



СОФИЙСКИ УНИВЕРСИТЕТ „СВЕТИ КЛИМЕНТ ОХРИДСКИ“

ФАКУЛТЕТ ПО НАУКИ ЗА ОБРАЗОВАНИЕТО И ИЗКУСТВОТА

Катедра „Специална педагогика и логопедия“

Екатерини Фотиос Гаку

*Изследване на потребностите на родителите на деца с
увреждания*

АВТОРЕФЕРАТ

на дисертация за присъжданена
образователна и научна степен „Доктор“
по професионално направление 1.2. Педагогика,
Специална педагогика

Научен ръководител: доц. д-рЕмилияЕвгениева

София, 2019

Дисертационният труд е разработен в увод, четири глави, изводи и препоръки, заключение, списък на използваната литература на гръцки и английски език, приложения.

Дисертационният труд съдържа 215 страници основен текст, от които 147 представляват същинската част на разработката. В текста са включени 85 таблици и 29 диаграми. Библиографията съдържа 284 заглавия на латиница.

Авторефератът съдържа 58 страници основен текст. В текста са включени 12 таблици 4 диаграми.

Дисертационният труд се предлага за обсъждане и насочване за защита в катедра „Специална педагогика и логопедия” при Факултета по науки за образованието и изкуствата на Софийския университет „Св. Климент Охридски”.

Бих искала да изкажа благодарност на моя научен ръководител доц. д-р Емилия Евгениева, за нейното експертно ръководство и консултации по време на моята докторантура. Благодаря за предоставения ми от нея шанс и оказаното доверие!

Екатерини Фотиос Гаку

София, 2019

©2019 Екатерина Фотиос Гаку

Изследване на потребностите на родителите на деца с увреждания

СЪДЪРЖАНИЕ

РЕЗЮМЕ	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
Глава I	
Теоретични параметри на проблеми	8
1.1 Ролята на семейството за деца с увреждания	8
1.2 Родители на деца с увреждания и проблеми с поведението	9
1.3 Интегриране в общообразователните класове в основноучилище.....	13
1.4 Съответните Проучвания.....	15
Глава II	
Представяне на изследователската програма	18
2.1 Видът на изследванията.....	18
2.2 Целта на изследването: Изследователски въпроси и хипотези	18
2.3 Участниците в проучването.....	20
2.4 Инструмент за събиране на данни.....	21
2.4.1 Въпросник.....	21
2.5 Събиране на данни.....	23
2.6 Анализ на данни	24
2.7 Корелации между променливите на потребностите	25
Глава III.	
Анализ на резултатите от проведеното изследване	27
3.1 Разлики в пола на родителите.....	27
3.2 Разлики във възрастта на родителите	28
3.2.1 Необходимост от семейна и социална подкрепа.....	30
3.3 Разлики в образователното равнище на родителите	30
3.3.1 Необходимост от информация.....	31
3.3.2 Необходимост от взаимоотношения и обяснения на трети страни.....	31
3.4 Разлики в семейното положение на родители.....	32
3.5 Разлики в мястото на пребиваване на родители.....	33
3.5.1 Необходимост от взаимоотношения и обяснения на трети страни.....	33
3.6 Разлики в семейния годишен доход на родителите	35
3.6.1 Необходимост от финансова подкрепа	36
3.7 Корелации между променливите на потребностите	39
3.8 Анализ на заключителния етап	41

Заклучение	42
4.1 Въздействието на демографските характеристики на родителите, които имат деца със СОП	42
4.1.1 Въздействие на пола на родителите.....	42
4.1.2 Въздействие на възрастта на родителите	43
4.1.3 Въздействие на нивото на образование на родителите	44
4.1.4 Влияние спрямо семейното положение на родителите.....	45
4.1.5 Влияние спрямо големината на селището на родителите	45
4.1.6 Влияние на доходите на семейството	46
4.2 Корелации между променливите на потребностите	47
4.3 Психолого-педагогически предложения	48
4.4 Ограничения на изследването	49
4.5 Бъдещите насоки на съответните изследвания.....	50
Основните научни приноси на дисертационния труд са:	52
Списък на публикациите по темата на дисертацията	54
ОТПЕЧАТАНИ ДОКЛАДИ	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
Списък с Референции	55
Απενδικς.....	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.

АНОТАЦИЯ

В това изследване става въпрос за подкрепа на родители, които имат деца със специални образователни потребности, които посещават общо образователни класове на основното училище, както и начинът, по който характеристиките на тези родители (пол, възраст, образование, семейно положение, място на пребиваване и доход) представят нивата на изразените от тях потребности.

Освен това, бяха изчислени корелациите между различните семейни потребности, които бяха подчертани от родителите. Участниците в изследването са родители, които имат дете със специални образователни потребности и в същото време посещават общо образователни класове в основно училище. Извадката е от 184 родители.

Изводите от това изследване са важни, особено по отношение на пола на родителите, които имат дете със СОП. По-конкретно, в изследването беше показан по-голям интерес за нуждата от информация от майките в сравнение с бащите. По същия начин майките в този случай докладват необходимостта от „семейна и социална подкрепа“ (съпруг, братя и сестри, приятели, роднини, баби и дядовци), както и необходимостта от „взаимоотношения и обяснения на другите“ като по-важни за разлика от бащите.

Също така, майките имат по-високи нива на „необходимост от финансова подкрепа“. Анализът на отговорите на участниците относно възрастта на родителите на деца със СОП показва, че възрастните родители нямат нужда от „семейна и социална подкрепа“ на високи нива. Родителите на по-напреднала възраст също имат по-ниски нива на нужда от „финансова подкрепа“.

По отношение на променливото ниво на образование бе установено, че неграмотните или завършилите родители от началното училище с дете със специални нужди имат по-високи равнища на нужди от семейна и социална подкрепа. Необходимостта от „взаимоотношения и обяснения на другите“, изглежда, че се увеличава, тъй като нивото на образование на родителите на деца със СОП също се увеличава.

Също така се установи, че желанието за професионална подкрепа е на високо ниво от родители на деца със СОП, които имат високо образователно равнище.

По същия начин, колкото повече родители с по-висока степен на образование има, толкова повече изразяваната нужда от „обществени услуги“.

Анализът на отговорите на участниците по отношение на семейното положение на родителите на деца, които посещават общообразователния клас показва, че разведените или вдовците бащи и майки са в по-голяма „необходимост от информация“ и „финансова помощ“ от омъжените.

Независимо от това, нуждата от „професионална подкрепа“ е на по-високи нива от омъжените родители на деца със СОП в сравнение с родителите, които са разведени или овдовели. Друга интересна констатация на нашето изследване по отношение на променливата от мястото на пребиваване на родителите е, че родителите на деца със СОП, които живеят в селата, имат нужда да обясняват ситуацията на детето си пред социалната им среда в по-ниски нива сравнително с тези родители, които живеят в градове.

Трябва да се отбележи, също така, че когато хората живеят в град, тяхната нужда от „професионална подкрепа“ е значително по-висока от тези, които живеят в едно село. Освен това констатациите от нашето проучване, свързани със семейния доход на родителите, показват, че родителите на деца със СОП, които получават по-висок семеен доход, имат по-малка нужда от финансова подкрепа от бащите, които печелят по-ниски доходи.

Необходимостта от финансова подкрепа, изразена от родителите с ниски доходи, е много важна, тъй като Гърция е в период на икономическа рецесия, през последните 10 години. Важно е да се разбере, че кризата, която започна през 2008 г. и бушува досега, е засегнала размера на помощите за инвалидност; степента, в която някои медицински разходи се покриват от национални източници, варира, както и размерът на заплатите на семействата и доходите като цяло.

В резултат на това, подробен запис на тези нужди е наложителен, така че да доведе до подобряване на програмите, които предоставят подкрепа и помощна децата със СОП, както и на техните семейства. В същото време, професионалистите могат да подобрят предлаганите услуги и да отговорят успешно на тяхната роля.

Ключови думи: дете със СОП, дете, което посещава общообразователния клас, демографски характеристики на родителите на деца със СОП, нуждите на родителите на деца със СОП , преглед на семейните нужди.

Глава първа

Теоретични параметри на проблеми

1.1 Ролята на семейството за деца с увреждания

Семейства, в които има някой член с увреждания, често се разглеждат като по-трудни за справяне със семейния живот (Woolfson, 2004) и се справят с периодичен стрес и депресия.

Преди повече от 30 години, Hewett (1976) заключил, че няма много достоверни доказателства в подкрепа на общата характеристика на родителите на деца с церебрална парализа или умствена изостаналост, тъй като има чувството за вина, натовареност от безпокойство, прекомерна защита или отхвърляне. Въпреки това, в по-голямата част от литературата, тези семейства се описват чрез модела на дефицит (Kazak & Marvin, 1984). Семействата все още се описват като „инвалиди“ и много професионалисти възприемат семействата, които включват член с увреждане, като семейство, което се различава в голяма степен от другите (Kazak, 1987). Преглеждайки проучванията за отношението към семейството може да бъде обобщено, че негативното отношение към семействата с член с някакво увреждане, е намаляло за периода от 1971 до 1993 г., но не е имало увеличение на позитивността, според редица автори.

По-конкретно „изследователите все още приемат предимно отрицателни, а не положителни предположения и хипотези в своите изследвания“. Тези предположения включват убеждението, че семействата на деца с увреждане имат по-малко положителни семейни отношения, отколкото семействата на деца без увреждане (Jenney & Campbell, 1997).

Семейството е основен източник на подкрепа за деца с увреждания. Членовете на семейството поемат допълнителните изисквания от времето, емоционални ресурси и финансови ресурси (Baker-Ericzenetal., 2005), които са свързани с дете с увреждане. Също така, нуждите на член от семейство с увреждане, като личен и духовен растеж, също се отбелязват (Scorgie & Sobsey, 2000). Литературата, проучваща и представяща нарушенията в ранна детска възраст, обхваща

проучвания на широк кръг от проблеми. Stein и Jessop (1989) установили, че възпитателите на деца с всички хронични състояния изпитват сходни въздействия, опасения и нужда от подкрепа. Големи проучвания също са се провели за влиянието на детските увреждания върху родителите, особено на майки. Резултатите от това изследване имат важни последици за практикуващите, които работят с малки деца и ще бъдат обсъдени по-нататък.

Освен родителите, които са най-често срещаният тип грижещи се за малки деца с увреждания, има и голям брой баби и дядовци, които предоставят попечителски грижи. Литературата за родители не е толкова обширна, но тази популация има някои уникални нужди и е важно за практикуващите да бъдат наясно с тях. Нещо повече, все повече се признава, че семействата, които се грижат за деца с увреждания, се различават в различните култури (Urbano & Hodapp, 2007).

Докато нашето общество става все по-разнообразно, за практикуващите е важно да знаят, че културата влияе върху начина, по който семействата възприемат детските увреждания. Въпреки че много неща са написани по въпроси, засягащи лицата, полагащи грижи за семейството, ние не познаваме друг документ, който се опитва да синтезира тази литература и да говори за последиците за лекарите, работещи в ранната интервенция, които са от значение за тези различни видове семейни грижи (Westbom, 1992).

