



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
UNIVERSITY OF CRETE

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΓΩΓΗΣ

ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΠΡΟΣΧΟΛΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ:

ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΕΣ ΕΦΑΡΜΟΓΕΣ

Διπλωματική εργασία

Παππούδες και γιαγιάδες παιδιών με ΔΕΠ-Υ: Η εμπλοκή αυτών στη ζωή τους και η ποιότητα της σχέσης τους

Καραβασίλη Μαρία

A.M: 689

Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Κυπριωτάκη Μαρία

Ρέθυμνο, 2023

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να ευχαριστήσω την κυρία Κυπριωτάκη Μαρία για την πολύτιμη βοήθεια και στήριξη της καθ' όλη τη διάρκεια της παρούσας εργασίας, καθώς και τις κυρίες Κορνηλάκη Αικατερίνη και Μαρκοδημητράκη Μαρία για συμμετοχή τους στην υποστήριξη της εργασίας μου. Ένα μεγάλο ευχαριστώ στη οικογένεια του παιδιού, κυρίως στον παππού και τις γιαγιάδες του, που με χαρά και ευχάριστη διάθεση συμμετείχαν στην έρευνα μου και μοιράστηκαν σκέψεις, αγωνίες και προβληματισμούς. Επίσης θα ήθελα να ευχαριστήσω τη δική μου οικογένεια, τους γονείς και την αδερφή μου, που ήταν εκεί να με ακούσουν όποτε το χρειάστηκα. Ένα ξεχωριστό ευχαριστώ στη φίλη και συμφοιτήτρια μου Στριλιγκά Μαλαματένια που περάσαμε μαζί αμέτρητες ώρες συγγράφοντας και συζητώντας, καθώς και σε όλους μου τους φίλους/ες που με στήριξαν ο καθένας με τον τρόπο του, πρακτικά και συναισθηματικά.

Περίληψη

Η παρούσα έρευνα έχει σκοπό να διερευνήσει την εμπλοκή των παππούδων και γιαγιάδων στη ζωή ενός παιδιού με ΔΕΠ-Υ και την ποιότητα της σχέσης τους. Η έρευνα αποτελεί μια μελέτη περίπτωσης των παππούδων/γιαγιάδων ενός αγοριού με ΔΕΠ-Υ, ηλικίας 7 ετών που φοιτά στην Α΄ Δημοτικού, σε σχολείο του Ρεθύμνου. Στόχος είναι να διερευνηθεί η σχέση των παππούδων/γιαγιάδων με το εγγόνι, η σχέση τους με τους γονείς και τα υπόλοιπα εγγόνια όπως και τα οφέλη και οι επιπτώσεις από την εμπλοκή, στη ζωή των ίδιων αλλά και στη ζωή της οικογένειας. Επίσης η έρευνα στοχεύει να εξετάσει τις στάσεις και αντιλήψεις των παππούδων/γιαγιάδων σχετικά με την αναπηρία και τη ΔΕΠ-Υ, όπως και το δίκτυο στήριξης και ενημέρωσης τους. Κατά την διεξαγωγή της ποιοτικής έρευνας πραγματοποιήθηκαν τρεις ημιδομημένες συνεντεύξεις βασισμένες σε πέντε θεματικούς άξονες. Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν ο παππούς και η γιαγιά από την πλευρά της μητέρας του παιδιού καθώς και η γιαγιά από την πλευρά του πατέρα. Τα αποτελέσματα της έρευνας σημείωσαν πληθώρα ρόλων που οι γιαγιάδες/παππούς αναλαμβάνουν στη ζωή του παιδιού συμπεριλαμβανομένων τον λειτουργικό, συναισθηματικό και οικονομικό ρόλο. Σημείωσαν επίσης καλή ποιότητα σχέσης και επικοινωνία τόσο με το εγγόνι όσο και με τους γονείς του. Παρατηρήθηκαν συναισθηματικά οφέλη στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων, αναφερόμενοι σε συναισθήματα χαράς και περηφάνειας, όπως και στην προσωπική τους ανάπτυξη, σημειώνοντας αισιόδοξη στάση, ανεύρεση τρόπων αντιμετώπισης και ενίσχυση του αισθήματος της προσφοράς. Οφέλη σημειώθηκαν επίσης στην εύρυθμη λειτουργία της οικογένειας. Μερικές επιπτώσεις παρατηρήθηκαν στα προσωπικά σχέδια των παππούδων/γιαγιάδων αλλά και στο συναισθηματικό τους τομέα, αναφερόμενοι σε αγωνία και θλίψη. Η στάση τους σχετικά με την αναπηρία και τη ΔΕΠ-Υ χαρακτηρίστηκε από σεβασμό και αποδοχή. Τέλος η στήριξη και ενημέρωση των παππούδων/γιαγιάδων φάνηκε ότι γίνεται από συγγενείς και φίλους και περιγράφουν ανάγκη στήριξης από ειδικούς και ψυχολόγους.

Λέξεις κλειδιά: Διαταραχή Ελλειμματικής ή και Υπερκινητικότητας (ΔΕΠ-Υ), Παππούδες και Γιαγιάδες Παιδιού με ΔΕΠ-Υ, Εμπλοκή στη Ζωή του Εγγονιού, Ποιότητα Σχέσης με το Εγγόνι.

Abstract

This study aims to explore the involvement of grandparents in the life of a child with ADHD and the quality of their relationship. The research is a case study of the grandparents of a boy with ADHD, aged 7 years old, attending first grade in a school in Rethymnon. The aim is to explore the grandparents' relationship with the grandchild, their relationship with the parents and other grandchildren as well as the benefits and effects of involvement, in their own lives and in the life of the family. The research also aims to examine the attitudes and perceptions of grandparents about disability and ADHD, as well as their support and information network. Three semi-structured interviews based on five themes were conducted during the qualitative research. The sample of the research consisted of the grandparents on the child's mother's side and the grandmother on the father's side. The results of the survey noted a multitude of roles that grandparents assume in the child's life including functional, emotional and economic roles. They also noted good quality of relationship and communication with both the grandchild and their parents. Emotional benefits in grandparents' lives were noted, referring to feelings of joy and pride, as well as in their personal development, noting optimistic attitudes, finding ways of coping and enhancing their sense of giving. Benefits were also noted in the smooth functioning of the family. Some impacts were observed in the personal plans of grandparents and also in their emotional domain, reporting distress and sadness. Their attitude towards disability and ADHD was characterized by respect and acceptance. Finally, support and information for grandparents/grandparents seemed to be provided by relatives and friends and they described a need for support from specialists and psychologists.

Keywords: Attention-Deficit and/or Hyperactivity Disorder (ADHD), Grandparents of a child with ADHD, Involvement in the life of the grandchild, Quality of relationship with the grandchild.

Περιεχόμενα

Περιεχόμενα

Περίληψη.....	3
Abstract	4
Εισαγωγή	7
Κεφάλαιο 1 ^ο Θεωρητικό μέρος.....	12
1.Οικογένεια- Διαγενεακές σχέσεις-Παππούδες/γιαγιάδες στη ζωή των παιδιών τυπικής ανάπτυξης.....	12
1.1 Οικογένεια- Μορφές οικογένειας.....	12
1.2 Η λειτουργία της οικογένειας. Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα της οικογενειακής ζωής.....	14
1.3 Διαγενεακές σχέσεις.....	15
1.4Η προσφορά παππούδων και γιαγιάδων στην οικογένεια και η εμπλοκή τους στη ζωή των παιδιών τυπικής ανάπτυξης.	17
1.4.1 Λόγοι εμπλοκής των παππούδων και γιαγιάδων	17
1.4.2 Ο ρόλος του παππού και της γιαγιάς - Τύποι παππούδων και γιαγιάδων	19
1.4.3 Παράγοντες που επηρεάζουν τις σχέσεις γιαγιάδων παππούδων με το τυπικώς αναπτυσσόμενο εγγόνι τους.....	21
1.4.4 Επιπτώσεις από την εμπλοκή των παππούδων και γιαγιάδων στη ζωή των εγγονιών.....	25
1.4.5 Στήριξη και συμβουλευτική των παππούδων-γιαγιάδων	27
2. Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής ή/και Υπερκινητικότητα (ΔΕΠ-Υ)	30
2.1 Ορισμός	30
2.1.1 Ιστορικό πλαίσιο.....	31
2.1.2 Συχνότητα εμφάνισης	34
2.1.3 Συννοσηρότητα	35
2.2 Διαγνωστικά κριτήρια της ΔΕΠ-Υ- Συμπτώματα.....	37
2.3 Αίτια εμφάνισης της ΔΕΠ-Υ.....	40
2.3.1 Κληρονομικοί παράγοντες	40
2.3.2 Νευροβιολογικοί παράγοντες.....	41
2.3.3 Περιβαλλοντικοί παράγοντες	42
2.4 Αντιμετώπιση-Παρεμβάσεις.....	43
2.4.1 Φαρμακευτική παρέμβαση.....	44
2.4.2 Ψυχοπαιδαγωγικές παρεμβάσεις (οικογένεια-σχολείο).....	45
2.4.3 Γνωσιακές- Συμπεριφορικές και Εναλλακτικές παρεμβάσεις.....	46

2.4.4 Καταλληλότητα των παρεμβάσεων και πρόιμη παρέμβαση	47
2.5 Η οικογένεια του παιδιού με ΔΕΠ-Υ	48
3. Παππούδες και γιαγιάδες παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες	51
3.1 Η εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.....	51
3.1.1 Τύποι εμπλοκής- Ρόλοι των παππούδων/γιαγιάδων παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.....	51
3.1.2 Ποιότητα σχέσεων παππούδων/γιαγιάδων με το εγγόνι και την οικογένεια	54
3.1.3 Παράγοντες επιρροής της εμπλοκής των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή του εγγονιού	57
3.2 Επιπτώσεις και οφέλη από την εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή των εγγονιών με αναπηρίες	59
3.3 Στάσεις και αντιλήψεις παππούδων/γιαγιάδων απέναντι στην αναπηρία και τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.....	66
3.4 Δίκτυο στήριξης των παππούδων-γιαγιάδων παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.....	69
3.4.1 Ανάγκες των παππούδων-γιαγιάδων για υποστήριξη.....	69
3.4.2 Άτυπες και τυπικές μορφές υποστήριξης των παππούδων/γιαγιάδων	70
3.5 Παππούδες και γιαγιάδες παιδιών με ΔΕΠ-Υ	73
Κεφάλαιο 2 ^ο : Ερευνητικό μέρος	79
4.1 Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα	79
4.2 Μεθοδολογία έρευνας	80
4.2.1 Ερευνητική προσέγγιση	80
4.2.2 Στρατηγική δειγματοληψίας.....	80
4.2.3 Εργαλείο.....	81
4.2.4 Διαδικασία συλλογής δεδομένων	82
4.2.5 Είδος ανάλυσης δεδομένων.....	82
4.2.6 Εγκυρότητα και Αξιοπιστία	83
4.2.7 Ηθική και δεοντολογία.....	84
4.3 Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων/χουσών	85
4.4 Ανάλυση δεδομένων.....	85
5. Συμπεράσματα- Συζήτηση	116
6. Περιορισμοί	124
7. Προτάσεις για μελλοντική έρευνα.....	125
Βιβλιογραφία.....	126
Παράρτημα.....	150

Ο όρος οικογένεια χρησιμοποιείται συχνά για να περιγράψει σύνολα με όμοια χαρακτηριστικά. Οι δομικοί ορισμοί που συναντώνται στη βιβλιογραφία σχετίζονται με την οργάνωση μιας οικογένειας και επηρεάζονται από στοιχεία, όπως σχέσεις εξ αίματος, διαμονή και νομικοί δεσμοί. Οι λειτουργικοί ορισμοί αφορούν την ποιότητα των σχέσεων μεταξύ των μελών και την οικονομική ή πρακτική φροντίδα, τόσο των νέων όσο και των γηραιότερων. Η λειτουργία λοιπόν αποτελεί τον τρόπο με τον οποίο η οικογένεια οργανώνει τη ζωή της με σκοπό την ικανοποίηση των αναγκών των μελών και τη μεταξύ τους επικοινωνία (Νόβα-Καλτσούνη, 2018 · Smith,1995).

Ο όρος διαγενεακές σχέσεις αναφέρεται στις σχέσεις μεταξύ των γενεών στο πλαίσιο της οικογένειας (Μαράτου-Αλιπράντη ,1999 ·Νόβα-Καλτσούνη, 2018). Μελετώντας τις σχέσεις μεταξύ των γενεών μέσα στην οικογένεια και εστιάζοντας στη σχέση παππούδων-γιαγιάδων και εγγονιών, σημειώνονται δημογραφικές αλλαγές τις τελευταίες δεκαετίες. Παρατηρείται σύμφωνα με τις έρευνες γήρανση του ανθρώπινου πληθυσμού, αύξηση του προσδόκιμου ζωής και υγιέστερη διαβίωση του ανθρώπου (Glaser et al., 2013 · Griggs et al.,2010 · Νόβα-Καλτσούνη,2018). Η αυξανόμενη συμμετοχή των γυναικών στην αγορά εργασίας, τα αυξημένα διαζύγια αλλά και αιφνίδιες καταστάσεις όπως ο θάνατος των γονιών, ψυχικές διαταραχές αυτών, φυλάκιση και κατάχρηση ναρκωτικών ουσιών ή αλκοόλ καθώς και οι νεαρές ανήλικες μητέρες, καλούν τους παππούδες/γιαγιάδες να αναλάβουν ενεργό ρόλο και σε κάποιες περιπτώσεις ακόμα και την πλήρη γονική μέριμνα στα εγγόνια τους (Glaser et al.,2013 · Hayship & Kaminski,2005).

Το ευρύ φάσμα αυτών των παραγόντων και αλλαγών, επισημαίνει την ιδιαίτερα σημαντική προσφορά των παππούδων στην οικογένεια και στη κοινωνία κατά συνέπεια. Ιδιαίτερα σε χώρες όπου η έλλειψη κρατικών πόρων, αδυνατεί να στηρίξει με δημόσια επίσημη φύλαξη των παιδιών τις εργαζόμενες οικογένειες οι παππούδες/γιαγιάδες αναλαμβάνουν το ρόλο αυτό. Η γενιά αυτή έρχεται να καλύψει τη φροντίδα των μικρότερων και των μεγαλύτερων γενεών αλλά και να αποδειχθεί πολύτιμη και για τη δημόσια πολιτική (Glaser et al.,2013 · Luo et al., 2012).

Οι διάφορες ανάγκες των οικογενειών ανά εποχή και κοινωνία καλούν τους παππούδες και τις γιαγιάδες να προσαρμοστούν. Έτσι συναντώνται παππούδες που παρέχουν ελάχιστη φροντίδα, αυτοί που παρέχουν τακτική φροντίδα ή περιστασιακή

φροντίδα και παππούδες κηδεμόνες που αναλαμβάνουν την πλήρη επιμέλεια. Η υλική βοήθεια αποδεικνύεται συχνή, με παροχή οικονομικών πόρων για την τροφή, την ένδυση την εκπαίδευση και τα δώρα των εγγονιών (Bhandari,2021 · Pearson et al.,1990). Πέρα όμως από την υλική συνεισφορά εξίσου συχνή είναι η συναισθηματική και ηθική στήριξη που παρέχουν. Είναι πολύ συχνά υποστηρικτές στη μάθηση και συμβάλουν με την κατάλληλη συμβουλευτική καθοδήγηση στην ανατροφή των εγγονιών τους .Δεν είναι λίγες οι φορές που οι παππούδες/γιαγιάδες γίνονται προστάτες και έμπιστοι των εγγονιών τους ή ακόμα μπαίνουν στο ρόλο του γονιού σε κρίσιμες περιόδους, όπως ένα διαζύγιο. (Bridges et al.,2007 · Glaser et al.,2013 · Griggs et al.,2010).

Οι σχέσεις που δημιουργούνται μεταξύ των εγγονιών και των όλο και περισσότερο εμπλεκόμενων παππούδων και γιαγιάδων στη σύγχρονη οικογένεια, αποτελούν ζωντανούς οργανισμούς. Δέχονται επιρροές από παράγοντες όπως η γεωγραφική απόσταση, το φύλο, η ηλικία των εγγονιών και των παππούδων/γιαγιάδων, οι σχέσεις των παππούδων/γιαγιάδων με τους γονείς, η εθνικότητα, η εργασία, η μόρφωση και η οικονομική τους κατάσταση (Goodfellow & Laverty, 2003· Luo et al.,2012 · Mueller & Elder, 2003· Thomas,1989).

Η συναναστροφή των παππούδων με τα εγγόνια τους φαίνεται να έχει επιπτώσεις και οφέλη και στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων αλλά και στη ζωή των εγγονιών. Πλήθος ερευνών ασχολούνται με τα επίπεδα ευημερίας, κατάθλιψης και άγχους, τη σωματική ευεξία των παππούδων/γιαγιάδων(Fuller-Thomson & Minkler, 2000· Hayship & Kaminski, 2005) καθώς και τη σωματική και ψυχική υγεία των εγγονιών (Xie et al.,2018).

Εξετάζοντας επίσης την εμπλοκή των παππούδων και γιαγιάδων στη ζωή των παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, διαπιστώνεται η εμπλοκή τους σε διάφορους τομείς. Η υποστήριξη που παρέχουν ποικίλλει και θα μπορούσε να ομαδοποιηθεί σε τρεις τύπους: τη συναισθηματική, τη λειτουργική και την οικονομική υποστήριξη (Baranowski & Schilmoeller ,1999· Cate et al.,2007· Hillman, 2007· McNee & Jackson,2012· Prendeville & Kinsella, 2019·Scherman et al.,1995· Trindade, et al.,2020 · Woodbridge et al.,2011). Πολλές μελέτες φανερώνουν ότι οι παππούδες και οι γιαγιάδες είναι από τα πρώτα μέλη που αποδέχονται την αναπηρία, αναπτύσσοντας έτσι θετικό ξεκίνημα στη σχέση με τα εγγόνια τους. Μιλούν συχνά για την άνευ όρων αγάπη και στοργή που νιώθουν για τα εγγόνια τους αλλά και τη

συναισθηματική ανταπόδοση που λαμβάνουν από τα ίδια (Gardner et al., 1994· Hillman et al., 2017· Katz & Kessel, 2002· Woodbridge et al., 2011).

Έχοντας εξετάσει την εμπλοκή των παππούδων και γιαγιάδων στη ζωή παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, συναντήθηκαν πολλές έρευνες που αφορούν παππούδες-γιαγιάδες παιδιών με ΔΑΦ, αναπτυξιακές διαταραχές, νοητική αναπηρία, προβλήματα ακοής, εγκεφαλική παράλυση και σύνδρομο Down. Η βιβλιογραφία όμως σχετικά με την εμπλοκή των παππούδων-γιαγιάδων στη ζωή παιδιών με ΔΕΠ-Υ φαίνεται να παρουσιάζει ελάχιστα στοιχεία (Baranowski & Schilmoeller, 1999· Cate et al., 2007· Hillman, 2007· McNee & Jackson, 2012· Prendeville & Kinsella, 2019· Scherman et al., 1995· Trindade, et al., 2020· Woodbridge et al., 2011).

Τα τελευταία χρόνια όλο και περισσότεροι γονείς και εκπαιδευτικοί κάνουν λόγο για μεγάλο ποσοστό παιδιών που παρουσιάζουν δυσκολίες στη συγκέντρωση και την προσοχή (Smith & Tyler, 2019). Όταν ένα παιδί παρουσιάζει αυτή τη συμπεριφορά συνεχώς και για πάνω από έξι μήνες, είναι πολύ πιθανό να διαγνωστεί με Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής/ Υπερκινητικότητας (ΔΕΠ-Υ) (Heward, 2011).

Η Δ.Ε.Π.Υ αποτελεί τη συχνότερη νευροαναπτυξιακή διαταραχή παιδικής ηλικίας με συμπτώματα που αφορούν δύο κυρίως διαστάσεις: η μία αφορά την έλλειψη προσοχής και η δεύτερη την παρορμητικότητα και υπερκινητικότητα (APA, 2013· Heward, 2011· Smith & Tyler, 2019). Η πλειονότητα των ερευνών σχετικά με τη συχνότητα εμφάνισης μεταξύ της ΔΕΠ-Υ αναφέρει το ποσοστό 3-7% στα παιδιά σχολικής ηλικίας, κυρίως στο πληθυσμό των αγοριών (Heward, 2011· Μανιαδάκη & Κάκουρος, 2016· Smith & Tyler, 2019).

Η εμφάνιση της ΔΕΠ-Υ φαίνεται να έχει επιπτώσεις όχι μόνο στο ίδιο το άτομο αλλά και στο οικογενειακό του περιβάλλον. Η αντιμετώπιση των πρωτογενών συμπτωμάτων της διαταραχής χρήζει συγκεκριμένους χειρισμούς από πλευράς οικογένειας, ιδιαίτερη υπομονή και προσαρμογή ανάλογα με τις διακυμάνσεις της εκδήλωσης της. Η συμπεριφορά των παιδιών με ΔΕΠ-Υ είναι απρόσμενη εξαιρετικά συχνά, έχοντας άρνηση για συνεργασία, αρνητική διάθεση, απροθυμία στη σχολική μελέτη και τάση για παραβατικότητα. Τα αυξημένα παράπονα από τους εκπαιδευτικούς και το κοινωνικό περιβάλλον δυσκολεύουν τους γονείς και την οικογένεια να βρουν κατάλληλους χειρισμούς. (Chronis et al., 2007· Deault, 2010· Theule et al., 2013). Οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει μια «οικογένεια με ΔΕΠ-Υ»,

δημιουργούν την ανάγκη για στήριξη των γονέων και του οικογενειακού περιβάλλοντος. Η ψυχοεκπαίδευση, η συμβουλευτική, η συναισθηματική στήριξη μέσω ψυχοθεραπείας αλλά και η άμεση πρακτική στήριξη από την ευρύτερη οικογένεια και το φιλικό περιβάλλον, φαίνονται απαραίτητες για την αποτελεσματικότερη διαχείριση.

Στόχος της παρούσας εργασίας είναι να καλύψει το κενό που παρατηρήθηκε στη βιβλιογραφία και να διερευνήσει την εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή ενός παιδιού με ΔΕΠ-Υ καθώς και την ποιότητα της σχέσης τους. Επίσης να προσδιοριστούν τα οφέλη και οι επιπτώσεις από την εμπλοκή, στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων και της οικογένειας. Τέλος να εντοπιστούν στάσεις και αντιλήψεις των παππούδων-γιαγιάδων για την αναπηρία και τη ΔΕΠ-Υ, όπως επίσης και το δίκτυο υποστήριξης και ενημέρωσης αυτών.

Η παρούσα διπλωματική εργασία διακρίνεται σε έξι κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο ορίζεται η έννοια της οικογένειας και διακρίνονται οι μορφές αυτής. Στην προσπάθεια κατηγοριοποίησης των μορφών συναντήθηκαν μεταξύ άλλων η συζυγική, η πυρηνική, η εκτεταμένη και η μονογονεϊκή οικογένεια. Στη συνέχεια του πρώτου κεφαλαίου εξετάζεται η λειτουργία της οικογένειας. Η λειτουργία της αφορά τόσο την κάλυψη βιολογικών αναγκών όσο και τις συναισθηματικές ανάγκες για ασφάλεια και κοινωνικοποίηση των μελών της. Εξετάζονται επίσης οι βασικοί παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα της οικογενειακής λειτουργίας και τις σχέσεις μεταξύ των μελών της. Στην πορεία του κεφαλαίου ορίζονται οι διαγενεακές σχέσεις και η σημασία τους για τη λειτουργία της σύγχρονης οικογένειας. Στο τέλος του πρώτου κεφαλαίου προσεγγίζεται η προσφορά των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή εγγονιών τυπικής ανάπτυξης. Εντοπίζονται οι ρόλοι που οι παππούδες/γιαγιάδες αναλαμβάνουν στη σύγχρονη οικογένεια, οι παράγοντες που επηρεάζουν την εμπλοκή τους, επιπτώσεις που προκύπτουν από την εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων καθώς και το πώς γίνεται η δική τους στήριξη και ενημέρωση.

Το δεύτερο κεφάλαιο της εργασίας είναι αφιερωμένο στη ΔΕΠ-Υ. Πιο αναλυτικά γίνεται ορισμός της διαταραχής, περιγράφεται η συχνότητα εμφάνισης της καθώς και η συννοσηρότητα με άλλες διαταραχές. Στην πορεία του κεφαλαίου παρατίθενται τα διαγνωστικά κριτήρια και τα αίτια εμφάνισης της ΔΕΠ-Υ. Επιπλέον, σημειώνονται διάφοροι τρόποι αντιμετώπισης της μέσω ποικίλων παρεμβάσεων. Το

δεύτερο κεφάλαιο ολοκληρώνεται με έρευνες που εντοπίστηκαν πάνω στις δυσκολίες που αντιμετωπίζει μια οικογένεια με παιδί που έχει διάγνωση ΔΕΠ-Υ.

Το τρίτο κεφάλαιο εξετάζει την εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή παιδιών αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Στο κεφάλαιο αυτό γίνεται λόγος για τους ρόλους των παππούδων/γιαγιάδων, την ποιότητα σχέσης μεταξύ αυτών και των εγγονιών, τη σχέση τους με την υπόλοιπη οικογένεια καθώς και τους παράγοντες που επηρεάζουν την εμπλοκή τους. Επίσης εξετάζονται οι επιπτώσεις και τα οφέλη στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων και στη ζωή της οικογένειας, οι στάσεις και οι αντιλήψεις των παππούδων/γιαγιάδων απέναντι στην αναπηρία και τη ΔΕΠ-Υ όπως και οι τρόποι στήριξης και ενημέρωσης τους.

Το τέλος του τρίτου κεφαλαίου αποτελεί μια προσπάθεια σύνδεσης των τριών προηγούμενων κεφαλαίων. Έχοντας εξετάσει τη συμβολή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή παιδιών τυπικής ανάπτυξης στο πρώτο κεφάλαιο, τη ΔΕΠ-Υ και την οικογένεια στο δεύτερο κεφάλαιο, καθώς και την εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο τρίτο κεφάλαιο, εντοπίστηκε κενό σχετικά με την εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή εγγονιών με ΔΕΠ-Υ. Το τρίτο κεφάλαιο λοιπόν, ολοκληρώνεται με τις ελάχιστες έρευνες που εντοπίστηκαν σχετικά με την εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή εγγονιών με ΔΕΠ-Υ.

Έχοντας εντοπίσει το κενό στη βιβλιογραφία σχετικά με την εμπλοκή παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή παιδιών με ΔΕΠ-Υ, το τέταρτο κεφάλαιο της εργασίας αποτελεί τη μεθοδολογία που ακολούθησε η παρούσα έρευνα για να καλύψει το κενό. Σημειώνονται αρχικά ο σκοπός και τα ερευνητικά ερωτήματα της έρευνας. Στη συνέχεια περιγράφεται η ερευνητική προσέγγιση, το εργαλείο και η διαδικασία συλλογής δεδομένων που χρησιμοποιήθηκαν. Συγκεκριμένα, χρησιμοποιήθηκε ποιοτική προσέγγιση, μέσω ημιδομημένων συνεντεύξεων από τις οποίες αντλήθηκαν ποικίλα χρήσιμα δεδομένα σχετικά με το σκοπό της έρευνας. Στην έρευνα συμμετείχαν οι παππούδες/γιαγιάδες ενός παιδιού με ΔΕΠ-Υ, που φοιτά στη Α΄ δημοτικού, σε σχολείο της επαρχίας του Ρεθύμνου. Το δείγμα αποτελούσαν ο παππούς και η γιαγιά από την πλευρά της μητέρας του παιδιού καθώς και η γιαγιά από την πλευρά του πατέρα (ο παππούς από την πλευρά του πατέρα, έχει πεθάνει). Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν δια ζώσης, διήρκησαν από 50-95 λεπτά και στη συνέχεια απομαγνητοφωνήθηκαν. Στη συνέχεια του τέταρτου κεφαλαίου αναλύθηκαν τα

δεδομένα σύμφωνα με τη θεματική ανάλυση των Braun και Clark και σημειώθηκαν τα αποτελέσματα της μελέτης.

Στο πέμπτο κεφάλαιο της εργασίας αναφέρονται τα συμπεράσματα και γίνεται συζήτηση πάνω στα αποτελέσματα της έρευνας. Η εργασία ολοκληρώνεται με το έκτο κεφάλαιο, όπου εξετάζονται οι περιορισμοί της παρούσας μελέτης και γίνονται προτάσεις για μελλοντική έρευνα.

Κεφάλαιο 1^ο Θεωρητικό μέρος

1.Οικογένεια- Διαγενεακές σχέσεις-Παππούδες/γιαγιάδες στη ζωή των παιδιών τυπικής ανάπτυξης

1.1 Οικογένεια- Μορφές οικογένειας

Στην προσπάθεια ορισμού του θεσμού της οικογένειας θα λέγαμε ότι αποτελεί αρχικά έναν τρόπο οργάνωσης της ανθρώπινης κοινωνίας. Τα μέλη που ανήκουν στην ίδια οικογένεια εκτός από κοινή στέγη και αγαθά, μοιράζονται την ίδια κουλτούρα, προβλήματα, ανησυχίες και χαρές διαμορφώνοντας ένα σύστημα επικοινωνίας και διαπροσωπικών σχέσεων. Σύμφωνα με τη Γιώτσα (2004) ως οικογένεια ορίζεται μια κοινωνική ομάδα η οποία οργανώνεται με βάση κοινωνικές νόρμες για την καταγωγή, τη συγγένεια και την κοινωνικοποίηση. Ως πρωτογενής κοινωνική ομάδα στοχεύει σε μια σειρά από λειτουργίες για τα μέλη που την απαρτίζουν με κυριότερες την επιβίωση την ανάπτυξη και την προσαρμογή σε ένα διαρκώς και ταχέως μεταβαλλόμενο και περίπλοκο περιβάλλον (Γιώτσα, 2004).

Ο όρος οικογένεια χρησιμοποιείται συχνά για να περιγράψει σύνολα με όμοια χαρακτηριστικά, όπως για παράδειγμα οικογένεια φυτών ή ζώων, ή για να αποδώσει τις ιδιαίτερες σχέσεις μεταξύ των μελών ανθρώπινων ομάδων. Συναντάμε για παράδειγμα τους όρους η οικογένεια των ναυτικών ή η οικογένεια της αστυνομίας (Νόβα-Καλτσούνη ,2018).Ο ορισμοί που συναντά κανείς στη βιβλιογραφία μελετώντας την οικογένεια και είναι απαραίτητο να εξετάσουμε, διακρίνονται σε δομικούς και λειτουργικούς. Οι μεν δομικοί σχετίζονται με την οργάνωση μιας οικογένειας και επηρεάζονται από στοιχεία όπως σχέσεις εξ αίματος, διαμονή, νομικοί

δεσμοί που αφορούν τα μέλη της οικογένειας, των αριθμό αυτών, τους ρόλους που κατέχουν (γονέας, παιδί, σύζυγος, παππούς). Οι δε λειτουργικοί αφορούν την ποιότητα των σχέσεων μεταξύ των μελών και την όποια φροντίδα, οικονομική ή πρακτική τόσο των νέων όσο και των γηραιότερων. Η λειτουργία λοιπόν αποτελεί τον τρόπο με τον οποίο η οικογένεια οργανώνει τη ζωή της με σκοπό την ικανοποίηση των αναγκών των μελών της αλλά και τη μεταξύ τους επικοινωνία (Νόβα-Καλτσούνη, 2018 · Smith, 1995).

Στην περίπτωση της ένωσης και συμβίωσης των ανθρώπων στις μελέτες ανά διαφορετικές χρονικές περιόδους και ποικίλους πολιτισμούς ο George Peter Murdock, όρισε την οικογένεια ως «κοινωνική ομάδα» με κοινή κατοικία, οικονομικό μοίρασμα και αναπαραγωγή. Η ομάδα αυτή περιλαμβάνει ενήλικες των δύο φύλων και ένα ή περισσότερα παιδιά βιολογικά ή υιοθετημένα. Έχοντας μελετήσει 250 οικογένειες αντιπροσωπευτικών κοινωνιών διακρίνει τρεις βασικούς τύπους οικογενειών (Murdock, 1949· Νόβα-Καλτσούνη, 2018).

- Οικογένεια πυρήνας, συγκροτείται από ένα ετερόφυλο παντρεμένο ζευγάρι και τους απογόνους του. Η οικογένεια συνεχίζει να είναι οικογένεια πυρήνας ακόμα και όταν συμβιώνουν μαζί της και άλλα πρόσωπα.
- Η πολυγαμική οικογένεια, αποτελούμενη από δύο ή και περισσότερες οικογένειες-πυρήνες
- Η εκτεταμένη οικογένεια, πρόκειται για τον τύπο οικογένειας που αποτελείται από την πατρική οικογένεια και τις οικογένειες των παιδιών της (Murdock, 1949· Νόβα-Καλτσούνη, 2018).

Από την αρχαιότητα μέχρι σήμερα το οικογενειακό σύστημα έχει δεχθεί ποικιλία αλλαγών που αφορούν την οργάνωση, τη δομή του, τις σχέσεις των μελών και τη λειτουργία του. Στην προσπάθεια κατηγοριοποίησης των δυτικών κοινωνιών και έχοντας κριτήριο τη δομή συναντάει κανείς επίσης τις εξής μορφές οικογένειας:

- Τη **συζυγική οικογένεια**, που αντιστοιχεί στη συμβίωση ενός ζευγαριού χωρίς παιδιά.
- Την **πυρηνική οικογένεια**, η οποία αποτελείται από τους γονείς και τα παιδιά και θεωρείται η επικρατέστερη μορφή οικογένειας.
- Την **εκτεταμένη οικογένεια** αποτελούμενη από τους γονείς, παιδί/ιά και συγγενικά μέλη που ζουν μαζί τους, όπως παππούδες, γιαγιάδες, θείοι, ξαδέρφια.

- Τη **μονογονεϊκή οικογένεια**, που αντιστοιχεί σε ένα γονέα και το παιδί. Μπορεί να προκύψει από διάσταση, διαζύγιο των γονέων, θάνατο του ενός γονέα καθώς και εγκατάλειψη της οικογένειας από τον ένα γονέα. Η μορφή αυτή οικογένειας μπορεί να διαβιώνει και με κάποιο άλλο μέλος, όπως γιαγιά ή παππού.
- Την **διπυρηνική οικογένεια**, με τους δύο γονείς σε διάσταση ή διαζύγιο και τα παιδιά να μένουν είτε στον ένα είτε στον άλλο γονέα συγκεκριμένες μέρες και χρονικά διαστήματα.
- Την **ανασυγκροτημένη οικογένεια**, όπου μιλάμε για την ένωση ενός ζευγαριού και την ύπαρξη παιδιών από προηγούμενη σχέση-γάμο.
- Την **οικογένεια «άδεια φωλιά»**, στην οποία συναντάμε μεσήλικες, ηλικιωμένους γονείς, των οποίων τα παιδιά δεν ζουν μαζί τους για διάφορους λόγους (φοιτητές, εργαζόμενοι, δημιουργία δικής τους οικογένειας (Μαράτου-Αλιπράντη, 1999 · Μυλωνάκου -Κεκέ, 2018).

1.2 Η λειτουργία της οικογένειας. Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα της οικογενειακής ζωής

Οι κύριες πτυχές που αφορούν την οικογενειακή λειτουργία είναι αρχικά η κάλυψη βασικών βιολογικών αναγκών αλλά και ασφάλειας. Οι ανάγκες δηλαδή που αφορούν τη διατροφή τη στέγη και την περίθαλψη. Εξίσου σημαντικές με τις σωματικές είναι οι συναισθηματικές ανάγκες των μελών της, παιδιών και ενηλίκων. Για τη σωστή συναισθηματική και κοινωνική ανάπτυξη των παιδιών είναι απαραίτητος ο προσδιορισμός των αποδεκτών και χρήσιμων συμπεριφορών στην κοινωνία, όπως και η εξασφάλιση πλούσιων ερεθισμάτων για την ενεργοποίηση των κλίσεων και των δυνατοτήτων ενός παιδιού (Bentovim & Bingley, 1987· Μυλωνάκου- Κεκέ, 2016 · Πυργιωτάκης, 2001).

Βασικές διαστάσεις για να προσδιορίσει κανείς τη λειτουργία της οικογένειας και την ποιότητα της ζωής των μελών της είναι το συναισθηματικό κλίμα, η επικοινωνία μεταξύ τους (λεκτική και μη λεκτική), τα καθορισμένα όρια όπως σχήματα συμμαχιών που μπορεί να οικοδομούνται (π.χ ενός γονέα με το παιδί, δημιουργία τριγώνων, απομόνωση μελών). Επίσης σημαντικές παράμετροι είναι η προσαρμοστικότητα και η σταθερότητα, η οικογενειακή επάρκεια που αφορά ζητήματα επίλυσης συγκρούσεων και λήψης αποφάσεων καθώς επίσης και η ικανότητα της οικογένειας να δημιουργεί δεσμούς με το «έξω περιβάλλον» (Bentovim & Bingley, 1987· Μυλωνάκου- Κεκέ, 2016 · Πυργιωτάκης, 2001).

Παράγοντες που επηρεάζουν λοιπόν θετικά την ποιότητα της οικογενειακής λειτουργίας είναι αρχικά η καλή επικοινωνία μεταξύ των μελών της. Αναφερόμενοι στην καλή λειτουργία θα συμπεριλαμβάναμε την επικοινωνία που χαρακτηρίζεται από αγάπη, κατανόηση και υπομονή. Στη συνέχεια η παροχή χρόνου, η ανταλλαγή απόψεων και συναισθημάτων χωρίς διάθεση κριτικής καθώς και τα όρια στις συμπεριφορές ξεκινούν να χτίζουν μια ουσιαστική επικοινωνία. Η καλή σχέση μεταξύ των γονέων αποτελεί παράγοντα μείζονος σημασίας τόσο για την ωρίμανση των παιδιών αλλά και την ποιότητα της οικογενειακής ζωής στο σύνολο της, Τέλος οι οικογενειακοί δεσμοί δεν αρκούν από μόνοι τους. Για να επιτευχθεί η ποιοτική λειτουργία εξίσου σημαντικός είναι ο έπαινος και ο θαυμασμός για τα επιτεύγματα μεταξύ των μελών της και η ενίσχυση κινήτρων επικοινωνίας για τα μέλη της, ιδιαίτερα για τα παιδιά (Downling & Osborne, 2001·Μυλωνάκου- Κεκέ, 2018 · Πυργιωτάκης, 2001).

Από την άλλη η χαμηλή ποιότητα οικογενειακής ζωής συνδέεται συχνά με φαινόμενα φτώχης επικοινωνίας. Παράγοντες που οδηγούν στην κακή επικοινωνία είναι η συχνή κριτική με υψηλούς τόνους στην επικοινωνία και ένα γενικότερο συγκρουσιακό κλίμα. Τα μέλη της οικογένειας δεν παρέχουν τον απαιτούμενο χρόνο μεταξύ τους για μοίρασμα και άκουσμα των αναγκών και των συναισθημάτων. Η επικριτική και συγκρουσιακή σχέση των γονέων , η έλλειψη εκτίμησης μεταξύ των ατόμων καθώς και ο ανύπαρκτος σεβασμός της γνώμης όλων αποτελούν μια ιδανική συνταγή για μια κακής ποιότητας οικογενειακή λειτουργία (Downling & Osborne, 2001·Μυλωνάκου- Κεκέ, 2018 · Πυργιωτάκης, 2001).

1.3 Διαγενεακές σχέσεις

Στην προσπάθεια ορισμού της έννοιας γενιά, η Νόβα-Καλτσούνη (2018) σπουδαιολογεί τα κοινά κοινωνικο-ιστορικά γεγονότα που ενώνουν τους ανθρώπους μια γενιάς και τους ξεχωρίζουν από τις προηγούμενες και τις επόμενες. Στην κοινωνιολογία της οικογένειας ο όρος χρησιμοποιείται για τη διάκριση της γενεαλογικής ακολουθίας στη οικογένεια (παππούς/γιαγιά, πατέρας/μητέρα, παιδιά). Σύμφωνα με τη Μαράτου-Αλιπράντη (1999) όρος καλύπτει ένα ευρύ φάσμα σχέσεων, υπηρεσιών και δωρεών που προσφέρονται και πραγματοποιούνται από τα μέλη της ευρύτερης οικογένειας σε διαφορετικές χρονικές περιόδους του κύκλου της οικογενειακής ζωής. Ο όρος διαγενεακές σχέσεις λοιπόν αναφέρεται στις σχέσεις μεταξύ των γενεών στο πλαίσιο της οικογένειας (Μαράτου-Αλιπράντη ,1999 ·Νόβα-Καλτσούνη, 2018).

Οι διάφορες αλλαγές που παρατηρούνται στις κοινωνικές δομές ανά τα χρόνια είναι επόμενο πως θα έχουν αντίκτυπο και την οικογένεια αλλά και τις διαγενεακές σχέσεις. Στην ανασκόπηση του όρου διαγενεακές σχέσεις συναντώνται θεωρητικές προσεγγίσεις που στηρίζουν τη φθορά αυτών και άλλες που κάνουν λόγο για τη σύσφιξη τους. Οι Durkheim και Parsons, όπως αναφέρεται στο Νόβα-Καλτσούνη, (2018), αναφερόμενοι στην υπερίσχυση της πυρηνικής μορφής οικογένειας και την τάση εκμοντερνισμού των κοινωνιών υποστηρίζουν την αποδυνάμωση των διαγενεακών σχέσεων και την χαλάρωση των δεσμών μεταξύ των μελών. Απαντώντας στο μοντέλο αυτό της οικογενειακής παρακμής ο Bengston (2001) υποστηρίζει ότι οι οικογενειακές σχέσεις γίνονται όλο και πιο σημαντικές ανάμεσα στις γενιές και ερευνητικό ενδιαφέρον αρχίζει να εντείνεται στις αρχές της δεκαετίας του '90. Δεδομένων των δημογραφικών αλλαγών και της παρατηρούμενης γήρανσης του πληθυσμού, καθώς και της αυξανόμενης συμμετοχής των παππούδων και γιαγιάδων στη οικογενειακή λειτουργία, τα αποτελέσματα ερευνών στην αμερικανική κοινωνία κάνουν φανερές συναισθηματικές και υλικές ανταλλαγές μεταξύ των γενεών και ισχυροποίηση των δεσμών τους (Bengtson, 2001). Όπως αναφέρει η Νόβα-Καλτσούνη (2018), «συνέπεια της παρατηρούμενης μακροζωίας και του προσδόκιμου ζωής αποτελεί σύμφωνα με τον Szydlik η δια βίου αλληλεγγύη και οι ανθεκτικοί δεσμοί μεταξύ τριών-τεσσάρων γενεών».

Τα παραπάνω διαπιστώθηκαν και σε μια συγκριτική επισκόπηση σε τέσσερις αναπτυγμένες κοινωνίες, (Γαλλία, Γερμανία, Η.Π.Α και Ελλάδα). Στην ανασκόπηση αυτή η Μαράτου-Αλιπράντη (1999) παρατήρησε επίσης ότι οι κοινωνικοοικονομικές αλλαγές και δημογραφικές εξελίξεις φαίνεται να έχουν επιρροή στην οικογένεια και και τις διαγενεακές σχέσεις. Επισημαίνει ότι η αβεβαιότητα και η αστάθεια φαίνεται να συμβάλουν στη σύσφιξη των συγγενικών σχέσεων. Στα πλαίσια της παγκοσμιοποίησης το δίκτυο μεταξύ των γενεών παραμένει λειτουργικό στοιχείο της κοινωνικής δομής. Στη μετανεωτερική εποχή, οι ανταλλαγές ανάμεσα στους ηλικιωμένους και τα ενήλικα παιδιά καλύπτουν σημαντικά τόσο το υλικό, οικονομικό όσο και το συναισθηματικό κομμάτι. Με βάση τα εμπειρικά δεδομένα και στις 4 αναπτυγμένες χώρες που έγινε η ανασκόπηση δεν διαπιστώθηκαν διαφορές στην προσέγγιση των διαγενεακών σχέσεων. Οι εξελίξεις ως προς τα οικονομικά και δημογραφικά μεγέθη, όπως μακροζωία, διαζύγια και μονογονεϊκές οικογένειες, δημιουργούν νέες ανάγκες και φάσεις ανάμεσα στις γενιές οι οποίες καλούνται να συνυπάρξουν και να αλληλοβοηθηθούν. Συγκεκριμένα για τον ελληνικό αστικό χώρο,

η σχέση μεταξύ των γενεών και η όποιας μορφής βοήθεια, σημειώνεται καίριας σημασίας για την επιβίωση και τη λειτουργία της οικογένειας (Μαράτου- Αλιπράντη, 1999).

Σε άρθρο του σχετικά με τις ψυχολογικές διαστάσεις της σύγχρονης οικογένειας ο Γεωργιάς (1999) συμπεραίνει ότι η μορφή αγροτικής οικογένειας φαίνεται να εκλείπει σταδιακά στην ελληνική κοινωνία. Ωστόσο η εκτεταμένη οικογένεια στην Αθήνα, βασισμένη σε σημαντικές οικογενειακές αξίες όπως οι σχέσεις μεταξύ των μελών και οι υποχρεώσεις μεταξύ τους διατηρεί τη φυσιογνωμία της και αποκτά διαφορετική ισχύ. Όπως επίσης και σε αναπτυγμένες χώρες της βόρειας Αμερικής και της Ευρώπης, η απομόνωση των μελών από τα μέλη της εκτεταμένης οικογένειας μοιάζει να αποτελεί μύθο. Τα διάφορα σχήματα εκτεταμένης οικογένειας ανά τον κόσμο, όπως αγροτική εκτεταμένη, πολυγαμική, με αυστηρή ιεράρχηση των ρόλων πατέρα-μητέρας, αγοριών-κοριτσιών, φαίνεται να οδηγεί σε ένα νέο σχήμα εκτεταμένης οικογένειας, όπου τα μέλη της έχουν συχνές επαφές μεταξύ τους και ανάγκη για αλληλοβοήθεια (Γεωργιάς, 1999).

Η διάσταση απόψεων και νοοτροπίας δημιουργεί διαφωνίες και συγκρούσεις ανάμεσα στις γενιές. Παρόλα αυτά η αλληλοβοήθεια τους παρουσιάζει περισσότερο ευεργετικές διαστάσεις και είναι σημαντικό να διατηρείται ο σεβασμός για τη διατήρηση της οικογενειακής συνοχής. Η αρχική προσέγγιση λοιπόν που υποστηρίζει ότι η σύγχρονη οικογένεια απομονώνεται σιγά σιγά από το συγγενικό περιβάλλον μάλλον αποτελεί εξαίρεση. Περισσότερο αντίκρισμα στη σύγχρονη πραγματικότητα φαίνεται να έχει η διαφοροποίηση των σχέσεων και των ρόλων μεταξύ των γενεών ανάλογα με τις ανάγκες τις εκάστοτε εποχής, που ιδιαίτερα με τον ερχομό ενός παιδιού φαίνεται να χρειάζονται αναδιάρθρωση και ιεράρχηση.

1.4 Η προσφορά παππούδων και γιαγιάδων στην οικογένεια και η εμπλοκή τους στη ζωή των παιδιών τυπικής ανάπτυξης.

1.4.1 Λόγοι εμπλοκής των παππούδων και γιαγιάδων

Μελετώντας τις σχέσεις μεταξύ των γενεών μέσα στην οικογένεια και εστιάζοντας στη σχέση παππούδων-γιαγιάδων και εγγονιών, παρατηρεί κανείς ότι το ερευνητικό ενδιαφέρον έχει αυξηθεί τις τελευταίες δεκαετίες. Ο αριθμός των ηλικιωμένων που εμπλέκονται στη ζωή των παιδιών και εγγονιών τους φαίνεται πως παρουσιάζει ιδιαίτερη άνοδο και αυτό μπορεί να οφείλεται σε πληθώρα

κοινωνικοπολιτισμικών παραγόντων και αλλαγών (Glaser et al., 2013 · Griggs et al.,2010).

Αρχικά, εξετάζοντας τις δημογραφικές αλλαγές των τελευταίων δεκαετιών, παρατηρείται σύμφωνα με τις έρευνες γήρανση του ανθρώπινου πληθυσμού, αύξηση του προσδόκιμου ζωής και υγιέστερη διαβίωση του ανθρώπου (Glaser et al., 2013 · Griggs et al.,2010 · Νόβα-Καλτσούνη,2018). Όπως αναφέρει η Νόβα-Καλτσούνη (2018) «καθώς οι πληθυσμοί γερνούν είναι πιθανόν ο ρόλος των ηλικιωμένων στην οικογένεια να γίνει ακόμα πιο σημαντικός, με ήδη το 17% των παππούδων και γιαγιάδων στην Ευρώπη να αποτελεί τη γενιά-σάντουιτς». Νεότεροι παππούδες και γιαγιάδες, δηλαδή με παιδιά και μικρά εγγόνια, είναι πολύ πιθανό να έχουν κάποιο δικό τους γονέα , ο οποίος να χρειάζεται επίσης φροντίδα, στη ζωή.

Ένας ακόμα κοινωνικός παράγοντας που φαίνεται να οδηγεί στην ανάγκη για μεγαλύτερη εμπλοκή των παππούδων στην οικογένεια και τη ζωή των εγγονιών είναι η διαφοροποίηση των οικογενειών ως προς το κομμάτι της εξωτερικά αμειβόμενης εργασίας. Το αυξανόμενο ποσοστό οικογενειών όπου εργάζονται και οι δύο γονείς δημιουργεί την ανάγκη για ενίσχυση της οικογένειας όσον αφορά την παιδική φροντίδα. Οι μητέρες πλέον μένουν στο σπίτι σε όλο και μικρότερο βαθμό, τα ποσοστά άτυπων μορφών εργασίας αυξάνονται, οπότε στην πρώτη γραμμή φύλαξης των παιδιών βρίσκονται συχνά οι παππούδες και οι γιαγιάδες. Δίνεται έτσι η δυνατότητα στα ζευγάρια να παραμείνουν στην αμειβόμενη εργασία και να κρατήσουν την ισορροπία των οικογενειών τους (Glaser et al.,2013 · Griggs et al., 2010 · Νόβα-Καλτσούνη, 2018).

Όλο και μεγαλύτερα φαίνεται πως είναι και τα ποσοστά των διαζυγίων στις σύγχρονες κοινωνίες. Ανάγκες που προκύπτουν μετά από ένα διαζύγιο, όπως οικονομική και πρακτική στήριξη των οικογενειών αλλά και συναισθηματική ενίσχυση στην προσαρμογή της νέας μορφής οικογένειας που προκύπτει, φαίνεται αρκετά συχνά να βρίσκουν κάλυψη από τους παππούδες και γιαγιάδες (Bridges et al., 2007 · Glaser et al., 2013 · Griggs et al. 2010). Σε διαχρονική μελέτη 5 ετών που πραγματοποιήθηκε σε διαζευγμένες οικογένειες, εξετάστηκε και το τι μπορεί ένα διαζύγιο να συνεπάγεται για τη σχέση με τους παππούδες και τις γιαγιάδες. Τα αποτελέσματα έδειξαν αυξημένη εγγύτητα με αυτούς και καλύτερη συναισθηματική προσαρμογή των παιδιών, ιδιαίτερα στην αρχική φάση του διαζυγίου (Bridges et al., 2007). Αύξηση παρουσιάζει και το φαινόμενο των μονογονεϊκών οικογενειών όπου στις περισσότερες των περιπτώσεων

έχουν μόνο γονέα τη μητέρα. Κατά συνέπεια η ευθύνη της εργασίας και της φροντίδας της οικογένειας είναι μία κατάσταση που αδυνατεί να διαχειριστεί μόνη της και συχνά καταφεύγει στη δική της πατρική οικογένεια αναδεικνύοντας και πάλι τη σημασία της (Goodfellow & Lavery, 2003).

Εκτός από τις περιπτώσεις όπου οι παππούδες και οι γιαγιάδες λειτουργούν επικουρικά στη ζωή της οικογένειας, με τακτική ή περιστασιακή παρουσία, συναντώνται και αιφνίδιες καταστάσεις όπου καλούνται να αναλάβουν την πλήρη επιμέλεια των εγγονιών. Τέτοιες περιπτώσεις όπως ο θάνατος των γονιών, ψυχικές διαταραχές αυτών, φυλάκιση και κατάχρηση ναρκωτικών ουσιών ή αλκοόλ καθώς και οι νεαρές ανήλικες μητέρες, καλούν τους παππούδες να αναλάβουν την πλήρη γονική μέριμνα με ότι μπορεί να σημαίνει αυτό για τις οικονομικές και συναισθηματικές ανάγκες των παιδιών και τα όποια νομικά ζητήματα για την επιμέλεια προκύπτουν (Glaser et al.,2013 · Hayship & Kaminski,2005). Σε έρευνα για το πότε ανέλαβαν οι παππούδες την πλήρη επιμέλεια φάνηκε ότι, στο 50% των περιπτώσεων ήταν ύστερα από γονική χρήση ναρκωτικών ουσιών, με το 1/5 των γιαγιάδων να αναλαμβάνουν την επιμέλεια των εγγονιών τους και ταυτόχρονα τη φροντίδα του δικού τους παιδιού (Goodman,2002).

Το ευρύ φάσμα αυτών των παραγόντων και αλλαγών, επισημαίνει την ιδιαίτερα σημαντική προσφορά των παππούδων στην οικογένεια και στη κοινωνία κατά συνέπεια. Ιδιαίτερα σε χώρες όπου η έλλειψη πόρων των κρατών, αδυνατεί να στηρίξει με δημόσια επίσημη φύλαξη των παιδιών τις εργαζόμενες οικογένειες οι παππούδες αναλαμβάνουν το ρόλο αυτό. Η γενιά αυτή, πολλές φορές ταυτόχρονα εργαζόμενη, έρχεται να καλύψει τη φροντίδα των μικρότερων και των μεγαλύτερων γενεών αλλά και να αποδειχθεί πολύτιμη και για τη δημόσια πολιτική (Glaser et al.,2013 · Luo et al., 2012).

1.4.2 Ο ρόλος του παππού και της γιαγιάς - Τύποι παππούδων και γιαγιάδων

Οι διάφορες ανάγκες των οικογενειών ανά εποχή και κοινωνία καλούν τους παππούδες και τις γιαγιάδες να προσαρμοστούν και να αναλάβουν διαφορετικούς ρόλους. Έτσι στην ανασκόπηση της βιβλιογραφίας συναντώνται ανάλογα με τη συχνότητα των επαφών με τα εγγόνια, παππούδες με απουσία επαφής, αυτούς που παρέχουν τακτική φροντίδα ή περιστασιακή φροντίδα και παππούδες ως νομικούς κηδεμόνες που αναλαμβάνουν την πλήρη επιμέλεια.

Η υλική βοήθεια αποδεικνύεται συχνή, με παροχή οικονομικών πόρων για την τροφή, την ένδυση την εκπαίδευση και τα δώρα των εγγονιών. Είναι πολύ συχνά υποστηρικτές στη μάθηση και συμβάλουν με την κατάλληλη συμβουλευτική καθοδήγηση στην ανατροφή των εγγονιών τους (Bhandari,2021 · Pearson et al.,1990). Πέρα όμως από την υλική συνεισφορά εξίσου συχνή είναι η συναισθηματική και ηθική στήριξη. Δεν είναι λίγες οι φορές που οι παππούδες και οι γιαγιάδες γίνονται προστάτες και έμπιστοι των εγγονιών τους ή ακόμα μπαίνουν στο ρόλο του γονιού σε κρίσιμες περιόδους, όπως ένα διαζύγιο. Κουβαλώντας τις εμπειρίες και την ωριμότητα τους αποτελούν για τα εγγόνια καταφύγιο σε δύσκολα ζητήματα (Bridges et al.,2007 · Glaser et al.,2013 · Griggs et al.,2010).Είναι αυτοί στους οποίους στηρίζονται οι οικογενειακές και πολιτισμικές παραδόσεις και αναλαμβάνουν να διατηρήσουν ιστορικό της οικογένειας. Οπωσδήποτε πρέπει να αναφέρουμε το μοίρασμα πολύτιμου ελεύθερου χρόνου με τα εγγόνια τους και την εξιστόρηση ιστοριών, όπου αναλαμβάνουν ρόλο ψυχαγωγίας και γίνονται συνεργάτες στα παιχνίδια και τις δημιουργικές δραστηριότητες (Kornilaki & Kypriotaki, 2014).

Στην προσπάθεια ορισμού των τύπων παππούδων συναντώνται διάφορα είδη ταξινόμησης. Ο Neugarten (1964), προτείνει την ταξινόμηση ανάλογα με το ρόλο τους και αναφέρει τον επίσημο παππού-γιαγιά, τους παππούδες ως παρένθετους γονείς, παππούδες διασκεδαστές και δεξαμενές γνώσης και σοφίας και τους απόμακρους, αμέτοχους παππούδες. Σημειώνεται επίσης η ταξινόμηση με βάση την εγγύτητα και τον εκφραστικό ή όχι χαρακτήρα της σχέσης παππού-εγγονιού (Triado et al., 2005) όπως επίσης και ταξινόμηση ανάλογα με τον προσωπικό ή κοινωνικό χαρακτήρα της σχέσης τους (Block, 2000). Κατά τον Block (2000), ορίζονται τέσσερις τύποι παππούδων : εκείνοι με υψηλή τόσο προσωπική όσο και κοινωνική συμμετοχή, εκείνοι με υψηλή προσωπική αλλά χαμηλή κοινωνική παρουσία, έπειτα οι παππούδες στο ρόλο πρότυπου και ηθικού καθοδηγητή, με υψηλή κοινωνική συμμετοχή και τέλος οι απόμακροι παππούδες, με χαμηλή τόσο την προσωπική όσο και την κοινωνική συμμετοχή. Οι Goodfellow και Laverty (2003), διακρίνουν επίσης 4 τύπους παππούδων ανάλογα με την παρεχόμενη από αυτούς φροντίδα. Οι Αυστραλιανοί ερευνητές αναφέρουν τους παππούδες που έχουν αφιερώσει όλη τη ζωή τους στα εγγόνια τους και αυτούς που έχουν υψηλά την οικογένεια αλλά οι προσωπικές τους ανάγκες και επιθυμίες έρχονται πρώτες. Έπειτα όσους επενδύουν στην ποιότητα της σχέσης και δεν είναι απλά φύλακες και τέλος σε αυτούς που είναι τελείως αποστασιοποιημένοι από την όποια φροντίδα και προσφορά (Goodfellow & Laverty, 2003)

Αυτή η πληθώρα ρόλων και τρόπων συμμετοχής δεν μπορεί να οδηγήσει σε μια καθολική τυπολογία. Φαίνεται πιο εφικτή η διάσταση όπου διάφορα τυπικά χαρακτηριστικά μπορούν να συνυπάρχουν ταυτόχρονα και σε διαφορετικό βαθμό ανά περίπτωση παππού ή γιαγιάς (Mueller & Elder, 2003). Είναι λογικό η διαφορετικότητα των χαρακτήρων, των αναγκών και των όποιων αλλαγών διαδραματίζονται σε μια οικογένεια να δημιουργούν την ανάγκη για μια ελευθερία ως προς των ορισμό των τύπων παππούδων και γιαγιάδων που προσφέρουν τη φροντίδα τους.

