

# Η ΑΝΤΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΠΑΤΕΡΑ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΙΔΙΑΙΤΕΡΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

**Θάλεια Χατζηγιάννογλου<sup>1</sup>**  
**Αγγελική Γενά<sup>2</sup>**

## Περίληψη

*Η παρούσα μελέτη εστιάζει σε τρόπους αντιμετώπισης της αναπηρίας/μειονεξίας από τον πατέρα του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες. Μέσα από την ανασκόπηση σχετικών ερευνών εξετάζεται η διαδικασία αντιμετώπισης και προσαρμογής του πατέρα στην αναπηρία/μειονεξία του παιδιού, ενώ παράλληλα επιχειρείται η σύγκριση των γονεϊκών αντιδράσεων στην οικογένεια του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες.*

## Εισαγωγή

*Η Jessica μου δίδαξε τη σημασία της πραγματικής αγάπης. Ποιτές και ιεροκήρυκες, ερωτευμένοι και ιδεολόγοι, για πολλά χρόνια, ισχυρίζονται ότι κατέχουν τη γνώση αυτής της ακαθόριστης έννοιας. Αλλά μέσα από τη σιωπή της Jessica έμαθα την πεμπουσία της αγάπης: Δίνεις τα πάντα ανιδιοτελώς, χωρίς να περιμένεις καμιά ανταπόδοση.*

Bob Dale (Πατέρας παιδιού με πολλαπλές μειονεξίες)

Είναι πραγματικά αξιοσημείωτη η ένδεια ερευνών με αντικείμενο το ρόλο του πατέρα στην αγωγή και τη διαπαιδαγώγηση (Pederson, 1980, Brooks-Gunn, Berlin, & Fuligni, 2000), πολύ δε περισσότερο όταν πρόκειται για πατέρες παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες.

Η έλλειψη ενδιαφέροντος για το πατρικό πρότυπο έχει ίσως προκύψει λόγω της έμφασης που δόθηκε, ιστορικά, στο δεσμό μητέρας-παιδιού και γενικότερα στη σημασία της μητρικής συμβολής στη συναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού. Για παράδειγμα, σύμφωνα με τη Φροϋδική αντίληψη η σχέση μητέρας-βρέφους αποτελεί το «αρχέτυπο όλων των μεταγενέστερων σχέσεων αγάπης», ενώ σύμφωνα με τη θεωρία του Bowlby (1951), ο ρόλος του πατέρα για την ανάπτυξη του παιδιού είναι δευτερεύουσας σημασίας (Seligman and Darling, 1997).

Αν και σε πολλές έρευνες αναφέρεται ότι στοχεύουν στη μελέτη γονεϊκών στάσεων και στην προσαρμογή των γονέων στην έλευση ενός παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες, η αναφορά αυτή είναι συχνά ανακριβής, καθώς μελετάται αποκλειστικά και μόνο η στάση ή άλλες αντιδράσεις της μητέρας (Cmic, Freidrich, & Greenberg, 1983, King, King, & Rosenbaum 1996). Κατά τον ίδιο τρόπο διεξάγονται συχνά και κάποιες έρευνες που αφορούν σε παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες. Δηλαδή, η αναφορά σε γονείς περιλαμβάνει ουσιαστικά μόνο τη μητέρα (Bristol & Gallagher, 1986). Το γεγονός αυτό οφείλεται πιθανόν στους παρακάτω λόγους:

---

1. Υπ. Διδάκτωρ Ειδικής Αγωγής.

2. Επίκουρη Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας στο Πανεπιστήμιο Αθηνών.

1. Στον παραδοσιακό ρόλο της μητέρας στην οικογένεια, ως κατ' εξοχήν υπεύθυνη για την ανατροφή του παιδιού (Weiss, 1991).
2. Στην ευκολότερη πρόσβαση του ερευνητή στη μητέρα (Murray & McDonald, 1996).
3. Στην πεποίθηση ότι η αναπηρία/μειονεξία του παιδιού επηρεάζει περισσότερο τη μητέρα απ' ό,τι τον πατέρα (King, King, & Rosenbaum, 1996)
4. Στη στερεότυπη αντίληψη ότι οι πατέρες γενικά αδιαφορούν και εμπλέκονται λιγότερο στη θεραπευτική φροντίδα του παιδιού σε σχέση με τις μητέρες (King, King, & Rosenbaum, 1996).

