



Electronic Journal of Research
in Educational Psychology
E-ISSN: 1696-2095
jfuente@ual.es
Universidad de Almería
España

Tsibidaki, Assimina; Tsamparli, Anastasia
Redes de apoyo a las familias griegas con hijos discapacitados en edad escolar
Electronic Journal of Research in Educational Psychology, vol. 5, núm. 2, septiembre,
2007, pp. 283-306
Universidad de Almería
Almería, España

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293121947002>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

Redes de apoyo a las familias griegas con hijos discapacitados en edad escolar

Assimina Tsibidaki, Anastasia Tsamparli

Departamento de Educación Primaria, Universidad del Egeo, Rodas

Grecia

tsimpidaki@rhodes.aegean.gr

Resumen

Introducción. La interacción de la familia con hijos discapacitados con las redes de apoyo es una área de investigación de gran actualidad (Hendriks, De Moor, Oud y Savelberg, 2000). Se ha demostrado que las redes de apoyo pueden resultar de mucha ayuda para la familia, y, sobre todo, para las familias con hijos discapacitados. Las redes de apoyo juegan un papel primordial en el esfuerzo familiar para adaptarse a la discapacidad, y responder a las necesidades psicosociales de los familiares (DeMarle y Le Roux, 2001). El objetivo de esta investigación es representar las redes de apoyo y el grado de satisfacción con este apoyo, tal como lo experimentan 30 familias griegas que tienen hijos en edad escolar, y después comparar esta experiencia con la de 30 familias con hijos no discapacitados.

Método. La muestra consiste en 60 familias nucleares, en total, 120 padres de estatus socioeconómico medio, todos con residencia permanente en la isla de Rodas, Grecia. La recogida de datos utilizó: 1) el *Genogram* (Bowen, 1978), 2) el *Family's Ecomap* [eco-mapa de la familia] (Hartman, 1978a), 3) el *Social Support Questionnaire* [cuestionario sobre el apoyo social] (Sarason, Sarason, Sherin y Pierce, 1987), y 4) entrevistas semi-estructuradas.

Resultados. Según los hallazgos del estudio, las familias, con o sin hijos discapacitados, comparten redes de apoyo comunes (familia de origen, amigos, religión), pero las familias con un hijo discapacitado también utilizan otras redes de apoyo (otras familias con hijos discapacitados, especialistas,...). Todas las familias expresan su satisfacción cuando se refieren a las redes de apoyo compuestas de individuos. El grado de satisfacción es irregular cuando se refiere a las redes de apoyo institucionalizadas.

Conclusión. Las familias con hijos discapacitados no se sienten apoyadas adecuadamente por las estructuras sociales (escuela, centros de intervención,...). Esto se debe al hecho de que las regiones remotas de Grecia carecen de estructuras de apoyo a estas familias. Además, las familias sienten ansiedad e ira a causa de esta carencia de apoyo social (servicios, personal especializado, prácticas discriminatorias, etc.).

Palabras clave: Redes de apoyo, discapacidad, familia, satisfacción

Recepción del artículo: 03-09-2007
Aceptación provisional: 28-06-2007
Aceptación definitiva: 15-08-2007

Introducción

El apoyo social puede resultar de mucha ayuda para la familia, sobre todo para una familia con un niño discapacitado (Kraus, 1997). La interacción entre la familia con un niño discapacitado y las redes de apoyo es una área de investigación de gran interés (Hendriks, et. al., 2000). Las redes de apoyo juegan un rol primordial en los esfuerzos de la familia por adaptarse a la discapacidad y por responder a las necesidades psicosociales de sus miembros (Dale, 1996; DeMarle y Le Roux, 2001; Hendriks, et. al., 2000; McCubbin, Thompson y McCubbin, 1996; Weisz y Tomkins, 1996).

El apoyo social ofrecido puede tomar dos formas: el *informal*, que incluye el apoyo ofrecido por la red de amigos y familiares, y el *formal* que incluye redes más amplias de apoyo social (escuelas, centros médicos, servicios sociales) (Dale, 1996; Seligman y Darling, 1997).

Investigadores (Crinc, Greenbergn, et al., 1998 citados en Seligman y Darling, 1997) han examinado el apoyo social en términos de tres niveles ecológicos: 1) relaciones íntimas (p.ej. esposos), 2) amistades y 3) apoyo comunitario o del barrio.

Independientemente de su trasfondo social o cultural, hay muchas familias con un niño discapacitado que funcionan de manera muy eficiente. No debemos suponer que esas familias no tengan problemas y dificultades en sus vidas. Lo que parece distinguirlas de otras familias es que muestran un grado mayor de resiliencia de cara a la adversidad y crisis, y tienen una capacidad mayor para manejar experiencias estresantes. “Los factores protectores” son aquellos que han sido asociados en la literatura de investigación actual con unos niveles menores de estrés y una mayor satisfacción en la vida de los padres de niños discapacitados (aunque existen diferencias entre padres y madres) (Dale, 1996) Ellos parecen proporcionar resiliencia a eventos estresantes, e incrementan la capacidad para funcionar. Estos incluyen:

- Una red compasiva de apoyo social: amigos y parientes con experiencia dando apoyo. Debemos mencionar que las redes sociales pueden ser una fuente tanto de estrés como de apoyo; los padres con una red de apoyo fuerte se sienten más posi-

tivos acerca de su niño, pero también expresan más síntomas de estrés. (Waisbren, 1980 citado en Dale, 1996).

- Apoyo de y amistad con otros padres de niños discapacitados.
- Una capacidad para adquirir apoyo social (por ejemplo, ser capaz de pedir ayuda a amigos, poder participar cooperativamente con los profesionales).
- Satisfacción con la relación matrimonial.
- Un sistema familiar coherente, flexible, incluyendo una comunicación abierta entre los padres y una armonía en el cuidado de los hijos.
- Recursos útiles (por ejemplo, empleo- incluido el maternal-, unas finanzas adecuadas, una vivienda adecuada, etc.).
- Una perspectiva positiva.
- Un estilo práctico de funcionar.
- Destrezas para la resolución de conflictos y para afrontar los problemas.
- La salud y energía de cada uno de los miembros de la familia.
- Pocas necesidades de ayuda de parte de los servicios quedan sin satisfacer. (Sloper y Turner, 1993; Dale, 1996).

De acuerdo con McCubbin y Patterson (1981), el apoyo social es una estrategia externa importante para salir adelante. Ellos sugieren de forma específica que los estilos de superación pueden clasificarse como estrategias internas y externas. *Las estrategias internas* incluyen una evaluación pasiva (los problemas se solucionarán ellos mismos con el tiempo) y un cambio de estructura (ajuste de las actitudes para poder vivir de forma constructiva dentro de la situación), mientras que las *estrategias externas* incluyen el apoyo social (la capacidad de usar recursos familiares y recursos de fuera de la familia), apoyo espiritual (uso de interpretaciones espirituales, consejos de los clérigos).