1.2 Родители на деца с увреждания и поведенчески проблеми

От момента, в който детето е родено с увреждане, неочакваният и постоянен характер на това събитие обикновено увеличава чувствителността на родителите към стресовите фактори. Изследванията показват, че раждането на дете увеличава нивата на тревожност, изпитвани от родителите (DiGiulio et al., 2014; Pelchat, Lefebvre & Levert, 2007).

Kazak (1986), в един преглед на библиографията посочва, че присъствието на дете със СОП в рамките на едно семейство засяга не само майката, но и бащата. Има и значителни доказателства, че родителите на деца с увреждания в развитието изпитват високи нива на стрес, отколкото родителите на деца без

увреждания на развитието (Hastings, 2002; Perrin et al., 2000; Scorgie, Wilgosh & McDonald, 1998).

Изследванията показват, че резултатите за родители на деца с увреждания, които могат да получат допълнителни стресови фактори, като удовлетворяването на потребностите от услуги и финансови проблеми, неизбежно ще доведат до патология и „maladaptation“ (Byrne & Cunningham, 1985). Независимо от това, последните изследвания показват, че въпреки, че някои семейства са изложени на риск от многобройни затруднения, много семейства се сблъскват с този стрес (Perrin et al., 2000; Scorgie et al., 1998).

Много изследвания показват, че резултатите от семейството могат да варират от здравословна адаптация към неадаптация в резултат на промяна на семейните реакции във времето (Donovan, 1988). Ето защо проучванията в прегледаната литературата са се отдалечили от единствената причинно-следствена връзка между родителския стрес и патология и подчертава успешната адаптация и нормалността на семействата. Един от моделите, които са били използвани, за да се разбере родителският стрес, е ABC-X модел (Hill, 1958).

McCubbin (1979) признал необходимостта от разширяване на първоначалния модел за оценка на по-кризисното поведение и включва стратегии за справяне, външни ресурси и натрупване на различни жизнени стресори.

По този начин McCubbin и Patterson (1983) разработили двойния модел ABC-X на стреса и справянето. В „DoubleABC-X“, способността на родителите да се справят със стресова ситуация се определя от взаимодействието на стресовото събитие и последващите стресови фактори, семейните ресурси, родителските възприятия и стратегиите за справяне.

Резултатът от това взаимодействие е нивото на адаптиране на семейството, вариращо от тежък стрес или криза до успешна адаптация. Няколко проучвания са използвали този модел, за да изследват родителския стрес за раждането на дете с увреждания в развитието (Bristol, 1987; Perrin et al., 2000; Bella, 2011).

В някои други проучвания се установи, че естеството и тежестта на увреждането на детето е значително свързано с родителския стрес, както и с

темперамента на детето, проблемите на поведението и изискванията към родителя (Cunningham et al., 1992;Kazak & Marvin, 1984;Bella, 2011).

Разликите в семейната среда също са свързани с успешната адаптация на семейството, а мрежите за подкрепа извън семейството са идентифицирани като важни медиатори при родителския стрес (Barakat & Linney, 1992;Park, Turnbull & Rutherford Turnbull, 2002;Rimmerman, 1991).

Семействата са докладвани като един от най-честите източници на подкрепа за родителите (Scorgie et al., 1998). Въпреки това, резултатите са неубедителни по отношение на ефектите от професионалната подкрепа по посока на родителския стрес. Тъй като някои изследвания показват ползата от професионална намеса и услуги, се съобщава за лоши ефекти и стресови фактори, срещани от родителите при работа с професионалисти (Bella, 2011;Todis & Singer, 1991).

Въпреки че резултатите са били противоречиви, родителски възприятия или когнитивни оценки на увреждането на детето са били определени като посредничещи на стрес (Grant & Whittell, 2000;Miller et al., 1992).

Дали детето с увреждания води до стрес или адаптация ще зависи от обясненията, направени от семейството, тяхното разбиране за това защо се случват събития и как в съществуващи стратегии за справяне могат да използват за облекчаване на стреса. Друг важен компонент при въздействие върху родителския стрес, който се е признал, е родителският локус на контрола. Сигурно е, че усещането на семейството за вътрешен контрол върху резултатите се свързва с намален стрес и по-голяма положителна корекция в семействата на деца с увреждания (Dyson, 1991;Hastings & Brown, 2002;Miller et al., 1992;Rimmerman, 1991).

Установена е и силна връзка между Trute и Nauch (1988) спрямо стратегиите за сближаване и справяне със семейството, така че родителите, които съобщават за активни умения за справяне, могат да обсъждат и да дискутират алтернативни решения, като същевременно поддържат висока ангажираност и отговорност един към друг. Други проучвания са установили, че локусът на контрол е силно свързан с родителски стрес (Farmer et al., 2004;Friedrich et al., 1987;Hastings & Brown, 2002).

Резултатите са съвместими с резултатите от настоящото изследване, тъй като родителите, които се чувстваха ефективни в родителската си роля и в контрола на поведението на детето, имаха по-ниски нива на стрес I - това проучване семейните ресурси бяха свързани с родителски стрес; родителите, които ценят социалната подкрепа, имат по-малък стрес, свързан с финансите, и двете услуги за подкрепа и подкрепата на семейството са свързани с по-нисък стрес, свързан с липса на родителска награда.

Тези резултати са подкрепени от голям брой проучвания, които сочат, че социалната подкрепа е много важна за намаляването на родителския стрес (Barakat & Linney, 1992; Bristol, 1987; Park, Turnbull & Rutherford Turnbull, 2002; Trivette & Dunst, 1992). Противно на хипотезите, проблемното поведение не се очертава като значителен предиктор на адаптацията.

Тази констатация се различава от предходната литература и трябва да се тълкува предпазливо. Този резултат може да бъде функция на използваната мярка, тъй като се оценява честотата и обхвата на поведенческите проблеми, а не тяхната възприемана тежест. Тежестта на поведенческите проблеми вероятно ще повлияе на нивата и вида на родителския стрес.

Може би използването на различен и по-пряк измерител на проблемното поведение (вместо на родителските) би довело до различни резултати.

Повечето родители, които се сблъскват ежедневно с приятели и семейство, бяха изключително стресиращи. Съществените предизвикателства, пред които се изправяха, бяха последователно свързани с липсата на знания и разбиране от други. По-голямата част смятат, че обяснението за увреждането на детето и специфичните трудности на другите, са най-полезни. Като цяло родителите съобщават както за активни, така и за пасивни стратегии за облекчаване на стреса, както е установено в предишни изследвания на родителските познавателни оценки на стресорите (Bella, 2011).

Родителите съобщават за трудности при получаване на диагноза или получаване на достъпна и разбираема информация за увреждането на детето от лекарите. Освен това, след като е получена помощ, родителите съобщават за предизвикателства при постигането на консенсус от професионалисти относно

бъдещите услуги и подходящи подкрепа. Мнозинството от родителите съобщават за необходимостта от постоянство и решителност при придобиване на подкрепа за децата си, както и за получаване на второ мнение и допълнителна информация в подкрепа на решенията си за децата си.

1.3 Интегриране в общообразователните класове в основно училище

В Гърция от 10% до 11% на населението, а именно почти 110.000 деца от близо 1.200.000 деца се нуждаят от специално образование, според данните на Министерството на образованието, научните изследвания и религиозните въпроси от образователната мрежа „Евридика“.

Според една и съща мрежа, повече отполовината ученици, около 50.000-60.000, не следват какъвто и да е вид специализирано училищно обучение, тъй като не са диагностицирани въпреки факта, че броят на педагозите със специално образование, кандидатстващи за набиране на персонал, се увеличава. Важно е да се отбележи, че през 2009 г. той е 480, докато през 2016 г. броят на кандидат-специализираните учители възлиза на 6000 души. „Интегрирания клас“ (оттук нататък ще бъде наричан ИК) заема господстващо положение в специалното образование.

Трябва да се отбележи също, че в условията на финансова криза и фискален натиск Министерството на образованието, научните изследвания и вероизповеданията е увеличило с 20% ИК, като техният окончателен брой е създаден и функционира през 2016-17 г. - в допълнение към съществуващите - достигане на 531 класа по интеграция. ИК бяха създадени със Закон № 2817/2000 (Държавен вестник А '78 / 14.3.2000 г.).

Целта им е интеграцията на ученици със СОП. Това е структурата на специалното образование в общообразователни училища, която функционира като отделен отдел и приема деца от всички класове. Между народната комисия насърчава принципите на интеграция и равни възможности за всички. Нейната цел е да обучи учениците със СОП и/или увреждания с персонализирани образователни програми.

По силата на член 3 от Закон 3699/2008, „ученици с увреждания и специални образователни потребности се считат за тези, които имат значителни затруднения в обучението поради сетивни, умствени, познавателни, развитие, психични и невро-психиатрични нарушения за цял или определен период от живот в училище, който влияе върху процеса на адаптация и учене в училище според интердисциплинарната оценка.

Групата ученици с увреждания и тези със специални образователни потребности включват тези, които имат по-специално интелектуален дефицит, сензорни зрителни увреждания, (слепотаамблиопия), сетивни слухови увреждания (глухота, увреден слух), двигателни увреждания, хронични нелечими заболявания, реч разстройства, особени затруднения в обучението като дислексия, дисграфия, дискалкулия, увреждания при четене, дисортография, разстройство на дефицита на вниманието, хиперактивност с дефицит на вниманието (ADHD), проникващи нарушения на развитието (PDD) (например аутистичен спектър), психични разстройства и множествени увреждания.

Тези ученици с многобройни когнитивни, емоционални и социални трудности, поведенчески проблеми поради злоупотреба, родителско пренебрежение и изоставяне или домашно насилие принадлежат към лицата със СОП. Учениците с ниска успеваемост, които са свързани с екзогенни фактори като езикови или културни особености, не са включени в категорията на учениците с увреждания и СОП.

Начинът на преподаване в интегрални схеми в съответствие със Закон 3699/2008 може да бъде направен или чрез специализирана програма, обща за групи от ученици със сходни специални образователни потребности, или със специализирана индивидуална програма за ученици с по-сериозни специални образователни потребности (напр. Синдром на Даун, аутизъм).

Обучението в ИК варира в зависимост от образователните потребности на учениците.

Тя се основава на неофициалната оценка на учителя по специалността, като се вземат предвид мнението и наблюдението на учителите от общия клас, както и

диагнозата, която идва от специални държавни обществени центрове по диагностика и подкрепа, известни като KEDDY.

Отговорността за обучението на учениците, които посещават Интеграционния клас, има специален учител (Закон 3699/2008, чл. 16, ал. 1).53.1 / 324/105657 / D1 министерско постановление, в което се определят задачите на учителите по специални образователни програми: *„Специализираните учители отговарят като цяло за изпълнението на образователната политика, която е свързана с ученици със специални образователни потребности, както и с комуникацията между училището, родителите. компетентния орган“*. Те също така: *„Планират и организират редовни информационни срещи, в които се включват родители, редовни учители, специални педагози или други включени организации по въпроси от общ интерес“* и *„Сътрудничат с учителите от общия клас“, така че да има връзка между общия и специализираната програма по отношение на нейното съдържание и начин на изпълнение“* (F 353.1 / 324/105657 /D1 YA).

Съгласно Държавен вестник 1319/2002 учителят по специално образование подпомага учителя; класа и семейството на детето със специални нужди на педагозите, предоставяйки подходящи съвети и напътствия.

