



**ΑΝΟΙΚΤΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΥΠΡΟΥ**

**ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

ΟΙ ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΜΕ

ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΚΙΝΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

ΑΛΕΞΟΠΟΥΛΟΥ ΦΡΑΤΖΕΣΚΑ

Επιβλέπων Καθηγητής
ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΥ ΚΩΣΤΑΣ

[ΜΑΙΟΣ, 2014]

Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου

Σχολή Οικονομικών Επιστημών και Διοίκησης

Formatted: Font: Calibri, 10 pt,
(none)

Formatted: Header, Centered

Formatted: Not Small caps

ΟΙ ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΜΕ ΠΑΙΔΙ ΜΕ
ΚΙΝΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

ΑΛΕΞΟΠΟΥΛΟΥ ΦΡΑΤΖΕΣΚΑ

Επιβλέπων Καθηγητής
ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΥ ΚΩΣΤΑΣ

ΜΑΙΟΣ, 2014

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Ευχαριστίες 5

Ελληνική περίληψη 6

Αγγλική περίληψη **8,9**

Κεφάλαιο Πρώτο – Εισαγωγή	Σελίδες
Εισαγωγή – Διασαφήνιση κύριων όρων – Οργάνωση Μελέτης	10- 17 ²²

Κεφάλαιο Δεύτερο - Βιβλιογραφική ανασκόπηση	Σελίδες
Εισαγωγή και Σύντομη - Ιστορική αναδρομή	18 ²³
Βιβλιογραφική ανασκόπηση	19-24 ³⁴
Συμπεράσματα	34,335 ³⁴

Κεφάλαιο Τρίτο - Μεθοδολογία	Σελίδες
Σκοπός - Στόχοι	35- 36
Ερευνητικά ερωτήματα	36 ⁵
Σχεδιασμός	36- 37
Πληθυσμός – Δείγμα	37 ⁶
Περιγραφή θεωρητικού πλαισίου	37 ³⁸
Μέθοδος συλλογής δεδομένων	38 ⁷
Ποιοτική μεθοδολογία	38
Περιγραφή του θεωρητικού πλαισίου	38- 39
Περιγραφή των ποιοτικών μεθόδων που χρησιμοποιήθηκαν	39-4 10
Διαδικασία	41
Περιγραφή της διαδικασίας συλλογής δεδομένων	41- 42
Ηθικές προεκτάσεις	42- 43
Ανάλυση αποτελεσμάτων	44 ³
Κεφάλαιο Τέταρτο - Αποτελέσματα	Σελίδες

Formatted: Greek

Formatted: Indent: Left: 0 cm

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Indent: Left: 0 cm

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Δημογραφικά	4 5 4-47
Έννοιες και θέματα που αναδύθηκαν μέσα από ποιοτική ανάλυση	4 7 8-6 2 1
Κεφάλαιο Πέμπτο - Συζήτηση –Συμπεράσματα - Εισηγήσεις	Σελίδες
Συζήτηση	62-7 2 69
Περιορισμοί της μελέτης	72-7369-71
Εφαρμογές μελέτης	7 3 1
Γενικά Σ Συμπεράσματα	7 4 1-72
Βιβλιογραφία	7 5 3-8 6 3
Παραρτήματα	8 7 4-12 4 1

Formatted: Greek

Formatted: Left

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Ευχαριστίες

Η παρούσα διπλωματική εργασία διεξήχθη στο πλαίσιο του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών «Διοίκηση Μονάδων Υγείας» του Κυπριακού Ανοικτού Πανεπιστημίου. Η εκπόνηση της ήταν για μένα μια επίπονη προσπάθεια, στην οποία αρωγός ήταν ο καθηγητής-σύμβουλος Κωνσταντίνου Κώστας, τον οποίο ευχαριστώ για την άριστη συνεργασία μας και την αμέριστη ανατροφοδότηση καθ' όλη τη διάρκεια της εκπόνησης της εργασίας. Η βοήθεια του ήταν καταλυτική.

Επίσης, ευχαριστώ το σύζυγο μου Γεώργιο, τους γονείς μου Μαρία και Αριστείδη, καθώς και ειδικότερα το γιο μου, Μιλτιάδη, για την ηθική συμπαράσταση και κατανόηση που έδειξαν στην προσπάθειά μου αυτή.

Ελληνική περίληψη

Εισαγωγή: Ο όρος στίγμα είναι μια ευρεία εννοιολογική κατασκευή που έχει μελετηθεί από τον Goffman (1963). Ο Goffman (1963), έχει αποδώσει τα χαρακτηριστικά του και τις ποικίλες μορφές που μπορεί να λάβει. Το στίγμα αποτελεί μια από τις βασικές έννοιες για αυτή τη μελέτη. Μέσα στα πλαίσια αυτής της μελέτης το στίγμα σχετίζεται με την αντίληψη και συνειδητοποίηση της διαφοράς σε σχέση με το υπόλοιπο κοινωνικό σύνολο και την αρνητική αντίδραση 'του άλλου' απέναντι σε αυτή τη διαπίστωση.

Σκοπός: Σκοπός αυτής της εργασίας είναι να μελετηθούν οι εμπειρίες που δημιουργούνται από την παρουσία ενός παιδιού με κινητική αναπηρία μέσα στην οικογένεια. Συγκεκριμένα, θα μελετηθούν τα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς του παιδιού, και τι συνεπάγεται αυτό για την λειτουργία της οικογένειας. Ακόμα, θα αναζητηθούν τόσο οι προσδοκίες των γονέων για τα παιδιά τους αλλά και το πώς οι γονείς πιστεύουν ότι μπορούν να βοηθηθούν στην προσπάθειά τους να δημιουργήσουν τις καλύτερες δυνατές συνθήκες ζωής για τα παιδιά τους

Μεθοδολογία: Χρησιμοποιήθηκαν 10 ημι-δομημένες συνεντεύξεις μέσω των οποίων ζητήθηκαν οι απόψεις γονέων που έχουν παιδιά με κινητικά προβλήματα. Ζητήθηκε η άποψή τους για το πώς κατανοούν και βιώνουν τις έννοιες αναπηρία και στίγμα αντίστοιχα. Μεγάλο μέρος της συζήτησης επίσης αφιερώθηκε στο ρόλο που έχουν ως γονείς αναφορικά με τη φροντίδα του παιδιού τους. Επίσης, σχολιάστηκε το πώς αντιδρά το κοινωνικό σύνολο στην αναπηρία του παιδιού τους καθώς και τι θα ήθελαν να αλλάξει όσο αυτό είναι δυνατό.

Αποτελέσματα: Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς περνούν από πολλά στάδια μέχρι να μπορέσουν να αποδεχθούν την αναπηρία του παιδιού τους. Με το πέρασμα του χρόνου αποκτούν την ωριμότητα να αντιμετωπίσουν την αναπηρία «στις

πραγματικές της διαστάσεις». Αυτό τους δίνει τη δυνατότητα να παρέχουν αποτελεσματική φροντίδα στο παιδί τους, να συνεργαστούν αποτελεσματικά με τα άτομα που μπορούν να το βοηθήσουν και τέλος να έχουν ρεαλιστικές προσδοκίες σχετικά με το μέλλον του.

Συμπεράσματα: Η έρευνα έδειξε ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία έχουν επίγνωση του προβλήματος του παιδιού τους αλλά και του ρόλου που οι ίδιοι καλούνται να παίξουν για να το βοηθήσουν. Έγινε επίσης σαφές ότι οι γονείς θεωρούν ότι φέρουν και οι ίδιοι το στίγμα που αποδίδεται στα παιδιά τους. Τέλος, οι γονείς ήταν σαφείς στη δήλωση ότι σε αυτή την προσπάθεια χρειάζονται τη βοήθεια επιστημόνων που θα δράσουν συνδυαστικά προς όφελος του παιδιού με αναπηρία.

Λέξεις κλειδιά: στίγμα, κινητική αναπηρία, οικογένεια.

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: (none)

Abstract

Background: Stigma is a broad term which has been studied by Goffman (1963). Goffman (1963) attributed its characteristics and the various forms stigma can take. Stigma is one of the key concepts behind this study. Within the context of this study stigma is associated with the adverse reaction towards a perception of a difference which is evaluated negatively.

Aim: The aim of this dissertation is to study the influence that the presence of a child with disabilities exercises upon the functionality and the members of the family. More specifically it will examine the emotions that are experienced by the parents as a result of the disability ~~will be examined~~. Moreover, parents' expectations regarding their child will be addressed, as well as parents' views on how they can create the best possible living conditions for their child.

Methods: ~~10~~Ten semi-structured interviews were conducted through which the views of parents of children with disabilities were requested. Data regarding their opinion on how they understand and experience the concepts of disability and stigma was collected. Much of the discussion was also devoted to the role that they have to play as caregivers of their child. The final topics of discussion were how society reacts to their child's disability and what they would like to change if it was possible.

Results: The results indicate that parents go through several stages of dealing with their child's disability before they can finally accept it. Eventually they acquire the maturity to cope with it. This enables them to provide effective care for their child.

This involves effectively interacting with professionals that can help their child while at the same time they set realistic expectations about their child's future.

Conclusions: The research indicated that parents of children with disabilities are aware of the problem their child faces, as well as ways of facilitating the process of dealing with it. It also became clear that parents consider themselves as bearers of the stigma attached to their child. Finally parents were very clear in stating that in their effort will need help from a number of people and services who will act together to benefit the child with disabilities.

Key-words.: stigma, disability, family

Formatted: English (U.S.)

Κεφάλαιο Πρώτο - Εισαγωγή

1.1 Εισαγωγή

Οι ~~(μπαίνει το επώνυμο του κύριου συγγραφέα πρώτο και οι υπόλοιποι et al.)~~ Sulheim Haugstvedt, ~~et al.~~ Graff Iversen, Khan Bukholm, Haugli & Hallberg (2013) υποστηρίζουν ότι οι γονείς των παιδιών με αναπηρία αντιμετωπίζουν συχνά δυσκολίες κοινωνικού ψυχολογικού και οικονομικού χαρακτήρα. Ενώ οι οικονομικές δυσκολίες των οικογενειών αναγνωρίζονται δεν συμβαίνει το ίδιο με τις ψυχολογικές και κοινωνικές δυσκολίες στις οποίες πρέπει να ανταπεξέλθουν.

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Το γεγονός ότι η ενεργός συμμετοχή των γονέων είναι αναγκαία για την αντιμετώπιση των προβλημάτων που συνδέονται με την αναπηρία του παιδιού, μπορεί να οδηγήσει κατά τους Sulheim Haugstvedt- et al. (2013) στην ενίσχυση του ψυχολογικού τους φορτίου. Κάτι τέτοιο ενισχύεται ακόμα περισσότερο από τη στιγμή που σύμφωνα με τη Green (2003) ζούμε σε μια κοινωνία όπου η ομορφιά και η ανεξαρτησία εκτιμώνται ιδιαίτερα. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τα ανάπηρα παιδιά να θεωρηθούν ως «φορείς χαρακτηριστικών που αποτιμώνται αρνητικά. Αυτά τα χαρακτηριστικά μπορεί να επισκιάσουν άλλες ιδιότητες του ατόμου που το τοποθετούν ξεκάθαρα σε οικείες κοινωνικές κατηγορίες» (σ.1361).

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Εδώ θα πρέπει να σημειωθεί ότι οι αντιδράσεις και οι αντιλήψεις σχετικά με την εικόνα ενός ατόμου έχουν επίδραση στην ποιότητα της ζωής του (Goffman, 1963). Πρέπει επίσης να τονιστεί ότι η όποια επίδραση δεν περιορίζεται μόνο στο φορέα της αναπηρίας. Η Μαργαρίτη (2006) χαρακτηρίζει ως «επικίνδυνη ευκαιρία» (σ.10) τον επαναπροσδιορισμό της δυναμικής των σχέσεων μέσα σε οικογένεια όπου ένα παιδί

είναι αντιμέτωπο με την αναπηρία. Αυτό σημαίνει ότι ή τα μέλη της θα προσπαθήσουν να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα ή υπάρχει σοβαρή πιθανότητα να απειληθεί η συνοχή της.

Αναγνωρίζοντας αυτό τον κίνδυνο η παρούσα μελέτη θα συζητήσει τις εμπειρίες των οικογενειών που έχουν στους κόλπους τους ανάπηρο παιδί και τα συναισθήματα που βιώνονται από τους γονείς.

1.2 Καταγραφή προβλήματος

Formatted: Greek

Οι Green, ~~et al.~~ ~~Davis, Karshmer, Marsh, & Straight~~ (2005) υποστηρίζουν ότι σύμφωνα με το Goffman (1963) ο στιγματισμός δεν έχει επίδραση μόνο στις εμπειρίες του ατόμου που είναι φορέας του, αλλά επηρεάζει και τον ευρύτερο κύκλο ανθρώπων με τους οποίους σχετίζεται (π.χ. οικογένεια, φίλοι). Οι Green ~~και συν~~ ~~et al.~~ (2005) αναφέρουν ότι ο στιγματισμός ατόμων με αναπηρίες είναι μια σύνθετη διαδικασία η οποία αφορά «ατομικές βιολογικές διαφορές, την αρνητική αξιολόγηση των διαφορών αυτών από άλλους, την εκδήλωση ανεπιθύμητων αντιδράσεων, και αρνητικά συναισθηματικά και κοινωνικά αποτελέσματα για τα άτομα με αναπηρίες» (σ.198).

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Το θέμα της παρούσας εργασίας είναι η επίδραση που έχει η παρουσία ενός παιδιού με αναπηρία μέσα στην οικογένεια. Συγκεκριμένα, θα εξεταστεί πως βιώνεται από τους γονείς η αναπηρία του παιδιού τους, τι προσδοκίες έχουν για τα παιδιά τους σε σχέση με την αναπηρία τους και τέλος που στρέφονται για να αναζητήσουν βοήθεια σε αυτή την προσπάθεια.

1.3 Σημασία και αναγκαιότητα της μελέτης

Η οικογένεια είναι κάτι πολύ περισσότερο από μια ομάδα ατόμων που μοιράζονται ένα φυσικό χώρο. Είναι ένα οργανωμένο κοινωνικό σύστημα με καθορισμένους

ρόλους δομή και ιεραρχία. Οι σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας είναι βαθιές και πολυεπίπεδες. Με αυτή τη λογική κάθε αλλαγή στους ρόλους της οικογένειας-όπως η παρουσία ενός παιδιού με αναπηρία- αναταράζει τις ισορροπίες και την συνοχή της.

Ο χώρος των παιδιών με αναπηρία χρήζει ιδιαίτερης μεταχείρισης. Κάτι τέτοιο δεν βασίζεται μόνο στο σύνταγμά μας στο οποίο το Άρθρο 1 του Νόμου 3699/2008 αναφέρει ότι η πολιτεία οφείλει να αναγνωρίζει την αναπηρία ως μέρος της ανθρώπινης ύπαρξης αλλά και ως ένα σύνθετο κοινωνικό φαινόμενο. Με το σκεπτικό αυτό πρέπει να αποτρέπεται ο υποβιβασμός των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία, αναφορικά με την συμμετοχή και την προσφορά τους στην κοινωνική ζωή. Ο υποβιβασμός των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία συμβαίνει για πολλούς λόγους ανάμεσα στους οποίους συμπεριλαμβάνονται και οι στάσεις του κοινωνικού συνόλου απέναντι στο πρόβλημα.

Formatted: Greek

Είναι χρήσιμο λοιπόν στα άτομα με αναπηρία και στις οικογένειές τους να ~~παρέχεται~~ η δυνατότητα να εκφράζουν τις επιθυμίες και τις ανάγκες που προκύπτουν από την καθημερινότητά τους. Σε αυτή την προσπάθεια εντάσσεται και η παρούσα ερευνητική εργασία που πραγματεύεται τις εμπειρίες γονέων που έχουν παιδιά με κινητικά προβλήματα. Συγκεκριμένα συζητά τα συναισθήματα και τις ανασφάλειες που εκείνοι βιώνουν σχετικά με το μέλλον των παιδιών αυτών.

Τα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς με παιδιά που παρουσιάζουν κινητική αναπηρία είναι ένα πεδίο έρευνας με περιορισμένη ανάπτυξη. Επιδίωξη αυτής της εργασίας είναι μέσα από τις απόψεις των γονέων να φανεί ότι η αναπηρία είναι πολύπλοκο φαινόμενο. Επομένως, χρειάζεται οι γονείς, το ιατρικό προσωπικό αλλά και η κοινωνία να δουλέψουν συνδυαστικά για να επιτευχθεί ότι καλύτερο για το παιδί. Η διεξαγωγή περαιτέρω ερευνών μπορεί να βοηθήσει στη δημιουργία συνθηκών μέσα στις οποίες το παιδί με κινητικά προβλήματα να μπορεί να βιώσει επιτυχία και αποδοχή στηριγμένο στις δικές του ικανότητες και δυνατότητες στο βαθμό που αυτό είναι δυνατό.

1.4 Διασαφηνίσεις κεντρικών εννοιών και Οργάνωση της μελέτης

Αρχικά, η Κουβαριτάκη (2010) αναφερόμενη στα άτομα με αναπηρία σημειώνει ότι μια από τις αρχές της Διεθνούς Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Παιδιού είναι η διασφάλιση ότι το παιδί είναι υποκείμενο όλων των δικαιωμάτων που του παρέχονται χωρίς διάκριση και ισότιμα με τους συνομηλίκους του. Θεσμοθετεί επιπλέον δικαίωμα για ειδική φροντίδα, για συνθήκες που εγγυώνται μία ζωή πλήρη και αξιοπρεπή, ευνοούν την αυτονομία του και διευκολύνουν την ενεργό συμμετοχή στη ζωή του συνόλου, για αποτελεσματική πρόσβαση στις επαγγελματικές κοινωνικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες που το άτομο έχει ανάγκη, προκειμένου να επιτευχθεί η όσο το δυνατόν πληρέστερη κοινωνική ένταξη και προσωπική του ανάπτυξη. Παρά την αυξημένη τυπική ισχύ της Σύμβασης θεμελιώδη ανθρώπινα δικαιώματά του στην εκπαίδευση, την κοινωνικοποίηση, τη συμμετοχή, αλλά και στην υγεία, την ασφάλιση, την ψυχαγωγία να παραβιάζονται καθημερινά (παρ.2). Αυτό συμβαίνει γιατί το κοινωνικό σύνολο εστιάζει στο χαρακτηριστικό της αναπηρίας και όχι στο γεγονός ότι βρίσκεται μπροστά σε ένα παιδί που έχει όλα τα δικαιώματα που προαναφέρθηκαν.

Ένας από τους τρόπους που θα μπορούσαν να βοηθήσουν στη διαδικασία προσαρμογής μπορεί να είναι ο τρόπος αντίληψης της αναπηρίας και ο ρόλος της ειδικής αγωγής στην προσπάθεια αποδοχής και προσαρμογής στην «διαφορετική» πραγματικότητα. Η έννοια της αναπηρίας και ο ρόλος της ειδικής αγωγής θα συζητηθούν στην επόμενη υποενότητα αυτού του κεφαλαίου.

1.4.1 Ορισμός Αναπηρίας

Σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (World Health Organization) η ανικανότητα (disability) είναι συνέπεια του μειονεκτήματος – έκπτωσης (impairment), όσον αφορά την απόδοση και την ικανότητα του ατόμου για δράση. Η αναπηρία (handicap = ελάττωμα), αντίθετα, δηλώνει την διάκριση στην οποία εκτίθεται το άτομο ως αποτέλεσμα της έκπτωσης ή της ανικανότητας. Μάλιστα, ο Δανιλόπουλος (2003, σελ. 1) αναγνωρίζει ότι ανάλογα με τη σκοπιά προσέγγισης της αναπηρίας υπάρχει και διαφορετική αντίληψη αυτής

Η Ελευθερίου (2013) αναφέρεται στο ιατρικό-ατομικό μοντέλο που αντιμετωπίζει την αναπηρία ως πρόβλημα του ίδιου του ατόμου. Το ενδιαφέρον επικεντρώνεται στους περιορισμούς που θέτει το σώμα ενός ανάπηρου ατόμου, με αποτέλεσμα η αναπηρία να θεωρείται βλάβη. Τέλος, θα μπορούσε να ειπωθεί ότι όσοι εκπαιδεύονται στα πλαίσια του ιατρικού μοντέλου αντιμετωπίζουν τα άτομα με ειδικές ανάγκες ως διαγνωστικές κατηγορίες (Ελευθερίου, 2013). Οι Καραγιάννη & Ζώνιου-Σιδέρη (2006) συμπληρώνουν ότι κύρια αιτία της αναπηρίας σύμφωνα με αυτό το μοντέλο είναι το βιολογικό σώμα. Επομένως, επιδιώκεται η θεραπεία ή διαχείριση της αναπηρίας. Αυτό σημαίνει προσδιορισμός του τι συμβαίνει και καθορισμός μιας πορείας δράσης που ελπίζεται να οδηγήσει σε μια πιο κανονική και επομένως καλύτερη ζωή.

Επιπρόσθετα, το βιοιατρικό μοντέλο, κατά τις Δουκάκη και συν. ~~Αεΐτη και Τυροβολά~~ (2009), χρησιμοποιεί τους όρους: ανικανότητα, αδυναμία και ενσωμάτωση. Ο τελευταίος όρος σημαίνει ότι απαιτείται από τα άτομα με αναπηρία να γίνουν ίδια με τα άτομα χωρίς αναπηρία. Αν τα άτομα με αναπηρία δεν ενσωματωθούν, τότε σταδιακά οδηγούνται στην απομόνωση. Η αρνητική προσέγγιση της αναπηρίας δημιουργεί και συντηρεί προκαταλήψεις, αλλά και προσεγγίζει τα άτομα «που δεν μπορούν να είναι όπως οι ~~άλλοι~~» μέσα από βοήθεια ή φιλανθρωπία.

Οι Παναγιώτου και συν. (2012), από την άλλη, παρουσιάζουν τον Oliver ως πρωτεργάτη του κοινωνικού μοντέλου, ο οποίος αντιλαμβάνεται την αναπηρία ως κοινωνική κατασκευή. Η αναπηρία δε θεωρείται με βάση αυτό το μοντέλο ως ιδιαίτερο χαρακτηριστικό αλλά ως περιορισμός που επιβάλλεται από την κοινωνία, που με τον τρόπο αυτό αποκλείει τους ανθρώπους από την συμμετοχή τους στην κοινωνική πραγματικότητα. Οι Παναγιώτου και συν. (2012) συνεχίζουν λέγοντας ότι το κοινωνικό μοντέλο διαχωρίζει τη «βλάβη» (impairment) από τη «αναπηρία» (disability). Κατά το κοινωνικό μοντέλο, οι ανάπηροι δεν αξιοποιούν όλες τις δυνατότητές τους εξαιτίας του καταπιεστικού αντίκτυπου μιας μη ανάπηρης κοινωνίας. Αυτό όμως ταυτόχρονα σημαίνει ότι η ευθύνη για την αλλαγή δεν βαρύνει το άτομο αλλά την κοινωνία στην οποία ανήκει.

Και από τη στιγμή που η Αρμάου (2009) αντιμετωπίζει την ειδική αγωγή ως φορέα εξισορρόπησης και εξομάλυνσης μεταξύ του «κοινωνικά φυσιολογικού» και του

«παθολογικού» «διαφορετικού». Αυτό συνεπάγεται ότι το παιδί με ιδιαίτερες ανάγκες αντιμετωπίζει ανομοιογενή προβλήματα που το οδηγούν σε ποικίλες εκπαιδευτικές, ψυχολογικές και κοινωνικές ανάγκες. Βοηθώντας τους μαθητές να καλύψουν τις δυσκολίες που παρουσιάζουν μέσα στο σχολείο που θεωρείται μικρογραφία του κοινωνικού συνόλου, ενισχύουμε τις δυνατότητες καλύτερης προσαρμογής στην κοινωνία που αργότερα θα ενταχθούν. Αυτό θα επιτευχθεί μέσα από τα σχολεία ειδικής αγωγής. Αλλά η Ζώνιου-Σιδέρη (1996) σημειώνει ότι Ειδική Αγωγή είναι η προσπάθεια συγκέντρωσης παιδαγωγικών και θεραπευτικών ειδικοτήτων στην υπηρεσία του ανάπηρου παιδιού. Με δεδομένο ότι δεν υπάρχει ενιαία περιγραφή του όρου ανάπηρος, είναι δύσκολο να περιγραφεί και ενιαία παιδαγωγική αντιμετώπιση. Με την ίδια λογική είναι δύσκολο να δοθεί ενιαίος ορισμός για την έννοια της ειδικής αγωγής που θα συζητηθεί στο επόμενο κομμάτι αυτού του κεφαλαίου.

1.4.2 Η έννοια της ειδικής αγωγής

Η Ξηρομερίτη-Τσακλαγκάνου (1984) υπενθυμίζει ότι η Ειδική Αγωγή αφορά παιδιά που αποτελούν εξαίρεση στον κανόνα, για τα οποία η γενική εκπαίδευση δεν λειτουργεί αποτελεσματικά. Επιπλέον, η Ζώνιου-Σιδέρη (1996) παρουσιάζει τον ορισμό της Tomlinson (1986) όπου αναφέρει ότι η ειδική αγωγή μελετάται και κατανοείται με βάση το πόσο ωφελεί το παιδί που υποστηρίζει αλλά και το πόσο ικανοποιεί ηθικά και ψυχολογικά το προσωπικό που αναμειγνύεται στη διαδικασία.

Μέσα από την ειδική αγωγή γίνεται προσπάθεια να γίνει το παιδί μέσα στα πλαίσια των δυνατοτήτων του παραγωγικό μέλος της κοινωνίας. Η ειδική αγωγή έχει ειδικές υποστηρικτικές υπηρεσίες, ειδικά προγράμματα και χώρους, και ειδικές τεχνικές και μέσα διδασκαλίας. Η Ζώνιου-Σιδέρη (1996) επίσης αναφέρει ότι σκοπός του νόμου 1143/81 «είναι η παροχή ειδικής αγωγής και ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης εις αποκλίνοντα εκ του φυσιολογικού άτομα, η λήψις μέτρων κοινωνικής μερίμνης και η αντίστοιχος προς τας δυνατότητάς των ένταξις αυτών εις την κοινωνικήν ζωήν και την επαγγελματικήν δραστηριότητα, δια της εφαρμογής ειδικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων εν συνδυασμώ προς ιατρικά και άλλα κοινωνικά μέτρα» (σ.67) Ο νόμος 1143/81 (ΦΕΚ 80/31-3-81 τεύχος Α) θεωρείται ιδρυτικός της Ειδικής Αγωγής, και την καθιέρωσε ως φορέα του εκπαιδευτικού μας συστήματος.

Πρέπει επίσης να αναφερθεί και ο νόμος 1566/1985 για την δομή και λειτουργία της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Στο νόμο αυτό ενσωματώθηκε με ιδιαίτερο κεφάλαιο η νομοθεσία της ειδικής αγωγής Η Γιώρη (2008) αναφέρει ότι σύμφωνα με το νόμο αυτό, η Ειδική Αγωγή βγαίνει από το περιθώριο και δίνεται έμφαση στην ευθύνη των εκπαιδευτικών και κοινωνικών φορέων που συμβάλλουν στην ανάπτυξή του. Στόχος εδώ είναι να καλλιεργηθούν οι δυνατότητες και οι δεξιότητες των παιδιών, γεγονός που θα βοηθήσει στην σταδιακή αποδοχή και ενσωμάτωσή τους.

Η Γιώρη (2008) επίσης αναφέρεται και στο νόμο 2817 που δημοσιεύτηκε στις 14/3/2000 (ΦΕΚ 78 τεύχος Α) που ορίζει ως σκοπό της Ειδικής Αγωγής «την ανάπτυξη της προσωπικότητας των παιδιών, την ανάπτυξη των ικανοτήτων και δεξιοτήτων τους, ώστε να καταστεί δυνατή η ένταξη ή επανένταξή τους στο εκπαιδευτικό σύστημα και η συμβίωσή τους με το κοινωνικό σύνολο. Επιπλέον, σκοπός είναι η επαγγελματική τους κατάρτιση και η ένταξή τους στην παραγωγική διαδικασία καθώς και η αλληλοαποδοχή τους με το κοινωνικό σύνολο και η ισότιμη κοινωνική τους εξέλιξη».

Τέλος, σύμφωνα με το νόμο 3699/2008 «Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση (ΕΑΕ) είναι «το σύνολο των παρεχόμενων εκπαιδευτικών υπηρεσιών στους μαθητές με αναπηρία και διαπιστωμένες ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή στους μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Η πολιτεία δεσμεύεται να κατοχυρώνει και να αναβαθμίζει διαρκώς τον υποχρεωτικό χαρακτήρα της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης ως αναπόσπαστο μέρος της υποχρεωτικής και δωρεάν δημόσιας παιδείας». Σύμφωνα με το Άρθρο 4 του νόμου 3699/2008 τα ΚΕΔΔΥ αξιολογούν μαθητές που δεν έχουν συμπληρώσει το 22^ο έτος της ηλικίας τους. Ανιχνεύουν το είδος και το βαθμό της δυσκολίας των ατόμων όλων των σχολικών βαθμίδων. Εισηγούνται τη δημιουργία εξατομικευμένων ψυχοπαιδαγωγικών προγραμμάτων και την κατάταξη και εγγραφή των φοιτητών στην κατάλληλη σχολική μονάδα. Επιπλέον, δίνουν υποστήριξη στο εκπαιδευτικό προσωπικό και σε αυτούς που συμμετέχουν στην εκπαιδευτική διαδικασία. Τέλος, γίνεται καθορισμός των εκπαιδευτικών βοηθημάτων και τεχνικών, με σκοπό την πρόσβαση του παιδιού στην εκπαίδευση, για την παροχή των οποίων απαιτείται ιατρική γνωμάτευση.

Επιπλέον, κατά τον Salmon (2012), ο στιγματισμός της αναπηρίας δημιουργεί έναν έντονο διαχωρισμό μεταξύ αναπήρων και μη. Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες είναι από τα πιο στιγματισμένα παιδιά του κόσμου (UNICEF, 2005). Το να βιώνει κανείς το στιγματισμό μειώνει τις πιθανότητες που θα έχει στη ζωή του σε σχέση με κάθε βασική πτυχή και τομέα της αντίστοιχα. Οι O' Connor & Earnest (2011) επίσης ισχυρίζονται ότι η θεωρητική κατανόηση της έννοιας του στιγματισμού είναι σχετικά πρόσφατη και έχει σχηματοποιηθεί από τον Goffman (1963), ο οποίος υποστήριξε ότι το στιγματισμένο άτομο είναι ένα πρόσωπο που παρουσιάζει ένα είδος διαφορετικότητας, η οποία δεν αποτιμάται από την κοινωνία. Αυτό συνεπάγεται ότι το άτομο δεν μπορεί να είναι αποδεκτό αφού δεν ακολουθεί τα κοινωνικά πρότυπα. Τέλος, η Μαργαρίτη (χ.χ.) υπενθυμίζει ότι η οικογένεια μπορεί να βοηθήσει το άτομο που φέρει το στίγμα της αναπηρίας να διαμορφώσει το χαρακτήρα και να μάθει τους ρόλους του. Το πώς βιώνει μια οικογένεια και ειδικότερα οι γονείς του παιδιού την αναπηρία του, αλλά και το τι προσπάθειες γίνονται για να το βοηθήσουν να προσαρμοστεί όσο το δυνατό καλύτερα θα μελετηθεί στο επόμενο κεφάλαιο αυτής της εργασίας.

Formatted: Greek

1.5 Οργάνωση της ερευνητικής μελέτης

Το δεύτερο κεφάλαιο που περιλαμβάνει τη βιβλιογραφική ανασκόπηση θα ξεκινήσει με μια σύντομη ιστορική αναδρομή. Αυτό που θα ακολουθήσει είναι η συζήτηση των αισθημάτων της οικογένειας απέναντι στην αναπηρία. Η επόμενη ενότητα του κεφαλαίου αναφέρεται στην διασαφήνιση του όρου στίγμα και στην τυπολογία που παρουσιάζεται στη βιβλιογραφία.

Επιπλέον, ένα σημαντικό μέρος της βιβλιογραφικής ανασκόπησης αναφέρεται στις σχέσεις μεταξύ μητέρας πατέρα και αδελφών αντίστοιχα με το ανάπηρο παιδί. Τέλος το κεφάλαιο της βιβλιογραφικής ανασκόπησης θα ολοκληρωθεί με την εξαγωγή πρωτόλειων συμπερασμάτων και τη διατύπωση των ερευνητικών ερωτημάτων της μελέτης.

Το τρίτο κεφάλαιο της παρούσας ερευνητικής εργασίας αφορά την μεθοδολογική προσέγγιση που ακολουθήθηκε για την εκπόνηση του ερευνητικού μέρους της εργασίας. Θα αιτιολογηθεί η επιλογή ποιοτικής μεθοδολογίας και θα εξηγηθεί και το σκεπτικό της επιλογής των ερευνητικών εργαλείων.

Το τέταρτο κεφάλαιο της μελέτης παρουσιάζει τα αποτελέσματα της έρευνάς ενώ η μελέτη ολοκληρώνεται με τη συζήτηση των ευρημάτων με τη βοήθεια της βιβλιογραφίας, την παρουσίαση των περιορισμών της μελέτης αλλά και των προτάσεων για περαιτέρω έρευνα.

Κεφάλαιο Δεύτερο – Βιβλιογραφική ανασκόπηση

2.1 Εισαγωγή και Σύντομη Ιστορική Αναδρομή

Οι Παναγιώτου και συν., Γσιανίκα και Σιμεωνίδου (2012) αναφέρουν ότι είναι κοινή λογική ότι υπάρχει βιολογική όψη της αναπηρίας. Ο τρόπος όμως που κάποιος αντιλαμβάνεται τη συγκεκριμένη μορφή της ανθρώπινης ύπαρξης είναι διαφορετικός. Αυτό συνεπάγεται διαφορετικές προσεγγίσεις, συμπεριφορές και πολιτικές. Σύμφωνα με τη Ζώνιου-Σιδέρη (1996) οι ανάπηροι αντιμετωπίζονται ως άτομα που «διαφέρουν» από την ανθρώπινη φύση, άτομα που ευθύνονται για την κατάσταση που αντιμετωπίζουν. Επίσης τους αποδίδονται μαγικές δυνάμεις που προκαλούν φόβο στους μη αναπήρους.

Η Ζώνιου-Σιδέρη (1996) παρουσιάζει συνοπτικά τις αντιδράσεις που επικρατούσαν και οι οποίες δημιουργούσαν προκαταλήψεις για τους αναπήρους. Η Εβραϊκή προκατάληψη, ; αντιμετωπίζει το άτομο ως το φέρον ευθύνη για την κατάσταση του. Αρρώστια και φυσική ανωμαλία είναι ποινές για αμαρτίες του παρελθόντος.

Σύμφωνα με την Ελληνική προκατάληψη, η αναπηρία ισούται με κοινωνική αχρηστία, ενώ σύμφωνα με την Χριστιανική η αρρώστια είναι θεάρεστη γιατί οδηγεί στον εξαγνισμό. Τα ανάπηρα άτομα πληρώνουν αμαρτίες των προγόνων τους. Οι Καλβινιστές θεωρούσαν ότι η αναπηρία ήταν σημάδι αφαίρεσης της θεϊκής εύνοιας, ενώ στο Μεσαίωνα και μέχρι το 19ο αιώνα ο ξυλοδαρμός ήταν μια προσφιλή μέθοδος «θεραπείας» κάθε είδους αναπηρίας. Μολυσματικότητα ποινή, ντροπή θεολογία του κακού. Τα ιδρύματα εκείνης της περιόδου στόχευαν στο να περιμαζέψουν τους αναπήρους ώστε να απομονωθούν και να μην είναι μαζί με τους «κανονικούς». Επίσης πρέπει να σημειωθεί και η περίοδος του Γ' Ράιχ όπου όσοι δεν ανταποκρίνονταν στο ιδεώδες της Αρίας φυλής έπρεπε να εξολοθρευτούν. Ένα από τα κριτήρια των ατόμων που έπρεπε να εξοντωθούν ήταν οι ακαταλληλότητες για παραγωγική εργασία.

2.2 Βιβλιογραφική ανασκόπηση

Σύμφωνα με τους Cuzzorea et al., ~~Larkan, και Costa~~, (2014), τις τελευταίες δεκαετίες οι θεωρίες αντιμετώπισης του οικογενειακού άγχους, καθώς και οι θεωρίες που σχετίζονται με τον αναπτυξιακό προσανατολισμό της οικογένειας, θεωρούνται ως εκείνες που δίνουν τις κατευθυντήριες γραμμές και περιγράφουν τους μηχανισμούς που χαρακτηρίζουν τις διαδικασίες αλλαγής και ανάπτυξης μέσα σε μια οικογένεια. Η Μαργαρίτη (χ.χ.) επιπλέον υποστηρίζει ότι όσα αφορούν μια «τυπική» οικογένεια αφορούν και μια οικογένεια που έχει παιδί με κινητικά προβλήματα. Η διαφορά βρίσκεται στο ότι τα προβλήματα διογκώνονται και αποκτούν μεγαλύτερη ένταση. Επιπρόσθετα, ο Σιούτης (2007) υποστηρίζει ότι το άγχος που προέρχεται από το πρόβλημα στο παιδί και την ανάγκη του χειρισμού του προέρχονται από τη φύση του προβλήματος, τις επικρατούσες τάσεις και γενικά την νοοτροπία της κοινωνίας. Αποτέλεσμα αυτού είναι να απειλείται διαρκώς η συνοχή της οικογένειας. Για να υπάρχει συνοχή μέσα σε μια οικογένεια, κατά τη Μαργαρίτη (χ.χ.) πρέπει να παρατηρούνται κάποια χαρακτηριστικά όπως: α) η υποστήριξη και του άλλου συζύγου, β) η καλή συζυγική σχέση, γ) η επικοινωνία, και δ) η αρμονία μέσα στην οικογένεια.

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Επιπλέον, έρευνες σε οικογένειες με ανάπηρα παιδιά (Cuzzocrea, ~~Larcan, Baiocco, & Costantini~~, 2011) έχουν ξεκάθαρα δείξει τη δυσφορία που αισθάνονται όλα τα μέλη της οικογένειας σε διαφορετικό βαθμό το καθένα, εξαιτίας της ύπαρξης της αναπηρίας μέσα στην οικογένεια. Επομένως, η ικανότητα της οικογένειας να αντιμετωπίζει τις καταστάσεις κατάλληλα και να ξεπερνά τις δυσκολίες είναι ξεκάθαρα συνδεδεμένη με την διαθεσιμότητα και αποτελεσματική χρήση των στρατηγικών αντιμετώπισης. Έρευνες επίσης ~~υπέδειξαν~~ (Winton, 1986), ότι αν θέλουμε να αξιολογήσουμε σωστά τις ανάγκες των οικογενειών, τότε πρέπει να αξιολογήσουμε πέντε παραμέτρους: το χαρακτήρα του παιδιού, τη βοήθεια και την πληροφόρηση που έχουν οι γονείς, την ποιότητα αλληλεπίδρασης και σχέσεων μεταξύ γονέων και παιδιού, την άποψη της οικογένειας για την ανατροφή του, τα αισθήματα της οικογένειας απέναντι στην αναπηρία του και τέλος τους ρυθμούς της οικογένειας. (όπ. αναφ. στο Cavkaytar, et al., 2012).

Formatted: Greek

Formatted: Greek

2.2.1 Αισθήματα της οικογένειας απέναντι στην αναπηρία

Κατά τους Bruce ~~και~~ Schultz (2002) οι οικογένειες χρειάζεται να περάσουν μια περίοδο προσαρμογής για να συνειδητοποιήσουν το γεγονός ότι έχουν ένα ανάπηρο παιδί, η οποία χαρακτηρίζεται ως περίοδος πένθους. Κατά τον Darling (1979) οι γονείς βρίσκονται σε μια κατάσταση στην οποία δεν «μπορεί να υπάρξει νικητής». Είτε θεωρούνται ως άτομα που δεν μπορούν να αντιμετωπίσουν την κατάσταση του παιδιού τους ή αν συμπεριφέρονται σαν να έχουν προσαρμοστεί τότε θεωρούνται πως έχουν παρανοήσει την κατάσταση του παιδιού τους ή θεωρούνται ότι αρνούνται την πραγματικότητα. Τέλος, για τους Cuzzocrea ~~και~~ ~~Sunet~~ al. (2014) έχει ξεκάθαρα αποδειχθεί ότι ο ερχομός ενός παιδιού με κινητική αναπηρία αλλάζει τη δομή της οικογένειας. Κατά συνέπεια τόσο ο τρόπος ανατροφής των παιδιών όσο και τα επίπεδα άγχους μπορεί να περιληφθούν στις επιμέρους παραμέτρους που επηρεάζονται.

Formatted: Greek

Την ίδια στιγμή ο Whiting, (2014) αναγνωρίζει ότι η ανατροφή ενός παιδιού με κινητικά προβλήματα, περιορίζει κατά πολύ την κοινωνική ζωή των γονέων. Αυτό

Formatted: Greek

γιατί η ακατάπαυστη φροντίδα του παιδιού περιορίζει το χρόνο που διαθέτουν οι γονείς σε άλλες δραστηριότητες που αφορούν την οικογένεια. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα μακροπρόθεσμα να επηρεάζεται η ψυχική και σωματική υγεία των γονέων. Ο Whiting, (2014) για να τονίσει την σοβαρότητα του προβλήματος χρησιμοποιεί τον όρο «ανάπηρη οικογένεια» (σ.29), αναδεικνύοντας την επίδραση που έχει η αναπηρία του παιδιού σε τομείς της οικογενειακής ζωής όπως: σχέσεις με τα υπόλοιπα μέλη, κοινωνική αποξένωση, απώλεια ευκαιριών εργασίας που συνεπάγεται και οικονομικά προβλήματα, και γενικά διαταραχή στη ζωή της οικογένειας

Οι Singh, ~~et al.~~, ~~Lokender, Dwarka, και Singh~~ (1990) υποστηρίζουν ότι οι οικογένειες με παιδιά με κινητικά προβλήματα εμφανίζουν οικονομικό άγχος και άλλα νοσογόνα στοιχεία, όπως η διακοπή των ελευθεριών, των συνηθειών και των δραστηριοτήτων της οικογένειας. Οι Cavkaytar, ~~et al.~~, ~~Ceyhan, Cem Adigüzel, Uysal, και Garan~~, (2012) υποστηρίζουν ότι η οικογένεια «αμέσως μετά τη γέννηση ή στα μαθητικά χρόνια όταν μαθαίνει πως έχει ένα παιδί με αναπηρία, περνά απογοήτευση και χάνει το συναίσθημα ότι έχει το «ιδανικό παιδί».