1.4.3 Παράγοντες που επηρεάζουν τις σχέσεις γιαγιάδων παππούδων με το τυπικώς αναπτυσσόμενο εγγόνι τους

Οι σχέσεις που δημιουργούνται μεταξύ των εγγονιών και των όλο και περισσότερο εμπλεκόμενων παππούδων και γιαγιάδων στη σύγχρονη οικογένεια, αποτελούν ζωντανούς οργανισμούς που δέχονται διάφορες επιρροές και καθορίζονται από ποικίλους παράγοντες.

Αρχικά, ένας παράγοντας που φαίνεται να επηρεάζει τη σχέση παππούδων εγγονιών είναι **η γεωγραφική απόσταση** των κατοικιών τους. Σε μελέτη που έγινε στην Αϊόβα το 2003, διαπιστώθηκε ότι οι παππούδες που ζουν περισσότερο από 10 μίλια μακριά από τον τόπο κατοικίας των εγγονιών τους, αναφέρουν πως είναι λιγότερο πιθανό να έχουν οποιαδήποτε προσφορά στο εγγόνι τους σε σχέση με τον παππού και τη γιαγιά που ζουν πιο κοντά (Mueller & Elder, 2003). Αντίστοιχη έρευνα των Κορηλάκη και Κυπριωτάκη (2015) σε εγγόνια προσχολικής ηλικίας, φανέρωσε ότι όσο πιο κοντά ζούσαν με τους παππούδες τους, τόσο συχνότερες συναντήσεις και ποιοτικότερη σχέση είχαν.

Εμφανείς γίνονται επίσης οι επιρροές που έχουν να κάνουν με **το φύλο**. Αυτό μπορεί να αφορά το φύλο είτε παππού-γιαγιάς, είτε το φύλο του εγγονιού όπως και το φύλο του γονέα (μητρική ή πατρική οικογένεια). Ως προς το ζεύγος φύλου παππούς-γιαγιά, σύμφωνα με τον Thomas, (1989), οι γιαγιάδες εμφανίζουν υψηλότερη συναισθηματική εγγύτητα με τα εγγόνια τους, μεγαλύτερη οικειότητα και περισσότερη επιρροή από τους παππούδες. Είναι πιο πιθανό επίσης να ξεκινήσουν και να συνεχίσουν τη φύλαξη των βρεφών. Οι παππούδες εντοπίζονται πιο απομακρυσμένοι και η προσφορά τους διακρίνεται κυρίως στο κομμάτι της οικονομικής στήριξης (Luo et al.,2012 · Thomas,1989). Αντίστοιχη έρευνα που έκαναν αργότερα οι Roberto et al.,(2001), έδειξε ότι πολλοί παππούδες φάνηκε να έχουν υψηλής ποιότητας συναισθηματική σχέση με τα εγγόνια τους ,συγκρίσιμης με αυτή των γιαγιάδων,

γεγονός που φανερώνει την αλλαγή στην εμπλοκή των αντρών στη φροντίδα των παιδιών. Το φύλο του εγγονιού φαίνεται επίσης να παίζει ρόλο στο είδος της σχέσης που δημιουργείται μεταξύ τους. Οι εγγονές φαίνεται να επενδύουν περισσότερο στη σχέση με τους παππούδες τους και να λαμβάνουν συχνότερα βοήθεια από αυτούς σε σχέση με τους εγγονούς. Στην περίοδο της εφηβείας επίσης τα αγόρια φαίνεται να αισθάνονται τους παππούδες τους ως μακρινούς ρόλους, συγκριτικά με τις έφηβες εγγονές που σπουδαιολογούν την παρουσία και τη συμβουλή τους (Triado et al.,2005). Σε σχέση με το φύλο του γονέα, είναι γενικά αποδεκτό ότι οι σχέσεις από την πλευρά της μητέρας είναι συχνότερες και πιο στενές από ότι οι σχέσεις με την οικογένεια του πατέρα. Οι παππούδες από την πλευρά της μητέρας είναι πιο πιθανό να είναι πιο υποστηρικτικοί με τα εγγόνια τους και ενεργοί σε υλική και μη υλική προσφορά (Bridges et al., 2007, Kennedy,1992 · Mueller & Elder, 2003 · Triado et al.,2005).

Καθοριστική επιρροή φαίνεται επίσης να ασκούν οι σχέσεις των παππούδων με τα δικά τους παιδιά. Παππούδες που νιώθουν ότι το παιδί τους προσπαθεί να τους εμπλέξει στη ζωή του, φαίνεται πως αναπτύσσουν ισχυρότερους δεσμούς και με το εγγόνι τους. Όπως αναφέρουν οι Mueller και Elder (2003), σε έρευνα που πραγματοποίησαν στη Αϊόβα της Αμερικής, φάνηκε ότι όταν η ενδιάμεση γενιά των γονέων ενθαρρύνει την αλληλεπίδραση παππού-εγγονιού, υπάρχουν τριπλάσιες πιθανότητες για ποιότητα της σχέσης παππού-εγγονιού. Ισχυρή επιρροή από τους γονείς φάνηκε να υπάρχει και στη σχέση παππούδων-εφήβων. Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε 1478 έφηβους σε Αγγλία και Ουαλία το 2010, διαπιστώθηκε ισχυρότερη εγγύτητα παππού-εγγονιού μετά από ενθάρρυνση των γονέων και καλύτερη υγεία των ηλικιωμένων (Tan et al.,2010). Τα στοιχεία αυτά φαίνεται να ενισχύονται και από τη διερεύνηση των απόψεων των εφήβων 11-16 ετών στην Αγγλία και την Ουαλία το 2009. Η μελέτη φανερώνει ότι με τους γονείς ως ρυθμιστές μεταξύ των γενεών παρατηρήθηκαν υψηλότερα ποσοστά ποιοτικής σχέσης με τους παππούδες και σεβασμός αυτών (Attar et al.,2009). Τέλος, παππούδες που είναι πιο κοντά με το παιδί τους έχουν διπλάσιες πιθανότητες να έχουν στενή σχέση και με το εγγόνι τους και 62% περισσότερες πιθανότητες να είναι πιο υποστηρικτικοί με αυτό (Luo et al., 2012)

Καθώς οι ρόλοι στην οικογένεια φαίνεται να μαθαίνονται μέσα από την κουλτούρα και τις αλληλεπιδράσεις, οι King και Elder (1997), αναφέρονται στην *«κληρονομιά» που κουβαλούν οι παππούδες*. Οι εμπειρίες της παιδικής ηλικίας των παππούδων, η επικοινωνία με τους δικούς τους παππούδες-γιαγιάδες και η εμπλοκή

στη ζωή τους φαίνεται να έχουν αντίκτυπο στο πως σχηματίζεται η σχέση με το δικό τους εγγόνι. Παππούδες που γνώρισαν του δικούς τους παππούδες έχουν διπλάσιες πιθανότητες να προσφέρουν στα εγγόνια τους και 87% περισσότερες πιθανότητες να είναι πιο υποστηρικτικοί. Οι στενότερες σχέσεις με τους παππούδες τους, οδηγούν σε πολύπλευρες σχέσεις με τα δικά τους εγγόνια, κάνοντας συχνά πράγματα μαζί τους χωρίς να επιδιώκουν ρόλους εξουσίας (King & Elder, 1997 · Mueller & Elder, 2003).

Η σχέση παππούδων-εγγονιών φαίνεται να σχετίζεται τόσο με την **ηλικία** των πρώτων όσο και των δεύτερων. Έχει παρατηρηθεί ότι το είδος της φροντίδας που παρέχουν οι παππούδες στα εγγόνια τους διαφέρει ανά ηλικία (Goodfellow & Laverty, 2003). Σε έρευνα που έγινε στην Αυστραλία το 2003, φαίνεται ότι οι δραστηριότητες που έχουν να κάνουν με τη διατροφή είναι τακτικότερες και σε ημερήσια βάση, σε εγγόνια κάτω των 12 μηνών. Στην ίδια έρευνα διαπιστώθηκε ότι από 1 έτους και πάνω το 31 % των παππούδων παρέχει κάποιας μορφής πρακτική φροντίδα, ενώ από τα 3 έτη και πάνω οι επίσημες μορφές παιδικής φροντίδας φαίνεται να αντικαθιστούν τον παππού και τη γιαγιά. Στην προσχολική ηλικία οι παππούδες συμμετέχουν συχνά στις δραστηριότητες εσωτερικού χώρου και είναι υπεύθυνοι για τα γεύματα. Αναλαμβάνουν την ανάγνωση παραμυθιών, χωρίς να έχουν ιδιαίτερη εμπλοκή στο σχολείο, παρά μόνο σε σχολικές εκδηλώσεις (Kornilaki & Kyriotaki, 2015). Όσο αναφορά τα παιδιά σχολικής ηλικίας τα αποτελέσματα έδειξαν ότι στο 1/5 των περιπτώσεων οι παππούδες και οι γιαγιάδες αποτελούσαν τακτικούς πάροχους φροντίδας (Goodfellow & Laverty, 2003 · Triado et al.,2005). Η συχνότητα των επαφών σταδιακά φαίνεται να μειώνεται καθώς τα εγγόνια μεγαλώνουν και μπαίνουν στην εφηβεία. Η τάση του ατόμου για ανεξαρτησία σε αυτή την ηλικία και οι πληθώρα των αλλαγών που βιώνει, έχουν αποτέλεσμα τη θυσία της σχέσης με τους παππούδες. Μπορεί η συχνότητα των επαφών να μειώνεται, δίνει όμως τη θέση της στην ποιότητα της σχέσης. Παρατηρείται ότι κατά την εφηβεία η σχέση με τον παππού και τη γιαγιά γίνεται πιο στοργική και συναισθηματική. Οι παππούδες ενισχύουν την αυτοεκτίμηση και αποτελούν συμβούλους σε δύσκολες καταστάσεις (Triado et al.,2005). Μόλις τα εγγόνια εγκαταλείψουν το στάδιο της εφηβείας και μεταβούν στην πρώιμη ενήλικη ζωή η συχνότητα των επαφών τείνει να αυξάνεται και πάλι (Silverstein & Long, 1998). Μετά από έρευνα σε ενήλικους εγγονούς 18-23 ετών, οι Ruiz και Silverstein (2007) σημειώνουν στενή σχέση μεταξύ παππούδων-εγγονιών και μειωμένα ποσοστά κατάθλιψης στους δεύτερους.

Σχετικά με την **ηλικία των παππούδων**, έρευνες διαπιστώνουν ότι φαίνεται να έχει επίδραση στη σχέση. Όσο μικρότεροι είναι οι παππούδες και οι γιαγιάδες τόσο πιο πιθανή η προσφορά οποιουδήποτε είδους φροντίδα (Luo et al., 2012). Όπως επίσης όσο μεγαλύτεροι, τόσο πιο πιθανό τα εγγόνια να τους θεωρούν μακρινές φιγούρες ή να έχουν λίγες επαφές μαζί τους. Οι μεγαλύτεροι παππούδες είναι λιγότερο κοντά συναισθηματικά με τα εγγόνια τους από ότι οι νεότεροι (Triado et al., 2005).

Η επίδραση της **εθνικότητας και τις φυλής**, φαίνεται να έχει επιρροές στη σχέση παππούδων-εγγονιών (Glaser et al., 2013 · Goodman, 2002 · Kyriotaki & Kornilaki, 2016). Η συχνότητα της επαφής και οι ρόλοι που οι παππούδες αναλαμβάνουν φαίνεται να διακρίνεται από ποικιλομορφία στις διάφορες χώρες της Ευρώπης και την Αμερική, ανάλογα με τις συνθήκες στήριξης των οικογενειών που επικρατούν και από την επίσημη κρατική πλευρά. Έτσι σε όλη την Ευρώπη και τις Η.Π.Α οι παππούδες φαίνεται να έχουν σημαντικό ρόλο στην παροχή εντατικής και περιστασιακής φροντίδας, με 40% αυτών να παρέχουν φροντίδα χωρίς την παρουσία γονέων στις 11 ευρωπαϊκές χώρες που μελετήθηκαν, καθώς και την αύξηση των νοικοκυριών που οι παππούδες αναλαμβάνουν το ρόλο του γονέα σε Αγγλία, Ουαλία και Η.Π.Α (Glaser et al., 2013 · Νόβα-Καλτσούνη, 2018)

Σε χώρες όπως η Σουηδία, η Δανία και η Γαλλία όπου υπάρχει επίσημη στήριξη των μητέρων με γενναιόδωρη κρατική αμοιβή, παρατηρείται η συμβολή των παππούδων να είναι σε μικρότερο βαθμό εντατική και πιο πολύ περιστασιακή, σε έκτακτες περιστάσεις αρρώστιας ή σχολικών διακοπών. Στη νότια Ευρώπη και σε χώρες όπως η Ισπανία, η Πορτογαλία και η Ρουμανία όπου οι ευκαιρίες για μερική απασχόληση και τα επιδόματα μητρότητας είναι περιορισμένα, παρατηρείται μεγαλύτερη εμπλοκή των παππούδων και γιαγιάδων στη φροντίδα των παιδιών και η στήριξη γίνεται σε καθημερινή βάση από αυτούς. Στο Ηνωμένο Βασίλειο και την Ολλανδία η επίσημη στήριξη σχετικά με την παιδική φροντίδα φαίνεται να ποικίλει. Συναντάται υψηλό ποσοστό μερικής απασχόλησης των μητέρων, οι παππούδες φαίνεται να έχουν έναν πιο περιστασιακό ρόλο και η επίσημη κρατική φροντίδα να είναι ευρέως διαδεδομένη (Glaser et al., 2013). Η συμμετοχή των παππούδων γίνεται πιο εντατική σε περιόδους κρίσης όπως ένα διαζύγιο ή δεύτερος γάμος. Στο Ηνωμένο Βασίλειο παρατηρεί κανείς ισχυρότερους συγγενικούς δεσμούς και συχνή στήριξη των παππούδων στις υποβαθμισμένες κοινότητες (Νόβα-Καλτσούνη, 2018). Στην περίπτωση της Ιταλίας και της Ελλάδας, τα δεδομένα δείχνουν ότι το ¼ των παππούδων και γιαγιάδων παρέχουν φροντίδα χωρίς οι γονείς να είναι εκεί και το 1/5 των γιαγιάδων

παρέχουν φροντίδα σε καθημερινή βάση. Όσο αναφορά τις Η.Π.Α παρατηρείται αυξημένος αριθμός φροντιστών παππούδων οι οποίοι παρουσιάζονται κυρίως νεότεροι, πιο υγιείς και με αυξημένο μορφωτικό επίπεδο (Glaser et al., 2013 · Tan et al.,2010).

Πιθανοί ακόμα παράγοντες που μπορεί να επηρεάσουν τη σχέση παππούδων εγγονιών είναι η εργασία, η μόρφωση και η οικονομική τους κατάσταση. Παππούδες με υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης και περιουσία έχει αποδειχθεί ότι δεν δημιουργούν συχνά νοικοκυριά πολλών γενεών. Είναι πολύ πιθανό ωστόσο να συμμετέχουν στην περιστασιακή στήριξη και φροντίδα (Luo et al.,2012). Η τυχόν εργασία των παππούδων μπορεί να έχει επιρροή στην εμπλοκή τους. Μερική ή και πλήρης απασχόληση μπορεί να μειώσει τη φροντίδα και όσοι παππούδες δεν εργάζονται να συμμετέχουν ενεργά στη ζωή των εγγονιών (Luo et al.,2012 · Mueller & Elder, 2003).

1.4.4 Επιπτώσεις από την εμπλοκή των παππούδων και γιαγιάδων στη ζωή των εγγονιών

Η συναναστροφή των παππούδων με τα εγγόνια τους και η εμπλοκή τους στη ζωή της σύγχρονης οικογένειας φαίνεται από τις έρευνες να έχει επιπτώσεις και οφέλη και στις δύο πλευρές.

Σε σχέση με την επίδραση στη ζωή των παππούδων και γιαγιάδων έρευνες έχουν ασχοληθεί με *τα επίπεδα ευημερίας, κατάθλιψης και άγχους* που προκύπτουν. Στην έρευνα που πραγματοποίησε ο Goodman (2002), συσχετίστηκαν τα ποσοστά ευημερίας και συναισθήματος των γιαγιάδων με την εθνικότητα και τις περιστάσεις αλληλεπίδρασης ή όχι με τα εγγόνια τους . Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι οι Αφροαμερικανίδες γιαγιάδες σημείωσαν ίσα ποσοστά ευημερίας και στις δύο περιστάσεις. Οι Λατίνες γιαγιάδες μιλούν για μεγαλύτερη ευημερία σε οικογένειες συναναστροφής, αντικατοπτρίζοντας μια παράδοση διαγενεακής διαβίωσης. Οι λευκές γιαγιάδες σημείωσαν υψηλότερα επίπεδα συναισθήματος (θετικού-αρνητικού) όταν αλληλεπιδρούσαν με τα εγγόνια τους, δεν έδειξαν όμως διαφορά στην ευημερία (Goodman, 2002). Σε παρόμοια έρευνα μεταξύ φροντιστών και μη φροντιστών παππούδων γιαγιάδων εξετάστηκε η κατάθλιψη και η σωματική τους ευεξία. Οι παππούδες-γιαγιάδες που συμμετείχαν στη φροντίδα των εγγονιών παρουσίασαν μεγαλύτερα ποσοστά κατάθλιψης και χαμηλότερη σωματική ευεξία (Fuller-Thomson & Minkler, 2000). Έρευνα σχετικά με την κατάθλιψη και το άγχος παππούδων και γιαγιάδων έκαναν και οι Szinovacz et al.,(1999). Συγκρίθηκαν τα ποσοστά άγχους και

κατάθλιψης μεταξύ αυτών που συμμετείχαν στην ανατροφή μαζί με τους γονείς και σε αυτούς που είχαν την πλήρη φροντίδα. Τα αποτελέσματα έδειξαν υψηλά ποσοστά κατάθλιψης και άγχους και στις δύο περιστάσεις φανερώνοντας την πίεση που τους ασκούνταν (Szinovacz et al.,1999)

Ενδιαφέρον παρουσιάζει η έρευνα των Hayship και Kaminski (2005) σχετικά με τις επιπτώσεις και τα οφέλη σε παππούδες-γιαγιάδες που καλούνται να αναλάβουν την πλήρη επιμέλεια των εγγονιών. Οι συνέπειες αφορούσαν φτωχότερη σωματική και ψυχική υγεία, με αυξημένα ποσοστά κατάθλιψης, διαβήτη, υπέρτασης και αυπνίας μετά την επιμέλεια. Σημειώθηκαν επίσης οικονομικές και διαπροσωπικές επιπτώσεις, καθώς επιβαρύνθηκε ο γάμος τους και πολλοί από αυτούς αναγκάστηκαν να σταματήσουν την αμειβόμενη εργασία για να αναλάβουν την επιμέλεια. Εξίσου σημαντικά ήταν όμως και τα οφέλη που διακρίθηκαν στην ίδια έρευνα. Με την επιμέλεια η σχέση παππούδων-εγγονιών έγινε ιδιαίτερα στενή και συνέβαλε στη συναισθηματική ισορροπία και των δύο πλευρών. Φάνηκε να ενισχύεται επίσης η αίσθηση του σκοπού ζωής στους παππούδες και να μιλούν για δεύτερη ευκαιρία να γίνουν «γονείς». Οι παππούδες-γιαγιάδες επίσης λειτούργησαν σαν πρότυπα για βελτιωμένη σχολική επίδοση, αυτονομία στη λήψη αποφάσεων και λιγότερες αποκλίνουσες συμπεριφορές σε σχέση με παιδιά μονογονεϊκών οικογενειών (Hayship & Kaminski, 2005). Η αγάπη και η ενθάρρυνση των παππούδων λοιπόν φαίνεται να λειτουργεί σαν δίκτυο ασφάλειας για οικογένειες που έχουν πληγεί από το θάνατο, τα ναρκωτικά, το διαζύγιο και τη φυλάκιση.

Από έρευνες τις έρευνες που μελετήθηκαν, εντοπίστηκαν θετικά οφέλη από την εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή των εγγονιών (Ruiz & Silverstein ,2007· Xie et al.,2018). Η έρευνα των Ruiz και Silverstein (2007), φανερώνει ότι η στενή σχέση με τους παππούδες/γιαγιάδες, μείωσε τα επίπεδα κατάθλιψης ιδιαίτερα μεταξύ των εγγονιών που μεγάλωναν σε μονογονεϊκές οικογένειες. Οι παππούδες-γιαγιάδες αποτέλεσαν όπως αναφέρουν, σημαντικό πηγή ωρίμανσης των εγγονιών και αύξησης της αυτοεκτίμησης τους (Ruiz & Silverstein ,2007). Όπως επίσης έχει αποδειχθεί επίσης πως η συμμετοχή των παππούδων με τα εγγόνια τους σε εξωτερικές δραστηριότητες αυξάνει τη σωματική και ψυχική υγεία των δευτέρων (Xie et al.,2018).

Η εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή της οικογένειας και η αλληλεπίδραση μαζί τους, φαίνεται να έχει σημαντικά οφέλη και στη ζωή των εφήβων (Griggs et al.,2010). Σε έρευνα που έγινε μεταξύ παιδιών 11-16 ετών στην Αγγλία και

την Ουαλία, εξετάστηκαν τα ποσοστά ευημερίας στα εγγόνια. Η αυξημένη εμπλοκή των παππούδων γιαγιάδων στη ζωή τους συνδέθηκε με υψηλότερη συναισθηματική ευημερία, αίσθημα αυτοπεποίθησης των εγγονιών και μεγαλύτερη σχολική επιτυχία. Αναφέρουν πως οι κοινές δραστηριότητες με τους παππούδες παρουσιάζουν ευκαιρίες για ανταλλαγή απόψεων και αναζήτηση συμβουλών (Griggs et al.,2010).

Είναι φορές που η εμπλοκή των παππούδων στη ζωή της οικογένειας και την ανατροφή των παιδιών μπορεί να επιφέρει συγκρούσεις. Στην προσπάθεια των γιαγιάδων να δώσουν συμβουλές στις κόρες τους για την ανατροφή των παιδιών, παρατηρείται συχνά να γίνονται επικριτικές, με αυστηρές υποδείξεις και εντολές (Κογκίδου, 1995).

Συνοψίζοντας ,οι παππούδες μπορούν να προσφέρουν ένα πραγματικό δώρο στην οικογένεια αν καταφέρουν να κρατούν ισορροπίες και να μη γίνονται επεμβατικοί και χειριστικοί με τα παιδιά και τα εγγόνια τους. Όπως επίσης να έχουν τη δυνατότητα να οριοθετούν τη δική τους ζωή επιλέγοντας τότε θα προσφέρουν χωρίς να γίνεται εκμετάλλευση των υπηρεσιών τους.

1.4.5 Στήριξη και συμβουλευτική των παππούδων-γιαγιάδων

Καθώς ο ρόλος των παππούδων-γιαγιάδων αποδεικνύεται ιδιαίτερα σημαντικός τόσο στα πρώτα κρίσιμα χρόνια όσο και στην πορεία της ζωής ενός εγγονιού, είναι σπουδαίο να λαμβάνονται υπόψιν και οι δικές τους ανάγκες.

Αναφερόμενοι στις ανάγκες των παππούδων-γιαγιάδων οι Goodfellow και Laverty (2003), σημειώνουν τις προσωπικές επιλογές που χρειάζεται να έχουν, τη διατήρηση της αυτονομίας και της προσοχής του εαυτού τους. Κρίνεται σημαντικό να συμπεριληφθούν πιο συστηματικά στις οικογενειακές πολιτικές των κρατών και να υποστηρίζονται και εκείνοι ιδιαίτερα τα πρώιμα χρόνια της φροντίδας. Είναι αναγκαίο ο ρόλος και οι ευθύνες τους να επανεξετάζονται στο πλαίσιο του ευρύτερου χώρου εργασίας για να διατηρείται η ισορροπία μεταξύ εργασίας-οικογένειας-προσωπικής ζωής, σε περίπτωση που εργάζονται . Όπως επίσης να αναγνωρίζεται η συμβολή τους και να υποστηρίζεται η δική τους περίθαλψη (Goodfellow & Laverty , 2003). Η στήριξη των παππούδων και γιαγιάδων από το σχολείο είναι εξίσου σημαντική, γι αυτό και οι εκπαιδευτικοί χρειάζεται να τους λαμβάνουν υπόψιν, να αναγνωρίζουν το έργο τους και να παρέχουν κατάλληλες ευκαιρίες εμπλοκής τους και παροχής συμβουλευτικών υπηρεσιών σε αυτούς(Edwards, 2018).

Η ιδιαίτερη κατάσταση της επιμέλειας από τους παππούδες είναι επίσης σημαντικό να στηρίζεται ανάλογα. Η εκπαίδευση τους σε θέματα γονεϊκότητας, θέσπισης ορίων, τύπων πειθαρχίας και επικοινωνίας σημειώνεται μείζονος σημασίας. Όπως επίσης και νομικά ζητήματα και δικαιώματα είναι σημαντικό να τους ξεκαθαρίζονται ώστε να αισθάνονται και αυτοί τη στήριξη που έχουν ανάγκη (Wohl et al.,2003).

Στην ανασκόπησης της βιβλιογραφίας συναντήθηκαν παρεμβάσεις που αφορούν την στήριξη των παππούδων/γιαγιάδων μέσω ψυχοεκπαίδευσης, προγραμμάτων γνωσιακής/συμπεριφορικής προσέγγισης καθώς και μέσω ομάδων κοινωνικής υποστήριξης (Duquin et al.,2004·Kelley et al., 2007· Kelley et al., 2010· Kelley et al., 2013· Mc Callion et al.,2004· Strozier, 2012· Zauszniewski et al.,2012· Zauszniewski et al.,2014a· Zauszniewski et al.,2014b),).

Από τις μελέτες που εξετάστηκαν, μια ερευνητική ομάδα με επικεφαλής τον Kelley (Kelley et al., 2007· Kelley et al., 2010· Kelley et al., 2013), δοκίμασαν ένα πρόγραμμα με τίτλο, Project Healthy Grandparents (PHG). Το PHG στόχευε στη βελτίωση της σωματικής και ψυχοκοινωνικής ευεξίας των φροντιστών παππούδων/γιαγιάδων. Περιλάμβανε μηνιαία κατ' οίκον επίσκεψη από νοσηλευτές και κοινωνικούς λειτουργούς, συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης, μαθήματα γονικής εκπαίδευσης και παραπομπές σε νομικές υπηρεσίες. Στα αποτελέσματα των ερευνών που χρησιμοποίησαν το PHG, βρέθηκαν βελτιώσεις στη ζωτικότητα και στην ψυχική υγεία των παππούδων/γιαγιάδων (Kelley et al., 2010). Σημειώθηκαν επίσης θετικές αλλαγές σε διάφορους δείκτες υγείας, καθώς και στην ικανοποίηση των παππούδων/γιαγιάδων από τη ζωή (Kelley et al., 2013) Σημάδια βελτιώσεων εντοπίστηκαν επίσης στην ψυχολογική δυσφορία, τις οικογενειακές σχέσεις και την κοινωνική υποστήριξη (Kelley et al., 2007).

Ο Duquin και συνεργάτες (2004) αξιολόγησαν επίσης ένα πρόγραμμα βασισμένο σε ομάδες ψυχοεκπαίδευσης που περιλάμβανε εκπαίδευση υγείας και ευεξίας για μια ομάδα 12 παππούδων/γιαγιάδων και 29 εγγόνια. Το πρόγραμμα υλοποιήθηκε σε διάστημα 12 εβδομάδων και επικεντρώθηκε στη βελτίωση των γνώσεων των παππούδων/γιαγιάδων για τη σωματική υγεία, τη διατροφή, τη διαχείριση του άγχους και την ανατροφή των παιδιών. Στα αποτελέσματα οι συμμετέχοντες ανέφεραν βελτιωμένη συνειδητοποίηση για τους κοινοτικούς πόρους και αξιοποίηση των παρεχόμενων διατροφικών συμβουλών. Παρατηρήθηκαν επίσης θετικές αλλαγές

στις οικογενειακές σχέσεις, χρησιμοποιήθηκαν τεχνικές διαχείρισης άγχους και σημειώθηκε μεγαλύτερη κατανόηση των εγγονιών από τους παππούδες/γιαγιάδες (Duquin et al.,2004).

Έρευνες έχουν επίσης αποδείξει την αξία των ομάδων υποστήριξης στην στήριξη παππούδων/γιαγιάδων φροντιστών (Mc Callion et al.,2004· Strozier 2012).Οι ομάδες υποστήριξης για φροντιστές παππούδες/γιαγιάδες στοχεύουν στην αύξηση της κοινωνικής υποστήριξης, μείωση της κοινωνικής απομόνωσης, ανάπτυξη ενός δικτύου υποστήριξης και παροχή βοήθειας από τα υπάρχοντα κοινωνικά δίκτυα. Οι McCallion και συνεργάτες (2004), αξιολόγησαν την αποτελεσματικότητα μιας ομάδας υποστήριξης για φροντιστές παππούδες/γιαγιάδες παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες. Τα αποτελέσματα της έρευνας σημείωσαν μείωση στην κατάθλιψη και αύξηση στην αίσθηση ασφάλειας των παππούδων/γιαγιάδων φροντιστών (Mc Callion et al.,2004).

Η κοινωνική στήριξη είναι η αντίληψη ότι κάποιος φροντίζεται και έχει διαθέσιμη βοήθεια από άλλα άτομα, καθώς επίσης ότι είναι μέρος ενός υποστηρικτικού κοινωνικού δικτύου. Ο Strozier (2012) αξιολόγησε εάν η κοινωνική στήριξη θα αυξηθεί, για τους φροντιστές παππούδες/γιαγιάδες που παρακολούθησαν μια ομάδα υποστήριξης, σε σύγκριση με τους φροντιστές παππούδες/γιαγιάδες που δεν παρευρέθηκαν στις ομάδες υποστήριξης. Μηνιαίες συναντήσεις υποστήριξης προσφέρθηκαν σε μία ομάδα φροντιστών παππούδων/γιαγιάδων. Το δείγμα αποτελούνταν από 46 παππούδες/γιαγιάδες που επέλεξαν να παρακολουθήσουν τις ομάδες υποστήριξης και 21 παππούδες/γιαγιάδες που επέλεξαν να μην παρακολουθήσουν. Τα αποτελέσματα έδειξαν σημαντικές διαφορές στις βαθμολογίες κοινωνικής στήριξης των συμμετεχόντων που συμμετείχαν στην ομάδα έναντι των συμμετεχόντων που δεν παρευρέθηκαν. Φάνηκε ότι οι φροντιστές παρακολουθώντας τις ομάδες υποστήριξης ήταν πιο πιθανό να αυξήσουν τις κοινωνικές τους σχέσεις και να έχουν περισσότερη στήριξη από τον κοινωνικό τους περίγυρο (Strozier, 2012).

Οι γνωστικές-συμπεριφορικές παρεμβάσεις στοχεύουν να διδάξουν στους παππούδες πρακτικές δεξιότητες και στρατηγικές για την αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών προκλήσεων στην φροντίδα των εγγονιών. Τρεις μελέτες με επικεφαλής τον Zauszniewski (2012· 2014a· 2014b), δοκίμασαν την αποτελεσματικότητα της κατάρτισης επινοητικότητας (resourcefulness training, RT), ενός προγράμματος 4 εβδομάδων που βασίζεται στις γνωστικές και συμπεριφορικές

δεξιότητες. Οι δεξιότητες επινοητικότητας είναι δύο τύπων. Οι προσωπικές δεξιότητες (αυτοβοήθειας) και οι κοινωνικές δεξιότητες (αναζήτησης βοήθειας), που χρησιμοποιούνται όταν οι δεξιότητες αυτοβοήθειας είναι αναποτελεσματικές. Τα δεδομένα των ερευνών έδειξαν ουσιαστική ανάγκη για εκμάθηση δεξιοτήτων επινοητικότητας στους παππούδες/γιαγιάδες (Zauszniewski et al., 2012). Τα ευρήματα φάνηκαν ελπιδοφόρα για την αξιοπιστία της παρέμβασης. Τα αποτελέσματα σημείωσαν αποτελεσματικότητα της παρέμβασης στο άγχος των παππούδων/γιαγιάδων και προαγωγή της ψυχικής τους υγείας (Zauszniewski et al., 2014b). Η παρέμβαση φάνηκε επίσης αποτελεσματική στη μείωση της κατάθλιψης και βελτίωση της ποιότητας της ζωής των παππούδων/γιαγιάδων (Zauszniewski et al., 2014a).

2. Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής ή/και Υπερκινητικότητα (ΔΕΠ-Υ)

2.1 Ορισμός

Τα τελευταία χρόνια όλο και περισσότεροι γονείς και εκπαιδευτικοί κάνουν λόγο για μεγάλο ποσοστό μαθητών που παρουσιάζουν δυσκολίες στη συγκέντρωση και την προσοχή (Heward, 2011· Smith & Tyler, 2019). Τόσο τα παιδιά όσο και οι ενήλικες είναι πιθανό σε κάποιες στιγμές στη ζωή τους να είναι περισσότερο απρόσεκτοι ή υπερβολικά δραστήριοι. Όταν όμως ένα παιδί παρουσιάζει αυτή τη συμπεριφορά συνεχώς και για πάνω από έξι μήνες, είναι πολύ πιθανό να διαγνωστεί με Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής/ Υπερκινητικότητα (ΔΕΠ-Υ) (Heward, 2011· Smith & Tyler, 2019).

Η Δ.Ε.Π-Υ αποτελεί τη συχνότερη νευροαναπτυξιακή διαταραχή παιδικής ηλικίας με συμπτώματα που αφορούν δύο κυρίως διαστάσεις: η μία αφορά την έλλειψη προσοχής και η δεύτερη την παρορμητικότητα και υπερκινητικότητα. Η διάγνωση που λαμβάνουν τα παιδιά με Δ.Ε.Π-Υ δίνεται σύμφωνα με τα κριτήρια του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών (Diagnostic and Statistical Manual-5-Text-Revised) (APA, 2013). Το πιο κοινό γνώρισμα των παιδιών με Δ.Ε.Π-Υ είναι ένα επαναλαμβανόμενο μοτίβο ελλιπούς προσοχής ή/και υπερκινητικότητας /παρορμητικότητας το οποίο εμφανίζεται σε συχνότερο και σοβαρότερο βαθμό σε σύγκριση με άτομα αντίστοιχου αναπτυξιακού επιπέδου (Heward, 2011· Smith & Tyler, 2019). Τα γνωρίσματα αυτά αποτελούν ένδειξη Δ.Ε.Π-Υ όταν σημειώνονται σε

υπερβολικό βαθμό και έχουν επιρροή στη μείωση της σχολικής, κοινωνικής και επαγγελματικής λειτουργικότητας (Heward ,2011).

2.1.1 Ιστορικό πλαίσιο

Η πρώτη επίσημη επιστημονική αναφορά σχετικά με τη διαταραχή αναγράφεται το 1902 από τον γιατρό George Still. Ο βρετανός γιατρός πίστευε ότι τα παιδιά που ήταν ατίθασα και είχαν προβλήματα προσοχής, υπέφεραν από κάποια εγκεφαλική βλάβη ή δυσλειτουργία (Heward ,2011· Smith & Tyler,2019). Αργότερα το 1917, η έρευνα για τα γνωρίσματα της ΔΕΠ-Υ ενισχύεται μετά από μία επιδημία εγκεφαλίτιδας. Οι γιατροί παρατηρούν ιδιαίτερα προβλήματα προσοχής, παρορμητικότητας και υπερδραστηριότητας στα παιδιά που επιβίωσαν από την επιδημία (Barkley, 2006). Σταδιακά και από το 1930 έως το 1950 ο όρος εγκεφαλική βλάβη αντικαθίσταται συχνά από τον όρο *ελάχιστη εγκεφαλική δυσλειτουργία*, όταν δεν εντοπίζονται σαφείς ενδείξεις βλάβης (Barkley, 2006). Αξίζει να σημειωθεί πως στο διάστημα αυτό, το 1937, σύμφωνα με μελέτη του Brandley, παρατηρήθηκε ότι η χορήγηση αμφιταμίνης σε παιδιά που υπέφεραν από πονοκέφαλους είχε σημαντική επίδραση στη συμπεριφορά και τη σχολική τους επίδοση. Η διαπίστωση αυτή μπορεί να συνδεθεί και με τη μετέπειτα φαρμακευτική αντιμετώπιση της ΔΕΠ-Υ (Strohl, 2011).

Τη δεκαετία 1960-1969, οι έρευνες σε σχέση με τη φαρμακοθεραπεία και τη χρήση διεγερτικών για τη θεραπεία των χαρακτηριστικών υπήρξαν εμπεριστατωμένες (Smith & Tyler,2019). Ο όρος *ελάχιστη εγκεφαλική δυσλειτουργία* αρχίζει σιγά σιγά να φθίνει, κρίνεται ασαφής και όχι ιδιαίτερα κατατοπιστικός για τη θεραπευτική αντιμετώπιση (Kirk,1963). Το 1960, ο Chess, όρισε το υπερκινητικό παιδί ως το παιδί που εκτελεί δραστηριότητες με ρυθμό ταχύτερο από το φυσιολογικό , διαχωρίζοντας ταυτόχρονα την ιδέα του παιδιού με εγκεφαλική βλάβη . Προτείνει ένα συνδυασμό μεθόδων για αντιμετώπιση, όπως ειδική αγωγή, ψυχοθεραπεία, υποστήριξη γονέων και τροποποίηση συμπεριφοράς (Barkley,2015).

Στην πορεία, από το 1970 το ενδιαφέρον των ερευνών στρέφεται προς την υπερκινητικότητα. Αποτελώντας το πιο σύνηθες χαρακτηριστικό της διαταραχής, εμφανίζεται ο όρος του «Υπερκινητικού Συνδρόμου». Τη δεκαετία 1970-1979 επικρατούσες σχετικά με τη διαταραχή είναι οι θεωρίες των Wender και Douglas. Ο Wender, διατηρώντας τον όρο «ελάχιστη εγκεφαλική δυσλειτουργία», ερευνά τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά των παιδιών με τη διαταραχή. Κυριότερα χαρακτηριστικά

επισημαίνει την υπερκινητικότητα και τη δυσκολία συντονισμού των κινήσεων, δυσκολία στη συγκέντρωση και ονειροπόληση, διάσπαση προσοχής και αδυναμία οργάνωσης, δυσκολίες στον αυτοέλεγχο και χαμηλή ανοχή στη ματαίωση. Σε σχέση με τις διαπροσωπικές σχέσεις, επισημαίνει, αντικοινωνική συμπεριφορά και αδυναμία συνεργασίας, περιορισμένη υπακοή στους κανόνες και τάση για υπερβολική ανεξαρτησία. Όσο αφορά το συναισθηματικό τομέα περιγράφει υψηλά ξεσπάσματα θυμού και επιθετικής συμπεριφοράς καθώς και χαμηλή αυτοεκτίμηση, άγχος και θλίψη (Μανιαδάκη & Κάκουρος, 2016). Αδυναμία της θεωρίας τους φαίνεται να είναι η μη διάκριση της ΔΕΠ-Υ και των συμπτωμάτων Διαταραχής Προκλητικής Εναντίωσης, καθώς οι μελέτες του αφορούσαν κλινικές περιπτώσεις, με πολύ πιθανή τη συνύπαρξη συννοσηρότητας (Gillberg, 2010).

Η Douglas (1972) από την άλλη υποστηρίζει το έλλειμμα στη συντηρούμενη προσοχή και την αυτορρύθμιση και όχι τόσο στην υπερκινητικότητα (Douglas & Parry, 1983). Η σημαντικότητα της θεωρίας της αφορά τον προσδιορισμό με αντικειμενικές μετρήσεις των χαρακτηριστικών παιδιών με ΔΕΠ-Υ, υποστηρίζοντας δυσκολίες κυρίως στην οργάνωση, την προσοχή, την προσπάθεια, την εγρήγορση και πολύ ισχυρή τάση για συνεχή ενίσχυση. Η επιρροή της θεωρίας αυτής φαίνεται να είναι μείζονος σημασίας καθώς έπαιξε ρόλο στην εμφάνιση της ονομασίας «Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής» στο DSM-II (American Psychiatric Association, 1980).

Την περίοδο 1980-1989, δημοσιεύεται η τρίτη έκδοση του DSM (Μανιαδάκη & Κάκουρος, 2016). Στο DSM-III δίνονται σαφέστεροι ορισμοί των συμπτωμάτων της ΔΕΠ-Υ και οδηγίες ανά ηλικία. Η διαταραχή προσοχής και η παρορμητικότητα αποτελούν τα κυρίαρχα χαρακτηριστικά της διαταραχής ενώ διακρίνονται δύο τύποι του συνδρόμου με κριτήριο την παρουσία ή όχι υπερκινητικότητας. Οι αντιλήψεις σε Αμερική και Ευρώπη φαίνεται να διαφέρουν, καθώς στη Ευρώπη φαίνεται να συνεχίζει να αναγνωρίζεται η υπερκινητικότητα ως βασικό σύμπτωμα (Μανιαδάκη & Κάκουρος, 2016). Οι μελέτες της περιόδου, συνεχίζουν να φανερώνουν την αποτελεσματική χρήση της φαρμακευτικής αγωγής (Smith & Tyler, 2019) Την ίδια περίοδο γίνονται προσπάθειες για διαχωρισμό των παιδιών με ΔΕΠ-Υ από άλλες ψυχιατρικές διαταραχές όπως και εκείνων με Διαταραχή Διαγωγής (Μανιαδάκη & Κάκουρος, 2016).

Κατά τη δεκαετία του '90 το ενδιαφέρον των ερευνών αφορά το νευρολογικό και βιολογικό υπόβαθρο της ΔΕΠ-Υ. Στην έκδοση του DSM-IV, με μικρές διαφορές

από το DSM-III, η ΔΕΠ-Υ εντάσσεται στην κατηγορία «Διαταραχές Ελλειμματικής Προσοχής και Διασπαστικής Συμπεριφοράς». Κατά το DSM-IV διακρίνονται οι εξής 3 τύποι ΔΕΠ-Υ: ο συνδυασμένος τύπος, όπου παρατηρείται στο άτομο παράλληλα απροσεξία και παρορμητικότητα/υπερκινητικότητα αποτελώντας την πλειονότητα των διαγνώσεων (55%). Ο τύπος με προεξέχουσα την έλλειψη προσοχής με ποσοστό στις διαγνώσεις 27%, και τέλος ο τύπος με προεξέχουσα την παρορμητικότητα/υπερκινητικότητα με ποσοστό 18% (Heward,2011 · Smith & Tyler,2019 · Wilens et al.,2002). Συμπτώματα της διαταραχής εμφανίζονται πριν την ηλικία των 7 χρόνων, είναι επίμονα για διάρκεια τουλάχιστον 6 μηνών και θα πρέπει να παρατηρηθούν σε ποικίλα πλαίσια με τα οποία το παιδί αλληλοεπιδρά. Παρόλα αυτά οι διαγνώσεις γίνονται πολύ συχνά όταν τα παιδιά φοιτήσουν στο δημοτικό σχολείο (Zentall ,2006). Οι έρευνες στα τέλη της δεκαετίας του 1990 συμφωνούν στις βιολογικές και γενετικές ρίζες της διαταραχής. Γίνεται πλέον σαφές ότι η ΔΕΠ-Υ αποτελεί χρόνια διαταραχή και δεν εξαφανίζεται με το πέρασμα των χρόνων , όπως επίσης δε σχετίζεται με οικογενειακές και κοινωνικές επιρροές (Μανιαδάκη & Κάκουρος, 2016).

Από το 2000 και εξής η έρευνα σχετικά με τη ΔΕΠ-Υ εξελίσσεται με ραγδαίους ρυθμούς. Εντοπίζονται νέα γονίδια που σχετίζονται με τη διαταραχή και εμπλέκονται στην ανάπτυξη των κυττάρων του εγκεφάλου, μελετάτε σε μεγαλύτερο βαθμό η συννοσηρότητα της ΔΕΠ-Υ όπως και ο συνδυασμός πρακτικών και μεθόδων για την αντιμετώπιση της. Οι μελέτες νευροαπεικόνισης των τελευταίων 15 ετών επαληθεύουν την βιολογική βάση της διαταραχής, με την τελευταία έκδοση του DSM-5 (APA,2013) όπου η ΔΕΠ-Υ αναγνωρίζεται ως μια χρόνια νευροαναπτυξιακή διαταραχή. Τα κριτήρια διάγνωσης που προτείνει το DSM-5 παρατίθενται αναλυτικότερα σε επόμενο υποκεφάλαιο (Barkley 2006· Μανιαδάκη & Κάκουρος, 2016· Smith & Tyler,2019).

Παρόλο που η πλειονότητα των ερευνών αποδέχεται το γενετικό υπόβαθρο της διαταραχής, υπάρχουν και κάποιοι που αμφισβητούν την ύπαρξη της ως πραγματική. Μερίδα ερευνητών κάνει λόγο για προώθηση των συμφερόντων των φαρμακοβιομηχανιών, σημειώνοντας τη ΔΕΠ-Υ ως «κατασκεύασμα» (Cosgrove & Krinsky,2012·Olfson et al.,2003). Άλλοι πάλι κάνουν λόγο για υπερβολική χορήγηση φαρμάκων από τους ειδικούς, χωρίς όμως να αμφισβητείται η ύπαρξη της διαταραχής (Timimi & Taylor,2004).

2.1.2 Συχνότητα εμφάνισης

Στην προσπάθεια να συγκεντρώσει κανείς τα επιδημιολογικά στοιχεία σχετικά με την εμφάνιση της Δ.Ε.Π-Υ συναντά δυσκολίες που σχετίζονται με τη μεθοδολογία. Οι δυσκολίες αυτές μπορεί να είναι πιθανό να οφείλονται στις ποικίλες αλλαγές που έχει δεχτεί ο ορισμός ανά τα χρόνια. Τα διαφορετικά διαγνωστικά κριτήρια που χρησιμοποιεί η κάθε μελέτη και η διαφορετική μεθοδολογία σε Ευρώπη και Αμερική είναι δύσκολο να συγκριθούν ώστε να δοθεί ένα καθολικό ποσοστό. Παράγοντες όπως τα κριτήρια που διαλέγει ο εκάστοτε ειδικός για να ορίσει τη ΔΕΠ-Υ, το φύλο, η ηλικία, η εθνικότητα όπως επίσης και οι περιγραφές παιδαγωγών και δασκάλων, μπορούν να διαφοροποιήσουν σημαντικά το ποσοστό εμφάνισης (Skounti et al.,2007)

Η πλειονότητα των ερευνών σχετικά με τη συχνότητα εμφάνισης μεταξύ της ΔΕΠ-Υ αναφέρει το ποσοστό 3-7% στα παιδιά σχολικής ηλικίας (Heward,2011 · Μανιαδάκη & Κάκουρος, 2016· Smith & Tyler,2019). Στο DSM-5 η συχνότητα εμφάνισης στον παιδικό πληθυσμό υπολογίζεται στο 5% (APA, 2013), υποδηλώνοντας την ύπαρξη ενός τουλάχιστον μαθητή με ΔΕΠ-Υ σε μία σχολική τάξη δημοτικού 25 μαθητών. Σε σχέση με την συχνότητα εμφάνισης στους ενήλικες το ποσοστό σύμφωνα με τη Αμερικανική Επιδημιολογική Εταιρεία φαίνεται να είναι στο 2,5% (APA, 2013).

Εξετάζοντας το φύλο και τη συχνότητα εμφάνισης, από τις αρχικές μελέτες υποστηρίζεται η εμφάνιση της διαταραχής κυρίως στο πληθυσμό των αγοριών (Still,1902· Smith & Tyler,2019). Σε μελέτη που έγινε το 1989 στον Καναδά, χρησιμοποιώντας τυχαίο δείγμα πληθυσμού η αναλογία προσδιορίστηκε στο 3,1:1 με τα αγόρια να είναι επίσης περισσότερα (Szatmari et al.,1989). Η αναλογία αυτή σύμφωνα με την Αμερικανική Ψυχιατρική εταιρεία είναι περίπου στο 2:1 στα παιδιά και 1,6 ·1 στους ενήλικες (APA, 2013).

Η συχνότερη εμφάνιση των συμπτωμάτων της ΔΕΠ-Υ στα αγόρια σε σύγκριση με τα κορίτσια έχει αποδοθεί τόσο σε βιολογικά όσο και σε ψυχοκοινωνικά αίτια. Η πλειονότητα των ερευνών σχετικά με τη νευρολογικά αίτια τη ΔΕΠ-Υ σε αγόρια και κορίτσια καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι και τα δύο φύλα έχουν παρόμοιες επιδόσεις σε εκτελεστικές ικανότητες και ανάλογο τόπο αντίδρασης σε φάρμακα (Castellanow et al.,2000· Pelham et al.,1989). Είναι πιθανό η συχνότητα αυξημένων διαγνώσεων στα αγόρια να οφείλεται και σε κοινωνικούς παράγοντες, καθώς παιδαγωγοί και γονείς έχει αποδειχθεί ότι πολύ συχνότερα θα στείλουν ένα αγόρι από ότι ένα κορίτσι για διάγνωση και θα ζητήσουν βοήθεια από κάποιον ειδικό (Maniadaki et al.,2006 · Sciutto et

al.,2004). Επίσης ο τρόπος που μεγαλώνουν συχνά τα κορίτσια στο να καλύπτουν και να ελέγχουν τις αδυναμίες τους, να ρυθμίζουν τη συμπεριφορά και τα συναισθήματα τους στα πλαίσια διαμόρφωσης της ταυτότητας φύλου, καθιστούν συχνά δύσκολο το να διαγνωστεί ένα κορίτσι με ΔΕΠ-Υ (Μανιαδάκη & Κακούρος, 2016). Μία άλλη οπτική αποδίδει την αδυναμία των διαγνωστικών κριτηρίων να ορίσουν τη ΔΕΠ-Υ όπως αυτή εμφανίζεται στα κορίτσια, με αποτέλεσμα την υποδιάγνωση της (Hudziak et al., 2007 · Swanson et al.,2013). Κατά συνέπεια τα αγόρια είναι πολύ συχνότερο, με αναλογία 5:1 να λάβουν τη διάγνωση σε σχέση με τα κορίτσια.

Σε σχέση με την εθνικότητα έχει διαπιστωθεί ότι και αυτή επηρεάζει το ποσοστό εμφάνισης καθώς άλλες χώρες χρησιμοποιούν τα κριτήρια του ICD και άλλες βασίζονται στο DSM. Χώρες όπως η Μ. Βρετανία όπου χρησιμοποιούνται τα κριτήρια του ICD και δεν υπάρχει διαγνωστική κατηγορία που να αφορά τον Απρόσεκτο Τύπο ΔΕΠ-Υ, εμφανίζουν πολύ μικρότερα ποσοστά εμφάνιση της διαταραχής. Σε αντίθεση με χώρες όπως οι Η.Π.Α, όπου οι διαγνώσεις βασίζονται στο DSM, και λαμβάνονται υπόψιν τόσο η υπερκινητικότητα όσο και η διάσπαση προσοχής, τα ποσοστά των διαγνώσεων φαίνεται να είναι πολύ μεγαλύτερα. (Μανιαδάκη & Κακούρος, 2016). Για να έχουμε οπότε μια σαφέστερη εικόνα του ποσοστού ανά τον κόσμο χρειάζεται να υπάρξει αναθεώρηση και σύγκλιση των κριτηρίων.

2.1.3 Συννοσηρότητα

Η συννοσηρότητα αποτελεί την ταυτόχρονη συνύπαρξη τουλάχιστον δύο διαταραχών σε ένα άτομο. Στην περίπτωση της ΔΕΠ-Υ το ποσοστό της συννοσηρότητας φαίνεται ιδιαίτερα αυξημένο, καθώς έχει διαπιστωθεί ότι μπορεί να συνυπάρχει από 60-100% με κάποια άλλη διαταραχή (Μανιαδάκη & Κακούρος, 2016 · Spencer,2006 · Thapar et al.,2012). Αυτό μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι πολλά από τα χαρακτηριστικά της διαταραχής αποτελούν ταυτόχρονα και χαρακτηριστικά άλλων διαταραχών (Smith & Tyler,2019).

Οι μαθητές με ΔΕΠ-Υ φαίνεται πολύ συχνά να συνεμφανίζουν διαταραχές που να σχετίζονται με τη συμπεριφορά ή το συναίσθημα, όπως Διαταραχές Προκλητικής Εναντίωσης και Διαταραχή Διαγωγής, Διαταραχές άγχους και Μυοσπασμών, Ιδεοψυχαναγκαστική Διαταραχή και ΔΑΦ. Σύμφωνα με έρευνα σε παιδιά που λάμβαναν ειδική υποστήριξη λόγω διαταραχών συναισθήματος ή συμπεριφοράς, διαπιστώθηκαν πως το 58% αυτών διαγνώστηκαν ταυτόχρονα με ΔΕΠ-Υ (Schnoes et al.,2007). Πριν ακόμα εκδοθεί το DSM-5, η συνύπαξη της ΔΕΠ-Υ με τη Διαταραχή

Αυτιστικού Φάσματος φαινόταν να αποκλείεται εξ ορισμού των συμπτωμάτων (APA, 2000). Τα ποσοστά όμως συνύπαρξης σύμφωνα με μελέτες των τελευταίων χρόνων φαίνεται να είναι ιδιαίτερα αυξημένα, κυμαινόμενα από 28-78% (Davis & Kollins,2012· de Bruin et al.,2007· Hattori et al.,2006). Κατά συνέπεια, σύμφωνα με το DSM-5, η εμφάνιση και των δύο διαταραχών στο ίδιο άτομο είναι δυνατή. Οι δύο διαταραχές φαίνεται να παρουσιάζουν κοινά χαρακτηριστικά μεταξύ των οποίων η κινητική ανάπτυξη, οι δυσκολίες στην πραγματολογία της γλώσσας, στην κοινωνικότητα και την αλληλεπίδραση όπως και στη γνωστική ικανότητα της προσοχής (Μανιαδάκη & Κάκουρος, 2016).

Σχετικά με τη συνύπαρξη Διαταραχών Άγχους και ΔΕΠ-Υ οι έρευνες έχουν φανερώσει ένα ποσοστό σε παιδιά και εφήβους μεταξύ 11-40% (Larson et al.,2011· Schatz & Rostain,2006). Έπειτα , σε ότι αφορά τη ΔΕΠ-Υ και τη συνύπαρξη Διαταραχής Προκλητικής Εναντίωσης και Διαταραχή Διαγωγής έχει βρεθεί ότι επηρεάζεται εν μέρει από βιολογικούς παράγοντες. Η συχνά εμφανιζόμενη επιθετικότητα σε παιδιά με ΔΕΠ-Υ φαίνεται να οφείλεται 48% σε γενετικούς και 52% σε περιβαλλοντικούς παράγοντες (Tunblad,2009). Γενετικά χαρακτηριστικά της ΔΕΠ-Υ όπως η δυσκολία ρύθμισης συναισθήματος, η παρορμητικότητα, ο μειωμένος αυτοέλεγχος δημιουργούν την πιθανότητα για την εκδήλωση προβλημάτων συμπεριφοράς, ιδιαίτερα σε περιβάλλοντα στεσογόνα και ψυχολογικά επιβαρυνμένα (Biederman et al.,2012 ·Danforth et al.,2014). Σύμφωνα με τον Gillberg και τους συνεργάτες του (2004), παιδιά με υπερκινητικό ή μικτό τύπο ΔΕΠ-Υ φαίνεται να εμφανίζουν συχνότερα προκλητική εναντιωματική συμπεριφορά. Η συνύπαρξη της ΔΕΠ-Υ και της Ιδεοψυχαναγκαστικής Διαταραχής δεν φαίνεται να έχει ερευνηθεί ιδιαίτερα. Ορισμένες μελέτες αναφέρουν ποσοστό που κυμαίνεται μεταξύ 0-25% και άλλες το ποσοστό αυτό ορίζεται μεταξύ 33-59% (Ivarsson et al.,2008· Geller et al.,2006· Geller et al.,2007).

Οι δυσκολίες στο λόγο και την ομιλία και κατά συνέπεια στην επικοινωνία, φαίνεται να είναι από τις κυριότερες αιτίες για τις οποίες τα παιδιά με ΔΕΠ-Υ παραπέμπονται στις υπηρεσίες διάγνωσης (Μανιαδάκη & Κάκουρος, 2016). Όπως μάλιστα διαπιστώνουν οι Sciberras και συνεργάτες (2014), οι μαθητές με ΔΕΠ-Υ έχουν τρεις φορές περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν προβλήματα στη γλωσσική ανάπτυξη σε σχέση με τους τυπικά αναπτυσσόμενους μαθητές (Sciberras et al.,2014).

Ιδιαίτερα υψηλή στους μαθητές με ΔΕΠ-Υ εμφανίζεται η συχνότητα δυσκολιών της μάθησης και κατά συνέπεια η δυσκολία στις σχολικές και ακαδημαϊκές επιδόσεις. Μάλιστα σε μετα-ανάλυση 17 ερευνών που έγινε το 2013 το ποσοστό συνύπαρξης της ΔΕΠ-Υ με μαθησιακές δυσκολίες σημειώθηκε στο 45% (DuPaul et al.,2013). Η διαταραχή της ανάγνωσης φαίνεται να αποτελεί τη συχνότερη μαθησιακή δυσκολία, χωρίς να απουσιάζουν όμως οι διαταραχές γραπτής έκφρασης και η δυσαριθμησία (Pham & Riverie,2015 · Sexton et al.,2012· Shalev,2004) Καθώς η αναγνωστική ικανότητα προϋποθέτει την ταυτόχρονη και ταχεία αναγνώριση ήχων και γραμμάτων που τα συμβολίζουν, το πόσο γρήγορα αναγνωρίζει ένα παιδί με ΔΕΠ-Υ τις λεκτικές πληροφορίες αποτελεί και παράγοντα πρόγνωσης της αναγνωστικής του ικανότητας (Jacobson et al.,2011).

