

ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ Ή ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ: ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΑΓΧΟΣ ΚΑΙ ΤΡΟΠΟΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΟΥ

Θάλεια Χατζηγιάννου¹

Περίληψη

Η παρούσα βιβλιογραφική μελέτη εστιάζει στο άγχος που βιώνει η οικογένεια του παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή αναπηρίες. Σημαντικός αριθμός ερευνών προσπάθησε να ερμηνεύσει την επίδραση του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια μέσα από ένα πρίσμα ψυχοπαθολογίας, χωρίς να δίνει την πρέπουσα σημασία στις μεταβλητές που οδηγούν σε θετική προσαρμογή του παιδιού και της οικογένειάς του. Ο στιγματισμός, η απομόνωση, το φορτίο της φροντίδας του παιδιού, η απογοήτευση και οι συναισθηματικές δυσκολίες θεωρήθηκαν ως μορφές χρόνιου άγχους που συνοδεύουν την παρουσία του παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στην οικογένεια.

Ωστόσο, τα τελευταία χρόνια, αρκετοί ερευνητές προσπάθησαν να αναλύσουν τους τρόπους με τους οποίους η οικογένεια αντιμετωπίζει με επιτυχία το άγχος που προκαλεί η έλευση του παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και προσαρμόζεται θετικά στην αναπηρία. Υποστηρίχτηκε ότι, αν και το άγχος που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με αναπηρίες είναι μεγαλύτερο σε σχέση με τους γονείς των παιδιών με τυπική ανάπτυξη, δεν οδηγεί απαραίτητα σε «δυσλειτουργία» της οικογένειας. Αυτό οφείλεται στην υιοθέτηση επιτυχημένων στρατηγικών, οι οποίες έχουν επιπρέψει στις συγκεκριμένες οικογένειες να έχουν ικανοποιητικούς γάμους και καλές οικογενειακές σχέσεις που λειτουργούν θετικά για το παιδί τους.

Η οικογένεια του παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή αναπηρίες

Η γέννηση ενός παιδιού αποτελεί για όλους τους γονείς μια πιθανή «κρίση», η οποία ορίζεται ως ένα γεγονός που προκαλεί ασυνήθιστες δυσκολίες στην οικογένεια (Meyer, 1986). Στην περίπτωση που το παιδί παρουσιάσει κάποια αναπηρία ή χρόνια ασθένεια οι γονείς καλούνται να ανταποκριθούν στις πρόσθετες απαιτήσεις που συνεπάγεται η αναπηρία του παιδιού (McLaughlin et al, 2008), με κίνδυνο εμφάνισης υψηλού άγχους και άλλων ψυχολογικών προβλημάτων (Gallagher et al, 1983). Οι γονείς πρέπει να θρηνήσουν την απώλεια του «τέλειου παιδιού» που ονειρεύονταν, με αποτέλεσμα να βιώνουν αισθήματα ανικανότητας και ανεπάρκειας να

1. Διδάκτωρ Παιδαγωγικής

αντεπεξέλθουν στο γονικό τους ρόλο, γεγονός που πλήττει καίρια την αυτοεκτίμηση και κατ' επέκταση τη συζυγική σχέση. Ιδιαίτερα ευάλωτοι είναι οι νιόπαντροι γονείς, καθώς βρίσκονται στα πρώτα στάδια ανάπτυξης του γονικού τους ρόλου, με αποτέλεσμα οι απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού να αποτελούν πρόσφορο έδαφος για συγκρούσεις. Ορισμένοι γονείς, μη μπορώντας να αντέξουν το φορτίο της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία βυθίζονται σ' ένα είδος χρόνιας, παθολογικής θλίψης, με αποτέλεσμα να καταστρέφουν το γάμο, την υγεία και την επαγγελματική τους σταδιοδρομία (Johnson et al, 1989).

Οι πατέρες, συχνά, με την πρόφαση των αυξημένων οικονομικών αναγκών που επιβάλλει η αναπηρία ή η ασθένεια του παιδιού αποσύρονται από την οικογένεια ή δυσανασχετούν με την επιπρόσθετη φροντίδα και τον χρόνο της μητέρας προς το παιδί (Sabbeth, 1984). Οι μητέρες, συνήθως, παραμένουν στο σπίτι, ώστε να μπορούν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της ανατροφής του παιδιού. Αυτό έχει άμεσες επιπτώσεις στο οικογενειακό εισόδημα, στις δυνατότητες επαγγελματικής ανέλιξης της μητέρας και κυρίως στην ψυχολογία της, καθώς της περιορίζει την προοπτική κοινωνικών επαφών, δραστηριοτήτων και ρόλων-εκτός του μητρικού-που θα μπορούσαν να μετριάσουν τα αισθήματα άγχους που βιώνει (Marshak & Prezant, 2007). Ακόμη και στην περίπτωση που η μητέρα εργάζεται, δε φαίνεται να βιώνει λιγότερο άγχος, καθώς αντιμετωπίζει μεγάλες δυσκολίες στην προσπάθειά της να ανταποκριθεί στο μητρικό ρόλο και στις ανάγκες του παιδιού της, ανάμεσα στις άλλες υποχρεώσεις της, και να εξισορροπήσει οικογένεια και εργασία (Lewis & Feiring, 1998). Τα προβλήματα εντείνονται στην περίπτωση της μονογονεϊκής οικογένειας, με αποτέλεσμα η μητέρα να εκφράζει έντονα την ανάγκη για οικονομική βοήθεια, κοινωνική και προσωπική υποστήριξη καθώς και ανάπαυλα από τη συνεχή φροντίδα του παιδιού. Οι συγκεκριμένες οικογένειες αντιμετωπίζουν συχνά το φάσμα της ανεργίας, με αποτέλεσμα να στρέφονται στην κρατική πρόνοια για την ανακούφιση των οικονομικών δυσκολιών (Wikler, 1981).