Οι Sen, & Yurtsever, (2007), υποστηρίζουν ότι κάθε οικογένεια όταν μαθαίνει ότι θα αποκτήσει παιδί με κινητικά προβλήματα έρχεται σε επαφή με μια σειρά συναισθημάτων που μπορεί να ομαδοποιηθούν σε τρεις κατηγορίες: Επειδή η αναπηρία του παιδιού είναι κάτι το οποίο δεν περίμεναν και δεν είναι προετοιμασμένα τα μέλη της για αυτό, η πρώτη ομάδα συναισθημάτων είναι σοκ, άρνηση και κατάθλιψη αντίστοιχα. Οι δευτερογενείς αντιδράσεις κατά τους Sen ~~και~~ ~~Senet al.~~ (2007), χαρακτηρίζονται από αισθήματα ενοχής, αναποφασιστικότητας και θυμού. Μάλιστα, πριν την αποδοχή και προσαρμογή στην καινούρια κατάσταση υπάρχει έντονα το συναίσθημα της διαπραγματεύσεως. Για τους γονείς ο στόχος είναι να γίνει το «μη υγιές» παιδί όπως και τα υπόλοιπα παιδιά. Οι γονείς σύμφωνα με τους Sen ~~και~~ ~~Senet al.~~ (2007), είναι διατεθειμένοι να διαπραγματευθούν με οποιοδήποτε μπορεί, ακόμα και με το Θεό, για να βοηθήσει σε αυτή την κατεύθυνση. Τέλος, έρχεται η αποδοχή και προσαρμογή στη νέα κατάσταση όπου όλα τα μέλη της οικογένειας συνειδητοποιούν ότι θα πρέπει να 'κάνουν θυσίες' για χάρη του ανάπηρου παιδιού.

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Η Παπακαλοδοούκα (2006) επίσης υποστηρίζει ότι σύμφωνα με την εργασία των Klaus ~~& Kennell~~ Kennell (1976), η ταυτότητα των γονέων υφίσταται συμβιβασμούς, ενώ νοιώθουν ότι το εγώ τους απειλείται. Ταυτόχρονα, τα αισθήματα σύγχυσης αντικαθιστούν τον εορτασμό της απόκτησης ενός παιδιού. Η απόκτηση ενός παιδιού αντί να προσφέρει χαρά στους γονείς του ενισχύει το αίσθημα απομόνωσης των γονέων και ιδιαίτερα της μητέρας που είναι αυτή που φροντίζει το παιδί.

Formatted: Greek

Επιπρόσθετα, η Δουκάκη (2009) υποστηρίζει ότι σημαντικό ρόλο στο πώς θα αντιδράσουν οι γονείς απέναντι στην αναπηρία του παιδιού τους έχει ο τρόπος που θα την πληροφορηθούν. Η στάση του ατόμου που θα κάνει την ανακοίνωση επιβάλλει ειλικρίνεια απέναντι στους γονείς, σεβασμό των αντιδράσεών τους, και καθοδήγηση αναφορικά με το τι πρέπει να ακολουθήσει. Την ίδια στιγμή οι Jansen, ~~van der Putten,~~ ~~και Vlaskamp et al.~~ (2013) υποστηρίζουν ότι η γνώμη των γονέων για το τι είναι καλό για το παιδί τους μπορεί να εξαρτηθεί από το χαρακτήρα του παιδιού, την ηλικία του καθώς και τον αριθμό και το είδος των αναπηριών. Ταυτόχρονα, και ο χαρακτήρας των γονέων σε συνδυασμό με την προσωπικότητά τους επηρεάζει την ικανοποίησή τους για τη φροντίδα που λαμβάνει το παιδί τους. Ένα από τα ευρήματα των Jansen et al. (2013) είναι ότι υπάρχει αρνητικός συσχετισμός μεταξύ ηλικίας του παιδιού και ευχαρίστησης του γονέα. Αυτό μπορεί να σημαίνει ότι όσο πιο μικρά είναι τα παιδιά τόσο οι γονείς βλέπουν τις υπηρεσίες που τους προσφέρονται πιο θετικά. Τέλος η επιτυχία ή όχι όποιου προγράμματος παρέμβασης εξαρτάται από το κατά πόσο η ίδια η οικογένεια μπορεί να προσαρμοστεί και να λειτουργήσει αποτελεσματικά σε σχέση με το πρόβλημα. Ένας ακόμα παράγοντας που πρέπει να ληφθεί υπόψη κατά τον Σιούτη (2007) είναι η ένταση και η ποιότητα των αντιδράσεων των μελών της οικογένειας, ατομικά και συλλογικά.

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Επιπλέον, οι Gill ~~& Liamputtog;~~ Liamputtog; (2011) ~~);~~ υπενθυμίζουν ότι πολλοί γονείς προκειμένου να αποφύγουν το στιγματισμό από τον κοινωνικό περίγυρο προσπαθούν να φαίνονται σαν μια «κανονική» οικογένεια. Σε περίπτωση που μια οικογένεια δεν το καταφέρει κινδυνεύει να αντιμετωπίσει αυτό που ο Gray (2002) θεωρεί ως «στίγμα μέσω συσχετισμού». Αυτή η προσπάθεια του να δείχνει κάποιος φυσιολογικός μπορεί να επιτευχθεί με αυτό που ο Goffman (1963) ονομάζει «διαχείριση εντυπώσεων». Ένας τρόπος συμπεριφοράς μπορεί επίσης να θεωρηθεί η επιλεκτική αποκάλυψη, όπου το γεγονός ότι το παιδί έχει πρόβλημα γίνεται γνωστό μόνο σε

Formatted: Greek

αυτούς που χρειάζεται να ξέρουν ή έχουν θετική συμπεριφορά απέναντι στην κατάσταση. Τέτοια άτομα θεωρούνται το προσωπικό του σχολείου ο οικογενειακός κύκλος και οι κοντινοί φίλοι (Gill & Liamputtog, 2011).

Την ίδια στιγμή, οι Rayan, ~~και~~ & Runswick-Cole, (2008) ισχυρίζονται ότι δεν είναι έκπληξη το γεγονός ότι κάποιες φορές οι γονείς αποδέχονται τις ετικέτες για τα παιδιά τους. Αυτό γιατί τους δίνεται έτσι η δυνατότητα να μετριάσουν τα αισθήματα ανεπάρκειας ή ανικανότητας που βιώνουν. Επίσης μπορεί να θεωρηθεί ως μια διέξοδος σε πόρους ενημέρωσης και υποστήριξης.

Formatted: Greek

Τη διαφορά ανάμεσα σε αυτό που βιώνει ένα στιγματισμένο άτομο και σε ότι επιθυμεί η κοινωνία ο Goffman (1963) την ονόμασε «φθαρμένη ταυτότητα» (όπ. αναφ. στο O' Connor και Earnest, 2011). Η «φθαρμένη ταυτότητα» έχει δημιουργηθεί από την αντίληψη της κοινωνίας για το τι είναι απόκλιση και εφαρμόζεται μέσα από κανόνες και κυρώσεις.

Οι Parker ~~και~~ & Aggleton, (2003) επίσης υποστηρίζουν ότι οι τοποθετήσεις που βασίζονται στην θεωρητική προσέγγιση του Goffman (1963) αντιμετωπίζουν την έννοια του στιγματισμού ως ένα στατικό και *απαράλλαχτο* χαρακτηριστικό και ότι οι ορισμοί που έχουν δοθεί είναι ασαφείς και ποικίλοι. Η εργασία του Goffman (1963) που μεταφράστηκε στα Ελληνικά το 2001 από τη Μακρυνιώτη θα χρησιμοποιηθεί για αυτή την εργασία. Αυτό γιατί ο Goffman (1963) δεν επικεντρώνεται στην αποκλίνουσα συμπεριφορά, αλλά στα χαρακτηριστικά και τη σημασία που αποδίδονται σε αυτή από τα άτομα. Επίσης, ο Goffman (1963) συζητά τις συνέπειες που έχει για το άτομο ότι κινείται εκτός κανονιστικών προτύπων, καθώς και το σε τι τεχνάσματα καταφεύγει για να συγκαλύψει το γεγονός αυτό.

Formatted: Greek

Για την καλύτερη κατανόηση της έννοιας του στιγματισμού, η επόμενη υποενότητα αυτού του κεφαλαίου θα συζητήσει τον ορισμό και την τυπολογία αυτής της έννοιας.

2.2.2 Ορισμός στίγματος

Κατά τον Goffman (2001) ο όρος στίγμα προϋπάρχει από τους Έλληνες που αναφέρονταν με αυτόν τον όρο σε σημάδια του σώματος που φανέρωναν κάτι το ασυνήθιστο και κακό, αναφορικά με την ηθική κατάσταση του φορέα τους. Τα σημεία αυτά ήταν ουλές ή καψίματα που γίνονταν στο σώμα και δημοσιοποιούσαν ότι ο φορέας τους ήταν άτομο που έπρεπε να αποφεύγεται ειδικά σε δημόσιους χώρους. Ο Goffman (2001, σ. 63) συνεχίζει λέγοντας ότι, κατά τους χριστιανικούς χρόνους, δύο επίπεδα μεταφοράς προστέθηκαν στον όρο: «το πρώτο αφορούσε σωματικά σημάδια ιερής χάρις που έπαιρναν τη μορφή εξανθημάτων του δέρματος, ενώ το δεύτερο -μια ιατρική αναφορά σε αυτή το θρησκευτικό πλαίσιο- αφορούσε σωματικά σημάδια οργανικής διαταραχής. Τέλος, ο όρος κατά τον Goffman την περίοδο που έγραψε το βιβλίο χρησιμοποιούνταν με την κυριολεκτική του έννοια αλλά αφορούσε περισσότερο την ατίμωση παρά την σωματική απόδειξή της.

Ο Goffman (2001, σ.213-214) επίσης υποστηρίζει ότι η διαχείριση του στίγματος είναι ένα γνώρισμα της κοινωνίας ένας τρόπος για να εκδηλωθούν κανονιστικά πρότυπα ταυτότητας. Οι Bos ~~et al., Pryor, Reeder, και Stutterheim~~ (2013) δίνουν τον ορισμό της έννοιας συζητώντας τα χαρακτηριστικά της. Συγκεκριμένα, οι Bos et al. (2013) υπενθυμίζουν ότι το στίγμα εμφανίζεται μέσα από κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Ο στιγματισμός εμφανής ή όχι χαρακτηρίζεται από υποτίμηση και αναγνώριση της διαφοράς. Ο τρόπος εκδήλωσής του μπορεί να είναι έντονος οπότε γίνεται αναφορά σε κοινωνική απόρριψη ή αποφυγή αλληλεπίδρασης. Μπορεί όμως να υπάρχει και ήπια εκδήλωση, όπως έλλειψη επαφής με τα μάτια που ως μη λεκτική έκφραση μπορεί να οδηγήσει σε τεταμένη ατμόσφαιρα ανάμεσα στα άτομα που βιώνουν το στιγματισμό και στο υπόλοιπο κοινωνικό σύνολο. Με την ίδια λογική οι Parker ~~και~~ Aggleton, (2003) αναφέρονται στην εργασία του Goffman (1963) ο οποίος ορίζει το στίγμα ως ένα σημαντικά υποτιμητικό χαρακτηριστικό που στα μάτια της κοινωνίας μειώνει αυτόν που το παρουσιάζει. Εκεί εντάσσονται άτομα με ψυχικές ασθένειες ή σωματικές παραμορφώσεις.

Οι Deacon, Stephney και Prosalentis (2005) αναφέρουν ότι οι Gilmore και Somerville (1994) παρουσιάζουν το στιγματισμό ως διαδικασία και αναγνωρίζουν τέσσερα χαρακτηριστικά σε αυτόν: «α) το πρόβλημα β) την αναγνώριση του ατόμου ή της ομάδας στόχου, γ) το χαρακτηρισμό ως κάποιου που φέρει στίγμα και δ) και τη δημιουργία μιας προσέγγισης που λύνει το πρόβλημα» (σ.21) Οι Deacon et al.

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

(2005) επιπλέον αναφέρουν ότι οι Link και Phelan (2001) ορίζουν το στίγμα της νόσου ως σύγκλιση τεσσάρων διαδικασιών: Στίγμα υπάρχει όταν οι άνθρωποι χαρακτηρίζουν αρνητικά τη διαφορά και συνδέουν τα διαφορετικά άτομα με στερεότυπα. Δημιουργούνται έτσι διαφορετικές κατηγορίες έτσι ώστε να επέλθει διαχωρισμός μεταξύ των στιγματισμένων και μη. Τέλος, οι φορείς στίγματος δεν έχουν κύρος και αντιμετωπίζουν διακρίσεις.

Επιπλέον, οι Parker et al.(2003) υποστηρίζουν ότι πρέπει να κατανοηθεί ότι το στίγμα δεν σχετίζεται μόνο με έννοιες εξουσίας και κυριαρχίας. Πρέπει να μελετηθεί συνδυαστικά με τις έννοιες της κοινωνικής αδικίας και της διάκρισης. Επιπρόσθετα, οι Parker et al.(2003) παρουσιάζουν την προσέγγιση του Foucault και του Bourdieu απέναντι στο στίγμα. Ο Foucault (οπ. αναφ. στο Parker, et al., 2003) χρονολογία προσεγγίζει θέματα που έχουν συζητηθεί και από τον Goffman (1963) αναφορικά με το στίγμα, όπως ψυχολογία και διανοητικά άρρωστοι, φυλακές και εγκληματίες, σεξουαλικότητα και απόκλιση/διαστροφή.

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Όμως για τον Foucault (στο Parker et al., 2003) πεδία όπως η ψυχιατρική και η βιοιατρική θεωρούνται ως πολιτιστικά συστήματα. Επομένως, οι ισχυρισμοί τους είναι κοινωνικά προϊόντα και όχι αλήθειες με την κλασσική έννοια του όρου. Μέσα από αυτή την προσέγγιση ο στιγματισμός αφορά την επισήμανση σημαντικών διαφορών ανάμεσα σε κατηγορίες ανθρώπων και λειτουργεί ακριβώς στο σημείο τομής ανάμεσα στον πολιτισμό την ισχύ και τη διαφορά. Για τους Parker et al.(2003) ο στιγματισμός κατανοείται μόνο μέσα από την εξέταση παραμέτρων κεντρικής σημασίας για τη συγκρότηση κοινωνικής τάξης.

Από την άλλη για τον Bourdieu (οπ. αναφ. στο Parker et al., 2003) όλες οι πολιτιστικές έννοιες και πρακτικές ενσωματώνουν συμφέροντα με στόχο την ενίσχυση ατόμων ομάδων και θεσμών. Η εξουσία βρίσκεται στην καρδιά της κοινωνικής ζωής και γίνεται χρήση της για να νομιμοποιηθούν οι ανισότητες στο πλαίσιο της κοινωνικής δομής. Η πολιτιστική κοινωνικοποίηση τοποθετεί σε θέσεις ανταγωνισμού άτομα και ομάδες αναφορικά με τη διαχείριση του κύρους τους. Αυτό με τη σειρά του εξηγεί πως οι κοινωνικοί φορείς αγωνίζονται για την επικράτηση στρατηγικών που εξυπηρετούν τα συμφέροντά τους. Στα πλαίσια του θέματος που συζητείται εδώ αν οι πολιτιστικές έννοιες και πρακτικές ενσωματώνουν συμφέροντα

και σηματοδοτούν κοινωνικές διακρίσεις μεταξύ ατόμων ομάδων και θεσμών τότε καμιά δεν το κάνει τόσο ξεκάθαρα όσο ο στιγματισμός.

Ο στιγματισμός δεν λειτουργεί μόνο σε σχέση με τη διαφορά, όπως ο Goffman (1963) και ο Foucault υποστηρίζουν, αλλά σε σχέση με κοινωνικές και διαρθρωτικές ανισότητες. Επιπλέον, ο στιγματισμός δεν συμβαίνει με κάποιο αφηρημένο τρόπο. Βρίσκεται στο επίκεντρο των αγώνων που δίνονται από τις ομάδες που βρίσκονται στην καρδιά της κοινωνικής ζωής. Πιο συγκεκριμένα, ο στιγματισμός αναπτύσσεται από αναγνωρίσιμους κοινωνικούς φορείς που επιδιώκουν να νομιμοποιήσουν την δική τους δεσπόζουσα θέση στις υπάρχουσες δομές της κοινωνικής ανισότητας. Οι Parker et al. (2003) τέλος τονίζουν ότι για να προσεγγιστεί ουσιαστικά ο στιγματισμός πρέπει να αμφισβητηθούν οι δομές ισότητας και ανισότητας σε μια κοινωνία που είναι δομημένη ιεραρχικά.

Οι O' Connor et al. (2005) υποστηρίζουν ότι οι ερευνητές έχουν επιδοθεί στην έρευνα κατηγοριών στιγματισμού για να κατανοήσουν καλύτερα το φαινόμενο και να καθοδηγήσουν τις παρεμβάσεις για την μείωση των επιπτώσεών του. Μέσα από την παρουσίαση μεταξύ άλλων του μοντέλου των Prayog και Reeder (2011) θα επιχειρηθεί στην επόμενη ενότητα η παράθεση της βασικής τυπολογίας στιγματισμού όπως αυτοί ορίζεται από τους ερευνητές.

2.2.3 Τυπολογία στίγματος

Οι O' Connor et al. (2005) αναφέρονται στο στίγμα που επιβάλλει κάποιος στον εαυτό του (individual stigma-self stigma). Στην περίπτωση αυτή το στίγμα είναι εσωτερικευμένο και αποδεκτό από το άτομο σε βαθμό που να ακολουθεί την συμπεριφορά των «άλλων» που γίνεται το σύστημα πεποιθήσεών του. Έτσι το άτομο μπορεί να περιορίσει την συμπεριφορά του και να αναπτύξει αισθήματα μεμψιμοιρίας μοιρολατρίας ή ακόμα και να απεχθάνεται τον εαυτό του. Αποτέλεσμα αυτού είναι ότι οι O' Connor et al. (2005) ονομάζουν αποδιδόμενη ασάφεια. Στην περίπτωση αυτή το άτομο γνωρίζει αν κρίνεται έτσι επειδή το αξίζει ή λόγω προκατάληψης. Έτσι νιώθει ντροπή και απορρίπτει πρώτα το ίδιο τον εαυτό του πριν το κάνει το κοινωνικό σύνολο. Η κατάσταση αυτή μπορεί να οδηγήσει σε απομόνωση και κατάθλιψη και ο

Bharat (2004) ονομάζει το προσωπικό στίγμα αυτής της μορφής ως εκτελεσμένο (enacted) (όπ. αναφ. στο O' Connor et al., 2005, σ.37).

Οι Bos, et al.(2013) αναφερόμενοι στην εργασία του Goffman (1963) σημειώνουν ότι μια θεμελιώδης διαφορά αναφορικά με το στίγμα, κατά τον Goffman, αφορά το βαθμό στον οποίο οι ενδείξεις του μπορεί να κρυφτούν. Οι άνθρωποι που επιλέγουν να «περάσουν» ως κανονικοί αποκρύπτοντας την πραγματικότητα παραμένουν κατά τον Goffman «αναξιοπρεπείς», όσο υπάρχει η πιθανότητα να αποκαλυφθούν. Οι Bos et al.(2013) τέλος σημειώνουν ότι η επιλογή αυτής της συμπεριφοράς απέναντι στο στίγμα σημαίνει ότι για το άτομο υπάρχουν συγκεκριμένοι τρόποι αντίδρασης σε συνθήκες που ευνοούν το στιγματισμό. Οι σιωπηρές αντιδράσεις παίρνουν τη μορφή αντανάκλαστικών που δίνουν άμεσες απαντήσεις, ενώ οι ρητές αντιδράσεις προέρχονται από σύστημα βασισμένο σε κανόνες και αφορούν ελεγχόμενες αντιδράσεις.

Οι Bos, et al. (2013, σ.3) επίσης παρουσιάζουν το μοντέλο των Prayor και Reeder (2011) και υπενθυμίζουν ότι ο στιγματισμός συμβαίνει σε διαπροσωπικό και κοινωνικό επίπεδο. Το μοντέλο των Prayor και Reeder (2011), εκτός από το στίγμα που επιβάλλει κάποιος στον εαυτό του, εμπεριέχει και τις κατηγορίες του δημόσιου στίγματος (public stigma) και του στίγματος από την συσχέτιση (stigma by association) αντίστοιχα. Το δημόσιο στίγμα κατά τους Bos, et al.(2013) έχει γνωστικά συμπεριφορικά και συναισθηματικά στοιχεία. Οι Bos, et al.(2013, σ.3) περιγράφουν το δημόσιο στίγμα μέσα από τα χαρακτηριστικά του. Ισχυρίζονται ότι « η προέλευση του στιγματισμού έγκειται στις γνωστικές αναπαραστάσεις που έχει το κοινωνικό σύνολο για τους φορείς του στιγματισμού. Τα χαρακτηριστικά του στίγματος μπορούν να προκαλέσουν αρνητική συμπεριφορά ή αρνητικά συναισθήματα.

Κατά τους Bos, et al.(2013) τέτοιες αναπαραστάσεις μπορεί να είναι: η έναρξη της δυνατότητας ελέγχου για την κατάσταση του στιγματισμού, η αντίληψη της σοβαρότητας της κατάστασης, η επικινδυνότητα της κατάστασης, και η αντίληψη της παράβασης κοινωνικών κανόνων. Τέλος, σημειώνεται ότι το δημόσιο στίγμα επιδρά στο στίγμα που επιβάλλει κάποιος στον εαυτό του με πολλούς τρόπους. Μερικοί από αυτούς είναι: φόβος και η προσμονή του στιγματισμού, και η ψυχολογική δυσφορία που αυτό επιφέρει.

Οι Deacon, et al. (2005) επιπλέον παρουσιάζουν το συντελεστικό και το συμβολικό στίγμα αντίστοιχα. Και τα δύο εμπεριέχουν απομάκρυνση από πρόσωπα ή καταστάσεις εξαιτίας της αίσθησης του κινδύνου. Όμως το συντελεστικό στίγμα απομακρύνει τους ανθρώπους όχι μόνο μέσα από την κατηγοριοποίηση «εμείς» και οι «άλλοι», αλλά μέσα από την φυσική απομάκρυνση των ανθρώπων. Ένας τέτοιος τρόπος σκέψης άγνοια κινδύνου από την μια και ηθικές κρίσεις από την άλλη δίνει στην συμπεριφορά των ατόμων μια μορφή ηθελημένης και άδικης διάκρισης.

Αναφορικά με το στίγμα από συσχέτιση οι Bos, et al.(2013) αναφέρουν ότι ο στιγματισμός δεν επιδρά μόνο στους φορείς της κατάστασης αλλά και σε αυτούς που τους παρέχουν φροντίδα, στα μέλη της οικογένειας, και στους φίλους. Τα άτομα αυτά συχνά θεωρούνται και αυτά φορείς του στίγματος και υποτιμώνται σαν αποτέλεσμα της σχέσης τους με αυτόν/η που φέρει το στίγμα. Υπάρχουν και εδώ γνωστικά, συμπεριφορικά και συναισθηματικά χαρακτηριστικά, ενώ οι ρητές στάσεις μετριάζουν την εξάπλωση του στίγματος σε άτομα που έχουν ουσιαστική σχέση με το φορέα (π.χ. μέλη οικογένειας). Οι σιωπηρές στάσεις από την άλλη μετριάζουν την εξάπλωση του στίγματος σε ουσιαστικές και αυθαίρετες σχέσεις αντίστοιχα.

Κατά τους Van der Sanden, Bos, Stutterheim, Pryor και Kok, (2013) σημειώνουν πως το στίγμα εξαιτίας της συσχέτισης είναι ανάλογο του όρου *courtesy stigma* που χρησιμοποιείται από τον Goffman (1963). Σημειώνουν επίσης ότι «παρά το γεγονός ότι οι σχέσεις συγγένειας είναι ισχυρός αγωγός εξάπλωσης του στίγματος και σε άλλα άτομα πέραν των φορέων, το στίγμα μπορεί να απλωθεί και μέσω αυθαίρετων συσχετίσεων που θα γίνουν εξαιτίας ομοιότητας ή εγγύτητας» (σ.74). Οι Van der Sanden, et al. (2013) συνεχίζουν λέγοντας ότι η εμπειρία του στίγματος από συσχέτιση έχει πολλά κοινά με την απόδοση του δημοσίου στίγματος.

Επιπλέον, κατά τους Van der Sanden et al. (2013) η αντιμετώπιση του στίγματος από απόσταση συνδέεται ψυχολογικά με την απομάκρυνση από μια σχέση που φέρει στιγματισμό. Οι αντιδράσεις επομένως δεν έχουν να κάνουν με το ίδιο το στίγμα αλλά και με το άτομο που το φέρει. Το στίγμα από συσχέτιση μπορεί να επηρεάσει τη δομή μιας οικογένειας αλλά και να επηρεαστεί από αυτή. Όσο πιο ισχυρό είναι το συναισθηματικό δέσιμο μεταξύ των μελών της οικογένειας, τόσο λιγότερη είναι η ένταση του στίγματος σε αυτή. Τέλος, σύμφωνα με τους Corrigan, Watson, and

Miller (2006), η εμπειρία του στίγματος από συσχέτιση διαφοροποιείται ανάλογα με το ρόλο στην οικογένεια (π.χ γονείς, αδέρφια)

Την ίδια στιγμή για τον Goffman (2001) η αλλαγή από το στάτους του στιγματισμένου σε αυτό του φυσιολογικού, όταν επέλθει, θα υποστηριχθεί ψυχολογικά από το άτομο ως επιθυμητή. Όμως ο Goffman (2001) υποστηρίζει πως όταν συμβεί το αντίθετο τα πράγματα δυσκολεύουν πολύ ψυχολογικά για το άτομο. Το γεγονός ότι και οι δύο τύποι μετασηματισμού μπορούν με εξάσκηση να είναι ανεκτοί από το άτομο, δηλώνει ότι ως άνθρωποι είμαστε ικανοί να αντιμετωπίσουμε και τις δυο πιθανότητες.

Σύμφωνα επίσης με τη Gray, (2002) έρευνες σε οικογένειες με ανάπηρα παιδιά έδειξαν ότι βιώνουν το courtesy stigma συχνά. Αυτή η εμπειρία έχει να κάνει με την ‘ταυτότητα’ τους ως γονείς ανάπηρου παιδιού. Ειδικότερα οι μητέρες βιώνουν σύμφωνα με τις Gill, και Liamputtong (2011), μια επιπλέον μορφή του courtesy stigma που σχετίζεται με την ικανότητά τους να είναι καλές μητέρες. Τέλος, σύμφωνα με τις Ryan, και Runswick-Cole,(2008) το να μπορέσει μια μητέρα να μεταθέσει την ευθύνη για την κατάσταση του παιδιού της σε κάτι άλλο εκτός του εαυτού τους θεωρείται θετικό στοιχείο για εκείνες. Η σχέση μητέρας και παιδιού με αναπηρία θα συζητηθεί στο επόμενο κομμάτι αυτού του κεφαλαίου.

Formatted: English (U.S.)

2.2.4 Μητέρα και ανάπηρο παιδί

Οι Ryan και συν. (2008) υποστηρίζουν ότι στις έρευνες σχετικά με τις μητέρες παιδιών με κινητικά προβλήματα κυριαρχεί το ιατρικό μοντέλο αναπηρίας με επακόλουθο μια σειρά ερευνών που βασίζεται στο βάρος και την αγωνία του να υπάρχει ένα παιδί με κινητικά προβλήματα στην οικογένεια (Weiss, 2002).

Την ίδια στιγμή η Ζώνιου-Σιδέρη (1996) σημειώνει ότι η **ψηφ** διαπαιδαγωγική συμπεριφορά δεν εξετάζεται ανεξάρτητα από τη μορφή προσαρμογής της μητέρας. Ο Σιούτης (2007) ισχυρίζεται ότι οι μητέρες δεν σηκώνουν μόνο το βάρος της ανατροφής αλλά και τις συνέπειες του στίγματος. Κατ' ακολουθία, η Ζώνιου-Σιδέρη (1996) υποστηρίζει ότι αναφορικά με τις αντιδράσεις των μητέρων παρατηρούνται

δύο φάσεις : α) τη διαμεριστική ή κατάσταση σοκ όπου συνοδεύεται συνήθως από την υποσυνείδητη επιθυμία της μητέρας για το θάνατο του παιδιού της ή και το δικό της. Η μητέρα, κατά τη Ζώνιου-Σιδέρη (1996), προσπαθεί να κάνει δεύτερο παιδί είτε για να τονώσει την αυτοπεποίθησή της, είτε για να μειώσει τις τύψεις της για την γέννηση του ανάπηρου παιδιού. Η δεύτερη φάση είναι αυτή της προσαρμογής ή αποκατάστασης που χαρακτηρίζεται από έντονη προσκόλληση προς το παιδί και σύγκρουση με την αναπηρία.

Ο Wilkins (2010) επιπρόσθετα υποστηρίζει ότι η προσκόλληση είναι μια δυναμική επιτακτική ανάγκη που περιγράφει τη δυναμική των μακροχρονίων σχέσεων των ανθρώπων. Ωστόσο, υπάρχουν αποδείξεις ότι η διαδικασία προσκόλλησης γονέων και παιδιών με ειδικές ανάγκες έχει ιδιαιτερότητες σε σχέση με την διαδικασία προσκόλλησης που κάθε παιδί βιώνει. Σύμφωνα με τον Wilkins (2010), ένα παιδί με αναπηρία μπορεί να χαρακτηρίζεται από υπερκινητικότητα, θυμό ή απομόνωση κάτι που δημιουργεί στους γονείς περισσότερο άγχος. Επίσης, μπορεί οι γονείς να πρέπει να έχουν την ευθύνη της σωματικής φροντίδας του παιδιού, κάτι που εντείνει την αίσθηση της απομόνωσης που ήδη βιώνουν.

Formatted: English (U.S.)

Οι Ryan et al (2008) επίσης θέτουν το ζήτημα του αν οι μη ανάπηροι γονείς παιδιών με αναπηρία μπορούν να είναι κατάλληλα πρότυπα για τα παιδιά τους, καθώς τα αναθρέφουν. Η θέση αυτή είναι οικεία για της ανάπηρες μητέρες που περιγράφουν «ότι φτάνουν στα άκρα» για να δράσουν «κανονικά» προκειμένου να γίνουν αποδεκτές ως απλές μητέρες. Υπό αυτές τις συνθήκες οι γονείς αντιμετωπίζονται ως σύμμαχοι των παιδιών τους. Οι Ryan et al (2008) υποστηρίζουν ότι δεν υπάρχει επαρκής στήριξη για τις γυναίκες και τις οικογένειές τους.

Επιπλέον, σύμφωνα με την Knight (2013) υπάρχει μια αίσθηση περιθωριοποίησης για τις μητέρες παιδιών με αναπηρία παρά το γεγονός ότι είναι σαφές ότι οι μητέρες αυτές αισθάνονται έντονο άγχος. Χαρακτηρίζονται ως οι «άγγελοι που αυτοθυσιάζονται ή οι υπερπροστατευτικοί δαίμονες» η συμπεριφορά των οποίων βρίσκεται στο κοινωνικό μικροσκόπιο και στη κριτική κοινωνίας και υπηρεσιών που μπορούν να έχουν πρόσβαση σε ιδιωτικές πλευρές της ζωής της οικογένειας.

Κατ' ακολουθία οι Engin –Simsek, ~~et al., Suat, Tarsuslu – Simsek, Atasavun Uysal, Yakut, Yakut, & Uygur,~~ (2014) υποστηρίζουν ότι την κύρια ευθύνη της φροντίδας του παιδιού με αναπηρία την επωμίζεται η μητέρα. Συγκρίσεις μεταξύ μητέρων που έχουν χρόνια ανάπηρο παιδί και μητέρων με υγιή παιδιά υποδεικνύουν ότι οι πρώτες έχουν την τάση να βιώνουν αισθήματα απελπισίας και είναι πιο πιθανό να έχουν κατάθλιψη. Επίσης σύνδρομα όπως αυτό της χρόνιας κόυρασης και εξουθένωσης παρατηρούνται ευρέως μεταξύ μητέρων που φροντίζουν παιδιά με χρόνια αναπηρία. Εξαιτίας αυτής της τραυματικής εμπειρίας σημαντικές παράμετροι ποιότητας ζωής όπως σωματική και πνευματική ευεξία επηρεάζονται αρνητικά σε αυτές τις οικογένειες. Σε ένα τέτοιο περιβάλλον είναι πιθανό να εκδηλωθούν αλληλοκατηγορίες και συγκρούσεις. Ζώντας αυτή την κατάσταση οι μητέρες, κατά το Σιούτη (2007), έχουν ανάγκη τη βοήθεια και τη στήριξη του οικογενειακού περιβάλλοντος. Οι σχέσεις των παιδιών με αναπηρία με τα υπόλοιπα μέλη του άμεσου οικογενειακού περιβάλλοντος θα σχολιαστούν στο επόμενο κομμάτι αυτού του κεφαλαίου.

Formatted: Greek

Formatted: Greek

2.2.5. Πατέρας και ανάπηρο παιδί – Αδέλφια και ανάπηρο παιδί

Αναφορικά με την συνδρομή των πατέρων στην ανατροφή του ανάπηρου παιδιού η Ζώνιου-Σιδέρη (1996) σημειώνει ότι σύμφωνα με έρευνες οι πατέρες είναι λιγότερο αποτελεσματικοί, όταν αφιερώνουν χρόνο στο παιδί τους, στην περίπτωση που η αναπηρία του είναι εμφανής. Επιπλέον, ο Σιούνης (2007) αναφέρεται στην έρευνα των Gallagher και Bristol που διαπιστώνουν ότι «οι πατέρες δεν βοηθούν τις μητέρες. Πολλοί βρίσκουν δεύτερη δουλειά και αισθάνονται παραμελημένοι. Ταυτόχρονα αμφισβητείται και ο ανδρικός τους ρόλος εξαιτίας της κατάστασης του παιδιού» (σ.111).

Formatted: Greek

Οι Hang, Chen και Tsai (2012) επίσης υποστηρίζουν ότι οι περισσότερες μελέτες σχετικές με παιδιά με αναπτυξιακά προβλήματα επικεντρώνονται στις απόψεις των μητέρων ή στο συνδυασμό τους με αυτό των πατέρων. Επιπλέον, οι Hang και συν.

(2012) υποστηρίζουν ότι το να δίνουμε έμφαση στην συμπεριφορά της μητέρας απέναντι στο ανάπηρο παιδί αγνοώντας τους πατέρες μπορεί να παρεμποδίσει την εμπλοκή των τελευταίων στη διαδικασία φροντίδας του παιδιού και έτσι να ενισχυθεί η αποστασιοποίηση από πλευράς του. Οι Hang ~~και συν~~et al. (2012) συνεχίζουν λέγοντας ότι η ενασχόληση του πατέρα με το παιδί με κινητικά προβλήματα έχει θετική επίδραση γιασε όλη την οικογένεια., και ο ρόλος τους δεν πρέπει να περιορίζεται στην κάλυψη των εξόδων. Οι πατέρες αφιερώνουν χρόνο στο να ψάχνουν για γιατρούς και υπηρεσίες που θα βοηθήσουν την κατάσταση του παιδιού.

Formatted: Greek

Το πώς θα προσεγγίσει ο γονέας το ρόλο του είναι σημαντική πτυχή της αποτελεσματικότητας της φροντίδας που θα προσφερθεί στο παιδί με κινητικά προβλήματα, γιατί μπορεί σύμφωνα με τους Cuzzocrea, Larcen, & Westh, (2013) να οδηγήσει στη βελτίωση της λειτουργικότητας του παιδιού. Οι ερευνητές παραδέχονται ότι υπάρχει σχέση αλληλεπίδρασης μεταξύ των ικανοτήτων του γονέα και της ανάπτυξης του παιδιού. Οι Cuzzocrea και συν. (2013) τονίζουν ότι οι γονεϊκές εμπειρίες διαφέρουν σε σχέση με την αιτία της αναπηρίας του παιδιού, ενώ ισχυρίζονται ότι, όταν τα άτομα που προσφέρουν φροντίδα είναι μεγαλύτερα σε ηλικία, έχουν περισσότερο αυτοέλεγχο και καλύτερο ρεπερτόριο στρατηγικών αντιμετώπισης. Την ίδια στιγμή οι Cuzzocrea και συν. (2013) υπενθυμίζουν ότι τα άτομα αυτά είναι ευπαθή γιατί όσο μεγαλώνουν τόσο αισθάνονται την ηλικία τους ενώ είναι αναγκασμένα να συνεχίσουν να παρέχουν φροντίδα. Με αυτή τη λογική, οι Hang et al.(2012), σημειώνουν ότι η φροντίδα για το παιδί με ειδικές ανάγκες μπορεί να δημιουργεί για μερικούς πατέρες αισθήματα επιβάρυνσης και άγχους. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να επηρεαστεί η ποιότητα της σχέσης, ή ακόμα περισσότερο να αισθάνεται το παιδί ότι αναστέλλεται η πατρική σχέση λόγω του προβλήματός του.

Ο Ferguson (2002) παρουσιάζει τους πιθανούς τρόπους με τους οποίους ένας γονέας μπορεί να σταθεί απέναντι στην αναπηρία του παιδιού του. Οι νευρωτικοί γονείς που έχουν ως κύριο χαρακτηριστικό την ενοχή σύμφωνα με την ψυχοδυναμική ερμηνευτική προσέγγιση. Η ενοχή είναι αναπόφευκτη για τον τύπο αυτό του γονέα γιατί την βλέπει ως αιτία ή αποτέλεσμα άλλων συναισθημάτων. Ακόμα και η συμμετοχή των γονέων στην ανατροφή του παιδιού τους υποθάλπει αισθήματα ενοχής από τη στιγμή που πιστεύουν ότι είναι σε κάποιο βαθμό υπεύθυν~~η~~η για την αναπηρία του παιδιού τους. Ο Ferguson (2002) αναφέρει το δυσλειτουργικό γονέα που θεωρεί αιτιακή τη σχέση μεταξύ της αναπηρίας του παιδιού του και της

δυσλειτουργίας της οικογένειάς του. Δεν μπορεί να συμβιβαστεί με αυτή και ως αντίδραση εκδηλώνει σωματικό και ψυχολογικό σοκ που εμπεριέχει αντιδράσεις αμηχανίας σύγχυσης και απογοήτευσης.

Επιπλέον, ο Ferguson (2002) συμπεριλαμβάνει στην κατηγοριοποίησή του τον γονέα που υποφέρει. Εδώ έχουμε ως κύριο άξονα την αλληλεπίδραση μεταξύ των αισθημάτων των γονέων και της κατάστασης στην οποία βρέθηκε η οικογένεια. Στην περίπτωση αυτή η ενοχή ο θυμός και η άρνηση έχουν μετατραπεί σε άγχος μοναξιά και χρόνια θλίψη. Το επίκεντρο έχει μεταφερθεί από τη δυάδα μητέρας παιδιού και η έμφαση δεν είναι πια στην αναπηρία καθεαυτή. Αντίθετα, το ενδιαφέρον επικεντρώνεται στην ενημέρωση και επικοινωνία που θα προκύψει από τους επαγγελματίες και τα άλλα μέλη της οικογένειας. Τέλος, η κατηγοριοποίηση του Ferguson (2002) ολοκληρώνεται με τον ανίσχυρο γονέα, όπου εδώ παρατηρούνται χαρακτηριστικά όπως κοινωνικής απόσυρσης, κόπωσης και τελικά εξαθλίωσης.

Η Ζώνιου-Σιδέρη (1996) ταυτόχρονα υποστηρίζει ότι το είδος της αλληλεπίδρασης με το ανάπηρο παιδί «επηρεάζεται από τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του ανάπηρου παιδιού. Επίσης, η ιδιαίτερη σχέση δεν εξαρτάται μόνο από το είδος και το βαθμό αναπηρίας, αλλά από τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας και από την ποιότητα αλληλεπίδρασης μεταξύ των μελών της οικογένειας» (σ.47-48).

Η Μαργαρίτη (χ.χ.) αναφέρει ότι οι σχέσεις μεταξύ αδελφών είναι ισοδύναμες σε σπουδαιότητα όσο και οι σχέσεις γονέων και παιδιών με κινητικά προβλήματα. Επομένως, απόκειται και πάλι στις ικανότητες των γονέων το πώς θα έρθουν αντιμέτωποι με μια τέτοια κατάσταση.

Οι Chan & Goh (2013) αν και αναφέρονται σε περιπτώσεις παιδιών με αυτισμό σημειώνουν ότι σε μελέτες τα αδέλφια «απεικονίζονται συχνά ως «θύματα» που έχουν λιγότερο χρόνο με τους γονείς τους». Είναι αποδεκτό ότι παιδιά που ζουν σε οικογένειες με αυτισμό έχουν λιγότερο χρόνο με τους γονείς τους. Ωστόσο, οι Chan & Goh (2013) υποστηρίζουν ότι δεν πρέπει τα αδέλφια να αντιμετωπίζονται έτσι γιατί αυτό θα επηρεάσει το πώς θα ερμηνεύσουν τις πράξεις των γονέων τους.

Οι Petalas, Hastings, Nash, Dowe και Reilly (2009) επίσης τονίζουν ότι το να μεγαλώνεις με αδερφό ή αδερφή που να έχει αυτισμό είναι μια αγχωτική εμπειρία που

μπορεί να οδηγήσει σε συναισθηματικές δυσκολίες και δυσκολίες συμπεριφοράς. Την ίδια στιγμή σημειώνουν όμως ότι υπάρχουν αντικρουόμενα αποτελέσματα στις έρευνες. Αυτό γιατί εκείνοι που συμμετέχουν στην έρευνα είναι οι γονείς που δίνουν περισσότερη έμφαση στη διαδικασία προσαρμογής των αδελφών με το ανάπηρο παιδί παρά στα υγιή παιδιά τους. Αν τα υγιή αδέρφια μπορούσαν να καταθέσουν τι αυτά αισθάνονται ίσως αυτό να αποτύπωνε πτυχές του πως εκείνα κατανοούν και αξιολογούν τη διαδικασία. Κάτι τέτοιο είναι πολύ σημαντικό για την προσπάθειά τους να κατανοήσουν την κατάσταση.

