

Διερεύνηση των Αναγκών των Οικογενειών Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες

Θωμάς Αγγελόπουλος,¹ Γεώργιος Αλεξιάς,² Παναγιώτης Θεοδώρου,³
Πέτρος Κωσταγιόλας,⁴ Φώτης Αναγνωστόπουλος⁵

Investigating the Needs of Families of Children with Special Needs

Abstract at the end of the article

¹Msc: Νοσηλεύτρια ΤΕ, Καρδιολογική Κλινική Γενικού Νοσοκομείου Ημαθίας (Παράρτ. Βέροιας), Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο, Σχολή Κοινωνικών Επιστημών, Πάτρα,

²Καθηγητής, Τμήμα Ψυχολογίας, Σχολή Κοινωνικών Επιστημών, Παντείου Πανεπιστημίου Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών

³MSc, PhD, Καθηγητής-Σύμβουλος, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο, Σχολή Κοινωνικών Επιστημών, Πάτρα,

⁴Επίκουρος Καθηγητής, Ιόνιο Πανεπιστήμιο, Τμήμα Αρχαιολογίας, Βιβλιοθηκονομίας και Μουσειολογίας, Κέρκυρα

⁵Ψυχολόγος, Καθηγητής Παντείου Πανεπιστημίου, Αθήνα

Υποβλήθηκε: 11/11/2019
Επανυποβλήθηκε: 15/06/2020
Εγκρίθηκε: 30/06/2020

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:

Θωμάς Αγγελόπουλος,
Φωκίωνος 12, 591 32 Βέροια, Ημαθία
Τηλ: (+30) 6985 956 787
e-mail: th.aggelopoulos2246@gmail.com

Εισαγωγή: Η οικογένεια είναι το πρώτο περιβάλλον μέσα στο οποίο το παιδί ζει, δρα και εξελίσσεται. Οι ρόλοι όμως μέσα στην οικογένεια ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες καθορίζονται όταν γίνει αντιληπτή η μορφή της αναπηρίας του είτε μέσα από την παρατηρητικότητα των καθημερινών δυσκολιών του είτε με επίσημη διάγνωση. **Σκοπός:** Να διερευνηθεί ο τρόπος με τον οποίο προκύπτουν, επηρεάζουν το οικογενειακό κλίμα και αξιολογούνται οι ανάγκες της οικογένειας η οποία έρχεται αντιμέτωπη με τις ειδικές ανάγκες του παιδιού της. **Υλικό και Μέθοδος:** Το ερευνητικό εργαλείο που χρησιμοποιείται στην παρούσα έρευνα είναι το ερωτηματολόγιο. Το δείγμα που επιλέχθηκε αφορούσε σε εκατόν είκοσι γονείς (N=120) παιδιών με ειδικές ανάγκες στο Ν. Ημαθίας, τα οποία φοιτούσαν κατά το έτος 2017–2018 σε Ειδικά Σχολεία. Η χορήγηση και συλλογή των ερωτηματολογίων διήρκεσε από τον Δεκέμβριο του 2017 έως τον Ιανουάριο του 2018. Για τη στατιστική ανάλυση χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο Statistical Package for the Social Sciences (SPSS v. 22.0) για Windows. Το ερωτηματολόγιο περιελάμβανε τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονιών, στοιχεία των παιδιών και την κλίμακα Οικογενειακών Αναγκών "Family Needs Survey". **Αποτελέσματα:** Η πλειοψηφία των γονέων είναι έγγαμοι (86,7%), ενώ οι εξήντα συμμετέχοντες είναι γυναίκες (50%) και οι υπόλοιποι εξήντα, άνδρες (50%). Τα αγόρια με αναπηρία αποτελούσαν το 63,3% των παιδιών του δείγματος ενώ τα κορίτσια το 36,7%. Ποσοστό αναπηρίας από 80–99% εμφάνιζε το 25% των παιδιών ενώ τα κύρια προβλήματα ήταν η νοητική υστέρηση (70%) και ο αυτισμός (26,6%). Η σημαντικότερη ανάγκη στην οποία εστιάζουν και χρειάζονται βοήθεια οι οικογένειες των παιδιών αυτών είναι η εύρεση του κατάλληλου σχολείου για το παιδί τους (74,7%) ενώ αμέσως μετά ακολουθεί η ανάγκη εύρεσης ενός ιατρού ή οδοντιάτρου που θα κατανοεί τις ανάγκες του γονέα και του

παιδιού (70%). Παράλληλα, τα ευρήματα της έρευνας έδειξαν ότι υπάρχει αρνητική σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στο ετήσιο οικογενειακό εισόδημα και την ανάγκη για οικονομική βοήθεια ($p < 0,001$). Επιπρόσθετα, υπάρχει επίσης αρνητική σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στο ετήσιο οικογενειακό εισόδημα και τις ατομικές ανάγκες των ερωτηθέντων ($p < 0,001$) αλλά και την ανάγκη εύρεσης των κατάλληλων υπηρεσιών για το παιδί τους ($p = 0,001$). Επίσης, αρνητική συσχέτιση διαπιστώνεται ανάμεσα στην ηλικία των ερωτηθέντων και στην ανάγκη για περισσότερες πληροφορίες ($p < 0,05$). **Συμπεράσματα:** Το βασικό συμπέρασμα της έρευνας είναι ότι οι πιο σημαντικές ανάγκες της οικογένειας έγκεινται στην αναζήτηση πληροφοριών για τον τρόπο με τον οποίο δύνανται να βοηθήσουν τα παιδιά τους καθώς και για το πώς μπορούν να αντεπεξέλθουν στις οικονομικές αλλά και αναπτυξιακές ανάγκες των παιδιών τους.

Λέξεις-ερευνηρίου: Γονείς ατόμων με ειδικές ανάγκες, οικογενειακές ανάγκες, κοινωνική στήριξη.

Εισαγωγή

Η γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες, επιφέρει σημαντικές αλλαγές στον τρόπο ζωής της οικογένειας. Ο ρόλος των γονέων και συνολικά της οικογένειας στην αντιμετώπιση του παιδιού με ειδικές ανάγκες είναι καθοριστικός. Το παιδί πρέπει να νιώσει αποδοχή από το οικείο περιβάλλον του, να αισθανθεί ότι η αξία του αναγνωρίζεται και αυτό θα το κάνει να έχει αυτοπεποίθηση και να πιστεύει στον εαυτό του. Χρειάζεται κατανόηση ώστε να νιώσει ότι δεν είναι μόνο του στη δυσκολία αυτή και να αισθανθεί ότι οι γονείς του το στηρίζουν βοηθώντας με κάθε τρόπο στην πρόοδό του.¹

Το παιδί επιθυμεί να νιώσει τον σεβασμό και την αίσθηση ότι ανήκει κάπου που δεν θα εστιάζουν στις δυσκολίες του, αλλά στην προσπάθειά του να βελτιωθεί. Χρειάζεται φυσικά από την πλευρά των γονέων αποδοχή του προβλήματος και εξοικείωση με την ιδέα της αναπηρίας του παιδιού, κατανόηση και ψυχικές αντοχές για να αντιμετωπίσουν τη συγκεκριμένη κατάσταση.² Βασικό μέλημα κάθε ευαισθητοποιημένου γονέα, είναι η συνεισφορά του στην ανάπτυξη της αυτοεκτίμησης του παιδιού, που θα το καταστήσει ικανό να αντεπεξέλθει στις όποιες δυσκολίες προκύπτουν από τη μαθησιακή πρόκληση.

Οι πιο χαρακτηριστικές αντιδράσεις των γονέων όταν μαθαίνουν ότι το παιδί τους γεννήθηκε με κάποια μορφή αναπηρίας είναι απόρριψη και εχθρότητα απέναντι στο ανάπηρο παιδί τους. Ενίοτε, οι σύζυγοι θεωρώντας ότι όλα τους τα προβλήματα οφείλονται στο γεγονός ότι έχουν ένα ανάπηρο παιδί, αποφεύγουν να αναγνωρίσουν ή ακόμη και να επιληφθούν της ευθύνης για τις η-

γές άγχους (ψυχικά προβλήματα), κάτι το οποίο σημαίνει ότι παρακάμπτον αυτά τα προβλήματα.³ Σύνθετος είναι επίσης, το φαινόμενο οι γονείς να τρέφουν υπέρμετρες προσδοκίες από τα άλλα παιδιά, ενδεχομένως για να επισκιάσουν το αίσθημα της αποτυχίας που πιθανόν να νιώθουν. Υπάρχουν όμως και οι οικογένειες εκείνες στις οποίες παρουσιάζεται το φαινόμενο να δείχνουν υπερβολική προσοχή στο παιδί με αναπηρία. Αυτό έχει ως συνέπεια τα άλλα παιδιά να έχουν λιγότερη φροντίδα με αποτέλεσμα να διαταράσσονται οι οικογενειακές ισορροπίες.⁴ Για τους περισσότερους γονείς, το πρόβλημα του παιδιού τους είναι κάτι το οποίο δεν δύναται να ξεπεραστεί εφόσον εκτός από την έλλειψη γνώσεων για τον τρόπο με τον οποίο πρόκειται να το αντιμετωπίσουν έχουν απέναντί τους την αρνητική στάση της κοινωνίας αλλά και του κράτους.

