

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΚΡΗΤΗΣ

ΣΧΟΛΗ: ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**« ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN, Η ΠΡΩΤΗ
ΕΠΑΦΗ, Ο ΧΕΙΡΙΣΜΟΣ ΤΩΝ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΩΝ ΚΑΙ Η
ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΑΠΟ ΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΠΕΡΙΓΥΡΟ »**

ΣΥΝΤΑΚΤΡΙΕΣ:

ΠΑΝΤΕΧΗ ΕΛΕΝΗ Α.Μ: 3073

ΧΑΤΖΗΧΡΙΣΤΟΔΟΥΛΟΥ ΕΛΕΝΗ Α.Μ: 3076

ΧΡΙΣΤΟΥ ANNA Α.Μ: 3075

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:

ΛΙΜΝΙΑΤΗ ΚΑΤΕΡΙΝΑ

ΗΡΑΚΛΕΙΟ

2009

This is one mother's interpretation of the experience of having a child with Down's syndrome:

WELCOME TO HOLLAND

"When you're going to have a baby, it's like planning a fabulous vacation trip - to Italy. You buy a bunch of guide books and make your wonderful plans. The Coliseum. The Michelangelo David. The gondolas in Venice. You may learn some handy phrases in Italian.

It's all very exciting.

After months of eager anticipation, the day finally arrives. You pack your bags and off you go. Several hours later, the plane lands. The stewardess comes in and says, "Welcome to Holland."

"Holland?!?" you say. "What do you mean, Holland?? I signed up for Italy! I'm supposed to be in Italy. All my life I've dreamed of going to Italy."

But there's been a change in the flight plan. They've landed in Holland and there you must stay.

The important thing is that they haven't taken you to a horrible, disgusting, filthy place, full of pestilence, famine and disease. It's just a different place. So you must go out and buy new guide books.

And you must learn a whole new language. And you will meet a whole new group of people you would never have met.

It's just a different place. It's slower-paced than Italy, less flashy than

Italy. But after you've been there for a while and you catch your breath, you look around... and you begin to notice that Holland has windmills... and Holland has tulips. Holland even has Rembrandts.

But everyone you know is busy coming and going from Italy...and they're all bragging about what a wonderful time they had there.

And for the rest of your life, you will say, "Yes, that's where I was supposed to go. That's what I had planned."

But... if you spend your life mourning the fact that you didn't get to Italy, you may never be free to enjoy the very special, the very lovely things... about Holland."

By Emily Perl Kingsley

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	- 3 -
ΠΡΟΛΟΓΟΣ	- 7 -
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	- 8 -
1. ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ	- 12 -
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ	- 12 -
1.1. Ορισμός «Άτομα Με Ειδικές Ανάγκες»	- 12 -
1.2. Ιστορική Αναδρομή	- 14 -
1.3. Κατηγορίες «Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες».....	- 18 -
1.4. Διακήρυξη των Δικαιωμάτων των Ανάπηρων Ατόμων.....	- 25 -
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN	-28-
2.1. Ιστορική Αναδρομή	-28-
2.2. Τα Αίτια - Τι Προκαλεί το Σύνδρομο Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης - 30-	
2.3. Μορφές και Τύποι Συνδρόμου Down.....	-37-
2.4. Φυσικά Χαρακτηριστικά του Συνδρόμου Down.....	-41-
2.5. Ανάπτυξη Δεξιοτήτων-Ικανοτήτων των Ατόμων με Σύνδρομο Down	-47-
2.5.1 <i>Τι είναι ανάπτυξη και οι τομείς της</i>	-47-
2.5.2. <i>Το νεογνό (οι πρώτες 4 εβδομάδες ζωής)</i>	-52-
2.5.3. <i>Ο πρώτος χρόνος ζωής</i>	-53-
2.5.4. <i>Ο δεύτερος χρόνος ζωής (1ος μέχρι 2ο ετών)</i>	-55-
2.5.5. <i>Το νήπιο (ηλικίας 2 με 3ων ετών)</i>	-58-
2.5.6. <i>Το νήπιο προσχολικής ηλικίας (ηλικίας 3 με 5 ετών)</i>	-60-
2.5.7. <i>Σχολική ηλικία (ηλικία 5 με 12 ετών)</i>	-62-
2.6. Μαθησιακές Ιδιαιτερότητες των παιδιών με Σύνδρομο Down.....	-65-

2.7. Εφηβεία.....	-67-
2.8. Ενηλικίωση	-68-
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN .	-79-
3.1. Η έννοια της Οικογένειας και ο Ρόλος της.....	-79-
3.1.1. Ο Ρόλος των Οικογενειών με παιδιά με Ειδικές Ανάγκες.....	-81-
3.2. Ανακοινώνοντας το Σύνδρομο Down στους Γονείς.....	-82-
3.2.1. Συναισθήματα και Αντιδράσεις Γονέων	-86-
3.2.2. Χειρισμοί Συναισθημάτων	-89-
3.3. Αντιμετώπιση του Συνδρόμου από την οικογένεια	-92-
3.3.1 Ανακοινώνοντας το Σύνδρομο στα αδέλφια.....	-93-
3.3.2. Ανακοινώνοντας το Σύνδρομο στις Γιαγιάδες και Παππούδες	-96-
3.3.3. Ανακοινώνοντας το Σύνδρομο στο συγγενικό και οικογενειακό υπόλοιπο περιβάλλον.....	-96-
3.4. Ο Ρόλος των επαγγελματιών σε Συνεργασία με τις οικογένειες	-97-
3.4.1. Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού με την Οικογένεια	-99-
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΠΕΡΙΓΥΡΟΣ.....	-105-
4.1. Έννοια Κοινωνίας Και Κοινότητας	-105-
4.2. Έννοια Κοινωνικού Αποκλεισμού.....	-106-
4.2.1. Προκαταλήψεις, Στερεότυπα, Στάσεις και Αντιλήψεις προς τα Α.Μ.Ε.Α..	-108-
4.3. Κοινωνικός Αποκλεισμός και Α.Μ.Ε.Α.	-112-
2. ΕΡΕΥΝΑ ΠΕΔΙΟΥ.....	-115-
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	-115-
5.1. Ερευνητικά Ερωτήματα Ποιοτικής Φύσεως.....	-128-
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6. ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΚΑΙ ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ.....	-129-
3. ΣΥΖΗΤΗΣΗ - ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	-166-
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7.....	-166-

7.1. Ερμηνεία – Συζήτηση Αποτελεσμάτων Έρευνας.....	-166-
7.2. Συμπεράσματα – Δυσκολίες - Προτάσεις.....	-177-
4. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	-182-
5. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	-188-
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1	-188-
ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΑΚΟ ΔΕΛΤΙΟ ΠΡΟΣ ΓΟΝΕΙΣ.....	-188-
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2	-189-
ΔΕΛΤΙΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ	-189-
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3	-192-
ΕΝΔΕΙΚΤΙΚΕΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΙΣ ΜΕ ΓΟΝΕΙΣ	-192-

Περίληψη

Η παρούσα πτυχιακή εργασία πραγματεύεται θέματα που αφορούν τις οικογένειες παιδιών με Σύνδρομο Down, τη πρώτη επαφή της οικογένειας με το Σύνδρομο, το χειρισμό των συναισθημάτων που βίωσαν οι γονείς κατά την ανακοίνωση, όσο και μετέπειτα, καθώς και την αντιμετώπιση που είχαν από το κοινωνικό περίγυρο τους. Στο θεωρητικό μέρος γίνεται βιβλιογραφική ανασκόπηση των πιο πάνω τόσο στην ελληνική, όσο και στη ξενόφωνη βιβλιογραφία, ενώ στο ερευνητικό μέρος μέσω ποιοτικών συνεντεύξεων, από δείγμα 15 γονέων παιδιών με Σύνδρομο Down, αναλύονται τα πρώτα συναισθήματα κατά την ανακοίνωση, όσο και μετέπειτα, οι αντιδράσεις του οικογενειακού, συγγενικού, φιλικού περιβάλλοντος, καθώς και η αντιμετώπιση από το κοινωνικό περίγυρο.

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η συγγραφή της πτυχιακής αυτής εργασίας με θέμα *«Οικογένειες παιδιών με Σύνδρομο Down, η πρώτη επαφή, ο χειρισμός των συναισθημάτων και η αντιμετώπιση από τον κοινωνικό περίγυρο»* εκπονήθηκε στα πλαίσια των υποχρεώσεων μας για την ολοκλήρωση των σπουδών μας στο Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας του Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ινστιτούτου στο Νομό Ηρακλείου.

Η επιλογή του παρόντος θέματος ως αντικείμενο ερευνητικής μελέτης προήλθε αφενός μέσα από το γεγονός ότι δεν έχει πραγματοποιηθεί παρόμοια εργασία από άλλους φοιτητές του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του Ηρακλείου κατά το παρελθόν, και αφετέρου για το λόγο ότι αποτελεί από μόνο του ένα πολύ ενδιαφέρον θέμα, για το οποίο σαν μελλοντικοί κοινωνικοί λειτουργοί, προσωπικά κρίνουμε απαραίτητο να γνωρίζουμε. Ακόμη περισσότερη ώθηση για να ασχοληθούμε εξειδικευμένα με το Σύνδρομο Down, μας δόθηκε από το γεγονός, ότι πολύ λίγες είναι οι αναφορές στην ελληνική βιβλιογραφία που να αφορούν τις οικογένειες των ατόμων με Σύνδρομο Down αποκλειστικά και μόνο.

Παρ' όλους τις δυσκολίες και περιορισμούς που αντιμετωπίσαμε για την εκπόνηση αυτής της πτυχιακής εργασίας, αισθανόμαστε ότι πετύχαμε τον αρχικό μας σκοπό και στόχους.

Στο σημείο αυτό αισθανόμαστε την ανάγκη να ευχαριστήσουμε όλους όσους βοήθησαν για την εκπόνηση αυτής της πτυχιακής εργασίας.

Ξεχωριστές ευχαριστίες θα θέλαμε να εκφράσουμε στα πρόσωπα των μητέρων εκείνων που μας εμπιστευθήκαν και θέλησαν να μοιραστούν μαζί μας, τις απόψεις και τα βιώματα τους, γύρω από ένα τόσο προσωπικό και ευαίσθητο για αυτές θέμα.

Ένα μεγάλο ευχαριστώ οφείλουμε στην επιβλέπων καθηγήτρια μας, κα. Λιμνιάτη Κατερίνα, για τις επιστημονικές συμβουλές της, τις διορθώσεις, καθώς και την εμπιστοσύνη και κατανόηση που έδειξε στα πρόσωπα μας καθ' όλη τη διάρκεια εκπόνησης αυτής της εργασίας.

Επίσης, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε το Παγκύπριο Σύνδεσμο Ατόμων με Σύνδρομο Down και τη Κοινωνική Λειτουργό του, που μας βοήθησαν με την εξεύρεση γονέων, όπως και την Λογοθεραπεύτρια, κα. Κατερίνα Μαξούτη που μας υποστήριξε και βοήθησε πολύ στην εύρεση οικογενειών.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία πραγματεύεται θέματα που αφορούν το Σύνδρομο Down, την πρώτη επαφή των οικογενειών με το Σύνδρομο, τα πρώτα συναισθήματα τους και την αντιμετώπιση που υφίσταντο από το κοινωνικό περίγυρο.

Το Σύνδρομο Down είναι η πιο συχνή χρωματοσωματική ανωμαλία και παρουσιάζεται με συχνότητα, περίπου, 1:600 γεννήσεις παγκοσμίως. Σήμερα, μπορούμε με σαφήνεια να αναφέρουμε πως το Σύνδρομο Down δεν κάνει διακρίσεις ανάμεσα στην εθνικότητα, το φύλο, κοινωνική και οικονομική στρωμάτωση. Τα άτομα με Σύνδρομο Down φέρουν κάποια κοινά φυσικά χαρακτηριστικά που είναι εμφανή και έτσι μπορούν με ευκολία τα άτομα με το Σύνδρομο αυτό να διαχωριστούν από τον υπόλοιπα πληθυσμό.

Υπάρχουν ενδείξεις πως το Σύνδρομο Down, δεν είναι κάτι που υφίσταται μόνο στη σημερινή πραγματικότητα, όπου τεκμήρια υποδεικνύουν πως το Σύνδρομο αυτό προϋπήρχε έκτοτε. Η διαφορά είναι πως δεν υπήρχαν ακριβή στοιχεία για τα αίτια εμφάνισης του Συνδρόμου, τη συχνότητα εμφάνισης του και γενικότερα στοιχεία που να καθορίζουν το Σύνδρομο, ενώ σήμερα, μπορεί να ειπωθεί πως υπάρχουν σχετικές αναφορές, μιας και πολλοί είναι οι ερευνητές που έχουν ασχοληθεί, πιο ειδικά, με το ζήτημα αυτό, τα τελευταία χρόνια.

Οι γονείς που φέρνουν στο κόσμο ένα παιδί με Σύνδρομο Down, έρχονται αντιμέτωποι με μια πραγματικότητα που οι πλείστοι, ίσως και να αγνοούσαν την ύπαρξής της, βιώνουν συναισθήματα πολύ αντίθετα από αυτά που ανέμεναν και ένας πολύ διαφορετικός κόσμος τους ανοίγεται πλέον μπροστά τους. Σε αυτή τη νέα, γι' αυτούς, κατάσταση χρειάζονται τη στήριξη διαφόρων επαγγελματικών ειδικοτήτων που θα τους βοηθήσουν να αντιληφθούν πως ο νέος, αυτός, κόσμος δεν είναι κατ' ανάγκη σκληρός και γεμάτος εμπόδια. Επίσης, το οικογενειακό, συγγενικό και φιλικό περιβάλλοντος της οικογένειας είναι ένα πολύ σημαντικό στήριγμα, που με τη βοήθεια των ατόμων αυτών τα μέλη της οικογένειας θα καταφέρουν σταδιακά να αντιμετωπίσουν τις όποιες δυσκολίες τους παρουσιαστούν. Όμως μια οικογένεια δεν αλληλεπιδρά μόνο με μελή του συγγενικού και φιλικού της περιβάλλοντος, ο κοινωνικός περίγυρος επιδρά και έχει αντίκτυπο στο κάθε ένα μέλος της, όπου μέσω του περιγυρου αυτού οι γονείς βιώνουν πότε την αποδοχή και πότε την απόρριψη.

Σε αυτή τη πτυχιακή εργασία βασικός σκοπός μας είναι η μελέτη των βιωμάτων των γονέων παιδιών με Σύνδρομο Down, αναφορικά με την πρώτη επαφή

τους με το Σύνδρομο, τα συναισθήματα και ο χειρισμός τους καθώς και την αντιμετώπιση, που είχαν, από τον κοινωνικό περίγυρο. Πιο συγκεκριμένα οι βασικοί στόχοι που τίθενται είναι:

- α) Η διερεύνηση των γνώσεων των γονέων για το Σύνδρομο Down πριν την απόκτηση του παιδιού τους, η χρονική περίοδος που τους γνωστοποιήθηκε η ύπαρξη του Συνδρόμου, η ενημέρωση που τους έγινε, η επαγγελματική ειδικότητα του προσώπου που τους ενημέρωσε καθώς και ο τρόπος και οι αντιδράσεις του επαγγελματία. Τέλος, κατά πόσο η εικόνα για το Σύνδρομο ήταν επαρκής.
- β) Η διερεύνηση των πρώτων συναισθημάτων που βίωσαν οι γονείς κατά την ανακοίνωση του Συνδρόμου καθώς και μετέπειτα, ο χειρισμός των συναισθημάτων τους, η έκπτωση των προσδοκιών τους προς το παιδί με το Σύνδρομο, η αλλαγή της συμπεριφοράς τους, οι δυσκολίες που αντιμετώπισαν, η στήριξη που δέχθηκαν και από που προερχόταν.
- γ) Η διερεύνηση των αντιδράσεων τόσο των οικογενειακών, συγγενικών και φιλικών μελών προς το άτομο με Σύνδρομο Down, οι αντιδράσεις και οι σχέσεις μεταξύ των αδελφών, όσο και του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος.

Στο πρώτο μέρος της εργασίας παρατίθεται το θεωρητικό πλαίσιο και η ανάλυση όλων των συναφή εννοιών με το Σύνδρομο Down, ενώ στο δεύτερο τα εμπειρικά δεδομένα της έρευνας, στην οποία προβήκαμε.

Το πρώτο κεφάλαιο αναφέρεται γενικότερα στα άτομα με ειδικές ανάγκες (ΑΜΕΑ). Πιο συγκεκριμένα αναφέρεται στον ορισμό των Α.Μ.Ε.Α, σε μια σύντομη ιστορική αναδρομή του ορισμού αυτού, καθώς και τις αλλαγές που επήλθαν σε αυτό μέχρι να γίνει κοινός αποδεκτός, στα διάφορα είδη αναπηρίας και τέλος στη διακήρυξη των δικαιωμάτων των ανάπηρων ατόμων.

Το δεύτερο κεφάλαιο αφορά αποκλειστικά το Σύνδρομο Down. Γίνεται και πάλι μια σύντομη ιστορική αναδρομή που αφορά όμως το Σύνδρομο αυτό, τα αίτια και τι προκαλεί την εμφάνιση του Συνδρόμου. Επίσης, αναφέρονται οι διάφορες μορφές και τύποι του Συνδρόμου Down, τα φυσικά χαρακτηριστικά που έχουν τα άτομα με το Σύνδρομο, καθώς και η πορεία ανάπτυξης των δεξιοτήτων- ικανοτήτων των ατόμων με Σύνδρομο Down, οι τομείς ανάπτυξης σε κάθε ηλικιακή κατηγορία. Τέλος, παρουσιάζονται στοιχεία για στις μαθησιακές ιδιαιτερότητες των παιδιών με Σύνδρομο Down, καθώς και για την εφηβεία και ενηλικίωση τους. Αξίζει να σημειωθεί πως, σήμερα, η θνησιμότητα των ατόμων με Σύνδρομο Down έχει αυξηθεί σε σύγκριση με τα προηγούμενα χρόνια και χάρη στις τεχνολογικές εξελίξεις στο

τομέα της ιατρικής, παρουσιάζονται τα πρώτα ηλικιωμένα άτομα με Σύνδρομο Down.

Στο τρίτο κεφάλαιο επιχειρείται η παρουσίαση και κατανόηση των οικογενειών των ατόμων με Σύνδρομο Down και πώς διαφοροποιείται η δυναμική μιας τέτοιας οικογένειας. Πιο ειδικά αναφέρονται έννοιες όπως αυτή της οικογένειας, της οικογένειας ατόμων με ειδικές ανάγκες καθώς και ο ρόλος τους. Στο κεφάλαιο αυτό συζητούνται θέματα σχετικά με την ανακοίνωση του Συνδρόμου Down στους γονείς, τα συναισθήματα και οι αντιδράσεις των γονέων, το χειρισμό των συναισθημάτων τους και το τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζει το Σύνδρομο η οικογένεια ως σύνολο. Τέλος, αναλύεται ο ρόλος των διάφορων επαγγελματικών ειδικοτήτων και η συνεργασία τους με τις οικογένειες, αλλά και ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού με την οικογένεια.

Το τέταρτο και τελευταίο κεφάλαιο του θεωρητικού μέρους, αφορά τον κοινωνικό περίγυρο. Αναλύονται έννοιες όπως κοινωνία, κοινότητα, κοινωνικός αποκλεισμός. Γίνεται αναφορά στις προκαταλήψεις, στερεότυπα, στάσεις και αντιλήψεις προς τα Α.Μ.Ε.Α και τέλος αναφέρεται στο κοινωνικό αποκλεισμό και Α.Μ.Ε.Α. Μέχρι και σήμερα η στάση του κοινωνικού περιγύρου δεν έχει τροποποιηθεί σε τέτοιο βαθμό, ώστε το άτομο με Σύνδρομο Down και η οικογένεια του να έρχονται καθημερινά αντιμέτωποι με τα κοινωνικά φαινόμενα όπως τον αποκλεισμό και τη περιθωριοποίηση.

Στο δεύτερο μέρος παρατίθενται οι μεθοδολογικές προσεγγίσεις της έρευνας, η ανάλυση της έρευνας καθώς και τα αποτελέσματα της. Πιο συγκεκριμένα το πέμπτο κεφάλαιο αναφέρεται στη μεθοδολογία της έρευνας, όπου περιλαμβάνει το σκοπό, τους στόχους της έρευνας, τη μεθοδολογική προσέγγιση και το λόγο που επιλέχθηκε, το είδος των συνεντεύξεων που χρησιμοποιήθηκε στη παρούσα έρευνα, καθώς και η διαδικασία διεξαγωγής των συνεντεύξεων.

Στο έκτο κεφάλαιο παρατίθεται η ανάλυση της έρευνας μας, όπου αναλύονται ένα προς ένα όλα τα στοιχεία που προέκυψαν.

Στο τρίτο μέρος γίνεται συσχέτιση των ευρημάτων της εμπειρικής έρευνας και των κύριων συμπερασμάτων που βγήκαν από αυτή τόσο με τα συμπεράσματα της βιβλιογραφικής – θεωρητικής ανασκόπησης του α' μέρους όσο και με τους στόχους και τα ερωτήματα που είχαν τεθεί. Πιο συγκεκριμένα το έβδομο κεφάλαιο περιλαμβάνει α) την ερμηνεία-συζήτηση των αποτελεσμάτων της έρευνας, όπου επιχειρείται η συζήτηση των ευρημάτων της ανάλυσης και η προσπάθεια διεξαγωγής αποτελεσμάτων και σε μερικές περιπτώσεις συμπερασμάτων όλης της έρευνας και β)

τη παράθεση των γενικών συμπερασμάτων της έρευνας, των δυσκολιών της μελέτης και μερικών προτάσεων.

Στο τέταρτο μέρος παρατίθεται η βιβλιογραφία, που χρησιμοποιήθηκε στη παρούσα εργασία.

Τέλος, στο πέμπτο μέρος παρατίθεται το παράρτημα, όπου περιλαμβάνει το πληροφοριακό δελτίο που δινόταν στους γονείς για την ενημέρωσή τους, το δελτίο συνέντευξης και τρεις ενδεικτικές συνεντεύξεις από τους γονείς παιδιών με Σύνδρομο Down.

1. ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

1.1. Ορισμός «Άτομα Με Ειδικές Ανάγκες»

Πολλοί είναι οι συγγραφείς, ερευνητές και ειδικοί επιστήμονες που επιχείρησαν στο πέρασμα των χρόνων να δώσουν ένα κατατοπιστικό ορισμό για την αναπηρία. Είναι ένα ζήτημα που με το πέρασμα των χρόνων, απασχολεί όλο και περισσότερο την κοινωνία και γενικώς, την παγκόσμια κοινότητα. Κατά το παρελθόν, τα άτομα με ειδικές ανάγκες δέχτηκαν πολλές ανάρμοστες ετικέτες- ταμπέλες- χαρακτηρισμούς και δείγματα της κοινωνικής απόρριψης και αδιαφορίας του κοινού. Δείγματα των χαρακτηρισμών αυτών είναι: “Ανώμαλα, Προβληματικά, Αποκλίνοντα, Απροσάρμοστα, Υπολειπόμενα, και Διαφορετικά”.

Οι χαρακτηρισμοί αυτοί επικράτησαν για μεγάλο χρονικό διάστημα, όπου συνέπεια τους ήταν η όλο και περισσότερο απομόνωση και περιθωριοποίηση των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Η ευαισθητοποίηση της κοινωνίας επήλθε χρόνια αργότερα, όπου με τη βοήθεια των μεγάλων οργανώσεων οι χαρακτηρισμοί που αναφέρθηκαν πιο πάνω σιγά-σιγά αντικαταστάθηκαν με τον όρο “αναπηρία”.

«Σύμφωνα με τον ορισμό του Οικονομικού και Κοινωνικού Συμβουλίου του Ο.Η.Ε. (1975), ο όρος “ανάπηρος” αναφέρεται σε οποιοδήποτε άτομο δεν μπορεί να εξασφαλίσει μόνο του όλες ή ένα μέρος από τις ανάγκες μιας φυσιολογικής ατομικής ή και κοινωνικής ζωής, λόγω κάποιου εκ γενετής ή επίκτητου σωματικού ή διανοητικού μειονεκτήματος.» (Σταθόπουλος, 1999: 323).

Παρόμοιο ορισμό δίνει το 1988 το Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων στο σύγγραμμα με τίτλο “Δελτίο πληροφοριών Ειδικής Αγωγής”, όπου ορίζει το ανάπηρο άτομο ως: «ανίκανο να επιβεβαιώσει από μόνο του, ολικά ή μερικά, τις αναγκαιότητες για μια κανονική ατομική και κοινωνική ζωή, εξαιτίας μειωμένων σωματικών ή πνευματικών δυνατοτήτων που έχει εκ γενετής ή όχι.» (Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, 1988: 36).

Συνοπτικά, θα μπορούσαμε να ορίσουμε την έννοια της “αναπηρίας” ως τον περιορισμό μιας ικανότητας του ατόμου να φέρει σε πέρας τις κανονικές δραστηριότητες της καθημερινής του ζωής, πράγμα που μπορεί να οφείλεται σε μόνιμη φυσική ή πνευματική του ανεπάρκεια.

Σήμερα, ο όρος “ανάπηρος” έχει σχεδόν πλέον αντικατασταθεί με τον όρο “άτομο με ειδικές ανάγκες”. Οι ανάπηροι μετονομάστηκαν “άτομα με ειδικές ανάγκες” κυρίως μέσω μιας καινούργιας κοινωνικής τάσης, που μαζί της συμφώνησε και η επιστημονική άποψη.

«Με τον όρο “Άτομα με Ειδικές Ανάγκες” -κατά την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας- εννοούνται όλα τα άτομα που παρουσιάζουν σοβαρή μειονεξία, η οποία προκύπτει από σοβαρή διανοητική βλάβη.» (Κυριαζοπούλου, 2003: 57).

Ένα άλλος ορισμός που προσδιορίζει τη σημαίνει άτομο με ειδικές ανάγκες είναι «αυτό που υποφέρει από οποιαδήποτε συνεχιζόμενη ανικανότητα του σώματος, του πνεύματος ή της προσωπικότητας.» (Αγγελοπούλου, χ.χ.:19).

Επιπλέον, όπως αναφέρεται στα ευρωπαϊκά προγράμματα «σαν Α.Μ.Ε.Α, λοιπόν, ορίζονται “τα άτομα με σοβαρές ανεπάρκειες, ανικανότητες ή μειονεξίες, που οφείλονται σε σωματικές βλάβες, συμπεριλαμβανομένων των βλαβών των αισθήσεων, ή σε διανοητικές ή ψυχικές βλάβες οι οποίες περιορίζουν ή αποκλείουν την εκτέλεση δραστηριότητας η οποία θεωρείται κανονική για έναν άνθρωπο.”» (Αψούρη, χ.χ, <http://www.ergastiri.org/>).

Όπως φαίνεται ξεκάθαρα από τους διάφορους ορισμούς που δόθηκαν για την “αναπηρία” και τα “άτομα με ειδικές ανάγκες” η αλλαγή αυτή της ονομασίας του ορισμού είναι θετικότερη προς τα άτομα αυτά, αν και το περιεχόμενο δεν αλλάζει δραματικά. Ουσιαστικά και σε γενικές γραμμές παραμένει το ίδιο. Αυτό δείχνει πως η κοινωνία αν και έκανε ένα αρκετά σημαντικό βήμα προς την εικόνα που έχει για τα άτομα αυτά, ωστόσο δεν κατάφερε ακόμη να αντιληφθεί τη σημαντικότητα του να τα θεωρήσει ισάξια και ισότιμα μέλη της, σε σχέση με τα υπόλοιπα. «Η κοινωνία παραμένει παγιδευμένη και αυτοπαγιδευμένη στη “κάθαρση” με λόγια και όχι με έργα.» (Καραφωτιάς, 2001: 182).

Η Παγκόσμια κοινότητα οφείλει να αντιληφθεί πως τα άτομα με ειδικές ανάγκες είναι μεν μειονότητα, αλλά αποτελείται από ένα μεγάλο μερίδιο του γενικού πληθυσμού.

«Στη χώρα μας (Ελλάδα) υπολογίζεται ότι 800.000 περίπου άτομα έχουν κάποια μορφή αναπηρίας, και 50.000 απ’ αυτά έχουν σοβαρή αναπηρία.» (Σταθόπουλος, 1999: 357).

Σε διεθνές επίπεδο το ποσοστό των ατόμων με ειδικές ανάγκες κυμαίνεται στο 12% του συνολικού πληθυσμού. Στην Ευρώπη το ποσοστό των ατόμων με ειδικές ανάγκες εκτιμάται μεταξύ του 9,3 και 15,2 %, που αντιστοιχεί σε 44 εκατομμύρια

ευρωπαϊούς πολίτες με αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα, στην Ελλάδα αντιστοιχεί το 9,3%, στη Πορτογαλία το 9,5%, στο Βέλγιο το 11,9%, στην Ιταλία το 12,6%, στην Ολλανδία το 12,2% και στην Ισπανία το 15,2%. (Κυριαζοπούλου, 2003: 57).

1.2. Ιστορική Αναδρομή

Παίρνοντας τον χρόνο πίσω ανακαλύπτουμε πως τα στοιχεία που υπάρχουν για την αναπηρία είναι ελάχιστα και αποσπασματικά. Τα πλείστα στοιχεία βασίζονται σε εικασίες και υπαινιγμούς. Όσο πιο πίσω πάμε στο χρόνο τόσο δυσκολότερα μπορούν να ερμηνευτούν οι εικασίες-μαρτυρίες αυτές και τόσο πιο σπάνια παρουσιάζονται. Οι μαρτυρίες που έχουμε αποτελούνται από ερμηνείες κειμένων τα οποία επεξεργάζονται βασικά ιστορικά υλικά και κατά κανόνα από διαφορετικές σκοπιές (θεολογικές, φιλοσοφικές, αρχαιολογικές κ.τ.λ), ως επί το πλείστο άσχετες προς την αναπηρία. «Η ιστορική αναδρομή της ανθρώπινης συμπεριφοράς απέναντι στα “αποκλίνοντα” μέλη της παρουσιάζει μια εικόνα της στάσης της κοινωνίας, που καλύπτει ένα φάσμα από την αδιαφορία ή το υποκριτικό ενδιαφέρον των “φυσιολογικών” ατόμων απέναντι στους “αποκλίνοντες”, μέχρι τη βίαιη απομάκρυνση τους σε άσυλα, ιδρύματα και φυλακές ή την φυσική εξόντωση τους.» (Νιτσόπουλος, 1981: 25).

Οι συνθήκες ζωής τους ήταν φρικτές αφού προτιμούσαν να τους εξαφανίζουν και να τους εκμεταλλεύονται. Πολύ αργότερα, τους περιέθαλπαν, αναγνωρίζοντας πως οι άνθρωποι αυτοί χρειάζονται αγωγή βοήθειας για να μπορέσουν ως ισότιμα μέλη να ζήσουν στην κοινωνία και πως δεν έχουν την ικανότητα να προκαλέσουν κακό, λόγω των ιδιαιτεροτήτων τους.

Οι πρώτες ενδείξεις για τα άτομα με ειδικές ανάγκες παρουσιάζονται κατά την εποχή του αρχαίου εβραϊκού νόμου. Οι αρχαίοι Εβραίοι θεωρούσαν την ασθένεια και τα σωματικά ελαττώματα ένδειξη αμαρτίας. Μελέτες σωματικών και νοητικών διαφορών έχουν καταγραφεί από το 384 π.Χ. όταν ο Αριστοτέλης και αργότερα ο Ιπποκράτης και ο Γαληνός, προσπάθησαν να δώσουν κάποια ερμηνεία στις παρεκκλίσεις που παρουσιάζονταν ανάμεσα στους ανθρώπους.

Οι νόμοι του Λυκούργου στη Σπάρτη (από το 900 π.Χ.) όριζαν ότι ο πατέρας έπρεπε να παρουσιάζει το νεογέννητο παιδί του στη συνέλευση των γερόντων, όπου διαπιστωνόταν ότι είναι υγιές ώστε να γίνει δεκτό στην κοινότητα. Αν όμως ήταν άρρωστο, αδύνατο ή εμφάνιζε παραμορφώσεις, το έπαιρναν από τον πατέρα, το μετέφεραν στον Ταΰγετο και το έριχναν στις βαθιές χαράδρες του. Προτιμούσαν να

τα εξοντώνουν, αφού επικρατούσε η άποψη ότι το κοινωνικό σύνολο έπρεπε να είναι ετοιμοπόλεμο και δεν μπορούσε να διακινδυνεύει έχοντας μαζί τους “νεκρά βάρη”, όπως τα αποκαλούσαν. Ήταν κοινωνικά αποδεκτό να εγκαταλείπονται τα νεογνά με αναπηρίες, δένοντας και ρίχνοντας τα κάτω από ψηλούς λόφους.

Οι εκλεπτυσμένοι Αθηναίοι κατά την ίδια εποχή απομόνωναν έντεχνα και εξόντωναν έμμεσα τα μη επιθυμητά μέλη της κοινωνίας χρησιμοποιώντας και παραδεχόμενοι τη φράση “νους υγιής εν σώματι υγιεί”.

Ταυτόχρονα την εποχή εκείνη, στην Αρχαία Ελλάδα, οι άνθρωποι θεοποίησαν την αναπηρία, ασχέτως των στάσεων και πράξεων τους που αναφέρθηκαν πιο πάνω. Δημιούργησαν ένα θεό που ήταν ανάπηρος, τον Ήφαιστο, τον θεό του πυρός, την προσωποποίηση της αστραπής και του κεραυνού και μάλιστα σύζυγο της πιο όμορφης γυναίκας, της Αφροδίτης. Αυτό μας προξενεί πολλά ερωτηματικά αφού από την μια παρουσιάζονται βάνασοι προς την αναπηρία και από την άλλη δίνουν χαρίσματα στον ανάπηρο θεό τους, όπως την εξυπνάδα και τις δεξιότητες του. Αυτό ίσως οφείλεται και στην κοινωνική άνοδο των τυφλών, μία ολόκληρη κατηγορία Α.Μ.Ε.Α η οποία έγινε σεβαστή στα μαντεία. Τους σέβονταν, αφού τους θεωρούσαν προικισμένους και άτομα που έρχονταν στην γη σαν υπερφυσική δωρεά.

Όσα από τα παιδιά στην εποχή αυτή, ξέφευγαν από την ευθανασία, είχαν μία μάλλον δυσάρεστη τύχη. Για παράδειγμα «ο Balbous Balaesus, πολίτης της Ρώμης, ο οποίος ήταν τραυλός κρατείτο σε κλουβί σε δρόμους της αρχαίας Ρώμης, ώστε οι περαστικοί να ψυχαγωγούνται από την ομιλία του.» (Bowman, Jaeger, 2004: 8).

Η Δωδεκάδελτος, ο πρώτος νομικός κώδικας της Ρώμης, καθόριζε με τρόπο παρόμοιο με τη Σπάρτη, την μεταχείριση των παιδιών με παραμορφώσεις. « Συχνά τα πετούσαν στο δρόμο, τα έπνιγαν στη λίμνη όπου κατέληγαν οι υπόνομοι της πόλης, τα εξέθεταν σε ερημικές τοποθεσίες, σε δάση, στον Τίβερη, στη Λαχαναγορά. (Kimsse 1911;5’ παρατίθεται στο Meyer 1983,88).» (Anstötz, 1994: 22).

Σε αρκετό βαθμό για την ιστορική ανασκόπηση της αναπηρίας λαμβάνονται υπόψη και θρησκευτικά κείμενα, όπως η Παλαιά και Καινή Διαθήκη και το Κοράνι. Στην Παλαιά Διαθήκη δίνονται κάποια αμφιλεγόμενα μηνύματα όπου από τη μια η αμαρτία φέρνει την ασθένεια και την αναπηρία ενώ από την άλλη παρουσιάζεται ο φιλεύσπλαχνος και μεγαλόψυχος Μεσσίας. Βάση την Παλαιά Διαθήκη οι άνθρωποι τιμωρούνται, όταν δαίμονες εκτελώντας την θέληση του Θεού εισέρχονται στα σώματα και την προσωπικότητα τους προκαλώντας σωματικές και αισθητηριακές αναπηρίες. Οι αναπηρίες αυτές ήταν αποτέλεσμα παραβάσεων των θρησκευτικών

εντολών. Επιπλέον, υποδηλώνεται το στοιχείο του φιλανθρωπισμού, όπου προφητεύεται πως ο Μεσσίας θα επουλώσει τον πόνο των ανθρώπων χαρίζοντας τους το φως, την ακοή, την μιλή και θα αποκαταστήσει την υγεία τους.

Με την Καινή Διαθήκη γίνεται μια στροφή στην δημόσια ηθική, ρητά μάλιστα υπέρ των νοητικά υστερούντων. Μέσω του χριστιανισμού γίνεται μια αναβάθμιση των «πνευματικά αδύνατων». Αποτέλεσμα των Χριστιανικών αντιλήψεων και δείγμα του ανώτερου πολιτισμού, υπήρξε η φροντίδα για τους «απόκληρους» της κοινωνίας, αρχικά από διάφορα άτομα ξεχωριστά, (συνήθως ήταν άνθρωποι της Εκκλησίας) και αργότερα έγινε πιο οργανωμένα από σωματεία και κρατικές αρχές.

Το Κοράνι προστάζει να μην δίνεται στους πνευματικά ανάπηρους περιουσία που ο Αλλάχ χάρισε στους υπόλοιπους, όμως να μοιράζονται τα αγαθά, υλικά και πνευματικά μαζί τους.

Στο Μεσαίωνα έγινε ένα βήμα που δεν μπορεί να χαρακτηριστεί ούτε προς τα μπρος ούτε προς τα πίσω. Τα μειονεκτικά παιδιά δεν πετιούνται ούτε θανατώνονται, αλλά χρησιμοποιούνται σε γιορτές και πανηγύρια ως ψυχαγωγία, κυρίως λόγω της εμφάνισής τους. Η στάση της κοινωνίας παραμένει εχθρική απέναντι τους και αδιαφορεί για τις ειδικές ανάγκες των ατόμων αυτών. Τα άτομα με ειδικές ανάγκες αναλαμβάνουν το ρόλο του τρελού και αρχίζει μία νέα τάση που θέλει τα άτομα αυτά να είναι κλέφτες, απατεώνες, τεμπέληδες, ζητιάνοι και προφήτες. Εξακολουθεί να επικρατεί η άποψη πως στην ψυχή των ατόμων με αναπηρίες υπάρχει ο διάβολος. Η εποχή αυτή είναι που οι άνθρωποι σκέφτηκαν να δημιουργήσουν τα άσυλα και ιδρύματα ώστε να τοποθετηθούν εκεί τα άτομα αυτά. «Πρώτη κίνηση δημιουργίας ιδρυμάτων έγινε στην Αγγλία το 1601 και ακολούθησε η Αμερική το 1817.» (Αγγελόπουλου, χ.χ.: 20). Η περίθαλψη, όμως, δεν αποδεικνύεται κατάλληλη αφού είναι αντίθετη με το πνεύμα της σύγχρονης αγωγής, η οποία έχει σαν στόχο της να εντάξει το ανάπηρο άτομο στο κοινωνικό σύνολο και να εξουδετερώσει όσο μπορεί την αναπηρία, καθώς και να καταπολεμήσει την τάση του αναπήρου ατόμου για εκμετάλλευση της φιλανθρωπίας των άλλων.

Από το Μεσαίωνα μέχρι και την εποχή της Βιομηχανικής Επανάστασης το άσυλο προσέφερε την αναγκαία προστασία και στοιχειώδη φροντίδα στα άτομα με ειδικές ανάγκες. Κατά τη διάρκεια της βιομηχανικής επανάστασης οι ανάπηροι παρέμεναν σε ιδρύματα κλειστής περίθαλψης για το λόγο ότι άνδρες, γυναίκες και παιδιά εργαζόνταν και δεν υπήρχε ο χρόνος που απαιτείται για τη φροντίδα τους. Τα άσυλα και ιδρύματα αυτά δεν παρείχαν σε πολλές περιπτώσεις νοσηλεία, θεραπεία

και αποκατάσταση. Τα άτομα με ειδικές ανάγκες δεν είχαν ούτε καν φροντίδα, αρμόζουσα στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια.

Την εποχή που επικρατούσαν οι Ναζί στη Γερμανία επισημάνθηκε το μεγάλο κόστος της συντήρησης των ανθρώπων με αναπηρία. Με το σκεπτικό ότι οι ανάπηροι είχαν μικρότερη αξία και αποτελούσαν βάρος για την κοινωνία, ξεκίνησε ένα εκτεταμένο πρόγραμμα υποχρεωτικής στέρωσης των ατόμων με αναπηρία. Αυτή η πρακτική άρχισε το 1933 αμέσως μετά την ανάληψη της εξουσίας από τους Ναζί. Σημειωτέον, ωστόσο, ότι η Ναζιστική Γερμανία δεν ήταν η μοναδική περίπτωση, όπου εφαρμόζονταν υποχρεωτική στέρωση των ατόμων με αναπηρία, δεν ήταν καν η πρώτη στη ιστορία του παγκόσμιου γίνεσθαι. (Κουτουμάνος, 2005, <http://www.noesi.gr/book/truestory/haulocaust>).

Ο Γάλλος χειρουργός J. Itard (1775-1838) άρχισε την πραγματική ιστορία της Ειδικής Αγωγής με το έργο του “Η αγωγή ενός άγριου”, όπου περιγράφεται η πενταετής προσπάθεια του για την διαπαιδαγώγηση του δωδεκάχρονου παιδιού που βρέθηκε σε άγρια κατάσταση στα δάση του Aveyron της Νότιας Γαλλίας. Τα αποτελέσματα της θεραπείας που του έγινε δεν ήταν θαυμαστικά, ήταν όμως η αιτία στο να αποδειχθεί ότι η κατάσταση των αναπήρων ατόμων μπορεί να βελτιωθεί όταν χρησιμοποιηθεί η κατάλληλη αγωγή. Από το βιβλίο του Itard δίδεται το έναυσμα για να στραφούν και να ενδιαφερθούν και κρατικές αρχές όλων των χωρών, ώστε να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα που προκύπτουν από τα άτομα με αναπηρία. Στην αρχή περιορίστηκαν στις βαριές περιπτώσεις, σιγά-σιγά, όμως κατανοήθηκε η ανάγκη και για τις ελαφρότερες. (Anstötz, 1994. Βασιλείου:1998).

Μόλις τη δεκαετία του '60 άρχισαν κάποιες προσπάθειες σε επίπεδο ατομικής πρωτοβουλίας ή μη-κυβερνητικών οργανώσεων για την ενημέρωση κυβερνήσεων και διεθνών οργανισμών σχετικά με τα άτομα με ειδικές ανάγκες, ώστε οι φορείς αυτοί να κινητοποιηθούν και να προωθήσουν λύσεις στα προβλήματα που αντιμετωπίζει η ομάδα αυτή του πληθυσμού.

Το 1981 κηρύχτηκε από τη Γενική Συνέλευση του Ο.Η.Ε ως διεθνές έτος αναπήρων, όπου υιοθετήθηκε ένα παγκόσμιο πρόγραμμα δράσης με σκοπό να προωθηθούν πραγματοποιήσιμες λύσεις για τα άτομα με αναπηρίες. Η δράση αυτή αποτέλεσε την απαρχή του ενδιαφέροντος από την παγκόσμια κοινότητα για την προώθηση λύσεων στον τομέα των προβλημάτων των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Δίνεται έμφαση στο δικαίωμα των ατόμων αυτών να απολαμβάνουν ίσες ευκαιρίες με τους άλλους πολίτες και την βελτίωση του βιοτικού επιπέδου τους. «Η Γενική

Συνέλευση κήρυξε την δεκαετία 1983-1992 Δεκαετία του Ο.Η.Ε για τα άτομα με ειδικές ανάγκες και κήρυξε ακόμη την 3^η Δεκεμβρίου ως Διεθνή Ημέρα για τα άτομα αυτά.» (Καραφωτιάς, 2001: 180).

«Η πρώτη σημαντική προσπάθεια για την τόνωση του “κοινωνικού προσώπου” της Ευρωπαϊκής Ένωσης άρχισε να διαφαίνεται, από τις αρχές της δεκαετίας του ‘80... ενώ το 1989 θεσπίστηκε ο Κοινοτικός Χάρτης των Θεμελιωδών Κοινωνικών Δικαιωμάτων, αναγνωρίζει τα περισσότερα κοινωνικά δικαιώματα (στην υγεία, στην κοινωνική ασφάλεια, στη προστασία των παιδιών, των ηλικιωμένων και των αναπήρων) όπως και τις βασικότερες συνδικαλιστικές ελευθερίες.» (Κοντιάδης, Κουτρούγκαλος, 2005: 379).

Το Οικονομικό και Κοινωνικό Συμβούλιο το 1990 εξουσιοδότησε την Επιτροπή για Κοινωνική Ανάπτυξη να θέσει πρωτότυπους κανόνες για ίσες ευκαιρίες για τα άτομα με ειδικές ανάγκες, πράγμα που έγινε. Οι κανόνες αυτοί δεν έχουν υποχρεωτικό χαρακτήρα, αποτελούν όμως εθιμικό δίκαιο και εφαρμόζονται από ένα μεγάλο αριθμό κρατών. Εξασφαλίζονται τα ίσα δικαιώματα και ευκαιρίες σε όλους τους τομείς της ανθρώπινης δραστηριότητας για τα άτομα με ειδικές ανάγκες.

1.3. Κατηγορίες «Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες»

Τα Ειδικά Παιδιά χωρίζονται σε διάφορες κατηγορίες με κριτήριο την φυσική τους κατάσταση και την γενική τους συμπτωματολογία. Η διάκριση των κατηγοριών αυτών, στις γενικές γραμμές της, βρίσκει σύμφωνους τους περισσότερους επιστήμονες που ασχολήθηκαν με το θέμα αυτό. Οι κυριότερες κατηγορίες είναι:

1. Παιδιά με σωματικές αναπηρίες
2. Παιδιά με διαταραχές στην όραση
3. Παιδιά με μειωμένη ακοή
4. Παιδιά με διαταραχές του λόγου
5. Παιδιά με διαταραχές στη μάθηση
6. Παιδιά με διαταραχές της συμπεριφοράς
7. Παιδιά με νοητική στέρηση

Η κάθε μια από αυτές τις κατηγορίες περιλαμβάνει παιδιά με διαφορετικά χαρακτηριστικά. Πιο κάτω αναλύεται η κάθε κατηγορία με τα χαρακτηριστικά της (εννοιολογική επεξήγηση, αιτιολογία, συχνότητα κλπ.).

• ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ:

Το κύριο χαρακτηριστικό της διαταραχής αυτής είναι η σοβαρή μειονεξία στην ανάπτυξη του συντονισμού των κινήσεων, η οποία δεν είναι δυνατόν να αποδοθεί αποκλειστικά σε γενική νοητική καθυστέρηση ή σε οποιαδήποτε ειδική συγγενή ή επίκτητη νευρολογική διαταραχή.

«Τα παιδιά με σωματική αναπηρία αποτελούν στο σύνολο τους ανομοιογενείς ομάδες με ποικίλες διαταραχές. Έτσι συναντάμε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, μη αρτιμελή, με διαταραχές στο μυϊκό σύστημα, στο σκελετό και άλλες παρεμφερείς αναπηρίες. Γι' αυτό θα μπορούσε να λεχθεί ότι η σωματική αναπηρία αποτελεί μια πρόσκαιρη ή μόνιμη διαταραχή ορθοπεδικής και κινητικής ικανότητας ή οργάνων του σώματος με σοβαρές επιπτώσεις στο γνωστικό, θυμικό και κοινωνικό τομέα του ατόμου.» (Κυπριωτάκη, 2000: 40). Παρ' όλη την ποικιλία των ανωμαλιών και το διαφορετικό βαθμό αναπηρίας που παρατηρούνται σ' αυτά τα παιδιά, υπάρχουν ανάμεσα τους κοινά σημεία, ώστε να μπορούν να ζουν και να μεγαλώνουν κάτω από την ίδια στέγη.

Οι πιο συνηθισμένες μορφές της σωματικής αναπηρίας είναι οι: εγκεφαλοκινητικές διαταραχές, παιδιά μη αρτιμελή από τη γέννηση τους, κλπ.

Οι εγκεφαλοκινητικές διαταραχές οφείλονται σε βλάβες του εγκεφάλου. «Κινητικές αναπηρίες λέγονται οι αναπηρίες που αφορούν στη μείωση ή την κατάργηση της κινητικότητας διαφόρων μελών του σώματος.» (Κουκλογιάννου-Δορζιώτου, 1992:280). Μπορεί να προκύψουν εξαιτίας βλάβης του εγκεφάλου προγεννητικά, περιγεννητικά, ή νωρίς μετά τη γέννηση (μεταγεννητικά), προτού επιτευχθεί η πλήρης ανάπτυξη του εγκεφάλου. Συνήθη αίτια που προκαλούν βλάβες στον εγκέφαλο με συνέπεια την εμφάνιση κινητικών διαταραχών είναι οι μολυσματικές ασθένειες, τοξικές δηλητηριάσεις και τραυματισμοί της μητέρας κατά τη διάρκεια της κυοφορίας, πρόωρος τοκετός, έλλειψη οξυγόνου, κακή διατροφή κατά τη βρεφική ηλικία και τραυματισμοί κατά την πρώιμη παιδική ηλικία.

Επιμέρους μορφές της εγκεφαλικής παράλυσης στα παιδιά είναι, η τετραπληγία, η ημιπληγία, η λιπληγία, η παραπληγία και η μονοπληγία. Η τετραπληγία είναι παράλυση που προσβάλλει και τα τέσσερα μέλη του σώματος (άνω και κάτω άκρα) συμπεριλαμβανομένου του κορμού και της κεφαλής, ενώ σε περιπτώσεις ημιπληγίας προσβάλλεται ολόκληρη η μια πλευρά του σώματος. Στη λιπληγία και παραπληγία παραλύουν τα κάτω άκρα, ενώ στην μονοπληγία προσβάλλεται μόνο το ένα άκρο του σώματος.

Στη κατηγορία των μη αρτιμελών παιδιών από τη γέννηση τους συμπεριλαμβάνονται η έλλειψη (αμέλεια) και οι σοβαρές παραμορφώσεις των μελών του σώματος.

• ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΤΗΝ ΟΡΑΣΗ:

«Άτομα με οπτική οξύτητα μικρότερη από το 1/20 της φυσιολογικής θεωρούνται τυφλά και τυγχάνουν διαφόρων ευεργετημάτων και παροχών από το κράτος. Τα κύρια αίτια της τύφλωσης σε βρέφη και μικρά παιδιά είναι κληρονομικές, μολυσματικές και λοιμώδεις ασθένειες.» (Σταθόπουλος, 1999: 332).

Η αδυναμία του οπτικού οργάνου να συλλάβει οπτικά ερεθίσματα και η έλλειψη οπτικών παραστάσεων χαρακτηρίζεται ως τύφλωση. Έτσι, οι άνθρωποι αυτοί δεν μπορούν να αποκτήσουν εμπειρίες (γνώσεις) με την αίσθηση της όρασης.

Συχνά παραμένουν άγνωστα τα αίτια της τύφλωσης, γιατί, παρά την αλματώδη πρόοδο της ιατρικής επιστήμης, δεν κατάφεραν να την εξαλείψουν. Γενικά, τα αίτια της τύφλωσης κατατάσσονται σε δύο κατηγορίες: σε κληρονομικά και επίκτητα αίτια. Στη κατηγορία των κληρονομικών αιτιών ανήκουν διάφορα οικογενειακά εκφυλιστικά φαινόμενα. Τα επίκτητα αίτια οφείλονται σε μολυσματικές ασθένειες, σε τραυματισμούς του κρανίου κατά τη γέννηση, διαθλαστικές ανωμαλίες του ματιού, διαταραχές στο μεταβολισμό κτλ.

• ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΜΕΙΩΜΕΝΗ ΑΚΟΗ:

Η ανικανότητα του ατόμου να συλλάβει ακουστικά ερεθίσματα χαρακτηρίζεται ως κώφωση. Η κώφωση συνδέεται στενά με την αλαλία, γιατί η γλώσσα αποκτάται με την ακοή.

Τα αίτια της κώφωσης είναι και πάλι κληρονομικά ή επίκτητα. Στα κληρονομικά αίτια συγκαταλέγεται η μεταβίβαση της από τους γονείς στα παιδιά, ειδικότερα όταν είναι και οι δύο γονείς κωφοί. Στα επίκτητα αίτια συναντάμε τα προγεννητικά αίτια, όπου αν στη διάρκεια της κυοφορίας η μητέρα προσβληθεί από μολυσματικές ασθένειες μπορεί να προκληθεί κώφωση στο νεογνό. Τα περιγεννητικά αίτια όπου με τον τραυματισμό του εγκεφάλου κατά την στιγμή του τοκετού, την έλλειψη οξυγόνου με συνέπεια τη καταστροφή εγκεφαλικών κυττάρων και την ασυμβατότητα του Rhesus, μπορεί να προκληθεί κώφωση. Τέλος, τα μεταγεννητικά αίτια είναι: μολυσματικές ασθένειες, διάσειση του εγκεφάλου μετά από τραυματισμό,

εγκεφαλικές αιμορραγίες, ενδοκρανιακοί όγκοι, δηλητηριάσεις, βλάβες του εσωτερικού αυτιού ή νεύρου, ήχοι υψηλής συχνότητας και ψυχογενετικά αίτια.

Η έγκαιρη διάγνωση της βαρηκοΐας, η έγκαιρη και η θετική οικογενειακή επικοινωνία, η έγκαιρη γλωσσική παρέμβαση με πλούσιες γλωσσικές εμπειρίες, βοηθούν τα παιδιά να αναπτύξουν το λόγο τους σε υψηλά επίπεδα.

• ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΤΟΥ ΛΟΓΟΥ:

Τα παιδιά με διαταραχές ή καθυστέρηση της ομιλίας αποτελούν περίπου το 1/3 των παιδιών με ειδικές ανάγκες. (Αγγελόπουλου, χ.χ.). Οι γλωσσικές διαταραχές συνιστούν μόνιμη ή προσωρινή ανικανότητα του ατόμου, σε μικρή ή μεγάλη έκταση, να κατανοεί, να επεξεργάζεται τη γλώσσα που μιλούν οι συνάνθρωποι του και να εκφράζεται με αυτή.

Μερικές από τις διαταραχές λόγου είναι οι εξής μορφές: επιβράδυνση της γλωσσικής εξέλιξης, ψευδισμός, δυσγραμματισμός, δυσλεξία, διαταραχές του λόγου που οφείλονται σε δυσλειτουργίες ή βλάβες του γλωσσικού κέντρου, τραυλισμός, και αφωνία.

Τα αίτια των διαταραχών του λόγου χωρίζονται σε τρεις κατηγορίες: τα οργανικά αίτια, τα ιδιοσυγκρασιακά αίτια και τα ψυχολογικά και κοινωνικά αίτια.

• ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΤΗ ΜΑΘΗΣΗ:

Διαταραχή μάθησης αποτελεί η αδυναμία του μαθητή να ανταποκριθεί στις σχολικές-διδασκτικές απαιτήσεις, στο αναμενόμενο επίπεδο μάθησης και επίδοσης. Έτσι, με τον όρο διαταραχές στη μάθηση εννοούμε τη πτώση της επίδοσης ενός μαθητή κάτω από το επίπεδο του σταδίου εξέλιξης του.

Συχνά πρόκειται για διαταραχές της παρώθησης, των κινήτρων για μάθηση. Λείπουν, δηλαδή, οι βασικές προϋποθέσεις για μάθηση. Λείπει η ετοιμότητα, και η διάθεση για μάθηση.

Η συμπεριφορά των παιδιών μέσα στη τάξη γίνεται προβληματική. Προσπαθούν με κάθε τρόπο να αποσπάσουν την προσοχή των άλλων. Γίνονται επιθετικοί, μουντζουρώνουν τα βιβλία και τα τετράδια άλλων, καυγαδίζουν και προκαλούν ποικιλότητα τα γέλια των συμμαθητών τους. Επίσης τα ψέματα, οι μικροκλοπές, οι καυχησιολογίες αλλά και το ισχυρό κλείσιμο στον εαυτό τους, η μόνωση, οι ονειροπολήσεις και το άγχος αποτελούν συνηθισμένα φαινόμενα.

• ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ:

Στη πλειονότητα τους οι διαταραχές της συμπεριφοράς οφείλονται σε δυσμενείς επιδράσεις του περιγυρου, σε ελλιπή ή λανθασμένη αγωγή, σε μη ευνοϊκές καταστάσεις ανάπτυξης. Στο σύνολο τους οι διαταραχές της συμπεριφοράς θεωρούνται σαν ανικανότητα του ατόμου να προσαρμοστεί στις νέες καταστάσεις. Άτομα με διαταραχές της συμπεριφοράς προβαίνουν συνειδητά ή όχι σε ενέργειες που εμποδίζουν την κοινωνική τους ενσωμάτωση, τη συναισθηματική και ψυχική τους ισορροπία και τη μορφωτική τους ανάπτυξη ή βλάπτουν πιθανώς με αυτές άλλους ανθρώπους.

Τα αίτια που δημιουργούν τις διαταραχές αυτές είναι, σε πολλές περιπτώσεις, πολλά και ποικίλα και απαιτείται ειδική γνώση και αρκετή πείρα για εξιχνίαση και την επισήμανση τους. Τα αίτια, αυτά, χωρίζονται σε οργανικά αίτια, και σε δυσμενείς επιδράσεις του περιγυρου.

• ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ:

«Σύμφωνα με την Αμερικανική Εταιρία για την Νοητική Ανεπάρκεια, ο ορισμός που σήμερα είναι αποδεκτός είναι ο εξής: "Η διανοητική υστέρηση αναφέρεται σε γενική διανοητική λειτουργία σημαντικά κατώτερη από το φυσιολογικό που εμφανίζεται κατά τη διάρκεια της αναπτυξιακής περιόδου και συνοδεύεται από ανεπάρκειες στην ικανότητα προσαρμογής."» (Αψούρη, χ.χ. <http://www.ergastiri.org/>).

Χαρακτηριστικά της νοητικής υστέρησης στα παιδιά είναι η ύπαρξη διανοητικής λειτουργίας κάτω του μέσου όρου (Διανοητικό Πηλίκο περίπου 70), ταυτόχρονη παρουσία ελλειμμάτων ή βλαβών στην τωρινή προσαρμοστική λειτουργικότητα του παιδιού, δηλαδή στην αποτελεσματικότητα του παιδιού να ανταποκριθεί στους ρόλους του που αναμένονται για την ηλικία του από την πολιτισμική ομάδα στην οποία εντάσσεται σε τουλάχιστον δύο από τους παρακάτω τομείς: επικοινωνία, αυτοεξυπηρέτηση, διαβίωση στο σπίτι, κοινωνικές/ διαπροσωπικές δεξιότητες, χρησιμοποίηση των μέσων της κοινότητας, λειτουργικές σχολικές δεξιότητες, εργασία, ελεύθερος χρόνος, υγεία. Η έναρξη είναι πριν την ηλικία των 18 χρονών.

Τα άτομα αυτά αποτελούν μια ανομοιογενή ομάδα ατόμων που διαφέρουν μεταξύ τους ως προς τον βαθμό της νοητικής υστέρησης, τις αιτίες του προβλήματος,

την συμπεριφορά, την πρόγνωση για το τελικό επίπεδο νοητικής ανάπτυξης και κοινωνικής προσαρμογής.

Το πρώτο από τα χαρακτηριστικά της νοητικής υστέρησης είναι ότι η διαταραχή δεν περιορίζεται στην νοημοσύνη, αλλά εκτείνεται στο σύνολο των ψυχικών, κάποτε μάλιστα και των αισθητικοκινητικών λειτουργιών. Η νοητική υστέρηση συνοδεύεται για παράδειγμα από ατελή προσαρμογή στο φυσικό και το κοινωνικό περιβάλλον, μειωμένη συναισθηματικότητα, απιθυμικές διαταραχές, προσβολή της κινητικότητας, γλωσσική ανεπάρκεια κ.α. Υπάρχει ακόμα μειωμένη ικανότητα για μάθηση. Η ανάπτυξη των νοητικά υστερημένων παιδιών ακολουθεί τα ίδια εξελικτικά στάδια με εκείνα των φυσιολογικών παιδιών και συμπληρώνεται στην ηλικία 16-18 χρόνων. Ο ρυθμός, όμως, είναι βραδύτερος, με αποτέλεσμα να μην ολοκληρώνεται η πνευματική τους ανάπτυξη και να μην φτάνουν τελικά τα ανώτατα πνευματικά στάδια.

Η νοητική υστέρηση διακρίνεται σε τρεις διαφορετικές βαθμίδες ανάλογα με τη σοβαρότητα της. Οι βαθμίδες αυτές είναι η “ελαφρά”, “μέση” και “βαριά” νοητική υστέρηση.

Η Ελαφρά (Ηπια) διανοητική καθυστέρηση χαρακτηρίζεται από Δείκτη Νοημοσύνης 50-55 μέχρι περίπου 70 και η πνευματική τους ηλικία είναι ανώτερη των 7 και κατώτερη των 10 χρόνων. Τα παιδιά αυτά μπορούν να αποκτήσουν σχολικές γνώσεις μέχρι το επίπεδο της ΣΤ΄ Δημοτικού και στο σχολείο συνήθως είναι φρόνιμα, καταβάλλουν προσπάθεια και συμμετέχουν με προθυμία στις διάφορες δραστηριότητες. Τα άτομα με ελαφρά νοητική καθυστέρηση αποκτούν την ικανότητα της γνωστικής έκφρασης με κάποια καθυστέρηση, αλλά τα περισσότερα έχουν την ικανότητα να χρησιμοποιούν το λόγο για καθημερινούς σκοπούς, να μπορούν να συμμετέχουν σε μια συνομιλία και να παίρνουν μέρος σε μια κλινική συνέντευξη. Τα περισσότερα επιτυγχάνουν επίσης πλήρη ανεξαρτησία, όσον αφορά τη φροντίδα του εαυτού τους και τις πρακτικές και τις οικιακές ικανότητες. Οι κύριες δυσκολίες φαίνονται συνήθως στο σχολείο και πολλά άτομα έχουν ιδιαίτερα προβλήματα στην ανάγνωση και τη γραφή. Τα περισσότερα άτομα που βρίσκονται σε υψηλότερα επίπεδα ελαφριάς νοητικής καθυστέρησης είναι δυνητικός ικανά για εργασία, για την οποία απαιτούνται πρακτικές, μάλλον, παρά θεωρητικές ικανότητες, συμπεριλαμβανόμενης της ανειδίκευτης ή ημειδίκευμένης χειρωνακτικής εργασίας. Γενικά οι δυσκολίες της συμπεριφοράς, του συναισθήματος και οι κοινωνικές δυσκολίες των ελαφρώς καθυστερημένων ατόμων όπως και οι ανάγκες θεραπείας και

υποστήριξης, οι οποίες προκύπτουν από αυτές, μοιάζουν πιο πολύ με αυτές οι οποίες συναντώνται σε άτομα φυσιολογικής νοημοσύνης παρά με τα ειδικά προβλήματα, των μετρίως και σοβαρώς καθυστερημένων ατόμων.

Η Μέση (Μέτρια) διανοητική καθυστέρηση έχει σαν γνώρισμα Δείκτη Νοημοσύνης 35-40 μέχρι 50-55 και η πνευματική ηλικία δεν ξεπερνά τα 7 έτη. Μπορούν να αποκτήσουν σχολικές γνώσεις, τα παιδιά αυτά, μέχρι το επίπεδο της Β΄ Δημοτικού και δεν μπορούν να κατανοήσουν το γραπτό λόγο ούτε και να τον χρησιμοποιήσουν στην επικοινωνία τους με τους άλλους. Δεν μπορούν, δηλαδή, να μάθουν ανάγνωση και γραφή, αλλά ούτε αριθμητική, επομένως τους λείπει η ικανότητα για τις βασικές σχολικές μαθήσεις. Μπορούν, όμως, με επιτυχία να αποκτήσουν κάποιες γνώσεις με τη μίμηση και την άσκηση, πράγμα που τους καθιστά ικανούς να εκτελέσουν μια απλή χειρωνακτική εργασία. Ως ενήλικοι, τα “μετρίως” καθυστερημένα άτομα είναι συνήθως ικανά να κάνουν απλή πρακτική εργασία εάν τα καθήκοντα τους είναι προσεκτικά δομημένα και υπάρχει επίβλεψη από έμπειρα άτομα. (Κυπριωτάκης, 2000).

Υπάρχει καθυστέρηση στην επίτευξη της φροντίδας του εαυτού τους και των κινητικών δεξιοτήτων και μερικά από τα άτομα με νοητική υστέρηση χρειάζονται επίβλεψη σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Υπάρχουν ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα που μπορούν να τους δώσουν ευκαιρίες να αναπτύξουν τις περιορισμένες δυνατότητες τους και να αποκτήσουν μερικές βασικές δεξιότητες. Γενικά, τα άτομα αυτά δεν έχουν προβλήματα στην κινητικότητα τους και είναι σωματικός δραστήρια.

Η Βαριά (Σοβαρή) διανοητική καθυστέρηση αποτελεί την χειρότερη μορφή νοητικής υστέρησης. Με Δείκτη Νοημοσύνης 20-25 μέχρι 35-40 και πνευματική ηλικία κάτω από τα 3 έτη, μπορούν να μάθουν να μιλούν και να ασκηθούν σε βασικές συνήθειες ατομικής υγιεινής και απλές συνήθειες ζωής. Τα περισσότερα άτομα αυτής της κατηγορίας είτε αδυνατούν να κινηθούν, είτε είναι σοβαρά περιορισμένα, όσον αφορά την κινητικότητα τους. Δεν έχουν καμία ή έχουν πολύ μικρή ικανότητα να φροντίζουν τους εαυτούς τους για τις πολύ βασικές τους ανάγκες και απαιτείται για αυτό συνεχής βοήθεια και επίβλεψη. Παραμένουν, εξαρτημένα άτομα και αποκτούν δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης σε ελεγχόμενο περιβάλλον μόνον.

Η νοητική υστέρηση μπορεί να οφείλεται: α) σε γενετικούς παράγοντες (χρωμοσωμικές ανωμαλίες π.χ. Σύνδρομο Down, Σύνδρομο Klinefelter κ.α.), β) σε παράγοντες που επιδρούν στο ενδομήτριο περιβάλλον (φάρμακα, ακτινοβολία,

κάπνισμα μητέρας, μη φροντισμένη διατροφή μητέρας κτλ), γ) σε συμβάντα την ώρα του τοκετού (πρώτος τοκετός, τραυματισμοί και ατυχήματα την ώρα του τοκετού), δ) σε παθήσεις ή άλλες καταστάσεις μετά τη γέννηση (τραυματισμοί, διατροφή και διαβίωση, απουσία των γονιών κ.τ.λ.).

1.4. Διακήρυξη των Δικαιωμάτων των Ανάπηρων Ατόμων

Οι άνθρωποι με ειδικές ανάγκες έχουν και αυτοί δικαιώματα. Τα δικαιώματα αυτά, πρέπει να αναγνωρισθούν ως θεμελιώδη για την ευημερία και την ανάπτυξη του δυναμικού τους. Έχουν τα ίδια δικαιώματα με όλους τους άλλους. Έχουν το δικαίωμα να ζήσουν με τον πιο άνετο, δημιουργικό και ικανοποιητικό τρόπο, μέσα στην ελευθερία, την χαρά και την αδιάκοπη ανάπτυξη. Έχουν το δικαίωμα να εργάζονται στο επάγγελμα της εκλογής τους, ανάλογα με τις ικανότητες τους. Επειδή δεν απαιτούν κάποια ιδιαίτερη εκτίμηση, δεν θα πρέπει να αναγκάζονται να είναι ικανότεροι και να αποδεικνύουν συνεχώς την αξία τους, περισσότερο από οποιοδήποτε άλλο. Αυτό που χρειάζονται μόνο είναι ισότιμη μεταχείριση και ευκαιρίες, που θα τους επιτρέψουν να ζουν με ισότιμη αξιοπρέπεια.

Τα άτομα με ειδικές ανάγκες είναι μια αρκετά ευάλωτη ομάδα της κοινωνίας μας και για αυτό τον λόγο χρειάζονται την προστασία της. Το θέμα της προστασίας των Α.Μ.Ε.Α. απασχόλησε αρκετές φορές τον Οργανισμό Ηνωμένων Εθνών (Ο.Η.Ε), ο οποίος «είναι ένας διεθνής οργανισμός - συνασπισμός μεταξύ των κρατών του κόσμου με σκοπό την συνεργασία στο διεθνές δίκαιο, την ασφάλεια, την οικονομική ανάπτυξη και την πολιτική ισότητα.». (Βικιπαίδεια,2009, <http://el.wikipedia.org/>).

Για το λόγο αυτό έγιναν δύο Γενικές Συνελεύσεις από τον Οργανισμό Ηνωμένων Εθνών, οι οποίες αφορούσαν τα νοητικά υστερούντα και ανάπηρα άτομα, αντίστοιχα.

Η πρώτη Γενική Συνέλευση, πραγματοποιήθηκε στις 20 Δεκεμβρίου 1971 (απόφαση 2856) και ο στόχος της ήταν να προκηρύξει τη διακήρυξη για τα δικαιώματα των νοητικά υστερούντων ατόμων, και να καλέσει για εθνική και διεθνή δραστηριότητα, με σκοπό να επιβεβαιώσει ότι θα χρησιμοποιηθεί σαν κοινή βάση και πλαίσιο αναφοράς για την προστασία των εξής δικαιωμάτων:

- «1. Το πνευματικά καθυστερημένο άτομο έχει στον ανώτατο βαθμό ικανότητας τα ίδια δικαιώματα όπως τα άλλα ανθρώπινα όντα.
2. Το πνευματικά καθυστερημένο άτομο έχει δικαίωμα για την κατάλληλη ιατρική φροντίδα και φυσική θεραπεία καθώς και εκπαίδευση, κατάρτιση, αποκατάσταση και

καθοδήγηση που θα το κάνουν ικανό να αναπτύξει τις ικανότητες του, στο μέγιστο δυνατό.

3. Το πνευματικά καθυστερημένο άτομο έχει το δικαίωμα για οικονομική ασφάλεια και για το κατάλληλο βιοτικό επίπεδο. Έχει το δικαίωμα να εκτελεί παραγωγική δουλειά ή να ενασχολείται με οποιοδήποτε άλλο σκόπιμο επάγγελμα στο ανώτατο δυνατό όριο των ικανοτήτων του.

4. Οποτεδήποτε είναι δυνατόν, το πνευματικά καθυστερημένο άτομο πρέπει να ζει με την δική του οικογένεια ή με τους θετούς γονείς και να συμμετέχει σε διάφορες εκδηλώσεις της κοινοτικής ζωής. Η οικογένεια με την οποία μένει πρέπει να λαμβάνει βοήθεια. Εάν, η περίθαλψη σε ίδρυμα γίνει απαραίτητη πρέπει να παρέχεται σε περιβάλλοντα και υπό τέτοιες συνθήκες όσο το δυνατόν πλησιέστερες σ' εκείνες της κανονικής ζωής.

5. Το πνευματικά καθυστερημένο άτομο έχει δικαίωμα για έναν προσοντούχο κηδεμόνα, όταν αυτό απαιτείται για να προστατέψει την προσωπική του καλή διαβίωση και τα ενδιαφέροντα του.

6. Το πνευματικά καθυστερημένο άτομο έχει το δικαίωμα για προστασία από την εκμετάλλευση, κατάχρηση και τον υποβιβασμό της θεραπείας του. Εάν του γίνει δικαστική αγωγή για οποιοδήποτε αδίκημα, θα έχει το δικαίωμα να θέσει τέρμα στη νομική διαδικασία με πλήρη αναγνώριση που του δίδεται για το βαθμό της πνευματικής του υπευθυνότητας.

7. Οποτεδήποτε, πνευματικά καθυστερημένα άτομα είναι ανίκανα, λόγω της σοβαρότητας της μειονεξίας τους να ασκούν όλα τα δικαιώματα τους ενσυνείδητα ή επιβάλλεται να απαγορευτούν ή να τους αρνηθούν μερικά ή όλα αυτά τα δικαιώματα, η διαδικασία που χρησιμοποιείται για τέτοια απαγόρευση ή άρνηση δικαιωμάτων πρέπει να περιέχει κατάλληλες νόμιμες διασφαλίσεις ενάντια σε κάθε τύπο κατάχρησης.» (Bio News, 2003, <http://www.disabled.gr>).

Η δεύτερη Γενική Συνέλευση του Ο.Η.Ε. πραγματοποιήθηκε στις 9 Δεκεμβρίου το 1975 (απόφαση 3447) και σε αυτήν προκηρύχθηκαν οι εξής αποφάσεις:

«1. Ο όρος «ανάπηρο άτομο» σημαίνει κάθε άτομο ανίκανο να επιβεβαιώσει από μόνο του, ολικά ή μερικά, τις αναγκαιότητες για μια κανονική ατομική και κοινωνική ζωή, εξαιτίας μειωμένων σωματικών ή πνευματικών δυνατοτήτων που έχει εκ γενετής ή όχι.

2. Τα ανάπηρα άτομα θα απολαμβάνουν όλα τα δικαιώματα που προβάλλονται σ' αυτή τη Διακήρυξη. Αυτά τα δικαιώματα θα αποδοθούν σ' όλα τα ανάπηρα άτομα,

χωρίς οποιαδήποτε εξαίρεση και χωρίς θρησκευτικών, πολιτικών ή άλλων γνωμών, εθνικής ή κοινωνικής καταγωγής, οικονομικής κατάστασης, γέννησης ή όποιας άλλης κατάστασης που αφορά το ίδιο το ανάπηρο άτομο ή την οικογένειά του.

3. Τα ανάπηρα άτομα έχουν το κληρονομικό δικαίωμα σεβασμού της ανθρώπινης αξιοπρέπειας τους. Οποιαδήποτε κι αν είναι η προέλευση, η φύση και η σοβαρότητα των μειονεκτημάτων και ανικανοτητών τους, έχουν τα ίδια θεμελιώδη δικαιώματα με τους συμπολίτες της ίδιας ηλικίας, που συνεπάγεται το δικαίωμα να απολαμβάνει μια καθώς πρέπει ζωή, όσο το δυνατό κανονική και πλήρη.

4. Τα ανάπηρα άτομα έχουν τα ίδια πολιτικά δικαιώματα όπως οι άλλοι άνθρωποι. Η παράγραφος 7 της Διακήρυξης των δικαιωμάτων των πνευματικά καθυστερημένων ατόμων που αφορά σε κάθε πιθανό περιορισμό ή καταστολή των δικαιωμάτων των ατόμων αυτών, εφαρμόζεται και για τα πνευματικά ανάπηρα άτομα.

5. Τα ανάπηρα άτομα δικαιούνται να απολαμβάνουν τα μέτρα που σχεδιάστηκαν για να τα καταστήσουν ικανά, να γίνουν όσο το δυνατόν αυτοδύναμα.

6. Τα ανάπηρα άτομα έχουν το δικαίωμα για ιατρική, ψυχολογική και λειτουργική μεταχείριση, συμπεριλαμβανομένων προσθετικών και υποβοηθητικών συσκευών, για ιατρική και κοινωνική αποκατάσταση, για εκπαίδευση, για επαγγελματική κατάρτιση και αποκατάσταση για βοήθεια, για συμβουλευτική, για υπηρεσίες τοποθέτησης σε εργασία και για άλλες υπηρεσίες που θα τα καταστήσουν ικανά να αναπτύξουν τις ικανότητες και δεξιότητές τους στο ανώτατο όριο και θα επισπεύσουν τη διαδικασία της κοινωνικής ενσωμάτωσης ή επανενσωμάτωσής τους.

7. Έχουν το δικαίωμα για οικονομική και κοινωνική ασφάλιση και για ένα καθώς πρέπει επίπεδο ζωής. Έχουν το δικαίωμα, σύμφωνα με τις ικανότητές τους, να εξασφαλίσουν και να διατηρήσουν την εργασία ή να ενασχοληθούν με ένα επάγγελμα που να ανταμείβεται, να είναι χρήσιμο και παραγωγικό, και να συμμετέχουν σε εμπορικές ενώσεις.

8. Έχουν το δικαίωμα, οι ειδικές ανάγκες τους να λαμβάνονται υπόψη σ' όλα τα επίπεδα του οικονομικού και κοινωνικού προγραμματισμού.

9. Τα ανάπηρα άτομα έχουν το δικαίωμα να ζουν με τις οικογένειές τους ή τους θετούς γονείς και να λαμβάνουν μέρος σ' όλες τις κοινωνικές, δημιουργικές ή ψυχαγωγικές δραστηριότητες. Κανένα άτομο δε θα υπόκειται, όσο αφορά την κατοικία του, σε διαφορετική μεταχείριση, άλλη από εκείνη που απαιτείται από την κατάστασή του ή από τη βελτίωση αυτής. Εάν η παραμονή ενός αναπήρου ατόμου σε

ένα ίδρυμα είναι απαραίτητη, το περιβάλλον και οι συνθήκες ζωής σ' αυτό θα είναι όσο το δυνατό πλησιέστερες με εκείνες της κανονικής ζωής ενός συνομηλίκου του.

10. Τα ανάπηρα άτομα θα προστατεύονται από κάθε εκμετάλλευση, κάθε κανονισμό και κάθε μεταχείριση διακριτικής, υβριστικής ή υποβαθμισμένης φύσης.

11. Τα ανάπηρα άτομα θα μπορούν να δεχτούν νόμιμη βοήθεια, όταν τέτοια βοήθεια αποδειχθεί απαραίτητη για την προστασία τους και της περιουσίας τους. Εάν δικαστικές διαδικασίες έχουν θεσπισθεί εναντίον τους, η νομική διαδικασία που ακολουθείται θα λάβει πλήρως υπόψη τη σωματική και την πνευματική κατάστασή τους.

12. Για κάθε θέμα που αφορά τα δικαιώματα των αναπήρων ατόμων είναι χρήσιμο να ζητείται η συμβουλή των οργανισμών των αναπήρων ατόμων.

13. Τα ανάπηρα άτομα, οι οικογένειές τους και οι κοινότητες θα πληροφορηθούν πλήρως με όλα τα κατάλληλα μέσα για τα δικαιώματα που περιέχονται σε αυτή τη Διακήρυξη». (Πανελλαδικός Σύνδεσμος Παραπληγικών και Κινητικά Ανάπηρων, 2008, <http://www.pasipka.gr/frontoffice/portal.asp?cpage=NODE&cnode=11>).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN

2.1. Ιστορική Αναδρομή

Γονείς και ειδικοί, συχνά, αναρωτιούνται κατά πόσο το Σύνδρομο Down υφίστατο από τα πρώτα στάδια της εμφάνισης του πολιτισμού ή κατά πόσο είναι μια κατάσταση η οποία προέκυψε μόνο στη σύγχρονη εποχή. Αν και δεν υπάρχει σαφής απάντηση στο ερώτημα αυτό, πρέπει να υποθέσουμε ότι δια μέσου της ιστορίας της Βιολογίας και της εξελικτικής θεωρίας της ανθρωπότητας, πολυάριθμα γονίδια έχουν αλλοιωθεί και έχουν επέλθει χρωματοσωματικές αλλαγές.

Κατά συνέπεια, πολλές γενετικές και χρωματοσωματικές ανωμαλίες, συμπεριλαμβανομένου και του Συνδρόμου Down, εκδηλώθηκαν σε προηγούμενες εκατονταετίες και χιλιετίες.

Πολλοί ισχυρίζονται ότι το Σύνδρομο Down έχει αποτυπωθεί σε γλυπτά και πίνακες, στο παρελθόν. Για παράδειγμα, σε μια απόπειρα να εξακριβωθεί η ταυτότητα ατόμου με Σύνδρομο Down σε πίνακες, ο Zellweger διατύπωσε την εικασία, ότι στο 15^ο αιώνα, ο καλλιτέχνης Mantegna, ο οποίος ζωγράφιζε διάφορες εικόνες της Παναγίας να κρατά τον Ιησού, απεικόνισε το βρέφος Ιησού φυσιογνωμικά να μοιάζει με βρέφος με Σύνδρομο Down στον πίνακα του Virgin and Child. Παρομοίως, ένας πίνακας του Reynolds που ζωγραφίστηκε το 1773, ονομαζόμενος “Lady Cockburn and Her Children”, περιέχει παιδί με συγκεκριμένα κοινά χαρακτηριστικά, όμοια των τυπικών γνωρισμάτων στα παιδιά με Σύνδρομο Down. Παρ’ όλα αυτά, για το λόγο ότι το παιδί αυτό, όταν ενηλικιώθηκε έγινε “Admiral of the British Fleet, Sir George Cockburn”, πιστεύεται ότι είναι απίθανο να είχε Σύνδρομο Down. (Pueschel, 2001). Παρ’ όλες αυτές τις εικασίες, ότι άτομα με Σύνδρομο Down, παρουσιάζονταν σε ποικίλες καλλιτεχνικές μορφές του παρελθόντος, καμία καλά τεκμηριωμένη αναφορά των ατόμων με χρωματοσωματική ανωμαλία δεν προηγήθηκε μέχρι τον 19^ο αιώνα, κυρίως για τρεις λόγους:

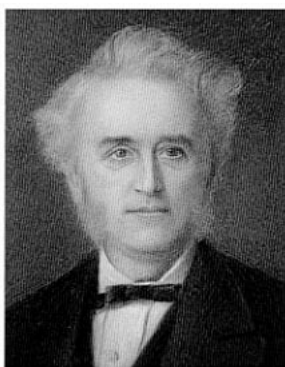
Πρώτον, γιατί μόνο λίγοι ειδικοί έδειξαν ενδιαφέρον στα παιδιά με αναπτυξιακές ανικανότητες,

Δεύτερον, γιατί άλλες ασθένειες και ανωμαλίες, όπως, λοιμώξεις, ήταν περισσότερο διαδεδομένες, υποσκιάζοντας τα περιστατικά με Σύνδρομο Down και άλλες γενετικές ανωμαλίες και

Τρίτον, στα μέσα του 19^{ου} αιώνα, μόνο ο μισός γυναικείος πληθυσμός επιζούσε πέραν της ηλικίας των 35 ετών, (όπως θα δούμε και στη συνέχεια, υπάρχει άμεση

σχέση στα περιστατικά με Σύνδρομο Down και την προχωρημένη ηλικία των μητέρων) και πολλά παιδιά που γεννιόνταν με Σύνδρομο Down, πιθανότατα, πέθαιναν στη βρεφική ηλικία.

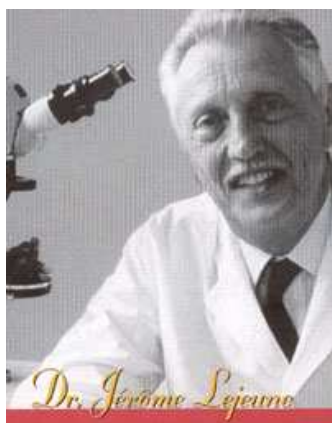
Το 1838, ο Esquirol, παρείχε την πρώτη περιγραφή παιδιού που πιθανόν να είχε Σύνδρομο Down. Μετέπειτα, από μικρό χρονικό διάστημα, ο Seguin περιέγραψε παιδί με χαρακτηριστικά γνωρίσματα που εισηγούνταν το Σύνδρομο Down, το οποίο ονόμασε “furfuraceous idiocy”. Το 1866, ο Down δημοσίευσε μια εργασία η οποία αναδείκνυε κάποια από τα χαρακτηριστικά του Συνδρόμου, που σήμερα φέρει το όνομα του.



Ο John Langdon Haydon Down, γεννήθηκε στο Torpoint του Cornwall, το 1828 και απεβίωσε στις 7 Οκτωβρίου το 1896, στο Normansfield, Hampton Wick. Το επώνυμο Down, προέρχεται από την Ιρλανδικής καταγωγής, οικογένεια του πατέρα του, ενώ, το Langdon προκύπτει από την οικογένεια της μητέρας του.

Ο John Langdon Down ήταν ο νεότερος γιος ενός παντοπώλη στο Torpoint στο Cornwall. Δούλεψε στο μαγαζί του πατέρα του μέχρι τα 18 του χρόνια. Αποκτώντας τα κατάλληλα προσόντα στην φαρμακευτική, γράφεται στο London Hospital Medical School στην ηλικία των 25, όπου εκεί του απονέμονται τρία χρυσά μετάλλια. Αμέσως μετά το πτυχίο του διορίζεται Ιατρικός διευθυντής στο Royal Earlswood Asylum of Idiots, ενώ παράλληλα διορίζεται βοηθός γιατρού στο Royal London Hospital.

Ο J. Langdon H. Down, το 1866, έκανε την πρώτη λεπτομερή καταγραφή και συστηματική περιγραφή του Συνδρόμου Down. Χρόνια μετά, συγκεκριμένα το 1959, ο Jérôme Lejeune περιγράφει το Σύνδρομο Down με βάση τη χρωματοσωματική ανωμαλία.



Ο Jérôme Lejeune, ήταν Γάλλος γενετιστής, γεννήθηκε στο Montrouge, προάστιο του Παρισιού, το 1927 και απεβίωσε στις 3 Απριλίου, στο Παρίσι, το 1994 από καρκίνο των πνευμόνων.

Σπούδασε στο University of Paris και έλαβε το διδακτορικό του στην ιατρική, το 1951 και ένα το 1960 σε άλλο τομέα.

Στον Jérôme Lejeune απονεμήθηκαν πολλά βραβεία ιδιαίτερα για τις ανακαλύψεις του για τις χρωματοσωματικές ανωμαλίες όπως: το 1962 από το Πρόεδρο Kennedy εκ μέρους του Joseph P. Kennedy Jr Foundation, το 1969 έλαβε το William Allen Memorial Award και το 1993 το Griffuel prize για τη πρωτοποριακή εργασία του στις χρωματοσωματικές ανωμαλίες στο καρκίνο. (Pace, 1994, <http://query.nytimes.com>).

Το 1959, ο καθηγητής Jérôme Lejeune αποδεικνύει ότι το Σύνδρομο Down είναι χρωματοσωματική ανωμαλία και ότι η εμφάνιση του Συνδρόμου είναι αποτέλεσμα ενός επιπρόσθετου χρωματοσώματος, αυξάνοντας τον τελικό αριθμό χρωματοσωμάτων σε 47, αντί 46 που συνήθως παρουσιάζονται στο κύτταρο. Το Σύνδρομο Down ήταν γνωστό για περίπου 100 χρόνια πριν από την ανακάλυψη του Dr. Lejeune's.

Παρ' όλες τις εξελίξεις και τη γνώση την οποία έχουμε λάβει από τους επιστήμονες, όσον αφορά το συγκεκριμένο σύνδρομο, ακόμη υπάρχουν πολλά άγνωστα στοιχεία και αναπάντητα ερωτήματα που απαιτούν επιπλέον έρευνα για να μας υποδείξουν και να έχουμε μια πιο κατανοητή και ολοκληρωμένη εικόνα της χρωματοσωματικής αυτής ανωμαλίας.

2.2. Τα Αίτια - Τι Προκαλεί το Σύνδρομο

Από τότε που πρωτοπεριγράφηκε το Σύνδρομο Down, πριν από περίπου ένα αιώνα, ιατρικοί επιστήμονες και ερευνητές άρχισαν να ψάχνουν για απαντήσεις στο ερώτημα: “Τι προκαλεί το Σύνδρομο Down;” και προτάθηκαν πολλές θεωρίες αναφερόμενες στις αιτίες.

Στις αρχές της δεκαετίας του 1930, πολλοί γιατροί υποψιάστηκαν πως το Σύνδρομο Down, ίσως, οφείλεται σε χρωματοσωματική ανωμαλία. Παρόλα αυτά στην συγκεκριμένη χρονική περίοδο οι μέθοδοι εξέτασης και παρατήρησης των χρωματοσωμάτων δεν ήταν επαρκής στο να επιβεβαιώσουν τις θεωρίες - υποψίες αυτές. Όταν όμως καινούργιες μέθοδοι και τεχνικές επέτρεψαν στους ερευνητές να σχηματίσουν σαφή εικόνα και να μελετήσουν τα χρωματοσώματα επαρκώς, το 1956, έγινε γνωστό πως υπάρχουν 46 χρωματοσώματα σε κάθε φυσιολογικό ανθρώπινο κύτταρο, αντί των 48 χρωματοσωμάτων που ήταν η αρχική εκτίμηση των επιστημόνων. Πριν όμως αναλύσουμε τα αίτια του Συνδρόμου Down, θεωρούμε χρήσιμη την αναφορά στα μικροσκοπικά στοιχεία που συνθέτουν το ανθρώπινο σώμα όπως: Κύτταρα, Γονίδια, και Χρωματοσώματα.

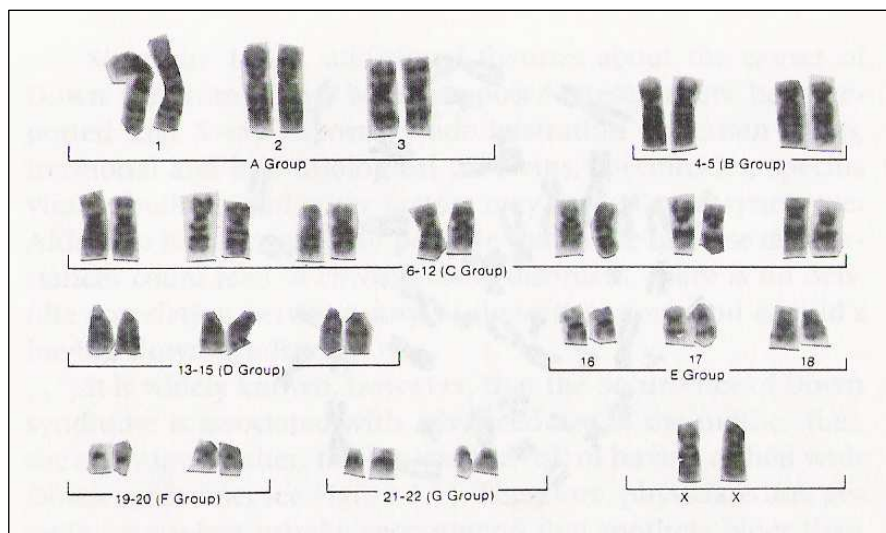
Το ανθρώπινο σώμα είναι φτιαγμένο από δισεκατομμύρια κύτταρα, που αποτελούν τις βασικές δομικές μονάδες του. Όλα τα κύτταρα του ανθρώπινου σώματος προέρχονται από ένα μοναδικό κύτταρο διαμορφωμένο από την ένωση του ωαρίου και του σπερματοζωαρίου. Κάθε κύτταρο φέρει στο κέντρο του ένα μικρό πυρήνα. Ο πυρήνας των περισσότερων κυττάρων έχει σχήμα σφαιρικό ή ωοειδές. Περιέχει ένα ή περισσότερα μικρά σωματίδια, τα πυρηνίδια, και μια κοκκοειδής ουσία, τη χρωματίνη. Στη χρωματίνη υπάρχουν νουκλεϊοπρωτεΐνες, που περιέχουν δεσοξυριβοζονουκλεϊνικό οξύ (D.N.A.). Από αυτό το οξύ σχηματίζονται οι μονάδες κληρονομικότητας, τα γονίδια. Υπάρχουν, περίπου, 100.000 γονίδια σε κάθε πυρήνα. (Εκπαιδευτική Ελληνική Εγκυκλοπαίδεια, 1989, Τόμος 12). Το κάθε ένα από τα 100.000 γονίδια ελέγχει τη λειτουργία μιας συγκεκριμένης πρωτεΐνης και με τον τρόπο αυτό καθορίζεται κάθε χαρακτηριστικό του ανθρώπινου σώματος. Τα γονίδια παρέχουν στα κύτταρα οδηγίες για την ανάπτυξη του ατόμου. Αν παρουσιάσουμε το ανθρώπινο σώμα ως ηλεκτρονικό υπολογιστή, τα γονίδια είναι το λογισμικό, το οποίο δίνει τις εντολές στον υπολογιστή. Με τα γονίδια γίνεται η μεταβίβαση των χαρακτήρων από τους γονείς στους απόγονους.

Όλα τα χαρακτηριστικά του ανθρώπου, από το χρώμα των ματιών του, το μέγεθος των χεριών του, έως και τον ήχο της φωνής του, είναι κωδικοποιημένα στα γονίδια. Κάθε άτομο έχει εκατομμύρια γονίδια. Είναι διαμορφωμένα από ένα ειδικό υλικό το ονομαζόμενο D.N.A., το οποίο αναφέρθηκε και πιο πάνω. Στα γονίδια το D.N.A. σχηματίζει μακριές μοριακές αλυσίδες στο σχήμα μιας περιστρεφόμενης σκάλας. Το D.N.A από μόνο του είναι φτιαγμένο από μακριές αλυσίδες από μόρια ονομαζόμενα νουκλεοτίδια.

Τα γονίδια σχηματίζουν ζευγάρια, όπου το ένα μέλος του ζευγαριού προέρχεται από τον πατέρα και το άλλο από την μητέρα. Για παράδειγμα τα γονίδια του πατέρα, τα οποία καθορίζουν το χρώμα των μαλλιών, έχουν το αντίστοιχο τους στα γονίδια της μητέρας και είναι ο συνδυασμός των γονιδίων αυτών που τα παιδιά θα κληρονομήσουν. Ο συνδυασμός, αυτός, των γονιδίων και από τους δύο γονείς συμβάλλει στην εντυπωσιακή ποικιλομορφία που υπάρχει μεταξύ των ανθρώπων. Στον πυρήνα υπάρχουν τα χρωματοσώματα, που έχουν νηματοειδή μορφή. Τα χρωματοσώματα είναι το πυρηνικό συστατικό με χαρακτηριστική δομή και λειτουργία, το οποίο έχει την ιδιότητα του αυτοδιπλασιασμού και την ιδιότητα να διατηρεί τις μορφολογικές και λειτουργικές του ιδιότητες, μετά από πολλές διαδοχικές κυτταρικές διαιρέσεις. Ο άνθρωπος διαθέτει σε κάθε κύτταρό του 46

χρωμοσώματα, στα οποία είναι εναποθηκευμένες όλες οι κληρονομικές του ιδιότητες. Δυο από αυτά είναι το X και Y. Τα 46 χρωμοσώματα αποτελούνται από 23 ζεύγη χρωμοσωμάτων. (Παρασκευόπουλος, 1980). Τα κορίτσια χαρακτηρίζονται από τον συνδυασμό 46XX και τα αγόρια από τον συνδυασμό 46XY. Ο αριθμός των χρωματοσωμάτων είναι ορισμένος, σταθερός και χαρακτηριστικός του είδους. Στα χρωματοσώματα οφείλεται και ο καθορισμός του γένους, σε πολλά δε είδη αυτό εξαρτάται από ένα ζεύγος χρωματοσωμάτων που ονομάζονται χρωματοσώματα φύλου, ενώ τα υπόλοιπα ονομάζονται αυτοσωματικά χρωματοσώματα.

