



**ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ**

**ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ**

**«Κοινωνικές Διακρίσεις, Μετανάστευση, Ιδιότητα του Πολίτη»**

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της αναπηρίας στο  
οικογενειακό περιβάλλον**

**ΠΑΛΟΓΟΥ ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ**

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

Σπυριδάκης Εμμανουήλ, Καθηγητής, Επιβλέπων

Γαζή Έφη, Καθηγήτρια, Μέλος

Φερόνας Ανδρέας, Καθηγητής, Μέλος

Κόρινθος, Ιούνιος 2023

Copyright © 2023 Παλόγου Παναγιώτα

Με την επιφύλαξη παντός δικαιώματος. Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας έκδοσης, εξολοκλήρου ή τμήματος αυτής για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση των μελετών για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τους συγγραφείς. Οι απόψεις και τα συμπεράσματα των κειμένων εκφράζουν τους συγγραφείς και μόνο.

*Στον αγαπημένο μου Γιώργο που με στηρίζει σε όλα ....  
και στην κόρη μου που ήταν «πάντοτε μαζί μου!»*

## Ευχαριστίες

Ολοκληρώνοντας τη μεταπτυχιακή μου εργασία, θα ήθελα να εκφράσω θερμές ευχαριστίες σε όλους όσους συνέβαλαν στην εκπόνησή της.

Αρχικά, θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερος τον επιβλέποντα καθηγητή μου, κύριο Σπυριδάκη Εμμανουήλ, ο οποίος μου προσέφερε τόσο επιστημονική καθοδήγηση όσο και ηθική υποστήριξη όλο αυτό το διάστημα. Τον ευχαριστώ για την ενθάρρυνση και τη πολύτιμη συμβολή του καθ' όλη τη διάρκεια της συγγραφής της διπλωματικής μου εργασίας.

Δε θα μπορούσα να παραλείψω να ευχαριστήσω τους γονείς των παιδιών με αναπηρίες οι οποίοι δέχτηκαν να πάρουν μέρος στην έρευνα αυτή. Η ευγνωμοσύνη και ο θαυμασμός που νιώθω για τους γονείς αυτούς δε χωρούν μέσα σε λίγες γραμμές. Τους ευχαριστώ από καρδιάς που με εμπιστεύτηκαν και μοιράστηκαν μαζί μου δύσκολα συναισθήματα, βιώματα, σκέψεις και προβληματισμούς.

Τέλος, θα ήθελα να αναφερθώ στην κατανόηση και τη στήριξη που έλαβα από τους οικείους μου: τον σύντροφό μου και τις οικογένειές μας. Τους ευχαριστώ όλους ιδιαίτερος που είναι πάντα δίπλα μου και μου προσφέρουν συμπαράσταση και υποστήριξη.

## Περίληψη

Η παρούσα ερευνητική μελέτη εξετάζει τις αντιλήψεις γονέων παιδιών με αναπηρία, αναφορικά με τις ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις της αναπηρίας στο οικογενειακό περιβάλλον. Η έρευνα διενεργήθηκε μέσω ατομικών ημι-δομημένων συνεντεύξεων με συμμετέχοντες έξι (6) γονείς παιδιών με αναπηρία, οι οποίες αναλύθηκαν ποιοτικά. Τα αποτελέσματα φανέρωσαν ότι οι γονείς βιώνουν σημαντικές ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις. Η διάγνωση της αναπηρίας προκαλεί την εκδήλωση ανάμεικτων και πολύπλοκων συναισθηματικών αντιδράσεων, ενώ τα ποσοστά άγχους είναι ιδιαίτερα υψηλά. Επιπλέον, η έρευνα ανέδειξε πως η συζυγική σχέση διαταράσσεται σε μεγάλο βαθμό, με την αναπηρία να βιώνεται ως κάτι περιοριστικό που θέτει πολλά εμπόδια. Σχετικά με τις κοινωνικές επιπτώσεις, τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι γονείς νοηματοδοτούν τον αποκλεισμό είτε με τη μορφή της μη παροχής ίσων ευκαιριών είτε με το στοιχείο της απόρριψης. Επίσης, αναδείχθηκαν σημαντικά προβλήματα στην εκπαιδευτική διαδικασία.

**Λέξεις κλειδιά:** *αναπηρία, οικογένεια, γονείς, ψυχολογικές επιπτώσεις, κοινωνικές επιπτώσεις.*

## **Abstract**

This research study examines the perceptions of parents of children with disabilities, regarding the psychological and social effects of disability in the family environment. The research was conducted through individual semi-structured interviews with participants of six (6) parents of children with disabilities, which were analyzed qualitatively. The results revealed that parents experience significant psychological and social effects. The diagnosis of disability causes the manifestation of mixed and complex emotional reactions, while anxiety rates are particularly high. In addition, the research revealed that the marital relationship is disrupted to a great extent, with disability being experienced as something limiting that poses many obstacles. Regarding the social effects, the results showed that parents give meaning to exclusion either in the form of not providing equal opportunities or with the element of rejection. Also, significant problems emerged in the educational process.

**Key-words:** *disability, family, parents, psychological impact, social impact.*

## Περιεχόμενα

Ευχαριστίες.....	4
Περίληψη .....	5
Abstract.....	6
Περιεχόμενα.....	7
Εισαγωγή .....	9
Θεωρητικό μέρος .....	14
Κεφάλαιο 1: Αναπηρία.....	15
1.1 Ορισμός και έννοια της αναπηρίας.....	15
1.2 Μορφές αναπηρίας.....	18
1.3 Ιστορική αναδρομή της αναπηρίας.....	20
1.4 Προσεγγίσεις για την αναπηρία.....	23
1.4.1 Βιο-ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας.....	24
1.4.2 Κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας.....	25
1.4.3 Λειτουργικά μοντέλα της αναπηρίας.....	26
1.4.4 Πολυδιάστατο μοντέλο της αναπηρίας.....	27
Κεφάλαιο 2: Ψυχολογικές επιπτώσεις.....	29
2.1 Οι επιπτώσεις της αναπηρίας στο οικογενειακό περιβάλλον.....	29
2.2 Οι σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας .....	32
2.3 Η αναπηρία ως πηγή στρες για την οικογένεια .....	34
Κεφάλαιο 3: Κοινωνικές επιπτώσεις.....	38
3.1 Το στίγμα της αναπηρίας .....	38
3.2 Ο ρόλος της προσβασιμότητας στην ισότιμη ένταξη των ατόμων με αναπηρία ..	40
3.3 Η έννοια της συνεκπαίδευσης .....	42
Ερευνητικό μέρος.....	46
Κεφάλαιο 4: Μεθοδολογικό πλαίσιο έρευνας .....	47

Κεφάλαιο 5: Αποτελέσματα .....	58
5.1 Δημογραφικά χαρακτηριστικά συμμετεχόντων .....	58
5.2 Ψυχολογικές επιπτώσεις.....	58
5.3 Κοινωνικές επιπτώσεις.....	62
Κεφάλαιο 6: Συζήτηση - Συμπεράσματα .....	67
6.1 Εισαγωγή.....	67
6.2 Συζήτηση.....	67
6.3 Συμπεράσματα.....	74
Βιβλιογραφία .....	77
Ξενόγλωσση .....	77
Ελληνόγλωσση .....	88
Παράρτημα .....	94
Οδηγός Συνέντευξης.....	95



## Εισαγωγή

Οι πρώτες μελέτες που αφορούσαν τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία τοποθετούνται στα τέλη της δεκαετίας του 1950. Οι προγενέστερες μελέτες στο χώρο της ψυχικής υγείας δεν έδιναν βαρύτητα σε αυτές τις οικογένειες, καθώς το ευρύτερο θεωρητικό πλαίσιο της εποχής με βάση τις αρχές του συμπεριφορισμού και της ψυχανάλυσης, επικεντρώνονταν μόνο στο άτομο κατά τη διερεύνηση της ανθρώπινης συμπεριφοράς. Δηλαδή, εντοπίζονταν μόνο οι ανάγκες του ατόμου με αναπηρία, χωρίς να παρουσιάζεται το πλαίσιο μέσα στο οποίο αυτές αναπτύσσονταν. Με αυτόν τον τρόπο, αυτού του είδους η οικογένεια αφήνονταν στο περιθώριο (Τσιμπιδάκη, 2013).

Κατά τις δύο τελευταίες δεκαετίες του 20ού αιώνα παρατηρήθηκε μια μετατόπιση του ερευνητικού ενδιαφέροντος στις οικογένειες των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές (Glidden & Schoolcraft, 2007). Αυτό το μαζικό ενδιαφέρον εμφανίστηκε ως απόρροια της αύξησης του προσδόκιμου ζωής των ατόμων με αναπηρίες αλλά και του γεγονότος ότι τα άτομα με αναπηρία παραμένουν πλέον κατά τη διάρκεια της ζωής τους στο οικογενειακό περιβάλλον. Κατά συνέπεια, η ανάγκη κατανόησης της επίδρασης που ασκείται στην οικογένεια συνολικά απέκτησε μεγάλη σημασία. Αυτή η αμφίδρομη φύσης επίδραση χαρακτηρίστηκε αφενός από την επίδραση που ασκεί το άτομο με αναπηρία στην οικογένεια και αφετέρου από την επίδραση που ασκεί η οικογένεια στο άτομο (Glidden & Schoolcraft, 2007).

Σήμερα είναι γνωστό πως κανένα άλλο πλαίσιο δεν συγκρίνεται με την οικογένεια κατά την αναζήτηση ενός πλαισίου με τις καλύτερες δυνατές συνθήκες για το παιδί, ακόμη και αν χρειάστηκαν αρκετές δεκαετίες για την επικύρωση αυτού του συμπεράσματος και την αποδοχή του από τους ερευνητές (Odom et al., 2007). Όπως υποστηρίζει η Τσιμπιδάκη (2007), σταθμό στη μελέτη των οικογενειών παιδιών με αναπηρίες αποτέλεσε η θεωρία των γενικών συστημάτων, η οποία έφερε μια νέα οπτική στο χώρο της ψυχικής υγείας. Σύμφωνα με την συστημική θεωρία, η ανθρώπινη συμπεριφορά προκύπτει από την συνεχή αλληλεπίδραση μεταξύ ατόμου και περιβάλλοντος. Με αυτόν τον τρόπο, το επίκεντρο της προσοχής μεταφέρεται από το άτομο στην ανάλυση της δυναμικής των σχέσεων των μερών εντός και εκτός του συστήματος, ορίζοντας έτσι το άθροισμα των στοιχείων που αλληλεπιδρούν.

Αποτελεί σύνθητες φαινόμενο οι μελλοντικοί γονείς να κάνουν σκέψεις και να έχουν προσδοκίες για το αγέννητο παιδί τους (π.χ. το φύλο του, την εμφάνισή του κ.ά.). Επιπλέον, οι αλληλεπιδράσεις των μελλοντικών γονιών με άλλους συγγενείς ή/και φίλους μπορεί να συμβάλλουν στη διαμόρφωση αυτών των σκέψεων. Στη συνέχεια οι γονείς μπαίνουν στη διαδικασία της γέννησης με μια συγκεκριμένη βάση γνώσεων, στάσεων, προσδοκιών και ελπίδας. Επίσης, εμφανίζουν διαφορετικά επίπεδα γνώσης για την αναπηρία, διαφορετικές στάσεις απέναντι στα άτομα με αναπηρία αλλά και διαφορετική αντίληψη για τη δική τους στάση απέναντι στη γονεϊκότητα ή τις ελπίδες και τις προσδοκίες σχετικά με τα χαρακτηριστικά του αγέννητου παιδιού τους (Seligman & Darling, 2007). Επομένως, οι αντιδράσεις των μελλοντικών γονέων απέναντι στην ενδεχόμενη αναπηρία του αγέννητου παιδιού τους, δεν αναμένεται να είναι κοινές.

Η αλήθεια είναι πως η έρευνα που αφορά τις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία φέρει αρκετά μεθοδολογικά προβλήματα τα οποία με τη σειρά τους έχουν οδηγήσει σε πολλά και αντικρουόμενα συμπεράσματα (Seligman & Darling, 2007). Από την ανάλυση των ερευνών σε διεθνές επίπεδο προκύπτουν συμπεράσματα, τα οποία συχνά έρχονται σε αντίθεση με τις επιπτώσεις του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια.

Οι παλαιότερες κυρίως μελέτες ενισχύουν την άποψη σχετικά με τα αρνητικά αποτελέσματα από την ύπαρξη του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2006). Όπως αναφέρουν οι Shapiro et al. (1998), οι πρώτες μελέτες διαμόρφωσαν μια ζοφερή εικόνα της οικογένειας με παιδί με αναπηρία, γεμάτη άγχος, επιβάρυνση, κατάθλιψη, κοινωνική απομόνωση και ψυχολογική δυσλειτουργία. Στο πλαίσιο αυτό, η παρουσία ενός παιδιού με σοβαρή αναπηρία θεωρούνταν τραγωδία εφάμιλλη του θανάτου (Davis, 1987).

Μια άποψη που κυριάρχησε για ένα αρκετά μεγάλο χρονικό διάστημα θεωρούσε τις αντιδράσεις της μητέρας προς το παιδί με αναπηρία ως μια στερεοτυπική διαδικασία, η οποία διέτρεχε συγκεκριμένα στάδια. Αυτή η θεώρηση διαμόρφωσε το «μοντέλο των σταδίων» (Drotar et al., 1975), κατά το οποίο η κάθε μητέρα περνούσε από τα εξής στάδια: σοκ, άρνηση, θλίψη και θυμός, προσαρμογή και τελικά αναδιοργάνωση που με τη σειρά της θα οδηγούσε στην αποδοχή. Ωστόσο, ο Blacher (1984) θεωρεί πως η πλειοψηφία των ερευνών που αναφέρονται στο μοντέλο των σταδίων φέρει μεθοδολογικές αδυναμίες. Οι ειδικοί που υιοθετούν αυτή τη θεωρία έχουν την τάση να στιγματίζουν τους γονείς που συνεχίζουν να βιώνουν θλίψη ή/και θυμό, πως έχουν

εγκλωβιστεί σε ένα συγκεκριμένο στάδιο και δεν θα οδηγηθούν στην αποδοχή (Wickler et al., 1981). Όμως και η αποδοχή είναι κάτι που αμφισβητείται.

Παρομοίως, ιδιαίτερος αποδεκτή υπήρξε και η θεώρηση της «χρόνιας θλίψης», σύμφωνα με την οποία οι γονείς παιδιών με αναπηρίες δεν ξεπερνούν ποτέ τα συναισθήματα της θλίψης (Olshansky, 1962). Η χρόνια θλίψη θεωρήθηκε ως μια φυσιολογική και απολύτως κατανοητή αντίδραση απέναντι σε μια απρόσμενη και από πολλές απόψεις ανεπιθύμητη κατάσταση. Σύμφωνα με τον Olshansky (1962) αυτό που θα έπρεπε να ανησυχήσει τους επαγγελματίες είναι η απουσία τέτοιων συναισθημάτων θλίψης και οργής και όχι η παρουσία τους. Οπότε οι υποθέσεις του ψυχολόγου είναι αυτές οι οποίες καθιστούν μη φυσιολογική τη θλίψη του γονέα. Αυτό που έχει σημασία είναι το πώς ανταποκρίνεται το περιβάλλον του γονέα σε αυτή την αρχική αντίδραση (Ferguson, 2002).

Επιπλέον, τα κυριότερα ερευνητικά δεδομένα ανέφεραν ότι οι μητέρες παιδιών με αναπηρία βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους. Έτσι λοιπόν το άγχος ως αρνητικό αποτέλεσμα έχει μελετηθεί περισσότερο από τους ερευνητές σε σχέση με οποιοδήποτε άλλο (Glidden & Schoolcraft, 2007). Ταυτόχρονα, άλλες διαστάσεις με βάση τις οποίες έχουν μελετηθεί οι αντιδράσεις των μητέρων που έχουν παιδί με αναπηρία αφορούν την ψυχολογική επιβάρυνση, την κατάθλιψη, την οικογενειακή ευτυχία, την υγεία και την κοινωνική υποστήριξη (Αλευριάδου, 2006; Glidden & Schoolcraft, 2007).

Από την άλλη, όλο και περισσότερες σύγχρονες μελέτες καταδεικνύουν τη θετική επίδραση που επιφέρει το παιδί με αναπηρία στα μέλη της οικογένειάς του, καθώς και τη συνεισφορά του για το σύνολο της οικογένειας (Stainton & Besser, 1998; Scorgie & Sobsey, 2000; Kearney & Griffin, 2001; Hastings & Taunt, 2002a, 2002b; Hastings et al., 2002; Krauss et al., 2005; Poehlmann et al., 2005; King et al., 2011). Είναι αξιοσημείωτο πως η ικανότητα των οικογενειών στην αντιμετώπιση δύσκολων καταστάσεων εξαρτάται από ορισμένους εξωγενείς ή ενδογενείς παράγοντες όπως η κοινωνική υποστήριξη που τους παρέχεται (Heller et al., 2000; Hastings et al., 2002; White & Hastings, 2004), η οικονομική κατάσταση της οικογένειας (Scorgie et al., 1998; Park et al., 2002), οι καλές οικογενειακές σχέσεις (King et al., 1999; Bayat, 2007), οι θρησκευτικές τους πεποιθήσεις (Benett et al., 1995; Poston & Turnbull, 2004), η αντίληψη της ύπαρξης κοινωνικής υποστήριξης (Weiss, 2002) και οι στρατηγικές αντιμετώπισης (Hastings et al., 2002, 2005). Προτείνεται ακόμη πως οι

θετικές αντιλήψεις των γονέων μπορεί να χρησιμεύουν ως προσαρμοστική λειτουργία αντιμετώπισης τους στρες (Hastings & Taunt, 2002b).

Σύμφωνα με τους Seligman & Darling (2007), η ικανότητα προσαρμογής των οικογενειών είναι τεράστια και αυτό αποδεικνύεται από το γεγονός ότι παρά τα εμπόδια που δημιουργούνται στις περιπτώσεις παιδικής αναπηρίας στο δεσμό γονέα-παιδιού, η μεγάλη πλειονότητα των γονέων δημιουργεί ισχυρούς δεσμούς με τα παιδιά τους. Επιπλέον, σήμερα απορρίπτεται η ιδέα που εντοπίζονταν στην αρχική βιβλιογραφία ότι όλες οι οικογένειες αυτές είναι παθολογικές και χρήζουν θεραπείας (Αλευριάδου, 2006; Seligman & Darling, 2007). Αντιθέτως, υποστηρίζεται ότι όλες οι οικογένειες ακόμη και αν δεν έχουν παιδί με αναπηρία, χρειάζονται κατά διαστήματα μια μικρή βοήθεια, ενώ ορισμένες χρειάζονται και μεγαλύτερη βοήθεια ή/και υποστήριξη. Η ανάγκη αυτή αποτελεί μια κανονική πτυχή της οικογενειακής ζωής και καλύπτεται άτυπα από τη βοήθεια των φίλων ή άλλων μελών της οικογένειας. Ωστόσο, πολλές φορές αυτή η άτυπη μορφή υποστήριξης δεν είναι αρκετή και υπάρχει η ανάγκη για επιπρόσθετη επαγγελματική βοήθεια (Seligman & Darling, 2007).

Ιδιαίτερο ρόλο στη διερεύνηση των οικογενειών παιδιών με αναπηρία παίζει το βασικό της υποσύστημα, το σύστημα των γονέων, εφόσον στην περίπτωση των παιδιών με αναπηρία ο γονέας είναι αυτός με την σημαντικότερη επίδραση στην ανάπτυξη και εξέλιξή τους (Marfo et al., 1998). Αυτό που θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη από τους ερευνητές, είναι το γεγονός ότι κάθε οικογένεια με παιδί με αναπηρία αποτελεί μια μοναδική περίπτωση και όχι κάτι το ομοιογενές.

Στο πλαίσιο όλων των ανωτέρω, σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να διερευνηθούν οι αντιλήψεις των γονέων παιδιών με αναπηρία, σχετικά με τις ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις της αναπηρίας στο οικογενειακό περιβάλλον. Απώτερος στόχος είναι να αναδειχθούν οι υποκειμενικές εμπειρίες των γονέων και να παρουσιαστούν τα προσωπικά βιώματα του καθενός αναφορικά με την αναπηρία του παιδιού τους, καθώς και το πώς επηρεάζεται το οικογενειακό περιβάλλον από αυτήν.

Η παρούσα εργασία αποτελείται από δύο μέρη, το θεωρητικό και το ερευνητικό, τα οποία χωρίζονται σε έξι επιμέρους κεφάλαια. Το θεωρητικό μέρος διαρθρώνεται από τρία κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο γίνεται διασαφήνιση του ορισμού και της έννοιας της αναπηρίας, παρουσιάζονται οι κυριότερες μορφές αναπηρίας, γίνεται μία

σύντομη ιστορική αναδρομή και αναλύονται τα βασικά μοντέλα μέσα από τα οποία προσλαμβάνεται η αναπηρία. Στο δεύτερο κεφάλαιο αναλύονται οι ψυχολογικές επιπτώσεις της αναπηρίας στο οικογενειακό περιβάλλον, οι σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας και γίνεται ανασκόπηση της βιβλιογραφίας αναφορικά με το στρες και το ρόλο που παίζει μέσα στην οικογένεια. Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζονται οι κοινωνικές προεκτάσεις της αναπηρίας και οι επιπτώσεις της στο οικογενειακό περιβάλλον, με ειδικές αναφορές στο στίγμα της αναπηρίας, στο ρόλο της προσβασιμότητας στην ισότιμη ένταξη των ατόμων με αναπηρία και στην έννοια της συνεκπαίδευσης.

Το ερευνητικό μέρος αποτελείται από τρία κεφάλαια. Στο τέταρτο κεφάλαιο αναπτύσσεται το μεθοδολογικό πλαίσιο της έρευνας. Ειδικότερα παρουσιάζεται η αναγκαιότητα και η σημασία της έρευνας, ο σκοπός και τα ερευνητικά ερωτήματα, η μεθοδολογική προσέγγιση, το δείγμα και η διαδικασία επιλογής του, το ερευνητικό εργαλείο συλλογής των δεδομένων, η διαδικασία συλλογής των δεδομένων, η διασφάλιση της εγκυρότητας και αξιοπιστίας και τα ζητήματα δεοντολογίας και τέλος η μέθοδος επεξεργασίας και ανάλυσης του εμπειρικού υλικού. Στο πέμπτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας όπου αναλύονται διαδοχικά τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων και οι ερωτήσεις που αφορούν τους ερευνητικούς άξονες της μελέτης. Στο έκτο κεφάλαιο γίνεται η συζήτηση πάνω στα αποτελέσματα της έρευνας και η εξαγωγή συμπερασμάτων, αναφέρονται οι περιορισμοί της έρευνας και διατυπώνονται προτάσεις για περαιτέρω έρευνα. Η εργασία ολοκληρώνεται με την παράθεση της βιβλιογραφίας που χρησιμοποιήθηκε για την εκπόνησή της.

# Θεωρητικό μέρος

# Κεφάλαιο 1: Αναπηρία

## 1.1 Ορισμός και έννοια της αναπηρίας

Το ζήτημα του ορισμού της αναπηρίας χαρακτηρίζεται από τους περισσότερους ερευνητές ως πολυδιάστατο, αμφιλεγόμενο και ίσως τελικά σκόπιμα «αναποφάσιστο». Η ιδιαίτερη δυσκολία που αναδεικνύεται οφείλεται στην πολυπλοκότητα του φαινομένου και των διαφορετικών κοινωνικών, πολιτιστικών και εκπαιδευτικών αντιλήψεων (Ελευθερίου, 2009). Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Κουτάντος (2000, σελ. 66): «η ανάλυση των ορισμών είναι μία πολύπλοκη, αλλά ταυτόχρονα μια σημαντική διαδικασία, γιατί οι ορισμοί περιέχουν πολιτικό λόγο και κοινωνικές απόψεις από διαφορετικά πολιτικά και κοινωνικά στρώματα».

Η αποσαφήνιση του ορισμού της αναπηρίας έχει προσεγγιστεί μέσα από διαφορετικές οπτικές, ανάλογα με τα κοινωνικά και ιστορικά συμφραζόμενα της κάθε εποχής, αλλά και των ατόμων που ασχολήθηκαν με αυτή, με επακόλουθο την ύπαρξη πληθώρας ορισμών, θεωρητικών μοντέλων, σχημάτων ταξινόμησης, ακόμη και διαφορετικών τρόπων μέτρησης της αναπηρίας. Η ύπαρξη πολλαπλών ορισμών οφείλεται σε μεγάλο βαθμό αφενός στο ότι η αναπηρία αποτελεί μία σύνθετη, πολυδιάστατη έννοια και αφετέρου στην εκτεταμένη ποικιλομορφία της φύσης του προβλήματος, ζητήματα που καθιστούν «σχεδόν αδύνατη την ύπαρξη ενός καθολικού ορισμού της αναπηρίας» (Slater et al., 1974, στο Altman, 2019). Παράλληλα, μαρτυρά ότι η αναπηρία μπορεί να τοποθετηθεί σε διαφορετικά πλαίσια, τα οποία κατά τον Williams (2019) μπορούν να θεωρηθούν είτε μεθοδολογικά (καθώς προσφέρουν μια βάση κατανόησης του ίδιου του φαινομένου) είτε οντολογικά (καθώς δίνουν τη δυνατότητα σε ορισμένα πράγματα να αποκτήσουν ύπαρξη, να δημιουργηθούν ή να κατασκευαστούν). Η οντογενετική ικανότητα των πλαισίων τα καθιστά ταυτόχρονα και «πολιτικά καθώς μας δίνουν τη δυνατότητα να αντιλαμβανόμαστε την αναπηρία με έναν τρόπο και όχι με έναν άλλον και έχουν πολύ διαφορετικές επιπτώσεις στις γνώσεις, τις πολιτικές και τις πρακτικές μας» (Williams, 1996, στο Altman, 2019).

Στη βιβλιογραφία, λοιπόν, εντοπίζεται ένα σύνολο διοικητικών, νομικών, κλινικών, επιστημονικών και ερευνητικών ορισμών, των οποίων η μελέτη απαιτεί εκ των προτέρων την αναγνώριση τόσο της πηγής όσο και των σκοπών τους. Για παράδειγμα, οι διοικητικοί και νομικοί ορισμοί εστιάζουν στο άτομο και στην κατηγοριοποίησή

του ως μέλους ή μη μέλους μιας αναπηρικής ομάδας ή κατηγορίας (Altman, 1986, στο Altman 2019, σελ.133) για λόγους που συνδέονται με τη διανομή πόρων, την παροχή υπηρεσιών, την απονομή ευθυνών ή τον καταμερισμό καθηκόντων. Στους ορισμούς αυτούς, η αναπηρία προσδιορίζεται ως κατάσταση η οποία σχετίζεται με κάποιο τραυματισμό ή βλάβη και δημιουργεί περιορισμούς που διαρκούν (ή αναμένεται να διαρκέσουν) ορισμένη χρονική περίοδο και συγκεκριμένες συνθήκες που σχετίζονται με την απασχόληση και γενικότερα με την επιτέλεση συγκεκριμένων καθηκόντων. Αντίστοιχα, στον πυρήνα των κλινικών ορισμών που διαμορφώνονται από την ιατρική επιστήμη και τους επαγγελματίες υγείας, κεντρικές έννοιες αποτελούν η βλάβη, η νόσος και γενικότερα η παθολογία που εντοπίζεται σε κάποιο άτομο.

Οι επιστημονικοί ακαδημαϊκοί και ερευνητικοί ορισμοί επιχειρούν να περιγράψουν το φαινόμενο της αναπηρίας που θα επιτρέψει μια πιο ολοκληρωμένη προσέγγιση, ανεξαρτήτως φύλου, ηλικίας, φυλής και άλλων κοινωνικών χαρακτηριστικών. Επιδιώκουν επίσης να συμπεριλαμβάνουν όλους εκείνους τους παράγοντες που εμπλέκονται στις σχέσεις που συμπλέκουν την υγεία, την λειτουργικότητα, το πλαίσιο και τη δυναμική των συνθηκών που υπεισέρχονται στη διαδικασία της αναπηρίας (Altman, 2019). Σύμφωνα με τον Williams (2019), οι σχεσιακοί ορισμοί αποτελούν τα πιο δυνατά σημεία των κοινωνιολογικών αλλά και των πολιτικών θεωριών της αναπηρίας. Οι ερευνητικοί επιστημονικοί ορισμοί, σε αντίθεση με τους διοικητικούς και τους κλινικούς ορισμούς, δε στοχεύουν σε ταξινομήσεις. Αξίζει να αναφερθεί ότι το έργο των σπουδών στην αναπηρία απορρίπτει σχεδόν στο σύνολό του τους συμβατικούς ιατρικούς, διοικητικούς, προνοιακούς ή άλλους ορισμούς της αναπηρίας στους οποίους η τελευταία παρουσιάζεται ως ιδιότητα των ατόμων με βλάβη. Οι ιατρικοί και προνοιακοί ορισμοί επιδιώκουν την ταξινόμηση, τον χαρακτηρισμό των ατόμων σε σχέση με τον «κανόνα», ο οποίος δεν ανταποκρίνεται τόσο στην κατάσταση της ανθρώπινης φύσης αλλά αποτελεί γνώρισμα μιας συγκεκριμένης κοινωνίας (Davis, 1997, στο Williams, 2019, σελ. 176). Ωστόσο, οι ορισμοί αυτοί αποτελούν μέρος του «ιστορικού υλισμού της αναπηρίας» (Williams, 2019), η γνώση του οποίου συμβάλλει στην κατανόηση των προσωπικών και συλλογικών εμπειριών της αναπηρίας.

Ο Κουτάντος (2000, σελ. 66) υποστηρίζει ότι «ο ορισμός ή καλύτερα η περιγραφή του φαινομένου της αναπηρίας συχνά προκαλεί σύγχυση από τη διαφορετική χρήση ορολογιών. Οι αμφιβολίες ξεκινούν από την έλλειψη μίας καθολικά εφαρμόσιμης



αρχής ή αναφοράς, με βάση την οποία να καθίσταται εφικτή η αξιολόγησή της». Οι περισσότεροι ειδικοί πάντως, αν και πάντοτε εκφράζουν με τις θεωρίες τους την ιδεολογική τους θέση, καταλήγουν στο ότι: (α) η αναπηρία είναι μία κατάσταση που είτε υπάρχει εκ γενετής είτε είναι επίκτητη, (β) είναι μία λειτουργική βλάβη, που δυσκολεύει ουσιαστικά τη ζωή του ατόμου και, είναι συνέπεια βλάβης, των λειτουργιών ή της ανάπτυξης, ή τραυματικών επιδράσεων των συστημάτων στάσης ή κίνησης και (γ) ο περίγυρος αντιδρά αρνητικά στην εμφάνιση του ατόμου με αναπηρία (Κανατάς, 2005; Ζώνιου-Σιδέρη, 2011). Κατά τους Shakespeare & Watson (στο Gabel & Peters, 2004), η αναπηρία είναι η πεμπουσία της μεταμοντέρνας ιδέας επειδή είναι τόσο περίπλοκη, μεταβλητή και εξαρτημένη, βρίσκεται στην τομή της βιολογίας με την κοινωνία και δε μπορεί να περιοριστεί σε μία μοναδική ταυτότητα καθώς ενέχει την πολλαπλότητα των ρόλων και των ταυτοτήτων.

