

# ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΚΡΗΤΗΣ

---

Σχολή Επαγγελματών Υγείας & Πρόνοιας

Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας

## ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«ΓΟΝΕΙΣ-ΚΗΔΕΜΟΝΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ: ΑΠΟΨΕΙΣ  
ΚΑΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΣΜΟΙ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΟΡΕΙΑ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ  
ΜΕΤΑ ΤΟ ΘΑΝΑΤΟ ΤΟΥΣ».**



**ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:** Λιμνιάτη Κατερίνα

**ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ:** Αποστολάκη Σταματούλα (4773),

Ευδού Άννα Μαρία (4748)

Υποβλήθηκε ως απαιτούμενο για την απόκτηση του πτυχίου κοινωνικής  
εργασίας

ΗΡΑΚΛΕΙΟ

ΑΠΡΙΛΙΟΣ 2017

## **ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ**

Για την ολοκλήρωση της παρούσας πτυχιακής εργασίας θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την υπεύθυνη καθηγήτριά μας, την κ. Λιμνιάτη Κατερίνα, η οποία μας καθοδήγησε και μας βοήθησε στο μέγιστο για την διεκπεραίωση της πτυχιακής μας εργασίας.

Επίσης, την κ. Καλαιτζάκη Αργυρούλα για τον δανεισμό σχετικών συγγραμμάτων για τον εμπλουτισμό της βιβλιογραφίας μας, αλλά και την κ. Ράτσικα Νικολέτα για τον δανεισμό της συσκευής ηχογράφησης για την μαγνητοφώνηση των συνεντεύξεών μας.

Επιπλέον, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τους εργαζόμενους της βιβλιοθήκης του Τει Κρήτης, καθώς και τους υπεύθυνους της βιβλιοθήκης του Πανεπιστημίου Κρήτης και της Βικελαία Βιβλιοθήκης Ηρακλείου Κρήτης, οι οποίοι μας βοήθησαν στην εύρεση βιβλιογραφικού υλικού.

Ακόμα, το συγγενικό μας περιβάλλον που με τις περαιτέρω γνώσεις της αγγλικής γλώσσας, μας βοήθησαν στην αναζήτηση ξενόγλωσσης βιβλιογραφίας.

Τέλος, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τους γονείς- κηδεμόνες που δέχτηκαν να συμμετέχουν στην έρευνά μας, για το χρόνο τους και που μοιράστηκαν μαζί μας προσωπικές τους στιγμές.

## Περιεχόμενα

<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....</b>	<b>5</b>
<b>ΠΡΩΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ.....</b>	<b>7</b>
1.1. Δυσκολίες και ανάγκες των ατόμων με αναπηρία .....	7
1.2. Αντιδράσεις των γονέων απέναντι στην αναπηρία του παιδιού τους .....	12
1.3. Οι σχέσεις και οι ρόλοι με την απόκτηση ενός ατόμου με αναπηρία σε μία οικογένεια.....	13
1.4. Οι σχέσεις του παιδιού με αναπηρία με τους γονείς και τα αδέρφια του .....	15
<b>ΔΕΥΤΕΡΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΠΟΥ ΕΧΟΥΝ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ .....</b>	<b>17</b>
2.1. Συναισθήματα γονέων ατόμων με αναπηρία .....	17
2.1.1. Τα συναισθήματα των μητέρων των ατόμων με αναπηρία.....	22
2.1.2. Τα συναισθήματα των πατέρων των ατόμων με αναπηρία.....	23
2.2. Στάδια συναισθηματικής προσαρμογής των γονέων στην απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία.....	24
2.3 Προβληματισμοί των γονέων μετά την απόκτηση του παιδιού .....	26
<b>ΤΡΙΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ Η ΑΠΩΛΕΙΑ</b>	<b>29</b>
3.1. Πένθος και θρήνος .....	29
3.2. Απώλειες στη ζωή του παιδιού .....	37
3.3. Η απώλεια και ο θάνατος για τα άτομα με αναπηρία .....	39
3.4. Οι στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης.....	47
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ: ΕΡΕΥΝΑ ΠΕΔΙΟΥ .....</b>	<b>50</b>

4.1. Μεθοδολογία έρευνας .....	50
4.1.1. Ερευνητικός σχεδιασμός .....	50
4.1.2. Πληθυσμός – δειγματοληψία .....	51
4.1.3. Εργαλείο έρευνας .....	52
4.1.4. Σκοπός και στόχοι έρευνας .....	52
4.1.5. Ερευνητικές υποθέσεις .....	53
4.2. Πραγματοποίηση έρευνας .....	53
4.2.1. Διαδικασία .....	53
4.2.2. Μεθοδολογία ανάλυση αποτελεσμάτων .....	54
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ: ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΚΑΙ ΑΝΑΛΥΣΗ</b>	
<b>ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ.....</b>	<b>56</b>
5.1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος.....	56
5.2. Α Μέρος: Οικογένεια και παιδιά ΑΜΕΑ .....	57
5.3. Β Μέρος: Ανάπτυξη του παιδιού ΑΜΕΑ .....	61
5.4. Γ Μέρος: Παιδιά ΑΜΕΑ και θάνατος .....	63
5.5. Δ Μέρος: Κοινωνία και παιδιά ΑΜΕΑ .....	67
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ: ΣΥΖΗΤΗΣΗ – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ .....</b>	<b>70</b>
6.1. Ερμηνεία – Συζήτηση αποτελεσμάτων έρευνας .....	70
6.2. Δυσκολίες – προτάσεις.....	75
<b>ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....</b>	<b>77</b>
<b>ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....</b>	<b>78</b>
<b>ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΑ ΑΡΘΡΑ.....</b>	<b>81</b>

<b>ΕΛΛΗΝΙΚΕΣ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΕΣ ΕΡΕΥΝΕΣ.....</b>	<b>92</b>
<b>ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΕΣ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΕΣ ΕΡΕΥΝΕΣ.....</b>	<b>92</b>
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ.....	94
Παράρτημα 1: Νομοθετικό πλαίσιο αναπηρίας στην Ελλάδα .....	95
Παράρτημα 2: Νομοθετικό πλαίσιο αναπηρίας σε άλλες χώρες .....	98
Παράρτημα 3: Η νομοθεσία για τις στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης.....	100
Παράρτημα 4 : Ενημερωτικό σημείωμα .....	103
Παράρτημα 5: ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ .....	104

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η παρούσα εργασία πραγματεύεται τις απόψεις και τους προβληματισμούς των γονιών – κηδεμόνων των παιδιών με αναπηρία για την πορεία των παιδιών τους μετά το θάνατο. Η εργασία είναι τόσο βιβλιογραφική όσο και ερευνητική.

Το θεωρητικό μέρος της εργασίας αποτελείται από τρία κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στις οικογένειες ατόμων με ειδικές ανάγκες και πιο συγκεκριμένα στις δυσκολίες και στις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία, στις αντιδράσεις των γονέων απέναντι στην αναπηρία του παιδιού τους, στο ρόλο της οικογένειας ατόμων με αναπηρία, στις σχέσεις και στους ρόλους του ατόμου με αναπηρία με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς τους και στις σχέσεις των ατόμων με αναπηρία με τα αδέρφια τους. Το δεύτερο κεφάλαιο αναφέρεται στα συναισθήματα των γονέων που έχουν παιδί με αναπηρία και πιο συγκεκριμένα στα συναισθήματα γονέων ατόμων με αναπηρία (ξεχωριστά για τα δύο φύλα), στα στάδια συναισθηματικής προσαρμογής των γονέων στην απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία και στους προβληματισμούς των γονέων μετά την απόκτηση του παιδιού με αναπηρία.

Στο τρίτο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στα άτομα με αναπηρία και στην απώλεια. Πιο συγκεκριμένα, γίνεται λόγος για το πένθος και το θρήνο, για τις απώλειες στη ζωή του παιδιού και για την απώλεια και το θάνατο στα άτομα με αναπηρία. Ακόμα, γίνεται λόγος για τις στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης καθώς παρατίθεται και η σχετική νομοθεσία στο παράρτημα.

