

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ

ΦΙΛΟΣΟΦΙΚΗ ΣΧΟΛΗ

ΤΜΗΜΑ ΦΙΛΟΣΟΦΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

Π.Μ.Σ. ΠΟΛΙΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΑΝΘΡΩΠΙΝΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΌΨΕΙΣ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΤΑΥΤΟΤΗΤΑΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ
ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ**

ΚΑΡΑΚΩΣΤΑ ΧΡΥΣΟΥΛΑ

ΡΕΘΥΜΝΟ 2012

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Ευχαριστίες	4
Πρόλογος	5

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ: ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ

1.1.	Άτομα με ειδικές ανάγκες: εμφάνιση χρήσης των πρώτων όρων	6
1.1.1	Ερμηνεία του όρου	7
1.2.	Οικογένεια παιδιού με αναπηρία	9
1.2.1.	Η προσαρμογή της οικογένειας	11
1.3.	Χαρακτηριστικά των γονέων και οικογενειών παιδιών με ειδικές ανάγκες	13
1.4.	Ένταξη και κοινωνικοποίηση του παιδιού	18
1.5.	Στο ελλαδικό χώρο	20

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΤΑΥΤΟΤΗΤΑΣ

2.1.	Αντιλήψεις για τη διαφορετικότητα	23
2.2.	Στίγμα	24
2.3.	Στερεότυπα, κατηγοριοποίηση και κοινωνική ταυτότητα	26
2.4.	Θεωρία κοινωνικής ταυτότητας	30
2.4.1.	Κοινωνική σύγκριση	31
2.5.	Στρατηγικές διαχείρισης της κοινωνικής ταυτότητας	32
2.6.	Ο ρόλος της ταύτισης με την ενδοομάδα	36

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

Η ΠΑΡΟΥΣΑ ΕΡΕΥΝΑ

3.1.	Στόχοι και υποθέσεις της έρευνας	39
3.2.	Επισκόπηση της έρευνας	41
3.3.	Προκαταρκτική μελέτη	41
3.3.1.	Συμμετέχοντες	42
3.3.2.	Διαδικασία συλλογής δεδομένων	42
3.3.3.	Άξονες διερεύνησης	42
ΚΥΡΙΑ ΕΡΕΥΝΑ		
3.4.	Μεθοδολογία	46
3.4.1.	Συμμετέχοντες	46
3.4.2.	Διαδικασία συλλογής δεδομένων	47
3.4.3.	Το ερωτηματολόγιο	48
3.4.4.	Ανάλυση	53
3.5.	Αποτελέσματα	54
3.5.1.	Προσδιορισμός της κατηγορίας «γονείς ΑΜΕΑ»	54
3.5.2.	Κοινωνικό στίγμα	56
3.5.3.	Ταύτιση με την ενδο-ομάδα	59
3.5.4.	Διαχείριση κοινωνικής ταυτότητας	63
3.6.	Συζήτηση	69
3.6.1.	Προσδιορισμός της κατηγορίας «Γονείς ΑμΕΑ»	69
3.6.2.	Κοινωνικό στίγμα	70
3.6.3.	Ταύτιση με την ενδο-ομάδα	74
3.6.4.	Διαχείριση κοινωνικής ταυτότητας	77

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ



ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

4.	ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	83
----	--------------	----

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ



	Ελληνόγλωσση βιβλιογραφία	87
--	---------------------------	----

	Ξενόγλωσση βιβλιογραφία	93
--	-------------------------	----



Ευχαριστίες

Στο σημείο αυτό θα ήθελα να εκφράσω τις ειλικρινείς μου ευχαριστίες σε όσους, με το δικό τους τρόπο, συνέβαλαν στην εκπόνηση της συγκεκριμένης διπλωματικής εργασίας.

Θέλω να ευχαριστήσω θερμά τον λέκτορα Κοινωνικής Ψυχολογίας και επόπτη της εργασίας μου κ. Ιατρίδη Τηλέμαχο, για την καθοδήγηση και επιστημονική βοήθεια που μου παρείχε, καθώς και για το χρόνο που αφιέρωσε και τη συνεργασία που είχαμε για την διεκπεραίωση της εργασίας μου.

Επίσης, ευχαριστώ την κ. Αντωνιάδα Πόπη, τον κ. Κανδαράκη Γιώργο, την κ. Φρυγανάκη Αναστασία, και την κ. Καραδάκη Μαίρη, που χωρίς την πολύτιμη βοήθειά τους δεν θα ήταν εφικτή η συγκέντρωση των ερωτηματολογίων των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες.

Ευχαριστώ τους γονείς μου, που όλα αυτά τα χρόνια με στηρίζουν και με ενθαρρύνουν σε κάθε μου προσπάθεια, που πάντα είναι δίπλα μου και αποτελούν την κινητήριου δύναμη για να κάνω, 'αυτό', το ένα βήμα παραπάνω στη ζωή μου.

Ευχαριστώ τον σύζυγό μου, Μάριο, για την ενθάρρυνση, την υπομονή και τη συμπαράστασή του όλο αυτό το χρονικό διάστημα.

Τέλος, ευγνωμονώ το γιο μου, Κωνσταντίνο, που ήρθε και έδωσε άλλο νόημα και ώθηση στη ζωή μου.

Πρόλογος

Η παρούσα εργασία έχει αντικείμενο μελέτης τους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες και επιχειρεί να διερευνήσει τις όψεις της κοινωνικής τους ταυτότητας. Σκοπός της εργασίας υπήρξε ο διαφωτισμός, χρησιμοποιώντας τη θεωρία της κοινωνικής ταυτότητας, της ταυτότητας των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες, καθώς κατά την άποψή μου, είναι ένα θέμα που βιβλιογραφικά δεν έχει επαρκή ανάπτυξη. Εντός του ερευνητικού πλαισίου, διεξήχθη μια προκαταρκτική έρευνα, με συνεντεύξεις βάθους σε τέσσερις μητέρες παιδιών με ειδικές ανάγκες, η οποία συνέβαλε στη διαμόρφωση του τελικού ερωτηματολογίου. Στην κύρια έρευνα συμμετείχαν 129 γονείς, από τους οποίους 34 ήταν γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες και 95 ήταν γονείς χωρίς παιδί με ειδικές ανάγκες.

Το πρώτο κεφάλαιο περιλαμβάνει μια προσέγγιση ορισμένων βασικών στοιχείων των ατόμων με ειδικές ανάγκες και των γονέων τους. Στο δεύτερο κεφάλαιο παρουσιάζονται βασικά σημεία της θεωρίας της κοινωνικής ταυτότητας, τα οποία χρησιμοποιούνται ως ερμηνευτικά εργαλεία της έρευνας.

Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζεται το εμπειρικό ερευνητικό μέρος της εργασίας, το οποίο περιλαμβάνει μία προκαταρκτική και μία κύρια έρευνα πάνω στην κοινωνική ταυτότητα των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες. Ακολουθεί η συζήτηση των ευρημάτων της έρευνας και τα συμπεράσματα της εργασίας, όπου διατυπώνονται οι περιορισμοί της παρούσας έρευνας και προτάσεις για περαιτέρω διερεύνηση του ζητήματος.

1. Οικογένεια παιδιού με ειδικές ανάγκες: οι γονείς

1.1. Άτομα με ειδικές ανάγκες: εμφάνιση χρήσης των πρώτων όρων

Η προσπάθεια εντοπισμού των πρώτων καταγραφών για τα μειονεκτούντα άτομα φαίνεται να εντοπίζεται στην περίοδο του μεσαίωνα. Οι επιρροές των ιατρικών ανακαλύψεων, ότι δηλαδή οι σωματικά ή οι νοητικά ανάπηροι δεν φέρουν κάποια μεταδοτική ασθένεια, σε συνδυασμό με κοινωνικές αλλαγές αλλά και θεολογικές επιρροές της εποχής, αποτέλεσαν τα πρώτα ψήγματα για μια πιο ανθρώπινη προσέγγιση, η οποία απουσίαζε ως τότε (Αλατόπουλος και Τσάκαλος, 2000:50).

Οι πρώτες ενδείξεις για τη δράση ατόμων και ομάδων με στόχο την ενημέρωση των κυβερνήσεων και των διεθνών οργανισμών, σχετικά με τα άτομα με ειδικές ανάγκες, εντοπίζονται μόλις στις αρχές της δεκαετίας του '60 (Ρήγα, 2001:179). Ο όρος άτομο με ειδικές ανάγκες, στην σύγχρονη πλέον εποχή, χρησιμοποιήθηκε επίσημα μόλις το 1978 και αντικατέστησε άλλους χαρακτηρισμούς όπως απροσάρμοστος, ανάπηρος, ανώμαλος (Πολεμικός και Τσιμπιδάκη, 2002, Τσιμπιδάκη, 2007). Ο όρος ανάπηρος χρησιμοποιήθηκε μέχρι τα μέσα του 20^{ου} αιώνα, όπου λόγω της συναισθηματικής φόρτισης που έφερε αντικαταστάθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας το 1981 με τον όρο άτομα με ειδικές ανάγκες. Ο όρος αυτός, πιο γενικός, συμπεριελάμβανε μια ευρύτερη κατηγορία ατόμων, ακόμη και τα άτομα με μαθησιακές δυσκολίες (Πιπίνη, 2009). Επίσης, για πρώτη φορά ο ΟΗΕ την ίδια χρονιά (1981) συμπεριέλαβε το θέμα των ατόμων με ειδικές ανάγκες, ανακηρύσσοντας το συγκεκριμένο έτος ως το Διεθνές Έτος Αναπήρων και υιοθετώντας δράσεις σχετικά με την αντιμετώπιση των προβλημάτων της συγκεκριμένης κοινωνικής ομάδας (Ρήγα, 2001).

Ακολουθώντας την πορεία των όρων ειδικής αγωγής, προέκυψαν και άλλοι όροι που προσπαθούσαν να αποδώσουν μια πιο ορθή εικόνα ανεπηρέαστη από κοινωνικο- συναισθηματικούς περιορισμούς, όπως άτομα με ιδιαίτερες δυνατότητες, άτομα με ιδιαίτερες ανάγκες αλλά και άτομα με διαφορετικές ικανότητες (Πολεμικός και Τσιμπιδάκη, 2002, Τσιμπιδάκη, 2007). Η γλώσσα έχει τη δύναμη να δημιουργεί, να ορίζει, να προσδιορίζει και να κατευθύνει (Καλατζή- Αζίζη, 1996), επομένως η δυσκολία στην απόδοση ενός όρου έγκειται στο γεγονός πως προσπαθεί να συμπεριλάβει και να αποδώσει ποικίλα χαρακτηριστικά και δυνατότητες. Υπάρχει μια

άποψη πως στους δυο διαφορετικούς όρους, άτομο με ειδικές ανάγκες ή αναπηρίες, εντοπίζεται η κοινωνικοπολιτική ιδεολογία της εποχής, στην οποία χρησιμοποιούνται, όπως επίσης και στερεότυπα και προκαταλήψεις που τους συνοδεύουν (ΧΧ, επιμ. Μάρκου και Βασιλειάδου, 1996, Πιπίνη, 2009). Γενικά, μετά το 2005 οι δύο όροι, άτομα με αναπηρίες και άτομα με ειδικές ανάγκες χρησιμοποιούνται εναλλακτικά, καθώς επίσημες αναφορές τον τελευταίο καιρό ποικίλλουν και δεν βοηθούν σε μια οριστική κατοχύρωση (Πιπίνη, 2009). Στην παρούσα εργασία θα χρησιμοποιηθεί κυρίως ο όρος ειδικές ανάγκες, διότι ο συγκεκριμένος όρος χρησιμοποιήθηκε από τους ίδιους τους γονείς των παιδιών στις συνεντεύξεις βάθους και στη συνέχεια και στο κεντρικό ερωτηματολόγιο.

1.1.1 Ερμηνεία του όρου

Η προσπάθεια απόδοσης ενός σαφή ορισμού του όρου άτομα με ειδικές ανάγκες είναι ιδιαίτερα πολύπλοκος, επειδή εσωκλείει πολλές ερμηνείες και αποδόσεις. Ενδεικτικό του τρόπου με τον οποίο μια κοινωνία αντιλαμβάνεται και αντιμετωπίζει τα άτομα με ειδικές ανάγκες είναι η απόδοση του όρου μέσα από τη λογοτεχνία (Πιπίνη, 2009: 88). Η διαφορετικότητα αποδόθηκε σε διάφορα λογοτεχνικά έργα αντικατοπτρίζοντας τις διάφορες όψεις που μπορεί να λάβει, ανάλογα με το κοινωνικό και οικονομικό γίνεσθαι (Μάλμου, 1999). Ο Quike υποστηρίζει ότι η αναστάτωση που δημιουργείται στην οικογενειακή ζωή από τη γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες, μπορεί να προβληθεί μέσα από τα κείμενα σε όλη της τη διάσταση. Η εικόνα της διαφορετικότητας μπορεί μέσα από το περιεχόμενο της υπόθεσης να εισάγει τον αναγνώστη, αλλά και να τον καθοδηγήσει μέσα από την φαντασία στο να δει πως αισθάνεται και πως λειτουργεί σε επίπεδο κοινωνικό, και συναισθηματικό ο ήρωας που φέρει το πρόβλημα (Μάλμου, 1999).

Η λογοτεχνία θα μπορούσε να αποτελέσει ένα μέσο για την αναγνώριση της ισοτιμίας και της ενσωμάτωσης των ανθρώπων με ειδικές ανάγκες στην κοινωνία, αντιθέτως φαίνεται πως λειτούργησε ως κάτοπτρο της πολιτισμικής ταυτότητας της κοινωνίας στην οποία αναπτύχθηκε. Οι αρνητικές αντιλήψεις για τα ΑμεΑ εμφανίζονται συχνά στη λογοτεχνία αποδίδοντας στους χαρακτήρες το άσχημο με το κακό, το κτηνώδες με το σωματικά παραμορφωμένο, τη νοητική ανεπάρκεια και το μη αρτιμελές άτομο με τη λύπηση, την ειρωνεία και τη συνεχή ταλαιπωρία (Μάλμου, 1999: 14).

Στο έργο του Shakespeare, ο Βασιλιάς Ριχάρδος, με εμφανή σωματική αναπηρία, λόγω ασθένειας, παρουσιάζοταν ως πανούργος και τελικά δολοφόνος, στο Moby Dick, ο καπετάνιος με ακρωτηριασμένο το ένα άκρο παρουσιάζεται επίσης ως ιδιαίτερα κακός και τελικά τρελός, το ίδιο κακός και ο Κάπταν Κουκ αλλά υπήρξαν και πολλά άλλα παραμύθια με πρωταγωνιστές, όπου η αναπηρία ή η μειονεξία συνδέεται με τον κακό, μεταφέροντας την άποψη που επικρατούσε τη δεδομένη χρονική περίοδο. Η αλλαγή που επήλθε στις αντιλήψεις φαίνεται από τη στιγμή που ο πρωταγωνιστής παρόλη την αναπηρία του δεν συνδέεται αποκλειστικά με τον ρόλο του κακού. Για παράδειγμα, ο Κουασιμόδος, στο έργο η Παναγία των Παρισίων, περιγράφεται ως καμπούρης, παραμορφωμένος, άσχημος, φτωχός και θύμα της βίας των άλλων, αλλά σε αντίθεση με τα προηγούμενα έργα ο Κουασιμόδος είναι καλός, παρόμοια προσέγγιση έχουν και άλλα παραμύθια όπως το ασχημόπαπο και το μολυβένιο στρατιωτάκι (Μάλμου, 1999).

Η απόδοση ενός ορισμού ποικίλει από τη χρονική περίοδο, τις κοινωνικοπολιτικές εξελίξεις της δεδομένης στιγμής και το θεωρητικό υπόβαθρο του εκάστοτε μελετητή (Τσιμπιδάκη, 2007, Πιπίνη, 2009). Υπάρχουν ποικίλες επίσημες καταγραφές, στις οποίες γίνεται προσπάθεια αποτύπωσης του όρου άτομο με ειδικές ανάγκες, όπως η Διακήρυξη των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες στις 9 Δεκεμβρίου του 1975, το Συμβούλιο Υπουργών της Ευρωπαϊκής Ένωσης το 1993, αλλά και η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (ΠΟΥ), όπου έχουν διατυπώσει με λεπτομέρειες ποια είναι τα άτομα με αναπηρία (Πολεμικός και Τσιμπιδάκη, 2002, Τσιμπιδάκη, 2007, Πιπίνη, 2009).

Στη παρούσα εργασία, για να προσδιοριστεί λεπτομερώς ποιες περιπτώσεις συγκαταλέγονται στα ΑμΕΑ, και συνεπώς ποιες είναι οι περιπτώσεις κυρίως των παιδιών που οι γονείς τους συμμετέχουν ως μέρος του δείγματος της παρούσας μελέτης θα στηριχθούμε στους νόμους της Ελληνικής Κυβέρνησης.

Σύμφωνα με το Ν. 2817/2000 της Ελληνικής νομοθεσίας άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, θεωρούνται τα άτομα που έχουν σημαντική δυσκολία μάθησης και προσαρμογής εξαιτίας σωματικών, διανοητικών, ψυχολογικών, συναισθηματικών και κοινωνικών ιδιαιτεροτήτων. Στα άτομα αυτά περιλαμβάνονται όσοι έχουν νοητική ανεπάρκεια ή ανωριμότητα, έχουν ιδιαίτερα σοβαρά προβλήματα όρασης (τυφλοί, αμβλύωπες) ή ακοής (κωφοί, βαρήκοοι), έχουν σοβαρά νευρολογικά ή ορθοπεδικά ελαττώματα ή προβλήματα υγείας, έχουν προβλήματα λόγου και

ομιλίας, έχουν ειδικές δυσκολίες στη μάθηση, όπως δυσλεξία, δυσαριθμησία, δυσαναγνωσία, έχουν σύνθετες γνωστικές, συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες και όσοι παρουσιάζουν αυτισμό και άλλες διαταραχές ανάπτυξης.

Επίσης, λαμβάνοντας υπόψη πως τα παιδιά του δείγματός μας φοιτούν σε ελληνικά σχολεία, σύμφωνα με το Νόμο 3699/2008 της ελληνικής νομοθεσίας: μαθητές με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες θεωρούνται όσοι για ολόκληρη ή ορισμένη περίοδο της σχολικής τους ζωής εμφανίζουν σημαντικές δυσκολίες μάθησης εξαιτίας αισθητηριακών, νοητικών, γνωστικών, αναπτυξιακών προβλημάτων, ψυχικών και νευροψυχικών διαταραχών οι οποίες, σύμφωνα με τη διεπιστημονική αξιολόγηση, επηρεάζουν τη διαδικασία της σχολικής προσαρμογής και μάθησης.

1.2. Οικογένεια παιδιού με αναπηρία

Η οικογένεια είναι το πρώτο πλαίσιο ανάπτυξης του ατόμου βιολογικά, συναισθηματικά, γνωστικά, αλλά και κοινωνικοποιητικά (Τσιμπιδάκη, 2007, Τάνταρος, 2004). Ως θεσμός έχει κάποιους βασικούς σκοπούς όπως η εξασφάλιση της επιβίωσης των παιδιών τους, η υγεία τους, η ασφάλειά τους, η κάλυψη οικονομικών αναγκών, η κοινωνικοποίηση των μελών και η εκπαίδευση τους στις διαπροσωπικές σχέσεις, η απόκτηση πολιτισμικών αξιών της ομάδας στην οποία ανήκουν (Ζαφείρης κ.α., 1999, Τσιμπιδάκη, 2007). Τους παραπάνω ρόλους τους αναλαμβάνουν οι γονείς, η γονεϊκότητα όμως δεν είναι ένας ρόλος που τον κατέχει ο άνθρωπος εκ γενετής, αλλά ένας ρόλος που αποδίδεται και μαθαίνεται μέσα από τις εμπειρίες του παρελθόντος και από την καθημερινότητα (Τάνταρος, 2004, Τσιμπιδάκη, 2007).

Όσα ισχύουν για οποιαδήποτε οικογένεια, ισχύουν και για μια οικογένεια παιδιού με ειδικές ανάγκες. Επιθυμητό για κάθε οικογένεια είναι να επιτύχει ένα βαθμό ομαλής λειτουργικότητας, αλλά αυτό εξαρτάται από τη δυνατότητα της οικογένειας να διατηρήσει την ισορροπία της απέναντι σε δυσλειτουργικές δυναμικές σχέσεις (Τσαμπαρλή, 2004β). Ωστόσο, φαίνεται πως σε μια οικογένεια που ένα μέλος της έχει ειδικές ανάγκες θα υπάρξουν αναταραχές στις δυναμικές των σχέσεων και επιπρόσθετες ευθύνες, που ο βαθμός δυσκολίας τους θα εξαρτηθεί από το πόσο

σοβαρό είναι το πρόβλημα του παιδιού, και ενδεχομένως να προκύψουν πιο έντονα ενδοοικογενειακά προβλήματα (Buscaglia, 1974/1993, Peterander, 2000).

Πιο συγκεκριμένα, η οικογένεια του παιδιού που αντιμετωπίζει κάποια μορφή αναπηρία, φαίνεται να επιβαρύνεται με διάφορα προβλήματα και υποχρεώσεις (Peterander, 2000). Όσο πιο σοβαρό είναι το πρόβλημα του παιδιού, τόσο πιο έντονες είναι οι καταστάσεις που αντιμετωπίζουν οι γονείς, οι οποίοι συνήθως ονειρεύονται μια ευτυχισμένη οικογένεια, με επιτυχία του παιδιού τους σε κοινωνικό και επαγγελματικό περιβάλλον. Στην περίπτωση όμως που αποκτούν ένα παιδί με ειδικές ανάγκες ανατρέπονται, τόσο το συναισθηματικό κλίμα που στηρίζει τα μέλη της, όσο και οι παραδοχές από πεποιθήσεις και προσδοκίες της κουλτούρας που φέρει (Τσαμπαρλή, 2004β). Οι επιθυμίες τους ματαιώνονται και τη θέση τους λαμβάνουν νέες καταστάσεις, για τις οποίες δεν είχαν προετοιμαστεί, όπως αναστάτωση, σύγχυση, πανικός, κυρίως στα πρώτα στάδια, επηρεάζοντας έτσι το οικογενειακό περιβάλλον, αλλά και τις ισορροπίες που υπήρχαν, πριν εμφανιστεί η κατάσταση που αντιμετωπίζουν, σε επίπεδο κοινωνικό, οικονομικό, ψυχολογικό και συναισθηματικό (Πιστικίδου- Δρόσου, 1982, Peterander, 2000, Χρηστάκης, 2002).

Η ισορροπία εντός των πλαισίων της οικογένειας είναι ιδιαίτερα σημαντική. Όλα τα σχέδια και οι φιλοδοξίες των γονέων υποχωρούν μπροστά σε μια νέα κατάσταση, που επιβαρύνει την οικογένεια και χαρακτηρίζεται από άγχος για το μέλλον του παιδιού και ενδεχομένως ντροπή, θυμό και απόγνωση (Callias, 1992/1997, Πιστικίδου- Δρόσου, 1982).

Η πρώτη φορά που οι γονείς χρειάζονται βοήθεια είναι όταν αντιλαμβάνονται πως το παιδί τους ή το μωρό τους παρουσιάζει στη συμπεριφορά ή στην υγεία του κάτι παράξενο ή προβληματικό. Πρόκειται για την αρχή από συνεχείς προκλήσεις που πρόκειται να ακολουθήσουν στη ζωή των συγκεκριμένων γονέων, οι οποίες μεταβάλλονται ανάλογα με την ηλικία του παιδιού τους. Οι γονείς από τη στιγμή που διαπιστώνουν κάτι διαφορετικό αναζητούν μια διάγνωση ή κάποια βοήθεια προκειμένου να λυθεί το ζήτημα που αντιμετωπίζουν (Πιστικίδου- Δρόσου, 1982, Moreno και Donellian, 2001, Πολεμικός και Τσιμπιδάκη, 2002).

Οι πρώτες ενδείξεις που προβληματίζουν τους γονείς, δεν είναι απόλυτο πως θα συνοδεύονται από κάποια διάγνωση. Έτσι, οι γονείς εισέρχονται σε μια περίοδο που χαρακτηρίζεται από συνεχείς εναλλαγές ειδικών, με το πρώτο σοκ της διάγνωσης, με την αναζήτηση μιας αιτίας, με εξετάσεις, άγχος, αγωνία και άγνοια

για τη φύση και το βαθμό σοβαρότητας της κατάστασης του παιδιού τους, μέχρι να υπάρξει μια πιο συγκεκριμένη γνωμάτευση. Ακόμη, άλλα χαρακτηριστικά της περιόδου αυτής είναι η αναζήτηση των δυνατοτήτων που υπάρχουν για την αντιμετώπιση, βελτίωση ή αποκατάσταση, αν είναι δυνατόν, του προβλήματος του παιδιού τους. Σε κάποιες περιπτώσεις η νεαρή ηλικία του παιδιού, όταν πρόκειται για παιδιά μηνών, δεν επιτρέπει ακριβή διάγνωση, η οποία υποχρεωτικά γίνεται καθώς το παιδί μεγαλώνει στο πρώτο, δεύτερο ή και τρίτο έτος της ηλικίας του. Έτσι, οι γονείς βιώνουν έντονα συναισθήματα, ειδικά όταν αρχίζουν πλέον να παρατηρούν και να κάνουν συγκρίσεις με άλλα παιδιά διαπιστώνοντας πως το δικό τους παιδί διαφέρει. Παράλληλα, όλα αυτά συνοδεύονται με σοβαρή οικονομική επιβάρυνση και έντονη ψυχική αναστάτωση των γονέων (Πιστικίδου- Δρόσου, 1982, Moreno και Donellian, 2001, Πολεμικός και Τσιμπιδάκη, 2002).

Στις περιπτώσεις που δεν υπάρχουν ενδείξεις αμέσως μετά τη γέννηση του παιδιού η κατάσταση φαίνεται να διαφοροποιείται αρχικά, χωρίς όμως να σημαίνει ελάφρυνση των γονέων. Περιπτώσεις, όπως για παράδειγμα ο αυτισμός μπορεί να γίνει αντιληπτός όταν το παιδί είναι πλέον τριών ή και τεσσάρων ετών, χωρίς να έχουν προηγηθεί κάποιες έντονες ή ανησυχητικές ενδείξεις. Οι γονείς αντιμετωπίζουν δυσκολίες καθώς πηγαίνουν από επαγγελματία σε επαγγελματία μέχρι να λάβουν μια επαρκή απάντηση ή μέχρι να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν τα συμπτώματα που εμφανίζει το παιδί τους, εφόσον αυτά είναι έκδηλα. Πολύ συχνά, όταν οι ενδείξεις δεν είναι απόλυτες, υπάρχει διχογνωμία των επαγγελματιών και σπάνια δίνεται μια ακριβής διάγνωση σε πρώιμη ηλικία του παιδιού. Στις περιπτώσεις όμως, που λαμβάνουν τη διάγνωση, οι γονείς μπορούν να απευθυνθούν στις κατάλληλες υπηρεσίες και να υπάρξει ο απαιτούμενος προγραμματισμός (Moreno και Donellian, 2001).

1.2.1. Η προσαρμογή της οικογένειας

Όλα τα παραπάνω χαρακτηριστικά, που αναφέρονται στην αρχή της κοινής ζωής των γονέων με το παιδί τους, με αναπηρία, συμπεριλαμβάνονται σε μια σειρά σταδίων εντός της οικογένειας. Το πρώτο στάδιο είναι το σοκ που νιώθουν οι γονείς, με συναισθηματική αποδιοργάνωση και σύγχυση. Το δεύτερο είναι η αντίδραση, όπου εκφράζεται η θλίψη και απελπισία. Έπειτα, ακολουθεί η προσαρμογή και αποδοχή, στο στάδιο αυτό γίνεται μια ρεαλιστική εκτίμηση και αντιμετώπιση του

παιδιού, αλλά και της οικογένειας στο σύνολό της. Τελευταίο στάδιο είναι αυτό του προσανατολισμού, στο οποίο οι γονείς αρχίζουν να αναζητούν βοήθεια και ενημέρωση και φαίνεται πως προγραμματίζουν το μέλλον και τη λειτουργία της οικογένειάς τους (Πολεμικός και Τσιμπιδάκη, 2002).

Φαίνεται πως οι γονείς βιώνουν μια περίοδο πένθους ανάλογη με αυτή που περνάνε τα άτομα μετά από μια σημαντική απώλεια. Η προσαρμογή της οικογένειας στο νέο μέλος που είναι ανάπηρο δεν είναι ένα στιγμιαίο, μεμονωμένο γεγονός, αλλά μια μακροχρόνια διαδικασία (Seligman, 1984). Στο σημείο αυτό θα εστιάσουμε στην αποδοχή του παιδιού με ειδικές ανάγκες από τους γονείς του, το οποίο θεωρείται ζωτικής σημασίας εξέλιξη. Κάποιοι γονείς αντιμετωπίζουν δυσκολία με την αποδοχή του ότι το παιδί τους έχει προβλήματα, και αυτό ισοδυναμεί με ποικίλα άλλα ζητήματα και δυσκολίες, τόσο για το παιδί τους, όσο και για τους ίδιους. Είναι πολύ βασικό οι γονείς έγκαιρα να αποδεχθούν την κατάσταση του παιδιού τους, τις δυνατότητές του, τις αδυναμίες του, την διαφορετικότητά του. Ο βαθμός αποδοχής της κατάστασης του παιδιού τους, συνεπώς και των ικανοτήτων του, είναι πολύ σημαντικός για την εξέλιξη του παιδιού, αλλά και για τη δική τους προσαρμοστικότητα και ευελιξία προς τις νέες συνθήκες (Πιστικίδου- Δρόσου, 1982, Peterander, 2000).

Παρά τις δυσκολίες οι περισσότεροι γονείς κάποια στιγμή που εξαρτάται από τη δική τους ψυχοσυναισθηματική κατάσταση αποδέχονται το παιδί τους και τη νέα κατάσταση που αντιμετωπίζουν. Τότε επιτυγχάνουν πιο υγιή αλληλεπίδραση και επικοινωνία με το παιδί τους, η οποία επιδρά στη συναισθηματική, και κοινωνική του ανάπτυξη. Οι γονείς που αναλαμβάνουν την φροντίδα του παιδιού τους και δεν απευθύνονται σε κάποιο πλαίσιο ιδρυματικού χαρακτήρα, επωμίζονται πολλές ευθύνες, δυσκολίες και άγχη, τόσο σε προσωπικό, οικογενειακό, όσο και σε κοινωνικό επίπεδο. Οι ισορροπίες και οι ρυθμοί της οικογένειας, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, αλλάζουν και οι γονείς καλούνται να προσαρμοστούν σε αυτό το νέο τρόπο ζωής, ο οποίος στο μεγαλύτερο μέρος του αναιρεί τον προηγούμενο (Peterander, 2000, Πολεμικός και Τσιμπιδάκη, 2002).

Είναι σημαντικό οι γονείς να πετύχουν τη συναισθηματική ισορροπία στην οικογένειά τους προκειμένου να αποδεχθούν τους ρόλους τους. Οι περισσότερες από τις υγιείς οικογένειες θα αντιμετωπίσουν τα προβλήματά τους με ένα ρεαλιστικό και εποικοδομητικό τρόπο ανακαλύπτοντας την δυναμική της ομαδικής επίλυσης των

προβλημάτων, ενισχύοντας έτσι την ενότητα της οικογένειας τους (Buscaglia, 1974/1993, Πολεμικός και Τσιμπιδάκη, 2002). Για αυτό το λόγο βασική μέριμνα σε διάφορες παρεμβάσεις που γίνονται είναι η στήριξη της οικογένειας και ιδιαίτερα των γονέων (Peterander, 2000). Έτσι σύμφωνα και με τη βιβλιογραφική ανασκόπηση, πέρα από την προσωπική εμπλοκή των γονέων, η υποστήριξη από την κοινότητα ή την κοινωνία είναι εξίσου σημαντική για την επίτευξη της ισορροπίας εντός του ενδοοικογενειακού πλαισίου.

1.3. Χαρακτηριστικά των γονέων και οικογενειών παιδιών με ειδικές ανάγκες

Οι πρώτες έρευνες για τις οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες έχουν τις απαρχές τους στα τέλη της δεκαετίας του 1950. Σημαντικός παράγοντας για την ενασχόληση με τις συγκεκριμένες οικογένειες υπήρξε η ανάπτυξη της θεωρίας των συστημάτων, που επέτρεψε και επιδίωξε τη διερεύνηση της αλληλεπίδρασης του ατόμου με το περιβάλλον του και τις δυναμικές των σχέσεων αυτών, σε αντίθεση με τις προηγούμενες ψυχαναλυτικές και συμπεριφοριστικές προσεγγίσεις που εστίαζαν μόνο στο ίδιο το άτομο (Πολεμικός και Τσιμπιδάκη, 2002, Τσιμπιδάκη, 2007).

Οι πρώτες μελέτες που έγιναν αφορούσαν οικογένειες με παιδιά με νοητική υστέρηση, όμως, οι έρευνες αυτές δεν μπορούσαν να καλύψουν όλο το φάσμα των οικογενειών παιδιών με ειδικές ανάγκες. Ακολούθησαν έρευνες για προβλήματα ακοής, αυτισμού, χρόνιας ασθένειας, εγκεφαλικής παράλυσης. Η διερεύνηση των οικογενειών για κάθε περίπτωση οδήγησε στο συμπέρασμα πως οι οικογένειες αυτές είναι περισσότερο ανόμοιες παρά όμοιες μεταξύ τους. Η ψυχική αναστάτωση, οι εμπειρίες, η ετοιμότητα, οι συναισθηματικές τους διακυμάνσεις, σε συνδυασμό με αντικρουόμενες διαγνώσεις ειδικών, με το χαρακτήρα τους, την προσωπικότητα, το μορφωτικό, κοινωνικό και πολιτιστικό τους επίπεδο, όλα αυτά είναι παράγοντες διαφοροποίησης των γονέων που διαμορφώνουν τη συμπεριφορά τους προς το παιδί τους. Άλλοτε είναι υπερπροστατευτικοί, άλλοτε περιοριστικοί, πολλοί αποφεύγουν να βγάλουν τα παιδιά τους εκτός του σπιτιού τους, κάποιοι είναι πειστικοί και άλλοι μοιρολατρικοί (Πιστικίδου- Δρόσου1982, Πολεμικός και Τσιμπιδάκη, 2002, Τσιμπιδάκη, 2007).

Όμως, όσο και αν τα περιστατικά μπορεί να είναι διαφορετικά και να χρειάζονται εξατομικευμένη προσέγγιση υπάρχουν για τους γονείς κάποια κοινά

χαρακτηριστικά. Κοινά χαρακτηριστικά, όσον αφορά τις ανάγκες και τις καταστάσεις, που όλοι οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες φαίνεται να βιώνουν. Η ανάγκη για ενημέρωση και πληροφόρηση από τους ειδικούς, η ανάγκη για τη καλύτερη δυνατή θεραπευτική προσέγγιση του παιδιού τους, η ανάγκη για υποστήριξη, κατανόηση και αποδοχή από το σύντροφό τους, την οικογένεια, το φιλικό, συγγενικό περιβάλλον, αλλά και από το ευρύτερο κοινωνικό τους περίγυρο και την θεσμοθετημένη κοινωνία και η ανάγκη για προσαρμογή είναι μερικές από τις πιο βασικές ανάγκες με τις οποίες έρχονται αντιμέτωποι όλοι οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες (Πιστικίδου- Δρόσου 1982, Πολεμικός και Τσιμπιδάκη, 2002).