Ωστόσο, παρά το γεγονός ότι η παρουσία ενός παιδιού με αναπηρία ή χρόνια ασθένεια ευνοεί τις ενδο-οικογενειακές συγκρούσεις, ενδέχεται οι εντάσεις που δημιουργούνται ανάμεσα στο ζευγάρι να αποτελούν ένα τρόπο προσαρμογής και διευθέτησης των έντονων συναισθημάτων που βιώνουν (Sabbeth & Leventhal, 1984).

Οι πρώτες έρευνες που αφορούσαν στις επιπτώσεις της παρουσίας ενός παιδιού με αναπηρία στο οικογενειακό σύστημα, προσπάθησαν να αναλύσουν την «κρίση» που περνούσε η οικογένεια, όταν μια φυσιολογική εγκυμοσύνη κατέληγε στη γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία (Drotar et al, 1975; Lonsdale, 1978), και να την ερμηνεύσουν μέσα από τις θεωρίες των σταδίων. Οι θεωρίες αυτές, οι οποίες κυριάρχησαν στη δεκαετία του 1960, χρησιμοποιήθηκαν κυρίως στη μελέτη της νοητικής υστέρησης, βασίστηκαν στην ασυμφωνία πραγματικότητας και αναμενόμενου ιδανικού παιδιού και εστίασαν στα στάδια που περνούν οι γονείς, στην προσπάθεια προσαρμογής τους στην αναπηρία του παιδιού (Blacher, 1984). Υποστηρίχτηκε ότι

οι γονείς περνούν μέσα από ποικίλα στάδια θλίψης (Drotar et al, 1975) ή πένθους –άρνηση, στεναχώρια, ενοχές, μοναξιά, κούραση, ανημποριά, σοκ– μέχρι να φτάσουν στην αποδοχή του παιδιού με αναπηρία. Ωστόσο, όλα τα μέλη της οικογένειας δεν ακολουθούν αυτά τα στάδια με τον ίδιο ρυθμό, ενώ μερικές φορές παλινδρομούν σε προηγούμενα στάδια (McCormack, 1992).

Στη δεκαετία του 1980 οι θεωρίες των σταδίων παραμερίστηκαν στην προσπάθεια των επιστημόνων να μελετήσουν τους τρόπους με τους οποίους οι οικογένειες χρησιμοποιούσαν τους διαθέσιμους «πόρους» για να προσαρμοστούν με επιτυχία στην «κρίση» που αντιμετώπιζαν. Υποστηρίχτηκε ότι η οικογένεια του παιδιού με αναπηρία είναι συνηθισμένοι άνθρωποι που αντιμετωπίζουν ασυνήθιστες καταστάσεις. Για παράδειγμα, οι Kazak & Marvin (1984) έδειξαν ότι, αν και τα επίπεδα του άγχους σε γονείς παιδιών με αναπηρία είναι υψηλά, έχουν καταφέρει μέσα από επιτυχημένες στρατηγικές να έχουν ικανοποιητικούς γάμους και καλές οικογενειακές σχέσεις που επιδρούν θετικά στο παιδί τους.

Στο ίδιο πλαίσιο, η Dyson (1993) υποστήριξε ότι η παρουσία ενός παιδιού με αναπηρία δεν οδηγεί αναπόφευκτα σε μια «προβληματική» οικογένεια, τονίζοντας την ανάγκη για αναγνώριση της θετικής προσαρμογής του οικογενειακού συστήματος. Όμοια, οι Mcallion & Toseland (1993) έδειξαν ότι το άγχος που βιώνει η οικογένεια του παιδιού με αναπηρία δεν οδηγεί απαραίτητα σε «δυσλειτουργία» της οικογένειας, ενώ οι Boyce et al. (1994) τόνισαν ότι η παρέμβαση θα πρέπει να εστιάζει στα δυνατά σημεία της οικογένειας και όχι μόνο στο παιδί, υποστηρίζοντας την αναγκαιότητα της υιοθέτησης της *συστημικής* προσέγγισης στη διαδικασία της παρέμβασης.

