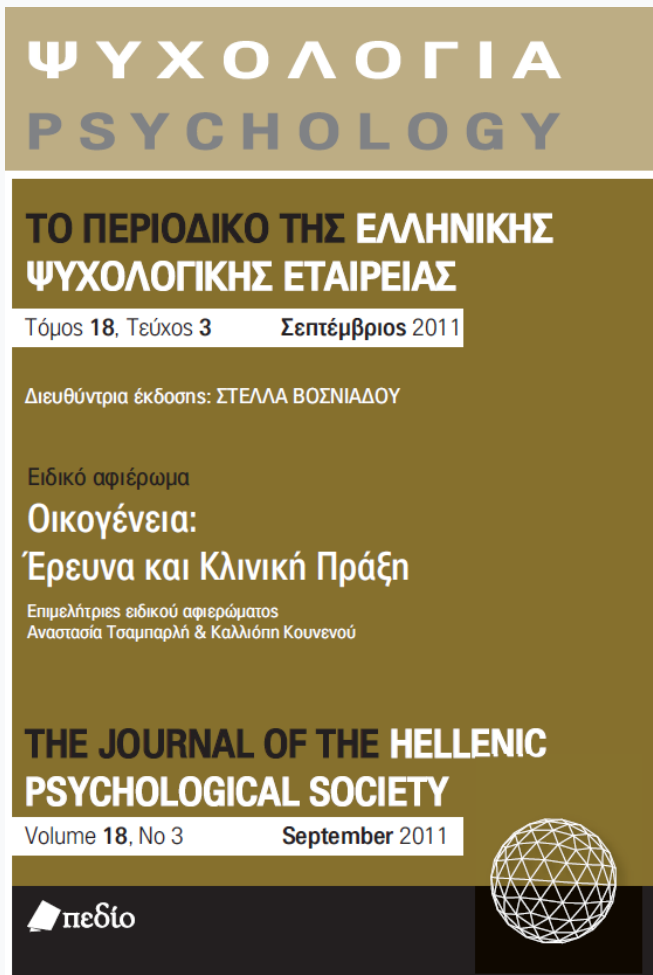


Psychology: the Journal of the Hellenic Psychological Society

Vol 18, No 3 (2011)



Families with mentally retarded members: Types of perceived parents' needs

Ιωάννης Παξινός, Ειρήνη Ξανθοπούλου

doi: [10.12681/psy_hps.23725](https://doi.org/10.12681/psy_hps.23725)

Copyright © 2020, Ιωάννης Παξινός, Ειρήνη Ξανθοπούλου



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

To cite this article:

Παξινός Ι., & Ξανθοπούλου Ε. (2020). Families with mentally retarded members: Types of perceived parents' needs. *Psychology: The Journal of the Hellenic Psychological Society*, 18(3), 317-332. https://doi.org/10.12681/psy_hps.23725

Η οικογένεια ατόμων με νοητική καθυστέρηση: Το είδος των εκφραζόμενων αναγκών των γονέων

ΙΩΑΝΝΗΣ ΠΑΞΙΝΟΣ¹

ΕΙΡΗΝΗ ΞΑΝΘΟΠΟΥΛΟΥ⁴

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός αυτής της έρευνας ήταν η διερεύνηση των οικογενειακών αναγκών γονέων οι οποίοι έχουν άτομα με νοητική καθυστέρηση, και η μελέτη της σχέσης τους με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά τους. Στην έρευνα συμμετείχαν 67 γονείς των οποίων τα παιδιά φοιτούν σε δημόσια ΕΕΕΕΚ και απάντησαν στο ερωτηματολόγιο μέσω δομημένης συνέντευξης. Τα αποτελέσματά μας έδειξαν ότι οι γονείς εκφράζουν ανάγκες για περισσότερη πληροφόρηση, κοινωνική στήριξη και συμβουλευτικές υπηρεσίες. Σε ό,τι αφορά τις δημογραφικές μεταβλητές, βρέθηκε ότι οι γονείς με μικρότερα παιδιά ανέφεραν λιγότερες ανάγκες για κοινωνική στήριξη και συμβουλευτικές υπηρεσίες συγκριτικά με τους γονείς μεγαλύτερων παιδιών, και ότι οι γονείς μεγαλύτερης ηλικίας ανέφεραν περισσότερες ανάγκες συγκριτικά με τους γονείς μικρότερης ηλικίας.

Λέξεις-κλειδιά: Οικογένεια, Νοητική καθυστέρηση, Γονείς, Ανάγκες.

1. Θεωρητική προσέγγιση

Η νοητική καθυστέρηση αποτελεί την πιο πολυμελετημένη αλλά και την πιο ανομοιογενή ομάδα τόσο ως προς την αιτιολογία όσο και ως προς την κοινωνική προσαρμογή.

Η πληθώρα των όρων που έχουν χρησιμοποιηθεί κατά καιρούς δείχνει την ανομοιογένεια που χαρακτηρίζει τα άτομα με αυτή την κατάσταση και υποδηλώνει την ανάγκη αναζήτησης ενός

όρου που δεν στιγματίζει, αλλά θα είναι κοινωνικά αποδεκτός (Παπουτσάκη, 2011). Αυτή καθαυτή η έννοια της νοητικής καθυστέρησης είναι αμφιλεγόμενη, αφού και η έννοια της νοημοσύνης δεν έχει οριστεί κατά τρόπο γενικά αποδεκτό, δεδομένου ότι η νοητική ικανότητα συνδέεται με τη σχέση και τη θέση του ατόμου στην κοινωνική διαστρωμάτωση (Δελλασούδας, 2003)

Ουσιαστικά πρόκειται για μια κατάσταση καθυστερημένης ή ατελούς ανάπτυξης της νόησης,

1. Διεύθυνση: Διδάκτορας Κλινικής Ψυχολογίας, Επιστημονικός συνεργάτης στο Τμήμα Λογοθεραπείας του ΑΤΕΙ Καλαμάτας, Θησέως 32, 15234 Χαλάνδρι. Τηλ.: 6978472524. E-mail: paxinos12@yahoo.gr

2. Διεύθυνση: Κοινωνική Λειτουργός του ΕΠΙΨΥ, Αγ. Κυριακής 15, 14232 Περισσός. Τηλ.: 6977026830. E-mail: xanthopoyloy_eirini@yahoo.gr

η οποία χαρακτηρίζεται ιδιαίτερα από διαταραχή των δεξιοτήτων που εκδηλώνονται κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης και οι οποίες συμβάλλουν στο συνολικό επίπεδο της νοημοσύνης, δηλαδή στις γνωστικές, κινητικές, γλωσσικές και κοινωνικές ικανότητες. Η καθυστέρηση μπορεί να εμφανιστεί με ή χωρίς άλλη ψυχική διαταραχή (Παρασκευόπουλος, 1979).

Τα παραδοσιακά διαγνωστικά κριτήρια για τη νοητική καθυστέρηση, σύμφωνα με το DSM IV, είναι:

1. Νοητική ικανότητα η οποία βρίσκεται σημαντικά κάτω από το μέσο όρο. Δείκτης νοημοσύνης περίπου 70 ή πιο κάτω με βάση ένα αξιόπιστο τεστ νοημοσύνης. Ο βαθμός αυτός νοητικής ικανότητας βρίσκεται δύο τυπικές αποκλίσεις κάτω από το μέσο όρο και έτσι το άτομο υπάγεται στο κατώτερο 3% των συνολικών του.
2. Συντρέχουσες δυσλειτουργίες ή αναπηρίες στην παρούσα προσαρμοστική ικανότητα τουλάχιστον σε δύο από τα παρακάτω επίπεδα:
 - αυτοεξυπηρέτηση
 - επικοινωνία
 - ζωή μέσα στο σπίτι
 - κοινωνικές δεξιότητες
 - μαθησιακές δεξιότητες
 - εργασία
 - ψυχαγωγία
 - υγεία.
3. Ηλικία έναρξης πριν το 18ο έτος. Το κριτήριο αυτό διευκολύνει τη διαφοροποίηση της νοητικής καθυστέρησης από άλλες διαταραχές.

Ο παραπάνω ορισμός προσδίδει μια ευρύτερη διάσταση σε σχέση με προγενέστερους, οι οποίοι προσέγγιζαν την κατάσταση ως αποκλειστικό αποτέλεσμα οργανικής αιτιολογίας. Ο πρώτος ορισμός, όπως διατυπώθηκε από το Σύλλογο Αμερικανών Ψυχολόγων (APA, 1959), έδινε έμφαση σε βιολογικούς παράγοντες και δεν λάμβανε υπόψη τυχόν ύπαρξη κοινωνικοπολιτισμικών παραγόντων.

Επρόκειτο ουσιαστικά για μια εξατομικευμένη και ιατρικοποιημένη προσπάθεια κατανόησης της κατάστασης, που καταργούσε οποιαδήποτε μορφής κοινωνική διάσταση και επιχειρούσε την

περιγραφή του ατόμου με βάση το έλλειμμα παρά με τις δυνατότητες και τα θετικά χαρακτηριστικά του.

