία αποτελούν κριτήρια αξιοπιστίας για τις ποιοτικές μελέτες όπως καθορίζονται από τους Cohen και συνεργάτες (2000). Ακόμη, τόσο στο θεωρητικό και ερμηνευτικό πλαίσιο της έρευνας όσο και στην ανάλυση των αποτελεσμάτων εξήχθησαν συμπεράσματα, τα οποία αναμένεται να συμφωνήσουν με άλλους αναλυτές που ενδεχομένως να επιχειρούσαν να επεξεργαστούν τα ίδια δεδομένα.

Παράλληλα με την αξιοπιστία, η εγκυρότητα αποτελεί βασική προϋπόθεση για την ύπαρξη μιας αποτελεσματικής έρευνας. Η διασφάλιση της εγκυρότητας αφορά την συμφωνία ανάμεσα στους σκοπούς και τα ερευνητικά ερωτήματα της έρευνας με τα αποτελέσματα που εξάγει (Ιωσηφίδης, 2008).

Όπως αναφέρουν οι Cohen και συνεργάτες (2000) ο πιο πρακτικός τρόπος για την επίτευξη υψηλότερου ποσοστού εγκυρότητας είναι να περιοριστούν όσο το δυνατόν περισσότερο οι μεροληψίες. Πηγές μεροληψίας μπορεί να είναι η συμπεριφορά, οι απόψεις και οι προσδοκίες του ερευνητή, η τάση του να βλέπει τον συμμετέχοντα με δική του εικόνα, η τάση να προκαλεί απαντήσεις που υποστηρίζουν τις δικές του προσχηματισμένες ιδέες αλλά και παρανοήσεις που αφορούν αυτά που ακούει από τον συμμετέχοντα. Ωστόσο, για να μειωθεί η μεροληψία ο ερευνητής οφείλει να εκπαιδευτεί σωστά, ώστε να γνωρίζει και να κατανοεί τα πιθανά προβλήματα, να διατυπώνει προσεκτικά τις ερωτήσεις, ώστε το νόημα να είναι σαφές και να συγκροτεί το δείγμα με επιστημονικό και ουδέτερο τρόπο (Cohen et. al., 2000).

Στην παρούσα ερευνητική μελέτη δόθηκε εξ αρχής εξαιρετική σημασία στην εγκυρότητα και αξιοπιστία των μεθόδων που χρησιμοποιήθηκαν, του σχεδιασμού του εργαλείου που αξιοποιήθηκε, της χρήσης του κατάλληλου δείγματος και της αποφυγής προκαταλήψεων από την ερευνήτρια.

Αρχικά, από το κομμάτι της βιβλιογραφικής ανασκόπησης κιάλας, επιδιώχθηκε να επιλεχθούν προσεκτικά έγκυρες πηγές θεωρητικής πλαισίωσης και μέσα από αυτές να γίνει σαφείς ορισμός των εννοιών. Έπειτα, επιδιώχθηκε η μείωση των μεροληψιών στο υψηλότερο δυνατό επίπεδο, μέσα από την εκτέλεση πιλοτικής έρευνας. Η επιλογή δε της ημι-δομημένης συνέντευξης ως μεθόδου συλλογής δεδομένων, προσθέτει με την σειρά της στην κλίμακα εγκυρότητας, ούσα ευέλικτη και ανοιχτή στις περιγραφές και τις εμπειρίες κάθε συμμετέχοντα, χωρίς να τον περιορίζει σε ένα προκαθορισμένο αυστηρό πρωτόκολλο. Στη συνέχεια και κατά την ανάλυση των δεδομένων που συλλέχθηκαν, αποφεύχθηκε η επιλεκτική μεταχείριση των δεδομένων και κατά συνέπεια η εξαγωγή σαθρών συμπερασμάτων που δεν μπορούν να υποστηριχθούν από τα δεδομένα. Τέλος, επισημαίνεται πως η γενίκευση δεν είναι δυνατή στον γενικό πληθυσμό και πως δεν αποτελεί στόχο της παρούσας ερευνητικής μελέτης. Αντίθετα, τονίζεται πως στόχος ήταν η βαθύτερη κατανόηση των δεδομένων που συλλέχθηκαν και να παρουσιαστεί παράλληλα και ο τρόπος που αυτά έγιναν αντιληπτά από την ερευνήτρια.

### 2.7.1 Πιλοτική έρευνα

Για να ελεγχθεί η αξιοπιστία του εργαλείου και των ερωτημάτων της συνέντευξης, πραγματοποιήθηκε πιλοτική έρευνα με δοκιμαστική εφαρμογή του εργαλείου σε μικρότερο δείγμα και προγενέστερο χρόνο.

Η πιλοτική έρευνα διεξήχθη κατά το τέλος Μαΐου 2018 μέσω 6 δοκιμαστικών συνεντεύξεων, εκτιμήθηκε ο χρόνος που ήταν αναγκαίος για την ολοκλήρωση της συνέντευξης και έγινε και η απαραίτητη εξοικείωση με την όλη διαδικασία.

Η πιλοτική έρευνα υπήρξε εξαιρετικά σημαντική για την προετοιμασία της παρούσας ερευνητικής μελέτης, μιας και δόθηκε η ευκαιρία να δοκιμαστεί ένα πρότυπο εργαλείο σε πραγματικές συνθήκες.



## Κεφάλαιο 3

### Αποτελέσματα

Μέσα από την ανάλυση περιεχομένου των δεδομένων που συλλέχθηκαν από τις συνεντεύξεις προέκυψαν 123 κωδικοί, οι οποίοι χωρίστηκαν σε 26 κατηγορίες, οι οποίες με την σειρά τους ομαδοποιήθηκαν σε 6 θεματικούς άξονες:

- ❖ Περιγραφή του παιδιού και των σχέσεων του με τα μέλη της οικογένειας
- ❖ Θετικές επιπτώσεις του παιδιού στα μέλη της οικογένειας και στο σύνολο της
- ❖ Ζωή και λειτουργία της οικογένειας
- ❖ Στρατηγικές αντιμετώπισης δυσκολιών λόγω αναπηρίας- Δίκτυα υποστήριξης
- ❖ Στάση των γονέων απέναντι στην αναπηρία
- ❖ Σκέψεις για το μέλλον

#### 3.1 Περιγραφή του παιδιού και των σχέσεων του με τα μέλη της οικογένειας

Μέσα από τις περιγραφές των γονέων για το παιδί, η πλειοψηφία τους (19 στους 20) αναφέρθηκε στα επίπεδα **αυτοεξυπηρέτησης** του, με τα 10 στα 20 παιδιά να εμφανίζουν σοβαρό έλλειμμα σε αυτόν τον τομέα και τα υπόλοιπα 10 κανένα έλλειμμα. Οι γονείς αναφέρουν:

*«Κοίτα, ο Α. είναι σαν ένα υπερμέγεθες μωρό. Δεν μιλάει και δεν αυτοεξυπηρετείται.»*(Γονέας 6), *«ο Μ είναι ένα παιδί με τετραπληγία γεγονός που μόνο με ανάγκες μπορείς να το εξισώσεις. Δεν αυτοεξυπηρετείται, δεν περπατάει και γενικά δεν... θέλει παντού βοήθεια: τάισμα, μπάνιο, πάνες»* (Γονέας 11), *«Το πρωί θα τα κάνει όλα μόνος του και δεν μπορείς και να θέλεις, να τον βοηθήσεις. Τρώει, ντύνεται και φτιάχνει την τσάντα του μόνος του»* (Γονέας 4).

Στη συνέχεια, οι γονείς περιέγραψαν **συναισθηματικο/συμπεριφορικά χαρακτηριστικά** των παιδιών τους, χρησιμοποιώντας κυρίως θετικά ντυμένους επιθετικούς προσδιορισμούς (*«χαρούμενο», «χαμογελαστό», «πολύ ικανό παιδί»*) χωρίς όμως να λείπουν και οι αρνητικές αναφορές (*«έντονα υπερκινητική», «σιωπηλός»*). Σύμφωνα με τους γονείς:

*«Ο Μ είναι ένα πολύ ήσυχο και χαμογελαστό παιδί»* και συνεχίζει *«ντροπαλός, ήσυχος... δεν θα φωνάζει για να σου τραβήξει την προσοχή ακόμα και αν κατάφερε κάτι μόνος του.»* (Γονέας 15) *«Ααα, ο Μ... Μια τρέλα είναι. Ξέρεις μας πειράζει όλους ακόμη με τις εξυπνάδες του και μας κάνει να λυπόμαστε στα γέλια.»* (Γονέας 1), *«...όταν φτάνουμε εκεί έχουμε δεδομένα τα ξεσπάσματα.»* (Γονέας 4), *«Εεε, η Ρ είναι ένα παιδί σίφουνας (γελώντας). Δεν έχει ησυχία αλλά εντάξει είναι και το πρόβλημα της (ΔΕΠΥ) και το ξέρουμε.»* (Γονέας 12).

Επιπρόσθετα, αναφέρθηκαν σε **δραστηριότητες ή ενδιαφέροντα** που έχουν, για παράδειγμα *«βόλτες με το αυτοκίνητο», «μουσική», «κολόμπι»*. Πιο συγκεκριμένα:

«..ψάχνει με το βλέμμα του τον πατέρα του μπας και ξεκλέψει καμιά βόλτα με το αυτοκίνητο!» (Γονέας 6), «...όλη μέρα αγκαλιά με το walkman του και τις κασέτες του μέχρι σήμερα.» (Γονέας 1), «Μας αρέσουν τα ρούχα, τα μακιγιάζ, όλα!» (Γονέας 3), «Του αρέσει πολύ η τηλεόραση και να ζωγραφίζει. Α! Ενθουσιάστηκε όταν ήρθαν στο σχολείο οι πόντιοι φοιτητές να τους δείξουν να χορεύουν!» (Γονέας 10), «Ασχολείται με το κολύμπι και την ιππασία...» (Γονέας 20).

Έπειτα, οι γονείς περιέγραψαν την **σχέση των μελών της οικογένειας με το παιδί**. Αναφέρθηκαν σε όρους όπως «*τρυφερότητα*», «*αγάπη*» και «*αδυναμία*». Κανένας γονιός δεν περιέγραψε κάποιου είδους αρνητική σχέση με το παιδί, με εξαίρεση τους Γονείς 1 και 14 που αναφέρθηκαν με αρνητική χροιά στην φωνή στην απόσταση του πατέρα από το σπίτι λόγω απαιτητικής δουλειάς. Οι γονείς αναφέρουν:

«Έρωτας..τον κοιτάζω και τρέχουν μέλι τα μάτια μου περιμένοντας το χαμόγελο του», «Και με τον πατέρα του το ίδιο» και «Καλά, δε το συζητώ, στις αδερφές του, θες επειδή είναι πιο μικρές και θαρρείς το καταλαβαίνει, δείχνει τρομερή αδυναμία» (Γονέας 16), «Είναι πολύ καλή, είμαστε όλη μέρα μαζί.», «Δυστυχώς, λόγο της δουλειάς του λείπει πολύ καιρό από το σπίτι. Αγαπιούνται πολύ μεταξύ τους αλλά καταλαβαίνεις...» (Γονέας 4), «Αυτοκόλλητοι![...] Ακόμη και σήμερα το δικό μου όνομα ακούγεται συνέχεια μέσα στο σπίτι και ας τον έχει ο μπαμπάς του.», «(για τον αδερφό του) Καλά, η αδυναμία του» (Γονέας 1), «Εγώ, όπως και ο μπαμπάς της είμαστε πολύ κοντά σε όλα τα παιδιά μας. [...] Πάντως, αν μιλούσαμε ποτέ για αδυναμίες ίσως έχει σε εμένα και στην αδελφή της λόγω του ότι είμαστε τα «κορίτσια» του σπιτιού και αυτά είναι που της αρέσουν που σου είπα.» (Γονέας 13).