«Προκειμένου να γίνουν ορατά τα χρωματοσώματα, σωματίδια από τα κύτταρα αναπτύσσονται σε χημικά εργαστήρια μέχρι να αυξηθούν σε αριθμό. Οι πυρήνες των κυττάρων ανοίγονται και τα χρωμοσώματα λεκιάζονται προκειμένου αυτά να γίνουν ορατά μέσω ενός μικροσκοπίου.» (Selikowitz, 2006: 32). Τα χρωματοσώματα μπορούν να φωτογραφηθούν μέσω του μικροσκοπίου και το κάθε χρωματόσωμα αποκόπτεται και τοποθετείται σε ειδική κάρτα με βάση το μέγεθος του, ξεκινώντας με το μεγαλύτερο. 22 από τα ζεύγη χρωματοσωμάτων αριθμούνται ώστε να προσδιοριστούν. Αριθμούνται με βάση το μέγεθος τους και πάλι ξεκινώντας με το μεγαλύτερο. Το ζεύγος στο οποίο δεν τοποθετείτε αριθμός είναι τα χρωματοσώματα που καθορίζουν το φύλο.



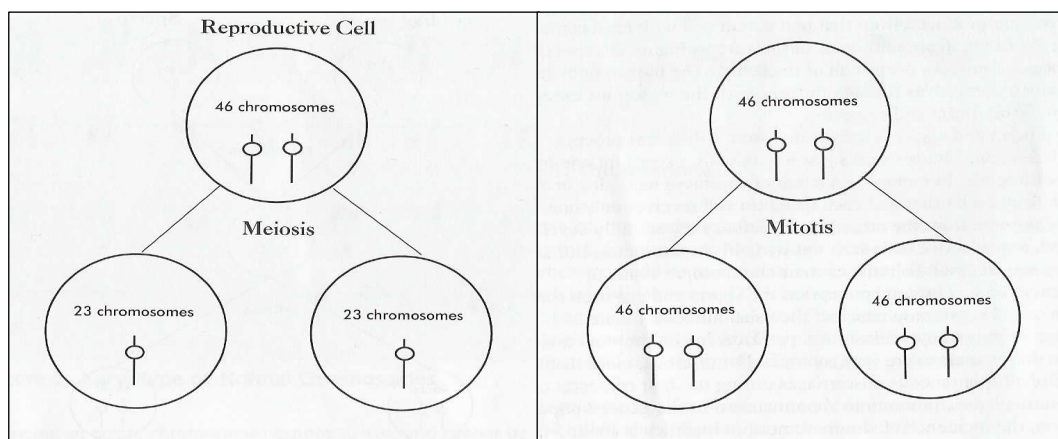
ΕΙΚΟΝΑ 1: Καρυότυπο που απεικονίζει 46 χρωμοσώματα. Πρόκειται για καρυότυπο χωρίς καμία χρωματοσωματική ανωμαλία, και συγκεκριμένα γυναίκας.

Εκτός των γεννητικών κυττάρων (αρσενικού και θηλυκού κυττάρου) όλα τα υπόλοιπα κύτταρα στο ανθρώπινο σώμα περιλαμβάνουν 46 χρωμοσώματα σε 23

ζεύγη. Τα κύτταρα αναπαράγονται μέσω μιας διαδικασίας, της επονομαζόμενης Μίτωσης. Κατά τη διάρκεια της μίτωσης το αρχικό κύτταρο αντιγράφει το γενετικό υλικό, συμπεριλαμβανομένων και των χρωματοσωμάτων. Τα δύο θυγατρικά κύτταρα θα λάβουν τον ίδιο αριθμό και τύπο χρωματοσωμάτων που είχε το αρχικό. (Εκπαιδευτική Ελληνική Εγκυκλοπαίδεια, 1989, Τόμος 12).

Εξάιρεση στον τρόπο αναπαραγωγής τους παρουσιάζουν τα γεννητικά κύτταρα, δημιουργώντας τους γαμέτες. Οι γαμέτες δημιουργούνται μέσω μιας διαφορετικής διαδικασίας που ονομάζεται μείωση. Η διαδικασία της μείωσης μοιάζει με αυτή της μίτωσης με μια μεγάλη, όμως, διαφορά. Στη μείωση το κάθε ζεύγος χρωματοσωμάτων διαχωρίζεται και το κάθε θυγατρικό κύτταρο που αναπτύσσεται λαμβάνει μόνο 1 χρωματόσωμα από το κάθε αρχικό ζεύγος. (Πολυχρονοπούλου, 2001).

Πριν αναπτυχθούν εντελώς, τα γεννητικά κύτταρα ξεκινούν με 46 χρωματοσώματα. Όσο όμως ωριμάζουν, μέσω της μείωσης ελαττώνονται τα χρωματοσώματα τους σε 23. Κατά τη διάρκεια της σύλληψης και την ένωση του αρσενικού με το θηλυκό κύτταρο, παράγεται ένα νέο ενιαίο κύτταρο ο ζυγώτης, από το οποίο αναπτύσσετε ο νέος οργανισμός. Το νέο, αυτό, κύτταρο αποτελείται από 46 χρωματοσώματα, 23 από τη μητέρα και 23 από το πατέρα. Αμέσως μετά τη γονιμοποίηση, το νέο κύτταρο ξεκινάει να μεγαλώνει και να αναπτύσσετε μέσω διαιρέσεων με τη διαδικασία της μίτωσης σε 2 πανομοιότυπα καινούρια κύτταρα και συνεχίζει η διαδικασία της μίτωσης μέχρις ότου δημιουργηθούν εκατομμύρια κύτταρα. Όλα τα κύτταρα αντιγράφουν το γενετικό υλικό του αρχικού. (Κozma, 1995).



ΕΙΚΟΝΑ 2: Μείωση και Μίτωση αποτελούν της διαδικασίες που ακολουθεί η κυτταρική διαίρεση. Η Μείωση είναι η διαδικασία του ακολουθούν τα γεννητικά κύτταρα, ενώ η Μείωση πραγματοποιείται σε όλα τα υπόλοιπα κύτταρα του ανθρώπου.

Το 1958 ο Lejeune ανακάλυψε πως τα παιδιά με Σύνδρομο Down είχαν ένα επιπλέον χρωματόσωμα. Αντί των 46 χρωματοσωμάτων που υπήρχαν σε κάθε φυσιολογικό-συνηθισμένο παιδί, ο Lejeune παρατήρησε την ύπαρξη 47 χρωματοσωμάτων σε κάθε κύτταρο των παιδιών με Σύνδρομο Down. Τότε ήταν που είχε αποδειχθεί πως τα παιδιά με Σύνδρομο Down είχαν ένα επιπλέον (3 αντί του συνηθισμένου που είναι 2) χρωματόσωμα 21, που οδήγησε και στον όρο Τρισωμία 21 (Trisomy 21). Επιπρόσθετα, γενετιστές εντόπισαν στη συνέχεια πως άτομα με Σύνδρομο Down είχαν επίσης και άλλες διαφορετικές χρωματοσωματικές ανωμαλίες, τις επονομαζόμενες Μετατόπιση (Translocation) και Μωσαϊσμός (Mosaicism).

Η Τρισωμία 21 ή αλλιώς Μη Σύζευξη (non- disjunction), η Μετατόπιση και ο Μωσαϊσμός αποτελούν τα τρία διαφορετικά είδη και μορφές Συνδρόμου Down (βλ. υποκεφ: 2.3.).

Αξιοσημείωτο είναι πως τα ακριβή αίτια που οδηγούν στις χρωματοσωματικές ανωμαλίες δεν είναι μέχρι σήμερα γνωστά. Από τη δεκαετία του 1940 οι ερευνητές άρχισαν να ισχυρίζονται θεωρίες για τα αίτια που προκαλούν τις χρωματοσωματικές ανωμαλίες. Αναφέρουν πως η έκθεση σε ακτινοβολία (x-ray), η γενετική προδιάθεση, η κατανάλωση συγκεκριμένων ναρκωτικών ουσιών, ορμονικά και ανοσολογικά προβλήματα, σπερματοξικά διαλύματα, συγκεκριμένες προχωρημένες μολυσματικές ασθένειες και πολλοί άλλοι παράγοντες ίσως ευθύνονται για τις χρωματοσωματικές ανωμαλίες, επομένως και για το Σύνδρομο Down. Επιστήμονες που ασχολήθηκαν εκτεταμένα με το συγκεκριμένο θέμα είναι σίγουροι πως είναι απίθανο η χρωματοσωματική ανωμαλία να προκαλείται από μια και μόνο αιτία ή παράγοντα. Επιμένουν πως θα πρέπει να συνυπάρχουν ένας αρκετά μεγάλος αριθμός παραγόντων που να ενεργούν και να δρουν μαζί ώστε να προκαλείται η χρωματοσωματική ανωμαλία.

Αν και είναι θεωρητικά πιθανόν πως κάποιες από τις πιο πάνω συνθήκες-περιστάσεις ίσως οδηγούν σε χρωματοσωματικές ανωμαλίες, δεν υπάρχει σαφής-συγκεκριμένη ή και καθορισμένη συσχέτιση μεταξύ οποιασδήποτε από τις προαναφερθείσες καταστάσεις και των χρωματοσωματικών ανωμαλιών. Οι μέχρι σήμερα έρευνες καθορίζουν σαν τον πιο σημαντικό παράγοντα την ηλικία της μητέρας. Η συχνότητα εμφάνισης του Συνδρόμου Down είναι σχετική με την προχωρημένη ηλικία της μητέρας, και πιο συγκεκριμένα, όσο μεγαλύτερη σε ηλικία είναι η μητέρα, τόσο αυξάνονται και οι πιθανότητες να αποκτήσει παιδί με Σύνδρομο

Down. Εδώ όμως κρίνεται απαραίτητο να επισημάνουμε πως αυτό είναι μόνο ένας από τους πολλούς παράγοντες που εξακολουθούν να είναι άγνωστοι.

<i>ΗΛΙΚΙΑ ΜΗΤΕΡΑΣ</i>	<i>ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΤΟΥ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ DOWN</i>	<i>ΗΛΙΚΙΑ ΜΗΤΕΡΑΣ</i>	<i>ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΤΟΥ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ DOWN</i>
20	1 στις 2000	35	1 στις 350
21	1 στις 1700	36	1 στις 300
22	1 στις 1500	37	1 στις 250
23	1 στις 1400	38	1 στις 200
24	1 στις 1300	39	1 στις 150
25	1 στις 1200	40	1 στις 100
26	1 στις 1100	41	1 στις 80
27	1 στις 1050	42	1 στις 70
28	1 στις 1000	43	1 στις 50
29	1 στις 950	44	1 στις 40
30	1 στις 900	45	1 στις 30
31	1 στις 800	46	1 στις 25
32	1 στις 720	47	1 στις 20
33	1 στις 600	48	1 στις 15
34	1 στις 450	49	1 στις 10

ΠΙΝΑΚΑΣ 1: Παρουσιάζονται οι πιθανότητες απόκτησης παιδιού με Σύνδρομο Down ανάλογα με την ηλικία της μητέρας. (Mark Selikowitz, 2006: 36.)

Αξίζει να επισημάνουμε πως η εξέλιξη της τεχνολογίας στα ερευνητικά και ιατρικά εργαστήρια, μας επέτρεψε σήμερα να γνωρίζουμε πως οι χρωματοσωματικές ανωμαλίες δεν προέρχονται μόνο από τη μητέρα, όπως κάποτε ήταν γενικά αποδεκτό και γνωστό. Περίπου το 20% των περιπτώσεων χρωματοσωματικής ανωμαλίας προέρχεται από τον πατέρα, δηλαδή το σπέρμα του. Σήμερα μπορούμε να γνωρίζουμε πως όταν ένα παιδί με Σύνδρομο Down γεννιέται, δεν σημαίνει απαραίτητως πως το επιπλέον χρωματόσωμα προέρχεται από τη μητέρα. Η πληροφορία όμως αυτή γίνεται γνωστή μόνο μετά από εξειδικευμένες εξετάσεις, όπου το επιπλέον χρωματόσωμα

προσδιορίζεται. Η εξέταση αυτή, όμως, δεν είναι εξέταση ρουτίνας για το λόγο ότι πρόκειται για μια πολύ δύσκολη εξέταση.

Αν και είναι ξεκάθαρο πως η ηλικία της μητέρας κατά τη κύηση είναι ένας πολύ σημαντικός παράγοντας που οδηγεί σε χρωματοσωματικές ανωμαλίες, ο ρόλος της ηλικίας του πατέρα δεν είναι τόσο ξεκάθαρος. Υπάρχουν διάφορες συγκρουόμενες έρευνες σε όλο το κόσμο όπου τα αποτελέσματα τους είναι αμφιλεγόμενα και υποστηρίζουν το αντίθετο. Βεβαίως, οι επιστήμονες υποστηρίζουν πως αν η ηλικία του πατέρα παίζει κάποιο ρόλο, είναι τόσο μικρής σημασίας που δεν χρειάζεται να υπολογιστεί ως παράγοντας.

Η ηλικία της μητέρας είναι πιο σημαντική από του πατέρα στη προκειμένη περίπτωση για το λόγο ότι όταν ένα κορίτσι γεννιέται, όλα τα ωάρια της είναι ήδη τοποθετημένα στις ωοθήκες της σε μια ανώριμη και μη ολοκληρωμένη μορφή. Αυτά παραμένουν τοποθετημένα εκεί σε μια κατάσταση-στάδιο προσωρινής παύσης, μέχρι που να φτάσει το κορίτσι στην ηλικία της εφηβείας και να ενεργοποιηθεί ο κύκλος της όπου το κάθε ωάριο θα απελευθερώνετε μια φορά το μήνα. Αυτό σημαίνει πως τα ωάρια παραμένουν σε μια μη πλήρη μορφή για περίπου 20 με 40 χρόνια. Το γεγονός αυτό μας οδηγεί στο συμπέρασμα πως είναι πολύ πιθανόν να συμβούν κάποια λάθη ή σφάλματα σε μια διαδικασία που εκτείνεται και παρατείνεται για ένα τόσο μεγάλο χρονικό διάστημα. Όσο μεγαλύτερη σε ηλικία είναι η μητέρα, για τόσο μεγαλύτερο χρονικό διάστημα τα ωάρια παραμένουν στην ημιτελή φάση και είναι πιθανότερο να παρουσιαστούν σφάλματα.

Σε αντίθεση με τη γυναίκα, η παραγωγή σπέρματος στον άνδρα δεν ξεκινάει παρά μόνο όταν ο άνδρας φτάσει στην ηλικία της εφηβείας. Από τη χρονική στιγμή που πρωτοξεκινάει η παραγωγή σπέρματος συνεχίζεται με ένα συγκεκριμένο κύκλο όπου κάθε 10 εβδομάδες γίνεται νέα παραγωγή σπέρματος. Το σπέρμα δεν παραμένει σε ένα στάδιο και μορφή για μεγάλο χρονικό διάστημα και λόγω αυτού είναι λιγότερες οι πιθανότητες να παρουσιαστεί σφάλμα που να οδηγεί σε χρωματοσωματική ανωμαλία.

«Παρόλα αυτά πρέπει να σημειωθεί πως το 80% των παιδιών που γεννιούνται με Σύνδρομο Down έχουν μητέρες μικρότερες των 35 ετών. Αυτό δεν αναιρεί το παράγοντα της ηλικίας της μητέρας αλλά εξηγείται λόγω του ότι οι γυναίκες κάτω των 35 ετών έχουν υψηλότερα ποσοστά τεκνοποίησης από τις γυναίκες μεγαλύτερης ηλικίας.» (Selikowitz, 2006: 37). Επομένως, δεν διαψεύδεται το γεγονός ότι η ηλικία της μητέρας συσχετίζεται με την εμφάνιση του Συνδρόμου.

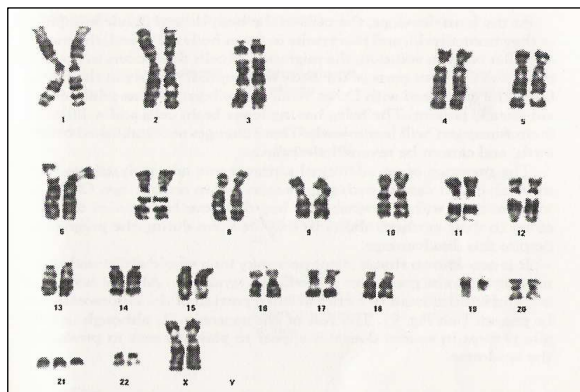
Αξίζει να σημειώσουμε πως «λέγεται Σύνδρομο διότι χαρακτηρίζεται από μια ποικιλία σωματικών και νοητικών προβλημάτων που συνθέτουν μια κλινική εικόνα, τυπική του συγκεκριμένου προβλήματος, έτσι ώστε τούτο, να αναγνωρίζεται σχετικά εύκολα.» (Πολυχρονοπούλου, 2001: 80).

2.3. Μορφές και Τύποι Συνδρόμου Down

Όλα τα παιδιά με Σύνδρομο Down έχουν επιπλέον κατανομή του χρωματοσώματος 21 σε όλα τα κύτταρα τους. Η ποσότητα στην οποία εμφανίζεται το χρωματόσωμα 21 και ο τρόπος με τον οποίο παρουσιάζεται, μπορεί να πάρει τρεις διαφορετικές μορφές. Οι τρεις μορφές του Συνδρόμου, όπως αναφέρθηκε και πιο πριν, είναι: η Τρισωμία 21, η Μετάθεση και ο Μωσαϊσμός.

Η διάκριση μεταξύ των τριών αυτών μορφών- τύπων είναι σημαντική μιας και μπορεί να εξακριβωθούν οι πιθανότητες των γονέων να αποκτήσουν και άλλο παιδί με Σύνδρομο Down, βάση τη μορφή που έχει το παιδί τους. Επίσης, σε μια από τις μορφές, επηρεάζεται και ο βαθμός στον οποίο τα χαρακτηριστικά του Συνδρόμου διακρίνονται στα παιδιά που έχουν το Σύνδρομο.

ΤΡΙΣΩΜΙΑ 21:

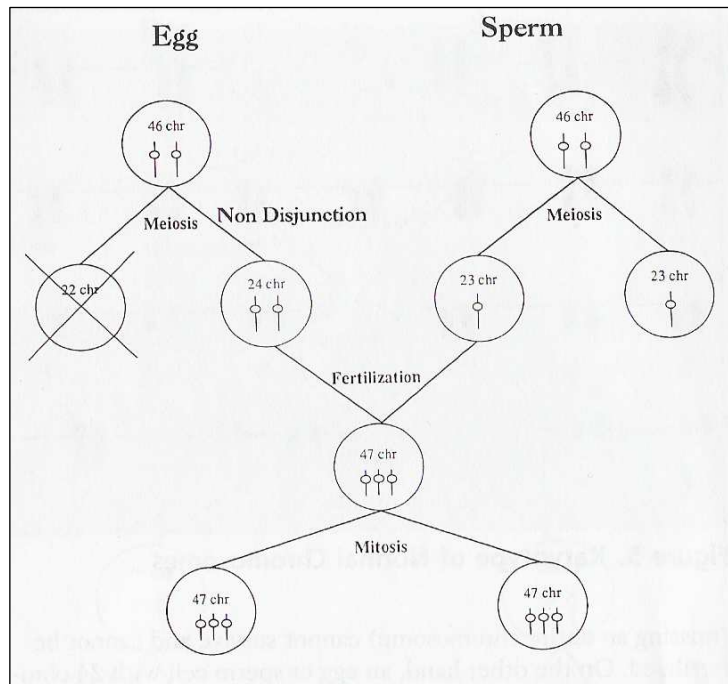


Εικόνα 3: Καρυότυπο που απεικονίζει την Τρισωμία 21.

Η πλειοψηφία των παιδιών με Σύνδρομο Down, περίπου το 95% των περιπτώσεων, παρουσιάζουν Τρισωμία 21, δηλαδή ένα επιπλέον ολόκληρο χρωματόσωμα 21 σε κάθε κύτταρο του σώματος τους. (Πολυχρονοπούλου, 2001). Ονομάστηκε Τρισωμία 21 (Trisomy 21) από το “tri”= τρία και “somy”= που αναφέρετε στο χρωματόσωμα. Όπως αναφέρθηκε, είναι η συνηθέστερη μορφή του

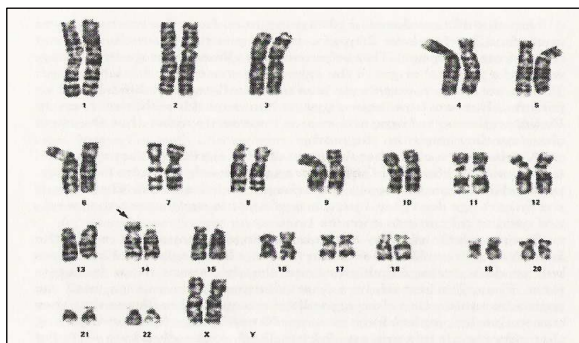
Συνδρόμου Down στα παιδιά από μητέρες όλων των ηλικιών. Προκύπτει όταν ένας από τους δύο γονείς μεταβιβάζει δύο χρωματοσώματα με τον αριθμό 21, αντί του ενός που είναι το σύνηθες, στο βρέφος, μέσω του σπερματοζωαρίου ή του ωαρίου.

Συνήθως κατά το σχηματισμό των γαμετών, ένα κύτταρο από την ωοθήκη ή όρχι διαιρείται με σκοπό να δημιουργήσει δυο νέα κύτταρα, το κάθε ένα με τον μισό αριθμό χρωματοσωμάτων του αρχικού. Η διαδικασία αυτή είναι η Μείωση που αναφέρθηκε στο προηγούμενο υποκεφάλαιο. Στη περίπτωση της Τρισωμίας 21 η διαίρεση αυτή, κατά τη διάρκεια της Μείωσης, είναι που παρουσιάζει σφάλμα και το νέο κύτταρο αποδέχεται ένα επιπλέον χρωματόσωμα



Εικόνα 4: Παρουσιάζεται η Μη-Διάζευξη, όπου το ζεύγος του 21^{ου} χρωματοσώματος δεν διαχωρίζεται κατά τη διάρκεια της Μείωσης και μεταφέρονται και τα δύο στο νέο κύτταρο.

αριθμού 21. Η διαδικασία αυτή είναι γνωστή και ως Μη-Διάζευξη για το λόγο ότι το ζεύγος χρωματοσωμάτων 21 στο πρωτότυπο κύτταρο δεν διαχωρίζεται και παραμένει αυτούσιο σε ένα από τα νέα κύτταρα. Αποτέλεσμα αυτής της διαδικασίας είναι να έχουμε στο τέλος ένα κύτταρο με 2 χρωματοσώματα 21 και ένα άλλο με κανένα χρωματόσωμα 21. Στο κύτταρο το οποίο δεν υπάρχει το 21^ο χρωματόσωμα δεν επιβιώνει και σε μικρό χρονικό διάστημα αποσυντίθεται. Μετέπειτα, με τη διαδικασία της Μίτωσης, το νέο αυτό χρωματόσωμα διαιρείται ξανά και ξανά σχηματίζοντας θυγατρικά κύτταρα πανομοιότυπα του αρχικού, δηλαδή με 47 χρωματοσώματα, όπου τα τρία είναι αριθμού 21.



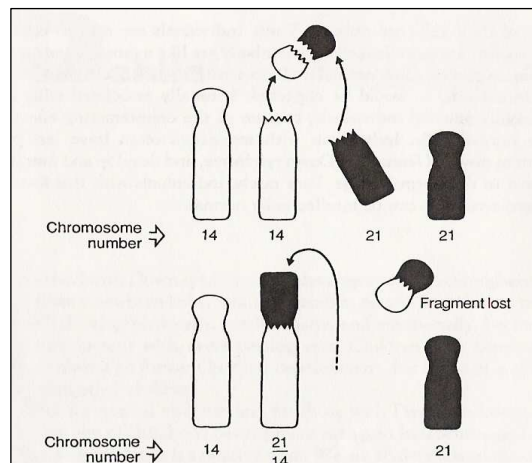
Εικόνα 5: Καρυότυπο που απεικονίζει την Μετάθεση 14/21.

ΜΕΤΑΘΕΣΗ:

Περίπου το 4% των γεννήσεων των παιδιών με Σύνδρομο Down, παρουσιάζει το σύνδρομο λόγω ενός επιπλέον κομματιού- τμήματος του χρωματοσώματος 21 (όχι ολόκληρου

όπως την Τρισωμία 21). Αυτό συμβαίνει όταν ένα μικρό τμήμα του 21 χρωματοσώματος και ενός άλλου χρωματοσώματος αποκόπτονται και τα δύο κατάλοιπα τους ενώνονται μεταξύ τους. Η διαδικασία αυτή, όπου τα χρωματοσώματα αποκόπτονται και τα κατάλοιπα τους ενώνονται ονομάζεται Μετάθεση. Μόνο συγκεκριμένα χρωματοσώματα εμπλέκονται σε αυτή τη διαδικασία όπου στη συνέχεια ενώνονται με το 21^ο χρωματοσώμα. Συνήθως πρόκειται για το 13^ο, 14^ο, 15^ο ή 22^ο χρωματοσώμα, όμως το 14^ο είναι το συνηθέστερο. Όλα τα προαναφερόμενα χρωματοσώματα έχουν μικρές, γενετικά αδρανείς άκρρες, που εύκολα μπορούν να αποκοπούν και να χαθούν χωρίς καμιά απολύτως επίπτωση στον άνθρωπο.

Παιδιά με Σύνδρομο Down μορφής Μετάθεσης δεν διαφέρουν από τα παιδιά με τη μορφή Τρισωμία 21 σε βαθμό που χαρακτηριστικά γνωρίσματα και διαφορές να είναι ορατές. Η απουσία του πάνω τμήματος των χρωματοσωμάτων που εμπλέκονται στη διαδικασία της Μετάθεσης, δεν προξενεί διαφορές μεταξύ τους για το λόγο πως το τμήμα που λείπει δεν είναι γενετικά σημαντικό. Απαραίτητη, όμως, κρίνεται η χρωματοσωματική εξέταση σε όλα τα παιδιά με Σύνδρομο Down ώστε να



Εικόνα 6: Απεικονίζεται ο τρόπος με τον οποίο αποκόπτονται και ενώνονται, στη συνέχεια τα κατάλοιπα των χρωματοσωμάτων, κατά την Μετάθεση

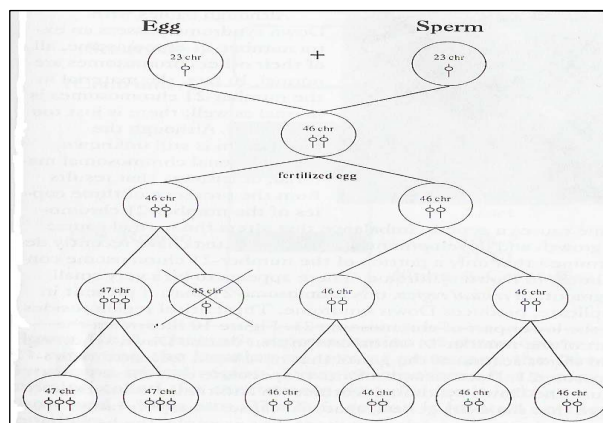
εξακριβωθούν κατά πόσο έχουν τον τύπο της Μετάθεσης. Σε περίπου 1/3 των παιδιών αυτών ο ένας γονέας είναι φορέας του Συνδρόμου Down. Λέγοντας “Φορέας του Συνδρόμου Down” εννοούμε πως αν και ο ίδιος δεν παρουσιάζει στοιχεία-χαρακτηριστικά του Συνδρόμου, έχει αυξημένες πιθανότητες, σε σχέση με τους υπολοίπους, να αποκτήσει παιδιά με Σύνδρομο Down. Ο φορέας του Συνδρόμου, συγκεκριμένα του τύπου Μετάθεσης, έχει τον συνηθισμένο-φυσιολογικό αριθμό χρωματοσωμάτων και τα 23 ζεύγη που σχηματίζουν. Μόνη διαφορά αποτελεί το γεγονός πως ένα από τα χρωματοσώματα του με αριθμό 21 είναι ενωμένο με ένα άλλο χρωματοσώμα. (Pueschel, 2001). Αυτό δεν δημιουργεί επιπλοκές στον φορέα αυτοπροσώπως, όμως, όταν έρθει η στιγμή όπου κατά τη Μείωση θα διαιρέσει ο οργανισμός του το κύτταρο σε δύο ίσα τμήματα το χρωματοσωματικό υλικό του, δεν μπορεί να το πραγματοποιήσει σε ικανοποιητικό

βαθμό για το λόγο ότι τα δύο χρωματοσώματα που είναι ενωμένα μεταξύ τους, δεν μπορούν να διαχωριστούν.

Πρέπει να σημειωθεί ξανά πως αυτό συμβαίνει μόνο στο 1/3 των περιπτώσεων παρουσίας του τύπου Μετάθεσης και πως στα 2/3 των περιπτώσεων η Μετάθεση δεν οφείλετε στον γονέα φορέα. Στις περιπτώσεις αυτές (2/3) παρουσιάζετε μεμονωμένο σφάλμα κατά τη διάρκεια του σχηματισμού του νέου κυττάρου του παιδιού. Μια τέτοια Μετάθεση είναι τυχαία και υπάρχει πολύ μικρή, έως και καθόλου, πιθανότητα επανεμφάνισης της στο μέλλον, σε άλλες εγκυμοσύνες.

ΜΩΣΑΪΣΜΟΣ:

Σε περίπου 1% των γεννήσεων παιδιών με Σύνδρομο Down, παρουσιάζεται ένα επιπλέον ολόκληρο 21^ο χρωματόσωμα, μόνο, σε μερικά κύτταρα του ανθρώπινου



σώματος. Τα υπόλοιπα κύτταρα είναι φυσιολογικά, χωρίς την παρουσία του επιπλέον χρωματόσωματος. Η μορφή αυτή του Συνδρόμου Down, ονομάζεται Μωσαϊσμός για το λόγο ότι τα κύτταρα του σώματος μοιάζουν με μωσαϊκό φτιαγμένο από διαφορετικά κομμάτια-τμήματα, κάποια φυσιολογικά ενώ άλλα με το επιπλέον χρωματόσωμα.

Εικόνα 7: Παρουσιάζεται ο τρόπος με τον οποίο σχηματίζεται ο Μωσαϊσμός και πως αναπαράγονται τα νέα κύτταρα (άλλα φυσιολογικά και άλλα με 47 χρωματόσωματα.)

Ο Μωσαϊσμός, συνήθως, είναι

διακριτός ανάμεσα στους υπόλοιπους δύο τύπους, για το λόγο ότι τα παιδιά με Μωσαϊσμό έχουν λιγότερο εμφανή χαρακτηριστικά γνωρίσματα του Συνδρόμου. Αυτό συμβαίνει λόγω της επιρροής που έχουν τα φυσιολογικά κύτταρα στην εμφάνιση και λειτουργικότητα του ατόμου. «Τα άτομα με τη μορφή αυτή του Συνδρόμου παρουσιάζουν λιγότερα κατατεθέν φυσικά χαρακτηριστικά του Συνδρόμου Down. Αναπτύσσονται και λειτουργούν περισσότερο προς το φυσιολογικό επίπεδο και ρυθμό. Πολύ σπάνια, όμως, τα άτομα με Μωσαϊσμό είναι διανοητικά υγιείς και εντελώς φυσιολογικά.» (Selikowitz, 2006: 40).

2.4. Φυσικά Χαρακτηριστικά του Συνδρόμου Down

Η εμφάνιση και ο τρόπος που λειτουργεί ο κάθε ζωντανός οργανισμός καθορίζεται κυρίως από τα γονίδια του. Για το λόγο αυτό τα φυσικά χαρακτηριστικά των παιδιών με Σύνδρομο Down διαπλάθονται επηρεαζόμενα από το γενετικό υλικό τους. Επιπροσθέτως, τα παιδιά κληρονομούν γονίδια και από τους δύο γονείς τους, και με αυτό το τρόπο μοιάζουν σε πολλά χαρακτηριστικά μαζί τους, όπως σωματότυπος, μαλλιά και χρώμα ματιών. Όμως, λόγω του επιπρόσθετου 21^{ου} χρωματοσώματος, έχουν σωματικά χαρακτηριστικά που τους κάνουν να διαφέρουν από τους γονείς, αδέρφια, ή άλλα παιδιά που δεν έχουν την χρωματοσωματική ανωμαλία. Λόγω της ύπαρξης 3 χρωματοσωμάτων με τον αριθμό 21, η διάπλαση του σώματος τους επηρεάζεται με τον ίδιο τρόπο σε όλα σχεδόν τα παιδιά με Σύνδρομο Down. Αυτός είναι και ο λόγος που τα παιδιά αυτά έχουν πολλά κοινά φυσικά χαρακτηριστικά. Αν και κάποια από τα χαρακτηριστικά παρουσιάζονται σε μεγάλη ποσότητα και θεωρούνται καθοριστικά για τη χρωματοσωματική ανωμαλία, πρέπει να τονίσουμε πως τα χαρακτηριστικά αυτά, συνήθως, είναι επουσιώδης στοιχεία και γενικά δεν αλληλεπιδρούν με τη λειτουργικότητα του παιδιού. Σημαντικό είναι να ειπωθεί και να γίνει κατανοητό πως τα παιδιά με Σύνδρομο Down έχουν περισσότερα κοινά χαρακτηριστικά με τα άλλα παιδιά παρά διαφορές.

Πρώτος, ο John Langdon Down το 1866, στην εισαγωγή της εργασίας που αναφερόταν στο Σύνδρομο Down, (Down's original paper), in London Hospital Reports, 1866,3: 259-262 κάνει την πρώτη περιγραφή των φυσικών χαρακτηριστικών των ατόμων αυτών. Συγκεκριμένα, αναφέρει ότι αν τοποθετήσεις δίπλα-δίπλα τα άτομα με “μογγολισμό” είναι δύσκολο να πιστέψει κανείς ότι δεν είναι παιδιά από τους ίδιους γονείς. Αυτό, ειπώθηκε για το λόγο ότι τα άτομα με Σύνδρομο Down παρουσιάζουν κάποια κοινά φυσικά χαρακτηριστικά, τα οποία είναι τα εξής:

**Κρανίο πλατύ και βραχύ στο πίσω μέρος που το κάνει να φαίνεται πιο στρογγυλό.* Το κεφάλι των παιδιών με Σύνδρομο Down είναι μικρότερο από αυτό των άλλων παιδιών. (Lorenz, 1998).

**Πρόσωπο που φαίνεται επίπεδο,* κυρίως για το λόγο της υποανάπτυξης των οστών του προσώπου (hypoplastic). Επιπλέον, το πρόσωπο μοιάζει επίπεδο, κυρίως για το λόγο ότι τα παιδιά με Σύνδρομο Down έχουν μικρή και φαρδιά μύτη. Κατά τη διάρκεια της βρεφικής ηλικίας, η ρινική γέφυρα (nasal bridge) είναι πιεσμένη και χαμηλότερη από τα άλλα παιδιά. (Αγγελοπούλου, 1985· Λογοθέτης, 1988).

**Μάτια λοξά.* Τα μάτια των παιδιών με Σύνδρομο Down, συνήθως, έχουν συγκεκριμένο σχήμα. Περίπου το 70% των παιδιών με Σύνδρομο Down, αντιμετωπίζουν προβλήματα όρασης. « Παρουσιάζεται στραβισμός περίπου στο 57% των παιδιών με Σύνδρομο Down, 20-22% παρουσιάζουν μυωπία, ενώ ένα άλλο 22% παρουσιάζει αστιγματισμό, και στο 3% των νεογνών με Σύνδρομο Down παρατηρείται εκ γενετής η ύπαρξη καταρράκτη.» (Kozma, 1995:73).

**Στοματική κοιλότητα μικρότερη από το κανονικό.* Κάποια παιδιά με τη συγκεκριμένη χρωματοσωματική ανωμαλία αφήνουν το στόμα τους ανοικτό, όπου ίσως προεξέχει ελάχιστα η γλώσσα τους. (Kozma:1995· Lorenz:1998).

**Λαιμός φαρδύς με επιπλέον δέρμα.* Ο λαιμός των παιδιών με Σύνδρομο Down, αρχικά κατά τη βρεφική ηλικία είναι πλατύς και χονδρός. Στο πίσω μέρος του λαιμού παρουσιάζεται η ύπαρξη περίσσειας δέρματος, όπου μεγαλώνοντας το παιδί, συνήθως, αυτό εξαλείφεται. (Λογοθέτης, 1988).

**Γλώσσα μεγάλη με βαθιές ρωγμές.* Η γλώσσα των παιδιών αυτών, ως επί το πλείστο, διαφέρει σε μέγεθος μιας και από την γέννηση τους είναι εμφανές το γεγονός πως είναι πιο μεγάλη. Τα παιδιά με Σύνδρομο Down καθώς μεγαλώνουν, οι αυλακώσεις στη γλώσσα τους αυξάνονται. Τα χείλη τους, κατά τη διάρκεια του χειμώνα, ξηραίνονται με αποτέλεσμα να σκάνε. (Lorenz,1998· Pueschel, 2001).

**Μαλλιά λεπτά και ίσια.* Σε κάποιες περιπτώσεις παιδιών με τη συγκεκριμένη χρωματοσωματική ανωμαλία, ίσως υπάρχουν περιοχές στο κεφάλι που να είναι χωρίς μαλλιά (alopecia areata) και σε σπάνιες περιπτώσεις ίσως τα μαλλιά πέσουν ολοκληρωτικά (alopecia totalis). (Kozma, 1995· Selikowitz, 2006).

**Δακτυλικά αποτυπώματα σε σχήμα L,* αντί ελικοειδών καμπύλων. Παρουσιάζονται διαφορές στα δακτυλικά αποτυπώματα μεταξύ των παιδιών με Σύνδρομο Down και των άλλων παιδιών. Κατά το παρελθόν, αυτός ήταν ο κυρίως τρόπος εξακρίβωσης που χρησιμοποιείτο για να διαγνωσθεί το Σύνδρομο Down.

*Περίπου το 50% των παιδιών με Σύνδρομο Down παρουσιάζουν μία μόνο πτυχή στην *παλάμη* τους στο ένα ή και στα δύο χέρια. «...Υπαρξη μιας χειρομαντικής γραμμής αντί δύο στην παλάμη...» (Αγγελόπουλου, 1985:35).

**Το δέρμα* των παιδιών με Σύνδρομο Down, συνήθως, κατά την διάρκεια της βρεφικής και νηπιακής ηλικίας είναι λείο και απαλό. Επιπλέον, σε κάποιες περιπτώσεις η παρουσία φακίδων είναι σύνηθες. Κατά τη διάρκεια του χειμώνα το δέρμα τους είναι ξηρό, τα χέρια και το πρόσωπο τους ξεφλουδίζει πιο εύκολα από ότι

στα άλλα παιδιά. Μεγαλώνοντας τα παιδιά και οι ενήλικες με Σύνδρομο Down, αποκτούν δέρμα σκληρό και τραχύ. (Pueschel, 2001).

**Δόντια μικρά και αραιά με ακανόνιστη διάταξη.* Συνήθως, ένα ή περισσότερα δόντια υπολείπονται και μερικά από αυτά, ίσως, να είναι διαφορετικού σχήματος. Το σαγόνι είναι μικρό και συνήθως, επακόλουθο αυτού είναι τα δόντια να βγαίνουν πολύ κοντά το ένα με το άλλο. Στοιχεία, υποδεικνύουν ότι τα άτομα με Σύνδρομο Down υφίστανται φτωχότερη στοματική υγιεινή σε σχέση με το γενικότερο πληθυσμό. «Μεγαλύτερα σε ηλικία άτομα με Σύνδρομο Down που κατά το παρελθόν παρέμειναν για μεγάλο χρονικό διάστημα σε νοσοκομεία, είναι πιθανότερο να υφίστανται φτωχή στοματική υγιεινή, σαν αποτέλεσμα της έλλειψης κατάλληλης οδοντιατρικής φροντίδας και μη υγιεινής διατροφής.» (Down's Syndrome Association, 2002: 4).

**Μυϊκή υποτονία με χαλαρές αρθρώσεις.* Τα βρέφη με Σύνδρομο Down παρουσιάζουν χαμηλό μυϊκό τόνο, το αποκαλούμενο "υποτονία". Αυτό σημαίνει πως οι μύες τους είναι χαλαροί. Ο χαμηλός τόνος, συνήθως, επηρεάζει όλους τους μύες του σώματος. Σήμερα, αυτό αποτελεί το κυρίως φυσικό χαρακτηριστικό που υποδεικνύει στους γιατρούς την πιθανή ύπαρξη του συνδρόμου και τους οδηγεί στο να ψάξουν σε άλλα χαρακτηριστικά που να υποδεικνύουν το σύνδρομο. Η υποτονία δεν είναι θεραπεύσιμη. Πάντα θα είναι πιο κάτω από των υπολοίπων παιδιών, αν και μπορεί να υπάρξει βελτίωση μέσα στο χρόνο, μέσω φυσικοθεραπείας. (Lorenz, 1998· Selikowitz, 2006· Kozma, 1995).

**Βάρος και ύψος κατά τη γέννηση, μικρότερα του φυσιολογικού.* Τα παιδιά της συγκεκριμένης χρωματοσωματικής ανωμαλίας, γεννιούνται με λιγότερο βάρος απ' ό τι τα υπόλοιπα παιδιά. Λόγω προβλημάτων σίτισης- γαστρεντερολογικά προβλήματα, τα παιδιά με Σύνδρομο Down, ίσως αποκτούν το απαιτούμενο βάρος πολύ αργά, και δεν είναι μέχρι το δεύτερο με τρίτο χρόνο ζωής που τελικά κατορθώνουν να φτάσουν στο φυσιολογικό βάρος για την ηλικία τους. Από τη στιγμή αυτή και μετέπειτα συγκεκριμένα, κατά τη διάρκεια της εφηβείας τα παιδιά αυτά γίνονται υπέρβαρα ή παχύσαρκα, όπου παρουσιάζεται ένα καινούριο πρόβλημα υγείας. (Gunn, 1997).

**Τα παιδιά με Σύνδρομο Down είναι πολύ πιο κάτω του μέσου όρου ύψους για την ηλικία τους, αν και το μεγαλύτερο πρόβλημα ύψους δημιουργείται πριν την εφηβεία. Οι ταχείες αλλαγές ύψους στην εφηβεία, συμβαίνουν στην ίδια ηλικία όπως και στα*

άλλα παιδιά και το ποσοστό αλλαγής σε αυτό το χρόνο είναι κάτω από εκείνο των συνομήλικων τους. (Selikowitz, 2006).

**Τα οστά των ποδιών είναι βραχύτερα του φυσιολογικού, καθώς και αυτά των χεριών και των δακτύλων.* Σκελετικά προβλήματα στα παιδιά με Σύνδρομο Down, είναι σύνηθες και ίσως παρουσιάζονται σε πολλά σημεία του σώματος. Συγκεκριμένα περίπου 85% των παιδιών με Σύνδρομο Down, παρουσιάζουν πρόβλημα στη περιοχή του λαιμού, αλλά είναι μόνο το 1-2% όπου το σκελετικό πρόβλημα στο σημείο του λαιμού είναι τόσο σοβαρό, ώστε να είναι απαραίτητη η χειρουργική επέμβαση. (Pueschel, 2001).

**Υπάρχει μεγάλο διάστημα μεταξύ πρώτου και δεύτερου δακτύλου του ποδιού (sandal gap).* (Βότση, Στυλιανίδου, 2004· Down's Syndrome Association, n.d.).

**Προβλήματα ακοής που συχνά οδηγούν μέχρι και σε ακουστική απώλεια.* Αυτό οφείλεται, συνήθως, στην μεγάλη συχνότητα υποτροπιάζουσων ωτίτιδων με τη συσσώρευση και εκροή υγρών (wax) από τα μικρά κανάλια στα αυτιά τους. «Η απώλεια της ακοής διαφέρει μέχρι και 40dB από μέρα σε μέρα, ενώ είναι ευαίσθητα στους δυνατούς ήχους.» (Δαραής,2002: 64). Η απώλεια της ακοής, έχει ως συνέπεια την καθυστέρηση στην ομιλία και στη γλωσσική, λεξιλογική πρόοδο, με το άτομο να έχει δυσχέρεια στην άνετη παρακολούθηση της εξέλιξης μιας συζήτησης. «Το συμβάν της εξασθένησης σε αυτές τις μελέτες κυμαίνεται από 15-50%, έτσι ώστε ένα υψηλό ποσοστό όσων έχουν Σύνδρομο Down είναι πιθανόν να δοκιμάσουν τις αρνητικές επιδράσεις της ακουστικής εξασθένησης στην επικοινωνία και στις διαπροσωπικές σχέσεις.» (Gunn,1997: 31). Τα αυτιά είναι συνήθως μικρά και το άνω άκρος τους αναδιπλώνεται.

**Τάση για παχυσαρκία.* Η παχυσαρκία είναι σύνηθες στα άτομα με Σύνδρομο Down, αλλά όχι και αναπόφευκτη. Απουσία της άσκησης και η μη υγιεινή διατροφή μπορεί να προκαλέσουν τη παχυσαρκία, αλλά ίσως υπάρχει και ιατρική αιτία για την αύξηση του βάρους. «Υπάρχουν συγκεκριμένες συνθήκες, που είναι ευρέως διαδεδομένες ανάμεσα στο πληθυσμό με Σύνδρομο Down που μπορεί να συμβάλλουν στην συσσώρευση βάρους (π.χ. υποθυρεοειδισμός)». (Down's Syndrome Association, 2002: 5). Πρόσφατες μελέτες έδειξαν ότι παιδιά με Σύνδρομο Down έχουν βασικό μεταβολικό ρυθμό βραδύτερο απ' ότι στο γενικότερο πληθυσμό. Ευκολότερο είναι, με βάση τους ειδικούς, να υπάρξει πρόληψη στην παχυσαρκία αντί θεραπεία. Η παχυσαρκία μπορεί να αποφευχθεί υιοθετώντας την τακτική άσκηση και τη σωστή διατροφική συνήθεια, στην καθημερινότητα του ατόμου ως τρόπου ζωής.

**Προδιάθεση για καρδιακές παθήσεις.* Όσον αφορά τη φύση των προβλημάτων υγείας που συνδέονται με το Σύνδρομο Down, το πιο σοβαρό από αυτά είναι τα εκ γενετής καρδιακά προβλήματα που αναφέρονται στο 1/3 των παιδιών που γεννιούνται με Σύνδρομο Down. «40-50% των βρεφών με Σύνδρομο Down γεννιούνται με καρδιακά προβλήματα, όπου τα μισά από τα οποία απαιτούν καρδιοχειρουργική επέμβαση» (Down's Syndrome Association, n.d.:7). Τα παιδιά, πιθανόν, να είναι πιο αργά στις κινήσεις τους, να κουράζονται εύκολα και να έχουν περιορισμένη δυνατότητα συμμετοχής σε σωματικές ασκήσεις. Αυτό οφείλεται στο γεγονός, ότι, σε ορισμένα παιδιά «προεξέχει το κόκαλο (οστό) του στήθους (pigeon chest)» (Δαραής,2002: 66) χωρίς, όμως, αυτό απαραίτητα να προκαλεί προβλήματα από τη φυσική ιδιαιτερότητα του.

**Προδιάθεση για ασθένειες του αναπνευστικού συστήματος.* Οι πνεύμονες των παιδιών με Σύνδρομο Down, συνήθως, είναι υγιείς. Μόνο ελάχιστα νεογνά, ίσως, έχουν μη ανεπτυγμένους πνεύμονες (hypoplastic). Κάποια παιδιά, συγκεκριμένα, αυτά με εκ γενετής καρδιακά προβλήματα, ίσως παρουσιάσουν αυξημένη πίεση αίματος στα αγγεία των πνευμόνων.

**Μικρότερα γεννητικά όργανα.* Τα γεννητικά όργανα στο αγόρι και κορίτσι δεν επηρεάζονται, ως επί το πλείστον από τη χρωματοσωματική ανωμαλία, αν και ίσως παρουσιάζουν μια μικρή διαφορά στο μέγεθος. Περιστασιακά, κατά τη διάρκεια των πρώτων χρόνων του παιδιού, οι όρχεις ίσως δεν είναι τοποθετημένοι στο όσχεον αλλά στη βουβωνική χώρα, αυτό ονομάζετε κρυφορχία. Είναι πιθανόν να χρειαστεί μια μικρή χειρουργική επέμβαση για να τοποθετηθούν οι όρχεις στο όσχεο. (Ματσανιώτη, 1972· Pueschel, 2001).

**Προδιάθεση για θυροειδισμό.* «Ο θυροειδής έχει σημαντική επίδραση στο επίπεδο της δραστηριότητας ή της οκνηρίας και ο υποθυροειδισμός έχει μόνιμο αποτέλεσμα στη νοητική λειτουργία.» (Gunn,1997: 31). Σε πολλές χώρες, ελέγχονται τα επίπεδα θυροειδικής ορμόνης κατά τη γέννηση ή αμέσως μετά και συνιστάται η ετήσια επανάληψη της για όλους όσους έχουν Σύνδρομο Down, καθώς ο υποθυροειδισμός εμφανίζεται συχνά στα νήπια και στα παιδιά με αυτό το Σύνδρομο και ακόμη συχνότερα στους ενήλικες. Αυτό συμβαίνει, όταν ο θυροειδής αδένας παράγει πολύ λίγη (hypo) ή περισσότερη (hyper) θυροειδική ορμόνη. Άτομα με Σύνδρομο Down, κάποιες φορές έχουν υπέρ-ενεργό (hyper) θυροειδή, όμως, ευρέως διαδεδομένο στα άτομα αυτά είναι να πάσχουν από υποθυροειδισμό (hypo). (Gunn,1997· Lorenz, 1998).

Αξίζει να σημειωθεί, πως τα παιδιά με Σύνδρομο Down δεν φέρουν όλα τα πιο πάνω προαναφερθέντα χαρακτηριστικά. Κάποια από αυτά τα χαρακτηριστικά είναι πιο εμφανή και έντονα από ότι σε άλλα παιδιά με την ίδια χρωματοσωματική ανωμαλία. Να σημειωθεί, επίσης, πως κάποια από τα πιο πάνω χαρακτηριστικά παρουσιάζουν αλλαγές μέσα στον χρόνο ζωής του ατόμου.

Θα ήταν παράλειψη να μην αναφερθούμε σε ένα άλλο κοινό χαρακτηριστικό που ως επί το πλείστο χαρακτηρίζει τα άτομα με Σύνδρομο Down. Τα βρέφη με Σύνδρομο Down έχουν νοητική υστέρηση, με αποτέλεσμα να μαθαίνουν με αργότερους ρυθμούς και να παρουσιάζουν δυσκολίες στο περίπλοκο συλλογισμό και η κρίση τους είναι περιορισμένη. Αξιοσημείωτο, είναι πως ο βαθμός νοητικής υστέρησης παρ' όλα αυτά διαφέρει σε μεγάλο βαθμό από παιδί σε παιδί. Πολύ σημαντικό είναι να γνωρίζουμε πως τόσο οι κοινωνικές, όσο και οι πνευματικές δεξιότητες των παιδιών με Σύνδρομο Down μεγιστοποιούνται όταν ανατρέφονται και μεγαλώνουν σε ένα οικογενειακό υποστηρικτικό περιβάλλον.

Ο δείκτης νοημοσύνης των ανθρώπων, εδώ και πολλά χρόνια, κατηγοριοποιείται από συγκεκριμένες εξετάσεις, τις γνωστές intelligence quotient ή αλλιώς IQ τεστ. Τα τεστ αυτά εκτιμούν την ικανότητα του παιδιού να σκέφτεται, την κρίση του και την αντίληψη του. «Ανάμεσα στον γενικό πληθυσμό και έρευνες που έχουν γίνει το 95% του πληθυσμού έχουν ένα μέσο- φυσιολογικό δείκτη νοημοσύνης, που κυμαίνεται στο 70-130 βαθμό νοημοσύνης. Το 2½ % του πληθυσμού παρουσιάζουν αποτελέσματα άνω των 130 βαθμών, που σημαίνει πολύ υψηλό δείκτη νοημοσύνης. Από την άλλη 2½ % του πληθυσμού έχουν κάτω του μέσου όρου δείκτη, που κυμαίνεται κάτω των 70 βαθμών.» (Kozma, 1995:22). Τα άτομα αυτά είναι που θεωρείται πως έχουν νοητική υστέρηση. Όπως υπάρχει μια κλίμακα για την “φυσιολογική” νοημοσύνη, με τον ίδιο τρόπο έχουν δημιουργήσει μια κλίμακα-βαθμίδες για την νοητική υστέρηση που αποτελείται από τρεις βαθμίδες. Οι βαθμίδες αυτές είναι η “ελαφρά”, “μέση” και “βαριά” νοητική υστέρηση (βλ. 1^ο κεφάλαιο).

Τα πλείστα παιδιά με Σύνδρομο Down κατατάσσονται στην ομάδα της ελαφριάς νοητικής υστέρησης. Η νοητική υστέρηση δεν αποτελεί παράγοντα, ο οποίος να αποκλείει το άτομο από το να αυτοεξυπηρετείται, να είναι ικανό να παράγει έργο και το πιο σημαντικό να είναι σε θέση να μάθει.

Οι ειδικοί δεν είναι σε θέση, ακόμη, να κατανοήσουν πως το επιπλέον χρωματόσωμα του Συνδρόμου Down επηρεάζει τη νοητική υστέρηση. Έρευνες

δείχνουν, πως το επιπλέον χρωματοσωματικό υλικό στο 21^ο χρωματόσωμα εμποδίζει ή παρεμβαίνει στην φυσιολογική ανάπτυξη του εγκεφάλου.

2.5. Ανάπτυξη Δεξιοτήτων-Ικανοτήτων των Ατόμων με Σύνδρομο Down

2.5.1 Τι είναι ανάπτυξη και οι τομείς της

Στην ανάπτυξη του ανθρώπου συμπεριλαμβάνονται, εκτός των άλλων και η ανάπτυξη των δεξιοτήτων και ικανοτήτων του, από την πρώτη στιγμή της γέννησης του. Πρόκειται, για ένα σύμπλεγμα διεργασιών κατά τις οποίες το άτομο αναπτύσσεται-μεγαλώνει και αποκτά δεξιότητες. Τα θεμέλια της ανάπτυξης των δεξιοτήτων και ικανοτήτων του βρίσκονται εκ γενετής στο γενετικό υλικό του, όπως και στο περιβάλλον του. «Η ανάπτυξη, αυτή, πραγματοποιείται καθ' όλη την διάρκεια της ζωής του ατόμου και είναι αποτέλεσμα ενός συμπλέγματος αλληλεπιδρόντων βιολογικών, ψυχολογικών, πολιτισμικών και περιβαλλοντικών παραγόντων. Συνέπεια της αλληλεπίδρασης όλων αυτών των παραγόντων είναι το κάθε άτομο να αναπτύσσεται με το δικό του μοναδικό τρόπο.» (McConnaughey, Quinn, 1995:152). Το τέλος της ανάπτυξης δεν μπορεί να προκαθοριστεί, αλλά αναπτύσσεται βαθμιαία και εξελικτικά, τόσο από θετικές, όσο και από αρνητικές επιδράσεις.

Η ανάπτυξη των ικανοτήτων και δεξιοτήτων του βρέφους, με Σύνδρομο Down, θα επηρεαστεί από την χρωματοσωματική ανωμαλία. Το εκ γενετής γενετικό υλικό του βρέφους περιλαμβάνει το προκαθοριστικό πρόγραμμα της ανάπτυξης, αλλά δεν προκαθορίζει το τελικό αποτέλεσμα. Τα γονίδια έχουν δημιουργήσει την ανικανότητα που διαφαίνεται στο Σύνδρομο Down, όπως στο ρυθμό ανάπτυξης και μάθησης, όμως με από κοινού θετικούς ψυχολογικούς, πολιτιστικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες μπορούν να βοηθήσουν να μειώσουν την επιρροή αυτής της ανικανότητας. «Η οδός της ανάπτυξης για κάθε άτομο εξαρτάται όχι μόνο από τα αποτελέσματα του επιπλέον γενετικού υλικού, αλλά επίσης και από τη διάμεση επιρροή άλλων γενετικών υλικών και περιβαλλοντολογικών παραγόντων. Η σωματική εμφάνιση αντανακλά την οικογενειακή μορφή και όχι μόνο τα σημάδια του συνδρόμου.» (Gunn, 1997: 18).

Η ανάπτυξη επέρχεται με μια συχνότητα η οποία είναι εκπληκτικά οργανωμένη. Καθώς, το παιδί επιτυγχάνει κάθε νέα δεξιότητα ή σημαντικό αναπτυξιακό επίτευγμα, θέτει τα θεμέλια για το επόμενο στάδιο το οποίο απαιτεί ανεπτυγμένες ικανότητες. Για παράδειγμα, οι πρώτοι χαριτωμένοι “ήχοι” του

βρέφους, είναι οι πρώτες ενδείξεις που θα αναπτυχθούν σε λέξεις και που τελικά θα αναπτυχθούν σε προτάσεις.

Λόγω του ότι, η ανάπτυξη κάθε βρέφους, είναι το αποτέλεσμα πολλών παραγόντων, παρουσιάζεται μια διακύμανση σε αυτό που θεωρείται “φυσιολογική” ανάπτυξη. Για παράδειγμα, ένα παιδί ίσως ξεκινήσει τα πρώτα του βήματα, τρεις μήνες νωρίτερα από ένα άλλο, αλλά να πει τις πρώτες του λέξεις, τρεις μήνες αργότερα από κάποιο συνομήλικό του. Κάθε παιδί έχει το δικό του μαθησιακό προφίλ, που καθορίζει τη δική του “φυσιολογική” αναπτυξιακή κλίμακα. (McConaughy, Quinn, 1995).

Τομείς της ανάπτυξης

Η διαδικασία της ανάπτυξης έχει περιγραφεί με πολλούς διαφορετικούς τρόπους. Μια συνηθισμένη προσέγγιση είναι να διαιρέσουμε τη διαδικασία σε διαφορετικούς τομείς, οι οποίοι είναι: 1. Ανάπτυξη μεγάλων μυών- κάτω άκρων, 2. Ανάπτυξη λεπτών κινητικών δεξιοτήτων-άνω άκρων, 3. Γλωσσικός τομέας, 4. Γνωστικός τομέας, 5. Κοινωνική ανάπτυξη, 6. Αυτοεξυπηρέτηση. Πρόοδος στον ένα τομέα, επηρεάζει τη πρόοδο και στους άλλους, με εμφανή και διακριτικό τρόπο. (Selikowitz, 2006).

Για παράδειγμα, η ικανότητα του παιδιού να μιλάει θα είναι σημαντικός παράγοντας στην κοινωνικότητα και στην ικανότητα για παιχνίδι, η επιδεξιότητα μετακίνησης των δακτύλων θα επηρεάσει και τις ικανότητες αυτοεξυπηρέτησης σε μεγάλο βαθμό. Αν και είναι πρακτικό να διαιρούμε την ανάπτυξη σε υποκατηγορίες, έτσι ώστε να γίνεται πιο κατανοητή, σε εμάς, πρέπει να βλέπουμε το βρέφος σαν ολοκληρωμένη οντότητα. Όλοι οι τομείς της ανάπτυξης είναι αλληλένδετοι. Η ανάπτυξη των λεπτών κινητικών δεξιοτήτων- άνω άκρων, βοηθούν στην ανάπτυξη των μεγάλων μυών- κάτω άκρων. Οι δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης εξαρτώνται από την κινητική ανάπτυξη. Οι δεξιότητες κοινωνικής ανάπτυξης και αυτοεξυπηρέτησης, συχνά, αναπτύσσονται αφ’ ότου έχουν τοποθετηθεί τα θεμέλια των κινητικών και γνωστικών λειτουργιών. Εύκολα, λοιπόν, κανείς αντιλαμβάνεται πως η ανάπτυξη στον ένα τομέα, δραματικά επηρεάζει την ανάπτυξη και στους άλλους. Πιο κάτω αναλύεται ξεχωριστά ο κάθε τομέας της ανάπτυξης:

• Ανάπτυξη Μεγάλων Μυών- κάτω άκρων:

Εννοούμε την ανάπτυξη δεξιοτήτων και ικανοτήτων που σχετίζονται με μεγάλες ομάδες μυών, συμπεριλαμβανομένου αυτές των ποδιών, των χεριών και της κοιλιάς. Οι δεξιότητες αυτές περιλαμβάνουν την περιστροφή, το κάθισμα, το μπουσούλισμα, το σήκωμα, την όρθια στάση, το περπάτημα, το τρέξιμο και το χοροπήδημα του βρέφους, οι οποίες είναι πολύ σημαντικές δεξιότητες. Η στάση και η κίνηση του σώματος εμπλέκονται. Οι δεξιότητες αυτές επιτρέπουν στο βρέφος να κινείται, να εξερευνεί το χώρο του και να θέτει τα θεμέλια για την ανάπτυξη άλλων περιοχών. (McConnaughey, Quinn, 1995· Selikowitz, 2006).

• Ανάπτυξη Λεπτών Κινητικών Δεξιοτήτων- άνω άκρων:

Εννοούμε την ανάπτυξη των λεπτών και μικρών μυών που βρίσκονται στην περιοχή των χεριών, όπου το βρέφος αποκτά την ικανότητα να κινεί τα χέρια και δάκτυλα του. «Δεξιότητες που κατατάσσονται στη κατηγορία αυτή είναι μεταξύ άλλων το σήκωμα μικρών αντικειμένων, η χρήση του δακτύλου, επονομαζόμενου δείκτη, για την εξερεύνηση αντικειμένων, καθώς και το σφίξιμο μαλακών αντικειμένων (ζούλισμα), η εκτέλεση των οποίων θεωρείται πολύ σημαντική στο στάδιο αυτό. Επίσης, ο έλεγχος του μυ του ματιού, των μυών του προσώπου καθώς και ο έλεγχος των κινήσεων της γλώσσας είναι σημαντικά μέρη της ολοκληρωμένης ανάπτυξης των λεπτών κινητικών δεξιοτήτων.» (McConnaughey, Quinn, 1995:154).

• Γλωσσικός Τομέας:

Η ικανότητα της επιτυχημένης επικοινωνίας και η εκμάθηση της, είναι ένα από τα πιο αξιόλογα κατορθώματα της παιδικής ηλικίας. Η ανάπτυξη του μέσου επικοινωνίας και έκφρασης, συνήθως, χωρίζεται σε δυο υποκατηγορίες: των λαμβανόμενων και των εκφραζόμενων μηνυμάτων. Η ικανότητα αποκωδικοποίησης των λαμβανόμενων μηνυμάτων περιέχει τόσο την κατανόηση λέξεων, όσο και χειρονομιών. Από την άλλη, η έκφραση σαν μέσο επικοινωνίας περιλαμβάνει την ικανότητα να χρησιμοποιούνται από το παιδί λέξεις, χειρονομίες και γραπτά σύμβολα, με σκοπό την επιτυχή επικοινωνία. Η απόκτηση των δεξιοτήτων επικοινωνίας, δηλαδή η κατανόηση μιας λέξης (λαμβανόμενο μήνυμα) συνήθως προηγείται της ικανότητας να εκφράσεις την συγκεκριμένη λέξη (εκφραζόμενο μήνυμα). Για παράδειγμα, δεν είναι ασυνήθιστο να ακούσεις ένα γονιό να εκφράζει την άποψη ότι το παιδί του καταλαβαίνει περισσότερα απ' όσα μπορεί να εκφράσει, πράγμα που ισχύει και στους ενήλικες μιας και χρησιμοποιούμε συγκεκριμένες λέξεις

(απλοποιημένες), σε σύγκριση με το λεξιλόγιο που διαθέτουμε (λαμβανόμενα μηνύματα). (Selikowitz, 2006).

• Γνωστικός τομέας:

Έχει γίνει θέμα σε ποικίλα βιβλία και ο ορισμός της, αντικείμενο δημόσιας συζήτησης και διαμάχης. Γνωστική μπορεί να θεωρηθεί η ικανότητα της λογικής σκέψης και της επίλυσης προβλημάτων. Οι δεξιότητες αυτές, στα βρέφη, περιλαμβάνουν την ικανότητα τους να διακρίνουν την σταθερότητα των αντικειμένων (δηλ. τα αντικείμενα είναι υπαρκτά, μόνο εφ' όσον και όταν βρίσκονται στο οπτικό πεδίο του παιδιού), να κατανοούν αίτια και επιδράσεις, αλλά και να καταλήγουν σε αποτελέσματα από τα οποία είχαν άμεση εμπειρία, και αργότερα από παρατήρηση και ανάκλιση. «Το σύμπλεγμα και η σύννοση αφηρημένων και γενικών ιδεών παίρνουν χρόνο στην εκμάθηση, και τα παιδιά συνήθως μαθαίνουν παίζοντας. Βρίσκοντας κρυμμένα αντικείμενα, διδάσκονται (τοποθετώντας αντικείμενα σ' ένα κιβώτιο διδάσκονται τις αιτίες και τα αποτελέσματα, στοιβάζοντας κύβους παρέχετε η δυνατότητα να βιώσουν την ποικιλία διαφόρων σχημάτων και μεγεθών).» (McConaughy, Quinn, 1995:155). Η κάθε μια από αυτές τις δεξιότητες βοηθούν στο χτίσιμο σημαντικών θεμελίων για τον τρόπο σκέψης του παιδιού και το βοηθούν να κατανοήσει τη λειτουργία των αντικειμένων, πως τα αντικείμενα σχετίζονται το ένα με το άλλο και πως μπορεί να χειριστεί το περιβάλλον.

• Κοινωνική ανάπτυξη:

Είναι η ικανότητα να μπορείς να λειτουργείς σε σχέση με τους άλλους. Από τη γέννηση και έπειτα τα παιδιά μαθαίνουν να ανταποκρίνονται ορθά τόσο προς τον εαυτό τους, όσο και προς τους άλλους. Διδάσκονται πως να παίζουν με τους ανθρώπους και τα αντικείμενα, να προσκολλώνται με τους ανθρώπους και μαθαίνουν τρόπους να επιβάλλουν την μοναδικότητα και την ανεξαρτησία τους. Τα νήπια ξεκινούν να λειτουργούν στην κοινωνία των ισότιμων και ισάξιων μελών της. Αυτές είναι οι λειτουργικές ικανότητες που επιτρέπουν στα βρέφη να ωριμάσουν, ώστε να αναπτυχθούν σε λειτουργικά μέλη της κοινωνίας.

• Αυτοεξυπηρέτηση:

Η αυτοεξυπηρέτηση είναι η ικανότητα του να μπορεί κάποιος να εξυπηρετήσει τον εαυτό του και να καλύψει μόνος του μέρος των αναγκών του. Επιπλέον, είναι μία πολύ σημαντική περιοχή της ανάπτυξης. Στην γέννηση τους, τα βρέφη είναι εξ' ολοκλήρου εξαρτώμενα από τους άλλους για την φροντίδα τους. Καθώς μεγαλώνουν και αναπτύσσονται, αποκτούν ικανότητες και δεξιότητες, όπως

στην τροφή τους, στο ντύσιμο τους και στη σωστή χρήση της τουαλέτας, που τους επιτρέπουν να γίνουν πιο ανεξάρτητα.

Μια έβδομη περιοχή ανάπτυξης η οποία είναι πολύ σημαντική στη γενική ανάπτυξη ενός παιδιού είναι η ανάπτυξη των αισθήσεων. Παρ' όλα αυτά δεν θεωρείται μια ξεχωριστή ομάδα αναπτυξιακών δεξιοτήτων.

«Η ανάπτυξη των αισθήσεων ενεργεί σαν μια ομπρέλα, η οποία καλύπτει όλες τις περιοχές και καθορίζεται από την ικανότητα του παιδιού να επεξεργαστεί αισθήσεις, όπως άγγιγμα, ήχος, φως, μυρωδιά και κίνηση. Αυτές οι δεξιότητες βελτιώνονται καθώς το βρέφος μεγαλώνει και επηρεάζουν την ανάπτυξη όλων των άλλων δεξιοτήτων.» (McConnaughey, Quinn, 1995:156). Αρχικά η ανάπτυξη των αισθήσεων λειτουργεί, κυρίως, για την προστασία του βρέφους όπου τελικά επιτυγχάνει μια πιο ολοκληρωμένη μορφή, έτσι ώστε να είναι σε θέση να εκτελεί λειτουργίες όπως να διαχωρίζει μεταξύ των γεύσεων και της υφής των διαφόρων φαγητών. Ένα καλά δομημένο σύστημα αισθήσεων είναι απαραίτητο, ώστε να μπορεί να επιτευχθεί μια ολοκληρωμένη ανάπτυξη δεξιοτήτων. Για παράδειγμα, η ανάπτυξη των γνωστικών δεξιοτήτων εξαρτάται από την ικανότητα των παιδιών να βλέπουν και να ακούνε.

Πιο κάτω παρατίθενται αναλυτικά οι αναπτυξιακές δεξιότητες ενός παιδιού με Σύνδρομο Down από τη μέρα της γέννησης του, κατά τη διάρκεια της βρεφικής ηλικίας, της νηπιακής και προσχολικής ηλικίας.

2.5.2. Το νεογνό (οι πρώτες 4 εβδομάδες ζωής)

Κατά τη διάρκεια του πρώτου μήνα, το βρέφος εξαρτάται εξ' ολοκλήρου από τους γονείς του. Οι ανάγκες του μπορούν να ικανοποιηθούν μόνο με την τροφή και με την αίσθηση της ασφάλειας και της προστασίας. Αυτό είναι το ξεκίνημα της δέσμευσης και τα πρώτα στάδια για το δέσιμο ανάμεσα στο παιδί και τους γονείς του, μία διαδικασία που δεν περιορίζεται μόνο σε αυτή την περίοδο, αλλά πρόκειται να συνεχιστεί καθ' όλη τη διάρκεια της νηπιακής και προσχολικής ηλικίας. (Selikowitz, 2006).

Ανάπτυξη μεγάλων μυών- κάτω άκρα:

Το νεογνό με Σύνδρομο Down, συνήθως, παρουσιάζει μυϊκή υποτονία. «Ο έλεγχος της κεφαλής μπορεί να είναι λίγο αργός στην ανάπτυξη, ιδιαίτερα εάν παρουσιάζει χαλαρό μυϊκό τόνο. Αυτό σημαίνει ότι ο χειρισμός και η τοποθέτηση κατά τη διάρκεια καθημερινών δραστηριοτήτων απαιτεί ειδική προσοχή.»

(Burns,1997:42). Σε αντίθεση με τα άλλα νεογνά, παρουσιάζει λιγότερη αντίσταση σχετικά με το άνοιγμα και κλείσιμο ποδιών και χεριών. Ίσως υιοθετεί στάσεις που δεν θα παρατηρηθούν σε συνομήλικα τους.

Ανάπτυξη λεπτών κινητικών δεξιοτήτων- άνω άκρα:

Τα νεογνά με ή χωρίς Σύνδρομο Down έχουν δεμένα τα χέρια τους σαν μια γροθιά την πλείστη ώρα της ημέρας. Σφίγγουν δυνατά οτιδήποτε είναι τοποθετημένο στα χέρια τους. Αυτή δεν είναι μια εκούσια πράξη. Έχουν ελάχιστο έλεγχο των χεριών τους, με αποτέλεσμα στην προσπάθεια τους να κινήσουν τα χέρια τους προς το στόμα τους, ίσως γδάρουν το πρόσωπο τους. (Alton, 2005).

Κοινωνική ανάπτυξη:

Κάθε νεογέννητο διαφέρει από το άλλο, κάποια από τα νεογνά με Σύνδρομο Down κοιμούνται όλη μέρα, ενώ άλλα περνούν πολλές ώρες της ημέρα ξύπνια. Κάποια, ίσως, είναι ευερέθιστα και κλαίνε χωρίς κάποιο ουσιώδη λόγο. «Το παιδί με Σύνδρομο Down, συνήθως, έχει απαλό κλάμα λόγω της υποτονίας των μυών ανάμεσα στα πλευρά και πάνω από την κοιλιακή χώρα. Αυτοί οι μυς χρησιμοποιούνται στην απόθεση του αέρα προς τα έξω από το στήθος, κατά τη διάρκεια του κλάματος. Για τον ίδιο λόγο, ίσως ο θηλασμός είναι λιγότερο αποτελεσματικός και έχει μεγαλύτερη διάρκεια.» (Selikowitz, 2006: 47).

Γλωσσικός Τομέας:

Τα νεογνά με Σύνδρομο Down συνήθως φαίνονται να ανταποκρίνονται ικανοποιητικά στους ήχους που ακούνε. Στο άκουσμα ενός δυνατού ήχου κινούν σπασμωδικά τα χέρια και τα πόδια τους, αντίδραση απόλυτα φυσιολογική για ένα νεογνό. Βρέφη με ή χωρίς Σύνδρομο Down, υιοθετούν μια συγκεκριμένη συμπεριφορά, σαν ανταπόκριση, όταν τους απευθύνει κάποιος τον λόγο. Συγκεκριμένα το βρέφος διακόπτει τυχαίες κινήσεις του, ακολουθώντας το ρυθμό της φωνής που ακούει και κάνοντας μικρότερες κινήσεις. Όταν η φωνή σταματήσει, το βρέφος αντιδρά βγάζοντας ήχους ή κουνώντας τα χείλη του. Όταν ο ενήλικας σταματήσει να ανταποκρίνεται στο παιδί δίνοντας του μόνο ένα κενό βλέμμα, το βρέφος αντιδρά αλλάζοντας τη στάση του σώματος του με τρόπο που να προσπαθεί να ξανακερδίσει τη προσοχή του ενήλικα. (Horstmeir, 2001).

2.5.3. Ο πρώτος χρόνος ζωής

Κατά τη διάρκεια του πρώτου χρόνου, το βρέφος με Σύνδρομο Down παρουσιάζει μεγάλες αλλαγές σε όλες τις κατηγορίες της ανάπτυξης. Αυτό συνήθως παρουσιάζεται κατά τη διάρκεια των 6-12 μηνών.

Ανάπτυξη μεγάλων μυών- κάτω άκρων:

Κατά τη διάρκεια των πρώτων έξι μηνών η μυϊκή υποτονία συχνά παρουσιάζει βράδυνση σε σχέση με τις άλλες περιοχές ανάπτυξης. Μετά τη χρονική, αυτή, περίοδο η ανάπτυξη των κάτω άκρων τείνει να υποκαθίσταται σε ισοδυναμία με τις άλλες περιοχές της ανάπτυξης, αν και ίσως παραμένει σχετικά χαμηλή. «Μερικές φορές το νήπιο με Σύνδρομο Down μπορεί να μάθει να στρέφεται σε ύπτια θέση νωρίτερα απ' ό τι αναμένεται, αλλά η στροφή στην πρηνή θέση δεν επιτυγχάνεται για αρκετούς μήνες.» (Burns,1997: 42). Μέχρι το τέλος του πρώτου χρόνου, το βρέφος είναι ικανό να κάθεται από μόνο του, χωρίς καμία βοήθεια. Αξιοσημείωτο είναι πως όταν τοποθετηθεί μπρούμυτα σε αυτή τη περίοδο, προσπαθεί να συρθεί, χωρίς να σημειώσει κάποια πρόοδο.

Ανάπτυξη λεπτών κινητικών δεξιοτήτων-άνω άκρα:

Πλησιάζοντας την ηλικία των έξι μηνών, το παιδί με Σύνδρομο Down, ξεκινά να τεντώνει τα χέρια προς διάφορα αντικείμενα με σκοπό να τα πιάσει. Όσο προχωρά ο χρόνος, μαθαίνει να παίζει μαζί τους. Στο στάδιο αυτό λέγοντας “παίζει” εννοούμε είτε την τοποθέτηση του αντικειμένου στο στόμα του, είτε το χτύπημα του αντικειμένου. Η διαδικασία αυτή είναι πολύ σημαντική καθώς το βρέφος μαθαίνει να ελέγχει τα χέρια του και μαθαίνει να χειρίζεται αντικείμενα. Προς το τέλος του πρώτου χρόνου είναι ικανό να κρατά αντικείμενα και με τα δύο του χέρια, να μεταφέρει ένα αντικείμενο από το ένα χέρι στο άλλο και να πιάνει μικρά αντικείμενα χρησιμοποιώντας τα δάκτυλα και τη παλάμη του. Σε αυτό το χρονικό διάστημα (τέλος του πρώτου χρόνου), το νεογνό αναπτύσσει μια ικανοποιητική αντίληψη για τα αντικείμενα και όταν κάτι φύγει από το οπτικό του πεδίο το ψάχνει, σε αντίθεση με τους πρώτους μήνες που θεωρούσε ότι το αντικείμενο εξαφανίστηκε.

Προσωπική και Κοινωνική ανάπτυξη:

Ο πρώτος χρόνος της ζωής του νεογνού με Σύνδρομο Down αποτελεί μια περίοδο ενίσχυσης της αντίδρασης. Στους πρώτους δυο με τρεις μήνες κοιτάζοντας κάποιο ενήλικο, χαμογελάει. Μετά τον τρίτο μήνα αρχίζει να αναγνωρίζει πρόσωπα, αν και είναι μέχρι τον 12^ο μήνα που θα ξεκινήσει να εκφράζει τη δυσαρέσκεια του, όταν τοποθετείται στα χέρια ενός άγνωστου, για εκείνο άτομο. «Η αντίδραση αυτή

διαφέρει από βρέφος σε βρέφος, και σε κάποιο βαθμό εξαρτάται από τον αριθμό και τη συχνότητα που το βρέφος είχε επαφή με διάφορα άτομα κατά τη διάρκεια του πρώτου χρόνου ζωής του. Μέχρι το τέλος του πρώτου χρόνου το βρέφος είναι πλέον πιο θετικό, δραστήριο και ζωηρό. Επιπλέον, σε αυτή τη περίοδο ξεκινά να φέρει αντίσταση όταν απομακρύνεται από αυτό ένα παιχνίδι του.» (Selikowitz, 2006:49). Σε αυτή την ηλικία είναι που αρχίζει να αποκτά δεξιότητες και ικανότητες, όπως το να πίνει από ένα ποτήρι όταν και εάν κρατείται από κάποιο (το ποτήρι).

Γλωσσικός Τομέας:

Τα μικρά παιδιά επικοινωνούν με τους άλλους μέσω διαφόρων ειδών κλάματος, που το κάθε ένα αντιπροσωπεύει και μια διαφορετική του ανάγκη. Στην αρχή του πρώτου έτους, οι γονείς αρχίζουν να αναγνωρίζουν το διακριτικό κλάμα του παιδιού τους από αυτό των άλλων παιδιών. Επίσης, αναγνωρίζουν βάση του κλάματος του παιδιού τους πότε πεινάει, νιώθει άβολα ή έχει κουραστεί. Το μωρολόγημα αυξάνεται σε αυτόν τον πρώτο χρόνο και μέχρι τους πρώτους έξι μήνες το παιδί με Σύνδρομο Down αρχίζει να απολαμβάνει το δυνατό και οξύ μωρολόγημα (ήχο). Αυτό είναι το στάδιο, ακριβώς, πριν το μωρό αρχίσει να μιλάει, να σχηματίζει λέξεις.

Γνωστική λειτουργία:

Θα αρχίσει να είναι ξεκάθαρο πως στην ηλικία των έξι μηνών, το βρέφος με Σύνδρομο Down ξεκινάει να θυμάται και να αναπτύσσει δεξιότητες μνήμης με ένα πιο ξεκάθαρο τρόπο. Τέτοια παραδείγματα είναι: όταν το πεδίο αρχίζει να κατανοεί πως όταν ένα αντικείμενο απομακρυνθεί από το οπτικό του πεδίο, δεν παύει να υφίσταται, όπως επίσης και το γεγονός ότι αρχίζει να αναγνωρίζει γνώριμα πρόσωπα. (Lorenz, 1998).

2.5.4. Ο δεύτερος χρόνος ζωής (1ος μέχρι 2ο ετών)

Κατά τη διάρκεια του δεύτερου έτους ζωής το παιδί με Σύνδρομο Down είναι απορροφημένο με την ανάπτυξη της κίνησης του (παρατηρείται ευκινησία και κινητικότητα του παιδιού). Ανάπτυξη στους άλλους τομείς παρουσιάζεται με αργούς ρυθμούς στο ευκίνητο και κινητικό νήπιο. Μεγάλη επάρκεια στον επιδέξιο χειρισμό της γλώσσας, αρχίζει να αναφαίνεται στο προσκήνιο διστακτικά, αν και παραμένει στα πρώιμα στάδια. Ο λεκτικός πειραματισμός που παρουσιαζόταν στο πρώτο έτος παραμένει στάσιμος, για το λόγο ότι το παιδί απορροφάται με τις καινούριες του δεξιότητες που αφορούν την ευκινησία και την κινητικότητα.

Ανάπτυξη μεγάλων μυών- κάτω άκρων:

Κατά τη διάρκεια του δεύτερου έτους ζωής, το παιδί με Σύνδρομο Down παρουσιάζει πρόοδο από το να κάθεται μόνο του, στο να έρπετε και τελικά να στέκεται όρθιο. Τα πλείστα παιδιά δεν περπατούν χωρίς στήριξη μέχρι τον επόμενο χρόνο που θα ακολουθήσει. Το έρπισμα δεν αποτελεί τόσο σημαντικό επίτευγμα για τα παιδιά και συχνά υπερτονίζεται από τους ενήλικες. Τα παιδιά με Σύνδρομο Down, όπως και τα παιδιά χωρίς το σύνδρομο, σε κάποιες περιπτώσεις δεν περνούν από το στάδιο του ερπίσματος. Αυτό δεν θεωρείται σημαντικό, μιας και τα παιδιά που περπατούν νωρίτερα είναι αυτά που μεταπηδούν το στάδιο του ερπίσματος. Το έρπισμα μπορεί να παρουσιαστεί με πολλές μορφές. Υποτονία στα κάτω άκρα οδηγεί πολλά παιδιά με Σύνδρομο Down να σέρνουν τα πόδια τους καθώς σπρώχνουν το σώμα τους προς τα χέρια τους (“commando” crawling). Κάποια παιδιά στριφογυρίζουν από την κοιλιά στη πλάτη και αντίστροφα, με στόχο να μετακινηθούν από το ένα σημείο στο άλλο. Τελικά, μετά από πολλές ανεπιτυχείς προσπάθειες, το παιδί κατορθώνει να πάρει μία σταθερή θέση όρθιο. Όταν επιτευχθεί αυτό, το παιδί αρχίζει να περπατά με πλάγια βήματα στηριζόμενο σε κάποιο έπιπλο (καρέκλα, τραπέζι ή κρεβατάκι) με σκοπό να καταφέρει να πιάσει κάποιο αντικείμενο. Σταδιακά, αφήνει τα έπιπλα και κάνει τα πρώτα του βήματα χωρίς να στηρίζεται από κάπου. (Lorenz, 2006).

Ανάπτυξη λεπτών κινητικών δεξιοτήτων- άνω άκρων:

Στην αρχή του δεύτερου έτους, το παιδί με Σύνδρομο Down αρχίζει να αποκτά την επιδεξιότητα να πιάνει μικρά αντικείμενα και να χρησιμοποιεί το δάκτυλο που ονομάζουμε δείκτη. Με το δάκτυλο αυτό και τον αντίχειρα του καταφέρνει να πιάνει στα χέρια του μικρά αντικείμενα. «Στο στάδιο αυτό, αφού το παιδί έχει μάθει πως να κρατά ένα αντικείμενο, αρχίζει να αποκτά μία καινούργια δεξιότητα, που δεν είναι άλλη από το να αφήνει ένα αντικείμενο. Αρχίζει να αντιλαμβάνεται πως αφήνοντας ένα αντικείμενο και δίνοντας του μία μικρή ώθηση, το αντικείμενο “πετάει” μακριά. Συχνά, παρουσιάζεται από τα παιδιά με Σύνδρομο Down να προσκολλούνται με την συμπεριφορά αυτή και να την υιοθετούν (να ρίχνουν αντικείμενα) για αρκετά μεγάλο χρονικό διάστημα.» (Selikowitz, 2006:51). Το παιδί ρίχνει οτιδήποτε βρίσκεται ή τοποθετείται στα χέρια του. Από αυτό το στάδιο περνούν όλα τα παιδιά, όμως στα παιδιά με Σύνδρομο Down το στάδιο αυτό διαρκεί για μεγαλύτερη χρονική περίοδο. Λόγω της συμπεριφοράς αυτής, τα παιδιά δεν

δείχνουν ενδιαφέρον στις υπόλοιπες κινητικές δεξιότητες των άνω άκρων, στο στάδιο αυτό.

Προσωπική και Κοινωνική ανάπτυξη:

Κάτω από την ηλικία του πρώτου έτους, τα πλείστα παιδιά με Σύνδρομο Down είναι ικανοποιημένα στα χέρια ενός αγνώστου. Όμως, μόλις το παιδί κλείσει τον πρώτο χρόνο της ζωής του, συχνά περνά σε μία μεταβατική περίοδο. Αυτό είναι αποτέλεσμα της φυσιολογικής ανάπτυξης, όπου το βρέφος αρχίζει να αναγνωρίζει πρόσωπα και διακρίνει τα άγνωστα άτομα. Σε μερικά παιδιά η αρνητική στάση προς τους άγνωστους πρόκειται για υπερβολή και ίσως αρχίζουν να κλαίει μόλις αντικρίσουν κάποιο άγνωστο πρόσωπο. Αν το παιδί παρουσιάζει μία τέτοια στάση προς τους άγνωστους, τότε οι γονείς καλό θα ήταν όταν εισέρχονται σε ένα δωμάτιο με άγνωστα πρόσωπα να το κρατούν πάνω τους και να μην αφήσουν το παιδί μέχρι αυτό να νιώσει άνετα με το καινούριο περιβάλλον και τα άτομα. (McConnaughey, Quinn, 1995).

Μέχρι το τέλος του δεύτερου έτους, το παιδί με Σύνδρομο Down είναι σε θέση να ελέγξει ένα ποτήρι μισογεμάτο μόνο του, καθώς και να φάει μόνο του με τα δάκτυλα του. Επιπλέον μπορεί να χαιρετίσει ένα άτομο και να διασκεδάσει σε παιχνίδια αλληλεπίδραση, όπως χειροκρότημα.

Γλωσσικός Τομέας:

Κατά τη διάρκεια του δεύτερου έτους, το παιδί με Σύνδρομο Down δείχνει να κατανοεί τη γλώσσα. «Η κατανόηση ενός γνώριμου αντικειμένου φαίνεται όταν δίνοντας στο παιδί ένα αντικείμενο, παίζει μαζί του με το σωστό τρόπο (ένα κουτάλι τοποθετείται στο στόμα ενώ μία χτένα στο κεφάλι), όπου μας δείχνει την παρουσία της ενδότερης-εσωτερικής γλώσσας. Στο στάδιο αυτό μιλάει τη δική του ακαταλαβίστικη (χωρίς νόημα) γλώσσα, ιδιαίτερα όταν είναι μόνο του σε ένα δωμάτιο. Η ηλικία, στην οποία το παιδί με Σύνδρομο Down λέει την πρώτη του λέξη όπως και στην περίπτωση των παιδιών χωρίς Σύνδρομο Down, είναι ιδιαίτερης σημασίας για την ανάπτυξη τους.» (Selikowitz, 2006:52). Το παιδί με Σύνδρομο Down λέει τις πρώτες του λέξεις κοντά στην περίοδο που θα πλησιάζουν τα δεύτερα γενέθλια του.

Λέγοντας λέξη, εννοούμε οποιαδήποτε ομάδα ήχων την οποία το παιδί χρησιμοποιεί συχνά και σωστά. Το παιδί ομαδοποιεί τις λέξεις, για παράδειγμα όλα τα ζώα εκφράζονται λέγοντας “γαβ-γαβ” (σκύλος). Συγκεκριμένες λέξεις για κάθε ένα ζώο θα ακολουθήσουν αργότερα. Το παιδί, πάντα, κατανοεί περισσότερα από

όσα είναι σε θέση να πει. Όταν το παιδί μαθαίνει καινούριες λέξεις οι γονείς μπορούν να το βοηθήσουν να αναπτύξει το λεξιλόγιο του. Όταν το παιδί κοιτάζει ένα αντικείμενο, ο γονιός παρακολουθώντας την κατεύθυνση του ματιού του, μπορεί να αντιληφθεί τι αποσπά την προσοχή του παιδιού. Για να μάθει το παιδί το όνομα του αντικειμένου, είναι πολύ σημαντικό ο γονέας να ονομάσει το αντικείμενο που και οι δύο κοιτάζουν.

Γνωστικός Τομέας:

Το παιδί με Σύνδρομο Down αφιερώνεται στα αντικείμενα στο τέλος του 2^{ου} έτους. Η ικανότητα του να κατανοήσει τα διάφορα σχήματα διαφαίνεται από το γεγονός ότι μπορεί να τοποθετήσει ένα στρογγυλό αντικείμενο σε μια στρογγυλή οπή- τρύπα. Εξακολουθεί να χτυπά τα αντικείμενα και να τα τοποθετεί στο στόμα του κατά διαστήματα. Το γεγονός ότι έχει αναπτύξει την ικανότητα να κατανοεί την ύπαρξη ενός αντικειμένου ακόμη και όταν δεν βρίσκεται στο οπτικό του πεδίο, διαφαίνεται από το ότι αν και δεν το βλέπει, το αναζητά επίμονα. Πλησιάζοντας προς το τέλος του έτους, είναι σε θέση να κατανοήσει πως τα αντικείμενα μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως “εργαλεία” και η διασύνδεση ανάμεσα σε μια ενέργεια- πράξη και το αποτέλεσμα της, γίνονται πιο ξεκάθαρα για αυτό. Για παράδειγμα θα μεταφέρει ένα κουτάλι προς ένα αντικείμενο που δεν μπορεί να φτάσει, με σκοπό να το σπρώξει κοντά του. (McConnaughey, Quinn, 1995).

2.5.5. Το νήπιο (ηλικίας 2 με 3ων ετών)

Περπατώντας το νήπιο, κάνει ένα τεράστιο άλμα προς την ανεξαρτησία του. Μαθαίνοντας το να επιτελεί ενέργειες από μόνο του, αποδεχόμενο εντολές από άλλους, είναι μια ιδιαίτερα ξεχωριστή πρόκληση σε αυτή την ηλικία.

Ανάπτυξη μεγάλων μυών-κάτω άκρων:

Μεταξύ των ηλικιών 2 και 3 ετών, το παιδί με Σύνδρομο Down γίνεται πιο επιδέξιο στην ανάπτυξη των κάτω άκρων. Μέχρι το τέλος του 3^{ου} έτους μπορεί να περπατήσει με επιτυχία και σταθερότητα, ώστε να είναι ικανό να μεταφέρει μαζί του και κάποιο συρόμενο παιχνίδι. Μέχρι την ηλικία των 3 ετών, έχει αναπτύξει σημαντικό ποσοστό συντονισμού των κινήσεων, ώστε να μπορεί να καθίσει μόνο του σε μια μικρή καρέκλα. Επιπλέον, μπορεί να κλωσήσει με επιτυχία μια μικρή μπάλα. Αναπτύσσοντας τις δεξιότητες αυτές, αποκτά την ικανότητα να είναι ενεργητικό και ενθουσιώδες, όμως δεν μπορεί να αντιληφθεί τους κινδύνους που βρίσκονται γύρω

του. Για το λόγο αυτό απαιτείται στενή παρακολούθηση του νηπίου από τους ενήλικες. (Kelso, Price,1997).

Ανάπτυξη λεπτών κινητικών δεξιοτήτων-άνω άκρων:

Σε αυτή την ηλικία το παιδί με Σύνδρομο Down εύκολα αποσπάται η προσοχή του και δεν μπορεί να μείνει συγκεντρωμένο σε μια απασχόληση για πολλή ώρα. Αυτό δεν είναι σημάδι (hyper activity) υπερδραστηριότητας ως συγκεκριμένης δυσλειτουργίας, αλλά αντιθέτως μια ένδειξη της ανώριμης ανάπτυξης του παιδιού. Όπως και σε όλα τα παιδιά, βελτιώνεται μεγαλώνοντας.

Το ρίξιμο αντικειμένων μέχρι αυτή την ηλικία έχει σταματήσει, καθώς και η τοποθέτηση αντικειμένων στο στόμα, το χτύπημα ή τίναγμα τους. Απλές ενέργειες μπορούν τώρα να ολοκληρωθούν από το νήπιο και μέχρι το τέλος του δεύτερου έτους, αφού είναι πλέον ικανό να επανασυνδέσει ένα μεγάλο παζλ αποτελούμενο από δύο κομμάτια, ακόμη και αν τοποθετηθεί ανάποδα με στόχο να συγχύσει το παιδί. Είναι ικανό να στοιβάξει τα παιχνίδια του στις αρχές του 2^{ου} έτους και να φτιάχνει πύργους με λίγους κύβους στο τέλος αυτού του έτους. Πλησιάζοντας στο τέλος του 3^{ου} έτους μπορεί να μεταφέρει υγρά (νερό, κτλ) από το ένα ποτήρι στο άλλο, χωρίς να το χύνει.

Αποκτώντας όλες τις πιο πάνω δεξιότητες, το παιδί με μεγαλύτερη ευκολία μπορεί να μιμείται στην ηλικία αυτή. «Αυτό γίνεται κατανοητό στους γονείς, καθώς το παιδί αντιγράφει τις ενέργειες και κινήσεις τους (κινήσεις εντός του χώρου του σπιτιού), συνήθως με τη συχνότητα την οποία ακολουθούν οι γονείς κατά τη διάρκεια της παρακολούθησης τους από τα παιδιά.» (Selikowitz, 2006:55).

Προσωπική και κοινωνική ανάπτυξη:

Αυξάνοντας τις ικανότητες και δεξιότητες οδηγούμαστε στην αυξημένη επιθυμία για αυτονομία και σκοπιμότητα σε αυτή την ηλικία. Το εύκολο 1^ος ή 2 ετών παιδί γίνεται πιο “δύσκολο”. Χρησιμοποιεί τον αυτόματο αρνητισμό λέγοντας “όχι” σε όλα, χωρίς να το συλλογιστεί καθόλου. Σχεδόν, όλα τα παιδιά περνούν από το στάδιο αυτό και οι γονείς δεν θα πρέπει να ανησυχήσουν πως αυτό είναι δείγμα άσχημης συμπεριφοράς του παιδιού τους. Είναι ένα στάδιο το οποίο τα παιδιά πρέπει να βιώσουν, ώστε στη συνέχεια να αυξήσουν την αυτοεπάρκεια τους και με το χρόνο θα γίνουν πιο λογικά. Οι εκρήξεις θυμού ίσως είναι συχνές, και ίσως το παιδί επιμένει στο να κάνει πράγματα από μόνο του. Οι εναλλαγές της διάθεσης είναι συνηθισμένες, όπου το παιδί εκδηλώνει θυμό και νεύρα τη μια στιγμή και την επόμενη να είναι

πολύ θετικό και ευχάριστο. Οι εναλλαγές στη διάθεση του, το πιθανότερο να ξαφνιάζουν το παιδί, όσο και τους γονείς του.