### **Ιστορική αναδρομή ερευνών της αντίδρασης του πατέρα στην αναπηρία/μειονεξία του παιδιού**

Μια από τις πρώτες έρευνες που εστίασαν στον πατέρα του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες πραγματοποιήθηκε από τον Cummings (1976), ο οποίος έδειξε ότι το άγχος που βίωναν οι πατέρες παιδιών με νομική υστέρηση και χρόνια ασθένεια ήταν ιδιαίτερα υψηλό. Κατά κύριο λόγο, όμως, η στροφή του ερευνητικού ενδιαφέροντος στον πατέρα ξεκινά μετά το 1980 με τη δημοσίευση σημαντικών ερευνών που αφορούσαν στον πατέρα τόσο παιδιών με τυπική ανάπτυξη (Hewlett, 1992, Lamb, 1981), όσο και παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες (Houser and Seligman, 1991). Σ' αυτές τις έρευνες εξετάστηκε κυρίως ο ρόλος της πατρικής εμπλοκής στην ανατροφή του παιδιού (Parke, 1986). Μεταγενέστερες έρευνες επικεντρώθηκαν στις συνέπειες της πατρικής εμπλοκής σε θέματα όπως, η διαμόρφωση της φυλετικής ταυτότητας του παιδιού, η αυτοεκτίμησή του, η ανάπτυξη δεξιοτήτων επίλυσης προβλημάτων (Hawkins & Palkovitz, 1999) και η δημιουργία ασφαλούς δεσμού προσκόλλησης με τον πατέρα (Kazura, 2000).

Η έναρξη συστηματικής διερεύνησης για τη συμβολή του πατέρα στη διαπαιδαγώγηση και στην ψυχολογική ανάπτυξη του παιδιού μπορεί να αποδοθεί σε ποικίλους λόγους:

1. Στην ανάπτυξη της συστημικής-οικολογικής προσέγγισης στη μελέτη της οικογένειας (Parke, 1986, Singer & Powers, 1993 )
2. Στην αύξηση του αριθμού των μονογονεϊκών οικογενειών με κοινή κηδεμονία (Atkins, 1984, Meyer & Garasky, 1993, Kalmijn, 1999)
3. Στην εξάπλωση του φεμινιστικού κινήματος που συνέτεινε στην αλλαγή του παραδοσιακού ρόλου των δυο φύλων, η οποία ήθελε τη μητέρα υπεύθυνη για την ανατροφή των παιδιών και την οικιακή εργασία και τον πατέρα για την κάλυψη των βιοποριστικών αναγκών της οικογένειας (Pruett, 1987).
4. Στην αύξηση στο ποσοστό των εργαζόμενων μητέρων (Furstenberg, 1988), η οποία ανέδειξε την ανάγκη για ενεργό συμμετοχή του πατέρα στη φροντίδα των παιδιών (McBride & Darragh, 1995).

### **Η αντίδραση του πατέρα στην αναπηρία/μειονεξία του παιδιού**

Αν και γνωρίζουμε πολύ λίγα για την επίδραση ενός παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες στον πατέρα και αντίστροφα (Hornby, 1994), φαίνεται ότι οι πατέρες διακατέχονται από έντονα συναισθήματα τα οποία δυσκολεύονται να επεξεργαστούν, να εκφράσουν και να αποδεχτούν, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε ποικίλα σωματικά και ψυχολογικά προβλήματα (πχ. πονοκέφαλοι, κατάθλιψη) (Meyer, 1986).

Οι πατρικές αντιδράσεις κατά τη γέννηση του παιδιού είναι αρχικά πιο συγκρατημένες από αυτές της μητέρας (Wunderlich, 1977). Το γεγονός αυτό πιθανόν οφείλεται στην ανάγκη προβολής μιας εικόνας παντοδυναμίας που δε βάλλεται από συναισθηματικές εξάρσεις ή στην προσπάθεια του πατέρα να παρέχει συναισθηματική στήριξη στη μητέρα, την οποία εκλαμβάνει ως συναισθημα-

τικά ασταθή και ευάλωτη (Darling, 1989). Η προσδοκία της γέννησης ενός υγιούς και εύρωστου παιδιού ματαιώνεται με την έλευση ενός παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες. Οι γονείς βιώνουν αισθήματα απογοήτευσης, σύγχυσης, ανησυχίας και αγωνίας για το ψυχολογικό αρχικά και αργότερα για το πρακτικό και οικονομικό βάρος που θα πρέπει να επωμιστούν (Seligman, 1979).

Η αυτοεκτίμηση των γονέων συνθλίβεται καθώς δεν αισθάνονται επαρκείς στον γονεϊκό τους ρόλο (Ryckman & Henderson, 1965, Cummings, 1976). Οι σχετικές έρευνες δείχνουν ότι το αίσθημα επάρκειας του πατέρα στον γονεϊκό του ρόλο σχετίζεται με το είδος της αναπηρίας/μειονεξίας του παιδιού: Όσο σοβαρότερη η αναπηρία/μειονεξία, τόσο ασθενέστερο το αίσθημα επάρκειας του πατέρα (Rodrigue, Morgan & Geffken, 1992). Συχνά, οι γονείς βιώνουν κατάθλιψη, αισθήματα κατωτερότητας και ανεπάρκειας και έλλειψη ικανοποίησης από τον οικογενειακό και κοινωνικό τους βίο (Meyer, 1986). Μεταγενέστερες έρευνες δείχνουν ότι οι πατέρες παρουσιάζουν σπανιότερα συμπτώματα αντιδραστικής κατάθλιψης σε σχέση με τις μητέρες και έχουν υψηλότερη αυτοεκτίμηση απ' ό,τι έδειχναν παλαιότερες έρευνες, πιθανόν λόγω συμμετοχής σε ειδικά υποστηρικτικά προγράμματα και εκτενέστερης πρόσβασης σε πηγές συμβουλευτικής στήριξης (Darling, 1989).