Se ha demostrado en la investigación que el apoyo social informal es sumamente importante para el bienestar de la familia; la satisfacción de los padres con ese apoyo social es un factor muy importante para predecir una adaptación positiva. Los padres que pueden acudir a sus parientes, amigos y a organizaciones de padres de niños discapacitados más fácilmente tienen un mayor bienestar y una mayor adaptación familiar que los que están muy aislados y sin apoyo. Aún más, para algunas familias el apoyo informal es amplio, y la implicación de profesionales es de importancia secundaria y hasta podría llegar a obstruir una oportunidad de relacionarse socialmente (Dale, 1996).

El resultado del apoyo que recibe una familia con niños discapacitados puede representarse en los siguientes ámbitos: a) fomenta la fortaleza familiar para poder funcionar con la condición de la discapacidad, b) ayuda a la familia a obtener un nivel suficiente de funcionamiento autónomo y de integración en su entorno social, c) fomenta la capacidad de la familia para responder a las necesidades psicosociales de sus miembros y asegurar cierta calidad de vida para toda la familia (Dale, 1996; Singer, 2002; Sloper y Turner, 1993). Además, Marsh (1993) y otros han informado del rol importante del apoyo social en promover sentimientos positivos de los padres hacia los niños discapacitados.

Las redes de apoyo compuestas por adultos discapacitados y por padres de niños con discapacidades cumplen varias funciones incluidas: a) el alivio de la soledad y el aislamiento, b) provisión de información, c) provisión de modelos ~~de roles~~ y d) provisión de una base para la comparación (Seligman y Darling, 1997).

Byrne, Cunningham y Sloper (1988) sugieren que los padres de los niños con dificultades físicas severas y con problemas de salud severos pueden estar muy restringidos en su tiempo de ocio y en sus actividades sociales, y necesitarán también un acceso generoso a cuidado suplente por parte de personas diestras que puedan atender las discapacidades exactas del niño, además de necesitar ayuda bien coordinada e integrada por parte de los servicios.

Para que el apoyo ofrecido sea efectivo, es esencial el responder de forma adecuada tan pronto sea necesario o deseado por la familia. O sea, debe estar disponible en cualquier momento del ciclo de la vida familiar (Singer, Powers y Olson, 1996). El grado y la efectividad del apoyo social existente influyen en el nivel de estrés de la familia (DeMarle y Le Roux, 2001; Dale, 1996; Honig y Winger, 1997; Suarez y Baker, 1997; Weisz y Tomkins, 1996).

En Grecia, la calidad de los servicios de organismos del estado o del gobierno (escuelas específicas para niños con discapacidades, centros médicos dirigidos a niños) es pobre. Es importante notar que en Grecia, y más específicamente en las áreas situadas en la periferia- como la isla de Rodas-, hay una falta de estructuras de apoyo. Además, en Grecia, las estructuras existentes no tienen un número suficiente de personal especializado y/o los roles del personal existente no están claramente especificados ni designados (Besevegis y Giannitsas,

2000). Esta falta de estructuras sociales de apoyo y las prácticas discriminatorias en la periferia tienen muchas consecuencias negativas para las familias de los niños discapacitados. Una de esas consecuencias es que la consistencia de las familias se afecta ya que algunos de los miembros de la familia (normalmente uno o ambos padres del niño con discapacidad) tienen que viajar a la capital (Atenas) o a otra ciudad grande para que los médicos vean al niño. El resto de la familia se queda atrás, a veces durante largas temporadas. Para cubrir la falta de apoyo formal, los padres tratan de encontrar otras fuentes de apoyo como la familia extendida, amigos/vecinos, la comunidad local y otros padres de niños discapacitados (Tsibidaki, 2007).

El propósito de este estudio es doble: por un lado, explorar la relación de la familia griega con las redes de apoyo que les rodean como: amigos, escuela y especialistas, y otros grupos presentes en su entorno social; y, por otro lado, encontrar diferencias en términos de redes de apoyo con las familias que no tienen niños discapacitados.

Las preguntas que la investigación presente pretende contestar son las siguientes:

- 1) *¿Qué tipo de redes de apoyo tienen las familias de este estudio?*
- 2) *¿Usan las mismas redes de apoyo las familias con hijos discapacitados que las otras familias, o son diferentes?*
- 3) *¿Qué grado de satisfacción aportan estas redes de apoyo a las familias? ¿Hay diferencias en el grado de satisfacción entre las familias con hijos discapacitados y las familias sin hijos discapacitados?*

Consideramos importantes las preguntas anteriores ya que no han sido debidamente contestadas por la investigación existente sobre la población griega.

La hipótesis del estudio es la siguiente: ya que hay una falta de redes formales de apoyo (gubernamentales) sobre todo en la periferia de Grecia, las familias griegas con niños discapacitados recurren, por lo tanto, a la ayuda de fuentes de apoyo informal.

Método

Sujetos

Los participantes en la investigación fueron 60 familias nucleares, 30 con un niño discapacitado y 30 sin niños discapacitados. El número total de participantes en la investigación

fue de 120 padres. La edad media de los hombres fue 38 años ($DT= 5,81$) y para las mujeres fue de 36 años ($DT =7,67$). Todas las familias tenían niños en edad preescolar o escolar. Todos pertenecían a una clase socioeconómica media. Esto se midió a través de información derivada de los padres sobre su ocupación y sus ingresos. Además, todos los participantes eran residentes permanentes de la isla de Rodas, Grecia.

El número total de niños discapacitados fue 30 (15 niños y 15 niñas). Oscilación de edades: de 4 a 12 años (media =8,07, $DT =3,02$). Los tipos de discapacidades eran las siguientes: parálisis cerebral (33,34%), discapacidad mental (20%), múltiples discapacidades (13,34%), síndrome de Down (10%), microcefalia (6,67%), autismo (6,67%), dificultades emocionales y de conducta (3,34%), síndrome de Klinefelter (3,34%), síndrome de Simpson-Golabi-Behmel (SGB) (3,34%). El diagnóstico se hizo en diferentes etapas de la vida de los niños: 18 niños (60%) fueron diagnosticados inmediatamente después de nacer, 4 (13,33%) durante el período preescolar, y 8 (26,66%) durante la escuela primaria. Todos los niños discapacitados del estudio están diagnosticados oficialmente como que presentan, de acuerdo con el diagnóstico médico oficial, una discapacidad que varía entre severa y profunda.

Las familias participantes fueron contactadas al principio por teléfono y luego, se les visitó en el hogar.