Άλλες πιθανές παράμετροι άγχους συμπεριλαμβάνουν περιορισμένη πρόσβαση σε υπηρεσίες, αβεβαιότητα που περικυκλώνει το μέλλον του παιδιού και έλλειψη επίσημης και ανεπίσημης υποστήριξης, που προηγείται και ακολουθείται της διάγνωσης και είναι κοινή για τους περισσότερους γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες. Βασικό ζήτημα είναι η απουσία μιας συγκροτημένης κοινωνικής πολιτικής που θα ανταποκρίνεται στις ανάγκες τους και θα βελτιώσει την ποιότητα ζωής τους (Oliver, 1986). Για παράδειγμα, οι υπηρεσίες κοινωνικής μέριμνας απευθύνονται σε όλους τους γονείς όμως σύμφωνα με την έρευνα των Knoche et al (2006), στην οποία υπήρξε σύγκριση των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες και γονέων χωρίς παιδιά με ειδικές ανάγκες. Παρατηρήθηκε πως γενικά στη χρήση των υπηρεσιών παιδικής μέριμνας τα παιδιά με ειδικές ανάγκες δοκίμασαν πιο πολλές υπηρεσίες, μέχρι να βρεθεί η κατάλληλη που να αποκρίνεται στις ανάγκες του παιδιού. Το γεγονός αυτό, κοινό χαρακτηριστικό στους περισσότερους, αν όχι σε όλους τους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες, φάνηκε να αυξάνει την πίεση που βίωναν έναντι των υπόλοιπων γονέων.

Οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι, τόσο με πρακτικά ζητήματα, όσο και με δικές τους προσωπικές συναισθηματικές ανησυχίες (Πιστικίδου- Δρόσου, 1982). Η διάγνωση κάθε παιδιού μπορεί να διαφέρει, αλλά είναι δυνατόν να υπάρξουν ενδοοικογενειακές συγκρούσεις ή αναταράξεις με ζητήματα που έχουν την αφετηρία τους στην αναπηρία, όπως η οικονομική αντοχή, η περιορισμένη κοινωνική και ψυχαγωγική ζωή (Kenny και Mc Gilloway, 2007).

Ένα από τα βασικά πρακτικά ζητήματα είναι τα οικονομικά έξοδα για τις οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες, όπως για παράδειγμα μπορεί να είναι ο απαραίτητος εξειδικευμένος εξοπλισμός για την διευκόλυνση του ατόμου με ειδικές

ανάγκες. Γενικά, τα οικονομικά έξοδα για ένα παιδί με ειδικές ανάγκες φαίνεται να είναι περισσότερα, είτε πρόκειται για επισκέψεις σε ειδικούς, είτε σε γιατρούς, είτε σε φαρμακευτική αγωγή και κατάλληλο εξοπλισμό όπου αυτό κρίνεται απαραίτητο (Altman et al, 1999, Burton et al, 2008).

Οι γονείς των παιδιών δεν μπορούν να ξεχάσουν πως είναι υπεύθυνοι για εκείνα είκοσι τέσσερις ώρες το εικοσιτετράωρο (Edginton, 1987). Συχνά αναφέρονται στη φυσική και ψυχολογική καταπόνηση που νιώθουν με τη φροντίδα των παιδιών τους, έχοντας επιπτώσεις κατά συνέπεια στην ποιότητα ζωής τους. Πιο συγκεκριμένα, οι Yuen Shan Leun και Wai Ping Li-Tsang (2003) στην έρευνά τους διαπίστωσαν πως οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες είχαν περισσότερες πιθανότητες να έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής συγκριτικά με τους γονείς χωρίς παιδιά με ειδικές ανάγκες.

Η ζωή στο σπίτι με ένα παιδί με ειδικές ανάγκες απαιτεί την συνεχή προσοχή και φροντίδα των γονιών του. Χρειάζεται να δημιουργήσουν το κατάλληλο περιβάλλον που θα ανταποκρίνεται στις εξατομικευμένες ανάγκες του παιδιού τους. Συχνά οι γονείς στην προσπάθειά τους να εκπληρώσουν τον ρόλο του καλού γονέα, της «καλής μητέρας», του «καλού πατέρα», αφιερώνουν περισσότερο χρόνο, ακόμη και με κόστος της δικής τους υγείας και ευημερίας (Burton et al, 2008). Ακόμη, η συμπεριφορά του παιδιού μπορεί να είναι εκνευριστική για τους γονείς, να ζητάει συνεχώς την προσοχή τους, την φροντίδα τους, αλλά αυτό εξαρτάται και από το βαθμό εξάρτησής του, καταπονώντας τους, όμως, συναισθηματικά, ενώ συγχρόνως προσπαθούν να το προστατέψουν (Πιστικίδου- Δρόσου, 1982, Edginton, 1987, Peterander, 2000).

Πιο συγκεκριμένα, η γέννηση ενός παιδιού και η ανάπτυξη του ακολουθείται από διάφορες φάσεις που βιώνει όλη η οικογένεια. Μια πολύ σημαντική φάση είναι η μετάβαση από την πλήρη εξάρτηση στην ανεξαρτησία, κατά την οποία οι γονείς μπορούν να επανακτήσουν κάποιους από τους ρόλους που είχαν πριν γεννηθεί το παιδί τους και οι οποίοι ενισχύονται με το όσο πιο ανεξάρτητο γίνεται το παιδί (Τσαμπαρλή, 2004α). Στη περίπτωση όμως ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες οι φάσεις αυτές μπορεί να έχουν τελείως διαφορετική περιοδικότητα συγκριτικά με αυτή που ακολουθείται από τα υπόλοιπα παιδιά, ενώ θα μπορούσαμε να πούμε πως σε κάποιες πολύ σοβαρές περιπτώσεις είναι ακόμη και αδύνατο να εισέλθουν σε κάποια φάση ανεξαρτησίας και αυτονομίας.

Θεωρείται ότι όσο πιο σύντομα οι γονείς αποδεχθούν αυτή την κατάσταση, τόσο πιο γρήγορα θα ηρεμήσουν και θα μπορέσουν να θέσουν σε μια πιο οργανωμένη βάση την αγωγή του, ενώ παράλληλα μπορούν να στηρίξουν και άλλα μέλη της οικογένειας, όπως τα αδέρφια, να αποδεχθούν και να βοηθήσουν το μέλος της οικογένειας που αντιμετωπίζει το πρόβλημα και που επηρεάζει τις ισορροπίες όλης της οικογένειας (Πιστικίδου- Δρόσου, 1982, Peterander, 2000). Η αντιμετώπιση του παιδιού, η αποδοχή και η προσαρμογή όλων των μελών της οικογένειας είναι μια κοινή ανάγκη για όλους τους γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες.

Επιπλέον, από την άλλη μεριά, ανάλογα με την περίπτωση η κυριότερη πηγή για την απόκτηση συναισθηματικών και εκπαιδευτικών εμπειριών για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες είναι το οικογενειακό περιβάλλον. Τα άτομα με ειδικές ανάγκες συχνά έχουν αυξημένες ανάγκες σε τομείς όπως η αυτό-εξυπηρέτηση, η αντιληπτική και εκφραστική γλώσσα, η εκμάθηση, η κινητικότητα, ο αυτοπροσδιορισμός, γενικότερα η ικανότητα για ανεξάρτητη διαβίωση και οικονομική αυτάρκεια. Σε περιπτώσεις που τις περισσότερες φορές απαιτούν ειδικές διεπιστημονικές ή και γενικές υπηρεσίες φροντίδας μακροχρόνιου χαρακτήρα, η κατάσταση αυτή επιφορτίζει τα μέλη της οικογένειας του ατόμου με επιπλέον ευθύνες, καθώς οι γονείς συνήθως αποτελούν τους μακροχρόνιους φροντιστές τους (Πολεμικός, Τσιμπιδάκη, 2002, Yuen Shan Leun, C. και Wai Ping Li-Tsang, C., 2003).

Οι περισσότερες έρευνες επικεντρώνονται στους παράγοντες που επηρεάζουν τη λειτουργικότητα της οικογένειας και τις διαπροσωπικές σχέσεις των μελών της. Για παράδειγμα, μπορεί να επηρεαστεί η κατανομή ρόλων, η επικοινωνία, η συνοχή, η προσαρμοστικότητα, η εμπλοκή και απεμπλοκή. Οι συνέπειες ύπαρξης ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες στον κύκλο της ζωής, η αντιμετώπιση των γονέων, η ισορροπία ή διατάραξη των ρόλων τους, οι διαπροσωπικές σχέσεις του ζευγαριού, οι σχέσεις του ζευγαριού με το ευρύτερο συγγενικό και κοινωνικό περιβάλλον, οι δυσκολίες, οικονομικές, κοινωνικές, ψυχολογικές, πρακτικές που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες των ανάπηρων παιδιών είναι ένα μέρος της θεματολογίας των σχετικών ερευνών (Βλάχου και Μακρίδου, 2002: 93).

Έχουν γίνει πολλές έρευνες πάνω στην αντίδραση των γονέων και τα συναισθήματά τους όταν πληροφορούνται πως το παιδί τους αντιμετωπίζει κάποιο πρόβλημα. Υπάρχουν διάφορες αντιδράσεις όπως σοκ, άρνηση ενοχής, θλίψη, και

πένθος όμοιο με αυτό της απώλειας ενός αγαπημένου προσώπου. Πολλοί γονείς έχουν ενοχές, τύψεις, εμφανίζουν κατάθλιψη, κυρίως όταν η διάγνωση σχετίζεται με κάποια κληρονομικότητα ή όταν αποδίδεται σε κάποια ένδειξη για δική τους ευθύνη (Πιστικίδου- Δρόσου, 1982, Altman et all, 1999, Peterander, 2000, Πολεμικός και Τσιμπιδάκη, 2002, Τσαμπαρλή, 2004^α, Burton et all, 2008).

Έρευνες που έχουν γίνει εστιάζοντας ξεχωριστά στις μητέρες και τους πατέρες των παιδιών με ειδικές ανάγκες παρουσιάζουν μια ποικιλία ευρημάτων, με τις μητέρες να είναι περισσότερο πεισμένες ψυχολογικά και να εκφράζουν πιο πολύ τα συναισθήματα τους και τους πατέρες να ακολουθούν μια πιο στωική στάση, ως άμυνα απέναντι στα αρνητικά τους συναισθήματα. Οι μητέρες φαίνεται να είναι περισσότερο αγχώδεις, με στοιχεία κατάθλιψης που εκπορεύονται από την δυσκολία τους να εκπληρώσουν τον μητρικό τους ρόλο με την παραδεδομένη του έννοια. Οι πατέρες για τους οποίους υπάρχουν λιγότερες έρευνες παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και χαμηλής αυτοεκτίμησης. Όμως, φαίνεται να ξεφεύγουν από αυτές τις αγχογόνες καταστάσεις με μια στρατηγική απόδρασης και αποστασιοποίησης. Η συμπεριφορά αυτή επηρεάζει όλο το σύστημα της οικογένειας, με τη μητέρα να επιφορτίζεται περισσότερους ρόλους και ευθύνες. Αντίθετα, όταν ο πατέρας συμμετέχει στην ανατροφή του παιδιού φαίνεται να υπάρχει μια πιο ομαλή λειτουργία όλης της οικογένειας (Πολεμικός και Τσιμπιδάκη, 2002).

Όμως, πέρα από τα συναισθήματα που υπάρχουν τον πρώτο καιρό της αποδοχής και της προσαρμογής οι γονείς και ειδικά εκείνοι που ξόδεψαν τα περισσότερα χρόνια της ζωής τους αφοσιωμένοι στη φροντίδα του παιδιού τους έχουν και στο μέλλον αμφιθυμικά συναισθήματα. Από τη μια μεριά επιθυμούν τα παιδιά τους να είναι σε ένα προστατευμένο περιβάλλον και από την άλλη επιθυμούν να γίνουν αποδεκτά στην κοινωνία. Ένα βασικό ζήτημα που αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες είναι η εξέλιξη του παιδιού μετά την ενηλικίωσή του. Η ωρίμανση ενός παιδιού οδηγεί στην απομάκρυνση από το σπίτι και την ανεξαρτητοποίησή του. Οι υπόλοιποι γονείς κάποια στιγμή θα δουν τα παιδιά τους να φεύγουν από το σπίτι, για τους γονείς όμως των παιδιών με ειδικές ανάγκες κάτι τέτοιο φαίνεται να επιφέρει άγχος και ανησυχία, καθώς τις περισσότερες φορές αυτοί οι γονείς είναι δεμένοι σε μια διαρκή γονεϊκή σχέση (Ritsardson και Ritchie, 1989).

1.4. Ένταξη και κοινωνικοποίηση του παιδιού

Οι γονείς όπως αναφέρθηκε και παραπάνω προσπαθούν να φροντίσουν την οικογένεια τους και να αντιμετωπίσουν τα προσωπικά και ενδοοικογενειακά συναισθήματα. Οι δυσκολίες των παιδιών μπορούν να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής των γονέων τους, οι οποίοι θα χρειαστεί να ξοδέψουν το μεγαλύτερο μέρος του χρόνου τους φροντίζοντας το παιδί τους με ειδικές ανάγκες. Όσο πιο βαριά είναι η περίπτωση του παιδιού, τόσο πιθανότερο οι γονείς να οδηγηθούν στον περιορισμό της κοινωνικής τους ζωής, λόγω έλλειψης ελεύθερου χρόνου, γεγονός που έχει δυσμενείς επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής τους. Σύμφωνα με την βιβλιογραφία, οι επιρροές που δέχονται επηρεάζουν την προσωπική ανεξαρτησία, τις κοινωνικές τους συναναστροφές και επαφές, συχνά παραμελούν άλλες ανάγκες τους και οδηγούνται σε μια κοινωνική απομόνωση της οικογένειάς τους (Sensky, 1982, Peterander, 2000, Yuen Shan Leun, C. και Wai Ping Li-Tsang, C., 2003).

Στην έρευνα των Yuen Shan Leun και Wai Ping Li-Tsang (2003) τα ευρήματα υποδείκνυαν πως μεταξύ των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες και των γονέων χωρίς παιδιά με ειδικές ανάγκες βρέθηκε οι κοινωνικές σχέσεις να διαφέρουν σημαντικά μεταξύ των δύο ομάδων. Δεν παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά στη φυσική και ψυχική υγεία, αλλά οι γονείς που έχουν παιδιά με σοβαρότερες αναπηρίες βρέθηκαν να έχουν τα χαμηλότερα αποτελέσματα στο ψυχολογικό τομέα. Τα παιδιά με σοβαρές αναπηρίες είναι πιο απαιτητικά προς τους γονείς τους, οι οποίοι συνεπώς αισθάνονται μεγαλύτερη πίεση για τη φροντίδα του παιδιού τους, ενώ συγχρόνως βρέθηκε η φυσική και ψυχολογική ευημερία των γονέων να έχει άμεσες επιπτώσεις και στα παιδιά τους (Yuen Shan Leun, C. και Wai Ping Li-Tsang, C., 2003:19)

Είναι γεγονός πως η ένταξη και κοινωνικοποίηση ενός παιδιού με ή χωρίς ειδικές ανάγκες λαμβάνει χώρα εντός του οικογενειακού περιβάλλοντος. Συχνά όμως οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες αντιμετωπίζουν δυσκολία στο να κοινωνικοποιήσουν οι ίδιοι το παιδί τους, κυρίως εκτός του οικογενειακού περιβάλλοντος. Πρακτικά ζητήματα που απαιτούν επίλυση είναι ο έλεγχος των σφικτήρων, κινητικά προβλήματα του παιδιού που δημιουργούν δυσκολίες στην πρόσβαση χώρων με σκάλες ή ανώμαλο έδαφος, εκπαίδευση του ίδιου του παιδιού ώστε να μάθει να διασχίζει το δρόμο, να βρίσκει τον προορισμό τους, να εξασκεί

κοινωνικές δεξιότητες, να μάθει τη χρήση των μέσων μεταφοράς (Πιστικίδου-Δρόσου, 1982, Morenoka και Donellian, 2001).

Επίσης, η συμπεριφορά του παιδιού μπορεί να είναι ανασταλτικός παράγοντας της κοινωνικοποίησης, για παράδειγμα αν η συμπεριφορά του είναι απρόβλεπτη, φωνάζει ή τσιρίζει, μπορεί να προκαλέσει την περιέργεια του υπόλοιπου κόσμου. Επιπλέον, μπορεί σε έξοδό τους να κάνουν συγκρίσεις με άλλα παιδιά, οξύνοντας έτσι όσα νιώθουν, ενώ μπορεί να έρθουν αντιμέτωποι με ειρωνείες, περιέργεια, εκδήλωση οίκτου, αδιάκριτες ερωτήσεις και γενικά σκληρή συμπεριφορά. Όλα αυτά χρειάζονται επιπλέον προσοχή και κόπο από τον γονέα του παιδιού με ειδικές ανάγκες, ο οποίος εξαιτίας τους μπορεί να επιλέξει μόνος του ή και να οδηγηθεί από τις αντιδράσεις των υπολοίπων στην αποφυγή κοινωνικών δραστηριοτήτων, σε έλλειψη ευκαιριών και στερημένων συνθηκών διαβίωσης (Πιστικίδου-Δρόσου, 1982:18, Finlay και Lyons, 1998, Yuen Shan Leun, C. και Wai Ping Li-Tsang, C., 2003).

Στις παραπάνω περιπτώσεις οι γονείς χρειάζεται να προσπαθήσουν προκειμένου να μπορέσουν να κοινωνικοποιήσουν το παιδί τους. Συχνά οι οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες αισθάνονται υποβιβασμένες, σε μια μειονεκτική θέση έναντι των υπολοίπων και με λίγα ή περιορισμένα δικαιώματα, ως αποτέλεσμα των προκαταλήψεων της κοινωνίας (Buscaglia, 1974/1993, Πιστικίδου-Δρόσου, 1982).

Σε αντίθεση με τα υπόλοιπα παιδιά, στα οποία προσφέρεται πληθώρα δραστηριοτήτων για την εκπαίδευσή τους και τον ελεύθερο χρόνο τους, τα παιδιά με ειδικές ανάγκες έχουν λίγα περιθώρια διασκέδασης και απασχόλησης (Morenoka και Donellian, 2001:83). Φαίνεται πως μια αίσθηση μειονεκτικότητας πηγάζει, πέρα από την πραγματικότητα που συχνά βιώνουν οι γονείς, από πρακτικά ζητήματα και από μια κοινωνικά ταπεινωτική συμπεριφορά που μπορεί να εκφραστεί με συγκαταβατικά συμπεράσματα συγγενών και φίλων ή με την αποφυγή ανταπόκρισης από ξένους (Buscaglia, 1974/1993:135).

Σύμφωνα με την Πιστικίδου-Δρόσου (1982) οι αντιδράσεις και συμπεριφορές των γονέων ποικίλουν ανάλογα με το χώρο στον οποίο ζουν. Οι οικογένειες που δεν έχουν υποστηρικτικό περιβάλλον αναφέρουν πως αντιμετωπίζουν προβλήματα με σημαντικά γεγονότα της ζωής τους, ενώ έχουν περισσότερες πιθανότητες να

εμφανίσουν κάποια συναισθηματική διαταραχή (Peterander, 2000). Γονείς σε ένα μεγάλο αστικό κέντρο που οι σχέσεις είναι απρόσωπες χρειάζεται να καταβάλλουν μεγαλύτερη προσπάθεια από πλευρά τους ώστε να συνάψουν φιλικές σχέσεις με άλλους ανθρώπους. Ενώ, αντίθετα, σε μικρότερα μέρη που οι άνθρωποι γνωρίζονται μεταξύ τους και υπάρχει πιο έντονο συγγενικό και φιλικό δίκτυο οι σχέσεις μπορεί να χαρακτηριστούν από κατανόηση, συμπαράσταση και υποστήριξη (Πιστικίδου-Δρόσου1982).

Σύμφωνα με τους Αλατόπουλο και Τσάκαλο (2000), η υπόλοιπη κοινωνία αμέτοχη και εστιασμένη στη δική της ευημερία, με τη σωματική και νοητική ευεξία της, μεταβίβασε το ζήτημα σε άλλους, αποκλείοντας την επικοινωνία με τους ανάπηρους, ενισχύοντας με αυτό τον τρόπο την διαφορετικότητά και υποβιβάζοντας την αντιμετώπιση των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Αντιμετωπίζοντας την αναπηρία σαν ένα σύμπτωμα ή αποτέλεσμα αρρώστιας δεν μπορεί να επιτευχθεί ουσιαστικός κοινωνικός σεβασμός προς την αναπηρία. Η κοινωνική αντίληψη που επικράτησε απέδιδε τη φροντίδα των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην κοινωνία, μέσω της θεσμικής οργάνωσης, όπως για παράδειγμα η εκπαίδευση και αποκατάσταση των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Με αυτό το σκεπτικό συγκεκριμένες ομάδες ανέλαβαν την ευθύνη για τα άτομα με ειδικές ανάγκες και αναπτύχθηκε ένα δίκτυο με ενισχυμένες ευθύνες στηριζόμενο στην επαγγελματική ή κοινωνική ιδιότητα.

Η στήριξη από την κοινότητα ή το κράτος εν γένει, μπορεί να μεθερμηνευτεί σε παιδαγωγικά θέματα, σε ψυχολογική στήριξη, σε ψυχαγωγία, καθώς είναι ελάχιστες οι διέξοδοι ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων για τα παιδιά αυτά, αλλά και σε μοιρασμένη φροντίδα, η οποία μπορεί να είναι υποστηρικτική για τους γονείς (Callias, 1992/1997).

1.5. Στο ελλαδικό χώρο

Το κράτος μέχρι σήμερα έχει ψηφίσει διάφορους νόμους με τους οποίους επιχειρεί να στηρίξει τα ΑΜΕΑ¹ όμως, όπως αναφέρει η Ζώνιου- Σιδέρη (2000) η ελληνική κοινωνία δεν αντέχει την αναπηρία ούτε καν αισθητικά. Οι μεταρρυθμιστικές προσπάθειες που αφορούν τα άτομα με ειδικές ανάγκες,

¹ Ενδεικτικά, ο Ν. 1143/81 για το χώρο της ειδικής αγωγής, ο Ν. 1566/85 για την αρχή της ένταξης, ο Ν. 2817/14.3.2000 για την ειδική αγωγή (Ζώνιου-Σιδέρη, 2000, www.nomotelia.gr)

συμπεριλαμβανομένων του εκπαιδευτικού συστήματος και των υπηρεσιών, δεν υποστηρίχθηκαν από κατάλληλη κοινωνική πολιτική.

Στην Ελλάδα, πιστεύεται ότι χρειάζεται να γίνουν βήματα προόδου μέχρι η ελληνική οικογένεια με αναπηρία να αποκτήσει τη θέση που της αρμόζει, μια θέση ισοτιμίας, ίσων ευκαιριών και συμμετοχής. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, αυτή τη στιγμή η πολιτική που ακολουθείται είναι επιδοματική, αναπαράγει το άτομο ως πρόβλημα και το περιθωριοποιεί. Υπάρχουν διάφορες υπηρεσίες, σχολικές μονάδες, ιατροπαιδαγωγικά κέντρα, που λόγω έλλειψης υποδομής και υποστηρικτικών πόρων δεν λειτουργούν αποτελεσματικά (Τσαμπαρλή κ.α., 2002).

Η στήριξη της κοινότητας θα μπορούσε να διαδραματίσει πολύ σημαντικό ρόλο στην προσπάθεια για ένταξη του παιδιού, που είναι ιδιαίτερα σημαντική και για τον επιπλέον λόγο, αυτόν της ανεξάρτητης διαβίωσης. Το παιδί χρειάζεται να διδαχθεί, όταν αυτό είναι εφικτό, δεξιότητες ανεξάρτητης λειτουργικότητας. Χρειάζεται να αποκτήσει μια εικόνα της κοινότητας στην οποία ζει, από τα πρώτα παιδικά χρόνια ως την ενήλικη ζωή του. Οι Moreno και Donellian (2001) αναφέρουν πως θα ήταν καλό κάτι τέτοιο να μη συμβαίνει μόνο από την οικογένεια, αλλά και από το εκπαιδευτικό σύστημα και άλλες υποστηρικτικές υπηρεσίες. Το ιδανικό για το άτομο είναι να συμμετάσχει το ίδιο μέσα στην κοινότητα και να αποκτήσει τις δικές του εμπειρίες. Σε αρκετές περιπτώσεις όμως η σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού ή η έλλειψη των κατάλληλων μέσων από την κοινότητα επιφορτίζουν την φροντίδα του παιδιού εφ' όρου ζωής στους γονείς του.

Η αρχή της εκπαίδευσης, η είσοδος στο σχολείο, η δημιουργία του κατάλληλου εκπαιδευτικού προγράμματος, είναι ουσιαστικά η πρώτη έξοδος προς την κοινωνία, εκτός του γνώριμου και προστατευτικού οικογενειακού περιβάλλοντος (Πολεμικός και Τσιμπιδάκη, 2002). Ο χρόνος και η εργασία που γίνεται στο σχολείο τις περισσότερες φορές δεν επαρκεί για να καλύψει τις εκπαιδευτικές, κοινωνικές και ψυχολογικές ανάγκες των παιδιών με ειδικές ανάγκες (Χρηστάκης, 2002).

Συγκεκριμένα, το σύστημα της Ελλάδας διαφέρει από αυτό που θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ιδανικό μοντέλο εκπαίδευσης, όπως για παράδειγμα αυτό της Σουηδίας. Η Ελλάδα από το 1985 με το νόμο περί «γενικής εκπαίδευσης» θεσμοθέτησε την ένταξη στα ελληνικά σχολεία (Χρηστάκης, 2002). Στη Σουηδία δεν υπάρχουν ειδικά σχολεία, παρά μόνο για τα παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες και αυτισμό. Τα περισσότερα από τα υπόλοιπα άτομα που φέρουν το χαρακτηρισμό

άτομα με ειδικές ανάγκες συνυπάρχουν στα σχολεία με όλα τα παιδιά (Anders, 2000).

Η συμμετοχή και συνεργασία των γονέων κρίνεται απαραίτητη για την ενίσχυση της προσπάθειας που γίνεται στο σχολείο, αλλά χρειάζεται οι γονείς να καθοδηγούνται προς την σωστή κατεύθυνση για την ενίσχυση και ανάπτυξη των ικανοτήτων του παιδιού τους. Οι γονείς δεν είναι ειδικοί, μόνοι τους δεν μπορούν να προσφέρουν στο παιδί τους την απαραίτητη εκπαιδευτική ή θεραπευτική υποστήριξη, ούτε την πλήρη συμμετοχή των ατόμων στην κοινωνική ζωή και την κουλτούρα, κάτι τέτοιο εξαρτάται και από τις κοινωνικές πολιτικές και υπηρεσίες, αλλά και τα προγράμματα που παρέχουν υπηρεσίες (Hand, Trewby και Reid, 1994, Χρηστάκης, 2002). Επιπλέον, και οι ίδιοι οι γονείς έχουν την ανάγκη υποστήριξης των παρεχόμενων υπηρεσιών παρέμβασης, για τη ψυχο-συναισθηματική ενίσχυσή τους απέναντι σε ότι αντιμετωπίζουν πρακτικά εντός της οικογένειάς τους, αλλά και ευρύτερα στα πλαίσια της κοινωνίας (Seligman, 1984, Volker Toth, 2000, Yuen Shan Leun, και Wai Ping Li-Tsang, 2003).

Στην Ελλάδα έχει επικρατήσει η οικογένεια να αποτελεί το ανεπίσημο δίκτυο φροντίδας και οι γονείς που έχουν ένα παιδί με ειδικές ανάγκες είναι μέρος αυτού του είδους παροχής φροντίδας (Βλάχου και Μακρίδου, 2002). Διαπιστώνονται, μέσα από τη βιβλιογραφία, σημαντικές παραλείψεις της πολιτικής για τα ΑμΕΑ και τις οικογένειές τους, όπου όμως υπάρχουν σημαντικές κινήσεις, σημερινές και παλαιότερες, που διεκδικούν τα δικαιώματα των οικογενειών και των ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Προς αυτή την κατεύθυνση δρουν διάφοροι σύλλογοι, βασισμένοι στον εθελοντισμό, που στοχεύουν στην ενίσχυση της οικογένειας ΑμΕΑ. Ενδεικτικά, μερικοί από αυτούς είναι το κέντρο «Βοήθεια στη Ζωή των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες» στη Θεσσαλονίκη που λειτουργεί από το 1958 και παρέχει συμβουλευτικές υπηρεσίες στην οικογένεια παιδιών με νοητική καθυστέρηση, επίσης στη Θεσσαλονίκη υπάρχει και ο «Σύνδεσμος Γονέων Παιδιών με Σύνδρομο Down», που παρέχει υποστήριξη στην οικογένεια και ειδική εκπαίδευση στα παιδιά. Στην Αθήνα υπάρχουν επίσης και άλλα κέντρα που έχουν την ίδια λογική δράσης, όπως το «Κέντρο Προστασίας Σπαστικών», το «Κέντρο Αποκατάστασης Παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση» και η «Αργώ» (Τσαμπαρλή κ.α., 2002: 89).

2. Η σημασία της Κοινωνικής Ταυτότητας

2.1. Αντιλήψεις για τη διαφορετικότητα

Οι αντιλήψεις και οι στάσεις απέναντι στην αναπηρία διαιώνονται αιώνες τώρα μεταφέροντας στερεότυπα και προκαταλήψεις που προσαρμόζονται στα ήθη κάθε εποχής. Η αναπηρία προσεγγίζεται σαν κάτι που φέρει μειονεξία και αρνητισμό, φαίνεται πως η λέξη γίνεται συνώνυμο της δυστυχίας και της διαφορετικότητας. Ιδιαίτερα για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες, τα οποία αντιμετωπίζουν από τη γέννησή τους τη διαφορετικότητα υπάρχουν ακόμη και στις μέρες μας αντιλήψεις που οδηγούν στην περιθωριοποίησή τους, ακόμη και την απομάκρυνσή τους από τον οικογενειακό χώρο με την αιτιολογία πως χρειάζονται ιδρυματική περίθαλψη για όλη τη διάρκεια της ζωής τους, μια αντίληψη που είναι κοινωνικά αποδεκτή (Ασημόπουλος και άλλοι, 2009).

Οι ανάπηροι στις κλειστές κοινωνίες «στιγματίζαν» τις οικογένειες, ενώ γινόταν ακόμη και προσπάθεια απόκρυψής τους. Προκαταλήψεις που έφταναν τα όρια ακόμη και της δεισιδαιμονίας με το να θεωρούν τους νοητικά υστερημένους ή τους ψυχικά άρρωστους ως δαιμονισμένους και θεωρώντας πως η ευφυΐα είναι κληρονομική, απομακρύνοντας με αυτή την αιτιολογία όσους διέφεραν (Βοζίκη, 2011). Τα τελευταία χρόνια τέτοιες συμπεριφορές καταδικάζονται, χωρίς όμως αυτό να ερμηνεύεται ως πρακτική και ουσιαστική αλλαγή στις αντιλήψεις των ατόμων του οικείου περιβάλλοντος ή και του ευρύτερου κοινωνικού περίγυρου. Ενδείξεις για την άνιση αντιμετώπιση που βιώνουν τα άτομα με ειδικές ανάγκες είναι οι καταγγελίες που υπάρχουν για αδυναμία πρόσβασης και συμμετοχής σε ποικίλα πλαίσια, όπως οι ευρύτεροι δημόσιοι χώροι, λόγω πολεοδομικών «παραλήψεων», η εκπαίδευση και η εργασία.

Εκτός, όμως, από τα ίδια τα άτομα με ειδικές ανάγκες, οι οποίοι είναι οι άμεσοι αποδέκτες της διάκρισης, υπάρχει ακόμη μια κατηγορία ατόμων που έμμεσα βιώνουν και επηρεάζονται από την αναπηρία, οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες που γίνονται και εκείνοι αποδέκτες της διακρίσεις και μερικές φορές ακόμη και της περιθωριοποίησης. Κάποιες φορές επηρεάζονται συναισθηματικά, καθώς πιέζονται ψυχικά για να αποδεχθούν τόσο οι ίδιοι, όσο η οικογένειά τους και ο ευρύτερος κοινωνικός περίγυρος τους το νέο μέλος της οικογένειάς τους που διαφέρει (βλ. κεφ.1, ενότητα 1.2.1). Πιέζονται πρακτικά, αντιμετωπίζοντας νέες προκλήσεις

οικονομικές, είτε λόγω αυξημένων οικονομικών απαιτήσεων του παιδιού τους, είτε και λόγω αδυναμίας του ενός γονέα να εργασθεί, αλλά πιέζονται και από νέες απαιτήσεις, όπως η αναζήτηση εξειδικευμένων υπηρεσιών και ειδικών που να ανταποκρίνονται στις ανάγκες και τις ιδιαιτερότητες κάθε παιδιού (βλ. κεφ. 1, ενότητα 1.3).

2.2. Στίγμα

Το στίγμα είναι μια διάσταση που μπορεί να βοηθήσει στην κατανόηση και ερμηνεία κάποιων συμπεριφορών και ιδιαίτερα στην ερμηνεία που γίνεται για συγκεκριμένα χαρακτηριστικά ομάδων, όπως τα ΑμΕΑ.

Ο Goffman (1963) τόνισε ότι το στίγμα αναπαρίσταται κυρίως από τις σχέσεις και όχι τόσο από τα γνωρίσματα. Το στίγμα είναι περισσότερο αποτέλεσμα κοινωνικών και πολιτικών στάσεων των παρατηρητών, δηλαδή, το κατά πόσο οι παρατηρητές ταυτίζονται με αντίθετες πολιτικές ή πολιτισμικές ομάδες, αλλά και κυρίαρχα πολιτισμικά στοιχεία. Έτσι, το τί τελικά σημαίνει στίγμα σε μια κοινωνία μαθαίνεται κατά τη διάρκεια της κοινωνικοποίησης με τα μέλη μιας ενδοομάδας.

Η αιτία του στίγματος επηρεάζει τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και αντιδράσεις, βασίζεται στο κατά πόσο το άτομο ευθύνεται για την πρόκληση του στίγματος και φαίνεται να καθορίζει τις κοινωνικές αντιδράσεις. Εάν το στίγμα δεν μπορεί να ελεγχθεί και χαρακτηρίζεται ως εκ γενετής και αναπόφευκτο, όπως για παράδειγμα ένα άτομο με ειδικές ανάγκες σωματικές, νοητικές ή ψυχικές, τότε το άτομο αντιμετωπίζεται περισσότερο ως θύμα και λιγότερο ως υπαίτιο για την κατάσταση του (Beatty και Kirby, 2006).

Οι διακρίσεις που γίνονται απέναντι σε άτομα με διαφορετικές ταυτότητες σχετίζονται και με το κατά πόσο η ταυτότητα αυτή, που φέρει το στίγμα, είναι ορατή ή αόρατη. Το ορατό στίγμα όπως το φύλο και η φυλή γίνεται αντιληπτό ως υπαρξιακό στίγμα, διότι είναι πέρα από τον έλεγχο του ατόμου. Μερικοί τύποι αναπηριών και ασθενειών μπορούν επίσης να θεωρηθούν ως υπαρξιακοί εφόσον είναι εκ γενετής ή και επίκτητοι από κάποιον εξωτερικό παράγοντα όπως ένα ατύχημα (Beatty και Kirby, 2006). Αντίθετα, το στίγμα που δεν είναι εκ γενετής και θα μπορούσε να αποδοθεί στη συμπεριφορά ενός ατόμου, επιδέχεται υψηλότερα επίπεδα στιγματισμού επειδή ηθικά η ευθύνη αποδίδεται στο άτομο. Τέτοιες περιπτώσεις είναι

οι παχύσαρκοι, οι ασθενείς που ήταν χρόνιοι καπνιστές και ανέπτυξαν καρκίνο των πνευμόνων, οι αλκοολικοί που έχουν πρόβλημα στο συκώτι και οι ομοφυλόφιλοι που έχουν ΑΙV, AIDS (Beatty και Kirby, 2006). Στις περιπτώσεις, που το στίγμα δεν είναι εκ γενετής και είναι αόρατο, η γνωστοποίηση αυτού του αόρατου στίγματος, άρα κατά επέκταση της ταυτότητας, μπορεί να είναι και ανακουφιστική, αλλά χρειάζεται μια αξιολόγηση για το ποια ταυτότητα χρειάζεται να δημοσιοποιηθεί ή όχι. Ένα παράδειγμα είναι οι ομοφυλόφιλοι που άλλοτε η δημοσιοποίηση των προσωπικών τους προτιμήσεων μπορεί να είναι απελευθερωτική και άλλοτε πάλι όχι (Beatty και Kirby, 2006:40).