Το φύλο του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες φαίνεται να επηρεάζει τη συναισθηματική αντίδραση του πατέρα: Έρευνες σε πατέρες παιδιών με νοητική υστέρηση δείχνουν ότι, εάν πρόκειται για αγόρι, τα προαναφερθέντα αρνητικά συναισθήματα είναι εντονότερα και η επίδραση της αναπηρίας στον πατέρα μεγαλύτερη (Tallman, 1965), ιδιαίτερα στον τομέα της αυτοεκτίμησης (Cummings, 1976). Το κοινωνικό στίγμα που σχετίζεται με τις αναπηρίες φαίνεται να απασχολεί περισσότερο τους πατέρες απ' ό,τι τις μητέρες (Gumz & Gumbrium, 1972, Tallman, 1965), πιθανόν λόγω του ότι ο πατρικός ρόλος σχετίζεται με την οικονομική κατάσταση και τη θέση της οικογένειας στην κοινωνία. Καθώς το παιδί κοινωνικοποιείται και δεν μπορεί να ανταποκριθεί στις νόρμες που η κοινωνία θέτει, το άγχος που βιώνει ο πατέρας μεγαλώνει, καθώς και ο κοινωνικός στιγματισμός της οικογένειας (Tallman, 1965).

Τα αρνητικά αυτά συναισθήματα μπορεί να οδηγήσουν σε υπερβολική πατρική εμπλοκή στη φροντίδα και διαπαιδαγώγηση του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες (Tallman, 1965) ή σε απόσυρση, ακόμη και στην περίπτωση που οι μητέρες καταπονούνται από τις υποχρεώσεις της ανατροφής του παιδιού (Seligman & Darling, 1997).

Πιθανόν, η πατρική απόσυρση, η οποία είναι εντονότερη στην περίπτωση που το παιδί είναι αγόρι, να εκφράζει τη δυσαρέσκεια του πατέρα για την ύπαρξη του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες και τη ματαίωση των προσδοκιών του για ένα υγιές και εύρωστο παιδί (Cummings, 1976). Ταυτόχρονα, όμως, η ευθύνη της ανατροφής του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες μετατίθεται στη μητέρα ή στα αδέρφια, στην περίπτωση που υπάρχουν, (Lamb, 1983) προκαλώντας αισθήματα θυμού και έντασης στη μητέρα και στην οικογένεια γενικότερα (Sabbeth, 1984). Η πατρική εμπλοκή έχει αποδειχθεί ιδιαίτερα σημαντική, καθώς μπορεί να μειώσει το μητρικό άγχος, να περιορίσει τη δημιουργία δευτερογενών ψυχολογικών προβλημάτων στο παιδί (Barnard, 1980), να ενδυναμώσει το δεσμό πατέρα-παιδιού (Waechter, 1977, Kazura, 2000) και να βοηθήσει στη μαθησιακή και κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού (Amato, 1994, Teachman, Day, Paasch, Carver, & Call, 1998).

Καθίσταται σαφές ότι οι μητέρες, όπως και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, έχουν ανάγκη από τη συναισθηματική υποστήριξη του πατέρα, την κατανόηση, καθώς και την πρακτική βοήθεια, προκειμένου να αντεπεξέλθουν στις δυσκολίες που συνεπάγεται η ύπαρξη ενός παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια (Lamb, 1983). Όπως φαίνεται από σχετικές έρευνες, η εμπλοκή του πατέρα στη φροντίδα του παιδιού μειώνει τα αισθήματα κατάθλιψης και άγχους της μητέρας και αυξάνει τη συζυγική ικανοποίηση και την αυτοεκτίμηση του πατέρα (Willoughby & Glidden, 1995).

Έχει επίσης αποδειχθεί ότι η εμπλοκή του πατέρα στην ανατροφή του παιδιού τον βοηθά να κατανοήσει καλύτερα τα προβλήματα του παιδιού (Lamb, Pleck, Charnov & Levine, 1987) και του προσδίδει αισθήματα προσωπικής ευτυχίας (Pruett, 1993), καθώς νοηματοδοτεί εκ νέου τη ζωή του (Hornby, 1992). Επιπρόσθετα, η θετική στάση του πατέρα προς το παιδί με ιδιαίτερες ανάγκες επηρεάζει θετικά τη στάση των υπόλοιπων μελών της οικογένειας και την αποδοχή τους γι' αυτό (McLinden, 1990, Brotherson & Dollahite, 1997).