Στο τέταρτο κεφάλαιο της εργασίας, γίνεται λόγος για τη μεθοδολογία και πιο συγκεκριμένα για το σκοπό, τα ερευνητικά ερωτήματα, τη μέθοδο συλλογής δεδομένων, που είναι η συνέντευξη (αιτιολογείται και γιατί ήταν κατάλληλη αυτή η μέθοδος), τη μέθοδο συλλογής δεδομένων (πώς δηλαδή και πότε διεξήχθησαν οι συνεντεύξεις με τους γονείς), τη μέθοδο ανάλυσης των δεδομένων, που είναι η ανάλυση περιεχομένου και τα δεοντολογικά ζητήματα που προκύπτουν. Στη συνέχεια παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της ανάλυσης περιεχομένου των συνεντεύξεων των γονιών που έλαβαν μέρος στην έρευνα. Στα συμπεράσματα συνοψίζονται τα κύρια ευρήματα της εργασίας, γίνεται σύγκριση των αποτελεσμάτων της παρούσας έρευνας

με αυτές που αναφέρθηκαν στο θεωρητικό μέρος της εργασίας, γίνεται αναφορά στους περιορισμούς της έρευνας και δίνονται κατευθύνσεις για περαιτέρω έρευνα.

Στο τέλος της εργασίας, υπάρχει παράρτημα, όπου γίνεται αναφορά στο νομοθετικό πλαίσιο της αναπηρίας στην Ελλάδα και σε άλλες χώρες και σε συγκεκριμένες στάσεις που αναπτύσσονται απέναντι στα άτομα με αναπηρία.

Δύο είναι οι κυρίαρχοι λόγοι για τους οποίους διεξήχθη η παρούσα εργασία. Ο πρώτος λόγος είναι η εργαστηριακή άσκηση που έκαναν οι σπουδάστριες στο κέντρο ειδικών παιδιών «Ζωοδόχος Πηγή» στο Ηράκλειο Κρήτης. Κατά τη διάρκεια της εργαστηριακής τους άσκησης ήρθαν σε επαφή με άτομα με αναπηρία και με τους γονείς τους. Μέσα από συνεντεύξεις που πήραν στους γονείς αυτών των παιδιών διαπίστωσαν ότι το κυρίαρχο πρόβλημα που αναδεικνυαν ήταν τι θα γίνουν τα παιδιά τους όταν επέλθει σε αυτούς ο θάνατος.

Ξεκινώντας τη μελέτη της βιβλιογραφίας για τη συγκρότηση αυτής της εργασίας διαπιστώθηκε ότι υπάρχουν λίγες και παλαιές σχετικά βιβλιογραφικές αναφορές στο ζήτημα του θανάτου των γονιών των παιδιών με ειδικές ανάγκες ή των ίδιων των παιδιών. Οι βιβλιογραφικές αυτές αναφορές εντοπίζονται στις δεκαετίες 1960-1990 (κυρίως) και κατ' επέκταση υπάρχουν έρευνες ως το 2005 το πολύ. Γι' αυτό το λόγο κρίνεται αναγκαίο να μελετηθεί αυτό το θέμα στη σημερινή εποχή για να εντοπιστούν ομοιότητες και διαφορές σε σύγκριση με το παρελθόν. Ενδεχομένως μπορεί να αναδειχθούν νέα στοιχεία που να αφορούν το θέμα ή να ισχύει ακόμα ότι ίσχυε και τότε.

Πολύ μικρή είναι και η έρευνα που έχει διεξαχθεί στην Ελλάδα γύρω από το ζήτημα των παιδιών με αναπηρία αλλά και των συναισθημάτων τους ή της πορείας τους έπειτα από το θάνατο των γονιών τους. Για αυτό το λόγο στην παρούσα εργασία οι έρευνες που χρησιμοποιήθηκαν, προέρχονται ως επί το πλείστον από το εξωτερικό. Σε άλλες χώρες, όπως μπορεί να διαπιστωθεί και στο παράρτημα της εργασίας, τα παιδιά με αναπηρία αντιμετωπίζονται με διαφορετικό τρόπο σε σύγκριση με την Ελλάδα και η έρευνα στις χώρες του εξωτερικού είναι πιο πλούσια. Οι έρευνες εντοπίστηκαν μέσω βάσεων δεδομένων και περιοδικών στα οποία οι σπουδάστριες είχαν πρόσβαση μέσω της βιβλιοθήκης της σχολής τους, με τη χρήση συγκεκριμένων κωδικών.

## **ΠΡΩΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ**

Ο ρόλος της οικογένειας στην ανάπτυξη των παιδιών με ή χωρίς ειδικές ανάγκες είναι πολύ σημαντικός. Οι δύο γονείς αλλά και τα υπόλοιπα αδέρφια είναι δυνατόν να επηρεάσουν θετικά ή αρνητικά την ψυχοκοινωνική ανάπτυξη και εξέλιξη ενός παιδιού, το συναίσθημα, τη διάνοηση και το χαρακτήρα του. Ωστόσο οι οικογένειες παιδιών με αναπηρία θα πρέπει να αντιμετωπίσουν πολύπλοκα προβλήματα, που περιπλέκονται ακόμα περισσότερο έπειτα από τις αρνητικές στάσεις που αναπτύσσει η κοινωνία στην οποία ζουν (Πολυχρονοπούλου, 2012). Σε αυτό το κεφάλαιο θα γίνει αναφορά στο ρόλο της οικογένειας των ατόμων με ειδικές ανάγκες.

### **1.1. Δυσκολίες και ανάγκες των ατόμων με αναπηρία**

Οι δυσκολίες των ατόμων με αναπηρία είναι πάρα πολλές. Το κύριο πρόβλημα τους, είναι η αποδοχή της κοινωνίας. Σύμφωνα με την άποψη της Μπουσκάλια (1993) ένα παιδί δεν γεννιέται ανάπηρο, γίνεται ανάπηρο επειδή η κοινωνία δεν το αποδέχεται.

Σύμφωνα με την άποψη της Ράιτ (1960, στο Μπουσκάλια, 1993: 30): *«Ένα σωματικό χαρακτηριστικό αποτελεί σωματική αναπηρία μόνο όταν θεωρηθεί ως σημαντικό εμπόδιο στην πραγματοποίηση συγκεκριμένων στόχων. Αυτό σημαίνει ότι, στην περίπτωση ενός ατόμου, μια σωματική αδυναμία μπορεί να αποτελεί, όπως και να μην αποτελεί, σωματική αναπηρία. Αυτό ισχύει και για ένα σωματικό χαρακτηριστικό που δεν είναι απόκλιση. Επιπλέον, ένα σωματικό χαρακτηριστικό μπορεί να αποβεί αναπηρικό όχι επειδή είναι σωματικά περιοριστικό, αλλά επειδή επηρεάζει δυσμενώς τις κοινωνικές σχέσεις».*

Ένα παιδί, με άλλα λόγια που γεννιέται με μια σωματική ή διανοητική δυσλειτουργία δεν είναι ανάπηρο απλά μόνο δυσλειτουργικό. Όλοι οι άνθρωποι που



θα το περιβάλλουν θα προσπαθήσουν να το μάθουν πως είναι ανάπηρο. Για αυτό το λόγο οι γονείς, οι εκπαιδευτικοί, οι γιατροί, οι ψυχολόγοι, οι συγγενείς κλπ. των παιδιών αυτών θα πρέπει να γνωρίζουν μερικά πράγματα προτού επικοινωνήσουν με τα ίδια τα παιδιά. Κάθε άνθρωπος, επομένως και ένα άτομο με ειδικές ανάγκες χαρακτηρίζεται ως μοναδικό, έχει τα δικά του μοναδικά χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, μαθαίνει με ένα δικό του τρόπο και γενικά η συμπεριφορά του είναι μοναδική. Επομένως θα πρέπει να αντιμετωπίζεται ως ξεχωριστό άτομο και να μην υπάρχουν προκαταλήψεις ή στερεότυπα (Μπουσκάλια, 1993).

