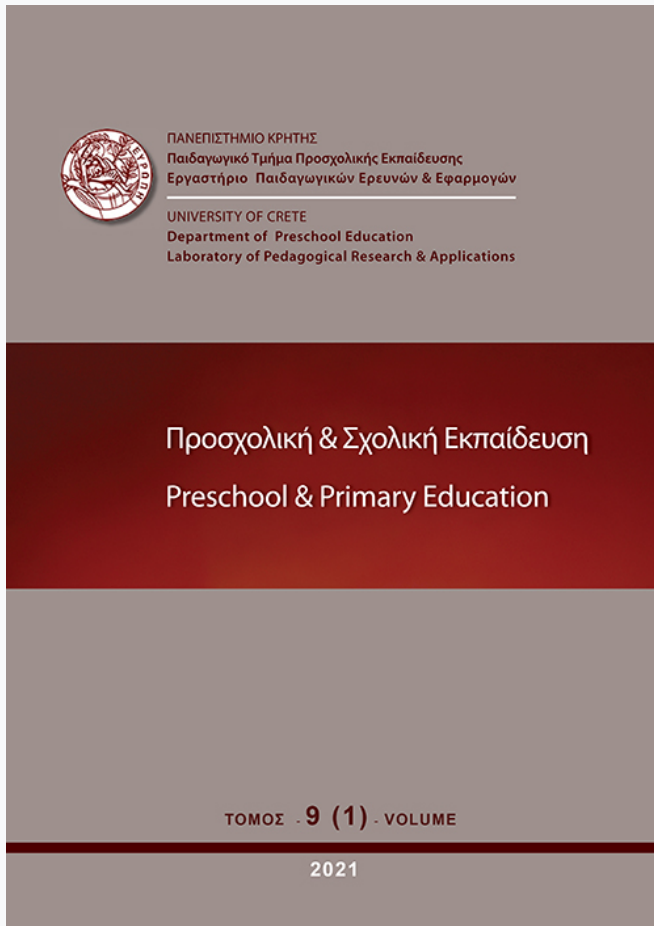


Preschool and Primary Education

Τόμ. 9, Αρ. 1 (2021)



Ποιότητα αδελφικής σχέσης και προσαρμογή τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών και εφήβων με αδελφό/-ή με διανοητική αναπτυξιακή διαταραχή: Βιβλιογραφική ανασκόπηση

Χρυσή Μανωλοπούλου, Αγγελική Δαβάζογλου, Κωνσταντίνος Μ. Κόκκινος

doi: [10.12681/ppej.26815](https://doi.org/10.12681/ppej.26815)

Copyright © 2021, Χρυσή Μανωλοπούλου, Αγγελική Δαβάζογλου, Κωνσταντίνος Μ. Κόκκινος



Άδεια χρήσης [Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/).

Βιβλιογραφική αναφορά:

Μανωλοπούλου Χ., Δαβάζογλου Α., & Κόκκινος Κ. Μ. (2021). Ποιότητα αδελφικής σχέσης και προσαρμογή τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών και εφήβων με αδελφό/-ή με διανοητική αναπτυξιακή διαταραχή: Βιβλιογραφική ανασκόπηση. *Preschool and Primary Education*, 9(1), 52–91. <https://doi.org/10.12681/ppej.26815>

Ποιότητα αδελφικής σχέσης και προσαρμογή τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών και εφήβων με αδελφό/ή με διανοητική αναπτυξιακή διαταραχή: Βιβλιογραφική ανασκόπηση

Χρυσή Μανωλοπούλου
Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης

Αγγελική Δαβάζογλου
Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης

Κωνσταντίνος Κόκκινος
Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης

Περίληψη. Η ποιότητα της σχέσης ανάμεσα στα αδέρφια, αναμφίβολα, συμβάλλει στην προσαρμογή των Τυπικώς Αναπτυσσόμενων (ΤΑ) παιδιών/εφήβων. Εντούτοις, δεν έχει διερευνηθεί επαρκώς η ποιότητα της σχέσης ΤΑ παιδιών/εφήβων με αδελφό/ή με Διανοητική Αναπτυξιακή Διαταραχή (ΔΑΔ) και η επίδρασή της στην προσαρμογή τους. Η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση στοχεύει στο να συνθέσει την υπάρχουσα βιβλιογραφία και να επισημάνει καίρια ζητήματα που ανακύπτουν για τη μελλοντική έρευνα. Η ηλεκτρονική αναζήτηση δημοσιευμένων εμπειρικών ερευνών από το 1980 και εφεξής ανέδειξε 52 μελέτες, οι οποίες συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα ανασκόπηση. Από τα πορίσματα των ερευνών συμπεραίνεται πως η αδελφική σχέση μπορεί να χαρακτηρίζεται από Θαλπωρή/Εγγύτητα και ταυτόχρονα από συγκρούσεις και αντιπαλότητα. Η προσαρμογή των ΤΑ παιδιών/εφήβων μπορεί είτε να επηρεαστεί θετικά ή αρνητικά είτε να μη διαφοροποιείται συγκριτικά με τα ΤΑ παιδιά/εφήβους χωρίς αδελφό/ή με ΔΑΔ. Τα διαφορετικά πορίσματα των ερευνών μελετώνται στη βάση μεθοδολογικών επιλογών, όπως των ερευνητικών εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν, του αριθμού των συμμετεχόντων, της συμμετοχής ή όχι ομάδας ελέγχου, καθώς και της συμπερίληψης και των δύο γονέων στην έρευνα. Τέλος, συζητούνται οι μεθοδολογικοί περιορισμοί των ερευνών με σκοπό να συνεισφέρουν στην περαιτέρω προαγωγή της σχετικής έρευνας.

Λέξεις-κλειδιά: Διανοητική Αναπτυξιακή Διαταραχή, αδέρφια, αδελφική σχέση, προσαρμογή

Abstract. The quality of sibling relationships undoubtedly contributes significantly to the adjustment of Typically Developing (TD) children/adolescents. However, the quality of the relationship between children/adolescents and their siblings with Intellectual Developmental Disorder (IDD) and its effect on their adjustment has not been thoroughly investigated. The present review aims to synthesize the existing literature, and to point out important issues for future research. The electronic search for published empirical research from 1980 onwards revealed 52 studies which are included in the present review. Research findings show that the sibling relationship can be characterized by

Υπεύθυνος επικοινωνίας: Κωνσταντίνος Μ. Κόκκινος, Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης, Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης, Νέα Χηλή, Αλεξανδρούπολη 68131, e-mail: kkokkino@eled.duth.gr

Ηλεκτρονικός εκδότης: Εθνικό Κέντρο Τεκμηρίωσης, Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών
URL: <http://ejournals.epublishing.ekt.gr/index.php/education>

warmth/closeness and at the same time by conflict and rivalry. The adjustment of TD children/adolescents may be positively or negatively affected or may be similar to that of TD children/adolescents without a sibling with IDD. The inconsistent research findings are examined in terms of methodological choices, such as the research instruments used, the number of participants, the use or not of a control group and the inclusion of both parents in the research. The methodological limitations of the reviewed studies are also discussed to further advance future research.

Keywords: Intellectual Developmental Disorder, sibling, sibling relationship, adjustment

Εισαγωγή

Στο Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας, 5η έκδοση (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition, DSM-5, American Psychiatric Association, 2013) υφίσταται μια ευρύτερη κατηγορία, οι νευροαναπτυξιακές διαταραχές, στην οποία περιλαμβάνονται μεταξύ άλλων, η Διανοητική Αναπηρία (Διανοητική Αναπτυξιακή Διαταραχή, ΔΑΔ), η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), η Διαταραχή Επικοινωνίας, κ.ά. Ο όρος ΔΑΔ είναι συνώνυμος του όρου διανοητική αναπηρία και αντικαθιστά προγενέστερους όρους, όπως νοητική καθυστέρηση και νοητική υστέρηση. Η ΔΑΔ εκδηλώνεται κατά την περίοδο της ανάπτυξης, πριν από την ηλικία των 18 ετών, και συνεπάγεται ελλείμματα σε νοητικές λειτουργίες, όπως λύση προβλημάτων, αφηρημένη σκέψη, κ.ά. Για να χαρακτηριστεί ένα άτομο με ΔΑΔ θα πρέπει να παρουσιάζει ελλείμματα στην προσαρμοστική του λειτουργία, τα οποία επιδρούν αρνητικά στην ικανότητά του να ανταποκριθεί αποτελεσματικά στις απαιτήσεις του περιβάλλοντος σύμφωνα με την χρονολογική του ηλικία και τις προσδοκίες της πολιτισμικής του ομάδας, ώστε να ζει ανεξάρτητα και υπεύθυνα σε διάφορα πλαίσια, όπως στο σπίτι, στο σχολείο, στην εργασία και στην κοινότητα. Επιπλέον, ο δείκτης νοημοσύνης του θα πρέπει να είναι περίπου ίσος ή μικρότερος από δύο τυπικές αποκλίσεις κάτω από το μέσο όρο των συνομηλικών του σε μια σταθμισμένη νοομετρική δοκιμασία (American Psychiatric Association, 2013). Ως προς τα επίπεδα σοβαρότητας, η ΔΑΔ διακρίνεται σε ήπια, μέτρια, σοβαρή και βαθιά (American Psychiatric Association, 2013).

Παρόλο που οι όροι και οι ορισμοί της ΔΑΔ μεταβάλλονται, εντούτοις η διαταραχή εξακολουθεί να χαρακτηρίζεται από τρία βασικά στοιχεία: Ελλείμματα στη νοητική λειτουργία, ελλείμματα στην προσαρμοστική λειτουργία και πρώιμη ηλικία διάγνωσης (Schalock, Luckasson, & Shorger, 2007 όπ. αναφ. στο Tassé, Luckasson, & Schalock, 2016). Στα ελλείμματα της νοητικής λειτουργίας εντάσσονται η δυσκολία συγκράτησης και ανάκλησης πληροφοριών, ο αργός ρυθμός μάθησης, η μειωμένη ικανότητα προσοχής σε σημαντικά γνωρίσματα ενός έργου, η αδυναμία γενίκευσης και διατήρησης των μαθημένων δεξιοτήτων, καθώς και η έλλειψη κινήτρων για μάθηση ή λύση προβλημάτων. Τα ελλείμματα στην προσαρμοστική λειτουργία αφορούν δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης και καθημερινής διαβίωσης, δημιουργία και διατήρηση φιλικών σχέσεων και πιθανόν εμφάνιση προβλημάτων συμπεριφοράς (Heward, 2011).

Στο πεδίο της έρευνας που αφορά τα άτομα με ΔΑΔ, πολλές είναι οι μελέτες που έχουν ασχοληθεί με την διερεύνηση της επίδρασης της οικογένειας και των υποστηρικτικών σχέσεων στην ευζωία των ατόμων αυτών. Εντούτοις, η έρευνα ανέδειξε, μεταξύ άλλων, και τη χρόνια ένταση και την πίεση που βιώνουν οι γονείς και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας εξαιτίας των χαρακτηριστικών της ΔΑΔ, αλλά και της αλληλεπίδρασης των ατόμων αυτών με το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο (Τσιμπιδάκη, 2013). Ως συνέπεια, οι σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας των ατόμων με ΔΑΔ υφίστανται ποικίλες μεταβολές που επηρεάζουν τη

μετέπειτα πορεία της διαταραχής (Zaidman-Zaita, Yechezkielyb, & Regevb, 2020). Στο πλαίσιο αυτό και οι αδελφικές σχέσεις ενδέχεται να μεταβάλλονται καθώς τα Τυπικώς Αναπτυσσόμενα (ΤΑ) αδέλφια διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στο σύστημα της οικογένειας (Smith, Romski, & Sevcik, 2013). Αν και για αρκετές δεκαετίες θεωρήθηκε ότι αποτελούν ομάδα «υψηλού κινδύνου» στον βαθμό που οι ερευνητές προσανατολίστηκαν στην υπόθεση πως η συμβίωση θα έχει αρνητικές επιπτώσεις στην προσαρμογή τους (Rodger, 1985), σύγχρονες έρευνες καταλήγουν στο συμπέρασμα πως η προσαρμογή τους επηρεάζεται, τόσο αρνητικά όσο και θετικά, καθώς μπορεί ΤΑ παιδιά/έφηβοι να αναλαμβάνουν ταυτόχρονα επιπλέον ρόλους όπως του εκπαιδευτή ή του φροντιστή (Rossiter & Sharpe, 2001). Υπό το πρίσμα αυτό οι αδελφικές σχέσεις μεταξύ ΤΑ παιδιών/εφήβων με αδελφό/ή με ΔΑΔ παρουσιάζουν ιδιαίτερο ερευνητικό ενδιαφέρον και συνιστούν αυτοτελές πεδίο έρευνας.

Κάθε αδελφική σχέση είναι μοναδική και επηρεάζει τη γνωστική, κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη του ατόμου (Noller, 2005). Τα αδέλφια είναι οι πρώτοι φίλοι, οι πρώτοι δάσκαλοι, διδάσκουν τις πρώτες λέξεις, κοινωνικές δεξιότητες και συμπεριφορές, λειτουργούν, δε, και ως κομιστές πολιτισμικών αξιών από γενιά σε γενιά (Tarakeshwar, Lobato, Kao, & Plante, 2006). Στη διάρκεια της εφηβείας, τα αδέλφια παραμένουν σύμβουλοι και υποστηρικτές, ενώ παράλληλα καλλιεργούνται και άλλες σχέσεις με άτομα του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος (Kramer & Kowal, 2005). Η αδελφική σχέση μπορεί να διαφοροποιηθεί κατά την ενηλικίωση, καθώς σε αρκετές περιπτώσεις, λόγω επαγγελματικών δεσμεύσεων, γάμου ή γεωγραφικής απόστασης η αλληλεπίδραση είναι πολύ μικρότερη. Αδιαμφισβήτητα οι αδελφικές σχέσεις αποτελούν τον πρωταρχικό πυρήνα κοινωνικοποίησης του ατόμου, ακόμη και αν κατά την εφηβεία ή την ενήλικη ζωή δεν είναι ιδιαίτερα ισχυρές (Tucker, McHale, & Crouter, 2008).

Ένα ποσοστό μελετών αναφέρεται στην ποιότητα της αδελφικής σχέσης, η οποία χαρακτηρίζεται αφενός από συναισθήματα στοργής ή ζεστασιάς των παιδιών προς τον/την αδελφό/ή τους και αφετέρου από συναισθήματα εχθρότητας ή σύγκρουσης προς τον/την αδελφό/ή (π.χ. Gass, Jenkins, & Dunn, 2007). Τα συναισθήματα αυτά διαφοροποιούνται ανάλογα με την ηλικία, το φύλο και τη σειρά γέννησης. Στην πρωτοποριακή μελέτη τους οι Furman και Buhrmester (1985) προσδιόρισαν τέσσερις διαστάσεις της ποιότητας της αδελφικής σχέσης: Θαλπωρή/Εγγύτητα, Στάτους/Εξουσία, Σύγκρουση, Ανταγωνισμός/Αντιζηλία. Κάθε διάσταση εμπεριέχει επιμέρους χαρακτηριστικά της αδελφικής σχέσης. Η Θαλπωρή/Εγγύτητα περιλαμβάνει την οικειότητα, τον θαυμασμό από και προς τον/την αδελφό/ή, τη φιλοκοινωνική συμπεριφορά, την ομοιότητα και τη συντροφικότητα. Η διάσταση Στάτους/Εξουσία εμπεριέχει τη φροντίδα από και προς τον/την αδελφό/ή, την κυριαρχία από και στον/στην αδελφό/ή. Η Σύγκρουση περιλαμβάνει τον τσακωμό, τον ανταγωνισμό και τον συναγωνισμό. Τέλος, η διάσταση Ανταγωνισμός/Αντιζηλία περιλαμβάνει τη μητρική και πατρική μεροληψία. Οι Furman και Buhrmester (1985) περιγράφοντας την ποιότητα της αδελφικής σχέσης επεσήμαναν πως αυτή επηρεάζεται από τα ατομικά χαρακτηριστικά των παιδιών (γνωστικά, κοινωνικά, προσωπικότητα), τον οικογενειακό αστερισμό (μέγεθος οικογένειας, σειρά γέννησης, ηλικία, φύλο) και τις σχέσεις μεταξύ γονέων και παιδιών (διαχείριση της αδελφικής σχέσης).

Προγενέστερες έρευνες που αφορούσαν την αξιολόγηση της ποιότητας της αδελφικής σχέσης στηρίχθηκαν σε διάφορες μεθόδους συλλογής δεδομένων, όπως συνεντεύξεις, παρατήρηση, καθώς και ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς. Οι ερευνητές εστίαζαν σε μια διάσταση της αδελφικής σχέσης, όπως π.χ. στις συγκρούσεις ή χρησιμοποιούσαν περισσότερα ερευνητικά εργαλεία ώστε να διερευνήσουν με έγκυρο και αξιόπιστο τρόπο περισσότερα χαρακτηριστικά της αδελφικής σχέσης (Olson, 1977 όπ. αναφ. στο Furman και Buhrmester, 1985). Καθώς το ενδιαφέρον των ερευνητών για τη μελέτη της αδελφικής σχέσης αυξανόταν, κατασκευάστηκαν ψυχομετρικά επαρκή εργαλεία, τα οποία ήταν περιεκτικά και αξιολογούσαν περισσότερα χαρακτηριστικά της αδελφικής σχέσης (Cuskelly, 1999' Ma,

Roberts, Winefield, & Furber, 2016). Από τα διαθέσιμα εργαλεία, αυτά που χρησιμοποιήθηκαν περισσότερο είναι η κλίμακα Sibling Inventory of Behavior (SIB) των Schaefer και Edgerton (1981) και η κλίμακα Sibling Relationship Questionnaire (SRQ) των Furman και Buhmester (1985). Και οι δύο κλίμακες αξιολογούν τόσο θετικά χαρακτηριστικά της αδελφικής σχέσης, όπως την Θαλπωρή/Εγγύτητα, την ενσυναίσθηση όσο και αρνητικά, όπως την αντιπαλότητα, τις συγκρούσεις και την αποφυγή. Τα συγκεκριμένα ερευνητικά εργαλεία έχουν χρησιμοποιηθεί ευρέως και σε μελέτες όπου διερευνάται η ποιότητα της αδελφικής σχέσης ΤΑ παιδιών/εφήβων με αδελφό/ή με αναπηρία (π.χ., Kaminsky & Dewey, 2001). Μεταβλητές όπως το φύλο, η ηλικία και η σειρά γέννησης μελετήθηκαν εκτενώς, χωρίς ωστόσο να αποδεικνύονται καθοριστικές της ποιότητας της αδελφικής σχέσης. Σε γενικές γραμμές, τα ευρήματα των σχετικών μελετών καταδεικνύουν πως ΤΑ παιδιά/έφηβοι με αδελφό/ή με ΔΑΔ μπορεί να αποκομίζουν όχι μόνο αρνητικές, αλλά και θετικές εμπειρίες. Αυτό σημαίνει ότι η ποιότητα της συγκεκριμένης αδελφικής σχέσης δεν χαρακτηρίζεται μόνο από συγκρούσεις, ανταγωνισμούς, επιβολή δύναμης και εξουσίας (Blacher & Begum, 2011), αλλά ταυτόχρονα από ζεστασιά και από κοινές δραστηριότητες που μοιράζονται τα αδέλφια (Graff et al., 2012).