### **Σύγκριση των γονεϊκών αντιδράσεων στην αναπηρία/μειονεξία του παιδιού**

Παρότι οι αντιδράσεις των γονέων για την αναπηρία διαφέρουν μεταξύ τους (Davis & May, 1991), τα στάδια προσαρμογής είναι κοινά: Ξεκινούν από το στάδιο της άρνησης, προσέρχονται στο στάδιο της διαπραγμάτευσης, του θυμού και τελικά φτάνουν στο στάδιο της αποδοχής. Τα πλέον καταγιστικά συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς είναι, συνήθως, αυτά του πένθους, της θλίψης, της απογοήτευσης, της οργής, του θυμού, της αγανάκτησης και της απόγνωσης που οφείλονται στη ματαίωση των προσδοκιών για το παιδί τους, στην έλλειψη βοήθειας και κατάλληλων υπηρεσιών, στην έλλειψη ευαισθησίας και κατανόησης που αντιμετωπίζουν από την κοινωνία, το φιλικό ή ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον. Νοιώθουν επίσης φόβο, αγωνία και αβεβαιότητα που προέρχονται από την άγνοιά τους για το πώς θα εξελιχθεί το παιδί, για το αν θα υπάρξουν οι κατάλληλες υπηρεσίες στήριξης για το παιδί και την οικογένεια, για το αν το παιδί θα μπορέσει να λειτουργήσει αυτόνομα, για την «τύχη» του σε περίπτωση ασθένειας ή θανάτου των γονέων (Γενά, 2002).

Συχνά, οι πατέρες εκφράζουν περισσότερη ανησυχία για τα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα της αναπηρίας ή μειονεξίας, τη μελλοντική κοινωνική θέση και επαγγελματική αποκατάσταση του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες απ' ό,τι οι μητέρες (Seligman & Darling, 1997). Ορισμένες έρευνες δείχνουν ότι το οικονομικό κόστος που επιβάλλει το πρόβλημα του παιδιού, νομικά ζητήματα που προκύπτουν απ' αυτό, καθώς και η δυνατότητα ανεξαρτησίας του παιδιού, προβληματίζουν ιδιαίτερα τους πατέρες (Meyer, Vadasy, Fewell & Schell, 1985).

Γενικά, οι πατέρες αντιδρούν πιο ψύχραιμα και αναλογίζονται τα πιθανά μακροπρόθεσμα προβλήματα (κυρίως οικονομικά), ενώ οι μητέρες εκφράζουν την ανησυχία τους για τη συναισθηματική οικογενειακή φόρτιση και την ικανότητά τους να ανταποκριθούν στις αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες, διατηρώντας παράλληλα την οικογενειακή αρμονία και ενότητα (Gumz & Gubrium, 1972). Ενδέχεται όμως σε μεμονωμένες περιπτώσεις και το αντίστροφο: Τις μητέρες να απασχολεί το οικονομικό κόστος που συνεπάγεται η ανατροφή του παιδιού και τους πατέρες η καθημερινή φροντίδα του παιδιού (Seligman & Darling, 1997). Επιπλέον, οι πατέρες εκφράζουν εντονότερο θυμό προς τους ειδικούς που τους ενημερώνουν για το πρόβλημα του παιδιού απ' ό,τι οι μητέρες και αναφέρουν συχνά ότι οι επαγγελματίες της ειδικής αγωγής είναι απότομοι, ψυχροί και όχι ιδιαίτερα υποστηρικτικοί (Lamb, 1983). Το γεγονός αυτό πιθανόν οφείλεται στην αντίληψη ότι το ανδρικό πρότυπο εκφράζει τη δύναμη, την ανεξαρτησία, την ικανότητα να αντιμετωπίζει και να επιλύει προβλήματα χωρίς βοήθεια ή να ελέγχει καταστάσεις, χαρακτηριστικά που καταρρίπτονται εφόσον η αναπηρία/μειονεξία του παιδιού οδηγεί σε εξάρτηση από τους ειδικούς και αφαιρεί τον έλεγχο από τον πατέρα (Seligman, 1983).

Όσον αφορά στο γονεϊκό άγχος, έχει βρεθεί ότι οι γονείς παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες εμφανίζουν περισσότερο άγχος (Fisman & Wolf, 1991, Dyson, 1997), σε σύγκριση με τους γονείς υγιών παιδιών. Το γεγονός αυτό πιθανόν οφείλεται στην ασαφή ή ελλιπή ενημέρωσή τους για τη διάγνωση και πρόγνωση της αναπηρίας/μειονεξίας, καθώς και στην έλλειψη κατάλληλων θεραπευτικών υπηρεσιών για το παιδί τους (Γενά, 2002). Οι μητέρες παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες παρου-