Τα άτομα με ειδικές ανάγκες έχουν κι αυτά το δικαίωμα της αυτοπραγμάτωσης. Δεν είναι πολίτες δεύτερης κατηγορίας. Θα πρέπει να αντιμετωπίζονται ισότιμα με οποιονδήποτε άλλο πολίτη. Έχουν τις ίδιες ανάγκες με όλους τους άλλους ανθρώπους καθώς έχουν την ανάγκη και να αγαπήσουν και να αγαπηθούν, να μάθουν, να μοιραστούν πράγματα, να αναπτυχθούν και να βιώσουν τον κόσμο όπως και οι άλλοι άνθρωποι (Μπουσκάλια, 1993).

Ωστόσο στην καθημερινή ζωή τα άτομα με ειδικές ανάγκες καλούνται να ανταπεξέλθουν σε ένα δύσκολο κοινωνικό περιβάλλον. Το πιο απλό παράδειγμα δεν μπορούν να μετακινηθούν με το αναπηρικό αμαξίδιο τους καθώς οι ασυνείδητοι οδηγοί τους κλείνουν τις διαβάσεις ή δεν υπάρχουν επαρκή λεωφορεία για τη μετακίνησή τους. Τα σχολεία, οι δημόσιες υπηρεσίες, τα πανεπιστήμια, τα δημαρχεία και γενικά τα δημόσια κτίρια ορισμένες φορές δεν έχουν μεριμνήσει για τη μετακίνηση αυτών των ανθρώπων. Κατά συνέπεια οι άνθρωποι αυτοί νιώθουν πως δεν είναι ανεξάρτητοι, νιώθουν μοναξιά, κλείνονται στο σπίτι τους και στον εαυτό τους και επιλέγουν να μην μετακινηθούν. Όλα αυτά όμως κανονικά θα έπρεπε να μπορεί να τα αντιμετωπίσει η κοινωνία σήμερα (Μπουσκάλια, 1993).

Τα άτομα του ευρύτερου κοινωνικού κύκλου στον οποίο ζουν τα άτομα με αναπηρία, τα αντιμετωπίζουν συχνά με φόβο, αμηχανία και οίκτο. Έχουν προκαταλήψεις και αρνητικές στερεότυπες συμπεριφορές απέναντι τους. Οι στάσεις είναι ένας από τους τομείς με τους οποίους ασχολείται η επιστήμη της κοινωνικής ψυχολογίας. Σύμφωνα με τις στάσεις οι άνθρωποι μπορούν να αξιολογήσουν οτιδήποτε μπορεί να αποτελέσει αντικείμενο σκέψης και κατά συνέπεια αξιολόγησης, όπως για παράδειγμα ένα πρόσωπο, μια συμπεριφορά, ένα φυσικό αντικείμενο, μια

ιδέα, ένα θεσμό, ένα καταναλωτικό προϊόν κλπ. (Eagle and Chaiken, 1993). Με αυτή την άποψη συμφώνησαν και άλλοι ερευνητές (Ajzen, 2001· Allport, 1954· Olson and Zanna, 1993· Petty et al., 1997· Tesser and Shaffer, 1990). Μέχρι σήμερα δεν υπάρχει ένας σαφής ορισμός για την έννοια των στάσεων και οι περισσότεροι από τους ερευνητές που αναφέρθηκαν αντιμετωπίζουν τις στάσεις με την έννοια των συναισθημάτων.

Οι στάσεις διαδραματίζουν πολύ σημαντικό ρόλο στη ζωή των ατόμων καθώς μπορούν να υποκινήσουν και να επηρεάσουν τη συμπεριφορά τους στην κοινωνία. Για παράδειγμα η στάση απέναντι στην αναπηρία μπορεί να επηρεάσει θετικά τους ανθρώπους ώστε να έρθουν σε επικοινωνία και να αναπτύξουν διαπροσωπικές σχέσεις με αυτά τα άτομα. Όμως αν οι στάσεις τους είναι αρνητικές τότε θα αποφύγουν να έχουν οποιαδήποτε επαφή με άτομα με αναπηρία ή θα τα κατακρίνουν (Κοκκινάκη, 2005).

Όσον αφορά την ιστορική αναδρομή της έννοιας των στάσεων κρίνεται απαραίτητη προκειμένου να εξακριβωθεί ο τρόπος με τον οποίο θα αντιμετωπιστεί η έννοια των στάσεων σε αυτό το υποκεφάλαιο. Ο Greenwald (1989: 432) θεωρεί ότι οι στάσεις είναι *«το συναίσθημα που συνδέεται με ένα νοητικό αντικείμενο»*. Οι Petty & Cacioppo (1981: 7, στο Κοκκινάκη, 2005) υποστήριξαν την άποψη ότι οι στάσεις είναι *«ένα γενικό και διαρκές θετικό ή αρνητικό συναίσθημα για κάποιο πρόσωπο, αντικείμενο ή ζήτημα»*. Από την άλλη πλευρά υπάρχουν ερευνητές που αντιλήφθηκαν τις στάσεις ως γνωστικές δομές (Kruglanski, 1989) ή ως συσχετιστικά δίκτυα (Fazio, 1990). Σύμφωνα με τους Zanna & Fazio (1982: 291) μια στάση *«τυπικά θεωρείται ότι αφορά την κατηγοριοποίηση ενός αντικειμένου σε κάποια διάσταση αξιολόγησης»*.

Υπάρχουν όμως και ερευνητές που έδωσαν έμφαση σε περισσότερες από μία διαστάσεις των στάσεων. Ο Kruglanski (1989) έδωσε έμφαση στην αξιολόγηση και το συναίσθημα, ορίζοντας τις στάσεις ως ένα ιδιαίτερο είδος γνώσης, το περιεχόμενο της οποίας είναι αξιολογικό ή συναισθηματικό. Οι Pratkanis and Greenwald (1989) ανέπτυξαν το κοινωνιογνωστικό μοντέλο των στάσεων που συνδύαζε τη γνωστική και την αξιολογική διάσταση. Με βάση αυτό το μοντέλο οι στάσεις είναι μνημονικές αναπαραστάσεις που αποτελούνται από ένα αντικείμενο, με άλλα λόγια την αναπαράσταση του αντικειμένου, μια αξιολογική περίληψη και μια γνωσιακή δομή

που υποστηρίζει αυτή την αξιολόγηση. Ακόμα σύμφωνα με τους Eagle and Chaiken (1993: 1) οι στάσεις αφορούν *«μια ψυχολογική τάση που εκφράζεται με την αξιολόγηση ενός συγκεκριμένου αντικειμένου με κάποιον βαθμό εύνοιας ή δυσμένειας»*.

Οι στάσεις των ατόμων μπορούν να αναπτύξουν στερεότυπα και προκαταλήψεις. Τα στερεότυπα αφορούν υπεργενικεύσεις που κάνει μια ομάδα ατόμων για μια άλλη ομάδα. Όλα τα μέλη της ομάδας που δημιουργούν το στερεότυπο έχουν παρόμοια χαρακτηριστικά ανεξάρτητα από τις μεταξύ τους διαφορές και ιδιαιτερότητες. Τα στερεότυπα αποτελούν ευρέως διαδεδομένες πεποιθήσεις μεταξύ των μελών μιας ενδοομάδας. Η ενδο-ομάδα είναι μια ομάδα στην οποία ανήκει ένα άτομο. Οι ομάδες στις οποίες δεν ανήκει ονομάζονται εξω-ομάδες (Κοκκινάκη, 2005).

Η προκατάληψη είναι *«μια αρνητική στάση απέναντι στα μέλη μιας συγκεκριμένης κοινωνικής ομάδας, στάση η οποία βασίζεται αποκλειστικά στη συμμετοχή τους στην ομάδα αυτή»* (Κοκκινάκη, 2005: 211). Με άλλα λόγια όποιος είναι προκατειλημμένος απέναντι στα άτομα μιας ομάδας τείνει να αξιολογεί τα μέλη της με αρνητικό τρόπο απλά και μόνο επειδή ανήκουν σε αυτή την ομάδα. Η προσωπικότητα του κάθε ατόμου, όπως επίσης η συμπεριφορά και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του, διαδραματίζουν πολύ μικρό ρόλο. Σύμφωνα με τον Brown (1995: 8) η προκατάληψη είναι *«η υιοθέτηση αρνητικών κοινωνικών στάσεων ή γνωστικών πεποιθήσεων, έκφραση αρνητικών συναισθημάτων ή εκδήλωση εχθρικής ή άδικης συμπεριφοράς απέναντι στα μέλη κάποιας ομάδας λόγω ακριβώς της συμμετοχής τους στην ομάδα αυτή»*.