Με τον όρο *προσαρμογή* νοείται η δυνατότητα του ατόμου να αποκτήσει μια συμπεριφορά η οποία είναι κοινωνικά αποδεκτή, ή να τροποποιήσει μια υπάρχουσα συμπεριφορά η οποία χαρακτηρίζεται ως «προβληματική», και επηρεάζεται από την ποιότητα των σχέσεων που διέπει το έμψυχο υλικό του πλαισίου στο οποίο πραγματώνεται (Καλαντζή-Αζίζι & Ζαφειροπούλου, 2004). Η προσαρμογή διακρίνεται σε δύο είδη, την ενδοπροσωπική και τη διαπροσωπική (Herbert, 1998). Η ενδοπροσωπική αναφέρεται στον ψυχολογικό τομέα και περιλαμβάνει όλους εκείνους τους εσωτερικούς παράγοντες που συνεπάγονται καλή ψυχική υγεία, ψυχολογική ευζωία και προσωπική ικανοποίηση. Αντίστοιχα, η διαπροσωπική προσαρμογή μπορεί να χαρακτηριστεί ως κοινωνικο-πολιτισμική προσαρμογή και αφορά κυρίως τον ψυχοκοινωνικό τομέα: αναφέρεται στην απόκτηση κατάλληλων κοινωνικών δεξιοτήτων και συμπεριφορών για τη σύναψη και διατήρηση διαπροσωπικών σχέσεων και την ένταξη σε κοινωνικά πλαίσια (όπως το οικογενειακό, το σχολικό και το εργασιακό). Η τελευταία αξιολογείται με ποικίλα ερευνητικά εργαλεία, ωστόσο ευρέως χρησιμοποιούνται το Child Behavior Checklist (CBCL, Achenbach, 1991; Achenbach & Rescorla, 2001) και το Strengths and Difficulties Questionnaire του Goodman, (SDQ, 1997, 2001) τα οποία έχουν σταθμιστεί στον ελληνικό πληθυσμό. Οι κοινές διαστάσεις της διαπροσωπικής προσαρμογής που αξιολογούνται από τα συγκεκριμένα ερευνητικά εργαλεία είναι τα προβλήματα συμπεριφοράς (εσωτερικευμένα και εξωτερικευμένα), ενώ επιπρόσθετα στην κλίμακα SDQ αξιολογούνται η υπερκινητικότητα, οι σχέσεις με τους συνομηλικούς και η φιλοκοινωνική συμπεριφορά.

Σε αρκετές έρευνες ΤΑ παιδιά/έφηβοι με αδελφό/ή με ΔΑΔ αποτελούν υποομάδα και συνεξετάζονται με αδέλφια με ΔΑΦ και με αδέλφια με σύνδρομο Down, που αποτελεί και την πιο μελετημένη και συχνότερη γενετική αιτία της ΔΑΔ. Παράλληλα, οι ερευνητές επισημαίνουν μεθοδολογικούς περιορισμούς η άρση των οποίων θα διευκολύνει την μελλοντική έρευνα σχετικά με ΤΑ παιδιά/εφήβους που μεγαλώνουν με αδελφό/ή με ΔΑΔ (π.χ. Stoneman, 2005). Ειδικότερα, τονίζουν την αναγκαιότητα να χρησιμοποιούνται αναφορές από γονείς, εκπαιδευτικούς, φίλους, να λαμβάνεται υπόψη το επίπεδο σοβαρότητας της ΔΑΔ (π.χ. Rossiter & Sharpe, 2001), να υπάρχει ομάδα ελέγχου (π.χ. Stoneman, 2009) και να πραγματοποιούνται διαχρονικές και διαπολιτισμικές έρευνες (π.χ. Cuskelly, Hauser-Cram, & Van Riper, 2009). Υπό το πρίσμα αυτό, η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση παρουσιάζει την πορεία της έρευνας στο συγκεκριμένο πεδίο από το 1980 και εφεξής.

Συγκεκριμένα, σκοπός της παρούσας ανασκόπησης είναι να διερευνήσει ποιες διαστάσεις της ποιότητας της αδελφικής σχέσης ΤΑ παιδιών/εφήβων με αδελφό/ή με ΔΑΔ και της προσαρμογής τους μελετώνται από τους ερευνητές, και αν τα πορίσματα των συγκεκριμένων ερευνών διαφοροποιούνται, όταν, εκτός από ΤΑ παιδιά/έφηβους με αδελφό/ή με ΔΑΔ, συμμετέχουν και ΤΑ παιδιά/έφηβοι με αδελφό/ή με ΔΑΦ ή με σύνδρομο Down ή χωρίς αδελφό/ή με ΔΑΔ ή άλλη διαταραχή ή αναπηρία. Τέλος, επισημαίνονται καιρικά ζητήματα για τη μελλοντική έρευνα.

Μέθοδος

Η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση είναι περιγραφική και η μεθοδολογία της ακολουθεί ανάλογες επιστημονικές προσεγγίσεις (π.χ. Choi & Van Riper, 2013). Για τη διενέργειά της πραγματοποιήθηκε συστηματική αναζήτηση σε ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων και σε ηλεκτρονικά περιοδικά. Η αναζήτηση αφορούσε εμπειρικά άρθρα στην αγγλική και ελληνική γλώσσα, δημοσιευμένα πρωτίστως σε επιστημονικά περιοδικά με κριτές από το 1980 και μετέπειτα. Δεν αποκλείστηκαν όμως και άρθρα δημοσιευμένα σε περιοδικά ελεύθερης πρόσβασης. Συγκεκριμένα, η αναζήτηση έγινε στις ηλεκτρονικές βάσεις: Springer, ERIC, Sage, Elsevier, Research Gate, Wiley Online Library, JSTOR, Taylor & Francis online, APA PsycNet (American Psychological Association), AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities), Cambridge University Press, Wolters Kluwer. Η αναζήτηση ελληνικών άρθρων έγινε στις εξής ηλεκτρονικές βάσεις: Academia.edu, Βιβλιοθήκη και Κέντρο Πληροφόρησης Πανεπιστήμιο Μακεδονίας (<https://ojs.lib.uom.gr/>). Οι λέξεις αναζήτησης ήταν: αδελφία, αδελφική σχέση, νοητική καθυστέρηση, νοητική υστέρηση, διανοητική αναπηρία, διανοητική αναπτυξιακή διαταραχή, οικογένεια, προσαρμογή (και αντίστοιχα στα αγγλικά siblings, siblings relationship, mental retardation, intellectual disability, intellectual developmental disorder, family, adjustment).

Τα κριτήρια επιλογής των άρθρων ήταν: 1) Να μελετούν την ποιότητα της αδελφικής σχέσης και/ή την προσαρμογή ΤΑ παιδιών/εφήβων που έχουν αδελφό/ή με ΔΑΔ ή με σύνδρομο Down, 2) τα ΤΑ παιδιά/έφηβοι να είναι έως 18 ετών, 3) η μελέτη να είναι εμπειρική, είτε ποσοτική είτε ποιοτική, και 4) η γλώσσα δημοσίευσης να είναι η αγγλική ή η ελληνική.

Τα κριτήρια αποκλεισμού ήταν: 1) άρθρα που αφορούν επισκοπήσεις ερευνών, 2) έρευνες στις οποίες οι συμμετέχοντες είναι ενήλικα άτομα, ακόμη κι αν συμμετείχαν παιδιά ή έφηβοι, 3) έρευνες οι οποίες αφορούσαν προγράμματα παρέμβασης ΤΑ παιδιών/εφήβων, και 4) αδημοσίευτες έρευνες, πτυχιακές εργασίες, μεταπτυχιακές ή διδακτορικές διατριβές. Ωστόσο, συμπεριλήφθηκαν δημοσιευμένες έρευνες στις οποίες οι συμμετέχοντες είχαν αδελφό/ή με ΔΑΦ εφόσον υπήρχαν και συμμετέχοντες με αδελφό/ή με ΔΑΔ ή με σύνδρομο Down.

Κατά την αρχική αναζήτηση εμφανίστηκαν 162.000 περίπου εγγραφές. Στη συνέχεια με σύνθετη αναζήτηση και αποκλεισμό των λέξεων: Ενήλικα αδέρφια, χρόνιες παθήσεις, μαθησιακές δυσκολίες, ανασκόπηση (adultsiblings, chronic illnesses, learning disabilities, review) εντοπίστηκαν 4300 άρθρα. Περαιτέρω αναζήτηση και με αποκλεισμό των κειμένων που αναφέρονταν αποκλειστικά σε κινητικές ή αισθητηριακές αναπηρίες, ή άλλες ασθένειες (π.χ. διαβήτη), εντοπίστηκαν 1200 άρθρα. Ακολούθως πραγματοποιήθηκε ενδελεχής αναζήτηση στον τίτλο και στην περίληψη των άρθρων των λέξεων: προσαρμογή, ποιότητα αδελφικής σχέσης, νοητική υστέρηση, νοητική αναπηρία (adjustment, sibling relationship quality, mental retardation, intellectual disability). Με τα αυστηρότερα κριτήρια και τους περιορισμούς που τέθηκαν, εντοπίστηκαν 52 άρθρα, τα οποία πληρούσαν τα κριτήρια επιλογής και συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση.

Οι έρευνες που εντοπίστηκαν και συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα ανασκόπηση κατανεμήθηκαν σε τρεις ομάδες σύμφωνα με τη μεταβλητή που διερευνάται από τους

ερευνητές. Στην πρώτη ομάδα εντάχθηκαν 15 έρευνες, στις οποίες διερευνάται αποκλειστικά η ποιότητα της αδελφικής σχέσης, στη δεύτερη ομάδα συμπεριλήφθηκαν 31 έρευνες, στις οποίες εξετάζεται μόνο η προσαρμογή των ΤΑ παιδιών/εφήβων, και, τέλος, την τρίτη ομάδα αποτέλεσαν 6 έρευνες, στις οποίες εξετάζεται αν η ποιότητα της αδελφικής σχέσης επηρεάζει την προσαρμογή των ΤΑ παιδιών/εφήβων.

Τέλος, για σκοπούς παρουσίασης των ευρημάτων χρησιμοποιούνται πίνακες που συνοψίζουν τα στοιχεία των άρθρων που μελετήθηκαν με βάση τα ερωτήματα που τέθηκαν. Τα άρθρα παρουσιάζονται με χρονολογική σειρά δημοσίευσης. Αναλυτικότερα, στην πρώτη στήλη των πινάκων παρατίθενται ο/οι συγγραφείς/εις του άρθρου, στη δεύτερη η χώρα όπου πραγματοποιήθηκε η έρευνα, στην τρίτη το άτομο – στόχος της έρευνας, δηλαδή τα αδέλφια με ΔΑΔ ή με σύνδρομο Down ή με άλλη διαταραχή ή αναπηρία. Στην τέταρτη στήλη αναφέρεται ο αριθμός των συμμετεχόντων ΤΑ παιδιών/εφήβων της πειραματικής ομάδας, δηλαδή με αδελφό/ή με ΔΑΔ ή άλλη διαταραχή ή αναπηρία, και στην πέμπτη στήλη η ομάδα ελέγχου, δηλαδή ΤΑ παιδιά/έφηβοι χωρίς αδελφό/ή με ΔΑΔ ή άλλη διαταραχή ή αναπηρία. Στην έκτη στήλη παρατίθεται ο αριθμός των γονέων που συμμετείχαν στην έρευνα, στην έβδομη στήλη παρουσιάζονται τα ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν και στην όγδοη στήλη τα κύρια πορίσματα των ερευνών. Αναφορικά με τις ονομασίες των ερευνητικών εργαλείων, αυτές καταγράφονται ως ακρωνύμια τα οποία επεξηγούνται με τη μορφή σημείωσης στο τέλος κάθε πίνακα.

Αποτελέσματα

Η ποιότητα της αδελφικής σχέσης παιδιών/εφήβων με και χωρίς ΔΑΔ

Από την ανασκόπηση των ερευνών εντοπίστηκαν 15 έρευνες στις οποίες μελετάται η ποιότητα της αδελφικής σχέσης, εκ των οποίων οι περισσότερες (n=11) πραγματοποιήθηκαν στην Ασία και στην Η.Π.Α.. Η πλειονότητα των ερευνών (n=11) πραγματοποιήθηκε από το 2000 κι εφεξής. Τέσσερις ακολούθησαν ποιοτική μέθοδο για τη συλλογή των δεδομένων με μικρό αριθμό συμμετεχόντων (N<50) και σε μια από αυτές υπήρχε ομάδα ελέγχου. Αντίθετα, έντεκα έρευνες στηρίχθηκαν σε ποσοτικές μεθόδους, με μεγαλύτερο αριθμό συμμετεχόντων (N>50) και σε έξι έρευνες υπήρχε ομάδα ελέγχου.

Επιπλέον, τα αδέλφια με ΔΑΔ αποτελούν αμιγή ομάδα σε έξι έρευνες (π.χ. Stoneman, Brody, Davis, & Crapps, 1989). Σε δύο έρευνες αποτελούν υποομάδα και συνεξετάζονται με αδέλφια με ΔΑΦ (π.χ. McHale, Sloan, & Simeonsoon, 1986) και σε μια μελέτη συμμετέχουν αδέλφια με σύνδρομο Down και αδέλφια με ΔΑΦ (Bhattashali, Ostrosky, & Monda-Amaya, 2018). Επίσης, σε δύο έρευνες συμμετέχουν αποκλειστικά ΤΑ παιδιά/έφηβοι με αδέλφια με σύνδρομο Down (π.χ., Shali & Patil, 2017), ενώ σε μία συμμετέχουν ΤΑ παιδιά/έφηβοι με αδέλφια με σύνδρομο Down και ΤΑ παιδιά/έφηβοι με αδέλφια με ΔΑΦ (π.χ. Kaminsky & Dewey, 2001).

Επίσης, σε επτά έρευνες η ποιότητα της αδελφικής σχέσης μελετήθηκε από δεδομένα που συλλέχθηκαν από ΤΑ παιδιά/εφήβους και από τους γονείς τους, χωρίς ωστόσο να προσδιορίζεται αν συμμετείχαν και οι δύο γονείς (μητέρα-πατέρα) (π.χ. Kaminsky & Dewey, 2001). Ωστόσο, σε τέσσερις έρευνες διευκρινίζεται πως η ποιότητα της αδελφικής σχέσης διερευνήθηκε από δεδομένα που συλλέχθηκαν από ΤΑ παιδιά/εφήβους και από τις μητέρες τους (π.χ. McHale, Sloan, & Simeonsoon, 1986). Τέλος, σε τρεις έρευνες η ποιότητα της αδελφικής σχέσης μελετήθηκε αποκλειστικά μέσα από τους γονείς (π.χ. Nielsen et al., 2012) (Πίνακας 1).

Πίνακας 1 Στοιχεία των άρθρων που συμπεριλήφθηκαν στη βιβλιογραφική ανασκόπηση για τη μελέτη της ποιότητας της αδελφικής σχέσης

Συγγραφείς	Χώρα	Αναφερόμενο άτομο έρευνας EEA (n)	Συμμετέχοντες στην έρευνα		Γονείς (N)	Εργαλεία	Πορίσματα
			Πειραματική Ομάδα TA Αδέλφια n	Ομάδα Ελέγχου (OE) (n)			
1. McHale, Sloan, & Simeonsoon (1986)	Η.Π.Α.	ΔΑΔ (30) ΔΑΦ (30)	60	6-15 / 40%	30 Μητέρες	Ελεύθερη συνέντευξη: TA αδέρφια Ερωτηματολόγια: SPQ: TA αδέρφια SIB: Μητέρες	TA παιδιά με ή χωρίς αδελφού/ή με ΔΑΔ ή ΔΑΦ χαρακτηρίσαν τη σχέση τους γενικά θετική. Ωστόσο οι λόγοι που οδηγούν TA παιδιά με αδελφού/ή με ΔΑΔ να χαρακτηρίσουν τη σχέση τους αρνητική είναι η ανησυχία τους για το μέλλον του/της αδελφού/ής με ΔΑΔ, η γονική μεροληψία και η απώριψη του/της αδελφού/ής από τους άλλους.
2. Stoneman, Brody, Davis, & Crapps (1989)	Η.Π.Α.	ΔΑΔ (16)	16	4-12 / Μεγαλύτερα από τα αναφερόμενα αδέρφια, ίδιου φύλου	16 Μητέρες	Παρατήρηση των αδελφών στο σπίτι. Συνέντευξη μητέρων βασισμένη στα εργαλεία VSMS, VLDS	Οι περιορισμένες δεξιότητες και γνωστικές ικανότητες παιδιών με ΔΑΔ λειτούργησαν ανασταλτικά στην αλληλεπίδραση των αδελφών. TA παιδιά αλληλοεπιδρούσαν μόνο για να καθοδηγήσουν τα αδέρφια με ΔΑΔ στο παιχνίδι ή σε άλλες δραστηριότητες. Παρατηρήθηκε ασυμμετρία στην αδελφική σχέση.

