

ΤΑ ΑΔΕΛΦΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΙΔΙΑΙΤΕΡΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

Θάλεια Χατζηγιάννογλου - Ξενοδοχίδη*

Πρόλογος

Αντικείμενο της παρούσας μελέτης είναι η επίδραση του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες ή χρόνια ασθένεια στα αδέρφια του. Μέσα από την ανασκόπηση ποικίλων ερευνών περιγράφονται τα συναισθήματα, οι σκέψεις, η πορεία προσαρμογής και αντιμετώπισης της «διαπερότητας» από τα υγιή αδέρφια. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στην πορεία διαμόρφωσης των αδελφικών σχέσεων στα πλαίσια του οικογενειακού συστήματος.

A. Εισαγωγή

Παρά τη σημασία που η θεωρία του Piaget αποδίδει στην αλληλεπίδραση των παιδιών μεταξύ τους, παρόλο που η αδελφική σχέση αποτελεί το αρχέτυπο των μελλοντικών σχέσεων με τους συνομηλίκους (Turnbull & Turnbull, 1990), παρά το ότι το αδελφικό υποσύστημα θεωρείται αναπόσπαστο στοιχείο του οικογενειακού συστήματος και επομένως η παρουσία ενός παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια αναμφίβολα επηρεάζει την αδελφική σχέση και μπορεί επαρκώς να ερμηνευτεί μέσα από το πρίσμα της συστημικής προσέγγισης (Lobato et al., 1988), μόνο τα τελευταία 30 χρόνια το ερευνητικό ενδιαφέρον έχει στραφεί στη μελέτη της επίδρασης ενός παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες ή με χρόνια ασθένεια στα αδέρφια του.

Έτσι, ενώ οι πρώτες έρευνες ασχολήθηκαν με τη μελέτη υγιών αδελφικών δυάδων (Brody et al., 1992), σύντομα το ερευνητικό ενδιαφέρον στράφηκε στα αδέρφια παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες, εξαιτίας των ιδιαίτερων προκλήσεων που αυτά αντιμετώπιζαν.

B. Ιστορική αναδρομή

Ιστορικά, οι ερευνητές εστίαστηκαν πρωτίστως στην ασθένεια ή αναπηρία και περιορίστηκαν σε μικρά δείγματα και υποκειμενικές μεθόδους για τη διαμόρφωση των προτεινόμενων μοντέλων τους (Drotar, 2000).

Αν και η πλειοψηφία των ερευνητών αναφέρθηκε στις ιδιαίτερες προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα αδέρφια παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες, ελάχιστες προσπάθειες έγιναν για να καταδείξουν

* Η συγγραφέας είναι υποψήφια διδάκτωρ Ειδικής Αγωγής, πτυχιούχος Αγγλικής Φιλολογίας και Παιδαγωγικού Τμήματος Δ.Ε. με μεταπτυχιακές σπουδές στη Μετάφραση, στη Συμβουλευτική και τον Επαγγελματικό Προσανατολισμό. Η παρούσα μελέτη αποτελεί τμήμα της Διδακτορικής Διατριβής της συγγραφέως.

την πορεία διαμόρφωσης των αδελφικών σχέσεων, ενώ ο κύριος όγκος των ερευνών εστιάστηκε σε διαφορές στην προσαρμογή των παιδιών ή στην αξιολόγηση των αδελφικών σχέσεων σε σχέση με το μέγεθος και το κοινωνικο-οικονομικό υπόβαθρο της οικογένειας, τη σειρά γέννησης του παιδιού, το φύλο και την ηλικία, τη φύση και τη σοβαρότητα της αναπηρίας (McHale & Harris, 1992).

Παρόλο που οι διαθέσιμες μελέτες παρουσιάζουν μια ανομοιογένεια σε σχέση με τη σοβαρότητα και το είδος της αναπηρίας ή της ασθένειας, τα παρακάτω γενικά στοιχεία μπορούν να επισημανθούν:

1. Η πλειονότητα των ερευνών υποστηρίζει ότι τα αδέρφια παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο ανάπτυξης ψυχολογικών προβλημάτων που σχετίζονται με μια ποικιλία παραγόντων (σοβαρότητα της αναπηρίας ή της ασθένειας, χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των αδελφών, ποιότητα της συζυγικής σχέσης κ.λπ.) (Dunn, 1992).
2. Όσον αφορά στην προσαρμογή των υγιών αδελφών τα αποτελέσματα διαφοροποιούνται: Ορισμένες έρευνες δείχνουν ότι τα συμπεριφοριστικά - ψυχολογικά προβλήματα που τα υγιή αδέρφια παρουσιάζουν, δεν εμπίπτουν στην κλινική ψυχοπαθολογία (MacHale & Gamble, 1987).

Άλλες οδηγούν σε διαφορετικά συμπεράσματα. Π.χ. Έρευνα που αφορούσε στα αδέρφια αγοριών με αυτισμό έδειξε ότι αυτά παρουσίαζαν περισσότερη κατάθλιψη σε σχέση με τα αδέρφια υγιών παιδιών. Ειδικότερα, η κατάθλιψη στις αδελφές σχετιζόταν με τη σειρά γέννησης, το χρόνο και την ποσότητα της φροντίδας προς τον άρρωστο αδελφό/ή, ενώ στους αδελφούς δεν υπήρξε παρόμοιος συσχετισμός (Gold, 1993).