Η συνύπαρξη όλων των παραπάνω διαταραχών με τη ΔΕΠ-Υ, έχουν σαν αποτέλεσμα επιπτώσεις στη συμπεριφορά, την κοινωνικότητα και τη σχολική επίδοση. Είναι σημαντικό όμως αρχικά να εξετάσουμε τα βασικά διαγνωστικά κριτήρια της ΔΕΠ-Υ

2.2 Διαγνωστικά κριτήρια της ΔΕΠ-Υ- Συμπτώματα

Ξεκινώντας από την αρχική έκδοση του οδηγού DSM μέχρι και την τελευταία αναθεώρηση του το 2013, στόχος των επιστημόνων είναι η ουσιαστικότερη κατανόηση των ψυχικών διαταραχών και η προσέγγιση κοινών διαγνωστικών κριτηρίων με σκοπό τις εγκυρότερες διαγνώσεις. Τα κριτήρια της τελευταίας έκδοσης του DSM-5 χρησιμοποιούνται για τη διάγνωση της ΔΕΠ-Υ σε παιδιά και ενήλικες. Η ΔΕΠ-Υ εντάσσεται πλέον στις νευροαναπτυξιακές διαταραχές μαζί με τη ΔΑΦ, την Ειδική Μαθησιακή Διαταραχή, τις νοητικές αναπηρίες ,τις Διαταραχές επικοινωνίας και τις Κινητικές Διαταραχές. Με τον ορισμό αυτό γίνεται σαφέστερη και η αιτιολογική βάση της ΔΕΠ-Υ (APA,2013 · Μανιαδάκη & Κάκουρος,2016)

Για να οδηγηθεί ένας ειδικός στη διάγνωση ΔΕΠ-Υ σύμφωνα με το DSM-5, πρέπει να λάβει υπόψιν του τα παρακάτω διαγνωστικά κριτήρια. Αρχικά το πρώτο που πρέπει να προβληματίσει είναι ένα *επαναλαμβανόμενο πρότυπο συμπεριφοράς που διακρίνεται από συνεχή απροσεξία και υπερκινητικότητα-παρορμητικότητα*. Αναφερόμενος στο χαρακτηρισμό της απροσεξίας ο οδηγός αναγράφει τα παρακάτω κριτήρια:

- Δυσκολία διατήρησης της προσοχής για αρκετή ώρα σε εργασίες ή δραστηριότητες

- Επαναλαμβανόμενα λάθη απροσεξίας, παράλειψη λεπτομερειών στις σχολικές εργασίες ή τη δουλειά.
- Αδυναμία οργάνωσης διαδοχικών εργασιών και προσωπικών αντικειμένων.
- Έλλειψη διάθεσης για ενασχόληση σε πνευματική δραστηριότητα με διάρκεια.
- Επιρρέπεια και εύκολη διάσπαση προσοχής από εξωτερικά ερεθίσματα.
- Εικόνα ενός ατόμου που φαίνεται να έχει το μυαλό του αλλού όταν κάποιος του απευθύνεται.
- Δυσκολία και συχνή αποτυχία στην εκτέλεση οδηγιών και ολοκλήρωση καθηκόντων
- Απώλεια προσωπικών και απαραίτητων αντικειμένων
- Δυσκολία ενθύμηση καθημερινών δραστηριοτήτων

Αναφερόμενος στο χαρακτηριστικό της *υπερκινητικότητας –παρορμητικότητας*, ο οδηγός DSM-5, σημειώνει τα ακόλουθα κριτήρια:

- Δυσκολία στην παραμονή καθιστής θέσης για αρκετή ώρα
- Αυξημένη συχνότητα νευρικών κινήσεων ποδιών και χεριών
- Διάθεση για συνεχές τρέξιμο και σκαρφάλωμα
- Επιμονή σε κατάσταση συνεχούς κίνησης, σαν οδηγός μηχανής
- Δυσκολία στο ήσυχο παιχνίδι
- Συνεχόμενη ομιλία χωρίς όρια
- Διακοπή συνεχώς των άλλων χωρίς να περιμένει να τελειώσουν
- Απερίσκεπτες απαντήσεις πριν την ολοκλήρωση των ερωτήσεων
- Αδυναμία αναμονής σε μια σειρά.

Από τα παραπάνω κριτήρια θα πρέπει να παρατηρηθούν τουλάχιστον έξι και για χρονικό διάστημα 6 μηνών και πάνω για να διαγνωστεί ένα παιδί με ΔΕΠ-Υ, ενώ σε σχέση με του εφήβους άνω των 17 και τους ενήλικες αρκούν 5 από τα κριτήρια για 6 μήνες και πάνω (APA,2013 · Μανιαδάκη & Κάκουρος,2016).

Μέχρι και την έκδοση του DSM-IV , η ηλικία των 7 ετών ήταν το ορόσημο εμφάνισης των συμπτωμάτων της ΔΕΠ-Υ. Με την αναθεώρηση του και την έκδοση του DSM-5, το ηλικιακό όριο αλλάζει στα 12 έτη, δίνοντας έτσι τη δυνατότητα και σε

μεγαλύτερα παιδιά που για διάφορους λόγους (αμέλειας, υπερπροστατευτικότητας) δεν εξετάστηκαν, να λάβουν τη διάγνωση (APA,2013).

Ως κριτήριο αναγράφεται επίσης, τα πλαίσια της παρατηρούμενης συμπεριφοράς. Οι μαρτυρίες των συμπτωμάτων θα πρέπει να είναι εμφανείς σε δύο τουλάχιστον περιβάλλοντα με τα οποία το άτομο αλληλοεπιδρά (σπίτι, σχολείο, εργασία, συγγενείς, φίλοι) (APA,2013).

Στο DSM-5 γίνεται αναφορά σε 3 διαφορετικές παρουσίες (*presentations*) ΔΕΠ-Υ. Πριν την αναθεώρηση ο οδηγός σημείωνε 3 διαφορετικού τύπου ΔΕΠ-Υ. Η αλλαγή αυτοί στον όρο “presentations”, ορίζεται με βάση την εικόνα του παιδιού την ώρα που γίνεται η διάγνωση και έχει αναπτυξιακό χαρακτήρα. Γίνεται έτσι η δυνατότητα κατανόησης της ετερογένειας της ΔΕΠ-Υ ανά ηλικία και κατανόησης της διαφορετικής εξελικτικής πορείας σε κάθε παιδί. Επομένως και της κατάλληλης θεραπευτικής προσέγγισης ανά περίπτωση και ηλικιακή περίοδο, χωρίς να υπάρχει ένας χαρακτηρισμός που να ακολουθεί το άτομο σε όλη του τη ζωή. Ως προς την ονομασία, οι 3 παρουσίες ΔΕΠ-Υ διατηρούν την ονομασία των τύπων. Σημειώνεται:

- *Η απρόσεκτη παρουσία* με κυρίαρχο το χαρακτηριστικό της έλλειψης προσοχής
- *Η υπερκινητική παρουσία* , με κυρίαρχο το υπερκινητικό-παρορμητικό στοιχείο
- *Η μικτή παρουσία*, με συνδυασμό των συμπτωμάτων και των δύο κατηγοριών (Μανιαδάκη & Κάκουρος, 2016).

Θα πρέπει επίσης να σημειωθεί ότι η συνύπαρξη της ΔΕΠ-Υ με τη ΔΑΦ γίνεται πλέον αποδεκτή και επίσημα στο DSM-5. Τα αποτελέσματα πολλών ερευνών έδειξαν τη συννοσηρότητα των δύο διαταραχών, επισημαίνοντας τη γενετική δυσλειτουργία που χαρακτηρίζει αυτές σε γειτονικές περιοχές του εγκεφάλου (Hattori et al.,2006· Holtmann et al.,2007· Rommelse et al.,2010)

Ορίζεται η διαταραχή ως ήπια, μέτρια ή σοβαρή ανάλογα με την επίπτωση των συμπτωμάτων στη λειτουργικότητα του ατόμου στο σχολικό, επαγγελματικό και κοινωνικό τομέα. Ο ορισμός των παραπάνω δεικτών δε φαίνεται βέβαια ιδιαίτερα σαφής, αφήνοντας έτσι το περιθώριο υποκειμενικότητας της διάγνωσης.

Σπουδαίο είναι επίσης να διασαφηνιστεί ότι τα συμπτώματα της ΔΕΠ-Υ δεν είναι απόρροια αντιδραστικής συμπεριφοράς και δεν εξηγούνται σαφέστερα από κάποια άλλη ψυχική διαταραχή, καθώς επίσης δεν κάνουν την εμφάνιση τους στη

διάρκεια πορείας σχιζοφρένειας ή άλλης ψυχωτικής διαταραχής. (Μανιαδάκη & Κάκουρος,2016)

Εξαιτίας των παραπάνω συμπτωμάτων τα άτομα με ΔΕΠ-Υ συχνά εμφανίζουν προβλήματα στη συμπεριφορά, τη σχολική/επαγγελματική τους επίδοση όπως και την κοινωνικότητα τους (Smith & Tyler ,2019). Η απροσεξία, η υπερκινητικότητα και η υπερκινητικότητα εξηγούν γιατί τα παιδιά με ΔΕΠ-Υ δε μπορούν να ολοκληρώσουν μια εργασία, ονειροπολούν, μοιάζουν απείθαρχα και δυσκολεύονται πολύ στην οργάνωση. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα χαμηλότερους βαθμούς και μία γενικότερη ματαίωση ως προς την ακαδημαϊκή προσπάθεια(Salend et al.,2003). Η τάση των ατόμων με ΔΕΠ-Υ συνεχώς να διακόπτουν τους άλλους, να δυσκολεύονται με κανόνες και πλαίσια, συχνά οδηγούν επίσης σε μειωμένες κοινωνικές συναναστροφές και αίσθημα απόρριψης (Smith & Tyler, 2019). Το θετικό είναι πως ένα εξειδικευμένο πρόγραμμα από τους εκπαιδευτικούς, μπορεί να βοηθήσει τα παιδιά με ΔΕΠ-Υ να φτάσουν στο μέγιστο δυνατό της σχολικής τους επιτυχίας και να βελτιώσουν την κοινωνική τους αλληλεπίδραση. Για να σχεδιαστεί ένα τέτοιο πρόγραμμα όμως είναι σημαντικό να εξετάσουμε πρώτα τα αίτια εμφάνισης της διαταραχής.

2.3 Αίτια εμφάνισης της ΔΕΠ-Υ

Οι παράγοντες στους οποίους θα μπορούσε να αποδώσει ένας ειδικός την αιτία εμφάνισης της ΔΕΠ-Υ, δεν μπορούν να σημειωθούν σε μία μόνο πιθανή πηγή. Οι μελέτες έχουν φανερώσει τη νευροβιολογική φύση της διαταραχής, πιθανούς γενετικούς παράγοντες αλλά και τη σημασία που παίζει το περιβάλλον στη εμφάνιση της.

2.3.1 Κληρονομικοί παράγοντες

Από το 1902 ακόμη ο Still, υποστηρίζει την επιρροή των κληρονομικών παραγόντων και ιδιοτροπιών του εγκεφάλου σε άτομα με ΔΕΠ-Υ. Πληθώρα ερευνητικών δεδομένων συσχετίζουν τη διαταραχή σε υψηλό βαθμό με κληρονομικούς παράγοντες. Όπως αναφέρουν οι Μανιαδάκη και Κάκουρος (2016), παλαιότερες έρευνες σημειώνουν την από κοινού παρουσίαση ΔΕΠ-Υ σε ποσοστό 10-35%, ανάμεσα σε στενούς συγγενείς. Μεταγενέστερες έρευνες, φανερώνουν ποσοστό 40-60% εμφάνισης ανάμεσα στον ένα γονέα με ΔΕΠ-Υ και το παιδί του (Coghill και Banaschewski ,2009). Την πιθανότητα κληρονομικότητας επιβεβαιώνει επίσης η έρευνα που έκαναν το 2013 σε υιοθετημένα παιδιά και τους βιολογικούς τους γονείς ο Thapar και συνεργάτες του. Στην έρευνα τα υιοθετημένα παιδιά εμφάνισαν κοινά

χαρακτηριστικά ΔΕΠ-Υ με τους βιολογικούς τους γονείς ενώ είχαν μεγαλώσει με τους θετούς χωρίς ΔΕΠ-Υ(Thapar et al.,2013). Η γενετική έρευνα για την αναζήτηση πιθανών γονιδίων της ΔΕΠ-Υ τα τελευταία χρόνια εξελίσσεται γοργά., Παρ' όλα αυτά, η υψηλή συσχέτιση της κληρονομικότητας του φανερώνουν οι μελέτες δεν μας δίνουν την άδεια για σαφή κληρονομικό καθορισμό, αφήνοντας χώρο για εξωτερικές περιβαλλοντικές επιδράσεις (Visscher et al.,2008).

2.3.2 Νευροβιολογικοί παράγοντες

Οι περισσότερες από της έρευνες φαίνεται να στηρίζουν τη νευροβιολογική φύση της ΔΕΠ-Υ, σημειώνοντας εγγενείς διαφορές στην εγκεφαλική λειτουργία των ατόμων με ΔΕΠ-Υ σε σχέση με ένα τυπικό εγκέφαλο (Carmona et al.,2005·Castellanos et al.,2002). Κατά τον 20^ο αιώνα, έρευνες έχουν φανερώσει τα κοινά σημεία βλάβης ατόμων με ΔΕΠ-Υ και ατόμων που έχουν δεχτεί τραυματισμό στον προμετωπιαίο φλοιό του εγκεφάλου (Benton, 1991· Mattes,1980) Επόμενες μελέτες έχουν χρησιμοποιήσει τη μέθοδο της νευροαπεικόνισης για τη λειτουργία και τη δομή ενός εγκεφάλου με διαταραχή ΔΕΠ-Υ. Με τη μέθοδο αυτή χαρακτηριστικά εντοπίστηκε μικρότερος εγκεφαλικός όγκος κατά 3-8% στα άτομα με ΔΕΠ-Υ όλων των ηλικιών σε σύγκριση με έναν τυπικό εγκέφαλο (Carmona et al.,2005·Castellanos et al.,2002). Ειδικά, όπως αναφέρουν οι Μανιαδάκη και Κάκουρος (2016) οι περιοχές των κροταφικών λοβών ενός παιδιού με ΔΕΠ-Υ, που είναι υπεύθυνες για την ακουστική και οπτική αντίληψη, είναι μικρότερες σε όγκο από ένα τυπικά αναπτυσσόμενο παιδί. Στην πορεία γίνονται αντιληπτές και άλλες μορφολογικές αλλοιώσεις στην παρεγκεφαλίδα, το μεσολόβιο, τα βασικά γάγγλια και τους βρεγματικούς λοβούς. Οι αλλοιώσεις αυτές συσχετίστηκαν με τη μειωμένη νευροφυσιολογική επίδοση σε δραστηριότητες που απαιτούσαν στοχευμένη συμπεριφορά και ρύθμιση των αντιδράσεων (Qui et al.,2009). Μετανάλυση που πραγματοποιήθηκε το 2011 από τους Nakao και συνεργάτες του απέδειξε επίσης μείωση στη φαιά ουσία του προμετωπιαίου λοβού. Γνωστικές διεργασίες που έχουν να κάνουν με τον έλεγχο των παρορμήσεων, την απόκτηση στόχων και τις αποφάσεις φαίνεται να σχετίζονται με την περιοχή αυτή του εγκεφάλου. Σαν αποτέλεσμα τα άτομα με ΔΕΠ-Υ παρουσιάζουν δυσκολίες σε αυτές τις υψηλές γνωστικές λειτουργίες (Nakao et al.,2011). Παρόλο που η νευροαπεικόνιση φανερώνει τις εγγενείς διαφορές στον εγκέφαλο των ατόμων με ΔΕΠ-Υ, δεν ενδείκνυται σήμερα για τη διάγνωση της διαταραχής και την πορεία έκβασης της. Αυτό διότι βασίζεται σε μέσους όρους ομαδικών αναλύσεων και δεν έχει ατομική αξιοπιστία (Cortese, 2012).

Σαφής οργανική διαφορά ανάμεσα στους τυπικά αναπτυσσόμενους εγκεφάλους και στους εγκεφάλους ατόμων με ΔΕΠ-Υ είναι επίσης τα επίπεδα των νευροδιαβιβαστών. Οι χημικές ουσίες που είναι υπεύθυνες για τη μεταφορά μηνυμάτων από ένα τμήμα του εγκεφάλου στο άλλο φαίνεται να λειτουργούν σε χαμηλότερα επίπεδα όταν υπάρχει η διαταραχή (Smith & Tyler, 2019). Η διευκόλυνση της σύνθεσης της σεροτονίνης, της ντοπαμίνης, της επινεφρίνης και της νορεπινεφρίνης μετά από τη χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής, οδήγησε τους ερευνητές στην εξερεύνηση της νευροχημικής φύσης της ΔΕΠ-Υ. (Μανιαδάκη & Κάκουρος, 2016). Έρευνες έχουν δείξει σημαντική συσχέτιση μεταξύ της έκκρισης σεροτονίνης, της ρύθμισης των συναισθημάτων και την αδυναμία αναμονής (Arnsetn et al., 2009; Sonuga-Barke et al., 2011). Η μειωμένη έκκριση ντοπαμίνης έχει συνδεθεί με τα ελλειπή κίνητρα και τη μειωμένη δυνατότητα επεξεργασίας πληροφοριών (Volkow et al., 2011). Όπως και η δυσλειτουργία της σεροτονίνης και της ντοπαμίνης έχει βρεθεί ότι αλληλεπιδρούν με ψυχοκοινωνικούς παράγοντες κάνοντας τα συμπτώματα της ΔΕΠ-Υ βαρύτερα στα παιδιά (Nigg et al., 2010). Ωστόσο, όπως αναφέρουν οι Μανιαδάκη και Κάκουρος (2016), η παρουσία της διαταραχής δεν μπορεί να εξηγηθεί από την απορρύθμιση ενός μόνου νευροδιαβιβαστικού συστήματος και κρίνεται απαραίτητη η διερεύνηση περισσότερων διαβιβαστικών συστημάτων.

2.3.3 Περιβαλλοντικοί παράγοντες

Έχει επίσης φανερωθεί θετική συσχέτιση της εμφάνισης ΔΕΠ-Υ και των περιβαλλοντικών παραγόντων. Σημειώνονται επιπλοκές κατά την προγενετική ή περιγενετική περίοδο αλλά και δυσμενείς ψυχοκοινωνικές συνθήκες στις οποίες μεγαλώνει ένα άτομο. Όπως αναφέρουν οι Μανιαδάκη και Κάκουρος (2016) έρευνες έχουν σημειώσει ότι το κάπνισμα της μητέρας κατά τη διάρκεια της κύησης έχει βρεθεί ότι αυξάνει την πιθανότητα εμφάνισης της ΔΕΠ-Υ. Επίσης περιγενετικά αίτια, όπως ο πρόωρος τοκετός και το χαμηλό βάρος γέννησης συνδέθηκαν σε μικρό ποσοστό παιδιών με ΔΕΠ-Υ (Bhuta et al., 2002). Έρευνα επίσης έχει φανερώσει τη συσχέτιση περιγενετικών επιπλοκών όπως η εμβρυική υποξία με την εμφάνιση της (Freitag, et al., 2012).

Η ΔΕΠ-Υ έχει επίσης συσχετιστεί θετικά με ψυχοκοινωνικούς παράγοντες, όπως οικογενειακά προβλήματα, παιδική κακοποίηση και χαμηλό βιοτικό επίπεδο (Pheula et al., 2011). Δεν είναι ξεκάθαρο όμως αν οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες προκαλούν την εμφάνιση της διαταραχής, ή η δυσκολία διαχείρισης της διαταραχής οδηγεί σε αντιξοότητες στον ψυχοκοινωνικό τομέα. Όπως σημειώνουν οι Pressman et

al.,(2006) η αρνητική διαπαιδαγώγηση που σημειώνουν συχνά γονείς παιδιών με ΔΕΠ-Υ, οι οποίοι πάσχουν και οι ίδιοι από τη διαταραχή, φαίνεται να έχει γενετική βάση και να οξύνει τα οικογενειακά προβλήματα. Είναι σημαντικό να επισημανθεί ότι τόσο η οικογένεια όσο και το σχολείο κατέχουν καθοριστικό ρόλο στη διαχείριση των δυσκολιών των παιδιών με ΔΕΠ-Υ. Η σημασία της διαχείρισης από τα διάφορα κοινωνικά πλαίσια, έχει αντίκτυπο στην πορεία εξέλιξης της διαταραχής στο χρόνο αλλά και τη βαρύτητα εκδήλωσης των συμπτωμάτων (Langley et al.,2010).

Τα τελευταία χρόνια οι έρευνες έχουν στραφεί στη μελέτη αλληλεπίδρασης γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων. Όπως έχουν συμπεράνει οι Nigg και συνεργάτες του (2010), η ΔΕΠ-Υ έχει εκδηλωθεί με διαφορετική βαρύτητα σε άτομα που είχαν την ίδια γενετική προδιάθεση. Φάνηκε διαφορά στην εκδήλωση των συμπτωμάτων ανάλογα με το περιβάλλον που είχαν ανατραφεί (Nigg et al.,2010). Η αλληλεπίδραση περιβαλλοντικών και γενετικών παραγόντων αποδεικνύεται ότι έχει επίπτωση στη μεταβολή της λειτουργίας του εγκεφάλου και επηρεάζει τη βιοχημεία του. Η σύνδεση αυτή των πολυπαραγοντικών αιτιολογικών μηχανισμών, διευκολύνει την έγκαιρη διάγνωση της ΔΕΠ-Υ αλλά και τη βελτίωση της θεραπευτικής αντιμετώπισης που αρμόζει στην εκάστοτε περίπτωση (Μανιαδάκη & Κάκουρος, 2016).

Λαμβάνοντας υπόψιν την ποικιλία στην αιτιολογία κατανοείται καλύτερα η ετερογένεια της ΔΕΠ-Υ, η ανταπόκριση ή μη στη χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής καθώς και η σημαντικότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης. Αυτή η σημαντικότητα της πρώιμης παρέμβασης στην τροποποίηση των γονιδίων του εγκεφάλου, στη δομή και τη λειτουργία του, των παρεμβάσεων και θεραπειών που έχουν μελετηθεί, γίνεται προσπάθεια να παρατεθούν στην πορεία της εργασίας.

2.4 Αντιμετώπιση-Παρεμβάσεις

Οι επιπτώσεις της ΔΕΠ-Υ στη σχολική, επαγγελματική πορεία, την κοινωνικότητα και τη συμπεριφορά δημιουργούν την ανάγκη για σχεδίαση και εφαρμογή εξειδικευμένων θεραπευτικών παρεμβάσεων. Η εκάστοτε σχεδιασμένη θεραπευτική παρέμβαση θα πρέπει να έχει στόχο τη ρύθμιση και τη μείωση των συμπτωμάτων της διαταραχής καθώς και τη φροντίδα συνεπειών, όπως οι μαθησιακές δυσκολίες και τα συμπεριφορικά προβλήματα. Σημαντικό μέρος της στοχοθεσίας θα πρέπει επίσης να είναι η όσο το δυνατόν καλύτερη λειτουργικότητα του ατόμου και η αξιοποίηση των δυνατοτήτων του.

2.4.1 Φαρμακευτική παρέμβαση

Όπως έχει αναφερθεί παραπάνω, η διερεύνηση της νευροχημικής φύσης της ΔΕΠ-Υ εξετάστηκε ύστερα από την ανταπόκριση των ατόμων με ΔΕΠ-Υ στη φαρμακευτική αγωγή (Μανιαδάκη & Κάκουρος, 2016). Τα πιο συχνά συνταγογραφούμενα φάρμακα που χορηγούνται σε παιδιά και σχεδόν αποκλειστικά σε ενήλικες είναι τα ψυχοδιεγερτικά (Kutcher et al., 2004). Ξεκινώντας από τη δεκαετία του 1960, το πρώτο φάρμακο αυτής της κατηγορίας που χορηγήθηκε ήταν το Ritalin, και στην πορεία εξέλιξης της φαρμακοθεραπείας της ΔΕΠ-Υ χρησιμοποιήθηκαν το Dexedrine, το Adderall και το Cylert (Heward, 2011· Safer et al., 2001). Οι ψυχοδιεγερτικές ουσίες φέρουν αποτέλεσμα μέσα σε 30-45 λεπτά από το χρόνο λήψης τους και έχουν διάρκεια δράσης 3-7 ώρες. Όπως αναφέρουν οι Μανιαδάκη και Κάκουρος (2016), το πιο συχνά χορηγούμενο ψυχοδιεγερτικό στα παιδιά με ΔΕΠ-Υ σήμερα, είναι το Concerta που φαίνεται να έχει παρατεταμένη αποδέσμευση για διάστημα 10-12 ωρών.

Οι αλλαγές που παρατηρούνται μετά από τη λήψη των παραπάνω ουσιών, αφορούν βελτίωση στον έλεγχο της συμπεριφοράς και των παρορμήσεων καθώς και παρατεταμένη διατήρηση της προσοχής. Θετική διαφορά έχει σημειωθεί επίσης βραχυπρόθεσμα (για το διάστημα που λαμβάνεται η αγωγή) στις σχολικές επιδόσεις και την κοινωνικότητα (Meijer et al., 2009). Πιο πρόσφατη έρευνα που διεξήχθη στο παιδιατρικό νοσοκομείο της Αττικής, φανέρωσε κυρίως βελτίωση στην συγκέντρωση και μετέπειτα στη μειωμένη υπερκινητικότητα (Papavasiliou et al., 2013). Θα πρέπει επίσης να αναφέρουμε τα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα που έχουν διαπιστωθεί. Οι Fredriken et al., (2013), σημειώνουν διαφορά στη λειτουργικότητα σε βάθος χρόνου με τη λήψη ψυχοδιεγερτικών. Διαπίστωσαν καλύτερο μορφωτικό και επαγγελματικό επίπεδο και απομάκρυνση από παραβατικές συμπεριφορές μακροπρόθεσμα, κάτι το οποίο όμως χρειάζεται περαιτέρω μελέτη (Fredriken et al., 2013).

Ένα ζήτημα που χρήζει προβληματισμού σχετικά με τη φαρμακευτική παρέμβαση, είναι οι πιθανές παρενέργειες. Έχει παρατηρηθεί μειωμένη όρεξη για φαγητό και επακόλουθη αναστολή της ανάπτυξης σε ένα στα τέσσερα παιδιά που λαμβάνουν αγωγή (Zachor et al., 2006). Αν και κάποιες από τις μελέτες υποστηρίζουν ότι αυτό δεν είναι ζήτημα ανησυχίας, ρυθμίζοντας τη δοσολογία, ευρήματα νεώτερης έρευνας έδειξαν το αντίθετο. Όπως βρέθηκε από τους Hinshaw et al., (2015), υπήρχαν επιπτώσεις στην απώλεια ύψους μετά από ένα χρόνο ψυχοδιεγερτικής χορήγησης, η οποία δεν αναπληρώθηκε σε βάθος 10 χρόνων.

Επίσης σημαντική αλλά σπανιότερη παρενέργεια φαίνεται να έχουν στην καρδιαγγειακή λειτουργία, με εμφάνιση ταχυκαρδίας και αυξημένης πίεσης αίματος (Wernicke et al.,2003). Κρίνεται απαραίτητος ο έλεγχος με εξετάσεις για πιθανές καρδιακές δυσλειτουργίες, ψυχωτικές διαταραχές ή σχιζοφρένια πριν τη χορήγηση ψυχοδιεγερτικής αγωγής (Μανιδάκη & Κάκουρος, 2016).Τέλος μικρό ποσοστό των ερευνών, κάνουν λόγο για ζάλη, αυπνίες και πονοκεφάλους μετά τη λήψη ψυχοδιεγερτικών στα άτομα με ΔΕΠ-Υ (Barkley, 1997· Schachter et al.,2001).

Συμπερασματικά λοιπόν προτείνεται η συστηματική αξιολόγηση της λήψης φαρμάκων (δοσολογία-σκεύασμα-αποτελεσματικότητα) από το γιατρό που τα χορηγεί, καθώς και η παρακολούθηση των αλλαγών από γονείς και εκπαιδευτικούς.

2.4.2 Ψυχοπαιδαγωγικές παρεμβάσεις (οικογένεια-σχολείο)

Ιδιαίτερα ενδιαφέρον φαίνεται να είναι ο τομέας των ψυχοπαιδαγωγικών παρεμβάσεων. Σε αυτές μπορούν να συμπεριληφθούν τα προγράμματα τροποποίησης συμπεριφοράς στα πλαίσια του σχολείου και της οικογένειας, γνωσιακές-συμπεριφορικές παρεμβάσεις καθώς και εκπαίδευση με σκοπό την απόκτηση κοινωνικών δεξιοτήτων. Τα προγράμματα τροποποίησης συμπεριφοράς έχουν στόχο τη μείωση των ανεπιθύμητων μορφών συμπεριφοράς και την αύξηση των θετικών. Ανάμεσα στη στοχοθεσία των ειδικών αυτών προγραμμάτων είναι επίσης ο εντοπισμός νέων μορφών συμπεριφοράς δίνοντας καινούρια πρότυπα που δεν είχαν δοθεί πρωτύτερα, ως ερέθισμα στο παιδί (Μανιαδάκη & Κάκουρος, 2016).

Η λειτουργία των προγραμμάτων αυτών αφορούν τόσο το πλαίσιο του σχολείου όσο και της οικογένειας. Σε σχέση με την εφαρμογή στην οικογένεια, βασική κρίνεται η εκπαίδευση των γονέων. Έρευνα έχει φανερώσει ισχυρή συσχέτιση της συμπεριφοράς των γονέων με αυτή των παιδιών και συνεπώς ευημερία ολόκληρης της οικογένειας (Degarmo et al.,2004). Στα πλαίσια της εκπαίδευσης γονέων γίνεται εξάσκηση στην αναγνώριση και το χειρισμό των συμπεριφορών του παιδιού. Εντοπίζεται η σπουδαιότητα της θετικής ενίσχυσης των επιθυμητών συμπεριφορών μέσω λεκτικής ή χειροπιαστής επιβράβευσης αλλά και η αγνόηση ή διακοπή της επιβράβευσης όταν παρατηρούνται αρνητικά μοτίβα συμπεριφοράς (Chronis et al.,2001). Καθώς ο ρόλος του γονιού που έχει παιδί με ΔΕΠ-Υ έχει αυξημένες απαιτήσεις, σκοπός της εκπαίδευσης γονέων είναι η αντικατάσταση των αγχογόνων μοτίβων συσχέτισης με το παιδί. Για την καλύτερη λειτουργία της οικογένειας

μαθαίνεται ουσιαστικά η χρήση κατάλληλης θετικής και αρνητικής ενίσχυσης συμπεριφορών (Μανιαδάκη & Κάκουρος, 2016).

Η συμμετοχή του σχολείου στην ψυχοπαιδαγωγική αντιμετώπιση των παιδιών με ΔΕΠ-Υ είναι πρωταρχικής σημασίας. Στο σχολικό πλαίσιο εμφανίζονται τόσο οι ακαδημαϊκές αδυναμίες του παιδιού όσο και τα προβλήματα στη συμπεριφορά. Όσο αναφορά τη συμπεριφορά, η σχεδίαση ενός ψυχοπαιδαγωγικού προγράμματος στα πλαίσια του σχολείου διακρίνεται από κάποια στάδια.

Αρχικά κρίνεται σημαντική η ψυχοεκπαίδευση των εκπαιδευτικών με σκοπό την διάκριση των χαρακτηριστικών της διαταραχής και η αλλαγή των αντιλήψεων τους για τεμπελιά, προκλητική συμπεριφορά ή αδιαφορία των παιδιών με ΔΕΠ-Υ. Έπειτα θα πρέπει να προσδιοριστούν σαφείς στόχοι με βάση τη Λειτουργική Ανάλυση Συμπεριφοράς. Η Λειτουργική Ανάλυση Συμπεριφοράς αποτελεί τη διαδικασία συλλογής δεδομένων, αξιολόγησης γεγονότων και συγκεκριμένων συμπεριφορών. Συνήθως είναι μία χρονοβόρα διαδικασία και γίνεται από ειδικούς επαγγελματίες (Harrison et al., 2019). Το επόμενο στάδιο είναι η ιεράρχηση των στόχων αυτών, ξεκινώντας από το πιο σοβαρό και συχνό μοτίβο συμπεριφοράς. Στο τελευταίο στάδιο οι εκπαιδευτικοί εντοπίζουν εξειδικευμένες τεχνικές, εφαρμόσιμες στη σχολική τάξη (Staff, van den Hoofdakker et al., 2021· Staff, van der Oord et al., 2022)

Αναφερόμενοι στις τεχνικές διαχείρισης στη σχολική τάξη έχουν εντοπιστεί τεχνικές που χρησιμοποιούνται σαν επακόλουθες συμπεριφοράς και αυτές που χρησιμοποιούνται για πρόληψη συμπεριφορών. Η εξατομικευμένη σχεδίαση των τεχνικών αυτών μπορεί να φέρει τα βέλτιστα αποτελέσματα στον ακαδημαϊκό και κοινωνικό τομέα ενός παιδιού με ΔΕΠ-Υ (Staff, van den Hoofdakker et al., 2021· Staff, van der Oord et al., 2022). Το εξατομικευμένο πρόγραμμα παρέμβασης πρέπει να έχει ευελιξία και να τροποποιείται ανά περίπτωση, θέτοντας βραχυπρόθεσμους και μακροπρόθεσμους στόχους βασισμένους στις ανάγκες του μαθητή και το αναπτυξιακό του επίπεδο (Παπαναστασίου, 2019).

2.4.3 Γνωσιακές- Συμπεριφορικές και Εναλλακτικές παρεμβάσεις

Οι γνωσιακές συμπεριφορικές παρεμβάσεις έχουν σκοπό την κατανόηση, από πλευράς συμμετεχόντων αλλά και περιβάλλοντος που αλληλοεπιδρά μαζί τους, στάσεων, αντιλήψεων και πεποιθήσεων. Στην περίπτωση των ατόμων με ΔΕΠ-Υ οι σπουδαιότεροι στόχοι τους είναι η αποκατάσταση γνωστικών ελλειμμάτων και η αλλαγή δυσλειτουργικών πεποιθήσεων. Οι γνωσιακές παρεμβάσεις βασίζονται σε

στοιχεία ψυχοθεραπείας και υποστηρίζουν το άτομο ώστε να διαχειριστεί τις συναισθηματικές δυσκολίες της ΔΕΠ-Υ (Μανιαδάκη & Κάκουρος, 2016).

Έρευνες της τελευταίας δεκαετίας έχουν επίσης διαπιστώσει θετική συνάφεια μεταξύ παρεμβάσεων στη διατροφή και μείωσης των συμπτωμάτων της ΔΕΠ-Υ (Sonuga-Barke et al.,2013· Stevenson et al.,2014). Οι διατροφικές παρεμβάσεις προτείνουν είτε τον αποκλεισμό από τη διατροφή σακχάρων, χρωστικών ουσιών και γλουτένης (Sonuga-Barke et al.,2013) είτε την ενίσχυση του οργανισμού με βιταμίνες και λιπαρά Ω3 και Ω6, με σκοπό την καλύτερη λειτουργία των εγκεφαλικών νευρώνων (Bloch & Qawasmi, 2011). Τα ενδιαφέροντα αποτελέσματα που διακρίνονται από τις διατροφικές παρεμβάσεις ωστόσο φαίνεται να χρειάζονται σαφέστερη τεκμηρίωση και μπορούν να λειτουργήσουν επικουρικά, στηρίζοντας τις φαρμακευτικές και ψυχοπαιδαγωγικές θεραπείες (Μανιαδάκη & Κάκουρος, 2016).

Μελέτες έχουν επίσης εξετάσει τη λειτουργία της βιοανάδρασης μέσω εγκεφαλογραφήματος για την τροποποίηση και αυτορρύθμιση των λειτουργιών του εγκεφάλου. Μέσω ηλεκτροδίων συνδεδεμένων στο κεφάλι στέλνονται πληροφορίες σε έναν υπολογιστή δείχνοντας της περιοχές του εγκεφάλου με μειωμένη δραστηριότητα. Στη συνέχεια μέσω παιχνιδιού στον υπολογιστή το άτομο ενισχύεται με πόντους ώστε να αλλάξει προς την επιθυμητή κατεύθυνση. Προκαλείται έτσι έντονα το ενδιαφέρον των παιδιών (Gevensleben et al.,2012 · Gevensleben.,2014). Η μέθοδος της βιοανάδρασης φαίνεται πολλά υποσχόμενη, αλλά απαιτεί περισσότερη τεκμηρίωση για να ενταχθεί στις βασικές παρεμβάσεις για τη ΔΕΠ-Υ.

2.4.4 Καταλληλότητα των παρεμβάσεων και πρόωμη παρέμβαση

Έχοντας εξετάσει την ποικιλία των παρεμβάσεων για την αντιμετώπιση της ΔΕΠ-Υ, γεννούνται ερωτήματα σχετικά με τις παρενέργειες και την αποτελεσματικότητά τους σε βραχυπρόθεσμο ή μακροπρόθεσμο βαθμό. Η φαρμακοθεραπεία φαίνεται να έχει άμεσα αποτελέσματα στη συγκέντρωση και τη συμπεριφορά. Ωστόσο η επίδραση της φαίνεται να είναι προσωρινή προβληματίζοντας ταυτόχρονα για τις επιδράσεις στον εγκέφαλο των πολύ μικρών παιδιών. (Parritz & Troy, 2013). Οι ψυχοπαιδαγωγικές παρεμβάσεις από την άλλη φαίνεται να έχουν αργή αλλά πιο σταθερή εξέλιξη, φανερώνοντας μακροπρόθεσμα τα αποτελέσματά τους. Η τεχνικές για αυτορρύθμιση, οργάνωση, επίλυση προβλημάτων αποτελούν τη βάση για ανεξαρτητοποίηση του παιδιού με ΔΕΠ-Υ και δεν επιτυγχάνονται μέσω των φαρμακευτικών ουσιών (Hinshaw et al.,2015· Μανιαδάκη & Κάκουρος, 2016).

Υπάρχουν ωστόσο φορές όπου υπάρχει έντονη εμφάνιση των συμπτωμάτων της διαταραχής, συννοσηρότητα ή ακόμα και δυσκολίες συνεργασίας με την οικογένεια. Σε αυτές τις περιπτώσεις η φαρμακευτική αγωγή γίνεται απαραίτητη για να μπορέσει να εφαρμοστεί μετέπειτα κάποιο ψυχοπαιδαγωγικό πρόγραμμα (Μανιαδάκη & Κάκουρος, 2016).

Σε αυτό το σημείο κρίνεται απαραίτητο να σημειωθεί η σημαντικότητα της πρώιμης ανίχνευσης και παρέμβασης. Υπάρχει μερίδα γονέων και εκπαιδευτικών που δε βρίσκουν το λόγο να κινητοποιηθούν στην αναζήτηση βοήθειας πριν το παιδί φοιτήσει στο δημοτικό σχολείο. Ωστόσο η πλειονότητα των ερευνών έχει αποδείξει ότι όσο πιο έγκαιρα παρέμβει ένας ειδικός με την κατάλληλη θεραπεία τόσο καλύτερα αποτελέσματα θα προκύψουν. Η πλαστικότητα του εγκεφάλου κατά την κρίσιμη αναπτυξιακή περίοδο, αποτελεί ευκαιρία για την τροποποίηση των νευρολογικών δομών. Επομένως σε όλες τις νευροαναπτυξιακές διαταραχές και στην περίπτωση μας στη ΔΕΠ-Υ, όσο πιο έγκαιρα γίνει η παρέμβαση τόσο καλύτερα αντιμετωπίζονται οι δυσκολίες και ωφελείται το παιδί (Kern et al.,2007· Sonuga-Barke et al.,2005· Sonuga-Barke & Halperin.,2010).

Συμπερασματικά, όλα τα παραπάνω ευρήματα φανερώνουν την ανάγκη στήριξης των ατόμων με ΔΕΠ-Υ με την κατάλληλη θεραπεία ανά περίπτωση. Ο ειδικός σε συνεργασία με την οικογένεια και το σχολείο μπορεί να εφαρμόσει πολυδιάστατες παρεμβάσεις με διαρκή επανεξέταση των αναγκών του ατόμου. Ο βασικότερος σκοπός θα πρέπει να είναι αδιαμφισβήτητη η επίτευξη της λειτουργικότητας του ατόμου σε όλους τους τομείς της ζωής του.

2.5 Η οικογένεια του παιδιού με ΔΕΠ-Υ

Η εμφάνιση της ΔΕΠ-Υ φαίνεται να έχει επιπτώσεις όχι μόνο στο ίδιο το άτομο αλλά και στο οικογενειακό του περιβάλλον. Η αντιμετώπιση των πρωτογενών συμπτωμάτων της διαταραχής χρήζει συγκεκριμένους χειρισμούς από πλευράς γονέων, ιδιαίτερη υπομονή και προσαρμογή ανάλογα με τις διακυμάνσεις της εκδήλωσης της. Η συμπεριφορά των παιδιών με ΔΕΠ-Υ είναι απρόσμενη εξαιρετικά συχνά, έχοντας άρνηση για συνεργασία, αρνητική διάθεση, απροθυμία στη σχολική μελέτη και τάση για παραβατικότητα. Τα αυξημένα παράπονα από τους εκπαιδευτικούς και το κοινωνικό περιβάλλον δυσκολεύουν τους γονείς να βρουν κατάλληλους χειρισμούς (Chronis et al., 2007 · Deault, 2010· Theule et al.,2013).

Ένα μεγάλο ποσοστό ερευνών φανερώνει επίπεδα υψηλού άγχους και κατάθλιψης στους γονείς παιδιών με ΔΕΠ-Υ (Chronis et al., 2007 · Deault, 2010· Theule et al.,2013). Το άγχος φαίνεται εντονότερο μεταξύ των μητέρων από ότι στους πατέρες και συχνότερο στις περιπτώσεις γονέων αγοριών με ΔΕΠ-Υ (Reader et al.,2009 · Kendall, et al.,2005). Η βαρύτητα των συμπτωμάτων της διαταραχής και τα συμπεριφορικά προβλήματα που προκύπτουν διατηρούν υψηλό άγχος στους γονείς, μέχρι και την εφηβεία (Deault, 2010).

Επίσης έχει διαπιστωθεί ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΕΠ-Υ αισθάνονται συχνά αναποτελεσματικοί και έχει βρεθεί ότι το γονικός άγχος σχετίζεται σημαντικά με την ικανοποίηση που νιώθουν οι γονείς στο ρόλο τους και την αντίληψη για την αυτοαποτελεσματικότητα τους (Morgan et al.,2005). Η μειωμένη αυτοαποτελεσματικότητα που ομολογήθηκε από γονείς παιδιών με ΔΕΠ-Υ, είναι πιθανό να προκαλέσει αίσθηση αδυναμίας χειρισμού καταστάσεων και εγκατάλειψη οποιασδήποτε προσπάθειας (Gerdes et al.,2007 ·Maniadaki et al.,2005) . Η εφαρμογή κατάλληλων τεχνικών για την διαχείριση συμπεριφοράς του παιδιού με ΔΕΠ-Υ μοιάζει επίπονη διαδικασία για τους γονείς που διακατέχονται από άγχος. Κατά συνέπεια βιώνοντας το άγχος και την αναποτελεσματικότητα τους να τροποποιήσουν συμπεριφορές του παιδιού εγκαταλείπουν την προσπάθεια συμμετοχής σε θεραπευτικά προγράμματα (Chacko et al.,2008·Kazdin, 1995).

Έρευνες έχουν επίσης επισημάνει χαμηλή ποιότητα σχέσης μητέρων με το παιδί τους εξαιτίας των δυσκολιών της διαταραχής. Τα κυρίαρχα συναισθήματα των μητέρων φάνηκε να είναι ανησυχία, ντροπή, λύπη και απόρριψη απέναντι στο παιδί που παρουσιάζει τα χαρακτηριστικά της διαταραχής (Maniadaki et al.,2005 · Whalen et al.,2006).

Το πώς οι γονείς αντιλαμβάνονται τη ΔΕΠ-Υ καθώς και τα συναισθήματα που προκαλούνται από την καθημερινή φροντίδα και αλληλεπίδραση, διαμορφώνουν το πλαίσιο μέσα στο οποίο το παιδί αναπτύσσεται και μαθαίνει να διαχειρίζεται τις δυσκολίες του. Παράγοντες όπως η ικανότητα των γονέων να ασκούν αποτελεσματικά το ρόλο τους, η ψυχική τους υγεία, η ποιότητα της συζυγικής τους σχέσης και το κλίμα ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας διαδραματίζουν ουσιαστικό ρόλο στην εξέλιξη του παιδιού και στον τρόπο αντιμετώπισης των μελλοντικών του δυσκολιών (Whalen et al.,2006). Τα αρνητικά συναισθήματα που φαίνεται να περιγράφουν οι γονείς παιδιών με ΔΕΠ-Υ έχουν αντίκτυπο και στον τρόπο διαπαιδαγώγησης των παιδιών.

Παρουσιάζονται σε αρκετές περιπτώσεις λιγότερο υποστηρικτικοί στο μαθησιακό τομέα επιβάλλοντας συχνά ποινές και δίνοντας αυστηρές οδηγίες (Rogers et al.,2009· McKee et al.,2004).

Τα συμπτώματα της ΔΕΠ-Υ φαίνεται να επηρεάζουν την ευημερία και συμπεριφορά των γονέων, αλλά η αυστηρή στάση και διαπαιδαγώγηση τους εντείνει επίσης τις δυσκολίες των παιδιών. Περιγράφεται έτσι ένας φαύλος κύκλος που έχει αρνητικές συνέπειες στην ποιότητα της σχέση γονέα-παιδιού και στην ευημερία της οικογένειας (Gerdes et al.,2007). Αυτές οι αρνητικές συνέπειες φαίνεται να εντείνονται στη σχέση γονέων-παιδιού, όταν και ο γονέας παρουσιάζει τη διαταραχή (Chronis et al.,2003·Barkley et al.,2008). Εξαιτίας των δυσκολιών που και ο ίδιος ο γονέας αντιμετωπίζει, δεν καταφέρνει να είναι συνεπής στην πειθαρχία, την ουσιαστική ενασχόληση και τη θετική στάση απέναντι στο παιδί (Chronis et al.,2003·Barkley et al.,2008).

Επιπτώσεις παρατηρούνται και στις σχέσεις μεταξύ των αδερφών όταν η διαταραχή είναι παρούσα. Από τα αδέρφια παιδιών με ΔΕΠ-Υ, περιγράφονται συχνοί καβγάδες, θυμός και επιθετικότητα αλλά και η επιθυμία για περισσότερη προσοχή από τους γονείς (Singer 1997 · Mikami & Pfiffner, 2008). Συχνά είναι τα παράπονα προς τους γονείς για τη διαφορετική τους στάση συγκριτικά με τα αδέρφια τους, που χρήζουν ευνοϊκότερης μεταχείρισης λόγω της διαταραχής (Singer,1997). Τα κυρίαρχα συναισθήματα των αδερφών παιδιού με ΔΕΠ-Υ είναι η στεναχώρια και ο θυμός επειδή η ζωή τους επηρεάζεται από τη διαταραχή του αδερφού τους (Kendall 1999·Singer,1997). Τα αδέρφια αναφέρουν επίσης χαμηλότερη ευτυχία στη ζωή τους συνολικά, ακόμη και όταν τα αδέρφια τους ελέγχουν τα συμπτώματα της ΔΕΠ-Υ. Τέλος στοιχεία φανερώνουν αυξημένο εκφοβισμό μεταξύ αδερφών σε οικογένειες με παιδί ΔΕΠ-Υ (Peasgood et al.,2016). Συνολικά, τα αποτελέσματα υποδηλώνουν μειωμένη ποιότητα ζωής που προκαλείται τόσο από το παιδί με ΔΕΠΥ όσο και από τα αδέρφια τους (Peasgood et al.,2016).

Η διαταραχή φαίνεται να έχει αντίκτυπο και στην κοινωνική ζωή της οικογένειας. Τα προβλήματα της συμπεριφοράς γίνονται η αιτία για κριτική προς τους γονείς από το κοινωνικό περιβάλλον, η οποία οδηγεί στην κοινωνική τους απομόνωση. Οι γονείς νιώθουν συχνά υπεύθυνοι και ότι κατηγορούνται για τη συμπεριφορά του παιδιού τους (Miranda et al.,2007).Οι αυξημένες απαιτήσεις του γονικού ρόλου στην περίπτωση της ΔΕΠ-Υ και η εκδήλωση απρόσμενων συμπεριφορών από τα παιδιά,

αποθαρρύνουν τους γονείς από τη συμμετοχή σε κοινωνικές συνευρέσεις (Miranda et al.,2007).

Όλες οι παραπάνω δυσκολίες που αντιμετωπίζει μια «οικογένεια με ΔΕΠ-Υ», δημιουργούν την ανάγκη για στήριξη των γονέων και του οικογενειακού περιβάλλοντος. Η ψυχοεκπαίδευση, η συμβουλευτική, η συναισθηματική στήριξη μέσω ψυχοθεραπείας αλλά και η άμεση πρακτική στήριξη από την ευρύτερη οικογένεια και το φιλικό περιβάλλον, φαίνονται απαραίτητες για την αποτελεσματικότερη διαχείριση των δυσκολιών που αντιμετωπίζει η οικογένεια (Miranda et al.,2007·Treacy et al.,2005). Τέλος η συμμετοχή των γονέων σε ψυχοπαιδαγωγικά προγράμματα έχει αποδειχθεί μείζονος σημασίας για τη βελτίωση της συμπεριφοράς του παιδιού με ΔΕΠ-Υ, τη λειτουργικότητα των γονέων και την ποιότητα των οικογενειακών σχέσεων (Gerdes et al.,2012· Pelham & Fabiano,2008)

3. Παππούδες και γιαγιάδες παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες

3.1 Η εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες

Εξετάζοντας την εμπλοκή των παππούδων και γιαγιάδων στη ζωή των παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, διαπιστώθηκε η εμπλοκή αυτών σε διάφορους τομείς. Η υποστήριξη που παρέχουν ποικίλλει και θα μπορούσε να ομαδοποιηθεί σε τρεις τύπους : τη συναισθηματική, τη λειτουργική και την οικονομική υποστήριξη (Baranowski & Schilmoeller ,1999· Cate et al.,2007· Hillman, 2007· McNee & Jackson,2012· Prendeville & Kinsella, 2019·Scherman et al.,1995· Trindade, et al.,2020 · Woodbridge et al.,2011).

3.1.1 Τύποι εμπλοκής- Ρόλοι των παππούδων/γιαγιάδων παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες

Η στήριξη στο συναισθηματικό τομέα φαίνεται να είναι ο πιο συχνά αναφερόμενος τύπος που παρέχουν οι παππούδες στα παιδιά και τα εγγόνια με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Περιγράφεται ως πρωταρχικός τους ρόλος το να ενθαρρύνουν τα παιδιά τους και να έχουν συναισθηματική εγγύτητα με τα εγγόνια τους (Heller et al.,2000·Hornby & Ashworth,1994· McNee & Jackson, 2012· Moffatt et al.,2019 · Scherman et al.,1998 Schilmoeller & Baranowski, 1998)

Οι Hornby και Ashworth (1994) εντόπισαν τη συναισθηματική υποστήριξη που έδιναν οι παππούδες και οι γιαγιάδες σε παιδιά με αναπηρίες και τους γονείς τους. Αναφέρουν ότι οι μισοί από τους παππούδες/γιαγιάδες που συμμετέχουν στη μελέτη κατανοούν πάντα τα προβλήματα που σχετίζονται με το εγγόνι με αναπηρίες και είναι πάντα πρόθυμοι να ακούσουν τους γονείς του συζητώντας προβλήματα (Hornby & Ashworth, 1994). Οι Schilmoeller και Baranowski (1998) διαπίστωσαν ότι οι παππούδες/γιαγιάδες κάνουν πολλά πράγματα για να ανακουφίσουν το άγχος της πυρηνικής οικογένειας, όπως αναζήτηση στρατηγικών αντιμετώπισης του εγγονιού, πληροφοριών και υπηρεσιών από την κοινότητα. Μεγάλο μέρος της υποστήριξης συμπεριλαμβάνει την παροχή συμβουλών, το να έχουν κάποιον έμπιστο, δίνοντας ενθάρρυνση και στιγμές ανακούφισης (Heller et al., 2000).

Η ανάλυση των συνεντεύξεων των Prendeville και Kinsella (2019), αποκαλύπτει επίσης τον ηρεμιστικό ρόλο των παππούδων/γιαγιάδων στις οικογένειες παιδιών με αυτισμό, που αντιμετώπιζαν σημαντικές δυσκολίες διαχείρισης συμπεριφορών. Οι παππούδες/γιαγιάδες των παιδιών με ΔΑΦ παρέχουν ψυχολογική υποστήριξη τόσο στα εγγόνια τους όσο και στον γιο τους ή κόρη της. Σε διαζευγμένες οικογένειες και σε περιπτώσεις όπου ο πατέρας έχει λίγο ή κανένα ρόλο στη ζωή του αυτιστικού παιδιού οι παππούδες φαίνεται να αναλαμβάνουν το ρόλο του πατέρα (Prendeville & Kinsella, 2019).

Σε πρόσφατη έρευνα των Crettenden και συνεργατών (2018), 72 μητέρες που συμμετείχαν σε αυτή ανέφεραν υψηλά επίπεδα συναισθηματικής υποστήριξης, πρόσωπο με πρόσωπο επαφής και στοργικής σύνδεσης με τους παππούδες και τις γιαγιάδες και από τις δύο πλευρές. Όπως αναφέρουν οι Crettenden και συνεργάτες (2018), οι μητέρες παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, φαίνεται να έχουν περισσότερα προβλήματα ψυχικής υγείας από τις μητέρες τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες σε αυτές τις περιπτώσεις είναι σημαντικά στηρίγματα για αυτές. Όσες δεν έχουν υποστήριξη από τους γονείς τους είναι ιδιαίτερα ευάλωτες, επιδεικνύοντας υψηλά επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας. (Crettenden et al., 2018).

Οι Hastings και συνεργάτες (2002), μελέτησαν το γονικό άγχος σε σχέση με την υποστήριξη των παππούδων/γιαγιάδων. Η έρευνα τους που αφορούσε 61 γονείς παιδιών με σύνδρομο Down, φανέρωσε σύνδεση μεταξύ της υποστήριξης των παππούδων/γιαγιάδων και του μειωμένου άγχους στις μητέρες (Hastings et al., 2002). Ο

Hillman (2007) ενισχύει την παραπάνω μελέτη , προσθέτοντας πως οι παππούδες-γιαγιάδες βοηθούν συναισθηματικά τους γονείς του αυτιστικού παιδιού που πάσχουν από κατάθλιψη, είναι άγαμοι ή χωρισμένοι.

Μελέτες φανερώνουν συσχέτιση υψηλότερης πρακτικής και συναισθηματικής υποστήριξης από τους παππούδες και τις γιαγιάδες με χαμηλότερη κατάθλιψη και αρνητικά συναισθήματα στους γονείς, τονίζοντας τα θετικά οφέλη της εμπλοκή τους (Crettenden et al.,2018 · Heller et al.,2000). Υπάρχουν όμως και έρευνες που επισημαίνουν ότι οι παππούδες και οι γιαγιάδες αποτελούν πηγή άγχους για τις οικογένειες με αναπηρία (Hornby & Ashworth , 1994).Συχνά προβλήματα μπορεί να προκύπτουν με τους παππούδες όταν έχουν διαφορετικές απόψεις από τους γονείς. Για παράδειγμα, μπορεί να μην καταλαβαίνουν τη φύση της αναπηρίας του παιδιού ή μπορεί να έχει διαφορετικές αντιλήψεις για τους τρόπους ανατροφής του (Heller et al.,2000). Οι Lavers και Sonuga-Barke (1997) προτείνουν τη σωστή συχνότητα εμπλοκής των παππούδων/γιαγιάδων και η υποστήριξη να σχετίζεται με την καλύτερη προσαρμογή στο στυλ διαπαιδαγώγησης των γονέων.

Εκτός από τη σημαντική συναισθηματική υποστήριξη στην οικογένεια, μελέτες επιβεβαιώνουν ότι οι παππούδες και οι γιαγιάδες συνεισφέρουν επίσης οικονομικά. Όχι μόνο έδιναν από τα πλεονάζοντα κεφάλαιά τους, αλλά κάποιοι ήταν επίσης πρόθυμοι να κάνουν προσωπικές οικονομικές θυσίες ή ακόμα και να δανειστούν χρήματα για να βοηθήσουν την οικογένεια να καλύψει τα έξοδα που σχετίζονται με την αναπηρία. (Cate et al.,2007· Hillman, 2007· Hillman et al.,2016).

Όπως και στα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά, έτσι και στα παιδιά με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, η οικονομική βοήθεια που παρέχουν οι παππούδες αφορά το φαγητό τους, την ένδυση, τα δώρα τους και την εκπαίδευση τους (Cate et al.,2007· Hillman, 2007). Ένα παιδί με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες όμως χρειάζεται επίσης πιθανές υπηρεσίες θεραπείας. Σε εθνική, διαδικτυακή μελέτη 1.870 παππούδες και γιαγιάδες εγγονιών με ΔΑΦ που αποκάλυψαν ότι κάνουν σημαντικές χρηματικές συνεισφορές για τις θεραπευτικές ανάγκες των εγγονιών τους (Hillman et al.,2016).Σύμφωνα με την παραπάνω έρευνα οι παππούδες σημειώνουν πως επένδυσαν χρήματα για ανάγκες που σχετίζονται με τη ΔΑΦ, όπως λογοθεραπεία, εργοθεραπεία, ψυχοθεραπεία, κοινωνικές δεξιότητες. Παρέχουν μεταφορά από και προς τα ραντεβού που σχετίζονται με τη ΔΑΦ και κάνουν έφοδο στις συνταξιοδοτικές τους αποταμιεύσεις για καλοκαιρινές κατασκηνώσεις και νομικούς σκοπούς (Hillman

et al.,2016). Στην έρευνα που έκαναν οι Prendeville και Kinsella (2019) φανερόνεται η συντριπτική ανάγκη για αναγνώριση του ρόλου των παππούδων και γιαγιάδων στην οικονομική στήριξη των οικογενειών με αυτισμό, την ενίσχυση του οικογενειακού συστήματος αλλά και την κάλυψη των υλικών αναγκών εγγονιού με αυτισμό.

Οι παππούδες-γιαγιάδες φαίνεται να αναλαμβάνουν εκτός των άλλων διαφόρων ειδών πρακτική στήριξη. Οι πιο συχνά αναφερόμενες πρακτικές μορφές στήριξης ήταν η παροχή φροντίδας, η φύλαξη και η βοήθεια στη μεταφορά των εγγονιών (Gardner et al.,1994· Katz & Kessel,2002·Kornilaki & Kypriotaki,2013· Lee & Gardner, 2015· McNee & Jackson,2012· Moffatt et al.,2019· Prendeville & Kinsella,2019· Shaw,2005) Αρκετά συχνή φαίνεται να είναι επίσης η ανάληψη διαφόρων οικιακών καθηκόντων, όπως η εκτέλεση μικροδουλειών και η παρασκευή γευμάτων (Lee & Gardner, 2015· Scherman et al.,1998· Woodbridge et al.,2011· Yang et al.,2018).Η υποστήριξη των παππούδων μερικές φορές φαίνεται να υπερβαίνει τους παραδοσιακούς ρόλους του παππού και της γιαγιάς και αφορά χορήγηση συνταγογραφούμενων φαρμάκων ή εκτέλεση θεραπευτικών τεχνικών (Katz & Kessel,2002· Lee & Gardner, 2015· McNee & Jackson,2012).

Ένα ακόμα ρόλος που φαίνεται να αναλαμβάνουν οι παππούδες-γιαγιάδες στην οικογένεια με αναπηρία είναι αυτός του διαμεσολαβητή. Αρκετές φορές, βρίσκονται στο μέσο μεταξύ πυρηνικής και ευρύτερης οικογένειας και φροντίζουν ώστε τα εγγόνια με αναπηρία να αναπτύξουν σχέσεις με άλλα μέλη της οικογένειας (ξαδέρφια, θείους) και τον κοινωνικό περίγυρο (φίλους, γείτονες), (Miller et al.,2012· Prendeville & Kinsella,2019· Woodbridge et al.,2011).