Οι σχέσεις οι οποίες αναπτύσσονται ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας διέρχονται περιόδους κρίσης και η συνοχή της οικογένειας απειλείται διαρκώς. Χρειάζεται, όπως είναι φυσικό, η υποστήριξη του άλλου συζύγου, οι αρμονικές σχέσεις μέσα στην οικογένεια, αλλά και μια εποικοδομητική επικοινωνία και συνεργασία μεταξύ των μελών της. Η οικογένεια έρχεται αντιμέτωπη με πολλές δυσκολίες οι οποίες αφορούν σε όλα τα επίπεδα της ζωής της και αυξάνονται όσο μεγαλώνει το παιδί.⁵ Οι κυριότερες από αυτές είναι η τροποποίηση των οικογενειακών ισορροπιών και των σχέσεων, η αποδοχή του παιδιού στο στενό αλλά και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον από την ημέρα της διάγνωσης αλλά και οι ματαιώσεις από τη συνεχή αναζήτηση των ειδικών οι οποίοι θα επιχειρήσουν θεραπευτική παρέμβαση για

τη βελτίωση του παιδιού. Για να αντιμετωπιστούν οι δυσκολίες αυτές, είναι απαραίτητη η καλή εσωτερική οργάνωση της οικογένειας, κάτι το οποίο δεν είναι εύκολο αν ληφθεί υπόψη ότι ακόμη και οικογένειες χωρίς συναφή προβλήματα δυσκολεύονται να διατηρήσουν τη συνοχή τους. Άλλωστε, οι ισχυρές, στενές οικογενειακές σχέσεις αποτελούν αναγκαίο όρο της προσαρμογής της οικογένειας.⁶

Το αν οι γονείς μπορούν να συνεργάζονται και να επικοινωνούν μεταξύ τους όταν υπάρχει ένα παιδί με αναπηρία, θα ασκήσει επίδραση και στον τρόπο με τον οποίο και οι δύο βλέπουν και αντιλαμβάνονται την κατάσταση του παιδιού τους, τις συναισθηματικές τους αντιδράσεις προς το παιδί, την ικανότητα να μοιράζονται τα πρακτικά καθήκοντα που το αφορούν, καθώς επίσης και την επιτυχία τους ενσωμάτωση στην καθημερινή ζωή και δράση.⁷

Πρωτίστως, οι ανάγκες οι οποίες αναφέρονται από τους περισσότερους γονείς αφορούν στην ανάγκη για πληρέστερη ενημέρωση σχετικά με την κλινική εικόνα του παιδιού τους αλλά και έγκυρη πληροφόρηση για τις διαθέσιμες υπηρεσίες και τους τρόπους εκείνους με τους οποίους έχουν τη δυνατότητα να προάγουν την υγεία, την ανάπτυξη αλλά και την εκπαίδευση του παιδιού τους.⁸

Για το παιδί με αναπηρία, η κοινωνική στήριξη αφορά στην εξυπηρέτηση κοινωνικών και οικογενειακών αναγκών. Οι κοινωνικές ανάγκες αφορούν στην παροχή κοινωνικής φροντίδας αλλά και στη διευκόλυνση των αναγκών περίθαλψης της οικογένειας, στην υποστήριξη της οικογένειας και του παιδιού για θέματα μελλοντικής ασφάλειας, αλλά και στην εμπύχωση της οικογένειας για ένταξη σε υποστηρικτικά δίκτυα και ομάδες. Όσον αφορά στις οικογενειακές ανάγκες, αυτές περιέχουν την ενημέρωση για την αιτιολογία και τη φύση της αναπηρίας αλλά και την ανακούφιση από το αίσθημα της ενοχής ότι η οικογένεια προκάλεσε την αναπηρία του παιδιού.⁹

Ωστόσο, η διασφάλιση ενός αξιοπρεπούς επιπέδου διαβίωσης καθώς επίσης και η παροχή κοινωνικής φροντίδας και μέριμνας η οποία προσαρμόζεται στις ανάγκες του κάθε ατόμου, δεν μπορεί να υλοποιηθεί μέσα στα πλαίσια φιλοξενίας ενός μεγάλου αριθμού ατόμων.¹⁰ Το να συνυπάρχουν πολλά άτομα, είναι εκείνο το οποίο περιθωριοποιεί και μάλιστα δεν είναι λίγες εκείνες οι φορές που αποκλείει την αποδοτική λειτουργία των Ιδρυμάτων, κάνοντας αυτά να μοιάζουν περισσότερο ως «εστίες συγκέντρωσης» και όχι αξιοπρεπείς δομές προστασίας και φροντίδας των ατόμων που την έχουν πραγματικά ανάγκη.¹¹ Απαραίτητο λοιπόν είναι να ληφθούν τα κατάλληλα μέτρα για τη σταδιακή μείωση και κατάργηση των μεγά-

λων δομών που υπάρχουν σήμερα αλλά και την αντικατάστασή τους από ολιγάριθμες και πιο ευέλικτες ομάδες διαβίωσης οι οποίες θα προσφέρουν τις υπηρεσίες τους σε ένα πιο ανθρώπινο, φιλικό και οικογενειακό περιβάλλον. Το γεγονός αυτό είναι μείζονος σημασίας διότι δεν είναι λίγα τα άτομα τα οποία στη σημερινή πραγματικότητα φιλοξενούνται σε Ιδρύματα καθώς δεν έχουν οικογένεια ή έχουν απορριφθεί από την ίδια τους την οικογένεια.¹²

Σκοπός

Η έρευνα είχε ως σκοπό τη διερεύνηση των αναγκών των οικογενειών παιδιών με ειδικές ανάγκες και πιο συγκεκριμένα του τρόπου με τον οποίο αντιδρούν οι γονείς στο πρόβλημα του παιδιού τους αλλά και το πώς προκύπτουν, επηρεάζουν το οικογενειακό κλίμα και αξιολογούνται οι ανάγκες μιας τέτοιας οικογένειας.

Υλικό και Μέθοδος

Ανάπτυξη ερωτηματολογίου

Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε η ποσοτική μέθοδος για τη συλλογή στοιχείων και δεδομένων μέσα από τη χρήση ερωτηματολογίου.

Το πρώτο μέρος του ερωτηματολογίου περιλαμβάνει τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ερωτηθέντων όπως είναι η σχέση με το παιδί, το φύλο, η ηλικία, η εκπαίδευση, η οικογενειακή κατάσταση, η εργασιακή κατάσταση του ίδιου αλλά και του/της συζύγου, το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα, ο αριθμός παιδιών με αναπηρία αλλά και ο συνολικός αριθμός παιδιών στην οικογένεια, ο τόπος κατοικίας και ο τόπος καταγωγής.

Το δεύτερο μέρος σχετίζεται με τα στοιχεία του παιδιού όπως είναι το φύλο, η ηλικία, ο τόπος διαμονής, το σχολείο φοίτησης αλλά και πληροφορίες που αφορούν στη συγκεκριμένη κατάσταση υγείας του παιδιού (είδος - χρονική περίοδος εμφάνισης αναπηρίας).

Το τρίτο μέρος του ερωτηματολογίου αναφέρεται στη διερεύνηση των οικογενειακών αναγκών, αποτελείται από 28 ερωτήσεις και χρησιμοποιεί την κλίμακα οικογενειακών αναγκών "Family Needs Survey", η οποία κατασκευάστηκε από τους Bailey και Simeonsson¹³ το 1988. Σκοπός της δημιουργίας της ήταν η αξιολόγηση των λειτουργικών αναγκών των γονέων που έχουν παιδιά με ειδικές ανάγκες.¹³⁻¹⁵

Στατιστική ανάλυση

Για τη στατιστική ανάλυση χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο Statistical Package for the Social Sciences (SPSS v. 22.0) για Windows. Η παρουσίαση των ποσοτικών, μεταβλητών έγινε με τους πίνακες στατιστικής

ανάλυσης, οι οποίοι περιέχουν τα στατιστικά μέτρα της μέσης τιμής (mean) και της τυπικής απόκλισης (standard deviation- SD) ενώ οι απόλυτες (N) και οι σχετικές (%) συχνότητες χρησιμοποιήθηκαν κυρίως για την περιγραφή των ποιοτικών μεταβλητών.