Τα παιδιά με Σύνδρομο Down, συχνά, παρουσιάζουν μια δυσκολία στο μάσημα του φαγητού, και για το λόγο αυτό θα δείχνουν μια προτίμηση στα πιο μαλακά φαγητά. Στη μέση του 3^{ου} έτους, συνήθως αρχίζουν να συνηθίζουν τα ελαφρώς σκληρά φαγητά, αλλά πολλά είναι τα παιδιά με Σύνδρομο Down που αρνούνται να μασήσουν κρέας ή φαγητά με ίνες μέχρι την ηλικία των 5 ή 6 ετών. Από την ηλικία των 30 μηνών και έπειτα, ο έλεγχος των σφιγκτήρων είναι κατορθωτός. Καλό θα ήταν οι γονείς να περιμένουν μέχρις ότου είναι ξεκάθαρο πως το παιδί προβλέπει τότε θέλει να χρησιμοποιήσει τη τουαλέτα ή όχι. (Lorenz, 1998).

Αν σε αυτό το στάδιο ή σε οποιοδήποτε άλλο στάδιο, το παιδί αντιδράσει αρνητικά στη σωστή χρήση της τουαλέτας, οι ενήλικες θα πρέπει να αποφύγουν οποιοδήποτε καβγά με το παιδί και να το αναβάλλουν για μερικές εβδομάδες ή και μήνες μέχρι το παιδί να είναι έτοιμο.

Γλωσσικός Τομέας:

Στο παιδί με Σύνδρομο Down, η ομιλία αναπτύσσεται γρήγορα κατά τη διάρκεια του 3^{ου} έτους. Το παιδί έχει ανεπτυγμένη γλωσσική αντίληψη και είναι ικανό να ενδιαφέρεται για οικεία αντικείμενα. Μέχρι το τέλος του 3^{ου} έτους, είναι ικανό να συντάξει δύο λέξεις σε μια πρόταση. Οι προτάσεις θα εξακολουθήσουν να είναι πολύ απλές, όμως αντιπροσωπεύουν μια πρόοδο στην ικανότητα του να εκφράζεται. Οι πρώτες προτάσεις, συνήθως, αποτελούνται από ουσιαστικό και ρήμα. Το ρήμα, ίσως, είναι απλό, όπως το “έλα” ή λέξη κλειδί στη θέση του ρήματος “μπαμπά γεια”, που σημαίνει “μπαμπά πήγαινε”. Σε αρκετά μεγάλο ποσοστό παιδιών με Σύνδρομο Down, η γλωσσική ανάπτυξη καθυστερεί, λόγω των άλλων περιοχών ανάπτυξης. (Down's Syndrome Association, n.d.).

2.5.6. Το νήπιο προσχολικής ηλικίας (ηλικίας 3 με 5 ετών)

Το παιδί με Σύνδρομο Down, τώρα, αρχίζει να απολαμβάνει την παρέα ενός άλλου παιδιού. Πρέπει να μάθει να μοιράζεται αντικείμενα και αυτό είναι κάτι που μπορεί να το μάθει από άλλα παιδιά, αλλά και από τους γονείς του. Γεγονός είναι πως το παιδί σε αυτή την ηλικία, μαθαίνει καινούρια πράγματα, αντιγράφοντας συνομήλικους του.

Ανάπτυξη μεγάλων μυών-κάτω άκρων:

Μέχρι την ηλικία των 3 ετών, το παιδί με Σύνδρομο Down κατορθώνει να ανεβαίνει τις σκάλες από μόνο του. Αρχικά, για κάθε ένα σκαλοπάτι απαιτούνται και τα δύο πόδια, αλλά μέχρι την ηλικία των 5 ετών, εναλλάζει τα πόδια του, ένα σε κάθε σκαλοπάτι, ανεβαίνοντας. Η εναλλαγή στα πόδια του για το κατέβασμα των σκαλιών δεν επιτυγχάνεται μέχρι την ηλικία των 7 μέχρι 8 ετών. Στα 3 ½ χρόνια είναι ικανό, το παιδί, να μετακινήσει μια μικρή καρέκλα, κοντά στο τραπέζι και να καθίσει μόνο του. «Στα 4 ½ χρόνια, ο έλεγχος των ποδιών είναι αρκετά ανεπτυγμένος, ώστε να μπορεί να διασταυρώνει και να ξεσταυρώνει τα πόδια του, καθώς και να περπατά για μικρή απόσταση στις μύτες των ποδιών του. Τώρα ρίχνει και κλοτσά μια μπάλα με μεγάλη ακρίβεια. Μπορεί να συντονιστεί και να τρέξει, μέχρι την ηλικία των 5 χρονών, καθώς είναι ικανό και να αλλάξει πορεία με στόχο να αποφύγει εμπόδια που βρίσκονται κοντά του. Στην ηλικία αυτή μπορεί να οδηγήσει και τρίτροχο ποδήλατο.» (Selikowitz, 2006:57).

Ανάπτυξη λεπτών κινητικών δεξιοτήτων-άνω άκρα:

Μέχρι την ηλικία των 3 ετών, το παιδί με Σύνδρομο Down είναι ικανό να ανοίξει ένα βάζο με περιστροφική κίνηση. Επίσης, μπορεί να ζωγραφίσει μία κάθετη γραμμή αντιγράφοντας την και μέχρι το τέλος του 3 έτους μπορεί να αντιγράψει μία οριζόντια γραμμή.

Στην ηλικία των 3 ετών μπορεί να γυρίσει τις σελίδες ενός βιβλίου, μία κάθε φορά. Μέχρι την ηλικία των 4 ετών, μετά από εξάσκηση, μπορεί να επαναλάβει προσευχές και μικρά ποιήματα. Τώρα είναι πιο δεκτικό να φυλάξει τα παιχνίδια του, ακόμη και να τοποθετήσει μικρά αντικείμενα μέσα σε ένα κουτί. Είναι πολύ επιδέξιο στο να δημιουργήσει ένα παζλ και να φτιάξει μεγάλους και ψηλούς πύργους με αρκετά μεγάλο αριθμό κύβων. Μέχρι την ηλικία των 5 ετών μπορεί να αντιγράψει ένα κύκλο. (Zausmer, 2001).

Προσωπικές και κοινωνικές δεξιότητες:

Στην ηλικία των 3 με 4 ετών, το παιδί με Σύνδρομο Down, έχει σταθεροποιηθεί σε αξιοσημείωτο βαθμό. Αν και είναι αρνητικό σε κάποιες περιόδους, είναι ευκολότερο να ελέγχεται και είναι πιο αυτοεπαρκής.

Η σωστή χρήση της τουαλέτας βρίσκεται σε πολύ καλό δρόμο. Στο θέμα αυτό χρειάζεται αξιοπιστία και χρόνος από τους γονείς, αφού στην ηλικία των 5 ετών το παιδί είναι ικανό να τραβήξει προς τα πάνω ή κάτω το παντελόνι του και να πλύνει τα χέρια του μετά τη χρήση της τουαλέτας. (Lorenz, 2006).

Στην ηλικία των 4 ετών τρώει από μόνο του στο τραπέζι και χρειάζεται βοήθεια μόνο με την κοπή της τροφής. Μπορεί να ανεχθεί άλλα παιδιά γύρω του, αλλά εξακολουθεί να παίζει τα δικά του παιχνίδια κοντά σε άλλα παιδιά χωρίς να τα εμπλέκει στο παιχνίδι του. Τα πλείστα 3χρονα ή 4χρονα παιδιά με Σύνδρομο Down μπορούν να αποχωρισθούν τους γονείς τους για κάποιο χρονικό διάστημα, χωρίς ιδιαίτερη δυσκολία, κάτι που σηματοδοτεί πως το παιδί είναι πλέον έτοιμο να εμπλακεί σε κάποιο νηπιαγωγείο ή τάξη.

Γλωσσικός Τομέας:

Το παιδί με Σύνδρομο Down στην ηλικία αυτή μπορεί να συστηθεί με το όνομα του, μετά από παρότρυνση, καθώς και να ονομάσει πολλά αντικείμενα. Οι προτάσεις μεγαλώνουν σε μήκος και νέα μέρη του λόγου εντάσσονται στις προτάσεις, όπως οι αντωνυμίες και αργότερα τα επίθετα, ενώ τα επιρρήματα αρχίζουν να χρησιμοποιούνται σιγά-σιγά από το παιδί. Εξακολουθεί να κάνει λάθη στην γραμματική και συχνά οι λέξεις προφέρονται λανθασμένα. Λέξεις παραλείπονται από προτάσεις και χρησιμοποιούνται λανθασμένες λέξεις. Τώρα είναι σε θέση να ακούσει πιο περίπλοκες και μεγάλες διηγήσεις από ενήλικες, και σε μερικές περιπτώσεις τα επαναλαμβάνει. Η επικοινωνία εξακολουθεί να παραμένει σε μορφή μονόλογου παρά η συζήτηση μεταξύ δύο ατόμων.

Γνωστικός Τομέας:

Στην ηλικία αυτή η πνευματική λειτουργία, συνήθως, είναι ευκολότερη να καθοριστεί. Η μνήμη βελτιώνεται και το παιδί με Σύνδρομο Down μπορεί να επαναλάβει αριθμό προτάσεων που έχει ακούσει. Αρχίζει να αντιλαμβάνεται τα διάφορα μεγέθη και να ξεχωρίζει το μικρό από το μεγάλο. Έχει αναπτύξει την ικανότητα να επιλύει, αποτελεσματικότερα, πνευματικά προβλήματα και δεν βασίζεται σε ακριβή πειραματισμό για να επιλύσει κάποιο πρόβλημα. Αυτό φαίνεται με τον τρόπο που επιχειρεί να λύσει τα παζλ, όπου τα κομμάτια του τοποθετούνται χωροταξικά σωστά, διαμορφώνοντας τα πριν τα τοποθετήσει. (Baksi, 2006).

2.5.7. Σχολική ηλικία (ηλικία 5 με 12 ετών)

Το στάδιο αυτό καλύπτει την χρονική περίοδο από την ηλικία των 5 ετών μέχρι την μετάβαση στην εφηβεία. Η προσχολική ηλικία είναι η περίοδος που το παιδί με Σύνδρομο Down αναπτύσσει την αίσθηση πως έχει μεγαλώσει και θέλει να είναι ικανό να διαχειρίζεται τον εαυτό του. Η ικανότητα να αντεπεξέρχεται των ενδοσχολικών του υποχρεώσεων, οδηγεί στο να αναπτύσσει την αυτοπεποίθησή του,

ώστε αυτό να έχει θετική επίδραση στην ανάπτυξη των κοινωνικών του δεξιοτήτων με το κοινωνικό περιβάλλον του. (Buckley, Sacks, 1987).

Ανάπτυξη μεγάλων μυών-κάτω άκρων:

Οι δεξιότητες των κάτω άκρων βελτιώνονται περισσότερο σε αυτή τη χρονική περίοδο. Ο μυϊκός τόνος αυξάνεται και λόγω αυτού η ευκινησία του αποκαθίσταται σαν σε ένα “φυσιολογικό” παιδί. (Lorenz, 1998). Μέχρι την ηλικία των 10 ετών, μπορεί να αναρριχίεται, να κολυμπά και να κάνει τσουλήθρα. Επίσης, είναι σε θέση να μπορεί να συμμετέχει σε ομαδικά παιχνίδια, όπως καλαθόσφαιρα, μιας και μπορεί πλέον να πιάσει με επιτυχία μία μπάλα που κατευθύνεται σε αυτό. Σαν επακόλουθα των πιο πάνω αναπτύσσεται προς το καλύτερο η δύναμη, η αντοχή και ο συντονισμός κινήσεων με σταθερό ρυθμό.

Ανάπτυξη λεπτών κινητικών δεξιοτήτων-άνω άκρων:

Μέχρι την ηλικία των 10 ετών, το παιδί με Σύνδρομο Down είναι σε θέση να αναγνωρίζει ένα αναγνωρίσιμο ανθρώπινο σώμα στο χαρτί. Επίσης, μπορεί να αναπαραστήσει στο χαρτί απλές απεικονίσεις ενός σπιτιού, και άλλων οικείων αντικειμένων. Περιτυλίγει, κόβει, και κολλάει με επιτυχία. Μεταξύ των 10 και 12 ετών, όλο και περισσότερα σχήματα μπορούν να αντιγραφούν, μερικά γράμματα του αλφαβήτου, καθώς και αριθμοί μπορούν να αναγνωρισθούν από το παιδί και να αναπαραχθούν. (Ziviani, Elkins, 1997).

Προσωπικές και κοινωνικές δεξιότητες:

Τα παιδιά με Σύνδρομο Down είναι συνήθως πιο αποτελεσματικά σε καθημερινές ενασχολήσεις για την αυτοϊκανοποίηση τους και παρουσιάζουν θετικές αλληλεπιδράσεις με άλλα άτομα.

Το παιδί με Σύνδρομο Down μπορεί να χρησιμοποιήσει ένα μαχαίρι για την κοπή της τροφής από την ηλικία των 10 ετών περίπου. Ντύνεται μόνο του, αν και χρειάζεται περισσότερο χρόνο στη διάθεση του. Μπορεί να κουμπώσει τα κουμπιά του στην ηλικία των 10 ετών. Λούζεται μόνο του, χρησιμοποιεί την οδοντόβουρτσα του, φυσάει τη μύτη του και χτενίζει τα μαλλιά του. (Lorenz, 1998).

Γλωσσικός Τομέας:

Καθώς το παιδί πηγαίνει σχολείο, η ομιλία του σταθεροποιείται και είναι ικανό να συντάσσει μεγαλύτερες προτάσεις. Στα 12 έτη, το παιδί με Σύνδρομο Down έχει λεξιλόγιο εμπλουτισμένο με περίπου 2000 λέξεις. Παρ’ όλα αυτά, ίσως να είναι ντροπαλό και να μην μιλάει πολύ. Στο σπίτι, συνήθως, είναι πιο ομιλητικό και ρωτάει πολλές ερωτήσεις, κυρίως, αρχίζοντας με το “γιατί”. Η γλωσσική ανάπτυξη είναι η

πιο ευμετάβλητη ομάδα ανάπτυξης του παιδιού και σε πολλές περιπτώσεις η λιγότερο ανεπτυγμένη ομάδα. (Δαραής, 2002).

Γνωστικός Τομέας:

Κατά τη διάρκεια της περιόδου αυτής, το παιδί με Σύνδρομο Down παραμένει σταθερό στο τρόπο που σκέπτεται και κατανοεί τα όσα του λέγονται στη κυριολεξία. «Πιστεύει πως ότι συμβαίνει γύρω του, συμβαίνουν για κάποια αιτία. Κατανοεί τα όσα γίνονται γύρω του σαν μια εσωτερική μορφή του κόσμου, χωρίς να τα συγκρίνει με την προσωπική του εμπειρία (για παράδειγμα ο Άγιος Βασίλης επισκέπτεται όλα τα σπίτια, ένα προς ένα).» (Selikowitz, 2006:61). Οι κανόνες θεωρούνται από το παιδί πολύ αυστηροί και αμετάβλητοι και για το λόγο αυτό, ίσως συγχυστεί από την ευκαμψία ή τις παραλήψεις τους.

	ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN		"ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΟ ΠΑΙΔΙ"	
	Μέση ηλικία	Εμβέλεια- Διακύμανση ηλικίας	Μέση ηλικία	Εμβέλεια- Διακύμανση ηλικίας
Ανάπτυξη μεγάλων μύων-κάτω άκρων				
Κάθεται από μόνο του	11 μηνών	6- 30 μηνών	6 μηνών	5-9 μηνών
Έρπεται	12 μηνών	8-22 μηνών	9 μηνών	6-12 μηνών
Σηκώνεται	20 μηνών	1-3 ¼ ετών	11 μηνών	8- 17 μηνών
Περπατά μόνο του	2 ετών	1-4 ετών	14 μηνών	9-18 μηνών
Γλώσσα				
Πρώτη λέξη	23 μηνών	1-4 ετών	12 μηνών	8- 23 μηνών
Δύο λέξεις ή προτάσεις	3 ετών	2-7 ½ ετών	2 ετών	15- 32 μηνών
Προσωπικές & Κοινωνικές Δεξιότητες				
Ανταπόκριση με χαμόγελο	3 μηνών	1 ½ -5 μηνών	1 ½ μηνών	1-3 μηνών
Τρώει με τα χέρια	18 μηνών	10- 24 μηνών	10 μηνών	7-14 μηνών
Πίνει από το ποτήρι (χωρίς βοήθεια)	23 μηνών	12- 32 μηνών	13 μηνών	9-17 μηνών
Χρησιμοποιεί κουτάλι	29 μηνών	13- 39 μηνών	14 μηνών	12-20 μηνών
Έλεγχος Σφικτήρων	3 ¾ ετών	2-7 ετών	19 μηνών	16-42 μηνών
Ντύνεται από μόνο του	7 ¼ ετών	3 ½ - 8 ¼ ετών	4 ετών	3 ¼ -5 ετών

ΠΙΝΑΚΑΣ 2: Παρουσιάζονται τα κυριότερα αναπτυξιακά επιτεύγματα ενός παιδιού με Σύνδρομο Down σε σχέση με ένα "φυσιολογικό" παιδί.

2.6. Μαθησιακές Ιδιαιτερότητες των παιδιών με Σύνδρομο Down

Το Σύνδρομο Down είναι μια γενετική διαταραχή, η οποία χαρακτηρίζεται από μια ποικιλία σωματικών και νοητικών προβλημάτων, τα οποία επιβραδύνουν τα στάδια σε όλους τους τομείς ανάπτυξης. Τα προβλήματα, αυτά, δυσχεραίνουν την μαθησιακή πρόοδο των παιδιών, συνεπώς πρέπει να λαμβάνονται υπόψη από τους δασκάλους και γενικότερα από τους εκπαιδευτές των συγκεκριμένων μαθητών, για να μπορούν να έχουν την κατάλληλη εκπαίδευση.

Για τις μαθησιακές ιδιαιτερότητες των παιδιών αυτών, έχουν γίνει πολλές έρευνες, με τις οποίες αποδείχθηκαν τα μαθησιακά προβλήματα που παρουσιάζουν τα παιδιά αυτά, κατά την σχολική τους ηλικία. Αρχικά θα αναφερθούμε στο φαινόμενο της αγκύλωσης ή στασιμότητας της προόδου τους (plateau). «Μια σειρά μελετών έδειξε ότι αρκετοί μαθητές σταματούν να βελτιώνονται κατά την ηλικιακή περίοδο μεταξύ 8 έως 11 ετών. Παρατηρήθηκε κάποια ανομοιομορφία στο ρυθμό μαθησιακής τους προόδου, με βελτιώσεις και παλινδρομήσεις. Καταγράφηκε ότι σε ορισμένα παιδιά η γραμματική τους πρόοδος σταματάει μεταξύ του ογδόου και ενδέκατου έτους της ηλικίας τους.» (Δαραής, 2002: 45). Θα πρέπει να σημειωθεί ότι ορισμένοι ερευνητές αναφέρθηκαν σε περιπτώσεις μαθητών οι οποίοι είχαν μία ομοιόμορφη μαθησιακή πρόοδο, έτσι απέδωσαν το φαινόμενο της στασιμότητας στα ακατάλληλα εκπαιδευτικά προγράμματα. Οι ερευνητές επεσήμαιναν την ανάγκη να γίνονται οι κατάλληλες διδακτικές προσαρμογές, που θα διασφαλίσουν την ομαλή μαθησιακή πρόοδο του μαθητή και θα πετύχουν το κατάλληλο για αυτόν πρόγραμμα εξατομικευμένης εκπαίδευσης.

Μια άλλη μαθησιακή ιδιαιτερότητα την οποία παρουσιάζουν οι μαθητές με Σύνδρομο Down, είναι αυτή της επινόησης τρόπων συμπεριφοράς. «Οι συμπεριφορές αυτές ονομάζονται “Στρατηγικές Αποφυγής” και αποσκοπούν κυρίως στην αποφυγή της ενασχόλησης τους με το αντικείμενο διδασκαλίας.» (Βότση, Στυλιανίδου, 2004:11). Το παιδί επιδιώκει να αποφύγει τον κόπο που προϋποθέτει η μάθηση με πονηρές, συχνά παραπλανητικές κινήσεις ή ακόμη και αρνητική συμπεριφορά. Προσπαθεί να αποπροσανατολίσει τον δάσκαλο δείχνοντας άλλα πράγματα, προσποιούμενος σοβαρό ενδιαφέρον για αυτά, υιοθετεί καλές ή κακές συμπεριφορές, μόνο και μόνο για να μην ασχοληθεί με το θέμα της διδασκαλίας. Αυτές οι στάσεις των παιδιών παρεμβαίνουν ανασταλτικά στην μαθησιακή τους πρόοδο και δυσχεραίνουν πολύ την προσπάθεια να εκτιμηθεί η πραγματική μαθησιακή ικανότητα

του μαθητή. Τρόποι αντιμετώπισης των συμπεριφορών αυτών, είναι ο εκπαιδευτικός να αντιμετωπίζει το παιδί με Σύνδρομο Down με τον ίδιο τρόπο που αντιμετωπίζει τους υπόλοιπους μαθητές, να απαιτεί πειθαρχία από αυτό και να μην είναι ελαστικός μαζί του στο θέμα αυτό. Επίσης, ο εκπαιδευτικός μπορεί να διακρίνει την αλλαγή στη συμπεριφορά του παιδιού και αυτό να τον οδηγήσει στον λόγο που το παιδί δε πειθαρχεί. Να αγνοείται η κακή συμπεριφορά του παιδιού, που μόνο στόχο έχει να προσελκύσει την προσοχή του εκπαιδευτικού και των υπόλοιπων μαθητών. (Lorenz, 2006).

Μελέτη η οποία πραγματοποιήθηκε στο Εδιμβούργο από την Jennifer Wishart (1989) και έχει ως θέμα τον τρόπο μάθησης μικρών παιδιών με Σύνδρομο Down και τη συμπεριφορά τους στα ερεθίσματα, σε σύγκριση με συνομήλικους τους χωρίς νοητική υστέρηση, έδειξε ότι «τα παιδιά με Σύνδρομο Down, αν και ανέπτυσαν ικανοποιητική αντανακλαστική συμπεριφορά στα διάφορα ερεθίσματα, φάνηκαν να στερούνται αυτενέργειας. Δεν έπαιρναν πρωτοβουλία για να διερευνήσουν το ερέθισμα, ακόμη και για ενέργειες που απαιτούσαν μικρή προσπάθεια.» (Δαραής, 2002: 49). Η ίδια παρατήρησε, ότι τα παιδιά με Σύνδρομο Down αποφεύγουν να ασχοληθούν με δύσκολα μαθησιακού χαρακτήρα ζητήματα, επειδή από τη νηπιακή τους ηλικία αναπτύσσουν την πεποίθηση ότι κάνουν συνεχώς λάθη και δεν μπορούν να ανταποκριθούν στις διδακτικές εργασίες.

Μια άλλη ιδιαιτερότητα που επηρεάζει την μαθησιακή πρόοδο των ατόμων με Σύνδρομο Down είναι η ακουστική τους μνήμη. «Πρόκειται για την ικανότητα να μπορεί κάποιος να ακούει, να επεξεργάζεται και να καταλαβαίνει τους ήχους και κατά συνέπεια να διακρίνει τα ερεθίσματα.» (Δαραής, 2002:52). Η ικανότητα αυτή δεν είναι επαρκώς αναπτυγμένη στα παιδιά με Σύνδρομο Down. Συχνά έχουν καλύτερη οπτική μνήμη παρά ακουστική. Οι δυνατότητες της ακουστικής τους μνήμης είναι περιορισμένες σε σχέση με αυτές των παιδιών χωρίς το Σύνδρομο. Αυτό πρέπει να λαμβάνεται υπόψη και κατά την εκμάθηση της γλώσσας, αλλά και γενικότερα στις οδηγίες που δίδονται προς το παιδί με Σύνδρομο Down. Η χρήση εικόνων και ή οδηγιών σε οπτική μορφή θα βοηθήσει πολύ το παιδί στο να κατανοήσει ακριβώς τι απαιτείτε από αυτό. (Βότση, Στυλιανίδου, 2004).

Ως συνέχεια της πιο πάνω ιδιαιτερότητας, μία άλλη έρευνα από τους Sue Buckley και Gillian Bird (1993), έδειξε ότι λόγω της “φτωχής” ακουστικής τους μνήμης, δυσχεραίνονται κατά πολύ να επεξεργαστούν τις προτάσεις τις οποίες ακούν, με αποτέλεσμα να είναι δύσκολο να αποκτήσουν την αναγκαία γνώση της

γραμματικής και του συντακτικού της γλώσσας. (Δαραής, 2002). «Στις γλωσσικές δυσκολίες των παιδιών με Σύνδρομο Down περιλαμβάνονται το φτωχό λεξιλόγιο και η δυσκολία εκμάθησης γραμματικών κανόνων η οποία συχνά οδηγεί σε χρήση “τηλεγραφικής ομιλίας”. (Βότση, Στυλιανίδου, 2004: 16).

Τέλος, θα πρέπει να αναφερθεί ο σχολιασμός του Engelman (1997), ότι «οι μαθησιακές αδυναμίες δεν είναι εγγενής αλλά προκαλούνται. Το 90% των παιδιών με την ετικέτα του ανεπίτευκτου μάθησης δεν μαθαίνει, όχι επειδή δεν μπορεί, αλλά επειδή δεν έχει διδαχτεί κατάλληλα, με την απαιτούμενη κατά περίπτωση μεθοδολογία.» (Δαραής, 2002:58).

2.7. Εφηβεία

Η εφηβεία σηματοδοτεί την λήξη της παιδικής ηλικίας και την αρχή της ενηλικίωσης. Διαφαίνεται η έναρξη της μέσω των σωματικών, νοητικών και συναισθηματικών αλλαγών που εμφανίζονται στο άτομο. Στους περισσότερους έφηβους με Σύνδρομο Down οι φυσικές αλλαγές, που επέρχονται με την εφηβεία, συμβαίνουν κατά την ίδια χρονική περίοδο με τους υπόλοιπους συνομηλίκους τους. Όμως, στο Σύνδρομο Down οι ορμονικές αλλαγές και οι σχετικές σωματικές και συναισθηματικές επιδράσεις συμβαίνουν σε ένα άτομο που είναι ανώριμο διανοητικά και που δεν έχει τις ίδιες εμπειρίες με τους συνομηλίκους του που εισέρχονται στην εφηβεία.

Στο παρελθόν ήταν κοινώς πιστευτό πως αγόρια και κορίτσια με Σύνδρομο Down έφταναν στην εφηβεία σε μεγαλύτερη ηλικία απ’ ότι τα υπόλοιπα παιδιά. Επίσης, κυριαρχούσε η άποψη πως οι αλλαγές που επέρχονται με την εφηβεία, ήταν λιγότερο έντονες. «Σύγχρονες έρευνες, βασισμένες στην εφηβεία των ατόμων με Σύνδρομο Down, δείχνουν πως οι αλλαγές που επέρχονται με την εφηβεία παρουσιάζονται σχεδόν στην ίδια ηλικία όπως στα άτομα χωρίς το Σύνδρομο. Καθώς επίσης και οι αλλαγές που επέρχονται με την εφηβεία συμβαίνουν την ίδια χρονική στιγμή και με την ίδια ένταση τόσο στο Σύνδρομο, όσο και στα υπόλοιπα άτομα.» (Selikowitz, 2006: 138).

Χαρακτηριστικό των εφήβων είναι η συναισθηματική αστάθεια και οι απότομες και συχνές συναισθηματικές αλλαγές. Χαρακτηριστικά της εφηβείας είναι η εναντιωματική συμπεριφορά προς τους γονείς, η αποστασιοποίηση από το οικογενειακό περιβάλλον και η προσήλωση στην ομάδα συνομηλίκων, η αμφιθυμία, η ευερεθιστότητα, τα αισθήματα θλίψης, άγχους, μοναξιάς, πλήξης, ντροπής, η

ταλάντευση μεταξύ υπέρμετρα υψηλής και χαμηλής αυτοεκτίμησης και αυτοπεποίθησης, ο πειραματισμός κλπ. Τα χαρακτηριστικά αυτά συνθέτουν την εικόνα της «ανωριμότητας» του εφήβου που συχνά αποτελεί την αφορμή έντονων συγκρούσεων μεταξύ του εφήβου και των γονέων του. Φυσικό είναι ακόμα ότι μερικοί έφηβοι μπορεί να δείξουν πολύ έντονα αυτά τα χαρακτηριστικά, άλλοι λιγότερο και μερικοί καθόλου.

Η εφηβεία είναι η περίοδος κατά την οποία το άτομο με Σύνδρομο Down, όπως και όλοι οι άλλοι έφηβοι, ανακαλύπτει το σώμα του και τις σεξουαλικές ενορμήσεις του. Εδώ απαιτείται λεπτός και επιδέξιος χειρισμός από τους γονείς ώστε να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες που προκύπτουν και να βοηθήσουν το έφηβο παιδί τους, όσο το δυνατόν περισσότερο. (Edwards, 2001).

Η έναρξη της εφηβείας είναι συνήθως και η περίοδος κατά την οποία για πρώτη φορά τα άτομα με το Σύνδρομο συνειδητοποιούν τις διαφορές που έχουν από τους υπόλοιπους συνομηλίκους τους. Τα παιδιά ξεκινούν να συγκρίνουν τους εαυτούς τους με τους συνομηλίκους τους, από μια σχετικώς μικρή ηλικία, όμως δεν είναι μέχρι να φτάσουν στην εφηβεία που αρχίζουν να ρωτούν τους λόγους που είναι διαφορετικά. Οι γονείς θα πρέπει να είναι προετοιμασμένοι να απαντήσουν καταλλήλως, δίνοντας έμφαση στις δεξιότητες και τα θετικά στοιχεία του χαρακτήρα του παιδιού τους. Σημαντικό είναι οι γονείς να μην περιμένουν μέχρι το παιδί τους να ακούσει την αλήθεια από κάποιον άλλο, συνήθως συνομήλικο. «Θα πρέπει πρώτοι να εξηγήσουν στο παιδί με Σύνδρομο Down την ιδιαιτερότητα του και να του εξηγήσουν όρους όπως: Σύνδρομο Down, αναπηρία και ειδικές ανάγκες. Είναι πιθανόν το παιδί να ακούσει τις λέξεις αυτές από τα στόματα συμμαθητών του, αναφερόμενοι στον ίδιο και να του δώσουν την εντύπωση πως πρόκειται για όρους με αρνητικό περιεχόμενο.» (Selikowitz, 2006: 147).

2.8. Ενηλικίωση

Άνθρωποι με Σύνδρομο Down, σήμερα, ζουν περισσότερο και υγιέστερα. «Στις αρχές του 1930 ο μέσος όρος ζωής των ατόμων με Σύνδρομο Down ήταν μόλις 9 χρόνια. Πολλοί πέθαιναν σε πολύ μικρή ηλικία από καρδιακά προβλήματα που δεν ήταν κατορθωτό να θεραπευτούν την εποχή εκείνη. Ωστόσο, στη δεκαετία του 1990 η ανάπτυξη της ιατρικής και τεχνολογίας οδήγησε τον μέσο όρο ζωής στα 30 χρόνια και ίσως περισσότερο.» (Kozma, 1995: 63). Σε μια άλλη έρευνα που αναφέρετε στο βιβλίο των Sue Buckley και Ben Sacks και πραγματοποιήθηκε από τον Gath το 1985,

αναφέρεται ότι «παιδιά που γεννήθηκαν το 1970-71, 10% πέθαιναν κατά την διάρκεια των δύο πρώτων μηνών ζωής τους, το 12,5% μέσα στα δύο πρώτα χρόνια και ένα 5% ζούσε μέχρι τα εννέα του χρόνια. Αυτό σημαίνει πως το 27,5% των παιδιών πέθαινε μέχρι την ηλικία των 8-9 χρόνων ζωής.» (Buckley, Sacks, 1987:6). Πολλοί είναι αυτοί που διανύουν σήμερα τη 5^η ή 6^η δεκαετία της ζωής τους. Η ποιότητα ζωής των ατόμων με Σύνδρομο Down έχει αλλάξει προς το καλύτερο. Ευκαιρίες για συνεχιζόμενη εκπαίδευση και στην ενήλικη ζωή, ο ελεύθερος χρόνος, η εργασιακή-επαγγελματική αποκατάσταση καθώς και συνθήκες διαβίωσης έχουν βελτιωθεί σε αξιοσημείωτο βαθμό.

ΒΛΕΠΟΝΤΑΣ ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ:

Οι γονείς βρεφών και μικρών παιδιών με Σύνδρομο Down συχνά αναρωτιούνται πως θα είναι το παιδί τους όταν ενηλικιωθεί. Αυτό είναι απολύτως φυσιολογικό, οι ανησυχίες και το ενδιαφέρον των γονιών για το μέλλον του παιδιού τους είναι κάτι που απασχολεί όλους τους γονείς ανεξαιρέτως. Όμως δεν είναι εφικτή η πρόβλεψη του πως θα είναι ένα συγκεκριμένο παιδί με Σύνδρομο Down κατά την ενηλικίωση του, αλλά ούτε και για ένα οποιοδήποτε άλλο βρέφος ή παιδί. Υπάρχουν πολλοί παράγοντες που θα παίξουν σημαντικό ρόλο: η ιδιοσυγκρασία του παιδιού, η ανατροφή και αγωγή που θα του δοθεί, η εξυπνάδα του, και άλλες συγκεκριμένες ευκαιρίες που θα είναι διαθέσιμες στο άτομο κατά την ενηλικίωση του. Όλα καθορίζουν και επηρεάζουν το πως θα εξελιχθεί ο κάθε άνθρωπος.

Οι ενήλικες με Σύνδρομο Down διαφέρουν σε τεράστιο βαθμό μεταξύ τους, στην ιδιοσυγκρασία και στις ικανότητες τους. Πάντοτε, όμως, χρειάζονται περισσότερη βοήθεια να ενταχθούν στην κοινότητα από τον απλό-μέσο άνθρωπο. Το είδος και ποσότητα βοήθειας που θα χρειάζονται ποικίλει. Αν και είναι αδύνατο, όπως είπαμε, να προβλέψουμε το μέλλον ενός συγκεκριμένου βρέφους με Σύνδρομο Down, τα πλείστα ενήλικα άτομα με Σύνδρομο Down είναι ικανά να έχουν ευθύνες για τις καθημερινές ανάγκες τους και χρειάζονται ασυνεχή και περιστασιακή, παρά συνεχή επίβλεψη.

ΝΑ ΦΕΡΕΣΤΕ ΣΤΟ ΑΤΟΜΟ ΩΣ ΕΝΗΛΙΚΑ:

Το άτομο με Σύνδρομο Down έχει δύο ηλικίες: α) την πραγματική-χρονολογική του ηλικία και β) την πνευματική-νοητική ηλικία του. Η τελευταία αναφέρεται στο επίπεδο της νοητικής και πνευματικής λειτουργίας του ατόμου. Αν

και είναι αλήθεια πως σε ένα άτομο η ικανότητα να κατανοεί τον κόσμο και οι κοινωνικές δεξιότητες του ίσως είναι αντίστοιχες ενός μικρότερου σε ηλικία ατόμου, οι αντιδράσεις του θα είναι τροποποιημένες βάσει τις εμπειρίες που έζησε.

Στο παρελθόν, οι γονείς συμβουλευόνταν να αντιμετωπίζουν και να φέρονται στα παιδιά τους με Σύνδρομο Down βάση της νοητικής τους ηλικίας. Αυτό είχε σαν αποτέλεσμα ενήλικα άτομα με το Σύνδρομο να ντύνονται, να τους απευθύνετε ο λόγος και να οργανώνονται σαν να ήταν μικρά παιδιά.

Την δεκαετία του 1960, υπήρξε αντίδραση προς αυτό με τη φιλοσοφία που ονομάστηκε Normalization. Αρχικά, αυτό διατυπώθηκε από τον Bank-Mikkelsen και αναπτύχθηκε περαιτέρω από τον Wolfensberger. Όπως αναφέρει ο Bengt Nirje για τον Bank-Mikkelsen και την αρχή του Normalization: « Η αρχική άποψη του περί της Αρχής του Normalization, όταν πρωτοξεκίνησε η χρήση του όρο, ήταν πως εννοούσε την ύπαρξη μιας κατοικίας για να διαμένουν, μιας εργασίας για να εργάζονται, την ίδια ποσότητα ελεύθερου χρόνου και τα ίδια πολιτικά δικαιώματα με τους υπολοίπους» (Nirje, 1999: 26). Επανεκτίμησαν (ο Bank-Mikkelsen και ο Wolfensberger) τον τρόπο συμπεριφοράς και δράσης προς τα άτομα με αναπηρίες και συνηγόρησαν πως πρέπει να συμπεριφερόμαστε στα άτομα με ειδικές ανάγκες βάση την πραγματική και χρονολογική τους ηλικία, καθώς και με τον ίδιο και ισοδύναμο τρόπο. «Ο Bank-Mikkelsen (1976) περιέγραψε την αρχή του Normalization ως την “Αποδοχή της διανοητικής υστέρησης μαζί με την αναπηρία και την προσφορά των ίδιων ωφελημάτων που παρέχονται στους άλλους πολίτες.”» (Perrin, 1999: 183). Ο ενήλικας με Σύνδρομο Down, για παράδειγμα, πρέπει να ντύνεται σαν όλους τους συνομηλικούς του. Οι ψυχαγωγικές του δραστηριότητες θα πρέπει να αρμόζουν στην ηλικία του και επιπλέον, θα πρέπει να χρησιμοποιεί, όποτε είναι εφικτό, υπηρεσίες και διευκολύνσεις που παρέχονται μέσα από την κοινότητα του στην οποία διαμένει.

«Η αρχή του Normalization επέφερε πολλές θετικές αλλαγές και βελτίωση στην ποιότητα των ατόμων με Σύνδρομο Down και γενικότερα στα άτομα με νοητική υστέρηση.» (Selikowitz, 2006: 150). Σήμερα, χάρη σε αυτή την αρχή υπάρχει μεγαλύτερη αποδοχή στην κοινότητα τόσο για τα παιδιά, όσο και για τους ενήλικες με νοητικά προβλήματα.

ΠΟΥ ΘΑ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΜΕΝΕΙ ΤΟ ΕΝΗΛΙΚΟ ΑΤΟΜΟ:

Για πολλά χρόνια, οι πλείστοι ενήλικες με Σύνδρομο Down (καθώς και πολλά παιδιά) έμεναν σε μεγάλα ιδρύματα απομακρυσμένα από την υπόλοιπη κοινότητα.

Αυτό γινόταν με στόχο να τους προστατέψουν από την εκμετάλλευση και παραμέληση. «Πριν από 40 χρόνια, η κοινωνία είχε μια μάλλον αρνητική εικόνα για την αναπηρία. Οι επαγγελματίες είχαν πολύ χαμηλές και μικρές προσδοκίες προς την ανάπτυξη και εμπλοκή στα κοινά για τα παιδιά με Σύνδρομο Down. Οι γονείς παροτρύνονταν να τοποθετήσουν τα παιδιά τους σε ιδρύματα, μιας και θα αποτελούσαν επιπλέον επιβάρυνση στην οικογένεια.» (Buckley, 2002: 5). Για τους γονείς που δεν επιθυμούσαν το ενήλικο παιδί τους να τοποθετηθεί σε ένα τέτοιο ίδρυμα, η μόνη εναλλακτική λύση ήταν να το κρατήσουν στο σπίτι μαζί τους. Αιτία αυτού, ήταν ελλειμματική κοινωνική και οικογενειακή πολιτική των κρατών για τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Σαν αποτέλεσμα επιβαρύνονταν πολύ οι γονείς, που είχαν και την συνεχή ανησυχία του τι θα συμβεί στο παιδί τους όταν δεν είναι πλέον ικανοί να το φροντίζουν.

Τα τελευταία χρόνια υπήρξε αλλαγή στην στάση αυτή των αναγκών των ατόμων με νοητική υστέρηση και αναπηρία. Τώρα, πολιτική πολλών χωρών είναι η αποϊδρυματοποίηση των ατόμων αυτών και η παροχή κατοικιών ή ξενώνων για μικρές ομάδες ατόμων με νοητικά προβλήματα.

Είναι κατανοητό πως πολλοί γονείς έχουν ανάμεικτα συναισθήματα με την καινοτομία αυτή. Αν και οι πλείστοι προτιμούν το σπίτι στην κοινότητα από το μεγάλο ίδρυμα, φοβούνται για την επαρκή κάλυψη των αναγκών των παιδιών τους καθώς και την προστασία που τους παρέχεται. Στόχος της μητρότητας και πατρότητας δεν είναι η συνεχιζόμενη παροχή φροντίδας στο παιδί για όλη τη διάρκεια ζωής του, αλλά η προετοιμασία του, μέσω της παιδικής και εφηβικής ηλικίας, στο να ζει όσο το δυνατόν πιο ανεξάρτητο γίνεται στην ενηλικίωση του. Επομένως, οι φόβοι αυτοί μπορούν να εξαλειφθούν σε ικανοποιητικό βαθμό μέσω της σωστή και συνεχιζόμενης κατάρτισης των παιδιών με εφόδια που θα τα βοηθήσουν να γίνουν όσο το δυνατόν πιο αυτόνομα άτομα.

Κοινό φαινόμενο στο παρελθόν ήταν για τους ενήλικες με Σύνδρομο Down να παραμένουν με τους γονείς τους. Οι γονείς φρόντιζαν για την κάλυψη όλων των αναγκών του παιδιού τους. Όταν, όμως, οι γονείς έφταναν σε μια ηλικία που δεν μπορούσαν, πλέον, να παρέχουν στο παιδί τους όλες τις απαραίτητες συνθήκες διαβίωσης, το παιδί με ελάχιστη ή και καθόλου προετοιμασία απομακρυνόταν από το σπίτι του. «Πολλά από τα άτομα με Σύνδρομο Down συντετριμμένα έβρισκαν τους εαυτούς τους σε ένα νέο περιβάλλον, εντελώς ξένο προς αυτά, με καμία εμπειρία στο

πως να αντεπεξέλθουν των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν χωρίς τους γονείς τους.» (Selikowitz, 2006: 155).

Πολύ καλύτερο είναι, κατά τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας, τα άτομα με Σύνδρομο Down να προετοιμάζονται για αυτονομία και ανεξαρτησία. Πρέπει να μάθουν και να διδαχτούν στο να μπορούν να εξασφαλίζουν στους εαυτούς τους όσο το δυνατόν περισσότερες ανάγκες. Όπως και όλοι οι υπόλοιποι, έτσι και τα άτομα με Σύνδρομο Down είναι προτιμότερο να φεύγουν από το προστατευμένο περιβάλλον του σπιτιού τους και να αποκτούν καινούργιες εμπειρίες μέσα από το να διαμένουν μόνα τους.

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Το δικαίωμα για μια επαγγελματική πορεία και εξέλιξη είναι κατοχυρωμένο τόσο από το χάρτη των ανθρώπινων δικαιωμάτων όσο και από το Συνταγματικό χάρτη της κάθε χώρας. Το βασικό, αυτό, δικαίωμα ανήκει σε όλους τους ανθρώπους καθώς φυσικά και στα άτομα με ειδικές ανάγκες. Έτσι, όπως κάθε ενήλικο άτομο, έτσι και τα άτομα με αναπηρία θα πρέπει να έχουν το δικαίωμα να γνωρίσουν την ικανοποίηση μέσα από την εργασία. Για πολλά χρόνια τώρα, τα άτομα αυτά, παρέμεναν απομονωμένα είτε στο σπίτι τους, είτε σε κάποιο ίδρυμα, θέτοντας τα σε πλήρως εξαρτημένη θέση από τα συγγενικά-φιλικά τους άτομα. Σήμερα, η εικόνα αυτή έχει αλλάξει, αφού διεθνείς οργανισμοί και επιτροπές έχουν εστιάσει την πολιτική τους στο δικαίωμα των ατόμων με ειδικές ανάγκες να έχουν πρόσβαση στην απασχόληση.

Συγκεκριμένα, το Συμβούλιο της Ευρωπαϊκής Επιτροπής στη Βαρκελώνη το Μάρτιο του 2002, παρουσίασε μια νέα και δυναμικότερη Ευρωπαϊκή Στρατηγική Απασχόλησης, ως ανταπόκριση στις τρέχουσες προκλήσεις. Η στρατηγική στόχευε στην πλήρη απασχόληση, στην προώθηση της ποιότητας και της παραγωγικότητας στην εργασία, και στην προώθηση της συνοχής και της άρσης των αποκλεισμών στην αγορά εργασίας. Στα πλαίσια αυτά, η στρατηγική αναγνώρισε στα άτομα με ειδικές ανάγκες ότι είναι μια εν δυνάμει και ελλιπώς αξιοποιημένη ομάδα εργαζομένων, η οποία έχει πάρα πολλά να προσφέρει. (BIO NEWS, 2003, <http://news.disabled.gr/?p=8057>).

Στην Ελλάδα, ο πρώτος σημαντικός νόμος που δημοσιεύτηκε τα τελευταία χρόνια γύρω από την επαγγελματική αποκατάσταση των αναπήρων είναι ο νόμος 963/25.08.79 "Περί Επαγγελματικής Αποκατάστασης αναπήρων και ατόμων εν γένει

μειωμένων ικανοτήτων". Ακολούθως, στις 14.03.89 ψηφίζεται ο νόμος 1836/89 που αναφέρεται στην σύσταση Ειδικών Παραγωγικών Κέντρων. (Αψούρη, χ.χ. http://users.forthnet.gr/ath/ergastiri/1_amea.htm).

Η εργασία, δεν είναι απλά ένα μέσο επιβίωσης, αλλά είναι και ανάγκη του ανθρώπου και αποτελεί παράγοντα ολοκλήρωσης και εξέλιξης του. Όπως αναφέρει η Αρώνη, στο βιβλίο Δίκτυα Κοινωνικής Προστασίας, «για τα άτομα με ειδικές ανάγκες, η συμμετοχή στην παραγωγική διαδικασία αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για την αυτοδύναμη ανάπτυξη τους, υποβοηθεί στην κατάρρευση κάθε εξαρτησιακής σχέσης, συμβάλλει στην ενίσχυση του ψυχισμού τους και την ολοκλήρωση της προσωπικότητάς τους.» (Αρώνη,2005: 392).

Η ένταξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες, όσο και των ατόμων με Σύνδρομο Down, γίνεται σε ότι αφορά την επαγγελματική τους ένταξη σε τρία επίπεδα:

1. Σε Εργαστήρια Προστατευμένης Εργασίας

Εργασιακοί χώροι, οι οποίοι δεν διαφέρουν από τους κανονικούς και στους οποίους εργάζονται άτομα με σοβαρές μειονεξίες, των οποίων η επαγγελματική αποκατάσταση στην ελεύθερη αγορά θεωρείται αδύνατη. Απασχολούνται σε εργασίες προσαρμοσμένες προς τις δυνατότητές τους. Τα εργαστήρια αυτά καλύπτονται οικονομικώς από το κράτος και την τοπική αυτοδιοίκηση και προσφέρουν, ουσιαστική κάλυψη των αναγκών των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Τα εργαστήρια προστατευμένης εργασίας, παρέχουν ασφάλεια στους εργαζόμενους, καθώς εργάζονται με τον δικό τους ρυθμό, σύμφωνα με τον βαθμό των ικανοτήτων τους. Ταυτόχρονα, το γεγονός ότι εργάζονται, αμείβονται και ασφαλίζονται, τους καλύπτει το συναίσθημα της ισότιμης μεταχείρισης στην εργασία και της μη διαφοροποίησής τους από τον υπόλοιπο πληθυσμό.

2. Εργασία σε Προστατευμένες Συνθήκες μέσα σε Κανονικές Επιχειρήσεις

Υπό τον έλεγχο υπευθύνων, οι εργαζόμενοι Α.Μ.Ε.Α, ασχολούνται σε διάφορους τομείς εργασίας μέσα σε ένα κανονικό εργασιακό χώρο. Με τον τρόπο αυτό, επιτυγχάνεται η ενσωμάτωση τους σε με άλλες ομάδες και η συναλλαγή τους με το υπόλοιπο προσωπικό της επιχείρησης.

3. Στην Ελεύθερη Αγορά Εργασίας με την συνοδεία υποστήριξης

Μικρές ομάδες ατόμων με ειδικές ανάγκες, αναλαμβάνουν εργασίες στην κοινότητα, όπως για παράδειγμα στην φροντίδα κήπων κ.ά.

ΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΧΡΟΝΟΣ

Η έννοια του ελεύθερου χρόνου παίρνει διαφορετικές διαστάσεις στον κάθε άνθρωπο. Για μερικούς είναι μια ευκαιρία να χαλαρώσουν κάνοντας σχεδόν τίποτα, ενώ για άλλους είναι μια ευκαιρία να απολαύσουν έντονες δραστηριότητες. Ο κάθε ένας πρέπει να αποφασίζει μόνος του τον τρόπο που θα χρησιμοποιεί τον ελεύθερο του χρόνο. Στο παρελθόν, δεν υπήρχαν πολλές ψυχαγωγικές δραστηριότητες στις οποίες μπορούσαν να εμπλακούν τα άτομα με ειδικές ανάγκες, κυρίως λόγω της έλλειψης υπηρεσιών που τις παρείχαν. Υψηλά ποσοστά ενηλίκων με αναπηρίες δεν συμμετείχαν σε δραστηριότητες αναψυχής (ταινία στον κινηματογράφο, ζωντανή μουσική παράσταση, αθλητικό γεγονός, αθλητική λέσχη) και ήταν απομονωμένοι από την κοινότητά τους. «Στις μέρες μας υπάρχει μεγαλύτερη κατανόηση και εκτίμηση για την έλλειψη και την ανάγκη δημιουργίας ψυχαγωγικών υπηρεσιών για τα άτομα με ειδικές ανάγκες, τόσο σε επίπεδο κοινότητας όσο και στα θεραπευτικά κέντρα. Υπήρξε μεγάλη επίδραση ενάντιων των διακρίσεων και παραβιάσεων των νόμων, καθώς και αναγνώριση πως όλοι οι άνθρωποι διαθέτουν ποσότητα ελεύθερου χρόνου. Έγινε κατανοητό πως τα άτομα με ειδικές ανάγκες πρέπει να συμμετέχουν σε δραστηριότητες αναψυχής για τους ίδιους λόγους με τα άτομα χωρίς αναπηρία» (Shivers, 2000: 85).

Κάποια ενήλικα άτομα συνεχίζουν να συμμετέχουν σε δραστηριότητες, στις οποίες λάμβαναν μέρος και όταν ήταν παιδιά. Αυτός είναι και ένας από τους λόγους που πρέπει οι γονείς και τα θεραπευτικά κέντρα να παροτρύνουν τα παιδιά από μικρή ηλικία να συμμετέχουν σε δραστηριότητες που τους αρέσουν και απολαμβάνουν. Ένα σημαντικό ζήτημα στην ειδική εκπαίδευση είναι η αναγκαιότητα για τα άτομα με ειδικές ανάγκες να έχουν τις δεξιότητες αναψυχής και ελεύθερου χρόνου ως αναπόσπαστο μέρος της ζωής τους. Η διδασκαλία των δεξιοτήτων αναψυχής και ελεύθερου χρόνου βοηθά τα άτομα με ειδικές ανάγκες να αλληλεπιδρούν κοινωνικά, να διατηρούν τις φυσικές δεξιότητες και να συμμετέχουν περισσότερο στις δραστηριότητες της κοινότητας.

Ο ελεύθερος χρόνος και οι δραστηριότητες αναψυχής μας επιτρέπουν να χτίσουμε φιλίες, να αναπτύξουμε κοινωνικές σχέσεις προωθώντας την αίσθηση της κοινότητας μέσα στην οποία ζούμε και να ενισχύσουμε τη διανοητική και φυσική μας υγεία. Μέσα από τα χόμπι δίνετε η ευκαιρία στα άτομα να γνωρίσουν άλλους ανθρώπους με τους οποίους έχουν κοινά ενδιαφέροντα. Αυτά τα ουσιαστικά οφέλη παρέχουν και στα άτομα με ειδικές ανάγκες, μόνο που στην περίπτωσή τους

απαιτείται συστηματική καθοδήγηση και διδασκαλία προκειμένου να αναπτύξουν αυτές τις δεξιότητες.

ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑ

Στο παρελθόν οι σεξουαλικές ανάγκες των ατόμων με Σύνδρομο Down, δεν λαμβάνονταν καθόλου υπόψη. Γονείς, εκπαιδευτικοί και γενικότερα η κοινωνία δεν αντιλαμβάνονταν πως με την ενηλικίωση του, το άτομο με Σύνδρομο Down είχε σεξουαλικές ενορμήσεις. Τρανταχτή απόδειξη της μη κατανόησης των σεξουαλικών αναγκών των ενηλίκων με Σύνδρομο Down είναι το ελλιπές ή και ανύπαρκτο βιβλιογραφικό υλικό πάνω στο θέμα αυτό, όπου ακόμη και οι ειδικοί απόφευγαν τη συζήτηση του θέματος. Σήμερα αν και υπάρχει σε κάποιο βαθμό βελτίωση στα θέματα αυτά, εξακολουθούμε να υστερούμε σε γνώσεις και εμπειρίες για την σεξουαλικότητα των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Γονείς και ειδικοί άρχισαν να παραδέχονται πως βλέπουν αντιδράσεις στα παιδιά τους που υποδηλώνουν την ύπαρξη σεξουαλικότητας. «Συχνά οι άνθρωποι που περιβάλλουν τα άτομα με Σύνδρομο Down τους αντιμετωπίζουν και τους θεωρούν “αιώνια παιδιά”, αποτυγχάνοντας έτσι να αναγνωρίσουν και να κατανοήσουν τις αλλαγές στα σώματα τους κατά την εφηβεία και ενηλικίωση τους.» (Edwards, 2001: 238).

«Τα άτομα με ειδικές ανάγκες έχουν την ίδια ανάγκη και επιθυμία με τον υπόλοιπο πληθυσμό για συναισθηματική και σεξουαλική ολοκλήρωση, προσδοκούν να κάνουν οικογένεια και να μεγαλώσουν απογόνους.» (Εμμανουηλίδου, 2005, <http://www.archive.gr/modules.php>).

Όπως είναι αναμενόμενο πολλές μελέτες απέδειξαν ότι οι νέοι με αναπηρίες έχουν λιγότερες γνώσεις από τους συνομηλίκους τους για την σεξουαλικότητα γενικά και για τις επιπτώσεις που έχει η ιδιαιτερότητα τους στην σεξουαλική και αναπαραγωγική ικανότητα τους. Συχνά τα παιδιά αυτά δεν ξέρουν που να αναζητήσουν τις γνώσεις αυτές και πολλές φορές δεν είναι σίγουρα αν θέλουν. Τα άτομα στα οποία απευθύνονται για την αναζήτηση πληροφοριών είναι οι γονείς, οι δάσκαλοι, οι γιατροί τους και οι συνομήλικοι.

Η γονιμότητα των ατόμων με ειδικές ανάγκες, και συγκεκριμένα με Σύνδρομο Down, δεν φαίνεται να επηρεάζεται από το σύνδρομο. Ξέρουμε πως οι γυναίκες με Σύνδρομο Down μπορούν να αποκτήσουν παιδιά, αν και υπάρχουν κάποιες ενδείξεις πως η γονιμότητα τους είναι λίγο κάτω του κανονικού, σε σχέση με τις υπόλοιπες γυναίκες. Οι γυναίκες αυτές μπορεί να αντιμετωπίσουν την προκατάληψη πολλών

ανθρώπων του οικογενειακού, φιλικού και κοινωνικού περιβάλλοντος, που σοκάρονται από το γεγονός αυτό. Η απόκτηση παιδιού, ανάμεσα στις γυναίκες με Σύνδρομο Down είναι πιο συχνό φαινόμενο από ότι στους άντρες. «Υπάρχει μία μόνο περίπτωση όπου άντρας με Σύνδρομο Down έγινε πατέρας. Έρευνες δείχνουν πως οι άντρες με Σύνδρομο Down έχουν χαμηλό αριθμό αναπαραγόμενου σπέρματος.» (Selikowitz, 2006: 162). Αυτό μπορεί να μεταφραστεί ως περιορισμένη γονιμότητα, παρά ανικανότητα γονιμοποίησης των ανδρών με το Σύνδρομο.

Επιπλέον, πρέπει να αναφερθεί η σημαντικότητα ενημέρωσης και σεξουαλική αγωγής στα άτομα με Σύνδρομο Down. Οι έφηβοι και ενήλικες λαμβάνουν περιορισμένες πληροφορίες για την ανάπτυξη του σώματος τους, των ορμονών τους καθώς και για την αντισύλληψη. Τα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα εμφανίζονται το ίδιο συχνά ή και συχνότερα στα άτομα με ειδικές ανάγκες.

Ένα πολύ σημαντικό ζήτημα είναι αυτό της σεξουαλικής κακοποίησης. Οι έφηβοι και ενήλικες με ειδικές ανάγκες και κυρίως νοητική υστέρηση, είναι περισσότερο ευάλωτοι στην κακοποίηση και την εκμετάλλευση. Ειδικά τα κορίτσια έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να βιώσουν σεξουαλική κακοποίηση σε σχέση με τα άλλα συνομήλικα κορίτσια, καθώς και σε σχέση με τους συνομήλικους άντρες με ειδικές ανάγκες. Το γεγονός αυτό είναι πιο συχνό στα ιδρύματα που φιλοξενούν τα άτομα αυτά. «Δεδομένου του μύθου που επικρατεί ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες είναι α-σεξουαλικά συχνά επικρατεί η αντίληψη ότι η σεξουαλική επίθεση δεν θα είναι τόσο επώδυνη για αυτά όσο στον υπόλοιπο κόσμο.» (Εμμανουηλίδου, 2005, <http://www.archive.gr/modules.php>). Ομάδες υποστήριξης, εδώ, είναι απαραίτητες καθώς και η εκπαίδευση των ατόμων με νοητική υστέρηση ώστε να μπορούν να αμυνθούν και να διαχωρίσουν το επιθυμητό άγγιγμα από το ανεπιθύμητο και αυτό που επιβάλλεται πάνω στο σώμα τους. Θα πρέπει να διδαχθούν από νωρίς την διαφορά του φιλικού από το σεξουαλικό άγγιγμα, ώστε να μπορούν να πουν όχι σε μια ανεπιθύμητη σεξουαλική κίνηση.

Για την διαχείριση των θεμάτων της σεξουαλικότητας στα άτομα με ειδικές ανάγκες απαραίτητη είναι η σωστή εκπαίδευση τόσο των ίδιων, όσο και των γονέων τους, των δασκάλων και των θεραπειών τους. Η εκπαίδευση θα πρέπει να περιλαμβάνει θέματα για την ανθρώπινη ανατομία και αναπαραγωγή, για την σεξουαλική επαφή, για την αυτοϊκανοποίηση και την χρήση σεξουαλικών βοηθημάτων, για την εγκυμοσύνη και την αντισύλληψη, για την οικογενειακή ζωή

και την ανατροφή παιδιών, για τις σεξουαλικές προτιμήσεις, την κακοποίηση και τα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα.

Η εκπαίδευση θα πρέπει να απευθύνεται τόσο στα άτομα αυτά όσο και στην κοινωνία δεδομένου του γεγονότος ότι πολλές φορές οι στάσεις και οι απόψεις της κοινωνίας αποτελούν μεγαλύτερο εμπόδιο για την σεξουαλική τους ανάπτυξη από αυτή καθ' αυτήν την αναπηρία. Τα άτομα με Σύνδρομο Down έχουν τα ίδια σεξουαλικά δικαιώματα με τους υπολοίπους. Τα βασικά σεξουαλικά δικαιώματα τους εμπεριέχουν, όπως και στους υπόλοιπους:

- Να ζουν και να συμπεριφέρονται ως σεξουαλικά όντα και να απολαμβάνουν υγιείς σχέσεις.
- Να τους παρέχεται γνώση και υποστήριξη έτσι ώστε να είναι προετοιμασμένα και επαρκώς ενημερωμένα, για να μπορούν να έχουν υγιείς και ολοκληρωμένες σεξουαλικές σχέσεις εάν και εφόσον το επιθυμούν. Να έχουν προσωπική ικανοποίηση, να νιώθουν άνετοι με τους εαυτούς τους, τις επιθυμίες και την σεξουαλικότητα τους.
- Να τους παρέχεται σεξουαλική αγωγή μέσω υποστηρικτικών υπηρεσιών, ώστε να είναι σε θέση να αποφύγουν ανεπιθύμητες εγκυμοσύνες και από οποιοδήποτε σεξουαλικά μεταδιδόμενα νόσημα.
- Να προστατεύονται από τη σεξουαλική κακοποίηση και αυτή να μην είναι αποδεχτή εις βάρος τους. (Beadman, 2005).

Θέματα Υγείας και Γήρατος

Μέσα από σύγχρονες έρευνες που έγιναν διαφάνηκε πως στα ενήλικα άτομα με Σύνδρομο Down δεν παρέχεται ικανοποιητική φροντίδα. Το ενήλικο άτομο με Σύνδρομο Down πρέπει να υποβάλλεται σε ορισμένες, συχνές ιατρικές εξετάσεις, ώστε να εντοπιστούν συγκεκριμένα ιατρικά προβλήματα, τα οποία εμφανίζονται συχνότερα στα άτομα με το σύνδρομο αυτό. Η όραση και η ακοή θα πρέπει να εξετάζονται περίπου κάθε δύο χρόνια. Αναλύσεις αίματος κρίνονται απαραίτητες κάθε χρόνο και τα άτομα με Σύνδρομο Down θα πρέπει να επισκέπτονται τον οδοντίατρο τους σε διαστήματα περίπου ενός χρόνου.

Επιπροσθέτως αυτών των συγκεκριμένων εξετάσεων, «θα πρέπει να είναι ξεκάθαρο σε όλους πως οι ενήλικες με το Σύνδρομο Down είναι επιρρεπείς στις ίδιες ασθένειες γήρατος όπως και τα υπόλοιπα μέλη της κοινότητας.» (Selikowitz, 2006: 164). Το βάρος θα πρέπει να ελέγχεται τακτικά και να παρέχονται συμβουλές, από

ειδικούς, σχετικές με τη διατροφή και φυσική άσκηση των ατόμων. Οι γυναίκες με Σύνδρομο Down πρέπει να υποβάλλονται στο τεστ Παπανικολάου σε κανονική βάση, και θα πρέπει να διδαχτούν τον τρόπο με τον οποίο γίνεται η ψηλάφηση του στήθους για την εύρεση τυχόν ομοιωμάτων.

Τα άτομα με Σύνδρομο Down, συνήθως, αντιμετωπίζουν δυσκολίες με την μεταφορά τους από και προς τους γιατρούς τους καθώς και στον τρόπο που θα περιγράψουν την συμπτωματολογία τους στον εκάστοτε θεράποντα γιατρό. Ο γιατρός θα πρέπει να αφιερώνει τον απαιτούμενο χρόνο στο άτομο και η εξέταση ίσως διαρκεί περισσότερο του φυσιολογικού λόγω του πιο πάνω.

Επικρατεί η αντίληψη πως τα άτομα με Σύνδρομο Down αντιμετωπίζουν θέματα πρόωρης γήρανσης. Η άποψη αυτή δεν είναι απόλυτα ορθή. Η γήρανση είναι ένας όρος που καλύπτει τις πολλές αλλαγές που λαμβάνουν χώρα στο ανθρώπινο σώμα με την πάροδο των χρόνων. Δεν υπάρχουν αποδείξεις πως τα άτομα με Σύνδρομο Down αναπτύσσουν οποιαδήποτε συμπτώματα γήρανσης νωρίτερα από τους υπόλοιπους. Επιπλέον δεν υπάρχουν ενδείξεις πως η αρτηριοσκλήρωση ή η οστεοπόρωση συμβαίνουν νωρίτερα στα άτομα με Σύνδρομο Down. Αν και είναι πραγματικότητα πως κάποιες έρευνες που έγιναν σε άτομα με Σύνδρομο Down, που διέμεναν σε ιδρύματα, παρουσίαζαν αλλαγές που σχετίζονται με μεγαλύτερες ηλικίες από τις πραγματικές των ατόμων. Είναι πιθανό πως τέτοιες αλλαγές παρουσιάζονταν λόγω του τρόπου ζωής και διατροφής των ατόμων που σχετίζονται με την ιδρυματική ζωή.

Η γήρανση αν και έχει την λογική βάση της σε βιολογικούς παράγοντες και τομείς, επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό και από τους περιβαλλοντικούς παράγοντες. Ηλικιωμένα άτομα που έχουν την ευκαιρία να διατηρήσουν την φυσική τους κατάσταση και την νοητική διέγερση τους, συνήθως γερνούν πιο αργά.

Νεότερα, σήμερα, άτομα με Σύνδρομο Down μεγαλώνουν και ενηλικιώνονται με περισσότερες ευκαιρίες για μια ποιοτικότερη και επιβραβευμένη ζωή και έτσι αναμένεται πως στο εγγύς μέλλον θα παρουσιάσουν μία πολύ διαφορετική εικόνα με την είσοδο τους στην Τρίτη Ηλικία (θετικότερη εικόνα).

Έχει παρουσιαστεί το φαινόμενο πως είναι πιο πιθανό σε σχέση με τον υπόλοιπο γενικό πληθυσμό τα άτομα με Σύνδρομο Down, να αναπτύξουν την Νόσο Alzheimer. Η Νόσος αυτή, εκτός του ότι εμφανίζεται συχνότερα στο Σύνδρομο Down, ίσως παρουσιαστεί και αναλογικά σε μικρότερη ηλικία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN

3.1. Η έννοια της Οικογένειας και ο Ρόλος της

«Η οικογένεια είναι μια κοινωνικά αναγνωρισμένη και παραδοσιακά καθιερωμένη μορφή συμβίωσης των μελών της κοινωνίας. Σχηματίζει την αρχική βιολογική και κοινωνική κοινότητα, της οποίας βασικός σκοπός είναι η διατήρηση του ανθρώπινου είδους μέσω μιας αναπαραγωγής των μελών της κοινωνίας.» (Σαλμοντ, 2008, http://www.specialeducation.gr/files/salmon_t_el.pdf). Η οικογένεια σε όλες τις ανθρώπινες κοινωνίες, από την αρχαιότητα ως σήμερα, αποτελεί τον κυριότερο θεσμό για τη βιολογική και κοινωνική αναπαραγωγή.

Είναι πολύ δύσκολο να δώσει κανείς έναν ορισμό που να καλύπτει όλα τα είδη και τις μορφές της οικογένειας. Μπορούμε όμως να θεωρήσουμε την οικογένεια μια ομάδα η οποία αποτελείται από δύο, συνήθως ετερόφυλα άτομα, τα οποία δεν έχουν μεταξύ τους συγγένεια εξ' αίματος, συμπεριλαμβανομένων και των παιδιών τους, αν υπάρχουν. «Η οικογένεια προσδιορίζεται ως το μικρό, αλληλένδετο κοινωνικό σύστημα, μέσα στα πλαίσια του οποίου μπορεί να υπάρχουν μικρότερα υποσυστήματα, ανάλογα με το μέγεθος της οικογένειας και τους καθορισμένους ρόλους.» (Μπουσκαλιά, 1993: 88). Θεωρείται, ως ο πρωταρχικός παράγοντας στην ζωή κάθε ανθρώπου, αφού μέσα από αυτήν το άτομο θα αναπτύξει και θα διαμορφώσει την προσωπικότητά του.

Όλοι οι κοινωνικοί επιστήμονες που έχουν μελετήσει το θεσμό της οικογένειας, αναγνωρίζουν ότι μέσα σε αυτή υπάρχουν οι καλύτερες προϋποθέσεις για την υγιή ανάπτυξη της προσωπικότητας των μελών της. Μέσα από τη οικογένεια, τα παιδιά ολοκληρώνουν και διαμορφώνουν τον χαρακτήρα τους. Αναλαμβάνουν ευθύνες, υποχρεώσεις και μαθαίνουν τι είναι σωστό και τι όχι. Η οικογένεια τους προετοιμάζει για το πώς θα ανταπεξέλθουν μόνα τους στην κοινωνία, αφού θεωρείται η βασική μονάδα της, όντας ο κυριότερος παραγωγικός θεσμός. Επιτελεί τις λειτουργίες της κοινωνικοποίησης και του κοινωνικού ελέγχου, όπως και της στήριξης των μελών της υλικά αλλά και συναισθηματικά. «Η οικογένεια διακρίνεται από κάθε άλλη κοινωνική ομάδα και λόγω της σημαντικότητας της επιρροής της στη διαπαιδαγώγηση του παιδιού· επιρροή, η οποία διαμορφώνει τη δομή της προσωπικότητάς.» (Σαλμοντ, 2008, www.specialeducation.gr/files/salmon_t_el.pdf).

Είναι ένας σημαντικός φορέας κοινωνικοποίησης, επειδή παίζει πρωτεύοντα ρόλο στην ομαλή ένταξη του κάθε ατόμου μέσα στο κοινωνικό σύνολο.

«Η οικογένεια είναι ένας από τους μηχανισμούς με τους οποίους η κοινωνία εξασφαλίζει τη συνέχεια της. Με την οικογένεια συντελείται η μεταβίβαση σημαντικών πολιτιστικών στοιχείων από τη μια γενιά στην άλλη και η επανάληψη βασικών σχέσεων που συντελούν στην αναπαραγωγή της χαρακτηριστικής δομής μιας κοινωνίας. (Τσαούσης, 1991:183).

Ο ρόλος της είναι αρκετά σημαντικός στην ανάπτυξη εκείνων των αξιών, ιδεών, προτύπων που θα το οδηγήσουν στην ομαλή ένταξη του παιδιού μέσα στο κοινωνικό σύνολο. Είναι αυτή που θα ωθήσει το παιδί στην κοινωνικοποίηση του σύμφωνα με τον τρόπο που θα το διδάξει, με την αγάπη που θα του δώσει, καθώς και την εμπιστοσύνη και ασφάλεια που θα του δείξει. Επιπλέον, μέσα στην οικογένεια μπορεί κανείς να βρει συμπαράσταση και κατανόηση για την μοναδικότητα και ιδιαιτερότητα του, να αναπτύξει την προσωπικότητα του και να γίνει ένας δημιουργικός και ολοκληρωμένος άνθρωπος. Το παιδί συναναστρέφεται με ανθρώπους (την μητέρα, τον πατέρα, τα αδέρφια, τις γιαγιάδες, τους παππούδες, κ.α), όπου ο καθένας από αυτούς έχει προκαθορισμένο ρόλο μέσα στην οικογένεια, ανάλογα με τις εμπειρίες και τα στοιχεία που θα αποκομίσει από τον κάθε έναν θα αναπτύξει τη δική του μοναδική προσωπικότητα. Ο καθένας έχει ικανότητες και αδυναμίες, φόβους, προτιμήσεις, δεσμούς, ανάγκες, επιθυμίες και όνειρα. Μέσα από αυτές τις πολλαπλές δυνατότητες και την ανάπτυξη της προσωπικότητας, το παιδί θα είναι ελεύθερο να επιλέξει, ενώ θα προσπαθεί συνεχώς να βρει και να διατηρήσει τον εαυτό του. Άλλοι περισσότερο και άλλοι λιγότερο, τα μέλη της οικογένειας όχι μόνο θα ανταποκριθούν ως συνειδητοί δάσκαλοι στα παιδιά, αλλά θα τρέφουν και συνειδητά συναισθήματα για αυτά.

Ιδιαίτερη σημασία στο παιδί θα πρέπει να δοθεί από την μητέρα του, αφού η έντονη συναισθηματική επικοινωνία της μητέρας με το παιδί είναι απαραίτητη, για να του εμπνεύσει την πρώτη θετική προδιάθεση για κοινωνική επαφή και επικοινωνία. Η στοργική φροντίδα και η αδιάκοπη έγνοια της, του ενισχύουν το αίσθημα της ασφάλειας και της σιγουριάς, και το τροφοδοτούν με κοινωνική αισιοδοξία και του παρέχουν τη βεβαιότητα ότι είναι ευπρόσδεκτο σ' αυτό τον κόσμο, έτσι ακριβώς όπως έχει ανάγκη και θέλει να αισθάνεται. (Μπουσκαλιά, 1993).

Ουσιαστικά, ο ρόλος της οικογένειας είναι να παρέχει ένα ασφαλές πεδίο διαπαιδαγώγησης στα νέα παιδιά ώστε να αναπτυχθούν στο μέγιστο δυνατό σε

κοινωνικά ολοκληρωμένες οντότητες. Να μάθουν να αγαπούν, να διαπλάσουν την μοναδική τους προσωπικότητα, να αναπτύξουν την εικόνα του εαυτού τους και να έρθουν σε επαφή με την μεταβαλλόμενη ευρύτερη κοινωνία απ' όπου προέρχονται και για την οποία προορίζονται.

3.1.1. Ο Ρόλος των Οικογενειών με παιδιά με Ειδικές Ανάγκες

Όλα όσα αφορούν στο ρόλο οποιασδήποτε οικογένειας, ισχύουν και για τις οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες. Υπάρχουν, όμως, ενδείξεις που μαρτυρούν πως τα προβλήματα θα είναι πιο έντονα σε μία οικογένεια όπου ένα μέλος της έχει κάποιας μορφής αναπηρία. «Η γέννηση ενός παιδιού αποτελεί ένα συναρπαστικό γεγονός για τους γονείς του και τις οικογένειές τους. Η γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες είναι ένα συνταρακτικό γεγονός που καθιστά τους γονείς διαφορετικούς από τους άλλους και κατατάσσει την ευρύτερη οικογένειά τους σε μια “άλλη” κατηγορία. Η οικογένεια ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες έχει να αντιμετωπίσει συνθήκες άγνωστες προς αυτή.» (Σαλμοντ, 2008, www.specialeducation.gr/files/salmon_t_el.pdf).

Ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα, το οποίο μπορεί να παρουσιαστεί σε μια οικογένεια με παιδί με ειδικές ανάγκες, είναι η στάση που θα κρατήσει η οικογένεια απέναντι στο νέο μέλος της. «Κλινική έρευνα έχει δείξει επανειλημμένα πως η στάση της μητέρας ασκεί την μεγαλύτερη επίδραση πάνω στο αν το παιδί με ειδικές ανάγκες θα γίνει αποδεκτό ή θα απορριφθεί από την οικογένεια. Αν μπορέσει εκείνη να αντιμετωπίσει το πρόβλημα με λογική αποδοχή και αυτοπεποίθηση, με ένα αρκετά ολοκληρωμένο τρόπο, το ίδιο θα κάνει και η οικογένεια.» (Μπουσκαλιά,1993:97). Με τον ερχομό του νέου μέλους στην οικογένεια δημιουργούνται καινούριες υποχρεώσεις που απαιτούν επαναπροσδιορισμό του ρόλου τους, ακόμη και μετά την αποδοχή του αρχικού αντίκτυπου. Οι ιδιαίτερες απαιτήσεις που θα προκύψουν θα βρίσκονται συνεχώς μπροστά τους. Απαιτήσεις όπως οικογενειακή ανασυγκρότηση, για αλλαγή συνηθειών και αξιών και για ένα καινούργιο τρόπο ζωής. Ακόμη οι αρνητικές απόψεις της κοινωνίας σχετικά με την “αναπηρία”, η αναμενόμενη απόρριψη του παιδιού από το φιλικό και συγγενικό περιβάλλον, μπορούν παροδικά να ενισχύσουν το αίσθημα αδυναμίας και χαμηλής αυτοεκτίμησης μέσα στην οικογένεια.

Η ύπαρξη ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες σημαίνει για τους γονείς ένα καινούριο, περίπλοκο ρόλο. Για να φέρουν σε πέρας αυτό το ασυνήθιστο καθήκον, οι

γονείς χρειάζονται μια κατανοητή ιατρική διάγνωση, μία καθησύχαση σε σχέση με τα συναισθήματα ενοχής, αβεβαιότητας και φόβου, κάποια αμυδρή ιδέα γύρω από το τι επιφυλάσσει το μέλλον για αυτούς και το παιδί τους, και πάνω από όλα, ελπίδα και εμπύχωση που θα τους βοηθήσουν να αποδεχθούν την πρόκληση που βρίσκεται μπροστά τους.

Εν κατακλείδι, ο ρόλος της οικογένειας του ειδικού παιδιού μπορεί να κατανοηθεί καλύτερα μέσα σε ένα κοινωνικοψυχολογικό πλαίσιο. «Είναι όπως και της κανονικής οικογένειας, στην οποία υπάρχουν συνεχής παλινδρομικές επιδράσεις, οικογένεια-παιδί, οικογένεια-πολιτισμικό περιβάλλον-παιδί, του καθενός πάνω στον άλλο. Κάθε αλλαγή σε οποιοδήποτε μέλος της οικογένειας επηρεάζει με την σειρά της τα άλλα, ανάλογα με την ψυχολογική κατάσταση της οικογένειας.» (Μπουσκαλιά, 1993: 101). Σε αυτή την περίπτωση, η οικογένεια με το ειδικό παιδί, έχει να αντιμετωπίσει περισσότερα προβλήματα, λόγω των πολλών ειδικών αναγκών και απαιτήσεων που έχει το παιδί εξαιτίας της ιδιαιτερότητας του.

3.2. Ανακοινώντας το Σύνδρομο Down στους Γονείς

Το διάστημα της εγκυμοσύνης αποτελεί μία χρονική περίοδο κατά την οποία υιοθετείται βαθμιαία ο ρόλος του μελλοντικού γονέα. «Μέσα από σκέψεις και συζητήσεις οι γονείς αρχίζουν να κάνουν όνειρα και σχέδια, και να προβλέπουν την εξέλιξη του παιδιού τους πολύ πριν τη γέννησή του. Οι σκέψεις τους δεν περιλαμβάνουν την πιθανότητα της γέννησης ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες και η διάγνωση ενός τέτοιου παιδιού είναι κάτι μη αναμενόμενο, που έρχεται σε αντίθεση με τις προσδοκίες τους.» (Νικολαραϊζή, 1999, <http://alex.eled.duth.gr/epek/family/htm/12.htm>).

Το ζευγάρι αφιερώνει πολύ χρόνο με πρακτικά ζητήματα που αφορούν τη φροντίδα, το ρουχισμό, τα έπιπλα και το χώρο που θα δώσουν στο παιδί. Συγγενείς, φίλοι, συνάδελφοι εστιάζουν τη προσοχή τους στους μελλοντικούς γονείς, με τρόπο ώστε η γέννηση του παιδιού να γίνεται το κυρίως θέμα συζήτησης. Καμιά γυναίκα δεν μπαίνει στο μαιευτήριο να γεννήσει, συναισθηματικά προετοιμασμένη για την περίπτωση να φέρει στο κόσμο, ένα παιδί με κάποια αναπηρία. Τέτοιες σκέψεις εμφανίζονται συχνά, αλλά απωθούνται γρήγορα. Οι πιθανότητες να αποκτήσει ένα υγιές παιδί, ιδανικό στα μάτια όλων, είναι πολύ περισσότερες.

Τα τελευταία χρόνια οι προγεννητικές εξετάσεις είναι διαθέσιμες, όλο και περισσότερο στους γονείς και συνήθως συνίστανται από τους μαιευτήρες, γιατρούς.

Μερικές από αυτές τις εξετάσεις γίνονται στην αρχή της εγκυμοσύνης και κάποιες αργότερα. Αν τα αποτελέσματα των εξετάσεων αποδεικνύουν πως το παιδί έχει Σύνδρομο Down, οι γονείς αντιμετωπίζουν το δίλημμα της διακοπής της εγκυμοσύνης ή της συνέχισης της. Εδώ καθοριστικό ρόλο παίζουν οι προσωπικές αξίες, ο τρόπος ζωής, το πως φαντάζονταν τους ρόλους τους ως γονείς, καθώς και πολλοί άλλοι παράμετροι, ώστε το ζευγάρι να πάρει τη μεγάλη απόφαση. Πολύ σημαντικό για τους γονείς είναι να λάβουν έγκαιρη ενημέρωση για τα παιδιά με Σύνδρομο Down και πως αυτά λειτουργούν. Η καλύτερη πηγή ενημέρωσης, στη προκειμένη περίπτωση, είναι οι ειδικοί και οι γονείς που ήδη έχουν επαφή με παιδιά με Σύνδρομο Down. Οργανώσεις που έχουν σαν κύριο στόχο τους και εξυπηρετούν κυρίως γονείς και παιδιά με Σύνδρομο Down μπορούν να προσφέρουν έγκυρες πληροφορίες, να βοηθήσουν τους μελλοντικούς γονείς να εμπλακούν σε προγράμματα και συναντήσεις με γονείς που ήδη έχουν παιδιά με Σύνδρομο Down.

Υπάρχει η πιθανότητα, όμως, οι γονείς να έρθουν αντιμέτωποι με το Σύνδρομο Down μετά τη γέννηση του παιδιού τους. «Η αποκάλυψη της αναπηρίας γίνεται τις περισσότερες φορές μόλις γεννηθεί το παιδί, πριν την αναχώρηση της μητέρας από το μαιευτήριο.» (Γκαλάν, Γκαλάν, 1997:203). Πρέπει να σημειώσουμε ότι η αναγνώριση της χρωματοσωματικής ανωμαλίας που οδηγεί στο Σύνδρομο Down, δεν είναι προφανής και απαιτεί την εμπειρία και περίσκεψη του γιατρού. Ωστόσο, ο γιατρός μπορεί να εκφράσει από την αρχή με ειλικρίνεια το δισταγμό και την αμφιβολία του προς τους γονείς, αλλά δεν μπορεί με απόλυτη σιγουριά να δώσει έγκαιρη διάγνωση, μέχρις ότου διεκπεραιωθεί η εξέταση και διαμορφωθεί ο καρύοτυπος. Διαδικασία, η οποία απαιτεί τουλάχιστον δεκαπέντε μέρες.(Selikowitz, 2006).

Η ανακοίνωση της είδησης, ότι το παιδί που έφεραν στον κόσμο έχει Σύνδρομο Down, προξενεί στους γονείς ένα αρχικό σοκ, και είναι μια εξαιρετικά δύσκολη και οδυνηρή διαδικασία προσωπικής προσαρμογής. «Στο άκουσμα αυτής της ανακοίνωσης, οι γονείς έχουν την εντύπωση ότι “ο ουρανός τους πέφτει στο κεφάλι”. Όλοι χρησιμοποιούν τις ίδιες λέξεις για να περιγράψουν την ίδια θλίψη: “σοκ”, “δράμα”, “βαρύ χτύπημα”, “κατάρρευση”, “ο κόσμος χάνεται”.» (Γκαλλάν, Γκαλλάν, 1997:200).

Το πρόσωπο που ανακοινώνει, συχνά, την είδηση αυτή είναι ο γιατρός. Για αυτόν, μπορεί να προκύψουν συναισθήματα, άγχους, θλίψης, ανεπάρκειας, αδυναμίας ή άμυνας, με ανησυχίες γύρω από το ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος μετάδοσης των

νέων, τι θα πρέπει να πει για την εξέλιξη της περίπτωσης και πώς να χειριστεί το πρώτο σοκ των γονέων. Λόγω της προσωπικής δυσκολίας να ανακοινώσει τα νέα αυτά ο γιατρός, ίσως αποφύγει να τα ανακοινώσει ο ίδιος και να το αναθέσει σε ένα συνάδελφο του, ή θα προτιμήσει να το ανακοινώσει κοφτά, χωρίς να δώσει τις απαραίτητες πληροφορίες ή και ακόμη να αποφύγει να δώσει την πραγματική εικόνα της κατάστασης, προκειμένου να μειώσει τα επίπεδα πίεσης και του άγχους στους γονείς. (Benton, 2006).

Στη συνάντηση, κατά την οποία δίνεται η διάγνωση και ιδιαίτερα όταν αυτή είναι αναπάντεχη, οι γονείς μπορεί να μην αντιληφθούν αμέσως την σοβαρότητα της. Η στιγμή κατά την οποία οι γονείς θα αρχίσουν να συνειδητοποιούν την έκταση και την σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού τους, είναι αυτή κατά την οποία θα αντιδράσουν με ένα αίσθημα έντονου σοκ και απελπισίας. Σε κάποιους γονείς η ανάμνηση του τρόπου ανακοίνωσης των νέων είναι ακριβής, ζωντανή και καθαρή, μήνες και χρόνια μετά την διάγνωση. Μερικοί γονείς είναι τόσο δύσκολο να αποδεχθούν τα νέα, που για ένα διάστημα μπορεί να απορρίψουν το άτομο που τους τα μετέδωσε. Ωστόσο, υπάρχουν ολόένα και περισσότερες αποδείξεις ότι ο τρόπος με τον οποίο ανακοινώνονται τα νέα στους γονείς, επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο προσαρμόζονται στην κατάσταση και στη θεραπευτική αγωγή του παιδιού τους.

«Η ανακοίνωση της διαγνωστικής κατάστασης του παιδιού δεν θα πρέπει να θεωρηθεί ως μία ξεχωριστή και βραχυχρόνια πρακτική. Μερικοί γονείς κατορθώνουν να αντιληφθούν πλήρως αυτά που προσπαθεί να τους μεταδώσει ο επαγγελματίας υγείας μόνο μέσα από προσωπικές τους εμπειρίες και γνώσεις που λαμβάνουν από το ίδιο τους το παιδί και την κατάσταση του-αυτό μπορεί να πάρει μήνες ή και σε μερικές περιπτώσεις χρόνια.» (Dale, 2000: 69).

Δεν υπάρχει τέλειος ή μοναδικός τρόπος αποκάλυψης των νέων, στους γονείς για την ανακοίνωση του Συνδρόμου Down. Ένα σημαντικό πρώτο βήμα, όπως λέχθηκε και πιο πάνω, είναι να μάθουν οι γονείς τι είναι το Σύνδρομο Down και να πάρουν πληροφορίες που να προέρχονται από διάφορες πηγές. Μέλη της οικογένειας και πρόσωπα από το φιλικό περιβάλλον, μπορεί να μην είναι η καλύτερη πηγή πληροφοριών για το λόγο ότι, όπως και οι γονείς, μπορούν να σχετίσουν το Σύνδρομο με στερεότυπα. Ένας παιδίατρος με ειδική εκπαίδευση στις νοητικές αναπηρίες, είναι μια πιο αξιόπιστη πηγή. Αυτός, θα εξετάσει το παιδί και θα παρέχει στους γονείς σχετικές πληροφορίες που αφορούν το Σύνδρομο Down. (Benton, 2006).

Κατά τη διαγνωστική περίοδο, το κύριο καθήκον επικοινωνίας είναι η μετάδοση προς το γονέα πληροφοριών για τη κατάσταση του παιδιού και των ειδικών αναγκών του, με τέτοιο τρόπο, ώστε να γίνουν αντιληπτές και να μην ξεχνιόνται, προκειμένου να καταστούν ικανοί να αρχίσουν να προσαρμόζονται στα δεδομένα της κατάστασης του παιδιού τους. Η επαρκής πληροφόρηση μειώνει το άγχος της αβεβαιότητας και της ματαιότητας. Όμως, το περιεχόμενο και η διαδικασία επικοινωνίας απαιτεί προσοχή προκειμένου να επιτευχθεί κάτι τέτοιο.

«Ένας παράγοντας που μπορεί να επηρεάσει τις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων αποτελεί η στάση των ειδικών απέναντί τους από τη στιγμή που γίνεται η διάγνωση του παιδιού τους με ειδικές ανάγκες.» (Νικολαραϊζή, 1999, <http://alex.eled.duth.gr/epék/family/htm/12.htm>). Παράγοντες που μπορεί να οδηγήσουν σε λανθασμένες αντιλήψεις του γονέα από τα μηνύματα που θα δώσει ο επαγγελματίας, κατά τη διάρκεια της ανακοίνωσης των νέων, είναι ο διαφορετικός τρόπος σκέψης, η χρήση εννοιών όπως “ανικανότητα”, “αιτιολογία” κ.α. καθώς και η άγνοια της ιατρικής ορολογίας που χρησιμοποιεί ο γιατρός από το γονέα. Ένα τέτοιο τρανταχτό παράδειγμα είναι το ακόλουθο:

« Μια νέα γυναίκα είχε σοκαριστεί τρομερά όταν έμαθε ότι το μωρό της έπασχε από το Σύνδρομο Down. Συνέχισε να δείχνει απόλυτη δυσπιστία ότι κάτι τέτοιο ήταν δυνατό, ακόμα και μετά από εβδομάδες αφότου της είχε δοθεί η διάγνωση. Ο παιδίατρος είχε προβληματιστεί με το ότι συνέχιζε να δείχνει τέτοια δυσπιστία, μέχρι που ανακάλυψε ότι εκείνη πίστευε ότι με το Σύνδρομο Down είναι δυνατό να γεννηθούν μωρά που έχουν μητέρες μεγάλης ηλικίας και ποτέ από νεότερες σαν και εκείνη. Ο παιδίατρος την προμήθευσε με καινούριες πληροφορίες πάνω στην επικράτηση και τις αιτίες του Συνδρόμου Down. Οι πληροφορίες αυτές την βοήθησαν να αλλάξει τις δοξασίες της για το Σύνδρομο αυτό και, στη συνέχεια, άρχισε να προσαρμόζεται στα δεδομένα της διάγνωσης.» (Dale, 2000:69).

Η συζήτηση μεταξύ γονέα- επαγγελματία δεν πρέπει να γίνεται βιαστικά, αντιθέτως ο γιατρός οφείλει να είναι υπομονετικός και να αφιερώνει όσο χρόνο χρειάζεται ο γονέας, ώστε να είναι σε θέση να κατανοήσει πλήρως τα όσα λέγονται. Τα κυρίως θέματα συζήτησης και διευκρίνισης πρέπει να είναι τα εξής:

- οριστική διάγνωση και αιτίες της αναπηρίας,
- μέθοδοι που επέτρεψαν να γίνει η διάγνωση,
- συνέπειες της αναπηρίας
- θεραπευτικές δυνατότητες της εκπαίδευσης

- προοπτικές αντιμετώπισης» (Γκαλλάν, Γκαλλάν, 1997:206).

Η αποτελεσματικότητα της ανακοίνωσης, δεν εξαρτάται μόνο από τον επιτυχή τρόπο μετάδοσης της πληροφορίας, αλλά και από τη διορατικότητα της αντίληψης του γονέα, καθώς και από άλλους παράγοντες που είναι πιθανόν να επηρεάσουν τη διαδικασία της επικοινωνίας.

3.2.1. Συναισθήματα και Αντιδράσεις Γονέων

Οι αντιδράσεις και τα συναισθήματα που εκδηλώνουν οι γονείς είναι ανάμικτα και πολύπλοκα. Οι αντιδράσεις των γονέων, στο άκουσμα ότι το παιδί τους έχει Σύνδρομο Down, είναι σε κάθε περίπτωση διαφορετικές. Μερικοί δείχνουν να συνεργάζονται με το γιατρό που θα τους δώσει αυτή την επώδυνη πληροφορία και δέχονται, σχεδόν, ήρεμα μια πραγματικότητα που δεν είναι εύκολα αποδεκτή. Άλλοι εκφράζονται με ένα συγκεχυμένο συναίσθημα άρνησης και αντίδρασης, όπως για παράδειγμα αντίδραση εναντίον αυτής της ανακοίνωσης, αντίδραση προς την ιατρική μονάδα και αντίδραση μπροστά στην αδικία που υφίσταται το παιδί τους.

Παρ' όλα αυτά, υπάρχουν συγκεκριμένα συναισθήματα που κατακλύζουν σχεδόν όλους τους γονείς, κατά την περίοδο της ανακοίνωσης του Συνδρόμου. Το αρχικό σοκ, η δυσπιστία, η θλίψη, η ντροπή, ο θυμός, οι ενοχές, είναι μερικά από τα συναισθήματα που διακατέχουν τους γονείς την πρώτη περίοδο, μετά την ανακοίνωση των νέων και χαρακτηρίστηκαν κατά καιρούς ως στάδια από πολλούς ειδικούς. «Δεν υποστηρίζεται βέβαια ότι τα συναισθηματικά αυτά στάδια έχουν διακριτά όρια και πώς οι γονείς περνούν διαδοχικά από το ένα στάδιο στο άλλο. Αντίθετα, παρατηρείται πως συνήθως οι γονείς εκδηλώνουν ανάμικτες συναισθηματικές αντιδράσεις χωρίς σταθερή μετάβαση από ένα στάδιο σε άλλο ή την τήρηση μίας συγκεκριμένης χρονολογικής ακολουθίας.» (Νικολαράϊζη, 1999, <http://alex.eled.duth.gr/epék/family/htm/12.htm>). Επίσης, τα περισσότερα συναισθήματα δεν εμφανίζονται μόνο μία φορά, καθώς υπάρχουν καταστάσεις και κρίσιμες περιόδους στη ζωή του παιδιού τους, όπως η είσοδος στο σχολείο, αποτελούν αιτίες για την επανεκδήλωση διαφόρων αντιδράσεων και συναισθηματικών καταστάσεων.

•Σοκ: «Οι αντιδράσεις των περισσότερων γονέων είναι υπερβολικό σοκ, επειδή περίμεναν ένα φυσιολογικό μωρό» (Dale, 2000: 71). Όλοι σχεδόν οι γονείς περνούν από αυτή τη φάση, ακόμη και ένα μικρό χρονικό διάστημα, αμέσως μετά το άκουσμα ότι το παιδί τους έχει Σύνδρομο Down. Συνήθως, κατά την περίοδο αυτή, το αρχικό

σοκ κυριεύει, σε μεγαλύτερο βαθμό, τη μητέρα. Μπορούμε, όμως, να συμπεράνουμε ότι στην αρχική αντίδραση, συμπεριλαμβάνονται και ο πατέρας με τα αδέρφια, σε μικρότερο, όμως, βαθμό.

•Δυσπιστία και Άρνηση: Όταν έρχεται κάποιος αντιμέτωπος με τις “κακές” ειδήσεις, ένας από τους αποτελεσματικότερους προστατευτικούς μηχανισμούς του, είναι η άρνηση. Είναι πολύ πιθανό, οι γονείς στην αρχική φάση της ανακοίνωσης της είδησης του Συνδρόμου, να κλειστούν στους εαυτούς τους και να αρνηθούν να έρθουν αντιμέτωποι με την πραγματικότητα. Οι γονείς προσπαθούν να δραπετεύσουν από την πραγματικότητα, αντιμετωπίζοντας με δυσπιστία την διάγνωση. Δεν ακούν τι τους λέει ο γιατρός και θέλουν να πιστεύουν πως το παιδί τους θα είναι υγιές. Μια τέτοια αντίδραση, κρατάει μόνο για ένα μικρό χρονικό διάστημα και σύντομα οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με τη πραγματικότητα και την αποδοχή της κατάστασης. (Murphy, 2001).

