

ΟΙ ΘΕΤΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ: ΑΝΤΙΛΗΨΕΙΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ

Φανή Κολλάρá & Αναστασία Αλευριάδου¹
Πανεπιστήμιο Δυτικής Μακεδονίας

Περίληψη: Η παρούσα μελέτη εξετάζει τις αντιλήψεις γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία αναφορικά με τις θετικές επιπτώσεις των παιδιών για τους ίδιους τους γονείς και την οικογένεια. Παράλληλα, εξετάζονται οι αντιλήψεις τους για την οικογενειακή ζωή και λειτουργία, οι στρατηγικές και τα δίκτυα υποστήριξης που χρησιμοποιούν, οι απόψεις τους για ζητήματα αναπηρίας, όπως επίσης οι σκέψεις των γονέων για το μέλλον, οι προσδοκίες και οι ελπίδες τους. Η έρευνα διενεργήθηκε μέσω ατομικών ημι-δομημένων συνεντεύξεων με συμμετέχοντες 20 γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, οι οποίες αναλύθηκαν ποιοτικά. Τα αποτελέσματα φανέρωσαν ότι οι γονείς έχουν προσαρμοστεί με τη συνθήκη της αναπηρίας του παιδιού και βιώνουν πολλές θετικές επιπτώσεις και συνεισφορές για τους ίδιους, για τα αδέρφια του και την οικογένεια συνολικά.

Λέξεις - κλειδιά: Αντιλήψεις, γονείς, θετικές επιπτώσεις, νοητική αναπηρία.

¹**Διεύθυνση:** Αναστασία Αλευριάδου, Παιδαγωγικό Τμήμα Νηπιαγωγών, Παιδαγωγική Σχολή Φλώρινας, Πανεπιστήμιο Δυτικής Μακεδονίας, 3ο χλμ Εθνικής Οδού Φλώρινας-Νίκης, 53100 Φλώρινα. Τηλ. 2385055085. E-mail: alevriadou@uowm.gr.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Για αρκετό χρονικό διάστημα οι μελέτες, οι οποίες σχεδιάζονταν με σκοπό τη διερεύνηση των αντιλήψεων των μελών, οικογενειών που περιλαμβάνουν παιδί με νοητική αναπηρία, δυστυχώς επικεντρώνονταν στις δυσκολίες που αντιμετώπιζαν οι γονείς στην ανατροφή των παιδιών αυτών, στην εμφάνιση κάποιας μορφής ψυχοπαθολογίας στους ίδιους και γενικότερα στα αρνητικά αποτελέσματα και τις αρνητικές αλληλεπιδράσεις που μπορεί να αναπτύσσονταν στην οικογένεια.

Μέσα από αυτού του τύπου τις μελέτες, το παιδί με αναπηρία συχνά απεικονίζεται ως πηγή άγχους και η αναπηρία θεωρείται ως μια τραγωδία που θα πρέπει να αποφεύγεται. Όπως προτείνουν οι Stainton και Besser (1998), οι αντιλήψεις σχετικά με τις αρνητικές επιπτώσεις της αναπηρίας για τη ζωή του ίδιου του ατόμου, καθώς και των μελών της οικογένειάς του, έχουν τεκμηριωθεί επαρκώς. Έτσι, ορισμένοι ερευνητές στρέφονται πλέον στη διερεύνηση του ζητήματος από μια άλλη οπτική, η οποία αφορά στη μελέτη των θετικών επιπτώσεων που επιφέρει το παιδί στην οικογένεια. Άλλωστε όπως έχει διαπιστωθεί, μπορεί οι γονείς να αναφέρονται στις δυσκολίες και το άγχος από τις προκλήσεις που έχουν να αντιμετωπίσουν κατά την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία, συχνά ωστόσο μέσα από την εμπειρία τους αυτή, επισημαίνουν πολλές θετικές επιπτώσεις για τους ίδιους και την οικογένεια συνολικά (Hastings & Taunt, 2002a).

Κατά τους Glidden και Schoolcraft (2007, σ. 391) συνέβη μια «ερευνητική έκρηξη» για τις οικογένειες των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές τις δύο τελευταίες δεκαετίες του 20ού αιώνα, η οποία συνεχίζεται και στον 21ο αιώνα. Το τεράστιο ερευνητικό ενδιαφέρον καθοδηγείται αφενός από την αύξηση του προσδόκιμου ζωής των ατόμων με αναπηρίες, αφετέρου από το γεγονός ότι τα άτομα παραμένουν πλέον κατά τη διάρκεια της ζωής τους στο οικογενειακό πλαίσιο. Συνεπώς, η ανάγκη για κατανόηση της επίδρασης που ασκείται στην οικογένεια συνολικά, αποτέλεσε ζήτημα υψηλής προτεραιότητας. Η επίδραση αυτή θεωρήθηκε ως μια συναλλαγή με έμφαση τόσο στην επιρροή που ασκεί το άτομο με αναπηρία στην οικογένεια, καθώς και στην επιρροή της οικογένειας για το άτομο (Glidden & Schoolcraft, 2007).

Όσον αφορά στον όρο οικογένεια, επισημαίνεται ότι δεν αποτελεί μια απλή ή στατική έννοια. Οι οικογένειες άλλωστε ποικίλλουν σημαντικά σε διάφορες διαστάσεις καθιστώντας τον ορισμό τους δύσκολο (Glidden & Schoolcraft, 2007). Μάλιστα, οι περισσότεροι ορισμοί που έχουν προταθεί, προσπάθησαν να σχεδιάσουν τα απαραίτητα

και επαρκή κριτήρια που αφορούν στη δημιουργία της οικογένειας. Τα κριτήρια αυτά συνήθως αναφέρονται: Στην οικογενειακή δομή, στις λειτουργίες της οικογένειας ή/και στις αλληλεπιδράσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας. Βεβαίως, το κάθε άτομο ορίζει την οικογένεια διαφορετικά, ανάλογα με τον σκοπό του και με αυτόν τον τρόπο η οικογένεια αποτελεί ένα σύνθετο ζήτημα για το οποίο δεν υπάρχει ένας καθολικά αποδεκτός ορισμός (Segrin & Flora, 2011). Αναμφίβολα, τα ζητήματα που αφορούν στην οικογένεια ή στην οικογενειακή λειτουργία και στις αλληλεπιδράσεις των μελών γίνονται ακόμη πιο σύνθετα όταν η οικογένεια συμπεριλαμβάνει στα μέλη της ένα παιδί με αναπηρία. Η έρευνα στις οικογένειες παιδιών με αναπηρία περιβάλλεται επίσης από αρκετά μεθοδολογικά προβλήματα, τα οποία έχουν οδηγήσει σε ποικίλα και αντικρουόμενα συμπεράσματα (Seligman & Darling, 2007).

Οι παλαιότερες κυρίως μελέτες ενισχύουν την άποψη σχετικά με τα αρνητικά αποτελέσματα από την ύπαρξη του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2006). Μάλιστα, οι πρώτες μελέτες παρουσίασαν μια ζοφερή εικόνα του άγχους, της επιβάρυνσης, της κατάθλιψης, της κοινωνικής απομόνωσης και της ψυχολογικής δυσλειτουργίας (Shapiro, Blacher, & Lopez, 1998).

Ωστόσο, η συντριπτική πλειοψηφία των πρώτων ερευνών μελέτησε τις μητέρες (Minnes, 1998). Μια άποψη που κυριάρχησε θεωρούσε τις αντιδράσεις της μητέρας προς το παιδί με νοητική αναπηρία ως μια στερεοτυπική διαδικασία, η οποία περνούσε μέσα από συγκεκριμένα στάδια. Η θεώρηση αυτή αποτέλεσε το «μοντέλο των σταδίων» (Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennell, & Klaus, 1975) σύμφωνα με το οποίο, η κάθε μητέρα περνούσε από τα εξής στάδια: Σοκ, άρνηση, θλίψη και θυμός, προσαρμογή και τελικά αναδιοργάνωση που θα οδηγούσε στην αποδοχή. Παρομοίως, η θεώρηση της «χρόνιας θλίψης» ήταν ιδιαιτέρως αποδεκτή. Κατά τη θεώρηση αυτή, οι γονείς παιδιών με αναπηρίες δεν ξεπερνούν ποτέ τα συναισθήματα της θλίψης (Olshansky, 1962).

Ακόμη, το άγχος ως αρνητικό αποτέλεσμα έχει μελετηθεί περισσότερο από τους ερευνητές συγκρινόμενο με οποιοδήποτε άλλο (Glidden & Schoolcraft, 2007), ενώ άλλες διαστάσεις με βάση τις οποίες μελετήθηκαν οι αντιδράσεις των μητέρων αφορούν: την ψυχολογική επιβάρυνση, την κατάθλιψη, την οικογενειακή ευτυχία, την υγεία και την κοινωνική υποστήριξη (Αλευριάδου, 2006).

Ανά διαστήματα αναπτύχθηκαν διάφορα θεωρητικά μοντέλα που αποτέλεσαν κατευθυντήριες γραμμές σε θεωρητικό και πρακτικό επίπεδο για την ενασχόληση με τις οικογένειες των παιδιών με αναπηρίες. Τα θεωρητικά αυτά μοντέλα αναπτύχθηκαν σε μια

προσπάθεια να ερμηνεύσουν τη λειτουργία των οικογενειών και είναι συνδεδεμένα με συγκεκριμένες ιστορικές περιόδους και συγκεκριμένες κοινωνικοοικονομικές, πολιτισμικές και πολιτικές συνθήκες.

Για παράδειγμα, το μοντέλο της παθολογικής οικογένειας διατηρεί τις ρίζες του στον 16ο αιώνα και πρεσβεύει μια τάση κατά την οποία, όλες οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει ένα μέλος της οικογένειας πηγάζουν από την ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία μέσα στην οικογένεια. Σε αυτό το μοντέλο, το άτομο με αναπηρία θεωρούνταν ως «ασθενής», ο οποίος είχε ανάγκη από ιατρική περίθαλψη και οι ιατρικές αντιλήψεις για την «παθολογία» επεκτείνονταν στις οικογένειες. Έτσι, η οικογένεια ενός παιδιού με αναπηρία θεωρείται μια «ανάπηρη οικογένεια» και η ζωή με ένα ανάπηρο παιδί εκτιμάται ότι θα είναι αντίστοιχα γεμάτη άγχος (Dale, 2000).