Για την εφαρμογή της επαγωγικής ανάλυσης, μετά την ολοκλήρωση των απαραίτητων ελέγχων κανονικότητας των δεδομένων (κριτήριο Kolmogorov-Smirnov), χρησιμοποιήθηκαν κατά περίπτωση, τα one way ANOVA tests που αναφέρονται στη σύγκριση μεταξύ περισσότερων των δύο ανεξάρτητων ομάδων με κανονική κατανομή δεδομένων, το Independent t-test που αναφέρεται στη σύγκριση δύο ανεξάρτητων ομάδων με κανονική κατανομή, το χ^2 -test για τη σχέση μεταξύ δύο κατηγορικών μεταβλητών και οι συντελεστές συσχέτισης Pearson (r) και Spearman (rho) για τις ποσοτικές μεταβλητές. Ως κριτήριο σημαντικότητας ορίστηκε το $p \leq 0,05$.

Δειγματοληψία και εσωτερική συνέπεια ερωτηματολογίου

Το δείγμα που επιλέχθηκε αφορούσε σε γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες στο Ν. Ημαθίας, τα οποία φοιτούσαν κατά το έτος 2017–2018 στο Ειδικό Δημοτικό Σχολείο Βέροιας, στο Ειδικό Νηπιαγωγείο Νάουσας, στο Ειδικό Δημοτικό Σχολείο Νάουσας, καθώς και παιδιών που φιλοξενούνται στο Κέντρο Μέριμνας Ατόμων με Ειδικές Δεξιότητες του Δήμου Βέροιας και στο Μικτό Κέντρο Δημέρευσης-Ημερήσιας Φροντίδας Απασχόλησης και Κατάρτισης ΑμεΑ "Τα παιδιά της Άνοιξης" του Δήμου Αλεξάνδρειας. Η χορήγηση και συλλογή των ερωτηματολογίων διήρκησε από τον Δεκέμβριο του 2017 έως τον Ιανουάριο του 2018. Το ερωτηματολόγιο συμπληρώθηκε ανώνυμα και ακολουθήθηκαν όλοι οι κανόνες της δεοντολογίας της έρευνας.¹⁶ Για να εκτιμηθεί η εσωτερική συνέπεια των ερωτήσεων υπολογίστηκε ο δείκτης αξιοπιστίας άλφα (Cronbach's alpha). Η αξιοπιστία των ερωτήσεων του ερωτηματολογίου κρίνεται ικανοποιητική καθώς ο δείκτης στην κλίμακα οικογενειακών αλλαγών (28 ερωτήσεις) είναι $\alpha = 0,894$.

Αποτελέσματα

Στον πίνακα 1 παρουσιάζονται τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος. Αναλυτικότερα, στην παρούσα έρευνα συμμετείχαν εκατόν είκοσι ενήλικοι (N=120) οι οποίοι έχουν ένα παιδί στην οικογένειά τους με ειδικές ανάγκες. Απ' αυτούς, εκατόν δεκαέξι είναι γονείς (96,7%) και τέσσερεις κηδεμόνες (3,3%). Το ερωτηματολόγιο συμπληρώθηκε από τον έναν γονέα (είτε τον πατέρα είτε τη μητέρα) του κάθε παιδιού και η συμμετοχή τους

ήταν εθελοντική και ανώνυμη. Η πλειοψηφία των γονέων είναι έγγαμοι (86,7%), ενώ οι εξήντα συμμετέχοντες είναι γυναίκες (50%) και οι υπόλοιποι εξήντα άνδρες (50%). Οι ηλικίες των γονέων κυμαίνονται από 25 έως 65 και άνω ετών ενώ η πλειοψηφία είναι μεταξύ 45–54 χρονών (37,5%). Όσον αφορά στην εκπαίδευσή τους, η πλειοψηφία είναι απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης (34,2%) ενώ αναφορικά με την εργασιακή τους κατάσταση, το 55% των ερωτηθέντων είναι εργαζόμενοι ενώ σε παρόμοιο ποσοστό (55,1%) εργάζεται και ο/η σύζυγος. Το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα των περισσότερων κυμαίνεται από 5.001-10.000€ (37,5%). Όλοι σχεδόν οι γονείς έχουν ένα παιδί με ειδικές ανάγκες (99,2%), ενώ ο συνολικός αριθμός παιδιών που έχουν οι περισσότεροι γονείς είναι δύο παιδιά (40%). Ο τόπος κατοικίας των περισσότερων είναι η Βέροια με (72,5%), ενώ όλοι έχουν ελληνική εθνικότητα (100%).

Αναφορικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των παιδιών τους (πίνακας 2), τα εβδομήντα έξι παιδιά είναι αγόρια (63,3%) και τα σαράντα τέσσερα είναι κορίτσια (36,7%). Οι ηλικίες τους είναι από 4 έως 49 και άνω ετών, με την πλειοψηφία να είναι μεταξύ 4 και 12 ετών (45%). Ο δείκτης νοημοσύνης σε έναν μεγάλο αριθμό παιδιών είναι <30 (35,8%) ενώ ποσοστό αναπηρίας από 80–99% εμφανίζει το 25% των παιδιών. Σε 113 παιδιά (94,2%) το πρόβλημα είναι εκ γενετής ενώ όλα τα παιδιά (100%) διαμένουν στο σπίτι με τους γονείς τους. Από αυτά, τα πέντε παιδιά (4,2%) φοιτούν σε νηπιαγωγείο, τα πενήντα ένα (42,5%) φοιτούν σε ειδικό δημοτικό σχολείο και τα εξήντα τέσσερα (53,3%) βρίσκονται σε Κέντρα Απασχόλησης και Κατάρτισης.

Οι ειδικές ανάγκες των παιδιών, όπως αυτές αναφέρονται από τους γονείς, είναι κυρίως νοητική υστέρηση (70%) και αυτισμός (26,6%) ενώ περιγράφονται και άλλα προβλήματα σε μικρότερα ποσοστά όπως σύνδρομο Down, κινητικά προβλήματα, προβλήματα όρασης και ακοής (πίνακας 3). Τα αγόρια έχουν νοητική υστέρηση σε ποσοστό 65,8% σε σχέση με το 77,3% των κοριτσιών ενώ το 30,3% των αγοριών και το 20,5% των κοριτσιών έχουν διαγνωστεί με αυτισμό.

Η αντίδραση των γονέων στις ειδικές ανάγκες των παιδιών τους έδειξε ότι ένα μεγάλο ποσοστό των γονέων (81,6%) και ειδικά οι μητέρες (88,1%), αδυνατούν να χειριστούν τη συμπεριφορά των παιδιών τους. Η πρώτη αντίδραση μετά τη διάγνωση είθισται να είναι θυμός και απογοήτευση ενώ οι γονείς διέρχονται από διάφορες συναισθηματικές φάσεις ωστόσο καταλήξουν στην αποδοχή. Αυτό είναι κάτι το οποίο συναντάται και στη θεωρητική προσέγγιση του θέματος γιατί όπως τονίζει και ο Ασημόπουλος το 2003,² το πιο δύσκολο κομμάτι

Πίνακας 1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά γονιών (N=120).

Μεταβλητές	Κατηγορίες	Συχνότητα	Έγκυρο ποσοστό (%)
Η σχέση σας με το παιδί	Γονέας	116	96,7
	Κηδεμόνας	4	3,3
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος/η	104	86,7
	Άγαμος/η	1	0,8
	Διαζευγμένος/η	6	5,0
	Χήρος/α	9	7,5
	Άνδρας	60	50,0
Φύλο ερωτηθέντα	Γυναίκα	60	50,0
	Άνδρας	60	50,0
Ηλικία ερωτηθέντα	25-34	5	4,2
	35-44	36	30,0
	45-54	45	37,5
	55-64	25	20,8
	65+	9	7,5
	Εκπαίδευση	Δημοτικό	29
Γυμνάσιο		32	26,7
Λύκειο		41	34,2
ΑΕΙ/ΤΕΙ		17	14,2
Αναλφάβητος		1	0,8
Εργασιακή κατάσταση ερωτηθέντα		Εργαζόμενος/η	66
	Άνεργος/η	12	10,0
	Άλλο	42	35,0
Εργασιακή κατάσταση του/της συζύγου	Εργαζόμενος/η	64	55,1
	Άνεργος/η	11	9,5
	Άλλο	41	35,3
	Δεν απάντησαν	4	3,3
Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα	0-5.000 €	16	13,3
	5.001-10.000 €	45	37,5
	10.001-15.000 €	30	25,0
	15.001-20.000 €	16	13,3
	20.001-25.000 €	9	7,5
	25.000-30.000 €	2	1,7
	30.001 € και άνω	2	1,7
Αριθμός παιδιών με ειδικές ανάγκες	1	119	99,2
	2	1	0,8
Συνολικός αριθμός παιδιών	1	23	19,1
	2	48	40,0
	3	32	26,7
	4	15	12,5
	6	2	1,7
Τόπος κατοικίας	Βέροια	87	72,5
	Νάουσα	27	22,5
	Αλεξάνδρεια	6	5,0
Τόπος καταγωγής (εθνικότητα)	Ελληνική	120	100,0

Πίνακας 2. Δημογραφικά χαρακτηριστικά παιδιών.