•Θλίψη: Η θλίψη είναι το επόμενο συναίσθημα, το οποίο διακατέχει τους γονείς. Θλίβονται που δεν θα έχουν το παιδί που ονειρεύονταν. «Το πιο πιθανόν είναι οι γονείς να πενήσουν την έλλειψη του ιδανικού παιδιού, που είχαν ονειρευτεί ή την απώλεια της “φυσιολογικής οικογένειας”». (Trainer, 1995: 39). Πιθανόν, οι ίδιοι να μην γνωρίζουν τον ακριβή λόγο που θλίβονται. Αυτό για το οποίο είναι σίγουροι, είναι ότι κυριεύονται από συναισθήματα λύπης και οδύνης. Το συναίσθημα αυτό είναι απολύτως φυσιολογικό, για τους γονείς που έχουν δεχθεί τόσο σοκαριστικά νέα. Ως επί το πλείστο, στους περισσότερους γονείς το αίσθημα αυτό θα εγκαταλειφθεί. Οι γονείς κατακλύζονται από συναισθήματα απαισιοδοξίας, αδικίας (“Γιατί αυτό να συμβαίνει σε εμένα;”), διερωτώνται κατά πόσο θα είναι σε θέση να ανταπεξέλθουν των δυσκολιών που υποχρεωτικά θα πρέπει να αντιμετωπίσουν και το θέμα “Σύνδρομο Down” είναι η κυρίαρχη σκέψη τους και αυτό που τους βασανίζει μέρα και νύχτα. Όλα τα προαναφερόμενα, σταδιακά θα ξεκινήσουν να υποχωρούν, μόλις οι γονείς αρχίσουν να συνειδητοποιούν τα επιτεύγματα τους (που βίωσαν το θαύμα της ζωής, Που έφεραν στο κόσμο μια καινούργια ζωή για την οποία έχουν την απόλυτη ευθύνη). Τελικά, η αγάπη τους για το παιδί θα υπερσχύσει όλων των συναισθημάτων. (Selikowitz, 2006).

•Προστατευτικότητα: Το αίσθημα της προστατευτικότητας, διακατέχεται από όλους που θα γίνουν για πρώτη φορά γονείς και είναι μία βασική ενστικτώδης ανταπόκριση. Πράξεις, όπως ο συνεχής έλεγχος του νεογνού, κατά πόσον αναπνέει κτλ, συνοδεύουν

τους υπερπροστατευτικούς γονείς. Εάν και είναι ένα απολύτως φυσιολογικό αίσθημα, οι γονείς πρέπει να επιβάλουν στον εαυτό τους τα όρια, ώστε το παιδί μελλοντικά να αναπτύξει στο μέγιστο τις ικανότητες του.

•Αποστροφή: Όπως περιγράφεται στο βιβλίο του Mark Selikowitz “Down Syndrome The Facts” μία μητέρα αναφέρει ότι στην αρχή δεν μπορούσε να αγγίξει το νεογνό της στο μαιευτήριο. Τα κατάφερε στην τρίτη μέρα, όπου ξεπέρασε τα συναισθήματα της και κατευθύνθηκε στον θάλαμο νεογνών από μόνη της και σήκωσε το μωρό στα χέρια της. (Selikowitz, 2006:6). Το αίσθημα αυτό της αποστροφής, αν και οι πλείστοι γονείς ντρέπονται να το ομολογήσουν, είναι κοινό στο αρχικό στάδιο. Αυτό, είναι μια ενστικτωδώς ανταπόκριση και πιθανότατα προκύπτει στα αρχικά στάδια, όταν το παιδί που είναι διαφορετικό με οποιονδήποτε τρόπο, δεν μπορεί να φροντιστεί καταλλήλως από την κοινωνία. Τα παιδιά με Σύνδρομο Down, είναι τόσο ελκυστικά, όσο και τα υπόλοιπα παιδιά, και οι περισσότεροι γονείς βρίσκουν ότι με την συχνή επαφή, καθώς το παιδί ανταποκρίνεται όλο και περισσότερο, ο δεσμός αναπτύσσεται σταδιακά. Ο δεσμός μεταξύ γονιού - παιδιού, δεν είναι κάτι ξαφνικό. Είναι μια αργή διαδικασία, η οποία συνεχίζει να αναπτύσσεται καθ’ όλη την παιδική ηλικία. Οι γονείς χρειάζεται να αφιερώσουν χρόνο, ώστε να πετύχουν το δέσιμο αυτό.

•Ανεπάρκεια και ντροπή: Το αίσθημα ότι, η μητέρα που γέννησε παιδί με Σύνδρομο Down απογοήτευσε τους πάντες, σύζυγο, γονείς και τα άλλα παιδιά είναι συχνό. Για πολλούς γονείς, η γέννηση παιδιού με Σύνδρομο Down, είναι ένα τεράστιο πλήγμα για την αυτοεκτίμησή τους. Νιώθουν πως φέρνοντας στη ζωή ένα παιδί με αναπηρία, αντανakλά αρνητικά στους ίδιους. Το αίσθημα αυτό είναι έντονο ιδιαίτερα όταν δεν έχουν άλλα παιδιά. Σαν συνεπακόλουθο του αισθήματος της ανεπάρκειας, γεννιέται το αίσθημα της ντροπής και αποφεύγουν την επαφή με άλλα άτομα. Στο βιβλίο *Babies with Down Syndrome, A New Parents Guide*, μια μητέρα αφηγείται « Ακόμη έχω πρόβλημα στο να πω σε άλλους για το γιο μου. Ξέρετε, λέω έχω ένα παιδί και σκέφτομαι τώρα πρέπει να τους πω και για το Σύνδρομο Down;. Δεν θέλω να συστήνω το γιο μου, σε άτομα που δεν ξέρω. Ντρέπομαι να λέω ότι έχει νοητική υστέρηση και Σύνδρομο Down. Αυτό είναι ένα θέμα, με το οποίο πρέπει, ακόμη, να δουλέψω.» (Trainer,1995:60).

•Θυμός: Πολλά άτομα νιώθουν θυμό, όταν βρίσκουν τον εαυτό τους αντιμέτωπο σε μια κατάσταση την οποία δεν μπορούν να αλλάξουν, κατάσταση χωρίς επιστροφή. Ο θυμός, μπορεί να εκδηλωθεί εναντίον των γιατρών, του νοσηλευτικού προσωπικού ή

της οικογένειας και των φίλων. Ο θυμός, σαν συναίσθημα, είναι μία βιολογική αντίδραση. Σε κάποιες περιπτώσεις, μας δίνει την ενέργεια να ανταπεξέλθουμε των δυσκολιών που αντιμετωπίζουμε. Αν ο θυμός κατευθύνεται προς το ίδιο το άτομο, μπορεί να οδηγήσει σε κατάθλιψη. Πολλοί γονείς, βιώνουν την κατάσταση αυτή, σαν ένα αίσθημα απόγνωσης και απαισιοδοξίας.

•*Ενοχές*: «Οι ενοχές είναι επίσης ένας πολύ σημαντικός συναισθηματικός παράγοντας που βασανίζει τους γονείς.» (Βάρβογλη, 2009, http://hamomilaki.blogspot.com/2009/05/blog-post_06.html). Οι μητέρες, συχνά, νιώθουν ενοχές που απέκτησαν παιδί με Σύνδρομο Down, για το λόγο ότι είναι αυτές που κυοφόρησαν το παιδί. Συχνά, μικρά πράγματα που έγιναν ή δεν έγιναν κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης, παίρνουν τεράστιες διαστάσεις στο μυαλό των γονιών. Είναι πολύ σημαντικό να αντιληφθούν ότι η χρωματοσωματική ανωμαλία που προκάλεσε το Σύνδρομο Down, εμφανίζεται σε ένα προγενέστερο στάδιο από την σύλληψη και ότι γεγονότα κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης δεν σχετίζονται με αυτό.

3.2.2. Χειρισμοί Συναισθημάτων

Όταν περάσει η αρχική περίοδος, η πλειοψηφία των γονιών ανταποκρίνονται ικανοποιητικά στις ειδικές προκλήσεις του να αναθρέψουν το παιδί τους, με Σύνδρομο Down. Οι πλείστοι γονείς, δηλώνουν μεγάλη ευχαρίστηση στη κάθε νέα δεξιότητα που το παιδί τους επιτυγχάνει, αισθάνονται ότι το παιδί τους είναι πολύ πιο ικανό απ' ότι περίμεναν και προσδοκούσαν. Στην πλειοψηφία τους, ανακαλύπτουν πως το ταμπεραμέντο και η συμπεριφορά του παιδιού τους, δεν παρουσιάζουν σημαντικά προβλήματα. Επίσης, οι γονείς, γενικότερα δηλώνουν πως το παιδί τους με Σύνδρομο Down είναι υγιέστερο απ' όσο προέβλεπαν και ανέμεναν.

Ο κάθε γονιός θα βρει, τελικά, το δικό του τρόπο προς τον συμβιβασμό με τα συναισθήματα και τις δυσκολίες που είναι αποτέλεσμα της περιόδου μετά τη διάγνωση και της γνωστοποίησης της στους γονείς. Αν και δεν υπάρχει καμία «συνταγή» για γρήγορη και ανώδυνη προσαρμογή στο πραγματικό γεγονός-κατάσταση, ότι δηλαδή το παιδί τους έχει Σύνδρομο Down, μέσα από την εμπειρία ειδικών φαίνεται ότι κάποιες ενέργειες μπορούν να βοηθήσουν. Στη συνέχεια παραθέτονται κάποιες συμβουλές, που πιθανόν οι γονείς να βρουν εύχρηστες και να καταφέρουν να ανταπεξέλθουν ευκολότερα των δυσκολιών.

***Ο χρόνος είναι ο καλύτερος “γιατρός”:**

Τη περίοδο της αρχικής αγωνίας, μπορεί να δείχνουν όλα πως δεν θα τα καταφέρουν οι γονείς, ποτέ να δεχτούν την κατάσταση του παιδιού τους, όμως η εμπειρία έδειξε πως με το πέρασμα του χρόνου οι γονείς προσαρμόζονται σε εκπληκτικό βαθμό. Με το χρόνο τα έντονα συναισθήματα μειώνονται, τα γεγονότα και οι καταστάσεις αντιμετωπίζονται με προοπτικές και συχνά οι γονείς βρίσκουν τόσο εσωτερική δύναμη, όσο και από τους γύρω τους.

Ένας από τους μεγαλύτερους και σημαντικότερους παράγοντες σ’ αυτό το θέμα, είναι το ίδιο το παιδί τους. Όταν τα παιδιά με Σύνδρομο Down ξεπεράσουν τους πρώτους λίγους μήνες, γίνονται πιο επικοινωνιακά και κερδίζουν τους άλλους με τον τρόπο τους. Με το πρώτο χαμόγελο που ανταποδίνουν, στους περίπου 2 με 3 μήνες, πολλοί γονείς αναφέρουν πως η στάση τους αλλάζει προς τα παιδιά τους. Σημαντικό είναι οι γονείς να προσπαθήσουν να απολαμβάνουν τα πράγματα που το παιδί τους μαθαίνει να κάνει και έτσι θα ανακαλύπτουν τις απολαύσεις που μπορεί να τους προσφέρει και νιώθουν την απαραίτητη ανταμοιβή, που τους αξίζει. Ο Mills Stuart το 2006 αναφέρει « Θα βοηθηθούν πολύ οι γονείς, όταν αντιμετωπίζουν θετικά τη κάθε δεξιότητα και ικανότητα που αποκτά το παιδί τους. Αυτό θα τους προσφέρει τόση χαρά και απόλαυση που δεν μπορεί να χαρακτηριστεί με λόγια» (Mills, 2006: 11).

***Εκδήλωση συναισθημάτων:**

Οι γονείς πρέπει να προσπαθήσουν να μην κλείνονται στα συναισθήματα τους. Ο καλύτερος τρόπος να ανταπεξέλθουν των έντονων συναισθημάτων που βιώνουν είναι να τα συζητήσουν με άλλους. Η παρότρυνση να κλάψουν, όποτε το νιώσουν και να μοιραστούν τις απογοητεύσεις τους, είναι πολύ σημαντική. Δεν υπάρχει καλύτερος τρόπος να μειωθούν τα οδυνηρά συναισθήματα τους, από το να τα μοιραστούν με έναν καλό φίλο.

Κάποιοι γονείς, συγκεκριμένα οι πατέρες νιώθουν και βρίσκουν τα πιο πάνω πολύ δύσκολα. Πολλοί άντρες, νιώθουν πως πρέπει να είναι “οι δυνατοί” βάζοντας τον εαυτό τους κάτω από μεγάλο στρες, χωρίς να επιτρέπουν συναισθηματικά ξεσπάσματα.

***Συνάντηση με άλλους γονείς:**

Συναντώντας άλλους γονείς ατόμων με Σύνδρομο Down είναι μια πολύ καλή εμπειρία και θα ανταμειφθούν. Υπάρχουν διάφοροι τρόποι με τους οποίους οι συναντήσεις αυτές μπορούν να διευθετηθούν. Ίσως επιθυμία των γονιών να είναι η

γνωριμία τους με άλλους γονείς παιδιών με Σύνδρομο Down, μεγαλύτερης ηλικίας, οι οποίοι έχουν ήδη λύσει πολλά από τα θέματα που απασχολούν τους ίδιους την συγκεκριμένη χρονική περίοδο. Με τον τρόπο αυτό θα μπορέσουν να ενημερωθούν και να ανακαλύψουν τις δικές τους εμπειρίες και ίσως να γνωρίσουν και το παιδί τους. Αν και αυτό μπορεί να είναι μεγάλη βοήθεια για μερικούς γονείς, μπορεί να παρουσιαστούν δυσκολίες. Τα παιδιά με Σύνδρομο Down διαφέρουν μεταξύ τους και σε μια χρονική περίοδο, όπου οι γονείς είναι τόσο αβέβαιοι για το δικό τους παιδί, μπορεί με ευκολία να φανταστούν πως το παιδί τους θα γίνει ακριβώς όπως και το παιδί που γνώρισαν. Αν όντως καταφέρουν να προβούν σε μια τέτοια συνάντηση, πρέπει να θυμούνται πως το παιδί αυτό αντιπροσωπεύει μόνο μια από τις πολλές πιθανότητες.

Επίσης, μερικές φορές χρήσιμο είναι να γνωριστούν και με ένα ζευγάρι που να έχει παιδί με Σύνδρομο Down στην ηλικία του δικού τους παιδιού. Αυτό τους επιτρέπει να μοιραστούν τις εμπειρίες τους και να νιώσουν λιγότερο απομονωμένοι. Τέτοιες φιλικές σχέσεις, συχνά αναπτύσσονται και εξελίσσονται καθώς το παιδί μεγαλώνει.

Ένας τρόπος να γνωρίσει το ζευγάρι γονείς με παιδιά με Σύνδρομο Down, είναι με το να παρευρίσκονται σε συναντήσεις γονέων ατόμων με Σύνδρομο Down. Αυτό είναι χρήσιμο, ιδιαίτερα, για τους πατέρες που συχνά δεν έχουν την ευκαιρία να συναντήσουν γονείς στις παιδικές χαρές και «έγκαιρης παρέμβασης συνεδρίες». Αν και πολλοί άντρες είναι, αρχικά, διστακτικοί να παραστούν σε τέτοιες ομάδες, βρίσκουν πως μιλώντας με άλλους γονείς που έχουν περάσει από την ίδια κατάσταση και εμπειρίες και έχουν παρόμοια συναισθήματα, μπορεί να αποδειχτούν πολύ χρήσιμες. «Ομάδες γονέων με παιδιά με ειδικές ανάγκες μπορεί να αποτελέσουν πηγή ανεκτίμητης υποστήριξης παρόλο που εξαρτάται από την κάθε περίπτωση το εάν και το πότε οι γονείς θα θεωρήσουν τις ομάδες αυτές χρήσιμες.» (Dale, 2000: 145).

***Επανάταξη στο κοινωνικό σας περίγυρο:**

«Η απομόνωση που νιώθουν οι γονείς, κυρίως την εποχή της διάγνωσης αλλά και σε άλλες κρίσιμες καμπές της ζωής του παιδιού με ειδικές ανάγκες, παρατηρείται παγκοσμίως.» (Βάρβογλη, 2009, http://hamomilaki.blogspot.com/2009/05/blog-post_06.html). Συναισθήματα ντροπής ή προστατευτικότητας, οδηγούν πολλά ζευγάρια στο να απομακρύνονται από τους άλλους (τον περίγυρο τους) τη χρονική περίοδο αμέσως μετά τη γέννηση του παιδιού τους. Αν και οι δυσκολίες στην αρχή είναι πολλές, οι γονείς πρέπει να προσπαθήσουν να ξαναρχίσουν μια φυσιολογική

ζωή, όσο το δυνατόν γρηγορότερα. Οι πλείστοι άνθρωποι του κοινωνικού περίγυρου των γονέων θα χαρούν να δουν και να έχουν ξανά το ζευγάρι κοντά τους. Μια φυσιολογική κοινωνική ζωή, προκύπτει πολύ πιο εύκολα αν δεν υπάρχουν καθυστερήσεις και δισταγμοί από την πλευρά των γονέων.

*** Ενασχόληση με παλιές συνήθειες:**

Απασχολώντας τους εαυτού τους οι γονείς, είναι ένας πολύ καλός τρόπος να ξεπεράσουν προβλήματα που τους διακατέχουν. Εδώ, δεν εννοείτε το μανιόδες είδος του πολυάσχολου που δεν αφήνει περιθώρια ανάπαυσης στον εαυτό του. Καλύτερα να παροτρύνετε η προσπάθεια για εποικοδομητικές και ικανοποιητικές ασχολίες, αντί πολλών ελεύθερων και κενών στιγμών, όπου σ' αυτές θα κυριαρχούν οι ανησυχίες και τα προβλήματα.

Πολλοί γονείς βρίσκουν την έγκαιρη παρέμβαση σε προγράμματα που τους παρέχουν ενθάρρυνση, στήριξη και εποικοδομητικές ασχολίες. Ψυχαγωγικές δραστηριότητες στις οποίες οι γονείς εμπλέκονταν πριν τη γέννηση του παιδιού τους, καλό θα ήταν να συνεχίζονται όταν υπάρχει η δυνατότητα αυτή. Αυτό δεν είναι πάντα εύκολο με ένα νεογνό υπό την ευθύνη τους, αλλά όταν μπορούν οι γονείς να διευθετήσουν τη φύλαξη του παιδιού, καλό είναι να προβαίνουν σε ψυχαγωγικές εξόδους. (Selikowitz, 2006).

*** Ζώντας το παρόν:**

Οι γονείς των παιδιών με Σύνδρομο Down, κατακλύζονται από τόσα πολλά ερωτήματα και απορίες. Δεν είναι ασυνήθιστο φαινόμενο, οι γονείς να ρωτούν πληροφορίες για την εκπαίδευση των μικρών παιδιών τους, την εργασιακή αποκατάσταση, ακόμα και για τη σεξουαλικότητα και τις συνθήκες του έγγαμου βίου τους. Πρέπει, οι γονείς να είναι πιο ήρεμοι και να αντιμετωπίζουν το κάθε θέμα που προκύπτει στην κατάλληλη χρονική περίοδο. Δεν υπάρχει νόημα να προγραμματίζουν για το μακρινό μέλλον του παιδιού τους, μιας και το παιδί, οι ίδιοι αλλά και οι επιλογές θα αλλάξουν με τη πάροδο του χρόνου. (Mills, 2006).

3.3. Αντιμετώπιση του Συνδρόμου από την οικογένεια

Καθώς ο γονέας κάνει προσπάθεια να αντεπεξέλθει και να αντιμετωπίσει τις δικές του αντιδράσεις για τη γέννηση του παιδιού του, πιθανό θα αναρωτηθεί και τις επιπτώσεις του να έχει παιδί με Σύνδρομο Down στο γάμο του και στα άλλα του παιδιά.

Η σχέση μεταξύ των γονέων είναι ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες που θα επηρεάσουν τον τρόπο που οι δύο τους και τα άλλα τους παιδιά θα προσαρμοστούν στις προκλήσεις της ζωής. Η γέννηση ενός οποιουδήποτε παιδιού στο γάμο και στη σχέση ενός ζευγαριού, πόσο μάλλον η γέννηση ενός παιδιού με Σύνδρομο Down, σχεδόν πάντοτε είναι παράγοντας αύξησης του άγχους στους γονείς. Στο παρελθόν, έχουν γίνει πολλές έρευνες, ώστε να εξακριβωθεί κατά πόσο, το ποσοστό των δυσλειτουργικών γάμων αυξάνεται μεταξύ των γονιών που έχουν παιδί με σύνδρομο Down. Οι έρευνες, αυτές, έδειξαν πως αυτός δεν είναι ο κυρίως παράγοντας, καθώς η γέννηση ενός παιδιού με Σύνδρομο Down είναι σχεδόν απίθανο να αναστατώσει μια καλή σχέση. Συγκεκριμένα «πολλοί γονείς δηλώνουν πως ο ερχομός ενός τέτοιου παιδιού, με χρωματοσωματική ανωμαλία, τους έφερε πιο κοντά. Το ποσοστό διαζυγίων και των ζευγαριών σε διάσταση, δεν παρουσιάζεται πιο ψηλό στους γονείς που έχουν παιδί με Σύνδρομο Down.» (Selikowitz, 2006: 12). Όλα τα πιο πάνω δηλώνουν, πως εάν ένας γάμος αποτύχει είναι σχεδόν αδύνατο, η μόνη αιτία να είναι το παιδί.

Για να αντεπεξέλθουν των δυσκολιών, το ζεύγος καλό είναι να μιλά ανοικτά, ο ένας στον άλλο, τόσο για τα ευχάριστα, όσο και για τα δυσάρεστα συναισθήματα τους. Η απόκρυψη συναισθημάτων, έχει αποτέλεσμα, τη δημιουργία παρεξηγήσεων και την αύξηση των εντάσεων μεταξύ τους.

Οι γονεϊκοί ρόλοι, σήμερα, παρουσιάζονται πολύ πιο περίπλοκοι απ' ό τι στο παρελθόν. Παράγοντες, όπως οι οικονομικές δυσκολίες, η εργασία και των δύο γονέων και ο περιορισμένος ελεύθερος χρόνος, φαίνεται να επηρεάζουν το οποιοδήποτε σημερινό ζευγάρι με αρνητικό τρόπο. «Εκτός από τις ψυχολογικές επιπτώσεις η ύπαρξη ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες μπορεί να έχει επιπρόσθετες επιπτώσεις για την οικογένεια, όπως την πρόκληση οικονομικών δυσκολιών, τη διστακτικότητα των γονέων στην προοπτική ενός δεύτερου παιδιού, την αναδιοργάνωση της επαγγελματικής και κοινωνικής τους ζωής.» (Νικολαράιζη, 1999, <http://alex.eled.duth.gr/epek/family/htm/12.htm>).

3.3.1 Ανακοινώνοντας το Σύνδρομο στα αδέρφια

Μέσα σε μια οικογένεια περιλαμβάνονται και άλλα μέλη, όπως τα αδέρφια. Συνήθως, τα παιδιά αντιδρούν θετικά στο να συνυπάρχουν με ένα αδελφάκι με Σύνδρομο Down.

Περηφάνια, ευτυχία, λύπη, ενόχληση, προστατευτικότητα, ενοχή και ντροπή. Αυτά είναι μερικά από τα συναισθήματα που ίσως αισθάνονται κατά καιρούς τα παιδιά για τον/ την αδελφό/ ή τους με Σύνδρομο Down. Ίσως αισθάνονται πως πάντα θα πρέπει να εξηγούν σε τρίτους για τον/ την αδελφό/ ή τους με το Σύνδρομο. Τα συναισθήματα αυτά, είναι απολύτως φυσιολογικά, καθώς επίσης και η εναλλαγή του κάθε συναισθήματος αναλόγως την ηλικία στην οποία θα βρίσκονται τα αδέλφια. Καθώς τα αδέλφια θα μεγαλώνουν και θα ωριμάζουν θα είναι όλο και περισσότερο δεκτικά προς τον/ την αδελφό/ ή τους με το Σύνδρομο. (Jarrett, 1995).

Από την αρχή, τα παιδιά θα καθοδηγούνται από τις αντιδράσεις των γονιών τους προς το παιδί με Σύνδρομο Down. Αν οι γονείς, εντάξουν το καινούριο μέλος τους στις οικογενειακές δραστηριότητες και δείχνουν να απολαμβάνουν τα επιτεύγματα του, τα υπόλοιπα παιδιά θα αντιδράσουν με παρόμοιο τρόπο. Πολύ σημαντικό, είναι να ειπωθεί στα παιδιά και να εξηγηθεί από την αρχή το Σύνδρομο Down. Είναι στη κρίση του γονέα, ανάλογα με την ηλικία και την ωριμότητα των παιδιών του, ο τρόπος που θα παρουσιάσει το Σύνδρομο Down, θα το εξηγήσει και τελικά θα βοηθήσει τα παιδιά να αντεπεξέλθουν στα καινούρια δεδομένα. Οι Mills και Creed στο ενημερωτικό έντυπο τους προς τους γονείς και τα αδέλφια των παιδιών με Σύνδρομο Down, συμβουλεύουν τους γονείς « Ενημερώστε τα παιδιά σας για την αναπηρία του/ της αδελφού/ ής τους. Απαντήστε στις ερωτήσεις τους και ανταποκριθείτε στις ανησυχίες τους με ένα απλό αλλά συγκεκριμένο τρόπο. Τονίστε σε αυτά πως δεν ευθύνεται κανένας για την εμφάνιση του συνδρόμου στον αδελφό τους. Ενθαρρύνετε τα αδέλφια να βλέπουν και να αντιμετωπίζουν τον αδελφό ή αδελφή τους σαν ένα οποιοδήποτε άλλο άτομο που έχει ομοιότητες και διαφορές μαζί τους.» (Mills, Creed, 2005: 8).

Συχνά, παρατηρείται το φαινόμενο, ο/ η αδελφός/ η του παιδιού με Σύνδρομο Down, να είναι το θέμα συζήτησης στο σχολείο και να δέχεται πειράγματα από όλα τα άλλα παιδιά λόγω της κατάστασης του αδελφού/ ης του. Ο γονέας σε αυτή τη περίπτωση, οφείλει, να βοηθήσει το παιδί του και να το καθοδηγήσει σωστά, ώστε να μπορεί να αντιμετωπίσει τα πιο πάνω. Δύο δραστικά μέσα, με τα οποία μπορούν οι γονείς να εφοδιάσουν τα παιδιά τους είναι α) βιβλία για αδέλφια παιδιών με Σύνδρομο Down, όπου υπάρχει τεράστια ποικιλία για όλες τις ηλικίες και β) η ένταξη των παιδιών τους σε ομάδες παιδιών που έχουν αδέλφια με Σύνδρομο Down, όπου εκεί τα παιδιά θα νιώθουν πιο άνετα να συζητήσουν θέματα που τους απασχολούν και

αφορούν τα αδέρφια τους, που δεν θα μπορούσαν να συζητήσουν με τους γονείς τους ή με κάποιο άλλο πρόσωπο. (Selikowitz, 2006).

Δεν είναι σπάνιες και οι περιπτώσεις όπου το παιδί με Σύνδρομο Down είναι το μεγαλύτερο παιδί της οικογένειας. Εδώ χρειάζεται και πάλι, ειδική μεταχείριση από τους γονείς. Σε κάποια στιγμή οι δεξιότητες και ικανότητες του μικρότερου παιδιού, θα αναπτυχθούν περισσότερο από ότι του παιδιού με το Σύνδρομο. Αυτό θα συμβεί για το λόγο ότι το παιδί με Σύνδρομο Down θα αποκτά, ναι μεν καινούργιες δεξιότητες και ικανότητες, όμως θα χρειάζεται περισσότερο χρόνο απ' ότι το άλλο, μικρότερο σε ηλικία παιδί. Αποτέλεσμα, θα είναι σε κάποια χρονική περίοδο το μικρότερο παιδί να είναι πλέον διακριτά πιο αναπτυγμένο από το άλλο. Αυτό μπορεί να φέρει συναισθήματα ενόχλησης και απογοήτευσης τόσο στο παιδί με το Σύνδρομο όσο και στο μικρότερο παιδί.

Σημαντικό είναι, όμως, να σημειωθεί πως οι παράγοντες που θα επηρεάζουν τις σχέσεις μεταξύ των αδελφών είναι πολλοί και πως η ύπαρξη του Συνδρόμου θα είναι μόνο ένας από αυτούς. Η στάση και συμπεριφορά των γονιών, προς το παιδί τους με Σύνδρομο Down καθώς και των υπολοίπων παιδιών τους, όπως αναφέρθηκε και πιο πάνω, είναι καθοριστικής σημασίας για την αποδοχή ή απόρριψη του παιδιού με το Σύνδρομο, από τα αδέρφια του, είτε μεγαλύτερα, είτε μικρότερα. Η όσο το δυνατόν πιο ολοκληρωμένη και κατανοητή εξήγηση του Συνδρόμου στα υπόλοιπα αδέρφια θα βοηθήσει στην αποδοχή του Συνδρόμου. Επίσης, η ενημέρωση αυτή θα πρέπει να γίνει το συντομότερο δυνατόν ώστε τα παιδιά να είναι ενήμερα και να έχουν τον χρόνο που απαιτείται για να εξοικειωθούν με την νέα κατάσταση, με την οποία θα έρχονται αντιμέτωποι καθημερινά.

Σημαντικό είναι, επίσης, οι γονείς να συμπεριφέρονται στα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας ως παιδιά και όχι σαν ενήλικες φροντιστές. Δεν θα πρέπει οι γονείς να απαιτούν ή να θεωρούν δεδομένο πως τα υπόλοιπα παιδιά τους θα αναλαμβάνουν ευθύνες για το παιδί με το Σύνδρομο Down, ειδικά όταν αυτά δεν είναι καταλλήλως προετοιμασμένα ή έτοιμα για τέτοιες ευθύνες. (Mills, Creed, 2005). Συχνά οι γονείς αναμένουν από τα υπόλοιπα παιδιά τους να αναλαμβάνουν ευθύνες, να προσέχουν και να βοηθούν το παιδί με Σύνδρομο Down. Θεωρούν πως λόγω της νοητικής επάρκειας τους οφείλουν να παρέχουν βοήθεια στο μέγαλωμα του αδελφού ή αδελφής τους.

Οι γονείς οφείλουν να εντάξουν το καινούριο μέλος στην καθημερινότητα της οικογένειας, να μοιράζουν το χρόνο τους ισότιμα σε όλα τα μέλη και να είναι δίκαιοι

με όλα τα παιδιά. Συχνά παρατηρείται από πλευράς των γονέων η “παραμέληση” των υπολοίπων παιδιών τους και η αφιέρωση όλου του ελεύθερου χρόνου τους στο παιδί με το Σύνδρομο. Αυτό μπορεί να γίνεται είτε συνειδητά, είτε ασυνείδητα. Ίσως οι γονείς, να αντιδρούν συνειδητά, καθ’ αυτό τον τρόπο, γιατί νιώθουν πως τα άλλα τους παιδιά είναι ικανά να αποκτήσουν εμπειρίες και βιώματα από μόνα τους ενώ το παιδί με το Σύνδρομο τους χρειάζεται πολύ περισσότερο ώστε να είναι σε θέση να αναπτύξει καινούργιες ικανότητες και δεξιότητες.

3.3.2. Ανακοινώνοντας το Σύνδρομο στις Γιαγιάδες και Παππούδες

Μέλη της οικογένειας θεωρούνται σε αρκετές περιπτώσεις και οι γιαγιάδες και παππούδες των παιδιών. Κρίνεται, απαραίτητο, να ενημερωθούν και αυτοί το συντομότερο δυνατό, ώστε να ξεπεράσουν όσο πιο γρήγορα γίνεται το στάδιο της θλίψης. Παρατηρείται, πως οι γιαγιάδες και παππούδες θλίβονται και νιώθουν ενοχές για το εγγόνι τους με Σύνδρομο Down, για το λόγο ότι αισθάνονται αίτιοι της χρωματοσωματικής ανωμαλίας και πως αυτοί είναι που έδωσαν στα δικά τους παιδιά το γενετικό πρόβλημα. Σε περιπτώσεις που παρατηρείτε μια τέτοια αντίδραση από πλευράς των γονέων του ζεύγους, κρίνεται απαραίτητο να τους δοθεί ενημερωτικό υλικό για το Σύνδρομο Down, να του γίνει ενημέρωση με ειδικούς ώστε να μπορέσουν να κατανοήσουν τα αίτια εμφάνισης του συνδρόμου και να απενεχοποιήσουν τους εαυτούς τους. «Τις πλείστες φορές οι γιαγιάδες και οι παππούδες θα αποδεχθούν, ευκολότερα, πληροφορίες που προέρχονται από ειδικούς, αντί των πληροφοριών που λαμβάνουν από τα παιδιά τους. Αμφισβητούν και δεν αποδέχονται εύκολα τα όσα μαθαίνουν από αυτά.» (Selikowitz, 2006: 21).

Οι γονείς του παιδιού θα πρέπει να εντάξουν τις γιαγιάδες και παππούδες στο πρόγραμμα του παιδιού και να τους βοηθήσουν να ξεπεράσουν τα συναισθήματα ενοχής, ώστε να αναπτύξουν σωστά το ρόλο τους προς το παιδί.

3.3.3. Ανακοινώνοντας το Σύνδρομο στο συγγενικό και οικογενειακό υπόλοιπό περιβάλλον

Η αντίδραση ατόμων του οικογενειακού και συγγενικού περιβάλλοντος κατά την αρχική ενημέρωση, συνήθως, είναι η αμηχανία. Δεν ξέρουν πως πρέπει να αντιδράσουν στο άκουσμα του Συνδρόμου Down. Σε μεγάλο ποσοστό, προσπαθούν να καταλάβουν τα συναισθήματα που διακατέχουν τους γονείς, ώστε να αντιδράσουν με τον ίδιο τρόπο. Υπάρχει η πιθανότητα να μην κατανοήσουν τα συναισθήματα των γονέων και να αντιδράσουν με ένα διαφορετικό τρόπο απ’ ότι θα περίμεναν οι γονείς.

Ίσως ακόμη πουν πράγματα που θα ακουστούν πολύ ανάρμοστα στους γονείς, όμως αυτό θα οφείλεται στην αμηχανία τους. Οι γονείς θα πρέπει να έχουν στο πίσω μέρος του μυαλού τους πως τα κίνητρα τους είναι συνήθως θετικά και καλοπροαίρετα. «Η ενημέρωση των συγγενών και φίλων για το Σύνδρομο θα πρέπει να γίνεται όσο το δυνατόν πιο σύντομα. Καλό είναι οι γονείς να μην αναβάλλουν συνεχώς αυτή τη δύσκολη ενημέρωση των φίλων και συγγενών τους γιατί με το πέρασμα του χρόνου γίνεται όλο και πιο δύσκολα.» (Selikowitz, 2006: 21).

Η ενημέρωση των συγγενών γίνεται σε μια πολύ δύσκολη περίοδο για τους γονείς, όπου και οι ίδιοι δεν έχουν ακόμη ξεπεράσει τα έντονα συναισθήματα που βιώνουν κατά την ανακοίνωση. Θα πρέπει να μην επιτρέπουν στους άλλους γύρω τους να τους επηρεάζουν αρνητικά και να μην αποθαρρύνονται. Ο περίγυρος της οικογένειας θα χρειαστεί το χρόνο ώστε να προσαρμοστεί και να κατανοήσει ικανοποιητικά την κατάσταση που επικρατεί στην οικογένεια.

Παρατηρείται πως μέσα από την επαφή του περίγυρου με το παιδί, οι αντιλήψεις και απόψεις τους διαφοροποιούνται. Οι γονείς θα πρέπει με τη κάθε ευκαιρία που τους παρουσιάζεται να φέρνουν σε επαφή το παιδί με τους άλλους. Μέσω της επαφή αυτής θα διαφοροποιηθεί η εικόνα τους για το παιδί και το Σύνδρομο. Όπως και με τα αδέρφια, τις γιαγιάδες και παππούδες και εδώ κρίνετε πολύ χρήσιμη μια μικρή ενημέρωση και εξήγηση του Συνδρόμου στους φίλους και συγγενείς ώστε να μην υποψιάζονται και να δημιουργούν λανθασμένες εντυπώσεις.

3.4. Ο Ρόλος των επαγγελματιών σε Συνεργασία με τις οικογένειες

Πολλοί γονείς βρίσκουν εξαιρετικά χρήσιμο το να έχουν κάποιον, όπως κοινωνικό λειτουργό-νοσοκόμο ή κάποιον γιατρό, με τον οποίο μπορούν να μοιραστούν μαζί του τα συναισθήματα τους, ειδικά αμέσως μετά την ενημέρωση. Ένα τέτοιο άτομο, πρέπει να είναι σε θέση να αποδεχτεί τα συναισθήματα τους, στην συγκεκριμένη χρονική περίοδο και όχι να προσπαθεί να δώσει ψεύτικες ελπίδες στους γονείς (μη ρεαλιστικές ελπίδες και προσδοκίες). Το άτομο αυτό θα είναι, επίσης, σε θέση να κατανοήσει την αλλαγή των συναισθημάτων τους, καθώς και να αποδεχτεί τις εναλλαγές στο συναίσθημα που θα βιώνουν από μέρα σε μέρα.

Ένας τέτοιος επαγγελματίας μπορεί, επίσης, να δώσει χρήσιμες πληροφορίες σχετικά με το Σύνδρομο και τις Υπηρεσίες στις οποίες μπορούν οι γονείς να

αποταθούν. Το άτομο αυτό θα είναι σε θέση να αναδείξει θέματα που μέχρι στιγμής δεν σκέφτηκαν ή λόγω συναισθηματικής φόρτισης, δεν αντιλήφθηκαν.

Οι γονείς με παιδί με ειδικές ανάγκες δυσκολεύονται πολλές φορές να καταλάβουν τις ανάγκες του παιδιού τους. Χρειάζονται συστηματική και πρακτική εκπαίδευση, σε ότι αφορά τα καθημερινά προβλήματα. Χρειάζονται ένα άτομο που θα βοηθάει, με την πείρα του φέρνοντας ιδέες που δεν είχαν σκεφτεί. Πολλές φορές έχουν παγιδευτεί οι γονείς, και έχουν ανάγκη να μάθουν τρόπους, που θα τους οδηγήσουν σε καλύτερες καταστάσεις. Αν πετυχαίνουν οι γονείς να αλλάξουν κάτι, έστω κάτι μικρό, θα πάρουν κουράγιο, και θα καταλάβουν ότι μπορούν οι ίδιοι να επηρεάζουν τα γεγονότα. Μπορούν οι ίδιοι οι γονείς να βοηθήσουν το παιδί τους στην εξέλιξη του, να του μάθουν δεξιότητες, π.χ. να βάλει το μπουφάν του, να τρώει μόνο του, ή να παίζει με διάφορα παιχνίδια. Οι ίδιοι απασχολούνται πολλές ώρες με το παιδί τους, πρέπει να μάθουν να εκμεταλλεύονται αυτές τις στιγμές, ώστε να γίνουν πιο γόνιμες.

Μια ομάδα ειδικών θα είναι απαραίτητη για την ολοκληρωμένη παροχή βοήθειας και στήριξης στο παιδί και στον γονέα. Μέσα από τη συνεργασία του γονέα με τις ειδικότητες αυτές μπορεί να επωφεληθεί όχι μόνο το παιδί αλλά και ο γονέας.

Ο φυσιοθεραπευτής είναι, συνήθως, μια από τις πρώτες επαγγελματικές ειδικότητες, με την οποία οι γονείς θα δημιουργήσουν μια επικοινωνιακή σχέση. Είναι η ειδικότητα που θα ασχοληθεί και θα δουλέψει με τη νοητική και κινητική ανάπτυξη του παιδιού. «Το γεγονός πως η ανάπτυξη των μεγάλων μυών, κυρίως στα κάτω άκρα, είναι ο πιο σημαντικός και αξιοπρόσεκτος τομέας της ανάπτυξης κατά τα δυο πρώτα χρόνια ζωής του παιδιού σηματοδοτεί τον φυσιοθεραπευτή ως το άτομο που παρέχει ως επί το πλείστον βοήθεια στο παιδί την περίοδο αυτή.» (Selikowitz, 2006: 121). Ο ρόλος που κατά κύριο λόγο θα αναλάβει ο φυσιοθεραπευτής θα είναι να βοηθήσει το παιδί βρίσκοντας τρόπους να το ενθαρρύνει να του δείχνει με τεχνάσματα, τον σωστό τρόπο να επιτύχει κινήσεις. Ο φυσιοθεραπευτής, εκτός των άλλων, παρέχει βοήθεια και στους γονείς, δείχνοντας τους τον σωστό τρόπο να κρατούν το παιδί, πως να το τοποθετούν όταν είναι ξύπνιο, όταν δεν θα το κρατούν, ώστε να μπορεί να δέχεται ερεθίσματα από το περιβάλλον γύρω του. Ο ρόλος του επαγγελματία αυτού μειώνεται μόλις το παιδί περπατήσει.

Μια άλλη ειδικότητα, με την οποία οι γονείς θα ήταν χρήσιμο να συνεργαστούν είναι ο εργοθεραπευτής. Ο εργοθεραπευτής θα παίζει σημαντικό ρόλο στο να βοηθήσει τους γονείς να διδάξουν στο παιδί τους τον συντονισμό των

κινήσεων τους, κυρίως των ματιών και χεριών. Κατά τη διάρκεια των πρώτων χρόνων ζωής του παιδιού, ο επαγγελματίας αυτός μπορεί να υποδείξει τα κατάλληλα παιχνίδια και δραστηριότητες που θα βοηθήσουν το παιδί να αναπτύξει τις δεξιότητες του μέσα από αυτά, στο μέγιστο δυνατό σημείο. Κυρίως, ο εργοθεραπευτής θα ασχοληθεί με την ανάπτυξη των λεπτών κινητικών δεξιοτήτων του παιδιού, τα άνω άκρα του. (Diamond, 1995).

Ο λογοθεραπευτής εμπλέκεται στη μάθηση των μέσων επικοινωνίας του παιδιού με τους υπολοίπους, τον περίγυρο του. Θα δουλέψει με το βαθμό κατανόησης και τη χρήση της γλώσσας. Υπάρχουν, μάλιστα, λογοθεραπευτές με ειδικευση και σε άλλους συναφείς τομείς, όπου μπορούν να φανούν πολύ χρήσιμοι στους γονείς. Μπορούν να βοηθήσουν καθοδηγώντας τους γονείς ώστε να ξεπεράσουν πιο εύκολα και κυρίως να αντιμετωπίσουν δυσκολίες όσον αφορά την τροφή του παιδιού, για παράδειγμα.

Ο ειδικός παιδαγωγός είναι μια άλλη ειδικότητα που εμπλέκεται στη ζωή του παιδιού είτε στην νηπιακή του ηλικία, είτε στην παιδική ηλικία του. Μέσω της πρώιμης παρέμβασης ο ειδικός παιδαγωγός θα βοηθήσει το παιδί στο γνωστικό τομέα της ανάπτυξης και για παράδειγμα θα το βοηθήσει να αναπτύξει δεξιότητες όπως τα διάφορα σχήματα και χρώματα. Θα το βοηθήσει διδάσκοντας του εισαγωγικές δεξιότητες που θα οδηγήσουν τελικά στην ανάγνωση και γραφή. «Ο ειδικός παιδαγωγός, καθώς και άλλες ειδικότητες, μπορεί να βοηθήσει τους γονείς και στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού. ... Σε μερικά προγράμματα, οι ειδικοί παιδαγωγοί εστιάζουν στους γονείς και τα παιδιά τους, ενώ άλλοι μόνο με τα παιδιά.» (Diamond, 1995: 184).

3.4.1. Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού με την Οικογένεια

Ο κοινωνικός λειτουργός είναι ένας εκ των επαγγελματιών, με τους οποίους μπορεί να συνεργαστεί η οικογένεια ενός παιδιού με Σύνδρομο Down, ώστε να επιτευχθεί η συναισθηματική αποφόρτιση της οικογένειας, η αποδοχή του νέου μέλους, η πληροφόρηση για τις ειδικότητες με τις οποίες μπορεί η οικογένεια να συνεργαστεί για την ομαλή ανάπτυξη του παιδιού, η ενεργοποίηση της καθώς και η κινητοποίηση της οικογένειας για τυχόν αποστροφή της από το κοινωνικό σύνολο. Μπορεί να βοηθήσει την οικογένεια τόσο κατά την περίοδο της πρώτης ενημέρωσης για το Σύνδρομο, όσο και καθώς το παιδί θα μεγαλώνει.

Ο κοινωνικός λειτουργός, όπως και οι άλλες επαγγελματικές ειδικότητες, μπορούν να προσφέρουν όχι μόνο στην οικογένεια αλλά και στο ίδιο το παιδί. «Οι παρεμβάσεις της Κοινωνικής Εργασίας στα πλαίσια των προσωπικών κοινωνικών υπηρεσιών έχουν ως στόχο την ικανοποιητική προσαρμογή του ατόμου με ειδικές ανάγκες τόσο στην οικογένεια (αποδοχή της κατάστασης του και υποστήριξη του προκριμένου να αξιοποιήσει τις ικανότητες που διαθέτει και τις παρεχόμενες υπηρεσίες για εκπαίδευση, κατάρτιση, περίθαλψη κ.α.) όσο και στην κοινωνία με την ένταξη του στο φιλικό και κοινωνικό περιβάλλον.» (Καλλινικάκη, 1998: 187).

Η συνεργασία που θα έχουν οικογένεια – επαγγελματίας κοινωνικός λειτουργός, θα παίζει σημαντικό ρόλο στην εξελικτική πορεία των μελών της οικογένειας και του ίδιου του ατόμου με το σύνδρομο. Ο τρόπος που θα διεξαχθεί η συνεργασία, θα εξαρτηθεί από τη στάση του κοινωνικού λειτουργού, κατά τη διάρκεια της γνωριμίας με την οικογένεια, αφού θα μπορέσει να αποτελέσει το πρότυπο για τις συναντήσεις που θα ακολουθήσουν. Η πρώτη συνάντηση γνωριμίας είναι μια διαδικασία εξοικείωσης και έχει διάφορους στόχους. Σίγουρα, κάθε κοινωνικός λειτουργός αντιλαμβάνεται διαφορετικά το ρόλο του, καθώς και το είδος της σχέσης που επιθυμεί να εγκαθιδρύσει με την οικογένεια. «Η πρώτη επαφή με την οικογένεια είναι κρίσιμη καθώς τότε είναι η ευκαιρία να συζητηθούν τα αιτήματα και οι προσδοκίες του και να εγκαθιδρυθεί μια και καλή και συνεργατική σχέση μαζί τους που θα διευκολύνει στη συνέχεια την ομαλή συνεργασία με τους ειδικούς.» (Δανιλόπουλος, 2003, <http://www.politropo.org>).

Μερικοί βασικοί στόχοι, οι οποίοι μπορεί να τεθούν στις πρώτες συναντήσεις είναι οι ακόλουθοι:

- Η «εξοικείωση» με την οικογένεια:

Η διαδικασία της «εξοικείωσης» μπορεί να επιδιωχθεί σε μία και μοναδική συνάντηση ή σε μια σειρά εμφανίσεων για να διασκορπιστούν οι αρχικές υποψίες της οικογένειας και για να αναπτυχθεί οικειότητα και αμοιβαία κατανόηση. Βασικό στοιχείο είναι ότι ο επαγγελματίας θεωρείται σταδιακά αξιόπιστος, ικανός, ενδιαφερόμενος και ειλικρινής.

- Ανακαλύπτοντας τις προσδοκίες και τα αισθήματα των γονέων:

Για την επίτευξη αυτού του στόχου οι γονείς θα πρέπει να απευθύνονται για τις προσδοκίες και τα αισθήματα τους στον επαγγελματία. «Η αρχή της αναφοράς μπορεί να θεωρηθεί ως ένα είδος στίξης, που σημαίνει κάτι που μετατίθεται ή αλλάζει την προηγούμενη ροή των καταστάσεων ή σχέσεων μέσα στην οικογένεια ή μεταξύ

της οικογένειας και του δικτύου των επαγγελματιών. Για να καταλάβει κανείς τη θέση του ίδιου μέσα στην οικογένεια, θα πρέπει να μάθει περισσότερα για τις καταστάσεις που οδηγούν στην αρχή της αναφοράς και στα αισθήματα πάνω στο θέμα αυτό». (Dale, 2000:48).

- Μαθαίνοντας για τις ανησυχίες και τις ανάγκες της οικογένειας:

Ο στόχος αυτός σχετίζεται με τη γνώση των γενικότερων ανησυχιών και αναγκών της οικογένειας. Ο γονέας, εδώ, καλείται να εκφράσει τις ανησυχίες και τις ανάγκες του, καθώς και τις προσδοκίες που θα έχει από τον επαγγελματία.

Η διερευνητική φάση, να μπορέσει, δηλαδή, ο επαγγελματίας να αντιληφθεί τις ανησυχίες και τις ανάγκες της οικογένειας και από την άλλη η οικογένεια να αναγνωρίσει τα πραγματικά συναισθήματα που τη διακατέχουν, θα απαιτήσει αρκετό χρονικό διάστημα, γι' αυτό θα ήταν χρησιμότερη μια εκτεταμένη διερευνητική περίοδος.

- Μετάδοση επαγγελματικών πληροφοριών και συμβουλών:

Προκειμένου ο γονέας να είναι κατάλληλα πληροφορημένος για το τι βοήθεια μπορεί να ζητήσει, θα πρέπει να του δοθούν οι κατάλληλες πληροφορίες και συμβουλές. Η πληροφόρηση αυτή επιτρέπει στο γονέα να γνωρίζει αν πρέπει να δεχθεί μια προσφορά παροχής πληροφοριών ή όχι. «Οι γονείς μικρών παιδιών που μόλις διαγνώστηκαν χρειάζονται ενημέρωση για την κατάσταση του παιδιού τους, μια ευκαιρία να εκφράσουν τα συναισθήματα θλίψης και θυμού τους, καθώς και πληροφόρηση για υπηρεσίες και προγράμματα που μπορούν να χρησιμοποιήσουν.» (Corcoran & Walsh, 2006: 48).

Η προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων πρέπει να αποτελεί βασική προτεραιότητα του κάθε επαγγελματία κοινωνικού λειτουργού. Για το σκοπό αυτό είναι απαραίτητο στη σχέση εμπιστοσύνης που αναπτύσσεται μεταξύ κοινωνικών λειτουργών και εξυπηρετούμενων να τηρούνται από τον επαγγελματία κοινωνικό λειτουργό οι βασικές αρχές του σεβασμού και της μοναδικότητας της κάθε ανθρώπινης προσωπικότητας.

Συχνά ο κοινωνικός λειτουργός μέσα από αυτή την επαγγελματική σχέση λαμβάνει πληροφόρηση που έχει την υποχρέωση να τηρήσει με απόλυτη εχεμύθεια, ενώ έχει την υποχρέωση να αναζητήσει τη συνεργασία οικείων προσώπων της οικογένειας όσο και των αρμόδιων φορέων που με σχετική ευαισθητοποίηση αξιοποιούνται προς όφελος του εξυπηρετούμενου πολίτη. Γίνεται λοιπόν κατανοητό πως η σχέση αυτή είναι μακρόχρονη και δυναμική, πολύτιμη και αναγκαία για την

εξέλιξη του ατόμου αλλά και για την πρόληψη και την αποτροπή των κοινωνικών προβλημάτων όσο και των επιπτώσεων που αυτά φέρουν στο άτομο και στο περιβάλλον τους.

Η παρέμβαση του κοινωνικού λειτουργού, όταν εργάζεται με άτομα με ειδικές ανάγκες, πρέπει να γίνεται σε δύο επίπεδα: στο μικρό - επίπεδο και στο μακρό - επίπεδο.

Το μικρό-επίπεδο αφορά την εφαρμογή μεθόδων κοινωνικής εργασίας με άτομα, οικογένειες και ομάδες. Στόχος είναι η κοινωνικοποίηση των Α.Μ.Ε.Α., η κοινωνική ένταξη, η επανένταξη του ατόμου και η επαγγελματική του αποκατάσταση. Προκειμένου να ανταποκριθεί στο θεραπευτικό του έργο ο κοινωνικός λειτουργός χρειάζεται να έχει εξειδικευμένες γνώσεις στην κλινική κοινωνική εργασία, ώστε να είναι σε θέση να ανταπεξέλθει στις ιδιόμορφες απαιτήσεις και ανάγκες των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Στο μικρό-επίπεδο, γενικά, εφαρμόζει μεθόδους και τεχνικές συμβουλευτικής και θεραπείες γενικότερα, με το ίδιο το άτομο, την οικογένειά του και το άμεσο κοινωνικό και επαγγελματικό του περιβάλλον. Ο κοινωνικός λειτουργός συνεργάζεται κατά κύριο λόγο με το ανάπηρο άτομο προκειμένου αυτό, να εκφράσει τα συναισθήματά του και στη συνέχεια να κινητοποιηθεί ώστε να δημιουργήσει φιλίες, να αποκτήσει ενδιαφέροντα και όσο είναι δυνατό να αποκατασταθεί επαγγελματικά. Συνεργάζεται επίσης με τους γονείς ώστε οι ίδιοι να στηρίξουν το παιδί τους και να εξετάσουν τις πιθανές λύσεις που υπάρχουν προκειμένου αυτό να βοηθηθεί αποτελεσματικά. Για παράδειγμα, οι γονείς χρειάζονται μακρόχρονη βοήθεια, τόσο για να αποδεχτούν την κατάσταση, όσο και να συνειδητοποιήσουν ότι μπορεί και πρέπει να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή, ώστε να ανταποκριθούν στις υποχρεώσεις απέναντι στον εαυτό τους αλλά και στις υποχρεώσεις που έχουν και στα άλλα παιδιά τους, εάν υπάρχουν. Είναι πιθανόν να υπάρξουν διαφωνίες απόψεων και ασυμφωνία μεταξύ κοινωνικού λειτουργού και γονέα. Η μη παροχή πολλών εναλλακτικών λύσεων προσφοράς υπηρεσιών από τον επαγγελματία, μπορεί να τον οδηγήσει στην αποτυχία να ανταποκριθεί στις αρχικές προσδοκίες του γονέα. (Σταθόπουλος, 1999).

Η οικειότητα, η εμπιστοσύνη, ο σεβασμός και η κατανόηση καλλιεργούνται μέσα σε συνθήκες που υπάρχει επαρκής χρόνος και επανειλημμένες συναντήσεις. «Προκειμένου να αποκτήσει πλήρη εποπτεία της κατάστασης και να διαπραγματευθεί αποφάσεις, ο επαγγελματίας θα χρειασθεί χρόνο και αρκετή υπομονή για να γνωρίσει τον γονέα, το οικογενειακό πλαίσιο, το μορφωτικό επίπεδο και τις απόψεις του. Κατά

τον ίδιο τρόπο ένας γονέας θα χρειασθεί χρόνο και πολλές συναντήσεις για να δεχτεί ένα επαγγελματία υγείας ως συνétaιρο του. Θα χρειασθεί χρόνο για να ακούσει την άποψη του επαγγελματία για το παιδί και την περίπτωση του και για να κερδίσει την κατανόηση του επαγγελματία ως ειδικού.» (Dale,2000: 57)

Το μακρό-επίπεδο αφορά την παρέμβαση του κοινωνικού λειτουργού στην κοινότητα με στόχο την ενημέρωση, την ευαισθητοποίηση, την ενεργοποίηση του ενεργού πληθυσμού για την πρόληψη ή αντιμετώπιση των κοινωνικών προβλημάτων. Στο επίπεδο αυτό εφαρμόζονται μέθοδοι κοινωνικής εργασίας με κοινότητα, κοινοτικό σχεδιασμό, διαμόρφωση πολιτικής, κοινωνική δράση. Οι μέθοδοι αυτές της άσκησης της κοινωνικής εργασίας είναι συμπληρωματικές, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι εφαρμόζονται πάντα από τον ίδιο το κοινωνικό λειτουργό. Για την κοινωνική ένταξη, επανένταξη και επαγγελματική αποκατάσταση ενός ατόμου με ειδικές ανάγκες και κατ' επέκταση με Σύνδρομο Down, δεν αρκεί μια άρτια καταρτισμένη και οργανωμένη διεπιστημονική ομάδα. Η αλήθεια είναι πως αν το άτομο είναι στιγματισμένο από την κοινωνία στην οποία ζει, οι προσπάθειες της διεπιστημονικής ομάδας θα αποβούν άκαρπες και ανώφελες. Το σημαντικότερο λοιπόν, είναι η ίδια η κοινωνία να αγκαλιάσει το άτομο. Για να συμβεί αυτό θα πρέπει η κοινή γνώμη να κρατάει θετική στάση για την αντιμετώπιση κάθε αναπηρίας. Η διαμόρφωση θετικής στάσης και αποδοχής των ατόμων αυτών από την κοινή γνώμη συνδέεται με την καλή πληροφόρηση, την εκπαίδευση του κοινού στις ανάγκες των ατόμων με νοητική καθυστέρηση και την ενεργοποίηση της κοινής γνώμης όσο και των επίσημων δικτύων κοινωνικής φροντίδας για τη δημιουργία, χρηματοδότηση και πολιτική υποστήριξη των αναγκαίων υπηρεσιών.

Ο κοινωνικός λειτουργός προσπαθεί τα μέγιστα δυνατά για την επίλυση τέτοιων προβλημάτων που συνδέονται με βαθιά ριζωμένες προκαταλήψεις, έλλειψη νομικού πλαισίου, απουσία κατάλληλα εκπαιδευμένου προσωπικού, όμως δεν πρέπει να υπερβάλλει κανείς τις δυνατότητες αυτού. Τέλος, ας μην ξεχνάμε ότι ο μόνος τρόπος αντιμετώπισης αυτών των προβλημάτων είναι η οργανωμένη παρέμβαση.

Σε πολλές περιπτώσεις, ο κοινωνικός λειτουργός καλείται να συμβάλλει στη διάγνωση, την θεραπεία και την αποκατάσταση του ατόμου, ως μέλος της διεπιστημονικής ομάδας. Η ομάδα αυτή, απαρτίζεται από μέλη σχετικών με την κατάσταση ειδικοτήτων. «Η συνεργασία στο πλαίσιο της διεπιστημονικής διευκολύνει τη σφαιρική/ ολιστική κατανόηση των αναγκών και των προβλημάτων των παιδιών και των οικογενειών τους μέσα από μια συνολική αξιολόγηση στην

οποία συμβάλλει ο κάθε επαγγελματίας αναλαμβάνοντας ρόλους και στόχους που καθορίζονται στις τακτικές συναντήσεις της ομάδας όπου και συζητούνται τα περιστατικά που παραπέμπονται και τα αιτήματα τους.» (Δανιλόπουλος, 2003, <http://www.politropo.org>). Η ύπαρξη διεπιστημονικής ομάδας στηρίζεται στην παραδοχή ότι καμία επιστήμη και κανένα επάγγελμα δεν μπορεί από μόνο του να ανταποκριθεί στις πολύπλοκες ιατρικές, ψυχολογικές και κοινωνικές πτυχές της αναπηρίας. Επομένως, είναι αναγκαία η συλλογική εργασία εφ' όσον κάθε ένα επάγγελμα που πλαισιώνει τη διεπιστημονική ομάδα φέρνει σε αυτήν απαιτούμενες γνώσεις και μεθόδους που ενδεχομένως στερείται κάποιο άλλο (επάγγελμα) που και εκείνο συμμετέχει με τη δική του μοναδική προσφορά στη διεπιστημονική ομάδα. (Σταθόπουλος, 1999).

Ο κοινωνικός λειτουργός έχει γνώσεις όσον αφορά την ανθρώπινη συμπεριφορά, τη δυναμική των ομάδων, τις βιολογικές, κληρονομικές και περιβαλλοντικές διαστάσεις κάθε ασθένειας. Έχει επίσης, δεξιότητες κατά τη διεξαγωγή συνεντεύξεων, την συλλογή πληροφοριακού υλικού από το άτομο και την οικογένειά του, το οποίο χρησιμοποιεί τόσο στη διαγνωστική φάση όσο και στην κατάστρωση θεραπευτικού σχεδίου. Αυτά ο ίδιος εφ' όσον είναι καταρτισμένος σωστά τα φέρνει στη διεπιστημονική ομάδα. Μπορεί επίσης να αναλαμβάνει περιπτώσεις σε ατομικό επίπεδο ή να εργάζεται σε ομάδες ατόμων που αντιμετωπίζουν κοινές δυσκολίες (προσαρμογή στο ίδρυμα, προετοιμασία για έξοδο στην κοινότητα, επαγγελματική αποκατάσταση). Διερευνά τις δυνατότητες για οικονομικές παροχές, διεκδικεί τα δικαιώματα του ατόμου για συμπληρωματικές υπηρεσίες και παροχές σε είδος.

Σε γενικές γραμμές, «η Κοινωνική Εργασία είναι η επιστημονική επαγγελματική δραστηριότητα, η οποία βοηθά άτομα, οικογένειες, ομάδες και κοινότητες να βρουν τις δυνάμεις τους, ώστε να επανακτήσουν την ικανότητά τους να είναι κοινωνικά λειτουργικοί και να μπορούν να απολαμβάνουν δημιουργικά τα προϊόντα της ανάπτυξης στο χώρο τους, επιτυγχάνοντας έτσι την επίτευξη των στόχων τους.» (Πατσαλίδου, χ.χ., <http://www.casw.org.cy/practice/disability-gr.html>).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΠΕΡΙΓΥΡΟΣ

4.1. Έννοια Κοινωνίας Και Κοινότητας

Ο όρος κοινωνία χρησιμοποιείται από την αρχαιότητα, για να δηλώσει μια κατάσταση στην οποία το άτομο μετέχει μαζί με άλλους από κοινού. Παραπέμπει έτσι ως έννοια, σε μία φυσική κατάσταση του ανθρώπου, σε ένα στοιχείο της ανθρώπινης φύσης, της συλλογικότητας του. «Ο άνθρωπος δεν είναι απλώς ένα έμβιο ον. Είναι ταυτόχρονα και ένα ον που κοινωνεί, που ζει «εν κοινωνία», συλλογικά, μαζί με άλλους.» (Τσαούσης, 1991: 18).

«Από κοινωνιολογικής άποψης, η κοινωνία είναι ένας σύνδεσμος ανθρώπων, ο οποίος πραγματοποιείται με τη θέληση του καθενός. Ο σύνδεσμος αυτός κατοχυρώνεται από την οργάνωση, διοίκηση και τάξη, που επικρατεί ανάμεσα στα μέλη της κοινωνίας και επιδιώκει ένα καθορισμένο σκοπό.» (Εγκυκλοπαίδεια Σχολική Υδρία, 1993, τόμος 6: 2026).

Στα πλαίσια μιας γενικής θεώρησης, ο Πιπερόπουλος το 1997, δίνει τον όρο της κοινωνίας ως: «την ύπαρξη ενός πληθυσμιακού συνόλου το οποίο συμβιώνει μέσα σε μία ορισμένη γεωγραφική περιοχή, συμμετέχει σε κοινές επιδιώξεις και ενεργεί με βάση κάποιο σύστημα διαίρεσης ή κατανομή της εργασίας.» (Πιπερόπουλος, 1997: 95).

Ο ορισμός της κοινωνίας ποικίλει ανάλογα με τα θετικά και αρνητικά χαρακτηριστικά που επισημαίνει, ως κοινά ένας παρατηρητής, όταν εξετάζει την δική του και άλλες κοινωνίες σε διαφορετικό τόπο και χρόνο. Αυτό οδηγεί στο συμπέρασμα ότι οι ορισμοί της κοινωνίας, που δίδονται κάθε φορά, δεν είναι όλοι πάντα αντικειμενικοί και επιστημονικοί, αλλά έχουν ένα στοιχείο ιδεολογικού προσανατολισμού.

Μπορούμε να ορίσουμε την κοινωνία ως ένα καθολικό, αυτοτελές και οργανωμένο σύνολο ανθρώπων, που έχει συνέχεια στο χρόνο και ιδιαίτερη δική του ταυτότητα.

Οι διάφοροι επιμέρους ορισμοί της κοινωνίας, τους οποίους δίδουν οι κοινωνιολόγοι, συμφωνούν σε ορισμένα βασικά γνωρίσματα, μερικά από τα οποία αναφέρονται ρητά και άλλα που υπονοούνται. Τα γνωρίσματα αυτά είναι η καθολικότητα, η αυτοτέλεια, η διάρκεια, η οργάνωση και η συλλογική ταυτότητα.

Σκόπιμο για το δικό μας θέμα συζήτησης κρίνεται, εκτός από τον όρο κοινωνία, να αναφερθεί και ο όρος της κοινότητας, μιας και το άτομο με ειδικές

ανάγκες και συγκεκριμένα το άτομο με Σύνδρομο Down συναναστρέφεται, αλληλεπιδρά, ζει και μεγαλώνει μέσα στο κοινωνικό περίγυρο του. Η κοινότητα στην οποία αναφερόμαστε αποτελεί μία μικρογραφία της κοινωνίας.

Με τον όρο κοινότητα εννοούμε «ένα σχετικά περιορισμένο σε μέγεθος, σύνολο ανθρώπων που κατοικούν σε μία σχετικά περιορισμένη σε έκταση περιοχή, που συνδέονται μεταξύ τους με ισχυρούς και διαρκείς δεσμούς.» (Τσαούσης, 1987: 129). Ο Σταθόπουλος, το 2001, στο βιβλίο του *Κοινοτική Εργασία, Θεωρία και Πράξη*, αναφέρει: «για τον Καραβίδα η κοινότητα στην Ελλάδα είναι μία συντροφιά ανθρώπων προσδιορισμένη από την μόνιμη συγκατοίκηση και την κοινή ιστορία σε ένα κομμάτι ελληνική γης». (Σταθόπουλος, 2001: 57).

Σε γενικές γραμμές, η κοινότητα αναφέρεται σε ένα σύνολο ατόμων, που κατοικούν σε μια συγκεκριμένη γεωγραφική περιοχή. Ο σχηματισμός και η δημιουργία των κοινοτήτων, ως επί το πλείστο δημιουργήθηκαν από τους ανθρώπους κατά το παρελθόν, με σκοπό να εξυπηρετούν κάποιες από τις βασικές ανάγκες τους. «Η τοπική κοινότητα καλύπτει μία βασική ανάγκη που έχει ο άνθρωπος: να ανήκει σε ένα ευρύτερο σύνολο, σε μία κοινωνική ομάδα.» (Σταθόπουλος, 2000: 27). Εν συνεχεία, η κοινότητα παρέχει στα άτομα το συναίσθημα του ανήκει σε μία ομάδα, την εξυπηρέτηση συναισθηματικών αναγκών του ατόμου για ψυχαγωγία, διαπροσωπικές σχέσεις με τρίτους και ως ένα πλαίσιο για παροχή υπηρεσιών.

4.2. Έννοια Κοινωνικού Αποκλεισμού

Η έννοια του “κοινωνικού αποκλεισμού” χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά στη Γαλλία το 1974 και αναφερόταν σε κατηγορίες πολιτών που ήταν απροστάτευτοι από την κοινωνική ασφάλιση και προστασία. Τέτοιες ομάδες, ήταν άτομα με ψυχικές και σωματικές αναπηρίες, άτομα με τάσεις αυτοκτονίας, ηλικιωμένοι, κακοποιημένα παιδιά, παραβάτες, μονογονεϊκές οικογένειες, περιθωριακοί πολίτες. (Ζαϊμάκης, 2005).

Ο κοινωνικός αποκλεισμός αναφέρεται, επίσης, στο ρόλο που παίζουν ή που τους ανατίθεται να παίζουν ορισμένες κοινωνικές ομάδες, συνήθως οι ασθενέστερες, στην καθημερινότητα του κοινωνικού γίνεσθαι. Η ύπαρξη και παροχή μη ίσων ευκαιριών και δικαιωμάτων σε όλους τους πολίτες, είναι καθοριστικά στοιχεία του ρόλου που καλούνται να παίζουν στην κοινωνία, όταν μάλιστα λαμβάνεται σοβαρά υπόψη η ατομικότητα του καθενός, με όλες τις δυνατότητες και αδυναμίες της. Το

φαινόμενο αυτό, αφορά κυρίως τις ασθενέστερες, από πλευράς δυναμικής, κοινωνικές ομάδες γιατί αυτές είναι που έχουν χαρακτηριστεί ή έχουν καταστεί ανίκανες, μη παραγωγικές, μειονεκτικές, περιθωριακές, ανεκπαιδευτες, αδύναμες ή περιστασιακά δυσπροσάρμοστες, εξαιτίας: φτώχειας, πολέμου, έξαρσης των στοιχείων της φύσης, ψυχοφυσιολογικών αδυναμιών, ασθενειών, γήρατος, αναλφαβητισμού, προσφυγιάς, μετανάστευσης, ανεργίας αλλά και έλλειψης κοινωνικής πολιτικής και πρόνοιας. (Νικόδημος, 1999).

Πρόκειται, λοιπόν, για μια διαδικασία συσσώρευσης μειονεκτημάτων, παρά για μια πολυδιάστατη κατάσταση (αν και μπορεί να ερμηνευθεί και έτσι), για μια παρεμπόδιση δικαιωμάτων και ευκαιριών, η οποία πηγάζει από εξωτερικούς παράγοντες ή από υποκειμενικές αντιλήψεις. Η μειωμένη συμμετοχή στην κοινωνία (κοινωνική, οικονομική, πολιτιστική και πολιτική ζωή), η ανεπάρκεια οικονομικών πόρων, τα αισθήματα απομόνωσης και αδυναμίας, καθώς και η ανεπαρκής κοινωνική στήριξη, αποτελούν τις βασικές όψεις του φαινομένου. «Ο κοινωνικός αποκλεισμός αποτελεί ένα πιο σύνθετο, από την κοινωνική ευπάθεια κοινωνικό και πολιτικό φαινόμενο, που οδηγεί στην παρεμπόδιση των ατόμων, να απορροφήσουν κοινωνικά και δημόσια αγαθά και στην απώλεια των κοινωνικών δικαιωμάτων τους.» (Μπιλανάκης, 2007, www.neoiagones.gr).

Ο κοινωνικός αποκλεισμός παραμένει υπό αμφισβήτηση εάν πρόκειται για κατάσταση ή διαδικασία-αποτελεί αρνητική μεταστροφή στην εξέλιξη της κοινωνίας. Μεγάλα τμήματα του πληθυσμού αποκλείονται από την συμμετοχή τους στην οικονομική, κοινωνική, πολιτική και πολιτιστική ζωή ή κινδυνεύουν να βρεθούν στο περιθώριο της κοινωνίας. Κατά την άποψη μας, το φαινόμενο του κοινωνικού αποκλεισμού εκφράζει την ανικανότητα της σύγχρονης κοινωνίας να προσφέρει ίσες ευκαιρίες στα μέλη της, για να επωφεληθούν από την οικονομική ανάπτυξη, να μοιραστούν τις αυξημένες και ποικίλες ευκαιρίες της κοινωνικής και πολιτιστικής ζωής, να ανακαλύψουν και να αξιοποιήσουν το δυναμικό κάθε μέλους προς όφελος όλων των μελών και της κοινωνίας γενικότερα. Η ύπαρξη κοινωνικού αποκλεισμού στη σύγχρονη κοινωνία θεωρείται απαράδεκτη, εφόσον παραβιάζει δημοκρατικά και ανθρώπινα δικαιώματα, εμποδίζει την οικονομική και κοινωνική ανάπτυξη και προωθεί την απογοήτευση και την πολιτική δυσαρέσκεια.

Ο αποκλεισμός, κατά κύριο λόγο, αναφέρεται σε μία συστηματική σειρά ενεργειών περιθωριοποίησης ή υπαγωγής σε απομόνωση, από τις οποίες μπορεί να θίγουν άτομα και κοινωνικές ομάδες. Με αυτό τον τρόπο, οι κοινωνικά

αποκλεισμένες ομάδες συνδέονται και με τις ομάδες που αποστερούνται τα ανθρώπινα δικαιώματα. (Oberndorfer, 1999).

«Ο όρος κοινωνικός αποκλεισμός, λοιπόν, είναι ένας πολυδιάστατος όρος που σκοπό έχει να περιγράψει μια σειρά από ετερόκλητα, σύγχρονα κοινωνικά φαινόμενα, που σχετίζονται με τις ιδιαίτερες συνθήκες κάθε εθνικού χώρου στον οποίο αναπτύσσονται, και αφορούν στην αδυναμία συμμετοχής ατόμων ή ομάδων στις διαφορετικές εκφάνσεις της σύγχρονης καθημερινότητας.» (Μπιλανάκης, 2007, www.neoiagones.gr).

Η Ελλάδα, ασχολήθηκε με το θέμα αυτό μόνο, όταν ο όρος του κοινωνικού αποκλεισμού είχε ήδη πολιτογραφηθεί στην καθημερινή γλώσσα, μετά την ευρεία χρήση του στη ρητορική των πολιτικών, στην γλώσσα των δημοσιογράφων και κυρίως στα κείμενα των διεθνών οργανισμών, ιδιαίτερα της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Όπως αναφέρει ο Τσιάκαλος (2002), στο βιβλίο *Κοινωνικός Αποκλεισμός: η Ελληνική Εμπειρία* και συγκεκριμένα στο άρθρο του *Κοινωνικός Αποκλεισμός: ορισμοί, πλαίσιο και σημασία*, στην Ελλάδα το Δεκέμβριο του 1996, πραγματοποιήθηκαν περίπου 80 ημερίδες με θέμα τον κοινωνικό αποκλεισμό. Ο μεγάλος αριθμός των επιστημονικών δραστηριοτήτων δεν οφειλόταν στην εκρηκτική εμφάνιση ενδιαφέροντος για το θέμα, αλλά ήταν απλώς επακόλουθο της ολοκλήρωσης των πρώτων προγραμμάτων παρέμβασης που έγιναν στο πλαίσιο του προγράμματος για την καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού από την αγορά εργασίας. Οι εκδηλώσεις, αυτές, προβλέπονταν στο πρόγραμμα ως δραστηριότητες για την αφύπνιση της κοινής γνώμης και ως μέτρο για την εξασφάλιση της διαφάνειας. Η ελληνική επιστημονική κοινότητα πήρε μέρος στους αρχικούς προβληματισμούς για τον κοινωνικό αποκλεισμό σε μικρή έκταση και με ελάχιστο αριθμό επιστημόνων.

4.2.1. Προκαταλήψεις, Στερεότυπα, Στάσεις και Αντιλήψεις προς τα Α.Μ.Ε.Α

Ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ειδικές ανάγκες, συχνά, είναι τα στερεότυπα, οι προκαταλήψεις, οι στάσεις και αντιλήψεις της κοινωνίας για αυτά.

Το στερεότυπο στην πιο απλή του μορφή είναι αποτέλεσμα κατηγοριοποίησης και γενίκευσης. «Το στερεότυπο είναι ένας άκαμπος τρόπος αντίληψης σχετικά με ένα άτομο, που δεν βασίζεται στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του αλλά στα χαρακτηριστικά που αποδίδονται στην ομάδα ή την τάξη στην οποία ανήκει το άτομο.» (Χαριλά, 2000: 189). Τα στερεότυπα μπορεί να αποτελούνται από το

συναίσθημα αποδοχής ή απόρριψης ενός ατόμου ή ομάδας. Πρόκειται για υπεραπλουστεύσεις γεγονότων που δεν λαμβάνουν υπόψη τους τις ατομικές διαφορές. Παρουσιάζεται έντονη τάση να κρίνονται οι άλλοι με βάση την φυλή τους ή την εθνικότητα τους ή το φύλο ή στην περίπτωση μας από την αναπηρία τους.

Αποτέλεσμα των στερεότυπων αντιλήψεων είναι όπως αποκαλείται η “αυτοεκπληρούμενη προφητεία”. Με τον όρο αυτό, εννοούμε πως ένα άτομο εσωτερικεύει την εικόνα που έχουν οι άλλοι για αυτό και συμπεριφέρεται ανάλογα με το πως αναμένουν οι άλλοι. Το άτομο, μπορούμε να πούμε πως έχει δύο κοινωνικές ταυτότητες, την πιθανή (virtual) και την πραγματική (actual). Η πιθανή είναι αυτή που προκαθορίζουν οι άλλοι και η πραγματική είναι αυτή που βιώνει το ίδιο το άτομο.

«Η προκατάληψη ορίζεται από τις κοινωνικές επιστήμες ως: a priori κρίση, θετική ή αρνητική, βασισμένη σε μια πίστη όπως αυτή επιβάλλεται από το περιβάλλον, κρίση η οποία μπορεί να αντιστέκεται στη πληροφόρηση.» (Κουρουμπλής, 2000: 36).

Συνεπώς, η προκατάληψη είναι μια γνώμη ή άποψη η οποία έχει σχηματιστεί κατά έναν μη αντικειμενικό ή επιστημονικό τρόπο και έχει αρνητικές συνέπειες μόνο στον ίδιο το φορέα της, δηλαδή στο ίδιο το άτομο. Γίνεται κοινωνικό πρόβλημα όταν οι φορείς τους έχουν δύναμη και διάθεση να ασκήσουν αυτή τη δύναμη εις βάρος αυτών που αποτελούν το στόχο των προκαταλήψεων τους.

Οι προκαταλήψεις για τα Α.Μ.Ε.Α. συντηρούνται σε μεγάλο βαθμό μέσα στα παλαιότερα πλαίσια αντιμετώπισης, όπου κυριαρχούν οι εξής αντιλήψεις:

- α) Τα άτομα με ειδικές ανάγκες είναι άτομα που χρειάζονται τη βοήθεια των άλλων (άμεσο οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον), που πρέπει να τη προσφέρουν ωθούμενοι από αισθήματα συμπόνιας και αλληλεγγύης προς αυτά τα άτομα,
- β) Λόγω της φυσικής τους “αναπηρίας” και της εξάρτησης που απορρέει από αυτή, τα Α.Μ.Ε.Α είναι υποχρεωμένα να υποταχθούν στο οικογενειακό, φιλικό και κοινωνικό περιβάλλον που τους προσφέρει αυτή τη βοήθεια,
- γ) Η μειωμένη προσφορά των ατόμων με ειδικές ανάγκες, ως μελών μιας κοινωνίας που στηρίζεται στη παραγωγική και καταναλωτική δυνατότητα των μελών της, τα περιθωριοποιεί, αφού είναι δύσκολο σε αυτά να διεκδικήσουν επί ίσης όροις τα δικαιώματά τους, μη έχοντας την αντίστοιχη κοινωνικοοικονομική ισχύ. (Νικολαΐδου, 1996). Τα πιο πάνω απορρέουν από την απουσία, μέχρι και πρόσφατα, των χωρών να λαμβάνουν πρόνοια για την ενεργό συμμετοχή των Α.Μ.Ε.Α στην

κοινωνική ζωή. Η εμπορευματοποίηση των κρατών, όπου προσπαθούν με το μικρότερο δυνατό οικονομικό κόστος να αποκομίσουν το μέγιστο δυνατό όφελος, παραμέλησε τα άτομα με μειωμένη παραγωγικότητα και περιθωριοποίησε όσους αποτελούν πρόσθετο οικονομικό βάρος για την κοινωνία. Σήμερα, υπάρχουν οι δυνατότητες τα άτομα με ειδικές ανάγκες να ενταχθούν πλήρως στη κοινωνική ζωή και χάρη στις τεχνολογικές εξελίξεις να είναι παραγωγικά και ενεργά μέλη της κοινωνίας. Για να επιτευχθούν, όμως, τα πιο πάνω πρέπει να δοθούν οι κατάλληλες κατευθυντήριες γραμμές στα άτομα με αναπηρία και η κοινωνία να τα στηρίζει και τα μέλη της να δείξουν πως έχουν, πλέον, διαφοροποιήσει τις αντιλήψεις που είχαν παλαιότερα. Αυτό επιβάλλεται, κυρίως, για το λόγο ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν υιοθετήσει αυτό που αναφέραμε πιο πάνω ως “αυτοεκπληρούμενη προφητεία”. Τα Α.Μ.Ε.Α κυριαρχούνται από το αίσθημα της ανασφάλειας και ολοένα και περισσότερο αποδέχονται με παθητικό τρόπο τη ρύθμιση της τύχης τους από τρίτους.

Όπως υποστηρίζει ο Κουρουμπλής (2000), «το άτομο αποδέχεται την προκατάληψη, τη διατηρεί, τη διαδίδει και την υποστηρίζει με λογική αιτία, δηλαδή επικαλούμενο την προσωπική του εμπειρία, τις υποτιθέμενες “ιστορικές πραγματικότητες” και στάσεις. Κατά αυτό τον τρόπο το άτομο ή η ομάδα που “κατηγορείται”, υποτάσσεται στην επιθετικότητα του συνόλου της κοινωνίας, με αποτέλεσμα κάθε ηθική διδασκαλία, ίσως και κάθε ατομική προσπάθεια υπέρ αυτής, να μην τελεσφορεί εξαιτίας της “λειτουργικής προσαρμογής της κοινωνίας” που επικρατεί σε αυτήν την προκατάληψη.» (Κουρουμπλής, 2000: 37).

«Εάν το άτομο συμερίζεται το στίγμα σε βάρος του, όπως συμβαίνει συχνά, τότε μιλάμε για αυτοστιγματισμό. Στην περίπτωση αυτή, το άτομο έχει αρνητικές πεποιθήσεις για τον εαυτό του (αδύναμος, ανάξιος), δοκιμάζει αρνητικά συναισθήματα (χαμηλή αυτοεκτίμηση, αναποτελεσματικός) και τέλος η συμπεριφορά του είναι ανάλογη των διακρίσεων που υφίσταται (δεν προσπαθεί και αποτυγχάνει στη δημιουργία σχέσεων με τους άλλους, στην αναζήτηση εργασίας). Η ανάκτηση της αυτοπεποίθησης αποτελεί δύσκολο αλλά ουσιαστικό μέρος της ψυχολογικής υποστήριξης του ατόμου.» (Ψαθάς, 2009, <http://www.eduportal.gr>).

Σύμφωνα με τον Allport (1954), το θύμα της προκατάληψης μπορεί να χρησιμοποιήσει άμυνες του “εγώ”, όπως την απόσυρση, την επιθετικότητα ή μπορεί να δείχτει σαν ακριβείς, δυσμενείς απόψεις για ανθρώπους σαν το εαυτό του.

Μια από τις κυριότερες αιτίες δημιουργίας προκαταλήψεων προς μια συγκεκριμένη ομάδα ατόμων είναι η κοινωνική μάθηση, όπου μέσα από τη

διαδικασία κοινωνικοποίησης, τα άτομα αποκτούν συγκεκριμένες στάσεις, προσδοκίες, προκαταλήψεις.

Το μοντέλο της κοινωνικής μάθησης δίνει έμφαση στη μάθηση και έμμεσα την ενίσχυση από τα μέσα μαζικής επικοινωνίας, τους κοινωνικούς φορείς όπως είναι το σχολείο και η κοινότητα, καθώς και από τα κοντινά πρόσωπα (οικογένεια, συγγενικό περιβάλλον), μέσω της παρατήρησης. Για παράδειγμα όταν στα Μ.Μ.Ε. παρουσιάζουν συγκεκριμένες κοινωνικές ομάδες σε συγκεκριμένους ρόλους (π.χ. οι μαύρες γυναίκες να εργάζονται ως υπηρέτριες, οι τραπεζίτες ως άτομα σκληρόκαρδα, κτλ) τότε, από τη συσχέτιση αυτών των κατηγοριών διαμορφώνεται μια κοινή αντίληψη πως αυτές οι κατηγορίες πάνε μαζί. Από την άλλη μεριά, οι στάσεις των ατόμων του οικείου περιβάλλοντος απέναντι σε συγκεκριμένες κοινωνικές ομάδες έχει βρεθεί πως επηρεάζουν τα παιδιά με τέτοιο τρόπο, ώστε να είναι πολύ πιθανό να υιοθετήσει και αυτά την ίδια συμπεριφορά προς αυτές τις ομάδες.

Μια άλλη σημαντική αιτία δημιουργίας προκαταλήψεων είναι η σύγκρουση, δηλαδή η “πάλη” των διαφορετικών ομάδων σε μία ανομοιομορφη κοινωνία (π.χ. ανάγκη για ιδιοκτησία, ανάγκη για δύναμη και εξουσία, ανάγκη για επιβεβαίωση της ταυτότητας της ομάδας κτλ).

Επίσης, βασικό στοιχείο για τη δημιουργία της προκατάληψης είναι ο οικονομικός και πολιτικός ανταγωνισμός ανάμεσα στις κοινωνικές ομάδες. Η κυρίαρχη ομάδα κατευθύνει και φροντίζει τα δικά της συμφέροντα σε βάρος των μειονοτήτων. Η μειονοτική ομάδα, δηλαδή το θύμα του αποδιοπομπισμού, είναι εντελώς αδύναμη, αβοήθητη και κατηγορούμενη. Ο αποδιοπομπισμός είναι πιθανό να εμφανιστεί, όταν οι ομάδες δεν είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τα προβλήματα τους και θεωρείται ως σημαντικός μηχανισμός στην εμφάνιση της προκατάληψης.

Τα προκατειλημμένα άτομα χαρακτηρίζονται από απολυταρχισμό, αυταρχικότητα, είναι εχθρικά, αντιλαμβάνονται και ερμηνεύουν τον κόσμο με ένα δικό τους δογματικό τρόπο και η στάση τους θεωρείται μεροληπτική. Η ιδέα του “αυταρχικού τύπου προσωπικότητας” θεμελιώθηκε με την ψυχαναλυτική θεωρία. Το αυταρχικό άτομο παρουσιάζει επιθετικές και σεξουαλικές παρορμήσεις, μία άκαμπτη και ανώριμη συνείδηση. Το κύριο ενδιαφέρον του προσανατολίζεται στην εξουσία και στην κοινωνική του θέση. Δύο σημαντικά χαρακτηριστικά γνωρίσματα της αυταρχικής προσωπικότητας είναι: α) Η αυστηρότητα συμπεριφοράς, για παράδειγμα

ο αυταρχικός τείνει προς την ακαμψία και την εξάρτηση, με αντίδραση στην αλλαγή και αδυναμία προσαρμογής.

β) Η αδιαλλαξία στην ασάφεια, για παράδειγμα πολώνει και διχοτομεί τις αντιδράσεις του.

Η αναπηρία είναι πρωτίστως ζήτημα ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Η κοινωνία πρέπει να αναδείξει την ποικιλομορφία που υπάρχει μέσα σ' αυτή και να διασφαλίσει ότι τα άτομα με αναπηρία μπορούν να απολαμβάνουν πλήρως τα ανθρώπινα δικαιώματα: ατομικά, πολιτικά, κοινωνικά, οικονομικά και πολιτισμικά. Η πολιτική για την αναπηρία αποτελεί ουσιαστικά ένα ζήτημα δημοκρατίας. Σχετίζεται με το δικαίωμα της συμμετοχής στην κοινωνία στη βάση, ότι όλοι οι άνθρωποι είναι ίσοι και έχουν ίσα δικαιώματα. Η έννοια της ισότητας δεν σημαίνει ότι όλοι είμαστε ίδιοι ή ότι μπορούμε να αντιμετωπιζόμαστε με τον ίδιο τρόπο. Στόχος, πρέπει να είναι όχι η τυπική αλλά η πραγματική ισότητα, η οποία σημαίνει ίσες ευκαιρίες για πλήρη συμμετοχή στην ζωή και μπορεί να επιτευχθεί με την προώθηση της πολιτικής της ίσης μεταχείρισης. Έτσι, θα δοθεί στα άτομα με αναπηρία η δυνατότητα να συμμετέχουν με τους δικούς τους όρους στην κοινωνία. Μία κοινωνία που αφήνει χώρο για διαφορετικούς τρόπους λειτουργίας, που αναγνωρίζει το δικαίωμα στα Α.Μ.Ε.Α να αποφασίζουν για τον τρόπο της ζωής τους. Μία κοινωνία που τους δίδει την δυνατότητα να αξιοποιούν στο έπακρο τις ικανότητές τους και να συμμετέχουν πλήρως στην κοινωνική, οικονομική και πολιτιστική ζωή. Η βασική πρόκληση για την ίση μεταχείριση και την πλήρη συμμετοχή των Α.Μ.Ε.Α σχετίζεται με τον τρόπο που η κοινωνία σχεδιάζεται.

4.3. Κοινωνικός Αποκλεισμός και Α.Μ.Ε.Α.

Η πιο σημαντική ευχή για ένα παιδί που πρόκειται να γεννηθεί είναι να είναι γερό και υγιές. Η θεοποίηση του φυσιολογικού οδήγησε σε μια υπερεκτίμηση αυτών των αγαθών, με αποτέλεσμα μια οποιαδήποτε απόκλιση από το ιδεατό πρότυπο του σωματικά και πνευματικά, απολύτως, υγιή ανθρώπου να οδηγεί τα μη σωματικά αρτιμελή ή πνευματικά υγιή άτομα σε περιθωριοποίηση και αποκλεισμό από τις περισσότερες δραστηριότητες της κοινωνικής ζωής.

Ο κοινωνικός αποκλεισμός είναι ένα φαινόμενο που απασχολεί σήμερα ένα μεγάλο μέρος του πληθυσμού, συμπεριλαμβανομένων και των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους. Ο κοινωνικός αποκλεισμός πέρα από την διάσταση της οικονομικής φτώχειας έχει και τη διάσταση της κοινωνικής φτώχειας, δηλαδή την

αθέτηση βασικών ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Κάθε πολίτης έχει το δικαίωμα στην εκπαίδευση, την κατάρτιση, την απασχόληση, την υγειονομική περίθαλψη, τα μέσα μαζικής μεταφοράς, την κοινωνία της πληροφορίας και τον πολιτισμό. Κοινωνικός αποκλεισμός είναι η παρεμπόδιση πρόσβασης στα παραπάνω κοινωνικά και δημόσια αγαθά και υπηρεσίες, η έλλειψη των οποίων οδηγεί και στην οικονομική ανέχεια. Ο όρος, λοιπόν, του κοινωνικού αποκλεισμού χαρακτηρίζει τόσο μια κατάσταση όσο και μία διαδικασία.

«Ο κοινωνικός αποκλεισμός των ατόμων με αναπηρία οφείλεται στον τρόπο οργάνωσης των κοινωνιών, ο οποίος είναι τέτοιος ώστε συχνά τα άτομα με αναπηρία βιώνουν τη διάκριση στην καθημερινή τους ζωή. Η διάκριση βασίζεται από τη μία πλευρά στην προκατάληψη της κοινωνίας και από την άλλη στα εμπόδια που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία για την πλήρη συμμετοχή τους στην κοινωνία.» (Ψαθάς, 2009, <http://www.eduportal.gr>).

Βασικοί παράγοντες που οδηγούν τα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους σε κοινωνικό αποκλεισμό μπορεί να είναι:

- α) Το χαμηλό εισόδημα, λόγω ανεργίας, υποαπασχόλησης, κλπ.
- β) Τα επιπρόσθετα οικονομικά κόστη λόγω αναπηρίας, όπως για τεχνικά βοηθήματα, εργονομική διευθέτηση κατοικίας, προσωπικό βοηθό κλπ.
- γ) Τα εμπόδια – φυσικά και κοινωνικά – που αντιμετωπίζουν σε καθημερινή βάση όπως η έλλειψη προσβασιμότητας.

Αυτοί οι τρεις παράγοντες, αν και είναι διαφορετικοί, έχουν μεταξύ τους ένα κοινό βασικό γνώρισμα που είναι η διάκριση που υφίσταται το άτομο με αναπηρία, αλλά και η οικογένειά του, σε καθημερινή βάση, σε όλους τους τομείς.

Αναλυτικότερα:

Στον τομέα της εκπαίδευσης, τα άτομα με αναπηρία βιώνουν είτε την αποστέρηση από την είσοδο στην εκπαιδευτική διαδικασία, είτε την έξοδο η οποία προκαλείται από τις ίδιες τις ισχύουσες εκπαιδευτικές διαδικασίες. Παράγοντες όπως η περιοχή κατοικίας του ατόμου, η προσβασιμότητα κλπ, συνδέονται άμεσα με τις πιθανότητες ένταξης ή αποκλεισμού από την εκπαίδευση.

Στον τομέα της προσβασιμότητας, μολονότι τα τελευταία χρόνια έχει σημειωθεί κάποια βελτίωση στο θέμα της εξάλειψης των εμποδίων από το δομημένο περιβάλλον (προσβάσιμα μέσα μαζικής μεταφοράς, προσβάσιμοι δημόσιοι χώροι, δρόμοι, ράμπες κτλ), αυτή επικεντρώνεται στα μεγαλύτερα αστικά κέντρα και πολλές φορές οφείλεται σε μεμονωμένες παρεμβάσεις, με αποτέλεσμα παρ' όλη τη

φαινομενική βελτίωση τα άτομα με αναπηρία να εξακολουθούν να αποκλείονται από υπηρεσίες και αγαθά.

Στον τομέα του πολιτισμού και της ψυχαγωγίας, τα εμπόδια πρόσβασης σε συνδυασμό με τις οικονομικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία λειτουργούν ανασταλτικά στην ανάπτυξη ευκαιριών συμμετοχής σε τέτοιου είδους δραστηριότητες (θέατρο, σινεμά, τουρισμός κτλ).

Στον τομέα της Τεχνολογίας Πληροφοριών και Επικοινωνιών, τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζουν εμπόδια πρόσβασης με αποτέλεσμα να οδηγούνται σε μια νέα μορφή αποκλεισμού, στον ψηφιακό αποκλεισμό. (Ψαθάς, 2009, <http://www.eduportal.gr>).

Στον τομέα της πρόνοιας και της κοινωνικής φροντίδας, η έλλειψη παροχής υποστηρικτικών υπηρεσιών οδηγεί στον αποκλεισμό των ατόμων με αναπηρία- και των οικογενειών τους- και σε αρκετές περιπτώσεις στον εγκλεισμό σε ιδρύματα κλειστής περίθαλψης, αλλά και στα σπίτια τους.

Στην Ελλάδα, η οικογένεια έρχεται να καλύψει το κενό της κρατικής κοινωνικής πολιτικής, επωμιζόμενη η ίδια το βάρος που συνεπάγεται η φροντίδα ενός ατόμου με αναπηρία, με αποτέλεσμα οι οικογένειες των ατόμων με αναπηρία να βιώνουν προβλήματα και αποκλεισμό είτε με τη μορφή κρίσης στις σχέσεις της οικογένειας, είτε με την αποστέρηση εισόδου ενός από τους γονείς- συχνότερα της μητέρας- στην αγορά εργασίας.

