

The functioning of the family with a child with disability and special educational needs: A comparative study

Αναστασία Τσαμπαρλή, Ασημίνα Τσιμπιδάκη

doi: [10.12681/psy_hps.23724](https://doi.org/10.12681/psy_hps.23724)

Copyright © 2020, Αναστασία Τσαμπαρλή, Ασημίνα Τσιμπιδάκη



This work is licensed under a [Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/).

To cite this article:

Τσαμπαρλή Α., & Τσιμπιδάκη Α. (2020). The functioning of the family with a child with disability and special educational needs: A comparative study. *Psychology: The Journal of the Hellenic Psychological Society*, 18(3), 295–316. https://doi.org/10.12681/psy_hps.23724

Η λειτουργία της οικογένειας με ένα παιδί με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες: Μια συγκριτική μελέτη

ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ ΤΣΑΜΠΑΡΛΗ¹

ΑΣΗΜΙΝΑ ΤΣΙΜΠΙΔΑΚΗ²

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η εργασία εστιάζεται στα χαρακτηριστικά της οικογένειας η οποία έχει ένα παιδί με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (α./ε.ε.α.). Το δείγμα της έρευνας αποτελούν 60 πυρηνικές οικογένειες: 30 οικογένειες παιδιών με α./ε.ε.α. και 30 οικογένειες παιδιών χωρίς α./ε.ε.α. (συνολικά 234 άτομα: 120 γονείς και 114 παιδιά). Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν ημιδομημένη συνέντευξη, ερωτηματολόγια και προβολικές δοκιμασίες. Τα ευρήματα καταδεικνύουν ότι η συνθήκη της αναπηρίας του παιδιού καθορίζει την οργάνωση και το περιεχόμενο των ρόλων των υποσυστημάτων και τις αναπαραστάσεις των μελών του οικογενειακού συστήματος. Οι οικογένειες είναι παιδοκεντρικές και εμφανίζουν δυσκολία προβολής στο μέλλον. Τα αδέρφια λειτουργούν ως μοχλοί ισορροπίας. Επιπρόσθετα, βρέθηκε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ γονιών (με ή χωρίς παιδί με α./ε.ε.α.) ως προς: (α) τη λειτουργία της οικογένειας (συνολική, προσαρμοστικότητα και τύπο οικογένειας), (β) το βαθμό ικανοποίησης από το γάμο, (γ) τις στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων, και (δ) τον αριθμό των πλεγμάτων στήριξης και το βαθμό ικανοποίησης από αυτά. Σύμφωνα με τα συμπεράσματα της μελέτης, οι οικογένειες με ένα παιδί με α./ε.ε.α. εμφανίζουν κάποια κοινά χαρακτηριστικά στην οργάνωση και τη λειτουργία τους συγκριτικά με τις οικογένειες παιδιών χωρίς α./ε.ε.α και παράλληλα έχουν μια διακριτή δυναμική, η οποία ωστόσο δεν τις καθιστά δυσλειτουργικές.

Λέξεις-κλειδιά: Οικογένεια, Παιδί με α./ε.ε.α, Οργάνωση, Λειτουργία, Γονικότητα, Συζυγική σχέση, Αδέλφια, Πλέγματα στήριξης.

-
1. Διεύθυνση: Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Πανεπιστήμιο Αιγαίου, Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης, Δημοκρατίας 1, 85100 Ρόδος, Τηλ.: 2241099236. E-mail: tsamparli@rhodes.aegean.gr
 2. Διεύθυνση: Λέκτορας, Πανεπιστήμιο Αιγαίου, Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης, Δημοκρατίας 1, 85100 Ρόδος, Τηλ.: 2241099234. E-mail: tsimpidaki@rhodes.aegean.gr

1. Εισαγωγή

Μολονότι η έρευνα στις οικογένειες παιδιού με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (α./ε.ε.α.) ξεκινά στα τέλη της δεκαετίας του 1950, δεν έχει προχωρήσει επαρκώς ιδιαίτερα στον ελληνικό χώρο. Η έρευνα επικεντρώνεται κυρίως: (α) στο άγχος και στα προβλήματα που συναντούν οι οικογένειες (Patterson, 1991), (β) στις πιθανότητες εμφάνισης ψυχοπαθολογίας και δυσπροσαρμογής της οικογένειας και των μελών της (Seligman & Darling, 2007), (γ) στις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονιών (Bristol, Gallagher, & Schopler, 1988), και (δ) στις κοινές τους ανάγκες (που συχνά παραμελούνται) (Furueaux, 1998).

Αν και η έρευνα στις οικογένειες παιδιού με α./ε.ε.α συνεχίζεται με ταχείς ρυθμούς, είναι παρακινδυνευμένο να καταλήξουμε σε οριστικά συμπεράσματα. Η έρευνα περιβάλλεται από πλείστα μεθοδολογικά προβλήματα, που έχουν οδηγήσει σε αντικρουόμενα συμπεράσματα (Seligman & Darling, 2007). Στην ελληνική βιβλιογραφία, η πλειονότητα των αναφορών είναι: (α) μεταφρασμένα έργα της ξενόγλωσσας βιβλιογραφίας, (β) πρωτογενείς πηγές από τη διεθνή βιβλιογραφία και όχι την ελληνική πραγματικότητα, (γ) αναφορές μέσα από την εμπειρική εργασία ειδικών, και (δ) αυτοβιογραφίες (Τσιμπιδάκη, 2007).

Η παρουσία ενός παιδιού με α./ε.ε.α. μπορεί να έχει πολλαπλές συνέπειες για την οικογένεια (Boyce & Barnett, 1993. Seligman & Darling, 2007) και συχνά θεωρείται σημαντικός αγχογόνος παράγοντας στην οικογενειακή ζωή (Mandleco, Frost-Olsen, Dyches, & Marshall, 2003). Τα ευρήματα που αφορούν τις οικογένειες του παιδιού με α./ε.ε.α. (Seligman & Darling, 2007) ή χρόνιο νόσημα (Knafl & Gilliss, 2002) παρουσιάζουν μια ανάμικτη εικόνα σε σχέση με την επίδραση της αναπηρίας ή του νοσήματος στην οικογενειακή ζωή.

Αρχικά, οι έρευνες υπέθεσαν ότι ένα τέτοιο γεγονός θα οδηγούσε στην εμφάνιση ψυχοπαθολογίας στην οικογένεια (Knafl & Gilliss, 2002). Η βασική παραδοχή της έρευνας (πριν τη δεκαετία του 1980) ήταν ότι η αδυναμία της οικογένειας να ανταποκριθεί στις ανάγκες των μελών της και οι

παθολογικές αντιδράσεις συνιστούν το αναπόφευκτο αποτέλεσμα του να μεγαλώνει κανείς ένα παιδί με νοητική υστέρηση (Behr 1990, αναφ. στο Stainton & Besser, 1998). Ποικίλες μελέτες έχουν επισημάνει τις αρνητικές πτυχές (και γι' αυτό αγχογόνες) της λειτουργίας των οικογενειών παιδιού με α./ε.ε.α.: η χαμηλή αυτοεκτίμηση της οικογένειας, η συναισθηματική εξουθένωση των μελών, η διακοπή της καθημερινής ρουτίνας της οικογένειας και η στέρηση των προσωπικών ευκαιριών ανάπτυξης (π.χ. Mallow & Bechtel 1999, αναφ. στο Wai-Ping Li-Tsang, Kwai-Sang Yau, & Yuen, 2001, σ. 61) είναι κάποιες από αυτές.

Τα πρώτα προγράμματα παρέμβασης υιοθέτησαν την παθολογική/κλινική προσέγγιση (Mandleco et al., 2003) και υπέθεσαν ότι η παρουσία ενός παιδιού με α./ε.ε.α. θα είχε αρνητικές συνέπειες στους ίδιους τους γονείς ως άτομα (π.χ. υψηλά επίπεδα άγχους και εξουθένωσης, εμφάνιση κατάθλιψης στις μητέρες), αδυναμία ανταπόκρισης στο γονικό ρόλο, δυσλειτουργία στη συζυγική σχέση (π.χ. διαζύγιο, χαμηλός βαθμός ικανοποίησης από το γάμο) (Dale, 2000. Seligman & Darling, 2007) και στα αδέρφια (π.χ. σε επίπεδο συμπεριφοράς, ψυχολογικής ισορροπίας, προσωπικότητας) (Byrne & Cunningham, 1985). Ειδικότερα, έχουν τονιστεί η υπερπροστασία του ανυπεράσπιστου (παιδιού), η αποστροφή προς το μη κανονικό, τα προβλήματα αναπαραγωγής, η ανεπάρκεια ανατροφής, ο θυμός, η θλίψη, οι ενοχές και η αμηχανία (Mackeith, 1973, αναφ. στο Dale, 2000).

Επιπρόσθετα, όλο και περισσότερες έρευνες δείχνουν ότι οι οικογένειες παιδιών με α./ε.ε.α. δεν διαφέρουν στη λειτουργία τους από τις οικογένειες παιδιών χωρίς α./ε.ε.α. (Magil-Evasns, Darrah, Pain, Adkins & Kratochvil, 2001). Σύμφωνα με ευρήματα άλλων ερευνών (Ehrmann, Aeschleman, & Svanum 1995), οι οικογένειες παιδιών με α./ε.ε.α. δεν διαφέρουν από τις οικογένειες παιδιών χωρίς α./ε.ε.α. στην οργάνωση της καθημερινότητας (ροή δραστηριοτήτων). Παράλληλα έχει βρεθεί ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με α./ε.ε.α. μπορεί να έχει θετική επίδραση στους γονείς (Seligman & Darling, 2007), στη συζυγική σχέση (Schwab, 1989) και στα αδέρφια

(Cuskelly & Gunn, 2000). Σχετικά με αυτό, πολλοί γονείς αναφέρουν θετικές εμπειρίες και συναισθήματα. Η ικανότητα προσαρμογής των οικογενειών είναι τεράστια και αυτό αποδεικνύεται από το γεγονός ότι παρά τα εμπόδια που προκύπτουν στο δεσμό γονέα-παιδιού, στις περιπτώσεις της παιδικής αναπηρίας η μεγάλη πλειονότητα δημιουργεί ισχυρούς δεσμούς με τα παιδιά τους (Seligman &, 2007). Επιπλέον, η ψυχοκοινωνική ανάπτυξη των γονέων παιδιών α./ε.ε.α. έχει περισσότερες ομοιότητες παρά διαφορές με την ψυχοκοινωνική ανάπτυξη των γονέων παιδιών χωρίς α./ε.ε.α.

Αναμφισβήτητα, υπάρχουν χαρακτηριστικά στη ζωή των γονέων παιδιών με α./ε.ε.α. τα οποία αναπόφευκτα αποτελούν παράγοντες δυσκολιών και κάνουν διαφορετική τη ζωή τους, παρ' όλα αυτά δεν είναι καταστάσεις που καθιστούν δυσλειτουργική την οικογένεια (Νικολαράιζη 2006).

Συζυγική σχέση

Όσον αφορά το βαθμό ικανοποίησης από το γάμο, τα ερευνητικά ευρήματα επισημαίνουν συχνότερες συγκρούσεις, συναισθήματα μη ικανοποίησης από τον/τη σύζυγο, σεξουαλικές δυσκολίες, προσωρινούς χωρισμούς και διαζύγιο (Gabel, McDowell, & Coreto, 1983), καθώς και χαμηλή συζυγική αρμονία (Pahl & Quine, 1985). Σύμφωνα με άλλα ερευνητικά πορίσματα, στις οικογένειες παιδιών με α./ε.ε.α. δεν εμφανίζονται περισσότερα διαζύγια από ό,τι σε εκείνες παιδιών χωρίς α./ε.ε.α. (Dale, 2000). Επιπλέον, τα προβλήματα στις πρώτες οικογένειες όχι μόνο δεν είναι συχνότερα, αλλά η παρουσία παιδιού με α./ε.ε.α. μπορεί να επηρεάσει θετικά τη συζυγική σχέση (Patterson, 1991). Αυτό πιθανώς να σημαίνει ότι η φροντίδα του παιδιού φέρνει πιο κοντά συναισθηματικά τους δύο γονείς. Ο Schwab (1989) υποστηρίζει ότι κάποιοι γάμοι βελτιώνονται μετά τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους. Άλλωστε, στις οικογένειες στις οποίες παρατηρείται μεγαλύτερη συχνότητα συζυγικών διαφωνιών δεν είναι σαφές εάν αυτές οφείλονται στις πιέσεις που προκαλεί η ανατροφή ενός παιδιού με α./ε.ε.α. (Callias, 1989), ή στην ποιότητα

των σχέσεων του ζευγαριού ήδη πριν την γέννηση αυτού του παιδιού.

Αδέρφια παιδιού με α./ε.ε.α.