Οι άνθρωποι συχνά φοβούνται τα άτομα με αναπηρία και απόρροια αυτού του φόβου είναι η αποφυγή ανάπτυξης διαπροσωπικών σχέσεων μαζί τους. Με αυτό τον τρόπο οι «υγιείς» άνθρωποι θεωρούν ότι προσπαθούν να προστατέψουν τον εαυτό τους από ένα πρόβλημα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με διάφορες αναπηρίες. Στην πραγματικότητα, το πιο πιθανό είναι, τα άτομα αυτά να φοβούνται να μην βρεθούν στη θέση των ατόμων με αναπηρία. Κατά συνέπεια ο φόβος τους κατακλύζει και δεν μπορούν να δουν τον άνθρωπο πίσω από το άτομο με αναπηρία (Πολυχρονοπούλου, 2012).

Όμως φόβο αισθάνονται και τα άτομα με αναπηρία. Τα άτομα αυτά αισθάνονται φόβο να βρεθούν μαζί με άλλα άτομα σε κοινόχρηστους χώρους, όπως για παράδειγμα στο σχολείο, σε δημόσιες υπηρεσίες, σε εστιατόρια, σε καφετέριες, σε κινηματογράφους κλπ., για να μην εισπράξουν τις αρνητικές αντιδράσεις και τα αρνητικά συναισθήματα των άλλων ατόμων. Ορισμένα από τα άτομα με αναπηρία τείνουν να βλέπουν τον εαυτό τους έτσι όπως πιστεύουν ότι τους βλέπουν οι άλλοι, δηλαδή ανήμπορο και εξαρτημένο. Κατά συνέπεια τείνουν να εγκαταλείπουν κάθε προσπάθεια τους για να έχουν μια ανεξάρτητη ζωή και φοβούνται πως δεν μπορούν να καταφέρουν τίποτα μόνοι τους. Πιστεύουν ότι για πάντα θα είναι εξαρτημένα από κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας τους (Παπάνης κ.α., 2009· Πολυχρονοπούλου, 2012).

Οι άνθρωποι συχνά αισθάνονται αμήχανα όταν έρχονται για πρώτη φορά σε επαφή με άτομα που έχουν αναπηρία. Προκειμένου να αποφύγουν αυτά τα συναισθήματα τείνουν να απομακρύνονται γρήγορα από το χώρο όπου υπάρχουν ανάλογα άτομα. Η κατάσταση αυτή, δηλαδή η επαφή τους με άτομα με αναπηρία, τους δημιουργεί αρνητικές σκέψεις και συναισθήματα και για αυτό το λόγο προσπαθούν να βγάλουν από το οπτικό τους πεδίο τα άτομα αυτά. Όμως με αυτό τον τρόπο καταφέρνουν να απομονώσουν και να περιθωριοποιήσουν τα άτομα με αναπηρία. Η αμηχανία των ατόμων, μπορεί να αντιμετωπιστεί με πολύ εύκολο τρόπο και αποτελεσματικά μέσω της παρακολούθησης σχετικών ημερίδων, συζητήσεων, συνεδρίων ή τηλεοπτικών προγραμμάτων, δηλαδή μέσω της ενημέρωσης του κοινού. Ακόμα μπορεί να αντιμετωπιστεί μέσω της ανάπτυξης διαπροσωπικών σχέσεων με άτομα με αναπηρία σε διάφορες ΜΚΟ και όχι μόνο. Η επαφή και η επικοινωνία με άτομα με αναπηρία οδηγούν στην κατανόηση, την αποδοχή και τη φιλία (Παπάνης κ.α., 2009· Πολυχρονοπούλου, 2012). Κατά συνέπεια η ανάπτυξη των διαπροσωπικών σχέσεων με αυτά τα άτομα οδηγεί στην εκδήλωση και στην ανάπτυξη θετικών συναισθημάτων για αυτά και για αυτό το λόγο συστήνεται.

Πολλές φορές όμως οι άνθρωποι αισθάνονται οίκτο απέναντι στα άτομα με αναπηρία. Οι «υγιείς» άνθρωποι λυπούνται την αναπηρία ενός συνανθρώπου τους. Η αντίδραση αυτή είναι απόλυτα φυσιολογική και αποτελεί μια ακίνδυνη αντίδραση όταν δεν συμβαίνει συχνά. Όταν όμως ο οίκτος κυριαρχεί στα συναισθήματα των ατόμων τότε οι άνθρωποι δεν μπορούν να αντιληφθούν τις πραγματικές δυνατότητες

και την αληθινή ζωή αυτών των ατόμων (Παπάνης κ.α., 2009· Πολυχρονοπούλου, 2012).

Από την άλλη πλευρά όμως, όταν τα άτομα με αναπηρία αισθάνονται ότι οι άλλοι γύρω τους, τους λυτούνται, αισθάνονται ντροπή για το σώμα τους, την εμφάνιση τους ή ακόμα και τη συμπεριφορά τους. Δεν θα πρέπει να ξεχνά κανείς ότι ο οίκτος οδηγεί σε φιλανθρωπία και όχι στην εξίσωση των ευκαιριών και στην προστασία των δικαιωμάτων αυτών των ατόμων (Παπάνης κ.α., 2009· Πολυχρονοπούλου, 2012).

## **1.2. Αντιδράσεις των γονέων απέναντι στην αναπηρία του παιδιού τους**

Ο τρόπος με τον οποίο οι γονείς ενός παιδιού με αναπηρία θα το αντιμετωπίσουν εξαρτάται από πολλούς παράγοντες. Οι παράγοντες αυτοί είναι τα μοναδικά χαρακτηριστικά της προσωπικότητας τους, η σχέση που έχουν μεταξύ τους οι γονείς, οι φιλοδοξίες των γονέων για τα παιδιά τους, τα αισθήματα, οι στάσεις και οι απόψεις που έχουν οι γονείς για την αναπηρία, η κοινωνική και οικονομική τάξη κλπ. Αρχικά η οικογένεια δεν αποδέχεται το πρόβλημα που υπάρχει. Οι γονείς νιώθουν ένοχοι για την κατάσταση του παιδιού τους. Έχουν αμφίθυμα συναισθήματα, πολλές φορές απελπίζονται, θυμώνουν και αισθάνονται ντροπή ή ακόμα και λύπη (Παπάνης κ.α., 2009· Πολυχρονοπούλου, 2012).

Το γεγονός ότι οι γονείς δεν αποδέχονται το παιδί τους, είναι αρκετά συχνό εύρημα πολλών ερευνών. Πολλοί άνθρωποι αδυνατούν να δουν ποιο είναι το πρόβλημα και αυτό είναι φυσιολογικό προκειμένου να προστατευθούν από το σοκ που προκαλεί μια αντίστοιχη κατάσταση. Η ενοχή είναι επίσης αρκετά συχνό εύρημα πολλών ερευνών. Οι αιτίες της ενοχής, που βιώνουν οι γονείς είναι ότι κατηγορούν ο ένας τον άλλο ή θεωρούν τον εαυτό τους υπεύθυνο για την κατάσταση του παιδιού τους (Παπάνης κ.α., 2009· Πολυχρονοπούλου, 2012).

Οι γονείς ανησυχούν για τις ευρύτερες οικογενειακές αντιδράσεις αλλά και τις αντιδράσεις της κοινωνίας απέναντι στο παιδί τους. Αναλογίζονται το τι θα ειπωθεί για το παιδί τους και πως θα το αντιμετωπίσουν τόσο οι υπόλοιποι συγγενείς τους όσο

και η κοινωνία γενικότερα. Οι γονείς αισθάνονται αμφίθυμα συναισθήματα, δηλαδή η χαρά για την έλευση ενός παιδιού στην οικογένεια συνοδεύεται και από λύπη για το πρόβλημα που έχει το παιδί τους. Τα θετικά συναισθήματα εναλλάσσονται με τα αρνητικά και αυτό έχει ως συνέπεια οι γονείς να απογοητεύονται, να αγχώνονται και να λυπούνται το παιδί τους (Παπάνης κ.α., 2009· Πολυχρονοπούλου, 2012).