Σήμερα ο πλέον αποδεκτός ορισμός για την αναπηρία δίνεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) μέσα από τη Διεθνή Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας (International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF) (Καραγιάννη, 2017). Η ταξινόμηση ICF επιτρέπει στους ειδικούς να περιγράψουν και να κατηγοριοποιήσουν τη λειτουργικότητα και την αναπηρία των ατόμων με συστηματικό και αναλυτικό τρόπο, ο οποίος μπορεί να γίνει ευκολότερα κατανοητός από όλους τους επαγγελματίες που εμπλέκονται με τη φροντίδα των ατόμων με αναπηρία. Επιπλέον η ταξινόμηση αυτή (WHO, 2013) χρησιμοποιείται σε διάφορα πεδία όπως την υγεία, την παιδεία, την εργασία και τις κοινωνικές σχέσεις (Σιούτης, 2012).

Ο ΠΟΥ διακρίνει τις ακόλουθες παραμέτρους της αναπηρίας (WHO, 1980):

- Το «μειονέκτημα» (deficiency), οριζόμενο ως «κάθε απώλεια ουσίας ή αλλοίωσης μιας δομής ή μιας ψυχολογικής, φυσιολογικής ή ανατομικής λειτουργίας»
- Την «ανικανότητα» (incapacity), η οποία «αντιστοιχεί σε κάθε μερική ολική ελάττωση της ικανότητας επιτέλεσης μιας δραστηριότητας με ένα συγκεκριμένο τρόπο ή μέσα στα όρια που θεωρούνται ως φυσιολογικά για ένα ανθρώπινο ον»
- Το «ελάττωμα» (disadvantage), ως αποτέλεσμα μιας ανεπάρκειας ή ανικανότητας ενός ατόμου, η οποία περιορίζει ή απαγορεύει την εκπλήρωση ενός φυσιολογικού ρόλου που είναι ομαλός, ανάλογα με την ηλικία, το φύλο, ή τους κοινωνικούς και πολιτιστικούς παράγοντες (Ζώνιου-Σιδέρη, 2011).

Ένας ευσύννοπος ορισμός, τον οποίο αναφέρει η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) είναι ότι «ως αναπηρία εκλαμβάνεται μια κατάσταση η οποία θεωρείται συνέπεια βλάβης των λειτουργιών ή της ανάπτυξης ή τραυματικών επιδράσεων των συστημάτων στάσης ή κίνησης, και η οποία δύναται να εμφανίζεται εκ γενετής ή να είναι επίκτητη και εκλαμβάνεται ως μια λειτουργική βλάβη που δυσχεραίνει σε κάποιον βαθμό τη ζωή του ατόμου» (Παπαχριστόπουλος, 2013, σελ. 14).

## 1.2 Μορφές αναπηρίας

Οι αναπηρίες ταξινομούνται σε συγγενείς αναπηρίες και σε επίκτητες. Με τον όρο συγγενείς αναπηρίες νοούνται οι βλάβες που μπορούν να προκληθούν στο βρέφος προγεννητικά, περιγεννητικά και μεταγεννητικά (π.χ. κληρονομικά αίτια, ασθένεια, ατύχημα ή τραυματισμοί κατά την κύηση αλλά και κατά τη διάρκεια του τοκετού, η έλλειψη φροντίδας, η διατροφή, οι παρενέργειες φαρμάκων). Οι επίκτητες αναπηρίες μπορούν να προκληθούν από ασθένειες (π.χ. μηνιγγίτιδα, πολιομυελίτιδα) και από εργατικά ή τροχαία ατυχήματα. Επομένως, η ταξινόμηση αυτή σχετίζεται με το χρόνο εκδήλωσης της βλάβης (Νησιώτου, 2012).

Σύμφωνα με τον Σταθόπουλο (1999, σελ. 323) «οι αναπηρίες διακρίνονται σε τέσσερα είδη: κινητικές ή σωματικές, απαραίτητες για την πράξη, αισθητηριακές και αντιληπτικές ικανότητες για την συλλογή πληροφοριών από το περιβάλλον, νοητικές-γνωστικές, που σχετίζονται με την μάθηση και την δυνατότητα απόκτησης νέων εμπειριών και συναισθηματικές. Συχνά όμως η αναπηρία έχει επιπτώσεις όχι μόνο σε ένα τομέα λειτουργικότητας του ατόμου αλλά και σε άλλους τομείς (π.χ. περιπτώσεις πολυαναπηρίας»).

Λαμβάνοντας υπόψη τον παραπάνω ορισμό για τις μορφές αναπηρίας αλλά και τον ΠΟΥ, ο οποίος υποστηρίζει ότι κάθε άτομο μπορεί ανά πάσα στιγμή να έχει μείωση σε κάποιον τομέα της υγείας του και κατ' επέκταση κάποιας μορφής αναπηρία, μία ταξινόμηση των αναπηριών θα μπορούσε να είναι σε:

(α) *Κινητικές αναπηρίες*. Πρόκειται για έναν ευρύ όρο (Φελούκα, 2007) και περιλαμβάνει μειονεξίες που προέρχονται από νευρολογικές δυσλειτουργίες (εγκεφαλική παράλυση, δισχιδής ράχη) ή μυοσκελετικά προβλήματα (μυϊκές δυστροφίες, νεανική ρευματοειδή αρθρίτιδα κ.ά.). Μία από τις πιο γνωστές

κινητικές αναπηρίες είναι η *εγκεφαλική παράλυση*, μια διαταραχή της εκούσιας κίνησης και στάσης του σώματος, η οποία αποτελεί μία μόνιμη κατάσταση που οφείλεται σε εγκεφαλική κάκωση ή σε κάποια ανωμαλία της ανάπτυξης του εγκεφάλου. Εξίσου γνωστή είναι και η *μυϊκή δυστροφία*, που ανήκει στην ευρύτερη κατηγορία των μυοσκελετικών διαταραχών και χαρακτηρίζεται από σταδιακή ατροφία του μυϊκού συστήματος. Υπάρχουν διάφοροι τύποι μυϊκών δυστροφιών αλλά οι πιο διαδεδομένοι είναι η μυϊκή δυστροφία Duchenne και η μυϊκή δυστροφία Becker (Αγρέβη και συν., 2008).

- (β) *Αναπηρίες λειτουργίας εσωτερικών συστημάτων* (καρδιοπάθεια, νεφρική ανεπάρκεια κ.ά.).
- (γ) *Διαταραχή επικοινωνίας (λόγου και ομιλίας)*. Η Αμερικάνικη Εταιρεία Λόγου – Ομιλίας - Ακοής (American Speech – Language - Hearing Association - ASHA) (1993, σελ. 40) την ορίζει ως «διαταραχή της ικανότητας πρόσληψης, έκφρασης, επεξεργασίας και κατανόησης εννοιών, λεκτικών ή μη λεκτικών συστημάτων και γραφικών συμβόλων. Μια διαταραχή επικοινωνίας μπορεί να είναι εμφανής στις διαδικασίες της ακοής, της γλώσσας και/ή του λόγου». Οι διαταραχές επικοινωνίας με τη σειρά τους διακρίνονται στις διαταραχές λόγου και στις διαταραχές ομιλίας.
- (δ) *Δυσκολίες μάθησης* (δυσαναγνωσία, δυσαριθμησία κ.ά.).
- (ε) *Ιδιόμορφες χρόνιες παθήσεις* (επιληψία, λέπρα).
- (στ) *Αισθητηριακές αναπηρίες ακοής και όρασης*, οι οποίες περιλαμβάνουν την κώφωση και την βαρηκοΐα, την τύφλωση και την μερική όραση.
- (ζ) *Νευρώσεις και Ψυχώσεις* (σχιζοφρένεια, συναισθηματικές διαταραχές, διαταραχές συμπεριφοράς κ.ά.).
- (η) *Νοητική Αναπηρία* (αυτισμός, σύνδρομο Down, νοητική υστέρηση). Ο όρος αυτός περικλείει μια ευρεία γκάμα ατόμων με αναπηρίες με κοινό κριτήριο την απόκλιση στο γνωστικό τομέα και η οποία επιφέρει προβλήματα στη λειτουργικότητα τους σε διάφορους τομείς της ζωής τους όπως είναι η συμμετοχή στην κοινότητα, η εκπαίδευση, η εργασιακή απασχόληση, οι κοινωνικές σχέσεις κ.λπ. Στα πλαίσια των νοητικών αναπηριών συγκαταλέγονται και οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές που έχουν ως κοινά χαρακτηριστικά τα προβλήματα στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στη δημιουργική δραστηριότητα

και στις δεξιότητες λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας και χαρακτηρίζονται από ένα περιορισμένο εύρος ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων που τείνουν να επαναλαμβάνονται. Στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές περιλαμβάνονται η διαταραχή Rett, η αποδιοργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας, η αυτιστική διαταραχή και το σύνδρομο Asperger (Wilmshurst, 2011). Τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές συχνά εμφανίζουν συννοσηρά προβλήματα όπως νοητική υστέρηση, προβλήματα στη γλώσσα και τη μάθηση, επιληψία και νευρολογική δυσλειτουργία (DSM-IV-TR:APA, 2000). Τα άτομα με αυτές τις διαταραχές διατρέχουν επίσης τον κίνδυνο για συννοσηρά ψυχιατρικά προβλήματα όπως διαταραχές εσωτερίκευσης (άγχος, διαταραχές διάθεσης), ΔΕΠ-Υ και μυοσπασμούς (Mouridsen et al., 1999).

- (θ) *Πολλαπλές αναπηρίες.* Η έννοια της πολλαπλής αναπηρίας αναφέρεται στην ταυτόχρονη παρουσία δύο ή περισσότερων αναπηριών στο άτομο. Ειδικότερα, αφορά σε περισσότερους του ενός λειτουργικούς περιορισμούς ή ψυχικές και φυσικές δυσλειτουργίες, των οποίων ο συνδυασμός θέτει σε σοβαρό κίνδυνο την σχέση του ατόμου με τον εξωτερικό κόσμο. Τα άτομα με πολλαπλές αναπηρίες αντιμετωπίζουν σοβαρούς περιορισμούς και δυσκολίες ως προς την αντίληψη και την εξερεύνηση της εξωτερικής πραγματικότητας και την επεξεργασία των σχετικών δεδομένων αυτής, με αποτέλεσμα την ύπαρξη σοβαρών δυσκολιών στη ψυχοκινητική, διανοητική και ψυχοσυναισθηματική τους οργάνωση (Γεωργουλέα και συν., 2015). Ο όρος αυτός μπορεί να χρησιμοποιηθεί ανάλογα και για την περιγραφή ατόμων με σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες τα οποία συγχρόνως εμφανίζουν μία ή περισσότερες σημαντικές κινητικές ή αισθητηριακές αναπηρίες (McLinden, 1999).

### **1.3 Ιστορική αναδρομή της αναπηρίας**

Επιχειρώντας μια σύντομη αναδρομή στην ιστορία της ανθρωπότητας, παρατηρείται ότι άτομα με αναπηρίες υπήρχαν από την πρώτη στιγμή που το ανθρώπινο είδος εμφανίστηκε στον πλανήτη. Ωστόσο, σε κάθε εποχή υπήρχε διαφορετική ερμηνεία και τρόπος αντιμετώπισης των ατόμων με αναπηρία, ανάλογα με τα συμφέροντα της κυρίαρχης ομάδας που επικρατούσε.

Στην παλαιολιθική εποχή η έννοια της αναπηρίας ήταν στενά συνδεδεμένη με δεισιδαιμονίες και τα κακά πνεύματα. Στις πρωτόγονες κοινωνίες, λόγω των δύσκολων συνθηκών διαβίωσης, ο μέσος χρόνος ζωής των ατόμων που γεννιόταν με αναπηρίες δεν ξεπερνούσε τη βρεφική ηλικία. Μάλιστα, οι περισσότερες φυλές επέτρεπαν τη βρεφοκτονία. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αυτής της εποχής είναι ο άνθρωπος του Κρο-Μανιόν που εφάρμοζαν μια ιδιαίτερη μέθοδο «θεραπείας». Πιο συγκεκριμένα, με αιχμηρά πέτρινα εργαλεία τρυπούσαν το κρανίο για να βγει από μέσα το «κακό πνεύμα» (Σπουργίτη, 2022).

Στην αρχαία Σπάρτη, όπου επικρατούσε το ιδανικό του τέλειου πολεμιστή, τα ανάπηρα άτομα θεωρούνταν άχρηστα και τα πετούσαν στο Καιάδα (Laes, 2016). Αντίθετα στην αρχαία Αθήνα, υπήρχε μια πρόιμη μορφή κοινωνικής περίθαλψης γι' αυτά τα άτομα (δινόταν επίδομα 3 μήνες σε όσους ανάπηρους δεν μπορούσαν να εργαστούν). Ο Ιπποκράτης ήταν ο πρώτος που προσπάθησε με επιστημονικό τρόπο να αντιμετωπίσει τα ανάπηρα άτομα, υποστηρίζοντας πως δεν είναι οι δαίμονες ή οι θεοί που βλάπτουν τους ανθρώπους, αλλά κάποια ασθένεια. Ο ίδιος ασχολήθηκε με ψυχικά άρρωστα και καθυστερημένα άτομα, ενώ τα συμπεράσματά του υπήρξαν πολύ σημαντικά για τα δεδομένα της εποχής (Ευθυμίου, 2021).

Στην αρχαία Ρώμη η αντιμετώπιση των ατόμων με αναπηρία ήταν τραγελαφική, καθώς εισέπρατταν μόνο την περιφρόνηση και την κοροϊδία των υπολοίπων. Συχνά χρησιμοποιούνταν ως γελωτοποιοί με σκοπό τη διασκέδαση των πλουσίων της εποχής, ενώ άλλες φορές πωλούνταν στα σκλαβοπάζαρα ή χρησιμοποιούνταν ως υπηρέτες. Συχνά μάλιστα τα παιδιά με αναπηρία τα έριχναν από έναν βράχο στην νότια κορυφή του Λόφου του Καπιτωλίου, καθώς θεωρούνταν πως τους είχε καταραστεί ο θεός. Σε όλες τις περιπτώσεις ωστόσο, η διάρκεια ζωής των ανθρώπων ήταν πολύ μικρή, εξαιτίας των κακουχιών που τους συνέβαιναν (Schuelka, 2013).

Στο Βυζάντιο επικρατούσε η χριστιανική άποψη ότι τα άτομα με αναπηρία «πλήρωναν» τις αμαρτίες των προγόνων τους και ότι η πάθηση είναι θεάρεστο πράγμα και οδηγεί στον εξαγνισμό. Η μέθοδος που εφαρμοζόταν ήταν η ελεημοσύνη, η απομόνωση και ο εγκλεισμός σε μοναστήρια και ιδρύματα (Σπουργίτη, 2022).

Στα χρόνια του Μεσαίωνα, η επικράτηση του θρησκευτικού προσηλυτισμού είχε ως αποτέλεσμα την ερμηνεία της αναπηρίας ως την τιμωρία του Θεού στον άνθρωπο. Έτσι οι ανάπηροι την εποχή αυτή έμπαιναν στη λίστα των αμαρτωλών που έχουν το

κακό πνεύμα μέσα τους. Με διάταγμα του Πάπα Ινοκέντιου του 8ου το 1484 χιλιάδες άτομα με αναπηρίες οδηγήθηκαν στην Ιερά Εξέταση, καταδικάστηκαν και μετά από φριχτά βασανιστήρια οδηγήθηκαν στη φωτιά (Durham & Ramcharan, 2018).

Με την Αναγέννηση η κατάσταση κάπως βελτιώθηκε, καθώς η κοινωνία άρχισε να αντιμετωπίζει πιο ανθρώπινα τα άτομα με αναπηρίες. Βέβαια η εκμετάλλευση των αναπήρων συνεχιζόταν όπως για παράδειγμα στο τσίρκο εμφανίζονταν υδροκέφαλοι, νάνοι κ.λπ. Στα τέλη του 18ου αιώνα άρχισαν να λειτουργούν κανονικά οργανωμένα σχολεία για τυφλούς και κωφούς, αλλά ελάχιστα γίνονταν για τα παιδιά με σωματική και πνευματική αναπηρία (Σπουργίτη, 2022).

Ο 19ος αιώνας θεωρείται η απαρχή της Ειδικής Αγωγής. Σπουδαίοι γιατροί, παιδαγωγοί και φιλόσοφοι (Itard, Pestalozzi, Montessori) ασχολήθηκαν με την αναπηρία, μελέτησαν και δοκίμασαν λύσεις. Εφευρέθηκε το σύστημα γραφής για τυφλούς (Luis Braille, 1824) και ιδρύθηκαν ιδρύματα για παιδιά με νοητική υστέρηση. Η Ειδική Αγωγή αρχίζει να θεωρείται ευθύνη της πολιτείας (Ευθυμίου, 2021).

Ο 20ός αιώνας χαρακτηρίστηκε από μια πιο συστηματική προσπάθεια μελέτης, ταξινόμησης και επιστημονικής-ανθρωπιστικής αντιμετώπισης των ατόμων με αναπηρίες. Δυστυχώς όμως οι δύο παγκόσμιοι πόλεμοι δημιούργησαν χιλιάδες νέους αναπήρους όπου η υγεία τους αποκαταστάθηκε ή βελτιώθηκε κατά πολύ μετά από ειδικές ιατρικές θεραπείες. Κατά τη διάρκεια του Β' παγκόσμιου πολέμου, οι ναζί οδήγησαν στα κρεματόρια εκατομμύρια ανθρώπους, που δεν πληρούσαν τις προδιαγραφές της Αρίας φυλής (Σπουργίτη, 2022). Τη δεκαετία του 1950 δόθηκε μεγαλύτερο ενδιαφέρον από το κράτος για τα άτομα με αναπηρία. Η μειωμένη κινητικότητα, η μειωμένη σωματική δύναμη, όπως επίσης και τα προβλήματα όρασης οδηγούν στη μη ομαλή ένταξη του ατόμου στην κοινωνία. Η αντίληψη αυτή είναι κυρίαρχη εξαιτίας των οικονομικών και των πολιτικών συνθηκών εκείνη την περίοδο (Novak, 2015). Ο ΠΟΥ αναφέρει ότι η αντιμετώπιση της αναπηρίας στηρίχθηκε στον εγκλεισμό των αναπήρων ατόμων σε κλειστές δομές και ειδικά σχολεία (WHO, 2011). Στα μέσα του 20ού αιώνα επαναπροσδιορίζονται οι όροι υγεία και ασθένεια και λαμβάνουν μια κοινωνιολογική προσέγγιση, ενώ ιδιαίτερη ήταν η συμβολή των κοινωνικών κινημάτων στη γενικότερη μεταστροφή της αντίληψης της κοινωνίας για την αναπηρία. Η μετάβαση από την ιατρική αντιμετώπιση της αναπηρίας στην κοινωνική αντιμετώπιση μέσα από την αναγνώριση των κοινωνικών δικαιωμάτων αποτελεί ένα σημαντικό βήμα για τα άτομα αυτά (Hughes, 2009).

## 1.4 Προσεγγίσεις για την αναπηρία

Εξετάζοντας το θέμα της αναπηρίας διαπιστώνει κανείς, πέρα από τις γνωστές λαϊκές αντιλήψεις, απόψεις και δοξασίες/στερεότυπα της αναπηρίας (το ηθικολογικό μοντέλο της αναπηρίας και το μοντέλο της προσωπικής τραγωδίας) την ύπαρξη μιας πληθώρας επιστημονικών θεωρητικών και ερευνητικών προσεγγίσεων που κυμαίνονται από τις πιο αυστηρά βιοϊατρικά προσανατολισμένες στις πιο αυστηρά κοινωνικο-πολιτικά προσανατολισμένες (Πουρκός, 2019). Ομαδοποιώντας τις προσεγγίσεις αυτές διακρίνονται τρεις χαρακτηριστικές επιστημονικές προσεγγίσεις της αναπηρίας: (α) η ιατρική, (β) η κοινωνική και (γ) η λειτουργική προσέγγιση. Πρόκειται για ιδεώδεις τύπους επιστημονικών αναπαραστάσεων (συστημάτων αναφοράς, «πλαισίων» που οργανώνουν την αντίληψη/κατανόηση των ειδικών) του φαινομένου της αναπηρίας που βασίζονται σε διαφορετικές παραδοχές και ως εκ τούτου διαφέρουν σημαντικά μεταξύ τους αναδεικνύοντας διαφορετικές πτυχές και διαστάσεις του, καθώς και τις διαφορετικές οπτικές σχέσης του με την κοινωνία. Κάθε μια από τις προσεγγίσεις αυτές, που στη βάση τους βρίσκονται οι κοινωνικο-ιστορικο-πολιτισμικές διαδικασίες, αντιλαμβάνεται, κατανοεί και απαντά με διαφορετικό τρόπο στα διάφορα ζητήματα της αναπηρίας.

Βασικό συγκροτητικό στοιχείο στις απαντήσεις που δίνονται στα επιμέρους ζητήματα της αναπηρίας διαδραματίζουν οι αξίες (που ρυθμίζουν ή διαμορφώνουν/διατυπώνουν τους στόχους κατεύθυνσης της ανθρώπινης δράσης) και οι νόρμες (που ρυθμίζουν ή οργανώνουν τις μεθόδους και τα μέσα επίτευξης των στόχων), που εκ των πραγμάτων συνδέονται με συγκεκριμένα κανονιστικά συστήματα ρύθμισης της ανθρώπινης συμπεριφοράς που ορίζουν τι πρέπει (φυσιολογικά ή κανονικά) να επιθυμούν, προσδοκούν και φιλοδοξούν οι άνθρωποι για τα ζητήματα της αναπηρίας (τους προσδιοριστικούς της παράγοντες, εκδηλώσεις, συνέπειες, κ.ά.) καθώς και πώς θα πρέπει να προσπαθούν και τι θα πρέπει να κάνουν γι' αυτά. Τα κανονιστικά αυτά συστήματα και οι συνδεδεμένες με αυτά αξίες και νόρμες δεν λειτουργούν απλαισίωτα και ανιστορικά καθότι έχουν, όπως εύκολα γίνεται κατανοητό, κοινωνικο-ιστορική και πολιτισμική προέλευση. Οι διαδικασίες, δηλαδή, διαμόρφωσης και συγκρότησης των αξιών και των νορμών είναι κοινωνικο-ιστορικά και πολιτισμικά πλαισιοθετημένες (Πουρκός, 2019).

Στο πλαίσιο αυτό, ο τρόπος που αντιλαμβάνεται κανείς την αναπηρία (τις απαιτήσεις που χρειάζεται να εκπληρώσει και τι οφείλει να κάνει σε πρακτικό επίπεδο) συνδέεται με τις αξίες και τις νόρμες που έχουν διαμορφωθεί σε ένα κοινωνικο-ιστορικο-πολιτισμικό πλαίσιο. Πολύ σημαντικό ρόλο σε αυτό διαδραματίζουν ο τρόπος οργάνωσης της κοινωνίας, ο τρόπος λειτουργίας των ατόμων χωρίς αναπηρία, τα οποία ως πλειοψηφία τείνουν να αποτελούν ένα είδος ομάδας αναφοράς αναφορικά με την ανάλυση της θέσης και των επιπτώσεων της αναπηρίας στην κοινωνία και στα επιμέρους θεσμικά και άτυπά της πλαίσια.

#### **1.4.1 Βιο-ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας**

Σύμφωνα με τον Oliver (1990), το ιατρικό μοντέλο (medical model) της αναπηρίας συνδέεται με τις λαϊκές αναπαραστάσεις της αναπηρίας και μαζί συνιστούν το «ατομικό μοντέλο της αναπηρίας» (με την έννοια ότι και οι δύο προσεγγίσεις συγκλίνουν και λειτουργούν συμπληρωματικά μεταξύ τους σε θεωρητικό επίπεδο τοποθετώντας την αναπηρία στο άτομο), που αποτελείται από δύο βασικά στοιχεία: τη θεωρία της προσωπικής τραγωδίας και την ιατρικοποίηση του προβλήματος της αναπηρίας. Οι λαϊκές αναπαραστάσεις της αναπηρίας και το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας δεν είναι αντιφατικά μεταξύ τους, καθότι και οι δύο προσεγγίσεις, εκτός του ότι τοποθετούν το φαινόμενο της αναπηρίας στο άτομο, σχετίζονται και αναφέρονται στη νόρμα ενός υγιούς, σωστά λειτουργούντος σώματος. Ωστόσο, μεταξύ των δύο προσεγγίσεων ενυπάρχουν και διαφορές ως προς: (α) την κατανόηση της διαδικασίας απώλειας της λειτουργικότητας, (β) την απόδοση της ευθύνης και (γ) τις μορφές και τα μέσα βοήθειας που χρησιμοποιούνται.

Το ιατρικό μοντέλο ταυτίζει την αναπηρία με τη βλάβη, θεωρώντας ότι οι βλάβες οδηγούν σε κοινωνικές δυσκολίες και σε αποκλεισμό και ότι το άτομο με αναπηρία είναι ελαττωματικό. Επομένως, στοχεύει στην αποκατάσταση και την «αναγκαιότητα της προσαρμογής των αναπήρων σε μια ζωή όσο το δυνατόν πιο κοντά στο πρότυπο του φυσιολογικού» (Thomas, 2014). Η ιατρική περίθαλψη θεωρείται βασικό ζήτημα και σε πολιτικό επίπεδο η κύρια αντίδραση είναι η τροποποίηση ή μεταρρύθμιση της πολιτικής για την υγεία. Το ιατρικό μοντέλο έχει κατηγορηθεί ότι ενθαρρύνει τη δημιουργία ή/και τη συντήρηση προκαταλήψεων, στίγματος και αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία, καθώς επίσης ότι αναζητά τη λύση σε ατομικό επίπεδο μέσω της «βοήθειας» ή της «φιλανθρωπίας» (ΕΣΑμεΑ, 2008).



Συγκεκριμένα, το ιατρικό μοντέλο έχει κατηγορηθεί ότι παρουσιάζει αρκετά μειονεκτήματα. Ένα βασικό μειονέκτημα είναι ότι τείνει να λειτουργεί «καθηλωτικά» από κοινωνικής πλευράς για τα άτομα με αναπηρίες, εξαιτίας των προκαταλήψεων και των διακρίσεων σε βάρος των ατόμων με αναπηρία. Επίσης απελευθερώνει την κοινή γνώμη από την εξασφάλιση και την παροχή κοινωνικών υπηρεσιών, ατομικών δικαιωμάτων και πρόσβαση στα δημόσια αγαθά από τα άτομα με αναπηρίες, έχοντας τον χαρακτήρα της «ενοχοποίησης του θύματος». Επιπλέον, επειδή το μοντέλο αυτό εστιάζει στην ιατρική αποκατάσταση των ατόμων (δηλαδή στη θεραπεία) και ιατροκοποιεί την αναπηρία, δημιουργεί ασύμμετρη εξουσία μεταξύ των ατόμων με αναπηρίες και των ειδικών. Ακόμη, αγνοεί τους κοινωνικούς παράγοντες που σχετίζονται με το φαινόμενο της αναπηρίας (Πουρκός, 2019).

#### **1.4.2 Κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας**

Το κοινωνικό μοντέλο (social model) είναι άρρηκτα συνδεδεμένο με τα κοινωνικά κινήματα της χειραφέτησης των ατόμων με αναπηρία, τα οποία αναπτύχθηκαν στα τέλη της δεκαετίας του 1960 στις ΗΠΑ, στη Μ. Βρετανία και στη Σουηδία (Πουρκός, 2019). Αντίθετα με το ιατρικό μοντέλο, το κοινωνικό αντιλαμβάνεται την αναπηρία όχι ως χαρακτηριστικό του ατόμου αλλά ως αποτέλεσμα της σχέσης του με το περιβάλλον του. Προσεγγίζει έτσι την αναπηρία όχι ως ατομικό, αλλά ως κοινωνικό ζήτημα. Τοποθετώντας την αναπηρία ως μείζον κοινωνικό ζήτημα και αποδίδοντας ελάχιστο σημασία στα προσωπικά χαρακτηριστικά του ατόμου, θέτει στο επίκεντρό του την κοινωνία στην οποία το άτομο διαβίει (Thomas, 2014).

Η αναπηρία, αν και υπαρκτό γεγονός, δεν θεωρείται η αιτία για τον κοινωνικό, οικονομικό και πολιτικό αποκλεισμό του ατόμου. Δεδομένου ότι οι κοινωνικές ανισότητες είναι απόρροια των κοινωνικών δομών, τα άτομα θεωρούνται ανάπηρα επειδή το ίδιο το κοινωνικό περιβάλλον απέτυχε να προσαρμοστεί στις ανάγκες τους. Το δομημένο περιβάλλον, οι θεσμοί, οι νόμοι, οι κανονισμοί, τόσο άμεσα όσο και έμμεσα, δημιουργούν τυπικούς και άτυπους φραγμούς που εμποδίζουν τα άτομα με αναπηρία να λειτουργήσουν ισότιμα σε όλες τις πτυχές της κοινωνικής τους ζωής (Thomas, 2004).

Το κοινωνικό μοντέλο λοιπόν προσεγγίζει το θέμα της αναπηρίας ως πρόβλημα που δημιουργεί η κοινωνία και ως θέμα πλήρους ένταξης των ατόμων στο κοινωνικό σύνολο. Στο πλαίσιο αυτό, η αναπηρία δεν εκλαμβάνεται ως μια ιδιότητα του ατόμου

αλλά αποτελεί μια σύνθεση διαφόρων συνθηκών, πολλές από τις οποίες δημιουργούνται από το ίδιο το κοινωνικό περιβάλλον. Η αναπηρία οφείλεται στην ίδια την κοινωνία η οποία δεν διαθέτει αποτελεσματικούς μηχανισμούς υποστήριξης και κατάλληλες υποδομές προκειμένου να ενσωματώσει πλήρως και ισότιμα τα άτομα με αναπηρίες (Αλεξιάδου, 2020). Ως εκ τούτου, η διαχείριση του προβλήματος απαιτεί κοινωνική δράση και αποτελεί συλλογική ευθύνη της κοινωνίας στο σύνολό της να προβεί στις απαραίτητες τροποποιήσεις του περιβάλλοντος για να διασφαλίσει την πλήρη συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία σε όλους τους τομείς της κοινωνικής ζωής. Το θέμα έχει επίσης πολιτισμικό και ιδεολογικό υπόβαθρο και απαιτούνται ατομικές, συλλογικές και μεγάλης κλίμακας κοινωνικές αλλαγές.

Το μοντέλο αυτό έχει «θετική» προσέγγιση, καθώς δίνει έμφαση στις «δυσκολίες», οι οποίες προκαλούνται από τη μη ρεαλιστική απαίτηση της κοινωνίας να είναι όλοι «φυσιολογικοί». Ωστόσο η κριτική που του ασκείται είναι ότι μερικές φορές εμφανίζεται υπερβολικά αισιόδοξο, ιδιαίτερα στις περιπτώσεις σοβαρών αναπηριών που δεν μπορούν να αντιμετωπισθούν αποκλειστικά και μόνο με την αλλαγή και κατάλληλη προσαρμογή περιβαλλοντικών και κοινωνικών παραγόντων (ΕΣΑμεΑ, 2008).

