



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΦΙΛΟΛΟΓΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΣΤΟΡΙΑΣ, ΑΡΧΑΙΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙ
ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ
ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΩΝ ΑΓΑΘΩΝ



1

Università degli Studi di Torino
Dipartimento di Psicologia

ΔΙΑΚΡΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ (ΔΙ.Π.Μ.Σ.)

«Ανάπτυξη δεξιοτήτων εκπαιδευτικών στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση για την διαχείριση προβλημάτων σε μαθητές με σύνθετες γνωστικές, συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες και στις οικογένειές τους»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

της

Σαράκη Λαμπρινής

Διπλωματούχου του τμήματος Φιλοσοφίας Παιδαγωγικής & Ψυχολογίας του Α.Π.Θ.

(1993)

με τίτλο

Διερεύνηση παραγόντων που επηρεάζουν τις σχέσεις των γονιών και ο αντίκτυπος από τον ερχομό ενός παιδιού με πολλαπλές αναπηρίες.

Investigation of factors affecting the relationship between parents and the impact upon the arrival of a child with multiple disabilities.

L' indagine dei fattori che influenzano le relazioni dei genitori e l' impatto della venuta di un bambino con disabilità multiple.

Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Συνοδινού Κλαίρη

Καθηγήτρια

Συνεπιβλέπουσες καθηγήτριες: Δροσινού Μαρία

Επίκουρος Καθηγήτρια

Ζυγά Σοφία

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια

Καλαμάτα, Ιανουάριος 2015

Περίληψη.

Βασικός στόχος της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση της ψυχοδυναμικής ανάπτυξης σχέσεων στην οικογένεια με έμφαση στις σχέσεις των γονέων και τους παράγοντες που εμπλέκονται με την έλευση ενός παιδιού με πολλαπλές αναπηρίες. Στις υποθέσεις ερευνητικής εργασίας διερευνήθηκε αν η ύπαρξη ενός πολυανάπηρου παιδιού επηρεάζει αρνητικά τη συζυγική ζωή και σε ποιο βαθμό. Επίσης, αν η σχέση των γονέων ενδυναμώνεται από την ύπαρξη του πολυανάπηρου παιδιού. Ακόμη, διερευνήθηκε, αν οι σχέσεις των γονιών επηρεάζονται από εξωγενείς και ενδογενείς παράγοντες. Η έρευνα διεξάγεται στο πεδίο της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης. Η μεθοδολογία είναι μεικτή και αποτελείται από ποσοτικά και ποιοτικά δεδομένα. Η ομάδα στόχου αποτελείται από γονείς παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες και ενήλικες που έρχονται σε επαφές μαζί τους. Τα ποιοτικά δεδομένα συνελέγησαν με συνεντεύξεις διάρκειας 45- 60 λεπτών με συμμετέχοντες γονείς παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες από την ευρύτερη περιοχή της Αττικής, μέλη του συλλόγου <<Αμυμώνη>> (Πανελλήνιος Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Ατόμων με προβλήματα Όρασης και Πρόσθετες Αναπηρίες) και άλλοι. Το μεθοδολογικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε είναι η ημιδομημένη συνέντευξη η οποία έγινε πρόσωπο με πρόσωπο στο σπίτι των συμμετεχόντων και βασίστηκε σε συγκεκριμένους θεματικούς άξονες, σχετικά με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν με την ένταξη του παιδιού τους στην καθημερινότητα. Τα ποσοτικά δεδομένα συνελέγησαν με ένα ανώνυμο ερωτηματολόγιο ενηλίκων που δόθηκε εθελοντικά σε ειδικούς παιδαγωγούς, κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους, φυσικοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, όλοι μέλη του προσωπικού του Ειδικού Γυμνασίου -Λυκείου Ιλίου Κινητικά Αναπήρων Παίδων, αποτελούμενο από 11 ερωτήσεις LIKERTβασισμένες στις υποθέσεις. Όσον αφορά στα αποτελέσματα, κατέδειξαν ότι πράγματι, η έλευση του ανάπηρου παιδιού μπορεί να οδηγήσει το γάμο ακόμη και σε διάλυση. Αυτό, βέβαια, εξαρτάται από την ποιότητα της προϋπάρχουσας συζυγικής σχέσης, γι' αυτό και υπάρχουν και πολλοί γονείς των οποίων η σχέση ενδυναμώνεται. Οι σχέσεις των γονιών, μάλιστα, επηρεάζονται και από εξωγενείς αλλά κυρίως από ενδογενείς παράγοντες.

Summary.

The main objective of this research is to investigate the psychodynamic development relationships in the family with emphasis on relations of parents and those involved with the advent of a child with multiple disabilities. In research hypotheses investigated whether the existence of a child's multiple disabilities negatively affects marital life and to what extent. Also, if the relationship of parents is reinforced by the existence of multiple disabilities child. Furthermore, we investigated whether the relationships of parents are affected by exogenous and endogenous factors. The research is conducted in the field of special needs education. The methodology is mixed and consists of quantitative and qualitative data. The target group consists of parents of children with multiple disabilities and adults who come into contact with them. Qualitative data were collected by interviews with duration 45- 60 minutes, the participants were parents of children with multiple disabilities from the region of Attica, members of the club << Amymoni >> (Panhellenic Association of Parents and Friends of People with visual impairments and additional disabilities) and others. The methodological tool used is the semi-structured interview which was face to face in the participants' home and was based on specific themes, on the difficulties encountered with the integration of the child in everyday life. The quantitative data were collected with an anonymous adult questionnaire which was given voluntarily in special educators, social workers, psychologists, physiotherapists, occupational therapists, all staff members of the Specialized High School of Ilios Physically Disabled Children consisting of 11 LIKERT questions based on assumptions. As far as the results are concerned, they showed that indeed, the arrival of a disabled child can lead the wedding even in solution. This, of course, depends on the quality of the pre-existing marital relationship, which is why there are many parents whose relationship is strengthened. The relationship of the parents, in fact, is influenced by exogenous but mainly by domestic factors.

Riassunto

Obiettivo principale del presente lavoro è quello di indagare lo sviluppo psicodinamico delle relazioni in famiglia con enfasi al rapporto dei genitori e i fattori coinvolti dall'arrivo di un bambino con disabilità multiple. Nelle ipotesi di ricerca è stato esaminato se la presenza di un bambino con multi-disabilità influenza negativamente la vita coniugale e in quale misura. Inoltre, se il rapporto dei genitori viene rafforzato dall'esistenza del bambino con multi-disabilità. Inoltre, è stato indagato se il rapporto dei genitori è influenzato da fattori esogeni e endogeni. La ricerca è condotta nel campo dell'educazione speciale. La metodologia è mista e si compone di dati qualitativi e quantitativi. Il gruppo target è costituito da genitori di bambini con disabilità multiple e adulti che vengono in contatto con loro. I dati qualitativi sono stati raccolti con interviste della durata di 45-60 minuti e vi hanno partecipato genitori di bambini con disabilità multiple della regione di Attica, membri dell'associazione di "Αμυμώνα" (Associazione Greca di Genitori e Amici di Persone con Problemi di Vista e Ulteriori Disabilità) ed altri. Lo strumento metodologico utilizzato è stato l'intervista semi-strutturata la quale ha avuto luogo a tu per tu a casa dei partecipanti ed è stata basata su temi specifici, riguardo le difficoltà che affrontano con l'integrazione del loro figlio nella vita quotidiana. I dati quantitativi sono stati raccolti con un questionario anonimo per adulti costituito da 11 domande LIKERT dato volontariamente ad educatori speciali, assistenti sociali, psicologi, fisioterapisti, terapisti occupazionali, tutti membri del personale della Scuola Superiore Speciale di Bambini Fisicamente Disabili di Ilion. Per quanto riguarda i risultati, hanno dimostrato che effettivamente l'arrivo in famiglia di un bambino disabile può comportare anche lo scioglimento del matrimonio. Questo, naturalmente, dipende dalla qualità del preesistente rapporto coniugale motivo per cui esistono molti genitori il cui rapporto viene, invece, rafforzato. I rapporti dei genitori, vengono influenzati da fattori esogeni ma anche e soprattutto da fattori endogeni.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη.....	2
Summary.....	3
Riassunto.....	4
ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ.....	7
Πρόλογος.....	8
Κατάθεση ψυχής.....	8
Εισαγωγή.....	11
Κεφάλαιο Α'.....	13
Θεωρητική θεμελίωση του προβλήματος.....	13
Α.1. Οικογένεια -Αναπηρία: Εννοιολογικοί προσδιορισμοί.....	13
Α.1.1.Οικογένεια.....	13
Α.1.2 Ειδικές ανάγκες- Αναπηρία.....	16
Α.1.3. Οικογένεια σε κρίση.....	19
Α.2. Οικογένεια με παιδί με ειδικές ανάγκες.....	20
Α.2.1. Συστημική θεώρηση της οικογένειας.....	20
Α.2.2. Βασικά γνωρίσματα οικογενειών με παιδί με ειδικές ανάγκες.....	21
Α.2.3. Συναισθήματα και αντιδράσεις των γονέων.....	25
Α.2.4. Μητέρα και παιδί με ειδικές ανάγκες.....	27
Α.2.5. Πατέρας και παιδί με ειδικές ανάγκες.....	28
Α.2.6. Σχέσεις γονιών.....	29
Α.3. Παράγοντες που επηρεάζουν τις σχέσεις των γονέων.....	31
Α.3.1. Τα χαρακτηριστικά του παιδιού.....	31
Α.3.2. Οι τρόποι με τους οποίους αντιλαμβάνεται η οικογένεια το παιδί.....	31
Α.3.3. Η οικονομική κατάσταση της οικογένειας.....	33
Α.3.4. Πλαίσια κοινωνικής στήριξης της οικογένειας.....	33
Α.3.5. Ανεπίσημη στήριξη- Παππούδες και γιαγιάδες.....	34
Α.3.6. Ανεπίσημη στήριξη- Φιλικό περιβάλλον- Συγγενικό περιβάλλον.....	35
Α.3.7. Επίσημη φροντίδα- Υπηρεσίες και ειδικοί επαγγελματίες.....	36
Α.4. Περιγραφή του προβλήματος.....	38
Α.5. Αναγκαιότητα μελέτης- Σκοπιμότητα.....	39

A.6. Υποθέσεις ερευνητικής εργασίας.....	41
Κεφάλαιο Β'.....	44
Έκταση και δομή της μεθοδολογίας.....	44
B.1.1. Μεθοδολογία- Θεωρητική Ανάπτυξη.....	44
B.1.2. Ερευνητικό Πεδίο.....	45
B.1.3. Δείγμα.....	46
B.1.4. Εργαλεία.....	46
B.1.5. Σχέδιο και πορεία της έρευνας.....	49
B.1.6. Περιορισμοί της έρευνας.....	52
B.1.7. Ερευνητικά δεδομένα.....	52
Κεφάλαιο Γ'.....	55
Αποτελέσματα.....	55
Γ.1. Αποτελέσματα ανά υπόθεση ερευνητικής εργασίας.....	55
Γ.1.1. Η ύπαρξη ενός πολυανάπηρου παιδιού επηρεάζει αρνητικά τη συζυγική ζωή και σε ποιο βαθμό.....	55
Γ.1.1.1. Ποιοτικά δεδομένα.....	55
Γ.1.1.2. Ποσοτικά δεδομένα.....	62
Γ.1.2. Η ύπαρξη του πολυανάπηρου παιδιού επηρεάζει θετικά τη συζυγική σχέση.....	65
Γ.1.2.1. Ποιοτικά δεδομένα.....	65
Γ.1.2.2. Ποσοτικά δεδομένα.....	67
Γ.1.3. Η σχέση των γονέων επηρεάζεται από ενδογενείς και εξωγενείς παράγοντες.....	70
Γ.1.3.1. Ποιοτικά δεδομένα.....	70
Γ.1.3.2. Ποσοτικά δεδομένα.....	72
Γ. 2. Συμπεράσματα.....	77
Γ.3. Προτάσεις.....	80
ΑΝΤΙ ΕΠΙΛΟΓΟΥ.....	82
Βιβλιογραφία.....	84
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ.....	92

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

Α.μ.Ε.Α.	Άτομο/α με Ειδικές Ανάγκες
Α.μ.Ε.Ε.Α.	Άτομο/α με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες
Αριθ.	Αριθμός
ΔΕΠ-Υ	Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής - Υπερκινητικότητας
Ε.Ε.	Ευρωπαϊκή Ένωση
Ε.Ο.Κ.	Ευρωπαϊκή Οικονομική Κοινότητα
Επιμ.	Επιμελητής/ ές
ΕΣΑΕΑ	Ελληνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες
Η.Π.Α.	Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής
κ.ά	και άλλα
κ.λπ.	Και λοιπά
Κεφ.	Κεφάλαιο
Μ.Μ.Ε.	Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης
Μτφ.	Μετάφραση
Ν.	Νόμος
Ο.Τ.Ε.	Οργανισμός Τηλεπικοινωνιών Ελλάδας
Π.Ε.Κ.Ε.Α.	Πολυδύναμο Ενιαίο Κέντρο Ειδικής Αγωγής
Π.Ο.Υ.	Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας
Παρ.	Παράγραφος
ΠΕΣΕΑ	Πανελλήνιος Επιστημονικός Σύλλογος Ειδικής Αγωγής
σ.	Σελίδα
σσ.	Σελίδες
Τομ.	Τόμος

Πρόλογος

Κατάθεση ψυχής.

Τον Ιούλιο του 1998 ήρθε στην οικογένειά μας το πρώτο μας παιδί, ο Βλάσης μας. Τον καρτερούσαμε με πολλή αγάπη. Αγωνιούσαμε να τον κρατήσουμε στην αγκαλιά μας , να του προσφέρουμε αυτά που κάθε γονιός θέλει να προσφέρει στο παιδί του. Κι όμως, με τη γέννησή του τον κρατήσαμε πολύ λίγο στην αγκαλιά μας. Στο Βλάση μας από το πρώτο κιόλας λεπτό φάνηκαν τα προβλήματά του, γεγονός που τον οδήγησαν αμέσως στο νοσοκομείο. Κοντά του εγώ , αλλά και πατέρας του. Δε θέλαμε να τον αφήσουμε στιγμή μόνο του, αλλά δε γινόταν. Με την είσοδό του στη Μονάδα Νεογνών μας <<πέταξαν >> τα ρουχαλάκια του , αυτά που με τόση αγάπη είχαμε αγοράσει, για να του φορέσουμε, και μας έκλεισαν την πόρτα. Καθίσαμε απ' έξω και περιμέναμε. Τι περιμέναμε , δεν ξέρω. Ήθελα να τον πάρω σπίτι. Δε θέλαμε να τον αφήσουμε εκεί. Δεν μπορούσαμε όμως, να κάνουμε κάτι. Θα τον βλέπαμε δύο φορές την ημέρα για λίγο. Αυτό όλο. Φύγαμε με άδεια την αγκαλιά. Πόσο οδυνηρό; Το σπίτι άδειο. Η κούνια του τα πράγματά του εκεί. Μόνοι μας. Κι όμως, ευελπιστούσαμε ότι όλα θα πάνε καλά. Δε θα ήταν τίποτα ανησυχητικό. Καταστάσεις που διορθώνονται. Περαιστικές δυσκολίες. Τίποτα, όμως, απ' όλα αυτά δεν ίσχυσε.

Τα προβλήματα που γνωστοποιήθηκαν σ' εμάς από τους γιατρούς, το ένα μετά το άλλο, πάρα πολλά και το μέλλον αβέβαιο, σύμφωνα με τους γιατρούς στην Ελλάδα και το εξωτερικό. <<Θεοί δεν είμαστε >> έλεγαν οι γιατροί. <<Δεν ξέρουμε το μέλλον του ,θα δείξει σε λίγα χρόνια>>. Κι άρχισε ένας αγώνας ζωής , για εκείνον και για εμάς.

Πάντα , όμως, η οικογένεια ενωμένη σαν μια γροθιά, χωρίς γκρίνια αλλά με αγάπη και προσευχή. Και κοντά μας συμπαραστάτες οι γονείς , τα αδέρφια, οι φίλοι και πολλοί ειδικοί. Παράπονο δεν έχουμε. Δεκάξι χρόνια μετά τον έχουμε ακόμη κοντά μας, γι' αυτό και είμαστε όλοι καλά. Κι ευγνωμονούμε το Θεό και όλους τους ανθρώπους. Γιατί και οι άνθρωποι, οι ειδικοί ,λένε ότι έχει κάποιο άγιο κοντά του.

Πόνος..... Ναι υπάρχει. Αλλά, υπάρχει και χαρά. Χαρά, γιατί αυτό το παιδί μας έμαθε να έχουμε θάρρος, έφερε στην επιφάνεια αντοχές που ούτε καν γνωρίζαμε ότι έχουμε, ξεπερνώντας έτσι τα όρια της ψυχικής μας δύναμης, αλλά μη σκύβοντας το κεφάλι παραδομένοι στη θλίψη και τον πόνο. Μας έμαθε να εκτιμάμε το δώρο της ζωής και της υγείας και να αγωνιζόμαστε με πείσμα και αντοχή για την κατάκτηση της αληθινής, πραγματικής ευτυχίας. Μας έμαθε την ανάγκη προσφοράς ελπίδας στο συνάνθρωπο, στον πονεμένο άνθρωπο. Μας έμαθε πως δεν έχει αξία η ζωή χωρίς Αγάπη και πως όλα αντιμετωπίζονται, όταν έχεις κοντά σου ανθρώπους που σ' αγαπούν και τους αγαπάς.

(Η κατάθεση της δικής μου ψυχής, ως μητέρα παιδιού με πολλαπλές αναπηρίες.)

Η επιλογή του θέματος της διπλωματικής εργασίας αλλά και η συγγραφή της αποτελεί << προϊόν >> προσωπικών, οικογενειακών και επιστημονικών εμπειριών, οι οποίες, για να αποδοθούν σε λέξεις, πίνακες, γραφήματα, συνδυάστηκαν αρμονικά. Σ' αυτήν την επίπονη προσπάθειά μου, αρωγοί μου, δρομοδείκτες μου ήταν άνθρωποι που με το δικό τους τρόπο συνέβαλαν σ' αυτό το δημιούργημα. Συγκεκριμένα, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά την τριμελή επιτροπή, την καθηγήτρια Κλαίρη Συνοδινού, την αναπληρώτρια καθηγήτρια Σοφία Ζυγά και ιδιαίτερα την επίκουρη καθηγήτρια Μαρία Δροσινού για την καθοδήγησή της και τη βοήθειά της, καθώς και για τη συμπαράσταση και κατανόηση που μου προσέφερε καθ' όλη τη διάρκεια της συγγραφής της παρούσης εργασίας.

Πάρα πολλά <<ευχαριστώ >> ανήκουν και στους γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες που συνεργάστηκαν μαζί μου και πραγματικά <<κατέθεσαν την ψυχή τους >>. Μοιράστηκαν με μένα εμπειρίες, γεγονότα χαράς και πόνου, μύχιες σκέψεις που τις έχουν μοιραστεί με ελάχιστους κάνοντάς με να αισθάνομαι γι' αυτό τιμή και υπερηφάνεια, καθώς έτσι έγινα ένα κομμάτι της ζωής τους.

Ατέλειωτα, τέλος, <<ευχαριστώ >> ανήκουν στο σύζυγό μου Παναγιώτη που ήταν πάντα δίπλα μου υποστηρίζοντάς με έμπρακτα με την κατάρτισή του στους ηλεκτρονικούς υπολογιστές αλλά και ψυχικά με το κουράγιο και το θάρρος που μου έδινε, για να συνεχίσω και να μην εγκαταλείψω αυτήν την προσπάθεια. Ένα απέραντο <<ευχαριστώ >> ανήκει και στα παιδιά μου Βλάση και Χρήστο, που μου

συμπαραστάθηκαν με το δικό τους τρόπο. Ιδιαίτερα ο Βλάσης μας << ο Άγγελός μας στη γη>> ήταν για μένα πηγή έμπνευσης, δημιουργίας και κουράγιου. Τέλος, ευχαριστώ μέσα από τα βάθη της καρδιάς μου και τους γονείς μου Χρήστο και Ελένη που ήταν πάντα δίπλα μου.

Σε όλους, λοιπόν, αυτούς τους υπέροχους ανθρώπους αφιερώνω την εργασία μου.

Εισαγωγή.

Η παρούσα εργασία βασίζεται στη σύγχρονη ελληνική και ξένη βιβλιογραφία και ολοκληρώνεται μέσα από την παρουσίαση- ανάπτυξη συγκεκριμένων κεφαλαίων.

Αρχικά ,στο πρώτο κεφάλαιο εξετάζεται η παράμετρος της οικογένειας γενικά και σε κρίση και διασαφηνίζεται ο όρος αναπηρία. Στη συνέχεια, γίνεται αναφορά στην οικογένεια με παιδί με ειδικές ανάγκες και ειδικότερα στη συστημική θεώρηση της οικογένειας, στα βασικά γνωρίσματα οικογενειών με παιδί με ειδικές ανάγκες, στα συναισθήματα και τις αντιδράσεις των γονέων και ξεχωριστά της μητέρας και του πατέρα.

Ακολουθεί η μελέτη των σχέσεων των γονέων , όπως και των παραγόντων που τις επηρεάζουν ,ενδογενών και εξωγενών, παρουσιάζοντάς τους αναλυτικά. Τελειώνοντας τη θεωρητική θεμελίωση γίνεται περιγραφή του προβλήματος, αναφορά στη σκοπιμότητα αυτής της μελέτης και παρουσίαση των υποθέσεων της ερευνητικής εργασίας μου.

Συνεχίζοντας στο δεύτερο κεφάλαιο, παρουσιάζονται στοιχεία για τη μεθοδολογία γενικά, αλλά και στην ειδική αγωγή ειδικότερα, το ερευνητικό πεδίο, το δείγμα της έρευνάς μου και τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν. Στη συνέχεια, αναλύεται το σχέδιο και η πορεία της έρευνάς μου, αλλά και οι περιορισμοί στην οποία υπόκειται. Το δεύτερο μέρος της εργασίας ολοκληρώνεται με την παράθεση των ερευνητικών δεδομένων και συγκεκριμένα με τις ομαδοποιήσεις των απαντήσεων από τις συνεντεύξεις σύμφωνα με τους θεματικούς άξονες και τις απαντήσεις από το ερωτηματολόγιο των ενηλίκων.

Στο τρίτο και τελευταίο κεφάλαιο του κυρίου σώματος της εργασίας , παρουσιάζονται τα αποτελέσματα των δεδομένων, ποιοτικών και ποσοτικών, τα οποία επαληθεύουν ή διαψεύδουν τις τρεις υποθέσεις. Ακολουθούν τα συμπεράσματα επί των αποτελεσμάτων που καταδεικνύουν τη συνεισφορά της μελέτης στο πεδίο της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης.

Τέλος, στα παραρτήματα γνωστοποιούνται οι ερωτήσεις των συνεντεύξεων με τους γονείς και το ερωτηματολόγιο των ενηλίκων. Στόχος αυτής της έρευνας είναι η γνωριμία με τον μικρόκοσμο της οικογένειας των παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες και

συγκεκριμένα με τους γονείς. Αποτέλεσμα αυτής της γνωριμίας ευελπιστώ να είναι η κατανόηση, στο μέτρο του δυνατού, της ψυχολογίας των γονέων και των προβλημάτων που αυτοί βιώνουν καθημερινά με τη συνθήκη της αναπηρίας στην οικογένειά τους, αλλά και ο περαιτέρω προβληματισμός για τη στήριξη των ιδίων και των παιδιών τους.

Κεφάλαιο Α΄

Θεωρητική θεμελίωση του προβλήματος

A.1. Οικογένεια -Αναπηρία: Εννοιολογικοί προσδιορισμοί.

A.1.1.Οικογένεια.

Στη μακράιωνη εξελικτική πορεία της ανθρωπότητας ο θεσμός της οικογένειας αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο, καθώς και τον καθοριστικότερο δίαυλο αλλά και πυρήνα της ανάπτυξης του ανθρώπου, καθώς από αυτή δέχεται ισχυρότερες επιδράσεις. Η οικογένεια συνιστά την κυριαρχική μορφή της ανθρώπινης συμβίωσης, μιας συμβίωσης που υπαγορεύεται από τη φυσική αναγκαιότητα και μες στην κοινωνία αποκτά χαρακτήρα μόνιμο και ολοκληρωτικό.

Κατά το τελευταίο τέταρτο του 20ο αιώνα, αναπτύχθηκε μεγάλη συζήτηση για τον ορισμό της οικογένειας. Αυτό συνέβη, γιατί έκαναν την εμφάνισή τους διάφορες μορφές συμβίωσης διεκδικώντας τον τίτλο και φυσικά τη νόμιμη κατοχύρωση της μέχρι τώρα γνωστής οικογένειας. Με τον όρο οικογένεια ορίζεται η << ομάδα ατόμων που συνδέονται μεταξύ τους με δεσμούς αίματος, γάμου ή υιοθεσίας και διαμένουν κάτω από την ίδια στέγη>> (Μπαμπινιώτης, 1998). Ένας άλλος ορισμός υπογραμμίζει ότι <<οικογένεια είναι μια ομάδα ανθρώπων που μοιράζονται μια κοινή ιστορική διαδρομή, βιώνουν μαζί μια τωρινή πραγματικότητα και προσδοκούν σε μια μελλοντική σχέση αλληλεξάρτησης>> (Cramer, 1980, σ.43). Ένας πιο ψυχολογικός ορισμός είναι ο εξής: <<Η οικογένεια είναι ένας θεσμός με τη δική του κουλτούρα και τους δικούς του ειδικούς τρόπους για την αντιμετώπιση της ζωής. Αποτελείται από άτομα των οποίων η συμπεριφορά και η εμπειρία επηρεάζεται από ένα σύστημα αλληλοδιαπλεκόμενων σχέσεων, στις οποίες συμμετέχουν και αποτελούν μέρος. Παράλληλα τα άτομα- μέλη της οικογένειας έχουν συγκεκριμένα και βαθιά ριζωμένα χαρακτηριστικά ή εσωτερικές σχέσεις>> (Τσιάντης, 2002).

Όσον αφορά στο ρόλο της οικογένειας ή στο τι περιμένει η κοινωνία μας από την οικογένεια ο Ackerman (1958) τονίζει ότι οι σκοποί της λειτουργίας της οικογένειας είναι: η παροχή στέγης ,κατοικίας και άλλων υλικών αγαθών στα μέλη της, η παροχή

σωματικής και συναισθηματικής φροντίδας τόσο στους ενήλικες όσο και στα παιδιά ,η προώθηση και διατήρηση της συναισθηματικής υγείας και της ισορροπίας όλων των μελών της και η εξασφάλιση της κοινωνικοποίησης των παιδιών. Επίσης, η οικογένεια συμβάλλει στη δημιουργία σεξουαλικών προτύπων και ρόλων, που προετοιμάζουν το δρόμο για τη σεξουαλική ωρίμανση και ικανοποίηση και στην παροχή δυνατοτήτων για την ανάπτυξη προσωπικής ταυτότητας συνδεδεμένης με την οικογενειακή ταυτότητα. Το αίσθημα αυτό της ταυτότητας είναι απαραίτητο, για να μπορούν τα μέλη της να αντεπεξέρχονται στις καινούριες εμπειρίες και τη δημιουργία νέων δεσμών. Σύμφωνα , επίσης , με τη Δροσινού (2014) << Οι πρωταρχικές αυτές ευθύνες και υποχρεώσεις αντιπροσωπεύουν ένα συνδυασμό των αναγκών του κάθε μέλους και των προσδοκιών της κοινωνίας. Αποτελεσματική λειτουργία της οικογένειας σημαίνει εκπλήρωση των υποχρεώσεων και ευθυνών οι οποίες μπορούν να αναλυθούν σε πιο συγκεκριμένα οικογενειακά καθήκοντα. Η εκπλήρωση των καθηκόντων αυτών σημαίνει ότι τα μέλη της συναλλάσσονται μεταξύ τους με συντονισμένο και εποικοδομητικό τρόπο. Έτσι, η λειτουργικότητά της συνδέεται άμεσα με την ποιότητα της οικογενειακής συναλλαγής>>.

Σε μια εποχή, βέβαια, ραγδαίων εξελίξεων σε όλο το κοινωνικό και πολιτικό γίνεσθαι και η οικογένεια μπορεί να εμφανιστεί με πολλές μορφές. Οι πιο γνωστές είναι αυτές της πυρηνικής ή συζυγικής οικογένειας, που περιλαμβάνει συνήθως τους γονείς και τα ανύπαντρα παιδιά, της εκτεταμένης οικογένειας η οποία περιλαμβάνει την πυρηνική οικογένεια και συγγενείς των δύο συζύγων, της μονογονεϊκής οικογένειας , η οποία αποτελείται συνήθως από την άγαμη μητέρα ή από το διαζευγμένο ή χήρο γονέα με τα παιδιά. Τέλος, υπάρχει και η ανασυσταμένη-ανασυγκροτημένη οικογένεια στην οποία ο/η σύζυγος ή και οι δύο σύζυγοι προέρχονται από προηγούμενο γάμο και συχνά το παιδί ή και τα παιδιά δεν είναι κοινά των συζύγων.

Αξίζει, όμως, να τονιστεί η εμφάνιση νέων οικογενειακών σχηματισμών. <<Νέες, λοιπόν, μορφές οικογένειας, νέοι τρόποι αναζήτησης ενός ονόματος στον άξονα επανανοηματοδότησης κυρίαρχων σημαινόντων, όπως γάμος, ζευγάρι, παιδί αλλά και των ονομάτων τα οποία συνδέονται με τις διεργασίες διευθέτησης των ταυτίσεων

εντός της σημαίνουσας αυτής ακολουθίας, τον πατέρα δηλαδή και τη μητέρα. Νέα σημαίνοντα απόδοσης του οικογενειακού δεσμού: σύμφωνο συμβίωσης(η νέα μορφή αφομοίωσης της κοινωνικής συμβατικότητας), γάμος ομοφυλοφίλων (το νέο ιστορικό και ενίοτε υστερικό διακύβευμα, ως έκφραση μιας υπερβάλλουσας φωνής διαμαρτυρίας των μεν και των δε, πολεμίων και υποστηρικτών), παιδιά εκτός γάμου (η νέα κοινωνική νόρμα , καθώς στις περισσότερες χώρες της Ευρώπης οι γεννήσεις εκτός γάμου υπερβαίνουν κατά πολύ το ήμισυ του συνόλου των γεννήσεων, επαναπροσδιορίζοντας, επομένως, την έννοια του φυσιολογικού), παιδιά ομοφυλόφιλων γονέων(ο νέος κυρίαρχος συνδυασμός, ένας άνδρας δότης σπέρματος, μια γυναίκα δότης ωοκυττάρων, μια άλλη γυναίκα παροχέας μήτρας και όλοι μαζί στο ατέρμονο παιχνίδι αναζήτησης της ικανοποίησης, της επιθυμίας πραγμάτωσης του γονεϊκού ρόλου, παιδιά αγνώστου πατρός (η νέα υπαρξιακή εξισορρόπηση, η περίπτωση των παιδιών αγνώστου πατρός χ , όπως είθισται να αποκαλούνται στις χώρες της Ευρώπης οι καρποί της συνειδητής αυτής επιλογής από την πλευρά της μητέρας),παιδιά κατεψυγμένα(η πλέον χαρακτηριστική περίπτωση της γυναίκας η οποία αποφασίζει σε μεγάλη κυρίως ηλικία ότι θέλει να γίνει μητέρα και ως εκ τούτου δεν της απομένει παρά να αναζητήσει και να χρησιμοποιήσει ένα κατεψυγμένο σπέρμα ανωνύμου δότη) καθώς και τόσες άλλες μορφές εκτύλιξης της γονεϊκότητας και της διαγενεακής ακολουθίας, οι οποίες ανάγουν τα πεπαλαιωμένα αντιθετικά ζεύγη του τύπου θρησκευτικός ή πολιτικός γάμος, νόμιμο ή νόθο παιδί, σε νοσταλγικές πλέον αναφορές>> (Παπαχριστόπουλος, 2012,σ. 98).