Οι στάσεις των γονέων για την αναπηρία του παιδιού τους οδηγεί σε τέσσερις κατηγορίες συμπεριφοράς: την ανοικτή απόρριψη, την υποσυνείδητη απόρριψη, την υπερπροστατευτική συμπεριφορά και την ασταθή συμπεριφορά. Οι γονείς πιστεύουν συχνά ότι οι άλλοι άνθρωποι γύρω τους, τους βλέπουν αρνητικά και ως εκ τούτου δέχονται τον οίκτο και την απόρριψη των άλλων ατόμων της κοινωνίας. Τείνουν δε, να απορρίπτουν τον ίδιο τους τον εαυτό αλλά την ίδια στιγμή απορρίπτουν και το παιδί τους. Η απόρριψη του παιδιού γίνεται υποσυνείδητα καθώς οι γονείς αντιλαμβάνονται την ενοχή, τις τύψεις και την αγάπη τους για το παιδί τους, και το ένα συναίσθημα συγκρούεται με το άλλο (Παπάνης κ.α., 2009· Πολυχρονοπούλου, 2012).

Οι γονείς είναι υπερπροστατευτικοί με το παιδί με αναπηρία από τη γέννησή του μέχρι την ενηλικίωση του. Όσον αφορά την ασταθή συμπεριφορά αυτή αποτελεί χαρακτηριστικό των γονιών που έχουν αμφιθυμία. Η αμφιθυμία των γονιών είναι ένα πολύ σημαντικό πρόβλημα τους και χρειάζεται μακροχρόνια παρακολούθηση και θεραπεία από τους ειδικούς (Παπάνης κ.α., 2009· Πολυχρονοπούλου, 2012).

### **1.3. Οι σχέσεις και οι ρόλοι με την απόκτηση ενός ατόμου με αναπηρία σε μία οικογένεια**

Οι σχέσεις των γονιών που έχουν ένα παιδί με ειδικές ανάγκες ενδέχεται να είναι τεταμένες. Αυτό ερευνήθηκε από πολύ παλιά και φαίνεται ότι συμβαίνει γιατί ορισμένα άτομα εντός της οικογένειας νιώθουν πιο πιεσμένα σε σύγκριση με άλλα. Ανάλογα με την ψυχική διάθεση που έχουν οι γονείς ρίχνουν το φταίξιμο είτε στον ίδιο τους τον εαυτό είτε στο σύντροφο τους. Ο ένας μπορεί να απευθύνει στον άλλο συγκεκριμένες κατηγορίες που αφορούν την οικογένεια του, τη ζωή του πριν την

απόκτηση παιδιών ή οτιδήποτε άλλο (Egg, 1972). Τις περισσότερες φορές οι μητέρες είναι πιο πιεσμένες καθώς αναλαμβάνουν εξ ολοκλήρου την ανατροφή των παιδιών τους (Παπάνης κ.α., 2009· Πλεξουσάκης, 2010).

Η γέννηση και η παρουσία ενός παιδιού με αναπτυξιακές αναπηρίες συχνά μπορεί να οδηγήσει σε άγχος σε όλα τα μέλη της οικογένειας. Οι οικογένειες καλούνται να αντιμετωπίσουν πολυάριθμες οικονομικές και χρηματοοικονομικές δαπάνες που συνδέονται με την ανατροφή του παιδιού με ειδικές ανάγκες και να εξισορροπήσουν τις ανάγκες και τις προσδοκίες των άλλων μελών της οικογένειας (Findler et al., 2016). Οι οικογένειες των παιδιών με ειδικές ανάγκες μπορεί να βιώσουν την κοινωνική αμηχανία ή ακόμα και την απομόνωση (Estes et al., 2013· Florian and Findler, 2001· Papaeliou et al., 2012· Safe et al., 2012).

Οι γονείς θα πρέπει να αναγνωρίσουν ότι το παιδί που επρόκειτο να φέρουν στον κόσμο θα πρέπει να το φροντίζουν για μια ζωή εξαιτίας των προβλημάτων που θα αντιμετωπίζει. Αυτές οι μοναδικές συνθήκες μπορεί να προκαλέσουν συναισθηματικές (Burke and Hodapp, 2014· Florian and Findler, 2001· Smith et al., 2001; Weitlauf et al., 2014· Wulffaert et al., 2010), οικονομικές (Goudie et al., 2014) και κοινωνικές συνέπειες (Green, 2007). Συνήθως οι μητέρες των παιδιών με αναπηρία βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους σε αντίθεση με τις μητέρες «φυσιολογικών» παιδιών (Oelofsen and Richardson, 2006). Ακόμα οι Florian and Findler (2001) εντόπισαν ότι οι μητέρες των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ανέφεραν σημαντικά υψηλότερο αριθμό στρεσογόνων γεγονότων της ζωής. Παρόμοια αποτελέσματα βρέθηκαν και από τους Siman-Tov and Kaniel (2011) για τον αυτισμό και τους Johnston et al. (2003) για τη διανοητική αναπηρία. Η συμπεριφορά του παιδιού μπορεί να επηρεάσει το επίπεδο στρες που βιώνουν οι γονείς του. Οι Lecavalier et al. (2006) μελέτησαν τις εμπειρίες γονιών με παιδιά με αυτισμό και διαπίστωσαν ότι όταν τα παιδιά αυτά εξωτερικεύαν τις εμπειρίες τους τότε οι γονείς βίωναν αρκετό στρες.

#### **1.4. Οι σχέσεις του παιδιού με αναπηρία με τους γονείς και τα αδέρφια του**

Ο τρόπος με τον οποίο θα αντιμετωπίσουν οι γονείς το παιδί με αναπηρία επηρεάζει και τον τρόπο που το ίδιο το παιδί θα αντιληφθεί τον εαυτό του. Η ποιότητα των διαπροσωπικών σχέσεων του παιδιού με αναπηρία με τους γονείς του και η στήριξη που δέχεται από αυτούς είναι πολύ σημαντική (Βλάχου και Μακρίδου, 2002). Η Μακρίδου (2000: 165) ανέφερε ότι *«οι γονείς αποτελούν τον κοινωνικό καθρέφτη του παιδιού... αν το παιδί αισθάνεται ότι οι γονείς του το περιβάλλουν με στοργή, σεβασμό και εμπιστοσύνη, τότε μπορεί να θεωρήσει τον εαυτό του ως άξιο στοργής, σεβασμού και εμπιστοσύνης»*.

Η οικογένεια δεν αποτελεί το μοναδικό φορέα/θεσμό της κοινωνικοποίησης του ατόμου. Αντίθετα υποδηλώνει την επίδραση που ασκεί η οικογένεια στη διαμόρφωση της προσωπικότητας του και στην ανάπτυξη της αυτοεκτίμησης και αυτοαντίληψης του ατόμου. Οι γονείς και τα άλλα μέλη της οικογένειας ενός ατόμου αποτελούν τους *«σημαντικούς άλλους»* που το περιβάλλουν. Η γονική στήριξη των ατόμων με αναπηρία συμβάλλει ουσιαστικά στην προσπάθεια του παιδιού να σχηματίσει μια θετική στάση για την αξία του ως άτομο ενός ευρύτερου κοινωνικού συνόλου (Βλάχου και Μακρίδου, 2002· Παπάνης κ.α., 2009).

Επιπλέον η Αντζάκη (2000) υποστήριξε ότι η ποιότητα της ζωής ενός παιδιού με αναπηρία εξαρτάται από την αποδοχή και τη στήριξη των γονιών του. *«Οι αντιδράσεις αλλά και οι κοινωνικές προσδοκίες που έχουν οι γονείς για τα παιδιά τους με ειδικές ανάγκες επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό την αυτοαποδοχή του παιδιού και την προσαρμογή του απέναντι στην αναπηρία του και τις δυσκολίες που απορρέουν από αυτή»* (Βλάχου και Μακρίδου, 2002: 94).