Επιπλέον, κατά τη μετάβαση από το ιατρικό προς το εκπαιδευτικό μοντέλο αναπτύχθηκε το μοντέλο των κοινών αναγκών, όπου το παιδί με αναπηρία δεν αντιμετωπίζεται ως «παθολογικό» αλλά ως κύρια πηγή άγχους, εξαιτίας της μη ικανοποίησης βασικών αναγκών της οικογένειας. Το συγκεκριμένο μοντέλο επικεντρώνεται στις πρακτικές και υλικές ανάγκες των οικογενειών (Carey, 1982), ωστόσο επικρίθηκε για την τάση του να θεωρεί όλες τις οικογένειες παρόμοιες και με κοινές ανάγκες (Dale, 2000).

Ένα άλλο μοντέλο, το οποίο αναπτύχθηκε κατά τη δεκαετία του 1980, είναι το μοντέλο της αντιμετώπισης του άγχους (McCubbin & Patterson, 1982). Στο μοντέλο αυτό, το στρεσογόνο γεγονός (της αναπηρίας του παιδιού) είναι σημαντικό, αλλά ο τρόπος με τον οποίο βιώνουν οι γονείς το ίδιο το γεγονός της αναπηρίας θεωρείται ακόμη πιο σημαντικός. Επομένως, για να γίνουν κατανοητές οι αντιδράσεις των γονέων θα πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη οι υποκειμενικοί παράγοντες, οι οποίοι σχετίζονται με το πως η οικογένεια εκτιμά το γεγονός και διαχειρίζεται την κρίση, αναγνωρίζοντας ταυτόχρονα τη σημασία των πηγών υποστήριξης που διαθέτει (Ferguson, 2002. Minnes, 1998). Ορισμένα σημεία στα παραπάνω θεωρητικά μοντέλα εξακολουθούν βεβαίως να εφαρμόζονται, αν και κάποια άλλα έχουν επικριθεί, αμφισβητηθεί ή απορριφθεί.

Ασφαλώς, σήμερα απορρίπτεται η ιδέα που εντοπίζονταν στην αρχική βιβλιογραφία ότι όλες οι οικογένειες αυτές είναι παθολογικές και έχουν ανάγκη θεραπείας (Αλευριάδου, 2006). Αντιθέτως, υποστηρίζεται ότι όλες οι οικογένειες ακόμη και αν δεν έχουν παιδί με αναπηρία, χρειάζονται κατά διαστήματα μια μικρή βοήθεια και ορισμένες χρειάζονται και μεγαλύτερη βοήθεια.

Επιπλέον, στα διάφορα θεωρητικά μοντέλα που αναπτύχθηκαν για να ερμηνεύσουν τον τρόπο λειτουργίας αυτών των οικογενειών παρά τις υπάρχουσες διαφορές τους, αναγνωρίζεται ότι η ψυχολογική κατάσταση των γονέων παιδιών με αναπηρία μπορεί να επηρεαστεί από τις πηγές που έχουν στην διάθεσή τους (White & Hastings, 2004). Πολύ σημαντική πηγή αποτελεί η διαθεσιμότητα και η βοήθεια που παρέχεται μέσω των δικτύων κοινωνικής υποστήριξης (Beresford, 1994).

Ο όρος κοινωνική υποστήριξη, περιγράφει τη βοήθεια που παρέχεται στους γονείς παιδιών και ενήλικων ατόμων με αναπηρία. Η βοήθεια αυτή, μπορεί να προσφέρεται από τον σύζυγο/σύντροφο, τους συγγενείς, τους φίλους, τους συναδέλφους, την κοινότητα κ.λπ., ενώ μπορεί να έχει διάφορες μορφές όπως: η ενημερωτική, η πρακτική και η συναισθηματική υποστήριξη (Taylor, 2007).

Τα ανεπίσημα/άτυπα δίκτυα στήριξης, αποτελούνται από τα άτομα που συγκροτούν τον οικογενειακό πυρήνα, την διευρυμένη οικογένεια ή λογίζονται στους στενούς φίλους. Προκύπτει ότι αυτά τα δίκτυα, είναι πιο πιθανό να παρέχουν συναισθηματική υποστήριξη, κοινωνική συντροφικότητα καθώς και βοήθεια στην φροντίδα του παιδιού/ατόμου με αναπηρία (Glidden & Schoolcraft, 2007). Μάλιστα, η υποστήριξη που παρέχεται από τον/την σύζυγο είναι ίσως η πιο σημαντική (Beresford, 1994), σε πρακτικό και συναισθηματικό επίπεδο (Chang & McConkey, 2008. Lustig, 2002).

Ακόμη, η στήριξη από τους παππούδες και τις γιαγιάδες είναι αξιόλογη (Mitchell, 2007) και ιδιαίτερα σημαντική για τους γονείς (Hastings, 1997. Sandler, 1998). Ταξινομείται σε δύο κύριους τύπους, στην πρακτική ή/και στην συναισθηματική (Hastings, 1997). Φαίνεται ότι μεταξύ των πηγών υποστήριξης που βρίσκονται έξω από την πυρηνική οικογένεια, αυτοί αποτελούν την πιο διαδεδομένη και σημαντική πηγή (Green, 2001. Katz & Kessel, 2002. Lee & Gardner, 2010).

Επιπλέον, οι άλλοι γονείς παιδιών με αναπηρία παρέχουν ανακούφιση από συναισθήματα μοναξιάς και απομόνωσης, ενημέρωση, προσφέρουν πρότυπα προς μίμηση, καθώς και την βάση για σύγκριση άλλων περιπτώσεων (Seligman & Darling, 2007), ενώ η επαφή των γονέων με άλλους γονείς που έχουν θετική στάση μέσω προγραμμάτων αυτοβοήθειας, βοηθάει να αλλάξει η στάση τους σε πιο θετική (Ainbinder et al., 1998. Santelli, Turnbull, Marquis, & Lerner, 1997. Singer et al., 1999). Παρόμοια, σε πολλές περιπτώσεις οι γονείς δέχονται υποστήριξη από την Θρησκεία, την πίστη στο Θεό και την εκκλησία (Bennett, Deluca, & Allen, 1995. Poston & Turnbull, 2004).

Από την άλλη, οι πηγές υποστήριξης που ανήκουν στα επίσημα/τυπικά δίκτυα, αποτελούνται από επαγγελματίες όπως: γιατροί, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, εκπαιδευτικοί και άλλοι, οι οποίοι μπορούν να παρέχουν την απαραίτητη ιατρική και ψυχολογική υποστήριξη, ενημερωτική υποστήριξη ή υπεράσπιση καθώς και άλλα είδη βοήθειας στους γονείς και την οικογένεια (Glidden & Schoolcraft, 2007). Όπως προκύπτει, οι γονείς επιθυμούν την επίσημη υποστήριξη από τους επαγγελματίες και βασίζονται σε τέτοιου είδους υπηρεσίες (Canary, 2008). Επιπλέον, η επίσημη κοινωνική στήριξη συχνά συνεισφέρει θετικά στο σύνολο των οικογενειών (King, King, Rosenbaum, & Goffin, 1999), αν και κάποιοι ερευνητές αποκαλύπτουν λιγότερο ωφέλιμες σχέσεις με τις υπηρεσίες (McConkey, Truesdale-Kennedy, Chang, Jarrah, & Shukri, 2008. Sloper & Turner, 1992). Ωστόσο, οι γονείς στη χώρα μας για να καλύψουν τις ελλείψεις της επίσημης κοινωνικής υποστήριξης, στρέφονται συνήθως σε πηγές από τα ανεπίσημα δίκτυα (Τσιμπιδάκη, 2007).

Υπάρχουν βεβαίως ερευνητικά δεδομένα που υποδηλώνουν ότι η αυξημένη κοινωνική στήριξη μπορεί όντως να σχετίζεται με πιο θετικά γονεϊκά αποτελέσματα (Hastings, Allen, McDermott, & Still, 2002. Heller et al., 2000. Green, 2001. Sloper et al., 1991. White & Hastings, 2004). Παράλληλα, φαίνεται ότι τόσο η αντίληψη της ύπαρξης κοινωνικής υποστήριξης από τους γονείς, όσο και η στήριξη αυτή καθαυτή συμβάλλει σημαντικά στην ενδυνάμωση του γονεϊκού τους ρόλου και στην αύξηση του αισθήματος της αυτό-αποτελεσματικότητάς τους (Weiss, 2002).

Άλλοτε πάλι, προέκυψε ότι οι θετικές αντιλήψεις των γονέων μπορεί να σχετίζονται και με την υιοθέτηση ενός θετικού επανασχεδιασμού των στρατηγικών που χρησιμοποιούν, εκτός από την στήριξη που δέχονται από τα διάφορα δίκτυα υποστήριξης (Hastings et al., 2002). Ειδικότερα, οι στρατηγικές αντιμετώπισης αφορούν σε: «πράξεις, συμπεριφορές και σκέψεις που χρησιμοποιούνται για το χειρισμό και την υπερνίκηση μιας κατάστασης που προκαλεί άγχος». Ακόμη, οι στρατηγικές μπορεί να χρησιμοποιηθούν για την επίλυση προβλημάτων εξαιτίας της κατάστασης ή/και για τη μείωση του στρες που σχετίζεται με την κατάσταση αυτή. Οι στρατηγικές αυτές ίσως επιφέρουν βραχυπρόθεσμο όφελος, ωστόσο μακροπρόθεσμα ορισμένες πιθανόν να είναι πιο αποτελεσματικές σε σύγκριση με άλλες. Στρατηγικές, οι οποίες συνδέονται με τη θετική αποδοχή των γονέων και την ικανοποίηση από τη ζωή, περιλαμβάνουν επίσης τη διατήρηση θετικών απόψεων και σκέψεων καθώς και την αξιοποίηση της εποικοδομητικής επίλυσης προβλημάτων

(όπως για παράδειγμα ο προγραμματισμός, η σύναψη κοινωνικών επαφών κ.ά.) (Dale, 2000, σ. 132).