Ο θεσμός, λοιπόν, της παραδοσιακής οικογένειας έχει υποστεί μια σειρά μεταβολών. Τα τελευταία χρόνια παρατηρούνται και στην Ελλάδα μεταβολές στη δομή της οικογένειας, ανάλογες με αυτές άλλων χωρών της Ευρώπης. Αύξηση του αριθμού των μονογονεϊκών οικογενειών, μείωση των οικογενειακών νοικοκυριών, αύξηση των άγαμων μητέρων, των άτεκνων οικογενειών, των ελεύθερων συμβιώσεων, των μη συμβατικών σχημάτων των οικογενειών σε ανασυγκρότηση. <<Βέβαια, όλες αυτές οι μορφές οικογένειας, συμβατικές και μη συμβατικές, διατηρούν τα βασικά της οικογένειας τα οποία είναι η συμβίωση των μελών της ,η οικονομική βοήθεια στα μέλη της και η φροντίδα των παιδιών. Διότι η οικογένεια, ακόμη και στις πλέον υβριδικές μορφές της, όπως αυτές οι οποίες δημιουργούνται

στην εποχή μας παραμένει παιδοκεντρική. Η γονεϊκότητα εκτοπίζει το γονεϊκό ζεύγος >> (Μάτσα, στο Παπαχριστόπουλο κ' Σαμαρτζή (επιμ.),2012, σ. 182).Και είναι σίγουρο ότι η δύναμη της είναι ισχυρότατη και δεν μπορεί να αγνοηθεί από κανέναν. Γενικά, παίζει σημαντικό ρόλο στον καθορισμό της ανθρώπινης συμπεριφοράς, αναπτύσσοντας την προσωπικότητα, επηρεάζοντας την πορεία της πνευματικής, ψυχικής και κοινωνικής εξέλιξης, διαμορφώνοντας τον πολιτισμό και τους θεσμούς του.

A.1.2 Ειδικές ανάγκες- Αναπηρία.

Για το φαινόμενο της αναπηρίας υπάρχουν πολλοί και διαφορετικοί ορισμοί. Μερικές δεκαετίες τώρα οι ειδικοί σε όλον τον κόσμο προσπαθούν να δώσουν έναν ορισμό και να αποσαφηνίσουν την έννοια της αναπηρίας. Η χρήση ,μάλιστα, της έννοιας της αναπηρίας αποτελεί αντικείμενο ευρύτερων συζητήσεων. Βέβαια, υπάρχουν επιστήμονες που τη χρησιμοποίησαν και την όρισαν. Ο ορισμός της αναπηρίας που μας δίνει ο Jantzen (1974) έχει έναν κοινωνικό κριτικό χαρακτήρα. Σύμφωνα με τον Jantzen: «Η αναπηρία δεν μπορεί να θεωρείται ένα φυσικό φαινόμενο. Γίνεται φανερό και αρχίζει να υφίσταται ως αναπηρία, μόνο από τη στιγμή που κάποια γνωρίσματα και χαρακτηριστικές εκδηλώσεις των γνωρισμάτων ενός ατόμου συγκριθούν προς τις εκάστοτε αντιλήψεις για το ελάχιστο των υποκειμενικών και των κοινωνικών ικανοτήτων. Με το να διαπιστωθεί πως ένα άτομο με βάση τα χαρακτηριστικά του γνωρίσματα δεν ανταποκρίνεται στις παραπάνω αντιλήψεις, γίνεται φανερό η αναπηρία· υπάρχει ως κοινωνικό φαινόμενο ακριβώς από αυτή τη στιγμή και μόνο» (στο Ζώνιου – Σιδέρη, 2011, σ. 19).

Ο όρος αναπηρία χρησιμοποιείται μόνο για ανθρώπους αναφέρει ο Π. Χαρτοκόλλης (1981). «Αναπηρία σημαίνει μια ανίατη λειτουργική βλάβη, έλλειψη ή ανωμαλία, συγγενής ή επίκτητη, συνήθως αποτέλεσμα ή κατάλοιπο αρρώστιας ή ατυχήματος, μια ανωμαλία που να εμποδίζει κατά κάποιον τρόπο την εκπλήρωση βασικών κοινωνικών αναγκών, όπως η κίνηση και η εργασία».

Αξίζει να σημειωθεί ότι το 1978 χρησιμοποιήθηκε επίσημα από την επιτροπή Warnock στη Μεγάλη Βρετανία ο όρος Άτομα με Ειδικές Ανάγκες (Α.μ.Ε.Α). Τον ίδιο όρο αναγνώρισε επίσημα και ο εκπαιδευτικός νόμος του 1981 της Μεγάλης

Βρετανίας. Ο όρος αυτός ήρθε να αντικαταστήσει άλλους ποικίλους χαρακτηρισμούς, όπως ανώμαλος, ανάπηρος, απροσάρμοστος, προβληματικός, αποκλίνων, υπολειπόμενος, κ.λπ. Μέχρι τη δεκαετία του 1980 τα παιδιά με ειδικές ανάγκες χαρακτηρίζονταν με βάση την << ταμπέλα>> ανάπηρος, όπως για παράδειγμα πνευματικά ανάπηρος, σωματικά ανάπηρος, οπτικά ανάπηρος, δίνοντας με αυτόν τον τρόπο έμφαση στην κατάσταση του παιδιού και όχι στο ίδιο το παιδί ως άτομο, ως μοναδική προσωπικότητα με τις αδυναμίες του, αλλά και τις δυνατότητες του. Ο όρος άτομα με ειδικές ανάγκες έρχεται να δώσει μια περισσότερο ευαισθητοποιημένη κοινωνικά προσέγγιση για αυτά τα άτομα.

Κατά την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (Π.Ο.Υ.) άτομα με ειδικές ανάγκες θεωρούνται <<όλα τα άτομα που εμφανίζουν σοβαρή μειονεξία που προκύπτει από φυσική ή διανοητική βλάβη>>. Σε σχέση με αυτή τη θεώρηση της Π.Ο.Υ. υιοθετήθηκε η παρακάτω ταξινόμηση (Π.Ο.Υ., 1981, στο Ζώνιου- Σιδέρη, 2011, σ.17):

- Το μειονέκτημα, το οποίο η Π.Ο.Υ. ορίζει ως << κάθε απώλεια ουσίας ή αλλοίωση μιας δομής ή μιας ψυχολογικής, φυσιολογικής ή ανατομικής λειτουργίας.>>
- Η ανικανότητα, που «αντιστοιχεί σε κάθε μερική ή ολική ελάττωση (αποτέλεσμα του μειονεκτήματος) της ικανότητας να επιτελούμε μια δραστηριότητα με ένα συγκεκριμένο τρόπο ή μέσα στα όρια που θεωρούνται ως φυσιολογικά για ένα ανθρώπινο όν».
- Το ελάττωμα, που έρχεται σε ένα δεδομένο άτομο ως αποτέλεσμα μιας ανεπάρκειας ή μιας ανικανότητας που περιορίζει ή απαγορεύει την εκπλήρωση ενός φυσιολογικού ρόλου που είναι ομαλός (ανάλογα με την ηλικία, το φύλο, τους κοινωνικούς και πολιτιστικούς παράγοντες) για το άτομο αυτό.

Ο ορισμός του συμβουλίου των υπουργών της Ε.Ο.Κ. τονίζει ότι ο όρος άτομα με ειδικές ανάγκες <<περιλαμβάνει τα άτομα με σοβαρές ανεπάρκειες, ανικανότητες ή μειονεξίες που οφείλονται σε σωματικές βλάβες, συμπεριλαμβανομένων των βλαβών των αισθήσεων ή σε διανοητικές ή ψυχικές βλάβες, οι οποίες περιορίζουν ή αποκλείουν την εκτέλεση δραστηριότητας ή λειτουργίας, η οποία θεωρείται κανονική

για έναν άνθρωπο>> (Απόφαση του Συμβουλίου 93/136/ Ε.Ο.Κ., Ε.Ε. αριθ. L56 της 9/3/93, σ.30). <<Με δεδομένο ότι η νομοθεσία της Ε.Ε. υιοθετείται και ως εθνική νομοθεσία από τα κράτη- μέλη, άρα και από την Ελλάδα, άτομα με ειδικές ανάγκες θεωρούνται αυτά που έχουν κάποιο μειονέκτημα, κάποια ανικανότητα και κάποιο ελάττωμα>> (Ε.Ο.Κ., 1992, στο Ζώνιου – Σιδέρη, 2011, σ. 18).

Στις Η.Π.Α., βέβαια, από τη δεκαετία του 1960 που τα άτομα με εκπαιδευτικές δυσκολίες περιλαμβάνονται στην εκπαιδευτική νομοθεσία, μέχρι το 1997 χρησιμοποιούνται κυρίως οι όροι μειονεκτικά (handicapped) και (exceptional). Το 1997, με τον εκπαιδευτικό νόμο 105- 17 εισάγεται ο όρος «άτομα με δυσκολίες». Ο όρος αυτός φαίνεται να είναι αποφορτισμένος συναισθηματικά και κοινωνικά και γι' αυτό περισσότερο αποδεκτός (Kirk et all.2003).

Τέλος, η ελληνική νομοθεσία (Εφημερίς της Κυβερνήσεως, 2000, Ν.2817/2000,ΚΕΦ.Α΄, Άρθρο 1, παρ.2) εισάγει τον όρο Άτομα με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες (Α.μ.Ε.Ε.Α.) και υπογραμμίζει ότι: «Άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες θεωρούνται εκείνα που έχουν σημαντική δυσκολία μάθησης και προσαρμογής εξαιτίας σωματικών, διανοητικών, ψυχολογικών, συναισθηματικών και κοινωνικών δραστηριοτήτων». Στα άτομα αυτά ανήκουν όσοι έχουν: νοητική ανεπάρκεια, ιδιαίτερα σοβαρά προβλήματα όρασης (τυφλοί ή αμβλύωπες) ή ακοής (κωφοί, βαρήκοοι), σοβαρά νευρολογικά ή ορθοπεδικά ελαττώματα ή προβλήματα υγείας. Επιπλέον , ανήκουν τα άτομα που έχουν προβλήματα λόγου και ομιλίας, ειδικές δυσκολίες στη μάθηση όπως δυσλεξία, δυσαριθμησία, δυσαναγνωσία και τέλος, αυτά που έχουν σύνθετες γνωστικές, συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες και όσα παρουσιάζουν αυτισμό και άλλες διαταραχές ανάπτυξης.

Γίνεται αντιληπτό, λοιπόν, ότι ένα παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες είναι αυτό που αντιμετωπίζει ποικίλες δυσκολίες σε σχέση με άλλα παιδιά της ηλικίας του, οι οποίες παρουσιάζονται μεμονωμένα ή σε συνδυασμό. Τα παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες αδυνατούν να κατανοήσουν τον κόσμο που τους περιβάλλει, να τον ελέγξουν, αλλά και να επικοινωνήσουν με τους άλλους.

A.1.3. Οικογένεια σε κρίση.

Αναμφισβήτητα τα άτομα- μέλη μιας οικογένειας χαρακτηρίζονται από εσωτερικευμένες σχέσεις (Συνοδινού, 2014α). Οι εσωτερικευμένες αυτές σχέσεις δυναμιτίζονται από εξωτερικά γεγονότα τα οποία δύναται να προκαλέσουν κρίση στην οικογένεια , διασαλεύοντας την ισορροπία της στη συγκεκριμένη χρονική περίοδο. Σύμφωνα με τον Τσιάντη (2002) η διαταραχή αυτή δεν προκαλείται απλώς και μόνο από την αλλαγή της δομής της οικογένειας ή από τις επισυμβαίνουσες κρίσεις. Τα διάφορα γεγονότα που συμβαίνουν στη ζωή της οικογένειας επηρεάζουν τελικά τις εσωτερικές σχέσεις των ατόμων, με συνέπεια να επηρεάζεται το όλο σύστημα της οικογένειας.

Η επίδραση αυτή μπορεί να είναι θετική ή αρνητική. Συγκεκριμένα, από τη μια η κρίση δημιουργεί τις προϋποθέσεις, για να μπορέσει το άτομο να ωριμάσει, από την άλλη, όμως ,μπορεί να γίνει και πιο επιρρεπές, ακόμη και να οδηγηθεί σε ψυχικό αποσυντονισμό.

Διακρίνονται δύο κατηγορίες κρίσεων. Η μία καλείται εξελικτική και βασίζεται στη θέση ότι το άτομο αναπτύσσεται μέσα από μια σειρά φάσεων ή μεταβατικών περιόδων που προκαλούν συναισθηματική αναταραχή. Εξελικτικές κρίσεις συμβαίνουν στην περίοδο της εφηβείας, της μέσης ηλικίας κ.λπ.. Η δεύτερη κατηγορία είναι αυτή που οφείλεται σε απροσδόκητα γεγονότα, όπως ο φυσικός τραυματισμός, η απώλεια εργασίας, ενός αγαπημένου προσώπου, η έλευση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες κ.ά. Και στις δύο περιπτώσεις η οικογένεια δυσλειτουργεί με αποτέλεσμα πιθανές ψυχοπαθολογικές εκδηλώσεις στα μέλη της. Ειδικότερα, η έλευση ενός ανάπηρου παιδιού μέσα σε μια οικογένεια συνοδεύεται πάντα από μια τραγωδία (Τσώνη, στο Παπαχριστόπουλο κ' Σαμαρτζή (επιμ.),2012,σ. 933). Μεγάλη, βέβαια, σημασία για την οικογένεια έχει, όχι μόνο ο βαθμός αλληλοϋποστήριξης των μελών της, αλλά το κατά πόσο η οικογένεια έχει δεσμούς με την περιβάλλουσα κοινότητα ή υπάρχει ένα κοινωνικό δίκτυο υποστήριξης προς το οποίο μπορεί να στραφεί . Όπως είναι γνωστό, το κοινωνικό δίκτυο μπορεί να βοηθήσει στα εξής επίπεδα: Συναισθηματική υποστήριξη, γνωστική υποστήριξη, συγκεκριμένη πρακτική βοήθεια (tangible aid).

A.2. Οικογένεια με παιδιά με ειδικές ανάγκες.

A.2.1. Συστημική θεώρηση της οικογένειας.

Είναι γεγονός ότι πριν από τα μέσα της δεκαετίας του 1970 η οικογένεια με παιδιά με ειδικές ανάγκες παρουσιαζόταν ως παθολογική. Τα μέλη της οικογένειας αυτής αντιμετώπιζαν δυσκολίες ως απότοκος της παρουσίας του παιδιού με ειδικές ανάγκες μες στην οικογένεια. Σύμφωνα με τον Callias(1989) η οικογένεια του ατόμου με ειδικές ανάγκες βιώνει αναπόφευκτα ισχυρές ψυχολογικές πιέσεις που προκαλούν ψυχολογικές διαταραχές στα περισσότερα μέλη της. Πράγματι, στις οικογένειες αυτές υπάρχουν σωματικά αλλά και ψυχικά προβλήματα υγείας και υπερβολικό άγχος. Το γενικευμένο αυτό άγχος έχει άμεσο ή έμμεσο αντίκτυπο σε όλα τα μέλη της οικογένειας και κυρίως στις μητέρες. Ωστόσο, μεταγενέστερες μελέτες αποδεικνύουν πως το άγχος που βιώνει η οικογένεια δεν προέρχεται μόνο από την ύπαρξη και παρουσία ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες, αλλά είναι αποτέλεσμα ποικίλων παραγόντων, όπως είναι οι οικονομικοί πόροι, ο κοινωνικός ρατσισμός, η δυσλειτουργία των υπηρεσιών στήριξης και ό,τι αυτό συνεπάγεται. Βέβαια, πρέπει να ειπωθεί ότι κάθε οικογένεια είναι μοναδική. Έτσι, οι <<ειδικές οικογένειες>> διαφέρουν πολύ σε σχέση με τους πόρους, τα πλαίσια στήριξης, τους τρόπους αντιμετώπισης της υπάρχουσας αλλά και κάθε αναφυόμενης δύσκολης κατάστασης, αλλά και την προσωπικότητα των γονιών και την πληρότητα που αισθάνονται μες στο γάμο τους. Τα άγχη, λοιπόν, διαφέρουν σε αυτές τις οικογένειες.

Συγκεκριμένα, μπορεί να είναι άγχος οικονομικής αιτιολογίας, καθώς θεωρείται ότι οι οικογένειες που έχουν παιδιά με αναπηρίες αντιμετωπίζουν 20 με 25 φορές περισσότερο άγχος, συγκριτικά με τις οικογένειες που τα παιδιά τους δεν έχουν κανένα πρόβλημα. Ειδικά, αν η οικογένεια έχει χαμηλό κοινωνικό και οικονομικό υπόβαθρο, το άγχος της θα είναι πιο αυξημένο, για το αν θα μπορέσει να ανταποκριθεί στα έξοδα που δημιουργούνται από τις ιδιαίτερες ανάγκες του παιδιού (Singhi et al. 1990:173).

Επίσης, μπορεί να υπάρχει ψυχολογικό άγχος από τη μεταβολή της καθημερινότητας. Πράγματι, η οικογένεια αντιλαμβάνεται ότι η καθημερινότητα θα μεταβληθεί εξαιτίας των αυξημένων αναγκών του παιδιού. Εξαιτίας αυτών των αναγκών τα μέλη της οικογένειας οδηγούνται στην αλλαγή κάποιων καθημερινών δραστηριοτήτων και την απώλεια κάποιων άλλων, για παράδειγμα ψυχαγωγικών, αφού το να πάει οικογένεια μια βόλτα δεν αποτελεί πλέον μια εύκολη και απλή διαδικασία. Όλα αυτά έχουν σημαντικές επιδράσεις στην βιολογική, πνευματική και ψυχική υγεία των μελών (Singhi et al. 1990:173).

Σταδιακά, λοιπόν, αρχίζει να αναπτύσσεται μια αμυντική στάση μες στην οικογένεια της οποίας τα μέλη αρνούνται να κάνουν οποιαδήποτε συζήτηση αφορά στο παιδί, καθώς, επίσης, αποφεύγουν κάθε μορφής κοινωνική συναναστροφή και επαφή. Πρόβλημα, όμως, υπάρχει και στη συζυγική σχέση των γονέων και ειδικά στις περιπτώσεις που οι γονείς δεν έχουν υψηλό μορφωτικό, οικονομικό και κοινωνικό επίπεδο. Η φροντίδα ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες δημιουργεί κόπωση και επιπλέον ευθύνες οι οποίες οδηγούν στην ένταση ανάμεσα στο ζευγάρι και πολλές φορές στην απόδοση κατηγοριών του ενός στον άλλο για το πρόβλημα που υπάρχει (Ζώνιου- Σιδέρη, 2011, σ. 59).

A.2.2. Βασικά γνωρίσματα οικογενειών με παιδί με ειδικές ανάγκες.

Όπως προειπώθηκε, κάθε οικογένεια παιδιού με ειδικές ανάγκες αποτελεί μοναδική περίπτωση. Υπάρχουν, όμως, κάποια γνωρίσματα όλων των οικογενειών παιδιών με ειδικές ανάγκες που τις χαρακτηρίζουν στο σύνολο τους. Κατ' αρχάς, υπάρχει ο στιγματισμός αυτών των παιδιών και κατ' επέκταση και της οικογένειάς τους από το κοινωνικό σύνολο. Τα άτομα με ειδικές ανάγκες, άτομα με νοητικές ή/ και σωματικές αναπηρίες συχνά έρχονται αντιμέτωπα με την απόρριψη, την κοροϊδία, την απαξίωση από την κοινωνία. Θύματα αυτής της συμπεριφοράς είναι κυρίως τα άτομα με εμφανείς αναπηρίες, βαριές αναπηρίες.

Ο Goffman (1963, στο Seligman & Darling, 1997) επισημαίνει ότι οι συνθήκες στιγματισμού διαφέρουν ανάλογα με το αν η αναπηρία είναι εμφανής ή όχι. Στις

ειδικές ανάγκες που δεν είναι άμεσα αναγνωρίσιμες, οι γονείς πολλές φορές καταφεύγουν σε μια προσπάθεια παρουσίασης του παιδιού τους ως υγιές, φυσιολογικό μέσα από ένα «χειρισμό των εντυπώσεων». Γι' αυτό καλύπτουν την αναπηρία με το ντύσιμο ή την επίπονη προσπάθεια των οικείων να περάσουν το παιδί τους ως φυσιολογικό και να αποφύγουν το στίγμα. Στα παιδιά, όμως, με εμφανείς μειονεξίες << ο χειρισμός των εντυπώσεων >> είναι ανέφικτος, καθώς το μειονέκτημα δεν κρύβεται. Έτσι, τα παιδιά είναι παιδιά με ειδικές ανάγκες και οι γονείς γίνονται <<ειδικοί γονείς >>.

Ένα άλλο ιδιαίτερο χαρακτηριστικό των οικογενειών παιδιών με ειδικές ανάγκες είναι η επίπονη και χρόνια μέριμνα του παιδιού. Σύμφωνα με τον Seligman και Darling (1997, στο Τσιμπιδάκη, 2007) για πάρα πολλές οικογένειες η φροντίδα του παιδιού γίνεται νυχθημερόν. Απόρροια αυτού είναι η σωματική και ψυχική εξάντληση της οικογένειας. Κι αν σε όλα αυτά προστεθούν και τα επιπλέον έξοδα για την αντιμετώπιση των αναγκών του παιδιού, στις οποίες πολλές οικογένειες δεν μπορούν να αντεπεξέλθουν, εξαιτίας και της δυσχερούς οικονομικής τους κατάστασης αλλά και της απουσίας επαρκούς και έγκαιρης βοήθειας από την πολιτεία, τότε πολύ πιθανή είναι η δυσλειτουργία αυτής. Η ανησυχία, το άγχος θα βαρύνει την οικογένεια και μπορεί να οδηγήσει σε απισθυμία, δάκρυα αλλά και εκρήξεις θυμού, οι οποίες τις περισσότερες φορές είναι παράλογες και μοιάζουν να οδηγούν σε επιθυμία για απομάκρυνση και απομόνωση από την οικογένεια, από το δυσβάσταχτο πρόβλημα. Χαρακτηριστική είναι η περίπτωση του Θωμά στο βιβλίο της Κλαίρης Συνοδινού <<Ο παιδικός αυτισμός >>. Ο Θωμάς γεννήθηκε στο Παρίσι, όταν οι γονείς του ήρθαν στη Γαλλία από κάποια αποικία. Εξαιτίας, όμως, οικονομικών δυσκολιών οι γονείς άφησαν τη μεγάλη κόρη στη γιαγιά που είχε μείνει στον τόπο καταγωγής και πήραν το Θωμά. Το παιδί, όταν γεννήθηκε, δεν παρουσίασε κανένα πρόβλημα υγείας. Οι γονείς, όμως, είχαν πολλές δυσκολίες και δεν μπορούσαν ούτε οι ίδιοι να το κρατήσουν ούτε να βρουν κάποιον άλλο, κι έτσι ο Θωμάς άλλαξε διάφορα ιδρύματα.

Από τα δυο του χρόνια ξεκίνησαν τα προβλήματα στη συμπεριφορά, η καθυστέρηση λόγου, ώστε στα εννέα του έφτασε να εισαχθεί σε ψυχιατρείο ψυχωτικών και αυτιστικών παιδιών με διάγνωση <<πρόωρος παιδικός αυτισμός >>. Η

ψυχοθεραπεία του Θωμά κράτησε αρκετό καιρό και πέρασε από διάφορα στάδια. Οι γονείς του, βέβαιά, έρχονταν και τον έβλεπαν. Αυτό που φανερώθηκε μέσα από την εργασία με το Θωμά ήταν ότι μια από τις κυριότερες αιτίες των τραυματισμών του ήταν οι αλλαγές, οι αποχωρισμοί με τους γονείς του.

Οι γονείς του συμμετείχαν στις συνεδρίες που τους είχε υποδείξει η ψυχοθεραπεύτρια και ήταν πολύ συνεργάσιμοι, με αποτέλεσμα τη βελτίωση του Θωμά αλλά και των σχέσεών τους μ' αυτόν. Ο Θωμάς τελικά έφυγε από το ψυχιατρείο, πήγε στο σχολείο, μίλησε και επικοινωνήσε με το περιβάλλον του.

Υπάρχουν πολλές μελέτες που πραγματεύονται τη χρονιότητα της φροντίδας των παιδιών με ειδικές ανάγκες και ότι αυτό σημαίνει (Glendinning, 1983. Ayer & Alaszewski, 1984). Αυτές οι μελέτες παρουσιάζουν τη μητέρα ως το άτομο που είναι περισσότερο επιβαρυνμένο με τη φροντίδα του παιδιού. Συγκεκριμένα οι γονείς, κυρίως, όμως, οι μητέρες χαρακτηρίζονται ως περιορισμένες εξαιτίας της φροντίδας του παιδιού. Πράγματι, η μητέρα στις περισσότερες περιπτώσεις θα υποχρεωθεί να επιδείξει υπερβολική προσοχή στον παιδί μειώνοντας έτσι τις ευκαιρίες για ξεκούραση, ουσιαστική επαφή με τα άλλα μέλη της οικογένειας αλλά και επαφές εκτός οικογένειας. Αλλά και αν υπάρχουν επαφές, αυτές λαμβάνουν χώρα έχοντας πάντα στο μυαλό το παιδί και τις ανάγκες του, γεγονός που τους άγχει μην μπορώντας να ευχαριστηθούν τις προσωπικές στιγμές ανάπαυλας, οι οποίες τις περισσότερες φορές είναι θνησιγενείς.

Από όλα τα παραπάνω, λοιπόν, γίνεται αντιληπτό ότι το άγχος είναι από τα βασικά γνωρίσματα των γονιών παιδιών με αναπηρίες. Αξίζει να επισημανθεί ότι το άγχος της μητέρας ξεκινά πριν ακόμη γεννήσει το παιδί (Συνοδινού, 2014α). Η ίδια πάντα σκέφτεται και την περίπτωση της γέννησης ενός παιδιού με κάποια μειονεξία και αυτό, γιατί καθημερινά κατακλύζεται από ειδήσεις από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον για τη γέννηση παιδιών με κάποια δυσλειτουργία χωρίς να το περιμένουν, καθώς ο επιβαλλόμενος από το γιατρό τους προγεννητικός έλεγχος ήταν καθ' όλα άριστος. Επίσης, από τα Μ.Μ.Ε. πληροφορείται για την ύπαρξη παιδιών με ειδικές ανάγκες που ζητούν τη βοήθεια του κόσμου, προκειμένου να αντιμετωπίσουν κάποιες καταστάσεις, είτε όντας ενταγμένα σε κάποιο σύλλογο, ίδρυμα είτε ζώντας με

την οικογένειά τους. Και όλα αυτά την άγχουν, προσωρινά, βέβαια, γιατί αυτές οι σκέψεις γρήγορα απωθούνται και περιμένει να γεννήσει ένα υγιές παιδί. Και όταν οι αγχωτικοί της φόβοι επιβεβαιώνονται, τότε το άγχος το δικό της, και άλλα ,βέβαια ,συναισθήματα, αλλά και των υπόλοιπων μελών της οικογένειας επιτείνεται. Και οι δύο γονείς βιώνουν αντικρουόμενα συναισθήματα, έντονη ψυχολογική πίεση και άγχος (Πολεμικός και Τσιμπιδάκη,2002). Άγχος για το τώρα, αλλά άγχος και για το μετά. Και είναι σίγουρο ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες στο σπίτι θα γεννά συνεχώς προβλήματα που θα συνεπάγονται και συνεχείς αλλαγές στο ρόλο κάθε μέλους της οικογενείας, ακόμη και μετά την αποδοχή του αρχικού πλήγματος. Θα εμφανίζονται συνεχώς απαιτήσεις τις οποίες θα πρέπει να ικανοποιούν, προκειμένου να πορευτούν πιο κάτω. Και είναι σίγουρο ότι η γονεϊκή κινητοποίηση στηρίζεται στην ικανότητα του γονέα για επεξεργασία, ερμηνεία και αποδοχή της εξωτερικής πραγματικότητας (Δροσινού, 2000).Μάλιστα, κάποιες από αυτές τις απαιτήσεις, πολλοί ούτε καν μπορούν να τις διανοηθούν, και όμως, για αυτές τις οικογένειες είναι η απτή πραγματικότητα. Μια πραγματικότητα που φέρνει στην επιφάνεια δυνάμεις στους γονείς που ούτε καν τις ήξεραν, αλλά και όξυνση του μυαλού, καθώς απαιτείται ευρηματικότητα για την υπερκέραση καθημερινών εμποδίων που ανακύπτουν με το παιδί και έχουν σχέση με το λέρωμά τους, την πτώση τους από τα πάρκα, τα κρεβάτια, το τάϊσμα κ.λπ. Και τα ερωτηματικά συνεχώς τους κατατρύχουν. «Γιατί μου συνέβη αυτό;». <<Τι θα κάνουμε τώρα;>> <<Θα μπορέσω να ανταποκριθώ στις ανάγκες του παιδιού μου;>> Και το άγχος συνεχώς εντείνεται, και τα ερωτηματικά συνεχώς πληθαίνουν και ζητούν απάντηση στην καθημερινότητα, στην πράξη. Και όταν απαντώνται, τότε ελπίζουν και συνεχίζουν με αισιοδοξία και θάρρος σε δημιουργική δράση, μέχρι κάποιο άλλο πρόσκομμα να βρεθεί.

Και σε αυτόν τον αγώνα όλοι οι γονείς χρειάζονται συμπαράσταση, βοήθεια και ιδιαίτερα σε στιγμές που η ελπίδα εξαφανίζεται και τα προβλήματα φαίνονται ογκώδη, σε στιγμές που πιστεύουν ότι έρχεται το τέλος του παιδιού και δεν μπορούν να κάνουν κάτι. Αλλά και σε όλες τις άλλες χρονικές στιγμές οι οικογένειες υιοθετούν στρατηγικές αντιμετώπισης, για να αμβλύνουν το άγχος. «Οι στρατηγικές αντιμετώπισης είναι πράξεις, συμπεριφορές και σκέψεις που χρησιμοποιούνται για το χειρισμό και την υπερνίκηση μιας κατάστασης που προκαλεί άγχος. Μπορεί να

χρησιμοποιηθούν για την επίλυση προβλημάτων που προκύπτουν από την κατάσταση ή/και για τη μείωση του στρες που συνδέεται με αυτήν» (Dale , 2000, σ.132). Συγκεκριμένα, οι γονείς αναζητούν βοήθεια από το συγγενικό και φιλικό περιβάλλον, από συλλόγους γονέων παιδιών με αναπηρία που δημιουργούν με δική τους πρωτοβουλία κέντρα, χώρους στέγασης για αυτά τα παιδιά. Πράγματι, η έγκαιρη και κατάλληλη κοινωνική και εκπαιδευτική παρέμβαση είναι ανθρώπινο δικαίωμα και πρέπει να γίνεται σε κάθε άνθρωπο (Δροσινού, 2004α).