Πολλές φορές οι επιστήμονες θεωρούν πως μια οικογένεια που έχει ένα παιδί με ειδικές ανάγκες είναι μια οικογένεια με ειδικές ανάγκες. Αυτό συμβαίνει γιατί όλες οι δραστηριότητες αυτής της οικογένειας επηρεάζονται από το τι μπορεί ή τι δεν μπορεί να κάνει το παιδί με ειδικές ανάγκες. Η οικογενειακή ζωή της επηρεάζεται από το παιδί αυτό αλλά και από τον τρόπο με τον οποίο τα μέλη αναπτύσσουν διαπροσωπικές σχέσεις μεταξύ τους. Για παράδειγμα μπορεί να δημιουργηθούν αδελφικές συγκρούσεις, όταν τα παιδιά που δεν έχουν αναπηρία ζηλεύουν αυτά που



έχουν ή θυμώνουν μαζί τους. Με αυτό τον τρόπο εμποδίζεται η εμφάνιση και η εξέλιξη των φυσιολογικών συγκρούσεων με φυσικό και αβίαστο τρόπο και αυτό έχει ως αποτέλεσμα την παρεμπόδιση και την παράταση της διάρκειας έντονων συναισθημάτων ενοχής, εγκατάλειψης και επιθετικότητας (Βλάχου και Μακρίδου, 2002· Παπάνης κ.α., 2009).

Οι σχέσεις του παιδιού με ειδικές ανάγκες με τα αδέρφια τους πολλές φορές είναι τεταμένες. Αυτό συμβαίνει γιατί τα «φυσιολογικά» παιδιά φαίνεται να ζηλεύουν αυτά που έχουν ειδικές ανάγκες. Τις περισσότερες φορές οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες τα φροντίζουν περισσότερο σε σύγκριση με τα υγιή παιδιά τους κι αυτό γιατί τα παιδιά αυτά αντιμετωπίζουν περισσότερα προβλήματα σε σύγκριση με τα υγιή αδέρφια τους. Όμως υπάρχουν και υγιή παιδιά που υπεραγαπούν τα παιδιά με ειδικές ανάγκες και τα φροντίζουν προσπαθώντας να αναπληρώσουν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητα τους τα αδέρφια τους. Οι δυσκολίες αυτές περιγράφονται σε άλλο κεφάλαιο της παρούσας μελέτης (Πλεξουσάκης, 2010).

Το κεφάλαιο αυτό ανέδειξε τις δυσκολίες των παιδιών με αναπηρία και τα δικαιώματα τους. Αποδείχθηκε ότι οι γονείς δύσκολα αποδέχονται την κατάσταση του παιδιού που πρόκειται να φέρουν στον κόσμο και η έλευση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες δημιουργεί, όπως ήταν αναμενόμενο, νέες δυσκολίες στις διαπροσωπικές σχέσεις του παιδιού με τους γονείς και τα αδέρφια του. Στο επόμενο κεφάλαιο θα μελετηθούν τα συναισθήματα των γονιών που έχουν ένα παιδί με αναπηρία.

## **ΔΕΥΤΕΡΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΠΟΥ ΕΧΟΥΝ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ**

### **2.1. Συναισθήματα γονέων ατόμων με αναπηρία**

Οι περισσότεροι γονείς κατακλύζονται από ποικίλα συναισθήματα όταν επρόκειτο να φέρουν στον κόσμο ένα παιδί. Τα συναισθήματα αυτά είναι η χαρά, η ελπίδα, αλλά αισθάνονται και άγχος για τις νέες ευθύνες που επρόκειτο να αναλάβουν έπειτα από την έλευση του παιδιού, πονοκέφαλο, ανησυχία κλπ. Εκτός από αυτά τα συναισθήματα που αναπτύσσονται σε όλους τους γονείς, οι γονείς των παιδιών με αναπηρία αισθάνονται και σύγχυση, απομόνωση και ανεπάρκεια ή ότι δεν μπορούν να βοηθηθούν από κανέναν (Ζαχαρόγεωργα, 2008, στο Πολυχρονοπούλου, 2008· Πλεξουσάκης, 2010).

Η ενοχή αντικατοπτρίζει μια αρνητική αξιολόγηση και την αυτό-ενοχοποίηση της συμπεριφοράς ενός ατόμου. Συχνά ορίζεται ως ηθικό συναίσθημα (Lewis, 2008· Tangney and Dearing, 2002· Weiner, 1985, 1991). Τα αισθήματα ενοχής συνήθως προκύπτουν από την αναγνώριση των αρνητικών χαρακτηριστικών ενός ατόμου ή της αρνητικής του συμπεριφοράς που δεν ταιριάζουν σε κάποια εσωτερικά ή εξωτερικά πρότυπα του ατόμου (Tangney and Dearing, 2002). Η ενοχή μπορεί να είναι ένα χαρακτηριστικό της προσωπικότητας που αναπτύσσεται ήδη από την παιδική ηλικία των ατόμων και παραμένει σταθερό σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους (Lewis, 2008· Tangney, 1990). Επρόκειτο για ένα συναίσθημα που συνοδεύει συγκεκριμένες καταστάσεις ή εμπειρίες των ατόμων. Παρά το γεγονός ότι οι περισσότεροι άνθρωποι βιώνουν κατά καιρούς ενοχή, μελέτες έχουν δείξει ότι υπάρχουν διαπροσωπικές διαφορές στην πιθανότητα εμφάνισης ενοχής καθώς επίσης και διαφορές στους παράγοντες που προκαλούν ανάλογα συναισθήματα (Tangney and Dearing, 2002).

Υπάρχουν δύο κύριες προσεγγίσεις για την ενοχή που βιώνουν τα άτομα. Από τη μια μεριά η ενοχή λαμβάνεται ως ένα συναίσθημα που σχετίζεται με κάτι αρνητικό ενώ από την άλλη μεριά η ενοχή υποστηρίζεται ότι είναι ένας προσαρμοστικός μηχανισμός που δεν περιλαμβάνει τις αισθήσεις του ατόμου, αλλά μάλλον επρόκειτο για κάτι εποικοδομητικό και συνδέεται με την ενσυναίσθηση των ατόμων (Tangney,

1991· Tangney and Dearing, 2002). Η ενοχή βρέθηκε ότι είναι ένας μεσολαβητής σε διάφορα πλαίσια. Για παράδειγμα μεταξύ των επαγγελματιών που εργάζονται με άτομα με νοητική αναπηρία, η ενοχή έχει εντοπιστεί ότι συνδέεται με κατάθλιψη (Gil-monte, 2012).

Σε άλλες μελέτες φαίνεται ότι οι γονείς βιώνουν συναισθήματα ενοχής καθώς πιστεύουν ότι κάτι έχουν κάνει λάθος (Liss et al., 2013· Rotkirch and Janhunen, 2009). Όσον αφορά τους γονείς με παιδιά με ειδικές ανάγκες φαίνεται ότι έχουν συχνά αυτό-ενοχοποίηση ή ενοχή, ανεξάρτητα από τη φύση της ανικανότητας των παιδιών τους (Francis, 2012· Moses, 2010· Peters and Jackson, 2009). Άλλες μελέτες δείχνουν ότι οι γονείς με παιδιά με ειδικές ανάγκες, όπως για παράδειγμα με σύνδρομο Down, δεν βιώνουν ενοχή και δεν κατηγορούν τον εαυτό τους. Αντίθετα αποδίδουν τις δυσκολίες των παιδιών τους σε βιολογικούς παράγοντες ή στη μοίρα ή στο Θεό (Mickelson et al., 1999).