3.1.2 Ποιότητα σχέσεων παππούδων/γιαγιάδων με το εγγόνι και την οικογένεια

Μελέτες φανερόνουν ότι οι παππούδες και οι γιαγιάδες είναι από τα πρώτα μέλη που αποδέχονται την αναπηρία, αναπτύσσοντας έτσι θετικό ξεκίνημα στη σχέση με τα εγγόνια τους. Μιλούν συχνά για την άνευ όρων αγάπη και στοργή που νιώθουν για τα εγγόνια τους αλλά και τη συναισθηματική ανταπόδοση που λαμβάνουν από τα ίδια (Gardner et al., 1994·Hillman et al.,2017· Katz & Kessel,2002· Woodbridge et al.,2011).

Η εμπλοκή τους στη φροντίδα και η μεταξύ τους αλληλεπίδραση, έχει θετικό αντίκτυπο στη στάση και τη συμπεριφορά και των δύο πλευρών, κάνοντας τη σχέση τους πιο ανθεκτική. Νιώθουν πως οι δυσκολίες της αναπηρίας ενισχύουν την ικανότητα τους να προστατεύουν και να φροντίζουν το εγγόνι τους, δημιουργώντας ισχυρούς

δεσμούς μεταξύ τους. Η ενασχόληση με το παιχνίδι τους, τις καθημερινές ανάγκες, τις θεραπείες και την κοινωνικοποίηση τους αποτελούν για αυτούς ευκαιρίες που ενισχύουν τη σχέση με σπάνιες ποιότητες (Gardner et al., 2004· Hillman et al., 2017· Katz & Kessel, 2002). Ομολογούν πως απολαμβάνουν μία σχέση συναισθηματικής εγγύτητας με τα εγγόνια τους, χωρίς η ενασχόληση μαζί τους να αποτελεί μια καταναγκαστική διαδικασία (Lee & Gardner, 2015· McNee & Jackson, 2012). Το γεγονός ότι είναι σε θέση να χαίρονται την αναπτυξιακή πρόοδο και τα επιτεύγματα του εγγονιού, ενισχύει τα εγγόνια τους με αυτοπεποίθηση και δημιουργεί θετικό κλίμα στη μεταξύ τους επικοινωνία (D'Astous et al., 2013· Hillman et al., 2017· Wright et al., 2012· Woodbridge et al., 2011· Yang et al., 2018).

Σε πρόσφατη έρευνα η πλειοψηφία των παππούδων/γιαγιάδων παιδιού με αυτισμό ανέφεραν ότι τα κατάφερναν ικανοποιητικά με το εγγόνι τους. Μιλάνε για ενασχόληση με δημιουργικές δραστηριότητες μαζί του και καλή ποιότητα στη σχέση τους (Hillman et al., 2016). Καλή ποιότητα σχέσης παππούδων/γιαγιάδων και εγγονιού αναφέρουν και τα ευρήματα της έρευνας των Kornilaki & Kypriotaki (2013) που αφορούσε την εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή παιδιού με αυτισμό. Σημειώθηκε καλή κατανόηση των δυσκολιών του παιδιού από τους παππούδες/γιαγιάδες, απολαμβάνοντας μια ικανοποιητική σχέση με το εγγόνι τους. Η αποδοχή της αναπηρίας και η συμμετοχή στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού βρέθηκε να συσχετίζεται με την ποιότητα αυτής της σχέσης. (Kornilaki & Kypriotaki, 2013). Οι Katz και Kessel (2002) επίσης επιβεβαιώνουν ότι η εμπλοκή των παππούδων-γιαγιάδων στην ανατροφή των εγγονιών με αναπτυξιακή αναπηρία, χρησίμευσε στην ενίσχυση των σχέσεων παππούδων/γιαγιάδων -εγγονιών αλλά και όλων των μελών της οικογένειας.

Από την άλλη πάλι, υπάρχει μερίδα παππούδων/γιαγιάδων που δυσκολεύεται να έχει μια ουσιαστική σχέση με το εγγόνι με αναπηρία. Η φύση της αναπηρίας του παιδιού δημιουργεί πολλές φορές δυσκολίες στο χτίσιμο της σχέσης αυτής. Παρά τη διάθεση από την πλευρά των παππούδων για σύνδεση με το εγγόνι, δυσκολίες επικοινωνίας και προβλήματα συμπεριφοράς που σχετίζονται με την αναπηρία, λειτουργούν ως εμπόδια για να αναπτυχθούν αμοιβαίες σχέσεις (D'Astous et al., 2013· Gardner et al., 1994· Hillman et al., 2017· Woodbridge et al., 2011).

Υπάρχουν επίσης φορές που οι παππούδες και οι γιαγιάδες δυσκολεύονται να αποδεχτούν την κατάσταση και έχουν μη ρεαλιστικές προσδοκίες και απόψεις για τις

ικανότητες του παιδιού να αναπτύξει μια σχέση όπως την έχουν εκείνοι στο μυαλό τους (Lee & Gardner, 2015· Katz & Kessel,2002). Οι αμφιβολίες τους σχετικά με τη διάγνωση, την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων και η αγωνία τους για το μέλλον του παιδιού δημιουργούν αρνητικό αντίκτυπο στη μεταξύ τους σχέση (Katz & Kessel,2002).

Σε μεγάλο μέρος των ερευνών, οι παππούδες-γιαγιάδες κάνουν λόγο για θετικές αλλαγές στην οικογενειακή συνοχή και μαρτυρούν μεγαλύτερη εγγύτητα των μελών μετά τη διάγνωση της αναπηρίας του εγγονιού τους. Σύμφωνα με τα στοιχεία των ερευνών αυτών οι παππούδες/γιαγιάδες πίστευαν ότι η αναπηρία του παιδιού δεν είχε κανέναν αντίκτυπο στις σχέσεις της οικογένειας (Hillman et al.,2016· Gardner et al., 2004· Katz & Kessel,2002· Miller et al.,2012· Prendeville & Kinsella, 2019· Scherman et al.,1998).Ένα μικρό μέρος των συμμετεχόντων θεώρησε ότι η αναπηρία του παιδιού επηρέασε αρνητικά τις σχέσεις της οικογένειας (Gardner et al., 2004·Katz & Kessel,2002· Miller et al.,2012).

Πιο συγκεκριμένα, έρευνες έχουν εξετάσει την ποιότητα τη σχέσης παππούδων/γιαγιάδων με τους γονείς τους ανάπηρου παιδιού. Σε έρευνα των Cate και συνεργατών (2007), 50 μητέρες παιδιών με δισχιδή ράχη, σημειώνουν πως η στήριξη των παππούδων/γιαγιάδων αύξησε την ποιότητα ζωής και την ευημερία και των δύο πλευρών, σημειώνοντας ταυτόχρονα ποιότητα στη σχέση τους. Όπως επίσης αναφέρεται στην έρευνα των Prendeville και Kinsella (2019), η μετάβαση στη μητρότητα και την αναπηρία αποτελούν μια κοινή εμπειρία που ενισχύει τη σχέση μητέρας-κόρης. Παρομοίως οι Hillman και συνεργάτες.,(2016), σημειώνουν ότι το 87% των παππούδων που συμμετείχαν στην έρευνα, ανέφερε ότι η ΔΑΦ τους έφερε πραγματικά πιο κοντά στο ενήλικο παιδί τους.

Η αναπηρία ενός παιδιού φαίνεται επίσης να ασκεί επιρροή στη σχέση των παππούδων/γιαγιάδων με άλλα μέλη της οικογένειας. Πιο συγκεκριμένα, εντοπίστηκαν στοιχεία που δείχνουν ότι η αναπηρία του παιδιού επηρέασε αρνητικά τη σχέση με τα τυπικώς αναπτυσσόμενα εγγόνια (Margetts et al.,2006·Miller et al.,2012· Woodbridge et al.,2011). Παρά τη διάθεση των παππούδων/γιαγιάδων για ίση αντιμετώπιση των εγγονιών, αυτό δεν είναι δυνατό σε όλες τις περιπτώσεις (Gardner et al., 1994· Woodbridge et al.,2011). Μαρτυρίες δείχνουν ότι τα τυπικώς αναπτυσσόμενα εγγόνια και γονείς δείχνουν δυσαρεστημένοι από τη φροντίδα των παππούδων/γιαγιάδων και παραπονιούνται ότι το βάρος της φροντίδας τους πέφτει στο εγγόνι με αναπηρία

(Gardner et al., 2004·Margetts et al.,2006·Miller et al.,2012).Υπάρχουν επίσης ευρήματα που δείχνουν ότι επηρεάζεται αρνητικά ο γάμος των παππούδων/γιαγιάδων. Διαφωνίες και συγκρούσεις μπορεί να προκύψουν μεταξύ τους, για το βαθμό εμπλοκής στην αναπηρία αλλά και την προσαρμογή των σχεδίων τους (ταξίδια, μετακομίσεις, συνταξιοδότηση) στις ανάγκες των εγγονιών (Miller et al.,2012·Moffatt et al.,2018·Yang et al.,2018).

3.1.3 Παράγοντες επιρροής της εμπλοκής των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή του εγγονιού

Η εμπλοκή των παππούδων-γιαγιάδων και οι σχέσεις τους με την οικογένεια φαίνεται να δέχονται επιρροή από διάφορους παράγοντες.

Η συχνότητα εμπλοκής των παππούδων παρατηρήθηκε σε καθημερινή, περιστασιακή ή μηνιαία βάση (D'Astous et al.,2013· Wright et al.,2012). Η εγγύτητα της κατοικίας, η ηλικία και η κατάσταση της υγείας των παππούδων-γιαγιάδων φαίνεται να επηρεάζουν το πόσο και με ποιο τρόπο συμμετέχουν (Gardner et al., 1994· Lee & Gardner, 2015· Shaw,2005· Scherman et al.,1995). Η διαμονή κοντά στην κατοικία της οικογένειας, η νεότερη ηλικία και η καλή υγεία αυτών φαίνεται να ευνοούν τη συχνότερη εμπλοκή στη φροντίδα των εγγονιών με αναπηρία (Hillman et al.,2016· Gardner et al., 1994· Lee & Gardner, 2015· McNee & Jackson, 2012 ·Shaw,2005· Scherman et al.,1995· Shaw,2005). Αν οι παππούδες και οι γιαγιάδες είναι μεγαλύτεροι σε ηλικία ή έχουν κακή υγεία, οι γονείς προτιμούν να μην τους επιβαρύνουν με τις δυσκολίες της αναπηρίας, γεγονός που έχει ως αποτέλεσμα τη λιγότερη συμμετοχή τους (Hornby & Ashworth, 1994).

Το φύλο και η πλευρά του γονέα από την οποία προέρχονται οι παππούδες/γιαγιάδες φαίνεται να είναι ένας ακόμα παράγοντας που επηρεάζει την εμπλοκή τους στη ζωή των εγγονιών. Παππούδες και γιαγιάδες από την πλευρά της μητέρας και ιδιαίτερα οι γιαγιάδες, φαίνεται να είναι σταθερά πιο αφοσιωμένοι. Συμμετέχουν σε όλα τα είδη υποστήριξης προς τις οικογένειες, σε αντίθεση με τους παππούδες/γιαγιάδες από την πλευρά του πατέρα (Cate et al.,2007· Hillman et al.,2016· Katz & Kessel,2002· Lee & Gardner, 2015· Prendeville & Kinsella,2019).

Βασικός παράγοντας που φαίνεται να ενισχύει την εμπλοκή του παππού και της γιαγιάς στην αναπηρία είναι η θετική επικοινωνία, η εκτίμηση και η συμπερίληψη στην οικογένεια. Μια θετική σχέση γονέων-παππούδων/γιαγιάδων, παιδιών με ΔΑΦ, παρέχει ευκαιρίες για καλύτερη σχέση και με το εγγόνι τους (D'astous et

al.,2013). Παππούδες και γιαγιάδες σημειώνουν πως αισθάνονται πιο σημαντικοί, όταν οι γονείς ενθαρρύνουν τη σχέση με το εγγόνι καλώντας σε οικογενειακές στιγμές, ζητώντας τη βοήθειά τους και συμπεριλαμβάνοντάς τους σε σχολικές δραστηριότητες. Λιγότερο αφοσιωμένοι παππούδες και γιαγιάδες που ίσως αποθαρρύνονταν να δραστηριοποιηθούν αναφέρουν κακή επικοινωνία, ένταση μεταξύ των γενεών, κακή κριτική και αισθήματα αποκλεισμού (D'astous et al.,2013· Hillman et al.,2017· Katz & Kessel,2002· Lee & Gardner, 2015).

Η ηλικία των εγγονιών και ο χρόνος της διάγνωσης τους φαίνεται να επηρεάζουν την εμπλοκή. Στα πρώτα στάδια μετά τη λήψη της διάγνωσης του παιδιού, πολλοί παππούδες και γιαγιάδες θέτουν τον εαυτό τους στη διάθεση της οικογένειας, είναι πρόθυμοι να αναλάβουν οποιαδήποτε εργασία και να βοηθήσουν στην προσαρμογή της οικογένειας. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες ασχολούνται ιδιαίτερα στην πρώιμη παιδική ηλικία του εγγονιού, όταν οι απαιτήσεις της οικογένειας είναι μεγαλύτερες (Moffatt et al.,2018· Scherman et al.,1995· Sullivan et al.,2012· Yang et al.,2018). Παππούδες και γιαγιάδες των μικρότερων παιδιών με αυτισμό παρείχαν περισσότερη πρακτική υποστήριξη ενώ οι παππούδες-γιαγιάδες των μεγαλύτερων παιδιών κάνουν λόγο για περισσότερη ψυχολογική στήριξη (Heller et al.,2000). Όταν η εξωτερική υποστήριξη από ειδικούς γίνεται συχνότερη, οι οικογένειες φαίνεται να επανεξετάζουν και να προσαρμόζουν την εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στις ανάγκες της οικογένειας (D'astous et al.,2013· Margetts et al.,2006)

Οι McNee και Jackson (2012) κάνοντας έρευνα σε παππούδες/γιαγιάδες παιδιών με απώλεια ακοής εντόπισαν επίσης ότι η έλλειψη ενημέρωσης μπορεί να επηρεάζει την εμπλοκή τους. Η άγνοια τους σχετικά με τα προβλήματα ακοής και τις υπηρεσίες παρέμβασης, φαίνεται πως οδηγούν σε χαμηλότερα επίπεδα συμμετοχής (McNee & Jackson, 2012). Η παροχή ακριβών πληροφοριών στους παππούδες και γιαγιάδες σχετικά με την αναπηρία του εγγονιού τους, φαίνεται πως βοηθά να κατανοούν και να υποστηρίζουν καλύτερα τα εγγόνια και τα ενήλικα παιδιά τους (D'astous et al.,2013· McNee & Jackson, 2012).

Ο πολιτισμός φαίνεται να έχει επίσης επιρροή στους ρόλους που επιτελούν οι γιαγιάδες στα εγγόνια με αναπηρίες. Σε μελέτη που έκαναν οι Gardner και συνεργάτες (2004), φάνηκε ο στερεοτυπικός ρόλος των γιαγιάδων από τις Η.Π.Α όπου βασική του ευθύνη ήταν η οικονομική στήριξη της οικογένειας. Στην ίδια έρευνα γιαγιάδες από

τον Παναμά αναλάμβαναν πιο ουσιαστικό ρόλο, με καθημερινή εμπλοκή, λειτουργική βοήθεια και συναισθηματική στήριξη (Gardner et al., 2004).

Η αυξημένη συχνότητα των επαφών παρέχει περισσότερες ευκαιρίες για να καλλιεργηθεί η σχέση παππούδων/γιαγιάδων εγγονιών και το αντίστροφο (Cate et al., 2007). Οι παππούδες και οι γιαγιάδες εγγονιών με αναπηρία, ενδέχεται όμως να μην μπορούν να συμμετάσχουν ενεργά στη ζωή τους λόγω προβλημάτων υγείας, έλλειψη μεταφοράς ή περιορισμένο χρόνο (Kresak & Gallagher, 2014). Εκεί φαίνεται να συμμετέχουν με άλλες μορφές εμπλοκής, οι οποίες, άμεσα ή έμμεσα, οδηγούν σε συνεισφορά στα εγγόνια τους (Lee & Gardner, 2010). Όπως αναφέρουν οι Lee και Gardner (2010), όταν η διαζώσης στήριξη είναι δύσκολη, μπορούν να την παρέχουν εξ αποστάσεως με την τεχνολογία, επιστολές, email, τηλέφωνο και βιντεοκλήσεις.

Συνοψίζοντας, λοιπόν, η εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή των παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες φανερώνει μια σειρά από ρόλους που αναλαμβάνουν. Οι ρόλοι αυτοί συμπεριλαμβάνουν την συναισθηματική, λειτουργική οικονομική και κοινωνική εμπλοκή. Η εμπλοκή τους στη ζωή των εγγονιών φαίνεται να επηρεάζει και την ποιότητα της σχέσης με τα εγγόνια τους. Σε κάποιες των περιπτώσεων γίνεται λόγος για συναισθηματική εγγύτητα, αποδοχή και ισχυρούς δεσμούς μεταξύ τους. Άλλες πάλι μαρτυρούν δυσκολίες στο χτίσιμο ουσιαστικής σχέσης λόγω των δυσκολιών της αναπηρίας και των απαιτούμενων προσδοκιών των παππούδων/γιαγιάδων. Επιρροή φαίνεται να δέχονται και οι σχέσεις των παππούδων/γιαγιάδων με τους γονείς, τα αδέρφια του παιδιού αλλά και το σύζυγο τους. Τέλος εντοπίστηκαν και κάποιοι παράγοντες που φαίνεται να επηρεάζουν το ποσοστό εμπλοκής των παππούδων-γιαγιάδων στην ζωή των παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Αυτοί οι παράγοντες είναι η οικιστική εγγύτητα, η ηλικία των παππούδων/γιαγιάδων και η ηλικία των εγγονιών, η κατάσταση της υγείας των παππούδων/γιαγιάδων, το φύλο, η πλευρά του γονέα από την οποία προέρχονται, η σχέση με τους γονείς του παιδιού, ο πολιτισμός και τα επίπεδα ενημέρωσης τους για την αναπηρία.

3.2 Επιπτώσεις και οφέλη από την εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή των εγγονιών με αναπηρίες

Η εμπλοκή των παππούδων και γιαγιάδων στη ζωή των εγγονιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες φαίνεται να έχει επιπτώσεις στη ζωή ολόκληρης

της οικογένειας αλλά και των ίδιων των παππούδων/γιαγιάδων φροντιστών. Στις έρευνες που μελετήθηκαν παρατηρούνται συνέπειες τόσο σε πρακτικό, οικονομικό επίπεδο όσο και στον συναισθηματικό τομέα.

Αρχικά φαίνεται να υπάρχει αντίκτυπος στις οικογενειακές σχέσεις και την ποιότητα ζωής των παππούδων και γιαγιάδων παιδιών με αναπηρία. Αυστραλιανή μελέτη στην οποία εξετάστηκαν οι επιπτώσεις στους συγκεκριμένους τομείς φαίνεται να εντοπίζει την κεντρική συμβολή των παππούδων/γιαγιάδων στη λειτουργικότητα της οικογένειας (Miller et al.,2012). Η εμπλοκή των παππούδων στην καθημερινή φροντίδα και η οικονομική στήριξη για τις ανάγκες των εγγονιών με αναπηρία, αποτελούν βασικούς παράγοντες για την εύρυθμη λειτουργία της οικογένειας. Παράλληλα όμως εντοπίζεται αρνητικό κόστος για την προσωπική τους ευτυχία (Miller et al.,2012). Χαρακτηριστικά μελέτες αναφέρουν ότι οι παππούδες/γιαγιάδες καθυστερούν τους στόχους ζωής, αναβάλλουν προσωπικά ταξίδια όπως και σχέδια συνταξιοδότησης και επενδύουν από τις αποταμιεύσεις τους για τις ανάγκες των εγγονιών με αναπηρία και των οικογενειών τους (Hillman et al.,2016· Miller et al.,2012· Woodbridge et al.,2011).

Βασικό αίσθημα που αναφέρεται είναι αυτό της αυτοθυσίας. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες θυσιάζουν πολλά για τις οικογένειές τους, βάζοντας σχέδια και όνειρα σε αναμονή. Επίσης μετακομίζουν, μειώνουν τις ώρες εργασίας τους για να είναι πιο κοντά και πιο ικανοί να βοηθήσουν το εγγόνι τους με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (Miller et al.,2012 ·Woodbridge et al.,2010). Παππούδες αναφέρουν πως προχώρησαν σε πρόωγη συνταξιοδότηση για να μπορέσουν να είναι εκεί για την οικογένειά τους, όταν το εγγόνι τους διαγνώστηκε με σύνδρομο Down. Έτσι δόθηκε η δυνατότητα στις μητέρες των παιδιών αυτών να ασχοληθούν με την καριέρα τους (Miller et al.,2012). Φαίνεται λοιπόν πως περιορίζουν σημαντικά τις δραστηριότητες και τα σχέδια ζωής τους για να ασχοληθούν με την υποστήριξη της οικογένειας με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (Moffatt et al., 2018).

Η εμπλοκή των παππούδων-γιαγιάδων παιδιών με αναπηρία στην ζωή τους, φαίνεται να έχει οφέλη στο οικογενειακό σύστημα. Οι παππούδες/γιαγιάδες τοποθετούν τον εαυτό τους στο ενδιάμεσο των οικογενειακών σχέσεων και λειτουργούν ως διαμεσολαβητές στην οικογένεια με αναπηρία αλλά και την ευρύτερη οικογένεια (θείους, ξαδέρφια). Στη μελέτη των Miller et al (2012), οι περισσότεροι παππούδες υποστήριζαν ότι η εμπειρία της αναπηρίας είχε φέρει την ευρύτερη

οικογένεια πιο κοντά (Miller et al.,2012). Ανάλογα ήταν τα αποτελέσματα σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό και την εμπλοκή των γιαγιάδων στην ανατροφή τους. Διαπιστώθηκαν υψηλά επίπεδα εύρυθμης οικογενειακής λειτουργίας και ικανοποιητική επικοινωνία μεταξύ των μελών (Sullivan et al., 2012). Η καλή λειτουργία του οικογενειακού συστήματος επιβεβαιώνεται και από τα ευρήματα που εντόπισαν στενότερους και ουσιαστικότερους δεσμούς σε οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ (Hillman et al. 2016, 2017· Miller et al. 2012·Margetts et al. 2006).

Οφέλη εντοπίστηκαν και στη σχέση παππούδων/γιαγιάδων και εγγονιών. Σε πρόσφατη έρευνα η πλειοψηφία των παππούδων και γιαγιάδων ανέφεραν ότι τα κατάφεραν ικανοποιητικά με το αυτιστικό εγγόνι τους. Μιλάνε για ενασχόληση με δημιουργικές δραστηριότητες μαζί του και καλή ποιότητα στη σχέση τους (Hillman et al.,2016). Οι Katz και Kessel (2002) επίσης επιβεβαιώνουν ότι η εμπλοκή των παππούδων-γιαγιάδων στην ανατροφή των εγγονιών με αναπτυξιακή αναπηρία, χρησίμευσε στην ενίσχυση των σχέσεων παππούδων/γιαγιάδων-εγγονιών αλλά και όλων των μελών της οικογένειας.

Βελτίωση φαίνεται να παρατηρείται και στις σχέσεις παππούδων/γιαγιάδων και γονέων. Σε σχετική έρευνα που πραγματοποίησαν οι Cate και συνεργάτες (2007), 50 μητέρες παιδιών με δισχιδή ράχη σημειώνουν πως η στήριξη των παππούδων και γιαγιάδων αύξησε την ποιότητα ζωής και την ευημερία τους και των δύο πλευρών, σημειώνοντας ταυτόχρονα ποιότητα στη σχέση τους. Όπως επίσης αναφέρεται στην έρευνα των Prendeville και Kinsella (2019), η μετάβαση στη μητρότητα και την αναπηρία αποτελούν μια κοινή εμπειρία που ενισχύει τη σχέση μητέρας-κόρης. Παρομοίως η έρευνα των Hillman et al.,(2016), σημειώνει ότι το 87% των παππούδων που συμμετείχαν στην έρευνα, ανέφερε ότι η ΔΑΦ τους έφερε πραγματικά πιο κοντά στον ενήλικο παιδί τους. Τα χαμηλά συνολικά επίπεδα οικογενειακής έντασης σε συνδυασμό με υψηλά επίπεδα ενδιαφέροντος για την αντιμετώπιση της αναπηρίας και της προσαρμογής στις θεραπευτικές και οργανικές ανάγκες του εγγονιού τους, μιλάνε για την ανθεκτικότητα των οικογενειακών σχέσεων (Hilman et al.,2016). Οι απόψεις αυτές επιβεβαιώνονται και από πρόσφατη έρευνα στην Κίνα. Παππούδες και γιαγιάδες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες σημειώνουν πως η αναπηρία τους έφερε πιο κοντά με τα παιδιά τους. Μαρτυρούν πως η πίστη στην οικογένεια και τα ενήλικα τέκνα τους, τους ώθησε σε κοινούς τρόπους αντιμετώπισης των δυσκολιών της αναπηρίας (Huang et al.,2020).

Η εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή της οικογένειας με αναπηρία φαίνεται να έχει επιπτώσεις και συναισθηματικό τομέα αυτών. Από παλαιότερες ακόμα έρευνες οι παππούδες και οι γιαγιάδες εξέφρασαν φόβους και ανησυχίες. Οι φόβοι αυτοί αφορούσαν τη μελλοντική ικανότητα του εγγονιού τους να ζει ανεξάρτητο, την ικανότητα των παιδιών τους να διαχειρίζονται της δυσκολίες της αναπηρίας αλλά και την αποδοχή της διαφορετικότητας από τον κοινωνικό περίγυρο (Scherman et al.,1995). Τους φόβους αυτούς επιβεβαιώνει και η πρόσφατη έρευνα των Moffatt et al (2018). Οι παππούδες-γιαγιάδες μαρτυρούν πως σκεπτόμενοι το μέλλον, είχαν ανησυχίες για τα ενήλικα παιδιά καθώς και για την πορεία ζωής των εγγονιών τους (Moffatt et al., 2018).

Οι Katz και Kessel (2002) σε μελέτη τους στο Ισραήλ, επίσης επεσήμαναν ότι πολλοί παππούδες και οι γιαγιάδες, κατανοώντας ότι η αναπηρία των εγγονιών τους είναι μη αναστρέψιμη, εκφράζουν απελπισία και αδυναμία να διαχειριστούν καταστάσεις. Παλεύουν με συναισθήματα θυμού, δυσπιστίας και φόβου κατά τη στιγμή της διάγνωσης και στην πορεία με συνεχείς ερωτήσεις για τη λήψη των καλύτερων αποφάσεων για το μέλλον του εγγονιού (Hillman,2007· Hillman et al.,2016·Miller et al.,2012·Woodbridge et al.,2010). Ενώ η διάγνωση και η εμπειρία ήταν εξαιρετικά αγχωτική και συναισθηματικά φορτισμένη για όλους, οι παππούδες νιώθουν ότι πρέπει να είναι δυνατοί για τα παιδιά και τα εγγόνια τους κρύβοντας τα δικά τους συναισθήματα. Αναπτύσσουν μια συναισθηματική ανθεκτικότητα και θετική στάση για να βοηθήσουν την οικογένεια να ισορροπήσει, κάνοντας όμως στη άκρη τα συναισθήματα αγωνίας που βιώνουν οι ίδιοι (Miller et al.,2012· Woodbridge et al.,2010).

Πρόσφατη διαδικτυακή έρευνα των Hillman & Anderson (2019), επισημαίνει μια σειρά από στεσογόνους παράγοντες που αντιμετωπίζουν οι παππούδες/γιαγιάδες εγγονιών με αναπηρίες ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Οι συγκρούσεις με τα ενήλικα παιδιά, οι απαιτήσεις φροντίδας, η έλλειψη ξεκούρασης, προβλήματα που σχετίζονται με ΔΑΦ συμπεριφορές όπως και δυσκολία εύρεσης κατάλληλων θεραπειών που σχετίζονται με τη ΔΑΦ ενισχύουν τα δύσκολα συναισθήματα των παππούδων/γιαγιάδων (Hilman & Anderson, 2019). Η απομόνωση και οικονομική επιβάρυνση που βιώνει μια οικογένεια παιδιού με αυτισμό, φαίνεται λοιπόν να έχει σημαντική επιρροή στους παππούδες/γιαγιάδες προκαλώντας τους δυσάρεστα συναισθήματα (Hilman , 2007· Prendeville & Kinsella ,2019).

Άγχος φαίνεται να υπάρχει και σχετικά με την σωστή πληροφόρηση των παππούδων-γιαγιάδων. Η έρευνα των Gallagher και συνεργατών (2010), φανέρωσε την ανάγκη των γιαγιάδων για περισσότερη ενημέρωση σχετικά με την αναπηρία. Ομολόγησαν ανασφάλεια για τις γνώσεις τους σε θέματα διαχείρισης συμπεριφοράς και δεξιοτήτων επικοινωνίας (Gallagher et al.,2010).

Οι επιπτώσεις στην υγεία των παππούδων-γιαγιάδων παιδιών με αναπηρία επιβεβαιώνονται και από την μελέτη του Burnette (2014). Η ανατροφή εγγονιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες είχε αρνητικές συνέπειες στην ψυχική και σωματική υγεία των Λατίνων παππούδων/γιαγιάδων. Μελετώντας παιδιά με συμπεριφορικά, συναισθηματικά και αναπτυξιακά προβλήματα, φάνηκε ότι η εμπλοκή τους στην ανατροφή των παιδιών εγκυμονεί κινδύνους για την υγεία και τη λειτουργικότητα τους. Η αυτοαναφερόμενη υγεία τους σημειώθηκε από κακή ως πολύ κακή. Το ποσοστό ή το είδος της αναπηρίας φάνηκε να τους επηρεάζει ψυχολογικά και απαιτούσε επίσης από αυτούς σημαντική σωματική δύναμη και αντοχή. Καθώς οι παππούδες γερνούν, οι αντοχές μειώνονται και η διαχείριση δύσκολων συμπεριφορών και αυστηρών σχεδίων φροντίδας αυξάνουν τον κίνδυνο εμφάνισης προβλημάτων ψυχικής υγείας (Burnette ,2014).

Τα ευρήματα για κακή ψυχική και σωματική υγεία των φροντιστών παππούδων/γιαγιάδων έρχεται να επιβεβαιώσει μεταγενέστερη έρευνα στην Κίνα (Wu et al.,2017). Αξιολογήθηκε η ποιότητα ζωής μητέρων και γιαγιάδων που φροντίζουν παιδιά με εγκεφαλική παράλυση. Οι γιαγιάδες σημείωσαν χαμηλή ψυχική και σωματική υγεία και περιέγραψαν των εαυτό τους ιδιαίτερα ευάλωτο στην αλληλεπίδραση (Wu et al.,2017).

Τα παραπάνω ευρήματα σχετικά με το άγχος, την κακή ψυχική και σωματική υγεία και τις δυσκολίες στην προσωπική ανάπτυξη των παππούδων-γιαγιάδων παιδιών με αναπηρία, έρχεται να αμφισβητήσει μια σειρά ερευνών (D'astous et al.,2013· Desiningrum, 2018· Findler, 2014·Gallagher et al.,2010· Hillman & Anderson, 2019).

Ο Findler (2014), αμφισβητεί τη σχεδόν αποκλειστική εστίαση της βιβλιογραφίας στην αρνητικότητα, το άγχος και την επιβάρυνση των παππούδων και γιαγιάδων παιδιών με αναπηρία. Η άποψη ότι η απουσία αναπηρίας έχει ως αποτέλεσμα έναν σχεδόν εντελώς θετικό παππού και γιαγιά τίθεται επίσης υπό αμφισβήτηση. Τα ευρήματα του σε παππούδες/γιαγιάδες παιδιών με νοητική υστέρηση και τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών αποκάλυψαν παρόμοια επίπεδα άγχους. Η φροντίδα του

εγγονιού με αναπηρία δεν φάνηκε να επισκιάζει τη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων και να προκαλεί πρόσθετο άγχος. Αντίθετα, η αναπηρία προκαλούσε αίσθημα ικανοποίησης και ασφάλειας για τις δυνατότητες τους στη διαχείριση της αναπηρίας. Αναφέρουν πως με τον καιρό είχαν μάθει να φροντίζουν τη δική τους ευημερία και να διατηρούν χαμηλά επίπεδα στρες. Η εμπλοκή με τη αναπηρία περιγράφηκε αναζωογονητική διαδικασία, σχετιζόμενη με θετικές ποιότητες. Αναφέρθηκαν αισθήματα ζωτικότητας, αγάπης και χαράς που συνέβαλαν σημαντικά στην προσωπική τους ανάπτυξη (Findler, 2014).

Θετικά αποτελέσματα από την εμπλοκή σημειώνει και η έρευνα των D'astous και συν. (2013). Η μελέτη περιγράφει πως οι παππούδες και οι γιαγιάδες που ήταν ενήμεροι για την αναπηρία του εγγονιού τους, μοιράστηκαν με τους γονείς ένα κοινό σκοπό στην υποστήριξη του παιδιού με ΔΑΦ. Νιώθουν θετικά συναισθήματα και κάνοντας προσπάθειες να προφέρουν στις δυσκολίες της αναπηρίας, αναπτύσσουν μια αισιόδοξη στάση για το μέλλον και την αξία της ζωής (D'astous et al.,2013). Οι Gallagher et al.,(2010) στην έρευνα τους επίσης σημειώνουν πως παρόλο που τα συναισθήματα αγωνίας και άγχους είναι κυρίαρχα στην αρχή, μεταλλάσσονται στην πορεία. Συνειδητοποιώντας τι προσφέρουν στο εγγόνι τους, βιώνουν χαρά για την ανατροφή, αξία για την προσφορά τους και ελπίδα πως κάνουν το σωστό (Gallagher et al.,2010).

Τα αποτελέσματα της πρόσφατης μελέτης του Desiningrum (2018), υποδεικνύουν επίσης μια σημαντική συσχέτιση μεταξύ του ρόλου του παππού και της γιαγιάς και της ψυχολογικής τους ευημερίας. Η ψυχική ευεξία των παππούδων/γιαγιάδων φαίνεται να καθορίζεται από την εμπλοκή τους στη φροντίδα εγγονιών με αναπηρία, που δίνει σκοπό και νόημα στη ζωή τους. Όταν ένας παππούς και μια γιαγιά έχουν σημαντικό ρόλο στην οικογένεια με αυτισμό και νιώθουν ότι χρειάζονται, αυτό μπορεί αποδειχθεί σωτήριο για τον ψυχισμό τους. Η ψυχική ανθεκτικότητα των παιδιών και εγγονιών τους, η ποιότητα των σχέσεων μέσα στην οικογένεια καθώς και η ευθύνη που οι ίδιοι αναλαμβάνουν, δίνουν νόημα στη ζωή τους και αυξάνουν τα επίπεδα ευημερίας τους (Desiningrum, 2018).

Οφέλη παρατηρήθηκαν επίσης στην προσαρμοστικότητα και την εύρεση λύσεων αντιμετώπισης. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες μοιράστηκαν τη σοφία που απέκτησαν στο ρόλο τους ως πρωταρχικοί φροντιστές του παιδιού με αυτισμό. Αναφέρουν πως καλλιέργησαν την υπομονή και ανέπτυξαν δεξιότητες επικοινωνίας

όταν επρόκειτο να συνδεθούν με άλλους φίλους, γείτονες και το αυτιστικό εγγόνι τους (Hillman & Anderson, 2019). Οι έρευνες των Hillman και Anderson (2019) και Hillman και συν. (2017) σημειώνουν αποδοχή, αγάπη και υπερηφάνεια στα θετικά συναισθήματα που βιώνουν οι παππούδες-γιαγιάδες κατά την εμπλοκή τους. Τα θετικά αυτά συναισθήματα που βίωσαν τους βοήθησαν να εστιάζουν πιο θετικά στην αναπηρία και τη ζωή γενικότερα (Hillman & Anderson, 2019).

Τέλος, συναντήθηκαν και μαρτυρίες που μιλούν για ανάμεικτα συναισθήματα των παππούδων/γιαγιάδων κατά την εμπλοκή τους στην αναπηρία. Αποτελέσματα έρευνας στον Παναμά δείχνουν ότι για τους περισσότερους παππούδες/γιαγιάδες, οι αλλαγές στις οικογενειακές σχέσεις δεν είναι δραματικές όταν έχουν ένα εγγόνι με αναπηρία. Η σχέση με το εγγόνι τους αποτελεί ένα μείγμα από στοργή, αγάπη, αποδοχή, θλίψη και υπομονή (Gardner et al., 2004). Η έρευνα του Woodbridge (2010), η οποία πραγματεύεται τη συναισθηματική κατάσταση παππούδων/γιαγιάδων παιδιών με αναπηρία, περιγράφει τα συναισθήματα σαν μια «βόλτα σε λούνα παρκ». Περιλαμβάνονται τόσο αντιδράσεις απόλυτης λύπης και θυμού όσο και υπερηφάνειας και χαράς (Woodbridge, 2010). Η ιδιαίτερη θέση που έχει το εγγόνι με αναπηρία στις καρδιές των παππούδων/γιαγιάδων προκαλεί συναισθήματα αγάπης και στοργής. Το πόσο καλά τα καταφέρνουν τα παιδιά και τα εγγόνια τους, κάνουν τους παππούδες/γιαγιάδες να έρχονται αντιμέτωποι με αντικρουόμενα συναισθήματα θλίψης για την αναπηρία και υπερηφάνειας για τη διαχείριση των δυσκολιών της (Woodbridge et al., 2009).

Συνοψίζοντας, λοιπόν, οι επιπτώσεις και τα οφέλη από την εμπλοκή των παππούδων-γιαγιάδων στην αναπηρία φαίνεται να εντοπίζονται στις οικογενειακές σχέσεις, τα σχέδια ζωής των παππούδων και την προσωπική τους ευημερία. Επιπτώσεις φάνηκε επίσης να υπάρχουν στην οικονομική τους επιβάρυνση, την σωματική και ψυχική τους υγεία αλλά και την κοινωνική απομόνωση αυτών. Μεγάλο μέρος από τις έρευνες που συναντήθηκαν αφορά τις επιπτώσεις στο συναισθηματικό τομέα. Στα πρώτα ευρήματα της βιβλιογραφίας εντοπίζονται κυρίως δύσκολα συναισθήματα, άγχος και φόβος για το μέλλον των εγγονιών, την κοινωνική τους αποδοχή και τη σωστή ενημέρωση γύρω από την αναπηρία. Ευρήματα νεότερων ερευνών όμως φαίνεται να είναι ασυνεπή με τις παλαιότερες περιγραφές που κάνουν λόγο για οικογενειακή «τραγωδία» όταν εμφανίζεται η αναπηρία. Στις τελευταίες έρευνες σημειώνεται μια θετική οπτική της εμπλοκής των παππούδων/γιαγιάδων στην αναπηρία. Εντοπίζεται ευημερία στη ζωή της οικογένειας και οι σχέσεις μεταξύ των

μελών γίνονται πιο ανθεκτικές. Οι παππούδες/γιαγιάδες κάνουν λόγο για θετικά συναισθήματα, απόκτηση σκοπού στη ζωή τους και υιοθέτηση αισιόδοξης στάσης απέναντι στις δυσκολίες της αναπηρίας.

3.3 Στάσεις και αντιλήψεις παππούδων/γιαγιάδων απέναντι στην αναπηρία και τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες

Στην ανασκόπηση της βιβλιογραφίας συναντήθηκαν μελέτες σχετικά με τις στάσεις και πεποιθήσεις των παππούδων και γιαγιάδων απέναντι στην αναπηρία και τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, οι οποίες φαίνεται να διαφοροποιούνται με βάση τη χρονική περίοδο, αλλά και το πολιτισμικό πλαίσιο διεξαγωγής της έρευνας.

Σε μελέτη που πραγματοποίησαν ο Gardner και συνεργάτες (1994) εξετάστηκαν μέσω συνεντεύξεων οι στάσεις και οι αντιλήψεις των παππούδων/γιαγιάδων σχετικά με το ρόλο τους στην αναπηρία των εγγονιών. Πολλοί από τους παππούδες και γιαγιάδες επέδειξαν μια εντυπωσιακή γνώση περίπλοκης ιατρικής ορολογίας και μια ποικιλία εμπλοκής σε ιατρικές δραστηριότητες. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες έμοιαζαν πολύ ενήμεροι για συγκεκριμένους τομείς που σχετίζονται με την αναπηρία του εγγονιού τους, καθώς και τις ιατρικές θεραπείες που χρειάζονται τα εγγόνια τους. Αυτά τα στοιχεία δείχνουν την ικανότητα των παππούδων και γιαγιάδων να παρέχουν ισχυρές σχέσεις βοήθειας και συνεργασίας με εγγόνια που αντιμετωπίζουν ιατρικές δυσκολίες (Gardner et al., 1994). Ωστόσο, σύμφωνα με την πρόμη αυτή μελέτη παρά τις γνώσεις για τα χαρακτηριστικά της αναπηρίας και το ιατρικό λεξιλόγιο, οι παππούδες και οι γιαγιάδες εμφάνισαν ελάχιστες γνώσεις που σχετίζονται με εκπαιδευτικές και ψυχολογικές παρεμβάσεις για παιδιά με αναπηρίες. Δηλώσεις που υποδείκνυαν την εξοικείωση με έννοιες όπως επιστημονικές ομάδες, εξατομικευμένα εκπαιδευτικά σχέδια και εκπαιδευτικοί στόχοι, απουσίαζαν εντελώς. Σύμφωνα με τη μελέτη φαίνεται ότι η αναπηρία αποτελεί μια μορφή ασθένειας κατά την άποψη των παππούδων/γιαγιάδων. Τα δεδομένα αντικατοπτρίζουν τις δυνατότητες και το μέγεθος της συμμετοχής των παππούδων και γιαγιάδων, αλλά ταυτόχρονα απεικονίζουν τις περιορισμένες γνώσεις τους όσον αφορά τις υπηρεσίες που εστιάζουν στην ικανοποίηση των εκπαιδευτικών, κοινωνικών και σωματικών αναγκών των εγγονιών με αναπηρίες. Η αξία των εκπαιδευτικών παρεμβάσεων φαίνεται να απουσιάζει ως έννοια από τις αντιλήψεις τους στην έρευνα αυτή (Gardner et al., 1994).

Οι πεποιθήσεις των παππούδων και γιαγιάδων σχετικά με το ρόλο τους στα εγγόνια με αναπηρία, εξετάστηκαν και σε μεταγενέστερη έρευνα των Gardner και συν.

(2004). Τόσο παππούδες από ΗΠΑ όσο και από Παναμά αποδέχονται το ανάπηρο εγγόνι τους άνευ όρων και πιστεύουν ότι η παροχή υποστήριξης στο παιδί και την οικογένειά τους είναι ένας σημαντικός ρόλος που πρέπει να διαδραματίσουν. Φαίνεται όμως ότι υπάρχουν και διαφορές στις πεποιθήσεις ως προς τον τρόπο εμπλοκής (Gardner et al.,2004). Στις ΗΠΑ, όταν ένα εγγόνι έχει αναπηρία, οι γιαγιάδες φαίνεται να πιστεύουν ότι έχουν σαφή υποχρέωση να παρέχουν άμεση οικονομική φροντίδα. Αυτή η αντίληψη τους για υποχρέωση και στερεοτυπικό ρόλο, προσθέτει αναμφίβολα άγχος στη ζωή των αμερικανών γιαγιάδων των παιδιών με αναπηρίες (Gardner et al.,2004). Στον Παναμά από την άλλη, οι παππούδες-γιαγιάδες έχουν παρόμοιες πεποιθήσεις για άμεση στήριξη, αλλά φαίνονται πολύ πιο ανθεκτικοί συναισθηματικά στο στρες. Οι πεποιθήσεις τους για το ρόλο τους σε σχέση με την οικογένεια και την αναπηρία, σημειώνουν υψηλή εμπλοκή σε καθημερινή και συνεχή βάση. Χαρακτηρίζουν μάλιστα αρκετά φυσικό και καθησυχαστικό να συμμετέχουν ενεργά στην αναπηρία. Δεν υπάρχει κανένας στερεοτυπικός ρόλος που πρέπει να αναλάβουν και παρέχουν υποστήριξη με οποιαδήποτε μορφή ή τρόπο, όπως θα έκαναν και με ένα τυπικώς αναπτυσσόμενο εγγόνι. Έτσι οι παναμέζοι παππούδες και γιαγιάδες παρουσιάζουν τον εαυτό τους ως μέλος οικογένειας με αναπηρία χωρίς καταναγκαστική εμπλοκή. Τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής δείχνουν ότι οι πεποιθήσεις και η στάσεις των παππούδων-γιαγιάδων απέναντι στην αναπηρία και το ρόλο τους φαίνεται να συσχετίζονται με το πολιτισμικό πλαίσιο (Gardner et al.,2004).

Οι Katz και Kessel (2002) έχουν επίσης εξετάσει τις στάσεις και πεποιθήσεις παππούδων/γιαγιάδων σχετικά με το εγγόνι τους με αναπτυξιακή αναπηρία, την εμπλοκή τους στη φροντίδα και τον αντίκτυπο της αναπηρίας στη ζωή και τη σχέση τους. Παρατηρήθηκε μια αντίφαση μεταξύ της θετικής στάσης και αποδοχής των εγγονιών τους με αναπτυξιακή αναπηρία από τη μια, και της αρνητικής στάσης στην αναπηρία γενικότερα. Ενώ σε σχέση με τη γενική αναπηρία τη χαρακτήρισαν ενοχλητική ή δυσάρεστη, δεν ένιωθαν την ανάγκη να κρύψουν το εγγόνι τους και τη διαφορετικότητα του από δημόσιους χώρους. Οι περισσότεροι φάνηκαν να έχουν συμφιλιωθεί με το μη αναστρέψιμο της κατάστασης, εκφράζοντας περιστασιακά απόγνωση και αδυναμία διαχείρισης (Katz & Kessel ,2002). Τα αποτελέσματα έδειξαν επίσης ευκολότερη την αποδοχή της σωματικής αναπηρίας από την ψυχική διαταραχή. Τέλος στη συγκεκριμένη μελέτη παρατηρήθηκε μια αμφιθυμία σχετικά με την αξία των παρεμβάσεων. Κατά γενική ομολογία οι συμμετέχοντες παππούδες/γιαγιάδες πίστευαν ότι πρέπει να δίνεται χρόνος και προσοχή στις παρεμβάσεις στήριξης των εγγονιών.

Όμως σε κάποιες περιπτώσεις έτειναν να είναι ανυπόμονοι, να αφιερώνουν ελάχιστο χρόνο, έχοντας την αντίληψη για αναποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων (Katz & Kessel ,2002).

Αργότερα οι Woodbridge και συν. (2009) σημειώνουν μια σημαντική κοινωνική αλλαγή των παππούδων-γιαγιάδων κατά τη διάρκεια της ζωής τους και τον τρόπο που αντιμετωπίζουν οι ίδιοι τα άτομα με αναπηρία (Woodbridge et al.,2009). Μελετώντας τις απόψεις των παππούδων-γιαγιάδων τυπικώς αναπτυσσόμενων εγγονιών και εγγονιών με αναπηρία επιβεβαιώνουν τις αλλαγές στη στάση τους (Woodbridge et al.,2009· Woodbridge et al., 2010). Σημειώνουν πως μετά το ερχομό του εγγονιού γίνονται λιγότερο επικριτικοί στα άτομα με αναπηρία και αποδέχονται το διαφορετικό πιο εύκολα. Αναφέρουν πως η εμπειρία της αναπηρίας είχε φέρει κοντά την οικογένεια και υπήρξαν και σημαντικές αλλαγές στάσης στον τρόπο με το οποίο ορισμένα μέλη της εκτεταμένης οικογένειας έβλεπαν την αναπηρία. Φαίνεται λοιπόν πως η γέννηση του εγγονιού τους άλλαξε θετικά τον τρόπο σκέψη τους προς την αναπηρία γενικότερα (Woodbridge et al., 2010).

Αρκετές ακόμα μελέτες επιβεβαιώνουν στάση αποδοχής της κατάστασης του εγγονιού τους και ανάπτυξη θετικής στάσης για την αναπηρία του (Hillman et al.,2017· Katz & Kessel ,2002· Woodbridge et al.,2009·). Η αναπηρία του εγγονιού είχε θετικό αντίκτυπο στη συμπεριφορά των παππούδων και γιαγιάδων. Μαρτυρούν πως ένιωθαν ικανοί να αγαπούν, να προστατεύουν και να φροντίζουν τα ανάπηρα εγγόνια τους, αλλάζοντας τις αντιλήψεις τους για την αναπηρία και τις δυσκολίες της (Gardner et al.,1994· Hillman et al.,2017· Katz & Kessel ,2002).Η πρόσφατη έρευνα των Hillman και Anderson (2019) σημειώνει επίσης στάσεις αποδοχής , αγάπης και εορτασμού καθημερινών προόδων των εγγονιών που ανέπτυξαν οι παππούδες-γιαγιάδες. Οι θετικές πεποιθήσεις που σχημάτισαν κατά την εμπλοκή τους με τον αυτισμό, τους βοήθησαν να εστιάζουν στα θετικά στη ζωή ακόμα και αν όλα πάνε στραβά (Hillman & Anderson, 2019).

Από την άλλη συναντάται και μερίδα παππούδων-γιαγιάδων που κρατάει μια στάση αμφιβολίας απέναντι στην εγκυρότητα της διάγνωσης, την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων και θεραπειών καθώς και τη δυνατότητα ελέγχου της συμπεριφοράς (Katz & Kessel ,2002· Vadasy et al.,1986). Υπάρχει μη αποδοχή της κατάστασης του εγγονιού και μη ρεαλιστικές προσδοκίες και απόψεις για τις ικανότητες του (Katz & Kessel ,2002· Lee & Gardner, 2015·Vadasy et al.,1986).

Συνοψίζοντας, λοιπόν, τις έρευνες σχετικά με τις στάσεις και αντιλήψεις των παππούδων και γιαγιάδων για την αναπηρία, εντοπίστηκαν μαρτυρίες που αφορούν την

αντίληψη της αναπηρίας ως ασθένεια, αγνοώντας την αξία αντιμετώπισής της μέσω εκπαιδευτικών παρεμβάσεων (Gardner et al.,1994). Το πολιτισμικό πλαίσιο στη συνέχεια φάνηκε να επηρεάζει τη στάση τους για μια πιο στερεοτυπική εμπλοκή ή ένα πιο ουσιαστικό ρόλο (Gardner et al.,2004). Επίσης παρατηρήθηκε στάση αποδοχής απέναντι στη σωματική αναπηρία σε σχέση με τις ψυχικές διαταραχές. Αποδοχή των παππούδων-γιαγιάδων σημειώθηκε όταν η αναπηρία αφορούσε το ίδιο το εγγόνι τους, σε αντίθεση με την αρνητική στάση απέναντι στην αναπηρία γενικότερα (Katz & Kessel ,2002). Ακόμα διαπιστώθηκε θετικότερη στάση και κοινωνική αλλαγή των παππούδων/γιαγιάδων απέναντι στην αναπηρία μετά τη γέννηση του εγγονιού με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (Woodbridge et al.,2009· Woodbridge et al., 2010). Τέλος συναντάται και μερίδα παππούδων-γιαγιάδων με στάση μη αποδοχής της κατάστασης του εγγονιού τους, με μη ρεαλιστικές προσδοκίες για το τι μπορεί να καταφέρει (Katz & Kessel ,2002· Lee & Gardner, 2015·Vadasy et al.,1986).

3.4 Δίκτυο στήριξης των παππούδων-γιαγιάδων παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες

Ο πολυδιάστατος ρόλος των παππούδων και γιαγιάδων και η σημαντικότητα της εμπλοκής τους στις οικογένειες με ειδικές ανάγκες κάνει φανερή την ανάγκη στήριξης των ίδιων για να μπορέσουν να ανταποκριθούν. Μια σειρά μαρτυριών παππούδων και γιαγιάδων που εντοπίστηκαν στη βιβλιογραφία περιγράφουν την ανάγκη ύπαρξης άτυπου και τυπικού δικτύου στήριξης τους (Burnette ,2014· Gallagher et al.,2010·Heller et al.,2000·McNee & Jackson,2012· Moffatt et al.,2018·Shaw,2005 · Sullivan et al., 2012· Zakirova et al.,2019).

3.4.1 Ανάγκες των παππούδων-γιαγιάδων για υποστήριξη

Η ανάγκη στήριξης τους φαίνεται να αφορά την πληροφόρηση σχετικά με τη φύση της αναπηρίας, την εκπαίδευση του εγγονιού, τεχνικές που μπορούν να εφαρμόσουν για να βοηθήσουν στην ανάπτυξη και την κοινωνικοποίηση αυτού, καθώς και το πως μπορούν να εξασφαλίσουν την ασφάλή του πρόσβαση σε διάφορα μέρη (McNee & Jackson, 2012· Moffatt et al.,2018·Shaw,2005). Μαρτυρίες παππούδων και γιαγιάδων παιδιών με διανοητικές αναπηρίες επιβεβαιώνει τις παραπάνω ανάγκες. Σημειώνουν πως για να βοηθήσουν από την πλευρά τους, είναι σημαντικό να λαμβάνουν πληροφορίες σχετικά με το είδος και τις ιδιαιτερότητες της αναπηρίας, ώστε να αισθάνονται ότι κάνουν το σωστό (Heller et al.,2000).

Ανάγκη για πληροφόρηση των παππούδων-γιαγιάδων φαίνεται ότι υπάρχει γύρω από τις σχολικές υπηρεσίες και την εξειδικευμένη εκπαίδευση σε συναισθηματικούς τομείς (Burnette ,2014). Η μελέτη των McNee & Jackson (2012), που αφορά τη συμμετοχή των παππούδων και γιαγιάδων στη φροντίδα παιδιών με προβλήματα ακοής, αναφέρει επίσης την ανάγκη για συναισθηματική υποστήριξη και πληροφόρηση. Υπό το φως της αναφοράς των παππούδων και γιαγιάδων ότι βίωσαν μια σειρά δύσκολων συναισθημάτων μετά την ανίχνευση απώλειας ακοής του εγγονιού τους, γίνεται επιτακτική η ανάγκη και για δική τους ψυχολογική υποστήριξη (McNee & Jackson, 2012).

Στη μελέτη τους οι Gallagher και συν. (2010), φανερώνουν την ανάγκη των γιαγιάδων για ανάπτυξη στρατηγικών σε θέματα συμπεριφοράς και γλωσσικών δυσκολιών που σχετίζονται με την αναπηρία. Εκφράζεται ακόμα η ανάγκη για πληροφόρηση στις σχέσεις με τα αδέρφια των ανάπηρων εγγονιών, αλλά και σύνδεση με την ευρύτερη κοινότητα παππούδων και γιαγιάδων που μεγαλώνουν εγγόνια με αναπηρία (Gallagher et al., 2010).

Τις έρευνες σχετικά με τις ανάγκες υποστήριξης παππούδων και γιαγιάδων παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, ενισχύει και η πρόσφατη μελέτη των Zakirova και συν. (2019) στη Σουηδία. Παππούδες και οι γιαγιάδες παιδιών με αυτισμό εξέφρασαν επιτακτική ανάγκη για ενημέρωση σχετικά με τις ιδιαιτερότητες της διαταραχής και τους τρόπους διαχείρισης συμπεριφοράς των εγγονιών τους (Zakirova et al.,2019).

Ανεξάρτητα λοιπόν από το είδος αναπηρίας ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες του εγγονιού, η ανάγκη πληροφόρησης και υποστήριξης των παππούδων/γιαγιάδων κρίνεται απαραίτητη (Sullivan et al., 2012). Η κατανόηση των αναγκών τους, οδηγεί σε αποτελεσματική εμπλοκή τους στη φροντίδα και παροχή ποιοτικών υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης από αυτούς (Zakirova et al.,2019).

3.4.2 Άτυπες και τυπικές μορφές υποστήριξης των παππούδων/γιαγιάδων

Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας παρέχει προτάσεις για να επιτευχθεί αυτή η υποστήριξη που οι παππούδες-γιαγιάδες έχουν ανάγκη όταν έρχονται αντιμέτωποι με την αναπηρία. Η υποστήριξη αυτή φαίνεται να εντοπίζεται σε άτυπες και επίσημες μορφές.

Όσο αναφορά τις άτυπες μορφές υποστήριξης συναντώνται διαφορετικές μαρτυρίες μεταξύ των παππούδων-γιαγιάδων. Κάποιοι δηλώνουν ικανοποιημένοι από

την υποστήριξη που έλαβαν από φίλους τους (Vadasy et al.,1986) ενώ άλλοι δήλωσαν κοινωνική απομόνωση και έλλειψη συναισθηματικής υποστήριξης από γείτονες και φίλους όταν πληροφορήθηκαν για την αναπηρία του εγγονιού τους (Woodbridge et al.,2011).

Υπάρχουν στιγμές που οι παππούδες και οι γιαγιάδες των παιδιών με ειδικές ανάγκες αναζητούν υποστήριξη από μέλη της άμεσης οικογένειάς τους (Scherman et al.,1995). Η συμμετοχή τους για παράδειγμα στα διαγνωστικά test, στις συναντήσεις θεραπείας και η αυξημένη επικοινωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας μπορεί να διευκολύνει την πληροφόρηση και τη συμμετοχή τους σε οικογένειες με παιδί στο φάσμα του αυτισμού (Sullivan et al., 2012). Τα παιδιά τους στις περισσότερες περιπτώσεις φαίνεται να είναι εκεί για να τους πληροφορήσουν σχετικά με την αναπηρία. Το γεγονός όμως ότι η οικογένεια περνάει κρίση φαίνεται να τους κάνει διστακτικούς στο να ζητήσουν βοήθεια από τα παιδιά τους και προτιμούν την εξωτερική υποστήριξη (Miller et al.,2012·Scherman et al.,1995). Συναντώνται επίσης περιπτώσεις παππούδων-γιαγιάδων που αναζητούν τη στήριξη σε άλλους παππούδες και γιαγιάδες παιδιών με αναπηρία. Θεωρούν πως εκεί θα τους καταλαβαίνουν καλύτερα και είναι πιθανό να βρίσκουν από κοινού λύσεις στις δυσκολίες (Shaw,2005·Vadasy et al.,1986· Wright et al.,2012).

Στην ιδανική περίπτωση, η υποστήριξη για τους παππούδες και γιαγιάδες θα πρέπει να προέρχεται από πλαίσιο εξωτερικό της οικογένειας, με επίσημη υποστήριξη. Προτείνεται να παρέχεται από επαγγελματίες του χώρου της ψυχικής υγείας, της ιατρικής και της εκπαίδευσης ή ακόμα ομάδες στήριξης που θα μπορούσαν να συζητήσουν τις ανησυχίες τους (Gardner et al., 1994 · Scherman et al.,1995).