Αντίθετα από τα θεωρητικά μοντέλα που επισημαίνονται παραπάνω και αφορούν στην αντιμετώπιση του άγχους και στην αποδοχή του παιδιού από την οικογένεια, σημειώνεται ότι στη σύγχρονη βιβλιογραφία ο τομέας στερείται ενός θεωρητικού μοντέλου με απόλυτη αναφορά στα θετικά που προκύπτουν από το παιδί. Αντίστοιχα, οι Blacher et al., (2013), προτείνουν τρεις οπτικές, με βάση τις οποίες μπορούν να εξεταστούν οι θετικές επιπτώσεις του παιδιού για την οικογένεια. Αρχικά, προτείνεται ότι οι θετικές επιπτώσεις είναι δυνατόν να συνεπάγονται από την έλλειψη των αρνητικών. Με την θεώρηση αυτή, την οπτική δηλαδή των χαμηλών αρνητικών επιπτώσεων υποστηρίζεται ότι οι θετικές επιπτώσεις προκύπτουν από τα χαμηλά σκορ σε μετρήσεις του άγχους ή της κατάθλιψης. Ωστόσο, αν και οι μετρήσεις αυτές είναι πιθανό να συσχετίζονται αρνητικά με τις μετρήσεις των θετικών επιπτώσεων, οι γονείς μπορεί να αναφέρουν ταυτόχρονα αρνητικές και θετικές αντιλήψεις. Η δεύτερη οπτική αφορά στα κοινά οφέλη και επισημαίνεται ότι μέσα από τη φροντίδα που παρέχουν στο παιδί με αναπηρία, οι γονείς βιώνουν πολλές όμοιες απολαύσεις, όπως αυτές τις οποίες αναφέρουν ότι βιώνουν και οι γονείς των παιδιών με τυπική ανάπτυξη. Η τρίτη άποψη αναφέρεται σε ειδικά οφέλη και υποστηρίζει ότι εξαιτίας της αναπηρίας οι γονείς βιώνουν μοναδικά οφέλη, τα οποία δεν βιώνουν απαραίτητα και οι γονείς των παιδιών με τυπική ανάπτυξη (Blacher, Baker, & Berkovits, 2013).

Για παράδειγμα στη μελέτη των Scorgie και Sobsey (2000), αν και οι περισσότεροι γονείς κατέληγαν να συζητούν για την πραγματικότητα ορισμένων αρνητικών αλλαγών και επιπτώσεων στη ζωή τους (π.χ., το άγχος, τα προβλήματα υγείας, οι περιορισμοί στην καριέρα, η δυσκολία με τους επαγγελματίες, η μειωμένη συμμετοχή σε αξιολογικές κοινωνικές ή και ψυχαγωγικές δραστηριότητες), στην συντριπτική πλειοψηφία τους ανέφεραν θετικές επιπτώσεις. Συγκεκριμένα, πολλοί γονείς ανέφεραν θετικές αλλαγές που αφορούσαν στους τομείς της προσωπικής τους ανάπτυξης, της βελτίωσης των σχέσεων με τους άλλους, καθώς και αλλαγές στις φιλοσοφικές ή τις πνευματικές τους αξίες και μάλιστα, όλες οι αλλαγές αυτές αποδίδονταν στο γεγονός της παρουσίας του παιδιού με αναπηρία.

Μοναδικό εύρημα στην παραπάνω μελέτη αποτελεί το γεγονός ότι ορισμένοι από τους συμμετέχοντες-γονείς συνέδεσαν τις θετικές αλλαγές στη ζωή τους συγκεκριμένα με την ανατροφή του παιδιού με αναπηρία και ταυτόχρονα επεσήμαναν ότι αυτές οι αλλαγές

δεν θα ήταν δυνατόν να προκύψουν στη ζωή τους, μέσα από την ανατροφή ενός παιδιού με τυπική ανάπτυξη. Αυτού του είδους οι μελέτες συμβάλλουν εξαιρετικά στη μετατόπιση του αρνητικού τρόπου σκέψης και των αρνητικών αντιλήψεων για την αναπηρία καθώς και των επιπτώσεών της στις οικογένειες. Επιπλέον, θέτουν σε σημαντικό βαθμό τις βάσεις για περαιτέρω έρευνα σε μια πιο θετική κατεύθυνση.

Βεβαίως, οι θετικές επιπτώσεις του παιδιού με αναπηρία προέκυψαν αρχικά στο πλαίσιο μιας ευρύτερης διερεύνησης, όπως για παράδειγμα στη μελέτη του Hornby (1992), ο οποίος επεσήμανε αρνητικά συναισθήματα και αγχογόνες εμπειρίες, καθώς επίσης έντονα θετικά συναισθήματα και ισχυρισμούς για προσωπική εξέλιξη, είτε προέκυψαν εκτενέστερα μέσα από ανέκδοτες πηγές (Turnbull, 1985).

Ωστόσο, με τον τρόπο αυτό παρέχονταν περιορισμένες ευκαιρίες στις οικογένειες για να εκφράσουν τις εμπειρίες τους αυτές. Σήμερα, όπως προαναφέρθηκε οι ερευνητές αναγνωρίζουν ολοένα και περισσότερο το γεγονός ότι η γέννηση ενός παιδιού με νοητική αναπηρία μπορεί να επιφέρει πολλές θετικές επιπτώσεις για τους ίδιους προσωπικά, για τα αδέρφια του παιδιού και το σύνολο της οικογένειας (Hastings & Taunt, 2002a. Hastings & Taunt, 2002b. Krauss, Seltzer, & Jacobson, 2005. Poehlmann, Clements, Abbeduto, & Farsad, 2005).

Ένα μεγάλο μέρος της σύγχρονης έρευνας προέρχεται από ποιοτικά δεδομένα, αν και ορισμένες μελέτες με τη χρήση πολλαπλών μεθόδων (που περιλαμβάνουν δηλαδή ποσοτικές συνιστώσες) υποστηρίζουν ότι οι θετικές αντιλήψεις μπορεί να είναι εξαιρετικά συχνές (Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan, & Keady, 1998. Scorgie & Sobsey, 2000. Scorgie, Wilgosh, & McDonald, 1999). Εστιάζοντας κυρίως στις θετικές αντιλήψεις των γονέων και στις συνεισφορές του παιδιού, πολλές από τις μελέτες επιχείρησαν να αφήσουν πίσω τα αρνητικά αν και ορισμένοι ερευνητές επέλεξαν να τα συμπεριλάβουν. Έτσι λοιπόν, σε πολλές από αυτές προέκυψε ότι οι οικογένειες αναγνωρίζουν τις τυπικές αρνητικές και αγχωτικές εμπειρίες παράλληλα με τις θετικές (Scorgie & Sobsey, 2000. Stainton & Besser, 1998).

Συνεπώς, προκύπτει ότι σύγχρονες διεθνείς μελέτες υποστηρίζουν την ύπαρξη θετικών επιδράσεων που επιφέρουν τα παιδιά με αναπηρία στα μέλη των οικογενειών τους. Ωστόσο, εξακολουθούν να παραμένουν σημαντικές ελλείψεις στην υπάρχουσα βιβλιογραφία: Αρχικά, οι μελέτες που αναδεικνύουν τις θετικές επιπτώσεις των παιδιών με αναπηρίες στα μέλη της οικογένειας παραμένουν ολιγάριθμες (Hastings & Taunt, 2002a. Hastings & Taunt, 2002b. Hastings, Beck, & Hill, 2005a. Scorgie & Sobsey, 2000.

Stainton & Besser, 1998). Επιπλέον, οι υπάρχουσες μελέτες, με λίγες μόνο εξαιρέσεις, δεν σχεδιάστηκαν εξαρχής με σκοπό τη διερεύνηση των θετικών αντιλήψεων αλλά προέκυψαν κυρίως μέσω της διερεύνησης του παράγοντα του άγχους στην οικογένεια (Hastings et al., 2002). Ακόμη, οι έρευνες επικεντρώθηκαν εξαρχής στη μητέρα, ενώ στην συντριπτική πλειοψηφία τους προέρχονται από τη διεθνή βιβλιογραφία. Επομένως, προκύπτει ανάγκη για περαιτέρω διερεύνηση του ζητήματος στον ελλαδικό χώρο (Τσιμπιδάκη, 2007).

Λαμβάνοντας λοιπόν υπόψη τις προγενέστερες μελέτες, καθώς και τις ελλείψεις της βιβλιογραφίας στο συγκεκριμένο ζήτημα, κρίνεται ουσιαστική και αναγκαία η προσεκτική αξιολόγηση των ιδιαίτερων αντιλήψεων, απόψεων, σκέψεων που αφορούν στις θετικές επιπτώσεις των παιδιών με νοητική αναπηρία από τους γονείς τους. Προσδοκάται ότι μέσω της ανάδειξης – κατανόησης των προσωπικών βιωμάτων των γονέων, θα παρέχεται στη συνέχεια η δυνατότητα σχεδιασμού προγραμμάτων παρέμβασης στην οικογένεια και εκπαίδευσης των επαγγελματιών ψυχικής υγείας.

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση των αντιλήψεων των γονέων, όπου στα μέλη της οικογένειάς τους περιλαμβάνεται παιδί με νοητική αναπηρία, αναφορικά με τις θετικές επιπτώσεις του παιδιού για τους ίδιους και την οικογένειά τους, μέσα από την προσωπική τους εμπειρία.

Ο σχεδιασμός της παρούσας μελέτης πραγματοποιήθηκε μέσω ποιοτικής προσέγγισης. Κρίθηκε ότι η ποιοτική μεθοδολογία είναι η πιο ενδεδειγμένη, καθώς παρέχεται η δυνατότητα να διερευνηθούν σε βάθος οι αντιλήψεις των γονέων στα συγκεκριμένα ζητήματα. Η διερεύνηση που χαρακτηρίζεται από λεπτομέρεια και βάθος, όπως έχει υπογραμμιστεί από τον Ιωσηφίδη (2003), αποτελεί και το βασικό πλεονέκτημα της ποιοτικής έρευνας. Οι συμμετέχοντες στην παρούσα μελέτη είχαν τη δυνατότητα να διαμορφώσουν τις σκέψεις τους ελεύθερα, χωρίς να περιορίζονται από ένα αυστηρά προκαθορισμένο πλαίσιο. Παράλληλα, θεωρήθηκε ότι το συγκεκριμένο ζήτημα απαιτεί μια ποιοτική προσέγγιση εφόσον ο τομέας αυτός δεν διαθέτει αρκετά ερευνητικά δεδομένα από τις βιωμένες εμπειρίες των γονέων και ιδιαίτερα για την ελληνική πραγματικότητα.

Για το σκοπό αυτό, αξιοποιήθηκαν ατομικές – ημιδομημένες συνεντεύξεις γονέων όπως και σε προϋπάρχουσες σχετικές μελέτες (King et al., 2011. Scorgie & Sobsey, 2000. Stainton & Besser, 1998). Ταυτόχρονα, η συγκεκριμένη μελέτη θέτει τους εξής ερευνητικούς στόχους:

- Να καταγραφούν οι αντιλήψεις των γονέων που αφορούν στις θετικές επιπτώσεις που επιφέρει το παιδί με νοητική αναπηρία στους ίδιους και στην οικογένειά τους.