Οι γονείς αρχικά πιστεύουν ότι τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας τους, οι δικοί τους γονείς, τα αδέρφια τους, τα ξαδέρφια τους, οι θείοι τους δεν μπορούν να τους βοηθήσουν γιατί δεν έχουν παιδιά με αναπηρία. Οι γονείς τείνουν να καταφεύγουν σε δικούς τους τρόπους ενημέρωσης και στήριξης και αυτοί τις περισσότερες φορές έρχονται σε αντίθεση με την προσωπική και κοινωνική τους ζωή. Όσοι γονείς έχουν ήδη ένα παιδί με αναπηρία γνωρίζουν ότι η ανατροφή του δημιουργεί ποικίλα προβλήματα. Τα προβλήματα αυτά είναι οι ανεπιθύμητες αλλαγές στο οικογενειακό πρόγραμμα, οι ενοχές, ο θυμός, η θλίψη, η έλλειψη προσωπικού ελεύθερου χρόνου, η κοινωνική απομόνωση, ο φόβος και το ανεξέλεγκτο άγχος (Πλεξουσάκης, 2010).

Από την άλλη πλευρά υπάρχουν και γονείς παιδιών με αναπηρία που αντιλαμβάνονται την ύπαρξη του παιδιού τους, τη γέννησή του, ως μια καινούρια εμπειρία που τους εμπλούτισε τη ζωή και τους πρόσφερε συναισθήματα ενδυνάμωσης, που ποτέ πιο πριν δεν πίστευαν ότι υπάρχουν. Χαρακτηριστικό είναι το ακόλουθο απόσπασμα που αναφέρει η Ζαχαρόγεωργα (2008, στο Πολυχρονοπούλου, 2008: 119):

*«Ο Θανάσης με βοήθησε να μάθω πράγματα που δε θα είχα ποτέ την ευκαιρία να μάθω, να αποκτήσω ικανότητες που ποτέ δεν πίστευα πως θα ήμουν ικανή να έχω, να δω πράγματα που ποτέ δε θα είχα την τύχη να θαυμάσω, να απολαύσω καταστάσεις όσο κανένας τυχερός σε αυτή τη γη».*

Η ευτυχία είναι ένα συναίσθημα που μετράται από το βαθμό στον οποίο ένα άτομο αισθάνεται ικανοποιημένο από τη ζωή του (Diener, 2000). Η αίσθηση της ευτυχίας ενός ατόμου έχει πολλές επιπτώσεις στην ικανότητα του να λειτουργεί σε όλες τις πτυχές της ζωής τους. Οι πιο ευτυχισμένοι άνθρωποι έχουν βρεθεί ότι ανταποκρίνονται καλύτερα στις καταστάσεις κρίσης και αντιμετωπίζουν καλύτερα τις αρνητικές καταστάσεις και τα αρνητικά τους συναισθήματα. Οι πιο ευτυχισμένοι άνθρωποι είναι πιο ευέλικτοι και δεν παραιτούνται από τους στόχους που θέτουν για τον εαυτό τους (Abbe et al., 2003).

Πολλές μελέτες έχουν γίνει προκειμένου να συσχετιστεί η ευτυχία με τη λειτουργικότητα στην καθημερινή ζωή. Με άλλα λόγια έχει μελετηθεί εκτενώς αν οι συνθήκες ζωής των ατόμων επηρεάζουν την ευτυχία και αν τα επίπεδα ευτυχίας μπορεί να επηρεάσουν τη συμπεριφορά (Seligman, 1994). Μελέτες έχουν δείξει ότι οι συνθήκες ζωής επηρεάζουν το επίπεδο της ευτυχίας των ανθρώπων. Όσοι έχουν βιώσει πολλά αρνητικά γεγονότα έχουν λιγότερα θετικά συναισθήματα σε σύγκριση με άλλους και ως εκ τούτου είναι λιγότερο ευτυχείς (Lehman et al., 1987). Η ευτυχία έχει συσχετισθεί με υψηλότερα επίπεδα αυτοεκτίμησης (Abbe et al., 2003) και βρέθηκε να είναι ένα σταθερό γνώρισμα. Η ευτυχία είναι αποτέλεσμα τόσο προσωπικών χαρακτηριστικών όσο και εξωτερικών συνθηκών της ζωής του ατόμου (Diener & Seligman, 2002). Οι Kearney and Griffin (2001) έδειξαν ότι αν οι γονείς ενός παιδιού με αναπτυξιακές αναπηρίες βιώνουν αγωνία, θλίψη αλλά και χαρά, ελπίδα κι αγάπη.

Η έρευνα των Hastings and Haunt (2002) εντόπισε κοινά θετικά συναισθήματα μεταξύ των γονιών με ειδικές ανάγκες, συμπεριλαμβανομένης της αίσθησης ολοκλήρωσης για το ότι κάνουν ότι καλύτερο μπορούν για το παιδί τους, να γίνει καλύτερος πολίτης, καλύτερος άνθρωπος, την ανάπτυξη νέων δεξιοτήτων και την αύξηση της πνευματικότητας του. Οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες

αισθάνονται ευτυχία που μπορεί να συσχετιστεί με την υγεία και τη γενικότερη λειτουργία τους στην καθημερινή τους ζωή (Diener, 2000). Πολύ λίγες μελέτες έχουν διερευνήσει την ευτυχία μεταξύ των οικογενειών με παιδιά με ειδικές ανάγκες. Ωστόσο όσες έχουν διεξαχθεί δείχνουν ότι οι γονείς αντιλαμβάνονται το παιδί με ειδικές ανάγκες ως πηγή ευτυχίας (Greer et al., 2006· Hastings et al., 2002). Οι Wallander et al. (1989) έδειξαν ότι τα ατομικά χαρακτηριστικά των γονιών, όπως για παράδειγμα η ενοχή που πιθανώς βιώνουν για την κατάσταση του παιδιού τους, και τα κοινωνικά χαρακτηριστικά, όπως για παράδειγμα η κοινωνική υποστήριξη, μπορούν να συμβάλλουν στην ευτυχία που βιώνουν.

Η κοινωνική υποστήριξη είναι μια διαπροσωπική συναλλαγή που περιλαμβάνει τόσο συναισθηματικές όσο και καθοριστικές διαστάσεις (Wandersman et al., 1980). Οι ερευνητές έχουν εντοπίσει ότι η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να είναι μια από τις κύριες πηγές που συμβάλει στην αντιμετώπιση του στρες (Friborg et al., 2003· Hobfoll, 1989), ιδιαίτερα για τους γονείς που ασχολούνται με μοναδικές καταστάσεις, όπως για παράδειγμα οι πρόωρες γεννήσεις (Jones et al., 2009· Weiss and Chen, 2002) ή ένα παιδί με ειδικές ανάγκες (Boyd, 2002· Florian and Findler, 2001· Skok et al., 2006). Η κοινωνική υποστήριξη έχει αναγνωριστεί ως ένα από τα πιο κρίσιμα στοιχεία προσαρμογής μεταξύ των μητέρων και των παιδιών με αναπηρία (Findler, 2000· Manuel et al., 2003). Η ανεπάρκεια ή η έλλειψη κοινωνική υποστήριξης σε αγχωτικές καταστάσεις μπορεί να αυξήσει την ευπάθεια της ψυχολογικής δυσφορίας, των συναισθηματικών και λειτουργικών προβλημάτων καθώς και των σωματικών ασθενειών που μπορεί με τη σειρά του να οδηγεί σε χαμηλότερα επίπεδα ευτυχίας (Barth et al., 2010· Ozbay et al., 2007).