Έρευνα σε παππούδες και γιαγιάδες εγγονιών με αναπτυξιακή αναπηρία φανερώνει πως οι παππούδες και γιαγιάδες θα πρέπει να ενθαρρύνονται από τους επαγγελματίες σχεδιάζοντας κατάλληλες παρεμβάσεις για τη συμμετοχή τους στη φροντίδα (Katz & Kessel, 2002). Τα δίκτυα παροχής επίσημης συμβουλευτικής θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψιν το είδος της αναπηρίας προκειμένου να συνδέσουν τα απαραίτητα σχέδια για υποστήριξη αυτών (Gallagher et al., 2010).

Οι επαγγελματίες θα πρέπει επίσης να περιλαμβάνουν συστηματικά τους παππούδες και τις γιαγιάδες στη διαδικασία διάγνωσης και θεραπείας της αναπηρίας (Hillman 2007·Hillman et al.,2017 ·Margetts et al.,2006). Θα ήταν πολύ υποστηρικτικό να μπορούν να αναζητούν ανεξάρτητα ατομική συμβουλευτική σε υπηρεσίες ώστε να

βοηθηθούν στην αντιμετώπιση των δυσκολιών. Επαγγελματίες και οργανισμοί που σχετίζονται με τη ΔΑΦ, μπορούν να βοηθήσουν στην εκπαίδευση τους για την καλύτερη επικοινωνία με ένα μη λεκτικό εγγόνι, τη διαχείριση δυσκολιών κοινωνικής συμπεριφοράς ή ακόμα και τη διαχείριση διατροφικών του συνηθειών (Hillman et al.,2017·Kornilaki & Kypriotaki,2013).

Ιδιαίτερα σημαντικό, οι επαγγελματίες να ελέγχουν τους παππούδες και τις γιαγιάδες των παιδιών με αναπηρίες για κλινική κατάθλιψη και άγχος (Hillman et al.,2017). Δεδομένου ότι οι παππούδες είναι σημαντικά ψυχολογικά στηρίγματα για την οικογένεια παιδιών με αναπηρίες, οι κλινικοί γιατροί θα πρέπει να ελέγχουν συστηματικά και τη δική τους ψυχική υγεία (Crettenden et al.,2018).

Πρόσφατη μελέτη των Zakirova και συνεργατών (2021), φανερώνει τη σημασία της ομαδικής ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης για παππούδες και γιαγιάδες μικρών παιδιών με ΔΑΦ. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι μετά την παρέμβαση, οι παππούδες-γιαγιάδες απόκτησαν γνώσεις σχετικά με στρατηγικές στήριξης των εγγονιών τους και εκτίμησαν την ευκαιρία να μοιραστούν εμπειρίες με άλλους παππούδες-γιαγιάδες. Η μελέτη αυτή βάζει σκέψεις για την κλινική χρησιμότητα της ομαδικής ψυχοεκπαίδευσης στη στήριξη των παππούδων-γιαγιάδων παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες γενικότερα (Zakirova et al.,2021).

Κατά γενική ομολογία οι παππούδες και γιαγιάδες εκφράζουν πως έχουν μικρή υποστήριξη από επίσημους φορείς και μαρτυρούν περισσότερη ανάγκη για μεγαλύτερη αλληλεπίδραση με εξειδικευμένους επαγγελματίες (Hillman et al.,2017·McNee & Jackson,2012· Moffatt et al.,2018· Prendeville & Kinsella,2019· Shaw,2005).

Μια σημαντική οπτική είναι να εξεταστεί επίσης πώς τα σχολεία και τα εκπαιδευτικά προγράμματα μπορούν να αναλάβουν ηγετικό ρόλο στη στήριξη των παππούδων και γιαγιάδων όταν έχουν ένα εγγόνι με αναπηρία. Θα μπορούσαν να χρησιμεύσουν ως μέσο για αναζήτηση τρόπων εμπλοκής τους (Scherman et al.,1995). Όπως αναφέρει ο Mitchell (2008) η συμμετοχή των παππούδων στην αναπηρία και τη μάθηση είναι αδιαμφισβήτητος. Άρα και τα σχολεία μπορούν να αρχίσουν να συμπεριλαμβάνουν στα προγράμματα τους παππούδες και γιαγιάδες παρέχοντας συμβουλευτική για την κάλυψη των δικών τους αναγκών (Mitchell, 2008).Όπως επίσης και τα ιδρύματα τριτοβάθμιας εκπαίδευσης θα μπορούσαν να επιμεληθούν της κατάρτισης των επαγγελματιών εκπαίδευσης και υγείας που θα συναντήσουν παππούδες και γιαγιάδες με ανάγκη υποστήριξης. Τα πανεπιστήμια θα μπορούσαν να

βοηθήσουν με εργαστήρια για παππούδες και γιαγιάδες, δασκάλους και ειδικό προσωπικό για την εφαρμογή προγραμμάτων που αυξάνουν τη συμμετοχή και παρέχουν συναισθηματική στήριξη (Scherman et al.,1995).

Επίσης η κοινοτική και εκκλησιαστική στήριξη, με κατάλληλα οργανωμένες ομάδες θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν προς ανακούφιση των παππούδων και γιαγιάδων παιδιών με αναπηρίες (Burnette ,2014). Οι παππούδες και οι γιαγιάδες θα μπορούσαν ακόμα να έχουν τη δυνατότητα τηλε-υποστήριξης, ώστε να μάθουν νέες δεξιότητες σύνδεσης με το ανάπηρο εγγόνι τους (Hillman et al.,2017). Πρόταση αποτελεί ένα φόρουμ όπου οι παππούδες-γιαγιάδες μπορούν να λάβουν συναισθηματική υποστήριξη (Scherman et al.,2006). Σε έρευνα που πραγματοποίησαν οι Margetts et al.,2006 , παππούδες και γιαγιάδες παιδιών με Δ.Α.Φ εξέφρασαν πρωταρχική ανάγκη για υποστήριξη ελπίζοντας σε διεπιστημονικές επαγγελματικές ομάδες και παροχή μιας πλατφόρμας για περαιτέρω ενημέρωση (Margetts et al.,2006).

Συμπερασματικά, με σκοπό να αναλάβουν αυτόν τον πολυδιάστατο ρόλο, οι παππούδες και οι γιαγιάδες φαίνεται να έχουν ανάγκη στήριξης από φίλους, συγγενείς και τη στήριξη της πυρηνικής οικογένειας. Χρειάζονται επίσης στήριξη από εκπαιδευτικούς, κοινωνικούς φορείς και εξειδικευμένους επαγγελματίες. Η αναγνώριση των μοναδικών προκλήσεων και αγώνων των παππούδων/γιαγιάδων παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες προτείνει ότι οι επαγγελματίες και η κατάλληλη πολιτική στήριξη θα πρέπει να βοηθήσουν ώστε να παρέχεται σε αυτούς ένα δίκτυο κοινωνικής ασφάλειας. Τα σχολεία θα πρέπει να διευρύνουν το πρόγραμμά τους και να συμπεριλαμβάνουν σε αυτό τη στήριξη τους. Η επίσημη αυτή υποστήριξη θα διευκολύνει το ρόλο των παππούδων-γιαγιάδων και την προσαρμογή τους. Ταυτόχρονα θα είναι όμως και προς όφελος των παιδιών με αναπηρίες, των οικογενειών τους και της κοινωνίας.

3.5 Παππούδες και γιαγιάδες παιδιών με ΔΕΠ-Υ

Έχοντας εξετάσει τη βιβλιογραφία που αφορά την εμπλοκή των παππούδων και γιαγιάδων στη ζωή των παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, παρατηρήθηκε ότι η αναφορές που αφορούν του παππούδες και γιαγιάδες εγγονιών με Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής ή/και Υπερκινητικότητα (ΔΕΠ-Υ) είναι ελάχιστες. Οι μελέτες που συναντήθηκαν αφορούν την εμφάνιση συμπτωμάτων ΔΕΠ-Υ σε παιδιά με κύριους φροντιστές παππούδες-γιαγιάδες (Joshi et al.,2022 ·Rapoport

et al.,2020· Tong et al.,2021), την εμπειρία και τα συναισθήματα από την εμπλοκή στην ανατροφή παιδιού με ΔΕΠ-Υ (Lin et al.,2009) και την παρέμβαση του διαλογισμού για τον αυτοέλεγχο και την ενδυνάμωση παππούδων-γιαγιάδων και εγγονιών με ΔΕΠ-Υ (Pandya, 2020).Επίσης εντοπίστηκαν οι συμβουλές του κλινικού ψυχίατρου Barkley,υπό τον ταυτόχρονο ρόλο του και την εμπειρία του ως παππούς παιδιού με ΔΕΠ-Υ (Barkley, 2019).

Τρεις από τις μελέτες που εντοπίστηκαν, αφορούν την φροντίδα των παππούδων-γιαγιάδων και την εμφάνιση συμπτωμάτων ΔΕΠ-Υ στα παιδιά (Joshi et al.,2022·Raporport et al.,2020·Tong et al.,2021). Πολλές φορές οι παππούδες αναλαμβάνουν την πλήρη επιμέλεια των εγγονιών τους και παίζουν το ρόλο του κηδεμόνα. Πρόσφατη έρευνα των Raporport et al.,(2020), συνέκρινε νοικοκυριά με κηδεμόνα τον παππού-γιαγιά και νοικοκυριά με κηδεμόνα τον γονέα, συσχετίζοντας την παιδική ιδιοσυγκρασία και τη διαταραχή ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητα (ΔΕΠ-Υ). Μεταξύ άλλων τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι τα νοικοκυριά με κηδεμόνες παππούδες-γιαγιάδες είχαν περισσότερες πιθανότητες να έχουν παιδιά με ΔΕΠ-Υ σε σχέση με νοικοκυριά με κηδεμόνα γονέα για παιδιά ηλικίας 3 έως 5 ετών (7,8% έναντι 1,5%) και ηλικίες 6 έως 17 ετών (18,0% έναντι 9,9%) , (Raporport et al.,2020). Όπως διαπίστωσαν λοιπόν οι Raporport et al.,(2020), τα παιδιά προσχολικής ηλικίας και σχολικής ηλικίας που μεγαλώνουν με κύριους φροντιστές παππούδες και γιαγιάδες είχαν περισσότερες πιθανότητες να εμφανίσουν ΔΕΠ-Υ.

Όπως επίσης αναφέρουν οι Tong και συνεργάτες (2021), η φροντίδα των παππούδων και γιαγιάδων έχει συσχετιστεί με μια σειρά χαρακτηριστικών στα παιδιά όπως η χαμηλή γνωστική ανάπτυξη, η χαμηλή εκτελεστική λειτουργία και η δυσκολία στη συναισθηματική αυτορρύθμιση. Τα χαρακτηριστικά αυτά συνδέονται σε μεγάλο βαθμό με τα συμπτώματα της ΔΕΠ-Υ. Στόχος της μελέτης των Tong και συν. (2021) ήταν να συσχετίσει την πλήρη φροντίδα παιδιών από παππούδες, γιαγιάδες και νταντάδες κατά τη βρεφική ηλικία, με την εμφάνιση συμπτωμάτων ΔΕΠ-Υ στην προσχολική ηλικία. Στην έρευνα συμμετείχαν 1597 φροντιστές παιδιών από τους οποίους οι 455 ήταν παππούδες-γιαγιάδες. Η παιδική φροντίδα από τους παππούδες-γιαγιάδες κατά τη βρεφική ηλικία συνδέθηκε σημαντικά με εμφάνιση συμπτωμάτων ΔΕΠ-Υ στην παιδική ηλικία. Σημαντική συσχέτιση της φροντίδας από τους παππούδες-γιαγιάδες και της εμφάνισης συμπτωμάτων ΔΕΠ-Υ, παρατηρήθηκε σε οικογένειες με περισσότερα από ένα παιδιά και στις αγροτικές περιοχές (Tong et al.,2021).

Επίσης η μελέτη των Joshi και συν. (2022), συνέκρινε την υγεία παιδιών με κύριους φροντιστές παππούδες-γιαγιάδες σε σχέση με την υγεία παιδιών με κύριους φροντιστές γονείς. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν αυξημένες συνθήκες σωματικής υγείας σε παιδιά με κύριους φροντιστές τους παππούδες-γιαγιάδες (προβλήματα στοματικής υγείας: 13,1% έναντι 18,9% σε νοικοκυριά με φροντιστές γονείς, Παχυσαρκία: 29,7% έναντι 40,3 % σε νοικοκυριά με φροντιστές γονείς). Εκτός των άλλων μετρήθηκαν και τα ποσοστά εμφάνισης αναπτυξιακών διαταραχών. Συγκεκριμένα για τη ΔΕΠ-Υ, το ποσοστό εμφάνισης στα παιδιά με κηδεμόνες παππούδες-γιαγιάδες βρέθηκε 8% έναντι 16,3% σε παιδιά με κύριους φροντιστές γονείς. Αυτή η μελέτη, έρχεται σε αντίθεση με τις 2 προηγούμενες και προσθέτει στοιχεία για μειωμένο ποσοστό εμφάνισης ΔΕΠ-Υ σε παιδιά με κύριους φροντιστές παππούδες-γιαγιάδες (Joshi et al.,2022).

Τόσο στα παιδιά με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες όσο και στην περίπτωση της ΔΕΠ-Υ, οι εμπειρίες των φροντιστών τους είναι σημαντική πηγή της έρευνας. Μελέτη που πραγματοποίησαν οι Lin και συν.(2009), είχε ως στόχο να κατανοήσει τις εμπειρίες των πρωτοβάθμιων φροντιστών που ανατρέφουν παιδιά σχολικής ηλικίας με διαταραχή ελλειμματικής προσοχής ή/και υπερκινητικότητα, ώστε να εντοπιστούν προβλήματα που σχετίζονται με τη φροντίδα τους. Η μελέτη που πραγματοποιήθηκε στην Ταιβάν εξέτασε μέσω ημιδομημένων συνεντεύξεων τις εμπειρίες 12 φροντιστών παιδιών με ΔΕΠ-Υ (Lin et al.,2009). Μεταξύ των συμμετεχόντων φροντιστών υπήρχε και μία γιαγιά, παιδιού 11 ετών με ΔΕΠ-Υ, που είχε αναλάβει την ανατροφή του. Χαρακτηριστικά σημειώνει: «Το εγγόνι μου με βάζει σε μπελάδες όλη μέρα... είμαι μεγάλη... οι γονείς του μου ζήτησαν να τον φροντίζω καθημερινά. Δύσκολα μπορώ να φανταστώ ποια θα είναι η ζωή του μετά το θάνατό μου...». Η γιαγιά αναφέρεται στα συναισθηματικά βάρη όπως απογοήτευση, αδυναμία, θυμό και φόβο που ένιωσε κατά την εμπλοκή της στην ανατροφή. Αισθητή ήταν η αγωνία της για τις δυσκολίες που αντιμετώπιζε και το μέλλον του εγγονιού της (Lin et al.,2009).

Η ενδυνάμωση των παππούδων και γιαγιάδων εγγονιών με ΔΕΠ-Υ και της σχέσης τους είναι ένας τομέας που φαίνεται να έχει ερευνηθεί ελάχιστα. Πρόσφατη μελέτη που πραγματοποίησε ο Pandya (2020), εξέτασε την παρέμβαση του διαλογισμού ως μέσο για τη βελτίωση του αυτοέλεγχου στα παιδιά με ΔΕΠ-Υ και ταυτόχρονα την ενδυνάμωση του φροντιστή παππού-γιαγιά. Στην παρέμβαση συμμετείχαν 55 δυάδες εγγονιών και παππούδων-γιαγιάδων από τη Βομβάη και την

Πρετόρια. Αξιολογήθηκαν ως προς τον αυτοέλεγχο τα επίπεδα ενδυνάμωσης των παππούδων-γιαγιάδων. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα εγγόνια με διάγνωση ΔΕΠ-Υ εμφάνισαν μεγαλύτερο αυτοέλεγχο και οι παππούδες και γιαγιάδες που τα φρόντιζαν αισθάνθηκαν πιο ενδυναμωμένοι έπειτα από την παρακολούθηση κοινών μαθημάτων διαλογισμού σε σύγκριση με τις δυάδες της ομάδας ελέγχου. Κοινωνικοπολιτισμικοί παράγοντες φάνηκε να επηρέασαν την αποτελεσματικότητα του διαλογισμού. Ινδουιστές παππούδες-γιαγιάδες και εγγόνια, μεσαίας τάξης που παρακολουθούσαν συχνά μαθήματα διαλογισμού και έκανα εξάσκηση και στο σπίτι φανέρωσαν περισσότερο αυτοέλεγχο και ενδυνάμωση, σε σύγκριση με χριστιανούς συμμετέχοντες, ανώτερης τάξης από την Πρετόρια. Οι τελευταίες ομάδες παππούδων-εγγονιών παρακολούθησαν λιγότερα μαθήματα διαλογισμού και περιστασιακά ασκούσαν στο σπίτι, με αποτέλεσμα να εμφανίζουν μικρότερο αυτοέλεγχο των παιδιών και λιγότερη ενδυνάμωση των παππούδων-γιαγιάδων φροντιστών. Αυτό θα μπορούσε να αποδοθεί σύμφωνα με τον ερευνητή στο ότι ο διαλογισμός είναι μια πιο οικεία πνευματική πρακτική για τους Ασιάτες-Ινδουιστές, οι οποίοι παρακολούθησαν το 80% των μαθημάτων και ασκούσαν τακτικά στο σπίτι. Υποδεικνύεται έτσι η ανάγκη αναπροσαρμογής του προγράμματος για να γίνει πιο σχετικό με τους Αφρικανούς-Χριστιανούς συμμετέχοντες ανώτερης τάξης. Οι συμμετέχοντες στη μεσαία τάξη ανταποκρίθηκαν καλύτερα στην παρέμβαση σε σύγκριση με αυτούς της ανώτερης τάξης. Αυτό θα μπορούσε να αποδοθεί στο ότι η σχέση παππού-εγγονιού έχει μεγαλύτερη ζεστασιά μεταξύ της μεσαίας τάξης σε σύγκριση με την ανώτερη. Τα αποτελέσματα έδειξαν επίσης ότι οι δυάδες γιαγιάδες-εγγόνια είχαν καλύτερη ανταπόκριση στην παρέμβαση σε σύγκριση με τις δυάδες παππούδων-εγγονιών. Αυτό που προσθέτει η έρευνα είναι ότι και στην περίπτωση της ΔΕΠ-Υ, οι γιαγιάδες φαίνεται να έχουν μεγαλύτερη εμπλοκή στη φροντίδα των εγγονιών τους και να παίρνουν το ρόλο τους πιο σοβαρά σε σχέση με τους παππούδες (Pandya, 2020). Συνολικά τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης υποστηρίζουν τον διαλογισμό ως αποτελεσματική παρέμβαση για την οικοδόμηση αυτοελέγχου σε παιδιά με διάγνωση ΔΕΠ-Υ και την ενδυνάμωση στους κύριους φροντιστές παππούδες-γιαγιάδες. (Pandya, 2020).

Η ύπαρξη παππούδων και γιαγιάδων για τη φροντίδα των παιδιών μπορεί να προσφέρει πολλά πλεονεκτήματα για τους γονείς, ειδικά όταν τα εγγόνια έχουν ειδικές αναπτυξιακές ανάγκες ή αναπηρίες, όπως η ΔΕΠ-Υ (Barkley, 2019). Στην προσπάθεια του να ενθαρρύνει την εμπλοκή των παππούδων-γιαγιάδων στην ανατροφή παιδιών με ΔΕΠ-Υ, ο κλινικός ψυχίατρος και ταυτόχρονα παππούς εγγονιού με ΔΕΠ-Υ Barkley,

παραθέτει τις δικές του συμβουλές και εμπειρίες μέσα από ένα κλινικό ενημερωτικό φυλλάδιο (Barkley,2019).

Μεταξύ άλλων αναφέρει λοιπόν ότι ανεξαρτήτως αν ένας παππούς-γιαγιά εγγονιού με ΔΕΠ-Υ αναλαμβάνει ρόλο πλήρους φροντίδας ή βοηθητικό ρόλο , η σωστή πληροφόρηση σχετικά με τη διαταραχή είναι πολύ σημαντική. Έπειτα ο Barkley (2019) προτείνει την απόφαση ενός επιπέδου εμπλοκής με σαφή όρια, την παροχή ενθάρρυνσης, την λειτουργική και οικονομική υποστήριξη. Παροτρύνει τους παππούδες-γιαγιάδες να επιλέξουν το ρόλο που τους ταιριάζει ανάλογα με την προσωπικότητα και τη φυσική τους κατάσταση. Σημαντικό επίσης να αφιερώνουν ταυτόχρονα χρόνο στις δικές τους ανάγκες, αναγνωρίζοντας το δικό τους ξεχωριστό πένθος ως παππού-γιαγιά παιδιού με ΔΕΠ-Υ. Χαρακτηριστικά αναφέρει «Το να βοηθήσουμε ένα άλλο άτομο μέσω μιας αντίδρασης θλίψης είναι ένα σημαντικό πράγμα. Αλλά το να αναγνωρίσουμε ότι εμείς, ως παππούδες και γιαγιάδες, μπορούμε να έχουμε τη δική μας προσωπική και μοναδική εκδοχή αυτής της αντίδρασης θλίψης είναι εξίσου σημαντικό» (Barkley,2019).

Σε ότι έχει να κάνει με τους γονείς του εγγονιού ο Barkley (2019) σημειώνει ιδιαίτερα σημαντικό να επιδιώκεται μια καλή επικοινωνία μαζί τους λαμβάνοντας την άδεια τους και συν-θρημώντας σε ότι έχει να κάνει με τη διάγνωση και τις επιπτώσεις της. Είναι σημαντικό να μην γίνεται κήρυγμα από τους παππούδες αλλά να δίνεται ένας εναλλακτικός τρόπος υποστήριξης λειτουργώντας ως πρότυπο, αφαιρώντας βάρος της παιδικής φροντίδας από τους γονείς και βοηθώντας σε περιπτώσεις έκτακτης ανάγκης. Τονίζει πόσο σημαντικό είναι να εκφράζεται από τους παππούδες η υπερηφάνεια και ο θαυμασμός για τους απογόνους τους που αντιμετωπίζουν τις απαιτήσεις ενός παιδιού με ΔΕΠ-Υ (Barkley,2019).

Όσο αναφορά τη σχέση με το εγγόνι ο Barkley (2019) αναφέρει ότι σύμφωνα με την έρευνα του ότι αυτό που έκανε τους ενήλικες με ΔΕΠ-Υ να νιώθουν ότι τα πήγαιναν καλά ως παιδιά ήταν η αποδοχή από τον γονέα ή παππού-γιαγιά. Συμβουλεύει τους παππούδες-γιαγιάδες , πως για την ενίσχυση της σχέσης με το εγγόνι-ΔΕΠ-Υ, πιθανές ευκαιρίες είναι η διδασκαλία, η εκπαίδευση και η έκθεση του σε ερεθίσματα που προάγουν τη συνολική τους ανάπτυξη. Η φροντίδα επίσης του εγγονιού το καλοκαίρι και μερική απασχόληση για να φροντίσει τον κήπο ή να εργαστεί μαζί του, αποτελούν ευκαιρίες για να ενισχύσουν τη σχέση τους. Προτρέπει τους παππούδες να γίνουν ανεπίσημοι σύμβουλοι ζωής για τα εγγόνια τους. Κάποιος ο οποίος μπορούν να

συζητούν για τους στόχους τους, τις αλλαγές που επιθυμούν, τις επαγγελματικές θεραπείες στις οποίες πρέπει να συμμετέχουν. Επίσης προτείνει στους παππούδες-γιαγιάδες να αναλάβουν το ρόλο του διαμεσολαβητή. Όταν τα παιδιά τους ή το εγγόνι τους χρειάζονται να εξηγήσουν τι είναι η ΔΕΠ-Υ σε άλλους, μπορούν να λειτουργήσουν πολύ βοηθητικά. Τέλος αναφέρει το ρόλο του οικονομικού ευεργέτη όταν οι παππούδες έχουν τη δυνατότητα. Η ανάληψη αυτού του ρόλου μπορεί να σημαίνει πληρωμή για επαγγελματικές θεραπείες, σχολικά δίδακτρα, βιβλία και εξειδικευμένα προγράμματα παρέμβασης (Barkley, 2019).

Έχοντας εξετάσει σε αυτό το κεφάλαιο την εμπλοκή των παππούδων και γιαγιάδων στη ζωή παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, συναντήθηκαν πολλές έρευνες που αφορούν παππούδες-γιαγιάδες παιδιών με ΔΑΦ, αναπτυξιακές διαταραχές, νοητική αναπηρία, προβλήματα ακοής, εγκεφαλική παράλυση και σύνδρομο Down. Η βιβλιογραφία όμως σχετικά με την εμπλοκή των παππούδων-γιαγιάδων στη ζωή παιδιών με ΔΕΠ-Υ φαίνεται να παρουσιάζει ελάχιστα στοιχεία.

Στην έρευνα για τη εμπλοκή των παππούδων και γιαγιάδων στη ζωή των παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή/και αναπηρία, παρατηρήθηκαν κάποιοι τομείς-άξονες που την αφορούν. Αυτοί οι τομείς-άξονες περιλαμβάνουν τις σχέσεις παππούδων-γιαγιάδων με τα εγγόνια και την ποιότητα αυτών, τις σχέσεις με τους γονείς, τις στάσεις και αντιλήψεις των παππούδων-γιαγιάδων, τις επιπτώσεις-οφέλη της εμπλοκής και τέλος το δίκτυο στήριξης των παππούδων-γιαγιάδων. Φαίνεται να υπάρχει λοιπόν η ανάγκη να διερευνηθούν οι συγκεκριμένοι τομείς και σε σχέση με τους παππούδες-γιαγιάδες παιδιών με ΔΕΠ-Υ πιο συγκεκριμένα.

Η απουσία ερευνών σε σχέση με τους ρόλους παππούδων-γιαγιάδων παιδιών με ΔΕΠ-Υ, τις σχέσεις που αναπτύσσονται με το εγγόνι τους αλλά και τις σχέσεις που αναπτύσσονται με τους γονείς και τα άλλα μέλη της οικογένειας, κάνουν φανερή την ανάγκη διερεύνησης του συγκεκριμένου τομέα.

Έχοντας επίσης εντοπίσει τον άξονα μου αφορά τις επιπτώσεις και τα οφέλη από την εμπλοκή των παππούδων-γιαγιάδων στην ζωή παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες γενικότερα, παρατηρήθηκε έλλειψη ερευνών σε παιδιά με ΔΕΠ-Υ. Κρίνεται λοιπόν σημαντικό, ο άξονας αυτός να διερευνηθεί και σε σχέση με τους παππούδες-γιαγιάδες παιδιών με ΔΕΠ-Υ.

Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, σημείωσε επίσης στάσεις και αντιλήψεις των παππούδων-γιαγιάδων παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες σε σχέση με την αναπηρία. Ωστόσο δεν συναντήθηκε έρευνα που να αφορά τη στάση των παππούδων-γιαγιάδων παιδιών με ΔΕΠ-Υ απέναντι στην αναπηρία των εγγονιών τους και την αναπηρία γενικότερα. Το κενό αυτό της βιβλιογραφίας θα μπορούσα να καλυφθεί με έρευνα πάνω στο συγκεκριμένο τομέα.

Ένας ακόμα άξονας που εντοπίστηκε σε σχέση με τη εμπλοκή των παππούδων-γιαγιάδων στη ζωή παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες είναι η ύπαρξη δικτύου άτυπης και τυπικής τους υποστήριξης. Η έρευνα και στο συγκεκριμένο τομέα όσο αναφορά την υποστήριξη παππούδων-γιαγιάδων παιδιών με ΔΕΠ-Υ, δεν συνάντησε κάποια στοιχεία.

Ο εντοπισμός λοιπόν των παραπάνω τομέων-αξόνων από την εμπλοκή των παππούδων-γιαγιάδων παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στη ζωή τους, δημιουργεί ερωτήματα για το τι γίνεται με την εμπλοκή αυτή στην περίπτωση παιδιών με ΔΕΠ-Υ. Καθίσταται λοιπόν η ανάγκη να πάει η έρευνα ένα βήμα παρακάτω, σημειώνοντας καινοτομία, με μία μελέτη για την εμπλοκή των παππούδων-γιαγιάδων στη ζωή των παιδιών με ΔΕΠ-Υ.

Κεφάλαιο 2^ο : Ερευνητικό μέρος

4.1 Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα

Ο σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να διερευνήσει την εμπλοκή των παππούδων-γιαγιάδων στη ζωή ενός παιδιού με ΔΕΠ-Υ και την ποιότητα της σχέσης τους, να εξετάσει τα οφέλη και οι επιπτώσεις από την εμπλοκή στη ζωή των παππούδων-γιαγιάδων και της οικογένειας, να εντοπίσει τις στάσεις και αντιλήψεις των παππούδων-γιαγιάδων για την αναπηρία και τη ΔΕΠ-Υ και τέλος να μελετήσει το δίκτυο υποστήριξης και ενημέρωσης αυτών.

Τα ερευνητικά ερωτήματα στην ποιοτική έρευνα συγκεκριμενοποιούν και κάνουν σαφέστερο το υπό διερεύνηση θέμα (Ισαρη & Πουρκός, 2015). Κατόπιν μελέτης του θεωρητικού πλαισίου και ανασκόπησης της σχετικής βιβλιογραφίας προέκυψαν τα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα:

- Ποιος είναι ο ρόλος των παππούδων-γιαγιάδων στη ζωή ενός παιδιού με ΔΕΠ-Υ;
- Πώς περιγράφεται η ποιότητα της σχέσης παππούδων-γιαγιάδων και εγγονιού;

- Πώς περιγράφεται η ποιότητα της σχέσης με τους γονείς του παιδιού και με τα υπόλοιπα εγγόνια;
- Ποια είναι τα οφέλη και οι επιπτώσεις που εντοπίζονται στη ζωή των παππούδων-γιαγιάδων και στη ζωή της οικογένειας ενός παιδιού με ΔΕΠ-Υ;
- Ποιες είναι οι στάσεις και αντιλήψεις των παππούδων-γιαγιάδων για την αναπηρία και τη ΔΕΠ-Υ;
- Από που λαμβάνουν στήριξη και που μπορούν να απευθυνθούν για ενημέρωση όταν το έχουν ανάγκη;

4.2 Μεθοδολογία έρευνας

4.2.1 Ερευνητική προσέγγιση

Δεδομένης της φύσης της έρευνας, καταλληλότερη ερευνητική προσέγγιση κρίθηκε η ποιοτική. Η ευελιξία και η δυναμική του σχεδιασμού της, συμβάλλει στον εμπλουτισμό των υπαρχόντων γνώσεων για το υπό μελέτη θέμα αλλά και στην εκ βάθους κατανόηση του (Creswell, 2016). Επιπροσθέτως, χαρακτηριστικό της ποιοτικής έρευνας είναι ότι δεν αποσκοπεί στη γενίκευση των αποτελεσμάτων, αλλά στην ανάδειξη της εμπειρίας των συμμετεχόντων/χουσών (Ιωσηφίδης, 2008).

4.2.2 Στρατηγική δειγματοληψίας

Η διαδικασία επιλογής του δείγματος χρήζει ιδιαίτερης προσοχής καθότι επηρεάζει τόσο την ποιότητα των δεδομένων όσο και την εξαγωγή των συμπερασμάτων. Η δειγματοληψία αποσκοπεί στην αναζήτηση συμμετεχόντων/χουσών από τους οποίους/ες μπορούν να εκμαιευθούν επαρκή και κατάλληλα δεδομένα (Ισαρη & Πουρκός, 2015). Σύμφωνα με τον Creswell (2016) σε μια ποιοτική έρευνα το δείγμα δεν πρέπει να επιλέγεται τυχαία, γιατί υπάρχει ο κίνδυνος να μην είναι παραγωγικό.

Η επιλογή του δείγματος στην παρούσα έρευνα έγινε στο πλαίσιο της σκόπιμης δειγματοληψίας. Επιλέχθηκαν, δηλαδή από την ερευνήτρια σκόπιμα οι συμμετέχοντες/ουσες που θα μπορούσαν να ανταποκριθούν με το μέγιστο δυνατό τρόπο στον σκοπό και στα ερευνητικά ερωτήματα της έρευνας (Ιωσηφίδης, 2008). Ειδικότερα, η ερευνήτρια επέλεξε να ερευνήσει τους παππούδες-γιαγιάδες ενός παιδιού με ΔΕΠ-Υ, που φοιτά στη Ά δημοτικού, σε σχολείο της επαρχίας του Ρεθύμνου. Το δείγμα αποτελούσαν ο παππούς και η γιαγιά από την πλευρά της μητέρας του παιδιού καθώς και η γιαγιά από την πλευρά του πατέρα (ο παππούς από την πλευρά του πατέρα, έχει πεθάνει).

4.2.3 Εργαλείο

Καταλληλότερο εργαλείο για το θέμα που διερευνάται κρίθηκε πως είναι η συνέντευξη. Η συνέντευξη επιτρέπει στα άτομα να εκφράσουν ελεύθερα τις απόψεις τους σχετικά με τη ζωή. Παράλληλα, παρέχει στον/στην ερευνητή/τρια τη δυνατότητα να καλύψει ασάφειες που τυχόν προκύπτουν από τις απαντήσεις του συνεντευξιαζόμενου, ζητώντας διευκρινίσεις και να εμβαθύνει όπου το κρίνει απαραίτητο (Cohenetal., 2008). Το τελικό προϊόν της συνέντευξης είναι το αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης συνεντευκτή- συνεντευξιαζόμενου. Με άλλα λόγια, πρόκειται για μια διαδικασία κατά την οποία οι δύο συμμετέχοντες/χουσες έχουν ενεργό ρόλο και ο καθένας/καθεμιά επηρεάζεται από τον άλλον/άλλη (Wiens&Tindall, 2009).

Ειδικότερα, επιλέχθηκε η ημι-δομημένη συνέντευξη ως μέσο συλλογής των δεδομένων, στην οποία υπάρχουν προκαθορισμένες ερωτήσεις αλλά ταυτόχρονα δίνεται στον/στην ερευνητή/τρια η δυνατότητα να αλλάξει τις ερωτήσεις και να δώσει περαιτέρω εξηγήσεις όταν χρειάζεται. Οι ερωτήσεις της συνέντευξης ήταν ανοιχτές, για να δοθεί η δυνατότητα στους/στις συμμετέχοντες/χουσες να απαντήσουν χωρίς να επηρεάζονται από προκαθορισμένους παράγοντες (Cohenetal., 2008).

Ένας συγκεκριμένος οδηγός, ο οποίος σχεδιάστηκε από την ερευνήτρια με βάση τη βιβλιογραφία, χρησιμοποιήθηκε για τη διεξαγωγή των συνεντεύξεων. Οι άξονες πάνω στους οποίους δομήθηκε η συνέντευξη είναι πέντε. Για την δημιουργία των ερωτήσεων κάθε άξονα, δόθηκε ιδιαίτερη έμφαση στην ύπαρξη αντιστοιχίας ανάμεσα στα ερωτήματα της συνέντευξης και στα ερευνητικά ερωτήματα (βλ. *Παράρτημα Α*). Ειδικότερα, ο πρώτος άξονας της συνέντευξης αφορά τη *σχέση παππού-γιαγιάς με το εγγόνι με ΔΕΠ-Υ*. Περιλαμβάνει 17 ερωτήσεις που αποσκοπούν στη συλλογή πληροφοριών για τον ρόλο των παππούδων στη ζωή του παιδιού, τους τόπους με τους οποίους σχετίζονται, την ποιότητα τη σχέσης τους και παράγοντες που την επηρεάζουν αλλά και τη συμμετοχή των παππούδων-γιαγιάδων στις δραστηριότητες του σχολείου. Ο δεύτερος άξονας έχει ως θέμα *τις σχέσεις παππούδων-γιαγιάδων με την υπόλοιπη οικογένεια (γονείς, σύζυγο, εγγόνια)*. Ο τρίτος άξονας πραγματεύεται *τις επιπτώσεις και τα οφέλη της εμπλοκής στη ζωή των παππούδων-γιαγιάδων και στη ζωή της οικογένειας*. Ο επόμενος άξονας αποσκοπεί μέσω 11 ερωτήσεων, να εντοπίσει *στάσεις και αντιλήψεις των παππούδων-γιαγιάδων για την αναπηρία και τη ΔΕΠ-Υ*. Τέλος, ο πέμπτος άξονας της συνέντευξης διερευνά το δίκτυο υποστήριξης και ενημέρωσης παππούδων-γιαγιάδων εγγονιού με ΔΕΠ-Υ. Αποτελείται από 10 ερωτήσεις που αποσκοπούν στο να εντοπιστούν οι άτυποι ή τυπικοί τρόποι στήριξης τους.

4.2.4 Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Μετά την ολοκλήρωση του οδηγού συνέντευξης, πραγματοποιήθηκε μια πιλοτική συνέντευξη προκειμένου να διαπιστωθεί αν ο συγκεκριμένος οδηγός ανταποκρίνεται στον σκοπό της έρευνας ή αν απαιτούνται τροποποιήσεις. Ο οδηγός, κρίθηκε κατάλληλος και έτσι διεξήχθησαν οι υπόλοιπες συνεντεύξεις.

Ειδικότερα, οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν την περίοδο του Αυγούστου 2023 και διαρκούσαν 50-95 λεπτά. Η ερευνήτρια ήρθε σε επαφή με τους/τις συμμετέχοντες/χουσες δια ζώσης, έχοντας τους ενημερώσει από πριν αναλυτικά για την ταυτότητα της και τον σκοπό της έρευνας. Η μαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων ήταν πιο εύκολη μέσω της δυνατότητας ηχογράφησης που διατίθεται στο κινητό. Αξίζει να σημειωθεί ότι η μαγνητοφώνηση έγινε με την απαραίτητη συναίνεση και εξασφαλίζοντας σε κάθε περίπτωση την ανωνυμία των συμμετεχόντων/χουσών. Μετά το τέλος της ερευνητικής διαδικασίας αποδόθηκαν ευχαριστίες στους/στις παππούδες-γιαγιάδες για τη συνεργασία και το χρόνο που διέθεσαν.

4.2.5 Είδος ανάλυσης δεδομένων

Για την ανάλυση των δεδομένων επιλέχθηκε η θεματική ανάλυση των Braun και Clark (2006) με κάποιες παραλλαγές που προτείνονται από τον Τσιώλη (2015). Πρόκειται για μια εύχρηστη μέθοδο που μπορεί να χρησιμοποιηθεί από νέους/ες ερευνητές/τριες και συμβάλλει στην απόκτηση δεξιοτήτων ιδιαίτερα σημαντικών για την πραγματοποίηση πιο εξειδικευμένων προσεγγίσεων ποιοτικής ανάλυσης (Braun & Clark, 2006). Στηρίζεται στον εντοπισμό και την κατηγοριοποίηση επαναλαμβανόμενων νοηματικών μοτίβων προκειμένου να εξαχθούν θέματα που απορρέουν από ερευνητικά δεδομένα. Ένα από τα πλεονεκτήματα της συγκεκριμένης ανάλυσης είναι ότι υπάρχει ευελιξία ως προς την επιλογή θεωρητικής προσέγγισης από τον/την ερευνητή/τρια (Braun & Clark, 2006).

Στο αρχικό στάδιο πραγματοποιείται η μετεγγραφή των συνεντεύξεων όπου αποδίδονται επακριβώς τα λόγια του συνεντευκτή και του συνεντευξιαζόμενου (Τσιώλης, 2018). Παράλληλα, ο/η ερευνητής/τρια εξοικειώνεται με τα δεδομένα διαβάζοντας επανειλημμένα και προσεκτικά το σύνολο των ερευνητικών δεδομένων. Σε δεύτερο στάδιο, ακολουθεί η κωδικοποίηση. Η διαδικασία της κωδικοποίησης περιλαμβάνει την παραγωγή κωδίκων που εκφράζουν το νόημα που δίνει ο/η ερευνητής/τρια σε ένα συγκεκριμένο τμήμα των δεδομένων (Braun & Clark, 2006). Η

κωδικοποίηση στη συγκεκριμένη έρευνα θα γίνει ομαδοποιώντας τα αποσπάσματα με βάση τους άξονες και τα ερωτήματα του οδηγού συνέντευξης και όχι για κάθε συνέντευξη ξεχωριστά (Τσιώλης, 2018). Κάποιοι κωδικοί μπορούν να συνδυαστούν και να δημιουργήσουν κατηγορίες (Braun & Clark, 2006).

Σε επόμενο στάδιο, πραγματοποιείται η αναζήτηση θεμάτων που συμπυκνώνουν τις κατηγορίες και γίνεται επανεξέταση των θεμάτων προκειμένου να διαφανεί αν πληρούν τα κριτήρια για να συμπεριληφθούν. Ακολουθεί η δημιουργία του θεματικού χάρτη των δεδομένων. Ο/η ερευνητής/τρια αναλύει λεπτομερώς κάθε επιμέρους θέμα καθώς και τον τρόπο που συνδέεται με το υπό μελέτη φαινόμενο και τα ερευνητικά ερωτήματα. Τελικό στάδιο της ανάλυσης αποτελεί η έκθεση των δεδομένων και η συγγραφή των αποτελεσμάτων ώστε να τεκμηριωθούν τα διάφορα θέματα που παρουσιάζονται (Braun & Clark, 2006).

4.2.6 Εγκυρότητα και Αξιοπιστία

Ιδιαίτερα σημαντικό σε μια έρευνα είναι η εγκυρότητα και η αξιοπιστία στη συλλογή και την ερμηνεία των δεδομένων. Πιο συγκεκριμένα, σε σχέση με την εγκυρότητα μιας ποιοτικής έρευνας, αυτή εντοπίζεται στην αντιστοιχία ανάμεσα στην ανάλυση και την ερμηνεία των δεδομένων από τη μία και τον σκοπό και τα ερευνητικά ερωτήματα της, από την άλλη (Ιωσηφίδης, 2008).

Για την καλύτερη δυνατή αξιοπιστία της έρευνας, ο/η ερευνητής/τρια οφείλει να συλλέξει όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες για τις εμπειρίες και τη ζωή των συμμετεχόντων/χουσών, αφιερώνοντας χρόνο στις συζητήσεις μαζί τους και συλλέγοντας όσο το δυνατό περισσότερα δεδομένα. Επίσης σημαντική είναι η προσεκτική απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων ώστε να παρατίθενται στην έρευνα αυτολεξεί τα αποσπάσματα. Επιπροσθέτως, η αξιοπιστία ενισχύεται με την παράθεση επακριβούς των δημογραφικών στοιχείων του δείγματος και των γεωγραφικών ορίων της έρευνας, ώστε να είναι δυνατή η σύνδεση των ευρημάτων από μια ομάδα σε μια άλλη. Τέλος, ο/η ερευνητής/τρια οφείλει να εξηγήσει λεπτομερώς τον σκοπό της έρευνας, την επιλογή του δείγματος, τη διαδικασία συλλογής των δεδομένων, τον τρόπο που αναλύθηκαν τα δεδομένα και την παρουσίαση και την ερμηνεία των αποτελεσμάτων, προκειμένου ένας/μια άλλος/η ερευνητής/τρια να μπορεί να ακολουθήσει τα βήματα του (Thomas & Magilvy, 2011).

Έχοντας υπόψιν τα παραπάνω και με σκοπό την καλύτερη εγκυρότητα της παρούσας έρευνας, έγινε προσπάθεια λοιπόν, αρχικά να συνδεθούν η ανάλυση των

δεδομένων και τα αποτελέσματα με τα ερευνητικά ερωτήματα και το σκοπό της. Όσο αφορά την αξιοπιστία της, αυτή διασφαλίστηκε αρχικά με την αφιέρωση του απαραίτητου χρόνου στις συνεντεύξεις (50-95 λεπτά), ώστε να συλλεχτούν όσο το δυνατό περισσότερα δεδομένα. Στη συνέχεια έγινε προσεκτική και αυτολεξεί απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων, οι οποίες αποτέλεσαν και τη βάση για τη θεματική ανάλυση και την παράθεση αποσπασμάτων για την ενίσχυση των ευρημάτων. Επιπροσθέτως, έγινε καταγραφή των δημογραφικών στοιχείων των συμμετεχόντων/χουσών, με σκοπό να γίνει σαφές ότι τα αποτελέσματα αφορούν μόνο ομάδες με τα ίδια χαρακτηριστικά και δεν μπορούν να γενικευθούν. Τέλος, η αξιοπιστία στηρίχτηκε στην περιγραφή της μεθοδολογίας που παρουσιάζεται αναλυτικά παραπάνω, στο παρόν κεφάλαιο (σκοπός, ερευνητικά ερωτήματα, ερευνητική προσέγγιση, δείγμα, εργαλείο, διαδικασία συλλογής δεδομένων, είδος ανάλυσης, αποτελέσματα).

4.2.7 Ηθική και δεοντολογία

Από τα βασικά χαρακτηριστικά της έρευνας είναι η τήρηση των κανόνων ηθικής και δεοντολογίας. Η εγγύηση για ανωνυμία και διασφάλιση των προσωπικών δεδομένων, η εθελοντική συμμετοχή και αποχώρηση σε οποιαδήποτε στιγμή της διαδικασίας, καθώς και η εμπιστευτική χρήση των πληροφοριών αποτελούν μείζονα στοιχεία της έρευνας (Cohen et al., 2008).

Έτσι σε πρώτο στάδιο η έρευνα εγκρίθηκε από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Παιδαγωγικού Τμήματος Προσχολικής Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Κρήτης. Κατόπιν η γενική συνέλευση του τμήματος κατά τη συνεδρίαση της με αριθμό 621/3-5-2023 και αριθμό πρωτοκόλλου 368, ενέκρινε τη διεξαγωγή της έρευνας με τίτλο «Παππούδες και γιαγιάδες παιδιών με ΔΕΠ-Υ: η εμπλοκή αυτών στη ζωή τους και η ποιότητα της σχέσης τους» σύμφωνα με την εισήγηση της Επιτροπής Δεοντολογίας του τμήματος.

Στη συνέχεια, ακολούθησε μία συνάντηση με την οικογένεια του παιδιού και συγκεκριμένα τους γονείς και τους παππούδες/γιαγιάδες του. Στη συνάντηση πριν τη διεξαγωγή της έρευνας διευκρινίστηκαν ζητήματα όπως ο σκοπός της έρευνας, η διαδικασία διεξαγωγής της. Διασφαλίστηκε επίσης η ανωνυμία και η εθελοντική συμμετοχή των παππούδων/γιαγιάδων καθώς επίσης ζητήθηκε άδεια για τη μαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων. Τέλος, η εξασφάλιση της εμπιστευτικότητας έγινε

με φύλαξη των δεδομένων από την ερευνήτρια και πρόσβαση σε αυτά μόνο από την ίδια.

4.3 Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων/χουσών

<i>Πίνακας 1: Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων/χουσών στην έρευνα</i>							
Αριθμός συνεντευξιαζόμενου	Φύλο	Επίπεδο Σπουδών	Ηλικία	Εργασία	Παιδιά	Εγγόνια	Χόμπι
1	Γυναίκα	Δημοτικό	74	Συνταξιούχος	2	5	Κηπουρική
2	Άνδρας	Γυμνάσιο	68	Συνταξιούχος	2	4	Ψάρεμα - Κτηνοτροφία
3	Γυναίκα	Γυμνάσιο	59	Οικιακά	2	4	Κηπουρική

Με σκοπό τη δημιουργία μια ολοκληρωμένης εικόνας και τη διασφάλιση της αξιοπιστίας της έρευνας, δημιουργήθηκε ο παραπάνω πίνακας, που παραθέτει τα δημογραφικά τους στοιχεία. Κατά την επεξεργασία των δεδομένων κάθε συνεντευξιαζόμενος έλαβε ένα κωδικό, που αποτελούνταν από την συντομογραφία «Συν.» και δίπλα έναν αριθμό. Πιο συγκεκριμένα το «Συν.» προέρχεται από τη λέξη «συνεντευξιαζόμενος» και ο αριθμός αφορά τη σειρά διεξαγωγής της συνέντευξης.

Το δείγμα λοιπόν αποτελείται από 2 γυναίκες, γιαγιάδες του παιδιού και 1 άντρα, τον παππού του παιδιού. Σε σχέση το μορφωτικό τους επίπεδο, 2 εξ αυτών έχουν απολυτήριο γυμνασίου και 1 συμμετέχουσα έχει τελειώσει το δημοτικό. Η ηλικία τους κυμαίνεται μεταξύ 59-74 ετών. Δύο από τους συμμετέχοντες είναι συνταξιούχοι και μία εξ αυτών ασχολείται με τα οικιακά. Όλοι οι συμμετέχοντες έχουν 2 παιδιά και 4-5 εγγόνια. Στα χόμπι τους σημειώνονται η κηπουρική, το ψάρεμα και η κτηνοτροφία.

4.4 Ανάλυση δεδομένων

Σε σχέση με την ανάλυση των δεδομένων ακολουθήθηκαν τα βήματα της θεματικής ανάλυσης που περιγράφονται παραπάνω (4.2.5 είδος ανάλυσης). Έχοντας πραγματοποιήσει την απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων και τη μελέτη αυτών,

έγινε στη συνέχεια η εξαγωγή των κωδικών (πίνακας 2.1) από τους οποίους προέκυψαν και οι κατηγορίες του πίνακα 2.2. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι περισσότερες κατηγορίες βρίσκονται σε άμεση συνάρτηση με τις ερωτήσεις και τους άξονες του οδηγού της συνέντευξης, ενώ λίγες από αυτές προέκυψαν από πληροφορίες που οι συνεντευξιαζόμενοι θέλησαν να μοιραστούν.

<i>Πίνακας 2.1 Εξαγωγή κωδικών και κατηγοριών</i>	
ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ	ΚΩΔΙΚΟΙ (ΛΕΞΕΙΣ-ΚΛΕΙΔΙΑ)
K1 Συχνότητα επαφών παππούδων/γιαγιάδων με το εγγόνι	<ul style="list-style-type: none"> • Καθημερινή επαφή • Περιστασιακή επαφή • Επαφή κυρίως σε γενέθλια/γιορτές
K2 Οικιστική εγγύτητα παππούδων/γιαγιάδων με το εγγόνι	<ul style="list-style-type: none"> • Κατοικία στην ίδια πολυκατοικία • Απόσταση 20 λεπτών μεταξύ κατοικιών • Απόσταση 30χλμ μεταξύ των κατοικιών
K3 Λειτουργική υποστήριξη των παππούδων/γιαγιάδων στο εγγόνι	<ul style="list-style-type: none"> • Φύλαξη • Φροντίδα καθημερινών αναγκών (φαγητό, πλύσιμο, ύπνος) • Δραστηριότητες/ψυχαγωγία εγγονιού • Μετακινήσεις σε θεραπείες • Περίθαλψη στις αρρώστιες • Παραλαβή στο σχολασμα • Συμμετοχή στο διάβασμα και σε σχολικές παραστάσεις • Διατήρηση ιστορικού της οικογένειας με εξιστόρηση ιστοριών • Επιθυμία εμπλοκής σε σχολικές δράσεις
K4 Συναισθηματική υποστήριξη των παππούδων/γιαγιάδων στο εγγόνι	<ul style="list-style-type: none"> • Ενσυναίσθηση για τις δυσκολίες του εγγονιού • Εμπιστοσύνη, ώστε το εγγόνι να μπορεί να νιώθει ότι έχει κάποιον έμπιστο. • Ενίσχυση της αυτοπεποίθησης του εγγονιού • Έκφραση θαυμασμού για το παιδί • Ενθάρρυνση έκφρασης της γνώμης του παιδιού • Υποχώρηση & υπομονή στις εντάσεις • Οριοθέτηση της συμπεριφοράς

	<ul style="list-style-type: none"> • Υπεράσπιση απέναντι στους άλλους
K5 Οικονομική υποστήριξη των παππούδων/γιαγιάδων στο εγγόνι	<ul style="list-style-type: none"> • Δώρα • Χρήματα σε περίπτωση που είναι απαραίτητο για το εγγόνι
K6 καλή επικοινωνία παππούδων/γιαγιάδων με το εγγόνι	<ul style="list-style-type: none"> • Συζήτηση • Όρια στη σχέση • Ειλικρίνεια & ελευθερία στην έκφραση των αναγκών • Έκφραση συνγνώμης και από τις 2 πλευρές
K7 Μοίρασμα κοινού χρόνου παππούδων/γιαγιάδων με το εγγόνι	<ul style="list-style-type: none"> • Κοινές δραστηριότητες και ενδιαφέροντα • Συμμετοχή σε κοινωνικές συναναστροφές
K8 συναισθηματική σύνδεση παππούδων/γιαγιάδων με το εγγόνι	<ul style="list-style-type: none"> • Εγγύτητα και ευκαιρία σύνδεσης στο παιχνίδι • Σύνδεση στο πένθος της γιαγιάς
K9 Συσχέτιση της ποιότητας σχέσης παππούδων/γιαγιάδων και εγγονιού με την ποιότητα σχέσης με τους γονείς	<ul style="list-style-type: none"> • Καλή σχέση γιαγιάς-εγγονιού έχει στενή σύνδεση με την καλή σχέση γιαγιάς-κόρης
K10 Αντιμετώπιση δυσκολιών των	<ul style="list-style-type: none"> • Δυσκολία διαχείρισης υπερκινητικότητας • Δυσκολία στην επικοινωνία λόγω γλωσσικής διαταραχής

παππούδων/γιαγιάδων από την εμπλοκή με το εγγόνι	
K11 περιστάσεις αλληλεπίδρασης γονέων-παππούδων/γιαγιάδων	<ul style="list-style-type: none"> • γιορτές • φύλαξη παιδιών • διακοπές • Ψώνια • Συζήτηση και συμβουλές
K12 συχνότητα επικοινωνίας γονέων-παππούδων/γιαγιάδων παππούδων/γιαγιάδων με τους γονείς	<ul style="list-style-type: none"> • καθημερινή επικοινωνία • πολύ συχνή επαφή • περιστασιακή επικοινωνία, σε περίπτωση ανάγκης
K13 τρόπος υποστήριξης των γονέων από τους παππούδες/γιαγιάδες	<ul style="list-style-type: none"> • συναισθηματική στήριξη στους γονείς • πρακτική στήριξη με τη φύλαξη των παιδιών
K14 ποιότητα σχέσης παππούδων/γιαγιάδων με τους γονείς	<ul style="list-style-type: none"> • ελευθερία έκφρασης γνώμης • σαφή και ξεκάθαρα όρια στη σχέση • κατανόηση μεταξύ παππούδων-γονέων • ανοιχτή επικοινωνία με ειλικρίνεια • δυνατότητα να λένε όχι • αλληλοστήριξη • αμοιβαιότητα στη σχέση

	<ul style="list-style-type: none"> • συζήτηση για απορίες σχετικά με το παιδί • ανταλλαγή συμβουλών • αποφυγή συζήτησης για το εγγόνι για να μη στεναχωρήσει τα παιδιά
K15 επίδραση της σχέσης του εγγονιού με ΔΕΠ-Υ στη σχέση των παππούδων/γιαγιάδων με τα υπόλοιπα εγγόνια	<ul style="list-style-type: none"> • Εύνοια του παππού-γιαγιάς στο εγγόνι με ΔΕΠ-Υ σε σύγκριση με τα άλλα εγγόνια. • Αδυναμία του παππού/γιαγιάς λόγω των δυσκολιών που αντιμετωπίζει
K16 ποιότητα σχέσης παππούδων/γιαγιάδων με τα υπόλοιπα εγγόνια	<ul style="list-style-type: none"> • Προσπάθεια για ίση αντιμετώπιση των εγγονιών • προσπάθεια για ίσο μοίρασμα της προσοχής • δεν είναι πάντα εύκολη η διαχείριση της ισορροπίας ανάμεσα στα εγγόνια
K17 συναισθηματικά οφέλη στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων	<ul style="list-style-type: none"> • Χαρά και συγκίνηση με τον ερχομό του εγγονιού • θαυμασμός για τα επιτεύγματα του εγγονιού • υπερηφάνεια για τις κοινωνικές δεξιότητες του εγγονιού • συναισθηματική στήριξη και ανακούφιση στο πένθος της γιαγιάς από τη σχέση με το εγγόνι • συναισθηματική ολοκλήρωση • ανακούφιση και ευχαρίστηση με την πρόοδο του εγγονιού • ικανοποίηση με τη διαχείριση που έχουν οι γονείς για τη ΔΕΠ-Υ • μετατροπή του άγχους σε χαρά μέσα από την πρόοδο του εγγονιού
K18 οφέλη στην προσωπική ανάπτυξη των παππούδων/γιαγιάδων	<ul style="list-style-type: none"> • Καλλιέργεια υπομονής • διαφορετική αντιμετώπιση καταστάσεων • φιλοσοφία και σκέψη στην επικοινωνία με το εγγόνι • αισιοδοξία με την πρόοδο του εγγονιού • αφορμή για δράση μέσα από το εγγόνι

	<ul style="list-style-type: none"> • ζωντάνια και όνειρα μέσα από την αλληλεπίδραση με το εγγόνι • εξωστρέφεια • η σπουδαιότητα του ρόλου δίνει νόημα στη ζωή της γιαγιάς/παππού • θετική στάση απέναντι στη ζωή
K19 οφέλη στη λειτουργία της οικογένειας	<ul style="list-style-type: none"> • εύρυθμη οικογενειακή λειτουργία • περισσότερος προσωπικός χρόνος για τους γονείς • ελευθερία στους γονείς
K20 πρακτικές επιπτώσεις στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων	<ul style="list-style-type: none"> • θυσία για το καλό των παιδιών και του εγγονιού • αναβολή ταξιδιών λόγω φύλαξης • Περιορισμένες κοινωνικές συναναστροφές • δυσκολίες στην υπερκινητική συμπεριφορά του εγγονιού
K21 συναισθηματικές επιπτώσεις στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων	<ul style="list-style-type: none"> • αμφιθυμικά συναισθήματα χαράς-άγχους από τη διάγνωση • αγωνία κατά τη διάγνωση • άγχος αν θα καταφέρει να μιλήσει το εγγόνι • Στεναχώρια και αγωνία για τις συμπεριφορές του εγγονιού. • αγωνία για τις δυσκολίες και την κούραση των γονέων • παραμέρισμα συναισθημάτων της γιαγιάς/παππού για το καλό των παιδιών
K22 στάση των παππούδων/γιαγιάδων απέναντι στην αναπηρία και τη ΔΕΠ-Υ	<ul style="list-style-type: none"> • αποδοχή • σεβασμός της αναπηρίας • ίση αντιμετώπιση • συμπερίληψη • επιείκεια στα άτομα με αναπηρία • Ενσυναίσθηση απέναντι στις δυσκολίες της αναπηρίας
K23 στάση των παππούδων/γιαγιάδων για το ρόλο τους στη ΔΕΠ-Υ	<ul style="list-style-type: none"> • πεποίθηση για ουσιαστική εμπλοκή με νόημα • κυρίως η εμπλοκή αφορά τη φροντίδα • θυσία για το καλό των γονέων και των εγγονιών
K24 στάση των παππούδων/γιαγιάδων για το βαθμό εμπλοκής τους σε	<ul style="list-style-type: none"> • θετική στάση συμμετοχής σε δράσεις του σχολείου • Απουσία διάθεσης συνεργασίας σε σχέση με την ενημέρωση για το εγγόνι • Προτίμηση ενημέρωσης για την πρόοδο μέσω των γονέων για να αποφευχθεί τυχόν λάθος

θέματα του σχολείου	<ul style="list-style-type: none"> • Οι παππούδες/γιαγιάδες έχουν δευτερεύοντα ρόλο στην ενημέρωση από το σχολείο
K25 στάση των παππούδων/γιαγιάδων για τη ζωή του εγγονιού στο μέλλον	<ul style="list-style-type: none"> • προσδοκία για ισορροπία στη ζωή του εγγονιού • Σιγουριά για την πρόοδο του εγγονιού στο μέλλον • αποδοχή των αναγκών τους εγγονιού • προτεραιότητα στην ευτυχία του. • Προσδοκίες για πιο δυναμική προσωπικότητα του εγγονιού • προσδοκία για ακαδημαϊκή επιτυχία του εγγονιού
K26 αντιλήψεις των παππούδων/γιαγιάδων για τις θεραπευτικές-εκπαιδευτικές παρεμβάσεις	<ul style="list-style-type: none"> • πίστη στις παρεμβάσεις για βελτίωση της αναπηρίας • αναγνώριση της αξίας των παρεμβάσεων • ανάδειξη της σημασίας της μόρφωσης για την εξέλιξη τους
K27 αντιλήψεις των παππούδων/γιαγιάδων για τα αίτια της ΔΕΠ-Υ	<ul style="list-style-type: none"> • θεικά τα αίτια της ΔΕΠ-Υ • Επιπλοκές της εγκυμοσύνης • Η ψυχολογία και το άγχος του ζευγαριού • Πιθανή αιτία η τεχνολογία και τα κινητά • Άγνοια για τα αίτια
K28 αντίληψη των παππούδων/γιαγιάδων για τις ικανότητες του εγγονιού	<ul style="list-style-type: none"> • Δυσκολία του εγγονιού στα γράμματα • μικρές προσδοκίες για ακαδημαϊκή επιτυχία. • Επιτυχία σε τεχνικές, μηχανικές δεξιότητες.
K29 άτυπες μορφές στήριξης και ενημέρωσης των παππούδων/γιαγιάδων	<ul style="list-style-type: none"> • Στήριξη γιαγιάς από την αδερφή της • στήριξη και ενημέρωση από τη μαμά του παιδιού • Στήριξη από συγγενείς • συμβουλές και μοίρασμα αγωνίας με τις φίλες/τους φίλους
K30 τυπικές μορφές στήριξης και ενημέρωσης των	<ul style="list-style-type: none"> • Απουσία συνεργασίας με ειδικούς (λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, ειδικούς παιδαγωγούς) • Απουσία συνεργασίας με το σχολείο • η θρησκεία και η πίστη αποτελούν στήριγμα

παππούδων/γιαγιάδων	
Κ31 ανάγκη των παππούδων/γιαγιάδων για ενίσχυση τυπικού δικτύου στήριξης	<ul style="list-style-type: none"> • επιθυμία συνεργασίας με τη δασκάλα του εγγονιού • Επιθυμία στήριξης από ειδικό (λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, ειδικούς παιδαγωγούς). • Ανάγκη στήριξης από ψυχολόγο • Επιθυμία για κρατική στήριξη • απογοήτευση για την απουσία κρατικής στήριξης.