Μεταβλητές	Κατηγορίες	Συχνότητα	Έγκυρο Ποσοστό (%)
Φύλο Παιδιού	Αγόρι	76	63,3
	Κορίτσι	44	36,7
Ηλικία Παιδιού	4–12	54	45,0
	13–21	21	17,5
	22–30	27	22,5
	31–39	10	8,3
	40–48	5	4,2
	49+	3	2,5
Δείκτης Νοημοσύνης	<30	43	35,8
	30–39	6	5,0
	40–45	5	4,2
	46–50	4	3,3
	Δεν γνωρίζω	62	51,7
Ποσοστό Αναπηρίας	μέχρι 67%	8	6,7
	68–79%	2	1,7
	80–99%	35	29,2
	Δεν γνωρίζω	75	62,5
Ηλικία που παρουσιάστηκε το πρόβλημα	0	113	94,2
	1,5	1	0,8
	2	4	3,3
	3	2	1,7
	Δεν γνωρίζω	62	51,7
Τόπος διαμονής παιδιού	Σπίτι	120	100,0
	Ειδικό Νηπιαγωγείο	5	4,2
Είδος Φοίτησης	Ειδικό Δημοτικό	51	42,5
	Κέντρα Απασχόλησης και Κατάρτισης	64	53,3

είναι η εξοικείωση του γονέα με το πρόβλημα του παιδιού του. Γι' αυτό και οι μητέρες εφόσον δεν έχουν συνειδητοποιήσει επαρκώς το ότι το παιδί τους έχει κάποια μορφή αναπηρίας και δεν έχουν ενημερωθεί για τους τρόπους χειρισμού του θέματος, δεν γνωρίζουν πώς να διαχειριστούν τη συμπεριφορά των παιδιών τους.

Παράλληλα, η πλειοψηφία των γονέων (80,6%) και ειδικά οι πατέρες δεν είναι επαρκώς ενημερωμένοι και πληροφορημένοι για τους τρόπους συμπεριφοράς τους απέναντι στο πρόβλημα του παιδιού τους, καθώς ειδικά οι πατέρες (84,2%), αντιμετωπίζουν δυσκολίες για το πώς μπορούν να μιλήσουν ή να παίξουν με τα παιδιά τους καθώς και για το πώς μπορούν να μάθουν κάτι σε αυτά. Δεν υπάρχει επαρκής ενημέρωση από το σχολείο

ή τον δάσκαλο και πολλοί γονείς δεν γνωρίζουν για τις υπηρεσίες στήριξης ή άλλους κοινωνικούς φορείς που μπορούν να βοηθήσουν τους ίδιους ή τα παιδιά τους. Για αυτό και οι άνδρες γονείς δεν έχουν τα ερεθίσματα που χρειάζονται για να αντιδράσουν σωστά στις ανάγκες των παιδιών τους αλλά και τις δικές τους. Ενδέχεται όμως οι πατέρες, οι οποίοι δεν γνωρίζουν πώς να περάσουν χρόνο με το παιδί τους, να μην έχουν διέλθει όλες τις συναισθηματικές φάσεις αποδοχής της αναπηρίας και για αυτόν τον λόγο να αντιμετωπίζουν δυσκολίες.¹⁷

Επιπρόσθετα, οι περισσότεροι γονείς (83,2%) και ειδικά οι μητέρες (86,2%) υποστηρίζουν ότι φείδονται ελεύθερου προσωπικού χρόνου για τον εαυτό τους ενώ αναφορικά με το φύλο του παιδιού οι γονείς έχουν με-

Πίνακας 3. Κατάσταση – ειδικές ανάγκες παιδιού.

Κατάσταση παιδιού	Απαντήσεις	
	N	Ποσοστό (%)
Νοητική υστέρηση	84	70,0
Χαμηλός Δείκτης Νοημοσύνης	59	49,1
Αυτισμός	32	26,6
Σύνδρομο (Down, Asperger)	28	23,3
Προβλήματα λόγου	20	16,6
Προβλήματα κινητικά/όρασης/ακοής	23	19,1
Μαθησιακές Δυσκολίες	24	20,0
Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής-Υπερκινητικότητα	18	15,0

γαλύτερη ανάγκη για προσωπικό χρόνο όταν το παιδί είναι αγόρι (84,9%). Πράγματι, οι γονείς επιδίδονται με ζήλο και διαθέτουν πολύ χρόνο στη φροντίδα των παιδιών τους επιχειρώντας να καλύψουν όλες τις ανάγκες τους, υλικές και συναισθηματικές, με αποτέλεσμα να παραμελούν τον εαυτό τους λόγω έλλειψης χρόνου.¹⁸

Επίσης, η έρευνα έδειξε ότι η πλειοψηφία των γονέων και ιδιαίτερα οι μητέρες επιθυμούν να έχουν περισσότερη επικοινωνία με τον δάσκαλο ή τον θεραπευτή (84,5%) και τον κοινωνικό λειτουργό ή τον ψυχολόγο του παιδιού τους (81%) καθώς δυσκολεύονται να διαχειριστούν τα συναισθήματα των παιδιών τους, αλλά ακόμα και τα δικά τους. Παράλληλα, η επικοινωνία με άλλους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες ήταν αναγκαία σε ποσοστό 77,6%. Στους πατέρες τα αντίστοιχα ποσοστά ήταν 74,6%, 67,8% και 59,3%. Αυτό σημαίνει ότι

έρχονται αντιμέτωποι με δύσκολες συναισθηματικές φάσεις και νιώθουν ότι παρουσιάζουν κενά στην κάλυψη αδυναμιών τους αλλά και των παιδιών τους. Το κυριότερο είναι οι γονείς να αποδεχθούν την αναπηρία του παιδιού τους γιατί όπως τονίζει ο Ασημόπουλος,² υπάρχουν γονείς που απευθύνονται σε κάποιον ειδικό (παιδοψυχολόγο) ακόμη κι όταν δεν έχουν αποδεχθεί ουσιαστικά την αναπηρία.

Παράλληλα, και οι δύο γονείς δυσκολεύονται να εξηγήσουν την κατάσταση του παιδιού τους στα ίδια τους τα αδέρφια αλλά και σε άλλα παιδιά ενώ υπάρχει μεγαλύτερη δυσκολία στους πατέρες στο να περιγράψουν την κατάσταση του παιδιού στα αδέρφια του (72%) ενώ οι μητέρες δυσκολεύονται περισσότερο στο να εξηγήσουν την κατάσταση και τις ανάγκες του παιδιού σε άλλα παιδιά (67,9%). Σε κάθε περίπτωση παρατηρείται στατιστικώς σημαντική διαφορά ανάμεσα στους άνδρες και τις γυναίκες σε κάθε ερώτηση της συγκεκριμένης υποκατηγορίας, ανάμεσα σε όσους απάντησαν θετικά στην ανάγκη για βοήθεια, όπως φαίνεται και από τα αποτελέσματα των επιμέρους χ^2 -test (πίνακας 4).

Σχετικά με το φύλο του παιδιού, η δυσκολία στο να εξηγήσουν την κατάσταση και τις ανάγκες του παιδιού στα αδέρφια του (82,4%), σε άλλα παιδιά (70,6%) αλλά και στους φίλους, γείτονες, συναδέλφους ή αγνώστους που κάνουν ερωτήσεις (76,5%) είναι πιο έντονη όταν το παιδί είναι κορίτσι.

Αναφορικά με τις ανάγκες των συγκεκριμένων οικογενειών, κυρίαρχο ρόλο διαδραματίζει η νοοτροπία της κάθε οικογένειας, εφόσον κάθε οικογένεια λειτουργεί διαφορετικά και είναι μοναδική.¹⁹ Ωστόσο, η σημαντικότερη ανάγκη στην οποία εστιάζουν και χρειάζονται

Πίνακας 4. Διασταύρωση απαντήσεων ανά φύλο γονέα για κάθε ανάγκη για εξηγήσεις.