Τα παραπάνω επιβεβαιώνονται από αρκετές έρευνες, οι οποίες εστιάζουν στις θετικές επιπτώσεις της φροντίδας του παιδιού με αναπηρία, όπως η προσωπική ανάπτυξη, η συναισθηματική ικανοποίηση, η περηφάνια για την ικανότητα χειρισμού «κρίσεων», η στενότερη σχέση με το άτομο που δέχεται τη φροντίδα (Brody, 1985). Όμοια, άλλοι ερευνητές υπογραμμίζουν την υψηλή αυτοεκτίμηση που αναπτύσσει η μητέρα, πηγή της οποίας είναι η ικανοποίηση και περηφάνια που πηγάζουν από την ικανότητά της να φροντίζει το άρρωστο παιδί (Perrin, Shayne, & Bloom, 1993). Άλλα μέλη της οικογένειας αναφέρουν ότι η παρουσία του παιδιού με αναπηρία έχει δυναμώσει τις σχέσεις μεταξύ τους, τους έκανε να αισθάνονται δυνατότεροι και περισσότερο συμπονετικοί, επέτεινε την εκτίμησή τους για τα απλά πράγματα στη ζωή και για την αξία της διαφορετικότητας των ανθρώπων, ενδυνάμωσε τη θρησκευτική τους πίστη, επέκτεινε το κοινωνικό τους δίκτυο και αύξησε την αίσθηση της χαράς και της αγάπης στη ζωή τους (Summers, Behr, & Turnbull, 1989; Χατζηγιάννογλου, 2002).

Εννοιολογική αποσαφήνιση του οικογενειακού άγχους

Το οικογενειακό άγχος ορίζεται ως η αντίληψη του γονέα για την επίδραση της αναπηρίας του παιδιού του στη λειτουργία και προσαρμογή της οικογένειας (Holroyd, 1974). Η σχετική βιβλιογραφία προέκυψε από τη θεωρία των «γεγονότων

ζωής» (Selye, 2010). Αρκετοί ερευνητές ασχολήθηκαν με τη διαδικασία κατά την οποία αγχογόνοι παράγοντες –τόσο φυσιολογικοί όσο και ξαφνικοί και απρόβλεπτοι– προκαλούν «ανισορροπία» στις σταθερές οικογενειακές αντιδράσεις στον κύκλο και στα γεγονότα ζωής της οικογένειας (Orr, Cameron & Day, 1991) και έδωσαν έμφαση στη σοβαρότητα που η οικογένεια αποδίδει στο γεγονός, στους διαθέσιμους πόρους και στην αναμορφωτική ευελιξία της, ώστε να μπορεί να ανταποκριθεί στις καινούριες απαιτήσεις (McDaniel et al, 1992).

Η επίδραση του άγχους μπορεί να είναι θετική ή αρνητική ή συνδυασμός και των δύο, όσον αφορά στην αποτελεσματικότητα της οικογένειας να αναθρέψει το παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή αναπηρία. Ο τρόπος χειρισμού του άγχους φαίνεται να σχετίζεται με τα ενδο-οικογενειακά και εξω-οικογενειακά υποστηρικτικά δίκτυα της οικογένειας (Boss & Mulligan, 2002). Με άλλα λόγια, η οικογένεια μπορεί, είτε να εντείνει το άγχος είτε να το μειώσει (Crnic & Low, 2002). Για παράδειγμα, οι Cole & Meyer (1989) βρήκαν ότι οι οικογένειες που είχαν εξωτερική υποστήριξη μπορούσαν να κρατήσουν στο σπίτι το παιδί μέχρι την ενηλικίωσή του, γεγονός που υποδηλώνει αποτελεσματικότερους τρόπους προσαρμογής και αντιμετώπισης του άγχους. Σε άλλη έρευνα που αφορούσε οικογένειες ανάπηρων παιδιών σε αγροτικές περιοχές βρέθηκε ότι η κοινωνική υποστήριξη από το φιλικό περιβάλλον οδηγούσε σε μείωση του άγχους (Minners et al, 1989).

Σε κάθε περίπτωση η έκβαση του άγχους μπορεί να είναι διαφορετική, όταν το άτομο είναι μόνο του –και τότε συνήθως το αποτέλεσμα είναι δυσμενές– ή ανήκει σε μια υποστηρικτική κοινωνική ομάδα, όπως η οικογένεια, η οποία το προστατεύει διδάσκοντάς το στρατηγικές αντιμετώπισης (Patterson, 1988), που το οδηγούν σε επιτυχημένη προσαρμογή.

Παρά τις αρνητικές εμπειρίες και το άγχος που βιώνουν οι οικογένειες των παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή αναπηρία, σημαντικά οφέλη έχουν αναφερθεί: Στενότερες σχέσεις μεταξύ των μελών και ιδιαίτερα των συζύγων, προσωπική ανάπτυξη (Seligman & Darling, 1997), ενδυνάμωση της θρησκευτικής πίστης, περισσότερη αγάπη και ευτυχία, μεγαλύτερη περηφάνια, περισσότερη γνώση για την έννοια της αναπηρίας, ανάπτυξη της ανοχής, του προσωπικού ελέγχου, της υπομονής κλπ. (Lindgren et al, 1992). Φαίνεται ότι «οι αγχογόνοι εμπειρίες μπορούν να διευκολύνουν την ανάπτυξη αποτελεσματικών τρόπων αντιμετώπισης του άγχους, να αυξήσουν τους προσωπικούς πόρους και να οδηγήσουν σε μια αίσθηση ελέγχου και επάρκειας, όσον αφορά στην κοινωνική ανάπτυξη των μελών της οικογένειας» (Earls, 1986:29).