Τα αδέρφια παιδιών με α./ε.ε.α. διατρέχουν υψηλό κίνδυνο να εμφανίσουν ψυχολογικά προβλήματα (Dale, 2000. Seligman & Darling, 2007): είναι περισσότερο αντικοινωνικά και επιθετικά με τα άλλα μέλη της οικογένειας. Αυτό ίσως οφείλεται στο ότι νιώθουν παραμέληση και αυξημένο άγχος διότι οι γονείς προσδοκούν από τα ίδια περισσότερα. Τα συναισθήματα αυτά φαίνεται να επιδρούν αρνητικά στην εξατομίκευσή τους (Woolfson, 1991). Η παρουσία ενός παιδιού με α./ε.ε.α στην οικογένεια μπορεί να επηρεάζει τις προσδοκίες των γονιών απέναντι στα αδέρφια (π.χ. να προσδοκούν ότι μετά το θάνατό τους θα αναλάβουν εκείνα τον/την αδελφό/ή με α./ε.ε.α.). Επιπλέον, τα αδέρφια μπορεί να έχουν πολύ περιορισμένη αντίληψη της αναπηρίας του/της αδελφού/ής τους και ενδέχεται να «κατασκευάσουν» μια «προσωπική άποψη» επικεντρωμένη στο φόβο (ότι θα κολλήσουν την ασθένεια), στην ενοχή (ότι προκάλεσαν την επιδείνωση της αναπηρίας) και σε μαγικές σκέψεις (Dale, 2000). Σύμφωνα πάλι με άλλα ευρήματα, η παρουσία του παιδιού με α./ε.ε.α. μπορεί να έχει θετική επίδραση στην προσωπικότητα των αδελφών του (Cuskelly & Gunn, 2000. Seligman & Darling, 2007), που προσαρμόζονται στη συνθήκη της αναπηρίας (Tritt & Esses, 1988). Ειδικότερα, στις οικογένειες όπου οι γονείς είναι υποστηρικτικοί, τα αδέρφια μπορούν επίσης να ωφεληθούν από τη συναναστροφή τους με τον/την αδελφό/ή με α./ε.ε.α. διότι έχουν περισσότερες ευκαιρίες να εμπλακούν στην εκπαίδευση, τη βοήθεια και τη φροντίδα του/της (Wai-Ping Li-Tsang et al., 2001). Σύμφωνα με άλλα ευρήματα, τα αδέρφια είναι πιο υπεύθυνα και ώριμα για την ηλικία τους και επιδεικνύουν αυξημένα αισθήματα αλτρουισμού και ανοχής προς τους άλλους (Blacher, 1984). Συχνά επιλέγουν ανθρωπιστικά επαγγέλματα, ενδιαφέρονται ιδιαίτερα για παρόμοια ζητήματα και αποκτούν αυτογνωσία, καθ' όσον η παρουσία ενός παιδιού με α./ε.ε.α. αποτελεί μια συνεχή υπενθύ-

μιση ότι η δική τους ανάπτυξη είναι «κανονική» (Woolfson, 1991).

Πηγές άγχους, στρατηγικές αντιμετώπισης των αγχογόνων καταστάσεων και πλέγματα στήριξης

Η ελληνική οικογένεια παιδιού με α./ε.ε.α. βρίσκεται αντιμέτωπη με πολλές δυσκολίες που οφείλονται σε έλλειψη προσφερόμενων υπηρεσιών όπως η πληροφόρηση/ενημέρωση, η εκπαίδευση, η επαγγελματική εκπαίδευση, η απασχόληση και η δυνατότητα αυτόνομης ή ημιαυτόνομης διαβίωσης (Αντζακλή-Ξανθοπούλου, 2003).

Αναφορικά με τις στρατηγικές αντιμετώπισης των αγχογόνων καταστάσεων, η έρευνα τονίζει την εξουθένωση των οικογενειών και την αδυναμία τους να χρησιμοποιήσουν στρατηγικές αντιμετώπισης λόγω της ύπαρξης συνεχούς και υψηλού άγχους στη καθημερινότητά τους (π.χ. Mallow & Bechtel 1999, αναφ. στο Wai-Ping Li-Tsang et al., 2001). Σύμφωνα με άλλες έρευνες, οι περισσότερες οικογένειες αντιμετωπίζουν τα αγχογόνα γεγονότα αποτελεσματικά (Hoddapp 1995, αναφ. στο Mandlco et al., 2003), ενώ πολλές προσαρμόζονται με επιτυχία (Bennett, DeLuca, & Allen, 1996. Seligman & Darling, 2007). Αντίστοιχα, σύμφωνα με ερευνητικά ευρήματα στην Ελλάδα (Αντζακλή-Ξανθοπούλου, 2003. Tsidaki & Tsampanli, 2009), οι οικογένειες παιδιών με α./ε.ε.α. λειτουργούν αποτελεσματικά, μολοντί βιώνουν εξαιρετικά δύσκολες καταστάσεις (Dale, 2000. Seligman & Darling, 2007).

Πάντως, το γεγονός ότι κάποιες οικογένειες παιδιών με α./ε.ε.α. είναι λειτουργικές δεν σημαίνει ότι δεν αντιμετωπίζουν προβλήματα και εστίες άγχους. Αυτό που τις διακρίνει είναι ότι έχουν μεγαλύτερη ανθεκτικότητα στην αντιμετώπιση αντιξοοτήτων και κρίσεων, καθώς και ικανότητα διαχείρισης αγχογόνων καταστάσεων. Αυτοί οι προστατευτικοί παράγοντες συνδέονται με χαμηλότερα επίπεδα άγχους και μεγαλύτερη ικανοποίηση από τη ζωή τους (παρότι μεταξύ μητέρων και πατέρων υπάρχουν μερικές διαφορές).

Παράγοντες ανθεκτικότητας της οικογένειας (Sloper & Turner, 1993. Dale, 2000) είναι η ύπαρξη

κοινωνικών πλεγμάτων στήριξης (κοινωνικές δομές, φίλοι, εκτεταμένη οικογένεια, άλλοι γονείς παιδιών με α./ε.ε.α.), η ικανότητα αναζήτησης υποστήριξης, η ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση, το ευέλικτο οικογενειακό σύστημα, η θετική αντιμετώπιση των καταστάσεων, το υψηλό επίπεδο διαβίωσης, η ικανότητα επίλυσης προβλημάτων και η ύπαρξη ανεκπλήρωτων αναγκών που καλούνται να ικανοποιηθούν από τις υπάρχουσες υπηρεσίες.

Η παρούσα μελέτη

Η παρούσα μελέτη επιχειρεί να διερευνήσει την ύπαρξη ή μη διαφορών στην οικογενειακή λειτουργία των οικογενειών με παιδί με α./ε.ε.α. σε σύγκριση με οικογένειες παιδιών χωρίς α./ε.ε.α.

Τα διερευνητικά ερωτήματα ήταν τα ακόλουθα:

- Ποια είναι τα βασικά χαρακτηριστικά στη λειτουργία και οργάνωση των οικογενειών με παιδί με α./ε.ε.α;
- Ποιες είναι οι ομοιότητες και οι διαφορές που εμφανίζει η λειτουργία τους συγκριτικά με τις οικογένειες παιδιών χωρίς α./ε.ε.α.;

Η μελέτη προσεγγίζει την οικογένεια ως προς τη δομή της και ως προς τα συναισθήματα και τις αναπαραστάσεις που βιώνουν τα μέλη της στο πλαίσιο της δομής αυτής. Όσον αφορά τη δομή της, διερευνώνται οι εξής παράμετροι: η ιεραρχία, η οργάνωση των ρόλων (εάν οι ρόλοι είναι συμφωνημένοι και εάν υπάρχει συμπληρωματικότητα των ρόλων), η συνοχή, ο βαθμός προσαρμογής στην καθημερινή ζωή, οι στρατηγικές αντιμετώπισης των αγχογόνων καταστάσεων και η αλληλεπίδραση με τα περιβάλλοντα πλέγματα στήριξης. Όσον αφορά τον εσωτερικό κόσμο των μελών, διερευνώνται: ο βαθμός ικανοποίησης από το γάμο, οι αναπαραστάσεις των γονιών για τα παιδιά τους, οι πηγές άγχους, ο ρόλος των αδελφών του παιδιού με α./ε.ε.α., καθώς και οι αναπαραστάσεις των αδελφών για την οικογένεια, την αδελφική σχέση και το ευρύτερο περιβάλλον.

Το θεωρητικό πλαίσιο της έρευνας βασίζεται

αφενός στο συστημικό/δομικό μοντέλο και επικεντρώνεται στην ιεραρχία, τη συμπληρωματικότητα των ρόλων και τα όρια με άλλα εξω-οικογενειακά συστήματα (Minuchin, Rosman, & Baker, 1978), και αφετέρου στην ψυχοδυναμική προσέγγιση της οικογένειας που προσεγγίζει την ασυνειδητή δυναμική των οικογενειακών σχέσεων (Scharff, 2003). Συγκεκριμένα, διερευνώνται οι «σκιαγραφήσεις» (delineations). Πρόκειται για έννοια την οποία εισήγαγαν οι Zinnher και Shapiro (1972) για να αναφερθούν στο σύνολο των αναπαραστάσεων που ένα άτομο προβάλλει στο άλλο. Το περιεχόμενο των αναπαραστάσεων (και τα συναισθήματα που τις συνοδεύουν) προσδιορίζει κατά πόσο αυτές σκιαγραφούν την εσωτερική σύγκρουση του ατόμου που προβάλλει, και αντανακλά λιγότερο την πραγματικότητα του αποδέκτη της προβολής (αμυντικές σκιαγραφήσεις). Οι σκιαγραφήσεις είναι σημαντικές, διότι επηρεάζουν (παράλληλα με άλλες παραμέτρους) τη δυναμική των οικογενειακών σχέσεων (π.χ. την εικόνα εαυτού των μελών, τις προσδοκίες από τον εαυτό και τους σημαντικούς άλλους, την ανάθεση των ρόλων στα μέλη κ.ά.). Η ύπαρξη αμυντικών σκιαγραφήσεων ή στρεβλών αναπαραστάσεων (π.χ. όταν ένα μέλος εξιδανικεύεται ή υποτιμάται) συνδέεται αφενός με την παρουσία υψηλών επιπέδων άγχους στην οικογένεια και αφετέρου με το γεγονός ότι τα μέλη της αδυνατούν να το επεξεργαστ. Για παράδειγμα, σε μια οικογένεια στην οποία η αυτονόμηση συνιστά απειλή το παιδί γίνεται αποδέκτης προβολών του εαυτού του ως ανεπαρκούς. Το παιδί ταυτίζεται με την προβολή αυτή, με αποτέλεσμα να νιώθει ανεπαρκές και να υιοθετεί ρόλους εξάρτησης. Η μη αυτονόμησή του είναι «λειτουργική» για την οικογένεια στο μέτρο στο οποίο κατευνάζει το άγχος αυτονόμησης των γονιών. Η παρούσα έρευνα εστιάζεται στο περιεχόμενο των αναπαραστάσεων των γονιών για τα παιδιά.

2. Μέθοδος

Η μελέτη συνιστά μια ποιοτική συγκριτική έρευνα με ποσοτικά στοιχεία.

Δείγμα

Στην έρευνα συμμετείχαν 60 πυρηνικές οικογένειες, 30 οικογένειες με ένα παιδί με α./ε.ε.α και 30 οικογένειες παιδιών χωρίς α./ε.ε.α. Συνολικά έλαβαν μέρος 234 άτομα (120 γονείς και 114 παιδιά) μεσαίας κοινωνικοοικονομικής τάξης που κατοικούν στη Ρόδο. Κάθε ομάδα οικογενειών περιλάμβανε 47 παιδιά. Ο μέσος όρος ηλικίας των πατέρων ήταν 38 έτη (τ.α.=5,81) και των μητέρων 36 έτη (τ.α.=7,67) (Πίνακας 1). Τα παιδιά με α./ε.ε.α. ήταν 30 (15 αγόρια και 15 κορίτσια). Η ηλικία τους κυμαινόταν μεταξύ 4 έως 12 ετών (Μ.Ο.=8,07 και τ.α.=3,02). Σύμφωνα με τις επίσημες ιατροπαιδαγωγικές γνωματεύσεις, οι κατηγορίες α./ε.ε.α. που εμφάνιζαν τα παιδιά ήταν από σοβαρές έως πολύ σοβαρές και περιλάμβαναν: νοητική καθυστέρηση (50%), εγκεφαλική παράλυση (με την παρουσία νοητικής καθυστέρησης) (33%), πολλαπλές αισθητηριακές αναπηρίες (σοβαρή νοητική καθυστέρηση και προβλήματα λόγου και κίνησης) (16,5%). Η διάγνωση έλαβε χώρα σε διαφορετικές χρονικές περιόδους ανάπτυξης: 18 παιδιά (60%) διαγνώστηκαν άμεσα μετά τη γέννησή τους, 4 (13,3%) έλαβαν τη διάγνωση κατά την προσχολική ηλικία και 8 (26,7%) κατά τη σχολική ηλικία. Πληροφορίες συλλέχθηκαν για όλα τα παιδιά από τους γονείς, αλλά τα εργαλεία χορηγήθηκαν σε 51 αδέρφια (17 αδέρφια παιδιών με α./ε.ε.α. και 34 αδέρφια παιδιών χωρίς α./ε.ε.α.). Η αδυναμία χορήγησης εργαλείων σε όλα τα αδέρφια οφειλόταν σε δύο λόγους. Πρώτον, κάποια αδέρφια ήταν πολύ μικρής ηλικίας (από 1,5 έως 3 ετών: 6 αδέρφια παιδιών με α./ε.ε.α. και 4 αδέρφια παιδιών χωρίς α./ε.ε.α.). Δεύτερον, ορισμένα αδέρφια κατά την περίοδο της έρευνας κατοικούσαν στο εξωτερικό λόγω σπουδών (4 αδέρφια παιδιών με α./ε.ε.α. και 3 αδέρφια παιδιών χωρίς α./ε.ε.α.). Τα αδέρφια των παιδιών με α./ε.ε.α. ήταν: 7 αγόρια, ηλικίας 7-18 ετών (Μ.Ο.=9, τ.α.=4,83 έτη) και 10 κορίτσια, ηλικίας 4-21 ετών (Μ.Ο.=13,3, τ.α.=5,42 έτη). Τα αδέρφια των παιδιών χωρίς α./ε.ε.α. ήταν: 15 αγόρια, ηλικίας 4-22 ετών (Μ.Ο.=10,6, τ.α.=5,10 έτη) και 19 κορίτσια, ηλικίας 3-23 τών (Μ.Ο.=13, τ.α.=6,01 έτη). Ο Πίνακας 2 παρουσιάζει τα δημογραφικά στοιχεία των αδελφών σχετικά με τη

Πίνακας 1
Δημογραφικά στοιχεία των γονιών σχετικά με τη μόρφωση και το επάγγελμα.