Η Μαργαρίτη (χ.χ.) από την άλλη αναφερόμενη σε παιδιά με αναπηρία τονίζει ότι τα συναισθήματα των αδερφών διαφοροποιούνται και εξαρτώνται από την σειρά γέννησης και τη διαφορά ηλικίας μεταξύ του παιδιού με αναπηρία και των υπολοίπων. Όταν η οικογένεια είναι μεγάλη τότε αυτό βοηθά τα αδέρφια να έχουν καλύτερη σχέση με το παιδί με αναπηρία. Όμως και εδώ πρέπει οι γονείς να προσέξουν να μην φορτώσουν μεγάλο μέρος της φροντίδας του παιδιού με κινητικά προβλήματα στα υπόλοιπα αδέρφια. Αν συμβεί αυτό τότε υπάρχει κίνδυνος για τα αδέρφια να έχουν σοβαρά συναισθηματικά προβλήματα.

Η Ζώνιου-Σιδέρη (1996) αναφέρει ότι τα αδέρφια αναπήρων συχνά αναγκάζονται να μειώνουν τις εξωοικογενειακές δραστηριότητές τους και να καταπιέζουν τις ανάγκες τους. Η Βάρβογλη (2005) αναφέρεται στην περίοδο της εφηβείας και τονίζει ότι η έλλειψη σωστής ενημέρωσης και γνώσης δημιουργεί δυσκολίες στη σχέση μεταξύ υγιών και αναπήρων αδελφών. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα εκδήλωση συναισθημάτων όπως: ζήλια, πίκρα και απόρριψη. Επίσης οι έφηβοι εκφράζουν έντονα παράπονα στους γονείς τους ότι δεν τους συμπαράσταθηκαν αρκετά. Επίσης, η Ζώνιου-Σιδέρη (1996) σημειώνει ότι οι αντιδράσεις των αδερφών των αναπήρων δεν έχουν την ίδια ένταση με αυτή των γονέων τους. Αυτό γιατί δεν νιώθουν υπεύθυνοι για την κατάσταση του αδερφού/αδερφής τους. Η πηγή του προβλήματος για τα υγιή αδέρφια είναι η λύπη και η απογοήτευση των γονέων τους. Αντίθετα με τους γονείς τα αδέρφια μπορούν να εκφραστούν ανοιχτά για την κατάσταση του αδερφού τους και αυτό τους βοηθά να αντιμετωπίζουν την κατάσταση αποτελεσματικότερα.

2.32.6 Συμπεράσματα – Ερευνητικά Ερωτήματα

Formatted: Font: 18 pt

Formatted: Font: 18 pt

Η βιβλιογραφική ανασκόπηση που παρατέθηκε εδώ είχε ως σκοπό να δημιουργήσει το θεωρητικό υπόβαθρο για το υπό συζήτηση θέμα που είναι οι σχέσεις των μελών της οικογένειας απέναντι σε ένα παιδί με αναπηρία. Μέσα από την ανάλυση κεντρικών όρων του θέματος, έγινε σαφές ότι δεν υπάρχει ενιαία περιγραφή για τις έννοιες της αναπηρίας και του στιγματισμού. Επίσης φάνηκε η σημασία της οικογένειας στην προσέγγιση της αναπηρίας αλλά και στην αντιμετώπιση των προβλημάτων ψυχολογικών και λειτουργικών που η παρουσία της προκαλεί. Με δεδομένο ότι είναι αποδεκτός ο ρόλος της οικογένειας στη βελτίωση της κατάστασης του παιδιού, η οικοδόμηση σχέσης εμπιστοσύνης μεταξύ της οικογένειας και του ανάπηρου παιδιού είναι βασικό στοιχείο για την δημιουργία μιας αποτελεσματικής σχέσης.

Μάλιστα, διαφαίνεται ότι η βιβλιογραφική ανασκόπηση μας βοηθά να συνειδητοποιήσουμε ότι η αναπηρία είναι ένα γεγονός και δεν είναι το μόνο χαρακτηριστικό ενός ατόμου. Επίσης, γίνεται κατανοητό ότι τη μειονεξία για την αναπηρία το άτομο αρχίζει να την νιώθει όταν έρχεται σε επαφή με την οικογένεια ή το κοινωνικό περιβάλλον. Υπήρξαν σαφείς ενδείξεις αναφορικά με την ποιότητα των αισθημάτων και των στάσεων τόσο μεταξύ των γονέων όσο και απέναντι στο παιδί. Αυτές οι σχέσεις θα αποτελέσουν την αρχή για την εκδήλωση της κοινωνικότητάς του.

-Γίνεται εξάλλου σαφές λόγω των πολλαπλών ερμηνειών της αναπηρίας ότι η αποτελεσματική προσέγγισή της μπορεί να είναι μόνο εξατομικευμένη. Την ίδια στιγμή η βιβλιογραφία υπέδειξε ότι οι γονείς και ιδιαίτερα η μητέρα έχουν μεγάλη επίδραση στο άτομο με αναπηρία. Μια ισορροπημένη πρακτική θα ήταν οι γονείς και το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον να ζούσαν μαζί με το ανάπηρο άτομο και όχι για αυτό. Σε αυτή την προσπάθεια πιστεύεται ότι θα μπορούσε να βοηθήσει ένας οργανισμός όπως τα Κέντρα Διαφοροδιάγνωσης Διάγνωσης και Υποστηρίξης (ΚΕΔΔΥ)ΕΔΔΥ~~[πρώτα πρέπει να το βάλετε ολογράφως και ακολούθως να χρησιμοποιείται τη σύντμηση]~~ όπου συνδυάζουν και το ιατρικό αλλά και το εκπαιδευτικό στοιχείο. Μέσα από την πληροφόρηση που προσφέρεται από τα ΚΕΔΔΥ ο γονέας μπορεί να κάνει ένα πρώτο βήμα στο να εκτιμήσει την αναπηρία

στις πραγματικές της διαστάσεις και να μπορέσει να πάρει κατευθύνσεις σχετικά με τρόπους μέσω των οποίων το παιδί μπορεί να αποδώσει καλύτερα και να ενισχύσει έτσι την αυτοπεποίθησή του.

~~Με αυτή τη λογική η έρευνα που βρίσκεται υπό διαμόρφωση θα προσεγγίσει τα παρακάτω ερωτήματα:~~

- ~~• Πώς τα μέλη της οικογένειας αντιμετωπίζουν την παρουσία ενός ανάπηρου παιδιού μέσα σε αυτή;~~
- ~~• Τι προσδοκίες έχουν οι γονείς σε σχέση με την αναπηρία του παιδιού τους;~~
- ~~• Ποια είναι η συμβολή του ΚΕΔΔΥ σε αυτή την προσπάθεια;~~

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ- ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

3.1 Σκοπός – Στόχοι

Σύμφωνα με τους Pole ~~& κει~~ Lampard (2002) η έρευνα αφορά την προσεκτική συλλογή πληροφοριών με σκοπό να δημιουργήσουμε ή να ενισχύσουμε την ήδη υπάρχουσα γνώση. Για να είναι αξιόλογη η έρευνα σύμφωνα με τους Pole ~~& κει~~ Lampard (2002) πρέπει να: « είναι αποτέλεσμα ώριμης σκέψης, και σχεδιασμού να συζητά τα καίρια θέματα διαλόγου και σχετικές έρευνες με το γνωστικό αντικείμενο και να έχει συγκεκριμένους και ρεαλιστικούς στόχους» (σ.7).

Σκοπός αυτής της έρευνας είναι να μελετήσει πως βιώνεται από τα μέλη μιας οικογένειας η ύπαρξη ανάμεσά τους ενός παιδιού με κινητικά προβλήματα. Μια από τις επιδιώξεις είναι να μελετηθεί τόσο το η έννοια αναπηρία όσο και ο όρος στίγμα και το περιεχόμενο τους. Στους στόχους της παρούσας έρευνας εντάσσονται επίσης: Η επίδραση που έχει η παρουσία της αναπηρίας του παιδιού τόσο στην καθημερινή ζωή της οικογένειας όσο και στη σχέση των γονέων μεταξύ τους. Επιπλέον επιδίωξη της ερευνήτριας είναι να μελετήσει το πώς οι γονείς πιστεύουν ότι τα παιδιά με κινητική αναπηρία αντιμετωπίζονται από το κοινωνικό σύνολο, και τι θα ήθελαν οι γονείς να αλλάξει ως προς αυτό το ζήτημα. Στους στόχους της παρούσας έρευνας μπορούν τέλος να ενταχθούν οι τρόποι αντιμετώπισης των προβλημάτων που προέρχονται από την ύπαρξη της αναπηρίας, καθώς και οι προσδοκίες των γονέων για το κοντινό μέλλον των παιδιών τους.

3.2 Ερευνητικά ερωτήματα

Formatted: Font: 18 pt

Με τη λογική αυτή— μέσα από την συλλογή δεδομένων θα γίνει προσπάθεια να απαντηθούν τα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα:

- Πώς τα μέλη της οικογένειας αντιμετωπίζουν την παρουσία ενός ανάπηρου παιδιού μέσα σε αυτή;
- Τι προσδοκίες έχουν οι γονείς σε σχέση με την αναπηρία του παιδιού τους;
- Ποια είναι η συμβολή του ΚΕΔΔΥ σε αυτή την προσπάθεια;

Το κεφάλαιο που ακολουθεί αφορά το μεθοδολογικό σχεδιασμό της έρευνας. Επιδίωξη είναι να συζητηθούν τα δυνατά σημεία αλλά και οι αδυναμίες της ερευνητικής στρατηγικής, του ερευνητικού σχεδιασμού και των μεθόδων συλλογής δεδομένων που επιλέχθηκαν για την παρούσα μελέτη.

3.3 Σχεδιασμός

Σύμφωνα με τον Simmons (2001) στην αρχή κάθε ερευνητικής προσπάθειας χρειάζεται να παρθούν αποφάσεις σχετικά με τον καταλληλότερο τρόπο διεξαγωγής της. Οι αποφάσεις αυτές θα επηρεαστούν εκτός από την θεματολογία της έρευνας και από το διαθέσιμο χρόνο για τη διεξαγωγή της. Ο Holliday (2002) υποστηρίζει επίσης—ότι ο ερευνητής μεταξύ άλλων πρέπει: α) να αποφασίσει σχετικά με το ευρύτερο θέμα της μεθοδολογικής προσέγγισης, β) να εξηγήσει τις διαδικασίες που θα εφαρμοστούν, γ) να διατυπώσει τις μεθοδολογικές αρχές της έρευνάς του και τέλος δ) να παρουσιάσει το πρακτικό μέρος πίσω από τη δομή και την οργάνωση της διαδικασίας συλλογής δεδομένων. Ό,τι αναφέρθηκε από τον Holliday (2002) θα συζητηθεί στο υπόλοιπο κομμάτι αυτού του κεφαλαίου.

3.4 Πληθυσμός-Δείγμα

Formatted: Font: 18 pt

Ο πληθυσμός αποτελείται από γονείς των οποίων τα παιδιά παρουσιάζουν κινητικά προβλήματα. Το δείγμα της έρευνας αποτελείται από δέκα γονείς οι οποίοι συνεργάζονται με θεραπευτές από το χώρο εργασίας της ερευνήτριας ή και με την ίδια, με σκοπό την παροχή υπηρεσιών βελτιωτικού χαρακτήρα προς όφελος του παιδιού. Η δειγματοληψία στην ποιοτική έρευνα, έχει σύμφωνα με τον Padgett, (1998), στόχο την ευελιξία και το βάθος. Παρά το γεγονός ότι η πρόσβαση και η διαθεσιμότητα επηρέασε την απόφαση της ερευνήτριας, η ευκολία από μόνη της δεν θα πρέπει να οδηγεί σε αποφάσεις σε μια μελέτη.

Χρησιμοποιήθηκε «σκόπιμη δειγματοληψία» όπου για την παρούσα μελέτη άτομα που μπορούν να μας βοηθήσουν να κατανοήσουμε πως βιώνεται η συνύπαρξη με παιδί που έχει κινητικά προβλήματα. Το δείγμα είναι ομοιογενές δεδομένου ότι και οι δέκα συμμετέχοντες χρησιμοποιούν το προσωπικό του χώρου εργασίας της ερευνήτριας. Το κριτήριο επιλογής του δείγματος είναι αν εξασφαλίζεται πλούτος πληροφοριών (Patton 1990, όπ. αναφ. στο Creswell, 2011, σ.244).

3.5 Περιγραφή θεωρητικού πλαισίου

Σύμφωνα με το Maxwell (1998) υπάρχουν συγκεκριμένοι σκοποί έρευνας για τους οποίους η ποιοτική προσέγγιση είναι ιδιαίτερα χρήσιμη. Σε μια ποιοτική μελέτη ο/η ερευνητής/-ρια δεν ενδιαφέρεται μόνο για τα γεγονότα που συμβαίνουν αλλά και για το πώς τα κατανοούν οι συμμετέχοντες σε αυτή. Κυρίως όμως ενδιαφέρεται για το πώς ο τρόπος που κατανοούν τα γεγονότα οι συμμετέχοντες επηρεάζει τη συμπεριφορά τους. Οι απόψεις για γεγονότα που εκφέρονται από ανθρώπους που εμπλέκονται σε αυτά είναι μέρος της πραγματικότητας που ο ποιοτικός ερευνητής θέλει να κατανοήσει (Maxwell, 1998, σ.75).

Οι Γεωργιάδου και Κωστίτση (2012, σ.17) αναφέρουν την άποψη του Nieswiadomy, (2008) όπου εντάσσει τη φαινομενολογία ως μια προσέγγιση ποιοτικής έρευνας και υποστηρίζει ότι σκοπός της φαινομενολογικής έρευνας είναι να περιγράψει συγκεκριμένα ενδιαφέροντα και ανθρώπινες εμπειρίες, όπως τις βίωσαν και τις έζησαν τα εμπλεκόμενα άτομα. Αν συνδυάσουμε τον παραπάνω ορισμό με το δεδομένο ότι σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να διαπιστωθεί πως οι γονείς και τα άλλα μέλη μιας οικογένειας βιώνουν την παρουσία ενός παιδιού με κινητικά προβλήματα ανάμεσά τους, μπορεί να υποστηρίξουμε ότι η παρούσα μελέτη έχει έντονα φαινομενολογικά χαρακτηριστικά.

Οι Γεωργιάδου και Κωστίτση (2012) αναφέρουν επίσης την άποψη της Σαουντζή-Κρέπια (2005), όπου σκοπός της φαινομενολογίας είναι «η αντίληψη των προσωπικών γνώσεων, ανθρώπινων ερμηνειών, προσωπικών πεποιθήσεων και η ανακάλυψη θεμελιωδών δομών που διέπουν συγκεκριμένα φαινόμενα, μέσα από την ανάλυση μιας ή περισσότερων καταστάσεων. Χρησιμοποιείται η φαινομενολογία ως μέθοδος για να προσδιοριστεί η κοινή αίσθηση που έχουν για την ίδια κατάσταση/φαινόμενο διαφορετικά άτομα και από αυτή τη διαδικασία να προκύψει έγκυρη γνώση» (σ.24). Το να γνωρίσουμε ποια χαρακτηριστικά παρουσιάζει για τους συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα το κοινό βίωμα της αναπηρίας του παιδιού τους μπορεί να θεωρηθεί ως ένας από τους σκοπούς αυτής της μελέτης.

Formatted: Greek

Formatted: Greek

3.6 Μέθοδος συλλογής δεδομένων

3.6.1 Ποιοτική Μεθοδολογία. Περιγραφή του θεωρητικού πλαισίου

Ο Ιωσηφίδης (2003) συμπεριλαμβάνει στα πλεονεκτήματα της ποιοτικής μεθοδολογίας το γεγονός ότι γίνεται έρευνα με λεπτομέρεια και σε βάθος. Επίσης, ισχυρίζεται ότι ο ερευνητής βλέπει τον κόσμο μέσα από τα μάτια του κοινωνικού υποκειμένου. Για τον Ιωσηφίδη (2003) στόχος είναι η ολιστική κατανόηση και όχι η απλή περιγραφή της εμπειρίας των ατόμων. Αυτό επιτυγχάνεται με τον ερευνητή/ια να εστιάζει στο κοινωνικό πολιτιστικό και αξιακό πλαίσιο στο οποίο η κάθε εμπειρία λαμβάνει χώρα.

Formatted: Greek

Επιπλέον, για την Παρασκευοπούλου – Κόλλια (2008) – ένα από τα χαρακτηριστικά της ποιοτικής μεθοδολογίας είναι ότι σε μεγάλο ποσοστό δεν κατευθύνεται από τον ερευνητή. Αυτός ίσως να είναι και ένας από τους λόγους που οι Lincoln και Guba, (1985) τη χαρακτηρίζουν φυσική. Ταυτόχρονα, η Παρασκευοπούλου - Κόλλια (2008) υποστηρίζει ότι η ποιοτική μεθοδολογία επιτρέπει στον ερευνητή να « στοχεύσει στο τι σημαίνει για τα υποκείμενα η εμπειρία για την οποία μιλούν. Αυτό που συμβαίνει είναι μια «λεπτή» περιγραφή (Geertz, 1973) από τον ερευνητή που δίνει φωνή στα υποκείμενα» (σ.3).

Formatted: Greek

Επιπρόσθετα, οι Sallee & Flood (2012) υποστηρίζουν ότι η ποιοτική έρευνα επιδιώκει την αλληλεπίδραση μεταξύ ερευνητή και ερευνώμενου, ενώ ταυτόχρονα «επιτρέπει στους ερευνητές να ανταποκριθούν σε αλλαγές «κατά τη διαδικασία» προκειμένου να συμπεριλάβουν ουσιώδη στοιχεία. Τέλος, ο σχεδιασμός επιτρέπει να συμπεριληφθούν στην έρευνα στοιχεία που προκύπτουν, καθώς η έρευνα εξελίσσεται» (σ.139-140). Τέλος, στην παρούσα έρευνα έχει χρησιμοποιηθεί η συνέντευξη, γιατί σύμφωνα με τον Creswell (2011) η ποιοτική έρευνα συγκεντρώνει απόψεις συμμετεχόντων. Περιγράφει και αναλύει το υλικό αναδεικνύοντας θέματα, στοιχείο που αποτελεί σημαντική επιδίωξη της παρούσας προσπάθειας.

3.6.2 Περιγραφή ποιοτικών μεθόδων που χρησιμοποιήθηκαν και του περιεχομένου

Ο Μάγος (2005) υποστηρίζει ότι η συνέντευξη είναι: «ο μόνος τρόπος για να προσεγγιστούν οι αντιλήψεις των ανθρώπων, αλλά και να προκαλέσεις καταστάσεις να συμβούν και να κινηθεί η ροή στοιχείων» (σ.8). Ο Μάγος (2005) παρουσιάζει την άποψη του Mishler (1996) που υποστηρίζει ότι η ποιοτική συνέντευξη είναι «διάλογος μεταξύ συνομιλητών που εξαρτάται από τους τρόπους με τους οποίους συνεντευκτής και ερωτώμενος οικοδομούν από κοινού το νόημα των ερωτήσεων και των απαντήσεων» (σ.8).

Formatted: Greek

Το εργαλείο συλλογής δεδομένων θα είναι αυτό που ο Robson (1993) ονομάζει ημιδομημένη συνέντευξη. Στην περίπτωση αυτή ο συνεντευκτής, κατά τον Robson (1993), «έχει ετοιμάσει μια ομάδα ερωτήσεων εκ των προτέρων αλλά είναι ελεύθερος να προσαρμόσει τη σειρά τους με βάση το τι θεωρεί ότι είναι πιο αποτελεσματικό για το πλαίσιο της συζήτησης. Μπορεί επίσης να αλλάξει «τον τρόπο που οι ερωτήσεις είναι διατυπωμένες, να δώσει εξηγήσεις αν του ζητηθούν, να αφήσει ερωτήσεις εκτός συνέντευξης στην περίπτωση που τις θεωρεί ακατάλληλες για κάποιο συμμετέχοντα» (σ.231). Οι Guba & Lincoln (1985) επίσης υποστηρίζουν ότι «το μέγεθος του δείγματος μιας έρευνας καθορίζεται από τις πληροφορίες που λαμβάνονται. Αν ο σκοπός είναι να πάρουμε όσο περισσότερες πληροφορίες μπορούμε τότε η δειγματοληψία ολοκληρώνεται— όταν δεν παρέχονται νέες πληροφορίες ως αποτέλεσμα της αύξησης του μεγέθους του δείγματος» (σ.202). Επομένως ο κορεσμός είναι το πρωταρχικό κριτήριο και με την λογική αυτή το μέγεθος του δείγματος παραμένει ανοικτό). Η παρούσα έρευνα σκοπεύει με τη συμμετοχή των γονέων και μέσα από 10 ημιδομημένες συνεντεύξεις, διάρκειας 45 λεπτών, να βοηθήσει να κατανοηθούν οι επιδράσεις που έχει η παρουσία ενός παιδιού με κινητικά προβλήματα στην οικογένεια.

Η συνέντευξη έχει τρεις άξονες. Ο πρώτος (ερωτήσεις 1-7) θα περιλαμβάνει δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος κατά κύριο λόγο, ενώ με την ερώτηση 7 δίνει τη δυνατότητα στους συμμετέχοντες να κάνουν μια απόπειρα ορισμού της αναπηρίας. Ο δεύτερος άξονας (ερωτήσεις 8-14) συζητά ~~το~~ το θέμα της αναπηρίας

πιο αναλυτικά. Ειδικότερα, έμφαση δίνεται: α) στην επίδραση της αναπηρίας του παιδιού στη σχέση του ζευγαριού, β) στο τι ένιωσαν οι γονείς όταν συνειδητοποίησαν το πρόβλημα στο παιδί τους, γ) στο πώς άλλαξε η καθημερινότητα της οικογένειας ως αποτέλεσμα της αναπηρίας, και δ) στο τι θα ήθελαν να κάνει το παιδί τους από αυτά που κάνουν τα παιδιά της ηλικίας τους. Τέλος, ο τρίτος άξονας (ερωτήσεις 15-21)— καλύπτει ζητήματα όπως: α) πώς αντιμετωπίζει κατά τη γνώμη των συμμετεχόντων ο κόσμος το παιδί με κινητικά προβλήματα, β) Τι θα ήθελαν εκείνοι να αλλάξει σε σχέση με το πώς αντιμετωπίζει ο κόσμος τα παιδιά με κινητικά προβλήματα, γ) Από πού ζητούν οι γονείς βοήθεια για τα πρακτικά προβλήματα που προκύπτουν από την κατάσταση του παιδιού, δ) Ποιος πιστεύουν οι γονείς ότι μπορεί να βοηθήσει το παιδί να αποδώσει το μέγιστο των δυνατοτήτων του, ε) Από πού παίρνουν ψυχική βοήθεια όταν την χρειάζονται, στ) Τι ελπίζουν για τα παιδιά τους μέσα στα επόμενα πέντε χρόνια, και ζ) Τι θα ήταν διαφορετικό για εκείνους αν δεν είχαν ανάπηρο παιδί.

Οι ερωτήσεις που είχαν δημογραφικό περιεχόμενο ήταν κλειστές, ενώ όλες οι υπόλοιπες ερωτήσεις ήταν ανοικτού τύπου. Οι Cohen and Manion (1989) αναφέρουν τα πλεονεκτήματα των ανοιχτών ερωτήσεων. Χαρακτηρίζονται από ευελιξία και δίνουν τη δυνατότητα στο συνεντευκτή να κάνει ερωτήσεις που θα του επιτρέψουν να εξετάσει το θέμα της επιλογής του σε βάθος. Επίσης, οι ανοικτές ερωτήσεις ενισχύουν την συνεργασία μεταξύ των δύο συμβαλλομένων στη διαδικασία, ενώ ταυτόχρονα επιτρέπουν στο συνεντευκτή να καταλάβει το επίπεδο γνώσεων του συνομιλητή του πάνω στο υπό συζήτηση θέμα. Τέλος οι ανοικτές ερωτήσεις μπορεί να οδηγήσουν σε απρόσμενες απαντήσεις ή υποθέσεις που ο/η ερευνητής δεν είχε σκεφτεί- (όπ. αναφ. στο Robson, 1993, σ.233).

Παράλληλα, σύμφωνα με το Μάγο (2005), στις συνεντεύξεις αυτού του είδους «υπάρχει μεγαλύτερη ροή και βαθμός ευελιξίας τόσο αναφορικά με τον ερευνητή όσο και με το περιεχόμενο της έρευνας. Το περιεχόμενο, η σειρά και η διατύπωση των ερωτήσεων είναι αποκλειστικά στα χέρια του ερευνητή. Ο ερωτώμενος από την άλλη έχει την ευκαιρία να αναπτύξει τα θέματα όπως εκείνος θέλει περιγράφοντας τις εμπειρίες του και εκφράζοντας γενικώς τις απόψεις του». Ο Creswell (2011) υποστηρίζει ότι οι ανοικτές ερωτήσεις «δίνουν τη δυνατότητα στο άτομο να εκφραστεί χωρίς να περιορίζεται. Το άτομο που παίρνει συνέντευξη έχει καλύτερο

έλεγχο απάνω στα είδη πληροφοριών που δέχεται γιατί μπορεί να κάνει συγκεκριμένες ερωτήσεις και να πάρει πληροφορίες από αυτές» (σ.256).

3.7 Διαδικασία - Περιγραφή της διαδικασίας συλλογής δεδομένων

-Το γεγονός ότι η ερευνήτρια εργάζεται σε θεραπευτικό κέντρο, έκανε τη διαδικασία εύκολη για να εξηγήσει τόσο στο διευθυντή του κέντρου όσο και στα υπόλοιπα μέλη του προσωπικού, τη φύση και το σκοπό της έρευνάς της. Όσον αφορά τους γονείς/κηδεμόνες η ερευνήτρια έστειλε ενημερωτική επιστολή στην οποία εξηγούσε εκτός από τη φύση της έρευνάς της, -το πώς θα χρησιμοποιηθούν τα δεδομένα, και τέλος παρείχε εγγυήσεις για ανωνυμία και εμπιστευτικότητα (Robson, 1993) σε περίπτωση που επιλέξουν να συμμετέχουν σε αυτή.

-Η ευαισθησία του θέματος προς συζήτηση παρουσιάστηκε στους συμμετέχοντες ως ένας επιπλέον λόγος που τους έδινε την δυνατότητα να εγκαταλείψουν τη διαδικασία χωρίς προειδοποίηση σε περίπτωση που το επέλεγαν. Επιπρόσθετα, ~~τους~~ γίνονταν ξεκάθαρο ότι τα στοιχεία της ερευνήτριας περιλαμβάνονταν στην συνοδευτική επιστολή. Το γεγονός αυτό επιτρέπει στους συμμετέχοντες να επικοινωνήσουν με την ερευνήτρια και να υποβάλλουν ερωτήσεις για την έρευνα τόσο πριν όσο και μετά την ολοκλήρωση της συνέντευξης αν αυτό επιθυμούν. Με τον τρόπο αυτό γίνεται προσπάθεια να εξασφαλιστεί ενημερωμένη συγκατάθεση από την πλευρά αυτών που συμμετέχουν (Oppenheim, 1996).

Η ερευνήτρια προσκλήθηκε σε χώρο και χρόνο που εξυπηρετούσε τους συμμετέχοντες (Creswell, 2011) και οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν. Κατά τη διάρκειά τους η ερευνήτρια έθεσε τις ερωτήσεις και κατέγραψε τις απαντήσεις. Κάθε συνέντευξη ολοκληρώθηκε με το να ευχαριστήσει η ερευνήτρια το συμμετέχοντα και να του εξηγήσει πιο θα είναι το επόμενο βήμα της διαδικασίας. Μάλιστα, κατά τον Creswell (2011) μετά την συνέντευξη ο «ερευνητής μπορεί να καταγράψει σχόλια που θα τον βοηθήσουν να ερμηνεύσει καλύτερα το περιεχόμενο της συνέντευξης ή να συμπεριλάβει στο υλικό προσωπικές εκτιμήσεις για το πώς αισθάνονταν κατά τη

διαδικασία»(σ.450). Αυτό είναι κάτι που έγινε στην παρούσα έρευνα και τα σχόλια της ερευνητριας παρατέθηκαν ως η εικοστή πρώτη ερώτηση της ημιδομημένης συνέντευξης.

3.8 Ηθικές προεκτάσεις

Formatted: Font: 18 pt

Σύμφωνα με το Μάγο (2005) ένα από τα προβλήματα που μπορεί να αντιμετωπίσουν οι ερευνητές κατά τη χρήση της συνέντευξης ως μεθόδου συλλογής υλικού είναι το ότι οι ερωτώμενοι «αισθάνονται διστακτικοί και καχύποπτοι απέναντι στο μαγνητόφωνο ιδιαίτερα όταν η συνέντευξη αφορά την δουλειά τους την τάξη τους ή το ρόλο τους» (σ.8). Επιπλέον, ~~ο~~ Creswell (2011) υποστηρίζει ότι η προσωπική-ατομική συνέντευξη είναι μια χρονοβόρα διαδικασία που ταυτόχρονα μπορεί να φέρει σε δύσκολη θέση τους ερωτώμενους, ειδικά όταν τους ζητείται να αποκαλύψουν προσωπικές πληροφορίες για τον εαυτό τους. Ο Orpenheim (1996), από τη μεριά του, υποστηρίζει ότι όταν διεξάγεται έρευνα ο βασικότερος κανόνας που πρέπει να ακολουθείται είναι ότι «ο ερωτώμενος δεν θα πάθει κανένα κακό ως αποτέλεσμα της συμμετοχής του σε αυτή»(σ.86). Οι απαντήσεις που οι συμμετέχοντες γονείς έδωσαν μας επιτρέπει να σκεφτούμε ότι το γεγονός πως η ερευνητρια είναι ένα οικείο πρόσωπο από το κέντρο, μείωσε σημαντικά τους ενδοιασμούς τους στο να εκφράσουν τις απόψεις τους. Το γεγονός αυτό όμως δεν άλλαξε τη δυσκολία των γονέων να αντιμετωπίσουν κάποιες ερωτήσεις. Ο Creswell (2011) συνεχίζει λέγοντας ότι οι συνεντεύξεις παρέχουν μόνο «φιλτραρισμένες » πληροφορίες μέσα από τις αντιλήψεις του συνεντευκτή. Επίσης, αναφέρει και τον κίνδυνο οι απαντήσεις που θα δοθούν σε μια συνέντευξη να είναι ό,τι ο ερωτώμενος πιστεύει ότι θέλει να ακούσει ο ερευνητής. Τέλος, οι απαντήσεις που θα δοθούν μπορεί να μην είναι συγκεκριμένες αρκετά, σαφείς ή κατανοητές» (σ.256). Η εμπειρία του συνεντευκτή σε συνδυασμό με το ότι είναι ένα οικείο πρόσωπο για τους συμμετέχοντες λόγω της εργασίας του μπορεί να θεωρηθούν ως τρόποι αντιμετώπισης των θεμάτων αυτών.

Επιπρόσθετα, η πιλοτική μελέτη δίνει τη δυνατότητα, κατά τον Anderson (1998), να δοκιμαστούν οι διαδικασίες και οι τεχνικές συλλογής υλικού. Στην περίπτωση της ημιδομημένης συνέντευξης δίνεται την ευκαιρία στον ερευνητή/ια να αποφύγει

ασάφειες στην διατύπωση των ερωτήσεων που μπορεί να οδηγήσουν σε μη σωστές απαντήσεις. Ένας τέτοιος κίνδυνος ενισχύεται κατά τον Robson (1993) όταν «οι ερωτήσεις περιλαμβάνουν πολλές λεπτομέρειες, έχουν ορολογία, είναι παραπειστικές και —προκατειλημμένες αντίστοιχα» (σ.232-233). Στην παρούσα έρευνα ένας συνάδελφος από το χώρο εργασίας της ερευνήτριας δέχτηκε να απαντήσει στις ερωτήσεις της συνέντευξης σε χώρο και χρόνο που ορίστηκε από κοινού. Ο Robson (1993, σ.403-405) συγκαταλέγει στους τρόπους ενίσχυσης της εγκυρότητας της ποιοτικής έρευνας την αξιοπιστία (Credibility) και την (dependability) «βασιμότητα» αντίστοιχα. Οι όροι που ο Robson (1993) χρησιμοποιεί θα συζητηθούν αναλυτικότερα στο κεφάλαιο της συζήτησης των αποτελεσμάτων σε συνδυασμό με τους περιορισμούς της παρούσας μελέτης.

3.9 Ανάλυση αποτελεσμάτων

Formatted: Font: 18 pt

Η προσέγγιση των αποτελεσμάτων ήταν ερμηνευτική και επαγωγική. Οι ερωτήσεις με δημογραφικό περιεχόμενο αναλύθηκαν με την χρήση περιγραφικής στατιστικής και συγκεκριμένα του προγράμματος SPSS [έκδ. 15](#). Αναφορικά με τις ερωτήσεις ανοικτού τύπου έγινε αρχικά λόγω του μικρού αριθμού συνεντεύξεων ομαδοποίηση των απαντήσεων (Παράρτημα). Το επόμενο στάδιο της επαγωγικής ανάλυσης αφορούσε την θεματική κατηγοριοποίηση των απαντήσεων. Το περιεχόμενο των ερωτήσεων— διευκόλυνε την κατηγοριοποίηση. Συγκεκριμένα, οι κατηγορίες που χρησιμοποιήθηκαν «εξαντλητικές και ταυτόχρονα αλληλοαναιρούσαν η μια την άλλη» (Robson, 1993).

Σκοπός αυτού του κεφαλαίου ήταν να παρουσιάσει αναλυτικά την λογική πίσω από τις αποφάσεις που αφορούσαν τον μεθοδολογικό σχεδιασμό της παρούσας έρευνας. Μέσα από αυτό το κεφάλαιο έγινε σαφές ότι τα ερευνητικά ερωτήματα και οι στόχοι μιας μελέτης καθορίζουν σε μεγάλο βαθμό τις μεθοδολογικές αποφάσεις και επιλογές του ερευνητή. Το επόμενο κεφάλαιο αυτής της μελέτης θα επικεντρωθεί στην παρουσίαση των ερευνητικών αποτελεσμάτων

Formatted: Greek

Κεφάλαιο Τέταρτο - Αποτελέσματα

4.1 Δημογραφικά

Δέκα ημιδομημένες συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν στο διάστημα Απριλίου-Μαΐου 2014. Το πρώτο μέρος της έρευνας (ερωτήσεις 1-6) αποτελείται από κλειστές ερωτήσεις- και παρουσιάζει στοιχεία δημογραφικού χαρακτήρα. Μόνο δύο από τους συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα είναι άνδρες. Το φύλο των συμμετεχόντων φαίνεται αναλυτικά στον παρακάτω πίνακα 1.

~~(πρέπει να κάνετε αρίθμηση πινάκων τόσο μέσα στο κείμενο όσο και σε κάθε πίνακα):~~

Πίνακας 1. ΦΥΛΟ ~~Τίτλος~~

ΦΥΛΟ ~~N~~

ΑΝΔΡΑΣ	8
ΓΥΝΑΙΚΑ	2

Πίνακας α- Ερώτηση 1

Η επόμενη ερώτηση ζητούσε από τους συμμετέχοντες να αναφερθούν στην προέλευση της αναπηρίας του παιδιού (πίνακας 2). Ειδικότερα στο αν το πρόβλημα υπήρχε εκ γενετής ή ήταν επίκτητο. Πιο συγκεκριμένα:

Πίνακας 2. ΠΡΟΕΛΕΥΣΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

ΕΠΙΚΤΗΤΗ	3
ΕΚ ΓΕΝΕΤΗΣ	7

Πίνακας β- Ερώτηση 2

Όπως φαίνεται από τον παραπάνω πίνακα σύμφωνα με τους γονείς μόνο σε τρεις από τις δέκα περιπτώσεις η αναπηρία είναι επίκτητη. Σε κάθε άλλη περίπτωση το θέμα με το παιδί παρουσιάστηκε από τη γέννησή του. Εδώ πρέπει επίσης να σημειωθεί ότι κανείς από τους συμμετέχοντες δεν έχει δεύτερο παιδί με κινητικά προβλήματα στην οικογένεια αν και σε δυο μόνο περιπτώσεις υπήρχε συγγενικό πρόσωπο πρώτου βαθμού με κινητική αναπηρία (ερώτηση 3).

Το μορφωτικό επίπεδο των συμμετεχόντων φαίνεται από τον πίνακα 3. παρακάτω πίνακα:

Πίνακας 3 . Τίτλος πίνακα και αρίθμηση ΜΟΡΦΩΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ Μορφωτικό Επίπεδο

Ανώτατη Εκπαίδευση	1
Τεχνική Εκπαίδευση	2
Μέση Εκπαίδευση	6
Δημοτική	1

Πίνακας γ Ερώτηση 4

Τα αποτελέσματα υποδηλώνουν ότι η πλειονότητα αυτών που έχουν δώσει συνέντευξη έχει τελειώσει τη Μέση Εκπαίδευση. Θα μπορούσε να ειπωθεί ότι στο δείγμα εμφανίζονται και άκρα με τη παρουσία ατόμων που έχουν τελειώσει το Δημοτικό αλλά και το Παν/μιο αντίστοιχα. Τέλος ένας από τους συμμετέχοντες έχει ολοκληρώσει ΙΕΚ Λογιστικής ενώ ένας άλλος έχει τελειώσει Κλασσικό Μπαλέτο και έχει και πτυχίο διδασκαλίας πιάνου.

Αναφορικά με το μορφωτικό επίπεδο των συζύγων των συμμετεχόντων στην παρούσα έρευνα μπορεί να ειπωθεί ότι: 7 στους 10 συμμετέχοντες έχουν τελειώσει Μέση ή Δημοτική Εκπαίδευση αντίστοιχα. Οι υπόλοιποι τρεις έχουν τελειώσει ΙΕΚ Λογιστικής, Τουριστικές Επιχειρήσεις, και Σχολή Ευελπίδων αντίστοιχα. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον πίνακα 4. παρακάτω πίνακα:

Τίτλος πίνακα και αρίθμηση

Πίνακας 4 . ΜΟΡΦΩΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ ΣΥΖΗΓΟΥ Μορφωτικό Επίπεδο Συζύγου _____ N

Ανώτατη Εκπαίδευση	2
Τεχνική Εκπαίδευση	1
Μέση Εκπαίδευση	4
Δημοτική	3

Πίνακας δ-Ερώτηση 5

Επιπρόσθετα, οι συμμετέχοντες ερωτήθηκαν αναφορικά με το άτομο που περνά περισσότερες ώρες με το παιδί με κινητική αναπηρία. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων παραδέχεται ότι το άτομο που περνά περισσότερες ώρες με το παιδί είναι η μητέρα του. Ακόμα και στην περίπτωση που δόθηκε διαφορετική απάντηση αυτό έγινε γιατί η μητέρα δουλεύει περισσότερες ώρες– το τελευταίο διάστημα. Τέλος, σε μόνο δυο από τις δέκα περιπτώσεις υπάρχει μοίρασμα χρόνου μεταξύ των γονέων αναφορικά με τη φροντίδα του παιδιού. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται παρακάτω(πίνακας 5):

Πίνακας 5. ΑΤΟΜΟ ΠΟΥ ΠΕΡΝΑ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΕΣ ΩΡΕΣ ΜΕ ΤΟ ΠΑΙΔΙ
Άτομο που περνά περισσότερες ώρες με το παιδί

Μητέρα	7
Και οι δύο γονείς	2
Άλλο	1

Πίνακας ε-Ερώτηση 6

4.2 Έννοιες και θέματα που αναδύθηκαν μέσα από ποιοτική ανάλυση

Τι σημαίνει αναπηρία για τους γονείς:

Η τελευταία ερώτηση του πρώτου μέρους είναι ανοιχτή και ζητά από τους συμμετέχοντες να εκφράσουν πώς κατανοούν τον όρο αναπηρία. Οι απαντήσεις που έδωσαν δείχνουν ότι προσπαθούν να ορίσουν την αναπηρία μέσα από το τι συνεπάγεται η εκδήλωσή της. Με αυτή τη λογική της αποδίδονται τρεις διαστάσεις: α) της αναστάτωσης στη ζωή όλης της οικογένειας, αλλά και στα έξοδα που αυτή συνεπάγεται, β) στα συναισθήματα απελπισίας- από πλευράς αυτού που φροντίζει το παιδί και γ) στην απουσία του κράτους. Όμως η πλειονότητα των χαρακτηριστικών που τις αποδίδονται έχουν να κάνουν με την επίδρασή της στο παιδί. Συγκεκριμένα: Το παιδί δυσκολεύεται να περπατήσει. Παρατηρείται απώλεια της αυτονομίας του, και της δυνατότητας μιας κανονικής και ευτυχισμένης ζωής. Επιπλέον, δυσκολία στην καθημερινότητα και στην αυτοσυντήρησή του, καθώς και φυσιολογική λειτουργία μέσα στο σπίτι και το σχολείο. Τέλος οι συμμετέχοντες ισχυρίζονται ότι λόγω της αναπηρίας το παιδί δεν είναι λειτουργικό στις καθημερινές του δραστηριότητες και σε ό,τι απαιτεί η ηλικία του. Ό,τι αναφέρθηκε εδώ αντικατοπτρίζεται στα παρακάτω:”

Συν. Γ. Πριν μπορούμε μέσα στο χορό ..δεν ξέραμε τίποτα..(χαμογελά)..τόρα κατάλαβα πως ανάπηρος σημαίνει μεγάλη δυσκολία στη ζωή..πολλά προβλήματα στην οικογένεια..και μεγάλη αναστάτωση στην ζωή όλων..(ανάβει τσιγάρο)..μια ζωή με βάσανα..όχι μόνο για το παιδί αλλά και για εμάς...πολλά έξοδα και το κράτος δεν δίνει καμμία σημασία γι αυτό πόσο μάλλον τώρα που κοιτάνε να πάρουν ότι δικαιούται ένα τέτοιο παιδί..(χαμογελά ειρωνικά)_

Συν. Β. Να σου πω τι αισθάνομαι..μετά το ατύχημα έχω βάλει στο μυαλό μου ότι το παιδί μου δεν έχει αναπηρία ..απλά αισθάνομαι ότι δεν μπορεί να περπατήσει..αλλιώς μετά θα τρελαθώ_(ανάβει τσιγάρο)_

Συν. Ζ Λυπάμαι που δεν μπορώ να στο εξηγήσω πολύ καλά λόγω της γλώσσας που δεν ξέρω καλά αλλά για μένα αναπηρία σημαίνει την δυσκολία που έχει ένα παιδί να περπατήσει και να μπορέσει να λειτουργήσει φυσιολογικά ακόμα και μέσα στο σπίτι

του..στο δωμάτιο του, στην τουαλέτα ..ένα παιδί όπως είναι η κόρη μου που πάει σε κανονικό σχολείο της είναι πολύ δύσκολο να παίξει να τρέξει η να κάνει διάλλειμα όπως τα άλλα παιδιά..ξέρεις πόσο σημαντικό είναι γι αυτήν να έχει επαφές με παιδιά χωρίς πρόβλημα;..πρέπει πάντα σε κάθε διάλλειμα του σχολείου να βρίσκομαι εδώ για να την βοηθάω..