2. ΕΡΕΥΝΑ ΠΕΔΙΟΥ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

Κατά τη διάρκεια της τελευταίας δεκαετίας έχει παρατηρηθεί αυξημένο ενδιαφέρον αναφορικά με τις οικογένειες των ατόμων με ειδικές ανάγκες, τόσο από πλευράς επιστημόνων και ερευνητών, όσο και από το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο που ολοένα και ευαισθητοποιείται. Παρ' όλα αυτά, όμως, παρατηρείται έλλειψη στην υπάρχουσα βιβλιογραφία, όσον αφορά συγκεκριμένα το Σύνδρομο Down. Αν και είναι αυξημένος ο αριθμός οικογενειών που έχουν παιδιά με Σύνδρομο Down, 1 στις 600-700 γεννήσεις, εντούτοις οι ερευνητές δεν εξειδικεύουν τις έρευνες τους στις οικογένειες αυτές και ασχολούνται γενικότερα με τα παιδιά με ειδικές ανάγκες. Τρανταχτή απόδειξη, αυτού, η δύσκολη εύρεση βιβλιογραφικού υλικού που να αναφέρεται αποκλειστικά και μόνο στο Σύνδρομο Down, κυρίως όσον αφορά την ελληνική και κυπριακή πραγματικότητα.

Η παρούσα εργασία αφορά το Σύνδρομο Down και η πρωτοτυπία της συγκεκριμένης ερευνητικής εργασίας βασίζεται στο γεγονός ότι δεν αφορά μόνο τις οικογένειες των ατόμων με Σύνδρομο Down, αλλά γίνεται σύνδεση των οικογενειών αυτών με την αντιμετώπιση που βιώνουν από το κοινωνικό σύνολο. Επιπλέον εκτός του ότι ασχοληθήκαμε με τις οικογένειες των ατόμων με Σύνδρομο Down, ερευνήσαμε αναλυτικά στοιχεία που δεν έχουν διερευνηθεί στο παρελθόν, τουλάχιστον από το Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας του Ηρακλείου. Τα στοιχεία αυτά ήταν: η πρώτη επαφή της οικογένειας με τη διάγνωση του Συνδρόμου και το χειρισμό των συναισθημάτων που προκύπτουν από αυτή.

Η μέθοδος κοινωνικής έρευνας που επιλέχθηκε στη παρούσα εργασία είναι η **ποιοτική** έναντι της ποσοτικής διερεύνησης, όπου οι δύο αυτοί μέθοδοι αποτελούν τα κύρια μεθοδολογικά εργαλεία των κοινωνικών επιστημών. Επιλέχθηκε η ποιοτική διερεύνηση για το λόγο ότι είναι η προσέγγιση, η οποία βλέπει την **κοινωνική πραγματικότητα ως προϊόν της ατομικής συνείδησης, της ατομικής γνωστικής διαδικασίας και στηρίζεται επιστημολογικά στην άποψη ότι η γνώση είναι υποκειμενική και προσωπική**. Με την ποιοτική προσέγγιση επιχειρήσαμε να επιτύχουμε την διείσδυση στη κοινωνική πραγματικότητα, την οποία βιώνουν οι οικογένειες των ατόμων με Σύνδρομο Down. Επιχειρήθηκε να μελετηθεί μέσα από τις εμπειρίες των ατόμων, γονέων παιδιών με Σύνδρομο Down, το πώς βίωσαν την

ύπαρξη του Συνδρόμου, αρχικά κατά την ενημέρωση, καθώς και μετέπειτα μέσω του κοινωνικού περιγύρου.

Η συνέντευξη αποτελεί, ίσως, την πιο διαδεδομένη μέθοδο άντλησης ποιοτικού υλικού και πληροφοριών στις κοινωνικές επιστήμες. Ανάλογα με τον βαθμό δόμησης της συνέντευξης, δηλαδή ανάλογα με το βαθμό τυποποίησης της από τον ερευνητή μπορούμε σχηματικά να διακρίνουμε τρία βασικά είδη: την **δομημένη συνέντευξη** (structured interview), την **ημιδομημένη συνέντευξη** (semi-structured interview) και την **μη δομημένη συνέντευξη** (unstructured interview). Στη παρούσα εργασία χρησιμοποιήθηκαν **ατομικές ημιδομημένες συνεντεύξεις** κυρίως γιατί το ερευνητικό, αυτό, όργανο χαρακτηρίζεται από ένα σύνολο προκαθορισμένων ερωτήσεων αλλά παρουσιάζει πολύ περισσότερη ευελιξία ως προς την σειρά των ερωτήσεων, ως προς τη τροποποίηση του περιεχομένου των ερωτήσεων ανάλογα με τον ερωτώμενο και ως προς την προσθαφαίρεση ερωτήσεων και θεμάτων για συζήτηση, σε σχέση με τα άλλα είδη συνέντευξης. Είχε σχεδιαστεί ένα γενικό πλάνο για τη συνέντευξη, αλλά στην πράξη οι ερωτήσεις δεν ακολουθούνταν αυστηρά.

Ο σχεδιασμός και η διατύπωση ερωτήσεων είναι ίσως το πιο σημαντικό στοιχείο για την επιτυχία ερευνητικών εγχειρημάτων που βασίζονται σε συνεντεύξεις είτε αυτές είναι ημιδομημένες, είτε όχι. Παρακάτω παρουσιάζονται μερικοί από τους πιο χαρακτηριστικούς τύπους ερωτήσεων (Dunn 2000, Breakwell1995, Javeau 2000):

Κλειστές ερωτήσεις: Στον τύπο αυτό όλες οι πιθανές απαντήσεις του ερωτώμενου προβλέπονται από τον ερευνητή. Ο τύπος αυτός ερωτήσεων χρησιμοποιείται συνήθως στις αυστηρά δομημένες συνεντεύξεις.

Ανοικτές ερωτήσεις: Είναι ερωτήσεις οι οποίες αφήνουν τον ερωτώμενο ελεύθερο να αναπτύξει την απάντηση του χωρίς προκαθορισμούς. Το είδος αυτό των ερωτήσεων χρησιμοποιείται, κυρίως, στις μη δομημένες και στις ημιδομημένες συνεντεύξεις.

Μικτές ερωτήσεις: Είναι ερωτήσεις που συνδυάζουν τα χαρακτηριστικά των δυο προηγούμενων τύπων.

Καθοδηγητικές ερωτήσεις: Είναι ερωτήσεις που καθοδηγούν έμμεσα τον ερωτώμενο να ανταποκριθεί με τρόπο τέτοιο που να συμφωνεί με την άποψη του ερευνητή. Οι ερωτήσεις αυτές θα πρέπει να αποφεύγονται αυστηρά στις συνεντεύξεις διότι διαστρεβλώνουν τις πραγματικές απόψεις των ερευνητικών υποκειμένων και τα ερευνητικά αποτελέσματα.

Ερωτήσεις προκατάληψης: Είναι ερωτήσεις που προσβάλουν ή θίγουν τον ερωτώμενο και δείχνουν έλλειψη ευαισθησίας και γνήσιου ενδιαφέροντος από την πλευρά του ερευνητή. Οι ερωτήσεις αυτές θα πρέπει να αποφεύγονται για δεοντολογικούς λόγους αλλά και διότι είναι δυνατόν να οδηγήσουν σε ακύρωση της ερευνητικής διαδικασίας.

Περιγραφικές ερωτήσεις: Είναι ερωτήσεις που στοχεύουν στην άντληση συγκεκριμένων πληροφοριών από τον ερωτώμενο που συνδέονται με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά και γνώσεις (π.χ φύλο, ηλικία, ημερομηνία γέννησης, μορφωτικό επίπεδο, ύψος εισοδήματος και αφορούν βιογραφικού τύπου στοιχεία, ιστορίες ζωής και την περιγραφή επεισοδίων.) Ζητούν από τον συμμετέχοντα να δώσει μια γενική περιγραφή για το «τι συνέβη» ή «πώς είναι η κατάσταση».

Ερωτήσεις γνώμης: Είναι ερωτήσεις που στοχεύουν στην διερεύνηση των στάσεων και των αντιλήψεων των ερωτώμενων για διάφορα κοινωνικά φαινόμενα και διαδικασίες.

Δομικές ερωτήσεις: Είναι ερωτήσεις που στοχεύουν στην εύρεση αιτιοτήτων και αιτιωδών μηχανισμών.

Υποθετικές ερωτήσεις: Είναι ερωτήσεις που στοχεύουν στην άντληση πληροφορίας από τον ερωτώμενο για υποθετικές καταστάσεις ή για καταστάσεις και φαινόμενα που μπορεί να λάβουν χώρα στο μέλλον.

Ερωτήσεις αντίθεσης: Όπου ζητούν από τον συμμετέχοντα να κάνει συγκρίσεις ανάμεσα σε γεγονότα και εμπειρίες.

Εισαγωγικές και συμπερασματικές ερωτήσεις: Είναι ερωτήσεις που εισάγουν τον ερωτώμενο στο κύριο θέμα της συνέντευξης και κλείνουν την συνέντευξη αντίστοιχα.

Ερωτήσεις – γέφυρα: Είναι ερωτήσεις που οδηγούν από το ένα θέμα της συνέντευξης στο άλλο.

Οι ατομικές ημιδομημένες συνεντεύξεις πραγματοποιούνταν με τη βοήθεια δομημένου ερωτηματολογίου που, όμως, δεν ακολουθείται πιστά και διαμορφωνόταν αναλόγως με τον κάθε συνεντευξιζόμενο. Η βασική δομή του αποτελείτο από 22 ερωτήσεις, όπου σε μερικές υπήρχαν και υποερωτήματα που πραγματοποιούνταν αναλόγως της απάντησης του ερωτώμενου. Το ερωτηματολόγιο ήταν χωρισμένο σε τέσσερα κυρίως μέρη:

Πρώτο Μέρος: Κοινωνικό- δημογραφικά χαρακτηριστικά ερωτώμενου και του παιδιού με Σύνδρομο Down.

Δεύτερο Μέρος: Η πρώτη επαφή του γονέα με το Σύνδρομο Down.

Τρίτο Μέρος: Τα συναισθήματα και ο τρόπος χειρισμού τους.

Τέταρτο Μέρος: Ο κοινωνικός περίγυρος σε σχέση με το γονέα, την οικογένεια και το παιδί με Σύνδρομο Down.

Το πρώτο μέρος του ερωτηματολογίου αποτελείται από 6 ερωτήσεις, όπου η πρώτη (1α) και τελευταία (6α) ερώτηση αποτελούνταν και από υποερωτήματα (1αί και 1αίι, βαι, βαιί και βαιίι).

- Η πρώτη ερώτηση (1αί και 1αίι) «Ηλικία γονέα σήμερα» και «Ηλικία γονέα κατά τη γέννηση του παιδιού με Σύνδρομο Down» αντίστοιχα, ήταν κλειστού τύπου ερωτήσεις, όπου χαρακτηρίζονται και ως περιγραφικές γιατί στόχος τους ήταν να γνωστοποιηθεί η ηλικία του γονέα τη χρονική περίοδο που πραγματοποιείτο η συνέντευξη και η ηλικία του κατά την γέννηση του παιδιού με το Σύνδρομο. Στις ερωτήσεις αυτές ο συνεντευξιαζόμενος μπορούσε να επιλέξει, να απαντήσει, μεταξύ 6 ηλικιακών ομάδων: α) 20-25, β) 25-30, γ) 30-35, δ) 35-40, ε) 40-45 και στ) 45-50.
- Η δεύτερη ερώτηση (2α) «Φύλο συνεντευξιαζόμενου» ήταν κλειστού τύπου ερώτηση, περιγραφική και στόχο είχε να σημειωθεί εάν η συνέντευξη πραγματοποιήθηκε με τη μητέρα ή τον πατέρα του παιδιού με το Σύνδρομο Down, με τις επιλογές απάντησης α) Άρρεν και β) Θήλυ.
- Η τρίτη ερώτηση (3α) «Οικογενειακή κατάσταση» ήταν και πάλι κλειστού και περιγραφικού τύπου ερώτηση, όπου ζητείται από τους ερωτώμενους να επιλέξουν μια εκ των πέντε κατηγοριών: α) Έγγαμος/η, β) Άγαμος/η, γ) Σε διάσταση, δ) Διαζευγμένος/η, και τέλος ε) Χήρος/α.
- Η τέταρτη ερώτηση (4α) «Μορφωτικό επίπεδο γονέα» ήταν κλειστού τύπου ερώτηση, περιγραφική και ο ερωτώμενος επέλεγε μια από τις τρεις βαθμίδες εκπαίδευσης: α) Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση, β) Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση και γ) Τριτοβάθμια Εκπαίδευση.
- Η πέμπτη ερώτηση (5α) «Αριθμός και Ηλικίες παιδιών Οικογένειας», ήταν ανοικτού τύπου και περιγραφική ερώτηση, όπου ζητείται από τον ερωτώμενο να αναφέρει από πόσα παιδιά αποτελείται η οικογένεια του και τις ηλικίες των μελών αυτών.
- Η έκτη ερώτηση (6α) αποτελείται από τρία περιγραφικού τύπου υποερωτήματα, (βαι, βαιί, βαιίι) και στόχο είχε να γίνουν γνωστά τα στοιχεία του παιδιού με το Σύνδρομο. Η ερώτηση «Αστερισμός του παιδιού με Σύνδρομο Down» (βαι) ήταν ανοικτού τύπου ερώτηση και ζητείται από τους γονείς να αναφέρουν τη σειρά γέννησης του παιδιού με το Σύνδρομο, σε σχέση με τα υπόλοιπα αδέλφια του. Η (βαιί) «Φύλο παιδιού με Σύνδρομο Down» ήταν κλειστού τύπου ερώτηση και ο ερωτώμενος επέλεγε μεταξύ

των α) Άρρεν και β) Θήλυ. Τέλος η «Ηλικία παιδιού με Σύνδρομο Down» (6aiii) ήταν ανοικτού τύπου και στόχο έχει να γίνει γνωστή η ακριβής ηλικία του ατόμου με Σύνδρομο Down, από το γονέα του.

Το δεύτερο μέρος του ερωτηματολογίου αποτελείτο από πέντε ερωτήσεις και αφορούσε κυρίως την πρώτη επαφή των γονέων με το Σύνδρομο.

- Η πρώτη ερώτηση (1β) «Πριν αποκτήσετε παιδί με Σύνδρομο Down, γνωρίζατε για την ύπαρξη και εμφάνιση του Σύνδρομο Down (επαφή με κάποιο άτομο με το Σύνδρομο;») Ήταν ανοικτού τύπου ερώτηση, που στόχο είχε να διευκρινιστεί κατά πόσο οι γονείς γνώριζαν την ύπαρξη του Συνδρόμου και στοιχεία για αυτό, πριν τη γέννηση του δικού τους παιδιού. Επίσης, εδώ ζητήθηκε να δηλώσουν οι γονείς από που γνώριζαν για το Σύνδρομο. Η ερώτηση αυτή χρησίμευσε και ως ερώτηση φίλτρου όπου εάν οι γονείς απαντούσαν θετικά, δηλαδή, ότι γνώριζαν στοιχεία για το Σύνδρομο Down μέσω κάποιου ατόμου, μετέπειτα ερωτούνταν «Ποιες ήταν οι σχέσεις σας με το άτομο αυτό;». Στόχος της ερώτησης αυτής ήταν να εκτιμηθεί η πραγματική και ρεαλιστική γνώση των γονέων για το Σύνδρομο πριν την απόκτηση του δικού τους παιδιού μέσω των σχέσεων που είχαν με το άτομο αυτό.

- Η δεύτερη ερώτηση (2β) αποτελείτο από δυο υποερωτήματα (2βi και 2βii) που σχετίζονταν με τη γνωστοποίηση του Συνδρόμου στους γονείς. Συγκεκριμένα, η ερώτηση «Μιλήστε μας λίγο για τη χρονική περίοδο στην οποία σας γνωστοποιήθηκε πως το παιδί σας έχει Σύνδρομο Down;» (2βi) ήταν ανοικτού τύπου ερώτηση, που ζητούσε από τους γονείς να αναφέρουν τη χρονική περίοδο που ενημερώθηκαν για την ύπαρξη του Συνδρόμου, και κατά πόσο η ενημέρωση αυτή έγινε κατά τη κύηση του παιδιού ή μετά τη γέννηση του. Η ερώτηση «Πως σας γνωστοποιήθηκε; Γνωστοποιήθηκε ταυτόχρονα και στους δύο;» (2βii) ήταν και πάλι ανοικτού τύπου με στόχο να αναφερθεί ποιος ήταν ο γονέας που ενημερώθηκε πρώτος για το Σύνδρομο.

- Η τρίτη ερώτηση αφορούσε, κυρίως, τον επαγγελματία που προέβη στην ανακοίνωση του Συνδρόμου και ήταν χωρισμένη σε δύο υποερωτήματα (3βi και 3βii) ανοικτού τύπου. Η ερώτηση «Ποια ήταν η επαγγελματική ειδικότητα του προσώπου που σας ενημέρωσε;» (3βi) στόχο είχε να μας γνωστοποιήσει την ειδικότητα του ατόμου που έκανε την ανακοίνωση στους γονείς, ενώ η ερώτηση «Παρατηρήσατε κάποιες θετικές ή αρνητικές αντιδράσεις και στάσεις του επαγγελματία κατά την ανακοίνωση; (μηνύματα)» (3βii) διερευνούσε τα μηνύματα που άφησε ο επαγγελματίας να εννοηθούν στους γονείς κατά την ανακοίνωση.

- Η τέταρτη ερώτηση «Τι ενημέρωση σας έγινε για το Σύνδρομο; Θεωρείται πως αυτή η ενημέρωση ήταν ικανοποιητική και ολοκληρωμένη;» (4β) ήταν ανοικτού τύπου ερώτηση και διερευνούσε την ποιότητα της ενημέρωσης που έγινε στους γονείς και κατά πόσο κρίνεται ολοκληρωμένη, από τους γονείς.
- Η πέμπτη ερώτηση (5β) αποτελείτο από δυο υποερωτήματα, ανοικτού τύπου (5βi και 5βii) που αφορούσαν, κυρίως, το εάν οι γονείς προέβηκαν σε περαιτέρω ενημέρωση για το Σύνδρομο, μετά την αρχική ενημέρωση που τους είχε γίνει και κατά πόσο η εικόνα για το Σύνδρομο ήταν πλέον επαρκής. Συγκεκριμένα, «Μετά την ενημέρωση που σας έγινε, ψάξατε για περαιτέρω πληροφορίες;» (5βi) ωθούσε στην πραγματοποίηση της ερώτησης «Αν ναι, που απευθυνθήκατε και με ποιους ειδικούς συνεργαστήκατε;» με σκοπό να γίνουν γνωστές οι επαγγελματικές ειδικότητες από τις οποίες οι οικογένεια έλαβε ενημέρωση. Η ερώτηση (5βii) «Μετά από αυτή την περαιτέρω ενημέρωση που σας έγινε, η εικόνα για το Σύνδρομο και την ανάπτυξη του παιδιού σας, ήταν επαρκής;» και πάλι πραγματοποιούταν με βάση την απάντηση που έδιναν οι γονείς στην ερώτηση 5βi με στόχο να αναφερθούν οι γονείς κατά πόσο ήταν ενήμεροι για σημαντικά στοιχεία του Συνδρόμου που θα τους βοηθούσαν και στην ανατροφή και ανάπτυξη του παιδιού τους.

Το τρίτο μέρος του δομημένου ερωτηματολογίου αποτελείτο από έξι ερωτήσεις που διερευνούσαν τα συναισθήματα των γονέων κατά την πρώτη ενημέρωση όσο και μετέπειτα, καθώς και το χειρισμό τους από τους γονείς.

- Η πρώτη ερώτηση (1γ) αποτελείτο από δύο υποερωτήματα που στόχο είχαν να αναδείξουν τα συναισθήματα των γονέων των παιδιών με Σύνδρομο Down. Η ερώτηση (1γi) «Μιλήστε μας λίγο για τα πρώτα συναισθήματα που βίωσατε κατά την ανακοίνωση ότι το παιδί σας έχει Σύνδρομο Down;» στόχευε στην ανάδειξη των πρώτων συναισθημάτων που βίωσαν οι γονείς κατά την ανακοίνωση του Συνδρόμου. Επρόκειτο για μια ανοικτού τύπου ερώτηση, όπως και η ερώτηση (1γii) «Ποια ήταν τα συναισθήματα που ακολούθησαν μετά την αρχική ανακοίνωση που σας έγινε και πως τα χειριστήκατε; Παρατηρήσατε αλλαγή στα συναισθήματα σας μέσα στο διάστημα που ακολούθησε και ενδεχόμενη διαφοροποίηση τους από τα αρχικά;» που κατατάσσεται και στη κατηγορία των ερωτήσεων Αντίθεσης, για το λόγο ότι ζητούν από τον συνεντευξιαζόμενο να κάνει σύγκριση ανάμεσα στα αρχικά και τα μεταγενέστερα συναισθήματα που βίωσε και σχετίζονται με το γεγονός πως το παιδί τους έχει Σύνδρομο Down.

- Η δεύτερη ερώτηση (2γ) «Παρατηρήθηκε έκπτωση των προσδοκιών σας για το παιδί, μετά την γνωστοποίηση του Συνδρόμου;» ήταν ανοικτού τύπου ερώτηση που χρησίμευσε και σαν ερώτηση φίλτρου, που ώθησε στις ερωτήσεις «Εάν ναι, σε ποιο βαθμό συνέβη αυτό;» και «Πως διαμορφώθηκαν οι αναθεωρημένες προσδοκίες σας;» που ήταν ανοικτές και αντίθεσης ερωτήσεις.
- Η τρίτη ερώτηση (3γ) «Παρατηρήσατε αλλαγή στη συμπεριφορά σας απέναντι στο παιδί;» ήταν ανοικτού τύπου ερώτηση, όπου εντασσόταν επίσης και στην ομάδα των ερωτήσεων αντίθεσης μιας και οι συνεντευξιαζόμενοι καλούνται να συγκρίνουν τη συμπεριφορά τους προς το παιδί τους με το Σύνδρομο με τη συμπεριφορά που είχαν προς τα υπόλοιπα παιδιά τους. Επιπλέον, χρησιμοποιήθηκε και ως ερώτηση φίλτρου, όπου με τη θετική απάντηση των ερωτώμενων γινόταν η διευκρινιστική ερώτηση «Εάν ναι, ποια ήταν αυτή η αλλαγή και που νομίζετε ότι οφείλετε;» που μπορεί να θεωρηθεί δομική ερώτηση, μιας και στόχευε στην εύρεση αιτιοτήτων που οδήγησαν στην αλλαγή της συμπεριφοράς του ερωτώμενου προς το άτομο με Σύνδρομο Down.
- Η τέταρτη ερώτηση (4γ) αποτελείται από τρία υποερωτήματα (4γi, 4γii, 4γiii). Συγκεκριμένα η ερώτηση (4γi) «Τι προβλήματα αντιμετωπίσατε, επιστρέφοντας στο σπίτι, σχετικά με το ίδιο το παιδί;» ήταν ανοικτού τύπου ερώτηση και ζητούσε από τους γονείς να αναφέρουν δυσκολίες και διαφορές που αντιμετώπισαν στην ανατροφή του παιδιού τους με το Σύνδρομο σε θέματα φροντίδας και ανατροφής και κατά πόσο αντιμετώπισαν επιπρόσθετες δυσκολίες λόγω του ότι το παιδί τους είχε Σύνδρομο Down, όπου για το λόγο αυτό μπορεί να χαρακτηριστεί και ως ερώτηση Αντίθεσης. Η ερώτηση που ακολουθούσε (4γii) «Πως ξεπεράσατε τις δυσκολίες αυτές; Δεχτήκατε στήριξη; Εάν ναι, από που προερχόταν;» αφορούσε, κυρίως, τον τρόπο με τον οποίο οι ερωτώμενοι ενήργησαν για να ξεπεράσουν τις όποιες δυσκολίες αναφέρουν στην ερώτηση 4γi και σε περίπτωση που τους παρεχόταν στήριξη, να αναφέρουν από που προερχόταν. Η ερώτηση (4γiii) «Σήμερα, τις καθημερινές δυσκολίες που μπορεί να αντιμετωπίζετε με τη φροντίδα και ανατροφή του παιδιού σας, πως τις χειρίζεστε; Έχετε εντοπίσει μέσα από τη πράξη συγκεκριμένες δράσεις που να σας βοηθούν με τις δυσκολίες αυτές;» ήταν και πάλι ανοικτού τύπου ερώτηση και με αυτή επιδιωκόταν να εντοπιστεί ο τρόπος με τον οποίο οι ερωτώμενοι χειρίζονταν και χειρίζονται τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν αναφορικά με το παιδί με το Σύνδρομο, μέσω διάφορων δράσεων-ενεργειών που διαπίστωσαν πως ήταν αποτελεσματικές για τους ίδιους και τα παιδιά τους.

- Η πέμπτη ερώτηση (5γ) «Σε πολλούς γονείς παιδιών με Σύνδρομο Down, γεννιούνται φόβοι και ανησυχίες για επανεμφάνιση του Συνδρόμου σε επόμενη τους εγκυμοσύνη; Εσείς αντιμετωπίσατε παραπλήσιες ανησυχίες; Αν ναι, το ξεπεράσατε; και πως;» ήταν ανοικτού τύπου ερώτηση που διερευνούσε κατά πόσο η σχετική θεωρία στο θέμα αυτό ευσταθεί και επιβεβαιώνεται στη παρούσα έρευνα. Αξίζει να σημειωθεί πως η ερώτηση αυτή διατυπώθηκε με τον τρόπο αυτό, ώστε να μην θίγει ή να προσβάλλει τους συνεντευξιαζόμενους.
- Η έκτη ερώτηση (6γ) «Συνεργάζεστε ή συμβουλευέστε, σήμερα, κάποιο ειδικό, οργάνωση ή ίδρυμα, για θέματα που αφορούν το παιδί σας;» ήταν ανοικτού τύπου ερώτηση που ζητούσε από τους συνεντευξιαζόμενους να αναφέρουν τους φορείς με τους οποίους συνεργάστηκαν κατά το παρελθόν ή ακόμη και σήμερα, καθώς και το είδος της βοήθειας που τους παρείχαν.

Το τέταρτο μέρος του δομημένου ερωτηματολογίου αποτελείτο από πέντε ερωτήσεις που διερευνούσαν τις αντιδράσεις του ευρύτερου κοινωνικού περιγύρου σε σχέση με το γονέα, την οικογένεια και το παιδί με Σύνδρομο Down καθώς και κάποιων μελών της οικογένειας, όπως τα αδέρφια.

- Η πρώτη ερώτηση (1δ) αποτελείτο από τρία υποερωτήματα (1δι, 1δii, 1δiii), που διερευνούσαν τις αντιδράσεις συγγενικών και φιλικών μελών της οικογένειας. Συγκεκριμένα, η ερώτηση «Πως αντέδρασαν οικογενειακά, συγγενικά, φιλικά μέλη, μαθαίνοντας ότι το καινούριο μέλος της οικογένειας είναι άτομο με Σύνδρομο Down; Υπήρξαν αντιδράσεις από μέρους τους; Αν ναι, ποιες ήταν αυτές;» (1δι) ήταν ανοικτού τύπου ερώτηση που αφορούσε, κυρίως, τις πιθανές αντιδράσεις συγγενικών και φιλικών ατόμων της οικογένειας. Η ερώτηση (1δii) «Θα θέλαμε να μας ενημερώσετε περαιτέρω για τις αντιδράσεις των υπολοίπων παιδιών σας, τόσο κατά τη πρώτη ενημέρωση, όσο και μετέπειτα. Πως αντιδρούν σήμερα στις ιδιαιτερότητες του αδελφού τους; (εάν υπάρχουν άλλα αδέρφια)» ήταν και πάλι ανοικτού τύπου ερώτηση όπου ζητείτο από τους συνεντευξιαζόμενους να αναφέρουν κατά πόσο είχε γίνει ενημέρωση στα αδέρφια του παιδιού με Σύνδρομο Down, πως αντέδρασαν τα αδέρφια και πως αντιδρούν σήμερα στο γεγονός πως ο/η αδελφός/η τους έχει Σύνδρομο Down. Το τρίτο υποερωτήμα αφορούσε και πάλι τα αδέρφια του παιδιού με το Σύνδρομο, όπου με την ανοικτού τύπου ερώτηση «Τι σχέσεις έχουν μεταξύ τους και πως αντιμετωπίζουν τον/την αδελφό/η τους;» (1δiii), οι γονείς καλούνται να αναφέρουν την υπάρχουσα κατάσταση που επικρατεί ανάμεσα στα παιδιά τους και τις

σχέσεις που έχουν μεταξύ τους, με σκοπό να διευκρινιστεί κατά πόσο οι σχέσεις μεταξύ των αδελφών επηρεάζονται από το Σύνδρομο Down.

- Η δεύτερη ερώτηση (2δ) ήταν και πάλι χωρισμένη σε υποερωτήματα και αφορούσε γενικότερα το κοινωνικό περίγυρο της οικογένειας. Συγκεκριμένα, η ερώτηση (2δi) «Ευρύτερα, το κοινωνικό σύνολο πως αντιδρούσε βλέποντας το παιδί με Σύνδρομο Down;» ήταν ανοικτού τύπου ερώτηση και σκοπό είχε οι ερωτώμενοι να αναφέρουν αντιδράσεις του κοινωνικού τους περιγυρο σχετικά με το παιδί με το Σύνδρομο Down. Το δεύτερο υποερωτήμα (2δii) «Προσωπικά εσείς σαν γονείς, νιώσατε αποδοχή ή απόρριψη από τον κοινωνικό περίγυρο, όσον αφορά το παιδί σας; Υπάρχουν χαρακτηριστικά γεγονότα-παραδείγματα που να δείχνουν την διαφορετική συμπεριφορά προς το άτομο με Σύνδρομο Down; Αν ναι, ποια είναι αυτά;» ήταν μικτού τύπου αφού οι ερωτώμενοι καλούνταν να επιλέξουν μέσω των δύο επιλογών που τους δίνονταν, την αποδοχή ή την απόρριψη, καθώς επίσης και να δώσουν χαρακτηριστικά παραδείγματα της επιλογής τους.

- Η τρίτη ερώτηση (3δ) αποτελείτο από δυο υποερωτήματα (3δi, 3δii) ανοικτού τύπου. Συγκεκριμένα, η ερώτηση (3δi) «Θα λέγατε πως σήμερα το άτομο αντιμετωπίζεται με διάκριση από τον υπόλοιπο κοινωνικό περίγυρο, ή παρατηρείτε βελτίωση; Αν ναι, δώστε κάποια χαρακτηριστικά παραδείγματα.» ζητούσε από τους ερωτώμενους να συγκρίνουν τη διάκριση που υφίσταντο παλιότερα τα άτομα με ειδικές ανάγκες με την σημερινή πραγματικότητα και στη περίπτωση που παρατηρούν βελτίωση να αναφέρουν κάποια παραδείγματα. Το δεύτερο υποερωτήμα (3δii) «Θεωρείται πως υπάρχουν ίσες ευκαιρίες εκπαίδευσης, ψυχαγωγίας, επαγγελματικής αποκατάστασης του ατόμου με Σύνδρομο Down σε σχέση με τα υπόλοιπα άτομα, σήμερα; Ποια είναι η προσωπική σας εμπειρία;» σκοπό είχε να διερευνήσει κατά πόσο τα άτομα με Σύνδρομο Down, του δείγματος μας, έχουν ίσες ευκαιρίες εκπαίδευσης, ψυχαγωγίας και επαγγελματικής αποκατάστασης στη κυπριακή πραγματικότητα. Εδώ, οι γονείς καλούνταν να απαντήσουν με βάση την προσωπική τους εμπειρία.

- Η τέταρτη ερώτηση (4δ) «Πως αισθάνεται το παιδί στη κοινότητα, εντάχθηκε σε αυτή; Πιστεύετε ότι νιώθει εξοικειωμένο με αυτή; Συμμετέχει σε δραστηριότητες της κοινότητας, εάν υπάρχουν; Αν ναι, ποιες είναι αυτές (π.χ. σύλλογοι, οργανώσεις, τοπικές αθλητικές ομάδες); Ανέπτυξε κοινωνικές και φιλικές σχέσεις με άτομα της κοινότητας;» ήταν ανοικτού τύπου ερώτηση που αποτελείτο από μικρότερα υποερωτήματα. Σκοπός της ερώτησης αυτής ήταν να διερευνήσει τις σχέσεις που έχει

αναπτύξει το παιδί με το Σύνδρομο με τη τοπική κοινότητα του και τη περιοχή της γειτονιάς του, καθώς επίσης και να διερευνηθεί κατά πόσο η κοινότητα έχει προσεγγίσει το άτομο αυτό με την οργάνωση δραστηριοτήτων στις οποίες να μπορεί το άτομο να συμμετέχει.

- Η πέμπτη και τελευταία ερώτηση του δομημένου ερωτηματολογίου (5δ) ήταν ανοικτού τύπου ερώτηση καθώς θα μπορούσε επίσης να χαρακτηριστεί και συμπερασματική ερώτηση. Η ερώτηση αυτή, «Εσείς, σαν γονέας παιδιού με Σύνδρομο Down, πως βιώσατε την αντιμετώπιση που είχε ή έχει το παιδί σας από το κοινωνικό σύνολο; Πως αντιδράτε σε αυτό; Τι πιστεύετε ότι θα βοηθούσε, ώστε να εξαλείψετε την περιθωριοποίηση που πιθανόν να νιώθετε ότι υφίσταται το παιδί σας;» σκοπό είχε να διερευνήσει τις αντιδράσεις των γονέων προς την πιθανή περιθωριοποίηση του παιδιού τους με Σύνδρομο Down και κυρίως να αναφερθούν δε δράσεις που πιστεύουν πως μπορούν να βελτιώσουν την υφιστάμενη κατάσταση.

Αξίζει να σημειωθεί πως για τη διατύπωση και διαμόρφωση όλων των πιο πάνω ερωτήσεων, που αποτελούσαν το ημιδομημένο ερωτηματολόγιο, χρειάστηκε να γίνει πρώτα μια προ-έρευνα σε ελληνόφωνη και αγγλόφωνη βιβλιογραφία που αφορούσε τις τέσσερις κατηγορίες της έρευνας ώστε να μην γίνονται περιττές και αχρείαστες ερωτήσεις, καθώς όμως και για να καλυφθούν επαρκώς όλα τα ενδεχόμενα ζητήματα. Πέραν της προ-έρευνας όμως, προβήκαμε σε δοκιμαστική χρήση στο αρχικό ερωτηματολόγιο, μέσω μιας πιλοτικής έρευνας που έγινε, για να διαπιστώσουμε κατά πόσο οι ερωτήσεις ήταν κατανοητές στους συνεντευξιζόμενους, κατά πόσο οι ερωτήσεις χρειάζονταν διευκρινίσεις ή ακόμη και τη διάρκεια και έκταση που θα χρειαζόταν, περίπου, ώστε να πραγματοποιηθεί η κάθε συνέντευξη. Μέσω της δοκιμαστικής χρήσης του ερωτηματολογίου, όντως, διαπιστώθηκαν κάποια μελανά σημεία στο ερωτηματολόγιο, στα οποία ήταν απαραίτητο να γίνουν κάποιες αλλαγές.

Μία από της αλλαγές που έγιναν, ήταν στην δεύτερη ερώτηση του δεύτερου μέρους του ερωτηματολογίου (2βi και 2βii) όπου στο αρχικό ερωτηματολόγιο μετά την ερώτηση «Πως σας γνωστοποιήθηκε; Γνωστοποιήθηκε ταυτόχρονα και στους δύο;» υπήρχε ακόμη ένα υποερώτημα: «Εάν όχι, σε ποιον γνωστοποιήθηκε πρώτα και πως ο ένας γονιός το ανακοίνωσε στον άλλο;», όμως μέσω της πιλοτικής έρευνας παρατηρήσαμε ότι οι συνεντευξιζόμενοι απαντούσαν χωρίς τη δική μας καθοδήγηση στο ποιος γονέας ενημερώθηκε πρώτος. Επίσης, το πως ο ένας γονέας το ανακοίνωσε

στον άλλο αποδείχτηκε περιττό και αχρείαστο ερώτημα και για το λόγο αυτό δεν συμπεριλήφθηκε στο τελικό ερωτηματολόγιο.

Επίσης, αλλαγή πραγματοποιήθηκε και στην ερώτηση 3δι «Θεωρείται πως υπάρχουν ίσες ευκαιρίες εκπαίδευσης, ψυχαγωγίας, επαγγελματικής αποκατάστασης του ατόμου με Σύνδρομο Down σε σχέση με τα υπόλοιπα άτομα, σήμερα; Ποια είναι η προσωπική σας εμπειρία;» Η ερώτηση αυτή αρχικά είχε διατυπωθεί, ως εξής: **«Θεωρείται πως υπάρχουν ίσες ευκαιρίες στα άτομα με Σύνδρομο Down σε σχέση με τα υπόλοιπα άτομα, σήμερα; Ποια είναι η προσωπική σας εμπειρία;»** Μετά την πιλοτική μας συνέντευξη διαπιστώσαμε πως η ερώτηση αυτή ήταν πολύ ανοικτή και πως οι γονείς δεν ήταν σε θέση να κατανοήσουν ακριβώς όσα εμείς ζητούσαμε να μάθουμε, έτσι στην ερώτηση προστέθηκαν οι συγκεκριμένοι τομείς στους οποίους εμείς θέλαμε να διερευνήσουμε κατά πόσο οι γονείς διέκριναν ανισότητες στα άτομα με Σύνδρομο Down.

Μια άλλη αλλαγή στην οποία προβήκαμε, ήταν η αφαίρεση μιας ολόκληρης ερώτησης. Η αλλαγή αυτή δεν πραγματοποιήθηκε αμέσως μετά την πιλοτική μας έρευνα, άλλα αργότερα όταν είχαμε ήδη πραγματοποιήσει 11 από τις συνεντεύξεις μας. Συγκεκριμένα, η ερώτηση είχε διαμορφωθεί στο αρχικό ερωτηματολόγιο ως εξής:

α) Μέσα από έρευνες που έγιναν στο παρελθόν, παρουσιάζετε από πολλούς γονείς το δίλημμα εάν θα τερματίσουν τη κύηση ή όχι. Εσείς αντιμετωπίσατε το δίλημμα αυτό; (εάν η ανακοίνωση έγινε κατά τη κύηση, όπου είναι εφικτό αυτό να πραγματοποιηθεί)

β) Πιστεύετε πως το δίλημμα αυτό ίσως να δημιουργήθηκε, λόγω επηρεασμού σας από κάποιο άτομο; Αν ναι, ποιο ήταν το άτομο αυτό; (συγγενικό και φιλικό περιβάλλον, ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό)

γ) Τι σας έκανε να αλλάξετε γνώμη, ώστε να συνεχίσετε τη κύηση; (εάν είχαν σκεφτεί τον ενδεχόμενο τερματισμού της κύησης)

Ο λόγος που αφαιρέθηκε η ερώτηση, ήταν κυρίως γιατί το δείγμα μας μέχρι εκείνη τη χρονική περίοδο αποτελείτο μόνο από γονείς που είχαν ενημερωθεί για το Σύνδρομο μετά τη γέννηση του παιδιού τους, και επομένως δεν μπορούσαν να δώσουν απάντηση στην ερώτηση αυτή.

Ο πληθυσμός της έρευνας μας είχε καθοριστεί από την αρχή, δηλαδή με την επιλογή του θέματος μας. Τον πληθυσμό της έρευνας μας θα αποτελούσαν γονείς ατόμων με Σύνδρομο Down, με μόνο περιορισμό την ανώτατη ηλικία του γονέα, που

δεν θα έπρεπε να είναι άνω των 50 ετών. Αρχικά, οι γονείς αυτοί θα προέρχονταν από το Νομό Ηρακλείου, όμως στη συνέχεια υπήρξε τροποποίηση από μέρους μας για την ευκολότερη διεξαγωγή της έρευνας μας, και έτσι οι γονείς ήταν κάτοικοι Κύπρου. Η αλλαγή αυτή έγινε λόγω οικονομικών εμποδίων και κυρίως για τον περιορισμό του χρόνου που θα χρειαζόταν για τη διεξαγωγή της έρευνας.

Το μέγεθος του δείγματος της έρευνας μας είχε καθοριστεί από την αρχή από την υπεύθυνη καθηγήτρια που επέβλεπε την έρευνα, στον αριθμό των 15 διαφορετικών γονέων με την ευελιξία όμως, αυτό να μπορεί να μεταβληθεί μιας και επιχειρούσαμε να φτάσουμε στο ανώτατο στάδιο, που ήταν ο κορεσμός των πληροφοριών. Αυτό ήταν και η τελική ένδειξη προς εμάς, όπου στην δέκατη πέμπτη συνέντευξη μας είδαμε πως είχαμε καλύψει όλα τα πιθανά στοιχεία που απαιτούνταν από τους γονείς και πως μια ακόμη συνέντευξη θα ήταν περιττή.

Η επιλογή του δείγματος του πληθυσμού μας ήταν κάτι για το οποίο αντιμετωπίσαμε αρκετά διλήμματα και δυσκολίες. Λόγω του ότι ο πληθυσμός της έρευνας μας ήταν συγκεκριμένος και απαιτείτο να πλήρη κάποια κριτήρια (να είναι γονέας παιδιού με Σύνδρομο Down και η ηλικία του συνεντευξιαζόμενου) έπρεπε με κάποιο τρόπο να έχουμε πρόσβαση σε τέτοιου είδους προσωπικές πληροφορίες. Αρχικά, προβήκαμε σε συνάντηση με την κοινωνική λειτουργό του Παγκύπριου Συνδέσμου Συνδρόμου Down, όπου μετά από ενημέρωση που της έγινε περί της έρευνας μας συμφώνησε να ενημερώσει την επιτροπή του Συνδέσμου και να την παροτρύνει να συνεργαστεί μαζί μας. Μετά από συνάντηση των μελών της επιτροπής του Συνδέσμου, αποφάσισαν να μιλήσουν τηλεφωνικώς με εγγεγραμμένα μέλη τους και να τους ενημερώσουν για την έρευνα, μετέπειτα αν οι γονείς επιθυμούσαν να συμμετάσχουν, τους παρείχαν τα τηλέφωνα στα οποία θα μπορούσαν να επικοινωνήσουν μαζί μας και να ορίσουμε συνάντηση με τους γονείς. Η διαδικασία αυτή κράτησε περίπου δυο εβδομάδες, όπου πολλά μέλη έδειξαν ενδιαφέρον να συμμετάσχουν. Στο σημείο αυτό όμως γεννήθηκε σε εμάς σαν ερευνητές, το δίλημμα κατά πόσο θα ήταν σωστό το δείγμα μας να προέρχεται μόνο από τον Παγκύπριο Σύνδεσμο Συνδρόμου Down. Το δίλημμα αυτό μας οδήγησε στη συνεργασία μας με τη λογοθεραπεύτρια, κα. Κατερίνα Μαζούτη, όπου ακολουθήθηκε η ίδια διαδικασία. Τέλος, αξίζει να αναφέρουμε πως τρεις από τους γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα μας προέρχονται από επαφή που είχαμε με πρόσωπα elite δύο κοινοτήτων, όπου τα πρόσωπα αυτά μας ενημέρωσαν για οικογένειες παιδιών με Σύνδρομο Down. Όλοι οι πιο πάνω τρόποι συλλογής δείγματος έγιναν κατόπιν έντονης σκέψης και

προβληματισμού μας, στο ποιος θα ήταν ο ιδανικός τρόπος εύρεσης συνεντευξιαζόμενων. Θεωρούμε, πως με τον τρόπο αυτό, η έρευνα μας θα ήταν έγκυρη και αξιόπιστη μιας και θα αποτελείτο από δείγμα διαφορετικών κοινοτήτων και γονέων δέκτες διαφορετικών υπηρεσιών.

Έτσι, με τις πιο πάνω μεθόδους καταλήξαμε στις 15 οικογένειες με τις οποίες συνεργαστήκαμε. Το δείγμα μας αποτελείτο από 15 μητέρες παιδιών με Σύνδρομο Down, όπου 80% είναι ηλικίας μέχρι των 35 ετών και το 86% συγκαταλεγόταν στη κατηγορία των έγγαμων, κυρίως απόφοιτες Τριτοβάθμιας Εκπαίδευσης. Από την άλλη οι οικογένειες ποικίλουν σε αριθμό παιδιών, με μέσο όρο 4 παιδιά ανά οικογένεια και τα παιδιά με το Σύνδρομο του δείγματος μας ήταν 47% φύλου Άρρεν και 53% Θήλυ. (βλ. Κεφ. 6: Παρουσίαση και Ανάλυση Αποτελεσμάτων).

Στο σημείο αυτό, κρίνεται απαραίτητο να αναφερθεί, πως στην πρώτη τηλεφωνική επικοινωνία που είχαμε με τους γονείς του δείγματος, ενημερώνονταν από εμάς επαρκώς για το θέμα της έρευνας, τους σκοπούς της και τονιζόταν πως όποια πληροφορία μας παρείχαν θα χρησιμοποιούταν μόνο για δεοντολογικούς σκοπούς της έρευνας με την ορθή χρήση και εκμετάλλευση του και επίσης πως θα τηρείτο, στο ακέραιο, η ανωνυμία των συμμετεχόντων. Εάν οι γονείς ήταν απολύτως σίγουροι πως ήθελαν να συμμετάσχουν αποφασιζόταν από κοινού η ώρα συνάντησης. Να σημειώσουμε πως υπήρξαν περιπτώσεις γονέων που δεν ήταν απολύτως σίγουροι για το εάν ήταν έτοιμοι να μοιραστούν μαζί μας τόσο προσωπικές πληροφορίες και για το λόγο αυτό τους δινόταν χρονικό περιθώριο να το σκεφτούν και εάν επιθυμούσαν να συμμετάσχουν να επικοινωνήσουν ξανά μαζί μας. Εκ των πραγμάτων μερικοί γονείς μας πήραν τηλέφωνο εντός μιας εβδομάδας και πραγματοποιήθηκε συνάντηση μαζί τους. Με τον τρόπο αυτό θέλαμε να εξασφαλίσουμε πως οι γονείς έδιναν ελεύθερα και αβίαστα τη συγκατάθεση τους για τη συμμετοχή τους στην έρευνα, ενώ διατηρούσαν το δικαίωμα να αρνηθούν να συμμετάσχουν σε αυτή.

Στις συναντήσεις μας και με τους 15 γονείς, αρχικά συστηνόμασταν και στη συνέχεια χορηγούσαμε πληροφοριακό δελτίο στους γονείς, όπου σε αυτό αναγράφονταν όλα τα απαραίτητα στοιχεία που θα έπρεπε οι γονείς να γνωρίζουν, καθώς και τηλέφωνα επικοινωνίας που μπορούσαν να χρησιμοποιήσουν για οποιαδήποτε διευκρίνιση χρειάζονταν. Το έντυπο αυτό θα μπορούσε να χαρακτηριστεί και ως «Συμβόλαιο» από εμάς προς τους γονείς. (βλ. παράρτημα). Όσα αναγράφονταν στο έντυπο λέγονταν και προφορικά στους γονείς και τους

γινόταν περίληψη των ερωτήσεων. Μόλις οι γονείς ήταν έτοιμοι, η συνέντευξη ξεκινούσε και μέσος όρος διάρκειας των συνεντεύξεων ήταν τα 45 λεπτά ανά συνέντευξη. Κατά τη διάρκεια της συνέντευξης χρησιμοποιείτο το μαγνητόφωνο, έτσι ώστε τα όσα είχαν ειπωθεί από το κάθε συνεντευξιαζόμενο να μεταφέρονται με ακρίβεια και να μην παραποιούνται τα λεγόμενα τους.

Τέλος, αξίζει να αναφερθούμε σε μια διαδικασία δύσκολη και χρονοβόρα για εμάς, την απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων. Χρειάζονταν, περίπου, 7 ώρες για κάθε συνέντευξη, για την πλήρη απομαγνητοφώνηση της και την ακριβή μεταφορά των όσων είπαν οι γονείς στον ηλεκτρονικό υπολογιστή.

5.1. Ερευνητικά Ερωτήματα Ποιοτικής Φύσεως

Τα ερευνητικά ερωτήματα ποιοτικής φύσεως, τα οποία τίθενται στη συγκεκριμένη ερευνητική διαδικασία είναι:

Κατά πόσο η πρώτη επαφή των γονέων με το Σύνδρομο Down, αποτελεί σημαντικό στοιχείο στη διαμόρφωση της αντίληψης της για τις ειδικές ανάγκες του παιδιού τους. Λέγοντας πρώτη επαφή των γονέων, εννοούμε τη χρονική στιγμή κατά την οποία ενημερώθηκαν για το Σύνδρομο, τα ποιοτικά στοιχεία που τους δόθηκαν μέσα από την ενημέρωση, τις στάσεις των προσώπων που την ενημέρωσαν και τις αντιδράσεις τους κατά την ανακοίνωση.

Επίσης, θέλουμε να διερευνήσουμε το τρόπο με τον οποίο οι γονείς αυτοί χειρίστηκαν τα αρνητικά συναισθήματα τους. Οι οικογένειες πρέπει να αναθεωρήσουν τις ελπίδες και τα όνειρα που είχαν για το παιδί τους, εντάσσοντας τα στο πλαίσιο της ειδικής του ανάγκης. Είναι πολύ σημαντικό τα συναισθήματα αυτά να αναγνωριστούν και η κατάσταση να γίνει αποδεκτή, ώστε τα θετικά συναισθήματα να επανέλθουν.

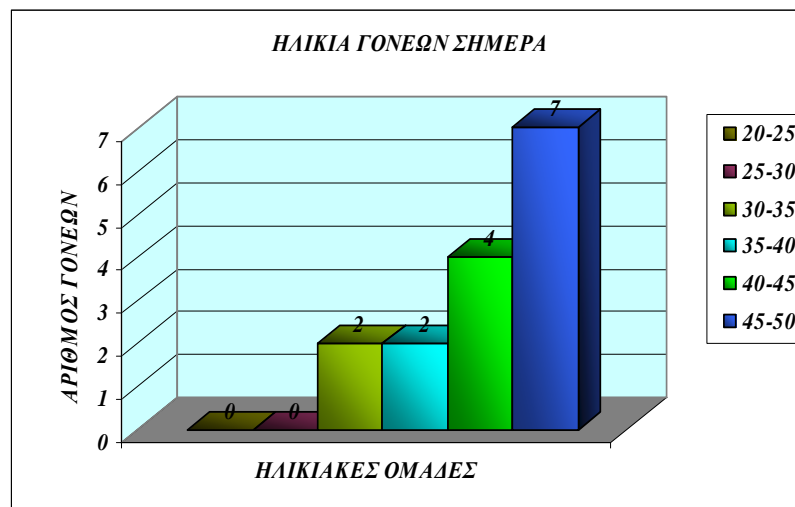
Τέλος, να μελετήσουμε κατά πόσο η οικογένεια μετά τη διάγνωση του Συνδρόμου Down, γίνεται αποδεκτή ή περιθωριοποιείται από το υπόλοιπο κοινωνικό σύνολο. Τις αντιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος, κατά πόσο αυτές γίνονταν/ νται αντιληπτές από την οικογένεια και πόσο επηρέασαν/ ζουν τους γονείς και το ίδιο το άτομο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6. ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΚΑΙ ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

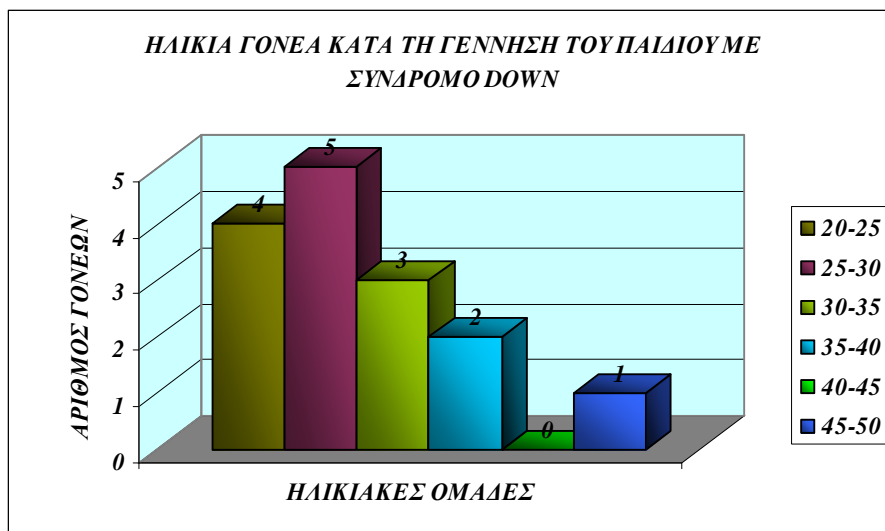
Το δείγμα μας αποτελείται από 15 διαφορετικές οικογένειες που έχουν παιδί με Σύνδρομο Down, όπου και οι 15 συνεντευξιαζόμενοι γονείς είναι οι μητέρες των παιδιών με το Σύνδρομο, με ηλικιακό περιορισμό κάτω των 50 ετών. Πιο κάτω γίνεται περαιτέρω ανάλυση των δημογραφικών χαρακτηριστικών των ερωτώμενων γονέων.

Α) Κοινωνικό - δημογραφικά χαρακτηριστικά

Οι 15 ερωτώμενοι γονείς είναι κάτω των 50 ετών. Συγκεκριμένα, 2 (13%) γονείς εντάσσονται στην ηλικιακή κατηγορία των 30-35 ετών, 2 (13%) άλλοι στην κατηγορία των 35-40, 4 (27%) γονείς στην κατηγορία των 40-45 και η πλειοψηφία των γονέων, 7 εκ των 15, (47%) εντάσσονται στην κατηγορία των 45-50 ετών. Κανένας γονέας, από το δείγμα των 15 συνεντευξιαζόμενων μας, δεν ήταν ηλικίας 20-30 ετών.

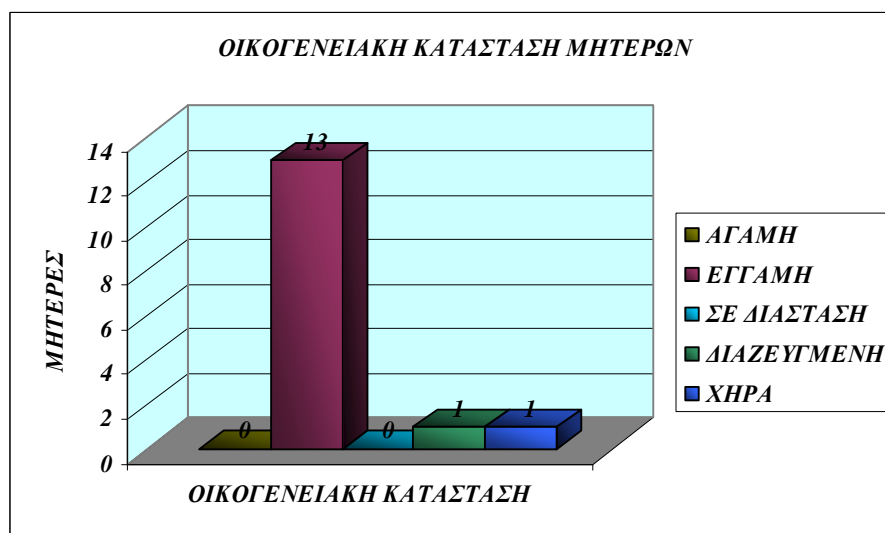


Η ηλικία των συνεντευξιαζόμενων, κατά τη γέννηση του παιδιού τους με το Σύνδρομο Down είναι: 4 εκ των 15 γονέων (27%) εντάσσονται στην ηλικιακή ομάδα 20-25, 5 (33%) τοποθετούνται στη δεύτερη ομάδα ηλικιών 25-30, 3 (20%) γονείς στην ομάδα των 30-35 ετών, 2 (13%) στην ομάδα των 35-40 ετών και 1 (7%) γονέας στην ηλικιακή ομάδα των 45-50 ετών. Κανένας από τους 15 συνεντευξιαζόμενους δεν εντάσσεται στην ηλικιακή ομάδα 40-45 ετών.



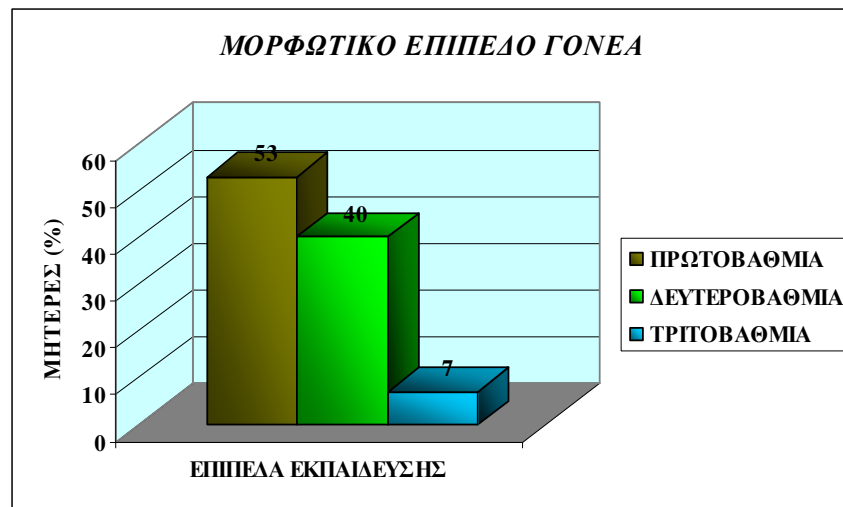
Το δείγμα μας αποτελείται αποκλειστικά από γυναίκες (100%) και συγκεκριμένα τις μητέρες των παιδιών με Σύνδρομο Down. Δεν έγινε καμία συνέντευξη με άτομο του αντίθετου φύλου, δηλαδή με πατέρα παιδιού με το Σύνδρομο.

Η οικογενειακή κατάσταση των 15 γυναικών αποτελείται από: 13 (86%) έγγαμες μητέρες, 1 (7%) διαζευγμένη και 1 (7%) χήρα. Δεν πραγματοποιήθηκε συνέντευξη με άγαμη ή σε διάσταση γυναίκα.

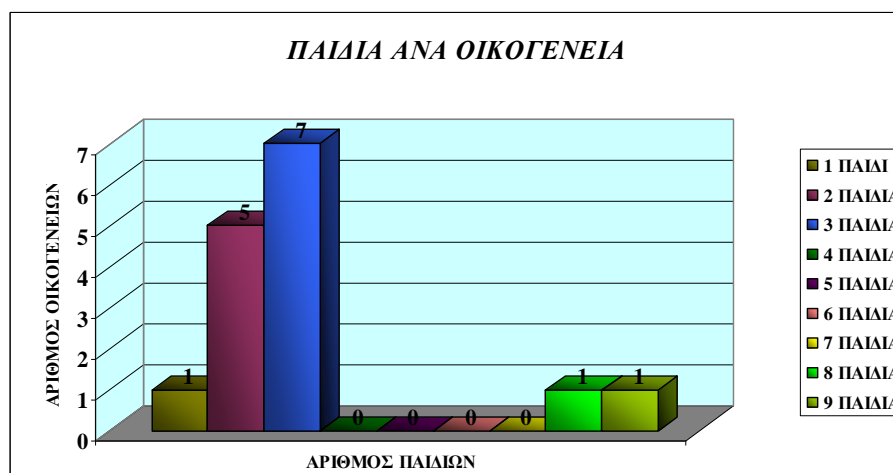


Στη πλειοψηφία τους οι γυναίκες είναι απόφοιτες Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και συγκεκριμένα οι 8 από τις 15 (53%) μητέρες. Οι 6 (40%) είναι

απόφοιτες Τριτοβάθμιας Εκπαίδευσης και μόνο 1 (7%) απόφοιτη Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης.

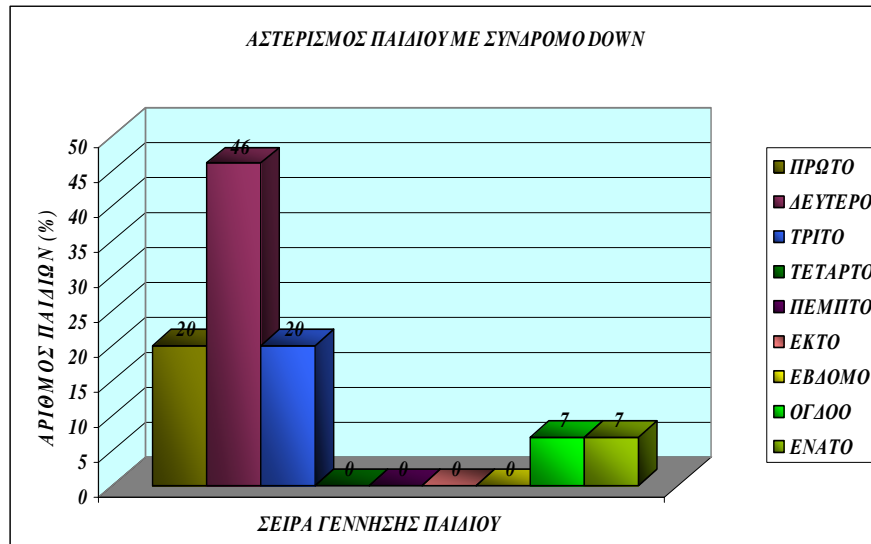


Οι 15 οικογένειες που αποτελούν το δείγμα μας ποικίλουν σε αριθμό παιδιών, με μέσο όρο 4 παιδιά ανά οικογένεια. Συγκεκριμένα, οι 7 (46%) οικογένειες έχουν 3 παιδιά, οι 5 (33%) οικογένειες έχουν από 2 παιδιά, 1 (7%) οικογένεια που έχει μόνο 1 παιδί, μία (7%) που έχει 8 παιδιά και μια (7%) οικογένεια που αποτελείται από 9 παιδιά. Οι ηλικίες των παιδιών της οικογένειας ξεκινούν από 2 ½ ετών και το μεγαλύτερο παιδί σε οικογένεια είναι 27 ετών.



Ο αστερισμός του παιδιού με Σύνδρομο Down, βάση του δείγματος μας, είναι: 3 εκ των 15 παιδιών είναι το 1^ο παιδί της οικογένειας (20%), 7 είναι το 2^ο παιδί της οικογένειας (46%), 3 είναι το 3^ο παιδί της οικογένειας (20%), 1 παιδί είναι το 8^ο σε

σειρά (7%) και ένα είναι το 9^ο παιδί της οικογένειας(7%). Εκ των 15 παιδιών με Σύνδρομο Down, το ένα είναι μοναχοπαιδί, τα 10 παιδιά είναι τα τελευταία σε σειρά γέννησης, ενώ 4 παιδιά έχουν μικρότερα αδέρφια.



7 (47%) από τα 15 παιδιά είναι φύλου Άρρεν και τα 8 (53%) είναι Θήλυ.



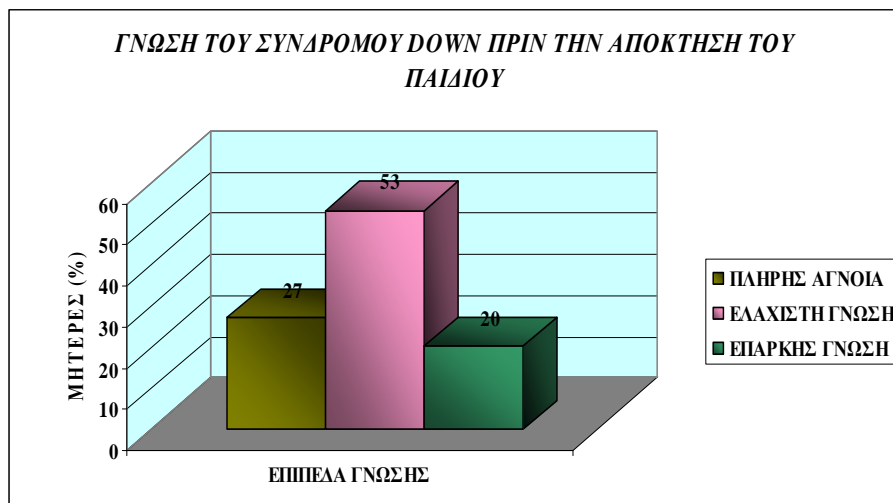
Μέσα από το δείγμα μας παρουσιάζεται ποικιλομορφία στην ηλικία, που έχει σήμερα το παιδί με Σύνδρομο Down, με μέσο όρο την ηλικία των 14 ετών. Συγκεκριμένα, 2 εκ των 15 παιδιών είναι ηλικίας 2 ½ ετών, 1 είναι 6 ετών, 1 είναι 7 ετών, 2 είναι 10 ετών, 2 είναι 15 ετών, 1 είναι 16 ½ ετών, 1 είναι 17 ½ ετών, 1 είναι 20 ετών, 2 είναι 21 ετών, 1 είναι 22 ετών και 1 είναι 23 ετών.

B) Πρώτη Επαφή με το Σύνδρομο

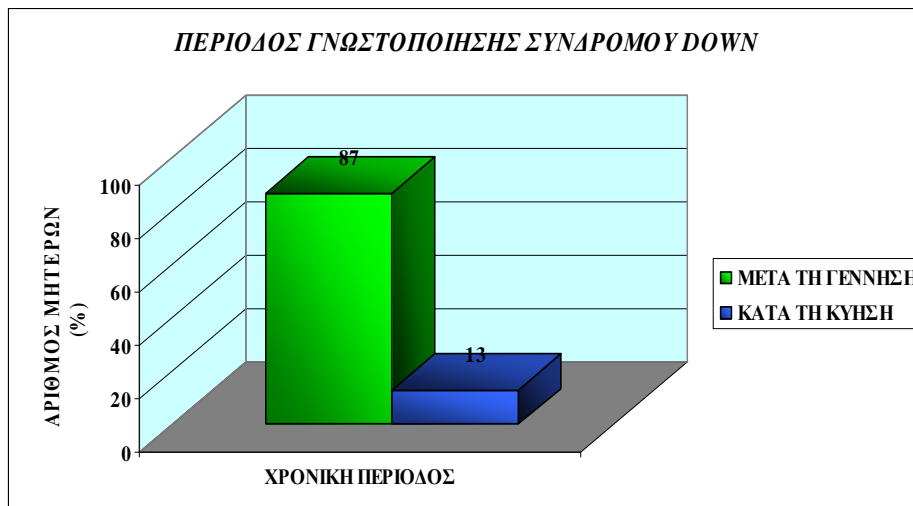
Σε σχετική ερώτηση που αφορούσε τις γνώσεις των γονέων για το Σύνδρομο Down, 4 (27%) εκ των ερωτώμενων γονέων είχαν πλήρη άγνοια για το Σύνδρομο, όπου μάλιστα, η μια μητέρα μας ανέφερε πως όταν ο γιατρός της ανακοίνωσε το Σύνδρομο Down, αυτή νόμισε πως « ήταν μια αρρώστια σαν τη γρίπη και πως θα περνούσε», ενώ μια άλλη μητέρα αναφέρει: «Δεν ήξερα τίποτα για αυτά τα μωρά, νόμιζα ότι ήμουν η πρώτη που είχα ένα τέτοιο μωρό».

Ελάχιστη γνώση δήλωσαν πως είχαν οι 8 (53%) γονείς του δείγματος. Η μια μητέρα από αυτές μας είπε: «η γνώση που είχα και η εικόνα για το Σύνδρομο Down ήταν σε μεγάλο βαθμό λανθασμένη και ψευδής». Τέσσερις γονείς ανέφεραν πως γνώριζαν το Σύνδρομο Down από τα φυσικά χαρακτηριστικά των παιδιών και οι δύο πως είχαν μια γενική εικόνα για το Σύνδρομο. Από τους 8 γονείς, μόνο οι δύο μητέρες γνώριζαν το Σύνδρομο μέσω μακρινών ατόμων του συγγενικού περιβάλλοντος, η μια από γειτονικό πρόσωπο και οι υπόλοιποι από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Επίσης, η μια από τις μητέρες αυτές, εκτός της γνώσης από το μακρινό οικογενειακό περιβάλλον, γνώριζε λίγα πράγματα για το Σύνδρομο, λόγω του επαγγέλματος της (Εκπαιδευτικός).

Τέλος, 3 (20%) γονείς δήλωσαν επαρκή γνώση για θέματα που αφορούσαν το Σύνδρομο Down, πριν τη γέννηση του παιδιού τους. Η μια εκ των 3 μητέρων, γνώριζε στοιχεία για το Σύνδρομο Down από το κοινωνικό και συγγενικό περιβάλλον της και κυρίως για το λόγο ότι ήταν εθελόντρια σε ίδρυμα που φιλοξενεί παιδιά με Σύνδρομο Down. Οι δυο άλλες μητέρες αναφέρουν πως απέκτησαν γνώση και ενημέρωση για το Σύνδρομο από το φιλικό περιβάλλον τους και συγκεκριμένα όταν φίλη τους είχε αποκτήσει παιδί με το Σύνδρομο.

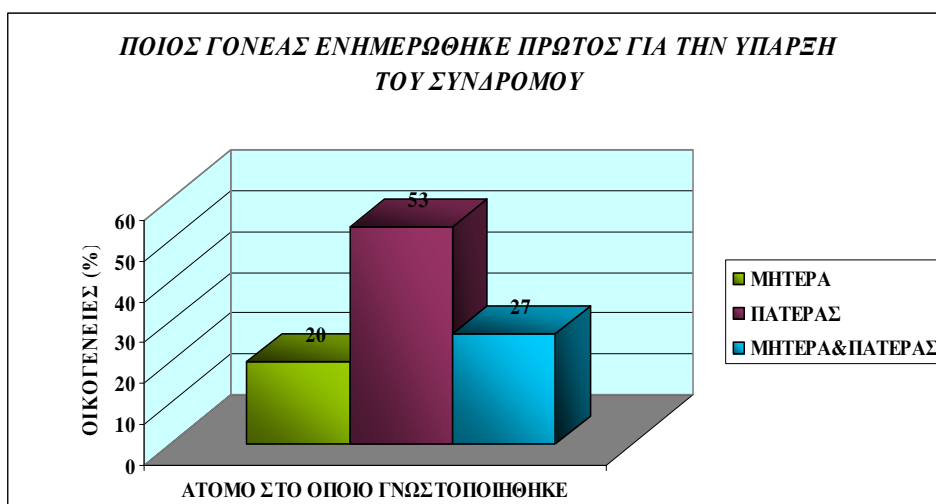


Στην ερώτηση μας για τη χρονική περίοδο, κατά την οποία ενημερώθηκαν οι γονείς για την εμφάνιση του Συνδρόμου Down στο παιδί τους, η συντριπτική πλειοψηφία, που ισοδυναμεί με 13 μητέρες (87%), ανέφεραν πως η γνωστοποίηση έγινε μετά τη γέννηση του παιδιού. Τέσσερις εκ των 13 μητέρων αναφέρουν πως τους έγινε ενημέρωση για τη πιθανή ύπαρξη του Συνδρόμου από τους γυναικολόγους τους, κατά τη κύηση. Οι τέσσερις αυτές μητέρες αναφέρουν πως η κάθε μια για τους δικούς της λόγους δεν προέβησαν στις εξειδικευμένες εξετάσεις και αναλύσεις, όπου θα γινόταν η διάγνωση του Συνδρόμου Down. Από την άλλη 2 (13%) εκ των 15 γυναικών αναφέρουν πως η διάγνωση του Συνδρόμου έγινε κατά τη κυοφορία του παιδιού τους.

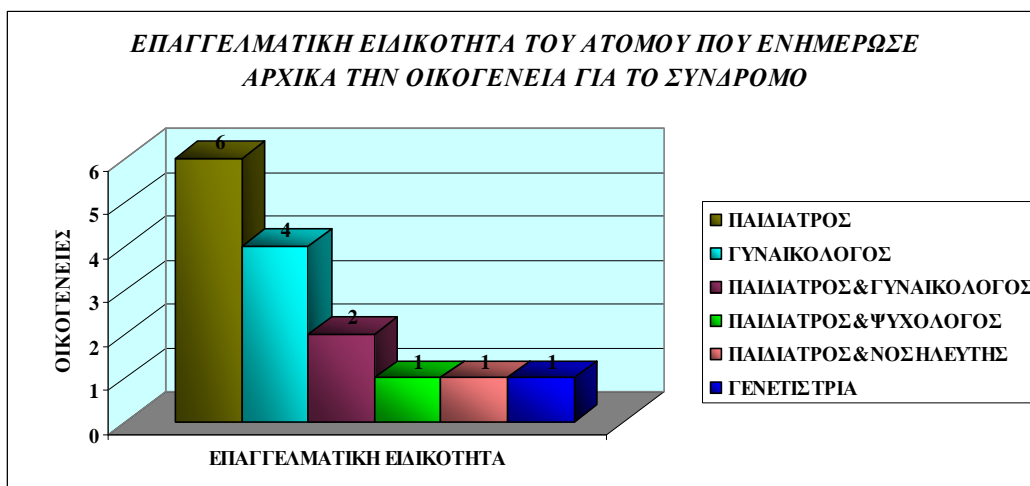


Σε συσχέτιση που κάναμε με την ηλικία του παιδιού σήμερα και την χρονική περίοδο, την οποία γνωστοποιήθηκε στους γονείς πως το παιδί τους θα έχει Σύνδρομο Down, καταλήγουμε στα εξής αποτελέσματα: Όσες μητέρες κυοφορούσαν πριν από 15 χρόνια το παιδί τους, ανακάλυψαν την ύπαρξη του συνδρόμου, μετά τη γέννηση του παιδιού τους, ενώ όσες έχουν παιδιά μικρότερης ηλικίας (μέχρι και 10 ετών), είχαν ενημερωθεί (2 εκ των 15) κατά την κύηση, ενώ 3 άλλες είχαν ενημερωθεί από τους γιατρούς τους, για πιθανότητες εμφάνισης του συνδρόμου. Εξαιρέση παρουσιάζει μία μητέρα, που κυοφορούσε πριν 20 χρόνια και ο γιατρός της, της είχε μιλήσει για πιθανότητες εμφάνισης συνδρόμου στο παιδί. Αξίζει να σημειωθεί πως η μητέρα αυτή, εκείνη την περίοδο ζούσε στην Αγγλία.

Όσον αφορά το μέλος της οικογένειας, το οποίο ενημερώθηκε πρώτο για το Σύνδρομο, μέσα από το δείγμα μας φαίνεται πως σε 3 μητέρες (20%) η ενημέρωση έγινε πρώτα σε αυτές, πως σε 8 οικογένειες (53%) ενημερώθηκε πρώτα ο πατέρας, ενώ σε 4 περιπτώσεις (27%) και οι δύο γονείς ενημερώθηκαν ταυτόχρονα.



Οι επαγγελματικές ειδικότητες που μας αναφέρουν οι γονείς, πως ήταν αυτές που τους πρωτοενημέρωσαν για το Σύνδρομο Down είναι: σε 6 περιπτώσεις (40%) η ειδικότητα του παιδίατρου, σε 4 (27%) ο γυναικολόγος, σε 2 (12%) ο γυναικολόγος μαζί με το παιδίατρο, σε 1 (7%) περίπτωση ο ψυχολόγος του Νοσοκομείου και ο παιδίατρος, τη 1 μητέρα (7%) η γενετίστρια ενός Νοσοκομείου, ενώ σε 1 περίπτωση (7%) λόγω συγγένειας της μητέρας με μια από τις νοσηλεύτριες του Νοσοκομείου, η ενημέρωση έγινε από το παιδίατρο με τη νοσηλεύτρια.



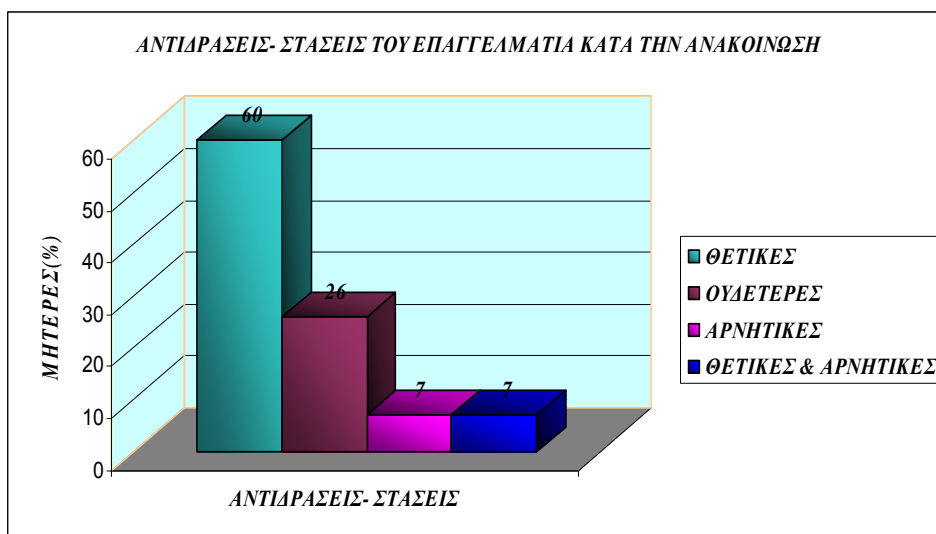
Οι συνεντευξιαζόμενοι στην ερώτηση αν υπήρξαν θετικές ή αρνητικές αντιδράσεις του επαγγελματία και πως ήταν η στάση του κατά τη διάρκεια της ανακοίνωσης, απάντησαν ως εξής: 9 (60%) από τους 15 ανέφεραν θετικές αντιδράσεις και στάσεις του επαγγελματία που τους ενημέρωσε. Οι πλείστοι γονείς απαντούν στην ερώτηση αυτή δίνοντας βαρύτητα στα εξής χαρακτηριστικά των γιατρών: ειλικρινής, ξεκάθαρος, ευγενικός, με διάθεση να ενημερώσει όσο καλύτερα μπορούσε τους γονείς και γενικώς δείχνουν προτίμηση προς τους επαγγελματίες οι οποίοι εκδήλωσαν συναίσθημα την ώρα της ενημέρωσης. Η μια μητέρα αναφέρεται σε ενημέρωση που της έγινε μετά την ανακοίνωση του Συνδρόμου για το λόγο ότι η αρχική ανακοίνωση είχε γίνει στο σύζυγο της και αυτός ήταν που ενημέρωσε την ίδια. Συγκεκριμένα αναφέρει «...μου είχε μιλήσει με τόσο αγαπητά λόγια που μου είχε πει: το μωρό σου, εντάξει, κάναμε τις αναλύσεις και είδαμε ότι θα έχει ένα πρόβλημα αλλά δεν θα είναι το μωρό που δεν θα περπατά και δεν θα καταλαβαίνει.... ήταν πολύ καλός. Μου έλεγε να μην μαραζώνω και το μωρό μου θα το μεγαλώσω όπως ένα φυσιολογικό μωρό και στην πορεία θα τον θυμηθώ ότι θα έχω ένα μωρό συνεργάσιμο....απλώς δεν θα μάθει πολλά γράμματα...».

Επιπλέον, μια δεύτερη μητέρα από τις 9, όπου και σε αυτή τη περίπτωση η μητέρα αναφέρεται για ενημέρωση μετά την αρχική ανακοίνωση, λέει «*Η γιατρός αυτή μου μίλησε ξεκάθαρα. Ο Μ. θα παρουσιάζει μικρή καθυστέρηση, θα πάει όμως στο σχολείο του κανονικά, θα παίζει με τα άλλα τα παιδιά, θα μπορεί να πάει και γυμνάσιο αν το θελήσεις, θα ενταχθεί στη κοινωνία, όμως όλα εξαρτώνται από εμένα. Μην βάζεις άσχημες σκέψεις το μυαλό σου, όλα θα αναπτύσσονται κανονικά. Όποτε με χρειαστείς θα έρχεσαι να μιλούμε. Να μην πανικοβάλλεσαι. Όντως, η γιατρός αυτή με καθοδήγησε πάρα πολύ.*»

Σε ουδέτερη στάση των επαγγελματιών, λέγοντας πως οι επαγγελματίες αυτοί δεν εκδήλωσαν συναίσθημα, καθόλου ευαισθησία, όμως ούτε και αρνητισμό, αναφέρονται 4 (26%) μητέρες. Αναφέρονται σε λίγες πληροφορίες και οι πλείστες αναφέρουν πως απλά έγινε η ενημέρωση από τον επαγγελματία. Η μια από τις 4, αυτές, μητέρες αναφέρει πως ο γιατρός ήταν ουδέτερος χωρίς, όμως, να θυμάται πολύ καλά, κυρίως λόγω των έντονων συναισθημάτων που βίωσε η ίδια εκείνη τη στιγμή (σοκ). «*Όχι, δεν ήταν ούτε θετικά, ούτε αρνητικά. Για να είμαι ειλικρινής, εκείνη τη πρώτη επαφή, δεν τη καλοθυμάμαι [χαμογελά]. Ήταν τόσο το σοκ που, εντάξει δεν ήταν ούτε τόσο θετικά, ούτε αρνητικά.*»

Για αρνητική στάση του επαγγελματία αναφέρεται μόνο 1 μητέρα (7%), όπου τον χαρακτηρίζει ως μη φιλικό, ψυχρό και απρόσωπο. *«Η στάση του γιατρού που με ενημέρωσε δεν μου άρεσε καθόλου...δεν ήταν μα καθόλου μα καθόλου φιλικός...ήταν ένας ψυχρός γιατρός που ότι έλεγε το έλεγε ωμά και απρόσωπα.»*

Τέλος, 1 άλλη μητέρα (7%) αναφέρει πως αντιμετώπισε διαφορετική στάση και αντίδραση από τους επαγγελματίες με τους οποίους συνεργαζόταν. Συγκεκριμένα, αναφέρει πως ο γυναικολόγος της αντέδρασε και διατήρησε μια αρκετά αρνητική στάση προς την ίδια, κυρίως, επειδή ο γυναικολόγος κατά τη διάρκεια της κύησης της είχε υποψίες για το Σύνδρομο Down και ήθελε η μητέρα να προβεί στην προγεννητική εξέταση, που η ίδια, όμως, αρνήθηκε να κάνει. Στήριξη, όμως, η μητέρα αυτή καθώς και θετικές επιδράσεις δέχθηκε από την επαγγελματική ειδικότητα του παιδίατρο που ήταν καθησυχαστικός και πρόθυμος να τη βοηθήσει με οποιαδήποτε δυσκολία αντιμετώπιζε. *«Ο γυναικολόγος μου είχε κάποιες αρνητικές αντιδράσεις, γιατί μου είχε πει πολλές φορές να κάνουμε τις εξετάσεις, για να επιβεβαιώναμε αν υπήρχε πιθανότητα για το Σύνδρομο. Ο παιδίατρος από την άλλη, με καθησύχασε και μου είχε πει πως ότι και να χρειαζόμουν θα ήταν δίπλα μου.»*



Για τη πρώτη ενημέρωση του Συνδρόμου Down από τον επαγγελματία, οι μητέρες, ως επί το πλείστο, παρουσιάζονται αρκετά ικανοποιημένες από την αρχική ενημέρωση για το Σύνδρομο. Συγκεκριμένα οι 10 (66%) μητέρες δηλώσαν πως η πρώτη ενημέρωση ήταν ικανοποιητική και αρκετά ολοκληρωμένη. Στις απαντήσεις τους δίνουν έμφαση στην ενημέρωση που τους έγινε για τη συχνότητα εμφάνισης του

Συνδρόμου, τονίζουν πως το Σύνδρομο προέρχεται από χρωματοσωματική ανωμαλία και όχι από κληρονομικά αίτια. Μερικές ενδεικτικές απαντήσεις είναι οι εξής: «...είναι την ώρα της σύλληψης, είναι κακή σύλληψη, δεν είναι κληρονομικό ούτε τίποτα, απλά την ώρα που γίνεται η σύλληψη τα 23 και 23 από τον άνδρα και την γυναίκα, αντί να γίνουν 46 είναι ένα παραπάνω, είναι 47, δεν είναι κληρονομικό. Αυτά βασικά...», «Μου είχαν πει ότι είναι την ώρα της σύλληψης που γίνεται το λάθος και ότι δεν είναι κληρονομικά τα αίτια.... θα είναι φυσιολογικό σε ένα ορισμένο σημείο, θα μπορεί να πηγαίνει σχολείο, αλλά δεν θα μάθει τόσα γράμματα όσο τα άλλα μωρά, θα περπατήσει και θα μιλήσει αλλά με πιο αργό ρυθμό. Αυτό μπορώ να πω πως με καθυσάχασε λίγο.» Επιπλέον, φαίνεται πως οι επαγγελματίες γιατροί έδωσαν έμφαση στη νοητική καθυστέρηση, καθώς και την αργή ανάπτυξη των δεξιοτήτων των παιδιών. Η πλειοψηφία των μητέρων αυτών δείχνει διάθεση να θέλει να μας δώσει στοιχεία για την εκπαίδευση των παιδιών με Σύνδρομο Down.

Για μη ικανοποιητική, αλλά ούτε ολοκληρωμένη ενημέρωση αναφέρονται οι 4 (27%) εκ των 15 μητέρων του δείγματος. Δηλώνουν πως οι επαγγελματίες είχαν δώσει πολύ λίγες πληροφορίες για το Σύνδρομο και γενικά ελλιπή ενημέρωση. Από τις μητέρες του δείγματος μας η 1 (7%) αναφέρει πως ήταν ήδη ενημερωμένη για το Σύνδρομο Down και πως όταν ο επαγγελματίας την επισκέφτηκε για να την ενημερώσει, εκείνη του εξήγησε πως ήδη γνώριζε για το Σύνδρομο Down και τη Τρισωμία 21 μέσω του έντυπου τύπου.

Μετά τη πρώτη ενημέρωση, οι περισσότερες μητέρες από το δείγμα μας απευθύνθηκαν και σε άλλες ειδικότητες για περαιτέρω ενημέρωση. Οι λόγοι για τους οποίους προέβηκαν σε περαιτέρω ενημέρωση ποικίλουν. Άλλες δηλώνουν πανικοβλημένες, άλλες λόγω σχεδόν καθόλου ενημέρωσης, άλλες λόγω ελλιπής ενημέρωσης και τέλος, μερικές για επιβεβαίωση της διάγνωσης. Αναφερόμαστε στις 10 (67%) εκ των 15 μητέρων, όπου δήλωσαν «Ναι προσπαθούσα και εγώ να βρω λύση μέσα στο πρόβλημα μου. Όταν πήγα μετά σπίτι, έφερνα ένα άλλο γιατρό στο σπίτι, επειδή αυτά τα μωρά φέρνουν και άλλες παθήσεις με τα έντερα τους, με την καρδιά τους...», «Ναι...ψάξαμε. Σίγουρα, ψάχνεις για περισσότερες πληροφορίες. Πήραμε απόψεις από διάφορους ειδικούς όπως ψυχολόγο, κοινωνική λειτουργό, για το πως θα συμπεριφερόμασταν και εμείς αλλά και τα παιδιά μας, πως να αντιμετωπίζουν τις ιδιαιτερότητες του καινούριου μέλους της οικογένειας μας.», «Ναι...ψάξαμε. Σίγουρα, ψάχνεις για περισσότερες πληροφορίες. Πήραμε απόψεις από διάφορους ειδικούς όπως

ψυχολόγο, κοινωνική λειτουργό, για το πως θα συμπεριφερόμασταν και εμείς αλλά και τα παιδιά μας, πως να αντιμετωπίζουν τις ιδιαιτερότητες του καινούριου μέλους της οικογένειας μας.»

Οι πλείστες από αυτές τις μητέρες, δεν αρκέστηκαν σε μία και μόνο ενημέρωση ή ακόμη και επαγγελματική ειδικότητα. Οι περισσότερες αναφέρουν πως επισκέφθηκαν γκάμα ειδικοτήτων και οργανώσεων, όπως το Ινστιτούτο Γενετικής και Νευρολογίας, τη Ψυχοπαιδαγωγική Υπηρεσία, καθώς και άλλες ειδικότητες όπως, το ψυχολόγο, το κοινωνικό λειτουργό και έμφαση δίνεται στους παιδίατρους, καθώς και επαγγελματίες υγείας, όπως καρδιολόγους. Μερικές αναφέρουν πως έψαξαν για περαιτέρω ενημέρωση μέσω έντυπου υλικού. Μια μητέρα αναφέρει την αποστολή επιστολής σε πανεπιστήμια του Καναδά και της Αυστραλίας, όπου ανταποκρίθηκαν θετικά με την αποστολή μεγάλης ποσότητας ενημερωτικού υλικού για θέματα που αφορούν το Σύνδρομο Down. *«Και βέβαια έψαξα.... έγραψα μία επιστολή στο Πανεπιστήμιο του Καναδά. και έλαβα απάντηση με ένα σωρό υλικό με πληροφορίες και ταυτοχρόνως έγραψα και σε ένα στην Μελβούρνη της Αυστραλίας. Γιατί ήξερα ότι στην Αυστραλία είχαν...έψαχναν περισσότερο και ήταν πιο προχωρημένοι στα θέματα αυτά. Σε θέματα εργοθεραπείας και τέτοια... και έπιασα ένα μεγάλο υλικό...»*. Μητέρες αναφέρουν πως μέσω της αναζήτησης τους για στοιχεία, ενημερώθηκαν για το Παγκύπριο Σύνδεσμο Συνδρόμου Down της Λευκωσίας, όπου έλαβαν στοιχεία για το Σύνδρομο Down, συζητούσαν και μιλούσαν με άλλους γονείς για το πως το αντιμετώπιζε ο καθένας. Λάμβαναν μέρος σε συνεδριάσεις και γενικότερα ανέφεραν πως είναι ένας χώρος ανταλλαγής απόψεων και ανησυχιών. *«Σίγουρα ναι, έψαξα και έμαθα ότι υπάρχει Σύνδεσμος, ο οποίος μας βοήθησε. Γνώρισα άλλα άτομα που είχαν μωρά με Σύνδρομο Down, καθηγητές, δασκάλους. Μιλούσαμε, πως το αντιμετώπιζε ο καθένας, κάναμε συνεδριάσεις μια φορά το μήνα, ανταλλάζαμε απόψεις, ανησυχίες...»*. Στο σημείο αυτό αξίζει να σημειωθεί πως οι μητέρες αναφέρουν και δίνουν αρκετή έμφαση στις συναντήσεις που είχαν με άλλους γονείς, όπου τους δινόταν η ευκαιρία να συζητήσουν και να μιλήσουν με άτομα που, ήδη, είχαν αντιμετωπίσει κάποιες δυσκολίες που θα αντιμετώπιζαν στη πορεία και οι ίδιες.

Σε αντίθεση με τις πιο πάνω μητέρες, 5 (33%) μητέρες από το δείγμα μας δηλώνουν πως δεν προέβησαν σε περαιτέρω ενημέρωση. Η μια αναφέρει πως έμαθε λεπτομέρειες για το Σύνδρομο Down ζώντας και μεγαλώνοντας το παιδί της. Συγκεκριμένα αναφέρει: *«Τίποτα. Πήρα το παιδί μου και το έφερα σπίτι. Μεγαλώνοντας τη Ν., έμαθα από αυτήν. Μόνο, το επίδομα παίρνει και αυτό δεν το*

γνωρίζαμε. Ήρθε, ένας κοινωνικός λειτουργός, στο σπίτι μια φορά, και με ενημέρωσε ότι το δικαιούμαστε.» Μια άλλη μητέρα αναφέρει «Όχι. Δεν ήθελα να ξέρω τίποτα. Ήθελα να έρθω με το παιδί μου στο σπίτι μου και τίποτα άλλο να μην ξέρω. Όχι δεν έψαξα, βασικά μόνο μέσω του μεταπτυχιακού, έτσι πιο γενικά, κάποιους γονείς ύστερα που έτυχε να γνωρίσω. Το άφηνα έτσι, να το δεχθώ πρώτα εγώ πριν αρχίσω να μιλώ, τι να λέω και τι να μην λέω.»

Μία τρίτη μητέρα αναφέρει πως δεν προέβηκε σε περαιτέρω ενημέρωση, κυρίως, για το λόγο ότι ήδη ήξερε πολλά για το Σύνδρομο και όποια δυσκολία αντιμετώπιζε απευθυνόταν στη φίλη της που είχε και εκείνη παιδί με Σύνδρομο Down. «Όχι δεν έψαξα περισσότερο...αφού είχαμε το Γ. της Φ., έτσι δεν έψαξα για περισσότερες πληροφορίες. Με ενημέρωνε και η Φ. για ότι χρειαζόμουν. Ήταν ο άνθρωπος που με βοήθησε αυτό το θέμα.» Μια άλλη μητέρα, η οποία γνώριζε για το Σύνδρομο πριν τη γέννηση του παιδιού της, αναφέρει πως κατά τη κύηση δεν ήθελε να γνωρίζει στοιχεία και πληροφορίες για το Σύνδρομο. Όμως, μετά τη γέννηση του παιδιού της και λόγω προβλημάτων υγείας του, μέσω συνεργασίας με επαγγελματίες υγείας ενημερώθηκε για πάρα πολλά θέματα που αφορούν το Σύνδρομο, χωρίς όμως να το είχε επιζητήσει η ίδια από την αρχή. «Ήμουν σε μια φάση που δεν ήθελα να ξέρω περισσότερα. Εκείνη τη χρονική περίοδο έπρεπε...πρώτα έπρεπε να σκεφτώ αν θα κρατούσα το παιδί ή όχι. Έτσι...δεν έψαξα...για περισσότερα. Όταν γεννήθηκε το μωρό και χρειάστηκε να αρχίσουμε τις διάφορες επισκέψεις μας σε πολλούς ειδικούς, γιατί ήταν πολύ ευαίσθητο στις ιώσεις, τότε άρχισα να μαθαίνω αναγκαστικά περισσότερα...για το καλό του μωρού μου.» Τέλος, η πέμπτη μητέρα, εκ των 15 του δείγματος μας, αναφέρει πως αρχικά δεν ήθελε να ψάξει για καμία πληροφορία, όμως όταν το παιδί της έγινε 3-4 ετών απευθύνθηκε σε ένα σωματείο, όπου η ενημέρωση από τους ειδικούς δεν ήταν καθόλου ικανοποιητική για την ίδια.

Όσον αφορά την εικόνα για το Σύνδρομο και την ανάπτυξη του παιδιού, εάν ήταν επαρκής ή όχι, μετά τη περαιτέρω ενημέρωση στους γονείς, οι 10 (67%) μητέρες αναφέρουν πως, ναι τα πράγματα σχετικά με το Σύνδρομο ήταν πλέον πιο ξεκάθαρα. Η μια από αυτές τις μητέρες αναφέρει πως τόσο εκείνη, όσο και ο σύζυγος της είδαν το Σύνδρομο με άλλο μάτι. «Ναι ήταν αρκετά επαρκής και για μένα, αλλά και για τον σύζυγο μου. Είδαμε το Σύνδρομο με άλλο μάτι και πιστεύαμε και οι δύο μας πως θα είχαμε ένα μωρό...εντάξει όχι φυσιολογικό, αλλά θα είναι ένα μωρό που θα

μιλάει και θα περπατάει...δεν θα είναι δηλαδή ένα μωρό που δεν θα μπορείς να επικοινωνείς μαζί του».