σιάζουν υψηλότερο άγχος σε σχέση με τους πατέρες, των οποίων το άγχος σχετίζεται με την ηλικία του παιδιού – όσο μικρότερο το παιδί, τόσο μεγαλύτερο το άγχος (Beckman, 1991). Ωστόσο, η προέλευση του γονεϊκού άγχους φαίνεται να είναι διαφορετική στους δυο γονείς: 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 (Fisman & Wolf, 1991). Το επίπεδο του γονεϊκού άγχους σχετίζεται επίσης με το είδος της αναπηρίας/μειονεξίας του παιδιού (Bouma & Schweitzer, 1990, Γενά 2002). Για παράδειγμα, οι Holroyd & McArthur (1976) συγκρίνοντας τα επίπεδα του άγχους σε μητέρες παιδιών με αυτισμό και σύνδρομο Down εντόπισαν μεγαλύτερο άγχος στις μητέρες της πρώτης κατηγορίας.

Το πατρικό άγχος φαίνεται να σχετίζεται με τη μειωμένη συζυγική ικανοποίηση, με αισθήματα θυμού, απογοήτευσης και ενοχών, και με την αδυναμία εξισορρόπησης και σταθεροποίησης αυτών των αισθημάτων, πιθανόν εξαιτίας της περιορισμένης ενασχόλησης με το παιδί (Trute, 1990). Κάποιες έρευνες δείχνουν ότι οι πατέρες εκδηλώνουν/βιώνουν λιγότερο άγχος και κατάθλιψη απ' ότι οι μητέρες (Dyson, 1997), αλλά έχει βρεθεί θετική συναφειακή σχέση μεταξύ πατρικού και μητρικού άγχους (Beckman, 1991).

Διαφοροποιήσεις υπάρχουν και στον τρόπο διαπαιδαγώγησης του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες: Οι μητέρες κατευθύνουν το παιδί δια του λόγου (Daly, 1993) και του δίνουν άμεση ανατροφοδότηση για τις πράξεις και τις ενέργειές του, ενώ οι πατέρες αλληλεπιδρούν μέσα από παιγνιώδεις δραστηριότητες (Cmic, Friedrich, Greenberg, 1983).

Έχει επιπλέον εντοπιστεί ότι οι μητέρες ασχολούνται πολύ περισσότερο με θέματα που αφορούν στην εκπαίδευση του παιδιού απ' ότι οι πατέρες (Hoover-Dempsey & Sandler, 1997). Παράλληλα φαίνεται να υπάρχει σύγκλιση απόψεων των δυο γονέων σε ορισμένα θέματα που αναφέρονται από τις μητέρες: Δυσαρέσκεια από την εκπαίδευση του παιδιού, έλλειψη χρόνου για συμμετοχή στις σχολικές του δραστηριότητες και προβλήματα πρόσβασης σε πηγές υποστήριξης (Ballard, Bray, Shelton & Clarkson, 1997).

### **Η προσαρμογή του πατέρα στην αναπηρία/μειονεξία του παιδιού**

Η προσαρμογή των γονέων στην αναπηρία/μειονεξία φαίνεται να σχετίζεται με το μορφωτικό επίπεδο και την κοινωνικο-οικονομική κατάσταση της οικογένειας. Όσο υψηλότερο το εκπαιδευτικό υπόβαθρο των γονέων, τόσο δυσκολότερη η προσαρμογή των γονέων. Το γεγονός αυτό πιθανόν οφείλεται στην άρνηση των γονέων να δεχτούν τη σοβαρότητα και το μη αναστρέψιμο της αναπηρίας του παιδιού, σε μια προσπάθεια προστασίας της αυτοεκτίμησης και των προσδοκιών τους. Επιπλέον, ίσως λόγω του μορφωτικού τους επιπέδου, μπορούν να αποτιμήσουν ακριβέστερα και μακροπρόθεσμα τις επιπτώσεις της αναπηρίας στη ζωή του παιδιού και της οικογένειας γενικότερα. Οπότε, μια τέτοια αποτίμηση καθιστά την αποδοχή δυσκολότερη και πιο επώδυνη. Ωστόσο, σε άλλες έρευνες οι γονείς χαμηλών οικονομικών στρωμάτων εμφάνιζαν περισσότερο άγχος και δυσκολίες προσαρμογής σε σχέση με τους γονείς μεσαίων και υψηλών τάξεων, πιθανόν λόγω οικονομικών προβλημάτων και μειωμένης πρόσβασης σε πηγές υποστήριξης (Lamb, 1983).

Όσον αφορά στην προσαρμογή του πατέρα, οι έρευνες δείχνουν ότι συνδέεται με χαρακτηριστικά προσωπικότητας και με την ικανοποίηση που αντλεί από την παρακολούθηση υποστηρικτικών προγραμμάτων, ενώ δεν σχετίζεται με τη σοβαρότητα της αναπηρίας και το φύλο του παιδιού (Seligman and Darling, 1997).