3. Wilson, Blacher, & Baker (1989)	H.Π.Α.	ΔΑΔ (24)	24	9-13/ 35% Μεγαλύτερα	-	-	Ελεύθερη συνέντευξη: ΤΑ αδέρφια, ερωτήσεις βασισμένες στο Sibling Statement Scale	Γενικά η αδελφική σχέση εκλαμβάνεται ως θετική εμπειρία. Ωστόσο, εκφράζονται συναισθήματα όπως λήθη, άγχος, θυμός για τον/την αδελφό/ή με ΔΑΔ. Γενικά δεν υπήρχαν διαφορές στις τρεις ομάδες. Ωστόσο τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ ένοιωθαν άγχος για την καθημερινή φροντίδα του/της αδελφού/ής. Τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ και ΔΑΦ αναλαμβάναν συχνά ρόλο δασκάλου, αλλά αποδέχονταν τον/ την αδελφό/ή τους περισσότερο από τα ΤΑ παιδιά της ΟΕ. ΤΑ παιδιά/ έφηβοι με αδέρφια με σύνδρομο Down ανέφεραν θυμασμό για τον/την αδελφό/ή, λιγότερο ανταγωνισμό και λιγότερους τσακωμούς συγκριτικά με παιδιά/εφήβους της ΟΕ. ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με σύνδρομο Down εμπλεκόταν περισσότερο στη φροντίδα του/της αδελφού/ής αναπτύσσοντας περισσότερη ενσυναίσθηση συγκριτικά με παιδιά/εφήβους της ΟΕ. Οι πατέρες ανέφεραν περισσότερη αγένεια για τα ΤΑ κορίτσια με αδελφό/ή με σύνδρομο Down.
4. Roeyers & Mycke (1995)	Βέλγιο	ΔΑΔ (20) ΔΑΦ (20)	40	8-15 / 80%	20	-	SIB: ΤΑ αδέρφια SSCI: ΤΑ αδέρφια Ερωτηματολόγιο βασισμένο στο DSM- III-R μόνο για τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΦ	
5. Kaminsky & Dewey (2001)	Καναδάς	Σύνδρομο Down (30) ΔΑΦ (30)	60	8-18 / 80 % μεγαλύτερα	30	90*	SRQ-R: ΤΑ αδέρφια GARS: ΤΑ αδέρφια VABS: Γονείς	
6. Cuskelly & Gunn (2003)	Αυστραλία	Σύνδρομο Down (54)	54	7-14 / 52%	53	107	SIB: ΤΑ αδέρφια, Συνέντευξη: Γονείς, ΤΑ αδέρφια	

7. Nielsen, Mandleco, Roper, Cox, Dyches, & Marshall (2012)	Η.Π.Α.	Σύνδρομο Down (18) ΔΑΦ (21) άλλη αναπηρία (14) διαβήτης (55)	-	-	-	108	SIB: Γονείς	ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ έχουν ενσυναίσθηση, είναι ευγενικά και εμπλέκονται σε δραστηριότητες περισσότερο από ΤΑπαιδιά που έχουν αδελφό/ή με άλλη αναπηρία. Υπήρχε διαφορά στις απόψεις των γονέων με τους πατέρες να θεωρούν πιο ευγενικά τα παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ ή σύνδρομο Down, ενώ οι μητέρες θεωρούν ότι τα μεγαλύτερα παιδιά αποφεύγουν να εμπλακούν σε δραστηριότητες.
8. Hosseinkhanzadeh, Esapoor & Yeganeh (2013)	Ιράν	ΔΑΔ (138)	-	-	-	138	SIB: Γονείς	Οι πατέρες παρατηρούν περισσότερη συντροφικότητα μεταξύ των αδελφών, ενώ οι μητέρες αναφέρουν περισσότερο ανταγωνισμό και συγκρούσεις.
9. Hosseinkhanzadeh, Noori, Yeganeh, & Esapoor (2014)	Ιράν	ΔΑΔ (33) Κώφωση (33)	-	-	40	66	SIB: Μητέρες Μητέρες Μητέρες	Η παρούσα του παιδιού με ΔΑΔ ή με κώφωση δεν επιφέρει αρνητικές επιπτώσεις στην αδελφική σχέση.
10. Allison & Campbell (2015)	Αυστραλία	ΔΑΔ (26) ΔΑΦ (9) άλλη αναπηρία (21)	-	-	48	41	SRQ: Μητέρες Μητέρες Μητέρες	Οι μητέρες των παιδιών με ΔΑΔ ή άλλη αναπηρία ανέφεραν λιγότερη Θαλιωρή/Εγγύτητα στις σχέσεις των παιδιών τους συγκριτικά με τα παιδιά/εφίβους της ΟΕ.

11. Luijckx, Van der Putten, & Vlaskamp (2016)	Ολλανδία	ΔΑΔ (14)	18	6-13 / 50%	-	-	Συνέντευξη: ΤΑ αδέρφια	ΤΑ παιδιά/ έφηβοι ανέφεραν τόσο θετικές όσο και αρνητικές εμπειρίες. Οι κοινές δραστηριότητες και ο χρόνος που περνούν μαζί είναι καθοριστικοί παράγοντες της ποιότητας της αδελφικής σχέσης. ΤΑ παιδιά από αστικές περιοχές με αδελφό/ή με ήπια ή ελαφριά ΔΑΔ ανέφεραν λιγότερο θετική αδελφική σχέση συγκριτικά με ΤΑ παιδιά/εφήβους από αγροτικές περιοχές. Τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ δεν είχαν επαρκή ενημέρωση για τις δυσκολίες του/της αδελφού/ής, εξεφραζαν ανησυχία για το μέλλον των αδελφών τους και το κοινωνικό στίγμα.
12. Shali & Patil, (2017)	Ινδία	Σύνδρομο Down (90)	90	5-18 / 50%	-	90	SRQ: ΤΑ αδέρφια	
13. Bhattachali, Ostrosky, & Mondra-Amaya (2018)	Ινδία	ΔΑΔ (6) Σύνδρομο Down (4) ΔΑΦ (2)	12	9-16 / 40 % μεγαλύτερα	-	12	Συνέντευξη: Γονείς ΤΑ αδέρφια	

14. Singh, Kaur, & Upreti (2018)	Ινδία	ΔΑΔ (150)	150	5-9	-	150	SRQ: ΤΑ αδέρφια, Γονείς	Όσο λιγότερα ΤΑ παιδιά στην οικογένεια τόσο πιο ζεστές οι σχέσεις μεταξύ των αδελφών. Όσο πιο πολλά τα ΤΑ παιδιά, τόσο αυξάνονται οι συγκρούσεις και η ανταπαλότητα μεταξύ των αδελφών.
15. Singh & Mehra (2019)	Ινδία	ΔΑΔ	193			150	SRQ: ΤΑ αδέρφια, Γονείς	Η σειρά γέννησης δεν επηρεάζει την ποιότητα της αδελφικής σχέσης. Αδέρφια του ίδιου φύλου ανέφεραν περισσότερη Θαλπωρή/Εγγύτητα στη σχέση τους.

Σημείωση: EEA= Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες, OE= Ομάδα Ελέγχου, AOS= Altruistic Orientation Scale (Midlarsky, Hannah, & Kahana, 1983), DNS= Disability Need Scale (Breslau, Weitzman, & Messenger, 1981), FES-Children's Version= Family Environment Scale - Children's Version, (Moos & Moos, 1981), GARS= Gilliam Autism Rating Scale, (Gilliam, 1995), SEI= Self-Esteem Inventory (Coopersmith, 1987), SIB= Sibling Inventory of Behavior, (Schaefer & Edgerton, 1979,1981), SPQ= Sibling Problem Questionnaire (Taylor, 1974), SRQ= Sibling Relationship Questionnaire, (Furman & Buhrmester, 1985), SSCI= Sibling Stress and Coping Inventory (Gamble & McHale, 1989), VABS= Vineland Adaptive Behavioral Scale, (Sparrow, Balla & Cicchetti, 1984), Sibling Scale of the Family Helping Inventory (Midlarsky, Hannah & Corley, 1995), TRF= Teacher Report Form (Achenbach & Rescola, 2001), VLDS= Verbal Language Development Scale (Mecham, 1971), VSMS= Vineland Social Maturity Scale (Doll, 1965).

* Όπου παρατίθεται μόνο αριθμός των συμμετεχόντων γονέων, συμβαίνει διότι στην αντίστοιχη έρευνα δεν διευκρινίζεται αν συμμετείχαν και οι δύο γονείς ή μόνο ο ένας.

Όπως προκύπτει από τα πορίσματα των συγκεκριμένων ερευνών, η ποιότητα της αδελφικής σχέσης αντικατοπτρίζει την αλληλεπίδραση μεταξύ των αδελφών και εμπεριέχει δραστηριότητες, παιχνίδι, διασκέδαση, ανάληψη πρωτοβουλιών και εκμάθηση δεξιοτήτων (π.χ. McHale et al., 1986· Roeyers & Mycke, 1995· Stoneman et al., 1989· Wilson et al., 1989). Τα παιδιά/έφηβοι περιγράφουν είτε θετικά είτε αρνητικά τη σχέση με τα αδέρφια τους με ΔΑΔ. Συγκεκριμένα, νοιώθουν άγχος για το μέλλον του/της αδελφού/ής με ΔΑΔ, δυσφορία όταν οι γονείς δείχνουν περισσότερο «ενδιαφέρον» για το παιδί με ΔΑΔ και όταν αντιλαμβάνονται την κοινωνική απόρριψη. Αντίθετα, στις περιπτώσεις που τα παιδιά/έφηβοι έχουν επίγνωση των αντικειμενικών δυσκολιών των αδελφών τους, εστιάζουν στα θετικά χαρακτηριστικά αυτής της σχέσης (McHale et al., 1986).

Ένα χαρακτηριστικό εύρημα είναι πως τα μεγαλύτερα σε ηλικία τα παιδιά/έφηβοι που προέρχονται από οικογένειες με χαμηλό κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο (ΚΟΙΕ) είναι πιο πιθανό να αναλαμβάνουν ευθύνες και να δημιουργούνται προβλήματα στην αδελφική σχέση εξαιτίας της εμπλοκής τους στην καθημερινή φροντίδα του αδελφού/ής με ΔΑΔ (Wilson et al., 1989). Άλλοι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα πως τα μικρότερα σε ηλικία τα παιδιά/έφηβοι έχουν περισσότερο αρνητικές σχέσεις και τα μεγαλύτερα είναι πιο δύσκολο να εμπλακούν για μεγάλο χρονικό διάστημα σε κοινές δραστηριότητες, όπως το παιχνίδι, με τον/την αδελφό/ή με ΔΑΔ (Roeyers & Mycke, 1995· Stoneman et al., 1989). Επιπλέον, από τις πρώτες έρευνες που μελέτησαν την ποιότητα της αδελφικής σχέσης γίνεται αντιληπτό πως στη συγκεκριμένη σχέση υπάρχει ασυμμετρία ρόλων, με τα παιδιά/έφηβοι να αναλαμβάνουν επιπρόσθετους ρόλους όπως αυτόν του εκπαιδευτή, του δασκάλου ή του βοηθού (Stoneman et al., 1989).

Παρόμοια σε πιο πρόσφατες μελέτες, οι οποίες πραγματοποιήθηκαν από το 2000 και εφεξής, η ποιότητα της αδελφικής σχέσης νοείται ως αλληλεπίδραση μεταξύ των αδελφών (Cuskelly & Gunn, 2003· Hosseinkhanzadeh et al., 2013· Hosseinkhanzadeh et al., 2014· Nielsen et al., 2012). Ωστόσο, καθώς η έρευνα εξελίσσεται, κατανοείται η σημασία των απόψεων διαφορετικών μελών της οικογένειας, προκειμένου να μελετηθεί ολιστικά η ποιότητα της αδελφικής σχέσης. Έτσι, αναδείχθηκαν διάφορες πτυχές όπως η γονική μεροληψία και το κοινωνικό πλαίσιο που μπορούν να επηρεάσουν τη λειτουργικότητα της οικογένειας. Συχνά τα παιδιά/έφηβοι εκφράζουν δυσαρέσκεια όταν θεωρούν πως οι γονείς τους αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στη φροντίδα του παιδιού με ΔΑΔ, γεγονός που εύλογα δημιουργεί συναισθήματα αντιπαλότητας και ζήλιας. Η αντιπαλότητα στη σχέση μπορεί να αυξάνεται ανάλογα με το επίπεδο σοβαρότητας της διαταραχής, καθώς αυτός ο παράγοντας καθορίζει τον βαθμό της αναγκαιότητας για διαρκή ή όχι φροντίδα, επίβλεψη και απασχόληση τόσο από τους γονείς, όσο και το τα παιδί. Ενδέχεται επίσης να εκδηλώνεται συχνότερα όταν στην οικογένεια δεν υπάρχει άλλο τα παιδί (Dunn, 1992) και όταν τα τα παιδιά εισέρχονται στην κρίσιμη περίοδο της εφηβείας (Scharf, Shulman & Avigad-Spitz, 2005).

Επιπρόσθετα, στις έρευνες όπου χρησιμοποιήθηκαν και αναφορές γονέων, αφενός προέκυψε σύγκλιση απόψεων μεταξύ μητέρων και παιδιών αφετέρου αναδείχθηκε μια διαφορετική προσέγγιση της αδελφικής σχέσης από τις μητέρες και τους πατέρες. Συγκεκριμένα, οι μητέρες ανέφεραν περισσότερη ενσυναίσθηση, αλλά και αποστασιοποίηση των μεγαλύτερων τα παιδιών/εφήβων. Επίσης, η ποιότητα της αδελφικής σχέσης με αδελφό/ή με σύνδρομο Down φαίνεται πως είναι παρόμοια με εκείνη της ομάδας ελέγχου. Ειδικότερα, τα τα κορίτσια αλληλοεπιδρούν περισσότερο με τον/την αδελφό/ή με σύνδρομο Down και έχουν πιο θετική σχέση (Cuskelly & Gunn, 2003). Οι πατέρες αντιλαμβάνονται μεν θετικές αλληλεπιδράσεις, αλλά παρατηρούν λιγότερες λεπτομέρειες στην αλληλεπίδραση των αδελφών (Cuskelly & Gunn, 2003· Nielsen et al., 2012). Οι διαφορές που συχνά επισημαίνονται στις απόψεις των μητέρων και των πατέρων μπορεί να οφείλονται είτε στο ότι οι μητέρες εμπλέκονται περισσότερο με την καθημερινή φροντίδα των παιδιών, είτε στις

διαφορετικές προσδοκίες των γονέων, είτε ακόμη στις αξίες και στο πολιτισμικό πλαίσιο της κάθε οικογένειας (Hosseinkhanzadeh et al., 2013; Hosseinkhanzadeh et al., 2014).

Στην περίπτωση που ο ένας εκ των δύο αδελφών έχει ΔΑΔ, η αλληλεπίδραση μεταξύ των αδελφών ενδέχεται να διαφοροποιείται, δεδομένου ότι τα ΤΑ παιδιά λειτουργούν ως *τρίτος γονέας*, αναλαμβάνοντας τη φροντίδα του/της αδελφού/ής με ΔΑΔ (Ma et al., 2016). Ως εκ τούτου, μπορεί η συγκεκριμένη αδελφική σχέση είτε να χαρακτηρίζεται από συγκρούσεις, στοργή και ζεστασιά είτε να είναι υποχρεωτικά τυπική και αδιάφορη. Για παράδειγμα, η επικοινωνία μεταξύ ΤΑ παιδιών/εφήβων και αδελφών με σοβαρή ή βαριά ΔΑΔ μπορεί να μην είναι εφικτή, ακόμη και στην ενήλικη ζωή (Doody, Hastings, O'Neill, & Grey, 2010). Ο τρόπος με τον οποίο οι γονείς διαχειρίζονται την κατάσταση συχνά αντανακλάται στη συμπεριφορά των ΤΑ παιδιών/εφήβων. Η συνοχή της οικογένειας μπορεί να συμβάλλει στην καλύτερη προσαρμογή τους και στη δημιουργία θετικών σχέσεων ανάμεσα στα αδέρφια (Lynch, Fay, Funk, & Nagel, 1993; Rossiter & Sharpe, 2001). Είναι όμως πιθανό στις οικογένειες που έχουν παιδί με ΔΑΔ και οι γονείς να εμφανίζουν προβλήματα νοητικής λειτουργίας ή ψυχοπαθολογίας ή να υιοθετούν «κακές» στρατηγικές με αποτέλεσμα να οξύνεται η σχέση των αδελφών και να κλιμακώνεται η μεταξύ τους αντιπαλότητα (Parritz & Troy, 2011, οπ. αναφ. στο Ma et al., 2016).

Οι Kaminsky και Dewey (2001) διαπίστωσαν πως ΤΑ παιδιά/έφηβοι που είχαν αδελφό/-ή με σύνδρομο Down εκδήλωναν ζεστασιά και στοργή στη σχέση τους, όμοια με ΤΑ παιδιά/εφήβους που είχαν ΤΑ αδέρφια. Η αδελφική σχέση που οικοδομείται σε θετικά χαρακτηριστικά φαίνεται να βοηθά τόσο τα ΤΑ παιδιά/εφήβους όσο και τα αδέρφια με ΔΑΔ (Stoneman et al., 1989). Παρόλο που η συγκεκριμένη σχέση είναι συνήθως πάντα ασύμμετρη, τα ΤΑ παιδιά/έφηβοι επωφελούνται, συγκριτικά με τους συνομηλικούς τους, εφόσον αποκτούν ενσυναίσθηση, ωριμότητα και διαχείριση των συγκρούσεων. Επίσης, διαπιστώθηκε θετική επίδραση και στα παιδιά με ΔΑΔ, καθώς η συγκεκριμένη αδελφική σχέση παρέχει ευκαιρίες για την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων.

Αξιοσημείωτο είναι πως όταν η ποιότητα της αδελφικής σχέσης ΤΑ παιδιών/εφήβων με αδελφό/ή με ΔΑΔ ή σύνδρομο Down συγκρίνεται με αυτή των ΤΑ παιδιών/εφήβων με αδελφό/ή με ΔΑΦ τα ευρήματα διαφοροποιούνται. Η οικειότητα, η φροντίδα, και η φιλοκοινωνική συμπεριφορά ενδέχεται να απουσιάζουν από τη σχέση με αδελφό/ή με ΔΑΦ, καθώς πρόκειται για διαταραχή με ιδιόζουσα γνωστικά και συμπεριφορικά χαρακτηριστικά (Kaminsky & Dewey, 2001).

Επιπλέον, η ποιότητα της αδελφικής σχέσης μπορεί να επηρεάζεται από το επίπεδο σοβαρότητας της διαταραχής. Η έρευνα των Shali και Patil (2017) έδειξε πως ΤΑ παιδιά/έφηβοι με αδελφό/ή με σοβαρή ΔΑΔ ανέφεραν χαμηλή ποιότητα αδελφικής σχέσης, ενώ ΤΑ παιδιά/έφηβοι με αδελφό/ή με μέτρια ΔΑΔ ανέφεραν μέτρια ποιότητα αδελφικής σχέσης. Μάλιστα τα συγκεκριμένα αποτελέσματα ήταν στατιστικά σημαντικά για τους συμμετέχοντες από αστικές περιοχές. Αντίθετα, το επίπεδο σοβαρότητας της ΔΑΔ δεν διαφοροποίησε τα αποτελέσματα για τους συμμετέχοντες από αγροτικές περιοχές.