Μια άλλη τονίζει τη διαφορετικότητα μεταξύ των παιδιών με το Σύνδρομο Down και αναφέρει πως σήμερα είναι πιο ήρεμη λόγω της ενημέρωσης. Μια τρίτη μητέρα αναφέρει πως στη πορεία αντιλήφθηκε ότι, ότι της έλεγαν οι γιατροί επαληθεύταν στη πράξη. Τέλος, μια άλλη μητέρα αναφέρει πως η περαιτέρω ενημέρωση ήταν πολύ βοηθητική για την ίδια, όμως αντιλήφθηκε πως περισσότερο βοηθήθηκαν τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας της. *«Ναι ήταν αρκετά επαρκής και πολύ βοηθητική για μένα, αλλά περισσότερο για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.»*

Την άποψη ότι η εικόνα δεν ήταν επαρκής, πως πάντα χρειαζόσαι συνεχή ενημέρωση, είχαν οι 3 (20%) μητέρες από τις 15 του δείγματος μας. Επιπλέον να αναφερθεί, πως 2 (13%) εκ των 15 μητέρων δεν ερωτήθηκαν στη συγκεκριμένη ερώτηση. Η μία διότι δεν είχε προβεί σε καμία ενημέρωση και η άλλη για το λόγο ότι η ενημέρωση στην οποία προέβηκε έγινε πολύ αργότερα και χωρίς η ίδια να την επιδιώκει. Αξίζει να αναφέρουμε στο σημείο αυτό, πως 7 από τις 13 μητέρες που ερωτήθηκαν, συμπλήρωσαν την απάντηση τους, ασχέτως του αν ήταν επαρκής ή όχι η εικόνα για το Σύνδρομο, με το εξής: αν δεν είχαν παιδί με το Σύνδρομο και αν δεν ζούσαν μαζί του, δεν θα ήξεραν επακριβώς τι είναι το Σύνδρομο Down. Αν δεν το βίωναν δεν θα μπορούσαν να καταλάβουν τι θα αντιμετώπιζαν. *«Ναι μπορώ να πω ότι είχα μια καλή εικόνα, αλλά αν δεν το βιάσεις δεν μπορείς να ξέρεις», «Ε...όχι ποτέ δεν ξέρεις...εντάξει σου λένε ότι σου λένε αλλά αν δεν το ζούσα δεν θα ήξερα.»* Το κάθε παιδί αποτελεί μία διαφορετική και ξεχωριστή οντότητα. Συνεπώς, η όποια ενημέρωση και αν τους γινόταν, δεν ίσχυε κατά γράμμα και για το δικό τους παιδί.

Γ) Συναισθήματα και Χειρισμός τους

Οι μητέρες καλούμενες να απαντήσουν στην ερώτηση που αφορούσε τα πρώτα συναισθήματα που βίωσαν κατά την ανακοίνωση του Συνδρόμου Down, γίνονται συναισθηματικές και απαντούν ως εξής: οι πλείστες δήλωσαν πως είχαν αρχικά σοκαριστεί, δεν ήθελαν το μωρό τους και δεν ήθελαν να το πάρουν στο σπίτι. Συγκεκριμένα, κάποιες από αυτές δηλώνουν: *«Νομίζεις ότι πέφτει ο ουρανός και σε πλακώνει. Δεν πιστεύεις πως συμβαίνει τέτοιο πράγμα. Νομίζεις ότι δεν το θέλεις, επειδή δεν ήξερες ότι θα σου συμβεί. Ήταν κάτι το πολύ ξαφνικό.», «Στην αρχή ήμουνα πολύ σοκαρισμένη, δεν τον ήθελα γιατί είχα την κόρη μου που η κόρη μου είναι τετραπέρατη, εντάξει είμαι μητέρα και τι δεν θα πω για το παιδί μου, αλλά είναι.»,*

«Εγώ προσωπικά έπαθα σοκ. Ήξερα ότι υπήρχαν μωρά με Σύνδρομο Down στο κόσμο, αλλά ξέρεις μόλις γεννάς λες "γιατί σε μένα".», «Ναι ήταν το σοκ στην αρχή... νόμιζα ότι είχε πέσει το νοσοκομείο στο κεφάλι μου και με πλάκωσε...ζαλίστηκα και δεν ήξερα τι μου συνέβαινε. Η πρώτη μου αντίδραση ήταν ότι ήθελα να φύγω από το νοσοκομείο και να αφήσω και την κόρη μου εκεί. Ήθελα να αφήσω το μωρό μου. Δεν το πίστευα ότι αυτό συμβαίνει σε εμένα.».

Ένα άλλο από τα κυρίαρχα συναισθήματα που εκφράστηκαν ήταν οι αμφιβολίες τους και η άρνηση να δεχτούν το γεγονός πως το παιδί τους θα έχει Σύνδρομο Down. Αναφέρεται σε μερικές περιπτώσεις και η έντονη αμφιβολία, όπου πίστευαν πως είχε γίνει κάποιο λάθος εκ μέρος των γιατρών. *«Όταν μου το έλεγε ο άνδρας μου, νόμιζα ότι θα ερχόταν το σπίτι πάνω μου να με πλακώσει. Και του είχα πει «Γ. θα έχει γίνει κάποιο λάθος, δεν είναι δυνατόν», «και όμως», μου είπε «θα έχει πρόβλημα το μωρό μας» το θυμάμαι αυτό χαρακτηριστικά». Μία μητέρα αναφέρει πως το συναίσθημα που βίωσε δεν περιγράφεται με λόγια, ενώ μία άλλη αναφέρεται σε ανάμικτα συναισθήματα. «Δεν υπάρχουν λόγια να το περιγράψω, δεν περιγράφεται με λόγια...είναι σαν ανοίγει η γη και να σε καταπίνει. Είναι σαν να είσαι ζωντανός νεκρός. Αισθάνεσαι, ότι δεν θα ξαναβγει ο ήλιος, δεν θα ξανά χαμογελάσεις, ότι έχεις πεθάνει, απλά περπατάς και κινείσαι, αλλά ζόμπι, αυτό αισθάνθηκα εγώ».*

Αναφορά γίνεται, επίσης, και σε συναισθήματα πόνου και θλίψης καθώς και φόβου και αγωνίας για το μέλλον. Η μία μητέρα μας είπε πως ήθελε να απομονωθεί για να σκεφτεί τα όσα είχε ακούσει, ενώ μία άλλη μας αναφέρει πως θύμωσε με τον εαυτό της που δεν προέβηκε στις απαιτούμενες προγεννητικές εξετάσεις και ένιωθε ενοχές προς το μωρό της. Μία μητέρα περιγράφει τα συναισθήματα που βίωσε δίνοντας ένα καθοριστικό γεγονός, όπου προέβηκε σε απόπειρα αυτοκτονίας, προσπαθώντας να πηδήξει από το μπαλκόνι του νοσοκομείου, καθώς και μία άλλη που περιγράφει τη καταθλιπτική συμπεριφορά της, όπως η ίδια τη χαρακτήρισε. *«Η αρχική μου αντίδραση ήταν αρνητική, εκείνη τη στιγμή. Ξέρεις, σκέφτεσαι την αντίδραση του κόσμου, σκέφτεσαι ότι "πως θα το πιάσω αυτό το μωρό και να πάω σπίτι"; "τι θα πω της γειτόνισσας, τι θα πω της ξαδέλφης μου, της θείας μου, που θα έρθουν να δουν το μωρό"... και είπα "όχι, έτσι μωρό, εγώ δεν θα τα πάρω σπίτι. Πάρτε το, κάντε το ότι θέλετε, δώστε το. Σπίτι εγώ δεν το παίρνω." ήταν η άρνηση. Σηκώθηκα από το κρεβάτι, ήμουν στο τρίτο όροφο, να δώσω από το μπαλκόνι κάτω. Με είχαν τρεις μέρες με ηρεμιστικά, δεν θυμάμαι τίποτα από αυτές τις μέρες.»* Αρκετές από τις μητέρες αναφέρουν πως ξεσπούσαν και αντιμετώπιζαν τα συναισθήματα αυτά κλαίγοντας.

Τέλος, αξίζει να αναφερθούμε σε μερικές φράσεις που χρησιμοποιούν οι πλείστες μητέρες που είναι: *«πέφτει ο ουρανός και σε πλακώνει»*, *«ανοίγει η γη και σε καταπίνει»*, *«έπεσε το κτίριο και με πλάκωσε»*. Φράσεις με τις οποίες οι πλείστες μητέρες ήθελαν να δείξουν τα συναισθήματα που βίωσαν εκείνη την συγκεκριμένη στιγμή της ανακοίνωσης.

Και οι 15 μητέρες του δείγματος μας, δηλώνουν αλλαγή των αρχικών συναισθημάτων τους, μετά την ανακοίνωση που τους έγινε.

Συναισθήματα που ακολούθησαν μετά την αρχική ανακοίνωση, όπως οργή και θλίψη και που οι μητέρες χαρακτήριζαν ως κατάθλιψη δηλώνουν οι 2 (13%) εκ των 15 του δείγματος μας. Μια μητέρα αναφέρει πως όταν ήταν αγχωμένη, είχε μέρες που δεν άνοιγε τα παράθυρα του σπιτιού της, ήθελε να είναι στα σκοτεινά και ήθελε χρόνο να σκεφτεί. *«Τα συναισθήματα που ακολούθησαν ήταν οργή, κατάθλιψη, .. Όταν ήμουν σε κατάθλιψη ή αγχωμένη, εντάξει είχε μέρες που δεν άνοιγα τα παράθυρα μου, ήθελα να ήμουν στα σκοτεινά, ήθελα να σκεφτώ, ήταν και το μωρό το ίδιο. Όταν ήμουν χαρούμενη και άλλαζε η διάθεση μου, άλλαζε και του μωρού.»*

Η άλλη μητέρα που αναφέρεται σε παραπλήσια συναισθήματα, λέει πως είχε για πολύ καιρό τα αρχικά, αυτά, συναισθηματικά ξεσπάσματα.

Για συνειδητοποίηση της ύπαρξης του Συνδρόμου και την προσπάθεια τους να αντιμετωπίσουν τα όποια προβλήματα προέκυπταν, αναφέρονται οι 5 (33%) εκ των 15 μητέρων του δείγματος. Συγκεκριμένα η πρώτη δηλώνει *«Σιγά- σιγά το συνειδητοποιείς και αρχίζεις να καταλαβαίνεις πως δεν μπορείς να το αλλάξεις, απλά πολεμάς για το καλύτερο για το μωρό σου... για να του δώσεις όσα περισσότερα μπορεί να μάθει.»*. Η δεύτερη μητέρα εκ των 5 αναφέρει πως σιγά- σιγά αρχίζεις και μπαίνεις στο ζήτημα. Δεν μπορείς να το αλλάξεις, απλά περιμένεις. Η τρίτη εκ των 5 δηλώνει πως συνειδητοποιείς σιγά- σιγά το πρόβλημα, απλά όπου πας και όπου σταθείς έχεις το πρόβλημα μαζί σου. Η τέταρτη μητέρα αναφέρει πως το συνειδητοποιείς και συνεχίζεις τη ζωή σου, για το καλό το δικό σου και όλων των παιδιών σου. Ενώ η πέμπτη αναφέρει ότι όταν ζεις με το παιδί, αρχίζεις να το συνειδητοποιείς και να το αγαπάς.

Για συναισθήματα που ακολούθησαν, όπως η αποδοχή του παιδιού τους και η προσπάθεια τους για τη καλύτερη ανάπτυξη του, αναφέρονται οι 2 (13%) από τις 15 μητέρες του δείγματος μας. Μια μητέρα, συγκεκριμένα, αναφέρει *«Σίγουρα η*

αποδοχή. Ζούσαμε για αυτό το μωρό». Η δεύτερη μητέρα δηλώνει «*Το αποδέχτηκα και πολεμούσα για τη βελτίωση της*».

Για αντιμετώπιση του Συνδρόμου αναφέρονται οι 2 (13%) εκ των 15 μητέρων. Συγκεκριμένα, η πρώτη αναφέρει «*Αρχίζα να το αντιμετωπίζω, αρχίζεις να προβληματίζεσαι και να μην μένεις με τα χέρια δεμένα*». Η δεύτερη αναφέρει πως προσπαθείς να τα βγάλεις πέρα, όσο καλύτερα μπορείς.

Για αλλαγή συναισθημάτων δηλώνει 1 (7%) μητέρα εκ των 15 όπου αναφέρει «*Αλλάζουν ναι...αλλά η πληγή μένει μέσα σου. Όπου πας και όπου έρθεις γελάς, αλλά μέσα η ψυχή δεν γελά.*»

Την δήλωση πως επειδή το παιδί της προχωρά, βλέπει πρόοδο στα συναισθήματα της, κάνει 1 (7%) άλλη μητέρα.

Τα συναισθήματα που ακολούθησαν μετά την αρχική ανακοίνωση για 1 (7%) άλλη μητέρα είναι αγάπη προς το παιδί, αλλά δηλώνει πως ο όρος Σύνδρομο Down δεν την αφήνει ακόμη να εκφραστεί, όπως αυτή θα ήθελε. «*Ναι...ναι....δεν μπορώ να πω ότι ακόμα και τώρα, αγαπώ τον Π. πολύ, αλλά αυτή η λέξη, Σύνδρομο Down....δεν με αφήνει να εκφραστώ, όπως εκφράστηκα στην κόρη μου, δηλαδή είναι αυτές οι φοβίες και οι ανασφάλειες, σιγά-σιγά το πως θα είναι. Όταν μιλήσει, για παράδειγμα, και κάνει κάποια πράγματα, πιστεύω θα γιατρευτώ.*»

Τέλος, πως τα συναισθήματα που ακολούθησαν ήταν «*Πιο δυνατή αγάπη από κάθε άλλο*» αναφέρεται η 15^η (7%) μητέρα του δείγματος μας.

Σε γενικές γραμμές, μέσα από τα λόγια των μητέρων, φαίνεται πως ο τρόπος που χειρίστηκαν τα συναισθήματα τους, ποικίλει. Μέσα από τα συμφραζόμενα τους καταλήγουμε, πως 8 μητέρες βοηθήθηκαν με το πέρασμα του χρόνου. Συγκεκριμένα μία από αυτές αναφέρει: «*Όταν το έμαθα, δεν ήξερα πώς να το αντιμετωπίσω, αλλά όταν άρχισα να ζω με το παιδί, τότε σιγά-σιγά, άρχισα να το συνειδητοποιώ και να το αγαπώ*». 3 μητέρες αναφέρουν πως βοηθήθηκαν μέσω ειδικών: «*Είχα ανθρώπους που με στήριζαν, και προγεννητικά, στο Ινστιτούτο Γενετικής, που είχαμε μιλήσει με την γιατρό την κα. Α που με στήριξε πολύ. Και στο Μακάριο Νοσοκομείο με μια γιατρό, καθώς και με τη σύμβουλο στο Ινστιτούτο Γενετικής την κα. Σ. Έρχονταν και στο Νοσοκομείο και μας στήριζαν, μας συμβούλευαν, μας καθοδηγούσαν*». 2 μητέρες από το δείγμα μας δηλώνουν ως μέσο βοήθειας τη συμπαράσταση που είχαν από τους συζύγους τους: «*Μαζί με το σύζυγο μου μοιραστήκαμε τα προβλήματα μας, του είπα «Κοίταξε Κ. μου, θα σταθούμε και οι δύο δυνατοί να αντιμετωπίσουμε τα προβλήματα μας και θα υπάρξει και μια λύση και για μας. Αν είμαστε ενωμένοι θα αντιμετωπίσουμε*

τα προβλήματα μας». Και όντως έτσι έγινε», «Είχα πάθει πολύ μεγάλο σοκ και ο άντρας μου με βοήθησε πάρα πολύ, είμαι πολύ τυχερή, είναι ένα πολύ καλό παιδί, με βοήθησε πάρα πολύ...». Τέλος, 1 μητέρα αναφέρει πως χειριζόταν τα συναισθήματα συζητώντας με τη φίλη της, η οποία είχε και αυτή παιδί με Σύνδρομο Down και τέλος 1 μητέρα αναφέρει το μεταπτυχιακό της πρόγραμμα που αφορούσε στην ειδική αγωγή.

Όλες οι μητέρες του δείγματος μας αναφέρουν πως υπήρξε έκπτωση των προσδοκιών τους για το παιδί με το Σύνδρομο.

Αν και υπήρξε έκπτωση των προσδοκιών τους για το παιδί με το Σύνδρομο, προσπαθούσαν να του δώσουν τα απαραίτητα εφόδια, δηλώνουν οι 6 (40%) εκ των 15 μητέρων, ώστε να μπορέσει να αυτοεξυπηρετείται. Συγκεκριμένα μια αναφέρει πως *«προσδοκούσα να του δώσω τα απαραίτητα να μάθει να μιλά, να περπατά, να χρησιμοποιεί τη τουαλέτα από μόνο του»*, και μια άλλη αναφέρει πως δεν μπορείς να προσδοκάς πολλά πράγματα από ένα παιδί με Σύνδρομο Down, απλά περιμένεις να δεις τι ικανότητες θα έχει.

Οι υπόλοιπες μητέρες, 9 (60%) από τις 15 δίνουν η κάθε μια της δική της εξήγηση για την έκπτωση των προσδοκιών τους για το παιδί τους. Η μια εκ των 9 αναφέρει πως *«επειδή δεν ξέρεις τι είναι, όταν σου το πουν πέφτεις από τα σύννεφα. Μετά θέλεις δεν θέλεις το δέχεσαι»*. Άλλη μητέρα αναφέρει πως υπήρξε απογοήτευση λόγω της αργής ανάπτυξης του παιδιού της. Η τρίτη μητέρα εκ των 9 αναφέρει πως δεν αισθάνεται άσχημα για εκείνη, αλλά για τη κόρη της που της φόρτωσε ένα πρόβλημα, εννοώντας το παιδί με το Σύνδρομο Down: *«Δεν αισθανόμουν άσχημα για μένα, αισθανόμουν άσχημα για την κόρη μου, που έλεγα της φόρτωσα ένα πρόβλημα. Εγώ είχα στο μυαλό μου να της δώσω ένα αδελφάκι που να μεγαλώσουν μαζί και της φόρτωσα ένα πρόβλημα.»*. Μια άλλη μητέρα δηλώνει πως αν και μειώθηκαν οι προσδοκίες της, τα πράγματα άλλαξαν όταν έφερε το παιδί της στο σπίτι κι όταν άρχισε να περνά περισσότερο χρόνο μαζί του. Η πέμπτη μητέρα αναφέρει πως *«πέφτεις από τα σύννεφα, ούτε ήθελα να γελάω, ούτε να βγαίνω, δεν το έπαιρνα βόλτα, ένιωθα άβολα»*. Η έκτη εκ των 9 μητέρων μας λέει πως ποτέ της δεν έκανε ιδιαίτερα όνειρα και τα πάντα κύλησαν χωρίς να χρειάζεται να σκέφτεται η ίδια. Η έβδομη μητέρα αναφέρει πως *«ξέρω ότι δεν θα γίνει έξυπνη όπως προσδοκούσα, δεν θα τη παντρεύω, δεν θα δω εγγόνια. Πληγώνουν αυτά τα συναισθήματα, αλλά στη πορεία ανακάλυψα πως έχει άλλα ενδιαφέροντα, προσδοκίες που δεν θα μπορούσα να τις είχα με το άλλο μου*

παιδί». Η όγδοη μητέρα λέει πως *«κάνεις όνειρα, αλλά γνωρίζεις πως δεν θα πραγματοποιηθούν»* και τέλος, η ένατη δηλώνει πως *«σαφώς και δεν είχαμε τις ίδιες προσδοκίες για το Γ., όπως είχαμε για τα άλλα παιδιά μας, όμως οι προσδοκίες άλλαξαν καθώς το βλέπαμε να μεγαλώνει.»*

Η πλειοψηφία των μητέρων και συγκεκριμένα οι 13 (87%) από τις 15 αναφέρουν πως παρατήρησαν αλλαγή στη συμπεριφορά τους προς το παιδί με το Σύνδρομο Down. Οι 6 αναφέρουν πως έγιναν πιο προστατευτικές, η μια αναφέρει πως ήταν πιο ανεκτική με το παιδί με Σύνδρομο Down, μια μητέρα αναφέρει πως ένιωθε περισσότερη αγάπη για το παιδί με το Σύνδρομο και μια άλλη δήλωσε πως νιώθει πιο συγκρατημένη και δεν εκφράζει όση αγάπη νιώθει για το παιδί της. Συγκεκριμένα δηλώνει: *«Είναι ο άντρας μου πιο πολύ προστατευτικός μαζί του, εγώ είμαι λίγο πιο...λίγο πιο αυστηρή, ενώ δεν είμαι έτσι, είναι αυτό ότι, το Σύνδρομο Down μου...μου δημιουργεί ακόμη ταραχή.»* Από την άλλη 4 μητέρες εκφράζουν μια, μάλλον, αρνητική αλλαγή στη συμπεριφορά τους. Η μια από τις 4 αναφέρει πως ένιωθε δυσφορία και μάλωνα πολύ πιο συχνά με το παιδί με το Σύνδρομο, *«Κάποιες φορές ένιωθα δυσφορία, μάλωνα με το μωρό, δηλαδή, φώναζα "επιτέλους φάε"...ή "κάνε αυτό".»*, η άλλη αναφέρει πως έγινε πιο βίαιη και ήταν σε υπερένταση: *«...Ημουν συνεχώς σε υπερένταση...που κάπου χωρίς να το θέλεις γίνεσαι πιο βίαιη, διότι πόσες φορές να μην μπορείς να αφήσεις τίποτα στην μέση, να μην μπορείς να πας πουθενά...ούτε πόρτα να αφήσεις ανοιχτή διότι έφευγε....πόσο...ήταν σε μία ηλικία που ήτανε πολύ κουραστικό...»*, η τρίτη εκ των 4 αναφέρει πως ένιωθε αγανάκτηση: *«...ούτε στην αδελφή μου δεν μπορούσα να πηγαίνω κυρίως επειδή δεν θα μπορούσα να πάω και να συζητήσω ήρεμα με την αδελφή μου...η προσοχή μου θα έπρεπε να είναι συνεχώς πάνω στον Γ. ...και εκεί αισθάνεσαι μια αγανάκτηση...»* και η τέταρτη αποστασιοποίηση προς το παιδί της, 2 (13%) μητέρες από το δείγμα μας εκφράζουν πως δεν παρατήρησαν αλλαγή στη συμπεριφορά τους. Συγκεκριμένα, η μια αναφέρει πως *«όταν την πήρα στα χέρια μου, ένιωσα τα ίδια ακριβώς συναισθήματα με τα άλλα μου παιδιά»*, και για το λόγο αυτό η συμπεριφορά της δεν άλλαξε.

Σχετικά με τις 13 μητέρες που αναφέρονται σε αλλαγή της συμπεριφοράς τους, μερικές πέραν της ύπαρξης του Συνδρόμου Down, που αποτέλεσε από μόνο του παράγοντα και αιτία της αλλαγής αυτής, εκφράζουν και άλλες πιο συγκεκριμένες αιτίες. Μερικά παραδείγματα είναι τα εξής: η περισσότερη προσοχή που έπρεπε να καταβάλλουν στο παιδί, η αφιέρωση περισσότερης ώρας και παραγωγικής

ενασχόλησης με το παιδί, η κούραση που είναι συνεπακόλουθο των προηγούμενων, οι ανησυχίες για το μέλλον του, οι φοβίες και ανασφάλειες σχετικά με την ανάπτυξη του.

Επιστρέφοντας στο σπίτι, οι μητέρες αναφέρουν προβλήματα που αντιμετώπισαν σχετικά με το παιδί τους. Αναφέρονται σε δυσκολίες και διαφορές που διέκριναν, που δεν αντιμετώπισαν με τα άλλα τους παιδιά, συγκεκριμένα στη φροντίδα και ανατροφή του παιδιού με το Σύνδρομο. Η μητέρα που έχει μόνο ένα παιδί, αναφέρεται σε επιπρόσθετες δυσκολίες που πιστεύει η ίδια πως αντιμετώπισε αυτή και που δεν αντιμετώπισαν άλλοι γονείς που δεν έχουν παιδί με το Σύνδρομο, ενώ οι υπόλοιπες μητέρες απάντησαν μέσα από την εμπειρία τους. Και οι 15 μητέρες του δείγματος αναφέρονται σε δυσκολίες. Μερικές δίνουν έμφαση σε ένα και μόνο πρόβλημα που αντιμετώπισαν, ενώ άλλες αναφέρουν ποικιλία προβλημάτων. Συγκεκριμένα, 8 μητέρες κάνουν λόγο για προβλήματα σίτισης: *«Φυσικά, δυσκολευόταν στην κατάποση, στη μάσηση», «Ήταν αρκετά δύσκολη στο φαγητό της, από πολύ νωρίς έπρεπε να αρχίσουμε την εργοθεραπεία, γιατί και η ατονία δεν την βοηθούσε...»*, ενώ προβλήματα στην ομιλία αναφέρονται από 5 μητέρες. *«...Υπήρχε μία καθυστέρηση στο μεγάλωμα...στο να μιλήσει, στο να περπατήσει, που ακόμα την έχω, που δεν την είχα πριν και αυτό με κουράζει.»*. Όσον αφορά προβλήματα που αφορούν τις κινητικές δεξιότητες του παιδιού και κυρίως καθυστέρηση στο περπάτημα, αναφέρονται οι 7 μητέρες: *«Καθυστέρησε να περπατήσει, καθυστέρησε»*. 3 μητέρες αναφέρουν πως το παιδί τους με το Σύνδρομο ήταν ευάλωτο σε αρρώστιες, με αποτέλεσμα να αρρωστά πολύ συχνότερα από τα άλλα τους παιδιά: *«Δεν μπορώ να πω πως χάρηκα το μωρό μου σαν βρέφος διότι ήταν συνεχώς άρρωστο. Δεν πέρασα εκείνη την ήρεμη βρεφική ηλικία που περνάνε οι περισσότερες μητέρες...ήμασταν συνεχώς στα νοσοκομεία»*.

Έμφαση στο σημαντικό ρόλο που είχε για τα παιδιά τους η επανάληψη, αναφέρονται οι 2 μητέρες. Δηλώνουν πως το παιδί τους έπρεπε να ακούσει ή και να δει το ίδιο πράγμα πολλές φορές, ώστε να το αντιληφθεί και να το μάθει: *«...μετά το πρώτο χρόνο, όμως έπρεπε να της δίνω ερεθίσματα, τα χρώματα, εικόνες, ήχους για να μπορώ να... να δουλέψω τα αντανακλαστικά της»*. Τέλος, μια μητέρα κάνει λόγο για υπερκινητικότητα στο παιδί, όπου με τη παραμικρή ευκαιρία το παιδί έφευγε μόνο του από το σπίτι και αυτή το έψαχνε.

Επιπλέον και οι 15 μητέρες αναφέρουν πως ξεπέρασαν αρκετές, αν όχι όλες τις δυσκολίες που παρουσιάστηκαν. Όσον αφορά τη στήριξη που δέχθηκαν οι μητέρες για να ξεπεράσουν τα πιο πάνω προβλήματα, 12 (80%) μητέρες αναφέρουν πως, όντως, δέχθηκαν κάποιας μορφής στήριξη, 2 (13%) αναφέρουν πως δεν είχαν στήριξη από κανένα και 1 (7%) δεν αναφέρεται σε κάποια μορφή στήριξης και απλά λέει πως τη στιγμή που προκύπτει κάποιο πρόβλημα, δεν έχεις το χρόνο να το σκεφτείς και να προετοιμάσεις ένα ολοκληρωμένο σχέδιο δράσης για την αντιμετώπιση της δυσκολίας: *«Δεν σκέφτεσαι εκείνη τη στιγμή, ότι έχω αυτή τη δυσκολία. Εκείνη τη στιγμή είναι άρρωστο, προσπαθείς να το γιατρέψεις, δεν τρώει φαΐ, προσπαθείς να δεις τι θα το ταΐσεις για να βάλει το βάρος, δεν αντιδρά, προσπαθείς να δεις τι πρέπει να κάνεις για να μιλήσει, για να περπατήσει. Δηλαδή δεν κάθεται να σκέφτεσαι, τώρα τι θα κάνω για να είμαι οργανωμένη και να βάλω τα πράγματα σε μια σειρά. Ήταν περισσότερο συνεχής εγρήγορση»*. Αναφέρει πως συνεχώς πάντα κάτι προκύπτει και είσαι σε εγρήγορση.

Από τις 12 μητέρες στις οποίες παρεχόταν κάποια στήριξη, μερικές αναφέρουν μόνο μια μορφή στήριξης, ενώ άλλες πληθώρα. Συγκεκριμένα, 5 μητέρες αναφέρονται στη στήριξη που είχαν από τους συζύγους τους, 2 αναφέρονται στη βοήθεια και στήριξη από τη μητέρα τους, 4 κάνουν λόγο για το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον, όπου μια εκφράζει πως δέχτηκε βοήθεια από το οικογενειακό περιβάλλον μόνο στην αρχή γιατί μετέπειτα απομακρύνθηκαν. *«...κάποιοι από τους συγγενείς μας τις πρώτες στιγμές ήταν δίπλα μας, αλλά μετά όπως όλοι, απομακρύνθηκαν και αυτοί... στα δύσκολα, όλοι κάνουν πίσω.»*

Από τις 4 μητέρες που αναφέρονται στο οικογενειακό περιβάλλον, οι δυο μιλούν συγκεκριμένα για τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας από τα οποία αντλούσαν δύναμη. Συγκεκριμένα, η μια μητέρα αναφέρεται σε ουσιαστική βοήθεια που είχε από τα αδέρφια του παιδιού με το σύνδρομο, όπου παρευρίσκονταν όλοι μαζί σε ενημερωτικά συνέδρια τα οποία ήταν πηγή ενημέρωσης, ενώ η δεύτερη μητέρα που αναφέρεται σε στήριξη από το άλλο της παιδί, κυρίως, μιλά για ψυχική βοήθεια όπου λόγω του άλλου της παιδιού βρήκε τη δύναμη να προχωρήσει και να σταθεί ξανά στα πόδια της: *«Σιγά-σιγά...μεγάλη δύναμη μου έδινε η κόρη μου...δηλαδή εάν δεν υπήρχε η κόρη μου νομίζω θα είχα αυτοκτονήσει και το λέω ειλικρινά....τελείως ειλικρινά, μπορεί να είχα αυτοκτονήσει»*. 2 μητέρες αναφέρονται, επίσης και σε στήριξη που δέχθηκαν από τις διάφορες ειδικότητες με τις οποίες συνεργάζονταν για την αποτελεσματική ανάπτυξη του παιδιού τους (εργοθεραπεία, λογοθεραπεία,

φυσιοθεραπεία). 3 μητέρες δήλωσαν πως είχαν στήριξη από φίλους τους, ενώ μια αναφέρεται στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον από το οποίο δεχόταν στήριξη και βοήθεια. *«Στήριξη ναι, από το κοινωνικό μου περιβάλλον σίγουρα, από τις φίλες μου, πάρα πολύ.»*

Και οι 15 μητέρες αναφέρουν πως σήμερα οι δυσκολίες έχουν περιοριστεί, αν και αυτό δεν σημαίνει πως δεν υπάρχουν καθόλου. Οι περισσότερες αναφέρουν κάποιες μικρές δυσκολίες όπως: καθυστέρηση στο περπάτημα των παιδιών τους. Αναφέρουν πως τα παιδιά έχουν αρχίσει να αυτοεξυπηρετούνται, όμως σε μερικά πράγματα εξακολουθούν να χρειάζονται τη βοήθεια των γονέων τους, όπως το ντύσιμο, τη τροφή και γενικώς μερικά θέματα που αφορούν τη φροντίδα τους. Μερικές μητέρες αναφέρουν πως αναγκαστικά υπάρχει περιορισμός στη ψυχαγωγία τους και αυτό, λόγω του ότι οι χώροι διασκέδασης και ψυχαγωγίας που επιλέγουν πρέπει να αρμόζουν και στα παιδιά τους. *«Βασικά όπου και να πάμε πρέπει να είναι στα μέτρα της Σ. Δηλαδή δεν μπορείς να την πάρεις οπουδήποτε, γιατί πρέπει να αντιμετωπίσεις και τον κόσμο που είναι γύρω και έτσι...»*. Μερικές μητέρες, ακόμη, επισημαίνουν πως αντιμετωπίζουν προβλήματα με την ομιλία των παιδιών τους και τέλος, μια μητέρα αναφέρει πως αντιμετωπίζει πρόβλημα με τις αντιδράσεις του παιδιού της, όμως εξηγεί πως αυτό οφείλεται στην εφηβεία του: *«Σήμερα, η Α., είναι σε μια ηλικία που τα πράγματα είναι καλύτερα. Δεν υπάρχουν οι δυσκολίες που είχαμε στην αρχή. Τώρα μπορεί και κάνει πολλά πράγματα μόνη της. απλά τώρα, επειδή είμαστε και στην εφηβεία μας, αντιδρά σε κάποια πράγματα...»*.

Όσον αφορά το τρόπο που οι γονείς χειρίζονται τα προβλήματα που προαναφέρθηκαν καθώς και συγκεκριμένες δράσεις που τους βοηθούν να αντεπεξέρχονται των δυσκολιών αυτών, οι μητέρες αναφέρουν πως: έχουν συνηθίσει πια και επικεντρώνονται στις ανάγκες του παιδιού τους, όπου τις θέτουν σαν πρωταρχικούς στόχους τους. Αναφέρονται, επίσης, οι εντατικές φυσιοθεραπείες, λογοθεραπείες και εργοθεραπείες, όπου πέραν της βοήθειας που παρέχεται στα παιδιά τους, μέσω αυτών των ειδικοτήτων, έχουν τη δυνατότητα και οι ίδιες να συζητούν και να παίρνουν συμβουλές από τους ειδικούς. Μια μητέρα αναφέρει τη σημαντικότητα που διακρίνει στη συνεχή διδασκαλία και επανάληψη, όπου με αυτό το τρόπο κατορθώνει να μάθει στο παιδί της περισσότερα. Επίσης, μια μητέρα αναφέρει πως η ψυχραιμία είναι ο καλύτερος χειρισμός και η διέξοδος σε όλα τα προβλήματα, ενώ μια άλλη μητέρα λέει τα ίδια για την υπομονή. Επιπρόσθετα,

τονίζεται πως με το χρόνο οι μητέρες μαθαίνουν πως να χειρίζονται το παιδί τους. Μέσα από τη πράξη μαθαίνουν να αντιμετωπίζουν τις δυσκολίες που παρουσιάζονται. Τέλος, η μια εκ των 15 μητέρων δίνει έμφαση πως σήμερα ζητά και απαιτεί από τους γύρω να αποδέχονται το παιδί της, γιατί παλαιότερα ήταν πιο ανεκτική με τα όσα έλεγαν και έκαναν οι άλλοι προς το παιδί. Όμως για να επιτύχει αυτό το χειρισμό και τρόπο αντιμετώπισης, έπρεπε πρώτα η ίδια να αποδεχθεί το παιδί της και το Σύνδρομο Down.

Μέσα από τη βιβλιογραφία παρουσιάζεται πως οι γονείς παιδιών με Σύνδρομο Down, ως επί το πλείστον, ανησυχούν για επανεμφάνιση του Συνδρόμου σε μια από τις επόμενες εγκυμοσύνες τους.

Τα πιο πάνω επιβεβαιώνονται από τις 9 (60%) από τις 15 μητέρες του δείγματος μας. Μια μητέρα χαρακτηριστικά αναφέρει πως ήθελε να της γίνει στείρωση όταν γέννησε το παιδί με Σύνδρομο Down, ενώ 2 άλλες μητέρες αναφέρουν πως δεν ήθελαν να αποκτήσουν άλλο παιδί, λόγω των δυσκολιών που αντιμετώπιζαν με τα παιδιά που ήδη είχαν. Δύο μητέρες από τις 9 αναφέρουν πως προέβησαν σε επόμενη εγκυμοσύνη, χωρίς να έχουν ξεπεράσει το φόβο επανεμφάνισης του Συνδρόμου. Χαρακτηριστικά λένε πως μόλις γεννιόταν το μωρό κοίταζαν πάντα τα δακτυλάκια του, ώστε να επιβεβαιωθούν κατά πόσο το παιδί που μόλις γέννησαν έχει Σύνδρομο Down: «...εγώ το πρώτο πράγμα που παρατηρούσα μόλις γεννιόνταν τα μωρά ήταν τα χεράκια τους...διότι μου τα είχε εξηγήσει με τόση λεπτομέρεια εκείνος ο γιατρός που μου έλεγε ότι «κοίταξε τα χεράκια αυτών των μωρών είναι έτσι ενώ σε εμάς είναι έτσι» και προσπαθούσα και εγώ από μόνη μου να γίνω ο μισός γιατρός....και έβλεπα τα μωρά μου και προσπαθούσα να κάνω διάγνωση...». Μία άλλη μητέρα αναφέρει πως μετά την απόκτηση παιδιού με Σύνδρομο Down, άρχισε να φοβάται για εμφάνιση, όχι μόνο του Συνδρόμου Down σε επόμενη εγκυμοσύνη της, αλλά για οποιοδήποτε Σύνδρομο. Μια άλλη αναφέρει πως αυτός είναι και ο λόγος που δεν απέκτησε άλλο παιδί.

Στη συγκεκριμένη ερώτηση, οι 4 (27%) από τις 15 μητέρες αναφέρουν πως δεν φοβήθηκαν την επανεμφάνιση του Συνδρόμου σε επόμενη κύηση. Η μια εξ αυτών αναφέρει πως προέβη σε επόμενη εγκυμοσύνη, όπου όμως η κύηση διακόπηκε. Μία από τις 4 αυτές μητέρες παρουσιάζεται πλήρως ενημερωμένη για τα αίτια εμφάνισης του Συνδρόμου Down και αναφέρει πως εφόσον δεν είναι κληρονομικό και οι πιθανότητες επανεμφάνισης του Συνδρόμου είναι πολύ λίγες, δεν φοβάται να προβεί

σε μια επόμενη εγκυμοσύνη. Ενώ οι 2 (13%) άλλες μητέρες αναφέρουν πως, για το λόγο ότι ήδη έχουν αρκετά παιδιά, δεν επιθυμούν να προβούν σε άλλη εγκυμοσύνη, ασχέτως του Συνδρόμου Down. 1 από τις 15 μητέρες του δείγματος μας, μας είπε πως δεν μπορεί να μας απαντήσει, επειδή ούτε καν σκέφτηκε να κυοφορήσει ξανά κυρίως για το λόγο ασθένειας του συζύγου της. Ενώ 1 άλλη μητέρα αναφέρει πως ούτε αυτή σκέφτηκε, μετά τη γέννηση του παιδιού της, να μείνει ξανά έγκυος και ο λόγος είναι επειδή την εγκατέλειψε ο σύζυγος της.

Όσον αφορά τη συνεργασία των γονέων με κάποιο ειδικό, οργάνωση ή ίδρυμα για θέματα που αφορούν το παιδί τους, οι 13 (87%) εκ των 15 μητέρων ανέφεραν πως σήμερα συνεργάζονται με κάποιο από αυτά. Οι άλλες 2 (13%) μητέρες απάντησαν πως σήμερα δεν συνεργάζονται με κάποιο. Μέσα από τα όσα είπαν οι γονείς, παρουσιάζεται ότι 7 από τους 15 γονείς συνεργάστηκαν στο παρελθόν ή εξακολουθούν να συνεργάζονται με το Παγκύπριο Σύνδεσμο Συνδρόμου Down, που έχει την έδρα του στη Λευκωσία. Συγκεκριμένα, 4 από τις μητέρες αναφέρουν συνεργασία με το Σύνδεσμο και σήμερα, ενώ οι άλλες 3 κατά το παρελθόν. Επίσης, οι πλείστοι γονείς συνεργάζονται με τις επαγγελματικές ειδικότητες του εργοθεραπευτή, φυσιοθεραπευτή και λογοθεραπευτή. Αναλυτικότερα, οι 8 μητέρες συνεργάζονται με τις πιο πάνω ειδικότητες, εκ των οποίων η μια συνεργάζεται με τις ειδικότητες αυτές, μέσω Μονάδας Ειδικής Προσχολικής Αγωγής και μια άλλη μέσω Κέντρου Ημερήσιας Φροντίδας και Απασχόλησης. Μια μητέρα εκ των 15, αναφέρει πως συνεργάζεται με το σωματείο Σκαπανέας, το οποίο είναι Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας και Απασχόλησης. Τέλος, μια μητέρα αναφέρει πως στέλνει το παιδί της στα Special Olympics.

Επιπλέον, 7 μητέρες επιβεβαιώνουν πως λάμβαναν και οι ίδιες από τους ειδικούς που συνεργάζονταν, στήριξη και πληροφορίες για το Σύνδρομο Down και το παιδί τους. Συγκεκριμένα, η μία μητέρα αναφέρει πως βοηθήθηκε πολύ μέσω των σεμιναρίων που διοργάνωνε η Μονάδα Ειδικής Προσχολικής Αγωγής, όπου διάφορες ειδικότητες, τόσο από την Κύπρο, όσο και από το εξωτερικό, ενημέρωναν τους γονείς για θέματα που αφορούσαν το Σύνδρομο Down. Μια άλλη μητέρα, που ήταν και είναι ενεργό μέλος του Παγκύπριου Συνδέσμου Συνδρόμου Down, αναφέρει πως δέχτηκε πολύ μεγάλη βοήθεια από το Σύνδεσμο, κυρίως μέσω της επαφής της με τους άλλους γονείς, που έχουν και αυτοί παιδιά με Σύνδρομο Down. Μία τρίτη μητέρα, αναφέρει

πως δέχτηκε αρκετή στήριξη από τις διάφορες ειδικότητες που συνεργάστηκε, όμως η στήριξη από το οικογενειακό της περιβάλλον ήταν ακόμη μεγαλύτερη.

Σύμφωνα με τις 6 από τις 15 μητέρες του δείγματος μας, υποστηρίζουν πως οι Οργανώσεις και Υπηρεσίες δεν παρείχαν στήριξη στους ίδιους τους γονείς. Η μια μητέρα αναφέρει πως στήριξη και πληροφορίες δέχθηκε από γονείς που είχαν παιδιά με Σύνδρομο Down. Μια άλλη αναφέρει πως το Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας και Απασχόλησης με το οποίο συνεργάζονται σήμερα, παρέχει υποστήριξη μόνο στο παιδί της. Τέλος, μια άλλη μητέρα αναφέρει πως σε συνεργασία που είχε με Ψυχολόγο, νιώθει πως τα χρήματα της πήγαιναν χαμένα. Μια μητέρα εκ των 15 του δείγματος μας, αναφέρει πως από μερικούς ειδικούς δέχθηκε μεγάλη βοήθεια και στήριξη, ενώ από άλλους ήταν δέκτης μόνο αρνητικών συναισθημάτων, κυρίως λόγω της ανάρμοστης συμπεριφοράς τους. Τέλος, μια άλλη μητέρα αναφέρει πως μερικές Οργανώσεις και Φορείς με τους οποίους συνεργάστηκε στα αρχικά στάδια, δεν τη βοήθησαν ιδιαίτερα και η συμβολή τους ήταν ελάχιστη (αρκέστηκαν σε μια- δύο συναντήσεις), ενώ με φορείς που συνεργάστηκε στη συνέχεια, φάνηκαν ιδιαίτερα βοηθητικοί και εξυπηρετικοί για την ίδια.

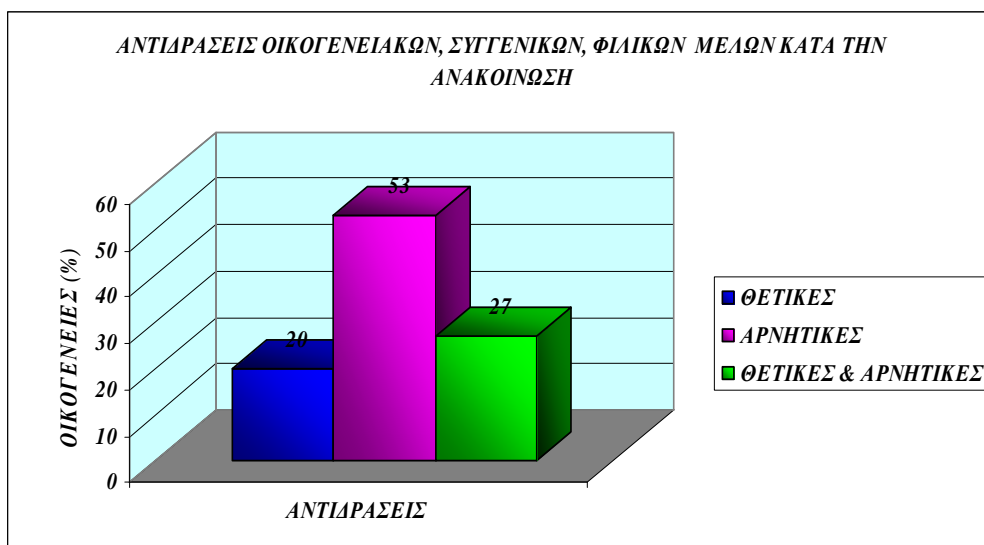
Δ) Κοινωνικός Περιγύρος

Όσον αφορά τις αντιδράσεις των οικογενειακών, συγγενικών και φιλικών μελών, μαθαίνοντας ότι το καινούργιο μέλος της οικογένειας θα είναι άτομο με Σύνδρομο Down ήταν οι εξής: 3 εκ των 15 (20%) μητέρων απάντησαν πως τα οικογενειακά, συγγενικά και φιλικά μέλη είχαν θετική αντίδραση, αφού είπαν πως είχαν την στήριξη τους. Συγκεκριμένα μια εκ των 3 μητέρων λέει πως είχε πολύ μεγάλη στήριξη, ιδιαίτερα από τη μητέρα της. Μία άλλη αναφέρει πως οι γονείς και τα πεθερικά της, την στήριξαν με το δικό τους τρόπο και η τρίτη πως απλά το δέχτηκαν.

Αρνητική αντίδραση από οικογενειακά, συγγενικά και φιλικά μέλη, αναφέρουν οι 8 από τις 15 (53%) μητέρες. 3 μητέρες από τις 8, λένε πως όταν το έμαθαν οι γιαγιάδες και οι παππούδες του παιδιού, δεν το πίστευαν. *«...εντάζει στους γονείς μου όταν το είπα δεν ήθελαν να το πιστέψουν ότι το μωρό...θυμάμαι η μητέρα μου είχε σοκαριστεί όταν αρκούσε ο Τ. να περπατήσει ή να μιλήσει....δεν ήθελε να το δεχτεί...της είχε στοιχίσει που άργησε τόσο πολύ να περπατήσει.»* Δύο εκ των 8 λένε πως οι συγγενείς στεναχωρήθηκαν και σοκαρίστηκαν. Μια μητέρα αναφέρει πως στην αρχή πάγωσαν, διότι δεν ήξεραν τι είναι το Σύνδρομο Down. *«Όταν ανακοινώσαμε στους συγγενείς*

μας ότι το μωρό μας θα έχει αυτή την ιδιαιτερότητα, όλοι πάγωσαν, τα συναισθήματα τους ήταν ανάμικτα. Δεν ήξεραν τι είναι το Σύνδρομο, δεν μπορώ να πω ότι είχαν την ίδια συμπεριφορά με το πρώτο παιδί». Άλλη μια αναφέρει πως η γιαγιά του παιδιού σκεφτόταν τι θα πει γειτονιά: «Η μεγάλη μου δυσκολία ήταν με τη μαμά μου, πως θα της το πω για να το δεχτεί, γιατί ξέρεις, τι θα πουν και οι γειτόνισσες, ότι γέννησε και είναι μωρό καθυστερημένο, και πώς να τις αντιμετωπίσει, και πως όταν το βλέπουν το μωρό, πως το κοιτάζουν. Σιγά-σιγά το ξεπεράσαμε». Τέλος, μια άλλη εκ των 8, λέει πως ο σύζυγος της και η μητέρα της, ήταν επιφυλακτικοί και φάνηκαν αδύναμοι.

Σε διαφορετικές αντιδράσεις μεταξύ των οικογενειακών, συγγενικών και φιλικών μελών αναφέρονται οι 4 μητέρες από τις 15 (27%) του δείγματος μας. Συγκεκριμένα, η μία αναφέρει πως υπήρχε τυπική αντιμετώπιση του προβλήματος τους, αλλά η γενική αντιμετώπιση δεν ήταν αρνητική, απλά δεν ήταν ευαισθητοποιημένοι και δεν ήξεραν το πρόβλημα. Μία μητέρα αναφέρει πως στην αρχή τα συγγενικά και φιλικά μέλη ήταν όλα κοντά της, όμως μέχρι τα 3 ½ χρόνια του παιδιού με Σύνδρομο Down, λίγα ήταν τα άτομα που έμειναν δίπλα της: «Στην αρχή ήταν όλοι κοντά μου, όλοι, αδέρφια μου, ξαδέλφια μου, κάποιοι που τους θεωρούσα φίλους. Όταν, όμως, έγινε η Σ. 3 ½ χρονών, έμειναν μετρημένοι οι άνθρωποι που μπαίνανε στο σπίτι μου, στα δάκτυλα του ενός χεριού. Έτσι, έμαθα να διαχωρίζω, ποιοι ήταν οι φίλοι μου και ποιοι ήταν οι γνωστοί. Πολλοί, ήταν αυτοί που σιγά-σιγά αραίωναν, ακόμη και τα αδέρφια μου απομακρύνονταν.» Μία εκ των 4 μητέρων του δείγματος μας, αναφέρει πως υπήρξε ποικιλία αντιδράσεων και τέλος, η τέταρτη δηλώνει πως είχε στήριξη από τους δικούς της συγγενείς, όχι όμως από τους συγγενείς του συζύγου της, οι οποίοι της έριχναν ευθύνες και δεν την στήριζαν.



Στην ερώτηση κατά πόσο έγινε ενημέρωση στα υπόλοιπα αδέρφια για το Σύνδρομο Down για το νέο μέλος της οικογένειας, οι 6 (40%) μητέρες απαντούν πως ναι έγινε ενημέρωση, ενώ οι 8 (53%) μητέρες αναφέρουν πως δεν έγινε κάποια ενημέρωση στο παιδί. Τέλος, 1 (7%) μητέρα δεν απάντησε για το λόγο ότι το παιδί με Σύνδρομο Down είναι το μόνο παιδί της οικογένειας. Από τις 6 που αναφέρουν πως είχε γίνει ενημέρωση καμία δεν αναφέρεται στην ύπαρξη αρνητικών αντιδράσεων. Οι δύο από τις μητέρες αυτές αναφέρουν πως τα υπόλοιπα παιδιά τους είχαν προβληματιστεί, είχαν πολλά ερωτήματα, και για το λόγο αυτό η μια αναφέρει πως οικογενειακώς είχαν επισκεφτεί τη γενετίστρια, ώστε να μπορέσει εκείνη να εξηγήσει στα παιδιά τι είναι το Σύνδρομο Down. Από την άλλη οι 8 μητέρες που αναφέρουν πως δεν έγινε ενημέρωση, κυρίως, δίνουν σαν λόγο τη μικρή ηλικία των άλλων παιδιών, την περίοδο που γεννήθηκε το νέο μέλος της οικογένειας. Όσον αφορά τις αντιδράσεις των υπολοίπων παιδιών και των 14 οικογενειών, οι πλείστοι γονείς δηλώνουν πως δεν υπήρξε αντίδραση.

Όσον αφορά τις σχέσεις μεταξύ των παιδιών της οικογένειας, οι 14 (93%) από τις 15 μητέρες αναφέρουν πως τα παιδιά έχουν πολύ καλές σχέσεις, υπάρχει αγάπη μεταξύ τους, ασχολούνται τα υπόλοιπα αδέρφια με το παιδί με Σύνδρομο Down. Μια μητέρα αναφέρει: *«Τον αγαπάνε...πολύ, κάθε μέρα αν δεν τον γυρέψουν, αν δεν τον φιλήσουν, να τον κάνουν μπάνιο, να τον αλλάζουν και τη πάνα του, να το καθαρίσουν...οτιδήποτε ανάγκη έχει ο Π. και είναι σπίτι και τον δουν, δεν υπάρχει περίπτωση να μην τον βοηθήσουν.»* Μια άλλη μητέρα αναφέρει πως η αδελφή του παιδιού με το Σύνδρομο, έχει παίξει πολύ σημαντικό ρόλο στη ζωή του: *«Πάντα ήταν αγαπημένοι. Τον βοηθούσε πολύ, παίζανε μαζί. Πιστεύω έχει παίξει σημαντικό ρόλο η Α. στη ζωή του Μ. μου. Στο παιχνίδι που έπαιζε ακούραστα μαζί του και δεν τον έβλεπε με διαφορετικό τρόπο ποτέ η Α.»*. Να σημειωθεί πως στη 15^η (7%) μητέρα του δείγματος μας, που δεν αναφέρεται πιο πάνω, η ερώτηση δεν πραγματοποιήθηκε λόγω του ότι δεν υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια.

Οι μητέρες αναφερόμενες στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο και πως αυτό αντιδρούσε βλέποντας το παιδί με Σύνδρομο Down, αναφέρουν διάφορες αντιδράσεις του κοινωνικού περίγυρου. Παραδείγματα αντιδράσεων αναφέρουν σχεδόν όλες οι μητέρες. Συγκεκριμένα αναφέρουν: *«Μπροστά μου μπορεί να μην έλεγαν τίποτα, πίσω μου, όμως, είμαι σίγουρη πως έλεγαν πράγματα και από αυτό είμαι πολύ*

πληγωμένη... Πάρα πολύ». Η άλλη μητέρα διακρίνει τους διάφορους χαρακτήρες ανθρώπων και μας λέει πως στην εκκλησία όπου ο κόσμος τους ξέρει, τους συμπαραστέκονται και τονίζει πως αν δεν ζεις ένα πρόβλημα, δεν μπορείς να το καταλάβεις: «Υπάρχουν διάφορων λογίων άνθρωποι, αλλά στην εκκλησία μας έμαθαν. Ο κόσμος της εκκλησιάς μας συμπαραστέκεται. Οι ξένοι δεν καταλαβαίνουν.

Μπορεί να ναι και της εκκλησίας, αλλά όταν δεν ξέρεις το πρόβλημα δεν το καταλαβαίνεις, δεν μπορείς να μπεις μέσα στη ζωή του άλλου να καταλάβεις το πρόβλημα του, αν δεν το ζήσεις από μόνος σου.»

Μια άλλη μητέρα αναφέρει: «Εντάξει, βλέπεις και τον άλλο που σε κοιτάζει κάποτε με οίκτο, εκείνον που λυπάται εσένα και το μωρό σου, όμως βλέπεις και τον άλλο που σου λέει «μην στενοχωριέσαι παιδί μου και έχεις ένα άγγελο στο σπίτι σου και πρέπει να χαίρεσαι για αυτό», βλέπεις και τα υπέρ και τα κατά.»

Η μητέρα που το παιδί της έχει Μωσαϊσμό, αναφέρει πως δεν υπάρχουν αντιδράσεις για το παιδί της, διότι τα χαρακτηριστικά του δεν διακρίνονται εύκολα. Μια τέταρτη μητέρα αναφέρει και εκείνη πως δεν σου το λένε φανερά, όμως το αισθάνεσαι κάποιες φορές από το τρόπο που βλέπουν το παιδί. Επίσης, παρουσιάζει το προβληματισμό που είχαν οι φίλοι των υπολοίπων παιδιών της, όπου ρωτούσαν «γιατί τελικά οι γονείς σου κράτησαν το μωρό;»

Άλλοι έκαναν πως δεν έβλεπαν, άλλοι μπορεί να με ρωτούσαν τι έχει το μωρό μου, γιατί είχαν παντελή άγνοια του Συνδρόμου Down. «Με ρωτούσαν γιατί είναι έτσι τα μάτια του, όμως η γενική αντίδραση ήταν πιο σιωπηλή, δεν την εξέφραζαν», ήταν η απάντηση μιας άλλης μητέρας. Μια άλλη μητέρα αναφέρει: «Νιώθεις ότι βλέπουνε το παιδί σου διαφορετικά...νιώθεις ότι το υποτιμάνε και μέσα σου, εσύ πληγώνεσαι. Το βλέπουνε με ειρωνεία...αυτά τα παιδιά θέλουνε αγάπη και εμείς ως γονείς τους την δίνουμε, αλλά ο υπόλοιπος κόσμος δεν τα δέχεται... τα βλέπει σαν να είναι ένας εξωγήινος...σαν ένα πλάσμα από ένα άλλο πλανήτη.»

Αντίδραση οίκτου αναφέρει και μια άλλη μητέρα, ενώ μια άλλη αναφέρεται σε διάφορες αντιδράσεις και κυρίως για αντιδράσεις που είχαν άλλα παιδιά προς το δικό της παιδί και τονίζει πως εξαρτάται από το κόσμο που θα βρίσκεται σε ένα χώρο, κατά πόσο θα είναι διαθέσιμος στο κάτι διαφορετικό. Επίσης, αναφέρονται και πάλι τα περίεργα βλέμματα και οι σχολιασμοί από δύο άλλες μητέρες, όπου όμως οι γονείς το συνηθίζουν σε κάποιο σημείο και μετά. Ακόμη τονίζεται η διάθεση του κόσμου να κοροϊδέψει και να δείξει με το δάκτυλο του, το παιδί με Σύνδρομο Down και τους γονείς του. Τέλος, μια μητέρα αναφέρει πως έβλεπε στα πρόσωπα τους, το πόσο

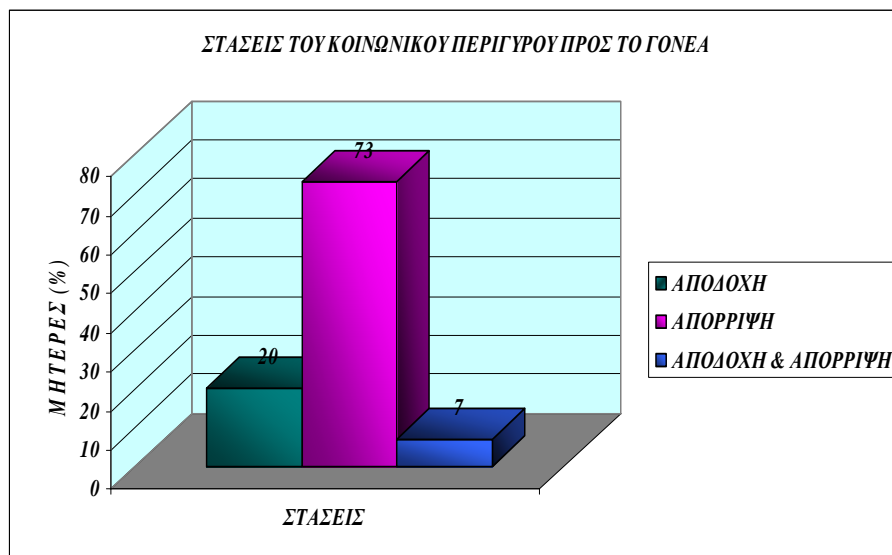
άβολα ένιωθε το κοινωνικό σύνολο και αναφέρει πως δεν άντεχε τις εκφράσεις λύπης και περιέργειας, καθώς και το ότι δεν χαιρόνταν βλέποντας το παιδί της, όπως θα χαιρόνταν βλέποντας άλλα παιδιά.

Στη πλειοψηφία τους οι μητέρες δηλώνουν πως ένιωσαν απόρριψη από το κοινωνικό περίγυρο σαν γονείς. Συγκεκριμένα, 11 από τις 15 (73%) μητέρες δηλώνουν πως ένιωσαν την απόρριψη, 3 (20%) μητέρες εκφράζουν την αποδοχή από το κοινωνικό σύνολο, ενώ 1 (7%) εκφράζει πως βίωσε και τα δυο επίπεδα έκφρασης. Οι πλείστες μητέρες δίνουν παραδείγματα, άλλες γενικά και άλλες πιο συγκεκριμένα με τα οποία ένιωσαν την απόρριψη του κοινωνικού συνόλου. Μερικά από τα γενικά παραδείγματα που αναφέρονται είναι: η απόρριψη του παιδιού τους από το νηπιαγωγείο και δημοτικό, κανονικά σχολεία στα οποία ήθελαν τα παιδιά τους να φοιτούν. Το παράδειγμα αυτό αναφέρεται δυο φορές από δυο διαφορετικές μητέρες. Επίσης, η ίδια μητέρα αναφέρει πως δεχόταν κριτική από τις γειτόνισσες που σχολίαζαν πως δεν έπαιρνε το μωρό της λογοθεραπείες και τη κορόιδευαν γι' αυτό. Μια άλλη μητέρα αναφέρει πως ένιωσε απόρριψη από τους γιατρούς, καθώς και τη κακία τους που την έκριναν, επειδή συνέχισε να κάνει παιδιά, ενώ οι γιατροί της είχαν πει να σταματήσει (9 παιδιά). Μια άλλη μητέρα αναφέρει πως ο κόσμος συμπεριφέρθηκε πολύ σκληρά, οικογενειακοί φίλοι απομακρύνθηκαν και επίσης, έπαψαν να τους καλούν σε εκδηλώσεις μαζί με το παιδί. Μια άλλη αναφέρει: *«Απόρριψη σίγουρα...σε βλέπουν σαν να σε θεωρούν εσένα ένοχη...σε βλέπουν έτσι...τάχα μου αυτή έκανε παιδί με το σύνδρομο ή έχει αυτή παιδί με το σύνδρομο για παράδειγμα...αυτό με ενοχλεί πάρα πολύ..»*

Επιπλέον, μητέρα αναφέρει πως το ίδιο το παιδί της έλεγε κάποιες φορές: *«μαμά, αυτοί με βλέπουν συνέχεια»*. Μια άλλη αναφέρει πως, αρχικά, απόρριψη είχε νιώσει άπω το σύζυγο της και τους συγγενείς του. Ο σύζυγος της δεν δέχθηκε ποτέ, ότι η κόρη τους έχει Σύνδρομο Down. Η ίδια μητέρα μας λέει πως απόρριψη ένιωσε και από το κοινωνικό σύνολο, όπου συγκρίνοντας τις αντιδράσεις και συμπεριφορές του κόσμου σε σχέση με τα δύο της άλλα παιδιά και τη κόρη της με το Σύνδρομο, αντιλαμβανόταν τη διαφορά.

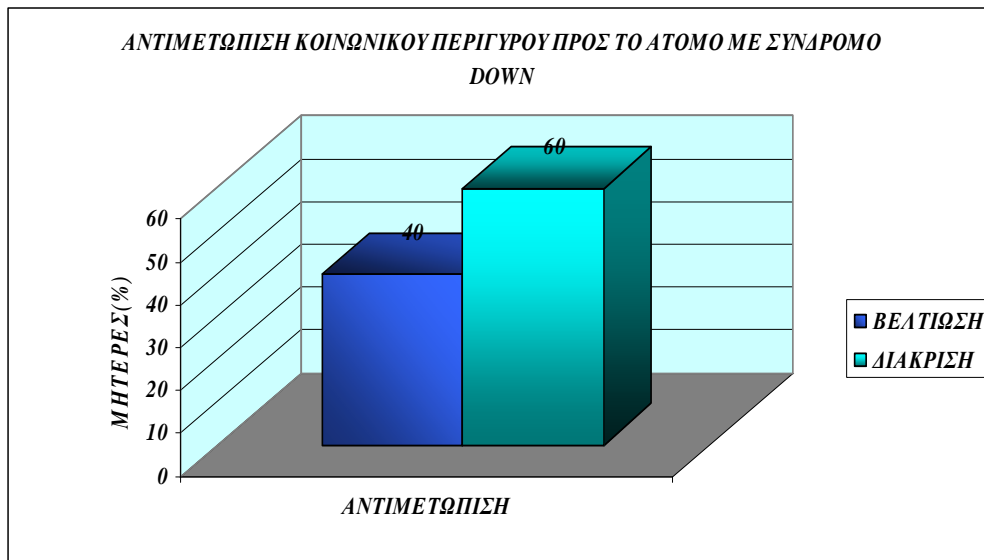
Μερικά από τα συγκεκριμένα παραδείγματα τα οποία οι μητέρες μας είπαν ήταν: *«Σε γάμους το έπαιρνα μαζί μου και να βγει να χορέψει μαζί μου. Μόνο μια φορά που βγήκε να χορέψει σε ένα γάμο, ήρθε ένας κύριος και μου είπε «πάρε τον Μ. και θέλουνε να βγουν οι άλλοι να χορέψουν» και η απάντηση μου ήταν «Όπως θέλουν οι άλλοι να*

διασκεδάσουν έτσι θέλει και ο Μ. γιατί τον απορρίπτεις;», «Μόνο, μια φορά μια γυναίκα μου είπε κάτι και της είπα "Ο Θεός να σε ελεήσει"; αυτή ήταν η απάντηση μου. Άγγιξε τη τσάντα της η Σ. κατά λάθος και γύρισε και μου είπε "Μάζεψε το καθυστερημένο σου". Αυτή η γυναίκα, ήρθε μετά από δέκα χρόνια και μου ζήτησε συγγνώμη.», «Όταν ήταν 7-8 χρόνων η Σ., την έστειλα να πάει στο μπακάλικο της γειτονιάς. Ο δρόμος για να πάει περνούσε από ένα σπίτι ενός κυρίου, που είχανε ένα κοριτσάκι περίπου στην ηλικία της Σ. Ο πατέρας του κοριτσιού αυτού μόλις έβλεπε την Σ. ότι κόντευε στο σπίτι του, χτυπούσε το πόδι του χάμω....ούτε στο κάγκελο να πλησίαζε η Σ., δηλαδή της συμπεριφερόταν όπως κάνουμε σε ένα σκύλο για να φύγει...ε όταν το βλέπεις αυτό...πως να νιώθεις;», «Έτυχε να είμαι στο κατάστημα των γονιών μου λίγες μέρες μετά που γέννησα, και να μπει κάποιος και να πει «είστε εσείς που έχετε το παιδί με Σύνδρομο Down;», να πούμε ναι και να γυρίσει τη πλάτη του και να φύγει, έτσι απλά..»,



Οι γονείς σε ερώτηση που τους έγινε, κατά πόσο πιστεύουν πως σήμερα το άτομο με Σύνδρομο Down αντιμετωπίζεται με διάκριση από τον υπόλοιπο κοινωνικό περίγυρο ή αν έχουν παρατηρήσει βελτίωση, στη πλειοψηφία τους αναφέρονται σε διάκριση από το κοινωνικό σύνολο προς το άτομο με Σύνδρομο Down. Συγκεκριμένα, 6 από τους 15 (40%) γονείς παρατηρούν βελτίωση, ενώ οι υπόλοιποι 9 (60%) πως τα άτομα με Σύνδρομο Down υφίστανται κάποια μορφή διάκρισης. Από τους 6 που δήλωσαν βελτίωση, συγκεκριμένα οι δύο εκφράζουν πως υπάρχει κάποια βελτίωση, όμως όχι όση θα έπρεπε. Η μια μητέρα λέει πως, ναι υπάρχει βελτίωση σε

σύγκριση με το παρελθόν. Μια άλλη μητέρα δηλώνει πως η βελτίωση, αυτή, οφείλεται στην ενημέρωση που έχει σήμερα ο κόσμος και μας αναφέρει ένα πολύ πρόσφατο παράδειγμα: «...όταν πήγαμε κρουαζιέρα πριν λίγες μέρες, και όλοι διασκεδάσαμε σαν ένα. Δεν ήμασταν μόνο το γκρουπ του Συνδέσμου ατόμων με Σύνδρομο Down. Ήταν και άλλοι άνθρωποι που διασκεδάζαν μαζί μας». Μια εκ των 6 εκφράζει την άποψη πως σήμερα ο γιος της δεν αντιμετωπίζει διάκριση, κυρίως λόγω της δημοσιότητας που είχε μέσω μιας τηλεοπτικής σειράς και μας δίνει ένα παράδειγμα: «Μέχρι που με πήρε μια μητέρα και μου είπε «μακάρι να ήταν γιος μου» και της είπα και εγώ «Δόξα το Θεό, σου έδωσε τρία σου έστειλε», ενώ η έκτη βλέπει βελτίωση στη πόλη, όχι όμως και στο χωριό. Όπως αναφέρθηκε οι 9 μητέρες δήλωσαν διάκριση προς τα άτομα με Σύνδρομο Down από το κοινωνικό σύνολο. Η μια μητέρα αναφέρει θετική διάκριση προς τη κόρη της, ειδικά εντός του σχολείου, ιδιαίτερα από τους καθηγητές της. Η μια μητέρα δηλώνει πως τα άτομα αυτά υφίστανται διάκριση σήμερα και πως πάντα θα υπάρχει διάκριση. Μια άλλη μητέρα αναγνωρίζει διάκριση στα Α.Μ.Ε.Α και πιο συγκεκριμένα στα παιδιά με Σύνδρομο Down, όπου τοποθετούνται "όλα στο ίδιο τσουβάλι". Δύο άλλες μητέρες αναφέρουν πως τα άτομα αυτά υφίστανται διάκριση, η οποία κυρίως πηγάζει από την άγνοια του κόσμου. Από μια άλλη μητέρα αναφέρεται πως παρατηρεί διάκριση, όμως σε ορισμένες περιπτώσεις και μια άλλη προσθέτει πως παρατηρεί βελτίωση στο συγγενικό της περιβάλλον, όχι όμως και στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο. Επιπλέον, μια από τις μητέρες αναφέρει πως παρατήρησε κάποια βελτίωση, όμως όχι σε τέτοιο σημείο που να μπορεί να εκφράσει πως η διάκριση έπαψε να υφίσταται. Τέλος, η μια εκ των 9 μητέρων αναφέρει διάκριση και την εξηγεί με ένα παράδειγμα όπου λέει: «Χαρακτηριστικά είχαμε πάει μια μέρα επίσκεψη με το σωματείο, σε ένα σχολείο και ένα παιδί από τα παιδιά του σχολείου, άρχισε να κλαίει όταν είδε τα δικά μας παιδιά και τότε η δασκάλα εκείνου του παιδιού, μας είχε ζητήσει να φύγουμε τα δικά μας παιδιά, επειδή είχε φοβηθεί εκείνο το παιδί...ε εντάξει και από εδώ καταλαβαίνεις, πάλι, ότι υπάρχει διάκριση και δυστυχώς αυτή τη διάκριση τη δείχνουν και οι μεγάλοι προς τα πιο μικρά παιδιά...».



Όσον αφορά τις ίσες ευκαιρίες εκπαίδευσης, ψυχαγωγίας και επαγγελματικής αποκατάστασης του ατόμου με Σύνδρομο Down σε σχέση με τα υπόλοιπα άτομα σήμερα, και οι 15 γονείς συμφωνούν πως δεν υφίστανται.

Στο τομέα της εκπαίδευσης δεν υπάρχουν ίσες ευκαιρίες και σε αυτό συμφωνούν οι 12 (80%) εκ των 15 γονέων. Συγκεκριμένα, μια εκ των 12 μητέρων αναφέρει πως γίνεται διάκριση στην εκπαίδευση, μια άλλη αναφέρει πως ίση εκπαίδευση θα ήταν αν το κράτος παρείχε στο παιδί της λογοθεραπευτή, ειδική παιδαγωγό, ειδικούς που να μπορούν να βοηθούν το παιδί της να προχωρά, όσο και τα υπόλοιπα παιδιά της τάξης, ενώ μια άλλη αναφέρει πως στα θέματα αυτά, ίσες ευκαιρίες δεν υπάρχουν. Μια άλλη μητέρα αναφέρει πως δεν υπάρχουν ίσες ευκαιρίες εκπαίδευσης, αφού το παιδί της δεν μπόρεσε να πάει σε κανονικό σχολείο, αφού δεν υπήρχαν ειδικοί δάσκαλοι. Οι 2 (13%) εκ των 15 μητέρων για το τομέα της εκπαίδευσης αναφέρουν πως γίνεται προσπάθεια, αφού υπάρχουν και τα ειδικά σχολεία. Συγκεκριμένα αναφέρεται και από τις δύο πως ναι μεν, υπάρχουν τα ειδικά σχολεία γι' αυτά τα παιδιά, αλλά χρειάζεται καλύτερη οργάνωση. Για το θέμα της εκπαίδευσης 1 (7%) μητέρα εκ των 15 αναφέρει πως το παιδί της είναι πολύ μικρό ακόμη και ότι άκουσε για τη διάκριση που γίνεται και είναι ενήμερη για το τι θα αντιμετωπίσει στο μέλλον.

Όσον αφορά τη ψυχαγωγία των ατόμων με Σύνδρομο Down, οι 5 (33%) εκ των 15 μητέρων του δείγματος μας συμφωνούν ότι υπάρχουν ίσες ευκαιρίες στη ψυχαγωγία. Συγκεκριμένα μια μητέρα αναφέρει πως αν θέλει να πάει κάπου με το παιδί της δεν θα της το απαγορεύσει κάποιος γιατί έχει το Σύνδρομο. Μια άλλη αναφέρει πως τα παιδιά αυτά μπορούν να ψυχαγωγηθούν. Μια τρίτη μητέρα για τη

ψυχαγωγία αναφέρει πως δεν βρίσκει διαφορές. Όπως θα παίξουν και θα πάνε σε ένα χώρο τα άλλα παιδιά, θα πάει και η δική της κόρη. Η τέταρτη μητέρα εκ των 5 που συμφωνεί ότι υπάρχουν ίσες ευκαιρίες ψυχαγωγίας δηλώνει πως όταν ήταν μικρός τον έπαιρνε στη παιδική χαρά για να παίξει με τα άλλα παιδιά, όπου έπαιρνε τα άλλα της παιδιά, έπαιρνε και το παιδί με το Σύνδρομο Down. Η πέμπτη μητέρα λέει πως υπάρχουν ίσες ευκαιρίες ψυχαγωγίας, αφού το παιδί της πάντα έπαιζε με τα υπόλοιπα παιδιά στη γειτονιά.

Στο τομέα της ψυχαγωγίας δεν υπάρχουν ίσες ευκαιρίες και αυτό δηλώνουν οι 9 (60%) εκ των 15 μητέρων. Συγκεκριμένα αναφέρουν πως δεν δίνονται οι ίδιες ευκαιρίες ψυχαγωγίας, *«όχι φυσικά και δεν δίνονται οι ίδιες ευκαιρίες»*. Ενώ, η 1 (7%) εκ των 15 μητέρων στο θέμα αυτό δεν μπορούσε να εκφράσει άποψη, λόγω της μικρής ηλικίας του παιδιού της.

Όσον αφορά την επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με Σύνδρομο Down 8 (53%) από τις 15 γονείς δηλώνουν πως δεν υπάρχουν ίσες ευκαιρίες σε αυτό το τομέα. Συγκεκριμένα αναφέρουν πως ξέρουν ότι το παιδί τους δεν θα μπορεί να δουλέψει εκεί που αυτό θα θέλει. Μια μητέρα αναφέρει πως η κόρη της δεν εντάχθηκε κάπου επαγγελματικά, αλλά και παιδιά με το Σύνδρομο που βλέπει η ίδια που δουλεύουν κάπου, δεν της αρέσει ο τρόπος με τον οποίο τους συμπεριφέρονται: *«Η Ν. δεν εντάχθηκε επαγγελματικά κάπου, αλλά και που βλέπω άλλα παιδιά, δεν ξέρω, δεν μου άρεσε. Συγκεκριμένα, 2 συμμαθητές της, που δουλεύουν σε υπεραγορές, δεν μου άρεσε όπως τους συμπεριφέρονταν. Δεν θα ήθελα η κόρη μου, να είναι εκεί. Δεν ξέρω αν είναι καλό ή κακό αυτό, αλλά δεν θέλω να τη χάσω από τα μάτια μου. Θέλω να είναι κάπου, που να έχω εμπιστοσύνη.»*

Μια άλλη μητέρα δηλώνει πως δεν πιστεύει ότι υπάρχουν ίσες ευκαιρίες, αν και θα έπρεπε να δίνονται ώστε να μαθαίνουν κάτι αυτά τα παιδιά, με το οποίο να ασχολούνται, ενώ τέσσερις από τις 8, αυτές, μητέρες δηλώνουν μόνο ότι δεν υπάρχουν ίσες ευκαιρίες σε αυτό το τομέα. Ενώ, 3 (20%) από τις 15 μητέρες του δείγματος μας αναφέρουν πως δεν υπάρχουν διακρίσεις στην επαγγελματική αποκατάσταση. Συγκεκριμένα η πρώτη αναφέρει πως το παιδί της εργάζεται σε ένα Super Market στη γειτονιά τους για λίγες ώρες, η δεύτερη αναφέρει πως υπάρχουν ίσες ευκαιρίες επαγγελματικής αποκατάστασης, αφού ο γιος της συμμετείχε και σε τηλεοπτική σειρά, και η τρίτη μητέρα αναφέρει για την επαγγελματική αποκατάσταση πως γνωρίζει ότι: *«οι Μονάδες που θα γίνουν στο Λύκειο, θα παίρνουν τα παιδιά σε διάφορα φυτώρια, Super Market, για να δουν πως δουλεύουν. Υπάρχει και*

ένα σωματείο που παίρνει τα μωρά από το Λύκειο, όταν τελειώσουν και βλέπει που έχουν κλίση και τα τοποθετεί.»

Τέλος, 4 (27%) από τις 15 μητέρες του δείγματος μας στο τομέα της επαγγελματικής αποκατάστασης ανέφεραν πως τα παιδιά τους είναι μικρής ηλικίας ακόμη, γι' αυτό και δεν μπορούσαν να εκφέρουν άποψη για το τομέα αυτό. Συγκεκριμένα η μια τονίζει πως δεν μπήκε σε αυτή τη διαδικασία ακόμη, να σκέφτεται την επαγγελματική αποκατάσταση της κόρης της, η δεύτερη αναφέρει πως ακούει για τη διάκριση που αντιμετωπίζουν τα παιδιά αυτά, αλλά το παιδί της είναι μικρό ακόμη, η τρίτη αναφέρει πως ξέρει από τώρα πως τα πράγματα θα είναι δύσκολα, και η τέταρτη μητέρα λέει πως επειδή είναι μικρός ακόμη ο γιος της, δεν σκέφτεται το μέλλον.

Σύμφωνα με την άποψη των μητέρων που ερωτήθηκαν, 14 από τις 15, όπου η μια μητέρα δεν ερωτήθηκε λόγω της μικρής ηλικίας του παιδιού, για το πως αισθάνεται το παιδί τους στη κοινότητα, εάν εντάχθηκε σε αυτή και κατά πόσο νιώθει εξοικειωμένο, 10 (67%) μητέρες υποστηρίζουν πως το παιδί τους είναι ενταγμένο και εξοικειωμένο με τη κοινότητα, όπου όμως η μια μητέρα αναφέρει πως η ένταξη αυτή δεν είναι σε ικανοποιητικό βαθμό λόγω της απόρριψης πως βιώνει το παιδί. Μερικές από τις απαντήσεις των μητέρων που υποστηρίζουν πως το παιδί τους είναι ενταγμένο και εξοικειωμένο με τη κοινότητα είναι οι εξής: *«Ναι, τουλάχιστον εδώ στη γειτονιά και στην εκκλησία αρκετός κόσμος, ο τακτικός κόσμος που έρχεται και επικοινωνούμε, είναι ένα μαζί μας και ο Π. μέσα. Δεν ξεχωρίζει, δηλαδή όπως θα μιλούσαν του Α. , μιλούν και του Π. , ασχέτως αν δεν θα τους απαντήσει ένα ναι ή ένα όχι ή αν θα πει μια κουβέντα. Δεν τους ενδιαφέρει. Μιλούν του παιδιού κανονικά, σαν να μιλούν σε ένα κανονικό μωρό.»*, *«Ναι. Νιώθει πολύ ενταγμένος, είναι πολύ κοινωνικοποιημένος, και να μην ξέρει κάποιο θα πάει να συστηθεί ο ίδιος, και θα συστήσει οποιοδήποτε είναι μαζί του»*, *«Αισθάνεται πάρα πολύ καλά. Όταν λέω πάρα πολύ καλά, το εννοώ. Για να φανταστείς με ξέρουν εμένα, λόγω της Σ. »*. 2 (13%) μητέρες αναφέρουν πως η ένταξη και εξοικείωση στη κοινότητα δεν έχει πραγματοποιηθεί, όπου όμως η μια αναφέρει πως αυτό ισχύει και για την οικογένεια ως σύνολο και όχι μόνο για το παιδί. *«Στη κοινότητα... Να σου πω, γενικώς, δεν είμαστε πολύ ενταγμένοι στη κοινότητα. Περισσότερο χρόνο περνούν τα παιδιά με φίλους τους από το σχολείο, όπου έρχονται εδώ στο σπίτι και παίζουν. Επίσης, χρόνο πολύ περνούν στη γειτονιά που μένουν οι γονείς μου, όμως όχι με δραστηριότητες. Απλά παίζουν με μερικά παιδιά εκεί»*, *«Τώρα δεν κυκλοφορά πολύ. Με τη γιαγιά της*

πηγαίνει, με τον αδελφό, τη θεία της, αλλά να είναι ενταγμένη κάπου στη κοινότητα, όχι». Να σημειωθεί 2 μητέρες από τις 14 που ερωτήθηκαν δεν μπορούσαν να απαντήσουν στην ερώτηση αυτή λόγω και πάλι της μικρής ηλικίας του παιδιού τους.

Συγκεκριμένα, στην ερώτηση κατά πόσο το παιδί τους συμμετέχει σε δραστηριότητες της κοινότητας και εάν υπάρχουν δραστηριότητες, οι 12 μητέρες από τις 13 που απάντησαν, δήλωσαν πως όχι το παιδί δεν συμμετέχει σε δραστηριότητες που πραγματοποιεί η κοινότητα. Εδώ, όμως πρέπει να αναφέρουμε πως οι μητέρες αυτές δεν ξεκαθαρίζουν το εάν, όντως, υπάρχουν δραστηριότητες στη κοινότητα ή όχι. Η μια μητέρα αναφέρει πως το παιδί της συμμετέχει στη ποδοσφαιρική ομάδα του σχολείου, κυρίως μετά από κίνητρο που δέχεται από το μεγάλο του αδελφό που είναι ενεργό μέλος της ομάδας αυτής.

Επιπλέον, στο ερώτημα κατά πόσο το παιδί με Σύνδρομο Down ανέπτυξε κοινωνικές και φιλικές σχέσεις με άτομα της κοινότητας, οι 9 μητέρες απαντούν καταφατικά. Μερικά από τα παραδείγματα που δίνουν είναι πως το παιδί τους είναι αρκετά κοινωνικό, είναι κοινωνικοποιημένο, ξέρει τους πάντες στη γειτονιά, υπάρχουν άτομα που τους γνωρίζουν λόγω του παιδιού τους, το παιδί τους χαιρετά και κουβεντιάζει με όποιο γείτονα περάσει από το σπίτι τους και πως έχει τους φίλους του, όμως όχι τη παρέα που θα έρθει στο σπίτι να το δει. Από την άλλη 3 μητέρες δηλώνουν πως το παιδί τους δεν έχει ιδιαίτερες φιλικές σχέσεις με άτομα της κοινότητας και πιο συγκεκριμένα η μια μητέρα αναφέρει πως το παιδί της στο παρελθόν είχε πολύ καλές σχέσεις με παιδιά της γειτονιάς, όμως τώρα όχι. Μια άλλη αναφέρει πως με τα μόνα άτομα που συναναστρέφεται το παιδί της στη κοινότητα είναι τη γιαγιά και τη θεία τους, ενώ τέλος η τρίτη μητέρα αναφέρει πως αυτό δεν συμβαίνει μόνο για το παιδί της αλλά και για την οικογένεια ως σύνολο.

Όσον αφορά την ερώτηση στην οποία οι γονείς καλούνται να απαντήσουν πως βίωσαν την αντιμετώπιση που είχε ή έχει το παιδί τους από το κοινωνικό σύνολο και πως αντέδρασαν οι ίδιοι σε αυτό, απαντούν η κάθε μια από τις 15 μητέρες με το δικό της τρόπο. Διάφορα παραδείγματα των απαντήσεων τους είναι τα εξής: η μια μητέρα λέει, *«Ακόμη δεν βίωσα κάποια κακή αντιμετώπιση, αλλά θέλω και το σκέφτομαι πολλές φορές, έτσι και σε κάποιες εκπομπές που δείχνει στην τηλεόραση, σκέφτομαι πολύ σοβαρά να πάω να μιλήσω και να πω «σταματήστε πια, φτάνει, δεν έχει καμία σχέση..»*, μια άλλη περιορίζεται στο να απαντήσει μόνο με τα εξής *«επιμονή και υπομονή»*, 3 από τις μητέρες απαντούν πως λυπάσαι, πληγώνεσαι και

θυμώνεις με την αντιμετώπιση που έχει το παιδί σου, η μια εξ' αυτών κατηγορηματικά λέει: *«Αυπάσαι όταν βλέπεις την απόρριψη, δηλαδή νιώθεις μέσα σου πως μαζί με το μωρό σου απορρίπτεσαι και εσύ σαν γονιός, σαν άνθρωπος, σαν ψυχή... Φυσικά, δεν τους αδικώ, γιατί έτσι ένιωθα και εγώ πριν να έχω τον Π. Δεν αδικώ τον άνθρωπο που βλέπει το μωρό μου και αποφεύγει ή το βλέπει με ένα παράξενο ύφος»*. Η άλλη, λέει, *«Την έχω όσο πιο κοντά μου μπορώ. Τη προστατεύω όσο μπορώ»*, ενώ η τρίτη μας είπε πως προσπάθησε να μην το δείξει στο παιδί της και προσπάθησε να το ξεπεράσει. Μια άλλη μητέρα συμεριζεται τα όσα είπαν οι πιο πάνω και δηλώνει και αυτή πληγωμένη, όμως στο τέλος μας λέει πως παλεύεις για το καλό του μωρού σου και για τα δικαιώματα του. Σε αντίθεση απαντώντας την ίδια ερώτηση μια άλλη μητέρα μας είπε πως προχωρούσε χωρίς να τη νοιάζει ο κόσμος, έδειχνε θέληση και αγάπη για το παιδί της και προσπαθούσε να του εξασφαλίσει ότι καλύτερο. *«Να σου πω, προχωρούσα χωρίς να με νοιάζει για το κόσμο. Εγώ είπα "θα παλέψω με νύχια και με δόντια, θα φέρω εις πέρας τα προβλήματα μου και για όλα υπάρχει μια λύση"»*. Το ίδιο μας λέει και μια άλλη μητέρα που λέει πως ένιωσε και αυτή την απόρριψη, όσο και το παιδί της αλλά προσπάθησε να του δώσει και αυτή ότι καλύτερο μπορούσε. Μια από τις ερωτώμενες απαντά πως ένιωσε και εκείνη μειονεκτικά με την αντιμετώπιση του κόσμου. Μια άλλη, λέει, πως με το πέρασμα του χρόνου το συνήθισε. Τονίζει πως έχει τη κόρη της όσο πιο κοντά της μπορεί και τη προστατεύει όσο μπορεί. Μια άλλη μητέρα όπου το παιδί της είναι μικρό ακόμη, δήλωσε πως ήδη βλέπει την απόρριψη και μας είπε πως ξέρει πως θα βιώσει την απόρριψη, τόσο εκείνη όσο και η κόρη της, όμως θα έχουν η μια την άλλη. Μια άλλη μητέρα τονίζει πως για να αντιληφθούν οι άλλοι τη κατάσταση, πρέπει να κατανοήσουν πως δεν δέχεσαι την αντιμετώπιση του. Επισημαίνει, πως στη πορεία μαθαίνει και ο ίδιος ο γονέας να απαιτεί κάποια πράγματα για το παιδί του. Μια συνεντευξιζόμενη η οποία δήλωσε πως δεν είχε βιώσει τη τόσο αρνητική αντιμετώπιση του κόσμου, αναφέρει πως πάντα τονίζει στο παιδί της τα θετικά του χαρακτηριστικά και πως ο κάθε άνθρωπος είναι ξεχωριστός με τις δικές του ικανότητες. Τέλος, μια μητέρα αναφέρει πως η γέννηση της κόρης της και ο τρόπος που την αντιμετώπιζε ο κοινωνικός περίγυρος, ήταν ο δρόμος για τη δική της πνευματική ανέλιξη και πως μέσω αυτών αντιλήφθηκε το πραγματικό νόημα της ζωής.

Καλούμενοι οι γονείς να εκφράσουν την άποψη τους στο τι θα βοηθούσε, ώστε να εξαιρεθεί η περιθωριοποίηση που πιθανόν να νιώθουν ότι υφίσταται το παιδί τους, 5 (34%) από τις 15 μητέρες μας είπαν πως δεν πιστεύουν πως μπορεί να

αλλάξει κάτι στα θέματα αυτά. Συγκεκριμένα μια μητέρα μας είπε πως όσο θα υπάρχει ο κόσμος, θα υπάρχει και η διαφορετικότητα και ποτέ δε θα πάνσουν να υπάρχουν διαχωρισμοί μεταξύ των ανθρώπων. Πάντα θα υπάρχουν άνθρωποι που θα ξεχωρίζουν και πάντα θα υπάρχει κάτι το διαφορετικό. Μια άλλη λέει πως πρέπει να συμβεί σε εσένα για να κατανοήσεις τα όσα υποφέρει αυτή η οικογένεια. Τονίζει πως με τις διάφορες ενημερώσεις που γίνεται μια στο τόσο, δεν μπορεί να προκύψει η αλλαγή και συγκεκριμένα λέει «*Νομίζουν οι πιο πολλοί είναι μια ιστορία...Τα ακούνε μια δύο, αλλά δεν μπορούν να καταλάβουν και να κατανοήσουν...Φεύγουνε και πάνε σπίτι τους και τα πράγματα μένουν ίδια.*». Άλλη μια μητέρα δηλώνει το ίδιο ακριβώς, ότι πρέπει να σου τύχει για να καταλάβεις και μας λέει πως δεν μπορεί να σκεφτεί με ποιο τρόπο η κοινωνία θα αλλάξει, σε σημείο που τα παιδιά αυτά να είναι αποδεκτά από το σύνολο. Μια άλλη ερωτώμενη τονίζει πως λόγω των φυσικών χαρακτηριστικών που έχουν τα παιδιά με το Σύνδρομο Down, ο κόσμος πάντα θα βλέπει αυτό το διαφορετικό και η περιθωριοποίηση δεν πιστεύει πως θα εξαλειφθεί ποτέ. Τέλος, η πέμπτη μητέρα μας λέει πως η κακή αντίδραση πάντα θα υπάρχει, όλο και κάποιος θα αντιδρά και τονίζει πως η γνώμη της είναι πως δεν μπορείς να τελειοποιήσεις όλο το κόσμο, αλλά πάντα προσπαθείς για το καλό του παιδιού σου.

Από την άλλη, 5 (33%) μητέρες πιστεύουν πως η περιθωριοποίηση μπορεί να εξαλειφθεί μέσω της ενημέρωσης και εκπαίδευσης και συγκεκριμένα δύο από αυτές, μέσω ενημέρωσης του κοινωνικού συνόλου, από τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης. Η μια εκ των δύο αυτών μητέρων μας είπε πως το σκέφτηκε πολλές φορές να παρουσιαστεί σε κάποιες εκπομπές που δείχνει η τηλεόραση και να μιλήσει για θέματα Συνδρόμου Down, ώστε ο κόσμος να ξεκαθαρίσει τις απόψεις και προκαταλήψεις του. Η δεύτερη μητέρα αν και έχει προβεί στο παρελθόν σε ενημερώσεις προς γονείς που τους ανακοινώνεται για πρώτη φορά το Σύνδρομο, τονίζει πως τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης είναι, κυρίως, ο φορέας που θα παίζει σημαντικό ρόλο στην ενημέρωση του συνόλου, μεταδίδοντας τις διάφορες εκδηλώσεις που γίνονται για τα παιδιά αυτά. Μια από τις 5 μητέρες, που δήλωσαν πως η εξάλειψη της περιθωριοποίησης μπορεί να επιτευχθεί μέσω της ενημέρωσης, αναφέρει τη σημαντικότητα του να υπάρχουν ενημερωμένοι και ειδικά εκπαιδευμένοι εκπαιδευτικοί σε θέματα που αφορούν τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Μια άλλη μητέρα τονίζει τη σημαντικότητα του να γίνεται ενημέρωση από νωρίς, δηλαδή ενημερώνοντας όσο γίνεται τους υπόλοιπους σε μικρή ηλικία. Προβαίνει σε σύγκριση του μαθήματος της σεξουαλικής αγωγής που γίνεται στα σχολεία με ένα άλλο που θα

έπρεπε να υπάρχει, κατά τη γνώμη της, όπου τα παιδιά θα ενημερώνονταν για τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Επισημαίνει πως αυτό πρέπει να γίνει, κυρίως, για το λόγο ότι η απόκτηση παιδιού με ειδικές ανάγκες μπορεί να συμβεί στον οποιοδήποτε και ο κόσμος θα πρέπει να είναι ήδη ενημερωμένος για τα θέματα αυτά, ώστε όταν συμβεί τον ίδιο να μπορεί να το αντιμετωπίσει. Τέλος, μια από τις ερωτώμενες απάντησε πως η εξάλειψη της περιθωριοποίησης θα επιτευχθεί μόνο όταν ο κόσμος κατανοήσει πως τα άτομα αυτά είναι εξίσου παραγωγικά με τους υπόλοιπους, αν και έχουν τις δικές τους ιδιαιτερότητες και δικά τους χαρακτηριστικά. 1 (7%) εκ των 15 μητέρων δηλώνει πως πρέπει να ξεκινάς από το δικό σου περιβάλλον, ώστε να πετύχεις αλλαγή και στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο. Επίσης, τονίζει τη σημαντικότητα της οργανωμένης και συλλογικής προσπάθειας, λόγω του ότι άπω μόνο του ένα άτομο είναι πάρα πολύ δύσκολο να πετύχει, όσα θα πετύχει η ομάδα. Επιπλέον, επισημαίνει και την ενημέρωση που πρέπει να ξεκινάει από το νηπιαγωγείο, όπως μας λέει γιατί εκεί είναι που δίνονται οι βάσεις για τα παιδιά.

Σημαντικό θεωρούν 2 (13%) άλλες μητέρες, το γεγονός να έρχεται ο κόσμος σε επαφή με τα παιδιά αυτά. Συγκεκριμένα, η μια μας είπε: *«Βγάζοντας αυτά τα παιδιά έξω. Για παράδειγμα, ο πατέρα του κάθε Παρασκευή πρέπει να το βγάλει για φαγητό με τους φίλους του, να πάνε σε κάποια ταβέρνα να φάνε, να βγούνε έξω να διασκεδάσουν. Ο κόσμος πρέπει να βλέπει και να έρχεται σε επαφή με παιδιά που έχουν το Σύνδρομο, και όχι μόνο... Να τους γνωρίσει ο κόσμος, τους ζήσει και να καταλάβουν πως είναι και αυτά άνθρωποι.»*, ενώ η δεύτερη αναφέρει πως δεν πρέπει να κρύβουν τα παιδιά αυτά, αλλά να τα φέρνουν σε επαφή με το σύνολο των ανθρώπων.