	Πατέρας παιδιού με α./ε.ε.α.		Μητέρα παιδιού με α./ε.ε.α.		Πατέρας παιδιών χωρίς α./ε.ε.α.		Μητέρα παιδιών χωρίς α./ε.ε.α.	
	N=30	%	N=30	%	N=30	%	N=30	%
Εκπαίδευση γονιών								
Δημοτικό	1	3,3%	5	16,7%	1	3,3%	4	13,3%
Γυμνάσιο	13	43,3%	6	20%	10	33,3%	7	23,3%
Λύκειο	11	36,7%	10	33,3%	12	40%	12	40%
Τ.Ε.Ι.	1	3,3%	2	6,7%	1	3,3%	2	6,7%
Α.Ε.Ι.	4	13,3%	7	23,3%	6	20%	5	16,7%
Επάγγελμα γονιών								
Ιατρός	2	6,7%	-	-	2	6,7%	-	-
Δικηγόρος	1	3,3%	-	-	1	3,3%	-	-
Δημόσιος Υπάλληλος	4	13,3%	2	6,7%	6	20%	3	10%
Ιδιωτικός Υπάλληλος	12	40%	5	16,7%	11	36,7%	9	30%
Ελεύθερος Επαγγελματίας	10	33,3%	3	10%	10	33,3%	4	13,3%
Εκπαιδευτικός	-	-	1	3,3%	-	-	4	13,3%
Οικιακά	-	-	19	63,3%	-	-	10	33,3%

σειρά γέννησης και το επίπεδο εκπαίδευσής τους.

Για τη συλλογή του δείγματος χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της απλής τυχαίας δειγματοληψίας. Ο κατάλογος των οικογενειών καταρτίστηκε βάσει της συνεργασίας των ερευνητριών με: (1) την Υγειονομική Γραμματεία του Ιδρύματος Κοινωνικών Ασφαλίσεων Ρόδου, και (2) το Δωδεκανησιακό Σύλλογο Ατόμων με Αναπηρίες. Ο κατάλογος σχηματίστηκε από οικογένειες παιδιού με α./ε.ε.α. οι οποίες πληρούσαν όλα τα ακόλουθα κριτήρια: (1) η οικογένεια έπρεπε να είναι πυρηνική και ακέραια (με τους δύο γονείς), (2) το παιδί με α./ε.ε.α. έπρεπε να είναι ηλικίας από 4 έως 12 ετών, (3) το παιδί έπρεπε να ζει με την οικογένειά του, (4) έπρεπε να είναι κάτοικοι της νήσου Ρόδου, και (5) η συνθήκη της α./ε.ε.α. έπρεπε να εμφανίζεται μόνο στο παιδί. Αφού ολοκληρώθηκε η συλλογή του δείγματος των 30 οικογενειών με παιδί με α./ε.ε.α. και πραγματοποιήθηκε η πρώτη επαφή μαζί τους, προβήκαμε στη συλλογή των 30 οικογενειών χωρίς τη συνθήκη της αναπηρίας. Ακολουθήθηκε ο ίδιος τρόπος δειγματοληψίας, με βασικό κριτήριο τη συγκρισι-

μότητά τους ως προς: (1) τον τόπο κατοικίας (από κάθε δήμο επιλέχθηκε αντίστοιχος αριθμός οικογενειών), (2) τον αριθμό των μελών, (3) την ηλικία, το φύλο και τη σειρά γέννησης ενός παιδιού με α./ε.ε.α. και ενός παιδιού στις αντίστοιχες οικογένειες, και (4) το επάγγελμα του πατέρα (με εξαίρεση μια περίπτωση). Επιπρόσθετα, οι οικογένειες δεν διέφεραν σημαντικά ως προς: το φύλο και τις ηλικίες των αδελφών, ούτε ως προς τις ηλικίες και το μορφωτικό επίπεδο των γονιών.

Εργαλεία

Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν τα ακόλουθα εργαλεία:

Ημιδομημένη συνέντευξη σε ατομικό επίπεδο (με τον ένα γονιό) και σε επίπεδο ζεύγους (με την παρουσία και των δύο γονιών). Οι ημιδομημένες συνεντεύξεις βασίστηκαν σε έναν αυτοσχέδιο οδηγό για την εκτίμηση της οικογένειας. Ειδικότερα διερευνήθηκαν η ιεραρχία, η οργάνωση των ρόλων, η συνοχή, ο βαθμός προσαρμογής στην καθημερινότητα, οι πηγές άγχους, τα πλέγματα

Πίνακας 2

Δημογραφικά στοιχεία των αδελφών σχετικά με τη σειρά γέννησης και το επίπεδο εκπαίδευσης.

	Αδελφή παιδιού με α./ε.ε.α.		Αδελφή παιδιού χωρίς α./ε.ε.α.		Αδελφός παιδιού με α./ε.ε.α.		Αδελφός παιδιού χωρίς α./ε.ε.α.	
	N=10	%	N=19	%	N=7	%	N=15	%
Σειρά γέννησης αδελφών								
Πρωτότοκο	5	50%	7	37%	2	28,6%	10	66,7%
Δευτερότοκο	5	50%	10	53%	4	57,1%	3	20%
Τριτότοκο	-	-	2	10%	1	14,3%	2	13,3%
Εκπαίδευση αδελφών								
Δεν πηγαίνουν στο σχολείο (ηλικία κάτω των 4 ετών)	1	10%	4	21%	-	-	-	-
Δημοτικό	4	40%	7	37%	4	57,1%	9	60%
Γυμνάσιο	2	20%	4	21%	2	28,6%	4	26,7%
Λύκειο	1	10%	2	10,5%	-	-	-	-
Πανεπιστήμιο	2	20%	2	10,5%	1	14,3%	2	13,3%

στήριξης, το περιεχόμενο των αναπαραστάσεων των γονιών για όλα τα παιδιά και τα συναισθήματα που τις συνοδεύουν. Ενδεικτικά αναφέρουμε κάποιες ερωτήσεις: «Θα θέλατε να μας περιγράψετε την οικογένειά σας;», «Μπορείτε να μας περιγράψετε πώς είναι η καθημερινότητά σας;», «Πώς θα περιγράφατε τα παιδιά σας;», «Υπάρχει κάτι που σας αγχώνει και, εάν ναι, τι;», και «Όταν χρειάζεστε βοήθεια, σε ποιον απευθύνεστε;».

Ερωτηματολόγια (στους γονείς)

1. Κλίμακα Εκτίμησης Προσαρμοστικότητας και Συνοχής στην Οικογένεια [Family Adaptability Cohesion Evaluation Scale (FACES-III), Olson (1986). Μετάφραση Β. Παπαγεωργίου & Γ. Σίμος, Προσαρμογή Α. Μπίμπου, Α. Στογιαννίδου, Β. Παπαγεωργίου & Γ. Κιοσσογιάννη (1997)]. Το FACES διερευνά τη λειτουργικότητα της οικογένειας και των δυνατοτήτων αλλαγής της. Αποτελεί την τρίτη έκδοση μιας σειράς ερωτηματολογίων που αξιολογούν την προσαρμοστικότητα-αλλαγή και τη συνοχή της οικογένειας. Στην κλίμακα FACES-III διακρίνονται τρεις γενικοί τύποι οικογένειας (σύμφωνα με την αναθεωρημένη βαθμολόγηση του ερωτηματολογίου, που πραγματοποιήθηκε το 1991).

Υψηλή βαθμολόγηση και στις δύο παραμέτρους της κλίμακας (προσαρμοστικότητα-συνοχή) χαρακτηρίζει τον *ισορροπημένο τύπο* οικογένειας, μέτρια βαθμολόγηση τον *μέτριο τύπο*, χαμηλή βαθμολόγηση τον *ακραίο τύπο* (Olson, 1986. Παπαγεωργίου, 2003). Η κλίμακα FACES-III απευθύνεται σε όλες τις οικογένειες και σε όλα τα στάδια ανάπτυξης. Η κλίμακα συμπληρώνεται από όλα τα μέλη της οικογένειας, ακόμη και από τα παιδιά. Αποτελείται από 20 θέματα-ερωτήσεις που απαντώνται δύο φορές. Αρχικά οι απαντήσεις αναφέρονται στον τρόπο με τον οποίο λειτουργεί η οικογένεια την παρούσα στιγμή. Στη συνέχεια το άτομο απαντά πώς θα ήθελε να λειτουργεί η οικογένεια. Αυτή η ιδανική σχέση δίνει πληροφορίες για την ποιότητα και την ποσότητα της αλλαγής. Η σύγκριση των απαντήσεων των μελών δίνει τον τύπο της οικογένειας (Olson, 1986. Παπαγεωργίου, 2003). Η εγκυρότητα εννοιολογικής κατασκευής της κλίμακας θεωρείται ικανοποιητική. Η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας της κλίμακας (Cronbach's α) βρέθηκε ότι είναι 0,97 για τη συνοχή και 0,96 για την προσαρμοστικότητα (Σταλίκας, Τριλίβα, & Ρούσση, 2002).

2. *Κλίμακα Ικανοποίησης από το Γάμο* [Marital Happiness Scale, Azrin, Naster, & Jones (1973). Μετάφραση Ε. Χάιντς (1997)]. Η κλίμακα μετρά το βαθμό ικανοποίησης των συντρόφων από τη σχέση τους σε διάφορους τομείς. Αποτελείται από 9 υποκλίμακες δέκα διαβαθμίσεων που αντιστοιχούν στις εξής εννέα περιοχές αλληλεπίδρασης των συζύγων: οικιακές ευθύνες, ανατροφή παιδιών, κοινωνικές δεξιότητες, χρήματα, επικοινωνία, σεξ, επαγγελματική πρόοδος, προσωπική ανεξαρτησία, γενική ικανοποίηση από το γάμο. Ο/η σύζυγος καλείται να αξιολογήσει τη σχέση του/της σε κάθε τομέα (από 1=πολύ δυσαρεστημένος/η έως 10=πολύ ευχαριστημένος/η). Η τελική βαθμολογία αντιστοιχεί σε μια κλίμακα πέντε διαβαθμίσεων. Οι συσχετίσεις με άλλες μεταβλητές έδειξαν ότι η εγκυρότητα εννοιολογικής κατασκευής της κλίμακας είναι καλή (Χάιντς, 1997, 2000. Σταλίκας και συν., 2002).
3. *Κλίμακα Στρατηγικών Αντιμετώπισης Αγχογόνων Καταστάσεων (ΣΑΑΚ)* [Ways of Coping, Lazarus & Folkman (1980). Μετάφραση - προσαρμογή Ε. Καραδήμας (1998)]. Η κλίμακα αξιολογεί τις στρατηγικές που χρησιμοποιούν τα άτομα για να αντιμετωπίσουν μια αγχογόνο κατάσταση. Αποτελεί προσαρμογή του Ways of Coping των Lazarus και Folkman (1980). Περιέχει 38 ερωτήσεις από τις οποίες προκύπτουν πέντε παράγοντες: θετική προσέγγιση (με δύο διαστάσεις: θετική επαναξιολόγηση και επίλυση προβλήματος), αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης, ευχολογία/ονειροπόληση (με δύο διαστάσεις: ευχολογία και αναζήτηση θεϊκής παρέμβασης), αποφυγή/διαφυγή (με δύο διαστάσεις: παραίτηση και άρνηση) και διεκδικητική επίλυση προβλήματος. Η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας (δείκτης Cronbach's α) κυμαίνεται από 0,60 έως 0,79. Η αξιοπιστία επαναληπτικών μετρήσεων (συντελεστής Pearson r) για τις πέντε υποκλίμακες κυμαίνεται από 0,56 έως 0,58 (Καραδήμας, 1998. Σταλίκας και συν., 2002).
4. *Ερωτηματολόγιο Κοινωνικής Υποστήριξης – Σύντομη Μορφή (ΕΚΣ)* [Short Form Social Support Questionnaire (SSQ-6), Sarason,

Sarason, Shearin & Pierce (1987). Μετάφραση - προσαρμογή: Κ. Kafetsios (2000)]. Αυτό το ερωτηματολόγιο αξιολογεί: (α) την υποκειμενική αντίληψη της κοινωνικής στήριξης, και (β) την ικανοποίηση από την προσφερόμενη στήριξη. Αναπτύχθηκε από τους Sarason και συνεργάτες ως μια πιο σύντομη εκδοχή της αρχικής κλίμακας 27 σημείων. Αποτελείται από δύο μέρη. Στο πρώτο οι συμμετέχοντες δηλώνουν τον αριθμό των ατόμων του οικογενειακού και φιλικού περιβάλλοντος στα οποία μπορούν να στραφούν για υποστήριξη σε έξι διαφορετικές περιοχές. Το δεύτερο μέρος μετρά το βαθμό ικανοποίησης από την υποστήριξη που παρέχεται. Ο δείκτης Cronbach's α για το πρώτο μέρος βρέθηκε ίσος με 0,92 και για το δεύτερο ίσος με 0,45. Στην προσαρμογή των Roussi και Vassilaki (2001), η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας των δύο υποκλιμάκων ήταν 0,92 και 0,85 αντίστοιχα.

Ερωτηματολόγια στα αδέρφια

Στα αδέρφια ηλικίας 10 ετών και άνω ($N=22$, 8 αδέρφια παιδιών με α./ε.ε.α.: 2 αγόρια & 6 κορίτσια, και 14 αδέρφια παιδιών χωρίς α./ε.ε.α.: 5 αγόρια & 9 κορίτσια) χορηγήθηκαν τα ακόλουθα ερωτηματολόγια:

1. *Κλίμακα Εκτίμησης Προσαρμοστικότητας και Συνοχής στην Οικογένεια (FACES-III)*. Το ίδιο ερωτηματολόγιο χορηγήθηκε και στους γονείς.
2. *Δοκιμασία Θεματικής Αντίληψης* [Thematic Apperception Test (TAT), Murray (1943)]. Το TAT συνιστά μια προβολική δοκιμασία που χορηγείται σε παιδιά ηλικίας 10 ετών και άνω. Αποτελείται από 31 ασπρόμαυρες εικόνες (μία εκ των οποίων είναι λευκή), που απεικονίζουν θέματα από την καθημερινή ζωή των αρχών του 20ού αιώνα. Στην παρούσα μελέτη χορηγήθηκαν δέκα εικόνες: 1, 2, 4, 5, 6BM*-6GF*, 7BM*-7GF*, 9GF, 13B, 19, 16.