Μια ακόμη παράμετρος που επηρεάζει τις αντιδράσεις του κόσμου είναι η χρονική διάρκεια που μπορεί να φέρει κανείς το στίγμα. Συγγενείς των ατόμων που πάσχουν από ψυχικές ασθένειες είχαν πιο ήπια αντιμετώπιση απέναντί τους, όσο πίστευαν πως η κατάσταση τους επιδέχεται κάποια βελτίωση και αλλαγή με το πέρασμα του χρόνου, ενώ έρευνες για άτομα που πάσχουν από ψυχικές ασθένειες έδειξαν πως υπάρχει πιο έντονος στιγματισμός τους.

Μπορεί να υπάρχουν διαφορές που είναι μόνιμες και αναπόφευκτες, υπάρχουν όμως και άλλες που μπορεί να αλλάξουν με το χρόνο. Υπάρχει διαφορά στην αντιμετώπιση όταν άτομα που ανήκουν σε μια ομάδα με συγκεκριμένη ταυτότητα μπορούν να φύγουν από αυτήν, εφόσον το χαρακτηριστικό που τους διαφοροποιούσε από τους υπόλοιπους εξαλειφθεί, όπως για παράδειγμα μια ψυχική ή άλλου είδους ασθένεια που αντιμετωπίζεται με επιτυχία. Αν και, όταν μια διαφορά που προκαλούσε το στίγμα εξαφανιστεί, για παράδειγμα μια αισθητική επέμβαση μπορεί να βελτιώσει κάποιο εξωτερικό χαρακτηριστικό ή ένας τυφλός που μετά από επέμβαση μπορεί να αποκτήσει την όρασή του ή να αποθεραπευτεί μια σωματική αναπηρία με τη βοήθεια εγχειρητικών επεμβάσεων, ακόμη όμως και με αυτές τις αλλαγές μερικά υπολείμματα στίγματος, μπορεί να παραμείνουν στην ταυτότητα που φέρει το άτομο. Από την άλλη μεριά, οι πιο μόνιμες διαφορές, όπως για παράδειγμα μια σωματική αναπηρία, νοητική υστέρηση, εγκεφαλική παράλυση, αυτισμός, στιγματίζουν το άτομο πολύ πιο έντονα.

Η θρησκευτική προσέγγιση και τα πιστεύω αποτελούν ακόμη μια παράμετρο, που τείνει να διαφοροποιείται πέρα από κοινωνικοοικονομικά, φυλετικά και γεωγραφικά όρια και μεταλαμπαδεύονται από τους γονείς στα παιδιά, επιτυγχάνοντας μια πιο αμετάβλητη κατάσταση. Αυτή η σταθερότητα στην κατάσταση ενός ατόμου

φαίνεται πως προκαλεί διαφορετικές αντιδράσεις μεταξύ των ανθρώπων με διαφορετικά πιστεύω (Beatty και Kirby, 2006:36).

Τέλος, η ηθική διάσταση του στίγματος τονίζει το γεγονός πως το στίγμα είναι ένα φαινόμενο που βασίζεται στις σχέσεις, δηλαδή το γνώρισμα του στίγματος δεν αποδίδεται από μόνο του, αλλά χρειάζεται ο προσδιορισμός του από τα μέλη κάποιας άλλης ομάδας. (Beatty και Kirby, 2006).

2.3. Στερεότυπα, κατηγοριοποίηση και κοινωνική ταυτότητα

Μια ακόμη διάσταση που μπορεί να βοηθήσει στην ερμηνεία συμπεριφορών απέναντι στα άτομα με ειδικές ανάγκες και κατά επέκταση και στους γονείς τους είναι τα στερεότυπα. Τα στερεότυπα θεωρούνται άρρηκτα συνδεδεμένα με τις διαμορφωμένες σχέσεις και τις κοινωνικές κατηγοριοποιήσεις. Οι κοινωνικές ή ομαδικές κατηγορίες της καθημερινής ζωής, όπως η τάξη, το κοινωνικό φύλο η φυλή, η κοινότητα, η εθνικότητα αλλά ακόμη και οι κατηγοριοποιήσεις του σχολείου και της εργασίας λειτουργούν ως περίγραμμα για την κατανόηση της κοινωνίας, αλλά και για την οργάνωση των ατομικών αντιλήψεων για τον εαυτό και τους άλλους. (Wetherell, 2005:300).

Τα άτομα με ειδικές ανάγκες αποτελούν ένα αντιπροσωπευτικό παράδειγμα κατηγοριοποίησης που είναι συχνά αποδέκτες προκατάληψης, διάκρισης και στερεοτύπων λόγω της διαφορετικότητάς τους. Για παράδειγμα, μια στερεότυπη αντίδραση είναι οι «ματιές» και τα «βλέμματα» που συχνά υπάρχουν από τους άλλους. Μια στερεότυπη άποψη για τα άτομα με ειδικές ανάγκες είναι η άποψη πως είναι δύσκολο στη ζωή τους να υπάρξουν ως παραγωγικά άτομα, δηλαδή ότι δεν είναι ικανά να εκπαιδευτούν, να εργαστούν και να δημιουργήσουν στη ζωή τους. Όμως, μήπως αντίστοιχη διάκριση λαμβάνουν και οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες, καθώς έμμεσα γίνονται και εκείνοι αποδέκτες διάκρισης; Τι συμβαίνει όταν βγαίνει ένας γονιός βόλτα με το παραπληγικό παιδί του, όταν ένα αυτιστικό παιδί μπαίνει σε ένα μαγαζί γεμάτο κόσμο κ.τ.λ., οπότε ένα ερώτημα που προκύπτει είναι κατά πόσο οι γονείς, κατηγοριοποιούνται και αποτελούν μια ξεχωριστή κατηγορία, αυτή των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες και ακολούθως αν γίνονται αποδέκτες στερεοτυπικών σκέψεων και αντιδράσεων από τους άλλους.

Προσεγγίζοντας, αρχικά, την έννοια της κατηγοριοποίησης στρεφόμαστε στον Turner (1990) που θεωρεί ότι:

«...τα άτομα διαμορφώνουν την αντίληψη για τον εαυτό τους και τους άλλους με τη βοήθεια αφηρημένων κοινωνικών κατηγοριών, εσωτερικεύουν αυτές τις κατηγορίες ως όψεις των αυτοθεωρήσεών τους και οι κοινωνικές- γνωστικές διαδικασίες που συνδέονται με αυτές τις μορφές αυτοθεώρησης δημιουργούν την ομαδική συμπεριφορά...».

Δηλαδή, η κοινωνική κατηγοριοποίηση γίνεται αντιληπτή ως γνωστικό εργαλείο που ταξινομεί το κοινωνικό περιβάλλον και επιπλέον επιτρέπει στο άτομο να λάβει πολλές μορφές κοινωνικής δράσης. Δεν συστηματοποιεί, μερικώς, τον κοινωνικό κόσμο, αλλά παρέχει ένα σύστημα οριοθέτησης και αυτό-αναφοράς, δηλαδή δημιουργεί και καθορίζει τη θέση του ατόμου μέσα στον κοινωνικό κόσμο. Έτσι, οι κοινωνικές ομάδες, ορίζονται από δυο έως και περισσότερα άτομα, που έχουν κοινή κοινωνική ταύτιση, ή αλλιώς που αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους ως τα μέλη μιας κατηγορίας. Υπό αυτή την έννοια παρέχουν στα μέλη τους μια αναγνώριση του εαυτού τους με κοινωνικούς όρους (Turner, 1982: 283), καθώς οι κατηγορίες της καθημερινής ζωής δεν είναι ιδιοσυγκρασιακές, αλλά τυπικές και κοινωνικά κατασκευασμένες (Wetherell, 2005). Κοινωνικά κατασκευασμένο είναι το «κανονικό» και ότι διαφέρει από αυτό, όπως για παράδειγμα τα άτομα με ειδικές ανάγκες, αμφισβητείται και γίνεται προσπάθεια να επιστρέψει στην κανονικότητα του (Gregory, 2004).

Η κοινωνική κατηγοριοποίηση, που πηγάζει από τις ορατές ανιχνεύσιμες διαφορές, επηρεάζει την κοινωνική αλληλεπίδραση. Οι άνθρωποι κατηγοριοποιούν τους άλλους βασισμένοι στην δική τους ληφθείσα κοινωνική ταυτότητα. Κατηγοριοποιώντας ανθρώπους, δέχονται ως όμοιους με τους εαυτούς τους τα άτομα της ενδοομάδας και τους υπόλοιπους ως μέλη μιας εξωομάδας (Tajfel και Turner, 1985). Οι κατηγοριοποιήσεις χρησιμοποιούνται για να ενισχύσουν την ενδοομάδα και να μειώσουν την εξωομάδα, καθώς η ύπαρξη και μόνο της κατηγοριοποίησης σε διαφορετικές κοινωνικές ομάδες, αρκεί για τη δημιουργία προκαταλήψεων και διακρίσεων (Βλάχου, 2000: 61). Η κοινωνική κατηγοριοποίηση ενδυναμώνει την αντίληψη της διαφοράς μεταξύ των ομάδων και της ομοιογένειας στα πλαίσια της ενδοομάδας. Οι αρχικές αντιδράσεις για τους ανθρώπους διαμορφώνονται βασισμένες πάνω σε ορατές διαφορές, που συνήθως είναι απροκάλυπτες και θεωρούνται αμετάβλητες. Το να είναι κανείς μέλος μιας σχετικά σπάνιας ομάδας

αυξάνει την διάκριση της ομάδας από τους άλλους και την ταύτιση του ατόμου με αυτήν (Beatty και Kirby, 2006).

Η κοινωνική ταύτιση αναφέρεται στη διαδικασία κατά την οποία το άτομο τοποθετεί τον εαυτό του σε ένα σύστημα κοινωνικών κατηγοριοποιήσεων ή με άλλα λόγια είναι οι κοινωνικές κατηγοριοποιήσεις που χρησιμοποιεί το άτομο για να προσδιορίσει τον εαυτό του και τους άλλους (Turner, 1990: 302).

Από τη στιγμή, λοιπόν, που το άτομο κατηγοριοποιείται και αναγνωρίζεται ως το μέλος μια ομάδας, αποκτά μια ταυτότητα. Ο Tajfel ορίζει την κοινωνική ταύτιση ως τη γνώση του ατόμου να ανήκει σε μια ομάδα, παράλληλα με τη συναισθηματική και αξιακή σημασία που προσδίδει σε αυτή του την υπαγωγή (Wetherell, 2005:301).

Σύμφωνα με τον Turner, οι άνθρωποι στις διομαδικές συμπεριφορές, όταν ταυτίζονται με την ομάδα τους, τείνουν να «αποπροσωποποιούν» και να σκέφτονται με στερεότυπα, τόσο τον εαυτό τους, όσο και τους άλλους ανθρώπους. Εσωτερικεύουν τις ήδη διαμορφωμένες κοινωνικές και πολιτισμικές κατηγοριοποιήσεις, δηλαδή συλλογικές εικόνες, για την ερμηνεία διάφορων καταστάσεων και ρόλων στη ζωή του ατόμου, όπως ο άνδρας, η γυναίκα, ο γονιός, και τις αντιμετωπίζουν στερεοτυπικά. Έτσι, επηρεάζεται η αυτοαντίληψη του ατόμου και οι αντιλήψεις του γενικά, υποδεικνύοντάς του πώς να συμπεριφερθεί και να αντιδράσει, όταν βρεθεί σε καταστάσεις που αυτές οι ομαδικές ταυτότητες είναι συναφείς. Αλλά, ακόμη και αν το άτομο ως τώρα δεν είχε υιοθετήσει κάποια συγκεκριμένη ομαδική ταυτότητα, υπάρχουν στο μυαλό του οι κατάλληλες συμπεριφορές τις οποίες αντλεί προκειμένου να συμπεριφερθεί ως μέλος αυτής της νέας ομάδας, για παράδειγμα όταν γίνεται γονιός για πρώτη φορά (Brown, 2005). Έτσι, οι άνθρωποι αγνοούν τα ατομικά χαρακτηριστικά και τις διαφορές τους και εστιάζουν περισσότερο στις ομοιότητες που έχουν οι ίδιοι με τα άλλα μέλη της ομάδας τους, ως προς το σχετικό ομαδικό χαρακτηριστικό. Η εξωομάδα καταλήγει να θεωρείται ομοιογενής και όχι ένα σύνολο που αποτελείται από άτομα με διαφορετικά χαρακτηριστικά και ιδιοσυγκρασίες (Wetherell, 2005:296), αντιμετωπίζεται δηλαδή με βάση τα στερεότυπα που υπάρχουν.

Τα στερεότυπα ορίζονται ως αρνητικές, κυρίως, κοινωνικές γνωστικές δομές που αποθηκεύονται στη μνήμη και ανακαλούνται για την καθοδήγηση των ατόμων ως προς τα μέλη των διάφορων κοινωνικών ομάδων (Καλατζή- Αζίζη, 1996, Χατζή

και Στάμος, 2006). Οι γνωστικές αυτές δομές διακινούνται σε μια κοινωνία με τις ιδιότητες και τα χαρακτηριστικά των κοινωνικών ομάδων που την απαρτίζουν και προκαθορίζουν τη συμπεριφορά του ατόμου (για παράδειγμα, η αρνητική πεποίθηση ότι τα άτομα με σχιζοφρένεια είναι επικίνδυνα). Οι προκαταλήψεις είναι οι γνωσιακές και συναισθηματικές αντιδράσεις που αναπτύσσονται όταν ένα άτομο ή μια ομάδα ενστερνίζεται τα αρνητικά στερεότυπα (για παράδειγμα, αποδέχομαι την πεποίθηση ότι τα άτομα με σχιζοφρένεια είναι επικίνδυνα και τα φοβάμαι). Οι προκαταλήψεις είναι καταστάσεις που αποκαλύπτουν την ετοιμότητα του ανθρώπου να ενεργήσει αρνητικά απέναντι στο αντικείμενο της προκατάληψης, χωρίς να εξετάσει αν μια τέτοια συμπεριφορά είναι δικαιολογημένη. Διάκριση είναι η συμπεριφορική αντίδραση που ακολουθεί την προκατάληψη (για παράδειγμα, πιστεύω ότι τα άτομα με σχιζοφρένεια είναι επικίνδυνα, τα φοβάμαι και αποφεύγω να δουλέψω μαζί τους) (Γκοργκόλης, 2006:5).

Κοινωνικό στερεότυπο υπάρχει όταν πολλά μέλη μιας ομάδας συμφωνούν στην απόδοση διαφορών για τα μέλη μιας άλλης ομάδας, ενώ συγχρόνως τονίζουν τις ομοιότητες εντός των μελών της ομάδας τους (Χατζή και Παπαστάμου, 2006). Τα στερεότυπα είναι μια υπεραπλούστευση γεγονότων και δεν λαμβάνονται υπόψη οι ατομικές παραλλαγές και διαφορές. Είναι δυνατόν τα στερεοτυπικά χαρακτηριστικά διαφορών ή ομοιοτήτων μεταξύ των ομάδων να μην έχουν καμία βάση στην πραγματικότητα, καθώς επιλέγονται κάποια στοιχεία που θεωρούνται δεδομένα και αγνοούνται άλλα (Καλατζή- Αζίζη, 1996, Χαρίλα, 2000). Η απόδοση στερεοτύπων σε μια ομάδα, συνήθως σε μια χαμηλού κοινωνικού κύρους ομάδα, μπορεί να επηρεάσει την επίδοσή και απόδοσή της σε σχέση με το υπόλοιπο κοινωνικό σύνολο (Steele et al, 2002).

Στα στερεότυπα παρατηρείται το παράδοξο να υπάρχει μια κοινή παραδοχή των μελών μιας κοινωνίας, ακόμη και των στιγματισμένων μελών, γύρω από τα χαρακτηριστικά που συνδέονται με την υποτίμηση της κοινωνικής τους ταυτότητας και τα αρνητικά στερεότυπα που αποδίδονται στα άτομα αυτά. Τα παιδιά από μικρή ηλικία μαθαίνουν να υποτιμούν όσους ανήκουν σε στιγματισμένες ομάδες όπως είναι τα άτομα με ειδικές ανάγκες, οι μετανάστες, οι ομοφυλόφιλοι (Παυλόπουλος, 2006:131).

2.4. Θεωρία κοινωνικής ταυτότητας

Ο Tajfel ανέπτυξε την βασική ιδέα της κοινωνικής ταυτότητας, μέσα από εμπειρικά ευρήματα, στα οποία ανακάλυψε πως απλά και μόνο ο διαχωρισμός συμμετεχόντων με τυχαία κριτήρια σε δυο ομάδες ήταν αρκετός για την ύπαρξη διάκρισης. Η κοινωνική ταυτότητα αποτελείται από εκείνες τις όψεις της αυτοεικόνας του ατόμου, οι οποίες προέρχονται από τις κοινωνικές κατηγορίες, που θεωρεί το άτομο ότι ανήκει, όπως η οικογένεια, το σχολείο, η ευρύτερη κοινωνία, και από τις οποίες εισπράττει μια κοινωνική άποψη για την αξιολόγηση της ομάδας του αλλά και την ύπαρξή του ως μέλος της (Turner, 1982, Steele, 1999, Χατζή, 2006, Bagatell, 2007).

Βασικό επιχείρημα της θεωρίας της κοινωνικής ταυτότητας είναι πως η υπαγωγή στην ομάδα έχει τεράστιες επιπτώσεις στην ψυχολογία του ατόμου, χωρίς να επηρεάζεται από τις διαφορετικές προσωπικότητες και τις ατομικές διαφορές (Wetherell, 2004, Χατζή, 2006). Οι συνέπειες είναι εμφανείς στον τρόπο που το άτομο κατανοεί τον εαυτό του εντός της ομάδας, ως μέλος μιας κοινωνικής κατηγορίας, αλλά και στον τρόπο με τον οποίο αντιδρά και αναπτύσσει σχέσεις με άλλους (Wetherell, 2005: 289). Παρόλο που πρακτικά δεν μπορεί να διαχωριστεί η κοινωνική από την προσωπική ταυτότητα, η βασική σκέψη είναι χρήσιμη στο βαθμό που το άτομο αυτοκαθορίζεται και αντιλαμβάνεται τις καταστάσεις επηρεαζόμενο από την ομάδα στην οποία είναι μέλος της και επηρεάζεται σε διάφορους τομείς της ζωής του (Finlay και Lyons, 1998).

Τρεις είναι οι βασικές αρχές της κοινωνικής ταυτότητας:

-Τα άτομα επιδιώκουν να αποκτήσουν ή να διατηρήσουν μια θετική κοινωνική ταυτότητα, καθώς αυτό τα βοηθάει να αποκτήσουν και να διατηρήσουν την αυτό-εκτίμησή τους.

-Η κοινωνική ταυτότητα στηρίζεται σε συγκρίσεις που γίνονται μεταξύ της ενδοομάδας (της ομάδας που ανήκει το άτομο) και άλλων σχετικών εξωομάδων. Η σύγκριση αυτή καθορίζει αν η κοινωνική ταυτότητα είναι θετική (αν το αποτέλεσμα της σύγκρισης είναι ευνοϊκό για την ενδοομάδα) ή αρνητική (αν το αποτέλεσμα της σύγκρισης είναι αρνητικό για την ενδοομάδα). Η ενδοομαδική εύνοια συμβάλλει στη διατήρηση και την εξύψωση της κοινωνικής ταυτότητας του ατόμου.

-Τα μέλη με αρνητική κοινωνική ταυτότητα, είτε θα εγκαταλείψουν την ομάδα που υπάγονται, είτε θα επιδιώξουν με κάποιο τρόπο μια θετική διάκριση της ενδοομάδας

σε σχέση με την εξωομάδα (Tajfel και Turner, 1986/2004, Bettencourt et all, 2001, Χατζή, 2006).

2.4.1. Κοινωνική σύγκριση

Η θεωρία της κοινωνικής ταυτότητας των Tajfel και Turner υποστηρίζει πως η κοινωνική σύγκριση μαζί με την κοινωνική κατηγοριοποίηση αποτελούν τους μηχανισμούς της διομαδικής συμπεριφοράς. Μέσω της κοινωνικής σύγκρισης καθορίζονται η αξία και η θέση μιας ομάδας ή αλλιώς τα όρια της σε σχέση με κάποια άλλη ομάδα, αλλά και η κοινωνική της ιεράρχηση σε συγκεκριμένα κοινωνικο-ιστορικά πλαίσια και αποτελεί το μέσο για την επίτευξη των στόχων ατομικών ή ομαδικών (Bettencourt et all, 2001, Χρυσοχόου και Παπαστάμου, 2006).

Η κοινωνική σύγκριση καθορίζει την αξία της ενδοομάδας και κατ' επέκταση και την αξία του εαυτού. Αν έχουμε θετική άποψη για τον εαυτό μας είναι απαραίτητο να έχουμε θετική άποψη και για την ομάδα στην οποία υπαγόμαστε. Για να διατηρηθεί η θετική σύγκριση ευνοϊκή για τους ίδιους, τα μέλη μιας ομάδας προβαίνουν σε πράξεις αρνητικές για τους άλλους και θετικές για τους ίδιους, δηλαδή την ενδοομάδα. Οι ομάδες εξωθούνται συνεχώς σε διεργασίες κοινωνικών συγκρίσεων μεταξύ των ομάδων υψηλής και χαμηλής κοινωνικής θέσης. Επομένως, κάθε μέλος που επιθυμεί να διατηρεί μια θετική ταυτότητα και αυτό-εκτίμηση μεγιστοποιεί τις συγκρίσεις ανάμεσα στην ενδοομάδα και την εξωομάδα, τονίζοντας την υψηλού κύρους θέση του, ως προς το αντικείμενο της σύγκρισης (Bettencourt et all, 2001, Wetherell, 2005, Χρυσοχόου και Παπαστάμος, 2006).

Στα πειράματα ελάχιστης κατηγοριοποίησης αποδείχθηκε πως στόχος των μελών μιας ομάδας είναι η προσπάθεια διάκρισης που ευνοεί την ενδοομάδα. Στα συγκεκριμένα πειράματα οι συμμετέχοντες, όταν τους ζητήθηκε να αποδώσουν χρήματα στην ομάδα τους και σε μια εξωομάδα, προτίμησαν χρηματικούς συνδυασμούς που μπορεί να απέδιδαν λιγότερα χρήματα για την ομάδα τους, αλλά συγκρινόμενοι με την άλλη ομάδα βρίσκονταν σε μεγαλύτερη χρηματική διαφορά (Χρυσοχόου και Παπαστάμου, 2006). Στην κοινωνική διαφοροποίηση έχει μεγάλη σημασία ποιος αποτελεί το σημείο αναφοράς της σύγκρισης. Οι κοινωνικά ισχυροί προβάλλουν τον εαυτό τους και την ομάδα τους ως πρότυπο σύμφωνα με το οποίο πρέπει να γίνει η σύγκριση, ενώ συγχρόνως στερούν τα μέσα που θα επιτρέψουν στους αδύναμους να φτάσουν στο δικό τους ανώτερο πρότυπο. Οι ομάδες

συγκρούονται και φαινόμενα όπως ο ρατσισμός αναπτύσσονται εξαιτίας του ανταγωνισμού (Wetherell, 2005:290-300).

Βασικό κριτήριο για τον καθορισμό των κοινωνικών κατηγοριών είναι η ομοιότητα και η διαφορά. Η θεωρία της αυτοκατηγοριοποίησης του Turner ορίζει ότι το επίπεδο κατηγοριοποίησης (διατομικό- διομαδικό) εξαρτάται από την αρχή της μετα-αντίθεσης σύμφωνα με την οποία οι κατηγορίες του εαυτού σχηματίζονται από συγκρίσεις που τονίζουν τις διαφορές μεταξύ των υποκειμένων (Χρυσόχου και Παπαστάμου, 2006: 301).

Η κοινωνική σύγκριση μπορεί να είναι μια διαδικασία κατασκευής πληροφοριών και όχι μια διαδικασία πρόσληψης πληροφοριών. Οι Finlay και Lyons (1998) υποστηρίζουν ότι τα άτομα με νοητικές δυσκολίες χρησιμοποιώντας κοινωνικές συγκρίσεις δημιούργησαν διαφορετικές κατηγοριοποιήσεις χωρίς απαραίτητα η κατηγορία «άτομα με νοητική υστέρηση» να είναι η κυρίαρχη, αλλά τόνισαν πρώτα το γεγονός ότι είναι άνθρωποι και έπειτα ότι έχουν νοητική υστέρηση (σελ 48). Αντιστοίχως, ομάδα κωφών διεκδίκησε τη βελτίωση της κοινωνικής της θέσης «απαιτώντας φωνή», όπως χαρακτηριστικά χρησιμοποίησε ο Tajfel τον όρο αυτό, για να περιγράψει την κοινωνική δράση που στόχευε στην προαγωγή της κοινωνικής θέσης της, καθώς η ομάδα των κωφών σύγκρινε τον εαυτό της με τον κόσμο των ακουόντων ατόμων και τότε διαπίστωσε πως βιώνει διάκριση (Rose και Kiger, 1995). Μέσα από την κοινωνική σύγκριση υπάρχει η πιθανότητα το μέλος μιας χαμηλού κύρους ταυτότητας να διακρίνει και να αναγνωρίσει την σχετική ανωτερότητα των «άλλων» ομάδων (Bettencourt et all, 2001).

2.5. Στρατηγικές διαχείρισης της κοινωνικής ταυτότητας

Η θεωρία της κοινωνικής ταυτότητας υποστηρίζει πως οι στρατηγικές που ακολουθούν οι ομάδες χαμηλού κύρους εξαρτώνται από τη διαπερατότητα, τη νομιμότητα και τη σταθερότητα των διομαδικών ορίων, επιτρέποντας αναλόγως μια ορισμένη στρατηγική διαχείρισης της κοινωνικής ταυτότητας (Bettencourt et all, 2001). Πιο αναλυτικά:

α) Η διαπερατότητα των διομαδικών ορίων, αναφέρεται στην αντιληπτή δυνατότητα μετακίνησης από μια ομάδα σε μια άλλη. Όταν τα όρια μεταξύ των ομάδων είναι διαπερατά είναι δυνατόν τα μέλη της να προτιμήσουν την ατομική δράση από τη συλλογική. Συνήθως η παραπάνω συμπεριφορά εκδηλώνεται κυρίως σε

ομάδες που μειονεκτούν και δεν έχουν ισχυρούς δεσμούς (Boen και Vanbeselaere, 2001, Bettencourt et all, 2001).

β) Τη σταθερότητα της θέσης της ενδοομάδας και εξωομάδας, δηλαδή την αντιληπτή δυνατότητα να αλλάξει η ιεραρχία των ομάδων. Η σταθερότητα είναι δυνατόν να επηρεάσει μια ομάδα στην επιλογή στρατηγικής της, ακόμη και αν τα όρια είναι διαπερατά. Οι Boen και Vanbeselaere (2000) κατέληξαν στο συμπέρασμα πως σε μια ανταγωνιστική διομαδική κατάσταση τα μέλη μιας χαμηλού κύρους ομάδας είναι πιθανόν να προτιμήσουν τη συλλογική δράση, ακόμη και αν τα όρια της ομάδας τους είναι διαπερατά.

γ) Τη νομιμότητα του συστήματος κατανομής θέσεων, δηλαδή την αντίληψη δικαίου των διαφορών που υπάρχουν στην κοινωνική θέση των ομάδων. Ένα σύστημα με ασταθή κοινωνικά όρια μεταξύ των ομάδων είναι πολύ πιθανόν να μη θεωρηθεί νόμιμο (Boen και Vanbeselaere, 2001, Bettencourt et all, 2001).

Τα παραπάνω τρία κοινωνιο-δομικά χαρακτηριστικά μπορεί να επηρεάσουν τις αντιδράσεις των ανθρώπων και να διαμορφώσουν τη γνωστική, συναισθηματική ανταπόκριση στην ενδοομάδα και τις στρατηγικές που στοχεύουν σε θετική διάκριση (Verkuyten και Rejerse, 2006). Ο Tajfel (1981) τόνισε πως τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά, δηλαδή η σταθερότητα, η νομιμότητα και η διαπερατότητα των ορίων αναδεικνύονται σε συγκεκριμένο ιστορικό πολιτικό και ιδεολογικό πλαίσιο. Ο τρόπος με τον οποίο τα άτομα αντιμετωπίζουν τον εαυτό τους και τους άλλους γίνεται κατανοητός λαμβάνοντας υπόψη τον ευρύτερο κοινωνικό περίγυρο.

Τα μέλη ομάδων διαφορετικής κοινωνικής θέσης προσλαμβάνουν με διαφορετικούς τρόπους τις παραπάνω κοινωνιο-δομικές μεταβλητές. Με άλλα λόγια, η σταθερότητα, η νομιμότητα και τα διαπερατά όρια μπορεί να ερμηνευτούν ανάλογα με τη θέση της ομάδας, που ανήκει το άτομο, στον κοινωνικό περίγυρο. Για παράδειγμα, τα διαπερατά όρια μπορεί να παρέχουν στα μέλη μιας ομάδας μειονεκτικής θέσης τη δυνατότητα για ανοδική κοινωνική κινητικότητα. Η ίδια κατάσταση για τα μέλη μιας ομάδας υψηλού κύρους μπορεί να ενέχει μια απειλή της ταυτότητάς τους ως κυρίαρχη ομάδα. Για μια ομάδα υψηλής κοινωνικής θέσης η νομιμότητα μπορεί να εννοείται και να μεταφράζεται με σταθερές σχέσεις και μη διαπερατά όρια, ενώ για μια ομάδα χαμηλής κοινωνικής θέσης μπορεί να σημαίνει ασταθείς σχέσεις και πιο διαπερατά όρια (Verkuyten και Rejerse, 2006:108-109).

Μέσα από τις κοινωνικές συγκρίσεις εμφανίζεται η αντίθεση μεταξύ των υψηλού και χαμηλού κύρους ομάδων. Τα μέλη των ομάδων με χαμηλό κύρος υιοθετούν στρατηγικές προκειμένου να πετύχουν μια πιο θετική κοινωνική ταυτότητα (Bettencourt et al, 2001, Χρυσόχου και Παπαστάμος, 2006). Σύμφωνα με τους Tajfel και Turner (1986/2004) όταν τα όρια μεταξύ ενδοομάδας, με χαμηλό κύρος, και εξωομάδας, με υψηλό κύρος, θεωρούνται διαπερατά και εφόσον το άτομο δεν νιώθει σημαντική ταύτιση με τη συγκεκριμένη ομάδα, τότε, τα μέλη της κατώτερης κοινωνικής θέσης ομάδας μπορεί να δράσουν ατομικά, υιοθετώντας την στρατηγική της ατομικής κινητικότητας, δηλαδή το πέρασμα από τη χαμηλού κύρους θέση της ενδοομάδας στην υψηλού κύρους θέση της εξωομάδας (Tajfel και Turner, 1986, Boen και Vanbeselaere, 2000, Bettencourt et al, 2001).

Στην περίπτωση, όμως που τα όρια μεταξύ ενδοομάδας και εξωομάδας δεν θεωρούνται διαπερατά ή τα μέλη της χαμηλής θέσης ενδοομάδας παρουσιάζουν υψηλό βαθμό ταύτισης με την ομάδα τους, τότε είναι πιθανόν να επιλέξουν συλλογικές στρατηγικές, γνωστικές, όπως η κοινωνική δημιουργικότητα ή συμπεριφορικές, όπως ο κοινωνικός ανταγωνισμός (Παπαστάμου, 2006). Όταν δηλαδή τα όρια της ομάδας δεν είναι διαπερατά, οι χαμηλού κύρους ομάδες υιοθετούν συλλογικές συμπεριφορές προκειμένου να αποκτήσουν θετική ταυτότητα, ειδικά όταν η κοινωνική δομή είναι ασταθής (Tajfel και Turner, 1986/2004).

Στην κοινωνική δημιουργικότητα τα μέλη των χαμηλών ομάδων κάνουν συγκρίσεις με τις υψηλού κύρους ομάδες, αλλά σε νέες γνωστικές βάσεις προκειμένου να γίνει μια προσπάθεια θετικής διαφοροποίησης της θέσης της ενδοομάδας επαναπροσδιορίζοντας ή αλλάζοντας τα στοιχεία της σύγκρισης (Tajfel και Turner, 1986/2004).

Μπορεί να υπάρξουν νέες διαστάσεις σύγκρισης ενδοομάδας εξωομάδας (Tajfel και Turner, 1986/2004), για παράδειγμα, μια ομάδα που μειονεκτεί σε οικονομικό επίπεδο θα αναζητήσει άλλες διαστάσεις που να μπορεί να αντιπαραθέσει έναντι του οικονομικού πλεονεκτήματος της ισχυρής ομάδας, ενδεχομένως ηθικές και πολιτισμικές αξίες της προσπαθώντας με αυτό τον τρόπο να αποδώσει μια θετική ενδοομαδική ταυτότητα (Bettencourt et al, 2001). Ακόμη, αλλάζοντας τις αξίες που καθορίζουν την ομάδα οι συγκρίσεις που παλιά ήταν αρνητικές τώρα γίνονται θετικές, για παράδειγμα, η αντιστροφή της σημασίας του μαύρου χρώματος στη δεκαετία του 1960 («το μαύρο είναι όμορφο»). Στην περίπτωση των ατόμων με

ειδικές ανάγκες προσπάθεια κοινωνικής δημιουργικότητας μπορεί να είναι η σύγκριση μεταξύ διαφορετικών αναπηριών, δηλαδή για παράδειγμα να συγκριθούν οι κωφοί με μια άλλη ομάδα π.χ εγκεφαλική παράλυση.

Εάν η χαμηλή θέση της ομάδας θεωρείται σταθερή και νόμιμη και τα μέλη της δεν μπορούν να φανταστούν πώς η θέση της ομάδας θα αλλάξει στο μέλλον, τότε μπορούν να κάνουν συγκρίσεις με παρόμοιες ομάδες, επιλέγοντας δηλαδή οι ίδιοι την εξωομάδα σύγκρισης αποφεύγουν με αυτό τον τρόπο την υποτίμηση της δικής τους ομάδας (Tajfel και Turner, 1986/2004). Για παράδειγμα, εάν υπάρχουν φυλετικές διακρίσεις, μια ομάδα μπορεί να συγκρίνει τον εαυτό της όχι με την κυρίαρχη ομάδα, αλλά με παρόμοιες ομάδες που μπορεί να αντιμετωπίζουν φυλετικές διακρίσεις για το χρώμα και την καταγωγή τους (Bettencourt et all, 2001). Βέβαια η σύγκριση αυτή δεν επιφέρει πραγματική αλλαγή στην κοινωνική θέση, αλλά ούτε και τη δυνατότητα για είσοδο στην εξωομάδα (Tajfel και Turner, 1986/2004: 287).

Στον κοινωνικό ανταγωνισμό γίνεται προσπάθεια βελτίωσης της κοινωνικής θέσης της ενδοομάδας μέσω του ευθύ ανταγωνισμού με την εξωομάδα. Γίνεται η προσπάθεια να αντιστραφούν οι διαστάσεις σύγκρισης ενδοομάδας και εξωομάδας που καθορίζουν την κοινωνική δομή στοχεύοντας στην αλλαγή της αντικειμενικής κοινωνικής θέσης της ομάδας. Η συγκεκριμένη στρατηγική θα δημιουργήσει ανταγωνισμό και σύγκρουση μεταξύ των κυρίαρχων και των χαμηλών ομάδων, καθώς θα επιδιώξει την αλλαγή των βασικών στοιχείων κατάταξης των ομάδων σε κυρίαρχες και μη (Tajfel και Turner, 1986/2004:287).