Άλλοι πάλι αρνούνται να αποδεχτούν τη μειονεξία του παιδιού, άλλοι εναποθέτουν τις ελπίδες τους στο Θεό και περιμένουν ένα θαύμα. Άλλοι, επίσης, σκέφτονται ότι υπάρχουν και χειρότερες καταστάσεις και συγκρινόμενοι με αυτές θεωρούν ότι είναι καλά και θέτουν ρεαλιστικούς προς επίτευξη στόχους, έχοντας βέβαια αναζητήσει πληροφορίες και συμβουλές σχετικά με την αναπηρία (Τσιμπιδάκη, 2007, σ. 71).

A.2.3. Συναισθήματα και αντιδράσεις των γονέων.

Η έλευση ενός ανάπηρου παιδιού βρίσκει τις περισσότερες φορές τους γονείς απροετοίμαστους. Ο αρχικός κλονισμός είναι έντονος και το γεγονός αποτελεί για αυτούς καταστροφή. Το ίδιο νιώθουν οι γονείς και όταν πληροφορούνται αμέσως, με τη γέννηση του παιδιού, το πρόβλημα, αλλά και όταν η διάγνωση γίνεται σε ένα άλλο εξελικτικό στάδιο. Τα στάδια που συνήθως διέρχονται οι γονείς των παιδιών με δυσκολίες περιγράφονται ως εξής (Χρηστάκης, 2011, σ. 59) :Στο πρώτο στάδιο οι γονείς σοκάρονται, στο δεύτερο στάδιο αρνούνται την πραγματικότητα, στο τρίτο στάδιο αναπτύσσουν ενοχές, στο τέταρτο στάδιο πενθούν και στο πέμπτο στάδιο αρχίζουν να παραδέχονται την πραγματικότητα και να επενδύουν σε θετικές ενέργειες.

Πράγματι, το πρώτο στάδιο εκδηλώνεται με συναισθηματικό αποσυντονισμό που κλονίζει την ανθρώπινη ύπαρξη. Στο δεύτερο στάδιο οι γονείς αντιμετωπίζουν με δυσπιστία τη διάγνωση και προσπαθούν να λάβουν ειλικρινείς απαντήσεις και πληροφορίες. Στο τρίτο στάδιο, ορισμένοι γονείς, κυρίως μητέρες, νιώθουν ενοχές,

καθώς κατηγορούν τον εαυτό τους ότι δεν επέδειξαν την απαραίτητη προσοχή κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, σκεπτόμενες πράγματα που έκαναν ή δεν έκαναν. Στο τέταρτο στάδιο περιλαμβάνονται στιγμές πένθους από την πλευρά των γονιών, αφού θρηνούν που δεν απέκτησαν το υγιές, το τέλειο παιδί (Ζυγά, 2014). Τέλος, οι γονείς αρχίζουν να εκτιμούν πιο ρεαλιστικά την κατάσταση, προσπαθούν να ενημερωθούν για την αναπηρία του παιδιού τους και να μάθουν τι βοήθεια μπορεί να τους παράσχει η πολιτεία, ώστε να οργανώσουν την οικογενειακή τους ζωή. Αρχίζουν να εργάζονται προς το συμφέρον του παιδιού και τα δικά τους αισθήματα ατονούν. Γίνεται αντιληπτό, λοιπόν, ότι η πορεία από το πρώτο σοκ έως και την παραδοχή είναι επίπονη και καταλυτική για την ψυχική και φυσική υγεία των γονιών.

Υπάρχουν, όμως, και συναισθήματα φόβου που γεννώνται στους γονείς ιδιαίτερων παιδιών. Φόβος για το μέλλον των παιδιών, αλλά και των ίδιων, για την ασφάλειά τους, φόβος, ακόμη και για τη ζωή τους, αφού πολλά παιδιά με βαριές αναπηρίες έχουν μικρό προσδόκιμο ζωής. Και η ντροπή, μάλιστα, ως συναίσθημα χαρακτηρίζει τους γονείς. Ντρέπονται για το τι θα πουν οι φίλοι, οι συγγενείς οι οποίοι αρκετές φορές φαίνεται καθαρά ότι δεν πιστεύουν τους γονείς που τους λένε ότι δε γνωρίζουν την αιτία που προκάλεσε την αναπηρία ή δεν πιστεύουν ως αιτία αυτό που τους λένε οι γονείς.

Σύμφωνα με τη Συνοδινού (2014β) η συναισθηματική, λοιπόν, κατάσταση των γονέων είναι δύσκολη και τα συναισθήματα ισοπεδωτικά. Σε συνδυασμό με τη διαρκή φροντίδα και υποστήριξη του παιδιού γίνεται λόγος για κατάθλιψη στους γονείς και ιδιαίτερα στη μητέρα, η οποία είναι εκείνη που δοκιμάζεται περισσότερο στην οικογένεια. Βέβαια, εμφανίζονται και σωματικά προβλήματα εξαιτίας της μέριμνας που έχει ο γονιός για μεγάλο χρονικό διάστημα (προβλήματα στη μέση, στον αυχένα, στα χέρια κ.λπ.). Το σίγουρο είναι ότι όλοι οι γονείς δεν μπορούν να αποδιώξουν ποτέ τον πόνο που νιώθουν. Έρχονται στιγμές που τα δάκρυα κυλούν και λυτρώνονται, έστω προσωρινά, κι όμως, συνεχίζουν να φροντίζουν το παιδί όσο το δυνατόν καλύτερα. Δεν είναι ένδειξη αδυναμίας, αλλά μια επιβεβαίωση πως είναι άνθρωποι.

A.2.4. Μητέρα και παιδί με ειδικές ανάγκες.

Οι μέχρι τώρα έρευνες ασχολήθηκαν με τις αντιδράσεις της μητέρας, μιας και η μητέρα είναι το βασικό άτομο για το παιδί. Και ας μην ξεχνάμε ότι η αλληλεπίδραση εμβρύου- μητέρας ξεκινάει πριν από τη γέννηση. Η αλληλεπίδραση μητέρας-εμβρύου είναι μια διαλεκτική, πολυεπίπεδη διαδικασία επικοινωνίας κατά την οποία το έμβρυο είναι δέκτης αλλά και πομπός ερεθισμάτων. <<Οι μέλλουσες μητέρες νιώθουν να μοιράζονται μια κοινή ζωή με το έμβρυο που φέρουν μέσα τους>> (Συνοδινού, 2014α). Η αλληλεπίδραση, αυτή, βέβαια, συνεχίζεται και ανάμεσα στη μητέρα και το νεογνό και στη μητέρα και το βρέφος. Πώς γίνεται, λοιπόν, να μην δίνεται έμφαση στη μητέρα;

Η μητέρα είναι εκείνη που δοκιμάζεται περισσότερο στην οικογένεια, όταν υπάρχει παιδί με αναπηρία. Ακόμη και σήμερα οι μητέρες είναι κατά κανόνα αυτές που έχουν την κύρια φροντίδα των παιδιών και κυρίως των παιδιών με νοητική καθυστέρηση. Δεν ξεπερνούν, όμως, τόσο απλά τον πόνο τους για το γεγονός ότι το παιδί τους έχει νοητική καθυστέρηση. Οι περισσότερες υποφέρουν σε όλη τους τη ζωή από χρόνια θλίψη, που η έντασή της ποικίλλει από περίοδο σε περίοδο για το ίδιο άτομο, από περίπτωση σε περίπτωση και από οικογένεια σε οικογένεια. Αξίζει, βέβαια, να ειπωθεί ότι η θλίψη αυτή είναι φυσιολογική και δεν παρεμποδίζει την φροντίδα του παιδιού ούτε την εύρυθμη λειτουργία της οικογένειας (Μπουσκάλια, 1993, σ. 129).

Πράγματι, η φροντίδα του παιδιού ανήκει κυρίως στη μητέρα, η οποία παρουσιάζει συχνά κατάθλιψη και νευρικούς κλονισμούς. Και αυτό, γιατί <<με πολλούς τρόπους, ο ρόλος του φροντιστή τους αποκλείει από τη δημόσια ζωή και είναι ψυχικά και σωματικά εξουθενωτικός>> (Malin, 1994,σ. 14). Να επισημανθεί, όμως, ότι σύμφωνα με τον Beckman (1983) οι μητέρες στις οικογένειες και με τους δύο γονείς διαχειριζόταν όλες τις στρεσογόνες καταστάσεις πιο τελεσφόρα από τις μητέρες σε μονογονεϊκές οικογένειες, όπως και οι γυναίκες που είχαν έναν καλό γάμο σε σχέση με εκείνες που αντιμετώπιζαν προβλήματα στο δικό τους.

Άλλες, όμως, έρευνες, μελέτες σε γονείς ενήλικων παιδιών με νοητική καθυστέρηση διαπίστωσαν ότι οι μητέρες πολύ σπάνια υπέφεραν από κατάθλιψη,

όταν σχεδίαζαν πώς θα αντιμετωπίσουν τα προβλήματα που ανακύπτουν καθημερινά και ήταν συνεχώς σε εγρήγορση. Οι μητέρες που αποσυντονίζονταν και αρνούσαν το πρόβλημα υπέφεραν συχνά από κατάθλιψη (Seltzer, Greenberg, & Krauss, 1995).

A.2.5. Πατέρας και παιδί με ειδικές ανάγκες.

Είδαμε ότι δεν είναι ασυνήθιστο μετά τη γέννηση του παιδιού με ειδικές ανάγκες να ακολουθεί μια περίοδος κατάθλιψης (Συνοδινού, 2014β) στις μητέρες και στους πατέρες, γιατί << απώλεσαν >> το όμορφο όνειρο για το υπέροχο παιδί που ποθούσαν. Είναι η ψυχική και σωματική απομόνωση που τους χαρακτηρίζει. Μια περίοδος φυγής. Ο Cummings (1976) διαπίστωσε ότι οι πατέρες παιδιών με ειδικές ανάγκες εμφάνιζαν υψηλά επίπεδα κατάθλιψης, χαμηλότερα επίπεδα κυριαρχίας, αυτοεκτίμησης και χαράς που έπαιρναν από το ανάπηρο παιδί. Αυτό το σχήμα ο Cummings αποκάλεσε, <<παρόμοιο με νευρωτικό περιορισμό>>. Λειτουργούν, δηλαδή, σαν υπνωτισμένοι.. Ξέρουν ότι πρέπει να διαχειριστούν τον πόνο τους, αλλά είναι σαν να γνωρίζουν ότι πρέπει να περιμένουν.

Επίσης, όταν στην οικογένεια έρχεται ένα παιδί με αναπηρία, ο πατέρας του νιώθει παραμελημένος, καθώς το παιδί απαιτεί συνεχή προσοχή και φροντίδα (Gallagher & Bristol, 1988, σ. 283). Γι' αυτό, πολλές φορές ο πατέρας καταφεύγει σε μια τεχνική απομάκρυνσης από το σπίτι με πρόσχημα τη δουλειά. Δουλεύει, δηλαδή, πολλές ώρες, για να μην έρχεται αντιμέτωπος με το παιδί. Αυτό, βέβαια, έχει επιπτώσεις στη μητέρα. Είναι αυτή που προσπαθεί να πραγματώσει και τους δύο ρόλους, και αυτό της μάνας και αυτό του πατέρα. Αυτό συνεπάγεται καταπόνηση της ίδιας. Οι αντοχές της συχνά- πικνά την εγκαταλείπουν κλονίζοντας την εσωτερικότητά της, αλλά και την οικογενειακή δομή. Το ίδιο συμβαίνει και όταν οι πατεράδες δουλεύουν πολλές ώρες για οικονομικούς λόγους. Σύμφωνα, λοιπόν, με τον Meltzer et al.(1983) οι πατεράδες δουλεύουν πολλές ώρες, για να ενισχύσουν το εισόδημα εξαιτίας των εξόδων, με συνέπεια η ποιότητα της οικογένειας να είναι αρνητική.

Υπάρχουν, βέβαια, οι μητέρες που δε μιλούν, υπομένουν καρτερικά τα πάντα, ακόμη και την απουσία του πατέρα στην καθημερινότητα του παιδιού. Και αυτό, γιατί υπάρχουν πατεράδες που είναι νευρικοί, οξύθυμοι από τη φύση τους και θεωρούν τη

γυναίκα υποταγμένο σε αυτόν, ταπεινώνοντάς τη και υποτιμώντας τη συστηματικά μπροστά σε άλλους (Ramonet, 2004, στο Δροσινού, 2007). Ο ερχομός, όμως, ενός παιδιού με αναπηρία επιτείνει την ήδη υπάρχουσα κατάσταση. Ο πατέρας γίνεται πιο εκρηκτικός στη συμπεριφορά του κι όταν, μάλιστα, το παιδί είναι αγόρι, καθώς πλήττεται ο ναρκισσισμός του. Αποκαλεί και τη μάνα και το παιδί «άχρηστους». Εκδηλώνει, άρα, σύμφωνα με τη Δροσινού (2007) παραβατική συμπεριφορά, με όπλο τη λεκτική επιθετικότητα που κακοποιεί τη μητέρα και το παιδί με λέξεις – κατηγορούμενα. Έτσι και η μητέρα προτιμά να είναι μόνη με το παιδί και να μην εμπλέκεται πολύ ο πατέρας.

Οι περισσότεροι, όμως, πατεράδες είναι υποστηρικτικοί. Συμμετέχουν στον μεγάλωμα του παιδιού με τις χαρές του και με τις λύπες του, πετυχαίνοντας έτσι την επικράτηση οικογενειακής γαλήνης, αλλά και την αποδοχή του παιδιού από το περιβάλλον. Στην περίπτωση αυτή οι μητέρες διαχειρίζονται πιο αποτελεσματικά την κατάσταση, βρίσκουν χρόνο για τον εαυτό τους, για να αυτοπραγματωθούν και κατ' επέκταση για να προσφέρουν και στην οικογένεια τους, στο σύζυγό τους και στα παιδιά, αν τυχόν υπάρχουν, διατηρώντας τις ισορροπίες. Αυτό μπορεί να συμβεί, ακόμη και όταν δουλεύουν και οι δύο. Δε σημαίνει ότι δε θα υπάρχουν εκρήξεις, αλλά θα είναι σύντομες και αντιμετωπίσιμες, καθώς το παιδί τους δένει, τους φέρνει πιο κοντά. Δε σημαίνει ότι δε θα υπάρχει κούραση και από τις δύο πλευρές, αλλά και σ' αυτήν την περίπτωση ο ένας αντικαθιστά τον άλλον με κατανόηση.

A.2.6. Σχέσεις γονιών.

Τα ερευνητικά γνωρίσματα σχετικά με την επιρροή που έχει ένα παιδί με ειδικές ανάγκες στο γάμο είναι αντιφατικά. Άλλες μελέτες καταδεικνύουν την καταλυτική επίδραση στην συζυγική σχέση και άλλες την ευεργετική επίδραση που συνίσταται στην ψυχική, συναισθηματική προσέγγιση, πλησίασμα των δύο γονέων σε σημείο που να βελτιώνεται η σχέση τους.

Πιο συγκεκριμένα, στο πλαίσιο μιας μελέτης των McIntyre & Hennessy (2012) με στόχο να διερευνηθούν οι εμπειρίες γονέων παιδιών με ΔΕΠ-Υ στην Ιρλανδία, οι γονείς δήλωσαν ότι οι σχέσεις τους έχουν διασαλευθεί, καθώς το παιδί επιζητά συνεχώς την προσοχή τους με αποτέλεσμα να μην μπορούν να βρουν ηρεμία. Επίσης,

οι Marshak & Prezant (2007, σ. 43) αναφέρουν ότι « τα παιδιά έχουν δυνατή επίδραση σε ένα γάμο. Τα παιδιά με αναπηρίες συχνά αλλάζουν τη δομή του γάμου ακόμη περισσότερο, επειδή η αναπηρία τυπικά διευρύνει τις πλευρές της ζωής. Αν ο θεσμός του γάμου είναι αποδιοργανωμένος, τότε οι μοναδικές πιέσεις του να μεγαλώνεις παιδιά με αναπηρίες ίσως αλλάξει περισσότερο τη δομή του γάμου».

Σε επισκόπηση ερευνών σχετικά με τη συζυγική σχέση οι Gabel, McDowell και Koreto (1983) τονίζουν ότι υπάρχουν συχνότερες διαμάχες, μη ικανοποίηση με το / τη σύζυγο, σεξουαλικές δυσκολίες, προσωρινοί χωρισμοί και διαζύγιο σε οικογένειες με βρέφη με αναπηρίες (Tsibidaki, 2013, σ. 28). Και παλαιότερα σε πρώιμες έρευνες η Gath (1977) διαπίστωσε ότι σε 6 από τις 26 οικογένειες παιδιών με σύνδρομο Down οι γονείς είτε είχαν πάρει διαζύγιο είτε παρουσίαζαν υψηλά επίπεδα στρες και δυσαρέσκειας, ενώ αυτό δε συνέβαινε σε καμιά από τις 26 οικογένειες μη ανάπηρων παιδιών της ίδιας ηλικίας. Βέβαια, στην ίδια έρευνα δεν εμφανίζονται συνολικές διαφορές μεταξύ των ομάδων. Έξι γάμοι στην ομάδα με σύνδρομο Down χαρακτηρίζονται <<κακοί>>, όμως 14 (έναντι στην ομάδα ελέγχου) χαρακτηρίζονται <<καλοί>>, με θερμή σχέση και με το ζευγάρι να εκφράζεται με θετικά σχόλια.

Και ο Patterson (1991) επισημαίνει ότι αποτελέσματα ερευνών αποδεικνύουν ότι η συχνότητα των συλλογικών προβλημάτων στις οικογένειες παιδιών με αναπηρία δεν είναι μεγαλύτερη, συγκριτικά με τις οικογένειες παιδιών χωρίς αναπηρία. Το ίδιο επιβεβαιώνει και η Τσιμπιδάκη (2013) σε έρευνα της όπου οι συμμετέχοντες ήταν 60 γονείς παιδιών με αναπηρία (30 ζευγάρια) και 60 γονείς (30 ζευγάρια) παιδιών χωρίς αναπηρία. Οι γονείς των παιδιών με σοβαρές αναπηρίες είχαν μια συναινετική σχέση, παρόλο που η μητέρα είχε αναλάβει περισσότερες υποχρεώσεις όσον αφορά στο παιδί.

Τέλος, και οι Seligman & Darling (2007, σ. 339) υπογραμμίζουν ότι « παρ' όλο που υπάρχουν αναφορές ότι μερικές οικογένειες είναι περισσότερο ενωμένες ως αποτέλεσμα της αναπηρίας, αυτές οι οικογένειες έχουν πιθανόν μια ελάχιστη παθολογία. Οι οικογένειες με προβλήματα τείνουν να γίνουν πιο δυσλειτουργικές μπροστά στην κρίση και το άγχος, ενώ οι δυνατές οικογένειες προσαρμόζονται και αντιμετωπίζουν την κρίση».

A.3. Παράγοντες που επηρεάζουν τις σχέσεις των γονέων.

A.3.1. Τα χαρακτηριστικά του παιδιού.

Είναι γεγονός ότι η ικανότητα μιας οικογένειας με παιδί ή παιδιά με ειδικές ανάγκες να αντιμετωπίζει τις στρεσογόνες καταστάσεις που αυτό προκαλεί, εξαρτάται από διάφορους παράγοντες. Κατ' αρχάς, μεγάλη σημασία έχουν τα χαρακτηριστικά του παιδιού, αποτέλεσμα του βαθμού της αναπηρίας του. Διαφορετικές αναπηρίες, διαφορετικά και τα συμπτώματα στο σωματικό, στο συναισθηματικό, κοινωνικό, πνευματικό και μαθησιακό τομέα. Αυτά τα χαρακτηριστικά, όταν είναι έντονα σε κάποια είδη αναπηρίας, δημιουργούν πάρα πολύ μεγάλο άγχος στους γονείς, γεγονός που διαταράσσει τη συζυγική και γενικότερα την οικογενειακή αρμονία. Για παράδειγμα, στα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση τα συνοδά συμπτώματα μπορεί να είναι πολύ πιο σοβαρά και από το ίδιο το κινητικό πρόβλημα. Τα ¾ των παιδιών αυτών παρουσιάζουν ένα δείκτη νοημοσύνης κάτω του 70, το 1/3 παρουσιάζει σπασμούς. Ακόμη, παρουσιάζουν διαταραχές ομιλίας, οπτικές δυσλειτουργίες, σιελόρροια, απώλεια ελέγχου σφιγκτήρων, οστεοαρθρικές ανωμαλίες, αναπνευστικές πνευμονικές λοιμώξεις με συνέπεια να νοσηλεύονται πολύ συχνά, ψυχολογικές εκδηλώσεις κ.α. (Σπετσιώτης & Σταθόπουλος, 2003, σσ. 71-72). Πώς είναι δυνατόν, λοιπόν, η σχέση των γονέων να μείνει αλώβητη και αδιασάλευτη με τόσες δυσκολίες; Από την άλλη, σύμφωνα με τις περισσότερες έρευνες, οι οικογένειες των παιδιών με σύνδρομο Down αντιμετωπίζουν την κατάσταση αποτελεσματικότερα από τις οικογένειες των παιδιών με άλλες μορφές νοητικής καθυστέρησης. Μάλιστα, οι Mink, Nihira και Meyers (1983) κάνουν λόγο για πιο << ζεστές >> οικογένειες. Όσο περισσότερες δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές παρουσιάζει το παιδί, τόσο μεγαλύτερο είναι το άγχος, η πίεση, η στενοχώρια που βιώνουν οι γονείς και μπορούν να οδηγήσουν σε κλονισμό του οικογενειακού θεσμού.

A.3.2. Οι τρόποι με τους οποίους αντιλαμβάνεται η οικογένεια το παιδί.

Πράγματι, η διαχείριση των καταστάσεων που αφορούν στο παιδί με ειδικές ανάγκες εξαρτάται από το πώς αντιλαμβάνεται η οικογένεια το παιδί (Τσώνη, στο

Παπαχριστόπουλο κ' Σαμαρτζή (επιμ.), 2012, σσ. 907-933). Για πολλές οικογένειες ο ερχομός του ανάπηρου παιδιού είναι θέλημα Θεού. Γι' αυτό πολλές φορές ακούγεται το «ξέρει ο Θεός που το έδωσε το παιδί» ή « με αυτό το παιδί θα πάτε στον παράδεισο γι' αυτό μη στενοχωριέστε». Έτσι, οι γονείς σηκώνουν «τον προσωπικό τους σταυρό». Μάλιστα οι Weisner, Beizer και Stolze (1991) σε μια ερευνά τους με γονείς σε 102 οικογένειες με παιδιά από τριών μέχρι πέντε ετών με αναπτυξιακή καθυστέρηση, ήλεγξαν την επίδραση της θρησκείας στον τρόπο αντιμετώπισης του παιδιού. Για τις θρησκευόμενες οικογένειες, η θρησκεία έπαιξε σημαντικό ρόλο στην εξήγηση της ατυχίας τους και της ταλαιπωρίας τους. Επίσης, οι θρησκευόμενοι γονείς είπαν ότι το παιδί τους δόθηκε από το Θεό για κάποιο λόγο, γι' αυτό προσεύχονταν κάθε μέρα Εκείνος να τους δώσει δύναμη. Υπογραμμίζουν ότι είναι <<ιδιαιτεροι>> γι' αυτό ο Θεός τους επέλεξε να μεγαλώσουν ένα παιδί με ειδικές ανάγκες. Το παιδί ήρθε για ένα λόγο και είναι για καλό. Για άλλους γονείς το παιδί με ειδικές ανάγκες είναι ένα παιδί όπως τα άλλα, ισότιμο μέλος της οικογένειας, που έχει τις ανάγκες του οι οποίες πρέπει να εκπληρωθούν όπως και των άλλων παιδιών. Οι ισορροπίες πρέπει να διατηρούνται μες στην οικογένεια, αφού όλοι έχουν μερίδιο στη φροντίδα και στην αγάπη. Οι γονείς δε νιώθουν θλίψη με την έλευση του (Σαράφης & Ζυγά, 2012). Απλώς ανασηκώνουν τα μανίκια και ξεκινούν δουλειά. Για άλλους πάλι τα πάντα στρέφονται γύρω από το παιδί στο οποίο πρέπει να προσφερθούν υπηρεσίες υψηλής ποιότητας. Όλοι οι άλλοι έρχονται σε δεύτερη μοίρα. Η δυσφορία, η γκρίνια, η καχυποψία είναι έκδηλα. Τέλος, υπάρχουν οικογένειες που το παιδί αποτελεί βάρος, κυρίως για τους πατέρες. Έτσι, επέρχεται η σύγκρουση, που μπορεί να οδηγήσει και σε χωρισμό των γονιών, αν δεν καταφέρουν να το αγαπήσουν και να το αποδεχθούν.

Γίνεται αντιληπτό από τα προαναφερθέντα ότι η προσωπικότητα των γονιών, ο δυναμισμός τους, η ικανότητά τους να επιλύουν προβλήματα, η στάση τους απέναντι στη ζωή, στα θετικά και τα αρνητικά αυτής, αλλά και τα θρησκευτικά τους πιστεύω, επηρεάζουν την ικανότητα της οικογένειας να αντιμετωπίζει δύσκολες καταστάσεις.

A.3.3. Η οικονομική κατάσταση της οικογένειας.

Έχει ήδη αναφερθεί ότι η οικονομική κατάσταση της οικογένειας επηρεάζει το βαθμό άγχους στους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. Οι οικογένειες με υψηλά εισοδήματα φαίνεται να αντιμετωπίζουν λιγότερο στρες από εκείνες με χαμηλά εισοδήματα. Σε μια μελέτη 326 οικογενειών παιδιών με σοβαρή και βαριά νοητική καθυστέρηση οι Birenbaum και Cohen(1993) διαπίστωσαν ότι οι οικογένειες διέθεταν το 7% του συνολικού οικογενειακού εισοδήματος για υπηρεσίες υγείας, συμπληρώματα διατροφής, αναπηρικά αμαξίδια, μετατροπές στο σπίτι κ.λπ. Πολύ λίγες μητέρες εργάζονταν εκτός σπιτιού και ήταν δύσκολο να βρουν κάποιον να προσέχει τα παιδιά, όταν η περίπτωση ήταν πολύ βαριά. Γίνονται αντιληπτές ,λοιπόν, οι δυσμενείς επιπτώσεις της έλευσης ενός παιδιού με αναπηρία στον οικογενειακό οικονομικό προϋπολογισμό. Το ίδιο επιβεβαιώνει και η ΕΣΑΕΑ (1999), καθώς επισημαίνει ότι υπάρχουν τα άμεσα έξοδα (ιατρική περίθαλψη, ειδικός εξοπλισμός, κ.ά.) αλλά και έμμεσα έξοδα (αλλαγή τόπου κατοικίας για καλύτερες παροχές το παιδί, χάσιμο χρόνου από την εργασία, κ.ά.).

Εκείνο , όμως, που οφείλουμε να τονίσουμε είναι ότι η πολιτεία δίνει επιδόματα στα άτομα με ειδικές ανάγκες (Δροσινού,2001). Μάλιστα, στα άτομα με πολλαπλές αναπηρίες είναι ικανοποιητικά. Το γεγονός αυτό βοηθάει τους γονείς να καλύπτουν, αν όχι όλες, πάρα πολλές ανάγκες των παιδιών, σε τέτοιο βαθμό ώστε οι ίδιοι να μη χρειάζονται να εγκαταλείπουν τη δουλειά τους, προκειμένου να φροντίσουν το παιδί. Και οι παροχές, επίσης, από την πλευρά της πολιτείας σε τομείς όπως ο τουρισμός, αλλά και οι τηλεπικοινωνίες είναι ικανοποιητικές (δωρεάν διακοπές για αρκετές ημέρες για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες και για ένα συνοδό, το μειωμένο τιμολόγιο στον Ο.Τ.Ε.). Ακόμη ,η πολιτεία με ποικίλες φοροαπαλλαγές συνδράμει την οικογένεια του παιδιού με ειδικές ανάγκες. Βέβαια, σε περιπτώσεις αναπηριών που τα επιδόματα είναι μικρά και που οι γονείς έχουν πολλά έξοδα, το άγχος σίγουρα επιτείνεται, άγχος που μπορεί να προκαλέσει γκρίνια μες στην οικογένεια και να επιφέρει διασάλευση της ισορροπίας στις σχέσεις των μελών της.

A.3.4. Πλαίσια κοινωνικής στήριξης της οικογένειας.

Ένας επιπλέον παράγοντας που επιδρά στην ικανότητα μιας οικογένειας να διαχειρίζεται αγχωτικές καταστάσεις είναι και το σύστημα κοινωνικής στήριξης της

οικογένειας (Δροσινού, 2004α). Η κοινωνική στήριξη μπορεί να είναι ανεπίσημη και να προέρχεται από το άμεσο συγγενικό, κυρίως παππούδες, γιαγιάδες, και φιλικό περιβάλλον και επίσημη και να προέρχεται από την πολιτεία και να σχετίζεται με κάθε μορφή κρατικής πρόνοιας. Και οι δύο μορφές παρέχουν στους γονείς ψυχική και συναισθηματική στήριξη, ενημέρωση, υπηρεσίες, ενδυναμώνοντας τους και προσφέροντάς τους τη δυνατότητα ανάπαυλας από τη μέριμνα των παιδιών.

A.3.5. Ανεπίσημη στήριξη- Παππούδες και γιαγιάδες.

Οι γονείς παιδιών με αναπηρίες έχουν μικρά δίκτυα υποστήριξης και συνήθως τα απαρτίζουν άτομα που γνωρίζονται πολύ καλά μεταξύ τους. Στο οικογενειακό περιβάλλον η παρουσία των παππούδων και των γιαγιάδων είναι καθοριστική για την οικογένεια. Πολλές μελέτες έχουν αποδείξει τους παππούδες ως ζωτικές πηγές συναισθηματικής και πρακτικής υποστήριξης, όταν ένα εγγόνι έχει αναπηρία (Kazak και Marvin, 1984). Επίσης, σε μελέτη με δείγμα 51 οικογένειες με παιδί με νοητική υστέρηση βρέθηκε ότι το 61% των παππούδων και των γιαγιάδων πιστεύουν ότι προσφέρουν το σωστό ποσοστό βοήθειας στην οικογένεια. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες είναι περισσότερο πρόθυμοι με τη συναισθηματική βοήθεια παρά με την οικονομική. Μάλιστα, οι παππούδες από την πλευρά της μητέρας εμπλέκονται με την οικογένειά περισσότερο από ότι οι γονείς από την πλευρά του πατέρα. Αξίζει να σημειωθεί ότι το 24% αποτέλεσαν ένα επιπλέον πρόβλημα για τους γονείς, ενώ το 22% των γονέων εύχονταν για περισσότερη υποστήριξη (Hornby και Ashworth, 1994). Και οι Upadhyaya και Haralappanavar (2008) υπογραμμίζουν ότι αρωγοί στη σημαντική μείωση του γονικού στρες αποτελούν οι παππούδες και γιαγιάδες, και μάλιστα του στρες που πηγάζει από τη φροντίδα του παιδιού και του συναισθηματικού στρες. Δεν παρατηρείται τόσο σημαντική μείωση στον κοινωνικό και οικονομικό στρες. Οι γονείς, όμως, είναι μερικώς ικανοποιημένοι από τη συνδρομή των παππούδων και γιαγιάδων και όχι πλήρως.