### **1.4.3 Λειτουργικά μοντέλα της αναπηρίας**

Στις λειτουργικές προσεγγίσεις της αναπηρίας (Nagi, 1965, 1991; Verbrugge & Jette, 1994; ICF, 2001; Imrie, 2004; Epstein & Borrell-Carrio, 2005; Naidoo, 2006; Masala & Petretto, 2008), που μέσω της άμεσης σχέσης τους με τις μηχανές και την ραγδαία ανάπτυξη της τεχνολογίας δημιουργούνται νέες συνθήκες με τεράστιες εφαρμογές και θετικά αποτελέσματα στην επιστήμη της αποκατάστασης των λειτουργιών των ατόμων με αναπηρία. Το πεδίο αυτό γνώσης σε συνδυασμό με τα νέα επιτεύγματα της μηχανικής και της τεχνολογίας φαίνεται ότι δημιουργεί ενδιαφέρουσες προκλήσεις για πιο συνθετικές προσεγγίσεις σε σχέση με την εφαρμογή των βασικών ευρημάτων των βιο-ιατρικών, κοινωνικο-ιστορικο-πολιτισμικών, οικολογικών, συστημικών, πολυτροπικών και τεχνικών/τεχνολογικών επιστημονικών προσεγγίσεων όσον αφορά: (α) τις δυνατότητες αποκατάστασης των μη υπάρχοντων ή απωλεσθέντων λειτουργιών του ανθρώπινου οργανισμού/σώματος (και στο φυσιολογικό επίπεδο των επιμέρους ιστών, οργάνων και συστημάτων κ.ά.), (β) τις δυνατότητες για βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία και διεύρυνση της λειτουργικής τους

αλληλεπίδρασης με το περιβάλλον, και (γ) τις κοινωνικές συνεπαγωγές και τα ηθικά και δεοντολογικά ζητήματα που προκύπτουν από τις πρακτικές και τις νέες μορφές τεχνολογικής βοήθειας των ανάπηρων ατόμων και τις νέες μορφές συζεύξεων που εκ των πραγμάτων χρειάζονται να αναπτυχθούν συνολικά με το κοινωνικό τους περιβάλλον (Πουρκός, 2019).

#### **1.4.4 Πολυδιάστατο μοντέλο της αναπηρίας**

Τα τελευταία χρόνια θεωρείται ότι τόσο το ιατρικό όσο και το κοινωνικό μοντέλο αδυνατούν από μόνα τους να προσδιορίσουν επαρκώς τη διάσταση της αναπηρίας. Έτσι η επιστημονική κοινότητα έχει υιοθετήσει την πολυδιάστατη προσέγγιση της αναπηρίας. Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό η έννοια της αναπηρίας αντιμετωπίζεται πλέον όχι ως ατομικό πρόβλημα και απόκλιση από το «φυσιολογικό», αλλά ως ένα ζήτημα κατά το οποίο σοβαρές ευθύνες αποδίδονται στον τρόπο οργάνωσης και λειτουργίας του κοινωνικού περιβάλλοντος όπως οι θεσμοί, οι υποδομές κ.λπ. Η αναπηρία καθορίζεται από ένα σύνολο παραμέτρων, οι οποίες περιλαμβάνουν αφενός μεν την ιδιαίτερη (ιατρική) κατάσταση του ατόμου, αφετέρου δε ένα σύνολο κοινωνικών κυρίως φαινομένων τα οποία την περιβάλλουν και την ακολουθούν.

Το πολυδιάστατο μοντέλο της αναπηρίας αποτελεί λοιπόν τη σύζευξη των δύο άλλων μοντέλων, του ιατρικού και του κοινωνικού. Αναλυτικότερα, το πολυδιάστατο μοντέλο προσεγγίζει την αναπηρία από την ιατρική-βιολογική, κοινωνική και ατομική σκοπιά. Η αναπηρία ορίζεται ως το αποτέλεσμα των αλληλεπιδράσεων μεταξύ των ιατρικών καταστάσεων (ασθένειες, σύνδρομα, βλάβες) και των παραγόντων του ευρύτερου πλαισίου. Στους παράγοντες αυτούς συγκαταλέγονται οι εξωτερικοί περιβαλλοντικοί παράγοντες (κοινωνικές συμπεριφορές, νομικές και κοινωνικές δομές, κλίμα, έδαφος κ.ά.) και οι εσωτερικοί ατομικοί παράγοντες (φύλο, ηλικία, κοινωνικό υπόβαθρο, εκπαίδευση, επάγγελμα, χαρακτήρας κ.ά.), οι οποίοι επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο το άτομο βιώνει την αναπηρία (Αλεξιάδου, 2020).

Το πολυδιάστατο μοντέλο αναγνωρίζει ότι η αναπηρία συνιστά ένα πεδίο τριών στοιχείων: (α) του σώματος, (β) των λειτουργιών και (γ) της κοινωνικής δομής. Η αναπηρία ως πολυδιάστατο φαινόμενο βρίσκεται σε άμεση συνάρτηση με το μέγεθος του χάσματος μεταξύ των ικανοτήτων του ατόμου και των απαιτήσεων της κοινωνίας, με έμφαση στις λειτουργικές του ικανότητες. Τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζουν εμπόδια στην καθημερινή τους ζωή λόγω της ύπαρξης του χάσματος

αυτού μεταξύ των αναγκών της δικής τους αναπηρίας και της δομής της κοινωνίας μέσα στην οποία ζουν, η οποία αφενός μεν δεν έχει λάβει υπόψη της τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά αυτής της ομάδας πληθυσμού, αφετέρου δε ο σχεδιασμός της δεν στηρίχθηκε στις δυνατότητες και τις ανάγκες τους. Συνεπώς το μέγεθος του χάσματος που δημιουργείται εξαρτάται τόσο από τη βαρύτητα της αναπηρίας κάθε ατόμου όσο και από το βαθμό προσβασιμότητας της κοινωνίας μέσα στην οποία ζει. Όσο πιο βαριά μορφή αναπηρίας έχει ένα άτομο και όσο πιο μεγάλος βαθμός μη προσβασιμότητας της κοινωνίας υπάρχει, τόσο πιο μεγάλο είναι το χάσμα και η έκταση του κοινωνικού αποκλεισμού που βιώνει το άτομο με αναπηρία (ΕΣΑμεΑ, 2008).

## **Κεφάλαιο 2: Ψυχολογικές επιπτώσεις**

### **2.1 Οι επιπτώσεις της αναπηρίας στο οικογενειακό περιβάλλον**

Η ύπαρξη ενός ατόμου με αναπηρία στην οικογένεια πολύ συχνά σημαίνει δυσλειτουργία ή απόκλιση από την έννοια της φυσιολογικής οικογένειας που έχει ο καθένας στο μυαλό του. Η αυξανόμενη στροφή των ερευνητών και των επιστημόνων που δραστηριοποιούνται στο χώρο της αναπτυξιακής και οικογενειακής ψυχολογίας προς το οικογενειακό περιβάλλον του ατόμου με αναπηρία, καταδεικνύει πως η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία επιφέρει σημαντικές αλλαγές στη ζωή και στο ρόλο των γονέων που επωμίζονται τη φροντίδα αυτού του παιδιού. Οι αλλαγές αυτές μπορεί να αφορούν από διαταραχές στη συνοχή της οικογένειας, συναισθηματικές επιπτώσεις στα μέλη της, μέχρι αλλαγές στην κοινωνική ζωή των μελών της οικογένειας, στους κοινωνικούς τους ρόλους κ.λπ. (Wong, 1993).

Η γέννηση ενός παιδιού αποτελεί ένα συναρπαστικό γεγονός για τους γονείς και τις οικογένειές τους. Η γέννηση όμως ενός παιδιού με αναπηρία αποτελεί ένα γεγονός που καθιστά αμέσως τους γονείς διαφορετικούς από όλους τους άλλους και κατατάσσει την ευρύτερη οικογένεια σε μια χωριστή και ειδική κατηγορία. Αρκετές έρευνες έχουν εστιάσει στη μελέτη των αντιδράσεων των γονέων και των συναισθημάτων που δημιουργούνται, όταν πληροφορούνται ότι απέκτησαν ένα παιδί με αναπηρία, τα οποία ποικίλουν και μπορεί να είναι πολύ έντονα, συγκεχυμένα και αντικρουόμενα. Τα συναισθήματα αυτά μπορεί να σχετίζονται με το παιδί, με τους ίδιους τους γονείς, με την οικογένεια τους, με τις στάσεις της κοινωνίας και με το είδος της παρεχόμενης ή μη βοήθειας ή μπορεί να επηρεάζονται από την οικονομική κατάσταση, από χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς τους, αλλά και τη σταθερότητα του γάμου (Cohen et al., 1982).

Οι γονικές αντιδράσεις όταν συνειδητοποιήσουν ότι το παιδί τους έχει γεννηθεί με κάποια μορφή αναπηρία, μπορεί να περιλαμβάνουν σοκ, ενοχή, θυμό, θλίψη και άγχος. Ο κάθε γονιός διαχειρίζεται διαφορετικά καθένα απ' αυτά τα συναισθήματα και μπορεί να παραμείνει σε κάποιο στάδιο, περισσότερο από κάποιον άλλο. Οι Fewell & Vadasy (1986) αναφέρουν χαρακτηριστικά ότι η ύπαρξη και η συμβίωση με ένα παιδί με αναπηρία ακολουθεί μια διαδοχική σειρά συναισθηματικών σταδίων μέσα στην οικογένεια. Το πρώτο στάδιο είναι το στάδιο του σοκ που νιώθουν οι

γονείς και εκδηλώνεται με συναισθηματική αποδιοργάνωση και σύγχυση. Το δεύτερο στάδιο είναι αυτό της αντίδρασης όπου οι γονείς εκφράζουν θλίψη και απελπισία και ακολουθεί το στάδιο της προσαρμογής στο οποίο γίνεται μία ρεαλιστική εκτίμηση και αντιμετώπιση του παιδιού και της οικογένειας ως ολότητας. Το τελικό στάδιο είναι αυτό του προσανατολισμού, στο οποίο οι γονείς αρχίζουν να αναζητούν βοήθεια και ενημέρωση ενώ παράλληλα προγραμματίζουν το μέλλον της οικογένειάς τους.

Σύμφωνα με τον MacKeith (1973), τα συναισθήματα που βιώνουν σε μεγαλύτερο βαθμό κατά τον πρώτο καιρό οι γονείς ενός παιδιού με αναπηρία είναι: (α) οι βιολογικές αντιδράσεις, οι οποίες αφορούν την προστασία του ανυπεράσπιστου βρέφους και την αποστροφή προς την αναπηρία, (β) οι αμφιβολίες για την αναπαραγωγική τους ικανότητα, που προέρχονται από το γεγονός της αναπηρίας του παιδιού καθώς και αμφιβολίες για το κατά πόσο είναι ικανοί να αναθρέψουν αυτό το παιδί, (γ) το πένθος και συναισθήματα θλίψης, θυμού και σοκ, διότι δεν απέκτησαν το παιδί που ήθελαν, (δ) αρνητικά συναισθήματα, τα οποία νιώθουν όταν πρέπει να εξηγήσουν στους άλλους την κατάσταση του παιδιού τους ή όταν βρίσκονται σε δημόσιους χώρους μαζί με το παιδί και (ε) ενοχές γιατί μπορεί να έχουν αρνητικά συναισθήματα απέναντι στο παιδί (απόρριψη, θλίψη, θυμό, αγανάκτηση) και διότι αισθάνονται υπεύθυνοι για τις δυσκολίες του ή διότι νιώθουν ανίκανοι να το αντιμετωπίσουν. Σε αυτές τις κατηγορίες προστέθηκε άλλη μία από τους Cunningham & Davis (1985), η οποία είναι τα συναισθήματα φόβου που μπορεί να αισθάνονται οι γονείς εξαιτίας της αβεβαιότητας για το μέλλον. Ωστόσο, τα ευρήματα συμφωνούν στις αντιδράσεις οι οποίες περιλαμβάνουν σοκ, άρνηση, ενοχή, θλίψη και πένθος όμοιο με αυτόν του θανάτου ενός αγαπημένου προσώπου (Stanhope & Bell, 1981). Πολλοί γονείς εμφανίζουν κατάθλιψη, ενοχές και νιώθουν ευθύνες για τις δυσκολίες του παιδιού, ιδιαίτερα όταν τίθεται θέμα κληρονομικότητας ή υπάρχει υπόνοια ότι κάπου φταίνε οι ίδιοι (Τσιμιπιδάκη, 2013).

Άλλη μια συναισθηματική επίπτωση στη ζωή των γονέων είναι το λεγόμενο μοντέλο της χρόνιας θλίψης, σύμφωνα με το οποίο οι γονείς μπορούν να διέρχονται περιόδους θλίψης σε όλη τη διάρκεια της ζωής του παιδιού τους, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι δεν έχουν προσαρμοστεί στα νέα δεδομένα της ζωής τους (Dale, 2008). Η χρόνια θλίψη και η αποδοχή της ανικανότητας του παιδιού μπορεί να συνυπάρχουν ως μέρος μιας φυσιολογικής μακρόχρονης διαδικασίας προσαρμογής των γονέων. Ο Oshlansky (1962) τονίζει πως η χρόνια θλίψη είναι μια φυσιολογική αντίδραση και το να

παραμένει παρούσα χρόνια αργότερα δεν είναι παθολογική, αντ' αυτού μπορεί να είναι εποικοδομητική για την εξέλιξη του παιδιού.

Ένα άλλο ζήτημα που καλείται να αντιμετωπίσει η οικογένεια είναι η αποδοχή του παιδιού με αναπηρία. Η αποδοχή ενός παιδιού με κάποια δυσκολία στην ανάπτυξη και στην εξέλιξή του, δεν είναι πάντα δυνατή από τους γονείς. Όταν το παιδί που γεννιέται δεν ανταποκρίνεται στο ιδανικό παιδί και αποτελεί μία αρνητική προέκταση του εαυτού, το ναρκισσιστικό πλήγμα είναι ιδιαίτερα τραυματικό (Κοντοπούλου, 2001, στο Καρολίδου, 2017). Η απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία προσβάλλει τον ναρκισσισμό των γονέων, οι οποίοι βιώνουν την αναπηρία ως μία αποτυχία σε βιολογικό, κοινωνικό και ψυχικό επίπεδο, ενώ παράλληλα τα συναισθήματα ματαίωσης, ανικανότητας και ενοχής είναι έντονα καθώς η απόπειρα αυτοεπιβεβαίωσης και ολοκλήρωσης που αναζητήθηκε στη γέννηση του παιδιού καταλήγει σε αποτυχία (Κοντοπούλου, 2001, στο Καρολίδου, 2017). Σύμφωνα με τους Kirk et al. (1997) οι γονείς παιδιών με σοβαρές αναπηρίες περνούν δύο μεγάλες κρίσεις: την κρίση του συμβολικού θανάτου του ιδανικού παιδιού που περίμεναν και είχαν φαντασιωθεί και την κρίση της προσαρμογής στις απαιτήσεις και τη φροντίδα ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες.

Αναφορικά με τα ερευνητικά πορίσματα σχετικά με τον καθένα χωριστά από τους γονείς, παρατηρείται πως οι περισσότερες έρευνες έχουν εστιάσει στη μητέρα, καλύπτοντας το μεγαλύτερο φάσμα των αναπηριών (Eiser, 1990; Beckam, 1991). Τα κυριότερα ερευνητικά δεδομένα που έχουν καταγραφεί δείχνουν πως οι μητέρες βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους, ενώ άλλες μελέτες έδειξαν μητέρες με κατάθλιψη, που προκαλούσε σοβαρή ανικανότητα στην εκπλήρωση του ρόλου τους (Τσιμπιδάκη, 2013). Η μητέρα σε μία οικογένεια με παιδί με αναπηρία αναλαμβάνει πολλούς ρόλους, ακόμη και κάποιους που είναι αρμοδιότητα του πατέρα. Η μελέτη των Gallagher et al. (1981) εντόπισε μητέρες με πολύ ισχυρό αυτοέλεγχο και καθορισμό να αντιμετωπίζουν δύσκολες και επίπονες καταστάσεις μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον, ενώ και η Akerly (1975) παρουσίασε ένα παρόμοιο πρότυπο διαμέσου της αναγνώρισης των χαρακτηριστικών του «άτρωτου γονιού» και ιδιαίτερα της «άτρωτης μητέρας». Παράλληλα, η ίδια θεωρεί τον εαυτό της ως ένα εξαιρετικά θετικό στοιχείο στη ζωή του παιδιού, όντας συνάμα και το άτομο που είναι ενημερωμένο για τη φύση της αναπηρίας του και αναλαμβάνει μια ρεαλιστική και ευσπλαχνική προσέγγιση απέναντι στο παιδί της.

Από την άλλη πλευρά, όσον αφορά τον ρόλο του πατέρα οι έρευνες είναι περιορισμένες ίσως εξαιτίας της γενικότερης αντίληψης που επικρατούσε ότι ο ρόλος του πατέρα στην ανάπτυξη του παιδιού δεν είναι τόσο σημαντικός όσο αυτός της μητέρας (Parke, 1981). Σύμφωνα με διάφορες έρευνες και ο πατέρας παρουσιάζει υψηλά επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και χαμηλής αυτοεκτίμησης (Wishort et al., 1981), με τη διαφορά πως ο πατέρας μπορεί να ξεφύγει από αυτή την στρεσογόνα κατάσταση επιλέγοντας συνήθως την στρατηγική της απόδρασης και της αποστασιοποίησης (Houser, 1987). Η συμπεριφορά αυτή επηρεάζει όλο το σύστημα, εφόσον τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και κυρίως η μητέρα επιφορτίζονται με παραπάνω ρόλους, γεγονός που δημιουργεί εντάσεις στο οικογενειακό περιβάλλον (Μαμαλάκη, 2013).

Οι διάφορες έρευνες συγκλίνουν στην άποψη ότι η αρχική αντίδραση των γονέων στην αποκάλυψη του προβλήματος επισφραγίζεται από εντονότερο συναισθηματικό αντίκτυπο για τον πατέρα. Σε κάποιες έρευνες παρατηρήθηκε ότι οι πατέρες ασχολούνται λιγότερο αποτελεσματικά με το παιδί τους, όταν το πρόβλημα γίνεται φανερό από την εμφάνιση του παιδιού (Cain & Levin, 1963; Gregory, 1976; Tallman 1965, στο Μπιτζαράκης, 1997), ενώ η προσαρμοστικότητα των μητέρων φαίνεται να εξαρτάται από παραμέτρους όπως το επίπεδο των ικανοτήτων του παιδιού. Ο πατέρας επίσης δείχνει να αντιλαμβάνεται το στίγμα λιγότερο για το αγόρι παρά για το κορίτσι, επειδή η εμφάνιση συνδέεται περισσότερο με το γυναικείο φύλο (Boston, 1981, στο Μπιτζαράκης, 1997). Άλλες έρευνες έχουν δείξει πως η μητέρα πιέζεται περισσότερο ψυχολογικά απ' ότι ο πατέρας, του οποίου η στάση χαρακτηρίζεται πιο στωική σε σχέση με εκείνη (Sloper & Turner, 1993).

## **2.2 Οι σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας**

Είναι γεγονός ότι η απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία προκαλεί σύγχυση στη σχέση του ζευγαριού. Η ψυχική εξάντληση των γονέων και η μη προσαρμογή τους στην πραγματικότητα είναι δυνατό να επηρεάσουν τη συζυγική ισορροπία. Μια συνηθισμένη συμπεριφορά των γονέων, στην προσπάθεια προσαρμογής τους στα νέα δεδομένα, είναι η απομόνωσή τους από το άμεσο αλλά και το ευρύτερο οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον. Η απομάκρυνση αυτή μπορεί να επιφέρει αρνητικές συνέπειες, ενώ η έλλειψη συμπαράστασης και αφοσίωσης από τον/την σύζυγο σε συνάρτηση με



την αγχωτική κατάσταση που βιώνουν, μπορεί να επιφέρουν σταδιακή αδιαφορία και παραμέληση (Κοντοπούλου, 2001, στο Αποστολίδου, 2015). Ωστόσο, υπάρχουν στοιχεία που αποδεικνύουν ότι η παρουσία του παιδιού με αναπηρία μπορεί να επηρεάσει θετικά τη συζυγική σχέση, και μία πιθανή εξήγηση που μπορεί να δοθεί βασίζεται στην πίστη ότι η διαδικασία φροντίδας και η όλη αντιμετώπιση του προβλήματος φέρνει πιο κοντά συναισθηματικά τους δύο γονείς, με αποτέλεσμα κάποιοι γάμοι να βελτιώνονται μετά τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού (Schwab, 1989, στο Αποστολίδου, 2015).

Εξίσου σημαντική πρόκληση είναι και η σχέση που θα αναπτυχθεί μεταξύ του παιδιού με αναπηρία και των αδερφών του, εάν υπάρχουν. Αξίζει να αναφερθεί ότι υπάρχουν ελλιπή ερευνητικά δεδομένα, καθώς τα προηγούμενα χρόνια τα παιδιά με αναπηρία ήταν κυρίως σε ιδρύματα (Τσιμπιδάκη, 2013). Είναι πιθανόν τα άλλα παιδιά να υποφέρουν από συναισθηματική αποστέρηση, αλλοιωμένες ενδοοικογενειακές σχέσεις και ασαφείς ρόλους (Καρολίδου, 2017). Ενέχει μεγάλος κίνδυνος να νιώσουν παραμελημένα από τους γονείς, οι οποίοι απορροφώνται από το παιδί με αναπηρία, ενώ άλλοτε μπορεί να γίνουν στόχος της υπερβολικής φιλοδοξίας των γονέων που προσπαθούν μέσω αυτών να αναπληρώσουν τις απογοητεύσεις τους. Ακόμα, μπορεί να αμφιβάλλουν και να ανησυχούν για το μέλλον το δικό τους, αλλά και του αδερφού που είναι άτομο με αναπηρία, με αποτέλεσμα να δημιουργούνται προβλήματα ηθικής ευθύνης και οικονομικών υποχρεώσεων (Παρασκευόπουλος, 1985).

Όλες οι οικογένειες περνούν από φάσεις κρίσεων και συγκρούσεων, κάτι το οποίο συμβαίνει και στις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία σε μεγαλύτερο βαθμό και ένταση. Για να μπορέσουν τα μέλη της οικογένειας να σταθεροποιήσουν την συνοχή της οικογενείας τους, βασική προϋπόθεση είναι: (α) η υποστήριξη του άλλου συζύγου και ο ισχυρός συζυγικός δεσμός, (β) οι αρμονικές σχέσεις μεταξύ των μελών και η καλή επικοινωνία μεταξύ τους. Αυτοί οι δύο παράγοντες ισχυροποιούν τις σχέσεις των γονέων και τους κάνουν ικανούς να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα (Μαργαρίτη, 2004)

Σημαντικό να αναφερθεί είναι και το ότι η ύπαρξη ενός ατόμου με αναπηρία δεν επιφέρει μόνο αρνητικές επιπτώσεις στην οικογένεια, αλλά μπορεί να έχει και θετικό αντίκτυπο στην οικογενειακή ζωή (Seligman & Darling, στο Τσιμπιδάκη, 2013). Σε έρευνα των Taunt & Hastings (2002) οι γονείς ανέφεραν πως η ανατροφή του παιδιού με αναπηρία τους έχει κάνει να αλλάξουν τον τρόπο με τον οποίο

αντιλαμβάνονται τη ζωή και τους έχει μάθει πως τίποτα δεν είναι δεδομένο. Επίσης, έχουν αναπτύξει σε ικανοποιητικό βαθμό διάφορες δεξιότητες, όπως είναι για παράδειγμα η ενσυναίσθηση (Scorgie & Sobsey, 2000) και οι ίδιοι είναι σε θέση να διαχειριστούν την κατάσταση της αναπηρίας του παιδιού τους (Peralta & Arellano, 2010, στο Τσιμπιδάκη, 2013). Επιπλέον, σε έρευνα των Stainton & Besser (1998) οι γονείς δηλώνουν πως η έλευση ενός παιδιού με αναπηρία είναι πηγή ευτυχίας και τους βοηθά στο να διευρύνουν το κοινωνικό τους δίκτυο αλλά και να νιώθουν πως η ύπαρξη αυτού του παιδιού έχει συμβάλλει στην ενότητα της οικογένειας και στην εγγύτητα των μελών της.

Σε κάθε περίπτωση, οι γονείς πρέπει να είναι ενωμένοι δεδομένου ότι ασκούν τη μεγαλύτερη επίδραση στην οικογένεια και στο παιδί τους. Πολλοί υποστηρίζουν ότι η σχέση ανάμεσα στους δύο γονείς μπορεί να γίνει πιο εύθραυστη και οι πιθανότητες το ζευγάρι να οδηγηθεί σε διαζύγιο είναι μεγαλύτερες. Από την άλλη υποστηρίζεται πως τα προβλήματα του παιδιού μπορούν να φέρουν πιο κοντά τους γονείς και να τους βοηθήσουν στην ορθή διαχείριση του άγχους. Οι δυσκολίες που θα επιφέρει ένα παιδί με αναπηρία απαιτούν ισχυρές συζυγικές σχέσεις και πολύ καλή εσωτερική οργάνωση της οικογένειας τόσο για την υγιή σχέση των γονέων, όσο και για την ομαλή εξέλιξη του παιδιού τους.

### **2.3 Η αναπηρία ως πηγή στρες για την οικογένεια**

Το στρες συγκαταλέγεται στις συναισθηματικές επιπτώσεις που μπορεί να βιώσουν οι γονείς παιδιών με αναπηρία. Προκειμένου να κατανοηθεί το άγχος των γονέων παιδιών με αναπηρία έχει γίνει προσπάθεια νοηματοδότησής του σύμφωνα με το αιτιολογικό του υπόβαθρο. Έτσι λοιπόν υπάρχουν τέσσερις διαφορετικές ερμηνείες ανάλογα με τα χαρακτηριστικά. Αρχικά, στις πρώτες θεωρίες που αναπτύχθηκαν, το άγχος ερμηνεύεται ως μια φυσιολογική αντίδραση του γονέα καθώς βρίσκεται σε διαδικασία προσαρμογής (Perry, 2004). Έπειτα, το άγχος συνδέθηκε με τις μεταβατικές περιόδους της ζωής του παιδιού και τα ποικίλα προβλήματα που ανακύπτουν (Τσιμπιδάκη, 2013). Τα στάδια που κρίθηκαν ως πιο στρεσογόνα για τους γονείς και όλη την οικογένεια είναι η πρώτη επαφή με την αναπηρία και τη διάγνωσή της, η πρώτη παιδική ηλικία, η σχολική ηλικία, η εφηβεία, η αρχή της ενήλικης ζωής και η διατήρηση της ενήλικης ζωής (Τσιμπιδάκη, 2013). Από την

άλλη, σύμφωνα με την τρίτη προσέγγιση το άγχος σχετίζεται με τις καθημερινές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς στους υπόλοιπους τομείς της ζωής τους, ενώ η τέταρτη ερμηνεία περιλαμβάνει την έννοια της «ανισορροπίας των πόρων» ανάμεσα στις απαιτήσεις μιας κατάστασης και στους πόρους που διαθέτει το άτομο για την αντιμετώπισή του (Τσιμπιδάκη, 2013). Όσον αφορά τις οικογένειες με παιδί με αναπηρία, αυτή η προσέγγιση υποδηλώνει ότι το άγχος δεν είναι απλώς μια συνάρτηση των χαρακτηριστικών του παιδιού αλλά εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό και από τα υποστηρικτικά μέσα που διαθέτει ο γονέας για να αντιμετωπίσει επαρκώς την κατάσταση (Τσιμπιδάκη, 2013).

Πλήθος ερευνών έχουν δείξει ότι οι γονείς που επωμίζονται την ευθύνη και την φροντίδα ενός ατόμου με αναπηρία παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα στρες (Hanson & Hanline, 1990; Beckman, 1991; Sanders & Morgan, 1997; Browne & Bramston, 1998; Plant & Sanders, 2007) και αυτό εξαιτίας της εξάρτησης που έχουν τα παιδιά από τους γονείς τους, με αποτέλεσμα να επιβαρύνονται με περισσότερη φροντίδα και περισσότερο άγχος. Σε έρευνά τους οι Plant & Sanders (2007) διαπίστωσαν ότι οι γονείς αγχώνονται περισσότερο με δραστηριότητες που αφορούν την καθημερινή φροντίδα των παιδιών (π.χ. φαγητό, μπάνιο), ενώ δεν φαίνεται να σχετίζεται με αυτό το άγχος ο συνολικός χρόνος φροντίδας των παιδιών ή οι πιθανές δυσκολίες συμπεριφοράς των παιδιών.

Αντιθέτως, άλλες μελέτες έχουν αποτύχει να βρουν σημαντικές διαφορές στα επίπεδα άγχους των γονιών με παιδιά με αναπηρία και στους γονείς με παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Salisbury, 1987; Harris & McHale, 1989; Houser & Seligman, 1991; Dyson, 1997) καθώς και ανάμεσα στους γονείς παιδιών με αυτισμό και νοητική υστέρηση (Rodrigue et al., 1992). Η διαφοροποίηση στο άγχος των γονέων μπορεί να σχετίζεται με την ετερογένεια των αναπηριών και με το γεγονός ότι το κάθε παιδί παρουσιάζει μοναδικές ικανότητες, συμπεριφορές και προκλήσεις για τους γονείς.

Σε αρκετές έρευνες το στρες των γονέων σχετίζεται με διαφορετικές παραμέτρους και εξαρτάται από παράγοντες όπως τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού (Konstantareas & Homatidis, 1989; Baker et al., 2002), το ταπεραμέντο του παιδιού (Dyson, 1997; Konstantareas & Papageorgiou, 2006), την υποστήριξη από το περιβάλλον (Hadadian, 1994) και τη συζυγική ικανοποίηση (Young & Roorparine, 1994).

Υψηλότερα επίπεδα στρες έχουν εντοπισθεί σε γονείς παιδιών με σοβαρές αναπηρίες (Plant & Sanders, 2007), με τους γονείς να αντιλαμβάνονται την καθημερινή φροντίδα αρνητικά, ενώ άλλες έρευνες έχουν εντοπίσει αυξημένο άγχος και αυξημένα προβλήματα αποδοχής στους γονείς των παιδιών με αυτισμό σε σχέση με γονείς παιδιών με άλλες αναπηρίες (Dumas et al., 1991; Sanders & Morgan, 1997).

Τα τελευταία χρόνια έχει γίνει προσπάθεια από τους ερευνητές να μελετήσουν την πιθανή σχέση που μπορεί να υπάρχει μεταξύ του άγχους που βιώνουν οι γονείς ατόμων με αναπηρία και αν αυτό οδηγεί με τη σειρά του σε σημαντικές επιπτώσεις για τη δική τους υγεία και ποιότητα ζωής. Διάφορες έρευνες σε γονείς παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές και διαταραχές συμπεριφοράς έχουν δείξει πως οι γονείς αντιμετωπίζουν και οι ίδιοι προβλήματα υγείας και ψυχοκοινωνικής φύσεως προβλήματα (Lach et al., 2009). Στην έρευνα των Murphy et al. (2006) σε γονείς/φροντιστές παιδιών με αναπηρία διαπιστώθηκε πως οι γονείς/φροντιστές ανέφεραν επιδείνωση της υγείας τους κατά το προηγούμενο έτος, αποδίδοντας αυτές τις αλλαγές σε έλλειψη χρόνου, ελέγχου και ενέργειας. Στα συμπεράσματα τους αναφέρουν πως οι γονείς, έπειτα από τη μακροχρόνια φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία, περιγράφουν αρνητικές φυσικές, συναισθηματικές και λειτουργικές επιπτώσεις στην υγεία τους.

Παρόμοια ευρήματα βρήκαν και οι Miodrag & Hodapp (2010), όπου αναγνωρίζοντας το ότι οι χρόνιοι στρεσογόνοι παράγοντες μπορούν να φθείρουν το σώμα, ιδιαίτερα το καρδιαγγειακό, το ανοσοποιητικό και το γαστρεντερικό, θέλησαν να ερευνήσουν τις επιπτώσεις του χρόνιου στρες στους γονείς παιδιών με αναπηρία, καθώς μέχρι εκείνη τη στιγμή τα αυξημένα ποσοστά προβλημάτων υγείας των φροντιστών είχαν συνδεθεί με τη φροντίδα ενός ηλικιωμένου γονέα ή ενός παιδιού με υποτροπιάζοντα καρκίνο. Οι γονείς των παιδιών με αναπηρία, και εν προκειμένω εκείνοι που έχουν ένα παιδί με νοητική ή αναπτυξιακή διαταραχή αντιμετωπίζουν επίσης συχνότερα σοβαρούς, χρόνιους στρεσογόνους παράγοντες, ιδιαίτερα αυτούς που αφορούν τα προβλήματα συμπεριφοράς παιδιών και τις εξαιρετικές ανάγκες φροντίδας παιδιών. Αυτά τα χαρακτηριστικά των παιδιών μπορεί να επηρεάσουν δυσμενώς την υγεία των γονέων. Επειδή ακριβώς είναι ένας καινούργιος τομέας διερεύνησης του άγχους και πως συνδέεται με την υγεία και την ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρία, οι αντίστοιχες έρευνες είναι εξαιρετικά περιορισμένες τόσο στον ελλαδικό χώρο όσο και στο εξωτερικό.