<i>Πίνακας 2.2 : κατηγορίες</i>
1. Συχνότητα επαφών παππούδων/γιαγιάδων με το εγγόνι
2. Οικιστική εγγύτητα παππούδων/γιαγιάδων με το εγγόνι
3. Λειτουργική υποστήριξη των παππούδων/γιαγιάδων στο εγγόνι
4. Συναισθηματική υποστήριξη των παππούδων/γιαγιάδων στο εγγόνι
5. Οικονομική υποστήριξη των παππούδων/γιαγιάδων στο εγγόνι
6. Καλή επικοινωνία παππούδων/γιαγιάδων με το εγγόνι
7. Μοίρασμα κοινού χρόνου παππούδων/γιαγιάδων με το εγγόνι
8. Συναισθηματική σύνδεση παππούδων/γιαγιάδων με το εγγόνι
9. Συσχέτιση της ποιότητας σχέσης παππούδων/γιαγιάδων και εγγονιού με την ποιότητα σχέσης με τους γονείς
10. Αντιμετώπιση δυσκολιών των παππούδων/γιαγιάδων από την εμπλοκή με το εγγόνι
11. Περιστάσεις αλληλεπίδρασης γονέων-παππούδων/γιαγιάδων
12. Συχνότητα επικοινωνίας γονέων-παππούδων/γιαγιάδων
13. Τρόποι υποστήριξης παππούδων/γιαγιάδων στους γονείς
14. Ποιότητα σχέσης γονέων-παππούδων/γιαγιάδων
15. Επίδραση της σχέσης του εγγονιού με ΔΕΠ-Υ και παππούδων/γιαγιάδων, στη σχέση των παππούδων/γιαγιάδων με τα υπόλοιπα εγγόνια
16. Ποιότητα σχέσης παππούδων/γιαγιάδων με τα υπόλοιπα εγγόνια
17. Συναισθηματικά οφέλη στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων
18. Οφέλη στην προσωπική ανάπτυξη των παππούδων/γιαγιάδων

19. Οφέλη στη λειτουργία της οικογένειας
20. Πρακτικές επιπτώσεις στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων
21. Συναισθηματικές επιπτώσεις στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων
22. Στάση παππούδων/γιαγιάδων απέναντι στην αναπηρία και τη ΔΕΠ-Υ
23. Στάση παππούδων/γιαγιάδων για τους στη ζωή του εγγονιού με ΔΕΠ-Υ
24. Στάση για τον βαθμό εμπλοκής του παππού/γιαγιάς σε θέματα του σχολείου
25. Στάση παππούδων/γιαγιάδων για τη ζωή του εγγονιού στο μέλλον
26. Αντιλήψεις παππούδων/γιαγιάδων για τις θεραπευτικές-εκπαιδευτικές παρεμβάσεις στην αναπηρία
27. Αντιλήψεις παππούδων/γιαγιάδων για τα αίτια της ΔΕΠ-Υ
28. Αντίληψη παππούδων/γιαγιάδων για τις ικανότητες του εγγονιού
29. Άτυπες μορφές στήριξης και ενημέρωσης παππούδων/γιαγιάδων
30. Τυπικές μορφές στήριξης και ενημέρωσης παππούδων/γιαγιάδων
31. Ανάγκη για ενίσχυση τυπικού δικτύου στήριξης παππούδων/γιαγιάδων

Πίνακας 3: Συχνότητα εμφάνισης κάθε κατηγορίας σε κάθε συνεντευξιζόμενο (Two-mode network analysis of respondent by code matrix)

	Συν. 1	Συν. 2	Συν. 3
K1	1	1	1
K2	1	1	1
K3	1	1	1
K4	1	1	1
K5	1	1	1
K6	1	1	1
K7	1	0	1
K8	1	0	1
K9	0	0	1
K10	1	0	1
K11	1	1	1
K12	1	1	1
K13	1	1	1
K14	1	1	1
K15	1	0	0
K16	1	1	1
K17	1	1	1
K18	1	1	1
K19	1	0	1
K20	0	1	1
K21	1	1	0
K22	1	1	1
K23	1	1	1
K24	1	1	1
K25	1	1	1
K26	1	1	1
K27	1	1	1

K28	1	0	1
K29	1	1	1
K30	1	1	1
K31	1	1	1

Στη συνέχεια, παρουσιάζεται η συχνότητα εμφάνισης της κάθε κατηγορίας σε κάθε/καθεμιά

πληροφορητή/τρια(πίνακας 3). Διακρίνεται λοιπόν, ότι 22 από τις 31 κατηγορίες εντοπίζονται σε όλους τους συνεντευξιαζόμενους. Οι κατηγορίες αυτές αφορούν το ρόλο των παππούδων/γιαγιάδων, τον τρόπο εμπλοκής των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή του εγγονιού και την καλή επικοινωνία μεταξύ τους (K1, K2, K3,K4,K5,K6) . Αφορούν επίσης τη σχέση με τους γονείς και την ποιότητα αυτής (K11, K12,K13,K14) αλλά και τη σχέση με τα υπόλοιπα εγγόνια (K16). Όλοι οι συνεντευξιαζόμενοι φαίνεται επίσης να αναγνωρίζουν τα συναισθηματικά οφέλη και τα οφέλη στην προσωπική ανάπτυξη που αποκόμισαν από την εμπλοκή τους στη ζωή του εγγονιού (K17, K18). Τόσο οι κατηγορίες που αφορούν τη στάση των παππούδων/γιαγιάδων απέναντι στην αναπηρία, τον τρόπο εμπλοκής τους στη ζωή του εγγονιού αλλά και την εμπλοκή τους σε θέματα του σχολείου (K22,K23,K24), όσο και οι κατηγορίες που αφορούν τις αντιλήψεις για τις θεραπευτικές/εκπαιδευτικές παρεμβάσεις και τα αίτια της ΔΕΠ-Υ (K26, K27), διαφαίνονται στις απαντήσεις και των 3 συνεντευξιαζόμενων. Ταυτόχρονα όλοι οι συμμετέχοντες φαίνεται να αναφέρουν ένα άτυπο δίκτυο στήριξης τους από συγγενείς και φίλους, την απουσία τυπικού δικτύου στήριξης παππούδων/γιαγιάδων παιδιού με ΔΕΠ-Υ και να τονίζουν την ανάγκη στήριξης τους από ειδικούς, ψυχολόγο και την κρατική μέριμνα (K29,K30,K31).

Ως προς την συχνότητα εμφάνισης των υπόλοιπων κατηγοριών, παρατηρείται ποικιλομορφία. Όσον αφορά τις κατηγορίες για το μοίρασμα κοινού χρόνου και τη συναισθηματική σύνδεση παππούδων/γιαγιάδων με το εγγόνι, οι 2 γιαγιάδες του παιδιού φαίνεται να κάνουν αναφορές σε σχέση με αυτές τις κατηγορίες (K7,K8), ενώ ο παππούς μιλά για περιστασιακή επαφή χωρίς αναφορά σε συναισθηματική σύνδεση. Η κατηγορία που συσχετίζει τη σχέση παππούδων/γιαγιάδων-εγγονιού με τη σχέσης παππούδων/γιαγιάδων-γονέων (K9), εντοπίζεται μόνο στη μία συνεντευξιαζόμενη, τη γιαγιά από την πλευρά της μητέρας. Θα μπορούσε εδώ να σημειωθεί ότι πιθανόν το φύλο του παππού/γιαγιάς και η σχέση με το γονέα επηρεάζουν και την εμπλοκή του στη ζωή του εγγονιού με ΔΕΠ-Υ. Το 1/3 των ερωτηθέντων αναφέρει επίσης, ότι η σχέση με το εγγόνι με ΔΕΠ-Υ έχει επίδραση στη σχέση με τα υπόλοιπα εγγόνια (K15). Οι κατηγορίες που αφορούν τις δυσκολίες και τις πρακτικές και συναισθηματικές επιπτώσεις από την εμπλοκή με το εγγόνι, την επίδραση στη σχέση με τα υπόλοιπα

Πίνακας 5: Εξαγωγή θεμάτων από διασταύρωση κατηγοριών

ΘΕΜΑΤΑ	ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ
<p>1. Ο ρόλος του παππού/γιαγιάς στη ζωή εγγονιού με ΔΕΠ-Υ και η ποιότητα της σχέση τους</p>	<p>K1. Συχνότητα επαφών παππούδων/γιαγιάδων με το εγγόνι</p> <p>K2. Οικιστική εγγύτητα παππούδων/γιαγιάδων με το εγγόνι</p> <p>K3. Λειτουργική υποστήριξη των παππούδων/γιαγιάδων στο εγγόνι</p> <p>K4. Συναισθηματική υποστήριξη των παππούδων/γιαγιάδων στο εγγόνι</p> <p>K5. Οικονομική υποστήριξη των παππούδων/γιαγιάδων στο εγγόνι</p> <p>K6. Καλή επικοινωνία παππούδων/γιαγιάδων με το εγγόνι</p> <p>K7. Μοίρασμα κοινού χρόνου παππούδων/γιαγιάδων με το εγγόνι</p> <p>K8. Συναισθηματική σύνδεση παππούδων/γιαγιάδων με το εγγόνι</p> <p>K9. Συσχέτιση της ποιότητας σχέσης παππούδων/γιαγιάδων και εγγονιού με την ποιότητα σχέσης με τους γονείς</p> <p>K10. Αντιμετώπιση δυσκολιών των παππούδων/γιαγιάδων από την εμπλοκή με το εγγόνι</p>
<p>2. Σχέση παππούδων-γιαγιάδων με τους γονείς και τα υπόλοιπα εγγόνια</p>	<p>K11. περιστάσεις αλληλεπίδρασης γονέων-παππούδων/γιαγιάδων</p> <p>K12. συχνότητα επικοινωνίας παππούδων/γιαγιάδων με τους γονείς</p> <p>K13. τρόπος υποστήριξης των γονέων από τους παππούδες/γιαγιάδες</p>

	<p>K14. ποιότητα σχέσης παππούδων/γιαγιάδων με τους γονείς</p> <p>K15. επίδραση της σχέσης του εγγονιού με ΔΕΠ-Υ στη σχέση των παππούδων/γιαγιάδων με τα υπόλοιπα εγγόνια</p> <p>K16. ποιότητα σχέσης παππούδων/γιαγιάδων με τα υπόλοιπα εγγόνια</p>
<p>3. Επιπτώσεις-οφέλη στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων και στη ζωή της οικογένειας από την εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή του εγγονιού με ΔΕΠ-Υ</p>	<p>K17. συναισθηματικά οφέλη στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων</p> <p>K18. οφέλη στην προσωπική ανάπτυξη των παππούδων/γιαγιάδων</p> <p>K19. οφέλη στη λειτουργία της οικογένειας</p> <p>K20. πρακτικές επιπτώσεις στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων</p> <p>K21. συναισθηματικές επιπτώσεις στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων</p>
<p>4. Στάσεις των παππούδων-γιαγιάδων απέναντι στην αναπηρία και τη ΔΕΠ-Υ</p>	<p>K22. στάση απέναντι στην αναπηρία και τη ΔΕΠ-Υ</p> <p>K23. στάση για το ρόλο του παππού/γιαγιάς στη ΔΕΠ-Υ (τυπικός-ουσιαστικός)</p> <p>K24.στάση για το βαθμό εμπλοκής του παππού/γιαγιάς σε θέματα του σχολείου</p> <p>K25.στάση για τη ζωή του εγγονιού στο μέλλον</p>
<p>5. Αντιλήψεις παππούδων γιαγιάδων για την αντιμετώπιση των ατόμων με αναπηρία</p>	<p>K26. αντιλήψεις για τις θεραπευτικές-εκπαιδευτικές παρεμβάσεις</p> <p>K27. αντιλήψεις για τα αίτια της ΔΕΠ-Υ</p> <p>K28. αντίληψη για τις ικανότητες του εγγονιού</p>
<p>6.Δίκτυο στήριξης και ενημέρωσης παππούδων-γιαγιάδων</p>	<p>K29 άτυπες μορφές στήριξης και ενημέρωσης</p>

	K30 τυπικές μορφές στήριξης και ενημέρωσης K31 ανάγκη για ενίσχυση τυπικού δικτύου στήριξης
--	--

- 1. Ο ρόλος του παππού/γιαγιάς στη ζωή εγγονιού με ΔΕΠ-Υ και η ποιότητα της σχέση τους*
- 2. Σχέση παππούδων-γιαγιάδων με τους γονείς και τα υπόλοιπα εγγόνια*
- 3. Επιπτώσεις-οφέλη στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων και στη ζωή της οικογένειας από την εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή του εγγονιού με ΔΕΠ-Υ*
- 4. Στάσεις των παππούδων-γιαγιάδων απέναντι στην αναπηρία και τη ΔΕΠ-Υ*
- 5. Αντιλήψεις παππούδων γιαγιάδων για την αντιμετώπιση των ατόμων με αναπηρία*
- 6. Δίκτυο στήριξης και ενημέρωσης παππούδων-γιαγιάδων*

Κάθε ένα από τα παραπάνω θέματα αναλύεται χωριστά και τεκμηριώνεται με αποσπάσματα από τα λόγια των συνεντευξιζόμενων. Αρχικά, εξετάζοντας την εμπλοκή των παππούδων και γιαγιάδων στη ζωή ενός παιδιού με ΔΕΠ-Υ, εντοπίστηκαν διαφορετικοί ρόλοι που αναλαμβάνουν οι παππούδες/γιαγιάδες, παράγοντες που επηρεάζουν την εμπλοκή και καθώς και μαρτυρίες για την ποιότητα της σχέσης παππού/γιαγιάς με το εγγόνι. Η λειτουργική υποστήριξη φαίνεται να είναι ο κυρίαρχος ρόλος που αναλαμβάνουν οι παππούδες/γιαγιάδες στην παρούσα έρευνα. Ο ρόλος αυτός περιλαμβάνει τη συμμετοχή τους στη φύλαξη, τη φροντίδα καθημερινών αναγκών και τις δραστηριότητες/ψυχαγωγία του εγγονιού.

Συν. 2: «...Κυρίως παίζουμε μαζί. Αυτοκινητάκια και τέτοια. Λίγο παιχνίδι, λίγο να τον χαιδέψω και να τον αγκαλιάσω. Πιο πολύ παιχνίδι...».

Συν. 1: «...Κάποιες φορές τώρα, του έχω πάρει κάτι παραμυθάκια, τον παίρνω τηλέφωνο και λέω: «Κατέβα να μου διαβάσεις το παραμυθάκι Χ..». Όταν ήταν πιο μικρό, το είχα συνέχεια. Να πάνε όπου θέλουνε, να το κρατήσω, να το αλλάζω, να το νταντεύω, να το κουνάω. να κοιμάται, να πηγαίνουμε βόλτες...».

Συν. 3: «...Θα έρθει σίτι, θα του μαγειρέψω μακαρόνια που του αρέσουν. Ύστερα θα βγούμε στην αυλή όπως είπα. Μπορεί να πάμε μαζί και στο εξοχικό στο Βαλσαμόνερο. Να, τώρα εκεί θα πάμε την άλλη εβδομάδα. Έχω και πισίνα που του αρέσει πολύ. Περνάμε ωραία...».

Συν:1 «...Πέρα από κουλουράκια, ό,τι γλυκό κάναμε, ήταν και ο Χ. μπροστά. Κάναμε όλοι μαζί με τον άντρα μου κέικ, πιτούλες, μυζηθρόπιτες. Βάζαμε τη μηχανή. Ο ένας τραβούσε το φύλλο, ο άλλος τον μοχλό για να ανοίξουμε το φύλλο. Τα ψήναμε μετά κι όλα καλά...».

Ο λειτουργικός τους ρόλος περιλαμβάνει επίσης τη συμμετοχή σε μετακινήσεις και θεραπείες του παιδιού, περίθαλψη στις αρρώστιες, παραλαβή στο σχολάσμα, συμμετοχή στο διάβασμα και σε σχολικές παραστάσεις.

Συν 1: «...Η γιαγιά ξέρει και η γιαγιά δεν πονάει. Κάθεται και θα το γιάνει η γιαγιά. Θα του βάλω το betadine. Ό,τι χρειάζεται και στέκεται. Θα τον φιλήσω και περιμένει. Και να μην έχει πυρετό λέω εγώ: «έλα να το φιλήσει η γιαγιά και θα δεις φτιάξουν όλα...».

Συν. 2 . «... Έχει χρειαστεί κάποιες φορές να τον πάω στο Ηράκλειο ,στο γιατρό. Αλλά με συνοδεία της μάνας του...».

Συν. 3: «...Αν χρειαστεί και δεν μπορεί η μαμά του μπορεί να τον πάω λογοθεραπεία. Όποτε μου το ζητήσει η κόρη μου θα πάω...».

Συν. 1: «...Στις παραστάσεις, σε όλες όσες έχει δώσει, παρόλο που είχα το πένθος, δεν έχασα καμία. Μόνο ένα χορό που έκανε στο Ρέθυμνο έχασα, γιατί ήταν Πέτρου και Παύλου. Όλες τις άλλες δεν τις έχω χάσει. Στο σχολείο πηγαίνω και τον παίρνω όταν χρειάζεται...».

Συν. 1: «...Το μόνο που βοηθάω τον Χ. μου, είναι να διαβάζει καμιά φορά. Όταν μου το ζητούσε η νύφη μου. Πιο πολύ στην αριθμητική. Μου έκανε και πονηριές και κολπάκια. Αλλά του λέω : «Έτσι δεν θα μάθουμε, έλα να το κάνουμε κανονικά...».

Μέσα από τις μαρτυρίες των παππούδων γιαγιάδων διακρίνεται επίσης ο ρόλος τους στη συναισθηματική στήριξη του εγγονιού, μέσα από την ενίσχυση της αυτοπεποίθησης και της εμπιστοσύνης.

Συν. 3: «...Κάποιες φορές όταν είναι αναποφάσιτος, για παράδειγμα όταν θέλει κάτι να φάει λέει : «δεν ξέρω... καλό είναι και το ένα, καλό και το άλλο»... Εγώ του λέω : «εσύ ο Χ. τι θες. Το δικό σου «θέλω» να λες». Άμα δεν καταλαβαίνω κάτι συζητάμε, ρωτάω μου απαντάει. Τώρα τελευταία έχει ξεπάρει.. Μου λέει : «Γιαγιά δεν είναι έτσι. Είναι αλλιώς... στο σχολείο μάθαμε αυτό». Κάθομαι και τον ακούσω. Του αρέσει να τον ακούω...».

Συν.2: «...Θα προσπαθήσω να τον ενθαρρύνω να απελευθερωθεί, να το πει πιο εύκολα. Καμιά φορά του κάνω ερωτήσεις για να τον βοηθήσω...και πρόβλημα συμπεριφοράς να έχει, θεωρώ ότι εμείς πρέπει να τον βοηθήσουμε να απελευθερωθεί... να εκφραστεί...».

Συν.1 : «...Κάποιες φορές του λεγα πάλι : «Πες μου Χ.! Τι σου έκανε η δασκάλα σου· Σε μάλωσε· Εδώ είναι η γιαγιά!»! Θέλω να με εμπιστεύεται και να αισθάνεται ότι πάντα η γιαγιά είναι εδώ. Ό,τι και να του συμβεί η γιαγιά θα τον υπερασπιστεί. Να ξέρει, ό,τι του συμβεί στη ζωή του, καλό ή κακό, η γιαγιά όσο ζει θα είναι μαζί του..»

Τέλος,η στήριξη τους στο εγγόνι φαίνεται να εντοπίζεται κάποιες φορές στην οικονομική συμμετοχή των παππούδων/γιαγιάδων, ενδιαφερόμενοι τόσο για τα δώρα του και όσο και για μελλοντικές του ανάγκες.

Συν. 1: «...Έλεγα στον Χ. μου : «Όταν θα πας στρατιώτης, η γιαγιά θα σου πάρει ένα πράσινο αυτοκίνητο. Θα σου φυλάω λεφτά και όταν θα πας εκεί και τελειώσεις εγώ θα στο πάρω. Εγώ δεν θα σου ξανά πάρω μικρά γιατί έχεις πάρα πολλά, θα κρατάω λεφτά για να πάρεις το μεγάλο αμάξι». Το πιστεύει και εντάζει ό,τι μπορούμε να κάνουμε. Το κάνω κιόλας, δεν λέω ψέματα...».

Συν. 3: «... Οικονομικά δεν έχω πολύ μεγάλη δυνατότητα αλλά ότι χρειαστεί το εγγόνι μου θα βρω λεφτά...».

Η οικιστική εγγύτητα, η συχνότητα των επαφών καθώς επίσης και η σχέση με το γονέα σημειώθηκαν ως παράγοντες που οι παππούδες/γιαγιάδες θεωρούν να επηρεάζουν το βαθμό και τον τρόπο εμπλοκής τους στη ζωή του εγγονιού.

Συν. 3: «...Έχουμε μία απόσταση περίπου 20 λεπτά. Βρισκόμαστε πολύ συχνά σχεδόν κάθε μέρα...ειδικά τώρα που δεν έχουν σχολείο τα εγγόνια. Πηγαίνω σπίτι του έρχονται στο δικό μου. Όταν έχουν σχολείο λίγο πιο αραιά βρισκόμαστε. Μου τους αφήνει η κόρη μου και κάνει τις δουλειές της...».

Συν.2: «...Κοίτα όπως σου είπα οι επαφές μας δεν είναι πολύ συχνές. Μένουμε και μακριούτσικα. Έχω και εγώ τις δουλειές μου στη Γερμανία που πάω... Αλλά τον έβλεπα αραιά και πού. Σε γιορτές και τραπέζια και τέτοια... Συν. 2: Κοίτα, γενικά εγώ δεν τον έχω ζήσει πάρα πολύ. Φεύγω συχνά και στη Γερμανία που έχω κάτι συγγενείς. Ήξερα απλά ότι είναι υπερκινητικός...».

Συν. 3: «...Ο Χ. γεννήθηκε εδώ στο Ρέθυμνο το 2015. Ήταν ο δεύτερος εγγονός μου, αλλά τον ένιωθα πιο κοντά επειδή νιώθω πιο κοντά και με την κόρη μου... Με το Χ. είμαστε πολύ κοντά. Ίσως φταίει που είμαι κοντά και με την κόρη μου...»..

Στην πορεία, οι διαφορετικοί ρόλοι που οι παππούδες/γιαγιάδες αναλαμβάνουν και η αλληλεπίδραση τους με το εγγόνι φάνηκε να σημειώνουν μια καλή ποιότητα στη σχέση τους. Αναφέρονται σε καλή επικοινωνία με σαφή όρια, ειλικρίνεια και εμπιστοσύνη στη σχέση τους με το εγγόνι.

Συν.1: «...Αλλά είμαι και εγώ ειλικρινής. Όταν θα του υποσχεθώ κάτι θα το κάνω. Δεν μπορώ να του πω ψέματα και να μην το εφαρμόσω και μετά να απαιτώ από αυτόν. Όταν υποσχεθώ ότι θα τον πάρω ,θα το πάρω! Πάμε μαζί. Είναι άψογος στο σούπερ-μάρκετ...».

Συν. 3: «...Όχι δεν με δυσκολεύει τίποτα στο Χ. ,είναι πολύ αγαπησίαρης μαζί μου. Συνεννοούμαστε. Καμιά φορά, πάει πάνω κάτω συνέχεια. Αλλά βρίσκουμε κάτι να κάνουμε και σταματάει...».

Συν. 1: «...Ναι, δεν μπαίνει κανείς στη μέση. Οι δυο μας τα βρίσκουμε. Δηλαδή αν κάνω κάτι και τσαντιστεί και σηκωθεί και φύγει θα του πω: «Συγγνώμη Χ.. Δεν έπρεπε να το κάνω». Εγώ θα του πω: «Άκου να δεις Χ. μου, δεν μου άρεσε ο τρόπος που έκανες αυτό. Εγώ εκείνη την ώρα, που μου έλεγες εσύ να κατέβω να μου δείξεις το παιχνιδάκι, εγώ μαγείρευα...».

Την καλή ποιότητα σχέσης, ενισχύουν οι μαρτυρίες που αφορούν τη συναισθηματική σύνδεση παππού/γιαγιάς-εγγονιού και την απόλαυση μοιράσματος κοινού χρόνου .

Συν.1 «...Καμιά φορά του λέω : «Έλα Χ. μου να σε αγκαλιάσω και να σε φιλήσω» και εμένα δε με αποφεύγει. Σε μένα είναι εκδηλωτικός. Όλες τις φορές που θα του πω «φιλάκι», θα μου δώσει...».

Συν. 2: «...Ο Χ. είναι ευχάριστος τύπος. Σου δίνει την ευκαιρία να τον πλησιάσεις και να παίζεις μαζί του. Η σχέση μας είναι πολύ καλή. Όταν βρίσκεται ένας παππούς με ένα εγγονάκι δεν γίνεται να έχουνε κακή σχέση...».

Συν. 3: «...Θα πάμε μία βόλτα, θα φάμε ένα παγωτό. Θα περάσει η ώρα. Κανονίζουμε να πάμε για πίτσα, να πάμε για θάλασσα. Βρίσκουμε τα πατήματα. Εγώ τον καταλαβαίνω. Τι να κάνουμε και σπίτι συνέχεια. Και μένα να με βάλεις με τα χέρια δεμένα μου στρίβει...».

Συν. 2: «...Ναι είμαστε κοντά με το Χ.. Ευχαριστιέμαι όταν έρχομαι στις γιορτές και παίζουμε μαζί. Ευχαριστιέται και εκείνος...».

Συν. 3 «...Γελάμε πολύ όταν έρχεται σπίτι. Α! Ο Χ. λέει και πολλά αστεία. Δυσκολεύεται με την ομιλία αλλά τα λέει τόσο χαριτωμένα και εκφραστικά ρε παιδί μου. Τον τελευταίο καιρό τον έχω πολλή ανάγκη και με το πένθος. Σαν να το καταλαβαίνει και με κάνει να γελάω...».

Στη σχέση τους φαίνεται να παρουσιάζονται ασήμαντες δυσκολίες που δεν κλονίζουν της καλής βάσεις που έχουν στην επικοινωνία τους.

Συν. 2: «...Τα βρίσκουμε από μόνοι μας, οπότε δεν έχει χρειαστεί να με υποστηρίζουν τα παιδιά. Με τα εγγόνια δεν γίνεται να μαλώσεις πρέπει να υποκύπτεις. Πρέπει να υποχωρείς...».

Συν. 3: «...Εγώ με το Χ. δεν έχουμε διαφωνίες. Με ακούει και τον ακούω. Καμιά φορά πάει μόνο πάνω-κάτω γιατί βαριέται. Είναι ζωηρός. Δε θα τον μαλώσω όμως. Με το Χ. θα βγούμε έξω, στον κήπο ή καμιά βόλτα και θα ηρεμήσει...».

Το δεύτερο θέμα που εντοπίστηκε αφορά τη σχέση των παππούδων/γιαγιάδων με τους γονείς του παιδιού και τα υπόλοιπα εγγόνια. Ως προς τη σχέση με τους γονείς γίνονται αναφορές αλληλεπίδρασης τους σε διάφορες περιστάσεις, με συχνή επικοινωνία και αλληλοϋποστήριξη.

Συν. 1 : «...Πέρασα κορονοϊό. Αυτό ήταν ένα ευχάριστο σοκ για μένα. Είχα πολλές επιπλοκές. Φώναζα κιόλας. Η νύφη μου δίπλα συνέχεια. Της έλεγα Μ. φύγε. Η νύφη μου να δει το οζυγόνο, να μου φέρει σούπα να κάνει. Ήταν ένα από τα παιδιά μου...».

Συν. 3 : «...Όπως σας είπα βρισκόμαστε σχεδόν καθημερινά με την κόρη μου. Είτε θα πάω είτε θα έρθει. Ιδιαίτερα το καλοκαίρι ακόμα πιο συχνά...».

Η σχέση παππούδων/γιαγιάδων με τους γονείς φαίνεται να παρουσιάζει ποιότητες όπως η ειλικρίνεια, τα σαφή και ξεκάθαρα όρια, οι συμβουλές και η εμπιστοσύνη.

Συν. 1: «...Είναι ίσως κοινότυπο να πω τη λέξη πολύ καλή. Θα πω ότι μπορεί να είναι και λίγο αρρωστημένο αυτό που έχω με τα παιδιά μου. Έχω ψύχωση. Όταν λέω ψύχωση εννοώ ότι πολλές φορές τα πιέζω και δεν πρέπει. Το καταλαβαίνω. Λίγο να αργήσουν δηλαδή όταν πάνε στο Ηράκλειο, πρέπει να με πάρουν...».

Συν. 1: «...Άνετα μπορώ να πω στα παιδιά μου όχι, αν δεν μπορώ να κρατήσω τα εγγόνια. Δεν το κατάλαβα, δεν μπορώ. Απευθείας, όταν λίγο αρχίζουν και αγριεύουν τα εγγόνια και πονάει το κεφάλι μου, ανοίγω την πόρτα και λέω Χ. και του Μ. : «Θέλω και εγώ να ξεκουραστώ. Πηγαίνετε τώρα σπίτι σας».

Συν.2: «...Πολλές φορές η Μ. με παίρνει τηλέφωνο να ρωτήσει τη γνώμη μου για κάτι. Ρωτάει τη γνώμη μου για κάτι που θέλουν για παράδειγμα να αγοράσουν για το σπίτι. Τέτοια πράγματα. Ποιος δεν το θέλει αυτό εξάλλου».

Συν. 3 : «...Λέω τη γνώμη μου μόνο αν μου το ζητήσουν τα παιδιά. Αρκετές φορές ζητούν τη συμβουλή μου αλλά εγώ μιλώ μόνο τότε και προσέχω να μη θίξω και κανέναν...οι ισορροπίες είναι λεπτές. Με ρωτάνε για το σπίτι πράγματα. Για τα εγγόνια να πω τη γνώμη μου...».

Όσο αναφορά τη σχέση με τα υπόλοιπα εγγόνια οι παππούδες/γιαγιάδες φαίνεται να κάνουν προσπάθεια για ίση αντιμετώπιση των εγγονιών τους. Αυτό δεν καθίσταται αρκετές φορές εφικτό λόγω της αδυναμίας που εκφράζεται στο εγγόνι με ΔΕΠ-Υ, εξαιτίας των δυσκολιών που αντιμετωπίζει.

Συν.1 : «...Τρία κοριτσάκια από την κόρη μου και τον αδερφό του Χ., το Μ. .Πολύ καλή η σχέση μας.. Τους έχω δώσει να το καταλάβουν βέβαια ότι του έχω μία μικρή αδυναμία στο Χ. Όχι επειδή έχει το όνομα του παππού αλλά επειδή έχει τραβήξει πολλά το παιδάκι μου. Αυτό, από όταν γεννήθηκε ήταν στους γιατρούς. Να το πιέζουν, να το πηγαίνουμε να μαθαίνει να μιλάει, να μην το αφήνουμε σε ησυχία. Και αυτό έχει κουραστεί πάρα πολύ...».

Συν.3 : «...Καμιά φορά βλέπω ότι ο Χ. ζηλεύει το Μ. επειδή είναι μικρότερος. Αλλά προσπαθώ να το ισορροπώ. Όταν το καταλαβαίνω του δίνω περισσότερη προσοχή. Καμιά φορά ξεφεύγω και μπορεί να δίνω περισσότερη προσοχή στον ένα ή στον άλλο. Δεν είναι πάντα εύκολο, ξέρεις...».

Το τρίτο θέμα επικεντρώνεται στις επιπτώσεις και τα οφέλη που προκύπτουν από την εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή του εγγονιού με ΔΕΠ-Υ, μπορεί να χωριστεί σε δύο μέρη. Στο πρώτο μέρος περιλαμβάνονται τα οφέλη στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων και στη ζωή της οικογένειας. Από τις μαρτυρίες των παππούδων/γιαγιάδων εντοπίζονται συναισθηματικά οφέλη στη ζωή τους, με αισθήματα χαράς, περηφάνειας και βοήθεια τους σε κατάσταση πένθους.

Συν.1: «... Όταν είχαμε έρθει στο σχολείο φέτος, που τον είδα εκεί και δάκρυσα. Κάνανε το χορό, αυτό το πράγμα, το σκετς. Με το καπέλο, πήγε στο μικρόφωνο και μοναχό του μίλαγε. Έκανε κάτι πράγματα εκεί, που δεν μπορώ να θυμηθώ ακριβώς και τα κατάφερε. Για μένα ήταν τέλεια που βγήκε μόνος και μίλησε στο μικρόφωνο. Δεν ξέρω...αισθάνθηκα περήφανη και δάκρυσα...».

Συν.2: «...Εγώ σε αυτό που ωφελούμαι, είναι ότι ο Χ. μου δίνει χαρά. Προοδεύει και εγώ δεν θέλω τίποτα άλλο. Αυτό το όφελος είναι για μένα ό,τι καλύτερο. Τον βλέπω που χαμογελάει και όλη την ώρα και είμαι και εγώ αισιόδοξος...Η μεγαλύτερη ευχαρίστηση μου ήταν όχι όταν άρχισε να μιλάει. Δεν υπήρχε μεγαλύτερη. Εκεί είδα ότι εντάξει είναι πλέον σαν τα άλλα παιδιά...».

Συν. 3: «...Αχ τι να σου πω. Είναι η χαρά της ζωής. Γελάει συνέχεια, είναι ευγενικός, κοινωνικός όλη την ώρα πάει πάνω κάτω και είναι μέσα στην ενέργεια. Σου δίνει ζωή αυτό το παιδί...»... Εγώ μόνο χαρά νιώθω για το παιδάκι μας. Ειδικά όταν τον βλέπω να προσδεύει. Χαίρομαι! Χαίρομαι πολύ! Είχαμε λίγο άγχος όταν άρχισε να μιλήσει. Αλλά μετά εντάξει. Η πρόοδος του είναι πολύ μεγάλη. Φέτος διαβάσαμε κιόλας. Αργά αργά αλλά διαβάζουμε...».

Συν. 1: «...Έχω το πένθος του ανδρός μου όπως σου είπα και με βοηθούν τα εγγόνια μου. Ψυχικά με τον Χ. μου είμαι πολύ καλά...».

Οφέλη εντοπίζονται επίσης στην προσωπική ανάπτυξη των παππούδων/γιαγιάδων με μαρτυρίες τους για αισιόδοξο τρόπο σκέψης, ενίσχυση της υπομονής, ολοκλήρωση και εξωστρέφεια μετά την εμπλοκή τους με το εγγόνι.

Συν. 3: «...Αισθάνομαι πολύ ωραία. Πρήζω συνέχεια την κόρη μου να μου τον φέρνει. Νιώθω μεγάλη χαρά και ολοκλήρωση. Μου παίρνει το μυαλό και ξεχνάω όλα μου τα προβλήματα. Με ξεσηκώνει και μένα ρε παιδί μου... Μόνο χαρά έχει φέρει ο Χ. μου στη ζωή μου. Μου δίνει ζωή... νιώθω πολλές φορές να με ζωντανεύει αυτό το παιδί...Βλέπω τον Χ. να μεγαλώνει και κάνουμε όνειρα μαζί...Εγώ ήμουν πάντα κλειστός τύπος. Από όταν γεννήθηκε ο Χ., η χαρά μου, άνοιξε πιο πολύ ο χαρακτήρας μου...Πώς να το πω... Άνοιξα! Η αγάπη που νιώθω για αυτόν με κάνει να αγαπάω πιο πολύ και τους υπόλοιπους γύρω μου...».

Συν. 1: «...Θετικά οφέλη! Πολλή! Πολλή! Πολλή υπομονή. Φιλοσοφώ και σκέφτομαι την κάθε μου κουβέντα. Παλιά έλεγα: «Κάτσε καλά. Θα σε δείρω». Αυτή η λέξη έχει φύγει τώρα από το λεξιλόγιό μου...».

Συν. 2: «...Κοίτα ήμουν υπομονετικός, αλλά τώρα βλέπω πως είμαι πιο υπομονετικός γενικά. Όταν θα παίζω μαζί του και θα βαρεθεί, όταν μιλάμε και προσπαθώ να καταλάβω τι θέλει να πει...».

Οφέλη από την εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων επισημαίνονται και στη ζωή ολόκληρης της οικογένειας. Η φροντίδα και ο χρόνος που παρέχουν στο εγγόνι δίνει τη δυνατότητα στους γονείς να έχουν προσωπικό χρόνο, να ισορροπούν την καθημερινότητα τους ώστε να επιτυγχάνεται η εύρυθμη οικογενειακή λειτουργία.

Συν. 1: «... Κρατάω τα εγγόνια, κάνουν τις δουλειές τους. Βοηθάω όταν και όπου χρειάζεται. Νομίζω έχουν ευκολία που μένω από κάτω... Όταν έχουν κάποιο πρόβλημα, με τρεις κουβέντες, το έχω λύση του γιου μου και τον βλέπω ότι έχει πάρει ανάσα. Αυτός μπορεί να πνιγεί σε μία κουταλιά νερό. Εγώ με δύο κουβέντες τον βοηθάω. Και όλη την οικογένεια δηλαδή...».

Συν. 3: «...Για παράδειγμα κρατάω τα παιδιά για να πάνε ένα διήμερο κάπου οι δυο τους. Είναι πολύ σημαντικό να έχει χρόνο και το ζευγάρι. Πιστεύω ότι βοηθάω. Οτι ζητήσουν είμαι εκεί αν δυσκολεύονται...».

Το δεύτερο μέρος του τρίτου θέματος αφορά τις πρακτικές και συναισθηματικές επιπτώσεις που παρατηρούνται στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων

από την εμπλοκή τους με το εγγόνι με ΔΕΠ-Υ. Οι παππούδες/γιαγιάδες αναφέρονται σε ακύρωση προσωπικών σχεδίων και ταξιδιών και θυσία των δικών τους αναγκών για να στηρίζουν την οικογένεια.

Συν.2 : «...Παίζει αν θα ακυρώσω την εκδρομή. Παίζει... Επειδή έχει συμβεί. Για αυτό στο λέω. Θα το συζητήσω... Γιατί και εγώ άνθρωπος είμαι...Αλλά το πιο πιθανόν είναι πως θα την ακυρώσω. Τα παιδιά όμως πάντα πρέπει να τα στηρίζεις και να μην τα στενοχωρείς. Οπότε το πιο πιθανό είναι να ακυρώσω το ταξίδι...».

Συν. 2: «...Άμα πεις κουράζεσαι δεν πρέπει να είσαι και μαζί του. Οι παππούδες δεν κουράζονται...».

Συν.3: «...Τα έχω κόψει όλα αυτά για να μπορώ να είμαι δίπλα στην κόρη μου και τον εγγονό μου. Δεν υπάρχει περίπτωση να της πω όχι...Σίγουρα θα ακύρωνα το ταξίδι. Θέλω να περνά καλά το παιδί μου...Αυτή είναι η δουλειά μου, τα παιδιά μου και τα εγγόνια μου και όλα τα υπόλοιπα έρχονται δεύτερα...».

Επιπτώσεις παρατηρούνται και στο συναισθηματικό τομέα των παππούδων/γιαγιάδων με αναφορές σε συναισθήματα αγωνίας, άγχους και στεναχώριας για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα παιδιά και το εγγόνι τους.

Συν.1 : «...Αν δεν υπήρχαν βέβαια και αυτές οι δυσκολίες του, αυτό που έχει... Έχω ακόμα φόβο για αυτό. Εξακολουθώ να έχω φόβο και δεν μου έχει περάσει. Είναι άγνωστο για μένα. Σκέφτομαι: «Μα είναι δυνατόν· Αυτό το παιδάκι να έχει πρόβλημα.» και προσπαθώ να το ψαρέψω. Να δω εάν αντιλαμβάνεται. Τον βλέπω που χάνεται. Με φοβίζει το ότι χάνεται. Δεν το λέω στα παιδιά μου γιατί μπορεί να στενοχωριούνται, αλλά με φοβίζει. Νιώθω ότι το παιδί μου ή δεν με ακούει. Όταν το βλέπω ότι είναι προσηλωμένο κάπου εκεί δεν με ακούει. Οπότε αυτό με φοβίζει...Έχω μπουνταλιάσει και δεν με αφήνουν να χαρώ το παιδάκι μου. Άστο να πάρει η ευχή λέω. Μία που ηρεμώ και μετά πάλι τρώγομαι...».

Συν.2: «...Πρώτα είχα την αγωνία... Θα μιλήσει· Δεν θα μιλήσει· Όταν άρχισε να μιλάει, μετά τα τέσσερα ήμουν πολύ περήφανος...Μας απασχολούσε όλους στην αρχή που δυσκολευόταν και λέγαμε ότι κάτι δεν πάει καλά...».

Συν. 3: «...Για την κόρη μου πιο πολύ στεναχωριέμαι, γιατί τον τρέχει συνέχεια πάνω κάτω και κουράζεται. Αυτό σκέφτομαι. Μόνο τη Μ. μου κουράζεται παραπάνω...».

Το επόμενο θέμα που εντοπίστηκε, εμπεριέχει τις στάσεις των συνεντευξιζόμενων για την αναπηρία και τη ΔΕΠ-Υ. Οι αναφορές των παππούδων/γιαγιάδων σημειώνουν σεβασμό, αποδοχή και ίση αντιμετώπιση των ατόμων με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.

Συν. 1: «...Φυσιολογικά. Σαν να μην υπάρχει. Σαν να μην το βλέπουμε. Σαν να είναι ένας ανάπηρος εδώ και να μην το βλέπεις. Όλα τα παιδιά να είναι το ίδιο. Και ο Χ. και όλα τα παιδιά να είναι το ίδιο. Χρειάζεται να βοηθάνε σε αυτό οι δασκάλοι...».

Συν.2: «...Τα άτομα αυτά πρέπει να αντιμετωπίζονται με σεβασμό. Να μην τα βλέπεις αρνητικά. Έχουν και αυτά μια θέση στη ζωή. Δεν το θέλουν να είναι έτσι. Έτσι γεννήθηκαν...Να αντιμετωπίζονται και ο Χ. και όλα τα παιδιά το ίδιο. Να μη γίνονται δηλαδή διακρίσεις. Ίσως να έχει λίγο παραπάνω ευκολία κάπου-κάπου. Αλλά γενικά το ίδιο με τα άλλα παιδιά...».

Συν. 3: «...Θεωρώ αυτά τα άτομα ισότιμα. Παλιά ήταν (αρνητικός μορφασμός)...άσε.. Οι άνθρωποι τα τελευταία χρόνια βλέπω να το αποδέχονται σε σχέση με παλιά.... Χρειάζονται σεβασμό αυτά τα άτομα. Έχουν τόσες δυσκολίες. Εμείς πρέπει να βοηθάμε όσο μπορούμε...».

Όσο αναφορά τη στάση τους για το ρόλο τους ως παππού/γιαγιάς στη ζωή του εγγονιού, παρατηρείται μια στάση για ουσιαστική εμπλοκή αλλά μικρή διάθεση συμμετοχής σε θέματα του σχολείου.

Συν.1 : «... Ουσιαστικός και να είμαι πάντα κοντά του. Πάντα! Μέχρι να κλείσω εγώ τα μάτια μου! Πάντα θέλω, το παιδάκι μου να ξέρει, ότι θα είμαι κοντά του ό,τι και να γίνει.

Συν.2: Ο ρόλος μου πρέπει να είναι ουσιαστικός. Να υπάρχει δηλαδή προσπάθεια...».

Συν. 3: «...Αυτή είναι η δουλεία μου. Να στέκομαι δίπλα στα παιδιά και τα εγγόνια μου... Ο ρόλος μου θεωρώ ότι πρέπει να είναι πιο ουσιαστικός και αυτό κάνω όπως σου είπα. Δεν μπορώ να κάνω αλλιώς. Είμαι πάντα δίπλα...».

Συν. 1: «...Δεν θα απευθυνόμουν στη δασκάλα, όχι. Γιατί είναι στη νοοτροπία μου ότι δεν πρέπει να παραβλέπω τα παιδιά μου. Δεν θέλω να ανακατέυομαι, ενώ θα το επιθυμούσα....».

Συν. 3: «...Ναι θα το ήθελα να συμμετέχω. Θα έχει πλάκα. Εκεί με τα παιδάκια ξεχνιέσαι. Θα θυμόμουν και τα δικά μου χρόνια. Μου αρέσουν και τα φυτά. Αρέσουν και του Χ.. Για ενημέρωση μαθαίνω μέσω της κόρης μου. Το προτιμώ. Δεν θέλω να την παραβλέπω. Ρωτάω εκείνη αν χρειαστεί και εκείνη ρωτάει τη δασκάλα του...».

Το πέμπτο θέμα αποτελείται από τις αντιλήψεις των παππούδων/γιαγιάδων για τις θεραπευτικές παρεμβάσεις και τα αίτια της ΔΕΠ-Υ. Όπως είναι φανερό οι συμμετέχοντες αποδέχονται την αξία των θεραπευτικών παρεμβάσεων στην αναπηρία και τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.

Συν.2: «...Άμα προσπαθήσεις μπορεί να βελτιωθεί κάπως. Αλλά άμα έχεις κάτι πολύ σοβαρό είναι δύσκολο. Πιστεύω ότι όλα αυτά που γίνονται σήμερα κάπως βοηθάνε. Αρκεί να υπάρχουν και άνθρωποι που να ξέρουν. Οι κατάλληλοι. Γίνεται δουλειά αν υπάρχουν κατάλληλοι. Ε και υπομονή. Να έχουν υπομονή να προσπαθούν...».

Συν. 3 : «...Υπάρχουν κέντρα αποκατάστασης, θεραπείες που βοηθάνε. Πολλά, πολλά. Δεν τα ξέρω ακριβώς, γιατί δεν είμαι ειδικός αλλά έχω ακούσει. Άλλα φτιάχνουν πιο πολύ, άλλα λιγότερο. Πάντως βοηθάνε...».

Σε σχέση με τα αίτια της ΔΕΠ-Υ φαίνεται να σημειώνουν μία άγνοια και έλλειψη ενημέρωσης με αναφορές για επιπλοκές στην εγκυμοσύνη, θειικά αίτια και επίδραση των οθονών στη διαταραχή.

Συν.1 : «...Εγώ πιστεύω ότι κάποιο κύτταρο, κάτι δεν πήγε καλά. Κάτι δεν κούμπωσε καλά. Δεν μπορώ να πω ότι είναι κάτι κολλητικό. Ίσως είναι και από την ψυχολογία του ζευγαριού. Από το πολύ άγχος, δεν ξέρω...».

Συν.2: «...Δεν το έχω σκεφτεί να προσπαθήσω, να δω πώς και τι. Τι είναι δηλαδή αυτό. Πιστεύω ότι αυτά τα πράγματα είναι θεϊκά. Είναι να γίνουν ρε παιδί μου...».

Συν. 3: «...Κοίτα και οι θρόνες παίζουν το ρόλο τους. Τα παιδάκια έπαιζαν παλιά στις αλάνες. Τώρα έχουν το κινητό και τους μιλάς και δεν ακούνε. Δεν ξέρω αν είναι οι θρόνες μόνο, αλλά πιστεύω επηρεάζουν...».

Στο θέμα αυτό οι συμμετέχοντες επίσης εκφράζουν τις αντιλήψεις τους για τις ικανότητες του εγγονιού και το μέλλον του, καθώς ταυτόχρονα γίνονται φανερές οι προσδοκίες που έχουν από το εγγόνι τους .

Συν.1: «...Θα έλεγα ότι δεν θα γίνει επιστήμονας. Γιατί δεν θα γίνει. Το βλέπω ότι δεν έχει τις δυνατότητες να γίνει επιστήμονας στα γράμματα. Πιστεύω όμως ότι αν ασχοληθεί στη δουλειά σαν τον μπαμπά του θα τα καταφέρει. Μιλάμε του κόβει εκεί πολύ και αντιλαμβάνεται. Ό,τι έχει σχέση με αυτοκίνητα και μηχανές, να το κατασκευάσει να κάνει σπιτάκια. Άρα θα είναι πολύ καλός εκεί...».

Συν.2: «...Θα ήθελα να τον δω μυαλωμένο. Το σπουδαιότερο. Να έχει μυαλό. Άμα έχει μυαλό μπορεί να έχει ό,τι θέλει...».

Συν. 3 : «...Αυτό που βλέπω επίσης είναι ότι κάποιες φορές είναι συνεσταλμένος. Σκέφτεται τους άλλους και δεν διεκδικεί πολύ. Θα ήθελα να ζητάει περισσότερο, να είναι διεκδικητικός. Στη ζωή πρέπει να ζητάς...Θα ήθελα να σπουδάσει. Βασικό πράγμα οι σπουδές. Ανοίγει το μυαλό σου. Έχω μετανιώσει πολύ που δεν σπουδάσα. Το έχω σαν απωθημένο και θέλω το παιδάκι μου να σπουδάσει. Χρειάζεται! Αλλιώς είσαι αν έχεις σπουδάσει...».

Το τελευταίο θέμα εμπεριέχει τις αναφορές των παππούδων/γιαγιάδων σχετικά με τη στήριξη και ενημέρωση που δέχονται οι ίδιοι. Η κύρια στήριξη και ενημέρωση τους φαίνεται να γίνεται από ένα άτυπο δίκτυο συγγενών και φίλων.

Συν. 1: «...Το περισσότερο με ενημερώνει η νύφη μου και το υπόλοιπο η αδερφή μου. Γιατί ξέρει και η αδερφή μου που ήταν ελεγκτής στην τράπεζα Ελλάδος. Έχει όμως και φίλες και αυτή με προβλήματα σαν τον Χ. και κουβενιάζουν...».

Συν. 2: «...Απλά καμιά φορά με τους δικούς μου, τους συγγενείς το συζητούσαμε. Με τα αδέρφια μου και με τις γυναίκες τους... Συζητάω πράγματα με συγγενείς και φίλους. Ο ένας μου αδερφός είναι και αυτός παππούς. Με αυτόν συζητάω καμιά φορά...».

Συν. 3: «...Με τις φίλες μου συζητάμε για τα εγγόνια μας και αυτές και εγώ. Τον ξέρουν τον Χ.. Τον βλέπουν συχνά. Η μία έχει ένα εγγόνι στην ηλικία του Χ.. Πάει και αυτό στη λογοθεραπεία...Ναι νιώθω να υπάρχει στήριξη. Ότι έχω απορία θα τη ρωτήσω. Η κόρη μου τρέχει συνέχεια για το Χ.. Είναι και κάποιοι γονείς που είναι αδιάφοροι. Ξέρεις... Η Μ. μου είναι πάρα πολύ καλή μάνα. Είναι υπέροχη. Θα με βοηθήσει και μένα αν δεν καταλαβαίνω κάτι...».

Είναι επίσης φανερή η απουσία τυπικού δικτύου στήριξης από ειδικούς και το κράτος. Οι μαρτυρίες των παππούδων/γιαγιάδων στην παρούσα μελέτη σημειώνουν την ανάγκη για στήριξη από ψυχολόγο και ειδικούς για τυχόν απορίες και δυσκολίες που μπορεί να αντιμετωπίζουν.

- Συν.1 : «...Δεν έχουμε κάποια στήριξη από ειδικό, δεν ξέρω κάτι. Μόνο για το Χ., τις θεραπείες του και αυτά που του κάνουν. Για εμένα, όχι....».
- Συν. 3: «...Ειδικοί όχι. Τι ειδικοί. Η Μ. τον πάει παντού, οπότε αν βλέπω κάτι ρωτάω εκείνη για συμβουλές. Εκείνη μετά ρωτάει τις δασκάλες... Για το κράτος δεν υπάρχουν παππούδες και γιαγιάδες. Θα ήταν καλό να ενημερωνόμαστε και εμείς και θα βοηθούσε. Αλλά δεν υπάρχει κάτι. Η εγώ δεν ξέρω κάτι. Ούτε στη σύνταξη δεν μπορούμε να βγούμε για να βοηθάμε με τα εγγόνια...».
- Συν.2: «...Γιατί υπάρχει κράτος· Βλέπεις εσύ να υπάρχει κράτος· δεν υπάρχει τίποτα από το κράτος. Τουλάχιστον με τη σύνταξη. Να μπορούμε να βοηθάμε και εμείς τα παιδιά και τα εγγόνια...».
- Συν.1 : «...Πολύ θα το ήθελα να μπορώ να απευθυνθώ κι εγώ. Τις απορίες που έχω να μην τις λέω στα παιδιά και εκνευρίζονται. Να τις λέω εκεί. Τα παιδιά μου δεν μου λένε αυτό που θα με ηρεμήσει. Μου λένε «Δεν είναι τίποτα». Πως δεν είναι τίποτα· Ορισμένα πράγματα θα ήθελα να τα πω ενός ειδικού παιδίατρου ή ενός ψυχολόγου. Θα το ήθελα να κάνω ορισμένες ερωτήσεις...».
- Συν.2: «...Καλό θα ήταν να υπάρχει. Οι ψυχολόγοι όσο και να ναι κάπου βοηθάνε και αυτοί. Δεν είναι κακό να υπάρχει και μία τέτοια βοήθεια. Αν χρειαστεί μπορεί να το επιδιώξω κιόλας...».
- Συν. 3: «...Αν είχα κάποιο ψυχολόγο που το έχει σπουδάσει και είναι μέσα στο θέμα θα ήμουν πιο σίγουρη. Θα συζητούσα εμπειρίες για να μου πει τη γνώμη του. Θα είχα πιο ασφάλεια...».

Στη συνέχεια πραγματοποιείται η διασταύρωση των θεμάτων με τους άξονες συζήτησης (σχήμα 1), ο εντοπισμός μοτίβων (σχήμα 2) καθώς και ο εντοπισμός νοηματικών συναφειών και κατευθύνσεων μεταξύ των θεμάτων (σχήμα 3).

	Θ1	Θ2	Θ3	Θ4	Θ5	Θ6
ΑΣ1	X		X	X	X	
ΑΣ2	X	X	X			X
ΑΣ3	X		X			
ΑΣ4	X			X	X	
ΑΣ5	X	X				X

Σχήμα 1: Διασταύρωση θεμάτων με ΑΣ



	Θ1	Θ3	Θ2	Θ4	Θ5	Θ6
ΑΣ1	X	X		X	X	
ΑΣ2	X	X	X			X
ΑΣ3	X	X				
ΑΣ4	X			X	X	
ΑΣ5	X		X			X

Σχήμα 2: Εντοπισμός μοτίβων

Από τα παραπάνω σχήματα γίνεται φανερό ότι το Θ1 κυριαρχεί στους άξονες συζήτησης, καθώς εντοπίζεται και στους 5. Φαίνεται, λοιπόν, ότι ο ρόλος του παππού/γιαγιάς στη ζωή εγγονιού με ΔΕΠ-Υ σχετίζεται πρώτον με τη μεταξύ τους σχέση και την ποιότητα αυτής (ΑΣ1), δεύτερον με τη σχέση με τους γονείς και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (ΑΣ2), τρίτον με τις επιπτώσεις και τα οφέλη στη των παππούδων/γιαγιάδων και στη ζωή της οικογένειας(ΑΣ3), τέταρτον τις στάσεις και αντιλήψεις που σημειώνουν (ΑΣ4) και τέλος με τον άξονα που αφορά τα δίκτυα στήριξης και ενημέρωσης τους (ΑΣ5).