- Να διερευνηθεί ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνονται τη ζωή με το παιδί/την οικογενειακή τους λειτουργία.
- Να διερευνηθούν οι στρατηγικές και τα δίκτυα υποστήριξης που αξιοποιούν οι γονείς.
- Να διερευνηθούν οι απόψεις τους για την αναπηρία.
- Να διερευνηθούν οι σκέψεις τους για το μέλλον, οι προσδοκίες και οι ελπίδες τους.

ΜΕΘΟΔΟΣ

Συμμετέχοντες

Στην έρευνα έλαβαν μέρος συνολικά 20 γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, 30% πατέρες ($n = 6$), και 70% μητέρες ($n = 14$), κάτοικοι ημιαστικών και αστικών περιοχών του νομού Θεσσαλονίκης. Από τους συμμετέχοντες ένας πατέρας και μία μητέρα ήταν ζευγάρι και αναφέρθηκαν ξεχωριστά στο παιδί με νοητική αναπηρία και στην οικογένειά τους. Οι συμμετέχοντες προέκυψαν μέσω δύο ΕΕΕΕΚ, μέσω τριών κέντρων ΑμεΑ της πόλης της Θεσσαλονίκης, καθώς και μέσω των ίδιων των συμμετεχόντων, οι οποίοι ορισμένες φορές παρέπεμπαν την ερευνήτρια σε άλλους γονείς.

Τα παιδιά με νοητική αναπηρία στα οποία αναφέρονταν οι γονείς στο πλαίσιο της μελέτης ήταν στο σύνολό τους 19, εφόσον δύο από τους συμμετέχοντες γονείς όπως προαναφέρθηκε ήταν ζευγάρι. Στην πλειοψηφία τους ήταν αγόρια 79% ($n = 15$), ενώ κορίτσια ήταν το 21% ($n = 4$), ηλικίας από 14 έως 19 ετών και όλα φοιτούσαν σε κάποια σχολική δομή. Σχετικά με τη διάγνωση των παιδιών με νοητική αναπηρία στις περισσότερες περιπτώσεις 53% ($n = 10$) υπήρχε κάποιο σύνδρομο νοητικής αναπηρίας, όπως: Το σύνδρομο Down 26% ($n = 5$), το σύνδρομο Williams 5% ($n = 1$), το σύνδρομο Prader Willi 5% ($n = 1$), το σύνδρομο του Εύθραυστου X 5% ($n = 1$), το σύνδρομο Rubinstein - Taybi 5% ($n = 1$), και το σύνδρομο Costello 5% ($n = 1$). Επιπλέον, τα παιδιά διαγνώστηκαν με: Οζώδη σκλήρυνση 5% ($n = 1$), Εγκεφαλική Παράλυση 10% ($n = 2$), ένα εκ των οποίων αντιμετώπιζε και σπαστική ημιπληγία. Ακόμη, η διάγνωση που δόθηκε σε κάποια παιδιά ήταν η νοητική αναπηρία άγνωστης αιτιολογίας 21% ($n = 4$), ένα εκ των οποίων αντιμετώπιζε και σοβαρά κινητικά προβλήματα. Τέλος, κάποια από τα παιδιά διαγνώστηκαν με νοητική αναπηρία και υπερκινητικά στοιχεία 10% ($n = 2$). Όλα τα παιδιά, στα οποία αναφέρθηκαν οι γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα, κάλυπταν τις

προϋποθέσεις της νοητικής αναπηρίας καθώς είχαν νοητικό πηλίκο < 70 . Όσον αφορά στο νοητικό επίπεδο των παιδιών με βάση τη διάγνωση που είχαν λάβει στο παρελθόν οι γονείς, κυμαίνονταν σε ποσοστό 37% ($n = 7$) στην κατηγορία της ήπιας νοητικής αναπηρίας (Δείκτης Νοημοσύνης από 50-55 έως 70), σε ποσοστό 53% ($n = 10$) στην κατηγορία της μέτριας νοητικής αναπηρίας (Δείκτης Νοημοσύνης από 35-40 έως 50-55) και το 11% ($n = 2$) των παιδιών στην κατηγορία της σοβαρής νοητικής αναπηρίας (Δείκτης Νοημοσύνης από 20-25 έως 35-40).

Ερευνητικό εργαλείο

Για την επίτευξη των στόχων που θέτει η παρούσα έρευνα, θεωρήθηκε ότι η ημι-δομημένη συνέντευξη είναι το πιο ενδεδειγμένο ερευνητικό εργαλείο, καθώς μέσω της τεχνικής της συνέντευξης, ο ερευνητής έχει τη δυνατότητα να αντλήσει πληροφορίες σε βάθος, ειδικότερα όσον αφορά στη διερεύνηση πολύπλοκων κοινωνικών διαδικασιών, συμπεριφορών, στάσεων, αξιών και αντιλήψεων. Επιπλέον, ο ερευνητής με τη συνέντευξη είναι σε θέση «να δει τον κοινωνικό κόσμο και τα κοινωνικά φαινόμενα μέσα από τις εμπειρίες και τα μάτια των κοινωνικών υποκειμένων» (Ιωσηφίδης, 2008, σ. 113).

Ειδικότερα, ο τύπος της ημι-δομημένης συνέντευξης περιλαμβάνει προκαθορισμένες ερωτήσεις, ωστόσο η διάταξή τους μπορεί να τροποποιηθεί ανάλογα με την αντίληψη του ερευνητή σχετικά με το τι φαίνεται καταλληλότερο και όπου κρίνεται απαραίτητο μπορούν να δοθούν εξηγήσεις (Robson, 2002). Βασικό χαρακτηριστικό της ημι-δομημένης συνέντευξης είναι η ευελιξία και η προσαρμοστικότητα.

Ένας οδηγός συνέντευξης σχεδιάστηκε ειδικά για τις ανάγκες της παρούσας έρευνας, μέσω του οποίου αρχικά ζητήθηκαν δημογραφικά στοιχεία και βασικές πληροφορίες για τον συνεντευξιαζόμενο γονέα, στοιχεία για το παιδί με νοητική αναπηρία και στοιχεία για το σύνολο της οικογένειας. Το κύριο μέρος της συνέντευξης ξεκινούσε με ερωτήσεις, οι οποίες διαμόρφωναν τον πρώτο θεματικό άξονα, τον άξονα –περιγραφή του παιδιού/περιγραφή των σχέσεων με τα μέλη της οικογένειας, ο οποίος αποτελούσε ταυτόχρονα μια εισαγωγή ώστε να επιτευχθεί η δημιουργία φιλικού κλίματος μεταξύ ερευνητή και συνεντευξιαζόμενου, καθώς η δημιουργία θετικού κλίματος βοηθά στην ομαλή έναρξη της συνέντευξης. Στην συνέχεια, οι ερωτήσεις οργανώθηκαν γύρω από πέντε ακόμη άξονες.

Πιο συγκεκριμένα, στο κύριο μέρος της η συνέντευξη περιελάμβανε 22 ερωτήσεις ανοιχτού τύπου, οι οποίες εντάσσονταν στους εξής 6 συνολικά θεματικούς άξονες:

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

Πιλοτική εφαρμογή

Για να ελεγχθεί η αξιοπιστία του οδηγού συνέντευξης, μελετήθηκαν οδηγοί συνεντεύξεων άλλων σχετικών ερευνών, οι οποίες διεξήχθησαν διεθνώς (Scorgie & Sobsey, 2000. Stainton & Besser, 1998). Ακολούθως, πραγματοποιήθηκε δοκιμαστική εφαρμογή του εργαλείου κατά την πιλοτική φάση της έρευνας και συγκεκριμένα στο τέλος Μαΐου 2013, μέσω πιλοτικών συνεντεύξεων σε δύο γονείς.

Διαδικασία

Οι συνεντεύξεις έλαβαν χώρα σε ήσυχο περιβάλλον, στην πλειοψηφία τους στις αίθουσες των σχολείων ή των κέντρων ΑμεΑ σε συνεννόηση πάντα με τους αρμόδιους του χώρου, ενώ σε τρεις περιπτώσεις διεξήχθησαν σε καφετέρια. Ακόμη, πραγματοποιήθηκαν κατά τη χρονική διάρκεια του Ιουνίου 2013 έως τον Δεκέμβριο του 2014, αποκλειστικά και μόνο από την ίδια την ερευνήτρια και μαγνητοφωνήθηκαν για να υπάρχει η δυνατότητα της αναλυτικής καταγραφής των απαντήσεων των ερωτώμενων. Η χρονική διάρκεια της κάθε συνέντευξης κυμαίνονταν από 30 έως 60 λεπτά.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Τα δεδομένα αρχικά απομαγνητοφωνήθηκαν και στη συνέχεια αναλύθηκαν ποιοτικά (Miles & Huberman, 1994). Κατά την ποιοτική ανάλυση των δεδομένων επιλέχθηκαν τμήματα των κειμένων των συνεντεύξεων για κάθε συγκεκριμένο θέμα, το οποίο ενδιέφερε ερευνητικά. Ειδικότερα, εντοπίστηκαν χαρακτηριστικές λέξεις, φράσεις και προτάσεις, οι οποίες σχημάτισαν συγκεκριμένες υποκατηγορίες. Κατόπιν, ομαδοποιήθηκαν σε κατηγορίες, οι οποίες και εντάχθηκαν στους ευρύτερους θεματικούς άξονες. Από την ποιοτική ανάλυση των δεδομένων των συνεντεύξεων των γονέων, προέκυψαν 123 υποκατηγορίες, οι οποίες ομαδοποιήθηκαν σε 26 κατηγορίες και συγκρότησαν τους έξι βασικούς θεματικούς άξονες.

Θεματικός άξονας Α΄:

Περιγραφή του παιδιού με νοητική αναπηρία – Σχέσεις με τα μέλη της οικογένειας

Όσον αφορά στις περιγραφές των παιδιών από τους γονείς τους, αυτές περιλαμβάνουν τον βαθμό αυτοεξυπηρέτησης των παιδιών με νοητική αναπηρία, όπου η πλειοψηφία των γονέων 85% ($n = 17$) έκρινε ως ικανοποιητικό το επίπεδο αυτοεξυπηρέτησης του παιδιού, αν και ορισμένοι αναφέρονταν σε μεγαλύτερες ανάγκες του παιδιού για φροντίδα 15% ($n = 3$), ακόμη, αφορούσαν στα συναισθηματικά χαρακτηριστικά, όπου στην πλειοψηφία τους κρίνονταν θετικά. Τέλος, όλοι οι γονείς αναφέρονταν στις ικανότητες των παιδιών σε συγκεκριμένες ασχολίες-ενδιαφέροντα.