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω είναι ευδιάκριτο το ότι όπως ακριβώς και η έννοια της αναπηρίας ως σύνολο, έτσι και οι επιπτώσεις που μπορεί να υπάρξουν στην οικογένεια είναι πολυσύνθετες και μπορεί να επηρεάσουν όλα τα μέλη της, άλλοτε σε μικρότερο και άλλοτε σε μεγαλύτερο βαθμό. Ο τρόπος διαχείρισης από το γονέα των στρεσογόνων απαιτήσεων που ανακύπτουν από τη φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία έτσι ώστε να αποκτήσει ανθεκτικότητα σε αυτές, εξαρτάται από πολλούς παράγοντες όπως είναι τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, οι ικανότητες, ο βαθμός κοινωνικής υποστήριξης και οι πεποιθήσεις που έχει ο ίδιος για τον εαυτό του (Καραδήμας, 2005).

## Κεφάλαιο 3: Κοινωνικές επιπτώσεις

### 3.1 Το στίγμα της αναπηρίας

Σήμερα ο όρος «στίγμα» χρησιμοποιείται κυρίως μεταφορικά για να περιγράψει το φαινόμενο της «εξαίρεσης» κάποιων ομάδων ατόμων από το «σύνηθες», «κανονικό» ή «φυσιολογικό» κοινωνικό σύνολο λόγω ορισμένων ιδιαίτερων χαρακτηριστικών τους. Σύμφωνα με τον Goffman (2001) η λέξη στίγμα φανερώνει: (α) μια ηθική κηλίδα, μια ντροπή και (β) μια ανωμαλία οργανικού χαρακτήρα που προέρχεται από κάποια σωματική ή διανοητική βλάβη.

Το κοινωνικό στίγμα και η απόρριψη της κοινωνίας συνήθως απευθύνονται σε άτομα που παρεκκλίνουν με κάποιο τρόπο από το κανονικό, το «φυσιολογικό». Σύμφωνα με την Τσιμπιδάκη (2007), τα άτομα με αναπηρία συχνά συναντούν την απόρριψη, τον εμπαιγμό και την απαξίωση του κοινωνικού συνόλου. Ωστόσο, η εμπειρία της διαφορετικότητας και του κοινωνικού στίγματος δεν επηρεάζει μόνο το άτομο με αναπηρία αλλά και την ίδια την οικογένεια, τους γονείς, τα αδέρφια και το ευρύτερο οικογενειακό τους περιβάλλον (Κούρτση, 2013). Σε ένα κοινωνικό πλαίσιο αλληλεπίδρασης αυτές οι οικογένειες θα υποστούν την κοινωνική περιθωριοποίηση και απαξίωση, τα οποία μπορεί και να τους προκαλέσουν αισθήματα ντροπής και κοινωνικού στίγματος (Κούρτση, 2013). Σε μελέτη του McCracken (1984) σε εφήβους με κινητικές αναπηρίες, βρέθηκε πως το κοινωνικό στίγμα επιδρούσε σε όλη την οικογένεια με συνέπεια να βιώνει χαμηλό βαθμό επικοινωνίας, έλλειψη χρόνου και ενέργειας για προσωπικές, συζυγικές και οικογενειακές δραστηριότητες.

Για τους γονείς η ανακοίνωση και μόνο ότι το νεογέννητο παιδί τους υποφέρει από μια μειονεξία, γίνεται αντιληπτή ως «κοινωνικός θάνατος» (Γκαλλάν & Γκαλλάν, 1997). Από αυτή τη στιγμή και έπειτα εισέρχονται σε ένα «κύκλο φόβου»: φόβος για το βλέμμα του άλλου, φόβος για το συμπονετικό ή εχθρικό βλέμμα, για το βλέμμα της αποφυγής, φόβος για την οικογενειακή ισορροπία, φόβος μήπως το παιδί τους δεν βρει ένα τομέα να εξελιχθεί, φόβος για το μέλλον του. Την ίδια στιγμή φίλοι απομακρύνονται για να μην ενοχλούν, δεν μπορούν να δεχθούν τον πόνο της οικογένειας και το φορτίο που έχει επωμιστεί (Γκαλλάν & Γκαλλάν, 1997).

Ο Goffman (1961) υποστηρίζει ότι δεν είναι μόνο το ανάπηρο άτομο που υποφέρει από στιγματισμό. Ένα φυσιολογικό άτομο, μέσα από τη συναναστροφή του με ένα ανάπηρο άτομο, κινδυνεύει και αυτό να στιγματιστεί καθώς μπορεί και αυτό να βιώσει αντιδράσεις αποφυγής, απόρριψης ή και χλευασμού από τον κοινωνικό του περίγυρο όπως ακριβώς και το ανάπηρο άτομο. Πέρα όμως από το φόβο μήπως στιγματιστεί και το ίδιο, το μη ανάπηρο άτομο βλέποντας έναν ανάπηρο έχει ασυνείδητα αισθήματα ενοχής (Meng, 1938). Αυτά τα αισθήματα καταπιέζονται και αυτή η καταπίεση δημιουργεί φόβο και τελικά την απόρριψη του ανάπηρου ατόμου.

Ο διαχωρισμός και η ένταξη παιδιών με αναπηρία σε ειδικά σχολεία είναι μια πρακτική που ενώ αποσκοπεί στην κατάλληλη εκπαίδευση και παροχή αναγκαίων δεξιοτήτων στα παιδιά αυτά, τα απομονώνει. Η απομόνωση αυτή έχει διττή σημασία για τον στιγματισμό των παιδιών αυτών. Από τη μία, στερεί στα παιδιά αυτά την αλληλεπίδραση με κανονικά παιδιά της ηλικίας τους, κάτι που μόνο ευεργετικά αποτελέσματα έχει γι' αυτά (Lieber et al., 1998; Garrick-Duhane & Salend, 2000; Odom, 2000; Craig-Unkefeler & Kaiser, 2002; Vakil et al., 2003). Από την άλλη, ενισχύει το φαινόμενο του στιγματισμού τους στα μάτια των κανονικών παιδιών, που φοιτούν σε ένα σχολικό σύστημα που έχει παραγκωνίσει τα παιδιά με αναπηρία, θεωρώντας τα με αυτό τον τρόπο ανίκανα να ανταπεξέλθουν στις ίδιες μαθησιακές απαιτήσεις με αυτά. Τους στερεί την επαφή μαζί τους και σε συνδυασμό με την ελλιπή πληροφόρηση για την αναπηρία, που διακρίνει μεγάλο κομμάτι του γενικού πληθυσμού έχει ως αποτέλεσμα τον στιγματισμό των ατόμων με αναπηρία (Ελευθερίου, 2009).

Οι συνθήκες στιγματοποίησης διαφέρουν ανάλογα με το είδος της μειονεξίας. Σύμφωνα με τον Goffman (1963, στο Seligman & Darling, 2007), η στιγματοποίηση εξαρτάται σε ένα βαθμό από το αν η αναπηρία είναι άμεσα αναγνωρίσιμη ή όχι. Μειονεξίες όπως το σύνδρομο Down που αναγνωρίζεται εύκολα, είναι πιο ευπαθείς στο στιγματισμό σε σχέση με άλλες που δεν είναι τόσο εύκολα αναγνωρίσιμες, όπως για παράδειγμα η οζώδης σκλήρυνση.

Έχουν γίνει αξιόλογες προσπάθειες για την επίτευξη μιας ισότιμης στάσης απέναντι στα άτομα με αναπηρία και ενάντια στο στιγματισμό τους, όπως η θέσπιση των βασικών τους δικαιωμάτων, η καθιέρωση μέρους για τα άτομα με αναπηρία, η θετική εικόνα που παρουσιάζεται από τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης (ΜΜΕ). Ωστόσο το δημόσιο αίσθημα εξακολουθεί να διάκειται αρνητικά και η επαγγελματική καταξίωση

να υφίσταται (Seligman & Darling, 2007). Γι' αυτούς τους λόγους το δύσκολο φορτίο συμπαράστασης στα άτομα με αναπηρία επωμίζονται οι οικογένειές τους, οι οποίες πρέπει να αναπτύξουν την ικανότητα διαχείρισης τέτοιων αρνητικών καταστάσεων (Wikler, 1981; Marshak & Seligman, 1993). Όπως αναφέρεται μάλιστα σε μια μελέτη των Powers & Singer (1996), οι οικογένειες μπορούν να φανούν αντάξιες των δύσκολων συνθηκών καθώς έπαιζαν καθοριστικό ρόλο στον αυτοκαθορισμό, στην αυτοεκτίμηση και τη θετική ταυτότητα των παιδιών τους με αναπηρία, όταν αυτά αντιμετωπίζουν τον στιγματισμό από τον εξωτερικό περίγυρο. Νουθετούσαν, τους επέτρεπαν να ρισκάρουν, επεδίωκαν συνεχώς την προώθηση σε δημόσιο σχολείο και γενικότερα τους συμπαραστέκονταν στη δύσκολη κατάσταση του στιγματισμού.

### **3.2 Ο ρόλος της προσβασιμότητας στην ισότιμη ένταξη των ατόμων με αναπηρία**

Με τον όρο «προσβασιμότητα» νοείται το χαρακτηριστικό του περιβάλλοντος που επιτρέπει σε όλα τα μέλη της κοινωνίας χωρίς διακρίσεις φύλου, ηλικίας και λοιπών χαρακτηριστικών (σωματική διάπλαση, δύναμη, αντίληψη κ.ά.) την πρόσβαση σε αυτό, δηλαδή να μπορούν αυτόνομα, με ασφάλεια και με άνεση να προσεγγίσουν και να χρησιμοποιήσουν τις υποδομές αλλά και τις υπηρεσίες (συμβατικές/ηλεκτρονικές) και τα αγαθά που διατίθενται στο συγκεκριμένο περιβάλλον. Η προσβασιμότητα, λοιπόν, αναφέρεται όχι μόνο σε υποδομές αλλά και σε υπηρεσίες και αγαθά. Παράλληλα, εκτός από τη φυσική πρόσβαση, περιλαμβάνει και τη λειτουργικότητα αλλά και τη δυνατότητα για επικοινωνία και πληροφόρηση, καθορίζει στην ουσία το βαθμό αυτονομίας και ασφάλειας του ατόμου σε σχέση με το περιβάλλον (φυσικό, δομημένο ή/και ηλεκτρονικό). Αναφέρεται δηλαδή σε προσβάσιμες στο άτομο υποδομές, υπηρεσίες, εξοπλισμούς, αγαθά (Χριστοφή, 2013).

Αναγκαία προϋπόθεση αποτελεί η εφαρμογή της προσβασιμότητας σε όλους τους τομείς (π.χ. περιβάλλοντος και πολεοδομικού σχεδιασμού, μεταφορών, υγείας και πρόνοιας, έρευνας και τεχνολογικής ανάπτυξης, παιδείας, εργασίας, ασφάλειας και υγιεινής κ.ά.) και σε όλα τα επίπεδα (τοπικό, περιφερειακό, κεντρικό, ευρωπαϊκό, διεθνές) κατά τρόπο που να διασφαλίζεται συνέχεια, στη λογική της δημιουργίας αλυσίδων και δικτύων προσβάσιμων υποδομών/υπηρεσιών/αγαθών, με παράλληλη ανάπτυξη συνεργιών και εφαρμογών σε όλους τους τομείς (κατοικία, εμπόριο/



συναλλαγή, εκπαίδευση, αναψυχή, μεταφορές, τεχνολογία κ.ά.) που θα εξασφαλίζουν την ισότιμη συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία σε όλες τις ανθρώπινες δραστηριότητες, εξυπηρετώντας ταυτόχρονα κατά τον καλύτερο δυνατό τρόπο τις ανάγκες του συνόλου των πολιτών. Η ανάπτυξη μεμονωμένων εφαρμογών οδηγεί αποδεδειγμένα σε απαξίωση των εφαρμογών αυτών και σε διαιώνιση των διακρίσεων και της περιθωριοποίησης. Από την άλλη, ένας ολοκληρωμένος σχεδιασμός (integrated planning) ευρείας κλίμακας, που από την αρχή λαμβάνει υπόψη τις ανάγκες όλων των πολιτών, συμπεριλαμβανομένων των πολιτών με αναπηρία, αφενός διευκολύνει τα άτομα με αναπηρία να συμμετέχουν ισότιμα στις κοινωνικές δραστηριότητες και αφετέρου αυξάνει το επίπεδο ποιότητας και ασφάλειας για όλους (Παπάνης και συν., 2011).

Επίσης, απαραίτητη είναι και η διασφάλιση συνέπειας, στη λογική του καθημερινού ελέγχου, διασφάλισης/περιφρούρησης και τακτικής συντήρησης των όποιων εφαρμογών, προκειμένου να εξασφαλίζεται απαραίτητα η αδιάκοπη και ασφαλής λειτουργία προσβάσιμων αλυσίδων και δικτύων. Βλάβη σε ένα κρίκο είναι εμφανές ότι απαξιώνει το συνολικό οικοδόμημα (Χριστοφή, 2013).

Η προσβασιμότητα έχει ταυτιστεί με τα άτομα με αναπηρία, για τα οποία πράγματι αποτελεί την ικανή και αναγκαία συνθήκη αυτόνομης, ασφαλούς και αξιοπρεπούς διαβίωσης. Ωστόσο στην πραγματικότητα η προσβασιμότητα αφορά στο σύνολο του πληθυσμού, δεδομένου ότι η αναπηρία μπορεί να αγγίξει τον καθένα σε οποιοδήποτε στάδιο της ζωής του, μόνιμα ή προσωρινά, ως αποτέλεσμα ασθένειας ή ατυχήματος ή κακών συνθηκών διαβίωσης. Επίσης, η αναπηρία είναι άμεσα συνυφασμένη με το περιβάλλον. Αυτό σημαίνει ότι ένα άτομο με κάποιο μειονέκτημα μπορεί να βιώνει την αναπηρία σε ένα περιβάλλον και όχι σε κάποιο άλλο, ανάλογα με το αν το περιβάλλον διαθέτει ή όχι εμπόδια αλλά και βοηθήματα ή/και μορφές ζωντανής βοήθειας και ενδιάμεσους. Επιπλέον, δυσκολίες στην προσέγγιση και χρήση των υποδομών, υπηρεσιών και αγαθών ή την επικοινωνία αντιμετωπίζουν και άλλες πληθυσμιακές ομάδες, οι οποίες αποτελούν σημαντικό ποσοστό του συνολικού πληθυσμού (τα «άτομα με μειωμένη κινητικότητα» ή/και «εμποδιζόμενα» άτομα εν γένει) (Χριστοφή, 2013).

Στο σημείο αυτό πρέπει να επισημανθούν και τα εξής γεγονότα: (α) η αύξηση του προσδόκιμου ζωής, τόσο σε εθνικό όσο και ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο, (β) η ταχύτερη γήρανση της κοινωνίας, (γ) η ομοιότητα των αναγκών των ατόμων με

αναπηρία με τις ανάγκες των εμποδιζόμενων ατόμων ή/και ατόμων με μειωμένη κινητικότητα και ιδιαίτερα των ηλικιωμένων ατόμων, τα οποία επίσης οδηγούν στην ανάγκη ανάπτυξης νέων παραμέτρων σχεδιασμού πολιτικών και περιβαλλόντων, όπως για παράδειγμα στην επιμήκυνση της ενεργούς παραγωγικής ζωής των πολιτών και κατά συνέπεια της ανάλογης διαμόρφωσης των εργασιακών χώρων και του δομημένου περιβάλλοντος γενικότερα, που θα τους επιτρέψουν την ασφαλή και ανεμπόδιστη άσκηση των καθηκόντων τους σε μεγαλύτερη ηλικία.

Ευρωπαϊκές έρευνες αλλά και δημογραφικά στοιχεία της Ελληνικής Στατιστικής Αρχής (ΕΛΣΤΑΤ) καταδεικνύουν τον σχεδόν διπλασιασμό των ευρωπαϊών πολιτών άνω των 65 ετών –που σταδιακά λόγω ηλικίας, αποκτούν ανάγκες όμοιες με αυτές των ατόμων με αναπηρία- μέχρι το 2050, οπότε εκτιμάται ότι θα φτάσουν σε ποσοστό περίπου το 30-40% του συνόλου του πληθυσμού. Συνυπολογίζοντας τα άτομα με αναπηρία, οδηγούμαστε στο συμπέρασμα ότι μέχρι το 2050 σχεδόν 1 στους 2 πολίτες θα έχει ανάγκες παρόμοιες με αυτές των ατόμων με αναπηρία, άρα θα έχει άμεση ανάγκη προσβάσιμων περιβαλλόντων.

Ένα προσβάσιμο περιβάλλον διασφαλίζει σε όλους την ανεμπόδιστη συμμετοχή στην εκπαίδευση, στην απασχόληση, στην ενημέρωση, στο κοινωνικό γίνεσθαι γενικά, διασφαλίζοντας κατ' επέκταση ίσες ευκαιρίες σε όλους για προσωπική και κοινωνική ανάπτυξη αλλά και την ίδια δυνατότητα προσωπικών επιλογών σε όλους τους τομείς. Η προσβασιμότητα τελικά διασφαλίζει σε όλους κοινό επίπεδο αναφοράς, αναιρώντας τα όποια μειονεκτήματα δημιουργεί μια ανάπηρη κοινωνική δομή, ικανή να εξυπηρετήσει μέρος μόνο των μελών της. Ένα προσβάσιμο περιβάλλον αίρει τα εμπόδια, επιτρέπει σε όλους να λειτουργήσουν ισότιμα και συντελεί στον επαναπροσδιορισμό των δικαιωμάτων αλλά και των υποχρεώσεων των ατόμων με αναπηρία.

### **3.3 Η έννοια της συνεκπαίδευσης**

Η συνεκπαίδευση αναφέρεται στη μέριμνα για την παροχή κατάλληλων διδακτικών και μορφωτικών εμπειριών σε όλους τους μαθητές, ώστε το σχολείο να ανταποκρίνεται αποτελεσματικά στις εκπαιδευτικές ανάγκες τους, ανεξάρτητα από τα όποια ιδιαίτερα χαρακτηριστικά που φέρουν. Αποσκοπεί στη δημιουργία ενός Σχολείου για Όλους, το οποίο θα μπορεί να υποδέχεται κάθε μαθητή της συνοικίας,

χωρίς να αποκλείει κανέναν με το πρόσχημα ότι αδυνατεί να ανταποκριθεί στις ανάγκες του.

Σύμφωνα με τα βασικά αξιώματα που προσδιορίζουν το περιεχόμενό της, η συνεκπαίδευση:

- Είναι μια διαδικασία διαρκούς και συστηματικής αλλαγής, η οποία επιδιώκει τη ριζική αναθεώρηση της κυρίαρχης κοινωνικής ιδεολογίας όσον αφορά στον προσδιορισμό των εννοιών «ικανότητα», «επιτυχία», «αποτυχία» (Whitty, 2002).
- Ορίζεται στο πλαίσιο θεμελιωδών δημοκρατικών αρχών. Η αξιοποίηση από το σχολείο διάφορων διαστάσεων αυτών των αρχών, όπως π.χ. της ισότητας στη συμμετοχή, του σεβασμού της πολυμορφίας, της αποδοχής της ποικιλομορφίας. θεωρείται ότι έχει θετικές συνέπειες στη ψυχοπνευματική και κοινωνική ανάπτυξη των μαθητών, καθώς συμβάλλει στην όξυνση της κριτικής σκέψης, στην ανατροπή στερεοτύπων και στην ενδυνάμωση των κοινωνικών δεξιοτήτων.
- Επιχειρεί τη γεφύρωση του «χάσματος» μεταξύ διαφορετικών μαθητών, όπως ανάμεσα σε εκείνους που ανήκουν σε ομάδα υψηλού κινδύνου για σχολική αποτυχία, σε εκείνους τους μαθητές με αναπηρία καθώς και στους δίχως ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες μαθητές (Fisher, 2007).
- Δεν αποτελεί στόχο αλλά μέθοδο, μέσω της οποίας θεωρείται ότι θα επιτύχει κάθε μαθητής την ανάπτυξη στο μέγιστο δυνατό των όποιων ικανοτήτων διαθέτει. Πρόκειται για μια συνεχή διαδικασία χωρίς οριστικό τέλος. Επομένως, τα στοιχεία της διδασκαλίας, όπως π.χ. οι διδακτικές στρατηγικές, η οργάνωση της τάξης, οι αρμοδιότητες και οι ρόλοι των συμμετεχόντων στην εκπαιδευτική διαδικασία, η επαγγελματική αναβάθμιση των εκπαιδευτικών κ.λπ., υπόκεινται σε διαρκείς μεταβολές και αναθεωρήσεις, προκειμένου να επιτευχθούν αποτελεσματικότερες πρακτικές συνεκπαίδευσης (Carrington & Robinson, 2004).
- Θέτει υψηλούς στόχους για όλους τους μαθητές προκειμένου αυτοί ως ενήλικοι πολίτες να συμμετέχουν ισότιμα σε όλους τους τομείς της κοινωνίας.
- Σηματοδοτεί ένα όραμα, η υλοποίηση του οποίου προϋποθέτει τη δέσμευση όλων των εμπλεκόμενων προσώπων και φορέων στην εκπαιδευτική διαδικασία, ότι θα συμβάλλουν στη δημιουργία μιας σχολικής κοινότητας συνύπαρξης και συν-δημιουργίας (Warren & Alston, 2004).

Επομένως, η συνεκπαίδευση αποτελεί μια ιδέα που ενώνει τους μαθητές, τους γονείς, τους εκπαιδευτικούς, τους αρμόδιους φορείς και την ευρύτερη κοινότητα στην κοινή προσπάθεια δημιουργίας του Σχολείου για Όλους. Πώς όμως μπορεί να υλοποιηθεί μια τέτοια προσπάθεια στην πράξη; Σύμφωνα με τον Ainscow (2000), υπάρχουν έξι βασικές προϋποθέσεις που διαμορφώνουν αποτελεσματικές στρατηγικές εφαρμογής της συνεκπαίδευσης, οι οποίες είναι οι εξής:

- Χρησιμοποίηση της υφιστάμενης γνώσης του σχολείου. Η υλοποίηση πρακτικών συνεκπαίδευσης οφείλει να έχει ως αφετηρία την παιδαγωγική και διδακτική εμπειρία, τις γνώσεις και τα βιώματα που ήδη διαθέτουν οι εκπαιδευτικοί. Μέσω της ανάλυσης, συζήτησης και κριτικής, οι εκάστοτε διδακτικές τεχνικές και μέθοδοι που εφαρμόζονται στο σχολείο μπορούν να μετασχηματιστούν σε πρακτικές και στρατηγικές συνεκπαίδευσης (Shogren & Plotner, 2015).
- Προσεκτική παρατήρηση και εντοπισμός των εμποδίων που παρακωλύουν την υλοποίηση της συνεκπαίδευσης. Στο πλαίσιο ανάλυσης των διδακτικών μεθόδων που χρησιμοποιούνται στην τάξη είναι σημαντικός ο εντοπισμός των στοιχείων εκείνων που δεν διευκολύνουν την απόδοση των μαθητών, με αποτέλεσμα να αμφισβητείται η χρησιμότητα της συνεκπαίδευσης. Για παράδειγμα, η χρήση ακατάλληλων τεχνικών διδασκαλίας έχει ως αποτέλεσμα κάποιοι από τους μαθητές της τάξης να αδυνατούν να κατακτήσουν στόχους που οι υπόλοιποι συμμαθητές τους επιτυγχάνουν. Παρομοίως, διάφορες παιδαγωγικές αστοχίες του εκπαιδευτικού μπορεί να μην προωθούν την συνεργασία μεταξύ των μαθητών (Pratt, 2014).
- Αντιμετώπιση της διαφορετικότητας των μαθητών ως πηγή μάθησης και εμπειριών. Συχνά οι εκπαιδευτικοί αισθάνονται σύγχυση και αμηχανία όταν καλούνται να αντιμετωπίσουν τις διαφοροποιημένες ανάγκες που παρουσιάζουν οι μαθητές με αναπηρία, συγκριτικά με αυτές των τυπικώς αναπτυσσόμενων μαθητών. Ωστόσο, οι αλλαγές διδακτικού στυλ που απαιτούνται, προκειμένου να αντιμετωπίζονται οι ανάγκες αυτές αποτελούν μια σημαντική πηγή εμπειριών όσον αφορά στην επαγγελματική πορεία των εκπαιδευτικών, αυξάνοντας παράλληλα την ικανότητα και ετοιμότητά τους να διαχειρίζονται αποτελεσματικά καταστάσεις συνεκπαίδευσης (Channugam & Gerlach, 2013).

- Ανάπτυξη «κοινής γλώσσας» ανάμεσα στους εκπαιδευτικούς ως προς τις διδακτικές πρακτικές. Δεδομένου ότι κάθε εκπαιδευτικός αναπτύσσει μια προσωπική θεωρία αναφορικά με τη διαχείριση της τάξης, απαιτείται η διαμόρφωση κοινής γλώσσας μεταξύ των εκπαιδευτικών απέναντι στη συνεκπαίδευση. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί μέσω συμμετοχικών και συνεργατικών δράσεων ανάμεσα στους εκπαιδευτικούς, όπως για παράδειγμα μέσω σχετικών ομαδικών συζητήσεων, παρακολούθησης κοινών παραδειγματικών διδασκαλιών, κ.λπ. (Obiakor et al., 2012).
- Αξιοποίηση των διαθέσιμων πόρων για την υποστήριξη της μάθησης. Η έννοια των «πόρων» δεν αφορά μόνο τα υλικά μέσα, αλλά και το ανθρώπινο δυναμικό, το οποίο πρέπει να αξιοποιηθεί κατάλληλα ώστε να εφαρμόζονται με επιτυχία οι διάφορες διδακτικές μέθοδοι που προωθούν τη συνεκπαίδευση (Baeten & Simons, 2014).
- Δημιουργία συνθηκών ενθάρρυνσης της εφαρμογής καινοτόμων εγχειρημάτων. Ένας ισχυρός παράγοντας ενίσχυσης της απροθυμίας των εκπαιδευτικών για την εφαρμογή τακτικών συνεκπαίδευσης είναι το γεγονός ότι ανησυχούν μήπως θεωρηθούν από την κοινή γνώμη ως επαγγελματικά ανέτοιμοι και ανεπαρκείς. Ωστόσο η συνεργασία μεταξύ των εκπαιδευτικών και η υποστήριξή τους από τον διευθυντή του σχολείου διαμορφώνουν προϋποθέσεις αλλαγής της νοοτροπίας αυτής (Morelock et al., 2017).

# Ερευνητικό μέρος

## Κεφάλαιο 4: Μεθοδολογικό πλαίσιο έρευνας

Η ανάλυση που προηγήθηκε κατέδειξε πως τα ζητήματα που αφορούν στην οικογένεια ή στην οικογενειακή λειτουργία και στις αλληλεπιδράσεις των μελών γίνονται ακόμη πιο σύνθετα όταν η οικογένεια συμπεριλαμβάνει στα μέλη της ένα παιδί με αναπηρία. Η έρευνα στις οικογένειες παιδιών με αναπηρία ενισχύει την άποψη πως οι γονείς και τα παιδιά βιώνουν δύσκολες καταστάσεις, όχι μόνο γιατί οι σχέσεις μεταλλάσσονται και παίρνουν άλλη μορφή, αλλά και γιατί το περιβάλλον (κοινωνικό, σχολικό, εργασιακό) δεν είναι πάντα έτοιμο να δεχτεί τις ιδιαιτερότητές τους. Το διαφορετικό από αυτό που θεωρούμε ως πρότυπο στο κοινωνικό, σχολικό, εργασιακό περιβάλλον μας δεν ενσωματώνεται εύκολα.

Η παρούσα ερευνητική προσπάθεια φιλοδοξεί να συνεισφέρει στη διερεύνηση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της αναπηρίας στο οικογενειακό περιβάλλον. Ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι η αξιολόγηση των ιδιαίτερων αντιλήψεων, απόψεων, σκέψεων που αφορούν στις επιπτώσεις της αναπηρίας στο οικογενειακό περιβάλλον, εξετάζεται μέσα από την προσωπική εμπειρία των γονέων, όπου στα μέλη της οικογένειάς τους περιλαμβάνεται παιδί με αναπηρία. Οι απόψεις και οι προσωπικές εμπειρίες των γονέων αυτών των παιδιών, καθώς και ο τρόπος που επηρεάζεται η καθημερινότητά τους, σχεδόν απουσιάζει από την ελληνική βιβλιογραφία, οπότε προκύπτει ανάγκη για περαιτέρω διερεύνηση του ζητήματος στην ελληνική πραγματικότητα. Προσδοκάται ότι μέσω της ανάδειξης-κατανόησης των προσωπικών βιωμάτων των γονέων, θα παρέχεται μελλοντικά η δυνατότητα σχεδιασμού καταλληλότερων προγραμμάτων παρέμβασης στην οικογένεια και εκπαίδευσης των ειδικών που την πλαισιώνουν.

Βασικός σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση των ψυχολογικών αλλά και των κοινωνικών επιπτώσεων της αναπηρίας στο οικογενειακό περιβάλλον. Ειδικότερα, επιδιώκεται η καταγραφή και η διερεύνηση των αντιλήψεων των γονέων παιδιών με αναπηρία, σχετικά με τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της αναπηρίας για τους ίδιους και την οικογένειά τους, μέσα από την προσωπική τους εμπειρία. Στόχος της μελέτης είναι η ανάδειξη της υποκειμενικής εμπειρίας των γονέων και η παρουσίαση των προσωπικών βιωμάτων του καθενός αναφορικά με την αναπηρία του παιδιού τους και πώς επηρεάζεται το οικογενειακό περιβάλλον από αυτήν.

Για τη διερεύνηση του σκοπού της μελέτης, τα ερευνητικά ερωτήματα τα οποία καλείται να απαντήσει η έρευνα είναι τα εξής:

(α) Ποιες είναι οι αντιλήψεις των γονέων σχετικά με τις ψυχολογικές επιπτώσεις της αναπηρίας στο οικογενειακό περιβάλλον;

(β) Ποιες είναι οι αντιλήψεις των γονέων σχετικά με τις κοινωνικές επιπτώσεις της αναπηρίας στο οικογενειακό περιβάλλον;

Η έρευνα προσπαθεί να αποτυπώσει τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της αναπηρίας στην οικογένεια μέσω της παρουσίασης και ανάλυσης της οπτικής των γονέων. Αντικειμενικός στόχος είναι η άντληση ποιοτικών δεδομένων για την εξαγωγή αποτελεσμάτων που μπορούν να συμβάλλουν στη διαμόρφωση προτάσεων για την καλύτερη διαχείριση της αναπηρίας και τη μείωση των αρνητικών της επιπτώσεων στο οικογενειακό περιβάλλον.