1.4 Съответните проучвания

Изследванията, включващи семейства с деца с увреждания или специални нужди от здравеопазване, идентифицират няколко вида семейни нужди.

Прегледът на семейните нужди на родителите, които имат деца със СОП, е станал поле на обучение. Ежедневната грижа за деца със СОП се различава от тази на децата без СОП (Sen&Yurtsever, 2007).

Проучванията показват, че значителен брой родители на младежи с увреждания имат нужда от информация за текущи и бъдещи услуги (Bromley et al., 2004, Farmer et al., 2004, Palisano et al., 2010, Sloper &Turner, 1991;Hendriks et al., 2000), грижа за децата (напр. грижи за отглеждане на деца), нужди от координирани планове за обслужване (Farmer et al., 2004), интегрирани и координирани услуги (Ellis et al., 2002), формална и неформална подкрепа

(напр. човек, с когото да говорят), финансова подкрепа (Witt et al., 2009) и общински ресурси, включително майките на деца с церебрална парализа (Nitta et al., 2005).

Bailey и колеги (1992) в *проучването си*, „Семейство се нуждае от изследване“ бяха установили, че най-изразените потребности на родителите на деца, участващи в ранните интервенционни услуги, са за „информация за това как да преподават на детето си“ и „четене на материали за родители, които имат дете, подобно на тяхното. Родителите на деца с церебрална парализа (раждането 21 години) съобщават информация за настоящи и бъдещи услуги и помагат за намиране на най-големите нужди на обществените дейности и личното време (Palisano et al., 2009).

Въпреки, че някои изследователи съобщават, че наличието на дете с увреждане на развитието може да има положително въздействие върху функционирането на семейството (Hassal et al., 2005; Hastings et al., 2005; Okumura et al., 2009), факт е, че родителите на деца с увреждания са по-склонни да се нуждаят от информация за състоянието на децата си, възможности за лечение и налични услуги (Palisano et al., 2010; Sloper & Turner, 1991; Walker et al., 1989; Kuhltau et al., 2010).

Тези семейства също изискват допълнителна подкрепа, обществени услуги (Nitta et al., 2005; Palisano et al., 2009) и почивка (Murray et al., 2006). Walker и колеги (1989) са установили, че 91% от родителите на деца с хронични здравословни проблеми изразяват нуждите си от информация за състоянието, лечението и дългосрочните им последици от здравословното състояние на детето. 47% от семействата на деца с диагноза аутизъм, проникващо разстройство в развитието или умствена изостаналост имаха нужда от информация и 21-32% от родителите имаха нужда от подкрепа, обществени услуги, работа в семейството и обясняваха състоянието на детето си на други хора (Ellis et al., 2001)

В съответствие с горните подробности други детерминанти на семейните потребности на децата с церебрална парализа включват състояния, съпътстващи заболявания и адаптивно поведение, семейна подкрепа и социално-

икономически статус и услуги, насочени към семейството (Hodgetts et al., 2015;Palisano et al., 2009).

Високият процент родители в извадката им изразява необходимостта от общностни и финансови ресурси (Bertule & Vetra, 2014). Родителите подчертават необходимостта от финансова подкрепа (Sen & Yurtsever, 2007), тъй като според изследователските данни родителите на деца със специални образователни нужди не получават допълнителна финансова подкрепа (плащания за социални помощи), или защото не са запознати с тези плащания, или смятат, че не отговарят на условията за получаване на надбавка (Siller et al., 2013;Shlay, Weinraub, Harmon & Tran, 2004).

Глава втора

Представяне на изследователската програма

2.1 Видът на изследванията

За да изследваме нуждите на децата с увреждания, е проведено проучване на базата на въпросници. Този метод на изследване е избран поради факта, че целта на текущото разследване е да се изследват конкретни допускания и изследователски въпроси, свързани с потребностите на родителите на деца със СОП.

2.2 Целта на изследването: Изследователски въпроси и хипотези

Нуждите на родителите, на деца със СОП не са адекватно проучени у нас. Основната цел на изследването е да се определят различията между родителите, чиито демографски характеристики се различават (пола, възраст, образование, семейно положение, място на пребиваване и семеен годишен доход) във връзка с техните нужди, които ще представим по-нататък.

Подробното описание на тези нужди е наложителен, защото това ще доведе до подобряване на програмите, които предоставят подкрепа и помощ на децата със СОП, както и на техните семейства.

Същевременно професионалистите могат да подобрят предлаганите услуги и да отговорят успешно на тяхната нужда. Типът на изследване, което посочихме по-горе, е количествен.

Поставяйки акцент върху нуждите на родителите, на които децата със СОП посещават часовете в общообразователните държавните начални училища, бяха формулирани следните въпроси:

1. Има ли разлика в степента, в която родителите с различни демографски характеристики и по-специално различен пол, възраст, ниво на образование, семейно положение, място на пребиваване и семеен годишен доход, имат различни потребности?

2. Има ли връзка между различните категории – променливи на потребностите на родителите?

По-конкретно, изследователски въпроси (ИВ) са следните:

ИВ1: Има ли разлика нивото, на което родителите с различен пол имат различни потребности?

ИВ2: Има ли разлика нивото, на което родителите с различна възраст имат различни потребности?

ИВ3: Има ли разлика нивото, на което образованието влияе на различните потребности?

ИВ4: Има ли разлика нивото, на което родителите с различно семейно положение имат различни потребности?

ИВ5: Има ли разлика нивото, на което родителите с различно място на пребиваване имат различни потребности?

ИВ6: Има ли разлика нивото, на което родителите с различен годишен доход в домакинството имат различни потребности?

Като се вземат предвид изследователските въпроси и прегледа на относителните проучвания на визуализациите изследователските хипотези (RH) за това изследване са представени по-долу:

ИХ1: Майките имат по-голяма нужда да дават обяснения на трети страни за състоянието на детето си.

ИХ2: Възрастните родители имат по-голяма нужда от информация за състоянието на детето си.

ИХ3: По-младите родители имат по-голяма нужда от подкрепа от своята семейна и социална среда.

ИХ4: Родителите с висше образование имат по-малка нужда от информация за състоянието на детето си.

ИХ5: Семействата с един родител имат по-голяма нужда от професионална подкрепа от специализирани учени.

ИХ6: Семействата с един родител имат по-голяма нужда от финансова подкрепа.

ИХ7: Родителите, живеещи в малки села, имат по-голяма нужда да дават обяснения за състоянието на детето си на трети страни.

ИХ8: Родителите с високи годишни доходи показват по-малка нужда от финансова подкрепа.

Изследователите следват принципите на научната етика, с цел да събират и да анализират данните от изследването и след това да потвърдят или отхвърлят съответните хипотези.

2.3 Участниците в проучването

Изследователската извадка се състои от родители на ученици, които посещаваха общообразователен клас с интегрирани деца със специални образователни потребности на основното си училище през академичната година 2016-2017. Възрастта на децата варира от 6 до 12 години. Извадката идва от 20 основни училища в префектурите на Серес, Кавала, Драма и Родопи, като процесът продължава през цялата учебна година 2017-2018.

След доброволно вземане на проби бяха събрани общо 184 валидни въпросника, попълнени анонимно. Методът на извадката беше използван за вземане на проби от снежна топка. Демографските характеристики на участниците са показани в таблицата по-долу.

От общата извадка 62 (33, 7%) са мъже (бащи или мъже) и 122 (66, 3% или жените, които се грижат за тях). Тяхната възраст варира от 22 до 48 години и средната възраст е 36, 52 години. По отношение на образователното ниво - 77 участници (41,8%) са завършили висше училище и също така 77 (41,8%), са завършили гимназията. Само 30 (16,3%) са неграмотни или са завършили само основното училище.

2.4 Инструмент за събиране на данни

2.4.1 Въпросник

Данните за родителските нужди се получиха с помощта на прегледа на семейните нужди (FNS - RQ Bailey and Simeonsson, 1990). Това изследване е разработено за използване в ранна интервенция, но оттогава се използва в проучвания в детска възраст и с деца с различни специални нужди от здравни грижи (Almasri et al., 2011, 2014; Palisano et al., 2009). Този мащаб е създаден от Bailey & Simeonsson (1988), за да се оценят нуждите на семействата, които отглеждат бебета и малки деца със специални нужди в контекста на планирането за ранна намеса. Неговото създаване е резултат от необходимостта от прости начини за оценка и функционални нужди на родителите. Секстън, Бърел и Thompson (1992) са описали тази скала като един надежден и валиден инструмент за оценка на нуждите. Родителите оценяват 35 позиции, групирани в седем вида подкрепа:

1. Нужда от информация
2. Нужда от семейна и социална подкрепа
3. Нужда от финансова подкрепа
4. Нужда от отношения и обяснения на другите
5. Нужда от професионална подкрепа
6. Нужда от обществени услуги
7. Нужда от грижи за децата

В оригиналната скала се пита: "Искате ли да се обсъди тази тема с някой от персонала на програмата?" с три опции за отговор: (1) "Не" (2) "Несъмнено" и "Да". В това проучване се задава следващият въпрос: "Искате ли помощ във всяко изявление за всяка потребност?" с три възможности за отговор: (1) "Не" (2) "Несъмнено" и (3) "Да".

Формулировката на всички останали въпроси на първоначалното *ревизирано изследване* на семейството на въпросника беше запазена със същата формулировка.

Освен това, в оригиналния формат имаше два въпроса с отворен край, които бяха запазени в същата формулировка с анкетата на това проучване. *Тези въпроси са следвали 35-те степени на нуждите и са поискали (1) "Моля, посочете други теми или предоставете всякаква друга информация, която бихте искали да обсъдите" и (2) "Има ли конкретен човек, с когото бихте предпочели да се срещнете?"*

Процентът на отговор на два въпроса с отворен край е почти нула, поради, което те не са били взети под внимание от резултатите от проучването. Рангът на нуждите от информация се състои от 7 въпроса, съответно за нуждите от семейна и социална подкрепа се състои от 8 елемента, както за финансовите нужди се състои от 6 елемента, а за нуждите за разясняване на другите се състои от 5 точки, съща за нуждите от грижи за деца се състои от 3 компонента, за професионална подкрепа се състои от 3 компонента, а последният - за обществените услуги, се състои от 3 компонента.”

Въпросникът се състои от въпроси - изявления и се разделя на четири части. Първият (А) е формуляр за съгласие за родител, в който е удостоверена анонимността и използването на получените данни само за нуждите на изследването. Втората (Б) е информационен лист за целта на проучването, идентификационната и конкретната информация на изследователя и нейният научен ръководител, както и информация за начина, по който трябва да бъде отговорено на въпросника. В третата част (С) на въпросника се задават

демографските данни на лицето (майка или бащата), които отговарят на въпросника. Четвъртата част (D) на въпросника включва ранг за семейни нужди. Този въпросник се основава на изследването на *семейните нужди* на Bailey, DB & Simeonsson , R.J., 1990. Демографските данни на респондентите са показани по-нататък:

1. пол
2. възраст
3. ниво на образование
4. семейно положение
5. място на пребиваване на семейството
6. годишен доход на домакинствата.

Тези две части бяха придружени с два допълнителни документа. Първият документ беше един формуляр за съгласие на родител, в който беше удостоверена увереността за анонимност и поверителност на анкетите.