Στον ίδιο θεματικό άξονα, στις σχέσεις των μελών της οικογένειας με το παιδί, κυριαρχούν συναισθήματα αμοιβαίας αγάπης και εγγύτητας 50% ($n = 10$). Σε τρεις περιπτώσεις οι γονείς βιώνουν τη σχέση τους με το παιδί ως σχέση αλληλεξάρτησης. Επιπλέον, σε ορισμένες περιπτώσεις αντιλαμβάνονταν μεγαλύτερες εκδηλώσεις αγάπης από το παιδί με νοητική αναπηρία συγκριτικά με τα αδέρφια του 10% ($n = 2$), ο γονέας 1 αναφέρει σχετικά: «Γλυκιά, τρυφερή, είναι το μόνο παιδί που μου λέει μανούλα, και μάννα βέβαια ακούω από τους μεγάλους, αλλά τόσο γλυκά, και τα άλλα τα παιδιά δεν μπορώ να πω, αλλά αυτήν την τρυφερότητα δεν... δεν την δίνουν τα άλλα τα παιδιά...». Ενώ, οι σχέσεις τους περιλαμβάνουν επίσης σαφή όρια 10% ($n = 2$). Οι σχέσεις του παιδιού με τα

αδέλφια του χαρακτηρίζονται εξίσου από αμοιβαία αγάπη 75% ($n = 15$). Σε κάποιες περιπτώσεις, δεν φαίνεται να διαφέρουν από τις σχέσεις μεταξύ αδελφών-παιδιών με τυπική ανάπτυξη 10% ($n = 2$), ενώ τα αδέρφια του παιδιού λειτουργούν ακόμη ως πρότυπα συμπεριφοράς 15% ($n = 3$), οι σχέσεις τους περιλαμβάνουν την προστασία του παιδιού από τα αδέλφια 20% ($n = 4$) και τη ζήλεια του παιδιού με νοητική αναπηρία στις εξόδους των αδελφών του 15% ($n = 3$), γεγονός που φανερώνει επίσης έναν υψηλό βαθμό συναισθηματικής εγγύτητας μεταξύ τους.

Θεματικός άξονας Β΄:

Προσφορά του παιδιού στην οικογένεια και τα μέλη της

Κυρίαρχο ζήτημα στην παρούσα μελέτη, στο οποίο αναφέρθηκαν όλοι οι συμμετέχοντες γονείς, ήταν η θετική συνεισφορά του παιδιού για τους ίδιους (βλ. Πίνακα 1). Πολλοί γονείς ανέφεραν ότι αντιλαμβάνονται το παιδί τους ως: «πηγή ευλογίας και ολοκλήρωσης» 45% ($n = 9$). Ο γονέας 18 αναφέρει χαρακτηριστικά: «Α, δεν το συζητάω, είναι όλα [συνεισφορά]. Δεν το συζητάω κορίτσι μου. Νομίζω ότι λόγω του Ν. υπάρχω». Επιπλέον, το σύνολο των γονέων δηλώνει ότι το παιδί αποτελεί με κάποιο τρόπο: «πηγή χαράς - ευτυχίας και ικανοποίησης - υπερηφάνειας» για τους ίδιους 100% ($n = 20$). Κάποιοι από τους συμμετέχοντες αντιλαμβάνονταν το παιδί τους ως: «πηγή μάθησης/γνώσης και κατανόησης» 25% ($n = 5$), επίσης, επισήμαναν ότι το παιδί τους συνεισφέρει ως: «πηγή αγάπης ή/και πηγή περισσότερης αγάπης» 45% ($n = 9$). Ο γονέας 2 αναφέρει χαρακτηριστικά: «[Μου προσφέρει] Την αγάπη της. Που είναι άδολη, δεν είναι.. Εντάξει, και το άλλο το παιδί θα με αγκαλιάσει, θα κάνει, δεν είναι άτομο που θα ζητήσει, αλλά η Ν. πάντα θα το κάνει. Και το παραμικρό να της κάνεις, θα πει ευχαριστώ. Που θα την πάω σε μια φίλη της, που το θέλει πολύ, θα με ευχαριστήσει για αυτό. Είναι ότι καλύτερο!». Επιπλέον, ορισμένοι γονείς αναφέρθηκαν σε «αλλαγή στην αντίληψή τους και τις προτεραιότητες για τη ζωή» 40% ($n = 8$). Συγκεκριμένα ο γονέας 11 ανέφερε: «Λίγο αναθεωρείς τα δεδομένα, κάθε μέρα έχεις κάτι να σου θυμίζει ότι αυτό που θεωρείς δεδομένο και απλό και καθημερινό και βαρετό, έχει τεράστια αξία, γιατί ζεις και με έναν άνθρωπο που δεν είναι όλα δεδομένα και βαρετά και οπότε λίγο αναθεωρείς αυτά που εσύ πιστεύεις ρουτίνα και δεδομένα». Ενώ, αρκετοί αναφέρουν ότι η ύπαρξη του παιδιού στη ζωή τους, είχε επιπτώσεις στον προσωπικό τους χαρακτήρα καθώς προέκυψαν: «Νέα θετικά γνωρίσματα στον χαρακτήρα, ή ενίσχυση όσων προϋπήρχαν» 60% ($n = 12$). Ο

γονέας 4 αναφέρει σχετικά: «με βοήθησε να δω μια πλευρά επειδή ήμουν γενικά σκληρός άνθρωπος, να δω ας πούμε τη μαλακή.., ας το πούμε από την άποψη να βλέπω τους ανθρώπους με πιο πολύ υπομονή.., πιο πολύ αγάπη» και στη συνέχεια προσθέτει: «...με άλλαξε προς το καλύτερο μπορώ να πω». Τρεις από τους συμμετέχοντες γονείς αναφέρθηκαν σε «οφέλη στην εργασία – καριέρα» και μερικοί γονείς υποστήριξαν ότι μέσω του παιδιού προέκυψαν ακόμη: «οφέλη σε φιλικό επίπεδο/αυξήθηκαν οι κοινωνικές σχέσεις» 35% ($n = 7$).

Εκτός όμως από τη θετική συνεισφορά του παιδιού για τους ίδιους, οι γονείς αναφέρθηκαν στη συνεισφορά του παιδιού για τα αδέρφια του. Σύμφωνα με τις αναφορές τους, το παιδί αποτέλεσε: «πηγή χαράς και αγάπης» 35% ($n = 7$), «πηγή αυτογνωσίας και αυτοαντίληψης» 25% ($n = 5$). Ενώ, αναφέρουν επίσης την «πηγή ωριμότητας και υπευθυνότητας» 35% ($n = 7$) που τους προσφέρει. Ακόμη, στην πλειοψηφία των γονέων το παιδί αποτέλεσε «πηγή ευαισθητοποίησης, αυξημένου αισθήματος αλτρουισμού και ανοχής προς τους άλλους» για τα αδέρφια 55% ($n = 11$). Χαρακτηριστικά, ο γονέας 19 ανέφερε: «...έχει ευαισθητοποιηθεί, θέλει να κάνει ας πούμε μεταπτυχιακό στα παιδιά με ειδικές ανάγκες. Θέλει να μάθει, θέλει να προσφέρει. Έτσι πιστεύω».

Πίνακας 1. Κατηγορίες και υποκατηγορίες του θεματικού άξονα «Προσφορά του παιδιού στην οικογένεια και τα μέλη της»

Κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Σύνολο Αναφορών
Οφέλη για τους γονείς	Πηγή ευλογίας και ολοκλήρωσης	45%
	Πηγή χαράς/ευτυχίας και ικανοποίησης/υπερηφάνειας	100%
	Πηγή μάθησης, γνώσης, κατανόησης	25%
	Πηγή περισσότερης αγάπης	45%
	Αλλαγή στην αντίληψή τους και τις προτεραιότητες για τη ζωή	40%
	Νέα θετικά γνωρίσματα στον χαρακτήρα ή ενίσχυση όσων προϋπήρχαν	60%
	Οφέλη στην εργασία-καριέρα	15%
	Οφέλη στις κοινωνικές σχέσεις - φιλίες	35%
Οφέλη για τα αδέρφια	Πηγή χαράς και αγάπης	35%
	Πηγή αυτογνωσίας και αυτοαντίληψης	25%
	Πηγή ωριμότητας και υπευθυνότητας	35%
	Πηγή ευαισθητοποίησης, αυξημένου αισθήματος αλτρουισμού και ανοχής προς τους άλλους	55%
	Οφέλη για το σύνολο της οικογένειας	60%
	Πηγή ενίσχυσης των οικογενειακών δεσμών ή του γάμου και αδήξης της οικογενειακής συνοχής ή του δεσίματος	

Επιπλέον, για πολλούς συμμετέχοντες το παιδί φαίνεται να συνεισέφερε και στο σύνολο της οικογένειας, δεδομένου ότι οι γονείς αντιλαμβάνονταν το παιδί τους ως: «πηγή ενίσχυσης των οικογενειακών δεσμών ή του γάμου και αύξησης της οικογενειακής συνοχής/του δεσίματος» 60% ($n = 12$). Ανέφερε σχετικά ο γονέας 11: «Γίνεται δυνατή η οικογένεια, γίνεται ενωμένη, υπάρχει μέσα στο ζευγάρι ένας κοινός στόχος, ναι, δηλαδή νομίζω πως για εμάς έχει γίνει στόχος ζωής ο Α., ναι».

Θεματικός άξονας Γ΄:

Ζωή και λειτουργία της οικογένειας

Στην συντριπτική πλειοψηφία των γονέων, τη φροντίδα του παιδιού φαίνεται να αναλαμβάνει η μητέρα 70% ($n = 14$), σε λίγες περιπτώσεις ο πατέρας 10% ($n = 2$), ενώ, κάποιοι συμμετέχοντες αναφέρουν ότι με τον/την σύζυγό τους διανέμουν ισότιμα το έργο της φροντίδας του παιδιού 20% ($n = 4$).