Γενικά, η πλειονότητα των πατέρων φαίνεται να προσαρμόζεται ικανοποιητικά στην αναπηρία του παιδιού, διαδικασία που τους ωριμάζει συναισθηματικά (Rodrigue, Morgan & Geffken, 1992,

Snarey, 1993). Αρκετοί πατέρες αναφέρουν τη θετική συνεισφορά της παρουσίας ενός παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες: Περηφάνια για τα επιτεύγματα του παιδιού, προσωπική ανάπτυξη, δύναμη και ωριμότητα, αισθήματα ευτυχίας και εκπλήρωσης και ενδυνάμωση της οικογένειας (Turnbull, Patterson, Behr, Murphy, Marquis & Blue-Banning, 1993), πλεονεκτήματα που συνοψίζονται στα λόγια του Bob Dale (1995:3-11), πατέρα ενός παιδιού με πολλαπλές μειονεξίες:

*Η Jessica μου έμαθε να εκτιμώ πράγματα που διαφορετικά θα είχαν διαφύγει της προσοχής μου. Τη δύναμη και το θάρρος που απαιτούνται, ώστε να μάθει ένα παιδί με ιδιαίτερες ανάγκες να μιλάει... Τώρα πια, βλέποντας έναν πατέρα να συνομιλεί με το παιδί του που πάσχει από κώφωση καταλαβαίνω ότι απλά έχουν περάσει σε μια άλλη μορφή επικοινωνίας... Δεν έχει καμιά σημασία αν το παιδί δεν μπορεί να ακούσει, εφόσον είναι αρτιμελής, γερό, κι αξιαγάπητο... Η Jessica είναι μέρος του κόσμου και της δικής μου ζωής. Κι είναι αρτιμελής, τέλεια και αξιαγάπητη.*

### Επίλογος

Παρά το μεγάλο αριθμό ερευνών που εξετάζουν την αντίδραση της μητέρας στην έλευση του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες, ελάχιστα γνωρίζουμε για την επίδραση της αναπηρίας/μειονεξίας στον πατέρα και για τον ρόλο του στην αγωγή και διαπαιδαγώγηση του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες.

Σε γενικές γραμμές, οι διαθέσιμες έρευνες που αφορούν στον πατέρα του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες εστιάζουν στην ανάπτυξη ψυχοπαθολογίας και άλλων ψυχο-κοινωνικών προβλημάτων στον πατέρα και στην οικογένεια γενικότερα. Ωστόσο, ας σημειώσουμε ότι οι δυσκολίες και τα προβλήματα που απορρέουν από την παρουσία του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες δεν οδηγούν απαραίτητα σε «δυσλειτουργία» της οικογένειας (Kazak & Marvin, 1984). Πατέρες αλλά και άλλα μέλη της οικογένειας αναφέρουν ότι η ύπαρξη του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες δυνάμωσε τις ενδο-οικογενειακές σχέσεις, επέτεινε την εκτίμησή τους για τα απλά πράγματα στη ζωή και για την αξία της διαφορετικότητας των ανθρώπων, ενδυνάμωσε τη θρησκευτική τους πίστη και αύξησε την αίσθηση της αγάπης και της χαράς στη ζωή τους (Summers, Behr & Turnbull, 1989).

Βασικός στόχος της παρούσας εργασίας ήταν να επισημάνει την ανάγκη εκτεταμένης διερεύνησης του ρόλου του πατέρα στην αγωγή και διαπαιδαγώγηση ενός παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες. Οι σχετικές έρευνες δείχνουν ότι η ενεργός συμμετοχή του πατέρα στην ανατροφή του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες επιδρά σημαντικά στην ψυχο-κοινωνική και μαθησιακή ανάπτυξή του και διευκολύνει τη θετική προσαρμογή της οικογένειας στην αναπηρία/μειονεξία του παιδιού. Συνεπώς, για την υλοποίηση οποιουδήποτε προγράμματος παρέμβασης θα πρέπει να επιδιώκεται η συμμετοχή του πατέρα, καθώς η συνεισφορά του αποτελεί σημαντική προϋπόθεση επιτυχούς έκβασης της παρεμβατικής διαδικασίας.

### Βιβλιογραφικές αναφορές

- Amato, P. R., (1994). Father-child relations, mother-child relations, and offspring psychological well-being in early adulthood. *Journal of Marriage and the Family*, 56, 1031-1042.
- Atkins, N. R., (1984). Single mothers and joint custody: Common ground. In M. W. Yogman & T. B. Brazelton (Eds), *In Support of Families* (pp.69-88): Massachusetts: Harvard University Press.
- Ballard, K., Bray, A., Shelton, E. J., & Clarkson, J., (1997). Children with disabilities and the educational system: The experience of fifteen fathers. *International Journal of Disability*, 44, 229-241.
- Barnard, K. E., (1980). An ecological approach to parent – child relations. In C. C. Brown (Ed.), *Infants at Risk: Assessment and Intervention* (Pediatric Round Table No 5). Piscataway, N.J: Johnson & Johnson Baby Products.