Procedimiento

Las familias fueron escogidas al azar. La selección se hizo en dos fases: primero, se seleccionaron aleatoriamente familias con un hijo discapacitado de los archivos y catálogos de la Asociación de Niños con discapacidades del Dodecanese, y segundo, se seleccionaron aleatoriamente familias sin hijos discapacitados directorio de 11 municipalidades de Rodas. La muestra estaba compuesta por familias con un niño discapacitado bajo los siguientes criterios:

- *Todas las familias estaban intactas.*
- *La edad del niño discapacitado variaba entre los 4 y los 12 años.*
- *El niño discapacitado vivía con su familia.*
- *Todas las familias de la muestra eran residentes permanentes de la periferia (Isla de Rodas).*

- *El niño discapacitado era la única persona de la familia que presentaba la discapacidad.*

Al finalizar la búsqueda de la población procedimos a la selección de las 30 familias con un hijo discapacitado y las 30 familias sin hijo discapacitado. El muestreo entre las familias con o sin niños discapacitados siguió el siguiente criterio comparativo:

- *Lugar de residencia. Todas las familias del estudio vivían en la periferia (Isla de Rodas). Se seleccionó el mismo número de familias de cada municipio.*
- *El número de miembros de la familia.*
- *El sexo y la edad de los hermanos (con una desviación de ±2 años).*
- *El estatus socioeconómico de la familia (excepto en un caso). Esto se controló a través de la ocupación del padre y el ingreso familiar.*
- *El nivel de estudios de los padres.*

Medidas y Análisis Estadístico

Los datos fueron compilados con los siguientes instrumentos:

- *El Genogram* (Bowen, 1978). Es una herramienta valiosa de mapeo y evaluación gráfica. Provee información sobre el sistema familiar y sobre sus estructuras internas y externas. Se usan símbolos para representar la información familiar a lo largo de las líneas intergeneracionales e históricas. Los “*Genograms*” pueden ilustrar diferentes aspectos de los patrones familiares. Se puede dibujar un “*genogram*” familiar para mostrar las relaciones intergeneracionales, la identidad cultural, conflictos y apoyos, y tradiciones y ritos (Thomilson, 2002). La práctica habitual es dibujar tres generaciones de la familia mostrando la composición familiar, relaciones estructurales, y otra información a través del tiempo. Los miembros familiares se colocan en líneas horizontales que significan una generación, como por ejemplo, un matrimonio o cohabitación. Se representa a los niños con líneas verticales y en orden de nacimiento de izquierda a derecha comenzando por el niño mayor. Los hombres están indicados por unos cuadrados y a las mujeres por unos círculos. Los nombres y las edades aparecen en el cuadrado o círculo. Inmediatamente fuera del círculo o cuadro, se puede registrar información importante. Para los propósitos de este estudio el *genogram* se enfocó principalmente en las redes de apoyo del entorno familiar. Al principio nos referimos al *Genogram* como un árbol familiar. Explicamos a las familias que les haríamos unas

preguntas acerca de su trasfondo ya que era importante tener un cuadro de la familia y su situación. Dibujamos el *genogram* y el eco-mapa de la familia usando un papel grande permitiéndoles ver lo que íbamos escribiendo, y explicando lo que significaban los símbolos que íbamos dibujando.

- *El Eco-mapa de la Familia* (Hartman, 1978). El eco-mapa representa la interacción de la familia con varios sistemas. Los eco-mapas representan los sistemas en los cuales la familia se relaciona e indican dónde puede ser necesario hacer cambios con los sistemas ambientales para así proveer una mejor interacción y un mejor apoyo para la familia. La información acerca del contexto familiar social se muestra con el uso de cuadrados o círculos para representar el apoyo social. Los eco-mapas indican el flujo de recursos entre la familia y otras personas, agencias y organizaciones significativas que pueden apoyar o causar estrés al ambiente familiar (Thomilson, 2002). El eco-mapa y el *genogram* familiar fueron usados en el primer contacto para “entrar en calor” con la familia. Obtuvimos información útil sobre redes de apoyo a la familia dentro y fuera del sistema familiar.
- *Social Support Questionnaire* [Cuestionario sobre el Apoyo Social] (Sarason, Sarason, Sherin y Pierce, 1987. Traducción y adaptación al griego: Kafetsios, 2000). Esta es una adaptación de seis ítems a partir de la escala original de 27 ítems. Se requiere de los sujetos que, para cada una de las seis preguntas, hagan una lista de todas las personas que pueden proporcionar el tipo de apoyo descrito en esa pregunta (mínimo 0, máximo 9) y también indiquen cuán satisfechos están en general con ese nivel de apoyo (escala de seis puntos). En consecuencia, la escala proporciona una medida semi estructural de apoyo social (número de personas disponibles para ese apoyo) y una medida de percepción global del nivel de satisfacción. Las dos partes tenían buena consistencia interna ($\alpha=.92$ y $\alpha=.89$ respectivamente).
- *Entrevista semi- estructurada*. La entrevista semi-estructurada se centró en las siguientes áreas temáticas: a) la capacidad de la familia para usar las redes de apoyo, o sea, los límites de la familia dentro del ambiente social, b) el grado de satisfacción derivado de la interacción entre las familias y sus redes de apoyo (familia extendida, escuela, amigos, especialistas u otros grupos del entorno comunitario

más amplio). Algunas de las preguntas fueron: “*¿Cuándo descubriste la discapacidad de tu niño? ¿Vino alguien a ayudarte? ¿Quién?*”, “*¿Estás recibiendo alguna ayuda en este momento? ¿Qué tipo de ayuda? ¿De parte de quién?*”, “*Según tu opinión, ¿cuál es el apoyo más valioso? ¿Por qué?*”.

Los datos fueron analizados usando SPSS 12. Se usó el análisis del contenido para los datos cualitativos derivados de las entrevistas semi-estructuradas. El análisis de los datos cuantitativos se basó en la comparación entre los grupos de investigación con el criterio de la prueba t para dos muestras independientes.

Resultados

De acuerdo con los hallazgos del estudio, las familias con hijos discapacitados y las familias sin hijos discapacitados comparten las redes de apoyo más comunes. Las familias con niños discapacitados usan dos redes de apoyo no encontradas en las familias sin niños discapacitados, en concreto, los especialistas y otras familias con niños discapacitados (Tabla 1).