Τέλος, για καταλληλότητα χώρων που πρέπει να υπάρχουν και στους οποίους να βρίσκονται άτομα που να αγαπούν και να αντιλαμβάνονται τις ανάγκες των ατόμων αυτών αναφέρονται 2 (13%) μητέρες. Μιλούν για χώρους που να τους παρέχεται προστασία και η ευκαιρία να αναδείξουν τα ταλέντα τους, αλλά και να ενταχθούν στους διάφορους τομείς απασχόλησης.

3. ΣΥΖΗΤΗΣΗ - ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7.

7.1. Ερμηνεία – Συζήτηση Αποτελεσμάτων Έρευνας

Οι συνεντευξιαζόμενοι γονείς στους οποίους θα βασιζόταν η έρευνα μας έπρεπε συνολικά να είναι 15 γονείς παιδιού με Σύνδρομο Down και με ηλικία κάτω των 50 ετών. Επιπλέον οι γονείς αυτοί θα έπρεπε να αποτελούνται από 15 διαφορετικές οικογένειες, ώστε να έχουμε την ευκαιρία να έχουμε ένα ικανοποιητικό εύρος απαντήσεων και συγκεκριμένα στάσεων, απόψεων και τρόπου χειρισμού των όσων προέκυψαν με την απόκτηση παιδιού με Σύνδρομο Down. Ο ηλικιακός περιορισμός βοήθησε στην σύγκριση και ανάλυση των όσων αναφέρουν οι γονείς σε μια καθορισμένη χρονική περίοδο, μιας και τα τεχνολογικά και επιστημονικά επιτεύγματα αυξάνονται ραγδαία χρόνο με το χρόνο. Επομένως, συγκρίνοντας γεγονότα και καταστάσεις μεγαλύτερης χρονικής περιόδου θα οδηγούσε σε λανθασμένα αποτελέσματα και συμπεράσματα.

Η ηλικία της μητέρας θεωρείται σαν ένας από τους πολλούς και άγνωστους μέχρι σήμερα παράγοντες που παίζουν καθοριστικό ρόλο στην εμφάνιση του Συνδρόμου Down. Η συχνότητα εμφάνισης του Συνδρόμου είναι σχετική με την προχωρημένη ηλικία της μητέρας. Όπως, διαφαίνεται από τα αποτελέσματα μας στο δείγμα των 15 μητέρων, το 80% είναι ηλικίας μέχρι των 35 ετών. Το ποσοστό αυτό συμπίπτει πλήρως με τα ευρήματα μας στην ελληνόφωνη και ξένη βιβλιογραφία, όπου αναφέρεται πως το 80% των μητέρων παιδιών με το Σύνδρομο Down είναι κάτω των 35 ετών, πράγμα που συμβαίνει λόγω των αυξημένων ποσοστών γεννήσεων στις ηλικίες αυτές. (βλ. Υπκ. 2.2).

Το γεγονός πως και οι 15 συνεντευξιαζόμενοι γονείς είναι φύλου θήλυ μας οδηγεί στο συμπέρασμα πως οι μητέρες των παιδιών με Σύνδρομο Down, του δείγματος μας, είναι πιο ανοιχτές και πρόθυμες να συζητήσουν θέματα που αφορούν το Σύνδρομο και το παιδί τους. Αν και εμείς πλησιάζοντας μια οικογένεια δεν διευκρινίζαμε το ποιος γονέας θα θέλαμε να μας συναντήσει, κάτι που γινόταν εσκεμμένα αφήνοντας το ελεύθερο στους ίδιους τους γονείς να αποφασίσουν, ερχόμασταν αντιμέτωπες με τους γονείς που από κοινού θεωρούσαν πως η μητέρα ήταν η πλέον αρμόδια να συζητήσει τα θέματα αυτά. Αυτό μπορεί να ερμηνευτεί με

τουλάχιστον δύο τρόπους, ένας πως η μητέρα είναι αυτή που ασχολείται αποκλειστικά με θέματα φροντίδας του παιδιού ή πως οι άντρες-πατέρες δεν έχουν ακόμη εξοικειωθεί με το Σύνδρομο. Μέσα από τη βιβλιογραφική μας ανασκόπηση εντοπίσαμε πως, όντως, οι πατέρες παρουσιάζονται πολύ πιο διστακτικοί στο να μοιραστούν συναισθήματα και γεγονότα που αφορούν το παιδί τους.

Η γέννηση ενός παιδιού με Σύνδρομο Down επιφέρει αναμφισβήτητα πολλές αλλαγές στην έγγαμη συμβίωση ενός ζεύγους. Όμως οι αλλαγές αυτές είναι σχεδόν απίθανο να προκαλέσουν από μόνες τους την δυσλειτουργία σε ένα γάμο. Όπως αναφέρει ο Mark Selikowitz στο βιβλίο του Down Syndrome «The Facts», στο παρελθόν έγιναν πολλές έρευνες για να εξακριβωθεί κατά πόσο τα ποσοστά διαζυγίων είναι υψηλότερα στις οικογένειες που υπάρχει παιδί με Σύνδρομο Down. Οι έρευνες αυτές υποδεικνύουν πως το Σύνδρομο Down δεν ευθύνεται για την αποτυχία ενός γάμου, όπου μάλιστα αποδεικνύεται πως το ζεύγος έρχεται πιο κοντά, δένεται περισσότερο μετά την απόκτηση ενός τέτοιου μέλους. Όλα τα πιο πάνω επιβεβαιώνονται και μέσω του δείγματος μας, όπου η πλειοψηφία των γονέων που ερωτήθηκε συγκαταλέγεται στην κατηγορία των έγγαμων (86%). Παρόλα αυτά, η μία μητέρα του δείγματος μας ανέφερε πως η αιτία διαζυγίου της προερχόταν από την άρνηση του συζύγου της να αποδεχτεί το παιδί τους. Βάση την βιβλιογραφία, αυτό δεν αποτελεί από μόνο του κύρια αιτία διαζυγίου.

Τα παιδιά των συνεντευξιαζόμενων γονέων έχουν ποικιλία στην ηλικία τους σήμερα, με μέσο όρο την ηλικία των 14 ετών. Το γεγονός αυτό δεν μας ενόχλησε καθόλου, μιας και από την αρχή δεν είχε τεθεί κάποιος περιορισμός στην ηλικία που θα έπρεπε το παιδί με το Σύνδρομο να έχει. Εδώ αξίζει να σημειωθεί πως, ως επί το πλείστο τα παιδιά στην έρευνα μας είναι, σε σειρά γέννησης, τα δεύτερα παιδιά της οικογένειας. Επιπλέον, το φύλο του παιδιού με το Σύνδρομο ήταν κάτι που θέλαμε να δούμε, ώστε να διευκρινιστεί κατά πόσο υπάρχει διαφορά στα δύο φύλα και την εμφάνιση του Συνδρόμου. Μέσα από την έρευνα διαφαίνεται πως το Σύνδρομο Down δεν κοιτά φύλο, μιας και 8 από τα 15 παιδιά είναι φύλο Θήλυ ενώ τα άλλα 7 Άρρεν. Οι αριθμοί αυτοί δεν μας επιτρέπουν να προβούμε σε κάποιο αποτέλεσμα σχετικά με το ζήτημα αυτό.

Το Σύνδρομο Down είναι ένα Σύνδρομο, για το οποίο δεν γνωρίζουν τα περισσότερα άτομα. Είναι ένα Σύνδρομο που οι γονείς αν δεν είχαν επαφή με κάποιο άτομο από το κοινωνικό τους περιβάλλον, να είχαν στην οικογένεια τους άτομο με Σύνδρομο Down, ή να είχαν επαφή με αυτό μέσω του επαγγέλματος τους, δεν θα

μπορούσαν να γνωρίζουν την αιτιολογία του, τη συχνότητα εμφάνισης του, τα φυσικά χαρακτηριστικά του. Αυτό επιβεβαιώνεται και μέσα από το δείγμα μας, αφού οι περισσότεροι γονείς (53%) είχαν ελάχιστη γνώση για το Σύνδρομο, λόγω του ότι είχαν κάποιο μακρινό συγγενή ή γείτονα, αλλά και πάλι η γνώση που είχαν για το Σύνδρομο Down ήταν επιφανειακή. Μόνο όταν το έζησαν είχαν ολοκληρωμένη γνώση και άποψη.

Απ' αυτό διαφαίνεται πως ο κόσμος δεν γνωρίζει αρκετά στοιχεία για το τι είναι Σύνδρομο Down, αν δεν έχει κάποιο άτομο με το Σύνδρομο, στο δικό του κοινωνικό περίγυρο με το οποίο να σχετίζεται.

Κατά το παρελθόν ήταν όλο και πιο σύνηθες οι γονείς να ενημερώνονται για το Σύνδρομο μετά τη γέννηση του παιδιού τους. Σήμερα οι πιθανότητες είναι περισσότερες, οι γονείς να ενημερωθούν κατά τη κύηση. Με την εξέλιξη της τεχνολογίας και τη παροχή όλο και περισσότερων εξειδικευμένων εξετάσεων στους γονείς, η ενημέρωση για την ύπαρξη πιθανοτήτων εμφάνισης του Συνδρόμου είναι αυξημένες. Στο δείγμα μας αυτό επαληθεύεται, όπου σε συσχέτιση που έγινε σχετικά με την ηλικία του παιδιού και την αρχική ενημέρωση των γονέων, διαφαίνεται πως οι μητέρες που κυοφορούσαν μέχρι και πριν δεκαπέντε χρόνια, ενημερώθηκαν για το Σύνδρομο, μετά τη γέννηση του παιδιού, ενώ μητέρες που έχουν παιδιά μικρότερης ηλικίας μέχρι και 10 ετών, ενημερώθηκαν για πιθανότητες εμφάνισης του Συνδρόμου κατά τη διάρκεια της κύησης. Εξαίρεση αποτελεί στο δείγμα μας, μια μητέρα που κυοφορούσε το παιδί πριν 20 χρόνια και ο γιατρός ήταν σε θέση να τη προειδοποιήσει για πιθανότητες εμφάνισης του Συνδρόμου. Η πιο πάνω εξαίρεση οφείλεται στο γεγονός ότι η μητέρα αυτή κυοφορούσε στην Αγγλία, όπου ως γνωστό η τεχνολογική ανάπτυξη και ειδικότερα σε ιατρικά ζητήματα, ήταν έκτοτε πιο εξελιγμένη από την ελληνική και κυπριακή πραγματικότητα.

Το Σύνδρομο Down ανακοινώνεται συνήθως στους γονείς λίγο πριν φύγουν από το μαιευτήριο. Η ανακοίνωση, αυτή, γίνεται είτε και στους δύο γονείς ταυτόχρονα, είτε στο κάθε γονέα ξεχωριστά (Selikowitz, 2006). Η ανακοίνωση αυτή, ίσως, να γίνεται πρώτα στο πατέρα, αφού η μητέρα είναι πιο ευάλωτη λόγω του τοκετού, έτσι οι γιατροί φοβούμενοι για μια ενδεχόμενη συναισθηματική πτώση της, να ανακοινώνουν τα νέα του Συνδρόμου πρώτα στο πατέρα, ώστε να είναι προετοιμασμένος να στηρίξει τη μητέρα. Αυτό επιβεβαιώνεται μέσα από το δείγμα μας, αφού η ανακοίνωση του Συνδρόμου Down έγινε στο 53% του δείγματος μας, πρώτα στο πατέρα και μετά στη μητέρα. Οι ίδιες, οι μητέρες, εξηγούν το πιο πάνω

λέγοντας πως ο γιατρός τους επέλεξε να ενημερώσει πρώτα το σύζυγο τους γιατί οι ίδιες δεν ήταν έτοιμες να αντιμετωπίσουν τα όσα θα επακολουθούσαν την ανακοίνωση.

Η ανακοίνωση πως το παιδί έχει Σύνδρομο Down, συνήθως γίνεται είτε από το γιατρό, ο οποίος παρακολουθούσε τη μητέρα κατά τη διάρκεια της κύησης (γυναικολόγος), είτε από το γιατρό με τον οποίο θα συνεργάζεται μετέπειτα για θέματα που θα αφορούν το παιδί (παιδίατρος). Θεωρητικά η πλέον αξιόπιστη πηγή είναι αυτή του παιδίατρου, με ειδίκευση στα παιδιά με ειδικές ανάγκες (βλ. Υπκ. 3.2.). Στη περίπτωση του δείγματος μας, οι μητέρες παρουσιάζεται να ενημερώνονται από: παιδίατρο, γυναικολόγο, ψυχολόγο, νοσηλεύτη και γενετιστή. Ένα πολύ θετικό εύρημα μας, ήταν πως 4 μητέρες ενημερώθηκαν από συνδυασμό ειδικοτήτων, κάτι που επιτρέπει στους γονείς να έχουν μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα για το Σύνδρομο, καθώς και ο συνδυασμός προσφέρει μια ενημέρωση και παρουσίαση του Συνδρόμου από τη σκοπιά δυο διαφορετικών ειδικοτήτων. Εκτός των πιο πάνω, όμως, στη θεωρία δίδεται και μια άλλη εξήγηση, όπου λόγω των συναισθημάτων άγχους, θλίψης, ανεπάρκειας, αδυναμίας ή άμυνας του γιατρού για το ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος να ανακοινώσει τα νέα, επιλέγει να μοιραστεί το φόρτο αυτό με ένα συνάδελφο του. Για τους πιο πάνω λόγους ο επαγγελματίας ίσως δώσει στους γονείς την εντύπωση πως είναι απότομος, αποστασιοποιημένος ή ακόμη και όχι επαρκώς ενημερωμένος, για να είναι σε θέση να τους ενημερώσει ικανοποιητικά. Μέσα από τη βιβλιογραφία αναφέρεται πως τα πιο πάνω ίσως και να μην ισχύουν από τη πλευρά του επαγγελματία και να οφείλονται αποκλειστικά στους γονείς, όπου εκείνη τη στιγμή λόγω της άρνησης να αποδεχτούν τη πραγματικότητα, απομακρύνονται από το πρόσωπο που τους ενημέρωσε. Μέσα από το δείγμα μας οι γονείς περιγράφουν τις αντιδράσεις των επαγγελματιών, στην πλειοψηφία τους ως θετικές, όπου λίγοι είναι οι γονείς που αναφέρονται σε ουδέτερες αντιδράσεις και μια μόνο που κάνει λόγο για την αρνητική στάση του επαγγελματία.

Η πρώτη ενημέρωση που γίνεται στους γονείς για το Σύνδρομο Down πρέπει να εμπεριέχει πληροφορίες, τόσο για την κατάσταση του παιδιού τους, όσο και των ειδικών αναγκών του, ώστε αυτές να γίνονται αντιληπτές και κατανοητές από το γονέα. (βλ. υποκ. 3.2.). Για αυτήν την πρώτη ενημέρωση μιλούν και οι γονείς του δείγματος μας, οι οποίοι δηλώνουν ως επί το πλείστο (66%), ότι ήταν ικανοποιητική και ολοκληρωμένη. Μπορούμε να πούμε πως, αν και η πρώτη ενημέρωση ήταν σε

κάποιο βαθμό ικανοποιητική για τους γονείς, δεν αρκέστηκαν μόνο σε αυτή, αφού η συνεργασία και με άλλες ειδικότητες επιβαλλόταν, λόγω της καθυστέρησης στην ανάπτυξη του παιδιού τους.

Κανένας από τους γονείς δεν μένει, μόνο, με τη πρώτη ενημέρωση που είχε κατά τη διάρκεια της ανακοίνωσης του Συνδρόμου. Έμμεσα ή άμεσα οι γονείς ενημερώνονται και από άλλες ειδικότητες για την ανάπτυξη του παιδιού τους. Αυτό, επιβεβαιώνεται και μέσα από την έρευνα μας, αφού το 67% απευθύνθηκαν και σε άλλες ειδικότητες για περαιτέρω ενημέρωση. Μέσω αυτής της περαιτέρω ενημέρωσης, οι γονείς αναφέρουν πως η εικόνα για την ανάπτυξη του παιδιού τους ήταν πλέον επαρκής. Να σημειωθεί, όμως, πως σχεδόν όλοι οι γονείς συμφωνούν ότι αν δεν ζούσαν με το παιδί τους και αν δεν το βίωναν δεν θα ήξεραν, ακριβώς, τι είναι το Σύνδρομο Down. Συνεπώς, η οποιαδήποτε ενημέρωση γίνεται στο γονέα ενός παιδιού με Σύνδρομο Down δεν είναι ποτέ ολοκληρωμένη και ξεκάθαρη γι' αυτούς, όσο το να ζουν και να μεγαλώνουν καθημερινά με αυτό το παιδί. Αυτό μπορεί να εξηγηθεί και λόγω του ότι το κάθε παιδί αποτελεί μια ξεχωριστή και μοναδική περίπτωση και προσωπικότητα. Αν και παρουσιάζουν πολλά κοινά χαρακτηριστικά, το κάθε παιδί έχει τη δική του προσωπικότητα, συμπεριφορά και χαρίσματα-δεξιότητες.

Όσον αφορά τα συναισθήματα που βίωσαν οι μητέρες, κατά την αρχική ενημέρωση, φαίνεται τελικά πως οι μητέρες όχι μόνο στη Κύπρο, μιας και στη διεθνή βιβλιογραφία τα συναισθήματα που περιγράφονται από τις μητέρες είναι τα ίδια, αντιδρούν με τον ίδιο τρόπο στην ενημέρωση που τους γίνεται και εκφράζουν τα συναισθήματα με τις ίδιες λέξεις και φράσεις. (βλ. Karen Stray- Gundersen, 1995, *Babies with Down Syndrome: a new parents' guide*, Woodbine House, σελίδες: 54-62). Δεν μπορεί να θεωρηθεί τυχαίο, πως, στο δείγμα μας οι μητέρες αρχίζουν να απαντούν στην ερώτηση με φράσεις όπως: «Πέφτει το κτίριο και σε πλακώνει», «χάνεις τη γη κάτω από τα πόδια σου». Επίσης, αξιοσημείωτο είναι πως σχεδόν όλες οι μητέρες καλούμενες να απαντήσουν στην ερώτηση αυτή ανεβάζουν το τόνο της φωνής τους, χάνουν τα λόγια τους, απαντώντας με προτάσεις που δεν έχουν συνοχή και δακρύζουν. Σαν παρατηρητές, νιώσαμε πως βίωναν ξανά τα συναισθήματα που αφηγούνταν, σε μικρότερο, φυσικά, μέγεθος. Όλες οι μητέρες ήταν πολύ πρόθυμες να απαντήσουν στην ερώτηση αυτή και να μας δώσουν το επακριβές συναίσθημα, κάτι

που εμείς δεν περιμέναμε. Πιστεύαμε πως θα απέφευγαν την ερώτηση και θα απαντούσαν επιφανειακά, όμως οι μητέρες μας έδωσαν την εντύπωση πως ήθελαν να μιλήσουν σε κάποιο για τα συναισθήματα αυτά ξανά και γενικότερα να τα μοιραστούν με κάποιο τρίτο πρόσωπο.

Σχετικά με τα συναισθηματικά στάδια από τα οποία περνούν οι γονείς μαθαίνοντας για το Σύνδρομο Down, μέσα από την έρευνα μας επιβεβαιώνεται πως τα στάδια αυτά δεν έχουν διακριτά όρια. Οι γονείς δεν είναι σε θέση να διατυπώσουν, επακριβώς, τη σειρά και τα συναισθήματα από τα οποία διακατέχονταν. Αναφέρουν διαφορετικά συναισθήματα σαν ένα και γενικότερα, δίνουν έμφαση οι ίδιοι σε κάποιο συγκεκριμένο. Θα μπορούσαμε από αυτό το γεγονός να υποθέσουμε πως το συναίσθημα που περιγράφετε περισσότερο από τις μητέρες είναι και αυτό από το οποίο η κάθε μια δυσκολεύτηκε περισσότερο να αντιμετωπίσει και να χειριστεί ή ίσως ακόμη και πως το στάδιο αυτό ήταν το στάδιο στο οποίο παρέμεινε για περισσότερο χρονικό διάστημα. Επιπλέον, αξίζει να σημειωθεί πως οι μητέρες επιβεβαιώνουν και το γεγονός πως τα στάδια αυτά δεν ακολουθούνται με πιστή σειρά και πως σε πολλές περιπτώσεις κάποιο συγκεκριμένο συναίσθημα επανεμφανίζεται με τη πάροδο του χρόνου.

Η έκπτωση των προσδοκιών για το παιδί μετά τη γνωστοποίηση του Συνδρόμου είναι μια φυσική συνέπεια, αφού καμιά γυναίκα δεν μπαίνει στο μαιευτήριο, συναισθηματικά προετοιμασμένη, για να γεννήσει ένα παιδί με κάποια αναπηρία. (βλ. Υπκ. 3.2). Αυτό επιβεβαιώνεται και μέσα από το δείγμα μας, αφού και οι 15 μητέρες αναφέρουν πως υπήρξε έκπτωση των προσδοκιών τους για το παιδί, μετά και την γνωστοποίηση του Συνδρόμου Down. Επακόλουθο αυτής της έκπτώσης είναι και η αλλαγή στην συμπεριφορά της μητέρας προς το παιδί, αφού και το 87%, συμφωνεί πως παρατήρησε κάποιου είδους αλλαγή στη συμπεριφορά, είτε αυτή ήταν θετική, είτε αρνητική. Αυτές οι αντιδράσεις θεωρούνται φυσιολογικές στα αρχικά συναισθηματικά στάδια και θα διαρκέσουν μέχρι ο γονιός αποδεχθεί το Σύνδρομο Down. Αξίζει να σημειωθεί πως κανένας γονέας από το δείγμα μας, δεν αναφέρει απορριπτική στάση προς το παιδί, αλλά πως χρειάστηκαν ένα χρονικό διάστημα μέχρι οι ίδιοι να το αποδεχθούν και μέχρι το ίδιο το παιδί να τους δείξει τις ικανότητες του.

Τα παιδιά με Σύνδρομο Down, λόγω της χρωματοσωματικής ανωμαλίας, παρουσιάζουν καθυστέρηση στους διάφορους τομείς ανάπτυξης. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα η ανάπτυξη αυτών των παιδιών να εξελίσσεται με πιο αργούς ρυθμούς,

απ' ότι στα υπόλοιπα παιδιά. (βλ. υποκ. 2.4 και 2.5). Οι μητέρες του δείγματος μας, στη σχετική ερώτηση που αφορούσε τις δυσκολίες που αντιμετώπισαν με το παιδί όσον αφορά την ανατροφή του, όλες ανεξαιρέτως, διέκριναν περισσότερες δυσκολίες απ' ότι στα υπόλοιπα παιδιά τους σε θέματα συναφή με την υγεία τους, τη γλωσσική ανάπτυξη, τη σίτιση κτλ. Τα όσα ανέφεραν οι μητέρες είναι δυσκολίες που προκύπτουν λόγω της ύπαρξης του Συνδρόμου Down.

Οι αρχικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι μητέρες με την ανάπτυξη των παιδιών τους, σιγά-σιγά αρχίζουν να αποχωρούν. Οι περισσότεροι γονείς σε αυτές τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν, αναζητούν κάποιας μορφής στήριξη, ώστε να μπορέσουν να αντεπεξέλθουν και να τις ξεπεράσουν. Μέσα από το δείγμα διαφαίνεται πως οι 12 (80%) μητέρες δέχθηκαν κάποιας μορφής στήριξη, είτε αυτή προερχόταν από το οικογενειακό, συγγενικό, φιλικό περιβάλλον, είτε από ειδικούς. Οι γονείς σε αυτό το στάδιο χρειάζονται στήριξη, ώστε να μπορέσουν να ξεπεράσουν τις δυσκολίες που για αυτούς είναι αξεπέραστες και να μπορέσουν να προχωρήσουν. Η στήριξη που προσφέρεται είτε από το οικογενειακό, συγγενικό, φιλικό περιβάλλον, είτε από τους ειδικούς βοηθάει τους γονείς, ώστε να νιώθουν πως δεν είναι μόνοι τους, έχουν κάποιο άτομο στο οποίο μπορούν να αποταθούν και να βρουν τη κατάλληλη βοήθεια και συμβουλευτική καθοδήγηση που χρειάζονται.

Μέσα από την πράξη οι γονείς μαθαίνουν να αντιμετωπίζουν, τις δυσκολίες που μπορεί να προκύψουν με τη φροντίδα και ανατροφή του παιδιού τους. Με το πέρασμα του χρόνου γίνονται όλο και πιο οικείοι με δυσκολίες που μπορεί να εμφανιστούν. Αυτό επιβεβαιώνεται και στην έρευνα μας, αφού οι μητέρες δηλώνουν πως οι δυσκολίες έχουν περιοριστεί. Αν και στα αρχικά στάδια, δυσκολίες που αφορούσαν τη κινητική και γλωσσική ανάπτυξη του παιδιού, φαίνονταν για τους γονείς προβλήματα που δεν μπορούσαν να αντιμετωπίσουν, σήμερα οι γονείς δείχνουν πιο έτοιμοι και προετοιμασμένοι να αντεπεξέλθουν των δυσκολιών που μπορεί να προκύψουν στο μέλλον.

Ο φόβος των γονέων για επανεμφάνιση του Συνδρόμου Down σε μια επόμενη εγκυμοσύνη είναι ένα θέμα που απασχολεί τους περισσότερους από αυτούς. Σκεπτόμενοι, μήπως και το επόμενο παιδί που θα αποκτήσουν, έχει κάποιας μορφής αναπηρία, διστάζουν να προχωρήσουν σε άλλη εγκυμοσύνη. Αυτό επιβεβαιώνεται και μέσα από το δείγμα μας, αφού 9 (60%) μητέρες δηλώνουν πως ναι ανησυχούσαν για επανεμφάνιση του Συνδρόμου. Φαίνεται πως ο φόβος για επανεμφάνιση του

Σύνδρομου, είναι κάτι που κάνει όλες τις μητέρες να σκεφτούν σοβαρά, ώστε να προχωρήσουν σε επόμενη εγκυμοσύνη. Όσες από τις μητέρες του δείγματος προέβησαν σε επόμενη εγκυμοσύνη, αναφέρουν πως ο φόβος επανεμφάνισης του Σύνδρομου υπήρχε.

Η συνεργασία των γονέων με κάποιο ειδικό, οργάνωση ή ίδρυμα είναι κάτι εξαιρετικά βοηθητικό τόσο για τους ίδιους, όσο και για το παιδί τους. Ειδικότητες που μπορεί να βοηθήσουν την οικογένεια να αντεπεξέλθει των δυσκολιών που προκύπτουν είτε από τη φροντίδα του παιδιού, είτε από τις συναισθηματικές αντιδράσεις τους, μπορεί να είναι η ειδικότητα του φυσιοθεραπευτή, του εργοθεραπευτή, του λογοθεραπευτή, του κοινωνικού λειτουργού, κτλ.(βλ. Υπκ. 3.4.) Το 87% του δείγματος μας αναφέρει πως δέχθηκε στήριξη από μία πλειάδα ειδικοτήτων. Είναι προφανές πως οι γονείς αναζητούν τη συνεργασία με ειδικούς, αφού τους προσφέρουν σημαντική βοήθεια, ώστε να ξεπεράσουν τις δυσκολίες που μπορεί να αντιμετωπίζουν και να επανέλθουν στους ρυθμούς ζωής που είχαν πριν τις οποιοσδήποτε δυσκολίες.

Οι αντιδράσεις του οικογενειακού, συγγενικού και φιλικού περιβάλλοντος είναι ένα στάδιο που οι γονείς θα βιώσουν. Συνήθως, τα άτομα αυτά, δεν ξέρουν πως πρέπει να αντιδράσουν στο άκουσμα ότι το νέο μέλος της οικογένειας θα είναι παιδί με Σύνδρομο Down. Όπως διαφαίνεται και μέσα από την βιβλιογραφία μας, στα οικογενειακά, συγγενικά και φιλικά μέλη υπάρχει η πιθανότητα να μην κατανοήσουν τα συναισθήματα των γονέων και να αντιδράσουν με ένα διαφορετικό τρόπο, απ' ότι θα περίμεναν οι γονείς. (βλ. Υπκ. 3.3.2). Οι αντιδράσεις, αυτές, επιβεβαιώνονται και μέσα από το δείγμα μας, όπου το 53% των μητέρων δηλώνουν πως είχαν αρνητική αντίδραση από τα οικογενειακά, συγγενικά και φιλικά τους μέλη, ενώ το 27%, δηλώνει πως είχαν και θετικές και αρνητικές αντιδράσεις και το 20% θετικές αντιδράσεις μόνο. Οι αντιδράσεις αυτές επιδρούν τόσο στην οικογένεια του παιδιού με το Σύνδρομο, όσο και στο ίδιο στο άτομο.

Η ενημέρωση στα υπόλοιπα αδέλφια, πως το νέο μέλος της οικογένειας θα έχει Σύνδρομο Down είναι μια διαδικασία που γίνεται, συνήθως, από τους γονείς των παιδιών. Είθισται οι γονείς να ενημερώνουν τα παιδιά για το νέο μέλος και να βοηθούν με το τρόπο τους, να το αποδεχθούν (βλ. Υπκ. 3.3.1). Στη περίπτωση των μητέρων του δείγματος μας, οι 6 (40%) προέβησαν σε ενημέρωση στα υπόλοιπα

αδέλφια, ενώ οι 8 (53%) δεν έκαναν κάποια ενημέρωση. Οι μητέρες που δεν έκαναν οποιαδήποτε ενημέρωση ήταν αυτές που, όπως, ανέφεραν άφησαν το χρόνο να κυλήσει. Ίσως κάποιες από αυτές να μην ένιωθαν έτοιμες να κάνουν οποιαδήποτε ενημέρωση. Φαίνεται, πως δεν ισχύει, σε όλες τις περιπτώσεις, ότι δηλαδή οι γονείς θα ενημερώσουν τα υπόλοιπα παιδιά τους για το νέο μέλος. Κάποιες φορές οι γονείς προτιμούν να αφήσουν το χρόνο να κυλήσει ή αφήνουν κάποιο άλλο, πιο ειδικό, να το ανακοινώσει στα παιδιά τους. Εδώ αξίζει όμως να σημειώσουμε ότι ενημερώνοντας τα άλλα παιδιά της οικογένειας για το Σύνδρομο τα βοηθάμε να προετοιμαστούν για τη κοινή διαβίωση μαζί με το νέο μέλος, να είναι σε θέση να κατανοούν κάποιες συμπεριφορές τόσο του παιδιού με το Σύνδρομο όσο και των ίδιων των γονέων. Επιπλέον ενημερώνοντας τα άλλα παιδιά από νωρίς, έχουμε την ευχέρεια να εξηγήσουμε και να δώσουμε την ακριβή εικόνα που πρόκειται να έχει το νέο μέλος της οικογένειας, προλαβαίνοντας με τον τρόπο αυτό τα αρνητικά σχόλια και πειράγματα που ίσως αντιμετωπίσουν τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας από το κοινωνικό περίγυρο τους, όπως φίλοι, συμμαθητές κτλ.

Οι σχέσεις των αδελφών, μέσα στην οικογένεια, εξαρτώνται και από τις σχέσεις που οι γονείς θα έχουν με το καινούριο μέλος. Εάν οι γονείς δεχθούν το νέο μέλος, συμπεριφέρονται σε αυτό με τον ίδιο ισότιμο τρόπο, τότε και τα αδέλφια με τη σειρά τους, θα έχουν ανάλογη συμπεριφορά και αντίδραση. Οι σχέσεις των αδελφών μεταξύ τους, εξαρτώνται και από την ενημέρωση και χειρισμούς στους οποίους θα προβούν και οι γονείς τους, ώστε να αντιμετωπίζουν τον/ την αδελφό/ή τους με ισότητα, σεβασμό και αγάπη. Οι μητέρες στο ερώτημα για τις σχέσεις των αδελφών σήμερα, έδωσαν όλες θετικές απαντήσεις, (93%), εκτός από μια που το παιδί της είναι μοναχοπαιδί και δεν μπόρεσε να δώσει απάντηση στην ερώτηση αυτή. Αυτό δείχνει ότι τα αδέλφια του δείγματος μας δεν αντιμετωπίζουν τον/ την αδελφό/ή τους με διαφορετικότητα, αλλά με σεβασμό, αγάπη και ισότητα. Μάλιστα, οι μητέρες δηλώνουν πως οι σχέσεις τους είναι όπως όλων των αδελφών, όπου και θα παίξουν μαζί και θα τσακωθούν, όπως κάνουν όλα τα αδέλφια μιας οποιασδήποτε οικογένειας.

Οι αντιδράσεις του κοινωνικού συνόλου απέναντι στο άτομο με Σύνδρομο Down είναι θέματα που απασχολούν όλους τους γονείς των παιδιών με το Σύνδρομο. Γενικότερα, τα άτομα με ειδικές ανάγκες αντιμετωπίζονται με διάκριση από το κοινωνικό περίγυρο. Αντιμετωπίζουν στάσεις και προκαταλήψεις του υπολοίπου

κοινωνικού περιγυρο, που πολλές φορές μπορεί να είναι και ακραίες. Αντιδράσεις όπως ο οίκτος, η περιφρόνηση, η κοροϊδία, τα περίεργα βλέμματα είναι μόνο λίγες από αυτές που περιγράφουν τόσο οι γονείς της έρευνας μας, όσο και η ευρύτερη βιβλιογραφία. Αξιοσημείωτο είναι πως στη σχετική ερώτηση, οι περισσότερες μητέρες φορτίζονταν συναισθηματικά καθώς περιέγραφαν τη διαφορετική αντιμετώπιση που έχει το παιδί τους από άλλα παιδιά.

Η απόρριψη από το κοινωνικό περίγυρο είναι κάτι που βιώνουν όλοι σχεδόν οι γονείς παιδιών με Σύνδρομο Down. Βιώνουν την απόρριψη τόσο οι ίδιοι, όσο και το παιδί τους. Αυτό φαίνεται και μέσα από το δείγμα μας, όπου σε σχετική ερώτηση κατά πόσο ένιωσαν αποδοχή ή απόρριψη από το κοινωνικό περίγυρο, όσον αφορά το παιδί τους, το 73% των μητέρων δίνουν η κάθε μια χαρακτηριστικά παραδείγματα που υποδεικνύουν την απόρριψη που βίωσαν. Θα πρέπει να αναφερθεί ότι στη σχετική ερώτηση οι μητέρες εκφράζονται με θυμό, αναφέροντας τα χαρακτηριστικά παραδείγματα απόρριψης. Αυτό αποδεικνύει την ενόχληση των γονέων στην αντιμετώπιση που είχε το παιδί τους καθώς και την άγνοια του κοινωνικού περιγυρο που εκφράζεται με πολύ ακραίο και αρνητικό τρόπο.

Η διάκριση των ατόμων με ειδικές ανάγκες είναι ένα φαινόμενο που απασχολεί τη σύγχρονη κοινωνία και ακόμη περισσότερο τις οικογένειες τους. Τα άτομα με ειδικές ανάγκες αντιμετωπίζονται με διάκριση και αυτό φαίνεται και μέσα από τη καθημερινότητα μας, αφού παρατηρείται συχνά η παρεμπόδιση τους από τα κοινωνικά δρώμενα. (βλ. Υπκ. 4.2.). Το φαινόμενο, αυτό, επαληθεύεται και μέσα από την έρευνα μας αφού το 60% του δείγματος μας επιβεβαιώνει τα πιο πάνω. Το ποσοστό αυτό δηλώνει πως αν και γίνονται προσπάθειες για ίσα δικαιώματα προς τα άτομα με ειδικές ανάγκες, ακόμη η ίση μεταχείριση δεν υφίσταται και πως η κυπριακή κοινωνία χρειάζεται ακόμη πολύ μεγάλη προσπάθεια, ώστε να καταφέρει να δεχτεί τα άτομα με αναπηρίες.

Οι ίσες ευκαιρίες εκπαίδευσης, ψυχαγωγίας, επαγγελματικής αποκατάστασης, όχι μόνο των ατόμων με Σύνδρομο Down, αλλά όλων των ατόμων με ειδικές ανάγκες είναι θέματα που απασχολούν μεγάλη μερίδα του πληθυσμού που ενδιαφέρεται για αυτή την ομάδα ατόμων. Τα άτομα με ειδικές ανάγκες, γενικά, είναι αποδεδειγμένο τόσο μέσα από έρευνες, όσο και μέσα από βιβλιογραφικές πηγές πως δεν έχουν ίσες ευκαιρίες με το υπόλοιπο κοινωνικό σύνολο. Συγκεκριμένα στους τομείς εκπαίδευσης, ψυχαγωγίας και επαγγελματικής αποκατάστασης υπάρχουν ελλείψεις που έχουν σαν επακόλουθο να μην δίνονται τα ίδια εφόδια στα άτομα με Σύνδρομο

Down, όπως στους υπόλοιπους πολίτες (βλ Υπκ. 4.2.). Αυτό επιβεβαιώνεται και μέσα από τα όσα είπαν οι μητέρες του δείγματος μας, αφού στο τομέα της εκπαίδευσης 12 (80%) από τις 15 δηλώνουν πως δεν υπάρχουν ίσες ευκαιρίες και γίνονται διακρίσεις, στο τομέα της ψυχαγωγίας οι 9 (60%) από τις 15 συμφωνούν πως δεν υπάρχουν ίσες ευκαιρίες στη ψυχαγωγία των ατόμων με Σύνδρομο Down και στο τομέα της επαγγελματικής αποκατάστασης 8 (53%) από τις 15 μητέρες να εκφράζουν την απογοήτευση τους για το γεγονός πως τα παιδιά τους δεν έχουν τις ίδιες ευκαιρίες με όλα τα υπόλοιπα παιδιά. Είναι φανερό πως τις μητέρες απασχολεί, πολύ περισσότερο, η εκπαίδευση των παιδιών τους, αφού αυτός ο τομέας είναι η βάση για μια καλή επαγγελματική πορεία των παιδιών τους και την ανάδειξη τους σε αυτόνομους ή ημιαυτόνομους πολίτες. Όσο αφορά τη ψυχαγωγία, οι γονείς αναγνωρίζουν τη σημαντικότητα της στα άτομα με ειδικές ανάγκες, όσο και στον υπόλοιπο πληθυσμό και εκφράζουν πως είναι ένα μέσο που βοηθάει πολύ στη κοινωνικοποίηση του παιδιού τους.

Η ένταξη των ατόμων με Σύνδρομο Down στη κοινότητα είναι ένα θέμα που απασχολεί όλους τους γονείς, εάν το παιδί τους θα ενταχθεί στη κοινότητα, εάν θα το δεχθεί και εάν θα έχει τις ίδιες ευκαιρίες με όλα τα υπόλοιπα άτομα της κοινότητας. Τα άτομα, γενικά, με ειδικές ανάγκες τις περισσότερες φορές δεν είναι ενταγμένα στη κοινότητα, είτε γιατί δεν τα δέχεται η ίδια η κοινότητα, είτε γιατί δεν υπάρχουν οι κατάλληλες υποδομές για αυτά, είτε γιατί δεν τους δίδονται οι ευκαιρίες που θα έπρεπε.

Σε ερώτηση που αφορούσε την ένταξη των ατόμων με Σύνδρομο Down στη κοινότητα και κατά πόσο νιώθουν εξοικειωμένα σ' αυτή, 10 (67%) μητέρες του δείγματος μας υποστηρίζουν πως το παιδί τους είναι ενταγμένο και εξοικειωμένο με τη κοινότητα, κάτι που αναιρεί τη θεωρία μας, ενώ 2 (13%) μητέρες του δείγματος μας υποστηρίζουν το αντίθετο, δηλαδή πως η ένταξη και εξοικείωση στη κοινότητα δεν έχει πραγματοποιηθεί. Η ένταξη στη κοινότητα είναι κάτι που απασχολεί όλες τις μητέρες, αφού πολλές ήταν αυτές που έδιναν ιδιαίτερη βαρύτητα σε αυτό το θέμα. Εδώ, θα πρέπει να αναφερθεί πως στις περιπτώσεις που τα παιδιά ήταν ενταγμένα στη κοινότητα οι μητέρες κυρίως αναφέρονται στο επίπεδο της γειτονιάς. Τα παιδιά τους ήταν ενταγμένα και έπαιζαν με τα υπόλοιπα παιδιά της γειτονιάς.

Ο κάθε γονέας, παιδιού με Σύνδρομο Down, έρχεται αντιμέτωπος με τις αντιδράσεις του κοινωνικού συνόλου και είναι στη κρίση του καθενός για το πως θα

αντιδράσει για την αντιμετώπιση που έχει ή είχε το παιδί του από το κοινωνικό περίγυρο. Οι μητέρες του δείγματος μας μοιράζονται, με εμάς, τις διάφορες αντιδράσεις που είχαν από το κοινωνικό περίγυρο και η κάθε μια δηλώνει το δικό της τρόπο αντιμετώπισης. Όλες γνώριζαν από την αρχή ότι το παιδί τους θα αντιμετωπιζόταν με διαφορετικό τρόπο, απ' ό,τι τα υπόλοιπα παιδιά που δεν είχαν Σύνδρομο Down. Όμως, όλες, ανεξαιρέτως, πάλεψαν για το καλό του παιδιού τους και για να έχει τις ίδιες ευκαιρίες με οποιοδήποτε παιδί. Να σημειωθεί πως δεν υπήρξαν περιπτώσεις ίδιας αντιμετώπισης από το κοινωνικό περίγυρο, διότι η κάθε μητέρα βίωσε διαφορετική αντιμετώπιση.

Στο μυαλό του ο κάθε γονέας έχει τους τρόπους με τους οποίους πιστεύει πως θα εξαλειφθεί η περιθωριοποίηση που, πιθανόν, να υφίσταται το παιδί του, διότι ο κάθε ένας από αυτούς θα ήθελε ότι καλύτερο για το παιδί του. Ως εκ τούτου ζητήσαμε από τους γονείς να μας αναφέρουν τρόπους με τους οποίους πιστεύουν πως η περιθωριοποίηση, αυτή θα εξαλειφθεί, όπου έδωσαν τις δικές τους απόψεις για το θέμα αυτό. Κάποιες από τις απόψεις των γονέων συμπίπτουν, ενώ ένα ποσοστό δεν πιστεύει πως τα σημερινά δεδομένα μπορούν να αλλάξουν.

Οι γονείς, αν και γνωρίζουν πως το παιδί τους λαμβάνει μια αρνητική αντιμετώπιση, δεν παύουν να προσπαθούν ώστε όταν αυτό μεγαλώνοντας να έχει ίσες ευκαιρίες με όλα τα υπόλοιπα παιδιά, να μην υφίσταται διάκριση και να υπάρχει ισότητα μεταξύ αυτών και όλων των άλλων ατόμων.

7.2. Συμπεράσματα – Δυσκολίες - Προτάσεις

Σύμφωνα με τα σημερινά επιτεύγματα στους τομείς των ιατρικών επιστημόνων, το Σύνδρομο Down μπορεί να διαγνωστεί από τους πρώτους μήνες ζωής του εμβρύου. Οι ειδικοί μπορούν να διαγνώσουν εάν το έμβρυο θα έχει ή όχι το Σύνδρομο και επιπλέον μπορούν να δοθούν στους γονείς στοιχεία όπως τα αίτια εμφάνισης του Συνδρόμου, η συχνότητα εμφάνισης του, τα φυσικά χαρακτηριστικά ενός παιδιού με Σύνδρομο Down.

Οι γονείς παιδιών με Σύνδρομο Down, όταν δεν έχουν επαφή με αυτό το Σύνδρομο, όταν δεν γνωρίζουν την ύπαρξη του, μαθαίνοντας ότι το παιδί που έφεραν στο κόσμο έχει Σύνδρομο Down, αναμφισβήτητα, περνούν από συναισθηματικά στάδια, που χρειάζονται χρόνο για να ξεπεράσουν, αντιμετωπίζουν δυσκολίες που άλλοι γονείς μπορεί να μην αντιμετωπίσουν, λαμβάνουν αρνητικές συμπεριφορές και στάσεις του κοινωνικού περιγύρου, στις οποίες πρέπει να αντεπεξέλθουν. Αυτό ήταν

και το έναυσμα μας για να διερευνήσουμε περαιτέρω αυτό το θέμα, στην παρούσα πτυχιακή εργασία. Η μεθοδολογία που υιοθετήθηκε ήταν η ποιοτική έρευνα μέσω των ημιδομημένων συνεντεύξεων και το δείγμα μας αποτελείτο από 15 μητέρες παιδιών με Σύνδρομο Down.

Μέσω της παρούσας πτυχιακής εργασίας παρατηρήθηκε πως:

α) Οι μητέρες του δείγματος μας που δεν είχαν ποτέ τους επαφή με το Σύνδρομο Down, δεν είχαν κάποιο άτομο στο συγγενικό, οικογενειακό, φιλικό περιβάλλον που να έχει το Σύνδρομο Down, δυσκολεύονταν περισσότερο να δεχθούν το δικό τους παιδί και χρειάζονταν περισσότερο χρονικό διάστημα για να το αποδεχθούν.

β) Όλες, ανεξαιρέτως, οι μητέρες περνούν από διάφορα συναισθηματικά στάδια μαθαίνοντας ότι το καινούριο μέλος της οικογένειας τους έχει Σύνδρομο Down. Συναισθήματα όπως σοκ, θλίψη, θυμός, είναι αυτά που διακατέχουν τις μητέρες στα αρχικά στάδια. Όλες, όμως οι μητέρες μετά το πέρασμα αυτού του συναισθηματικού σταδίου, αναφέρουν πως γίνονται πιο προστατευτικές και προσπαθούν να δώσουν στο παιδί τους ότι καλύτερο για να μπορέσει να αντεπεξέλθει μόνο του μεγαλώνοντας στις διάφορες δυσκολίες, αλλά και να ενταχθεί στο κοινωνικό σύνολο. Επίσης, αξίζει να σημειωθεί πως κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων οι μητέρες καλούμενες να απαντήσουν στις ερωτήσεις που σχετίζονταν με τα συναισθήματα που βίωσαν κατά τη πρώτη ενημέρωση, δακρύζουν και δίνουν την εντύπωση πως βιώνουν από την αρχή τα ίδια συναισθήματα, σε μικρότερη όμως ένταση. Ακόμη και οι ίδιες ξαφνιάζονταν με την αντίδραση τους αυτή και επιβεβαιώνουν τη θεωρία που θέλει τα συναισθηματικά στάδια να επανέρχονται σε διάφορες χρονικές περιόδους.

γ) Όλες οι μητέρες εκφράσανε τη δυσαρέσκεια τους, ότι σε κάποιά χρονική στιγμή, είτε αυτή ήταν στα πρώτα χρόνια ζωής του παιδιού τους, είτε μετέπειτα, τα οικογενειακά, συγγενικά, φιλικά μέλη είχαν απομακρυνθεί από την οικογένεια τους.

Όλες δήλωσαν πως ο περίγυρος τους χρειάστηκε χρόνο μέχρι να αποδεχθεί το νέο μέλος της οικογένειας τους. Όταν, όμως, αποδέχονταν το νέο μέλος, όπως δήλωσαν οι μητέρες, στήριζαν και βοηθούσαν την οικογένεια. Μάλιστα παρατηρήθηκε πως όταν και εφόσον οι συγγενείς και φίλοι της οικογένειας αποδεχτούν το γεγονός πως το νέο μέλος έχει Σύνδρομο Down, το ίδιο το παιδί τους κερδίζει όλο και περισσότερο με το χαρακτήρα του και την προσωπικότητα του.

δ) Ο κοινωνικός περίγυρος αντιμετωπίζει τα παιδιά με Σύνδρομο Down και τις οικογένειες τους, ακόμη, με φόβο και αυτό πηγάζει από την άγνοια που επικρατεί γύρω από το Σύνδρομο Down. Αυτό φαίνεται και μέσα από τα αποτελέσματα της

έρευνας μας, μιας και όλες οι μητέρες είχαν από κάποιο περιστατικό να μοιραστούν μαζί μας, είτε από το σχολείο όπου δεν αντιμετώπιζαν τα παιδιά τους με ισότητα, είτε μέσα από την καθημερινότητα τους.

Θα πρέπει να αναφερθεί πως στη συγκεκριμένη πτυχιακή εργασία αντιμετωπίσαμε κάποιες δυσκολίες τόσο στο θεωρητικό μέρος, όσο και στο ερευνητικό. Δυσκολίες, όπως η έλλειψη βιβλιογραφίας, η αρχική άρνηση κάποιων υπηρεσιών για συνεργασία ώστε να εξευρεθούν γονείς ατόμων με Σύνδρομο Down, ο δισταγμός μερικών γονέων, όχι για το περιεχόμενο και το τρόπο διεξαγωγής, όσο για τη διαδικασία που έπρεπε να ακολουθηθεί, μαγνητοφώνηση, ήταν μερικές από τις οποίες μας καθυστέρησαν στη ολοκλήρωση της πτυχιακής εργασίας.

Η έλλειψη ελληνόφωνης βιβλιογραφίας με θέμα αποκλειστικά το Σύνδρομο Down, ήταν μια από τις πρώτες δυσκολίες που έπρεπε να αντιμετωπιστεί, με αποτέλεσμα η ξενόγλωσση βιβλιογραφία να αποτελεί το κυρίως βοήθημα και πηγή ενημέρωσης μας, όπου υπήρχε εκτεταμένη θεματολογία και εισηγήσεις πάνω στο Σύνδρομο Down. Είναι φανερό πως λίγοι Έλληνες συγγραφείς έχουν ασχοληθεί πιο εξειδικευμένα με το Σύνδρομο Down, αφού στα περισσότερα ελληνικά βιβλία γινόταν μόνο μικρή αναφορά για το Σύνδρομο Down, σε κεφάλαιο που αναφερόταν πιο γενικά για τη νοητική υστέρηση.

Η εξεύρεση γονέων ατόμων με Σύνδρομο Down, ήταν από τα αρχικά στάδια άλλη μια δυσκολία που έπρεπε να αντιμετωπισθεί. Αποταθήκαμε σε Συνδέσμους, Υπηρεσίες (κρατικές και ιδιωτικές) και διάφορες επαγγελματικές ειδικότητες που συνεργάζονταν με γονείς ατόμων με Σύνδρομο Down. Αρχικά, τόσο ο Σύνδεσμος Γονέων για άτομα με Σύνδρομο Down, όσο και οι Υπηρεσίες και ειδικοί ήταν επιφυλακτικοί, μιας και ήταν υποχρεωμένοι να τηρήσουν το απόρρητο των όσων εξυπηρετούσαν. Ίσως η δυσκολία, αυτή, να αντιμετωπίστηκε εν μέρη και από το πληροφοριακό δελτίο προς τους γονείς και τις Υπηρεσίες (βλ. Παράρτημα 1), στο οποίο γινόταν γραπτή ενημέρωση για το σκοπό της έρευνας, το τρόπο διεξαγωγής της, τη διαβεβαίωση για πλήρη εχεμύθεια και προστασία των προσωπικών δεδομένων από μέρους μας, ώστε και οι γονείς να είναι επαρκώς ενημερωμένοι.

Παρατηρήθηκαν επιφυλάξεις από πλευρά των γονέων για το ότι η συνέντευξη θα έπρεπε να μαγνητοφωνείται, αν και ήταν κάτι για το οποίο ενημερώνονταν από τη πρώτη στιγμή της επικοινωνίας μας μαζί τους. Είχαν ενδιασμούς και προτιμούσαν να μιλήσουν με κλειστό το μαγνητόφωνο, γι' αυτό και θεωρήθηκε αναγκαίο από μέρους μας, πριν αρχίζουμε κάθε συνέντευξη, να ενημερώνουμε και εμείς οι ίδιες για

τη χρησιμότητα του μαγνητόφωνου και να φροντίζουμε να κάνουμε τις μητέρες να νιώθουν άνετα με αυτή τη διαδικασία. Εδώ κρίνεται απαραίτητο να τονισθεί πως κανένας συνεντευξιαζόμενος δεν πείστηκε από τον συνεντευκτή του, ώστε να αποδεχτεί τη μαγνητοφωνημένη συνέντευξη. Αν και δεν χρειάστηκε, και οι τρεις ερευνητές ήταν ενημερωμένοι πως σε περίπτωση που ο γονέας δεν μπορούσε να προβεί σε μαγνητοφωνημένη συνέντευξη, η συνέντευξη δεν θα πραγματοποιούνταν, κυρίως, για να μην ασκηθεί πίεση στον γονέα.

Μετά από έντονο προβληματισμό μας, συνειδητοποιήσαμε πως το να αναφέρουμε, εμείς, κάποιες προτάσεις που θα βελτιώναν τη σημερινή πραγματικότητα για τα άτομα με Σύνδρομο Down και τις οικογένειες τους δεν θα ήταν τόσο ρεαλιστικές, όσο το να αναφέρουμε τις προτάσεις που οι ίδιοι οι γονείς υποδηλώνουν κατά τη διεξαγωγή των συνεντεύξεων. Τα άτομα αυτά (γονείς) βιώνουν καθημερινά τη κυπριακή πραγματικότητα, είναι φορείς των διάφορων υπηρεσιών που παρέχονται από το κρατικό και ιδιωτικό τομέα και αποτελούν την πλέον αξιόπιστη πηγή για ελλείψεις και κενά που παρουσιάζονται τόσο στις υπηρεσίες, όσο και γενικότερα. Για τους πιο πάνω λόγους αποφασίσαμε, στο σημείο αυτό, να παραθέσουμε προτάσεις των ίδιων των γονέων που μπορούν να βελτιώσουν τις συνθήκες με τις οποίες τα άτομα με Σύνδρομο Down θα μπορούν να εξασφαλίσουν μια καλύτερη ποιότητα ζωής.

- *« Πιστεύω ότι ξεκινώντας από το δικό σου περιβάλλον, πηγαίνεις στο ευρύτερο, δηλαδή δεν προσπαθώ να αλλάξω το ευρύτερο περιβάλλον για να έρθω στο δικό μου. Ξεκινάς από το μικρόκοσμο σου και πας στο.., δηλαδή άμα τους δικούς μου ανθρώπους καταφέρω να αποδεχτούν το δικό μου παιδί, σίγουρα θα μπορούν να αποδεχθούν και το παιδί του άλλου.»*

Η μητέρα αυτή τονίζει πόσο σημαντικό είναι να ξεκινήσεις από το δικό σου μικρό περιβάλλον ώστε να αποδεχθούν το δικό σου παιδί, όπου ευαισθητοποιώντας, καταρχάς, το δικό σου περιβάλλον, σιγά- σιγά ευαισθητοποιείται και το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο. Θα ήταν πολύ πιο εύκολο και προσιτό, αρχικά ο κάθε ένας μας να επιδρούσε στην οικογένεια του, στους φίλους του και σταδιακά στη κοινότητα του. Μέσω των μικρών αυτών επιτευγμάτων γίνεται πολύ πιο εφικτή η ενημέρωση τρίτων ατόμων για το Σύνδρομο Down, όπου σταδιακά θα αρχίσει να παρατηρείτε μια διαφοροποίηση προς τα άτομα αυτά.

- *«Βγάζοντας αυτά τα παιδιά έξω. Για παράδειγμα, ο πατέρας του κάθε Παρασκευή πρέπει να το βγάλει για φαγητό με τους φίλους του, να πάνε σε κάποια ταβέρνα να*

φάνε, να βγούνε έξω να διασκεδάσουν. Ο κόσμος πρέπει να βλέπει και να έρχεται σε επαφή με παιδιά που έχουν το Σύνδρομο, και όχι μόνο... Να τους γνωρίσει ο κόσμος, να τους ζήσει και να καταλάβουν πως είναι και αυτά άνθρωποι.»

Η μητέρα αυτή επισημαίνει το πόσο σημαντικό είναι ο κόσμος να αποκτήσει επαφή με τα άτομα με Σύνδρομο Down, να ζήσει μαζί τους και μέσω αυτών να αποβάλει το φόβο και τις προκαταλήψεις που έχει για το Σύνδρομο Down. Είναι ευρέως διαδεδομένο πως ο φόβος και η άγνοια οδηγούν στις προκαταλήψεις που με τη σειρά τους, οδηγούν στην εκδήλωση αρνητικών συμπεριφορών και στάσεων προς τα άτομα με Σύνδρομο Down. Μέσω της πρότασης της μητέρας, ο κόσμος θα μπορέσει να γνωρίσει το Σύνδρομο, αλλά και τη ξεχωριστή, μοναδική προσωπικότητα του κάθε παιδιού με το Σύνδρομο, η άγνοια θα μετατραπεί σε ενημέρωση και εμπειρίες και ο ευρύτερος κοινωνικός περίγυρος θα αντιληφθεί πως το Σύνδρομο Down δεν αποτελεί τα όσα είχαν φανταστεί.

• « Είναι πολύ παρεξηγημένο, πάρα πολύ παρεξηγημένο και το λέω εγώ που το είχα παρεξηγημένο, πριν αποκτήσω τον Π... θέλω και το σκέφτομαι πολλές φορές, έτσι και σε κάποιες εκπομπές που δείχνει στην τηλεόραση, σκέφτομαι πολύ σοβαρά να πάω να μιλήσω και να πω «σταματήστε πια, φτάνει, δεν έχει καμία σχέση το Σύνδρομο Down με τα όσα πιστεύετε.»

« Νομίζω τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης, με τις διάφορες εκδηλώσεις που κάνουν αυτά τα μωρά και ήδη άρχισαν να δείχνουν π.χ. με τα Special Olympics που γίνονται, ότι μπορούν και αυτά τα μωρά να είναι μέσα στη κοινωνία, ο Ραδιομαραθώνιος είναι μεγάλο βήμα για τη κοινωνία.»

Οι δύο αυτές μητέρες συνοψίζουν όλες τις πιο πάνω προτάσεις και προτείνουν πως η ενημέρωση του κοινωνικού περιγύρου και η επαφή του κόσμου με το Σύνδρομο Down μπορεί να επιτευχθεί σε μεγάλο βαθμό μέσω των Μέσων Μαζικής Ενημέρωσης. Τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης μπορούν να ενημερώσουν μεγάλη μερίδα του πληθυσμού. Με τη συχνή προβολή και ενημέρωση σε θέματα που αφορούν το Σύνδρομο Down, μπορεί να περιοριστεί η άγνοια που υπάρχει γύρω από αυτό το θέμα.

4. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ:

- *Alton, S. (2005). *Fine motor skills in children with Down's Syndrome- Information Sheet*. Teddingtonq (U.K.): Down's Syndrome Association.
- *Baksi, L. (2006). *How much is enough? Speech and Language Therapy Provision for School Aged Children who have Down's Syndrome*. UK: Down's Syndrome Association.
- *Beadman, J. (2005). *Adolescence and sexuality*. Teddingtonq (U.K.): Down's Syndrome Association.
- *Benton, M. (2006). *Pregnancy and Birth- Experiences of parents who have a child with Down's Syndrome*. Teddingtonq (U.K.): Down's Syndrome Association.
- *Bowman, C., Jaeger, P. (2004). *A guide to High School success for students with disabilities*. Greenwood Press.
- *Buckley, S. (2002). *Issues for families with children with Down syndrome*. London: Down Syndrome Educational Trust.
- *Buckley, S., Sacks, B. (1987). *The adolescent with Down's Syndrome- life for the teenager and for the family*. England: Portsmouth Down's Syndrome.
- *Corcoran, J., Walsh, J. (2006). *Clinical Assessment and Diagnosis in Social Work Practice*. New York: Oxford University Press.
- *Diamond, L. *Teaching your baby with Down Syndrome*. In K. S. Gundersen (Ed.), *Babies with Down Syndrome- A parents' guide*. (2nd ed.) Woodbine House, 181-222.
- *Down's syndrome Association (2002). *Promoting Health in People with Down's syndrome*. London: Down's Syndrome Association
- *Down's syndrome Association (n.d.). *People with Down's Syndrome- Your questions Answered*. London: Down's Syndrome Association
- *Dunn, K. (2000) «*Interviewing*». In Hay, I. (Επίμ.) *Qualitative Research Methods in Human Geography*. South Melbourne: Oxford University Press.
- *Edwards, J. (2001). *Adolescence and the transition to Adulthood*. In S. Pueschel (Ed.), *A Parent's guide to Down syndrome-Toward a brighter future*. Baltimore: Paul Brookes, 237-246.
- *Horstmeir, D. (2001). *Developing communication skills*. In S. Pueschel (Ed.), *A Parent's guide to Down syndrome-Toward a brighter future*. Baltimore: Paul Brookes, 169-190.
- *Jarrett, M. (1995). *Family life with your baby*. In K. S. Gundersen (Ed.), *Babies with Down Syndrome- A parents' guide*. (2nd ed.) Woodbine House:121-150.
- *Kozma, C. (1995). *What is Down Syndrome?* In K. S. Gundersen (Ed.), *Babies with Down Syndrome- A parents' guide*. (2nd ed.) Woodbine House: 1-36.
- *Kozma, C. (1995). *Medical Concerns and Treatments*. In K. S. Gundersen (Ed.), *Babies with Down Syndrome- A parents' guide*. (2nd ed.) Woodbine House, 63-94.
- *Lorenz, S. (1998). *Children with Down's syndrome*. Cambridge: David Fulton
- *Lorenz, S. (2006). *Behaviour: Information Sheet*. Teddingtonq (U.K.): Down's Syndrome Association
- *Lorenz, S. (2006). *Early Years Education: Information Sheet*. Teddingtonq (U.K.): Down's Syndrome Association

- *McConnaughey, F., Quinn, P. (1995) *Your Baby's Development*. In K. S. Gundersen (Ed.), *Babies with Down Syndrome- A parents' guide*. (2nd ed.) Woodbine House: 151-180.
- *Mills, S. (2006). *Continuing Pregnancy with a Diagnosis of Down's Syndrome*. Teddingtonq (U.K.): Down's Syndrome Association
- *Mills, S., Creed, W. (2005). *Information Sheet- Siblings*. Teddingtonq (U.K.): Down's Syndrome Association
- *Murphy, A. (2001). *A child with Down Syndrome is born*. In S. Pueschel (Ed.), *A Parent's guide to Down syndrome-Toward a brighter future*. Baltimore: Paul Brookes, 41-50.
- *Nirje, B. (1999). *How i came to formulate the Normalization principle*. In R. Flynn, R. Leman (Ed.), *A quarter- century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and Impact*. Ottawa: University of Ottawa Press, 17-50.
- *Perrin, B. (1999). *The original "Scandivavian" Normalization principle and its continuing relevance for the 1990s*. In R. Flynn, R. Leman (Ed.), *A quarter-century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and Impact*. Ottawa: University of Ottawa Press, 181-197.
- *Pueschel, S. (2001). *Exploring the Causes of Down syndrome*. In S. Pueschel (Ed.), *A Parent's guide to Down syndrome-Toward a brighter future*. Baltimore: Paul Brookes, 17-28.
- *Pueschel, S. (2001). *Physical features of the child*. In S. Pueschel (Ed.), *A Parent's guide to Down syndrome-Toward a brighter future*. Baltimore: Paul Brookes, 51-58.
- *Selikowitz, M. (2006). *Down Syndrome- The facts* (2nd ed.). New York: Oxford University Press.
- *Shivers, J. (2000). *Leisure Opportunities for persons with disabilities*. In A. Sivan, H. Ruskin (Ed.), *Leisure Education, Community Development and Populations with Special Needs*. New York: CABI, 85-92.
- *Trainer, M. (1995). *Adjusting to your baby*. In K. S. Gundersen (Ed.), *Babies with Down Syndrome- A parents' guide*. (2nd ed.) Woodbine House: 37-62.
- *Zausmer, E. (2001). *Fine motor skills and play*. In S. Pueschel (Ed.), *A Parent's guide to Down syndrome-Toward a brighter future*. Baltimore: Paul Brookes, 141-155.

ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ

- *Αγγελόπουλου, Σ. Ν. (χ.χ.). *Ειδική Αγωγή- Βασικές Αρχές και Μέθοδοι*. Θεσσαλονίκη: Χριστοδουλίδη.
- *Αγγελόπουλου, Σ. Ν. (1985). *Ιατρικά προβλήματα σε άτομα με σωματικές και νοητικές δυσκολίες*. Θεσσαλονίκη: University Studio
- *Αθηνών. (1989). *Εκπαιδευτική Ελληνική Εγκυκλοπαίδεια- Γενική Βιολογία*. Αθήνα: Αθηνών.
- *Αξιωτέλης, Γ. & ΣΙΑ. (1994). *Σχολική Υδρία-Γενική Σχολική Εγκυκλοπαίδεια στη Δημοτική Γλώσσα*. Αθήνα: Αξιωτέλης & ΣΙΑ
- *Αρώνη, Δ. (2005). *Απόψεις Γονέων για την Επαγγελματική Αποκατάσταση Παιδιών με Νοητική Καθυστέρηση*. Στο Γ. Ζαϊμάκης, Α. Κονδυλάκη (Επιμ.), *Δίκτυα Κοινωνικής Προστασίας: Μορφές Παρέμβασης σε Ευπαθείς Ομάδες και σε Πολυπολιτισμικές Κοινότητες*. Κριτική, 391- 410
- *Βασιλείου, Γ.Ε. (1998). *Τα εκπαιδευσιμα νοητικά καθυστερημένα παιδιά και έφηβοι*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

- *Βότση, Κ. Σ., Στυλιανίδου, Α. Γ. (2004). *Σύνδρομο Down*. Λευκωσία: Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού.
- *Γκαλάν, Α., Γκαλάν, Ζ. (1997). *Το παιδί με νοητική καθυστέρηση και η κοινωνία*. (Ε. Κοσμά, Μετάφρ.). Αθήνα: Πατάκη.
- *Δημητρόπουλος, Ε. (1993). *Συμβουλευτική και Συμβουλευτική Ψυχολογία. Η θεωρία της, η πράξη της και οι εφαρμογές της*. Αθήνα: Γρηγόρη.
- *Δαραής, Κ. Α. (2002). *Ανάγνωση, γραφή και άτομα με σύνδρομο down*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press
- *Ζαϊμάκης, Γ. (2005). *Κοινωνικός Αποκλεισμός και δίκτυα προστασίας στη σύγχρονη πόλη*. Στο Γ. Ζαϊμάκης, Α. Κονδυλάκη (Επιμ.), *Δίκτυα Κοινωνικής Προστασίας: Μορφές Παρέμβασης σε Ευπαθείς Ομάδες και σε Πολυπολιτισμικές Κοινότητες*. :Κριτική, 70-85.
- *Καλλινικάκη, Θ. (1998). *Κοινωνική Εργασία*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- *Καραφωτιάς, Π. (2001). *Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών και Παγκόσμιο Πρόγραμμα Δράσης για τα άτομα με ειδικές ανάγκες*. Στο Α.Β. Ρήγα (Επιμ.), *Ψυχοκοινωνικές Παρεμβάσεις σε Οργανισμούς, Ομάδες και Άτομα*. Αθήνα:Ελληνικά Γράμματα, 179-183.
- *Κασσωτάκης, Μ., Παπαπέτρου, Σ., Φακιολάς. (1996). *Φραγμοί στην Εκπαίδευση και την Επαγγελματική Αποκατάσταση των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες*. Στο Δ. Καραντινός, Λ. Μαράτου-Αλιπράντι, Ε. Φρονίμου (Επιμ.), *Διαστάσεις του Κοινωνικού Αποκλεισμού στην Ελλάδα*. Αθήνα: Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών, 449-471
- *Κοντιάδης, Ξ. Κουτρούγκαλος, Γ. (2005). *Κοινωνικά Δικαιώματα Ευάλωτων Πληθυσμιακών Ομάδων: οι κανονιστικές δεσμεύσεις του κοινού νομοθέτη*. Στο Γ. Ζαϊμάκης, Α. Κονδυλάκη (Επιμ.), *Δίκτυα Κοινωνικής Προστασίας: Μορφές Παρέμβασης σε Ευπαθείς Ομάδες και σε Πολυπολιτισμικές Κοινότητες*. :Κριτική, 373-388
- *Κουκλογιάννου, Δ., Ε. (1992). *Αποκατάσταση Ατόμων Με Ειδικές Ανάγκες*. Αθήνα: της ίδιας
- *Κουρουμπλής, Π. (2000). *Το δικαίωμα στη διαφορά- Οι επιδράσεις των κοινωνικών προκαταλήψεων και των θεσμικών παρεμβάσεων στην ζωή των ατόμων με ειδικές ανάγκες- διεπιστημονική ανάλυση με έμφαση στην ιστορική προσέγγιση*. Αθήνα- Κομοτηνή: Σακκουλλά.
- *Κυπριωτάκη, Α. (2000). *Τα ειδικά παιδιά και η αγωγή τους*. Ηράκλειο: Ψυχοτεχνική.
- *Κυριαζοπούλου, Μ. (2003). *Εναλλακτικές Μορφές Απασχόλησης για Άτομα με Ειδικές Ανάγκες: Ευρωπαϊκή Εμπειρία*. Στο Μ. Ψύλλα, Κ. Μαυριγιαννάκη, Α. Βαζαίου, Ο. Στασινοπούλου (Επιμ.) *Άτομα με Αναπηρίες στη Τριτοβάθμια Εκπαίδευση*: Κριτική, 57-85.
- *Λογοθέτης, Ι. (1988). *Νευρολογία*. Θεσσαλονίκη: University Studio
- *Ματσανιώτη, Ν. (1972). *Παιδιατρική*. (Τόμος Α'). Αθήνα: Γρηγόριος Κ. Παρισσιανός.
- *Μπάρδης, Π. (1997). *Η Ενσωμάτωση των Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες- Περιεχόμενο και Φιλοσοφία της Ενσωμάτωσης*. Στο Μ. Καϊλά, Ν. Πολεμικός, Γ. Φιλίππου (Επιμ.), *Άτομα με Ειδικές Ανάγκες*. (5^η εκδ.). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, 740-751
- *Μπουσκαλιά, Λ. (1993) *Άτομα με Ειδικές Ανάγκες και οι γονείς τους*. Αθήνα: Γλάρος.
- *Νικοδήμος, Σ. (1999). *Αγωγή και Εκπαίδευση των παιδιών με ειδικές ανάγκες στην Ελλάδα: γενικές διαπιστώσεις, σύγχρονες τάσεις- προοπτικές*.

- Στο Μ. Καϊλά, Ν. Πολεμικός, Γ. Φιλίππου (Επιμ.), Άτομα με Ειδικές Ανάγκες. (5^η εκδ.). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, 623- 631.
- * Νικοδήμος, Σ. (1999). *Σχολική Αποτυχία και Κοινωνικός Αποκλεισμός των ατόμων με ειδικές ανάγκες (α.μ.ε.α.)*. Στο Κωνσταντίνου, Χ., Πλειός, Γ. (Επιμ.), Σχολική Αποτυχία και Κοινωνικός Αποκλεισμός: αιτίες, συνέπειες και αντιμετώπιση. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
 - * Νιτσόπουλος, Μ. (1981). *Ειδικά Πνευματικά Καθυστερημένα Άτομα*. Θεσσαλονίκη: Παρατηρητής.
 - * Παρασκευόπουλος, Ι. (1980). *Νοητική Υστέρηση – Διαφορική διάγνωση, Αιτιολογία – Πρόληψη, Ψυχοπαιδαγωγική αντιμετώπιση*. Αθήνα: του ιδίου.
 - * Πιπερόπουλος, Γ. (1997). *Κοινωνιολογία*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
 - * Πολυχρονοπούλου, Σ. (2001) *Παιδιά και Έφηβοι με Ειδικές Ανάγκες και Δυνατότητες*, (Τόμος Β). (4^η εκδ.). Αθήνα: της ίδιας.
 - * Σταθόπουλος, Π. (1999). *Κοινωνική Πρόνοια- Μια γενική θεώρηση*. Αθήνα: Έλλην.
 - * Σταθόπουλος, Π. (2000). *Κοινοτική Εργασία- Διαδικασία, μέθοδοι και τεχνικές παρέμβασης*. Αθήνα: Παπαζήση.
 - * Σταθόπουλος, Π. (2001). *Κοινοτική Εργασία- Θεωρία και Πράξη*. Αθήνα: Έλλην.
 - * Τσαούσης, Δ. (1987). *Χρηστικό λεξικό κοινωνιολογίας*. Αθήνα: Gutenberg.
 - * Τσαούσης, Δ. (1991). *Η Κοινωνία μας*. Αθήνα: Gutenberg.
 - * Υπουργείο Παιδείας κ' Θρησκευμάτων/ Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής (1988). *Δελτίο Πληροφοριών Ειδικής Αγωγής*. Αθήνα: Οργανισμός Διδακτικών Βιβλίων
 - * Χαριλά, Ν. (2000). *Στερεότυπες Αντιλήψεις, Στάσεις, Αξίες, Προκαταλήψεις*. Στο Α. Ζώνιου- Σιδέρη (Επιμ.), Άτομα με Ειδικές Ανάγκες και η Ένταξη τους. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
 - * Anstötz, C. (1994). *Βασικές αρχές της Παιδαγωγικής για τα Νοητικά Καθυστερημένα Άτομα*. Στο Α. Ζώνιου- Σιδέρη (Επιμ.), (Λ. Αναγνώστου, Μετάφραση.). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
 - * Bradshaw, J. (2000). *Η Οικογένεια – Συνειδητές επιλογές που θα μεταμορφώσουν τη ζωή μας και τη ζωή των παιδιών μας*. (Γ. Μπαρουξής, Μεταφρ.). Αθήνα: Διόπτρα
 - * Breakwell, G. (1995) *Η Συνέντευξη*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
 - * Burns, Y. (1997). *Η ανάπτυξη της κίνησης: Η βάση της αποτελεσματικής παρουσίας και βιοτικών ικανοτήτων*. Στο Y. Burns, P. Gunn (Επιμ.), Εκπαίδευση Ατόμων με Σύνδρομο Ντάουν. Αθήνα: ΕΛΛΗΝ, 37-57.
 - * Dale, N. (2000). *Τρόποι Συνεργασίας με Οικογένειες Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες*. (Μ. Αποστόλη, Μετάφρ.). Αθήνα: ΈΛΛΗΝ.
 - * Gunn, P. (1997). *Χαρακτηριστικά του Συνδρόμου Down*. Στο Y. Burns, P. Gunn (Επιμ.), Εκπαίδευση Ατόμων με Σύνδρομο Ντάουν. Αθήνα: ΕΛΛΗΝ, 15-33.
 - * Kelso, R., Price, S. (1997). *Δραστηριότητες κατά τη διάρκεια της προνηπιακής και νηπιακής περιόδου*. Στο Y. Burns, P. Gunn (Επιμ.), Εκπαίδευση Ατόμων με Σύνδρομο Ντάουν. Αθήνα: ΕΛΛΗΝ, 89-120.
 - * Oberndoerfer, D (1999). *Κοινωνικός Αποκλεισμός: Κατάσταση ή Διεργασία*. Στο Ε. Σπανού (Επιμ.), Ανθρώπινη Αξιοπρέπεια και Κοινωνικός Αποκλεισμός. (Ε. Παπαδάκου, Τ. Μπούλη, Γ. Δουράμπεη, Μετάφρ.). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, 211-216.

*Ziviani, J., Elkins, J. (1997). *Λεπτές κινητικές δραστηριότητες μέσα στην τάξη*. Στο Y. Burns, P. Gunn (Επιμ.), Εκπαίδευση Ατόμων με Σύνδρομο Ντάουν. Αθήνα: ΕΛΛΗΝ, 171-190.

ΔΙΑΔΙΚΤΥΟ

*Αψούρη, Α. (χ.χ.). *Ανθρώπινο Δυναμικό και Προστατευμένη Απασχόληση*. Ανακτημένο από το δικτυακό τόπο http://users.forthnet.gr/ath/ergastiri/1_amea.htm

*Βάρβογλη, Λ. (2009). *Όταν η οικογένεια έχει ένα παιδί με Ειδικές Ανάγκες*. Ανακτημένο στις 06 Μαΐου 2009 από το δικτυακό τόπο http://hamomilaki.blogspot.com/2009/05/blog-post_06.html

*Δανιλόπουλος, Δ. (2003). *Διεπιστημονική Παρέμβαση στην αναπηρία*. Ανακτημένο στις 16 Σεπτεμβρίου 2003 από το δικτυακό τόπο <http://www.politropo.org>

*Εμμανουηλίδου, Ε. (2005). *Η σεξουαλική ανάπτυξη και ζωή των εφήβων με ειδικές ανάγκες*. Ανακτημένο στις 30 Οκτωβρίου 2005 από το δικτυακό τόπο <http://www.archive.gr/modules.php>

*Ηλεκτρονική Εγκυκλοπαίδεια Βικιπαίδεια. (2009). Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών. Ανακτημένο στις 3 Ιουνίου 2009 στο δικτυακό τόπο <http://el.wikipedia.org/>

*Κουτουμάνος, Α. (2005). *Το ολοκαύτωμα: Παράσημα, προνόμια αλλά και θάνατο στους ανάπηρους*. Ανακτημένο στις 15 Ιανουαρίου 2005 από το δικτυακό τόπο <http://www.noesi.gr/book/truestory/haulocaust>.

*Μπιλανάκης, Ν. (2007). *Κοινωνικός αποκλεισμός και Α.Μ.Ε.Α*. Ανακτημένο στις 4 Ιουλίου 2007 από το δικτυακό τόπο www.neoiagones.gr.

*Νικολαραϊζή, Μ. (1999). Η ύπαρξη ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες μέσα στην οικογένεια: Μια πρώιμη παρέμβαση. Ανακτημένο τον Μάιο του 1999 από το δικτυακό τόπο <http://alex.eled.duth.gr/epek/family/htm/12.htm>.

*Πανελλαδικός Σύνδεσμος Παραπληγικών και Κινητικά Αναπήρων (2008). Δικαιώματα. Ανακτημένο στο δικτυακό τόπο <http://www.pasipka.gr/frontoffice/portal.asp?cpage=NODE&cnode=11>

*Πατσαλίδου, Α. (χ.χ.). *Η Κοινωνική Εργασία ως επιστήμη*. Ανακτημένο χ.χ. από το δικτυακό τόπο <http://www.casw.org.cy>

*Σαλμοντ, Ε. (2008). *Η λειτουργικότητα της ελληνικής οικογένειας παιδιού με ειδικές ανάγκες*. Ανακτημένο στις 23 Οκτωβρίου 2008 από το δικτυακό τόπο www.specialeducation.gr/files/salmon_t_el.pdf.

*Ψαθάς, Δ. (2009). *Κοινωνική επανένταξη, υποστήριξη ατόμων με ειδικές ανάγκες*. Ανακτημένο στις 5 Απριλίου 2009 από το δικτυακό τόπο <http://www.eduportal.gr>.

*Bio News. (2003). *Άτομα με ειδικές ανάγκες – Προτάσεις με ολυμπιακή προοπτική*. Ανακτημένο τον Ιούλιο του 2003 από το δικτυακό τόπο <http://news.disabled.gr>

*Pace, E. (1994). *Dr. Jerome Lejeune Dies at 67; Found Cause of Down Syndrome*. Ανακτημένο στις 12 Απριλίου του 1994 από το δικτυακό τόπο <http://query.nytimes.com>.

5. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1

ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΑΚΟ ΔΕΛΤΙΟ ΠΡΟΣ ΓΟΝΕΙΣ

Στα πλαίσια της ολοκλήρωσης της πτυχιακής μας εργασίας με θέμα: «Οικογένειες παιδιών με Σύνδρομο Down, η πρώτη επαφή, ο χειρισμός των συναισθημάτων και η αντιμετώπιση από τον κοινωνικό περίγυρο», καλούμαστε σαν σπουδάστριες του τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του Τ.Ε.Ι. Ηρακλείου, εκτός από τη συγγραφή θεωρητικού μέρους στο θέμα αυτό, να διεκπεραιώσουμε και ερευνητικό μέρος.

Σκοπός της έρευνας μας θα είναι η διερεύνηση των αντιδράσεων των μελών της οικογένειας, κατά τη χρονική στιγμή της διάγνωσης του Συνδρόμου και τον τρόπο με τον οποίο χειρίστηκαν τα συναισθήματα που τους δημιουργήθηκαν. Επιπλέον, στη μελέτη μας θα διερευνήσουμε τις αντιδράσεις των γονέων σε σχέση με το κοινωνικό σύνολο. Συγκεκριμένα στο σκοπό μας εντάσσονται οι αντιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος και πως αντιδρούν-αντιμετωπίζουν ένα άτομο με Σύνδρομο Down και την οικογένεια του.

Για την επίτευξη του πιο πάνω σκοπού προβαίνουμε σε συνεντεύξεις με γονείς, όπου βεβαιώνουμε την **πλήρη εξεμύθεια** και **προστασία των προσωπικών δεδομένων** των συνεντευξιζόμενων. Δεν θα γίνει καμία αναφορά και σε κανένα για προσωπικά τους στοιχεία όπως: ονοματεπώνυμο, διεύθυνση κατοικίας, στοιχεία παιδιού, κλπ. Τα στοιχεία που θα συλλεχθούν μέσω των μαγνητοφωνημένων συνεντεύξεων θα χρησιμοποιηθούν **μόνο** για τους εκπαιδευτικούς σκοπούς που αναφέραμε πιο πάνω.

Πιστοποιούμε πως δεν θα γίνει καμία κακή χρήση των ευρημάτων, παρά μόνο για δεοντολογικά, αποδεκτά, επιστημονικούς σκοπούς. Για οποιοδήποτε άλλο σκοπό, πέρα των προαναφερόμενων θα προηγηθεί επικοινωνία με τους συμμετέχοντες και η συγκατάθεση τους.

Μέσα από τη συμμετοχή των γονέων στην διαδικασία αυτή, οι γονείς θα επωφεληθούν μέσω των έμμεσων ωφελειών που θα προκύψουν, εκ των οποίων αναφέρουμε την αύξηση της καινούριας γνώσης για τα πιο πάνω θέματα και συγκεκριμένα τα καινούρια στοιχεία τα οποία απουσιάζουν μέχρι, σήμερα, όσον αφορά τις οικογένειες ατόμων με Σύνδρομο Down.

Με εκτίμηση
Οι σπουδάστριες:
Παντέχη Ελένη
Χατζηχριστοδούλου Ελένη
Χρίστου Άννα

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2

ΔΕΛΤΙΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ- ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ:

- 1α. i) Ηλικία γονέων σήμερα (α) 20-30
(β) 30-40
(γ) 40-50
- ii) Ηλικία γονέων κατά τη γέννηση του παιδιού με Σύνδρομο Down (α) 20-30
(β) 30-40
(γ) 40-50
- 2α. Φύλο συνεντευξιζόμενου (α) Άρρεν
(β) Θήλυ
- 3α. Οικογενειακή κατάσταση (α) Έγγαμος/η
(β) Άγαμος/η
(γ) Σε διάσταση
(δ) Διαζευγμένος/η
(ε) Χήρος/α
- 4α. Μορφωτικό επίπεδο γονέα (α) Πρωτοβάθμια εκπαίδευση
(β) Δευτεροβάθμια εκπαίδευση
(γ) Τριτοβάθμια εκπαίδευση
- 5α. Αριθμός και ηλικίες παιδιών της οικογένειας.
- 6α. i) Αστερισμός του παιδιού με Σύνδρομο Down, σε σχέση με τα αδέρφια του.
(η σειρά γέννησης του)
- ii) Φύλο παιδιού με Σύνδρομο Down (α) Άρρεν
(β) Θήλυ
- iii) Ηλικία παιδιού με Σύνδρομο Down

ΠΡΩΤΗ ΕΠΑΦΗ ΜΕ ΤΟ ΣΥΝΔΡΟΜΟ

1β. Πριν αποκτήσετε παιδί με Σύνδρομο Down, γνωρίζατε για την ύπαρξη και εμφάνιση του Σύνδρομο Down (επαφή με κάποιο άτομο με το Σύνδρομο;)

- Ποιες ήταν οι σχέσεις σας με το άτομο αυτό;

2β. i) Μιλήστε μας λίγο για τη χρονική περίοδο στην οποία σας γνωστοποιήθηκε πως το παιδί σας έχει Σύνδρομο Down;

- Αν κατά τη κύηση, σε ποίο μήνα;
- Μετά τη γέννηση του παιδιού;

ii) Πως σας γνωστοποιήθηκε;

- Γνωστοποιήθηκε ταυτόχρονα και στους δύο;

3β. i) Ποια ήταν η επαγγελματική ειδικότητα του προσώπου που σας ενημέρωσε;

ii) Παρατηρήσατε κάποιες θετικές ή αρνητικές αντιδράσεις και στάσεις του επαγγελματία κατά την ανακοίνωση; (μηνύματα αισιοδοξίας ή απαισιοδοξίας)

4β. Τι ενημέρωση σας έγινε για το Σύνδρομο; Θεωρείται πως αυτή η ενημέρωση ήταν ικανοποιητική και ολοκληρωμένη;

- Αν ενημερωθήκατε για κάποια στατιστικά εκδήλωσης του Συνδρόμου
- Αν ενημερωθήκατε για την αιτιολογία εμφάνισης του Συνδρόμου
- Αν ενημερωθήκατε για τα ιδιαίτερα φυσικά χαρακτηριστικά που θα εμφανίζει το παιδί σας
- Ιδιαιτερότητες που θα έχει το παιδί μεγαλώνοντας

5β. i) Μετά την ενημέρωση που σας έγινε, ψάξατε για περαιτέρω πληροφορίες;

- Αν ναι, που απευθυνθήκατε και με ποιους ειδικούς συνεργαστήκατε;

ii) Μετά από αυτή την περαιτέρω ενημέρωση που σας έγινε, η εικόνα για το Σύνδρομο και την ανάπτυξη του παιδιού σας, ήταν επαρκής;

ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΧΕΙΡΙΣΜΟΣ ΤΟΥΣ

1γ. i) Μιλήστε μας λίγο για τα πρώτα συναισθήματα που βιώσατε κατά την ανακοίνωση ότι το παιδί σας έχει Σύνδρομο Down;

ii) Ποια ήταν τα συναισθήματα που ακολούθησαν μετά την αρχική ανακοίνωση που σας έγινε και πως τα χειριστήκατε; Παρατηρήσατε αλλαγή στα συναισθήματα σας μέσα στο διάστημα που ακολούθησε και ενδεχόμενη διαφοροποίηση τους από τα αρχικά;

- Σοκ, Δυσπιστία, Θλίψη, Προστατευτικότητα, Αποστροφή, Ανεπάρκεια, Ντροπή, Θυμός, Ενοχές
- Μικρή περιγραφή του συναισθήματος, από τον γονέα

2γ. Παρατηρήθηκε έκπτωση των προσδοκιών σας για το παιδί, μετά την γνωστοποίηση του Συνδρόμου;

- Εάν ναι, σε ποιο βαθμό συνέβη αυτό;
- Πως διαμορφώθηκαν οι αναθεωρημένες προσδοκίες σας

3γ. Παρατηρήσατε αλλαγή στη συμπεριφορά σας απέναντι στο παιδί;

- Εάν ναι, ποια ήταν αυτή η αλλαγή και που νομίζετε ότι οφείλετε;

4γ. i) Τι προβλήματα αντιμετωπίσατε, επιστρέφοντας στο σπίτι, σχετικά με το ίδιο το παιδί;

- Διακρίνατε δυσκολίες και διαφορές, που δεν αντιμετωπίσατε με τα άλλα σας παιδιά, όσον αφορά τη φροντίδα και ανατροφή του; (εάν έχουν άλλα παιδιά)
- Πιστεύετε ότι αντιμετωπίσατε επιπρόσθετες δυσκολίες, σε σχέση με τους γονείς που δεν έχουν παιδί με το Σύνδρομο; (εάν δεν έχουν άλλα παιδιά σαν μέτρο σύγκρισης)

ii) Πως ξεπεράσατε τις δυσκολίες αυτές; Δεχτήκατε στήριξη; Εάν ναι, από που προερχόταν;

iii) Σήμερα, τις καθημερινές δυσκολίες που μπορεί να αντιμετωπίζετε με τη φροντίδα και ανατροφή του παιδιού σας, πως τις χειρίζεστε; Έχετε εντοπίσει μέσα από τη πράξη συγκεκριμένες δράσεις που να σας βοηθούν με τις δυσκολίες αυτές;

5γ. Σε πολλούς γονείς παιδιών με Σύνδρομο Down, γεννιούνται φόβοι και ανησυχίες για επανεμφάνιση του Συνδρόμου σε επόμενη τους εγκομοσύνη; Εσείς αντιμετωπίσατε παραπλήσιες ανησυχίες;

- Αν ναι, το ξεπεράσατε; και πως;

6γ. Συνεργάζεστε ή συμβουλευέστε, σήμερα, κάποιο ειδικό, οργάνωση ή ίδρυμα, για θέματα που αφορούν το παιδί σας;

- Αισθάνεστε πως μέσα από τη συνεργασία σας αυτή, λαμβάνετε στήριξη και πληροφορίες για θέματα που αφορούν την ανατροφή του παιδιού σας;
- Κατά πόσο η συνεργασία αυτή σας βοήθησε, ώστε να αποδεχθείτε την ύπαρξη του Συνδρόμου στην οικογένεια σας;

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΠΕΡΙΓΥΡΟΣ

1δ. i) Πως αντέδρασαν οικογενειακά, συγγενικά, φιλικά μέλη, μαθαίνοντας ότι το καινούριο μέλος της οικογένειας είναι άτομο με Σύνδρομο Down;

- Υπήρξαν αντιδράσεις από μέρους τους; Αν ναι, ποιες ήταν αυτές;
 - ii) **Θα θέλαμε να μας ενημερώσετε περαιτέρω για τις αντιδράσεις των υπολοίπων παιδιών σας, τόσο κατά τη πρώτη ενημέρωση, όσο και μετέπειτα. Πως αντιδρούν σήμερα στις ιδιαιτερότητες του αδελφού τους;** (εάν υπάρχουν άλλα αδέρφια)
 - iii) **Τι σχέσεις έχουν μεταξύ τους και πως αντιμετωπίζουν τον/την αδελφό/ή τους;** (εάν υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια)

2δ. i) Ευρύτερα, το κοινωνικό σύνολο πως αντιδρούσε βλέποντας το παιδί με Σύνδρομο Down;

- ii) **Προσωπικά εσείς σαν γονείς, νιώσατε αποδοχή ή απόρριψη από τον κοινωνικό περίγυρο, όσον αφορά το παιδί σας;**
 - Υπάρχουν χαρακτηριστικά γεγονότα-παραδείγματα που να δείχνουν την διαφορετική συμπεριφορά προς το άτομο με Σύνδρομο Down; Αν ναι, ποια είναι αυτά;

3δ. i) Θα λέγατε πως σήμερα το άτομο αντιμετωπίζεται με διάκριση από τον υπόλοιπο κοινωνικό περίγυρο, ή παρατηρείτε βελτίωση;

- Αν ναι, δώστε κάποια χαρακτηριστικά παραδείγματα
 - ii) **Θεωρείται πως υπάρχουν ίσες ευκαιρίες εκπαίδευσης, ψυχαγωγίας, επαγγελματικής αποκατάστασης του ατόμου με Σύνδρομο Down σε σχέση με τα υπόλοιπα άτομα, σήμερα; Ποια είναι η προσωπική σας εμπειρία;**

4δ. Πως αισθάνεται το παιδί στη κοινότητα, εντάχθηκε σε αυτή; Πιστεύετε ότι νιώθει εξοικειωμένο με αυτή;

- Συμμετέχει σε δραστηριότητες της κοινότητας, εάν υπάρχουν; Αν ναι, ποιες είναι αυτές (π.χ. σύλλογοι, οργανώσεις, τοπικές αθλητικές ομάδες);
- Ανέπτυξε κοινωνικές και φιλικές σχέσεις με άτομα της κοινότητας;

5δ. Εσείς, σαν γονέας παιδιού με Σύνδρομο Down, πως βιώσατε την αντιμετώπιση που είχε ή έχει το παιδί σας από το κοινωνικό σύνολο; Πως αντιδράτε σε αυτό; Τι πιστεύετε ότι θα βοηθούσε, ώστε να εξαλείψετε την περιθωριοποίηση που πιθανόν να νιώθετε ότι υφίσταται το παιδί σας;

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3

ΕΝΔΕΙΚΤΙΚΕΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΙΣ ΜΕ ΓΟΝΕΙΣ

☞ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ ΜΕ κ. Α.

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ:

- 1α. i) **Κ.Α.: Ηλικία γονέα σήμερα** (α) 20-25
(β) 25-30
(γ) 30-35
(δ) 35-40
(ε) 40-45
(στ) 45-50

κ. Α: 47 ετών

- ii) **Κ.Α.: Ηλικία γονέα κατά τη γέννηση του παιδιού με Σύνδρομο Down**

- (α) 20-25
(β) 25-30
(γ) 30-35
(δ) 35-40
(ε) 40-45
(στ) 45-50

κ. Α: 40 ετών

- 2α. **Φύλο συνεντευξιαζόμενου** (α) Άρρεν
(β) Θήλυ

- 3α. **Κ.Α.: Οικογενειακή κατάσταση** (α) Έγγαμος/ η
(β) Άγαμος/ η
(γ) Σε διάσταση
(δ) Διαζευγμένος/ η
(ε) Χήρος/ α

κ. Α: Είμαι παντρεμένη

- 4α. **Κ.Α.: Μορφωτικό επίπεδο γονέα** (α) Πρωτοβάθμια εκπαίδευση
(β) Δευτεροβάθμια εκπαίδευση
(γ) Τριτοβάθμια εκπαίδευση

κ. Α: Τελείωσα το Λύκειο

- 5α. **Κ.Α.: Αριθμός και ηλικίες παιδιών της οικογένειας.**

κ. Α: Έχω 9 παιδιά ηλικιών 25, 21, 19, 17, 16, 15, 11, 10 και 7.

- 6α. i) **Κ.Α.: Αστερισμός του παιδιού με Σύνδρομο Down, σε σχέση με τα αδέρφια του.**

(η σειρά γέννησης του)

κ. Α: Το τελευταίο στη σειρά το 9^ο

ii) **Κ.Α.: Φύλο παιδιού με Σύνδρομο Down** (α) Άρρεν
(β) Θήλυ

κ. Α: Είναι αγόρι

iii) **Κ.Α.: Ηλικία παιδιού με Σύνδρομο Down**

κ. Α: Είναι 7 ετών

ΠΡΩΤΗ ΕΠΑΦΗ ΜΕ ΤΟ ΣΥΝΔΡΟΜΟ

1β. Κ.Α.: Πριν αποκτήσετε παιδί με Σύνδρομο Down, γνωρίζατε για την ύπαρξη και εμφάνιση του Σύνδρομο Down (επαφή με κάποιο άτομο με το Σύνδρομο;)

• Ποιες ήταν οι σχέσεις σας με το άτομο αυτό;

κ. Α: Επιφανειακά μόνο. Δηλαδή τα συμπτώματα που βλέπεις και οι κινήσεις ενός παιδιού με Σύνδρομο Down, είναι λίγο διαφορετικές από αυτές των συνομηλίκων τους, βλέπεις τη διαφορά στο πρόσωπο... κυρίως στο πρόσωπο. Επαφή με άτομα που να είχαν Σύνδρομο Down, δεν είχα προσωπική, έβλεπα μόνο στην εκκλησία μας, ένα παιδί που ερχόταν τακτικά. Είχα και από μικρή ένα συγγενή με το σύνδρομο, αλλά δεν είχαμε επαφές γιατί ήταν μακρινή εξαδέλφη του πατέρα μου.