Вторият документ беше един информационен лист за целта на изследването, идентичността и информацията за контакт на изследователя и нейния ръководител, както и информация за начина, по който въпросникът трябваше да бъде отговорен.

2.5 Събиране на данни

Проучването е проведено през учебната година 2017-2018, като се използва въпросник. Въпросникът беше анонимен и въпросите бяха формулирани по такъв начин, че е изричен. Родителите, които са участвали в изследването го направиха доброволно и анонимно, като ангажиментът на изследователя е да се спазват правилата на научната етика.

Разпространението на покани за въпросници на хартиен носител започна през септември 2017 г., а последната група беше анкетирана през юни, 2018 г. Участниците са родители или родители на деца, които посещават интеграционен клас на основното общообразователно училище. Участието бе

ограничено до максимум един респондент от всяко семейство. Извадката беше направена в префектурите на Серес, Кавала, Драма и Родопи (префектури в Северна Гърция).

Родителите попълниха въпросниците в домовете си и ги върнаха лично на учителя на класа. Първоначалният брой на разпределените въпросници беше общо 350. От общия брой бяха попълнени 220 въпросника и бяха върнати на изследователя (62,9%). 36 от общо 220 въпросника не са включени в анализа, тъй като съдържаха непълни данни.

След изключването на 36 въпросника по посочената по-горе причина, в анализа бяха използвани 184 въпросника. Това са 52, 6% от първоначалният общ брой въпросници, които бяха разпределени. Времето за завършване на инструмента - въпросник се оценява на около 10 минути.

2.6 Анализ на данни

Въпросите от всяка категория изразяват особена нужда (напр. говорете с някого от моето семейство за своите притеснения), формулирани винаги по положителен начин. Участниците трябваше да отговарят на тристепенна скала, дали имат конкретна нужда (1), дали нямат (1) или дали не са сигурни дали имат или не (0).

Отговорите на скалата бяха кодирани по този начин. Всички данни бяха прегледани за точност преди анализа. След това бяха завършени статистически анализи, използвайки IBM „Статистически пакет за социални науки (SPSS®)“, версия 20 за Windows.

Преди това, непосредствено след събирането на въпросника, променливите бяха определени и данните бяха кодирани, за да се направи възможният им анализ чрез софтуерната среда. Първоначално беше проверено дали променливите обикновено се разпределят с помощта на Kolmogorov-Smirnofest и графичната техника QQ plot (или Quantiquo – Quantities plot).

Впоследствие с помощта на софтуера бяха изчислени разпределенията по демографските характеристики на извадката (пол, възраст, ниво на образование, семейно положение, място на пребиваване на семейството, годишен доход на

домакинството). Освен това описателните статистически данни са изчислени така, че да характеризират пробата за всяка от променливите.

Проведени са статистически тестови хипотези за независими проби, основани на t-стойността (IndependentSamplest-Test), за да се сравнят данните на мъжете и жените, участвали в изследването, за всяка от категориите от техните нужди. Категориите задоволяват нуждите от информация, нужди за семейна и социална подкрепа, нужди за финансова подкрепа, за разясняване на други, за грижи за деца, за професионална подкрепа и последни нужди за обществени услуги.

Еднопосочен анализ на разсейването (ANOVA) беше използван, за да се изследва дали нуждите на родителите с деца, които посещават класовете за интеграция на държавните начални училища, се различават значително, когато родителите са разделени на три групи на място на пребиваване, село или град.

ANOVA се използва, за да се определи дали има някакви статистически значими разлики между средствата на три или повече независими (несвързани) групи, така че е била използвана и за да се определи дали има статистически значими разлики между нуждите на група родители, които са неграмотни/завършили основното училище, група, завършила средното образование, и група родители, завършили висше образование.

ANOVA също се прилага за разглеждане на разликата в потребностите на родителите, които принадлежат към различни възрастови групи и годишни доходи, за да се изследва дали родителите, които са по-млади или по-големи и получават повече или по-малко пари, имат различни потребности.

2.7 Корелации между променливите на потребностите

Съществува статистически значима зависимост между „необходимост от информация“ и „необходимост от семейна и социална подкрепа“ $r = 0.369$, $n = 184$, $p < .001$. Корелацията е положителна, което означава, че с увеличаването на стойностите на „необходимост от семейна и социална подкрепа“ се повишават и стойностите за „необходимост от информация“.

Въпреки това, стойността r показва, че корелацията е слаба. Разпръснат участък (виж допълнението) предполага определена връзка между „нуждата от

информация“ и „необходимост от семейството и социалната подкрепа“ с по-големи стойности на „нуждата от информация“, с тенденция да се асоциира с по-големи стойности на „необходимост от семейството и социалната поддръжка“.

Също така съществува и една статистически значима връзка между „необходимост от семейна и социална подкрепа“ и „необходимост от взаимоотношения и обяснения на трети страни“ $r = 0.399$, $n = 184$, $p < .001$. Корелацията е положителна, което означава, че с нарастването на стойностите на „необходимост от семейна и социална подкрепа“ се повишават и стойностите за „необходимост от взаимоотношения и обяснения на трети страни“.

Въпреки това, стойността r показва, че корелацията е по-слаба. А разпръснат участък (виж допълнението) предполага определена връзка между „необходимост от семейството и социалната подкрепа“ и „необходимост от взаимоотношения и обяснения на трети лица“ с по-големи стойности на „необходимост от семейството и социалната подкрепа“ с тенденция да се асоциира с по-големи стойности на „необходимост от взаимоотношения и обяснения на трети страни“.

Съществува статистически значима връзка между „необходимост от взаимоотношения и обяснения на трети страни“ и „необходимост от професионална подкрепа“ и $r = 0.403$, $n = 184$, $p < .001$. Корелацията е положителна, което означава, че с увеличаването на стойностите на „необходимост от професионална подкрепа“ се увеличават и стойностите за „необходимост от взаимоотношения и обяснения на трети страни“.

Въпреки това, стойността r показва, че корелацията е умерена. Разпространението на разсейване (виж приложение) предполага определена връзка между „необходимостта от взаимоотношения и обяснения на трети страни“ и „необходимост от професионална подкрепа“ с по-големи стойности на „необходимост от взаимоотношения и обяснения на трети страни“ на „необходимост от професионална подкрепа“.

Глава трета

Анализ на резултатите от проведеното изследване

3.1 Разлики в пола на родителите

Независими - проби *t*- тест, за да се сравнят средствата за мъжете и жените, които са участвали в проучването по отношение на всеки един от категорията на техните нужди. Резултатите са обобщени в следващата таблица.

Променливи на нужди	пол	Средна стойност	Стандартно отклонение	t	Sig. (2-tailed)
Нужда за информация	Мъжки	0,1774	0,57614	-2,037	0,043*
	женски	0,3721	0,63053		
Нужда за семейна и социална подкрепа	Мъжки	-0,2765	0,47194	-3,927	0,001**
	женски	0,0269	0,50677		
Нужда за финансова подкрепа	Мъжки	0,3387	0,64538	-2,041	0,043*
	женски	0,5197	0,52549		
Нужда за взаимоотношения и обяснения към другите	Мъжки	-0,1048	0,64742	-4,007	0,001**
	женски	0,2807	0,60094		
Нужда за професионална подкрепа	Мъжки	0,5726	0,55697	-1,519	0,130
	женски	0,6885	0,45148		
Нужда за обществени услуги	Мъжки	0,2016	0,60368	-0,641	0,522
	женски	0,2664	0,66861		

*. Средна стойност езначително на ниво 0.05

** . Средна стойност езначително на ниво 0.01

Таблица 1. Разлики в средствата между двете различни групи (мъжки, жени) в променливите на нуждите

3.2 Разлики във възрастта на родителите

Беше извършена еднопосочна работа между субектите ANOVA за сравняване на ефекта от възрастта на родителите върху нуждата от информация. Не е имало значителен ефект от възрастта на родителите върху нуждата от информация на ниво $p < 0.05$ за трите условия [$F(2,181) = 2,925, p = 056$].

множество сравнения

Зависима променлива: Нужда за информация

Bonferroni

(I) възраст (години)	(J) възраст (години)	средна разлика (I-J)	стандартна грешка	Sig.	95% Confidence Interval	
					Lower Bound	Upper Bound
22-32	32-42	,23922	,10490	,071	-,0143	,4927
	42-52	,25655	,13931	,202	-,0801	,5932
32-42	22-32	-,23922	,10490	,071	-,4927	,0143
	42-52	,01733	,12545	1,000	-,2858	,3205
42-52	22-32	-,25655	,13931	,202	-,5932	,0801
	32-42	-,01733	,12545	1,000	-,3205	,2858

Таблица 2. *Множество сравнения на средствата за нужда за информация*

3.2.1 Необходимост от семейна и социална подкрепа

Descriptives

Нуждазасемейнаисоциалнаподкрепа

Възраст (години)	N	средна стойност	Стандарт но отклонение	стандартна грешка	95% ConfidenceInterval for Mean		минимум	максимум
					LowerBound	UpperBound		
22-32	51	-,0252	,57549	,08058	-,1871	,1366	-1,00	,86
32-42	102	-,0280	,50138	,04964	-,1265	,0705	-1,00	1,00
42-52	314	-,3134	,38229	,06866	-,4536	-,1731	-,86	,43
обща сума	184	-,0753	,51452	,03793	-,1501	-,0005	-1,00	1,00

Таблица 3. *Описателна статистика за ANOVA относно нуждата от семейна и социална подкрепа*

3.3 Разлики в образователното равнище на родителите

3.3.1 Необходимост от информация

Беше извършена еднопосочна работа между субектите ANOVA, за да се сравни ефектът от образователното равнище на родителите върху нуждата от информация. Няма значителен ефект от нивото на образование на родителите върху нуждата от информация на ниво $<.05$ за трите условия [$F(2,181) = .602, p = .549$].

Следващите сравнения, използващи теста скорекция на Bonferroni показват, че за „нуждата от информация“ средният брой на родителите, които са неграмотни/ завършили основно училище ($M = 2267, SD = 72727$) родители, завършили средно образование ($M = .3610, SD = .55254$), нито родители, завършили висше образование ($M = .2831, SD = .63772$). Също така няма значителна разлика между средната оценка на родителите, завършили средно образование ($M = .3610, SD = .55254$) и родители, завършили висше образование ($M = .2831, SD = .63772$).

3.3.2 Необходимост от взаимоотношения и обяснения на трети страни

Извърши се еднопосочна работа между субектите ANOVA, за да се сравни ефекта от образователно равнище на родители върху необходимостта от взаимоотношения и обяснения на трети страни. Значителен ефект имаше нивото на образование на родителите спрямо необходимостта от отношения и обяснения на трети лица при $p < .05$ нивото на трите условия, [$F(2,181) = 10,801, p < .001$].