Από τις έρευνες που στηρίχθηκαν αποκλειστικά σε αναφορές γονέων για την αξιολόγηση της ποιότητας της αδελφικής σχέσης φάνηκε πως οι γονείς αντιλαμβάνονται γενικά θετικά τη σχέση. Εντούτοις, παρατηρούν φιλονικίες και αντιπαλότητα μεταξύ των παιδιών/εφήβων και λιγότερη Θαλιωρή/Εγγύτητα συγκριτικά με τους γονείς ΤΑ παιδιών/εφήβων (Alison & Campell, 2015). Μια αδελφική σχέση μπορεί να διακρίνεται από ζεστασιά και ταυτόχρονα να περιλαμβάνει διαφωνίες, ανταγωνισμό ή συγκρούσεις (Furman & Buhrmester, 1985). Στην περίπτωση που υπάρχει αδελφός/ή με ΔΑΔ, οι συγκρούσεις φαίνεται να συνδέονται με τον τρόπο που οι γονείς διαχειρίζονται και εξηγούν στο ΤΑ παιδί τους τις ιδιαιτερότητες της διαταραχής (Lynch et al., 1993). Χαρακτηριστικές είναι οι δηλώσεις ΤΑ παιδιών/εφήβων σε υποστηρικτικές ομάδες και δομές ότι χρειάζονται περισσότερο χώρο για να εκφράσουν την αγάπη, αλλά και τον θυμό για τον/την αδελφό/ή με ΔΑΔ (Skotko & Levine, 2006), όπως επίσης το άγχος και την αγωνία για τις ευθύνες που θα αναλάβουν μελλοντικά, συναισθήματα τα οποία στον παρόντα χρόνο μπορεί να αποτελούν πηγή συγκρούσεων

(Shivers & Dykens, 2017). Ενίοτε οι συγκρούσεις μπορεί να είναι όμοιες με αυτές των ΤΑ παιδιών/εφήβων που μεγαλώνουν χωρίς αδελφό/ή με ΔΑΔ (Lobato, Miller, Barbour, Hall, & Pezzullo, 1991). Οι αντιγνώμιες και οι προστριβές μεταξύ των αδελφών συχνά σχετίζονται με μικροπράγματα, όπως το πρόγραμμα που θα παρακολουθήσουν στην τηλεόραση ή το παιχνίδι που θα παίξουν (Connors & Stalker, 2003, όπ. αναφ. στο Blacher & Begum, 2011). Αντίθετα, στην έρευνα των Stoneman και συν. (1989) διαπιστώθηκαν σοβαρότεροι λόγοι συγκρούσεων καθώς τα μεγαλύτερα σε ηλικία ΤΑ παιδιά ήταν πιο πιθανό να αναλάβουν τον ρόλο του εκπαιδευτή και του φροντιστή, γεγονός που δημιουργεί αρνητική διάθεση στα μικρότερα αδέρφια με ΔΑΔ και επιβαρύνει τη σχέση με συγκρούσεις και διαφωνίες. Επιπρόσθετα, καθώς τα κορίτσια είναι πιο πιθανό να αναλάβουν, ακούσια ή εκούσια, ρόλο φροντιστή, αναπτύσσουν μεγαλύτερη αλληλεπίδραση με τον/την αδελφό/ή με ΔΑΔ, αλλά ταυτόχρονα έχουν και συχνότερες συγκρούσεις μαζί του/της (Burke & Montgomery, 2000, Cuskelly & Gunn, 2003). Οι προσδοκίες των γονέων ενδέχεται να αυξήσουν την αλληλεπίδραση στη σχέση, η οποία έχει περισσότερο πρακτικό χαρακτήρα και όχι τόσο λεκτικά επικοινωνιακό, όπως συμβαίνει σε ΤΑ αδέρφια, όπου η σχέση είναι περισσότερο συμμετρική. Η ασυμμετρία, στην περίπτωση αυτή, εκδηλώνεται από πολύ νωρίς, όταν το ΤΑ παιδί δεσμεύεται σε υποχρεώσεις εκπαιδευτή, δασκάλου, βοηθού, φροντιστή. Οι ρόλοι που αναλαμβάνει του επιτρέπουν να θεωρεί ότι έχει μεγαλύτερη δύναμη και μπορεί να ασκεί έλεγχο και εξουσία. Η κυριαρχία που παρατηρείται αυξάνεται με την πάροδο του χρόνου (Stoneman, 2005), ενώ αντίθετα μεταξύ ΤΑ αδελφών ενδεχόμενες συμπεριφορές που υποδεικνύουν άσκηση δύναμης/εξουσίας, ανάλογα με την ηλικία και το φύλο, μειώνονται σταδιακά ή εκλείπουν από την αδελφική σχέση.

Η προσαρμογή ΤΑ παιδιών/εφήβων

Από την ανασκόπηση της εμπειρικής βιβλιογραφίας εντοπίστηκαν 31 έρευνες στις οποίες μελετάται η προσαρμογή των ΤΑ παιδιών/εφήβων με αδελφό/ή με ΔΑΔ, εκ των οποίων 15 πραγματοποιήθηκαν στις Η.Π.Α. και οι υπόλοιπες σε άλλες χώρες. Η πλειονότητα των ερευνών (n=19) πραγματοποιήθηκε από το 2000 και εφεξής. Οι περισσότερες στηρίχθηκαν σε ποσοτικές μεθόδους για τη συλλογή των δεδομένων (n=24), με αριθμό συμμετεχόντων μεγαλύτερο των 50 ατόμων και σε δεκαεπτά έρευνες υπήρχε ομάδα ελέγχου. Επτά έρευνες ακολούθησαν ποιοτική μέθοδο για τη συλλογή των δεδομένων με μικρό αριθμό συμμετεχόντων (N<50) και στις περισσότερες υπήρχε ομάδα ελέγχου.

Επιπλέον, τα αδέρφια με ΔΑΔ σε επτά έρευνες αποτελούν αμιγή ομάδα (π.χ. McConachie & Domb, 1983), ενώ στις υπόλοιπες αποτελούν υποομάδα. Συγκεκριμένα, σε τέσσερις έρευνες εκτός από τα αδέρφια με ΔΑΔ συμμετείχαν αδέρφια με ΔΑΦ, με σύνδρομο Down, ή με άλλη αναπηρία (π.χ. Giallo & Gavidia-Payne, 2006). Επίσης, σε τέσσερις έρευνες συμμετείχαν αδέρφια με ΔΑΔ και αδέρφια με άλλη αναπηρία (π.χ. Dyson, 1989) και σε δύο συμμετείχαν αδέρφια με ΔΑΔ και αδέρφια με ΔΑΦ (π.χ. Bagenholm & Gillberg, 1991). Εξαιρέση αποτελούν τέσσερις μελέτες στις οποίες συμμετείχαν αποκλειστικά αδέρφια με σύνδρομο Down (π.χ. Cuskelly & Dadds, 1992). Επιπρόσθετα, σε δύο μελέτες συμμετείχαν αδέρφια με σύνδρομο Down, αδέρφια με ΔΑΦ και αδέρφια με άλλη αναπηρία (π.χ. Mandlenco, Frost Olsen, Dyches, & Marshall, 2003). Σε δύο έρευνες συμμετείχαν αδέρφια με ΔΑΔ, αδέρφια με σύνδρομο Down και αδέρφια με άλλη αναπηρία (π.χ. Lobato, Barbour, Hall, & Miller, 1987). Επιπλέον, σε δύο από τις έρευνες συμμετείχαν ΤΑ παιδιά/έφηβοι με αδέρφια με σύνδρομο Down, με αδέρφια με ΔΑΦ και με αδέρφια με άλλη αναπηρία (π.χ. Mandlenco et al., 2003). Επίσης, σε οκτώ μελέτες η προσαρμογή των ΤΑ παιδιών/εφήβων μελετήθηκε αποκλειστικά από δεδομένα που συλλέχθηκαν από τους γονείς (π.χ. Gath & Gumley, 1987), ενώ σε δύο από αυτές προσδιορίζεται πως τα δεδομένα συλλέχθηκαν μόνο από τις μητέρες (π.χ. Hastings, 2007). Τέλος, σε δύο από τις έρευνες συμμετείχαν εκτός από τους γονείς και οι εκπαιδευτικοί των παιδιών/εφήβων (π.χ. Cuskelly & Dadds, 1992) (Πίνακας 2).

Πίνακας 2 Στοιχεία των άρθρων που συμπεριλήφθηκαν στη βιβλιογραφική ανασκόπηση για την προσαρμογή των ΤΑ παιδιών/εφήβων

Συμμετέχοντες στην έρευνα							
Συγγραφείς	Χώρα	Αναφερόμενο άτομο έρευνας EEA (n)	Πειραματική Ομάδα ΤΑ Αδέλφια Ηλικία (έτη) / Φύλο (αγόρια %)	Ομάδα Ελέγχου (n)	Γονείς (N)	Εργαλεία	Πορίσματα
1. McConachie & Domb (1983)	Ηνωμένο Βασίλειο	ΔΑΔ (10)	8-15 / 45% / Μεγαλύτερα	10	-	Συνέντευξη: ΤΑ αδέλφια	Τα ΤΑ κορίτσια με αδελφό/ή με ΔΑΔ περνούν περισσότερο χρόνο με τα αδέλφια τους συγκριτικά με τα παιδιά της ΟΕ. Οι μεγαλύτεροι σε ηλικία ΤΑ έφηβοι ανέφεραν πως δεν επιθυμούσαν την ταυτόχρονη παρουσία του/της μικρότερου/ης αδελφού/ής με ΔΑΔ στην παρουσία των φίλων τους.
2. Lobato, Barbour, Hall, & Miller (1987)	Η.Π.Α.	ΔΑΔ (7) Σύνδρομο Down (3) άλλη αναπηρία (14)	3-7 / 55%	22	46*	Συνέντευξη: ΤΑ αδέλφια Stanford-Binet Intelligence Scale (Form L-M) PSPCSA: Μητέρες CBCL: Μητέρες FRPA: Μητέρες Home routines: Μητέρες	Οι ΤΑ έφηβοι με αδελφό/ή με ΔΑΔ είχαν περισσότερο αρνητική στάση απέναντι στα αδέλφια με ΔΑΔ συγκριτικά με τα μικρότερα αδέλφια. Οι μητέρες παιδιών με ΔΑΔ ανέφεραν περισσότερα εσωτερικευμένα & εξωτερικευμένα προβλήματα συμπεριφοράς, συγκριτικά με τις μητέρες παιδιών χωρίς παιδί με ΔΑΔ.
3. Gath & Gumley (1987)	Ηνωμένο Βασίλειο	ΔΑΔ (88) Σύνδρομο Down (95)	-	-	183	Συνέντευξη: Γονείς AAMD Adaptive Behaviour Scale: Γονείς εκπαιδευτικοί ABC: Γονείς Εκπ/κοί	Τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με σύνδρομο Down είχαν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς, τα οποία συνδέονταν με τη συμπεριφορά των αδελφών τους.

4. Andersson (1988)	Ελβετία	ΔΑΔ (85)	85	10-16	1782	-	Ερωτηματολόγια (δεν αναφέρονται άλλες πληροφορίες) CSCS: ΤΑ αδέρφια CBCL: ΤΑ αδέρφια	Τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ είναι κοινωνικά απομονωμένα στο σχολείο. Δεν υπήρχαν διαφορές μεταξύ των ΤΑ παιδιών με αδελφό/ή με ΔΑΔ και των παιδιών με ΤΑ αδελφό/ή. Τα παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ είχαν καλύτερη Ψ/Κ προσαρμογή από τα παιδιά με αδελφό/ή με άλλη αναπηρία. Δεν προέκυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στην Ψ/Κ προσαρμογή των ΤΑ παιδιών/εφήβων με αδελφό/ή με ΔΑΔ.
5. Dyson (1989)	Η.Π.Α., Καναδάς	ΔΑΔ (18) άλλη αναπηρία (35)	55	7-15 / 75% / Μεγαλύτερα	55	-		Οι γονείς των παιδιών με ΔΑΔ ανέφεραν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς. Τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ είχαν πιο θετικές σχέσεις από τα παιδιά με αδελφό/ή με αυτισμό, αν και ανέφεραν πιο συχνά πως έπρεπε να βοηθούν τον/την αδελφό/ή με ΔΑΔ στο σπίτι.
6. Auletta & DeRosa (1991)	Η.Π.Α.	ΔΑΔ (70)	70	12-18 / 45%	70	140 Μητέρες	TSCS: Μητέρες, ΤΑ αδέρφια	Τα ΤΑ κορίτσια με αδελφό/ή με σύνδρομο Down ανέφεραν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς.
7. Bågenholm & Gillberg (1991)	Σουηδία	ΔΑΔ (20) ΔΑΦ (20)	40	5-20 / 60%	20	60	Ημι-δομημένη συνέντευξη: ΤΑ αδέρφια, Γονείς (κυρίως μητέρες) CSCS: ΤΑ αδέρφια Παρατήρηση στο σπίτι	
8. Cuskelly & Dadds (1992)	Αυστραλία	Σύνδρομο Down (21)	-	-	-	21 Γονείς 21 Εκπ/κοί Εκπ/κοί	RBPC: Γονείς, Εκπ/κοί BDI: Γονείς, Εκπ/κοί DAS: Γονείς, Εκπ/κοί	

9. Lynch, Fay, Funk, & Nagel (1993)	Η.Π.Α.	ΔΑΔ (5) ΔΑΔ άγνωστης αιτίας (3) άλλη αναπηρία (1)	9	8-16 / 42%	9	-	Δομημένη συνέντευξη: Γονείς CSCS: ΤΑ αδέρφια CBCL: Γονείς FES: Γονείς, ΤΑ αδέρφια	Οι συγκρούσεις στις οικογένειες με παιδί με ΔΑΔ επηρέαζαν την κοινωνική ικανότητα των ΤΑ παιδιών και η οργάνωση της οικογένειας συνδεόταν θετικά με την έννοια του εαυτού των ΤΑ παιδιών με αδελφό/η με ΔΑΔ.
10. Cuskelly, Chant, & Hayes (1998)	Αυστραλία	Σύνδρομο Down (45)	-	-	88	45 οικογένειες	CBCL: Γονείς PSI: Γονείς	Και στις δύο ομάδες οι μητέρες ανέφεραν περισσότερα προβλήματα συγκριτικά με τους πατέρες. Οι γονείς των παιδιών με σύνδρομο Down δεν ανέφεραν περισσότερα προβλήματα συγκριτικά με τους γονείς της ΟΕ. Τα ΤΑ παιδιά με αδέρφια με ΔΑΔ ή άλλη αναπηρία δε διέφεραν από τα ΤΑ παιδιά της ΟΕ.
11. Dyson (1999)	Καναδάς	ΔΑΔ (15) άλλη αναπηρία (22)	37	11-18 / 80%	34	71	CSCS: ΤΑ αδέρφια CBCL: Γονείς FSS: Γονείς QRSSF: Γονείς FES: Γονείς	Τα ΤΑ παιδιά με αδέρφια με ΔΑΔ ή άλλη αναπηρία δε διέφεραν από τα ΤΑ παιδιά της ΟΕ.
12. Hannah & Midlarsky (1999)	Η.Π.Α.	ΔΑΔ (50)	50	6-17 / 48%	50	100 Γονείς 60 Εκπ/κοι	CBCL: Μητέρες, Εκπ/κοι SEI: ΤΑ αδέρφια GPA: ΤΑ αδέρφια FES: ΤΑ αδέρφια	Γενικά τα ΤΑ παιδιά με αδέρφια με ΔΑΔ δε διέφεραν από τα ΤΑ παιδιά της ΟΕ. Τα ΤΑ αγόρια με αδελφό/ή με ΔΑΔ είχαν δυσκολίες στη σχολική προσαρμογή και τα κορίτσια με αδελφό/ή με ΔΑΔ είχαν περισσότερο άγχος.

13. Van Riper (2000)	Η.Π.Α.	Σύνδρομο Down (41)	41	7-14 / 45%	-	41 Μητέρες	FILE FIRM FPSC F-COPES CBCL: Μητέρες, CSCS: TA αδέρφια Δημογραφικά στοιχεία: Μητέρες AICQ: TA αδέρφια CFS: TA αδέρφια ABS: TA αδέρφια	Η παρουσία του παιδιού με σύνδρομο Down αποτελεί θετική εμπειρία στην ψυχοκοινωνική ανάπτυξη των TA αδελφών.
14. Grissom & Borkowski (2002)	Η.Π.Α.	ΔΑΔ (2) Σύνδρομο Down (5) ΔΑΦ (5) άλλη αναπηρία (15)	27	13-18 / 41%	Μητέρες	54 Μητέρες		Εφηβοί με και χωρίς αδελφό με ΔΑΔ ή άλλη αναπηρία δε διέφεραν ως προς την προσαρμογή. Τα TA κορίτσια είχαν καλύτερη αυτοαποτελεσματικότητα, η οποία επηρεάζεται από τη διαπροσωπική ικανότητα και τη στάση της μητέρας. Ως προς την αυτοεκτίμηση, τα TA παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ δε διέφεραν από την ΟΕ. Τα πρωτότοκα κορίτσια με αδελφό/ή με ΔΑΔ επηρεάζονται αρνητικά στο αυτοσυναισθήμα συγκριτικά με τα TA κορίτσια χωρίς αδελφό/ή με ΔΑΔ.
15. Αργυρακούλη & Ζαφειροπούλου (2003)	Ελλάδα	ΔΑΔ (55)	55	9-18	55		CSEI: TA αδέρφια	Δε βρέθηκαν διαφορές ως προς το φύλο και την ηλικία των συμμετεχόντων. Η ανάληψη ευθωνών, η επικοινωνία στο σπίτι και η διαχείριση καταστάσεων μπορεί να συμβάλλει θετικά στην προσαρμογή.
16. Mandleco, Olsen, Dyches, & Marshall (2003)	Η.Π.Α.	Σύνδρομο Down (18) ΔΑΦ (3) άλλη αναπηρία (18)	39	4-11	78 Γονείς 39 TA παιδιά	78	Porter-O'Leary Scale: Γονείς Family Functioning Instrument: Γονείς, 15 δηλώσεις SSRS: Εκπαιδευτικοί CBC	

17. Cox, Marshall, Mandileo, & Olsen (2003)	Η.Π.Α.	ΔΑΔ Σύνδρομο Down άλλη αναπηρία	46	6-18 / 60%	-	-	Ημι-δομημένη συνέντευξη βασισμένη σε 18 υποθετικές καταστάσεις άγχους: ΤΑ αδέρφια CASS: ΤΑ αδέρφια CAS: Εκπ/κοί	ΤΑ παιδιά/έφηβοι αναπτύσσουν τεχνικές αντιμετώπισης της καθημερινότητας, οι οποίες βοηθούν στην προσαρμογή τους. Η παρουσία του παιδιού με ΔΑΔ δεν επηρεάζει αρνητικά την προσαρμογή των ΤΑ αδελφών. Οι γονείς δεν αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στο παιδί με ΔΑΔ και τα ΤΑ παιδιά αναπτύσσουν ασφαλείς δεσμούς με τους γονείς.
18. Levy-Wasser & Katz (2004)	Ισραήλ	Σύνδρομο Down (10) άλλη αναπηρία (15)	25	7-13 /	27	-		Οι μητέρες ανέφεραν περισσότερα προβλήματα συγκριτικά με τους πατέρες. Δεν υπήρχαν διαφορές ως προς τα προβλήματα συμπεριφοράς, την αυτεπάφεια και την αυτοαντίληψη μεταξύ των ομάδων από τις αναφορές των γονέων.
19. Cuskelly & Gunn (2006)	Αυστραλία	Σύνδρομο Down (53)	53	7-14 / 60%	53	106	CBCL: Γονείς SPPC: ΤΑ αδέρφια SIB: Γονείς, ΤΑ αδέρφια	Τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ είχαν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς, συναισθηματικά και προβλήματα με τους συνομηλικούς συγκριτικά με τα ΤΑ παιδιά της ΟΕ. ΤΑ παιδιά με χαμηλό ΚΟΙΕ οικογένειας είναι πιο πιθανό να εμφανίσουν προβλήματα συμπεριφοράς, καθώς οι γονείς έχουν άγχος και η οικογένεια δυσλειτουργεί.
20. Giallo & Gavidia-Payne (2006)	Αυστραλία	ΔΑΔ (1) Σύνδρομο Down (16) ΔΑΦ (13) άλλη αναπηρία (19)	49	7-16 / 42.9%	-	49	SDHUS: ΤΑ αδέρφια Self-Report Coping Scale: ΤΑ αδέρφια SDQ: Γονείς PSS: ΤΑ αδέρφια PBQ: Γονείς FH: Γονείς FPSC: Γονείς FTR: Γονείς	Τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ είχαν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς, συναισθηματικά και προβλήματα με τους συνομηλικούς συγκριτικά με τα ΤΑ παιδιά της ΟΕ. ΤΑ παιδιά με χαμηλό ΚΟΙΕ οικογένειας είναι πιο πιθανό να εμφανίσουν προβλήματα συμπεριφοράς, καθώς οι γονείς έχουν άγχος και η οικογένεια δυσλειτουργεί.