### 3.2 Θετικές επιπτώσεις του παιδιού στα μέλη της οικογένειας και στο σύνολο

Οι αντιλήψεις, οι σκέψεις και τα συναισθήματα των γονέων που φάνηκαν μέσα από τις απαντήσεις τους, φανερώνουν πολλά οφέλη για τους ίδιους σε προσωπικό επίπεδο. Όλοι οι γονείς αναφέρθηκαν στο παιδί ως **πηγή δύναμης**. Χαρακτηριστικά αναφέρουν:

«Με έχει κάνει πιο δυνατή. Και ψυχολογικά και σωματικά. Και σκέψου πως έχω και εγώ προβλήματα υγείας.» (Γονέας 1), «Η σχέση μου με τον Α. καθημερινά με γεμίζει δύναμη και κουράγιο για όσα μπορεί να φέρει η ζωή» (Γονέας 16), «Η δύναμη της απέναντι στις κακοτοπιές έγινε και δική μας.» (Γονέας 13), «(για την μητέρα) Σίγουρα έγινε πιο μαχητική. Χρειάστηκε να μάθει να παλεύει με τα δύσκολα από το πρώτο της παιδί...» (Γονέας 5).

Ταυτόχρονα, όλοι οι γονείς δηλώνουν **αισθήματα περηφάνιας-ικανοποίησης** για ό,τι καταφέρνει το παιδί τους καθημερινά. Ενδεικτικά:

«Κάθε μέρα. Οι απρόβλεπτες απαντήσεις του ή ακόμη και η πιο μικρή κίνηση όπως το να θέλει να απαντά στο τηλέφωνο για να νιώθει με τον δικό του τρόπο αυτόνομος, με γεμίζει περηφάνια.» (Γονέας 8), «Κάθε μέρα. Όποτε τον βλέπω να μου μιλάει με τόση χαρά για τα κατορθώματα του και για αυτά που τον κάνουν χαρούμενο, γεμίζω ικανοποίηση» (Γονέας 4), «Καθημερινά νιώθω περήφανη. Για ο,τι έχει καταφέρει και καταφέρνει μέχρι σήμερα.» (Γονέας 6).

Η πλειοψηφία των γονέων (18 στους 20) ανέφερε **αλλαγές/διαμόρφωση στην συμπεριφορά και τον χαρακτήρα** στα αδέρφια. Οι γονείς αναφέρουν:

«Έγιναν πιο ευαίσθητες και πιο δοτικές νομίζω. Πάνω από όλα έμαθαν να σέβονται τον άνθρωπο και το διαφορετικό.» (Γονέας 19), «[...] ήδη πιστεύω πως συμβαίνουν μέσα τους τα «καλά» χωρίς να το καταλαβαίνουν. Έγιναν έτσι πιο καλοσυνάτα πιο βοηθητικά παιδιά...» (Γονέας 17), «Αν δεν ήταν ο Μ νομίζω ο Δ θα ήταν πιο αντιδραστικό παιδί, καταλαβαίνεις... έτσι είναι τα αγόρια» (Γονέας 7).

Κάποιοι από τους γονείς (9 στους 20) μίλησαν για το παιδί ως **πηγή ολοκλήρωσης και αλλαγής του ρόλου τους**. Συγκεκριμένα:

«(για τον πατέρα) Νομίζω τον έκανε να αλλάξει τις προτεραιότητες του. Μπήκε η δουλειά σε δεύτερη μοίρα και κάτι ανθρώπινο, όπως το παιδί, μπροστά» (Γονέας 20), «(για τον πατέρα) Πιστεύω πως η Κ. τον έκανε «μπαμπά» με την μία.» (Γονέας 18), «Υπάρχει μεγαλύτερο όφελος από το να νιώθεις μανά? Είναι το μοναχοπαιδί μου και μου έμαθε να αγαπώ και να είμαι δυνατή χωρίς όρια.» (Γονέας 4).

Τέλος, αξίζει να αναφερθεί πως όλοι οι γονείς μιλώντας για το σύνολο της οικογένειάς τους, αναφέρθηκαν στο παιδί ως **πηγή δεσίματος και εγγύτητας**. Ενδεικτικά:

«Το ότι δεθήκαμε. Έπρεπε να μάθουμε να βοηθούμε όλοι μαζί τον Μ και αυτό μας έδεσε.» (Γονέας 1), «Ο Κ. είναι ο λόγος που μας λες οικογένεια.» (Γονέας 16), «Ο Μ. μας έφερε πολύ κοντά. Όχι μόνο γιατί είναι ο γιός μας αλλά γιατί έπρεπε να γίνουμε σύμμαχοι για να ξεπεράσουμε όλοι μαζί τις δυσκολίες που περιμένουν το παιδί μας.» (Γονέας 19).

### 3.3 Ζωή και λειτουργία της οικογένειας

Οι συμμετέχοντες αναφέρουν ότι η ενασχόληση με το παιδί και η καθημερινή του φροντίδα, παρέχονται είτε από την μητέρα, είτε από τον πατέρα, ενώ κάποιοι ανέφεραν ότι η φροντίδα στο παιδί παρέχονταν εξίσου και από τους δυο γονείς. Ωστόσο, στην συντριπτική πλειοψηφία των γονέων, το έργο της φροντίδας του παιδιού φαίνεται να αναλαμβάνει η **μητέρα** (14 αναφορές). Οι γονείς σχετικά αναφέρουν:

«Εγώ ασχολούμαι με την Α. Πιο πολύ εγώ» (μητέρα), (γονέας 17). Ή επίσης: «Ασχολήθηκα προσωπικά. Επειδή ο σύζυγος δούλευε, είχε βάρδιες, ήμουν πίσω από τη Α. και να μην πω πίσω, ήμουν μπροστά από τη Α. Εγώ. Προσωπικά. Ε, τελευταία, επειδή ο σύζυγος είναι συνταξιούχος πλέον, αν χρειαστεί θα ασχοληθεί. Αλλά το βασικό, είμαι εγώ» (μητέρα), (γονέας 9). Το ίδιο υποστήριζαν και κάποιοι πατέρες: «Η σύζυγος, γιατί η γυναίκα μου είναι όλη μέρα στο σπίτι. Εντάξει το πρωί αν θα πάει ο Α., σχολείο, δεν είναι μαζί, αλλά όταν δεν πάει σχολείο ας πούμε το καλοκαίρι, είναι μαζί. Φυσικό είναι αυτό, εγώ δουλεύω, γυρίζω αργά» (πατέρας), (γονέας 14).

Από την άλλη, σε περιπτώσεις όπου η μητέρα έτυχε να εργάζεται και ο πατέρας όχι, ή όταν η μητέρα εργάζεται περισσότερες ώρες από τον σύζυγό της, ο **πατέρας** ήταν αυτός που αναλάμβανε την φροντίδα του παιδιού (2 αναφορές). Επιπλέον, κάποιοι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι με τον / την σύζυγό τους διανέμουν **ισότιμα** το έργο της φροντίδας του παιδιού (4 αναφορές). Χαρακτηριστικά ο γονέας 15 ανέφερε:

«Καθημερινά τον τελευταίο ένα, ενάμιση χρόνο [τη φροντίδα του] έχει η γυναίκα μου, που έχει βγει στην σύνταξη και έχει περισσότερο χρόνο, αλλά τον μοιράζουμε τον χρόνο, γιατί η γυναίκα μου ασχολείται έως ότου να φύγει ο Σ. στο σχολείο, έως ότου να φύγει για το σωματείο που πηγαίνει το απόγευμα, δηλαδή να ετοιμαστεί και να φύγει, να έρθει στο

σωματείο, να φύγει ας πούμε στο σχολείο, όταν έρθει το φαγητό του, εγώ έχω τις εξόδους του κ.λπ.».

Σημαντικό εύρημα αποτελούν οι προσωπικές εκτιμήσεις των γονέων για την ζωή με το παιδί, οι οποίες ανέδειξαν αρκετά θετικές αναπαραστάσεις στο σύνολο των συμμετεχόντων. Αρκετοί γονείς ανέφεραν για τη ζωή τους ότι είναι **«ικανοποιημένοι – ευτυχημένοι από το παιδί»** (6 αναφορές). Όπως ο γονέας 8, ο οποίος δήλωσε:

*«Από τη στιγμή που μου έτυχε να έχω ένα παιδί ΑμεΑ και δεν μπορώ να κάνω κάτι άλλο, είμαι ευτυχισμένος. Με αυτό το παιδί, που έχω. Γιατί σου είπα, θα μπορούσα να.. έχω.. να ήμουν πολύ χειρότερα. Είμαι, είμαι ευτυχισμένος που έχω τον Θ.»* Ή όπως ανέφερε άλλος γονέας, *«Το παιδί είναι το τελευταίο που μου δημιουργεί πρόβλημα, μια χαρά είναι το πουλάκι μου!»* (γονέας 10).