Descriptives

Нужда за взаимоотношения и обяснения на трети страни

	N	средна стойност	Стандартно отклонение	стандартна грешка	95% Confidence Interval for Mean		минимум	максимален
					Lower Bound	Upper Bound		

начално училище	30	-,0667	,72793	,13290	-,3385	,2051	-1,00	1,00
средно образование	77	-,0097	,62361	,07107	-,1513	,1318	-1,00	1,00
висше образование	77	,3961	,54312	,06189	,2728	,5194	-1,00	1,00
обща сума	184	,1508	,64179	,04731	,0575	,2442	-1,00	1,00

Таблица 4. *Описателна статистика за ANOVA относно нуждата от взаимоотношения и обяснения на трети страни*

3.4 Разлики в семейното положение на родители

	семейно положение	N	средна стойност	Стандартно отклонение	t	Sig. (2-tailed)
Нужда за информация	Женен	152	0,2868	0,62769	-0,941*	0,348
	разведен/ вдовица	32	0,4000	0,57023		
Нужда за семейна и социална подкрепа	Женен	152	-,00677	0,48881	0,438	0,662
	разведен/ вдовица	32	-,0111	0,63030		

			6			
Жда за финансова подкрепа	Женен	152	0,4039	0,60570	-2,878**	0,004
	разведен/ вдовица	32	0,718 8	0,26328		
Нужда за взаимоотношени я и обяснения към другите	Женен	152	0,1497	0,61793	-0,053	0,958
	разведен/ вдовица	32	0,156 3	0,75602		
Нужда за професионална подкрепа	Женен	152	0,6941	0,41114	2,733**	0,007
	разведен/ вдовица	32	0,437 5	0,73780		
Нужда за обществени услуги	Женен	152	0,2533	0,61439	0,398	0,691
	разведен/ вдовица	32	0,203 1	0,79168		

Таблица 5. *Различия в средствата между двете различни групи (въз основа на семейното състояние) в променливите на потребностите*

3.5 Разлики в мястото на живеене на родители

3.5.1 Необходимост от взаимоотношения и обяснения на трети страни

Извърши се еднопосочна работа между субектите ANOVA за сравняване на ефекта на местожителството на родителите върху необходимостта от взаимоотношения и обяснения на трети страни. Имаше значителен ефект от

семејното място на живот върху необходимоста от взаимоотношения и обяснения на трети страни на ниво $p < .05$ за трите условия [$F(2,181) = 10,655, p < .001$].

Descriptives

Нуждазавзаимоотношенияиобяснениянатретистрани

	N	средна стойно ст	Стандарт но отклонен ие	стандарт на грешка	95% ConfidenceInterval for Mean		миним ум	максимал ен
					LowerB ound	UpperB ound		
село	4 6	-,1359	,65977	,09728	-,3318	,0601	-1,00	1,00
провинци ално градче	6 9	,1014	,65209	,07850	-,0552	,2581	-1,00	1,00
град	6 9	,3913	,52769	,06353	,2645	,5181	-,50	1,00
Обща сума	1 8 4	,1508	,64179	,04731	,0575	,2442	-1,00	1,00

Таблица 6. *Описателна статистика за ANOVA относно необходимоста от взаимоотношения и обяснения на трети страни*

ANOVA

Нужда за взаимоотношенияиобяснениякъмдругите

	Сума от квадрати	df	MeanSquare	F	Sig.
Между групите	7,939	2	3,970	10,655	,000
в групите	67,438	181	,373		
обща сума	75,377	183			

Таблица 7. ANOVA относно необходимостта от взаимоотношенияиобясненияна трети страни

3.6 Разлики в семейния годишен доход на родителите

множество сравнения

Зависима променлива: Нужда за информация

Bonferroni

(I) годишен доход (евро)	(J) годишен доход (евро)	средна разлика (I-J)	стандартна грешка	Sig.	95% ConfidenceInterval	
					LowerBound	UpperBound

0-10.000	10.000-25.000	,19583	,09314	,111	-,0292	,4209
	25.000+	,70463*	,15272	,000	,3356	1,0737
10.000-25.000	0-10.000	-,19583	,09314	,111	-,4209	,0292
	25.000+	,50881*	,14729	,002	,1529	,8647
25.000+	0-10.000	- ,70463*	,15272	,000	-1,0737	-,3356
	10.000-25.000	- ,50881*	,14729	,002	-,8647	-,1529

*. Средна стойност е значително на ниво 0.05

Таблица 8. Множество сравнения на средствата за нуждата от информация

3.6.1 Необходимост от финансова подкрепа

Извърши се еднопосочна работа между субектите ANOVA, за да се сравни ефекта от семейния годишен доход на родителите върху нуждата от финансова подкрепа. Имаше значителен ефект от годишния доход на родителите върху необходимостта от финансова подкрепа при $p < 0.05$ нивото на трите условия, [$F(2,181) = 17,568, p < ,001$].

Нужда за финансова подкрепа

	N	средна стойнос т	Стандарт но отклонен ие	стандар тна грешка	95% ConfidenceInterval for Mean		миниму м	максимал ен
					LowerBo und	UpperB ound		
0- 10.00 0	6 7	,7343	,3574 1	,04366	,6471	,8215	-,20	1,00
10.00 0- 25.00 0	9 8	,3551	,5868 2	,05928	,2375	,4728	-1,00	1,00
25.00 0+	1 9	,0211	,6892 7	,15813	-,3112	,3533	-1,00	1,00
обща сума	1 8 4	,4587	,5733 9	,04227	,3753	,5421	-1,00	1,00

Таблица 9. *Описателна статистика за ANOVA относно необходимостта от финансова подкрепа*

ANOVA

Нужда за финансова подкрепа

	Сума от квадрати	df	MeanSquare	F	Sig.
между групите	9,781	2	4,891	17,568	,000
в групите	50,385	181	,278		
обща сума	60,166	183			

Таблица 10. ANOVA относно необходимостта от финансова подкрепа

Следващите сравнения, използващи теста с корекция на Bonferroni показват, че за „нуждата от финансова подкрепа“ средният резултат на родителите с годишен доход от 25.000€+ ($M = ,0211$, $SD = 68927$) родители , които получават 0-10.000€ ($M = ,7343$, $SD = ,35741$) или 10.000 € -25.000 € ($M = ,3551$, $SD = ,58682$).

Съществува и значителна разлика между родителите с годишен доход от 0 до 10.000 евро ($M = 7343$, $SD = 35741$) и родителите, които печелят 10.000 €-25.000€ ($M = 3551$, $SD = 58682$). Взети заедно, тези резултати показват, че когато родителите имат по-високи доходи, тяхната нужда от „необходимост от финансова подкрепа“ става по-ниска.

множество сравнения

Зависима променлива: Нужда за финансова подкрепа

Bonferroni

(I) годишен доход (евро)	(J) годишен доход (евро)	средна разлика (I-J)	стандартна грешка	Sig.	95% Confidence Interval	
					Lower Bound	Upper Bound
0-10.000	10.000-25.000	,37923*	,08364	,000	,1771	,5813
	25.000+	,71328*	,13713	,000	,3819	1,0447
10.000-25.000	0-10.000	-,37923*	,08364	,000	-,5813	-,1771
	25.000+	,33405*	,13226	,037	,0145	,6536
25.000+	0-10.000	-,71328*	,13713	,000	-1,0447	-,3819
	10.000-25.000	-,33405*	,13226	,037	-,6536	-,0145

*. Средна стойност е значително на ниво 0.05.

Таблица 11. Множество сравнения на средствата за необходимостта от финансова подкрепа

3.7 Корелации между променливите на потребностите

Коефициентът на Корелация Pearson-продукт за момент беше изчислен, за да се оцени връзката между „необходимост от информация“, „нужда за семейна и

социална подкрепа“, „необходимост от финансова подкрепа“, „необходимост от взаимоотношения и обяснения на трети страни „професионална подкрепа“ и „необходимост от обществени услуги“.

Въпреки това, няколко статистически значими корелации между променливите на нуждите се разкриха, стойност на съотношението на „RPearson “показа, че във всички случаи, интензивността на съответствието не беше достатъчно силен, както е показано в таблицата по-долу.

корелации

	Нужда за информация	Нужда за семейна и социална подкрепа	Нужда за финансова подкрепа	Нужда за взаимоотношения и обяснения към другите	Нужда за професионална подкрепа	Нужда за обществени услуги	
необходимост от информация	корелация на Пирсън	1	,369**	,253**	,313**	,061	,283**
	Sig. (2-tailed)		,000	,001	,000	,413	,000
	N	184	184	184	184	184	184
Нужда за семейна и социална подкрепа	корелация на Пирсън	,369	1	,229**	,399**	,236**	,268**
	Sig. (2-tailed)	,000		,002	,000	,001	,000
	N	184	184	184	184	184	184
Нужда за финансова подкрепа	корелация на Пирсън	-,253*	,229*	1	,144	,194	,294
	Sig. (2-tailed)	,001	,002		,051	,008	,000

	N	184	184	184	184	184	184
Нужда за завази отношени обяснения към другите	корелация на Пирсън	,313* *	,399* *	,144	1	,403**	,279**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000		,000	,000
	N	184	184	184	184	184	184
Нужда за професионал на подкрепа	корелация на Пирсън	,061	,236* *	- ,194**	,403**	1	,104
	Sig. (2-tailed)	,413	,001	,008	,000		,161
	N	184	184	184	184	184	184
Нужда за обществени услуги	корелация на Пирсън	,283* *	,268* *	,294**	,279**	,104	1
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,051	,000	,161	
	N	184	184	184	184	184	184

** Средна стойност е значително на ниво 0.01

Таблица 12. Корелации между променливите на потребностите

3.8 Анализ на заключителния етап

Заключителният етап от изследването се проведе в периода юли-ноември 2018 година. По време на този етап, на база резултатите от предходните етапи, формирахме изводи и препоръки за оптимизирането на взаимодействието „семейство-училище” в условията на интегрирано обучение и приобщаващо образование. Също така правихме корекции и допълнения към останалите етапи от изследването. Анализът и ходът на изследователската дейност, осъществена

по темата на дисертацията, дават основание да бъдат направени някои обобщения, които са във връзка с основната хипотеза.

Заключение

4.1 Въздействието на демографските характеристики на родителите, които имат деца със СОП

В ранна интервенция често се оценяват нуждите на семейства или бебета и малки деца. По-малко се знае за нуждите на семействата на деца, които посещават общообразователни класове на основно училище. Това знание би било от полза за подпомагане на семейства, при положение, че децата им преминават от начално към средно образование и след това до зряла възраст.

Едно от основните предизвикателства, пред което родителите, които имат дете с хронични заболявания, трябва да се справят успешно и ефективно с проблемите, които възникват от трудностите на тяхното дете, както и с покриването на ежедневните нужди на детето си (Bella et al., 2011).

4.1.1 Въздействие на пола на родителите

Предишни проучвания са показали, че майки на деца и юноши с хронични заболявания или други видове увреждания на развитието отчитат по-голям брой потребности от подкрепа, отколкото бащите (Bromely et al., 2004, Perrin et al., 2000).

В общи линии, има високо ниво на съгласуваност между потребностите на майките и бащите за състоянието, нуждите и възпитанието на детето в нашето изследване. Все още има някои нужди, изразени от майки и бащи на деца със СОП, при които полът на родителя беше по-определящ по своето намерение и значение.

По-конкретно бе посочено по-голямо желание за „нуждата от информация“ от майките в сравнение с бащите. Подобни резултати се получиха и от други изследвания, в които майките на деца с церебрална парализа, идентифицирани нужди от формални и неформални подкрепа и, както и информация за ресурсите на общността (Farmer et al., 2004; Hendriks et al., 2000; Nitta et al.,

2005). Разликите в пола се забелязват и при нуждите за семейна и социална подкрепа (съпруг, братя и сестри, приятели, роднини, баби и дядовци), както и в необходимостта от взаимоотношения и обяснения за другите.