Στα αδέρφια ηλικίας από 3 έως 10 ετών ($N=29$, 9 αδέρφια παιδιών με α./ε.ε.α.: 5 αγόρια & 4 κορίτσια και 20 αδέρφια παιδιών χωρίς α./ε.ε.α.: 10 αγόρια & 10 κορίτσια) χορηγήθηκαν τα ακόλουθα ερωτηματολόγια:

1. *Ιχνογράφημα το Σχέδιο της Οικογένειας* (Corman, 1990). Με αυτό εξετάστηκαν: (α) ο τύπος της οικογένειας (ελέγχεται εάν το παιδί απεικόνισε την πραγματική του οικογένεια ή αυτή που θα επιθυμούσε να έχει), (β) η σύγκριση ανάμεσα στην πραγματική και τη φανταστική οικογένεια, και (γ) η αδελφική σχέση. Η χορήγηση της προβολικής δοκιμασίας ζητούσε από το κάθε παιδί να σχεδιάσει μια οικογένεια. Όταν τα παιδιά ολοκλήρωναν το σχέδιο, ακολουθούσε μια συνέντευξη που περιλάμβανε τις ακόλουθες ερωτήσεις: (1) *Πες μου, ποιοι είναι αυτοί; Τι κάνουν; Πού βρίσκονται;* (2) *Από όλους αυτούς εδώ ποιος είναι ο πιο καλός; Γιατί;* (3) *Ποιος είναι ο λιγότερο καλός; Γιατί;* (4) *Ποιος είναι ο πιο χαρούμενος; Γιατί;* (5) *Ποιος είναι ο λιγότερο χαρούμενος; Γιατί;* (6) *Αν ήσουν σε αυτή την οικογένεια, ποιος θα ήθελες να είσαι; Γιατί;* Εάν το παιδί υποδείκνυε από μόνο του τον εαυτό του λέγοντας «Εγώ είμαι αυτός», του γινόταν η ερώτηση: «Εάν δεν ήσουν αυτός, ποιος άλλος θα ήθελες να είσαι σε αυτή την οικογένεια;
- 2. *Δοκιμασία Θεματικής Αντίληψης για Παιδιά* [Children's Apperception Test (CAT), Bellak & Sorel-Bellak (1968)]. Το CAT είναι μια προβολική δοκιμασία για παιδιά ηλικίας από 3 έως 10 ετών. Περιλαμβάνει δέκα ασπρόμαυρες εικόνες (ανθρωπόμορφα ζώα σε σκηνές της καθημερινής ζωής). Μέσα από τις δοκιμασίες TAT και CAT εξετάστηκαν: (α) οι αναπαραστάσεις του παιδιού για την οικογένειά του (γονικές φιγούρες και αδελφική σχέση), και (β) το ευρύτερο περιβάλλον.

Διαδικασία

Η αρχική επικοινωνία με τις οικογένειες γινόταν από έναν εργαζόμενο των κέντρων και των αντίστοιχων δήμων, και εφόσον οι οικογένειες δέχονταν να συμμετάσχουν στην έρευνα, οι ερευνήτριες επικοινωνούσαν μαζί τους. Πρώτα απ' όλα οι γονείς υπέγραφαν ένα έγγραφο έγκρισης συμμετοχής στην έρευνα. Στη συνέχεια προγραμματίζονταν οι συναντήσεις (8 έως 10) στο σπίτι τους. Η συλλογή των δεδομένων διήρκεσε

τρία ακαδημαϊκά έτη. Οι συναντήσεις διαρκούσαν περίπου τρεις ώρες και ακολουθούσαν την εξής πορεία: (α) συναντήσεις με όλη την οικογένεια (2 συνολικά), όπου διεξαγόταν η γνωριμία και το «ζέσταμα» με όλη την οικογένεια με ερωτήσεις γενικού περιεχομένου (β) συνάντηση/εις με τον ένα γονιό (μητέρα από 1 έως 2, και πατέρας από 1 έως 2 συναντήσεις) (γ) συνάντηση ζεύγους (1 έως 2 συναντήσεις) [στις συναντήσεις με τον κάθε γονιό και στη συνάντηση ζεύγους υλοποιήθηκαν οι ημιδομημένες συνεντεύξεις και χορηγήθηκαν τα ερωτηματολόγια] και (δ) συνάντηση με τα παιδιά (1 έως 2 συναντήσεις) [στις συναντήσεις με τα παιδιά χορηγήθηκαν οι προβολικές δοκιμασίες και το ερωτηματολόγιο]. Οι οικογένειες δεν είχαν υλικές απολαβές, αλλά τους παρέχονταν συμβουλευτική στήριξη, ενώ γινόταν επίσης κατάρτιση και εφαρμογή εξατομικευμένου προγράμματος (ανάλογα με τις ανάγκες του παιδιού) κατά τη διάρκεια της έρευνας.

Η στατιστική επεξεργασία και ανάλυση των εμπειρικών δεδομένων διενεργήθηκε με το στατιστικό πακέτο SPSS v.12. Η ανάλυση έγινε με συγκρίσεις ανάμεσα στα μέλη των οικογενειών (με ή χωρίς παιδί με α./ε.ε.α.) με βάση το κριτήριο *t*-test για δύο ανεξάρτητα δείγματα και το κριτήριο χ^2 . Όλες οι συνεντεύξεις μαγνητοφωνήθηκαν, απομαγνητοφωνήθηκαν αυτολεξεί και αναλύθηκαν με τη μέθοδο της αναλυτικής επαγωγικής προσέγγισης της ανάλυσης περιεχομένου (Berg, 1995). Η μέθοδος συνίσταται στην αναζήτηση φράσεων-κλειδιών με βάση τη συχνότητα εμφάνισής τους. Στη συνέχεια αυτές οι φράσεις συγκεντρώθηκαν και κατηγοριοποιήθηκαν σε διάφορα θέματα, όπως οργάνωση και λειτουργία οικογένειας, γονικότητα, συζυγική σχέση, αδελφική σχέση, αγχογόνες καταστάσεις και πλέγματα στήριξης. Η επεξεργασία των συνεντεύξεων έγινε με γνώμονα την οικογένεια (με ή χωρίς παιδί με α./ε.ε.α.) και το φύλο (μητέρες-πατέρες και αδελφή-αδελφός). Η αξιοπιστία της ανάλυσης των συνεντεύξεων διασφαλίστηκε με την παρουσία ενός ανεξάρτητου ερευνητή (οικογενειακού θεραπευτή), ο οποίος εξέτασε τις απομαγνητοφωνήσεις των συνεντεύξεων και επανεξέτασε τα θέματα που προέκυψαν από τις ερευνήτριες, έτσι

Πίνακας 3
Κοινά χαρακτηριστικά στην οργάνωση και λειτουργία των οικογενειών.

Κοινά χαρακτηριστικά	Πατέρας παιδιού με α./ε.ε.α.		Μητέρα παιδιού με α./ε.ε.α.		Πατέρας παιδιού χωρίς α./ε.ε.α.		Μητέρα παιδιού χωρίς α./ε.ε.α.	
	N=30	%	N=30	%	N=3	%	N=3	%
Τα μέλη λειτουργούν με συνοχή	24	80%	22	73,3%	22	73,3%	25	83,3%
Οι γονείς εμφανίζουν προσαρμογή στην οικογενειακή ζωή	25	83,3%	28	93,3%	20	66,7%	21	70%
Η κατανομή των ρόλων είναι συμφωνημένη	26	86,7%	25	83,3%	24	80%	26	86,7%
Συμπληρωματικότητα ρόλων	18	60%	14	46,7%	22	73,3%	24	80%
Οι μητέρες αναλαμβάνουν τις περισσότερες αρμοδιότητες στην οικογένεια	29	96,7%	30	100%	19	63,3%	21	70%
Υπερλειτουργία των μητέρων	30	100%	30	100%	15	50%	15	50%
Οι σύζυγοι δηλώνουν ικανοποιημένοι με το γάμο τους	25	83,3%	24	80%	26	86,7%	22	73,3%

ώστε να επισημανθούν οι όποιες ασυμφωνίες ή παραλείψεις.

Οι προβολικές δοκιμασίες χορηγήθηκαν και αναλύθηκαν από δύο εξειδικευμένους ψυχολόγους. Τα παιδιά εξετάστηκαν ατομικά και οι ιστορίες τους καταγράφηκαν αυτολεξεί. Υπήρξε συμφωνία στην ανάλυση των ιστοριών σε ποσοστό 93%. Για τους σκοπούς της μελέτης εστιαστήκαμε στο περιεχόμενο των ιστοριών και ειδικότερα στις ακόλουθες παραμέτρους: αναπαράσταση των γονικών μορφών, της αδελφικής σχέσης και του ευρύτερου περιβάλλοντος. Η ανάλυση των προβολικών δοκιμασιών (ιστορίες CAT, TAT και συνέντευξη ιχνογραφήματος) έγινε με την ερμηνευτική μέθοδο (Walsham, 1993). Όσον αφορά το σχέδιο της οικογένειας, ιδιαίτερη προσοχή δόθηκε στα εξής: (1) από πού άρχισε το σχέδιο της οικογένειας και από ποιο πρόσωπο, (2) η σειρά με την οποία σχεδιάστηκαν τα άλλα μέλη της οικογένειας, (3) ποια είναι η σειρά της πραγματικής του οικογένειας, και (4) για πόση ώρα το παιδί σχεδίαζε το κάθε πρόσωπο. Η ανάλυση του ιχνογραφήματος έγινε σε *γραφικό επίπεδο* (εύρος και ίχνος), *μορφολογικό επίπεδο* (απεικόνιση ανθρώπων,

αντικειμένων, χώρου και μορφολογικά φαινόμενα) και *ανάλυση περιεχομένου* (παραμορφώσεις, παραλείψεις, τροποποιήσεις και προσθήκες).

3. Αποτελέσματα

Σύμφωνα με τα ποιοτικά ευρήματα της μελέτης (ημιδομημένες συνεντεύξεις), οι οικογένειες παρουσιάζουν μια σαφή ιεραρχία, στην οποία οι γονείς έχουν θέση ισχύος. Ωστόσο, η συνθήκη του παιδιού με α./ε.ε.α καθορίζει τους ρόλους των υποσυστημάτων λόγω των ιδιαιτεροτήτων που παρουσιάζει. Οι οικογένειες είναι παιδοκεντρικές (100%). Τα παιδιά έχουν καταλάβει το μεγαλύτερο μέρος του οικογενειακού ζωτικού χώρου και η οικογενειακή ζωή οργανώνεται με βάση τις ανάγκες του παιδιού με α./ε.ε.α.

Κοινά χαρακτηριστικά στη λειτουργία και οργάνωση των οικογενειών παιδιών με ή χωρίς α./ε.ε.α.

Οι οικογένειες παιδιών με ή χωρίς α./ε.ε.α. παρουσιάζουν κάποια κοινά χαρακτηριστικά στην

Πίνακας 4
Πραγματική και ιδανική συνοχή.

Πώς τα αδέρφια εκτιμούν και επιθυμούν τη συνοχή της οικογένειας		Αποσυνδεδεμένη	Χωρισμένη	Συνδεδεμένη	Πολύ συνδεδεμένη
Πραγματική συνοχή	Αδέρφια παιδιών με α./ε.ε.α.	50%	13%	37%	-
	Αδέρφια παιδιών χωρίς α./ε.ε.α.	35,7%	21,5%	42,3%	-
Ιδεατή συνοχή	Αδέρφια παιδιών με α./ε.ε.α.	12,5%	25%	25%	37,5%
	Αδέρφια παιδιών χωρίς α./ε.ε.α.	14%	28,6%	35,7%	21,5%

Πίνακας 5
Πραγματική και ιδανική προσαρμοστικότητα.

Πώς τα αδέρφια εκτιμούν και επιθυμούν την προσαρμοστικότητα της οικογένειας		Άκαμπτη	Δομημένη	Ευέλικτη	Πολύ ευέλικτη
Πραγματική συνοχή	Αδέρφια παιδιών με α./ε.ε.α.	-	62,5%	12,5%	25%
	Αδέρφια παιδιών χωρίς α./ε.ε.α.	7,1%	64,3%	21,5 %	7,1%
Ιδεατή συνοχή	Αδέρφια παιδιών με α./ε.ε.α.	-	50%	37,5%	12,5%
	Αδέρφια παιδιών χωρίς α./ε.ε.α.	7,1%	21,5%	28,6%	42,3%

οικογενειακή λειτουργία και οργάνωση (Πίνακας 3). Ένα από αυτά είναι ο βαθμός συνοχής. Οι γονείς παιδιών με α./ε.ε.α. αναφέρουν χαρακτηριστικά: «*Το παιδί μάς έχει φέρει πιο κοντά και μας ένωσε*» (πατέρας), «*Ο άντρας μου με καταλαβαίνει περισσότερο. Με στηρίζει. Είναι καλός πατέρας και καλός σύζυγος*» (μητέρα). Οι γονείς παιδιών χωρίς α./ε.ε.α. λένε: «*Αισθάνομαι πιο κοντά με τη γυναίκα μου και με τα παιδιά μου, παρά με άλλους πέρα από την οικογένειά μου*» (πατέρας), «*Στηρίζουμε ο ένας τον άλλο*» (μητέρα).

Οι οικογένειες παρουσιάζουν επίσης προσαρμογή στην καθημερινή τους ζωή. Φαίνεται ότι παρόλο που οι γονείς παιδιών με α./ε.ε.α. αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα, έχουν αναπτύξει μεγαλύτερη ανθεκτικότητα στη διαχείριση των αγχογόνων καταστάσεων και παρουσιάζουν προσαρμογή στη συνθήκη της αναπηρίας του παιδιού. Όπως σημειώνει χαρακτηριστικά μια μητέρα παιδιού με α./ε.ε.α.: «*Στην αρχή ήταν πολύ δύσκολα... Τώρα αισθάνομαι περισσότερο δυνατή και ικανή να δίνω κουράγιο στην οικογένειά μου και σε άλλες μητέρες που αντιμετωπίζουν τα ίδια προβλήματα*».