Tabla 1: Redes de apoyo

	Padre con hijo discapacitado		Madre con hijo discapacitado		Padre sin hijo discapacitado		Madre sin hijo discapacitado	
	N=30	%	N=30	%	N=30	%	N=30	%
<i>Familia de origen</i>	9	29,99%	9	29,99%	7	23,33%	22	73,33%
<i>Amigos</i>	7	23,33%	4	13,33%	10	33,33%	4	13,34%
<i>Religión /padre espiritual</i>	4	26,66%	5	16,66%	6	20%	1	3,34%
<i>Escuela</i>	-	-	-	-	7	23,33%	3	10%
<i>Otras familias con niños discapacitados</i>	9	29,99%	10	33,33%	-	-	-	-
<i>Especialistas</i>	1	3,34%	2	6,66%	-	-	-	-

Las redes de apoyo comunes- aquellas que los padres identificaron en las entrevistas y durante la construcción de los *genograms* y los eco-mapas- son las siguientes:

- *Religión*: la fe en Dios y la relación con un sacerdote parece ser una red de apoyo principal para las familias con hijos discapacitados. Aunque la relación con un sacerdote y la fe en Dios son también una red de apoyo para las familias sin hijos discapacitados, parece ser que juegan un rol menos importante en comparación con las familias con un hijos discapacitado (para las familias con hijos discapacitados: padres 13,33% y madres 16,66%, y para las familias sin niños discapacitados: padres 20% y madres 3,33%). La madre de un niño discapacitado dice: “*He recibido mucha ayuda de parte de Dios. Uno recibe mucho valor a*

través del sacerdote. Yo confesé que no quería aparecer en público con mi niño porque estaba avergonzada de él. A una le vienen esa clase de sentimientos hacia su propio hijo. Hablar con el sacerdote me ayudó enormemente. Le contaba todo lo que estábamos pasando con Alex. Ahora me siento más fuerte y capacitada para dar valor a otras mujeres con los mismos problemas”. El padre de un niño discapacitado dice: “...al principio yo estaba herido, muy infeliz, pero mi fe en Dios me dio ánimo y me sostuvo...”.

- *Amigos:* los amigos son una red de apoyo importante para las familias con o sin hijos discapacitados (familias con hijos discapacitados: padres 23,33% y madres 13,33%, y para familias sin hijos discapacitados: padres 33,33% y madres 13,34%). La madre de un niño discapacitado dice: “*Tengo una amiga. Ella siempre está ahí para ayudarme con todo lo que necesito*”.
- *Familia de origen:* aunque la familia de origen es una red de apoyo muy importante para todas las familias, lo es aún más para las familias sin niños discapacitados. Esto se debe al hecho de que la mayoría de las madres con hijos discapacitados no trabaja fuera del hogar (a diferencia de las madres de niños sin discapacidad) y por tanto asumen la crianza del niño ellas mismas. Un punto común para todas las familias es que se deriva el apoyo principalmente por parte de la familia de origen de la esposa (para las familias con hijos discapacitados: padres 29,99% y madres 29,99%, y para las familias sin hijos discapacitados: padres 33,33% y madres 13,34%). El padre de un niño discapacitado nos dice: “*Si no fuera por mi suegra, con toda seguridad no hubiésemos podido afrontar las dificultades que se nos presentaron. Ella ha sido, y aún es, una ayuda constante*”. Una madre de hijos no discapacitados dice: “*Mi madre siempre está ahí para mí, las veinticuatro horas. Está para cualquier cosa que yo necesite*”.
- *Escuela:* Mientras que las familias sin hijos discapacitados informan sobre una relación satisfactoria con la escuela (los padres 23,33% y las madres 10%), para las familias con hijos discapacitados constituye una gran fuente de ansiedad. Los hallazgos con respecto a la escuela se derivaron de las entrevistas semi- estructuradas: De 30 niños discapacitados, 8 niños (26,7%) (4 niños con discapacidades múltiples y 4 niños con parálisis cerebral) no estaban siguiendo ningún tipo de

programa educativo. Esto es debido al hecho de que no hay ninguna escuela especializada en la isla de Rodas. 4 niños (13,3%) siguen clases de integración (3 niños con síndrome de Down y 1 niño con discapacidades emocionales y de conducta), 10 niños (33,3%) van a una escuela especial (4 niños con parálisis cerebral, 2 niños con microcefalía, 2 niños con autismo, 1 niño con síndrome de Klinefelter y 1 niño con síndrome de Simpson-Golabi-Behmel) y 8 niños (26,7%) (6 niños con discapacidad mental y 2 con parálisis cerebral) asisten a la escuela corriente. Aunque las demandas educativas actuales tratan de crear “*Una escuela para todos*”, en la isla de Rodas esta demanda está en una etapa incipiente. No se encontró un ambiente educativo adecuado para 8 de los niños. Ellos fueron excluidos de la educación y, por lo tanto, se les obligó a quedarse en casa sin ninguna intervención profesional. Además, los padres de 22 de los niños (80%) que están en una escuela especial o siguen clases de integración nos dicen que su comunicación con el personal de la escuela al principio del año fue tan mala que los niños no pudieron comenzar su escolarización a tiempo. Algunos padres (20%) dijeron que sus hijos no habían sido tratados con el cuidado adecuado por parte de sus educadores. La madre de un niño discapacitado dice: “*Cada año, al comienzo del curso me digo: Dios mío, ¿qué cosas tendremos que pasar nuevamente este año?*”. Otra tarea difícil que tienen que superar las familias es su presencia obligatoria en el patio de la escuela durante el horario escolar. La razón por la que un miembro de la familia debe acompañar al niño durante sus días de escuela es que el personal escolar no puede cubrir las necesidades del niño. De acuerdo con la madre de un niño discapacitado: “*Tengo que estar con el niño constantemente. Es como haber vuelto a la escuela. Paso toda la mañana en el patio de la escuela y durante los recreos. Yo doy de comer a mi hijo; yo le llevo al baño. ¡Es tan agotador! Para mí es como salir a trabajar cada mañana.*” El padre de un niño discapacitado dice: “*En la escuela no hay personal especializado en niños discapacitados. Así que, mi esposa debe ir con él cada día y cuidar de todas sus necesidades.*” La familia griega con un niño discapacitado tiene que asumir papeles que normalmente debería asumir la escuela.

- La experiencia escolar es muy diferente para las familias sin hijos discapacitados que afirman estar bastante satisfechas con ella. Su única preocupación es cómo se desenvuelve su hijo en la escuela y sobre su futuro. Un padre dice: “*A nuestros*

niños les gusta la escuela y quieren ir a la universidad. Son buenos estudiantes y no tenemos problemas con la escuela". Una madre dice: "A veces nos sentimos ansiosos cuando nuestra hija mayor tiene exámenes. A veces me preocupo porque ella trabaja muy fuerte. También me preocupo porque, aunque ella es buena, puede que no tenga éxito en los exámenes de acceso, debido a que la competencia es muy dura. Por otro lado, existe la opción de que ella vaya a estudiar a otra ciudad, lejos de casa. Sin embargo, tratamos de no mostrarle nuestra preocupación, porque no queremos poner más presión sobre ella."