Επιβάλλεται να αναφερθεί ότι οι παππούδες και γιαγιάδες βιώνουν πένθος για το εγγόνι τους που είναι διαφορετικό απ' αυτό που προσδοκούσαν και ταυτόχρονα νιώθουν θλίψη για το ίδιο τους το παιδί που έχει να αντιμετωπίσει ένα τέτοιο χρόνιο βάρος. Γι' αυτό πολλές φορές αρνούνται την αναπηρία του παιδιού ή και το ίδιο το

παιδί. Έτσι, αποτελούν ένα επιπρόσθετο βάρος για τους γονείς. Την ώρα που και οι ίδιοι προσπαθούν να διαχειριστούν το πόνο τους, πρέπει να αντιμετωπίσουν τις αντιδράσεις των γονέων και από τις δύο πλευρές (Seligman and Darling , 1997, σ. 340). Οι παππούδες και γιαγιάδες παίρνοντας το μέρος του ενός ή του άλλου γονέα, μπορούν να προκαλέσουν τριγμούς στην οικογενειακή λειτουργία. Χαρακτηριστική είναι η αντίδραση μιας θυμωμένης με τον ερχομό του ανάπηρου παιδιού γιαγιάς, η οποία στην αρχή έκλαιγε πολύ, προσεύχονταν πολύ, αλλά και φώναζε στο Θεό πολύ. Κάποια στιγμή, όμως, κατάλαβε ότι πρέπει να ωριμάσει και να δεχτεί το παιδί έτσι όπως είναι, όχι όπως θα ήθελε να είναι (Mcphree, 1982, σ. 14). Ο Mcphree (1982) πάλι τονίζει σε αναφορές μητέρων, το άσχημο κλίμα που δημιουργείται ανάμεσα στην πεθερά και τη νύφη, καθώς η πεθερά πολύ συχνά επιρρίπτει ευθύνες στη νύφη της για την αναπηρία του παιδιού. Με αυτό συμφωνεί και ο Μπουσκάλια (1993), ο οποίος παραθέτει αυτούσια τα λόγια μιας μητέρας που η πεθερά της επέρριψε σε αυτήν ευθύνες για την αναπηρία του παιδιού.

Άλλες μελέτες αποδεικνύουν ότι οι παππούδες και γιαγιάδες προσαρμόζονται ίσως πιο γρήγορα στην αναπηρία, συγκριτικά με τους γονείς του παιδιού με ειδικές ανάγκες και προσφέρουν συνεχή ενθάρρυνση και πρακτική συμβολή σ' αυτούς λόγω της εμπειρίας τους (Seligman and Darling , 1997). Σε αρκετές περιπτώσεις που πεθαίνουν και οι δύο γονείς, οι παππούδες και γιαγιάδες λειτουργούν ως γονείς για το παιδί ή παιδιά.

A.3.6. Ανεπίσημη στήριξη- Φιλικό περιβάλλον- Συγγενικό περιβάλλον.

Η στήριξη από το ευρύτερο συγγενικό και φιλικό περιβάλλον είναι πολύ σημαντική για την ευτυχία της οικογένειας. Οι οικογένειες που έχουν γύρω τους συγγενείς και φίλους φαίνεται να αντιμετωπίζουν καλύτερα τις καταστάσεις μες στην οικογένεια, πιο αισιόδοξα και με μεγαλύτερο κουράγιο. Έρευνα των Crudden και MacBroom (1999, p. 345) σε 176 εργαζόμενους με προβλήματα όρασης έδειξε ότι άτομα του περιβάλλοντός τους βοήθησαν με πολλούς τρόπους στην προσπάθειά τους για επαγγελματική αποκατάσταση. Καταρχάς, με υποστήριξη και εμπύχωση (45%), με τη μετακίνησή τους (25%), με τη στήριξη τους σε θέματα που είχαν ανάγκη καθώς και για την ανάγνωση (16%), με βοήθεια στις οικιακές εργασίες (4%), με

οικονομική υποστήριξη (3%), με καθοδήγηση σχετικά με τα επαγγέλματα (3%), με τον απαραίτητο εξοπλισμό και τη διαμόρφωση του περιβάλλοντος (3%) .

Βέβαια, ως φίλοι μπορούν να θεωρηθούν και γονείς άλλων παιδιών με ίδιες αναπηρίες, που μπορεί να βρίσκονται σε οποιοδήποτε τόπο. Οι γονείς πλέον μέσα από το διαδίκτυο, και όχι μόνο, μπορούν να επικοινωνούν με συμπάσχουσες οικογένειες και να βρίσκουν πραγματική στήριξη. Αυτό συμβαίνει, γιατί ο ένας γονιός καταλαβαίνει πραγματικά τον πόνο, τη θλίψη του άλλου γονέα και τον νιώθει. Γνωρίζει τις δυσκολίες της οικογένειας και προσπαθεί, μάλιστα, να προσφέρει λύσεις σε ποικίλα καθημερινά προβλήματα, καθώς και ο ίδιος τα βιώνει.

Για παράδειγμα, ενώ το βούρτσισμα των δοντιών και οι επισκέψεις σ' έναν οδοντίατρο είναι θέμα ρουτίνας για ένα φυσιολογικό παιδί, για παιδιά με βαριές, πολλαπλές αναπηρίες είναι «Γολγοθάς». Έτσι ο ένας γονιός μπορεί να προτείνει στον άλλον τρόπους βουρτσίσματος ή ακόμη και οδοντιάτρους για Α.μ.Ε.Α. που τυχόν υπάρχουν, καθώς η περίθαλψη στις νοσοκομειακές μονάδες είναι χρονοβόρα, επίπονη πολλές φορές και κουραστική, για αυτά τα παιδιά, διαδικασία. Αρκετοί είναι αυτοί οι γονείς που θεωρούν ότι συμπάσχοντες γονείς αποτελούν πηγή ανεκτίμητης υποστήριξης.

Άλλοι φίλοι αρκετές φορές δεν καταλαβαίνουν τη δύσκολη κατάσταση στην οποία έχει περιέλθει η οικογένεια με την έλευση του παιδιού με βαριά αναπηρία και επομένως, εκνευρίζονται και παρεξηγούνται με απλά πράγματα. Όταν για παράδειγμα οι γονείς του παιδιού με ειδικές ανάγκες δεν μπορούν να παραστούν σε μια εκδήλωση ή ακόμη, όταν δε θέλουν να μιλήσουν ή δεν μπορούν να γελάσουν και αποτελούν κακή παρέα, εκφράζουν τη δυσαρέσκειά τους. Ακόμη και τα σχόλιά τους κάποιες φορές για την κατάσταση του παιδιού είναι τόσο άστοχα που πικραίνουν το γονιό. Τότε είναι οι γονείς που επιλέγουν πια τις παρέες τους.

A.3.7. Επίσημη φροντίδα- Υπηρεσίες και ειδικοί επαγγελματίες.

Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες και οι οικογένειές τους έχουν την ανάγκη διάφορων υποστηρικτικών υπηρεσιών, προκειμένου να διαχειριστούν τη δύσκολη κατάσταση την οποία βιώνουν. Χρειάζονται διαγνωστικές, ιατρικές, ψυχολογικές και

εκπαιδευτικές ειδικές υποστηρικτικές υπηρεσίες. Οι McIntyre και Hennessy (2012), στο πλαίσιο μιας μελέτης με στόχο να διερευνηθούν οι εμπειρίες των γονέων παιδιών με ΔΕΠ-Υ στην Ιρλανδία, ανέφεραν ότι όσον αφορά στα υποστηρικτικά πλαίσια οι γονείς σχολίασαν ότι <<Δεν υπάρχει αρκετή βοήθεια στους σωστούς τομείς>>. Αρκετοί ανέφεραν ότι έπρεπε να παλέψουν για το δικαίωμα του παιδιού τους σε βασικές υπηρεσίες και ιδίως για την ικανοποίηση των ιδιαίτερων αναγκών στο σχολείο. Και οι Glazzard και Overall (2012) επιβεβαιώνουν την έλλειψη υποστήριξης κατά τη διάρκεια της διάγνωσης σε αυτιστικά παιδιά και μεταγενέστερα αυτής.

Στην Ελλάδα, η πολιτική που ακολουθείται για τα άτομα με ειδικές ανάγκες είναι κυρίως επιδοματική. Επιδόματα παρέχονται στα παιδιά με ειδικές ανάγκες και μάλιστα, σύμφωνα με τους περισσότερους γονείς είναι ικανοποιητικά και πηγαίνουν όλα στις θεραπείες των παιδιών. Όσον αφορά , όμως, στα υποστηρικτικά πλαίσια , σχολικές μονάδες, συμβουλευτική γονέων τα πράγματα είναι απογοητευτικά. Μάλιστα, η Δροσινού(2004β) σε άρθρο της αναφέρει ότι τα άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης δεν έχουν πρόσβαση στην εκπαίδευση, γιατί δεν υπάρχουν επαρκή ειδικά σχολεία, για να τα δεχθούν, ούτε εκπαιδευτικοί εκπαιδευμένοι στην αναπηρία τους, ούτε ειδικά αναλυτικά προγράμματα, ούτε βιβλία ούτε κατάλληλο εκπαιδευτικό υλικό. Απογοητευτική είναι και η συνεργασία των γονέων με διάφορες υπηρεσίες , ιατροπαιδαγωγικά κέντρα. Αποτελούν ψυχοφθόρες διαδικασίες, καθώς ο γονιός αναγκάζεται να λέει τα ίδια και τα ίδια σε τακτά χρονικά διαστήματα και να εκτελεί γραφειοκρατικές διαδικασίες. Ακόμη , ο γονιός ακούει πολύ συχνά από ειδικούς, όταν το παιδί είναι με βαριά αναπηρία , και κάποιες προτάσεις κλειστής φροντίδας (ίδρυμα).

Ας μην ξεχνάμε ότι μια ιδιαίτερη ευάλωτη κατηγορία ατόμων με ειδικές ανάγκες, τα άτομα με πολλαπλές , βαριές αναπηρίες στην πλειονότητά τους παραμένουν εκτός εκπαιδευτικού συστήματος, σε παραβίαση του Συντάγματος. Έτσι, πολλοί γονείς καταφεύγουν είτε στο <<μέσο>> για την ένταξη του παιδιού σε κάποιο δημόσιο σχολείο, είτε σε ιδιωτικά σχολεία με μεγάλο κόστος, είτε σε κέντρα εκπαίδευσης που λειτουργούν σε πλαίσιο Συλλόγων Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες, όπως για παράδειγμα η ΑΜΥΜΩΝΗ, ο Πανελλήνιος Σύλλογος Γονέων ,

Κηδεμόνων και Φίλων Ατόμων με προβλήματα Όρασης και πρόσθετες Αναπηρίες (ΕΣΑΕΑ- ΠΕΣΕΑ, 2005).

Όσον αφορά στη συμβουλευτική γονέων από αρμόδιους κρατικούς φορείς είναι ανύπαρκτη, από τη γέννηση του παιδιού στο μαιευτήριο και σ' όλα τ' άλλα εξελικτικά του στάδια. Μόνος του ο ίδιος ο γονιός μπορεί να βρει κάποιον ειδικό, όπως για παράδειγμα ψυχολόγο, για να αντιμετωπίσει τα αρνητικά συναισθήματα και να υποστηριχτεί συναισθηματικά και ψυχολογικά.

A.4. Περιγραφή του προβλήματος.

Στην παρούσα έρευνα ασχολούμαστε με γονείς παιδιών με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες, που αποτελούν μια ευάλωτη κοινωνική ομάδα. Αναλυτικότερα, η έλευση ενός παιδιού με πολλαπλές αναπηρίες είναι σίγουρο ότι προκαλεί τριγμούς στη λειτουργία της οικογένειας, καθώς οι πολυποίκιλες απαιτήσεις των αναπηριών επηρεάζουν κάθε μέλος της οικογένειας (άγχος, ψυχικά και σωματικά προβλήματα υγείας, ακύρωση ατομικών στόχων, σχεδίων ζωής κάθε μέλους της οικογένειας, κλονισμός των σχέσεων των γονέων κ.λπ.).

Γίνεται αντιληπτό, λοιπόν, ότι υπάρχουν κάποιοι παράγοντες που επηρεάζουν τις σχέσεις των γονιών έχοντας η οικογένεια τη συνθήκη της αναπηρίας. Κατ' αρχάς μεγάλη σημασία έχουν τα χαρακτηριστικά του παιδιού, αποτέλεσμα του βαθμού της αναπηρίας του. Ένα παιδί με βαριά αναπηρία ή αναπηρίες προκαλεί μεγαλύτερα προβλήματα μες στην οικογένεια. Επίσης, ρόλο παίζει και το πώς αντιλαμβάνεται η οικογένεια το παιδί με ειδικές ανάγκες. Γι' άλλους γονείς η έλευσή του είναι θέλημα Θεού και γι' άλλους είναι ένα παιδί όπως τα φυσιολογικά που έχουν ανάγκη από φροντίδα και αγάπη. Και η οικονομική κατάσταση της οικογένειας επηρεάζει τους γονείς, καθώς τα άμεσα και έμμεσα έξοδα είναι τεράστια.

Άρα, μια οικογένεια με άσχημη αλλά και μέτρια οικονομική κατάσταση αντιμετωπίζει προβλήματα στην ικανοποίηση των αναγκών του παιδιού. Προβλήματα που οδηγούν τους γονείς σε εντάσεις και συγκρούσεις. Ακόμη και τα επιδόματα των παιδιών δεν αρκούν, για να αντεπεξέλθουν στις ανάγκες τους.

Τέλος, τόσο η ανεπίσημη στήριξη από τους παππούδες και γιαγιάδες, από το φιλικό και συγγενικό περιβάλλον, αλλά και η επίσημη από το κράτος, την πολιτεία και τους ειδικούς επαγγελματίες ασκούν επίδραση στις σχέσεις των γονέων. Κι αυτό, γιατί και οι δύο μορφές στήριξης είναι δυνατόν να τους προσφέρουν συναισθηματική και οικονομική στήριξη, ενημέρωση αλλά και πλαίσια όπου οι γονείς μπορούν να πάνε τα παιδιά τους, προκειμένου να εκπαιδευτούν και να βελτιώσουν τη ζωή τους. Και σίγουρα δε γίνεται λόγος για ένταξη σε κάποιο <<ίδρυμα>>. Όταν οι γονείς μπορούν να βρουν ένα σχολείο, ένα πλαίσιο για τα παιδιά τους, για να μπορούν πολλές φορές οι ίδιοι να δουλεύουν ή όταν μπορούν να τα αφήσουν κάπου, για να ανασάνουν κι αυτοί από τη βαριά καθημερινότητα, τότε οι ισορροπίες στην οικογένεια επιτυγχάνονται. Όταν, όμως, οι γονείς είναι μόνοι τους σ' όλα τα επίπεδα, όταν δεν μπορούν να βρουν εκπαιδευτικό πλαίσιο για το παιδί, όταν δεν μπορούν να το αφήσουν κάπου αισθανόμενοι σιγουριά, για να βγουν μια βόλτα, για να ξεκουραστούν, όταν δεν μπορούν να δουλέψουν, τότε η κούραση, το άγχος, ο φόβος << φωλιάζουν>> στην οικογένεια δημιουργώντας αρκετές φορές προβλήματα.

A.5. Αναγκαιότητα μελέτης- Σκοπιμότητα.

Αν και οι δύο σύζυγοι αντιμετωπίζουν την ίδια τραγωδία, μπορεί να διαφέρουν οι τρόποι αντιμετώπισης του προβλήματος. Η μητέρα, το πιθανότερο είναι να αφοσιωθεί στη φροντίδα του παιδιού. Ο πατέρας είναι πιθανό να λιγοψυχήσει και να απομακρυνθεί από την επίπονη και επώδυνη οικογενειακή πραγματικότητα. Έτσι, το αποτέλεσμα μπορεί να είναι η διάλυση του γάμου (Marsh, 1992). Έχουν αναφερθεί, επίσης, και απόπειρες αυτοκτονίας στις οποίες καταλήγουν απελπισμένοι γονείς σε στιγμές απόγνωσης. Και πώς είναι δυνατόν να μην καταλήγουν εκεί, αφού η κατάθλιψη είναι συνήθης σε γονείς παιδιών με αναπηρία;

Οι γονείς, λοιπόν, παιδιών με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες είναι μια ιδιαίτερα επιβαρυνμένη κοινωνική ομάδα. Ακολουθώντας τη μοίρα του παιδιού τους δεν έχουν κι αυτοί στις περισσότερες περιπτώσεις πρόσβαση στη ζωή. Κι αυτό εξαρτάται από διάφορους παράγοντες, όπως για παράδειγμα την προσωπικότητα του γονιού, τον τρόπο που διαχειρίζεται δύσκολες καταστάσεις, το υποστηρικτικό πλαίσιο

όπως παππούδες γιαγιάδες, φιλικό περιβάλλον, το κράτος με τις διάφορες υπηρεσίες του και τους ειδικούς επαγγελματίες. Αξίζει, έτσι, να διερευνηθούν τα αποτελέσματα στις σχέσεις των γονιών της ύπαρξης ενός ατόμου με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης στην οικογένεια, αλλά και οι παράγοντες που επηρεάζουν τις σχέσεις των γονέων.

Μάλιστα, σύμφωνα με το κείμενο που υπεβλήθη στον Πρόεδρο της Βουλής από την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία στο πλαίσιο της 3^{ης} Δεκεμβρίου 2004 Εθνικής Ημέρας Ατόμων με Αναπηρία << ...οι γονείς των παιδιών με πολλαπλές ανάγκες εξαρχής σηκώνουν το σταυρό της αναπηρίας του παιδιού τους ή παιδιών τους και πορεύονται στο δικό τους Γολγοθά έχοντας στην ψυχή τους ένα βασανιστικό επίπονο, εφιαλτικό και αναπάντητο ως τώρα ερώτημα: τι θα γίνουν τα παιδιά μας, όταν εμείς πεθάνουμε; >>

Η παρούσα, επομένως, έρευνα έχει ως σκοπό να μελετήσει τις επιπτώσεις, αλλά και τα θετικά αποτελέσματα που μπορεί να έχει η απόκτηση ενός παιδιού με πολλαπλές αναπηρίες στη συζυγική ζωή. Στόχος είναι να καταδείξει ότι οι γονείς ενός τέτοιου παιδιού επηρεάζονται διαφορετικά. Ο τρόπος που θα αντιμετωπίσουν την ύπαρξή του εξαρτάται και από το αν το περιβάλλον τους (φιλικό, συγγενικό, ιατρικό, κ.ά.) είναι καθ' όλα υποστηρικτικό ή απορριπτικό. Και η μέριμνα, βέβαια, της πολιτείας απέναντι σε αυτά τα παιδιά επηρεάζει τη συμπεριφορά των γονέων. Τέλος, η οικονομική κατάσταση της οικογένειας, ο βαθμός αντίληψης του προβλήματος αλλά και οι ήδη υπάρχοντες ή όχι τριγμοί στα θεμέλια της οικογένειας είναι και αυτοί κάποιοι παράγοντες που επιδρούν στις σχέσεις του ζευγαριού. Όλα αυτά συνθέτουν ένα πλαίσιο αρκετά στρεσοφόρο για τους γονείς με συνέπεια οι σχέσεις τους πολλές φορές να διέρχονται κρίση.

Εκτός από τους γονείς, στην περίπτωση επίτευξης του στόχου θα ωφεληθούν, επίσης, τα παιδιά με ειδικές ανάγκες, καθώς, όταν οι γονείς αισθάνονται καλά και βιώνουν θετικά συναισθήματα, όταν οι γονείς δέχονται υποστήριξη επίσημη ή ανεπίσημη, τότε σίγουρα η προσωπικότητα των παιδιών θα επηρεαστεί θετικά. Τότε τα παιδιά θα είναι ευτυχισμένα στο δικό τους μικρόκοσμο. Έτσι, τα παιδιά θα

παρουσιάσουν βελτίωση στην εκπαίδευσή τους, μιας και οι γονείς θα συμμετέχουν σε αυτήν καθώς παίζουν το ρόλο του συνεκπαιδευτή (Βουγιουνδρούκας, 2014).

Επίσης, και το κράτος με τις διάφορες υπηρεσίες και τους ειδικούς επαγγελματίες ελπίζουμε ότι θα επωφεληθούν, αφού θα γίνουν γνωστές οι αδυναμίες του κράτους πρόνοιας, αλλά και των ειδικών επαγγελματιών στην προσέγγιση των γονέων και την αντιμετώπιση της δύσκολης κατάστασης στην οποία έχουν περιέλθει, ώστε να εξέλθουν από αυτή αλώβητοι όσο μπορούν. Τέλος, συγγενείς και φίλοι θα κατανοήσουν τη δύναμη που έχουν στα χέρια τους, όσον αφορά στην καλυτέρευση της ζωής των γονέων παιδιών με βαριές αναπηρίες.

A.6. Υποθέσεις ερευνητικής εργασίας.

Με βάση την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας για τη συγκεκριμένη έρευνα έγινε προσπάθεια να διερευνηθούν οι ακόλουθες υποθέσεις:

1^ο: Σε ποιο βαθμό ισχύει η αρνητική επίδραση της ύπαρξης ενός πολυανάπηρου παιδιού στη συζυγική ζωή;

Η έλευση ενός παιδιού με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες δημιουργεί κρίση στην οικογένεια και στη συζυγική διάδα. Πράγματι, ο ερχομός του παιδιού προκαλεί έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις στους γονείς. Κατ' αρχάς, οι γονείς παθαίνουν σοκ σαν αυτό που παθαίνει κανείς ύστερα από ένα οποιοδήποτε έντονο τραυματικό επεισόδιο. Δεν μπορούν να πιστέψουν αυτό που τους συμβαίνει. Σ' ένα επόμενο στάδιο πολλοί γονείς αισθάνονται έντονη λύπη, που μπορεί να οδηγήσει και τους δύο γονείς σε κατάθλιψη, ακόμη και σε οργή για το Θεό, τους γιατρούς ή οποιονδήποτε θεωρούν υπεύθυνο για την κατάσταση του παιδιού τους. Αν αυτή η δύσκολη χρονική περίοδος διαρκέσει πολύ, αν οι γονείς αργήσουν να αποδεχτούν το παιδί και τα αρνητικά συναισθήματα συνεχίζουν να είναι έντονα, τότε είναι πολύ πιθανό οι σχέσεις της συζυγικής διάδας να διαταραχθούν, να προκαλούνται συνεχώς εντάσεις, προσωρινοί χωρισμοί και τελικά διάλυση του γάμου. Ακόμη, όμως και αν οι γονείς αποδεχτούν το παιδί, υπάρχει μεγάλη περίπτωση ο ένας από τους δύο γονείς, ο πατέρας ή πολύ περισσότερο η μητέρα, να επιφορτίζονται με τόσες έγνοιες που

αφορούν στη φροντίδα του παιδιού που μερικές φορές να <<αδειάζουν σωματικά και ψυχικά>>. Αυτό, βέβαια, μπορεί να προκαλέσει προβλήματα στη συζυγική ζωή, μπορεί να καταστήσει τους γονείς απόμακρους χωρίς να μπορούν να βρουν την αρμονία, την ισορροπία στη ζωή τους.

2^ο : Υπάρχουν γονείς, των οποίων η σχέση ενδυναμώνεται από την ύπαρξη του πολυανάπηρου παιδιού;

Σύμφωνα με την επισκόπηση της βιβλιογραφίας ένα ανάπηρο παιδί μπορεί να επηρεάσει θετικά τη συζυγική σχέση. Και αυτό, γιατί η όλη αντιμετώπιση του προβλήματος φέρνει πιο κοντά τους γονείς. Μπορεί, βέβαια, να υπάρχουν εντάσεις, επιθετικότητα, οικογενειακές γενικότερα συγκρούσεις, αλλά οι γονείς πολύ γρήγορα λόγω του παιδιού ηρεμούν και έρχονται πιο κοντά. Γνωρίζουν ότι, για να μπορέσουν να προσφέρουν στο παιδί, πρέπει οι ίδιοι να είναι καλά, ενωμένοι και να υπάρχει μεταξύ τους κατανόηση. Άλλωστε για τους περισσότερους γονείς το παιδί αυτό αποτελεί τον <<Άγγελό >> τους. Όταν οι γονείς είναι καλά, είναι και αυτά καλά. Οι Bower, Chant και Chatwin(1998) σε μια μελέτη τους σε μητέρες με σύνδρομο Down διαπίστωσαν ότι η παρουσία ενός παιδιού με αναπηρία, ιδιαίτερα με σύνδρομο Down, δεν μπορεί να θεωρηθεί η αιτία για την οικογενειακή δυσλειτουργία. Η προσαρμοστικότητα και η ανεκτικότητα της οικογένειας στην αναπηρία εξαρτάται και από άλλους παράγοντες που δε σχετίζονται με τη συνθήκη της αναπηρίας.

3^ο : Οι σχέσεις των γονιών επηρεάζονται από ενδογενείς και εξωγενείς παράγοντες;

Η απόκτηση ενός παιδιού με πολλαπλές εξαρτήσεις επηρεάζει τους συζύγους. Ο τρόπος, όμως, που θα διαχειριστούν την κατάσταση εξαρτάται και από το αν το περιβάλλον τους είναι καθ' όλα υποστηρικτικό ή απορριπτικό, αλλά και από παράγοντες που αφορούν στην αναπηρία του παιδιού, στον τρόπο με τον οποίον αντιλαμβάνεται η οικογένεια το παιδί, ακόμη και από την οικονομική κατάσταση της οικογένειας.

Πράγματι, σήμερα γνωρίζουμε ότι οι ομάδες στήριξης της οικογένειας επηρεάζουν αρκετά τις σχέσεις των γονέων. Όταν αυτές είναι ισχυρές, προσφέρουν σ'

αυτούς στήριξη ψυχολογική, οικονομική, αλλά και υπηρεσίες που προσφέρουν διαύλους ανάπαυλας, ξεκούρασης από την καθημερινή κοπιαστική και επίπονη φροντίδα του παιδιού. Σε αυτά τα πλαίσια στήριξης ανήκει η πολιτεία, αλλά και το συγγενικό περιβάλλον, κυρίως παππούδες- γιαγιάδες, και το φιλικό. Σημαντική, εν τούτοις, είναι και η αρωγή ενδογενών παραγόντων. Η προσωπικότητα του γονιού, οι θρησκευτικές πεποιθήσεις, η στάση τους απέναντι στη ζωή και στα προβλήματα επηρεάζουν πάρα πολύ την οικογενειακή λειτουργία. Για πολλούς γονείς το παιδί είναι δώρο Θεού και ως τέτοιο το αντιμετωπίζουν δίνοντάς του την αγάπη που δίνουν σε όλα τα παιδιά. Για άλλους γονείς η αποδοχή είναι πολύ δύσκολη, πιο πολύ κυρίως από την πλευρά του πατέρα. Αυτό σημαίνει ότι ανάμεσα στο ζευγάρι μπορεί να υπάρχουν διαφωνίες, συγκρούσεις που μπορεί να οδηγήσουν σε καταστροφή του γάμου (Marsh, 1992). Αξίζει, ωστόσο, να επιτονιστεί ότι ο βαθμός αναπηρίας του παιδιού αποτελεί καθοριστικό παράγοντα στην εύρυθμη λειτουργία ή δυσλειτουργία του θεσμού της οικογένειας. Το ίδιο ισχύει και για το οικονομικό επίπεδο αυτής, καθώς είναι πολύ βαριά τα έξοδα που απαιτούνται για την αντιμετώπιση των προβλημάτων, των απαιτήσεων ενός παιδιού με αναπηρία.

Υπάρχει, λοιπόν, υποκειμενικό βάρος, που επιβαρύνει τα μέλη της οικογένειας και αφορά στις συναισθηματικές συνέπειες της αναπηρίας και αντικειμενικό βάρος που αφορά στις απαιτήσεις της πραγματικότητας που συνδέονται με την αναπηρία (Marsh, 1992). Οι ενδογενείς και εξωγενείς παράγοντες παίζουν σημαίνοντα ρόλο στον τρόπο που θα ανταποκριθεί η οικογένεια σε αυτό το απροσδόκητο γεγονός, στις επιπτώσεις ή στα θετικά αποτελέσματα που μπορεί να έχει η σχέση των γονέων.

Κεφάλαιο Β'

Έκταση και δομή της μεθοδολογίας.

Β.1.1. Μεθοδολογία- Θεωρητική Ανάπτυξη.

Είναι γεγονός ότι η συζήτηση στην ειδική αγωγή έχει εστιάσει στην επιλογή μεθόδου παρά μεθοδολογίας. Επιβάλλεται, λοιπόν, η διάκριση μεταξύ των μεθόδων της έρευνας και της μεθοδολογίας. Οι μέθοδοι αφορούν στα εργαλεία ή στις τεχνικές για τη συγκέντρωση εμπειρικών δεδομένων, όπως για παράδειγμα στις ποιοτικές και ποσοτικές τεχνικές. Η μεθοδολογία, από την άλλη είναι η θεωρία της γνώσης και η ερευνητική στρατηγική (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006, σ. 42).

Αυτό , βέβαια, που καθοδηγεί τον ερευνητή στην έρευνα δεν είναι οι μέθοδοι που χρησιμοποιεί αλλά τα ερευνητικά παραδείγματα, οι τρόποι δηλαδή ανάλυσης της πολυσχιδούς πραγματικότητας. Υπάρχουν τρία κύρια ερευνητικά παραδείγματα στις κοινωνικές επιστήμες : το θετικιστικό, το ερμηνευτικό και το κριτικό (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006, σ. 23).

Σχετικά με το θετικισμό οι επιστήμονες καλούνται να πετύχουν, να ανακαλύψουν την «αληθινή φύση» της πραγματικότητας που χαρακτηρίζει τον περιβάλλοντα κόσμο ο οποίος καθοδηγείται από φυσικούς νόμους, αλλά και πώς αυτός «δουλεύει πραγματικά». Ο ερευνητής, για να ανακαλύψει τον αληθινό κόσμο, πρέπει να θέσει ερωτήματα απευθείας στη φύση και να επιτρέψει στη φύση να απαντήσει, χρησιμοποιώντας εμπειρικές μεθόδους, επιλέγοντας συχνά τη χρήση ερωτηματολογίων (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006, σσ. 26-27).