Ο δεύτερος άξονας της συνέντευξης (ερωτήσεις 8-14) συζητά το θέμα της αναπηρίας. Οι πτυχές που έχουν επιλεγεί αρχικά αφορούν: α) την επίδραση της αναπηρίας του παιδιού στη σχέση του ζευγαριού, β) το τι ένιωσαν οι γονείς όταν συνειδητοποίησαν το πρόβλημα στο παιδί τους, γ)το πώς άλλαξε η καθημερινότητα της οικογένειας -ως αποτέλεσμα της αναπηρίας, και δ) το τι θα ήθελαν να κάνει το παιδί τους από αυτά που κάνουν τα παιδιά της ηλικίας τους.

Επιδράσεις της αναπηρίας στη σχέση του ζευγαριού.

Στην ερώτηση αυτή, οι συμμετέχοντες εκφράζουν το πως η αναπηρία του παιδιού επέδρασε στη σχέση του ζευγαριού. Όλοι όσοι συμμετείχαν στην έρευνα απάντησαν ότι η επίδραση ήταν αρνητική. Υπήρξαν καυγάδες ανάμεσα στα ζευγάρια, και χάσιμο της επικοινωνίας μεταξύ των συντρόφων. Ακόμα και μια περίπτωση διαζυγίου και απόρριψης του παιδιού από τον πατέρα, και μια περίπτωση που το άτομο που δίνει συνέντευξη παραδέχεται ότι στην αρχή τα είχαν χαμένα. Επίσης υπάρχει θάνατος συζύγου σε μια περίπτωση. Όμως αυτό που κυριαρχεί-στις περισσότερες απαντήσεις- είναι το αίσθημα της μεγάλης στεναχώριας και της συνειδητοποίησης ότι έχουν να δώσουν ένα μακροχρόνιο και δύσκολο αγώνα από κοινού. Όσα αναφέρθηκαν αντικατοπτρίζονται στα παρακάτω:

Συν. Ι *Να σου πω την αλήθεια, στην αρχή τα είχαμε χαμένα ..δεν ξέραμε πώς να το χειριστούμε..η γυναίκα ειδικά είχε πέσει σε λήθαργο ..δεν μιλούσε δεν απαντούσε δεν αντιδρούσε σε τίποτα..τότε άρχισε να παίρνει και φάρμακα..άρα όπως καταλαβαίνεις εγώ ήμουν αυτός που έπρεπε να αναλάβει τα πιο πολλά. αφού βγήκε η κόρη από την εντατική ξεκίνησε ο γολγοθάς...φυσικοθ/ες, _λογοθ/ες, _γιατρούς, νευρολόγους, _ορθοπεδικούς, _ψυχολόγους και άλλους πολλούς.*

ΕΓΩ-Σήμερα πόσο σας έχει επηρεάσει αυτό; ...απαντά-Προσπαθώ να είμαι δίπλα τους όσο μπορώ γιατί και εγώ δουλεύω για να βγάλω τα προς το ζην..υπάρχει κατανόηση και μεγάλη προσπάθεια από όλους ..δεν λέω υπάρχουν και οι εντάσεις αλλά πλέον αραιά

και που..έχουμε μπει σε άλλους ρυθμούς ..μιας νέας ζωής..(δείχνει φανερά την απογοήτευση του και την λύπη του.)

Συν. ΣΤ.(αλλάζει ύφος-δείχνει να στεναχωριέται)..όταν γεννήθηκε το παιδί είχαμε τεράστια προβλήματα μεταξύ μας ..όλη την ώρα τσακωνόμασταν..όλοι την ώρα τρωγόμασταν σαν τα σκυλιά... (χαμογελά συγκρατημένα).. δεν σου κρύβω ότι για πάρα πολύ καιρό κοιμόμασταν και σε ξεχωριστά κρεβάτια, εγώ με το παιδί και ο σύζυγος μόνος στο δωμάτιο του..(ανάβει τσιγάρο); με τον καιρό και μετά από ομηρικούς καυγάδες βρήκαμε το ρυθμό μας και μάθαμε να ζούμε με το πρόβλημα και να το κάνουμε κομμάτι του εαυτού μας και της οικογένειας μας..τόρα πλέον δεν τσακωνόμαστε καθόλου..

Συν. Α Είμαστε στεναχωρημένοι αλλά καταλαβαινόμαστε πρέπει να το αντιμετωπίσουμε..δεν γίνεται κάτι άλλο..(παύση)..κάποιες φορές τσακωνόμαστε και άλλες είμαστε καλά..το παλεύουμε Φραντζέσκα..(δείχνει απογοητευμένη και στεναχωρημένη)..ευτυχώς ακόμα αγαπιόμαστε..

Αντίδραση γονέων απέναντι στην αναπηρία του παιδιού τους

Η επόμενη ερώτηση- (-αφορά το πώς ένοιωσαν οι γονείς όταν συνειδητοποίησαν ότι το παιδί τους θα είναι αντιμετώπιση στη ζωή του με την κινητική αναπηρία). Όλοι οι συμμετέχοντες εκδήλωσαν ταύτιση απόψεων παραδεχόμενοι ότι αυτό που ένοιωσαν ήταν φόβος σε διαφορετικές εκφάνσεις. Συγκεκριμένα ανέφεραν λέξεις όπως τρόμος, απελπισία, σόκ, απογοήτευση, απόγνωση, και κατάθλιψη. Τα συναισθήματα αυτά φαίνονται ξεκάθαρα παρακάτω:

Συν. Η Ασχημα ..πάρα πολύ άσχημα..ήθελα να εξαφανιστώ να μην βλέπω κανένα ..και να σκεφτώ ..τι να κάνω ..που να ζητήσω βοήθεια..ένιωθα σαν να ήμασταν τελείως μόνοιπάρα πολύ άσχημα συναισθήματα που αυτό δεν έχει αλλάξει και πολύ σήμερα..

Συν. Ζ Τι να σου πω...πολύ καλά;..όχι βέβαια..μου έπεσε η γη κάτω από τα πόδια..τα έχασα..όταν η γιατρός μου είπε ότι πρέπει να πάμε στην Ελλάδα γιατί η (όνομα μικρής)έχει ένα μικρό πρόβλημα στα πόδια της και πρέπει να πάμε σε

φυσικοθεραπευτήριο ειδικό για παιδιά με ειδικές ανάγκες είπα στον άντρα μου ότι θα πεθάνω...όχι σε μένα είπα ...δυσκολεύτηκα τόσο να μείνω έγκυος και τώρα τι;..έπεσα σε κατάθλιψη...δεν ήθελα να βλέπω και να μιλάω σε κανένα..(κλαίει)..αλλά με την βοήθεια της μάνας μου που με στήριζε πολύ τότε..πήραμε την μικρή και ήρθαμε στην Αθήνα..ο άντρας μου δούλενε μεροκάματο ..εγώ σε σπίτια και έτσι καταφέραμε να κάνουμε κάποια πράγματα για να βοηθήσουμε τη μικρή..

Συν. Α. Πώς να ένιωσα; καλά; απελπισία και ανασφάλεια ένιωσα..έχασα τη γη κάτω από τα πόδια μου..τρελάθηκα

ΕΓΩ-Ο σύζυγος σας ;..απαντά-Ο (ον.συζηγου) ήταν πάντα πιο μαζεμένος και δεν εκφραζόταν το ίδιο εύκολα με μένα..και λόγω δουλείας βεβαια..πιστευω όμως το ίδιο ένιωθε και αυτός..

Αλλαγές που έφερε η αναπηρία του παιδιού στην καθημερινή ζωή της οικογένειας

Η ερώτηση αυτή έδωσε την ευκαιρία στους συμμετέχοντες να σχολιάσουν το πώς έχει αλλάξει η καθημερινότητα της οικογένειας εξαιτίας της κινητικής αναπηρίας του παιδιού. Για μια ακόμα φορά υπάρχει ταύτιση απόψεων από όλους όσους συμμετείχαν στην έρευνα. Για όλους η επίδραση της κινητικής αναπηρίας είναι αρνητική για όλη την οικογένεια. Ο τρόπος που αυτό εκδηλώνεται είναι με οικονομική καταστροφή, περιορισμό της κοινωνικής ζωής της οικογένειας, και μη ομαλή λειτουργία της στις καθημερινές διαδικασίες. Αυτό συμβαίνει γιατί το παιδί χρειάζεται συνεχώς βοήθεια και προσοχή από τους γονείς με αποτέλεσμα ένας από τους δύο να μην εργάζεται. Επίσης αν υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια ιδιαίτερα αν είναι μικρά σε ηλικία αισθάνονται πως ο αδερφός/η τους μονοπωλεί το ενδιαφέρον των γονέων του κάτι που με τη σειρά του φέρνει εντάσεις. Όσα αναφέρθηκαν αντικατοπτρίζονται στα παρακάτω:

Συν. Γ. Από πού να αρχίσω..οικονομικά έχουμε καταστραφεί αφού τα πάντα πλέον τα πληρώνουμε εμείς λόγω του μπάχαλου που επικρατεί στο κράτος..ευτυχως που γλιτώνουμε τα χρήματα του (όνομα παισιού ειδικού που πηγαίνει η μικρή)..με τον μεγάλο έχουμε τεράστιο πρόβλημα συμπεριφοράς και τρέχουμε σε ψυχολόγο και η άλλη η μικρή ακόμα ευτυχώς δεν καταλαβαίνει πολλά..αλλά ζηλεύει την (όνομα παιδιού με πρόβλημα)..η (όνομα μικρής με πρόβλημα)θέλει ένα άνθρωπο από δίπλα της πάντα ..να

την ταΐσει ,να την αλλάξει, να της κάνει μπάνιο..άστα..η γυναίκα πάει να τρελαθεί..εγώ ξεφεύγω και με το τιμόνι και περνάει η μέρα μου...(ανάβει τσιγάρο).

Συν. Η Έχουν μειωθεί κατά πολύ οι μετακινήσεις μας ..όπου και να πάμε εκτός ότι νιώθουμε ότι μας κοιτούν όλοι..είναι πολύ δύσκολο να μεταφέρουμε το ειδικό καρτόσι και ότι χρειάζεται το παιδί μαζί..δεν μπορούμε να πάμε πουθενά χωρίς να μεταφέρουμε ένα σωρό πράγματα..είναι πολύ κουραστικό για όλους..και για το παιδί

Συν. Θ Εγώ σαν μητέρα παράτησα την δουλειά μου για να μπορέσω να ασχοληθώ με το παιδί που χρειάζεται καθημερινά και συνέχεια κάποιον δίπλα του για να τον βοηθάει..παράτησα κάτι το οποίο για μένα ήταν αρκετά σημαντικό γιατί ήμουν σε μια πολύ καλή δουλειά .. δεν θέλω ποτέ ο μικρός να μου πει ότι δεν ασχολήθηκα μαζί του όσο έπρεπε για να προχωρήσει..

ΕΓΩ-Ο μπαμπάς ; ..απαντά ..-Ο μπαμπάς του έχει δική του επιχείρηση και ευτυχώς μας βοηθάει αρκετά οικονομικά και όσο μπορεί ηθικά για να μπορέσουμε να αντιμετωπίσουμε τις καθημερινές δυσκολίες..του έχει μεγάλη αδυναμία και κοιτά να μην του λείψει τίποτα.

Επιθυμίες γονέων σχετικά με τα επιτεύγματα των παιδιών τους

Η επόμενη ερώτηση έδωσε τη δυνατότητα στους γονείς να εκφράσουν την επιθυμία τους αναφορικά με το τι θα ήθελαν οι γονείς να κάνουν τα παιδιά τους από αυτά που κάνουν και τα παιδιά αντίστοιχης ηλικίας. Υπάρχει σχετική ποικιλία απαντήσεων που μας επιτρέπει να υποθέσουμε ότι οι απαντήσεις που δόθηκαν έχουν σχέση με την σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού. Πιο συγκεκριμένα οι περισσότεροι γονείς μίλησαν για ανάκτηση της αυτονομίας από την πλευρά του παιδιού τους έτσι ώστε να επιστρέψουν σε αυτό που οι ίδιοι ονομάζουν φυσιολογική ζωή. Επίσης οι περισσότεροι ανέφεραν πως θα ήθελαν να κάνει το παιδί τους ότι κάνουν και τα άλλα της ίδιας ηλικίας. Σε δυο περιπτώσεις ανέφεραν να έχει το παιδί επικοινωνία με τους γονείς και να περπατήσει αντίστοιχα, ενώ δύο ακόμα συμμετέχοντες εξέφρασαν την επιθυμία να περπατήσει το παιδί με βακτηρίες και τέλος να μην τους είχε βρει αυτό το κακό. Ότι αναφέρεται εδώ φαίνεται ξεκάθαρα στα παρακάτω:

Συν. Ζ Θα ήθελα να κάνει ότι κάνει ένα παιδί της ηλικίας της..να περπατάει να τρέχει να πηγαίνει βόλτες..να αυτοεξυπηρετείται γενικά..να μην μου ξαναζητήσει καμία βοήθεια πια..να μην με έχει ανάγκη για τίποτα..να μπορέσει να ζήσει μόνη της ..να σπουδάσει και να κάνει την ζωή της..είναι έξυπνο παιδί και το ότι δεν περπατά την δυσκολεύει να κάνει πολλά πράγματα..αυτό είναι και το πρώτο που με αγχώνει και με στενοχωρεί..τι θα κάνει όταν μεγαλώσει και εμείς δεν είμαστε στη ζωή ..αλλά ειλικρινά δεν θέλω ούτε να το σκεφτώ ούτε να το συζητάω προς το παρόν αυτό..(φαίνεται σκεφτική)_

Συν. Η Θα ήθελα να μπορεί να παίζει με τα παιδιά της ηλικίας του και να μπορεί σε όποια ηλικία μόνο του να συντηρηθεί...είναι πολύ σημαντικό να μην χρειάζεται κανένα δίπλα του κάτι που τώρα γίνεται το τελείως αντίθετο ...να είναι ένα ανεξάρτητο παιδί.

Συν. Γ. Ότι κάνουν και τα άλλα..να μπορέσουμε και εμείς να νιώσουμε φυσιολογικά επιτέλους..

Επίσης η έρευνα επικεντρώνεται και στο πώς οι γονείς διαχειρίζονται το θέμα των συναισθημάτων που προκαλεί η αναπηρία μέσα στην οικογένεια. Αυτό φαίνεται μέσα από ερωτήσεις σχετικά με το πώς διαχειρίζονται τα συναισθήματά τους απέναντι στο παιδί, πώς του έχουν εξηγήσει τι του έχει συμβεί και πώς έχουν εξηγήσει και στα άλλα παιδιά της οικογένειας την κατάσταση του .

Διαχείριση συναισθημάτων που προκαλούνται από την παρουσία της αναπηρίας από την πλευρά των γονέων

Στην ερώτηση αυτή οι γονείς αναφέρονται στο πως διαχειρίζονται τα συναισθήματά που νοιώθουν για το παιδί τους. Οι απαντήσεις που έδωσαν μας επιτρέπουν να σκεφτούμε ότι το είδος της αντίδρασης των γονέων εξαρτάται από τα χρόνια που το παιδί τους αντιμετωπίζει το πρόβλημα, την ηλικία του παιδιού τους, και τη σοβαρότητα της κατάστασής του. Κοινός τόπος για όλους τους γονείς, φαίνεται να είναι η δυσκολία στην προσπάθειά τους να ‘καλύψουν’ τον πόνο και την απελπισία που νιώθουν, και να προσπαθήσουν να φερθούν στο παιδί ‘φυσιολογικά’ όπου αυτό είναι εφικτό. Όσα ειπώθηκαν φαίνονται στα παρακάτω αποσπάσματα:

Συν. Ι Εγώ πλέον προσπαθώ να μην της δείχνω τίποτα.. προσπαθώ να την αντιμετωπίζω όπως πριν.. δεν λέω δεν είναι εύκολο στενοχωριέμαι πάρα πολύ αλλά όπως σου είπα εγώ είμαι το στήριγμα της οικογένειας..

ΕΓΩ-Έχετε ποτέ αντιδράσει με άσχημη συμπεριφορά μπροστά της;..απαντά-Από ότι θυμάμαι λίγες φορές προσπαθώ να κρατάω ισορροπίες..είμαστε σε ένα τεντωμένο σχοινί που όπως και να το κάνεις κάποιες φορές δεν πατάς καλά αλλά προσπαθείς να το «μαζέψεις» για να μην πέσεις...κρατάω ισορροπίες αλλά κάποιες φορές μαλώνω κιόλας ...κυρίως γιατί η μικρή νιώθω ότι παραιτείται εύκολα ...

Συν. Ζ Στην αρχή δεν μπορούσα να κρυφτώ ..η μικρή με ένιωθε ..με καταλάβαινε και με ρόταγε..μαμά τι έχεις..εγώ μπορεί πριν να ήμουν στο δωμάτιο μου και να είχα κλάψει τόσο πολύ που να μην μπορούσα να το κρύψω αφού τα μάτια μου ήταν πρησμένα ..με τον καιρό κατάλαβα πως εμείς έπρεπε να δώσουμε θάρρος στο παιδί για να συνεχίσει ακόμα και έτσι τη ζωή του με αυτό το πρόβλημα..έχουμε ένα έξυπνο παιδί..τόρα πια καλύπτομαι πολύ καλά...υπάρχουν και στιγμές που της φωνάζω και την μαλώνω ..προσπαθούμε να της δείξουμε ότι την αντιμετωπίζουμε σαν φυσιολογική..ότι δεν την λυπόμαστε και ότι την αγαπάμε και έτσι όπως είναι..αλλά πιστεύω γενικά πως μας νιώθει..και ο πατέρας που φαίνεται αμέτοχος στεναχωριέται πάρα πολύ.

Συν. ΣΤ. Πλέον μπορώ και διαχειρίζομαι το τι νιώθω πολύ καλά έτσι ώστε να μην δημιουργώ και στο παιδί επιπλέον άγχος από αυτό που έχει μη μπορώντας να περπατήσει και να αυτοεξυπηρετηθεί..

ΕΓΩ-Παλαιότερα;..απαντά-Πιο παλιά και λόγω απειρίας μας και μικρότερης ηλικίας δεν μπορούσα να καλυφθώ..ξέσπαγα σε απανωτές εκρήξεις και δεν υπολόγιζα τίποτα..μετάνιωνα όμως αργότερα γιατί τελικά καταλάβαινα ότι το παιδί το αντιλαμβάνοταν αυτό...και στεναχωριόταν διπλά...σήμερα και οι δυο είμαστε αρκετά συνειδητοποιημένοι με την κατάσταση και αντιδρούμε πιο ώριμα..(ζητά ένα τσιγάρο παρόλο που δεν καπνίζει).

Ενημέρωση του παιδιού για την πραγματικότητα που έχει να αντιμετωπίσει

Εδώ οι συμμετέχοντες αναφέρουν το πώς έχουν εξηγήσει στο παιδί την κατάσταση του. Οι απαντήσεις που δόθηκαν από τους γονείς υποδεικνύουν ότι η στάση τους εξαρτάται από την ηλικία του παιδιού, και από τη σοβαρότητα της κατάστασής του.

Οι γονείς επίσης παραδέχονται ότι είναι δύσκολο και για τους ίδιους να αντιμετωπίσουν αυτό το θέμα. Κάποιοι ανέφεραν και τη βοήθεια ειδικής δασκάλας και ψυχολόγου ειδικά όταν το παιδί μπορεί να επικοινωνήσει αποτελεσματικά. Οι περισσότεροι όμως ανέφεραν ότι τα ίδια τα παιδιά τους διευκόλυναν τη διαδικασία δείχνοντας ότι έχουν καταλάβει τι συμβαίνει μέσα από τη συμπεριφορά τους. Τέλος στα μικρότερα παιδιά οι γονείς προσπαθούν με απλά λόγια να τους εξηγήσουν την κατάσταση και να τα κάνουν να νιώσουν ότι είναι κάτι που αντιμετωπίζεται. Ότι ειπώθηκε αντικατοπτρίζεται στα παρακάτω αποσπάσματα :

Συν. ΣΤ. Έχουμε συμβουλευτεί ψυχολόγο..το παιδί μας καταλαβαίνει και δεν θέλαμε να νιώθει μειονεκτικά..έτσι και με την παρότρυνση της ειδικής δασκάλας που φέρνουμε στο σπίτι απευθ/με στο κέντρο παιδιού της περιοχής μας.. μας βοήθησε να το συζητήσουμε μαζί του και όσο το δυνατόν να το αποδεχθεί και να μην έχει ψυχολογικά προβλήματα..

ΕΓΩ-Εκείνος πως αντέδρασε; Τι του είπατε;

Του εξηγήσαμε ότι αυτό που μας συμβαίνει είναι κάτι δύσκολο..είναι κάτι το οποίο πρέπει να το αντιμετωπίσουμε όλοι μαζί με αγάπη και αλληλοϋποστήριξη ..ότι δεν ήρθε η συντέλεια του κόσμου...ακόμα και αν εμείς νιώθαμε κάτι τέτοιο παλαιότερα..ο μικρός είχε ήδη καταλάβει ότι δεν μπορούσε να περπατήσει ..ότι δεν ήταν σαν τα άλλα παιδιά..στενοχωριόταν και μαζί με αυτόν εμείς διπλά..αλλά με πολύ συζήτηση και με το ότι εμείς τον αντιμετωπίζαμε σαν φυσιολογικό άτομο παρά όλα τα καθημερινά προβλήματα..φθάσαμε ως σήμερα..(δακρύζει)_

Συν. Ι Δεν της εξήγησα τίποτα..όταν βγήκε από την εντατική και η ψυχολόγος και οι γιατροί μας είπαν ότι θέλει υποστήριξη από εμάς και να της μιλάμε να δούμε εάν καταλαβαίνει..και όταν είδαμε ότι καταλαβαίνει πολύ περισσότερα από όσα εμείς νομίζαμε δυστυχώς τα κατάλαβε όλα μα όλα μόνη της..είναι έξυπνη και αυτό είναι και το κακό στην προκειμένη περίπτωση..καταλαβαίνει τα πάντα και μας καθλώνει ..πολλές φορές μας λέει πράγματα που και εμείς δεν τα έχουμε σκεφτεί..

Συν. Ζ Δεν της εξηγήσαμε τίποτα..τα κατάλαβε από μόνη της πως δεν θα είναι σαν τα άλλα παιδιά ..κάνει τόσα χρόνια φυσικο/α και το μόνο που έχει καταφέρει είναι να περπατά λίγα μέτρα με τα μαστούνια της και μετά να κάθεται..δεν νομίζω ότι περιμένει κάτι παραπάνω..και σαν χαρακτήρας δεν είναι και πολύ ενεργητική..θέλει πάντα

κάποιον από πίσω της..έχει αδυναμία στο πατέρα της αλλά στα πάντα ζητά εμένα..(βάζει κάτι να πει με ύφος απογοητευμένο)

Χειρισμός του θέματος της αναπηρίας με τα άλλα παιδιά της οικογένειας

Εδώ πρέπει να σημειωθεί ότι πέντε από τα δέκα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα δήλωσαν ότι δεν έχουν άλλο παιδί. Αυτό έχει κάνει κάποιους από τους συμμετέχοντες να μετανιώσουν για την επιλογή τους ενώ μια περίπτωση δήλωσε ότι δεν έκανε άλλο παιδί λόγω δυσκολιών στην εγκυμοσύνη. Πρέπει πάλι να τονιστεί πως η ηλικία των άλλων παιδιών παίζει καθοριστικό ρόλο στην προσέγγιση του θέματος αυτού από το γονέα. Όταν τα παιδιά είναι μεγάλα τότε το παιδί με τα κινητικά προβλήματα είναι αποδεκτό και ο αδελφός/η βοηθά και τους γονείς όπου μπορεί. Στα μικρότερα παιδιά οι γονείς προσπαθούν με απλά λόγια να εξηγήσουν στα παιδιά τους πώς πρέπει να φέρονται στον αδελφό/η τους. Επίσης ένας από τους συμμετέχοντες ανέφερε αντιδραστική συμπεριφορά του παιδιού χωρίς κινητικά προβλήματα όχι όμως απέναντι στον αδελφό του αλλά απέναντι στους γονείς. Μόνο σε μια περίπτωση αναφέρθηκε ότι η σχέση μεταξύ αδελφών είναι απόμακρη. Αυτά φαίνονται ξεκάθαρα στα παρακάτω:

Συν. Θ. Είπαμε στην αδελφή του πως ο μικρός δυσκολεύεται πολύ να κάνει κάποια πράγματα και θα πρέπει να τον προσέχει που είναι πιο μεγάλη και να τον βοηθάει όπου χρειάζεται..να τον πηγαίνει και αυτή με το καρότσι βόλτα ,να τον βοηθάει να φάει ,να παίζουν μαζί...

Συν. Ε. Βασικά δεν χρειάστηκε να της πω τίποτα..στην πορεία αντιλήφθηκε ότι κάτι τρέχει ..βοηθούσε..τα κατάλαβε όλα μόνη της(βάζει ποτό)..τόρα αντιμετωπίζω μεγάλο πρόβλημα μαζί της ..έχει αλλάζει η συμπεριφορά της απέναντι του..τον αποφεύγει...(δείχνει απογοήτευση)..κρατάει απόσταση.

Συν. Α. Πάντα είχε την ίδια θέση με τα άλλα παιδιά μου...ποτέ δεν τον ξεχώριζα.. όπου πηγαίναμε ήταν πάντα μαζί μας και τα παιδιά μου θεωρούσαν και θεωρούν την κατάσταση φυσιολογική.... αποδέχθηκαν το παιδί έτσι όπως είναι..και τον αγαπάνε και πάρα πολύ..

Ο τρίτος άξονας της συνέντευξης (ερωτήσεις 15-21) αφορά τρόπους αντιμετώπισης του προβλήματος. Αναφέρεται στο: α) πώς αντιμετωπίζει κατά τη γνώμη των συμμετεχόντων ο κόσμος το παιδί με κινητικά προβλήματα, β) Τι θα ήθελαν εκείνοι να αλλάξει σε σχέση με το πώς αντιμετωπίζει ο κόσμος τα παιδιά με κινητικά προβλήματα, γ) Από πού ζητούν οι γονείς βοήθεια για τα πρακτικά προβλήματα που προκύπτουν από την κατάσταση του παιδιού, δ) Ποιοι πιστεύουν οι γονείς ότι μπορεί να βοηθήσει το παιδί να αποδώσει το μέγιστο των δυνατοτήτων του, ε) Από πού παίρνουν ψυχική βοήθεια όταν την χρειάζονται, στ) Τι ελπίζουν για τα παιδιά τους μέσα στα επόμενα πέντε χρόνια, και ζ) τι θα ήταν διαφορετικό για εκείνους αν δεν είχαν ανάπηρο παιδί.

Αντιμετώπιση των παιδιών από το κοινωνικό σύνολο

Η ερώτηση αφορά το πώς κατά τη γνώμη των γονέων τα παιδιά με κινητικά προβλήματα αντιμετωπίζονται από τον κόσμο. Για μια ακόμα φορά υπάρχει ταύτιση απόψεων από τους συμμετέχοντες. Οι απαντήσεις τους έχουν κοινό περιεχόμενο αλλά οι λέξεις που χρησιμοποιούν μας επιτρέπουν να εικάσουμε ότι είναι ένας τρόπος να εκφράσουν το θυμό και την αντίθεσή τους για ότι θεωρούν πως συμβαίνει. Χρησιμοποιούν λέξεις όπως οίκτος, περιέργεια, λύπηση, ρατσισμός, μειονεξία. Επειδή όλοι αντιδρούν πολύ αρνητικά στον οίκτο και τη λύπηση απέναντι στα παιδιά τους επιλέγουν να κάνουν παρέα μόνο με άτομα που θεωρούν φίλους τους. Τέλος, κάποιοι συμμετέχοντες ανέφεραν «πως έχουν μάθει να αγνοούν τα βλέμματα των άλλων». Αυτά φαίνονται ξεκάθαρα παρακάτω:

Συν. Θ *Όλοι τον κοιτάνε περίεργα ..οι ξένοι όμως όχι οι φίλοι μας..για το λόγω αυτό και εμείς επιλέγουμε με ποιους κάνουμε παρέα, όταν είμαστε έξω και κυρίως σε παιδότοπους ή παιδικά πάρτυ της μικρής όπου τον παίρνουμε μαζί ..τον κοιτάνε με οίκτο ,τον σχολιάζουν με λύπη και αυτό φαίνεται από τα πρόσωπα τους...*

Συν. Α *(είναι σκεφτική και δείχνει στεναχωρημένη)..την βλέπουντην βλέπουν με ένα άλλο μάτι(έντονη αναπνοή)..όχι...την λυπούνται..μόνο αυτό δεν θέλω..δέν την βοηθούν ..αλλά την λυπούνται..(κλαίει)..μου λένε θα γίνει καλά ,θα περπατήσει..μου δίνουν θάρρος..*

Συν. Β. *Μειονεκτικά γιατί υπάρχει μεγάλος ρατσισμός ..(σωπαίνει)..τον κοιτάνε περίεργα ..λένε τον κακομοίρη..τους βρίζω..δεν έχουν ενημερωθεί πλήρως τι είναι αναπηρία και νομίζουν ότι είναι κάτι ξένο γι αυτούς και ότι δεν υπάρχει ο κίνδυνος για όλους μας το ίδιο..μας αντιμετωπίζουν πολύ ρατσιστικά..*

Αλλαγές στον τρόπο αντιμετώπισης των παιδιών από το κοινωνικό σύνολο

-Η ερώτηση αυτή έδωσε τη δυνατότητα στους γονείς να εκφράσουν την επιθυμία τους σχετικά με το τι θα ήθελαν οι γονείς να αλλάξει στον τρόπο που ο κόσμος αντιμετωπίζει τα παιδιά τους. Εδώ υπάρχει πληθώρα απαντήσεων που μας επιτρέπει να εικάσουμε ότι βασίζεται στα βιώματα και τις εμπειρίες της κάθε οικογένειας. Υπάρχει σαφής αναφορά στην ανάγκη ενημέρωσης του κοινού για τα άτομα με κινητικά προβλήματα. Οι γονείς φαίνεται να νοιώθουν οι ίδιοι την ανάγκη να μη νιώθει κανείς οίκτο ή λύπη για τα παιδιά τους αλλά να τα αντιμετωπίζουν σαν φυσιολογικά άτομα που έχουν μια δυσκολία. Οι γονείς δείχνουν να επιθυμούν επίσης να κατανοηθεί από τον κόσμο ότι η αναπηρία δεν είναι κάτι μολυσμένο, κάτι που ο άλλος θα το κολλήσει» αλλά κάτι που είναι δίπλα μας.

Όσοι συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα φαίνεται να υποστηρίζουν την ανάγκη αλλαγής νοοτροπίας απέναντι στα παιδιά με κινητικά προβλήματα. Κάτι τέτοιο θα γίνει με διαρκή ενημέρωση αλλά και με τη συνδρομή του κράτους σε θέματα οργάνωσης και υποδομών και του σχολείου μέσα από την ενημέρωση από μικρές ηλικίες. Έτσι τα παιδιά θα έχουν το σεβασμό που τους αναλογεί και την αναγνώριση του δικαιώματος να πορευτούν όπως όλοι οι άλλοι. Ότι αναφέρθηκε εδώ φαίνεται ξεκάθαρα στα παρακάτω αποσπάσματα:

Συν. Ι *Θα ήθελα να μην την κοιτάνε έτσι..θα ήθελα να την βλέπουν με σεβασμό και να την υπολογίζουν σαν ένα φυσιολογικό άτομο που και αυτό έχει δικαίωμα να ζήσει και να πορευτεί όπως όλοι οι άλλοι....ήμαρτον..ας αλλάζουμε και εμείς λίγο την συμπεριφορά μας ..ας αποκτήσουμε το αίσθημα της πρόνοιας κάτι που δυστυχώς το κράτος δεν το ενισχύει...ναι δεν λέω και εγώ πριν το πάθουμε αυτό το έβλεπα κάτι το μακρινό και το άπιαστο..αλλά μας χτύπησε δυστυχώς την πόρτα...*

Συν. ΣΤ. *Τι θα θελα;..μα φυσικά να τον βλέπουν σαν ένα παιδί με μια δυσκολία όπως και οι ίδιοι μπορεί να έχουν σε κάποιο άλλο επίπεδο..να μην τον λυπούνται και να μην τον κοιτάνε περίεργα λες και είναι ούφο..επιτέλους κάτι πρέπει να γίνει και με αυτό το κράτος που θέλει να λέγεται κράτος πρόνοιας και κανένας δεν έχει σκεφτεί ότι στο σχολείο θα πρέπει να μπει ειδικό μάθημα για να ενημερ/αι τα παιδιά του τι είναι και τι σημαίνει παιδί ανάπηρο..μόνο έτσι θα πάμε μπροστά..*

Συν. Γ. *Εγώ δεν σου λέω να την βλέπουν σαν τα άλλα παιδιά αλλά να μην την λυπούνται βρε αδελφε..να την βοηθάνε και να πάμε μπροστά επιτέλους σαν κράτος..αν πας στην Αμερική που πήγαμε.. τα πάντα είναι προσαρμοσμένα και για τα παιδιά με πρόβλημα και μπορείς να κινηθείς άνετα..όχι να ντρέπεσαι να περπατήσεις για να μην σε δείχνουν..αίσχος πάντα πίσω αυτό το κράτος.*

Πηγές συμπαράστασης των γονέων αναφορικά με την επίλυση πρακτικών προβλημάτων της καθημερινότητας

| -Στην περίπτωση αυτή οι γονείς εξηγούν πως βρίσκουν βοήθεια σχετικά με τα πρακτικά προβλήματα που πηγάζουν από την κατάσταση του παιδιού τους. Εδώ οι απαντήσεις είναι για μια ακόμα φορά σαφείς και συγκεκριμένες. Οι συμμετέχοντες αναφέρουν **✚** Θεό, τους εαυτούς τους, τους συγγενείς πρώτου βαθμού, τους γιατρούς, και τους λίγους φίλους που έχουν. Τέλος, αναφέρουν ότι πολλά εξαρτώνται από την οικονομική δυνατότητα της οικογένειας, και από την ποιότητα της σχέσης του ζευγαριού. Αυτά φαίνονται ξεκάθαρα παρακάτω:

Συν. Θ *Από την οικογένεια μου ..την μητέρα μου και πάνω από όλα από τον άντρα μου ..τον ευχαριστώ που υπάρχει στη ζωή μου και με στηρίζει γιατί έχω ακούσει πολλά..με στηρίζει ηθικά και ψυχολογικά πάρα μα πάρα πολύ...είναι ότι καλύτερο θα μπορούσα να έχω δίπλα μου με βάση αυτό που μου έτυχε..*

Συν. Ι *Από τον ίδιο μας τον εαυτό και ευτυχώς από τους λίγους και καλούς φίλους που έχουμε...μας βοηθάνε τόσο ηθικά όσο και κάποιες φορές οικονομικά που δυσκολευόμαστε.. να είναι καλά...χαίρομαι που είναι ακόμα δίπλα μας..ευτυχώς και η μικρή έχει καλούς φίλους αλλά πολύ λίγους πλέον..*

Συν. Γ. Από πουθενά..μόνο από εμάς και συγκεκριμένα από την τσέπη μας..(γελά ειρωνικά)..κανείς πλέον δεν στηρίζει αυτά τα παιδιά ..τα έχουν αφήσει στο έλεος..ακόμα και αυτές τις παροχές που είχαμε κοιτάνε να μας τα πάρουνε..κλείνουν τα ιδρύματα..μας κόβουν τα επιδόματα και απλά μας λένε..τώρα είστε μόνοι σας και τραβήξτε κουπί... (δείχνει αγανάκτηση και εκνευρισμό)..όλα μόνοι μας..ακόμα και τις φυσικοθ/ες και όλα όσα κάνει τα κουρεύουν όπως το χρέος της Ελλάδας(γελά σαρκάζοντας την κατάσταση)

Ποιος κατά τη γνώμη των γονέων μπορεί να βοηθήσει αποτελεσματικά τα παιδιά

Η ερώτηση αναφέρεται στο ποιοι σύμφωνα με τους γονείς μπορούν να βοηθήσουν τα παιδιά με κινητικά προβλήματα να αποδώσουν το περισσότερο που μπορούν. Εδώ για ακόμα μια φορά οι απαντήσεις είναι σαφείς αλλά και ταυτόχρονα πολύ περιορισμένες. Οι γονείς αναγνωρίζουν την προσφορά των θεραπειών που δουλεύουν προσωπικά με τα παιδιά τους, των γιατρών και του ευρύτερου ιατρικού προσωπικού. Δείχνουν να έχουν απόλυτη γνώση των ορίων των δυνατοτήτων των παιδιών τους, καθώς και το σημαντικό ρόλο που για μια ακόμα φορά καλούνται οι ίδιοι να παίξουν. Αυτό φαίνεται ξεκάθαρα παρακάτω:

Συν. ΣΤ. Ξέρουμε πλέον την κατάσταση του παιδιού μας και δεν ζητάμε θαύματα..αν και πιστεύουμε σε αυτά..δεν θα περπατήσει ποτέ χωρίς τις βακτηρίες και απόλυτα φυσιολογικά..τώρα αυτό που ζητάμε είναι να ξέρει να διαβάζει και να γράφει έτσι ώστε κάποια στιγμή να κάνει κάτι στη ζωή του για αυτόν..όχι για εμάς..

Συν. Γ. Όλοι εσείς που δουλεύετε μαζί τους και αγαπάτε αυτό που κάνετε γιατί κακά τα ψέματα το έργο που εκτελείται είναι λειτουργήμα και όχι μια κλασική δουλειά..ευχαριστούμε για όλα όσα κάνετε για εμάς παιδιά..(μου χτυπά με ευχαρίστηση το χέρι) ο γιατρός δεν λέω κοιτάει το κομμάτι καθαρά το δικό του αλλά τα άτομα που βλέπουν και δουλεύουν κάθε μέρα με το παιδί μας ,η Μαρία Γιάννα ,εσύ(ομάδα αποκατάστασης) μας βοηθάτε παρα πολύ (χαμογελά με ικανοποίηση)

Συν. Ι Εμείς οι γονείς στηρίζοντας την ηθικά και εσείς ..εσύ την έχεις βοηθήσει πολύ ηθικά και κινητικά..σε ακούει πολύ και σε έχει σαν Θεά της γιατί βλέπει ότι την

βοήθησες σιγά σιγά να σηκωθεί από αυτό το ρημάδι το καρότσι που καθλώθηκε εδώ και 2 χρόνια...(ζανακαπνίζει και βάζει και ένα ποτό)

Πηγή ηθικής συμπαράστασης για τους γονείς

Η επόμενη ερώτηση αναφέρεται στο που οι γονείς βρίσκουν ηθική υποστήριξη όταν την χρειάζονται. Εδώ και πάλι υπάρχει ταύτιση απόψεων από όλους τους συμμετέχοντες οι οποίοι είναι πολύ συγκεκριμένοι. Αναφέρουν ως πηγή ψυχολογικής υποστήριξης Τον Θεό, τον/την σύζυγό τους, αλλά και σε δύο περιπτώσεις έχει ζητηθεί βοήθεια ειδικού και συγκεκριμένα ψυχολόγου. Όμως αυτό που όλοι παραδέχονται είναι πως η σημαντικότερη πηγή ψυχολογικής υποστήριξης είναι ο ίδιος ο εαυτός τους. Αυτά διαφαίνονται στα παρακάτω αποσπάσματα:

Συν. Γ. *Από την γυναίκα μου και από το Θεό...από πουθενά αλλού ..η μάλλον και από τον ίδιο μου τον εαυτό..μόνο σε αυτούς ελπίζω να με βοηθήσουν να βρω μια λύση..*

Συν. Η *Από την ψυχολόγο που πάω και από πολλά βιβλία που διαβάζω γι αυτά τα θέματα μήπως και βρω κάποια λύση..από κανένα άλλο..*

Συν. Β. *Θέλεις την αλήθεια;..(κουνά το κεφάλι)από τον ίδιο μου τον εαυτό..η δική μου η ενέργεια φροντίζει για τα υπόλοιπα..πιέζομαι πολύ(ζανά ανάβει τσιγάρο)*

Ελπίδες των γονέων για το μέλλον των παιδιών τους

Η τελευταία ερώτηση αφορά το τι ελπίδες τρέφουν οι γονείς για τα παιδιά τους μέσα στα επόμενα πέντε χρόνια. Οι απαντήσεις που δίνονται υποδηλώνουν ότι οι γονείς έχουν σαφή γνώση της κατάστασης του παιδιού τους. Κάτι τέτοιο τους οδηγεί στο να εκφράσουν ρεαλιστικές προσδοκίες. Αυτό σημαίνει μικρά βήματα που όμως για την κατάσταση που τα παιδιά τους βιώνουν μπορούν να θεωρηθούν ως σημαντικές κατακτήσεις. Οι γονείς επιθυμούν το περπάτημα των παιδιών τους με βακτηρίες, την ψυχολογική ενίσχυση τους, μεγαλύτερο ποσοστό αυτοεξυπηρέτησης, παρακολούθηση κανονικού σχολείου και εργασιακή αποκατάσταση όσο κάτι τέτοιο είναι δυνατό. Αυτό φαίνεται καθαρά παρακάτω:

Συν. Α *Αχ..τι να παω..ελπίζω να περπατήσσει ..ξέρω όχι κανονικά ..αλλά μόνη της ..χωρίς βοήθεια ..είναι πολλά αυτά που ζητάω;..αυτό θέλω..να πάει σχολείο..να μην είναι μαζί μου όλη μέρα..να κάνει φίλες.*

Συν. Ζ *Ελπίζω να καταφέρει να περπατήσει λίγο καλύτερα από τώρα ...να βάλει μυαλό και να το βάλει πείσμα γιατί θα την βοηθήσει αυτό στο να μπορεί να είναι πιο ανεξάρτητη αργότερα που θα μεγαλώσει και θα πρέπει να κάνει κάτι στη ζωή της για να ζήσει..να δουλέψει έστω και σαν γραμματέας κάπου..έχει το μυαλό ..δεν θέλει..βαριέται..μέχρι και εσείς της το λέτε ..έχει περίεργο χαρακτήρα...*

Συν. Ι *Ελπίζω να περπατά καλύτερα..να χρησιμοποιεί τα μαστουνάκια της και να μπορεί μόνη της να αυτοεξυπηρετείται και πάνω από όλα να νιώσει και αυτή καλά ...τίποτα άλλο..θέλω να την βλέπω καλά και να ξεκολλήσει από το σπίτι..έχει φίλες που την στηρίζουν...πρέπει να το παλέψει και μόνη της..ψυχολογικά εννοώ..*

Η τελευταία ερώτηση ζητά από τους γονείς να σκεφτούν τι θα άλλαζε στη ζωή τους αν το παιδί τους δεν αντιμετώπιζε το πρόβλημα της κινητικής αναπηρίας. Με εξαίρεση έναν από τους συμμετέχοντες στην έρευνα που ουσιαστικά αρνήθηκε να απαντήσει στην υποθετική αυτή ερώτηση για τους υπόλοιπους εννέα υπάρχει σύμπνοια στις απόψεις τους. Συγκεκριμένα όλοι υποστηρίζουν ότι θα άλλαζαν τα πάντα. Η ζωή τους θα γίνονταν «-φυσιολογική» και θα βελτιωνόταν η σχέση με τους/τις συζύγους τους. Θα είχαν κοινωνική ζωή, το παιδί τους θα σπούδαζε θα χαιρόνταν κάθε πτυχή της ζωής τους. Αυτό φαίνεται από τα παρακάτω:

-Συν. Θ *Πιστεύω τα πάντα ..όλη μας η ζωή ..θα μπορούσαμε να κάνουμε και εμείς πολλά, θα ήμασταν ανεξάρτητοι τόσο εμείς όσο και τα παιδιά μας και όχι εγκλωβισμένοι μέσα σε ένα κλειστό γυάλινο κουτί και απλά να βλέπουμε τους άλλους να ζουν και να αναπνέουν.*

Συν. Ζ *Όλα..τα πάντα..όλη η ζωή μας..καταρχήν δεν θα μέναμε Ελλάδα..θα ήμασταν στην Κορυτσά..στους γονείς μας..στην οικογένεια μας..δεν αντέχω άλλο εδώ ..πνίγομαι..δεν έχουμε παρέες, δεν βγαίνουμε ,δεν πάμε πουθενά...και η μικρή θα μπορούσε να είναι μαζί με τα ξαδέλφια της που ζούνε εκεί..θα μπορούσε να λειτουργεί σαν ένα φυσιολογικό παιδί..θα έπαιζε ..θα έτρεχε..θα πήγαινε μόνη της στο σχολείο..δεν*

θα μας είχε καμία ανάγκη ..κάτι που τώρα γίνεται το εντελώς αντίθετο..δυστυχώς ατυχήσαμε..