Redes de apoyo usadas solamente por las familias con hijos discapacitados:

- *Especialistas:* Los especialistas no son considerados como una red de apoyo tan satisfactoria por parte de las familias con un hijo discapacitado. Solo 3 padres (1 padre y 2 madres) de niños con discapacidades múltiples se refirieron a los especialistas como una red de apoyo. Es importante notar que hay una falta de centros especializados y servicios de apoyo en la isla de Rodas. Como resultado, las familias se ven obligadas a viajar a Atenas o al exterior. Esto es una fuente principal de estrés porque, según las familias, es una empresa costosa e interrumpe la vida familiar. Algunos padres dicen: "*¿El estado? ¿Qué estado? El estado está completamente ausente. Me arrepiento de no habernos mudado finalmente a los Estados Unidos. El niño estaría diferente ahora. Hubiésemos encontrado todos los servicios necesarios para el niño allá,*" (padre de un niño discapacitado), "*El problema es viajar hasta Atenas. Cada vez que tenemos que ir a Atenas, tengo la carga y la preocupación sobre lo que tendré que afrontar otra vez.*" (madre de un niño discapacitado).
- *Otras familias con hijos discapacitados:* Es importante notar que un porcentaje alto de los amigos de las familias con hijos discapacitados está formado por otras familias con niños discapacitados. Esta red de apoyo aparece exclusivamente dentro de estas familias (padres 29,99% y madres 33,33%). Según la madre de un niño discapacitado: "*Antes de conocer a madres con niños con los mismos problemas, yo creía que iban a ser diferentes, o sea, que iban a estar terriblemente desilusionadas, desesperadas. Pero, cuando fui por primera vez al centro de intervención y las vi riéndose y actuando de forma normal, me animé. Creo que el*

hablar con ellas me ayudó enormemente a superar mis temores y también, me contestó algunas preguntas que me habían estado atormentando.”.

Según el análisis cuantitativo (criterio de la prueba t) del *Social Support Questionnaire* no había una diferencia estadística significativa entre los padres con o sin hijos discapacitados ni entre las madres con o sin niños discapacitados *sobre el número de personas que informaron como redes de apoyo social* [para los padres: $t(58) = -,388$, n.s y para las madres: $t(58) = -1,445$, n.s] (tabla 2).

Tabla 2: Número de personas que pueden proveer apoyo

	N	Media	Desviación típica
<i>Padre de niños discapacitados</i>	30	15,77	8,67
<i>Padre de niños sin discapacidad</i>	30	16,50	5,66
<i>Madre de niños discapacitados</i>	30	17,23	8,53
<i>Madre de niños sin discapacidad</i>	30	20,73	10,16

Además, el análisis de datos respecto al *grado de satisfacción de los padres y las madres sobre el apoyo social recibido* mostró que no existían diferencias estadística significativas entre los padres [$t(58) = -1,195$, n.s] y las madres [$t(58) = -.441$, n.s] (tabla 3).

Tabla 3: Nivel de satisfacción con el apoyo

	N	Media	Desviación típica
<i>Padre de niños discapacitados</i>	30	30,73	5,57
<i>Padre de niños sin discapacidad</i>	30	32,23	4,03
<i>Madre de niños discapacitados</i>	30	31,83	4,69
<i>Madre de niños sin discapacidad</i>	30	32,33	4,06

Discusión y Conclusiones

El objetivo de la presente investigación era de representar las redes de apoyo y el grado de satisfacción experimentado ante ese apoyo de 30 familias griegas con hijos discapacitados de edad preescolar o escolar, y después, comparar su experiencia con la de familias sin hijos discapacitados.

Los hallazgos de este estudio sugieren que las familias con hijos discapacitados se relacionan con redes de apoyo variadas, las cuales parecen jugar un papel primordial en los es-

fuerzos de las familias por adaptarse a la condición de discapacidad de su niño. Este hallazgo es consistente con los de otras investigaciones (Dale, 1996; DeMarle y Le Roux, 2001; Hendriks, De Moor, Oud y Savelberg, 2000; McCubbin et. al., 1996; Weisz y Tomkins, 1996). De acuerdo con el modelo propuesto por Cronkite y Moos (1984), el apoyo social es un factor que juega un papel vital en el mantenimiento del esfuerzo de la familia por responder a las necesidades psicológicas de sus miembros.

Una red de apoyo importante para las familias con o sin hijos discapacitados es su fe en Dios y la relación con un sacerdote y la congregación compuesta por “*hermanos*” y “*hermanas*” (15% y 11,67%). Este hallazgo es consistente con los de otros estudios (Dale, 1996; Lin, 2000; Marshall et al, 2003; Treloar, 2002) los cuales sugieren que el compromiso religioso es una fuente importante de apoyo para los padres y para los niños discapacitados (Singh y Wilton, 1994).

El sacerdote parece desempeñar un papel “*paternal*”. Él está ahí para consolar, pero también para quitar el sentido de culpa debido a la ira causada por la frustración y la fatiga, resultado de las dificultades impuestas por la discapacidad. La comunidad religiosa parece funcionar como un contexto en el cual las familias con niños discapacitados encuentran apoyo. Esta función se alcanza a través de las siguientes actividades: siempre hay un miembro de la comunidad para escuchar y ayudar de cualquier forma a las familias con niños discapacitados. También existe ayuda financiera de parte de los miembros de la iglesia, de ser necesario. Esta función de la comunidad religiosa suple las faltas de estructuras estatales en Grecia, aún mucho más en las áreas rurales.

La Investigación de la Compañía Kapa (2005), relacionada con las creencias religiosas de los griegos, mostró que la creencia en Dios ha aumentado y está en uno de los niveles más altos en comparación con países de Europa Occidental. Más del 92% de los griegos informó que creía en Dios y que rezaba regularmente. Los porcentajes correspondientes fueron, en los Estados Unidos, 91%, en Nigeria, 99%, en México, 95%, en Israel, 86%, en Corea del Norte, 70% y en el Reino Unido 67% (*Research of Kapa Company [Investigación de la Compañía Kapa]*, 2005). Además, una investigación sobre los valores de los jóvenes griegos mostró que la confianza en la iglesia tiene un porcentaje alto en Grecia (*Research of New Generation, [Investigación de Nueva Generación]*, 2005). Debe mencionarse que la población griega está compuesta en un 97% por cristianos ortodoxos. El resto de la población es musulmana, católica-

ca romana y judía. Más específicamente, la religión está presente en diferentes secciones de la sociedad griega. Por ejemplo, la Iglesia Ortodoxa está muy presente en el sector de la educación, y los niños tienen clases obligatorias de religión además de que deben rezar juntos cada mañana antes de comenzar las clases en todas las escuelas, privadas o públicas. La Iglesia Ortodoxa está también muy integrada en los asuntos políticos del país y cada vez que se toma una nueva decisión que no satisface a los principios ortodoxos, es seguida de gran desaprobación por parte de los representantes de la Iglesia. Aún siguiendo un proceso de europeización y globalización, Grecia se mantiene como un país profundamente religioso cristiano ortodoxo, con creencias, tradiciones, costumbres y fiestas religiosas (Greeka.com, 2007).

Los amigos son otra red de apoyo para todas las familias del estudio (18,33% y 23,33%). La diferencia se encuentra en el hecho de que los amigos de las familias con niños discapacitados también son familias con niños discapacitados (31,66%). Este hallazgo es consistente con los de otros estudios (Dale, 1996; ESAEA, 1999; Parent Partnership Scheme, 1997; Wright, Granger y Sameroff, 1984). El contacto con otras familias que están afrontando las mismas experiencias, tiene un efecto positivo en los padres de los niños discapacitados porque sienten que tienen la posibilidad de: a) compartir su problema con otras personas que pueden entenderles, b) existir e relacionarse con un grupo con el cual se pueden identificar y, por lo tanto, no sentirse “*excluidos*”, y c) descubrir que otras personas han encontrado formas de funcionar exitosamente ante los retos impuestos por la condición de su hijo discapacitado.