	N	Φύλο ερωτηθέντα		χ^2	p
		Άνδρας	Γυναίκα		
Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση και τις ανάγκες του στα αδέρφια του	18	17	20,83	<0,001	
	%	72,0%	60,7%		
Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση και τις ανάγκες του στον/στη σύζυγό μου	12	16	33,35	<0,001	
	%	48,0%	57,1%		
Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση και τις ανάγκες του στους γονείς μου ή στους γονείς του/της συζύγου μου ή σε άλλους συγγενείς	13	17	30,0	<0,001	
	%	52,0%	60,7%		
Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση και τις ανάγκες του στους φίλους, γείτονες, συναδέλφους ή αγνώστους που κάνουν ερωτήσεις	15	17	26,13	<0,001	
	%	60,0%	60,7%		
Χρειάζομαι βοήθεια για να εξηγήσω την κατάσταση και τις ανάγκες του σε άλλα παιδιά	15	19	22,53	<0,001	
	%	60,0%	67,9%		

βοήθεια, τόσο οι άνδρες όσο και οι γυναίκες, είναι η εύρεση του κατάλληλου σχολείου για το παιδί τους (81,8% και 80% αντίστοιχα) ενώ αμέσως μετά ακολουθεί η ανάγκη εύρεσης ενός ιατρού ή οδοντίατρου που θα κατανοεί τις ανάγκες του γονέα και του παιδιού (74,5% και 78,2% αντίστοιχα). Σε κάθε περίπτωση παρατηρείται στατιστικά σημαντική ομοιογένεια των απαντήσεων ανάμεσα στους άνδρες και τις γυναίκες σε κάθε ερώτηση της συγκεκριμένης υποκατηγορίας, σε όσους απάντησαν θετικά στην ανάγκη για βοήθεια, όπως φαίνεται και από τα αποτελέσματα των επιμέρους χ^2 -test (πίνακας 5). Η ανάγκη για την εύρεση ενός κατάλληλου σχολείου και ενός ιατρού ή οδοντίατρου που θα κατανοεί τις ανάγκες του γονέα και του παιδιού είναι μεγαλύτερη όταν το παιδί είναι κορίτσι (86% και 83,7%) σε σχέση με το αν είναι αγόρι (77,6% και 71,6% αντίστοιχα).

Όσον αφορά στην αξιολόγηση των αναγκών των συγκεκριμένων οικογενειών, αυτές χωρίζονται σε βιολογικές, υλικές, συναισθηματικές και κοινωνικές.²⁰ Στις υλικές ανάγονται και οι οικονομικές ανάγκες όπου η ανάγκη οικονομικής βοήθειας για την κάλυψη των εξόδων για τις υπηρεσίες (π.χ. λογοθεραπεία) που χρειάζεται το παιδί τους ισχύει τόσο για τους άνδρες όσο και για τις γυναίκες (89,8% και 89,6% αντίστοιχα). Αμέσως μετά έρχεται η ανάγκη οικονομικής βοήθειας για την πληρωμή των εξόδων σπιτιού, διατροφής, ιατρικής περίθαλψης, ρουχισμού και μεταφοράς» (83,7% και 83,3% αντίστοιχα). Σε κάθε περίπτωση παρατηρείται στατιστικά σημαντική ομοιογένεια των απαντήσεων ανάμεσα στους άνδρες και στις γυναίκες σε κάθε ερώτηση της συγκεκριμένης υποκατηγορίας, σε όσους απάντησαν θετικά στην ανάγκη για κάποια μορφή οικονομική βοήθεια, όπως φαίνεται και από τα αποτελέσματα των επιμέρους χ^2 -test (πίνακας 6).

Πίνακας 5. Διασταύρωση απαντήσεων ανά φύλο γονέα για κάθε ανάγκη για βοήθεια.

		Φύλο ερωτηθέντα		χ^2	p
		Άνδρας	Γυναίκα		
Χρειάζομαι βοήθεια για να βρω έναν ιατρό ή και οδοντίατρο που θα κατανοεί τις δικές μου ανάγκες και του παιδιού μου	N %	41 74,5%	43 78,2%	20,18	<0,001
Χρειάζομαι βοήθεια για να βρω babysitter ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου	N %	21 38,2%	23 41,8%	8,08	<0,001
Χρειάζομαι βοήθεια για να βρω το κατάλληλο σχολείο για το παιδί μου	N %	45 81,8%	44 80,0%	28,03	<0,001
Χρειάζομαι βοήθεια για να βρω εγώ ή και ο/η σύζυγός μου δουλειά	N %	16 29,1%	15 27,3%	27,30	<0,001

Πίνακας 6. Διασταύρωση απαντήσεων ανά φύλο γονέα για κάθε ανάγκη για οικονομική βοήθεια.

		Φύλο γονέα		χ^2	p
		Άνδρας	Γυναίκα		
Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια για να πληρώσω τα έξοδα σπιτιού, διατροφής, ιατρικής περίθαλψης, ρουχισμού και μεταφοράς	N %	41 83,7%	40 83,3%	15,54	<0,001
Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια για να αγοράσω τον απαραίτητο ειδικό εξοπλισμό για το παιδί μου	N %	20 40,8%	20 41,7%	12,78	<0,001
Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια για να καλύψω τα έξοδα για τις υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί μου	N %	44 89,8%	43 89,6%	24,30	<0,001
Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια για να πληρώσω babysitter ή κάποιον που να μπορεί να φροντίζει το παιδί μου	N %	21 42,9%	21 43,8%	10,29	<0,001
Χρειάζομαι οικονομική βοήθεια για να αγοράσω τα παιχνίδια που χρειάζεται το παιδί μου	N %	24 49,0%	22 45,8%	6,13	<0,05

Παράλληλα, τα ευρήματα της έρευνας έδειξαν ότι υπάρχει αρνητική αλλά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στο ετήσιο οικογενειακό εισόδημα και την ανάγκη για οικονομική βοήθεια [$r(119) = -0,478, p < 0,001$] (πίνακας 7). Αυτό δείχνει ότι όσο μεγαλύτερο είναι το εισόδημα του ερωτώμενου, τόσο μικρότερες είναι οι οικονομικές του ανάγκες. Πιο συγκεκριμένα, η έρευνα έδειξε ότι μόνο οι γονείς οι οποίοι ανήκουν στη χαμηλότερη εισοδηματική ομάδα (0–5.000€) αδυνατούν να ανταποκριθούν επαρκώς στις οικονομικές τους υποχρεώσεις ενώ μια μικρή δυσκολία συναντάται στην αμέσως επόμενη εισοδηματική ομάδα με μεγαλύτερο εισόδημα (5.001–10.000€).

Επιπρόσθετα, υπάρχει επίσης αρνητική αλλά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στο ετήσιο οικογενειακό εισόδημα και τις ατομικές ανάγκες των ερωτηθέντων [$r(119) = -0,329, p < 0,001$] αλλά και την ανάγκη εύρεσης των κατάλληλων υπηρεσιών για το παιδί τους [$r(119) = -0,301, p = 0,001$] (πίνακας 7). Αυτό δείχνει ότι όσο μικρότερο είναι το εισόδημα των γονέων τόσο δυσκολεύονται να ικανοποιήσουν τις ατομικές τους ανάγκες, αλλά και να βρουν τις κατάλληλες υπηρεσίες για το παιδί τους. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς με χαμηλότερα εισοδήματα εμφανίζουν μεγαλύτερη αδυναμία, στο να καλύψουν τις ατομικές/προσωπικές τους ανάγκες (1η & 3η ομάδα) σε σχέση με τα μεσαία εισοδήματα (5η ομάδα), ενώ δεν εντοπίζονται ανάλογες διαφορές μεταξύ των υπολοίπων εισοδηματικών ομάδων. Παράλληλα, η 1η ομάδα αντιμετωπίζει μεγαλύτερες δυσκολίες στο να βρει το κατάλληλο άτομο (ιατρό, babysitter, κ.λπ.) σε σχέση με την 2η και την 3η ομάδα, ενώ δεν εντοπίζονται ανάλογες διαφορές μεταξύ των υπολοίπων εισοδηματικών ομάδων.

Επίσης, αρνητική συσχέτιση διαπιστώνεται ανάμεσα στην ηλικία των ερωτηθέντων και στην ανάγκη για περισσότερες πληροφορίες ($r(119) = -0,225, p < 0,05$). Αυτό σημαίνει ότι όσο μεγαλύτερος ηλικιακά είναι ο γονέας, τόσο μικρότερη είναι η ανάγκη του για επιπλέον πληροφόρηση (πίνακας 7).