3. Γενικά, οι αντιδράσεις των υγιών αδελφών ποικίλουν αναφορικά με την παρουσία ενός παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια. Αν και δεν είναι ξεκάθαροι οι λόγοι που υπαγορεύουν τη διαφοροποίηση στις αντιδράσεις των αδελφών, οι ειδικοί επισημαίνουν ότι η ηλικία και το φύλο των αδελφών φαίνεται να δυσχεραίνουν τη δημιουργία θετικής στάσης όσον αφορά στο πρόβλημα του ειδικού αδελφού/ής (Simeonsson & Bailey, 1986, Stoneman, Brody, Davis & Crapps, 1988).

Χρειάζεται λοιπόν περαιτέρω έρευνα και ευρεία χρήση μεθοδολογικών προσεγγίσεων, κυρίως παρατήρησης, ώστε σημαντικά στοιχεία να φωτιστούν (Dunn, 1992).

Γ. Η επίδραση της «ιδιαιτερότητας» στο αδελφικό σύστημα

Σημαντική βιβλιογραφία για το εξεταζόμενο θέμα προέρχεται από τους ίδιους τους γονείς παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες: Η Featherstone (1981) περιέγραψε με σαφήνεια τα συναισθήματα και τις σκέψεις των αδελφών που μεγαλώνουν με ένα παιδί με ιδιαίτερες ανάγκες: Αμηχανία, θυμός, σύγχυση, θλίψη, απογοήτευση, ενοχές, μοναξιά. Τα μικρότερα παιδιά φοβούνται μήπως η ασθένεια του αδελφού/ής είναι μεταδοτική και φθονούν την επιπλέον γονική φροντίδα και προσοχή προς τον ειδικό αδελφό/ή ενώ τα μεγαλύτερα αναλογίζονται την προοπτική της φροντίδας του ειδικού αδελφού/ής, όταν οι γονείς δεν θα είναι σε θέση να την προσφέρουν.

Ενήλικα αδελφια ανησυχούν για την πιθανότητα να αποκτήσουν ένα παιδί με ιδιαίτερες ανάγκες και για την ποιότητα ζωής του ειδικού αδελφού/ής (Powell & Ogle, 1985).

Η ηλικία και το φύλο, τόσο του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες όσο και των υγιών αδελφών, υπογορεύει την έκταση των προβλημάτων που δημιουργούνται: Τα πρωτότοκα και μεγαλύτερα αδελφια γενικά επηρεάζονται λιγότερο από την παρουσία του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες, σε σχέση με τα μικρότερα που παρουσιάζουν περισσότερα προβλήματα προσαρμογής (Cmic & Leconte, 1986). Ορισμένες έρευνες όμως δείχνουν ότι οι μεγαλύτερες αδελφές, πιθανώς εξαιτίας της ανάθεσης φροντίδας του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες σ' αυτές, ενδέχεται να αντιμετωπίσουν ψυχολογικά προβλήματα που χρήζουν συμβουλευτικής υποστήριξης (Gath, 1974, Cleveland & Miller, 1977).

Γενικά, όμως, οι έρευνες φαίνεται να συγκλίνουν σε τρία κοινά στοιχεία, όσον αφορά στα συναισθήματα που βιώνουν τα αδελφια παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες:

1. *Αμηχανία*, 2. *Ταύτιση*, 3. *Σύγχυση* (Featherstone, 1981).

Τα αισθήματα των υγιών παιδιών φαίνονται να παραλληλίζονται με αυτά των ενηλίκων και τα υγιή παιδιά περνούν μέσα από τα ίδια στάδια προσαρμογής με τους γονείς. Ωστόσο, οι γονείς έχουν δύο βασικά πλεονεκτήματα που τους επιτρέπουν να αντιμετωπίσουν καλύτερα το πρόβλημα του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες: Είναι ενήλικες με περισσότερες γνώσεις, ωριμότητα και εμπειρία ζωής. Αν και προσωρινά μπορεί να διακατέχονται από αισθήματα φόβου, άγχους, απόρριψης, θυμού, θλίψης, σύγχυσης, κ.λπ. σύντομα είναι σε θέση να κατανοήσουν το πρόβλημα, να αναζητήσουν πληροφορίες και να επιδιώξουν την επίλυσή του.

Αντίθετα, τα παιδιά δεν έχουν αυτές τις δυνατότητες, ενώ οι γονείς παραμένουν η μόνη ουσιαστική πηγή πληροφοριών. Αν δώσουν λίγες ή καθόλου εξηγήσεις στο παιδί, όσον αφορά στην αναπηρία του αδελφού/ής, φαίνεται να επικρατεί σύγχυση που εκφράζεται με προκαταλήψεις και δεισιδαιμονίες (Wasserman, 1983).