Συν. Ι Τα πάντα ρε Φραντζέσκα..όλα..καταρχήν η ψυχολογία μας και μετά όλα τα άλλα ..θα ζούσαμε..θα κάναμε πράγματα..θα μπορούσαμε να την στείλουμε έξω να σπουδάσει που τώρα για να γίνει αυτό πρέπει κάποιος να μετακομίσει μαζί της..θα πήγαινε μόνη της παντού και θα μπορούσαμε και εμείς να είμαστε σαν ένα φυσιολογικό ζευγάρι..

Σκοπός αυτού του κεφαλαίου ήταν να παρουσιάσει τα ευρήματα της παρούσας έρευνας. Τα ευρήματα υποδηλώνουν ότι οι γονείς των παιδιών με κινητική αναπηρία, έχουν την ωριμότητα να ξεπεράσουν τον πόνο που τους δημιουργεί το πρόβλημα των παιδιών τους, και να προσπαθήσουν ουσιαστικά να αντιμετωπίσουν την κατάσταση. Δείχνουν μέσα από τις απαντήσεις τους ότι έρχονται αντιμέτωποι με την αναπηρία των παιδιών τους στις πραγματικές της διαστάσεις, και φαίνεται να ξέρουν πώς να διεκδικήσουν καλύτερες συνθήκες για αυτά όπου είναι δυνατό. Επίσης φαίνεται να αντιλαμβάνονται ποιοι μπορεί να τους βοηθήσουν στην προσπάθειά τους για το καλύτερο για το παιδί τους ενώ ταυτόχρονα δεν διστάζουν να ξεχωρίσουν ανάμεσά τους την προσφορά των θεραπειών.

Επιπλέον, φαίνονται να γνωρίζουν καλά τις δυσκολίες της προσπάθειας αλλά αυτό ίσως είναι και ένας από τους λόγους που τους οδηγεί σε ρεαλιστικές προσδοκίες. Τέλος αναγνωρίζουν ως πηγή ψυχολογικής υποστήριξης Τον Θεό, το/τη σύζυγο, τους συγγενείς και τους φίλους τους. Το επόμενο τμήμα αυτής της μελέτης θα αναφερθεί στην αναλυτική συζήτηση των αποτελεσμάτων.

Κεφάλαιο Πέμπτο.

5.1. Συζήτηση- Συμπεράσματα- Εισηγήσεις

Formatted: Font: 18 pt, Greek

Formatted: Font: 18 pt

Ο Σάλμοντ (χ.χ.) αναγνωρίζει την σημαντική επιρροή της οικογένειας τόσο στη διαπαιδαγώγηση του παιδιού όσο και στην προσωπικότητά του. Επίσης, υποστηρίζει ότι στην πυρηνική οικογένεια το παιδί αποκτά κυρίαρχο ρόλο. Στην περίπτωση που το παιδί τύχει να παρουσιάσει ειδικές ανάγκες διατηρεί πάλι τον κυρίαρχο ρόλο του αλλά φέρνει τους γονείς μπροστά σε διαφορετικούς ρόλους που δοκιμάζουν την ποιότητα και την ένταση των ενδοοικογενειακών σχέσεων. Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν να μελετηθεί πως οι γονείς βιώνουν την παρουσία ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες στην οικογενειακή πραγματικότητα. Οι Cuzzocrea ~~et al.~~ και συν. (2014, σ. 54) υπενθυμίζουν ότι η λειτουργικότητα της οικογένειας δεν μπορεί να θεωρηθεί ως μια απλή αντίδραση σε ένα σημαντικό γεγονός που στην περίπτωση της παρούσας –έρευνας μπορεί να θεωρηθεί ως η γέννηση ενός παιδιού με κινητικά προβλήματα. Αντίθετα, πρέπει να αναλυθεί ως το αποτέλεσμα μιας πολύπλοκης διαδικασίας προσαρμογής, η οποία προκύπτει από την αλληλεπίδραση ποικίλων παραγόντων μεταξύ τους.

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Οι πτυχές της ζωής μιας οικογένειας που στους κόλπους της έχει ενταγμένο ένα παιδί με αναπηρία και επιλέχθηκαν να μελετηθούν σε αυτή την εργασία είναι: πως οι γονείς κατανοούν και βιώνουν την αναπηρία, τι προσδοκίες έχουν σε σχέση με την αναπηρία του παιδιού τους. Μάλιστα, ζητήθηκε από τους γονείς να αναφέρουν ποιος πιστεύουν ότι μπορεί να τους βοηθήσει πρακτικά και ψυχολογικά στο ρόλο που καλούνται να παίξουν ως ένας από τους κύριους παρόχους φροντίδας για το παιδί τους.

Οι γονείς που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα αντιλαμβάνονται την αναπηρία ως πηγή στέρησης της αυτονομίας του και της δυνατότητάς του να περπατήσει. Μέσα από τις απαντήσεις τους φαίνεται να συμφωνούν με τη Βαγενά (χ.χ.) που ισχυρίζεται ότι μέσα στις προτεραιότητές τους είναι η διαμόρφωση ενός περιβάλλοντος τόσο στο σπίτι όσο και στο σχολείο, μέσα στο οποίο το παιδί να μπορεί να πετύχει και να βιώσει αυτή την επιτυχία ως αποτέλεσμα των δικών του πράξεων. Επίσης, οι γονείς φαίνεται να συμφωνούν με τους Simsek ~~et al. και συν.~~ (2014) που υπενθυμίζουν ότι οι οικογένειες με παιδιά με αναπηρία έχουν δυο ρόλους: αυτόν της ανατροφής και αυτόν της φροντίδας. Αυτό συνεπάγεται ότι ο χρόνος που απαιτείται για την φροντίδα των παιδιών επηρεάζει αρνητικά την επαγγελματική και κοινωνική ζωή της οικογένειας. Οι Simsek και συν. (2014) υποστηρίζουν ότι κατά συνέπεια οι προσωπικές σχέσεις, η δομή, και γενικότερα ο τρόπος ζωής της οικογένειας επίσης διαταράσσονται. Η διαπίστωση αυτή τέθηκε ξεκάθαρα και από τους συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα.

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Επιπλέον, στην έρευνα που διεξήγαν οι Dobson ~~et al., Middleton, και Beardsworth~~ (2001) με θέμα την επίδραση της παιδικής αναπηρίας στην οικογένεια διαπιστώθηκε ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες ήταν γυναίκες (92%), το 75% δεν εργάζονταν, και μόνο το 18% είχε ημι-απασχόληση. Τέλος, το 73% των ζευγαριών ζούσαν μαζί ενώ ανήκαν στη μεσαία οικονομική τάξη. Θα μπορούσαμε να ισχυριστούμε ότι τα ευρήματα των Dobson και συν. (2001) παρουσιάζουν ~~ομοιότητες αναλογίες~~ με τα ευρήματα της παρούσας μελέτης αν και πρέπει να τονιστεί ότι το δείγμα της παρούσας μελέτης είναι πολύ πιο περιορισμένο. Στην παρούσα εργασία 8 στους 10 συμμετέχοντες δεν εργάζονται γιατί έχουν ως κύριο μέλημα τη φροντίδα του παιδιού.

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Οι συμμετέχοντες στην παρούσα εργασία παραδέχθηκαν από κοινού ότι αντιμετωπίζουν οικονομικές πιέσεις ή προβλήματα εξαιτίας του κόστους που συνεπάγεται η αναπηρία των παιδιών τους. Τα ευρήματα αυτά φαίνεται να συμφωνούν με την έρευνα των Dobson και συν. (2001), σύμφωνα με την οποία το 1/5 του συνόλου του οικογενειακού εισοδήματος που είναι περιορισμένο διατίθεται για τις ανάγκες του παιδιού. Η έρευνα του Whiting (2013) επίσης αναφέρει ότι ανάλογα με την αναπηρία του παιδιού υπάρχουν συγκεκριμένα επιπλέον έξοδα που έχουν να κάνουν με τη μεταφορά το ντύσιμο και τη διατροφή του.

Ένα άλλο θέμα που τέθηκε στους γονείς είναι το κατά πόσο η αναπηρία του παιδιού έχει επηρεάσει τη σχέση τους ως συζύγους. Εκτός από μια περίπτωση θανάτου και μια διαζυγίου αντίστοιχα τα ζευγάρια αντιμετώπιζαν από κοινού το θέμα του παιδιού τους. Αυτό όμως δεν σημαίνει ότι η παρουσία της αναπηρίας στο παιδί δεν έχει επηρεάσει την ποιότητα της σχέσης ανάμεσα στο ζευγάρι. Οι Wieland & Baker (2010, σ.621) υποστηρίζουν ότι οι γονείς προσαρμόζουν το γάμο τους στις ανάγκες του παιδιού τους όσο το δυνατό περισσότερο. Αυτό έχει δύο τρόπους εκδήλωσης: είτε θα νιώσουν πιο έντονα τις δυσκολίες είτε θα γίνουν πιο δυνατοί ως ζευγάρι μέσα από αυτή τη διαδικασία.

Η Σαχπατζίδου (χ.χ.) υποστηρίζει ότι όταν οι γονείς εκ των πραγμάτων αναγκάζονται να δεχθούν τη διάγνωση βιώνουν ένα οδυνηρό ξάφνιασμα. Αισθάνονται άρνηση πανικό φόβο και ενοχή, αισθήματα που δήλωσαν ότι βιώνουν όλοι οι συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα. Σύμφωνα με τη Σαχπατζίδου (χ.χ.) οι γονείς βιώνουν ματαίωση του ρόλου τους και κατηγορούν ο ένας τον άλλο. Όταν λείπει και η γνώση, η οποία στην παρούσα έρευνα είναι κάτι που συμβαίνει από τη στιγμή που οι γυναίκες έχουν κατά πλειοψηφία χαμηλό μορφωτικό επίπεδο (μέση εκπαίδευση), τείνει να ενοχοποιείται ο γονέας που αναλαμβάνει κατά κύριο λόγο τη φροντίδα του παιδιού. Με το δεδομένο ότι στην παρούσα έρευνα αναφερόμαστε στις μητέρες αυτό έχει σημαντική επίδραση στην ψυχολογία της ως συντρόφου αλλά και στην ψυχική της ισορροπία. Επιπλέον έρευνες έχουν υποστηρίξει ότι οι μητέρες επηρεάζονται συναισθηματικά περισσότερο από την κατάσταση του παιδιού τους σε σχέση με τους πατέρες (Sen & Yurtsever, 2007). Οι Cuzzocrea και συν. (2014) αναφέρουν επίσης ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία αισθάνονται διαφορετικά επίπεδα άγχους. Η μητέρα επικεντρώνεται στην οργάνωση της ημέρας και την φροντίδα των αναγκών του παιδιού, ξοδεύοντας χρόνο και πόρους στη διαχείρισή τους, ενώ ο πατέρας προσπαθώντας να το εκλογικεύσει στρέφεται σε πηγές πληροφόρησης ή λύσεων έξω από το χώρο του σπιτιού.

Οι συμμετέχοντες στην έρευνα όταν διαπίστωσαν ότι το παιδί τους θα είναι αντιμέτωπο με την κινητική αναπηρία ισχυρίστηκαν ότι βίωσαν συναισθήματα όπως: απόγνωση τρόμο και κατάθλιψη. Οι απαντήσεις αυτές μας επιτρέπουν να ισχυριστούμε ότι τα αποτελέσματα της έρευνάς μας συμφωνούν με αυτά των Sen & Yurtsever (2007).

Επιπλέον, μια απάντηση που δόθηκε από όλους τους συμμετέχοντες είναι ότι ως γονείς ζουν με το φόβο και την απέχθεια του στιγματισμού των παιδιών τους. Ο Gray (1993) αναφέρει ότι οι γυναίκες αισθάνονται περισσότερο στιγματισμό γιατί αισθάνονται πως έχουν μεγαλύτερη ευθύνη για τη δημόσια εικόνα της οικογένειας. Στην παρούσα έρευνα οι συμμετέχοντες ήταν απόλυτοι: δεν ήθελαν το κοινωνικό σύνολο να λυπούνται ούτε τα παιδιά τους αλλά ούτε και τους ίδιους. Οι απαντήσεις που έδωσαν επιτρέπουν να εικάσουμε στενή συνάφεια με τους ισχυρισμούς του Darling (2003) ότι οι γονείς μοιράζονται το στιγματισμό των παιδιών τους, κάτι που μετά επιλέγουν να αγνοήσουν να απορρίψουν ή να αποδεχθούν.

Η Lilley (2013) εξάλλου, αναφέρεται στην θεωρητική προσέγγιση του Goffman (1963) και συγκεκριμένα σε δυο είδη στιγματισμού. Εκείνο που έχει εκδηλωθεί έμπρακτα και αναφέρεται σε εμπειρίες που έχουν βιωθεί από τα στιγματισμένα άτομα. Αυτό το είδος στιγματισμού σχετίζεται με αισθήματα φόβου και ντροπής. Ο Goffman (1963) αναφέρεται και σε ένα είδος στιγματισμού που βασίζεται στη λογική ότι τα άτομα που σχετίζονται με φορείς στίγματος οικειοποιούνται και εκείνοι το ίδιο χαρακτηριστικό. «-Η κοινωνία τους αντιμετωπίζει σαν να είναι το ίδιο πρόσωπο» (Lilley 2013, σ. 515). Από τις απαντήσεις που δόθηκαν μπορεί να υποστηριχθεί ότι όλοι οι γονείς έχουν βιώσει στίγμα λόγω συσχετισμού. Όμως πρέπει να τονιστεί ότι και στην συγκεκριμένη μελέτη δεν έγινε διάκριση του είδους του στίγματος από τους γονείς. Αυτό ενισχύει τον ισχυρισμό του Gray (2002), σύμφωνα με τον οποίο ο διαχωρισμός είναι περισσότερο εννοιολογικός και από τους γονείς βιώνεται ως διαφορετική έκφραση της ίδιας αρνητικής εμπειρίας.

Παρά το γεγονός ότι ερευνητές (Gill & Liamputtong, 2011. van der Sanden και συν., 2013), αναγνωρίζουν την επίδραση του στίγματος στην ανθρώπινη συμπεριφορά, η Green (2003) θέτει το δίλημμα του αν η επίδραση του στίγματος στην κοινωνική συμμετοχή και στη συναισθηματική υγεία του ατόμου είναι λιγότερο σημαντική σε σχέση με το πώς παρουσιάζεται. Η Green (2003) υποστηρίζει μάλιστα ότι οι αρνητικές συνέπειες στις κοινωνικές και συναισθηματικές πτυχές της ζωής των ανθρώπων μπορεί πρωταρχικά να πηγάζουν από τις δυσκολίες που προκύπτουν από την αναπηρία του ατόμου. Η αναπηρία με τη σειρά της μειώνει το χρόνο την ενέργεια και τα διαθέσιμα χρήματα για άλλες δραστηριότητες. Το δίλημμα που θέτει η Green (2003) για το αν η υπάρχουσα αναπηρία ή το θεωρούμενο από τους γονείς στίγμα έχει την πρωτοκαθεδρία στη δημιουργία αρνητικών αισθημάτων για τις οικογένειες

με παιδιά με αναπηρία είναι βασικό θέμα συζήτησης αναφορικά με την έννοια του στίγματος από συσχετισμό.

Οι Corrigan και Miller (2004) επίσης αναφέρουν ότι υπάρχουν τρία θέματα που πρέπει να λάβουμε υπόψη στη συζήτηση αυτή. Από τη στιγμή που μιλάμε για στίγμα που αφορά όλα τα μέλη της οικογένειας υπάρχει ο κίνδυνος να χαρακτηριστεί από υπερβολή η άποψη μας για το φαινόμενο. Το «οικογενειακό στίγμα» αφορά την διαπροσωπική σχέση των μελών της οικογένειας με το ανάπηρο παιδί πράγμα που σημαίνει ότι και το μη ανάπηρο μέλος της οικογένειας στιγματίζεται επίσης. Κάτι τέτοιο ως ισχυρισμός θα ήταν για τους Corrigan et al. (2004) λάθος. Η προκατάληψη και η διάκριση που προκύπτει από την ετικέτα του «ανάπηρου» είναι μια κοινωνική αδικία που διαπράττεται από τον περίγυρο και όχι μια μειονεξία ή ατυχία του ατόμου και της οικογένειάς του. Επιπλέον ο Khamis, (2006) υποστηρίζει ότι τα μέλη οικογενειών με παιδιά με κινητικά προβλήματα καταλήγουν να περιορίσουν την κοινωνική τους ζωή για να μην πέσουν θύματα στιγματισμού ή να πρέπει να αντιμετωπίσουν τις παρανοήσεις του κοινωνικού περιγύρου. Μπορούμε να ισχυριστούμε ότι η τοποθέτηση που περιγράφεται εδώ εκφράστηκε και από τους συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα.

Στην παρούσα μελέτη οι συμμετέχοντες φαίνεται να συμφωνούν με τις απόψεις των Corrigan et al. (2004). Πρέπει επίσης να τονιστεί ότι οι γονείς αποδέχονται τα προβλήματα που κατά τη Green (2003) γεννά η αναπηρία του παιδιού τους. Μέσα από τις απαντήσεις που δόθηκαν από τους γονείς τα παιδιά με αναπηρία είναι απόλυτα ενταγμένα στην οικογένεια όταν υπάρχουν αδέρφια και οι γονείς θεωρούν τους εαυτούς τους ως φορείς του ίδιου στίγματος με τα παιδιά τους. Αυτό μας επιτρέπει να εικάσουμε ότι οι γονείς που συμμετέχουν στην παρούσα έρευνα δίνουν έμφαση στην παρουσία στίγματος που προέρχεται από το κοινωνικό σύνολο προς τα παιδιά τους.

Οι van der Sanden et al. (2013) την ίδια στιγμή υπενθυμίζουν ότι το στίγμα από συσχετισμό ή όχι μπορεί να επηρεάσει αλλά και να επηρεαστεί από το πόσο κοντά αισθάνονται οι άνθρωποι μεταξύ τους. Ο βαθμός εγγύτητας μεταξύ των ανθρώπων δίνει τη δυνατότητα να γνωρίσουν τις ικανότητες και τα χαρακτηριστικά που διαθέτουν. Επομένως, όσο πιο στενή είναι η σχέση των ανθρώπων τόσο λιγότερο

θεωρείται το στίγμα που φέρει ένας από τους δυο κυρίαρχο χαρακτηριστικό της προσωπικότητάς του. Ίσως αυτός να είναι ένας από τους λόγους που οι συμμετέχοντες γονείς επιλέγουν να έχουν κοινωνικές επαφές μόνο με άτομα που αποδέχονται την αναπηρία του παιδιού τους ως μέρος της προσωπικότητάς του.

Ερευνητές που στηρίχθηκαν πάνω στην εργασία του Goffman (1963) για το στίγμα έδωσαν έμφαση στο πως αντιμετωπίζουν οι φορείς του στίγματος και οι οικογένειές τους τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις (Scambler, 2004). Συγκεκριμένα οι Link, ~~Cullen-Struening, Shrout, & Dohrenwendet al.~~ (1989) υποστήριξαν ότι η προσδοκία της «ετικετοποίησης» παρά το ίδιο το γεγονός έχουν μια σημαντικά αρνητική επίδραση στη συμμετοχή στην κοινωνική ζωή των γονέων αλλά και των ίδιων των παιδιών με κινητικά προβλήματα.

Επίσης, οι Pilgrim & Rogers, (2005) εργάστηκαν πάνω στην θεωρία της «ετικετοποίησης» (labelling theory), και ισχυρίστηκαν ότι η επαναπροσέγγιση της θεωρίας έχει επηρεάσει πολύ την έρευνα για το στιγματισμό. Συγκεκριμένα μια από τις βασικές αρχές της νέας προσέγγισης είναι ότι τα άτομα έχουν εσωτερικοποιήσει αρνητικές εκφάνσεις καταστάσεων και συμπεριφορών πριν καν αποδοθεί σε αυτούς το χαρακτηριστικό. Όταν η «ετικέτα» αποδοθεί τότε οι αρνητικές εσωτερικεύσεις αντικατοπτρίζονται στην ταυτότητα των γονέων και οδηγούν στην σταδιακή τους απομόνωση ή την αναπροσαρμογή της κοινωνικής τους ζωής. Οι απόψεις αυτές φαίνεται να συμφωνούν με την συμπεριφορά των συμμετεχόντων γονέων στην παρούσα έρευνα. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα οι γονείς φαίνεται να επιλέγουν την κοινωνική επαφή ατόμων που αποδέχονται την αναπηρία ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας του παιδιού τους.

Επιπλέον, οι Cuzzocrea και συν. (2014) υποστηρίζουν ότι ο ρόλος των αδελφών παιδιών με αναπηρία είναι πολύπλοκος και επηρεάζεται κυρίως από την ατμόσφαιρα που επικρατεί στην οικογένεια. Αυτή μπορεί να διευκολύνει ή να εμποδίσει το συναισθηματικό δέσιμο μεταξύ των αδελφών. Οι γονείς στην παρούσα μελέτη προσπαθούσαν να βοηθήσουν την σχέση μεταξύ των αδελφών όπου αυτοί/ες υπήρχαν. Ο τρόπος που διάλεγαν ήταν σε άμεση εξάρτηση με την ηλικία του υγιούς αδελφού. Τα αποτελέσματα στην παρούσα μελέτη φαίνεται να έχουν συνάφεια με το μοντέλο ανθεκτικότητας, το οποίο προτείνεται από τους McCubbin ~~και~~ & McCubbin

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Formatted: Greek

(1993), σύμφωνα με το οποίο «η αντίληψη για τη δυναμική μιας οικογένειας την οποία έχουν οι γονείς, μπορεί να ενισχύσει τη θετική προσαρμογή της οικογένειας σε σχέση με ένα σημαντικό γεγονός όπως η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία» (όπ. αναφ. στο Cuzzocrea και συν., 2014, σ.55).

Όμως, οι Cuskelly & Gunn (2003) διαπίστωσαν ότι ο υγιής αδελφός/η αισθάνονταν την ευθύνη ότι θα πρέπει να φροντίζει τον αδελφό /η με αναπηρία για όλη την υπόλοιπη ζωή του. Κατά τους Cuskelly & Gunn (2003) αυτή η αίσθηση ευθύνης δημιούργησε αρνητικά και αλληλοσυγκρουόμενα συναισθήματα στον υγιή αδελφό/η. Μπορούμε μόνο να εικάσουμε ότι ίσως αυτός να ήταν ένας από τους λόγους για το γεγονός ότι από ένα γονέα δηλώθηκε πως υπάρχει απόσταση ανάμεσα στα αδέρφια.

Κάτι που έγινε επίσης σαφές από τις απαντήσεις που δόθηκαν στην παρούσα μελέτη είναι ότι οι γονείς πιστεύουν πως πέρα από τους ίδιους τα μόνα άτομα που μπορούν να προσφέρουν σημαντική βοήθεια στο παιδί τους είναι οι γιατροί και το θεραπευτικό προσωπικό που ασχολείται άμεσα μαζί του. Οι απόψεις των γονέων που συμμετείχαν στην έρευνα φαίνεται να έχουν κοινά στοιχεία με αυτή των Jansen, van der Putten και Vlaskamp et al. (2012), όπου υποστηρίζουν ότι ενώ αρχικά τα μακροχρόνια προβλήματα υγείας αντιμετωπιζόνταν μέσα από τη χρήση του ιατρικού μοντέλου που είχε στο επίκεντρο γιατρούς και ευρύτερο ιατρικό προσωπικό ως ειδικούς, τις τελευταίες δεκαετίες αυτό έχει αλλάξει. Το επίκεντρο του ενδιαφέροντος έχει μεταφερθεί σε ένα μοντέλο παροχής υπηρεσιών όπου οι ανάγκες του παιδιού με χρόνια αναπηρία μπαίνουν στο επίκεντρο της προσπάθειας, δεδομένου ότι η οικογένεια αποτελεί ένα μοναδικό παράγοντα συνεχούς παρουσίας στη ζωή του παιδιού. Η συνεργασία μεταξύ της οικογένειας και των παρόχων της φροντίδας, οι οποίοι στην παρούσα εργασία είναι οι γιατροί και οι θεραπευτές του παιδιού, μπορεί να οδηγήσουν σε αποφάσεις για τη φροντίδα που χρειάζεται το παιδί. Οι αποφάσεις αυτές πρέπει να ικανοποιούν τις ανάγκες αλλά και τις επιθυμίες του παιδιού με αναπηρία.

Επίσης, πρέπει να τονιστεί ότι αν και οι γονείς στην παρούσα έρευνα αναγνωρίζουν την προσφορά των γιατρών στο παιδί τους εκδηλώνουν πιο ένθερμα τις ευχαριστίες και την αποδοχή τους στους θεραπευτές που εργάζονται προσωπικά με το παιδί τους.

Formatted: Greek

Formatted: Greek

Ένας από τους λόγους που αυτό μπορεί να συμβαίνει είναι σύμφωνα με τις απαντήσεις που δόθηκαν στην παρούσα έρευνα το ότι οι γονείς πιστεύουν πως αν και οι γιατροί προσπαθούν να βοηθήσουν τα παιδιά τους δεν δίνουν έμφαση στις δικές τους ανάγκες. Η άποψη αυτή φαίνεται να έχει κοινά στοιχεία με την προσέγγιση των Graungaard & Skov (2006), που υποστηρίζουν ότι έρευνες υποδεικνύουν πως γονείς που πιστεύουν ότι οι γιατροί δεν καταλαβαίνουν τις δικές τους ανάγκες, δεν θα καταλάβουν και τις ανάγκες των παιδιών τους (σ.297). Ακόμη, η Μαργαρίτη (χχ) προσθέτει ότι οι γονείς βιώνουν ματαιώσεις από τη συνεχή αναζήτηση ειδικών για την θεραπεία του παιδιού τους. Άλλωστε, αγωνιούν για την επιτυχημένη ενσωμάτωσή του μέσα από τα κατάλληλα εκπαιδευτικά και θεραπευτικά πλαίσια. Μπορούμε να υποθέσουμε ότι οι λόγοι που παρουσιάζονται τόσο από τη Μαργαρίτη (χ.χ.) όσο και από τους Graungaard & Skov (2006), ίσως είναι αιτίες για τη διαφορετικότητα προσέγγισης των γονέων αναφορικά με τους γιατρούς και τους θεραπευτές που έρχονται σε επαφή με το παιδί τους.

Απέναντι στους θεραπευτές οι γονείς εκδήλωσαν με θέρμη τις ευχαριστίες και την αποδοχή τους στο πόσο σημαντική είναι η δουλειά που κάνουν για το παιδί τους. Σύμφωνα με τους Suk & Kearney (2014) το να προσφέρεται φροντίδα και βοήθεια σε παιδιά με αναπτυξιακές δυσκολίες μπορεί να οδηγήσει στην ανάπτυξη της προσωπικότητάς τους, αλλά ταυτόχρονα μπορεί να δημιουργήσει άγχος και δυσκολίες. Η τεχνική της «ευαισθητοποιημένης πρακτικής» (Suk & Kearney, 2014), μπορεί να εφαρμοστεί στην ανατροφή των παιδιών αλλά και στα πλαίσια επαγγελματικής παροχής φροντίδας. Η φροντίδα αυτή αφορά καθημερινές δραστηριότητες ατόμων που η πραγμάτωσή τους επιβάλλει τη φροντίδα από γονείς ή προσωπικό σχετικού αντικειμένου.

Οι Suk & Kearney (2014) αναφέρουν τον Kabat-Zinn, ως θεμελιωτή αυτής της προσέγγισης, ο οποίος ορίζει την ευαισθητοποίηση ως «τη γνώση που προκύπτει από την σκόπιμη και επίμονη προσοχή στο πως ξεδιπλώνεται η κάθε εμπειρία λεπτό προς λεπτό. Το άτομο που παρέχει φροντίδα είναι εκεί για να προσέχει και όχι να κρίνει» (Suk, & Kearney, 2014, σ.498). Η προσέγγιση αυτή φαίνεται ότι μπορεί να επηρεάσει τις αντιλήψεις των ανθρώπων που προσφέρουν φροντίδα, οι οποίοι με τη σειρά τους επηρεάζουν την συμπεριφορά αυτών στους οποίους την προσφέρουν. Ο τρόπος που μίλησαν οι γονείς για τους θεραπευτές των παιδιών τους σε αυτή την έρευνα μας

επιτρέπει να υποθέσουμε ότι οι θεραπευτές έχουν τα χαρακτηριστικά τα οποία οι Suk & Kearney (2014) αποδίδουν στην ευαισθητοποιημένη πρακτική.

Η τελευταία ενότητα ερωτήσεων αφορούσε το τι θα ήθελαν οι γονείς να αλλάξει σχετικά με το παιδί τους. Η ερώτηση αυτή κάλυπτε τόσο την πτυχή της αντιμετώπισής του από το κοινωνικό σύνολο, όσο και την πτυχή της καθημερινής ζωής του παιδιού. Οι απαντήσεις που δόθηκαν επιτρέπουν να σκεφτούμε ότι οι γονείς αντιμετωπίζουν το πρόβλημα του παιδιού τους με ωριμότητα και ρεαλισμό. Στο σημείο αυτό πρέπει να υπενθυμιστεί ότι ενώ όλοι οι συμμετέχοντες στην έρευνα εκφράζουν έντονη απέχθεια απέναντι στο στιγματισμό του παιδιού τους λόγω της αναπηρίας, ταυτόχρονα όλοι αποδέχονται ότι η αναπηρία είναι ένα θέμα που έχει να αντιμετωπίσει το παιδί τους. Στην έρευνά τους οι Gill & Liamputtong (2011) υποστηρίζουν πως η ιατρική διάγνωση της αναπηρίας θεωρείται για τις μητέρες ένα μέσο για να μην κρίνεται η οικογένεια αυστηρά. Επίσης κάποιες μητέρες κατά τις Gill & Liamputtong (2011) «νιώθουν έντονο εκνευρισμό όταν συνειδητοποιούν πως τα παιδιά τους θα πρέπει να παλεύουν με την αντίληψη της κοινωνίας για αυτά για το υπόλοιπο της ζωής τους» (σ.719). Το συναίσθημα αυτό εκφράστηκε από όλους τους συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα με διαφορετική ένταση σε κάθε περίπτωση. Οι συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα φαίνεται να συμφωνούν με τις απόψεις των Phelan, Link & Dovidio (2008) που πιστεύουν ότι οι έννοιες του στίγματος και τις διάκρισης αλληλοεπικαλύπτονται σε σημαντικό βαθμό. Τέλος οι συμμετέχοντες γονείς στην παρούσα έρευνα αποδέχονται απροκάλυπτα το στίγμα του παιδιού τους και προσπαθούν όσο είναι δυνατό να ενημερώσουν τον κοινωνικό περίγυρο για την κατάσταση του παιδιού τους- (Schneider & Conrad-~~1983~~) Οι συμμετέχοντες γονείς θεωρούν αυτή την προσπάθεια σαν ένα πρώτο βήμα προς την αλλαγή νοοτροπίας πάνω στην αναπηρία.

Όλοι οι συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα, αλλά ειδικότερα οι μητέρες, θα μπορούσαμε να ισχυριστούμε ότι εγκατέλειψαν ή αν υπάρχουν άλλα παιδιά περιορίσαν τις άλλες διαστάσεις της μητρότητας και έπαψαν να έχουν κοινωνική ζωή (Sen & Yurtsever, 2007). Ίσως αυτός να είναι ένας από τους λόγους που οι Rayan και Runswick-Cole (2008, σ.199) υποστηρίζουν ότι η σχέση ανάμεσα στις μητέρες και τα παιδιά με κινητικά προβλήματα είναι πολύπλοκη, γιατί πολλές φορές

η συμπεριφορά των μητέρων έχει ερμηνευθεί ως εμπόδιο στη ζωή των παιδιών τους περιορίζοντας τις ευκαιρίες και τις φιλοδοξίες τους.

Την ίδια στιγμή, όμως, σύμφωνα με τους Avdi, [Griffin, & Broughton al.](#), (2000) και Darling (2003) το να αποδεχθεί κάποιος ότι το παιδί του έχει αναπηρία μπορεί να του δώσει πρόσβαση σε πληροφορίες, παροχές, υπηρεσίες και υποστήριξη. Αυτός ο ισχυρισμός δεν υποστηρίζεται από τα ευρήματα της παρούσας μελέτης. Αντίθετα, οι συμμετέχοντες εκφράζουν ξεκάθαρα την απογοήτευση τους λέγοντας ότι το κράτος δεν παρέχει καμία ή σχεδόν καμιά βοήθεια σε αυτούς. Έπειτα, οι γονείς και ειδικά οι πατεράδες δηλώνουν ότι δεν έχουν αρκετή οικονομική ενίσχυση και επιπλέον δηλώνουν ότι το περιβάλλον της πόλης δεν είναι προσβάσιμο εύκολα από άτομα με αναπηρία. Για το λόγο αυτό όλοι οι συμμετέχοντες στην έρευνα δηλώνουν ότι αν πρόκειται να αλλάξει κάτι, πρέπει να ξεκινήσει από αλλαγή νοοτροπίας και μετά δομών για να έχει πιθανότητες διαρκούς αποτελέσματος.

Formatted: Greek

Formatted: Greek

5.2. Περιορισμοί μελέτης

Formatted: Font: 18 pt

Η Knight (2013) υποστηρίζει ότι ικανός αριθμός ερευνών που δημοσιεύτηκαν στο διάστημα 1999-2006 επικεντρώθηκαν στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των οικογενειών ως τις βασικές μεταβλητές που θα καθορίσουν την ανθεκτικότητά τους απέναντι στην αναπηρία. Με την ίδια λογική και η παρούσα μελέτη θεωρεί το πώς βιώνουν και αντιλαμβάνονται οι γονείς την αναπηρία των παιδιών τους ως μια από τις κυρίαρχες μεταβλητές που καθορίζουν την δυναμική της οικογένειας ως συνόλου απέναντι στην αναπηρία. Όμως ερευνητές όπως οι [Turnbull και Suvet al.](#) (2007) ισχυρίζονται πως οι μελέτες που βασίζονται στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά μιας οικογένειας έχουν πολύ λίγες πιθανότητες να «δουν τα αποτελέσματά τους να μετατρέπονται σε χρήσιμες παροχές για την ευρύτερη κοινωνική ομάδα των οικογενειών που έχουν ανάπηρα άτομα στους κόλπους τους» (όπ. αναφ. στο Knight, 2013, σ.664).

Με την ίδια λογική τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας είναι δύσκολο να γενικευθούν. Επιπρόσθετοι λόγοι προς αυτή την κατεύθυνση θα μπορούσαν να θεωρηθούν ότι το δείγμα της μελέτης είναι μικρό αλλά και το ότι έγινε σκόπιμη δειγματοληψία με άτομα από το χώρο εργασίας της ερευνήτριας. Επίσης, το γεγονός

ότι δεν γνωρίζουμε το είδος της κινητικής αναπηρίας του κάθε παιδιού δυσκολεύει ακόμα περισσότερο τη γενίκευση των αποτελεσμάτων. Τέλος, θα πρέπει να πούμε ότι το γεγονός πως υπήρχε εμπιστοσύνη στην ερευνήτρια λόγω της φύσης της δουλειάς της αλλά και γνώση του αντικειμένου της έρευνας περιορίζει τον κίνδυνο σχετικά με την «επίδραση του ερευνητή» (Oppenheim, 1996) και την πιθανότητα οι απαντήσεις που δόθηκαν στην ερευνήτρια να είναι «αυτές που θα περίμενε να ακούσει» (Creswell, 2011).

-Η Knight (2013) επίσης υποστηρίζει ότι «το μεγαλύτερο ποσοστό ερευνών σχετικά με την οικογένεια πρέπει να χαρακτηριστεί έρευνα με δείγμα μητέρες» (σ.661). Και σε αυτή την έρευνα 8 από τους 10 συμμετέχοντες είναι μητέρες παιδιών με αναπηρία. Θα πρέπει επιπρόσθετα να σημειωθεί ότι η επιλογή μεθοδολογικού σχεδιασμού σε αυτή την έρευνα παρουσιάζει ομοιότητες με άλλες ποιοτικές έρευνες σχετικής θεματολογίας. Επιλέχθηκαν και εδώ ημιδομημένες συνεντεύξεις όπως και στις έρευνες των Whiting (2013) Knight, (2013) Lilley, (2013) και αλλού. Μεθοδολογικά μια πρόταση για μελλοντική έρευνα θα μπορούσε να είναι η συλλογή των απόψεων των πατέρων αναπήρων παιδιών μέσα από την συλλογή ερωτηματολογίων. Η χρήση ερωτηματολογίων θα μπορούσε να θεωρηθεί ένας τρόπος για να εγγυηθεί ο μεγαλύτερος αριθμός συμμετεχόντων και η αποφυγή της προσωπικής παρουσίας του συνεντευκτή. Η δυσκολία του να εκφράζουν τα συναισθήματά τους ανοικτά για αυτό που συνέβη στο παιδί τους ήταν κάτι που παραδέχθηκαν και οι δύο άνδρες συμμετέχοντες σε αυτή την έρευνα.

Formatted: Greek

5.3. Εφαρμογές μελέτης

Formatted: Font: 18 pt, Greek

Formatted: Font: 18 pt

Παρά τους περιορισμούς που διατυπώθηκαν παραπάνω η παρούσα μελέτη θεωρείται πως μπορεί να συμβάλει στην συζήτηση ~~του σχετικά με το κατά πόσο~~ η αναπηρία που υπάρχει στο παιδί ή το στίγμα που βιώνει το ίδιο και οι γονείς του, σύμφωνα με τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης, έχει πρωταρχικό ρόλο στο να βιώνονται αρνητικά συναισθήματα από τους γονείς και τα παιδιά. Επίσης, πιστεύεται ότι το να

εκφράζουν οι γονείς το πώς καταλαβαίνουν και βιώνουν την αναπηρία του παιδιού τους, τους δίνει τη δυνατότητα να εκφράσουν για μια ακόμα φορά την ανάγκη που έχουν για πληροφόρηση και καθοδήγηση σχετικά με την κατάσταση των παιδιών τους. Μέσα από συνεντεύξεις τέτοιου είδους πιστεύεται ότι οι γονείς έχουν την ευκαιρία να υποδείξουν έστω και έμμεσα τις ανάγκες στήριξης πρακτικής και ψυχολογικής που οι ίδιοι έχουν κατά τη διάρκεια της θεραπείας του παιδιού τους (Graungaard και Skon, 2006, σ.297). Ένα επόμενο βήμα θα μπορούσε να είναι να συζητηθούν οι απόψεις των ατόμων που παρέχουν θεραπευτική ενίσχυση σε παιδιά με αναπηρία. Συγκεκριμένα, να εκφράσουν οι θεραπευτές γνώμη για τις υπηρεσίες που παρέχουν και το κατά πόσο βάζουν στο επίκεντρο όλη την οικογένεια και όχι μόνο το παιδί. Ίσως αυτός είναι ένας τρόπος ώστε η συνεργασία μεταξύ θεραπευτών και γονέων να γίνει πιο αποτελεσματική. Αυτό γιατί θα συζητηθεί η ποιότητα και η αποτελεσματικότητα παροχής υπηρεσιών προς το παιδί με προσδοκώμενο αποτέλεσμα τα σημεία επαφής μεταξύ των δύο αλλά και οι διαφωνίες που τυχόν παρουσιαστούν να έρθουν στην επιφάνεια προς όφελος του παιδιού.