Στις μέρες μας απαιτείται ο επαναπροσδιορισμός της σχέσης «κανονικότητας» και «μη κανονικότητας». Απαραίτητος είναι ένας νέος προσανατολισμός και μια νέα προσέγγιση, που θα δίνουν μεγαλύτερη βαρύτητα στις δυνατότητες του ίδιου ατόμου, στο περιβάλλον στο οποίο ζει και εργάζεται, καθώς και στο λειτουργικό του επίπεδο. Δεν είναι τυχαίο ότι τα τελευταία χρόνια το ερευνητικό ενδιαφέρον στρέφεται περισσότερο στην αποτυχία της σύγχρονης κοινωνίας να αποδομήσει το κοινωνικό κατασκεύασμα «νοητική καθυστέρηση» και να παράσχει επαρκή εκπαίδευση και κατάλληλη στήριξη στα άτομα αυτά, αντί να επικεντρώνεται στις αδυναμίες τους.

Κύρια ανάγκη έχει πλέον αναδειχθεί η μελέτη των κοινωνικών διαστάσεων της νοητικής καθυστέρησης, και όχι η περιττή και πολλές φορές επιβαρυντική ταξινόμηση των ατόμων σε ομάδες με βάση το δείκτη νοημοσύνης. Παράλληλα πρωτεύοντα ρόλο κατέχει σήμερα η διάκριση των ατόμων ανάλογα με το βαθμό υποστήριξης που χρειάζονται.

Η νοητική καθυστέρηση μπορεί να γίνει αντιληπτή όχι ως κάποιο χαρακτηριστικό του ατόμου, ούτε ως ασθένεια, αλλά περισσότερο ως μια κοινωνική κατασκευή στη δηλωτική υπεροχή που εκφράζει η πλειοψηφούσα ομάδα των «φυσιολογικών». Η ανάπτυξη του παιδιού με νοητική καθυστέρηση μπορεί να ιδωθεί μέσα σε ένα πλέγμα κοινωνικών όρων και προϋποθέσεων. Αυτή η αναπηρία δεν μπορεί να εκλαμβάνεται ως καθαρά ατομικό φαινόμενο, αλλά να εντάσσεται στο κοινωνικό πλαίσιο (Σούλης, 1999). Με άλλα λόγια, δίνεται έμφαση στη διαλεκτική σχέση του ατόμου με το περιβάλλον του, στις απαιτήσεις του περιβάλλοντος, μέσω της προσέγγισής της περισσότερο ως μεταβατικής κατάστασης παρά ως μόνιμης διαταραχής.

Η Danforth (1978) είναι της άποψης ότι «η νοητική καθυστέρηση δεν συνιστά τόσο μια εσωτερική αλλά όσο μια κοινωνική κατάσταση που συντελείται από τις κρίσεις και τους προκαθορισμένους ορισμούς των επαγγελματιών οι οποίοι

είναι υπεύθυνοι για την κατηγοριοποίηση. Το πεδίο της νοητικής καθυστέρησης αναφέρεται και αξιολογείται αδιάλειπτα με κριτήρια φυσιολογικού - μη φυσιολογικού».

Σύμφωνα με τους Oliver και Barnes (1998), η νοητική υστέρηση πρέπει να προσεγγίζεται περισσότερο ως προϊόν κοινωνικής οργάνωσης παρά ως προσωπικός περιορισμός του ατόμου. Αλλά και η Πολυχρονοπούλου (2004) πιστεύει ότι η νοητική υστέρηση είναι μια κοινωνική θέση, την οποία καταλαμβάνει το άτομο μέσα στο σύγχρονο κοινωνικό σύστημα.

Ο σχεδιασμός προγραμμάτων αξιολόγησης τα οποία τοποθετούν την οικογένεια στο κέντρο των τεκταινόμενων απαιτεί μια αναπροσαρμογή της μεθοδολογίας. Θα πρέπει να εντοπιστούν ποιες οικογενειακές διαστάσεις θα μπορούσαν να αξιοποιηθούν έτσι ώστε να προσφερθεί ουσιαστικότερη βοήθεια στο παιδί (Σούλης, 2002). Οι οικογενειακές ανάγκες, το οικογενειακό κλίμα, η οικολογική θεώρηση της οικογένειας, τα καθήκοντα και οι υποχρεώσεις, καθώς και η επίδραση μεθοδευμένων συστημάτων υποστήριξης είναι οι πλέον επίκαιρες υπό έρευνα διαστάσεις της οικογένειας που συνδέονται με τη νοητική καθυστέρηση (Lambert & Lambert-Boite, 1993).

Το ερευνητικό ενδιαφέρον για τις οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες ξεκίνησε στα τέλη της δεκαετίας του 1950. Πριν από τα μέσα της δεκαετίας του 1970 η οικογένεια με ειδικές ανάγκες αντιμετωπιζόταν ως μια κλινική οντότητα με παθολογία (Πολεμικός, 2002). Η παθολογική αντίληψη έχει μακρά ιστορία. Παραπέμπει σε ιδέες που ανάγονται στην Ευρώπη του 16ου αιώνα, ή και παλαιότερα, και οι οποίες απέδιδαν την αναπηρία και τη νοητική καθυστέρηση σε βιολογικά αίτια. Το 18ο αιώνα η αναπαραγωγική ανεπάρκεια και η «ελαττωματικότητα» του οργανικού υλικού αναπαραγωγής συσχετίστηκε με τον ηθικό εκφυλισμό, ενώ το 19ο αιώνα οι περιπτώσεις αυτές συνδέθηκαν με την κληρονομική προδιάθεση. Οι μεταγενέστερες μελέτες απέδειξαν πως κάτι τέτοιο δεν ισχύει, και ότι το άγχος που βιώνει συνολικά η οικογένεια δεν προέρχεται μόνο από την ύπαρξη ενός παιδιού με δυσκολίες αλλά είναι αποτέλεσμα ποικίλων παραγόντων (Dale, 1996).

Τα πλέον καταϊγιστικά και χρόνια συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς είναι συνήθως το πένθος, η θλίψη, η απογοήτευση και η απόγνωση που οφείλονται κυρίως στη ματαίωση των προσδοκιών για το παιδί τους. Πρόσθετοι επιβαρυντικοί παράγοντες είναι η έλλειψη βοήθειας από οργανωμένες υπηρεσίες, η κοινωνική αδιαφορία, ο στιγματισμός και η περιθωριοποίηση.

Η «εμμονή» προσέγγισης της αναπηρίας ως ενός ακόμη κοινωνικού προβλήματος ανάμεσα στα πολλά, και όχι ως μιας εκδοχής της διαφορετικότητας, οδήγησαν στην αποποίηση των ευθυνών από πλευράς του κοινωνικού συνόλου απέναντι στο άτομο με αναπηρία και επανέφεραν την ατομική ευθύνη στη διαχείρισή της (Σούλης, 2008).

Το γεγονός ότι η οικογένεια έχει ένα μέλος με νοητική καθυστέρηση πολύ συχνά επηρεάζει την οικογενειακή ζωή και τον τρόπο με τον οποίο τα διάφορα οικογενειακά υποσυστήματα επικοινωνούν μεταξύ τους.

Η οργή, ο θυμός, η αγανάκτηση και η δυσφορία είναι συναισθήματα που μπορεί να στρέφονται εναντίον της κοινωνίας και των «ειδικών». Δεν αποκλείεται επίσης να στρέφονται από τον ένα γονέα στον άλλο και στα παιδιά της οικογένειας, ή ακόμα και στον Θεό (Κρουσταλάκης, 1997).

Οι ίδιοι οι γονείς δεν γνωρίζουν πώς πρέπει να συμπεριφέρονται και να αντιμετωπίζουν τις ανάγκες του παιδιού τους, και βασανίζονται από «αμφιβολίες για την αναπαραγωγική τους ικανότητα» (Callias, 1989). Ο Wikler και οι συνεργάτες του (2000) αναφέρουν ότι παρατηρούνται τρεις μορφές αντιδράσεων σε σχέση με το συναίσθημα θλίψης που βιώνουν οι γονείς των ατόμων με ειδικές ανάγκες:

1. Μειούμενη θλίψη με το πέρασμα του χρόνου και πλήρη υπέρβαση του πένθους.
2. Χρόνια θλίψη και συναισθήματα απογοήτευσης.
3. Συναισθηματικά «σκαμπανεβάσματα» με αυξημένη θλίψη σε περιόδους κατά τις οποίες σημειώνονται σοβαρές εξελίξεις στη ζωή του παιδιού.

Πολλοί μελετητές έχουν παρουσιάσει την οικογένεια με ειδικές ανάγκες ως ένα σύστημα με

διακριτούς κύκλους ζωής, που χαρακτηρίζονται από στάδια ανάπτυξης, αλλαγών και φθοράς (Duvall, 1970).

Η οικογένεια της οποίας ένα μέλος παρουσιάζει νοητική καθυστέρηση δεν μπορεί να λειτουργήσει ως αυτόνομο σύστημα, αφού συνυπάρχουν και άλλα πλαίσια τα οποία διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο. Το φιλικό και άμεσο κοινωνικό περιβάλλον επηρεάζουν ουσιαστικά την εσωτερική και εξωτερική συγκρότηση και λειτουργία του συστήματος.

Το περιβάλλον αυτό μπορεί να βοηθήσει, ταυτόχρονα όμως καθορίζει αν η οικογένεια θα βιώσει απομόνωση, στιγματισμό και απόρριψη (Woolfson, 1991, αναφ. στο Πολεμικός & Τσιμπιδάκη, 2002, σ. 332).

Ο Fewell και οι συνεργάτες του (1986) αναφέρουν ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες ακολουθεί μια σειρά συγκεκριμένων σταδίων στην οικογένεια. Η επιβεβαίωση ενός σοβαρού και χρόνιου προβλήματος συχνά δημιουργεί κρίση, επηρεάζοντας όλο το οικογενειακό σύστημα.