Επιπλέον, οι προσωπικές εκτιμήσεις των γονέων για την ζωή με το παιδί, ανέδειξαν αρκετά θετικές αναπαραστάσεις στο σύνολο των συμμετεχόντων. Αρκετοί γονείς ανέφεραν για τη ζωή τους ότι είναι «ικανοποιημένοι – ευτυχημένοι από το παιδί» 30% ($n = 6$). Άλλοι, δήλωσαν επίσης «ικανοποιημένοι με κάποιες δυσκολίες» 50% ($n = 10$), όπως ο γονέας 20 που ανέφερε: «Είμαι ευχαριστημένος οικογενειακά. Είμαι δυσαρεστημένος όμως κοινωνικά. Στο ότι δεν υπάρχουν οι παροχές που έπρεπε να υπάρχουν για αυτά τα παιδιά». Από τις αναφορές ορισμένων γονέων η ζωή με το παιδί παρουσιάζει μια «ιδιαίτερη οργάνωση - διαφορετική» 20% ($n = 4$), χωρίς αυτό να τις καθιστά δυσλειτουργικές.

Αναφορικά με τον τρόπο λειτουργίας των οικογενειών, αρκετοί δηλώνουν ότι η οικογένειά τους είναι παιδοκεντρική 45% ($n = 9$) και ότι το παιδί καθορίζει τους ρόλους των μελών. Ο γονέας 18 αναφέρει: «Γύρω από τον Ν. είναι. Αυτό. Είμαστε όλοι γύρω από τον Ν. Ο Ν. είναι ο άξονας και όλοι γυρίζουμε από γύρω, αν αυτός ο άξονας χαλάσει, όλοι αρχίζουμε να παραπατάμε. Όταν αυτός είναι γερός, είμαστε όλοι καλά». Κάποιοι γονείς, αναφέρθηκαν επίσης στην αλληλοκατανόηση και αλληλεπίδραση ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας 50% ($n = 10$) και ορισμένοι χαρακτήρισαν την λειτουργία της οικογένειάς τους ως φυσιολογική 30% ($n = 6$).

Θεματικός άξονας Δ΄:

Στρατηγικές – Δίκτυα υποστήριξης γονέων

Σχετικά με τις στρατηγικές των γονέων (βλ. Πίνακα 2), η πλειοψηφία των συμμετεχόντων αναφέρονταν στον προσωπικό τους χαρακτήρα 60% ($n = 12$). Επιπλέον, κάποιοι γονείς αναφέρθηκαν στις γνώσεις και στην εμπειρία που απέκτησαν από το παιδί 10% ($n = 2$), όπως επίσης και στην εξέλιξη του παιδιού 25% ($n = 5$). Ορισμένοι από τους γονείς επισημαίνουν την θετική τους σκέψη 15% ($n = 3$), ενδεικτικά ο γονέας 19 ανέφερε, «Και πιστεύω ότι είναι πολύ σημαντικό, το τι διάθεση έχει ο γονιός, δηλαδή, όχι τι διάθεση μόνο, πρέπει να είναι από τους αισιόδοξους για να μπορέσει...». Μια ακόμη στρατηγική σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων αποτέλεσε ο βαθμός αναπηρίας του παιδιού και η σύγκρισή του με άλλες περιπτώσεις 20% ($n = 4$).

Αναφορικά με τα δίκτυα υποστήριξης, αυτά συγκαταλέγονται σε δύο ξεχωριστές κατηγορίες: Στα ανεπίσημα/άτυπα δίκτυα υποστήριξης των γονέων και στα επίσημα/τυπικά δίκτυα υποστήριξης. Στα ανεπίσημα δίκτυα υποστήριξης, αρκετοί γονείς έκαναν λόγο για την υποστήριξη που λαμβάνουν από την οικογένειά τους 60% ($n = 12$), ενώ, η πλειοψηφία των γονέων αναφέρθηκε ειδικότερα στην υποστήριξη που δέχεται από τον/την σύζυγο 75% ($n = 15$). Προέκυψε ακόμη, ότι οι παππούδες και οι γιαγιάδες του παιδιού αποτελούν πολύ σημαντική πηγή υποστήριξης για τους ίδιους 60% ($n = 12$), ή και το φιλικό περιβάλλον σε κάποιες περιπτώσεις 35% ($n = 7$). Ωστόσο, ιδιαίτερος σημαντικό δίκτυο ανεπίσημης υποστήριξης για τους γονείς αποτελούν άλλοι γονείς παιδιών με αναπηρίες και οι σύλλογοι ΑμεΑ 55% ($n = 11$). Αξιόλογη βοήθεια παρέχεται μέσω της θρησκείας, της πίστης στον Θεό ή την εκκλησία 40% ($n = 8$) αλλά και από συγγενικά μέλη της ευρύτερης οικογένειας των γονέων 45% ($n = 9$).

Από την άλλη, ορισμένοι επισήμαναν ότι δέχονταν βοήθεια και από επίσημα δίκτυα στήριξης, όπως το προσωπικό των σχολείων (εκπαιδευτικοί, διευθυντές, ψυχολόγος του σχολείου, κ.λπ.) 45% ($n = 9$), και οι ειδικοί επαγγελματίες (ψυχολόγος, κοινωνικός λειτουργός, ιατρός κ.λπ.) 25% ($n = 5$).

Πίνακας 2. Κατηγορίες και υποκατηγορίες του θεματικού άξονα «Στρατηγικές - δίκτυα υποστήριξης γονέων»

Κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Σύνολο Αναφορών
Στρατηγικές γονέων	Ο χαρακτήρας του γονέα	60%
	Γνώσεις από το παιδί/εμπειρία	10%
	Εξέλιξη του παιδιού	25%
	Η θετική σκέψη του γονέα	15%
	Ο βαθμός αναπηρίας του παιδιού/σύγκριση άλλων περιπτώσεων	20%
Άτυπα δίκτυα υποστήριξης	Μέσα από την οικογένεια	60%
	Ο/Η σύζυγος	75%
	Παππούς - γιαγιά	60%
	Φιλικό περιβάλλον	35%
	Σύλλογοι γονέων παιδιών με αναπηρίες και άλλοι γονείς παιδιών	55%
	Θρησκεία, Θεός και πίστη	40%
	Άλλα συγγενικά πρόσωπα	45%
Τυπικά δίκτυα υποστήριξης	Σχολείο, εκπαιδευτικοί και διευθυντής	45%
	Ειδικοί, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί και γιατροί	25%

Θεματικός άξονας Ε΄:

Στάση ζωής των γονέων απέναντι στην αναπηρία

Σε αυτόν τον θεματικό άξονα, αρχικά διαμορφώθηκαν οι απόψεις των γονέων για τα άτομα με αναπηρία πριν από την ύπαρξη του παιδιού στη ζωή τους, όπου οι γονείς ανέφεραν: λύπη 15% ($n = 3$), άγνοια 40% ($n = 8$), φόβο 10% ($n = 2$) ή και αδιαφορία για την αναπηρία 40% ($n = 8$) ενώ, λιγότεροι επεσήμαναν ότι έχουν την ίδια θετική άποψη με σήμερα 20% ($n = 4$). Αντιθέτως, οι απόψεις μετά την γέννηση του παιδιού στην πλειοψηφία των γονέων μετασηματίστηκαν, με την έννοια ότι τα αρνητικά τους συναισθήματα εξαλείφθηκαν - ευαισθητοποιήθηκαν περισσότερο 60% ($n = 12$). Ο γονέας 17 αναφέρει: «[η αντίληψή μου] άλλαξε. Σου είπα ότι παλιά... είχα ένα... κρατούσα μια απόσταση. Κρατούσα μια απόσταση, τώρα τα παιδιά τα πλησιάζω, παλιά δεν τα πλησιάζα». Επιπλέον, οι γονείς δήλωσαν ότι απέκτησαν γνώσεις και κατανόησαν την αναπηρία 65% ($n = 13$), ενώ σε κάποιες περιπτώσεις η προϋπάρχουσα θετική τους άποψη ενισχύθηκε 10% ($n = 2$).

Ο άξονας αυτός, περιλαμβάνει ακόμη τις αιτίες της αναπηρίας των παιδιών, σύμφωνα πάντα με τις σκιαγραφήσεις των γονέων. Οι γονείς θεωρούν ότι η αναπηρία του

παιδιού αφορά σε ιατρικό ζήτημα 40% ($n = 8$), θέμα τύχης 25% ($n = 5$), θέλημα του Θεού 35% ($n = 7$), κληρονομικότητα 10% ($n = 2$), περιβαλλοντικό παράγοντα 10% ($n = 2$).

Θεματικός άξονας ΣΤ΄:

Σκέψεις για το μέλλον

Ο τελευταίος θεματικός άξονας αποτυπώνει τις στάσεις των γονέων σχετικά με την βελτίωση της οικογενειακής τους ζωής, με το 75% ($n = 15$) των συμμετεχόντων να εκφράζουν θετική στάση, ορισμένους να επισημαίνουν μια ήδη ικανοποιητική κατάσταση 15% ($n = 3$) και 10% ($n = 2$) να μην κάνουν σκέψεις για το μέλλον.

Όσον αφορά στον τρόπο βελτίωσης της οικογενειακής ζωής στο μέλλον, οι γονείς επεσήμαναν τη συνεχή προσπάθεια 60% (12 αναφορές), τους συλλόγους ΑμεΑ 5% ($n = 1$), την προσωπική τους εξέλιξη 5% ($n = 1$), την ευαισθητοποίηση - άνοιγμα της κοινωνίας 5% ($n = 1$) και την οικονομική βελτίωση 20% ($n = 4$).

Επιπλέον, οι προβληματισμοί τους περιλαμβάνουν την ανησυχία για την εξέλιξη και την υγεία του παιδιού 55% ($n = 11$), τις ελλείψεις της Πολιτείας 60% (12 αναφορές), την επιβάρυνση των αδελφών 35% ($n = 7$) και την υπάρχουσα οικονομική κατάσταση 35% ($n = 7$).

Παράλληλα, οι προτάσεις συνιστούν μέτρα από την Πολιτεία 20% ($n = 4$), ενημέρωση – στήριξη γονέων 20% ($n = 4$), ειδικούς στα σχολεία 15% ($n = 3$), και υιοθέτηση πρακτικών άλλων χωρών 15% ($n = 3$).