Σε αντίθεση με το θετικιστικό παράδειγμα, το ερμηνευτικό απορρίπτει τη θέση της μιας και μοναδικής πραγματικότητας ανεξάρτητα από το άτομο και προτείνει την ύπαρξη πολλαπλών υποκειμενικών πραγματικοτήτων. Οι βασικές υποθέσεις του ερμηνευτικού παραδείγματος είναι ότι η γνώση δημιουργείται από ανθρώπους που συμμετέχουν στην ερευνητική διαδικασία και πως οι ερευνητές πρέπει να προσπαθήσουν να κατανοήσουν τον κόσμο μέσα από τη ματιά των συμμετεχόντων,

των κοινωνικών υποκειμένων. Μάλιστα, τα πιστεύω των ερευνητών υπεισέρχονται αναπόφευκτα στην ερευνητική διαδικασία (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006, σσ. 28-30).

Όσον αφορά στο κριτικό παράδειγμα και συγκεκριμένα στους κριτικούς ερευνητές αυτοί δεν αποβλέπουν σε μια περιγραφή του κοινωνικού κόσμου, αλλά στοχεύουν στην αλλαγή του μέσω της ενίσχυσης των συμμετεχόντων (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006, σ. 31). Για την κριτική θεωρία η πραγματικότητα είναι προϊόν της ανθρώπινης δράσης και γι' αυτό υπόκειται σε αλλαγή. Η αλλαγή αυτή θα συντελεστεί βοηθώντας τους συμμετέχοντες στην έρευνα να χειραφετηθούν, να αναλάβουν δράση, προκειμένου να βελτιώσουν τη ζωή τους. Υπάρχει, λοιπόν, δυνατότητα μετασχηματισμού της κοινωνικής πραγματικότητας με στόχο την άρση της κοινωνικής καταπίεσης, αδικίας.

Στις περισσότερες, όμως, ερευνητικές περιπτώσεις οι δύο οπτικές λειτουργούν συνδυαστικά και συμπληρωματικά, για να αξιοποιηθούν τα πλεονεκτήματα αλλά και να αντιμετωπιστούν οι αδυναμίες της κάθε προσέγγισης (Brewer & Hunter, 1989).

Όσον αφορά, λοιπόν, στον τομέα της έρευνας της ειδικής αγωγής υπάρχουν πολλές έρευνες, των οποίων η κατηγοριοποίηση είναι ένα δύσκολο, πολύπλοκο εγχείρημα. Απαιτείται, για αυτό το λόγο, διατήρηση ενός ερευνητικού πλουραλισμού στην ειδική αγωγή, για να επιτευχθεί πρόοδος σε αυτό το πεδίο (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006, σσ. 45- 61).

B.1.2. Ερευνητικό Πεδίο.

Το πεδίο της έρευνας είναι η οικογένεια και συγκεκριμένα οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. Είναι αναμφισβήτητο το γεγονός ότι <<ανεξάρτητα από το πόσοι ειδικοί θα εργαστούν με ανθρώπους που έχουν ειδικές ανάγκες κανείς από αυτούς δε θα έχει πιο έντονη, ισχυρή, διαρκή και σημαντική επίδραση πάνω τους, όσο η οικογένειά τους. Τα μέλη της οικογένειας βρίσκονται σε διαρκή επαφή με τον άνθρωπο αυτόν. Ευτυχώς ή δυστυχώς, ο πρώτος και σημαντικότερος σύμβουλος θα είναι πάντα η οικογένεια>> (Μπουσκάλια, 1993, σ. 149).

Γίνεται αντιληπτό, λοιπόν, ότι η οικογένεια των παιδιών με ειδικές ανάγκες και ιδιαίτερα οι σχέσεις των γονέων είναι ένα πεδίο που αξίζει να διερευνηθεί. Και δεν

πρέπει να λησμονηθεί ότι όλοι αυτοί οι άνθρωποι χρειάζονται στήριξη, για να μπορέσουν να μεγαλώσουν το παιδί με αναπηρία, ρόλος που απαιτεί σκληρή δουλειά. Ο Beresford (1994,σ. 1) μάλιστα, αναφέρει ότι η φροντίδα των παιδιών με ειδικές ανάγκες είναι αδυσώπητη.

B.1.3. Δείγμα

Οι συμμετέχοντες στην έρευνα - τα υποκείμενα μελέτης είναι εννιά(9) γονείς παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες από την ευρύτερη περιοχή της Αττικής και κάποιοι από αυτούς, συγκεκριμένα τέσσερις(4) είναι μέλη του συλλόγου «ΑΜΥΜΩΝΗ». Οι πέντε αυτοί γονείς έχουν παιδιά με προβλήματα όρασης (ως βασική αναπηρία) και ένας ως συνοδή αναπηρία τον αυτισμό, και 4 τη σπαστική τετραπληγία και την εγκεφαλική παράλυση. Από τους υπόλοιπους τέσσερις γονείς, οι δύο έχουν δύο παιδιά με αναπηρία. Συγκεκριμένα, ο ένας γονέας έχει ένα παιδί με αυτισμό και νοητική καθυστέρηση και το δεύτερο με αυτισμό και κινητική αναπηρία και ο άλλος γονιός έχει ένα παιδί με αυτισμό και νοητική καθυστέρηση και το δεύτερο με σπαστική τετραπληγία- εγκεφαλική παράλυση. Από τους άλλους δύο γονείς, ο ένας έχει παιδί με σύνδρομο Rett και ο άλλος με εγκεφαλική παράλυση-σπαστική τετραπληγία. Οι γονείς έχουν ηλικία από 40 μέχρι 55 ετών και τα παιδιά (στο σύνολό τους 11, 8 αγόρια- 3 κορίτσια) από 11 μέχρι 35 ετών. Από τους συνεντευξιαζομένους, οκτώ ήταν γυναίκες και ένας άνδρας, ο οποίος ήταν πάρα πολύ λακωνικός στις απαντήσεις του σε αντίθεση με τις γυναίκες οι οποίες είχαν διάθεση να μιλήσουν για τα παιδιά τους, τα βιώματα τους και απλόχερα και χωρίς ενδοιασμούς να κάνουν πραγματική «κατάθεση ψυχής».

Επίσης, στην έρευνα συμμετείχαν εκπαιδευτικοί όλων των ειδικοτήτων, κοινωνικοί λειτουργοί, φυσικοθεραπευτές και εργοθεραπευτές του Ειδικού Γυμνασίου – Λυκείου- Κινητικά Αναπήρων Παίδων, είκοσι τέσσερις στο σύνολό τους.

B.1.4. Εργαλεία.

Το βασικό εργαλείο έρευνας που χρησιμοποιήθηκε για τη συγκέντρωση των ποιοτικών δεδομένων είναι η συνέντευξη και συγκεκριμένα η ημι- δομημένη συνέντευξη. Η συνέντευξη που είναι ένας σκόπιμος διάλογος, στη διάρκεια του

οποίου ο συνεντευξιαστής συγκεντρώνει πληροφορίες για τον συνεντευξιαζόμενο, επιτρέπει και την πρόσβαση σε στάσεις, απόψεις οι οποίες είτε δεν εμφανίζονται στη συμπεριφορά είτε δεν μπορούν εύκολα να παρατηρηθούν. Μάλιστα, με τη συνέντευξη περιορίζεται ο κίνδυνος να αντιμετωπίσει ο συνεντευξιαζόμενος επιδερμικά τις ερωτήσεις και μην ξεχνάμε ότι μπορούμε να κρίνουμε σε κάποιο βαθμό αν το υποκείμενο ψεύδεται ή λέει την αλήθεια (Αβραμίδης& Καλύβα, 2006).

Τη σε βάθος, τώρα ημικατευθυνόμενη συνέντευξη την επιλέξαμε, γιατί τη χρησιμοποιούμε συνήθως για να ερευνήσουμε στάσεις και αντιλήψεις για ένα θέμα όπως το συγκεκριμένο της έρευνάς μου. Δεν επιλέξαμε την ελεύθερη συνέντευξη, γιατί θα ήταν πάρα πολύ δύσκολο να επεξεργαστούμε το πλήθος του αδόμητου υλικού που θα προέκυπτε. Αποφύγαμε, επίσης, τη δομημένη συνέντευξη, γιατί μας στερούσε τη δυνατότητα να διερευνήσουμε κατηγορίες πληροφοριών που θα ανέβλυζαν από τις απαντήσεις των ερωτώμενων. Η ημιδομημένη συνέντευξη χαρακτηρίζεται από ένα σύνολο προκαθορισμένων ερωτήσεων. Παρουσιάζει, όμως, ευελιξία ως προς τη σειρά με την οποία θα τεθούν οι ερωτήσεις, την τροποποίηση του περιεχομένου ανάλογα με τον ερωτώμενο και ως προς την προσθαφαίρεση ερωτήσεων και θεμάτων για συζήτηση. Ακόμη, ο ερευνητής έχει τη δυνατότητα να επιμένει σε ένα θέμα κάνοντας ειδικότερες ερωτήσεις, δίνοντας διευκρινίσεις ή θέτοντας νέες ερωτήσεις που δεν είχαν προβλεφθεί ορμώμενος από τις απαντήσεις των ερωτώμενων, ώστε να φτάσει όσο το δυνατόν πιο κοντά στον νόημα που το υποκείμενο της έρευνας του δίνει εκείνη τη στιγμή στην πραγματικότητα μέσα από τις αντιλήψεις ή τις απόψεις του (Ιωσηφίδης,2003). Επίσης, ως καθαρά επικουρικό εργαλείο χρησιμοποιήθηκε ένα ερωτηματολόγιο ενηλίκων προσαρμοσμένο στην έρευνά μας. Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από ομάδα ή σειρά ερωτήσεων που στοχεύουν να εξασφαλίσουν κάποιες πληροφορίες σχετικά με ένα ή περισσότερα ερευνητικά ερωτήματα που αφορούν ένα υποκείμενο έρευνας. Είναι συνηθισμένο να υπάρχουν στα ερωτηματολόγια ερωτήσεις στις οποίες τα άτομα να καλούνται να δηλώσουν το βαθμό αποδοχής ή απόρριψης για μια σειρά απόψεις, φράσεις, θέματα, πρόσωπα κ.λπ. στη βάση μιας αριθμητικής κλίμακας η οποία μπορεί να είναι από το 1 έως 5, 1 έως 7 κ.λπ.. Οι ερωτήσεις αυτού του τύπου ονομάζονται κλίμακες αξιολόγησης. Οι κλίμακες χρησιμοποιούνται, όταν ενδιαφερόμαστε όχι μόνο αν τα

υποκείμενα της έρευνας είναι υπέρ ή κατά μιας άποψης, αλλά και για το βαθμό αποδοχής της άποψης αυτής (Μπεχράκης, 1999).

Υπάρχουν διάφορες μεθοδολογίες για τη δημιουργία κλιμάκων μέτρησης των στάσεων με πιο γνωστές τις LIKERT, GUTTMAN και TURSTONE (Κομίλη, 1989). Η κλίμακα τύπου LIKERT είναι διαδεδομένη στις κοινωνικές και παιδαγωγικές έρευνες και στοχεύει στη μέτρηση στάσεων ή απόψεων των υποκειμένων. Οι απαντήσεις εκφράζουν το βαθμό συμφωνίας ή διαφωνίας σε μια δήλωση. Η συγκεκριμένη έρευνα αποτελείται από 11 ερωτήσεις LIKERT και απευθύνεται σε ειδικούς παιδαγωγούς και σε όλους τους εμπλεκόμενους στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση. Και αυτό έγινε, προκειμένου να δούμε κατά πόσο οι απαντήσεις στο ερωτηματολόγιο για τους ειδικούς παιδαγωγούς και άλλους θα έρθουν προς επίρρωση των απαντήσεων των γονέων στο πλαίσιο της συνέντευξης. Αυτοί είναι καθημερινά σε επαφή και πολλές ώρες με τα παιδιά, τους προσεγγίζουν εύκολα οι γονείς και ανοίγουν την καρδιά τους.

Σχετικά με την πρώτη υπόθεση εργασίας, την αρνητική δηλαδή επίδραση της ύπαρξης ενός πολυανάπηρου παιδιού στη συζυγική ζωή, ερωτήθηκαν πόσο πολύ πιστεύουν, από την εμπειρία τους, ότι επηρεάζει αρνητικά τη ζωή των γονέων η έλευση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες. Επίσης, επειδή οι γονείς διαχειρίζονται το πρόβλημα με βάση το περιβάλλον τους και τη φροντίδα της πολιτείας, ρωτήθηκαν πόσο υποστηρικτικό πιστεύουν ότι είναι, από την εμπειρία τους, το οικείο περιβάλλον (παππούδες, γιαγιάδες, αδέρφια των γονέων, κ.λπ.) και πόσο υποστηρικτική η πολιτεία (με την ύπαρξη ή απουσία σχολικών μονάδων για παιδιά με κάθε είδους αναπηρία, με την ύπαρξη καλά οργανωμένων σχολικών μονάδων, κ.ά.).

Αφορμώμενη από τη δεύτερη υπόθεση εργασίας, αν δηλαδή υπάρχουν γονείς των οποίων η σχέση ενδυναμώνεται από τη συνθήκη της αναπηρίας, έκανα απλώς την ερώτηση κατά πόσο πιστεύουν, από την εμπειρία τους, ότι ο ερχομός ενός ανάπηρου παιδιού επηρεάζει θετικά τη σχέση των γονέων. Επιπλέον, στο πλαίσιο αυτής της υπόθεσης έκρινα λογικό να ρωτήσω πόσο υποστηρικτική πιστεύουν , από την εμπειρία τους, ότι είναι η μητέρα και πόσο ο πατέρας, εκτιμώντας έτσι την αρμονία ή δυσαρμονία στην οικογένεια.

Στην τρίτη υπόθεση εργασίας, αν δηλαδή οι σχέσεις των γονιών επηρεάζονται από εξωγενείς και ενδογενείς παράγοντες, ερώτησα αρχικά τους συμμετέχοντες πόσο πιστεύουν, από την εμπειρία τους, ότι η θετική ή αρνητική επίδραση ενός ανάπηρου παιδιού στη συζυγική ζωή εξαρτάται από ενδογενείς παράγοντες, όπως η προσωπικότητα των γονέων, η στάση τους απέναντι στη ζωή, κ.ά. Στη συνέχεια ρωτήθηκαν για την επίδραση των εξωγενών παραγόντων, όπως η οικονομική κατάσταση των γονέων, το σύστημα κοινωνικής στήριξης, κ.λπ. Τέλος, ρωτήθηκαν πόσο συχνά οι γονείς επικοινωνούν μαζί τους για θέματα που αφορούν στα παιδιά τους, αλλά και κατά πόσο η συζυγική σχέση επηρεάζει την προσωπικότητα του παιδιού, στην προσπάθειά μου να καταδείξω ότι οι καλά αισθανόμενοι γονείς ενδιαφέρονται για τα παιδιά τους, συμμετέχουν στην εκπαίδευσή τους και άρα, βοηθούν και τα ίδια τα παιδιά.

B.1.5. Σχέδιο και πορεία της έρευνας.

Η παρούσα έρευνα διεξάγεται στο πεδίο της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης. Η μεθοδολογία είναι μικτή και αποτελείται από ποσοτικά και ποιοτικά δεδομένα. Η ομάδα στόχου αποτελείται από γονείς τους παιδιών με πολλαπλές εξαρτήσεις και ενήλικες (ειδικούς παιδαγωγούς, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές κ.λπ.) που έρχονται καθημερινά σε επαφές μαζί τους. Η μέθοδος προσέγγισης του θέματος εμπίπτει στο χώρο των ποιοτικών προσεγγίσεων, αφού στην παρούσα μελέτη επιχειρείται η σε βάθος ανάλυση των απόψεων και αντιλήψεων των γονέων. Επιπλέον, οι εκφάνσεις της κοινωνικής ζωής δεν μπορούν να αποκοπούν από την ολότητα της και να εξεταστούν ξεχωριστά σαν να ήταν αποσυναρμολογημένα ρολόγια (Χρηστάκης, 1999). Ο τρόπος και χρόνος απασχόλησης των ενηλίκων που έρχονται σε επαφή με παιδιά με ειδικές ανάγκες ταυτοποιείται εν μέρει με την πρακτική άσκηση και τη μελέτη περίπτωσης μαθητή με Ε.Ε.Α. με συμμετοχική παρατήρηση για 180 ώρες στο Ειδικό Γυμνάσιο- Λύκειο Ιλίου Κινητικά Αναπήρων Παίδων.

Ειδικότερα, αφορμώμενη από την πρακτική μου άσκηση στο Ειδικό Γυμνάσιο-Λύκειο Ιλίου αποφάσισα για το ερωτηματολόγιο και το μοίρασμά του στο άμεσα εμπλεκόμενο με τους μαθητές προσωπικό. Γιατί είναι αυτό το προσωπικό το οποίο

συζητάει με τους γονείς για θέματα που αφορούν στα παιδιά τους αλλά και τους ίδιους, για τα προβλήματα στην οικογένειά τους, με σκοπό να εξηγήσουν ή ακόμη και να δικαιολογήσουν κάποιες καταστάσεις. Είναι, επίσης, αυτό το προσωπικό στο οποίο και οι ίδιοι οι μαθητές, με την αφέλεια και την αγνότητα ψυχής που τους χαρακτηρίζει, μιλάνε για τους γονείς τους, για τα θετικά ή τα αρνητικά μες στην οικογένεια όπως μίλαγαν και με μένα στο πλαίσιο της μακρόχρονης εβδομαδιαίας επαφής μου. Το ερωτηματολόγιο μοιράστηκε το πρωί μιας ημέρας στο σχολείο τονίζοντας στο προσωπικό την ανωνυμία αυτού και την εκτίμησή μου για την προσφορά τους στην έρευνά μου.

Όλο το άμεσα εμπλεκόμενο με τους μαθητές προσωπικό συμπλήρωσε το ερωτηματολόγιο μέχρι το μεσημέρι της ίδιας μέρας ζητώντας, κάποιιοι από αυτούς, σε μερικές ερωτήσεις διευκρινήσεις. Κάποιοι, μάλιστα επεσήμαναν τη διαφορετικότητα, αλλά και το ενδιαφέρον περιεχόμενο των ερωτήσεων.

Όσον αφορά στις συνεντεύξεις, το βασικό εργαλείο της έρευνάς μου, αποφάσισα να πάρω κάποιες από πέντε γονείς παιδιών με προβλήματα όρασης και πρόσθετες αναπηρίες που ανήκουν, οι τέσσερις, στο σύλλογο ΑΜΥΜΩΝΗ και με τους οποίους γνωρίζομαι από παλιά και διατηρούσα ακόμη κάποιες επαφές. Οι γονείς αυτοί και συγκεκριμένα οι μητέρες, είναι άτομα που δεν έχουν κανένα ενδοιασμό να αποκαλύψουν τις μύχιες παρελθοντικές, παροντικές ακόμη και μελλοντικές σκέψεις τους. Επιπρόσθετα, τους άλλους τρεις γονείς τους βρήκα με τη βοήθεια μιας φίλης φυσικοθεραπεύτριας για παιδιά με ειδικές ανάγκες και την τέταρτη από το σύλλογο Εκπαιδευτικών Γονέων Παιδιών με Αναπηρίες.

Οι δύο μητέρες με τις οποίες ήρθα σε επαφή μέσω φίλων, αρνήθηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα, καθώς, όπως είπαν, είναι επιφυλακτικές με τέτοιες διαδικασίες.

Για να σχεδιάσω το σκελετό των ερωτήσεων που θα έθετα κατά τη διάρκεια της ημι-δομημένης συνέντευξης προσδιόρισα αρχικά τα βασικά ερωτήματα. Καθόρισα τι ήθελα να διερευνήσω και στη συνέχεια δημιούργησα μια λίστα ερωτήσεων, προκειμένου να μελετήσω τις αντιλήψεις και στάσεις των συμμετεχόντων γονέων.

Βέβαια, γνώριζα ότι δε θα υπήρχε σειρά στις ερωτήσεις, καθώς είναι πολύ εύκολο στην πορεία της συνέντευξης η σειρά να τροποποιηθεί ή και να γίνουν και περισσότερες ερωτήσεις από τις προγραμματισμένες που μπορούν να οδηγήσουν σε μη αναμενόμενα αλλά σημαντικά αποτελέσματα. Βέβαια, αποφάσισα να δοκιμάσω τις ερωτήσεις πρώτα σε ένα γονέα παιδιού με αναπηρία με τον οποίο υπάρχουν πολύ ζεστές σχέσεις, προκειμένου να δω τι πρέπει να τροποποιήσω, τι να επισημάνω, τι να διευκρινίσω.

Σχετικά με το χώρο της συνέντευξης ήταν επιλογή των συνεντευξιασμένων και ήταν το σπίτι τους, όπου ένιωθαν άνετα. Στην αρχή κάθε συνέντευξης παρουσίαζα τον εαυτό μου και εξηγούσα το θέμα της έρευνάς μου. Επίσης, διαβεβαίωνα τους συμμετέχοντες ότι η συνέντευξη θα παραμείνει εμπιστευτική και τους ζητούσα την άδεια να χρησιμοποιήσω κασετόφωνο. Κανείς από τους γονείς δεν είχε πρόβλημα με τη μαγνητοφώνηση. Μάλιστα, τόνιζα ότι μετά το τέλος της απομαγνητοφώνησης οι κασέτες θα καταστρέφονταν. Επιπλέον, ζητούσα την έγγραφη συγκατάθεσή τους για τη συμμετοχή τους στην έρευνα παρ' όλο που με προηγούμενη τηλεφωνική συνομιλία είχε γίνει αποδεκτή. Κατά τη διάρκεια της συνέντευξης προσπάθησα, ως νέα στο χώρο να μην ξεχάσω ότι στο κέντρο βρίσκεται ο συνεντευξιαζόμενος και όχι εγώ. Ακόμη, πρόσεχα πάρα πολύ και τον τρόπο που εκφραζόμουν όχι μόνο λεκτικά, αλλά και μη λεκτικά. Τέλος, προσπάθησα να μην απομακρύνομαι από τον αρχικό στόχο της συνέντευξης. Αξίζει να υπογραμμίσω ότι όλοι οι γονείς ήταν διαχυτικοί απέναντί μου και ήθελαν να μιλάνε για τα προσωπικά τους βιώματα λέγοντάς μου πολλές λεπτομέρειες. Γι' αυτό αρκετές φορές η συνέντευξη διαρκούσε και μιάμιση ώρα. Έτσι κι αλλιώς γνώριζα ότι έχω τη δυνατότητα να ενθαρρύνω την ανάπτυξη μη προγραμματισμένων ενδιαφερόντων θεμάτων, αφού η συνέντευξη συμβαδίζει με τις ανησυχίες των συμμετεχόντων και στο πλαίσιο της αναπτύσσεται μια δυνατή, υγιής διαπροσωπική σχέση. Κάποιες εκδήλωσαν την επιθυμία γνωστοποίησης των αποτελεσμάτων της έρευνάς μου μετά την ολοκλήρωση της. Όταν τελείωνε η συνέντευξη, την απομαγνητοφώνουσα και προσπαθούσα να κατανοήσω τα δεδομένα, να τα αναλύσω, για να δοθούν απαντήσεις σε ορισμένες ερωτήσεις και να βρεθεί ο βαθμός συμφωνίας πάνω σε ένα συγκεκριμένο θέμα. Η έρευνα ξεκίνησε το Νοέμβριο του 2013 με τη έναρξη της πρακτικής μου στο Ειδικό Γυμνάσιο – Λύκειο Ιλίου και

ολοκληρώθηκε τον Αύγουστο του 2014 με την πραγματοποίηση της τελευταίας συνέντευξης.

B.1.6. Περιορισμοί της έρευνας.

Η ερευνητική προσέγγιση που ακολουθήθηκε για τη συσσώρευση επιστημονικής γνώσης είναι κυρίως η ανοικτή/ διερευνητική έρευνα καθώς στόχος είναι ο έλεγχος, η εξερεύνηση μιας κοινωνικής κατάστασης. Η παρούσα έρευνα δεν αντιμετωπίζει προβλήματα ως προς την ηθική της διάσταση κι αυτό, γιατί στις δημοσκοπήσεις ή συνεντεύξεις οι συμμετέχοντες δεν μπορούν να αναγνωριστούν και οι αντιδράσεις τους δεν τους θέτουν σε κίνδυνο (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006,σ. 116).

Σχετικά με την εχεμύθεια και ανωνυμία, τις δυο μεθόδους που χρησιμοποιούν οι ερευνητές, για να προστατεύσουν τους συμμετέχοντες στην συγκεκριμένη έρευνα υφίστανται. Αρχικά, η ταυτότητα των συμμετεχόντων είναι γνωστή σ' εμένα, αλλά δε δημοσιοποιείται, προκειμένου να προστατευτούν οι συμμετέχοντες σε περίπτωση που οι δηλώσεις τους υπάρχει κίνδυνος να τους εκθέσουν. Όσον αφορά στην ανωνυμία, στις συνεντεύξεις δεν υφίσταται. Υφίσταται, όμως, εν μέρει στα ερωτηματολόγια που συμπληρώθηκαν από το προσωπικό του ειδικού Γυμνασίου- Λυκείου, καθώς ήταν πολλοί αυτοί οι συνάδελφοι που δεν τους γνώριζα, διατηρώντας έτσι την ανωνυμία τους.

Σχετικά με την έγγραφη συγκατάθεση των υποκειμένων γονέων, πριν από τη διεξαγωγή της έρευνας όλοι ενημερώθηκαν για το περιεχόμενο της έρευνας και εγγράφως έδωσαν τη συγκατάθεσή τους ανενδοίαστα. Πρόθεση μεταποίησης στην έρευνα δεν υπήρχε, γιατί όλοι οι γονείς ήταν <<ανοικτοί>> και πολύ διαχυτικοί.

B.1.7. Ερευνητικά δεδομένα.

Όσον αφορά στις απαντήσεις στο ερωτηματολόγιο, ως επικουρικό εργαλείο, τα αποτελέσματα κατέδειξαν σημαντικά στοιχεία. Σχετικά με την ερώτηση κατά πόσο επηρεάζεται η ζωή ενός ζευγαριού από τη γέννηση ενός παιδιού μ' αναπηρία, η απάντηση ήταν ότι επηρεάζεται πάρα πολύ. Μάλιστα η επιρροή είναι από πολύ μέχρι πάρα πολύ αρνητική, όπως φάνηκε από τις απαντήσεις των ερωτηθέντων. Αξίζει,

όμως , να σημειωθεί ότι στην ερώτηση αν η επίδραση είναι θετική, οι περισσότεροι απάντησαν ότι υπάρχει ένας μικρός βαθμός θετικής επιρροής και ένας πολύ μικρός αριθμός (δύο άτομα) ότι υπάρχει πολύ θετική επίδραση.

Σχετικά με το βαθμό που οι ενδογενείς παράγοντες (όπως η προσωπικότητα των γονέων, η στάση τους απέναντι στη ζωή και η ικανότητά τους να επιλύουν προβλήματα και άλλα) επηρεάζουν τη ζωή ενός ζευγαριού που έχουν ένα παιδί με αναπηρίες, οι περισσότεροι απάντησαν ότι επηρεάζουν από πολύ μέχρι πάρα πολύ. Στον ίδιο ακριβώς βαθμό επηρεάζουν και οι εξωγενείς παράγοντες (η οικονομική κατάσταση των γονέων, το μορφωτικό επίπεδο, το σύστημα κοινωνικής στήριξης της οικογένειας κ.λπ.). Σχετικά με το κατά πόσο υποστηρικτικό είναι το οικείο περιβάλλον, όπως παππούδες – γιαγιάδες, οι περισσότεροι αποκρίθηκαν πολύ και πάρα πολύ. Βέβαια, υπήρχαν και αρκετές απαντήσεις, έξι στον αριθμό, που απάντησαν ότι η υποστήριξη είναι λίγη. Κάποιος, μάλιστα, από τους ειδικούς παιδαγωγούς , δήλωσε ότι δε γνωρίζει. Στην ερώτηση κατά πόσο υποστηρικτική είναι η πολιτεία (ύπαρξη σχολικών μονάδων για παιδιά με κάθε είδους αναπηρία, καλά οργανωμένες με εξειδικευμένο προσωπικό κ.λπ.) οι περισσότεροι αποκρίθηκαν ότι η πολιτεία υποστηρίζει λίγο έως ελάχιστα τις οικογένειες. Τρεις, βέβαια, απάντησαν ότι υποστηρίζει πολύ και ένας καθόλου.

Σε ερωτήσεις, τώρα, που αφορούν στο κατά πόσο υποστηρικτικοί είναι ο πατέρας και η μητέρα, οι εμπλεκόμενοι στην ειδική αγωγή απάντησαν ότι από την εμπειρία τους η πιο υποστηρικτική φαίνεται να είναι η μητέρα από πολύ μέχρι πάρα πολύ, ενώ η συνδρομή του πατέρα είναι από λίγο έως πολύ. Υπήρχαν, βέβαια, και πέντε άτομα που απάντησαν ότι ο πατέρας συνδράμει πάρα πολύ ενώ ένα άτομο θεώρησε την ερώτηση ασαφή και όσον αφορά στη μητέρα και στον πατέρα, και δεν απάντησε.

Στην προσπάθειά μου να δω κατά πόσο οι γονείς αντιμετωπίζουν το σχολείο σαν <<πάρκινγκ ψυχών>> ή ως ένα μέσο ανάπτυξης των παιδιών έκανα την ερώτηση πόσο συχνά οι γονείς επικοινωνούν με όλους τους εμπλεκόμενους στην ειδική αγωγή για θέματα που αφορούν στα παιδιά τους και οι περισσότεροι απάντησαν λίγο. Υπήρχαν, βέβαια, και επτά άτομα που απάντησαν πολύ και ένα πάρα πολύ.

Τέλος, θεώρησα σημαντικό να ρωτήσω κατά πόσο η συζυγική σχέση επηρεάζει την προσωπικότητα του παιδιού και η απάντηση, όπως, βέβαια, περίμενα ήταν από πολύ μέχρι πάρα πολύ. Δεν είναι, λοιπόν, μόνο τα υγιή παιδιά που επηρεάζονται από τις καλές ή κακές σχέσεις των γονέων, αλλά και στα παιδιά με κάθε είδους αναπηρία ασκείται επιρροή.

Το βασικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα έρευνα ήταν οι συνεντεύξεις διάρκειας μιας περίπου ώρας.

Κεφάλαιο Γ'

Αποτελέσματα.

Γ.1. Αποτελέσματα ανά υπόθεση ερευνητικής εργασίας.

Γ.1.1. Η ύπαρξη ενός πολυανάπηρου παιδιού επηρεάζει αρνητικά τη συζυγική ζωή και σε ποιο βαθμό.

Γ.1.1.1. Ποιοτικά δεδομένα.

Σύμφωνα με τα ποιοτικά δεδομένα που ελήφθησαν μέσω των συνεντεύξεων με τους γονείς των παιδιών με πολυαναπηρία, αποδεικνύεται πλήρως η πρώτη ερευνητική υπόθεση, επειδή, όπως έδειξαν, οι γονείς στην αρχή βιώνουν ένα σοκ, δεν αποδέχονται αμέσως τα παιδιά τους και επιζητούν την εγκατάλειψή τους, ακόμη και το θάνατό τους.