Ο Mac Keith (1973) δημιούργησε έναν κατάλογο αρνητικών συναισθημάτων τα οποία είναι δυνατόν να παρουσιαστούν στους γονείς σε κάθε περίοδο του κύκλου ζωής τους. Στον κατάλογο αυτό περιλαμβάνονται τα ακόλουθα:

- Προστατευτικότητα του ανυπεράσπιστου ατόμου (π.χ. έντονα συναισθήματα προστασίας για το βρέφος και το παιδί).
- Αποστροφή απέναντι στο μη κανονικό (π.χ. αίσθημα ανησυχίας, στενοχώριας και αποστροφής προς τους ανάπηρους).
- Προβλήματα αναπαραγωγής (π.χ. αίσθηση ότι κάτι δεν πάει καλά με αυτούς ως γονείς επειδή έχουν «παραγάγει» ένα «ελαττωματικό» παιδί).
- Ανεπάρκεια γονικού ρόλου π.χ. αίσθημα ότι είναι ανεπαρκείς ως γονείς).
- Θυμός (π.χ. αίσθημα θυμού απέναντι στη «ζωή» και τη «μοίρα»).
- Θλίψη (π.χ. θλίψη για τα προβλήματα του παιδιού που γεννήθηκε).
- Σοκ, δηλαδή αίσθημα έντονου μουδιάσματος, δυσπιστίας, καθολικής εσωτερικής αναταραχής.

- Ενοχές (π.χ. αισθήματα ενοχής όταν κάτι συμβαίνει στο παιδί).

Στις αρχές της δεκαετίας του 1970 σημειώθηκε μια σημαντική αλλαγή, καθώς η φροντίδα των παιδιών μεταφέρθηκε από το σπίτι στην κοινότητα. Το γεγονός αυτό οδήγησε στην εξέταση των πρακτικών αναγκών των γονέων σε σχέση με την ανάληψη του ρόλου της περίθαλψης. Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν ερευνητικές μεθόδους προκειμένου να μελετήσουν δείγματα γονέων. Τα ευρήματα των ερευνών τους αποκάλυψαν την ύπαρξη κοινών αναγκών στους γονείς. Σε πολλές περιπτώσεις οι γονείς και ιδιαίτερα οι μητέρες χαρακτηρίστηκαν ως κοινωνικά απομονωμένοι και με δυσκολίες λόγω των μεγάλων απαιτήσεων φροντίδας του παιδιού (Glendenning, 1983). Οι μητέρες των παιδιών με σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες αναλάμβαναν το μεγαλύτερο φορτίο της φροντίδας, ενώ οι πατέρες προσέφεραν τη μεγαλύτερη στήριξη. Μια όχι ιδιαίτερα σημαντική βοήθεια στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού παρείχαν επίσης συγγενείς, φίλοι και γείτονες (Carey, 1982). Το μοντέλο αυτό επικρίθηκε για την τάση του να θεωρεί όλες τις οικογένειες παρόμοιες με ομοιογενείς ανάγκες.

Μέχρι πρόσφατα οι ανάγκες των οικογενειών που είχαν παιδιά με ειδικές ανάγκες προσδιορίζονταν κυρίως από τη γνώμη των ειδικών. Η νέα τάση, η οποία συνηγορεί υπέρ της ανάμειξης των γονέων στην αποτίμηση των αναγκών, σηματοδότησε μια μεγάλη αλλαγή προς μια θεωρία η οποία βασίστηκε στη ζήτηση των αναγκών των ίδιων των χρηστών (Dale, 2000). Σύμφωνα με το Μοντέλο της Διαπραγμάτευσης (το οποίο διέπει και τη δική μας θεωρητική προσέγγιση), η διαδικασία αξιολόγησης των αναγκών θα πρέπει να πραγματοποιείται μέσα από τη δημιουργία ενός συνεταιρισμού με την οικογένεια και τη διαπραγμάτευσή τους. Η αξιολόγηση των οικογενειακών αναγκών πρέπει να στοχεύει στον προσδιορισμό των πρόσφατων αναγκών μιας οικογένειας σε μια συγκεκριμένη χρονική περίοδο. Χρειάζεται επίσης να είναι εξατομικευμένη και οικογενειοκεντρική, λαμβάνοντας υπόψη τις ανάγκες του κάθε μέλους αλλά και ολόκληρου του οικογενειακού συστήματος.

Ερευνητικά δεδομένα έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι οι οικογένειες με παιδιά με αναπηρία έχουν διαφόρων ειδών ανάγκες, οι οποίες μπορούν να ταξινομηθούν σε συγκεκριμένες κατηγορίες, όπως πληροφόρηση, συμβουλευτική, υποστήριξη, πρακτική βοήθεια και συμμετοχή στις διαδικασίες διάγνωσης και αξιολόγησης (Granlund & Roll-Pettersson, 2001. Σούλης, 2002).

Με βάση τις μετρήσεις των ατομικών αναγκών πρόνοιας και υπηρεσιών, ο Brewin (1992) κατέληξε στην άποψη ότι οι ανάγκες αυτές προκύπτουν από:

- έλλειψη καλής υγείας,
- έλλειψη πρόσβασης σε συγκεκριμένες μορφές πρόνοιας,
- έλλειψη συγκεκριμένων δραστηριοτήτων από την πλευρά των υπηρεσιών.

Η έρευνα επικεντρώνεται στα ίδια τα άτομα και στις οικογένειές τους, με στόχο την καταγραφή των κοινωνικών διαστάσεων των προβλημάτων τους και των αναγκών τους, και σε συνάρτηση με την ποιότητα ζωής τους.

2. Γενικά χαρακτηριστικά της έρευνας

Η παρούσα έρευνα αποσκοπεί στη διερεύνηση του είδους των αναγκών οικογενειών οι οποίες έχουν άτομο με νοητική καθυστέρηση. Ειδικότερα προσπαθεί να επισημάνει τις συχνότερα αναφερόμενες ανάγκες και από τους δύο γονείς και να μελετήσει τη σχέση μεταξύ γονικών αναγκών και δημογραφικών μεταβλητών. Τα ερευνητικά ερωτήματα αφορούν την επίδραση των δημογραφικών χαρακτηριστικών των γονέων (φύλο, ηλικία, μορφωτικό επίπεδο, επάγγελμα) στον αριθμό των αναγκών των ατόμων ανά κατηγορία και τον αριθμό των ανά κατηγορία αναγκών ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ατόμων με νοητική καθυστέρηση.

Σε ό,τι αφορά το γενικό προβληματισμό και τη φιλοσοφία της, η έρευνά μας εντάσσεται στον επιστημονικό χώρο που περιγράφεται από την κοινωνική και κλινική ψυχολογία. Η αξιολόγηση των οικογενειακών αναγκών βασίστηκε στο Μο-

ντέλο της Διαπραγμάτευσης, που υπαγορεύει τη δημιουργία ενός «συνεταιρισμού» με την οικογένεια για τη διευκόλυνση τόσο του προσδιορισμού των αναγκών της όσο και της ενεργού συμμετοχής της στη διαδικασία της αξιολόγησης.

Η ερευνητική διαδικασία που εφαρμόστηκε στην έρευνά μας επικεντρώθηκε στη διερευνητική-περιγραφική στρατηγική και εξέτασε τις ανάγκες αυτές σε μια σειρά μεταβλητών όπως περιγράφονται και παρουσιάζονται στη διεθνή βιβλιογραφία.

3. Μέθοδος

Δείγμα

Στα πλαίσια έρευνας διερευνήθηκαν οι ανάγκες των γονέων παιδιών που φοιτούσαν σε Δημόσια ΕΕΕΕΚ του νομού Αττικής. Σύμφωνα με το Ν. 3699/2008, η φοίτηση στα Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (ΕΕΕΕΚ) διαρκεί από πέντε μέχρι οκτώ χρόνια. Σε αυτά εγγράφονται απόφοιτοι δημοτικών σχολείων γενικής ή ειδικής εκπαίδευσης, ύστερα από πρόταση των διαγνωστικών υπηρεσιών, καλύπτοντας την υποχρεωτικότητα της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Πρώτη εγγραφή στα ΕΕΕΕΚ γίνεται μέχρι και το δέκατο έκτο έτος της ηλικίας. Σε περιοχές που δεν έχουν ιδρυθεί ή δεν λειτουργούν ΕΕΕΕΚ, η πρώτη εγγραφή μπορεί να γίνει έως και το εικοστό έτος. Τα ΕΕΕΕΚ υπάγονται στη δευτεροβάθμια επαγγελματική εκπαίδευση.

Η ίδρυση των ΕΕΕΕΚ ήταν απόρροια της αναγκαιότητας για συνέχιση της φοίτησης μετά το δημοτικό σχολείο (στα πλαίσια της υποχρεωτικής εκπαίδευσης) των μαθητών με νοητική υστέρηση και άλλες αναπηρίες. Λόγω της απουσίας ενός θεσμικού πλαισίου λειτουργίας σύμφωνα με τις δυνατότητες αλλά και τις πραγματικές ανάγκες των μαθητών του, τα ΕΕΕΕΚ συνεχίζουν να λειτουργούν με το πλαίσιο λειτουργίας των γυμνασίων. Αποτέλεσμα αυτής της λειτουργίας όμως είναι οι ανυπέβλητες δυσκολίες για τη σχολική κοινότητα και επιπρόσθετα η ψυχική επιβάρυνση των γονιών των μαθητών.