La familia extendida es otra red de apoyo esencial para todas las familias del estudio. En la cultura griega, la familia de origen constituye una red de apoyo muy importante para la familia. La familia griega parece ser una familia nuclear, en el sentido que viven separados de sus familias de origen, pero funcionan como una familia extendida: los hijos normalmente deciden vivir muy cerca de los padres y se comunican muchas veces durante el día y comparten sus problemas. Este tipo de familia se ha llamado “*la familia extendida urbana*” (Georgas, 2000). Parece que la familia griega cambia de una manera muy propia. Los adolescentes, por un lado, rechazan los valores asociados con la familia rural patriarcal (un padre dominante y una madre pasiva) y, por otro lado, creen igualmente en los valores asociados con la colectividad, las obligaciones de los padres hacia los hijos y de los hijos hacia los padres y hacia sus antepasados. Los vínculos con la familia extendida son muy fuertes (Georgas, 1999, 2000). Otro hallazgo importante en el estudio presente es que en todas las familias del estudio, el apoyo es mayormente ofrecido por parte de la familia de origen maternal. Esto se de-

be, probablemente, al hecho de que en la cultura griega se le asigna a las mujeres, y a sus familias de origen, el rol de “*cuidadora*” (Mousourou, 1999). Los abuelos también juegan un papel igualmente importante cuando se trata de apoyar a las familias. Este hallazgo es consistente con los de otros estudios (Hornby y Ashworth, 1994; Scherman, Gaeder, Brown, y Schutter, 1995; Seligman y Darling, 1997).

Los hallazgos respecto al apoyo de las redes del ambiente religioso, familiar y amistoso son consistentes con otros estudios hechos con familias con un niño con parálisis cerebral. Una investigación con 274 familias con un niño con parálisis cerebral en los Estados Unidos sugirió cinco factores que son la base del comportamiento de la familia para poder hacer frente a su situación. Estos factores, la presencia de los cuales es necesaria para la adaptación de la familia a las condiciones de la discapacidad son: una estimación positiva de la familia, el apoyo interesado de otras personas, el apoyo espiritual, el crecimiento y la defensa personal, y una interacción positiva social (Lin, 2000).

Las familias con un hijo discapacitado describen su interacción con los especialistas (personal médico, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, terapeutas del habla y fisioterapeutas) como impersonal, formal y, en muchos casos, terriblemente insuficiente. Expresan su creencia de que esta interacción tiene un efecto en el niño. Los padres describen el papel de los especialistas como totalmente periférico, o incluso inexistente. Esto se debe al hecho de que en Grecia, la calidad de los servicios del estado o de las estructuras gubernamentales (escuelas para niños discapacitados, centros médicos específicos para niños) es pobre. Es también importante notar que en Grecia, y mucho más específicamente, en las áreas situadas en la periferia, hay una falta de estructuras de apoyo. Esto es lo contrario de otros países de Europa y de los Estados Unidos, donde la tendencia es de crear “*Una Escuela para todos*” (Ainscow, 1997; DfE, 1994; DfEE, 1994; DfEE, 1997; DfEE, 1998) con una orientación inclusiva dentro de una sociedad inclusiva, creando escuelas con prácticas que intentan alcanzar a todos los estudiantes (Ainscow, 2005). Aún más, en Grecia, las estructuras existentes, o no tienen un número suficiente de personal especializado, y/o los papeles del personal existente no están claramente designados ni especificados (Besevegis y Giannitsas, 2000).

La falta de estructuras sociales de apoyo y las prácticas discriminatorias en la periferia tienen muchas consecuencias negativas en las familias de los niños discapacitados. Una de esas consecuencias es que la consistencia de las familias se afecta debido a que algunos de los

miembros de la familia (normalmente uno o ambos padres del hijo discapacitado) tienen que viajar a la capital (Atenas) o a otra ciudad grande para llevar al niño a los médicos. El resto de la familia se queda atrás, a veces por largos períodos de tiempo. Otra fuente de ansiedad es la carga financiera que estas familias deben llevar. El resultado de estas prácticas discriminatorias es obvio: las familias pobres no pueden permitirse ningún tipo de apoyo.

Los padres del estudio señalan que la información de los especialistas, la cual es necesaria para afrontar la enfermedad de su hijo, es inadecuada y, en algunos casos, sólo se les dio el diagnóstico. Para cubrir esa falta de información, los padres tratan de encontrar otras fuentes de información como son los padres de otras familias con hijos discapacitados. La información que se les dio de que en otros países hay estructuras especializadas y profesionales para las discapacidades de sus hijos, les llenó aún más de amargura, desilusión e ira hacia el estado griego y la forma en que los especialistas les tratan. La información adecuada sobre la discapacidad es un factor importante que contribuye al esfuerzo hecho por estas familias por aceptar la discapacidad (Hornby, 1989; Pain, 1999). La información debe ser abundante y continua, y debe tratar los cambios esperados, asociados con el desarrollo del niño como efecto de la discapacidad (Dyson, 2001).

Los hallazgos de esta presente investigación respecto a las dificultades de las relaciones entre las familias de niños discapacitados y los especialistas, son consistentes con aquellos hallados en otros estudios (Mittler y Mittler, 1982; Pugh, 1988; Turnbul y Ford-Turnbull, 1990; Woolfson, 1991). Es obvio que estas familias deberían recibir apoyo durante todo el ciclo de vida, cuando sea necesario, con tal que estén suficientemente abiertas como para recibir esa ayuda (Dale, 1996, Singer, Powers y Olson, 1996).

Para las familias con hijos discapacitados del estudio presente, la escuela no se percibe como una red de apoyo sino, más bien, como una fuente de estrés. Según los padres, las escuelas no tienen educadores especiales. Este hallazgo, por un lado, es consistente con los de otros estudios sobre la población griega (Panteliadou y Botsas, 2000); sin embargo, por otro lado, según otros estudios, el personal de las escuelas especiales y las familias con niños discapacitados mantienen una interacción positiva (Westling, 1996). La investigación sobre la interacción entre las familias de niños discapacitados y las escuelas ha mostrado hallazgos conflictivos (Singer, 2002). Algunos argumentan el mal funcionamiento del sistema educativo en su totalidad. Así que, por un lado, se ha sugerido que la educación especial lleva a la ex-

clusión social y refuerza los estigmas (Andrews et al., 1996). Por otro lado, de acuerdo con hallazgos investigativos, la mayoría de los padres tiene una relación satisfactoria con la educación especial (Westling, 1996) y la escuela funciona como una red de apoyo positiva para las familias con un niño discapacitado (Antzakli-Xanthopoulou, 2003).