Γενικά 5.4.Γενικά ΣΣυμπεράσματα

Η ερευνητική αυτή μελέτη υπέδειξε ότι ο τρόπος που βιώνουν και αντιλαμβάνονται την αναπηρία του παιδιού τους οι γονείς είναι πολύ σημαντικός παράγοντας για την ποιότητα εμπειριών που το παιδί θα έχει μέσα και έξω από το σπίτι του. Έγινε σαφές πως όλοι οι συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα θεωρούν πως το παιδί τους είναι φορέας στίγματος στα πλαίσια της κοινωνικής πραγματικότητας στην οποία μετέχουν. Έγινε από τις απαντήσεις που δόθηκαν επίσης ξεκάθαρο ότι όλοι οι γονείς βιώνουν στίγμα μέσω συσχετισμού αν και κανένας δεν έκανε αυτή την εννοιολογική διάκριση. Επειδή οι γονείς πιστεύουν πως και εκείνοι και τα παιδιά τους είναι φορείς στίγματος ο τρόπος που επιλέγουν να αποφύγουν όσο είναι δυνατό αυτό το συναίσθημα είναι μέσω του περιορισμού της κοινωνικής τους ζωής, και της επιλεκτικής αποκάλυψης αυτού του χαρακτηριστικού των παιδιών τους. Η αποκάλυψη γίνεται μόνο σε άτομα που μπορούν να αντιμετωπίσουν την αναπηρία των παιδιών χωρίς οίκτο ως μέρος μόνο της προσωπικότητάς τους.

Formatted: Font: 18 pt

Formatted: Font: 18 pt

Formatted: Font: 18 pt

Αν και όλοι οι γονείς απορρίπτουν την «ετικέτα του στίγματος» όλοι αποδέχονται ότι το παιδί τους έχει πρόβλημα στο οποίο χρειάζεται βοήθεια. Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης υποδεικνύουν ότι εκτός από τον εαυτό και την σύζυγό τους οι γονείς πιστεύουν στην αποτελεσματική βοήθεια λιγότερο των γιατρών και περισσότερο των θεραπειών που εργάζονται μαζί με το παιδί. Οι γονείς έχουν την ανάγκη καθοδήγησης και ενημέρωσης αναφορικά με το πρόβλημα του παιδιού τους. Ανησυχούν για το πώς θα αντιμετωπιστεί η αναπηρία του μακροπρόθεσμα αλλά ταυτόχρονα επιδεικνύουν την ωριμότητα να θέτουν μικρές προσδοκίες αναφορικά με το τι μπορεί να καταφέρουν τα παιδιά σε σχέση με τη βελτίωση της κατάστασής τους. Αυτό τους επιτρέπει να κοιτάζουν το μέλλον με αισιοδοξία αλλά και ρεαλισμό.

Προσοχή στην παράθεση της βιβλιογραφίας εντός κειμένου

6. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ

Formatted: Font: 18 pt

Αρμάου, Ε (2009). *Η Ειδική Αγωγή: ορισμός, θεωρητικές προσεγγίσεις και άξονες προβληματικής Στήλη ΕΛΜΕ* Ανακτήθηκε στις 14/1/14 από: http://www.patris.gr/articles/152035?PHPSESSID#.Uta-5_RdVCc

Βαγενά, Δ. (χ.χ.). *Παιδαγωγικές διαστάσεις της ειδικής αγωγής*. Ανακτήθηκε στις 28/05/2014 από: www.tomellon.com.gr/uploads/Hmerida.../paedag-aspects_VAGENA.ppt.

Βάρβογλη, Λ. (2005). *Και τα αδέρφια των παιδιών με αναπηρίες έχουν...ανάγκες*. Ανακτήθηκε στις 26/1/14 από: fs-sed.users.uth.gr/arthra/aderfia.doc

Γεωργιάδου, Α. & Κωστίτση, Σ. (2012). *Η φαινομενολογία και η ανάλυση περιεχομένου ως ερευνητικές μέθοδοι στη νοσηλευτική*. Πτυχιακή εργασία Αλεξάνδρειο Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Θεσσαλονίκης Σχολή Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας Τμήμα Νοσηλευτικής. Ανακτήθηκε από: <http://eureka.lib.teithe.gr:8080/bitstream/handle/10184/4399/Gewrgiadou-Kwstitsi.pdf?sequence=1> 23/5/14

Γιώρη, Π. (2008). *Τα ΚΔΑΥ Εικόνες και αντιλήψεις των εκπαιδευτικών Προσχολικής Αγωγής και Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης του νομού Αχαΐας*. Μεταπτυχιακή Εργασία Τμήμα Εκπαίδευσης και Αγωγής στην Προσχολική Ηλικία Παν/μιο Πατρών Ανακτήθηκε στις 26/1/14 από: <http://nemertes.lis.upatras.gr/jspui/bitstream/10889/1803/1/%CE%B4%CE%B9%CF%80%CE%BB%CF%89%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%B9%CE%BA%CE%A%20%CF%84%CE%B5%CE%BB%CE%B9%CE%BA%CF%8C.pdf>.

Δανιλόπουλος, Δ. (2003). *Αναπηρία*. Ανακτήθηκε στις 14/1/14 από: http://www.politropo.org/pdf/anapiria_orismoι και koinoniki diastasi.pdf

Δουκάκη, Ε., Λευίδη, Α. & Τυροβολά, Α. (2009). *Οικογένεια και ανάπηρο παιδί: Η καθημερινότητα των γονέων σε Τρίπολη Κέρκυρα και Αθήνα*. Πτυχιακή Εργασία ΑΤΕΙ Κρήτης ΣΕΥΠ Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας. Ανακτήθηκε στις 26/1/14 από: www.teicrete.gr/koinerg/selida/images/stories/themata_ptuxiakwn.xls

Ελευθερίου, Π. (2013). Παραδοσιακός ή προοδευτικός ο λόγος για την αναπηρία στις αναπαραστάσεις μαθητών του Δημοτικού Σχολείου. *Τα Εκπαιδευτικά Τεύχος 105-106*: 50-59.

Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (1996). *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Καραγιάννη, Π. & Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2006). 'Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας. Θεωρία και Ερευνητική Πρακτική: Αντιφάσεις και Ερωτήματα. *Μακεδόν*, 15: 223-232.

Ιωσηφίδης, Θ. (2003). *Εισαγωγή στην ανάλυση δεδομένων ποιοτικής κοινωνικής έρευνας*. Μυτιλήνη. Ανακτήθηκε στις 23/5/14 από: www.cultural-representation.com/files/SIMEIOSEISiosifidis.doc.

Κουβαριτάκη, Ι. (2010). *Ομιλία στη διημερίδα με θέμα: « Άτομα με αναπηρία και κοινωνικός αποκλεισμός. Κεντρικός σχεδιασμός και συμμετοχή για μια αποτελεσματική στρατηγική ενσωμάτωση»*. Δημοσιεύθηκε 28/3/2010. Ανακτήθηκε στις 9/1/14 από: <http://www.disabled.gr/lib/?p=25835>.

Καραγιάννη, Π. & Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2006). 'Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας. Θεωρία και Ερευνητική Πρακτική: Αντιφάσεις και Ερωτήματα. *Μακεδόν*, 15: 223-232.

Μάγος, Κ. (2005). Συνέντευξη ή παρατήρηση. Η έρευνα στη σχολική τάξη. *Επιθεώρηση Εκπαιδευτικών Θεμάτων*, 10:5-19. Ανακτήθηκε στις 21/5/14 από: <http://www.pi-schools.gr/download/publications/epitheorisi/teyχος10/005-019.pdf>.

Μαργαρίτη, Μ. (χ.χ.). *Πρόσβαση Η οικογένεια και το περιβάλλον: Ας κάνουμε την πρώτη κίνηση Αναβάθμιση του θεσμού εκπαίδευσης ατόμων με σοβαρά κινητικά προβλήματα στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση*. Ανακτήθηκε στις 26/1/14 από: http://www.e-yliko.gr/htmls/amea/Dokimia/Oikogeneia_periv.pdf.

Νόμος 3699/2008. Ανακτήθηκε στις 25/1/2014 από:
<http://www.seepeaa.gr/LH2Uploads/ItemsContent/417/%CE%9D%CE%9F%CE%9C%CE%9F%CE%A3-3699-TOY-2008-%CE%95%CE%99%CE%94%CE%99%CE%9A%CE%97-%CE%91%CE%93%CE%A9%CE%93%CE%97-%CE%9A%CE%91%CE%99-%CE%95%CE%9A%CE%A0%CE%91%CE%99%CE%94%CE%95%CE%A5%CE%A3%CE%97-%CE%91%CE%A4%CE%9F%CE%9C%CE%A9%CE%9D-%CE%9C%CE%95-%CE%91%CE%9D%CE%91%CE%A0%CE%97%CE%A1%CE%99%CE%91-%CE%97-%CE%9C%CE%95-%CE%95%CE%99%CE%94%CE%99%CE%9A%CE%95%CE%A3-%CE%95%CE%9A%CE%A0%CE%91%CE%99%CE%94%CE%95%CE%A5%CE%A4%CE%99%CE%9A%CE%95%CE%A3-%CE%91%CE%9D%CE%91%CE%93%CE%9A%CE%95%CE%A3.pdf>

Ξηρομερίτη-Τσακλαγκάνου, Α. (1984). Ιστορικά σημεία και σύγχρονα προβλήματα της Ειδικής Αγωγής. *Σύγχρονη Εκπαίδευση* Τεύχος 19:12-19.

Formatted: Greek

Παναγιώτου, Μ.,- Τσιανίκα, Β., & Σιμεωνίδη, Σ. (2012). *Η αναπηρία στην κοινωνία και στο σχολείο Αντώνης Ρέλλας σκηνοθέτης - πολίτης με αναπηρία*. Παρουσίαση στο 12^ο Συνέδριο Παιδαγωγικής Εταιρίας Κύπρου Ανακτήθηκε στις 25/1/14 από: <http://www.ucy.ac.cy/psifides-gnosis/documents/psifides-gnosis/%CE%94%CE%B7%CE%BC%CE%BF%CF%83%CE%B9%CE%B5%CF%85%CF%83%CE%B5%CE%B9%CF%82/PanayiotouTsiانikaSymeonidou.pdf>

Παπακαλοδούκα, Π., (2006). Διερεύνηση έμφυλων διακρίσεων στις στάσεις των οικογενειών παιδιών με νοητική καθυστέρηση. Προσδοκίες γονέων και πραγματικότητα Διπλωματική Εργασία Παν/μιο Αιγαίου. Ανακτήθηκε στις 15/1/14 από: https://modip.aegean.gr/is/files/1382903140_aatwjc6h.pdf

Παρασκευοπούλου-Κόλλια, Ε. (2008). Methodology of qualitative research in social sciences and interviews. *Open Education - The Journal for Open and Distance Education and Educational Technology*, 4(1).

Formatted: English (U.S.)

Σάλμοντ, Ελ. (χ.χ.) *Η λειτουργικότητα της ελληνικής οικογένειας παιδιού με ειδικές ανάγκες*. Π.Τ.Δ.Ε. Πάν/μιο Αθηνών. Ανακτήθηκε στις 24/5/14 από: http://www.specialeducation.gr/files4users/files/pdf/salmont_el.pdf.

Σαχαπατζίδου, Ε. (χ.χ.). *Στάση γονέων απέναντι στη διαφορετικότητα*. Ανακτήθηκε στις 28/5/14 από: <http://www.specialeducation.gr/frontend/article.php?aid=223&cid=81>

Σαπουντζή-Κρέπια, Δ. (2005). *Μεθοδολογία Έρευνας*. Θεσσαλονίκη: Αλεξάνδρειο Ανώτατο Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Θεσσαλονίκης.

Σιούτης Σ. (2007). *Σύνδρομο Down και Οικογένεια στην Ελλάδα: Η παροχή κοινωνικών και εκπαιδευτικών υπηρεσιών στα παιδιά με ειδικές ανάγκες και τις οικογένειές τους*. Μια διεπιστημονική προσέγγιση. Πάντειο Παν/μιο Τμήμα Ψυχολογίας. Ανακτήθηκε στις 25/1/14 από: το Εθνικό Κέντρο Διδακτορικών Διατριβών

Ψυχική ασθένεια: Στερεότυπα Προκαταλήψεις και κοινωνικό στίγμα. Ανακτήθηκε στις 23/1/14 από http://video.minpress.gr/wwwminpress/odigos_psixiki_astheneia_mme/odigos_psixiki_astheneia_mme_stereotypa.pdf

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ

Avdi, E., Griffin, C., ~~and~~ Brough, S., (2000). Parents construction of professional knowledge, expertise and authority during assessment and diagnosis of their child for an autistic spectrum disorder. *British Journal of Medical Psychology*, 73: 327–38.

Formatted: English (U.S.)

Formatted: Font: 18 pt

Formatted: English (U.S.)

Formatted: English (U.S.)

Formatted: English (U.S.)

Formatted: English (U.S.)

Formatted: English (U.S.)

Formatted: English (U.S.)

Formatted: English (U.S.)

Anderson, G., (1998). 'Successful Interviews' στο Anderson, G., with Arsenault, N., (2nd ed.) *Fundamentals of Educational Research*, London: Falmer Press.

Formatted: English (U.S.)

Bos., A. Prayor, J. Reeder, G., & Stutterheim, S. (2013). 'Stigma: Advances in Theory and Research' στο *Basic and Applied Social Psychology*, Vol:35, No1, pp: 1-9.

Formatted: English (U.S.)

Formatted: English (U.S.)

Bruce, E., & Schultz, C., (2002). Non-finite loss and challenges to communication between parents and professionals. *British Journal of Special Education*, 29(1): 9–13.

Cavkaytar, A., Ceyhan, E., Cem Adigüzel, O., Uysal, H., Garan, O. (2012). Investigating Education and Support Needs of Families Who Have Children with Intellectual Disabilities. *Turkish Online Journal of Qualitative Inquiry*, 3(4):79-99.

Formatted: Greek

Cuskelly, M., & Gunn, P. (2003). Sibling relationships of children with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers and siblings. *American Journal on Mental Retardation*, 108, 234-244.

Chan, G. & Goh, E., (2013). 'My parents told us that they will always treat my brother differently because he is autistic. Are siblings of autistic children the forgotten ones?' *Journal of Social Work Practice: Psychotherapeutic Approaches in Health, Welfare and the Community*, 1-17.

Formatted: English (U.S.)

Corrigan, P., Watson, A. & Miller, F.- (2006). Blame, shame, and contamination: The impact of mental illness and drug dependence stigma on family members στο: *Journal of Family Psychology*, 20:239–246.

Corrigan, P. and Miller, F. (2004). "Shame, Blame and Contamination: A Review of the Impact of Mental Illness Stigma on Family Members." *Journal of Mental Health* 13:537-548.

Creswell, J.W. (2011). *Η έρευνα στην εκπαίδευση: Σχεδιασμός, διεξαγωγή και αξιολόγηση της ποσοτικής και ποιοτικής έρευνας*. (Μτφρ. Ν. Κουβαράκου). Αθήνα: ΙΟΝ.

Cuzzorea, F., Larkan, R., & Costa, S., (2014). *Parents' competence and social skills in siblings of disabled children*. *Social Behaviour and Personality*, 42(1):45-58.

Formatted: English (U.S.)

Cuzzocrea F., Larkan, R., & Westh, F. (2013). Family and parental functioning in parents of disabled children. *Nordic Psychology*, 65(3): 271-287.

Cuzzocrea, F., Larkan, R., Baiocco, R., & Costa, S. (2011). Family functioning, parenting, and couple satisfaction in families of children with a disability. *Disability and the Family*, 16:7-24.

Darling, R., (2003). Toward a model of changing disability identities: a proposed typology and research agenda. *Disability and Society* 18, no. 7: 881–95.

Dobson, B., Middleton, S., Beardsworth, A., (2001). *The Impact of Childhood Disability on Family Life*. Joseph Rowntree Foundation 2001. York, UK: York Publishing Services Ltd; 2011:1-30. Ανακτήθηκε στις 28/5/14 απο: <https://dspace.lboro.ac.uk/dspace-jspui/bitstream/2134/2473/1/1859352898.pdf>

Deacon, H., Stephney, I., & Prosalentis, S. (2005). 'Instrumental and symbolic stigma' στο *Understanding HIV/AIDS stigma: A theoretical and Methodological Analysis* Cape Town HSRC Press 15-29.

Formatted: English (U.S.)

Deacon, H., Stephney, I., & Prosalentis, S. (2005). 'Towards a theory of disease stigma' στο *Understanding HIV/AIDS stigma: A theoretical and Methodological Analysis* Cape Town HSRC Press, 41-48.

Formatted: English (U.S.)

Darling, R., (1979). *Families against society: A study of reactions to children with birth defects*. London: Sage.

Engin –Simsek, I., Suat, E., Suat, E., Tarsuslu –Simsek, T., Atasavun Uysal, S., Yakut, H., Yakut, Y., & Uygur, F., (2014). ‘Factors Related to the Impact of Chronically Disabled Children on their families’ *Pediatric Neurology*, 50:255-261.

Formatted: English (U.S.)

Ferguson, P., (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):124-133.

Formatted: Greek

Graungaard, A., & Skov, L., (2006). ‘Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents’ experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled’ *Child: care, health and development*, 33(3):296–307.

Formatted: English (U.S.)

General Introductions Chapter 1 Ανακτήθηκε στις 21/1/14 από: http://dare.uvu.vu.nl/bitstream/handle/1871/28770/chapter_1.pdf;jsessionid=A6C668C88816062CE3D20EF03F8CE273?sequence=7

Geertz, C. (1973). *The interpretation of cultures*. New York: Basic books.

Green, S., Davis, C., Karshmer, E., Marsh, P., & Straight, B. (2005). ‘Living with Stigma: The Impact of Labeling, Stereotyping, Separation, Status Loss, and Discrimination in the Lives of Individuals with Disabilities and their families’ *Sociological Inquiry*, 75(2): 197-215.

Formatted: English (U.S.)

Green, S., (2003). “What do you mean what is wrong with her?”: stigma and the lives of families of children with disabilities’ *Social Science & Medicine*, 57,1361-1374.

Formatted: English (U.S.)

Gill, J., & Liamputtog, P., (2011). ‘Being the Mother of a Child With Asperger’s Syndrome: Women’s Experiences of Stigma’ *Health Care for Women International*, 32:708–722.

Formatted: English (U.S.)

Goffman, E. (2001). Στίγμα: Σημειώσεις για τη διαχείριση της φθαρμένης ταυτότητας Αθήνα Αλεξάνδρεια (μτφ. Μακρυνιώτη Δ). *Notes on the Management of Spoiled Identity* Prentice Hall Inc 1963.

Formatted: English (U.S.)

Gray, D. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed ': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism' *Sociology of Health and Illness*,24(6), ISSN 0141-9889 pp:734-749.

Formatted: English (U.S.)

Gray, D., (1993). 'Perceptions of stigma: The parents of autistic children' *Sociology of Health and Illness*,15(1), ISSN 0141-9889.

Formatted: English (U.S.)

Hang, Y., Chen, S., & Tsai, S. (2012). 'Father's experiences of involvement in the daily care of their child with developmental disability in a Chinese context' *Journal of Clinical Nursing*, 21:3287-3296.

Formatted: English (U.S.)

Holliday, A., (2002). *Doing and writing qualitative research*, London: SAGE Publications.

Formatted: English (U.S.)

Jansen, S., van der Putten A. & Vlaskamp., C. (2013). 'What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities' *Child Care Health and Development*, 39(3), 432-441.

Formatted: English (U.S.)

Khamis, V.,- (2006). "Psychological Distress Among Parents of Children with Mental Retardation in United Arab Emirates." *Social Science and Medicine* 64:850-857.

Knight, K. (2013). The changing face of the 'good mother': trends in research into families with a child with intellectual disability, and some concerns, *Disability & Society*, 28:5, 660-673, DOI: 10.1080/09687599.2012.732540.

Formatted: English (U.S.)

-Link, B., -Cullen, F.,- Struening, E., -Shrout, P.,-& Dohrenwend, B., (1989). "A Modified Labeling Theory Approach in the Area of Mental Disorders: An Empirical Assessment." *American Sociological Review* 54:100-23.

Lilley, R. (2013). It's an absolute nightmare: maternal experiences of enrolling children diagnosed with autism in primary school in Sydney, Australia, *Disability & Society*,28(4):514-526.

Formatted: English (U.S.)

Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). *The Naturalistic Inquiry* London: SAGE Publications.

Formatted: English (U.S.)

Maxwell, J., (1998). 'Designing a qualitative study' in Bickam, L., and Rog, D., (Eds.). *Handbook of Applied Social Research Methods*, California: SAGE Publications.

Formatted: English (U.S.)

Formatted: Greek

Oppenheim, A., (1996) (New Edition). *Questionnaire Design, Interviewing and Attitude Measurement*, London: Cassell.

O' Connor P & Earnest J(2011). 'Stigma Discrimination and HIV/AIDS' στο Stigma Discrimination and Marginalisation of Indian Women living with AIDS, Sense Publishers, Rotterdam, 33-47.

Formatted: English (U.S.)

Oppenheim, A., (1996) (New Edition) *Questionnaire Design, Interviewing and Attitude Measurement*, Cassell London.

Formatted: English (U.S.)

Parker, R., & Aggleton, P (2003). 'HIV and AIDS related stigma and discrimination: A conceptual framework and implications for action' στο *Science and Medicine*, 57:13-24.

Formatted: English (U.S.)

Petalas, M., Hastings, R., Nash, S., Dowey, A., & Reilly D. (2009). "I Like That He Always Shows Who He Is": The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder, *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(4): 381-399.

Formatted: English (U.S.)

Formatted: English (U.S.)

Padgett, D., (1998). *Qualitative Evaluation in Social Work Research*, London: SAGE.

Formatted: English (U.S.)

Pilgrim, D., & Rogers, A., (2005) 'Psychiatrists as social engineers: A study of an anti-stigma campaign' *Social Science & Medicine*, Volume 61, Issue 12, 2546-2556.

Formatted: English (U.S.)

Formatted: English (U.S.)

Pole, C., & Lampard R., (2002). *Qualitative and Quantitative Methods in Social Research*, Harlow: Prentice Hall Pearson Education.

Formatted: English (U.S.)

Formatted: English (U.S.)

Read, J., (2000). *Disability, the family and society: Listening to mothers*. Buckingham, UK: Open University Press.

Robson, C. (1993). *Real World Research* Oxford: Blackwell.

Formatted: English (U.S.)

Rayan, S., & Runswick-Cole, K., (2008). 'Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability studies' *Disability & Society*, 23(3): 199-210, DOI: 10.1080/09687590801953937.

Formatted: English (U.S.)

Salmon, N. (2012). 'We just stick together': how disabled teens negotiate stigma to create lasting friendship' στο *Journal of Intellectual Disability and Research*, 57 (4):347-358.

Formatted: English (U.S.)

Sallee, M. & Flood, J. (2012). 'Using Qualitative Research to Bridge Research, Policy, and Practice' *Journal of Teaching in Physical Education*, 51: 137-144.

Formatted: English (U.S.)

Santamaria, F., Cuzzocrea, F., Gugliandolo, M. C., & Larcán, R. (2012). Marital satisfaction and attribution style in parents of children with autism spectrum disorder, Down syndrome and non-disabled children. *Life Span and Disability*, 15:19-37.

Sen, E., & Yurtsever, S., (2007). 'Difficulties Experienced by Families With Disabled Children' *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4):238-252.

Formatted: English (U.S.)

Simmons, R., (2001). 'Questionnaires' in Guilbert N., (Ed.) (2nd ed.). *Researching social life*. SAGE London.

Formatted: English (U.S.)

Singhi, P., Lokender, D., Dwarka, P., & Singhi, S (1990). 'Psychosocial Problems in families of disabled children' *British Journal of Medical Psychology*, 63(2): 173-182.

Formatted: English (U.S.)

Suk, H., & Kearney, P., (2014). 'Mindful and Mutual Care for Individuals with Developmental Disabilities: A Systematic Literature Review' *Journal of Child & Family Studies* 23,(3) 497-509.

Formatted: English (U.S.)

Schneider, J. & Conrad, P., (1983). *Having Epilepsy: The Experience and Control of Illness*. Philadelphia: Temple University Press.

Scambler, G.,- (2004). "Re-Framing Stigma: Felt and Enacted Stigma and Challenges to the Sociology of Chronic and Disabling Conditions." *Social Theory and Health* 2:29-34.

Turnbull, A.P., J.A. Summers, S.-H. Lee,& K. Kyzar. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 13:346–56.

Formatted: Greek

Van der Sanden, R., Bos, A., Stutterheim, S Pryor, J., & Kok, G. (2013). Experiences of Stigma by Association Among Family Members of People With Mental Illness *Rehabilitation Psychology*, 58(1):73-80.

Formatted: English (U.S.)

Veck, W. (2002). Completing the story: ' Connecting relational and psychological processes of exclusion' *Disability and Society* 17(5): 529–40.

Weiss, M. (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): 115–30.

Whiting, M., (2014). 'Children with disability and complex health needs: the impact on family life' *Nursing Children and Young People*, 26 (3):26-30.

Formatted: English (U.S.)

Wilkins, D., (2010). I'm not sure what I want (and I don't know how to get it): How do social care workers perceive the parental relationships of children with autistic spectrum conditions? *Journal of Social Work Practice: Psychotherapeutic Approaches in Health, Welfare and the Community*, 24(1):89-101.

Formatted: English (U.S.)

Wieland, N., & Baker, B., (2010). The role of marital quality and spousal support in behaviour problems of children with and without intellectual disability' *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (7): 620-633.

Formatted: English (U.S.)

Formatted: English (U.S.)

7.ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

Formatted: Left

Παραρτήματα

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1

Formatted: Centered

Formatted: English (U.S.)

Formatted: Greek

Formatted: Font: 18 pt

Προς γονείς/κηδεμόνες

Τηλ επικοινωνίας:

Αγαπητέ κύριε ή κυρία,

Ονομάζομαι Αλεξοπούλου Φραντζέσκα και είμαι φοιτήτρια του Ανοικτού Παν/μιου Κύπρου. Κάνω μια έρευνα σχετικά με τις «Εμπειρίες οικογενειών που έχουν παιδιά με κινητικά προβλήματα» ως μέρος των υποχρεώσεών μου για την απόκτηση μεταπτυχιακού τίτλου.

Θα το εκτιμούσα αν με βοηθούσατε στην συγκέντρωση του υλικού που είναι αναγκαίο για την ολοκλήρωση της εργασίας μου. Συγκεκριμένα στόχος της εργασίας μου είναι μέσα από συνεντεύξεις μαζί σας να κατανοήσω πως βιώνεται την αναπηρία των παιδιών σας».

Θα παρακαλούσα να συμμετέχετε στην έρευνά μου. Η συνέντευξη θα έχει διάρκεια 45 λεπτά και θα γίνει σε τόπο και χρόνο της επιλογής σας. Σας αποστέλλω υλικό που εξηγεί την φύση, το σκοπό της έρευνας και το πώς θα χρησιμοποιηθούν τα δεδομένα που θα συγκεντρωθούν. Μη διστάσετε να υποβάλλετε ερωτήσεις αναφορικά με όποιο ζήτημα σχετικά με την έρευνα και πριν και κατά τη διάρκειά της. Σας εγγυώμαι τέλος ανωνυμία και το απόρρητο των δεδομένων. Τέλος το υλικό που θα συγκεντρωθεί θα χρησιμοποιηθεί μόνο για την απόκτηση του μεταπτυχιακού μου τίτλου.

Ευχαριστώ Πολύ

Αλεξοπούλου Φραντζέσκα

Ημι-δομημένη συνέντευξη**Αξονας πρώτος****Δημογραφικά στοιχεία**

Παρακαλώ υποδείξτε βάζοντας (γ) στην επιλογή της προτίμησής σας:

1) Φύλο: Άνδρας Γυναίκα Άλλο

2) Παρακαλώ δηλώστε αν το κινητικό πρόβλημα που αντιμετωπίζει το παιδί είναι :

Είναι επίκτητο Υπάρχει εκ γενετής

3) Παρακαλώ δηλώστε αν υπάρχει άλλο παιδί με Ειδικές Ανάγκες στην οικογένεια:

Αδερφός Αδερφή Δεν υπάρχει

Άλλο (Παρακαλώ δηλώστε συγκεκριμένα)

4) Παρακαλώ δηλώστε το μορφωτικό σας επίπεδο :

Δημοτική Εκπαίδευση

Μέση Εκπαίδευση

Τεχνική Εκπαίδευση (παρακαλώ δηλώστε συγκεκριμένα)

Ανώτερη Εκπαίδευση(παρακαλώ δηλώστε συγκεκριμένα)

Ανώτατη Εκπαίδευση(παρακαλώ δηλώστε συγκεκριμένα)

Άλλο (παρακαλώ δηλώστε συγκεκριμένα)

5) Παρακαλώ δηλώστε το μορφωτικό επίπεδο του/της συζύγου σας:

Δημοτική Εκπαίδευση

Μέση Εκπαίδευση

Τεχνική Εκπαίδευση (παρακαλώ δηλώστε συγκεκριμένα)

Ανώτερη Εκπαίδευση(παρακαλώ δηλώστε συγκεκριμένα)

Ανώτατη Εκπαίδευση(παρακαλώ δηλώστε συγκεκριμένα)

Άλλο (παρακαλώ δηλώστε συγκεκριμένα)

6) Παρακαλώ δηλώστε ποιος περνά περισσότερο χρόνο με το παιδί:

Ο πατέρας του

Η μητέρα του

Ο παππούς του

Η γιαγιά του

Η ειδική παιδαγωγός

Άλλο (Παρακαλώ δηλώστε συγκεκριμένα)

7) Παρακαλώ εξηγήστε πώς αντιλαμβάνεστε τον όρο αναπηρία:

Άξονας δεύτερος**Στάση γονέων απέναντι στην αναπηρία**

- 8) Πώς επηρεάζουν την σχέση σας ως ζευγάρι τα κινητικά προβλήματα του παιδιού σας/των παιδιών σας;
- 9) Πώς νιώσατε όταν διαπιστώσατε ότι το παιδί/τα παιδιά σας έχει κινητικά προβλήματα;
- 10) Τι αλλαγές έχουν γίνει στην καθημερινότητά σας ως αποτέλεσμα των κινητικών προβλημάτων του παιδιού/των παιδιών σας;
- 11) Τι θα θέλατε να μπορεί κάνει το παιδί σας που κάνουν τα άλλα παιδιά; Παρακαλώ αιτιολογήστε την απάντησή σας
- 12) Πώς διαχειρίζεστε τα συναισθήματά σας μπροστά στο παιδί/στα παιδιά;
- 13) Πώς έχετε εξηγήσει στο παιδί σας τι του συμβαίνει;
- 14) Πώς έχετε εξηγήσει στα άλλα παιδιά της οικογένειας τι συμβαίνει με την αδερφή/τον αδερφό τους;

Άξονας τρίτος**Αντιμετώπιση της αναπηρίας από τους γονείς των παιδιών**

- 15) Πώς πιστεύετε ότι αντιμετωπίζουν οι άλλοι το παιδί σας/παιδιά σας;

16) Τι θα θέλατε να αλλάξει από πλευράς αντιμετώπισης των άλλων απέναντι στο παιδί σας/παιδιά;

17) Από πού ζητάτε βοήθεια για τα πρακτικά προβλήματα που αντιμετωπίζεται εξαιτίας της κατάστασης του παιδιού/των παιδιών σας;

18) Ποιοι πιστεύετε ότι μπορούν να βοηθήσουν το παιδί σας να αποδώσει το μέγιστο των δυνατοτήτων του/της; (Παρακαλώ αιτιολογήστε την απάντησή σας)

19) Από πού ζητάτε ψυχολογική/ηθική υποστήριξη όταν τη χρειάζεστε; (Παρακαλώ αιτιολογήστε την απάντησή σας)

20) Τι ελπίζετε για το παιδί σας/παιδιά σας μέσα στα επόμενα πέντε χρόνια;

21) Φανταστείτε ότι το παιδί σας δεν έχει κάποια αναπηρία. Τι θα ήταν διαφορετικό για εσάς;

22) Σχόλια

Ευχαριστώ για τη συνεργασία (Όνομα φοιτητή/φοιτήτριας)

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2

Formatted: Font: 22 pt

ΑΠΟΜΑΓΝΗΤΟΦΩΝΗΣΗ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ

Formatted: Font: 18 pt

Ημι-δομημένη συνέντευξη

Άξονας πρώτος

Δημογραφικά στοιχεία

Φύλο: Συν. Α Γυναίκα Συν. ΣΤ Γυναίκα
 Συν. Β Γυναίκα Συν. Ζ Γυναίκα
 Συν. Γ Άνδρας Συν. Η Γυναίκα
 Συν. Δ Γυναίκα Συν. Θ Γυναίκα
 Συν. Ε Γυναίκα Συν. Ι Άνδρας

2) Παρακαλώ δηλώστε αν το κινητικό πρόβλημα που αντιμετωπίζει το παιδί είναι:

- | | |
|---------------------------|--------------------|
| Συν. Α Υπάρχει εκ γενετής | Συν. ΣΤ Εκ γενετής |
| Συν. Β Είναι επίκτητο | Συν. Ζ Εκ γενετής |
| Συν. Γ Εκ γενετής | Συν. Η Εκ γενετής |
| Συν. Δ Είναι επίκτητο | Συν. Θ Εκ γενετής |
| Συν. Ε Εκ γενετής | Συν. Ι Επίκτητο |

3) Παρακαλώ δηλώστε αν υπάρχει άλλο παιδί με Ειδικές Ανάγκες στην οικογένεια:

- | | |
|-------------------------------|---------------------|
| Συν. Α Δεν υπάρχει | Συν. ΣΤ Δεν υπάρχει |
| Συν. Β Δεν υπάρχει | Συν. Ζ Δεν υπάρχει |
| Συν. Γ - (Αδελφός του μπαμπά) | Συν. Η Δεν υπάρχει |
| Συν. Δ Δεν υπάρχει | Συν. Θ Δεν υπάρχει |
| Συν. Ε - (Αδελφή του μπαμπά) | Συν. Ι Δεν υπάρχει |

4) Παρακαλώ δηλώστε το μορφωτικό σας επίπεδο :

- | | |
|---|---|
| Συν. Α Ανώτατη Εκπαίδευση -Βιολόγο ς | Συν. Ζ Μέση εκπαίδευση |
| Συν. Β <u>Τεχνική Εκπαίδευση –Κλασσικό μπαλέτο ,πτυχίο διδασκαλίας πιάνου</u> | |
| Συν. Γ Μέση Εκπαίδευση | Συν. Η Μέση εκπαίδευση |
| Συν. Δ Μέση Εκπαίδευση | Συν. Θ Τεχνική Εκπαίδευση ΙΕΚ
Λογιστικής |
| Συν. Ε Μέση Εκπαίδευση | |
| Συν. ΣΤ Δημοτική Εκπαίδευση | Συν. Ι Μέση εκπαίδευση |

5) Παρακαλώ δηλώστε το μορφωτικό επίπεδο του/της συζύγου σας:

- | |
|--|
| Συν. Α Ανώτερη Εκπαίδευση Τουριστικές Επιχειρήσεις |
| Συν. Β Δημοτική Εκπαίδευση |
| Συν. Γ Μέση εκπαίδευση |
| Συν. Δ Σχολή Ευελπίδων |
| Συν. Ε. Μέση Εκπαίδευση |

Συν. ΣΤ Δημοτική Εκπαίδευση

Συν. Ζ Δημοτική Εκπαίδευση

Συν. Η Μέση εκπαίδευση

Συν. Θ Τεχνική Εκπαίδευση ΙΕΚ Λογιστικής

Συν. Ι Μέση εκπαίδευση

6) Παρακαλώ δηλώστε ποιος περνά περισσότερο χρόνο με το παιδί:

Συν. Α Η μητέρα του Συν. ΣΤ Και οι δυο γονείς

Συν. Β Η μητέρα του Συν. Ζ Η μητέρα του

Συν. Γ Η μητέρα αλλά τον τελευταίο καιρό και ο πατέρας γιατί η μητέρα δουλεύει full time στο super market

Συν. Δ Η μητέρα του Συν. Η μητέρα του

Συν. Ε Και οι δύο γονείς Συν. Θ Η μητέρα του

Συν. Ι Η μητέρα του

7) Παρακαλώ εξηγήστε πώς αντιλαμβάνεστε τον όρο αναπηρία:

Συν. Α. Δεν ξέρω πώς να στο πω στα Ελληνικά ...(κάνει παύση και σκέφτεται)δύσκολο..δυσκολεύεται να περπατήσει..πρέπει να είμαι πάντα δίπλα της να την βοηθώ..μια απελπισία γενικά ..(σκύβει το κεφάλι ,αυξάνεται η αναπνοή της ,αρχίζει να αγχώνεται)..αυτό.

Συν. Β. Να σου πω τι αισθάνομαι..μετά το ατύχημα έχω βάλει στο μυαλό μου ότι το παιδί μου δεν έχει αναπηρία ..απλά αισθάνομαι ότι δεν μπορεί να περπατήσει..αλλιώς μετά θα τρελαθώ(ανάβει τσιγάρο)

Συν. Γ. Πριν μπούμε μέσα στο χορό ..δεν ξέραμε τίποτα..(χαμογελά)..τόρα κατάλαβα πως ανάπηρος σημαίνει μεγάλη δυσκολία στη ζωή..πολλά προβλήματα στην οικογένεια..και μεγάλη αναστάτωση στην ζωή όλων..(ανάβει τσιγάρο)..μια ζωή με βάσανα..όχι μόνο για το παιδί αλλά και για εμάς..πολλά έξοδα και το κράτος δεν δίνει καμμία σημασία γι αυτό πόσο μάλλον τώρα που κοιτάνε να πάρουν ότι δικαιούται ένα τέτοιο παιδί..(χαμογελά ειρωνικά)

Συν. Δ. Νομίζω ότι είναι μια κατάσταση που το άτομο παύει να λειτουργεί μόνο του αυτόνομα ..χρειάζεται τις περισσότερες φορές την βοήθεια άλλου.. άρα καταλαβαίνεις ότι δεν έχει τη δυνατότητα να ζήσει μια κανονική και ευτυχισμένη ζωή ..είναι πολύ δύσκολη η αναπηρία όταν κάποιος έρχεται αντιμέτωπος με αυτήν

πιστευω..εγω μέσα από το παιδί μου το έχω ζήσει έντονα στο πετσί μου...(δείχνει απογοήτευση)

Συν. Ε. Αναπηρία για μένα σημαίνει στο να μην μπορείς να αυτοεξυπηρετηθείς (αρχίζει να νιώθει αμήχανα)..αυτό είναι το σημαντικότερο..το να μην μπορείς να κάνεις τα θέλω σου..(μιλά με αγχωμένη και τρεμάμενη φωνή)..το να εξαρτάσαι πάντα από κάποιον άλλο

Συν. ΣΤ. Για μένα προσωπικά πιστεύω ότι το ανάπηρο παιδί δυσκολεύεται πολύ στην καθημερινότητά του και στην αυτοσυντήρηση του..το βλέπω εγώ σε καθημερινή βάση σε εμάς..με ενδιαφέρει πολύ όταν το παιδί μου μεγαλώσει να μπορεί να λειτουργεί μόνο του και να αυτοεξυπηρετείται..το παιδί μου είναι ένα παιδί με αναπηρία και για μένα το να είναι λειτουργικό είναι πολύ σημαντικό...(κρατά το κινητό της και με στοργικό βλέμμα κοιτά την φωτό του παιδιού της που έχει μπροστά)

Συν. Ζ Λυπάμαι που δεν μπορώ να στο εξηγήσω πολύ καλά λόγω της γλώσσας που δεν ξέρω καλά αλλά για μένα αναπηρία σημαίνει την δυσκολία που έχει ένα παιδί να περπατήσει και να μπορέσει να λειτουργήσει φυσιολογικά ακόμα και μέσα στο σπίτι του..στο δωμάτιο του, στην τουαλέτα ..ένα παιδί όπως είναι η κόρη μου που πάει σε κανονικό σχολείο της είναι πολύ δύσκολο να παίζει να τρέξει η να κάνει διάλλειμα όπως τα άλλα παιδιά..ξέρεις πόσο σημαντικό είναι γι αυτήν να έχει επαφές με παιδιά χωρίς πρόβλημα;..πρέπει πάντα σε κάθε διάλλειμα του σχολείου να βρίσκομαι εδώ για να την βοηθώ..

Συν. Η Αναπηρία πιστεύω είναι μια μεγάλη ατυχία τόσο για τους γονείς όσο και για το παιδί..είναι μια σκέτη καταστροφή..είναι μια κατάσταση που σου αλλάζει τελείως την ζωή από τους υπόλοιπους ανθρώπους που ζουν φυσιολογικά..

ΕΓΩ-θέλετε να μου το εξηγήσετε καλύτερα;..απαντά-Τι να σου πω..με την αναπηρία στερείσαι το φυσιολογικό στερείσαι ότι έχει φτιάξει ο θεός γιατί δεν σου δίνει την δυνατότητα να αντιδράς φυσιολογικά..μιλαω για όποια είδους αναπηρία..χρειάζεσαι πάντα να υπάρχει δίπλα σου κάποιος ο οποίος μπορεί και μετά από ένα σημείο να σε βαριέται..(καπνίζει)

Συν. Θ Για εμένα αναπηρία σημαίνει δυσκολία να ανταποκριθεί στις καθημερινές του δραστηριότητες ένα τέτοιο παιδί άρα είναι ένα μη λειτουργικό παιδί το οποίο δεν μπορεί να συμμετέχει σε καθετί που η ηλικία του απαιτεί και παράλληλα να είναι σε θέση να κάνει ότι κάνει ένα παιδί της ηλικίας του..

Συν. Ι Μέχρι να γίνει αυτό που μας έτυχε δεν είχα καμμία ιδέα για το τι σημαίνει αναπηρία και να μεν έβλεπα άτομα με καρτσάκι και μπαστούνια στο δρόμο αλλά δεν έδινα σημασία και να σου πω..δεν είχα και συναίσθηση ότι ο άνθρωπος αυτός θέλει βοήθεια π.χ στο δρόμο να περάσει το πεζοδρόμιο στο να μην περιμένει στην ουρά της τράπεζας σαν όλους εμάς και άλλα πολλά..αναπηρία για μένα σημαίνει τεράστια δυσκολία στο να μπορεί ο άνθρωπος να αυτοεξυπηρετηθεί,να κάνει ότι οι άλλοι μπορούν να κάνουν έτσι απλά και καθημερινά..