Στην έρευνά μας συμμετείχαν 67 γονείς ατόμων με νοητική καθυστέρηση *επί συνόλου 73 γονέων* των οποίων τα παιδιά φοιτούσαν σε δύο δημόσια ΕΕΕΕΚ. Η επιλογή του δείγματος έγινε αρχικά μέσω προσωπικής ενημέρωσης του διευθυντή και των προέδρων των συλλόγων γονέων και αφορούσε το σκοπό της έρευνας. Στη συνέχεια, οι γονείς οι οποίοι δέχθηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα ενημερώθηκαν διεξοδικά με μεσημεριανές ή απογευματινές συναντήσεις

Από το σύνολο του δείγματος οι 29 ήταν άνδρες (43,3%) και οι 38 γυναίκες (56,7%) ηλικίας από 37 έως 62 ετών (μέσος όρος τα 51,3 έτη και τυπική απόκλιση 4,26). Συνολικά συμμετείχαν 28 ζευγάρια γονέων, 4 έγγαμες γυναίκες και 7 διαζευγμένοι. Το μεγαλύτερο ποσοστό των γονέων (76,2%) είχε δύο παιδιά, 14,5% τρία και οι υπόλοιποι είχαν ένα μόνο παιδί. Ως προς το μορφωτικό τους επίπεδο, η πλειονότητα του δείγματος ήταν απόφοιτοι ανώτερης ή ανώτατης σχολής (58,9%), 38,3% απόφοιτοι λυκείου και οι υπόλοιποι απόφοιτοι γυμνασίου.

Αναφορικά με την επαγγελματική τους κατάσταση, 46 (68,6%) ήταν δημόσιοι ή ιδιωτικοί υπάλληλοι, 10 (15%) ασκούσαν δικό τους επάγγελμα, 5 (7,5%) ασχολούνταν με τα οικιακά, ενώ 6 έψαχναν για νέο αντικείμενο εργασίας, καθώς είχαν απολυθεί πρόσφατα από τον προηγούμενο εργασιακό τους χώρο.

Από τα παιδιά τους, τα 42 ήταν αγόρια (62,7%) και τα 25 κορίτσια (37,3%). Η ηλικία τους κυμαινόταν από 14 έως 22 ετών (μέσος όρος 16,6).

Η διάγνωση για τα 41 παιδιά (61,2%) είχε γίνει στα πρώτα 6 χρόνια της ζωής τους από δημόσια νοσοκομεία και ιατροπαιδαγωγικά κέντρα, ενώ στις υπόλοιπες των περιπτώσεων από ιδιώτες επαγγελματίες υγείας.

Ερευνητικό εργαλείο

Για τις ανάγκες της έρευνας στηριχθήκαμε στο κατασκευασμένο ερωτηματολόγιο των Δαβάζογλου, Αλβανόπουλου και Κόκκινου (2008). Οι ερευνητές συγκέντρωσαν δηλώσεις-αναφορές από αντίστοιχα ερωτηματολόγια της αγγλόφωνης βιβλιογραφίας. Ειδικότερα χρησιμοποιή-

θηκαν δηλώσεις από την Extended Family Needs Survey των Bailey και Simeonson (1990, αναφ. στο Granlund & Roll-Pettersson, 2001), το Family Needs Survey and Ability Index (αναφ. στην έρευνα της Roll-Pettersson, 2003) και το Family Needs Questionnaire των Kreutzer, Comclair και Waaland (1988, αναφ. στο Siklos & Kerns, 2006, και περιέχεται στην εργασία των Δαβάζογλου, Αλβανόπουλου & Κόκκινου, 2008, σ. 73). Ωστόσο κρίναμε σκόπιμο να προβούμε σε ορισμένες διαφοροποιήσεις. Αντικαταστήσαμε τη λέξη «διαταραχή» με τη λέξη «δυσκολία», καθώς και την αναφορά στο ερώτημα 8 «για το πώς μεγαλώνουν και αναπτύσσονται οι έφηβοι» με την αναφορά η οποία σχετίζεται με τη «σεξουαλική διαπαιδαγώγηση και τα προβλήματα της εφηβείας», αφού οι μαθητές των συγκεκριμένων σχολείων ήταν ήδη έφηβοι.

Το ερωτηματολόγιο το οποίο χρησιμοποιήσαμε αποτελούνταν από δύο μέρη. Το πρώτο περιείχε ερωτήσεις δημογραφικού χαρακτήρα (φύλο, ηλικία, μορφωτικό επίπεδο, επαγγελματική κατάσταση). Το δεύτερο μέρος περιλάμβανε 46 αναφορές-ανάγκες, οι οποίες ομαδοποιήθηκαν σε έξι κατηγορίες, και συγκεκριμένα ανάγκες για:

1. πληροφόρηση
2. κοινωνική στήριξη
3. επεξήγηση δυσκολιών του ατόμου
4. βοηθητικές υπηρεσίες
5. οικονομικές
6. οικογενειακή λειτουργία.

Διαδικασία συλλογής των δεδομένων

Μέσω του προεδρείου του συλλόγου γονέων οι γονείς του σχολείου ενημερώθηκαν προφορικά για τη συγκεκριμένη έρευνα, η οποία αφορούσε και τη συνεργασία των οικογενειών των ατόμων με νοητική καθυστέρηση με την ευρύτερη κοινότητα στα πλαίσια καταπολέμησης του αποκλεισμού από την εργασία. Στη συνέχεια έγινε συνάντηση των γονέων με τους υπεύθυνους της έρευνας και δόθηκαν οι απαιτούμενες πληροφορίες. Οι γονείς οι οποίοι ανταποκρίθηκαν συμπλήρωσαν ανώνυμα τα ερωτηματολόγια.

Πίνακας 1
Ανάγκες των γονέων για πληροφόρηση
Συχνότητα και ποσοστά αναφορών στις δηλώσεις.

Χρειάζεστε περισσότερες πληροφορίες...	Πατέρες (N = 29) f (%)	Μητέρες (N = 38) f (%)	Σύνολο (N = 67) f (%)
1. για τις δυσκολίες του παιδιού σας	17 (44,7)	22 (57,8)	39 (58,2)
2. για το πώς να χειρίζεστε τη συμπεριφορά του παιδιού σας	20 (68,9)	35 (92,1)	55 (82,1)
3. για το πώς να διδάξετε στο παιδί σας καινούρια πράγματα	19 (65,5)	34 (89,4)	53 (79,1)
4. για το πώς να παίξετε και να επικοινωνήσετε με το παιδί σας	11 (37,9)	21 (55,2)	32 (47,7)
5. για τις υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες για το παιδί σας	18 (62,1)	23 (60,5)	41 (61,2)
6. για τις υπηρεσίες που μπορεί να είναι διαθέσιμες στο μέλλον για το παιδί σας	25 (86,2)	35 (92,1)	60 (89,5)
7. για το πώς το παιδί σας θα μεγαλώσει και θα αναπτυχθεί	26 (89,6)	37 (97,3)	63 (94)
8. για τη σεξουαλική διαπαιδαγώγηση και την αντιμετώπιση των προβλημάτων της εφηβείας	29 (100)	38 (100)	67 (100)

4. Αποτελέσματα

Μετά τη συγκέντρωσή τους, τα δεδομένα κωδικοποιήθηκαν και αναλύθηκαν με το Στατιστικό Πακέτο Κοινωνικών Επιστημών SPSS 17.0, ενώ για την επεξεργασία των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε περιγραφική και επαγωγική στατιστική.

5. Ευρήματα

Υπολογίστηκαν οι ποσοστιαίες συχνότητες των θετικών απαντήσεων σε κάθε αναφορά, ξεχωριστά για τους πατέρες και τις μητέρες, ώστε να είναι εφικτή η δυνατότητα σύγκρισης. Ακολουθεί η παρουσίαση των ευρημάτων ξεχωριστά για κάθε κατηγορία αναγκών.

Ανάγκη περισσότερης πληροφόρησης

Στον Πίνακα 1 παρουσιάζονται οι συχνότητες και τα ποσοστά των θετικών απαντήσεων των γονέων. Από την επισκόπηση του πίνακα προκύπτει ότι υπάρχει ως επί το πλείστον σύγκλιση των απόψεων των γονέων για την ιεράρχηση των αναγκών τους. Τόσο οι πατέρες όσο και οι μητέρες εκ-

φράζουν το αίτημα για περισσότερη πληροφόρηση σε ό,τι αφορά τη σεξουαλική διαπαιδαγώγηση και το χειρισμό ζητημάτων τα οποία σχετίζονται με την εφηβεία σε καθολικό ποσοστό (100%). Δεύτερη σε συχνότητα ανάγκη, που εκφράζεται από το 97,3% των μητέρων και το 89,6% των πατέρων, είναι αυτή για περισσότερη πληροφόρηση όσον αφορά το πώς θα μεγαλώσει και θα αναπτυχθεί το παιδί τους. Στη συνέχεια έρχονται οι ανάγκες που σχετίζονται με τις ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες του μέλλοντος (μητέρες 92,1%, πατέρες 86,2%), ενώ στο ίδιο ποσοστό (92,1%) αλλά μόνο για τις μητέρες παρουσιάζεται η ανάγκη πληροφόρησης σχετικά με το χειρισμό της συμπεριφοράς του παιδιού. Η ανάγκη πληροφόρησης για τον εκ μέρους τους τρόπο διδασκαλίας νέων πραγμάτων (μητέρες 89,4%, πατέρες 65,5%) σημειώνεται και από τους δύο γονείς.