Σύμφωνα με την ανάλυση των ποσοτικών δεδομένων (*t*-test ανάλυση) στο FACES-III, δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των πατέρων και των μητέρων (και στις δύο ομάδες οικογενειών) ως προς: (α) *το πώς εκτιμούν τη λειτουργία της οικογένειας στις διαστάσεις: συνοχή* (πατέρες [*t*(58)=-4,84, ns], μητέρες [*t*(58)=-0,964, ns]), *προσαρμοστικότητα* (πατέρες [*t*(58)=-1,806, ns], μητέρες [*t*(58)=-0,882, ns]) και *τύπος οικογένειας* (πατέρες [*t*(58)=-1,691, ns], μητέρες: [*t*(58)=-1,394, ns]) και (β) *στο πώς επιθυμούν την οικογένειά τους στις συγκεκριμένες διαστάσεις: συνοχή* (πατέρες [*t*(58)=-4,84, ns], μητέρες [*t*(57)=0,737, ns]), *προσαρμοστικότητα* (πατέρες [*t*(58)=-1,806, ns], μητέρες [*t*(57)=-0,928, ns]) και *τύπος οικογένειας* (πατέρες [*t*(58)=-1,691, ns], μητέρες: [*t*(57)=1,110, ns]).

Η ανάλυση των δεδομένων σχετικά με το πώς τα αδέρφια περιγράφουν και επιθυμούν την οικογένεια ως προς τη συνοχή και την προσαρμοστικότητα έδειξε ότι δεν διαφοροποιούνται σημαντικά (Πίνακες 4 και 5). Ειδικότερα, η ανάλυση διπλής κατεύθυνσης (two-way ANOVA) στη συνολική βαθμολογία της συνοχής (προσαρμοσμένης)

και στη συνολική βαθμολογία της προσαρμοστικότητας (προσαρμοσμένης) έδειξε ότι:

- α. Το φύλο δεν έχει στατιστικά σημαντική επίδραση στη βαθμολογία της συνοχής [$F(1, 18) = 1,266$, n.s.] και της προσαρμοστικότητας [$F(1, 18) = 0,010$, n.s.].
- β. Δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική επίδραση της μεταβλητής «ομάδα» στην οποία ανήκουν τα αδέλφια, συνοχή [$F(1, 18) = 0,865$, n.s.] και προσαρμοστικότητα [$F(1, 18) = 1,116$, n.s.].
- γ. Η αλληλεπίδραση μεταξύ των ανεξάρτητων μεταβλητών στις τιμές των εξαρτημένων στο Faces-III ως προς τη συνολική βαθμολογία της συνοχής δεν είναι στατιστικά σημαντική [$F(1, 18) = 0,023$, n.s.]. Στατιστικά σημαντική όμως δεν είναι ούτε ως προς τη συνολική βαθμολογία της προσαρμοστικότητας, παρότι φαίνεται να έχει διαφορετική επίδραση το φύλο σε συνδυασμό με την ομάδα [$F(1, 18) = 0,588$, n.s.].

Το κριτήριο t που εφαρμόστηκε στο σύνολο των αδελφών ως προς τον τύπο της οικογένειας (πώς τον αξιολογούν την παρούσα στιγμή και πώς τον επιθυμούν) έδειξε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς το πώς τα αδέλφια αξιολογούν τον τύπο της οικογένειάς τους και ως προς το πώς επιθυμούν την οικογένειά τους [$t(21) = -3,564$, $p = 0,002$]. Ωστόσο, παρότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά, οι μέσοι όροι (4,2 & 5,2) και οι τυπικές αποκλίσεις (1,32 & 1,31) αντιστοιχούν στον ίδιο τύπο οικογένειας, τον σχετικά ισορροπημένο.

Επιπρόσθετα, η πραγματοποίηση του κριτηρίου χ^2 στο σχέδιο της οικογένειας έδειξε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς τον τύπο οικογένειας που σχεδίασαν τα αδέλφια [$\chi^2(1) = 0,235$, n.s., $p = 0,628$]. Ειδικότερα, το μεγαλύτερο ποσοστό των αδελφών (και στις δύο ομάδες) προτίμησε να ζωγραφίσει μια φανταστική οικογένεια (για τα αδέλφια παιδιών με α./ε.ε.α. σε ποσοστό 55,55% και για τα αδέλφια παιδιών χωρίς α./ε.ε.α. σε ποσοστό 65%). Την πραγματική οικογένεια αποτύπωσαν σε ποσοστό 44,5% τα αδέλφια παιδιών με α./ε.ε.α., και σε ποσοστό 35,7% τα αδέλφια παιδιών χωρίς α./ε.ε.α.

Η πλειονότητα των γονιών ανέφερε ότι η *κατανομή των ρόλων είναι συμφωνημένη* (και στις

δύο ερευνητικές ομάδες). Περιγράφεται ενδεικτικά: «Πιστεύω ότι έχουμε χωρίσει τις εργασίες με τέτοιο τρόπο ώστε έχουμε χρόνο να περνάμε μαζί σαν οικογένεια» (πατέρας παιδιού με α./ε.ε.α.). Οι γονείς επίσης υποστήριξαν ότι προσαθούν να έχουν συμπληρωματικότητα ρόλων, δηλώνοντας χαρακτηριστικά: «Είμαι πάντα δίπλα στα παιδιά μου για να τα βοηθώ. Εάν, για κάποιο λόγο, δεν μπορώ να είμαι εκεί, ο άντρας μου είναι εκεί για να βοηθήσει» (μητέρα παιδιού με α./ε.ε.α.), «Αποφασίσαμε ότι εγώ θα φέρνω τα χρήματα και κατά συνέπεια θα είμαι περισσότερο στη δουλειά μου, και η γυναίκα μου θα είναι στο σπίτι για όλα» (πατέρας παιδιού με α./ε.ε.α.). Η μητέρα αναλαμβάνει το μεγαλύτερο βάρος των ευθυνών και των υποχρεώσεων σχετικά με την οικογένεια και στις δύο ομάδες οικογενειών. Άλλωστε, οι μητέρες «υπερλειτουργούν». Όπως αναφέρουν χαρακτηριστικά: «Δυστυχώς όλα περνάνε από μένα, δουλειά, σπίτι, παιδιά. Οι άντρες είναι... ξέρεις, πιο άνετοι, δεν πολυσασχολούνται με το σπίτι» (μητέρα παιδιού με α./ε.ε.α.), «Ο άντρας μου δουλεύει όλη μέρα και είναι απών, δε βοηθάει σε τίποτα, όλα τα τραβάω εγώ» (μητέρα παιδιού χωρίς α./ε.ε.α.). Αυτή η «υπερλειτουργία» της μητέρας αναγνωρίζεται και από τους συζύγους. Λέει ένας πατέρας παιδιού με α./ε.ε.α.: «Η γυναίκα μου είναι ο καπετάνιος του σπιτιού, δεν ξέρω πώς τα προλαβαίνει όλα, τη θαυμάζω».

Τέλος, δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά όσον αφορά την *ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση* [πατέρες: $t(58) = 1,246$, n.s., μητέρες: $t(57) = 0,703$, n.s.], όπου οι σύζυγοι (και στις δύο ομάδες οικογενειών) δηλώνουν ως «πολύ ευχαριστημένοι».

Παράμετροι που εμφανίζονται μόνο στη λειτουργία και οργάνωση της οικογένειας παιδιού με α./ε.ε.α.

Στις οικογένειες παιδιού με α./ε.ε.α. υπάρχουν κάποιες διακριτές παράμετροι στη λειτουργία και την οργάνωσή τους (Πίνακας 6). Όλα λειτουργούν και οργανώνονται γύρω από τις ανάγκες του παιδιού με α./ε.ε.α. Αναφέρεται συχνά: «Όλη μας η ζωή περιστρέφεται γύρω από το παιδί».

Πίνακας 6
Χαρακτηριστικά της οικογενειακής λειτουργίας και οργάνωσης
που εμφανίζονται μόνο στις οικογένειες παιδιού με α./ε.ε.α.

Ιδιαίτερα χαρακτηριστικά	Πατέρας παιδιού με α./ε.ε.α.		Μητέρα παιδιού με α./ε.ε.α.	
	N=30	%	N=30	%
Όλα οργανώνονται με βάση το παιδί με α./ε. ε.α.	30	100%	30	100%
Υπερπροστασία προς το παιδί με α./ε.ε.α.	10	63,3%	29	96,7%
Η αδελφή σε γονικό ρόλο	13	43,3%	14	46,7%
Οι γονείς εξιδανικεύουν τα αδέρφια	27	90%	27	90%
Οι πατέρες «υπερλειτουργούν» κυρίως στην εργασία τους	28	93,3%	27	90%

Οι γονείς παιδιών με α./ε.ε.α. εμφανίζονται υπερπροστατευτικοί με τις μητέρες να υπερέχουν αριθμητικά στην υπερπροστατευτικότητα: «*Είμαστε πάντα σε ετοιμότητα, να τον ντύσουμε, να τον ταΐσουμε. Είμαστε πάντα εκεί για να τον βοηθήσουμε σε ό,τι χρειάζεται*» (πατέρας παιδιού με α./ε.ε.α.). Το εύρημα αυτό συνάδει και με τα ευρήματα των αδελφών παιδιών με α./ε.ε.α., τα οποία περιγράφουν τη μητέρα ως υπερπροστατευτική (35,3%), ενώ στα αδέρφια παιδιών χωρίς α./ε.ε.α η μητέρα αξιολογείται κυρίως ως αδιάφορη (32,6%).

Τα αδέρφια (κυρίως τα κορίτσια) έχουν αναλάβει γονικό ρόλο. Μια μητέρα αναφέρει: «*Η μεγαλύτερη (αδερφή) φροντίζει τον μικρό (παιδί με α./ε.ε.α.). Είναι σαν δεύτερη μητέρα του. Δεν τον φροντίζει μόνο, αλλά και τον προστατεύει, του μαθαίνει πράγματα... Τα έχει αναλάβει σχεδόν όλα*».

Παράλληλα, βρέθηκε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς το βαθμό αδελφικής αντιζηλίας ανάμεσα στα αδέρφια στις δύο ερευνητικές ομάδες [$\chi^2(1) = 4,488, p = 0,034$]. Τα αδέρφια παιδιών με α./ε.ε.α βιώνουν σε χαμηλότερα επίπεδα αδελφική αντιζηλία (55,4%) συγκριτικά με τα αδέρφια παιδιών χωρίς α./ε.ε.α. (90%).

Επιπλέον, οι γονείς παιδιών με α./ε.ε.α. διαφοροποιούνται σε πολύ μεγάλο βαθμό όσον αφορά τις αναπαραστάσεις τους για τα παιδιά σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών χωρίς α./ε.ε.α. Ειδικότερα, οι γονείς παιδιών με α./ε.ε.α

περιγράφουν το παιδί με αναπηρίες θετικά (53,3%) αλλά και αρνητικά (43,3%). Το παιδί σκιαγραφείται ως χαρούμενο, χαριτωμένο, γλυκό και έξυπνο, αλλά και ως κακότυχο, άμοιρο, απαιτητικό και αδύναμο. Οι θετικές αναφορές προέρχονται κυρίως από τη μητέρα (80%), ενώ το αντίστοιχο ποσοστό του πατέρα είναι 40%. Οι γονείς των παιδιών με α./ε.ε.α. εξιδανικεύουν τα αδέρφια σε συντριπτικά μεγαλύτερο ποσοστό από τους γονείς παιδιών χωρίς α./ε.ε.α. (90%), βιώνοντας τον/την αδελφό/ή ως ένα παιδί δυνατό, ανεξάρτητο, ώριμο, πολύ έξυπνο, αστέρι. Αντιθέτως, οι αναπαραστάσεις που έχουν οι γονείς παιδιών χωρίς α./ε.ε.α. είναι ποικίλες (θετικές και αρνητικές), με επικράτηση των θετικών αναπαραστάσεων (71,7%).

Οι πατέρες των παιδιών με α./ε.ε.α. «υπερλειτουργούν» στην εργασία τους (π.χ. έχουν δυο δουλειές προκειμένου να καλύψουν τα επιπλέον έξοδα). Αναφέρει κάποιος ενδεικτικά: «*Είμαι στη δουλειά σε εικοσάωρη βάση. Είναι εξουθενωτικό*» (πατέρας).

Τέλος, ένα εύρημα που εμφανίζεται μόνο στους γονείς των παιδιών με α./ε.ε.α. είναι το γεγονός ότι αδυνατούν να προβάλουν την εικόνα του παιδιού με α./ε.ε.α. στο μέλλον. Το παιδί με αναπηρία θα παραμείνει «παιδί» στο μέτρο στο οποίο εξακολουθεί να έχει τις ίδιες ανάγκες φροντίδας. Η προβολή στο μέλλον φαίνεται να έχει αντικατασταθεί από το άγχος της φροντίδας του, όταν οι γονείς θα αδυνατούν να ανταποκριθούν.

Πίνακας 7
Η αδελφική σχέση όπως περιγράφεται από τους γονείς.