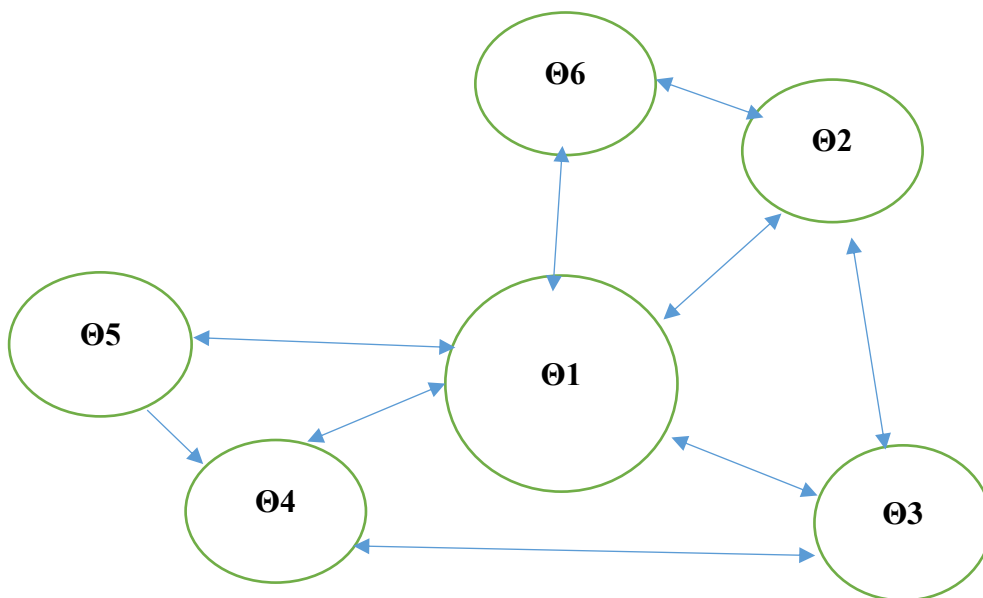
Επίσης, το Θ3 διασταυρώνονται με τον πρώτο, δεύτερο και τρίτο άξονα συζήτησης. Αυτό σημαίνει ότι τα οφέλη και οι επιπτώσεις στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων και στη ζωή της οικογένειας(Θ3), βασίζονται τόσο στη σχέση παππού/γιαγιάς και εγγονιού καθώς και την ποιότητα αυτής (ΑΣ1) όσο και στη σχέση των παππούδων/γιαγιάδων με τους γονείς και την υπόλοιπη οικογένεια (ΑΣ2). Αντίστοιχα, η σχέση των παππούδων/γιαγιάδων με τους γονείς(Θ2) επηρεάζει τη στήριξη και ενημέρωση και των πρώτων(ΑΣ5). Έπειτα οι στάσεις και οι αντιλήψεις των παππούδων/γιαγιάδων για την αναπηρία και τη ΔΕΠ-Υ (Θ4 & Θ5) φαίνεται να σχετίζονται με το ρόλο των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή εγγονιού με ΔΕΠ-Υ.

Ως προς τις νοηματικές συνάψεις μεταξύ των θεμάτων (σχήμα 3), παρατηρούνται τρεις κυρίαρχες συνάψεις, δηλαδή Θ1: Θ2-Θ3-Θ4-Θ5-Θ6, Θ2: Θ1-Θ3-Θ6 και Θ3: Θ1-Θ2-Θ4, Θ4: οι οποίες απεικονίζονται στο σχήμα 4. Όπως γίνεται φανερό ο ρόλος των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή του παιδιού με ΔΕΠ-Υ και η ποιότητα της σχέσης τους (Θ1) βρίσκεται σε άμεση αλληλεπίδραση με τη σχέση

παππούδων γονέων και την ποιότητα αυτής (Θ2), τα οφέλη και τις επιπτώσεις που παρατηρούνται στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων αλλά και τη λειτουργία της οικογένειας (Θ3), τις στάσεις και αντιλήψεις των παππούδων/γιαγιάδων για την αναπηρία (Θ4 & Θ5) καθώς και με το δίκτυο στήριξης και ενημέρωσης των παππούδων/γιαγιάδων φροντιστών (Θ6). Ταυτόχρονα, η σχέση παππούδων/γιαγιάδων με τους γονείς και τα υπόλοιπα εγγόνια(Θ2) συνδέεται με τα οφέλη και τις επιπτώσεις που παρατηρούνται στη ζωή παππούδων/γιαγιάδων και της οικογένειας (Θ3) αλλά και με τη στήριξη και ενημέρωση των παππούδων/γιαγιάδων φροντιστών (Θ6). Έπειτα, τα οφέλη και οι επιπτώσεις στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων και στη λειτουργία της οικογένειας (Θ3) συνδέονται επίσης και με τη στάση των παππούδων/γιαγιάδων απέναντι στην αναπηρία (Θ4). Τέλος παρατηρείται νοηματική συνάφεια μεταξύ στάσεων και αντιλήψεων των παππούδων/γιαγιάδων (Θ4 & Θ5), καθώς το τι πιστεύουν για την αναπηρία και τη ΔΕΠ-Υ (Θ5) φαίνεται να έχει αντίκτυπο στη στάση τους απέναντι σε αυτή (Θ4).

	Θ1	Θ2	Θ3	Θ4	Θ5	Θ6
Θ1	-	+	+	+	+	+
Θ2	+	-	+	-	-	+
Θ3	+	+	-	+	-	
Θ4	+	-	+	-	+	-
Θ5	+	-	-	-	-	-
Θ6	+	+	-	-	-	-

Σχήμα 3: Εντοπισμός νοηματικών συναφειών και κατευθύνσεων μεταξύ των θεμάτων (item-by-item similarity matrix)



Σχήμα 4: Οπτική αναπαράσταση νοηματικής συνάφειας θεμάτων

Θ2. Σχέση παππούδων-γιαγιάδων με τους γονείς και τα υπόλοιπα εγγόνια

- ✚ Πληθώρα περιστάσεων αλληλεπίδρασης
- ✚ Συχνές επαφές
- ✚ Αμοιβαιότητα στη σχέση με τους γονείς
- ✚ Δυσκολίες στη διατήρηση ισορροπίας στη σχέση με τα υπόλοιπα εγγόνια

Θ3. Επιπτώσεις-οφέλη στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων και στη ζωή της οικογένειας

- ✚ Χαρά και περηφάνια για την πρόοδο του εγγονιού
- ✚ Αισιοδοξία και θετική στάση απέναντι στη ζωή και τις δυσκολίες
- ✚ Στήριξη στην εύρυθμη λειτουργία της οικογένειας
- ✚ Αναβολή ταξιδιών και προσωπικών σχεδίων των παππούδων/γιαγιάδων
- ✚ Θυσία προσωπικών αναγκών των παππούδων/γιαγιάδων
- ✚ Άγχος και στεναχώρια για τις δυσκολίες του εγγονιού
- ✚ Θλίψη για την κούραση των γονέων

Θ1. Ο ρόλος των παππούδων/γιαγιάδων και η ποιότητα της σχέσης με το εγγόνι

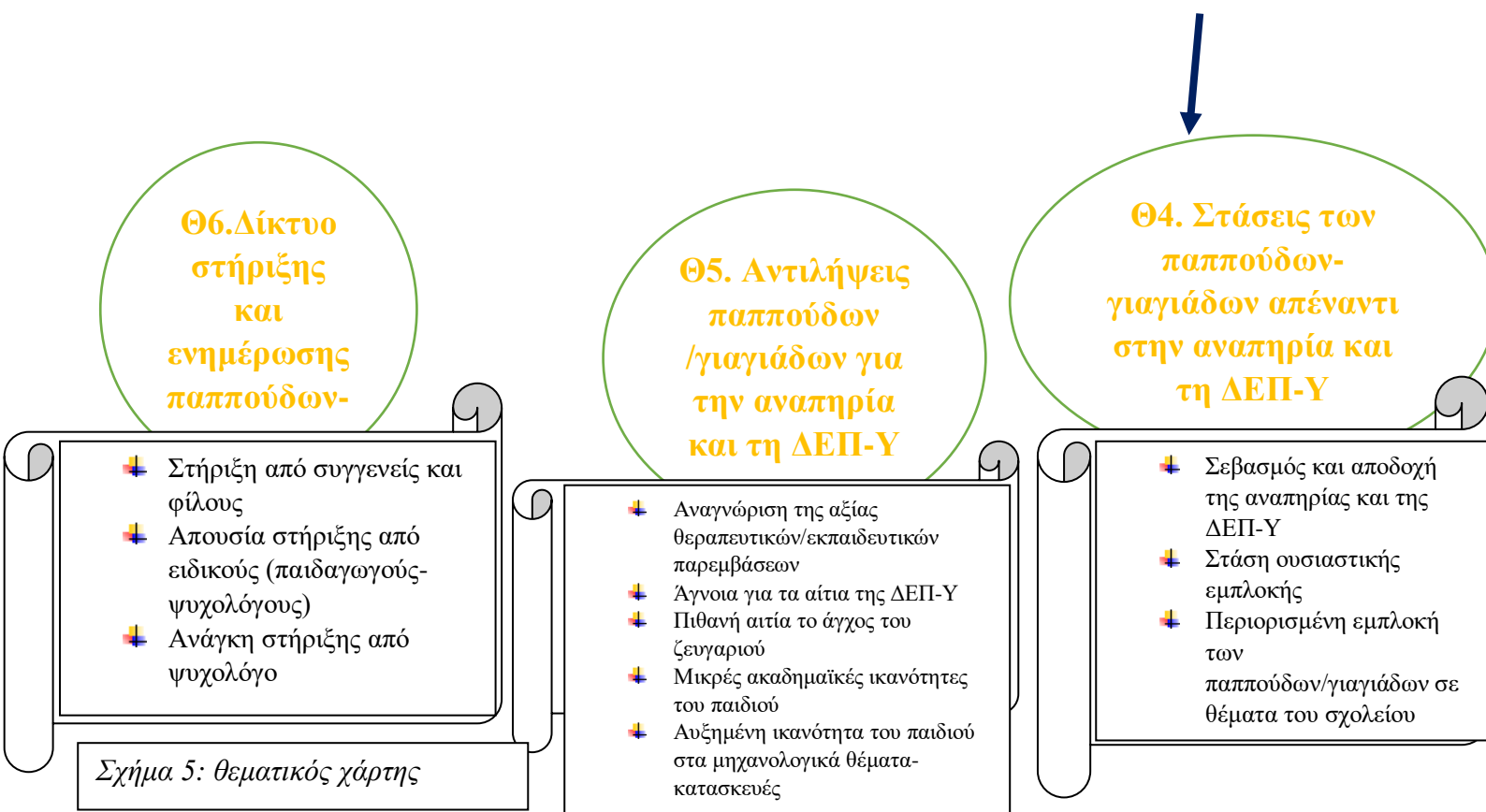
Ρόλος

- ✚ Οικιστική εγγύτητα
- ✚ Συχνές επαφές
- ✚ Λειτουργικός ρόλος
- ✚ Συναισθηματικός ρόλος
- ✚ Οικονομικός ρόλος

Ποιότητα σχέσης

- ✚ Καλή επικοινωνία
- ✚ Μοίρασμα κοινού χρόνου
- ✚ Συναισθηματική σύνδεση
- ✚ Σύνδεση με τη σχέση με τους γονείς

Η εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή εγγονιού με ΔΕΠ-Υ



Η θεματική ανάλυση ολοκληρώνεται με το θεματικό χάρτη (σχήμα 5), ο οποίος αναπαριστά τα θέματα και τις κυρίαρχες κατηγορίες που προέκυψαν ως προς το υπό μελέτη θέμα, που στην προκειμένη περίπτωση είναι η εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή ενός παιδιού με ΔΕΠ-Υ.

Η εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή ενός παιδιού με ΔΕΠ-Υ, λοιπόν, βρίσκεται σε άμεση συνάρτηση με το ρόλο των παππούδων/γιαγιάδων και την ποιότητα της σχέσης με το εγγόνι τους, όπως και με τη σχέση με τους γονείς του παιδιού και τα υπόλοιπα εγγόνια. Ειδικότερα, η εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων, όπως έχει αναλυθεί εκτενώς παραπάνω, μπορεί να έχει διάφορες συνέπειες και οφέλη στη ζωή των ίδιων των παππούδων/γιαγιάδων αλλά και στη ζωή ολόκληρης της οικογένειας του παιδιού με ΔΕΠ-Υ. Γίνονται επίσης φανερές οι στάσεις και οι αντιλήψεις των παππούδων/γιαγιάδων σχετικά με την αναπηρία και τη ΔΕΠ-Υ. Με άλλα λόγια, το τι πιστεύουν οι παππούδες/γιαγιάδες για την αναπηρία και τη ΔΕΠ-Υ, φαίνεται να επηρεάζει τη στάση τους και τον τρόπο που εμπλέκονται στη ζωή του παιδιού με ΔΕΠ-Υ. Επίσης, σημειώθηκε και η ύπαρξη ενός άτυπου δικτύου, συγγενών και φίλων,

στήριξης και ενημέρωσης των παππούδων/γιαγιάδων. Ταυτόχρονα γίνεται λόγος για έλλειψη στήριξης από κάποιο επίσημο δίκτυο στήριξης ειδικών, ψυχολόγων και κράτους. Τέλος οι παππούδες/γιαγιάδες φροντιστές επισημαίνουν την ανάγκη στήριξης στους από κάποιον ειδικό ή ψυχολόγο. Συνοπτικά, η εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή του εγγονιού με ΔΕΠ-Υ φαίνεται να εμπεριέχει ποικίλους ρόλους και διάφορες αλληλεπιδράσεις που καθορίζουν την ποιότητα της σχέσης τους και έχουν σημαντικά οφέλη και επιπτώσεις στη ζωή και των ίδιων αλλά και στη ζωή της οικογένειας. Έχοντας υπόψιν τη σημαντικότητα της εμπλοκής των παππούδων/γιαγιάδων, γίνεται φανερό πως πρέπει να εξεταστούν και τρόποι δικής τους υποστήριξης ώστε να μπορέσουν να προσφέρουν με τον καλύτερο δυνατό και αποτελεσματικό τρόπο στο εγγόνι και την οικογένεια.

5. Συμπεράσματα- Συζήτηση

Οι παππούδες/γιαγιάδες φαίνεται να αποτελούν βασικό στήριγμα στη λειτουργία της σύγχρονης οικογένειας αναλαμβάνοντας ποικίλους ρόλους στη ζωή των μελών της. Εξετάζοντας τόσο παιδιά τυπικής ανάπτυξης όσο και παιδιά με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, συναντήθηκε η λειτουργική, οικονομική και συναισθηματική στήριξη από τους παππούδες/γιαγιάδες.

Ειδικότερα όταν επρόκειτο για παιδιά με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ο ρόλος τους φάνηκε πως είναι καθοριστικής σημασίας για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει η οικογένεια. Οι παππούδες/γιαγιάδες φαίνεται να βρίσκονται πολύ συχνά στην πρώτη γραμμή στήριξης για το εγγόνι και τους γονείς του. Ο ρόλος τους φάνηκε να αφορά την καθημερινή φροντίδα και φύλαξη, τις θεραπείες και μετακινήσεις του παιδιού, την οικονομική στήριξη της οικογένειας αλλά και τη συναισθηματική υποστήριξη στις δυσκολίες της αναπηρίας. Η αλληλεπίδραση αυτή κατά συνέπεια καθορίζει και την ποιότητα τη σχέσης τόσο με το εγγόνι όσο και με τους γονείς του. Συναντώνται επίσης διάφορα οφέλη από την εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, που αφορούν το ίδιο το παιδί, την οικογένεια αλλά και τους ίδιους. Ταυτόχρονα οι επιπτώσεις από την εμπλοκή τους σημειώνονται και στο συναισθηματικό τομέα, με δύσκολα συναισθήματα άγχους και θλίψης αλλά και στον περιορισμό της προσωπικής τους ζωής (Baranowski & Schilmoeller ,1999· Cate et al.,2007· Hillman, 2007· McNee & Jackson,2012· Prendeville & Kinsella, 2019·Scherman et al.,1995· Trindade, et al.,2020 · Woodbridge et al.,2011).

Η έλλειψη ερευνών σχετικά με τους παππούδες/γιαγιάδες παιδιών με ΔΕΠ-Υ έκανε φανερή την ανάγκη έρευνας στον συγκεκριμένο τομέα. Η παρούσα εργασία, μέσα από μία ποιοτική μελέτη, εξέτασε την εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή ενός παιδιού με ΔΕΠ-Υ. Από τα αποτελέσματα της έρευνας, συμπεραίνονται επίσης οι πολλαπλοί ρόλοι που οι παππούδες/γιαγιάδες αναλαμβάνουν. Συγκεκριμένα η έρευνα έδειξε ότι ο κυρίαρχος ρόλος που αναλαμβάνουν οι παππούδες/γιαγιάδες είναι ο λειτουργικός, με συχνή φύλαξη, φροντίδα στις καθημερινές ανάγκες και αρρώστιες του εγγονιού, μετακίνηση στις θεραπείες του, και βοήθεια στο διάβασμα. Οι μαρτυρίες της έρευνας δείχνουν ότι οι παππούδες/γιαγιάδες αναλαμβάνουν επίσης τα φάρμακα του παιδιού και ασχολούνται με το παιχνίδι και την ψυχαγωγία του, επιβεβαιώνοντας τον λειτουργικό ρόλο των παππούδων/γιαγιάδων που συναντήθηκε και σε άλλες έρευνες της ανασκόπησης.

Εξίσου σημαντικός φάνηκε ο συναισθηματικός ρόλος που οι παππούδες/γιαγιάδες σημειώνουν στη έρευνα. Είναι εκεί για το άγχος και τις δυσκολίες τόσο του παιδιού όσο και των γονέων του. Πολύ συχνά ενθαρρύνουν το εγγόνι να νιώσει αυτοπεποίθηση, δίνουν τον έπαινο όταν το χρειάζεται και είναι ο έμπιστος άνθρωπος που το εγγόνι μπορεί να πει τα μυστικά και τις αγωνίες του. Ο ρόλος τους αυτός, περιλαμβάνει επίσης, τη στήριξη στη διαχείριση δύσκολων συναισθημάτων του εγγονιού και την οριοθέτηση της συμπεριφοράς του. Τέλος, περιγράφεται ο ηρεμιστικός τους ρόλος, με παροχή συμβουλών και ανακούφιση από τα προβλήματα που συναντά η οικογένεια. Τα στοιχεία της έρευνας λοιπόν φαίνεται να επιβεβαιώνουν τη σημασία της συναισθηματικής στήριξης από τους παππούδες/γιαγιάδες και στην περίπτωση παιδιού με ΔΕΠ-Υ.

Ο οικονομικός ρόλος που αναλαμβάνουν δεν φάνηκε να είναι τόσο συχνός στην παρούσα μελέτη σε σχέση με τα στοιχεία που σημειώθηκαν σε οικογένειες παιδιών τυπικής ανάπτυξης και σε οικογένειες παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή/και αναπηρία. Στην ανασκόπηση της βιβλιογραφίας οι παππούδες/γιαγιάδες φάνηκε να θυσιάζουν περιουσίες, εργασία και τη σύνταξη τους για τις ανάγκες του εγγονιού (Cate et al.,2007· Hillman, 2007·Hilman, 2016· Prendeville & Kinsella,2019)Η παρούσα μελέτη από την άλλη, σημειώνει περιστασιακή οικονομική υποστήριξη με μικρές αναφορές σε δώρα και μελλοντικές ανάγκες του παιδιού. Ωστόσο από τις μαρτυρίες των παππούδων/γιαγιάδων συμπεραίνεται ότι είναι διατεθειμένοι να κάνουν και στο οικονομικό τομέα, οτιδήποτε έχει ανάγκη το εγγόνι τους.

Τα πολλαπλά αυτά επίπεδα εμπλοκής των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή του παιδιού με ΔΕΠ-Υ, φαίνεται να έχουν αντίκτυπο και στην ποιότητα της σχέσης τους. Οι έρευνες που μελετήθηκαν σχετικά με την ποιότητα σχέσης παππούδων/γιαγιάδων και εγγονιού, παρουσίασαν θετικά στοιχεία. Σημειώθηκαν στοιχεία όπως η αποδοχή, η ανθεκτικότητα της σχέσης τους, η απόλαυση συναισθηματικής εγγύτητας και η καλή επικοινωνία μεταξύ τους. Η εμπλοκή τους στη φροντίδα και η μεταξύ τους αλληλεπίδραση, έχει θετικό αντίκτυπο στη στάση και τη συμπεριφορά και των δύο πλευρών, κάνοντας τη σχέση τους πιο ανθεκτική. Νιώθουν πως οι δυσκολίες της αναπηρίας ενισχύουν την ικανότητα τους να προστατεύουν και να φροντίζουν το εγγόνι τους, δημιουργώντας ισχυρούς δεσμούς μεταξύ τους. Η ενασχόληση με το παιχνίδι τους, τις καθημερινές ανάγκες, τις θεραπείες και την κοινωνικοποίηση τους αποτελούν για αυτούς ευκαιρίες που ενισχύουν τη σχέση με σπάνιες ποιότητες (Gardner et al., 2004· Hillman et al., 2017· Katz & Kessel, 2002). Ομολογούν πως απολαμβάνουν μία σχέση συναισθηματικής εγγύτητας με τα εγγόνια τους, χωρίς η ενασχόληση μαζί τους να αποτελεί μια καταναγκαστική διαδικασία (Lee & Gardner, 2015· McNee & Jackson, 2012). Παρατηρήθηκε επίσης και μερίδα ερευνών που σημειώνουν πως οι δυσκολίες στην επικοινωνία και τη συμπεριφορά των παιδιών, λειτουργούν ως εμπόδια για να χτιστεί μια αμοιβαία σχέση μεταξύ τους. Συχνά οι μη ρεαλιστικές προσδοκίες των παππούδων/γιαγιάδων για τις ικανότητες του παιδιού, δυσκολεύουν το να συνάψουν ουσιαστική σχέση μεταξύ τους.

Σχετικά λοιπόν με το ερευνητικό ερώτημα που αφορά την ποιότητα σχέσης παππούδων/γιαγιάδων και εγγονιού, στην παρούσα έρευνα περιγράφεται μια καλή ποιότητα σχέσης με συχνές, καθημερινές επαφές και καλή επικοινωνία. Το μοίρασμα κοινών δραστηριοτήτων και χρόνου μεταξύ παππούδων/γιαγιάδων και εγγονιού, δίνει την ευκαιρία να συνδεθούν συναισθηματικά και να έρθουν αντιμέτωποι με δυσκολίες στην καθημερινότητα και όμορφες στιγμές. Η σχέση του εγγονιού κυρίως με τις γιαγιάδες, φαίνεται να διακρίνεται από ειλικρίνεια, σαφή όρια, συζήτηση και ελευθερία έκφρασης της γνώμης. Το φύλο των γιαγιάδων πιθανό να επηρεάζει και την ποιότητα της σχέσης, καθώς όπως φάνηκε και από την ανασκόπηση η γιαγιάδες τείνουν να είναι πιο περιποιητικές από τους παππούδες. Η σχέση με τον παππού φάνηκε να μην είναι τόσο στενή, σημειώνοντας αραιές επαφές, λόγο απόστασης κατοικιών και υποχρεώσεων του. Παρόλα αυτά η ποιότητα της σχέσης και με τον παππού σημειώνεται καλή με συναισθήματα χαράς όταν συναντώνται. Τα στοιχεία της έρευνας

δεν φανερώνουν δυσκολίες που να υπονομεύουν την ποιότητα της σχέσης παππούδων/γιαγιάδων και εγγονιού, όπως συναντήθηκαν σε άλλες έρευνες.

Καθοριστική επιρροή στη σχέση τους, φαίνεται να ασκούν οι σχέσεις των παππούδων/γιαγιάδων με τους γονείς του παιδιού. Παππούδες/γιαγιάδες που νιώθουν ότι το παιδί τους προσπαθεί να τους εμπλέξει στη ζωή του, φαίνεται πως αναπτύσσουν ισχυρότερους δεσμούς και με το εγγόνι τους. Παππούδες/γιαγιάδες που είναι πιο κοντά με το παιδί τους έχουν διπλάσιες πιθανότητες να έχουν στενή σχέση και με το εγγόνι τους και περισσότερες πιθανότητες να είναι πιο υποστηρικτικοί με αυτό (Luo et al., 2012). Σημειώνεται επίσης πως αισθάνονται πιο σημαντικοί, όταν οι γονείς ενθαρρύνουν τη σχέση με το εγγόνι καλώντας σε οικογενειακές στιγμές, ζητώντας τη βοήθειά τους και συμπεριλαμβάνοντάς τους σε σχολικές δραστηριότητες. Λιγότερο αφοσιωμένοι παππούδες και γιαγιάδες που ίσως αποθαρρύνονταν να δραστηριοποιηθούν αναφέρουν κακή επικοινωνία, ένταση μεταξύ των γενεών, κακή κριτική και αισθήματα αποκλεισμού (D'astous et al.,2013· Hillman et al.,2017· Katz & Kessel,2002· Lee & Gardner, 2015).

Τα παραπάνω στοιχεία φαίνεται να επιβεβαιώνονται και στην παρούσα έρευνα. Όσον αφορά τη σχέση των γιαγιάδων με τους γονείς του παιδιού, φαίνεται να χαρακτηρίζεται από αλληλοστήριξη και αλληλοκατανόηση. Οι επαφές τους φαίνεται να είναι συχνές και να αφορούν εκτός από τη φύλαξη του εγγονιού και άλλες περιστάσεις, όπως ψώνια, διακοπές και αναζήτηση συμβουλών. Μάλιστα αυτή η καλή σχέση γιαγιάδων/γονέων συνδέθηκε στις μαρτυρίες και με την καλή σχέση γιαγιάδων και εγγονιού. Η αποδοχή από τους γονείς του ενεργού ρόλου των γιαγιάδων φαίνεται να δίνει θετική επιρροή και στη σχέση με το εγγόνι. Η σχέση παππού και γονέων φαίνεται να είναι λιγότερο συχνή. Ωστόσο η μαρτυρία του παππού υποδηλώνει μια καλή επικοινωνία μεταξύ τους όταν υπάρχει ανάγκη. Έτσι θα μπορούσαμε να συμπεράνουμε ότι στην παρούσα έρευνα η καθημερινή επαφή, η εγγύτητα των κατοικιών, η σχέση με τους γονείς αλλά και το φύλο του παππού/γιαγιάς φροντιστή φαίνεται να επηρεάζουν και την ποιότητα σχέσης με το εγγόνι και τους ρόλους που διαδραματίζουν στη ζωή του.

Η αναπηρία και οι ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ενός παιδιού, φαίνεται επίσης να ασκεί επιρροή στη σχέση των παππούδων/γιαγιάδων με άλλα μέλη της οικογένειας, όπως ο σύζυγος ή τα υπόλοιπα εγγόνια. Συναντήθηκαν στοιχεία που δείχνουν ότι η αναπηρία του παιδιού επηρέασε αρνητικά τη σχέση με τα τυπικώς αναπτυσσόμενα

εγγόνια τους (Margetts et al.,2006·Miller et al.,2012· Woodbridge et al.,2011). Παρά τη διάθεση των παππούδων-γιαγιάδων για ίση αντιμετώπιση των εγγονιών, αυτό δεν είναι δυνατό σε όλες τις περιπτώσεις (Gardner et al., 1994· Woodbridge et al.,2011).Τα παραπάνω στοιχεία βρίσκουν φως και στην παρούσα μελέτη. Η σχέση των παππούδων/γιαγιάδων με τα υπόλοιπα εγγόνια, φάνηκε να επηρεάζεται από την σχέση που έχουν με το εγγόνι με ΔΕΠ-Υ. Όπως συμπεραίνεται από τις μαρτυρίες τους οι ιδιαιτερότητες και δυσκολίες του παιδιού κάνουν να τους παππούδες/γιαγιάδες να έχουν μια πιο ευνοϊκή στάση συγκριτικά με τα υπόλοιπα εγγόνια. Μαρτυρούν πως προσπαθούν να είναι δίκαιοι απέναντι σε όλα τα εγγόνια τους, χωρίς να είναι εφικτό να κρατούν πάντα την ισορροπία. Όσον αφορά τη σχέση των παππούδων/γιαγιάδων με τους συζύγους τους δεν βρέθηκαν στοιχεία που να την επηρεάζουν, καθώς από τη μία πλευρά ο παππούς είχε πεθάνει και από την άλλη πλευρά οι παππούδες/γιαγιάδες ήταν ήδη διαζευγμένοι πριν τη γέννηση του εγγονιού.

Σχετικά με το ερευνητικό ερώτημα που αφορά τις επιπτώσεις και τα οφέλη από την εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στην αναπηρία και τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, αυτές εντοπίζονται σύμφωνα με τις έρευνες στις οικογενειακές σχέσεις, τα σχέδια ζωής των παππούδων/γιαγιάδων και την προσωπική τους ευημερία. Επιπτώσεις φάνηκε επίσης να υπάρχουν στην οικονομική τους επιβάρυνση, την σωματική και ψυχική τους υγεία αλλά και την κοινωνική απομόνωση αυτών. Στα πρώτα ευρήματα της βιβλιογραφίας εντοπίζονται κυρίως δύσκολα συναισθήματα, άγχος και φόβος για το μέλλον των εγγονιών, την κοινωνική τους αποδοχή και τη σωστή ενημέρωση γύρω από την αναπηρία (Hillman et al.,2016· Miller et al.,2012· Woodbridge et al.,2010· Woodbridge et al.,2011). Ευρήματα νεότερων ερευνών όμως φαίνεται να είναι ασυνεπή με τις παλαιότερες περιγραφές που κάνουν λόγο για οικογενειακό δράμα όταν εμφανίζεται η αναπηρία. Σε πιο πρόσφατες έρευνες σημειώνεται μια θετική οπτική της εμπλοκής των παππούδων/γιαγιάδων στην αναπηρία. Εντοπίζεται ευημερία στη ζωή της οικογένειας και οι σχέσεις μεταξύ των μελών γίνονται πιο ανθεκτικές. Οι παππούδες-γιαγιάδες κάνουν λόγο για θετικά συναισθήματα, απόκτηση σκοπού στη ζωή τους και υιοθέτηση αισιόδοξης στάσης απέναντι στις δυσκολίες της αναπηρίας (D'astous et al.,2013· Desiningrum, 2018· Findler, 2014·Gallagher et al.,2010· Hillman & Anderson, 2019).

Τα ευρήματα των πιο πρόσφατων ερευνών, έρχονται να επιβεβαιώσουν τα στοιχεία της παρούσας μελέτης. Σχετικά λοιπόν με το ερευνητικό ερώτημα που αφορά τις επιπτώσεις και τα οφέλη από την εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων, από τις

μαρτυρίες τους, τονίζονται κυρίως τα οφέλη που προκύπτουν στη ζωή τους από την φροντίδα του εγγονιού με ΔΕΠ-Υ. Καθώς η έρευνα αφορά τη ΔΕΠ-Υ, θα περίμενε κανείς να πλεονάζουν στα αποτελέσματα οι επιπτώσεις και οι αρνητικές δυσκολίες που οι παππούδες/γιαγιάδες αντιμετωπίζουν. Ωστόσο από την ανάλυση των αποτελεσμάτων προκύπτει μια διαφορετική οπτική. Τα οφέλη στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων σημειώνονται στο ψυχολογικό τομέα με συναισθήματα χαράς, υπερηφάνειας και θαυμασμού για την πρόοδο του εγγονιού. Επίσης πολλά σημεία μαρτυρούν θετικό αντίκτυπο στην προσωπική εξέλιξη των παππούδων/γιαγιάδων. Από τους ίδιους αναφέρεται αισιόδοξη στάση απέναντι στη ζωή, εξάσκηση της υπομονής αλλά και της ικανότητας εύρεσης διαφορετικών τρόπων διαχείρισης συμπεριφορών του παιδιού. Η συμβολή τους στην εύρυθμη λειτουργία της οικογένειας, τους κάνει να νιώθουν σημαντικοί και απαραίτητοι γεμίζοντας τους με ικανοποίηση και διάθεση να προσφέρουν.

Οι επιπτώσεις που φαίνεται να εμφανίζονται στα αποτελέσματα αφορούν τα προσωπικά σχέδια των παππούδων για ταξίδια και όνειρα. Συχνά φαίνεται να γίνονται θυσία για το καλό των παιδιών και του εγγονιού αναβάλλοντας ταξίδια και έχοντας περιορισμένες κοινωνικές συναναστροφές. Δυσκολίες σημειώνονται και στον ψυχολογικό τομέα των παππούδων/γιαγιάδων, καθώς μιλούν για συναισθήματα θλίψης και άγχους για της δυσκολίες που αντιμετωπίζει το εγγόνι και η οικογένεια. Πολύ συχνά φαίνεται να παραμερίζουν δικά τους συναισθήματα και ανάγκες βάζοντας προτεραιότητα το εγγόνι και τους γονείς. Ωστόσο από τα λόγια τους συμπεραίνεται ότι, όλες οι δυσκολίες με τις οποίες έρχονται αντιμέτωποι φαίνεται να μην έχουν καμία σημασία μπροστά στην ικανοποίηση, τη χαρά που λαμβάνουν από τα επιτεύγματα και την πρόοδο του εγγονιού τους. Παρόλου που γίνονται αναφορές σε επιπτώσεις και δυσκολίες στη ζωή τους, φαίνεται να είναι μείζονος σημασίας σε σχέση με οφέλη στη ψυχική τους υγεία και την προσωπική τους ανάπτυξη.

Στις έρευνες σχετικά με τις στάσεις και αντιλήψεις των παππούδων και γιαγιάδων για την αναπηρία και τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, εντοπίστηκαν μαρτυρίες που αφορούν την αντίληψη της αναπηρίας ως ασθένεια, αγνοώντας την αξία αντιμετώπισής της μέσω εκπαιδευτικών παρεμβάσεων (Gardner et al.,1994). Το πολιτισμικό πλαίσιο στη συνέχεια φάνηκε να επηρεάζει τη στάση των παππούδων/γιαγιάδων για μια πιο στερεοτυπική εμπλοκή ή ένα πιο ουσιαστικό ρόλο (Gardner et al.,2004). Επίσης παρατηρήθηκε στάση αποδοχής απέναντι στη σωματική αναπηρία σε σχέση με τις ψυχικές διαταραχές. Αποδοχή των παππούδων-γιαγιάδων

σημειώθηκε όταν η αναπηρία αφορούσε το ίδιο το εγγόνι τους, σε αντίθεση με την αρνητική στάση απέναντι στην αναπηρία γενικότερα (Katz & Kessel ,2002). Ακόμα διαπιστώθηκε θετικότερη στάση και κοινωνική αλλαγή των παππούδων/γιαγιάδων απέναντι στην αναπηρία μετά τη γέννηση του εγγονιού με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (Woodbridge et al.,2009· Woodbridge et al., 2010). Τέλος συναντάται και μερίδα παππούδων/γιαγιάδων με στάση μη αποδοχής της κατάστασης του εγγονιού τους, με μη ρεαλιστικές προσδοκίες για το τι μπορεί να καταφέρει (Katz & Kessel ,2002· Lee & Gardner, 2015·Vadasy et al.,1986).

Σε σχέση λοιπόν με το ερευνητικό ερώτημα που αφορά τις στάσεις και αντιλήψεις των παππούδων/γιαγιάδων για την αναπηρία και τη ΔΕΠ-Υ, στην παρούσα μελέτη παρατηρήθηκε σεβασμός, αποδοχή και στάση ίσης αντιμετώπισης των ατόμων με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Οι μαρτυρίες των παππούδων/γιαγιάδων σημειώνουν επίσης την αξία των θεραπευτικών και εκπαιδευτικών παρεμβάσεων καθώς και τον καθαριστικό ρόλο του σχολείου. Η αντίληψη τους για το ρόλο που πρέπει να έχουν στη ζωή του εγγονιού, περιγράφεται από ουσιαστική συμμετοχή, με καθημερινή φροντίδα και στήριξη αλλά ελάχιστη συμμετοχή σε θέματα του σχολείου. Συμπεραίνεται λοιπόν ότι και η αποστασιοποιημένη στάση τους σε ζητήματα που αφορούν την εκπαίδευση και τους δασκάλους έχει βάση στην αντίληψη τους ότι δεν πρέπει να εμπλέκονται σε θέματα του σχολείου. Οι παππούδες/γιαγιάδες στην παρούσα μελέτη, πιστεύουν ότι δεν θα πρέπει να προσπερνούν τους γονείς, οι οποίοι σύμφωνα με τα λόγια τους είναι οι αποκλειστικοί υπεύθυνοι για θέματα που αφορούν την εκπαίδευση του παιδιού με ΔΕΠ-Υ.

Ο πολυδιάστατος ρόλος των παππούδων και γιαγιάδων και η σημαντικότητα της εμπλοκής τους στις οικογένειες με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες κάνει φανερό τη στήριξη και ενημέρωση των ίδιων για να μπορέσουν να ανταποκριθούν. Μια σειρά μαρτυριών παππούδων και γιαγιάδων που εντοπίστηκαν στη βιβλιογραφία περιγράφουν την ανάγκη ύπαρξης άτυπου και τυπικού δικτύου στήριξης τους (Burnette ,2014· Gallagher et al.,2010·Heller et al.,2000·McNee & Jackson,2012· Moffatt et al.,2018·Shaw,2005 · Sullivan et al., 2012· Zakirova et al.,2019). Η υποστήριξη αυτή φαίνεται να εντοπίζεται σε άτυπα δίκτυα συγγενών και φίλων αλλά και επίσημα δίκτυα από εξειδικευμένους επαγγελματίες και ψυχολόγους. Κατά γενική ομολογία οι παππούδες και γιαγιάδες εκφράζουν πως έχουν μικρή υποστήριξη από επίσημους φορείς και μαρτυρούν περισσότερη ανάγκη για

αλληλεπίδραση με εξειδικευμένους επαγγελματίες (Hillman et al.,2017·McNee & Jackson,2012· Moffatt et al.,2018· Prendeville & Kinsella,2019· Shaw,2005).

Κλείνοντας λοιπόν με το ερευνητικό ερώτημα που αφορά τη στήριξη και ενημέρωση των παππούδων/γιαγιάδων, στην παρούσα μελέτη παρατηρήθηκε μόνο η ύπαρξη ενός άτυπου δικτύου στήριξης και ενημέρωσης των παππούδων/γιαγιάδων, από συγγενείς και φίλους. Λαμβάνοντας υπόψιν τις δυσκολίες που προκύπτουν από τη διαχείριση της ΔΕΠ-Υ, κρίνεται απαραίτητο σύμφωνα με τις μαρτυρίες τους να υπάρχει και ένα δίκτυο επίσημης υποστήριξης τους από ειδικούς επαγγελματίες. Στα αποτελέσματα τονίζεται η έλλειψη κρατικής μέριμνας για την ενημέρωση τους καθώς και η ανάγκη στήριξης από ψυχολόγο, όπου θα μπορούν να απευθυνθούν για τυχόν δυσκολίες και απορίες τους.

Επομένως, ο πολυδιάστατος και σπουδαίος ρόλος που κατέχουν οι παππούδες/γιαγιάδες στη ζωή του εγγονιού με ΔΕΠ-Υ αλλά και ολόκληρης της οικογένειας θα πρέπει να αναγνωριστεί και να παρέχεται σε αυτούς μια πιο οργανωμένη στήριξη και ενημέρωση. Έχοντας σημειώσει στην παρούσα έρευνα την άγνοια τους για τα αίτια της ΔΕΠ-Υ και τους τρόπους διαχείρισής της, αλλά και την ανοιχτή στάση και προθυμία τους να συμμετέχουν με ποικίλους τρόπους στις δυσκολίες της διαταραχής, κρίνεται απαραίτητο να υπάρξει μέριμνα για αυτούς. Ο ρόλος τους πιθανό να μπορεί να επεκταθεί και σε θέματα τους σχολείου. Μαρτυρούν μικρή εμπλοκή στο σχολείο, αλλά αν τους δινόταν η ευκαιρία ομολογούν πως θα συμμετείχαν σε δράσεις του σχολείου με ευχαρίστηση. Επίσης αναφέρουν πως θα απευθυνόταν στη δασκάλα, σε ειδικούς επαγγελματίες και σε ψυχολόγο αν υπήρχε ανάγκη.

Γενικό συμπέρασμα όλων των παραπάνω λοιπόν, είναι πως για να συνεχίσουν να προσφέρουν αποτελεσματικά στο παιδί και την οικογένεια, οι παππούδες/γιαγιάδες θα πρέπει να έχουν και μια επίσημη στήριξη. Σίγουρα τα οφέλη της ικανοποίησης και της χαράς που λαμβάνουν από την εμπλοκή λειτουργούν σαν κίνητρο για να συνεχίσουν να προσφέρουν. Ωστόσο η ενημέρωση και υποστήριξη των ίδιων από ειδικούς επαγγελματίες και ψυχολόγους, με συμμετοχή σε προγράμματα, σεμινάρια και εκπαιδευτικές δράσεις, είναι πιθανό να ενισχύσει περισσότερο το αίσθημα της ασφάλειας ότι κάνουν το σωστό. Αποτελεί λοιπόν ένα θέμα προς διερεύνηση και συζήτηση, πως οι παππούδες/γιαγιάδες μπορούν να λαμβάνουν την στήριξη που θα τους βοηθήσει να κρατήσουν τη ισορροπία μεταξύ προσφοράς και προσωπικής θυσίας. Η απαραίτητη προσοχή των δικών τους αναγκών, είναι πιθανό να ενισχύσει το ρόλο

τους και να εμπλέκονται ακόμα πιο αποτελεσματικά και με σιγουριά στις ανάγκες του παιδιού με ΔΕΠ-Υ .

6. Περιορισμοί

Παρά την παροχή σημαντικών πληροφοριών από την παρούσα έρευνα, σχετικά με την εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή ενός παιδιού με ΔΕΠ-Υ, υπάρχουν περιορισμοί της έρευνας που δυσκολεύουν τη γενίκευση και θα πρέπει να ληφθούν υπόψιν.

Αρχικά, η παρούσα έρευνα είναι μία μελέτη περίπτωσης και βασίζεται στην ποιοτική μέθοδο μέσω συνεντεύξεων. Το δε δείγμα της έρευνας, είναι μικρό αποτελούμενο από τρεις συμμετέχοντες. Επομένως, τα αποτελέσματα της έρευνας δεν μπορούν να γενικευτούν όπως γίνεται στις ποσοτικές έρευνες αλλά μπορούν να μας βοηθήσουν να εντρυφήσουμε σε βάθος στο θέμα που μελετάμε. Πιθανόν η συμμετοχή μεγαλύτερου δείγματος στην ερευνητική διαδικασία θα οδηγούσε στην διερεύνηση νέων πτυχών στη σχέση παππούδων/γιαγιάδων εγγονιών και θα έδινε περισσότερα δεδομένα προς ανάλυση. Η φύση της ποιοτικής έρευνας, με τη διερεύνηση στάσεων και προσωπικών βιωμάτων, δεν επιτρέπει τη γενίκευση των αποτελεσμάτων της παρούσας μελέτης.

Επίσης το γεγονός ότι ο παππούς από την πλευρά του πατέρα του παιδιού είχε πεθάνει, μπορεί να αποτελέσει έναν ακόμα περιορισμό της έρευνας καθώς δεν υπήρξαν αρκετά δεδομένα και από τους δύο παππούδες. Ο περιορισμός αυτός επίσης, δεν επέτρεψε στην ερευνήτρια να εξετάσει τυχόν οφέλη και επιπτώσεις που μπορεί να υπάρχουν μεταξύ του ζευγαριού των παππούδων/γιαγιάδων που να προκύπτουν από την εμπλοκή τους στη ζωή του εγγονιού.

Επιπροσθέτως, το ότι η ερευνήτρια είχε ταυτόχρονα και το ρόλο της δασκάλας παράλληλης στήριξης του παιδιού, ενδέχεται να επηρέασε τις απαντήσεις των παππούδων/γιαγιάδων σχετικά με το σχολείο και τη συνεργασία τους. Επομένως είναι πιθανό αυτόματα να επηρεάστηκαν και τα αποτελέσματα της έρευνας.

Κλείνοντας, στους περιορισμούς πρέπει να προστεθεί η έλλειψη προηγούμενης έρευνας επί του θέματος. Η παράθεση προηγούμενων ερευνητικών ερευνών αποτελεί τη βάση της βιβλιογραφικής ανασκόπησης και βοηθά στην κατανόηση του ερευνητικού θέματος που ερευνάται. Επομένως η ύπαρξη ελάχιστων προηγούμενων

ερευνών σχετικά με τους παππούδες/γιαγιάδες παιδιών με ΔΕΠ-Υ αποτελεί περιορισμό της έρευνας.

7. Προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Η συγκεκριμένη έρευνα έδειξε ότι η εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή ενός παιδιού με ΔΕΠ-Υ σημειώνει διάφορους ρόλους που αυτοί αναλαμβάνουν και δίνει στοιχεία για την ποιότητα της σχέσης με το εγγόνι και τους γονείς του. Επίσης τα αποτελέσματα της έδειξαν οφέλη και επιπτώσεις στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων και της οικογένειας, φανέρωσαν στάσεις και αντιλήψεις τους για την αναπηρία και τη ΔΕΠ-Υ, καθώς και την ανάγκη στήριξης και ενημέρωσης αυτών . Ο αριθμός των μελετών που έχουν διερευνήσει το συγκεκριμένο θέμα, τόσο στην Ελλάδα όσο και στο εξωτερικό, είναι περιορισμένος. Επομένως, προτείνεται μελλοντικά η πραγματοποίηση περισσότερων ερευνών, πάνω στους άξονες του θέματος, οι οποίες θα ενισχύσουν τα ευρήματα της παρούσας μελέτης.

Η συγκεκριμένη μελέτη φανέρωσε μια πολλαπλή εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή του παιδιού με ΔΕΠ-Υ και μια καλή ποιότητα σχέσης μεταξύ τους. Σημειώνει επίσης κυρίως οφέλη που προκύπτουν από την εμπλοκή τόσο στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων όσο και στη ζωή της οικογένειας. Ωστόσο λαμβάνοντας υπόψιν τις δυσκολίες της διαταραχής και την αντιμετώπιση που χρήζει από πλευράς των παππούδων/γιαγιάδων φροντιστών, η περαιτέρω έρευνα θα μας έδινε παραπάνω στοιχεία για τις επιπτώσεις στη ζωή τους που στην παρούσα έρευνα παρουσιάζονται πολύ δευτερεύουσες. Περισσότερες μελέτες πάνω στα οφέλη και τις επιπτώσεις από την εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή ενός παιδιού με ΔΕΠ-Υ, θα μας έδιναν περισσότερα δεδομένα και θα αναδείκνυαν πιθανόν και άλλες πτυχές του θέματος.

Τέλος, από τα αποτελέσματα της έρευνας προκύπτει μια ανάγκη για στήριξη και ενημέρωση των παππούδων/γιαγιάδων από ειδικούς επαγγελματίες και ψυχολόγους. Πρόταση για μελλοντική έρευνα λοιπόν αποτελεί η διερεύνηση τρόπων με τους οποίους μπορεί να ενισχυθεί η ουσιαστική εμπλοκή τους. Προτείνεται λοιπόν να διερευνηθεί πως μπορεί να επιτευχθεί η σωστή ενημέρωση και στήριξη και των ίδιων και αν αυτό θα έκανε και το ρόλο τους πιο αποτελεσματικό.

Βιβλιογραφία

- Albuquerque, P. C. (2011). Grandparents in multigenerational households: the case of Portugal. *European Journal of Ageing*, 8, 189-198. [DOI 10.1007/s10433-011-0196-2](https://doi.org/10.1007/s10433-011-0196-2)
- American Psychiatric Association. (2015). *Διαγνωστικά Κριτήρια από DSM-5* (Κ. Γκοτζαμάνης, Επίμ.). Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας. (Δημοσίευση πρωτότυπου 2013)
- American Psychiatric Association. (2020). *DSM-5 Διαγνωστική Εξέταση* (Ι. Μιχόπουλος, Επίμ.). Ιατρικές Εκδόσεις Κωνσταντάρας. (Δημοσίευση πρωτότυπου 2013).
- Arnsten, A. F., Berridge, C. W., & McCracken, J. T. (2009). The Neurobiological Basis of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Primary Psychiatry*, 16(7).
- Attar-Schwartz, S., Tan, J. P., & Buchanan, A. (2009). Adolescents' perspective on relationships with grandparents: The contribution of adolescent, grandparent, and parent-grandparent relationship variables. *Children and Youth Services Review*, 31, 1057-1066. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2009.05.007>
- Baranowski, M. D., & Schilmoeller, G. L. (1999). Grandparents in the lives of grandchildren with disabilities: Mothers' perceptions. *Education and Treatment of Children*, 427-446. <https://www.jstor.org/stable/42899587>
- Barkley, R. A. (2006). Primary symptoms, diagnostic criteria, prevalence, and gender differences. *Attention-deficit hyperactivity disorder: A handbook for diagnosis and treatment*, 3, 76-121.
- Barkley, R. A. (2008). Classroom accommodations for children with ADHD. *The ADHD Report*, 16(4), 7-10. <https://doi.org/10.1521/adhd.2008.16.4.7>
- Barkley, R. A. (2015). Emotional dysregulation is a core component of ADHD.
- Barkley, R. A. (2019). A Clinician's Handout for Grandparents of Children with ADHD or Other Special Needs. *The ADHD Report*, 27(8), 1-12. <https://doi.org/10.1521/adhd.2019.27.8.1>
- Bengtson, V. L. (2001). Beyond the nuclear family: the increasing importance of multigenerational bonds: the burgess award lecture. *Journal of marriage and family*, 63(1), 1-16. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2001.00001.x>

- Benton, A. (1991). Prefrontal injury and behavior in children. *Developmental Neuropsychology*, 7(3), 275-281. <https://doi.org/10.1080/87565649109540495>
- Bentovim, A., & Bingley, L. (1987). Η γονεϊκή φροντίδα και η διαταραχή της παροχής της: Μερικές κατευθύνσεις για την αξιολόγηση του παιδιού, των γονέων του και της οικογένειας. Αθήνα: Καστανιώτης
- Bhandari, L. P. (2021). Grandparental Involvement in Children's Learning in Phidim Municipality of Nepal. *Scholars' Journal*, 118-130. <https://doi.org/10.3126/scholars.v4i1.42473>
- Bhutta, A. T., Cleves, M. A., Casey, P. H., Cradock, M. M., & Anand, K. J. (2002). Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm: a meta-analysis. *Jama*, 288(6), 728-737. [doi:10.1001/jama.288.6.728](https://doi.org/10.1001/jama.288.6.728)
- Biederman, J., Spencer, T., Lomedico, A., Day, H., Petty, C. R., & Faraone, S. V. (2012). Deficient emotional self-regulation and pediatric attention deficit hyperactivity disorder: a family risk analysis. *Psychological medicine*, 42(3), 639-646. [doi:10.1017/S0033291711001644](https://doi.org/10.1017/S0033291711001644)
- Bloch, M. H., & Qawasmi, A. (2011). Omega-3 fatty acid supplementation for the treatment of children with attention-deficit/hyperactivity disorder symptomatology: systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 50(10), 991-1000. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2011.06.008>
- Block, C.E. (2000). Dyadic and gender differences in perceptions of the grandpar-ent-grandchild relationship. *International Journal of Aging and Human Development*, 51, 85-104. <https://doi.org/10.2190/VKCU-GN6A-27MU-4867>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3(1), 77-101.
- Bridges, L. J., Roe, A. E. C., ALSPAC, Dunn, J., & O' Connor, G. (2007). Children's perspectives on their relationships with grandparents following parental separation: A longitudinal study. *Social Development*, 16(3), 539-554. [doi:10.1111/j.1467-9507.2007.00395.x](https://doi.org/10.1111/j.1467-9507.2007.00395.x)
- Burnette, D. (2014). Latino grandparents rearing grandchildren with special needs: Effects on depressive symptomatology. In *Grandparents as carers of children*

with disabilities: Facing the challenges (pp. 1-16). Routledge.
<http://www.haworthpress.com/>

Carmona, S., Vilarroya, O., Bielsa, A., Tremols, V., Soliva, J. C., Rovira, M., ... & Bulbena, A. (2005). Global and regional gray matter reductions in ADHD: a voxel-based morphometric study. *Neuroscience letters*, 389(2), 88-93.
<https://doi.org/10.1016/j.neulet.2005.07.020>

Castellanos, F. X., Lee, P. P., Sharp, W., Jeffries, N. O., Greenstein, D. K., Clasen, L. S., ... & Rapoport, J. L. (2002). Developmental trajectories of brain volume abnormalities in children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Jama*, 288(14), 1740-1748. [doi:10.1001/jama.288.14.1740](https://doi.org/10.1001/jama.288.14.1740)

Castellanos, F. X., Marvasti, F. F., Ducharme, J. L., Walter, J. M., Israel, M. E., Krain, A., ... & Hommer, D. W. (2000). Executive function oculomotor tasks in girls with ADHD. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39(5), 644-650. <https://doi.org/10.1097/00004583-200005000-00019>

Cate, I. M. P. T., Hastings, R. P., Johnson, H., & Titus, S. (2007). Grandparent support for mothers of children with and without physical disabilities. *Families in Society*, 88(1), 141-146. [DOI: 10.1016 /1044-3894.3601](https://doi.org/10.1016/1044-3894.3601)

Chacko, A., Wymbs, B. T., Flammer-Rivera, L. M., Pelham, W. E., Walker, K. S., Arnold, F. W., ... & Herbst, L. (2008). A pilot study of the feasibility and efficacy of the Strategies to Enhance Positive Parenting (STEPP) program for single mothers of children with ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 12(3), 270-280. <https://doi.org/10.1177/1087054707306119>

Chronis, A. M., Fabiano, G. A., Gnagy, E. M., Wymbs, B. T., Burrows-MacLean, L., & Pelham Jr, W. E. (2001). Comprehensive, sustained behavioral and pharmacological treatment for attention-deficit/hyperactivity disorder: A case study. *Cognitive and Behavioral Practice*, 8(4), 346-359. [https://doi.org/10.1016/S1077-7229\(01\)80008-0](https://doi.org/10.1016/S1077-7229(01)80008-0)

Chronis, A. M., Lahey, B. B., Pelham Jr, W. E., Williams, S. H., Baumann, B. L., Kipp, H., ... & Rathouz, P. J. (2007). Maternal depression and early positive parenting predict future conduct problems in young children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Developmental psychology*, 43(1), 70-82. [DOI: 10.1037/0012-1649.43.1.70](https://doi.org/10.1037/0012-1649.43.1.70)

- Coghill, D., & Banaschewski, T. (2009). The genetics of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Expert review of neurotherapeutics*, 9(10), 1547-1565.
- Cohen, L., Manion, L. & Morrison, K. (2008). *Μεθοδολογία εκπαιδευτικής έρευνας*. (Σ. Κυρανάκης, Μ. Μαυράκη, Χ. Μητσοπούλου, Π. Μπιθάρα, & Μ. Φιλοπούλου, Μτφ.). Αθήνα: Μεταίχμιο.
- Cortese, S. (2012). The neurobiology and genetics of attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD): what every clinician should know. *European journal of paediatric neurology*, 16(5), 422-433.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejpn.2012.01.009>
- Cosgrove, L., & Krinsky, S. (2012). A comparison of DSM-IV and DSM-5 panel members' financial associations with industry: a pernicious problem persists. *PLoS medicine*, 9(3), e1001190.
<https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001190>
- Crettenden, A., Lam, J., & Denson, L. (2018). Grandparent support of mothers caring for a child with a disability: Impacts for maternal mental health. *Research in Developmental Disabilities*, 76, 35-45.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.02.004>
- Creswell, W. J. (2016). *Η έρευνα στην εκπαίδευση. Σχεδιασμός, διεξαγωγή και αξιολόγηση της ποσοτικής και ποιοτικής έρευνας* (Ν. Κουβαράκου, Μτφ.). Αθήνα: ΙΩΝ
- Danforth, J. S., Connor, D. F., & Doerfler, L. A. (2016). The development of comorbid conduct problems in children with ADHD: An example of an integrative developmental psychopathology perspective. *Journal of attention disorders*, 20(3), 214-229. <https://doi.org/10.1177/1087054713517546>
- D'Astous, V., Wright, S. D., Wright, C. A., & Diener, M. L. (2013). Grandparents of grandchildren with autism spectrum disorders: Influences on engagement. *Journal of Intergenerational Relationships*, 11(2), 134-147.
<https://doi.org/10.1080/15350770.2013.782744>
- Davis, N. O., & Kollins, S. H. (2012). Treatment for co-occurring attention deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder. *Neurotherapeutics*, 9, 518-530. [DOI 10.1007/s13311-012-0126-9](https://doi.org/10.1007/s13311-012-0126-9)

- de Bruin, E. I., Ferdinand, R. F., Meester, S., de Nijs, P. F., & Verheij, F. (2007). High rates of psychiatric co-morbidity in PDD-NOS. *Journal of autism and developmental disorders*, *37*, 877-886. [DOI 10.1007/s10803-006-0215-x](https://doi.org/10.1007/s10803-006-0215-x)
- Deault, L. C. (2010). A systematic review of parenting in relation to the development of comorbidities and functional impairments in children with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *Child Psychiatry & Human Development*, *41*, 168-192. [DOI 10.1007/s10578-009-0159-4](https://doi.org/10.1007/s10578-009-0159-4)
- DeGarmo, D. S., Patterson, G. R., & Forgatch, M. S. (2004). How do outcomes in a specified parent training intervention maintain or wane over time?. *Prevention Science*, *5*, 73-89. <https://doi.org/10.1177/0739986304264573>
- Desiningrum, D. R. (2018). Grandparents' roles and psychological well-being in the elderly: a correlational study in families with an autistic child. *Enfermeria clinica*, *28*, 304-309. [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(18\)30175-X](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(18)30175-X)
- Douglas, V. I., & Parry, P. A. (1983). Effects of reward on delayed reaction time task performance of hyperactive children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *11*, 313-326.
- Dowling, E., & Osborne, E. L. (2001). *Η οικογένεια και το σχολείο*. Gutenberg.
- Duquin, M., Mccrea, J., Fetterman, D., & Nash, S. (2004). A faith-based intergenerational health and wellness program for grandparents raising grandchildren. *Journal of Intergenerational Relationships*, *44*, 105–118.
- DuPaul, G. J., Gormley, M. J., & Laracy, S. D. (2013). Comorbidity of LD and ADHD: Implications of DSM-5 for assessment and treatment. *Journal of learning disabilities*, *46*(1), 43-51. <https://doi.org/10.1177/0022219412464351>
- Edwards, O. W. (2018). School perceptions of children raised by grandparents. *Journal of Applied School Psychology*, *34*(1), 86-100. <https://doi.org/10.1080/15377903.2017.1403401>
- Faraone, S. V., Biederman, J., & Milberger, S. (1994). An exploratory study of ADHD among second-degree relatives of ADHD children. *Biological Psychiatry*, *35* (6), 398-402. [https://doi.org/10.1016/0006-3223\(94\)90006-X](https://doi.org/10.1016/0006-3223(94)90006-X)

- Findler, L. (2007). Grandparents—the overlooked potential partners: perceptions and practice of teachers in special and regular education. *European Journal of Special Needs Education*, 22(2), 199-216. <https://doi.org/10.1080/08856250701269663>
- Findler, L. (2014). The experience of stress and personal growth among grandparents of children with and without intellectual disability. *Mental Retardation*, 52(1), 32-48. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.1.32>
- Fredriksen, M., Halmøy, A., Faraone, S. V., & Haavik, J. (2013). Long-term efficacy and safety of treatment with stimulants and atomoxetine in adult ADHD: a review of controlled and naturalistic studies. *European Neuropsychopharmacology*, 23(6), 508-527. <https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2012.07.016>
- Freitag, C. M., Haenig, S., Schneider, A., Seitz, C., Palmason, H., Retz, W., & Meyer, J. (2012). Biological and psychosocial environmental risk factors influence symptom severity and psychiatric comorbidity in children with ADHD. *Journal of Neural Transmission*, 119, 81-94. [DOI 10.1007/s00702-011-0659-9](https://doi.org/10.1007/s00702-011-0659-9)
- Fuller-Thomson, E., & Minkler, M. (2000). African American grandparents raising grandchildren: A national profile of demographic and health characteristics. *Health & Social Work*, 25(2), 109-118. <https://doi.org/10.1093/hsw/25.2.109>
- Gallagher, P. A., Kresak, K., & Rhodes, C. A. (2010). Perceived needs of grandmothers of children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 30(1), 56-64. [DOI: 10.1177/0271121409360826](https://doi.org/10.1177/0271121409360826)
- Gardner, J. E., Scherman, A., Efthimiadis, M. S., & Shultz, S. K. (2004). Panamanian grandmothers' family relationships and adjustment to having a grandchild with a disability. *The International Journal of Aging and Human Development*, 59(4), 305-320. <https://doi.org/10.2190/L60R-MF1N-98AV-TMV3>
- Gardner, J. E., Scherman, A., Mobley, D., Brown, P., & Schutter, M. (1994). Grandparents' beliefs regarding their role and relationship with special needs grandchildren. *Education and Treatment of Children*, 185-196. <https://www.jstor.org/stable/42899352>

- Geller, D., Petty, C., Vivas, F., Johnson, J., Pauls, D., & Biederman, J. (2007a). Examining the relationship between obsessive-compulsive disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder in children and adolescents: a familial risk analysis. *Biological Psychiatry*, *61*(3), 316-321. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2006.03.083>
- Geller, D., Petty, C., Vivas, F., Johnson, J., Pauls, D., & Biederman, J. (2007b). Further evidence for co-segregation between pediatric obsessive compulsive disorder and attention deficit hyperactivity disorder: a familial risk analysis. *Biological Psychiatry*, *61*(12), 1388-1394. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2006.09.026>
- Gerdes, Alyson C., (2007) "Maternal depressive symptomatology and parenting behavior: Exploration of possible mediators." *Journal of abnormal child psychology* *35* (2007): 705-714. [DOI 10.1007/s10802-007-9134-3](https://doi.org/10.1007/s10802-007-9134-3)
- Gerdes, A. C., Haack, L. M., & Schneider, B. W. (2012). Parental functioning in families of children with ADHD: Evidence for behavioral parent training and importance of clinically meaningful change. *Journal of attention disorders*, *16*(2), 147-156. <https://doi.org/10.1177/1087054710381482>
- Gevensleben, H., Kleemeyer, M., Rothenberger, L. G., Studer, P., Flaig-Röhr, A., Moll, G. H., ... & Heinrich, H. (2014). Neurofeedback in ADHD: further pieces of the puzzle. *Brain topography*, *27*, 20-32. [DOI 10.1007/s10548-013-0285-y](https://doi.org/10.1007/s10548-013-0285-y)
- Gevensleben, H., Rothenberger, A., Moll, G. H., & Heinrich, H. (2012). Neurofeedback in children with ADHD: validation and challenges. *Expert review of neurotherapeutics*, *12*(4), 447-460. <https://doi.org/10.1586/ern.12.22>
- Gillberg, C. (2010). The ESSENCE in child psychiatry: early symptomatic syndromes eliciting neurodevelopmental clinical examinations. *Research in developmental disabilities*, *31*(6), 1543-1551. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.06.002>
- Gillberg, C., Gillberg, I. C., Rasmussen, P., Kadesjö, B., Söderström, H., Råstam, M., ... & Niklasson, L. (2004). Co-existing disorders in ADHD—implications for diagnosis and intervention. *European child & adolescent psychiatry*, *13*, 180-192.. [DOI 10.1007/s00787-004-1008-4](https://doi.org/10.1007/s00787-004-1008-4)
- Glaser, K., Price, D., Montserrat, E. R., Di Gessa, G., & Tinker, A. (2013). Grandparenting in Europe: Family policy and grandparenting in providing

- childcare. *Granparents plus*. <http://www.grandparentsplus.org.uk/wp-content/uploads/2013/03/EU-report-summary.pdf>
- Goodfellow, J., & Laverty, J. (2003). Grandparents supporting working families. *Family Matters*, 66, 14-19. <https://search.informit.org/doi/abs/10.3316/ielapa.808918274169875>
- Goodman, C., & Silverstein, M. (2002). Grandmothers raising grandchildren: Family structure and well-being in culturally diverse families. *The Gerontologist*, 42(5), 676-689. <https://doi.org/10.1093/geront/42.5.676>
- Griggs, J., Tan, J. P., Buchanan, A., Attar-Schwartz, S., & Flouri, E. (2010). „They“ve always been there for me“: Grandparental involvement and child well-being. *Children & Society*, 24, 200-214. <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2009.00215.x>
- Harrison, J. R., Soares, D. A., Rudzinski, S., & Johnson, R. (2019). Attention Deficit Hyperactivity Disorders and Classroom-based Interventions: Evidence-based Status, Effectiveness, and Moderators of Effects in Single-case Design Research. *Review of Educational Research*, 89(4), 569-611. <https://doi.org/10.3102/0034654319857038>
- Hastings, R. P., Thomas, H., & Delwiche, N. (2002). Grandparent support for families of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(1), 97-104. <https://doi.org/10.1046/j.1360-2322.2001.00097.x>
- Hattori, J., Ogino, T., Abiru, K., Nakano, K., Oka, M., & Ohtsuka, Y. (2006). Are pervasive developmental disorders and attention-deficit/hyperactivity disorder distinct disorders?. *Brain and Development*, 28(6), 371-374. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2005.11.009>
- Hayship, B., & Kaminski, P. L. (2005). Grandparents raising their grandchildren: A review of the literature and suggestion for practice. *The Gerontologist*, 45, 242-269. <https://doi.org/10.1093/geront/45.2.262>
- Heller, T., Hsieh, K., & Rowitz, L. (2000). Grandparents as supports to mothers of persons with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 33(4), 23-34. https://doi.org/10.1300/J083v33n04_03
- Heward, W. L. (2011). *Παιδιά με ειδικές ανάγκες: μία εισαγωγή στην ειδική εκπαίδευση*. Τόπος.