Άλλοι, δήλωσαν επίσης **«ικανοποιημένοι με κάποιες δυσκολίες»** (10 αναφορές). Χαρακτηριστικά ο γονέας 20 ανέφερε, *«Είμαι ευχαριστημένος οικογενειακά. Είμαι δυσαρεστημένος όμως κοινωνικά. Στο ότι δεν υπάρχουν οι παροχές που έπρεπε να υπάρχουν για αυτά τα παιδιά».*

Αν και σε γενικές γραμμές οι γονείς δηλώνουν ευχαριστημένοι, κάποιιοι προβληματισμοί και δυσκολίες που επίσης αναφέρουν, αφορούν στην **υγεία** του παιδιού ή στις προσωπικές τους απαιτήσεις για μεγαλύτερη προσφορά στο παιδί τους. Ο γονέας 6 δήλωσε:

*«Για να είμαι ειλικρινής καλά, αλλά θα μπορούσαμε να κάνουμε και περισσότερα πράγματα πιστεύω. Αυτό δεν το λέω ως παράπονο, ποτέ δεν είναι αρκετό αυτό που κάνεις, πάντα μπορείς να κάνεις και κάτι περισσότερο».*

Ενώ, από τις αναφορές ορισμένων γονέων η ζωή με το παιδί παρουσιάζει μια **«ιδιαίτερη οργάνωση - διαφορετική»** (4 αναφορές) από τις τυπικές οικογένειες στις οποίες δεν περιλαμβάνεται μέλος με αναπηρία. Χωρίς αυτό να τις καθιστά δυσλειτουργικές όπως φαίνεται και στη συνέχεια από τον κωδικό που αφορά στον τρόπο λειτουργίας τους. Για παράδειγμα ο γονέας 11 δηλώνει:

*«Νομίζω δεν στερούμαστε τίποτα, δεν μας λείπει τίποτα, τα έχουμε όλα, απλά έχουμε ένα διαφορετικό παιδί. Ναι. Τίποτα άλλο. Τίποτα άλλο. Δηλαδή, τον κόπο που κάνω για να μάθει ο μικρός γερμανικά και αγγλικά, τον ίδιο κόπο κάνω και για τον Α. να κολυμπήσει ή να κάνει ιππασία, είναι απλώς διαφορετικά τα πράγματα».*

Αναφορικά με τον τρόπο λειτουργίας των οικογενειών, αρκετοί γονείς δηλώνουν ότι η οικογένειά τους είναι **παιδοκεντρική** (9 αναφορές), και το παιδί καθορίζει τους ρόλους των μελών. Όπως χαρακτηριστικά ανέφερε ο γονέας 18, *«Γύρω από τον Ν. είναι. Αυτό. Είμαστε όλοι γύρω από τον Ν. Ο Ν. είναι ο άξονας και όλοι γυρνάμε από γύρω, αν αυτός ο άξονας χαλάσει, όλοι αρχίζουμε να παραπατάμε. Όταν αυτός είναι γερός, είμαστε όλοι καλά. Ο Ν. είναι ο άξονας της οικογένειας, και όλοι γυρνάμε γύρω από τον Ν. Το μέλημα όλων μας εδώ μέσα είναι πώς είναι ο Ν. Μόλις μπαίνουμε μέσα θα δούμε τι κάνει το παιδί, πώς είναι το παιδί.. είναι το άλφα και το ωμέγα».*

Κάποιοι γονείς, αναφέρθηκαν επίσης στην **αλληλοκατανόηση** και **αλληλεπίδραση** ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας (10 αναφορές). Χαρακτηριστικά ο γονέας 7 ανέφερε:

«...νομίζω ότι μπορούμε και οργανωνόμαστε έτσι, σε αρκετά καλό βαθμό, δεν κάνει ο καθένας το δικό του. Και αυτό μου αρέσει που δεν κάνει ο καθένας το δικό του. Ίσως γι' αυτό και συνυπάρχουμε έτσι ενωμένοι, που δεν κάνει ο καθένας το δικό του».

Και μερικοί γονείς, χαρακτήρισαν την λειτουργία της οικογένειάς τους ως **φυσιολογική** (6 αναφορές), όπως ο γονέας 8 ο οποίος ανέφερε: «Φυσιολογική, δεν.. προβλήματα δεν υπάρχουν, δόξα το Θεό, στις σχέσεις, στις οικογενειακές σχέσεις, όσον αφορά σε εμένα και τη σύζυγο δεν έχουμε προβλήματα, δεν έχουμε τίποτα. Οι σχέσεις των παιδιών σου είπα, είναι αγαπημένα μεταξύ τους, δεν έχουμε αυτή τη στιγμή θέματα ας πούμε, που να μας στεναχωρούνε. Τώρα τα προβλήματα τα καθημερινά, κανονικά όπως σε όλες τις οικογένειες».

### 3.4 Στρατηγικές αντιμετώπισης δυσκολιών λόγω αναπηρίας- Δίκτυα υποστήριξης

Απαντώντας γενικότερα στο πώς αντιμετωπίζουν τις δυσκολίες, οι γονείς στο σύνολο τους αναφέρθηκαν στον όρο «**υπομονή**» σε συνδυασμό με την **οικογενειακή συνοχή/«συνεργασία»** απέναντι σε αυτές. Χαρακτηριστικά:

«[...]έχουμε γίνει μια γροθιά μαζί με το παιδί και πλέον τα εμπόδια ξέρουμε πως μπορούμε και είμαστε ικανοί να τα παλέψουμε.» (Γονέας 15), «Κάνουμε υπομονή και όπως μπορούμε να βοηθήσουμε ο ένας τον άλλο το κάνουμε.» (Γονέας 4), «Αναλόγως τις δυσκολίες. Συνήθως με υπομονή.» (Γονέας 9).

Από την άλλη μεριά, αναφερόμενοι στους **επίσημους φορείς υποστήριξης**, όλοι οι γονείς αναφέρθηκαν σε **γιατρούς διαφόρων ειδικοτήτων, θεραπευτές διαφόρων ειδικοτήτων ή και κέντρα αποκατάστασης** καθώς και σε **ειδικούς παιδαγωγούς**. Πιο συγκεκριμένα:

«Παίζει να περάσαμε και από ότι γιατρό ξέραμε για να έχουμε όση περισσότερη ενημέρωση και βοήθεια για το παιδί.» (Γονέας 20), «. Η Ρ πέρα από το ΠΡΑΞΙΣ (κέντρο αποκατάστασης) -λόγο- έργο- ψυχοθεραπεία κλπ- βλέπει σταθερά και γιατρό για να ρυθμίζει την αγωγή της για την υπερκινητικότητα» (Γονέας 2), «[...]μετά την πλήρη νευρολογική, αναπτυξιακή κοκ αξιολόγηση του, με τον Α. μπήκαμε στην ΕΛΕΠΑΠ για να κάνει ό,τι θεραπεία κρίνανε απαραίτητο για την όποια αποκατάσταση του» (Γονέας 16).

Ιδιαίτερη σημασία (7 στους 20 γονείς) παρουσιάζει η ξεχωριστή αναφορά των **ειδικών παιδαγωγών** και μάλιστα στην ερώτηση: «Ποιος νιώθετε να σας έχει βοηθήσει περισσότερο;». Οι γονείς αναφέρουν:

«Οι δάσκαλοι της. Αυτοί μας έστειλαν για τις θεραπείες και από εκεί βοηθηθήκαμε περισσότερο.» (Γονέας 2), «Ο διευθυντής του ειδικού σχολείου μας βοήθησε πολύ, ιδιαίτερα στην φάση της εφηβείας του Α. που δεν καταλαβαίναμε και πολλά» (Γονέας 16), «Οι δάσκαλοι του στο σχολείο μέχρι στιγμής ήταν πάντα βοηθητικοί και υποστηρικτικοί με τον Κ και το γεγονός πως τον βλέπω να τα πηγαίνει εξαιρετικά μαζί τους είναι βοήθεια για μένα και αυτή από μόνη της.» (Γονέας 4).

Λίγοι γονείς (2 στους 20) αναφέρθηκαν σε **ανεπίσημους φορείς υποστήριξης**, όπως πχ **συγγενικά πρόσωπα**. Χαρακτηριστικά:



«[...]η οικογένεια μου ήταν πολύ υποστηρικτική απέναντι στο παιδί. Υπήρχαν φορές που χρειάστηκε να τον φροντίσουν και το έκαναν χωρίς δισταγμό.» (Γονέας 6), «Οι οικογένειες μας ήταν πολύ υποστηρικτικές. Ειδικά όταν τρέχαμε στα νοσοκομεία ήταν όλοι τους εκεί, ειδικά για να μας στηρίζουν ψυχολογικά» (Γονέας 13).

Τέλος, 8 στους 20 γονείς αναφέρθηκαν και στην σημασία του ρόλου του **συλλόγου γονέων και κηδεμόνων** του σχολείου τους στην υποστήριξη τους σε θέματα με το παιδί. Πιο συγκεκριμένα:

«[...]την βοήθεια την νιώσαμε περισσότερο από του συλλόγους στους οποίους έχουμε χωθεί λόγο του Μ. Είναι σημαντικό να παλεύεις ,μαζί με ανθρώπους που αντιμετωπίζουν τις ίδιες δυσκολίες μαζί σου» (Γονέας 1), «Νομίζω πως ο σύλλογος γονέων και κηδεμόνων του σχολείου έχει τη μεγαλύτερη υποστηρικτική σημασία για εμάς γιατί εκεί μέσα βλέπεις την ανθρωπιά και την δύναμη ανθρώπων που τα παιδιά τους μπορεί να είναι σε πιο βαριά κατάσταση από τη δική μας και δεν χάνουν ποτέ το κουράγιο τους.» (Γονέας 5).

### 3.5 Στάσεις γονέων απέναντι στην αναπηρία

Σε σχέση με τις απόψεις τους για την αναπηρία γενικότερα, το σύνολο των γονέων, ενώ δυσκολεύτηκε να την ορίσει, την χαρακτηρίζει ως **προσπελάσιμο εμπόδιο/ δυσκολία** στην ζωή. Οι γονείς αναφέρουν:

«Είναι κάτι πολύ ζόρικο. Ακούς για αυτό αλλά ποτέ δεν ξέρεις πραγματικά τι σε περιμένει μέχρι να το ζήσεις. Δε θα κερδίσεις πολλά από ένα τέτοιο παιδί σε σχέση με τα άλλα, αλλά αυτά που θα κερδίσεις θα μετράνε επί 100 γιατί θα έχουν προκύψει μετά από κόπο και προσπάθεια» (Γονέας 5), «Είναι κάτι το διαφορετικό χωρίς όμως εμείς να θέλουμε να είναι.» (Γονέας 4), «[...]την δυσκολία που παλεύω βλέπω. Αλλά δεν είναι κάτι που πρέπει να μας κάνει να βλέπουμε αρνητικά αυτά τα άτομα.» (Γονέας 12).

Ενδιαφέρον παρουσιάζει η **αλλαγή της στάσης** τους απέναντι στην αναπηρία, μετά την απόκτηση του παιδιού με νοητική αναπηρία, στην πλειοψηφία των γονέων (16 στους 20). Ενδεικτικά:

«Πριν την Ρ δεν είχα καμιά επαφή με το ζήτημα ήταν έξω από εμένα.» (Γονέας 2), «Ομολογώ πως όχι. Εμείς είμαστε και μιας άλλης εποχής που όταν γεννήθηκε ο Μ θεωρούνταν απόκληρος της κοινωνίας. Μέσα από την ενεργή συμμετοχή μου σε ομάδες για την υποστήριξη των δικαιωμάτων του παιδιού μου και των άλλων ΑΜΕΑ άλλαξα τελείως εικόνα.» (Γονέας 1).

### 3.6 Σκέψεις για το μέλλον

Στον τελευταίο θεματικό άξονα παρουσιάστηκαν από τους γονείς διάφορες , **προσδοκίες** ή /και **ανησυχίες** των γονέων για το μέλλον σε σχέση με το παιδί με νοητική αναπηρία. Ενδεικτικά, οι γονείς αναφέρουν:

«Το αιώνιο πρόβλημα των γονιών με παιδί με νοητική αναπηρία, είναι τι θα απογίνουν αυτά τα παιδιά μελλοντικά. Τρέμεις μη φύγεις από την ζωή και τα δεις να καταλήγουν σε αυτά τα ιδρύματα της ντροπής» (Γονέας 6), « [...]επιθυμώ να βρούμε έναν τρόπο να μην νιώσει πως έχασε την ζωή της και να καταφέρουμε μαζί να είναι έστω και έτσι αυτόνομη και πάλι» (Γονέας 13), «Νομίζω κάθε γονιός θέλει να δει μεγαλύτερη βοήθεια στον αγώνα που έχει να

*κάνει μαζί με το παιδί του από όλους και κυρίως από το κράτος που είναι ακόμη πίσω.»* (Γονέας 20).

