

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ

ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

Οι Οικογένειες των Ατόμων με Αναπηρία



ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Της

Χατζάκη Μαρίας Αικατερίνης (Α.Μ. 2636)

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια:

Τριλίβα Σοφία

Ρέθυμνο 2015

*Θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερος το προσωπικό και τα μέλη του Συλλόγου Αγάπη
για την προθυμία τους να με δεχτούν και να με βοηθήσουν.*

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

1. Εισαγωγή	σελ.4
2. Μέθοδοι	
2.1 Συμμετέχοντες	σελ.8
2.2 Δημογραφικά Στοιχεία Συμμετεχόντων	σελ.8
2.3 Δεοντολογία	σελ.9
2.4 Επεξεργασία και Ανάλυση Δεδομένων	σελ.9
3. Συζήτηση	
3.1 Η οικογένεια αντιμετώπιση με την αναπηρία	σελ.11
3.1.1 Η super μαμά, ο κουβαλητής πατέρας και συνεχής εγρήγορση	σελ.11
3.1.2 Συναισθηματικά σκαμπανεβάσματα	σελ.15
3.2 Πηγές Στήριξης: Οι δυσεύρετες ενισχύσεις	σελ.29
3.3 Στοχασμοί: «Τι θα γίνει όταν φύγω;»	σελ.35
4. Περιορισμοί έρευνας	σελ.40
5. Συμπεράσματα	σελ.42
6. Βιβλιογραφία	σελ.46
7. Παράρτημα	σελ.51

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η *αναπηρία* σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (www.who.int) είναι ένας ευρύς όρος που αγκαλιάζει βλάβες και περιορισμούς στην δράση και στην συμμετοχή. Η αναπηρία έτσι εντοπίζεται στην μορφή και τη λειτουργία του σώματος. Ο περιορισμός στην δράση προκύπτει από την δυσκολία του ατόμου να την εκτελέσει και η συμμετοχή αφορά τον περιορισμό του ατόμου με αναπηρία να συμμετέχει σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Δεν είναι απλά ένα πρόβλημα υγείας, αλλά ένα σύνθετο φαινόμενο που ξεκινά από το σώμα και αλληλεπιδρά με το κοινωνικό περιβάλλον. Άρα με την βοήθεια παρεμβάσεων, τα άτομα με αναπηρία μπορούν να ξεπεράσουν τα περιβαλλοντικά και κοινωνικά εμπόδια. Οι άνθρωποι με αναπηρία έχουν τις ίδιες ανάγκες με κάθε άνθρωπο αλλά λόγω της αδυναμίας τους, είναι πιο εκτεθειμένοι στην φτώχεια και τον κοινωνικό αποκλεισμό.

Η σημερινή αυτή αντίληψη της αναπηρίας δεν υπήρξε ανέκαθεν καθολική, με την αναπηρία να βιώνει ένα παρελθόν στιγματισμού και ταύτισης με το υποδεέστερο ή και το δαιμονικό. Πιο πρόσφατα σωζόμενο μοντέλο απέναντι στην αναπηρία και την ταύτιση της με το παθολογικό είναι το *ιατρικό μοντέλο*. Για το μοντέλο αυτό το πρόβλημα είναι η ίδια η δυσλειτουργία προερχόμενη από το άτομο, δηλαδή η ανικανότητα του. Η αναπηρία θεωρείται έτσι ως απόκλιση από το κανονικό. Σε αυτό το μοντέλο φωλιάζει και η έννοια της παθολογικοποίησης της αναπηρίας και υποστηρίζεται ότι μέσα από την ιατρική αντιμετώπιση, πολλές δυσλειτουργίες μπορούν να αποκατασταθούν και το άτομο να γίνει πάλι φυσιολογικό. Ο ειδικός τότε επαγγελματίας ως αυθεντία πάνω στις ασθένειες έχει καθήκον να κουράρει όσες ανεπάρκειες είναι δυνατό να ικανοποιηθούν χωρίς να τίθεται θέμα αλλαγής της κοινωνικής αντιμετώπισης των ατόμων με αναπηρία, αφού τα προβλήματα τοποθετούνται στο αποκλίνον άτομο. Το ιατρικό μοντέλο οδήγούσε τον σχεδιασμό πολιτικής των περισσότερων ευρωπαϊκών χωρών για πάνω από έναν αιώνα γι αυτό είχαν τεθεί σε εφαρμογή τόσες πρακτικές διαχωρισμού, όπως η ιδρυματοποίηση, που απέκλειαν τα άτομα με αναπηρία από την κοινωνική ζωή (Λογαράς, 2013; Δουκάκη et al., 2009)

Απάντηση στο ιατρικό μοντέλο που θέτει όλο το βάρος στο άτομο, αποτελεί το *κοινωνικό μοντέλο*. Το μοντέλο αυτό δίνει έμφαση στους περιβαλλοντικούς, πολιτισμικούς και γενικά κοινωνικούς παράγοντες που θέτουν τα εμπόδια στο άτομο. Υποστηρίζει πως ο όρος αναπηρία είναι μια κοινωνική κατασκευή για κάθε άτομο που δεν ταιριάζει στο μοντέλο ενός αρτιμελούς και απόλυτα λειτουργικού ανθρώπου. Έτσι η κοινωνία είναι εκείνη η οποία δεν έχει προβλέψει στο να συμπεριληφθεί το διαφορετικό στον σχεδιασμό της. Άρα το

πρόβλημα δεν είναι αυτό καθεαυτό που προκαλεί την αναπηρία στο άτομο. Μια τέτοια αντίληψη για την αναπηρία αγκαλιάζει την διάθεση για αλλαγή απέναντι σε αυτό που χαρακτηρίζεται κοινωνικό πρόβλημα. Οι επιπτώσεις αυτού του μοντέλου υπήρξαν σημαντικές με μια σειρά διεκδικήσεων των ατόμων με αναπηρία να έχουν οδηγήσει στην κατάκτηση πολλών δικαιωμάτων(Λογαράς, 2013; Δουκάκη et al., 2009).

Προέκταση του κοινωνικού μοντέλου αποτελεί το *δικαιωματικό μοντέλο*. Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό, η αναπηρία δεν θα έπρεπε να συγκινεί, προκαλώντας τον οίκτο. Αλλά η αναπηρία είναι μια κατάσταση που θα έπρεπε να χαίρει σεβασμού και ίσης μεταχείρισης. Τα ανάπηρα άτομα είναι πολίτες που διεκδικούν δικαιώματα και την δυνατότητα πρόσβασης στην κοινωνική ζωή. Δίνεται έτσι μια πολιτική χροιά στο ζήτημα της αναπηρίας και τονίζεται η θέσπιση νόμων και η λήψη μέτρων που διασφαλίζουν την ίση μεταχείριση. Με το μοντέλο αυτό πραγματοποιείται μια σειρά από διεθνείς νομοθετικές κινήσεις(Λογαράς, 2013). Χαρακτηριστική είναι εδώ η σύμβαση του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών με τα κράτη μέλη για τη δέσμευση της λήψης μέτρων που προστατεύουν τα δικαιώματα των ανθρώπων και ειδικά ατόμων που βρίσκονται σε πιο ευπαθείς κοινωνικές ομάδες, όπως τα άτομα με ειδικές ανάγκες(Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, www.unpirc.org). Κυριότερες αρχές της σύμβασης αυτής αφορούν τον σεβασμό στην ιδιωτική ζωή των ατόμων με αναπηρία και τον σεβασμό στην οικεία και την οικογένεια, την ενίσχυση των ικανοτήτων και αποκατάσταση, την εργασία και απασχόληση, και το ικανοποιητικό επίπεδο διαβίωσης και κοινωνικής προστασίας. Εντούτοις και ειδικά στα πλαίσια κρίσης που βιώνουμε τα τελευταία χρόνια, η Ελλάδα αδυνατεί να φροντίσει τους πολίτες της, πόσο μάλλον αυτούς που χρήζουν ιδιαίτερης προστασίας. Ενδεικτικά ο Cephias Lumina, ανεξάρτητος εξειδικευμένος συνεργάτης των Ηνωμένων Εθνών με επιστολές του προειδοποιούσε για καταπάτηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων εκ μέρους της ελληνικής κυβέρνησης. Ο Lumina ήδη από το 2013 σχολίαζε πως τα μέτρα λιτότητας που τίθενται σε εφαρμογή τέθηκαν σε ισχύ χωρίς να έχει προηγουμένως δημιουργηθεί ένα προστατευτικό δίκτυο της κοινωνίας. Εφαρμόστηκαν έλεγε σε ένα άρρωστο σύστημα κοινωνικής πρόνοιας όπου το σοκ της ανεργίας, της μείωσης των μισθών και η φορολογική αύξηση δεν θα μπορούσαν να αντιμετωπιστούν(Office of the High Commissioner of Human Rights, www.ohchr.org). Καταστάσεις όπως αυτή χαρακτηρίζουν το ελληνικό κράτος πρόνοιας εδώ και πολλές δεκαετίες, το οποίο όπως τονίζεται και σήμερα αδυνατεί να φροντίσει τους πολίτες του. Παράλληλα ετοιμάζεται η νέα ατζέντα του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών με στόχους δράσης από το 2015 έως το 2030 που πρώτιστους στόχους της θέτει την παύση της φτώχειας

και της πείνας. Ενώ και η Ευρωπαϊκή Στρατηγική για την αναπηρία 2010-2020 του ΟΗΕ δίνει τις κατευθυντήριες γραμμές για τα κράτη μέλη ώστε να δράσουν για την αναπηρία. Συγκεκριμένα ορίζει οκτώ βασικούς τομείς δράσης που αφορούν την προσβασιμότητα, την συμμετοχή, την ισότητα, την απασχόληση, την εκπαίδευση και κατάρτιση, την κοινωνική προστασία, την υγεία, και την εξωτερική δράση.

Τα άτομα με *νοητική στέρωση*, όπως τα περισσότερα άτομα των οποίων οι οικογένειες παρουσιάζονται στην παρούσα έρευνα, συναντούν ανεπάρκειες στη νοητική λειτουργικότητα και στις δεξιότητες προσαρμογής. Οι περιορισμοί αυτοί τους οδηγούν συνήθως σε δυσκολίες στην μάθηση και σε έναν πιο αργό ρυθμό ανάπτυξης σε σχέση με τα τυπικά παιδιά. Τα ορόσημα της ανάπτυξης όπως η ομιλία, το βάδισμα, και οι δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης μπορεί να αργήσουν πολύ να κατακτηθούν. Στο *Diagnostic and Statistical Manual-IV-TR*, η νοητική υστέρηση είναι η πρώτη διαταραχή που εμφανίζεται στην κατηγορία διαταραχών με πρώτη διάγνωση συνήθως στην παιδική ηλικία ή στην εφηβεία. Η νοητική υστέρηση θεωρείται ότι επηρεάζει το άτομο για όλη του τη ζωή, ενώ για να διαγνωστεί βασικά κριτήρια είναι η σημαντική κάτω του φυσιολογικού νοητική λειτουργικότητα, η εμφάνιση πριν την ηλικία των 18 ετών και η μειωμένη ικανότητα προσαρμογής. Η νοητική υστέρηση ανάλογα με τον βαθμό σοβαρότητας της ταξινομείται σε ήπια (ΔΝ 50-55 έως 70), μέτρια (ΔΝ 35-40 έως 50-55), και βαρύτερη νοητική υστέρηση (ΔΝ κάτω του 20-25). Η νοητική υστέρηση δεν είναι όμως ψυχική ή ιατρική διαταραχή. Είναι μια κατάσταση λειτουργικότητας. Όσον αφορά την αιτιολογία, μπορεί να οφείλεται σε γενετικές και χρωμοσωμικές ανωμαλίες. Όπως συμβαίνει στο σύνδρομο Down, στο σύνδρομο Prader-Willi, στο σύνδρομο Angelman, στο σύνδρομο Williams, στο σύνδρομο του Εύθραυστου Χ, και στην φαινυλκετονουρία. Μπορεί να οφείλεται σε τοξίνωση του περιβάλλοντος, όπως σε περιπτώσεις χρήσης ή κατάχρησης ουσιών από την μητέρα ή από έκθεση σε τοξίνες, λοιμώδεις παθήσεις και τραύματα κατά την διάρκεια του τοκετού (Wilmshurst, 2011).

Οι οικογένειες των ατόμων με αναπηρία ξύπνησαν το ενδιαφέρον για την παρούσα έρευνα και συγκεκριμένα, ενηλίκων ατόμων με νοητική υστέρηση όπως αυτά που απολαμβάνουν τις υπηρεσίες του συλλόγου Αγάπη. Τα πρώτα ερωτήματα που γεννά η σκέψη μιας οικογένειας που φροντίζει στους κόλπους της ένα άτομο με αναπηρία αφορούν συνήθως την καθημερινότητα της οικογένειας αυτής και σε ένα δεύτερο επίπεδο επεξεργασίας, το μέλλον που την περιμένει. Η παρούσα έρευνα πραγματοποιήθηκε στα πλαίσια εκπόνησης πτυχιακής εργασίας. Ξεκίνησε με στόχο τη διερεύνηση των συνθηκών που βιώνει μια οικογένεια που φροντίζει ένα άτομο με αναπηρία. Σκοπός της υπήρξε το να φωτιστούν οι

ιδιαίτερες συνθήκες που βιώνει μια τέτοια οικογένεια, οι πηγές στήριξης της και οι ανάγκες της. Με αυτή την προσπάθεια είναι πιθανό να προβληθεί μια αθέατη κατάσταση, ώστε να γίνει πιο γνωστή και πιο οικεία και να κατανοηθεί το διαφορετικό. Είναι μια προσπάθεια που θέλησε επίσης να δώσει το βήμα στις οικογένειες αυτές να ακουστούν.

Τα ερευνητικά ερωτήματα που επιχειρήθηκαν να απαντηθούν με αυτή την έρευνα ήταν σχετικά με τις συνθήκες που αντιμετωπίζει μια οικογένεια με άτομο με αναπηρία. Συγκεκριμένα, τα ερωτήματα αφορούσαν τις προηγούμενες και τις τωρινές αντιλήψεις των γονέων στο θέμα της αναπηρίας. Το πώς δέχτηκαν οι γονείς την διάγνωση του παιδιού τους και το τι άλλαξε στην οικογένεια. Ποια είναι η στήριξη που δέχονται, ποια η καθημερινότητα της οικογένειας, ποιες δυσκολίες εμφανίζονται και τι χρειάζονται οι οικογένειες που φροντίζουν ένα άτομο με αναπηρία.

Με βάση λοιπόν το ερευνητικό ερώτημα και μέσα από την ανάλυση δεδομένων προέκυψαν κύριες θεματικές ενότητες που περιγράφουν τις συνθήκες που βιώνουν οι οικογένειες αυτές και οι οποίες θα αναλυθούν διεξοδικά στα επόμενα κεφάλαια. Η πρώτη κύρια θεματική αφορά την επίδραση της αναπηρίας στην οικογένεια και ξεκινά με την επίδραση στην καθημερινότητα της οικογένειας. Παρουσιάζεται ο κεντρικής σημασίας ρόλος της μητέρας, οι πολλαπλοί ρόλοι που καλούνται να αναλάβουν οι γονείς, η συμβολή του πατέρα και η σημασία της συζυγικής σχέσης. Ακολουθώς αναλύεται η ανάγκη για συνεχή επιτήρηση και η έλλειψη προσωπικού χρόνου που προκύπτει για τους γονείς καθώς και η μεγάλη δυσκολία της αυτοεξυπηρέτησης των ατόμων με αναπηρία αυτής της έρευνας. Στη συνέχεια γίνεται μια αποτύπωση του αντίκτυπου στα συναισθήματα της οικογένειας. Ξεκινώντας από τα αδέρφια και την αδελφική σχέση, συνεχίζοντας στους γονείς, παρουσιάζονται θέματα σχετικά με τις πρώτες αντιδράσεις, την ποιότητα ζωής, το άγχος, την θλίψη και την κοινωνική απομόνωση που αντιμετωπίζουν κάποιες φορές οι γονείς αυτοί. Γίνεται επίσης αναφορά στους μηχανισμούς άμυνας που μπορεί να αναπτύξουν οι γονείς των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Η επόμενη θεματική μιλά για τις πηγές στήριξης της οικογένειας του ατόμου με αναπηρία ξεκινώντας με την παρουσίαση των αναγκών των γονέων. Είναι κυρίως ανάγκες για ελπίδα, στήριξη, και πληροφόρηση. Αναφέρονται οι κύριες πηγές στήριξης των οικογενειών αυτών που είναι το ελληνικό κράτος, με τις οικονομικές κυρίως διευκολύνσεις του και οι άνθρωποι. Ιδιαίτερα τα μέλη της οικογένειας και ο σύλλογος Αγάπη. Γίνεται ακόμη αναφορά στην σημασία της ευρύτερης οικογένειας και στην στάση των γειτόνων. Ολοκληρώνοντας, η τελευταία θεματική που προκύπτει μιλά για αυτά που σκέφτονται οι συγγενείς των ατόμων με αναπηρία. Παρουσιάζονται εδώ οι φόβοι και οι

ελπίδες, όπως βρέθηκαν μέσα από την έρευνα. Αλλά και αυτά που εύχονται οι οικογένειες αυτές.

ΜΕΘΟΔΟΙ

Συμμετέχοντες

Για την έρευνα αυτή πραγματοποιήθηκαν συνεντεύξεις με 6 γονείς ή κηδεμόνες ενηλίκων ατόμων με αναπηρία. Όλες ήταν γυναίκες, μητέρες ατόμων με αναπηρία και η μια ήταν αδελφή. Όλες ήταν μόνιμοι κάτοικοι Ρεθύμνου και απολάμβαναν τις υπηρεσίες του συλλόγου «Αγάπη». Δύο από τις ερωτώμενες ήταν μέλη του διοικητικού συμβουλίου του συλλόγου. Τα άτομα που φρόντιζαν οι ερωτώμενες είχαν νοητική υστέρηση, σύνδρομο Down ή δεν προσδιορίστηκε. Μια μητέρα φρόντιζε 4 παιδιά με αναπηρία. Η ηλικία των ατόμων που φρόντιζαν ποίκιλε από τα 22 έως τα 43 έτη. Η ηλικία εκδήλωσης ήταν η περίοδος της εφηβείας, τα 5 με 6 πρώτα έτη ή εκ γενετής. Στις μισές περιπτώσεις ο πατέρας είχε πεθάνει. Η οικονομική κατάσταση των συμμετεχόντων ποίκιλε.

Η επαφή με τους συμμετέχοντες έγινε μέσα από τον Σύλλογο «Αγάπη» που εδρεύει στο Ρέθυμνο. Ο Σύλλογος «Αγάπη» είναι κέντρο διημέρευσης – ημερήσιας φροντίδας για άτομα με αναπηρίες. Αφού εστάλη επίσημο e-mail προς τον σύλλογο και φόρμες συναίνεσης(βλ. παράρτημα), το προσωπικό του συλλόγου μερίμνησε για να βρεθούν κατάλληλοι συμμετέχοντες για την έρευνα. Ακολούθως κανονίστηκαν ατομικές συνεντεύξεις σε χώρο του συλλόγου. Μια συνέντευξη έγινε στην οικεία της οικογένειας.

Δημογραφικά στοιχεία

Ηλικία παιδιού	Φύλο παιδιού	Αδέλφια	Πατέρας	Είδος αναπηρίας	Ηλικία διάγνωσης
43	Άνδρας	2	Ναι	Δεν προσδιορίστηκε	Εκ γενετής
41	Άνδρας	2	Όχι	Σύνδρομο Down	Εκ γενετής
22	Γυναίκα	2	Όχι	Δεν προσδιορίστηκε	Στα 5-6 πρώτα χρόνια
25	Γυναίκα	1	Ναι	Δεν προσδιορίστηκε	Μετά την εφηβεία
32, 33, 35,	Άνδρες,	4 συνολικά	Όχι	Νοητική Υστέρηση	Παιδική ηλικία

36	Γυναίκα				
34	Γυναίκα	6	Ναι	Νοητική Υστέρηση	4 μηνών

Δεοντολογία

Η παρούσα έρευνα πραγματοποιήθηκε αφού πρώτα στάλθηκε αίτηση προς την επιτροπή ερευνητικής δεοντολογίας του τμήματος Ψυχολογίας Πανεπιστημίου Κρήτης και αφού αυτή εγκρίθηκε (βλ. παράρτημα). Όλοι οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για τους σκοπούς και τη διαδικασία της έρευνας και υπέγραψαν έντυπη συγκατάθεση αφού κατέστη βέβαιο ότι όλα είχαν γίνει κατανοητά και όλοι ήταν σύμφωνοι. Εξασφαλίστηκε η ανωνυμία των συμμετεχόντων και η ταύτιση τους με ονόματα και τοποθεσίες, ενώ τους δίνονταν η δυνατότητα να αποχωρήσουν από την έρευνα οποιαδήποτε στιγμή. Σε όλους τους συμμετέχοντες δίνονταν η επιλογή να επικοινωνήσουν με την ερευνήτρια σε περίπτωση που ήθελαν να προσθέσουν, να αλλάξουν ή να απομακρύνουν κάτι από τα λεγόμενα τους όμως καμία από τις ερωτώμενες δεν εξέφρασε μια τέτοια επιθυμία.