Ο σχεδιασμός της παρούσας μελέτης πραγματοποιήθηκε μέσω ποιοτικής προσέγγισης. Η ποιοτική μέθοδος είναι ιδανική για τη διερεύνηση απόψεων, προσωπικών νοημάτων και πεποιθήσεων, καθώς και του τρόπου με τον οποίο δημιουργείται μια κοινωνική εμπειρία και τα νοήματα που την συνοδεύουν. Με την ποιοτική μεθοδολογία ένας ερευνητής μπορεί να εμβαθύνει στον τρόπο με τον οποίο κατασκευάζεται η κοινωνική πραγματικότητα και να εμπλακεί ενεργά στη ζωή των υποκειμένων που μελετά. Οι συμμετέχοντες απεικονίζονται ως ενεργοί συνεργάτες με τους οποίους αναπτύσσονται δεσμοί επικοινωνίας και κοινωνικής αλληλεπίδρασης, με έμφαση στα βιώματα, στις αναπαραστάσεις και στις εμπειρίες (Ιωσηφίδης, 2008).

Η εν λόγω μέθοδος κρίθηκε η πλέον κατάλληλη για τον σκοπό της παρούσας ερευνητικής μελέτης, παρέχοντας το βασικό πλεονέκτημα της σε βάθους διερεύνησης των αντιλήψεων των γονέων στα συγκεκριμένα ζητήματα. Οι συμμετέχοντες στην παρούσα μελέτη είχαν τη δυνατότητα να διαμορφώσουν τις σκέψεις τους ελεύθερα, χωρίς να περιορίζονται από ένα αυστηρά προκαθορισμένο πλαίσιο. Παράλληλα, θεωρήθηκε ότι το συγκεκριμένο ζήτημα απαιτεί μια ποιοτική προσέγγιση εφόσον ο τομέας αυτός δεν διαθέτει αρκετά ερευνητικά δεδομένα από τις βιωμένες εμπειρίες των γονέων και ιδιαίτερα για την ελληνική πραγματικότητα.

Ο ερευνητής κατά την ποιοτική μελέτη θα πρέπει να παρέχει ένα ανοιχτό σχήμα συνέντευξης προκειμένου να επιτρέψει στους συμμετέχοντες να ξεδιπλώσουν τις εμπειρίες και τις εικόνες που έχουν να δώσουν σε σχέση με το ζήτημα διερεύνησης,



μακριά από κανόνες και αυστηρά δομημένα ερωτηματολόγια (Κυριαζή, 2009). Επιπλέον, κατά την ποιοτική έρευνα δεν δίνεται η δυνατότητα διερεύνησης γενικών τάσεων λόγω του μικρού αριθμού συμμετεχόντων, αλλά επιτυγχάνεται η διαμόρφωση μιας συνολικής εικόνας για την εκάστοτε περίπτωση και η σύγκριση των κοινών τους χαρακτηριστικών (Κυριαζή, 2009). Επίσης, τα ποιοτικά δείγματα είναι μικρά κυρίως για λόγους κόστους σε χρόνο και χρήμα (Mason, 2003). Κατά συνέπεια, δεν επιδιώκεται το μικρό δείγμα να αντιπροσωπεύσει το σύνολο του πληθυσμού, αλλά να αναλυθεί σε τέτοιο βαθμό ώστε τα ποιοτικά δεδομένα που θα προκύψουν να επιτρέψουν τη μεγαλύτερη δυνατή κατανόηση της υποκειμενικής εμπειρίας των γονέων παιδιών με αναπηρία και των αντιλήψεών τους σε σχέση με αυτή.

Εν κατακλείδι, οι ποιοτικές μέθοδοι δίνουν την ευκαιρία στον ερευνητή να στοχεύσει στο τι σημαίνει για τα υποκείμενα η εμπειρία για την οποία μιλούν (Geertz, 1973), να καταγράψει τη γνώμη του υποκειμένου και τις εκφράσεις του, ενώ σε μεγάλο βαθμό η μέθοδος επηρεάζεται από την κουλτούρα του ερευνητή. Η ποιοτική μεθοδολογική προσέγγιση δεν αποτελεί μια εύκολη επιλογή. Η φαινομενική απλότητα κατά τη διεξαγωγή και ο μικρός αριθμός των συμμετεχόντων δεν είναι ενδεικτικά στοιχεία της πολυπλοκότητας που φέρει η προετοιμασία, η εκτέλεση και η ανάλυση των αποτελεσμάτων της (Miles & Huberman, 1994). Απαιτεί προσοχή και σωστή προετοιμασία σε σχέση με τις διαδικασίες από μέρους του ερευνητή (Robson, 2002).

Η ποιοτική δειγματοληψία βασίζεται σε δύο βασικούς κανόνες: της καταλληλότητας του δείγματος και της επάρκειας. Αυτό σημαίνει στην ποιοτική έρευνα το δείγμα πρέπει να είναι κατάλληλο να ερμηνεύσει τα γεγονότα, αλλά και επαρκή όχι σε ποσότητα αλλά σε ποιότητα, προσφέροντας ποιοτικές πληροφορίες (Μαντζούκας, 2007) που θα επιτρέψουν να επιτευχθεί η έννοια του κορεσμού (data saturation), αναφορικά με τις πληροφορίες για το υπό έρευνα φαινόμενο (Patton, 1990).

Στην ποιοτική έρευνα η δειγματοληψία είναι σκόπιμη και αφορά ένα μικρό αριθμό ατόμων με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά, τα οποία συμφωνούν με τον σκοπό και τη φύση της μελέτης. Οι συμμετέχοντες επιλέγονται με βάση τους ειδικούς και γενικούς σκοπούς της ερευνητικής διαδικασίας (Ιωσηφίδης, 2008). Ένα μεγάλο δείγμα δεν εξυπηρετεί ούτε τους στόχους αλλά ούτε τους σκοπούς της ποιοτικής έρευνας. Αντιθέτως, συνήθως λειτουργεί αρνητικά για την εγκυρότητα της ποιοτικής έρευνας, καθώς μέσα στο μεγάλο αριθμό των συμμετεχόντων χάνονται τα υποκειμενικά και εξατομικευμένα χαρακτηριστικά, τα οποία η ποιοτική έρευνα θέλει να κατανοήσει.

Στην παρούσα ερευνητική μελέτη, η ερευνήτρια απευθύνθηκε σε φορείς και συλλόγους γονέων και κηδεμόνων παιδιών με αναπηρία μέσα από τους οποίους ήρθε σε επαφή με γονείς παιδιών που έχουν διαγνωσθεί με αναπηρία. Ο δε αριθμός των συμμετεχόντων καθορίστηκε στα έξι (6) άτομα, σε συνεργασία με τον επιβλέποντα καθηγητή της παρούσας μελέτης. Η επιλογή των γονέων για τη συμμετοχή τους στην έρευνα έγινε με τη μέθοδο της βολικής δειγματοληψίας, είχε να κάνει δηλαδή με την εύκολη πρόσβαση της ερευνήτριας στο δείγμα (Cohen et al., 2008).

Δειγματοληπτικά κριτήρια που τέθηκαν κατά τον ερευνητικό σχεδιασμό υπήρξαν τα εξής: (α) γονείς ανεξαρτήτου φύλου παιδιών με αναπηρία, (β) η ηλικία του παιδιού να μην ξεπερνά τα 18 έτη και (γ) να είναι Έλληνες υπήκοοι που μένουν μαζί με το παιδί. Βασική προϋπόθεση υπήρξε η επιθυμία των γονέων να συμμετάσχουν εθελοντικά στην έρευνα έπειτα από πλήρη ενημέρωσή τους σχετικά με τον σκοπό και τη διαδικασία εκτέλεσής της.

Η συνέντευξη αποτελεί την πιο διαδεδομένη μέθοδο συλλογής δεδομένων στις ποιοτικές έρευνες και θεωρείται από τα βασικότερα εργαλεία των ποιοτικών μεθόδων, εξαιτίας της ευελιξίας που προσφέρει κατά τη διεξαγωγή της, της αμεσότητας και της εξοικείωσης που αισθάνεται το ερωτώμενο κοινό σχετικά με αυτήν, καθώς και του χαμηλού κόστους που διαθέτει. Λειτουργεί ως αλληλεπίδραση και επικοινωνία μεταξύ προσώπων, η οποία καθοδηγείται από τον ερευνητή με στόχο την απόσπαση πληροφοριών σχετικά με το θέμα της έρευνας (Cohen & Manion, 1992). Όπως αναφέρει ο Mialaret (1997), η μέθοδος της συνέντευξης δημιουργεί ένα «νοηματικό περιεχόμενο» το οποίο προσπαθεί να ανακαλύψει τις πτυχές της ανθρώπινης προσωπικότητας και να γνωρίσει τις συμπεριφορές.

Σύμφωνα με τον Βάμβουκα (2002, σελ. 229): «συνέντευξη ορίζεται η συνάντηση και συνομιλία δύο ή και περισσότερων προσώπων με σκοπό την επίτευξη ενός προκαθορισμένου σκοπού.[...] Πρόκειται, για μια μέθοδο και τεχνική επιστημονικής έρευνας, η οποία χρησιμοποιεί την λεκτική επικοινωνία για την αναζήτηση πληροφοριών σχετικών με ένα αντικείμενο και την επίτευξη κάποιου σκοπού». Πλεονέκτημα της προσωπικής συνέντευξης σε σχέση με άλλες μεθόδους συλλογής δεδομένων, είναι ότι εξασφαλίζει μεγαλύτερα ποσοστά συμμετοχής. Επιπλέον, δίνεται η δυνατότητα στους συμμετέχοντες για άμεσες διευκρινίσεις και διαμορφώνεται μια πιο προσωπική επαφή ερευνητή-συμμετέχοντα, αυξάνοντας έτσι την πιθανότητα θετικής ανταπόκρισης (Κυριαζή, 2009).

Από τα τρία είδη συνεντεύξεων που υπάρχουν (δομημένη, ημι-δομημένη, μη δομημένη<sup>1</sup>), στην παρούσα έρευνα επιλέχθηκε η ημι-δομημένη συνέντευξη. Το συγκεκριμένο είδος συνέντευξης χαρακτηρίζεται από ένα σύνολο προκαθορισμένων ερωτήσεων, οι οποίες μπορούν ωστόσο να τροποποιηθούν από το συνεντευκτή ανάλογα με το τι αυτός θεωρεί κατάλληλο σε σχέση με τις συνθήκες της συνέντευξης. Η διατύπωση των ερωτήσεων μπορεί να αλλάξει ή κάποιες από τις προκαθορισμένες ερωτήσεις μπορεί να παραληφθούν ή να αναδυθούν πρόσθετες, ανάλογα με το τι προκύπτει από την εκάστοτε συνέντευξη (Robson, 2002).

Στην ημιδομημένη συνέντευξη, ο συνεντευκτής διαμορφώνει ένα σχέδιο συνέντευξης το οποίο περιλαμβάνει ένα σύνολο θεματικών αξόνων καθώς και ένα σύνολο προτεινόμενων ερωτήσεων για κάθε άξονα (Robson, 2002). Ωστόσο, βασικό της χαρακτηριστικό είναι η ευελιξία στην προσαρμοστικότητα της ως προς τον τρόπο και τη σειρά που θα τεθούν τα ερωτήματα/θέματα που πρόκειται να συζητηθούν. Παρέχεται έτσι, σημαντική ελευθερία στον ερευνητή, ο οποίος μπορεί σε έναν βαθμό να τροποποιήσει στοιχεία κατά τη διάρκεια, με προσοχή πάντοτε να μην αποκλίνει από τον σκοπό της μελέτης του και να μην αλλοιώνει το νόημά της (Ισαρη & Πουρκός, 2015).

Στην παρούσα μελέτη διενεργήθηκαν έξι (6) ημι-δομημένες ατομικές συνεντεύξεις σε γονείς παιδιών με αναπηρία ώστε να επιτραπεί στους γονείς να εκφράσουν τις απόψεις και τις εμπειρίες τους πέρα από ένα άκαμπτο πλαίσιο. Οι ημι-δομημένες συνεντεύξεις βασίστηκαν σε έναν οδηγό συνέντευξης (*Παράρτημα*) που κατασκευάστηκε με βάση τους ερευνητικούς άξονες, οι οποίοι χρησιμοποιήθηκαν από την ερευνήτρια και κατεύθυναν σε γενικές γραμμές την εν λόγω διαδικασία. Οι ερωτήσεις που περιλαμβάνονται στην συνέντευξη διατυπώθηκαν με βάση το θεωρητικό μέρος, τον κεντρικό σκοπό και τους επιμέρους στόχους της έρευνας, το βασικό ερευνητικό πρόβλημα και τα ερευνητικά ερωτήματα. Επίσης, είχαν σαφές περιεχόμενο, δηλαδή δηλώνουν ό,τι πραγματικά ψάχνουν, ήταν διατυπωμένες με τρόπο κατανοητό και απλό, με πληρότητα, λογική αλληλουχία και όλα αυτά για να μην περιορίζουν τους ερωτώμενους και να συντελέσουν στην αποφυγή τυχόν παρανοήσεων και παρερμηνειών τόσο από τη μεριά της ερευνήτριας όσο και από τη μεριά των υποκειμένων της έρευνας. Η σειρά των ερωτήσεων μπορεί και να άλλαζε από

---

<sup>1</sup> Οι Cohen & Manion (1994) αναφέρουν τέσσερις τύπους συνεντεύξεων: δομημένη, μη δομημένη, μη κατευθυντική και εστιασμένη συνέντευξη.

συνέντευξη σε συνέντευξη ανάλογα με την ανταπόκριση του ερωτώμενου ή και να μη χρειάστηκε να γίνουν κάποιες διότι απαντήθηκαν μέσα από τη συζήτηση άλλων ερωτήσεων. Πρόκειται για ερωτήσεις ανοιχτού τύπου (open-ended questions), καθώς μέσω αυτών επιτυγχάνεται η ελεύθερη ανάπτυξη των απόψεων και η δημιουργία ευχάριστου επικοινωνιακού κλίματος (Cohen et al., 2008).

Οι άξονες στους οποίους στηρίχθηκαν οι δώδεκα (12) ερωτήσεις του πρωτοκόλλου της συνέντευξης ήταν δύο, κατ' αντιστοιχία με τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας μελέτης. Για κάθε ερευνητικό άξονα επιχειρήθηκε η διατύπωση ισάριθμων κατά το δυνατόν κύριων ερωτήσεων προκειμένου να εξαχθούν αναλυτικά και ισόρροπα δεδομένα. Στον πρώτο άξονα διερευνήθηκαν οι ψυχολογικές συνέπειες της αναπηρίας στο οικογενειακό περιβάλλον. Πιο αναλυτικά, διερευνήθηκαν τα συναισθήματα των συμμετεχόντων με την ανακάλυψη της αναπηρίας του παιδιού τους αλλά και τα επίπεδα άγχους που βιώνουν λόγω της αναπηρίας αυτής. Επίσης, συμπεριλήφθηκε και η διερεύνηση της σχέσης μεταξύ συντρόφων. Στο δεύτερο άξονα διερευνήθηκαν οι κοινωνικές επιπτώσεις της αναπηρίας. Μελετήθηκε ο ενδεχόμενος αποκλεισμός από δραστηριότητες της καθημερινότητας καθώς και η προσβασιμότητα σε διάφορες υπηρεσίες. Ιδιαίτερο ενδιαφέρον δόθηκε στο στιγματισμό που μπορεί να βιώνει η οικογένεια, ενώ μελετήθηκαν και οι απόψεις των γονέων ως προς τα εμπόδια που συναντούν στην εκπαιδευτική διαδικασία.

Η καταγραφή των πρωτογενών δεδομένων των συνεντεύξεων πραγματοποιήθηκε μέσω ψηφιακής μαγνητοφώνησης, για να διατηρηθεί με απόλυτη επιτυχία και μεγάλη ακρίβεια η ποιότητα των απόψεων και για να παρουσιαστεί, στον επιτρεπτό βαθμό, η απεικόνιση της συναισθηματικής κατάστασης των συνεντευξιζόμενων. Επίσης, κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων κρατήθηκαν και ορισμένες σημειώσεις, ώστε η ανάλυση των αποτελεσμάτων να γίνει πιο εύκολα.

Αναφορικά με τους συνεντευξιζόμενους, αρχικά ερωτήθηκαν για την παρουσία του ψηφιακού καταγραφέα και έδωσαν με ευκολία την συγκατάθεσή τους. Ορισμένοι συνεντευξιζόμενοι ζήτησαν πριν τη διεξαγωγή της συνέντευξης να γνωρίζουν τις ερωτήσεις. Πληροφορήθηκαν ότι το περιεχόμενο των συζητήσεων θα χρησιμοποιηθεί αποκλειστικά και μόνο για τη διεξαγωγή της έρευνας, ότι θα διατηρηθεί εχεμύθεια και διασφάλιση των απόψεών τους όπως ορίζουν οι κανόνες δεοντολογίας των συνεντεύξεων της ποιοτικής έρευνας (Mishler, 1996). Ο χώρος και ο χρόνος των συνεντεύξεων καθορίστηκαν κατόπιν προσωπικής τηλεφωνικής επικοινωνίας και στις

περισσότερες περιπτώσεις οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν εξ αποστάσεως μέσω της ηλεκτρονικής πλατφόρμας skype. Η επιλογή του συγκεκριμένου εργαλείου εξασφάλισε μια ζωντανή χωρίς εμπόδια επικοινωνία και μια άνεση από την πλευρά των συνεντευζιαζόμενων. Η χρονική διάρκεια των συνεντεύξεων κυμαίνονταν από 35 έως 45 λεπτά, ενώ όλες οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν αποκλειστικά και μόνο από την ίδια την ερευνήτρια. Η συλλογή των δεδομένων διήρκησε περίπου έναν μήνα και πραγματοποιήθηκε τον Νοέμβριο του 2022.

Τα κυριότερα ζητήματα δεοντολογίας μιας έρευνας αποτελούν η εγκυρότητα, η αξιοπιστία και η γενικευτική ισχύς των ευρημάτων της. Η εγκυρότητα αναφέρεται στο αν η ερώτηση καταγράφει αυτό το οποίο επιθυμεί ο ερευνητής και στο πώς ο μεθοδολογικός σχεδιασμός και τα δεδομένα της έρευνας οδηγούν σε αληθινά και άξια εμπιστοσύνης ευρήματα. Η αξιοπιστία εξετάζει το αν η επανάληψη της μέτρησης κάτω από τις ίδιες ερευνητικές συνθήκες παράγει το ίδιο αποτέλεσμα. Ο έλεγχος της αξιοπιστίας της παρούσας έρευνας έγινε στο στάδιο της πιλοτικής συνέντευξης με έναν εκπαιδευτικό με στόχο τη διασφάλιση της σαφήνειας των ζητούμενων πληροφοριών, των οδηγιών που δίνονται στον εκάστοτε ερωτώμενο καθώς και την εξασφάλιση των προσφορότερων συνθηκών για τη συλλογή των δεδομένων. Τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά αποτελούν αναπόσπαστα στοιχεία καθορισμού μιας σωστής ερευνητικής διαδικασίας. Κάθε ερευνητής θα πρέπει να φροντίζει για την τεκμηρίωσή τους, προκειμένου η ερευνητική του μελέτη να μπορεί να είναι αποδεκτή σε ένα ευρύτερο επιστημονικό κοινό (Κατσής, 2020).

Επίσης η μεταβιβασιμότητα ή γενικευσιμότητα των ευρημάτων μιας ποιοτικής μελέτης αναφέρεται στο βαθμό που τα συμπεράσματα της μελέτης μπορούν να γενικευτούν σε ευρύτερα σύνολα ομοειδών περιπτώσεων από τον πληθυσμό από τον οποίο προέρχεται το συγκεκριμένο δείγμα. Η σημαντικότερη τεχνική για να ικανοποιήσει ένας ερευνητής το κριτήριο της γενικευσιμότητας θεωρείται η πυκνή και ζωντανή περιγραφή των δεδομένων και ευρημάτων της έρευνας. Στο πλαίσιο αυτό η παρούσα έρευνα επιχείρησε να προσφέρει μια αληθινή και συνεπή πυκνή περιγραφή των ευρημάτων μέσα από τις γνώμες ενός σχετικά ομοιογενούς πληθυσμού προκειμένου οι αναγνώστες της έρευνας να μπορούν να αναγνωρίσουν την εμπειρία των συμμετεχόντων και του ερευνητή και να τις αντιπαραβάλουν με τις δικές τους εμπειρίες, καθώς και με αυτές που είχαν μελετήσει μέσω άλλων εμπειρικών ερευνών. Επιπλέον, προβλήματα που δύνανται να διεισδύσουν στο σύνολο της μελέτης

ενδέχεται να αφορούν την προστασία των συμμετεχόντων όχι μόνο από άμεσες επιδράσεις της παρέμβασης αλλά και από τον ίδιο τον ερευνητή. Η διαβεβαίωση της ερευνήτριας ότι η δημοσιοποίηση της έρευνας εγγυάται την εχεμύθεια και την ανάληψη της ευθύνης σχετικά με τη γνώση που έχει αποκτήσει, ήταν απαραίτητη για την ομαλή διεξαγωγή της συνέντευξης. Συμπερασματικά, η εμπιστευτικότητα, η αμοιβαιότητα, η συναίνεση κατόπιν ενημέρωσης, η αδειοδότηση της πρόσβασης και η ιδιοκτησία των δεδομένων, αποτελούν βασικά ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας μιας ποιοτικής εμπειρικής έρευνας, για τα οποία λήφθηκε η ανάλογη μέριμνα και στην παρούσα εργασία.

Η ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων αφορά όλες τις διαδικασίες που δίνουν νόημα, κατηγοριοποιούν και θεωρητικοποιούν το υλικό που έχει συλλεχθεί από το πεδίο, με στόχο την απάντηση στα ερευνητικά ερωτήματα και την ερμηνεία και βαθύτερη κατανόηση φαινομένων, διαδικασιών και συμπεριφορών (Ιωσηφίδης, 2008).

Η ανάλυση περιεχομένου είναι μια μέθοδος δευτερογενούς ανάλυσης ποιοτικού υλικού, το οποίο μπορεί να έχει διάφορες μορφές: κείμενα, συνεντεύξεις, εικόνες κ.λπ. Παρότι η μέθοδος αυτή έχει συνδεθεί κυρίως με την ανάλυση υλικού από τα μέσα μαζικής επικοινωνίας (εφημερίδες, περιοδικά, τηλεόραση, ραδιόφωνο) ωστόσο, εφαρμόζεται και στην ανάλυση ποιοτικού υλικού άλλης μορφής, όπως συνεντεύξεις, προσωπικές επιστολές/ημερολόγια, μυθιστορήματα κ.λπ. (Κυριαζή, 2009).

Το πρώτο στάδιο ανάλυσης μετά την συλλογή των δεδομένων είναι η κωδικοποίηση και η βαθμολόγησή τους. Η κωδικοποίηση είναι η διαδικασία με την οποία οι απαντήσεις μεταφράζονται σε ειδικές κατηγορίες ώστε να αναλυθούν πιο εύκολα (Cohen et al., 2000). Ο σωστός καθορισμός των ειδικών αυτών κατηγοριών οδηγεί και στην επιτυχή ανάλυση και ερμηνεία των δεδομένων (Βάμβουκας, 2002). Για να παραμείνει έγκυρη και αξιόπιστη, η διαδικασία της κωδικοποίησης οφείλει να διέπεται από αντικειμενικότητα, εξαντλητικότητα, καταλληλότητα και αμοιβαίο αποκλεισμό. Η αντικειμενικότητα αφορά την ταξινόμηση του σημασιολογικού στοιχείου σε μια κατηγορία, η οποία έχει οριστεί με σαφήνεια και ακρίβεια ώστε ανεξάρτητοι αναλυτές να εννοούν όμοια, τα κοινά χαρακτηριστικά των κατηγοριών. Η εξαντλητικότητα αναφέρεται στο γεγονός πως όλα τα στοιχεία χρειάζεται να υπάγονται στις κατηγορίες, ώστε να εξαντλείται το προς ανάλυση περιεχόμενο. Η καταλληλότητα αφορά στο ταίριασμα των κατηγοριών στο στόχο της έρευνας και

στο περιεχόμενο που αναλύεται, ενώ ο αμοιβαίος αποκλεισμός ορίζει ότι μια ενότητα ανάλυσης δεν θα πρέπει να ανήκει ταυτόχρονα σε δύο κατηγορίες (Βάμβουκας, 2002).

Τα στάδια που ακολουθεί ο ερευνητής κατά την μέθοδο της ανάλυσης περιεχομένου, είναι καταρχήν να επεξεργαστεί και να αποσαφηνίσει θεωρητικά τόσο το αντικείμενο όσο και τα ερευνητικά ερωτήματα που μελετά. Στη συνέχεια, καθορίζει τις απαραίτητες πηγές του ποιοτικού υλικού που θα χρησιμοποιήσει. Στο επόμενο στάδιο οφείλει να ορίσει την μονάδα καταγραφής και ανάλυσης, δηλαδή τα τμήματα των κειμένων που τον ενδιαφέρουν ερευνητικά. Το τέταρτο στάδιο, το οποίο για τους περισσότερους ερευνητές είναι και το πιο σημαντικό, αφορά τη συστηματοποίηση εννοιολογικών κατηγοριών στις οποίες κατατάσσονται τα ποιοτικά δεδομένα. Το τελικό στάδιο αφορά την κωδικοποίηση του υλικού σε κάθε κατηγορία και μεταξύ διαφορετικών κατηγοριών (Ιωσηφίδης, 2008).

Η μέθοδος ανάλυσης περιεχομένου εμφανίζει τα εξής πλεονεκτήματα: (α) τα δεδομένα υπάρχουν σε μια σταθερή (γραπτή) μορφή, γεγονός που επιτρέπει την επανεξέτασή τους για ερευνητικούς σκοπούς αλλά και για λόγους αξιοπιστίας, (β) ο ερευνητής παρατηρεί τα δεδομένα χωρίς να τον παρατηρούν και (γ) έχει χαμηλό κόστος (Robson, 2002).

Στην παρούσα ερευνητική μελέτη, ως μονάδα ανάλυσης επιλέχθηκε το θέμα. Σύμφωνα με τους Ίσαρη & Πουρκό (2015), η θεματική ανάλυση αποτελεί τη βάση των ποιοτικών αναλύσεων, χρησιμοποιείται ευρέως και είναι σημαντική ιδιαίτερα για τους νέους ερευνητές. Πρόκειται για μέθοδο που χαρακτηρίζεται από ευελιξία, με την οποία εντοπίζονται επαναλαμβανόμενα νοηματικά μοτίβα τα οποία στη συνέχεια οργανώνονται σε θέματα (Braun & Clarke, 2006). Τα θέματα αποτελούν συμπυκνωμένες ολιστικές ερμηνείες μέσω των οποίων φαίνονται οι τρόποι που βιώνουν οι ερευνώμενοι το φαινόμενο που μελετάται (Μαντζούκας, 2007).

Για την εφαρμογή της μεθόδου ακολουθήθηκαν τα πέντε βήματα που προτείνει ο Τσιώλης (2018). Πιο συγκεκριμένα:

- Αρχικά μεταφέρθηκαν σε μορφή κειμένου οι καταγεγραμμένες συνεντεύξεις και χρησιμοποιήθηκε ένα απλό σύστημα σημειογραφίας.
- Στη συνέχεια, μετά από πολλαπλές αναγνώσεις των απομαγνητοφωνημένων συνεντεύξεων επήλθε εξοικείωση με τα δεδομένα. Κατόπιν εντοπίστηκαν και

διαχωρίστηκαν τα αποσπάσματα των συνεντεύξεων ανάλογα με τα ερευνητικά ερωτήματα.

- Το επόμενο βήμα αποτέλεσε η διαδικασία της κωδικοποίησης. Αποδόθηκαν κωδικοί σε τμήματα του κειμένου, δηλαδή ερμηνείες του ερευνητή σε συγκεκριμένα σημεία του. Κατόπιν, έγινε αντιπαραβολή και σύγκριση μεταξύ τους για τον εντοπισμό κωδικών με παρόμοιο νόημα (Μαντζούκας, 2007).
- Η επεξεργασία και η σύγκριση των κωδικών οδήγησε στο επόμενο βήμα, τον σχηματισμό των θεματικών ενοτήτων. Κατασκευάστηκαν για κάθε ερευνητικό ερώτημα θεματικοί χάρτες με τους οποίους συνοψίζονται και αποτυπώνονται τα ευρήματα της έρευνας (Ισαρη & Πουρκός, 2015), και καταδεικνύονται οι τρόποι με τους οποίους σχετίζονται τα θέματα μεταξύ τους αλλά και με τους κωδικούς (Τσιώλης, 2018).
- Τα ευρήματα της έρευνας παρουσιάστηκαν με βάση τους θεματικούς χάρτες κάθε ερωτήματος και με έκθεση πρώτα των θεμάτων που απαντούν στο ερώτημα και κατόπιν των ιδιοτήτων τους. Στην περιγραφή τους χρησιμοποιήθηκαν χαρακτηριστικά αποσπάσματα των συνεντεύξεων, με σκοπό την πειστική περιγραφή του τρόπου της ανάδειξης των θεμάτων.

Ένας βασικός περιορισμός της παρούσας έρευνας αποτελεί ο αριθμός των συμμετεχόντων-γονέων. Δεδομένου ότι το δείγμα αποτέλεσαν μόνο έξι (6) γονείς, η μελέτη δε θα μπορούσε σε καμία περίπτωση να θεωρηθεί αντιπροσωπευτική ως προς τον ευρύτερο πληθυσμό οικογενειών που έχουν παιδιά με αναπηρία. Σίγουρα θα ήταν ωφέλιμο να πραγματοποιηθεί έρευνα με περισσότερους γονείς ώστε να ακουστούν περισσότερες φωνές. Επίσης, θα ήταν θεμιτή η υλοποίηση ανάλογης έρευνας που θα προκρίνει τη μικτή μέθοδο έρευνας, συνδυάζοντας την ποσοτική και την ποιοτική ερευνητική μεθοδολογική προσέγγιση, απευθυνόμενη σε μεγαλύτερο και πιο αντιπροσωπευτικό δείγμα πληθυσμού, ώστε να παρέχεται η δυνατότητα ανάδυσης πιο γενικευμένων συμπερασμάτων.

Επιπλέον, ένας ακόμα περιορισμός της παρούσας έρευνας θα μπορούσε να είναι πως η πλειοψηφία των γονέων είχε παιδιά με νοητική αναπηρία και κατά κύριο λόγο αυτισμό. Μόνο ένας πατέρας που έλαβε μέρος στην έρευνα είχε παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες (τύφλωση και νοητική στέρηση). Επομένως, θα ήταν σκόπιμο στο μέλλον να πραγματοποιηθεί έρευνα σε γονείς με παιδιά με διάφορα είδη αναπηρίας όπως για



παράδειγμα κινητικές, προκειμένου να υπάρχει ένα ευρύ φάσμα διαταραχών που θα εξεταστεί. Ένας ακόμα περιορισμός της μελέτης είναι πως το ηλικιακό φάσμα των παιδιών με αναπηρία ήταν αρκετά μεγάλο. Η ηλικία των παιδιών κυμαινόταν από τα 5 μέχρι τα 14 έτη. Θα είχε ενδιαφέρον μια μελλοντική μελέτη να εστιάσει σε μια πιο περιορισμένη ηλικιακή ομάδα ώστε να συγκρίνει τις επιπτώσεις εξετάζοντας και τον παράγοντα αυτό.