Ο Seligman (1984) για παράδειγμα, αναφέρει ότι οι γονείς είναι συχνά απρόθυμοι να δώσουν ακριβείς πληροφορίες για το πρόβλημα του αδελφού/ής οδηγώντας τα υγιή παιδιά σε σύγχυση, σε παραμόρφωση της πραγματικότητας και σε ένα περιβάλλον όπου το θέμα της αναπηρίας ή μειονεξίας αποτελεί ταμπού. Η γονική αυτή στάση αποδίδεται στην προσπάθεια του γονιού να προστατέψει το υγιές παιδί, στην ελλιπή πληροφόρηση που πιθανόν έχει, στην άγνοια σχετικά με την ανάγκη του υγιούς παιδιού να κατανοήσει το πρόβλημα ή ενδεχομένως ο γονιός βρίσκεται στο στάδιο της άρνησης. Επιπλέον, η ελλιπής πληροφόρηση, όσον αφορά στην κατάσταση του αδελφού/ής με ιδιαίτερες ανάγκες μπορεί να προκαλέσει σωματικές ενοχλήσεις ή υπερβολικές ενοχές και θυμό στο υγιές παιδί (Rolland, 1994).

Το είδος της πληροφόρησης που αναζητά το υγιές παιδί σχετίζεται με την ηλικία του (Murphy et al., 1976) και το στάδιο ανάπτυξης στο οποίο βρίσκεται (Powell & Gallagher, 1993): Τα μικρότερα παιδιά φαίνεται να τα απασχολεί η κινητική και γλωσσική εξέλιξη του άρρωστου αδελφού/ής, ενώ τα μεγαλύτερα οι πιθανότητες να αποκτήσουν ένα παιδί με ιδιαίτερες ανάγκες ή η μελλοντική ανάληψη φροντίδας του ειδικού αδελφού/ής.

Ο Seligman (1984) υποστηρίζει ότι η επαρκής πληροφόρηση, που λαμβάνει υπόψη τις γνωστικές και αναπτυξιακές ικανότητες του υγιούς παιδιού θα επιτρέψει στο παιδί να έχει μια ξεκάθαρη άποψη για την κατάσταση της οικογένειας και την αναπηρία ή μειονεξία του αδελφού/ής.

Επιπλέον, η ανοιχτή επικοινωνία αποτελεί το κλειδί για την προσαρμογή του υγιούς παιδιού στην παρουσία ενός παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες επειδή του διευκρινίζει το ρόλο του στην οικογένεια και του παρέχει μια διέξοδο για την έκφραση των συναισθημάτων του (MacLoughlin & Senn, 1994).

Η πληροφόρηση δεν είναι αναγκαίο να παρέχεται μόνον από τους γονείς. Οι έρευνες δείχνουν ότι η παρακολούθηση ειδικών προγραμμάτων για αδέρφια παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες μπορεί να λειτουργήσει θετικά όχι μόνο για τα αδέρφια αλλά και για ολόκληρη την οικογένεια (Miller & Cantwell, 1976), καθώς μειώνει τα αισθήματα αμηχανίας, φόβου και αβεβαιότητας που νιώθει το υγιές παιδί.

Μια από τις πρώτες πλέον εμπεριστατωμένες και σημαντικές έρευνες, που αφορούσε 174 αδέρφια παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες, πραγματοποιήθηκε από την Ann Gath (1974). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες επηρεάζουν άμεσα τα αδέρφια τους: Αυξημένες ευθύνες και περισσότερες προσδοκίες αναμένονταν από τις πρωτότοκες και μεγαλύτερες αδελφές ενώ οι αδελφοί ήταν περισσότερο επιρρεπείς σε αποκλίνουσα συμπεριφορά. Γενικά, αποδείχτηκε ότι τα αδέρφια παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες εμφανίζουν σοβαρότερα προβλήματα συμπεριφοράς και είναι περισσότερο ευπαθή σε ψυχολογικές διαταραχές σε σχέση με τα αδέρφια φυσιολογικών παιδιών. Αν και η συγγραφέας δεν μας έδωσε πολλές λεπτομέρειες όσον αφορά στο είδος των δυσκολιών που αντιμετώπιζαν τα αδέρφια παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες, η έρευνά της αποτέλεσε το έναυσμα για περαιτέρω μελέτη των αδελφικών σχέσεων σε ειδικές οικογένειες.

Σε παρεμφερή αποτελέσματα οδήγησε και η έρευνα των McHale και Gamble (1989): Συγκρίνοντας τα αδέρφια παιδιών φυσιολογικών και με ιδιαίτερες ανάγκες σε σχέση με τις καθημερινές δραστηριότητες, τις αλληλεπιδράσεις και τις οικιακές ενασχολήσεις, ανακάλυψαν ότι οι αδελφές παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες αντιμετώπιζαν περισσότερα ψυχολογικά προβλήματα – κυρίως προσαρμογής – αυξημένες απαιτήσεις για οικιακές εργασίες και φροντίδα του μειονεκτικού αδελφού/ής, αρνητικές σχέσεις με τη μητέρα και δυσaréσκεια εξαπτίας της διαφορετικής γονικής μεταχείρισης σε σύγκριση με τις αδελφές υγιών παιδιών.