Συζήτηση

Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, σχετικά με το πώς αντιδρούν οι γονείς στις ειδικές ανάγκες των παιδιών τους έδειξαν ότι ένα μεγάλο ποσοστό των γονέων (81,6%) και ειδικά οι μητέρες (88,1%), αδυνατούν να χειριστούν τη συμπεριφορά των παιδιών τους. Τα αποτελέσματα αυτά συγκλίνουν με αυτά άλλων ερευνών που διεξήχθησαν στην Ελλάδα όπου το 72,2%¹⁴ ή το 66,7%¹⁵ των γονέων ανέφερε το ίδιο πρόβλημα ενώ

Πίνακας 7. Συσχετίσεις δημογραφικών χαρακτηριστικών με τις ενόπτες της κλίμακας κοινωνικών αναγκών.

	Ανάγκη για πληροφορίες για πληροφορίες	Ανάγκη για επικοινωνία/ατομικές ανάγκες	Ανάγκη για βοήθεια για κατανόηση της κατάστασης του παιδιού	Ανάγκη εύρεσης των κατάλληλων υπηρεσιών	Ανάγκη οικονομικής βοήθειας
Ηλικία Παιδιού	Pearson Correlation Sig. (2-tailed)	-,007 ,938	-,050 ,592	,097 ,294	-,143 ,120
Φύλο Παιδιού	Pearson Correlation Sig. (2-tailed)	-,093 ,315	,009 ,925	,225* ,014	,143 ,121
Ηλικία ερωτηθέντα	Pearson Correlation Sig. (2-tailed)	-,225* ,014	-,157 ,087	,015 ,876	-,154 ,094
Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα	Pearson Correlation Sig. (2-tailed)	-,114 ,215	-,143 ,120	-,301** ,001	-,478** ,000
Εκπαιδευτικό επίπεδο γονέα	Pearson Correlation Sig. (2-tailed)	,005 ,954	,020 ,832	-,021 ,824	-,085 ,360

επιβιβάζονται και από τη διεθνή βιβλιογραφία²¹⁻²⁴ όπου τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών με ειδικές ανάγκες αποτελούν έναν από τους πιο στρεσογόνους παράγοντες για τους γονείς που τα φροντίζουν²² και ειδικότερα για τις μητέρες²³ ενώ το άγχος και τα προβλήματα στον γονεϊκό ρόλο επιδεινώνονται ανάλογα και με την κλινική κατάσταση του παιδιού.^{25,26} Αντίθετα, στην έρευνα των Plant & Sanders,²⁷ οι γονείς αγχώνεται περισσότερο με δραστηριότητες που αφορούν στην καθημερινή φροντίδα των παιδιών (π.χ. φαγητό και μπάνιο), ενώ αγχώνεται λιγότερο με πιθανές δυσκολίες στη συμπεριφορά των παιδιών.

Στο πλαίσιο της έρευνας, βρέθηκε επίσης ότι οι γονείς (80,6%) και ειδικά οι πατέρες (84,2%), αντιμετωπίζουν δυσκολίες για τους τρόπους που μπορούν να μάθουν κάτι στα παιδιά τους ή για το πώς μπορούν να μιλήσουν ή να παίξουν μαζί τους και γενικά να αφιερώσουν χρόνο σε αυτά τα παιδιά. Οι ίδιες ανάγκες ενημέρωσης των γονέων αναδεικνύονται και σε άλλες ελληνικές έρευνες όπου τα ερωτήματα για «τους τρόπους που μπορώ να μάθω κάτι στο παιδί μου» ή «να μιλήσω ή να παίξω μαζί του» αφορούσαν στο 71,1% και 60,8% των γονέων¹⁴ ή στο 61,6% και 41,1%¹⁵ αντίστοιχα. Διεθνείς μελέτες, αναφέρουν τις ίδιες ανάγκες, απλώς σε μικρότερα ποσοστά (46% και 22% αντίστοιχα),²¹ καθώς στην Ελλάδα υπάρχει ακόμη κενό ενημέρωσης σε σχέση με τη διεθνή κοινότητα, το οποίο δικαιολογεί αυτά τα υψηλά ποσοστά αναγκών ενημέρωσης.

Παράλληλα, βρέθηκε ότι οι περισσότεροι γονείς (83,2%) υποστηρίζουν δεν έχουν ελεύθερο προσωπικό χρόνο ενώ αναφορικά με το φύλο του παιδιού, οι γονείς έχουν μεγαλύτερη ανάγκη για προσωπικό χρόνο όταν το παιδί είναι αγόρι (84,9%). Τα αποτελέσματα της έρευνας συμβαδίζουν σε σημαντικό βαθμό, με τα αντίστοιχα άλλων ερευνών, όπου η έλλειψη προσωπικού ελεύθερου χρόνου καταγράφεται ως βασικό πρόβλημα των γονέων και μάλιστα σε εξίσου υψηλά ποσοστά, 63%,²¹ 64,9%¹⁴ και 47,8%.¹⁵

Παράλληλα, οι γονείς δυσκολεύονται να εξηγήσουν την κατάσταση του παιδιού τους στα ίδια τους τα αδέρφια (29,1%) αλλά και σε άλλα παιδιά (28,3%). Παρόμοια αποτελέσματα υπάρχουν και σε άλλες ελληνικές μελέτες [(29,8% και 34%)¹⁴ και (23,3% και 24,4%)]¹⁵ αντίστοιχα ενώ και σε διεθνείς έρευνες βρέθηκε ότι οι γονείς δυσκολεύονται επίσης να εξηγήσουν την κατάσταση του παιδιού στα ίδια τους τα αδέρφια (25%) αλλά και σε άλλα παιδιά (47,5%).²¹

Όπως προέκυψε από τα στοιχεία της έρευνας, η πλειοψηφία των γονέων και ιδιαίτερα οι μητέρες επιθυμούν

να έχουν περισσότερη επικοινωνία με τον δάσκαλο ή τον θεραπευτή (84,5%), τον κοινωνικό λειτουργό ή τον ψυχολόγο του παιδιού τους (81%) αλλά και με άλλους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες (77,6%). Στους πατέρες τα ποσοστά ήταν 74,6%, 67,8% και 59,3% αντίστοιχα. Αυτό φαίνεται λογικό καθώς ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν είναι η σωματική και συναισθηματική κούραση,²⁸ η οποία με τη σειρά της οδηγεί σε ανεπαρκή ανταπόκριση στις ανάγκες του παιδιού τους.²⁹⁻³¹ Σε άλλη ελληνική μελέτη,¹⁴ η ανάγκη περισσότερου χρόνου για συζήτηση με τον δάσκαλο ή τον θεραπευτή αλλά και με τον κοινωνικό λειτουργό ή τον ψυχολόγο του παιδιού, ήταν και για τους 2 γονείς, 60,8% και 61,9% αντίστοιχα ενώ η επικοινωνία με άλλους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες ήταν αναγκαία σε ποσοστό 70,1%. Σε παρόμοια ελληνική μελέτη,¹⁵ οι ίδιες ανάγκες είχαν τα εξής ποσοστά: 50%, 65,6% και 45,6% αντίστοιχα. Από την άλλη πλευρά, αν και η ανάγκη επικοινωνίας με τον παιδαγωγό ή τον θεραπευτή του παιδιού καταγράφεται και σε διεθνείς μελέτες, ωστόσο κυμαίνεται σε πιο χαμηλά ποσοστά (25%) ενώ η κύρια ανάγκη επικοινωνίας (49,7%) ήταν με άλλους γονείς με παρόμοιο πρόβλημα.²¹ Αυτά τα υψηλά ποσοστά που χαρακτηρίζουν την ελληνική πραγματικότητα σε συνδυασμό και με την έλλειψη οργανωμένων υπηρεσιών όπως κέντρα ημερήσιας φροντίδας κ.λπ., ίσως να αντικατοπτρίζουν και τη γενικότερη κουλτούρα στη χώρα μας για αναζήτηση βοήθειας από τους «ειδικούς» και λιγότερο τη βοήθεια φίλων ή μελών της οικογένειας.