Συμπληρωματικά με τα παραπάνω, θα ήταν ευκατίο να αντληθούν στοιχεία και από άλλα άτομα που εμπλέκονται σημαντικά στο συγκεκριμένο ερευνητικό αντικείμενο. Χαρακτηριστικά αναφέρεται ότι θα μπορούσαν να συγκεντρωθούν τα αντίστοιχα δεδομένα με ένα κατάλληλα προσαρμοσμένο ερευνητικό εργαλείο, το οποίο θα προοριζόταν στο εκπαιδευτικό προσωπικό των ίδιων μαθητών με αναπηρία. Επιπλέον, σημαντική είναι και η εν δυνάμει αξιοποίηση της συγκριτικής προσέγγισης στην έρευνα, δηλαδή στην οδήγηση σε αντίστοιχα συμπεράσματα μέσω της σύγκρισης επιμέρους ομάδων. Πιο συγκεκριμένα, θα μπορούσαν να συγκριθούν εποικοδομητικά τα δεδομένα με κριτήριο τη βαθμίδα εκπαίδευσης των παιδιών με αναπηρία ή ένα ή/και περισσότερα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων, όπως το φύλο και το επίπεδο εκπαίδευσής τους.

## **Κεφάλαιο 5: Αποτελέσματα**

### **5.1 Δημογραφικά χαρακτηριστικά συμμετεχόντων**

Η πλειοψηφία του δείγματος ήταν μητέρες (N=4) ενώ υπήρχαν δύο πατέρες (N=2) οι οποίοι έλαβαν μέρος στην έρευνα. Η ηλικία των γονέων κυμάνθηκε από 36-49 έτη ενώ το μορφωτικό επίπεδο των περισσότερων γονέων ήταν η τριτοβάθμια εκπαίδευση, με εξαίρεση δύο γονείς που ήταν απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Οι περισσότεροι γονείς είχαν ως τόπο διαμονής το νομό Κορινθίας, ενώ υπήρχαν και δύο γονείς από διαφορετικές περιοχές. Η μία μητέρα έμενε στο νομό Ευβοίας και η άλλη στην Αττική. Σχετικά με την οικογενειακή κατάσταση των γονέων, όλοι ήταν έγγαμοι εκτός από μια μητέρα η οποία δήλωσε διαζευγμένη. Σημειώνεται πως όλοι οι συμμετέχοντες είχαν ακόμα ένα παιδί τυπικής ανάπτυξης πέρα από αυτό με την αναπηρία, ενώ ένας γονέας είχε άλλα δύο. Συνεπώς, όλα τα παιδιά με αναπηρία είχαν αδέρφια μέσα στην οικογένεια.

Όσον αφορά τις διαγνώσεις των παιδιών των συμμετεχόντων, η πλειοψηφία είχε παιδιά με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή και συγκεκριμένα αυτισμό. Ένας συμμετέχοντας είχε παιδί με πολλαπλές αναπηρίες και συγκεκριμένα βαριά νοητική υστέρηση και τύφλωση. Επίσης, ένας συμμετέχοντας είχε παιδί με ελαφρά νοητική υστέρηση. Σχετικά με το φύλο των παιδιών, ένα μόνο ήταν κορίτσι και όλα τα υπόλοιπα αγόρια, με την ηλικία του να κυμαίνεται από 5-14 έτη.

### **5.2 Ψυχολογικές επιπτώσεις**

Στη πρώτη ερώτηση οι γονείς ρωτήθηκαν για τα συναισθήματα τους με την ανακάλυψη της αναπηρίας του παιδιού τους. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες εστίασαν στο συναίσθημα της στενοχωρίας και της βαθιάς θλίψης ενώ μόνο ένας γονέας δήλωσε πως το αρχικό συναίσθημα ήταν η άρνηση η οποία ενδέχεται να διαρκεί ακόμα. Συγκεκριμένα, μητέρα με παιδί με αυτισμό στην εφηβεία αναφέρει: *«ένιωσα άρνηση, η οποία μπορεί να κράτησε για χρόνια ... μπορεί και ακόμα και τώρα να μη θέλω να ακούω τον όρο αναπηρία...»*.

Όσον αφορά τις απαντήσεις των υπόλοιπων γονέων, αναφέρθηκαν σχεδόν παρόμοια συναισθήματα, θλίψης και στενοχώριας. Μητέρα με παιδί με διάγνωση νοητικής υστέρησης παραδέχεται πως: *«αισθάνθηκα, λύπη, στενοχώρια, ένιωσα ένα μεγάλο αδιέξοδο. Αισθανόμουν ότι έχω ένα λιοντάρι και πρέπει να παλέψω με αυτό»*. Πατέρας με παιδί με πολλαπλές αναπηρίες υποστηρίζει πως ήταν οι χειρότερες μέρες της ζωής του και πως έχασε τον ύπνο του για μέρες μόλις έλαβε τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους. Επίσης, μια μητέρα ανέφερε πως τα συναισθήματα κλιμακώθηκαν και από αρχική αγωνία και προβληματισμός έγιναν θλίψη, στενοχώρια και πόνος.

Η δεύτερη ερώτηση αφορούσε τα συναισθήματα πένθους και απώλειας που ενδεχομένως βίωσαν οι γονείς όταν έμαθαν για την αναπηρία του παιδιού τους. Σχεδόν όλοι οι γονείς ανέφεραν πως δεν ένιωσαν τέτοια συναισθήματα εκτός από μια μητέρα η οποία αναφέρει χαρακτηριστικά: *«Στην αρχή όχι αλλά μετά μου βγήκε όλο αυτό. Το πένθος που είχαμε να ξεπεράσουμε ήταν μεγάλο. Δυσκολεύτηκα πάρα πολύ ... Εκεί αναζήτησα και βοήθεια για εμένα. Κατέρρευσα»*. Η εστίαση των περισσότερων ήταν στο παράπονο που τους έτυχε κάτι τέτοιο και στις ενοχές ότι κάτι δε πήγε καλά παρά στα συναισθήματα πένθους και απώλειας.

Η τρίτη ερώτηση αφορούσε το άγχος των γονέων σχετικά με την αναπηρία του παιδιού τους. Όλοι οι γονείς απάντησαν πως βιώνουν σε πολύ μεγάλο βαθμό αυτό το συναίσθημα και απευθύνεται τόσο στο παρόν αλλά και στο μέλλον. Αξίζει να παρατεθούν ορισμένες απαντήσεις αντιπροσωπευτικές. Συγκεκριμένα μια μητέρα με παιδί με νοητική υστέρηση αναφέρει πως χρειάστηκε και η ίδια να ξεκινήσει ψυχοθεραπεία ώστε να μπορέσει να διαχειριστεί τη στρεσογόνο αυτή κατάσταση: *«Στην αρχή νόμιζα ότι ήμουν αλύγιστη. Στη πορεία όμως εκδήλωσα αγχώδη καταθλιπτική διαταραχή και χρειάστηκε να πάρω φαρμακευτική αγωγή. Σε όλο αυτό με βοήθησε πολύ και η ψυχοθεραπεία»*. Μια μητέρα με παιδί με αυτισμό αναφέρεται στο άγχος του εγκλωβισμού που πηγάζει από την αναπηρία. *«Υπάρχει βέβαια άγχος και ανασφάλεια. Είναι άγχος της καθημερινότητας, είναι άγχος για το μέλλον, είναι άγχος το πως τον δέχονται οι άλλοι, το θέμα της αποδοχής. Και είναι και ένα άγχος ότι δεν έχεις δικαίωμα να είσαι μόνος σου, πως να το πω, το άγχος του εγκλωβισμού»*.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει η απάντηση του πατέρα με παιδί με πολλαπλές αναπηρίες ο οποίος εστιάζει και στα πρακτικά θέματα της καθημερινότητας αλλά και στην εξέλιξη που θα υπάρχει στο μέλλον. Χαρακτηριστικά αναφέρει: *«Εννοείται πως έχω άγχος και για το άμεσο μέλλον και για το προσεχές μέλλον, πως θα εξελιχθεί, πως*

θα είναι το παιδί σε 5-10 χρόνια ... θα μπορεί να τρώει, θα μπορεί να βάζει τις κάλτσες του, θα μπορεί να αυτοεξυπηρετείται το παιδί; Εκτός από τα άλλα τα άγχη, του αν προσφέρουμε τα καλύτερα, τα πιο σωστά, αυτό είναι το βασικό άγχος. Αν βοηθιέται το παιδί, αν βελτιώνεται που σίγουρα βελτιώνεται με τον καιρό». Επίσης, οι υπόλοιποι γονείς υποστηρίζουν χαρακτηριστικά πως το άγχος είναι μεγάλο για το τώρα αλλά και για το μέλλον και μια μητέρα με παιδί με αυτισμό ηλικίας 14 ετών παρατηρεί πως όσο περνάει ο καιρός το άγχος μεγαλώνει: «Πολύ ... από τη πρώτη μέρα αλλά έχουν άλλη βαρύτητα πλέον, πως να το πω, όσο μεγαλώνει γίνεται μεγαλύτερο το άγχος... άγχος για το μέλλον, τι θα κάνει αυτό το παιδί στο μέλλον»....

Η επόμενη ερώτηση στην οποία κλήθηκαν να απαντήσουν οι γονείς σχετιζόταν με τον αντίκτυπο που ασκούν ενδεχομένως τα δικά τους συναισθήματα πάνω στα παιδιά τους. Όλοι οι γονείς υποστηρίζουν πως τα παιδιά τους είναι σε θέση να αντιληφθούν τα δικά τους συναισθήματα, όσο και αν προσπαθούν να τα κρύψουν για να τα προστατεύσουν. Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει η απάντηση μιας μητέρας με παιδί με νοητική υστέρηση, η οποία προσπαθεί να μη δείχνει τα συναισθήματα της αλλά μάταια καθώς το παιδί της το αντιλαμβάνεται πως δεν είναι καλά. Συγκεκριμένα αναφέρει: «Σίγουρα το παιδί αντιλαμβάνεται πράγματα. Το άγχος αποτυπώνεται στο πρόσωπο μου. Είναι δύσκολο να κρύψω το άγχος μου στο πρόσωπο μου. Στην αρχή προσπαθούσα να το κρύψω, να του πω ότι έχω κάποιο πονοκέφαλο. Αλλά εκείνος ερχόταν και μου έλεγε μαμά δεν είσαι καλά, με χάιδευε, προσπαθούσε να με κάνει να γελάσω...». Αξίζει να σημειωθεί και η απάντηση του πατέρα του παιδιού με τις πολλαπλές αναπηρίες, όπου το παιδί μοιάζει να αντιλαμβάνεται τον εκνευρισμό του και τα δύσκολα συναισθήματα του «Εεε δε ξέρω μπορεί να τα αντιλαμβάνεται. Ναι ... όταν τον ταΐζω και εκνευρίζομαι το καταλαβαίνει σίγουρα και αντιδρά ... τώρα τα άλλα συναισθήματα δε ξέρω ... και το άγχος το καταλαβαίνει όπως καταλαβαίνει και το ότι εγώ του έχω εμπιστοσύνη και δεν τον πιάνω συνέχεια από το χέρι. Του δίνω πρωτοβουλία...».

Στη συνέχεια οι γονείς κλήθηκαν να εστιάσουν στη συζυγική σχέση και στις ενδεχόμενες επιπτώσεις της αναπηρίας πάνω στη σχέση. Άπαντες ομολόγησαν πως είναι πολύ δύσκολο να μείνει ακλόνητη η σχέση και πως σίγουρα επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό. Μάλιστα μία από της μητέρες, εξαιτίας της αναπηρίας του παιδιού, οδηγήθηκε στο διαζύγιο με τον τότε σύζυγό της. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει: «αναδειχτήκαν τα προβλήματα στη σχέση και εγώ χρειάζομαι υποστήριξη που δε

μπορούσε να μου δώσει εκείνος. Μια σχέση μπορεί να καταρρεύσει. Η δική μας διαλύθηκε τελείως». Ακόμα μία μητέρα ισχυρίζεται σχεδόν το ίδιο αν και δεν οδηγήθηκε στο διαζύγιο: «η σχέση μας πλέον είναι τυπική για το παιδί, δεν είναι ουσιαστική. Εμάς η αναπηρία διέλυσε τη σχέση μας. Εάν δεν υπάρχει συμφωνία στους χαρακτήρες τη διαλύει τη σχέση ...». Από την άλλη ένας πατέρας παρατηρεί πως υπάρχουν δυσκολίες αλλά είναι αντιμετωπίσιμες, επισημαίνοντας ότι: «υπάρχουν επιπτώσεις σημαντικές. Όταν σου συμβαίνει αυτό ο ένας από τους δυο έχει περισσότερη δύναμη και αναλαμβάνει. Στη περίπτωση μας είμαι εγώ .... Στην αρχή ήταν πιο δύσκολά, τώρα έχουμε βρει κάποιες ισορροπίες».

Η τελευταία ερώτηση ήταν κάπως πιο σφαιρική και αφορούσε στο πώς βλέπουν οι γονείς την αναπηρία συνολικά αλλά και την αναπηρία του παιδιού τους συγκεκριμένα. Η πλειοψηφία των γονέων επικεντρώθηκε στο περιοριστικό κομμάτι της αναπηρίας και στους φόβους που υπάρχουν για την εξέλιξη των παιδιών τους. Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει η απάντηση μητέρας αγοριού με διάγνωση αυτισμού, η οποία στέκεται στο συναίσθημα του εγκλωβισμού αλλά και του αποκλεισμού: «είναι συναίσθημα εγκλωβισμού. Δε μπορεί να κοινωνικοποιηθεί και να ακολουθήσει τα παιδιά της ηλικίας του. Θέλει εσένα να του καλύψεις κάποιες ανάγκες και αυτό κάνει κακό γιατί πιο πολύ έχει ανάγκη τους συνομήλικους του και όχι εσένα. Είμαστε αποκλεισμένοι από την υπόλοιπη κοινωνία και από τους συμμαθητές του». Παρόμοια είναι και η απάντηση μητέρας αγοριού με διάγνωση αυτισμού: «σε περιορίζει σίγουρα από κάποια πράγματα ... ακόμα και να πεθάνεις δε σε αφήνει, δεν έχεις δικαίωμα .... Δεν έχεις δικαίωμα ούτε να αρρωστήσεις. Εγώ βίωσα τον καρκίνο και το μόνο που σκεφτόμουν ήταν αυτό το παιδί, όχι η αρρώστια».

Τέλος, αξίζει να γίνει αναφορά στην απάντηση ενός πατέρα του οποίου το παιδί έχει διαγνωσθεί με πολλαπλές αναπηρίες και η απάντηση του διαφοροποιήθηκε κάπως από τις υπόλοιπες απαντήσεις των άλλων γονέων. Ο ίδιος προσέθεσε μια αισιόδοξη νότα και πέρα από τον εγκλωβισμό μίλησε και για πρόκληση. Έδωσε επίσης ένα ηχηρό κοινωνικό μήνυμα περί αποδοχής. Το αντιπροσωπευτικό απόσπασμα είναι το εξής: «Σίγουρα είναι κάτι περιοριστικό και εγκλωβιστικό. Καμιά φορά όμως είναι και πρόκληση να προσπαθήσουμε παραπάνω. Να αποδεχτούμε την αναπηρία εμείς αλλά και η κοινωνία. Επίσης καμιά φορά το βλέπω και σαν προσφορά στο παιδί».

### 5.3 Κοινωνικές επιπτώσεις

Η πρώτη ερώτηση την οποία κλήθηκαν οι συμμετέχοντες να απαντήσουν αφορούσε τις δραστηριότητες της καθημερινότητας στις οποίες τα παιδιά τους βιώνουν αποκλεισμό. Η πλειοψηφία των γονέων έκανε λόγο για την αδυναμία των παιδιών τους να πάρουν μέρος σε ομαδικές δραστηριότητες και κατ' αυτό τον τρόπο να αποκλείονται. Πιο αναλυτικά, μητέρα με παιδί με νοητική υστέρηση αναφέρει τα εξής: *«σίγουρα δε μπορεί να πάρει μέρος σε ομαδικά αθλήματα και αυτό τον κάνει πίσω σε σχέση με τα άλλα παιδιά»*. Αντιπροσωπευτική είναι και η απάντηση μητέρας παιδιού με αυτισμό στην εφηβεία, η οποία εστιάζει στην αποκλειστική σχέση που χρειάζεται ο γιος της για να μπορεί να ανταπεξέλθει: *«Μέσα στο πλήθος χάνεται. Δεν του αρέσουν τα ομαδικά αθλήματα. Τον πάμε μπουζούκι. Θέλει η σχέση να είναι ένας προς ένας. Θέλει αποκλειστική δυαδική σχέση»*. Επίσης αξιοσημείωτη είναι και η απάντηση μιας μητέρας αγοριού με διάγνωση αυτισμού η οποία αναφέρει με παράπονο και πικρία: *«σε κάποιες δραστηριότητες στο σχολείο, στα πάρτυ που δεν τον καλούν, σε εξόδους που δεν τον καλούν»*.

Η επόμενη ερώτηση διερευνούσε τις απόψεις των γονέων σχετικά με την προσβασιμότητα των ΑΜΕΑ στις δημόσιες υπηρεσίες. Η πλειοψηφία ισχυρίστηκε πως δεν έχει αντιμετωπίσει ουσιαστικά προβλήματα και σχεδόν όλοι οι γονείς θεώρησαν πως αυτή η ερώτηση έχει να κάνει περισσότερο με παιδιά που αντιμετωπίζουν κινητικές αναπηρίες και όχι διανοητικές όπως τα δικά τους τα παιδιά. Η μόνη εξαίρεση ήταν ο πατέρας του παιδιού με πολλαπλές αναπηρίες, μία εκ των οποίων αναπηρία είναι η τύφλωση, ο οποίος εστίασε στην κακή προσβασιμότητα των κτηρίων για τα παιδιά με αναπηρίες και στην έλλειψη υποστηρικτών δομών. Επίσης, μόνο μία μητέρα ανέφερε το θέμα της γραφειοκρατίας, των πολύ αργών διαδικασιών και της μη παραχώρησης προτεραιότητας σε παιδιά με αναπηρίες.

Η ερώτηση που ακολούθησε διερευνούσε το κατά πόσο έχουν δεχτεί στίγμα σαν οικογένεια εξαιτίας της αναπηρίας του παιδιού τους. Προς έκπληξη, οι περισσότεροι γονείς ανέφεραν πως δεν έχουν βιώσει στίγμα αλλά και πως ακόμα και αν συμβαίνει κάτι τέτοιο δε δίνουν σημασία. Συγκεκριμένα ένας πατέρας αγοριού με αυτισμό ισχυρίζεται: *«είμαι σίγουρος ότι έχουμε στιγματιστεί, αλλά να σου πω την αλήθεια εγώ δεν έδωσα βάση, δεν ασχολήθηκα με αυτούς που είπαν για εμάς διάφορα»*, ενώ μια μητέρα αναφέρει: *«ναι ναι ..... και ήταν θυμός που κατέληξε τελικά σε αδιαφορία, σε όποιον αρέσουμε, για τους άλλους δε θα μπορέσουμε»*. Επίσης, μόνο ένας πατέρας

διαφοροποιήθηκε αναφέροντας πως παρόλο που ενδέχεται να έχουν στιγματιστεί σαν οικογένεια, αυτός νιώθει το αντίθετο του στίγματος καθώς μέσα από την αναπηρία του παιδιού ανοίγουν πόρτες. Αναλυτικότερα αναφέρει: *«δεν έχουμε βιώσει πολύ μεγάλο στίγμα αν εξαιρέσεις μια φιλική οικογένεια που φέρνει τα παιδάκια της και αναρωτιούνται τι να κάνουν με το Γ. Πολλές φορές νιώθω το αντίθετο του στίγματος. Σαν βλέποντας το Γ. πολύ άνθρωποι, να ανοίγουν οι πόρτες. Αυτό είναι ανακουφιστικό».*

Η επόμενη ερώτηση παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον και αφορά τις απόψεις των γονέων για την κοινωνική ενσωμάτωση των ΑΜΕΑ. Συγκεκριμένα ερωτήθηκαν αν πιστεύουν πως έχουν γίνει ουσιαστικά βήματα προς την ενσωμάτωση των ΑΜΕΑ στην κοινωνία. Οι απαντήσεις ήταν αρκετά διαφορετικές μεταξύ τους, ο κοινός παρονομαστής όμως ήταν πως τα βήματα που έχουν γίνει είναι είτε λιγοστά είτε ανεπαρκή. Παρακάτω παρατίθενται ορισμένες χαρακτηριστικές απαντήσεις με σκοπό την καλύτερη κατανόηση του θέματος. Πατέρας αγοριού με διάγνωση αυτισμού θεωρεί πως ακόμα βρισκόμαστε πολλά βήματα πίσω ωστόσο και αναφέρει: *«είμαστε πολλά χρόνια πίσω, όμως διάβασα πως οι ΑΜΕΑ θα μπορούν να μπουν στα πανεπιστήμια χωρίς εξετάσεις. Μακάρι να γίνει αυτό αλλά είμαστε ακόμα πολύ πίσω».* Παρομοίως, μητέρα αγοριού με νοητική υστέρηση συμφωνεί πως δεν έχουν γίνει σημαντικές προσπάθειες αλλά πως κάτι πάει να γίνει: *«δεν έχουν γίνει αρκετά βήματα θεωρώ. Υπάρχουν κάποιες θέσεις γι' αυτά τα παιδιά από το δημόσιο ή με κάποια ποσοστά για τις πανελλήνιες. Αυτό είναι ελπιδοφόρο».*

Στην ίδια ερώτηση, μητέρα αγοριού με διάγνωση αυτισμού εστιάζει στην έλλειψη μέριμνας από την πλευρά του κράτους και υποστηρίζει πως όποια βήματα γίνονται προς τη κοινωνική ενσωμάτωση είναι αποκλειστικά με δική τους ευθύνη. Χαρακτηριστικά αναφέρει: *«Από ιδιωτική πρωτοβουλία γίνεται περισσότερο, από συλλόγους. Όχι από τη κοινωνία .... το κράτος μας έκοψε την παράλληλη και μας είπε να πάμε σε ειδικό σχολείο. Ποιος είναι ο στόχος τελικά, να τα αποκλίσσεις από την κοινωνία ή να τα βάλεις όλα μαζί;»* Αξιοσημείωτη είναι και η απάντηση πατέρα αγοριού με πολλαπλές αναπηρίες ο οποίος θεωρεί πως γίνονται κάποια βήματα και εστιάζει στις διαφορές της επαρχίας με την Αθήνα, υποδεικνύοντας πως οι υποδομές της πρωτεύουσας ευνοούν περισσότερο την ενσωμάτωση: *«γίνονται αργά βήματα και υπάρχει μεγάλη άγνοια. Π.χ. ο Δήμος κάνει πράγματα απλά για να τα κάνει και όχι να είναι πρακτικά. Βέβαια στην Αθήνα είναι αλλιώς τα πράγματα και γίνονται*

*περισσότερες δράσεις. Για παράδειγμα το ίδρυμα Νιάρχος έχει δωρεάν θέσεις ΑΜΕΑ, ή στο Golden hall που πηγαίνουμε σε ένα παιδότοπο τα παιδάκια ΑΜΕΑ μπαίνουν δωρεάν. Υπάρχει μια ευαισθησία είναι σαν σεβασμός».*

Επίσης, όσον αφορά τη συγκεκριμένη ερώτηση, θα είχε ενδιαφέρον να σημειωθεί και η απάντηση μίας μητέρας έφηβου αγοριού η οποία αναφέρεται στο πρακτικό κομμάτι της κοινωνικής ενσωμάτωσης των ΑΜΕΑ δίνοντας μια άλλη διάσταση στο θέμα και αναδεικνύοντας την έλλειψη εκπαίδευσης σε θέματα της καθημερινότητας. Πιο αναλυτικά αναφέρει: *«Όχι σε μεγάλο βαθμό, γίνονται κάποιες προσπάθειες αλλά όχι ικανοποιητικά. Είμαστε πίσω στην εκπαίδευση των παιδιών σε πρακτικά θέματα, πχ πως θα πάνε τα παιδιά στο σουπερ μάρκετ, πως θα σταθούν σε μια δημόσια δομή. Δε βοηθάν στην αυτονόμηση του παιδιού. Εγώ θα ήμουν πιο ήρεμη αν ήξερα πως θα υπάρχει μια εκπαίδευση που θα τον βοηθήσει στη πορεία του όταν τελειώσει το σχολείο».*

Στη συνέχεια, οι συμμετέχοντες ρωτήθηκαν για τα κυριότερα προβλήματα ως προς την προσβασιμότητα στην εκπαιδευτική διαδικασία για τα άτομα με αναπηρία, με την πλειοψηφία να αναφέρει το θέμα της παράλληλης στήριξης. Κάποια θέματα που τέθηκαν αφορούσαν τις πολλαπλές αξιολογήσεις από τις οποίες περνάνε τα παιδιά αλλά και την ανεπάρκεια του εκπαιδευτικού προσωπικού. Ένα ακόμα θέμα που ανέφερε ένας γονιός ήταν η έλλειψη εξατομικευμένης διδασκαλίας. Γενικότερα, σε αυτή την ερώτηση αναδείχθηκαν αρκετά θέματα και οι γονείς βρήκαν την ευκαιρία να εκφράσουν τα παράπονά τους και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν. Ένας από τους γονιούς αναφέρει χαρακτηριστικά: *«Η παράλληλη στήριξη είναι μεγάλο θέμα . Δεν έχει έρθει ακόμα και σχεδόν η χρονιά πέρασε. Όχι μόνο για το παιδί μας δεν έχει έρθει αλλά και για άλλα παιδιά που έχουν αιτηθεί. Φαντάσου ότι δεν έχει έρθει παράλληλη ακόμα και για παιδί με κινητική αναπηρία .... Έφυγε το πρώτο τετράμηνο έτσι...».* Μία μητέρα ανέφερε πέρα από το θέμα της παράλληλης στήριξης, το πόσο κουραστικό είναι να υποβάλλεται το παιδί της στη διαδικασία της αξιολόγησης συνεχώς προκειμένου να ανανεωθεί η γνωμάτευση: *«Το θέμα της παράλληλης είναι σημαντικό. Επίσης το παιδί περνάει πολλές φορές τη διαδικασία της αξιολόγησης και αυτό είναι πολύ ψυχοφθόρο για όλους. Θα έπρεπε από τη στιγμή που γίνεται η διάγνωση να τελειώνει εκεί και όχι να περνάει συνεχώς από επιτροπές».*



Σε συνέχεια της ίδιας ερώτησης, όσον αφορά το θέμα της εξατομικευμένης διδασκαλίας που αναφέρθηκε παραπάνω, μια μητέρα αναφέρει: *«Δεν υπάρχει εξατομικευμένη διδασκαλία. Ακόμα και τα τεστ που γίνονται είναι τόσα χρόνια και δεν πιάνουν τις ιδιαιτερότητες του κάθε παιδιού. Η μάθηση δεν προσαρμόζεται στις ανάγκες του κάθε παιδιού και είναι μια για όλους ανεξάρτητα από την αναπηρία που έχουν. Δεν υπάρχει πρόβλεψη ώστε το κάθε παιδί να μαθαίνει με το τρόπο που μπορεί και έχει τη δυνατότητα ....»*. Επιπλέον, ο πατέρας του αγοριού με τις πολλαπλές αναπηρίες θέτει και το θέμα της κατάρτισης των εκπαιδευτικών, υποστηρίζοντας πως δεν υπάρχει ακατάλληλη εκπαίδευση για τη διαχείριση αυτών των παιδιών. Όπως αναφέρει χαρακτηριστικά: *«Τα ειδικά σχολεία αποτελούνται από ανθρώπους που πηγαίνουν ένα χρόνο εδώ και ένα χρόνο εκεί. Η ειδική αγωγή θέλει ανθρώπους εξειδικευμένους με εμπειρία που δεν υπάρχει. Για παράδειγμα, με ένα μεταπτυχιακό μπαίνεις στην ειδική αγωγή και παλεύεις μόνος σου»*. Μία ακόμα μητέρα εστίασε πέρα από το θέμα της παράλληλης στο θέμα της έλλειψης εκπαίδευσης υποστηρίζοντας: *«Οι δασκάλες δεν κάνουν τίποτα, αφήνουν το παιδί και δεν κάνουν τίποτα ... δεν έχουν τις κατάλληλες γνώσεις ώστε να χειριστούν τα παιδιά μας. Δεν έχουν κάνει τα απαραίτητα σεμινάρια και δεν ασχολούνται σοβαρά»*. Επίσης, αξιοσημείωτο είναι πως στη συγκεκριμένη ερώτηση αναδύθηκε έντονος θυμός από τους γονείς αλλά και απογοήτευση για την κατάσταση που επικρατεί.

Η τελευταία ερώτηση που αφορούσε τις κοινωνικές επιπτώσεις της αναπηρίας καλούσε τους γονείς να απαντήσουν σχετικά με το εάν η ειδική εκπαίδευση είναι ανάγκη ή επιλογή και στο εάν βοηθά ουσιαστικά στην εξάλειψη των διακρίσεων και στην άρση των εμποδίων για τα άτομα με αναπηρία. Σε αυτή την ερώτηση οι απαντήσεις μοιράστηκαν ανάμεσα στο ναι, το όχι και το εξαρτάται. Πιο αναλυτικά, δύο από τους γονείς θεωρούν πως χρειάζεται η ειδική εκπαίδευση και πως είναι αναγκαία. Συγκεκριμένα αναφέρουν: *«νομίζω ότι πρέπει να υπάρχει και σε όλο το νομό δε γίνεται να υπάρχουν μόνο δύο σχολεία ειδικής αγωγής»*, ενώ μια μητέρα τη θεωρεί σημαντική αλλά πιστεύει πως επηρεάζεται από το είδος της αναπηρίας: *«η ειδική εκπαίδευση είναι ανάγκη αλλά πάντα εξαρτάται από το είδος της αναπηρίας της αναπηρίας του παιδιού»*. Παρόμοια είναι και η απάντηση μητέρας κοριτσιού με αυτισμό, η οποία πέρα από το είδος της αναπηρίας εστιάζει επίσης και στη σωστή στελέχωση των σχολείων της ειδικής αγωγής: *«είναι ανάλογα σε τι βαθμό έχεις το καθετί. Βλέπεις αν το παιδί σου είναι για ειδικό σχολείο ... όμως τα ειδικά σχολεία*

*πρέπει να είναι και σωστά επανδρωμένα ώστε να γίνεται δουλειά γιατί απ' όσο ξέρω ούτε υποδομές υπάρχουν, ούτε προγράμματα από αυτά που μου έχουν πει».*

Από την άλλη, υπάρχουν και οι γονείς που διαφωνούν με την ύπαρξη των ειδικών σχολείων καθώς θεωρούν πως δε βοηθούν στην άρση των διακρίσεων αλλά αντίθετα τις ενισχύουν. Πιστεύουν πως η επαφή με παιδιά με αναπηρίες μόνο θετικά μπορεί να έχει και να ευαισθητοποιήσει τόσο τα άλλα παιδιά αλλά και τη κοινωνία. Μητέρα αγοριού με νοητική υστέρηση υποστηρίζει: «*δε θεωρώ ότι είναι η καλύτερη λύση. Τα παιδιά θα πρέπει να ενσωματώνονται στη κοινωνία που ζούμε όλοι μας και δε θεωρώ πως με το ειδικό σχολείο θα ανταπεξέλθουν. Τα παιδιά θα πρέπει να έχουν καθημερινή τριβή με τη κοινωνία που ζούμε ώστε να μπορέσουν να τα καταφέρουν στη ζωή τους*». Παρόμοια είναι και η απάντηση μητέρας αγοριού στην εφηβεία με αυτισμό η οποία θέτει και το θέμα της αποδοχής: «*εγώ θα προτιμούσα να μην υπήρχαν τα ειδικά σχολεία αλλά να υπήρχε μια εκπαίδευση σε όλα τα παιδιά ώστε να αποδεχτούν τα δικά μας τα παιδιά και από μικρά να υπάρχει αυτή η αποδοχή. Το παιδί μου είναι σε ειδικό σχολείο και το αποδέχονται, αν ήταν σε κανονικό σίγουρα θα υπήρχαν προβλήματα αποδοχής. Κάποια παιδιά βέβαια αδικούνται στο ειδικό σχολείο ... ανάλογα την αναπηρία βασικά ...*».