21. Hastings (2007)	Η.Π.Α.	ΔΑΔ (35) Σύνδρομο Down (20) ΔΑΦ (20)	-	-	75 Μητέρες	VABS: Μητέρες, ημι- δομημένη συνέντευξη SDQ: Μητέρες	Ως προς τα προβλήματα συμπεριφοράς δεν υπήρχαν διαφορές μεταξύ των ομάδων. Οι μητέρες των παιδιών με σύνδρομο Down ανέφεραν καλύτερη προσαρμογή για τα ΤΑ παιδιά τους συγκριτικά με τις μητέρες των άλλων ομάδων. Γενικά δε διαπιστώθηκε τα ΤΑ παιδιά να βρίσκονται σε κίνδυνο εμφάνισης προβλημάτων
22. Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard, & Bower (2008)	Αυστραλία	Σύνδρομο Down (186) Σύνδρομο Rett (141)	-	-	327 Γονείς	WeeFIM: Γονείς	Ως προς τα προβλήματα συμπεριφοράς, δεν υπήρχαν διαφορές μεταξύ των ομάδων. Οι μητέρες των παιδιών με σύνδρομο Down ανέφεραν καλύτερη προσαρμογή για τα ΤΑ παιδιά τους συγκριτικά με τις μητέρες των άλλων ομάδων. Γενικά δε διαπιστώθηκε τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ ή άλλη διαταραχή να βρίσκονται σε κίνδυνο εκδήλωσης προβλημάτων
23. Petalas, Hastings, Nash, Lloyd, & Dowey (2009)	Ηνωμένο Βασίλειο	ΔΑΔ (10) ΔΑΦ (25) Σύνδρομο Down (7) Άλλη αναπηρία (7)	-	-	49 Μητέρες	SDQ: Μητέρες	Τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΦ είχαν περισσότερα συναισθηματικά προβλήματα από τα παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ.

24. Findler & Vardi (2009)	Ισραήλ	ΔΑΔ (101)	101	13-18 / 45%	89	-	SRGS: ΤΑ αδέρφια PFRQ: ΤΑ αδέρφια PSR: ΤΑ αδέρφια LDSS: ΤΑ αδέρφια	Τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ έχουν αναπτύξει μηχανισμούς ενδυνάμωσης περισσότερο από άλλα παιδιά της ηλικίας τους, αναλαμβάνουν ευθύνες, έχουν ενσυναίσθηση, αναπτύσσουν σημαντικές σχέσεις με άλλους. Εντούτοις, θεωρούν πως οι γονείς τους προτιμούν και προστατεύουν περισσότερο τον/την αδελφό/ή με ΔΑΔ Τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ επηρεάζονται αρνητικά από το παιδί με ΔΑΔ. Τα προβλήματα συμπεριφοράς αυξάνονται όταν υπάρχουν συγκρούσεις μεταξύ των αδελφών, έλλειψη οικογενειακής συνοχής και κοινωνικών αλληλεπιδράσεων. Τα ΤΑ παιδιά είχαν αυξημένα προβλήματα συμπεριφοράς, ΔΕΠΥ και προβλήματα με τους συνομηλικούς τους.
25. Neece, Blacher, & Baker (2010)	Η.Π.Α.	ΔΑΔ (39)	-	-	75 Γονείς	39 Γονείς	Stanford-BinetIQ Ημι-δομημένη συνέντευξη VABS, CBCL, FIQ	Τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ έχουν αναπτύξει μηχανισμούς ενδυνάμωσης περισσότερο από άλλα παιδιά της ηλικίας τους, αναλαμβάνουν ευθύνες, έχουν ενσυναίσθηση, αναπτύσσουν σημαντικές σχέσεις με άλλους. Εντούτοις, θεωρούν πως οι γονείς τους προτιμούν και προστατεύουν περισσότερο τον/την αδελφό/ή με ΔΑΔ Τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ επηρεάζονται αρνητικά από το παιδί με ΔΑΔ. Τα προβλήματα συμπεριφοράς αυξάνονται όταν υπάρχουν συγκρούσεις μεταξύ των αδελφών, έλλειψη οικογενειακής συνοχής και κοινωνικών αλληλεπιδράσεων. Τα ΤΑ παιδιά είχαν αυξημένα προβλήματα συμπεριφοράς, ΔΕΠΥ και προβλήματα με τους συνομηλικούς τους.
26. Giallo, Gavidia-Payne, Minnett, & Kapoor (2012)	Αυστραλία	ΔΑΔ (8) Σύνδρομο Down (5) ΔΑΦ (29) Άλλη αναπηρία (10)	52	10-18 / 38.5%	-	-	SDQ: ΤΑ αδέρφια	Τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ έχουν αναπτύξει μηχανισμούς ενδυνάμωσης περισσότερο από άλλα παιδιά της ηλικίας τους, αναλαμβάνουν ευθύνες, έχουν ενσυναίσθηση, αναπτύσσουν σημαντικές σχέσεις με άλλους. Εντούτοις, θεωρούν πως οι γονείς τους προτιμούν και προστατεύουν περισσότερο τον/την αδελφό/ή με ΔΑΔ Τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ επηρεάζονται αρνητικά από το παιδί με ΔΑΔ. Τα προβλήματα συμπεριφοράς αυξάνονται όταν υπάρχουν συγκρούσεις μεταξύ των αδελφών, έλλειψη οικογενειακής συνοχής και κοινωνικών αλληλεπιδράσεων. Τα ΤΑ παιδιά είχαν αυξημένα προβλήματα συμπεριφοράς, ΔΕΠΥ και προβλήματα με τους συνομηλικούς τους.
27. De Caroli & Sagone (2013)	Ιταλία	ΔΑΔ (50) Σύνδρομο Down (44) ΔΑΦ (46)	140	13-18 / 50%	-	-	SADQ: ΤΑ αδέρφια SDI: ΤΑ αδέρφια	Τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ έχουν αναπτύξει μηχανισμούς ενδυνάμωσης περισσότερο από άλλα παιδιά της ηλικίας τους, αναλαμβάνουν ευθύνες, έχουν ενσυναίσθηση, αναπτύσσουν σημαντικές σχέσεις με άλλους. Εντούτοις, θεωρούν πως οι γονείς τους προτιμούν και προστατεύουν περισσότερο τον/την αδελφό/ή με ΔΑΔ Τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ επηρεάζονται αρνητικά από το παιδί με ΔΑΔ. Τα προβλήματα συμπεριφοράς αυξάνονται όταν υπάρχουν συγκρούσεις μεταξύ των αδελφών, έλλειψη οικογενειακής συνοχής και κοινωνικών αλληλεπιδράσεων. Τα ΤΑ παιδιά είχαν αυξημένα προβλήματα συμπεριφοράς, ΔΕΠΥ και προβλήματα με τους συνομηλικούς τους.

28. Goudie, Havercamp, Jamieson, & Sahr (2013)	Η.Π.Α.	ΔΑΔ (41) άλλη αναπηρία (204)	-	-	6564	245	CIS: Γονείς	Τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ ή άλλη αναπηρία είχαν περισσότερα διαπροσωπικά προβλήματα, λιγότερο ελεύθερο χρόνο και προβλήματα στο σχολείο.
29. Shivers & Dykens (2017)	Η.Π.Α.	Σύνδρομο Down (10) ΔΑΦ (26) Άλλη αναπηρία (13)	49	12-18 / 67%	48	97	IRI: ΤΑ αδέρφια MAACL-R: ΤΑ αδέρφια LOT-R: Γονείς BPI: Γονείς ADL: Γονείς FIQ: Γονείς	Τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ είχαν περισσότερο άγχος για τον/την αδελφό/ή, περισσότερα εσωτερικευμένα και εξωτερικευμένα προβλήματα συγκριτικά με την ΟΕ. Η Ψ/Κ προσαρμογή των ΤΑ παιδιών επηρεάζεται από τη συμπεριφορά του/της αδελφού/ής με ΔΑΔ.
30. Shivers & Kozimor (2017)	Η.Π.Α.	ΔΑΔ άλλη αναπηρία	-	-	-	49	BPI: Γονείς ADL: Γονείς FIQ: Γονείς MAACL-R: ΤΑ αδέρφια SDQ: ΤΑ αδέρφια	Τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ είχαν περισσότερο άγχος, δυσφορία κι εχθρότητα για τον/την αδελφό/ή.
31. Shojatee, Alamdarloo, & Borujeni (2018)	Ιράν	ΔΑΔ (42) ΔΑΦ (49)	91	10-18 / 27%	50			Τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ και ΔΑΦ είχαν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς, υπερκινητικότητα, προβλήματα με τους συννηλικούς συγκριτικά με τα ΤΑ παιδιά της ΟΕ.

Σημείωση: EEA= Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες, OE= Ομάδα Ελέγχου, AAMD= American Association for Mental Deficiency Adaptive Behavior Scale (Nihira et al., 1974), ABC= Additional Behaviour Checklist (Gath & Gumlay, 1986), ABS= Adaptive Behavior Scale (Nihira et al., 1974), ADL= Activities of Daily living (Seltzer & Li, 1996), AICQ= Adolescents Interpersonal Competence Questionnaire, (Buhmester, 1990), AOS= Altruistic Orientation Scale (Midlarsky, Hannah & Kahana, 1983), Behavioural Questionnaire, (Rutter 1970), BASIC-MC= Behavioural Assessment Scales for Indian Children with Mental Retardation, BDI =Beck Depression Inventory (Beck, Steer & Garbin, 1988) BPI= Behavior Problems Index (Peterson & Zill, 1986), CASS= Categorization of Attachment Style Scale (Finzi et al., 1996), CAS= Child Adjustment Scale (Smilansky, 1976), CBCL = Achenbach Child Behavior Checklist (Achenbach & Rescorla, 2001), CBC= Child Behavior Checklist (Achenbach & Edelbrock, 1993), CFS= Children and Families Scale, (McDevitt et al., 1991), CIS= Columbia Impairment Scale (Peshawaria & Venkatesan, 1992), CSCS=Piers-Harris Children Self-Concept Scale, (Piers & Harris, 1969, 1986), CSEI= Culture-free Self-esteem Inventory for Children-Form B (Battle, 1981), DAS =Dyadic Adjustment Scale, (Spanier, 1979), DNS= Disability Needs Scale (Breslau et al., 1981), FH=Family Hardiness (McCubbin et al., 1996), FES= Family Environment Scale (Moos & Moos, 1982), Family Functioning Instrument (Bloom, 1985, Bloom & Naar, 1994), FIRM= Family Inventory of Resources for Management (McCubbin, Comeau & Harkins, 1991), FIQ= Family Impact Questionnaire (Donenberg & Baker, 1993), FPSC= Family Problem-Solving Communication Index (McCubbin, McCubbin & Thompson, 1988/1996), FRPA= Family Role Play Assessment (Lobato, 1981, 1985), FTR= Family Time and Routines Index (McCubbin et al., 1996), GPA= General Positive Affect Scale (Viet & Ware, 1983), IRI= Interpersonal Reactivity Index (Davis, 1980), MAACL-R= Multiple Affect Adjective Checklist-Revised (Zuckerman & Lubin, 1965), MCQ= Middle Childhood Questionnaire, (Hegvik, McDevitt & Carey, 1982), LOT-R= Revised Life Orientation Test (Scheier, Carver & Bridges, 1994), PBQ= Parent Behaviour Questionnaire (Gordon, 1994), Porter-O'Leary Scale, (Porter & O'Leary Scale, 1980), PSPCSA= Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance (Harter & Pike, 1983), PSI= Parenting Stress Index (Parenting Domain), (Abidin, 1990), PSS= Perceived Stress Scale (Cohen et al., 1983), RBPC= Revised Behaviour Problem Checklist, (Quay & Peterson, 1983), SADQ= Siblings Attitudes toward Disability Technique (De Caroli & Sagone, 2008), SDT= Semantic Differential Technique (Coopersmith, 1987), Self-Report Coping Scale (Caussey & Dubow, 1992), SDHUS= Sibling Daily Hassles & Uplifts Scale (Kearney et al., 1993), SHS= Sibling Helping Scale (Midlarsky, Hannah & Corley, 1995), SIB= Sibling Inventory of Behavior, (Schaefer & Edgerton, 1981), SPPC= Self-Perception Profile for Children (Harter, 1985), TSCS = Tennessee Self-concept Scale (Fitts, 1965), SSRS= Social Skills Rating System (Gresham & Elliot, 1990), TTQ =Teacher Temperament Questionnaire, (Thomas & Chess, 1977), VABS= Vineland Adaptive Behavioral Scale, (Sparrow, Balla & Cicchetti, 1984).

*Όπου παρατίθεται μόνο αριθμός των συμμετεχόντων γονέων, συμβαίνει διότι στην αντίστοιχη έρευνα δεν διευκρινίζεται αν συμμετείχαν και οι δύο γονείς ή μόνο ο ένας.

Η συστηματική μελέτη των συγκεκριμένων ερευνών καταδεικνύει πως διερευνήθηκαν επιμέρους διαστάσεις της ενδοπροσωπικής και διαπροσωπικής προσαρμογής. Συγκεκριμένα, μελετήθηκαν η κοινωνική ικανότητα, η αυτοαντίληψη και τα προβλήματα συμπεριφοράς (Bagenholm & Gillberg, 1991· Cox et al., 2003· Cuskelly et al. 1998· Cuskelly & Gunn, 2006· Dyson, 1989· Grissom & Borkowski, 2002· Hannah & Midlarsky, 1999· Lynch et al., 1993· Mandleco et al., 2003· Sgandura & Fish, 2001· Van Riper, 2000). Επίσης, υπάρχουν έρευνες που διερευνούν τα προβλήματα συμπεριφοράς, τη φιλοκοινωνική συμπεριφορά και τις σχέσεις με τους συνομηλικούς (Giallo et al., 2012· Petalas et al., 2009· Shojaee et al., 2018). Σε ορισμένες έρευνες μελετάται μια μόνο διάσταση της προσαρμογής, όπως η αυτοεκτίμηση (π.χ. Αργυρακούλη & Ζαφειροπούλου, 2003). Επιπλέον, σε ποιοτικές έρευνες μελετάται η επίδραση του παιδιού με ΔΑΔ στην προσαρμογή του ΤΑ παιδιού (π.χ. Neece, Blacher, & Baker, 2010).

Από τα πορίσματα των ερευνών προκύπτει πως η προσαρμογή των ΤΑ παιδιών/εφήβων με αδελφό/ή με ΔΑΔ διαφοροποιείται όταν μελετώνται και άλλες μεταβλητές. Συγκεκριμένα, διαπιστώθηκε πως ΤΑ παιδιά/έφηβοι μπορεί να εμφανίσουν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς όταν ο/η αδελφός/ή με ΔΑΔ είναι μεγαλύτερος/η σε ηλικία ή με σοβαρή ΔΑΔ (Dyson, 1983). Επίσης τα ΤΑ κορίτσια τείνουν να αναφέρουν περισσότερα προβλήματα από ό,τι οι γονείς ή οι εκπαιδευτικοί τους (Cuskelly & Dadds, 1992). Σε έρευνες που μελετούσαν την προσαρμογή και την οικογενειακή λειτουργικότητα φάνηκε πως η συμπεριφορά των γονέων μεταξύ τους, η ικανοποίηση που βιώνουν από τον γάμο τους, οι οικονομικοί πόροι ενδέχεται να επηρεάσουν τη συμπεριφορά των ΤΑ παιδιών/εφήβων (π.χ. Cuskelly & Dadds, 1992· Giallo & Gavidia-Payne, 2006· Lynch et al., 1993· Sgandura & Fish, 2001· Mandleco et al., 2003· Neece et al., 2010). Επιπλέον, σε έρευνες όπου υπήρχαν και αναφορές γονέων, διαπιστώθηκε πως οι μητέρες παρατηρούν περισσότερα εσωτερικευμένα προβλήματα στα ΤΑ αγόρια και εξωτερικευμένα στα ΤΑ κορίτσια συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου (Cuskelly et al., 1998· Lobato et al., 1987).

Επίσης, όταν η προσαρμογή των ΤΑ παιδιών/εφήβων με αδελφό/ή με ΔΑΔ συγκρίνεται με αυτή των ΤΑ παιδιών/εφήβων με αδελφό/ή με ΔΑΦ, οι γονείς αναφέρουν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς για τα ΤΑ παιδιά/εφήβους με αδελφό/ή με ΔΑΦ (De Caroli & Sagone, 2013· Petalas et al., 2009). Αντίθετα, τα ΤΑ παιδιά/έφηβοι με αδελφό/ή με σύνδρομο Down ενδέχεται να μην εμφανίσουν προβλήματα συμπεριφοράς και να έχουν καλύτερη προσαρμογή (Hastings, 2007· VanRiper, 2000).

Αρκετές έρευνες καταδεικνύουν τις αρνητικές επιπτώσεις της παρουσίας του παιδιού με ΔΑΔ στην προσαρμογή των ΤΑ παιδιών/εφήβων. Ειδικότερα, καταγράφονται συμπεριφορές όπως: κοινωνική απομόνωση των ΤΑ παιδιών/εφήβων (Anderson, 1988), προβλήματα με συνομηλικούς (Giallo & Gavidia-Payne, 2006), δυσκολίες στις διαπροσωπικές σχέσεις (Goudie et al., 2013), άγχος, καθώς και εσωτερικευμένα και εξωτερικευμένα προβλήματα (Giallo et al., 2012· Shivers & Dykens, 2017· Shivers & Kozimor, 2017· Shojaee et al., 2018). Σε έρευνες που μελετήθηκαν επιπλέον μεταβλητές, η προσαρμογή συσχετίστηκε αρνητικά με ενδοοικογενειακούς παράγοντες όπως η σχέση των γονέων μεταξύ τους, η λειτουργικότητα της οικογένειας, το χαμηλό ΚΟΙΕ της οικογένειας, οι πρακτικές που υιοθετούν οι γονείς ως προς τη διαχείριση των συγκρούσεων, οι καθημερινές τους ασχολίες, το στρες που βιώνουν, η αδυναμία τους να λύσουν προβλήματα, και η έλλειψη επικοινωνίας μεταξύ των μελών της οικογένειας. Επιπλέον, οι γονείς και ειδικότερα οι μητέρες τείνουν να παρατηρούν αρνητικές κυρίως επιπτώσεις και να αναφέρουν περισσότερα προβλήματα από ό,τι τα ίδια τα ΤΑ παιδιά/έφηβοι τους (Cuskelly & Gunn, 2006). Συγκεκριμένα, εκτιμούν ότι έχουν περιορισμένες ευκαιρίες για εκπαίδευση, ψυχαγωγία και ελεύθερο χρόνο σε σύγκριση με τους ΤΑ συνομηλικούς τους. Ωστόσο, υπάρχουν έρευνες στις οποίες οι γονείς ανέφεραν πως τα ΤΑ παιδιά/έφηβοι τους επιδεικνύουν ενσυναίσθηση, ευγένεια, ευαισθησία σε θέματα αναπηρίας, υπομονή και ωριμότητα, προσφέρουν βοήθεια στο σπίτι και υποστήριξη, δεν αποφεύγουν να

εμπλακούν στη φροντίδα του αδελφού/-ής με ΔΑΔ ή να περάσουν χρόνο μαζί του/της (Nielsen et al., 2012), και να παραμείνουν αυτόνομα (De Caroli & Sagone, 2013).