- Beckman, P., (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 95 (5), 585-595.
- Bouma, R., & Schweitzer, R., (1990). The impact of chronic childhood on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46, 722-730.
- Bristol, M.M., & Gallagher, J.J., (1986). Research on fathers of young handicapped children: Evolution, review and some future directions. In J. J. Gallagher & P. Vietze (Eds), *Families of Handicapped Persons* (pp.81-100). Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing Co, Inc.
- Brooks-Gunn, J., Berlin, L.J., & Fuligni, A.S., (2000). Early childhood intervention programs: What about the family? In J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (Eds.), *Handbook on Early Childhood Intervention*. (2nd ed., pp. 549-588). New York, NY: Cambridge University.
- Crnich, K., Freidrich, W.N., & Greenberg, M.T., (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88 (2), 125-138.
- Cummings, S.T., (1976). The impact of the child's deficiency on the father: A study of fathers of mentally retarded and chronically ill children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 46(2), 246-255.
- Dale, B., (1995). Creating answers. In D. J. Meyer (Ed.), *Uncommon Fathers: Reflections on Raising a Child with a Disability* (pp. 1-12). U.S.A.: Woodbine House.
- Daly, K.J., (1993). Reshaping fatherhood. In W. Marsiglio (Ed.), *Fatherhood: Contemporary Theory, Research, and Social Policy* (pp. 21-40). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Davis, P.B. & May, J.E., (1991). Involving fathers in early intervention and family support programs: Issues and strategies, *Children's Health Care*, 20, 87-92.
- Brotherson, S.E., & Dollahite, D.C., (1997). Generative ingenuity in fatherwork with young children with special needs. In A. J. Hawkins & D. C. Dollahite (Eds.), *Generative Fathering: Beyond Deficit Perspectives* (pp. 89-104). Newbury Park, CA: Sage.
- Darling, R.B., (1989). Using the social system perspective in early intervention: The value of a sociological approach. *Journal of Early Intervention*, 13, 24-35.
- Dyson, L., (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 267-279.
- Fisman, S. & Wolf, L., (1991) The handicapped child: psychological effects of parental, marital and sibling relationships. *Psychiatric Clinic of North America*, 14 (1), 199-217.
- Furstenberg, F.F., (1988). Good Dads-Bad Dads: Two faces of parenthood. In A. J. Cherlin (Ed.), *The Changing American Family and Public Policy*. Washington D.C.: Urban Institute Press.
- Gallagher, J. J., Cross, A. & Scharfman, W., (1981). The father's role. *Journal of the Division for Early Childhood*, 3, 3-14
- Γερά, Α., (2002). *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*. Αθήνα.
- Gumz, E.J., & Gubrium, J.F., (1972). Comparative parental perceptions of a mentally retarded child. *American Journal of Mental Deficiency*, 77, 175-180.
- Hawkins, A.J., & Palkovitz, R., (1999). Beyond ticks and clicks: The need for more diverse and broader conceptualization and measures of father involvement. *Journal of Men Studies*, 8, 11-32.
- Hewlett, B.S., (1992). *The Father – Child Relations: Cultural and Biosocial Contexts (Evolutionary foundations of human behavior series)*. N.Y.: Hawthorne