## **Κεφάλαιο 6: Συζήτηση - Συμπεράσματα**

### **6.1 Εισαγωγή**

Στην παρούσα μελέτη διερευνήθηκαν οι απόψεις και οι αντιλήψεις γονέων παιδιών με αναπηρία, σχετικά με τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της αναπηρίας στο οικογενειακό τους περιβάλλον. Τα ευρήματα στηρίζονται στην καταγραφή και αξιολόγηση των απόψεων των γονέων και ακολουθεί η ερμηνεία τους σε συμφωνία ή αντιδιαστολή με ευρήματα ανάλογων ερευνών. Επιπλέον, παρουσιάζονται τα συμπεράσματα της μελέτης και τέλος διατυπώνονται οι περιορισμοί της έρευνας και οι ερευνητικές της προεκτάσεις.

### **6.2 Συζήτηση**

Αναφορικά με το πρώτο ερευνητικό ερώτημα, δηλαδή τις αντιλήψεις των γονέων σχετικά με τις ψυχολογικές επιπτώσεις της αναπηρίας στο οικογενειακό περιβάλλον, τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι οι περισσότεροι γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα βιώνουν σημαντικές ψυχολογικές επιπτώσεις. Η διάγνωση ενός παιδιού με αναπηρία προκαλεί την εκδήλωση ανάμεικτων και πολύπλοκων συναισθηματικών αντιδράσεων και θέτει τους γονείς αντιμέτωπους με ιδιαίτερες καταστάσεις. Πιο συγκεκριμένα, με την ανακάλυψη της αναπηρίας του παιδιού τους κυριαρχούν σε μεγάλο βαθμό συναισθήματα στενοχώριας, θλίψης και πόνου, εύρημα το οποίο είναι συμβατό με τα αποτελέσματα άλλων ερευνών σχετικά με τα συναισθήματα που βιώνουν σε μεγαλύτερο βαθμό κατά τον πρώτο καιρό οι γονείς ενός παιδιού με αναπηρία (MacKeith, 1973; Cunningham & Davis, 1985; Dale, 2008). Η διάγνωση της αναπηρίας προκαλεί ποικίλα και μπερδεμένα συναισθήματα, τα οποία χαρακτηρίζονται για την έντονα αρνητικά φορτισμένη συναισθηματική διάθεση (Τσιμπιδάκη, 2008) και εξελίσσονται στο πέρασμα του χρόνου, αλλά επανέρχονται σε διάφορες κρίσιμες στιγμές. Ο βαθμός της αναπηρίας, οι δυναμικές της οικογένειας, τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του ζευγαριού, οι κοινωνικές του επαφές, η οικονομική του κατάσταση και το μορφωτικό επίπεδο των γονέων, θα επηρεάσουν τον τρόπο με τον οποίο θα αντιμετωπίσουν και θα προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα της ζωής τους (Prout & Prout, 2000).

Στην παρούσα έρευνα η πλειοψηφία των γονέων δεν ανέφερε συναισθήματα πένθους μετά τη λήψη της διάγνωσης της αναπηρίας του παιδιού τους. Αντιθέτως, η βιβλιογραφία υποστηρίζει πως η διάγνωση της αναπηρίας προκαλεί ψυχολογική αναστάτωση και συμπτώματα πένθους (Stanhope & Bell, 1981; Ellis, 1987; Benson, 2009), με τον χρόνιο χαρακτήρα της ασθένειας να συντελεί στη διατήρηση των στοιχείων του θρήνου των οικογενειών (Τσιμπιδάκη, 2008). Κατά τη διάρκεια του πένθους οι γονείς περνούν καταστάσεις αμφισβήτησης του εαυτού τους και των ικανοτήτων τους, ενώ επηρεάζονται, όχι μόνο βιολογικά, συμπεριφορικά και συναισθηματικά, αλλά και ψυχικά (Ellis, 1987). Ανεξάρτητα από το πότε οι γονείς θα πληροφορηθούν τη διάγνωση του παιδιού, το νέο αυτό θα πυροδοτήσει στον ίδιο βαθμό μία συναισθηματική κρίση, την οποία οι ίδιοι θα πρέπει να αντιμετωπίσουν (Rose, 1987; Reeve, & Cobb, 2000). Παράλληλα, οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι και με το «θάνατο» του ιδανικού παιδιού το οποίο περίμεναν, με αποτέλεσμα να αντιδρούν έντονα σαν να έχουν να αντιμετωπίσουν μια απώλεια αγαπημένου προσώπου (Ellis, 1987; Reeve, & Cobb, 2000).

Αναφορικά με το άγχος που βιώνουν οι γονείς εξαιτίας της αναπηρίας των παιδιών τους, τα αποτελέσματα της έρευνας φανερώνουν ότι τα ποσοστά άγχους των γονέων είναι πολύ υψηλά. Το άγχος αυτό απευθύνεται τόσο στο παρόν όσο και στο μέλλον των παιδιών τους. Στη βιβλιογραφία, αναφέρονται επίσης παρόμοια ευρήματα από προϋπάρχουσες μελέτες που έχουν δείξει ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία βιώνουν υψηλότερα επίπεδα άγχους (Hanson & Hanline, 1990; Beckman, 1991; Sanders & Morgan, 1997; Browne & Bramston, 1998; Plant & Sanders, 2007) και αυτό εξαιτίας της εξάρτησης που έχουν τα παιδιά από τους γονείς τους, με αποτέλεσμα να επιβαρύνονται με περισσότερη φροντίδα και περισσότερο άγχος. Η χρόνια κατάσταση υγείας του παιδιού, το αίσθημα της απομόνωσης και της μοναξιάς, η αγωνία για την εξεύρεση κατάλληλης ιατροφαρμακευτικής και εκπαιδευτικής υποστήριξης, η άγνοια σχετικά με τη φύση του προβλήματος του παιδιού, οι οικονομικές απαιτήσεις και ο μεγάλος χρόνος ενασχόλησης με το παιδί, αποτελούν παράγοντες που επιτείνουν το στρες σε οικογένειες παιδιών με αναπηρία, δημιουργώντας στους γονείς ένα αίσθημα απώλειας ελέγχου (Rose, 1987).

Όλες οι παραπάνω συναισθηματικές εναλλαγές και προσαρμογές, συνοδεύονται από το άγχος και το στρες των γονέων σχετικά με το πώς θα μπορέσουν να ανταποκριθούν στο γονεϊκό τους ρόλο και να ξεπεράσουν τις δυσκολίες που ακολουθούν τη

διάγνωση. Οι πατέρες μπορεί να βιώνουν υψηλά επίπεδα στρες καθώς αισθάνονται ανεπαρκείς να συνεισφέρουν στην οικογένεια (Dellve et al., 2005), ενώ οι μητέρες συνήθως θα βιώσουν πιο έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις και στρες, εξαιτίας της αδυναμίας τους να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις του μητρικού τους ρόλου (Hirose & Ueda, 1990).

Εξειδικεύοντας το ερώτημα σχετικά με την επιρροή των συναισθημάτων των γονέων πάνω στα παιδιά τους, η έρευνα έδειξε ότι οι γονείς αντιλαμβάνονται πως ασκούν άμεση επίδραση πάνω τους. Η σύγχρονη αντίληψη εκλαμβάνει την αναπηρία ως μια συνθήκη της ζωής, σοβαρό τραυματικό γεγονός, αλλά διαχειρίσιμο. Εστιάζει στην αξιολόγηση των επιδράσεων της αναπηρίας στην ανάπτυξη και τη συμπεριφορά σε συνάρτηση με την ηλικία εμφάνισης, το βαθμό στον οποίο είναι εμφανής και τις συνθήκες στο περιβάλλον όπου ζει. Η συναισθηματική κατάσταση των γονέων είναι δύσκολη και τα συναισθήματα ισοπεδωτικά (Συνοδινού, 2014). 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. 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, και όμως συνεχίζουν να φροντίζουν το παιδί όσο το δυνατόν καλύτερα. Δεν είναι ένδειξη αδυναμίας, αλλά μια επιβεβαίωση πως είναι άνθρωποι.

Ένα ακόμα σημαντικό εύρημα της παρούσας μελέτης ήταν πως η αναπηρία στο οικογενειακό περιβάλλον διαταράσσει σε μεγάλο βαθμό τη συζυγική σχέση. Τα ερευνητικά γνωρίσματα σχετικά με την επιρροή που έχει ένα παιδί με ειδικές ανάγκες στο γάμο είναι αντιφατικά. Άλλες μελέτες καταδεικνύουν την καταλυτική επίδραση στη 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. Σε επισκόπηση ερευνών σχετικά με τη συζυγική σχέση, οι Gabel et al. (1983) τονίζουν ότι υπάρχουν συχνότερες διαμάχες, μη ικανοποίηση με τον/την σύζυγο, σεξουαλικές δυσκολίες, προσωρινοί χωρισμοί και διαζύγιο σε οικογένειες με βρέφη με αναπηρίες (Tsibidaki, 2013). 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. Παρομοίως 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 έρευνά της όπου οι συμμετέχοντες ήταν 60 γονείς παιδιών με αναπηρία (30 ζευγάρια) και 60 γονείς (30 ζευγάρια) παιδιών χωρίς αναπηρία, με τους γονείς των παιδιών με σοβαρές αναπηρίες να έχουν μια συναινετική σχέση, παρόλο που η μητέρα είχε αναλάβει περισσότερες υποχρεώσεις όσον αφορά στο παιδί. Επίσης, και οι Seligman & Darling (2007) υπογραμμίζουν ότι «παρότι 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»

Επιπλέον, τα ερευνητικά αποτελέσματα φανερώνουν πως οι γονείς βιώνουν την αναπηρία σαν κάτι περιοριστικό που θέτει πολλά εμπόδια στα παιδιά τους. Γενικότερα, η οικογένεια αντιμετωπίζει ιδιαίτερες δυσκολίες με αποτέλεσμα οι γονείς να κουράζονται ψυχικά και σωματικά και να παραιτούνται από την προσωπική τους ζωή, ενώ συχνή είναι και η αγωνία τους για την στιγμή που θα πεθάνουν και τι θα απογίνει το παιδί τους. Σημαντικός είναι και ο ρόλος της οικογένειας στην κοινωνική ένταξη ή απομόνωση του παιδιού. Συνήθως λόγω της δυσκολίας των μετακινήσεων, αλλά και της άρνησης να παραδεχτούν την ιδιαιτερότητα του παιδιού τους στην κοινωνία, το παιδί απομονώνεται από το ευρύ κοινωνικό περιβάλλον. Ιδιαίτερα η μητέρα είναι αυτή που δεν θέλει το παιδί της να γίνεται αντικείμενο οίκτου και συμπόνιας ή ακόμα και αποστροφής, με αποτέλεσμα το παιδί να συναναστρέφεται μόνο με ομοιοπαθή άτομα. Αυτό βέβαια δεν ισχύει πάντα καθώς η δημιουργία φύλαξης κέντρων ατόμων με αναπηρίες αλλά και οι κοινές δραστηριότητες παιδιών γενικού και ειδικού σχολείου συμβάλλουν στην ομαλή ένταξη και κοινωνικοποίηση του ατόμου (Μαργαρίτη, 2004).

Ως προς το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα, δηλαδή αναφορικά με τις αντιλήψεις των γονέων σχετικά με τις κοινωνικές επιπτώσεις της αναπηρίας στο οικογενειακό περιβάλλον, η έρευνα έδειξε ότι οι γονείς νοηματοδοτούν τον αποκλεισμό είτε με τη μορφή της μη παροχής ίσων ευκαιριών είτε με το στοιχείο της απόρριψης. Οι απόψεις των συμμετεχόντων έρχονται σε συμφωνία με τη θεωρία που ανέπτυξε ο Νιζόν για το κοινωνικό αποκλεισμό, ο οποίος υποστήριξε ότι λέξεις όπως απόρριψη, έκπτωση,

περιθώριο υποβόσκουν πίσω από τον όρο. Επομένως, ως κοινωνικά αποκλεισμένοι στο κοινό νου θεωρούνται εκείνοι που είναι ανίκανοι, ακατάλληλοι, περιθωριοποιημένοι, που δεν τους δίνεται το δικαίωμα ισότιμης συμμετοχής και δεν έχουν πρόσβαση σε κάτι σημαντικό με αποτέλεσμα την απομάκρυνσή τους από την ευρύτερη κοινωνία (Καυταντζόγλου 2006).

Σχετικά με την προσβασιμότητα των ΑΜΕΑ στις δημόσιες υπηρεσίες, η πλειοψηφία των γονέων ισχυρίστηκε πως δεν έχει αντιμετωπίσει ουσιαστικά προβλήματα και σχεδόν όλοι οι γονείς θεωρούν ότι αυτό αφορά περισσότερο τα παιδιά που αντιμετωπίζουν κινητικές αναπηρίες και όχι διανοητικές όπως τα δικά τους τα παιδιά. Η προσβασιμότητα έχει ταυτιστεί με τα άτομα με αναπηρία, για τα οποία πράγματι αποτελεί την ικανή και αναγκαία συνθήκη αυτόνομης, ασφαλούς και αξιοπρεπούς διαβίωσης. Η Χριστοφή (2013) υποστηρίζει ότι η αναπηρία είναι άμεσα συνυφασμένη με το περιβάλλον, δηλαδή άτομα «ανάπηρα» σε ένα περιβάλλον μπορεί να μην είναι «ανάπηρα» σε ένα άλλο περιβάλλον. Στο πλαίσιο αυτό, δυσκολίες στην προσέγγιση και χρήση των υποδομών, υπηρεσιών και αγαθών αντιμετωπίζουν τα «άτομα με μειωμένη κινητικότητα» ή και τα «εμποδιζόμενα» άτομα εν γένει.

Αξιοσημείωτο εύρημα στην μελέτη αποτέλεσε η μη ύπαρξη στιγματισμού 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 και 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» και την εφαρμογή πρακτικών απόκρυψης του παιδιού από την υπόλοιπη κοινωνία αλλά και την απομάκρυνσή τους από το συγγενικό και φιλικό περιβάλλον. Ωστόσο, στα παιδιά 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».

Οι απαντήσεις των γονέων σχετικά με την κοινωνική ενσωμάτωση των ΑΜΕΑ παρουσίασαν αρκετές διαφορές μεταξύ τους, ωστόσο ο κοινός παρονομαστής ήταν πως τα βήματα που έχουν γίνει είναι είτε λιγοστά είτε ανεπαρκή. Η ενσωμάτωση στην

πράξη είναι μια πολύπλοκη διαδικασία με πολλά προβλήματα τα οποία οι υπεύθυνοι καλούνται να μελετήσουν και να δώσουν τις καλύτερες δυνατές λύσεις όταν πρόκειται να την εφαρμόσουν. Το καλύτερο που μπορεί να ειπωθεί είναι ότι ένα παιδί θα πρέπει να δέχεται τόσο χρόνο ειδική αγωγή και τόσο χρόνο διδασκαλίας στην κανονική τάξη όσο είναι απαραίτητο για την ικανοποίηση των αναγκών του. Επίσης επισημαίνεται ότι η αρχή της ενσωμάτωσης είναι πολύ καινούργια στο χώρο της ειδικής αγωγής και η αποτελεσματικότητα στην πράξη δεν έχει πλήρως αποδεχθεί για όλες τις περιπτώσεις των παιδιών. Για το λόγο αυτό δεν πρέπει να θεωρείται η μοναδική λύση και αβασάνιστα να εφαρμόζεται προς χάριν της ίδιας της αρχής, αλλά πρέπει να εφαρμόζεται κατά περίπτωση σε συγκεκριμένο πρόγραμμα για το συγκεκριμένο παιδί. Επειδή πάντα υπάρχει η πιθανότητα αποτυχίας, η οποία τελικά θα έχει αποδέκτη το ίδιο το παιδί, θα πρέπει να σχεδιάζεται προσεκτικά και να υλοποιείται όταν πληρούνται οι προϋποθέσεις (Γκουτζιαμάνη-Σωτηριάδη, 1993, στο Καραβασίλη, 2017).

Όσον αφορά τα κυριότερα προβλήματα ως προς την προσβασιμότητα στην εκπαιδευτική διαδικασία για τα άτομα με αναπηρία, οι περισσότεροι γονείς ανέδειξαν το ζήτημα της παράλληλης στήριξης. Κάποια θέματα που τέθηκαν αφορούσαν τις πολλαπλές αξιολογήσεις από τις οποίες περνάνε τα παιδιά και την ανεπάρκεια του εκπαιδευτικού προσωπικού, καθώς και την έλλειψη εξατομικευμένης διδασκαλίας. Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν με προϋπάρχουσες έρευνες προσβασιμότητας στην εκπαίδευση (Κρεμαλής, 1991; Καλαντζή-Αζίζι, 1996; Καϊσέρογλου, 2010; Ζώνιου-Σιδέρη, 2011). Η προσβασιμότητα στην εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία αποτελεί κεντρικό ζήτημα προκειμένου να διασφαλιστεί το συνταγματικά κατοχυρωμένο δικαίωμά τους για ισότιμη συμμετοχή στο κοινωνικό γίγνεσθαι (Σούλης, 2013).

Η ίδια η πράξη αλλά και ερευνητικά δεδομένα έχουν δείξει ότι η συνεκπαίδευση παιδιών με και χωρίς ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή/και αναπηρίες, σε γενικά σχολεία έχει πολλαπλά οφέλη όχι μόνο για τα ίδια τα παιδιά αλλά και για όλους όσους συμμετέχουν στην εκπαιδευτική διαδικασία (εκπαιδευτικούς, παιδιά με τυπική ανάπτυξη, γονείς). Τα κυριότερα από αυτά είναι η βελτίωση της κοινωνικότητας και η ανάπτυξη της αυτοπεποίθησης και του αυτοσεβασμού του μαθητή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες καθώς ενισχύεται ώστε να ενταχθεί ομαλά στην τυπική τάξη και μετέπειτα στην κοινωνία. Εκ του αποτελέσματος, η συνεκπαίδευση σε βάθος



χρόνου οδηγεί στην εξαφάνιση φαινομένων κοινωνικού αποκλεισμού και στην εδραίωση της κοινωνικής συνοχής και της κοινωνικής δικαιοσύνης (Νικόδημος, 1999; Χόπλαρος, 2004).

Ενδιαφέρον ερευνητικό εύρημα είναι ότι οι περισσότεροι γονείς με παιδιά με αναπηρία έχουν την άποψη ότι η φοίτηση των παιδιών τους στο σχολείο είναι ιδιαίτερα σημαντική, καθώς μέσα από αυτή βελτιώνεται σημαντικά η απόδοση αυτών των παιδιών στις διάφορες σχολικές δραστηριότητες. Το εν λόγω ερευνητικό εύρημα θα μπορούσε να ερμηνευθεί μέσα από την οπτική της γενικότερης σημασίας και αποτελεσματικότητας της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης, έτσι όπως αυτή έχει διαμορφωθεί προς όφελος των ατόμων με αναπηρία (Ζώνιου-Σιδέρη, 2011; Πολυχρονοπούλου, 2012). Πρόκειται για ένα εύρημα που έχει θετική χροιά και προσανατολισμό, καθώς δείχνει -κατά κάποιο τρόπο- την ικανοποίηση των γονέων από τη φοίτηση των παιδιών τους στα ειδικά σχολεία.

Αντίστοιχα ενθαρρυντικά είναι και τα ερευνητικά αποτελέσματα που αφορούν στη συμβολή της κοινωνικοποίησης που εξασφαλίζεται στο σχολείο, ώστε να βελτιωθεί και η αντίστοιχη σχολική τους επίδοση. Αυτό το εύρημα θα μπορούσε να ερμηνευθεί και πάλι μέσα από το πρίσμα της σημαντικής συμβολής της ειδικής αγωγής στην ανάπτυξη των ατόμων με αναπηρία (Ζώνιου-Σιδέρη, 2011; Πολυχρονοπούλου, 2012), καθώς επίσης και μέσα από την ιδέα της ολόπλευρης ανάπτυξης του ατόμου (Τσιμπιδάκη, 2016) και της σύγχρονης ανάγκης για αποδέσμευση από τη γνωσιοκεντρική προσέγγιση για τη μάθηση.

Από την άλλη, υπάρχουν και οι γονείς που διαφωνούν με την ύπαρξη των ειδικών σχολείων καθώς θεωρούν πως δε βοηθούν στην άρση των διακρίσεων αλλά αντίθετα τις ενισχύουν. Πιστεύουν πως η επαφή με παιδιά με αναπηρίες μόνο θετικά μπορεί να έχει και να ευαισθητοποιήσει τόσο τα άλλα παιδιά αλλά και την κοινωνία. Συνδυαστικά με το συγκεκριμένο εύρημα, διαφαίνεται ότι οι γονείς έχουν διάθεση να προτείνουν σημαντικές αλλαγές του ισχύοντος εκπαιδευτικού συστήματος για παιδιά με αναπηρία. Το εν λόγω αποτέλεσμα θα μπορούσε να μελετηθεί ποικιλοτρόπως, καθώς δείχνει ότι δεν είναι ικανοποιητική η παρεχόμενη ποιότητα εκπαίδευσης σε αυτά τα παιδιά και ότι οι γονείς αποτελούν σημαντικά άτομα στη ζωή αυτών των ατόμων και στην εκπαίδευσή τους και πρέπει να ακούγονται οι φωνές τους και οι προτάσεις τους προς όφελος της γενικότερης ανάπτυξης και προόδου των παιδιών με αναπηρία.

### 6.3 Συμπεράσματα

Η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία δεν είναι εύκολη υπόθεση. Από μόνη της η ανατροφή ενός παιδιού αποτελεί μια πρόκληση, πόσω μάλλον όταν το παιδί χρήζει ειδικών αναγκών. Οι προκλήσεις αυτές είναι τόσο συναισθηματικές όσο και πρακτικές και διαφοροποιούνται με βάση τον τύπο και το είδος της αναπηρίας, την ηλικία του παιδιού αλλά και τα χαρακτηριστικά της ίδιας της οικογένειας. Κάθε οικογένεια είναι διαφορετική και ο τρόπος με τον οποίο λειτουργούσε πριν την έλευση της αναπηρίας στη ζωή της, διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη μετέπειτα πορεία.

Ειδικότερα, το ζήτημα της αναπηρίας είναι πιθανό είτε να χαλαρώσει είτε να ενισχύσει τους οικογενειακούς δεσμούς. Η σύγχρονη βιβλιογραφία αναφέρει ότι υπάρχουν περιπτώσεις όπου οι οικογένειες προσαρμόζονται στη νέα πραγματικότητα και καταφέρνουν να αναπτύξουν εκείνους τους μηχανισμούς που τους καθιστούν ικανούς και ανθεκτικούς απέναντι σε μια τέτοια πρόκληση. Ο τρόπος με τον οποίο οι γονείς αντιμετώπιζαν έως τώρα στρεσογόνα/τραυματικά γεγονότα στη ζωή, δείχνει να είναι παρόμοιος με τον τρόπο που αντιμετωπίζουν τα ζητήματα που προκύπτουν από την αναπηρία του παιδιού τους.

Ωστόσο, δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις όπου ο συναισθηματικός φόρτος των γονέων, το σοκ, το άγχος, ο φόβος και το συναίσθημα θλίψης, απογοήτευσης και ανημποριάς εμποδίζουν κάποιους γονείς να είναι ευέλικτοι, να προσαρμόζονται, να βρίσκουν λύσεις και τελικά να αναπτύσσουν ψυχική ανθεκτικότητα. Επίσης, δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις όπου η έντονα αρνητική συναισθηματική κατάσταση των γονέων μεταφέρεται στο παιδί που βιώνει την αναπηρία, προκαλώντας μια γενικότερη σύγχυση μέσα στο οικογενειακό πλαίσιο.

Οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με μια νέα πραγματικότητα στην οποία πρέπει να προσαρμοστούν, να ανταπεξέλθουν όντας -τις περισσότερες φορές- εντελώς απροετοίμαστοι κυρίως σε ψυχολογικό επίπεδο. Καλούνται να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες του παιδιού τους με μεγάλο ψυχικό σθένος, να ξεπεράσουν εμπόδια στις μεταξύ τους σχέσεις και να αποδεχθούν την κατάσταση της αναπηρίας του παιδιού τους, η οποία συνιστά έναν αποδιοργανωτικό παράγοντα. Σε αυτό το δύσβατο μονοπάτι αισθάνονται μόνοι, αβοήθητοι χτίζοντας τείχη ανάμεσα στο παιδί τους και την κοινωνία. Παράλληλα, παλεύουν με συναισθήματα ελπίδας και απελπισίας,

ματαίωσης και δικαίωσης, πραγματικότητας και φαντασίας, αποδοχής και πάλης, άγχους και απαισιοδοξίας.

Επιπλέον, οι γονείς παλεύουν να νιώσουν φυσιολογικοί μέσα σε μια κοινωνία, η οποία δεν έχει αποδεχθεί πλήρως τη διαφορετικότητα του παιδιού τους-μια κοινωνία που ενώ έχει κάνει βήματα για την αλλαγή, δεν έχει προσαρμοστεί ακόμη στις απαιτήσεις των παιδιών με ειδικές ανάγκες. Οι γονείς παλεύουν να διευθετήσουν προβλήματα των παιδιών τους, όπως η προσβασιμότητα, η ψυχολογική τους υγεία, η τύχη τους μετά τον θάνατό τους και η μη ανταπόκριση της πολιτείας στη διευθέτηση των προβλημάτων τους.

Συμπερασματικά λοιπόν, η οικογένεια διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στα βιώματα του παιδιού. Καταρχήν αποτελεί φορέα κοινωνικοποίησης, ενώ παράλληλα αναλαμβάνει και την πλήρη στήριξη του ατόμου. Όπως είναι φυσικό, χαρακτηρίζεται από ιδιαίτερη οργάνωση, ενώ εμφανής είναι και ο παιδοκεντρικός χαρακτήρας της. Η συνεχής ασχολία και γενικότερα η έγνοια και η φροντίδα του ατόμου αποτελεί και το δυνατό σημείο στήριξής της. Επιπλέον, είναι αναγκαία και η στήριξη από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον, τους συγγενείς και τους φίλους, στη ψυχολογική στήριξη στο παιδί και τους γονείς ώστε να μην απομονωθούν κοινωνικά. Βέβαια, αναγκαία κρίνεται και η πρακτική βοήθεια της οικογένειας από το κοινωνικό περιβάλλον και το κράτος, με σκοπό την παροχή ιατρικής περίθαλψης, κέντρων αποκατάστασης και προσαρμοσμένων εκπαιδευτικών παροχών. Η οικογένεια και πιο συγκεκριμένα οι γονείς, προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες του παιδιού τους χρειάζονται πληροφόρηση, διάλογο, άμεση παροχή συμβουλευτικής, κυρίως με τους εκπαιδευτικούς, αλλά και χρόνο και τρόπους ψυχαγωγίας, έτσι ώστε να μην νιώθουν ιδιαιτερότητα και μειονεκτικά ως προς τις ανάγκες του παιδιού τους.

Ένα άτομο με αναπηρίες χρειάζεται μία πολύπλευρη προσέγγιση από τα εμπλεκόμενα μέρη. Αναγκαία λοιπόν κρίνεται η αρωγή των παραπάνω παραγόντων για την διαβίωση των ατόμων με αναπηρία. Αρχικά λοιπόν, για να είναι επιτυχημένες οι στρατηγικές αντιμετώπισης των δυσκολιών που αντιμετωπίζει ένα παιδί με αναπηρία είναι αναγκαία η θετική εικόνα του εαυτού του και η συνειδητοποίηση της κατάστασης του από το ίδιο το άτομο. Έτσι λοιπόν, το άτομο ως πυρήνας της αντιμετώπισης οφείλει να αποδεχτεί τον εαυτό του. Πρέπει να συνειδητοποιήσει ότι δεν ευθύνεται το ίδιο το άτομο για τις ιδιαιτερότητές του. Είναι απαραίτητο το ίδιο το άτομο να δράσει και να αγωνιστεί για να γίνει αποδεκτό. Επιπλέον, πρέπει να

αναζητήσει τους στόχους του και να καταναλώνει την ενέργεια του δημιουργικά. Οφείλει για τον ίδιο του τον εαυτό να αποκτήσει στόχους και όνειρα και να παραγκωνίσει το έλλειμμα της αναπηρίας του. Σε αυτή την αναζήτηση αλλά κυρίως για την επίτευξη των στόχων του, σημαντικό ρόλο παίζει η οικογένεια η οποία με τη θετική της στάση οδηγεί το άτομο σε προσωπική ολοκλήρωση.

Η αποδοχή και η ύπαρξη ρεαλιστικών προσδοκιών σχετικά με την πορεία του παιδιού κρίνονται εξαιρετικά ουσιώδη και αποτελούν τη βάση της προσαρμοστικότητας και της ψυχικής ανθεκτικότητας της οικογένειας. Η διασφάλιση της συναισθηματικής σταθερότητας, της ομαλής διαβίωσης όλων των μελών (συζύγων, αδερφών και της ευρύτερης οικογένειας) και η ενίσχυση της ψυχικής ανθεκτικότητας, προσδιορίζουν σε μεγάλο βαθμό την πορεία και ευημερία της οικογένειας και των παιδιών με αναπηρία εν γένει.

## Βιβλιογραφία

### Ξενόγλωσση

Ainscow, M. (2007). Taking an inclusive turn. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 7(1): 5-15.

American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, text revision: DSM-IV-TR* (4th ed.). Washington DC.

American Speech-Language-Hearing Association, (1993). Definitions of communication disorders and variations. *ASHA*, 35, 40-41.

Baeten, M., & Simons, M. (2014). Student teachers' team teaching: Models, effects, and conditions for implementation. *Teaching and Teacher Education*, 41, 92-110.

Baker, B.L., Blacher, J., Crnic, K.A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107(6): 433-444.

Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of intellectual disability Research*, 51(9): 702-714.

Beckman, P.J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95(5): 585-595.

Beckman, P.J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95(5): 585-595.

Bennett, T., Deluca, D.A., & Allen, R.W. (1995). Religion and children with disabilities. *Journal of Religion and Health*, 34(4): 301-312.

Benson, P.R. (2009). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in autism spectrum disorders*, 4, 217-228.

Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact? *Mental Retardation*, 22, 55-68.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.

- Browne, G., & Bramston, P. (1998). Stress and the quality of life in the parents of young people with intellectual disabilities. *Journal of Psychiatry and Mental Health Nursing*, 5(5): 415-421.
- Carrington, S., & Robinson, R. (2004). A case study of inclusive school development: a journey of learning. *The International Journal of Inclusive Education*, 8(2): 141-153.
- Chanmugam, A., & Gerlach, B. (2013). A Co-Teaching Model for Developing Future Educators' Teaching Effectiveness. *International Journal of Teaching and Learning in Higher Education*, 25(1): 110-117.
- Cohen, E., Horowitz, M., Lazarus, R., Moos, R., Robins, L., Rose, R., & Rutter, M. (1982). Panel report on psychosocial assets and modifiers of stress. Στο G. R. Elliott, & C. Eisdorfer (Eds.) *Stress and human health: analysis and implications of research* (pp. 119-152), New York: Springer.
- Cohen, L., & Manion, L. (1992). *Research methods in education*. 3rd edition, London: Routledge.
- Craig-Unkefer, L.A. & Kaiser, A. (2002). Improving the Social Communication Skills of At-Risk Preschool Children in a Play Context. *Topics in Early Childhood Special Education*, 22(1): 3-13.
- Cunningham, C.E., & Davis, H. (1985). *Working with Parents: Frameworks for Collaboration*. Milton Keynes: Open University Press.
- Davis, B.H. (1987). Disability and grief. *Social Casework*, 68, 352-357.
- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., & Hallberg, L.R.-M. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare disease: A prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4): 392-402.
- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennell, J., & Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation. *Pediatrics*, 56, 710-717.
- Dumas, J., Wolf, L., Fisman, S., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2(2): 97-110.