Οι γονείς διατύπωσαν πολλές προσδοκίες και ελπίδες για το μέλλον του παιδιού και της οικογένειας, οι οποίες σχετίζονταν με την αυτοεξυπηρέτηση/αυτονομία του παιδιού 50% ($n = 10$), την ευτυχία/ηρεμία 20% ($n = 4$), το να αποτελέσει το παιδί χρήσιμο άτομο στην κοινωνία/επαγγελματική αποκατάσταση 30% ($n = 6$), την υγεία για το παιδί και τους ίδιους ώστε να συνεχίσουν τη φροντίδα του 40% ($n = 8$), την εξασφάλιση ποιότητας ζωής 30% ($n = 6$), την βοήθεια μέσω της εξέλιξης της επιστήμης 5% ($n = 1$), ενώ 10% ($n = 2$) δηλώνουν ευγνώμονες για όσα έχουν και ελπίζουν να διατηρηθούν.

Οι συμμετέχοντες εξέφρασαν ακόμη σειρά μηνυμάτων προς άλλους, όπου υπερτονίζουν την ανάγκη για αποδοχή και ευαισθητοποίηση του κοινωνικού συνόλου 50% ($n = 10$), υπογραμμίζουν την προσφορά και τα επιτεύγματα του παιδιού 30% ($n = 6$), ενδιαφέρονται μέσα από την εμπειρία τους να πληροφορήσουν άλλους γονείς και

ειδικότερα νεότερους γονείς που αποκτούν παιδί με αναπηρία 25% ($n = 5$) και επισημαίνουν το προτέρημα της υπομονής 30% ($n = 6$).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Με την παρούσα έρευνα επιχειρήθηκε να διερευνηθούν οι αντιλήψεις των γονέων, αναφορικά με τις θετικές επιπτώσεις που επιφέρει η ύπαρξη ενός παιδιού με νοητική αναπηρία – ως μέλος της οικογένειας, για τους ίδιους προσωπικά, όπως και για το σύνολο των μελών της οικογένειας.

Από την ανάλυση των δεδομένων της συγκεκριμένης μελέτης καταδείχθηκε, ότι οι συμμετέχοντες βίωσαν πολλές θετικές επιπτώσεις μέσα από την εμπειρία της ανατροφής ενός παιδιού με νοητική αναπηρία. Τα αποτελέσματα στην παρούσα μελέτη συνάδουν με ευρήματα από προϋπάρχουσες μελέτες που υποδηλώνουν ότι όταν δίνεται η δυνατότητα στους γονείς να εκφράσουν τις εμπειρίες από την φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία, διατυπώνουν πολλές θετικές επιπτώσεις που προκύπτουν από την ύπαρξη του παιδιού στη ζωή τους (Hastings & Taunt, 2002a. Hastings et al., 2005a. Stainton & Besser, 1998). Επιπλέον, στην υπάρχουσα βιβλιογραφία αναγνωρίζεται ότι τα παιδιά με αναπηρία επιφέρουν ποικίλα θετικά αποτελέσματα στους γονείς προσωπικά, σε άλλα μέλη της οικογένειας και στην οικογένεια συνολικά (Hastings & Taunt, 2002a. Hastings & Taunt, 2002b. Hastings et al., 2002. Hastings et al., 2005a. Kearney & Griffin, 2001. King, Zwaigenbaum, Bates, Baxter, & Rosenbaum, 2011. Scorgie & Sobsey, 2000. Stainton & Besser, 1998).

Στην παρούσα έρευνα, εκτός από τις συνεισφορές των παιδιών για τους γονείς προσωπικά, τα αποτελέσματα φανερώνουν ότι και τα αδέλφια αποκομίζουν πολύ σημαντικά οφέλη. Στη βιβλιογραφία, αναφέρονται επίσης παρόμοια ευρήματα (Hastings & Taunt, 2002a. King et al., 2011. Scorgie & Sobsey, 2000). Αντιθέτως, η βιβλιογραφία για τη λειτουργία και την προσαρμογή των αδελφών παιδιών με νοητική αναπηρία, έχει δώσει έμφαση στις δυσκολίες, όπως και στον αυξημένο κίνδυνο κάποιας μορφής ψυχοπαθολογίας για τα αδέλφια των παιδιών αυτών (Atkins, 1989. Begun, 1989). Αν και είναι πιθανό να διατυπώνονται κάποιες ανησυχίες από τα αδέλφια των παιδιών, ωστόσο, η παρούσα έρευνα όπως και άλλες μελέτες από την υπάρχουσα βιβλιογραφία δεν συμφωνεί με την υπόθεση ψυχοπαθολογίας ή άλλων σοβαρών ανεπιθύμητων αποτελεσμάτων

(Αργυρακούλη & Ζαφειροπούλου, 2003. Eisenberg, Baker, & Blacher, 1998. Kaminsky & Dewey, 2002).

Άλλωστε, στις παλαιότερες μελέτες συνήθως υπερτονίζονταν τα αρνητικά αποτελέσματα που επιφέρει το παιδί (Stainton & Besser, 1998). Συνεπώς, τα παραπάνω αποτελέσματα έρχονται ακόμη σε αντίθεση με το άγχος, την κατάθλιψη, την ψυχολογική επιβάρυνση και άλλες αρνητικές επιπτώσεις που αναφέρονται στη βιβλιογραφία (Shapiro et al., 1998), όπως επίσης δεν συμφωνούν με το μοντέλο των σταδίων και τη θεώρηση της χρόνιας θλίψης. Ακόμη, η λειτουργία των συγκεκριμένων οικογενειών δεν είναι εφικτό να ερμηνευτεί με βάση τα υπάρχοντα θεωρητικά μοντέλα, καθώς μέσω των μοντέλων αυτών, παραμερίζεται το γεγονός ότι οι συγκεκριμένες οικογένειες δεν προσαρμόζονται απλώς στο γεγονός της αναπηρίας, αλλά ταυτόχρονα βιώνουν μοναδικά πλεονεκτήματα και οφέλη.

Επιπλέον, για τους συμμετέχοντες στην παρούσα μελέτη περισσότερο ωφέλιμο θεωρήθηκε το δίκτυο της οικογένειας και ιδιαίτερα ο/η σύζυγος - σύντροφος, ενώ οι παππούδες/γιαγιάδες του παιδιού φαίνεται να διαδραματίζουν επίσης πολύ σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη των γονέων, όπως προκύπτει και σε άλλες μελέτες (Chang & McConkey, 2008. Hastings, 1997. Heller, Hsieh, & Rowitz, 2000. Hornby & Ashworth, 1994. Lustig, 2002. Sandler, 1998). Περαιτέρω, προέκυψε ότι και άλλοι γονείς παιδιών με αναπηρία σε πολλές περιπτώσεις λειτούργησαν συμβουλευτικά, παρείχαν κατανόηση και ψυχολογική υποστήριξη. Ομοίως, από τη βιβλιογραφία καταδεικνύεται ότι οι γονείς που μπορούν να στραφούν σε άλλους γονείς ως πηγή στήριξης, βρίσκονται σε καλύτερη θέση και επιτυγχάνουν καλύτερη οικογενειακή προσαρμογή από εκείνους που είναι απομονωμένοι και στερούνται υποστήριξης (Ainbinder et al., 1998. Santelli et al., 1997. Singer et al., 1999). Εφόσον μάλιστα όπως προέκυψε από τη συγκεκριμένη μελέτη κάποιοι γονείς ενδιαφέρονταν να πληροφορήσουν οι ίδιοι μέσα από την εμπειρία τους άλλους και ειδικότερα νεότερους γονείς, θα πρέπει να παρέχονται οπωσδήποτε ευκαιρίες επαφής και αλληλεπίδρασης.

Αξιοσημείωτο εύρημα στην μελέτη, αποτέλεσε επίσης η θετική και αισιόδοξη στάση που υιοθέτησε η πλειοψηφία των γονέων για το μέλλον, αν και με τους προβληματισμούς και τις προτάσεις τους, αναφέρονταν συχνά σε ελλείψεις της Πολιτείας και στην υπάρχουσα οικονομική κατάσταση. Ασφαλώς, οι μεγαλύτερες οικονομικές δυσκολίες συνδέονται με μεγαλύτερο κίνδυνο για πτωχή οικογενειακή ευημερία (Eisenhower & Blacher, 2006. Olsson & Hwang, 2008). Ιδιαίτερα μάλιστα για όσες οικογένειες υπάγονται

σε χαμηλά επίπεδα, εφόσον ελλοχεύει ο κίνδυνος να χαρακτηρίζονται ως παθολογικές και συνεπώς να αποκλείονται και από την εξέταση παρόμοιων ζητημάτων. Αναγνωρίζεται λοιπόν, ότι η κοινωνικοοικονομική κατάσταση των οικογενειών αποτελεί έναν παράγοντα που θα πρέπει να εξετάζεται από τους ερευνητές, όπως και να λαμβάνεται υπόψη από τους επαγγελματίες που υποστηρίζουν τις οικογένειες αυτές.

Τονίζεται ότι ως πιο ενδεδειγμένη μεθοδολογία για την παρούσα έρευνα κρίθηκε η ποιοτική, μέσω της οποίας δόθηκε η δυνατότητα να διερευνηθούν σε βάθος οι αντιλήψεις των συγκεκριμένων γονέων και συνεπώς, δεν ενδιέφερε η γενίκευση με την έννοια της αντιπροσωπευτικότητας. Ωστόσο, το μέγεθος του δείγματος, η εθελοντική συμμετοχή των γονέων όπως και η διερεύνηση του ζητήματος με έμμεσες αναφορές των γονέων για τα αδέρφια των παιδιών, αποτέλεσαν τους περιορισμούς της έρευνας.

Επιπλέον, προτείνεται η διερεύνηση του ζητήματος με άμεσες αναφορές από τα αδέρφια, με συμμετέχοντες γονείς παιδιών με τυπική ανάπτυξη ως ομάδες ελέγχου, ούτως ώστε να κατανοήσουμε εάν οι εμπειρίες τους αυτές αφορούν σε ειδικά οφέλη ή εμπειρίες, τις οποίες βιώνουν επίσης οι οικογένειες παιδιών με τυπική ανάπτυξη. Ακόμη, συνιστάται η εξέταση του ζητήματος σε δείγμα γονέων από ποικίλα πολιτισμικά περιβάλλοντα, ώστε να διαφανούν πιθανές ομοιότητες και διαφορές (Shaked & Bilu, 2006).