Άξονας δεύτερος αναπηρία

8) Πώς επηρεάζουν την σχέση σας ως ζευγάρι τα κινητικά προβλήματα του παιδιού σας/των παιδιών σας;

Συν. Α Είμαστε στεναχωρημένοι αλλά καταλαβαίνουμε πρέπει να το αντιμετωπίσουμε..δεν γίνεται κάτι άλλο..(παύση)..κάποιες φορές τσακωνόμαστε και άλλες είμαστε καλά..το παλεύουμε Φραντζέσκα..(δείχνει απογοητευμένη και στεναχωρημένη)..ευτυχώς ακόμα αγαπιόμαστε..

Συν. Β. Δεν υπάρχει ..είμαι χωρισμένη..ο πατέρας του δεν δίνει σημασία ..μας έχει αφήσει εδώ και καιρό..(βωμολοχεί) ..δεν βοηθάει ούτε οικονομικά ούτε συναισθηματικά ούτε τίποτα..

ΕΓΩ-Πως νιώθετε γι αυτή την συμπεριφορά του ;..απαντά-Νιώθω οργισμένη..δεν θέλω να τον βλέπω ούτε εγώ ούτε τα παιδιά..δεν μας νοιάζει(εκνευρίζεται)

Συν. Γ. Κοιτα..υπάρχει αγάπη ..τόρα τελευταία βοηθάω και εγώ πολύ τη γυναίκα γιατί και αυτή η καμμένη δουλεύει για να τα βγάλουμε πέρα...(μιλά με θαυμασμό)αλλά..δύσκολα..η μικρή θέλει ένα άνθρωπο από πάνω της συνέχεια..υπαρχουν και τα αλλά δυο παιδιά και καταλαβαίνεις τώρα τι γίνεται..δεν λέω υπάρχουν και στιγμές που μου έρχεται να τα παρατήσω όλα και να σηκωθώ να φύγω αλλά...όπως βλέπεις είμαι εδώ και βοηθάω..η (όνομα συζύγου)..τα χει παίζει..

ΕΓΩ-Έχετε χρόνο να μιλήσετε οι δυο σας ως ζευγάρι;..απαντά-Τώρα μου κάνεις πλάκα...(χαμόγελο ειρωνικό)..πότε;..το μόνο που κάνουμε είναι να την βλέπω ελάχιστα λεπτά καθημερινά για την αλλαγή της βάρδιας και κάποιο ολόκληρο Σαββατοκύριακο όταν δεν δουλεύω το ταξί...

Συν. Α. Δυστυχώς ο σύζυγος μου έχει πεθάνει πολλά χρόνια..(δακρύζει)..όσο ζούσε παλεύαμε μαζί..παρολο που ήταν στρατιωτικός ήταν πολύ ευαίσθητος και αγαπούσε τον (ον.παιδιου)

Συν. Ε. Θα απαντήσω στην περίπτωση την δική μας..τα προβλήματα δεν υπάρχουν από την αρχή..τα προβλήματα ήρθαν σταδιακά..οπότε μας ήρθαν όλα σταδιακά..πιο ομαλά..αυτό δεν σημαίνει ότι το πρόβλημα είναι μικρό..το πρόβλημα υπάρχει και θα υπάρχει..(ανάβει τσιγάρο)

ΕΓΩ-Μετά την παρουσία των προβλημάτων πως και πόσο άλλαξαν οι σχέσεις σας;... απαντά-Θεωρώ ότι δεν επηρέασε άμεσα την σχέση μας το κινητικό όσο το πρόβλημα επικοινωνίας..θα ήθελα να μου μιλάει ..να μου λέει εάν πονάει ,εάν διψάει η ότι άλλο..με επηρεάζει το νοητικό περισσότερο από όλα..θέλω να επικοινωνήσει μαζί μου...εκεί υπάρχουν και οι εντάσεις..στην αρχή ήταν πιο έντονες και σταδιακά συνηθίσαμε(χαμογελά ειρωνικά)..τόρα μπορούμε και ζούμε με αυτό(ξανά ανάβει τσιγάρο και αρχίζει να μην νιώθει και πολύ καλά ένιωσα)

Συν. ΣΤ.(αλλάζει ύφος-δείχνει να στεναχωριέται)..όταν γεννήθηκε το παιδί είχαμε τεράστια προβλήματα μεταξύ μας ..όλη την ώρα τσακωνόμασταν..όλοι την ώρα τρωγόμασταν σαν τα σκυλιά...(χαμογελά συγκρατημένα).. δεν σου κρύβω ότι για πάρα πολύ καιρό κοιμόμασταν και σε ξεχωριστά κρεβάτια..εγω με το παιδί και ο σύζυγος μόνος στο δωμάτιο του..(ανάβει τσιγάρο),,με τον καιρό και μετά από ομηρικούς καυγάδες βρήκαμε το ρυθμό μας και μάθαμε να ζούμε με το πρόβλημα και να το κάνουμε κομμάτι του εαυτού μας και της οικογένειας μας..τόρα πλέον δεν τσακωνόμαστε καθόλου..

Συν. Ζ Πάρα μα πάρα πολύ μας έχει επηρεάσει αυτό..καταρχήν ήρθαμε από την Αλβανία γι αυτό το λόγο..δεν υπάρχει τίποτα εκεί για την μικρή..ούτε ειδικό σχολείο να πεις ότι κάτι κάνεις ..κάτι θα της προσφέρεις..κάποιες φορές το μήνα ο άντρας μου πρέπει να ανεβαίνει επάνω γιατί έχει και προβλήματα υγείας με τους δικούς του οπότε εγώ τραβάω μεγάλο ζόρι εδώ γιατί μένω μόνη μου..η μικρή θέλει πάντα ένα άτομο δίπλα της γιατί και λόγω βάρους και το ότι περπατά με βοήθεια δεν μου δίνει το περιθώριο να κάτσω καθόλου..με τον άντρα μου γενικά δεν βλέπομαστε..(δείχνει να στενοχωριέται)..δεν τα πάμε και πολύ καλά μεταξύ μας ..πιστεύω έχει παίξει ρόλο και το πρόβλημα..ακόμα και ερωτικά έχουμε απομακρυνθεί..νομίζω ότι όλα έχουν

πέσει πάνω μου...τρελαίνομαι ..μερικές φορές μου ρχεται να τα παρατήσω όλα..(δείχνει ενοχλημένη)..κάνω υπομονή για το παιδί..

Συν. Η Αρνητικά..πολύ αρνητικά..είναι κάτι όμως που δεν θα θελα να το εξηγήσω παραπάνω..ζητάω συγγνώμη..είναι κάτι που με ενοχλεί πάρα πολύ..(κατεβάζει το κεφάλι και παρακολουθώ ότι μαζεύεται στον καναπέ)

Συν. Θ Τον πρώτο καιρό ήταν μεγάλο το σοκ που είχαμε υποστεί..μετά σιγά σιγά το ξεπεράσαμε..ας τα λέμε(γελά αυτοσαρκαζοντας την κατάσταση)ότι το ξεπεράσαμε..ίσως όχι ακόμα τόσο πολύ τελικά όσο θέλουμε να πιστεύουμε..ο μπαμπάς δυσκολεύεται περισσότερο ίσως γιατί είναι και αγόρι..καταλαβαίνεις τώρα.. ΕΓΩ-Σαν ζευγάρι πως εισαστε;Πως το αντιμετωπίζεται σε καθημερινή βάση όλο αυτό;..απαντά-Προσπαθούμε να είμαστε καλά μεταξύ μας γιατί έχουμε να αντιμετωπίσουμε μεγάλο γολγοθά..δεν βοηθάει οπότε να τσακωνόμαστε και να είμαστε στα μαχαίρια..δεν είμαστε σαν ένα φυσιολογικό ζευγάρι που έχουν τον ελεύθερο χρόνο τους να κάνουν πράγματα γι αυτούς αλλά και οι δύο σεβόμαστε ο ένας το άλλο και κοιτάμε προς το παρόν το καλύτερο για τα παιδιά μας...υπάρχει αμοιβαία αγάπη και αλληλοσεβασμός..

Συν. Ι Να σου πω την αλήθεια στην αρχή τα είχαμε χαμένα ..δεν ξέραμε πώς να το χειριστούμε..η γυναίκα ειδικά είχε πέσει σε λήθαργο ..δεν μιλούσε δεν απαντούσε δεν αντιδρούσε σε τίποτα..τότε άρχισε να παίρνει και φάρμακα..άρα όπως καταλαβαίνεις εγώ ήμουν αυτός που έπρεπε να αναλάβει τα πιο πολλά.αφου βγήκε η κόρη από την εντατική ξεκίνησε ο γολγοθάς...φυσικοθ/ες ,λογοθ/ες,γιατρούς νευρολόγους ,ορθοπεδικούς,ψυχολόγους και άλλους πολλούς
ΕΓΩ-Σήμερα πόσο σας έχει επηρεάσει αυτό;...απαντά-Προσπαθώ να είμαι δίπλα τους όσο μπορώ γιατί και εγώ δουλεύω για να βγάλω τα προς το ζην..υπάρχει κατανόηση και μεγάλη προσπάθεια από όλους ..δεν λέω υπάρχουν και οι εντάσεις αλλά πλέον αραιά και που..έχουμε μπει σε άλλους ρυθμούς ..μιας νέας ζωής..(δείχνει φανερά την απογοήτευση του και την λύπη του)

9) Πώς νιώσατε όταν διαπιστώσατε ότι το παιδί/τα παιδιά σας έχει κινητικά προβλήματα;

Συν. Α (αναπνέει βαθιά)..νιώσαμε χάλια..κυρίως εγώ..σαν να διαλύθηκε ο κόσμος για μένα..(δακρύζει)..δεν το πίστευα αυτό που έγινε..είμαι πιο αδύναμη από τον άντρα μου..αυτός τα κρατάει μέσα του όλα και δεν μιλάει...

ΕΓΩ-Σου πήρε καιρό να ηρεμήσεις κάπως και να αρχίσεις ας το πούμε να το συνειδητοποιείς;

Μέχρι και σήμερα δεν μπορώ να το πιστέψω..οχι δεν είμαι ήρεμη καθόλου..υπαρχουν στιγμές που μου 'ρχεται στο μυαλό και χτυπάω το κεφάλι μου στον τοίχο και ρωτάω τον θεό γιατί σε μένα..(γίνεται υπερκινητική και μου ζητά να πάει για λίγο στην κουζίνα)

επιστρέφει..

ΕΓΩ-Συνεχίζουμε;...απαντά χαμηλόφωνα -Ναι προχωράμε..

Συν. Β. Άσχημα..αλλα φρόντισα να σκεφτώ την θετική πλευρά και ότι στη ζωή υπάρχουν και χειρότερα..ένιωσα ότι μπορεί να ήμουν και πιο τυχερή από άλλους..(γελά ειρωνικά)

Συν. Γ. Τι να σου πω..εγώ ένιωσα σαν να έπεσε η γη κάτω από τα πόδια μου και σκέφτηκα..όχι πάλι σε μένα ρε..(βωμολοχεί γεμάτος αγανάκτηση)...ένιωσα ότι έφταιγα πολύ εγώ.. γιατί ο αδελφός μου έχει σύνδρομο Down..καλαβαίνεις τώρα...και η μικρή τα ίδια;...ακόμα και τώρα νιώθω ενοχές παρόλο που δεν έχει σχέση το ένα με το άλλο..εσυ ειδικά με βλέπεις πως κάνω για την (όνομα μικρής)..(ενώ κάθεται αναπαυτικά παρατηρώ ότι επιλέγει να κάτσει σταυροπόδι και μαζεύεται)

Συν. Δ. Πώς να ένιωσα;καλά; απελπισία και ανασφάλεια ένιωσα..έχασα τη γη κάτω από τα πόδια μου..τρελάθηκα

ΕΓΩ-Ο σύζυγος σας ;..απαντά-Ο (ον.συζηγου) ήταν πάντα πιο μαζεμένος και δεν εκφραζόταν το ίδιο εύκολα με μένα..και λόγω δουλειάς βεβαια..πιστευω όμως το ίδιο ένιωθε και αυτός..

Συν. Ε. Δεν με ενδιέφερε καθόλου..μου ήταν αδιάφορο το κομμάτι της κίνησης..εμένα με ενδιέφερε η επικοινωνία..με πειράζει πολύ αυτό..το νοητικό είναι

σε πρώτη μοίρα για εμένα..(βάζει ποτό)..σε μένα έτσι;..ο κάθε ένας αντιδρά διαφορετικά στην αναπηρία..ο (όνομα συζύγου) ενδιαφερόταν και ενδιαφέρεται πολύ περισσότερο στο να είχε περπατήσει..εμένα όχι..

Συν. ΣΤ. Δεν ξέραμε τι σημαίνει αυτό ..πως θα εξελισσόταν ..με τι εικόνα..κανένας γιατρός η νοσηλεύτης η φυσικ/ης η οτιδήποτε άλλο δεν μας είχε δώσει μια σαφή εικόνα πιθανής εξέλιξης του παιδιού μας..νιώθαμε μόνοι και δεν σου κρύβω ότι και οι δυο νιώθαμε κατάθλιψη και στο περιθώριο ..εγώ ειδικά ήμουν σε χειρότερη κατάσταση από το σύζυγο..(σκύβει το κεφάλι και δείχνει σκεφτική)..

Συν. Ζ Τι να σου πω...πολύ καλά;..όχι βέβαια..μου έπεσε η γη κάτω από τα πόδια..τα έχασα..όταν η γιατρός μου είπε ότι πρέπει να πάμε στην Ελλάδα γιατί η (όνομα μικρής)έχει ένα μικρό πρόβλημα στα πόδια της και πρέπει να πάμε σε φυσικοθεραπευτήριο ειδικό για παιδιά με ειδικές ανάγκες είπα στον άντρα μου ότι θα πεθάνω...όχι σε μένα είπα ...δυσκολεύτηκα τόσο να μείνω έγκυος και τώρα τι;..έπεσα σε κατάθλιψη...δεν ήθελα να βλέπω και να μιλάω σε κανένα..(κλαίει)..αλλά με την βοήθεια της μάνας μου που με στήριξε πολύ τότε..πήραμε την μικρή και ήρθαμε στην Αθήνα..ο άντρας μου δούλεψε μεροκάματο ..εγώ σε σπίτια και έτσι καταφέραμε να κάνουμε κάποια πράγματα για να βοηθήσουμε τη μικρή..

Συν. Η Άσχημα ..πάρα πολύ άσχημα..ήθελα να εξαφανιστώ να μην βλέπω κανένα ..και να σκεφτώ ..τι να κάνω ..που να ζητήσω βοήθεια..ένιωθα σαν να ήμασταν τελείως μόνοιπάρα πολύ άσχημα συναισθήματα που αυτό δεν έχει αλλάξει και πολύ σήμερα..

Συν. Θ Όπως σου ξαναείπα δεν το περιμέναμε ,τρομάξαμε και ξαφνιαστήκαμε πάρα πολύ...πάθαμε μεγάλο σοκ ..εγώ κάπως τώρα έχω αρχίσει και χαλαρώνω ..ο μπαμπάς του όμως ακόμα και τώρα έχει κάνει focus επάνω του και περιμένει πολλά...

Συν. Ι Είχαμε αρχίσει να το καταλαβαίνουμε από την στιγμή που αργούσε να βγει από την εντατική..ξέραμε η μάλλον νιώθαμε ότι όλα δεν θα ήταν καλά ..το μόνο που ευχόμασταν ήταν να μπορεί τουλάχιστον να επικοινωνεί μαζί μας..οι γιατροί ήταν τελείως απογοητευτική και ο καθένας έλεγε και διαφορετικά πράγματα..ήμασταν

προετοιμασμένοι για όλα..η μάλλον εγώ ήμουν..η μαμά δεν ήταν και δεν θα είναι ποτέ..αλλά πόσο προετοιμασμένος να είσαι συναισθηματικά για κάτι καινούργιο και άσχημο;

10) Τι αλλαγές έχουν γίνει στην καθημερινότητά σας ως αποτέλεσμα των κινητικών προβλημάτων του παιδιού/των παιδιών σας;

Συν. Α. Οικονομικά προβλήματα..δεν ξέρω πώς να το πω..εγώ εδώ δεν δουλεύω..ήρθαμε από την Αλβανία μόνο και μόνο για την μικρή...εκεί δεν είχε τίποτα..ο άντρας μου εδώ δουλεύει και μπορούμε να κάνουμε αυτά που πρέπει για αυτήν..δυσκολεύομαι να την βοηθήσω..στην Αλβανία δεν είχε τίποτα..εδώ ήρθαμε σε σας και την βοηθάτε..θέλω να την δω να κάνει πράγματα μόνη της..να την βοηθήσω όσο μπορώ..

ΕΓΩ –Κάτι άλλο;...απαντά –Για να πάμε κάπου πρέπει πάντα να είμαι μαζί της γιατί δεν θέλει κανένα άλλο να την βοηθάει οπότε αυτό είναι πολύ κουραστικό για εμένα..δεν έχω καθόλου χρόνο για μένα..

ΕΓΩ-Με το μπαμπά ; ...απαντά –Θέλει πάντα εμένα..οπότε αρχίζει να ζηλεύει η άλλη μου κόρη..και καταλαβαίνεις..

Συν. Β. Μεγάλες αλλαγές..θα σου πω συγκεκριμένα..για να μην πω ότι έχασα το μπουσουλά..εχει αλλάξει πλήρως η ζωή μας..είναι μέσα σε μία αγωνία καθημερινά..πολύ πιο κουραστική ..προσπαθώ το μυαλό να σκέφτεται θετικά..γιατί φοβάμαι ότι έχει συμβεί μέχρι σήμερα..(δακρύζει)..υπάρχουν νύχτες που δεν κοιμάμαι και κλαίω..μιλάω με το Χριστό κάθε βράδυ...να κάνει καλά το παιδί μου..

Συν. Γ. Από πού να αρχίσω..οικονομικά έχουμε καταστραφεί αφού τα πάντα πλέον τα πληρώνουμε εμείς λόγω του μπάχαλου που επικρατεί στο κράτος..ευτυχώς που γλιτώνουμε τα χρήματα του (όνομα παισιού ειδικού που πηγαίνει η μικρή)..με τον μεγάλο έχουμε τεράστιο πρόβλημα συμπεριφοράς και τρέχουμε σε ψυχολόγο και η άλλη η μικρή ακόμα ευτυχώς δεν καταλαβαίνει πολλά..αλλα ζηλεύει την (όνομα παιδιού με πρόβλημα)..η (όνομα μικρής με πρόβλημα)θέλει ένα άνθρωπο από δίπλα της πάντα ..να την ταΐσει ,να την αλλάξει,να της κάνει μπάνιο..αστα..η γυναίκα πάει να τρελαθεί..εγώ ξεφεύγω και με το τιμόνι και περνάει η μέρα μου...(ανάβει τσιγάρο)

Συν. Δ. Πάρα μα πάρα πολλές κορίτσι μου..εχω κλειστεί μέσα .. η ζωή μου περιστρέφεται γύρω από τις ανάγκες και την εξυπηρέτηση του παιδιού μου.. δεν έχω προσωπική ζωή, ενδιαφέροντα ..δεν έχω χρόνο ακόμα και τώρα που είναι μεγάλος να πάω για ένα καφέ με μια φίλη μου ..να δω ένα συγγενή μου εκτός σπιτιού..άστα..άστα... (δείχνει στενοχωρημένη και απογοητευμένη)

Συν. Ε. Δεν μπορώ να λειτουργήσω σαν ένας φυσιολογικός άνθρωπος..δεν μπορώ να κάνω απλά καθημερινά πράγματα..δεν μπορώ να φάω με την οικογένεια μου όλοι μαζί..σαν ομάδα..(πίνει και ξανά καπνίζει)..δεν μπορώ να κάτσω ούτε στο μπαλκόνι του σπιτιού μου να πιω ένα καφέ χαλαρά η να κάνω ένα τσιγάρο..πρέπει να είμαι πάντα μαζί του..

ΕΓΩ-Τώρα που λείπει για λίγες μέρες στον ξενώνα πως νιώθεις;...απαντά-Ανασφάλεια...θέλω να ξέρω τι κάνει..πως νιώθει..δεν ευχαριστιέμαι καθόλου αυτό που κάνω τώρα..δεν νιώθω καλά που πίνω το ποτό μου χαλαρά επί της ουσίας με τον άντρα μου...δεν αισθάνομαι καλά καθόλου...

Συν. ΣΤ. Χα χα χα(γελά ειρωνικά)...τίποτα απολύτως τίποτα...(γελά αυτοσαρκάζοντας την κατάσταση)...μα εννοείται ότι οι αλλαγές είναι τεράστιες...δεν μπορούμε να τον αφήσουμε μόνο του καθόλου..ούτε ένα λεπτό..πάντα κάποιος από εμάς τους δύο είναι πάντα δίπλα του και όταν χρειάστηκε κάποια στιγμή να χρειαστούμε βοήθεια από κάποιο δικό μας άτομο νιώσαμε πολύ μεγάλη ανασφάλεια που τον αφήσαμε

ΕΓΩ-Δεν έχετε δηλαδή καθόλου ελεύθερο χρόνο για εσάς;..απαντά-Καθόλου..(απαντά μονολεκτικά και κάθετα)δεν με πειράζει όμως καθόλου αυτό...θέλω μόνο το παιδί μου να είναι και να νιώθει καλά μέσα στην οικογένεια..δεν θέλω να ξεχωρίζει από κανένα..

Συν. Ζ Έχουν αλλάξει τα πάντα..εγώ δεν μπορώ να δουλέψω το πρωί που η μικρή είναι στο σχολείο γιατί σε κάθε της διάλλειμα πηγαίνω να την βοηθάω..τουαλέτα ..φαγητό ...βόλτα στο προαύλιο..ξέρεις τώρα..προσπαθεί να ακολουθήσει τα άλλα παιδιά..ο άντρας μου δουλεύει από το πρωί μέχρι αργά το απόγευμα..δυστηχως χρήματα δεν υπάρχουν γιατί και λόγω κρίσης τώρα δεν πάω πολύ σε σπίτια τα ΣαββατοΚύριακα..τα απογεύματα κάνουμε μαζί τα μαθήματα της ..και εκεί έχει δυσκολίες..(δείχνει αγανακτισμένη)..

ΕΓΩ-Πηγαίνετε όλοι μαζί κάπου ;Σαν οικογένεια;..απαντά-Να σου πω την αλήθεια όσες φορές έχουμε δοκιμάσει να πάμε κάπου μακριά δυσκολευόμαστε πολύ γιατί πρέπει πάντα ο ένας από τους δυο να κουβαλά το καρότσι γιατί η μικρή δεν μπορεί να περπατάει και πολύ με τα μπαστούνια της..και όταν γυρίζουμε είμαστε πτώμα...η μικρή είναι και λίγο μεγαλόσωμη..οπότε έχουν αρχίσει να πονάνε τα χέρια μας και η μέση μας από το πολύ σήκωμα...χάλια

Συν. Η Έχουν μειωθεί κατά πολύ οι μετακινήσεις μας ..όπου και να πάμε εκτός ότι νιώθουμε ότι μας κοιτούν όλοι..είναι πολύ δύσκολο να μεταφέρουμε το ειδικό καρότσι και ότι χρειάζεται το παιδί μαζί..δεν μπορούμε να πάμε πουθενά χωρίς να μεταφέρουμε ένα σωρό πράγματα..είναι πολύ κουραστικό για όλους..και για το παιδί

Συν. Θ Εγώ σαν μητέρα παράτησα την δουλειά μου για να μπορέσω να ασχοληθώ με το παιδί που χρειάζεται καθημερινά και συνέχεια κάποιον δίπλα του για να τον βοηθάει..παράτησα κάτι το οποίο για μένα ήταν αρκετά σημαντικό γιατί ήμουν σε μια πολύ καλή δουλειά .. δεν θέλω ποτέ ο μικρός να μου πει ότι δεν ασχολήθηκα μαζί του όσο έπρεπε για να προχωρήσει..

ΕΓΩ-Ο μπαμπάς ;..απαντά ..-Ο μπαμπάς του έχει δική του επιχείρηση και ευτυχώς μας βοηθάει αρκετά οικονομικά και όσο μπορεί ηθικά για να μπορέσουμε να αντιμετωπίσουμε τις καθημερινές δυσκολίες..του έχει μεγάλη αδυναμία και κοιτά να μην του λείψει τίποτα....

Συν. Ι Πολλές πάρα πολλές Φραντζέσκα μου ..άλλαξε όλη η ζωή μας..στροφή 180 μοιρών..έπρεπε να προσαρμοστούμε στα καινούργια δεδομένα και όπως καταλαβαίνεις δεν ήταν καθόλου εύκολο και ειδικά για το παιδί...έπρεπε και πρέπει κάποιος να είναι δίπλα της συνέχεια τόσο να τη στηρίζει ψυχολογικά που ήταν ένα ράκος όσο και να την βοηθά να μετακινηθεί γιατί στην αρχή δεν αποχωριζόταν το καρότσι...πολύ τρέξιμο και πολλά λεφτά μας έχουν φύγει για να κάνουμε θεραπείες..δεν μπορεί να πάει μόνη της πουθενά..θέλει πάντα η μητέρα της να είναι μαζί...άσε που έχει κλειστεί και μέσα και δεν πολύ θέλει να βλέπει τους φίλους της που έτσι και αλλιώς δεν μπορεί πλέον να τους ακολουθήσει στα πάντα..

**11) Τι θα θέλατε να μπορεί να κάνει το παιδί σας που κάνουν τα άλλα παιδιά;
Παρακαλώ αιτιολογήστε την απάντησή σας**

Συν. Α. Τα πάντα της ηλικίας της..παιχνίδια..να τρέχει..να γελάει πολύ κάτι το οποίο δεν γίνεται γιατί έχει πολλά νεύρα που θέλει να παίξει με την αδελφή της και δεν μπορεί σε κάποια παιχνίδια..να τρώει μόνη της..να πηγαίνει τουαλέτα μόνη..στα πάντα εγώ μαζί..

Εγώ-Σε σχέση με το σχολείο που θα πάει το οποίο λόγω φυσιολογικής νοημοσύνης θα έχει υγιή παιδιά τι θα θέλατε;.....απαντά-Να κάνει παρέες ,να μην νιώθει μόνη ..επειδή τα άλλα παιδιά δυσκολεύονται να κάνουν παρέα με αυτά τα παιδιά..είναι κανονικά παιδιά όμως..αλλα..τι να πω..φταιμε όλοι.

Συν. Β. Θέλω να δω το παιδί μου άνετο..να μπορεί να λειτουργήσει μέσα στο χώρο όπως παλιά..να γυρίσει στη δουλειά του..να ξαναβρεί τους φίλους του που χάθηκαν όλοι ξαφνικά..να ξεχάσω και εγώ μαζί του ότι κάποτε έπαθε ατύχημα..να ξεφύγει τελείως από αυτό το πρόβλημα και να μας μείνει σαν ένα κακό όνειρο...(χαμογελά συγκρατημένα)..

Συν. Γ. Ότι κάνουν και τα άλλα..να μπορέσουμε και εμείς να νιώσουμε φυσιολογικά επιτέλους..

Συν. Δ. Τίποτα παραπάνω από το να έχει αυτονομία κινήσεων και δική του ζωή..να μπορεί να κάνει πράγματα μόνος του..(κινεί νευρικά το ένα της άκρο καθισμένη σταυροπόδι)

ΕΓΩ-Δώστε μου ένα παραδειγμα;..απαντα-Να μπορεί να πάει για ένα καφέ με ένα φίλο του ..να μπορεί να πιάσει δουλειά και να πηγαينوέρχεται μόνος του χωρίς να εξαρτάται από κανένα..υπάρχει καλύτερο;...

Συν. Ε. Θα ήθελα να επικοινωνεί μαζί μου ..τίποτα άλλο...(απαντά κάθετα)..να ξέρω την κάθε του σκέψη και το καθετί που θέλει για να μπορώ να τον βοηθήσω...δεν ζητάω πολλά νομίζω..

Συν. ΣΤ. Να περπατάει και δεν υπάρχει γιατί...(απαντά με βροντερή και κάθετη φωνή χωρίς να σου αφήνει περιθώριο να ρωτήσεις κάτι ακόμα)

Συν. Ζ Στην αρχή δεν μπορούσα να κρυφτώ ..η μικρή με ένιωθε ..με καταλάβαινε και με ρώταγε..μαμά τι έχεις..εγώ μπορεί πριν να ήμουν στο δωμάτιο μου και να είχα κλάψει τόσο πολύ που να μην μπορούσα να το κρύψω αφού τα μάτια μου ήταν πρησμένα ..με τον καιρό κατάλαβα πως εμείς έπρεπε να δώσουμε θάρρος στο παιδί για να συνεχίσει ακόμα και έτσι τη ζωή του με αυτό το πρόβλημα..έχουμε ένα έξυπνο παιδί..τώρα πια καλύπτομαι πολύ καλά...υπάρχουν και στιγμές που της φωνάζω και την μαλώνω ..προσπαθούμε να της δείξουμε ότι την αντιμετωπίζουμε σαν φυσιολογική..ότι δεν την λυπόμαστε και ότι την αγαπάμε και έτσι όπως είναι..αλλά πιστεύω γενικά πως μας νιώθει..και ο πατέρας που φαίνεται αμέτοχος στεναχωριέται πάρα πολύ..

Συν. Η Θα ήθελα να μπορεί να παίζει με τα παιδιά της ηλικίας του και να μπορεί σε όποια ηλικία μόνο του να συντηρηθεί...είναι πολύ σημαντικό να μην χρειάζεται κανένα δίπλα του κάτι που τώρα γίνεται το τελείως αντίθετο...να είναι ένα ανεξάρτητο παιδί..

Συν. Θ Θα ήθελα να μπορέσει να περπατήσει έστω και με βακτηρίες γιατί προς το παρόν μετακινείται με ειδικό καρότσι με την βοήθεια μαςείναι πλήρως εξαρτώμενος από εμάς..θα ήθελα να γίνει πιο ανεξάρτητος και να μπορεί να πηγαίνει μόνος του βόλτα με τους φίλους του ..ζητάω πολλά;..

Συν. Ι Αυτό που θα ήθελα είναι να μην είχαμε πάθει αυτό το κακό ..θα ήθελα η μικρή να μπορεί να ακολουθήσει αυτά που η ηλικία της της προσφέρει..τις βόλτες τις παρέες τα φροντιστήρια που θα έπρεπε να πηγαίνει μόνη της ενώ τώρα προσπαθούμε να τα κάνουμε όλα στο σπίτι και αυτό είναι πάρα πολύ δύσκολο καταλαβαίνεις γιατί..θα ήθελα να κάνει όλα όσα κάνει ένα φυσιολογικό παιδί αυτής της ηλικίας..

12) Πώς διαχειρίζεστε τα συναισθήματά σας μπροστά στο παιδί/στα παιδιά;

Συν.Α χαμογελάει ειρωνικά..-Πως; Κάποιες φορές θέλω να με βλέπει να αισθάνομαι καλά και κάποιες νευριάζω..αρχίζω να κλαίω..όχι κάθε μέρα αλλά .. τι να κάνω ;..δεν μπορώ ..κάποιες φορές φωνάζω...χάλια..

Συν. Β. Απλώς του δίνω να καταλάβει ότι όλα είναι ok..και φυσιολογικά..δεν θέλω να με βλέπει να κλαίω...δεν έχει αλλάξει η συμπεριφορά μου καθόλου απέναντι του..αλλα καταλαβαίνει..ειναι μεγάλος πλέον..ακόμα και όταν είμαι σε πλήρη απόγνωση από την κλασική γραφειοκρατία στην Ελλάδα για τα θέματα του δεν του το δείχνω..(δείχνει εκνευρισμένη και ανάβει τσιγάρο)

Συν. Γ. Κοιτα..εγώ δεν δείχνομαι αλλά πιστεύω ότι νιώθω πολύ χειρότερα από τη (όνομα συζύγου)..έχω κολλήσει πάνω στη μικρή και ειδικά ο (όνομα παιδιού)το καταλαβαίνει και τσακωνόμαστε συνεχεια..δεν με ακούει καθόλου..μου σπάει τα νύρα...όμως όχι δεν δείχνομαι..

ΕΓΩ-Η σύζυγος;...απαντά-Η(όνομα συζ/ου) κάποιες φορές είναι πολύ χάλια..η μικρή το καταλαβαίνει και δεν την αφήνει σε ησυχία..

Συν. Δ. Προσπαθώ να μην του δείχνω τα αισθήματα μου χωρίς πολλές φορές να το καταφερνω..ανθρωπος είμαι και εγώ και όπως καταλαβαίνεις όλο αυτό τα έχω περάσει τα περισσότερα χρόνια μόνη μου.. χωρίς να ζητάω ουσιαστική βοήθεια από την κόρη μου..(βάζει να πει κάτι)

Συν. Ε. Αναλόγως..κανονικά ,φυσιολογικά..και φωνάζω μπροστά του..και κλαίω...και νευριάζω κάποιες φορές μαζί του.. ο πατέρας του τον ψιλομαλώνει, εγώ δεν μπορώ να το κάνω αυτό.....θα τον σκοτώσω(γελάει-σηκώνεται νευρικά και φεύγει-ξαναγυρίζει)..κάνει κουταμάρες..

Συν. ΣΤ. Πλέον μπορώ και διαχειρίζομαι το τι νιώθω πολύ καλά έτσι ώστε να μην δημιουργώ και στο παιδί επιπλέον άγχος από αυτό που έχει μη μπορώντας να περπατήσει και να αυτοεξυπηρετηθεί..

ΕΓΩ-Παλαιότερα;..απαντά-Πιο παλιά και λόγω απειρίας μας και μικρότερης ηλικίας δεν μπορούσα να καλυφτώ..ξέσπαγα σε απανωτές εκρήξεις και δεν υπολόγιζα τίποτα..μετάνιωνα όμως αργότερα γιατί τελικά καταλάβαινα ότι το παιδί το αντιλαμβανόταν αυτό...και στεναχωριόταν διπλά...σήμερα και οι δυο είμαστε αρκετά συνειδητοποιημένοι με την κατάσταση και αντιδρούμε πιο ώριμα..(ζητά ένα τσιγάρο παρόλο που δεν καπνίζει)

Συν. Ζ Θα ήθελα να κάνει ότι κάνει ένα παιδί της ηλικίας της..να περπατάει να τρέχει να πηγαίνει βόλτες..να αυτοεξυπηρετείται γενικά..να μην μου ξαναζητήσει καμμιά βοήθεια πια..να μην με έχει ανάγκη για τίποτα..να μπορέσει να ζήσει μόνη της ..να σπουδάσει και να κάνει την ζωή της..είναι έξυπνο παιδί και το ότι δεν περπατά την δυσκολεύει να κάνει πολλά πράγματα..αυτό είναι και το πρώτο που με αγχώνει και με στενοχωρεί..τι θα κάνει όταν μεγαλώσει και εμείς δεν είμαστε στη ζωή ..αλλά ειλικρινά δεν θέλω ούτε να το σκεφτώ ούτε να το συζητάω προς το παρόν αυτό..(φαίνεται σκεφτική)

Συν. Η Προσπαθώ να μην του δείχνω τίποτα..με πολύ αγάπη και στοργή και πάνω από όλα ηρεμία κοιτάω να περνάμε την κάθε μέρα..δεν μπορώ να του θυμώσω ..δεν μπορώ να το μαλώσω..είναι ένα μικρό πλασματάκι που περιμένει από εσένα να ζήσει και να συμμετέχει και αυτό στα πάντα μέσα στο σπίτι..

ΕΓΩ-Τον βοηθάτε σε όλα;Είνα απόλυτα εξαρτημένος από εσάς ;...απαντά-Ναι κατά πολύ..στις μετακινήσεις του ..στο δωμάτιο του ,στην τουαλέτα ..παντού είμαστε μαζί του..κυρίως εγώ..ο μπαμπάς του δουλεύει και δεν μπορεί να κάνει και πολλά..

Συν. Θ Κρυβόμαστε..προσπαθούμε να μην του δείχνουμε απολύτως τίποτα μπροστά του..ξέρω δεν κάνουμε καλά γιατί και το παιδί καταλαβαίνει νιώθει ..αλλά πες μου τι άλλο μπορούμε να κάνουμε..να κλαίμε μπροστά του η να του λέμε συνέχεια τι πάθαμε;..το παλεύουμε μέσα μας..είμαστε χαλαροί μπροστά του και του δείχνουμε αγάπη.

Συν. Ι Εγώ πλέον προσπαθώ να μην της δείχνω τίποτα.. προσπαθώ να την αντιμετωπίζω όπως πριν.. δεν λέω δεν είναι εύκολο στενοχωριέμαι πάρα πολύ αλλά όπως σου είπα εγώ είμαι το στήριγμα της οικογένειας..

ΕΓΩ-Έχετε ποτέ αντιδράσει με άσχημη συμπεριφορά μπροστά της;..απαντά-Από ότι θυμάμαι λίγες φορές προσπαθώ να κρατάω ισοροπίες..είμαστε σε ένα τεντωμένο σχοινί που όπως και να το κάνεις κάποιες φορές δεν πατάς καλά αλλά προσπαθείς να το «μαζέψεις» για να μην πέσεις...κρατάω ισοροπίες αλλά κάποιες φορές μαλώνω κιόλας ...κυρίως γιατί η μικρή νιώθω ότι παραιτείται εύκολα ...

13) Πώς έχετε εξηγήσει στο παιδί σας τι του συμβαίνει;

Συν. Α Ότι..ότι έχει ..(αρχίζει να αγχώνεται)..δυσκολία ..αλλά δεν με έχει ρωτήσει κάτι ..είναι μικρή..αλλα κάποιες φορές όταν πέφτει της λέω δεν πειράζει θα το κάνουμε μαζί...θα σε βοηθήσει η μαμά..

ΕΓΩ-Νιώθετε ότι έχει καταλάβει τι της συμβαίνει;...απαντά-Όχι ..αλλά το ξέρει..το βλέπει γιατί δυσκολεύεται..δεν μπορεί να ακολουθήσει την αδελφή της.

Συν. Β. Εγώ να του εξηγήσω; εκείνος μου εξηγεί..(γελάει)..όχι εγώ ..είναι μεγάλος πια και καταλαβαίνει..εγω πλέον απλά ακολουθώ ότι μου πει αυτός

Συν. Γ. Η μικρή περα το πρόβλημα που έχει με την κίνηση έχει και πρόβλημα στο να μην καταλαβαίνει τα παντα..αυτό μας σώζει(χαμογελά αυτοσαρκαστικά)..δεν μπορούμε να της πούμε και πολλα..καλύτερα..

Συν. Δ. Δεν του έχω εξηγήσει...είναι αρκετά έξυπνος και κατάλαβε από μικρός μόνος του την κατάσταση του..ίσως κάποιες φορές παλιά να χρειάστηκε να του μίλησα απλά για το πώς θα κινηθούμε με τους γιατρούς για να καλυτερέψουμε την κατάσταση..

Συν. Ε. Δεν του έχω εξηγήσει τίποτα...δεν καταλαβαίνει πολλά..του μιλάω όμως ..του λέω ότι η μαμά είναι εδώ για σένα..νομίζω ότι νιώθει κάποια πράγματα ..έχει μια στοιχειώδη επικοινωνία..(ζανά καπνίζει)

Συν. ΣΤ. Έχουμε συμβουλευτεί ψυχολόγο..το παιδί μας καταλαβαίνει και δεν θέλαμε να νιώθει μειονεκτικά..έτσι και με την παρότρυνση της ειδικής δασκάλας που φέρνουμε στο σπίτι απευθ/με στο κέντρο παιδιού της περιοχής μας.. μας βοήθησε να το συζητήσουμε μαζί του και όσο το δυνατόν να το αποδεχθεί και να μην έχει ψυχολογικά προβλήματα..

ΕΓΩ-Εκείνος πως αντέδρασε;Τι του είπατε;

Του εξηγήσαμε ότι αυτό που μας συμβαίνει είναι κάτι δύσκολο..είναι κάτι το οποίο πρέπει να το αντιμετωπίσουμε όλοι μαζί με αγάπη και αλληλοϋποστήριξη ..ότι δεν ήρθε η συντέλεια του κόσμου...ακόμα και αν εμείς νιώθαμε κάτι τέτοιο παλαιότερα..ο μικρός είχε ήδη καταλάβει ότι δεν μπορούσε να περπατήσει ..ότι δεν ήταν σαν τα άλλα παιδιά..στενοχωριόταν και μαζί με αυτόν εμείς διπλά..αλλα με πολύ

συζήτηση και με το ότι εμείς τον αντιμετωπίζαμε σαν φυσιολογικό άτομο παρόλα τα καθημερινά προβλήματα..φθάσαμε ως σήμερα..(δακρύζει)

Συν. Ζ Δεν της εξηγήσαμε τίποτα..τα κατάλαβε από μόνη της πως δεν θα είναι σαν τα άλλα παιδιά ..κάνει τόσα χρόνια φυσικο/α και το μόνο που έχει καταφέρει είναι να περπατά λίγα μέτρα με τα μπαστούνια της και μετά να κάθεται..δεν νομίζω ότι περιμένει κάτι παραπάνω..και σαν χαρακτήρας δεν είναι και πολύ ενεργητική..θέλει πάντα κάποιον από πίσω της..έχει αδυναμία στο πατέρα της αλλά στα πάντα ζητά εμένα..(βάζει κάτι να πει με ύφος απογοητευμένο)

Συν. Η Είναι πολύ έξυπνος...του έχουμε πει ότι αυτά συμβαίνουν σε κάποιους ανθρώπους και πως πρέπει να έχουμε υπομονή για να το ξεπεράσουμε..δεν του έχουμε πει ότι ίσως και να μην περπατήσει απόλυτα καλά σε όλη του την ζωή...(δακρύζει και σταματά απότομα την κουβέντα,ζητά να πάει για λίγο σε κάποιο άλλο δωμάτιο με πρόφαση να δει κάτι που άφησε στη μέση για την συνέντευξη)

Συν. Θ Δεν του έχουμε εξηγήσει..τι να του πούμε;...δεν ξέρουμε τι να του πούμε..πως μπορεί και να μην περπατήσεις ποτέ καλά η πως πάντα θα έχεις κάποιον δίπλα σου που θα σε προσέχει..το αφήσαμε έτσι ..πιστεύω ο μικρός καταλαβαίνει αρκετά..και θα καταλάβει και περισσότερα..δυστηχώς..