Παράλληλα, η σημαντικότερη ανάγκη στην οποία οι γονείς εστιάζουν και χρειάζονται βοήθεια, είναι η εύρεση του κατάλληλου σχολείου για το παιδί τους (74,7%) ενώ αμέσως μετά ακολουθεί η ανάγκη εύρεσης ενός ιατρού ή οδοντιάτρου που θα κατανοεί τις ανάγκες του γονέα και του παιδιού (70%). Η ανάγκη εύρεσης του κατάλληλου σχολείου ή ιατρού για το παιδί τους, βρέθηκε και σε άλλες διεθνείς έρευνες^{21,32-34} ενώ σε ελληνικές μελέτες, η ανάγκη εύρεσης του κατάλληλου σχολείου για το παιδί τους αλλά και ενός ιατρού ή οδοντιάτρου που θα κατανοεί τις ανάγκες του γονέα και του παιδιού ήταν 49,4% και 64,9% αντίστοιχα¹⁴ και 45,6% και 38,9% αντίστοιχα.¹⁵

Όσον αφορά στην αξιολόγηση των οικονομικών αναγκών της οικογένειας, η βασικότερη ανάγκη των γονέων είναι η κάλυψη των εξόδων για τις υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί τους (72,5%) ενώ ακολουθεί η ανάγκη οικονομικής ενίσχυσης για τα έξοδα κατοικίας, διατροφής, ιατρικής περίθαλψης, ρουχισμού και μετα-

φοράς (68%). Τα παραπάνω αποτελέσματα επιβεβαιώνονται επίσης από τη βιβλιογραφία. Έτσι, οι ίδιες ανάγκες για οικονομική ενίσχυση σχετικά με την κάλυψη εξόδων για άλλες υπηρεσίες (π.χ. λογοθεραπεία) που χρειάζεται το παιδί τους ή για έξοδα σπιτιού, διατροφής, ιατρικής περίθαλψης, ρουχισμού και μεταφοράς καταγράφηκαν στην έρευνα της Χάρου¹⁴ (61,8% και 64,9% αντίστοιχα), της Χατζηγεωργιάδου¹⁵ (37,8% και 20% αντίστοιχα), αλλά και στη μελέτη των Farmer et al,²¹ όπου οι ανάγκες για θεραπεία ή άλλες υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί τους (46%) αλλά και για γενικά έξοδα όπως η διατροφή κ.λπ. (46%) αποτελούσαν αντικείμενο ανάγκης για οικονομική βοήθεια για αρκετούς από τους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες.

Σχετικά με τις ανάγκες πληροφόρησης αναφορικά με τις δυνατότητες κοινωνικής στήριξης, αυτές αφορούσαν κυρίως στις υπηρεσίες που θα χρειαστεί μελλοντικά το παιδί τους (85,8%) ή υπηρεσίες που χρειάζεται τώρα το παιδί τους και είναι διαθέσιμες (85%). Η ανάγκη εύρεσης υπηρεσιών που θα χρειαστούν στο μέλλον αλλά που είναι διαθέσιμες και τώρα αναδεικνύεται και σε αρκετές διεθνείς^{21,24,33} αλλά και ελληνικές^{14,15} έρευνες όπου τα συγκεκριμένα ερωτήματα αφορούσαν στο 78,4% και 75,3%,¹⁴ στο 85,6% και 70%¹⁵ και στο 85% και 62%²¹ των ερωτηθέντων αντίστοιχα.

Παράλληλα, η αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στην ηλικία των ερωτηθέντων και στην ανάγκη για περισσότερες πληροφορίες, παρατηρείται και σε άλλες έρευνες,^{15,21,34} το οποίο είναι λογικό αν σκεφτούμε ότι οι γονείς καθώς μεγαλώνουν είναι πιο έμπειροι, πιο σίγουροι για τον εαυτό τους και έχουν προσαρμοστεί στις καθημερινές ανάγκες των παιδιών τους.¹⁵

Περιορισμοί της μελέτης

Η γενίκευση των αποτελεσμάτων απαιτεί ιδιαίτερη προσοχή κυρίως λόγω της γεωγραφικής και δειγματοληπτικής εστίασης της έρευνας, η οποία επικεντρώθηκε σε ένα δείγμα κατοίκων μίας συγκεκριμένης περιοχής (Ημαθία), αλλά και εξαιτίας του σχετικά μικρού αριθμού των απαντημένων ερωτηματολογίων (120 έγκυρα ερωτηματολόγια). Ωστόσο, το γεγονός ότι η παρούσα έρευνα είναι από τις πρώτες στην ελληνική βιβλιογραφία που προσπάθησε να προσεγγίσει και να εξετάσει τις ανάγκες των οικογενειών με παιδιά με ειδικές ανάγκες, καθιστά χρήσιμα τα αποτελέσματα σε ένα ευρύτερο πλαίσιο. Είναι σημαντικό ωστόσο, να εκπονηθούν έρευνες σε μεγαλύτερο και πιο αντιπροσωπευτικό δείγμα, σε όλη τη χώρα, με σκοπό την εξαγωγή ασφαλών συ-

μπερασμάτων και ικανών να γενικευτούν στο σύνολο του ελληνικού πληθυσμού.

Συμπεράσματα

Στο πλαίσιο της έρευνας, αναδεικνύεται η ανάγκη πληρέστερης ενημέρωσης των γονέων για την ειδική αγωγή από μια πληθώρα πηγών (δάσκαλοι, σχολεία, κέντρα απασχόλησης των παιδιών). Επιπλέον, θα μπορούσαν να υπάρχουν επιμορφωτικά σεμινάρια για τους γονείς, σχετικά με το πώς να χειρίζονται καταστάσεις και συμπεριφορές των παιδιών τους. Προς αυτήν την κατεύθυνση μπορούν να συμβάλουν οι συναντήσεις γονέων και εκπαιδευτικών ή συναντήσεις γονέων με άλλους γονείς ώστε να ανταλλάσσονται πληροφορίες και εμπειρίες που θα βοηθήσουν στον χειρισμό των καταστάσεων. Επίσης, οι γονείς χρειάζονται υπηρεσίες Κοινωνικής στήριξης και Συμβουλευτικής για να υιοθετήσουν τακτικές-αρωγούς για τη βελτίωση των παιδιών τους. Εφόσον στην έρευνα, ένα μεγάλο ποσοστό γονέων δήλωσε ελλιπή επικοινωνία με θεραπευτές και δασκάλους των παιδιών τους, θα πρέπει να υπάρχει μεγαλύτερη κοινωνική αλληλεπίδραση ώστε να ανταλλάσσονται ιδέες και ερεθίσματα για το πώς θα ανταποκριθούν στις ολοένα αυξανόμενες απαιτήσεις της αναπηρίας στην καθημερινή ζωή και δράση.

Η εξοικονόμηση οικονομικών πόρων με βάση την παροχή οικονομικής ενίσχυσης και επιδομάτων, θα πρέπει να καθορίσει πιο ευέλικτα μέτρα για τους οικονομικά άπορους γονείς και να θεθούν νέα κριτήρια από τις επιτροπές για τη χορήγηση χρηματικών ποσών. Στα ειδικά σχολεία θα πρέπει να συναντώνται ειδικοί παιδαγωγοί και ψυχολόγοι ενώ οι πολίτες πρέπει να ενημερώνονται και να εγείρεται η ευαισθητοποίηση ώστε ο καθένας να βοηθάει με τον δικό του τρόπο τις οικογένειες αυτές.

Συμπερασματικά, το αναφαίρετο δικαίωμα στη διαφορετικότητα δύναται να εξαλείψει κάθε αρνητική στάση και διάθεση απέναντι στο παιδί με ειδικές ανάγκες και στην οικογένειά του. Αυτό σημαίνει ότι ο σεβασμός προς τη διαφορετικότητα επιτάσσει ένα σύνολο μέτρων που οδηγούν τα παιδιά και τις οικογένειές τους σε μια αξιοπρεπή ζωή και καθημερινότητα, κάτι το οποίο τους ανήκει δικαιωματικά. Συνεπώς χρειάζεται διαρκή επαγρύπνηση και συναισθηματική αφύπνιση ώστε ο καθένας προσφέροντας αυτό που μπορεί σε κοινωνικά ευπαθείς ομάδες, να γίνεται «μέτοχος» των αναγκών της αναπηρίας με έναν τρόπο ξεχωριστά ανθρώπινο.