Εντούτοις, ελάχιστες προσπάθειες έχουν γίνει για να ορίσουν την υγιή λειτουργία της οικογένειας και τους θετικούς τρόπους με τους οποίους η οικογένεια αντιμετωπίζει το άγχος (Longo & Bond, 1984). Εξαίρεση αποτελεί το μοντέλο του Antonovsky (1979) με το οποίο προτείνει τη μελέτη της προέλευσης της υγείας, υποστηρίζοντας ότι οι αγχογόνοι παράγοντες αποτελούν έμφυτο μέρος της ανθρώπινης εμπειρίας

και εκείνο που έχει σημασία είναι η επίδραση του περιβάλλοντος, όσον αφορά στην ερμηνεία ενός γεγονότος από το άτομο.

Πηγές του οικογενειακού άγχους

Ιδιαίτερη έμφαση δόθηκε στη διεθνή βιβλιογραφία στις πηγές και την ποσότητα του άγχους που βιώνουν οι οικογένειες των παιδιών με χρόνια αναπηρία ή ασθένεια. Οι πρώτες έρευνες εστίασαν αποκλειστικά στις πηγές του άγχους και έδειξαν ότι οι σημαντικότερες από αυτές είναι οι εξής: στιγματισμός, κοινωνική απομόνωση, αυξημένες οικονομικές ανάγκες, απογοήτευση, έγνοια για το μέλλον του παιδιού, έλλειψη πληροφόρησης, συγκρούσεις μεταξύ των συζύγων, συναισθηματικά προβλήματα των γονέων, συνεχής αλληλεπίδραση με την ιατρική κοινότητα. Νεότερες έρευνες εστίασαν στις μεταβλητές που μετριάζουν την επίδραση του άγχους στην οικογένεια.

Σε γενικές γραμμές, οι έρευνες δείχνουν ότι οι μητέρες εμφανίζουν υψηλότερο άγχος σε σχέση με τους πατέρες και για διαφορετικούς λόγους. Για παράδειγμα, το άγχος του πατέρα πηγάζει από τα οικονομικά προβλήματα που συνεπάγεται η θεραπεία και η φροντίδα του παιδιού, ενώ της μητέρας από τον περιορισμό του ελεύθερου χρόνου της, λόγω των αυξημένων αναγκών φροντίδας του παιδιού και από τα προβλήματα υγείας που αντιμετωπίζει το παιδί (Χατζηγιάννογλου & Γενά, 2005). Το υψηλό άγχος που βιώνει η μητέρα φαίνεται να σχετίζεται, επίσης, με την έλλειψη επαρκούς υποστήριξης και κατάλληλων υπηρεσιών για το παιδί της, τη συζυγική ασυμφωνία σε θέματα που αφορούν στο παιδί, την ανησυχία και αβεβαιότητα για το μέλλον του παιδιού, την αμηχανία και απογοήτευση για το παιδί η οποία πηγάζει από το «δύσκολο» χαρακτήρα, την ανάρμοστη συμπεριφορά, την έλλειψη κοινωνικής ανταπόκρισης του παιδιού και τη συνειδητοποίηση της σοβαρότητας της αναπηρίας. Για παράδειγμα, η έρευνα των Blacher et al (1997) σε μητέρες παιδιών με τυπική ανάπτυξη και με νοητική καθυστέρηση έδειξε ότι οι μητέρες των παιδιών της δεύτερης κατηγορίας παρουσίαζαν υψηλά ποσοστά κατάθλιψης, γεγονός που οι ερευνητές απέδωσαν στην ένταση και το βάρος της ανατροφής που επωμίζονται οι συγκεκριμένες μητέρες. Επιπλέον, η αργή πρόοδος του παιδιού, η αναγκαιότητα για επιπρόσθετη φροντίδα και η μειωμένη κοινωνική ευαισθησία φαίνονται να σχετίζονται με το υψηλό γονεϊκό άγχος (Seligman & Darling, 1997).

Τέλος, ιδιαίτερες δυσκολίες αντιμετωπίζει η μητέρα της μονογονεϊκής οικογένειας, η οποία καλείται να υιοθετήσει ένα περισσότερο διευρυμένο ρόλο, φροντίζοντας όχι μόνο για τις οικονομικές και συναισθηματικές απαιτήσεις της οικογένειας αλλά και για τις ανάγκες του παιδιού που συχνά περιορίζουν τη δυνατότητα εξω-οικιακής εργασίας της, με άμεση συνέπεια τα οικονομικά προβλήματα (Gottlieb, 1997).

Μοντέλα μελέτης του οικογενειακού άγχους

Ποικίλα μοντέλα έχουν προταθεί για τη μελέτη του οικογενειακού άγχους και τους τρόπους αντιμετώπισής του. Ο κύριος όγκος των ερευνών εστίασε αποκλειστικά στις

στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι γονείς για να αντιμετωπίσουν το άγχος που πυροδοτεί η φροντίδα του παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή αναπηρίες, με πρωτόπορο το κλασικό μοντέλο *ABCX* (Hill, 1949), που αποτελεί και τη βάση της θεωρίας του οικογενειακού άγχους (Summers et al, 1989) και ερευνά τη διαδικασία αντιμετώπισης και τα αποτελέσματα ενός αγχογόνου παράγοντα στην οικογένεια.