Συν. Ι Δεν της εξήγησα τίποτα..όταν βγήκε από την εντατική και η ψυχολόγος και οι γιατροί μας είπαν ότι θέλει υποστήριξη από εμάς και να της μιλάμε να δούμε εάν καταλαβαίνει..και όταν είδαμε ότι καταλαβαίνει πολύ περισσότερα από όσα εμείς νομίζαμε δυστυχώς τα κατάλαβε όλα μα όλα μόνη της..είνα έξυπνη και αυτό είναι και το κακό στην προκειμένη περίπτωση..καταλαβαίνει τα πάντα και μας καθλώνει ..πολλές φορές μας λέει πράγματα που και εμείς δεν τα έχουμε σκεφτεί..

ΕΓΩ Μου ακούγεται πολύ άσχημο αυτό..απαντά-Νομίζω το πιο δύσκολο είναι να έχεις ένα παιδί φυσιολογικό το οποίο μετά από ένα ατύχημα να μένει καθηλωμένο στο καρότσι η όπως αλλιώς και να καταλαβαίνει τα πάντα..το μυαλό του να είναι όπως πριν..

14) Πώς έχετε εξηγήσει στα άλλα παιδιά της οικογένειας τι συμβαίνει με την αδερφή/τον αδερφό τους;

Συν. Α Η(όνομα) ξέρει ότι η αδελφή της έχει γεννηθεί με κάποιο πρόβλημα..εμείς θα την βοηθήσουμε...και ότι δεν μπορεί να κάνει τα ίδια με σένα πράγματα γι αυτό να την προσέχεις..δεν καταλαβαίνει και αυτή καλά είναι μικρή ...αλλά με ακούει...την αγαπάει την (όνομα)..

Συν. Β. Η(όνομα) είναι μεγάλη..ξέρει..διαβάζει στο internet ...μας βοηθά αρκετά στα θέματα του(όνομα) με κάποιους γιατρούς που ξέρει από την δουλειά της..τόρα θα κάνουμε ένα χειρουργείο στο χέρι και αυτή τα έχει κανονίσει όλα..βοηθάει πολύ τον αδελφό της ..πηγαίνουν όλοι μαζί βόλτα..μιλάνε..είναι μεγάλα παιδιά..και ο (όνομα) την έχει βοηθήσει πολύ όλα αυτά τα χρόνια..(δείχνει ικανοποίηση)

Συν. Γ. Στην (όνομα 2^{ης} μικρής)με απλά λόγια της έχουμε πει ότι η αδελφή σου έχει ένα μικρό πρόβλημα που όταν μεγαλώσει θα το ξεπεράσει γι αυτό εμείς πρέπει να την βοηθάμε..δεν καταλαβαίνει και πολλά είναι πολύ μικρή ακόμα..στον μεγάλο τώρα...ουφ..μεγαλο θέμα....αυτός μας έχει σπάσει τα νεύρα..εχουμε πολλά προβλήματα με αυτόν είναι πολύ αντιδραστικός..μπορει και να φταίμε εμείς που ρίξαμε όλο το βάρος στην (όνομα)και τώρα το πληρώνουμε..τρέχουμε σε ψυχολόγο τώρα γι αυτόν..άστα..(ανάβει τσιγάρο)

Συν. Δ. Πάντα είχε την ίδια θέση με τα άλλα παιδιά μου...ποτέ δεν τον ξεχώριζα..όπου πηγαίναμε ήταν πάντα μαζί μας και τα παιδιά μου θεωρούσαν και θεωρούν την κατάσταση φυσιολογική.... αποδέχθηκαν το παιδί έτσι όπως είναι..και τον αγαπάνε και πάρα πολύ..

Συν. Ε. Βασικά δεν χρειάστηκε να της πω τίποτα..στην πορεία αντιλήφθηκε ότι κάτι τρέχει ..βοηθούσε..τα κατάλαβε όλα μόνη της(βάζει ποτό)..τόρα αντιμετωπίζω μεγάλο πρόβλημα μαζί της ..έχει αλλάξει η συμπεριφορά της απέναντι του..τον αποφεύγει... (δείχνει απογοήτευση)..κρατάει απόσταση..

Συν. ΣΤ. Δυστυχώς ο (όνομα) δεν έχει αδέρφια και έχουμε μετανιώσει γι αυτό..είναι μοναδικός..

Συν. Ζ Δυστυχώς δεν έχει κανένα..μόνο ξαδελφια..δεν κάναμε άλλο παιδί γιατί δυσκολευτήκαμε πολύ να την πιάσουμε και αυτή..πάθαμε και τη ζημία και όταν ήμουν πιο νέα φοβόμουν να ξαναμπώ στην ίδια διαδικασία..

Συν. Η Δεν έχει αδελφάκι..(δείχνει πολύ στενοχωρημένη γι αυτό)

Συν. Θ Είπαμε στην αδελφή του πως ο μικρός δυσκολεύεται πολύ να κάνει κάποια πράγματα και θα πρέπει να τον προσέχει που είναι πιο μεγάλη και να τον βοηθάει όπου χρειάζεται..να τον πηγαίνει και αυτή με το καρότσι βόλτα ,να τον βοηθάει να φάει ,να παίζουν μαζί...

Συν. Ι Δεν έχουμε άλλο παιδί και αυτό τα κάνει τα πράγματα ακόμα πιο δύσκολα όπως καταλαβαίνεις..εάν είχε μια αδελφή θα της έδινε θάρρος και χαρά για τη ζωή τόσο στη μικρή όσο και στη μάνα της..(καπνίζει)

Αξονας τρίτος

Αντιμετώπιση της αναπηρίας από τους γονείς των παιδιών

15) Πώς πιστεύετε ότι αντιμετωπίζουν οι άλλοι το παιδί σας/παιδιά σας;

Συν. Α (είναι σκεφτική και δείχνει στεναχωρημένη)..την βλέπουν ...την βλέπουν με ένα άλλο μάτι(έντονη αναπνοή)..όχι...την λυπούνται..μόνο αυτό δεν θέλω..δέν την βοηθούν ..αλλά την λυπούνται..(κλαίει)..μου λένε θα γίνει καλά ,θα περπατήσει..μου δίνουν θάρρος..

Συν. Β. Μειονεκτικά γιατί υπάρχει μεγάλος ρατσισμός ..(σωπαίνει)..τον κοιτάνε περίεργα ..λένε τον κακομοίρη..τους βρίζω..δεν έχουν ενημερωθεί πλήρως τι είναι αναπηρία και νομίζουν ότι είναι κάτι ξένο γι αυτούς και ότι δεν υπάρχει ο κίνδυνος για όλους μας το ίδιο..μας αντιμετωπίζουν πολύ ρατσιστικά..

Συν. Γ. Α καλααα...(χαμογελά ειρωνικά)..την λυπούνται...και εμάς μαζί...όταν πάμε βόλτα όλοι μαζί έξω μας δείχνουν..ακουω κάποιους να λενε..τους κακόμοιρους..και

νευριάζω πολύ...την κοιτάνε περίεργα και μιλάνε σιγά ότι δήθεν εμείς να μην ακούσουμε..(κουνά το κεφάλι)

Συν. Δ. Με οίκτο(απαντά με χαμηλή και τρεμάμενη φωνή).. αλλά όταν τον γνωρίσουν καλύτερα τον αποδέχονται γιατί είναι πολύ κοινωνικός..είναι πολύ καλό παιδί και αναζητά την παρέα..(χαμογελά)

Συν. Ε. (κουνά το κεφάλι της με απογοήτευση)..Με τις παρέες που συναναστρεφόμαστε τον αντιμετωπίζουν πολύ φυσιολογικά ..έτσι και αλλιώς δεν θα υπήρχε περίπτωση να κάναμε παρέα με ανθρώπους που απέρριπταν τον μικρό..και με αυτούς που έτυχε να τον απορρίψουν τους κάναμε πέρα εμείς στην πορεία..

ΕΓΩ-Για τον υπόλοιπο κόσμο;Όλους τους άλλους;..απαντά-Έχω κάνει απόπειρες στο να κυκλοφορώ και να μην με ενδιαφέρει τώρα τελευταία ..το έχω κάνει ήδη 2 φορές..στο μέλλον περισσότερο..με προτροπή πάντα της (όνομα της φίλης της)...εντάξει δεν αισθάνομαι καλά..αλλά αυτό έχω..αυτό είναι..σε αυτό που συμβαίνει φταίω και εγώ..τον πήγα από άλλο δρόμο για να μην συναντήσω κανένα γνωστό μου και με ρωτάνε..με ενοχλεί να με λυπούνται και να με βλέπουν με άλλο μάτι..

Συν. ΣΤ. Στο δρόμο πολλές φορές νιώθουμε ότι μας κοιτάνε και μας σχολιάζουν με ένα περίλυπο ύφος ..αλλά πλέον αυτό δεν μας ενδιαφέρει ..το έχουμε δουλέψει πολύ μεταξύ μας για να φθάσουμε σε αυτό το σημείο..να μην αντιδρούμε καθόλου με τα βλέμματα ..(βάζει κάτι να πει)..οι φίλοι μας από την άλλη αντιδρούν απόλυτα φυσιολογικά και με στοργή προς εμάς..οχι με οίκτο..(απαντά με εκνευρισμένο ύφος)..αυτό το σιχαίνομαι...άλλωστε και εμείς τελικά φθάνουμε να κάνουμε παρέα μόνο με αυτούς που μας αντιμετωπίζουν ίσο προς ίσο..χωρίς λύπη και κακομοιριά...

Συν. Ζ Την κοιτάνε σαν να την λυπούνται..την σχολιάζουν γιατί η καημένη δεν μπορεί να περπατήσει..βλέπουν τα μπαστούνια και τα κοιτάνε περίεργα..πολλές φορές βλέπω κόσμο που σχολιάζει και μιλά χαμηλά..νιώθω ότι λένε γι αυτήν..στις κούνιες ειδικά το καταλαβαίνω περισσότερο..οι φίλοι μας όμως ..όσους έχουμε γιατί λόγω του προβλήματος τους έχουμε κάνει όλους πέρα..μας βοηθούν...μας βοηθούν και οικονομικά γιατί γνωρίζουν την κατάσταση..δεν μας λυπούνται όμως..είμαστε

όλοι Αλβανοί και ο ένας έτσι και αλλιώς στηρίζει τον άλλο..μένουμε σε ξένο κράτος οπότε καταλαβαίνεις..

Συν. Η Ανάλογα την ποιότητα των ανθρώπων..αλλοι καλώς και άλλοι..(κουνά το χέρι της κοροϊδευτικά)..κακώς..δεν μας ενδιαφέρουν οι δεύτεροι όμως..ούτε καν τους βλέπουμε..τους προσπερνάμε και πάμε μπροστά...

ΕΓΩ-Νιώθετε ότι σας σχολιάζουν..απαντά..-Εννοείται ..νιώθω ότι αντιδρούν με οίκτο...μας λυπούνται..μας θεωρούν αποτυχημένους γιατί όπως αυτοί θεωρούν ότι δεν έχουμε να ελπίζουμε τίποτα καλό για το παιδί μας..

Συν. Θ Όλοι τον κοιτάνε περίεργα ..οι ξένοι όμως όχι οι φίλοι μας..για το λόγω αυτό και εμείς επιλέγουμε με ποιους κάνουμε παρέα, όταν είμαστε έξω και κυρίως σε παιδότοπους η παιδικά πάρτυ της μικρής όπου τον παίρνουμε μαζί ..τον κοιτάνε με οίκτο ,τον σχολιάζουν με λύπη και αυτό φαίνεται από τα πρόσωπα τους...

Συν. Ι Εδώ έχουμε θέμα..πιστεύω ότι μας κοιτάνε με πολύ λύπη..με πολύ στοργή όμως οι φίλοι..δεν λέω και αυτοί λυπούνται αλλά προσπαθούν να μην το δείχνουν..οι άλλοι όλοι το μόνο που κάνουν είναι να λένε το κακόμοιρο και μόνο αυτό..τι έπαθε το κακόμοιρο...είναι και πολύ όμορφη η κόρη μου και όπως καταλαβαίνεις τα βλέμματα πέφτουν πάνω της αλλά με χαραγμένο στο βλέμμα τους το αίσθημα του οίκτου..πολύ με στενοχωρεί αυτό..δεν το θέλω γιατί η μικρή καταλαβαίνει..

16) Τι θα θέλατε να αλλάξει από πλευράς αντιμετώπισης των άλλων απέναντι στο παιδί σας/παιδιά;

Συν. Α Θα ήθελα να μην την βλέπουν ότι έχει πρόβλημα..να την βλέπουν σαν ένα κανονικό παιδί..και να την βοηθήσουν..και εμένα για να μην νιώθω χάλια (κλαίει)

Συν. Β. Να ενημερωθούν καταρχήν ..και να δουν ότι δεν είναι ταμπού το να μην μπορείς να περπατήσεις κανονικά και να το βλέπουν από την θετική πλευρα..ήμαρτον πια..αλλά δεν υπάρχει και σωστή ενημέρωση από το κράτος..χάλια..(δείχνει αγανάκτηση)

Συν. Γ. Εγώ δεν σου λέω να την βλέπουν σαν τα άλλα παιδιά αλλά να μην την λυπούνται βρε αδελφε..να την βοηθάνε και να πάμε μπροστά επιτέλους σαν κράτος..αν πας στην Αμερική που πήγαμε.. τα πάντα είναι προσαρμοσμένα και για τα παιδιά με πρόβλημα και μπορείς να κινηθείς άνετα..όχι να ντρέπεσαι να περπατήσεις για να μην σε δείχνουν..αίσχος πάντα πίσω αυτό το κράτος..

Συν. Δ. Θα προτιμούσα να μην τον κοιτάνε με οίκτο..να μην τον φοβούνται και να απομακρύνονται όταν τον βλέπουν ..γιατί το έχω ζήσει και αυτό..

ΕΓΩ-Δηλαδή τι εννοείται;..απαντα-Τον είδαν στο δρόμο ένα ζευγάρι καθώς μιλούσε με αυτό το ιδιαίτερο τρόπο σε μένα και απομακρυναν τα παιδιά τους γρήγορα λες και ο (όνομα)θα τους κολλούσε αρρώστια..εν παση περιπτώση..θα ήθελα να αντιδρούν σαν να βλέπουν ένα παιδί με μια δυσκολία αλλά φυσιολογικό..

Συν. Ε. Να μην τον λυπούνται..ούτε στο βλέμμα τους ούτε στην σκέψη τους ούτε πουθενά ...δεν θέλω να τον λυπούνται..δεν είναι για λύπηση ούτε αυτός ούτε εγώ..

Συν. ΣΤ. Τι θα θελα;..μα φυσικά να τον βλέπουν σαν ένα παιδί με μια δυσκολία όπως και οι ίδιοι μπορεί να έχουν σε κάποιο άλλο επίπεδο..να μην τον λυπούνται και να μην τον κοιτάνε περίεργα λες και είναι ούφο..επιτέλους κάτι πρέπει να γίνει και με αυτό το κράτος που θέλει να λέγεται κράτος πρόνοιας και κανένας δεν έχει σκεφτεί ότι στο σχολείο θα πρέπει να μπει ειδικό μάθημα για να ενημερ/αι τα παιδιά του τι είναι και τι σημαίνει παιδί ανάπηρο..μόνο έτσι θα πάμε μπροστά..

Συν. Ζ Θα ήθελα να μην την λυπούνται ..να μην την κοιτάνε περίεργα και να την αντιμετωπίζουν σαν ένα φυσιολογικό παιδί..οκ..καταλαβαίνω..δεν μπορεί να κάνει τα πάντα..εάν όμως εμείς δεν βοηθήσουμε τα παιδιά αυτά ψυχολογικά τότε πως θα πάμε μπροστά..στην Αλβανία τα πράγματα είναι ακόμα πιο δύσκολα..είναι χωριό..σε στιγματίζουν και σε απομακρύνουν από κοντά τους λες και θα τους κολλήσεις..εδώ όμως στην Ελλάδα..δεν θα έπρεπε να είναι έτσι τα πράγματα..είναι ανεπτυγμένη χώρα ..έχει καλούς γιατρος..έχει όλους εσάς που έχετε κάνει τόσα πολλά για την αναπηρία..θα έπρεπε ο απλός κόσμος να έχουν μάθει..(κατεβάζει το κεφάλι και νιώθει εκνευρισμένη)

Συν. Η Δεν μπορούν να αλλάξουν και πολλά εάν το κράτος δεν κάνει το πιο σημαντικό..να διδάσκουν στα σχολεία από μικρά στα παιδιά ότι πρέπει όλα αυτά τα παιδιά που είναι διαφορετικά από το φυσιολογικό πρέπει να τα αγαπάμε και να τα προσέχουμε περισσότερο και να προσπαθούμε να τα βοηθάμε να συμμετέχουν στα κοινά..μήπως τελειώνουμε;...(απαντώ ότι έχουμε λίγες ακόμα και την ευχαριστώ..νιώθω ότι θέλει να σταματήσουμε και πιέζεται αρκετά)

Συν. Θ Να μην τον κοιτάνε σαν κάτι ξένο σαν κάτι το οποίο είναι μολυσμένο και θα κολλήσουν,να πληροφορούνται και να διαβάζουν κάποια πράγματα που αφορούν την αναπηρία και να καταλάβουν πως δυστυχώς δεν απέχουμε πολύ από αυτό το κακό ...είναι δίπλα μας ...πρέπει να μάθουμε να ζούμε και με αυτό όπως τόσα άλλα..

Συν. Ι Θα ήθελα να μην την κοιτάνε έτσι..θα ήθελα να την βλέπουν με σεβασμό και να την υπολογίζουν σαν ένα φυσιολογικό άτομο που και αυτό έχει δικαίωμα να ζήσει και να πορευτεί όπως όλοι οι άλλοι....ήμαρτον..ας αλλάξουμε και εμείς λίγο την συμπεριφορά μας ..ας αποκτήσουμε το αίσθημα της πρόνοιας κάτι που δυστυχώς το κράτος δεν το ενισχύει...ναι δεν λέω και εγώ πριν το πάθουμε αυτό το έβλεπα κάτι το μακρινό και το άπιαστο..αλλά μας χτύπησε δυστυχώς την πόρτα...

17) Από πού ζητάτε βοήθεια για τα πρακτικά προβλήματα που αντιμετωπίζεται εξαιτίας της κατάστασης του παιδιού/των παιδιών σας;

Συν. Α Σε σας.. στο γιατρό ..σε σένα που την βοηθάς να περπατήσει..από κανένα άλλο

Συν. Β. Από το θεό..υπάρχει κανείς άλλος;...αν θέλει η χάρη του..να κάνει καλά το παιδί μου..(δακρύζει και ανάβει τσιγάρο)

Συν. Γ. Από πουθενά..μόνο από εμάς και συγκεκριμένα από την τσέπη μας..(γελά ειρωνικά)..κανείς πλέον δεν στηρίζει αυτά τα παιδιά ..τα έχουν αφήσει στο έλεος..ακόμα και αυτές τις παροχές που είχαμε κοιτάνε να μας τα πάρουνε..κλείνουν τα ιδρύματα..μας κόβουν τα επιδόματα και απλά μας λένε..τώρα είστε μόνοι σας και τραβήξτε κουπί...(δείχνει αγανάκτηση και εκνευρισμό)..όλα μόνοι μας..ακόμα και τις φυσικοθερ/ες και όλα όσα κάνει τα κουρεύουν όπως το χρέος της Ελλάδας(γελά σαρκάζοντας την κατάσταση)

Συν. Α. Κυρίως από την κόρη μου και μια γυναικά που φέρνω στο σπίτι 3 φορές την εβδομάδα..μεγαλωσα και μου είναι πολύ δύσκολο πλέον να τα κάνω όλα μόνη...

Συν. Ε. Από κανένα δεν ζητάμε...με τον άντρα μου προσπαθούμε μόνοι μας να βρούμε την λύση και καμμία φορά όταν δεν πάει άλλο φέρνουμε και μια φίλη μας νοσηλεύτρια να τον κρατήσει γιατί πρέπει π.χ να πάμε κάπου για δουλειά μαζί..

Συν. ΣΤ. Από κανέναν..είμαστε μόνοι μας εδώ και μόνοι μας τραβάμε το γολγοθά μας...(δείχνει στενοχωρημένη πολύ)

ΕΓΩ-Γιατί έχετε επιλέξει τον τρόπο αυτό;..απαντά-Γιατί πιστεύω ότι κανείς από τους απέξω δεν μπορεί ουσιαστικά να μας βοηθήσει γιατί δεν είναι μέσα στο πρόβλημα..κανείς..

Συν. Ζ Απο κανένα..δεν έχουμε απολύτως κανένα..είμαστε εμείς και μόνο εμείς αυτοί που προσπαθούν να βρουν πρακτικές λύσεις στο πρόβλημα μας..άλλωστε το κράτος αρχίζει να μας παίρνει και αυτά που μας έδινεγια να πάρεις ένα ζευγάρι ναρθηκάκια πλέον πρέπει να τα βάλεις από την τσέπη σου τα χρήματα..

Συν. Η Από την μητέρα μου να είναι καλά που υπάρχει και που ζει και από τον άντρα μου όταν είναι σπίτι..(νιώθω ότι απαντά με απογοήτευση για το σύζυγο)..

Συν. Θ Από την οικογένεια μου ..την μητέρα μου και πάνω από όλα από τον άντρα μου ..τον ευχαριστώ που υπάρχει στη ζωή μου και με στηρίζει γιατί έχω ακούσει πολλά..με στηρίζει ηθικά και ψυχολογικά πάρα μα πάρα πολύ...είναι ότι καλύτερο θα μπορούσα να έχω δίπλα μου με βάση αυτό που μου έτυχε..

Συν. Ι Από τον ίδιο μας τον εαυτό και ευτυχώς από τους λίγους και καλούς φίλους που έχουμε...μας βοηθάνε τόσο ηθικά όσο και κάποιες φορές οικονομικά που δυσκολευόμαστε.. να είναι καλά...χαίρομαι που είναι ακόμα δίπλα μας..ευτυχώς και η μικρή έχει καλούς φίλους αλλά πολύ λίγους πλέον..

18) Ποιοι πιστεύετε ότι μπορούν να βοηθήσουν το παιδί σας να αποδώσει το μέγιστο των δυνατοτήτων του/της; (Παρακαλώ αιτιολογήστε την απάντησή σας)

Συν. Α Μόνο εσύ..(με κοιτά με εκτίμηση και με βλέμμα προσμονής να απαντήσω)..μου δίνεις κουράγιο που δουλεύεις μαζί της και της δείχνεις ότι την αγαπάς ..εσύ με βοηθάς πολύ..ο άντρας μου καθόλου..έχω νεύρα..σε ευχαριστώ..

Συν. Β. Οι ειδικοί..όλοι εσείς ...και ειδικά εσύ...σε ευχαριστώ για όλα..και μετά ο ίδιος..πρέπει να νιώσει καλά και θα μπορέσει να αποδώσει και καλύτερα..παίζει μεγάλο ρόλο η ψυχολογία του τόσο για τον ίδιο όσο και για εμάς...(χαμογελά συγκρατημένα)

Συν. Γ. Όλοι εσείς που δουλεύετε μαζί τους και αγαπάτε αυτό που κάνετε γιατί κακά τα ψέματα το έργο που εκτελείται είναι λειτουργημα και όχι μια κλασσική δουλεια..ευχαριστούμε για όλα όσα κάνετε για εμάς παιδιά..(μου χτυπά με ευχαρίστηση το χέρι) ο γιατρός δεν λέω κοιτάει το κομμάτι καθαρά το δικό του αλλά τα άτομα που βλέπουν και δουλεύουν κάθε μέρα με το παιδί μας ,η Μαρία Γιάννα ,εσύ(ομάδα αποκατάστασης) μας βοηθάτε παρα πολύ (χαμογελά με ικανοποίηση)

Συν. Δ. Δεν νομίζω ότι υπάρχει τέτοια πιθανότητα...(δακρύζει και χαμηλώνει τον τόνο της φωνής της)..μόνο ο Θεός ξέρει..

Συν. Ε. Εμείς και η γιατρός του..κανένας άλλος...(απαντά κάθετα και ξεκινά να καπνίζει)..κανένας

Συν. ΣΤ. Ξέρουμε πλέον την κατάσταση του παιδιού μας και δεν ζητάμε θαύματα..αν και πιστεύουμε σε αυτά..δεν θα περπατήσει ποτέ χωρίς τις βακτηρίες και απόλυτα φυσιολογικά..τόρα αυτό που ζητάμε είναι να ξέρει να διαβάζει και να γράφει έτσι ώστε κάποια στιγμή να κάνει κάτι στη ζωή του για αυτόν..οχι για εμάς..

Συν. Ζ Εσείς...μόνο εσείς..όχι οι γιατροί ..αυτοί είναι απόμακροι..σου λένε αυτό που έχουν να σου πουν και έξω από το ιατρείο..εσείς καθημερινά έρχεστε σε επαφή με τη μικρή την ξέρετε και την βοηθάτε τόσο ψυχολογικά όσο και ηθικά..Σας ακουει..σας

φοβάται σας σέβεται γενικά σας υπολογίζει περισσότερο από όλους..σας χιλιοευχαριστώ για όλα παιδιά...(κλαίει)

Συν. Η Οι θεραπευτές και μόνο αυτοί .όλοι εσείς δηλαδή που αγαπάτε αυτό που κάνετε γιατί είναι πολύ δύσκολο..είναι δύσκολο να αντιμετωπίζεται τα παιδιά αυτά και περισσότερο εμάς που έχουμε και εμείς τα δικά μας και ίσως να είμαστε και οι χειρότεροι...από εσάς περιμένουμε το θαύμα..(αυτοσαρκάζοντας γελά)

Συν. Θ Οι θεραπευτές του πιστεύω τον βοηθάνε πολύ και θα τον βοηθήσουν και ακόμα περισσότερο...πρόσφατα ξεκινήσαμε και θεραπευτική ιππασία που πιστεύω του αρέσει πολύ και παράλληλα θα βοηθήσει πολύ και τους υπόλοιπους θεραπευτές που ασχολούνται μαζί του..

Συν. Ι Εμείς οι γονείς στηρίζοντας την ηθικά και εσείς ..εσύ την έχεις βοηθήσει πολύ ηθικά και κινητικά..σε ακούει πολύ και σε έχει σαν Θεά της γιατί βλέπει ότι την βοήθησες σιγά σιγά να σηκωθεί από αυτό το ρημάδι το καρότσι που καθηλώθηκε εδώ και 2 χρόνια..(ξανακαπνίζει και βάζει και ένα ποτό)

19) Από πού ζητάτε ψυχολογική/ηθική υποστήριξη όταν τη χρειάζεστε; (Παρακαλώ αιτιολογήστε την απάντησή σας)

Συν. Α Μέχρι τώρα δεν ζήτησα από κανένα..το παλεύω μόνη μου..καταλαβαίνω ότι έτσι θα είναι το παιδί..και το παλεύω ..από κανέναν(αυξάνεται ο τόνος της φωνής της)

Συν. Β. Θέλεις την αλήθεια;..(κουνά το κεφάλι)από τον ίδιο μου τον εαυτό..η δική μου η ενέργεια φροντίζει για τα υπόλοιπα..πιέζομαι πολύ(ξανά ανάβει τσιγάρο)

Συν. Γ. Από την γυναίκα μου και από το θεό...από πουθενά αλλού ..η μάλλον και από τον ίδιο μου τον εαυτό..μόνο σε αυτούς ελπίζω να με βοηθήσουν να βρω μια λύση..

Συν. Δ. Από πουθενά ..μόνο από την κα (λέει το όνομα της με δυνατή φωνή και εκνευρισμένη)..

Συν. Ε. Δεν έχω ζητήσει από κανένα και ποτέ..μεταξυ μας..

ΕΓΩ-Από κάποιον ειδικό;...απαντά-Να μου πει τι ο ψυχολόγος..δεν μπορεί να μου κάνει τίποτα..δεν μπορεί να μου βρει λύση...δεν είναι μέσα στο πρόβλημα..τι να μου πει;κάνε υπομονή;μόνη μου ψάχνω να βρω λύσεις..εμένα δεν μου είναι απαραίτητος...

Συν. ΣΤ. Από κανέναν ..πλέον είμαστε αρκετά συνειδητοποιημένοι με το πρόβλημα μας..

Συν. Ζ Από κανένα δεν ζήτησα ποτέ και δεν θα ζητήσω..έχω τον άντρα μου να μιλάω όσο μπορώ και με αυτόν πλέον..και πάνω από όλα έχω το Θεό..τα βράδια ακόμα και τώρα πιάνω κουβέντα μαζί του και τον παρακαλώ να βοηθήσει το κοριτσάκι μου να μπορέσει έστω να περπατήσει λίγο καλύτερα ώστε να μπορεί να κάνει πράγματα και μόνη της..

Συν. Η Από την ψυχολόγο που πάω και από πολλά βιβλία που διαβάζω γι αυτά τα θέματα μήπως και βρω κάποια λύση..απο κανένα άλλο..

Συν. Θ Δεν έχω πάει πουθενά ..ποτέ και σε κανένα..ο κατάλληλος ψυχολόγος για μένα είναι ο σύζυγος μου ..σε αυτόν λέω τα πάντα και του ζητάω να με βοηθάει...όσο μπορεί γιατί και αυτός, γιατί έχει επωμιστεί το οικονομικό κομμάτι που είναι και αυτό πολύ δύσκολο ειδικά σήμερα..

Συν. Ι Στην αρχή μας βοήθησαν πολύ η ψυχολόγος που μας πλαisiώσε από το νοσοκομείο και η κοινωνική υπηρεσία του δήμου μας..τώρα η μικρή πηγαίνει με την μητέρα της στο κέντρο ψυχικής υγείας του δήμου και εγώ..άσε με εμένα ..εγώ το παλεύω μόνος μου..τότε ξεκίνησα να καπνίζω 3 πακέτα την ημέρα...δεν μου είναι εύκολο να πάω και να λέω τα προβλήματα μου πουθενά ..από μικρός έμαθα από τον πατέρα μου να τους στηρίζω όλους και να είμαι η «κολώνα»του σπιτιού που λένε και στο χωριό μου..

20) Τι ελπίζετε για το παιδί σας/παιδιά σας μέσα στα επόμενα πέντε χρόνια;

Συν. Α Αχ..τι να πω..ελπίζω να περπατήσει ..ξέρω όχι κανονικά ..αλλά μόνη της ..χωρίς βοήθεια ..είναι πολλά αυτά που ζητάω;..αυτό θέλω..να πάει σχολείο..να μην είναι μαζί μου όλη μέρα..να κάνει φίλες.

Συν. Β. (Σκέφτεται σιωπηλά)... μια καλύτερη ποιότητα ζωής θέλω..να χαρεί αυτά που έχασε(δακρύζει)..να δημιουργήσει γιατί έχει μεγάλα σχέδια που τώρα ακόμα και για να οδηγήσει θέλει πάντα κάποιον δίπλα του..να ξυπνήσω μια μέρα και να είναι όλα τέλεια..τίποτα άλλο...

Συν. Γ. Τι να ελπίζω ;(κάνει ερώτηση αυτοσαρκασμού της κατάστασης του)να πάει καλά ..να μιλήσει και να περπατήσει..να μπορεί να μου πει μπαμπα..κατι που σήμερα είναι ακατόρθωτο...να τρέχει και να παίζει με τα αδέρφια της...αλλά όλα αυτά νιώθω ότι θα είναι ένα ακατόρθωτο όνειρο..(αίσθημα απελπισίας)

ΕΓΩ-Και η μητέρα;...απαντά-Η (όνομα) δεν ζητά τόσα πολλά όσο εγώ ..αυτή θέλει απλά να καταφέρει να ζήσει γιατί όπως ξέρεις υπάρχει και το θέμα της θνησιμότητας..εγώ είμαι πιο απαιτητικός..

Συν. Δ. Τίποτα δεν ελπίζω.. δεν είναι αναστρέψιμη η κατάσταση του.. φαντάζομαι ότι θα χρειάζομαι όλο και περισσότερη βοήθεια όσο μεγαλώνει και μεγαλώνω και εγώ..τα πράγματα θα χειροτερέψουν και αυτό είναι που φοβάμαι ..άμα πεθάνω εγώ τι θα απογίνει...(δακρύζει και με ρωτά εάν τελειώσαμε)

Συν. Ε. Να είναι καλά και να είναι μαζί μας..(κλαίει)

Συν. ΣΤ. Να μπορέσει να πάει σε ένα σχολείο με φυσιολογικά παιδιά κάποια στιγμή ..να μην χρειάζεται πάντα κάποιον δίπλα του..να μπορεί να ακολουθήσει τον τρόπο σκέψης και να παρακολουθεί μάθημα χωρίς να δυσκολεύεται..να μπορέσει να σπουδάσει κάτι πολύ αργότερα έτσι ώστε όταν εμείς δεν θα είμαστε πια στη ζωή να λειτουργεί μόνος του όσο πιο πολύ μπορεί ανεξάρτητος..(ζητά 2^η φορά τσιγάρο)

Συν. Ζ Ελπίζω να καταφέρει να περπατήσει λίγο καλύτερα από τώρα ...να βάλει μυαλό και να το βάλει πείσμα γιατί θα την βοηθήσει αυτό στο να μπορεί να είναι πιο ανεξάρτητη αργότερα που θα μεγαλώσει και θα πρέπει να κάνει κάτι στη ζωή της για

να ζήσει..να δουλέψει έστω και σαν γραμματέας κάπου..έχει το μυαλό ..δεν θέλει..βαριέται..μέχρι και εσείς της το λέτε ..έχει περίεργο χαρακτήρα...

Συν. Η Αχ...τι ελπίζω..ελπίζω να πάει καλύτερα..

ΕΓΩ-Τι εννοείται;...απαντά-Ελπίζω να μπορέσει να γίνει ένα θαύμα..να μπορέσει να ξεπεράσει κατά πολύ τις δυσκολίες του και να μπορεί να είναι πιο λειτουργικός μέσα στο χώρο του για να μπορέσει να κοινωνικοποιηθεί περισσότερο ...τόρα αυτό του είναι πολύ δύσκολο..

Συν. Θ Θα ήθελα να ανεξαρτητοποιηθεί όσο μπορεί και να καταφέρει να περπατήσει έστω και με βακτηρίες...πιστεύω γνωρίζω καλά μέχρι που μπορεί να φθάσει..το νιώθω..

Συν. Ι Ελπίζω να περπατά καλύτερα..να χρησιμοποιεί τα μπαστούνια της και να μπορεί μόνη της να αυτοεξυπηρετείται και πάνω από όλα να νιώσει και αυτή καλά ...τίποτα άλλο..θέλω να την βλέπω καλά και να ξεκολλήσει από το σπίτι..έχει φίλες που την στηρίζουν...πρέπει να το παλέψει και μόνη της..ψυχολογικά εννοώ..

21) Φανταστείτε ότι το παιδί σας δεν έχει κάποια αναπηρία. Τι θα ήταν διαφορετικό για εσάς;

Συν. Α Δεν θα είχα τέτοιο άγχος..θα ήμουν καλά ..επειδή έχω άγχος...και όταν κοιμάμαι ακόμα..δεν είναι καλό για μένα και για εκείνη..θα αρρωστήσω και εγώ..(δακρύζει)

Συν. Β. Τα πάντα ..τα πάντα..όλη μου η ζωή...(χαμογελά σαν να προσμένει το θετικό αποτέλεσμα..)

Συν. Γ. Κάνεις πλάκα; όλα ..στην κυριολεξία όλα(αυξάνει τον τόνο της φωνής)
..οικονομικά ψυχολογικά ..ηθικά ...θα νιώθαμε φυσιολογικοί..θα ζούσαμε ξανά που
τώρα όλοι η ζωή μας γυρίζει γύρω από αυτό..

Συν. Δ. Τα πάντα φαντάζομαι..τα πάντα(απαντά με βροντερή φωνή)

Συν. Ε. Θα χαιρόμουν την ζωή μου..θα έκανα πράγματα απλά και φυσιολογικά όπως
όλοι..θα ζούσα μια απλή και φυσιολογική ζωή..ας είχα και λιγότερα από όσα
έχω..υλικά και οτιδήποτε..

Συν. ΣΤ. Δεν θέλω να το φανταστώ ..αυτή είναι η ζωή μου και το παιδί μου δεν το
αλλάζω με τίποτα και όπως είναι...τον αγαπώ και ζω για αυτόν..(δακρύζει και με ρωτά
με κουρασμένο ύφος εάν τελειώσαμε)

Συν. Ζ Όλα..τα πάντα..όλη η ζωή μας..καταρχήν δεν θα μέναμε Ελλάδα..θα είμασταν
στην Κορυτσα..στους γονείς μας..στην οικογένεια μας..δεν αντέχω άλλο εδώ
..πνίγομαι..δεν έχουμε παρέες, δεν βγαίνουμε ,δεν πάμε πουθενά..και η μικρή θα
μπορούσε να είναι μαζί με τα ξαδέλφια της που ζούνε εκεί..θα μπορούσε να
λειτουργεί σαν ένα φυσιολογικό παιδί..θα έπαιζε ..θα έτρεχε..θα πήγαινε μόνη της στο
σχολείο..δεν θα μας είχε καμία ανάγκη ..κάτι που τώρα γίνεται το εντελώς
αντίθετο..δυστηγώς ατυχήσαμε..

Συν. Η Θα ήμουν ήρεμη και περισσότερο ευτυχισμένη.. η ζωή μου θα ήταν πολύ δια
φορετική..θα ζούσα όπως οι περισσότεροι ..

Συν. Θ Πιστεύω τα πάντα ..όλη μας η ζωή ..θα μπορούσαμε να κάνουμε και εμείς
πολλά,θα ήμασταν ανεξάρτητοι τόσο εμείς όσο και τα παιδιά μας και όχι
εγκλωβισμένοι μέσα σε ένα κλειστό γυάλινο κουτί και απλά να βλέπουμε τους
άλλους να ζουν και να αναπνέουν..

Συν. Ι Τα πάντα ρε Φραντζέσκα..όλα..καταρχήν η ψυχολογία μας και μετά όλα τα
άλλα ..θα ζούσαμε..θα κάναμε πράγματα..θα μπορούσαμε να την στείλουμε έξω να
σπουδάσει που τώρα για να γίνει αυτό πρέπει κάποιος να μετακομίσει μαζί της..θα

πήγαινε μόνη της παντού και θα μπορούσαμε και εμείς να είμαστε σαν ένα φυσιολογικό ζευγάρι..

22) Σχόλια

Συν. Α Συγκινήθηκα πολύ γι αυτό που μου είπε στο τέλος :Ελπίζω να σε βοήθησα Φραντζέσκα..σε ευχαριστώ για όλα..(με αγκαλιάζει).Πολύ καλοί γονείς με πολλά προβλήματα οικονομικά και τεράστιες δυσκολίες επιβίωσης σε ξένη χώρα. Είχε πολύ άγχος .

Συν. Β. θα ήθελα να επισημάνω ότι μου έκανε ιδιαίτερη εντύπωση το γεγονός ότι είναι μια μαμά που από την μια πονάει πολύ γι αυτό που της έτυχε αλλά από την άλλη βλέπει τα πράγματα με πολύ αισιοδοξία..αντιμετωπίζει την αναπηρία τόσο αυτή όσο και η οικογένεια της σαν κάτι το παροδικό παρόλο που γνωρίζουν ότι θα είναι μόνιμο και το παλεύουν πολύ..πάντα με θετική σκέψη!

Συν. Γ. Ο μπαμπάς ένιωθε έντονη αγανάκτηση και οργή για το υπάρχον σύστημα κοινωνικής αλληλεγγύης και πρόνοιας κάτι το οποίο το ανέφερε και συνεχώς στη συνέντευξη! Έντονα δεμένη οικογένεια !Για την κλινική εικόνα του παιδιού ο μπαμπάς ένιωσα ότι έχει μεγάλες προσδοκίες

Συν. Δ. Θεωρώ ότι η συγκεκριμένη κυρία είναι πλέον πιο συνειδητή στο κομμάτι αναπηρία και αποκατάσταση λόγω ηλικίας και εμπειριών μετά από τόσα χρόνια που το ζει-βλέπει τα πράγματα πιο ρεαλιστικά!!

Συν. Ε. Πολύ καλή σχέση μεταξύ του ζευγαριού παρόλα τα προβλήματα που είναι πολύ σοβαρά,αγαπούν πολύ τον μικρό και τον έχουν ακριβώς τοποθετήσει στην ίδια θέση μέσα στην οικογένεια όπως το άλλο παιδί.

Συν. ΣΤ. Θεωρώ ότι η συγκεκριμένη οικογένεια είναι αρκετά ισοροπημένη και συνειδητ/η με το πρόβλημα της,αλλωστε το είπε και η ίδια η μητέρα.Εχουν πλήρως κατανοήσει το τι ακριβώς τους συμβαίνει και βλέπουν τα πράγματα ρεαλιστικά.Το

έχουν αποδεχθεί το πρόβλημα και δεν έχουν απομονωθεί ,κάτι που έκαναν στην αρχή!

Συν. Ζ Το ζευγάρι αυτό θεωρώ ότι έχει πολλά προβλήματα μεταξύ τους αρχικά που πρέπει να λύσουν ,δεν υπάρχει αλληλοσεβασμός και αλληλοβοήθεια και η μητέρα έχει πάρει επάνω της όλο το θέμα,νιώθει μεγάλη απογοήτευση για το πώς το Ελλ.κρατος τους αντιμετωπίζει.

Συν. Η Πολύ μοναχική μαμά με πολλές δυσκολίες να εκφράσει το συναίσθημα της, δυσκολεύτηκε πολύ να συμμετέχει στη συνέντευξη.

Συν. Θ Θεωρώ ότι η μητέρα έχει μια πάρα πολύ καλά δομημένη σχέση με το σύζυγο της που την βοηθάει πολύ στο να το αντιμετωπίζει με ηρεμία όλο αυτό που της συμβαίνει και είναι αρκετά συνειδητοποιημένοι γονείς!

Συν. Ι Ο μπαμπάς θεωρώ ότι έχει αναλάβει περισσότερο το κομμάτι της ψυχολογικής υποστήριξης της οικογένειας ,τα πράγματα τα βλέπει πιο ρεαλιστικά και τα αντιμετωπίζει με περισσότερη ψυχραιμία χωρίς αυτό να σημαίνει ότι δεν νιώθει άσχημα και αυτός για το ατυχές συμβάν.



← **Formatted:** Adjust space between Latin and Asian text, Adjust space between Asian text and numbers