Δ. Ο ρόλος του γονικού συστήματος και των κοινωνικο-οικονομικών παραγόντων

Ένας σημαντικός όγκος ερευνών – πρωτίτως ποσοτικών – εστιάστηκε στην άνιση γονική μεταχείριση των αδελφών – υγιών και μη – αποδεικνύοντας τα εξής: Οι γονείς συνήθως αφιερώνουν δυσανάλογα περισσότερο χρόνο και προσοχή στο παιδί με ιδιαίτερες ανάγκες (McKeever, 1983), αναθέτουν επιπλέον ευθύνες, όπως π.χ. τη φροντίδα του μειονεκτικού αδελφού/ής στα άλλα αδέρφια (McHale & Gable, 1989), επιβάλλουν αυστηρότερες αναλογικά τιμωρίες και ανέχονται λιγότερες παρεκκλίσεις συμπεριφοράς από τα υγιή παιδιά (Boer & Dunn, 1992). Συχνά τα υγιή παιδιά έχουν περιορισμένες σχέσεις με τους συνομηλίκους (Cadman et al., 1988) ή περιορισμένες δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου (Dyson, 1989). Στην περίπτωση δε, που ο μικρότερος αδελφός/ή

έχει ιδιαίτερες ανάγκες, η άνιση αυτή γονική μεταχείριση παίρνει ακόμη μεγαλύτερες διαστάσεις, δεδομένου ότι οι έρευνες σε φυσιολογικά αδέρφια δείχνουν ότι γενικά τα νεαρότερα αδέρφια απολαμβάνουν προνομιακής μεταχείρισης – λιγότερες απαιτήσεις για οικιακή εργασία, ελαστικότερες τιμωρίες, περισσότερη μητρική ενασχόληση – σε σχέση με τα μεγαλύτερα (Boer & Dunn, 1992).

Η διαφοροποιημένη γονική συμπεριφορά η οποία είναι περισσότερο εμφανής στις ειδικές οικογένειες, λόγω των αναγκών και περιορισμών που επιβάλλει η παρουσία ενός παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες (McHale & Pawlcko, 1992), μπορεί να δημιουργήσει έντονα αισθήματα μνησικακίας και ζήλιας στο υγιές παιδί: Ο επιπλέον χρόνος που αφιερώνουν οι γονείς στο παιδί με ιδιαίτερες ανάγκες, οι ειδικές παραχωρήσεις σε ισχύοντες κανόνες, η τροποποίηση του οικογενειακού προγράμματος λόγω θεραπείας ή εκπαιδευτικών αναγκών του ειδικού παιδιού, ο περιορισμός των δραστηριοτήτων αναψυχής ή άλλων υλικών αγαθών, εξαιτίας των οικονομικών επιβαρύνσεων που προκύπτουν από την παρουσία του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες μπορούν να δημιουργήσουν αισθήματα εκθρόνισης και φθόνου στο υγιές παιδί (McLoughlin & Senn, 1994). Τα προαναφερθέντα αισθήματα με τη σειρά τους οδηγούν σε ενοχές, σε προβλήματα προσαρμογής και σε δυσχερείς αδελφικές σχέσεις (McHale & Harris, 1992).

Ιδιαίτερη σημασία έχει η άνιση μεταχείριση από την πλευρά της μητέρας, καθώς σχετίζεται με εκθρικές και συγκρουόμενες σχέσεις μεταξύ των αδελφών (Brody et al., 1987).

Εν τούτοις, η ίδια διαφοροποιημένη γονική συμπεριφορά μπορεί να γίνεται διαφορετικά αντιληπτή από το υγιές παιδί, ανάλογα με τον τρόπο που την δικαιολογεί: Π.χ. ενδέχεται ορισμένα αδέρφια να κατανοούν τις ιδιαίτερες ανάγκες του αδελφού/ής και να μην αισθάνονται μνησικακία για τον επιπλέον χρόνο που οι γονείς αφιερώνουν στο ειδικό παιδί (DeMeyer, 1979). Πιθανώς, η ηλικία και η σοβαρότητα της αναπηρίας να ευθύνονται γι' αυτή τη διαφορετική προσέγγιση.

Από την άλλη μεριά, η ευθύνη και η έγνοια για τον άρρωστο αδελφό/ή μπορούν να οδηγήσουν τα υγιή αδέρφια σε γονικούς ρόλους που δεν είναι έτοιμα να αποδεχτούν και σε ταχύ πέρασμα από τα διάφορα αναπτυξιακά στάδια που θεωρούνται σημαντικά για τη φυσιολογική ωρίμανση του ατόμου (Myers, 1978). Επιπλέον, μια μορφή «μαθημένης ανικανότητας» μπορεί να καλλιεργηθεί στο παιδί με ιδιαίτερες ανάγκες, καθώς ο υγιής αδελφός/ή φροντίζει για τα πάντα, δημιουργώντας στο άρρωστο παιδί την εντύπωση ότι είναι ανίκανο για οτιδήποτε (MacLoughlin & Senn, 1994).

Η ανάληψη της ευθύνης και φροντίδας του ειδικού αδελφού/ής, στις πρώτες τουλάχιστον έρευνες, φαινόταν να ανατίθεται στη μεγαλύτερη αδελφή σε πολυμελείς, χαμηλού κοινωνικο-οικονομικού επιπέδου οικογένειες, με άμεση συνέπεια τη δημιουργία ψυχολογικών διαταραχών (Gath, 1974) και την ανάπτυξη εκθρικών αισθημάτων στο υγιές παιδί καθώς το θεωρούσε παρείσφρηση στο χρόνο του (Klein, 1972). Συχνά, αποτελούσε σημείο σύγκρουσης μητέρας - υγιούς κόρης (Fowle, 1968). Εν τούτοις, σε άλλη έρευνα οι κόρες πίστευαν ότι μπορούσαν να τα καταφέρουν καλύτερα με το άρρωστο παιδί και αισθάνονταν εκθρόνιση για τη μητρική παρέμβαση (Schieber & Feeley, 1965).