Για τους γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες δημιουργείται το ερώτημα ποια στρατηγική θα μπορούσε να λειτουργήσει καλύτερα για αυτούς. Ποιες προϋποθέσεις θα έπρεπε να υπάρχουν για να έχουν τη δυνατότητα να φύγουν από τη συγκεκριμένη ομάδα γονέων και να μετακινηθούν σε αυτή των υπόλοιπων γονέων; Μήπως η μεταβολή στην κατάσταση υγείας του παιδιού τους, ο περιορισμός ή η άρνηση του ρόλου τους ως γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες, με μια ενδεχόμενη χρήση κάποιου ιδρυματικού χώρου για το παιδί τους, αν βέβαια μια τέτοια λύση τους απαλλάσσει από τον ρόλο του γονέα παιδιού με ειδικές ανάγκες, θα τους επέτρεπε να βρουν διέξοδο από την ομάδα στην οποία ανήκουν;

2.6. Ο ρόλος της ταύτισης με την ενδοομάδα

Η Wetherell (2005) έθεσε το ερώτημα που αντικατοπτρίζει τα παραπάνω «Σε ποιες συγκεκριμένες ομάδες ανήκω και πώς αυτές αξιολογούνται κοινωνικά», αναζητώντας τον τρόπο με τον οποίο το άτομο αξιολογεί τον εαυτό του. Παρομοίως, οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες, οι οποίοι εισέρχονται στη συγκεκριμένη ομάδα, συνήθως ξαφνικά και χωρίς να το έχουν επιδιώξει, είναι εύλογο αρχικά να αναρωτιούνται αν ανήκουν στην ομάδα των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες, αν την αναγνωρίζουν και την αποδέχονται, αλλά και τι επιφέρει η ομάδα αυτή στην κοινωνική τους αξιολόγηση και στην ταυτότητά τους.

Σύμφωνα με τους Leach et al (2008) η ενδομαδική ταύτιση είναι μια σύνθετη και πολυπαραγοντική έννοια, η οποία περιλαμβάνει πέντε στοιχεία, την αυτό-στερεοτυπία/ αποπροσωποποίηση, την ενδο-ομαδική ομοιογένεια, την αλληλεγγύη, την ικανοποίηση και την προσωπική αντίληψη για επικέντρωση στην ομάδα

Η ταύτιση σε μια ομάδα υποδεικνύεται όταν τα άτομα αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους με όρους συμμετοχής τους στην ομάδα, όταν αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους ως όμοιο με τους άλλους της ομάδας. Το άτομο τοποθετεί τον εαυτό του σε ένα σύστημα κοινωνικών κατηγοριοποιήσεων, αυτό-κατηγοριοποιείται (βλ. ενότητα 2.2.) και η αναγνώριση σε μια ομάδα υποδεικνύεται από την αποπροσωποποίηση της αυτοαντίληψης του ατόμου (βλ. ενότητα 2.2.), καθώς το άτομο αποδίδει στον εαυτό του στερεοτυπικά χαρακτηριστικά της ομάδας στην οποία ανήκει, με αποτέλεσμα να αποκτά μια ταυτότητα (Leach et al, 2008). Η κοινωνική ταυτότητα και η υπαγωγή σε μια ομάδα καθορίζει για το άτομο την αξία και το κύρος του, που είναι σημαντικά για την αυτοεκτίμηση και την αυτοαξιολόγηση του.

Χαρακτηριστικό της αυτοστερεοτυπίας/ αποπροσωποποίησης είναι πως το άτομο, όταν δεν αυτοκαθορίζεται στερεοτυπικά, μπορεί να προτιμήσει να αποφύγει την αποτυχία της ομάδας ως μέλος της, ενδεχομένως με την ατομική κινητικότητα. Όταν, όμως, λαμβάνει προσωπικά τις στερεοτυπίες της ομάδας του, τότε είναι εύκολο να μοιραστεί συναισθηματικά την ενδοομαδική αποτυχία. Τα άτομα νιώθουν πως μοιράζονται μια κοινή μοίρα με τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας τους (Leach et al, 2008:146).

Ένα άλλο στοιχείο που σύμφωνα με τους Leach et al (2008) μπορεί να επηρεάσει την ταύτιση είναι η ομοιογένεια. Με την αποδοχή των στερεοτύπων τα άτομα αντιλαμβάνονται την ομάδα τους, με την οποία μοιράζονται κοινά στοιχεία, ως

ομοιογενή. Η ομοιογένεια αποδίδει την ενδοομάδα ως μια κοινωνική ολότητα που γίνεται αντιληπτή ως ξεχωριστή από τις υπόλοιπες εξωομάδες. Η θεωρία της αυτό-κατηγοριοποίησης αναφέρεται στη διάκριση της ενδοομάδας από την εξωομάδα και περιγράφει πως η ενδοομαδική ομοιογένεια σχετίζεται με την επιθυμία να διατηρηθεί μια θετική ενδοομαδική διάκριση από τις εξωομάδες. Η ενδοομαδική ταύτιση με τη μορφή της ομοιογένειας μπορεί να ερμηνεύει την αντίδραση που παρουσιάζουν οι ομάδες στην ενσωμάτωση νέων στοιχείων που θεωρούνται ότι δεν έχουν κοινά χαρακτηριστικά, όπως για παράδειγμα η ενσωμάτωση μεταναστών που θα μπορούσε να μειώσει την ομοιογένεια της χώρας (Leach et all, 2008).

Ένα άλλο στοιχείο ταύτισης του ατόμου με την ενδοομάδα είναι η ικανοποίηση, δηλαδή η αναγνώριση ενός ατόμου σε μια ομάδα που προσφέρει θετικά συναισθήματα για αυτήν, αλλά και τον ίδιο, ως μέλος της. Βέβαια, θετικά και αρνητικά συναισθήματα τείνουν να είναι ανεξάρτητα, δεν μπορεί να αποκλείσει κανείς το γεγονός πως η ύπαρξη θετικών συναισθημάτων αποκλείουν την ύπαρξη αρνητικών ή τη μείωσή τους. Όμως, η ικανοποίηση μπορεί να συσχετιστεί με τη διατήρηση της θετικής αξιολόγησης της ενδοομάδας. Έτσι, η ικανοποίηση μπορεί να οδηγήσει τα άτομα να υποτιμήσουν αρνητικά γεγονότα ή να αρνηθούν αρνητικές αναπαραστάσεις της ενδο-ομάδας τους σε μια προσπάθεια να διατηρήσουν την ικανοποίηση της ενδοομάδας τους. Οι Leach et all (2008) περιγράφουν πως τα άτομα που νιώθουν ικανοποίηση από την ομάδα τους εστιάζουν όχι τόσο σε αμφιλεγόμενα συναισθήματά τους, αλλά μόνο σε πιο θετικά και χρησιμοποιούν εκφράσεις όπως «είμαι χαρούμενος που είμαι...», «νιώθω περήφανος που είμαι...», «μου δίνει καλή αίσθηση» (σελ. 146).

Η ικανοποίηση είναι μια γενική έννοια που μπορεί να χρησιμοποιήσει το άτομο στην αναζήτηση της ταυτότητάς του εντός της ομάδας, για αυτό το λόγο σχετίζεται με άλλα στοιχεία της ενδοομαδικής ταύτισης, για παράδειγμα με πιο γενικά φαινόμενα όπως η ψυχολογική δέσμευση, ο συντονισμός και συνεργασία με άλλα μέλη της ομάδας και κυρίως η ικανοποίηση μπορεί να συσχετιστεί με την επίτευξη μιας θετικής αξιολόγησης της ενδοομάδας και για αυτό το λόγο γίνεται και προσπάθεια από τα μέλη να υποτιμήσουν αρνητικά γεγονότα στοχεύοντας στη διατήρηση της ικανοποίησης της ομάδας (Leach et all, 2008:147).

Τα άτομα που ταυτίζονται περισσότερο με την ενδοομάδα τους έχουν περισσότερες πιθανότητες να νιώσουν ένα ψυχολογικό δεσμό με τα μέλη της ομάδας

τους. Η συγκεκριμένη δέσμευση συγκρίνεται με την αλληλεγγύη (που συναντάται συνήθως σε ρόλους σχέσεων δυαδικών , όπως οι σημαντικοί άλλοι), αποτελώντας ένα ξεχωριστό στοιχείο της ενδοομαδικής ταύτισης. Πρόκειται για ένα ψυχολογικό δέσιμο με τα μέλη της ομάδας, με την έννοια του ανήκειν, μια δέσμευση του εαυτού στην ομάδα με την οποία δένεται. Το άτομο συμμετέχει σε οργανωμένη δράση με τα άτομα που νιώθει δεσμευμένος, η αλληλεγγύη ουσιαστικά εστιάζει στην επένδυση του εαυτού στην ομάδα, ενώ η αυτό-στερεοτυπία εστιάζει περισσότερο στον ορισμό του εαυτού στο επίπεδο της ομάδας (Leach et all, 2008:147).

Η θεωρία της αυτοκατηγοριοποίησης προτείνει ότι η ταύτιση με την ενδοομάδα κάνει την ομάδα κεντρική οπτική της αυτό-αντίληψης του ατόμου μέσα στην ομάδα. Η σημασία της επικέντρωσης του μέλους στην ομάδα φαίνεται από την χρονικότητα της περίοπτης θέσης που κατέχει και από την υποκειμενική σημασία που το άτομο αποδίδει στο να είναι μέλος της. Οι δυο συγκεκριμένες διαστάσεις επιτρέπουν στο να υπάρξει διαχωρισμός της συγκεκριμένης διάστασης από την ομοιογένεια και την αυτό-στερεοτυπία. Όταν η επικέντρωση είναι ένα στοιχείο της ενδοομαδικής ταύτισης, τότε οδηγεί τα άτομα να είναι ευαισθητοποιημένα σε απειλές της ενδοομάδας τους είτε είναι αληθινές, είτε είναι συμβολικές. Τα άτομα μπορεί να νομιμοποιήσουν και εξορθολογήσουν τις άδικες συμπεριφορές της εξωομάδας αν αυτές απειλούν την ταυτότητα ή την κοινωνική θέση της ομάδας. Στην περίπτωση που η ενδοομάδα δεν θεωρείται σημαντική τότε δεν μπαίνουν στη διαδικασία να την υπερασπίσουν (Leach et all, 2008:147).

Θα ήταν ενδεχομένως ενδιαφέρον να μελετήσει κανείς αν η άποψη των Leach et all με τις πέντε παραμέτρους για την κοινωνική ταύτιση, θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί για την ερμηνεία της ταύτισης των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες.

~~~~~

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

### 3. Η ΠΑΡΟΥΣΑ ΈΡΕΥΝΑ

#### 3.1. Στόχοι και υποθέσεις της έρευνας

Η παρούσα εργασία επιχειρεί να διερευνήσει όψεις της κοινωνικής ταυτότητας των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες, η οποία, κατά την άποψή μου, δεν έχει αποτελέσει αντικείμενο συστηματικής και ολοκληρωμένης μελέτης. Υπάρχει πλούσια βιβλιογραφία και αρθρογραφία ελληνική και ξένη που μας παρέχει πληθώρα πληροφοριών για στοιχεία και χαρακτηριστικά των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες, αλλά όχι από την οπτική της κοινωνικής ταυτότητας. Ένας στόχος, λοιπόν, της παρούσας εργασίας είναι να προσδιοριστεί η κατηγορία «γονείς ΑμΕΑ», τόσο από τους από τους ίδιους, ως ενδοομάδα, όσο και από τους γονείς μη ΑμΕΑ, ως εξωομάδα.

Ένας άλλος στόχος είναι να διερευνηθεί η κοινωνική αξία που φέρει η κατηγορία «γονείς ΑμΕΑ». Λαμβάνοντας υπόψη πως η βιβλιογραφική επισκόπηση παρέχει στοιχεία που υποδεικνύουν κοινωνικό στιγματισμό προς τους γονείς ΑμΕΑ, τίθεται προς διερεύνηση το αν τα μέλη της κατηγορίας προσλαμβάνουν την κατηγορία τους ως στιγματισμένη.

Σύμφωνα με τον Turner (1990) όταν το άτομο τοποθετεί τον εαυτό του σε ένα σύστημα κοινωνικών κατηγοριοποιήσεων, τις χρησιμοποιεί για να προσδιορίσει τον εαυτό του και τους άλλους. Προκύπτει, λοιπόν, το ερώτημα σε ποιο βαθμό ταυτίζονται οι γονείς ΑμΕΑ με την συγκεκριμένη κατηγορία (πόσο δηλαδή συμμετέχει η κατηγορία αυτή στην αυτοθεώρησή τους).

Από τη στιγμή που έχουμε κατηγοριοποίηση και κοινωνική ταύτιση με την ομάδα, η οποία ενδεχομένως από ότι φαίνεται από τη βιβλιογραφία είναι χαμηλού κοινωνικού κύρους, προκύπτει το ερώτημα πώς διαχειρίζονται οι γονείς ΑμΕΑ την κοινωνική τους ταυτότητα. Ένας ακόμη, λοιπόν, στόχος είναι να διερευνηθούν οι στρατηγικές που υιοθετούν οι γονείς ΑμΕΑ (δηλαδή ατομική κινητικότητα, κοινωνικό ανταγωνισμό ή κοινωνική δημιουργικότητα) για τη διαχείριση της κοινωνικής τους ταυτότητας. Συναφές είναι το ερώτημα σχετικά με τις κοινωνιο-δομικές μεταβλητές (δηλαδή διαπερατότητα, σταθερότητα, νομιμότητα των διομαδικών ορίων) που μπορεί να επηρεάσουν ή να καθορίσουν την στρατηγική



διαχείρισης που θα υιοθετήσουν οι γονείς ΑμΕΑ ως προς την κοινωνική τους ταυτότητα. Η ιδιαιτερότητα της ομάδας των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες ως προς αυτές τις κοινωνιο-δομικές μεταβλητές είναι ότι η διαπερατότητα και η σταθερότητα των διομαδικών ορίων συναρτώνται με την αντιληπτή μονιμότητα της κατηγορίας, ανάλογα με τη διάγνωση του παιδιού με ειδικές ανάγκες.

Σύμφωνα με τους Tajfel και Turner (1986/2004) το άτομο αποκτά την κοινωνική του ταυτότητα μέσα από τις υπάρχουσες κατηγοριοποιήσεις. Κάθε κοινωνική κατηγορία και, συνεπώς, κάθε κοινωνική ταυτότητα διαθέτει χαμηλότερο ή υψηλότερο κοινωνικό κύρος. Από την βιβλιογραφία (Callias, 1992/1997, Πιστικίδου- Δρόσου, 1982, Sensky, 1982, Αλατόπουλο και Τσάκαλο, 2000, Peterander, 2000, Βλάχου και Μακρίδου, 2002, Yuen Shan Leun, C. και Wai Ping Li-Tsang, C., 2003, Kenny και Mc Gilloway, 2007) προκύπτει ότι η ομάδα των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες γίνεται αποδέκτης κοινωνικού στίγματος, στερεοτύπων και διακρίσεων. Επομένως, οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες μέσα από τις ήδη κατασκευασμένες κοινωνικές κατηγοριοποιήσεις εισπράττουν κοινωνική διάκριση, αποδίδοντας λογικά, στην ομάδα τους χαμηλό κοινωνικό κύρος. Με βάση τα παραπάνω προέκυψε η ακόλουθη υπόθεση:

*Υπόθεση 1:* Οι γονείς ΑμΕΑ αποδίδουν περιορισμένη κοινωνική αξία στην κοινωνική κατηγορία τους – την αντιλαμβάνονται, δηλαδή, ως στιγματισμένη.

Επιπλέον, οι Beatty και Kirby (2006) υποστήριξαν ότι το να είναι κανείς μέλος μιας σχετικά σπάνιας ομάδας αυξάνει την διάκριση της ομάδας από τους άλλους και την ταύτιση του ατόμου με αυτήν. Από την άλλη πλευρά, οι Tajfel και Turner (1986/2004) υποστήριξαν επίσης πως στην περίπτωση που τα όρια μεταξύ ενδοομάδας και εξωομάδας δεν θεωρούνται διαπερατά αλλά, από την άλλη πλευρά, θεωρούνται νόμιμα, τα μέλη της χαμηλής θέσης ενδοομάδας είναι πιθανόν να επιλέξουν συλλογικές «γνωστικές» στρατηγικές («κοινωνική δημιουργικότητα»), οι οποίες εκλογικεύουν τη σχετική υστέρησή τους, προκειμένου να αποκτήσουν θετική ταυτότητα. Αυτό, αναμένεται ότι θα έχει ως συνέπεια την εξασφάλιση θετικής αυτοεκτίμησης. Από τις παραπάνω σκέψεις προέκυψαν οι ακόλουθες υποθέσεις:

*Υπόθεση 2:* Όσο περισσότερο σταθερά και νόμιμα θεωρούνται τα διομαδικά όρια, τόσο μεγαλύτερη θα είναι η ταύτιση με την κατηγορία «γονείς ΑμΕΑ».

*Υπόθεση 3α:* Όσο περισσότερο σταθερά και νόμιμα θεωρούνται τα διομαδικά όρια, τόσο μεγαλύτερη θα είναι η αυτό-εκτίμηση των μελών της κατηγορίας.

*Υπόθεση 3β:* Όσο περισσότερο σταθερά και νόμιμα θεωρούνται τα διομαδικά όρια, τόσο περισσότερο τα μέλη της θα αναπτύσσουν μια στρατηγική «κοινωνικής δημιουργικότητας» (εκλογίκευσης δηλαδή της περιορισμένης κοινωνικής αξίας της κατηγορίας), στο επίπεδο της θεώρησής τους για τον γονεϊκό ρόλο τους και των ερμηνειών τους για την ίδια την ιδιότητά τους ως γονείς ΑμΕΑ.

### **3.2. Επισκόπηση της έρευνας**

Αρχικά, διεξήχθη μια σύντομη πιλοτική έρευνα με συνεντεύξεις βάθους, που στόχευε στην καλύτερη επεξεργασία και εκφορά των ζητημάτων στην κύρια έρευνα. Η κύρια έρευνα συνίσταται στη σύγκριση των απαντήσεων γονέων ΑμΕΑ και γονέων χωρίς παιδί ΑμΕΑ πάνω σε ποικίλα ζητήματα σχετικά με την κοινωνική τους ταυτότητα ως γονείς.

Η εξέταση των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες, τόσο στην προκαταρκτική όσο και στην κύρια έρευνα, υλοποιήθηκε εντός των πλαισίων της επαγγελματικής ιδιότητας της συντάκτριας της παρούσας εργασίας. Ως κοινωνική λειτουργός που εργαζόταν στους χώρους που διεξήχθη η έρευνα και γνώριζε άμεσα το προσωπικό των συγκεκριμένων πλαισίων, έγινε δυνατή η συλλογή του υλικού, η οποία υπό άλλες συνθήκες θα ήταν πολύ πιο δύσκολη.

## **ΠΡΟΚΑΤΑΡΚΤΙΚΗ ΈΡΕΥΝΑ**

### **3.3. Προκαταρκτική μελέτη**

Τέσσερις συνεντεύξεις βάθους πραγματοποιήθηκαν σε γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες, οι οποίες μαγνητοφωνήθηκαν και στη συνέχεια έγινε η επεξεργασία τους. Οι συγκεκριμένες συνεντεύξεις ήταν ημιδομημένες, δηλαδή στηρίχθηκαν σε ένα κοινό πρωτόκολλο ερωτήσεων με κοινούς βασικούς εννοιολογικούς άξονες, που χρησιμοποιήθηκε από τον συνεντευκτή σε όλες τις συνεντεύξεις. Κάθε συνέντευξη είχε ως ένα βαθμό τη δική της εξέλιξη, ανάλογα με την τροπή που έλαβε η συζήτηση.

### **3.3.1. Συμμετέχοντες**

Οι συνεντεύξεις βάθους πραγματοποιήθηκαν με τη συμμετοχή τεσσάρων μητέρων παιδιών με ειδικές ανάγκες που φοιτούσαν σε Ειδικό δημοτικό και νηπιαγωγείο του Νομού Χανίων. Κοινό χαρακτηριστικό και για τις τέσσερις πως δεν εργάζονταν, οι τρεις ήταν παντρεμένες και είχαν και άλλα παιδιά, ενώ μία μητέρα ήταν διαζευγμένη με ένα παιδί. Οι περιπτώσεις που επιλέχθηκαν είχαν επίσημη διάγνωση από τα ΚΕΔΔΥ, μπορούν να λάβουν χαρακτηρισμό ως «σοβαρές» περιπτώσεις, καθώς σε δυο από αυτές δεν υπήρχε κινητική αυτονομία, το νοητικό επίπεδο ήταν χαμηλό, δεν υπήρχε λεκτική επικοινωνία και είχαν διαγνωστεί στοιχεία αυτισμού. Στις άλλες δυο περιπτώσεις υπήρχε λεκτική επικοινωνία, το ένα παιδί ήταν κινητικά αυτόνομο και το άλλο μερικώς, δηλαδή χρειαζόταν συνεχής υποστήριξη προκειμένου να κινηθεί, το νοητικό τους επίπεδο ήταν χαμηλότερο από το αναμενόμενο για την ηλικία τους, αλλά επέτρεπε ως ένα βαθμό την επικοινωνία. Τέλος, και τα τέσσερα παιδιά είχαν συμπληρώσει το όγδοο έτος ηλικίας.

### **3.3.2. Διαδικασία συλλογής δεδομένων**

Η συλλογή των δεδομένων έγινε τη χρονική περίοδο Μάρτιο και Απρίλιο του 2010. Πιο συγκεκριμένα, οι συνεντεύξεις βάθους των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες πραγματοποιήθηκαν το Μάρτιο του 2010 και διεξήχθησαν σε ειδικό δημοτικό και ειδικό νηπιαγωγείο των Χανίων. Για τη συγκέντρωση του συγκεκριμένου υλικού που μαγνητοφωνήθηκε, υπήρξε άδεια από τους διευθυντές του Δημοτικού και του Νηπιαγωγείου, ενώ έγινε και η απαραίτητη ενημέρωση των γονέων που συμμετείχαν.

### **3.3.3. Άξονες διερεύνησης**

Οι συνεντεύξεις βάθους, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, στηρίχθηκαν σε ένα κοινό πρωτόκολλο ερωτήσεων. Το συγκεκριμένο πρωτόκολλο βασίστηκε σε έναν εννοιολογικό άξονα εμπνευσμένο από τη θεωρία της κοινωνικής ταυτότητας προκειμένου να διαπιστωθεί πρακτικά πως μπορεί να προσεγγιστεί η ομάδα διερεύνησης. Οι ερωτήσεις που υποβλήθηκαν ήταν ανοιχτού τύπου και βασικός στόχος ήταν η ενθάρρυνση έτσι ώστε οι συνεντευξιζόμενοι να νιώσουν άνετα και να εκφράσουν ελεύθερα τις σκέψεις τους. Βασικά ζητήματα που διερευνήθηκαν ήταν ο ορισμός του ατόμου με ειδικές ανάγκες, η ταύτιση των γονέων με την ομάδα, η

κοινωνική τους ταυτότητα, η σύγκριση της με άλλες, η άποψή τους για τα όρια της ομάδας, η διερεύνηση τυχόν στρατηγικών που επιλέγουν και στάσεις, αντιλήψεις με τις οποίες έρχονται αντιμέτωποι.

Πιο αναλυτικά στις τέσσερις συνεντεύξεις ζητήθηκε από τον κάθε γονέα να δώσει έναν «ορισμό» του παιδιού με ειδικές ανάγκες, όπως επίσης και να σχολιάσει την ορολογία που ακολουθεί τα άτομα με ειδικές ανάγκες περιγράφοντας αυτή που τους εκφράζει περισσότερο.

Τους ζητήθηκε, να περιγράψουν την αντίδρασή τους όταν πληροφορήθηκαν πως το παιδί τους αντιμετωπίζει κάποια θέματα διαφορετικά από τα υπόλοιπα παιδιά και να προσδιορίσουν τι σημαίνει πρακτικά να είναι κανείς γονέας παιδιού με ειδικές ανάγκες, αν υπάρχουν κάποια ιδιαίτερα χαρακτηριστικά ή ρόλοι σε αυτή τη σχέση, σε σύγκριση ενδεχομένως και με ένα άλλο τους παιδί, ή σε σχέση με τους άλλους γονείς που δεν έχουν παιδί με ειδικές ανάγκες. Πόσο έχουν αποδεχθεί το συγκεκριμένο ρόλο τους, πώς νιώθουν και πώς αντιμετωπίζουν τις περιπτώσεις που το παιδί τους δεν μπορεί να ακολουθήσει τα υπόλοιπα παιδιά της ηλικίας του. Ποια είναι η στάση του οικογενειακού, φιλικού και κοινωνικού περιγύρου.

Έγινε προσπάθεια να διερευνηθεί αν κατατάσσουν τον εαυτό τους ως μέλος μιας διαφορετικής ομάδας γονέων, δηλαδή αυτής των γονέων παιδιών ΑμεΑ ή ακόμη και αν βιώνουν κάτι τέτοιο από τις αντιδράσεις τρίτων. Αν νιώθουν μέλος της ομάδας γονέων ΑμεΑ, αν ταυτίζονται με αυτή, αν προβαίνουν σε συλλογικές δράσεις. Αν πιστεύουν πως μπορεί η ιδιότητα του γονέα παιδιού με ειδικές ανάγκες να αλλάξει, ποιες είναι οι δυνατότητές τους γύρω από το συγκεκριμένο ζήτημα. Τέλος, διερευνήθηκε και η εικόνα που έχουν για τον εαυτό τους, η αυτό-εκτίμησή τους, η στάση τρίτων απέναντι στο παιδί τους και στους ίδιους.

Στις συγκεκριμένες συνεντεύξεις υπήρξε ενθάρρυνση προκειμένου οι συνεντευξιαζόμενοι να εκφράσουν τις δικές τους σκέψεις, ανησυχίες, τα προσωπικά τους βιώματα και τον τρόπο που αντιμετωπίζουν ότι τους συμβαίνει. Πιο αναλυτικά, παρατίθενται παρακάτω μερικές από τις πιο αντιπροσωπευτικές απαντήσεις που δόθηκαν από τους γονείς.

Οι πρώτες απαντήσεις που δόθηκαν για τον προσδιορισμό και την αντίληψη του όρου άτομο με ειδικές ανάγκες ήταν σχετικά παρόμοιες, και στις τέσσερις περιπτώσεις εστίασαν σε εξωτερικά χαρακτηριστικά, στο συναισθηματικό κομμάτι και ως ένα σημείο συμβαδίσανε με τις πληροφορίες για το συγκεκριμένο θέμα με τις

βιβλιογραφικές πηγές. Ερωτήθηκαν για το αν οι ίδιες χρησιμοποιούν διάφορους όρους που υπάρχουν, όπως αναπηρία , ειδικές ανάγκες κ.τ.λ.. Οι περισσότερες μητέρες είπαν πως χρησιμοποιούν, μόνο μία μητέρα είπε πως δεν έχει χρησιμοποιήσει ποτέ της κανέναν όρο.

Στην ερώτηση τι αντιμετώπισανε όλο αυτό τον καιρό που μεγαλώνουν το παιδί τους, αναφέρθηκαν όλες στην κόπωση, το άγχος, το τρέξιμο στους γιατρούς και τους ειδικούς. Μία μητέρα ανέφερε πως δυσκολεύτηκε να αποδεχθεί την κατάσταση «στην αρχή ήμουν με ηρεμιστικά» (συνέντευξη 2). Άλλη μητέρα περιέγραψε πως τον πρώτο καιρό έτρεχε , είχε ελπίδες πως όλα θα πάνε καλά, μετά το δέχθηκε « κανείς δεν είναι όμοιος με τον άλλο, αν υπάρχει θέληση ξεπερνιέται», φάνηκε να κάνει εκλογικεύσεις της κατάστασης του γιου της (συνέντευξη 3).

Στην ερώτηση πως η κοινωνία αντιμετωπίζει τα παιδιά με ειδικές ανάγκες απάντησαν «αδιάφορα», με ρατσισμό, πως αυτού του είδους η αντιμετώπιση είναι καθημερινό φαινόμενο. Μια μητέρα ανέφερε πως μπορεί να προχωρούσαν στο δρόμο και να άκουγε συχνά από τους περαστικούς σχόλια για το παιδί της, όπως «κοίτα το καημένο!», παλιά στεναχωριόταν, θύμωνε, δεν ήθελε τη λύπησή τους, τώρα όμως «δεν την ενδιαφέρει κανείς πια» (συνέντευξη 3)..

Στην ερώτηση αν έχουν άλλες ασχολίες και οι τέσσερις μητέρες απάντησαν πως δεν έχουν χρόνο για τίποτα άλλο. Κοινή ήταν και η απάντησή όλων των μητέρων για το αν σκέφτονται να εργαστούν, είπαν πως έτσι όπως είναι η κατάσταση που βιώνουν είναι δύσκολο, μπορεί να το επιθυμούν, αλλά δεν γίνεται.

Οι απαντήσεις τους για τη σχέση τους με άλλους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες ήταν σε γενικές γραμμές παρόμοιες. Λόγω της υγείας του παιδιού τους βρέθηκαν σε χώρους που ευνόησαν τη γνωριμία και με άλλους γονείς παιδιών ΑμΕΑ, με τους οποίους νιώθουν πως μπορούν πιο εύκολα να μοιραστούν τις ανησυχίες τους. Η πρώτη μητέρα είπε πως τους γονείς ΑμΕΑ που γνώρισε στο κέντρο αποκατάστασης τους θεωρούσε σαν «μια οικογένεια» (συνέντευξη 1). Μια άλλη μητέρα ανέφερε χαρακτηριστικά πως «οι άνθρωποι της δικής μας κατηγορίας το ζούνε καθημερινά», αν δεν το βιώνει κάποιος είναι πιο δύσκολο να αντιληφθεί τι περνούν (συνέντευξη 4). Μόνο μια μητέρα αναφέρθηκε και σε μια άλλη όψη της επικοινωνίας μεταξύ γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες, δηλαδή ότι η επαφή μεταξύ τους ανακυκλώνει συνεχώς τα ίδια και τα ίδια προβλήματα και πως είναι «ψυχοπλακωτικό», αλλά από την άλλη αναγνωρίζει το γεγονός πως ένας

άλλος γονέας που περνάει τα ίδια σίγουρα έχει πολύ μεγαλύτερη κατανόηση (συνέντευξη 3).

Στην ερώτηση ποιες είναι οι σχέσεις τους με γονείς χωρίς παιδιά με ειδικές ανάγκες οι απαντήσεις διαφοροποιήθηκαν στο πώς αντιλαμβάνονταν τη συμπεριφορά των άλλων, ότι δηλαδή οι άλλοι δεν μπορούν να τις καταλάβουν γιατί έχουν τη δική τους ζωή ή ότι τις στηρίζουν και δείχνουν την συμπαράστασή τους ή ότι απομακρύνθηκαν οι ίδιες από τους άλλους καθώς ήρθαν αντιμέτωπες με τα θέματα υγείας του παιδιού τους.

Στην ερώτηση πώς βλέπουν τον εαυτό τους ως γονείς, απάντησαν πώς προσπαθούν να είναι καλοί γονείς. Μια μητέρα απάντησε «τα πάντα είναι για την κόρη μου, ό,τι κάνω είναι για εκείνη» (συνέντευξη 1), ενώ μια άλλη μητέρα απάντησε «ζω μέσα από τα παιδιά μου» (συνέντευξη 4).

Στην ερώτηση για το αν έχουν οι ίδιες αποδεχθεί το γεγονός πως είναι μητέρες ενός παιδιού με αναπηρία ή ειδικές ανάγκες και πάλι οι απαντήσεις ποικίλουν. Οι περισσότερες το έχουν αποδεχθεί, προσπαθούν για μια καλύτερη ποιότητα ζωής. Μόνο μια μητέρα δεν χρησιμοποιεί καθόλου τους όρους αυτούς, προτιμά να λέει πως υπάρχει κάποια δυσκολία, αλλά όχι ότι είναι το παιδί της ανάπηρο (συνέντευξη 3).

Όσον αφορά τα αισθήματά τους σε όλες τις μητέρες κυριάρχησε η κόπωση και το άγχος με διαφοροποίησή τους στον τρόπο αντιμετώπισης, περιέγραψαν την αρχική τους αντίδραση και το πέρασμα από τις ελπίδες, το χάσιμό τους, την απογοήτευση, την θλίψη και την συνειδητοποίηση της κατάστασης. Μια μητέρα είπε χαρακτηριστικά πως προσπαθεί να κάνει ότι μπορεί «για να μη μετανιώσει σε όλη της τη ζωή ότι εκείνη φταίει» (συνέντευξη 1). Μια άλλη μητέρα είπε πως είναι πλέον «αναπόσπαστο κομμάτι» της ζωής της λειτουργεί καθημερινά, η ίδια, σαν ένα «αυτιστικό» άτομο (συνέντευξη 3). Επίσης, σχετικά με το λόγο που πιστεύουν ότι οι γύρω τους τις εκτιμούν αναφέρθηκαν στην προσοχή που δείχνουν στο παιδί τους και την υπομονή τους.

Μέσα από τις παραπάνω συνεντεύξεις προέκυψαν ευρήματα που μας επιτρέπουν να κάνουμε συνειρμούς μεταξύ των απαντήσεων των μητέρων και στοιχείων της θεωρίας της κοινωνικής ταυτότητας που εξετάζουμε στην παρούσα εργασία. Σε όλες τις συνεντεύξεις υπάρχει αναγνώριση μιας διαφορετικής ομάδας γονέων, αυτής των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες, στην οποία αποδίδεται κοινωνικός στιγματισμός και διάκριση που περιγράφηκε με διαφορετικό τρόπο από

την κάθε μητέρα ανάλογα με τα προσωπικά της βιώματα. Οι περισσότερες μητέρες αυτοκατηγοριοποιούνται στην ενδοομάδα, αποδέχονται την ιδιότητά τους ως μητέρες παιδιών με ειδικές ανάγκες και από στοιχεία για το πώς νιώθουν για τους άλλους γονείς (πώς βλέπουν τη σχέση τους και τη συναναστροφή μαζί τους), μπορούμε να μιλήσουμε και για κοινωνική ταύτιση τους με τη συγκεκριμένη ομάδα.

Μέσα από την παραπάνω διαδικασία των συνεντεύξεων συγκεντρώθηκαν πληροφορίες για τα όρια της ομάδας, ότι είναι σταθερά και μόνιμα. Ακόμη, παρουσιάστηκαν τρόποι διαχείρισης της κοινωνικής τους ταυτότητας, κυρίως υιοθετώντας τη στρατηγική της κοινωνικής δημιουργικότητας, όπου οι περισσότερες μητέρες κάνανε εκλογικεύσεις της κατάστασης που βιώνουν. Υπήρξε απόδοση σε θρησκευτικά στερεότυπα όπως ότι «όλα είναι δοκιμασία από το Θεό, χρειάζεται πίστη και δύναμη για να αντιμετωπίσει την κατάσταση», υπήρξε μια προσπάθεια λογικής προσέγγιση και εξωραϊσμού της όλης κατάστασης και τέλος απόδοσής της στην τύχη. Η ύπαρξη όλων των παραπάνω στοιχείων και οι πληροφορίες που συγκεντρώθηκαν αποτέλεσαν χρήσιμο υλικό για τη διαμόρφωση του τελικού ερωτηματολογίου που χρησιμοποιήθηκε στην ποσοτική έρευνα.

## **ΚΥΡΙΑ ΕΡΕΥΝΑ**

### **3.4 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ**

#### **3.4.1. Συμμετέχοντες**

Το δείγμα της έρευνας αποτελούν 129 άτομα<sup>2</sup>. Το δείγμα χωρίζεται σε δυο βασικές κατηγορίες, στους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες (n=34) και στους γονείς χωρίς παιδιά με ειδικές ανάγκες (n=95), από τους οποίους η συντριπτική πλειοψηφία του δείγματος (n =122) είναι γυναίκες.

Οι γονείς χωρίς παιδιά με ειδικές ανάγκες αποτέλεσαν τυχαίο δείγμα με μοναδικό κριτήριο για τη συμμετοχή τους την ιδιότητα του γονέα. Για τους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες κριτήριο ήταν η ύπαρξη παιδιού με ειδικές ανάγκες, για

---

<sup>2</sup> Υπήρξαν επτά ερωτηματολόγια που δεν χρησιμοποιήθηκαν, είτε λόγω κακής συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου, που δεν επέτρεπε την αξιοποίηση των δεδομένων, είτε γιατί τα άτομα που συμμετείχαν δεν πληρούσαν τις προϋποθέσεις για τη συμπλήρωσή του. Τα ερωτηματολόγια αυτά προέρχονταν από την ομάδα γονέων χωρίς παιδιά ΑμΕΑ.

το οποίο υπήρχε επίσημη διάγνωση από τα ΚΕΔΔΥ. Για την επίτευξη του συγκεκριμένου στόχου τα άτομα που συμμετείχαν προήλθαν από συγκεκριμένους χώρους και η συμμετοχή τους ορίστηκε με τη συνεργασία διαφόρων ειδικοτήτων, που εργάζονταν στους χώρους συλλογής των ερωτηματολογίων και που μπορούσαν να επιβεβαιώσουν την ύπαρξη επίσημης διάγνωσης για το παιδί.

Οι περισσότεροι γονείς με ποσοστό 87,6% είναι παντρεμένοι, 7,0% είναι διαζευγμένοι, 3,9% χήροι και 1,6% άγαμοι, ενώ δεν παρουσιάζονται ιδιαίτερες διαφορές μεταξύ των δυο διαφορετικών κατηγοριών γονέων (ΑΜΕΑ και μη).

Οι γονείς των παιδιών ΑμΕΑ ηλικιακά είναι κατά μέσο όρο 38 ετών και αντίστοιχα οι γονείς χωρίς παιδιά ΑμΕΑ είναι 41 ετών. Όλοι οι συμμετέχοντες έχουν τουλάχιστον ένα παιδί, από τους οποίους οι γονείς των παιδιών ΑμΕΑ έχουν κατά μέσο όρο 2,2 παιδιά και οι γονείς χωρίς ΑμΕΑ έχουν 2,1.

Το μεγαλύτερο μέρος του συνολικού δείγματος (69%) εργάζεται, ωστόσο εργάζεται μόνο το 44,1% των γονέων ΑμΕΑ, έναντι 77,9% για τους γονείς χωρίς παιδιά ΑμΕΑ.

---

#### **3.4.2. Διαδικασία συλλογής δεδομένων**

Η συλλογή των δεδομένων έγινε τη χρονική περίοδο Μάιο με Αύγουστο του 2010. Πιο συγκεκριμένα, τα ερωτηματολόγια διανεμήθηκαν στους γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες που φοιτούσαν σε ειδικό Δημοτικό και Νηπιαγωγείο των Χανίων, και σε χώρους αποκατάστασης στα Χανιά και στο Ηράκλειο, με τη σχετική άδεια των υπευθύνων των συγκεκριμένων χώρων.

Τα ερωτηματολόγια που απευθύνονταν σε γονείς χωρίς παιδιά με ειδικές ανάγκες συγκεντρώθηκαν παράλληλα τη χρονική περίοδο Μάιο με Αύγουστο του 2010, και δεν υπήρχε περιορισμός σχετικά με τον τόπο συλλογής τους, το δείγμα ήταν τυχαίο με μόνο κριτήριο ο συμμετέχων να είναι γονέας.

Σε όλους τους συμμετέχοντες έγινε ενημέρωση για το λόγο που διεξάγονταν η έρευνα, η συμμετοχή τους υπήρξε προαιρετική και διαβεβαιώθηκαν πως πρόκειται για μια διαδικασία που στηρίζεται στο απόρρητο και την εχεμύθεια.

Το ερωτηματολόγιο άρχισε με ερωτήσεις που αφορούσαν δημογραφικά χαρακτηριστικά των ερωτώμενων, όπως φύλο, ηλικία, οικογενειακή, οικονομική και εργασιακή κατάσταση, πόσα παιδιά έχουν και ποια είναι η διάγνωση για το παιδί



ΑμΕΑ και στη συνέχεια αναπτύσσονταν οι ερωτήσεις που διερευνούσαν τις υποθέσεις της έρευνας.

Μετά τη συλλογή των ερωτηματολογίων οι απαντήσεις κωδικοποιήθηκαν και υποβλήθηκαν σε στατιστική επεξεργασία.

### **3.4.3. Το ερωτηματολόγιο**

Το ερωτηματολόγιο όπως έχει ήδη αναφερθεί στηρίχθηκε στις συνεντεύξεις βάθους που προηγήθηκαν. Τόσο το περιεχόμενο όσο και η διατύπωση των ερωτήσεων του ερωτηματολογίου βασίστηκαν στις απαντήσεις που έδωσαν οι συμμετέχουσες στην προκαταρκτική έρευνα, για κάθε άξονα διερεύνησης.

Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει τέσσερις ευρείς θεματικούς άξονες ερωτήσεων: Α) προσδιορισμός της κατηγορίας «γονείς ΑΜΕΑ», Β) κοινωνικό στίγμα, Γ) ταύτιση με την ενδοομάδα και Δ) διαχείριση κοινωνικής ταυτότητας. Οι ερωτήσεις που συμπεριλήφθηκαν παρουσιάζονται στη συνέχεια αναλυτικά.

#### ***A) Προσδιορισμός της κατηγορίας «γονείς ΑΜΕΑ»***

Αυτή η ενότητα ερωτήσεων περιλαμβάνει τις εξής ερωτήσεις:

*1. Σε ποιο βαθμό πιστεύετε ότι ταιριάζει ο όρος άτομο με ειδικές ανάγκες σε ένα παιδί.*

Οι δυνατότητες απάντησης που δίνονταν ήταν: «Νοητική υστέρηση», «Συναισθηματικά προβλήματα», «Κινητικά προβλήματα», «Σύνδρομο Down», «Μαθησιακά προβλήματα», «Αυτισμός», «Εγκεφαλική παράλυση», «Κώφωση», «Τύφλωση».

*2. Σε ποιο βαθμό προτιμάτε καθέναν από τους παρακάτω όρους.*

Οι δυνατότητες απάντησης που δίνονταν ήταν: «Παιδί με ειδικές ανάγκες», «Παιδί με ιδιαιτερότητες», «Παιδί με αναπηρία», «Παιδί με προβλήματα», «Παιδί με ειδικές ικανότητες», «Παιδί μη φυσιολογικό».

*3. Για έναν γονέα παιδιού με ειδικές ανάγκες πόσο εύκολος ή δύσκολος σας φαίνεται καθένας από τους παρακάτω ρόλους.*

Οι δυνατότητες απάντησης που δίνονταν ήταν: «Σύζυγος», «Γονέας», «Εργαζόμενος», «Φίλος», «Συγγενής».