Ιδιάζουσα σημασία για την ερευνήτρια έχουν οι απαντήσεις των γονέων στην τελευταία ερώτηση της συνέντευξης, όπου και τους δόθηκε η ευκαιρία να περάσουν ένα θετικό μήνυμα για το παιδί τους στους τρίτους. Πιο συγκεκριμένα:

*«Μπορεί να είναι δύσκολη η ζωή μαζί του αλλά το να τον βλέπεις να χαμογελά μπορεί να αναιρέσει την κούραση μιας ολόκληρης ζωής.»* (Γονέας 11), *«[...]η Ρ μπορεί να δείχνει ενοχλητική σε όσους δεν την ξέρουν μα αν πάρεις το χρόνο να την γνωρίσεις και να την καταλάβεις θα έχεις δίπλα σου ένα παιδί που σε έχει βάλει στην καρδιά του...»* (Γονέας 2), *«[...]θα ήθελα να τους ευχηθώ να είχαν την δύναμη και το χαμόγελο της στην μίζερη ζωή τους.»* (Γονέας 3), *«[...]ότι το παιδί μου και κάθε τέτοιο παιδί μπορεί να είναι διαφορετικό ως προς τις ανάγκες του μα δεν θα ήθελα ποτέ να το ζανακοιτάζουν σαν διαφορετικό.»* (Γονέας 20), *«θα τους έλεγα να μην μασήσουν που θα τον δουν έτσι σκυφτό και ντροπαλό και πως αν κάνουν εκείνοι την πρώτη κίνηση και του μιλήσουν να είναι σίγουροι πως θα τους χαιρετήσει το πιο ζεστό χαμόγελο που έχουν δει ποτέ τους.»* (Γονέας 15), *«Όλοι τους έχουν αυτή την ακόρεστη ανάγκη να ανεβαίνουν συνεχώς λίγο ψηλότερα. Θα τους έλεγα, λοιπόν, πως για τα δικά μας παιδιά το μόνο που χρειάζεται είναι να τα κρατήσουν από το χέρι για να ανέβουμε μαζί.»* (Γονέας 16).

## Κεφάλαιο 4

### Συζήτηση- Συμπεράσματα

Βασικός σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν να συλλεχθούν και να διερευνηθούν οι αντιλήψεις των γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία, σε σχέση με την θετική επίπτωση που μπορεί να έχει το παιδί στους ίδιους αλλά και στο σύνολο της οικογένειας. Τα αποτελέσματα που συλλέχθηκαν με ποιοτικό τρόπο, μέσα από τις ημι-δομημένες συνεντεύξεις με τους γονείς, κωδικοποιήθηκαν και αναλύθηκαν με τέτοιο τρόπο ώστε να οδηγήσουν σε ενδιαφέροντα και αξιοποιήσιμα μελλοντικά από διαφορετικούς φορείς συμπεράσματα.

Το βασικό συμπέρασμα που προέκυψε είναι, ότι οι γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, βιώνουν σε μεγάλο βαθμό θετικές επιπτώσεις, μέσα από την εμπειρία τους ως γονείς ενός παιδιού με αυτά τα χαρακτηριστικά. Το εν λόγω συμπέρασμα συμφωνεί και με ευρήματα προηγούμενων ερευνών, τα οποία σημειώνουν πως αν δοθεί το βήμα σε γονείς παιδιών με αναπηρία να περιγράψουν τα βιώματα τους, εκείνοι διατυπώνουν πολλές θετικές εικόνες μέσα από την ανατροφή του παιδιού τους (Hastings & Taunt, 2002a· Hastings et al, 2005a· Stainton & Besser, 1998). Επίσης σημειώνεται πως τα παιδιά με αναπηρία μέσα στην οικογένεια φέρουν θετικές επιπτώσεις τόσο στο κάθε μέλος προσωπικά όσο στο σύνολο της οικογένειας (Hastings & Taunt, 2002a· Hastings & Taunt, 2002b· Hastings et al., 2002· Hastings et al., 2005a· Kearney & Griffin, 2001· King et al., 2011· Scorgie & Sobsey, 2000· Stainton & Besser, 1998).

#### 4.1.1 Περιγραφή του παιδιού και των σχέσεων με τα μέλη της οικογένειας

Όσον αφορά τις περιγραφές των παιδιών από τους γονείς τους, αυτές ομαδοποιήθηκαν αναπόφευκτα στις ικανότητες των παιδιών με νοητική αναπηρία σε επίπεδο αυτοεξυπηρέτησης, στα συναισθηματικά τους χαρακτηριστικά και τις ικανότητές τους σε συγκεκριμένες ασχολίες-ενδιαφέροντα. Οι συναισθηματικές αντιδράσεις, σκέψεις και παρατηρήσεις των γονέων φανερώνουν την αποδοχή απέναντι στην συνθήκη της αναπηρίας του παιδιού τους και μέσα από την θετική περιγραφή του (εφόσον του αποδίδουν πολλά θετικά χαρακτηριστικά, πολλές ικανότητες και ενδιαφέροντα), δείχνει ότι εκτιμούν το παιδί πραγματικά για αυτό που είναι.

Στο σημείο αυτό πρέπει να διευκρινιστεί πως μέσα από την ερευνητική αυτή μελέτη, δεν προτείνεται πως οι απαιτήσεις, οι προκλήσεις και οι δυσκολίες της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία πρέπει να υποτιμηθούν, ούτε θεωρείται ότι αποτελούν ασήμαντα ζητήματα στην οικογενειακή λειτουργία. Η έρευνα ωστόσο σχεδιάστηκε με τρόπο που να εστιάζει στις θετικές επιπτώσεις που προκύπτουν από το παιδί, όπως αυτές παρουσιάζονται μέσα από τα μάτια των γονέων και η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε, επιλέχθηκε συνειδητά ώστε να μην επικεντρωθεί στις αρνητικές συνιστώσες που ενδέχεται να υπάρχουν. Ήδη μέσα από την υπάρχουσα βιβλιογραφία και τις παλαιότερες μελέτες συνήθως υπερτονίζονται τα αρνητικά αποτελέσματα που επιφέρει το παιδί στα μέλη της οικογένειάς του και έχουν τεκμηριωθεί επαρκώς (Stainton & Besser, 1998).



Εν αντίθεση, λοιπόν, με το άγχος, την κατάθλιψη, την ψυχολογική επιβάρυνση και τις λοιπές αρνητικές επιπτώσεις που εντοπίζονται στην βιβλιογραφία (Shapiro et al., 1998) στην παρούσα έρευνα σημειώθηκε πως οι γονείς αναγνωρίζουν τις θετικές επιπτώσεις του παιδιού με αναπηρία στη ζωή τους, ενώ ταυτόχρονα είναι και ικανοποιημένοι από τη ζωή αυτή με το παιδί.

Αρκετοί από τους γονείς δήλωσαν ικανοποιημένοι-ευτυχισμένοι και άλλοι ικανοποιημένοι αν και με κάποιες δυσκολίες, οι οποίες δεν σχετίζονται με το παιδί, αλλά αφορούν σε ελλείψεις κοινωνικών παροχών ή στις προσωπικές τους προσπάθειες να προσφέρουν το κάτι παραπάνω στο παιδί τους. Ορισμένοι γονείς δήλωσαν ακόμη ότι παρατηρούν διαφορά, με την έννοια της ιδιαίτερης οργάνωσης της οικογένειας, σε σχέση με άλλες οικογένειες με παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Αυτό δεν σημαίνει ότι οι οικογένειες αυτές δυσλειτουργούν. Ωστόσο, λόγω της ιδιαιτερότητας του παιδιού, τα μέλη της χρειάζεται να καθορίζουν ανάλογα τις αρμοδιότητες και τους ρόλους τους. Ακόμη, προκύπτει ότι οι οικογένειες αυτές είναι παιδοκεντρικές. Όλα τα μέλη αλληλοεπιδρούν μεταξύ τους και επίκεντρο όλων είναι το παιδί με νοητική αναπηρία. Βασική αρχή που διέπει τη λειτουργία των οικογενειών αυτών φαίνεται να είναι η ένωση των μελών για την προστασία του παιδιού. Ορισμένοι από τους συμμετέχοντες έκριναν ότι αυτού του είδους η οικογενειακή λειτουργία είναι φυσιολογική και ότι φαίνεται να παρουσιάζουν αρκετές ομοιότητες με τις οικογένειες παιδιών με τυπική ανάπτυξη. Το ζήτημα όμως της σύγκρισης του βαθμού λειτουργικότητας των συγκεκριμένων οικογενειών με αντίστοιχες οικογένειες παιδιών τυπικής ανάπτυξης χρειάζεται περαιτέρω διερεύνηση. Όσον αφορά στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού, στην πλειοψηφία των οικογενειών παρέχεται από τις μητέρες, ενώ οι σύζυγοι βοηθούν έχοντας ενεργό ρόλο. Το ίδιο αποτέλεσμα προέκυψε στην έρευνα των Trute και Hauch, (1988) όπου οι γονείς είχαν επίσης προσαρμοστεί με τη συνθήκη της αναπηρίας του παιδιού και λειτουργούσαν καλά σε οικογενειακό επίπεδο. Σε ορισμένες περιπτώσεις οι συμμετέχοντες επιλέγουν να μοιράζουν εξίσου τις ευθύνες και τον χρόνο φροντίδας του παιδιού και αυτό παρατηρείται να συμβαίνει συνήθως αν εργάζονται και οι δύο γονείς. Σε ελάχιστες περιπτώσεις ο πατέρας δήλωσε κύριο πρόσωπο στην παροχή φροντίδας στο παιδί, και αυτό γιατί η μητέρα τύχαινε να εργάζεται εκείνο το διάστημα και ο ίδιος όχι, ή η μητέρα εργαζόταν περισσότερες ώρες από τον σύζυγό. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με άλλες μελέτες, όπου ως κυρίαρχο πρόσωπο στην ανατροφή και φροντίδα του παιδιού αναγνωρίζεται η μητέρα (Bristol, Gallagher, & Schopler, 1988· Button et al., 2001). Επιπλέον, ο Beresford (1994) μέσα από την ανασκόπηση ερευνών για την κοινωνική υποστήριξη που παρέχεται στις οικογένειες, παρατηρεί ότι στις περισσότερες έρευνες βρέθηκε να παρέχεται υποστήριξη στις μητέρες και όχι στους πατέρες, ακριβώς επειδή στην πλειοψηφία των περιπτώσεων οι μητέρες είναι οι τροφοί.