- Holroyd, J., & McArthur, D., (1976). Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 431-436.
- Hoover-Dempsey, K.V. & Sandler, H.M., (1997). Why do parents become involved in their children's education? *Review of Education Research*, 67, 3-42.
- Hornby, G., (1992). A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with disabilities. *Disability, Handicap & Society*, 7 (4), 363-376.
- Hornby, G., (1994). Effects of children with disabilities on fathers: A review and analysis of the literature. *International Journal of Disability, Development and Education*, 41, 171-184.
- Houser, R., & Seligman, M., (1991). A comparison of stress and coping by fathers of adolescents with mental retardation and fathers of adolescents without mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 12, 251-260.
- Kalmijn, M., (1999). Father involvement in childrearing and the perceived stability of marriage. *Journal of Marriage and the Family*, 61, 409-421.
- Kazak, A.E. & Marvin, R.S., (1984). Differences, difficulties and adaptations: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- Kazura, K., (2000). Fathers' qualitative and quantitative involvement: An investigation of attachment, play, and social interactions. *The Journal of Men's Studies*, 9(1), 41-57.
- King, G.A., King S.M., & Rosenbaum, P.L., (1996). How mothers and fathers view professional caregiving for children with disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38, 397-407.
- Lamb, E.M., (1981). *The Role of the Father in Child Development*. N.W.: John Wiley & Sons.
- Lamb, M.E., Pleck, J.H., Charnov, E.L., & Levine, J.A., (1987). A biosocial perspective on paternal behavior and involvement. In J. B. Lancaster, J. Altman, A. Rossi, & L. R. Sherrod (Eds.), *Parenting Across the Lifespan: Biosocial Perspectives* (pp. 11-42). New York: Academic Press.
- Lamb, M.E., (1983). Fathers of exceptional children. In M. Seligman (Ed.), *The Family with a Handicapped Child: Understanding and Treatment*. New York, Grune & Stratton, Inc.
- McBride, B.A., & Darragh, J., (1995). Interpreting the data on father involvement: Implications for parenting programs for men. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, 76(8), 490-497.
- McLinden, S.C., (1990). Mothers' and fathers' reports of the effects of a young child with special needs on the family. *Journal of Early Intervention*, 14 (3), 249-259.
- Meyer, D.J., (1986). A handicapped child in the family. In R. Fewell & P. F. Vandas. *Families of Handicapped Children: Needs and Supports across the Life Span* (pp. 35-73). Austin, TX: Pro-ed.
- Meyer, D.J., Vadas, P.F., Fewell, R.R. & Schell, G., (1985). *A handbook for the Fathers' Program*. Seattle: University of Washington Press.
- Meyer, D.R. & Garasky, S., (1993). Custodial fathers : Myths, realities and child support policy. *Journal of Marriage and the Family*, 55 (1), 73-89.
- Murray, J., & McDonald, L., (1996). Father involvement in early intervention programs: Effectiveness, obstacles, and considerations. *Developmental Disabilities Bulletin*, 24(2), 46-57.
- Parke, R.D., (1986). Fathers, families and support systems: their role in the development of at-risk and retarded infants and children. In J.J. Gallagher & P.M. Vietze (Eds), *Families of Handicapped Persons: Research, Programs and Policy Issues* (pp. 101-114). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Parsons, T. & Bales, R.F., (1955). *Family, Socialization and Interaction Process*. Glencoe, IL: Free Press.



- Pederson, A., (1980). *The Father Infant Role*. New York: Praeger Publishing.
- Pruett, K.D., (1987). *The Nurturing Father*. New York: Warner Books.
- Rodrique, J.R., Morgan, S.B., & Geffken, G., (1990). Families of autistic children: psychological functioning of mothers [Special issue: The stresses of parenting]. *Journal of Clinical Psychology*, 19, 371-379.
- Ryckman, D.B., & Henderson, R.A., (1965). The meaning of a retarded child for his parents: A focus for counselors. *Mental Retardation*, 3, 4-7.
- Sabbeth, B., (1984). Understanding the impact of chronic childhood illness on families. *Pediatric Clinics of North America*, 31 (1), 47-57.
- Seligman, M., (1983). *The Family with a Handicapped Child: Understanding and Treatment*. New York: Grune & Stratton, Inc.
- Seligman, M., (1979). *Strategies for Helping Parents of Exceptional Children: A Guide for Teachers*. New York: Free Press.
- Seligman, M., & Darling, R., (1997). *Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability*. New York: The Guilford Press.
- Singer, G. H.S. & Powers, L.E., (1993). Contributing to resilience in families: An overview. In G. H. Singer & L. E. Powers (Eds.), *Families, Disability and Empowerment. Active Coping Skills and Strategies for Family Interventions* (pp. 1-26). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Snarey, J., (1993). *How Fathers Care for the Next Generation: A four decade study*. Cambridge, MA: Harvard University Press
- Summers, J.A., Behr, S.K., & Turnbull, A.P., (1989). Positive adaptation and coping strength of families who have children with disabilities. In G. H. S. Singer & L. K. Irvin (Eds.), *Support for Caregiving Families: Enabling Positive Adaptation to Disabilities* (pp. 27-40). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Tallman, I., (1965). Spousal role differentiation and the socialization of severely retarded children. *Journal of Marriage and the Family*, 27, 37-42.
- Teachman, J., Day, R., Paasch, K., Carver, K. & Call, V., (1998). Sibling resemblance in behavioral and cognitive outcomes: The role of father presence. *Journal of Marriage and the Family*, 60, 835-848.
- Trute, B., (1990). Child and parent predictors of family adjustment in households containing young developmentally disabled children. *Family Relations*, 39, 292-297.
- Turnbull, A.P., Patterson, J.M., Behr, S.K., Murphy, D.L. Marquis, J.G & J. Blue-Banning, (Eds.). (1993). *Cognitive Coping, Families, and Disability*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Company.
- Waechter, E.H., (1977). Bonding problems of infants with congenital anomalies. *Nursing Forum*, 16, 298-319.
- Willoughby, J.C. & Glidden, L.M., (1995). Fathers helping out: Shared child care and marital satisfaction of parents of children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 99 (4), 399-406.
- Weiss, S., (1991). Stressors experienced by family caregivers of children with pervasive developmental disorders. *Child Psychiatry und Human Development*, 21, 203-216.
- Wunderlich, C., (1977). *The Mongoloid Child: Recognition and Care*. Tucson: University of Arizona Press.