<< Στην αρχή ήταν πόνος , πόνος. Ο άντρας μου έσπασε μια πόρτα και έλεγε <<Γιατί σε μένα; >>. Όλοι το περάσαμε αυτό. Τώρα δεν τον αλλάζουμε με τίποτα. Εγώ ευχόμουν να πεθάνει μέχρι και τα οκτώ του χρόνια. Έλεγα <<Θεέ μου, ας το έπαιρνες. Γιατί μου το έδωσες αυτό;>>. Αλλά τώρα σκοτώνω άνθρωπο για το παιδί μου >>. (Βιολέτα)

<< Εμένα μόλις μου το είπανε, μου ήρθε ο ουρανός σφοντίλι. Ταμπλάς >>. (Γιούλα)

<< Έπρεπε να το δουλέψω μόνη μου. Ήταν πολύ δύσκολα στην αρχή. Μετά τρέχεις από φυσικοθεραπεία σε εργοθεραπεία. Δεν προλαβαίνεις. Έξι – επτά χρόνια μου πήρε. Κι ας ήρθανε τ' άλλα παιδιά. Περπατούσα κι είχα ένα αγκάθι στην καρδιά. Δεν έχω κλάψει όμως, ποτέ. Ούτε όταν μου είπαν για το Στράτο. Συγκινούμε μόνο, όταν μιλάω γι' αυτόν. Δεν έχω κλάψει με λυγμούς. Έχω τρελή αδυναμία στο Στράτο>>. (Γεωργία- νοσηλεύτρια)

<< Στην αρχή στενοχωρήθηκα πολύ, πόνεσα, έκλαψα κιόλας. Έπρεπε, όμως, να συνέλθω γρήγορα για όλους μας, και κυρίως για το ίδιο το παιδί. Το αγαπήσαμε αμέσως >>. (Παναγιώτης)

<< Στην αρχή υπήρχε στενοχώρια, σίγουρα. Θλίψη όχι. Ξέραμε ότι χρειάζεται δουλειά κι αυτό έκανε καλό στον Παναγιώτη. Ίσως, επειδή ήμασταν δάσκαλοι. Ξέραμε ότι τα παιδιά με τύφλωση και κινητικές αναπηρίες εκπαιδεύονται. Αυτό ήταν παρήγορο>>. (Ντίνα- δασκάλα)

<< Σοκ. Δεν μπορώ να το εκφράσω, όταν το έμαθα. Ο σύζυγος ήταν αδιάφορος>>. (Ειρήνη)

<< Ο σύζυγος ήταν μικρότερος από μένα. Δεν είχε δει ποτέ άτομα με αναπηρία. Εμείς, ίσως λόγω της δουλειάς, είχαμε έρθει σ' επαφή με τέτοια παιδιά και από τα λίγα πράγματα που κάναμε στην Ακαδημία. Εγώ, μόλις μου είπαν για νοητική υστέρηση, ίσως και κινητική αναπηρία, ήξερα τι θα γινόταν. Ο σύζυγος τα είχε χαμένα. Δεν κατάλαβε στην αρχή. Δεν ήξερε καθόλου. Προσπάθησα να του εξηγήσω. Δε δεχόταν στην αρχή. Και μάλιστα είχε πει και μια φράση που του την κράτησα τότε. << Εγώ δεν το θέλω αυτό το παιδί >>. << Εγώ το παιδί θα το πάρω σπίτι >> του είπα. << Εσύ ό,τι θες να κάνεις , κάνε >>. Μετά το αγάπησε πάρα πολύ, παραπάνω κι από εμένα. Το παίζει, το πλένει κι αυτό τον αγαπάει πιο πολύ. Τον έχει συνδέσει με ωραία πράγματα. Εμένα με έχει συνδέσει με πίεση, με το φαγητό>>. (Γεωργία – δασκάλα)

<< Στην αρχή , όταν το έμαθα, ένιωσα απογοήτευση, πόνο, κορίτσι μου. Σαν μητέρα, όμως, έχω κάνει πολλά. Δε νιώθω τύψεις ότι κάτι δεν έκανα. Ο άνδρας μου ήταν ζεστός, με στήριζε, με βοηθούσε. Κλείστηκε , όμως , στον εαυτό του εξαιτίας των παιδιών και φτάσαμε στα 220 κιλά.>>. (Καίτη)

Πολλοί είναι αυτοί οι γονείς που νιώθουν στην αρχή ένα «πάγωμα» μέσα τους, ίσως, για να μην αισθάνονται πολύ έντονα όλα αυτά τα συναισθήματα . Μάλιστα, τον πρώτο καιρό υπάρχουν προβλήματα, διότι ο καθένας γονιός ζει με το δικό του τρόπο τη θλίψη. Συνήθως, οι μητέρες είναι στην αρχή απόμακρες.

<< Απλά στην αρχή υπήρχε ένα πάγωμα. Δεν ρίξαμε ο ένας στον άλλον ευθύνες, αν και το σκεφτήκαμε, γιατί από την πλευρά του συζύγου υπήρχαν πολλοί καταθλιπτικοί και από τη δική μου με προβλήματα νοητικής καθυστέρησης, βέβαια ήπιας>>. (Βιολέτα)

<<Και οι δύο ήμασταν στενοχωρημένοι , όμως ο σύζυγός μου ήταν πιο υποστηρικτικός «Κάνε κάτι και για εμάς» έλεγε. Δεν ήθελα να βγω έξω, δεν ήθελα να γελάσω, ήμουν πραγματικά παγωμένη. Μετά, αξιολογώντας το, θεωρώ ότι ήταν ένας τρόπος να μην αισθάνομαι έντονα τη θλίψη>>. (Αθανασία)

Σχετικά με το σύστημα κοινωνικής στήριξης αποτελείται κυρίως από παππούδες και γιαγιάδες των οποίων, βέβαια, η συνδρομή από ότι επιβεβαιώνεται είναι καθοριστική, αν υπάρχουν και δε δημιουργούν προβλήματα.

<<Εμένα το περιβάλλον μου ήταν υποστηρικτικό. Μου έκανε εντύπωση που απορρίπτουν παιδιά. Η πεθερά μου ξεψυχούσε για τον Παναγιώτη. Οι γονείς μου πέθαναν νωρίς, αλλά έπαιρνε αγάπη και φροντίδα από παππούδες και έφθανε. Και η κουνιάδα μου το λατρεύει το παιδί. Ο Παναγιώτης μεγάλωσε μαζί με τα παιδιά της. Δεν τον είχα ποτέ απέξω>>. (Βιολέτα)

<<Η μάνα μου και τα αδέρφια μου ασχολούνται με τον Παναγιώτη, τον αγαπάνε και τον κρατάνε, όταν χρειάζεται. Καμιά επαφή με τον άντρα μου και το σόι του δεν έχω από όταν ο Πάνος ήταν έξι ετών. Τώρα είναι τριάντα τρία. Και στο χωριό που πηγαίνουμε και τον βλέπουν δεν του μιλάει κανένας. Εμένα, μάλιστα, με κατηγορήσε η πεθερά μου για το πρόβλημα του Παναγιώτη>>. (Γιούλα)

<< Το περιβάλλον ήταν απόλυτα υποστηρικτικό, ιδίως από την πλευρά του άντρα μου. Την πεθερά μου την έχω μαζί μου , τριάντα χρόνια τώρα. Όσο μπορούσε με βοήθησε. Οι γονείς οι δικοί μου είπανε κουβέντες, η μητέρα μου κυρίως. Επειδή ήμουν πολύ μικρή και η μάνα λυπάται την κόρη, ψιθύριζε << Είσαι πολύ μικρή, να το έβαζες σ' ένα ίδρυμα>>. Μια φορά το είπε και ήταν και η τελευταία>>. (Γεωργία-νοσηλεύτρια)

<< Οι γονείς του άντρα μου είναι χωρισμένοι. Περιστασιακά μας βλέπουν. Και οι δυο είναι στην επαρχία. Η μάνα μου λάτρευε τη Μαρία. Μου την έπαιρνε στο χωριό που μένει, από τον Ιούνιο και το άλλο παιδί, και τα έπαιρνα πίσω έντεκα ακριβώς Σεπτεμβρίου, όταν άνοιγαν τα σχολεία. Της έλεγαν: <<Αφού η κόρη σου κάθεται το καλοκαίρι, γιατί δεν τα κρατάει;>> Τους έλεγε: <<Η κόρη μου κουράζεται όλο το χειμώνα. Να ξεκουραστεί κι αυτή τώρα, να κάνει τις βόλτες της>>. Εγώ πηγαίνω

κάθε χρόνο διακοπές γιατί το παιδί το κρατάει η μάνα μου στο χωριό>>. (Γεωργία-δασκάλα)

<< Την πεθερά μου τη χάσαμε πρόσφατα. Όταν έρχονταν στην Αθήνα, έρχονταν στο σπίτι για παρέα. Οι δικοί μου δεν έρχονταν από την επαρχία στην Αθήνα. Δε θέλουνε, αλλά τη στενοχώρια την είχανε. Ο πατέρας μου εκδήλωνε μεγάλη θλίψη. Μια δυο φορές που είπε για τον Πάνο, ήταν πάρα πολύ στενοχωρημένος. Η μητέρα μου ήταν άλλος χαρακτήρας.>> (Ντίνα)

<<Μας βοηθάνε και από τις δύο πλευρές, κυρίως, όμως, οι γονείς του άνδρα μου. Είναι πιο κοντά στην εκκλησία << Ο σταυρός είναι σταυρός και πρέπει να τον σηκώσεις>> λένε. Θα κάνουν προσευχές. Κράταγαν το παιδί να πάμε κι εμείς με τον άνδρα μου 2-3 μέρες κάπου, πριν γεννήσω το άλλο παιδί. Έχει πολύ υπομονή και στο φαί η πεθερά μου. Η μάνα μου δεν έχει υπομονή. Νομίζω ότι δε θέλουν να δεθούνε, σαν να φοβούνται. Ο μπαμπάς μου είναι πιο απόμακρος. Οι δικοί μου είχαν πει για ίδρυμα. Τον πρώτο χρόνο με πέζανε, επειδή θα κουραζόμασταν. Και τώρα που είναι 11 ετών η Χρύσα, θα σου πούνε << Αν την είχες πάει σε ίδρυμα, δε θα είχες περάσει όλα αυτά συναισθηματικά>>. Έχουν μια τέτοια εντύπωση .<< Αυτό είναι δικό μου παιδί >> τους είπα. <<Δεν έχει σημασία αν το παιδί σου περπατάει, μιλάει, κάνει. Είναι παιδί σου, δε θέλεις να το αποχωριστείς>>. Όταν έρχονται συγγενείς στο σπίτι τους, δε θέλουνε να πάμε το παιδί. Αισθάνονται άβολα. Με πειράζει αλλά εγώ σέβομαι τις επιθυμίες των άλλων. Δεν τους κακίζω. Δε γνωρίζουν τι είναι γονιδιακή μετάλλαξη>>. (Αθανασία)

Όσον αφορά στους συγγενείς και φίλους, για τους περισσότερους γονείς είναι ουσιαστικά ανύπαρκτοι, ενώ σε κάποιους δημιουργούν και επιπρόσθετη στενοχώρια.

<< Η αδερφή μου λάτρευε τον Παναγιώτη κι αυτός εκείνη. Τώρα , όμως, παντρεύτηκε, έχει παιδάκι , έγινε μανούλα. Ο σύζυγος έχει έναν αδερφό εδώ , κοιτάει τη δουλίτσα του. Οι φίλοι μας ήταν μακριά. Δε σημαίνει, όμως, ότι δε θα μπορούσαν να μας δούνε και πιο πολύ, να νοιαστούνε. Οι γείτονες στην πολυκατοικία, όσο ήταν μικρά τα παιδιά μας παίζανε. Μεγαλώσανε, όμως, πέταξε το πουλάκι. Πώς είμαστε, τι είμαστε, τυπικά πράγματα>>. (Ντίνα)

<<Εμένα οι φίλοι ούτε τους είδα, ούτε προσφέρθηκαν να μου τον κρατήσουν>>. (Γιούλα)

<< Οι φίλοι μου το αντιμετώπισαν καλά. Μας βοήθησαν. Προθυμοποιήθηκαν και συνάδελφοι να με βοηθήσουν, όταν η Μαρία ήταν στο νοσοκομείο, άσχετα αν εγώ δεν έφευγα από δίπλα της >>. (Γεωργία – δασκάλα)

<< Οι φίλοι μας είναι δίπλα και μας στηρίζουν, όπως μπορούνε. Με το Βλάση φοβούνται να τον κρατήσουν αλλά κρατάνε το άλλο παιδί, όταν χρειαστεί, τρέχουνε για τους γονείς μας, να μας συμπαρασταθούν στα νοσοκομεία. Και τηλέφωνα πάντα έπαιρναν. Δεν έχουμε παράπονο>>. (Παναγιώτης)

<< Οι φίλοι υποστηρίζουν. Πάντα ψάχνω να βρω ανθρώπους. Ο αδερφός μου είναι πάντα εδώ. Αφήνω πολλούς ανθρώπους με τα παιδιά. Ψάχνω να βρω όσους μπορούν να βοηθήσουν>>. (Ειρήνη)

<< Στην αρχή όλοι ρωτάγανε. Ο καθένας προσηλώνεται στην οικογένειά του, όταν μεγαλώνει. Και τα αδέρφια δεν έτρεξαν, απλώς μιλάγανε. Δεν κάνανε την υπέρβαση να φύγουν από το χώρο τους, να έρθουν να σε βοηθήσουν. Στον ίδιο χώρο, όταν ήμασταν , την παίρνανε αγκαλιά, την παίζανε>>. (Αθανασία)

<< Είναι δικό μου πρόβλημα ο Στράτος. Αν προκύψει ανάγκη θα πάρω μια γυναίκα, ούτε αδερφή , ούτε τίποτα. Προσφέρθηκαν, αλλά θέλει ιδιαίτερο χειρισμό. Δεν είναι κομμάτι του άλλου. Μια ξένη γυναίκα την εκπαιδεύεις και της ρίχνεις και πιο εύκολα τις ευθύνες, αν γίνει κάτι. Ο φίλος δεν ξέρεις αν το εννοεί. Η ευγένεια αυτό επιβάλλει>>. (Γεωργία- νοσηλεύτρια)

<< Από κάποιους φίλους απομακρυνθήκαμε. Καμιά φορά δεν ταιριάζεις απόλυτα. Δεν ταιριάζεις μ' έναν άνθρωπο που στενοχωριέται, επειδή το παιδί του δεν έφαγε όλη τη φρουτόκρεμα και εσύ δε γνωρίζεις πώς θα βγάλει το βράδυ. Υπάρχει μια αδιαφορία. Η γυναίκα ενός φίλου μου είπε ότι το δικό της παιδί λερώνει τα ρούχα του , άρα είμαι τυχερή που το δικό μου δεν τα λερώνει. Δεν τα λες αυτά στον άλλο. Βρήκα, όμως, ανθρώπους που μπορώ να μιλήσω, να με νιώσουν. Όποια ώρα και να πάρω θα με βοηθήσουν>>. (Αθανασία)

<< Δεν έχω κανένα να με βοηθήσει >>. (Καίτη)

Για τη συνεισφορά της πολιτείας στην αντιμετώπιση των προβλημάτων από την ύπαρξη ενός ή δυο παιδιών με αναπηρία στην οικογένεια, επιβεβαιώθηκε ότι είναι κυρίως επιδοματική, ενώ μεγάλα προβλήματα δημιουργεί η αδυναμία εύκολης εύρεσης ενός σχολικού πλαισίου για τα πολυανάπηρα παιδιά.

<<Τα επιδόματα τα παίρνουμε. Θα έπρεπε, όμως, να υπάρχουν περισσότερες σχολικές μονάδες γι' αυτά τα παιδιά. Για να βάλω τη Μαρία στην Εταιρία Σπαστικών δεινοπάθησα και έβαλα πολιτικό μέσο, αλλιώς δε γινότανε>>. (Γεωργία- δασκάλα)

<< Το σχολείο το βρήκα μόνη μου. Μου δίνανε ιδρύματα κλειστής φροντίδας. Είχα απογοητευτεί. Η χώρα μας δε σε βοηθάει. Σε πατάει στο κεφάλι, να μπεις όλο και πιο βαθιά. Οι δομές είναι πολύ λίγες. Υπάρχουν και ιδιωτικές δομές, αλλά τα χρήματα είναι πολλά. Η υποστηρικτική δομή στην Ελλάδα είναι ανύπαρκτη>>. (Αθανασία)

<< Παίρνουν τα επιδόματά τους τα παιδιά τα οποία τα καταθέτουμε πάλι για τα παιδιά. Υπάρχει, όμως, ανταπόκριση στο πρόβλημα. Αν πούμε το αντίθετο, θα είμαστε αχάριστοι. Ευτυχώς που υπάρχει το κέντρο μας, η ΑΜΥΜΩΝΗ. Είναι με πρωτοβουλία των γονέων και ευτυχώς που λειτουργεί με όλα τα καλά και με όλα τα κακά. Τα παιδιά είναι όλα ευχαριστημένα, νιώθουν χαρούμενα στο χώρο τους, κάνουν φίλιες, κουβεντιάζουν, παίζουν. Πιο πριν ήμασταν πάντα σε μια ανασφάλεια πού θα πάει το παιδί>>. (Βιολέτα)

<< Τα επιδόματα είναι ικανοποιητικά, οι σχολικές μονάδες τίποτα.>>. (Γιούλα- Γεωργία - νοσηλεύτρια)

<< Τα περισσότερα παιδιά δυστυχώς είναι στα σπίτια τους. Για να βάλω το Στράτο στην ΑΜΥΜΩΝΗ έφτασα μέχρι το υπουργείο. Ήταν πλήρης. Όταν η Αθήνα έχει πέντε (5) κέντρα, ποια παιδιά να πρωτοπάρεις. Στην ΕΛΕΠΑΠ έκαναν επιλογή. Έπαιρναν πάντα τα καλύτερα παιδιά. Δύο φίλες που είχαν παιδιά με βαριά αναπηρία, δεν τα δέχτηκε καμιά μονάδα. Όσο βαριά περίπτωση και να είναι το παιδί αποχωνώνεται στο σπίτι. Δεν κάνει τίποτα.>>. (Γεωργία- νοσηλεύτρια)

<< Το Σταύρο τον έχω σε οικοτροφείο στο Σκαραμαγκά από το 2012. Δεν μπορούσα και με τα δυο παιδιά που έχουν προβλήματα. Οι αργίες, τα Σαββατοκύριακα ήταν θάνατος. Δεν ήξερα που να τ' αφήνω. Είμαι πολύ ευχαριστημένη με το οικοτροφείο. Το άλλο παιδί το πηγαίνω σε Κέντρο Ημέρας και το έχω με μόνιμο άνθρωπο στο σπίτι, που τον πληρώνω από το επίδομα της μικρής προσθέτοντας, βέβαια, κι άλλα 200 ευρώ>>. (Ειρήνη)

<< Ο Παναγιώτης τώρα πηγαίνει σ' ένα ΕΕΕΕΚ στο Αιγάλεω. Ξεκίνησε με ένταξη σε κανονική τάξη, αλλά αυτά στην Ελλάδα δεν είναι τόσο οργανωμένα. Πώς θα έπρεπε να είναι το κάθε σχολείο είναι άλλο θέμα. Όλα πρόχειρα. Άλλαζε δασκάλους συχνά. Μόλις είχαν μάθει το Μπράιλ ή τότε το μάθαιναν. Τα επιδόματα είναι απαραίτητα. Απλώς δεν ξέραμε από την αρχή. Δε μας είχαν πει τίποτε. Ένας γιατρός μας είπε και για ένα επίδομα που θα μπορούσε να πάρει για τα κινητικά προβλήματα. Εμείς με τα χρήματά μας δε βγαίναμε πέρα χωρίς τα επιδόματα. Αν δεις πόσα κάνει τα απογεύματα... Τώρα που δεν παίρνουμε και πίσω χρήματα για τις θεραπείες... Χρειάζονται τα επιδόματα και πηγαίνουν όλα στα παιδιά. Στα σχολεία βλέπουμε άλλα. Τα επιδόματα δεν πάνε στα παιδιά, πάνε αλλού. Τώρα, είναι η κρίση. Τα αφήνουν αβοήθητα. Αλλά και το σχολείο, όταν ο σύλλογος ζητάει κάποια συνδρομή λένε <<Δεν έχω, δεν έχω>>. Βοήθησε λίγο το σχολείο, το ίδιο το παιδί σου. Το παιδί παίρνει επίδομα.>> (Ντίνα)

<< Το ένα παιδί που έχει αυτισμό πηγαίνει σε ειδικό σχολείο, ενώ το άλλο που έχει εγκεφαλική παράλυση το στέλνω σε κανονικό, αλλά το κοροϊδεύουν. Θα δω τι θα κάνω του χρόνου>>. (Καίτη)

<<Για το δικό μας το παιδί μόνο η ΑΜΥΜΩΝΗ υπάρχει η οποία είναι πάρα πολύ μακριά από το σπίτι μας. Εκτός απ' αυτό το δικό μας παιδί δεν είναι μόνο πνευματικά καθυστερημένο με δείκτη νοημοσύνης κάτω από το 20, αλλά και σωματικά. Αυτό σημαίνει ότι , αν κολλήσει μια ίωση σοβαρή και γυρίσει σε κάτι άλλο, για παράδειγμα πνευμονία, δε θα μπορέσει να αντεπεξέλθει. Άρα, δεν πρέπει να έρχεται σε επαφή με πάρα πολλά άτομα και μάλιστα κρυωμένα. Αν κάποιος είναι

συναχωμένος, πρέπει να φοράει μάσκα..... Έχουμε πολλά τέτοια θέματα. Φανταστείτε ότι είναι 16 χρονών και 11 κιλά. Μετριούνται τα κόκαλά του. Δεν μπορεί να καθίσει για μια ώρα , ίσως και παραπάνω, για να πάει στο κέντρο. Δυσανασχετεί, κρεμάει το κεφάλι, ταλαιπωρείται, θέλει να ξαπλώνει , τον πονάει το κορμί του. Τα παιδιά στο κέντρο είναι μεγαλόσωμα, διαφορετικά. Αν κάποιο κέντρο ήταν πιο κοντά, θα το έστελνα. Στο σπίτι κάνουμε όλες τις απαραίτητες θεραπείες. Είναι ευτυχισμένος εδώ>>. (Παναγιώτης)

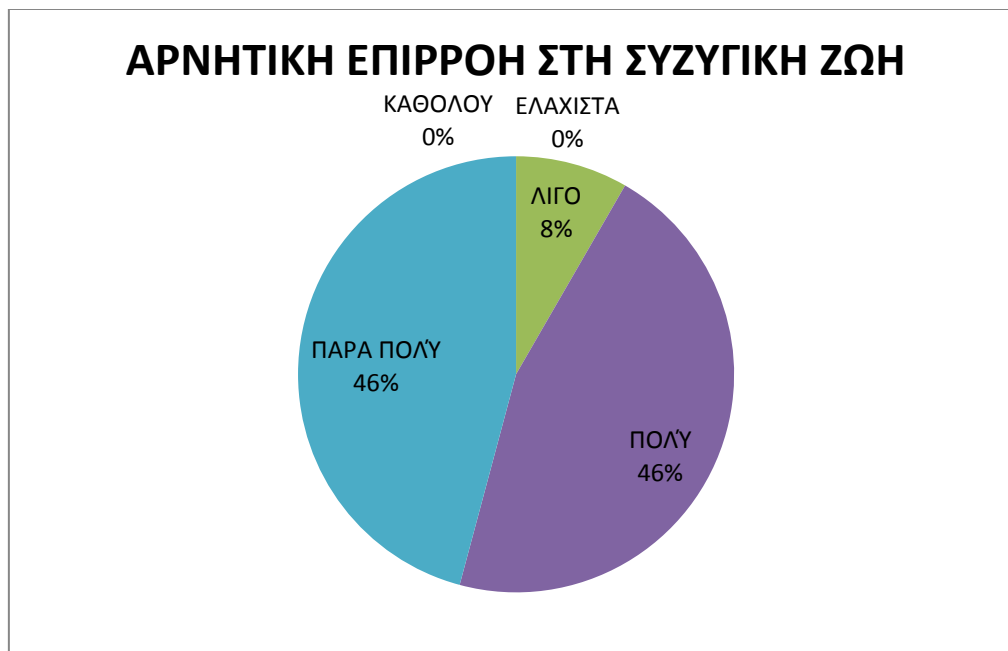
Γ.1.1.2. Ποσοτικά δεδομένα.

Σύμφωνα με τα ποσοτικά δεδομένα και τις απαντήσεις των ερωτηθέντων παρατηρούμε ότι στην πλειοψηφία τους θεωρούν ότι πράγματι, ο ερχομός ενός παιδιού με βαριά αναπηρία επηρεάζει από πολύ μέχρι πάρα πολύ αρνητικά τις σχέσεις των γονέων (Πίνακας 1, Σχήμα 1).

Πίνακας 1.

Ο βαθμός της αρνητικής επιρροής στη συζυγική ζωή ενός πολυανάπηρου παιδιού με τη μορφή απόλυτων συχνοτήτων.

Αρνητική επιρροή	Απόλυτη συχνότητα (f)
Καθόλου	0
Ελάχιστα	0
Λίγο	2
Πολύ	11
Πάρα πολύ	11
ΣΥΝΟΛΟ	24



Σχήμα 1.

Όσον αφορά στο οικείο περιβάλλον με βάση το οποίο οι γονείς αντιμετωπίζουν την πολυαναπηρία του παιδιού, υπήρχε διασπορά των απόψεων σχετικά με την υποστήριξή τους. Συγκεκριμένα, οι απόψεις τους κυμαίνονταν από <<ελάχιστα>> έως <<πάρα πολύ>>, με τους περισσότερους να απαντούν <<πολύ>> και μια ερωτηθείσα δηλώνει ότι δε γνωρίζει (Πίνακας 2, Σχήμα 2).

Πίνακας 2.

Κατανομή συχνότητας συμμετεχόντων στην έρευνα κατά το βαθμό της υποστήριξης του οικείου περιβάλλοντος.

Υποστήριξη οικείου περιβάλλοντος	Απόλυτη συχνότητα (f)
Καθόλου	0
Ελάχιστα	1
Λίγο	6
Πολύ	11
Πάρα πολύ	5
Δε γνωρίζω	1

Σύνολο	24
--------	----



Σχήμα 2.

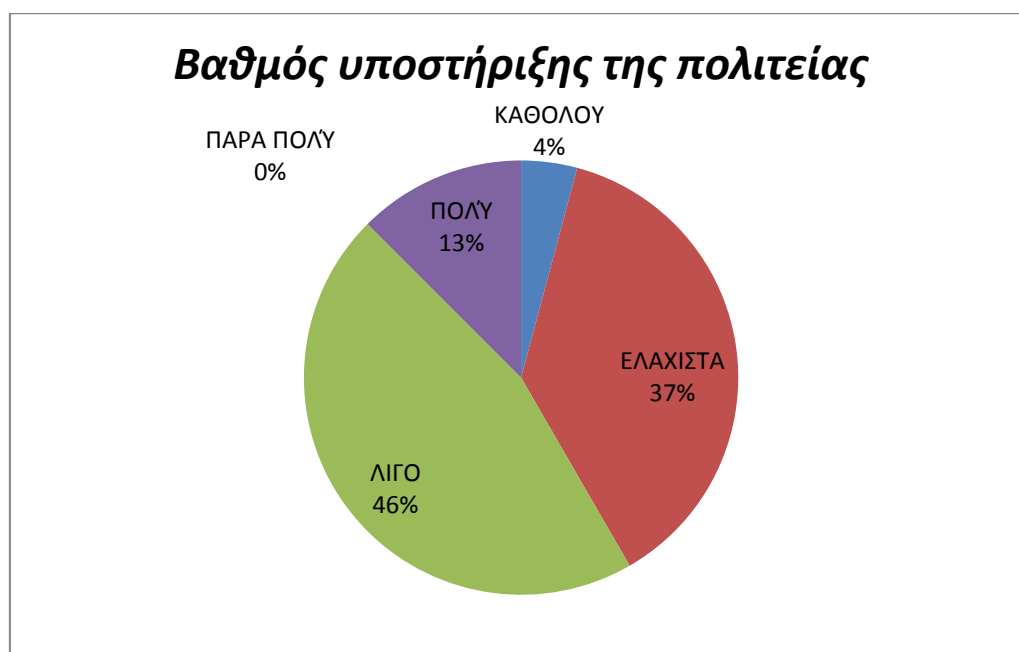
Όσον αφορά στη μέριμνα της πολιτείας με βάση την οποία οι γονείς αντιμετωπίζουν την πολυαναπηρία του παιδιού οι απαντήσεις κυμαίνονταν από <<καθόλου>> μέχρι <<πολύ>> με τους περισσότερους να απαντούν <<λίγο>> (Πίνακας 3, Σχήμα 3).

Πίνακας 3.

Ο βαθμός της υποστήριξης της πολιτείας στην οικογένεια του παιδιού με ειδικές ανάγκες.

Υποστήριξη της πολιτείας	Απόλυτη συχνότητα (f)
--------------------------	-----------------------

Καθόλου	1
Ελάχιστα	9
Λίγο	11
Πολύ	3
Πάρα πολύ	0
ΣΥΝΟΛΟ	24



Σχήμα 3.

Γ.1.2. Η ύπαρξη του πολυανάπηρου παιδιού επηρεάζει θετικά τη συζυγική σχέση.

Γ.1.2.1. Ποιοτικά δεδομένα.

Τα ποιοτικά δεδομένα που ελήφθησαν από τις συνεντεύξεις με τους γονείς των παιδιών με πολλαπλές εξαρτήσεις απέδειξαν τη δεύτερη ερευνητική υπόθεση, ότι η συζυγική σχέση επηρεάζεται θετικά από την ύπαρξη του πολυανάπηρου παιδιού, αφού κάποιοι γονείς έρχονται συναισθηματικά πιο κοντά. Όπως λένε οι γονείς, η ύπαρξη, η παρουσία του παιδιού τους «δένει», αφού όλα στρέφονται γύρω από αυτό.

Βλέπει ο ένας γονιός, το ενδιαφέρον, την αγάπη του άλλου για το παιδί και έρχεται πιο κοντά του. Βλέπει την προσπάθειά του να συνδράμει σε θέματα της οικογένειας, για να επικρατήσει αρμονία, χαρά, γαλήνη μες σε αυτή και αγαπά περισσότερο το/τη σύντροφό. Επίσης, οι γονείς ενός πολυανάπηρου παιδιού, εκτιμούν περισσότερο τη ζωή, τις μικροχαρές της και δε γκρινιάζουν με επιδερμικά πράγματα, γεγονός που διώχνει μακριά τον κίνδυνο έντονων και συχνών συγκρούσεων.