Σύμφωνα με το μοντέλο *ABCX*, ένα αγχογόνο γεγονός (A) αλληλεπιδρώντας με τους πόρους αντιμετώπισης κρίσης της οικογένειας (B) και τη σοβαρότητα που αποδίδει η οικογένεια στο γεγονός (C) δημιουργεί την κρίση (X). Για παράδειγμα, ένα αγχογόνο γεγονός (A) θα μπορούσε να είναι η ανάγκη της οικογένειας να αυξήσει το εισόδημά της, λόγω των οικονομικών απαιτήσεων που επιβάλλει η αναπηρία του παιδιού. Ο παράγοντας (B) σχετίζεται με την ικανότητα της οικογένειας να αντιμετωπίζει εμπόδια και να βρίσκει πόρους για να αντεπεξέλθει, όπως για παράδειγμα, η αναζήτηση και επαφή με υποστηρικτικά δίκτυα. Ο παράγοντας (C) συνδέεται με τη σημασία που η οικογένεια αποδίδει στο γεγονός. Αν δηλαδή η οικογένεια θεωρεί ότι μπορεί να χειριστεί την αγχογόνο κατάσταση και είναι σε θέση να χρησιμοποιήσει τους διαθέσιμους πόρους, ενδέχεται το άγχος να μην καταλήξει ποτέ σε κρίση, γεγονός που αποτελεί και το σημαντικότερο στοιχείο του εν λόγω μοντέλου.

Οι McCubbin & Patterson (1983) αναπτύσσοντας περισσότερο την παραπάνω θεωρία και προσπαθώντας να περιγράψουν πώς οι οικογένειες αντεπεξέρχονται, ενώ βιώνουν άγχος, δημιούργησαν το *Double ABCX* μοντέλο, προσθέτοντας παράγοντες που συμβάλλουν στην ικανότητα της οικογένειας να αντιμετωπίζει το άγχος και την κρίση με την πάροδο του χρόνου. Υποστήριξαν ότι οι αγχογόνοι παράγοντες για την οικογένεια αποτελούν ουσιαστικά μια σειρά συνεχιζόμενων γεγονότων που συσσωρεύονται με την πάροδο του χρόνου, παρά ένα μοναδικό γεγονός. Το μοντέλο αυτό φαίνεται πιο κατάλληλο για τη μελέτη της επίδρασης του άγχους στην οικογένεια του παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή αναπηρίες.

Η Konstantareas (1991) υποστήριξε ότι το προαναφερθέν μοντέλο θα μπορούσε να συνδυαστεί με το *κοινωνικο-οικολογικό μοντέλο* του Bronfenbrenner (1979), καθώς τα στοιχεία του μεσο-συστήματος, εξω-συστήματος και μακρο-συστήματος λειτουργούν ως πόροι ή αγχογόνοι παράγοντες, όσον αφορά στην προσαρμογή της οικογένειας.

Με το κοινωνικο-οικολογικό μοντέλο συνδέεται το *συναλλακτικό μοντέλο του άγχους* και της αντιμετώπισής του (Transactional Stress and Coping Model). Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό, το άτομο και η οικογένειά του προσπαθούν να προσαρμοστούν στη χρόνια ασθένεια, η οποία θεωρείται πιθανός παράγοντας άγχους. Η σχέση ασθένειας και έκβασής της βασίζεται στις συναλλαγές βιο-ιατρικών, αναπτυξιακών και ψυχο-κοινωνικών διαδικασιών, καθώς και σε δημογραφικές μεταβλητές (Thomson, Gustafson, George & Spock, 1994).

Το μοντέλο οικογενειακού άγχους των Singer & Irvin (1989) δείχνει ότι η θετική ή η αρνητική προσαρμογή της οικογένειας είναι προϊόν αλληλεπίδρασης ποικίλων

παραγόντων: ενδο-οικογενειακών και εξω-οικογενειακών διαθέσιμων πόρων, αγχογόνων παραγόντων και οικογενειακών τρόπων αποτίμησης του άγχους, σε συνδυασμό με ένα ρεπερτόριο δεξιοτήτων αντιμετώπισης του άγχους.

Τέλος, οι Wallander et al. (1989) πρότειναν ένα *μοντέλο κινδύνου-αντίστασης* (Risk-resistance Model). Σύμφωνα με το συγκεκριμένο μοντέλο, ενδο-προσωπικοί και κοινωνικο-οικολογικοί παράγοντες σε συνδυασμό με τις στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους, μπορούν να οδηγήσουν στην επιτυχημένη προσαρμογή.

Στρατηγικές αντιμετώπισης του οικογενειακού άγχους

Κατά τα τελευταία χρόνια, ιδιαίτερη σημασία δόθηκε στις στρατηγικές με τις οποίες η οικογένεια αντιμετωπίζει το άγχος. Οι Turnbull & Turnbull (1990) όρισαν τις συγκεκριμένες στρατηγικές ως την οποιαδήποτε αντίδραση που στοχεύει στη μείωση του άγχους.