#### 4.1.2 Θετικές επιπτώσεις του παιδιού στους γονείς

Φαίνεται πως οι γονείς βιώνουν αυξημένα αισθήματα χαράς, ευχαρίστησης και περηφάνιας, που πηγάζουν από την καθημερινή προσπάθεια που καταβάλλουν για την ανατροφή του παιδιού με νοητική αναπηρία. Επιπλέον, νιώθουν ολοκληρωμένοι, εκπληρώνοντας το ρόλο τους ως γονείς.. Το ίδιο εύρημα παρουσιάζουν και άλλοι ερευνητές, οι οποίοι φαίνεται να καταλήγουν στην παρατήρηση πως το παιδί με νοητική αναπηρία προσφέρει χαρά, ικανοποίηση και υπερηφάνεια στους γονείς μέσα από τα όσα κατορθώνει καθημερινά (Hastings & Taunt, 2002a· King et al. 2011). Ορισμένοι

συμμετέχοντες στην παρούσα μελέτη παρουσίασαν τα θετικά τους συναισθήματα απέναντι στα κατορθώματα του παιδιού τους ως αποτέλεσμα του ότι ξεπεράστηκαν οι προσδοκίες που είχαν οι ίδιοι απέναντι στο παιδί, ενώ κάποιιοι άλλοι φάνηκε να εκτιμούν θετικά την προσπάθεια και τον κόπο του παιδιού να τα καταφέρει, γεγονός που δεν θα συνέβαινε κατά την ανατροφή ενός παιδιού τυπικής ανάπτυξης.

Σε ένα άλλο επίπεδο, τα χαρακτηριστικά του παιδιού τους, η δύναμη, η αντοχή και η υπομονή του, φαίνεται ότι επηρέασαν και το χαρακτήρα των γονέων, και έγιναν κομμάτι της προσωπικότητας τους. Κάποιοι γονείς μάλιστα, άλλαξαν στάση ζωής και προτεραιότητες, μετά τον ερχομό του παιδιού με νοητική αναπηρία. Όπως παρατήρησαν και οι Hastings και Taunt (2002b), μετά τον ερχομό του παιδιού με νοητική αναπηρία στην οικογένεια, οι γονείς άλλαξαν την αντίληψη τους απέναντι στο θέμα της αναπηρίας γενικότερα και κατανόησαν με διαφορετικό και πιο άμεσο τρόπο ζητήματα που αφορούν οικογένειες με παιδί με αναπηρία. Οι γονείς έμαθαν ακόμη, να επαναπροσδιορίζουν τις προτεραιότητές τους και να διαμορφώνουν νέες στάσεις για τη ζωή, αναγνωρίζοντας τα ζητήματα που έχουν πραγματική αξία σε αυτή. Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν, επίσης, με εκείνα από προηγούμενες μελέτες (Hastings & Taunt, 2002b· King et al., 2011· Scorgie & Sobsey, 2000).

Επιπρόσθετα, οι γονείς βίωσαν οφέλη και σε ευρύτερο κοινωνικό επίπεδο, αφού διεύρυναν τις κοινωνικές τους σχέσεις -ιδιαίτερα με άλλους γονείς παιδιών με αναπηρία- και έτσι απέκτησαν καινούργιες φιλίες, τις οποίες όπως χαρακτηριστικά ισχυρίστηκε κάποιος γονέας «τις οφείλω στο παιδί». Οικογενειακά οφέλη που εντοπίζονται στη βιβλιογραφία περιλαμβάνουν επίσης την ανάπτυξη νέων φιλικών δικτύων (Scorgie & Sobsey, 2000).

#### 4.1.3 Θετικές επιπτώσεις του παιδιού στο σύνολο της οικογένειας

Όσον αφορά το σύνολο της οικογένειας, φαίνεται ότι η αναπηρία λειτούργησε ως ένας συνδετικός κρίκος για όλα τα μέλη της, αυξάνοντας έτσι την οικογενειακή εγγύτητα. Μέσα από τις αυξημένες απαιτήσεις και ευθύνες των μελών, καθώς και την ανάγκη της συνεργασίας για την επίλυση καθημερινών ζητημάτων που σχετίζονταν με την αναπηρία του παιδιού, φαίνεται πως ενδυναμώνει τις σχέσεις σε συζυγικό και οικογενειακό επίπεδο και φέρνει τα μέλη πιο κοντά (King et al., 2011· Stainton & Besser, 1998).

Ακόμη, προέκυψε ότι και τα αδέρφια του παιδιού με νοητική αναπηρία αποκομίζουν πολύ σημαντικά οφέλη μέσα από τη συμβίωση και την καθημερινή παρουσία του παιδιού στη ζωή τους. Συγκεκριμένα, παρατηρείται ότι τα αδέρφια πέρα από την αγάπη και την χαρά που μοιράζονται, συχνά ωριμάζουν πιο γρήγορα σε σχέση με τους συνομηλίκους τους και παρουσιάζουν μια πιο υπεύθυνη συμπεριφορά, αντίστοιχη παιδιών μεγαλύτερης ηλικίας. Ακόμη, με βάση τις δηλώσεις αρκετών γονέων, τα αδέρφια ευαισθητοποιούνται περισσότερο σε ζητήματα αναπηρίας, εμφανίζουν περισσότερη ανεκτικότητα απέναντι στους άλλους, αλλά και ιδιαίτερη ανοχή απέναντι στη διαφορετικότητα, γεγονός που παρατηρείται και έμπρακτα μέσα από την συμπεριφορά τους απέναντι σε άλλα παιδιά με αναπηρία ή και από την συχνή επιλογή από μέρους τους επαγγελματών, τα οποία σχετίζονται με την εκπαίδευση και την παροχή υπηρεσιών (πχ εκπαιδευτικοί ειδικής αγωγής), ή σχετικών σπουδών και επιμόρφωσης (βασικές σπουδές στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση, στην παιδοψυχιατρική κ.λπ.). Στην υπάρχουσα

βιβλιογραφία, αναφέρονται επίσης παρόμοια ευρήματα (Hastings & Taunt, 2002b· King et al., 2011· Scorgie & Sobsey, 2000).

#### 4.1.4. Δίκτυα υποστήριξης

Αναφορικά με τα δίκτυα υποστήριξης των γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία συμπεραίνεται ότι θεωρούν περισσότερο υποστηρικτικούς τους επίσημους φορείς (σύλλογοι γονέων και κηδεμόνων, κέντρα αποκατάστασης, κλπ.), σε σύγκριση με τους ανεπίσημους φορείς, όπως είναι το στενό οικογενειακό περιβάλλον. Το παραπάνω συμπέρασμα έρχεται σε αντίθεση με αυτό στο οποίο κατέληξαν οι Hastings και συνεργάτες (2002), στην έρευνα των οποίων βρέθηκε ότι παρόλο που οι μητέρες θεωρούν κριτικής σημασίας την συμβολή των επίσημων φορέων, οι ανεπίσημοι φορείς, όπως η οικογένεια, θεωρούνταν περισσότερο βοηθητικοί, καθώς και με την έρευνα των Stainton και Besser (1998), σύμφωνα με τους οποίους υπήρχε σε μεγάλο βαθμό αρνητική αλληλεπίδραση ανάμεσα στους γονείς παιδιών με αναπηρία και τους επαγγελματίες, κυρίως τους γιατρούς.

Ενδεικτικά, από τους ανεπίσημους φορείς κοινωνικής υποστήριξης για τους συμμετέχοντες κρίνεται περισσότερο βοηθητικό το δίκτυο της οικογένειας (εγγύτερο και μη). Η πλειοψηφία των γονέων στρέφονταν προς τον / την σύζυγο, από όπου φάνηκε να αντλούν τη μεγαλύτερη στήριξη (συναισθηματική, κοινωνική και οικονομική), εύρημα με το οποίο συμφωνούν και προγενέστερες έρευνες (Chang & McConkey, 2008· Lustig, 2002). Σε δεύτερο ρόλο έρχεται η υποστήριξη από παππούδες και γιαγιάδες (Hastings, 1997· Heller et al., 2000· Hornby & Ashworth, 1994· Sandler, 1998) ενώ η υποστήριξη από φίλους, συναντάται κυρίως στην υποστήριξη που μπορεί να παρέχουν γονείς άλλων παιδιών με αναπηρία.

Ιδιάζουσας σημασίας είναι η υποστήριξη των γονέων άλλων παιδιών με αναπηρία και αξίζει να μελετηθεί εκτενέστερα, μιας και ειδικά σε περιπτώσεις όπως της χώρας μας αποτελούν την πρώτη μορφή συμβουλευτικής και ψυχολογικής υποστήριξης σε έναν νέο γονιό με παιδί με αναπηρία. Σε πολλές περιπτώσεις οι γονείς που ανατρέφουν ήδη ένα παιδί με αναπηρία βοηθούν τον νέο γονιό να δει πως δεν είναι μόνος του σε όλο αυτό, τον ενθαρρύνουν να συνεχίσει την προσπάθεια ενώ μπορεί να συμβάλλουν και στην αμεσότερη αποδοχή της αναπηρίας του παιδιού τους. Το γεγονός αυτό δεν πρέπει να αγνοηθεί από τους ειδικούς φορείς που πλαισιώνουν αυτές τις οικογένειες και πρέπει να οδηγήσει στην δημιουργία ευκαιριών επαφής και αλληλεπίδρασης μεταξύ των εν λόγω οικογενειών.

Από την άλλη πλευρά, οι στρατηγικές, που φαίνεται να βοηθούν τους γονείς στην παρούσα μελέτη να προσαρμοστούν στην συνθήκη της αναπηρίας του παιδιού, περιλαμβάνουν στοιχεία του χαρακτήρα των γονέων. Οι περισσότεροι γονείς ένιωσαν πως έχουν δυνατούς χαρακτήρες. Μέσα από την αυξημένη αυτοπεποίθηση τους θεωρούν ότι μπορούν να ανταπεξέλθουν στις δυσκολίες, ενώ ταυτόχρονα βρίσκουν το κουράγιο για να συνεχίσουν και να μην παρατήσουν την προσπάθεια. Σε άλλες περιπτώσεις, οι γνώσεις και η εμπειρία που απέκτησαν από την ανατροφή του παιδιού τους βοήθησαν στο να μην εγκαταλείπουν τις προσπάθειες. Επιπλέον, όταν οι γονείς διέκριναν μια σταθερή εξέλιξη στην ανάπτυξη και τις ικανότητες του παιδιού, εμφάνιζαν και αυξημένες ελπίδες. Η θετική σκέψη και η αισιόδοξη στάση φαίνεται να τους βοηθούν να χειρίζονται τις καταστάσεις, με τον βαθμό της αναπηρίας του παιδιού και την σύγκρισή του με άλλες περιπτώσεις, να τους εξοπλίζει με δύναμη και κουράγιο για τη συνέχεια.

Τόσο οι στρατηγικές των γονέων όσο και τα δίκτυα υποστήριξης που χρησιμοποιούν, αποτελούν χρήσιμα ευρήματα και θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη ιδιαίτερος από τους επαγγελματίες που εργάζονται με αυτές τις οικογένειες. Μάλιστα, η αναγκαιότητα των πηγών υποστήριξης για τις οικογένειες είναι επαρκώς τεκμηριωμένη στη βιβλιογραφία (Beresford, 1994· Green, 2001· Hastings, 1997· Hastings et al. 2002· Heller et al., 2000· King et al., 1999· Mitchell, 2007· Sandler, 1998· Τσιμπιδάκη, 2007· White & Hastings 2004).