Това заключение е в съответствие с една от нашите първоначални хипотези. Майките в този случай отчитат горепосочените нужди като по-важни в сравнение с бащите, които имат по-ниски нива на тази нужда, потвърдени от Bailey et al. (1992).

Относно необходимостта от взаимоотношения и обяснения на други, някои предишни изследвания, потвърждаващи нашето откритие, майките съобщават за по-голяма нужда от допир с други семейства с деца, които имат хронични заболявания, отколкото бащите (Bailey et al., 1992; Liptak & Revell, 1989; Perrin et al., 2000).

4.1.2 Въздействие на възрастта на родителите

Това, което се отнася до възрастта на участниците, беше установено, че като родителите стават по-възрастни, при положение, че те нямат нужда от семейна и социална подкрепа на високи нива.

Тази констатация е в съгласие с една от нашите първоначални хипотези, според които по-младите майки и бащи имат по-голяма нужда от подкрепа от семейството и социалната среда, за разлика от по-възрастните. В най-новото проучване, проведено от Hodgetts, Zwaigenbaum и Nicholas (2015) е установено, че една по-възрастна майка прогнозира по-общите нужди.

Освен това, анализът на данните разкри, че родителите на по-голяма възраст изразяват по-ниски нива на нужда от финансова подкрепа. Предишни проучвания разкриха, че по-старите майки са посочили по-големи нужди. По-възрастните майки могат да имат повече опит с развитието на детето си, факт, който увеличава тяхната способност за признаване на „нетипично“ развитие и желанието им за услуги, а неизпълнените потребности вероятно дават възможност на майките да работят повече.

Като цяло в това проучване се установи, че възрастта на родителите, които имат деца, които посещават общообразователен клас с интегрирани деца със

специални образователни потребности, оказва значително въздействие върху техните нужди за семейна и социална подкрепа, както и за финансова подкрепа.

4.1.3 Въздействие на нивото на образование на родителите

В едно подобно предишно проучване се установи, че броят на услуги семейства на деца и юноши с СОП получихме, е положително свързана с родител е образование (Siller et al., 2013).

В противовес на тези научни открития, Brown и колеги (2012) установи, че езиковото и интелектуално ниво не предвиждат възприятията за нужда. Също така се установи, че нуждата от семейна и социална подкрепа са били засегнати от променливата на родителите като „образователно ниво“.

Така родителите, които са неграмотни или завършили основно училище, изглежда, че имат по-високи нива на тази нужда в сравнение с родителите, завършили средното образование. Независимо от това, няма значителна връзка между среднестатистическите родители, завършили висше образование, и тези, които са завършили основно или средно образование.

В нашето проучване беше установено, че желанието за професионална подкрепа е на високо ниво от родители на деца със СОП, които имат високо образователно ниво.

По-точно, средният брой на родители, завършили висше образование, е значително по-различен от средния резултат на родители, завършили средно образование, както и средната оценка на родители, които са неграмотни / завършили основно училище.

По същия начин, тъй като родителите бяха по-образовани, толкова голяма нужда от обществени услуги изразиха. По-точно, значителната разлика се разкри между родителите на деца със СОП, завършили средно образование и висшисти.

Това означава, че тъй като образователното равнище на родителите става по-високо, тогава тяхната нужда от обществени услуги става все по-интензивна.

4.1.4 Влияние спрямо семейното положение на родителите

Родителите на деца с СОП изпитват повишен стрес, депресия, тревожност и брачно разминаване, отколкото родителите на други деца, включително и тези с други хронични заболявания (Gabovich & Curtin, 2009).

В предишно проучване се установи, че получаването на грижи за отдих е свързано с подобро семейно качество и намален стрес при родителите на деца със разстройство от аутистичен спектър. В нашето проучване също така заключихме, че семейното положение изглежда, че засяга някои видове нужди на родителя. По-точно, разведени или овдовели бащи или майки на деца със разстройство от аутистичен спектър заявиха, че се нуждаят повече от информация и финансова подкрепа от родителите на деца със разстройство от аутистичен спектър.

Това заключение е в съответствие с хипотезата на изследването, според което семействата с един родител имат по-голяма нужда от финансова подкрепа. Резултатът се потвърждава и от проучването на Unger и колегите (2001), в което се съобщава, че сред неженените родители с ниски доходи участието в ранната интервенция е свързано с разбирането на детското развитие / поведение, функционирането на семейството и умереността от стрес и естеството на достъпните програми.

4.1.5 Влияние спрямо големината на селището на родителите

Друга интересна находка от нашето изследване е, че родителите на деца със СОП, които живеят в села, имат нужда да обясняват положението на детето си, както и да създават взаимоотношения със социалната среда на по-ниски нива от родителите, живеещи в градове. По-точно, този среден резултат от родители, които живеят в един град, е значително по-различно от това на родители, които живеят в голям град или село.

Средният брой на тези, които живеят в едно село, обаче, не се различава от средния за живеещите в града. Родителите, живеещи в един град, имат по-високи нива на нужда да дават обяснение на средата за положението на детето и

за трудностите, с които се сблъскват. Тази констатация противоречи на една от хипотезите на изследването, че родителите, живеещи в малките села, имат по-голяма нужда да дават обяснения за състоянието на детето си. В заключение, резултатите показват, че когато родителите на деца със разстройство от аутистичен спектър живеят в малко населено място, тяхната нужда от взаимоотношения и обяснения на трети страни се увеличава.

Влиянието на селището на семейството с родителски нужди е посочено и в други проучвания. Хората, живеещи в селските райони (често наричани места с по-малко от 2 500 жители), имат много различни мнения от хората, живеещи в градската среда, по-гъсто населени райони (Служба за икономически изследвания, 2002; Unger et al., 2001).

4.1.6 Влияние на доходите на семейството

Друг много важен въпрос за родителите на деца със СОП е ефектът на детето върху заетостта на родителите и общите семейни финанси (Di Giulio et al., 2014). Изследователите твърдят, търсенето на работа за родители на тези деца е труден болезнен процес, което води до отрицателно въздействие върху финансовите им доходи (Okumura et al. , 2009; Witt et al., 2009).

По отношение на социално-икономическото ниво на родителите, резултатите от нашето проучване показват, че родителите на деца със СОП с по-висок доход от семейството и мат по-малка нужда от получаване на информация. Независимо от това родителите с годишен доход над 25.000 евро нямат тази нужда от високи нива. Променливата на семейните доходи казва, че има и влияние върху нуждата от финансова подкрепа.

По-аналитично, средната оценка от родителите с годишен доход от 25.000€ е значително по-различно, отколкото с този на родители, които печелят от 0 до 10.000€. Има и значителна разлика между тези родители с годишен доход от 0 до 10.000€ и родителите, които печелят от 10.000€ до 25.000€. С други думи, родителите на деца със СОП по-високи доходи изразяват по-ниски нива финансова подкрепа. Заразлика от това родителите на деца със СОП по-ниски

доходи имаха нужда от финансова подкрепа на по-високи нива. Чрез тази констатация се потвърждава една от хипотезите на изследването.

В Съответствие с изложените по-горе констатации има резултати от предишни проучвания. В тези проучвания семейства с ниски доходи нисък социално-икономически статус изразяват повече потребности, отколкото семейства със среден и по-нисък социално-икономически статус особено за финансова подкрепа и ресурси (Bailey et al., 1992; Farmer et al., 2004; O'Neil et al., 2009).

4.2 Корелации между променливите на потребностите

Няма предишни проучвания, които да съответстват на нуждите на семейството. Процентът на статистическите значими корелации е бил достатъчно висок. По подобен начин се разкри статистически значима слаба връзка между „необходимост от обществени услуги“ и „необходимост от финансова подкрепа“.

Корелацията е положителна, което означава, че с увеличаването на стойностите на „необходимост от обществени услуги“ се увеличават и стойностите за „необходимост от финансова подкрепа“. Необходимостта от финансова подкрепа, изразена от родителите с ниски доходи, е много важна, тъй като Гърция в момента е в период на икономическа рецесия, която продължава през последните 10 години. Важно е да се разбере, че кризата в страната, която започна през 2008 г. и бушува досега, не само засегна банковата система и икономиката като цяло, но и други аспекти на нашето общество.

Един от тези аспекти е размерът на заплатите или доходите на семействата като цяло, както и намаляването на помощите за инвалидност за видове увреждания. За семействата с деца с увреждания животът може да изглежда невероятно сложен.

Например, намирането на специализирана грижа за децата, така че родителите да могат да работят, може да е скъпо и непреодолимо препятствие. Също така, степента, в която някои медицински разходи се покриват от национални източници, варира, като семействата често се нуждаят от повече медицински разходи с по-висок процент.

Освен това, свързани с болести за медицински разходи, като например транспорт до здравни заведения, посещения на психолози, детски градини, логопеди и диетолози. Все още често не са обхванати от национални източници. Като цяло, семействата деца увреждания се нуждаят значително повече от това, за да постигнат същите жизнени стандарти, как семействата без деца.

4.3 Психолого-педагогически обобщения

Програмите за ранна интервенция, както и програмите, насочени към семейството, са полезни при насочването към осигуряване на подкрепа, свързана със семейните нужди на двойка, която има дете със СОП. Потребностите, изразени от родителите на дете със СОП, са многостранни, което води до затруднения на много различни нива.

Специалистите могат да информират родителите на тези деца за необходимата информация, семейна и социална подкрепа, финанси, начина, по който родителите на деца със СОП могат да преодолеят трудностите, пред които са изправени с детето си и други хора, грижата за детето със СОП, нуждите, професионалната подкрепа на тези родители и накрая наличните обществени услуги.

В заключение, трябва да отбележим, че нито родителите на деца със СОП могат да бъдат ефективни, когато са сами без помощ, тъй като имат нужда от принос, знания, опит и напътствие на специалисти, нито професионалисти могат да бъдат ефективни без помощта на семейството на детето със СОП, тъй като резултатите, които професионалистите могат да управляват без сътрудничеството на семейството, са ограничени.

Сътрудничеството между специалистите и родителите на дете със СОП има многостранна роля и множество значения: отначало тя може да осигури значима и ефективна подкрепа на тези родители, второ помага на специалистите да подобрят качеството на предоставяната услуга и накрая, детето със СОП става крайният получател на всичко това системно, организирана и многостранна подкрепа.