Επεξεργασία και Ανάλυση Δεδομένων.

Οι συνεντεύξεις ήταν ημιδομημένες ώστε να δοθεί έμφαση στη φυσική ροή της συζήτησης και να δοθεί η δυνατότητα στους συμμετέχοντες να εκφράσουν τα θέματα που τους απασχολούν (Σίμος & Κομίλη, 2003, σελ. 202) δημιουργώντας μια διάδραση με την ερευνήτρια (Mason, 2011, σελ. 79). Χρησιμοποιήθηκε οδηγός (βλ. παράρτημα) για να υπάρχει μια κατευθυντήρια γραμμή της συζήτησης και να απαντηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα. Παραδείγματα ερωτήσεων: «Ποια είναι η καθημερινότητά σας;», «Ποιες είναι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζετε;», «Ποιος σας στηρίζει;», «Ποιοι είναι οι φόβοι σας για το μέλλον;» Όλες οι συνεντεύξεις κράτησαν λιγότερο από μια ώρα η κάθε μια και μαγνητοφωνήθηκαν. Ακολούθως απομαγνητοφωνήθηκαν από την ερευνήτρια και αναλύθηκαν σύμφωνα με την μέθοδο της θεματικής ανάλυσης, η οποία επιτρέπει να αναδειχτούν θέματα και μοτίβα σχετικά με τη ζωή ή και τη συμπεριφορά μέσα από συζητήσεις (Aronson, 1994).

Σαν πρώτο βήμα αναλύθηκαν γραμμή προς γραμμή οι συνεντεύξεις. Παρατέθηκαν σχόλια ή πλαγιότιτλοι που συμπύκνωναν το περιεχόμενο αυτών που λέγονταν. Τα στοιχεία που επαναλαμβάνονταν ανάμεσα στις συνεντεύξεις, συγκεντρώθηκαν με τη μορφή κωδικών και ταξινομήθηκαν. Στη συνέχεια διερευνήθηκαν οι σχέσεις ανάμεσα στις κατηγορίες που προέκυψαν.

Με βάση λοιπόν το ερευνητικό ερώτημα, εμφανίστηκαν θεματικές ενότητες που περιγράφουν τις συνθήκες που βιώνουν οι οικογένειες των ατόμων με αναπηρία. Η πρώτη θεματική αφορά την επίδραση της αναπηρίας στην οικογένεια ως προς την καθημερινότητα της οικογένειας και ως προς τα συναισθήματα των μελών της. Αναδεικνύεται ο ιδιαίτερος ρόλος της μητέρας στην προσπάθεια της να ανταποκριθεί στις ανάγκες καθώς και ο ρόλος του πατέρα, μέσα στο περιβάλλον συνεχούς εγρήγορσης που βιώνουν. Η επόμενη θεματική αναφέρεται στις πηγές στήριξης της οικογένειας από πλευράς ανθρώπων και δομών. Τέλος η επόμενη θεματική περιγράφει τους στοχασμούς μιας οικογένειας ατόμου με αναπηρία, και συγκεκριμένα τους φόβους, τις ελπίδες και αυτά που εύχονται οι οικογένειες αυτές με ιδιαίτερη έμφαση στο ζήτημα που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες αυτές για το τι θα γίνει μετά.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΗ ΜΕ ΤΗΝ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Όλες οι συμμετέχουσες σε αυτή την έρευνα έκαναν λόγο για την επίδραση της αναπηρίας στην οικογένειά τους. Οι δυο κύριες επιδράσεις που αναδείχθηκαν ήταν το πως δόθηκε μορφή στην καθημερινότητα της οικογένειας γύρω από τις ανάγκες του ατόμου με αναπηρία. Και το πως επηρεάζονται τα συναισθήματα των μελών της οικογένειας.

Η super μαμά, ο κουβαλητής πατέρας και συνεχής εγρήγορση

Η μέριμνα της ανατροφής του παιδιού συνήθως αποτελεί καθήκον της μητέρας, η οποία είναι το πρώτο πρόσωπο φροντίδας (Argyraoulis & Zafiropoulou, 2003, Tsibidaki & Tsamparli, 2009). Αν και με τον καιρό το βάρος φαίνεται να μοιράζεται και στον πατέρα ή και σε άλλα μέλη της οικογένειας, ωστόσο κεντρικής σημασίας φαίνεται να είναι πάντα το πρόσωπο μιας γυναίκας (Stace, 2013). Γι αυτό οι περισσότερες έρευνες μελετούν τον τρόπο που οι γυναίκες χειρίζονται τις καταστάσεις που προκύπτουν μέσα στην οικογένεια (Stace, 2013; Essex et al., 1999). Οι μητέρες, ακόμα κι αν εργάζονται, συμμετέχουν περισσότερο από τους πατέρες στην ανατροφή των παιδιών (MacDonald & Hastings, 2010). Στην Ελλάδα οι περισσότερες μητέρες που μεγαλώνουν παιδί με αναπηρία αναγκάζονται μάλιστα να πάψουν να εργάζονται για να μείνουν σπίτι και να φροντίζουν το παιδί (Tsibidaki & Tsamparli, 2009).

Η αναπηρία ενός ατόμου επιδρά στην καθημερινότητα της οικογένειας. Η οποία λειτουργεί κανονικά, όμως τα πάντα πλέον κινούνται γύρω από το άτομο με αναπηρία (Tsibidaki & Tsamparli, 2009). Το κύριο άτομο φροντίδας, που είναι συνήθως η μητέρα μετατρέπεται σε έναν υπερήρωα, στην προσπάθειά της να ανταπεξέλθει στα καθήκοντά της. Η «*super μαμά*» έχει καθήκοντα που αφορούν την φροντίδα του σπιτιού, την προσωπική υγιεινή του παιδιού καθώς και το μέγαλωμα του. Χρόνος για μια προσωπική ασχολία της μητέρας δεν φαίνεται να μένει. Μια μητέρα περιγράφει

«Εγώ είμαι στο σπίτι. Ψήνεις κάνεις, όλα. Ποιος θα τα κάμει; [...] δράμα άστα, δράμα σου λέω η κατάσταση» (κα Ε., 4 παιδιά, ηλικία παιδιών με αναπηρία: 32-36.).

Σύμφωνα με την Eva Kittay (όπως αναφέρεται στους Watermeyer & McKenzie, 2014) η δουλειά της μητέρας ενός παιδιού με αναπηρία επικεντρώνεται στην διατήρηση του παιδιού στην ζωή κι έπειτα ακολουθούν η κοινωνικοποίηση της για αποδοχή από τον περίγυρο και η ανάπτυξή της, που πολλές φορές μπορεί να επισκιάζονται ολοκληρωτικά από το πρώτο. Στην Βόρεια Αμερική υπάρχει η ιδεολογία της «εντατικής μητρότητας», όπου η μητέρα αναλαμβάνει το άτομο φροντίδας βάζοντας όλες του τις ανάγκες πάνω από τις δικές της. Αναμένεται έτσι συνεχώς μια επένδυση χρημάτων, χρόνου, και ενέργειας από τη μητέρα. Η μητέρα είναι αναμενόμενο να διαθέτει όλες τις πηγές της για το μέγαλωμα και την ευμάρεια του παιδιού. Η μητέρα είναι επίσης υπεύθυνη για κάθε πρόβλημα που μπορεί να προκύψει μέσα στην οικογένεια και αναμένεται από εκείνη να ανταποκρίνεται με λύσεις, καθώς εκείνη είναι αυτή που έρχεται σε επικοινωνία με τους ειδικούς επαγγελματίες (Saaltink & Ouellette-Kuntz, 2014).

Οι γονείς που φροντίζουν άτομα με αναπηρίες αναλαμβάνουν πολλαπλούς ρόλους. Ο γονέας γίνεται ταυτόχρονα γονέας, σύντροφος, οδηγός ταξί, γραμματέας, νοσοκόμα, φυσικοθεραπευτής. Αυτοί οι πολλαπλοί ρόλοι δεν απέχουν πολύ από τις τυπικές οικογένειες, όμως στην πρώτη περίπτωση υπάρχει η επιβάρυνση των ιδιαίτερων αναγκών των ατόμων που φροντίζονται (Whiting, 2013; Whiting, 2014). Τα άτομα με αναπηρία της παρούσας έρευνας συνήθως δεν είχαν προσωπικά ενδιαφέροντα. Ικανοποιούνταν με απλές καθημερινές ασχολίες, όπως μια βόλτα για καφέ, τραγούδι ή ζωγραφική, πάντα όμως υπό την συνοδεία κηδεμόνα. Ένα ζήτημα που προκύπτει από την συνεχή επιτήρηση των ατόμων με αναπηρία, είναι ότι το πρόσωπο που φροντίζει αποκτά μια τόσο ιδιαίτερη σχέση και «κατάρτιση» σε σχέση με το άτομο που φροντίζεται που καθιστά άλλα άτομα ανέκανα να φροντίσουν κι αυτοί (Whiting, 2014). Στην παρούσα έρευνα για παράδειγμα μητέρα δήλωσε πως δεν μπορεί να αφήσει την κόρη της σε άλλα χέρια, ούτε καν στην φροντίδα της μητέρας της (η γιαγιά του παιδιού) διότι η ίδια αλλά και η δεύτερη φοβάται μήπως τυχόν συμβεί κάτι και δεν ξέρει πώς να το χειριστεί. Άλλη μητέρα δήλωσε πως το κοντινό περιβάλλον θαύμαζε την ιδιαίτερη επικοινωνία με το παιδί της και πως μόνο εκείνη και ο άλλος γιός της καταλάβαιναν τι ήθελε να τους πει. Ακόμα και όταν είχε εκρήξεις θυμού, μόνο η μητέρα μπορούσε να τον ηρεμήσει.

Ο πατέρας στις οικογένειες ατόμων με αναπηρία, φαίνεται να συνεισφέρει στην οικογένεια κυρίως με το να εργάζεται σκληρά για να καλύπτει τις ιδιαίτερες ανάγκες που δεν καλύπτει η κρατική μέριμνα...

«Ο άντρας μου πήγαινε στη δουλειά του να δουλέψει, να βγάλει το χρήμα για να φύγω εγώ να φροντίζω το παιδί. Και τα υπόλοιπα βέβαια.»(κα ΣΤ., 7παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 34)

...ενώ παράλληλα αναλαμβάνει ρόλους και μέσα στο σπίτι (Tsibidaki&Tsamparli, 2009).

«Αφού λέω καμιά φορά κι έτσι αφού μιλάμε με τις παρέες λέω ρώτησε τον άντρα μου τι μπειμπλίνο έχει βγάλει και τι έχει κάνει κι ακόμα και τώρα και τον Χ. θα τον επάω εγώ βόλτα κι αυτός αναλαβαίνει μετά μόλις μπει μέσα να τον μπανιάρει να τονε φτιάξει αυτός. Δηλαδή βοηθάει ο ένας τον άλλο»(κα Α., 3 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 43)

Για την μητέρα, η ποιότητα του γάμου της καθορίζει σε σημαντικότερο βαθμό την καλή ποιότητα ζωής της, ακόμα πιο πολύ κι από την κατάσταση ή την συμπεριφορά του ανάπηρου παιδιού της. Αυτό συμβαίνει όχι μόνο λόγω του τυπικού προσανατολισμού των γυναικών προς τις ανθρώπινες σχέσεις, αλλά και γιατί οι γυναίκες τις περισσότερες φορές σηκώνουν μεγαλύτερο φορτίο ευθυνών μέσα στην οικογένεια. Έτσι η μητέρα χρειάζεται την στήριξη του συζύγου της για να ανταπεξέλθει, κάτι που φαίνεται να συμβαίνει στις οικογένειες των ατόμων με αναπηρία. Αν και φαίνεται ότι οι γονείς συνεργάζονται καλά στο μέγαλωμα του παιδιού, αλληλοϋποστηρίζοντας ο ένας τον άλλο (coparenting), δεν φαίνεται να επεκτείνεται ο ίδιος δυναμισμός στην ρομαντική τους σχέση (Norlin&Broberg, 2013). Στην Ιορδανία οι Al-Gamal και Long (2012) βρήκαν ότι κι εκεί οι πατέρες μοιράζονται το βάρος της ανατροφής με τις γυναίκες τους. Ωστόσο οι μητέρες περνούν πάντα περισσότερο χρόνο με το παιδί, καθότι συνήθως νοικοκυρές.

Η ανατροφή ενός παιδιού καλύπτει κάποια αναπτυξιακά στάδια μέχρι το παιδί να μπορέσει ανεξάρτητο να κινηθεί στον κόσμο. Τότε το έργο του μεγαλώματος ολοκληρώνεται για τους γονείς. Όμως σε μια οικογένεια όπου μεγαλώνει ένα άτομο με αναπηρία τα αναπτυξιακά στάδια καθυστερούν και κάποιες φορές δεν κατακτώνται ποτέ. Έτσι το έργο των γονέων συνεχίζει επ' αόριστον (Lefley&Hatfield, 1999; Saaltink&Ouellette- Kuntz, 2014).

«Δεν μπορώ να την αφήσω ποτέ μόνη της. Δηλαδή είναι όπως ένα μωρό δυο χρονών»(κα Γ., 3παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 22)

Η καθημερινότητα της οικογένειας επηρεάζεται και από την ανάγκη για συνεχή επιτήρηση του ατόμου φροντίδας. Σε συνέντευξη μητέρα δήλωσε

«Αυτό που εμένα δηλαδή με ενοχλεί γενικά και με απασχολεί είναι το ότι δεν είναι ανεξάρτητος, το ότι δεν μπορεί να ζήσει μόνος του, το ότι συνεχώς θα πρέπει να είναι κάποιος κοντά του»(κα Β., 2 αδέρφια, ηλ. αδελφού με αναπ.: 41)

Τα καθημερινά καθήκοντα του γονέα και η ανάγκη για συνεχή επιτήρηση είναι σημαντικοί συντελεστές άγχους(Argyraoulis&Zafirovoulou, 2003). Οι χρονοβόρες απαιτήσεις της φροντίδας ενός ατόμου με αναπηρία οδηγούν στην απώλεια ελεύθερου χρόνου των γονέων και την αδυναμία ενός «διαλείμματος» από τα καθήκοντα(Whiting, 2013;Whiting, 2014). Πολλές φορές οι γονείς αναγκάζονται να εγκαταλείψουν την επαγγελματική ή ακαδημαϊκή καριέρα τους για να ανταποκριθούν στις ανάγκες της φροντίδας(Saaltink&Ouellette- Kuntz, 2014). Τα άτομα φροντίδας που έχουν παρατήσει την καριέρα τους είναι αρκετές φορές κι εκείνα που αξιολογούν την καριέρα ως κάτι σημαντικό για την ποιότητα ζωής και συνήθως μετανιώνουν(Hoetal., 2013). Οι περισσότερες μητέρες όπως και στην παρούσα έρευνα, εγκαταλείπουν την εργασία τους και ασχολούνται με το νοικοκυριό, όταν πρόκειται να φροντίσουν ένα άτομο με αναπηρία.

«Από τότε και μετά υπάρχει σχεδόν δέκα χρόνια, που είναι υπό την προστασία μου συνέχεια. Ό,τι και να κάνω.»(κα Δ., 2 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 25)

Η φροντίδα του ατόμου με ειδικές ανάγκες είναι μια αδιάκοπη έννοια για τα κύρια άτομα φροντίδας. Για τα οποία δεν απομένει προσωπικός χρόνος για ασχολίες για τον εαυτό τους.

«Όπου και να πάω το τηλέφωνο. Μην τυχόν και ξεχάσω το τηλέφωνο, μην με πάρουνε τηλέφωνο από το σχολείο της Χ. Από τον σύλλογο. Έχω την έγνοια.»(κα ΣΤ., 7 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 34)

Στα προηγούμενα πρέπει τέλος να προσθέσουμε ότι σημαντικότερο θέμα που αναδεικνύεται και επηρεάζει την καθημερινότητα της οικογένειας ενός ατόμου με αναπηρία, είναι και η αυτοεξυπηρέτηση αυτού του ατόμου. Τα περισσότερα άτομα με αναπηρία της έρευνας αυτής δεν είχαν την ικανότητα να αυτοεξυπηρετηθούν, δίνοντας το βάρος στα πρόσωπα φροντίδας και καθιστώντας τους ανίκανους να ζήσουν μια ανεξάρτητη ζωή.

«Ε, η μεγαλύτερή μου δυσκολία είναι τώρα που δεν αυτοεξυπηρετείται για να πάει στη τουαλέτα να καθαριστεί. Αυτό. Τα άλλα δεν έχω. Τρώει μόνος του. Φυσικά δεν πλύνεται, πρέπει να τον πλύνω.»(κα Α., 3 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 43)

«Θα 'θελα να γίνει όπως ήτανε πριν. Θα 'θελα μόνη της να μπορεί να συντηρεί τον εαυτό της. Γιατί βλέπω άλλα παιδιά σε χειρότερη κατάσταση τα οποία αυτοεξυπηρετούνται. Αυτή δεν θέλει να αυτοεξυπηρετηθεί.»(κα Δ., 2 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 25)

«...άμα δε τα πλύνεις, δεν πλύνονται ειδικά ο μεγάλος. Να τονε σιάξεις. Να τα πλύνεις να τα κάμεις.»(κα Ε., 4 παιδιά, ηλ. παιδιών με αναπ.: 32-36)

«Δεν αυτοεξυπηρετείται αυτό. Σε τίποτα. Πρέπει εγώ σε όλα, ακόμα και φαγητό.» (κα ΣΤ., 7 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 34)

Συναισθηματικά σκαμπανεβάσματα

Σύμφωνα με την θεωρία Οικογενειακών Συστημάτων(FamilySystemTheory) του Minuchin,(όπως αναφέρεται στο Rossiter&Sharpe, 2001), οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει ένα μέλος της οικογένειας, θα έχουν αρνητικό αντίκτυπο σε όλα τα μέλη της. Ωστόσο αυτό δεν είναι απαραίτητο ότι συμβαίνει και με τα *αδέλφια* των ατόμων με αναπηρία, καθώς πολλοί είναι και οι παράγοντες που επιδρούν στο παιδί εντός και εκτός οικογένειας.

Ο αδελφικός δεσμός έχει μια ιδιαίτερη δυναμική. Αντέχει περισσότερο από κάθε άλλο δεσμό συγγένειας στο χρόνο. Ξεκινάει από την γέννηση και αναπτύσσεται στο κοινό οικογενειακό περιβάλλον, που είναι μια μίξη γενετικού και πολιτισμικού υποβάθρου με τις μοναδικές εμπειρίες που βιώνονται μέσα στην οικογένεια. Διαπνέεται από ισότητα και συνήθως χαρακτηρίζεται από στοργή και μέριμνα από τον ένα αδελφό στον άλλο. Είναι έτσι τις περισσότερες φορές ένας δεσμός φροντίδας και προστασίας. Αν και κάποιες φορές μπορεί να επηρεάζεται από το φύλο, την κοινωνική τάξη και τα στάδια ζωής(Seltzeretal., 1991; Seltzeretal., 1997).