Εκτός όμως από αρνητικές επιπτώσεις, σε αρκετές έρευνες διαπιστώθηκε πως η προσαρμογή των ΤΑ παιδιών/εφήβων με αδελφό/ή με ΔΑΔ μπορεί να μη διαφέρει από αυτή των ΤΑ παιδιών/εφήβων χωρίς αδελφό/ή με ΔΑΔ (Auletta & DeRosa, 1991' Cuskelly & Gunn, 2006' Dyson, 1999' Grissom & Borkowski, 2002' Hannah & Midlarsky, 1999' Levy-Wasser & Katz, 2004' Mandlaco et al., 2003' Sgandurra & Fish, 2001). Τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν ΤΑ παιδιά/έφηβοι είναι ίδια, ανεξάρτητα από την παρουσία του παιδιού με ΔΑΔ στην οικογένεια.

Ποιότητα της αδελφικής σχέσης και προσαρμογή ΤΑ παιδιών/εφήβων

Από την ανασκόπηση των σχετικών άρθρων εντοπίστηκαν 6 έρευνες που μελετούν τον τρόπο με τον οποίο η ποιότητα της αδελφικής σχέσης επηρεάζει την προσαρμογή των ΤΑ παιδιών/εφήβων με αδελφό/ή με ΔΑΔ. Από αυτές, πέντε αφορούν μελέτες που πραγματοποιήθηκαν στις Η.Π.Α. και μία στο Ισραήλ. Η πλειονότητα των ερευνών (n=4) πραγματοποιήθηκε από το 2010 και μετέπειτα. Με εξαίρεση μία έρευνα, οι υπόλοιπες βασίστηκαν σε ποσοτικές μεθόδους για τη συλλογή των δεδομένων (n=5), με αριθμό συμμετεχόντων <50 σε τέσσερις έρευνες και >50 σε 2 έρευνες. Επίσης, τέσσερις έρευνες χρησιμοποίησαν ομάδα ελέγχου και μία στηρίχθηκε σε αναφορές των γονέων. Σε τρεις έρευνες συμμετείχαν ΤΑ παιδιά/έφηβοι με αδελφό/ή με ΔΑΔ (π.χ. Eisenberg, Baker, & Blacher, 1998). Σε δύο συμμετείχαν ΤΑ παιδιά/έφηβοι με αδελφία με σύνδρομο Down και ΤΑ παιδιά/έφηβοι με αδελφία με ΔΑΦ (π.χ., Pollard, Barry, Freedman, & Kotchick, 2013). Τέλος, σε μία έρευνα συμμετείχαν ΤΑ παιδιά/έφηβοι με αδελφία με ΔΑΔ, με αδελφία με σύνδρομο Down και με αδελφία με άλλη αναπηρία (Bischoff & Tingstrom, 1991). Αναφορικά με την πηγή άντλησης των δεδομένων, σε τέσσερις έρευνες τα δεδομένα συλλέχθηκαν από τους γονείς (π.χ. Bischoff & Tingstrom, 1991), ενώ σε δύο από αυτές αναφέρεται πως τα δεδομένα συλλέχθηκαν μόνο από τις μητέρες (π.χ. Begum & Blacher, 2011) (Πίνακας 3).

Σύμφωνα με τα ευρήματα των συγκεκριμένων ερευνών, ΤΑ παιδιά/έφηβοι με αδελφό/ή με ΔΑΔ αναφέρουν περισσότερη μητρική μεροληψία σε σχέση με τα παιδιά/εφήβους χωρίς αδελφό/ή με ΔΑΔ. Οι γονείς παρατηρούν την επιβολή περισσότερης εξουσίας από τα ΤΑ παιδιά/έφηβους (Bischoff & Tingstrom, 1991), αλλά και περισσότερη Θαλιπωρή/Εγγύτητα (Zaidman-Zait et al., 2019), ειδικά προς τα αδελφία του ίδιου φύλου (Begum & Blacher, 2011). Αξιοσημειώτες είναι οι έρευνες που συγκρίνουν ΤΑ παιδιά/εφήβους με αδελφό/ή με ΔΑΔ συγκριτικά με ΤΑ παιδιά/εφήβους με αδελφό/ή με ΔΑΦ ή σύνδρομο Down. Τα ΤΑ παιδιά/έφηβοι με αδελφό/ή με σύνδρομο Down είχαν λιγότερο άγχος συγκριτικά με τα ΤΑ παιδιά/εφήβους με αδελφό/ή με ΔΑΦ (Shivers, McGregor & Hough, 2019), καθώς και καλύτερη αδελφική σχέση (Pollard et al., 2013).

Ως προς την επίδραση της ποιότητας της αδελφικής σχέσης στην προσαρμογή των ΤΑ παιδιών/εφήβων με αδελφό/ή με ΔΑΔ υπάρχουν έρευνες που δε βρήκαν διαφορά συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου (Bischoff & Tingstrom, 1991' Eisenberg et al., 1998). Επιπλέον, φάνηκε πως οι θερμές αδελφικές σχέσεις στις οποίες υπάρχει θαυμασμός μεταξύ των αδελφών, επικοινωνία και αλληλεπίδραση, συνδέονται με λιγότερα προβλήματα συμπεριφοράς και καλύτερη προσαρμογή των ΤΑ παιδιών/εφήβων (Zaidman-Zait et al., 2020). Αντίθετα, οι συγκρούσεις μεταξύ των αδελφών συνδέονται με άγχος (Pollard et al., 2013) και με εξωτερικευμένα προβλήματα συμπεριφοράς (Begum & Blacher, 2011).

Συνοψίζοντας, η σχέση των ΤΑ παιδιών/εφήβων με αδελφό/ή με ΔΑΔ φαίνεται πως είναι πολύπλοκη και συχνά δέχεται επιδράσεις από πολλούς και διαφορετικούς παράγοντες. Όπως ο ρόλος του γονέα διαφοροποιείται, παρόμοια διαφοροποιείται και ο ρόλος του ΤΑ παιδιού/εφήβου που μεγαλώνει με αδελφό/ή με ΔΑΔ (Lobato, 1983). Η αδελφική σχέση είναι δυνατόν να χαρακτηρίζεται από ζεστασιά και ταυτόχρονα από συγκρούσεις και ανταγωνισμούς (Blacher & Begum, 2011).

Πίνακας 3 Στοιχεία των άρθρων που συμπεριλήφθηκαν στη βιβλιογραφική ανασκόπηση ως προς την ποιότητα της αδελφική σχέσης και την προσαρμογή ΤΑ παιδιών/εφήβων

Συμμετέχοντες στην έρευνα							
Συγγραφείς	Χώρα	Αναφερόμενο άτομο έρευνας EEA (n)	Πειραματική Ομάδα ΤΑ Αδέλφια n	Ομάδα Ελέγχου (n)	Γονείς (N)	Εργαλεία	Πορίσματα
1. Bischoff & Tingstrom (1991)	Η.Π.Α.	ΔΑΔ (7) Σύνδρομο Down (3) άλλη αναπηρία (6)	16 6-13 / 50% (Αγόρια %)	16	24*	SRQ: ΤΑ αδέλφια, Γονείς CBCL: ΤΑ αδέλφια, Γονείς SPPC: ΤΑ αδέλφια SPQ: ΤΑ αδέλφια	Τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με ΔΑΔ ανέφεραν περισσότερη μητρική μεροληψία σε σχέση με την ΟΕ. Οι γονείς των παιδιών με ΔΑΔ ανέφεραν περισσότερη εξουσία στην αδελφική σχέση. Δεν υπήρχε διαφορά στην προσαρμογή των ΤΑ παιδιών με και χωρίς αδελφό/ή με ΔΑΔ.
2. Eisenberg, Baker & Blacher (1998)	Η.Π.Α.	ΔΑΔ (25= διέμειναν στο σπίτι, 20= διέμειναν σε άλλο χώρο)	45 13-14/ 48%	28	93	YSR: ΤΑ αδέλφια CSCS: ΤΑ αδέλφια FES: ΤΑ αδέλφια SRQ: ΤΑ αδέλφια SIQ: ΤΑ αδέλφια CBCL: Γονείς QRS-F: Γονείς Συνέντευξη: ΤΑ αδέλφια	Δεν υπήρχαν διαφορές στην Ψ/Κ προσαρμογή των ΤΑ παιδιών με αδελφό/ή με ΔΑΔ που διέμεινε στο σπίτι ή σε προστατευόμενο χώρο. Η αδελφική σχέση ήταν πιο ζεστή για τα αδέλφια που διέμειναν μαζί, αλλά ταυτόχρονα και με περισσότερες συγκρούσεις. Οι μητέρες των ΤΑ εφήβων με αδελφό/ή με ΔΑΔ ανέφεραν περισσότερη Θάλπωρη/Έγγυτητα για τα αδέλφια του ίδιου φύλου. Οι συγκρούσεις στην αδελφική σχέση συχνοποιήθηκαν με εξωτερικευμένα προβλήματα συμπεριφοράς.
3. Begum & Blacher (2011)	Η.Π.Α.	ΔΑΔ (23)	-	47 Μητέρες	23 Μητέρες	Συνέντευξη βασισμένη στα εργαλεία: VABS: Μητέρες SRQ: Μητέρες SSRS: Μητέρες CBCL: Μητέρες	

4. Pollard, Barry, Freedman, & Kotchick (2013)	Η.Π.Α.	Σύνδρομο Down (38) ΔΑΦ (81)	119	11-17 / 46%	-	-	NRI: ΤΑ αδελφια MASC: ΤΑ αδελφια	Οι ΤΑ έφηβοι που ανέφεραν προβλήματα στην αδελφική σχέση ήταν πιο πιθανό να εκδηλώσουν άγχος. Τα ΤΑ παιδιά με αδελφό/ή με σύνδρομο Down ανέφεραν λιγότερο άγχος και καλύτερη ποιότητα αδελφικής σχέσης.
5. Zaidman-Zait, Yechezkiety, & Regev (2020)	Ισραήλ	ΔΑΔ (28)	28	8-13 / 50%	31	Μητέρες Μητέρες	SRQ: ΤΑ αδελφια SIB: Μητέρες SDQ: Μητέρες	Εντοπιστηκαν διαφορές με ΤΑ παιδιά/ εφήβους να αναφέρουν περισσότερο θετικές σχέσεις. Οι θετικές αδελφικές σχέσεις συσχετίστηκαν σημαντικά με την προσαρμογή των παιδιών.
6. Shivers, McGregor & Hough (2019)	Η.Π.Α.	Σύνδρομο Down (99) ΔΑΦ (116)	215	15 / 47%	-	-	PSS: ΤΑ αδελφια MSPSS: ΤΑ αδελφια SRI: ΤΑ αδελφια DBC-P24: ΤΑ αδελφια	ΤΑ παιδιά/ έφηβοι με αδελφό/ή με ΔΑΦ εκδηλώνουν περισσότερο άγχος και στρες συγκριτικά με τα ΤΑ παιδιά/ εφήβους με αδελφό/ή με σύνδρομο Down.

Σημείωση: EEA= Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες, OE= Ομάδα Ελέγχου, CBCL = Achenbach Child Behavior Checklist (Achenbach & Rescorla, 2001), CPCS=Piers-Harris Children Self-Concept Scale, (Piers & Harris, 1969), DBC-P24= Developmental Behavior Checklist (Taffe et al., 2007), Family Role Play Assessment (Lobato, 1981, 1985), FES = Family Environment Scale, (Moos & Moos, 1981), NRI = Network of Relationships Inventory (Furman & Buhrmester, 1985), MASC= Multidimensional Anxiety Scale for Children (March et al., 1997), MSPSS= Multidimensional Scale of Perceived Social Support (Zimet et al., 1988), PSS-10= Perceived Stress Scale (Cohen & Williamson, 1988), SDQ= Strengths and Difficulties Questionnaire (Goodman, Meltzer & Baiely, 1998), SRI= Sibling Relationship Inventory (Stocker & McHale, 1992), SIB= Sibling Inventory of Behavior, (Schaefer & Edgerton, 1981), SPO= Sibling Problems Questionnaire (McHale et al., 1986), SPPC= Self-Perception Profile for Children (Harter, 1985), SRQ= Sibling Relationship Questionnaire, (Furman & Buhrmester, 1985), VABS= Vineland Adaptive Behavioral Scale, (Sparrow, Balla & Cicchetti, 1984), QRS-F= Questionnaire on Resources and Stress-Short Form, (Friedrich, Greenberg & Crnic, 1983), YSR= Child Behavior Checklist- Youth Self Report (Achenbach, 1991), SIQ= Sibling Impact Questionnaire, Eisenberg, Baker & Blacher (1998).

* Όπου παρατίθεται μόνο αριθμός των συμμετεχόντων γονέων, συμβαίνει διότι στην αντίστοιχη έρευνα δεν διευκρινίζεται αν συμμετείχαν και οι δύο γονείς ή μόνο ο ένας.

Συμπεράσματα και προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση εστίασε σε 52 εμπειρικές μελέτες δημοσιευμένες από το 1980 και εφεξής, προκειμένου να διερευνηθεί ποιες επιμέρους διαστάσεις της ποιότητας της αδελφικής σχέσης και της προσαρμογής ΤΑ παιδιών/εφήβων που μεγαλώνουν με αδελφό/ή με ΔΑΔ μελετώνται από τους ερευνητές και αν διαφοροποιούνται τα ευρήματα όταν εκτός από αδέρφια με ΔΑΔ συμμετέχουν και αδέρφια με ή χωρίς άλλη διαταραχή ή αναπηρία.

Η πλειονότητα των ερευνών διεξήχθησαν στην Η.Π.Α., λιγότερες σε χώρες της Ευρώπης και ελάχιστες στην Ασία. Στην Ελλάδα υπάρχουν πολύ λίγες έρευνες σχετικά με την Ψ/Κ προσαρμογή των ΤΑ παιδιών/εφήβων με αδελφό/ή με ΔΑΔ και καμία δημοσιευμένη εμπειρική μελέτη για την ποιότητα της αδελφικής τους σχέσης. Επομένως, είναι δύσκολο να εξαχθούν κατάλληλα συμπεράσματα για την ελληνική κοινωνία/οικογένεια. Ωστόσο, τα ευρήματα των ξενόγλωσσων ερευνών μπορεί να προσφέρουν χρήσιμα παραδείγματα εφαρμογών και σχεδιασμού προγραμμάτων συμβουλευτικής παρέμβασης.

Από τα πορίσματα των ανασκοπούμενων ερευνών μπορούν να εξαχθούν σημαντικά συμπεράσματα σχετικά με την ποιότητα της αδελφικής σχέσης ΤΑ παιδιών/εφήβων με αδελφό/ή με ΔΑΔ. Η συγκεκριμένη σχέση μπορεί να περιλαμβάνει κοινές δραστηριότητες, παιχνίδι, ψυχαγωγία, εκμάθηση δεξιοτήτων, μοίρασμα, θαυμασμό, αλλά και τσακωμούς, ανταγωνισμό, συγκρούσεις και αντιπαλότητα. ΤΑ παιδιά/έφηβοι αντιλαμβάνονται τη σχέση με τον/την αδελφό/ή με ΔΑΔ είτε θετικά είτε αρνητικά. Σε αρκετές έρευνες επισημαίνεται πως η αδελφική σχέση ΤΑ παιδιών/εφήβων με αδελφό/ή με ΔΑΔ δε διαφοροποιείται από αυτή της ομάδας ελέγχου. Μεταβλητές όπως η ηλικία, η σειρά γέννησης, το επίπεδο σοβαρότητας της ΔΑΔ και το ΚΟΙΕ της οικογένειας φαίνεται να επηρεάζουν τη σχέση θετικά ή αρνητικά (π.χ. Shali & Patil, 2017). Παρόμοια, η γονική μεροληψία ενδέχεται να αυξήσει τις συγκρούσεις μεταξύ των αδελφών (π.χ. Blacher & Begum, 2011).

Επιπλέον, σε έρευνες όπου συμμετείχαν ΤΑ παιδιά/έφηβοι με αδελφό/ή με σύνδρομο Down, η αδελφική σχέση δε διαφοροποιείται από αυτή των ΤΑ παιδιών/εφήβων χωρίς αδελφό/ή με ΔΑΔ ή άλλη διαταραχή και εμπεριέχει θετικά χαρακτηριστικά όπως τη φιλοκοινωνική συμπεριφορά (π.χ. Cuskelly & Gunn 2003). Αντίθετα, φαίνεται να είναι αρνητική για τα ΤΑ παιδιά/εφήβους με αδελφό/ή με ΔΑΦ (Kaminsky & Dewey, 2001). Αρκετοί ερευνητές επισημαίνουν πως η επίγνωση των ιδιαιτεροτήτων της διαταραχής συμβάλλει στην ανάπτυξη θετικών σχέσεων μεταξύ των αδελφών καθώς κατανοούνται οι ανάγκες του/της αδελφού/ής με ΔΑΔ (π.χ. Hosseinkhanzadeh et al., 2014).

Ως προς την προσαρμογή, όπως παρατηρεί η Stoneman (2009), η δειγματοληψία των αρχικών ερευνών πραγματοποιήθηκε από κέντρα συμβουλευτικής και ψυχολογικής υποστήριξης, στα οποία είχαν απευθυνθεί οικογένειες με ΤΑ παιδιά/έφηβους που ήδη είχαν εκδηλώσει προβλήματα συμπεριφοράς. Επομένως ήταν αναμενόμενο στα ευρήματά τους να υπερισχύει η αρνητική επίδραση του παιδιού με ΔΑΔ στην οικογένεια και να επαληθεύεται η πεποίθηση πως η εξέλιξη των ΤΑ παιδιών/εφήβων θα είναι διαφορετική από εκείνη όσων μεγαλώνουν χωρίς αδελφό/ή με ΔΑΔ. Οι γονείς, και κυρίως οι μητέρες, φαίνεται να παρατηρούν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς (π.χ. DeCaroli & Sagone, 2013).

Η προσαρμογή των ΤΑ παιδιών/εφήβων ενδέχεται να μην επηρεάζεται από την παρουσία του παιδιού με ΔΑΔ αλλά από ενδοοικογενειακούς και ατομικούς παράγοντες, όπως η σχέση των γονιών μεταξύ τους, η διαχείριση των συγκρούσεων, το χαμηλό ΚΟΙΕ της οικογένειας, και λιγότερο από την παρουσία του παιδιού με ΔΑΔ.

Επιπρόσθετα διαπιστώθηκε πως τα πορίσματα διαφοροποιούνται όταν συμπεριλαμβάνονται παιδιά με σύνδρομο Down και/ή παιδιά με ΔΑΦ. Συγκρίνοντας τις δύο ομάδες, τα ΤΑ παιδιά/έφηβοι με αδελφό/-ή με ΔΑΦ είναι πιο πιθανό να εμφανίζουν προβλήματα συμπεριφοράς και προσαρμογής, συγκριτικά με εκείνα που έχουν αδελφό/ή με

σύνδρομο Down. Αντίθετα, όταν στο δείγμα υπάρχουν μόνο παιδιά με ΔΑΔ, τα προβλήματα συμπεριφοράς που εκδηλώνουν τα ΤΑ παιδιά/έφηβοι δεν διαφοροποιούνται από αυτά της ομάδας ελέγχου (Floyd, Purcell, Richardson, & Kupersmidt, 2009).