Μεταγενέστερες όμως έρευνες έδειξαν ότι δεν υπάρχει διαφοροποίηση στην ανάθεση εργασιών στις αδελφές της ίδιας περίπου ηλικίας (Gath & Gumley, 1987), γεγονός που αποδεικνύει τη βελτίωση των εκπαιδευτικών κυρίως υπηρεσιών (Gath, 1992).

Παρόλα αυτά, φαίνεται ότι οι αδελφές παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες ασχολούνται περισσότερο με τη φροντίδα του άρρωστου παιδιού σε αντίθεση με τους αδελφούς που εμπλέκονται σε δραστηριότητες παιχνιδιού και τις αδελφές υγιών παιδιών που αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στην εκτέλεση εργασιών μαζί με τα αδέρφια τους (McHale & Gamble, 1989).

Γενικά, το μέγεθος και η κοινωνικο-οικονομική κατάσταση της οικογένειας καθώς και το φύλο του υγιούς παιδιού φαίνονται να σχετίζονται με την ανάληψη της ευθύνης και φροντίδας του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες: Σε πολυπληθείς οικογένειες καλλιεργείται μια «ατμόσφαιρα ομαλότητας» (Trevino, 1979) καθώς οι ευθύνες μπορούν να μοιράζονται σε σχέση με τις ολιγομελείς (Grossman, 1972). Οι μεγαλύτερες αδελφές συνήθως αναλαμβάνουν τη φροντίδα του άρρωστου αδελφού (Gath, 1974, Farber, 1959) και είναι επιρρεπείς σε ψυχολογικές διαταραχές, μολονότι δεν είναι σαφές, αν η παρουσία του ειδικού παιδιού ή γενικά η λειτουργία τους ως μεγαλύτερες στην πολυμελή οικογένεια ευθύνεται για αυτές. Εν τούτοις, πρέπει να επισημανθεί ότι δεν είναι βέβαιο αν τα αποτελέσματα των προαναφερθεισών μελετών θα ήταν ίδια, αν διεξάγονταν σήμερα, εφόσον η αλλαγή του παραδοσιακού ρόλου των δύο φύλων αποτελεί χαρακτηριστικό της σύγχρονης εποχής.

Στην έννοια του ρόλου αναφέρεται και η έρευνα των Cmic, Freidrich & Greenberg (1983): Τα μικρότερα αδέρφια τείνουν να υιοθετούν το ρόλο του μεγαλύτερου, όσον αφορά στον αδελφό/ή με νοσητική καθυστέρηση, τόσο οι μεγαλύτερες, όσο και οι μικρότερες αδελφές αναλαμβάνουν τη φροντίδα του αδελφού/ής με ιδιαίτερες ανάγκες, ενώ όλα τα υγιή αδέρφια αναλαμβάνουν το ρόλο ενός «αυτόνομου ενήλικα».

Σε οικονομικά και κοινωνικά εύρωστες οικογένειες από την άλλη πλευρά, βοήθεια και υποστήριξη μπορεί να αναζητηθεί σε εξω-οικογενειακές πηγές, ενώ αντίθετα οι οικονομικά αδύνατες αναγκάζονται να στηριχτούν σε εσω-οικογενειακούς πόρους, θέτοντας παράλογες και υπερβολικές απαιτήσεις στα μέλη (Seligman, 1983).

Αισθήματα ενοχής, στα οποία οι San Martino και Newman (1974) αποδίδουν τη δυσπροσαρμοστικότητα και τη δημιουργία φαντασιώσεων στα υγιή αδέρφια, ενδέχεται να υπαγορεύουν την ανάληψη φροντίδας του άρρωστου αδελφού/ής από τον υγιή. Όταν συχνά υποδεικνύονται τα πλεονεκτήματα του να είναι κανείς εύρωστος και υγιής, η φροντίδα του παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες αποτελεί έναν τρόπο ανακούφισης των ενοχών που νιώθει το φυσιολογικό παιδί (Harris, 1994). Καθώς οι απαιτήσεις οικιακής εργασίας και φροντίδας του ειδικού παιδιού αυξάνουν, το υγιές παιδί αρχίζει να αισθάνεται υπερφορτωμένο (McHale, Simeonsson & Sloan, 1986) και κατά την εφηβική ηλικία ενδέχεται να εγκαταλείψει την οικογενειακή εστία (Travis, 1976). Είναι πιθανόν όμως, το υγιές παιδί να εξυπηρετεί ή να φροντίζει το άρρωστο εφ' όρου ζωής εξαιτίας ενοχών ή αναγκαστικής υποχρέωσης (Seligman & Darling, 1997).

Ενοχές όμως μπορεί να προκύψουν από τύψεις για το θυμό και τα πειράγματα του υγιούς παιδιού προς τον ειδικό αδελφό/ή. Αν και το πείραγμα είναι ένα κοινό φαινόμενο μεταξύ των αδελφών (Bank & Kahn, 1982) και ένας τρόπος εκπαίδευσης στην αντιμετώπιση του στίγματος και των διακρίσεων, συχνά δημιουργεί ενοχές που προκύπτουν από την αίσθηση ότι εξασκείται σε κάποιον μικρότερο ή αδύναμο (Klein, 1972).