Προτείνεται ακόμη, η ανάπτυξη θεωρητικών μοντέλων που θα συμπεριλαμβάνουν τις θετικές επιπτώσεις που βιώνουν οι γονείς, ενώ σε πιο πρακτικό επίπεδο προκύπτει η ανάγκη για συμβουλευτική υποστήριξη των μελών της ευρύτερης οικογένειας, της επιμόρφωσης των εκπαιδευτικών, όπως και των επαγγελματιών που εμπλέκονται στο χώρο της Ειδικής Αγωγής (Scorgie & Sobsey, 2000).

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Αλευριάδου, Α. (2006). Μητρικές αντιδράσεις προς το παιδί με νοητική υστέρηση: διαστάσεις, παράγοντες και μοντέλα πρόβλεψης. Στο Α. Β. Ρήγα (Επιμ.), *Αντικαιάδας. Αναπαραστάσεις και ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις για τα άτομα με ειδικές ανάγκες* (σσ. 213 – 233). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Αργυρακούλη, Ε., & Ζαφειροπούλου, Μ. (2003). Η επίδραση των παιδιών με νοητική καθυστέρηση στην αυτοεκτίμηση των αδερφών τους. *Παιδαγωγική Επιθεώρηση*, 36, 135 – 153.

- Ainbinder, J. G., Blanchard, L. W., Singer, G. H. S., Sullivan, M. E., Powers, L., Marquis, J., & Santelli, B. (1998). A qualitative study of parent-to-parent support for parents of children with special needs. *Journal of Pediatric Psychology, 23*, 99-109.
- Atkins, S. P. (1989). Siblings of handicapped children. *Child and Adolescent Social Work Journal, 6*(4), 271-282.
- Begun, A. L. (1989). Sibling relationships involving developmentally disabled people. *American Journal on Mental Retardation, 93*(5), 566-574.
- Bennett, T., Deluca, D. A., & Allen, R. W. (1995). Religion and children with disabilities. *Journal of Religion and Health, 34*(4), 301 - 312.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and strategies: How parents cope with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 35*, 171 – 209.
- Blacher, J., Baker, L., & Berkovits, L. D. (2013). Family perspectives on child intellectual disability: Views from the sunny side of the street. In M. L. Wehmeyr (Eds.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 166 – 181). New York. Oxford University Press.
- Canary, H. E. (2008). Creating supportive connections: A decade of research on support for families of children with disabilities. *Health Communication, 23*(5), 413 – 426.
- Carey, G. E. (1982). Community care-care by whom? Mentally handicapped children living at home. *Publichealth, 96*(5), 269-278.
- Dale, N. (1996/2000). *Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες* (Μ. Αποστολή, Μτφ. & Β. Καπετάνιος, Επιμ.). Αθήνα: Έλλην.
- Chang, M., & McConkey, R. (2008). The perceptions and experiences of Taiwanese parents who have children with an intellectual disability. *International Journal of Disability, Development and Education, 55*(1), 27 – 41.
- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennell, J., & Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation. *Pediatrics, 56*, 710-717.
- Eisenberg, L., Baker, B. L., & Blacher, J. (1998). Siblings of children with mental retardation living at home or in residential placement. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 39*(3), 355-363.
- Eisenhower, A., & Blacher, J. (2006). Mothers of young adults with intellectual disability: Multiple roles, ethnicity and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 905-916.
- Ferguson, P. M. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education, 36*(3), 124 - 131.

- Glidden, L., M., & Schoolcraft, S. A. (2007). Family assessment and social support. In J. W. Jacobson, J.A. Mulick, & J. Rojahn (Eds.), *Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities* (pp. 391 – 422). New York: Springer.
- Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., Nolan, M., & Keady, J. (1998). Rewards and gratifications among family caregivers: Towards a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 58 – 71.
- Green, S. E. (2001). Grandma's hands: Parental perceptions of the importance of grandparents as secondary caregivers in families of children with disabilities. *International Journal of Aging and Human Development*, 53(1), 11 – 33.
- Hastings, R. P., Beck, A., & Hill, C. (2005a). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: Mothers' and fathers' perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2), 155 – 165.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002a). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 116 – 127.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002b). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37 (4), 410 – 420.
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002) Factors related to positive perceptions in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269 - 275.
- Hastings, R. P. (1997). Grandparents of children with disabilities: A review. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44, 329 - 340.
- Heller, T., Hsieh, K., & Rowitz, L. (2000). Grandparents as supports to mothers of persons with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 33, 23 - 34.
- Hornby, G. (1992). A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with disabilities. *Disability, Handicap, and Society*, 7, 363 - 374.
- Hornby, G., & Ashworth, T. (1994). Grandparents' support for families who have children with disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 3, 403 - 412.
- Ιωσηφίδης, Θ. (2008). *Ποιοτικές μέθοδοι έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Εκδόσεις Κριτική.
- Ιωσηφίδης, Θ. (2003). *Ανάλυση ποιοτικών δεδομένων στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Εκδόσεις Κριτική.
- Κάκουρος, Ε., & Μανιαδάκη, Κ. (2006). *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων. Αναπτυξιακή προσέγγιση*. Αθήνα: Τυπωθήτω - Γιώργος Δαρδανός.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225 - 232.

- Katz, S., & Kessel, L. (2002). Grandparents of children with developmental disabilities: Perception, beliefs, and involvement in their care. *Issues in Comprehensive Pediatric nursing, 25*, 113 – 128.
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing, 34*(5), 582 - 592.
- King, G., Zwaigenbaum, L., Bates, A., Baxter, D., & Rosenbaum, P. (2011). Parent views of the positive contributions of elementary and high school-aged children with autism spectrum disorders and Down syndrome. *Child: Care, Health and Development, 38*(6), 817 - 828.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology, 24*(1), 41 - 53.
- Krauss, M. W., Seltzer, M. M., & Jacobson, H. T. (2005). Adults with autism living at home or in nonfamily settings: Positive and negative aspects of residential status. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 111 - 124.
- Lee, M., & Gardner, J. E., (2010). Grandparents' involvement and support in families with children with disabilities. *Educational Gerontology, 36*, 467 - 499.
- Lustig, D. C. (2002). Family coping in families with a child with a disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 37*(1), 14 - 22.
- McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., Chang, M., Jarrah, S., & Shukri, R. (2008). The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: A cross-cultural study. *International Journal of Nursing Studies, 45*, 65 - 74.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1982). Family adaptation to crisis. In H. I. McCubbin, E. Cauble, & J. M. Patterson (Eds.), *Family stress, coping and social support*. Springfield, IL: Charles Thomas Publisher.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Minnes, P. (1998). Mental retardation: The impact upon the family. In J. A. Burack, R. M. Hodapp, & E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 693 - 712). New York: Cambridge University Press.
- Mitchell, W. (2007). Research review: The role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children: A review of the literature. *Child & Family Social Work, 12*, 94 - 101.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social casework, 43*, 190-193.

- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*(12), 1102 – 1113.
- Poehlmann, J., Clements, M., Abbeduto, L., & Farsad, V. (2005). Family experiences associated with a child's diagnosis of fragile X or Down syndrome: Evidence for disruption and resilience. *Mental Retardation, 43*, 255 - 267.
- Poston D., J., & Turnbull A., N. (2004). Role of spirituality and religion in family quality of life for families of children with disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities, 39*(2), 95 - 108.
- Robson, C. (2002). *Η έρευνα του πραγματικού κόσμου. Ένα μέσον για κοινωνικούς επιστήμονες και επαγγελματίες ερευνητές*. Αθήνα: Gutenberg.
- Sandler, A. G. (1998). Grandparents of children with disabilities: A closer look. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 33*(4), 350 - 356.
- Santelli, B., Turnbull, A., Marquis, J., & Lerner, E. (1997). Paren-to-parent programs: A resource for parents and professionals. *Journal of Early Intervention, 21*(1), 73 - 83.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation, 38*, 195 - 206.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., & McDonald, L. (1999). Transforming partnerships: Parent life management issues when a child has mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 34*, 395 - 405.
- Segrin, C., & Flora, J. (2011). *Family communication*. New York: Routledge.
- Seligman, M., & Darling, B. (2007). *Ordinary families special children*. (3rd ed.). New York: The Guilford Press.
- Shaked, M., & Bilu, Y. (2006). Grappling with affliction: Autism in the Jewish ultraorthodox community in Israel. *Culture Medicine and Psychiatry, 30*, 1 - 27.
- Shapiro, J., Blacher, J., & Lopez., S. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. In J.A. Burack, R.M. Hodapp, & E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 606 - 636). Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Singer, G. H., Marquis, J., Powers, L. K., Blanchard, L., Divenere, N., Santelli, B., et al., (1999). A Multi-site evaluation of parent to parent programs for parents of children with disabilities. *Journal of Early Intervention, 22*(3), 217 - 229.
- Sloper, P., & Turner, S. (1992). Service needs of families of children with severe physical disability. *Child: Care, Health, and Development, 18*, 259 - 282.
- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 23*, 57 - 70.

- Τσιμπιδάκη, Α. (2007). *Παιδί με ειδικές ανάγκες, οικογένεια και σχολείο. Μια σχέση σε αλληλεπίδραση*. Αθήνα. Ατραπός.
- Taylor, S. E. (2007). Social support. In H. S. Friedman & R. C. Silver (Eds.), *Foundations of health psychology* (pp. 145 - 165). New York: Oxford University Press.
- Turnbull, A. (1985). *Positive contributions that members with disabilities make to their families*. Paper presented to the AAMD 109th Annual Meeting, Philadelphia.
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115 - 130.
- White, N., & Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 1.

THE POSITIVE EFFECTS OF A CHILD WITH INTELLECTUAL DISABILITY IN THE FAMILY: PARENTS' PERCEPTIONS

Fani Kollara & Anastasia Alevriadou
University of Western Macedonia

Abstract: The present study examines the parents' perceptions of children with intellectual disabilities regarding the positive impact of children. Meanwhile, parents' perceptions regarding family life and function, strategies and support networks that they are using, their views on disability issues, their thoughts for the future, as well as their expectations and hopes were examined. The research conducted through individual semi-structured interviews with participants 20 parents of children with intellectual disabilities, which were qualitatively analyzed. The results indicated that parents have been adapted to the condition of child's disability and are experiencing several positive impacts and contributions for themselves, the child's siblings and family as a whole.

Key-words: intellectual disability, parents, perceptions, positive impacts.

Address: Anastasia Alevriadou, Department of Early Childhood Education, University of Western Macedonia, 3rd Km Highway Florinas-Nikis, 53100 Florina, Greece. Tel. 2385055085. E-mail: alevriadou@uowm.gr.