Τα αδέλφια ατόμων με νοητική υστέρηση βιώνουν συνήθως ως θετική εμπειρία την ύπαρξη των αδελφών τους στη ζωή τους. Όταν μάλιστα ο δεσμός ανάμεσά τους είναι συναισθηματικός και η σχέση στενή, τότε δηλώνουν καλύτερη ποιότητα ζωής. Η οικειότητα αυτή έχει θετικό *ψυχολογικό αντίκτυπο*, με ορισμένες αρνητικές εξαιρέσεις. Τα προβλήματα συμπεριφοράς των αδελφών τους δεν επηρεάζουν ιδιαίτερα την ψυχολογική ευτυχία των αδελφών τους μάλλον διότι νιώθουν ότι έχουν έναν έλεγχο και μια ευθύνη για την συμπεριφορά αυτή. Μια υπόθεση μάλιστα υποστηρίζει ότι αυτά τα προβλήματα συμπεριφοράς ίσως να ενθαρρύνουν τα αδέλφια να γίνουν βοηθοί των γονέων τους και να εμπλακούν στην φροντίδα. Δείχνουν πιο πολύ κατανόηση και συμπόνια, ειδικά οι αδελφές,

και τις αποδίδουν στην αναπηρία και όχι σε θέμα έλλειψης αυτοελέγχου. Όσο πιο θετικοί και ισχυροί είναι οι δεσμοί μέσα στην οικογένεια, τόσο πιο πολύ προβλέπεται η ανάμειξη των αδελφών στην φροντίδα του ατόμου με ειδικές ανάγκες. Οι δεσμοί αυτοί της οικογένειας ενθαρρύνουν παράλληλα την περαιτέρω ανάμειξη των αδελφών στην φροντίδα για το μέλλον(Seltzeretal., 1997; Greenbergetal.,1999).

Σε μελέτη των Seltzer και συνεργατών(1991) φαίνεται η διάρκεια της αδελφικής σχέσης για τα ενήλικα άτομα με νοητική υστέρηση που μένουν στην πατρική τους οικεία. Τα αδέλφια εμπλέκονται καθ' όλη τη ζωή τους κυρίως συναισθηματικά με το άτομο φροντίδας αλλά και τις περισσότερες φορές αποκτούν ενεργό ρόλο στο δίκτυο στήριξης του, χωρίς όμως να αναλαμβάνουν άλλες δραστηριότητες φροντίδας. Μάλιστα φαίνεται ότι τα αδέλφια συνήθως προσφέρουν πάνω από το διπλάσιο της συναισθηματικής υποστήριξης που εισπράττουν από τα αδέλφια τους με αναπηρία. Το εύρος της συμμετοχής των αδελφών στην φροντίδα συνήθως επηρεάζεται από το περιβάλλον της οικογένειας, το πόσο δηλαδή κοινωνικό είναι το κλίμα στην οικογένεια και από το άτομο με την νοητική υστέρηση, το κατά πόσο είναι εκφραστικό και προσπαθεί να είναι πιο ανεξάρτητο. Στις περιπτώσεις όπου τα παιδιά είχαν καλές αδελφικές σχέσεις και τα αδέλφια εμπλέκονταν στην φροντίδα, οι μητέρες είχαν καλύτερη υγεία και ικανοποίηση από τη ζωή και ένιωθαν λιγότερο στρες και βάρη.

Η ύπαρξη της αναπηρίας μέσα στην οικογένεια μπορεί να αποβεί ωφέλιμη για τα αδέλφια διότι αποκτούν καλύτερη αντίληψη των θεμάτων αναπηρίας, μεγαλύτερη υπομονή, γνώση και καλύτερη έκφραση των συναισθημάτων. Συνήθως τα αδέλφια παρουσιάζουν τρεις στάσεις. Είναι απόμακρα, αποκτούν ρόλο κηδεμόνα ή συμπεριφέρονται ανώριμα. Πολλές φορές τα αδέλφια υιοθετούν έναν «ομοιοστατικό» ή «επιδιορθωτικό» ρόλο καθώς οι προσδοκίες των γονέων κατευθύνονται πάνω τους(Tsamparlietal., 2011). Τα μεγαλύτερα σε ηλικία αδέλφια είναι στις περισσότερες περιπτώσεις πιο ώριμα και ανεκτικά, επιτρέποντας στους γονείς τους να περνούν περισσότερο χρόνο με τα μικρότερα αδέλφια με αναπηρία. Αυτό μάλλον συμβαίνει διότι τα μεγαλύτερα αδέλφια λειτουργούν με πιο θετική ψυχολογία, καθώς τα πιο πολλά προβλήματα που αντιμετωπίζουν σε σχέση με τα ανάπηρα αδέλφια τους, έχουν μια σταθερή εκδήλωση στο χρόνο και έτσι έχουν κατά κάποιο τρόπο «ξεφτίσει». Επίσης η κοινωνική ανάπτυξη των μεγαλύτερων αδελφών ίσως τους παρέχει καλύτερες στρατηγικές αντιμετώπισης των στρεσογόνων παραγόντων που σχετίζονται με τα αδέλφια τους και την οικογένεια. Τα μεγαλύτερα αδέλφια τέλος, νιώθουν μεγαλύτερη συμπόνια, που έχει κατακτηθεί με τον καιρό(Rossiter&Sharpe, 2001).Μια συμμετέχοντας εκφράζει την

συμπόνια της για τον αδελφό της καθώς περιγράφει πως το μεγαλύτερο παράπονο της είναι να βλέπει τον αδελφό με τον οποίο μεγάλωσε μαζί και δίπλα στον οποίο ήταν πάντα και φροντίζει, να μην έχει την δυνατότητα να κάνει ακόμα και τα πιο απλά πράγματα που κάθε άλλος άνθρωπος θα μπορούσε να κάνει. Όπως το να μορφωθεί, να βρει μια δουλειά, να παντρευτεί.

«Ε το κλίμα στο σπίτι τώρα εννοείς. Ε ναι ήταν λίγο φορτισμένο κάποιες φορές[...] Ήταν μια δύσκολη κατάσταση αυτή στο να στο να το αποδεχτούμε ότι... δεν ξέρω πώς να το περιγράψω.

Είναι δύσκολο να βλέπεις ότι υπάρχει ένας άνθρωπος στην οικογένεια που θα στερηθεί πράγματα, που δεν μπορεί να ζήσει μια ζωή ανεξάρτητη, να εκπληρώσει τα όνειρα του, όποια κι αν είναι αυτά. Είναι δύσκολο.»(κα Β., 2 αδέρφια, ηλ. παιδιού με αναπ.: 41)

Ωστόσο τα δεδομένα για τα αδέρφια των ατόμων με αναπηρία παρουσιάζουν αντιφατικά ευρήματα. Από την άλλη πλευρά βρίσκεται η νοσηρότητα στα συναισθήματα των αδελφών ατόμων με αναπηρία που μπορεί να επηρεάζεται και από το κοινωνικοοικονομικό στάτους της οικογένειας, ή από το είδος της αναπηρίας που πολλές φορές προκαλεί άγχος ή ενοχή στα αδέρφια(Seltzeretal., 1991). Τα αρνητικά συναισθήματα όπως η θλίψη και σε μικρότερο βαθμό το άγχος που μπορεί να αισθάνονται μπορεί να προκύπτουν όταν τα αδέρφια εσωτερικεύουν τα προβλήματα που προέρχονται από τις ευθύνες φροντίδας που αναλαμβάνουν(Rossiter&Sharpe, 2001). Στην έρευνα των Huang και συνεργατών(2011), τα αδέρφια μπορεί να ένιωθαν ντροπή, θλίψη και ενοχή ή και ευθύνη για την φροντίδα του ανάπηρου αδελφού τους όμως παράλληλα επιθυμούσαν να συμμετάσχουν μαζί τους σε καθημερινές ή κοινωνικές ασχολίες. Αδέρφια στην παρούσα έρευνα παρουσίαζαν αρνητικά συναισθήματα σε σχέση με το άτομο με αναπηρία και τους γονείς, όπως ζήλεια, ντροπή ή παραμέληση κι αυτό διότι βίωναν την κριτική του αφιλόξενου κοινωνικού περιβάλλοντος(Tsamparlietal, 2011).

«Ε ο μικρός δεν μπορεί να βοηθήσει κι αυτός γιατί του 'χει δημιουργήσει προβλήματα ε ξέρεις ντρέπεται. Και υπάρχει κάποιο ε κά- σαν μίσος σαν τέτοιο γιατί κοίτα πηγαίνανε, τα παιδιά είναι πολύ σκληρά, και του λέγανε μια ζωή πήγαινε να μαζέψεις την μπουνταλού την αδελφή σου. [...] ντρεπότανε και ντρέπεται κι ακόμα κι αυτή τη στιγμή.»(κα Γ., 3 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 22)

Εξέφραζαν ζήλεια και παραμέληση εκ μέρους του προσώπου του γονέα, λόγω της συγκέντρωσης ολόκληρου του ενδιαφέροντος και της φροντίδας στο άτομο με αναπηρία.

Εκδήλωναν παράπονα ότι οι γονείς περνούν περισσότερο χρόνο με το άτομο φροντίδας και ότι του φέρονται καλύτερα (Rossiter & Sharpe, 2001; Huangetal, 2011).

«Εν τω μεταξύ κι ο μικρός νιώθει παραμελημένος γιατί της τα κάνουμε όλα καλά κι όλα για την κόρη σου κι όλα για το τέτοιο, κι αισθάνεται κι αυτός κάπως.[...] Σου λέει γιατί τώρα αυτή και γιατί; Της τα κάνουμε όλα καλά και σου λέει γιατί εμένα τίποτα;» (κα Γ., 3 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 22)

Μια οικογένεια όταν αποκτά ένα παιδί το οποίο εμφανίζει κάποια αναπηρία, έρχεται αντιμέτωπη με ποικίλα συναισθήματα κατά την διάγνωση. Μια οικογένεια μπορεί να εκφράσει θλίψη, οργή και σοκ (MacKeith σε Padelia, 1998) καθώς και ενοχή, ντροπή, αμηχανία, άρνηση, αδιαφορία, αναδιοργάνωση ή και αποδοχή (Huangetal., 2011). Είναι η διπλή απώλεια που περιγράφει η Green (όπως αναφέρεται στο Wilgosh & Scorgie, 2006). Η απώλεια ενός υγιούς παιδιού που οι γονείς φαντάζονταν πως θα αποκτήσουν και η απώλεια ενός μέλλοντος που ανυπομονούσαν να ζήσουν μαζί. Ο πρώτος καιρός απόκτησης ενός παιδιού με αυτισμό βιώνεται από τις μητέρες ως μια περίοδος αβεβαιότητας και άγχους, ενώ η εμπειρία βιώνεται ως πιο επώδυνη ανάλογα με την έλλειψη κοινοτικής βοήθειας (Κωτσόπουλος, 2014).

«Θυμάμαι δηλαδή που το είχαν φέρει στο σπίτι οι γονείς μας κι η μάνα μου έκλεγε που τον κρατούσε στην αγκαλιά. Και θυμάμαι που της είπα μαμά γιατί κλαις. Λέει το μωράκι μας λέει είναι άρρωστο και λέω μην στεναχωριέσαι της λέω θα γίνει καλά. Και οι γονείς μου δεν ήξεραν τότε τι ακριβώς συνέβαινε.» (κα Β., 2 αδέρφια, ηλ. αδελφού με αναπ.: 41)

Ο Huber (1979) περιγράφει τις αντιδράσεις των γονέων, όταν μαθαίνουν ότι απέκτησαν ένα παιδί με αναπηρία. Η κατάσταση τους αυτή περιγράφεται ως μια εμπειρία απώλειας της εικόνας του παιδιού που θα ήθελαν οι γονείς (Κωτσόπουλος, 2014), η οποία συνοδεύεται από έντονη θλίψη. Ο Huber συγκρίνοντας την απώλεια αυτής της εικόνας του ιδανικού παιδιού με τα στάδια απώλειας ενός αγαπημένου προσώπου (το μοντέλο της Kubler-Ross) περιγράφει πέντε στάδια από τα οποία περνούν οι γονείς ενός ατόμου με ειδικές ανάγκες μετά την διάγνωση. Το πρώτο στάδιο είναι η *άρνηση*. Σε αυτό το στάδιο οι γονείς αρνούνται ότι το παιδί τους έχει οποιαδήποτε αναπηρία. Ίσως να αναζητήσουν αποδείξεις ότι όλα είναι φυσιολογικά ζητώντας πολλές διαγνώσεις από διάφορους επαγγελματίες. Δεύτερο είναι το στάδιο του *θυμού*. Όταν οι γονείς δεν μπορούν να διατηρούν άλλο την άρνηση τους, νέα συναισθήματα οργής, θυμού ζήλειας και δυσαρέσκειας εμφανίζονται. Ο θυμός μπορεί να κατευθύνεται εξωτερικά σε άλλους ανθρώπους ή να βιώνεται εσωτερικά ως ενοχή.

«Τι άλλαξε, μας ήρθανε, εντάξει, τα πάνω κάτω. Το ότι έκανα ένα παιδάκι υγιή- υγιέστατο και μου το αρρωστήσανε. Μου το αρρωστήσανε. Μου το κάνανε άτομο με ειδικές ανάγκες.»(κα

ΣΤ., 7 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 34)

Σε επόμενο στάδιο οι γονείς προσπαθούν να διαπραγματευτούν με τις επιλογές που τους προσφέρονται, προσπαθώντας να κάνουν το παιδί τους πάλι φυσιολογικό. Μπορεί να αναζητήσουν τις υπηρεσίες ειδικών ή κάποιοι ζητούν βοήθεια από τον θεό. Άλλο στάδιο είναι αυτό της *μελαγχολίας*. Οι γονείς αναγνωρίζουν ότι η κατάσταση είναι αμετάβλητη και βυθίζονται στον πόνο της απώλειας. Το τελευταίο στάδιο σύμφωνα με αυτό το μοντέλο, είναι ένα στάδιο που κάποιοι γονείς δεν επιτυγχάνουν ποτέ να κατακτήσουν, η *αποδοχή*. Οι γονείς σε αυτό το τελικό στάδιο αποδέχονται τα παιδιά τους όπως είναι, εκτιμούν τα θετικά τους στοιχεία, ανέχονται τις ελλείψεις τους και απολαμβάνουν τη ζωή με αυτά. Τα στάδια αυτά δεν είναι καθοριστικά ούτε ακολουθούνται με σειρά. Οι γονείς μπορεί να πηγαioέρχονται ανάμεσα στα στάδια.

«Στην αρχή αντιδράσαμε έτσι, αιφνιδιαστήκαμε[...] Εντάξει στην αρχή και ζαφνιαστήκαμε και νευριάσαμε που την βλέπαμε έτσι γιατί δεν ήταν το παιδί, ήταν ένα παιδί που έτρεχε, που έκανε πράγματα, δεν ήταν καθισμένη σε μια καρέκλα και να μην κάνει τίποτα, και να μην ασχολείται με τίποτα»(κα Δ., 2 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 25)

Σε αντίθεση με την ψυχοαναλυτική ματιά στην γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία, που επικεντρώνεται σε ένα μοντέλο θλίψης και πένθους οι Watermeyer και McKenzie(2014) μίλησαν με γονείς ατόμων με αναπηρία οι οποίοι παραθέτουν μια άλλη σκοπιά. Στις κλασσικές μελέτες περιγράφονταν στάδια σοκ, παράλογης συμπεριφοράς, ανεξέλεγκτων δακρύων, λύπης, θυμού και άγχους για τους γονείς. Καταστάσεις χρόνιας θλίψης για τις μητέρες που αντιδρούσαν συνειδητά ή ασυνειδήτα. Γενικά η κεντρική ιδέα ήταν μια οδυνηρή εμπειρία της αναπηρίας. Οι γονείς αντιμετώπιζαν τον χαμό ενός υγιούς παιδιού που ανέμεναν και δεν ήρθε. Όμως η απάντηση των γονέων αυτών σε όλες αυτές τις ιδέες ήταν η ιερότητα του να φέρνεις ένα παιδί στον κόσμο, του να γίνεσαι γονέας και του αδιαμφισβήτητου ανθρώπινου συναισθήματος ενώ δένεσαι με το παιδί σου. Μεταφράζοντας την θλίψη των γονέων σε τύψεις οι επαγγελματίες απομακρύνονται από τους γονείς και τα παιδιά με αναπηρία κρύβοντας τις κοινωνικές αδικίες και τις υγειονομικές ανάγκες των γονέων αυτών, που δεν καλύπτονται. Το κοινωνικό μοντέλο υποστηρίζει πως το μοντέλο της θλίψης αντικαθιστά τις κοινωνικοπολιτικές δυσκολίες(όπως η διάκριση και οι φτωχές υπηρεσίες) χρησιμοποιώντας ένα απατηλό ψυχολογικό πρόβλημα ώστε να μην συμβιβαστεί με την

αναπηρία. Ένα ακόμη φαινόμενο που πρέπει να υπερκεραστεί είναι η ταύτιση ενός ελαττωματικού σώματος με μια απροσάρμοστη ύπαρξη. Λόγω κοινωνικών προτύπων οι γονείς δεν αποδέχονται τα αρνητικά συναισθήματα που μπορεί να νιώσουν για τα παιδιά τους. Αυτά ενισχύονται με την αναπηρία και οι γονείς πολλές φορές αισθάνονται ενοχή. Ιδανικά επιδιώκεται μια ψυχοαναλυτική ματιά όπου ποικίλα ανθρώπινα συναισθήματα εκφράζονται χωρίς να παθολογικοποιείται η κατάσταση, ενώ παράλληλα φωτίζονται υλικές και σχετικές ανησυχίες που αφορούν την ανάπτυξη του παιδιού.

Με ανάλογο τρόπο, στην έρευνα των Fisher και Goodley(2007), γονείς παιδιών με αναπηρία αντιστέκονται στο κυρίαρχο γραμμικό μοντέλο αφήγησης της κατάστασης τους, που συνάδει με το υπάρχον *ιατρικό μοντέλο* για την αναπηρία, όπου η αναπηρία του παιδιού ταυτίζεται περισσότερο με την απόκλιση του παθολογικού από το φυσιολογικό. Αυτό το μοντέλο γεννά την ελπίδα της ανάρρωσης και της επιστροφής στην κανονικότητα. Αντιλήψεις που εμποδίζουν τους γονείς να προσαρμοστούν στην ισχύουσα κατάσταση και να οδηγηθούν περεταίρω στην προσωπική ωρίμανση. Αυτή η γραμμική αφήγηση, που επικρατεί στην δυτική κουλτούρα, θέτει επαγγελματικά όρια και ιεραρχίες, με τους γονείς να αναζητούν αδιάκοπα τις υπηρεσίες των επαγγελματιών. Όμως οι γονείς σε αυτή την έρευνα αντιστέκονται και χρησιμοποιούν δυο άλλες σκοπιές που τους προσφέρουν μια θέαση της *ευτυχίας*. Η μια αφήγηση είναι αυτή της πρόκλησης. Είναι και αυτή μια γραμμική αφήγηση που όμως κατευθύνεται προς το μέλλον. Οι γονείς μέσα από αυτή την αφήγηση βλέπουν την πραγματικότητα ως μια πρόσκληση στην οποία πρέπει να ανταπεξέλθουν. Τα νοήματα συνεχώς αναζητούνται και οι μητέρες αμφισβητούν την έννοια της κανονικότητας και της παθολογίας. Σε συμφωνία με το *κοινωνικό μοντέλο*, οι έννοιες πλέον ορίζονται μέσα από κοινωνικά χαρακτηριστικά και καταστάσεις. Ωστόσο παραμένει ένα γραμμικό μοντέλο, καθώς στοχεύει προς κάποιο σκοπό και υπάρχει ένας προγραμματισμός πίσω από τις διαδικασίες. Ενέχεται έτσι ο κίνδυνος να γίνει μια λάθος εκτίμηση των δυνάμεων αυτονομίας. Αυτή την αδυναμία απαντά η φιλοσοφία του παρόντος και του γίνεσθαι που υιοθετούν άλλοι γονείς. Σύμφωνα με αυτή, το μέλλον δεν είναι ελέγξιμο γι αυτό πρέπει να απολαμβάνουμε το παρόν ως έχει. Πηγή νοήματος και αξίας είναι οι σχέσεις μας με τους άλλους και είναι ένα συνεχώς ανοικτό ενδεχόμενο. Στην έρευνα τους, οι μητέρες επικεντρώνοντας την προσοχή τους στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και την μοναδικότητα των παιδιών τους, υιοθετούσαν εναλλακτικούς θετικούς τρόπους ανεύρεσης νοήματος για το παρόν. Αυτή η κανονικότητα στην θέαση της πραγματικότητας, βοηθά τους γονείς να νοηματοδοτήσουν την κατάσταση και να ενισχύσουν την προσωπικότητα και τον χαρακτήρα τους(Whiting, 2013).