Η λιγότερο συχνή ανάγκη που οι γονείς διατύπωσαν συνολικά είναι η ανάγκη πληροφόρησης για τον τρόπο με τον οποίο θα επικοινωνήσουν και θα παίξουν με το παιδί τους (47,7%), ενώ σε ποσοστό 58,2% ακολουθεί η ανάγκη περισσότερης πληροφόρησης για τις δυσκολίες του παιδιού.

Πίνακας 2
Ανάγκες των γονέων για κοινωνική υποστήριξη
Συχνότητα και ποσοστά αναφορών στις δηλώσεις

Έχετε την ανάγκη...	Πατέρες (N = 29) f (%)	Μητέρες (N = 38) f (%)	Σύνολο (N = 67) f (%)
19. από περισσότερο χρόνο για τον εαυτό σας	16 (55,1)	22 (57,8)	38 (56,7)
10. από βοήθεια για να υποστηρίξετε τα δικαιώματα του παιδιού και της οικογένειάς σας (επιδόματα, ασφάλεια κ.ά.)	15 (51,7)	26 (68,4)	41 (61,2)
11. από ένα πρόσωπο της οικογένειάς σας που να μπορείτε να εκφράσετε τις ανησυχίες σας	12 (41,3)	17 (44,7)	29 (43,2)
12. από φίλους για να μιλήσετε	18 (62)	29 (76,3)	47 (70,1)
13. να συναναστρέφεστε με γονείς παιδιών με παρόμοιες δυσκολίες	16 (55,1)	27 (71)	43 (64,2)
14. να συζητάτε πιο συχνά με το δάσκαλο για την πορεία του παιδιού σας	24 (82,7)	36 (94,7)	60 (89,5)
15. να πληροφορηθείτε μέσα από έντυπο υλικό εμπειρίες και άλλων γονέων	21 (72,4)	28 (73,6)	49 (73,1)
16. να συμμετέχετε στη διαμόρφωση του θεραπευτικού προγράμματος του παιδιού σας	22 (75,8)	32 (84,2)	54 (80,5)
17. να σας μιλούν οι επαγγελματίες με τρόπο ώστε να τους καταλαβαίνετε	28 (96,5)	36 (94,7)	64 (95,5)
18. να αποκτήσει το παιδί σας δικούς του φίλους	29 (100)	38 (100)	67 (100)
19. οι ειδικοί που παρακολουθούν το παιδί σας να σας δείχνουν περισσότερη κατανόηση	25 (86,2)	31 (81,5)	56 (83,5)
20. να βρείτε χρόνο για τα άλλα παιδιά σας	14 (48,2)	19 (50)	33 (49,2)
21. να βρείτε χρόνο για τους φίλους σας	17 (58,6)	25 (65,7)	42 (62,7)

Ανάγκες για κοινωνική στήριξη

Και στον Πίνακα 2 καταγράφεται ομοίως ταύτιση των αναγκών των γονέων. Πρωτεύουσα θέση έχει η ανάγκη των γονέων να αποκτήσει το παιδί τους, τους δικούς του φίλους σε ποσοστό 100%. Ακολουθεί η ανάγκη επικοινωνίας με τους επαγγελματίες που παρακολουθούν το παιδί κατά τέτοιο τρόπο ώστε να γίνεται κατανοητός από τους ίδιους (96,5% των πατέρων και 94,7% των μητέρων).

Επίσης, 94,7% των μητέρων και 82,7% των

πατέρων θέλουν να συζητούν με τους δασκάλους για την πορεία του παιδιού στη σχολική μονάδα, ενώ 80,5% του συνόλου των γονέων θέλουν να συμμετέχουν στη διαμόρφωση του θεραπευτικού προγράμματος του παιδιού τους. Τέλος, λιγότερο από τους μισούς γονείς (49,2%) αισθάνονται την ανάγκη να βρουν επιπλέον χρόνο για τα άλλα παιδιά τους, ενώ 43,2% έχουν ανάγκη από κάποιο πρόσωπο της οικογένειάς τους στο οποίο να εκφράσουν τις ανησυχίες και τους προβληματισμούς τους.

Πίνακας 3
Ανάγκες των γονέων για επεξήγηση των δυσκολιών του παιδιού.
Συχνότητα και ποσοστά αναφορών στις δηλώσεις

Χρειάζεστε βοήθεια για να εξηγήσετε τις δυσκολίες του παιδιού σας...	Πατέρες (N = 29) f (%)	Μητέρες (N = 38) f (%)	Σύνολο N = 67) f (%)
22. στα αδέρφια του	11 (37,9)	21 (55,2)	32 (47,8)
23. στους γονείς σας	9 (31)	10 (26,3)	19 (28,3)
24. στα πεθερικά σας	8 (27,5)	16 (42,1)	24 (35,8)
25. στη/στο σύζυγο	4 (13,8)	3 (7,9)	7 (10,5)
26. στους φίλους σας	14 (48,2)	15 (39,5)	29 (43,3)
27. στους γείτονες	7 (18,4)	5 (13,1)	12 (17,9)
28. σε αγνώστους	5 (17,2)	6 (15,8)	11 (14,9)
29. σε άλλα παιδιά	15 (51,7)	16 (42,1)	31 (46,2)
30. στους υπόλοιπους συγγενείς	5 (17,2)	7 (18,4)	12 (17,9)

Πίνακας 4
Συχνότητα και ποσοστά αναφορών στις δηλώσεις-ανάγκες των γονέων για βοηθητικές υπηρεσίες

Δυσκολεύεστε...	Πατέρες (N = 29) f (%)	Μητέρες (N = 38) f (%)	Σύνολο (N = 67) f (%)
31. να βρείτε ειδικό γιατρό	15 (51,7)	26 (68,4)	41 (61,2)
32. να βρείτε μπίμπι σίτερ	11 (38)	7 (18,4)	18 (26,9)
33. να βρείτε το κατάλληλο σχολείο για το παιδί σας	19 (65,5)	31 (81,5)	50 (74,6)
34. να βρείτε τον κατάλληλο χώρο για τη φύλαξη του παιδιού σας μετά το σχολείο	7 (24,1)	9 (23,6)	16 (23,9)
35. να βρείτε χώρο ψυχαγωγίας για τον ελεύθερο χρόνο του παιδιού σας	16 (55,1)	24 (63,1)	40 (59,7)

Ανάγκες επεξήγησης των δυσκολιών του παιδιού

Σε ό,τι αφορά τις ανάγκες των γονέων για την επεξήγηση των δυσκολιών που παρουσιάζει το παιδί τους, διαπιστώνονται διαφοροποιήσεις στην ιεράρχηση των αναγκών μεταξύ πατέρων και μητέρων (Πίνακας 3).

Πιο συγκεκριμένα, για τους πατέρες μεγαλύτερη θεωρείται η ανάγκη επεξήγησης των δυ-

σκολιών του παιδιού τους, κατά σειρά, στα άλλα παιδιά (51,7%), στους φίλους (48,2%), στα αδέρφια (37,9%) και στους γονείς τους (31%). Αντίθετα οι μητέρες ιεραρχούν ως σημαντικότερη την επεξήγηση των δυσκολιών στα αδέρφια (55,2%), στα άλλα παιδιά (42,1%), στους φίλους (39,5%) και τέλος στους γονείς τους (26,3%).

Ταύτιση απόψεων καταγράφεται αναφορικά με την επεξήγηση των δυσκολιών στο/στη σύζυ-

Πίνακας 5
Συχνότητα και ποσοστά αναφορών στις δηλώσεις-ανάγκες
των γονέων για οικονομική υποστήριξη

Ξοδεύετε αρκετά χρήματα...	Πατέρες (N = 29) f (%)	Μητέρες (N = 38) f (%)	Σύνολο (N = 67) f (%)
36. για τις βασικές ανάγκες του παιδιού σας	12 (41,3)	17 (44,7)	29 (43,3)
37. για ειδικό εξοπλισμό	4 (13,7)	7 (18,4)	11 (16,4)
38. για τις θεραπείες του παιδιού σας	21 (72,4)	36 (94,7)	57 (85,1)
39. για μπέμπι σίτινγκ	2 (6,9)	1 (2,6)	3 (4,5)
40. για παιχνίδια	6 (20,6)	5 (13,1)	11 (16,4)
41. για ψυχαγωγικό υλικό (βιβλία, DVD κ.ά.)	4 (13,7)	3 (7,9)	7 (10,4)
42. για ψυχαγωγικές δραστηριότητες (πάρτι, θέατρο κ.ά.)	9 (31,1)	10 (26,3)	19 (28,3)

Πίνακας 6
Συχνότητα και ποσοστά αναφορών στις δηλώσεις-ανάγκες
των γονέων για την εύρυθμη λειτουργία της οικογένειας

Στην οικογένεια σας χρειάζεστε βοήθεια...	Πατέρες (N = 29) f (%)	Μητέρες (N = 38) f (%)	Σύνολο (N = 67) f (%)
43. για να συζητάτε και να επιλύετε διάφορα προβλήματα	13 (44,8)	31 (81,5)	44 (65,7)
44. για να υποστηρίζετε ο ένας τον άλλο σε δύσκολες στιγμές	16 (55,2)	29 (76,3)	45 (67,2)
45. για να μοιράζονται οι ευθύνες του σπιτιού στον καθένα χωριστά	11 (37,8)	15 (39,5)	26 (38,8)
46. για να προγραμματίζετε τις εργασίες σας και να παίρνετε αποφάσεις από κοινού	8 (27,5)	6 (15,8)	14 (20,9)

γο, με τη χαμηλότερη τιμή να εμφανίζεται και στα δύο φύλα.