~~~~~19

Για τις παραπάνω ερωτήσεις χρησιμοποιήθηκαν επταβάθμιες κλίμακες μέτρησης, στην 1^η και 2^η το «1» σήμαινε «καθόλου» και το «7» σήμαινε «πάρα πολύ», ενώ στην 3^η ερώτηση το «1» σήμαινε «εύκολο» και το «7» σήμαινε «δύσκολο».

B) Κοινωνικό στίγμα

Η ενότητα αυτή περιλαμβάνει τις ερωτήσεις:

1. Πώς αντιμετωπίζει ο κόσμος τους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες.

Οι δυνατότητες απάντησης που δίνονταν ήταν: 1. «Νιώθουν αμήχανα», 2.«Διαφορετικούς», 3. «Τους αποφεύγουν», 4. «Με λύπηση», 5. «Ως κάτι άγνωστο και ξένο», 6. «Τους ‘αγκαλιάζουν’ περισσότερο», 7.«Με θαυμασμό», 8. «Όπως όλους τους άλλους γονείς», 9. «Τους εκτιμούν», 10. «Ως κανονικούς γονείς», 11. «Τους συμπαθούν ιδιαίτερα».

Στις παραπάνω απαντήσεις έγινε παραγοντική ανάλυση και προέκυψαν τρεις βασικοί παράγοντες: α) *αρνητική αντιμετώπιση* (με τις απαντήσεις 1, 2, 3, 4 και 5), β) *αντιμετώπιση με συναισθήματα συμπάθειας* (με τις απαντήσεις 6 και 7), και γ) *ίση αντιμετώπιση* (με τις απαντήσεις 8, 9, 10, 11).

2. Πόσο συμφωνείτε ότι το να είσαι γονέας ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες.

Οι δυνατότητες απάντησης που δίνονταν ήταν: 1. «Σε κάνει πιο υπεύθυνο», 2. «Σε κάνει πιο δυνατό άνθρωπο», 3. «Σε κάνει πιο υπομονετικό», 4. «Σε κάνει πιο ευαίσθητο άνθρωπο», 5. «Ανακαλύπτεις νέες αξίες στη ζωή σου», 6. «Βρίσκεις εναλλακτικές μορφές ευχαρίστησης», 7. «Βάζεις πάνω από όλα την υγεία», 8.«Βλέπεις ποιοι πραγματικά είναι οι άνθρωποι που νοιάζονται για σένα», 9.«Εκτιμάς τη ζωή διαφορετικά», 10. «Έχεις ποιοτικό χρόνο με την οικογένειά σου», 11. «αποκτάς καλούς φίλους», 12. «Σε κάνει πιο καλό άνθρωπο», 13. «Σε κουράζει», 14. «Σε αποξενώνει από ανθρώπους», 15. «Σε εξοντώνει», 16. «Σε αποξενώνει από συναισθήματα».

Στις παραπάνω απαντήσεις έγινε παραγοντική ανάλυση και προέκυψαν τέσσερις βασικοί παράγοντες: α) γονείς ΑμΕΑ με θετικά χαρακτηριστικά σε προσωπικό επίπεδο (με τις απαντήσεις 1, 2 και 3) β) γονείς ΑμΕΑ με θετικά χαρακτηριστικά (αυτογνωσία) (με τις απαντήσεις 4 έως 9) γ) γονείς ΑμΕΑ με θετικά χαρακτηριστικά (ειλικρινείς σχέσεις) (με τις απαντήσεις 10 έως 12) και δ) γονείς ΑμΕΑ με αρνητικά χαρακτηριστικά (με τις απαντήσεις 13 έως 16).

3. *Εσάς προσωπικά, σε ποιο βαθμό σας ταιριάζει καθένα από τα παρακάτω;*

Στην ερώτηση αυτή χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα του Rosenberg (1965) και οι δυνατότητες απάντησης που δίνονταν ήταν: 1. «Έχω μια θετική εικόνα για τον εαυτό μου», 2. «Αισθάνομαι ότι είμαι ένα άτομο με αξία, τουλάχιστον συγκριτικά με άλλους», 3. «Γενικά είμαι ικανοποιημένος με τον εαυτό μου», 4. «Αισθάνομαι ότι έχω πολλά προσόντα», 5. «Είμαι ικανός να κάνω πράγματα το ίδιο καλά όπως όλοι οι άλλοι άνθρωποι», 6. «Μερικές φορές νομίζω ότι δεν είμαι καθόλου καλός», 7.«Γενικά έχω την τάση να αισθάνομαι αποτυχημένος», 8. «Εύχομαι να μπορούσα να είχα περισσότερο σεβασμό για τον εαυτό μου», 9. «Σίγουρα αισθάνομαι άχρηστος μερικές φορές», 10.«Αισθάνομαι ότι δεν έχω κάνει πολλά για να είμαι περήφανος».

Στις παραπάνω απάντησης έγινε παραγοντική ανάλυση και προέκυψαν δυο βασικοί παράγοντες: α) *θετική αυτοεκτίμηση* (με τις απαντήσεις 1 έως 5) και β) *αρνητική αυτοεκτίμηση* (με τις απαντήσεις 6 έως 10)

Στις παραπάνω ερωτήσεις χρησιμοποιήθηκαν επταβάθμιες κλίμακες μέτρησης, όπου το «1» σήμαινε «καθόλου» και το «7» σήμαινε «πάρα πολύ».

Γ) Ταύτιση με την ενδο-ομάδα

Η ενότητα αυτή περιλαμβάνει τις ερωτήσεις:

1. *Έχετε φίλους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες;*

2. *Πιστεύετε ότι η επαφή και επικοινωνία μεταξύ των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες χαρακτηρίζεται από...*

~~~~~

Οι δυνατότητες απάντησης που δίνονταν ήταν: «Κοινά θέματα συζήτησης», «Δεν υπάρχει λύση», «Αμοιβαία κατανόηση», «Είναι καταθλιπτική», «Δεν μπαίνει ταμπέλα, όπως από άλλους», «Είναι μίζερη», «Υπάρχουν ίδια συναισθήματα», «Δεν είναι επιθυμητά τα προβλήματα των άλλων που στεναχωρούν», «Δεν μπορεί να ξεχαστεί το πρόβλημα», «Υπάρχει απογοήτευση», «Βιώνουν και οι δυο τα ίδια πράγματα, ξέρουν», «Παίρνει κουράγιο», «Υπάρχουν κοινοί στόχοι (η βελτίωση του παιδιού)», «Υπάρχει εμπιστοσύνη», «Είναι πιο οικεία», «Οι άλλοι αναλώνονται σε ανούσια πράγματα», «Δεν μπορεί να φανταστεί κανείς τι περνάει», «Παίρνουν κουράγιο», «Οι άλλοι έχουν τη ζωή τους δεν ασχολούνται».

### *3. Σε ένα σύλλογο για γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες*

Οι δυνατότητες απάντησης που δίνονταν ήταν: «Θα συμμετείχα», «Θα ήμουν ενεργό μέλος», «Θα συμμετείχα στο διοικητικό συμβούλιο», «Δεν ξέρω αν θα πήγαινα», «Δεν θα πήγαινα».

### *4. Πιστεύετε πως κάποιος που συμμετέχει σε έναν σύλλογο γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες*

Οι δυνατότητες απάντησης που δίνονταν ήταν: «Είναι ενεργητικός άνθρωπος», «Είναι στεναχωρημένος», «Είναι ενεργό μέλος της κοινωνίας», «Είναι πεισμένος», «Είναι κοινωνικός», «Θέλει να είναι πληροφορημένος», «Είναι πολύ φιλικός», «Είναι μόνος», «Θέλει να εκπαιδευτεί», «Θέλει να τραβάει την προσοχή», «Έχει πολύ ελεύθερο χρόνο».

Στην 1<sup>η</sup> ερώτηση σημείωναν μόνο αν έχουν ή δεν έχουν, φίλους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες, στην 2<sup>η</sup>, 3<sup>η</sup> και 4<sup>η</sup> ερώτηση οι συμμετέχοντες επέλεξαν ποιες δυνατές απαντήσεις τους εξέφραζαν.

## **Δ) Διαχείριση κοινωνικής ταυτότητας**

Η ενότητα αυτή περιλαμβάνει τις ερωτήσεις:

### *1. Σε ποιο βαθμό πιστεύετε ότι οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες.*



Οι δυνατότητες απάντησης που δίνονταν ήταν: «Δεν διαφέρουν από άλλους γονείς», «Έχουν τα ίδια προβλήματα και ανησυχίες», «Είναι πιο δύσκολο να μεγαλώσουν τα παιδιά τους», «Έχουν πιο πολλά οικονομικά έξοδα», «Έχουν περισσότερες ευθύνες και υποχρεώσεις», «Είναι πιο δεσμευμένοι», «Είναι πιο χαλαροί», «Έχουν άλλα προβλήματα και έγνοιες», «Είναι πιο αφοσιωμένοι».

## *2. Τι γονέας είστε;*

Οι δυνατότητες απάντησης που δίνονταν ήταν: «Συνηθισμένος», «Καλός», «Ξεχωριστός», «Αφοσιωμένος», «Ιδιαίτερος», «Προβληματικός», «Χαρισματικός», «Στοργικός», «Νευρικός», «Προστατευτικός», «Αδιάφορος», «Ζω μέσα από τα παιδιά μου», «Κανονικός».

## *3. Κατά πόσο πιστεύετε ότι το να έχει κάποιος ένα παιδί με ειδικές ανάγκες*

Οι δυνατότητες απάντησης που δίνονταν ήταν: 1. «Είναι δοκιμασία από το Θεό», 2. «Συμβαίνει στους ενάρετους», 3. «Είναι τιμωρία από το Θεό», 4. «Είναι ευλογία», 5. «Είναι επειδή δεν κάναμε προγεννητικό έλεγχο», 6. «Ήταν ανθρώπινο σφάλμα», 7. «Είναι μια απλή συγκυρία», 8. «Δε σημαίνει τίποτα», 9. «Είναι θέμα τύχης».

Στις παραπάνω απαντήσεις έγινε παραγοντική ανάλυση και προέκυψαν τρεις βασικοί παράγοντες: α) *θρησκευτικά στερεότυπα* (με τις απαντήσεις 1 έως 4), β) *λογική απόδοση* (με τις απαντήσεις 5 και 6) και γ) *τυχαίο γεγονός* (με τις απαντήσεις 7, 8 και 9)

Στις ερωτήσεις 1 και 3 χρησιμοποιήθηκαν επταβάθμιες κλίμακες μέτρησης, όπου το «1» σήμαινε «καθόλου» και το «7» σήμαινε «πάρα πολύ», ενώ στη 2<sup>η</sup> ερώτηση οι συμμετέχοντες επέλεξαν ποιες δυνατές απαντήσεις τους εξέφραζαν.

Για τη διερεύνηση των κοινωνιο-δομικών μεταβλητών που εμπλέκονται στις υποθέσεις 2, 3α και 3β της έρευνας, συμπεριλήφθηκαν τέσσερις ερωτήσεις. Για την αντιληπτή νομιμότητα, οι ερωτήσεις ήταν οι εξής:

## *1. Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι η διάγνωση αυτή είναι σωστή;*

~~~~~

2. Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι η διάγνωση αυτή ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα;

Για την αντιληπτή σταθερότητα των διομαδικών ορίων, οι ερωτήσεις ήταν:

3. Το να είναι κανείς γονέας παιδιού με ειδικές ανάγκες είναι κάτι που δεν αλλάζει ή κάτι που μπορεί να αλλάξει;