Οι περισσότεροι γονείς στην παρούσα έρευνα φάνηκε να μην έχουν ξεπεράσει το γεγονός ότι έχουν ένα παιδί με αναπηρία. Όλοι νιώθουν ένα συνεχές *άγχος* και *πίεση*. Φοβούνται και είναι απογοητευμένοι. Δηλώνουν ανάγκη για στήριξη ψυχολογική και ηθική, ενώ βιώνουν και την αγανάκτηση. Όπως περιγράφει και ο Καστανιάς κι οι συνεργάτες(2015) οι γονείς ατόμων με νοητική υστέρηση βιώνουν μια καθημερινή ματαίωση λόγω των προβλημάτων με τα οποία έρχονται κάθε μέρα αντιμέτωποι. Αυτή η κατάσταση οδηγεί σε χαμηλή *ποιότητα ζωής* όσον αφορά την σωματική και ψυχοκοινωνική τους υγεία(Whiting, 2014). Ενώ συχνή είναι η εμφάνιση κατάθλιψης στις μητέρες αυτές(Argyraoulis&Zafirovoulou, 2003) και η μειωμένη κοινωνική λειτουργικότητα(Καστανιάς κ.α., 2015). Πολλοί γονείς μπορεί να έχουν θετικές αντιλήψεις φροντίζοντας το παιδί τους, όμως αυτό μπορεί να είναι εξουθενωτικό και αγχωτικό(Halletal, 2012, Al-Gamal&Long, 2012).

«Ε να σας πω, είναι δύσκολο στην αρχή να μη λέμε ότι είναι, έτσι εγώ λέω τώρα την αλήθεια, ότι στην αρχή αρρώστησα, έκανα τρεις μήνες στο νοσοκομείο, πέρασα πάρα πολλά(κλαίει)[...] Τι να κάμεις όμως; Όχι ότι το 'χουμε ξεπεράσει, αλλά πρέπει να...»(κα Α., 3 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 43)

Οι γονείς σε έρευνα του Whiting(2014) αναφέρουν ότι εκτός από την υγεία τους, επηρεάζεται και η δυνατότητα τους για πρόσβαση στην κοινωνική ζωή. Οι γονείς που φροντίζουν άτομα με αναπηρίες, βιώνουν μια κοινωνική απομόνωση. Ενώ παράλληλα και ο ποιοτικός χρόνος που περνά μια οικογένεια με τα μέλη της επηρεάζεται εξίσου σημαντικά, καθώς υπάρχουν πολλές χρονοβόρες πιέσεις για την ειδική φροντίδα του ατόμου ενδιαφέροντος. Αυτό καθιστά τους γονείς «φτωχούς σε χρόνο». Διότι προσπαθούν να καλύψουν τις απαιτητικές ανάγκες ενός ατόμου που δεν έχει ανεξαρτησία. Παρέχουν φροντίδα μη τεχνικής φύσεως, όπως η προετοιμασία του φαγητού, το πλύσιμο, το ντύσιμο και φροντίδα τεχνικής φύσεως, όπως η παροχή των φαρμάκων στην ώρα τους, μαλάξεις, και ασκήσεις. Πηγαίνουν στα ραντεβού τους με τους επαγγελματίες υγείας. Φροντίζουν το σπίτι. Είναι συνεχώς διαθέσιμοι σε περίπτωση που συμβεί κάτι. Άρα μένει λιγότερος χρόνος για το ταίρι, για τα αδέρφια ή για μια υγιή κοινωνική ζωή. Οι Ho και συνεργάτες(2013) τονίζουν πως τα μέλη της οικογένειας πρέπει να περνούν επαρκή ποιοτικό χρόνο με το άτομο με αναπηρία, αναλαμβάνοντας δραστηριότητες ευχάριστες και με νόημα, καθώς αυτό ορίζεται ως η κυριότερη πηγή καλής ποιότητας ζωής για τις οικογένειες. Σε γενικές γραμμές οι γονείς και κηδεμόνες δεν έχουν πολλές δυνατότητες για να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής της

οικογένειας. Οι γονείς δεν έχουν επίσης το χρόνο να αγκαλιάσουν ενδιαφέροντα και ασχολίες γύρω από τον εαυτό τους.

«Τίποτε τίποτε, τα άφησα όλα στην άκρη. Δεν έβλεπα τα άλλα μου τα παιδιά και έδωσα όλη μου την δύναμη και όλο μου το, το είναι σε αυτό το παιδί.»(ΣΤ., 7 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 34)

Τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά της οικογένειας μπορεί να επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των οικογενειών(Meraletal, 2013). Σε μελέτη για την ποιότητα ζωής πολωνικών οικογενειών με άτομα με αναπηρία(Hoetal., 2013), σχολιάζεται πως οι οικογένειες που δεν δέχονται κάποια υποστήριξη, είναι λογικό να βλέπουν την κατάσταση ως κρίσιμη και μη ικανοποιητική. Ενώ οι τούρκικες οικογένειες εκτιμούν την ποιότητα ζωής τους σύμφωνα με την κοινωνική υποστήριξη που δέχονται και ιδιαίτερα την συναισθηματική(Meral, etal., 2013). Η πρόσβαση σε πηγές στήριξης του περιβάλλοντος της οικογένειας και σε κοινωνικές πηγές στήριξης έχουν αμεσότερη θετική επίδραση στην καλή ποιότητα ζωής των ατόμων που φροντίζουν άτομα με αναπηρία, παρά τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ατόμων που φροντίζουν και των παιδιών που φροντίζονται ή την σοβαρότητα της αναπηρίας(Ganottietal., 2013).

Έρευνα των Essexκαι συνεργατών(1999) έδειξε πως μητέρες και πατέρες βιώνουν ανάλογα επίπεδα μελαγχολίας, μεγαλώνοντας ένα παιδί με αναπηρία. Μητέρες που χρησιμοποιούσαν τεχνικές αντιμετώπισης καταστάσεων εστιασμένες στο πρόβλημα είχαν φθίνοντα επίπεδα θλίψης, με παράγοντες πρόβλεψης να είναι η ηλικία της μητέρας, το επαγγελματικό στάτους της και η διάγνωση του παιδιού. Οι πατέρες όμως από την άλλη πλευρά, είναι πιο πιθανό να είναι απαισιόδοξοι για το μέλλον του παιδιού τους, κάτι που επηρεάζονταν από το αν ο πατέρας είχε προβλήματα υγείας και το παιδί σοβαρούς λειτουργικούς περιορισμούς λόγω της αναπηρίας του. Γενικά οι πατέρες μπορεί να αντιμετωπίζουν το οικογενειακό στρες με διαφορετικό τρόπο από τις μητέρες και μπορεί να ανταποκρίνονται λιγότερο συναισθηματικά σε κάποια θέματα σχετικά με την αναπηρία του παιδιού(Huangetal., 2011). Αν και μια μητέρα στην παρούσα έρευνα περιγράφει:

«Κι ο πατέρας της τώρα περνά μια... Όλο αυτόν τον χρόνο. Περνάει έτσι μια δύσκολη κατάσταση με την ψυχολογία του. Όλα αυτά δηλαδή αυτός, τώρα του βγαίνουνε. Έχει αποσυρθεί ας πούμε. Όχι πως δεν ενδιαφέρεται, αλλά δεν μπορεί να βοηθήσει.»(κα Δ., 2 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 25)

Η μελέτη των Halletal.(2012) περιγράφει πως οι θετικές εκτιμήσεις της οικογένειας, οι πηγές και η δυνατότητα της να αντιμετωπιστεί ένα πρόβλημα συνδέονται εδώ με την *ελαστικότητα*(resiliency) της οικογένειας απέναντι στις καταστάσεις. Ένα συνονθύλευμα(pile-up) από στρεσογόνους παράγοντες, αρνητικών εκτιμήσεων και η έλλειψη πηγών αντίστασης, μπορούν να οδηγήσουν σε αυξημένο *στρες* αργότερα. Οι αγχωμένοι γονείς δήλωναν έλλειψη υποστήριξης και δυσκολία στο να διαχειριστούν τις σχέσεις μεταξύ αδελφών. Έτσι θετικές εκτιμήσεις, πηγές στήριξης και η δυνατότητα να αντιμετωπίζουν και να λύνουν ένα πρόβλημα, συνεισφέρουν στο να λειτουργεί η οικογενειακή ελαστικότητα ως προστατευτικός παράγοντας απέναντι στο *άγχος*. Η στήριξη που χρειάζονται οι γονείς δεν είναι μόνον επαγγελματική αλλά και από γονείς, γείτονες, μέλη της οικογένειας, εκπαιδευτές και το ευρύ κοινό. Ενώ παράλληλα προσφέροντας κατάλληλη εκπαίδευση σε όσους αλληλεπιδρούν με τα παιδιά με αναπηρίες και τις οικογένειες τους, μπορούν επίσης να μειωθούν οι αγχωτικοί παράγοντες της οικογένειας.

Οι Pipp-Siegel και συνεργάτες(2002) αναγνωρίζουν 3 είδη γονεϊκού *στρες*. *Στρες* που προέρχεται από παράγοντες που βρίσκονται στο παιδί, παράγοντες που βρίσκονται στον γονέα ή παράγοντες που προκύπτουν από την σχέση παιδιού- γονέα. Το *άγχος* που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με απώλεια ακοής μελετά η Pipp-Siegel και οι συνεργάτες της(2002) είναι πιο έντονο ανάλογα με τον βαθμό που αντιλαμβάνονται ως ενοχλητικές τις καθημερινές ταλαιπωρίες που βιώνουν. Παράγοντες που επηρεάζουν το *άγχος* τους είναι η συχνότητα που βιώνουν αυτές τις ταλαιπωρίες, η κοινωνική στήριξη που δέχονται και το οικογενειακό εισόδημα. Από την άλλη πλευρά όμως ο Hastings και οι συνεργάτες του(2002) βρήκαν σε έρευνα τους ότι όσο πιο υψηλά ήταν τα επίπεδα των απαιτήσεων του παιδιού με ειδικές ανάγκες, τόσο πιο μεγάλη αίσθηση προσωπικής ανάπτυξης και ωρίμανσης δήλωναν οι μητέρες για τον εαυτό τους. Αυτό εξηγείται μάλλον από την αίσθηση αποτελεσματικότητας που νιώθουν, φέρνοντας εις πέρας τις καθημερινές απαιτήσεις της φροντίδας της σοβαρής αναπηρίας.

Ο Κωτσόπουλος(2014) πάντως μελετώντας τους γονείς παιδιών με αυτισμό βρήκε ότι είναι πιο πιθανό να εμφανίζουν υψηλά επίπεδα *στρες* και συχνότερα συμπτώματα κατάθλιψης. Η αντίδραση του ενός γονέα στο *άγχος* βρισκόταν κατά αναλογία με την αντίδραση του άλλου γονέα. Σίγουρα πάντως η αρτιότερη κοινωνική φροντίδα μείωνε τα επίπεδα του *στρες*. Όπως υποστηρίζει κι ο Higgings(αναφέρεται στο Κωτσόπουλος, 2014) οι «αγχωμένες» οικογένειες παρουσιάζουν χαμηλότερο βαθμό συνοχής, χαμηλότερα επίπεδα συζυγικής ευτυχίας και κοινωνικής προσαρμοστικότητας. Οι MacDonald και Hastings(2010)

βρήκαν ότι οι πατέρες που εργάζονταν εκτός σπιτιού, είχαν λιγότερες πιθανότητες να εμπλακούν με την καθημερινή φροντίδα του παιδιού και με έργα που αφορούσαν τον γονεϊκό ρόλο. Όταν όμως ο πατέρας εμπλέκεται στην ανατροφή του παιδιού με αναπηρία, τότε η μητέρα βιώνει λιγότερο άγχος. Καταλυτικής σημασίας και για την βελτίωση της *συζυγικής σχέσης* εμφανίζεται να είναι η αποδοχή του να έχεις ένα παιδί με αναπηρία από τους άνδρες, ενώ γενικότερα η αποδοχή και η απόκτηση γνώσεων πάνω στο θέμα της αναπηρίας είναι κομβικά για τις συζυγικές σχέσεις (Huang et al., 2011). Για τους άνδρες συνήθως είναι πιο δύσκολο να δεχθούν ότι έχουν ένα παιδί με αναπηρία. Είναι περισσότερο περήφανοι και βρίσκονται σε άρνηση, όπως περιγράφουν Μεξικανές μητέρες στην έρευνα των Wilgosh and Scorgie (2006). Και αυτό είναι κι ένας λόγος που πολλά αντρώγυνα όταν αποκτούν παιδί που διαγιγνώσκεται με κάποια σοβαρή αναπηρία, οδηγούνται στο διαζύγιο. Από την άλλη πλευρά οι Huang και συνεργάτες (2011) βρήκαν μέσα από συνεντεύξεις με μητέρες πως η απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να έχει αντίρροπα αποτελέσματα, με κάποιες από τις μητέρες να δηλώνουν την βελτίωση των συζυγικών τους σχέσεων ενώ άλλες να περιγράφουν την καταστροφή του γάμου τους. Στην έρευνα των Glidden και συνεργατών (2006) αποκαλύπτεται καλύτερη διαχείριση της κοινωνικής πίεσης και μεγαλύτερη εμπλοκή των πατεράδων παιδιών με αναπηρία που έχουν υιοθετηθεί μάλλον διότι οι γονείς προχωρούν στην υιοθεσία αφότου έχουν πρώτα ερευνησει διεξοδικά και έχουν προετοιμαστεί από κοινωνικούς λειτουργούς και αφού είναι σύμφωνοι για την κατάσταση και τις απαιτήσεις της φροντίδας ενός ατόμου με αναπηρία.

Μια άλλη έρευνα των Cuzzocrea και συνεργατών (2013) μελετά την λειτουργία της οικογένειας και τα επίπεδα άγχους που βιώνουν γονείς ατόμων με ειδικές ανάγκες σε διαφορετικά στάδια του εξελικτικού κύκλου. Σε γενικές γραμμές οι γονείς αυτοί αντιμετωπίζουν διαρκώς υψηλά επίπεδα άγχους, ανεξαρτήτως ηλικίας, καθώς τα παιδιά τους θεωρούνται για πάντα παιδιά. Οι γονείς όμως ατόμων με αναπηρία ηλικίας 50 με 60 ετών, δηλώνουν πως παρά το άγχος, αποκτούν καλύτερες τεχνικές αντιμετώπισής του κάτι που οφείλεται στην αλληλεπίδραση με το παιδί και στα χαρακτηριστικά του. Ως προς τον τρόπο που αναθρέφουν τα παιδιά τους, οι γονείς ατόμων με αναπηρία ανεξαρτήτως ηλικίας δρουν ενεργά με γνώμονα τις ανάγκες του παιδιού τους. Εξηγούν την συμπεριφορά του παιδιού με πιο συναισθηματικό τρόπο και την ρυθμίζουν με άκαμπτους κανόνες.

Σε έρευνά τους οι Argyrakouli και Zafirovoulou (2003) βρήκαν ότι οι γυναίκες επηρεάζονται πιο εύκολα από τον *κοινωνικό στιγματισμό*. Στην Ελλάδα ο κοινωνικός στιγματισμός είναι ακόμη έντονος κάνοντας τις μητέρες παιδιών με αναπηρία να νιώθουν

παγιδευμένες. Όμως όσο μεγαλύτερο είναι το μορφωτικό τους επίπεδο, τόσο λιγότερο φαίνεται να επηρεάζονται. Αυτό ενδέχεται να συμβαίνει διότι υιοθετούν καλύτερες στρατηγικές λύσεις των προβλημάτων. Επιδρά επίσης το κοινωνικοοικονομικό στάτους που λειτουργεί προς υπεράσπισή τους, ενώ όσο περισσότερα παιδιά έχουν, τόσο μεγαλύτερη η αυτοπεποίθησή τους, ίσως διότι έτσι μοιράζεται ο πόνος και η απογοήτευση του ότι απέκτησαν ένα παιδί με αναπηρία αλλά και οι επιδιώξεις, στα άλλα αδέρφια όπου επεκτείνεται το εύρος φροντίδας.

«Για τον ξένο κόσμο τι να πεις; Κι εγώ δεν είμαι άνθρωπος ο οποίος ανοίγομαι πολύ. Θα κάτσω ας πούμε, ειδικά στην αρχή που την έβλεπα και ήταν πολύ μαζεμένη, ορίστε τώρα και με στεναχωρούσε, και ντρεπόμουνα συγχρόνως. Γιατί με γνωρίζανε πάρα πολύς κόσμος στο Ρ. και την βλέπανε έτσι μαζεμένη ε δεν δηλαδή, ντρεπόμουνα, δεν ήθελα- δεν ήθελα τον οίκο. Αυτό, αυτό δεν ήθελα. Να με βλέπει ο άλλος και να λέει πωπωπω τι έπαθε η τάδε ή τι έπαθε με το παιδί σου τι αυτά. Αυτό δεν το 'θελα. Με τρέλαινε. Δεν το άντεχα.[...] Έχουνε περάσει δέκα χρόνια, αλλά δεν το αποδέχομαι.»(κα Δ., 2 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 25)

Ανάλογη βαρύτητα έχει το στίγμα και σε άλλες κουλτούρες, όπως η Ταϊβανέζικη, που φέρει τις καταγωγές της από την Κινέζικη κουλτούρα. Η Huang και οι συνεργάτες της (2011) περιγράφουν πως το στίγμα φέρνει ντροπή στην οικογένεια. Στην Ταϊβάν είναι πολύ σημαντικό το «πρόσωπο» ενός ατόμου απέναντι στην κοινωνία. Και πολλές φορές καθώς η αναπηρία είναι ένα γεγονός που δεν αντιστρέφεται, οι αντιδράσεις του περιγύρου κάνουν πολλές οικογένειες να πιστέψει ότι έχει ατιμωθεί το πρόσωπο της οικογένειας («loss of face»). Οι οικογένειες τότε νιώθουν αυξημένο άγχος από την ντροπή και την ενοχή. Αυτή η ντροπή απέναντι στο πρόσωπο της οικογένειας οδηγεί στην απώλεια του κύρους της οικογένειας. Έτσι οι οικογένειες προσπαθούν να κρύψουν την αναπηρία, κάτι που προκαλεί επιπλέον άγχος στην μητέρα (Wangetal, 2011). Συνεχίζοντας, στην ίδια έρευνα η Huang και οι συνεργάτες προτείνουν βελτίωση των εκπαιδευτικών συστημάτων, των κοινωνικών υπηρεσιών και των προγραμμάτων υποστήριξης, ώστε οι Ταϊβανοί να αποκτήσουν πιο θετική στάση απέναντι στην αναπηρία. Στην Ελλάδα, η Nikolaraizika και οι συνεργάτες (2005) εξέτασαν πως επηρεάζονται οι αντιλήψεις των παιδιών στα θέματα αναπηρίας. Στην έρευνα τους προσπάθησαν να δουν ποιες είναι οι στάσεις και οι αντιλήψεις των παιδιών απέναντι στην αναπηρία. Σε γενικές γραμμές τα παιδιά στην Ελλάδα φάνηκε να είναι ανοικτά απέναντι στην αναπηρία, όμως σε ένα επιφανειακό επίπεδο. Δεν φάνηκε να κατανοούν και να αποδέχονται πλήρως τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Σε αυτό βρήκαν ότι σημαντικό ρόλο δεν παίζουν μόνο τα πιστεύω των γονέων τους αλλά κομβικής σημασίας είναι και η εμπειρία του

σχολείου. Δηλαδή οι απόψεις των δασκάλων, η διδακτέα ύλη που διδάσκεται στο σχολείο, οι εμπειρίες μέσα στην τάξη. Καθώς και οι άμεσες και έμμεσες εμπειρίες που βιώνουν τα παιδιά με ανθρώπους και γεγονότα και ειδικά με συγγενείς, γνωστούς και φίλους. Άρα είναι μεγάλη η προσφορά του να συμπεριλαμβάνονται άτομα με ειδικές ανάγκες στα σχολεία και τα νηπιαγωγεία για την ανάπτυξη ανάλογων στάσεων στην ελληνική κοινωνία, ξεκινώντας από τα παιδιά. Δυστυχώς όμως η ίδια έρευνα βρήκε ότι σε σύγκριση με τις μαθητικές τάξεις των Ηνωμένων Πολιτειών, η Ελλάδα είχε μικρή αντιπροσώπευση ατόμων με αναπηρία, ενώ το σχολικό περιβάλλον δεν μεριμνούσε για να συμπεριληφθεί η διαφορετικότητα(και μέσα από εκπαιδευτικά προγράμματα, στρατηγικές, εκθέσεις, βιβλία, ή άλλα μέσα). Αυτό οδηγεί τα παιδιά στο να αποδέχονται τα άτομα με αναπηρία με έναν επιφανειακό τρόπο, διατηρώντας αντιλήψεις που πηγάζουν από την άγνοια, τον φόβο για το διαφορετικό και την ανασφάλεια. Σύμφωνα με νόμο του 2008(3699/2008) στην Ελλάδα μαθητές με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες μπορούν να φοιτούν σε σχολική τάξη του γενικού σχολείου με παράλληλη υποστήριξη ειδικού προσωπικού, σε ειδικά οργανωμένα και κατάλληλα στελεχωμένα Τμήματα Ένταξης μέσα στα σχολεία γενικής και επαγγελματικής εκπαίδευσης ή όταν η φοίτηση καθίσταται ιδιαίτερα δύσκολη λόγω των εκπαιδευτικών αναγκών τους, σε αυτοτελείς Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης, σε σχολεία ή τμήματα που λειτουργούν είτε ως αυτοτελή είτε ως παραρτήματα άλλων δομών(πχ. νοσοκομεία, κέντρα αποκατάστασης, ιδρύματα αγωγής ανηλίκων) ή με διδασκαλία στο σπίτι(όταν αυτή κρίνεται αναγκαία).