Ανάγκες για βοηθητικές υπηρεσίες

Από τον Πίνακα 4 προκύπτει ότι τόσο οι πατέρες όσο και οι μητέρες θεωρούν μεγαλύτερη δυσκολία την εύρεση κατάλληλου σχολείου για το παιδί (81,5% στις μητέρες και 65,5% στους πατέρες). Ακολουθούν η εύρεση ειδικού ιατρού, π.χ. ορθοδοντικού (68,4% στις μητέρες και 51,7% στους πατέρες), και ο χώρος ψυχαγωγίας (63,1% στις μητέρες και 55,1% στους πατέρες). Η εύρε-

ση μπέμπι σίτερ δεν φαίνεται να καταγράφει ιδιαίτερα ποσοστά και στους δύο γονείς.

Ανάγκες για οικονομική υποστήριξη

Συνολικά οι γονικές ανάγκες για οικονομική υποστήριξη αφορούν κυρίως τα έξοδα που απαιτούν οι εργοθεραπείες, λογοθεραπείες κ.λπ. του παιδιού τους (85,1%), τις καθημερινές βασικές του ανάγκες (43,3%) και τις ψυχαγωγικές του δραστηριότητες (28,3%). Η ανάγκη για μπέμπι σίτινγκ καταγράφει τη χαμηλότερη τιμή (4,5%).

Πίνακας 7
Μέσοι όροι των ποσοστών των αναφορών στις δηλώσεις-ανάγκες των γονέων ανά κατηγορία

Κατηγορίες Αναγκών	Πατέρες (N = 29) f (%)	Μητέρες (N = 38) f (%)	Σύνολο (N = 67) f (%)
1. Περισσότερη πληροφόρηση	79,3	90,5	85,1
2. Κοινωνική υποστήριξη	62,8	72,1	67,5
3. Επεξήγηση δυσκολιών του παιδιού σε πρόσωπα του περιβάλλοντος	32,4	39,7	36,3
4. Αναζήτηση βοηθητικών υπηρεσιών	51,3	57,2	54,3
5. Οικονομική υποστήριξη	29,8	33,4	31,9
6. Εύρυθμη λειτουργία της οικογένειας	33,6	39,2	36,8

Ανάγκες για την εύρυθμη οικογενειακή λειτουργία

Σε ό,τι αφορά την οικογενειακή λειτουργία, υπάρχουν επίσης ορισμένες διαφοροποιήσεις μεταξύ των γονέων. Οι πατέρες εκφράζουν ανάγκες για υποστήριξη του ενός στον άλλο σε δύσκολες στιγμές (55,2%) και για συζήτηση και επίλυση διαφορών προβλημάτων (44,8%). Αντίθετα στις μητέρες κυριαρχεί η ανάγκη για συζήτηση και επίλυση των προβλημάτων σε ποσοστό 81,5% και έπεται η υποστήριξη του ενός στον άλλο σε δυσκολίες (76,3%). Στις υπόλοιπες ανάγκες δεν καταγράφεται διαφοροποίηση μεταξύ ανδρών και γυναικών.

Γονικές ανάγκες ανά κατηγορία

Όπως φαίνεται στον Πίνακα 7, ο μέσος όρος του συνόλου των γονέων εκφράζει ανάγκες για περισσότερη πληροφόρηση (85,1%) και κοινωνική στήριξη (67,5%). Από την επισκόπηση του πίνακα προκύπτει ότι και στις δύο προαναφερθείσες μεταβλητές οι μητέρες εμφανίζουν υψηλότερα ποσοστά έναντι των πατέρων (90,5% και 79,3% έναντι 72,1% και 62,8% αντίστοιχα).

Στις συνολικές ανάγκες ακολουθεί η αναζήτηση βοηθητικών υπηρεσιών (54,3%), η εύρυθμη λειτουργία της οικογένειας (36,8%), ενώ τελευταία έρχεται η οικονομική υποστήριξη (31,9%).

Συνάψεις μεταξύ των γονικών αναγκών και των δημογραφικών μεταβλητών

Θελήσαμε να διερευνήσουμε τη συνάφεια μεταξύ των γονικών αναγκών και δημογραφικών μεταβλητών όπως το φύλο, η ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο και η επαγγελματική κατάσταση του δείγματος. Για τον έλεγχο της στατιστικής σημαντικότητας χρησιμοποιήσαμε το στατιστικό κριτήριο χ^2 .

Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε στατιστικά σημαντική σχέση ανάμεσα στο φύλο και σε τέσσερις επιμέρους ανάγκες.

Αναλυτικότερα, από την κατηγορία πληροφόρηση αναδείχθηκαν η ανάγκη περισσότερων πληροφοριών για το χειρισμό της συμπεριφοράς του παιδιού ($\chi^2=6,23$, $p=0,036$) και η ανάγκη διδασκαλίας νέων πραγμάτων ($\chi^2=7,76$, $p=0,006$).

Από την κατηγορία εύρυθμη λειτουργία της οικογένειας προέκυψαν η ανάγκη συζήτησης και επίλυσης διαφορών προβλημάτων ($\chi^2=5,26$, $p=0,007$) και η υποστήριξη του ζευγαριού σε δύσκολες στιγμές ($\chi^2=4,69$, $p=0,042$). Σε όλες τις περιπτώσεις οι μητέρες είχαν περισσότερες πιθανότητες να δηλώσουν τις συγκεκριμένες ανάγκες συγκριτικά με τους πατέρες.

Σε ό,τι αφορά τη μεταβλητή της ηλικίας και τις εκφρασθείσες ανάγκες, στατιστικά σημαντικές σχέσεις προέκυψαν σε δύο επιμέρους ανάγκες:

στην κατηγορία κοινωνική υποστήριξη, η ανάγκη συζήτησης με φίλους ($\chi^2=6,23, p=0,041$), καθώς και ο προγραμματισμός των εργασιών για την από κοινού λήψη αποφάσεων ($\chi^2=5,31, p=0,015$). Οι μεγαλύτεροι σε ηλικία γονείς (51-62 ετών) είχαν περισσότερες πιθανότητες να δηλώσουν τις συγκεκριμένες ανάγκες συγκριτικά με τους μικρότερους (37-50 ετών).

Ως προς το μορφωτικό επίπεδο και τις γονικές ανάγκες, βρέθηκαν δύο στατιστικά σημαντικές σχέσεις οι οποίες αφορούν την κατηγορία εύρυθμη λειτουργία της οικογένειας: η ανάγκη συζήτησης και επίλυσης διαφόρων προβλημάτων ($\chi^2=7,13, p=0,007$) καθώς ο προγραμματισμός εργασιών για την από κοινού λήψη αποφάσεων ($\chi^2=9,18, p=0,005$). Οι απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης είχαν περισσότερες πιθανότητες να δηλώσουν αυτές τις ανάγκες συγκριτικά με τους απόφοιτους δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης.

Τέλος, σε ό,τι αφορά την επαγγελματική κατάσταση και τις ανάγκες του δείγματος, στατιστικά σημαντική σχέση εντοπίστηκε σε δύο επιμέρους ανάγκες: από την κατηγορία εύρυθμη λειτουργία της οικογένειας, η ανάγκη συζήτησης και επίλυσης διαφόρων προβλημάτων ($\chi^2=6,35, p=0,001$) καθώς ο προγραμματισμός εργασιών για την από κοινού λήψη των αποφάσεων ($\chi^2=4,16, p=0,0043$). Οι εργαζόμενοι είχαν περισσότερες πιθανότητες να δηλώσουν τις ανάγκες τους συγκριτικά με όσους ασχολούνταν με τα οικιακά ή ήταν προς αναζήτηση εργασίας.

Η επίδραση των δημογραφικών χαρακτηριστικών στον αριθμό των αναγκών

Για τη μελέτη της επίδρασης των δημογραφικών χαρακτηριστικών τόσο των γονέων όσο και των παιδιών στον αριθμό των αναγκών ανά κατηγορία, όπως προέκυψαν από το άθροισμα των θετικών αναφορών, εφαρμόστηκε ο έλεγχος t για ανεξάρτητα δείγματα. Μόνο σε μια κατηγορία βρέθηκε στατιστικά σημαντική σχέση, η οποία αφορούσε την ηλικία. Οι γονείς μεγαλύτερης ηλικίας ανέφεραν περισσότερες ανάγκες συγκριτικά με τους γονείς μικρότερης ηλικίας. Ειδικότερα, ο μέσος όρος του αριθμού των ανα-

γκών για κοινωνική υποστήριξη που εξέφρασαν οι γονείς μεγαλύτερης ηλικίας (Μ.Ο.=9,21) ήταν σημαντικά υψηλότερος [$t(29)=2.35, p=0,014$] από αυτόν των γονέων μικρότερης ηλικίας (Μ.Ο.=3,89).