Οι McCubbin & Patterson (1983) κατηγοριοποιούν τις στρατηγικές αυτές σε: α) *εξωτερικές*, οι οποίες περιλαμβάνουν τη φιλική κοινωνική υποστήριξη (οικογένεια και φίλοι) και την τυπική οικογενειακή υποστήριξη (κρατική μέριμνα και επαγγελματίες της ειδικής αγωγής) και β) *εσωτερικές*, οι οποίες περιλαμβάνουν την παθητική αντίδραση («δεν προβαίνω σε καμιά ενέργεια και τα πράγματα θα βρουν το δρόμο τους») και την αντίδραση αναπλαισίωσης (reframing), η οποία αποσκοπεί στην αλλαγή στάσεων με στόχο την προσαρμογή στη νέα κατάσταση.

Οι ερευνητές εντόπισαν, επίσης, παράγοντες που παίζουν καθοριστικό ρόλο στη μείωση του άγχους (Gallinsky, 1986): α) *Η κοινωνικο-οικονομική κατάσταση*. Για παράδειγμα, η έρευνα της Dyson (1993) έδειξε ότι οι οικογένειες χαμηλού κοινωνικο-οικονομικού επιπέδου βιώνουν περισσότερο άγχος, ιδιαίτερα όταν έρχονται αντιμέτωπες με τις οικονομικές απαιτήσεις της αναπηρίας του παιδιού. β) *Η κοινωνική υποστήριξη*, η οποία συνδέεται με τη θετική προσαρμογή, κυρίως όταν οι γονείς την εκλαμβάνουν ως επαρκή πόρο για την αντιμετώπιση της αγχογόνου κατάστασης. Για παράδειγμα, η τριετής έρευνα των Hanson & Haline (1990) σε μητέρες παιδιών με ακουστική αναπηρία ή σύνδρομο Down ή νευρολογική αναπηρία έδειξε ότι η διαθέσιμη υποστήριξη ήταν μεγαλύτερη στην προτελευταία κατηγορία, η οποία παρουσίαζε καλύτερη προσαρμογή και λιγότερο άγχος σε σχέση με τις άλλες. γ) *Ο τρόπος αντιμετώπισης του άγχους*, δηλαδή, οι τεχνικές που χρησιμοποιεί το άτομο για να ελέγξει μια ψυχολογική απειλή και τα απορρέοντα αρνητικά συναισθήματα. Για παράδειγμα, η έρευνα των Flynt et al (1992) σε 80 μητέρες παιδιών με αναπτυξιακή αναπηρία έδειξε ότι οι περισσότεροι γονείς χρησιμοποιούσαν την κοινωνική υποστήριξη ως πρωτεύοντα τρόπο αντιμετώπισης του άγχους και στήριζονταν κατά κύριο λόγο στους οικείους, τους φίλους, τους γείτονες, την κοινότητα για να μπορέσουν να αντεπεξέλθουν στις δυσκολίες που αντιμετώπιζαν. Σε άλλη έρευνα, οι γονείς που προσαρμόζονταν θετικά χρησιμοποιούσαν ρεαλιστικές σκέψεις, όσον αφορά στην αναπηρία και στην μακροπρόθεσμη επιτυχία του παιδιού

(Lefley, 1997). Η ερευνητική εργασία των Pearlin & Schooler (1978) έδειξε ότι η πιο συχνή στρατηγική που χρησιμοποιεί η οικογένεια για να αντιμετωπίσει το άγχος είναι η τροποποίηση της σοβαρότητας που αποδίδει στο αγχογόνο γεγονός, ενώ η διατήρηση των φυσιολογικών οικογενειακών δραστηριοτήτων, παρά τις αλλαγές που επιβάλλει η αναπηρία του παιδιού, είναι μια άλλη προσαρμοστική στρατηγική (Austin, 1996). δ) *Οι προσδοκίες*, οι οποίες διαμορφώνονται μέσα από την προσωπική εμπειρία και την κουλτούρα και σχετίζονται με το πώς φαντάζεται το άτομο ότι θα εξελιχθούν τα πράγματα. Όταν τα μέλη της οικογένειας έχουν διαφορετικές προσδοκίες, είναι πιθανόν να ενταθεί το άγχος (Bugental & Goodnow, 1998). ε) *Η αισιοδοξία*, η οποία συνδέεται με τις προσδοκίες και αποτελεί μια γνωστική διαδικασία κατά την οποία το άτομο θέτει στόχους, οι οποίοι αποτελούν το κίνητρο για την επίτευξή τους (Snyder, 2001).