«Είναι ριψοκίνδυνο να προσπαθούμε να γενικεύσουμε έννοιες όπως οι ανάγκες, οι προτεραιότητες και οι αξίες των οικογενειών, λόγω της πολυπλοκότητας αυτών των συστημάτων. Δυο οικογένειες δεν είναι ποτέ ίδιες. Πόσο μάλλον όταν προέρχονται από διαφορετικό πολιτισμικό περιβάλλον. Ωστόσο όλες οι οικογένειες έχουν ένα κοινό χαρακτηριστικό. Υιοθετούν τις δικές τους *στρατηγικές αντιμετώπισης* του άγχους ή της κρίσης που προκύπτει από την φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία ή από σχετικά θέματα.»(Cartledgeστο Xu, 2007)

Ο πιο σημαντικός παράγοντας πρόβλεψης άγχους των γονέων είναι η αρνητική εκτίμηση της κατάστασης και των διαφόρων διαθέσιμων πηγών στήριξης, παρά οι ιδιότητες του παιδιού. Για τις μητέρες η αρνητική εκτίμηση αφορά συνήθως τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού, ενώ για τους πατέρες η έλλειψη κοινωνικής αποδοχής του παιδιού, την οποία βιώνουν(Saloviitaetal., 2003).

Το πώς οι γονείς αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις και τα άγχη που προκύπτουν από την φροντίδα ενός ατόμου με αναπηρία, καθορίζει την ευμάρεια της οικογένειας. Σε γενικές γραμμές οι γονείς ακολουθούν στρατηγικές αντιμετώπισης της κατάστασης που είτε εστιάζουν στο πρόβλημα, είτε στο συναίσθημα. Οι τεχνικές που εστιάζουν στο συναίσθημα, συνήθως προκαλούν υψηλότερα επίπεδα σύγχυσης καθώς εμπλέκουν συναισθηματικές διεργασίες κατά τη λήψη αποφάσεων (Essexetal., 1999). Ενώ στρατηγικές αντιμετώπισης προβλημάτων επικεντρωμένες στο πρόβλημα έχουν συσχετιστεί με χαμηλότερα επίπεδα άγχους (Hastingsetal., 2002). Το μοντέλο ενίσχυσης (buffering) υποστηρίζει ότι η καλή ποιότητα ζωής των γονέων επηρεάζεται από τις στρατηγικές αντιμετώπισης των προβλημάτων που υιοθετούν σε περιπτώσεις υψηλού στρες. Ενώ το μοντέλο των άμεσων επιδράσεων (direct effects) λέει ότι οι τεχνικές αυτές επηρεάζουν ανεξαρτήτως επιπέδου στρες. (Essexetal., 1999).

Συγκεντρωτικά οι τεχνικές αντιμετώπισης των προβλημάτων από τους γονείς, σύμφωνα με τους Burr&Klein (όπως αναφέρονται στο Taanilaetal., 2002) είναι: Γνωστικές, Συναισθηματικές, Σε θέματα σχέσεων, Επικοινωνίας, Κοινότητας, Πνευματικές και Προσωπικής Ανάπτυξης. Οι πιο συνήθεις στρατηγικές για υψηλή επίδοση των οικογενειών είναι αυτές που σχετίζονται με την *πληροφόρηση* πάνω στην αναπηρία του παιδιού. Και ειδικά την πληροφόρηση σχετικά με την διάγνωση και την φροντίδα, διότι δίνει στους γονείς μια θετική αντίληψη για το μέλλον. Τεχνικές επίσης που στηρίζονται στην *αποδοχή* της κατάστασης. Τεχνικές που αφορούν την καλή *συνεργασία* και συνοχή μέσα στην οικογένεια, διότι δίνει στα μέλη μια αίσθηση συντροφικότητας. Αυτό φαίνεται από το πως μοιράζεται η φροντίδα του παιδιού και του νοικοκυριού ανάμεσα στα μέλη. Τεχνικές που χρησιμοποιούν την *κοινωνική στήριξη* και ιδιαίτερα τα εκπαιδευτικά προγράμματα που βοηθούν τους γονείς. Η επικοινωνία με άλλους γονείς μέσα από αυτά τα προγράμματα αξιολογείται ως πολύ σημαντική. Οι γονείς μπορούν μέσα από αυτά τα προγράμματα να μοιραστούν εμπειρίες για παρόμοιες καταστάσεις αναπηρίας. Ουσιώδης είναι και η στήριξη από φίλους και συγγενείς. Στρατηγικές αφορούν και τις *συναισθηματικές δραστηριότητες και το άνοιγμα*, δηλαδή τα μέλη να εκφράζουν ανοικτά τα συναισθήματά τους. Και στρατηγικές που έχουν να κάνουν με τις προσωπικές πηγές, δηλαδή το να απολαμβάνουν οι γονείς χρόνο για τον εαυτό τους ή να κάνουν κάτι μαζί. Αυτό μπορεί να οδηγήσει και στην βελτίωση της αυτοπεποίθησης (Taanilaetal., 2002). Στην έρευνα των Taanila και συνεργατών (2002) οι οικογένειες των οποίων οι στρατηγικές αντιμετώπισης καταστάσεων απέδιδαν διέφεραν, από τις οικογένειες των οποίων οι στρατηγικές δεν είχαν επιτυχία, σε πέντε τομείς. Διέφεραν στις

αρχικές εμπειρίες των γονέων, τα προσωπικά χαρακτηριστικά τους, τα αποτελέσματα στην οικογενειακή ζωή, την δράση στην καθημερινή ζωή και στην κοινωνική υποστήριξη που δέχονταν.

Η πιο συνήθης στρατηγική που εφαρμόζεται είναι συνήθως η επίλυση προβλημάτων βάση σχεδίου(planfulproblemsolving) και η δεύτερη πιο συχνή η αναζήτηση κοινωνικής στήριξης. Τελευταία σε προτίμηση βρίσκεται πάντα η αποφυγή του προβλήματος και προτελευταία η αποδοχή της ευθύνης(Essexetal., 1999).Οι μητέρες χρησιμοποιούν συνήθως στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα. Διότι οι μητέρες είναι τα κύρια πρόσωπα φροντίδας και αλληλεπιδρούν συνεχώς με άλλους με στόχο τις ανάγκες του παιδιού τους(Essexetal., 1999), γι αυτό μάλλον αποκτούν και την υπευθυνότητα μέσα στην οικογένεια να λύσουν αυτά τα προβλήματα που αφορούν το παιδί(Gliddenetal., 2006). Οι μητέρες χρησιμοποιούν περισσότερο την κοινωνική στήριξη από τους πατέρες. Όταν ο πατέρας είναι πιο απόμακρος προσπαθώντας να αντιμετωπίσει την κατάσταση, η ποιότητα ζωής του παιδιού μειώνεται. Η στρατηγική της παθητικής εκτίμησης(passiveappraisal) αντικατοπτρίζει μια παθητικότητα και μια υπόκρυψη στην μοίρα. Ενώ η στρατηγική της αναζήτησης κοινωνικής στήριξης έναν ενεργό τρόπο, με τον οποίο διασφαλίζονται οι σωστές επαγγελματικές υπηρεσίες. Είναι τεράστιος ο αντίκτυπος της αναπηρίας στις οικογένειες. Κάποιες έχουν την δύναμη να ανταπεξέλθουν, ενώ κάποιες άλλες χρειάζονται στήριξη για να προσαρμοστούν με επιτυχία.(Krstic&Oros, 2012).

Ο αντίκτυπος ενός στρεσογόνου γεγονότος, όπως η ύπαρξη μιας σοβαρής αναπηρίας του παιδιού, για μια οικογένεια είναι το αποτέλεσμα επίδρασης πολλαπλών παραγόντων. Για την ταυτόχρονη εξέταση διαφορετικών μεταβλητών δημιουργήθηκε το διπλό μοντέλο ABCX, το οποίο εξετάζει ταυτόχρονα το στρεσογόνο γεγονός, τον αντίκτυπο του άγχους και άλλους παράγοντες που μεσολαβούν σε σχέση και με την μεταβλητή του χρόνου(Saloviitaetal., 2003). Έχει σαν δυο κύριες μεταβλητές τις πηγές στήριξης της οικογένειας και τους ορισμούς που αυτή δίνει στις καταστάσεις. Ή όπως αλλιώς συναντώνται στην βιβλιογραφία εξωτερικές και εσωτερικές στρατηγικές αντιμετώπισης των προβλημάτων(Xu, 2007). Το μοντέλο αυτό όταν εφαρμόζεται αξιολογεί διαρκώς τις ανάγκες της οικογένειας και υιοθετεί νέες στρατηγικές αντιμετώπισης όποτε είναι απαραίτητο. Είναι μια από τις αποτελεσματικότερες προσεγγίσεις για την ενδυνάμωση των οικογενειών(Xu, 2007).Σε έρευνα των Saloviitakai συνεργατών(2003), αναδείχθηκαν μέσα από το διπλό μοντέλοABCX παράγοντες που επηρεάζουν το άγχος των γονέων παιδιών με αναπηρία. Στους παράγοντες αυτούς συγκαταλέγονται η προσαρμοστική συμπεριφορά των παιδιών, οι αρνητικές και οι θετικές

στρατηγικές αντιμετώπισης, η συζυγική σχέση και το κατά πόσο οι γονείς εκτιμούσαν την κατάσταση ως καταστροφική.

Εν κατακλείδι σημαντική εσωτερική στρατηγική είναι η επαναπλαισίωση του προβλήματος (reframing) (Xu, 2007). Για τους Hastings και συνεργάτες (2002) οι μητέρες που εφαρμόζαν στρατηγικές θετικής επαναπλαισίωσης των στρεσογόνων καταστάσεων, είχαν θετικότερες αντιλήψεις για τον αντίκτυπο της αναπηρίας του παιδιού τους. Η θετική επαναπλαισίωση γεγονότων τα κάνει πιο διαχειρίσιμα. Παραδείγματα αυτής της στρατηγικής είναι η αντίληψη ότι η οικογένεια έχει τη δύναμη να λύσει τα εσωτερικά της προβλήματα ή η άποψη «να δείξουμε ότι είμαστε δυνατοί». Η στρατηγική αυτή κάνει δύσκολες και επώδυνες καταστάσεις, να αποκτήσουν νόημα μέσα από νοητικές διεργασίες και έτσι να γίνουν και πιο αποδεκτές. Οι γονείς αποδέχονται τα στρεσογόνα ερεθίσματα ως αναπόσπαστα κομμάτια της ζωής και αναζητούν λύσεις με θετικό τρόπο, χωρίς να αποθαρρύνονται. Στη συνέχεια θα αναφερθούν οι ανάγκες των γονέων και οι πηγές στήριξης που οι συμμετέχουσες στην παρούσα έρευνα παρέθεσαν.

ΠΗΓΕΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ: Οι δυσεύρετες ενισχύσεις

Από την μελέτη της εμπειρίας των γονέων που φροντίζουν άτομα με αναπηρία, προκύπτει ότι πηγή δύναμης για τις οικογένειες των ατόμων με αναπηρία είναι ή αναμένεται από εκείνους να είναι άνθρωποι και διεργασίες ή πόροι. Γονείς ανέφεραν ότι εκτιμούσαν την καλή εξυπηρέτηση, ενός ευρέος φάσματος ανθρώπων που τους παρείχαν βοήθεια και υποστήριξη (Whiting, 2014). Σε έρευνα για τις ανάγκες των οικογενειών με άτομα με αναπηρία, η πρώτη ανάγκη των γονέων φάνηκε να είναι η ελπίδα για την αναμονή και την κατάκτηση θετικών αποτελεσμάτων, κι έπειτα η ανάγκη για υπηρεσίες σχετικές με την αναπηρία και ανάγκες οικονομικής στήριξης (Chiu et al., 2013).

Οι παροχές υπηρεσιών υγείας μπορούν να εργαστούν μαζί με τα άτομα που φροντίζουν παιδιά με αναπηρία για να προωθήσουν την ανάπτυξη των κοινωνικο-συναισθηματικών ικανοτήτων και συμπεριφορών των παιδιών. Η ανάπτυξη αυτών συνδέεται με την ικανότητα της ελαστικότητας (resilience) της οικογένειας απέναντι στις καταστάσεις και τα θετικά μακροχρόνια αποτελέσματα καθώς και με βελτιωμένη ποιότητα ζωής και υγείας των ατόμων που φροντίζουν άτομα με αναπηρία (Ganotti et al., 2013). Όπως τονίζουν οι Ηο και συνεργάτες (2013), η υποστήριξη πρέπει να παρέχεται σε ολόκληρη την οικογένεια.

Ο Ellis και οι συνεργάτες του(2002) κατέγραψαν τις ανάγκες των οικογενειών με παιδιά με ειδικές ανάγκες σε σχέση με κάποιες περιβαλλοντικές μεταβλητές όπως η ηλικία του παιδιού. Στα αποτελέσματα τους βρήκαν ότι η νούμερο ένα ανάγκη των γονιών αυτών είναι η ανάγκη για *πληροφόρηση*. Η ανάγκη για πληροφόρηση πάνω στην κατάσταση της αναπηρίας και ειδικά πάνω σε τεχνικές διδασκαλίας των παιδιών, στην διαχείριση της συμπεριφοράς των παιδιών, για τα δικαιώματα των παιδιών τους και για την διαθεσιμότητα των υπηρεσιών. Όσο πιο μικρό ήταν το παιδί, τόσο μεγαλύτερες η ανάγκες της οικογένειας κι αυτό διότι οι γονείς δεν είχαν πρότερη εμπειρία με την ειδική εκπαίδευση και τις σχετικές υπηρεσίες(MacDonald&Hastings, 2010). Άλλες ανάγκες που αναφέρονται ως σημαντικές είναι η βοήθεια στη συνηγορία του παιδιού, η στήριξη στη διαχείριση της συμπεριφοράς και η ευκαιρία για προσωπικό χρόνο. Οι ερευνητές(Ellisetal., 2002) κάνουν μάλιστα και προτάσεις στήριξης για τους γονείς με ομάδες πληροφόρησης, γραπτό υλικό πάνω στα θέματα αναπηρίας και συστηματική εκπαίδευση των γονέων.

Η ανάγκη αυτή για πληροφόρηση τον πρώτο καιρό μετά την διάγνωση αναδείχθηκε και από την παρούσα έρευνα. Οι μητέρες μίλησαν για ανάγκη ψυχοθεραπευτικής υποστήριξης, έγκυρης ενημέρωσης και συμβουλών για τις πηγές βοήθειας(Κωτσόπουλος, 2014).

«Δηλαδή αν είχα ας πούμε τότε μια υποστήριξη ψυχολογική να με καθοδηγεί κάποιος, ίσως να μην ήταν η Χ. έτσι που είναι τώρα. Δεν είχα όμως, δεν είχα κάποιον να με καθοδηγήσει να μου πει κάνε αυτά αυτάαυτά. Να πάω σ' έναν ψυχολόγο να του πω τι αισθάνομαι και να με βοηθάει αυτός να πράττω αυτό σωστά.»(κα Δ., 2 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 25)

Στην έρευνα του Whiting(2013), οι γονείς περιέγραφαν και τα χαρακτηριστικά που εκτιμούσαν από τις υπηρεσίες που τους εξυπηρετούσαν. Δήλωναν πως αναγνώριζαν το χτίσιμο μιας σχέσης εμπιστοσύνης, την διάρκεια μιας τέτοιας σχέσης στήριξης και την διαθεσιμότητα να τους παρέχουν υπηρεσίες πέρα από τα καθήκοντα τους και κάθε ώρα της μέρας. Γενικά οι μητέρες δήλωναν ότι έχουν βοηθηθεί από τις συναλλαγές τους με τους επαγγελματίες και ειδικά όταν φέρονταν στα παιδιά τους με ανθρώπινο τρόπο, σε μια σχέση κοινής εκτίμησης(Fisher&Goodley, 2007). Οι υπηρεσίες που εκτιμούνταν ως πιο πολύτιμες ήταν αυτές που τους έδιναν τη δυνατότητα να κάνουν ένα διάλειμμα από τα καθήκοντα τους, και υπηρεσίες υγείας, κοινωνικής φροντίδας και πρόσβασης στην ειδική εκπαίδευση(Whiting, 2013).

Αρκετές φορές αναφέρεται για τους γονείς με παιδιά με αναπηρία, πως η επαφή τους με άλλους γονείς στην ίδια θέση τους βοηθά(Hastingsetal., 2002). Κάποιοι άλλοι επίσης έχουν μιλήσει για την θεραπευτική προσφορά ενός γκρουπ γονέων(Huber, 1979).Οι Iscoeκαι Bordenon(1985) είχαν κάνει μια πρόταση σχετικά με ένα γκρουπ υποστήριξης γονέων με τον τίτλο «pilotparents». Σε αυτό το πρόγραμμα, ένας γονέας που έχει ήδη βιώσει αρκετά πράγματα σχετικά με την αναπηρία του παιδιού του και συναφή θέματα, ενημέρωνε έναν νέο γονέα ή έναν γονέα που ζητάει βοήθεια. Ο διευθύνων του προγράμματος φρόντιζε να ταιριάζει γονείς ανάλογα με την φύση των περιπτώσεων. Στους γονείς παρέχονταν έτσι συναισθηματική στήριξη και πληροφόρηση από κάποιον που έχει βρεθεί στην ίδια θέση. Αυτό το πρόγραμμα αφορούσε όμως κυρίως νέους γονείς με μικρά παιδιά.

Μια άλλη πρόταση απότους Wilgoshκαι Scorgie(2006) αναφέρονταν σε ένα θεωρητικό μοντέλο για την αλλαγή της αντίληψης των γονέων ως στρατηγική παρέμβασης μετά την διάγνωση. Το μοντέλο ονομάζονταν «parenttransformationalprocesses» και έδινε έμφαση στο πολιτισμικό πλαίσιο. Καθότι οι αντιλήψεις των οικογενειών διαφέρουν από αυτές των επαγγελματιών και αυτό οφείλεται σε θέματα κουλτούρας. Το μοντέλο στόχευε στην αλλαγή αντίληψης του γονέα. Βασίζονταν σε προηγούμενες θέσεις για τη σημαντικότητα της ελαστικότητας των οικογενειών και των στρατηγικών θετικής αντίληψης της κατάστασης. Το μοντέλο αυτό ξεκινούσε θέτοντας τρεις κατηγορίες ερωτήσεων στους γονείς: ερωτήσεις γύρω από την τροχιά της ζωής και την ταυτότητα, ερωτήσεις υπαρξιακού νοήματος και ερωτήσεις σχετικά με το άτομο και την οικογένεια. Καθώς οι γονείς απαντούσαν αυτές τις ερωτήσεις, ενεργοποιούνταν διεργασίες κατασκευής εικόνων, νοήματος και επιλογών. Όταν παρατηρούνταν σημαντικές αλλαγές στην αντίληψη και τη συμπεριφορά των γονέων, τότε η εφαρμογή του μοντέλου είχε πετύχει την «μεταμόρφωση».