<< Εμείς ως γονείς συμπορευτήκαμε. Δεν είχαμε πρόβλημα. Καμιά ευθύνη δεν έριξε ο ένας στον άλλο. Το ρυθμίζαμε και με τη δουλειά μας. Για χίλια δυο άλλα πράγματα μπορεί να τσακωθούμε ,όπως όλοι οι άλλοι άνθρωποι, αλλά όχι εξαιτίας του παιδιού. Το παιδί μας φέρνει πιο κοντά. Για μας είναι ένα φυσιολογικό παιδί, είναι μέλος της οικογένειας με τις ανάγκες του, τον λατρεύουμε. Μέσα από τις ανάγκες μας μάθαμε τις αντοχές μας και είμαστε πολύ καλά>>. (Γεωργία – νοσηλεύτρια)

<< Ο Θεοδωρής είναι η σωτηρία μου. Εγώ ήμουν η πιο φοβιτσιάρα. Εκείνος πιο δυνατός. Ίσως δεν το έδειχνε. Με το παραπάνω είναι δίπλα μας και είμαστε καλά. Με τον Παναγιώτη δεθήκαμε ακόμη περισσότερο>>. (Ντίνα).

<< Η σχέση μας ενδυναμώθηκε. Όταν πάμε να το παρατραβήξουμε ως ζευγάρι, το παιδί μας φέρνει πιο κοντά >>. (Γεωργία – δασκάλα)

<< Ο Σπύρος είναι ένας σύντροφος που πραγματικά στηρίζει , αγαπάει την οικογένεια. Αγαπάει τη Χρύσα, κάνει πιο πολλά από μένα. Δεν υπάρχει κάτι να κάνει για το παιδί και να μην το κάνει. Είχαμε καβγάδες αλλά η αγάπη για το παιδί μας κράτησε. Δεν είναι όλα ρόδινα >>. (Αθανασία)

<< Ο άνδρας μου δεν με έχει αφήσει ποτέ. Είναι στήριγμα. Ήταν ζεστός, με στήριζε , με βοηθούσε. Δε μου δημιουργεί ποτέ προβλήματα, αλλά και εγώ είμαι εκεί δίπλα του, κοντά του και στα παιδιά και σε εκείνον >>. (Καίτη)

<< Η σχέση μας επηρεάστηκε θετικά. Έχουμε μάθει να αντιμετωπίζουμε τις καταστάσεις με ηρεμία και γέλιο. Δε νευριάζουμε για ανούσια πράγματα και προσπαθούμε να είμαστε ευτυχισμένοι με απλά πράγματα, προσφέροντας αγάπη ό

ένας στον άλλο και σε όλη την οικογένεια αλλά και στους συνανθρώπους μας. Κι όταν το παρατραβάμε, το παιδί μας φέρνει στα ίσα μας. Δε διαρκεί πολύ>>. (Παναγιώτης)

<< Όταν έχεις ένα τέτοιο παιδί καταλαβαίνεις την ουσία της ζωής. Μαθαίνεις να προσφέρεις αγάπη σε όλους, στον άνδρα σου, στα άλλα παιδιά σου, στους συνανθρώπους σου και είσαι πάρα πολύ καλά με όλους και ευτυχισμένη. Βέβαια, με τον άνδρα μου ήμασταν ενωμένοι και από πριν. Στην αρχή ήταν δύσκολα. Μετά, όμως, η σχέση ενδυναμώθηκε. Σου είπα δεν τον αλλάζουμε με τίποτα>>. (Βιολέτα)

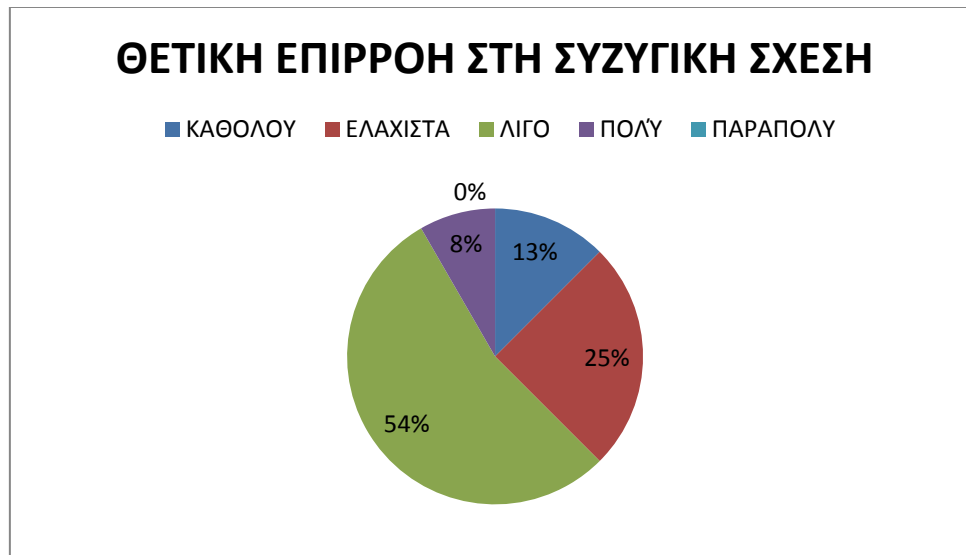
Γ.1.2.2. Ποσοτικά δεδομένα.

Σύμφωνα με τις απαντήσεις των ερωτηθέντων παρατηρούμε ότι στην πλειοψηφία τους θεωρούν ότι ο ερχομός του πολυανάπηρου παιδιού επηρεάζει λίγο θετικά τις σχέσεις των γονέων. (Πίνακας 4, Σχήμα 4)

Πίνακας 4.

Κατανομή συχνότητας συμμετεχόντων στην έρευνα κατά το βαθμό θετικής επιρροής στη συζυγική σχέση της έλευσης ενός παιδιού με αναπηρία.

Θετική επιρροή	Απόλυτη συχνότητα (f)
Καθόλου	3
Ελάχιστα	6
Λίγο	13
Πολύ	2
Πάρα πολύ	0
ΣΥΝΟΛΟ	24



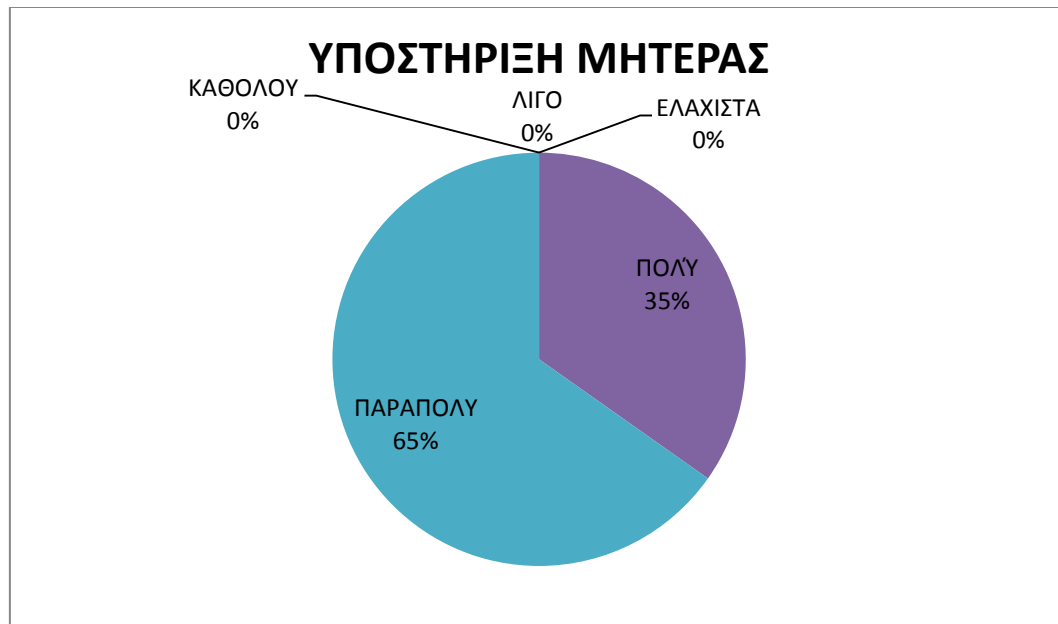
Σχήμα 4.

Όσον αφορά στον υποστηρικτικό ρόλο της μητέρας, οι περισσότεροι απάντησαν ότι είναι πάρα πολύ υποστηρικτικός (Πίνακας 5, Σχήμα 5).

Πίνακας 5.

Κατανομή συχνότητας συμμετεχόντων κατά το βαθμό υποστήριξης της μητέρας.

Υποστήριξη μητέρας	Απόλυτη συχνότητα (f)
Καθόλου	0
Ελάχιστα	0
Λίγο	0
Πολύ	8
Πάρα πολύ	15
Ασάφεια	Δεν απαντώ
Σύνολο	24



Σχήμα 5.

Όσον αφορά στον υποστηρικτικό ρόλο του πατέρα, υπάρχει μια διακύμανση από λίγο έως πάρα πολύ (Πίνακας 6, Σχήμα 6).

Πίνακας 6.

Υποστήριξη πατέρα	Απόλυτη συχνότητα (f)
Καθόλου	0
Ελάχιστα	1
Λίγο	9
Πολύ	8
Πάρα πολύ	5
Ασάφεια	Δεν απαντώ
ΣΥΝΟΛΟ	24



Σχήμα 6.

Γ.1.3. Η σχέση των γονέων επηρεάζεται από ενδογενείς και εξωγενείς παράγοντες.

Γ.1.3.1. Ποιοτικά δεδομένα.

Σύμφωνα με τα ποιοτικά δεδομένα, οι απαντήσεις των γονέων στις συνεντεύξεις απέδειξαν την τρίτη ερευνητική υπόθεση, ότι οι σχέσεις των γονέων επηρεάζονται από εξωγενείς και ενδογενείς παράγοντες, κυρίως, όμως από ενδογενείς, όπως η προσωπικότητα των γονέων, η στάση τους απέναντι στη ζωή και η ικανότητά τους να επιλύουν προβλήματα. Όλοι οι γονείς δήλωσαν ότι τα πάντα εξαρτώνται από την προσωπικότητα των ανθρώπων και το δυναμισμό που τους χαρακτηρίζει.

<< Αυτό που βοήθησε την οικογένεια είναι ότι εγώ δεν απέκρυσα το πρόβλημα. Έβγαξα το παιδί έξω , άσχετα με το πώς το κοίταζαν>>. (Βιολέτα)

<< Είναι στην προσωπικότητα των ανθρώπων αν θα φύγει ή όχι. Εμένα ο άνδρας μου ήταν από την αρχή έτσι. Απλά το βάρος το έριξε σε μένα. Ας καθόταν δίπλα μου να το περάσουμε μαζί>>. (Γιούλα)

<< Δεν αντέχει ο άνδρας ούτε να το βλέπει το παιδί. Η μάνα είναι μάνα, έχει το μητρικό ένστικτο και στέκεται>>. (Γεωργία- Βιολέτα)

<< Ο άνθρωπος είναι το πιο δυνατό όν . Μπορεί να καταφέρει τα πάντα>>. (Γιούλα)

<<Θεωρώ ότι έχω ρυθμίσει ακόμα και τώρα τον εαυτό μου να μην έχω πολύ έντονα συναισθήματα, γιατί όταν γίνουν έντονα και θα κλάψεις έντονα και θα γελάσεις έντονα. Κοντρολάρεις τη θλίψη και για το άλλο παιδί. Εγώ, ναι ήμουν πιο δύσκολη. Δεν είχαν διάθεση, δε γέλαγα ήμουν κολλημένη εκεί>>. (Αθανασία)

Άλλοι στρεσογόνοι παράγοντες που επηρεάζουν τις σχέσεις των γονέων και διασαλεύουν την οικογενειακή ευρυθμία είναι η αδυναμία εύρεσης κατάλληλου σχολικού πλαισίου για το πολυανάπηρο παιδί.

<< Για να βάλω τη Μαρία στην Εταιρεία Σπαστικών δεινοπάθησα. Έβαλα και μέσο πολιτικό, αλλιώς δε γινότανε>>. (Γεωργία – δασκάλα)

Επίσης και η απουσία συμβουλευτικής γονέων διαταράσσει την οικογενειακή γαλήνη

<< Μετά από το νοσοκομείο έπρεπε να υπάρχει ενημέρωση, με το που ξεκινούν τα προβλήματα και υπάρχει διάγνωση. Είσαι σε μια θάλασσα και κολυμπάς και δεν υπάρχει κανείς. Ένας ψυχολόγος για το γονιό, για το ζευγάρι. Δεν υπάρχει τίποτε, είναι απαράδεκτο. Όλοι οι γονείς μόνοι τους κάτι βρίσκουν. Δεν ήξερα τι θα έκανα αν ήμουν μόνη μου, αν είχα έναν άντρα που δε με σκέφτεται, που φεύγει. Ένας άνθρωπος τέτοιος τι κάνει; Είμαι τυχερή μες στην ατυχία μου, γιατί έχω έναν άντρα που με αγαπάει. Αν δεν έχεις οικονομική άνεση, αν δεν έχεις κάποιον να σε συμβουλευσει, αν είναι κάποιος αμόρφωτος, τότε τι κάνει;>> (Αθανασία)

Πρέπει ακόμη να επισημανθεί ότι η πίστη στο Θεό βοηθάει κάποιους γονείς να σκέφτονται ψύχραιμα, ήρεμα και επομένως, να βιώνουν μια φυσιολογική ζωή.

<< Η πίστη στο Θεό σου δίνει μια δύναμη παραπάνω. Επιλέγω, όμως, εγώ τι θέλω ν' ακούσω. Νομίζω ότι οι πολλές προσευχές βοηθάνε και την ίδια τη Χρύσα. Κάθε μέρα της είναι ένα θαύμα. Αυτό λέω εγώ. Δεν περιμένω θαύματα, όπως η πεθερά μου. Υπάρχει λογική εξήγηση για κάποια πράγματα. Πρέπει να τα δεχτούμε. Η εκκλησία σου δίνει ένα άλλου είδους ηρεμία. Εκεί που ένιωθα ότι δεν πάει άλλο η

εκκλησία μου έδωσε δύναμη , κουράγιο. Για τους αληθινά θρησκευόμενους ένα τέτοιο παιδί σου ανοίγει τον παράδεισο>>. (Αθανασία)

<< Νιώθω μέσα μου ότι ο Θεός δε θα μας αφήσει ποτέ. Δε συμβαίνει σ' όλους τους γονείς όμως>>. (Βιολέτα)

<< Κι εγώ πιστεύω. Έχω κάνει τα τάματά μου>>. (Γιούλα)

<< Πιστεύω πάρα πολύ, γιατί στο παιδί μου έγινε θαύμα και βελτιώθηκε η κινητική του κατάσταση >>. (Καίτη)

Γ.1.3.2. Ποσοτικά δεδομένα.

Σχετικά με τα ποσοτικά δεδομένα, οι απαντήσεις στο ερωτηματολόγιο έδειξαν ότι όσο επηρεάζουν οι εξωγενείς παράγοντες τόσο ακριβώς επηρεάζουν και οι ενδογενείς (Πίνακας 7- Σχήμα 7, Πίνακας 8- Σχήμα 8).

Πίνακας 7.

Κατανομή συχνότητας στην έρευνα κατά το βαθμό της επίδρασης των ενδογενών παραγόντων στη συζυγική σχέση.

Ενδογενείς παράγοντες	Απόλυτη συχνότητα (f)
Καθόλου	0
Ελάχιστα	0
Λίγο	1
Πολύ	8
Πάρα πολύ	15
ΣΥΝΟΛΟ	24

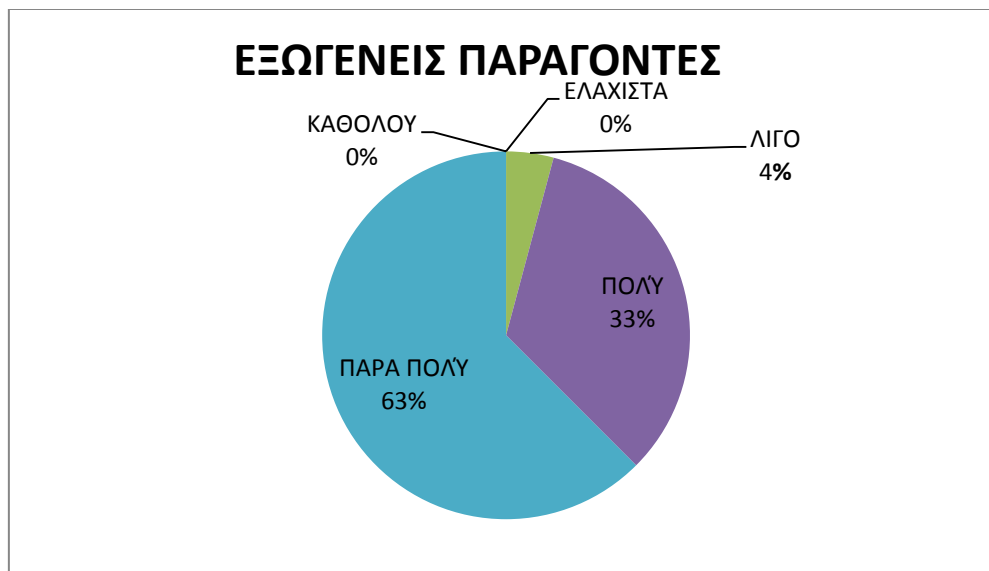


Σχήμα 7.

Πίνακας 8.

Κατανομή συχνότητας στην έρευνα κατά το βαθμό της επίδρασης των εξωγενών παραγόντων στη συζυγική σχέση.

Εξωγενείς παράγοντες	Απόλυτη συχνότητα (f)
Καθόλου	0
Ελάχιστα	0
Λίγο	1
Πολύ	8
Πάρα πολύ	15
ΣΥΝΟΛΟ	24



Σχήμα 8.

Μάλιστα, η ποιότητα της συζυγικής σχέσης επηρεάζει πάρα πολύ την προσωπικότητα του παιδιού, όπως φαίνεται και από τις απαντήσεις των ερωτηθέντων (Πίνακας 9, Σχήμα 9).

Πίνακας 9.

Κατανομή συχνότητας συμμετεχόντων στην έρευνα κατά το βαθμό της επίδρασης της ποιότητας της συζυγικής σχέσης στην προσωπικότητα του παιδιού.

Επίδρασης της συζυγικής σχέσης στην προσωπικότητα του παιδιού.	Απόλυτη συχνότητα (f)
Καθόλου	0
Ελάχιστα	0
Λίγο	1
Πολύ	7
Πάρα πολύ	16
ΣΥΝΟΛΟ	24



Σχήμα 9.

Βέβαια, στην ερώτηση πόσο συχνά επικοινωνούν οι γονείς μαζί τους για θέματα που αφορούν στα παιδιά τους, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων απάντησαν λίγο (Πίνακας 10, Σχήμα 10).

Πίνακας 10.

Κατανομή συχνότητας συμμετεχόντων στην έρευνα κατά το βαθμό της επικοινωνίας των γονέων με τους ίδιους.

Επικοινωνία γονέων με τους ειδικούς.	Απόλυτη συχνότητα (f)
Καθόλου	0
Ελάχιστα	2
Λίγο	14
Πολύ	7
Πάρα πολύ	1
ΣΥΝΟΛΟ	24



Σχήμα 10.

Οι συνεντεύξεις, όμως, κατέδειξαν κι άλλα σημαντικά στοιχεία. Γονείς που συμμετείχαν στις συνεντεύξεις εντόπισαν μεγάλες διαφορές ανάμεσα στην κρατική πρόνοια στην Ελλάδα και στην κρατική πρόνοια στις χώρες του εξωτερικού για τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους στις χώρες του εξωτερικού όπως η Γερμανία, η Αυστρία, η Σουηδία, οι Η.Π.Α. αντιμετωπίζονται ως ισότιμα μέλη της κοινωνίας και έχουν από το κράτος τη μέριμνα που τους αναλογεί. Στην Αυστρία τα άτομα αυτά κινούνται οπουδήποτε με εκπαιδευτές. Μπαίνουν άνετα στα ταξί και τα λεωφορεία. Στη Βοστώνη των Η.Π.Α., όταν υπάρχει σίγουρη διάγνωση για το παιδί, πάνε σε σεμινάρια, τη μια εβδομάδα οι μαμάδες και την άλλη οι μαμάδες και τα παιδιά από νεογέννητα. Ειδικοί επαγγελματίες τους δείχνουν τα πιο απλά πράγματα, όπως για παράδειγμα πώς θα το πάρει ο γονιός αγκαλιά. Τίποτα στην Αμερική δε θεωρείται δεδομένο. Επίσης, από το νοσοκομείο ακόμη, αρμόδια άτομα τους ενημερώνουν για τα σχολεία που υπάρχουν για τα παιδιά, τους δίνουν διαφημιστικά έντυπα για το τι θα χρειαστούν για το παιδί. Οι γονείς ενημερώνονται για τα πάντα, για να ανακάμψουν ψυχολογικά και να αντιμετωπίσουν το πρόβλημά τους. Στη Γερμανία υπάρχει διαφορετική κουλτούρα. Τα παιδιά έρχονται σε επαφή με το διαφορετικό. Στην παιδική χαρά στη Γερμανία υπάρχει ειδική κούνια για το άτομο με αναπηρίες. Ο γονιός τα πηγαίνει άνετα και τα υπόλοιπα

παιδιά βλέπουν το διαφορετικό. Στη Σουηδία, για ένα άτομο που είναι σε αναπηρική καρέκλα ασχολούνται οκτώ επαγγελματίες.

Όλοι οι γονείς, επίσης, δήλωσαν ότι οι Έλληνες είναι απαίδευτος λαός, κοινωνικά αμόρφωτος. Δεν έχουν μάθει να αποδέχονται τη διαφορετικότητα. Απορρίπτουν το άσχημο. Επίσης, επεσήμαναν το γεγονός ότι η Ελλάδα δεν είναι προσβάσιμη για τα άτομα με αναπηρίες. Τα παιδιά δεν μπορούν να έχουν πρόσβαση ούτε σε ένα θέατρο, ούτε σε μια παραλία. Ακόμη και τα σημεία από όπου μπορούν να διέρχονται τα αναπηρικά αμαξίδια εμποδίζονται από ανεύθυνους πολίτες που παρκάρουν όπου βρουν κοιτάζοντας τη βολή τους. Γι' αυτούς τους λόγους όλοι θα προτιμούσαν να ζουν στο εξωτερικό.

Τέλος, χαρακτηριστικές είναι οι <<αποκαλύψεις>> κάποιων γονέων ότι έχουν ήδη αποκαταστήσει οικονομικά τα παιδιά τους, τακτοποιώντας τα περιουσιακά τους στοιχεία και βάζοντας και << επιτηρητές>> (πρώτους και δεύτερους). Κι αυτό, για να είναι σίγουροι ότι τα παιδιά τους θα είναι τακτοποιημένα στο σπίτι τους, καθαρά, δε θα τα κακοποιεί κανείς και δε θα καταλήξουν σε κάποιο ίδρυμα, όταν οι ίδιοι πεθάνουν.

Γ. 2. Συμπεράσματα.

Τα αποτελέσματα της έρευνας βρίσκονται σε αντιστοιχία με σχετικές έρευνες που επιχείρησαν να καταδείξουν τις αρνητικές εμπειρίες γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες. Επιβεβαιώνεται η αρνητική επίδραση της συνθήκης της αναπηρίας στη συζυγική ζωή, όχι, όμως, η καταστροφική, αφού οι γονείς στην προσπάθειά τους να ικανοποιήσουν όλες τις ανάγκες των παιδιών είναι τόσο καταπονημένοι, δεν μπορούν να βρουν ηρεμία και χρόνο να επικοινωνήσουν σωστά μεταξύ τους, όπως επισημαίνεται και στο άρθρο των Puth McIntyre και Eilis Hennessy σχετικά με τις αρνητικές εμπειρίες γονέων παιδιών με ΔΕΠ-Υ στην Ιρλανδία (2012).

Επίσης, επαληθεύεται η θετική επιρροή της παρουσίας του παιδιού με ειδικές ανάγκες στη συζυγική σχέση, το συναισθηματικό πλησίασμα των δύο γονέων, η

επίταση της αμοιβαίας κατανόησης, η βελτίωση της προσωπικότητάς τους και κατ' επέκταση του γάμου. Όπως υπογραμμίζεται και στο άρθρο της Tsibidaki, ανάμεσα στους γονείς παιδιών με σοβαρές αναπηρίες αναπτύσσεται συνεργατική σχέση, παρά το γεγονός ότι η μητέρα έχει αναλάβει περισσότερες υποχρεώσεις όσον αφορά στο παιδί (2013).

Τέλος, επιβεβαιώνεται η επίδραση των ενδογενών και εξωγενών παραγόντων στις σχέσεις των γονέων, κυρίως των τρόπων με τους οποίους αντιλαμβάνεται η οικογένεια το παιδί και της επίσημης και ανεπίσημης στήριξης αντίστοιχα. Πιο συγκεκριμένα, όσον αφορά στους ενδογενείς παράγοντες τα αποτελέσματα της έρευνας βρίσκονται σε αντιστοιχία με έρευνες που προσπάθησαν να ελέγξουν τη μεγάλη επίδραση της θρησκείας στον τρόπο αντιμετώπισης του παιδιού, όπως αυτή των Weisner, Beizer και Stolze (1991) με γονείς σε 102 οικογένειες με παιδιά από 3 μέχρι 5 ετών με αναπτυξιακή καθυστέρηση, όπου βρέθηκε ότι η έλευση του ανάπηρου παιδιού είναι θέλημα Θεού. Σχετικά, επιπλέον, με τους εξωγενείς παράγοντες, τα αποτελέσματα της έρευνας παρουσιάζουν ομοιότητες και διαφορές με ευρήματα προηγούμενων ερευνών. Ειδικότερα, αποδεικνύεται ότι τις σχέσεις των γονέων επηρεάζουν πολύ η ανεπίσημη στήριξη κυρίως από παππούδες- γιαγιάδες, όταν υπάρχουν και μπορούν να βοηθήσουν αν, βέβαια, το επιτρέπει η ηλικία, η υγεία, η απόσταση, ο χαρακτήρας τους και οι υποχρεώσεις τους. Είναι οι παππούδες και γιαγιάδες αρωγοί στη σημαντική μείωση του γονικού στρες, και μάλιστα του στρες που πηγάζει από τη φροντίδα του παιδιού και του συναισθηματικού στρες (όχι τόσο του οικονομικού), όπως επισημαίνεται και από τους Hornby και Ashworth στο άρθρο τους για το ρόλο των παππούδων και γιαγιάδων ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες (1994). Υπάρχουν, όμως, και κάποιες διαφορές με την έρευνα των Hornby και Ashworth καθώς, ενώ εκείνοι επισήμαναν τη μεγαλύτερη εμπλοκή των παππούδων και γιαγιάδων από την πλευρά της μητέρας συγκριτικά με τους γονείς του πατέρα, η παρούσα έρευνα καταδεικνύει την περισσότερη και θετικότερη εμπλοκή των παππούδων και γιαγιάδων από την πλευρά του πατέρα. Οι γονείς της μητέρας βρέθηκε ότι κάνουν συχνά απαξιωτικά σχόλια για το παιδί/τα παιδιά και για τους γονείς, προτείνοντας ακόμη και φροντίδα κλειστής περίθαλψης (ίδρυμα) για

αυτό/αυτά. Έτσι, οι γονείς τους κρατούν σε απόσταση, όντας πικραμένοι από τη στάση τους.

Επιπρόσθετα σημαίνουντα ρόλο στις σχέσεις των γονέων, προκειμένου να διαχειριστούν την κατάσταση διαδραματίζει και η επίσημη στήριξη από την πολιτεία, όχι μόνο σε οικονομικό επίπεδο αλλά και σε ιατρικές, ψυχολογικές και εκπαιδευτικές υπηρεσίες. Πράγματι, σύμφωνα με τη Ζυγά (2014) η επιβάρυνση της οικογένειας αποτελεί μια πραγματικότητα, που συνδέεται, όμως, και με τις ελλείψεις, που παρουσιάζονται στην κοινωνική και οικογενειακή πολιτική των κρατών όσον αφορά στ' άτομα με προβλήματα υγείας. Στην έρευνα επαληθεύεται η απογοήτευση των γονέων όχι για την οικονομική στήριξη της οικογένειας αλλά για την απουσία κυρίως σχολικών μονάδων αλλά και συμβουλευτικής γονέων, όπως υποστηρίζεται και στο άρθρο των Glazzard και Overall σχετικά με τις εμπειρίες γονέων που μεγαλώνουν ένα παιδί με αυτισμό. (2012). Το ίδιο επιβεβαιώνει και η Δροσινού (2004β) σε άρθρο της που πραγματεύεται την αναγκαιότητα της οργανοδομικής αξιοποίησης των δυνατοτήτων που παρέχει το μοντέλο του Π.Ε.Κ.Ε.Α. (Πολυδύναμο Ενιαίο Κέντρο Ειδικής Αγωγής), καθώς μπορεί να υποστηρίξει άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης και τις οικογένειές τους. Οι γονείς θέλουν πληροφόρηση για τις εκπαιδευτικές επιλογές των παιδιών τους και τα δικαιώματά τους (Rogers, 2007). Επιβεβαιώθηκε ότι η επιλογή του σχολείου αποτελεί δύσκολο έργο αλλά και δίλημμα όπως αναφέρουν και οι Meanu Bajwa/ Patel και Christina Devecchi στο άρθρο τους σχετικά με τη δύσκολη επιλογή του σχολείου, αφού τα παιδιά << φαίνεται να μην ταιριάζουν πουθενά>> (2014).

Επιβάλλεται, όμως, να σημειωθούν και μερικά ακόμη αξιοπρόσεκτα συμπεράσματα που συνάγονται από τις απαντήσεις των ειδικών επαγγελματιών. Κατ' αρχάς οι επαγγελματίες δηλώνουν ότι οι γονείς επικοινωνούν μαζί τους για θέματα που αφορούν στα παιδιά τους, παρ' όλο που, για να υλοποιηθεί ένα διδακτικό πρόγραμμα, καθοριστική σημασία έχει η συμμετοχή των γονέων, όπως επισημαίνεται και σε μια έρευνα που διεξήχθη στη Βόρεια Ιρλανδία (Dobbins & Abbott, 2010, σ. 27).

Επίσης, όλοι οι επαγγελματίες πιστεύουν ότι η συζυγική σχέση επηρεάζει την προσωπικότητα των παιδιών. Πράγματι, αν η οικογένεια είναι δυσλειτουργική-χαοτική, αν τα παιδιά δεν έχουν οποιαδήποτε καθοδήγηση ή υποστήριξη από τους γονείς τότε επηρεάζονται αρνητικά παρά τις προσπάθειες των εκπαιδευτικών να τους διδάξουν πώς να γίνουν << καλοί πολίτες>> (Broomhead, 2014).

Γ.3. Προτάσεις.