Αδελφική σχέση	Πατέρας παιδιού με α./ε.ε.α.		Μητέρα παιδιού με α./ε.ε.α.		Πατέρας παιδιού χωρίς α./ε.ε.α.		Μητέρα παιδιού χωρίς α./ε.ε.α.	
	N=20	%	N=20	%	N=20	%	N=20	%
Προστατευτική	7	35%	7	35%	3	15%	4	20%
Σχέση αμφιθυμίας: αγάπη και ζήλια	6	30%	6	30%	5	25%	6	30%
Αντιζηλία	-	-	1	5%	8	40%	7	35%
Ανταγωνιστική σχέση	1	5%	1	5%	4	20%	3	15%
Απομάκρυνση από το παιδί με α./ε.ε.α.	3	15%	3	15%	-	-	-	-
Αδέλφια σε γονικό ρόλο	2	10%	1	5%	-	-	-	-
Έκφραση παραπόνων για την παραμέλησή τους/ βρεφονηπιακή συμπεριφορά	1	5%	1	5%	-	-	-	-

Αναπαραστάσεις των γονικών μορφών από τα αδέλφια

Τα αδέλφια ηλικίας 3-10 ετών περιγράφουν τη μητέρα κυρίως ως αδιάφορη (11,1% των αδελφών παιδιών με α./ε.ε.α. και 35% των αδελφών παιδιών χωρίς α./ε.ε.α.), υπερπροστατευτική (44,5% και 5% αντίστοιχα) και παθητική (11,1% και 20% αντίστοιχα). Τα αδέλφια (παιδιών με και χωρίς α./ε.ε.α.) ηλικίας 10-22 ετών αναπαριστούν τη μητρική φιγούρα κυρίως ως αδιάφορη (12,5% και 35,7%), υπερπροστατευτική (25% και 21,5%), αυταρχική/κυριαρχική και θλιμμένη (μόνο στο 25% των αδελφών παιδιών με α./ε.ε.α.) και παθητική (μόνο στο 21,5% των αδελφών παιδιών χωρίς α./ε.ε.α.).

Τα αδέλφια (παιδιών με και χωρίς α./ε.ε.α.) ηλικίας 3-10 ετών περιγράφουν τον πατέρα ως αδιάφορο (33,3% και 35%), υπερπροστατευτικό (44,5% και 10%), ισχυρό/δυνατό (11,1% και 20%), και εχθρικό (11,1% και 15%). Τα αδέλφια παιδιών χωρίς α./ε.ε.α. περιγράφουν τον πατέρα ως συνεργατικό (10%), ευτυχισμένο (5%) και φιλικό (5%).

Τα αδέλφια (παιδιών με και χωρίς α./ε.ε.α.) ηλικίας 11-22 ετών τον αναπαριστούν ως αδιάφορο (37,5% και 28,6%), αυταρχικό/κυριαρχικό

(25% και 28,6%), κουρασμένο (25% και 14%) και υπερπροστατευτικό (12,5% και 7,1%). Άλλες αναπαραστάσεις είναι: ευτυχισμένος, φιλικός και χωρίς φιλοδοξίες (7,1% για τα αδέλφια παιδιών χωρίς α./ε.ε.α.).

Αδελφική σχέση

Στατιστικά σημαντική διαφορά βρέθηκε στο βαθμό της αντιζηλίας μεταξύ των αδελφών (παιδιού με ή χωρίς α./ε.ε.α.). Λόγω της σημαντικότητας αυτού του ευρήματος και του γεγονότος ότι ο αριθμός των αδελφών παιδιών με α./ε.ε.α. ήταν μικρός ($N=9$), χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό κριτήριο χ^2 και βρέθηκε στατιστικά σημαντική μεταξύ των δύο ομάδων αδελφών όσον αφορά στην αντιζηλία [$\chi^2(1)=4,488, p=0,034$]. Το ποσοστό των αδελφών παιδιών με α./ε.ε.α. που βίωναν αντιζηλία ήταν 55,5%, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό των αδελφών παιδιών χωρίς α./ε.ε.α. ήταν 90%.

Η αδελφική αντιζηλία είναι επίσης υψηλότερη (αναφορές των γονιών) στα αδέλφια παιδιών χωρίς α./ε.ε.α. (Πίνακας 7). Στις οικογένειες παιδιών με α./ε.ε.α. τα αδέλφια είναι πολύ πιο προστατευτικά απέναντι στα αδέρφια τους: «*Τα μεγαλύτερα (αδέλφια) τον αγαπούν [παιδί με α./ε.ε.α.]*

τον φροντίζουν» (πατέρας). Ένα αντίστοιχο ποσοστό γονέων περιγράφει την αδελφική σχέση ως αμφιθυμική: «*Νομίζω ότι οι μεγάλοι ενοχλούνται από τη μικρή [παιδί με α./ε.ε.α.]. Την ίδια στιγμή, καταλαβαίνω ότι την αγαπάνε... αλλά υπάρχουν στιγμές που τη μαλώνουν γιατί αυτή δεν κατανοεί πόσο τους ενοχλεί*» (μητέρα).

Μέσα από τις ημιδομημένες συνεντεύξεις των γονέων παιδιών με α./ε.ε.α. μπορούν να διακριθούν τρεις διαστάσεις στην αδελφική αλληλεπίδραση:

1. **Απομακρυσμένη σχέση:** Τα αδέρφια δεν εμπλέκονται στη φροντίδα του παιδιού με α./ε.ε.α. (15%). Τηρούν απόμακρη στάση και θέτουν άκαμπτα όρια απέναντι στο παιδί με α./ε.ε.α. Οι γονείς νιώθουν ότι το παιδί περιθωριοποιείται και ερμηνεύουν τη στάση των αδελφών ως αδιαφορία: «...σαν να μην είναι δικό τους πρόβλημα».
2. **Παιδιά σε γονικό ρόλο:** Τα αδέρφια, και κυρίως τα κορίτσια, υιοθετούν γονικό ρόλο. Μια μητέρα αναφέρει: «*Η Σ. [αδελφή] φροντίζει τη μικρή [παιδί με α./ε.ε.α.] σαν να ήμουνα εγώ*».
3. **Βρεφονηπιακή συμπεριφορά (Infantilized):** Τα αδέρφια παρουσιάζουν συμπεριφορά που χαρακτηρίζεται από παλινδρόμηση και εξάρτηση και η οποία φαίνεται να συνδέεται με το γεγονός ότι νιώθουν αποκλεισμένα από τη γονική αγάπη: «*Ο μικρός παραπονιέται συνεχώς. Μου λέει πάντα ότι δεν τον αγαπώ αρκετά, ότι δεν του δίνω αρκετή προσοχή και ότι αγαπώ μόνο τον Η. [παιδί με α./ε.ε.α.]*» (μητέρα).

Αγχογόνες πηγές, στρατηγικές αντιμετώπισης και πλέγματα στήριξης

Η μεγαλύτερη πηγή άγχους για τις οικογένειες παιδιού με α./ε.ε.α είναι η ίδια η κατάσταση του (36,7%), η οποία θεματοποιείται μέσα από τη συνεχή καθημερινή φροντίδα, τη στασιμότητα της κατάστασης, την αβεβαιότητα της εξέλιξης και την εμφάνιση νέων προβλημάτων ιατρικής φύσης (15%). Παράλληλα, η έλλειψη εξειδικευμένων κέντρων και υποστηρικτικών υπηρεσιών (6,7%) και τα αναγκαστικά ταξίδια και οι μετακι-

νήσεις στην Αθήνα ή το εξωτερικό αποτελούν βασικές πηγές άγχους για κάποιες οικογένειες (6,7%). Από τα ευρήματα πάντως φαίνεται ότι ενώ οι οικογένειες παιδιών με α./ε.ε.α. βιώνουν περισσότερο άγχος, δεν δυσλειτουργούν στο μέτρο που μεταβάλλουν τη λειτουργία τους για να το αντιμετωπίσουν. Η ανάλυση των τρόπων αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων έδειξε ότι οι οικογένειες αυτές λειτουργούν μέσα από πλέγματα στήριξης, όπως είναι ο/η σύζυγος, η άμεση οικογένεια, η οικογένεια προέλευσης (12,5%) αλλά και οι υπάρχοντες θεσμοθετημένοι υποστηρικτικοί φορείς. Σύμφωνα με το κριτήριο *t*-test, στην Κλίμακα Αγχογόνων Καταστάσεων δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στους γονείς παιδιών με ή χωρίς α./ε.ε.α., πέρα από δύο στρατηγικές, οι οποίες είναι:

1. Για τους μεν πατέρες, η άρνηση [$t(58)=-2,97, p=0,004$] και η διεκδικητική επίλυση προβλήματος [$t(58)=-2,188, p=0,033$]. Πιο συγκεκριμένα, τα ευρήματα αναδεικνύουν ότι οι πατέρες παιδιών με α./ε.ε.α. υιοθετούν λιγότερο αυτές τις δύο στρατηγικές συγκριτικά με τους πατέρες παιδιών χωρίς α./ε.ε.α. (Μ.Ο. άρνηση=5,97 & 7, διεκδικητική επίλυση προβλήματος=5,57 & 7).
2. Για τις δε μητέρες, η επίλυση προβλήματος [$t(58)=-2,847, p=0,006$] και η διεκδικητική επίλυση προβλήματος [$t(58)=-3,017, p=0,004$]. Οι μητέρες παιδιών με α./ε.ε.α. χρησιμοποιούν λιγότερο αυτές τις δύο στρατηγικές (Μ.Ο. άρνηση=8 & 9,5, διεκδικητική επίλυση προβλήματος=5,3 & 7,20).

Η ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων κατέδειξε ότι οι οικογένειες παιδιών με ή χωρίς α./ε.ε.α. μοιράζονται κάποια κοινά πλέγματα στήριξης, τα οποία λειτουργούν ως σημαντικοί μηχανισμοί αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων. Αυτά είναι η οικογένεια προέλευσης, η θρησκεία και οι φίλοι. Οι οικογένειες παιδιών με α./ε.ε.α. έχουν δύο πλέγματα στήριξης, τα οποία εμφανίζονται μόνο σε αυτές: οι ειδικοί επαγγελματίες και άλλες οικογένειες παιδιών με α./ε.ε.α. (Πίνακας 8) ποσοτική ανάλυση των δεδομένων έδειξε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην κοινωνική στήριξη μεταξύ των γονιών

Πίνακας 8
Πλέγματα στήριξης.

Πλέγματα στήριξης	Πατέρας παιδιού με α./ε.ε.α.		Μητέρα παιδιού με α./ε.ε.α.		Πατέρας παιδιού χωρίς α./ε.ε.α.		Μητέρα παιδιού χωρίς α./ε.ε.α.	
	N=20	%	N=20	%	N=3	%	N=3	%
Οικογένεια προέλευσης	6	20%	9	30%	7	23,3%	22	73,3%
Φίλοι	7	23,3%	4	13,3%	15	50%	4	13,3%
Θρησκεία/πνευματικός πατέρας	3	23,3%	5	16,7%	6	20%	1	3,3%
Κανείς	5	16,7%	4	13,3%	2	6,7%	3	10%
Άλλες οικογένειες παιδιών με α./ε.ε.α.	4	13,3%	6	20%	-	-	-	-
Ειδικοί επαγγελματίες	1	3,3%	2	6,7%	-	-	-	-

ως προς: (α) τον αριθμό των ατόμων που αναφέρουν ως πλέγματα κοινωνικής στήριξης [πατέρες $t(58)=-0,388$, n.s., μητέρες $t(58)=1,445$, n.s.], και (β) το βαθμό ικανοποίησης από την προσφερόμενη κοινωνική υποστήριξη [πατέρες $t(58)=-1,195$, n.s., μητέρες $t(58)=-0,441$, n.s.].

Επιπλέον, τα αδέρφια ηλικίας 3-10 ετών βιώνουν το κοινωνικό περιβάλλον κυρίως ως εχθρικό από (55,6% στις οικογένειες παιδιών με α./ε.ε.α. και 25% στις οικογένειες παιδιών χωρίς α./ε.ε.α.) και αδιάφορο (33,3% και 65% αντίστοιχα). Τα αδέρφια ηλικίας 10-22 ετών αναπαριστούν το κοινωνικό περιβάλλον κυρίως ως εχθρικό (50% και 21,5%), αδιάφορο (25% και 50,5%) και παθητικό (12,5% και 14%).

Συναισθήματα και προβολές για το μέλλον

Τα συναισθήματα και οι προβολές που εμφανίζουν οι γονείς για το μέλλον αποτελούν ένα ιδιαίτερο εύρημα της μελέτης. Τα συναισθήματα για το μέλλον στις οικογένειες παιδιού με α./ε.ε.α. στρέφονται γύρω από την εξέλιξη του, ενώ στις οικογένειες παιδιών χωρίς α./ε.ε.α. αφορούν την πρόοδο και την ευτυχία όλων των μελών. Η απουσία προβολής στο μέλλον (31,7%) αλλά και η άρνηση προβολής στο μέλλον από τους γονείς παιδιών με α./ε.ε.α. (16,7%) είναι πιθανό να συνδέεται αφενός με την αδυναμία του παιδιού να ακολουθήσει την εξελικτική πορεία του κύκλου ζωής και

αφετέρου με το φόβο των γονιών (31,7%) για την τύχη του παιδιού αν ή όταν οι (ιδιοι δεν θα είναι σε θέση να το φροντίζουν. Συγκεκριμένα, η θετική προβολή στο μέλλον υπάρχει και στις δύο ομάδες οικογενειών. Ωστόσο, τα ποσοστά αναφορών στις οικογένειες παιδιών χωρίς α./ε.ε.α είναι πολύ υψηλότερα (68,3%) από ό,τι στις οικογένειες με τη συνθήκη της αναπηρίας (31,7%).

4. Συζήτηση

Στόχος της παρούσας μελέτης ήταν να διερευνήσει τη λειτουργία 30 οικογενειών με παιδί με α./ε.ε.α. και να εξετάσει εάν αυτές οι οικογένειες εμφανίζουν ή όχι μια ιδιαίτερη δυναμική συγκριτικά με τη λειτουργία 30 οικογενειών παιδιών χωρίς α./ε.ε.α.

Κοινά χαρακτηριστικά στη λειτουργία και οργάνωση των οικογενειών παιδιών με ή χωρίς α./ε.ε.α.