Μια ακόμη πρόταση από τους Kreiviniene και συνεργάτες(2013), δίνει κατευθύνσεις σχετικά με τη μορφή της κοινωνικής στήριξης που χρειάζεται μια οικογένεια με παιδί με αναπηρία. Η πρόταση αυτή στηρίζεται στο θεωρητικό πλαίσιο της Σκανδιναβικής θεωρίας Δραστηριότητας(ScandinavianActivityTheory) που μιλάει για την αλληλεπίδραση του ατόμου με την κοινωνική πραγματικότητα μέσα από την δραστηριότητα της διαμεσολάβησης. Στην πρόταση τους αυτή μιλούν για τον ρόλο ενός κοινωνικού λειτουργού ως διαμεσολαβητή ενός αποτελεσματικού συστήματος υποστήριξης για το παιδί και την οικογένεια. Ο κοινωνικός λειτουργός ως υποκείμενο αλληλεπιδρά με ένα δίκτυο πολλών επαγγελματιών για να βοηθήσει την οικογένεια του ατόμου με αναπηρία, που είναι το αντικείμενο. Το μοντέλο αυτής της εξωτερικής πηγής στήριξης εξαρτάται από τις εσωτερικές

ιδιοτροπίες της οικογένειας αλλά και από το ιστορικό και πολιτισμικό υπόβαθρο. Η στήριξη πρέπει να στοχεύει στην εγκαθίδρυση της σταθερότητας και της αρμονίας, καθώς οι οικογένειες αυτές είναι ευάλωτες στις κοινωνικές αλλαγές λόγω της καθημερινής εμπειρίας του άγχους που βιώνουν.

Κάποιες από τις συμμετέχουσες της παρούσας έρευνας, βρίσκονταν σε άλλη ευρωπαϊκή χώρα κατά την περίοδο της διάγνωσης και δέχθηκαν την στήριξη ειδικού προσωπικού, ειδικά στο κομμάτι της εκπαίδευσης των γονέων. Δήλωσαν μάλιστα πως εάν δεν είχαν εκπαιδευτεί καταλλήλως οι γονείς στην φροντίδα του νηπίου, δεν τους έδιναν το παιδί από το νοσοκομείο. Μια πραγματικότητα που απέχει μακράν από την ελληνική.

«Εδώ βλέπετε ότι η Ελλάδα είναι χάλια σε αυτά τα ζητήματα τίποτα».(κα Α., 3 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 43)

Η στήριξη από πλευράς κράτους περιορίζεται κυρίως σε οικονομικές διευκολύνσεις. Πράγματι οι υπηρεσίες υποστήριξης των οικογενειών με άτομα με αναπηρία πρέπει να αναγνωρίζουν την ανησυχία για το οικονομικό ευ ζην από τις οικογένειες που δεν έχουν σταθερό εισόδημα (Hoetal., 2013) καθώς η οικονομική κατάσταση είναι σημαντικός δείκτης πρόβλεψης της καλής ποιότητας ζωής των οικογενειών που φροντίζουν άτομα με αναπηρίες (Norlin & Broberg, 2013). Τα περισσότερα άτομα φροντίδας σε αυτή την μελέτη όμως δήλωσαν μια απογοήτευση για τα εμπόδια της γραφειοκρατίας, την έλλειψη πόρων και προσωπικού και γενικότερα την έλλειψη μέριμνας από το κράτος. Συγκεκριμένα η οικονομική στήριξη του ελληνικού κράτους απέναντι στα άτομα με αναπηρία είναι το αναπηρικό επίδομα πρόνοιας, το οποίο όπως δήλωσαν οικογένειες στην παρούσα έρευνα, δεν ήταν αρκετό να καλύψει ούτε τις βασικές τους ανάγκες. Οι κατηγορίες αναπηρίας που δικαιούνται μηνιαίο προνοιακό επίδομα είναι οι τυφλοί, οι κωφοί, τα άτομα με βαριά νοητική καθυστέρηση, οι πάσχοντες από μεσογειακή αναιμία, τα άτομα που φέρουν AIDS – αιμορροφιλία, άτομα με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω, άτομα με εγκεφαλική παράλυση, άτομα που πάσχουν από κινητική αναπηρία κάτω άκρων σε ποσοστό αναπηρίας 80% και άνω ή ακρωτηριασμό δύο ποδιών, και οι Χανσενικοί.

Το Αναπηρικό Αυτοκίνητο, το οποίο είναι σημαντικό κυρίως για τα μειωμένα τέλη κυκλοφορίας που καλούνται να πληρώσουν οι ενδιαφερόμενοι και την δυνατότητα πρόσβασης που τους δίνει, είναι μια ακόμη παροχή του κράτους. Καθώς και η κάρτα μετακινήσεων για μειωμένο εισιτήριο ή δωρεάν μετακινήσεις (ανάλογα την αναπηρία) στις μετακινήσεις με τα υπεραστικά ΚΤΕΛ, ΟΣΕ, με πλοία και με τις αστικές συγκοινωνίες.

Γίνονται επίσης εκπτώσεις από τον ΟΤΕ στο ίντερνετ και στην τηλεφωνία και έκπτωση στους λογαριασμούς κοινής ωφέλειας, όπως η ΔΕΗ και η ΔΕΥΑ. Κάθε χρόνο γίνεται ειδική φορολογική μεταχείριση. Επιπλέον τα άτομα με ειδικές ανάγκες έχουν το δικαίωμα για άτοκο δάνειο για κατασκευή ή αγορά κατοικίας και δικαιούνται άδεια για την εκμετάλλευση περιπτέρου.

Άλλες παροχές του ελληνικού κράτους προς τα άτομα με αναπηρίες αφορούν την εισαγωγή στην τριτοβάθμια εκπαίδευση, σε Ανώτατα Εκπαιδευτικά Ιδρύματα και Τεχνικά Εκπαιδευτικά Ιδρύματα. Την παροχή της Ευρωπαϊκής Κάρτας Νέων(Εκπρωτική Κάρτα για εταιρίες που προσφέρουν υπηρεσίες πολιτισμού, καταστημάτων, διασκέδασων, εκπαίδευσης και τουρισμού) ή της Κάρτας Πολιτισμού(με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω) για δωρεάν πρόσβαση σε όλα τα μουσεία και τους αρχαιολογικούς χώρους του Υπουργείου αλλά και εκπτώσεις σε ιδιωτικούς πολιτιστικούς φορείς. Παρέχονται επίσης κουπόνια για κοινωνικό τουρισμό και δελτία για αγορά βιβλίων ή και θεάτρου(Το Blog των ΑμεΑ, 2010).

Η στήριξη του ελληνικού κράτους περιλαμβάνει κακή πρόνοια και οικονομικούς διαχωρισμούς.(Tsibidaki&Tsamparli, 2009). Το ελληνικό κράτος πρόνοιας στηρίζονταν ανέκαθεν στην οικογένεια και στην ανεπίσημη προστασία. Ανά τις κυβερνήσεις γίνονταν διάφορες προσπάθειες, όμως γενικά υπάρχει αντίσταση για θεσμική αλλαγή. Η έλλειψη αυτή κοινωνικής πολιτικής φαίνεται να οφείλεται στην πολιτική αδράνεια και την έλλειψη αλληλεγγύης(Venieris, 2003).

«Δεν υπάρχει χρήμα. Δε βοηθάει το κράτος. Δε βοηθάει το κράτος. Για αυτά τα παιδιά.»(κα ΣΤ., 7 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 34)

Η δυσκολία του να ενταχθεί το παιδί με αναπηρία(εδώ αυτισμό) στον οικογενειακό ιστό, επειδή δυσκολεύεται να επικοινωνήσει γεννά το άγχος σε γονείς και αδέρφια. Στις ξένες μελέτες δεν παρουσιάζεται το «δράμα» της Ελλάδας που δεν προσφέρει βοήθεια με υπηρεσίες στις οικογένειες. Οι γονείς αναζητούν στήριξη στην ελεύθερη αγορά όπου το κόστος είναι υψηλό(Κωτσόπουλος, 2014). Παράλληλα υπάρχουν ποικίλα έξοδα, για παράδειγμα σχετικά με την μετακίνηση, το ντύσιμο και τη διατροφή των ατόμων αυτών, που πολλές φορές έχουν ειδικές ανάγκες φροντίδας. Προβλήματα υπάρχουν και με την εργασία των γονέων. Οι περισσότεροι δυσκολεύονται να βρουν κέντρα φροντίδας μετά το σχολείο. Η φροντίδα απαιτεί πολύ χρόνο και οι εργοδότες δεν είναι συνήθως τόσο ελαστικοί(Whiting, 2014). Μητέρα που μεγαλώνει μόνη της το παιδί της με αναπηρία, στην παρούσα έρευνα, σχολίασε πόσο σημαντική της είναι η βοήθεια του *συλλόγου Αγάπη*, ενώ εκείνη προσπαθεί να

ρυθμίσει τις ώρες εργασίας της για να δουλεύει όσο είναι εκεί το παιδί. Αρμόζει να τονιστεί ότι ο σύλλογος Αγάπη είναι «ο μοναδικός φορέας στο Ρέθυμνο που παρέχει υπηρεσίες σε ενήλικες με αναπηρίες»(www.syllogosagapi.gr). Δεν χρηματοδοτείται από το κράτος. Παρέχει τις υπηρεσίες του δωρεάν. Είναι μια δομή που στήθηκε από ιδιώτες και τα έσοδα της προέρχονται από δωρεές, προγράμματα στήριξης, συνδρομές μελών, ψυχαγωγικές εκδηλώσεις τοπικών φορέων και από κατασκευές και προϊόντα των εργαστηρίων του συλλόγου που διατίθενται προς πώληση. Προσφάτως μάλιστα ο σύλλογος Αγάπη απέκτησε άδεια ίδρυσης Κέντρου Δημέρευσης – Ημερήσιας Φροντίδας Ατόμων με ειδικές ανάγκες – Νοητική Υστέρηση.

Στην παρούσα μελέτη οι συμμετέχοντες σχολίαζαν πως δεν μπορούσαν να τα βγάλουν πέρα μόνο με το επίδομα και πως κύρια πηγή εισοδήματος τους ήταν οι συντάξεις. Κάποιες σχολίαζαν πως προσπαθούσαν να εξασφαλίσουν το μέλλον των παιδιών τους με αναπηρία, χτίζοντας τους σπίτια ή όπως σε μια περίπτωση ήταν δυνατό, αφήνοντας ένα κομπόδεμα στην άκρη. Οι περισσότερες οικογένειες πάντως ήλπιζαν στην στήριξη των αδελφών στο μέλλον.

Οι ελληνικές οικογένειες με παιδιά με αναπηρία στρέφονται στην φροντίδα της *ευρύτερης οικογένειας* κάτι που οδηγεί σε υψηλά επίπεδα συνοχής και λειτουργικότητας(Tsibidaki&Tsamparli, 2009). Με ανάλογο τρόπο Ιορδανές μητέρες βιώνουν χαμηλότερα επίπεδα άγχους, καθώς απολαμβάνουν την στήριξη της ευρύτερης οικογένειας(Al-Gamal&Long, 2012). Τούρκικες οικογένειες δίνουν μεγαλύτερο βάρος για την ποιότητα ζωής τους, στις αλληλεπιδράσεις της οικογένειας και μικρότερο στις υλικές χαρές, παρά τις οικονομικές δυσκολίες, κάτι που μάλλον εξηγείται από τις ισλαμικές αντιλήψεις για ισχυρό προσανατολισμό προς την οικογένεια(Meraletal., 2013). Οι οικογένειες στην Ταιβάν είναι υπεύθυνες για την φροντίδα των μελών ακόμα και της ευρύτερης οικογένειας. Οι αξίες αυτές είναι ο λόγος για τον οποίο δεν αξιολογούν υψηλά την ανάγκη τους για πηγές στήριξης και φροντίδας(Chiuetal., 2013). Και οι οικογένειες των Λατίνων αναγνωρίζουν την αξία του Φαμιλισμού(familism). Ο φαμιλισμός ως μια πολιτισμική κοινωνική κατασκευή τοποθετεί τις ανάγκες της οικογένειας πάνω από κάθε προσωπική ανάγκη και προσδοκά από κάθε μέλος ατομικά να αποδώσει το καθήκον του στην οικογένεια. Έτσι η οικογένεια εμπλέκεται συλλογικά στο έργο της φροντίδας του ατόμου με αναπηρία(Magana, όπως αναφέρεται στο Kaoetal., 2011). Η δύναμη αυτή της οικογένειας να στηρίζει τα μέλη της, όταν υπάρχει ένα παιδί με αναπηρία θα μπορούσε να εξηγηθεί με πολιτισμικά κριτήρια που δίνουν έμφαση στον ρόλο και την ιερότητα της οικογένειας. Όμως

δεν πρέπει να παραβλεφθεί το ότι και οι κοινωνικοοικονομικές συνθήκες οδηγούν τους γονείς προς τις οικογένειες σαν μια άμυνα για να κρατηθούν.

Στην παρούσα μελέτη, αρκετές συμμετέχουσες αποκάλυψαν τον πόνο τους για την απουσία της ευρύτερης οικογένειας. Μια μητέρα προσπάθησε να εξηγήσει γιατί συνέβαινε αυτό. Υπέθεσε ότι η ντροπή τους εμπόδιζε ή ότι απλά το θέαμα του παιδιού της τους ενοχλεί.

Οι Hastings και συνεργάτες(2002) βρήκαν ότι μια αποτελεσματική στρατηγική αντιμετώπισης των προβλημάτων από τις μητέρες των παιδιών με ειδικές ανάγκες είναι η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης. Η στρατηγική αυτή ωφελεί τις θετικές αντιλήψεις των μητέρων για προσωπική ανάπτυξη και ωρίμανση. Και ειδικά όταν οι μητέρες αναζητούν στήριξη από άλλους γονείς, από φίλους και την οικογένεια. Ενώ η αναζήτηση στήριξης από την κοινότητα ή από επαγγελματίες ειδικούς γινόταν αντιληπτό ως κάτι το αρνητικό από τις μητέρες.

«Δεν θέλω ειδική, θέλω μια ψυχολογική υποστήριξη, μια ηθική συμπαράσταση. Αυτά τα πράγματα. Να ξέρεις ας πούμε ότι θα σηκώσεις, θα πάρεις το τηλέφωνο και θα σου μιλήσουνε. Ή θα σε πάρουνε ένα τηλέφωνο να σε ρωτήσουνε πως είσαι.»(κα Δ., 2 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 25)

Στην παρούσα έρευνα στην προσπάθεια να αναδειχτεί το πώς βιώνουν τα άτομα φροντίδας τις αντιλήψεις απέναντι στα άτομα με αναπηρία, οι συμμετέχοντες ρωτήθηκαν και για τη στάση του κοντινού τους μη οικογενειακού περιβάλλοντος. Οι ερωτηθείσες δήλωναν ποικίλες στάσεις κυρίως των γειτόνων τους. Κάποιοι φαίνονταν να αποδέχονται, να συμπαθούν και να στηρίζουν τις οικογένειες ενώ άλλοι γείτονες ήταν αδιάφοροι ή δεν έδειχναν κατανόηση για το πρόβλημα. Αυτή η ποικιλομορφία στις στάσεις θα μπορούσαν να αντικατοπτρίζουν την στάση του γενικότερου περιβάλλοντος απέναντι στα άτομα με ειδικές ανάγκες.

ΣΤΟΧΑΣΜΟΙ: «Τι θα γίνει όταν φύγω;»

Τα θέματα στοχασμού που προκύπτουν στα άτομα φροντίδας λόγω της αναπηρίας του ατόμου που φροντίζουν, είναι κυρίως οι φόβοι, οι ελπίδες και ευχές για το μέλλον. Καθώς οι οικογένειες που φροντίζουν άτομα με ειδικές ανάγκες γερνούν, έρχονται αντιμέτωποι με το ερώτημα «τι θα γίνει όταν φύγω;». Οι Lefley και Hatfield(1999) υποστηρίζουν ότι οι

περισσότερες οικογένειες ατόμων με αναπηρία συνήθως λειτουργούν με μια φιλοσοφία εστιασμένη στο παρόν, της σκέψης μια μέρα τη φορά, όταν όμως ο χρόνος περάσει και τα σημάδια γήρανσης φανούν, οι οικογένειες αυτές αγχώνονται ιδιαίτερος για το μέλλον. Σε αυτή τους την αντίδραση, κάποιες οικογένειες προσπαθούν να σχεδιάσουν λεπτομερώς το μέλλον τους. Ανησυχούν για την στέγαση, τα οικονομικά, τα κοινωνικά αλλά και γενικά για την ποιότητα ζωής των παιδιών τους μετά. Στην παρούσα έρευνα το μέλλον ήταν μια έγνοια που βασάνιζε τις γυναίκες σε καθημερινή βάση. Οι γονείς που φροντίζουν άτομα με αναπηρία φοβούνται για το μέλλον καθώς δεν υπάρχει μέριμνα ούτε για φροντίδα ούτε για αποκατάσταση αυτών των ατόμων. Προσπαθούν να δημιουργήσουν περιουσιακά στοιχεία, ικανοποιητικές συντάξεις ή να περάσουν την ευθύνη στα αδέρφια (Κωτσόπουλος, 2014).

«Γιατί όλοι αυτοί τι θα γίνουνε;»(κα Γ., 3 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 22)

«Αν μείνουνε χωρίς γονείς, χωρίς αδέρφια, τι γίνεται; Που θα πάνε; Τι θα γίνει; Άντε εγώ έχω τα παιδιά μου. Πες ότι αύριο μεθαύριο τα παιδιά μου μετανιώνουνε και σου λέει δεν την θέλω εγώ την Χ. Τι θα γίνει αυτή η Χ.»(κα ΣΤ., 7 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 34)

Η ελληνική πολιτεία μεριμνά για την εκπαίδευση των ατόμων αυτών μέχρι τα 18 έτη. Από κει και πέρα οι οικογένειες επιμελούνται το μέλλον των παιδιών τους. Στην παρούσα έρευνα αναδύθηκε ο κομβικός ρόλος του συλλόγου Αγάπη. Ο σύλλογος αναλαμβάνοντας την απασχόληση ενηλίκων ατόμων με αναπηρία και κυρίως νοητική υστέρηση, επιδιώκει να τους μάθει πέρα από γενικές γνώσεις, βασικές κοινωνικές δεξιότητες και δεξιότητες προσωπικής φροντίδας και υγιεινής. Πέρα από το εκπαιδευτικό κομμάτι, ο ρόλος του συλλόγου Αγάπη είναι εξαιρετικής σημασίας και γιατί δίνει την δυνατότητα στους γονείς να αποκτήσουν λίγο ελεύθερο χρόνο ανάμεσα στα καθήκοντα συνεχής φροντίδας. Οι ερωτηθείσες που είχαν ζήσει σε άλλη ευρωπαϊκή χώρα σχολίαζαν πως υπάρχει μέριμνα από το κράτος για την εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία. Αυτά τα άτομα συμπεριλαμβάνονται στην κοινωνική καθημερινότητα. Για παράδειγμα άτομο με αναπηρία της παρούσας έρευνας που είχε ζήσει στο εξωτερικό είχε την δυνατότητα να δουλέψει και να κινηθεί αυτόνομα. Όμως στην Ελλάδα ακόμα και το να κυκλοφορεί δημοσίως αντιμετωπίζεται σαν ταμπού. Πως μπορείς να πεις σε έναν τέτοιο άνθρωπο που έχει κάνει ταξίδια, που είναι ένας ώριμος ενήλικας, ότι εφόσον έχεις αυτά τα χαρακτηριστικά, δεν μπορείς να δουλέψεις, δεν μπορείς να παντρευτείς; Η αδελφή του σχολιάζει πως την πονάει να βλέπει έναν άνθρωπο να μην μπορεί να προοδεύσει. Δεν μπορεί να μορφωθεί, να κάνει όνειρα και να τα κατακτήσει.