4.4 Ограничения на изследването

Изводите, направени от нашите изследвания, са обект на определени ограничения. Тези ограничения са резултат от разработването на изследователската процедура, както и от начина на избор на извадката или инструментите за събиране на данни. По-специално:

- i. Извадката от проучването идва от четири конкретни префектури на Гърция (Серес, Кавала, Драма, Родопи), която може да ограничи обобщаването на тези резултати и заключенията от констатациите на гръцката територия.
- ii. Обобщението на резултатите от изследването и заключенията може да се извърши върху популации, които показват сходни характеристики с тези от нашата извадка. Тези характеристики са свързани с извадката, участвала в това проучване (като пол, възраст, образование, семейно положение, място на пребиваване и семеен доход на родителите, участвали в проучването). Става ясно, че е възможно всяка промяна в тези характеристики да окаже влияние върху формата на заключенията и резултатите от това изследване.
- iii. Данните се събраха от въпросници, попълнени от самите участници, без присъствието на изследовател. Трябва да обмислим сериозно, че твърденията на субектите може да не са винаги точни и честни. Следователно, резултатите от изследването са също толкова крехки, колкото и реалният живот, тъй като се основават на докладите на родителите (въпросници за самооценка).
- iv. Изследването не е изследвало ефекта от конкретно увреждане (например, разстройства в развитието, проблеми със слуха, умствена изостаналост и т.н.) върху нуждите на техните родители. Вместо това, настоящото изследване изследва въздействието на дете, което посещава интегрирания клас на общообразователно начално училище за нуждите на своите родители.
- i. Проучването не изследва влиянието на различните степени на увреждане, като например леко увреждане в сравнение с тежко увреждане на потребностите на родителите.

- ii. Идентифицирането на нуждите е свързано в момента, когато родителите са отговорили. Това време определя (1) специфичните социално-икономически условия, които са доминирани и (2) здравословното състояние на детето, което може да се промени в по-лошо или за добро в бъдеще.

4.5 Бъдещите насоки на съответните изследвания

Районът на психологията и специалното образование е неизчерпаем, свързан с много различни нива. Това изследване е опит да се разбере влиянието на дете със СОП в отношенията му с родителите.

В същото време тя предлага полета за бъдещи изследвания, които са изключително важни, за да стане ясен начинът, по който родителите с дете със СОП действат, както и разширеното си семейство.

Бъдещите насоки на съответните изследвания могат да се съсредоточат върху следните области:

1. Семейства с повече от едно дете със СОП.
2. Семейства, в които родителите имат СОП.
3. Взаимодействието между училището и семейството на дете със СОП.
4. Взаимодействието между учителите по интеграционни класове и семейството на дете със СОП.
5. Профил на семейства с деца със СОП.
6. Възприятията на деца с братя и сестри, които имат СОП.
7. Влиянието на индивидуалните увреждания на детето (като проникващи разстройства в развитието, проблеми със слуха, умствена изостаналост и т.н.) върху нуждите на родителите. Както бе споменато по-горе, това изследване не се фокусира върху тази научноизследователска област.
8. Влиянието на различните степени на увреждане, като например леко увреждане в сравнение с тежко увреждане на потребностите на

родителите. Както споменахме по-горе, това изследване не се фокусира върху тази област на изследване.

Основните научни приноси на дисертационния труд са:

1. Предлага един малко по-различен поглед върху взаимодействието на „семейното-училище“ в контекста на образователната интервенция, в която главният актьор е квалифициран учител-мениджър.
2. Нови данни се предлагат за нуждите на родители, които имат деца със специални образователни потребности и посещават общообразователни класове на обществените основни училища. В гръцката реалност досега не е имало подобно предишно проучване. За тази цел е използван валидиран научен инструмент (въпросник) в нови условия, в които са сключени родители на ученици, които посещават интеграционните класове на обществените основни училища.
3. Сътрудничеството между училището и родителите става по-лесно. Този факт допринася за ефективното включване на деца със специални образователни потребности.
4. Дава възможност за бъдещи изследвания за разработване на разширени и по-фокусирани модели и подходи за оптимизиране на взаимодействието на „семейно-училищното общество” в условията на „интегрираното образование”, следвайки примера на това изследване. Същотакa, на практика се прилагат различни програми за обучение, проекти и инициативи, свързани с интеграция на деца със специални образователни потребности.
5. Сътрудничеството между специалистите и родителите на дете със специални образователни потребности става по-лесно, когато има многостранна роля и многократен смисъл: първоначално може да осигури значима и ефективна подкрепа на тези родители, а на второ място помага на специалистите да подобрят качеството на предоставяната услуга и накрая, детето със специални образователни потребности става крайният получател на цялата тази системна, организирана и многостранна подкрепа.

6. Разкри се, че нуждите на родителите на деца с увреждания са многоизмерими. По този начин нашето проучване може да предложи на директорите на училищата, учителите на масовите и на учителите по интеграционните класове да предскажат нуждите на родители, които имат деца със специални образователни потребности (въз основа на демографските им характеристики), за да им се предложат подходящо подпомагане на консултирането и сътрудничеството с училищата, обществото и публичните власти.
7. Изследва въздействието на демографските характеристики (пол, възраст, ниво на образование, семейно положение, местоживеене, семейни доходи) на тези родители и видовете нужди, които те имат като цяло. За разлика от тях, повечето от предишните проучвания са се фокусирали върху количеството на нуждите на родители само върху потребностите на майки, върху нуждите, които се свързват само с психологическото състояние на родителите или с това, че детето има нужда от родителите си.
8. Може да помогне на деца, които посещават общообразователни класове, родителите на тези деца, техните семейства (както членове и членове на разширено семейство), така и на специалисти / специалисти, занимаващи се с този предмет (психолози, социални работници и други специалитети).
9. Може да подпомогне научната област на специалното образование, интервенционното образование и по-конкретно различните специалности и лицата, занимаващи се с тези деца и техните семейства (учители в детските градини, учители по общопрактикуващи занятия, учители на класове по интервенция и други лица).
10. Може да помогне на услугите, които се насочват към създаването, проектирането, изпълнението, изпълнението и оценката на подходящите и персонализираните програми за интервенционната подкрепа, за да се осигури подкрепата, грижите и помощта за деца със специални образователни потребности и техните семейства.

Списък на публикациите по темата на дисертацията

1. *Parents of children attending integration Classes: Their demographic characteristics as predictors of their needs.*

In Journal: Formal, Informal and Natural education.

2. *The impact of gender on the needs of parents with children attending Integration Classes.*

In Journal: Formal, Informal and Natural education.

3. *Which Parental Characteristics affect Parental needs? Results from a Sample of Families raising “Children with Special Educational Needs*

Sofia Conference “New Researchers”

Списъкс Референции

- Almasri N., Palisano, P., Dunst, C., Chiarello, L., O'Neil, M., & Polansky, M. (2011). Determinants of needs of families of children and youth with cerebral palsy. *Child Health Care.*, 40(2), 130–154.
- Almasri, N., O'Neil, M., & Palisano, R.J. (2014). Predictors of needs for families of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* 36(3), 210–219.
- Bailey, D. B., & Simeonsson, R. J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *J. Spec. Educ.*, 22(1), 117–127.
- Bailey, D. B., & Simeonsson, R. J. (1990). *Family Needs Survey*. FPG Child Development Institute. The University of North Carolina at Chapel Hill.
- Bailey, D. B., Blasco, P. M., & Simeonsson, R. J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 97, 1–10.
- Baker-Ericzen, M.J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress Levels and Adaptability in Parents of Toddlers With and Without Autism Spectrum Disorders *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204.
- Barakat, L., & Linney, J. (1992). Children with physical handicaps and their mothers: The interrelation of social support, maternal adjustment, and child adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 725-739.
- Bella, G. P., Garcia, M. C., & Spadari-Bratfisch, R. C. (2011). Salivary cortisol, stress, and health in primary caregivers (mothers) of children with cerebral palsy. *Psychoneuroendocrinology*, 36(6), 834-842.
- Bertule, D., & Vetra, A. (2014). The family needs of parents of preschool children with cerebral palsy: The impact of child's gross motor and communications functions. *Medicina*, 50(6), 323-328.
- Bristol, M. M. (1987). Mothers of children with autism of communication disorders: successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 469–486.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423.
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., & Cobigo, V. (2012). Unmet needs of families of school-aged children with an autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 497–508.
- Byrne, E. & Cunningham, C. (1985). The effects of mentally handicapped children on families a conceptual review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 26, 847-864.
- Cunningham, C., Bremner, R. & Secord-Gilbert, M. (1992). Increasing the availability, accessibility, and cost efficacy of services for families of ADHD children: A school-based systems-oriented parenting course. *Canadian Journal of School Psychology*, 9, 1-15.

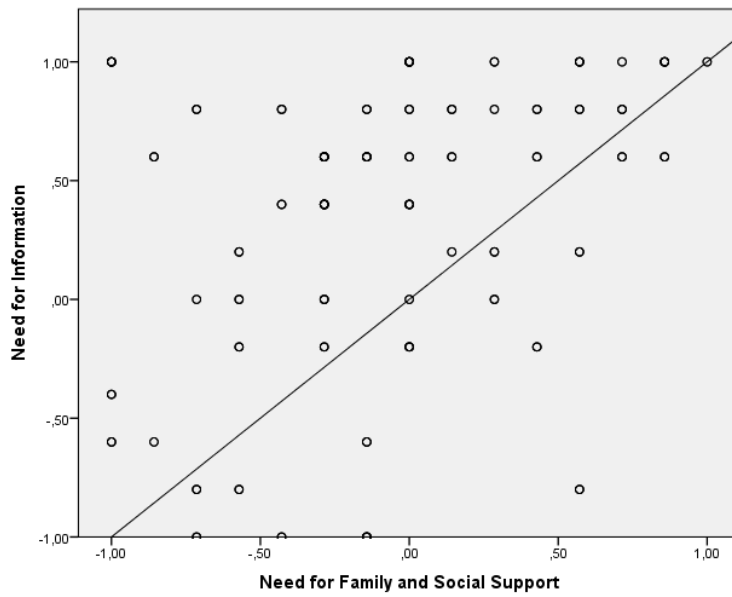
- Di Giulio, P., Philipov, D., & Jaschinski, I. (2014). Families with disabled children in different European countries. Retrieved from <http://www.familiesandsocieties.eu/wpcontent/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>, access on 18/04/2017.
- Donovan, A. M. (1988). Family stress and ways of coping with adolescents who have handicaps: maternal perceptions. *American Journal on Mental Retardation*, 92(6), 502–509.
- Dyson, L. (1991). Families of young children with handicaps: Parental stress and family functioning. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 623-629.
- Ellis, J. T., Luiselli, J. K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M., Wolongevicz, J., & Sisson, R. W. (2002). Families of children with developmental disabilities: Assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 191-202.
- Farmer, J. E., Marien, W. E., Mary, J., Clark, M. J., Sherman, A., & Selva, T. J. (2004). Primary care supports for children with chronic health conditions: Identifying and predicting unmet family needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(5), 355-367.
- Friedrich, W. N., Cohen, D. S., & Wiltner, L. S. (1987). Family relations and marital quality when a mentally handicapped child is present. *Psychological Reports*, 61, 911–919.
- Gabovich, E.M., & Curtin, C. (2009), Family-centered care for children with autism spectrum disorders: a review. *Marriage and Family Review*, 45(5): 469–498.
- Grant, G., & Whittell, B. (2000). Differentiated coping strategies in families with children or adults with intellectual disabilities: The relevance of gender, family composition and the life span. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 256-275.
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 405-418.
- Hastings, R. & Brown, T. (2002). Behaviour problems of children with autism, parental self-efficacy and mental health. *American Journal of Mental Retardation*, 107, 222-232.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of preschool children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635-644.
- Hendriks, A. H., De Moor, J. M., Oud, J. H., & Franken, W. M. (2000). Service needs of parents with motor or multiply disabled children in Dutch therapeutic toddler classes. *Clinical Rehabilitation*, 14, 506-517.
- Hewett, S. (1976) Research on families with handicapped children - an aid or an impediment to understanding? *Birth Defects: original article series*, 12, 35–46.
- Hill, R. (1958). Generic features of families under stress. *Social Casework*, 39, 139-150.

- Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *19*, 673–683.
- Jenney, M. E., & Campbell, S. (1997). Measuring quality of life. *Archives of Diseases in Childhood*, *77*, 347–350.
- Kazak, A. E. (1987). Families with disabled children: Stress and social networks in three samples. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *15*, 137–146.
- Kazak, A. E., & Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, *33*(1), 67-77.
- Kazak, A. E., Prusak, A., McSherry, M., Simms, S., Beele, D., & Rourke, M. (2001). The Psychosocial Assessment Tool: Pilot data on a brief screening instrument for identifying high risk families in pediatric oncology. *Families, Systems, and Health*, *19*, 303–317.
- Law 3699/2008 - Government Gazette 199. -A -2-10-2008, Special Education and Training for Persons with Disabilities or Special Needs.
- McCubbin, H. (1979). Integrating coping behaviour in family stress theory. *Journal of Marriage and the Family*, *41*, 237-244.
- McCubbin, H., & Patterson, J. (1983). Family stress and adaptation to crises: a Double ABCX model of family behavior. Pp. 87-106 in D. H. Olson and B. C. Miller (Eds.), *Family Studies Review Yearbook* (Vol. 1). Beverly Hills, CA:Sage Publications
- Miller, C., Gordon, R., Daniele, R., & Diller, L., (1992). Stress, Appraisal, and Coping in Mothers of Disabled and Nondisabled Children. *Journal of Pediatric Psychology*, *17*(5), 585-605.
- Ministry of Education, Research and Religious Affairs
https://www.minedu.gov.gr/publications/docs2016/03_04_16_episkopisi_Kyriakis.pdf (access on 3/5/2017).
- Murray, H. M., Maslany, G.W., & Jeffery, B. (2006). Assessment of family needs following acquired brain injury in Saskatchewan. *Brain Injury*, *20*(6), 575-585.
- Network European Commission / EACEA / Eurydice (2015). The Occupation of Teachers in Europe: Practices, Perceptions, and Policies. *Eurydice Network Report*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- Nitta, O., Taneda, A., Nakajima, K., & Surya, J. (2005). The relationship between the disabilities of school-aged children with cerebral palsy and their family needs. *Journal of Physical Therapy Science*, *17*, 103–107.
- Okumura, M. J., Van Cleave, J., Gnanasekaran, S., & Houtrow, A. (2009). Understanding factors associated with work loss for families caring for CSHCN. *Pediatrics*, *124*(4), 392-398.
- Palisano, R, Kang L.J., Chiarello L., Orlin M., Oeffinger D., & Maggs J. (2009a). Social and community participation of children and youth with cerebral palsy is associated with age and gross motor function classification. *Phys Ther*, *89*(12), 1304-1314.
- Palisano, R., Almarsi, N., Chiarello, L., Orlin, M., & Maggs, J. (2009b). Family Needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, *36*(1),85-92.

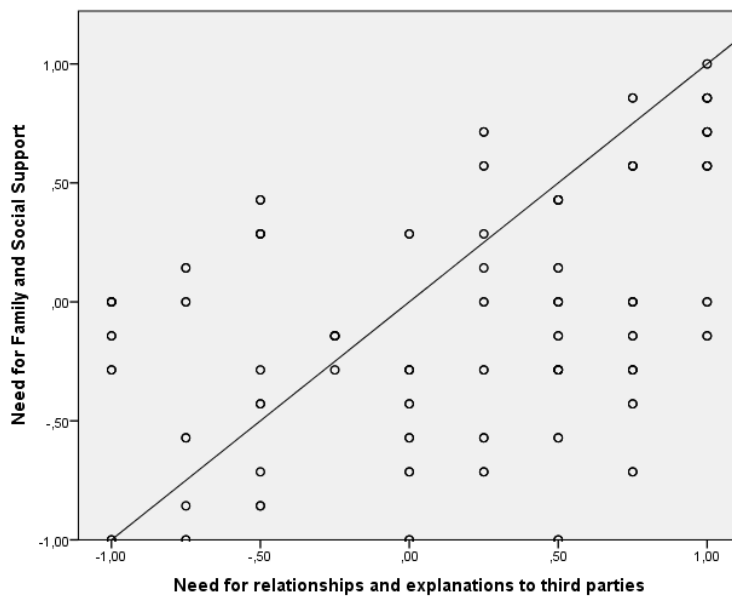
- Park, J., Turnbull, A. P., & Rutherford Turnbull H. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Council for exceptional children*, 68(2), 151-170.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2007). Gender differences and similarities in the experience of parenting a child with a health problem: Current state of knowledge, *Journal of Child Health Care*, 11(2), 112–131.
- Perrin, E. C., Lewkowicz, C., & Young, M. H. (2000). Shared vision: Concordance among fathers, mothers, and paediatricians about unmet needs of children with chronic health conditions. *Pediatrics*, 105(1), 277-285.
- Rimmerman, A. (1991). Mothers of children with severe mental retardation: Maternal pessimism, locus of control and perceived social support. *International Journal of Rehabilitation Research*, 14, 65-68.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195-206.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., & McDonald, L. (1998). Stress and coping in families of children with disabilities: An examination of recent literature. *Developmental Disabilities Bulletin*, 26, 23-39.
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238-252.
- Sexton, D., Burrell, B., & Thompson, B. (1992). Measurement integrity of the Family Needs Survey. *Journal of Early Intervention*, 16(4), 343-352.
- Shlay, A. B., Weinraub, M., Harmon, M., & Tran, H. (2004). Barriers to subsidies: Why low-income families do not use child care subsidies. *Social Sciences Research*, 33, 134-157.
- Siller, M., Hutman, T., & Sigman, M. (2013). A parent-mediated intervention to increase responsive parental behaviors and child communication in children with ASD: A randomized clinical trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 43, 540–555.
- Sloper, P., & Turner, S. (1991). Parental and professional views of the needs of families with a child with severe physical disability. *Counseling Psychology Quarterly*, 4(4), 323-330.
- Stein, R. E. K., & Jessop, D.J. (1989). What diagnosis does not tell: The case for a noncategorical approach to chronic illness in childhood. *Social Science & Medicine*, 769-778.
- Todis, B., & Singer, G. (1991). Stress and stress management in families with adopted children who have severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 16, 3-13.
- Trivette, C., & Dunst C.J. (1992). Characteristics and Influences of Role Division and Social Support Among Mothers of Preschool Children with Disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education* 12(3), 367-385.
- Unger, D., Jones, C. & Park, E. (2001). Promoting involvement between low-income single caregivers and urban early intervention programs. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12(4), 195–210.
- Urbano, R.C., & Hodapp, R.M. (2007). Divorce in families of children with Down syndrome: A population-based study. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 261-274.

- Walker, D. K., Epstein, S. G., Taylor, A. B., Crocker, A. C., & Tuttle, G. A. (1989). Perceived needs of families with children who have chronic health conditions. *Children's Health Care, 18*(4),196-201.
- Westbom, L. (1992). Impact of chronic illness in children on parental living conditions. A population-based study in a Swedish primary care district. *Scand J Prim Health Care, 10*(2), 83-90.
- Witt, W. P., Gottlieb, C. A., Hampton, J., & Litzelman, K. (2009). The impact of childhood activity limitations on parental health, mental health, and workdays lost in the United States. *Academic Pediatrics, 9*(4), 263-269.
- Woolfson, L. (2004). Family well-being and disabled children: A psychosocial model of disability-related child behaviour problems. *British Journal of Health Psychology, 9*, 1–13.

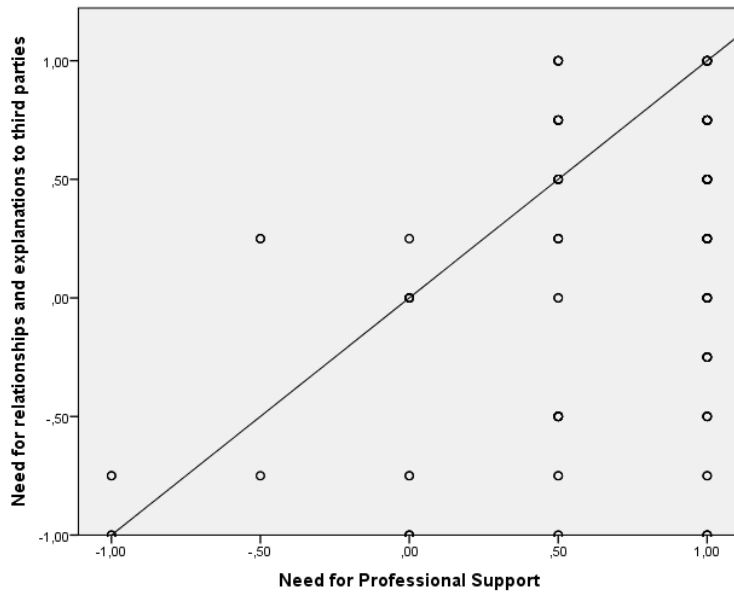
Приложение



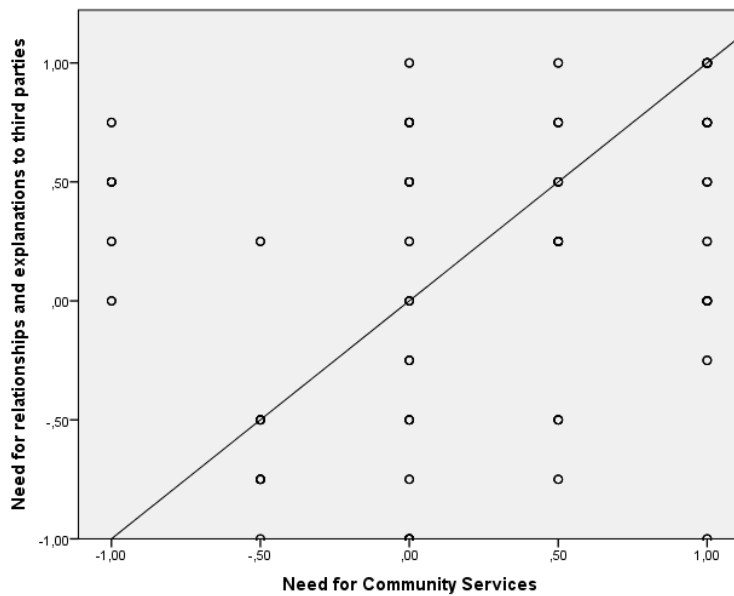
Диаграма 1. Взаимодействие между „Нужда за информация“ и „Нужда за семейна и социална подкрепа“



Диаграма 2. Взаимодействие между „Нужда за семейна и социална подкрепа“ и „Нужда за взаимоотношения и обяснения към другите“



Диаграма 3. *Взаимодействие между „Нужда за взаимоотношения и обяснения към другите“ и „Нужда за професионална подкрепа“*



Диаграма 4. *Взаимодействие между „Нужда за взаимоотношения и обяснения към другите“ и „Нужда за обществени услуги“*