Τέλος, η διεθνής βιβλιογραφία υποστηρίζει τη χρήση της συστημικής προσέγγισης στη μελέτη του άγχους που βιώνουν οι οικογένειες των παιδιών με αναπηρίες και δίνει έμφαση στους πόρους της οικογένειας (family resources) για την αντιμετώπιση των αγχογόνων καταστάσεων. Τους πόρους αυτούς τους διαχωρίζει σε: α) ενδο-οικογενειακούς, οι οποίοι αφορούν στο εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων, την οικονομική και οικογενειακή κατάσταση και τη συζυγική σχέση (Boyce et al, 1994), β) ενδο-προσωπικούς, οι οποίοι εστιάζουν σε ψυχολογικές καταστάσεις του ατόμου, όπως η ευτυχία, η αισιοδοξία κλπ. και γ) εξω-οικογενειακούς, οι οποίοι αφορούν στην υποστήριξη από την κοινότητα, τα μέλη της εκτεταμένης οικογένειας κ.α.

Επίλογος

Συμπερασματικά, αν και οι έρευνες δείχνουν ότι το άγχος στις οικογένειες παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή αναπηρία είναι περισσότερο σε σχέση με τις οικογένειες παιδιών με τυπική ανάπτυξη, δεν παρατηρείται απαραίτητα δυσλειτουργία της οικογένειας (McCallion and Toseland, 1993). Ο τρόπος που η οικογένεια ερμηνεύει την αναπηρία, καθώς και οι ενδο-οικογενειακοί, εξω-οικογενειακοί και προσωπικοί πόροι της οικογένειας, φαίνεται να καθορίζουν την επιτυχή προσαρμογή της στην αναπηρία του παιδιού.

Βιβλιογραφία

- Antonovski A. (1979). *Health, Stress and Coping*. San Fransisco: Jossey Bass.
- Austin, J. K. (1996). A model of family adaptation to new onset childhood. *Journal of Neuroscience Nursing*, 28 (2), 82-92.
- Blacher, J. (1984). *Severely Handicapped Young Children and their Families: Research in review*. Orlando, FL: Academic Press.
- Blacher, J., Lopez, S., Shapiro, J., Diaz, L. & Fusco J. (1997). Contributions to depression in Latino mothers with and without children with retardation:

- Implications for caregiving. *Family Relations*, 46 (4), 325-334.
- Boss, P. & Mulligan, C. (2002). *Family Stress: Classic and Contemporary Readings*. Thousand Oaks California: Sage Publications.
- Boyce, G. C, Miller, B. C., White, K. R. & Godfrey, M. K. (1994). Single parenting in families of children with disabilities. *Marriage and Family Review*, 20 (3), 389-409.
- Brody, E. M. (1985). Parent care as a normative family stress. *The Gerontologist*, 25, 19-29.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. USA: Harvard University Press.
- Bugental, D. ., & Goodnow, J. G. (1998). Socialization processes. In W. Damon (Editor-in-Chief) & N. Eisenberg (Vol. Ed.), *Handbook of Child Psychology: Social, Emotional and Personality Development* (pp. 389-462). New York:Wiley.
- Cole, D. A. & Meyer. L. H. (1989). Impact of family needs and resources on the decision to seek out of home placement. *American Journal of Mental Deficiency*, 82, 12-18.
- Crnic, K. & Low, C. (2002). Everyday stresses and parenting. In M. H. Bornstein, *Handbook of Parenting. Practical Issues on Parenting*, Volume 5 (pp. 243-268). New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- 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: A hypothetical model. *Pediatrics*, 56, 710-717.
- Dyson, L. L. (1993). Families of young children with handicaps: Parental stress and family functioning. *American Journal of Mental Retardation*, 95 (6), 623-629.
- Earls, F. (1986). A developmental perspective on psychosocial stress in childhood. In M. W. Yogman & T. B. Brazelton (Eds), *In Support of Families* (pp. 29-41). USA: Harvard University Press.
- Flynt, S. W., Wood, T. A., Scott, R. L. (1992). Social support of mothers of children with mental retardation. *Mental Retardation*, 30 (4), 233-236.
- Gallagher, J., Beckman, P., & Cross, A. (1983). Families of handicapped children: Sources of stress and its amelioration. *Exceptional Children*, 50 (1), 10-19.
- Gallinsky, E. (1986). Family life and corporate policies. In M. W. Yogman & T. B. Brazelton (Eds), *In Support of Families* (pp. 109-145). USA: Harvard University Press.
- Gottlieb, A. S. (1997). Single mothers of children with developmental disabilities: The impact of multiple roles. *Family Relations*, 46 (1), 5-12.
- Hanson, M. J. & Haline, M. F. (1990). Parenting a child with a disability: A longitudinal study of parental stress and adaptation. *Journal of Early Intervention*, 14, 234-248.