Σύμφωνα με τα ποσοτικά ευρήματα της μελέτης, οι οικογένειες (παιδιών με ή χωρίς α./ε.ε.α.) δεν εμφανίζουν στατιστικά σημαντική διαφορά: (α) στην πραγματική και επιθυμητή λειτουργία της οικογένειας στις ακόλουθες παραμέτρους: συνοχή, προσαρμοστικότητα και τύπο οικογένειας (β) στην ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση (γ)

στην αντιμετώπιση αγχογόνων καταστάσεων και (δ) στον αριθμό των ατόμων που απαρτίζουν την κοινωνική στήριξη και το βαθμό ικανοποίησης από την κοινωνική στήριξη. Παράλληλα, οι γονείς αλλά και τα αδέρφια αξιολογούν και επιθυμούν τη λειτουργία της οικογένειας στην «υγιή ζώνη» σύμφωνα με την αναθεωρημένη έκδοση του Circumplex Model του Olson (1991). Αυτό το εύρημα επιβεβαιώνει τα ευρήματα άλλων ερευνών, που υποστηρίζουν ότι οι οικογένειες παιδιών με α./ε.ε.α. λειτουργούν αποτελεσματικά, μολονότι βιώνουν ιδιαίτερα αγχογόνες καταστάσεις (Seligman & Darling, 2007. Tsibidaki & Tsamprali, 2009). Κάποιες μελέτες καταλήγουν ότι οι γονείς παιδιού με α./ε.ε.α. λειτουργούν αποτελεσματικά, ενώ άλλες προτείνουν ότι η παρουσία ενός μέλος με α./ε.ε.α. σε μια οικογένεια μπορεί να συμβάλει στη συνοχή ανάμεσα στα μέλη και να συνεισφέρει θετικά στην ποιότητα ζωής των μελών της οικογένειας (Wai-Ping Li-Tsang et al., 2001).

Σύμφωνα με τα ποιοτικά δεδομένα, οι οικογένειες παιδιών με ή χωρίς α./ε.ε.α. μοιράζονται κάποια κοινά χαρακτηριστικά στη λειτουργία τους. Το εύρημα αυτό συνάδει με τα ευρήματα ερευνών που υποστηρίζουν ότι δεν υπάρχουν διαφορές στη λειτουργία των οικογενειών με παιδί με ή χωρίς α./ε.ε.α. (Magill-Evans et al., 2001). Και στις δύο ερευνητικές ομάδες βρέθηκαν τέσσερα χαρακτηριστικά κοινά της οικογενειακής λειτουργίας. Το πρώτο χαρακτηριστικό είναι η *προσαρμοστικότητα*. Πολλές μελέτες έχουν αναφέρει ότι οι οικογένειες με παιδί με α./ε.ε.α. αναπτύσσουν υψηλή συνοχή, η οποία λειτουργεί ως αποφασιστικός προσαρμοστικός παράγοντας και ταυτόχρονα συμβάλλει ουσιαστικά στην οικογενειακή ευημερία (Patterson, Budd, Geotz, & Warwick, 1993). Η προσαρμοστικότητα της οικογένειας παιδιού με α./ε.ε.α. είναι σημαντική. Η ικανότητα μιας οικογένειας να είναι ευέλικτη και ευπροσάρμοστη αποτελεί ουσιαστική παράμετρο της επιτυχημένης οικογενειακής λειτουργίας. Επιπλέον, σύμφωνα με άλλες μελέτες, οι οικογένειες παιδιών με α./ε.ε.α. παρουσιάζουν υψηλό βαθμό συνοχής και προσαρμοστικότητας (Lustig & Akey, 1999). Το γεγονός αυτό συμβάλλει θετικά στην ανάπτυξη του παιδιού (McCubbin &

Huang, 1989) και λειτουργεί ως προστατευτικός παράγοντας για τις οικογένειες. Η ύπαρξη υψηλού βαθμού συνοχής και προσαρμοστικότητας είναι συνιστώσες της ανθεκτικότητας που καθιστούν τις οικογένειες αποτελεσματικές στην αντιμετώπιση του άγχους (Lustig & Akey, 1999). Το δεύτερο χαρακτηριστικό είναι η *συμφωνημένη κατανομή των ρόλων* ανάμεσα στους γονείς. Έχει υποστηριχθεί ότι οι οικογένειες παιδιών με α./ε.ε.α. δεν διαφέρουν ως προς την καθημερινή τους λειτουργία με τα παιδιά από τις οικογένειες παιδιών χωρίς α./ε.ε.α. (Ehrmann et al., 1995). Ένα ενδιαφέρον εύρημα στις οικογένειες παιδιών με α./ε.ε.α. είναι το γεγονός ότι όλα λειτουργούν και οργανώνονται γύρω από τις ανάγκες του συγκεκριμένου παιδιού. Αυτό συνιστά μια συμφωνημένη στρατηγική και μια αναγκαία λειτουργία της οικογένειας, προκειμένου να αντιμετωπιστεί επαρκώς η φροντίδα του παιδιού. Το τρίτο χαρακτηριστικό είναι ότι οι *μητέρες αναλαμβάνουν το μεγαλύτερο βάρος των ευθυνών και έχουν περισσότερους ρόλους φροντίδας στην οικογένεια*. Αυτό το εύρημα συνάδει με άλλες έρευνες σε ελληνικές οικογένειες (Μαράτου-Αλιπράντη, 1995) καθώς και σε οικογένειες άλλων εθνικοτήτων (Lamb, 1986). Βρίσκεται επίσης σε συμφωνία με ευρήματα ερευνών που μελετούν οικογένειες παιδιών με α./ε.ε.α. στην Ελλάδα (Αντζακλή-Ξανθοπούλου, 2003. Tsibidaki & Tsamprali, 2009). Ένα βασικό εύρημα είναι ότι οι μητέρες, αν και αναλαμβάνουν ποικίλους ρόλους, μπορούν να προσαρμοστούν αποτελεσματικά. Αυτό οφείλεται πιθανώς στο ότι στην ελληνική οικογένεια οι γυναίκες αναλαμβάνουν περισσότερους ρόλους φροντίδας όσον αφορά τις εργασίες του σπιτιού από ό,τι οι άντρες (Georgas, 1999). Αυτό το εύρημα συμφωνεί με ευρήματα μελετών που πραγματοποιήθηκαν σε διαφορετικά πολιτισμικά περιβάλλοντα (Lusting & Akey, 1999). Το τέταρτο χαρακτηριστικό είναι οι *αναφορές των μητέρων παιδιών με α./ε.ε.α. ότι, παρόλο που ο μητρικός ρόλος τους είναι κουραστικός, όταν προκύψει μια νέα ανάγκη (π.χ. ιατρικές εξετάσεις), τότε οι σύζυγοι αναλαμβάνουν περισσότερους ρόλους και γίνονται «πραγματικοί βοηθοί»*. Αυτή η συμπληρωματικότητα ρόλων (Ackerman, 1966) είναι κα-

θοριστική στη λειτουργία των οικογενειών και έχει στόχο την κάλυψη των αυξημένων αναγκών φροντίδας που προκύπτουν από τη συνθήκη ύπαρξης ενός παιδιού με α./ε.ε.α.

Παράμετροι που εμφανίζονται μόνο στη λειτουργία και οργάνωση της οικογένειας παιδιού με α./ε.ε.α.

Οι οικογένειες παιδιού με α./ε.ε.α. εμφανίζουν κάποια ιδιαίτερα χαρακτηριστικά στη λειτουργία και στη δομή τους, χωρίς ωστόσο να δυσλειτουργούν: είναι παιδοκεντρικές (100%). Το εύρημα αυτό συνάδει με άλλες έρευνες στην Ελλάδα (Σάλμοντ, 2008. Tsamparli, Tsibidaki, & Roussos, 2011. Tsibidaki & Tsamparli, 2009). Η συνθήκη της αναπηρίας φαίνεται να λειτουργεί ως οργανωτής του οικογενειακού συστήματος: οι οικογένειες οργανώνουν τους ρόλους τους γύρω από τις ανάγκες του παιδιού με α./ε.ε.α., προκειμένου να το στηρίξουν. Στο πλαίσιο αυτό, τα μεγαλύτερα αδέρφια (κυρίως τα κορίτσια) αναλαμβάνουν γονικούς ρόλους. Αυτού του είδους ο ρόλος όμως μπορεί να απειλήσει την ιεραρχία της οικογένειας και κατ' επέκταση τη δομή της. Οι οικογένειες παρουσιάζουν μια σαφή ιεραρχία, στην οποία οι γονείς έχουν τον κυρίαρχο ρόλο, αλλά το παιδί με α./ε.ε.α. καθορίζει τους ρόλους και τις δραστηριότητες των υποσυστημάτων λόγω των δυσκολιών που αντιμετωπίζει. Παρότι το παιδί χαρακτηρίζεται το πιο «αδύναμο», αναδεικνύεται ως ο πιο ισχυρός παράγοντας λειτουργίας της οικογένειας.

Ένα άλλο ενδιαφέρον εύρημα είναι ότι οι πατέρες στις οικογένειες με παιδί με α./ε.ε.α. «υπερλειτουργούν» στην εργασία τους για να αντεπεξέλθουν στα αυξημένα έξοδα, και ότι αναλαμβάνουν επιπρόσθετους ρόλους στη λειτουργία της οικογένειας σε σύγκριση με τους πατέρες στις οικογένειες παιδιών χωρίς α./ε.ε.α.. Αυτή είναι μια κοινή πρακτική των οικογενειών στην Ελλάδα, η οποία οφείλεται στην ανεπάρκεια θεσμοθετημένων δομών στήριξης (ιδιαίτερα στην περιφέρεια), με αρνητικές συνέπειες (οικονομικής φύσης κυρίως) για την οικογένεια (Tsibidaki & Tsamparli, 2007). Από την άλλη πλευρά, οι οικογένειες παι-

διών με α./ε.ε.α. αντιμετωπίζουν αυτή την έλλειψη αναζητώντας τη στήριξη της δικής τους οικογένειας. Ως εκ τούτου, οι οικογένειες αυτές αναπτύσσουν υψηλά επίπεδα συνοχής.

Επιπρόσθετα, υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς το βαθμό αδελφικής αντιζηλίας ανάμεσα στα αδέρφια παιδιών με και χωρίς αναπηρίες. Τα αδέρφια παιδιών με α./ε.ε.α. εκφράζουν λιγότερη αντιζηλία. Αυτό συνάδει με ευρήματα άλλων μελετών (Stoneman, 2001. Tsamparli et al., 2011).

Οι γονικές αναπαραστάσεις των οικογενειών με α./ε.ε.α δείχνουν να *εξιδανικεύουν τα αδέρφια*. Η υπερεκτίμηση αυτή συνιστά μια αμυντική σκιαγράφηση (Shapiro & Zinner, 1991) των γονιών και αποτελεί μια άμυνα απέναντι στο ναρκισσιστικό τραύμα που προκαλεί η αναπηρία του παιδιού. Υπ' αυτή την έννοια, η αμυντική σκιαγράφηση γίνεται στο πλαίσιο της άμυνας της υπεραναπλήρωσης.

Αγχογόνες καταστάσεις & πλέγματα στήριξης

Η ύπαρξη πλεγμάτων στήριξης φαίνεται ότι αποτελεί βασική πηγή αντιμετώπισης των αγχογόνων καταστάσεων. Αυτό το εύρημα συνάδει με άλλες μελέτες (DeMarle & Le Roux, 2001). Η οικογένεια προέλευσης, η θρησκεία και οι φίλοι αποτελούν πλέγματα στήριξης για όλες τις οικογένειες της μελέτης. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι στην Ελλάδα η πυρηνική και η εκτεταμένη οικογένεια διατηρούν ισχυρούς δεσμούς (Georgas, 1999). Παράλληλα, οι οικογένειες με ένα παιδί με α./ε.ε.α. εμφανίζουν δικά τους πλέγματα στήριξης: άλλες οικογένειες παιδιών με α./ε.ε.α. και ειδικούς επαγγελματίες (Tsibidaki & Tsamparli, 2007). Ενδιαφέρον εύρημα είναι ότι τα αδέρφια παιδιών με α./ε.ε.α. βιώνουν το κοινωνικό περιβάλλον ως εχθρικό, σε αντίθεση με τις αναφορές των γονέων και τα αδέρφια παιδιών χωρίς α./ε.ε.α. Αυτό το εύρημα δεν συνάδει με άλλες μελέτες (Slorper & Turner, 1993. Dale, 1996). Αυτό ίσως να εξηγείται από το γεγονός ότι οι οικογένειες παιδιών με α./ε.ε.α. έχουν περιορισμένα θεσμοθετημένα πλέγματα στήριξης (επίσημες δομές, σχολείο, κέντρα αποκατάστασης) και νιώθουν ότι βρίσκονται

στο περιθώριο της ελληνικής κοινωνίας (Αντζακλή-Ξανθοπούλου, 2003. Tsibidaki & Tsamprali, 2007).

Η προβολή στο μέλλον

Τέλος, ένα χαρακτηριστικό που κυριαρχεί στις οικογένειες με παιδί με α./ε.ε.α. είναι η δυσκολία τους να προβάλουν το μέλλον του παιδιού τους. Η συνθήκη της αναπηρίας «καθλώνει» το παιδί σε μια σχέση συνεχούς εξάρτησης και δεν τους δίνει τη δυνατότητα να «ονειρευτούν» την πορεία της ζωής του να τον «δουν» κάποια μέρα ενήλικα ανεξάρτητο, με δική του δουλειά, οικογένεια, παιδιά κ.ά. Πιθανώς αυτή η δυσκολία να λειτουργεί ως πηγή άγχους για την οικογένεια. Το συγκεκριμένο εύρημα θα ήταν σημαντικό να διερευνηθεί περαιτέρω.

Γενικά συμπεράσματα μελέτης

Οι οικογένειες παιδιού με α./ε.ε.α. εμφανίζουν κάποια κοινά χαρακτηριστικά στην οργάνωση και τη λειτουργία τους συγκριτικά με τις οικογένειες παιδιών χωρίς α./ε.ε.α. Το γενικό συμπέρασμα της μελέτης είναι ότι οικογένειες οι οποίες έχουν ένα παιδί με α./ε.ε.α. εμφανίζουν μια διακριτή δυναμική με δικούς τους κανόνες οργάνωσης, χωρίς αυτό ωστόσο να τις καθιστά δυσλειτουργικές. Κάτι τέτοιο ασφαλώς δεν σημαίνει ότι οι οικογένειες της μελέτης δεν αντιμετωπίζουν δυσκολίες ή προβλήματα. Δηλώνει απλώς ότι έχουν αναπτύξει μια δυναμική, η οποία ενεργοποιεί τους προστατευτικούς παράγοντες ανθεκτικότητας της οικογένειας (Dale, 2000. Sloper & Turner, 1993).