Γίνεται αντιληπτό ότι οι σχέσεις των γονέων ενός παιδιού με πολλαπλές αναπηρίες επηρεάζονται από παράγοντες οι οποίοι μπορούν να ελεγχθούν, προκειμένου να διασφαλιστεί η συζυγική αρμονία. Βασικές προτάσεις είναι:

Παρουσία του κράτους πρόνοιας σε επίπεδο πληροφόρησης και υποστήριξης της οικογένειας από ικανούς και ευαισθητοποιημένους ειδικούς επαγγελματίες από τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού και σε όλη την εξελικτική του πορεία. Έτσι, η οικογένεια θα βρει τα απαραίτητα εφόδια, για να προσαρμοστεί στην κατάσταση. Απαραίτητα, λοιπόν, κρίνονται τα προγράμματα συμβουλευτικής και υποστήριξης της οικογένειας από τη γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες. Αυτά θα προσφέρουν στους γονείς ολοκληρωμένη αλλά και εύληπτη πληροφόρηση όχι μόνο για το πρόβλημα του παιδιού τους, αλλά και για την εξέλιξή του. Οι γονείς, επομένως, θα δουν αντικειμενικά το πρόβλημα του παιδιού, θα το συνειδητοποιήσουν, θα το αποδεχτούν και θα προσπαθήσουν να ασκήσουν τελεσφόρα το γονεϊκό τους ρόλο, ενωμένοι και μονοιασμένοι. Επίσης, οι γονείς θα έχουν σωστή πληροφόρηση για τις υπηρεσίες οι οποίες μπορούν να υποστηρίξουν ποικιλοτρόπως το παιδί τους και τους ίδιους, ώστε να μειωθεί στο ελάχιστο το άγχος για την αποκατάσταση του παιδιού. Πληροφόρηση, μάλιστα, θα έχουν οι γονείς και για συλλόγους γονέων παιδιών με παρόμοια προβλήματα ή ακόμη και για μεμονωμένες οικογένειες παιδιών με ίδιο πρόβλημα, καθώς κάποιες αναπηρίες είναι δυσεύρετες, ώστε να επικοινωνούν και να συνδιαλέγονται. Αξίζει να σημειωθεί ότι πολλοί αναφέρουν ότι οι άλλοι γονείς είναι αυτοί που μπορούν να τους κατανοήσουν και να βρουν ενθάρρυνση, στήριξη και βοήθεια σε απλά αλλά και πιο δύσκολα καθημερινά προβλήματα των παιδιών. Τέλος, οι γονείς θα μάθουν την κείμενη νομοθεσία, τα δικαιώματά τους, για να αγωνιστούν για την προάσπισή τους.

Ίδρυση περισσότερων σχολικών μονάδων ειδικής αγωγής σ' όλα τα επίπεδα της εκπαίδευσης, βελτίωση της υλικοτεχνικής τους υποδομής και στελέχωση με εξειδικευμένο εκπαιδευτικό προσωπικό σε κάθε κατηγορία αναπηρίας. Έτσι, οι γονείς δε θα αναγκάζονται να καταφεύγουν σε λύσεις όπως τα ιδιωτικά σχολεία, με μεγάλη, όμως, οικονομική επιβάρυνση. Επιπλέον, τα κέντρα εκπαίδευσης που λειτουργούν στο πλαίσιο συλλόγων γονέων και κηδεμόνων ατόμων με ειδικές ανάγκες και που προσπαθούν να ικανοποιήσουν τις ανάγκες όσο το δυνατόν περισσότερων παιδιών θα αποφορτιστούν, ώστε να επιτελούν καλύτερα το ρόλο τους.

Αναδιάρθρωση της ειδικής αγωγής με την ίδρυση νέων τύπων σχολικών μονάδων για άτομα με πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης, μια ευάλωτη κατηγορία ατόμων με ειδικές ανάγκες, καθώς στην πλειονότητά του παραμένουν εκτός εκπαιδευτικού συστήματος χωρίς εξειδικευμένη παρέμβαση σε παραβίαση, βέβαια, του Συντάγματος της χώρας. Έτσι, οι γονείς δε θα ακούν συχνά τη λύση της ιδρυματοποίησης του παιδιού.

Όλα αυτά μπορούν να πραγματοποιηθούν μέσα από προσπάθεια, της πολιτείας, της νομοθεσίας και όλων όσων εμπλέκονται σε θέματα που αφορούν στα άτομα με ειδικές ανάγκες. Μόνο με την αρωγή όλων, τα άτομα με ειδικές ανάγκες, αλλά και οι οικογένειές τους θα ανήκουν σε μια <<κοινωνία για όλους>> απολαμβάνοντας τα αγαθά της.

ΑΝΤΙ ΕΠΙΛΟΓΟΥ

Η Ειρήνη Κουτσουπίδου είναι διαζευγμένη γυναίκα και μητέρα δύο παιδιών με βαριές αναπηρίες. Στη συνέχεια παραθέτω το ευχαριστήριο γράμμα που έγραψε η ίδια προς τα παιδιά της εξυμνώντας τη συμβολή τους στη βελτίωση της ζωής της και της προσωπικότητάς της.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΩ ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ ΕΥΧΑΡΙΣΤΩ ΣΤΑΥΡΟ

Ήθελα μέσα από αυτόν το χώρο να ευχαριστήσω τα παιδιά μου ΣΤΑΥΡΟ και ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ για τα τόσα πολλά και ανεκτίμητα που με προσέφεραν. Ευχαριστώ που με μάθατε να ζω έντονα την κάθε μέρα, να απολαμβάνω το παρόν διότι σε νεότερη ηλικία σκεπτόμενη μόνο το αύριο δεν ζούσα το σήμερα.

Ευχαριστώ ΣΤΑΥΡΟ μου που μου έκανες ανίκανη να στενοχωριέμαι για ασήμαντα πράγματα είτε γιατί έπεσε το μελάνι στο χαλί είτε γιατί έσπασε το βάζο είτε γιατί πλήρωσα πρόστιμο στην τροχαία.

Ευχαριστώ ΜΙΚΡΗ μου που μου έμαθες να χαίρομαι τη ζωή, να απολαμβάνω ένα μπάνιο στη θάλασσα που απέχει μόλις 20 μέτρα από το σπίτι μου, έναν περίπατο στην παραλία ,την συντροφιά εκλεκτών φίλων.

Σας ευχαριστώ ΑΓΓΕΛΟΥΔΙΑ μου που μου μάθατε να ζω και να απολαμβάνω την κάθε στιγμή το κάθε λεπτό ,το κάθε δευτερόλεπτο.

Ευχαριστώ ΠΑΙΔΙΑ μου που με κάνατε πιο ώριμο σαν άνθρωπο ,πιο δυνατό σαν χαρακτήρα .να 'χω δύναμη και κουράγιο να μιλώ ,να διεκδικώ οτιδήποτε σωστό και δίκαιο και να αποστομώνω με θάρρος όπου βλέπω στραβό και άδικο.

Ευχαριστώ που με κάνατε πιο σωστό επαγγελματία διότι δεν είναι δυνατόν να θέλουμε να είναι καλοί αυτοί που ασχολούνται με τα παιδιά μας και να μην είμαστε εμείς καλοί και συνεπείς στη δική μας δουλειά όποια και αν είναι αυτή.

Ευχαριστώ που με μάθατε να γνωρίζω τους ανθρώπους ,ποιοί είναι αυτοί που πραγματικά αξίζουν

Ευχαριστώ ΑΣΤΕΡΑΚΙΑ μου για το σπουδαιότερο από όλα που με μάθατε τι σημαίνει χαρά της προσφοράς. Είναι φοβερό να ακούς να κτυπά το τηλέφωνο από έναν απελπισμένο γονιό που είναι έτοιμος να σωριαστεί κάτω και από μία καλή κουβέντα ,ένα νέο που θα του πεις να βλέπεις να παίρνει κουράγιο και να σηκώνεται όρθιος γερός δυνατός. Είναι φοβερό και μόνο το συναίσθημα να έχεις φιλοδοξίες ,ιδανικά ,στόχους που μπορούν να απαλύνουν τον πόνο των συνανθρώπων σου λίγο η πολύ δεν έχει σημασία.

Βιβλιογραφία

- Ackerman, N. (1958). *The psychodynamics of family life*. New York: Publishers Basic Books, Inc.
- Ayer, S., & Alaszewski, A. (1984). *Community care and the mentally handicapped: Services for mothers and their mentally handicapped children*. London: Croom Helm.
- BajwaPatel, M. & Devecchi, Cr. (2014). Nowhere that fits: the dilemmas of school choice for parents of children with Statements of special educational needs in England. *Support for learning*, 29(2), σσ. 117-133.
- Beckman, P. (1983). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped children: *American Journal of Mental Deficiency*, 88, pp. 150-156.
- Beresford, B. (1994). *Positively Parenting: Caring for a severely disabled child*. London: HMSO.
- Birenbaum, A. & Cohen, H.J. (1993). On the importance of helping families: Policy implications from a national study. *Mental Retardation*, 31, 67-74.
- Bower, A. , Chant, D. & Chatwin, S. (1998). Hardiness in families with and without a child with Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 5 (2), 71-77.
- Brewer, J. & Hunter, A. (1989). *Multimethod research: A synthesis of styles*. Newbury Park, CA: Sage.
- Broomhead, K. (2014). A class of two worlds; Disjuncture between the norms and values held by educational practioners and parents of children with behavioural emotional. *British Journal of Special Education*, 4(2), σσ. 137-147.
- Callias, M. (1989). Συμβουλευτική εργασία με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. Στο Γ. Τσιάντης & Σ. Μανωλόπουλος (Επιμ.), *Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής: Γ' τομ. ,Θεραπευτικές προσεγγίσεις* (σσ. 219-249). Αθήνα: Καστανιώτης.

- Crudden, A. & MacBroom, L. W. (1999). Barriers to employment: responses to a survey of employed persons who are visually impaired. *Journal of visual impairment and blindness*, 93, σσ. 341-350.
- Cummings, S. (1976). The impact of the child's deficiency on the father: A study of fathers of mentally retarded and chronically ill children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 46, pp. 246-255
- Dale, N. (2000). Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες. (Μ. Αποστολή, Μτφρ., κ Β' Καπετάνιος, Επιμ.). Αθήνα: Έλλην (Πρωτότυπη έκδοση 1996).
- Dobbins, M. & Abbott, L. (2010). Developing partnership with parents in special schools parental perspectives. *Northern Ireland Journal of Research in Special Education*, σσ. 23-30.
- Gabel, H. , McDowell, J. , & Coreto, M. (1983). Family adaptation to the handicapped infants . In A. Tsimpidaki, *Marital Relationship in Greek families raising a child with a severe disability* (pp.25-50).
- Gallaher, J. J., & Bristol, M. (1988).Families of handicapped children. *Θέματα Ειδικής Αγωγής* ,59, σσ.15-21.
- Gath, A. (1977). The impact of an abnormal child upon the parents. *British Journal of Psychiatry*, 130, pp. 405-410.
- Glazzard, J. , & Overall, K. (2012). Living with autistic Disorder:paternal experiences of raising a child with autistic spectrum disorder (ASD). *Supporting for learning*, 27(1), σσ. 37-45.
- Glendenning, C. (1983). *Parents and their disabled children*. London: Routledge and Kegan Paul.
- Goffman, E. (1963). Stigma: Notes on the Management of Spoiled identity. In M. Seligman & B. Darling, *Ordinary families, special children*. New York : The Guilford Press.

- Hornby, G.& Ashworth, T. (1994). Grandparents support for families who have children with disabilities. *Journal of Child and Families Studies*, 3, σσ. 403- 412.
- Jantzen, W. (1974).Sozialisation and Behinderung, Στο Α. Ζώνιου –Σιδέρη, *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους*. Αθήνα: Πεδίο.
- Kazak, A. & Marvin, R. S. (1984).Differences difficulties and adaptations. Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- Kramer, C. (1980). *Becoming a family therapist*. New York: Human Sciences Press.
- Malin, N. (1994). *Implementing community care*. Backingham: Open University Press.
- Marsh, D. (1992). *Families and Retardation: new directions in professional practice*. New York: Praeger Publishers.
- Marshak, L. & Prezant, F. (2007). Married with special needs children. In M. Seligman & B. Darling, *Ordinary Families, Special Children* (σσ. 339-340). New York: The Guilford Press.
- McIntyre, R. and Hennessy, E. (2012). He' s just enthusiastic. Is that such a bad thing? Experiences of parents of children with Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Emotional and Behavioral Difficulties*, 17(1), σσ. 65-82.
- McPhee, D. (1982). A very special magic: A grandparent's delight. *Exceptional Parent*, 13-16.
- Meltzer, H. ,Robus, N. & Smyth, M. (1989). *Disabled children: services, transport and education*. London: HMSO.
- Mink, I. ,Nihira, C. & Meyers, C. (1983).Taxonomy of family life styles: Independent homes with TMR children. *American Journal of Mental Deficiency*, 87, pp. 484-497.
- Mitchell, W. (2008). The role played by granparents in family support the learning: considerations for mainstream and special schools. *Support for learning*, 23(3) σσ. 126-135.

- Patterson, J. (1991). A family systems perspective for working with youth with disability. *Paediatrician*, 18, pp. 129-141.
- Ramonet, I. (2004). Οι άνδρες βλάπτουν σοβαρά τις γυναίκες. Κυριακάτικη *Ελευθεροτυπία*, 25-07-2004.
- Rogers, C. (2007). Disabling a family; Emotional dilemmas experienced in becoming a parent of child with learning disabilities. *British Journal of Special Education*, 34(3), σσ. 136-143.
- Seligman, M. & Darling, B. (1997). *Ordinary families, special children* (Second Edition εκδ.). New York : The Guilford Press.
- Seligman, M. & Darling, B. (2007). *Ordinary families, special children* (Third Edition εκδ.). New York : The Guilford Press.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Krauss, M.W. (1995). A comparison of coping strategies of aging mothers of adults with mental illness or mental retardation. *Psychology and Aging*, 10, σσ. 64-75.
- Singhi, P.D. ,Goyal, L. , Pershad, D. , Singhi, S. &Walia, B. (1990). Psychosocial problems in family of disabled children. *British Journal of Medical Psychology*, 63, pp. 173-182.
- Tsimpidaki, A. (2013). Marital Retationship in Greek families raising a child with a severe disability. *Electronic journal of research in educational psychology*, 211(1), σσ. 25-50.
- Upadhyaya, G. R.and Haralappanavar, N. B. (2008). Grandparent support for parents of mentally retarded children. *Journal of Indian Academy of Applied Psychology*, 34(1), σσ. 137-141.
- Weisner,T.S., Beizer, L. & Stolze, L. (1991). Religion and families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95, σσ. 647-662.
- Αβραμίδης, Η. &Καλύβα, Ε. (2006). *Μεθοδολογία Έρευνας στην Ειδική Αγωγή*. Αθήνα: Παπαζήση.

- Βουγιουνδρούκας, Γ. (2014). *Ψυχοδυναμική των Σχέσεων Βοήθειας σε μαθητές και οικογένειες με σύνθετες δυσκολίες*. [Πανεπιστημιακές Σημειώσεις]. Πανεπιστήμιο Καλαμάτας, Τμήμα Φιλολογίας, ΔΙ.Π.Μ.Σ., Εαρινό Εξάμηνο 2014. Καλαμάτα.<https://eclass.uop.gr/modules/document/document.php?course=LITD186>
- Δροσινού, Μ. (2014). *Ψυχοδυναμική των Σχέσεων Βοήθειας σε μαθητές και οικογένειες με σύνθετες δυσκολίες*. [Πανεπιστημιακές Σημειώσεις]. Πανεπιστήμιο Καλαμάτας, Τμήμα Φιλολογίας, ΔΙ.Π.Μ.Σ., Εαρινό Εξάμηνο 2014. Καλαμάτα.<https://eclass.uop.gr/modules/document/document.php?course=LITD186>.
- Δροσινού, Μ. (2007). Η ενδοοικογενειακή βία, παράγοντας γένεσης μαθησιακών δυσκολιών και επιπτώσεις στην επίδοση και συμπεριφορά. Μελέτη περίπτωσης μαθητή με παραβατική συμπεριφορά. Πρακτικά του 11^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Λογοπεδικών << Γλωσσικές δυσκολίες και γραπτός λόγος στο πλαίσιο της σχολικής μάθησης >>. (23-25 Νοεμβρίου) σσ.336-345. Αθήνα: εκδ. Γρηγόρη.
- Δροσινού, Μ. (2004α). Αβοήθητες μητέρες και παιδιά με προβλήματα παραβατικής συμπεριφοράς στην εκπαίδευση. Η άλλη νοηματοδότηση της παραβίασης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Πρακτικά από το Διεθνές συνέδριο με θέμα: <<Τα ανθρώπινα δικαιώματα για το Περιβάλλον και την υγεία.. Η Συμβολή της εκπαίδευσης στο σεβασμό της ανθρώπινης ζωής και τη διαφύλαξη του φυσικού περιβάλλοντος>>, σελ.10-18. Κιλκίς: εκδ. Νομαρχία Κιλκίς με τη χορηγία της ΕΤ3,.
- Δροσινού, Μ. (2004β). Πολυδύναμο Ενιαίο Κέντρο Ειδικής Αγωγής και βιωσιμότητα των Σχολικών Μονάδων Ειδικής Αγωγής. Ηλεκτρονική ανάρτηση του Παιδαγωγικό Ινστιτούτο [www.pischools.gr/Επιθεώρηση Εκπαιδευτικών Θεμάτων](http://www.pischools.gr/Επιθεώρηση_Εκπαιδευτικών_Θεμάτων), 9, 143-156. (Ημερ. Ανάκτησης 10 Ιουλίου 2011).

- Δροσινού, Μ. (2001). Οι κοινωνικές αντιλήψεις αλληλοαποδοχής και ένταξης των ΑΜΕΑ, μπροστά στις τάσεις της φιλανθρωπίας στη σύγχρονη κοινωνία. *Το Σχολείο και το Σπίτι*, 6-7, (435-436): 345-349.
- Δροσινού, Μ. (2000). Η Ενεργοποίηση του γονεϊκού ρόλου σε εφαρμογές εξατομικευμένων διδακτικών προγραμμάτων σε μαθητές με προβλήματα παραβατικής συμπεριφοράς. *Το Σχολείο και το Σπίτι*, τ.421, σσ. 38.
- Ε.Ο.Κ. (1992). Έκθεση της επιτροπής για την πρόοδο της εφαρμογής της πολιτικής της ένταξης στο εκπαιδευτικό σύστημα εντός των κρατών- μελών. Στο Α. Ζώνιου – Σιδέρη, Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους. (σ.18). Αθήνα: Πεδίο.
- Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες (1999). Πρόγραμμα στήριξης για τις οικογένειες που έχουν παιδιά με ειδικές ανάγκες. ΥΠΕΠΘ, Β'Κ.Π.Σ.
- Ζυγά, Σ. (2014). *Ψυχοδυναμική των σχέσεων βοήθειας σε μαθητές και οικογένειες με σύνθετες δυσκολίες*. { Πανεπιστημιακές Σημειώσεις}. Πανεπιστήμιο Καλαμάτας, Τμήμα Φιλολογίας, ΔΙ.Π.Μ.Σ. , Εαρινό Εξάμηνο 2014. Καλαμάτα. (pp.25-50).
- Ζώνιου- Σιδέρη, Α. (2011). *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Ιωσηφίδης, Θ. (2003). *Ανάλυση ποιοτικών δεδομένων στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Κριτική.
- Κομίλη, Α. (1989). *Βασικές αρχές και μέθοδοι επιστημονικής έρευνας στην Ψυχολογία*. Αθήνα: Οδυσσέας.
- Κυριακίδης, Π. (2000). *Η οικογενειακή σχέση*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Μάτσα, Κ. , Η οικογένεια στη δίνη της παγκοσμιοποίησης. Στο Ν. Παπαχριστόπουλος & Κ. Σαμαρτζή (επιμ.), (2012), *Οικογένεια και νέες μορφές γονεϊκότητας*. Πάτρα: Opportuna.
- Μπαμπινιώτης, Γ. (1998). *Λεξικό της νέας ελληνικής γλώσσας*. Αθήνα: Κέντρο Λεξικολογίας.

- Μπεχράκης, Θ. (1999). *Πολυδιάστατη ανάλυση δεδομένων*. Αθήνα: Νέα Σύνορα. Α.Α. Λιβάνη.
- Μπουσκάλια, Λ. (1993). *Άτομα με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους*. Αθήνα: Γλάρος.
- Παπαχριστόπουλος, Ν. (2014). *Ψυχοδυναμική των Σχέσεων Βοήθειας σε μαθητές και οικογένειες με σύνθετες δυσκολίες*. [Πανεπιστημιακές Σημειώσεις]. Πανεπιστήμιο Καλαμάτας, Τμήμα Φιλολογίας, ΔΙ.Π.Μ.Σ., Εαρινό Εξάμηνο. 2014.Καλαμάτα.<https://eclass.uop.gr/modules/document/document.php?course=LITD186>
- Παπαχριστόπουλος, Ν. (2009). Οικογενειακά μυθιστορήματα. Στο Παπαχριστόπουλος, Ν. & Σαμαρτζή, Κ. (επ. εκδ) , *Οικογένεια και νέες μορφές γονεικότητας* (σ.98). Πάτρα: Ορρορτυνα.
- Πολεμικός, Ν. & Τσιμπιδάκη, Α. (2002). Η οικογένεια με ειδικές ανάγκες ως σύστημα. Στο Ν. Πολεμικός, Μ. Καϊλα & Φ. Καλαβάσης (Επιμ.), *Εκπαιδευτική , οικογενειακή και πολιτική ψυχοπαθολογία, Β τόμ. : Αποκλίνουσες διαστάσεις στο χώρο της οικογένειας* (σσ. 324-336). Αθήνα: Ατραπός.
- Σαράφης, Π. & Ζυγά, Σ., Οικογένεια και χρόνια ασθένεια. Στο βιβλίο των Παπαχριστόπουλος, Ν. & Σαμαρτζή, Κ. (2012). *Οικογένεια και νέες μορφές γονεικότητας*. Πάτρα: Ορρορτυνα.
- Σπετσιώτης, Ι. , & Σταθόπουλος, Σ. (2003). *Παιδαγωγική και διδακτική των παιδιών με κινητικά προβλήματα*. Αθήνα: Ωρίων.
- Συνοδινού, Κ. (2014α). *Ψυχοδυναμική της Ανάπτυξης των Οικογενειακών Σχέσεων ΕΑΕ06*. [Πανεπιστημιακές Σημειώσεις]. Πανεπιστήμιο Καλαμάτας, Τμήμα Φιλολογίας, ΔΙ.Π.Μ.Σ. Εαρινό Εξάμηνο 2014. Καλαμάτα.
- Συνοδινού, Κ. (2014 β). *Ψυχοδυναμική των Σχέσεων Βοήθειας σε μαθητές και οικογένειες με σύνθετες δυσκολίες*. ΕΑΕ07, [Πανεπιστημιακές Σημειώσεις]. Πανεπιστήμιο

- Καλαμάτας, Τμήμα Φιλολογίας, ΔΙ.Π.Μ.Σ. Εαρινό Εξάμηνο 2014. Καλαμάτα.
<https://eclass.uop.gr/modules/document/document.php?course=LITD186>
- Συνοδινού, Κ. (1996). *Ο Παιδικός Αυτισμός. Θεραπευτική Προσέγγιση*. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη.
- Τσιάντης, Γ. (2002). *Ψυχική υγεία του παιδιού και της οικογένειας*. (Τόμ. Β). Αθήνα: Καστανιώτη.
- Τσιμπιδάκη, Α. (2007). *Παιδί με ειδικές ανάγκες , οικογένεια και σχολείο*. Αθήνα: Ατραπός.
- Τσώνη, Ε. (2012). Ο αυτισμός και η οικογενειακή ιστορία. Στο Ν. Παπαχριστόπουλος & Κ. Σαμαρτζή (επιμ.), (2012). *Οικογένεια και νέες μορφές γονεϊκότητας*. Πάτρα: Orportuna.
- Χαρτοκόλλης, Π. (1981). Προβλήματα γύρω από την κοινωνική αποκατάσταση ψυχικών αναπηριών. *Εκλογή*, 56, σσ. 119-126.
- Χρηστάκης, Κ. (2011). *Η εκπαίδευση των παιδιών με δυσκολίες*. (Τόμ. Α, Β'). Αθήνα: Διάδραση.
- Χρηστάκης, Κ. (2003). *Η εκπαίδευση των παιδιών με δυσκολίες*. Αθήνα: Διάδραση.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

Α.ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΕΙΔΙΚΟΥΣ ΠΑΙΔΑΓΩΓΟΥΣ ΚΑΙ ΟΛΟΥΣ ΤΟΥΣ ΕΜΠΛΕΚΟΜΕΝΟΥΣ ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ.

(Κυκλώστε ανάλογα)

- Πόσο πιστεύετε ότι επηρεάζει τη ζωή ενός ζευγαριού η γέννηση ενός παιδιού μ' αναπηρία, εκτιμώντας από την καθημερινή σας επαφή με γονείς και παιδιά με ειδικές ανάγκες.

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΛΙΓΟ	ΕΛΑΧΙΣΤΑ	ΚΑΘΟΛΟΥ
4	3	2	1	0

- Πόσο πιστεύετε, από την εμπειρία σας, ότι επηρεάζει θετικά τη ζωή των γονέων η έλευση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΛΙΓΟ	ΕΛΑΧΙΣΤΑ	ΚΑΘΟΛΟΥ
4	3	2	1	0

- Πόσο πιστεύετε, από την εμπειρία σας, ότι επηρεάζει αρνητικά τη ζωή των γονέων η έλευση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΛΙΓΟ	ΕΛΑΧΙΣΤΑ	ΚΑΘΟΛΟΥ
4	3	2	1	0

- Πόσο πιστεύετε, από την εμπειρία σας, ότι η επίδραση αυτή εξαρτάται από ενδογενείς παράγοντες όπως η προσωπικότητα των γονέων, η στάση τους απέναντι στη ζωή, η ικανότητα τους να επιλύουν προβλήματα και άλλα;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΛΙΓΟ	ΕΛΑΧΙΣΤΑ	ΚΑΘΟΛΟΥ
4	3	2	1	0

- Πόσο πιστεύετε, από την εμπειρία σας, ότι η επίδραση αυτή εξαρτάται από εξωγενείς παράγοντες όπως η οικονομική κατάσταση των γονέων, το μορφωτικό επίπεδο, το σύστημα κοινωνικής στήριξης της οικογένειας (παππούδες, γιαγιάδες, πολιτεία κ.λπ.);

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΛΙΓΟ	ΕΛΑΧΙΣΤΑ	ΚΑΘΟΛΟΥ
4	3	2	1	0

- Πόσο υποστηρικτικό πιστεύετε ότι είναι το οικείο περιβάλλον (παππούδες – γιαγιάδες, αδέρφια των γονέων κ.λπ.), εκτιμώντας από την εμπειρία σας;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΛΙΓΟ	ΕΛΑΧΙΣΤΑ	ΚΑΘΟΛΟΥ
4	3	2	1	0

- Πόσο πιστεύετε, από την εμπειρία σας, ότι η πολιτεία υποστηρίζει τις οικογένειες των παιδιών μ' αναπηρία; (ύπαρξη σχολικών μονάδων για παιδιά με κάθε είδους αναπηρία, σχολικές μονάδες καλά οργανωμένες όσον αφορά στο ανθρώπινο δυναμικό που διαθέτουν, τα μέσα κ.α.)

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΛΙΓΟ	ΕΛΑΧΙΣΤΑ	ΚΑΘΟΛΟΥ
4	3	2	1	0

- Πόσο συχνά οι γονείς επικοινωνούν μαζί σας για θέματα που αφορούν στα παιδιά τους;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΛΙΓΟ	ΕΛΑΧΙΣΤΑ	ΚΑΘΟΛΟΥ
4	3	2	1	0

- Πόσο πιστεύετε , από την εμπειρία σας, ότι η συζυγική σχέση επηρεάζει την προσωπικότητα του παιδιού;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΛΙΓΟ	ΕΛΑΧΙΣΤΑ	ΚΑΘΟΛΟΥ
4	3	2	1	0

- Πόσο υποστηρικτική πιστεύετε , από την εμπειρία σας , ότι είναι η μητέρα;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΛΙΓΟ	ΕΛΑΧΙΣΤΑ	ΚΑΘΟΛΟΥ
4	3	2	1	0

- Πόσο υποστηρικτικός πιστεύετε , από την εμπειρία σας, ότι είναι ο πατέρας;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΛΙΓΟ	ΕΛΑΧΙΣΤΑ	ΚΑΘΟΛΟΥ
4	3	2	1	0

B. Ερωτήσεις για τις συνεντεύξεις. (ΘΕΜΑ: Διερεύνηση παραγόντων που επηρεάζουν τις σχέσεις των γονιών και ο αντίκτυπος από τον ερχομό ενός παιδιού με πολλαπλές αναπηρίες)

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ

- Πόσα παιδιά υπάρχουν στην οικογένεια;
- Υπάρχει σύζυγος ή είναι μονογονεϊκή η οικογένεια;
- Είχατε υποβληθεί σε εξετάσεις προγεννητικού ελέγχου πριν από τη γέννηση του παιδιού σας;
- Υπήρχε κάποια ένδειξη ότι το παιδί μπορεί να έχει πρόβλημα (συνήθως όχι-αν ναι, άρα ήταν συνειδητή επιλογή η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρίες;)
- Ήταν άμεσα αναγνωρίσιμη η αναπηρία με τη γέννηση του παιδιού;
- Ποια ήταν τα συναισθήματά σας (και των δύο γονέων), όταν σας ανακοινώθηκε η κατάσταση του παιδιού σας;
- Ποια ήταν / είναι η συμπεριφορά των συγγενών (γονέων , άλλων αδερφών αν υπάρχουν)και φίλων στο άκουσμα της είδησης της γέννησης/ ύπαρξης ενός παιδιού με προβλήματα;
- Ποια είναι τα συναισθήματά σας τώρα όσον αφορά στην κατάσταση του παιδιού σας;
- Υπήρχαν σχέδια στη ζωή σας που έπρεπε να ακυρώσετε ή να αλλάξετε ως αποτέλεσμα του παιδιού;
- Πώς επηρέασε το πρόβλημα του παιδιού τη συζυγική σχέση, τη συζυγική αρμονία; (αυξήθηκαν οι συζυγικές διαφωνίες, οι συζυγικές συγκρούσεις, γιατί;..... ή επηρεάστηκε θετικά η συζυγική σχέση, γιατί;.....)
- Πώς επηρέασε το πρόβλημα του παιδιού την κοινωνική ζωή των γονέων, των συζύγων ;(μείωση προσωπικού χρόνου, μείωση κοινωνικών επαφών, εξόδων, επιπτώσεις στον επαγγελματικό τομέα,.....)
- Πόσο υποστηρικτικός είναι ο ρόλος των παππούδων και γιαγιάδων; (Αποτελούν ένα επιπρόσθετο βάρος για τους γονείς, γιατίή αποτελούν ένα στήριγμα για το ζευγάρι, γιατί.....)
- Πόσο υποστηρικτικός είναι ο ρόλος των λοιπών συγγενών και φίλων;
- Ποια είναι η συνεισφορά της πολιτείας στην αντιμετώπιση των προβλημάτων που εμφανίζονται από την ύπαρξη ενός παιδιού μ ‘αναπηρία ες στην οικογένεια (επιδόματα, σχολικές μονάδες ατόμων με ειδικές ανάγκες , ιατροπαιδαγωγικά κέντρα, ιατρικές υπηρεσίες, τμήματα ένταξης, άλλα πλαίσια στήριξης.)
- Υπάρχουν άλλα πλαίσια στήριξης των οικογενειών παιδιών με ειδικές ανάγκες; (π.χ. εκκλησία, θρησκευτικές οργανώσεις κ.α.) που μπορούν να βοηθήσουν στην ύπαρξη ηρεμίας μες στην οικογένεια;
- Ποιο είναι το μορφωτικό σας επίπεδο;