#### 4.1.5 Στάσεις γονέων απέναντι στην αναπηρία

Τα αποτελέσματα, ακόμη, αποκάλυψαν ότι οι αντιλήψεις των γονέων για την αναπηρία μετασχηματίστηκαν λόγω της ύπαρξης του παιδιού στη ζωή τους. Στις αντιλήψεις των γονέων πριν από τη γέννηση του παιδιού, κυριαρχεί η άγνοια ή και η αδιαφορία και σε ορισμένες περιπτώσεις η λύπη ή και ο φόβος απέναντι στην αναπηρία. Από την άλλη, σε λιγότερες περιπτώσεις οι γονείς δήλωσαν ότι πριν από τη γέννηση του παιδιού είχαν την ίδια θετική άποψη με σήμερα. Αυτό, όπως οι ίδιοι δήλωσαν συνέβη λόγω των αντιλήψεων των δικών τους γονέων και των αρχών που είχαν από την οικογένειά τους. Επιπλέον, είναι χαρακτηριστικό το γεγονός ότι μετά τη γέννηση του παιδιού, οι γονείς στην πλειοψηφία τους μέσα από την απόκτηση γνώσεων για την αναπηρία και την βαθύτερη κατανόηση της, παρατήρησαν αλλαγή στην αντίληψη που είχαν για αυτή, ενίσχυση της ευαισθητοποίησης σε θέματα αναπηρίας και εξάλειψη των αρνητικών τους συναισθημάτων. Τα ευρήματα αυτά, συμφωνούν με την υπάρχουσα βιβλιογραφία κατά την οποία η οικογένεια αποτελεί ένα σύστημα όπου όλα τα μέλη της αλληλεπιδρούν και επηρεάζονται μεταξύ τους (Goldenberg & Goldenberg, 2003). Με αυτό τον τρόπο, αναδύεται το όφελος που μπορεί να προκύψει μέσα από την αλληλεπίδραση με τα άτομα με αναπηρία στο οικογενειακό σύστημα, αλλά και η συμβολή των θετικών στάσεων και αντιλήψεων των γονέων προς την αναπηρία.

Όσον αφορά στην ερμηνεία της αναπηρίας από τους γονείς, φαίνεται πως αρκετοί δυσκολεύονται να προσδιορίσουν μια συγκεκριμένη αιτία και αναφέρουν παραπάνω από έναν λόγους. Οι περισσότεροι από αυτούς θεωρούν ότι πρόκειται για ιατρικό ζήτημα, ενώ περίπου ίδιος αριθμός γονέων θεωρούν ότι μάλλον οφείλεται σε κάποια ανώτερη αιτία και το αποδίδουν σε θέλημα Θεού. Ορισμένοι γονείς θεωρούν ότι πιθανόν να είναι απλώς θέμα τύχης με τους λιγότερους γονείς να το αποδίδουν στην κληρονομικότητα ή σε κάποιο περιβαλλοντικό παράγοντα. Οι γονείς ωστόσο, φαίνεται να έχουν αποδεχθεί την συνθήκη της αναπηρίας καθώς και το ίδιο το παιδί. Οι περισσότεροι δεν φαίνεται να ενδιαφέρονται πλέον για την αιτία της αναπηρίας, παρά μόνο στις περιπτώσεις που αυτό ενδέχεται να βοηθήσει στην διάγνωση παιδιών άλλων οικογενειών στο μέλλον.

#### 4.1.6 Σκέψεις για το μέλλον

Σε αυτό το σημείο αξίζει να σημειωθεί η θετική και αισιόδοξη στάση που υιοθέτησε η πλειοψηφία των γονέων για το μέλλον, όπως προέκυψε από τις αντιλήψεις τους στο ενδεχόμενο βελτίωσης της οικογενειακής ζωής. Λίγοι από αυτούς εμφανίζονται πιο επιφυλακτικοί και επιλέγουν να μην σκέφτονται το μέλλον αν και φαίνεται να διατηρούν ελπίδες. Τα αποτελέσματα φανερώνουν ότι οι θετικές αντιλήψεις των γονέων

στο παρόν, μπορεί να αντανακλώνται σε ελπίδα για το μέλλον, εύρημα με το οποίο συμφωνούν και οι Hastings και Taunt, (2002b).

Όσον αφορά στο μέλλον, διατυπώθηκαν και ορισμένοι προβληματισμοί από τους συμμετέχοντες, όπως για παράδειγμα το σημαντικό ζήτημα της πορείας του παιδιού, κυρίως όταν οι ίδιοι δεν θα βρίσκονται πλέον στη ζωή. Οι περισσότεροι γονείς φάνηκε να ανησυχούν εξαιτίας της ελλιπούς στήριξης του κράτους και της πολιτείας, ενώ συχνά τους απασχόλησε και η πιθανή μελλοντική επιβάρυνση της ευθύνης και φροντίδας του παιδιού στα άλλα παιδιά της οικογένειας. Το ζήτημα αυτό αφορά στις περιπτώσεις που οι ίδιοι δεν θα μπορούν πλέον να φροντίσουν το παιδί και προκύπτει από τις ελλείψεις της πολιτείας σε αυτόν τον τομέα, όπως π.χ. ελλείψεις δομές φιλοξενίας και φροντίδας ατόμων με αναπηρίες.

Μαζί με τους προβληματισμούς τους, ορισμένοι γονείς εξέφρασαν προτάσεις για το μέλλον των παιδιών με αναπηρία και των οικογενειών τους, προτείνοντας μέτρα από την Πολιτεία για τη δημιουργία νέων κέντρων για τα παιδιά, ώστε να μπορέσουν να απασχοληθούν και να αποτελέσουν ενεργά μέλη της κοινωνίας, καλύτερη ενημέρωση και υποστήριξη των οικογενειών και παροχή δωρεάν περίθαλψης στα παιδιά. Τόσο από τις ανησυχίες όσο και από τις προτάσεις των συμμετεχόντων, καθίσταται δυστυχώς σαφές ότι στη χώρα μας η παροχή υπηρεσιών για τα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους είναι μια διαδικασία που γίνεται σποραδικά και ασυντόνιστα όπως εξάλλου προκύπτει από τη βιβλιογραφία (Κωτσόπουλος, 2007· Τσιμπιδάκη, 2007) και αυτό είναι ένα ζήτημα που θα πρέπει να ληφθεί σοβαρά υπόψη από τους υπευθύνους. Ενθαρρυντικό παραμένει ωστόσο, το γεγονός ότι οι γονείς διατυπώνουν πολλές από τις ελπίδες τους για το μέλλον του παιδιού και της οικογένειας και διατηρούν μια αισιόδοξη στάση για το μέλλον.

Τέλος, δόθηκε η ευκαιρία στους γονείς να εκφράσουν μια σειρά μηνυμάτων, τα οποία ήθελαν να περάσουν σε άλλους ανθρώπους. Σε αυτά, οι περισσότεροι γονείς τόνισαν ή διεκδίκησαν την ανάγκη για αποδοχή και ευαισθητοποίηση του κοινωνικού συνόλου απέναντι στα παιδιά με αναπηρία. Κάποιοι από τους γονείς επέλεξαν να πληροφορήσουν οι ίδιοι μέσα από την εμπειρία τους άλλους γονείς και ειδικότερα νεότερους γονείς που αποκτούν παιδί με αναπηρία, καθώς έκριναν ότι διαθέτουν πλέον γνώσεις και εμπειρία που θα ήταν αρκετά βοηθητικές. Αντίστοιχο εύρημα προέκυψε στη μελέτη των Kerr και Macintosh (1999), μέσα από την οποία πέρα από τα οφέλη για όλους τους γονείς που εμπλέκονταν, αναδείχθηκαν επίσης τα μοναδικά προσόντα που εμφανίζουν οι γονείς παιδιών με αναπηρία στο να υποστηρίζουν ο ένας τον άλλο. Ακόμη, ένα μήνυμα των γονέων προς όλους όσους ασχολούνται με τα παιδιά ή και σε άλλους γονείς ήταν το προτέρημα της υπομονής.

Εν κατακλείδι, τα συμπεράσματα της παρούσας ερευνητικής μελέτης, όπως αυτά παρουσιάζονται παραπάνω, απαντούν στα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν κατά τον σχεδιασμό, με εξαιρετικά ενδιαφέρον και προς αξιοποίηση τρόπο.

## Κεφάλαιο 5

### Περιορισμοί της έρευνας και προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Είναι σημαντικό να καταγραφούν οι περιορισμοί της παρούσας μελέτης. Σε πρώτο επίπεδο, περιορισμός προέκυψε από τον σχετικά μικρό αριθμό συμμετεχόντων- γονέων, ο οποίος και δεν επιτρέπει την γενίκευση των αποτελεσμάτων στον ευρύτερο πληθυσμό των οικογενειών με παιδί με νοητική αναπηρία. Σε συνδυασμό δε με την μεθοδολογία που ακολουθήθηκε, τα αποτελέσματα προέκυψαν μέσα από ανάλυση των προσωπικών εμπειριών των συγκεκριμένων γονέων. Ακόμη, η εθελοντική συμμετοχή των γονέων είναι ενδεικτική του ότι οι γονείς ένιωσαν άνετα να μιλήσουν για το υπό μελέτη ζήτημα, με την πιθανότητα κάποιοι άλλοι γονείς να έδιναν και διαφορετικές απαντήσεις.

Επίσης, τα θέματα που αφορούσαν τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας διατυπώθηκαν από τους γονείς και όχι από τα ίδια και θα πρέπει να εξετάζονται με ιδιαίτερη προσοχή.

Τέλος, εξίσου σημαντικός περιορισμός της έρευνας υπήρξε το χρονικό διάστημα που δέχθηκαν οι συμμετέχοντες να λάβουν μέρος στην ερευνητική μελέτη. Η πρώτη προσέγγιση των γονέων έγινε τον Φεβρουάριο του 2018 και οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν μόλις τον Ιούνιο-Ιούλιο του 2018, έπειτα από αίτημα των συμμετεχόντων. Ωστόσο, με αυτόν τον τρόπο δόθηκε η ευκαιρία στην ερευνήτρια να παρατηρήσει περισσότερο καιρό τα περιβάλλοντα που θα μελετούσε, αλλά έδωσε τον χρόνο και στους γονείς να εξοικειωθούν τόσο με την ιδέα της ερευνητικής μελέτης όσο και με την ερευνήτρια, η οποία προοδευτικά θα έμπαινε στον χώρο τους.

Παρόλα αυτά, οι παραπάνω περιορισμοί θα μπορούσαν να αποτελέσουν κίνητρο για περαιτέρω διερεύνηση του θέματος. Σε πρώτη φάση, ιδιαίτερο ενδιαφέρον θα παρουσίαζε μια συνέχεια της παρούσας έρευνας με δείγμα τα αδέρφια των εν λόγω οικογενειών και τις δικές τους προσωπικές εμπειρίες. Όπως άλλωστε προκύπτει από τη βιβλιογραφία, τα αδέρφια με το πέρασμα του χρόνου αναμένεται να διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη ζωή του παιδιού με αναπηρία (Heller, & Arnold, 2010).