Ενοχές ενδέχεται επίσης να προκληθούν στο υγιές παιδί, εξαιτίας της σχολικής προόδου και υπεροχής του έναντι του αδελφού/ής με ιδιαίτερες ανάγκες (Farber & Ryckman, 1965) και να το οδηγήσουν σε χαμηλή σχολική επίδοση, ως μέσο ανακούφισης των τύψεων συνείδησης (Trevino, 1979). Από την άλλη πλευρά, η ανάγκη για υψηλά σχολικά επιτεύγματα μπορεί να αποτελέσει ένα υπερβολικό φορτίο για το υγιές παιδί, καθώς συχνά οι γονείς περιμένουν από τον υγιή αδελφό/ή να τους αποζημιώσει για τη μειονεξία ή αναπηρία του αδελφού/ής, με αποτέλεσμα το παιδί να παραπαίει ανάμεσα στο αίσθημα ευθύνης και στις ενοχές (Osman, 1997).

Το σχολείο επίσης αποτελεί την αρένα, όπου το στίγμα της ύπαρξης ενός αδελφού/ής με ιδιαίτερες ανάγκες προβάλλει έντονα και δημιουργεί στο υγιές παιδί αισθήματα αμηχανίας και απροθυμία αλληλεπίδρασης με συνομηλίκους (Lonsdale, 1978).

Ε. Η προσαρμογή των υγιών αδελφών - Συμπεράσματα

Όσον αφορά στην προσαρμογή των υγιών αδελφών στην παρουσία ενός παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες, οι έρευνες δείχνουν ότι ορισμένα αδέρφια συναντούν δυσκολίες, άλλα δεν αντιμετωπίζουν προβλήματα, ενώ άλλα φαίνονται να επωφελούνται από την εμπειρία της παρουσίας του ειδικού παιδιού στην οικογένεια. Το είδος της αναπηρίας, η ηλικία και τα ατομικά χαρακτηριστικά του υγιούς παιδιού, το μέγεθος της οικογένειας, το εκπαιδευτικό υπόβαθρο και η ψυχολογική κατάσταση της μητέρας φαίνεται να επηρεάζουν την προσαρμογή (Seligman & Darling, 1997, Senapati & Hayes, 1988). Η επιτυχής προσαρμογή φαίνεται να εξαρτάται από τρεις μεταβλητές:

1. Προϋπάρχουσες συνθήκες στο οικογενειακό σύστημα (π.χ. οικονομική και κοινωνική κατάσταση).
2. Ο τρόπος που το υγιές παιδί αντιλαμβάνεται την κατάσταση του άρρωστου αδελφού/ής και το κατά πόσο αυτή επιβάλλει ένα «ενδο-ψυχικό» (π.χ. φόβος υποτροφής ή θανάτου του άρρωστου παιδιού) ή «πραγματικό» φορτίο (π.χ. οι πραγματικές κοινωνικο-οικονομικές απαιτήσεις θεραπείας) σε αυτό.
3. Διαθέσιμοι πόροι που μετριάζουν την επίδραση του ενδο-ψυχικού και πραγματικού βάρους όσον αφορά στο υγιές παιδί (π.χ. κοινωνική υποστήριξη, νοημοσύνη) (Sahler et al., 1997).

Αν και η συντριπτική πλειοψηφία των ερευνών υποστηρίζει τον κίνδυνο ανάπτυξης ψυχοπαθολογίας σε αδέρφια παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες (Breslau, 1981, Dyson, 1989), ένας αρκετός αριθμός ερευνών αποδεικνύει τη θετική επίδραση ενός παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες στα αδέρφια: Τα υγιή αδέρφια αποκτούν μεγαλύτερη ενσυναίσθηση και κατανόηση για τα άτομα με ιδιαίτερες ανάγκες (Vine, 1982, Grossman, 1972), γίνονται περισσότερο ώριμα, υπομονετικά και υπεύθυνα και υιοθετούν μια θετική άποψη για την ασθένεια του αδελφού/ής (Gold, 1993). Μερικές φορές βιώθουν περηφάνεια για τα επιτεύγματα του μειονεκτικού αδελφού/ής (Powell and Ogle, 1985). Πιθανώς αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι τα αδέρφια αποτελούν γλωσσικά, κινητικά, κοινωνικά ή άλλων δεξιοτήτων μοντέλα για το παιδί με ιδιαίτερες ανάγκες και γενικά μέσα από την επικοινωνία και αλληλεπίδραση μεταξύ τους, βιώθουν ότι συνεισφέρουν στη γνωστική και κοινωνική ανάπτυξη του ειδικού αδελφού/ής (McLoughlin & Senn, 1994). Συχνά δε, τα μεγαλύτερα αδέρφια

υιοθετούν το ρόλο δασκάλου ή αρχηγού στα παιχνίδια με τα μικρότερα αδέρφια (Brody, Stoneman & Sanders, 1980, Stoneman & Brody, 1981) και τα διδάσκουν με επιτυχία γνωστικές δεξιότητες (Cicirelli, 1976). Οι Bossard και Boll (1956) π.χ. βρήκαν ότι οι 97 από τους 100 ερωτηθέντες της έρευνάς τους συμφωνούσαν ότι οι εμπειρίες με τα αδέρφια τους σε μεγάλες οικογένειες έπαιζαν σημαντικό ρόλο στην εκμάθηση βασικών κοινωνικών δεξιοτήτων. Σε άλλη έρευνα, οι γονείς αυτιστικών παιδιών ανέφεραν ότι τα υγιή αδέρφια ήταν πιο αποτελεσματικά από τους ίδιους τους γονείς στην απασχόληση με το αυτιστικό παιδί (DeMeyer, 1979). Ίσως, αυτό να οφείλεται στο γεγονός ότι τα αδέρφια συχνά χρησιμεύουν ως γονικά υποκατάστατα.