- Hillman, J. (2007). Grandparents of children with autism: A review with recommendations for education, practice, and policy. *Educational Gerontology, 33*(6), 513-527. <https://doi.org/10.1080/03601270701328425>
- Hillman, J. L., & Anderson, C. M. (2019). It's a battle and a blessing: The experience and needs of custodial grandparents of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders, 49*, 260-269. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3761-0>
- Hillman, J. L., Wentzel, M. C., & Anderson, C. M. (2017). Grandparents' experience of autism spectrum disorder: Identifying primary themes and needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(10), 2957-2968. [DOI 10.1007/s10803-017-3211-4](https://doi.org/10.1007/s10803-017-3211-4)
- Hillman, J., Marvin, A. R., & Anderson, C. M. (2016). The experience, contributions, and resilience of grandparents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intergenerational Relationships, 14*(2), 76-92. <http://dx.doi.org/10.1080/15350770.2016.1160727>
- Hinshaw, S. P., Arnold, L. E., & MTA Cooperative Group. (2015). Attention-deficit hyperactivity disorder, multimodal treatment, and longitudinal outcome: Evidence, paradox, and challenge. *Wiley Interdisciplinary Reviews: Cognitive Science, 6*(1), 39-52. <https://doi.org/10.1002/wcs.1324>
- Holtmann, M., Bölte, S., & Poustka, F. (2007). Attention deficit hyperactivity disorder symptoms in pervasive developmental disorders: association with autistic behavior domains and coexisting psychopathology. *Psychopathology, 40*(3), 172-177. [DOI: 10.1159/000100007](https://doi.org/10.1159/000100007)
- Hornby, G., & Ashworth, T. (1994). Grandparents' support for families who have children with disabilities. *Journal of Child and Family Studies, 3*, 403-412.
- Huang, Y. P., Wang, S. Y., Kellett, U., & Chen, C. H. (2020). Shame, suffering, and believing in the family: The experiences of grandmothers of a grandchild with a developmental delay or disability in the context of Chinese culture. *Journal of family nursing, 26*(1), 52-64. <https://doi.org/10.1177/1074840719895264>
- Hudziak, J. J., Achenbach, T. M., Althoff, R. R., & Pine, D. S. (2007). A dimensional approach to developmental psychopathology. *International journal of methods in psychiatric research, 16*(S1), S16-S23. <https://doi.org/10.1002/mpr.217>

- Ingoldsby, B. B., & Smith, S. E. (1995). *Families in multicultural perspective*. Guilford Press.
- Ivarsson, T., Melin, K., & Wallin, L. (2008). Categorical and dimensional aspects of co-morbidity in obsessive-compulsive disorder (OCD). *European child & adolescent psychiatry*, *17*, 20-31. [DOI 10.1007/s00787-007-0626-z](https://doi.org/10.1007/s00787-007-0626-z)
- Jacobson, L. A., Ryan, M., Martin, R. B., Ewen, J., Mostofsky, S. H., Denckla, M. B., & Mahone, E. M. (2011). Working memory influences processing speed and reading fluency in ADHD. *Child Neuropsychology*, *17*(3), 209-224. <https://doi.org/10.1080/09297049.2010.532204>
- Joshi, D. S., & Lebrun-Harris, L. A. (2022). Child health status and health care use in grandparent-versus parent-led households. *Pediatrics*, *150*(3), e2021055291. <https://doi.org/10.1542/peds.2021-055291>
- Katz, S., & Kessel, L. (2002). Grandparents of children with developmental disabilities: Perceptions, beliefs, and involvement in their care. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, *25*(2), 113-128. <https://doi.org/10.1080/01460860290042530>
- Kazdin, A. E. (1995). Child, parent and family dysfunction as predictors of outcome in cognitive-behavioral treatment of antisocial children. *Behaviour research and therapy*, *33*(3), 271-281. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(94\)00053-M](https://doi.org/10.1016/0005-7967(94)00053-M)
- Kelley, S. J., Whitley, D. M., & Campos, P. E. (2010). Grandmothers raising grandchildren: Results of an intervention to improve health outcomes. *Journal of Nursing Scholarship*, *42*, 379–386. doi: [10.1111/j.1547-5069.2010.01371.x](https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2010.01371.x)
- Kelley, S. J., Whitley, D. M., & Campos, P. E. (2013). African American caregiving grandmothers: Results of an intervention to improve health indicators and health promotion behaviors. *Journal of Family Nursing*, *19*, 53–73. doi: [10.1177/1074840712462135](https://doi.org/10.1177/1074840712462135)
- Kelley, S., Whitley, D., & Sipe, T. A. (2007). Results of an interdisciplinary intervention to improve the psychosocial well-Being and physical functioning of African American grandmothers raising grandchild https://doi.org/10.1300/J194v05n03_04

- Kendall, J. (1999). Sibling accounts of attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). *Family process*, 38(1), 117-136. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1999.00117.x>
- Kendall, J., Leo, M. C., Perrin, N., & Hatton, D. (2005). Modeling ADHD child and family relationships. *Western Journal of Nursing Research*, 27(4), 500-518. [DOI: 10.1177/0193945905275513](https://doi.org/10.1177/0193945905275513)
- Kennedy, G.E. (1992). Quality in grandparent/grandchild relationships. *International Journal of Aging and Human Development*, 35, 83-98. <https://doi.org/10.2190/H177-W9EX-483T-PKKU>
- Kern, L., DuPaul, G. J., Volpe, R. J., Sokol, N. G., Gary Lutz, J., Arbolino, L. A., ... & VanBrakle, J. D. (2007). Multisetting assessment-based intervention for young children at risk for attention deficit hyperactivity disorder: Initial effects on academic and behavioral functioning. *School Psychology Review*, 36(2), 237-255. <https://doi.org/10.1080/02796015.2007.12087942>
- King, V., & Elder Jr, G. H. (1997). The legacy of grandparenting: Childhood experiences with grandparents and current involvement with grandchildren. *Journal of Marriage and the Family*, 848-859. <https://doi.org/10.2307/353787>
- Kutcher, S., Aman, M., Brooks, S. J., Buitelaar, J., Van Daalen, E., Fegert, J., ... & Tyano, S. (2004). International consensus statement on attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) and disruptive behaviour disorders (DBDs): clinical implications and treatment practice suggestions. *European Neuropsychopharmacology*, 14(1), 11-28. [https://doi.org/10.1016/S0924-977X\(03\)00045-2](https://doi.org/10.1016/S0924-977X(03)00045-2)
- Kornilaki, E. N. & Kypriotaki, M. (2015). The quality of grandparent-grandchild relationship and the role of the family. Presented at the 17th European Conference on Developmental Psychology, 8-12 September, Braga, Portugal.
- Kornilaki, E. N., & Kypriotaki, M. (2013). Grandparenting an autistic child: Challenges and rewards. Presented at the 16th European Conference on Developmental Psychology, 3-7 September, Lausanne, Switzerland. *Monduzzi Editore*, 125-127.

- Kresak, K. E., Gallagher, P. A., & Kelley, S. J. (2014). Grandmothers raising grandchildren with disabilities: Sources of support and family quality of life. *Journal of Early Intervention, 36*(1), 3-17.
- Langley, K., Heron, J., O'Donovan, M. C., Owen, M. J., & Thapar, A. (2010). Genotype link with extreme antisocial behavior: the contribution of cognitive pathways. *Archives of general psychiatry, 67*(12), 1317-1323. [doi:10.1001/archgenpsychiatry.2010.163](https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2010.163)
- Larson, K., Russ, S. A., Kahn, R. S., & Halfon, N. (2011). Patterns of comorbidity, functioning, and service use for US children with ADHD, 2007. *Pediatrics, 127*(3), 462-470. <https://doi.org/10.1542%2Fpeds.2010-0165>
- Lee, M., & Gardner, J. E. (2010). Grandparents' involvement and support in families with children with disabilities. *Educational Gerontology, 36*(6), 467-499. <https://doi.org/10.1080/03601270903212419>
- Lin, M. J., Huang, X. Y., & Hung, B. J. (2009). The experiences of primary caregivers raising school-aged children with attention-deficit hyperactivity disorder. *Journal of clinical nursing, 18*(12), 1693-1702. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02604.x>
- Luo, Y., LaPierre, T. A., Hughes, M. E., & Waite, L. J. (2012). Grandparents providing care to grandchildren: A population-based study of continuity and change. *Journal of Family Issues, 33*(9), 1143-1167. [DOI: 10.1177/0192513X12438685](https://doi.org/10.1177/0192513X12438685)
- Maniadaki, K., Sonuga-Barke, E., & Kakouros, E. (2006). Adults' self-efficacy beliefs and referral attitudes for boys and girls with AD/HD. *European child & adolescent psychiatry, 15*, 132-140. [DOI 10.1007/s00787-005-0514-3](https://doi.org/10.1007/s00787-005-0514-3)
- Maniadaki, K., Sonuga-Barke, E., Kakouros, E., & Karaba, R. (2005). Maternal emotions and self-efficacy beliefs in relation to boys and girls with AD/HD. *Child psychiatry and human development, 35*, 245-263. [DOI: 10.1007/s10578-004-6460-3](https://doi.org/10.1007/s10578-004-6460-3)
- Margetts, J. K., Le Couteur, A., & Croom, S. (2006). Families in a state of flux: The experience of grandparents in autism spectrum disorder. *Child: Care, health*

and development, 32(5), 565-574. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00671.x>

Mattes, J. A. (1980). The role of frontal lobe dysfunction in childhood hyperkinesis. *Comprehensive psychiatry*, 21(5), 358-369. [https://doi.org/10.1016/0010-440X\(80\)90017-6](https://doi.org/10.1016/0010-440X(80)90017-6)

McCallion, P., Janicki, M. P., & Kolomer, S. R. (2004). Controlled evaluation of support groups for grandparent caregivers of children with developmental disabilities and delays. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 352–361. doi: [10.1352/0895-8017\(2004\)1092.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)1092.0.co;2)

McNee, C. M., & Jackson, C. W. (2012). The experiences and involvement of grandparents in hearing detection and intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 32(2), 122-128. DOI: [10.1177/0271121412443136](https://doi.org/10.1177/0271121412443136)

McKee, T. E., Harvey, E., Danforth, J. S., Ulaszek, W. R., & Friedman, J. L. (2004). The relation between parental coping styles and parent-child interactions before and after treatment for children with ADHD and oppositional behavior. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 33(1), 158-168. https://doi.org/10.1207/S15374424JCCP3301_15

Meijer, W. M., Faber, A., van den Ban, E., & Tobi, H. (2009). Current issues around the pharmacotherapy of ADHD in children and adults. *Pharmacy world & science*, 31, 509-516. DOI [10.1007/s11096-009-9302-3](https://doi.org/10.1007/s11096-009-9302-3)

Mikami, A. Y., & Pfiffner, L. J. (2008). Sibling relationships among children with ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 11(4), 482-492.

Miller, E., Buys, L., & Woodbridge, S. (2012). Impact of disability on families: grandparents' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 102-110. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01403.x>

Miranda, A., Marco, R., & Grau, D. (2007). Parenting stress in families of children with attention-deficit/hyperactivity disorder: The impact of ADHD subtype and oppositional defiant disorder comorbidity. *Advances in Learning and Behavioral Disabilities*, 20, 139-162 [https://doi.org/10.1016/S0735-004X\(07\)20006-0](https://doi.org/10.1016/S0735-004X(07)20006-0)

- Mirfin-Veitch, B., Bray, A., & Watson, M. (1997). " We're Just That Sort of Family" Intergenerational Relationships in Families Including Children With Disabilities. *Family Relations*, 305-311. <https://www.jstor.org/stable/585129>
- Mitchell, W. (2007). Research review: The role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children: A review of the literature. *Child & Family Social Work*, 12(1), 94-101. [doi:10.1111/j.1365-2206.2006.00421.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2006.00421.x)
- Mitchell, W. (2008). The role played by grandparents in family support and learning: considerations for mainstream and special schools. *Support for learning*, 23(3), 126-135. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9604.2008.00383.x>
- Morgan, J., Robinson, D., & Aldridge, J. (2005). Parenting stress and externalizing child behavior. *Social work diagnosis in contemporary practice*, 61, 1998-2019.
- Moffatt, S., Tse Laurence, M., & Pennington, L. (2018). Experiences of grandparenting disabled children in the UK: A qualitative study of intergenerational relationships. *Journal of Intergenerational Relationships*, 17(1), 58-73. <https://doi.org/10.1080/15350770.2018.1500331>
- Mueller, M. M., & Elder Jr, G. H. (2003). Family contingencies across the generations: grandparent-grandchild relationships in holistic perspective. *Journal of Marriage and Family*, 65(2), 404-417. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2003.00404.x>
- Nakao, T., Radua, J., Rubia, K., & Mataix-Cols, D. (2011). Gray matter volume abnormalities in ADHD: voxel-based meta-analysis exploring the effects of age and stimulant medication. *American Journal of Psychiatry*, 168(11), 1154-1163. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2011.11020281>
- Neugarten, B. & Weinstein, K. (1964). The changing American grandparent. *Journal of Marriage and the Family*, 26, 199-204. <https://doi.org/10.2307/349727>
- Nigg, J., Nikolas, M., & Burt, S. A. (2010). Measured gene-by-environment interaction in relation to attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 49(9), 863-873. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2010.01.025>

- Novak-Pavlic M, Abdel Malek S, Rosenbaum P, Macedo LG, Di Rezze B (2022). A scoping review of the literature on grandparents of children with disabilities. *Disabil Rehabil.* 2022 Jun;44(13):3326-3348. [doi: 10.1080/09638288.2020.1857850](https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1857850)
- Olfson, M., Gameroff, M. J., Marcus, S. C., & Jensen, P. S. (2003). National trends in the treatment of attention deficit hyperactivity disorder. *American Journal of Psychiatry*, 160(6), 1071-1077. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.160.6.1071>
- Pandya, S. P. (2020). Meditation improves self-control in ADHD-diagnosed children and empowers their primary caregiver grandparents. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 37, 369-384. <https://doi.org/10.1007/s10560-019-00636-5>
- Papavasiliou, A., Nikaina, I., Spyridonidou, A., & Nianiou, E. (2013). Difficulties in Recognizing ADHD in an Urban Population and Treatment Satisfaction with a Short and a Long Acting Stimulant. *Attention Deficit Hyperactivity Disorder in Children and Adolescents*, 51. [DOI: 10.5772/53791](https://doi.org/10.5772/53791)
- Parritz, R. H., & Troy, M. F. (2013). *Disorders of childhood: Development and psychopathology*. Cengage learning.
- Pearson, J. L., Hunter, A. G., Ensminger, M. E., & Kellam, S. G. (1990). Black grandmothers in multigenerational households: Diversity in family structure and parenting involvement in the Woodlawn community. *Child Development*, 61(2), 434-442. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1990.tb02790.x>
- Peasgood, T., Bhardwaj, A., Biggs, K., Brazier, J. E., Coghill, D., Cooper, C. L., ... & Sonuga-Barke, E. J. (2016). The impact of ADHD on the health and well-being of ADHD children and their siblings. *European child & adolescent psychiatry*, 25, 1217-1231. [DOI 10.1007/s00787-016-0841-6](https://doi.org/10.1007/s00787-016-0841-6)
- Pelham Jr, W. E., & Fabiano, G. A. (2008). Evidence-based psychosocial treatments for attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 37(1), 184-214. <https://doi.org/10.1080/15374410701818681>
- Pelham, Jr, W. E., Walker, J. L., Sturges, J., & Hoza, J. (1989). Comparative effects of methylphenidate on ADD girls and ADD boys. *Journal of the American*

- Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 28(5), 773-776.
<https://doi.org/10.1097/00004583-198909000-00021>
- Pham, A. V., & Riviere, A. (2015). Specific learning disorders and ADHD: current issues in diagnosis across clinical and educational settings. *Current psychiatry reports*, 17, 1-7. [DOI 10.1007/s11920-015-0584-y](https://doi.org/10.1007/s11920-015-0584-y)
- Pheula, G. F., Rohde, L. A., & Schmitz, M. (2011). Are family variables associated with ADHD, inattentive type? A case–control study in schools. *European child & adolescent psychiatry*, 20, 137-145. [DOI 10.1007/s00787-011-0158-4](https://doi.org/10.1007/s00787-011-0158-4)
- Prendeville, P., & Kinsella, W. (2019). The role of grandparents in supporting families of children with autism spectrum disorders: A family systems approach. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(2), 738-749. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3753-0>
- Pressman, L. J., Loo, S. K., Carpenter, E. M., Asarnow, J. R., Lynn, D., McCracken, J. T., ... & Smalley, S. L. (2006). Relationship of family environment and parental psychiatric diagnosis to impairment in ADHD. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 45(3), 346-354. <https://doi.org/10.1097/01.chi.0000192248.61271.c8>
- Qiu, A., Crocetti, D., Adler, M., Mahone, E. M., Denckla, M. B., Miller, M. I., & Mostofsky, S. H. (2009). Basal ganglia volume and shape in children with attention deficit hyperactivity disorder. *American Journal of Psychiatry*, 166(1), 74-82. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2008.08030426>
- Rapoport, E., Muthiah, N., Keim, S. A., & Adelman, A. (2020). Family well-being in grandparent-versus parent-headed households. *Pediatrics*, 146(3). <https://doi.org/10.1542/peds.2020-0115>
- Reader, S. K., Stewart, L. M., & Johnson, J. H. (2009). Assessing ADHD-related family stressors with the Disruptive Behavior Stress Inventory (DBSI): A replication and extension. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 16, 148-160. [DOI 10.1007/s10880-008-9140-9](https://doi.org/10.1007/s10880-008-9140-9)
- Roberto, K.A., Allen, K.R. & Blieszner, R. (2001). Grandfathers' perceptions and expectations of relationships with their adult grandchildren, *Journal of Family Issues*, 22, 407-426. <https://doi.org/10.1177/019251301022004002>

- Rogers, M. A., Wiener, J., Marton, I., & Tannock, R. (2009). Supportive and controlling parental involvement as predictors of children's academic achievement: Relations to children's ADHD symptoms and parenting stress. *School Mental Health, 1*, 89-102. [DOI 10.1007/s12310-009-9010-0](https://doi.org/10.1007/s12310-009-9010-0)
- Rommelse, N. N., Franke, B., Geurts, H. M., Hartman, C. A., & Buitelaar, J. K. (2010). Shared heritability of attention-deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder. *European child & adolescent psychiatry, 19*, 281-295. [DOI 10.1007/s00787-010-0092-x](https://doi.org/10.1007/s00787-010-0092-x)
- Ruiz, S. A., & Silverstein, M. (2007). Relationships with grandparents and the emotional well-being of late adolescent and young adult grandchildren. *Journal of Social Issues, 63*(4), 793-808. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.2007.00537.x>
- Safer, D. J., Zito, J. M., & Gardner, J. F. (2001). Pemoline hepatotoxicity and postmarketing surveillance. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 40*(6), 622-629. <https://doi.org/10.1097/00004583-200106000-00006>
- Salend, S. J., Elhoweris, H., & Van Garderen, D. (2003). Educational interventions for students with ADD. *Intervention in School and Clinic, 38*(5), 280-288. <https://doi.org/10.1177/10534512030380050301>
- Sciberras, E., Mueller, K. L., Efron, D., Bisset, M., Anderson, V., Schilpzand, E. J., ... & Nicholson, J. M. (2014). Language problems in children with ADHD: A community-based study. *Pediatrics, 133*(5), 793-800. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3355>
- Sciutto, M. J., Nolfi, C. J., & Bluhm, C. (2004). Effects of child gender and symptom type on referrals for ADHD by elementary school teachers. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders, 12*(4), 247-253. <https://doi.org/10.1177/10634266040120040501>
- Scherman, A., Gardner, J. E., Brown, P., & Schutter, M. (1995). GRANDPARENTS' ADJUSTMENT TO GRANDCHILDREN WITH DISABILITIES. *Educational Gerontology: An International Quarterly, 21*(3), 261-273. <https://doi.org/10.1080/0360127950210306>

- Scherman, A., Efthimiadis, M. S., Gardner, J. E., & McLean, H. M. (1998). The role of Panamanian grandmothers in family systems that include grandchildren with disabilities. *Educational Gerontology: An International Quarterly*, 24(3), 233-246. <https://doi.org/10.1080/0360127980240304>
- Schilmoeller, G. L., & Baranowski, M. D. (1998). Intergenerational support in families with disabilities: Grandparents' perspectives. *Families in Society*, 79(5), 465-476. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.714>
- Schatz, D. B., & Rostain, A. L. (2006). ADHD with comorbid anxiety: a review of the current literature. *Journal of Attention disorders*, 10(2), 141-149. <https://doi.org/10.1177/1087054706286698>
- Schooes, C., Reid, R., Wagner, M., & Marder, C. (2006). ADHD among students receiving special education services: A national survey. *Exceptional Children*, 72(4), 483-496. <https://doi.org/10.1177/001440290607200406>
- Sexton, C. C., Gelhorn, H. L., Bell, J. A., & Classi, P. M. (2012). The co-occurrence of reading disorder and ADHD: Epidemiology, treatment, psychosocial impact, and economic burden. *Journal of learning disabilities*, 45(6), 538-564. <https://doi.org/10.1177/0022219411407772>
- Shalev, R. S. (2004). Developmental dyscalculia. *Journal of child neurology*, 19(10), 765-771. <https://doi.org/10.1177/08830738040190100601>
- Shaw, S. L. (2005). Grandparent involvement in the communication development of children who are deafblind. *Educational Gerontology*, 31(1), 51-71. <https://doi.org/10.1080/03601270590522198>
- Silverstein, M. & Long, J. (1998). Trajectories of grandparents' perceived solidarity with adult grandchildren: A growth curve analysis over 23 years. *Journal of Marriage and the Family*, 60, 912-923. <https://doi.org/10.2307/353634>
- Singer, B. (1997). *The psychological experience of siblings of children with ADHD*. Massachusetts School of Professional Psychology.
- Skounti, M., Philalithis, A., Mpitaraki, K., Vamvoukas, M., & Galanakis, E. (2006). Attention-deficit/hyperactivity disorder in schoolchildren in Crete. *Acta*

- Smith, D.D & Tyler, N.C (2019). *Εισαγωγή στην Ειδική Αγωγή και εκπαίδευση. Φέρνοντας την αλλαγή*. Gutenberg.
- Sonuga-Barke, E. J., & Halperin, J. M. (2010). Developmental phenotypes and causal pathways in attention deficit/hyperactivity disorder: potential targets for early intervention?. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(4), 368-389. [doi:10.1111/j.1469-7610.2009.02195.x](https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2009.02195.x)
- Sonuga-Barke, E. J., Auerbach, J., Campbell, S. B., Daley, D., & Thompson, M. (2005). Varieties of preschool hyperactivity: multiple pathways from risk to disorder. *Developmental Science*, 8(2), 141-150. <https://doi.org/10.1111/j.1467-7687.2005.00401.x>
- Sonuga-Barke, E. J., Brandeis, D., Cortese, S., Daley, D., Ferrin, M., Holtmann, M., ... & European ADHD Guidelines Group. (2013). Nonpharmacological interventions for ADHD: systematic review and meta-analyses of randomized controlled trials of dietary and psychological treatments. *American journal of psychiatry*, 170(3), 275-289. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2012.12070991>
- Sonuga-Barke, E. J., Kumsta, R., Schlotz, W., Lasky-Su, J., Marco, R., Miranda, A., ... & Faraone, S. V. (2011). A functional variant of the serotonin transporter gene (SLC6A4) moderates impulsive choice in attention-deficit/hyperactivity disorder boys and siblings. *Biological psychiatry*, 70(3), 230-236. [doi:10.1016/j.biopsych.2011.01.040](https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2011.01.040)
- Spencer, T. J. (2006). ADHD and comorbidity in childhood. *Journal of Clinical Psychiatry*, 67, 27-31. <https://www.psychiatrist.com/read-pdf/435/>
- Staff, A. I., van Den Hoofdakker, B. J., Van der Oord, S., Hornstra, R., Hoekstra, P. J., Twisk, J. W. R., & Luman, M. (2021). Effectiveness of Specific Techniques in Behavioral Teacher Training for Childhood ADHD: A Randomized Controlled Microtrial. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 50(6), 763–779. <https://doi.org/10.1080/15374416.2020.1846542>
- Staff, A. I., van der Oord, S., Oosterlaan, J., Hornstra, R., Hoekstra, P. J., van den Hoofdakker, B. J., & Luman, M. (2022). Effectiveness of Specific Techniques in Behavioral Teacher Training for Childhood ADHD Behaviors: Secondary

- Analyses of a Randomized Controlled Microtrial. *Research on Child and Adolescent Psychopathology*, 50, 867–880. <https://doi.org/10.1007/s10802-021-00892-z>
- Stevenson, J., Buitelaar, J., Cortese, S., Ferrin, M., Konofal, E., Lecendreux, M., ... & European ADHD Guidelines Group. (2014). Research Review: The role of diet in the treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder—an appraisal of the evidence on efficacy and recommendations on the design of future studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(5), 416-427. [doi:10.1111/jcpp.12215](https://doi.org/10.1111/jcpp.12215)
- Still, G. F. (1902). Some abnormal psychical conditions in children. *Lancet*.
- Strohl, M. P. (2011). Bradley's Benzedrine studies on children with behavioral disorders. *The Yale journal of biology and medicine*, 84(1), 27. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3064242/>
- Strozier, A. L. (2012). The effectiveness of support groups in increasing social support for kinship caregivers. *Children and Youth Services Review*, 34, 876–881. doi: [10.1016/j.childyouth.2012.01.007](https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2012.01.007)
- Sullivan, A., Winograd, G., Verkuilen, J., & Fish, M. C. (2012). Children on the autism spectrum: Grandmother involvement and family functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(5), 484-494. [10.1111/j.1468-3148.2012.00695.x](https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2012.00695.x)
- Swanson, J. M., Lakes, K. D., Wigal, T. L., & Volkow, N. D. (2012). Multiple origins of sex differences in attention deficit hyperactivity disorder. In *Multiple origins of sex differences in brain: Neuroendocrine functions and their pathologies* (pp. 103-122). Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
- Szatmari, P., Offord, D. R., & Boyle, M. H. (1989). Ontario Child Health Study: prevalence of attention deficit disorder with hyperactivity. *Journal of child psychology and psychiatry*, 30(2), 219-223. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1989.tb00236.x>
- Szinovacz, M. E., DeViney, S., & Atkinson, M. P. (1999). Effects of surrogate parenting on grandparents' well-being. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 54(6), S376-S388. <https://doi.org/10.1093/geronb/54B.6.S376>

- Tan, J. P., Buchanan, A., Flouri, E., Attar-Schwartz, S., & Griggs, J. (2010). Filling the parenting gap? Grandparent involvement with UK adolescents. *Journal of Family Issues*, 31(7), 992-1015. [DOI: 10.1177/0192513X09360499](https://doi.org/10.1177/0192513X09360499)
- Thapar, A., Cooper, M., Eyre, O., & Langley, K. (2013). Practitioner review: what have we learnt about the causes of ADHD?. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(1), 3-16. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2012.02611.x>
- Thapar, A., Cooper, M., Jefferies, R., & Stergiakouli, E. (2012). What causes attention deficit hyperactivity disorder?. *Archives of disease in childhood*, 97(3), 260-265. <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2011-300482>
- Theule, J., Wiener, J., Tannock, R., & Jenkins, J. M. (2013). Parenting stress in families of children with ADHD: A meta-analysis. *Journal of emotional and behavioral disorders*, 21(1), 3-17. [DOI: 10.1177/1063426610387433](https://doi.org/10.1177/1063426610387433)
- Thomas, J.L. (1989). Gender and perceptions of grandparenthood. *International Journal of Aging and Human Development*, 29, 269-282. <https://doi.org/10.2190/H9XB-9VL6-KFCQ-L60E>
- Thomas, E., & Magilvy, J. K. (2011). Qualitative rigor or research validity in qualitative research. *Journal for specialists in pediatric nursing*, 16(2), 151-155.
- Timimi, S., & Taylor, E. (2004). ADHD is best understood as a cultural construct. *The British Journal of Psychiatry*, 184(1), 8-9. <https://doi.org/10.1192/bjp.184.1.8>
- Tong, L., & Kawachi, I. (2021). Factors moderating the link between early childhood non-parental care and ADHD symptoms. *Heliyon*, 7(12). <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2021.e08562>
- Triado, C., Villar, F., Sole, C., Osuna, M. J., & Pinazo, S. (2005). The meaning of grandparenthood: Do adolescent grandchildren perceive the relationship and role in the same way grandparents do. *Journal of Intergenerational Relationships*, 3, 101-121. https://doi.org/10.1300/J194v03n02_07
- Trindade, T. R., Hayashi, M. C. P. I., Lourenço, G. F., Figueiredo, M. D. O., Silva, C. R., & Martinez, C. M. S. (2020). Supports and relationships between mothers and grandparents of children with disability: talking about intergenerational family solidarity. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 28, 1268-1283. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAR1951>

- Tuvblad, C., Raine, A., Zheng, M., & Baker, L. A. (2009). Genetic and environmental stability differs in reactive and proactive aggression. *Aggressive Behavior: Official Journal of the International Society for Research on Aggression*, 35(6), 437-452. <https://doi.org/10.1002/ab.20319>
- Vadasy, P. F., Fewell, R. R., & Meyer, D. J. (1986). Grandparents of children with special needs: Insights into their experiences and concerns. *Journal of the Division for Early Childhood*, 10(1), 36-44. <https://doi.org/10.1177/105381518601000104>
- Visscher, P. M., Hill, W. G., & Wray, N. R. (2008). Heritability in the genomics era—concepts and misconceptions. *Nature reviews genetics*, 9(4), 255-266. [doi:10.1038/nrg2322](https://doi.org/10.1038/nrg2322)
- Volkow, N. D., Wang, G. J., Newcorn, J. H., Kollins, S. H., Wigal, T. L., Telang, F., ... & Swanson, J. M. (2011). Motivation deficit in ADHD is associated with dysfunction of the dopamine reward pathway. *Molecular psychiatry*, 16(11), 1147-1154. [10.1038/mp.2010.97](https://doi.org/10.1038/mp.2010.97)
- Wernicke, J. F., Faries, D., Girod, D., Brown, J. W., Gao, H., Kelsey, D., ... & Heiligenstein, J. (2003). Cardiovascular effects of atomoxetine in children, adolescents, and adults. *Drug safety*, 26, 729-740.
- Whalen, C. K., Henker, B., Jamner, L. D., Ishikawa, S. S., Floro, J. N., Swindle, R., ... & Johnston, J. A. (2006). Toward mapping daily challenges of living with ADHD: Maternal and child perspectives using electronic diaries. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 34, 111-126. [DOI: 10.1007/s10802-005-9008-5](https://doi.org/10.1007/s10802-005-9008-5)
- Wilens, T. E., Biederman, J., & Spencer, T. J. (2002). Attention deficit/hyperactivity disorder across the lifespan. *Annual review of medicine*, 53(1), 113-131. <https://doi.org/10.1146/annurev.med.53.082901.103945>
- Wiens, A., N. & Tindall, A., G. (2009). Συνέντευξη. Στο A.L. Heiden & M. Hersen., (Eds). *Εισαγωγή στην κλινική ψυχολογία*. (Α. Καλαντζή-Αζίζι, & Φ. Αναγνωστόπουλος, Μτφ.). Ελληνικά Γράμματα: Αθήνα.
- Wohl, E., Lahner, J., & Jooste, J. (2003). Group processes among grandparents raising grandchildren. In B. Hayslip & J. Patrick (Eds.), *Working with custodial grandparents* (pp. 195–212). New York: Springer

- Woodbridge, S. (2010). *Exploring the relationship between grandparents and their grandchild who has a disability* (Doctoral dissertation, Queensland University of Technology).
- Woodbridge, S., Buys, L., & Miller, E. (2009). Grandparenting a child with a disability: An emotional rollercoaster. *Australasian Journal on Ageing*, 28(1), 37-40. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2008.00344.x>
- Woodbridge, S., Buys, L., & Miller, E. (2011). 'My grandchild has a disability': Impact on grandparenting identity, roles and relationships. *Journal of Aging Studies*, 25(4), 355-363. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2011.01.002>
- Wright, S. D., D'Astous, V., Wright, C. A., & Diener, M. L. (2012). Grandparents of grandchildren with autism spectrum disorders (ASD): strengthening relationships through technology activities. *The International Journal of Aging and Human Development*, 75(2), 169-184. <https://doi.org/10.2190/AG.75.2.d>
- Wu, J., Zhang, J., & Hong, Y. (2017). Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a comparison between mother and grandmother caregivers in Anhui province of China. *Child: care, health and development*, 43(5), 718-724. [doi:10.1111/cch.12464](https://doi.org/10.1111/cch.12464)
- Xie, H., Caldwell, L. L., Loy, S., Aristizabal, C., & Guzman, A. (2019). Impact of a community-based intervention on Latino grandparents' knowledge about and self-efficacy in supporting grandchildren's physical activities. *Families, Systems, & Health*, 37(4), 314. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/fsh0000443>
- Yang X, Artman-Meeker K, Roberts CA (2018). Grandparents of children with intellectual and developmental disabilities: navigating roles and relationships. *Intellect Dev Disabil*.56(5),354–373. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.5.354>
- Zachor, D. A., Roberts, A. W., Hodgens, J. B., Isaacs, J. S., & Merrick, J. (2006). Effects of long-term psychostimulant medication on growth of children with ADHD. *Research in developmental disabilities*, 27(2), 162-174. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2004.12.004>
- Zakirova Engstrand, R., Roll-Pettersson, L., Westling Allodi, M., & Hirvikoski, T. (2019). Needs of grandparents of preschool-aged children with ASD in Sweden. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 1941-1957. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03946-w>

- Zakirova-Engstrand, R., Roll-Pettersson, L., Andersson, K., Larsson, H., Allodi Westling, M., & Hirvikoski, T. (2021). Group psychoeducational intervention for grandparents of young children with ASD: an open feasibility study. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-17. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05189-0>
- Zauszniewski, J. A., Au, T. Y., & Musil, C. M. (2012). Resourcefulness training for grandmothers raising grandchildren: Is there a need? *Issues in Mental Health Nursing*, 33, 680– 686. doi: [10.3109/01612840.2012.684424](https://doi.org/10.3109/01612840.2012.684424)
- Zauszniewski, J. A., Musil, C. M., Burant, C. J., & Au, T. (2014a). Resourcefulness training for grandmothers: Preliminary evidence of effectiveness. *Research in Nursing & Health*, 37, 42–52. [doi:10.1002/nur.21574](https://doi.org/10.1002/nur.21574)
- Zauszniewski, J. A., Musil, C. M., Burant, C. J., Standing, T., & Au, T. (2014b). Resourcefulness training for grandmothers raising grandchildren: Establishing fidelity. *Western Journal of Nursing Research*, 36, 228–244. doi:[10.1177/0193945913500725](https://doi.org/10.1177/0193945913500725)
- Zentall, S. S. (2006). *ADHD and education: Foundations, characteristics, methods, and collaboration*. Prentice Hall.

Ελληνόγλωσση

- Γεώργας, Δ. (1999). Ψυχολογικές διαστάσεις της σύγχρονης οικογένειας. *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, 21-47. <https://doi.org/10.12681/grsr.741>
- Γιώτσα, Α. (2004). Δομή και λειτουργία της ελληνικής οικογένειας: Ομοιότητες και διαφορές με τη μορφή της οικογένειας σε άλλες χώρες. *Επιστημονική Επετηρίδα Παιδαγωγικού Τμήματος Νηπιαγωγών Πανεπιστημίου Ιωαννίνων*, 3, 25-41. [10.12681/jret.962](https://doi.org/10.12681/jret.962)
- Ίσαρη, Φ., & Πουρκός, Μ. (2016). *Ποιοτική μεθοδολογία έρευνας. Εφαρμογές στην ψυχολογία και την εκπαίδευση*. Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών. Διαθέσιμο στο <https://repository.kallipos.gr/handle/11419/5826>.
- Ιωσηφίδης, Θ. (2008). *Ποιοτικές μέθοδοι έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Κριτική.

- Κογκίδου, Δ. (1995). Μονογονεϊκές οικογένειες. Αθήνα: Εκδ. Λιβάνη
- Μανιαδάκη, Κ., & Κάκουρος, Ε. (2015). *Η διαχείριση της ΔΕΠ-Υ: Από τη θεωρία στην πράξη*. Gutenberg
- Μαράτου-Αλιπράντη Λ. (1999). Διαγενεακές σχέσεις στη σύγχρονη εποχή: θεωρήσεις, τάσεις, πρακτικές: συγκριτική επισκόπηση. *The Greek Review of Social Research*, 98, 49–76. <https://doi.org/10.12681/grsr.742>
- Μυλωνάκου-Κεκέ Η. (2018). *Δημιουργική συνεργασία σχολείου οικογένειας και κοινότητας*. Διάδραση
- Νόβα-Καλτσούνη, Χ. (2018). *Οικογένεια & Οικογενειακές σχέσεις*. Gutenberg
- Πυργιωτάκης, Ι (2001). *Εκπαίδευση και κοινωνία στην Ελλάδα: Οι διαλεκτικές σχέσεις και οι αδιάλλακτες συγκρούσεις*. Αθήνα : Ελληνικά γράμματα
- Τσιώλης, Γ. (2018). Θεματική ανάλυση ποιοτικών δεδομένων. Στο Γ. Ζαϊμάκης (επιμ.), *Ερευνητικές διαδρομές στις Κοινωνικές Επιστήμες. Θεωρητικές – Μεθοδολογικές Συμβολές και Μελέτες Περίπτωσης* (σσ. 97-125). Πανεπιστήμιο Κρήτης: Εργαστήριο Κοινωνικής Ανάλυσης και Εφαρμοσμένης Κοινωνικής έρευνας.

Παράρτημα

Οδηγός ημιδομημένης συνέντευξης

Ημερομηνία:

Ονοματεπώνυμο ερευνήτριας :

Εισαγωγή

Αρχικά θα ήθελα να σας ευχαριστήσω που δεχτήκατε να συμμετάσχετε σε αυτή τη συνέντευξη, η οποία διεξάγεται στο πλαίσιο της έρευνάς μου για τις σχέσεις παππούδων - γιαγιάδων και των παιδιών με ΔΕΠ-Υ. Θα ήθελα να σας διαβεβαιώσω ότι δεν θα κρατηθεί κάποιο αντίγραφο με το όνομά σας. Σε επόμενο βήμα, θα ήθελα να ρωτήσω αν έχω την άδειά σας για τη μαγνητοφώνηση της διαδικασίας.

Δημογραφικά-Προσωπικά στοιχεία

1. Θα μπορούσα να ρωτήσω την ηλικία σας; Ποια είναι ;

2. Πόσα παιδιά έχετε και πόσα εγγόνια;
3. Προέρχεστε από την πλευρά της μητέρας ή του πατέρα του παιδιού;
4. Ποιο είναι το επίπεδο εκπαίδευσης σας;
5. Αυτό τον καιρό εργάζεστε κάπου;
 - 3^α. Αν ναι, πού εργάζεστε, πόσες ώρες και ποιο είναι το αντικείμενό σας;
 - 3^β. Αν όχι, πώς περνάτε την καθημερινότητά σας;
 - 3^γ. Έχετε κάποιο χόμπι ή δραστηριότητα που σας αρέσει να ασχολείστε;
6. Θα θέλατε να μου πείτε δύο λόγια για την κατάσταση της υγείας σας;

Άξονας 1: Σχέση παππού-γιαγιάς με το εγγόνι με ΔΕΠ-Υ

Πηγαίνοντας τώρα στο Χ.

1. Πότε και πού γεννήθηκε ο Χ. ; Πόσο ετών ήσασταν εσείς τότε;
2. Θα μπορούσατε να μου περιγράψετε τη στιγμή της γέννησής του;
3. Αν σας ζητούσα να περιγράψετε το εγγόνι σας, τι θα λέγατε;
4. Σχετικά με τα ενδιαφέροντα και τις ανάγκες του; Με τι του αρέσει να ασχολείται; Τι θα λέγατε ότι τον δυσκολεύει;
5. Πόσο συχνές είναι οι συναντήσεις σαν με τον Χ. ; Σε τι απόσταση είναι τα σπίτια σας;
6. Πώς περνάτε το χρόνο σας με τον Χ. ; Θα θέλατε να μου περιγράψετε μία ημέρα σας με τον Χάρη;
7. Τι απολαμβάνετε να κάνετε περισσότερο με το παιδί (δραστηριότητες-φύλαξη);
8. Με ποιους άλλους τρόπους συμμετέχετε στη ζωή του εγγονιού σας (οικονομική στήριξη, μετακινήσεις, θεραπείες ,κοινωνική στήριξη σε φίλους, γείτονες);
9. Σας απασχολεί να ακούσετε τη γνώμη του όταν θέλει να εκφραστεί πάνω σε κάποιο θέμα; Πώς τον ενθαρρύνετε να το κάνει (διευκρινιστικές ερωτήσεις, υπομονή στις απαντήσεις του);
10. Πώς θα περιγράφατε την ποιότητα της σχέσης σας; Αναφέρετε κάποια χαρακτηριστικά παραδείγματα που θα θέλατε.
11. Υπάρχουν στιγμές που νιώθετε συναισθηματικά κοντά (συναισθηματική εγγύτητα) με το εγγόνι σας; Ποιες είναι αυτές;
12. Υπάρχουν παράγοντες που δυσκολεύουν το να χτίσετε μια ουσιαστική σχέση με το παιδί; Ποιοι;
13. Τα πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού πόσο συχνές ήταν οι επαφές σας;
14. Έχει αλλάξει κάτι τώρα που πηγαίνει στην Β' Δημοτικού στη σχέση σας σε σύγκριση με τα πρώτα χρόνια της ζωής του;
15. Όσον αφορά το σχολείο, συμμετέχετε σε κάποιους τομείς που έχουν να κάνουν με την εκπαίδευση του Χ. (γιορτές, σχολικές παραστάσεις, παραλαβή στο σχολασμα, διάβασμα);
16. Θα θέλατε να έχετε περισσότερη συμμετοχή σε δραστηριότητες που έχουν να κάνουν με το σχολείο;
17. Με ποιους τρόπους θα θέλατε να συμμετέχετε (ενημέρωση παππούδων, δράσεις μαγειρικής, κηπουρικής, ανάγνωση παραμυθιών);
18. Θα θέλατε κάποιου άλλου είδους συνεργασία με το σχολείο; Ποια θα θέλατε να είναι αυτή;

Άξονας 2: Σχέσεις παππούδων-γιαγιάδων με την υπόλοιπη οικογένεια (γονείς, σύζυγο, άλλα εγγόνια)

Και τώρα θα ήθελα να συζητήσουμε σχετικά με την υπόλοιπη οικογένεια.

1. Πόσο συχνές είναι οι επαφές με το παιδί σας; Πώς θα περιγράφατε τη σχέση με το παιδί σας; Με τον/την σύζυγο του;
2. Ποιες περιστάσεις αφορούν οι επαφές σας;
3. Σε ποιες στιγμές, εκτός από τη φύλαξη των εγγονιών, σας εμπλέκουν στη ζωή τους; Αισθάνεστε να ενθαρρύνουν τις επαφές σας;
4. Πότε ζητούν τη βοήθεια σας και ρωτούν τη γνώμη σας;
5. Όταν ενημερώθηκαν ότι ο Χ. έχει διαγνωστεί με ΔΕΠ-Υ πώς σας το ανακοίνωσαν τα παιδιά σας;
6. Ποια είναι η στάση των παιδιών σας όταν υπάρχει μια διαφωνία με το εγγόνι σας; Αισθάνεστε να σας υποστηρίζουν; Αναφέρετε παραδείγματα που νιώθετε υποστήριξη.
7. Είναι Σαββατοκύριακο, έχετε κανονίσει εκδρομή με το ΚΑΠΗ/ φίλους και τα παιδιά σας σάς ζητούν να αναλάβετε τη φύλαξη του εγγονιού σας. Τι θα απαντούσατε; Για πιο λόγο θα το κάνατε αυτό;
8. Σε περίπτωση μιας αρνητικής απάντησης ποια πιστεύετε ότι θα είναι η αντίδραση του παιδιού σας;
9. Σε ποιες περιστάσεις είναι πιθανό να ζητήσετε εσείς τη δική τους βοήθεια;
10. Ποια πιστεύετε πως θα είναι η απάντηση τους σε μια τέτοια περίπτωση;
11. Έχετε άλλα εγγόνια; Θα μπορούσατε να μου περιγράψετε τη σχέση σας με τα εγγόνια σας;
12. Η σχέση σας με το Χάρη θεωρείτε ότι επηρεάζει τη σχέση σας με τα άλλα εγγόνια; Πώς;
13. Ποια είναι η σχέση του παιδιού με το σύζυγό σας (εφόσον υπάρχει); Τι δραστηριότητες πραγματοποιούν μαζί;
14. Υπάρχουν περιστάσεις που μπορεί να συμμετέχετε και οι δύο με το εγγόνι σας σε κάποια δραστηριότητα; Ποιες είναι αυτές;

Άξονας 3: Επιπτώσεις-οφέλη στη ζωή των παππούδων/γιαγιάδων και στη ζωή της οικογένειας από την εμπλοκή των παππούδων/γιαγιάδων στη ζωή του εγγονιού με ΔΕΠ-Υ

Σε αυτό το σημείο θα ήθελα να συζητήσουμε σχετικά με τα οφέλη και τις επιπτώσεις από την εμπλοκή σας στη ζωή του εγγονιού.

1. Ποια είναι η αγαπημένη σας ενασχόληση με τον Χ;
2. Πώς αισθάνεστε μετά από ένα Σαββατοκύριακο με το εγγόνι σας;
3. Μπορείτε να μου περιγράψετε κάποια στιγμή που νιώσατε ευχαρίστηση ή περηφάνεια με το Χ;
4. Σε σχέση με τη δική σας ζωή, πώς νιώθετε να έχει επηρεαστεί από όταν γεννήθηκε ο Χ. ;
5. Η όποια εμπλοκή σας στη ζωή του εγγονιού, πώς έχει επηρεάσει προσωπικά σας σχέδια και όνειρα (συνταξιοδότηση, εργασία, αποταμιεύσεις, ταξίδια); Αναφέρετε συγκεκριμένα παραδείγματα.
6. Ποια ήταν τα συναισθήματα σας όταν ενημερωθήκατε ότι ο εγγονός σας έχει διαγνωστεί με ΔΕΠ-Υ;
7. Στην πορεία του χρόνου πώς θα περιγράφατε τα συναισθήματα σας από την εμπλοκή σας στη ζωή του Χ;

8. Ποιες δυσκολίες αντιμετωπίζετε όσον αφορά τη συμπεριφορά ή τη φροντίδα του X; Πώς αισθάνεστε όταν εμφανίζονται;
9. Παρατηρείτε οφέλη στη συμπεριφορά σας και την προσωπική σας ανάπτυξη ως απόρροια της σχέσης σας με το X.; Ποια είναι αυτά;
10. Πόσο συχνά βλέπεστε με φίλους/γείτονες; Με ποιο τρόπο θα λέγατε ότι έχει επηρεάσει το εγγόνι σας την κοινωνική σας ζωή;
11. Υπάρχουν περιπτώσεις που νιώσατε άβολα από σχόλια συγγενών ή φίλων σε σχέση με το X;
12. Υπάρχουν σχέδια στη ζωή σας ή την καθημερινότητα σας που πρέπει να αλλάξετε ως αποτέλεσμα της ενασχόλησης σας με τη φροντίδα του X;
13. Πώς θα την περιγράφατε τη σωματική σας υγεία; Θα λέγατε ότι υπάρχει κάποια σύνδεση με την εμπλοκή σας στη φροντίδα του εγγονιού σας;
14. Πώς θα περιγράφατε επίσης την ψυχική σας ευημερία; Υπάρχει κάποια σύνδεση αυτής με την εμπλοκή σας στη ζωή του X. ;
15. Η εμπλοκή σας στη φροντίδα του εγγονιού πως έχει επηρεάσει την οικογενειακή λειτουργία και τις σχέσεις με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας;
16. Πόσο σημαντικός θεωρείτε ότι είναι ο ρόλος σας στην οικογένεια;
17. Αν τα παιδιά σας σας ενημέρωναν ότι για λόγους εργασίας πρέπει να μετακομίσουν σε άλλη πόλη, οπότε και οι επαφές σας με τον X. θα ήταν πιο αραιές, πώς θα νιώθατε;
18. Ποια οφέλη θα λέγατε ότι έχετε αποκομίσει από την εμπλοκή σας, που αφορούν την προσωπικότητα σας και τη στάση σας απέναντι στη ζωή;

Άξονας 4: Στάση και αντιλήψεις των παππούδων-γιαγιάδων απέναντι στα άτομα με αναπηρία και ειδικότερα τη ΔΕΠ-Υ

Και τώρα θα ήθελα να συζητήσουμε σχετικά με τα παιδιά με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.

1. Θα θέλατε να μου πείτε την άποψη σας για την αναπηρία γενικότερα; Για όλα τα άτομα με αναπηρία και δυσκολίες. Πώς πρέπει να αντιμετωπίζονται;
2. Ποιες μορφές αναπηρίας έχετε συναντήσει στη ζωή σας;
3. Η αναπηρία για σας είναι μια κατάσταση μη αναστρέψιμη ή επιδέχεται βελτίωσης μέσω εκπαιδευτικών/θεραπευτικών παρεμβάσεων;
4. Είχατε πάντα την ίδια αντίληψη για την αναπηρία ή έχει αλλάξει;
5. Ποιος πιστεύετε ότι πρέπει να είναι ο ρόλος των παππούδων-γιαγιάδων στη ζωή του εγγονιού με ΔΕΠ-Υ (τυπικός-ουσιαστικός);
6. Αν σας ζητούσα να μου περιγράψετε τη ΔΕΠ-Υ τι θα λέγατε ότι είναι; Πού αποδίδετε την αιτία της;
7. Αν σας δινόταν η ευκαιρία να πείτε δύο τρία πράγματα για τον εγγονό σας σε φίλους, τι θα ήταν αυτό που θα θέλατε να μοιραστείτε;
8. Πώς θεωρείτε ότι ο X. θα πρέπει να αντιμετωπίζεται στο σχολείο; Πώς θεωρείτε ότι τα υπόλοιπα παιδιά με δυσκολίες θα πρέπει να αντιμετωπίζονται;
9. Θα θέλατε να μοιραστείτε κάποιες σκέψεις σας για το μέλλον του X;
10. Σε ποιους τομείς πιστεύετε ότι είναι πιθανό να προοδεύσει και σε ποιους να δυσκολευτεί;
11. Ποιες είναι οι προσδοκίες σας σχετικά με το X; Πώς θα θέλατε να τον δείτε μεγαλώνοντας;

Άξονας 5: Δίκτυο υποστήριξης και ενημέρωσης παππούδων - γιαγιάδων

Φτάνοντας στο τελευταίο κομμάτι της συνέντευξης θα ήθελα να συζητήσουμε σχετικά με τη δική σας στήριξη και ενημέρωση όσον αφορά τη ΔΕΠ-Υ και τη διαχείριση της.

1. Πώς και από πού έχετε ενημερωθεί για τη ΔΕΠ-Υ;
2. Αν έχετε κάποια απορία πού θα απευθυνθείτε πρώτα;
3. Νιώθετε να έχετε στήριξη από την οικογένεια αν τυχόν τη χρειαστείτε; Με ποιόν τρόπο;
4. Οι φίλοι/συγγενείς/παππούδες-γιαγιάδες άλλων παιδιών με αναπηρία αποτελούν για σας μια πηγή βοήθειας;
5. Υπάρχουν ειδικοί που δέχεστε συμβουλές ή υποστήριξη; Ποιοι είναι αυτοί;
6. Ο Χ. στο σχολείο έχει μια δική του δασκάλα, που ασχολείται προσωπικά με αυτόν. Ποια η σχέση σας μαζί της; Θα τη συμβουλευόσασταν σε κάποια δυσκολία σας σχετικά με τον Χ;
7. Τι σας έχει βοηθήσει περισσότερο να αντιμετωπίσετε δυσκολίες όσον αφορά τη διαχείριση του εγγονιού σας;
8. Σε σχέση με τη θρησκεία; Έπαιξε κάποιο ρόλο; Αν ναι ποιος ήταν αυτός ο ρόλος;
9. Ποια η συμβολή του κράτους στη στήριξη και την ενημέρωση σας; Αναφέρετε συγκεκριμένα παραδείγματα.
10. Πώς θα σας φαινόταν αν είχατε σε μια σταθερή βάση, π.χ μία φορά το μήνα, μία συνάντηση με ψυχολόγο, όπου θα λαμβάνατε στήριξη και θα λύνατε τυχόν απορίες σας;

Σε αυτό το σημείο θα μπορούσαμε να συζητήσουμε οτιδήποτε δεν έχει ειπωθεί σχετικά με τη σχέση σας με το Χάρη και τη ΔΕΠ-Υ και θα θέλατε να αναφέρουμε. Κλείνοντας, θα ήθελα να σας ευχαριστήσω πολύ που διαθέσατε χρόνο από το χρόνο σας για την έρευνα μου.