Durham, C., & Ramcharan, P. (2018). Understanding the Assumptions of Major Models of Disability Theory. In *Insight into Acquired Brain Injury* (pp. 31-51). Springer, Singapore.

Dyson, L.L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3): 267-279.

Dyson, L.L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3): 267-279.

Eiser, C. (1993). *Growing up with a chronic disease: the impact on children and their families*. London: Jessica Kingsley.

Ellis, A. (1987). Rational emotive therapy: Current appraisal and future directions. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 1(2): 73-86.

Epstein, R.M., & Borrell-Carrio, F. (2005). The Biopsychosocial Model: Exploring Six Impossible Things. *Families, Systems, & Health*, 23(4): 426-431.

Ferguson, P.M. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education*, 36(3): 124-131.

Fewell, R., & Vadasy, P. (1986). *Families of handicapped children: Needs and supports across the life span*. Texas: Pro-Ed.

Fisher, A.C. (2007). Creating a discourse of difference. *Education, Citizenship and Social Justice*, 2, 159-192.

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).

Gabel, S., & Peters, S., (2004). Presage of a paradigm shift? Beyond the social model of disability toward resistance theories of disability. *Disability and Society*, 19(6): 585-600. [Online] Available at: <https://doi.org/10.1080/0968759042000252515>

- Gallagher, J., Cross, A., & Scharfman, W. (1981). Parental adaptation to a young handicapped child: The father's role. *Journal of the Division of Early Childhood*, 3(1): 3-14.
- Garrick-Duhaney, L., & Salend, S. (2000). Parental perceptions of inclusive educational placements, *Remedial and Special Education*, 21(2): 121-128.
- Gath, A. (1977). The impact of an abnormal child upon the parents. *British Journal of Psychiatry*, 130, 405-410.
- Geertz, C. (1973). *The Interpretation of Cultures*. New York: Basic Books.
- Glidden, L.,M., & Schoolcraft, S.,A. (2007). Family assessment and social support. In Jacobson, J. W, Mulick, J.A, & Rojahn J. (Eds.). *Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities*. Chapter 21 (pp. 391 – 422). New York: Springer.
- Goffman, E. (1961). *Encounters: Two studies in the sociology of interaction*. Oxford: Bobbs-Merrill.
- Hadadian, A. (1994). Stress and social support in fathers and mothers of young children with and without disabilities. *Early Education and Development*, 5(3): 226-235.
- Harris, V.S., & McHale, S.M. (1989). Family life problems, daily caretaking activities, and the psychological well-being of mothers of mentally retarded children. *American Journal of Mental Retardation*, 94(3): 231-239.
- Hastings, R.P., & Taunt, H.M. (2002a). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 116-127.
- Hastings, R.P., & Taunt, H.M. (2002b). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(4): 410-420.
- Hastings, R.P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002) Factors related to positive perceptions in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269-275.



- Hastings, R.P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N.J., Degli Espinosa, F., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism, 9*(4): 377-391.
- Heller, T., Hsieh, K., & Rowitz, L. (2000). Grandparents as supports to mothers of persons with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work, 33*, 23-34.
- Hirrose, T., & Ueda, R. (1990). Long-term follow up study of cerebral palsy children and coping behavior of parents. *Journal of Advanced Nursing, 15*, 762-770.
- Houser, R., & Seligman, M. (1991). A comparison of stress and coping by fathers of adolescents with mental retardation and fathers of adolescents without mental retardation. *Research in Developmental Disabilities, 12*(3): 251-260.
- Hughes, B. (2009). Disability activism: Social model stalwarts and biological citizens. *Disability & Society, 24*(6): 677-688.
- Imrie, R. (2000). Responding to the Design Needs of Disabled People. *Journal of Urban Design, 2*(5): 199–219.
- International Classification of Functioning, Disability and Health (2001). Geneva: World Health Organization.
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing, 34* (5): 582-592.
- King, G., Zwaigenbaum, L., Bates, A., Baxter, D., & Rosenbaum, P. (2011). Parent views of the positive contributions of elementary and high school-aged children with autism spectrum disorders and Down syndrome. *Child: Care, Health and Development, 38*(6): 817- 828.
- Kirk, S., Gallagher, J., & Anastasiow, J. (1997). *Educating exceptional children*. 8th edition, Boston: Houghton Mifflin Company.
- Konstantareas, M., & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents with autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 30*(3): 459-470.
- Konstantareas, M., & Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism, 10*(6): 593-607.

- Krauss, M.W., Seltzer, M.M., & Jacobson, H.T. (2005). Adults with autism living at home or in nonfamily settings: *Positive and negative aspects of residential status*. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 111-124.
- Lach, L.M., Kohen D.E., Garner R.E., Brehaut, J.C., Miller A.R., Klassen A.F., & Rosenbaum, R.L. (2009). The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disability Rehabilitation, 31*(8): 607-618.
- Laes, C. (Ed.). (2016). *Disability in Antiquity*. Taylor & Francis.
- Lieber, J., Capell, K., Sandall, S.R., Wolfberg, P., Horn, E., & Beckman, P. (1998). Inclusive preschool programs: Teacher's beliefs and practices. *Early Childhood Research Quarterly, 13*(1): 87-105.
- Lustig, D.C. (2002). Family Coping in Families with a Child with a Disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 37*(1): 14-22.
- MacKeith, R. (1973). The feelings and behavior of parents of handicapped children. *Developmental Medicine and Neurology, 15*(4), 524-527.
- Marfo, K., Dedrick, C.F., & Barbour, N. (1998). Mother-child interactions and the development of children with mental retardation. In: J. A. Burack, R. M. Hodapp, & E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 637- 668). New York: Cambridge University Press.
- Marshak, E., & Seligman, M. (1993). *Counselling persons with disabilities: Theoretical and clinical perspectives*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Masala, C., & Petretto, D. (2008). From Disablement to Enablement: Conceptual Models of Disability in the 20th Century. *Disability and Rehabilitation, 30*(17): 1233–1244.
- McCracken, M. (1984). Cystic fibrosis in adolescence. In: R. Blum (Ed.), *Chronic illness and disabilities in childhood and adolescence* (pp. 397-411). Orlando, FL: Grune & Stratton.
- McLinden, M., (1999). Children with multiple disabilities and a visual impairment. In: H. Mason, & S. McCall (Eds). *Visual impairment. Access to education for children and young people* (pp. 313-324). London: David Fulton Publishers.

- Meng, H. (1938). Zur Socialpsychologie der Korperbeschadigten: Ein Beitrag zum Problem der praktischen Psychohygiene. *Schweizer Archiv fur Neurologie und Psychiatrie*, 40, 328-344.
- Miles, M.B., & Huberman, A.M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. 2nd edition. Thousand Oaks CA: Sage Publications.
- Miodraq, N., & Hodapp, R.M. (2010). Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 23(5): 407-411.
- Morelock, J.R., Lester, M.M., Klopfer, M.D., Jardon, A.M., Mullins, R.D., Nicholas, E.L., & Alfaydi, A.S. (2017). Power, Perceptions, and Relationships: A Model of Co-Teaching in Higher Education. *College Teaching*, 65(4): 182-191.
- Mouridsen, S., Rich, B., & Isager, T., (1999). Epilepsy in disintegrative psychosis and infantile autism: A long-term validation study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 41(2): 110-114.
- Murphy, N.A., Christian, B., Caplin, D.A., & Young, P.C. (2006). The health of caregivers for children with disabilities: Caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33(2): 180-187.
- Nagi, S.Z. (1965). Some Conceptual Issues in Disability and Rehabilitation. In M. Sussman (Ed.), *Sociology and Rehabilitation* (pp. 100–113). Washington, DC: American Sociological Association.
- Nagi, S.Z. (1991). Disability Concepts Revised: Implications for Prevention. In: A. Pope & A. Tarlov (Eds.), *Disability in America: Toward a National Agenda for Prevention*, Appendix A (pp. 309-327). Washington, DC: National Academy Press.
- Naidoo, P. (2006). Potential Contributions to Disability Theorizing and Research from Positive Psychology. *Disability and Rehabilitation*, 28(9): 595–602.
- Novak, J. (2015). Raising expectations for US youth with disabilities: Federal disability policy advances integrated employment. *CEPS Journal: Center for Educational Policy Studies Journal*, 5(1): 91.
- Obiakor, F.E., Harris, M., Mutua, K., Rotatori, A., & Algozzine, B. (2012). Making inclusion work in general education classrooms. *Education and Treatment of Children*, 35(3): 477-490.

- Odom, S.L. (2000). Preschool inclusion: what we know and where we go from here. *Topics in Early Childhood Special Education, 20*(1): 20-27.
- Odom, S.L., Horner, R.H., Snell, M.E., & Blacher, J. (2007). *Handbook of developmental disabilities*. New York. The Guilford Press.
- Oliver, M. (1990). *The Individual and Social Models of Disability*. Paper presented at Joint Workshop of the Living Options Group i Research Unit of the Royal College of Physicians and the Research Unit of the Royal College of Physicians on People with Established Locomotor Disabilities in Hospitals. Available at: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Oliver-in-soc-dis.pdf>
- Oshlansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework, 43*(4): 190-193.
- Park, J., Turnbull, A.P., & Turnbull, H.R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional children, 68*(2): 151-170.
- Parke, R. (1981). *Fathers*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Patterson, J. (1991). A family systems perspective for working with youth with disability. *Paediatrician, 18*, 129-141.
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Perry, A. (2004). A model of stress in families of children with developmental disabilities: Clinical and research applications. *Journal of Developmental Disabilities, 11*(1): 2-16.
- Plant, K.M., & Sanders, M.R. (2007). Predictors of caregiver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(2): 109-124.
- Poehlmann, J., Clements, M., Abbeduto, L., & Farsad, V. (2005). Family experiences associated with a child's diagnosis of fragile X or Down syndrome: Evidence for disruption and resilience. *Mental Retardation, 43*, 255-267.
- Poston, D.J. & Turnbull, A.N. (2004). Role of spirituality and religion in family quality of life for families of children with disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities, 39*(2): 95-108.

- Pratt, S. (2014). Achieving symbiosis: Working through challenges found in co-teaching to achieve effective co-teaching relationships. *Teaching and Teacher Education, 41*, 1-12.
- Prout, H.T., & Prout, S.M. (2000). The family with a child with mental retardation. In F. J. Marvin & R. L. Simpson (Eds.), *Collaboration with parents and families of children and youth with exceptionalities Fine* (pp. 217-226). Austin, TX: PRO-ED.
- Reeve, R.E., & Cobb, H.C. (2000). Counseling approaches with parents and families. In F. J. Marvin & R. L. Simpson (Eds.), *Collaboration with parents and families of children and youth with exceptionalities Fine* (pp. 176-184). Austin, TX: PRO-ED.
- Rose, H.W. (1987). *Something's wrong with my child!* Springfield, IL: Charles C Thomas.
- Salisbury, C.L. (1987). Stressors of parents with young handicapped and non-handicapped children. *Journal of the Division for Early Childhood, 11*(2): 154-160.
- Sanders, J.L., & Morgan, S.B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy, 19*(4): 15-32.
- Schuelka, M.J. (2013). A faith in humanness: disability, religion and development. *Disability & Society, 28*(4): 500-513.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation, 38*(3): 195-206.
- Seligman, M., & Darling, B. (2007). *Ordinary families special children*. 3rd edition, New York: The Guilford Press.
- Shapiro, J., Blacher, J., & Lopez, S. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. In: J.A. Burack, R.M. Hodapp, and E. Zigler, (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 606-636). Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Shogren, K. & Plotner, A. (2015). Transition Planning for Students With Intellectual Disability, Autism, or Other Disabilities: Data from the National Longitudinal Transition Study-2. *Intellectual and Developmental Disabilities 50*(1): 16-30.

- Sloper, P., & Turner, S. (1993). Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34(2): 167-188.
- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23(1): 57-70.
- Stanhope, L., & Bell, R. (1981). Parents and families. In: J. Kauffman & D. Hallahan (Eds) *Handbook of special education* (pp. 688-709). New Jersey: Prentice Hall Inc., Englewood Cliffs.
- Taunt, H.M., & Hastings, R.P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(4): 410-420.
- Thomas, C. (2004). Rescuing a social relational understanding of disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1): 22-36.
- Tsibidaki, A. (2013). Marital relationship in Greek families raising a child with a severe disability. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 11(1): 25–50.
- Vakil, S., Freeman, R. & Swin, T.J. (2003). The Reggio Emilia approach and inclusive early childhood programs. *Early Childhood Education Journal*, 30 (3): 187-192.
- Verbrugge, L., & Jette, A. (1994). The Disablement Process. *Social Science and Medicine*, 1(38): 1–14.
- Warren, C. & Alston, A J. (2004). An Analysis of the Barriers and Benefits to Diversity Inclusion in North Carolina Secondary Agricultural Education Curricula. *Journal of Southern Agricultural Education Research*, 54(1): 34-47.
- Weiss, M.J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation, *Autism*, 6(1): 115-130.
- White, N., & Hastings, R.P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3): 181-190.

- Whitty, G. (2002). *Making Sense of Education Policy*. London: Paul Chapman.
- Wikler, L. (1981). Chronic stresses of families of mentally retarded children. *Family Relations*, 30, 281-288.
- Wikler, L., Wasow, M., & Hatfield, E. (1981). Chronic sorrow revised: Parent vs. professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 51, 63-70.
- Wishort, C., Bidder, T., & Gray, P. (1981). Parents' reports of family life with a developmentally delayed child. *Child, Health and Development*, 7(5): 267-269.
- Wong, D.L. (1993). *Pediatric nursing*. St. Louis: Mosby.
- World Health Organization (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*. A manual of classification relating to the consequences of disease. Available at: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41003/9241541261\\_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41003/9241541261_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- World Health Organization (2013). *How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Exposure draft for comment. Geneva: WHO. Available at: [https://www.who.int/docs/default-source/classification/icf/drafticfpracticalmanual2.pdf?sfvrsn=8a214b01\\_4](https://www.who.int/docs/default-source/classification/icf/drafticfpracticalmanual2.pdf?sfvrsn=8a214b01_4)
- World Health Organization. (2011). World report on disability. Geneva: WHO.
- Young, D.M., & Roopnarine, J.L. (1994). Fathers' childcare involvement with children with and without disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 14(4): 488-502.

## Ελληνόγλωσση

Altman, B. (2019). Ορισμοί της αναπηρίας, μοντέλα σχήματα ταξινόμησης και εφαρμογές. Στο Albrecht, G., Seelman, K. & Bury, M. (2019). *Εγχειρίδιο σπουδών στην αναπηρία*, Χ. Λυμπεροπούλου, Α. Φαλτσέτα (μτφ.), Αθήνα: Πεδίο, 131-159.

Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2008). *Μεθοδολογία εκπαιδευτικής έρευνας*. Αθήνα: Μεταίχμιο.

Dale, N. (2008). *Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες*. Αθήνα: Εκδόσεις Έλλην.

Goffman, E. (2001). *Στίγμα: Σημειώσεις για τη Διαχείριση της Φθαρμένης Ταυτότητας*. Αθήνα, Αλεξάνδρεια.

Mason, J. (2003). *Η διεξαγωγή της ποιοτικής έρευνας*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Mialaret, G. (1997). *Εισαγωγή στις Επιστήμες της Αγωγής*. Ζακοπούλου, Γ. (Μτφ.). Αθήνα: Τυπωθήτω, Γιώργος Δαρδανός.

Mishler, E.G. (1996), *Η Συνέντευξη Έρευνας, Νοηματικό Πλαίσιο και Αφήγημα*. Καλομοίρης Γ. (Επμ.), Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Robson, C. (2002). *Η έρευνα του πραγματικού κόσμου. Ένα μέσον για κοινωνικούς επιστήμονες και επαγγελματίες ερευνητές*. Αθήνα: Gutenberg.

Thomas, C. (2014). Θεωρία της Αναπηρίας: Κεντρικές Ιδέες, Ζητήματα και Στοχαστές. Στο: C. Barnes, M. Oliver & L Barton (Επμ.), *Οι Σπουδές για την Αναπηρία Σήμερα* (μτφρ. Μ. Κόφφα, πρόλογος-επιμ. Γ. Καραγιάννη). Θεσσαλονίκη: Επίκεντρο.

Williams, G. (2019). Θεωρητικοποίηση της αναπηρίας. Στο: Albrecht, G., Seelman, K. & Bury, M., (2019). *Εγχειρίδιο σπουδών στην αναπηρία*, Χ.Λυμπεροπούλου, Α. Φαλτσέτα (Μτφ.), Αθήνα: Πεδίο, σσ. 161-186.

Wilmshurst, I. (2011). *Εξελικτική Ψυχοπαθολογία. Μια αναπτυξιακή προσέγγιση*. Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg.

Αγρέβη, Α., Αναστασίου, Δ., Αποστόλου, Μ. και συν. (2008). *Μελέτη, σχεδιασμός και ανάπτυξη προγραμμάτων Σ.Ε.Π. σε επίπεδο σχολικής μονάδας και κέντρου Σ.Ε.Π. για άτομα με ειδικές ανάγκες και άτομα κοινωνικώς αποκλεισμένα*. Αθήνα: ΥΠΕΠΘ/ΠΙ.



Αλεξιάδου, Ε.Α. (2020). Αναπηρία και ανισότητες στην υγειονομική περίθαλψη στην Ελλάδα υπό την οπτική των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 37(1): 98-105

Αλευριάδου, Α. (2006). Μητρικές αντιδράσεις προς το παιδί με νοητική υστέρηση: διαστάσεις, παράγοντες και μοντέλα πρόβλεψης. Στο: *Αντικαιάδας. Αναπαραστάσεις και ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις για τα άτομα με ειδικές ανάγκες* (σσ. 213-233). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Αποστολίδου, Μ. (2015). *Οι οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες: οι επιπτώσεις της γέννησης ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες στο ζευγάρι και η συμβολή του κράτους προνοίας*. Πτυχιακή εργασία, Θεσσαλονίκη: ΑΠΘ.

Βάμβουκας, Μ. (2002). *Εισαγωγή στην παιδαγωγική έρευνα και μεθοδολογία*. Αθήνα: Εκδόσεις Γρηγόρη.

Γεωργουλέα, Α., Ζέζα, Μ., & Κατσούλης, Φ. (2015). *Η διαφοροποίηση της διδασκαλίας για μαθητές με πολλαπλές αναπηρίες*. Υπουργείο Παιδείας, Έρευνας & Θρησκευμάτων, Αθήνα: ΙΕΠ.

Γκαλλάν, Α., & Γκαλλάν, Ζ. (1997). *Το παιδί με νοητική καθυστέρηση και η κοινωνία*. (μτφρ. Ε. Κοσμά). Αθήνα: Εκδόσεις Πατάκη.

Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία. (2008). *Σχεδιάζοντας πολιτική σε θέματα αναπηρίας: Εγχειρίδιο εκπαιδευομένου*. Αθήνα: ΕΣΑμεΑ.

Ελευθερίου, Π. (2009). *Αντιλήψεις για τα άτομα με αναπηρία. Ανάλυση του σχολικού λόγου και του σχολικού ιχνογραφήματος*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.

Ευθυμίου, Κ. (2021). *Αναπηρία και οικοτροφείο: Οι απόψεις των οικοτρόφων αναπήρων και του προσωπικού*. Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία, Θεσσαλονίκη: ΑΠΘ.

Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2011). *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους. Μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της ένταξης*. Αθήνα: Εκδόσεις Πεδίο.

Τσαρη, Φ., & Πουρκός, Μ., (2015). *Ποιοτική μεθοδολογία έρευνας. Εφαρμογές στην Ψυχολογία και στην Εκπαίδευση*. Αθήνα: ΣΕΑΒ. Διαθέσιμο στο: [https://repository.kallipos.gr/bitstream/11419/5826/3/15327\\_Isari-KOY.pdf](https://repository.kallipos.gr/bitstream/11419/5826/3/15327_Isari-KOY.pdf)

- Ιωσηφίδης, Θ. (2008). *Ποιοτικές μέθοδοι έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Εκδόσεις Κριτική.
- Καϊσέρογλου, Ν. (2010). *Άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (Α.μ.Ε.Ε.Α) στα Σχολεία Γενικής Αγωγής στην Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση, Ζητήματα και Δυνατότητες Άσκησης Εσωτερικής Εκπαιδευτικής Πολιτικής*. Θεσσαλονίκη.
- Κάκουρος, Ε., & Μανιαδάκη, Κ. (2006). *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων. Αναπτυξιακή προσέγγιση*. Αθήνα: Τυπωθήτω, Γιώργος Δαρδανός.
- Καλαντζή-Αζίζι, Α. (1996). Η ευρωπαϊκή εμπειρία της συμβουλευτικής φοιτητών με ειδικές ανάγκες: Σύγκριση με την ελληνική πραγματικότητα. Στο Α. Καλαντζή-Αζίζι (Επιμ. Έκδ.), *Ψυχολογική συμβουλευτική φοιτητών* (σσ. 75-97). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Κανατάς, Γ. (2005). *Η οικονομική, λειτουργική και κοινωνική διάσταση της ευρωπαϊκής πολιτικής για τα άτομα με ειδικές ανάγκες*, Διδακτορική διατριβή, Θεσσαλονίκη: Πανεπιστήμιο Μακεδονίας.
- Καραβασίλη, Μ. (2017). *Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της αναπηρίας στην οικογένεια και ο ρόλος της συμβουλευτικής*. Λιβαδειά: ΠΕΣΥΠ
- Καραγιάννη, Γ. (2017). *Η αναπηρία στην Ελλάδα της Κρίσης*. Αθήνα: Gutenberg.
- Καραδήμας, Χ.Ε. (2005). *Ψυχολογία της υγείας*. Αθήνα: Εκδόσεις Τυπωθήτω-Γιώργος Δαρδανός.
- Καρολίδου, Σ. (2017). *Συμβουλευτική ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους*. Πρόγραμμα Ψυχικής και Κοινωνικής Υγείας. Διαθέσιμο στο: <https://sotiriakarolidou.files.wordpress.com/2017/12/cf83cf85cebcceb2cebfcf85cebb-ceb1cf84cebfcebccf89cebd-cebcceb5-ceb1cebdcceb1cf80ceb7cf81ceb9ceb1-cebaceb1ceb9-cf84cf89cebd-cebfceb9ceba.pdf>
- Κατσής, Α. (2020). *Πανεπιστημιακές σημειώσεις*. Κόρινθος: Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου.
- Καυταντζόγλου, Ι. (2006). *Κοινωνικός αποκλεισμός: εκτός, εντός και υπό: θεωρητικές, ιστορικές και πολιτικές καταβολές μιας διφορούμενης έννοιας*. Αθήνα: Σαββάλας.

- Κούρτεση, Θ. (2013). *Κοινωνικός αποκλεισμός και άτομα με ειδικές ανάγκες: Κοινωνιολογική θεώρηση*. Πτυχιακή εργασία, Θεσσαλονίκη: ΑΠΘ.
- Κουτάντος, Δ. (2000). Ανάπηροι άνθρωποι ή ανάπηρη κοινωνία; Μια εναλλακτική, ολιστική, οικολογική προσέγγιση. *Παιδαγωγική Θεώρηση*, 30, 66-85.
- Κρεμαλής, Κ. (1991). *Το δικαίωμα του ατόμου για κοινωνική πρόνοια*. Αθήνα: Σάκκουλας.
- Κυριαζή, Ν. (2009). *Η κοινωνιολογική έρευνα. Κριτική επισκόπηση των μεθόδων και των τεχνικών*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Μαμαλάκη, Ε. (2013). *Απόψεις, στάσεις και συναισθηματικές αντιδράσεις των πατέρων μαθητών με νοητική υστέρηση κατά τη διάρκεια ανακοίνωσης των αποτελεσμάτων*. Μεταπτυχιακή εργασία, Θεσσαλονίκη: ΑΠΘ.
- Μαντζούκας, Σ. (2007). Ποιοτική έρευνα σε έξι εύκολα βήματα. Η επιστημολογία, οι μέθοδοι και η παρουσίαση. Ανασκόπηση. *Νοσηλευτική*, 46(1): 88-98.
- Μαργαρίτη, Μ. (2004). *Η οικογένεια και το περιβάλλον*. ΕΡΓΟ ΠΡΟΣΒΑΣΗ, ΕΠΕΑΕΚ ΠΡΟΣΒΑΣΗ, Μέτρο 1.1., Ενέργεια 1.1.4., Πράξη Α, Αθήνα: Πανεπιστήμιο Αθηνών.
- Μπιτζαράκης, Π. (1997). *Σημειώσεις για το μάθημα: «Για μια προσπάθεια προσέγγισης και κατανόησης των γονιών που έχουν παιδιά με δυσκολίες και προβλήματα στην ανάπτυξη και αντιμετώπισή τους*. Διδασκαλείο Δ. Γληνός, Π.Τ.Δ.Ε., Α.Π.Θ.
- Νησιώτου, Ι. (2012). *Πανεπιστημιακές σημειώσεις από το μάθημα: Κινητικά προβλήματα και πολλαπλές αναπηρίες*. Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής, Βόλος: Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας.
- Νικόδημος, Σ. (1999). Σχολική αποτυχία και αποκλεισμός των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Στο: Χ. Κωνσταντίνου & Γ. Πλειού, *Σχολική αποτυχία και κοινωνικός αποκλεισμός. Αιτίες, συνέπειες και αντιμετώπιση*, Πρακτικά του Η' Διεθνούς Επιστημονικού Συνεδρίου Παιδαγωγικής Εταιρείας, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Παπάνης, Ε., Γιαβρίμης, Π., & Βίκη, Α. (2011). *Καινοτόμες Προσεγγίσεις στην Ειδική Αγωγή*. Εκπαιδευτική Έρευνα για τις ευάλωτες ομάδες πληθυσμού. Αθήνα: Ι. Σιδέρης.

- Παπαχριστόπουλος, Ν. (2013). *Υγεία, Πρόνοια και Αναπηρία*. Αθήνα: ΕΣΑμεΑ.
- Παρασκευόπουλος, Ι.Ν. (1985). *Εξελικτική ψυχολογία*. Ιδιωτική έκδοση.
- 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*. Τόμος Β΄, Αθήνα: Ατραπός.
- Πολυχρονοπούλου, Σ. (2012). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*. Αθήνα: Αυτοέκδοση.
- Πουρκός, Μ. (2019). *Από τις Λαϊκές Αναπαραστάσεις της Αναπηρίας στις Επιστημονικές Βιο-ιατρικές και Κοινωνικές της Προσεγγίσεις και η Κριτική τους*. Θεσσαλονίκη: Τζιόλα.
- Σιούτης, Σ. (2012). *Οικογένεια και Άτομα με Ειδικές Ανάγκες. Κοινωνιολογικοί – εκπαιδευτικοί και θεσμικοί προβληματισμοί. Αναζητήσεις και προοπτικές*. Α΄ Έκδοση, Αθήνα.
- Σούλης, Σ.Γ. (2013). *Εκπαίδευση και Αναπηρία*. Αθήνα: ΕΣΑμεΑ.
- Σπουργίτη, Μ. (2022). *Ιστορική αναδρομή της αναπηρίας*. [Online] Διαθέσιμο στο: <https://www.psychologynow.gr/istoria-psyxologias/psyxologikoi-stathmoi/12736-istoriki-anadromi-tis-anapirias.html>
- Σταθόπουλος, Π., (1999). *Κοινωνική Πρόνοια. Μια γενική θεώρηση*. Αθήνα: Έλλην.
- Συνοδινού, Κ. (2014). *Ψυχοδυναμική των Σχέσεων Βοήθειας σε μαθητές και οικογένειες με σύνθετες δυσκολίες*. Πανεπιστημιακές Σημειώσεις, Καλαμάτα: Πανεπιστήμιο Καλαμάτας.
- Τσιμπιδάκη, Α. (2013). *Παιδί με ειδικές ανάγκες - οικογένεια και σχολείο. Μια σχέση σε αλληλεπίδραση*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.
- Τσιώλης Γ. (2018). Η θεματική ανάλυση ποιοτικών δεδομένων. Στο Ζαϊμάκης, Γ. (Επιμ.) *Ερευνητικές διαδρομές στις Κοινωνικές Επιστήμες. Θεωρητικές – Μεθοδολογικές Συμβολές και Μελέτες Περίπτωσης* (σσ. 97-125), Εργαστήριο Κοινωνικής Ανάλυσης και Εφαρμοσμένης Κοινωνικής έρευνας, Ρέθυμνο: Πανεπιστήμιο Κρήτης.

Φελούκα, Β. (2007). Τα άτομα με κινητικές αναπηρίες και ο ελεύθερος χρόνος τους. *Πρακτικά 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου Ειδικής Αγωγής* με θέμα «Η Ειδική Αγωγή στην κοινωνία της γνώσης», τόμος Α΄, 251-265. Αθήνα: Εκδόσεις Γρηγόρη.

Χόπλαρος, Γ. (2004). Ειδική Εκπαίδευση: Πραγματικότητες και προοπτικές. Στο: *Πρακτικά του Ευρωπαϊκού Συνεδρίου με θέμα: Δια βίου μάθηση: πραγματικότητες, προκλήσεις και προοπτικές στην Κύπρο και την Ευρωπαϊκή Ένωση*, Κύπρος.

Χριστοφή, Μ. (2013). *Προσβασιμότητα και Αναπηρία..* Αθήνα: ΕΣΑμεΑ.

# Παράρτημα

## Οδηγός Συνέντευξης

### **A) Ψυχολογικές επιπτώσεις της αναπηρίας και της διαφορετικότητας στους γονείς**

1. Ποια τα συναισθήματα σας μόλις ανακαλύψατε την αναπηρία του παιδιού σας;
2. Βιώσατε συναισθήματα πένθους/απώλειας με την ανακάλυψη της αναπηρίας;
3. Βιώνετε συναισθήματα άγχους λόγω της αναπηρίας του παιδιού σας; Αν ναι, μιλήστε για την εμπειρία αυτή.
4. Ποιος θεωρείτε είναι ο αντίκτυπος των συναισθημάτων σας απέναντι στο παιδί;
5. Ποιες οι επιπτώσεις της αναπηρίας του παιδιού σας στη συζυγική σχέση;
6. Πως αντιλαμβάνεστε την αναπηρία εν γένει; Πως αντιλαμβάνεστε την αναπηρία του παιδιού σας συγκεκριμένα;

### **B) Κοινωνικές επιπτώσεις**

7. Σε ποιες δραστηριότητες της καθημερινότητας βιώνει το παιδί σας αποκλεισμό;
8. Ποια είναι η άποψη σας ως προς την προσβασιμότητα των ΑΜΕΑ σε δημόσιες υπηρεσίες και δομές;
9. Έχετε βιώσει στίγμα σαν οικογένεια για την αναπηρία του παιδιού σας και αν ναι πως ήταν αυτή η εμπειρία;
10. Πιστεύετε πως έχουν γίνει ουσιαστικά βήματα προς τη κοινωνική ενσωμάτωση των ΑΜΕΑ; αν ναι, μιλήστε παραπάνω γι' αυτό.
11. Ποια θεωρείτε ότι είναι τα κυριότερα προβλήματα ως προς την προσβασιμότητα στην εκπαιδευτική διαδικασία για τα άτομα με αναπηρία;
12. Η ειδική εκπαίδευση είναι ανάγκη ή επιλογή; Βοηθά ουσιαστικά στην εξάλειψη των διακρίσεων και στην άρση των εμποδίων για τα άτομα με αναπηρία;