2β. i) Κ.Α.: Μιλήστε μας λίγο για τη χρονική περίοδο στην οποία σας γνωστοποιήθηκε πως το παιδί σας έχει Σύνδρομο Down;

κ. Α: Ήταν κατά την εγκυμοσύνη, στο 4^ο μήνα που με έβαλε ο γιατρός να κάνω ultra sound. Είδε κάποια πράγματα, είδε από τις μετρήσεις που κάνουν οι γιατροί και μου είπε ότι πιθανόν να υπάρχει κάποιο πρόβλημα. Δεν ήξερε συγκεκριμένα, ποιο ήταν το πρόβλημα, αλλά όταν μετρήσει ο γιατρός το υγρό πίσω από τον αυχένα, εκείνοι κάτι καταλαβαίνουν και μας ενημέρωσε ότι πιθανόν να υπάρχει κάποιο πρόβλημα. Δεν ήταν σίγουρος. Άλλο να γεννηθεί να δεις, γιατί γίνονται και λάθη μέσω της τηλεόρασης.

ii) Κ.Α.: Πως σας γνωστοποιήθηκε; Γνωστοποιήθηκε ταυτοχρόνως και στους δύο;

Επειδή ο άντρας μου δεν πήγαινε στο γιατρό μαζί μου, σε εμένα το είπε ο γιατρός, αλλά μου είπε «μίλα με τον άντρα σου και αποφασίστε οι δύο σας τι θα κάνετε με το μωρό. Αν θέλετε να το ερευνήσετε και πιο πολύ για να διαπιστωθεί, αν πράγματι υπάρχει κάποιο πρόβλημα». Εντάξει, επειδή όμως ο άντρας μου είναι ιερέας, δεν ήθελε καθ' ουδένα λόγο να υπάρξει διακοπή της εγκυμοσύνης, ούτως η αλλιώς. Είτε υπήρχε πρόβλημα, είτε δεν υπήρχε. Είπε «ότι θέλει ο Θεός, να γεννηθεί το μωρό». Έτσι αποφασίσαμε ...

3β. i) Κ.Α.: Ποια ήταν η επαγγελματική ειδικότητα του προσώπου που σας ενημέρωσε;

κ. Α: Ο γυναικολόγος μου...

ii) Κ.Α.: Παρατηρήσατε κάποιες θετικές ή αρνητικές αντιδράσεις και στάσεις του επαγγελματία κατά την ανακοίνωση; (μηνύματα αισιοδοξίας ή απαισιοδοξίας)

κ. Α: Ο γιατρός μου με αντιμετώπισε με πολλή ευαισθησία και σοβαρότητα. Ήταν ευαισθητοποιημένος αυτός ο γιατρός, παρ' όλο που δεν το κάνουν όλοι οι γιατροί... Άλλοι γιατροί μπορεί να σε αναγκάσουν, όχι δεν σε αναγκάζει κανένας, βασικά, απλά είναι πιο εύκολοι στο να σου πουν «μπορείς να το ρίξεις, γιατί

μήπως έχει κάποιο πρόβλημα». Είναι πιο εύκολοι, αλλά ο γιατρός αυτός το είδε πιο σοβαρά.

4β) Κ.Α.: Τι ενημέρωση σας έγινε για το Σύνδρομο;

κ. Α: Δεν θυμάμαι να μου είτε πολλά πράγματα, μου είτε να το ερευνήσω από μόνη μου... Δεν θυμάμαι καν, αν μου είτε ότι θα είναι με Σύνδρομο Down το μωρό. Πιθανόν να μου το είτε και δεν θυμάμαι. Επομένως, δεν ήξερα και πολλά πράγματα.

Κ.Α.: [νεύμα καταφατικό]

κ. Α: Μετά που γεννήθηκε είναι που... όταν είδε ο γιατρός ότι, όντως το μωρό έχει τα χαρακτηριστικά αυτά των παιδιών με Σύνδρομο Down, ήρθε ξανά στο δωμάτιο μου, πριν φύγω από τη κλινική και μου είτε «το μωρό πράγματι έχει κάποιο πρόβλημα. Έχει Σύνδρομο Down και τα μωρά αυτά έχουν κάποια προβλήματα στο μέγλωμα τους». Για παράδειγμα, μου είτε τα μωρά αυτά χρειάζονται πολλή αγάπη, ότι τους δώσεις, σου το δίνουν πίσω, δηλαδή αν τους δώσεις αγάπη, θα σου δώσουν. Αυτά, ελάχιστα... σαν πρώτη επαφή με το Σύνδρομο.

Κ.Α.: Θεωρείται πως αυτή η ενημέρωση ήταν ικανοποιητική και ολοκληρωμένη;

κ. Α: Όχι. Στην πορεία ανακαλύψαμε, εμείς, περισσότερες πληροφορίες. Όταν είδαμε, ότι αρρωστούσε το μωρό τακτικά είτε με βρογχικά, είτε με τα έντερα του. Και αυτό συνέβαινε συχνά, πιο συχνά από κάθε άλλο μωρό που είχα. Εκεί, βλέπεις ότι είναι η ευαισθησία των παιδιών αυτών και ο οργανισμός τους που είναι αδύνατος, λόγω του προβλήματος που έχουν. Απ' ότι μας είπαν οι γιατροί, στον εγκέφαλο, κάπου εκεί ξεκινά το πρόβλημα.

5β. i) Κ.Α.: Μετά την ενημέρωση που σας έγινε, ψάξατε για περαιτέρω πληροφορίες; Αν ναι, που απευθυνθήκατε και με ποιους ειδικούς συνεργαστήκατε;

κ. Α: Ναι, πηγαίναμε στο γιατρό και εκείνος μας έλεγε για το τι θα έπρεπε να πράξουμε. Μας έστειλε από το Νοσοκομείο της Λεμεσού, στο Νοσοκομείο Λευκωσίας που είναι η ειδικός κ. Α. για θέματα γενετικής και μας έκανε εκείνη πιο καλή ενημέρωση. Μας ενημέρωσε ότι τα μωρά αυτά έχουν τις δυσκολίες τους, τις αρρώστιες τους, αρρωστούν πιο συχνά, είτε με βρογχικά είτε με τα έντερα τους. Δεν θυμάμαι κάτι άλλο... στην ανάπτυξη τους γενικά καθυστερούν, δηλαδή ένα μωρό... αργεί η ανάπτυξη τους και πνευματικά και σωματικά. Δηλαδή ο Π. περπάτησε τώρα, που είναι 7 χρονών, ενώ ένα μωρό της ηλικίας του, περπάτησε 2 χρονών, ακόμη και πιο νωρίς...

Κ.Α.: [Νεύμα καταφατικό]

κ. Α: Μιλήσαμε, επίσης και με καρδιολόγους. Οι καρδιολόγοι, πάλι βοηθούν με τον τρόπο τους γιατί κάνουν διάφορα υπερηχογραφήματα και βλέπουν. Πήγαμε στο ινστιτούτο γενετικής και νευρολογίας, που του έκαναν εξέταση για να δουν σε πόσο βαθμό υπάρχει το Σύνδρομο. Μετράνε, για παράδειγμα τα χρωματοσώματα. Η κ. Α., η γενετίστρια, μας βάζει τακτικά και κάνουμε αναλύσεις αίματος του μωρού, γιατί ελέγχουν τις ορμόνες και κάποια στοιχεία που είναι σημαντικά να ξέρουν οι γιατροί. Ο Π., λόγω του προβλήματος με το στήθος του, μασάει ένα χαπάκι το βράδυ, για να μην μαζεύονται πολλά υγρά στους πνεύμονες και για να μην έχει συχνά πνευμονία. Γι' αυτό το λόγο κάνουμε και μασκούλες όλο το χειμώνα. Όταν ήταν μικρός, κάθε χειμώνα έπρεπε να αρρωστήσει αρκετές φορές, οπότε συνηθίσαμε και εμείς, μάθαμε τον τρόπο, αν θες, να το αντιμετωπίζουμε. Παίρναμε τα φάρμακα και τα είχαμε πάντα στο σπίτι, και το αντιμετωπίζαμε και στο σπίτι. Δεν χρειαζόταν κάθε φορά που αρρωστούσε, να τον πηγαίνουμε στο γιατρό. Πηγαίναμε μια φορά το μήνα, ανάλογα με το πόσο βαριά αρρωστούσε. Εντάξει, άλλα μωρά έχουν άλλες επιπτώσεις, έχουν

άλλα συμπτώματα. Για παράδειγμα ένα άλλο μωρό που ξέρω με Σύνδρομο Down, είχε πρόβλημα με την καρδιά του.

ii) Κ.Α.: Μετά από αυτή την περαιτέρω ενημέρωση που σας έγινε, η εικόνα για το Σύνδρομο και την ανάπτυξη του παιδιού σας, ήταν επαρκής;

κ. Α: Ναι, αρκετά θα έλεγα...εντάξει, τα περισσότερα τα μαθαίνεις και μέσα από την πράξη...αλλά ναι...αυτά που μας έλεγαν οι γιατροί με βοήθησαν αρκετά ώστε να είμαστε εδώ που είμαστε σήμερα με τον Π.

ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΧΕΙΡΙΣΜΟΣ ΤΟΥΣ

1γ. i) Κ.Α.: Μιλήστε μας λίγο για τα πρώτα συναισθήματα που βιώσατε κατά την ανακοίνωση ότι το παιδί σας έχει Σύνδρομο Down;

κ. Α: Ναι έκλαιγα για αρκετό καιρό.....μέχρι να συνηθίσω... Εντάξει. Ο χρόνος... βοηθάει. Μίλησα και με ψυχολόγο, όπου μου είπε «εντάξει, θα δούμε το πρόβλημα, βασικά δεν θα καθίσουμε να κλαίμε γιατί μας έτυχε εμάς αλλά θα κοιτάξουμε πως θα βοηθήσουμε το μωρό μας ...και να το δούμε να καλυτερεύει ή τουλάχιστον να έχει μια ποιοτική ζωή, προσαρμόσιμη μαζί με την υπόλοιπη οικογένεια, με τον έξω περίγυρο, με την κοινωνία.».

ii) Κ.Α.: Ποια ήταν τα συναισθήματα που ακολούθησαν μετά την αρχική ανακοίνωση που σας έγινε και πως τα χειριστήκατε; Παρατηρήσατε αλλαγή στα συναισθήματα σας μέσα στο διάστημα που ακολούθησε και ενδεχόμενη διαφοροποίηση τους από τα αρχικά;

κ. Α: Ναι, ναι...μετά άρχισα να το αντιμετωπίζω. Μπορεί να αντέδρασα γιατί κάποιες φορές οι γιατροί είναι λίγο ωμοί με την αλήθεια, εντάξει και εκείνοι τη δουλειά τους κάνουν για να ξέρουμε και εμείς σαν γονείς, δηλαδή, να μην νομίζουμε κάτι άλλο και να...να έχουμε κακή ή λανθασμένη αντίληψη για το πρόβλημα του μωρού μας.

Κ.Α.: ...

κ. Α: Όταν ακούς πράγματα για πρώτη φορά που δεν τα ξανάκουσες, που δεν τα γνώρισες, που είσαι αναγκασμένη να τα ζήσεις γιατί έχεις ένα μωρό με Σύνδρομο Down, δηλαδή είναι κάτι που δεν ξέραμε καν αυτά τα προβλήματα, το επιφανειακό, το να βλέπεις κάποιο με Σύνδρομο Down δεν σημαίνει ότι ξέρεις πολλά πράγματα. Όταν όμως τα γνωρίσεις τα προβλήματα από πρώτο χέρι, είναι τότε που αρχίζεις να προβληματίζεσαι και να λες «μα δεν γίνεται να κάθομαι με χέρια δεμένα και να περιμένω κάποιος άλλος να μου λύσει τα προβλήματα μου». Άρα, πρέπει να φανώ εγώ δυνατός για να αντιμετωπίσω ότι μου έρχεται, να κάτσω με το μωρό μου εκεί και να του μιλώ γιατί έτσι πρέπει. Μας έλεγαν για παράδειγμα οι γιατροί, «θα καθίσεις με τις ώρες εκεί, κάτω [δείχνει το πάτωμα] και θα μιλάς του μωρού σου» ή θέλεις να τον μάθεις να τρώει, να ανεξαρτητοποιηθεί, θα κάτσεις μαζί του, θα του δώσεις το κουτάλι, θα βάλεις κάτω μια κουβέρτα, και θα καθίσεις εκεί μαζί του, απλώς εσύ θα του μιλάς και θα του λες "πάρε το πιρούνι", ή θα το παίρνεις εσύ μαζί του, θα το βοηθάς και δεν πρέπει να σε ενοχλεί αν θα λερωθεί το μωρό ή αν θα λερώσει.

2γ) Κ.Α.: Παρατηρήθηκε έκπτωση των προσδοκιών σας για το παιδί, μετά την γνωστοποίηση του Συνδρόμου;

κ. Α: Σε κάποιες φάσεις ένιωθα απογοητευμένη γιατί νόμιζα, επειδή δεν ξανασυνάντησα τόση καθυστέρηση στην ανάπτυξη των μωρών μου, μου ερχόταν πολύ δύσκολο να δεκτώ ότι ο Π. ακόμη να μιλήσει, μα ακόμη να περπατήσει, μα με κουράζει, διότι ώσπου μεγάλωνε γινόταν και πιο βαρύς και ήμουν αναγκασμένη να το σηκώνω πάνω μου, όπου θα πήγαινα γιατί δεν είχε περπατήσει ακόμη, και έπρεπε να τον πηγαίνω για θεραπείες πολύ συχνά. Τα πρώτα χρόνια, ειδικά που δεν τον δέχτηκαν αμέσως στο νηπιαγωγείο, έπρεπε να το παίρνω, να μένω εκεί μαζί του και να τον περιμένω να τελειώσουν οι φυσιοθεραπείες του, να τον παίρνω πίσω στο νηπιαγωγείο και γενικά να πηγαينوέρχομαι. Λόγω αυτού, ήμουν αναγκασμένη να κόψουν όλα πίσω, και οι δουλειές και τα άλλα μωρά θα τα παραμελήσεις για να κοιτάξεις εκείνο το μωρό, τις ανάγκες του. Δηλαδή αυτά τα στάδια που πέρασα, και με δυνάμωσαν στο τέλος, αλλά τα πέρασα, δηλαδή, δεν τα είχα ζήσει πριν σαν μικρή, να είχα, όπως έχουν τώρα τα δικά μου μωρά, εμπειρία που το Π. δεν είχα κάτι παρόμοιο που να έχω εμπειρίες και να το δεχόμουν από πιο νωρίς. Μου ήρθε πιο δύσκολο.

3γ) Κ.Α.: Παρατηρήσατε αλλαγή στη συμπεριφορά σας απέναντι στο παιδί; Εάν ναι, ποια ήταν αυτή η αλλαγή και που νομίζετε ότι οφείλετε;

κ. Α: Κάποιες φορές ένιωθα δυσφορία, μάλλον με το μωρό, δηλαδή, φώναζα "επιτέλους φάε"...ή "κάνε αυτό". Αυτά έπρεπε να τα ξεπεράσω, όμως, γιατί είμαστε και σε κάποιο στάδιο που "όχι μην λερώσεις, μην αγγίζεις", οι νοικοκυρές είμαστε και λίγο άρρωστες σε αυτά. Εεε, αυτά έπρεπε να τα ξεπεράσουμε, να εξοικειωθούμε ότι θα είναι και το μωρό λερωμένο, και γύρω του λερωμένα και ότι μετά θα τα καθαρίσουμε.

4γ. i) Κ.Α.: Τι προβλήματα αντιμετωπίσατε, επιστρέφοντας στο σπίτι, σχετικά με το ίδιο το παιδί; Διακρίνατε δυσκολίες και διαφορές, που δεν αντιμετωπίσατε με τα άλλα σας παιδιά, όσον αφορά τη φροντίδα και ανατροφή του;

κ. Α: Φυσικά, διότι όταν έχεις μεγαλώσει άλλα 8 παιδιά με ένα άλφα τρόπο, θέλεις να μεγαλώσεις και αυτό με τον ίδιο τρόπο. Αλλά τα πράγματα δεν ήταν έτσι...γενικά υπήρχε μία καθυστέρηση στο μεγάλωμα...στο να μιλήσει, στο να περπατήσει, που ακόμα την έχω, που δεν την είχα πριν και αυτό με κουράζει.

ii) Κ.Α.: Πως ξεπεράσατε τις δυσκολίες αυτές; Δεχτήκατε στήριξη; Εάν ναι, από που προερχόταν;

κ. Α: Τα αδέρφια του. Στο να βοηθήσουμε το Π., συμμετείχαν πολύ και τα υπόλοιπα αδέρφια του. Για παράδειγμα στη Μονάδα που πηγαίναμε, μας καλούσαν μαζί με τα αδέρφια του και μας ενημέρωναν πώς να βοηθήσουμε το μωρό. Γίνονταν κάποια σεμινάρια, που τα παρακολουθούσαμε μαζί με όλα τα μωρά και γινόταν μια εφαρμογή στο σπίτι. Και επειδή φοιτούσε το παιδί για 3-4 χρόνια στη Μονάδα, επειδή είχαμε καθημερινή επαφή με τις κοπέλες και τις φυσιοθεραπεύτριες και τη λογοθεραπεύτρια, πάντα υπήρχε αυτή η καλή επικοινωνία που βοηθούσε πολύ το Π. Δηλαδή σε κάποιο από τα προβλήματα που συναντούσαμε, υπήρχε και κάποια βοήθεια από τις κοπέλες, δηλαδή μας έλεγαν ποιο τρόπο να χρησιμοποιήσουμε, ή μας έλεγαν "ο μοναδικός τρόπος να βοηθήσετε το Π. είναι να κάθεστε μαζί του, να του μιλάτε, να παίζετε, να τον απασχολείται για να μην βυθίζεται στο δικό του κόσμο και να χάνεται" Η επικοινωνία για παράδειγμα, το ότι θέλει ανθρώπους να είναι δίπλα του, να το βοηθούν, να του μιλούν, να παίζουν μαζί του είναι πολύ βοηθητικό για τον Π.

iii) Κ.Α.: Σήμερα, τις καθημερινές δυσκολίες που μπορεί να αντιμετωπίζετε με τη φροντίδα και ανατροφή του παιδιού σας, πως τις χειρίζεστε; Έχετε εντοπίσει μέσα από τη πράξη συγκεκριμένες δράσεις που να σας βοηθούν με τις δυσκολίες αυτές;

κ. Α: Συνηθίζεις σιγά - σιγά, μαθαίνεις τον τρόπο και επικεντρώνεσαι εκεί, στο να βοηθήσεις και δεν σε ενδιαφέρουν πλέον οι λεπτομέρειες, αν είναι λίγο ακατάστατο το κρεβάτι του ή το δωμάτιο ή ο χώρος εκεί που βρίσκεται. Γενικά το σπίτι. Εμείς κοιτάζουμε να βοηθήσουμε πρώτα το μωρό και ύστερα οι δουλειές.

5γ) Κ.Α.: Σε πολλούς γονείς παιδιών με Σύνδρομο Down, γεννιούνται φόβοι και ανησυχίες για επανεμφάνιση του Συνδρόμου σε επόμενη τους εγκυμοσύνη; Εσείς αντιμετωπίσατε παραπλήσιες ανησυχίες;

κ. Α: Επειδή ήταν το τελευταίο παιδί και ακριβώς επειδή ήμουν και σε μια ηλικία που δεν θα ήθελα άλλα παιδιά δεν με ανησύχησε καθόλου αυτό. Όχι, πρώτα απ' όλα είναι πολύ επώδυνο να ασχολείσαι συνέχεια με το αν θα είναι "καλό" το παιδί που θα γεννήσεις. Και για τα προηγούμενα παιδιά μου, απέφευγα να κάνω αυτές τις αναλύσεις για να δουν αν το μωρό έχει Σύνδρομο Down. Γιατί είδα ότι ήταν.. πρώτα απ' όλα δεν με ενδιέφερε αν θα είναι το μωρό μου με Σύνδρομο Down ή όχι, επειδή είχα άγνοια φυσικά. Κάποιος που αντιμετωπίζει πολλά προβλήματα με ένα παιδί του, ίσως, να είναι πιο προσεκτικός και να πει "όχι δεν θα κάνω άλλο". Αυτό μπορεί να το περάσει κάποια άλλη κοπέλα, που είναι πιο νεαρή και έχει ήδη ένα μωρό με Σύνδρομο Down.

6γ)Κ.Α.: Συνεργάζεστε ή συμβουλευέστε, σήμερα, κάποιο ειδικό, οργάνωση ή ίδρυμα, για θέματα που αφορούν το παιδί σας;

κ. Α: Όχι, οργάνωση, όχι. Νομίζω μας κάλυψαν, ήδη, από πιο πριν από τη συνεργασία που είχαμε με τη Μονάδα γιατί πηγαίναμε και σεμινάρια, όπως σας είπα, και έκαναν και κάποιες διαλέξεις που καλούσαν ειδικότητες, ανθρώπους που δούλεψαν με αυτά τα παιδιά. Θυμάμαι μια φορά έφεραν κάποια Γερμανίδα, η οποία δούλεψε με αυτά τα παιδιά στη χώρα της και μας έφερε και μας έδειξε βίντεο πως δούλευαν με αυτά τα παιδιά. Και αυτά τα πράγματα είναι βοηθητικά, γιατί ξεπερνάς αυτές τις αντιλήψεις που έχεις τις στενές, ότι οι άλλοι δεν πρέπει να αγγίζουν το μωρό σου, να μην ενδιαφερθούν για το μωρό σου και λες " αν δεν αφήσω το μωρό μου να το βοηθήσουν οι ειδικοί, εγώ αφού δεν είμαι ειδικός, σημαίνει θα το αφήσω στάσιμο". Οπότε το ξεπερνάς και αυτό και δίνεις το μωρό σου ελεύθερα στους ειδικούς, να το βοηθήσουν είτε γιατροί είναι, είτε φυσιοθεραπευτές ή οποιαδήποτε άλλη ειδικότητα που μπορεί να βοηθήσει.

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΠΕΡΙΓΥΡΟΣ

1δ. i) Κ.Α.: Πως αντέδρασαν οικογενειακά, συγγενικά, φιλικά μέλη, μαθαίνοντας ότι το καινούριο μέλος της οικογένειας είναι άτομο με Σύνδρομο Down;

κ. Α: Πολύ λίγοι ήταν αυτοί που μας συμπαραστάθηκαν, μπορώ να πω. Δηλαδή, έρχονταν μας έβλεπαν, στην αρχή φυσικά μόλις γεννήθηκε το μωρό, όπως θα έρχονταν να δουν κάποιο άλλο παιδάκι που γεννούσα, μας έλεγαν "είναι του Θεού αυτά".

Ήταν μια τυπική, μπορώ να πω, αντιμετώπιση του προβλήματος μας...τυπικά και ήταν υποτίθεται αδέρφια, συγγενείς και γονείς.

Κ.Α.: ...

κ. Α: Εντάξει δεν είναι όλοι, αλλά δεν είχαμε κάποια... γερή βοήθεια από τους συγγενείς. Να πω "μπράβο σε αυτό το.. γονιό μου.." εντάξει, όταν έρχονταν να μας δουν και πιο ύστερα που μεγάλωνε το μωρό, φυσικά έρχονταν, δεν μας ξεχνούσαν, δηλαδή δεν απόφευγαν. Αυτό να το πω, δεν απόφευγαν, δηλαδή δεν το αντιμετώπισαν αρνητικά, απλά δεν ήταν ευαισθητοποιημένοι και δεν ήξεραν το πρόβλημα. Το πρόβλημα το ζούσαμε εμείς. Είναι αυτό, αν δεν το ζήσεις το πρόβλημα, δεν μπορείς να συμμετέχεις με τον άλλο. Για παράδειγμα, ο πρώτος, ο μεγάλος μου γιος, τώρα είναι 20 χρονών, όταν κουβέντιαζε με τις θείες του, του έλεγαν «μα γιατί η μαμά σου δεν σταμάτησε να κάνει μωρά και στο τέλος της ήρθε και αυτό». Αυτό το είπαν και οι γονείς μου, γιατί έλεγαν «μα πόσα μωρά να κάνεις», «αυτό είναι πρόβλημα του καθενός», τους έλεγα. Άλλοι δεν θέλουν να κάνουν καθόλου, παντρεύονται και δεν θέλουν να κάνουν καθόλου, άλλοι θέλουν να κάνουν και δεν μπορούν να κάνουν. Εγώ που με ευλόγησε ο Θεός να κάνω, γιατί να μην κάνω; Έχει άλλους που λένε «εγώ θέλω 3, εγώ θέλω 6». Είναι προσωπικό του καθενός αυτό το πράγμα.

ii) Κ.Α.: Θα θέλαμε να μας ενημερώσετε περαιτέρω για τις αντιδράσεις των υπολοίπων παιδιών σας, τόσο κατά τη πρώτη ενημέρωση, όσο και μετέπειτα. Πως αντιδρούν σήμερα στις ιδιαιτερότητες του αδελφού τους;

κ. Α: Όχι δεν υπήρχε αντίδραση αρνητική. Είχαν ερωτηματικά, μετά όμως περίμεναν να δουν την εξέλιξη του, πως θα μεγαλώσει αυτό το παιδί και προσπαθούσαν. Όταν τους ζητούσαμε τη βοήθεια μας για το μωρό, π.χ. «να του μιλάτε, να του παίζεται», εντάξει, δυσκολεύτηκαν και αυτά να απαρνηθούν τη δική τους διασκέδαση έξω στο δρόμο ή να πάνε κάπου με μωρά της ηλικίας τους. Όχι πως τους το αρνηθήκαμε, να πάνε και το έξω τους, και κάπου να παίζουν, και να τους στείλουμε και κολύμπι, που πήγαιναν, απλά θέλαμε και εμείς σαν γονείς να αφιερώσουν έστω για 15 λεπτά, μισή ώρα με τον αδελφό τους, να επικοινωνήσουν μαζί του, για να νιώσει και αυτός ότι είναι μέρος της οικογένειας. Αλλά το σκέφτονταν, ήταν προβληματισμένα, προβληματίστηκαν.

iii) Κ.Α.: Τι σχέσεις έχουν μεταξύ τους και πως αντιμετωπίζουν τον αδελφό τους;

κ. Α: Τον αγαπάνε...πολύ, κάθε μέρα αν δεν τον γυρέψουν, αν δεν τον φιλήσουν, να τον κάνουν μπάνιο, να τον αλλάξουν και τη πάνα του, να το καθαρίσουν...στιδήποτε ανάγκη έχει ο Π. και είναι σπίτι και τον δουν, δεν υπάρχει περίπτωση να μην τον βοηθήσουν. Τα παιδιά τον δέχτηκαν. Ειδικά η Κ. και η Ε. τον αγαπάνε πολύ, όλα τα παιδιά φυσικά. Αλλά αυτές του έχουν περισσότερη αγάπη. Και ο Λ., καμιά φορά που παίζει μαζί του τον ξυπνά και είναι καλό αυτό γιατί τον βάζουν στο πνεύμα του παιχνιδιού κλπ.

2δ. i) Κ.Α.: Ευρύτερα, το κοινωνικό σύνολο πως αντιδρούσε βλέποντας το παιδί με Σύνδρομο Down;

κ. Α: Υπάρχουν διαφόρων λογίων άνθρωποι, αλλά στην εκκλησία μας έμαθαν. Ο κόσμος της εκκλησίας μας συμπαραστέκεται. Οι ξένοι δεν καταλαβαίνουν. Μπορεί να ναι και της εκκλησίας, αλλά όταν δεν ξέρεις το πρόβλημα δεν το καταλαβαίνεις, δεν μπορείς να μπεις μέσα στη ζωή του άλλου να καταλάβεις το πρόβλημα του, αν δεν το ζήσεις από μόνος σου.

ii) Κ.Α.: Προσωπικά εσείς σαν γονείς, νιώσατε αποδοχή ή απόρριψη από τον κοινωνικό περίγυρο, όσον αφορά το παιδί σας; Υπάρχουν χαρακτηριστικά γεγονότα-παραδείγματα που να δείχνουν την διαφορετική συμπεριφορά προς το άτομο με Σύνδρομο Down; Αν ναι, ποια είναι αυτά;

κ. Α: Ναι, και τα δύο, και συμπαράσταση αλλά και απόρριψη. Τώρα, όμως, δεν υπάρχει η απόρριψη... τώρα, συνηθίσαμε να τη ζούμε. Στην αρχή αφού εμείς οι ίδιοι δεν καταφέραμε να το δεχτούμε, σιγά - σιγά είναι που ήρθε. Όταν δηλαδή, έβλεπα τους άλλους να με αποφεύγουν ή να μου μιλούν έτσι, ωμά, γιατί υπήρξαν και γιατροί που μου έκαναν την ίδια ερώτηση «γιατί δεν σταμάτησες και έκανες τόσα μωρά;» ή «γιατί δεν έκανες την εξέταση, να δεις αν το μωρό είναι καλό;» τάχα να το ρίξω. Και τους έλεγα και εγώ «αν ήθελα να το ρίξω, θα το έριχνα, είναι δική μου επιλογή!» και αφού είναι δική σου επιλογή τώρα τράβα, ας πούμε... υπήρχε η κακία και από γιατρούς, διότι πήγαινες εκεί να σε δουν σαν άνθρωπο, και να δουν το πρόβλημα του μωρού σου για να σε βοηθήσουν και αντιμετώπιζες και την κακία τους. Μπορούσαν να σε βοηθήσουν... αλλά υπήρχε και η κακία. Άνθρωπος από άνθρωπο διαφέρει.

3δ. i) Κ.Α.: Θα λέγατε πως σήμερα το άτομο αντιμετωπίζεται με διάκριση από τον υπόλοιπο κοινωνικό περίγυρο, ή παρατηρείτε βελτίωση;

κ. Α: Σήμερα, είναι πιο καλή η αντιμετώπιση των παιδιών αυτών. Δεν είναι η άρνηση, που συναντούσαμε κάποτε. Κάποτε υπήρχε μια προκατάληψη για μωρά άρρωστα και απέφευγαν κιάλας κάποιιοι να κάνουν παρέα, με γονείς που είχαν μωρά άρρωστα. Απέφευγαν να μπουν στην οικογένεια, διότι δεν μπορούσαν να δεχτούν το πρόβλημα, ίσως.

Κ.Α.: [Νεύμα καταφατικό]

κ. Α: Ναι στη Κύπρο υπάρχει ακόμα μία προκατάληψη, αλλά δεν είναι στο παλιό βαθμό. Φυσικά θέλει ακόμη αρκετά βήματα να βοηθήσουμε αυτά τα παιδιά, ιδίως να τα μάθουν, πλέον, όταν μεγαλώσουν, να έχουν κάποιο χώρο να ζουν από μόνα τους, ή κάτι που θα ασχολούνται.

ii) Κ.Α.: Θεωρείται πως υπάρχουν ίσες ευκαιρίες εκπαίδευσης, ψυχαγωγίας, επαγγελματικής αποκατάστασης του ατόμου με Σύνδρομο Down σε σχέση με τα υπόλοιπα άτομα, σήμερα; Ποια είναι η προσωπική σας εμπειρία;

κ. Α: Υπάρχουν τα ειδικά σχολεία γι' αυτά, αλλά είπαμε θέλει προσπάθεια. Αμερική, Αγγλία κλπ υπάρχει μεγάλη πρόοδος, είναι πιο οργανωμένα τα πράγματα εκεί.

Για παράδειγμα, εμάς μας ανάγκασαν να πηγαίνει ο Π. στον Απ. Λουκά, που είναι όλα τα παιδιά με προβλήματα, για το λόγο ότι εκεί υπάρχει φυσιοθεραπεία, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, δάσκαλος ειδικής εκπαίδευσης, είναι όλα μαζεμένα. Είναι πιο βοηθητικό το περιβάλλον, όμως εμένα θα με βόλεψε εδώ στο σχολείο που είναι κοντά στο σπίτι μου.

Άλλοι γονείς που ξέρω, πήραν τα παιδιά τους σε κανονικά σχολεία, εμείς όμως επειδή δεν θέλαμε να κινηθούμε σε αντίθεση με τις αποφάσεις του Υπουργείου και να κάνουμε θόρυβο, ένσταση. Γιατί οι γονείς αυτοί που σας είπα έκαναν ένσταση και ήθελαν να φοιτήσει το παιδί τους εδώ στο σχολείο στο κανονικό. Εμείς υπακούσαμε στις αποφάσεις του Υπουργείου, γιατί είναι δύσκολο να κάνεις ένσταση και να περιμένεις τότε θα σε εγκρίνουν και αν θα σε εγκρίνουν και να πηγαίνει ο καιρός έτσι. Δεν γινόταν. Έπρεπε το παιδί να μπει σε σχολείο. Εντάξει. Είμαστε ευχαριστημένοι με το σχολείο που φοιτά ο Π. γιατί ο δάσκαλος του είναι ευαισθητοποιημένος, έχει 2 φροντίστριες στη τάξη και 5- 6 παιδιά, έχει δυο φροντίστριες μαζί του που τον βοηθούν σε όλα.

4δ) Κ.Α.: Πως αισθάνεται το παιδί στη κοινότητα, εντάχθηκε σε αυτή; Πιστεύετε ότι νιώθει εξοικειωμένο με αυτή;

κ. Α: Ναι, τουλάχιστον εδώ στη γειτονιά και στην εκκλησία αρκετός κόσμος, ο τακτικός κόσμος που έρχεται και επικοινωνούμε, είναι ένα μαζί μας και ο Π. μέσα. Δεν ξεχωρίζει, δηλαδή όπως θα μιλούσαν του Α. , μιλούν και του Π. , ασχέτως αν δεν θα τους απαντήσει ένα ναι ή ένα όχι ή αν θα πει μια κουβέντα. Δεν τους ενδιαφέρει. Μιλούν του παιδιού κανονικά, σαν να μιλούν σε ένα κανονικό μωρό.

5δ)Κ.Α.: Εσείς, σαν γονέας παιδιού με Σύνδρομο Down, πως βιώσατε την αντιμετώπιση που είχε ή έχει το παιδί σας από το κοινωνικό σύνολο; Πως αντιδράτε σε αυτό;

κ. Α: Λυπάσαι όταν βλέπεις την απόρριψη, δηλαδή νιώθεις μέσα σου πως μαζί με το μωρό σου απορρίπτεσαι και εσύ σαν γονιός, σαν άνθρωπος, σαν ψυχή. Γιατί ποιος είμαι εγώ που θα απορρίψω αυτό τον άνθρωπο, που έχει το οποιοδήποτε πρόβλημα. Φυσικά, δεν τους αδικώ, γιατί έτσι ένιωθα και εγώ πριν να έχω τον Π. Δεν αδικώ τον άνθρωπο που βλέπει το μωρό μου και αποφεύγει ή το βλέπει με ένα παράξενο ύφος. Δεν τον αδικώ, αλλά χρειάστηκε καιρός να το ξεπεράσω αυτό το συναίσθημα.

Κ.Α.: Τι πιστεύετε ότι θα βοηθούσε, ώστε να εξαλείψετε την περιθωριοποίηση που πιθανόν να νιώθετε ότι υφίσταται το παιδί σας;

κ. Α: Πρέπει να γίνονται στο σχολείο, όπως για παράδειγμα θέλουν οι καθηγητές μας να ξέρουν τα μωρά για σεξουαλική αγωγή. Εγώ θα πρότεινα, τα παιδιά μας να μαθαίνουν και για τα προβλήματα που βιώνει μια οικογένεια, με παιδί με ειδικές ανάγκες. Γιατί το να μάθει το μωρό μας απλά τι γίνεται το αρσενικό με το θηλυκό. Τι έγινε δηλαδή; Ενώ όταν τα προβλήματα που ζει κάθε οικογένεια γίνονται κάποιες ενημερώσεις στα παιδιά...ότι υπάρχουν αυτά τα πράγματα στη ζωή μας.

Κ.Α.: ...

κ. Α: Για να μην είναι κάτι άγνωστο για εκείνα, δηλαδή, δεν είναι κάτι που σε μένα θα συμβεί και σε σένα όχι. Δεν διαλέγει κανέναν, πρέπει να τα γνωρίζουν γιατί εμείς είχαμε μεγάλη άγνοια. Για να μην σου πω προκατάληψη. Εγώ λέω είναι του Θεού αυτό το πράγμα. Για να το γνωρίσω, για να μου φύγουν όλες αυτές οι προκαταλήψεις που είχα μέσα μου. Πρέπει να γίνεται ενημέρωση από μωρά στα παιδιά μας στο σχολείο. Πρέπει να γίνεται μια ενημέρωση για το τι σημαίνει, ένα παιδί με καθυστέρηση, πνευματική καθυστέρηση ή με οποιοδήποτε άλλο πρόβλημα.. Αν και νομίζω πως δεν θα εξαλείψει ποτέ η σκληρότητα της κοινωνίας. Το διαπιστώνουμε καθημερινά...

Κ.Α.: Ευχαριστούμε πολύ για τη συνεργασία σας.

☞ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ ΜΕ κ. Ν.

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ- ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ:

1α. i) Κ.Α.: Ηλικία γονέων σήμερα (α) 20-25
(β) 25-30
(γ) 30-35
(δ) 35-40
(ε) 40-45
(στ) 45-50

κ. Ν: 48 ετών

ii) Κ.Α.: Ηλικία γονέων κατά τη γέννηση του παιδιού με Σύνδρομο Down
(α) 20-25
(β) 25-30
(γ) 30-35
(δ) 35-40
(ε) 40-45
(στ) 45-50

κ. Ν: Ήμουν 33 ετών όταν γέννησα

2α. Κ.Α.: Φύλο συνεντευξιζόμενου (α) Άρρεν
(β) **Θήλυ**

3α. Κ.Α.: Οικογενειακή κατάσταση (α) Έγγαμος/η
(β) Άγαμος/ η
(γ) Σε διάσταση
(δ) Διαζευγμένος/ η
(ε) Χήρος/ α

κ. Ν: Χήρα

4α. Κ.Α.: Μορφωτικό επίπεδο γονέα (α) Πρωτοβάθμια εκπαίδευση
(β) Δευτεροβάθμια εκπαίδευση
(γ) Τριτοβάθμια εκπαίδευση

κ. Ν: Κολεγιακό

5α. Κ.Α.: Αριθμός και ηλικίες παιδιών της οικογένειας.

κ. Ν: Έχω ένα παιδί, 15 ετών

6α. i) Κ.Α.: Αστερισμός του παιδιού με Σύνδρομο Down, σε σχέση με τα αδέρφια του.

(η σειρά γέννησης του)

κ. Ν: Μοναχοπαίδι

ii) Κ.Α.: Φύλο παιδιού με Σύνδρομο Down (α) Άρρεν
(β) Θήλυ

κ. Ν: Είναι κορίτσι

iii) Κ.Α.: Ηλικία παιδιού με Σύνδρομο Down
κ. Ν: 15 ετών

ΠΡΩΤΗ ΕΠΑΦΗ ΜΕ ΤΟ ΣΥΝΔΡΟΜΟ

1β. Κ.Α.: Πριν αποκτήσετε παιδί με Σύνδρομο Down, γνωρίζατε για την ύπαρξη και εμφάνιση του Σύνδρομο Down (επαφή με κάποιο άτομο με το Σύνδρομο;)

κ. Ν: Ήξερα απόλυτα τι είναι το Σύνδρομο Down. Είχαμε, ένα κοριτσάκι στο χωριό μου με Σύνδρομο Down και ήξερα τι είναι. Ήξερα και ακόμη ένα κοριτσάκι, την κόρη της δεύτερης εξαδέλφης της μητέρας μου. Μάλιστα, τα τελευταία χρόνια, πήγαινα και στο ίδρυμα του Αγίου Στεφάνου με τη κουνιάδα μου να δούμε τα παιδιά εκεί και έτσι ερχόμουν σε επαφή με μωρά, διότι στο ίδρυμα αυτό έχει παιδιά με Σύνδρομο Down.

Όμως, επειδή, ήμουν λίγο μεγάλη όταν έμεινα έγκυος, είχα μελετήσει διάφορα έντυπα που αφορούσαν τα προβλήματα που μπορεί να προκύψουν.

2β. i) Κ.Α.: Μιλήστε μας λίγο για τη χρονική περίοδο στην οποία σας γνωστοποιήθηκε πως το παιδί σας έχει Σύνδρομο Down;

κ. Ν: Όχι δεν μου είχε πει κανένας τίποτα, μόνη μου το κατάλαβα. Κατά τη διάρκεια της κύησης δεν μου είχε πει κάτι ο γιατρός. Είχα μία απόλυτα φυσιολογική εγκυμοσύνη. Όταν γέννησα και ακούμπησε ο γιατρός το μωρό πάνω μου και μου λέει «να σου ζήσει η κόρη σου», του είπα εγώ «θέλω να την δω». Μου την είχε ακουμπήσει, αλλά το προσωπάκι της δεν φαινόταν καλά, «να την δω» του λέω και επειδή το ύφος του γιατρού δεν μου άρεσε και όταν τελικά την είδα είπα «Παναγία μου, είναι σύνδρομο...»έμεινα... έπαθα σοκ. Το είχα καταλάβει αμέσως από μόνη μου, ενώ οι γιατροί προσπαθούν να μου το κρύψουν.

Κ.Α.: [νεύμα καταφατικό]

κ. Ν: Ήταν τόσο έντονα τα χαρακτηριστικά, γιατί είχα διαβάσει, όταν ήμουν σχεδόν στον 8^ο μήνα...όταν πλησίασαν και οι μέρες να γεννήσω, είχα διαβάσει τα πάντα για το σύνδρομο...και είχα και την εμπειρία από το μωρό στο χωριό μας... Και όταν είδα το μωρό μου κατάλαβα ότι δεν ήταν....είχε την χαρακτηριστική μικρή μυτούλα...τα ματάκια...Παναγία μου είναι το σύνδρομο. Φαίνονταν όλα ομαλά...το μόνο που έλεγα του γιατρού ήταν «γιατρέ μα δεν το νιώθω να κλοτσά δυνατά» «θα είναι κορίτσι» μου έλεγε ο γιατρός. Η απάντηση του αυτή ήταν. Επειδή ήμασταν έγκυες με την αδελφή μου ταυτοχρόνως και...εκείνη έλεγε «αού», εγώ δεν έλεγα τίποτα, της έλεγα «νιώθω το μωρό αλλά δεν με κλοτσά για να λέω «αού». Ενώ είναι επειδή είναι πιο αργά στις κινήσεις τους τα μωρά με το Σύνδρομο Down στην εγκυμοσύνη.

ii) Κ.Α.: Πως σας γνωστοποιήθηκε;

κ. Ν: Ήρθε ο γιατρός και μου το είπε, δεν μπορούσε να μου το κρύψει, αφού το είχα καταλάβει. Θυμάμαι, πως πήγε να μου το πει με τρόπο, αλλά του είπα «γιατρέ ξέρω...ξέρω». Δηλαδή όταν συνήλθα μετά τις 24 ώρες, γιατί εκείνη την ώρα έπαθα σοκ, άνοιξα αιμορραγία....αλλά μετά από 24 ώρες που συνήλθα από το κλάμα που έκλαιγα... έκλαιγα για 24 ώρες, όταν ήρθε ο γιατρός να μου εξηγήσει του λέω «γιατρέ ξέρω, ξέρω»

Στον σύζυγο μου...επειδή δεν ήταν Κύπριος, τα ελληνικά του ήταν λίγα, ήταν Αρμένιος από τη Συρία, του το είπε ο γιατρός μαζί με τον αδελφό μου. Ο σύζυγος μου όταν το έμαθε έπεσε κάτω και δεν σηκώθηκε για τρεις μέρες...για να καταλάβεις τον είχε ρίξει πολύ η είδηση αυτή και ποτέ του δεν το είχε αποδεχτεί πλήρως.

3β. i) Κ.Α.: Ποια ήταν η επαγγελματική ειδικότητα του προσώπου που σας ενημέρωσε;

κ. Ν: Ο παιδίατρος μου ήταν.

ii) Κ.Α.: Παρατηρήσατε κάποιες θετικές ή αρνητικές αντιδράσεις και στάσεις του επαγγελματία κατά την ανακοίνωση; (μηνύματα αισιοδοξίας ή απαισιοδοξίας)

κ. Ν: Ναι είδα κάποια αντίδραση από μέρος του. Όταν γεννιέται ένα μωρό, ο γιατρός σου εύχεται και χαμογελά, εμένα μου το έδωσε και μου είπε απλά «να σου ζήσει η κόρη σου», αλλά το πρόσωπο του ήταν σφιγμένο, διότι όσο και να γεννά πολλά μωρά, είναι και αυτός άνθρωπος, σοκάρεται και ο ίδιος, είναι ανθρώπινο αυτό.

4β. Κ.Α.: Τι ενημέρωση σας έγινε για το Σύνδρομο; Θεωρείται πως αυτή η ενημέρωση ήταν ικανοποιητική και ολοκληρωμένη;

- Αν ενημερωθήκατε για κάποια στατιστικά εκδήλωσης του Συνδρόμου
- Αν ενημερωθήκατε για την αιτιολογία εμφάνισης του Συνδρόμου
- Αν ενημερωθήκατε για τα ιδιαίτερα φυσικά χαρακτηριστικά που θα εμφανίζει το παιδί σας
- Ιδιαιτερότητες που θα έχει το παιδί μεγαλώνοντας

κ. Ν: Ο παιδίατρος προσπάθησε να μου εξηγήσει, αλλά ήμουν ενημερωμένη για το τι είναι η Τρισωμία και πως δημιουργείται. Ήταν εις γνώση μου, τι είναι το σύνδρομο Down. Αν δεν κάνω λάθος, ήταν από ένα περιοδικό που είχε αναφορά στο σύνδρομο Down, όταν ήμουν 7 μηνών. Αλλά είχα διαβάσει πολύ και από προηγούμενως και ήξερα τι είναι. Ήξερα και για τα χαρακτηριστικά τους και για τις αιτίες...

5β. i) Κ.Α.: Μετά την ενημέρωση που σας έγινε, ψάξατε για περαιτέρω πληροφορίες;

κ. Ν: Και βέβαια έψαξα.

Κ.Α.: Που απευθυνθήκατε και με ποιους ειδικούς συνεργαστήκατε;

κ. Ν: Πρώτα, πήγα στη ψυχοπαιδαγωγική υπηρεσία, όπου υπήρχε μόνο ένας ψυχολόγος, και η ενημέρωση που μου έκανε δεν ήταν καθόλου ικανοποιητική, γιατί μου έδωσε μόνο κάτι ενημερωτικά έντυπα που δεν ήταν καν στα ελληνικά, αλλά στα αγγλικά. Στο περιοδικό, όπου είχα διαβάσει πριν γεννήσω, είχε περισσότερη ενημέρωση παρά από ότι είχε η ψυχοπαιδαγωγική. Πήγα σπίτι και σκεφτόμουν τι να κάνω. Έτσι, έγραψα μία επιστολή στο Πανεπιστήμιο του Καναδά. Και έλαβα απάντηση με ένα σωρό υλικό με πληροφορίες και ταυτοχρόνως έγραψα και σε ένα στην Μελβούρνη της Αυστραλίας. Γιατί ήξερα ότι στην Αυστραλία είχαν...έψαχναν περισσότερο και ήταν πιο προχωρημένοι στα θέματα αυτά. Σε θέματα εργοθεραπείας και τέτοια... και έπιασα ένα μεγάλο υλικό...εντάξει ξέρω αγγλικά αλλά τα βελτίωσα διότι η κόρη μου ήταν μωρό με Σύνδρομο Down...τόρα ξέρω τα πάντα...από ιατρική ορολογία...τα πάντα.

Εντάξει είχαμε πολλά προβλήματα, διότι παρουσίασε και επιληψία και δεν ήταν μόνο το σύνδρομο Down...αλλά εγώ πολεμούσα για να την κάνω όσο πιο πολύ ανεξάρτητη.

ii) Κ.Α.: Μετά από αυτή την περαιτέρω ενημέρωση που σας έγινε, η εικόνα για το Σύνδρομο και την ανάπτυξη του παιδιού σας, ήταν επαρκής;

κ. Ν: Επαρκής δεν είναι ποτέ, πάντα ψάχνεσαι. Όταν ήρθε ένας Άγγλος εκπαιδευτικός, ο οποίος δούλευε με αυτά τα μωρά, που τον είχε φέρει ο Παγκύπριος Σύνδεσμος συνδρόμου Down, για κάποια σεμινάρια, είδε το μωρό και μου είπε «ή θα βγει πολύ καλή ή θα σου βγει και τρελή λόγω της επιληψίας, δεν μπορείς να ξέρεις,

διότι υπάρχει και η επιληψία», είναι κάτι που δεν συμβαίνει στα μωρά με σύνδρομο Down, είναι πολύ σπάνιο, αλλά και η επιληψία δημιουργήθηκε λόγω της κρανιοεγκεφαλικής βλάβης που είχε στη γέννα. Έγινε ένα θέμα πολύπλοκο, δηλαδή μπορούσε το μωρό να προχωρά και να πάθει μια επιληπτική κρίση και να πάμε πάλι πίσω, δηλαδή από εκεί που βρισκόμασταν στο 3 πηγαίναμε στο 1 και από το 4 πηγαίναμε στο 2 για παράδειγμα, λόγω της επιληπτικής κρίσης και αυτό πήγαινε για χρόνια. Δεν ήταν μόνο το σύνδρομο που λες, εντάξει τα βγάζω πέρα.

ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΧΕΙΡΙΣΜΟΣ ΤΟΥΣ

1γ. i) Κ.Α: *Μιλήστε μας λίγο για τα πρώτα συναισθήματα που βιώσατε κατά την ανακοίνωση ότι το παιδί σας έχει Σύνδρομο Down;*

κ. Ν: Έπαθα σοκ εκείνη την ώρα, διότι κάθε μάνα περιμένει να γεννήσει ένα φυσιολογικό μωρό, όμως έκλαψα τις πρώτες 24 ώρες. Αυτό ήταν όμως. Είπα «Ν. στηρίξου στα πόδια σου, γιατί αυτό το μωρό εσένα έχει και κανένα άλλο...δεν με έπιασαν ούτε τα γιατί, ούτε η απόρριψη προς το μωρό μου, ούτε τίποτα. Μόνο ο σύζυγος μου δεν το είχε αποδεχτεί απόλυτα...όχι.

Δεν παύει να είναι, όμως, το μωρό μου το οποίο το ήθελα με όλη μου την καρδιά. Δεν ήμουν, για παράδειγμα, 18άρα ή εικοσάρα και έτυχε και έμεινα έγκυος, ήθελα το μωρό μου. Όπως και να είναι εγώ την αγαπάω. Ήταν τετελεσμένο, ποτέ μου δεν απέρριψα το μωρό μου, ποτέ μου δεν την απέρριψα.

ii) Κ.Α: *Ποια ήταν τα συναισθήματα που ακολούθησαν μετά την αρχική ανακοίνωση που σας έγινε και πως τα χειριστήκατε; Παρατηρήσατε αλλαγή στα συναισθήματα σας μέσα στο διάστημα που ακολούθησε και ενδεχόμενη διαφοροποίηση τους από τα αρχικά;*

κ. Ν: Μετά συνέχισα να πολεμώ, το αποδέχτηκα και πολεμούσα για την βελτίωση της. Προσπαθούσα για την βελτίωση της, μπορούσα να στερηθώ εγώ πράγματα, αλλά παιχνίδια και ότι ήθελε το είχε. Δεν είχα συναισθήματα ενοχής ή ότι εγώ έφταιγα, όχι δεν μου πέρασαν απο το μυαλό τέτοιες σκέψεις, απλά μετά το αρχικό σοκ, άρχισε ένας μαραθώνιος για μένα, για να καταφέρω το καλύτερο για την Σ.

2γ. Κ.Α: *Παρατηρήθηκε έκπτωση των προσδοκιών σας για το παιδί, μετά την γνωστοποίηση του Συνδρόμου;*

κ. Ν: Βεβαίως, ξέρω ότι δεν θα γίνει επιστήμονας, η προσπάθεια μου είναι να αυτοεξυπηρετείται, αν και δεν τα κατάφερα να αυτοεξυπηρετείται πλήρως, χρειάζεται βοήθεια. Για παράδειγμα μπορεί να βγάλει μία μπλούζα, αλλά δεν μπορεί να την φορέσει. Την έκανα πολύ κοινωνική, ότι μπορούσα το έκανα.

Κ.Α.: *Πως διαμορφώθηκαν οι αναθεωρημένες προσδοκίες σας;*

κ. Ν: Εντάξει εγώ αγωνίστηκα για το μωρό μου όπως ήταν, εγώ δεν παύω να την λατρεύω...αυτή είναι η κόρη μου.

Να σου πω και μια ιστορία. Εγώ, τώρα, είμαι στην Κύπρο και ετοιμάζομαι να κάνω ένα ταξίδι και είμαι σίγουρη πως θα περάσω καλά εκεί που θα πάω, αλλά τα πράγματα έρχονται διαφορετικά. Το ταξίδι αυτό, πάλι, θα έχει τις χαρές του και τις λύπες του, απλώς δεν μπορείς να κάνεις όνειρα για το μέλλον.

Για παράδειγμα εγώ δεν πάω σε γάμους, δεν μπορώ να πάω. Στους μόνους που πηγαίνω είναι των στενών μου συγγενικών προσώπων, μέχρι εκεί.

Γιατί να πηγαίνω; Αφού όποτε πηγαίνω αρρωστώ. Εγώ δεν θα παντρεύω το παιδί μου. Δεν χαίρομε από μέσα μου. Αυτό είναι το μόνο που δεν θα έχει συνέχεια...είναι

μέχρι εκεί. Εκεί πονάς, δεν θα σταματήσεις ποτέ να πονάς, αποδέχεσαι το πρόβλημα, βιώνεις τις χαρές του, αλλά σου μένει ένα παράπονο που δεν μπορείς να ζήσεις τις χαρές που ζουν οι άλλοι. Μπορεί να είναι και για καλό όμως δεν ξέρεις...

3γ. Κ.Α: Παρατηρήσατε αλλαγή στη συμπεριφορά σας απέναντι στο παιδί;

κ. Ν: Γίνεσαι πιο προστατευτική, υποχρεωτικός. Δεν έχω άλλα μωρά για να ξέρω, αλλά γίνεσαι. Ξέρω, γονείς που συμπεριφέρονται στο μωρό τους με σύνδρομο Down, όπως συμπεριφέρονταν και στα άλλα τους παιδιά. Αλλά εξαρτάται και από το διανοητικό επίπεδο του παιδιού...αν ξέρει να αντιλαμβάνεται τους κινδύνους.

4γ. i) Κ.Α: Τι προβλήματα αντιμετωπίσατε, επιστρέφοντας στο σπίτι, σχετικά με το ίδιο το παιδί;

κ. Ν: Φυσικά, δυσκολευόταν στην κατάποση, στη μάσηση. Κάναμε πολλές εργοθεραπείες και στο σπίτι, για να μάθει να μασά, ή να πιάνει ένα αντικείμενο. Την έμαθα κι εγώ από μόνη μου. Λόγω και της επιληψίας, ήθελε περισσότερη προσπάθεια, ήθελε να δώσεις χρόνο και ψυχή στο μωρό για να το μάθεις κάποια πράγματα.

Κ.Α: Πιστεύετε ότι αντιμετωπίσατε επιπρόσθετες δυσκολίες, σε σχέση με τους γονείς που δεν έχουν παιδί με το Σύνδρομο;

κ. Ν: Δεν είναι όπως το φυσιολογικό μωρό που θα του πεις "αυτό είναι νερό" και αύριο θα σου πει "ναι, είναι νερό". Στο δικό μου μωρό, έπρεπε να το λέω και να το ξαναλέω μέχρι να το μάθει. Ένα φυσιολογικό μωρό, μπορεί να θέλει τρεις φορές για να μάθει κάτι, ένα μωρό με σύνδρομο Down, μπορεί να θέλει άλλες δέκα φορές, άλλο πενήντα φορές. Πρέπει, όμως, να έχεις την υπομονή να το ξαναπείς αυτές τις 10, 50, 100 φορές.

ii) Κ.Α: Πως ξεπεράσατε τις δυσκολίες αυτές; Δεχτήκατε στήριξη; Εάν ναι, από που προερχόταν;

κ. Ν: Δεχόμουν ψυχολογική στήριξη 8 χρόνια και άμα χρειαστεί, πάλι, θα πάω. Δεν έχω πρόβλημα.

Κ.Α: ...

κ. Ν: Δέχτηκα ψυχολογική βοήθεια, για να μην πέσω. Τη βοήθεια τη ζήτησα από μόνη μου. Είχα περάσει τόσα πολλά με τη κόρη μου, πέρασα και το θάνατο του συζύγου μου, ήμουν μόνη μου με το μωρό, πέρασα τόσα πολλά, όμως, δεν πήρα ποτέ μου ούτε ένα ψυχοφάρμακο.

iii) Σήμερα, τις καθημερινές δυσκολίες που μπορεί να αντιμετωπίζετε με τη φροντίδα και ανατροφή του παιδιού σας, πως τις χειρίζεστε; Έχετε εντοπίσει μέσα από τη πράξη συγκεκριμένες δράσεις που να σας βοηθούν με τις δυσκολίες αυτές;

κ. Ν: Κοίτα, επειδή έχει φτάσει σε μια ηλικία, που έχουμε ξεπεράσει τις πιο πολλές δυσκολίες και μπορεί κατά κάποιο τρόπο να αυτοεξυπηρετείται, δεν έχω πολλές δυσκολίες με τη Σ. Εντάξει, σίγουρα, με χρειάζεται όταν είναι να ντυθεί και για κάποια άλλα πράγματα, που δεν μπορεί να τα καταφέρει, εντελώς από μόνη της. Πάντα, ότι συνέβαινε το χειριζόμουν από μόνη μου. Ήμουν τέρας ψυχραιμίας.

5γ. Κ.Α: Σε πολλούς γονείς παιδιών με Σύνδρομο Down, γεννιούνται φόβοι και ανησυχίες για επανεμφάνιση του Συνδρόμου σε επόμενη τους εγκυμοσύνη; Εσείς αντιμετωπίσατε παραπλήσιες ανησυχίες;

κ. Ν: Σε μένα δεν υπήρχε πρόβλημα, γιατί γέννησα τη Σ. μου, αρρώστησε ο άντρας μου, έκανε επέμβαση, όπου ήταν ένα χρόνο στο κρεβάτι. Λόγω αυτών των

προβλημάτων δεν υπήρξε σκέψη για επόμενη εγκυμοσύνη. Δεν είναι κάτι για το οποίο μπορώ να σου απαντήσω.

βγ. Κ.Α: *Συνεργάζεστε ή συμβουλευέστε, σήμερα, κάποιο ειδικό, οργάνωση ή ίδρυμα, για θέματα που αφορούν το παιδί σας;*

κ. Ν: Κοίταξε, πάντα μιλώ με τη ψυχολόγο του σχολείου που πηγαίνει, μιλώ με τους ειδικούς θεραπευτές, αλλά ξέρω ότι δεν μπορώ να αλλάξω και πολλά πράγματα. Κοίτα, ότι μπορούν να μου προσφέρουν, μου το προσφέρουν. Αλλά, φτάσαμε και σε ένα επίπεδο, πλέον, που δεν μπορεί να πιάσει πολλά πράγματα. Το μόνο που βλέπω βελτίωση είναι στο θέμα της συμπεριφοράς, γιατί είναι πιο συνεργάσιμη τώρα.

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΠΕΡΙΓΥΡΟΣ

1δ. i) Κ.Α: *Πως αντέδρασαν οικογενειακά, συγγενικά, φιλικά μέλη, μαθαίνοντας ότι το καινούριο μέλος της οικογένειας είναι άτομο με Σύνδρομο Down;*

• *Υπήρξαν αντιδράσεις από μέρους τους; Αν ναι, ποιες ήταν αυτές;*

κ. Ν: Στην αρχή ήταν όλοι κοντά μου, όλοι, αδέρφια μου, ξαδέλφια μου, κάποιοι που τους θεωρούσα φίλους. Όταν, όμως, έγινε η Σ. 3 ½ χρονών, έμειναν μετρημένοι οι άνθρωποι που μπαίνανε στο σπίτι μου, στα δάκτυλα του ενός χεριού. Έτσι, έμαθα να διαχωρίζω, ποιοι ήταν οι φίλοι μου και ποιοι ήταν οι γνωστοί. Πολλοί, ήταν αυτοί που σιγά - σιγά αραίωναν, ακόμη και τα αδέρφια μου απομακρύνονταν. Παλαιότερα, ήμουν καλή για αυτούς όταν ήμουν μόνη με τον άντρα μου, γιατί τους μαγείρευα, τους καλούσα συνεχώς στο σπίτι και έρχονταν όλοι, όμως όταν άρχισαν τα δικά μου προβλήματα απομακρύνθηκαν όλοι τους. Έτσι, έμαθα και εγώ ότι έχω αυτά τα πέντε άτομα που είναι πραγματικοί φίλοι. Σήμερα, απέκτησα άλλες φιλίες λόγω της Σ.

ii) Θα θέλαμε να μας ενημερώσετε περαιτέρω για τις αντιδράσεις των υπολοίπων παιδιών σας, τόσο κατά τη πρώτη ενημέρωση, όσο και μετέπειτα. Πως αντιδρούν

σήμερα στις ιδιαιτερότητες του αδελφού τους; (εάν υπάρχουν άλλα αδέρφια)

iii) Τι σχέσεις έχουν μεταξύ τους και πως αντιμετωπίζουν τον/την αδελφό/η τους; (εάν υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια)

(οι ερωτήσεις αυτές δεν πραγματοποιήθηκε λόγω του ότι δεν υπάρχουν αδέρφια)

2δ. i) Κ.Α: *Ευρύτερα, το κοινωνικό σύνολο πως αντιδρούσε βλέποντας το παιδί με Σύνδρομο Down;*

κ. Ν: Στην αρχή, άλλοι μαζεμένα, άλλοι έκαναν πως δεν έβλεπαν, άλλοι μπορούσε να με ρωτήσουν "μα τι έχει το μωρό;" Γιατί είχαν παντελή άγνοια για το Σύνδρομο Down. Με ρωτούσαν "τι έχει το μωρό και είναι έτσι τα μάτια του;" Η γενική αντίδραση, όμως, ήταν πιο σιωπηλή, δεν την εξέφραζαν. Μόνο, μια φορά μια γυναίκα μου είπε κάτι και της είπα "Ο Θεός να σε ελεήσει", αυτή ήταν η απάντησή μου. Άγγιξε τη τσάντα της η Σ. κατά λάθος και γύρισε και μου είπε "Μάζεψε το καθυστερημένο σου". Αυτή η γυναίκα, ήρθε μετά από δέκα χρόνια και μου ζήτησε συγγνώμη.

ii) Κ.Α: *Προσωπικά εσείς σαν γονείς, νιώσατε αποδοχή ή απόρριψη από τον κοινωνικό περίγυρο, όσον αφορά το παιδί σας;*

κ. Ν: Ένωσα την απόρριψη, την ένιωσα.

Κ.Α: *Υπάρχουν χαρακτηριστικά γεγονότα-παραδείγματα που να δείχνουν την διαφορετική συμπεριφορά προς το άτομο με Σύνδρομο Down; Αν ναι, ποια είναι αυτά;*

κ. Ν: Για παράδειγμα, σε καλούν συγγενείς σου και σου λένε "έλα να φάμε την ημέρα των Χριστουγέννων, αλλά άφησε το μωρό με τη κοπέλα", τους είπα "ευχαριστώ πολύ, δεν θα έρθω ούτε εγώ. Άμα το μωρό μου θα είναι μόνο του με τη κοπέλα, τι να έρθω εγώ, για ένα πιάτο φαγητό;". Έχω και σπίτι μου να φάω. Αντί να μου πουν "φέρε το μωρό, μαζί με τη κοπέλα να το προσέχει, για να απασχοληθεί και το μωρό", δεν το ήθελαν. Ένωσα την απόρριψη, ναι και αυτός ήταν και ο λόγος που κόψαμε τις επισκέψεις σε γνωστούς και δήθεν φίλους.

3δ. i) Κ.Α: *Θα λέγατε πως σήμερα το άτομο αντιμετωπίζεται με διάκριση από τον υπόλοιπο κοινωνικό περίγυρο, ή παρατηρείτε βελτίωση;*

κ. Ν: Πιστεύω πως ο κόσμος, τώρα, αποδέχεται το άτομο με ειδικές ανάγκες. Ένα παράδειγμα, είναι όταν πήγαμε κρουαζιέρα πριν λίγες μέρες, και όλοι διασκεδάσαμε σαν ένα. Δεν ήμασταν μόνο το γκρουπ του Συνδέσμου ατόμων με Σύνδρομο Down. Ήταν και άλλοι άνθρωποι που διασκεδάζαν μαζί μου. Μπορείς να πεις, ότι ήταν η άγνοια του κόσμου, που τους έκανε να απορρίπτουν το διαφορετικό. Τώρα, ο κόσμος ενημερώνεται, μαθαίνει. Όσπου γνωρίζεις κάτι, δεν το φοβάσαι. Είναι ο φόβος και η άγνοια, που σε κάνει να μην τα αποδέχεσαι.

ii) Κ.Α: *Θεωρείται πως υπάρχουν ίσες ευκαιρίες εκπαίδευσης, ψυχαγωγίας, επαγγελματικής αποκατάστασης του ατόμου με Σύνδρομο Down σε σχέση με τα υπόλοιπα άτομα, σήμερα; Ποια είναι η προσωπική σας εμπειρία;*

κ. Ν: Ακόμη είμαστε αρκετά πίσω. Όσο αφορά τη ψυχαγωγία εντάξει, μπορούν να ψυχαγωγηθούν, αλλά από θέματα εκπαίδευσης, δεν. Πρώτα απ' όλα, ο τρόπος που έγινε η ένταξη στα σχολεία, έκαναν την ένταξη για την ένταξη, όχι για τα άτομα με ειδικές ικανότητες ή ειδικές ανάγκες. Με το να πιάσεις 6 παιδιά και να τα κλειδώσεις σε ένα χώρο 4 επί 4 και μια μικρή αυλή για να παίζουν, δεν το θεωρώ ένταξη αυτό. Αφού, πάλι τα βάζεις μέσα σε ένα κλουβί, μέσα σε ένα κοινωνικό σύνολο. Το θέμα είναι να γίνει πραγματική ένταξη. Αυτό δεν είναι ένταξη. Έβαλαν ένα κουτί και τους έκλεισαν στην αυλή του σχολείου, για να πουν ότι τα έβαλαν και αυτά σε αυτό το σχολείο. Δεν είναι έτσι η ένταξη. Ένταξη, είναι αυτό που βιώσαμε στη κρουαζιέρα, όπου ήμασταν μαζί με το υπόλοιπο κοινωνικό σύνολο, και να σε αποδεχτούν και να σου μιλήσουν και να γελάσουν μαζί σου και να κάτσουν μαζί σου και να σε αστεϊέψουν και όλα. Στα σχολεία για μένα δεν έγινε ένταξη, είναι ένα πράγμα γελοίο.

4δ. Κ.Α: *Πως αισθάνεται το παιδί στη κοινότητα, εντάχθηκε σε αυτή; Πιστεύετε ότι νιώθει εξοικειωμένο με αυτή;*

κ. Ν: Αισθάνεται **πάρα πολύ καλά**. Όταν λέω πάρα πολύ καλά, το εννοώ. Για να φανταστείς με ξέρουν εμένα, λόγω της Σ.

Σε αυτό συντέλεσε και το γεγονός ότι δεν την έκρυπα ποτέ μου. Όπου πήγαινα, την έπαιρνα μαζί μου. Την έμαθα να μην φοβάται τον κόσμο, γιατί έχει και γονείς που κάνουν τα μωρά τους να φοβούνται τον κόσμο.

5δ. Κ.Α: *Εσείς, σαν γονέας παιδιού με Σύνδρομο Down, πως βιώσατε την αντιμετώπιση που είχε ή έχει το παιδί σας από το κοινωνικό σύνολο; Πως αντιδράτε σε αυτό;*

κ. Ν: Κοίταξε, μπορεί να τύχει στο καθένα, έτσι δεν το πήρα "γιατί να το πάθω εγώ". Οι πιο πολλοί λένε "γιατί να το πάθουν". Δεν το πήρα έτσι. Μου έτυχε εμένα, μπορεί να συμβεί στον οποιοδήποτε, 1 στις 800 γεννήσεις, η μια είναι Σύνδρομο Down, δεν έτυχε του άλλου, μου έτυχε εμένα. Αλλά σου είπα, οι φίλοι έμειναν λίγοι. Απόκτησα, μετά άλλους φίλους, οι οποίοι είναι **φίλοι**, πραγματικοί φίλοι. Δηλαδή, θεωρώ ότι η γέννηση της Σ. ήταν ένα χάρισμα για μένα, ότι ήταν ο δρόμος για τη πιο καλή, δική μου πνευματική ανέλιξη. Για να φιλοσοφήσω εγώ τη ζωή περισσότερο. Για να δω με τι αξίζει να ασχολείσαι και με τι όχι. Πιστεύω, ότι με έχει κάνει καλύτερο άνθρωπο. Έτσι πιστεύω. Ότι μου δόθηκε χάρη από το Θεό, για να γίνω καλύτερος άνθρωπος. Δεν νιώθω ότι μειονεκτώ σε κάτι από τους άλλους ανθρώπους, γιατί έχω ένα κοριτσάκι με Σύνδρομο Down.

Κ.Α: *Τι πιστεύετε ότι θα βοηθούσε, ώστε να εξαλείψετε την περιθωριοποίηση που πιθανόν να νιώθετε ότι υφίσταται το παιδί σας;*

κ. Ν: Όσο θα υπάρχει ο κόσμος, θα υπάρχει και η διαφορετικότητα και ποτέ δεν θα πάντουν να υπάρχουν διαχωρισμοί μεταξύ των ανθρώπων, γι' αυτό φιλοσοφικά μπορούμε να λέμε ότι θέλουμε, αλλά η πραγματικότητα είναι απτή και φαίνεται. Γι' αυτό όσοι μιλούν μόνο με θεωρίες "θα και θα και θα.." λένε παραμύθια και αυτοκοροϊδεύονται. Από το καιρό που ξέρουμε ότι υπήρχαν οργανωμένες κοινωνίες, πάντα υπήρχαν οι διαφοροποιήσεις των ανθρώπων, οι ομαδοποιήσεις και τα διάφορα. Δεν μπορείς να αλλάξεις τη δομή της κοινωνίας. Πάντα θα υπάρχουν άνθρωποι που θα ξεχωρίζουν, πάντα θα υπάρχουν αυτοί που θα είναι η μάζα, πάντα θα υπάρχει και το κάτι διαφορετικό. Τώρα, μπορεί το κάτι διαφορετικό να είναι κάποιος που έβαψε τα μαλλιά του κόκκινα, ή να είναι ένα μωρό που γεννήθηκε με μια χρωματοσωματική ανωμαλία ή μια σωματική βλάβη. Δεν παύει, όμως, όσο υπάρχει ο κόσμος, θα υπάρχει και η διαφορετικότητα ανάμεσα στους ανθρώπους.

Κ.Α.: *Ευχαριστούμε πολύ για τη συνεργασία σας.*

☞ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ ΜΕ κ. Θ.

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ:

- 1α. i) *Κ.Α.: Ηλικία γονέων σήμερα* (α) 20-25
(β) 25-30
(γ) 30-35
(δ) 35-40
(ε) 40-45
(στ) 45-50

κ. Θ: 50 ετών

- ii) *Κ.Α.: Ηλικία γονέων κατά τη γέννηση του παιδιού με Σύνδρομο Down*

- (α) 20-25
(β) 25-30
(γ) 30-35
(δ) 35-40
(ε) 40-45
(στ) 45-50

κ. Θ: Γέννησα όταν ήμουν 28 χρονών

- 2α. *Κ.Α.: Φύλο συνεντευξιαζόμενου* (α) Άρρεν
(β) Θήλυ

- 3α. *Κ.Α.: Οικογενειακή κατάσταση* (α) Έγγαμος/ η
(β) Άγαμος/ η
(γ) Σε διάσταση
(δ) Διαζευγμένος/ η
(ε) Χήρος/ α

κ. Θ: Παντρεμένη

- 4α. *Κ.Α.: Μορφωτικό επίπεδο γονέα* (α) Πρωτοβάθμια εκπαίδευση
(β) Δευτεροβάθμια εκπαίδευση
(γ) Τριτοβάθμια εκπαίδευση

κ. Θ: Πρωτοβάθμια εκπαίδευση

- 5α. *Κ.Α.: Αριθμός και ηλικίες παιδιών της οικογένειας.*

κ. Θ: Έχω 3 παιδιά ηλικίας 24, 22 και 18 ετών

- 6α. i) *Κ.Α.: Αστερισμός του παιδιού με Σύνδρομο Down, σε σχέση με τα αδέρφια του.*

(η σειρά γέννησης του)

κ. Θ: Το 2^ο παιδί στη σειρά

- ii) *Κ.Α.: Φύλο παιδιού με Σύνδρομο Down* (α) Άρρεν
(β) Θήλυ

κ. Θ: Κορίτσι

- iii) *Κ.Α.: Ηλικία παιδιού με Σύνδρομο Down*

κ. Θ: 22

ΠΡΩΤΗ ΕΠΑΦΗ ΜΕ ΤΟ ΣΥΝΔΡΟΜΟ

1β. Κ.Α.: Πριν αποκτήσετε παιδί με Σύνδρομο Down, γνωρίζατε για την ύπαρξη και εμφάνιση του Σύνδρομο Down. Είχατε επαφή με κάποιο άτομο με το Σύνδρομο;

κ. Θ: Όχι. Πλήρης άγνοια. Όταν μου είπε ο γιατρός ότι το μωρό έχει σύνδρομο Down, νόμιζα ότι είναι μία αρρώστια, όπως είναι η γρίπη, όπως είναι δηλαδή μια απλή αρρώστια και θα περνούσε. Δεν είχα καμία ιδέα.

2β. i) Κ.Α.: Μιλήστε μας λίγο για τη χρονική περίοδο στην οποία σας γνωστοποιήθηκε πως το παιδί σας έχει Σύνδρομο Down;

κ. Θ: Μου το είπαν αφού είχα γεννήσει...ενόσω ήμουν, ακόμη, έγκυος όλα ήταν φυσιολογικά...δηλαδή ούτε και ο γιατρός μου είχε πει ότι το μωρό μου μπορεί να είχε κάποιο πρόβλημα.

ii) Κ.Α.: Πως σας γνωστοποιήθηκε;

• Γνωστοποιήθηκε ταυτοχρόνως και στους δύο;

κ. Θ: Σε εμένα το είχε πει ο γιατρός πρώτα, ενώ ήμουνα στο νοσοκομείο, ήταν η 3^η μέρα, διότι μεσολάβησε Σαββατοκύριακο και τη Δευτέρα όταν ήρθε ο γιατρός μου το είπε. Καταρχήν αφού νόμιζα ότι ήταν μία αρρώστια...μετά όταν ρώτησα το γιατρό τι είναι αυτό και μου εξήγησε, δεν ήξερα τι μου γινόταν...μετά το είχα πει και εγώ στο σύζυγο μου...

3β. i) Κ.Α.: Ποια ήταν η επαγγελματική ειδικότητα του προσώπου που σας ενημέρωσε;

κ. Θ: Ο παιδίατρος ήταν που με ενημέρωσε...ήταν και Διευθυντής του Παιδιατρικού τμήματος του νοσοκομείου.

ii) Κ.Α.: Παρατηρήσατε κάποιες θετικές ή αρνητικές αντιδράσεις και στάσεις του επαγγελματία κατά την ανακοίνωση; (μηνύματα αισιοδοξίας ή απαισιοδοξίας)

κ. Θ: Ναι...η στάση του γιατρού που με ενημέρωσε δεν μου άρεσε καθόλου...

Κ.Α.: [καταφατικό νεύμα]

κ. Θ: Δεν ήταν μα καθόλου μα καθόλου φιλικός...ήταν ένας ψυχρός γιατρός που ότι έλεγε, το έλεγε ωμά και απρόσωπα.

4β. Κ.Α.: Τι ενημέρωση σας έγινε για το Σύνδρομο; Θεωρείται πως αυτή η ενημέρωση ήταν ικανοποιητική και ολοκληρωμένη;

κ. Θ: Μου είχαν πει ότι είναι την ώρα της σύλληψης που γίνεται το λάθος και ότι δεν είναι κληρονομικά τα αίτια. Επειδή είχαν δει ότι αντέδρασα πολύ άσχημα...ένας άλλος γιατρός τότε στο νοσοκομείο, με είχε καλέσει στο γραφείο του και μου είπε «θα είναι φυσιολογικό σε ένα ορισμένο σημείο, θα μπορεί να πηγαίνει σχολείο αλλά δεν θα μάθει τόσα γράμματα όσο τα άλλα μωρά, θα περπατήσει και θα μιλήσει αλλά με πιο αργό ρυθμό». Αυτό μπορώ να πω πως με καθησύχασε λίγο.

5β. i) Κ.Α.: Μετά την ενημέρωση που σας έγινε, ψάξατε για περαιτέρω πληροφορίες;

κ. Θ: Όχι, αρχικά δεν έψαξα για κάτι περισσότερο....μετά όταν έγινε 3 ή 4 χρονών η Σ. είχα μιλήσει με κάποιος ειδικούς από ένα Σωματείο και εκεί είχα ρωτήσει κάποια περισσότερα πράγματα αλλά και πάλι δεν πιστεύω πως με βοήθησαν και πολύ...

ii) Κ.Α.: Μετά από αυτή την περαιτέρω ενημέρωση που σας έγινε, η εικόνα για το Σύνδρομο και την ανάπτυξη του παιδιού σας, ήταν επαρκής;

κ. Θ: Όχι...όχι...η εικόνα τότε δεν είναι επαρκής...αν δεν το βιώσεις δεν μπορείς να ξέρεις...να μεν άκουγα τους ειδικούς τι μου λέγανε, αλλά αν δεν το βίωνα εγώ η ίδια δεν μπορούσα να καταλάβω τι θα αντιμετώπιζα.

ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΧΕΙΡΙΣΜΟΣ ΤΟΥΣ

1γ. i) Κ.Α.: Μιλήστε μας λίγο για τα πρώτα συναισθήματα που βιώσατε κατά την ανακοίνωση ότι το παιδί σας έχει Σύνδρομο Down;

κ. Θ: Ναι ήταν το σοκ στην αρχή... νόμιζα ότι είχε πέσει το νοσοκομείο στο κεφάλι μου και με πλάκωσε...ζαλιστήκα και δεν ήξερα τι μου συνέβαινε. Η πρώτη μου αντίδραση ήταν ότι ήθελα να φύγω από το νοσοκομείο και να αφήσω και την κόρη μου εκεί. Ήθελα να αφήσω το μωρό μου. Δεν το πίστευα ότι αυτό συμβαίνει σε εμένα...

Κ.Α.: ...

κ. Θ: Μετά από λίγες μέρες που έβλεπαν οι γιατροί ότι δεν μου περνούσε η αντίδραση και έκλαιγα, μου είπε ο γιατρός «ξέρω ότι τώρα η οικογένεια περνάει μια περίοδο πένθους» και εγώ να σου πω τώρα ότι δεν είναι περίοδος πένθους...είναι ένα μόνιμο πένθος...έτσι νιώθω εγώ...που δεν τελειώνει. Διότι το πένθος περνάει ένα δύο...τρία, πέντε χρόνια...που κάποια στιγμή αλλάζουν τα πράγματα στη ζωή του κάθε ανθρώπου... ξεχνάς...ενώ αυτό είναι ένα πρόβλημα που το έχεις όσο είναι ανοικτά τα μάτια σου.

ii) Κ.Α.: Ποια ήταν τα συναισθήματα που ακολούθησαν μετά την αρχική ανακοίνωση που σας έγινε και πως τα χειριστήκατε; Παρατηρήσατε αλλαγή στα συναισθήματα σας μέσα στο διάστημα που ακολούθησε και ενδεχόμενη διαφοροποίηση τους από τα αρχικά;

κ. Θ: Αλλάζουν ναι...αλλά η πληγή μένει μέσα σου. Όπου πας και όπου έρθεις γελάς, αλλά μέσα η ψυχή δεν γελά. Και φυσικά μετά την ενημέρωση που είχα...ότι η Σ. θα μπορεί να κάνει αυτό και αυτό...απλά δεν θα είναι τόσο έξυπνη όσο τα άλλα παιδιά...κάπου ανακουφίστηκα διότι έβλεπα και μία γειτόνισσα μου που είχε ένα κοριτσάκι σε αναπηρικό καρότσι και έλεγα... «ευτυχώς εμένα η Σ. μου και θα περπατάει και θα μιλάει»...και έτσι ανακουφιζόμουνα. Αλλά εντάξει η πληγή παραμένει εκεί...και πάντα στρέφεται στο δικό σου, όσο και να δεις το χειρότερο...πάντα στρέφεται στο δικό σου πρόβλημα.

2γ. Κ.Α.: Παρατηρήθηκε έκπτωση των προσδοκιών σας για το παιδί, μετά την γνωστοποίηση του Συνδρόμου;

κ. Θ: Σε κάποιο σημείο ναι...επειδή σίγουρα μία μάνα περιμένει ένα παιδί φυσιολογικό και κάνει για αυτό τα ανάλογα όνειρα. Εγώ δεν ήξερα τι να προσδοκώ για την Σ. μου, ειλικρινά δεν ήξερα...απλά προσπαθούσα και προσπαθώ ακόμη να τις δώσω όσα περισσότερα μπορώ για να τη βοηθήσω...

3γ. Κ.Α.: Παρατηρήσατε αλλαγή στη συμπεριφορά σας απέναντι στο παιδί; Εάν ναι, ποια ήταν αυτή η αλλαγή και που νομίζετε ότι οφείλετε;

κ. Θ: Όσο ήταν μικρή δεν υπήρχε καμία αλλαγή...μετά όταν περπάτησε και ήταν τόσο υπερκινητική...ήμουνα συνεχώς σε υπερένταση...που κάπου χωρίς να το θέλεις γίνεσαι πιο βίαιη, διότι πόσες φορές να μην μπορείς να αφήσεις τίποτα στην μέση, να μην μπορείς να πας πουθενά...ούτε πόρτα να αφήσεις ανοιχτή διότι έφευγε...πόσο...ήταν σε μία ηλικία που ήτανε πολύ κουραστικό...

4γ. i) Κ.Α.: Τι προβλήματα αντιμετωπίσατε, επιστρέφοντας στο σπίτι, σχετικά με το ίδιο το παιδί; Διακρίνατε δυσκολίες και διαφορές, που δεν αντιμετωπίσατε με τα άλλα σας παιδιά, όσον αφορά τη φροντίδα και ανατροφή του;

κ. Θ: Όχι σαν βρέφος δεν αντιμετώπισα καμία δυσκολία...σαν βρέφος μεγάλωνε φυσιολογικά, μόνο μετά που έγινε 1 ετών ή και 2 ετών, δεν μπορούσα να πάω κάπου και να την πάρω μαζί μου και ούτε μπορούσα να την αφήσω σε κάποιο άλλο άτομο, διότι κανένας δεν μπορούσε να την αναλάβει.

Κ.Α.: Χμ...

κ. Θ: Ήτανε δύσκολο...πολύ δύσκολο μωρό...μου έφευγε και την έχανα...δηλαδή ενώ έπαιζε μέσα στην αυλή, μέχρι να μπω στο σπίτι και να βγω εξαφανιζόταν.

ii) Κ.Α.: Πως ξεπεράσατε τις δυσκολίες αυτές; Δεχτήκατε στήριξη; Εάν ναι, από που προερχόταν;

κ. Θ: Όχι...δεν δέχτηκα καμία στήριξη και από κανένα...ότι έκανα, το αντιμετώπιζα από μόνη μου.

iii) Κ.Α.: Σήμερα, τις καθημερινές δυσκολίες που μπορεί να αντιμετωπίζετε με τη φροντίδα και ανατροφή του παιδιού σας, πως τις χειρίζεστε; Έχετε εντοπίσει μέσα από τη πράξη συγκεκριμένες δράσεις που να σας βοηθούν με τις δυσκολίες αυτές;

κ. Θ: Βασικά όπου και να πάμε πρέπει να είναι στα μέτρα της Σ. Δηλαδή δεν μπορείς να την πάρεις οπουδήποτε, γιατί πρέπει να αντιμετωπίσεις και τον κόσμο που είναι γύρω και έτσι...

5γ. Κ.Α.: Σε πολλούς γονείς παιδιών με Σύνδρομο Down, γεννιούνται φόβοι και ανησυχίες για επανεμφάνιση του Συνδρόμου σε επόμενη τους εγκυμοσύνη; Εσείς αντιμετωπίσατε παραπλήσιες ανησυχίες;

κ. Θ: Είχα κάποια ανησυχία αλλά εντάξει...ήθελα και άλλο μωρό...απλά όταν γέννησα το τρίτο μου παιδί, όταν γεννήθηκε, το πρώτο πράγμα που έκανα ήταν να κοιτάξω τα δαχτυλάκια του που ήταν ίσια και είπα από μέσα μου...ευτυχώς είναι καλό αυτό.

6γ. Κ.Α.: Συνεργάζεστε ή συμβουλευέστε, σήμερα, κάποιο ειδικό, οργάνωση ή ίδρυμα, για θέματα που αφορούν το παιδί σας;

κ. Θ: Ναι η Σ. πηγαίνει στο σωματείο Σκαπανέας, όπου εκεί συμμετέχει στο ημερήσιο πρόγραμμα...στεγάζεται σε ένα ενοικιαζόμενο σπίτι όπου εκεί έρχονται διάφοροι ειδικοί εκπαιδευτές που τους απασχολούν.

Κ.Α.: Αισθάνεστε πως μέσα από τη συνεργασία σας αυτή, λαμβάνετε στήριξη και πληροφορίες για θέματα που αφορούν την ανατροφή του παιδιού σας;

κ. Θ: Εντάξει, στήριξη δεν μπορώ να πω πως εγώ έχω από το σωματείο...ότι εκπαίδευση γίνεται εκεί, γίνεται για το καλό της Σ.

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΠΕΡΙΓΥΡΟΣ

1δ. i) Κ.Α.: Πως αντέδρασαν οικογενειακά, συγγενικά, φιλικά μέλη, μαθαίνοντας ότι το καινούριο μέλος της οικογένειας είναι άτομο με Σύνδρομο Down; Υπήρξαν αντιδράσεις από μέρους τους; Αν ναι, ποιες ήταν αυτές;

κ. Θ: Όχι δεν υπήρξαν αντιδράσεις από συγγενικά πρόσωπα, όσο από τον υπόλοιπο κόσμο...οι δικοί μου άνθρωποι το δεχτήκανε.

ii) Κ.Α.: Θα θέλαμε να μας ενημερώσετε περαιτέρω για τις αντιδράσεις των υπολοίπων παιδιών σας, τόσο κατά τη πρώτη ενημέρωση, όσο και μετέπειτα. Πως αντιδρούν σήμερα στις ιδιαιτερότητες του αδελφού τους;

κ. Θ: Εντάξει...ο μεγάλος μου γιος, τότε που γεννήθηκε η Σ. ήταν 5 χρονών...τον πρώτο χρόνο που ήταν βρέφος δεν καταλάβαινε τίποτα, αλλά μετά που μεγάλωσε και έβγαινε στην γειτονιά η Σ., ένας γείτονας μια μέρα γύρισε και είπε στον γιο μου... «ο πατέρας σου βγήκε και μέθυσε και έκανε την αδελφή σου έτσι;» και μαλώσανε εκείνη την μέρα...ήταν και μεγάλος άνθρωπος εκείνος και ήρθε το μωρό και με ρωτούσε αν ήταν μεθυσμένος ο μπαμπάς του και εγώ του είχα πει, θυμάμαι, να μην δίνει σημασία σε όσα του λένε οι άλλοι, διότι δεν ξέρουν τι λένε...Τι να του έλεγα και εγώ...αλλά όχι, εάν δεν συνέβαινε αυτό δεν θα με ρωτούσε ποτέ τέτοιο πράγμα το παιδί μου....το πήρε αρκετά καλά.

iii) Κ.Α.: Τι σχέσεις έχουν μεταξύ τους και πως αντιμετωπίζουν την αδελφή τους;

κ. Θ: Πολύ καλές οι σχέσεις τους...και θα κάνουν μαζί τα αστεία τους και θα ασχοληθούνε και με την Σ. Δόξα σοι ο Θεός, τα παιδιά μου τα πηγαίνουνε πολύ καλά μεταξύ τους.

2δ. i) Κ.Α.: Ευρύτερα, το κοινωνικό σύνολο πως αντιδρούσε βλέποντας το παιδί με Σύνδρομο Down;

κ. Θ: Νιώθεις ότι βλέπουνε το παιδί σου διαφορετικά...νιώθεις ότι το υποτιμάνε και μέσα σου, εσύ πληγώνεσαι. Το βλέπουνε με ειρωνεία...αυτά τα παιδιά θέλουνε αγάπη και εμείς ως γονείς τους την δίνουμε, αλλά ο υπόλοιπος κόσμος δεν τα δέχεται.... τα βλέπει σαν να είναι ένας εξωγήινος...σαν ένα πλάσμα από ένα άλλο πλανήτη.

ii) Κ.Α.: Προσωπικά εσείς σαν γονείς, νιώσατε αποδοχή ή απόρριψη από τον κοινωνικό περίγυρο, όσον αφορά το παιδί σας;

κ. Θ: Την απόρριψη βιώναμε και βιώνουμε.

Κ.Α.: Υπάρχουν χαρακτηριστικά γεγονότα-παραδείγματα που να δείχνουν την διαφορετική συμπεριφορά προς το άτομο με Σύνδρομο Down; Αν ναι, ποια είναι αυτά;

κ. Θ: Για να καταλάβεις όταν ήταν 7-8 χρόνων η Σ., την έστελνα να πάει στο μπακάλικο της γειτονιάς. Ο δρόμος για να πάει περνούσε από ένα σπίτι ενός κυρίου, που είχανε ένα κοριτσάκι περίπου στην ηλικία της Σ. Ο πατέρας του κοριτσιού αυτού μόλις έβλεπε την Σ. ότι κόντευε στο σπίτι του, χτυπούσε το πόδι του χάμω....ούτε στο κάγκελο να πλησίαζε η Σ., δηλαδή της συμπεριφερόταν όπως κάνουμε σε ένα σκύλο για να φύγει...ε όταν το βλέπεις αυτό...πως να νιώθεις; Ή και κάποιες άλλες φορές η ίδια η Σ., όταν ήμασταν κάπου γυρνούσε και μου έλεγε «μαμά, αυτοί με βλέπουνε συνέχεια». Τι να πεις εκείνη την στιγμή;

3δ. i) Κ.Α.: Θα λέγατε πως σήμερα το άτομο αντιμετωπίζεται με διάκριση από τον υπόλοιπο κοινωνικό περίγυρο, ή παρατηρείτε βελτίωση;

κ. Θ: Υπάρχει διάκριση...υπάρχει... αυτό βλέπουμε και το νιώθουμε κάθε μέρα.....

Κ.Α.: Υπάρχουν κάποια χαρακτηριστικά παραδείγματα που θα μπορούσατε να μας αναφέρετε;

κ. Θ: Χαρακτηριστικά είχαμε πάει μια μέρα επίσκεψη με το σωματείο σε ένα σχολείο και ένα παιδί από τα παιδιά του σχολείου, άρχισε να κλαίει όταν είδε τα δικά

μας παιδιά και τότε η δασκάλα εκείνου του παιδιού, μας είχε ζητήσει να φύγουμε τα δικά μας παιδιά επειδή είχε φοβηθεί εκείνο το παιδί...ε εντάξει και από εδώ καταλαβαίνεις, πάλι, ότι υπάρχει διάκριση και δυστυχώς αυτή τη διάκριση την δείχνουν και οι μεγάλοι προς τα πιο μικρά παιδιά...

ii) Κ.Α.: Θεωρείται πως υπάρχουν ίσες ευκαιρίες εκπαίδευσης, ψυχαγωγίας, επαγγελματικής αποκατάστασης του ατόμου με Σύνδρομο Down σε σχέση με τα υπόλοιπα άτομα, σήμερα; Ποια είναι η προσωπική σας εμπειρία;

κ. Θ: Όχι δεν πιστεύω...ειδικά όμως στην επαγγελματική αποκατάσταση, θα πρέπει να δίνονται ευκαιρίες να μαθαίνουν να ασχολούνται με κάτι... Ευτυχώς, το σωματείο που πηγαίνει η Σ., της έχει δώσει αυτή την ευκαιρία. Τρεις φορές την εβδομάδα, πηγαίνει σε ένα μαγαζί με είδη καθαρισμού. Αυτό είναι η ευχαρίστηση τους...είναι η χαρά τους....το βλέπω από την Σ. αυτό.

4δ. Κ.Α.: Πως αισθάνεται το παιδί στη κοινότητα, εντάχθηκε σε αυτή; Πιστεύετε ότι νιώθει εξοικειωμένο με αυτή;

κ. Θ: Ναι, τώρα εδώ στην γειτονιά την γνωρίζουν όλοι...όταν κάποιος περάσει από έξω και θα τον χαιρετίσει και θα τον πιάσει και στην κουβέντα...είναι πολύ καλό μωρό και το δείχνει και η ίδια αυτό....

5δ. Κ.Α.: Εσείς, σαν γονέας παιδιού με Σύνδρομο Down, πως βιώσατε την αντιμετώπιση που είχε ή έχει το παιδί σας από το κοινωνικό σύνολο; Πως αντιδράτε σε αυτό; Τι πιστεύετε ότι θα βοηθούσε, ώστε να εξαλείψετε την περιθωριοποίηση που πιθανόν να νιώθετε ότι υφίσταται το παιδί σας;

κ. Θ: Όχι δεν αλλάζει κάτι...και με τις διάφορες ενημερώσεις που μπορεί να γίνεται μία στο τόσο, δεν γίνεται τίποτα....

Πρέπει να σου τύχει για να μπει στο νόημα, για το τι υποφέρει αυτή η οικογένεια....νομίζουν οι πιο πολλοί είναι μια ιστορία...τα ακούνε μία δύο, αλλά δεν μπορούν να καταλάβουν και να κατανοήσουν...φεύγουνε και πάνε σπίτι τους και τα πράγματα μένουνε τα ίδια.

Κ.Α.: Ευχαριστούμε πολύ για τη συνεργασία σας.