Una de las consecuencias de la falta de una estructura educativa y de profesionales especializados sobre la familia griega implica a las madres. Las madres de niños discapacitados se quejan de que son ellas las que asumen mayormente el cuidado del niño, y piensan que tienen menos posibilidades para entrar en el mercado laboral y menos oportunidades de realización personal. Esto es consistente con otros hallazgos en Grecia (Antzakli-Xanthopoulou, 2003; Matinopoulou, 1990), algunos de los cuales sugieren que las consecuencias aquí mencionadas parecen ser un problema permanente y de largo plazo para estas madres ya que ellas tienen que apoyar a sus hijos desde el nacimiento hasta la edad adulta (Panteliadou, 1995).

De acuerdo con los hallazgos derivados del *Social Support Questionnaire*, el nivel de satisfacción obtenido de las redes de apoyo es igual para todas las familias cuando se trata de individuos (amigos, familia). Tanto padres como madres de todas las familias del estudio declaran estar “*muy satisfechos*” con las personas de su entorno inmediato. Sin embargo, según los hallazgos derivados de las entrevistas, *genograms* y eco-mapas, cuando los padres informan sobre el apoyo de los servicios e instituciones (especialistas, escuela), el grado de satisfacción difiere. Las familias con niños discapacitados sienten amargura y enojo al no haber recibido el cuidado y la ayuda necesarios, y por ser “*ignorados*” por el “*estado griego*”. La familia extendida y los amigos son las redes de apoyo principales, y parecen suplir la falta de estructuras sociales en la periferia griega. Estos hallazgos son consistentes con los de otros estudios en los cuales, las familias de niños discapacitados usan los “*factores protectores*” que se han asociado con la capacidad de adquirir apoyo social y la capacidad de participar de forma cooperativa con las redes de apoyo (amigos y familiares) (Sloper y Turner, 1993; Dale, 1996).

Los hallazgos del estudio sugieren que:

- Las familias con niños discapacitados comparten redes de apoyo comunes con las familias sin niños discapacitados (amigos, familia extendida) pero, al mismo tiempo, se relacionan con otras redes de apoyo propias de ellos (especialistas, otras familias con niños discapacitados).

- Las redes de apoyo más importantes para las familias con niños discapacitados son la familia de origen (especialmente abuelos), la relación con un sacerdote y la fe en Dios, y otras familias con hijos discapacitados.
- El grado de satisfacción de los amigos y el ambiente familiar es el mismo para todas las familias. Cuando se trata de servicios e instituciones (especialistas, escuelas) entonces, el grado de satisfacción difiere. Solo las familias con niños discapacitados expresan ira porque sienten que no han sido apoyadas por el estado. Para compensar la falta de apoyo social, y para afrontar los retos de la discapacidad de su niño, las familias recurren a las redes de apoyo existentes, las cuales son la familia extendida, su fe en Dios, el sacerdote, y otras familias con niños discapacitados. Las familias parecen tratar de encontrar formas para mantener su homeostasis usando todas las redes de apoyo disponibles.

Implicaciones para la práctica

El cuidado continuo de niños con discapacidades es estresante para todas las familias. Aunque la discapacidad tiene un impacto significativo sobre la familia, algunas familias tienen mayores habilidades para afrontarla, y otras pueden necesitar mucho más apoyo. Los resultados del estudio tienen varias implicaciones para la práctica. Primero, una implicación básica tiene que ver con desarrollar y llevar a cabo actividades formales de intervención familiar y en centros de la periferia de Grecia, en las cuales las familias puedan encontrar apoyo y tengan el derecho de adquirir información adecuada para así poder tomar “*decisiones informadas*” para sus hijos discapacitados (Young, Hunt, Carr, Hall, McCracken, Skipp y Tattersall, 2005). Segundo, programas educativos y el otorgamiento de poderes a las redes de apoyo informales existentes (abuelos, hermanos, amigos). Tercero, programas educativos para educadores especiales que provean consejería adecuada y apoyo para esas familias.

Finalmente, el estudio presenta ciertas limitaciones: a) la muestra está situada en la periferia de Grecia. Sería muy útil llevar a cabo un estudio comparativo entre la muestra del estudio y otros situados en la capital, para así poder ver otras posibles redes de apoyo, formas de afrontar y el nivel de satisfacción de esas familias, y b) una comparación entre diferentes grados y categorías de discapacidades sería muy deseable.

Referencias

- Ainscow, M. (1997). *Exploring link between special needs and school improvement*. Manchester: University of Manchester.
- Ainscow, M. (2005). Understanding the development of inclusive education system. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 3(3), 5-20.
- Andrews, E., Carnine, D.W., Coutinho, M.J., Edgar, E.B., Forness, S.R., Fuchs, L.S., et al. (2000). Bridging the special education divide. *Remedial and Special Education*, 21, 258-267.
- Antzakli-Xanthopoulou, E. (2003). *Family with a disabled child*. Tesis doctoral no publicado, Universidad de Atenas (en griego).
- Besevegis, I. & Giannitsas, N. (2000). Structure and function of mental health services for children and adolescents. En A. Kalatzi-Azizi y I. Besevegis (eds.), *Issues on education of personnel in mental health services for children and adolescents*, 75-94. Atenas: Greek Letters (en griego).
- Bowen, M. (1978). *Family therapy in clinical practice*. New York: Jason Aronson.
- Byrne, E.A., Cunningham, C.C. y Sloper, P. (1988). *Families and their children with Down's syndrome: One feature in Common*. London: Routledge.
- Carter, E. y McGoldrick, M. (1989). *The changing family life cycle* (2^a ed.). Boston: Allyn Bacon.
- Cronkite, R.C. y Moos, R.H. (1984). The role pf predisposing and moderating factors in the stress-illness relationship. *Journal of Health & Social Behavior*, 25, 372-393.
- Dale, N. (1996). *Working with families of children with disabilities*. Londres: Routledge.
- DeMarle, D. y Le Roux, P. (2001). The life cycle and disability: experiences of discontinuity in child and family development. *Journal of Loss & Trauma*, 6, 29-43.
- DfE (1994). *Code of practice on the identification and assessment of special education needs*. United Kingdom: HMSO.
- DfEE (1994). *Pupil behaviour and discipline, Circular8/94*. Londres: DFEE Publication.
- DfEE (1997). *Excellence for all children meeting special educational needs*. Suffolk: DFEE Publications.
- DfEE (1998). *Meeting special educational needs. A programme for action*. Summary version. Suffolk: DFEE Publications.
- Dyson, L. (2001). Response the presence of a child with disabilities: parental stress and family functioning over time. *American Journal of Mental Retardation*, 98, 207-218.