Περιορισμοί μελέτης και προτάσεις για περαιτέρω έρευνα

Η παρούσα μελέτη εμφανίζει κάποιους περιορισμούς. Για την ακρίβεια, η έρευνα αναδεικνύει μια θετική άποψη για τις οικογένειες παιδιών με α./ε.ε.α., η οποία πιθανώς να επηρεάζεται από τα εξής:

α. Το δείγμα της μελέτης αποτελείται αποκλειστικά από οικογένειες οι οποίες ανταποκρί-

θηκαν πρόθυμα να συμμετάσχουν αφιλοκερδώς στην έρευνα, οπότε ενδέχεται αυτές να έχουν μεγαλύτερη ευελιξία και προσαρμοστικότητα από εκείνες που αρνήθηκαν να λάβουν μέρος (2 οικογένειες στις 32 πρώτες τηλεφωνικές κλήσεις). Τα αποτελέσματα επομένως μπορείς να μην ισχύουν για οικογένειες με κλειστά όρια λειτουργίας.

- β. Όλες οι οικογένειες της μελέτης ήταν πυρηνικές, άρα τα ευρήματα δεν μπορούν να γενικευθούν σε άλλους τύπους οικογενειών.
- γ. Το δείγμα προερχόταν από μια περιοχή της Ελλάδας. Θα ήταν προτιμότερο να είχαμε μια συγκριτική μελέτη με άλλες περιοχές και με διαφορετικά κοινωνικοοικονομικά κριτήρια.
- δ. Στις οικογένειες που μελετήθηκαν μόνο ένα παιδί εμφάνιζε α./ε.ε.α. Τα αποτελέσματα ενδεχομένως να ήταν διαφορετικά εάν υπήρχαν α./ε.ε.α. σε περισσότερα μέλη της οικογένειας.

Τέλος, ιδιαίτερα χρήσιμη θα ήταν μια σύγκριση ανάμεσα σε διαφορετικά είδη αναπηρίας και διαφορετικού βαθμού σοβαρότητας.

Βιβλιογραφία

- Αντζακλή-Ξανθοπούλου, Ε. (2003). *Οικογένεια με παιδί με ειδικές ανάγκες*. Διδακτορική διατριβή, Τμήμα Φιλοσοφίας, Παιδαγωγικής και Ψυχολογίας, Φιλοσοφική Σχολή, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών.
- Ackerman, N.W. (1966). *Treating the troubled family*. New York: Basic Books.
- Azrin, N., Naster, B., & Jones, R. (1973). Reciprocity counseling: A rapid learning-based procedure for marital counseling. *Behavior Research and Therapy*, 11, 365-382.
- Bellak, L., & Sorel-Bellak, S. (1968) *Children Apperception Test (CAT)* (11th Printing). New York: C.P.S. Inc.
- Bennett, T., DeLuca, D., & Allen, R. (1996). Families of children with disabilities: Positive adaptation across the life cycle. *Social Work in Education*, 18, 31-44.
- Berg, B.L. (1995). *Qualitative research methods for social sciences*. Boston: Allyn & Bacon.
- Blacher, D. (1984). *Severely handicapped young*

- children and their families: Research in review. Orlando, FL: Academic.
- Boyce, G., & Barnett, W. (1993). Siblings of persons with mental retardation: A historical perspective and recent findings. In Z. Stoneman & P. Berman (Eds.), *The effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationships: Research issues and challenges* (pp. 145-184). Baltimore: Paul H Brookes.
- Bristol, M., Gallagher, J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24(3), 441-445.
- Byrne, E.A., & Cunningham, C.C. (1985). The effects of mentally handicapped children on families: a conceptual framework. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 26, 847-864.
- Calias, M. (1989). Συμβουλευτική εργασία με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. Στο Γ. Τσιάντης & Σ. Μανωλόπουλος (Επιμ.), *Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής, Γ' τόμ., Θεραπευτικές προσεγγίσεις* (σσ. 219-249). Αθήνα: Καστανιώτης.
- Corman, L. (1990). *Le test de dessin de famille*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2000). *Sibling relationships in families with a child with Down syndrome*. Seattle, WA: International Association for the Study of Intellectual Disability.
- Dale, N. (2000). *Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες* (μφρ. Μ. Αποστολή, επιμ. Β. Καπετάνιος,). Αθήνα: Έλλην (πρωτότυπη έκδοση 1996).
- DeMarle, D., & Le Roux, P. (2001). The life cycle and disability: Experiences of discontinuity in child and family development. *Journal of Loss & Trauma*, 6, 29-43.
- Ehrmann, L., Aeschleman, S., & Svanum, S. (1995). Parental reports of community activity patterns: a comparison between young children with disabilities and their non-disabled peers. *Research in Developmental Disabilities*, 16(4), 331-343.
- Furieux, B. (1988). *Special parents*. Milton Keynes: Open University Press.
- Gabel, H., McDowell, J., & Coreto, M. (1983). Family adaptation to the handicapped infant. In S.G. Garwood & R.R. Fewell (Eds.), *Educating handicapped infants* (pp. 455-493). Rockville, MD: Aspen.
- Georgas, J. (1999). Psychological consequences of family structure and function: A cross-cultural approach. *Psicologia Italiana*, 17, 38-42.
- Καραδήμας, Ε. (1998). Η προσαρμογή στα ελληνικά μιας κλίμακας μέτρησης των στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων. *Ψυχολογία*, 5(3), 260-273.
- Kafetsios, K. (2000). Adult attachment, coping with stress and social support as predictors of mental health. Comparative results from Greece and the U.K. Abstracts of the international conference in personal relationships (pp. 38-39). Australia: University of Queensland.
- Knafl, K., & Gilliss, C. (2002). Families and chronic illness: A synthesis of current research. *Journal of Family Nursing*, 8(3), 178-198.
- Lamb, M. (1986). The changing roles of fathers. In M. Lamb (Ed.), *The father's role: Applied perspectives* (pp. 3-27). New York: John Wiley.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lustig, D., & Akey, T. (1999). Adaptation in families with adult children with mental retardation: Impact of family strengths and appraisal. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34(3), 260-270.
- Μαράτου-Αλιπράντη, Α. (1995). *Η οικογένεια στην Αθήνα: Οικογενειακά πρότυπα και συζυγικές πρακτικές*. Αθήνα: ΕΚΚΕ.
- Magil-Evasns, J., Darrach, J., Pain, K., Adkins, R., & Kratochvil, M. (2001). Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43, 466-472.
- Mandleco, B., Frost-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(4), 365-396.
- McCubbin, M., & Huang, S. (1989). Family strengths in the care of handicapped children: Targets for intervention. *Family Relations*, 38, 436-443.
- Minuchin, S., Rosman, B., & Baker, L. (1978). *Psychosomatic families*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Μπίμπου, Ι., Στογιαννίδου, Α., Παπαγεωργίου, Β., & Κιοσέογλου, Γ. (1997). *Επιδημιολογική μελέτη της συμπεριφοράς και των μαθησιακών ικανοτήτων: Στοιχεία από δύο σχολεία της Θεσσαλονίκης*. 6ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ψυχολογικής Έρευνας, Αθήνα.
- Murray, H. (1943). *Thematic Apperception Test*. Cambridge: Harvard University Press.

- Νικολαράιζη, Μ. (2006). Η ύπαρξη ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες μέσα στην οικογένεια: Μια πρώτη παρέμβαση. Ημερομηνία ανάκτησης 8 Δεκεμβρίου 2010 από: <http://www.patriotaki.com/showthread.php?t=707>.
- Olson, D.H. (1986). Circumplex model VII: Validation studies and FACES-III. *Family Process*, 25, 337-351.
- Olson, D.H. (1991). Commentary: Three-dimensional (3-D) circumplex model and revised scoring of FACES-III. *Family Process*, 30, 74-79.
- Παπαγεωργίου, Β.Α. (2003). Εφηβική παραπτώματικότητα και λειτουργικότητα της οικογένειας. *Τετράδια Ψυχοιατρικής*, 82, 57-63.
- Pahl, J., & Quine, L. (1985). *Families with mentally handicapped children: A study of stress and of service response*. Health Services Research Unit, University of Kent, Canterbury.
- Patterson, J.M., Budd, J., Geotz, D., & Warwick, W. (1993). Family correlates of a 10-year pulmonary health trend in cystic fibrosis. *Pediatrics*, 91, 383-389.
- Patterson, J.M. (1991). A family systems perspective for working with youth with disability. *Pediatrician*, 18, 129-141.
- Σαλμοντ, Ε. (2008). Η λειτουργικότητα της ελληνικής οικογένειας παιδιού με ειδικές ανάγκες. Ημερομηνία ανάκτησης 21 Ιανουαρίου 2010 από: www.specialeducation.gr/files/salmon_t_el.pdf.
- Σταλίκας, Α., Τριλίβα, Σ., & Ρούσση, Π. (2002). *Τα ψυχομετρικά εργαλεία στην Ελλάδα*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα (Νέα, βελτιωμένη και επαυξημένη έκδοση 2012, Πεδίο).
- Sarason, I.G., Sarason, B.R., Shearin, E.N., & Pierce, G.R. (1987). A brief measure of social support: practical and theoretical implications. *Journal of Social and Personal Relationships*, 4, 497-510.
- Scharff, D.E. (2003). Psychoanalytic models of the mind for couple and family therapy. *Journal of Applied Psychoanalytic Studies*, 5, 257-267.
- Schwab, L.O. (1989). Strengths of families having a member with a disability. *Journal of the Multihandicapped Person*, 2, 105-117.
- Seligman, M., & Darling, B. (2007). *Ordinary families, special children* (3rd edn). New York: The Guilford Press.
- Shapiro, R.L., & Zinner, J. (1991). The family group as a single psychic entity: Implications for acting out in adolescence. In S. Scharff (Ed.), *Foundations of object relations family therapy* (pp. 187-203). New York: Jason Aronson.
- Sloper, P., & Turner, S. (1993). Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 167-188.
- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23(1), 57-70.
- Stoneman, Z. (2001). Supporting positive sibling relationships during childhood. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 134-142.
- Τσιμπιδάκη, Α. (2007). *Παιδί με ειδικές ανάγκες, οικογένεια και σχολείο. Μια σχέση σε αλληλεπίδραση*. Αθήνα: Ατραπός.
- Tritt, S., & Esses, L. (1988). Psychosocial adaptation of siblings of children with chronic medical illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 58, 211-220.
- Tsamparli, A., Tsididaki, A., & Roussos, P. (2011). Siblings in Greek Families. Raising a Child with Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 13(1), 1-19.
- Tsididaki, A. & Tsamparli, A. (2009). Adaptability and cohesion of Greek families raising a child with a severe disability. *Journal of Family Studies*, 15(3), 245-259.
- Tsididaki, A., & Tsamparli, A. (2007). Support networks for the Greek family with preschool or school age disabled children. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 5(2), 283-306.
- Χάιντς, Ε. (1997). Μια διαφορετική θεραπευτική προσέγγιση της άσκησης στην επικοινωνία μεταξύ συζύγων με προβλήματα γάμου. *Ψυχολογία*, 3, 86-105
- Χάιντς, Ε. (2000). *Συζυγική θεραπεία*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Wai-Ping Li-Tsang, C., Kwai-Sang Yau, M., & Yuen, H.K. (2001). Success in parenting children with developmental disabilities: Some characteristics, attitudes and adaptive coping skills. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 47(93), 61-71.
- Zinner, J., & Shapiro, R.L. (1972). Projective identification as a mode of perception and behaviour in families of adolescents. *International Journal of Psychoanalysis*, 53, 523-530.
- Walsham, G. (1993). *Interpreting information systems in organizations*. Chichester: Wiley.
- Woolfson, R. (1991). *Children with special needs. A guide for parents and carers*. London: Faber and Faber.

The functioning of the family with a child with disability and special educational needs: A comparative study

ANASTASIA TSAMPARLI¹

ASIMINA TSIBIDAKI²

ABSTRACT

The present study focuses on the particular characteristics of the family with a child with disability and special educational needs (d./s.e.n.). The sample consists of 60 nuclear families: 30 families with children with d./s.e.n. and 30 families with children without d./s.e.n. (in total 234 individuals: 120 parents and 114 children). Semi-structured interview, questionnaires and projective tests were used for data collection. The findings suggest that families raising a child with d./s.e.n. present an explicit generational hierarchy. A main factor in the organization and content of roles of the subsystems is the existence of the child with d./s.e.n. The families are child-centered and parental projections in the future are hindered. The siblings function as levers of balance. Moreover, there is no statistically significant difference between parents with and those without a child with d./s.e.n. on the following: (a) family cohesion, adaptability and type of family, (b) the degree of satisfaction from the marital relationship, c) coping strategies, and d) the number of social support networks and the degree of satisfaction that derives from them. The general conclusion of this study is that families raising a child with d./s.e.n. present some common characteristics in their organisation and functioning compared to the families of children without d./s.e.n. At the same time, the families of children with d./s.e.n. have distinguishable dynamics: they present their own rules of organization; however, these do not render them dysfunctional.

Keywords: Family, Child with disability and special educational needs, Organization, Family functioning, parenting, Marital relationship, siblings, Support networks.

1. *Address:* Assistant Professor, University of the Aegean, Department of Primary Education, 1 Dimokratias str., 85100 Rhodes. Tel.: +30 2241099236. E-mail: tsamparli@rhodes.aegean.gr

2. *Address:* Lecturer, University of the Aegean, Department of Primary Education, 1 Dimokratias str., 85100 Rhodes. Tel.: +30 2241099234. E-mail: tsimpidaki@rhodes.aegean.gr