Από το σύνολο των ερευνών της παρούσας εργασίας φαίνεται πως το ενδιαφέρον των ερευνητών στρέφεται κυρίως στην προσαρμογή των ΤΑ παιδιών/εφήβων με αδελφό/ή με ΔΑΔ, ενώ λιγότερο έχει απασχολήσει η ποιότητα της αδελφικής σχέσης και κυρίως η επίδρασή της στην προσαρμογή των ΤΑ παιδιών/εφήβων. Ωστόσο, σε αντίστοιχες έρευνες καταδεικνύεται πως οι θερμές αδελφικές σχέσεις που εμπεριέχουν επικοινωνία και αλληλεπίδραση μεταξύ των αδελφών συνδέονται με λιγότερα προβλήματα συμπεριφοράς και καλύτερη προσαρμογή των ΤΑ παιδιών/εφήβων (Zaidman-Zait et al., 2020). Ένα ελάχιστο διερευνημένο πεδίο, όπως διαπιστώνεται από την παρούσα ανασκόπηση, αποτελεί το πώς αντιλαμβάνεται το παιδί με ΔΑΔ την ποιότητα της αδελφικής σχέσης με τον/την ΤΑ αδελφό/ή του/της και πώς η αδελφική σχέση επιδρά στην ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του παιδιού με ΔΑΔ. Η συμμετοχή και των δύο αδελφών, του ΤΑ παιδιού/εφήβου και του παιδιού με ΔΑΔ, όπου είναι εφικτό, μπορεί να ωθήσει την έρευνα σε νέες κατευθύνσεις (Melzer & Kramer, 2016).

Ως προς τα πορίσματα των ερευνών παρατηρούνται αρκετές διαφοροποιήσεις, οι οποίες αφενός αναδεικνύουν την πολυπλοκότητα της αδελφικής σχέσης και ταυτόχρονα τη μοναδικότητά της αφετέρου, όπως παρατηρούν και άλλοι ερευνητές, μπορεί να οφείλονται στη χρήση πολλών και διαφορετικών ερευνητικών εργαλείων, στον αριθμό των συμμετεχόντων, στη συμμετοχή ή όχι ομάδας ελέγχου και στη συμμετοχή του ενός γονέα και/ή των δύο γονέων στην έρευνα (Petalas et al., 2009· Σταμπολτζή, Χατζηκακού, Αντωνοπούλου, Νικολάου, & Κουβαβά, 2012). Ειδικότερα, ως προς τα ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν στις ερευνητικές μελέτες, όπως προκύπτει από την ανασκόπηση των 52 άρθρων, άλλοτε κατασκευάστηκαν από τους ερευνητές αποκλειστικά για τις ανάγκες της έρευνας και άλλοτε χρησιμοποιήθηκαν σταθμισμένα ερευνητικά εργαλεία για την αξιολόγηση τόσο της ποιότητας της αδελφικής σχέσης όσο και της προσαρμογής των ΤΑ παιδιών/εφήβων με ή χωρίς αδελφό/ή με ΔΑΔ. Η κατασκευή και η χρήση πολλών εργαλείων καταδεικνύει το ενδιαφέρον των ερευνητών για το συγκεκριμένο θέμα, ενώ παράλληλα καταδεικνύει την ανάγκη κατασκευής ενός εργαλείου κατάλληλου για παιδιά/εφήβους από διαφορετικά πολιτισμικά πλαίσια. Με τον τρόπο αυτόν θα μπορούσε να επιτευχθεί η διεξαγωγή διαπολιτισμικών ερευνών, τα πορίσματα των οποίων θα οδηγήσουν σε έναν γόνιμο επιστημονικό διάλογο σε διεθνές επίπεδο. Στο πλαίσιο αυτό, όπως έχει επισημανθεί και από άλλους ερευνητές (π.χ. Stoneman, 2009), κρίνεται σκόπιμο να ληφθούν υπόψη επιπλέον μεθοδολογικά θέματα όπως ο αριθμός των συμμετεχόντων ($N > 50$) και η αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος. Εξάλλου η Stoneman (2009) παρατηρεί πως ΤΑ παιδιά/έφηβοι που συμμετέχουν στην έρευνα είναι συνήθως οι πιο κοντινοί στην ηλικία του/της αδελφού/-ής με ΔΑΔ ή απλά όσοι επιθυμούν να συμμετάσχουν. Ως εκ τούτου δεν μελετώνται επιπλέον σχέσεις και ζεύγη αδελφών και, επομένως, δεν μπορούν να γίνουν γενικεύσεις.

Επίσης, έχει διαπιστωθεί ερευνητικά πως η προσαρμογή ΤΑ παιδιών/εφήβων που έχουν αδελφό/ή με ΔΑΔ διαφοροποιείται συγκριτικά με ΤΑ παιδιά/εφήβους με αδελφό/ή όπου η ΔΑΔ συνυπάρχει με άλλη διαταραχή ή αναπηρία. Ωστόσο, δεν έχει μελετηθεί εκτενώς η προσαρμογή των ΤΑ παιδιών/εφήβων και η ποιότητα της αδελφικής τους σχέσης με αδελφό/ή με ΔΑΔ χωρίς ταυτόχρονα να υπάρχει άλλη διαταραχή ή αναπηρία (Petalas et al., 2009).

Ένα επιπλέον μεθοδολογικό ζήτημα που ανακύπτει αφορά τη συμμετοχή ομάδας ελέγχου στην ερευνητική διαδικασία. Σε αρκετές έρευνες είτε δεν έχει χρησιμοποιηθεί είτε δεν αναφέρονται τα κριτήρια επιλογής της. Σε ανάλογο συμπέρασμα έχουν οδηγηθεί και άλλοι ερευνητές επισημαίνοντας την ανάγκη να επιλέγεται η ομάδα ελέγχου με αυστηρά κριτήρια

(π.χ. Rossiter & Sharpe, 2001). Ωστόσο, αξίζει να σημειωθεί πως στις έρευνες που η ομάδα ελέγχου επλήχθηκε αυστηρά, τα κριτήρια ήταν το φύλο και η ηλικία στα ζεύγη των αδελφών, το μέγεθος και το ΚΟΙΕ της οικογένειας (π.χ. Cuskelly & Gunn 2006). Τέλος, σκόπιμο είναι να συμμετέχουν και οι δύο γονείς (μητέρα-πατέρας) για να υπάρχει συστημική προσέγγιση στη μελέτη της ποιότητας των αδελφικών σχέσεων και της προσαρμογής, ώστε να διερευνώνται περισσότερες πτυχές του θέματος από διαφορετικές οπτικές. Ένα σημαντικό ερευνητικό κενό, όπως προκύπτει από την παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση, είναι η έλλειψη διαπολιτισμικών ερευνών με αντικείμενο μελέτης την επίδραση της ποιότητας της αδελφικής σχέσης στην προσαρμογή ΤΑ παιδιών/εφήβων με αδελφό/ή με ΔΑΔ. Επίσης, εντοπίζονται ελάχιστες διαχρονικές μελέτες. Επιπρόσθετα, απουσιάζουν μελέτες στις οποίες η ποιότητα της αδελφικής σχέσης και η προσαρμογή των ΤΑ παιδιών/εφήβων αξιολογείται από διαφορετικές πηγές πληροφοριοδοτών.

Η οικογένεια με παιδί με ΔΑΔ δεν αποτελεί ένα αυτόνομο σύστημα. Αντίθετα, πλαισιώνεται από άτομα και συστήματα τα οποία την επηρεάζουν, θετικά ή αρνητικά. Μελλοντικά θα πρέπει να δοθεί έμφαση στη μελέτη της αλληλεπίδρασης ανάμεσα στην οικογένεια και τα υπόλοιπα συστήματα, όπως των άμεσα στενών συγγενών (π.χ. γιαγιά-παππούς) και των φίλων των ΤΑ παιδιών/εφήβων. Επίσης, δεν έχουν διερευνηθεί διεξοδικά ατομικές παράμετροι (π.χ. η ψυχική υγεία των γονέων), οι οποίες λειτουργούν προστατευτικά στην προσαρμογή των παιδιών/εφήβων και στη σχέση των αδελφών.

Δεδομένου ότι, όπως αναφέρουν οι Marquis, Hayes, και McGrail (2019), το ποσοστό εμφάνισης της ΔΑΔ αυξάνεται και λαμβάνοντας υπόψη ότι τα άτομα αυτά διαβιών, ως επί το πλείστον, με την οικογένειά τους ακόμη και ως ενήλικες, η συνδρομή της επιστημονικής έρευνας κρίνεται επιτακτικά αναγκαία. Ιδιαίτερη έμφαση χρειάζεται να δοθεί στον σχεδιασμό προγραμμάτων οικογενειακής υποστήριξης και συμβουλευτικής για τη διαχείριση των προβλημάτων που έχουν αναδειχτεί μέχρι σήμερα. Στο πλαίσιο αυτό θα ήταν ιδιαίτερα σημαντικό οι σύγχρονοι ερευνητές να κατασκευάσουν έγκυρα και αξιόπιστα ερευνητικά εργαλεία ώστε να μπορεί να επιτευχθεί η γενίκευση των αποτελεσμάτων και η ασφαλής διάχυση των ευρημάτων προς όφελος όχι μόνο των ειδικών πληθυσμών και των οικογενειών τους, αλλά και όλων των φορέων που εμπλέκονται στην παροχή εκπαίδευσης, υγείας και κοινωνικής πολιτικής.

Αναφορές

- Abidin, R.R. (1990). *Parenting stress index*. (3rd ed.). Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Achenbach, T. M. (1991). *Integrative guide for the 1991 CBCL/4-18, YSR, and TRF profiles*. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- Achenbach, T. M., & Edelbrock, C. (1983). *Manual for the child behavior checklist and revised child behavior profile*. Burlington: University of Vermont, Department of Psychology.
- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2001). *Manual for the ASEBA school-age forms & profiles*. Burlington: University of Vermont Research Center for Children, Youth, & Families.
- Allison, M., & Campbell, M. (2015). Mothers' perceptions of the quality of childhood sibling relationships affected by disability. *The Australian Educational and Developmental Psychologist*, 32, 56–70. DOI: 10.1017/edp.2015.8
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fifth Edition DSM-5*. Washington, DC London, England.
- Andersson, E. (1988). Siblings of mentally handicapped children and their social relations. *British Journal of Special Education*, 15, 24–26. DOI:10.1111/j.1467-8578.1988.tb00718.x

- Αργυρακούλη, Έ., & Ζαφειροπούλου, Μ. (2003). Η επίδραση των παιδιών με νοητική καθυστέρηση στην αυτοεκτίμηση των αδελφών τους. *Παιδαγωγική Επιθεώρηση*, 36, 135-153.
- Auletta, R., & DeRosa, A. P. (1991). Self-concepts of adolescent siblings of children with mental retardation. *Perceptual and Motor Skills*, 73, 211-214. DOI:10.2466%2Fpms.1991.73.1.211
- Bagenholm, A., & Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on children with autism and mental retardation: A population-based study. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 291-307. DOI:10.1111/j.1365-2788.1991.tb00403.x
- Battle, J. (1981). *Culture-free Self-esteem Inventory*. Seattle, WA: Special Child Publ.
- Beck, A. T., Steer, R. A., & Carbin, M. G. (1988). Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-five years of evaluation. *Clinical Psychology Review*, 8, 77-100. DOI:10.1016/0272-7358(88)90050-5
- Begum, A. L., & Blacher, J. (2011). The sibling relationship of adolescents with and without intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1580-1588. DOI: 10.1016/j.ridd.2011.01.056
- Bhattashali, A., Ostrosky, M.M., & Monda-Amaya, L. (2018). Perceptions of typically developing children in India about their siblings with disabilities. *International Journal of Inclusive Education*, 22, 1257-1271. DOI: 10.1080/13603116.2017.1420253
- Bischoff, L. G., & Tingstrom, D. H. (1991). Siblings of children with disabilities: psychological and behavioural characteristics. *Counseling Psychology Quarterly*, 4, 311-321. DOI: 10.1080/09515079108254439
- Blacher, J., & Begum, G. (2011). Sibling relationship quality and adjustment: considerations of family, genetics, cultural expectations and disability type. *International Review of Research in Developmental Disability*, 41, 163-197. DOI: 10.1016/B978-0-12-386495-6.00005-9
- Bloom, B.L. (1985). A factor analysis of self-report measures of family functioning. *Family Process*, 24, 225-239.
- Bloom, B.L., & Naar, S. (1994). Self-report measures of family functioning: Extensions of a factorial analysis. *Family Process*, 33, 203-216.
- Breslau, N., & Mortimer, E. (1981). Seeing the Same Doctor: Determinants of Satisfaction with Specialty Care for Disabled Children. *Medical Care*, 19, 741-758.
- Breslau, N., Weitzman, M., & Messenger, K. (1981). Psychologic functioning of siblings of disabled children. *Pediatrics March*, 67, 344-353.
- Buhrmester, D. (1990). Intimacy of friendship, interpersonal competence, and adjustment during preadolescence and adolescence. *Child Development*, 61, 1101-1111. DOI:10.1111/j.1467-8624.1990.tb02844.x
- Burke, P., & Montgomery, S. (2000). Siblings of Children with Disabilities: A Pilot Study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 4, 227-236. DOI: 10.1177%2F146900470000400305
- Causey, D. L., & Dubow, E. F. (1992). Development of a self-report coping measure for elementary school children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21, 47-59. DOI: 10.1207/s15374424jccp2101_8
- Choi, H., & Van Riper, M. (2013). Siblings of children with down syndrome: An integrative review. *The American Journal of Maternal Child Nursing*, 38, 72-78. DOI: 10.1097/NMC.0b013e31826bad8e
- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24, 385-396.

- Cohen, S., & Williamson, G. (1988). Perceived stress in a probability sample of the U.S. In Spacapan, S., & Oskamp, S. (Eds.), *The social psychology of health: Claremont Symposium on Applied Social Psychology*. Newbury Park, CA: Sage.
- Coopersmith, S. (1987). *Self-esteem inventories*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Cox, A. H., Marshall, E. S., Mandleco, B., & Olsen, S. F. (2003). Coping responses to daily life stressors of children who have a sibling with a disability. *Journal of Family Nursing, 9*, 397-413. DOI: 10.1177/1074840703258328
- Cuskelly, M. (1999). Adjustment of siblings of children with a disability: Methodological issues. *International Journal for the Advancement of Counselling, 21*(2), 111-124. DOI: 10.1023/A:1005331700993
- Cuskelly, M., Chant, D., & Hayes, A. (1998). Behaviour problems in the siblings of children with Down syndrome: associations with family responsibilities and parental stress. *International Journal of Disability, Development and Education, 45*, 295-311. DOI: 10.1080/1034912980450305
- Cuskelly, M., & Dadds, M. (1992). Behavioural problems in children with Down's syndrome and their siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 33*, 749-761. DOI: 10.1111/j.1469-7610.1992.tb00910.x
- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2003). Sibling relationships of children with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers, and siblings. *American Journal on Mental Retardation, 108*, 234-244. DOI: 10.1352/0895-8017(2003)108<234:SROCWD> 2.0.CO;2
- Cuskelly, M., & Gunn, P., (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers and children. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 917-925. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2006.00922.x
- Cuskelly, M., Hauser-Cram, P., & Van Riper, M. (2009). Families of children with Down syndrome: What we know and what we need to know. *Down Syndrome Research and Practice, 13*, 105-113.
- Davis, M. H. (1980). A multidimensional approach to individual differences in empathy. *JSAS: Catalog of Selected Documents in Psychology, 10*, 85-94.
- De Caroli, M.E., & Sagone, E. (2008). Direction of biases, burnout levels, interpersonal adaptation, and professional self-representation: a survey about special education support teachers. *Life Span and Disability, 11*, 41-59
- De Caroli, M. E., & Sagone, E. (2013). Siblings and disability: A study on social attitudes toward disabled brothers and sisters. *Procedia - Social and Behavioral Sciences, 93*, 1217 - 1223. DOI: 10.1016/j.sbspro.2013.10.018
- De Caroli, M.E., Sagone, E., & Falanga, R. (2007). Professional Self and direction of social attitudes towards disability in special needs teachers in kindergarten, primary and secondary school. *The Italian Journal of Disabilities, 3*, 15-26.
- Doody, M. A., Hastings, R. P., O'Neill, S., & Grey, I. M. (2010). Sibling relationships in adults who have siblings with or without intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 31*, 224-231. DOI: 10.1016/j.ridd.2009.09.007
- Doll, E. A. (1965). *Vineland Social Maturity Scale. Condensed Manual of Directions*. Minneapolis: Educational Test Bureau, American Guidance Service.
- Dunn, J. (1992). Sisters and brothers: Current issues in developmental research. In F., Boer & J. Dunn (Eds.), *Children's sibling relationships: Developmental and clinical issues*, (pp 1-17). Lawrence Erlbaum Associates: Hillsdale, NJ.
- Dyson, L. L. (1989). Adjustment of siblings of handicapped children: A comparison. *Journal of Pediatric Psychology, 14*, 215-229. DOI: 10.1093/jpepsy/14.2.215

- Dyson, L. L. (1999). The psychosocial functioning of school-age who have siblings with developmental disabilities: Change and stability over time. *Journal of Applied Developmental Psychology, 20*, 253-271. DOI: 10.1016/S0193-3973(99)00016-7
- 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*, 355-363. DOI: 10.1111/1469-7610.00331
- Findler, L., & Vardi, A. (2009). Psychological growth among siblings of children with and without intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47*, 1-12. DOI: 10.1352/2009.47%3A1-12
- Finzi, R., Har-Even, D., Weizman, A., Tyano, S., & Shnit, D. (1996). The adaptation of attachment styles questionnaire for latency-aged children. *Psychologia: Israel Journal of Psychology, 5*, 167 – 177.
- Fitts, W. H. (1965). *Tennessee self-concept scale*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Floyd, F.J., Purcell, S.E., Richardson, S.S., & Kupersmidt, J.B. (2009). Sibling relationship quality and social functioning of children and adolescents with intellectual disability. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 114*, 110-127. DOI: 10.1352/2009.114.110-127
- Friedrich, W. N., Greenberg, M. T., & Crnic, K. (1983). A short-form of the Questionnaire on resources and stress. *American Journal of Mental Deficiency, 88*, 41–48.
- Furman, W., & Buhrmester, D. (1985). Children's perceptions of the qualities of sibling relationships. *Child Development, 56*, 448-461. DOI: 10.2307/1129733
- Gamble, W. C., & McHale, S. M. (1989). Coping with stress in sibling relationships: A comparison of children with disabled and nondisabled siblings. *Journal of Applied Developmental Psychology, 10*, 353–373. DOI:10.1016/0193-3973(89)90035-x
- Gass, K. Jenkins, J., & Dunn, J. (2007). Are sibling relationships protective? A longitudinal study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 48*, 167–175. DOI: 10.1111/j.1469-7610.2006.01699.x
- Gath, A., & Gumley, D. (1986). Behaviour problems in retarded children with special reference to Down's syndrome. *British Journal of Psychiatry, 149*, 156-161.
- Gath, A., & Gumley, D. (1987). Retarded children and their siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 28*, 715-730. DOI: 10.1111/j.1469-7610.1987.tb01554.x
- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 937-948. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x
- Giallo, R., Gavidia-Payne, S., Minett, B., & Kapoor, A. (2012). Sibling voices: The self-reported mental health of siblings of children with a disability. *Clinical Psychologist, 16*, 36-43. DOI: 10.1111/j.1742-9552.2011.00035.x
- Gilliam, J. E. (1995). *Gilliam Autism Rating Scale*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 38*, 581-586. DOI: 10.1111/j.1469-7610.1997.tb01545.x
- Goodman, R. (2001). Psychometric properties of the Strengths and Difficulties Questionnaire. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 40*, 1337–1345. DOI: 10.1097/00004583-200111000-00015
- Goodman, R., Meltzer, H., & Bailey, V. The strengths and difficulties questionnaire: A pilot study on the validity of the self-report version. *European Child & Adolescent Psychiatry, 7*, 125–130 (1998). DOI: 10.1007/s007870050057