- Georgas, J. (2000). I psihodinamiki tis oikogeneias stin Ellada: omoiotiten kai diafores me alles hores. Sto A. Kalatzi-Azizi & I. Besevegis (Epim.), *Themata epimorfosi euesthiti-poiisis stelehon psihikis igeias paidion kai efivon*, 231-251. Athina: Ellinika Grammata.
- Georgas, J. (1999). Psychological consequences of family structure and function: a cross-cultural approach. *Psicologia Italiana*, 17, 38-42.
- Greeka.com (2007). Greece Religion. Descargado 07 julio 2007, de: <http://www.greeka.com/greece-religion.htm>.
- Hartman, A. (1978a). Diagrammatic assessment of family relationship. *Social Casework*, 465-476.
- Hartman, A. (1978b). *Genograms*. Ann Arbor, MI: The University of Michigan, School of Social Work.
- Hendriks, A., Moor, J., Oud, J. y Savelberg, M. (2000). Perceived changes in well-being of parents with a child in a therapeutic toddler class. *Research in Developmental Disabilities*, 21, 455-468.
- Hornby, G. y Ashwoth, T. (1994). Grandparents' support for families who have children with disabilities. *Journal of Child and Families Studies*, 3, 403-412.
- Kafetsios, K. (2000). Adult attachment, coping with stress and social support as predictors of mental health. Comparative results from Greece and the U.K. Abstracts of the *International Conference in Personal Relationships*, 38-39. Australia: University of Queensland.
- Kraus, M. (1997). Two generations of family research in early intervention. En M. J. Guralnik (ed.), *The effectiveness of early intervention*, 611-624. Baltimore: Brookes.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lin, S. (2000). Coping and adaptation in families of children with cerebral palsy. *Exceptional Children*, 66, 201-218.
- Marshall, E., Olsen, S., Mandleco, B. Dyches, T., Allred, K. & Sansom, N. (2003). 'This is a spiritual experience': perspectives of Latter-Day Saint families living with a child with disabilities. *Qualitative Health Research*, 13, 57-76.
- Matinopoulou, Y. (1990). *Experiences, problems and opinions of families with a mental disabled child*. Atenas: Research Institution for Child (en griego).
- McCubbin, H., Thompson, A. y McCubbin, M. (1996). *Family assessment: resiliency, coping and adaptation – inventories for research and practice*. Madison, WI: University of Wisconsin System.
- Mittler, P. y Mittler, H. (1982). *Partnership with parents*. National Council for Special Education: Stratford-upon-Avon.

- Mousourou, L.M. (1999). Crisis of family and values. *Report of Social Research*, A' - B', 1999 (en griego).
- National Federation of Persons with Special Needs "E.S.A.E.A." (1999a). *Report on the situation of persons with special needs in Greece*. 3 diciembre 1998, National day of persons with special needs. Atenas: ESSEA (en griego).
- National Federation of Persons with Special Needs "E.S.A.E.A." (1999b). *Program of support for the families with disabled children. Ministry of Education in Greece* (en griego).
- Pain, H. (1999). Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: the function of information. *Child: Care, Health and Development*, 25, 299-313.
- Panteliadou, S. y Botsas, G. (2000). *Mothers of children with syndrome Down: anxiety and factors which caused them anhos*. Komotini: Research Company of Komotini (en griego).
- Panteliadou, S. (1995). The placement of disabled children in regular classes: a research approach. *Current Education*, 82-96 (en griego).
- Parent Partnership Scheme (1997). *The special child. A support programme for parents of children with special educational needs*. U.K.: Suffolk County Council.
- Pugh, G. (1988). Portage in perspective: parental involvement in pre-school programmes. En A. Cohen (ed.), *Early education: the parents' role. A source book for teachers*, 175-189. Londres: Paul Chapman Publishing Ltd.
- Research of Kapa Company (2005). Religious beliefs of Greeks. Descargado 07 julio 2007, de: http://histologion-gr.blogspot.com/2005/07/blog-post_112257062872369628.html
- Research of New Generation (2005). *Research: Young are anxious and unsafe*. Descargado 07 July 2007, from: http://www.proslipsis.gr/cmCat_treePrd.php?&cm_catid=68&cm_prdid=650
- Sarason, I. G., Sarason, B. R., Shearin, E. N. y Pierce, G. R. (1987). A brief measure of social support: practical and theoretical implications. *Journal of Social and Personal Relationships*, 4, 497-510.
- Scherman, A., Gaeder, J.E., Brown, P. y Schutter, M. (1995). Grandparents' adjustment to grandchildren with disabilities. *Educational Gerontology*, 21, 261-273.
- Seligman, M. y Darling, B. (1997). *Ordinary families, special children* (2^a ed.). New York: The Guilford Press.
- Singer, G. (2002). Suggestions for a pragmatic program of research on families and disability. *Journal of Special Education*. Descargado 03 mayo, 2006, from http://www.findarticles.com_cf0/m0HDF/3_36/93974003/print.jhtml.

- Singer, G.H., Powers, L.E. y Olson, A. (1996). *Redefining family support: innovations in public-private partnerships*. Baltimore: Brookes.
- Singh, N.N. y Wilton, K.M. (1985) (eds.). *Mental retardation: research and services in New Zealand*. Christchurch, New Zealand: Whitcoulls.
- Sloper, P. y Turner, S. (1993) Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 167-188.
- Sonnek, I.M. (1986). Grandparents and the extended family of handicapped children. En R.R. Fewell & P.E. Vadasy (eds.), *Families of handicapped children*, 99-120. Austin: TX, Pro-Ed.
- Thomlison, B. (2002). *Family assessment handbook*. Australia: Brooks/Cole, Thomson Learning.
- Tsibidaki, A. (2007). *Child with special needs, family and school: a relation of interaction*. Athens: Atrapos (en griego).
- Turnbull, A. y Ruther Ford-Turnbull, H. (1990). *Families, professionals and exceptionality. A special partnership* (2^a ed.). Columbus: Merrill Publishing Company.
- Weisz, V. y Tomkins, A.J. (1996). The right to a family environment for children with disabilities. *American Psychologist*, 51, 1239-1245.
- Westling, D.L. (1996). What do parents of children with children with moderate and severe mental disabilities want? *Education and Training in Mental Retardation*, 31, 86-114.
- Woolfson, R. (1991). *Children with disabilities. A guide for parents and carers*. London: Faber and Faber.
- Wright, J., Granger, R. y Sameroff, A. (1984) Parental acceptance and developmental handicapped. In J. Blacher (ed.), *Severely handicapped children and their families: research in review*, 51-90. Orlando: FL, Academic Press.
- Young, A., Hunt, R., Carr, G., Hall, A.M., McCracken, W., Skipp, A. y Tattersall, H. (2005). Informed choice, deaf children and families – underpinning ideas and project development. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 3(3), 253-273.
- Horby, G. (1989). A model for parent participation. *British Journal of Special Education*, 16, 161-162.
- Treloar, L.L. (2002). Disability, spiritual beliefs and the church: the experiences of adults with disabilities and family members. *Journal of Advanced Nursing*, 40, 594-603.