Επιπρόσθετα, μπορεί μελλοντικά να διερευνηθούν σε αντιπαραβολή οι θετικές αντιλήψεις των οικογενειών με παιδί με αναπηρία με τις θετικές αντιλήψεις των οικογενειών με παιδιά τυπικής ανάπτυξης, ώστε να κατανοήσουμε εάν οι εμπειρίες τους αυτές αφορούν σε ειδικά οφέλη ή εμπειρίες τις οποίες βιώνουν και οι οικογένειες παιδιών με τυπική ανάπτυξη.

Προτείνεται ακόμη, η ανάπτυξη θεωρητικών μοντέλων που θα εστιάζουν στις οικογένειες παιδιών με νοητική αναπηρία και θα συμπεριλαμβάνουν τις θετικές επιπτώσεις των παιδιών με αναπηρία στην οικογένεια. Τοιούτοτρόπως, προσδοκάται να κατανοήσουμε περαιτέρω τις θετικές επιπτώσεις του παιδιού με αναπηρία και τις θετικές εμπειρίες που βιώνουν οι γονείς, καθώς και τη λειτουργία των οικογενειών αυτών.



Σε ένα πιο πρακτικό επίπεδο, τα συμπεράσματα της παρούσας ερευνητικής μελέτης κρίνονται σημαντικά και εξαιρετικά χρήσιμα στο να παρέχουν βοήθεια στους αρμόδιους φορείς υποστήριξης των γονέων παιδιών με αναπηρία, με στόχο την ορθότερη παροχή υπηρεσιών στους ίδιους και στο παιδί με αναπηρία.

Εξαιρετικά χρήσιμα θα είναι και για τους ειδικούς που πλαισιώνουν και υποστηρίζουν το παιδί με αναπηρία (πχ εκπαιδευτικοί, επαγγελματίες του ιατρικού τομέα κοκ) δίνοντας μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα της οικογένειας αυτής, και όχι μόνο των αρνητικών επιπτώσεων, όπως γινόταν μέχρι σήμερα.

Επιπλέον, τέτοιου είδους ευρήματα μπορούν να βοηθήσουν νέους γονείς ενός παιδιού με αναπηρία, δίνοντας τους μια πιο θετική εικόνα για την ανατροφή ενός τέτοιου παιδιού, που πέρα από τις δυσκολίες μπορεί τελικά να αποφέρει και πολύτιμα οφέλη. Ακόμη, θα μπορούσαν να ωφελήσουν και άλλους γονείς που φροντίζουν παιδί με αναπηρία, ενθαρρύνοντάς τους να εστιάσουν περισσότερο σε αυτά που προσφέρει το παιδί στη ζωή τους (Stainton & Besser, 1998). Για παράδειγμα, νέοι γονείς θα μπορούσαν να παρακινηθούν να αναπτύξουν θετικές αλλά κυρίως ρεαλιστικές προσδοκίες από τα παιδιά τους, ερχόμενοι σε επαφή με άλλους γονείς που έχουν ήδη επηρεαστεί θετικά (Scorgie & Sobsey, 2000).

Στη βιβλιογραφία, έχει σημειωθεί πως το να έρθουν σε επαφή γονείς που διατηρούν θετική στάση ως προς το γεγονός της αναπηρίας του παιδιού τους, μπορεί να βοηθήσει τους νέους γονείς απέναντι στην συνθήκη της αναπηρίας, να μεταβάλλουν τη δική τους στάση σε πιο θετική (Singer et al., 1999). Αυτό υποδεικνύει ότι η διαμόρφωση κατάλληλων προγραμμάτων που προάγουν και καλλιεργούν τις θετικές αντιλήψεις των οικογενειών ενδεχομένως αποδειχθεί ιδιαίτερα ωφέλιμη. Στη χώρα μας τέτοια προγράμματα εκλείπουν αν και σε άλλες χώρες εμφανίζονται διαδεδομένα.

Είναι αναγκαίο όπως φαίνεται, τα ευρήματα αυτά να γίνουν γνωστά στο ευρύ κοινό. Στην παρούσα μελέτη φαίνεται πως κάποιες οικογένειες έχουν ήδη εμπλακεί ή επιθυμούν να συνεισφέρουν στην ενημέρωση του κοινού. Παράλληλα, μέσω της παρούσας μελέτης ίσως αξιοποιηθούν αυτές οι μεμονωμένες προσπάθειες των γονέων να προωθήσουν τη συνειδητοποίηση της αξίας του κάθε ατόμου. Τονίζεται ότι τα ευρήματα αυτά δεν αγνοούν όλα τα προβλήματα και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι συγκεκριμένες οικογένειες καθημερινά και ούτε υποστηρίζουν πως μέσα από μια πιο θετική στάση θα βελτιωθούν αυτόματα. Αν και κρίνεται ιδιαίτερα σημαντικό να μην αγνοούνται οι πιέσεις και οι δύσκολες στιγμές που οι οικογένειες με παιδί με νοητική αναπηρία βιώνουν σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους (όπως συμβαίνει και σε όλες τις οικογένειες), στόχος οφείλει να είναι η κατάλληλη υποστήριξη των οικογενειών, ώστε να είναι σε θέση να οικοδομούν την αυτό-διάθεση και την προσαρμοστικότητα μέσα από τις καλές και τις πιο δύσκολες στιγμές. Ταυτόχρονα, η κοινωνία μέσω της Πολιτείας οφείλει να υιοθετεί πιο θετικές στάσεις και να αποδίδει μεγαλύτερη αξία στις συνεισφορές των ατόμων με αναπηρία, καθώς έτσι αναμένεται να υπάρξουν ευεργετικά αποτελέσματα για όλους.

## Βιβλιογραφία

### Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία:

- Ainbinder, J. G., Blanchard, L. W., Singer, G. H. S., Sullivan, M. E., Powers, L., Marquis, J., et al. (1998). A qualitative study of parent-to-parent support for parents of children with special needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 23, 99-109.
- Atkins, S. P. (1989). Siblings of handicapped children. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 6(4), 271-282.
- Auerbach, C., Silverstein, L. B. (2003). *Qualitative Data. An introduction to coding and analysis*. New York University Press.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of intellectual disability Research*, 51(9), 702-714.
- Beckman, P. G. (1983). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 150 – 156.
- Begun, A. L. (1989). Sibling relationships involving developmentally disabled people. *American Journal on Mental Retardation*, 93(5), 566-574.
- Behr, S. K., Murphy, D. L., & Summers, J. A. (1992). *User's manual: Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP)*. Lawrence: University of Kansas, Beach Center on Families and Disability.
- Bennett, T., Deluca, D. A., & Allen, R. W. (1995). Religion and children with disabilities. *Journal of Religion and Health*, 34 (4), 301 - 312.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and strategies: how parents cope with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 35, 171 – 209.
- Bilgin, H., & Kucuk, L. (2010). Raising an autistic child: Perspectives from Turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23, 92–99.
- Blacher, J., Baker, L., & Berkovits, L. D. (2013). Family perspectives on child intellectual disability: Views from the sunny side of the street. In Wehmeyr, M. L. (Eds.). *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability*. Chapter 13, (p.p. 166 – 181). New York. Oxford University Press.
- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact? *Mental Retardation*, 22, 55-68.
- Blacher, J., & Baker, B. L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112 (5), 330-348.
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability*, 50 (3), 184-198.
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24(3), 441.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Burden, R. L. (1980). Measuring the effects on stress on the mothers of handicapped infants: Must depression always follow? *Child: Care, Health and Development*, 6, 111 – 123.
- Button, S., Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (2001). Partner support and maternal stress in families raising young children with cerebral palsy. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 13(1), 61-81.
- Canary, H. E. (2008). Creating supportive connections: A decade of research on support for families of children with disabilities. *Health Communication*, 23(5), 413 – 426.
- Carey, G. E. (1982). Community care-care by whom? Mentally handicapped children living at home. *Public health*, 96(5), 269-278.



- 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.
- Cohen, S., & Willis, T. A. (1985). Stress social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310 – 357.
- Davis, B. H. (1987). Disability and grief. *Social Casework*, 68, 352 – 357.
- DeGenova, M. K., & Rice, F. P. (2002). *Intimate relationships, marriages, and families*. Boston: McGraw Hill.
- Dennis, S. A. (1995). The Influence of Workplace Stressors, Resources and Perceptions on Work-to-Family Spillover: An Application of the Double ABCX Model. (Doctoral Dissertation: Utah State University, 1995). Dissertation Abstracts International, 2496.
- 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. *Pediatrics*, 56, 710-717.
- Eisenberg, L., Baker, B. L., & Blacher, J. (1998). Siblings of children with mental retardation living at home or in residential placement. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(3), 355-363.
- Eisenhower, A., & Blacher, J. (2006). Mothers of young adults with intellectual disability: Multiple roles, ethnicity and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 905-916.
- Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacker, J., & Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 862-873.
- Ferguson, P. M. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education*, 36, 3, 124 - 131.
- Glasberg, B. A., & Harris, S. L. (1997). Grandparents and parents assess the development of their child with autism. *Child and Family Behavior Therapy*, 19, 17 – 27.
- Glidden, L., M., & Schoolcraft, S., A., (2007). Family assessment and social support. In Jacobson, J. W, Mulick, J.A, & Rojahn J. (Eds.). *Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities*. Chapter 21 (p.p. 391 – 422) New York: Springer.
- Goldenberg, H., & Goldenberg, I. (2003). *Family therapy: An overview*. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole.
- Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., Nolan, M., & Keady, J. (1998). Rewards and gratifications among family caregivers: Towards a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 58 – 71.
- Green, S. E. (2001). Grandma's hands: Parental perceptions of the importance of grandparents as secondary caregivers in families of children with disabilities. *International Journal of Aging and Human Development*, 53(1), 11 – 33.
- Hastings, R. P., Beck, A., & Hill, C. (2005a). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: Mothers' and fathers' perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9 (2), 155 – 165.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., & Remington, B. (2005b). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9 (4), 377-391.
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002) Factors related to positive perceptions in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269 – 275.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002a). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 116 – 127.

- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002b). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37 (4), 410 – 420.
- Hastings, R. P. (1997). Grandparents of children with disabilities: A review. *International Journal of Disability, Development and Education* 44, 329 - 340.
- Heller, T., & Arnold, K. C. (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: Psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 7, (1), 16 –25.
- Heller, T., Hsieh, K., & Rowitz, L. (2000). Grandparents as supports to mothers of persons with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 33, 23 – 34.
- Hornby, G. (1992). A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with disabilities. *Disability, Handicap, and Society*, 7, 363 - 374.
- Jegatheesan, B., Miller, P., & Fowler, S. (2010). Autism from a religious perspective: A study of parental beliefs in South Asian Muslim immigrant families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25, 98 – 109.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225-232.
- Katz, S., & Kessel, L. (2002). Grandparents of children with developmental disabilities: Perception, beliefs, and involvement in their care. *Issues in Comprehensive Pediatric nursing*, 25 , 113 – 128.
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34 (5), 582 - 592.
- Kerr, S. M., & Macintosh, J. B. (2000). Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health and Development*. (26) 4, 309 – 322.
- King, G., Zwaigenbaum, L., Bates, A., Baxter, D., & Rosenbaum, P. (2011). Parent views of the positive contributions of elementary and high school-aged children with autism spectrum disorders and Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 38 (6), 817 - 828.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *Journal of pediatric psychology*, 24 (1), 41-53.
- 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., & Jacobson, H. T. (2005). Adults with autism living at home or in nonfamily settings: *Positive and negative aspects of residential status*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 111 – 124.
- Lee, M., & Gardner, J. E., (2010). Grandparents' involvement and support in families with children with disabilities. *Educational Gerontology*, 36, 467 – 499.
- 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.
- Marfo, K., Dedrick, C. F., & Barbour, N. (1998). Mother-child interactions and the development of children with mental retardation. In J. A. Burack, R. M. Hodapp, & E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 637- 668). New York: Cambridge University Press.
- 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.
- McCubbin, H. I., Patterson, J. M. (1982). Family adaptation to crisis. In H. I. McCubbin, E. Cauble, & J. M. Patterson (Eds.). *Family stress, coping and social support*. Springfield, IL: Charles Thomas Publisher.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Second edition. Thousand Oaks CA: Sage Publications.