Ο πεσιμισμός που αναπτύσσεται στις ελληνικές οικογένειες ατόμων με αναπηρία μοιάζει με την απαισιοδοξία των Κινεζικών οικογενειών για το μέλλον. Και εκεί σε αντίθεση με τις περισσότερες ευρωπαϊκές ή βόρειο αμερικανικές χώρες η μέριμνα του κράτους υστερεί. Υπάρχει σοβαρή έλλειψη εκπαιδευμένου προσωπικού και δημόσιων εκπαιδευτικών δομών για τα άτομα με αναπηρίες. Οι οικογένειες είναι αυτές που πληρώνουν για όλες τις υπηρεσίες εκπαίδευσης και αποκατάστασης. Και οι κινέζοι γονείς βιώνουν τρομερό άγχος για το μέλλον των παιδιών τους όταν αυτοί πεθάνουν(Wangetal, 2011). Όμως η σημαντική διαφορά με τα ελληνικά δεδομένα, είναι ότι στην Κίνα υπάρχει ο περιορισμός των οικογενειών να κάνουν μόνο ένα παιδί. Άρα οι περισσότερες οικογένειες με μοναχοπαιδιά, δεν έχουν τα αδέρφια τους ως πηγή ελπίδας για την μελλοντική φροντίδα των παιδιών τους.

«Στηρίζομαι στον γιο μου. Θα μου πεις, είναι πολύ δύσκολο πράγμα να τους πεις, αλλά τι θα κάνεις; Εμείς βέβαια προσπάθησε ο πατέρας κι αυτό, έχει ας πούμε κουραστεί πάρα πολύ έχει ας πούμε δουλέψει και σωματικά, τα 'χουμε τακτοποιήσει. Οικονομικά δηλαδή εντάζει από ένα σπίτι έχει το καθένα, έχουν την περιουσία τους, η σύνταξη του πατέρα θα την πάρουν άμα γίνεται μετά. Και πιστεύω ότι ο γιος θα ενδιαφερθεί γιατί είναι ένα πολύ καλό παιδί(έχει δακρύσει) δεν είναι ότι τον πιέζουμε.»(κα Δ., 2 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 25)

Πολλές είναι οι οικογένειες που στηρίζουν την ελπίδα τους στα αδέρφια(Lefley&Hatfield, 1999;Κωτσόπουλος, 2014). Τα αδέρφια έτσι θεωρούνται «η επόμενη γενιά των ατόμων που φροντίζουν»(Seltzeretal. 1997).Σε έρευνα των Greenberg και συνεργατών(1999), περίπου τα δύο τρίτα των αδελφών ατόμων με νοητική υστέρηση ανέμεναν ότι θα φροντίσουν τα αδέρφια τους στο μέλλον, στη θέση των γονέων τους που θα έχουν αποβιώσει. Έτσι και στην παρούσα έρευνα η πλειοψηφία των συμμετεχόντων πίστευε ότι τα αδέρφια θα αναλάβουν την ευθύνη της φροντίδας του ατόμου με αναπηρία. Χαρακτηριστικά παραδείγματα αυτών που δεν μοιράζονταν την ίδια άποψη, στην παρούσα έρευνα, ήταν μια μητέρα που αναγνώριζε την πολύ κακή σχέση που είχαν τα αδέρφια μεταξύ τους. Αυτή η μητέρα δεν περίμενε από τα αδέρφια να νοιαστούν στο μέλλον, εφόσον ήδη τώρα δεν συμμετέχουν στη φροντίδα του ατόμου με ειδικές ανάγκες. Αυτή η μητέρα ήταν επίσης χήρα άρα προσπαθώντας μόνη της να ανταπεξέλθει στις συνθήκες ήλπιζε απλά να έχει καλή υγεία για να μπορεί να συνεχίζει να φροντίζει.

«Εμ φοβάμαι λίγο για την ζωή την δικιά μου μήπως συμβεί κάτι και τι θα γίνει μ' αυτήν. Ποιος θα την κρατήσει.»(κα Γ., 3 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 22)

Και μια ακόμη μητέρα, επίσης χήρα που όμως απολάμβανε την στήριξη της ευρύτερης της οικογένειας, δεν ανέμενε την στήριξη των αδελφών μεταξύ τους καθότι όλα τα αδέρφια έχουν νοητική υστέρηση. Η μητέρα αυτή απωθούσε την ιδέα του μέλλοντος, ενώ παράλληλα η ίδια αντιμετωπίζει δικά της προβλήματα υγείας.

«Να δούμε τότε ήντα θα γενούμε τότε.»(κα Ε., 4 παιδιά, ηλ. παιδιών με αναπ.: 32-36)

Οι περισσότεροι γονείς που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα, έχοντας ενήλικα παιδιά βρίσκονταν σε μεγάλη ηλικία. Αρκετοί από αυτούς αντιμετωπίζουν και δικά τους προβλήματα υγείας, τα οποία επιβάρυναν την καθημερινότητά τους με επιπλέον άγχος και δυσκολία να ανταπεξέλθουν. Παράλληλα ήταν και αυτός ένας φόβος τους και μια ελπίδα να μην προκύψουν περισσότερα προβλήματα υγείας και δεν είναι σε θέση να φροντίζουν το παιδί τους. Έτρεφαν έτσι την ανάγκη να ελπίζουν ότι δεν θα παρουσιαστούν περισσότερα προβλήματα υγείας σε αυτούς ή στα παιδιά τους στο μέλλον. Ένας ακόμη φόβος που τρέφουν οι γονείς των ατόμων με αναπηρία για το μέλλον είναι το κατά πόσο η φροντίδα που παρέχουν τώρα στα παιδιά τους, θα εξασφαλιστεί και μετά την απουσία τους.

«Λέω όταν θα φύγουμε από τη ζωή άραγες, έτσι όπως το ντύνω, όπως το περιποιούμαι, όπως δεν του λείπει κάτι, θα το έχει και μετά;»(κα ΣΤ., 7 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 34)

Οι μητέρες δίνουν όλο τους το είναι στην φροντίδα του παιδιού τους και φροντίζουν ώστε να μην τους λείπει τίποτα. Μέσα από τα πολλά χρόνια φροντίδας ανησυχούν για την λύση του μέλλοντος. Ανησυχούν αν αυτός που θα αναλάβει την φροντίδα των παιδιών τους, θα μπορεί να τους παρέχει στήριξη όχι μόνο τεχνικά στις καθημερινές ανάγκες αλλά και συναισθηματικά. Αρκετοί γονείς σε αυτή την έρευνα ελπίζουν σε ένα πλάνο για το μέλλον. Πέρα από τις δικές τους προσπάθειες για προγραμματισμό του μέλλοντος, όσο είναι αυτό δυνατό, ελπίζουν στην δημιουργία κάποιας μονάδας ικανής να φιλοξενεί τα παιδιά τους. Αρκετές μητέρες αναφέρθηκαν σε σχέδια της κοινότητας Ρεθύμνου για την δημιουργία κέντρου διημέρευσης, όμως σημαντικό ζήτημα για εκείνες παραμένει η δυνατότητα του να στεγάζονται κάπου τα παιδιά τους.

«Εμ δεν θα 'πρεπε να υπάρχει ένας χώρος για όλα αυτά για όλες αυτές τις περιπτώσεις;»(κα Γ., 3 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 22)

Οι Lefley και Hatfield(1999) κάνουν μια αναλυτική πρόταση για το πώς μπορούν οι οικογένειες με την βοήθεια των ειδικών, να χτίσουν ένα πλάνο για τι θα γίνει μετά, εμπλέκοντας μέλη της οικογένειας και επαγγελματίες(π.χ. δικηγόροι). Καθώς είναι πολύ

λεπτό το ζήτημα της απώλειας των γονέων πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή στα πρακτικά και ψυχολογικά εμπόδια που προκύπτουν από τον χαμό. Είναι μεταξύ άλλων σημαντικό να γίνει κάποια επεξεργασία θεμάτων από νωρίς μαζί με τα άτομα που θα εμπλακούν στο μέλλον, όπως είναι τα αδέρφια, φίλοι ή άλλοι συγγενείς. Δεν είναι δεδομένο ότι όλοι αυτοί θα ενδιαφερθούν από αυτομάτου στο μέλλον. Ενώ είναι σημαντικό να έχουν ενημερωθεί και για τα καθήκοντα τους. Αν δεν υπάρχουν άτομα για να αναλάβουν αυτό το έργο, η οικογένεια πρέπει από νωρίς να ψάξει για τις διαθέσιμες κοινωνικές υπηρεσίες.

Ευχή των ατόμων της παρούσας έρευνας είναι το να υπάρχει λιγότερη γραφειοκρατία στο μέλλον και λιγότερα εμπόδια. Οι μητέρες εδώ αντλούν πολλές φορές την δύναμη από την πίστη τους στο θεό και ελπίζουν να παραμείνουν δυνατές. Σε αυτή την έρευνα εκφράστηκε επίσης η ελπίδα για την νέα γενιά. Και κυρίως η αλλαγή στην νοοτροπία της κοινωνίας για τα άτομα με αναπηρία και τις ανάγκες τους.

«Ποιος γονιός είναι να μη θέλει το παιδί του να 'ναι καλύτερα, όπως τα άλλα παιδιά που δουλεύουνε; Έτσι δεν είναι; Ένα φυσιολογικό παιδί ποιος δεν το θέλει; Ποιος θέλει αυτόνα;»(κα Α., 3 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 43)

Ολοκληρώνοντας οι περισσότεροι γονείς σε αυτή την έρευνα, όπως και οι ίδιοι παραδέχονταν, παρά το μεγάλο της ηλικίας και τα χρόνια που έχουν μεσολαβήσει από την διάγνωση, δεν το έχουν ξεπεράσει. Κάποιοι από αυτούς τους γονείς ελπίζουν ακόμη σε κάποια αλλαγή της κατάστασης των παιδιών τους. Σε μια επαναφορά στην κανονικότητα.

«Να υπάρχει ένα ραβδάκι που να την ακουμπήσει κι εκείνη να επανέλθει.»(κα Δ., 2 παιδιά, ηλ. παιδιού με αναπ.: 25)

Όμως οι γονείς που φάνηκε περισσότερο να έχουν αποδεχτεί την κατάσταση ήταν και εκείνοι που έμοιαζε να έχουν κάνει μεγαλύτερη πρόοδο με τα παιδιά τους. Οι γυναίκες αυτές μέσα από τις αφηγήσεις τους απέπνεαν έναν τόνο πολεμίστριας που πολεμά ενάντια στις πιθανότητες. Οι κατακτήσεις τους μπορεί να μην φαίνονται μεγάλες, όμως στα μάτια τους είναι νίκες. Οι περιγραφές τους άφηναν έναν τόνο πίκρας για όλα όσα δεν μπορούν να έχουν αλλά ήλπιζαν στην αλλαγή. Και κυρίως στην κοινωνική αλλαγή που θα αποδέχεται τους ανθρώπους με ειδικές ανάγκες και θα τους δίνει δυνατότητες να ζήσουν.

ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ

Μέσα από την παρούσα έρευνα αναδύθηκαν σημαντικά θέματα που απασχολούν τις οικογένειες που βιώνουν την αναπηρία, υπάρχουν όμως και αρκετοί περιορισμοί. Αρχικά δεν απαντήθηκαν όλα τα ερευνητικά ερωτήματα. Και συγκεκριμένα δεν απαντήθηκαν τα ερωτήματα που σχετίζονταν με τις προηγούμενες και τις τωρινές αντιλήψεις των γονέων πάνω στο θέμα της αναπηρίας. Λόγω έλλειψης εμπειρίας υπήρξε αρκετά δύσκολο το να αντληθούν όλες οι πολύτιμες εμπειρίες από τους συμμετέχοντες χωρίς να αγγιχθούν ευαίσθητες χορδές. Αρκετές ερωτηθείσες έκλαιγαν όταν αναφέρονταν σε πολύ ευαίσθητα για αυτές ζητήματα, όπως η έλλειψη στήριξης από την οικογένεια, ενώ άλλες ήταν πολύ απόμακρες για να αναφερθούν καν. Όσον αφορά την καταλληλότητα του χώρου συνέντευξης, ο χώρος που παραχωρήθηκε από τον σύλλογο Αγάπη ίσως να μην υπήρξε ο πιο κατάλληλος. Υπήρχε φασαρία από φωνές που ακούγονταν καθ' όλη την διάρκεια των συνεντεύξεων, προερχόμενη από τις παράλληλες δραστηριότητες των μελών του συλλόγου. Επιπροσθέτως δεν ήταν λίγες οι φορές που συνεντεύξεις διακόπηκαν από μέλη του συλλόγου καταστρέφοντας την ροή της συζήτησης. Όσον αφορά τα δεδομένα που προέκυψαν από την έρευνα, ίσως να επηρεάζονται από το ότι οι γονείς ή κηδεμόνες που δέχθηκαν να μιλήσουν ίσως να ήταν και οι πιο πρόθυμοι να ανοιχτούν. Άρα ίσως να είναι και εκείνοι που βρίσκονται γενικά πιο κοντά στην αποδοχή της κατάστασης τους και αυτοί οι οποίοι παίρνουν περισσότερες πρωτοβουλίες για αλλαγή. Οικογένειες που δεν συμμετείχαν ίσως να έχουν μια διαφορετική θέαση της πραγματικότητάς τους που να συνοδεύεται από άλλα προβλήματα, δυνάμεις, φόβους και ελπίδες.

Όσον αφορά την βιβλιογραφική επισκόπηση, και εκεί υπάρχουν περιορισμοί. Οι περισσότερες έρευνες μιλούν για τις συνθήκες που βιώνουν οι γονείς παιδιών με αναπηρία. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στα συναισθήματα των μητέρων και επικεντρώνονται στις μικρές ηλικίες των παιδιών και στον καιρό αμέσως μετά την διάγνωση. Ωστόσο στην παρούσα έρευνα γίνεται λόγος και για τον πρώτο καιρό μετά την διάγνωση, αλλά παράλληλα αναδεικνύεται πως τα περισσότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς με τα παιδιά τους σε μικρή ηλικία, έχουν μια συνέχεια μέσα στον χρόνο, καθώς τα περισσότερα από αυτά τα παιδιά καθλώνονται σε αναπτυξιακά στάδια. Για τα ειδικά πάντως θέματα συμπεριφοράς που μπορεί να προκύπτουν κατά την περίοδο της εφηβείας, επιλέχθηκε να μην χρησιμοποιηθούν βιβλιογραφικές πηγές που μελετούν αυτήν την περίοδο της ζωής. Ελάχιστες ήταν οι έρευνες που είχαν λάβει χώρα στον ελλαδικό χώρο. Ενθαρρυντικό πάντως είναι το

γεγονός ότι οι περισσότερες έρευνες στην Ελλάδα ήταν πρόσφατες, κάτι που δίνει την προοπτική για μια συνέχεια.

Η παρούσα έρευνα δεν θα μπορούσε να αποτελέσει μια γενίκευση για όλο το φάσμα των αναπηριών. Επικεντρώνεται σε περιπτώσεις διανοητικής αναπηρίας ενηλίκων ατόμων. Και δεν πρέπει κανένας να κάνει μια βεβιασμένη γενίκευση σε σχέση με άλλες αναπηρίες. Ο βαθμός λειτουργικότητας και ανεξαρτησίας του ατόμου διαμορφώνει με διαφορετικό τρόπο την ζωή της οικογένειας. Επίσης άξιο προσοχής είναι το ότι αυτή η έρευνα μελετά οικογένειες των οποίων τα μέλη με αναπηρία βρίσκονται στην φάση της πρώιμης ενήλικης και κάποια στην αρχή της μέσης ενήλικης ζωής. Αυτή είναι μια ηλικιακή περίοδος για τα παιδιά και τους γονείς που δεν μελετάται ευρέως. Όσο σημαντική κι αν είναι η ανάγκη της παρέμβασης σε πρώτο επίπεδο, αμέσως μετά την διάγνωση, παράλληλα αυτή η έρευνα αναδεικνύει και το πόσο φλέγουσας σημασίας είναι το ζήτημα της αποκατάστασης αυτών των ατόμων μετά την απουσία των γονιών. Δεδομένης της έλλειψης πόρων γίνεται αντιληπτή η δυσκολία εφαρμογής προγραμμάτων στήριξης. Εντούτοις κρίνονται αναγκαίες οι προτάσεις για στήριξη αυτών των οικογενειών. Αναδεικνύεται εδώ ο σημαντικός ρόλος του συλλόγου Αγάπη. Αν και απαραίτητη κρίνεται και η αλλαγή που απαιτείται σε προσωπικό επίπεδο για τις στάσεις του καθενός απέναντι στην αναπηρία.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η παρούσα μελέτη θέλησε να ερευνήσει τις ιδιαίτερες συνθήκες διαβίωσης των οικογενειών που φροντίζουν άτομα με αναπηρία. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι οικογένειες αυτές βιώνουν μια καθημερινότητα με υψηλές απαιτήσεις φροντίδας που επικεντρώνονται γύρω από το παιδί. Ο ρόλος της μητέρας είναι εξέχουσας σημασίας καθώς εκείνη συνήθως αναλαμβάνει το μεγαλύτερο βάρος της φροντίδας. Αυτό έρχεται σε συμφωνία με τις παραδοσιακές αντιλήψεις περί ρόλου των γυναικών, οι οποίες μένουν στο σπίτι υπεύθυνες για το μέγλωμα των παιδιών. Ιστορικά η μητέρα θεωρούνταν υπεύθυνη για την κατάσταση του παιδιού, υπήρχε η αντίληψη ότι ένα παιδί με αναπηρία φανέρωνε τις αμαρτίες της μητέρας. Αντιλήψεις σαν και αυτή διασώθηκαν μέχρι πρόσφατα, όπου η μητέρα – ψυγείο(refrigerator mother) θεωρούνταν υπεύθυνη για τον αυτισμό του παιδιού της, καθώς δεν του παρείχε θερμό συναισθηματικό κλίμα κατά τα πρώτα χρόνια ζωής του. Όμως η επιστήμη προόδεψε και αυτές οι θεωρίες ξεπεράστηκαν, ενώ παράλληλα η κοινωνία προχώρησε και η γυναίκα χειραφετήθηκε(Stace, 2013). Παρά ταύτα δεν είναι λίγες οι φορές, ιδιαίτερα σε παραδοσιακές κοινωνίες, όπως του Ρεθύμνου, που η μητέρα αναλαμβάνει το μέγλωμα των παιδιών και την οργάνωση του σπιτιού. Ενώ ο πατέρας ως κουβαλητής φέρνει το χρήμα στο σπίτι. Στην συγκεκριμένη έρευνα, οι μισές περιπτώσεις συμμετεχόντων ήταν χήρες, άρα ολόκληρο το βάρος έπεφτε στην μητέρα, η οποία σε κάποιες περιπτώσεις είχε την βοήθεια των αδελφών ή και της ευρύτερης οικογένειας. Πάντως οι γυναίκες που είχαν την στήριξη του συζύγου τους, δέχονταν τη βοήθεια του, όταν εκείνος μπορούσε, σε θέματα φροντίδας του παιδιού με αναπηρία. Διότι παρά την ώριμη ηλικία των παιδιών αυτών, δεν ήταν σε θέση να αυτοεξυπηρετηθούν, ενώ παράλληλα υπήρχε η ανάγκη μιας διαρκούς επιτήρησης μήπως τυχόν και συμβεί κάτι. Οι γονείς φέρουν το βάρος της συνεχής αυτής εγρήγορσης ως άγχος και ως μια συνεχή πίεση. Παρατηρείται έτσι και ο συναισθηματικός αντίκτυπος της αναπηρίας στα μέλη της οικογένειας. Οι γονείς βιώνουν κατά κύριο λόγο άγχος και θλίψη. Χρησιμοποιούν όμως μηχανισμούς άμυνας για να διατηρήσουν την ποιότητα ζωής τους. Σίγουρα πάντως από τον πρώτο καιρό της διάγνωσης μέχρι και σήμερα, οι οικογένειες αυτές φαίνεται να βιώνουν διαρκή συναισθηματικά скаμπανεβάσματα. Από τις κύριες επιδράσεις της αναπηρίας δεν θα μπορούσαν να μην επηρεάζονται και τα αδέρφια. Η επαφή με τα άτομα αναπηρίας μπορεί να έχει θετική ή αρνητική επίδραση στην αδελφική σχέση. Συνήθως προκύπτουν οφέλη. Με κυριότερο την ανάπτυξη συναισθηματικών δεξιοτήτων των αδελφών ατόμων με αναπηρία στο μέλλον. Τα άτομα αυτά εκφράζουν συμπόνια, ενώ είναι ευαισθητοποιημένα απέναντι στο διαφορετικό και ειδικά στα θέματα

αναπηρίας. Υπάρχουν όμως και περιπτώσεις που η αδελφική αυτή σχέση γεννά το μίσος, την ζήλια και την ντροπή. Τα αδέλφια μπορεί να νιώθουν παραμελημένα σε σχέση με το άτομο που φροντίζεται, διότι συγκεντρώνει όλη την προσοχή των γονέων, οι οποίοι του φέρονται με διαφορετικό τρόπο.