- Hill, R. (1949). *Families under Stress: Adjustment to the crisis of war separation and reunion*. New York: Harper.
- Holroyd, J. (1974). The questionnaire and resources on stress: An instrument to measure family response to a handicapped family member. *Journal of Community Psychology*, 2, 92-94.
- Johnson, D. A., Uttley, D., & Wyke, M. (1989). *Children's Head Injury-who cares?* New York: Taylor and Francis.
- Kazak, A. E. & Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties and adaptation options: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- Konstantareas. M. M. (1991). Effect of autism on the family. *Canadian Journal of Behaviour Science*, 23, 358-375.
- Lefley, H. (1997). Mandatory treatment from the family's perspective. *New Directions in Mental Health Services*, 75, 7-16.
- Lewis, M. & Feiring, C. (1998). *Families, Risk and Competence*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Association Publishers.
- Lindgren, C. L., Burke, M. L., Hainsworth, M. A., & Eakes, G. G. (1992). Chronic sorrow: A lifespan concept. *Scholarly Enquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 6, 27-40.
- Longo, D. C. & Bond, L. (1984). Families of the handicapped child: Research and Practice. *Family Relations*, 33, 57-65.
- Lonsdale, G. (1978). Family life with a handicapped child: The parents speak. *Child: Care, Health and Development*, 4, 99-120.
- Marshak, L. E. & Prezant, F. P. (2007). *Married with Special-Needs Children: A Couple's Guide to Keeping Connected*. USA: Woodbine House, Inc.
- Mcallion, P. & Toseland, r. W. (1993). Empowering families of adolescents and adults with developmental disabilities. *Families in Society*, 74 (10), 579-587.
- McCormack, M. (1992). *Special Children, Special Needs. Families talk about living with mental handicap*. London: Thorsons.
- McCubbin H, Patterson J. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. In H. I. McCubbin, M. B. Sussman and J. M. Patterson (Eds), *Social Stress and the Family: Advances and Developments in Family Stress Theory and Research* (pp. 7-38). New York: The Haworth Press.
- McDaniel, S. H., Hepworth, J., & Doherty, W. J. (1992). *Medical Family Therapy: A biopsychosocial approach to families with health problems*. New York: Basic Books.
- McLaughlin, J., Goodley, D., Clavering, E., & Fisher, P. (2008). *Families Raising Disabled Children: Enabling Care and Social Justice*. N.Y: Palgrave Macmillan.
- Meyer, D. (1986). A handicapped child in the family. In R. Fewell & P. F. Vadasy

- (Eds), *Families of Handicapped Children: Needs and supports across the life span* (pp. 35-73). Austin, Texas: Pro-Ed.
- Minners, P., McShane, J., Forkes, S., Green, S., Clement, B., & Card, L. (1989). Coping resources of parents of handicapped children living in rural communities. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 15 (2), 109-118.
- Orr, R., Cameron, S., Day, D. (1991). Coping with stress in families with children who have mental retardation: An evaluation of the ABCX model. *American Journal of Mental Retardation*, 95 (4), 444-450.
- Patterson, G. R. (1988). Stress: A change agent for family process. In N. Garmezy & M. Rutter (Eds), *Stress, Coping and Development in Children* (pp. 235-264). New York: McGraw and Hill.
- Pearlin, L. I. & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-21.
- Perrin, J. M., Shayne, M. W., & Bloom, S. R. (1993). *Home and Community Care for Chronically Ill Children*. New York: Oxford University Press.
- Sabbeth, B. F. & Leventhal, J. M. (1984). Marital adjustment to chronic childhood illness: A critique of the literature. *Pediatrics*, 73, 762-768.
- Sabbeth, B. F. (1984). Understanding the impact of chronic childhood illness on families. *Pediatric Clinics of North America*, 31 (1), 45-57.
- Schilling, R. F., Kirkham, M. A., Snow, W. H., & Sschinke, S. P. (1986). Single mothers with handicapped children: Different from their counterparts? *Family Relations*, 35, 69-77.
- Seligman, M. & Darling, R. B. (1997). *Ordinary Families, Special Children. A systems approach to childhood disability*. New York: The Guilford Press.
- Selye, H. (2010). History of the stress concept. In L. Goldberger & S. Breznitz (Eds), *Handbook of Stress: Theoretical and Clinical Aspects* (pp. 7-17). New York: The Free Press.
- Singer, G. H. S., & Irvin, L. K. (1989). Family caregiving, stress and support. In G.H. S. Singer & L. K. Irvin (Eds), *Support for Caregiving Families* (pp.3-25). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Snyder, C. R. (2001). *Coping with Stress: Effective People and Processes*. New York: Oxford Univeristy Press.
- Summers, J. A., Behr, S. K., & Turnbull, A. P. (1989). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. In G. H. S. Singer & L.K. Irvin (Eds), *Support for Caregiving Families* (pp.27-40). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Thompson, R.J. Jr, Gustafson, K. E., George, L.K., & Spock, A. (1994). Change over a 12-month period in the psychological adjustment of children and adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 19 (2), 189-203.

- Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. III (1990). *Families, Professionals and Exceptionality: A Special Partnership*. New York: McMillan Publishing Company.
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., DeHaan, C. B., Wlcox, K. T. & Banis, H. T. (1989). The social environment and the adaptation of mothers of physically handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 371-387.
- Wikler, L. (1981). Chronic stress of families of mentally retarded children. *Family Relations*, 30, 281-288.
- Χατζηγιάννογλου Θ. (2002) Τα Αδέλφια του Παιδιού με Ιδιαίτερες Ανάγκες. *Κοινωνική Εργασία*, 67, 155-165.
- Χατζηγιάννογλου, Θ. & Γενά, Α. (2005). Η αντίδραση του πατέρα στο παιδί με ιδιαίτερες ανάγκες. *Κοινωνική Εργασία*, 77, 54-62.