4. Το να είναι κανείς γονέας παιδιού με ειδικές ανάγκες είναι κάτι μόνιμο ή προσωρινό;

~~~~~

Για τις παραπάνω ερωτήσεις χρησιμοποιήθηκαν επταβάθμιες κλίμακες μέτρησης, στην 1<sup>η</sup> και 2<sup>η</sup> ερώτηση το «1» σήμαινε «καθόλου» και το «7» σήμαινε «πάρα πολύ», στην 3<sup>η</sup> το «1» σήμαινε «Δεν αλλάζει» και το «7» σήμαινε «Μπορεί να αλλάξει», ενώ στην 4<sup>η</sup> ερώτηση το «1» σημαίνει «Μόνιμο» και το «7» σημαίνει «Προσωρινό».

#### **3.4.4. Ανάλυση.**

Η επεξεργασία των δεδομένων έγινε με το στατιστικό πρόγραμμα SPSS (έκδοση 17). Για τις συγκρίσεις των δύο κατηγοριών γονέων (ΑμΕΑ και μη ΑμΕΑ) μεταξύ των τιμών δυο μέσων όρων χρησιμοποιήθηκαν τα στατιστικά κριτήρια t-test για ανεξάρτητα δείγματα και  $\chi^2$ , ανάλογα με τις κλίμακες μέτρησης που χρησιμοποιήθηκαν. Ο έλεγχος για τη συσχέτιση μεταξύ συνεχών μεταβλητών πραγματοποιήθηκε με τη γραμμική διμεταβλητή συσχέτιση (συντελεστής Pearson r).

Πραγματοποιήθηκαν επίσης παραγοντικές αναλύσεις σε κύριες συνιστώσες για τη συμπύκνωση των δεδομένων στις ερωτήσεις που αναφέρθηκαν παραπάνω. Με βάση τις αναλύσεις αυτές, υπολογίστηκαν οι μέσοι όροι των απαντήσεων που παρουσίασαν υψηλές φορτίσεις στους ίδιους παράγοντες. Ο έλεγχος για την εσωτερική αξιοπιστία των νέων αυτών μεταβλητών πραγματοποιήθηκε με τον συντελεστή  $\alpha$  του Croanbach, ο οποίος σε όλες τις περιπτώσεις υπήρξε ικανοποιητικός ( $\alpha > 0,7$ ).

### 3.5. Αποτελέσματα

#### 3.5.1. Προσδιορισμός της κατηγορίας «γονείς ΑΜΕΑ»

Όπως βλέπουμε ο πίνακας 1 παρουσιάζει με φθίνουσα σειρά το κατά πόσο θεωρούν οι δυο κατηγορίες γονέων ότι ταιριάζει ο όρος άτομο με ειδικές ανάγκες σε μια σειρά από διαφορετικές διαγνώσεις. Παρατηρούμε ότι σε γενικές γραμμές υπάρχει συμφωνία μεταξύ των δυο κατηγοριών γονέων, ως προς το πόσο ταιριάζει ο όρος στις συγκεκριμένες διαγνώσεις. Θεωρούν ότι ταιριάζει περισσότερο στον όρο άτομο με ειδικές ανάγκες η εγκεφαλική παράλυση και λιγότερο τα συναισθηματικά προβλήματα. Η μόνη αξιόπιστη διαφορά μεταξύ των δυο κατηγοριών γονέων είναι ως προς το σύνδρομο Down, όπου οι γονείς με παιδιά ΑμΕΑ θεώρησαν ότι ο όρος ΑμΕΑ ταιριάζει σε ένα παιδί σημαντικά περισσότερο από ότι κρίνουν οι γονείς χωρίς παιδί ΑμΕΑ.

**Πίνακας 1** Μέσοι όροι απαντήσεων γονέων ΑμΕΑ και γονέων χωρίς ΑμΕΑ, ως προς τις κατηγορίες που ορίζουν ως άτομα με ειδικές ανάγκες (τυπικές αποκλίσεις εντός παρενθέσεων).

	Γονείς ΑμΕΑ	Γονείς χωρίς ΑμΕΑ	t (123)	
Εγκεφαλική παράλυση	6,29 (1,82)	6,53 (1,10)	0,883	
Σύνδρομο Down	5,32 (1,97)	6,36 (1,03)	3,789	**
Νοητική στέρηση	5,81 (1,82)	5,92 (1,59)	0,315	
Αυτισμός	5,75 (1,50)	5,61 (1,39)	0,469	
Κινητικά προβλήματα	5,62 (2,01)	5,34 (1,87)	0,718	
Τύφλωση	5,35 (2,16)	5,38 (1,74)	0,084	
Κώφωση	5,00 (2,06)	4,62 (1,80)	0,969	
Μαθησιακά προβλήματα	2,37 (1,58)	2,41 (1,79)	0,106	
Συναισθηματικά προβλήματα	2,42 (1,56)	2,27 (1,68)	0,446	

Σημ. \*\*p < 0,001

Όπως παρατηρούμε στον πίνακα 2 παρουσιάζεται με φθίνουσα σειρά η προτίμηση απέναντι στους όρους που υπάρχουν για την περιγραφή των παιδιών. Βλέπουμε ότι σε γενικές γραμμές υπάρχει μια συμφωνία μεταξύ των δυο κατηγοριών γονέων σχετικά με την προτίμησή τους απέναντι στους όρους. Φαίνεται ότι προτιμούν περισσότερο τη χρήση του όρου Παιδί με Ειδικές Ικανότητες και λιγότερο το Παιδί μη Φυσιολογικό.

Η μόνη αξιόπιστη διαφορά μεταξύ των δυο κατηγοριών γονέων είναι ως προς τη χρήση του όρου Παιδί με Προβλήματα, όπου οι γονείς παιδιών ΑμΕΑ προτιμούν τον συγκεκριμένο όρο σημαντικά περισσότερο από ότι οι γονείς χωρίς παιδιά ΑμΕΑ.

**Πίνακας 2** Μέσοι όροι απαντήσεων γονέων ΑμΕΑ και γονέων χωρίς ΑμΕΑ, ως προς την απόδοση ορισμών στα άτομα με ειδικές ανάγκες (τυπικές αποκλίσεις εντός παρενθέσεων).

	Γονείς ΑμΕΑ	Γονείς χωρίς ΑμΕΑ	t (123)
Παιδί με ειδικές ικανότητες	5,34 (2,07)	5,09 (1,97)	0,595
Παιδί με ιδιαιτερότητες	4,87 (2,09)	5,08 (2,11)	0,490
Παιδί με ειδικές ανάγκες	4,39 (2,49)	4,13 (2,20)	0,568
Παιδί με προβλήματα	3,71 (1,98)	2,55 (1,80)	3,061 *
Παιδί με αναπηρία	3,12 (2,28)	2,72 (2,00)	0,929
Παιδί μη φυσιολογικό	2,15 (1,64)	1,94 (1,65)	0,621

Σημ. \*p < 0,05

Στον πίνακα 3 παρουσιάζονται με φθίνουσα σειρά το πόσο δύσκολοι θεωρούνται οι ρόλοι που κατέχει στη ζωή του ο γονέας ενός παιδιού ΑμΕΑ. Όπως βλέπουμε σε γενικές γραμμές οι δυο κατηγορίες συμφωνούν σε σχέση με τη δυσκολία των ρόλων που έχει στη ζωή του ένας γονέας παιδιού ΑμΕΑ και θεωρούν ως περισσότερο δύσκολο ρόλο αυτόν του γονέα και ως τον πιο εύκολο αυτόν του συγγενή.

Υπάρχουν, όμως, δυο αξιόπιστες διαφορές μεταξύ των δυο κατηγοριών γονέων. Η μια διαφορά εντοπίζεται ως προς τον ρόλο του Γονέα, όπου οι γονείς χωρίς παιδιά ΑμΕΑ τον περιγράφουν ως σημαντικά δυσκολότερο από ότι οι γονείς ΑμΕΑ



και το ίδιο παρατηρείται και με τον ρόλο του Συζύγου, όπου και πάλι οι γονείς χωρίς παιδί ΑμΕΑ θεωρούν σημαντικά πιο δύσκολο τον ρόλο αυτό από ότι οι γονείς παιδιών ΑμΕΑ.

**Πίνακας 3** Μέσοι όροι απαντήσεων γονέων ΑμΕΑ και γονέων χωρίς ΑμΕΑ, ως προς τους ρόλους που επιλέγουν ως πιο δύσκολους στη ζωή των γονέων παιδιών ΑμΕΑ, (τυπικές αποκλίσεις εντός παρενθέσεων).

	Γονείς ΑμΕΑ	Γονείς χωρίς ΑμΕΑ	t (124)	
Γονέας	5,41 (2,25)	6,48 (1,12)	3,527	**
Εργαζόμενος	5,81 (1,59)	5,80 (1,47)	0,040	
Σύζυγος	4,81 (2,25)	5,85 (1,40)	3,075	*
Φίλος	3,87 (2,24)	4,01 (2,09)	0,305	
Συγγενής	3,87 (2,04)	4,00 (1,92)	0,306	

Σημ. \*p < 0,05 \*\*p < 0,001

### 3.5.2. Κοινωνικό στίγμα

Όπως βλέπουμε στον πίνακα 4 παρουσιάζονται τρεις εκδοχές αντιμετώπισης των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες. Η αντιμετώπιση με συναισθήματα συμπάθειας τείνει να εμφανίσει μια διαφορά μεταξύ των γονέων παιδιών ΑμΕΑ και των γονέων χωρίς ΑμΕΑ, πιο συγκεκριμένα, οι γονείς χωρίς ΑμΕΑ φαίνεται να θεωρούν ότι αντιμετωπίζεται με πιο πολλά συναισθήματα συμπάθειας ένας γονέας με παιδί με ειδικές ανάγκες από ότι θεωρούν οι ίδιοι οι γονείς ΑμΕΑ.

Αξιοπίστεες διαφορές μεταξύ των δυο κατηγοριών εμφανίζουν οι άλλοι δυο τρόποι αντιμετώπισης, δηλαδή η ίση αντιμετώπιση και η αρνητική. Παρατηρούμε ότι όσον αφορά την ίση αντιμετώπιση, οι γονείς χωρίς ΑμΕΑ θεωρούν σημαντικά περισσότερο ίση την αντιμετώπιση από ότι περιγράφουν οι ίδιοι γονείς ΑμΕΑ. Αντίθετα, στην αρνητική αντιμετώπιση οι γονείς ΑμΕΑ θεωρούν σημαντικά περισσότερο αρνητική την αντιμετώπιση απέναντι στους γονείς ΑμΕΑ, από ότι θεωρούν οι γονείς χωρίς ΑμΕΑ.

**Πίνακας 4** Μέσοι όροι απαντήσεων γονέων ΑμΕΑ και γονέων χωρίς ΑμΕΑ, ως προς την αντιμετώπισή των γονέων ΑμΕΑ από τον κόσμο (τυπικές αποκλίσεις εντός παρενθέσεων).

	Γονείς ΑμΕΑ	Γονείς χωρίς ΑμΕΑ	t (124)	
Αντιμετώπιση με συναισθήματα συμπάθειας	4,24 (1,29)	4,77 (1,39)	1,837	+
Ύψη αντιμετώπιση	3,93 (1,37)	4,84(1,13)	3,667	**
Αρνητική αντιμετώπιση	4,49 (1,49)	3,63 (1,43)	2,870	*

Σημ. + p < 0,1 \*p < 0,05 \*\*p < 0,001

Στον πίνακα 5 μπορούμε να δούμε σε φθίνουσα σειρά το κατά πόσο συμφωνούν με κάποια χαρακτηριστικά που αποδίδονται στους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. Σε γενικές γραμμές υπάρχει συμφωνία μεταξύ των γονέων παιδιών ΑμΕΑ και των γονέων χωρίς ΑμΕΑ, δηλαδή οι επιλογές τους φαίνεται να συμβαδίζουν ανάμεσα στις δυο κατηγορίες. Θεωρούν ότι περισσότερο σε ένα γονέα ΑμΕΑ αποδίδονται θετικά χαρακτηριστικά και λιγότερο αρνητικά χαρακτηριστικά.

Η μόνη αξιόπιστη διαφορά μεταξύ των δυο κατηγοριών εντοπίζεται στα αρνητικά χαρακτηριστικά που αποδίδονται σε έναν γονέα ΑμΕΑ. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς ΑμΕΑ θεωρούν πως τους αποδίδονται περισσότερα αρνητικά χαρακτηριστικά από ότι πιστεύουν οι γονείς χωρίς ΑμΕΑ.

**Πίνακας 5** Μέσοι όροι απαντήσεων γονέων ΑμεΑ και γονέων χωρίς ΑμεΑ, ως προς τα χαρακτηριστικά και στοιχεία της ζωής τους ως γονείς ΑμεΑ (τυπικές αποκλίσεις εντός παρενθέσεων).

	Γονείς ΑμεΑ	Γονείς όχι ΑμεΑ	t (124)	
Γον. ΑμεΑ με θετικά χαρακτηριστικά σε προσωπικό επίπεδο	6,13 (0,72)	5,98 (0,99)	0,784	
Γον. ΑμεΑ με θετικά στοιχεία/χαρακτηριστικά (αυτογνωσία)	5,90 (1,15)	5,68 (1,27)	0,809	
Γον. ΑμεΑ με θετικά στοιχεία/χαρακτηριστικά (ειλικρινείς σχέσεις)	4,25 (1,33)	4,11 (1,44)	0,445	
Γον. ΑμεΑ αρνητικά χαρακτηριστικά	4,46 (1,74)	3,9 (1,160)	1,934	*

Σημ. \*p < 0,05

Στον πίνακα 6 παρουσιάζεται η αυτοεκτίμηση που φέρουν οι δυο κατηγορίες γονέων. Ως προς τη θετική αυτοεκτίμηση δεν υπάρχει σημαντική διαφορά μεταξύ των γονέων ΑμεΑ και των γονέων χωρίς ΑμεΑ. Από την ανάλυση προέκυψε αξιόπιστη διαφορά μεταξύ των δυο κατηγοριών γονέων στην αρνητική αυτοεκτίμηση, όπου οι γονείς ΑμεΑ εμφανίζουν σημαντικά περισσότερη αρνητική αυτοεκτίμηση από ότι οι γονείς χωρίς ΑμεΑ.

**Πίνακας 6** Μέσοι όροι απαντήσεων γονέων ΑμεΑ και γονέων χωρίς ΑμεΑ, ως προς την αυτοεκτίμησή τους (τυπικές αποκλίσεις εντός παρενθέσεων).

	Γονείς ΑμεΑ	Γονείς χωρίς ΑμεΑ	t(123)	
Θετική αυτοεκτίμηση	4,73 (1,60)	5,08 (0,99)	1,453	
Αρνητική αυτοεκτίμηση	3,00 (1,38)	2,41 (1,24)	2,248	*

Σημ. \*p < 0,05

### 3.5.3. Ταύτιση με την ενδο-ομάδα

Ως προς το κατά πόσο οι ερωτώμενοι έχουν φίλους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες, οι γονείς που έχουν παιδί ΑμΕΑ δήλωσαν συχνότερα ότι έχουν φίλους άλλους γονείς με παιδιά ΑμΕΑ από ότι οι γονείς χωρίς παιδιά ΑμΕΑ.

Όπως βλέπουμε στον πίνακα 7 παρουσιάζονται σε φθίνουσα σειρά χαρακτηρισμοί για την επαφή και επικοινωνία μεταξύ των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες. Φαίνεται να επικρατούν περισσότερο θετικοί χαρακτηρισμοί, όπως ότι στη σχέση αυτή υπάρχει αμοιβαία κατανόηση, υπάρχουν κοινά θέματα συζήτησης και κοινοί στόχοι.

Στατιστικά σημαντική διαφορά περιγράφεται στον χαρακτηρισμό ότι 'Παίρνουν Κουράγιο', καθώς οι γονείς χωρίς παιδί ΑμΕΑ τον επιλέγουν περισσότερο από ότι οι γονείς ΑμΕΑ (63,2% έναντι 32,4%) για να χαρακτηρίσουν την επαφή και επικοινωνία τους. Παρόμοια στατιστικά σημαντική διαφορά παρουσιάζεται και στον χαρακτηρισμό της επαφής και επικοινωνίας της σχέσης των γονέων ΑμΕΑ 'Υπάρχει Εμπιστοσύνη', με τους γονείς χωρίς ΑμΕΑ (51,6%) να επιλέγουν περισσότερο αυτό το χαρακτηρισμό σε σχέση με τους γονείς ΑμΕΑ (32,4%).



**Πίνακας 7** Συχνότητες απαντήσεων γονέων ΑμΕΑ και γονέων χωρίς ΑμΕΑ ως προς τα πλεονεκτήματα της επαφής και επικοινωνίας μεταξύ των γονέων παιδιών ΑμΕΑ (σχετικές συχνότητες εντός παρενθέσεων).

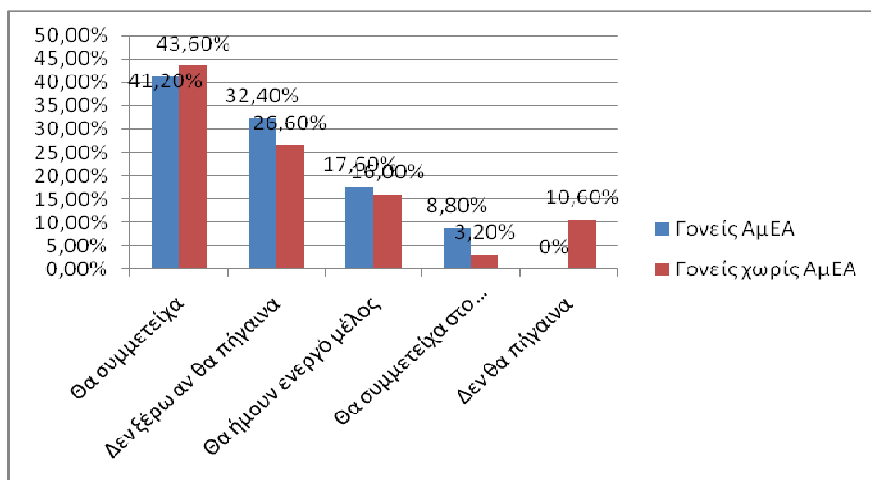
	Γονείς ΑμΕΑ	Γονείς χωρίς ΑμΕΑ	$\chi^2$
Αμοιβαία κατανόηση	27 (79,4%)	80 (84,2%)	0,408
Κοινά θέματα συζήτησης	25 (73,5%)	74 (77,9%)	0,267
Υπάρχουν κοινοί στόχοι	24 (70,6%)	75 (78,9%)	0,980
Βιώνουν και οι δυο τα ίδια πράγματα, ξέρουν	24 (70,6%)	73 (76,8%)	0,525
Υπάρχουν ίδια συναισθήματα	25 (73,5%)	65 (68,4%)	0,310
Παίρνει κουράγιο	19 (55,9%)	63 (66,3%)	1,177
Παίρνουν κουράγιο	11 (32,4%)	60 (63,2%)	9,602 *
Υπάρχει εμπιστοσύνη	11 (32,4%)	49 (51,6%)	3,720 *
Είναι πιο οικεία	12 (35,3%)	43 (45,3%)	1,017
Δεν μπαίνει ταμπέλα όπως από άλλους	9 (26,5%)	40 (42,1%)	2,598
Δεν υπάρχει λύπηση	6 (17,6%)	20 (21,1%)	0,180
Δεν μπορεί να φανταστεί κανείς τι περνάει	3 (8,8%)	19 (20,0%)	2,211
Δεν μπορεί να ξεχαστεί το πρόβλημα	5 (14,7%)	13 (13,7%)	0,022
Οι άλλοι έχουν τη ζωή τους δεν ασχολούνται	2 (5,9%)	13 (13,7%)	1,483
Υπάρχει απογοήτευση	4 (11,8%)	9 (9,5%)	0,145
Οι άλλοι αναλώνονται σε ανούσια πράγματα	3 (8,8%)	7 (7,4%)	0,074
Είναι καταθλιπτική	3(8,8%)	2 (2,1%)	3,033 +
Δεν είναι επιθυμητά τα προβλήματα των άλλων που στεναχωρούν	1 (2,9%)	3 (3,1%)	0,004 +
Είναι μίζερη	1 (2,9%)	0 (0,0%)	2,816 +

Σημ. +  $p < 0,1$  \* $p < 0,05$

Διαγράφηκε:

Στο γράφημα 1 βλέπουμε την πρόθεση που υπάρχει για συμμετοχή σε ένα σύλλογο γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες.

Σε γενικές γραμμές η πρόθεση των δυο κατηγοριών γονέων φαίνεται να συμβαδίζει. Περισσότερη προτίμηση φαίνεται πως έχει η πρόθεση τους για συμμετοχή σε ένα σύλλογο. Η επιλογή 'Δεν ξέρω αν θα πήγαινα' προτιμάται και από τις δυο κατηγορίες με τους γονείς ΑμΕΑ να την επιλέγουν περισσότερο, συγκριτικά με τους γονείς χωρίς ΑμΕΑ (32,47% έναντι 26,6%).



**Γράφημα 1** Πρόθεση συμμετοχής των γονέων ΑμΕΑ και γονέων χωρίς ΑμΕΑ σε σύλλογο γονέων ΑμΕΑ.

Στον πίνακα 8 μπορούμε να δούμε το πώς αναπαρίσταται ο γονέας ΑμΕΑ που συμμετέχει σε ένα σύλλογο γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες. Βλέπουμε ότι σε μεγάλο βαθμό υπάρχουν θετικοί χαρακτηρισμοί, όπως το ότι ο γονέας που συμμετέχει σε σύλλογο παιδιών με ειδικές ανάγκες είναι ενεργητικός άνθρωπος, ενεργό μέλος της κοινωνίας, θέλει να είναι πληροφορημένος και εκπαιδευμένος.

Στατιστικά σημαντική διαφορά βλέπουμε να επικρατεί στην άποψη πως ο γονέας που συμμετέχει σε ένα σύλλογο είναι ενεργητικός άνθρωπος και συγκεκριμένα, οι γονείς χωρίς ΑμΕΑ επιλέγουν αυτό το χαρακτηρισμό περισσότερο από τους γονείς ΑμΕΑ (85,3% έναντι 67,6%). Στατιστικά σημαντική διαφορά εμφανίζεται και στην άποψη πως ο γονέας που συμμετέχει σε ένα σύλλογο γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες είναι ενεργό μέλος της κοινωνίας. Οι γονείς χωρίς παιδιά ΑμΕΑ και πάλι επιλέγουν τον συγκεκριμένο χαρακτηρισμό περισσότερο από τους

γονείς ΑμΕΑ (80,0% έναντι 61,8%). Ως ένα βαθμό υπάρχουν θετικότεροι χαρακτηρισμοί από τους γονείς χωρίς ΑμΕΑ.

**Πίνακας 8** Συχνότητες απαντήσεων γονέων ΑμΕΑ και γονέων χωρίς ΑμΕΑ ως προς τις αναπαραστάσεις των γονέων που συμμετέχουν σε σύλλογο γονέων ΑμΕΑ (σχετικές συχνότητες εντός παρενθέσεων).

	Γονείς ΑμΕΑ	Γονείς χωρίς ΑμΕΑ	$\chi^2$	
Είναι ενεργητικός άνθρωπος	23 (67,6%)	81 (85,3%)	4,973	*
Είναι ενεργό μέλος της κοινωνία	21 (61,8%)	76 (80,0%)	4,464	*
Θέλει να είναι πληροφορημένος	26 (76,5%)	58 (61,1%)	2,620	
Θέλει να εκπαιδευτεί	17 (50,0%)	50 (52,6%)	0,069	
Είναι κοινωνικός	17 (50,0%)	41 (43,2%)	0,474	
Είναι πολύ φιλικός	10 (29,4%)	30 (31,6%)	0,055	
Είναι πιεσμένος	7 (20,6%)	10 (10,5%)	2,216	
Είναι στεναχωρημένος	7 (20,6%)	9 (9,5%)	2,847	+
Έχει πολύ ελεύθερο χρόνο	4 (11,8%)	10 (10,5%)	0,040	
Είναι μόνος	2 (5,9%)	10 (10,5%)	0,640	
Θέλει να τραβάει την προσοχή	0 (0,0%)	3 (3,2%)	1,099	

Σημ. +  $p < 0,1$  \* $p < 0,05$

Ως προς την βασική μέτρηση ταύτισης με την κατηγορία («σε ποιο βαθμό σας ταιριάζει ο χαρακτηρισμός γονέας παιδιού με ειδικές ανάγκες») και τη σχέση της με τις κοινωνιο-δομικές μεταβλητές, στον πίνακα 9 βλέπουμε ότι παρουσιάζονται στατιστικά σημαντικές συνάφειες μεταξύ τους. Υπάρχει αρνητική συνάφεια ανάμεσα στην αποδοχή της ιδιότητας «γονείς ΑμΕΑ» και στην αντιληπτή προσωρινότητα της

ιδιότητα του γονέα ΑμΕΑ, όπου όσο περισσότερο θεωρούν ότι τους ταιριάζει ο χαρακτηρισμός του γονέα παιδιού με ειδικές ανάγκες, τόσο λιγότερο πιστεύουν ότι είναι προσωρινό.

Θετική συνάφεια εμφανίζεται μεταξύ της αντιληπτής ανταπόκρισης της διάγνωσης στην πραγματικότητα και της αποδοχής της ιδιότητας γονέα ΑμΕΑ, όπου φαίνεται πως όσο περισσότερο θεωρούν ότι η διάγνωση έχει άμεση σχέση με την πραγματικότητα, τόσο περισσότερο φαίνεται να αποδέχονται ότι είναι γονείς ΑμΕΑ.

**Πίνακας 9** Δείκτες συνάφειας μεταξύ ταύτισης με την κατηγορία και κοινωνιο-δομικών μεταβλητών.

	Νομιμότητα		Σταθερότητα	
	Σε ποιο βαθμό θεωρείτε τη διάγνωση σωστή	Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι η διάγνωση ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα	Το να είναι ΑμΕΑ είναι κάτι που αλλάζει	Το να είναι κανείς γον. ΑμΕΑ είναι κάτι προσωρινό.
Εσάς προσωπικά σε ποιο βαθμό σας ταιριάζει ο χαρακτηρισμός «γονέα ΑμΕΑ»	0,307	0,434*	-0,207	-0,426*

Σημ. \*p < 0,05

#### 3.5.4. Διαχείριση κοινωνικής ταυτότητας.

Στον πίνακα 10 παρουσιάζονται σε φθίνουσα σειρά πιστεύω και απόψεις για τους γονείς παιδιών ΑμΕΑ. Σε γενικές γραμμές υπάρχει συμφωνία μεταξύ των δυο κατηγοριών γονέων σχετικά με το πόσο τους εκφράζουν οι συγκεκριμένες απόψεις. Περισσότερο θεωρούν πως οι γονείς παιδιών ΑμΕΑ είναι πιο δεσμευμένοι και είναι πιο δύσκολο να μεγαλώσουν τα παιδιά τους, ενώ από την άλλη μεριά πιστεύουν λιγότερο ότι είναι πιο χαλαροί.

Αξιόπιστη διαφορά μεταξύ των δυο κατηγοριών υπάρχει στην άποψη πως έχουν τα ίδια προβλήματα και ανησυχίες, όπου οι γονείς χωρίς παιδιά ΑμΕΑ φαίνεται να εκφράζονται σημαντικά περισσότερο από αυτή την άποψη σε σχέση με τους γονείς ΑμΕΑ. Ακόμη, η άποψη πως είναι πιο δύσκολο να μεγαλώσουν τα παιδιά τους τείνει



να παρουσιάσει μια διαφορά μεταξύ των δυο κατηγοριών γονέων, με τους γονείς χωρίς ΑμΕΑ να εκφράζονται και πάλι περισσότερο από τους γονείς ΑμΕΑ.

**Πίνακας 10** Μέσοι όροι απαντήσεων γονέων ΑμΕΑ και γονέων χωρίς ΑμΕΑ, ως προς τα πιστεύω και τις απόψεις για τους γονείς παιδιών ΑμΕΑ (τυπικές αποκλίσεις εντός παρενθέσεων).

	Γονείς ΑμΕΑ	Γονείς χωρίς ΑμΕΑ	t (123)	
Είναι πιο δεσμευμένοι.	6,40 (1,40)	6,44 (1,00)	0,201	
Είναι πιο δύσκολο να μεγαλώσουν τα παιδιά τους.	6,06 (1,45)	6,44 (0,81)	1,809	+
Έχουν πιο πολλά οικονομικά έξοδα.	6,45 (0,99)	6,28(0,97)	0,807	
Έχουν περισσότερες ευθύνες και υποχρεώσεις.	6,31 (1,44)	6,29 (1,20)	0,075	
Έχουν άλλα προβλήματα και έγνοιες.	5,63 (1,90)	5,12 (1,97)	1,243	
Είναι πιο αφοσιωμένοι.	5,10 (2,16)	5,18 (1,82)	0,205	
Δεν διαφέρουν από άλλους γονείς.	3,96 (2,11)	4,5 (2,01)	1,140	
Έχουν τα ίδια προβλήματα και ανησυχίες .	3,48 (2,23)	4,6 (2,06)	2,569	*
Είναι πιο χαλαροί.	1,68 (1,25)	1,46 (0,94)	1,018	

Σημ. + p < 0,1 \*p < 0,05

Όπως βλέπουμε, στον πίνακα 11 παρουσιάζονται χαρακτηριστικά που φέρουν οι ίδιοι οι γονείς, παρατηρούμε ότι προτιμώνται και από τις δυο κατηγορίες γονέων τα θετικά χαρακτηριστικά , όπως ότι είναι ‘προστατευτικοί’, ‘στοργικοί’, ‘αφοσιωμένοι’.

Στατιστικά σημαντική διαφορά παρουσιάζεται στον χαρακτηρισμό ‘στοργικός’, τον οποίο επιλέγουν πολύ περισσότερο οι γονείς χωρίς ΑμΕΑ σε σχέση με τους γονείς ΑμΕΑ (70,5% έναντι 41,2%), οι οποίοι φαίνεται να θεωρούν τον εαυτό

τους λιγότερο στοργικό ως γονέα. Επίσης, υπάρχει διαφοροποίηση στον χαρακτηρισμό ‘καλός’, όπου παρατηρείται πως οι γονείς χωρίς ΑμΕΑ τείνουν να επιλέγουν περισσότερο αυτό το χαρακτηρισμό από ότι οι γονείς ΑμΕΑ (55,8% έναντι 38,2%). Γενικά, παρατηρούμε οι γονείς χωρίς ΑμΕΑ να εκφράζονται με περισσότερους θετικούς χαρακτηρισμούς από ότι οι γονείς ΑμΕΑ.

**Πίνακας 11** Συχνότητες απαντήσεων γονέων ΑμΕΑ και όχι γονέων ΑμΕΑ ως προς τον αυτό-χαρακτηρισμό τους ως γονείς (σχετικές συχνότητες εντός παρενθέσεων).

	Γονείς ΑμΕΑ	Γονείς χωρίς ΑμΕΑ	$\chi^2$	
Προστατευτικός	19 (55,9%)	63 (66,3%)	1,177	
Στοργικός	14 (41,2%)	67 (70,5%)	9,232	*
Αφοσιωμένος	18 (52,9%)	57 (60,0%)	0,513	
Κανονικός	15 (44,1%)	56 (58,9%)	2,225	
Καλός	13 (38,2%)	53 (55,8%)	3,088	+
Συνηθισμένος	16 (47,1%)	41 (43,2%)	0,154	
Ζω μέσα από τα παιδιά μου	12 (35,3%)	31 (32,6%)	0,080	
Νευρικός	10 (29,4%)	24 (25,3%)	0,222	
Ιδιαίτερος	4 (11,8%)	5 (5,3%)	1,631	
Προβληματικός	3 (8,8%)	6 (6,3%)	0,243	
Ξεχωριστός	2 (5,9%)	6 (6,3%)	0,008	
Χαρισματικός	2 (5,9%)	5 (5,3%)	0,019	
Αδιάφορος	0 (0,0%)	1 (1,1%)	0,361	

Σημ. + p < 0,1 \*p < 0,05

Όπως βλέπουμε, στον πίνακα 12 παρουσιάζονται σε φθίνουσα σειρά τα θεωρούμενα αίτια για την απόκτηση παιδιού με ειδικές ανάγκες, όπως να το αποδίδουν σε τυχαίο γεγονός, να το ερμηνεύουν με βάση τη λογική και να το σχετίζουν με θρησκευτικούς λόγους. Όπως προκύπτει, περισσότερο το αποδίδουν σε τυχαίο γεγονός και λιγότερο σε θρησκευτικούς λόγους.

Μπορούμε να δούμε ότι και στις τρεις περιπτώσεις εμφανίζονται αξιόπιστες διαφορές μεταξύ των δυο κατηγοριών γονέων. Αξιόπιστες διαφορές εμφανίζονται στο τυχαίο γεγονός και τους θρησκευτικούς λόγους με τους γονείς ΑμΕΑ να θεωρούν πως αυτές οι αποδόσεις ερμηνεύουν σημαντικά περισσότερο το να έχει κάποιος ένα παιδί ΑμΕΑ από ότι το ερμηνεύουν οι γονείς χωρίς ΑμΕΑ. Στην περίπτωση της λογικής απόδοσης η αξιόπιστη διαφορά μεταξύ των δυο κατηγοριών γονέων εντοπίζεται με τους γονείς χωρίς ΑμΕΑ να θεωρούν ως πιο σημαντική ερμηνεία τη λογική απόδοση από ότι οι γονείς ΑμΕΑ.

**Πίνακας 12** Μέσοι όροι απαντήσεων γονέων ΑμΕΑ και όχι γονέων ΑμΕΑ ως προς τα αίτια της απόκτησης παιδιού ΑμΕΑ (σχετικές συχνότητες εντός παρενθέσεων).

	Γονείς ΑμΕΑ	Γονείς χωρίς ΑμΕΑ	t (124)	
Τυχαίο γεγονός	5,39 (1,55)	4,71 (1,57)	2,111	*
Λογική απόδοση	2,94 (1,93)	3,87 (1,70)	2,484	*
Θρησκευτικοί λόγοι	2,50 (1,55)	1,87 (1,02)	2,526	*

Σημ. \*p < 0,05

Βλέπουμε, στον πίνακα 13, ότι υπάρχει αρνητική συνάφεια μεταξύ των μεταβλητών αντιληπτής ανταπόκρισης της διάγνωσης στην πραγματικότητα και στην αντιληπτή δυσκολία που αποδίδεται στο ρόλο του συζύγου, όπου όσο περισσότερο ανταποκρίνεται η διάγνωση στην πραγματικότητα, τόσο πιο εύκολος θεωρείται ο ρόλος του συζύγου.

Ο ρόλος του γονέα για τους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες δεν παρουσιάζει στατιστικά σημαντική συνάφεια με τη νομιμότητα και τη σταθερότητα. Αντίθετα, από την ανάλυση των απαντήσεων των γονέων χωρίς παιδί με ειδικές ανάγκες προέκυψε σημαντική αρνητική συνάφεια ανάμεσα στην αντιληπτή δυσκολία του ρόλου του γονέα ΑΜΕΑ και την αντιληπτή προσωρινότητα του να είναι κανείς γονέας ΑμΕΑ ( $r = -0,239$ ,  $p < 0,05$ ), δηλαδή όσο πιο μόνιμη είναι η ιδιότητα του γονέα ΑμΕΑ, τόσο πιο δύσκολος είναι ο ρόλος του ως γονέα

Παρατηρούμε ότι υπάρχει συνάφεια μεταξύ των μεταβλητών για την αντιληπτή προσωρινότητα του να είναι κανείς γονέας ΑμΕΑ, και της στοργικότητάς του, όπου όσο πιο προσωρινό θεωρείται το να είναι κανείς γονέας παιδιού ΑμΕΑ, τόσο περισσότερο στοργικοί φαίνεται να νιώθουν οι γονείς ΑμΕΑ, άρα όσο πιο μόνιμη η ιδιότητά τους τόσο λιγότερο στοργικοί νιώθουν.

Ισχυρή αρνητική συνάφεια υπάρχει μεταξύ των μεταβλητών, αντιληπτής ορθότητας της διάγνωσης και στα θετικά στοιχεία, όπως οι ειλικρινείς σχέσεις, που φέρει ο γονέας παιδιού ΑμΕΑ, όπου όσο πιο σωστή κρίνεται η διάγνωση, τόσο λιγότερο θετικά στοιχεία, δηλαδή ειλικρινείς σχέσεις έχει στη ζωή του ο γονέας παιδιού ΑμΕΑ.

Παρατηρούμε επίσης ισχυρή αρνητική συνάφεια και στις μεταβλητές για την αντιληπτή ανταπόκριση της διάγνωσης στην πραγματικότητα και στα θετικά στοιχεία, όπως οι ειλικρινείς σχέσεις. Θεωρούν, δηλαδή, ότι όσο περισσότερο ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα η διάγνωση, τόσο λιγότερα θετικά στοιχεία ειλικρινών σχέσεων φέρουν οι γονείς παιδιών ΑμΕΑ.

Όπως βλέπουμε υπάρχει αρνητική συνάφεια μεταξύ των δυο μεταβλητών για την αντιληπτή προσωρινότητα του να είναι κανείς γονέας ΑμΕΑ και την απόδοση της υπαιτιότητας της αναπηρίας σε τυχαίο γεγονός, καθώς όσο πιο προσωρινό είναι τόσο λιγότερο υπαίτιο θεωρούν το τυχαίο γεγονός, δηλαδή όσο πιο μόνιμο τόσο πιο τυχαίο.

Τέλος, παρατηρούμε πως υπάρχει αρνητική συνάφεια μεταξύ των μεταβλητών για την αντιληπτή ορθότητα της διάγνωσης και την αρνητική αυτοεκτίμηση, δηλαδή, όσο πιο σωστή θεωρούν τη διάγνωση, τόσο λιγότερο αρνητική αυτοεκτίμηση έχουν.

**Πίνακας 13** Δείκτες συνάφειας μεταξύ κοινωνιο-δομικών μεταβλητών και επιμέρους δεικτών διαχείρισης της κοινωνικής ταυτότητας των γονέων ΑμΕΑ.

	Νομιμότητα		Σταθερότητα	
	Σε ποιο βαθμό θεωρείτε τη διάγνωση σωστή	Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι η διάγνωση ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα	Το να είναι κανείς γον. ΑμΕΑ είναι κάτι που αλλάζει	Το να είναι κανείς γον. ΑμΕΑ είναι κάτι προσωρινό.
<b><u>Αντιληπτή δυσκολία ρόλων</u></b>				
Για έναν γον. ΑμΕΑ πόσο δύσκολος σας φαίνεται ο ρόλος του συζύγου.	-0,332	-0,388*	0,157	0,089
Για έναν γον. ΑμΕΑ πόσο δύσκολος σας φαίνεται ο ρόλος του γονέα.	-0,092	-0,081	-0,042	-0,148
<b><u>Αυτογαλακτισμός ως γονείς</u></b>				
Είστε γονέας στοργικός	-0,151	0,041	-0,139	0,352*
<b><u>Στοιχεία ζωής γονέων</u></b>				
Θετικά χαρακτηριστικά σε προσωπικό επίπεδο	-0,019	-0,033	0,215	0,079
Αρνητικά χαρακτηριστικά	0,127	0,178	-0,278	-0,293
Θετικά στοιχεία (ειλικρινείς σχέσεις)	-0,580**	-0,478**	0,316	0,235
Θετικά στοιχεία (αυτογνωσία)	-0,068	-0,008	0,167	0,094
<b><u>Αιτιακές αποδόσεις αναπηρίας.</u></b>				
Θρησκευτικά στερεότυπα	-0,073	-0,103	0,179	0,203
Λογική απόδοση	0,042	0,086	-0,007	-0,141
Τυχαίο γεγονός	0,065	0,053	-0,153	-0,551**
<b><u>Αυτοεκτίμηση.</u></b>				
Θετική αυτοεκτίμηση	-0,075	0,019	-0,192	0,019
Αρνητική αυτοεκτίμηση	-0,354*	-0,301	-0,004-	0,190

Σημ. \*p < 0,05 \*\*p < 0,001

### 3.6. Συζήτηση.

#### 3.6.1. Προσδιορισμός της κατηγορίας «Γονείς ΑμΕΑ»

Αρχικό μέλημα για τη διεξαγωγή της έρευνάς μας υπήρξε ο προσδιορισμός των όρων που χρησιμοποιούνται, τόσο από τους γονείς των παιδιών με ειδικές

ανάγκες, όσο και από τους άλλους γονείς. Διερευνήθηκε, λοιπόν, αν οι δυο κατηγορίες, αναφερόμενες στα ΑμΕΑ, συντείνουν εννοιολογικά και ερμηνευτικά. Πράγματι, τα αποτελέσματα της έρευνάς μας έδειξαν πως σε γενικές γραμμές όταν και οι δυο ομάδες αναφέρονται στα ΑμΕΑ έχουν ίδιες καταστάσεις στο μυαλό τους, όπως για παράδειγμα εγκεφαλική παράλυση, νοητική στέρωση κ.τ.λ.. Η μόνη αξιόπιστη διαφορά βρέθηκε να υπάρχει στο σύνδρομο Down, όπου οι γονείς που έχουν παιδί με ειδικές ανάγκες θεωρούν πως εμπίπτει πολύ περισσότερο στην κατηγορία ΑμΕΑ από ότι θεωρούν οι γονείς χωρίς παιδί με ειδικές ανάγκες. Η συγκεκριμένη διαφοροποίηση μπορεί να οφείλεται στα διαφορετικά βιώματα και εμπειρίες των γονέων.

Μια ακόμη διερευνητική παράμετρος αφορούσε την απόδοση των όρων που χρησιμοποιούνται αναφορικά με τα ΑμΕΑ. Γύρω από το συγκεκριμένο ζήτημα υπάρχει μια σύγχυση που λαμβάνει χώρα τόσο στη βιβλιογραφία, όσο και στις επίσημες αναφορές των υπηρεσιών του κράτους και των συλλόγων (βλ. κεφάλαιο 1<sup>ο</sup>, ενότητα 1.1.2). Υπήρξε μια εναλλαγή στο ποιος είναι ο πιο δόκιμος και αντιπροσωπευτικός όρος για τα ΑμΕΑ, δηλαδή αν θα είναι άτομα με ειδικές ανάγκες ή άτομα με αναπηρίες ή ειδικές ικανότητες. Την τελευταία τριετία ο όρος που χρησιμοποιείται είναι άτομα με αναπηρίες, όμως τα αποτελέσματα της έρευνάς μας δείχνουν πως και οι δυο ομάδες γονέων δεν εκφράζονται και δεν προτιμούν τόσο το συγκεκριμένο όρο. Η πρώτη τους επιλογή είναι άτομα με ειδικές ικανότητες, έπειτα ακολουθεί το άτομα με ιδιαιτερότητες, τα άτομα με ειδικές ανάγκες, με προβλήματα, με αναπηρίες και τέλος, τα μη φυσιολογικά άτομα. Σημαντική διαφορά υπήρξε στη χρήση του όρου άτομα με προβλήματα, όπου οι γονείς ΑμΕΑ το προτιμούν περισσότερο από τους γονείς χωρίς παιδί ΑμΕΑ.

Προς διερεύνηση ήταν το κατά πόσο η ταυτότητα του γονέα παιδιού με ειδικές ανάγκες επηρεάζει διάφορους ρόλους που συναντά στην καθημερινή του ζωή, υποθέτοντας πως ο γονέας ΑμΕΑ θα τους βιώνει ως πολύ πιο δύσκολους. Οι δυο κατηγορίες του δείγματος συμφώνησαν πως ο πιο δύσκολος ρόλος είναι αυτός του γονέα, όμως υπήρχε σημαντική διαφορά ως προς το βαθμό δυσκολίας που αποδίδουν στον παραπάνω ρόλο. Θα περιμέναμε, οι γονείς ΑμΕΑ να βρίσκουν πιο δύσκολο το ρόλο τους ως γονείς, όμως, αντίθετα, προκύπτουν δυο αξιόπιστες διαφορές μεταξύ των δυο κατηγοριών, ως προς τον ρόλο του Γονέα, τον οποίο οι γονείς χωρίς παιδιά ΑμΕΑ τον περιγράφουν ως σημαντικά δυσκολότερο, και ως προς το ρόλο του

Συζύγου, όπου και πάλι οι γονείς χωρίς παιδί ΑμΕΑ θεωρούν σημαντικά δυσκολότερο τον ρόλο αυτό από ότι οι ίδιοι οι γονείς παιδιών ΑμΕΑ.

Συνοψίζοντας τα παραπάνω, στόχος ήταν να προσδιοριστεί πρωτογενώς η κατηγορία γονείς ΑμΕΑ, οριοθετώντας τα άτομα με ειδικές ανάγκες, δηλαδή τα παιδιά τους, που αποτελούν το βασικό κριτήριο για την είσοδό τους στην κατηγορία που μελετούμε και ερευνώντας, σε πρώτο επίπεδο, την προσέγγισή τους απέναντι στο ρόλο του γονέα σε αλληλεπίδραση και πιθανή επιβάρυνσή άλλων ρόλων της ζωής τους. Από τα δεδομένα συμπεραίνουμε πως και οι δυο κατηγορίες γονέων έχουν παρόμοιες αναπαραστάσεις για τα άτομα με ειδικές ανάγκες, οι οποίες φαίνεται να συγκλίνουν με τις ερμηνείες που έδωσαν και οι μητέρες της προκαταρκτικής έρευνας. Πολύ συνοπτικά, και οι δυο κατηγορίες αντιλαμβάνονται με όμοιο τρόπο τα άτομα με ειδικές ανάγκες, επομένως είναι όμοια και τα κριτήριά τους για την ένταξη ενός γονέα στην κατηγορία γονείς ΑμΕΑ. Η διαφοροποίησή τους εντοπίζεται στην απόδοση της διάστασης του ρόλου του γονέα, που οι γονείς χωρίς παιδί με ειδικές ανάγκες φαίνεται να αποδίδουν μεγαλύτερη βαρύτητα.

### **3.6.2. Κοινωνικό στίγμα**

Στο σημείο αυτό αξίζει να σημειωθεί η ιδιαιτερότητα της συγκεκριμένης ομάδας. Οι γονείς των παιδιών ΑμΕΑ δεν είναι οι ίδιοι που επιδίωξαν και φέρουν το χαρακτηριστικό που τους κάνει να διακρίνουν και να κατατάσσονται στην ομάδα, αλλά τα παιδιά τους. Το να έχει κανείς μια δυσκολία, που δεν είναι σταθερή και ορατή άμεσα, ακόμη και αν αυτή είναι ρευστή, αρκεί για να αποδοθεί ένας χαρακτηρισμός ή μια ταυτότητα (Beart, 2005), όπως συμβαίνει στην περίπτωση μας με τους γονείς παιδιών ΑμΕΑ. Οι γονείς είναι εκείνοι που συνοδεύουν τα παιδιά τους και έρχονται 'αντιμέτωποι' με το κοινωνικό σύνολο. Οι ειδικές ανάγκες είναι κάποιες φορές ένα χαρακτηριστικό που γίνεται αντιληπτό οπτικά, για παράδειγμα, η υπερδραστηριότητα μερικών παιδιών ή η αδυναμία να ακολουθήσουν την αναμενόμενη εξέλιξη στην ομιλία, την κίνηση, τις γνωστικές ικανότητες (Schilling και Schinke, 1984), αρκούν για να υπάρξει η διάκριση και κατάταξη των ατόμων που φέρουν αυτή την όμοια ταυτότητα σε μια ομάδα (Bowker και Tuffin, 2002).