ABSTRACT

Investigating the Needs of Families of Children with Special NeedsThomas Angelopoulos,¹ Georgios Alexias,² Panagiotis Theodorou,³
Petros Kostagiolas,⁴ Fotis Anagnostopoulos⁵¹Msc, Nurse Technological Education, MSC, Cardiology Department of General Hospital of Imathia (Unit of Veroia), School of Social Science, Hellenic Open University, Patras,²Professor, Psychology Department, Panteion University of Social and Political Sciences,³Msc, PhD: Adjunct Academic Staff, School of Social Sciences, Hellenic Open University, Patras,⁴Assistant Professor, Ionian University, Department of Archives, Library and Museology, Corfu,⁵Psychologist, Professor, Panteion University of Social and Political Sciences, Athens, Greece

Introduction: The family is the first environment in which the child lives, acts and evolves. Roles within the family of a child with special needs are defined when the form of disability is realized, either through the observation of his daily difficulties or with official diagnosis. **Aim:** The aim of this research is to investigate and assess the way in which the needs of the family which is affected by the disability of its child, affect the family atmosphere. **Material and Method:** The research is descriptive and the quantitative method is used. The research tool used in this current research is the questionnaire. The sample selected concerned one hundred and twenty parents (N=120) of children with disabilities in the Prefecture of Imathia, which study in the year 2017–2018 in special schools. The distribution and collection of the questionnaires lasted from December 2017 till January 2018. For the statistical analysis, the statistical package called Statistical Package of Social Sciences (SPSSv. 22.0) for Windows was used. The questionnaire includes the demographic characteristics of the respondents, children's items and the family needs' scale "Family Needs Survey". **Results:** The majority of parents are married (86.7%), while sixty participants are women (50%) and the other sixty are men (50%). The boys with disability are 63.3% of the sample and the girls 36.7%. High percentage of disability (80–99%) had 25% of children while their main disabilities were mental retardation (70%) and autism (26.6%). The most important need of these families is to find a suitable school for their child (74.7%) while the second more important need is to find a doctor or a dentist who can understand their needs (70%). At the same time, the findings of this study showed that there is a negative significant correlation between the annual family income and the need for financial assistance ($p < 0.001$). Additionally, there is a negative significant correlation between the annual family income and the individual needs of the respondents ($p < 0.001$) and the need to find appropriate services for their child ($p = 0.001$). There is also a negative correlation between the age of the respondents and the need for more information ($p < 0.05$). **Conclusions:** The main conclusion of the survey is that the most important needs of the family lie in finding information about how the children may be helped and how to cope with the economic and developmental needs of their children.

Key-words: Parents of people with special needs, family needs, social support.✉ **Corresponding Author:** Thomas Aggelopoulos, 12 Fokionos street, GR-591 32 Veria, Imathia, Greece, Tel: (+30) 6985 956 787, e-mail: th.aggelopoulos2246@gmail.com**Βιβλιογραφία**

1. Διαμαντόπουλος Α. *Αισθάνομαι – η ψυχή στην οικογένεια*. Αθήνα: Ναύπακτος, 1995
2. Ασημόπουλος Χ. *Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας σωματικής αναπηρίας στο παιδί και την οικογένεια*. Αθήνα: Εκδόσεις Λίτσα, 2003
3. Θεοδωρόπουλος Ε, Αποστολόπουλος Κ. *Κοινωνιολογία της οικογένειας*, Αθήνα: εκδόσεις συγγραφέων, 2003
4. Θρασυβούλου Μ. *Οι οικογένειες των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Μια πιλοτική έρευνα σύγκρισης των οικογενειακών αναγκών των διαφόρων οικογενειών ΑΜΕΑ*. Αδημοσίευτη

πτυχιακή εργασία. Τμήμα εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής. Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, 2007

5. Κατάκη Χ. *Οι τρεις ταυτότητες της ελληνικής οικογένειας*. Ψυχοκοινωνικές διεργασίες. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, 1998
6. Λαμπροπούλου Κ. *Φορείς φροντίδας και άτομα με ειδικές ανάγκες στην οικογένεια: Σχέσεις, διαπλοκές και αντιφάσεις στα πλαίσια της κοινωνικής πολιτικής*. Στο: Ζ. Λαμπρινή-Μινέττα (επ). *Οικογένεια και οικογενειακή πολιτική σε έναν μεταβαλλόμενο κόσμο. Εισηγήσεις ολομελείων και ομάδων εργασίας από πανελλήνιο συνέδριο*. Αθήνα: Επτάλοφος, 1994:370–379

7. Κανατά Γ. Η οικονομική, λειτουργική και κοινωνική διάσταση της ευρωπαϊκής πολιτικής για τα άτομα με ειδικές ανάγκες. *Διδακτορική διατριβή*. Θεσσαλονίκη, 2005
8. Σεισίδου Κ. Το άτομο και η αναπηρία του. Κοινωνική εργασία, τεύχος 9-10, Αθήνα, 1998:35-50
9. Χρηστάκης Κ. Ο ρόλος των γονέων στην αγωγή και την εκπαίδευση των παιδιών. Αθήνα: του ιδίου, 2010
10. Waters F. Professional partnership in early intervention personnel preparation. *Topics in Early Childhood, Special education*. London. Sage, 1995
11. Φέτση Ο. Αυτοπροσδιορισμός και αναπηρία: πιλοτική έρευνα αξιολόγησης του αυτοπροσδιορισμού σε άτομα με αναπηρία. Πανεπιστήμιο Μακεδονίας. Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής. Θεσσαλονίκη, 2008
12. Goldenberg I, Goldenberg H. Οικογενειακή θεραπεία: Μια επισκόπηση. Αθήνα: Έλλην, 2005
13. Bailey DB, Simensson RJ. Assessing needs of families with handicapped infants. *J Special Educ* 1988, 22:117-127
14. Χάρου Β. *Ψυχοκοινωνικοί παράγοντες που επηρεάζουν γονείς παιδιών με αναπηρία στην περιφέρεια Βορείου Αιγαίου*. Διπλωματική εργασία, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο, Πάτρα, 2013
15. Χατζηγεωργιάδου Μ. *Διερεύνηση των αναγκών των γονέων με παιδιά με αναπηρίες - μια πιλοτική έρευνα*. Διπλωματική εργασία, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, Θεσσαλονίκη, 2009
16. Robson C. *Η έρευνα του πραγματικού κόσμου*. Αθήνα: Gutenberg, 2007
17. Βάρβολη Λ. Όταν η οικογένεια έχει παιδί με ειδικές ανάγκες. ΒΗΤΑ Ιατρικές Εκδόσεις, Αθήνα, 2005
18. Dale N. *Τρόποι συνεργασίας με Οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες*. Αθήνα: Εκδόσεις Έλλην, 2000
19. Μπαλαμώτη Γ, Γενά Α, (2007). Οι ανάγκες των γονέων απιδιών ε αυτισμό και το άγχος που βιώνουν. Στοιχεία από μια πανελλήνια έρευνα, στο: Η ειδική αγωγή στην κοινωνία της γνώσης. Πρακτικά 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου Ειδικής Αγωγής, τόμος Β', Αθήνα: Γρηγόρης, 2007:416-442
20. Μουσουρού Α. Οικογένεια και οικογενειακή πολιτική, Αθήνα: Gutenberg, 2005
21. Farmer J, Marien W, Clark M, Sherman A, Selva T. Primary Care Supports for Children with Chronic Health Conditions: Identifying and Predicting Unmet Family Needs. *J Pediatr Psychol* 2004, 29:355-367, <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsh039>
22. Rentinck ICM, Ketelaar M, Jongmans MJ, Gorter JW. Parents of children with cerebral palsy: A review of factors related to the process of adaptation. *Child: Care, Health and Development* 2007, 33:161-169, doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00643.x
23. Mobarak R, Khan N, Munir S, Zaman S, Mc Conachie H, (2000). Predictors of Stress in Mothers of Children With Cerebral Palsy in Bangladesh. *J Pediatr Psychol* 2000, 25:427-433, <https://doi.org/10.1093/jpepsy/25.6.427>
24. Grandlund M, Roll-Pettersson L. The perceived needs of support of parents and classroom teachers: A comparison of needs in two microsystems. *Eur J Spec Need Educ* 2001, 16:225-244
25. Sanders JL Morgan SB. Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child Fam Behav Ther* 1997, 19:15-32
26. Siklos S, Kerns KA. Assessing need for social support in parents of children with Autism and Down Syndrome. *J Aut Development Disord* 2006, 36:921-933
27. Plant KM, Sanders MR. Predictors of caregiver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *J Intellect Disabil Research* 2007, 51:109-124
28. Heiman T. Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *J Developmental Physic Disabil* 2002, 14:159-171
29. Cohen M S. Families coping with childhood chronic illness: A research review. *Fam System Health* 1999, 17:149-164
30. Silver EJ, Westbrook LE, Stein REK. Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *J Pediatr Psychol* 1998, 23:5-15
31. Wallander JL, Varni JW. Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *J Child Psychol Psychiatry Allied Discipl* 1998, 39:29-46
32. Bailey DB, Skinner Jr D, Correa V, Arcia E, Reyes-Blanes ME, Rodriguez P et al. Needs and supports reported by Latino families of young children with developmental disabilities. *Am J Ment Retardat* 1999, 104:437-451
33. Burton-Smith R, McVilly KR, Yazbeck M, Parmenter TR, Tsutsui T. Service and support needs of Australian carers supporting a family member with disability at home. *J Intellect Development Disabil* 2009, 34, 239-247, doi: 10.1080/13668250903103668
34. Ellis JT, Luiselli JK, Amirault D, Byrne S, O'Malley-Cannon B, Taras M et al. Families of children with developmental disabilities: Assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *J Developmental Physic Disabil* 2002, 14:191-202