Αλλά και σε ό,τι αφορά την επίδραση των δημογραφικών μεταβλητών των παιδιών στον αριθμό των αναγκών, διαπιστώθηκε ότι οι γονείς των μικρότερων παιδιών δήλωσαν κατά μέσο όρο λιγότερες ανάγκες από εκείνους που είχαν μεγαλύτερα παιδιά. Μόνο σε μια κατηγορία η διαφορά βρέθηκε να είναι στατιστικά σημαντική, η οποία αφορούσε τις βοηθητικές υπηρεσίες. Αναλυτικότερα, ο μέσος όρος των αναγκών για βοηθητικές υπηρεσίες των γονέων των μεγαλύτερων σε ηλικία παιδιών ήταν σημαντικά υψηλότερος [$t(29)=2,69, p=0,006$] από αυτόν των γονέων με μικρότερα παιδιά (Μ.Ο.=3,36).

6. Συζήτηση

Η παρούσα έρευνα αποσκοπούσε στον εντοπισμό των αναγκών των γονέων από μωρα με νοητική καθυστέρηση και στη διερεύνηση της σχέσης τους με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά. Τα ερευνητικά μας αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς εκφράζουν ανάγκες για περισσότερη πληροφόρηση, κοινωνική υποστήριξη και βοηθητικές υπηρεσίες, ευρήματα αντίστοιχα με αυτά των Δαβάζογλου, Αλβανόπουλου και Κόκκινου (2008), Σούλη, (2002) και Granlund & Roll-Pettersson, (2001).

Σε ό,τι αφορά την κατηγορία των αναγκών για περισσότερη πληροφόρηση, οι γονείς ζητούν πληροφορίες σχετικά με τη σεξουαλική διαπαιδαγώγηση και το χειρισμό ζητημάτων που συνδέονται με την εφηβεία, για θέματα αναφορικά με το μέλλον των παιδιών τους καθώς και για τις διαθέσιμες υπηρεσίες του μέλλοντος. Ένας από τους παράγοντες που αυξάνει το άγχος των γονέων είναι η αβεβαιότητα για το μέλλον των παιδιών τους όταν αυτοί θα εκλείψουν (Πανοπούλου-Μαράτου, 2004). Τέτοιου είδους διαπιστώσεις φαίνεται να αντανακλούν την αγωνία και των δύο γονέων, παρότι η βιβλιογραφία πολύ συχνά

κάνει λόγο για «αποστασιοποιημένους» πατέρες και ενεργά εμπλεκόμενες μητέρες στη φροντίδα και την εκπαίδευση των παιδιών με αναπηρία (Κοντοπούλου, 2001).

Στην κατηγορία κοινωνική υποστήριξη κυριαρχεί η ανάγκη και των δύο γονέων να έχει το παιδί τους δικούς του φίλους λόγω των ελλειμμάτων σε ατομικές και κοινωνικές δεξιότητες, και να τους μιλούν οι διάφοροι επαγγελματίες με τρόπο που να τους κατανοούν, στοιχείο που αντανάκλα την έλλειψη επαρκούς συνεργασίας και διαπραγμάτευσης των δύο αυτών πλευρών.

Σχεδόν οι μισοί γονείς αναζητούν βοήθεια προκειμένου να εξηγήσουν τη συμπεριφορά και τις δυσκολίες του παιδιού στα αδέρφια του. Σύμφωνα με τη Γενά (2002), οι γονείς μπορεί να εμφανίζουν αυτή την ανάγκη επειδή αισθάνονται ότι παραμελούν τα άλλα παιδιά τους, και μια τέτοια συμπεριφορά φαίνεται ότι ασκεί αρνητική επίδραση στην οικογενειακή συνοχή. Επιπλέον φαίνεται ότι επιθυμούν να βελτιώσουν το γονικό τους ρόλο ώστε τα αδέρφια να μην οδηγηθούν στην απομόνωση ή σε άλλες αρνητικές αντιδράσεις (Κοντοπούλου, 2001).

Στην κατηγορία βοηθητικές υπηρεσίες, οι περισσότεροι γονείς δυσκολεύονται να βρουν το κατάλληλο σχολείο για το παιδί τους. Παρόμοιο εύρημα αναφέρεται και στην έρευνα των Δαβάζογλου, Αλβανόπουλου και Κόκκινου (2008) σε γονείς παιδιών με αυτισμό.

Τα περισσότερα χρήματα δαπανώνται από τους γονείς για τις θεραπευτικές συνεδρίες του παιδιού, καθώς είναι πιθανό ορισμένες από τις θεραπείες να μην καλύπτονται εξ ολοκλήρου από τα ασφαλιστικά ταμεία.

Στην κατηγορία εύρυθμη λειτουργία της οικογένειας, εκφράζονται οι ανάγκες για αμοιβαία υποστήριξη και επίλυση διαφόρων οικογενειακών προβλημάτων. Στις απαντήσεις σχετικά με το φύλο, οι πατέρες εκφράζουν την ανάγκη τους για υποστήριξη του ενός στον άλλο σε δύσκολες στιγμές, ενώ οι μητέρες θεωρούν σημαντικότερη την ανάγκη για συζήτηση και επίλυση προβλημάτων. Πιθανώς ένα τέτοιο εύρημα να σχετίζεται με το διαφορετικό βαθμό εμπλοκής των γονέων στα οικογενειακά ζητήματα.

Από τη διερεύνηση των γονικών αναγκών με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος προέκυψε ότι οι μητέρες, οι μεγαλύτεροι σε ηλικία γονείς καθώς και όσοι έχουν υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο τείνουν να εντοπίζουν στατιστικά σημαντικά περισσότερες ανάγκες στα λειτουργικά θέματα της οικογένειας συγκριτικά με τους πατέρες, τους μικρότερους σε ηλικία γονείς και τους λιγότερο μορφωμένους. Πιο συγκεκριμένα, οι ανάγκες αυτές αφορούν την αμοιβαία υποστήριξη, τη συζήτηση και επίλυση διαφόρων προβλημάτων, την κατανομή ευθυνών και την από κοινού λήψη αποφάσεων. Οι παραπάνω διαπιστώσεις σχετίζονται με συμπεράσματα παρόμοιων ερευνών αναφορικά με τη διατάραξη της οικογενειακής λειτουργίας όταν κάποιο μέλος της παρουσιάζει ειδικές ανάγκες (Δαβάζογλου, Αλβανόπουλος, & Κόκκινος, 2008. Μπαλαμώτης & Γενά, 2007).

Ως προς την επίδραση των δημογραφικών μεταβλητών, προέκυψε ότι οι γονείς μεγαλύτερης ηλικίας ανέφεραν περισσότερες ανάγκες συγκριτικά με τους γονείς μικρότερης ηλικίας, και επιπλέον οι γονείς των μικρότερων παιδιών δήλωσαν λιγότερες ανάγκες από αυτούς που είχαν μεγαλύτερα παιδιά. Το παραπάνω εύρημα έρχεται σε αντίθεση με αυτό των Ellis και συνεργατών (2002), που βρήκαν ότι όσο μικρότερο είναι το παιδί, τόσο περισσότερες οικογενειακές ανάγκες αναφέρονται. Μια τέτοιου είδους απόκλιση σε αυτά τα ευρήματα ενδεχομένως να οφείλεται σε διαφορές που σχετίζονται με την οικονομική, εκπαιδευτική και κοινωνική πολιτική σε Ελλάδα και ΗΠΑ. Σύμφωνα με τον Ορφανό (2007), το άγχος και οι ανάγκες των γονέων αυξάνονται με την πάροδο του χρόνου, καθώς το παιδί ακόμα και στην ενηλικίωση παραμένει εξαρτημένο από την οικογενειακή δομή λόγω έλλειψης επαρκών υποστηρικτικών δομών.

Η παρούσα έρευνα επιβεβαιώνει την ανάγκη να αντιμετωπίζονται οι γονείς των παιδιών με νοητική καθυστέρηση ως μια σημαντική παράμετρος του ζητήματος της μελέτης της οικογένειας ατόμων με αναπηρία. Οι ανάγκες των οικογενειών και του κάθε μέλους χωριστά είναι υπαρκτές ακόμα και όταν δεν εξωτερικεύονται με ειλικρίνεια.

Εκτός αυτού, οι εν λόγω ανάγκες δεν συνδέονται με μεμονωμένα άτομα, αλλά σχετίζονται με το οικογενειακό σύστημα. Σημαντική παράμετρος είναι η διαφορετική διάσταση που έχουν οι ανάγκες σε διαφορετικά επίπεδα του οικογενειακού συστήματος. Είναι πιο εύκολο να ικανοποιηθούν οι ανάγκες στο οικογενειακό μικροσύστημα από ό,τι οι ανάγκες στο μέσο- ή το μακροσύστημα (Σούλης, 2002). Η αξιοποίηση των ευρημάτων θα μπορούσε να συμβάλει στην ατομική και οικογενειακή παρέμβαση για την κοινωνική ένταξη των ατόμων με νοητική καθυστέρηση.

Η μελέτη των οικογενειακών αναγκών θα επιτρέψει την εξαγωγή συμπερασμάτων για τις μεταβλητές που εμπλέκονται στην διαμόρφωση των αναγκών, οι οποίες, όταν δεν ικανοποιούνται, ωθούν τους γονείς σε συμπεριφορές και πρακτικές που διαβρώνουν την οικογενειακή συνοχή.