Επίσης, οι «ταμπέλες» που αποδίδονται και χρησιμοποιούνται καθημερινά, όπως για παράδειγμα η ειδική αγωγή, το ειδικό σχολείο μπορούν επίσης να

χρησιμεύσουν ως μεταφορά για τις αξίες και τις διακρίσεις (Smith και Polloway, 1979). Εικάζουμε, λοιπόν, πως ακόμη και αν δεν συνοδεύουν το παιδί τους, ώστε να είναι ορατή η ταυτότητα, μπορεί να συναναστραφούν με άλλους ανθρώπους που γνωρίζουν για πρώτη φορά, να συζητήσουν μαζί τους και μιλώντας για τα παιδιά τους, η χρήση και μόνο κάποιων λέξεων να προΐδεάσει το συνομιλητή τους. Από αυτή την άποψη μια ταμπέλα, όπως το ειδικό σχολείο, σύμφωνα με τους Smith και Polloway (1979) γίνεται το εργαλείο ισχυρών ομάδων που αναζητούν να ορίσουν την πραγματικότητα όπως την αντιλαμβάνονται οι ίδιοι.

Σύμφωνα με τη θεωρία της κοινωνικής ταυτότητας τα στερεότυπα, οι προκαταλήψεις και το στίγμα θεωρούνται αλληλένδετα με τις κοινωνικές κατηγοριοποιήσεις και κατά επέκταση με την κοινωνική ταυτότητα που αποκτά το άτομο και το κοινωνικό κύρος της ομάδας του (βλ. κεφ. 2, ενότητα 2.2.). Μέσα από τη βιβλιογραφία (Sensky, 1982, Peterander, 2000, Βλάχου και Μακρίδου, 2002, Yuen Shan Leun, C. και Wai Ping Li-Tsang, C., 2003, Knoche et all 2006.) φαίνεται να υπάρχει στην κατηγορία των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες κοινωνική διάκριση, η οποία διερευνήθηκε με τη διάσταση των χαρακτηριστικών που αποδίδονται στους γονείς ΑμΕΑ και τον τρόπο που τους αντιμετωπίζει η εξωομάδα.

Η παρούσα έρευνα προσέγγισε τρεις εκδοχές, για το πώς ο κόσμος αντιμετωπίζει τους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες, χρησιμοποιώντας τα συναισθήματα συμπάθειας, ίσης αντιμετώπισης και αρνητικής αντιμετώπισης.

Οι γονείς χωρίς παιδί με ειδικές ανάγκες βρέθηκαν να θεωρούν περισσότερο από την άλλη κατηγορία πως ο κόσμος έχει περισσότερα συναισθήματα συμπάθειας απέναντί στους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. Παρομοίως, αξιόπιστη διαφορά εμφανίζει η άποψή τους για την ίση αντιμετώπιση, όπου και πάλι οι γονείς χωρίς παιδί με ειδικές ανάγκες πιστεύουν σημαντικά περισσότερο πως ο κόσμος αντιμετωπίζει τους γονείς παιδιών ΑμΕΑ ως συνηθισμένους γονείς. Αντίστροφα με τα παραπάνω, στην αρνητική αντιμετώπιση, η διαφορά εντοπίζεται με τους γονείς παιδιού με ειδικές ανάγκες να θεωρούν πως ο κόσμος τους αντιμετωπίζει με περισσότερο αρνητισμό, από ότι θεωρούν πως αντιμετωπίζονται οι γονείς χωρίς παιδί με ειδικές ανάγκες. Επίσης, οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες βρέθηκαν να αποδίδουν περισσότερα αρνητικά χαρακτηριστικά στον εαυτό τους σε σχέση με αυτά που τους αποδίδει η εξωομάδα, όπως ότι αποξενώνονται από ανθρώπους, από συναισθήματα και ότι κουράζονται.



Διαπιστώνουμε πως από τα παραπάνω ευρήματα για την αντιμετώπιση των γονέων ΑμΕΑ από τον κόσμο υπάρχει μια διαφορά στις απόψεις των δυο κατηγοριών. Ενδεχομένως τα συμπεράσματα της έρευνας του Μπεζεβέγκη (1991), παρόλο που επικεντρώνεται στα ίδια τα άτομα με ειδικές ανάγκες, να μπορούν να ερμηνεύσουν την παραπάνω διαφορά. Ο Μπεζεβέγκης (1991) διερεύνησε τις στάσεις ενηλίκων εκπαιδευτικών και φοιτητών απέναντι στα παιδιά με κάποια απόκλιση, και σύγκρινε την έρευνά του με μια αντίστοιχη του Παρασκευόπουλου του 1971. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν πως παρόλα τα χρόνια που πέρασαν οι στάσεις των ενηλίκων απέναντι στα παιδιά με αναπηρίες δεν είχαν αλλάξει ουσιαστικά. Οι βασικές αντιλήψεις παρέμειναν ίδιες και υπήρξε μια διαφοροποίηση για περιπτώσεις που αναφέρονταν σε ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά, ενώ υπήρχε ποσοστό που απάντησε πως προτιμούσε να μην αποκτήσει παιδί από το να έχει ένα παιδί που διαφέρει από αυτό που αποκαλείται 'φυσιολογικό'. Εφόσον, λάβουμε υπόψη μας τα συμπεράσματα της έρευνας του Μπεζεβέγκη και δεχθούμε, σύμφωνα και με άλλες έρευνες (Smith και Polloway, 1979, Bowker και Tuffin, 2002, Beart, 2005, Mc Hatton και Correa 2005) ότι έμμεσα τα παιδιά με ειδικές ανάγκες επηρεάζουν τους γονείς τους, τότε μπορεί να δικαιολογηθούν τα ευρήματα της έρευνάς μας για την απόκλιση απόψεων μεταξύ των δυο κατηγοριών γονέων και την άνιση αντιμετώπιση που νιώθουν ότι βιώνουν και τα αρνητικά χαρακτηριστικά που επίσης νιώθουν να φέρουν ως γονείς παιδιού με ειδικές ανάγκες.

Η έρευνα των Mc Hatton και Correa (2005) για το στίγμα, και τη διάκριση με βάση τον πολιτισμό και τις ειδικές ανάγκες μπορεί επίσης να αιτιολογήσει τα παραπάνω συμπεράσματα τη έρευνάς μας για τις διαφορετικές εντυπώσεις που έχουν οι δυο ομάδες ως προς την αντιμετώπιση του κόσμου. Παρατήρησαν πως οι μητέρες των παιδιών με ειδικές ανάγκες γίνονταν οι αρχικοί παραλήπτες της διάκρισης, λόγω της ενήλικης θέσης τους, βίωναν δηλαδή εκείνες τη διάκριση που προορίζονταν για το παιδί τους. Οι γονείς ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες μέχρι τη γέννησή του θα χαρακτηρίζονταν συνηθισμένοι γονείς, όμως με την έλευση του νέου μέλους έχουν να αντιμετωπίσουν μια νέα πραγματικότητα εισάγοντάς τους σε μια άλλη κατάσταση που τις επιρροές της δέχεται όλη η οικογένεια (Sensky, 1982).

Οι παραπάνω αποδόσεις για τον προσδιορισμό των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες ενέχουν μια αρνητική χροιά που μπορεί να συσχετιστεί με κοινωνικά υποδεέστερες ομάδες (Eayrs, Ellis και Jones, 1993). Παρατηρούμε, λοιπόν, ότι τα

αποτελέσματα της παρούσας έρευνας αποκαλύπτουν μια διαφορά, ανάμεσα στον τρόπο που οι δυο ομάδες προσεγγίζουν την ομάδα γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες, καθώς οι γονείς ΑμΕΑ αντιλαμβάνονται μια διάκριση απέναντί τους. Η διαπίστωση αυτή μας επιτρέπει, να χαρακτηρίσουμε την ομάδα γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες ως μια ομάδα χαμηλού κοινωνικού κύρους. Στη σύγκριση των δυο ομάδων οι γονείς ΑμΕΑ εμφανίζονται να αντιμετωπίζουν ή να τους αποδίδονται περισσότερες δυσκολίες γεγονός που συνάδει και με πληθώρα άλλων μελετών (Buscaglia, 1974/1993, Πιστικίδου- Δρόσου, 1982, Schilling και Schinke, 1984, Sensky, 1982, Edginton, 1987, Eayrs, Ellis και Jones, 1993, Peterander, 2000, Morenoka και Donellian, 2001, Πολεμικός και Τσιμπιδάκη, 2002, Yuen Shan Leun και Wai Ping Li-Tsang, 2003, Knochea, 2006) που αναφέρονται σε γονική πίεση και προβλήματα που αντιμετωπίζουν ψυχο -συναισθηματικού, κοινωνικού και οικονομικού χαρακτήρα.

Η παραπάνω διαπίστωση επιβεβαιώνει την αρχική υπόθεση της έρευνάς μας. Οι γονείς ΑμΕΑ αντιλαμβάνονται την ομάδα τους ως στιγματισμένη και της αποδίδουν χαμηλό κοινωνικό κύρος.

Ακολουθώντας τη λογική της θεωρίας της κοινωνικής ταυτότητας η χαμηλού κοινωνικού κύρους ομάδα θα συνεπάγεται και χαμηλή αυτοεκτίμηση. Η θετική αυτοεκτίμηση του ατόμου είναι απόρροια κατάκτησης θετικής κοινωνικής ταυτότητας και αξίας που φέρει η ομάδα (Tajfel και Turner, 1986/2004). Όμως, η υπό μελέτη κατηγορία μας φαίνεται να κατέχει μια χαμηλού κοινωνικού κύρους θέση. Στην έρευνά μας η διερεύνηση της αυτοεκτίμησης του δείγματος αποκάλυψε πως σε γενικές γραμμές επικρατέστερη και σχετικά παρόμοια μεταξύ των δυο κατηγοριών είναι η θετική αυτοεκτίμηση. Αλλά, παρουσιάζεται αξιόπιστη διαφορά μεταξύ των δυο κατηγοριών, όσον αφορά την αρνητική αυτοεκτίμηση. Σε αυτή την περίπτωση, στη σύγκριση εντός των ατόμων με χαμηλή αυτοεκτίμηση, οι γονείς ΑμΕΑ εμφανίζουν σημαντικά περισσότερη αρνητική αυτοεκτίμηση σε σχέση με τους γονείς χωρίς ΑμΕΑ.

Η εικόνα που δημιουργείται για τους γονείς ΑμΕΑ, σκιαγραφεί μια ομάδα που ορίζει τον εαυτό της διαφορετικά από τους άλλους γονείς, με χαμηλό κοινωνικό κύρος, που όμως δεν επιφέρει εκτεταμένη αρνητική αυτοεκτίμηση στο σύνολο του δείγματος των γονέων ΑμΕΑ. Παρατηρούμε, μόνο, ότι στην μεταβλητή της αρνητικής αυτοεκτίμησης, συγκρίνοντας τις δυο κατηγορίες γονέων, οι γονείς ΑμΕΑ

έχουν περισσότερη αρνητική αυτοεκτίμηση. Η παραπάνω διαπίστωση ως ένα σημείο ακολουθεί τη λογική της κοινωνικής ταυτότητας, αλλά δεν ανταποκρίνεται πλήρως στο εύρημα για την αυτοεκτίμηση του δείγματος μας. Η Brewer (1991) αναφέρει πως υπάρχει μια προβληματική γύρω από τη συγκεκριμένη ερμηνεία της αυτοεκτίμησης στη θεωρία της κοινωνικής ταυτότητας, δηλαδή ότι άτομα που ταυτίζονται με χαμηλού κοινωνικού κύρους ομάδες αξιολογούνται αρνητικά από τον πληθυσμό, στην πραγματικότητα, όμως, τα ίδια τα άτομα που τοποθετούνται σε μειονεκτούσες ομάδες δεν απορρίπτουν την ομάδα τους, παρόλη την αρνητική επίδρασή της και δεν υποφέρουν από εκτεταμένη χαμηλή αυτοεκτίμηση (Brewer, 1991: 477), κάτι που παρατηρείται και στο δικό μας δείγμα.

---

### **3.6.3. Ταύτιση με την ενδο-ομάδα**

Τα αποτελέσματα της έρευνας, και πιο συγκεκριμένα ο βαθμός αποδοχής του χαρακτηρισμού «γονέας παιδιού με ειδικές ανάγκες», δείχνουν πως οι γονείς του δείγματός μας με παιδιά ΑμΕΑ αποδέχονται τη συγκεκριμένη ιδιότητά τους και τοποθετούν τον εαυτό τους στη συγκεκριμένη ομάδα .

Η παραπάνω μεταβλητή παρουσίασε ισχυρή συνάφεια με τις μεταβλητές της σταθερότητας και της νομιμότητας, δηλαδή με το πόσο μόνιμη είναι η ιδιότητά τους ως γονείς παιδιού ΑμΕΑ, αλλά και με την αντιληπτή ανταπόκριση της διάγνωσης στην πραγματικότητα. Φαίνεται πως όσο πιο ολοκληρωμένη είναι η διάγνωση, τόσο πιο πολύ έχουν «λυθεί» διάφορα ζητήματα, διαδικαστικά, όπως οι αξιολογήσεις από διαφορετικούς ειδικούς, αλλά και προσωπικά, όπως η συνειδητοποίηση της κατάστασης του παιδιού τους, επιτρέποντάς τους να αποδεχθούν την ταυτότητά τους ως γονείς παιδιών ΑμΕΑ. Επιπλέον, η μονιμότητα που αποδίδουν στην ιδιότητά τους ως γονείς ΑμΕΑ φαίνεται πως διαδραματίζει επίσης σημαντικό ρόλο στην ταύτιση του ατόμου με την ομάδα του γονέα παιδιού με ειδικές ανάγκες.

Η στάση των γονέων επηρεάζεται από το χρονικό διάστημα και την ύπαρξη της τελικής διάγνωσης του παιδιού τους. Δηλαδή, για παράδειγμα σε ένα μωρό έξι μηνών μπορεί να υπάρχουν ενδείξεις για εγκεφαλική παράλυση, ή σε ένα τρίχρονο παιδί μπορεί να υπάρχουν ενδείξεις για αναπτυξιακή διαταραχή, αλλά σε καμία περίπτωση δεν μπορεί να υπάρξει διάγνωση με βεβαιότητα, ούτε μπορεί κανείς να προδιαγράψει τη διαδρομή που θα ακολουθήσει η αναπτυξιακή πορεία των παιδιών.

Επομένως, οι γονείς σε παρόμοιες περιπτώσεις παραπαίουν μεταξύ αναπηρίας και μη, χωρίς πρακτικά να μπορούμε να τους αποδώσουμε ή να αποδεχθούν και οι ίδιοι, ταυτότητα γονέα παιδιού με ειδικές ανάγκες.

Για αυτό το σκοπό έγινε η προσπάθεια να διασφαλιστούν κάποια κριτήρια στη συλλογή του υλικού από τους γονείς ΑμΕΑ, όπως η επίσημη διάγνωση από τα ΚΕΔΔΥ και η προσωπική εμπλοκή όσων συμμετείχαν και συνεργάστηκαν για τη συλλογή του υλικού και κυρίως για την ορθή λήψη του. Γεγονός που φαίνεται σαν μέθοδος να δικαιώνεται, καθώς όσο η ανταπόκριση της διάγνωσης με την πραγματικότητα είναι ισχυρή και όσο θεωρούν ότι ισχύει η αντιληπτή ορθότητα της διάγνωσης, τόσο η ταυτότητα των γονέων ΑμΕΑ γίνεται αποδεκτή και είναι κάτι μόνιμο στη ζωή τους. Συνεπώς, οι γονείς των παιδιών ΑμΕΑ αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους ως τα μέλη μιας κατηγορίας, αποκτούν μια ταυτότητα και ταυτίζονται με την ομάδα στην οποία ανήκουν.

Τα παραπάνω αποτελέσματα για την αντιληπτή νομιμότητα και σταθερότητα της κατηγορίας γονέων ΑμΕΑ επιβεβαιώνουν την αρχική υπόθεση της εργασίας μας, πως οι δυο παραπάνω μεταβλητές της νομιμότητας και σταθερότητας επηρεάζουν την ταύτιση του ατόμου με την κατηγορία γονείς **ΑμΕΑ (Υπόθεση 2)**.

Ακόμη, ενισχύοντας τα παραπάνω ευρήματα, στην έρευνα μας παρατηρείται να συναναστρέφονται περισσότερο μεταξύ τους οι γονείς παιδιών ΑμΕΑ, καθώς στην πλειοψηφία τους έχουν φίλους άλλους γονείς της ίδιας κατηγορίας, σε αντίθεση με τους γονείς χωρίς παιδί ΑμΕΑ που ένα μικρότερο μέρος τους έχει φιλικές σχέσεις με γονείς παιδιών ΑμΕΑ (βλ. κεφ. 3. Ενότ. 3.5.3.). Η διαπίστωση αυτή, πως οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες έχουν περισσότερες σχέσεις μεταξύ τους, συνάδει και με τη θεωρία της κοινωνικής ταύτισης, ότι δηλαδή υπάρχει ένα ψυχολογικό δέσιμο με τα μέλη της ομάδας, καθώς το άτομο συναναστρέφεται με τα άτομα που νιώθει δεσμευμένο.

Η διάσταση που διερευνούσε τις σχέσεις, δηλαδή την επαφή και επικοινωνία, μεταξύ των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες, μπορεί ενδεχομένως να μας δώσει επιπλέον πληροφορίες για την ταύτιση. Το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος απέδωσε στοιχεία με θετική κυρίως χροιά, όπως ότι υπάρχει αμοιβαία κατανόηση, κοινά θέματα συζήτησης, κοινός στόχος, ότι βιώνουν και οι δυο το ίδιο, ενώ υπήρξε μια μικρή παρατήρηση, δηλαδή σε όλες αυτές τις απαντήσεις μεγαλύτερο ποσοστό απέδιδαν οι γονείς χωρίς παιδί με ειδικές ανάγκες. Μια σημαντική παρατήρηση

προέκυψε για τη μεταβλητή που αφορούσε τη μεταξύ τους εμπιστοσύνη. Φαίνεται πως εξωομάδα πιστεύει περισσότερο από την ίδια την ενδοομάδα πως στη μεταξύ τους σχέση έχουν εμπιστοσύνη. Μοιάζει οι γονείς χωρίς ΑμΕΑ να αποδίδουν ή να αναγνωρίζουν στην κατηγορία γονέων ΑμΕΑ πιο ισχυρή ταύτιση από ότι οι ίδιοι.

Τα παραπάνω ευρήματα για το ότι οι γονείς ΑμΕΑ αποτελούν μια ομάδα, συμπίπτουν και με άλλες μελέτες, όπως των Ainbinder et all (1998) και των Solomon et all (2001), στις οποίες οι γονείς παιδιών ΑμΕΑ αναγνωρίζουν μεταξύ τους κοινά χαρακτηριστικά, επιτρέποντας την κατάταξή και κατηγοριοποίησή τους σε μια ομάδα. Οι συγκεκριμένες μελέτες διερεύνησαν την περίπτωση που οι ίδιοι οι γονείς παιδιών ΑμΕΑ σχημάτισαν ομάδες και συμβούλευαν νεότερους γονείς παιδιών ΑμΕΑ προκειμένου να τους βοηθήσουν να προσαρμοστούν στο νέο τους ρόλο και τις απαιτήσεις που αυτός επιφέρει. Στα συμπεράσματα της έρευνας των Ainbinder et all (1998) τονίζεται πως οι ίδιοι οι γονείς νιώθουν ικανοποίηση μέσα από την ομάδα αυτή, διότι βρίσκουν μια πηγή κοινωνικής σύγκρισης. Τα παραπάνω συμπίπτουν και με τη θεωρία, δηλαδή ότι για την ταύτιση σε μια ομάδα, πέρα από τη γνώση του ατόμου πως ανήκει σε μια ομάδα, μπορεί να αποδίδεται και συναισθηματική σημασία στην ομάδα που ανήκει (Wetherell, 2004). Η συγκεκριμένη διαπίστωση στην έρευνά μας δεν είναι εμφανής, αλλά θα μπορούσε να αποτελέσει ένα ερώτημα σε κάποια άλλη ερευνητική προσπάθεια .

Σύμφωνα με τους Tajfel και Turner, (1986/2004), εφόσον υπάρχει κοινωνική ταύτιση, οι χαμηλού κοινωνικού κύρους ομάδες, με σταθερά όρια, στην προσπάθειά τους να βελτιώσουν τη θέση τους μπορεί να υιοθετήσουν συλλογικές δράσεις σαν αυτές που περιγράφηκαν παραπάνω στις μελέτες των Ainbinder et all (1998) και των Solomon et all (2001). Στη παρούσα έρευνα έγινε προσπάθεια να διαπιστωθεί αν η κατηγορία γονείς ΑμΕΑ ανέπτυξαν ή θα ήταν πρόθυμοι να αναπτύξουν παρεμφερείς δράσεις που να προσεγγίζουν αντίστοιχες συλλογικές δράσεις.

Μια πρώτη προσέγγιση για το συγκεκριμένο θέμα ήταν η μεταβλητή για το αν θα δέχονταν να συμμετέχουν σε ένα σύλλογο γονέων παιδιών με αναπηρίες, όπου οι περισσότεροι απάντησαν θετικά.

Ως επέκταση της πρόθεσης τους για συμμετοχή σε σύλλογο γονέων ΑμΕΑ ακολούθησε η μεταβλητή για το τι πιστεύουν για έναν άνθρωπο που συμμετέχει σε ένα σύλλογο γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες. Οι θετικοί χαρακτηρισμοί που

αποδίδονται στους γονείς ΑμΕΑ υπερτερούν, αλλά παρατηρείται οι γονείς που δεν έχουν παιδί με ειδικές ανάγκες να αποδίδουν σημαντικά περισσότερο θετικούς χαρακτηρισμούς από ότι οι ίδιοι οι γονείς παιδιού με ειδικές ανάγκες στον εαυτό τους. Ενδεχομένως, η κατάληξη αυτή να σχετίζεται με την απόδοση χαμηλού κοινωνικού κύρους, που συνεπάγεται την υιοθέτηση αρνητικών κοινωνικών κατηγοριοποιήσεων, καθώς έχουμε ταύτιση των γονέων ΑμΕΑ με την ενδοομάδα.

#### **3.6.4. Διαχείριση κοινωνικής ταυτότητας**

Από τη στιγμή που αναγνωρίζεται κοινωνική ταυτότητα και ταύτιση στην ομάδα των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες, τότε είναι αναμενόμενο να υπάρχουν χαρακτηριστικά στοιχεία που να εκφράζουν την αξία που αναλογεί στην ομάδα. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως και οι κατηγορίες γονέων αποδίδουν εξίσου κάποια χαρακτηριστικά όπως ότι είναι πιο δεσμευμένοι, ότι έχουν πιο πολλά οικονομικά έξοδα, περισσότερες ευθύνες και υποχρεώσεις, άλλα προβλήματα και έγνοιες και ότι είναι πιο αφοσιωμένοι. Παρουσιάζεται μια ενδιαφέρουσα τάση με τους γονείς χωρίς παιδί με ειδικές ανάγκες να θεωρούν πιο δύσκολο από ότι οι ίδιοι οι γονείς παιδιού με ειδικές ανάγκες να μεγαλώσουν τα παιδιά τους. Επίσης, πάλι οι γονείς χωρίς παιδί ΑμΕΑ αναγνωρίζουν στους γονείς με παιδί ΑμΕΑ πως είναι πιο δύσκολο να το μεγαλώσουν. Από την άλλη μεριά, παρατηρήθηκε διαφορά με τους γονείς παιδιού με ειδικές ανάγκες να θεωρούν σημαντικά περισσότερο ότι δεν έχουν τα ίδια προβλήματα και τις ίδιες ανησυχίες με τους άλλους γονείς.

Όλοι οι γονείς αφιερώνουν χρόνο στα παιδιά τους και κάνουν θυσίες, όμως οι γονείς των παιδιών που η ανάπτυξη τους παρεκκλίνει από το «φυσιολογικό» και το «συνηθισμένο» χρειάζεται να κάνουν μεγαλύτερες θυσίες (Janus et all, 2008). Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες χρειάζονται περισσότερη προσοχή και φροντίδα συγκριτικά με τα υπόλοιπα παιδιά. Οι γονείς που η ανάπτυξη των παιδιών τους είναι αργή και απρόβλεπτη είναι εύλογο να αναρωτιούνται αν η ζωή θα είναι πάντα δύσκολη και μπορεί να απογοητεύονται περισσότερο (Schilling και Schinke, 1984). Συμπυκνώνοντας τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών ΑμΕΑ, διαπιστώνεται πως, ουσιαστικά, βάλλεται το βιοτικό τους επίπεδο που είναι πιο χαμηλό σε σχέση με αυτό των υπόλοιπων γονέων (Yuen Shan Leung και Wai Ping

Li-Tsang, 2003), επομένως εύλογο είναι να θεωρείται πιο δύσκολο να μεγαλώσει κάποιος ένα παιδί με ειδικές ανάγκες, όπως προκύπτει και από την έρευνά μας.

Πέρα από τα γενικά χαρακτηριστικά που αποδίδονται στην ομάδα έγινε προσπάθεια διερεύνησης και των προσωπικών χαρακτηριστικών που αποδίδονται στους γονείς. Ζητήθηκε, λοιπόν, από το δείγμα να χαρακτηρίσει τον εαυτό του ως γονέα. Αν και οι δυο ομάδες γονέων απέδωσαν χαρακτηρισμούς με θετική κυρίως χροιά, όπως προστατευτικοί και αφοσιωμένοι, υπάρχει μια σημαντική διαφορά στον χαρακτηρισμό του «στοργικού» γονέα. Δηλαδή, οι γονείς ΑμΕΑ θεωρούν τον εαυτό τους πολύ λιγότερο ως στοργικό γονέα σε σχέση με τους άλλους γονείς που δεν έχουν παιδί με ειδικές ανάγκες. Επιπλέον, φαίνεται να υπάρχει διαφοροποίηση στον χαρακτηρισμό «καλός» γονέας, όπου και πάλι οι γονείς χωρίς ΑμΕΑ τείνουν να επιλέγουν περισσότερο αυτό το χαρακτηρισμό από ότι οι γονείς ΑμΕΑ.

Οι χαρακτηρισμοί αυτοί μπορεί να οφείλονται και στην γονική πίεση που αισθάνονται και βιώνουν στην καθημερινότητά τους προσπαθώντας να αναθρέψουν τα παιδιά τους (Knoche, 2006), καθώς συναντούν διαφορετικές καταστάσεις από αυτές που αντιμετωπίζουν οι υπόλοιποι γονείς (Bowker και Tuffin, 2002, Beart, 2005). Τα παραπάνω χαρακτηριστικά τονίζονται και εντείνονται όταν η κατάσταση που βιώνουν θεωρούν ότι είναι μόνιμη. Η μεταβλητή για την αντιληπτή μονιμότητα της ιδιότητας του γονέα παιδιού ΑμΕΑ, εξετάστηκε σε σχέση με τη μεταβλητή του στοργικού γονέα και βρέθηκε θετική συνάφεια μεταξύ τους. Οι γονείς παιδιού με ειδικές ανάγκες φαίνεται πως όσο πιο μόνιμη θεωρούν την ιδιότητά τους ως γονείς, τόσο λιγότερο στοργικοί θεωρούν πως είναι.

Ενδεχομένως, τα ευρήματα για την εικόνα του εαυτού τους ως γονέα να οφείλονται και στην απόκλιση του γονεϊκού τους ρόλου από το κλασικό μοντέλο. Οι προσδοκίες για το γονεϊκό ρόλο σχετίζονται και με μια παραδοσιακή προσέγγιση κατά την οποία οι γονεϊκοί ρόλοι μοιράζονται σύμφωνα και με τα στερεότυπα του φύλου αποδίδοντας στη γυναίκα το ρόλο της «τροφού» και στον άνδρα το ρόλο του «κουβαλητή» (Mauger, Pleck και Rane, 2001). Στην περίπτωση των παιδιών με ειδικές ανάγκες οι ρόλοι αυτοί απέχουν από το προσδοκώμενο και ίσως να επηρεάζεται το συναίσθημα της στοργής τους.

Στο σημείο αυτό υπάρχει μια μικρή σύγχυση, καθώς παρατηρούμε τους γονείς παιδιού με ειδικές ανάγκες να θεωρούν δύσκολο το γονεϊκό ρόλο, όχι όμως όσο τους

αποδίδεται από την εξωομάδα, και από την άλλη μεριά να χαρακτηρίζουν τον εαυτό τους ως λιγότερο στοργικό και καλό γονέα. Σύμφωνα και με τη θεωρία της κοινωνικής ταυτότητας μια ερμηνεία και άποψη προς διερεύνηση θα μπορούσε να είναι ότι ο γονεϊκός τους ρόλος απέναντι στο παιδί με ειδικές ανάγκες δεν παρουσιάζεται τόσο δύσκολος, διότι εκλογικεύουν την κατάσταση που βιώνουν στοχεύοντας στη καλύτερη διαχείριση της, υιοθετούν δηλαδή την κοινωνική δημιουργικότητα προκειμένου να διαχειριστούν την ταυτότητά τους.

Μια ακόμη σημαντική παράμετρος είναι η αποδοχή της κατάστασης που βιώνουν οι συγκεκριμένοι γονείς. Μεγάλη δυσκολία για ένα γονέα είναι να αποδεχθεί και να προσαρμοστεί στο ότι το παιδί του είναι και θα είναι για την υπόλοιπη ζωή του με ειδικές ανάγκες. Στο σημείο αυτό θα αναφερθούμε στην αρνητική συνάφεια που προέκυψε από την έρευνα μεταξύ του ρόλου τους ως γονέα και της αντιληπτής ανταπόκρισης της διάγνωσης στην πραγματικότητα. Βρέθηκε πως όσο περισσότερο θεωρούν ότι η διάγνωση ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα, τόσο πιο εύκολος τους φαίνεται ο γονεϊκός τους ρόλος. Μπορούμε να υποθέσουμε πως αποδεχόμενοι τη διάγνωση ως ρεαλιστική οι συγκεκριμένοι γονείς έχουν λύσει διάφορα προσωπικά τους ζητήματα όπως αποδοχή του γεγονότος και προσαρμογή στην κατάσταση, επιτρέποντάς τους να βιώνουν πιο εύκολα το ρόλο του γονέα ΑμεΑ ή σύμφωνα και με την παραπάνω υπόθεση έχουν κάνει πιο πολλές εκλογικεύσεις προκειμένου να διαχειριστούν την κατάσταση που βιώνουν.

Συνοψίζοντας τα παραπάνω ευρήματα, αλλά και τα πιο προηγούμενα, παρατηρούμε ότι η κοινωνική ταυτότητα των γονέων ΑμεΑ φαίνεται να είναι χαμηλού κοινωνικού κύρους, γεγονός που τους αποδίδεται και από την εξωομάδα. Από τον τρόπο που διαχειρίζονται την ταυτότητά τους βλέπουμε ότι οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες υιοθετούν τη στρατηγική της κοινωνικής δημιουργικότητας για να διαχειριστούν την ιδιότητα και το ρόλο του γονέα. Συγκεκριμένα, όσο πιο σταθερή και μόνιμη είναι η κατηγορία τους, τόσο περισσότερο προσφεύγουν στην κοινωνική δημιουργικότητα επιβεβαιώνοντας και μια από τις αρχικές μας υποθέσεις (3β).

Ωστόσο, η κοινωνική δημιουργικότητα διακρίνεται στα ευρήματα της έρευνάς μας και ένας στόχος είναι η αναζήτηση του είδους της κοινωνικής δημιουργικότητας που υιοθετεί το υπό μελέτη δείγμα μας. Έτσι, διαφωτιστική ήταν η



διερεύνηση της διάστασης **για την απόδοση της υπαιτιότητας της αναπηρίας**. Η απόδοσή του ως τυχαίο γεγονός ήταν η πρώτη επιλογή και για τις δυο ομάδες, ακολουθούσε η λογική απόδοση και οι θρησκευτικοί λόγοι, ενώ σε όλες τις περιπτώσεις υπήρχαν στατιστικά σημαντικές διαφορές. Οι γονείς παιδιών ΑμΕΑ αποδίδουν περισσότερο την απόκτηση του παιδιού τους σε τυχαίο γεγονός και σε θρησκευτικούς λόγους, ενώ οι γονείς χωρίς παιδί με ειδικές ανάγκες επιλέγουν περισσότερο τη λογική προσέγγιση.

Το τυχαίο γεγονός σε συνάφεια με την αντιληπτή προσωρινότητα της ιδιότητας του γονέα ΑμΕΑ βρέθηκε να παρουσιάζει ισχυρή αρνητική συνάφεια, δηλαδή, όσο πιο προσωρινή είναι η ιδιότητα των γονέων ΑμΕΑ, τόσο λιγότερο το αποδίδουν στην τύχη, ή αλλιώς, όσο πιο μόνιμο, τόσο πιο τυχαίο ως γεγονός. Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω αποτελέσματα παρατηρούμε την εκλογίκευση που κάνουν οι γονείς ΑμΕΑ και την απόδοση της αναπηρίας του παιδιού τους σε απλό τυχαίο γεγονός.

Οδηγούμαστε στο συμπέρασμα πως η κοινωνική δημιουργικότητα είναι μια τεχνική πιο προσεγγίσιμη από τους γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες, με τη μορφή εκλογίκευσεων, όπως η απόδοση της αναπηρίας στην τύχη. Επίσης, εκλογίκευση μπορεί να αποτελεί και η απάντηση που έδωσαν για τη δυσκολία του γονεϊκού τους ρόλου. Από την άλλη μεριά, **βρέθηκε ισχυρή αρνητική συνάφεια ανάμεσα στα θετικά στοιχεία , δηλαδή στις ειλικρινείς σχέσεις, της ζωής των γονέων και στη νομιμότητα της κατηγορίας**. Έτσι, όσο πιο πολύ οι γονείς έχουν δεχθεί την ορθότητα και την ανταπόκριση της διάγνωσης στην πραγματικότητα, τόσο λιγότερο θεωρούν πως είναι καλοί άνθρωποι, πως έχουν καλούς φίλους και ότι έχουν ποιοτικό χρόνο με την οικογένειά τους. Σε αντίθεση με τους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες που παρουσιάζονται να έχουν πλήρη συνείδηση της κατάστασης που βιώνουν, οι γονείς χωρίς παιδί με ειδικές ανάγκες έχουν ισχυρή πίστη πως όσο πιο μόνιμη η κατάσταση που βιώνουν, τόσο πιο θετικά στοιχεία αποκτούν στη ζωή τους. Μοιάζει να προσπαθούν να μεταφράσουν την ειδικές ανάγκες στη ζωή των άλλων γονέων σαν μια δυνατότητα απόκτησης ειλικρινών και ποιοτικών σχέσεων, αντισταθμίζοντας ενδεχομένως με αυτό τον τρόπο την αδυναμία τους.

Η χρήση της κοινωνικής δημιουργικότητα, με την εκλογίκευση της σχετικής υστέρησής, στοχεύει στη διαχείριση της κοινωνικής ταυτότητας της ομάδας, επιδιώκοντας θετική διάκριση της ενδοομάδας σε σχέση με την εξωομάδα (Tajfel και

Turner, 1986/2004). Στην προκειμένη περίπτωση η χαμηλού κοινωνικού κύρους ομάδα γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες υιοθετεί την κοινωνική δημιουργικότητα και μέσω εκλογικεύσεων προσπαθεί να μετριάσει την αρνητική ταυτότητα που της αποδίδεται δίνοντάς μας την εικόνα πως σε μερικές περιπτώσεις το επιτυγχάνει και σε άλλες όχι και τόσο. Πιο συγκεκριμένα, όταν οι μεταβλητές της νομιμότητας και της σταθερότητας εξετάστηκαν σε σχέση με την αυτοεκτίμηση του δείγματός βρέθηκε να υπάρχει σημαντική συσχέτιση. Επιπλέον, βρέθηκε η μεταβλητή της νομιμότητας να παίζει σημαντικό ρόλο καθώς η συσχέτιση με την αρνητική αυτοεκτίμηση έδειξε πως όσο πιο σωστή κρίνουν τη διάγνωση, τόσο λιγότερη αρνητική αυτοεκτίμηση έχουν, επιβεβαιώνοντας έτσι και την αρχική μας υπόθεση (3α).

Όλα τα παραπάνω μας δίνουν στοιχεία για το πώς οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες διαχειρίζονται την κοινωνική ταυτότητά τους ως τέτοιοι. Από την ανάλυση προκύπτει πως η εξωομάδα αντιμετωπίζει θετικά την 'μειονεκτούσα' ομάδα. Ίσως αυτό να σχετίζεται με την ιδιαιτερότητα της ομάδας, καθώς πρόκειται για μια ομάδα με σταθερά όρια, αλλά με «ευαίσθητο» περιεχόμενο, δηλαδή τα παιδιά, στα οποία οι περισσότεροι προσπαθούν να δείχνουν απέναντί τους πιο ανθρώπινοι. Μια πρώτη ερμηνεία που μπορεί να δοθεί είναι πως η κοινωνία έχει εξελιχθεί και η αντιμετώπισή της απέναντι σε ανάλογα ζητήματα διακρίνεται από ευαισθησία και κατανόηση. Όμως, οι απαντήσεις των γονέων ΑμΕΑ για τη συμπεριφορά των άλλων απέναντί τους, ότι δηλαδή νιώθουν απέναντί τους μια αρνητική αντιμετώπιση, έρχεται σε σύγκρουση με τα αποτελέσματα των γονέων χωρίς παιδί με ειδικές ανάγκες. Το εξής «παράδοξο» μπορεί να οφείλεται στην επιθυμία της εξωομάδας να συμμορφωθεί με τον κοινωνικά επιθυμητό αντιρατσιστικό λόγο (Παυλόπουλος, 2006: 133), με αποτέλεσμα τα ευρήματα να αποτυπώνουν έντονα κανονιστικές τοποθετήσεις.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ**

### **4. Συμπεράσματα**

Η παρούσα εργασία είχε αντικείμενο μελέτης τους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες και επιχείρησε να διερευνήσει τις όψεις της κοινωνικής τους ταυτότητας. Στο πρώτο κεφάλαιο παρουσιάστηκαν βασικά χαρακτηριστικά, της προσωπικής και

κοινωνικής διάστασης των ατόμων με ειδικές ανάγκες και των γονέων τους, μέσω της υπάρχουσας βιβλιογραφίας. Στο δεύτερο κεφάλαιο, εν συντομία, παρουσιάστηκαν κάποια σημεία της θεωρίας της κοινωνικής ταυτότητας, τα οποία χρησιμοποιήθηκαν ως ερμηνευτικό εργαλείο για το αντικείμενο μελέτης της εργασίας. Το τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζει τη μεθοδολογία, τα αποτελέσματα της προκαταρκτικής και κύριας έρευνας και τη συζήτηση των ευρημάτων.

Πιο αναλυτικά, από την επεξεργασία των δεδομένων της έρευνας επιβεβαιώθηκε η αυτό-κατηγοριοποίηση των ίδιων των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες, αλλά και η αναγνώρισή τους ως ξεχωριστή κατηγορία από τους άλλους, τους γονείς χωρίς παιδί με ειδικές ανάγκες, δηλαδή την εξωομάδα.

Οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες αποκτούν κοινωνική ταυτότητα με χαμηλή κοινωνική αξία καθώς αναγνωρίζουν την ομάδα τους ως κοινωνικά στιγματισμένη.

Όπως αποδεικνύεται από τα ευρήματα της έρευνας υπάρχει κοινωνική ταύτιση των γονέων ΑμΕΑ με την κατηγορία τους, η οποία επηρεάζεται και πάλι από τις αντιληπτές μεταβλητές της νομιμότητας και σταθερότητας των διομαδικών ορίων, όπου όσο πιο ισχυρές είναι, τόσο πιο ισχυρή είναι και η κοινωνική ταύτιση.

Οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες προκειμένου να διαχειριστούν την κοινωνική τους ταυτότητα, με το χαμηλό αποδιδόμενο κοινωνικό κύρος, (το οποίο αποδεικνύεται με τα ευρήματα για τις περισσότερες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην ανατροφή του παιδιού τους, για τη κοινωνική διάκριση που εισπράττουν από την εξωομάδα, την αρνητική αντιμετώπιση που βιώνουν, την επίδραση των σχέσεών τους σε προσωπικό επίπεδο και τα αρνητικά χαρακτηριστικά που τους αποδίδονται) υιοθετούν τη στρατηγική της κοινωνικής δημιουργικότητας, όπου μέσα από εκλογικεύσεις της κατάστασής τους (κυρίως απόδοση στην τύχη και σε θρησκευτικούς λόγους) και των χαρακτηριστικών τους ως γονείς επιτυγχάνουν τη βελτίωση της αυτοεκτίμησής τους. Παρομοίως με τις παραπάνω μεταβλητές η στρατηγική της κοινωνικής δημιουργικότητας επηρεάζεται από τις αντιληπτές μεταβλητές της νομιμότητας και της σταθερότητας.

Ακόμη, ενδιαφέρον παρουσιάζουν τα ευρήματα για τη στάση της εξωομάδας που τους αναγνωρίζει περισσότερες δυσκολίες από ότι οι ίδιοι οι γονείς ΑμΕΑ, αλλά δεν διαπιστώνουν, ούτε εκφράζουν διάκριση και κοινωνικό στίγμα. Το συγκεκριμένο

παράδοξο ερμηνεύεται με την προσπάθειά τους για συμμόρφωση με τις κανονιστικές επιταγές του αντιρατσιστικού λόγου.

Στο σημείο αυτό θα αναφερθούμε στους περιορισμούς της συγκεκριμένης έρευνας. Μελετήθηκε η ταυτότητα της ιδιότητας του γονέα, αλλά ίσως να υπήρχαν ενδιαφέροντα συμπεράσματα σε συνδυασμό με άλλες ταυτότητες της ζωής τους και της καθημερινότητάς τους.

Το δείγμα των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες ως ένα σημείο ήταν ελέγξιμο, από την άποψη πως για τη συμμετοχή τους στο δείγμα ζητήθηκε επίσημη διάγνωση, που σήμαινε ταυτόχρονα και έναν ηλικιακό περιορισμό. Οι περιορισμοί αυτοί εξασφάλισαν ως ένα σημείο κοινά χαρακτηριστικά για τους γονείς, όσον αφορά το στάδιο που βίωναν σε σχέση με την εξέλιξη και ανάπτυξη του παιδιού τους. Θεωρώ πως θα είχε ιδιαίτερο ενδιαφέρον μια διαχρονική μελέτη που θα μας έδινε πληροφορίες για την ταυτότητα των γονέων διαχρονικά, όπως από τη στιγμή που πρωτο-εισήλθαν στη συγκεκριμένη ομάδα, κατά τη διάρκεια που περνούσαν διάφορα στάδια, ή όταν το παιδί θα έχει πλέον ενηλικιωθεί, οι γονείς θα ανήκουν στην τρίτη ή τέταρτη ηλικία και θα είναι πλέον βίωμα η αδυναμία του παιδιού για ανεξάρτητη διαβίωση.

Γενικά, από τα στοιχεία που συγκεντρώθηκαν εγείρονται αρκετά ερωτήματα και υποθέσεις που δεν ήταν δυνατόν να απαντηθούν στα πλαίσια της συγκεκριμένης έρευνας, αλλά θα μπορούσαν να διαφωτιστούν με μια άλλη εκτενέστερη.

Μια υπόθεση, που έχει να κάνει με τη στάση και θέση τους απέναντι στο παιδί τους με ειδικές ανάγκες (δηλαδή ότι είναι εύκολος ο ρόλος τους, αλλά δεν νιώθουν στοργικοί και καλοί), είναι η σύγκριση με μια παρεμφερή ταυτότητα. Δηλαδή, οι άνθρωποι αυτοί μπορεί να είναι συγχρόνως και γονείς ενός «φυσιολογικού» παιδιού και ίσως αυτό να τους επηρεάζει, επιτρέποντάς τους να κρίνουν με επιείκεια το βαθμό δυσκολίας του ρόλου τους ως γονέα, αλλά συγκρίνοντας τη συμπεριφορά τους με τα άλλα τους παιδιά να βρίσκουν τον εαυτό τους ως λιγότερο στοργικό.

Μια ακόμη υπόθεση που θα μπορούσε να διερευνηθεί σε μια άλλη μελέτη, είναι το τι συμβαίνει με τις υπόλοιπες ταυτότητές τους. Οι γονείς ΑμΕΑ μπορεί να κατατάσσονται σαν μια χαμηλού κοινωνικού κύρους ομάδα, αλλά δεν αποκλείεται τα ίδια άτομα να είναι και μέλη μιας ομάδας υψηλού κοινωνικού κύρους, για παράδειγμα στον εργασιακό τους χώρο. Η συγκεκριμένη εργασία περιορίζεται και

δεν είναι δυνατόν με τα στοιχεία της να ερμηνεύσει και άλλες διαστάσεις στη ζωή των ατόμων, όμως κάποια άλλη έρευνα, ενδεχομένως ποιοτική να μπορούσε να διαφωτίσει την αλληλεπίδραση και με άλλες διαστάσεις στη ζωή των γονέων ΑμΕΑ.

Μια άλλη διάσταση που μέσα από την έρευνα αυτή δεν ήταν δυνατόν να διαφωτιστεί είναι η περίπτωση στην οποία δεν υπάρχει αποδοχή του ρόλου του γονέα παιδιού με ειδικές ανάγκες και το άτομο προβαίνει σε άλλες λύσεις, όπως η απομάκρυνση του παιδιού από την οικογενειακή εστία και ο εγκλεισμός του σε κάποιο ίδρυμα.

Ακόμη, η παρούσα έρευνα εμφάνισε σαφή στοιχεία ως προς την αντιμετώπιση του δείγματός μας σε σχέση με την επιλογή της στρατηγικής που υιοθετούν για τη διαχείριση της ταυτότητάς τους. Επιλέγουν την κοινωνική δημιουργικότητα, αλλά μήπως υπό ορισμένες προϋποθέσεις θα μπορούσε να ελεγχθεί αν θα ήταν εφικτές και οι άλλες δυο στρατηγικές, δηλαδή η ατομική κινητικότητα και ο κοινωνικός ανταγωνισμός;

Ενδεχομένως, θα μπορούσαμε να προσεγγίσουμε την πιθανότητα ατομικής κινητικότητας, αν μελετούσαμε περιπτώσεις όπου η αναπηρία παύει να ισχύει, με αποθεραπεία, αλλά όταν αναφερόμαστε σε εγκεφαλική παράλυση, αυτισμό, νοητική στέρηση που μπορεί να συνοδεύονται και από κινητική δυσκολία, τότε με τα σημερινά δεδομένα της επιστήμης δεν μπορεί να υπάρξει ίαση του ατόμου.

Μια άλλη εκδοχή είναι στέλνοντας το παιδί τους σε ένα ιδρυματικό χώρο. Οι περιπτώσεις για τις οποίες γίνεται μια τέτοια είδους αναφορά, δηλαδή η αποστολή σε ένα ίδρυμα, είναι οι 'βαριές' περιπτώσεις, αν και η πλειοψηφία των γονέων απορρίπτει μια τέτοια εκδοχή (Blacher, 1990). Η περίπτωση αυτή θα μπορούσε να αποτελέσει επίσης αντικείμενο κάποιας άλλης μελέτης που θα εστίαζε στις περιπτώσεις που το παιδί έχει απομακρυνθεί από το χώρο της οικογενειακής εστίας, εξετάζοντας αν αυτό αλλάζει την κοινωνική ταυτότητα του γονέα, αν και πάλι, υποθέτουμε πως θα συνεχίζει να υφίσταται η ιδιότητά του ως γονέα παιδιού με ειδικές ανάγκες.

Τα δεδομένα της έρευνάς μας έδειξαν πως ο κόσμος προσεγγίζει τη συγκεκριμένη ομάδα με ευαισθησία, αν και οι ίδιοι οι γονείς βιώνουν την άνιση συμπεριφορά και τη διάκριση από τους άλλους. Ενδεχομένως, ο κοινωνικός ανταγωνισμός να μην παίρνει τη μορφή σύγκρουσης, αλλά μήπως μπορεί να λάβει τη μορφή οργανωμένης προσπάθειας μέσω των συλλόγων που επιδιώκουν τη βελτίωση

της θέσης των ίδιων των ΑμΕΑ και των οικογενειών τους; Για παράδειγμα, σύμφωνα με τη μελέτη των Rose και Kiger (1995) οργανωμένα μέλη κωφής κοινότητας μετέτρεψαν την συλλογική τους ταυτότητα από μια στιγματισμένη ομάδα σε μια άλλη με αξία, με τις ενέργειες και τις δράσεις τους, προσπαθώντας να αλλάξουν την αίσθηση αδικίας από τις εμπειρίες του παρελθόντος και του παρόντος, όπως διακρίσεις στην εργασία, δυσκολία πρόσβασης στην επικοινωνία, εκπαιδευτικές πολιτικές ευκαιρίες κ.τ.λ. Η οργάνωση συλλόγων στοχεύει στη διεκδίκηση αιτημάτων με μια προσπάθεια βελτίωσης της κοινωνικής ταυτότητας της μειονεκτικής ομάδας. Συνεπώς, μπορούμε να εικάσουμε πως κάτι αντίστοιχο μπορεί και να συμβεί με τους οργανωμένους γονείς που θα προσπαθήσουν να δράσουν και να αντιδράσουν απέναντι σε δυσκολίες που αντιμετωπίζουν για τα παιδιά τους. Μια άλλη μελέτη που θα εστίαζε στην παραπάνω παρατήρηση ίσως να μπορούσε να δια φωτίσει την παραπάνω υπόθεση.

Τα ευρήματα της έρευνάς θεωρώ πως μπορούν να αποτελέσουν χρήσιμο εργαλείο στην προσπάθεια κατανόησης του γονέα παιδιού με ειδικές ανάγκες, ενισχύοντας ενδεχομένως ειδικό επιστημονικό προσωπικό που εργάζεται σε χώρους παροχής υπηρεσιών με αποδέκτες γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες και τα παιδιά τους.

### **Ελληνόγλωσση Βιβλιογραφία**

Αλατόπουλος, Κ. και Τσάκαλος, Μ. (2000). Η ειδική αγωγή κάτω από το πρίσμα της κοινωνικής και ιστορικής φιλοσοφίας. Ιστορική αναζήτηση και προοπτικές-ανθρωποκεντρική θεώρηση. Στο Α. Κυπριωτάκης (Επιμελ.), *Πρακτικά συνεδρίου ειδικής Αγωγής: Τάσεις και προοπτικές αγωγής και εκπαίδευσης των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην ενωμένη Ευρώπη σήμερα*. Ηράκλειο: Πανεπιστήμιο Κρήτης.

Anders, A. (2000). Από την ομάδα στο άτομο. Προς μια πραγματική κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Η Σουηδική άποψη. Στο: Α. Κυπριωτάκης (Επιμελ.), *Πρακτικά συνεδρίου ειδικής Αγωγής: Τάσεις και προοπτικές αγωγής και εκπαίδευσης των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην ενωμένη Ευρώπη σήμερα*. Ηράκλειο: Πανεπιστήμιο Κρήτης.

Ασημόπουλος, Χ., Μαργαριτίδου, Μ., Μαυρομάτη, Α., Παρασχάκη, Μ.Ε., Ψαρά, Ι. (2009) Παιδιά με αναπηρίες σε ιδρύματα στην Ελλάδα: το φαινόμενο της ιδρυματικής παραμέλησης και κακοποίησης. *Κοινωνική Εργασία*. 94:105-121

Βλάχου, Α. (2000). Κοινωνική σχολική ένταξη: η κοινωνική ταυτότητα της «αναπηρίας» στα πλαίσια δημιουργίας διαπροσωπικών σχέσεων μεταξύ μαθητών σχολικής ηλικίας. Στο: Α. Κυπριωτάκης (Επιμελ.), *Πρακτικά συνεδρίου ειδικής Αγωγής: Τάσεις και προοπτικές αγωγής και εκπαίδευσης των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην ενωμένη Ευρώπη σήμερα*. Ηράκλειο: Πανεπιστήμιο Κρήτης.

Βλάχου, Α. και Μακρίδου, Α. (2002). Οι αντιλήψεις των ατόμων με κινητικές δυσκολίες για τις σχέσεις με τους γονείς τους και τη γονική στήριξη που δέχθηκαν στην εφηβεία. Στο: Ν. Πολεμικός, Μ. Καΐλα και Φ. Καλαβάση (Επιμέλ.), *Εκπαιδευτική, Οικογενειακή και Πολιτική Ψυχοπαθολογία*. Αθήνα: Ατραπός.

Βοζίκη, Α. (2011). *Η κοινωνική κατασκευή της αναπηρίας*. [www.specialeducation.gr/files/A\\_Voziki\\_disability.pdf](http://www.specialeducation.gr/files/A_Voziki_disability.pdf)

Βοζίκη, Κ.-Θ. (2005). Αντιλήψεις μαθητών Δημόσιων Σχολείων της Αθήνας και της Βιέννης απέναντι στα άτομα με αναπηρία. *Επιθεώρηση Εκπαιδευτικών Θεμάτων*. 10: 46-60.

Brown, H. (2005). Θεματικές πειραματικής έρευνας για τις ομάδες από τη δεκαετία του 1930 έως τη δεκαετία του 1990. Στο: Μ. Wetherell (Επιμελ.), *Ταυτότητες, ομάδες και κοινωνικά ζητήματα*. Αθήνα: Μεταίχμιο.

Buscaglia, L. (1974/1993). *Άτομα με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους*. Μτφ. Γ. Δίπλα. Αθήνα: Γλάρος.

Callias, M. (1992/1997). Δουλεύοντας με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. Μτφ. Θεοδωροπούλου-Καλογήρου, Ε και Καΐλα, Μ. Στο: Μ. Καΐλα, Ν. Πολεμικός, Γ. Φιλίππου (Επιμέλ.), *Άτομα με ειδικές ανάγκες*. Τόμος Α΄. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Γεωργογιάννης, Π. (1995). *Θεωρίες της κοινωνικής ψυχολογίας*. Αθήνα: Gutenberg.

Γκορκόλης, Σ. (2006). *Αναπηρία και λαϊκός πολιτισμός*. [www.eipe.gr/praktika/praktika/gorgolis.pdf](http://www.eipe.gr/praktika/praktika/gorgolis.pdf)

Δαφέρμος, Β. (2005). *Κοινωνική στατιστική με το SPSS*. Θεσσαλονίκη: ΖΗΤΗ.

Zavalloni, M. και Louis- Guerin, C. (1996). *Κοινωνική ταυτότητα και συνείδηση*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Ζαφείρης, Α., Ζαφείρη, Ε και Μουζακίδης, Χ. (1999). *Οικογενειακή θεραπεία*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Ζώνιου- Σιδέρη, Α. (2000). Η αναγκαιότητα της ένταξης: προβληματισμοί και προοπτικές. Στο: Α. Ζώνιου-Σιδέρη (Επιμέλ.), *Ένταξη: Ουτοπία ή Πραγματικότητα*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Gregory, S. (2005). Ο ανάπηρος εαυτός. Στο: Μ. Wetherell (Επιμέλ.), *Ταυτότητες, ομάδες και κοινωνικά ζητήματα*. Αθήνα: Μεταίχμιο.

Καλατζή- Αζίζη, Α. (1996). *Στερεότυπα και Προκαταλήψεις, δημιουργία και αντιμετώπιση*. Αθήνα: Γενική Γραμματεία Λαϊκής Επιμόρφωσης.

Κατάκη, Χ. (1984). *Οι τρεις ταυτότητες της Ελληνικής οικογένειας*. Αθήνα: Κέδρος.

Κυριαζόπουλος, Π. – Σαμαντά, Ε. (2009). *Εισαγωγή στην έρευνα αγοράς*. [www.mba-teipir.gr/news/asp](http://www.mba-teipir.gr/news/asp)

Λαμπίδη, Α. (2000). Δυναμική ανθρώπινων σχέσεων: εκπαιδευτικοί, γονείς, παιδιά. *Αντιμετώπιση καταστάσεων σύγκρουση*. Στο: Α. Ζώνιου Σιδέρη (επιμέλ.), *Άτομα με Ειδικές Ανάγκες και η Ένταξή τους*, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.



Λολίτσας, Κ. (2006). *Λαϊκός πολιτισμός και ειδική αγωγή*.  
[www.eipe.gr/praktika/praktika/lolitsas.pdf](http://www.eipe.gr/praktika/praktika/lolitsas.pdf)

Μαγριπλής, Δ. και Μωράκου, Λ. (Επιμελ.) (2004). *Αξιοποίηση Ανθρώπινου Δυναμικού στο Δίκτυο δομών για Άτομα με Αναπηρία: Πρακτικά Πανελληνίου Επιστημονικού Συνεδρίου*. Φιλιατρά: ΚΑΦΚΑ

Μακράκης, Β. (1997). *Ανάλυση δεδομένων στην επιστημονική έρευνα με τη χρήση του SPSS, από τη θεωρία στην πράξη*. Αθήνα: Gutenberg.

Μάλμου, Α. (1999). *Το άτομο με ειδικές ανάγκες σε πεζά κείμενα της λογοτεχνίας για παιδιά και νέους τη δεκαετία 1986-1996. Οι στάσεις των συγγραφέων*.  
<http://elocus.lib.uoc.gr//dlib/8/4/a/metadata-dlib-1999malmou.tkl>

Ματθαίου, Α. (1996). *Αλληλεπίδραση κανόνων δικαίου κοινωνικής ασφάλισης και πρόνοιας στους κλάδους αναπηρίας, γήρατος και οικογενειακών βαρών*. Αθήνα-Κομοτηνή: Σάκκουλας.

Μπεξεβέκης, Η. (1991). Στάσεις ενηλίκων απέναντι σε παιδιά με σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές αποκλίσεις. *Σχολείο και Ζωή*, 39, 10, : 288-300.

Μπίμπου- Νάκου, Ι. και Στογιαννίδου, Α. (2006). *Πλαίσια συνεργασίας ψυχολόγων και εκπαιδευτικών για την οικογένεια και το σχολείο*. Αθήνα: Τυπωθήτω Δαρδάνος.

Moreno, S. και Donellian, A. (2001). *Άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας: Συμβουλές και πληροφορίες για τους γονείς και άλλους που νοιάζονται*. (Επιμέλ.), Α. Λαζαρίνη. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Παπαδημητρίου, Γ. (1990). *Μέθοδοι επεξεργασίας ερωτηματολογίων*. Θεσσαλονίκη: Παρατηρητής.

Παπαστάμου, Σ. (1989). *Εγχειρίδιο κοινωνικής ψυχολογίας*. Αθήνα: Οδυσσέας.

Παυλόπουλος, Β. (2006). Κοινωνικός στιγματισμός: από τη σκοπιά του «θύτη» και του «θύματος». Στο: Π. Κορδούτης και Β. Παυλόπουλος (Επιμέλ.), *Πεδία στην κοινωνική Ψυχολογία*. Αθήνα: Ατραπός.

Πιπίνη, Ε. (2009). *Αντιλήψεις για τα άτομα με αναπηρία*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.

Πιστικίδου- Δρόσου, Λ. (1982). *Το ασκήσιμο νοητικά καθυστερημένο παιδί*. Αθήνα: Εταιρία Ελληνικών Εκδόσεων.

Πολεμικός, Ν. και Τσιμπιδάκη, Α. (2002). Η οικογένεια με ειδικές ανάγκες ως σύστημα. Στο: Ν. Πολεμικός, Μ. Καΐλα και Φ. Καλαβάση (Επιμέλ.), *Εκπαιδευτική, Οικογενειακή και Πολιτική Ψυχοπαθολογία*. Αθήνα: Ατραπός.

Peterander, F. (2000). Ποιότητα και ειδικό πρόσωπο στην πρόωμη παρέμβαση. Στο: Α. Κυπριωτάκης (Επιμέλ.), *Πρακτικά συνεδρίου ειδικής Αγωγής: Τάσεις και προοπτικές αγωγής και εκπαίδευσης των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην ενωμένη Ευρώπη σήμερα* Ηράκλειο: Πανεπιστήμιο Κρήτης.

Ρήγα, Α.- Β. (2001). *Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις σε οργανισμούς ομάδες και άτομα*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Σάλμοντ, Ε. (2006). Η παιδαγωγική σημασία και αξιοποίηση του λαϊκού παραμυθιού για το παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές και κοινωνικές ανάγκες και δυνατότητες. <http://www.eipe.gr/praktika/praktika/salmond.pdf>

Σκορδίλης, Α. (2011). *Τα διαχρονικά επικοινωνιακά στερεότυπα για την αναπηρία*.

[http://www.cybc.com.cy/prosvasi/index.php?option=com\\_k2&view=item&id=26:%C F%84%CE%B1BE%B4%CE%B9%CE%B1%CF%87%CF%81%CE%BF%CE%BD %CE%B9%CE%BA%CE%ACCE%B5%CF%80%CE%B9%CE%BA%CE%BF%CE %B9%CE%BD%CF%89%CE%BD%CE%B9%CE%B1%CE%BA%CE%AC%CF %83%CF%84%CE%B5%CF%81%CE%B5%CF%8C%CF%84%CF%85%CF%80% CE%B1%CE%B3%CE%B9%CE%B1%CF%84%CE%B7%CE%BD%CE%B1%CE %BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1&Itemid=57](http://www.cybc.com.cy/prosvasi/index.php?option=com_k2&view=item&id=26:%C F%84%CE%B1BE%B4%CE%B9%CE%B1%CF%87%CF%81%CE%BF%CE%BD %CE%B9%CE%BA%CE%ACCE%B5%CF%80%CE%B9%CE%BA%CE%BF%CE %B9%CE%BD%CF%89%CE%BD%CE%B9%CE%B1%CE%BA%CE%AC%CF %83%CF%84%CE%B5%CF%81%CE%B5%CF%8C%CF%84%CF%85%CF%80% CE%B1%CE%B3%CE%B9%CE%B1%CF%84%CE%B7%CE%BD%CE%B1%CE %BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1&Itemid=57)

Τάνταρος, Σ. (2004). Οικογένεια και ανάπτυξη του παιδιού και του εφήβου: Θεωρητικές προσεγγίσεις και προβληματισμοί. Στο: Σ. Τάνταρος (επιμέλ.), *Ανθρώπινη ανάπτυξη και οικογένεια*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Τασιόπουλος, Β. (2006). Οι αναπηρίες στα ελληνικά λαϊκά παραμύθια και τις ευτράπελες διηγήσεις. <http://www.eipe.gr/praktika/praktika/tassiopoulos.pdf>

Τσαμπαρλή, Α, Κόσονολα, Ε και Τσιμπιδάκη, Α. (2002). Ένα μοντέλο συνεργασίας και κοινωνικής αλληλεγγύης για τα άτομα με ειδικές ανάγκες και τις οικογένειές τους. *Θέματα Ειδικής Αγωγής*. 18, 81-92.

Τσαμπαρλή, Α. (2004α). Η γονικότητα ως παράγων δόμησης της ταυτότητας στο παιδί. Στο: Σ. Τάνταρος (επιμέλ.) *Ανθρώπινη ανάπτυξη και οικογένεια*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Τσαμπαρλή, Α. (2004β). *Η ψυχαναλυτική Προσέγγιση της Οικογένειας*. Αθήνα: Ατραπός.

Τσιμπιδάκη, Α. (2007). *Παιδί με Ειδικές Ανάγκες, Οικογένεια και Σχολείο. Μια σχέση σε αλληλεπίδραση*. Αθήνα: Ατραπός.

Tajfel, H. (1990) Συνεργασία μεταξύ ανθρώπινων ομάδων. Στο Σ. Παπαστάμου (Επιμέλ.), *Διομαδικές Σχέσεις: Σύγχρονες Έρευνες στην Κοινωνική Ψυχολογία*. Αθήνα: Οδυσσέας.

Turner, J. (1990) Προς ένα γνωστικό επαναπροσδιορισμό της κοινωνικής ομάδας. . Στο Σ. Παπαστάμου (Επιμ. Εκδ.) *Διομαδικές Σχέσεις: Σύγχρονες Έρευνες στην Κοινωνική Ψυχολογία*. Αθήνα: Οδυσσέας.

Volker Toth, L. (2000). Η εμπειρία των γονέων στην πρακτική intergration/inclusion. Στο: Α. Ζώνιου-Σιδέρη (Επιμέλ.), *Ένταξη: Ουτοπία ή Πραγματικότητα;*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Wetherell M. (2005). Ομαδική σύγκρουση και η κοινωνική ψυχολογία του ρατσισμού. Στο: Μ. Wetherell (Επιμέλ.), *Ταυτότητες, ομάδες και κοινωνικά ζητήματα*. Αθήνα: Μεταίχμιο.

Χαρίλα, Ν. (2000) Στερεότυπες αντιλήψεις, στάσεις, αξίες, προκαταλήψεις. Στο: Α. Ζώνιου Σιδέρη (επιμέλ.), *Άτομα με Ειδικές Ανάγκες και η Ένταξή τους*. , Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Χατζή, Α. (2011). Διαλέξεις: Κοινωνική ταυτότητα και διομαδικές σχέσεις. [http://library.panteion.gr:8080/dspace/bitstream/123456789/3638/3/Hantzi\\_lectures\\_06\\_taytotita\\_diomadikes.pdf](http://library.panteion.gr:8080/dspace/bitstream/123456789/3638/3/Hantzi_lectures_06_taytotita_diomadikes.pdf)

Χρηστάκης, Κ. (2002). *Διδακτική προσέγγιση παιδιών και νέων με μέτριες και σοβαρές δυσκολίες μάθησης*. Αθήνα: Ατραπός.

### **Ελληνική Νομοθεσία**

Ν. 3699/08 (ΦΕΚ 199 Α/2-10-2008): Ειδική αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες : [www.nomotelia.gr](http://www.nomotelia.gr)

Ν. 1143/81 (ΦΕΚ Α 80): Περί Ειδικής Αγωγής, Ειδικής επαγγελματικής Εκπαιδύσεως, Απασχολήσεως και κοινωνικής Μεριμνης των αποκλινόντων εκ του φυσιολογικού ατόμων και άλλων τινών εκπαιδευτικών διατάξεων : [www.nomotelia.gr](http://www.nomotelia.gr)

Ν. 2817.14-3-00 (ΦΕΚ 78 Α'/00): Εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και άλλες διατάξεις : [www.nomotelia.gr](http://www.nomotelia.gr)

### **Ξενόγλωσση βιβλιογραφία.**

Ainbinder, J., Blanchard, L., Singer, G., Sullivan, M, Powers, L. , Marquis, J.& Santelli,B. (1998). A Qualitative Study of Parent to Parent Support for Parents of Children With Special Needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 23, 2, 99-109.

Mc Hatton, P. A., P. & Correa, V. (2005). Stigma and Discrimination: Perspectives From Mexican and Puerto Rican Mothers of Children With Special Needs. *Topics in Early Childhood Special Education*, 25:131-142.

Altman, B., Cooper, P. & Cunningham, P. (1999). The use of disability in the family: Impact on health care utilization and expenditures for nondisabled members. *The Milbank Quarterly*, 77, 1: 39-75.

Bagatell, N. (2007). Orchestrating voices: autism, identity and power of discourse. *Disability & Society*, 22, 4: 413-426.

Bagenstos, S. (2000). Subordination, Stigma and 'Disability'. *Virginia Law Review*, 86, 3:397-534.

Beart, S. (2005). 'I won't think of meself as a learning disability. But I have': social identity and self-advocacy. *British Journal of Learning Disabilities*, 33, 128–131.

Beatty, J. & Kirby, S.(2006). Beyond the legal environment: How stigma influences invisible identity groups in the workplace. *Employee responsibilities and rights journal*, 18, 1: 29-44.

Blacher, J. (1990). Assessing placement tendency in families with children who have severe handicaps. *Research in development disabilities*, 11: 349-359.

Boen, F. & Vanbeselaere, N. (2000). Responding to membership of a low- status group: the effects of stability, permeability and individual ability. *Group Processes & Intergroup Relations*, 3, 1: 41-62.

Boen, F. & Vanbeselaere, N. (2001). Individual versus collective responses to membership in a low-status group: The effects of stability and individual ability. *The Journal of Social Psychology*, 141, 6: 765-783.

- Bowker, N. & Tuffin, K. (2002). Disability discourses for online identities. *Disability & Society*, 17, 3: 327-344.
- Bramston, P & Mioche, C., (2001). Disability and stress: a study in perspectives. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26, 3: 233-242.
- Brewer, M. (1991). The social self: On being the same and different at the same time. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 17, 5: 475-7-482.
- Burton, P & Lethbridge, L. & Phipps, S. (2008). Children with disabilities and chronic conditions and longer- term parental health. *The Journal of Socio-Economics*, 37: 1168-1186.
- Bush, M.D. (1982). Review: Stigma: a social psychology analysis by Irwin Katz. *Contemporary Sociology*, 11, 6: 769-770.
- Crawford, M. (1982). Family stigma in congenital physical handicap. *British Medical Journal*, 285, 6352: 1426- 1427.
- Finlay, M & Lyons, E. (1998). Social identity and people with learning difficulties: implications for self- advocacy groups. *Disability & Society*, 13,1: 37-51.
- Flowers, P. , Davis, M., Hart, G., Rosengarten, M., Frankis, J. & Imrie, J. (2006). Diagnosis and stigma and identity amongst HIV positive Black Africans living in the UK. *Psychology and Health*, 21, 1: 109–122.
- Fortier, L. & Wanlass, R. (1984). Family Crisis following the Diagnosis of a Handicapped Child. *Family Relations*, 33, 1: 13-24.
- Fox, R. (1979). Preparing Parents for Children with Special Needs: A Three-Part Approach. *Children and Youth services review*, 1: 393-403.
- Griffiths, C., Norwich, B. & Burden, B. (2004). Parental agency, identity and knowledge: mothers of children with dyslexia. *Oxford review of education*, 30, 3: 417- 433.

Grossman, P. (1992). Employment discrimination law for the learning disabled community. *Learning Disability Quarterly*, 15, 4: 287-329.

Hahn, H. & Belt, T.(2004). Disability Identity and Attitudes Toward Cure in a Sample of Disabled Activists. *Journal of Health and Social Behaviour*, 45: 453-464.

Hand, J., Trewby, M.& Reid, P. (1994). When a family member has an intellectual handicap. *Disability & Society*, 9, 2: 167-184.

Harris, F. (1995). Who am i? Concepts of disability and their implications for people with learning difficulties. *Disability & Society*, 10, 3: 341-351.

Eayrs, C., Ellis, N. & Jones, R. (1993). Which label? An investigation into the effects of terminology on public perceptions of and attitudes towards people with learning difficulties. *Disability, Handicap & Society*, 8, 2: 111- 127.

Janus, M. & Kopechanski, L. & Cameron, R. & Hughes, D. (2008). In Transition: Experiences of Parents of Children with Special Needs at School Entry. *Early Childhood Education Journal*, 35:479-485

Johnson, W. & Lambrinos, J. (1985). Wage Discrimination against Handicapped Men and Women. *The Journal of Human Resources*, 20, 2: 264-277.

Hintermair, M. (2008). Self-esteem and Satisfaction With Life of Deaf and Hard-of-Hearing People-A Resource-Oriented Approach to Identity Work Advance. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 13, 2: 278-300.

Kalyva, E. Georgiadi, M. & Tsakiris, V. (2007). Attitudes of Greek parents of primary school children without special educational needs to inclusion. *European Journal of Special Needs Education*, 22, 3: 295-305.

Kenny, K. & McGilloway, S. (2007). Caring for children with learning disabilities: an exploratory study of parental strain and coping. *British Journal of Learning Disabilities*, 35: 2221-228.

- Knoche, L., Peterson, C., Edwards, P. C. & Jeon, H.J. (2006). Child care for children with and without disabilities: The provider, observer, and parent perspectives. *Early Childhood Research Quarterly*. 21: 93–109.
- Larson, E. (1998). Reframing the meaning of disability to families: the embrace of paradox. *Society Science Medical*, 47, 7: 865-875.
- Leach, C. Et all. (2008). Group- level self- definition and self- investment: an hierarchical (multicomponent) model of in- group identification. *Journal of Personality and Social Psychology*, 95, 1 : 144-165.
- Lessenberry, B. & Rehfedt, R. (2004). Evaluating Stress Levels of Parents of Children with Disabilities. *Council for Exceptional Children*, 70,2,231-244.
- Levvit, L. & Kornhaber, R. (1977). Stigma and compliance: a re- examination. *The Journal of social Psychology*. 103: 13-18.
- Lewis, A.& Crisp , R. (2004). Measuring social identity in the professional context of provision for pupils with special needs. *School Psychology International*, 25:404-421.
- Longo, D. & Bond, L. (1984). Families of the Handicapped Child: Research and Practice. *Family Relations, The Family with Handicapped Members*, 33, 1: 57-65.
- Mahoney, G., Wheeden, A. & Perales, F. (2004). Relationship of preschool special education outcomes to instructional practices and parent–child interaction. *Research in Developmental Disabilities*, 25: 539–558.
- Margalit, M. & Heiman, T. (1986). Learning- disabled boy’s anxiety, parental anxiety and family climate. *Journal of clinical child psychology*, 15, 3: 248-253.
- Maurer, T. & Pleck, J. & Rane, T. (2001). Parental Identity and Reflected-Appraisals: Measurement and Gender Dynamics Source. *Journal of Marriage and Family*, 63, 2: 309-321.
- Nowell, B. & Salem, D. (2007). The Impact of Special Education Mediation on Parent–School Relationships, Parents Perspective. *Remedial and Special Education*, 28, 5:304-315.



- Palfrey, J., Singer, J., Walker, D. & Butler, J. (1987). Early identification of needs: A study in five communities children's special metropolitan. *The Journal of Pediatrics*, 111, 5: 651-659.
- Rapley, M., Kiernan, P. & Antaki, C. (1998). Invisible to themselves or negotiating identity? The interactional management of being intellectually disabled. *Disability & Society*, 13, 5: 807-827.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Reeve, D. (2002). Negotiating Psycho-emotional Dimensions of Disability and their Influence in Identity Constructions. *Disability & Society*, 17, 5: 493-508.
- Ritsardson, A. & Ritchie, J. (1989). Book review: Letting go: Dilemmas for parents whose son or daughter has a mental handicap. *Disability, Handicap & Society*, 304-306.
- Rose, P. & Kiger, G. (1995). Intergroup relations: political action and identity in the deaf community. *Disability & Society*, 10,4: 521-528.
- Schachter, E. & Ventura, J. (2008). Identity agents: Parents as active and reflective participants in their children's identity formation. *Journal of Research on Adolescence*, 18, 3: 449-476.
- Schilling, R. & Schinke, S. (1984). Personal coping and social support for parents of handicapped children. *Children and Youth Services Review*, 6: 195-206.
- Seeman, M. (1964). Review: Stigma, notes on the Management of Spoiled Identity by Erving Goffman. *American Sociological Review*, 29,5: 770-771.
- Seligman, M. (1984). Handicapped children and their families. *Family Relations*, 33, 1: 274- 277.
- Sensky, T. (1982). Family stigma in congenital physical handicap. *British Medical Journal*, 285, 6347: 1033-1035.

Shakespeare, T. (2003). The difference that disability makes by Rod Michalko. *Cotemporary Sociology*,32, 2: 195-196.

Smith, D. & Polloway, E., (1979). Learning Disabilities: Individual Needs or Categorical Concerns?, *Journal of Learning Disabilities*, 12,8: 525- 528.

Solomon, M., Pistrang, N. & Barker, C. (2001). The Benefits of Mutual Support Groups for Parents of Children With Disabilities. *American Journal of Community Psychology*, 29, 1: 113-132.

Tajfel, H. & Turner, J. (1986/2004). The social identity theory of intergroup behaviour. In: *Political psychology: key reading*. New York: Psychology Press.

Terzi, L. (2005). A capability perspective on impairment, disability and special needs: Toward social justice in education. *Theory and Research in Education*, 3: 197-223. 21.

Thomas, D. (1978). *The social Psychology of childhood disability*. London

Quine, L. &Pahl, P. (1986). First diagnosis of severe mental handicap: characteristics of unsatisfactory encounters between doctors and parents. *Soc.. Sci. Med.* 22 : 53-62.

Watson, N.(2002). Well, I Know this is Going to Sound Very Strange to You, but I Don't See Myself as a Disabled Person: identity and disability. *Disability & Society*, 17,5: 509–527.

Wickham- Searl, P. (1992). Mothers with a mission. In: P.Ferguson, D. Ferguson, S. Taylor (Eds), *Interpreting Disability*. New York: Teachers College Columbia University.

Yuen Shan Leun, C. & Wai Ping Li-Tsang, C. (2003). Quality of life of parents who have children with disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*. 13, 19-24.