Οι Bossard και Boll (1956) αναφέρουν σχετικά: «Όταν οι γονείς κουράζονται και λυγίζουν κάτω από το βάρος της ευθύνης και της φροντίδας, ίσως να μην έχουν τον χρόνο, τη διάθεση, την ενεργητικότητα, τους κατάλληλους πόρους για να ικανοποιήσουν τις συναισθηματικές ανάγκες των παιδιών τους. Σε αυτή την περίπτωση, είναι φυσικό για τα παιδιά να στραφούν σε άλλα πρόσωπα και αυτό συχνά σημαίνει στα αδέρφια τους» (σ. 156).

Η ταύτιση με τον αδελφό/ή με ιδιαίτερες ανάγκες και η προσπάθεια κατανόησης των προβλημάτων του, οδηγεί τα υγιή αδέρφια σε εκπαιδευτικά και κοινωνικά επαγγέλματα (Crocker, 1981), στην άποψη ότι η προσφορά στο κοινωνικό σύνολο είναι από τους σημαντικότερους στόχους ζωής (Farber, 1963) και ειδικότερα τις μεγαλύτερες αδελφές, σε ανθρωπιστικά επαγγέλματα (Cleveland & Miller, 1977). Υπάρχει όμως η πιθανότητα τα αδέρφια παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες να ακολουθήσουν τελείως διαφορετικά επαγγέλματα, επειδή νιώθουν ότι έχουν αντιμετωπίσει δύσκολες καταστάσεις και έχουν ήδη συνεισφέρει σημαντικά στην ανάπτυξη του άρρωστου αδελφού/ής (Seligman & Darling, 1997).

Βιβλιογραφία

- Bossard J.H.S., & Boll E.S., (1956): *The Large Family System*. Philadelphia: University of Chicago Press.
- Breslau N., Weitzman M., & Messenger K., (1981): «Psychological functioning of siblings with disabled children». *Pediatrics*, 67, 344-353.
- Brody G.H., Stoneman Z., & Burke M., (1987): «Child temperaments, maternal differential behavior and sibling relationships». *Developmental Psychology*, 23, 354-362.
- Brody G.H., Stoneman Z., & Sanders A.K., (1980): «Effects of television viewing on family interactions: An observational study». *Family Relations*, 29, 216-220.
- Brody G.H., Stoneman Z., McCoy J.K., (1992): «Association of maternal and paternal direct and indirect behavior with sibling relationships: Contemporaneous and longitudinal analyses». *Child Development*, 63, 89-92.
- Cadman D., Boyle M., Offord D.R., (1988): «The Ontario Child Health Study: Social adjustment and mental health of siblings of children with chronic health problems». *Journal of Developmental Behavioral Pediatrics*, 9, 117-121.

- Cicirelli V.G., (1976): «Siblings teaching siblings». In V.L. Allen (Ed.), *Children as Teachers*. New York: Academic Press.
- Cleveland D., & Miller N., (1977): «Attitudes and life commitment of older siblings of mentally retarded adults: An exploratory study». *Mental Retardation*, 3, 38-41.
- Crnic K.A., & Leconte J.M., (1986): «Understanding sibling needs and influences». In R.R. Fewell & P.F. Vandas (Eds), *Families of Handicapped Children*. Austin TX: Pro-Ed.
- Crnic K.A., 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, 125-138.
- Crocker A.C., (1981): «The involvement of siblings of children with handicaps». In A. Mjunsky (Ed.), *Coping with Crisis and Handicaps*. New York: Plenum.
- DeMeyer M.K., (1979): *Parents and Children in Autism*. New York: Wiley.
- Drotar D., (2000): *Promoting adherence to medical treatment in chronic childhood illness: Concepts, methods and interventions*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associations.
- Dunn J., (1992): «Sisters and brothers: Current issues in developmental research». In F. Boer and J. Dunn (Eds), *Children's Sibling Relationships*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Dyson L., (1989): «Adjustment of siblings of handicapped children: A comparison». *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 215-229.
- Farber B., & Ryckman D.B., (1965): «Effects of severely mentally retarded children on family relationships». *Mental Retardation Abstracts*, 2, 1-17.
- Featherstone H., (1981): *A difference in the family. Living with a disabled child*. USA: Penguin Books.
- Fowle C.M., (1968): «The effect of the severely mentally retarded child on his family». *American Journal of Mental Deficiency*, 73, 468-473.
- Gath A. & Gumley D., (1987): «Retarded children and their siblings». *Journal of Child Psychology and Child Psychiatry*, 28, 715-730.
- Gath A., (1974): «Sibling reactions to handicap: A comparison of the brothers and sisters of mongol children». *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 15, 187-198.
- Gath A., (1992): «The brothers and sisters of mentally retarded children». In F. Boer and J. Dunn (Eds), *Children's Sibling Relationships*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Gold N., (1993): «Depression and social adjustment in siblings of boys with autism». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(1), 147-163.
- Grossman F.K., (1972): *Brothers and Sisters of Retarded Children*. Syracuse: Syracuse University Press.
- Harris S.L., (1994): *Siblings of Children with Autism: A guide for families*. Rockville, MD: Woodbine House.
- Klein S.D., (1972): «Brother to sister / Sister to brother». *Exceptional Parent*, 3(1), 10-16.
- Lobato D., Faust D. & Spirito A., (1988): «Examining the effects of chronic disease and disability on children's siblings relationship». *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 389-407.