Πρέπει τέλος να επισημανθεί ότι η έρευνα έχει κάποιους περιορισμούς, που συνοψίζονται κυρίως στα παρακάτω:

1. Η στατιστική διαδικασία που εφαρμόστηκε είχε τη λογική της συναφειακής προσέγγισης, χωρίς να αναζητηθούν σχέσεις αιτίου-αποτελέσματος. Κατά συνέπεια τα ευρήματά μας δεν μπορούν να γενικευθούν, καθώς παρέχουν μια ένδειξη η οποία χρήζει περαιτέρω συστηματικής διερεύνησης και επιβεβαίωσης.
2. Η συστηματική αξιολόγηση των οικογενειακών αναγκών απαιτεί διαχρονική ερευνητική προσπάθεια. Η έρευνά μας αφορούσε τις απόψεις των υποκειμένων σε μια συγκεκριμένη χρονική περίοδο.
3. Ορισμένες μεταβλητές δεν συμπεριλήφθηκαν στην έρευνα. Μεταβλητές όπως η συνολική ποιότητα ζωής της οικογένειας, η αυτοαποτελεσματικότητα και η αντίληψη ελέγχου και του οικογενειακού κλίματος δεν εξετάστηκαν.

Βιβλιογραφία

Brewin, C.R. (1992). Measuring individual needs for care and services. In B.J.B. Kat, *On Advising Purchasers: Part II*. Leicester: The British Psychological Society.

- Γενά, Α. (2002). *Αυτισμός και διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*. Αθήνα: αυτοέκδοση.
- Calias, M. (1989). Συμβουλευτική εργασία με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. Στο Γ. Τσιάντης & Σ. Μανωλόπουλος (Επιμ. έκδ.), *Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής, Τόμ. Γ: Θεραπευτικές Προσεγγίσεις*. Αθήνα: Καστανιώτης.
- Carey, G.E. (1982). Community care. Mentally handicapped children living at home. *Public Health*, 96, 269-278.
- Δαβάζογλου, Α., Αλβανόπουλος, Γ., & Κόκκινος, Κ. (2008). Μεγαλώνοντας παιδιά με αυτισμό: Οι ανάγκες των γονέων. *Ελληνική Επιθεώρηση Ειδικής Αγωγής*, 1, 67-89.
- Dale, N. (1996). *Working with families of children with special needs: partnership and practice*. London: Routledge.
- Dale, N. (2000). *Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες*. Αθήνα: Έλλην.
- Δελλασούδας, Λ.Γ. (2003). *Σχολική ένταξη μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες: από τη θεωρία στην πράξη*. Αθήνα: Ατραπός.
- Danforth, S. & Navaro, V. (1998). Speech Acts: Sampling the social construction of mental retardation in everyday life. *Mental Retardation*, 36(1), 31-43.
- Duvall, E. (1970). *Family Development*. Philadelphia: Lippincott.
- Ellis, T.J., Luiselli, K.J., & Amirault, D. (2002). Families of children with Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 2, 191-202.
- Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (1998). Παιδιά με νοητική καθυστέρηση στην οικογένεια και στην κοινωνία. Στο *Πλευρές αποδοχής των ατόμων με διανοητική καθυστέρηση*, Πρακτικά ημερίδας της Εστίας Φίλων Διανοητικά Καθυστερημένων Ατόμων «Τα Δελφίνια».
- Fewell, R.F. & Vadasy, P.F. (1986). *Families of handicapped children: needs and supports across the life-span*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Glendenning, C. (1983). *Parents and their disabled children*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Granlund, M. & Roll-Pettersson, L. (2001). The perceived needs of support of parents and classroom teachers - a comparison of needs in two microsystems. *Journal of Special Needs Education*, 16, 225-244.
- Κοντοπούλου, Μ. (2001). *Συμβουλευτική γονέων στα πλαίσια της πρώιμης παρέμβασης: η συμβολή*

- των εκπαιδευτικών. Στο Μ. Τζουριάδου (Επιμ. έκδ.), *Πρώιμη παρέμβαση, σύγχρονες τάσεις και προοπτικές* (σσ. 160-183). Θεσσαλονίκη: Προμηθέας.
- Κρουσταλάκης, Γ. (1997). *Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια και το σχολείο: ψυχοπαιδαγωγική παρέμβαση για μια συμβουλευτική γονέων και εκπαιδευτικών*. Αθήνα: Λύχνος.
- Lambert, J.L. & Lambert-Bite, F. (1993). *Education familiale et handicap mental*. Fribourg: Editions Universitaires de Fribourg.
- MacKeith, R. (1973). The feelings and behaviours of parents of handicapped children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 15, 24-27.
- Μπαλαμώτης, Γ. & Γενά, Α. (2007). Οι ανάγκες των γονέων με αυτισμό και το άγχος που βιώνουν: Στοιχεία από μια πανελλήνια έρευνα. Στο Π. Ορφανός (Επιμ. έκδ.), *Η Ειδική Αγωγή στην Κοινωνία της Γνώσης* (σσ. 416-428). Αθήνα: Γρηγόρης.
- Oliver, M. & Bames, C. (1998). *Disabled people and social policy: from exclusion to inclusion*. Demos: London.
- Ορφανός, Π. (2007). Οικογένεια και τυφλοκωφό παιδί. Στο Π. Ορφανός (Επιμ. έκδ.), *Η Ειδική Αγωγή στην Κοινωνία της Γνώσης* (σσ. 310-326). Αθήνα: Γρηγόρης.
- Πανοπούλου-Μαράτου, Ό. (2004). Παιδιά με διάχυτες διαταραχές της ανάπτυξης και «ένταξη». Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη (Επιμ.), *Σύγχρονες ενταξιακές προσεγγίσεις* (σσ. 77-87). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Παπουτσάκη, Κ. (2011). *Νοητική υστέρηση και μοναξιά*. Εκδόσεις Γρηγόρη.
- Παρασκευόπουλος, Ι. (1979). *Νοητική καθυστέρηση: διαφορική διάγνωση, αιτιολογία-πρόληψη, ψυχοπαιδαγωγική αντιμετώπιση*. Αθήνα: αυτοέκδοση.
- Πολεμικός, Ν. & Τσιμπιδάκη, Α. (2002). Η οικογένεια με ειδικές ανάγκες ως σύστημα. Στο Ν. Πολεμικός, Μ. Καϊλα & Φ. Καλαβάσης (Επιμ. έκδ.), *Εκπαιδευτική, οικογενειακή και πολιτική ψυχοπαθολογία, Τόμ. Β: Αποκλίνουσες διαστάσεις στο χώρο της οικογένειας*. Αθήνα: Ατραπός.
- Πολυχρονοπούλου, Σ. (2004). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και δυνατότητες*. Αθήνα: Ατραπός
- Roll-Pettersson, L. (2003). Perceptions of parents with children receiving special education support in the Stockholm and adjacent. *European Journal of Special Needs Education*, 18, 293-310.
- Siklos, S. & Kerns, A.K. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 921-933.
- Σούλης, Σ. (1999). *Τα παιδιά με βαριά νοητική καθυστέρηση και ο κόσμος τους. Άτομα με πολλαπλές αναπηρίες*. Αθήνα: Gutenberg.
- Σούλης, Σ. (2002). Ανάγκες γονέων με «ειδικά παιδιά» προσχολικής ηλικίας. Στο Ε. Κούρτη (Επιμ.), *Η έρευνα στην προσχολική εκπαίδευση* (σσ. 365-375). Αθήνα: Τυπωθήτω.
- Σούλης, Σ. (2008). Καθολικός σχεδιασμός και αναπηρία: Μια εκπαιδευτική πρόταση. *Ελληνική Επιθεώρηση Ειδικής Αγωγής*, 1, 91-108.
- Τσαμπαρλή, Α. & Τρέχα, Σ. (2002). Μαθησιακές δυσκολίες και ψυχολογικές διεργασίες στο οικογενειακό πλαίσιο. Στο Ν. Πολεμικός, Μ. Καϊλα & Φ. Καλαβάσης (Επιμ. έκδ.), *Εκπαιδευτική, Οικογενειακή και Πολιτική Ψυχοπαθολογία* (σσ. 366-273). Αθήνα: Ατραπός.
- Wikler, D., Buchanan, A., Brock, D.W., & Daniels, N. (2000). *From chance to choice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Woolfson, R. (1991). *Children with special needs: a guide for parents and carers*. London: Faber and Faber.

Families with mentally retarded members: Types of perceived parents' needs

IOANNIS PAXINOS¹

EIRINI XANTHOPOULOU²

ABSTRACT

The purpose of this study was to describe the perceived needs of family with children with mental retardation and to analyze the relationship between the type and number of needs to participants' demographic characteristics. Sixty seven parents participated in the study and answered the questionnaire in the form of structured interviews. Results showed that parents expressed more needs about information, social support and psychosocial services. We found that elder parents reported more needs than younger parents. Parents with younger children reported fewer needs for social support and services compared to those with older children. The findings are discussed in terms of their implications for the improvement of the existing and planning for the development of better family support frameworks.

Keywords: Family, Mental retardation, Parents, Needs.

1. *Address:* Clinical Psychologist, PhD, Scientific Associate in Department of Speech Pathology, Technological Educational Institution of Kalamatas, 32 Thiseos str, 15234 Chalandri Athens. Tel.: 6978472524. E-mail: paxinos12@yahoo.gr

2. *Address:* Social Worker, 15 Ag. Kyriakis, 14232 Perissos. Tel.: 6977026830. E-mail: xanthopoyloy_eirini@yahoo.gr