Οι ανάγκες που σκιαγραφήθηκαν μέσα από αυτή την έρευνα, για αυτές τις οικογένειες, είναι κυρίως ανάγκες για στήριξη. Οι οικογένειες αυτές δηλώνουν την απογοήτευσή τους από μεριάς του ελληνικού κράτους για την έλλειψη μέριμνας για τα άτομα αυτά. Η στήριξη που παρέχει το κράτος περιορίζεται σε οικονομικές διευκολύνσεις και συγκεκριμένα στο επίδομα πρόνοιας που παρέχεται στις οικογένειες αυτές. Το επίδομα αυτό οι οικογένειες το περιέγραψαν ως ανάξιο να ικανοποιήσει τις βασικές τους ανάγκες. Οι περισσότερες από αυτές τις οικογένειες στηρίζονταν στις συντάξεις των γονέων. Για τις οικογένειες αυτές η σημαντικότερη στήριξη είναι ο δεσμός που αναπτύσσουν τα μέλη της οικογένειας μεταξύ τους και μετά αναμένεται να είναι η στήριξη της ευρύτερης οικογένειας. Δυστυχώς στις περισσότερες περιπτώσεις η ευρύτερη οικογένεια είχε αποστασιοποιηθεί. Οι γυναίκες αυτής της έρευνας μίλησαν ακόμη για την ανάγκη τους για συναισθηματική στήριξη αλλά και στήριξη ειδικού στα θέματα αναπηρίας. Οι γυναίκες αυτές εξέφραζαν την επιθυμία να έχουν στήριξη από ειδικούς ειδικά κατά την πρώτη περίοδο της διάγνωσης όπου οι περισσότεροι γονείς είχαν αιφνιδιαστεί. Ο ειδικός θα ήθελαν να τους παρείχε γνώσεις για το θέμα της αναπηρίας. Επιπλέον οι μητέρες εξέφρασαν την ανάγκη τους για συναισθηματική στήριξη από τους ειδικούς ώστε να μπορούν να σταθούν στα πόδια τους και να ανταποκριθούν στο μεγάλο έργο της ασταμάτητης φροντίδας των παιδιών τους.

Οι περισσότερες μητέρες στην παρούσα έρευνα ήταν ήδη κάποιας ηλικίας και είχαν και οι ίδιες τα δικά τους προβλήματα υγείας τα οποία έρχονταν να προστεθούν. Έτσι ανησυχούσαν για το ποιος θα αναλάβει το βάρος της ευθύνης μετά τον θάνατο τους. Ήλπιζαν ο θεός να τις έχει καλά, με υγεία, ώστε να μπορούν να φροντίζουν τα παιδιά τους. Ανησυχούσαν για την ποιότητα της φροντίδας που θα δέχονταν τα παιδιά τους στο μέλλον από άλλους ανθρώπους και πίστευαν ότι τα αδέλφια θα αναλάβουν την ευθύνη. Σε ελάχιστες μόνο περιπτώσεις τα αδέλφια δεν αποτελούσαν λύση. Οι μητέρες που είχαν την οικονομική δυνατότητα έχουν φροντίσει για το μέλλον των παιδιών τους από οικονομικής άποψης, αν και οι περισσότερες οικογένειες φάνηκε να αντιμετωπίζουν οικονομικές ελλείψεις στην καθημερινότητα τους. Σε γενικές γραμμές οι περισσότερες μητέρες παραδέχονταν ότι δεν το είχαν ξεπεράσει, το ότι απέκτησαν παιδιά με αναπηρία. Ενώ μεγάλος ήταν ο πόνος τους για την ανεκπλήρωτη ζωή των παιδιών τους. Θα εύχονταν να μπορούσαν να γίνουν όλα

κανονικά, όμως αφού αυτό δε γίνεται, ελπίδα για το μέλλον είναι η κοινωνία να μπορεί να αγκαλιάζει τα άτομα αυτά και να θεωρούνται κανονικά.

Συγκριτικά με τις υπάρχουσες έρευνες τα στοιχεία φαίνεται να συμφωνούν με σημαντική διαφορά την ύπαρξη κρατικής μέριμνας ανάμεσα στα κράτη. Το ελληνικό χάος φαίνεται να είναι αμέτοχο στις διεθνής ή και ευρωπαϊκές εξελίξεις. Κάνοντας μικρά βήματα εξέλιξης κάθε φορά. Σε μια μελλοντική κοινωνία, θα μπορούσε να στηθεί ένα αλληλέγγυο περιβάλλον, που αποφεύγει τον χαρακτηρισμό του παθολογικού για κάθε τι παρεκκλίνον και διαφορετικό και αγκαλιάζει εντάσσοντας το μέσα του. Όμως αυτή είναι μια διεργασία που απαιτεί χρόνο για να αλλάξουν οι αντιλήψεις. Σε ένα πιο απτό και άμεσο μέλλον θα μπορούσε να επιδιωχθεί το να γίνονται παρεμβάσεις αμέσως μετά την διάγνωση και να δίνεται η δυνατότητα επικοινωνίας με άλλους γονείς. Έτσι η συναισθηματική ένταση των οικογενειών θα μετριάζονταν. Θα πληροφορούνταν για την κατάσταση του παιδιού τους και θα καθησυχάζονταν αφού δεν θα ήταν πια κάτι ξένο. Η επαφή με τους άλλους γονείς θα τους έκανε από νωρίς να καταλάβουν ότι είναι κάτι που συμβαίνει και σε άλλους αρκετές φορές. Ενώ παράλληλα οι γονείς θα μοιράζονταν εμπειρίες για υπηρεσίες και για το μέγαλωμα. Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού θα μπορούσε να είναι ένας ρόλος κλειδί που φέρνει τις οικογένειες σε επαφή με όλες τις σχετικές υπηρεσίες και τα κέντρα της περιοχής. Για την περιοχή του Ρεθύμνου έχει αναδειχθεί ο ρόλος του συλλόγου Αγάπη. Είναι ο μοναδικός σύλλογος που προσφέρει πέρα από απασχόληση και ψυχαγωγία, την δυνατότητα εξέλιξης μέσα από την εκπαίδευση των μελών του. Επίσης προσφέρει στους γονείς και κηδεμόνες την δυνατότητα να επιλέξουν σύμφωνα με τις ανάγκες τους το πώς θα κινηθεί ο σύλλογος, ο οποίος προσφάτως απέκτησε την άδεια κέντρου διημέρευσης – ημερήσιας φροντίδας.

Όσον αφορά το μεγάλο ζήτημα των οικογενειών αυτών, το ερώτημα δηλαδή «τι θα γίνει όταν φύγω;» είναι ένα ζήτημα ανοικτό. Από πλευράς κράτους δεν υπάρχει η δυνατότητα στήριξης χρημάτων ή στήριξης προσωπικού για βασικές μονάδες, άρα η προοπτική της φιλοξενίας αυτών των ατόμων σε μια νέα δομή, δεν φαντάζει εφικτό σενάριο. Οι ευρωπαϊκές κατευθυντήριες γραμμές υπάρχουν για την μετάβαση της φροντίδας σε επίπεδο τοπικής κοινωνίας, όμως είναι δύσκολη η εφαρμογή τους. Η Ευρωπαϊκή Ένωση μιλάει για ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων αυτών μέσα στην κοινότητα. Σε περιβάλλον όπου αυτά αποφασίζουν για την υποστήριξη και την φροντίδα που θα δεχτούν, ενώ υπάρχει σεβασμός της ιδιωτικής και οικογενειακής τους ζωής. Το κόστος μιας τέτοιας εφαρμογής είναι οριακά αυξημένο από το κόστος της ιδρυματοποίησης. Ωστόσο για την εφαρμογή προτείνεται πρωτίστως αναθεώρηση του νομικού πλαισίου και ευαισθητοποίηση των πολιτών. Και εν

συνεχία καλός συντονισμός των υπηρεσιών(Ευρωπαϊκή Ομάδα Εμπειρογνομόνων για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας, 2012).

Η έρευνα αυτή κατάφερε να σκιαγραφήσει τις συνθήκες διαβίωσης των οικογενειών που φροντίζουν ενήλικα άτομα με νοητική αναπηρία. Η μελέτη έγινε σε ένα μικρό δείγμα συμμετεχόντων, αλλά ανέδειξε κοινά προβλήματα. Ίσως σε μετέπειτα έρευνα να είναι καλό να μελετηθούν οι ανάγκες των οικογενειών που αντιμετωπίζουν διαφορετικές αναπηρίες ή χρόνιες ασθένειες. Όπως και να μελετηθούν οι ανάγκες των οικογενειών σε σχέση με διαφορετικές ηλικίες των ατόμων που φροντίζονται. Ή θα μπορούσε ακόμα να μελετηθεί και η ποιότητα ζωής των ατόμων με ειδικές ανάγκες ανάλογα με τον τύπο αναπηρίας.

Κλείνοντας όπως περιγράφει ο Bogard(στο Fisher&Goodley, 2007) είναι σημαντικό «να παρατήσουμε μια λογική του τύπου το χ ισούται με το χ αλλά όχι με το ψ. Και να αποδεχτούμε την πολυπλοκότητα της κοινωνικής μηχανής που παράγει το χ και το ψ και το ζ και το α.». Μας παρακινεί σύμφωνα με την ριζωματική φιλοσοφία(Rhizome) να μην είμαστε ούτε ένα, ούτε πολλά, μας παρακινεί να είμαστε πολλαπλότητες! Το να είσαι διαφέρει από το να γίνεσαι. Μας παρακινεί να γινόμαστε μια γραμμή και όχι ένα σημείο, η ταχύτητα κάνει το σημείο γραμμή. Να κινούμαστε συνεχώς και να σχηματίζουμε ριζώματα και όχι ρίζες. Ενθαρρύνει λοιπόν να γινόμαστε με ελεύθερο τρόπο και χωρίς αυστηρό στόχο. Η πολλαπλότητα αυτής της σκέψης ανέχεται την διαφορετικότητα και ενθαρρύνει την δημιουργία μέσα από τις αλληλεπιδράσεις. Ίσως με τον ίδιο τρόπο που θα πρέπει κι η κοινωνία να αγκαλιάζει όλες τις πολλαπλότητες εξελισσόμενη με γρήγορο ρυθμό.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Al-Gamal, E., & Long, T. (2012). Psychological distress and perceived support among Jordanian parents living with a child with cerebral palsy: a cross-sectional study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 624-631.

Argyrakouli, E., & Zafiropoulou, M. (2003). Self-esteem of Greek mothers of children with intellectual disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 50(2), 181-195.

Aronson, J. (1995). A pragmatic view of Thematic Analysis. *The Qualitative Report*, 2(1), 1-3.

Chiu, C.-Y., Turnbull, A.P., & Summers, J.A. (2013). What families need: Validation of the Family Needs Assessment for Taiwanese families of children with intellectual disability and developmental delay. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(4), 247-258.

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

Δουκάκη, Ε., Λευίτη, Α., & Τυροβολά (2009). *Οικογένεια και ανάπηρο παιδί. Η καθημερινότητα των γονέων σε Τρίπολη, Κέρκυρα και Αθήνα* (πτυχιακή εργασία). Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Κρήτης, Ηράκλειο.

Ellis, J.T., Luiselli, J.K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M., Wolongevicz, J., & Sisson, R.W. (2002). Families of children with developmental disabilities: Assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 191-202.

Essex, E.L., Seltzer, M.M., & Krauss, M.W. (1999). Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 104(6), 545-563.

Ευρωπαϊκή Ομάδα Εμπειρογνομόνων για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στην φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας (2012). *Κοινές ευρωπαϊκές κατευθυντήριες γραμμές για τη μετάβαση από την ιδρυματική φροντίδα στη φροντίδα σε επίπεδο τοπικής κοινότητας*. Βρυξέλλες, Βέλγιο. www.deinstitutionalisationguide.eu

Fisher, P., & Goodley, D. (2007). The linear medical model of disability: mothers of disabled babies resist with counter-narratives. *Sociology of Health & Illness*, 29(1), 66-81.

Ganotti, M., Oshio, T., & Handwerker, W.P. (2013). Caregiver practices of families of children with and without physical disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25, 419-435.

Glidden, L.M., Billings, F.J., & Jobe, B.M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 949-962.

Greenberg, J.S., Seltzer, M.M., Orsmond, G.I., & Krauss, M.W. (1999). Siblings of adults with mental illness or mental retardation: Current involvement and expectation of future caregiving. *Psychiatric Services*, 50(9), 1214-1219.

Hall, H.R., Neely-Barnes, S.L., Graff, J.C., Kreck, T.E., & Roberts, R.J. (2012). Parental stress in families of children with a genetic disorder/disability and the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35, 24-44.

Hastings, R.P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269-275.

Huang, Y.-T., Ososkie, J., & Hsu, T.-H. (2011). Impact on marital and sibling relationships of Taiwanese families who have a child with a disability. *Journal of Comparative Family Studies*, 42(2), 213-232.

Ho, E., James, N., Brown, I., Firkowska-Mankiewicz, A., Zasepa, E., Wolowicz, A., & Wapiennik, E. (2013). Family quality of life of Polish families with a member with intellectual disability. *Journal of Developmental Disabilities*, 19(2), 36-41.

Huber, C.H. (1979). Parents of the handicapped child: Facilitating acceptance through group counseling. *The Personnel and Guidance Journal*, 57(5), 267-269.

Iscove, L., & Bordelon, K. (1985). Pilot parents: Peer support for parents of handicapped children. *Children's Health Care*, 14(2), 103-109.

Καστανιάς, Θ.Β., Δούδα, Ε.Θ., Μπάτσιου, Σ.Α., & Τοκμακίδης, Σ.Π. (2015). Επισκόπηση της υγείας και αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε γονείς ατόμων με νοητική υστέρηση. *Αρχαία Ελληνική Ιατρική* 32(3), 318-327.

Kreiviniene, B., Spiriajeviene, I., & Sostakiene, N. (2013). Constructing support for the family in the case of child's disability: Approach of Skandinavian Activity Theory. *Tiltai*, 64(3), 191-199.

Krstic, T., & Oros, M. (2012). Coping with stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *Medicinski pregled*, 65(9), 373-377.

Κωτσόπουλος, Σ. (2014). Οι γονείς του παιδιού με αυτισμό. *Εγκέφαλος*, 51, 27-37.

Lefley, H.P., & Hatfield, A.B. (1999). Helping parental caregivers and mental health consumers cope with parental aging and loss. *Psychiatric services*, 50(3), 369-375.

Λογαράς, Δ. (2013). *Εργασία – Απασχόληση και Αναπηρία*, Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, Αθήνα.

MacDonald, E.E., & Hastings, R.P. (2010). Mindful parenting and care involvement of fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 19, 236-240.

Mason, J. (2011). *Η διεξαγωγή της ποιοτικής έρευνας*. Αθήνα: Εκδόσεις Πεδίο. (Αρχική έκδοση 2002).

Meral, B.F., Cavkaytar, A., Turnbull, A.P., & Wang, M. (2013). Family quality of life of Turkish families who have children with intellectual disabilities and autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(4), 233-246.

Nikolarazi, M., Kumar, P., Favazza, P., Sideridis, G., Koulousiou, D., & Riall, A. (2005). A cross-cultural examination of typically developing children's attitudes toward individuals with special needs. *International Journal of Disability, Development and Education*, 52(2), 101-119.

Norlin, D., & Broberg, M. (2013). Parents of children with and without intellectual disability: couple relationship and individual well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(6), 552-566.

Padeliadu, S. (1998). Time demands and experienced stress in Greek mothers of children with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 144-153.

Pipp-Siegel, S., Sedey, A.L., & Yoshinaga-Itano, C. (2002). Predictors of parental stress in mothers of young children with hearing loss. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 7(1), 1-17.

Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Children and Family Studies*, 10(1), 65-84.

Saaltink, R., & Ouellette-Kuntz, H. (2014). "You did everything": Effort, motherhood, and disability in parents' narratives of their attempts to obtain services. *Journal of Developmental Disabilities*, 20(2), 44-54.

Saloviita, T., Italinna, M., & Leinone, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a Double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4), 300-312.

Seltzer, G.B., Begun, A., Seltzer, M.M., & Krauss, M.W. (1991). Adults with mental retardation and their aging mothers: Impacts of siblings. *Family Relations*, 40(3), 310-317.

Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Krauss, M.W., Gordon, R.M., & Judge, K. (1997). Siblings of adults with mental retardation or mental illness: Effects on lifestyle and psychological well-being. *Family Relations*, 46(4), 395-405.

Σίμος, Π. και Κομίλη, Α. (2003). *Μέθοδοι έρευνας στην ψυχολογία και τη γνωστική νευροεπιστήμη*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.

Stace, H. (2013). Disability care as women's work. *Women's Studies Journal*, 27(1), 13-24.

Taanila, A., Syrjala, L., Kokkonen, J., & Jarvelin, M.-R. (2002). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health & Development*, 28(1), 73-86.

Το Βlog των ΑμεΑ (2010). Δικαιώματα και Παροχές των Ατόμων με Αναπηρία, 25. Αύγουστος 2010. <http://Amea-blog.blogspot.gr/2010/08/blog-post.html> [πρόσβαση 23-8-2015]

Tsamparli, A., Tsibidaki, A., & Roussos, P. (2011). Siblings in Greek families: raising a child with disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 13(1), 1-19.

Tsibidaki, A., & Tsamparli, A. (2009). Adaptability and cohesion of Greek families: Raising a child with a severe disability on the island of Rhodes. *Journal of Family Studies*, 15, 245-259.

Venieris, D. (2003). Social policy in Greece: Rhetoric versus reform. *Social Policy & Administration*, 37(2), 133-147.

Wang, P., Michaels, C.A., & Day, M.S. (2011). Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 783-795.

Watermeyer, B., & McKenzie, J.A. (2014). Mothers of disabled children: in mourning or on the march? *Journal of Social Work Practice: Psychotherapeutic Approaches in Health, Welfare and the Community*, 28(4), 405-416.

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

Whiting, M. (2013). Impact, meaning and need for help and support: The experience of parents caring for children with disabilities, life-limiting/life-threatening illness or technology dependence. *Journal of Child Health Care*, 17(1), 92-108.

Wilgosh, L., & Scorgie, K. (2006). Theoretical model for conceptualizing cross-cultural applications and intervention strategies for parents of children with disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 211-218.

Wilmshurst, L. (2011). *Εξελικτική Ψυχοπαθολογία*. Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg (αρχική έκδοση: 2009), 515-535.

Xu, Y. (2007). Empowering culturally diverse families of young children with disabilities: The Double ABCX model. *Early Childhood Education Journal*, 34(6), 431-437.

Εξώφυλλο: Takanari Nitta (2004). *Terrestrial Globe, Myself, Rabbit, Swallow, Horse, Glass, Beer, Cloud, Trousers, Sheep*.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

1. Αίτηση προς την επιτροπή ερευνητικής δεοντολογίας
2. Έγκριση επιτροπής ερευνητικής δεοντολογίας
3. Επίσημο e-mail προς τον σύλλογο Αγάπη
4. Έντυπο συναίνεσης συμμετεχόντων στην ερευνητική εργασία
5. Οδηγός συνεντεύξεων