- Lonsdale G., (1978): «Family life with a handicapped child: The parents speak». *Child: Care, Health and Development*, 4, 99-120.
- MacHale S.M. & Gamble W.C., (1987): «Sibling relationships and adjustment of children with disabled brothers and sisters». *Journal of Children in Contemporary Society*, 19, 131-158.
- MacHale S.M. & Gamble W.C., (1989): «Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters». *Developmental Psychology*, 25, 421-429.
- MacHale S.M., Simeonsson R.J. & Sloan J., (1986): «Sibling relationships with autistic, mentally retarded and non-handicapped brothers and sisters». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, 399-414.
- McHale S.M. & Harris V.S., (1992): «Children's experiences with disabled and nondisabled siblings: Links with personal adjustment and relationship evaluations». In F. Boer & J. Dunn (Eds), *Children's Sibling Relationships: Developmental and Clinical Issues*. N. Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- McHale S.M., Pawletko T.M., (1992): «Differential treatment of sibling in two family context». *Child Development*, 63, 1, 68-81.
- McKeever P., (1983): «Siblings of chronically ill children: A literature review with implications for research and practice». *American Journal of Orthopsychiatry*, 53, 209-218.
- McLoughlin A.J., Senn C., (1994): «Siblings of children with disabilities». In S.K. Alper, P.J. Schloss & C.N. Schloss (Eds), *Families of Students with Disabilities: Consultation and advocacy*. Boston: Allyn and Bacon.
- Miller N.B. & Cantwell D.P., (1976): «Siblings as therapists: A behavioral approach». *American Journal of Psychiatry*, 133(4), 447-450.
- Murphy A., Paeschel S., Duffy T., Brady E., (1976): «Meeting with brothers and sisters of Down's syndrome children». *Children Today*, 5, 20-23.
- Myers R., (1978): *Like Normal People*. New York: McGraw-Hill.
- Osman B.B., (1997): *Learning Disabilities and ADHA. A family guide to living and learning together*. New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Powell T.H. & Ogle P.A., (1985): *Brothers and Sisters: A special part of exceptional families*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Powell T.H. & Gallagher P.E. (1993): *Brothers and Sisters: A special part of exceptional families* (2nd ed.). Baltimore: Brookes.
- Rolland J.S., (1994): «Families, illness and disability». In F. Walsh (Ed.), *Normal Family Processes*. New York: Guilford Press.
- Sahler O.J., Roghmann K.J., Carpenter P.J., Sargent J.R., Copeland D.R., Barbarin O.A., Zeltzer L.K., Dolgin M.J., (1997): «Sibling adaptation to childhood cancer. Collaborative study: The association of sibling adaptation with maternal well-being, physical health and resource use». *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 18(4), 233-242.
- San Martino M. & Newman M.B., (1974): Siblings of retarded children: A population at risk». *Child Psychiatry and Human Development*, 4, 168-177.

- Schreiber M. & Feeley M., (1965): «Siblings of the retardate: A guided group experience». *Children*, 12, 221-255.
- Seligman M., (1983): «Siblings of handicapped persons». In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child: Understanding and treatment*. New York: Grune & Stratton.
- Seligman M. & Darling R.B., (1997): *Ordinary Families, Special Children*. New York: Guilford Press.
- Senapati R. & Hayes A., (1988): «Sibling relationships of handicapped children: A review of conceptual and methodological issues». *International Journal of Behavioral Development*, 11(1), 89-115.
- Simeonsson R.J. & Bailey D.B., (1986): «Siblings of handicapped children». In J.J. Gallagher & P.M. Vietze (Eds), *Families of Handicapped Persons: Research, programs and policy issues*. Baltimore: Paul Brookes.
- Stoneman Z. & Brody G.H., (1981): «Two's company, three makes a difference: An examination of mothers' and fathers' speech to their young children». *Child Development*, 52, 705-707.
- Stoneman Z., Brody G.H. & Crapps J.M., (1988): «Childcare responsibilities, peer relations and sibling conflict: Older siblings of mentally retarded children». *American Journal of Mental Retardation*, 93(2), 174-183.
- Travis C., (1976): *Chronic illness in children: Its impact on child and family*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- Trevino F., (1979): «Siblings of handicapped children: Identifying those at risk. Social Casework:» *The Journal of Contemporary Social Work*, 60, 488-492.
- Turnbull A.P. & Turnbull H.R., (1990): *Families, Professionals and Exceptionality*. Columbus: OH, Merrill.
- Vine P., (1982): *Families in Pain*. New York: Pantheon Books.
- Wasserman R., (1983): «Identifying the counseling needs of the siblings of mentally retarded children». *Personnel and Guidance Journal*, 61, 622-627.