- Goudie, A., Haverkamp, S., Jamieson, B., & Sahr, T. (2013). Assessing functional impairment in siblings living with children with disability. *Official Journal of the American Academy of Pediatrics*, 132, 476-483. DOI: 10.1542/2Fpeds.2013-0644
- Graff, C., Mandleco, B., Dyches, T. T., Coverston, C. R., Olsen Roper, S., & Freeborn, D. (2012). Perspectives of adolescents siblings of children with Down syndrome who have multiple health problems. *Journal of Family Nursing*, 18, 175-199. DOI:10.1177/1074840712439797
- Gresham, F. M., & Elliot, S. N. (1990). *Social skills rating system manual*. Circle Pines, MN: American Guidance Service
- Grissom, M., & Borkowski, J. G. (2002). Self-efficacy in adolescents who have siblings with or without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 79-90. DOI:10.1352/0895-8017(2002)107%3C0079:seiawh%3E2.0.co;2
- Hannah, M. E., & Midlarsky, E. (1999). Competence and adjustment of siblings of children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 22-37. DOI:10.1352/0895-8017(1999)104%3C0022:caaoso%3E2.0.co;2
- Harter, S. (1985). *Manual for the Self-Perception Profile for Adolescents*. Denver, CO: University of Denver.
- Harter, S. (1985). *The self-perception Profile for Children: Revision of the Perceived Competence Scale for Children*. Denver, CO: University of Denver.
- Harter, S., & Pike, R. (1983). *Manual for the pictorial scale of perceived competence and social acceptance for young children*. Denver CO: University of Denver.
- Hastings, R. P. (2007). Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavior problems of children with developmental disabilities. *Journal Autism Developmental Disorder*, 37, 1485-1492. DOI: 10.1007/s10803-006-0230-y
- Hegvik, R. L., McDevitt, S. C., & Carey, W. B. (1982). The middle childhood temperament questionnaire. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 3, 197-200. DOI: 10.1097/00004703-198212000-00004
- Herbert, M. (1998). *Ψυχολογικά Προβλήματα Παιδικής Ηλικίας* (Τόμος 1). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Heward, W. L. (2011) *Παιδιά με ειδικές ανάγκες. Μία εισαγωγή στην Ειδική Εκπαίδευση* (Α. Δαβάζογλου & Κ. Κόκκινος Επιμ., Χ. Λυμπεροπούλου Μτφ.) Αθήνα: Τόπος.
- Hosseinkhanzadeh, A. A., Esapoor, M., & Yeganeh, T. (2013). A study of the siblings relationships in families with mentally disable children. *Procedia - Social and Behavioral Sciences* 84, 864 – 868. DOI: 10.1016/j.sbspro.2013.06.663
- Hosseinkhanzadeh, A. A., Noori, S. Z., Yeganeh, T., & Esapoor, M. (2014). Comparison of siblings relationships in families with mentally retarded, deaf and nondisabled children. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 114, 14 – 18. DOI: 10.1016/j.sbspro.2013.12.649
- Καλαντζή-Αζίζι, Α., & Ζαφειροπούλου, Μ. (2004). *Προσαρμογή στο σχολείο. Πρόληψη και αντιμετώπιση δυσκολιών*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Sibling relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 399-410. DOI: 10.1023/a:1010664603039
- Kearney, C. A., Drabman, R.S., & Beasley, J.F. (1993). The trials of childhood: The development, reliability, and validity of the daily life stressors scale. *Journal of Child and Family Studies*, 2, 371-388. DOI:10.1007/BF01321232
- Kramer, L., & Kowal, A.K. (2005). Sibling Relationship Quality from Birth to Adolescence: The Enduring Contributions of Friends. *Journal of Family Psychology*, 19, 503-511. DOI: 10.1037/0893-3200.19.4.503

- Levy-Wasser, N., & Katz, S. (2004). The relationship between attachment style, birth order and adjustment in children who grow up with a sibling with mental retardation. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 50, 89-98. DOI: 10.1179/096979504799103921
- Lobato, D. (1981). *Multiple assessment of a workshop program for siblings of handicapped children*. Unpublished doctoral dissertation, University of Massachusetts.
- Lobato, D. J. (1983). Siblings of handicapped children: A review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 13, 347-364. DOI: 10.1007%2FBF01531585
- Lobato, D. (1985). Brief report: Preschool siblings of handicapped children - Impact of peer support and training. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15, 345-350.
- Lobato, D., Barbour, L., Hall, L.J., & Miller, C.T. (1987). Psychosocial characteristics of preschool siblings of handicapped and nonhandicapped children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15, 329-338. DOI: 10.1007/BF00916453
- Lobato, D.J., Miller, C.T., Barbour, L., Hall, L. J., & Pezzullo, J. (1991). Preschool siblings of handicapped children: Interactions with mothers, brothers, and sisters. *Research in Developmental Disabilities*, 12, 387-399. DOI: 10.1016/0891-4222(91)90034-P
- Luijckx, J., Van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2016). "I love my sister, but sometimes I don't": A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41, 279-288. DOI: 10.3109/13668250.2016.1224333
- Lynch, D.J., Fay, L., Funk, J., & Nagel, R. (1993). Siblings of children with mental retardation: family characteristics and adjustment. *Journal of Child and Family Studies*, 2, 87-96.
- Ma, N., Roberts, R., Winefield, H., & Furber, G. (2016). The quality of family relationships for siblings of children with mental health problems: a 20-year systematic review. *Journal of Family Studies*, 23, 309-332. DOI: 10.1080/13229400.2015.1108994
- Mandleco, B., Olsen, S., Dyches T., & Marshall, E. (2003). The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. *Journal of Family Nursing*, 9, 365-396. DOI: 10.1177/1074840703258329
- March, J. S., Parker, J. D. A., Sullivan, K., Stallings, P., & Conners, C. K. (1997). The Multidimensional Anxiety Scale for Children (MASC): Factor Structure, Reliability, and Validity. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 36, 554-565. DOI:10.1097/00004583-199704000-00019
- Marquis, S., Hayes, M. V., & McGrail, K. (2019). Factors that may affect the health of siblings of children who have an intellectual/developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16, 1-14. DOI: 10.1111/jppi.12309
- McCubbin, H.I., Comeau, J., & Harkins, J. (1996). Family Inventory of Resources for Management (FIRM). In H.I., McCubbin, A.I. Thompson, & M.A. McCubbin, (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation – Inventories for research and practice*, (pp 307-324). Madison: University of Wisconsin.
- McCubbin, H. I., Thompson, A. I., & McCubbin, M. A. (1996). *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation: Inventories for research and practice*. Madison (WI): University of Wisconsin Publishers.
- McConachie, H., & Domb, H. (1983). An interview study of 20 older brothers and sisters of mentally and non-handicapped children. *Journal of the British Institute of Mental Handicap*, 11, 64-66. DOI: 10.1111/j.1468-3156.1983.tb00115.x
- McDevitt, T. M., Lennon, R., & Korriva, R. J. (1991). Adolescents' perceptions of mothers' and fathers' prosocial actions and empathic responses. *Youth & Society*, 22, 387-409. DOI:10.1177/0044118x91022003005

- McHale, S. M., Sloan, J., & Simeonsson, R. J. (1986). Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, 399-413. DOI: 10.1007/bf01531707
- Mecham, M. J. (1958). *Verbal Language Development Scale: Manual of Item Definitions*. Minneapolis, Minn.: American Guidance Service.
- Midlarsky, E., Hannah, M. E., & Corley, R. (1995). Assessing adolescent prosocial behavior: The Family Helping Inventory. *Adolescence*, 30, 141-155.
- Midlarsky, E., Hannah, M. E., & Kahana, E. (1983). *Who cares? Naturalistic studies of helping across the life span*. Paper presented at the annual meeting of the Gerontological Society of America, San Francisco.
- Moos, R. H., & Moos, B. S. (1981). *Family Environment Scale Manual*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H., & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 216-229. DOI:10.1111/j.1365-2788.2007.01005.x.
- Neece, C. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2010). Impact on siblings of children with intellectual disability: The role of child behavior problems. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 291-306. DOI: 10.1352/1944-7558-115.4.291
- Nielsen, K. M., Mandleco, B., Olsen Roper, S., Cox, A Dyches, T., & Marshall, E. S. (2012). Parental Perceptions of Sibling Relationships in Families Rearing a Child with a Chronic Condition. *Journal of Pediatric Nursing*, 27, 34-43. DOI:10.1016/j.pedn.2010.08.009
- Nihira, K., Foster, R., Shellhaas, M., & Leland, H. (1974). *Adaptive Behavior Scale*. Washington, D.C.: American Association on Mental Deficiency
- Noller, P. (2005). Sibling relationships in adolescence: Learning and growing together. *Personal Relationships*, 12, 1-22. DOI:10.1111/j.1350-4126.2005.00099.x
- Peshawaria, R., and Venkatesan, S. (1992). *Behavior assessment scales for Indian children with mental retardation (Basic-MR)*. Secunderabad, India: National Institute for the Mentally Handicapped.
- Petalas, M. A., Hastings R. P., Nash, S., Lloyd, T., & Dowey, A. (2009). Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *The National Autistic Society*, 13, 471-483. DOI:10.1177%2F1362361309335721
- Peterson, J. L., & Zill, N. (1986). Marital disruption, parent-child relationships, and behavior problems in children. *Journal of Marriage and the Family*, 48, 295-307. DOI:10.2307/352397
- Piers, E. (1969). *The Piers-Harris Children's Self-Concept Scale*. Nashville: Counselor Recordings and Test.
- Piers, Ellen V., Dale B. Harris (1969). *Manual for the Piers-Harris Children's Self-Concept Scales*. Nashville, Tennessee: Counselor Recordings and Tests.
- Piers, E. V., & Harris, D. B. (1986). *Piers-Harris Children's Self-Concept Scale Revised Manual 1984*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Pollard, C.A., Barry, C., Freedman, B. H., & Kotchich, B.A. (2013). Relationship quality as a moderator of anxiety in siblings of children diagnosed with Autism spectrum disorders or Down syndrome. *Journal of Child and Family studies*, 22, 647-657. DOI:10.1007%2Fs10826-012-9618-9
- Porter, B., & O'Leary, R. E. (1980). Marital discord and childhood behavior problems. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 8, 287-295.

- Quay, H. C., & Peterson, D. R. (1983). *Interim manual for the Revised Behavior Problem Checklist*. Miami: University of Miami, Authors.
- Rodger, S. (1985). Siblings of handicapped children: A population at risk? *The Exceptional Child*, 32, 47- 56. DOI:10.1080/0156655850320108
- Roeyers, H., & Mycke, K. (1995). Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child: Care, Health and Development*, 21, 305-319. DOI:10.1111/j.1365-2214.1995.tb00760.x
- Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10, 65-84. DOI:10.1023/A:1016629500708
- Rutter, M., Tizard, J., & Whitmore, K. (1970). *Education, health and behaviour*. London: Longman.
- Schaefer, E. S., & Edgerton, M. (1981). *The sibling inventory of behavior*. Chapel Hill, NC: University of North Carolina.
- Scharf, M., Shulman, S., & Avigad-Spitz, L. (2005). Sibling Relationships in Emerging Adulthood and in Adolescence. *Journal of Adolescent Research*, 20, 64-90. DOI:10.1177/0743558404271133
- Scheier, M. F., Carver, C. S., & Bridges, M. W. (1994). Distinguishing optimism from neuroticism (and trait anxiety, self-mastery, and self-esteem): A re-evaluation of the Life Orientation Test. *Journal of Personality and Social Psychology*, 67, 1063-1078.
- Seltzer, M. M., & Li, L. W. (1996). The transitions of caregiving: Subjective and objective definitions. *The Gerontologist*, 36, 614-626. DOI: 10.1093/geront/36.5.614
- Sgandurra, C.A., & Fish, M.C. (2001). *The social-emotional development of siblings of children with disabilities*. Paper presented at the Annual Conference of the National Association of School Psychologists, Washington, DC.
- Shali, A. A., & Patil, M. (2017). Affect of child factors on the sibling relationship of normal child with mentally challenged sibling. *International Journal of Home Science*, 3, 242-246.
- Shivers, C. M., & Dykens, E. M. (2017). Adolescent siblings of individuals with and without intellectual and developmental disabilities: Self-reported empathy and feelings about their brothers and sisters. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122, 62-77. DOI:10.1352/1944-7558-122.1.62
- Shivers, C., & Kozimor, L.M. (2017). Adolescent siblings of individuals with intellectual disabilities with and without comorbid mental health problems: A preliminary comparison of sibling perceptions. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 10, 1-16. DOI: 10.1080/19315864.2016.1271484
- Shivers, C.M., McGregor, C., & Hough, A. (2019). Self-reported stress among adolescent siblings of individuals with autism spectrum disorder and Down syndrome. *Autism*, 23, 112-122. DOI: 10.1177/1362361317722432
- Shojaee, S., Alamdarlooa G., & Borujen, F. (2018). Adjustment difficulties of siblings of children with disabilities and typically developing children. *International Journal of Inclusive Education*, 24, 414-426. DOI: 10.1080/13603116.2018.1464606
- Singh, R., Kaur, A., & Upreti, R. (2018). Number of Siblings - Does it have any impact on quality of sibling relationship of mentally challenged children? *Studies on Ethno-Medicine*, 12, 132-139. DOI:10.1080/209735070.2018.1444455
- Singh, R., Mehra, M. (2019). Does parents' level of education moderates quality of sibling relationship between mentally challenged children and their normal siblings? A cross-sectional study. *Journal of Community Mobilization and Sustainable Development*, 14, 305-312. DOI: 10.31901/24566772.2019/13.04.557

- Skotko, B. G., & Levine, S. P. (2006). What the other children are thinking: Brothers and sisters of persons with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics. Part C, Seminars in Medical Genetics*, 142, 180-186. DOI:10.1002/ajmg.c.30101
- Smilansky, S. (1968). *The effects of sociodramatic play on disadvantaged preschool children*. New York: Wiley
- Smith, A. L., Romski, M., & Sevcik, R. A. (2013). Examining the role of communication on sibling relationship quality and interaction for sibling pairs with and without a developmental disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118, 394-409. DOI:10.1352/1944-7558-118.5.394
- Spanier, G. B. (1979). The measurement of marital quality. *Journal of Sex and Marital Therapy*, 5, 288-300.
- Sparrow, S., Balla, D., & Cicchetti, D. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales (Survey Form)*. Circle Pines, Minn: American Guidance Service.
- Sparrow, S. S., Balla, D. A., & Cicchetti, D. V. (1984). *The Vineland adaptive behavior scales*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Σταμπολτζή, Α., Χατζηκακού, Κ., Αντωνοπούλου, Αι., Νικολάου, Ν., & Κουβαβά, Σ. (2012). Ψυχο-κοινωνική προσαρμογή των αδελφών με ειδικές ανάγκες: βιβλιογραφική ανασκόπηση. *Παιδαγωγική/Επιθεώρηση*, 53, 25-42.
- Stocker, C. M., & McHale, S. M. (1992). The nature and family correlates of preadolescents' perceptions of their sibling relationships. *Journal of Social and Personal Relationships*, 9, 179-195
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43, 339-350. DOI:10.1352/0047-6765(2005)43[339:SOCWDR]2.0.CO;2
- Stoneman, Z. (2009). Chapter 8 siblings of children with intellectual disabilities: Normal, average, or not too different? *International Review of Research in Mental Retardation*, 37, 251-296. DOI:10.1016/S0074-7750(09)37008-1
- Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H., & Crapps, J. M. (1989). Role relations between children who are mentally retarded and their older siblings: Observations in three in-home contexts. *Research in Developmental Disabilities*, 10, 61-76. DOI:10.1016/0891-4222(89)90029-2
- Taffe, J. R., Gray, K.M., Einfeld, S.L., Dekker, M.C., Koot, H.M., Emerson, E., Koskentausta, T., & Tonge, B.J. (2007). Short form of the developmental behaviour checklist. *American Journal of Mental Retardation*, 112, 31-9. DOI: 10.1352/0895-8017(2007)112[31:SFOTDB]2.0.CO;2.
- Tarakeshwar, N., Lobato, D., Kao, B., & Plante, W. (2006). Sibling relationships in cultural context. *Brown University Child & Adolescent Behavior Letter*, 22, 1-7.
- Tassé, M. J., Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2016). The relation between intellectual functioning and adaptive behavior in the diagnosis of intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54, 381-390. DOI:10.1352/1934-9556-54.6.381
- Taylor, L. S. (1974). Communication between mothers and siblings of handicapped children: Nature and modification. Unpublished doctoral dissertation, University of North Carolina.
- Thomas, A., & Chess, S. (1977). *Temperament and development*. Oxford, UK: Brunner/Mazel.
- Τουμπιδάκη, Α. (2013). *Παιδιά με ειδικές ανάγκες. Οικογένεια και σχολείο. Μια σχέση αλληλεπίδρασης*. Αθήνα: Παπαζήση.
- Tucker, C. J., & McHale, S. M., Crouter, A. C. (2008). Links between older and younger adolescent siblings' adjustment: The moderating role of shared activities. *International Journal of Behavioral Development*, 32, 152-160. DOI: 10.1177/0165025407087214

- Van Riper, M. (2000). Family variables associated with well-being in siblings of children with Down syndrome. *Journal of Family Nursing*, 6, 267-286. DOI: 10.1177/10748407000600305
- Veit, C. T., & Ware, J. E. (1983). The structure of psychological distress and well-being in general populations. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 51, 730-742. DOI:10.1037/0022-006x.51.5.730
- Wilson, J., Blocher, J., & Baker, B. (1989). Siblings of children with severe handicaps. *Mental Retardation*, 27, 167-173. DOI:10.1007/BF01350645
- Zaidman-Zait, A., Yechezkiely, M., & Regev, D. (2020). The quality of the relationship between typically developing children and their siblings with and without intellectual disability: Insights from children's drawings. *Research in Developmental Disabilities*, 96, 103537-103548. DOI: 10.1016/j.ridd.2019.103537
- Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, 52, 30-41. DOI:10.1207/s15327752jpa5201_2
- Zuckerman, M., & Lubin, B. (1965). *Manual for the multiple affect adjective check list*. San Diego, CA: Educational and Industrial Testing Service.

Παρελήφθη: 18.9.2020, Αναθεωρήθηκε: 1.12.2020, Εγκρίθηκε: 14.12.2020