- Miltiades, H. B., & Pruchno, R. (2002). The effect of religious coping on caregiving appraisals of mothers of adults with developmental disabilities. *The Gerontologist*, 42(1), 82-91.
- Minnes, P. (1998). Mental retardation: The impact upon the family. In J. A. Burack, R. M. Hodapp, & E. Zigler (Eds.). *Handbook of mental retardation and development* (pp. 693 – 712). New York: Cambridge University Press.
- Minnes, P. (1989). Family stress associated with a developmentally handicapped child. *International Review of Research in Mental Retardation*, 15, 195-226.
- Mitchell, W. (2007). Research review: The role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children: A review of the literature. *Child & Family Social Work*, 12, 94 – 101.
- Odom, S. L., Horner, R.H., Snell, M. E., & Blacher, J. (2007). *Handbook of developmental disabilities*. New York. The Guilford Press.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. London: MacMillan
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1102-1113.
- Park, J., Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional children*, 68 (2), 151-170.
- Poehlmann, J., Clements, M., Abbeduto, L., & Farsad, V. (2005). Family experiences associated with a child's diagnosis of fragile X or Down syndrome: Evidence for disruption and resilience. *Mental Retardation*, 43, 255 – 267.
- Popenoe, D. (1993). American family decline, 1960-1990: A review and appraisal. *Journal of Marriage and the Family*, 527-542.
- Poston D., J. & Turnbull A., N. (2004). Role of spirituality and religion in family quality of life for families of children with disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39 (2), 95 – 108.
- Sandler, A. G. (1998). Grandparents of children with disabilities: A closer look. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33 (4), 350 – 356.
- Sandler, A. G., & Mistretta, L. A. (1998). Positive adaptation in parents of adults with disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 123 – 130.
- Santelli, B., Turnbull, A., Marquis, J., & Lerner, E. (1997). Paren-to-parent programs: A resource for parents and professionals. *Journal of Early Intervention*, 21, (1), 73 – 83.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195 – 206.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., & McDonald, L. (1998). Stress and coping in families of children with disabilities: An examination of recent literature. *Developmental Disabilities Bulletin*, 26 (1), 22-42.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., & Lounds, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43 (5), 354 - 359.
- 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.
- Seligman, M., & Darling, B. (2007). *Ordinary families special children*. (3rd ed.). New York: The Guilford Press.
- Segrin, C., & Flora, J. (2011). *Family communication*. Routledge.
- Shaked, M., & Bilu, Y. (2006). Grappling with affliction: Autism in the Jewish ultraorthodox community in Israel. *Culture Medicine and Psychiatry*, 30, 1 – 27.
- Shapiro, J., Blacher, J., & Lopez., S. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. In J.A. Burack, R.M. Hodapp, and E. Zigler, (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (p.p. 606 – 636). Cambridge, MA: Cambridge University Press.

- Simmerman, S., Blacher, J., & Baker, B. L. (2001). Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26(4), 325-338.
- Singer, G. H., Marquis, J., Powers, L. K., Blanchard, L., Divenere, N., Santelli, B., et al., (1999). A Multi-site evaluation of parent to parent programs for parents of children with disabilities. *Journal of Early Intervention* (22), 217 – 229.
- Sloper, P., & Turner, S. (1993). Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34 (2), 167-188.
- Sloper, P., & Turner, S. (1992). Service needs of families of children with severe physical disability. *Child: Care, Health, and Development* 18, 259 – 282.
- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23, 57 – 70.
- Stamp, G. H. (2003). Theories of family relationships and a family relationships theoretical model. In A. L. Vangelisti, (Eds.). *The Routledge handbook of family communication*. Routledge.
- Stoneman, Z. (2001). Supporting positive sibling relationships during childhood. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7(2), 134-142.
- Suelzle, M., & Keenan, V. (1981). Changes in family support networks over the lifecycle of mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 267-274.
- Taylor, S. E. (2007). Social support. In H. S. Friedman & R. C. Silver, (Eds.). *Foundations of health psychology*. (145 - 165). New York: Oxford University Press.
- Trute, B. (2003). Grandparents of children with developmental disabilities: intergenerational support and well-being. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, 84, 119 – 126.
- Trute, B., & Hauch, C. (1988). Building on family strength: A study of families with positive adjustment to the birth of developmentally disabled child. *Journal of Marital and Family Therapy*, 14 (2), 185 – 193.
- 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.
- White, N., & Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 181 – 190.
- Wikler, L., Wasow, M., & Hatfield, E. (1981). Chronic sorrow revised: Parent vs. professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 51, 63-70.

### Ελληνόγλωσση Βιβλιογραφία:

- Αλευριάδου, Α. (2006). Μητρικές αντιδράσεις προς το παιδί με νοητική υστέρηση: διαστάσεις, παράγοντες και μοντέλα πρόβλεψης. Στο *Αντικαιάδας. Αναπαραστάσεις και ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις για τα άτομα με ειδικές ανάγκες*. (σσ. 213 - 233) Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Αλευριάδου, Α., & Γκιαούρη, Σ., (2009). *Γενετικά σύνδρομα νοητικής καθυστέρησης. Αναπτυξιακή και εκπαιδευτική προσέγγιση*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.
- Αργυρακούλη, Ε., & Ζαφειροπούλου, Μ. (2003). Η επίδραση των παιδιών με νοητική καθυστέρηση στην αυτοεκτίμηση των αδερφών τους. *Παιδαγωγική Επιθεώρηση*, 36, 135-153
- Βάμβουκας, Μ. (2002). *Εισαγωγή στην παιδαγωγική έρευνα και μεθοδολογία*. Αθήνα: Εκδόσεις Γρηγόρη.
- Cohen, L., Manion, L. & Morriison, K. (2000). *Μεθοδολογία Εκπαιδευτικής Έρευνας*. Αθήνα: Μεταίχμιο.

- Dale, N. (2000). *Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες* (Μ. Αποστολή, Μτφ. & Β. Καπετάνιος, Επιμ.). Αθήνα: Έλλην (πρωτότυπη έκδοση 1996).
- Ιωσηφίδης, Θ. (2008). *Ποιοτικές μέθοδοι έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Εκδόσεις Κριτική.
- Ιωσηφίδης, Θ. (2003). *Ανάλυση ποιοτικών δεδομένων στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Εκδόσεις Κριτική.
- Κάκουρος, Ε., & Μανιαδάκη, Κ. (2006). *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων. Αναπτυξιακή προσέγγιση*. Αθήνα: Τυπωθήτω, Γιώργος Δαρδανός.
- Κυριαζή, Ν. (2009). *Η κοινωνιολογική έρευνα. Κριτική επισκόπηση των μεθόδων και των τεχνικών*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Κωτσόπουλος, Σ. (2007). Οι γονείς του αυτιστικού παιδιού. Στο (Συλλογικό) *Θέματα ψυχοδυναμικής και ψυχοκοινωνικής παιδοψυχιατρικής: Θέματα ψυχοκοινωνικής παιδοψυχιατρικής*, τ. 2. (σ. 525 - 538). Αθήνα: Καστανιώτη.
- Λαμπροπούλου, Β., & Μαυρόγιαννη, Θ. (2000). Τα προβλήματα και οι ανάγκες των γονέων κωφών παιδιών. *Πρακτικά VI Συνεδρίου Παιδαγωγικής Εταιρείας Κύπρου*, Λευκωσία 17-18 Μαρτίου 2000, Λευκωσία: Πανεπιστήμιο Κύπρου
- Mason, J. (1996/2003). *Η διεξαγωγή της ποιοτικής έρευνας*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Robson, C. (2002). *Η έρευνα του πραγματικού κόσμου. Ένα μέσον για κοινωνικούς επιστήμονες και επαγγελματίες ερευνητές*. Αθήνα: Gutenberg.
- Τσιμπιδάκη, Α. (2007). Παιδί με Ειδικές Ανάγκες, Οικογένεια και Σχολείο. Μια σχέση σε αλληλεπίδραση. Αθήνα. Ατραπός.

## Παράρτημα

### ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

*Ερωτήματα κατά θεματικό άξονα:*

1.:

- Περιγράψτε το παιδί, τα χαρακτηριστικά και τα ενδιαφέροντα του.
- Περιγράψτε τις ανάγκες αλλά και τις ικανότητες του παιδιού
- Περιγράψτε την σχέση σας με το παιδί
- Περιγράψτε την σχέση του παιδιού με τον/την σύζυγο
- Περιγράψτε την σχέση του παιδιού με τα αδέρφια (εφόσον υπάρχουν)
- Περιγράψτε μια τυπική ημέρα με το παιδί

2.:

- Ποια θεωρείτε πως είναι τα προσωπικά σας οφέλη μέσα από την ενασχόληση σας με ένα παιδί με νοητική αναπηρία ως γονέας?
- Περιγράψτε κάποια στιγμή που νιώσατε περήφανος ή ικανοποίηση σε σχέση με το παιδί
- Τι θεωρείτε πως προσφέρει στον/στην σύζυγο?
- Τι θεωρείτε πως προσφέρει στα αδέρφια του (εφόσον υπάρχουν)?
- Τι στοιχεία θεωρείτε πως προέκυψαν στο σύνολο της οικογένειας λόγω του παιδιού? - Παρατηρήσατε αλλαγές στις κοινωνικές σας σχέσεις λόγω του παιδιού?

3.:

- Με ποιον τρόπο αντιμετωπίζετε τις δυσκολίες που μπορεί να προκύψουν αναφορικά με το παιδί?
- Έχετε αναζητήσει βοήθεια από ειδικούς?
- Έχετε αναζητήσει βοήθεια σε πιο προσωπικό επίπεδο?
- Ποιος θεωρείτε πως σας έχει βοηθήσει περισσότερο στις δυσκολίες?

4.:

- Ποια είναι η γενικότερη άποψη σας για την αναπηρία?
- Είχατε πάντα την ίδια άποψη?

5.:

-Τι σκέψεις κάνετε για το μέλλον στα πλαίσια της ζωής σας με ένα παιδί με νοητική αναπηρία?

-Αν σας δινόταν η ευκαιρία να πείτε κάτι στους ανθρώπους έξω από τον κύκλο σας για το παιδί σας μέσα από την δική σας εμπειρία, τι θα λέγατε?