Το κάθε παιδί με αναπηρία ή χωρίς αναπηρία είναι μοναδικό. Έχει τα δικά του μοναδικά χαρακτηριστικά της προσωπικότητας και ως εκ τούτου θα πρέπει να αντιμετωπιστεί από τον κάθε γονέα με διαφορετικό τρόπο. Ωστόσο πολύ συχνά οι γονείς των παιδιών με αναπηρία έχουν συναισθηματικές δυσκολίες που αναπτύσσονται σε συναισθηματικές διαταραχές με την πάροδο του χρόνου. Οι γονείς αυτών των παιδιών αναζητούν τη λύση των προβλημάτων τους σε ειδικούς, μέσω της παροχής συνταγών. Όμως οι ειδικοί τους εξηγούν ότι δεν υπάρχει μια και μοναδική κατάλληλη συνταγή προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες τους και τα αρνητικά τους συναισθήματα. Κάθε οικογένεια, κάθε γονιός αντιλαμβάνεται με

διαφορετικό τρόπο την αναπηρία και αυτό εξαρτάται από την κοινωνικοοικονομική του θέση και το μορφωτικό του επίπεδο. Άλλοι παράγοντες στους οποίους ευθύνεται η αντίδραση των γονέων και η ανάπτυξη θετικών ή αρνητικών συναισθημάτων απέναντι στο παιδί με αναπηρία είναι η ηλικία των γονιών, οι θρησκευτικές τους πεποιθήσεις, οι αξίες τους, το φύλο των γονιών, το είδος, η αιτία και ο βαθμός του προβλήματος του παιδιού αλλά και το περιβάλλον μέσα στο οποίο θα μεγαλώσει το παιδί τους (Τσιγλάκης και Κουρκούτας, 2010· Κουρκούτας, 2010, όπως αναφέρεται στο Πλεξουσάκης, 2010).

Ο Πλεξουσάκης (2010) διεξήγαγε έρευνα σε 20 οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες σε σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής του Ηρακλείου Κρήτης κατά τη χρονική περίοδο Νοεμβρίου 2006 – Απριλίου 2007. Το ερευνητικό εργαλείο του ήταν οι μη δομημένες συνεντεύξεις ψυχοδυναμικού χαρακτήρα (Jacobs, 1996). Τα αποτελέσματα της έρευνας του έδειξαν ότι ορισμένοι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες υποφέρουν από χρόνιο στρες. Το χρόνιο στρες σχετίζεται άμεσα με τις δυσκολίες ανατροφής του. Αναζητούν με απόγνωση να μάθουν τι πραγματικά προκάλεσε τα προβλήματα αυτά στο παιδί τους.

Ακόμα οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες βιώνουν μοναξιά καθώς απομονώνονται από τον κοινωνικό τους περίγυρο. Αυτό συμβαίνει γιατί δυσκολεύονται να εξηγήσουν στους άλλους τα προβλήματα του παιδιού τους. Το έντονο άγχος που βιώνουν οι γονείς τους κάνει να αντιδρούν με έντονη υπερπροστατευτικότητα. Επιθυμούν να ελέγξουν κάποιες επιθετικές συμπεριφορές αλλά κάποιες φορές γίνονται καταπιεστικοί. Άλλες φορές οι γονείς βιώνουν αγανάκτηση και οργή γιατί δεν μπορούν να αντιμετωπίσουν τις εκρήξεις οργής και τις στερεοτυπικές συμπεριφορές των παιδιών τους. Ωστόσο κατανοούν ότι τα παιδιά με ειδικές ανάγκες θα πρέπει να αντιμετωπιστούν με ειδικό τρόπο καθώς ορισμένες από τις συμπεριφορές τους εκδηλώνονται με παράδοξο τρόπο επικοινωνίας (Πλεξουσάκης, 2010).

Οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες βιώνουν έντονο άγχος εξαιτίας της αδυναμίας τους να διαπαιδαγωγήσουν σεξουαλικά τα παιδιά τους. Εξάλλου η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση των παιδιών αντιμετωπίζεται πάντα ως ένα θέμα ταμπού. Αυτό μπορεί να αντιμετωπιστεί αν οι γονείς αυτών των παιδιών

παρακολουθήσουν ένα πρόγραμμα συμβουλευτικής και ψυχοθεραπείας. Πολλοί γονείς έχουν αγωνία για το μέλλον ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες, τόσο στο σχολείο όσο και στην κοινωνία. Αγωνιούν αν θα καταφέρουν τα παιδιά τους να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις του σχολείου, να μάθουν όσα είναι αναγκαία για να γίνουν καλοί πολίτες αλλά και αν τα υπόλοιπα μέλη της κοινωνίας θα τα αποδεχθούν ή αν θα τους δημιουργήσουν περισσότερα προβλήματα (Πλεξουσάκης, 2010).

### **2.1.1. Τα συναισθήματα των μητέρων των ατόμων με αναπηρία**

Οι γονείς που επρόκειτο να φέρουν στον κόσμο ένα παιδί με ειδικές ανάγκες συχνά βιώνουν την κατάσταση αυτή ως πένθος μέσα στην οικογένεια. Ψάχνουν με αγωνία να βρουν απαντήσεις τι είναι αυτό που προκάλεσε αυτά τα προβλήματα στο παιδί τους. Πολλές φορές νιώθουν ενοχή ότι οι ίδιοι προκάλεσαν αυτά τα προβλήματα (Παπάνης κ.α., 2009). Μια μάνα στην έρευνα του Πλεξουσάκη (2010: 276) δήλωσε:

*«Γιατί το γέννησα αφού είχα ήδη δύο παιδιά, ένιωθα τόσο ενοχή. Σκεφτόμουν να το πάρω και να πέσουμε στη θάλασσα!».*

Οι μητέρες των παιδιών με ειδικές ανάγκες πολλές φορές είναι οι πρωτογενείς φροντιστές τους και είναι ιδιαίτερα εκτεθειμένες και ευάλωτες σε στρεσογόνους παράγοντες. Αυτό αποδείχθηκε από τις έρευνες των Βλάχου και Μακρίδου (2002) και Πλεξουσάκης (2010). Αποδείχθηκε όμως και από έρευνες που διεξήχθησαν στο εξωτερικό (Florian and Findler, 2001· Montes and Halterman, 2007· Rogers and Hogan, 2003). Παρά τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν, έχει βρεθεί ότι οι μητέρες δυσκολεύονται να προσαρμοστούν σε αυτή τη νέα συνθήκη της ζωής τους (Pelchat et al., 2009· van der Veek et al., 2009). Ορισμένες μητέρες βρίσκουν ότι η ανατροφή του παιδιού τους είναι δύσκολη ενώ άλλες προσαρμόζονται με επιτυχία στην

κατάσταση αυτή και βιώνουν θετικά συναισθήματα (Flaherty and Masters Gidden, 2000· Greenberg et al., 2004· Hastings et al., 2005· Hastings and Taunt, 2002).

Οι μητέρες των παιδιών με ειδικές ανάγκες βιώνουν συχνά θετικά αποτελέσματα (Flaherty and Masters Gidden, 2000· Greenberg et al., 2004· Hastings et al., 2005· Hastings and Taunt, 2002). Πιο συγκεκριμένα η έρευνα των Hastings et al. (2002) έδειξε ότι ενώ οι μητέρες των παιδιών με ειδικές ανάγκες βιώνουν μεγαλύτερο άγχος σε σύγκριση με άλλες μητέρες, η εμφάνιση θετικών συναισθημάτων ήταν παρόμοια για τις δύο ομάδες. Μια άλλη μελέτη έδειξε ότι οι μητέρες των παιδιών με διανοητική αναπηρία ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα ευτυχίας σε σύγκριση με τις μητέρες των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών (Emerson et al., 2006).

Η έρευνα των Βλάχου και Μακρίδου (2002) σχετικά με τις αντιλήψεις των ατόμων με κινητικές δυσκολίες για τις σχέσεις με τους γονείς τους και τη γονική στήριξη που δέχτηκαν στην εφηβεία, έδειξε ότι ανεξάρτητα από το φύλο των συμμετεχόντων, οι απόψεις για τις σχέσεις τους με τους γονείς τους σχετίζονται άμεσα με μία έντονη τις περισσότερες φορές διαφοροποίηση ανάμεσα στη σχέση τους με τη μητέρα και τις σχέσεις με τον πατέρα τους. Η μητέρα των ατόμων με αναπηρία χαρακτηρίζεται συχνά ως δεκτική, προσγειωμένη, συζητήσιμη, ευέλικτη, πιο υπερπροστατευτική και σε ελάχιστες περιπτώσεις είναι πιο αυστηρή σε σχέση με τον πατέρα του παιδιού. Η μητέρα συχνά αναλαμβάνει τη στήριξη του παιδιού της εξ ολοκλήρου και αγωνίζεται προκειμένου να επιφέρει την ισορροπία και τη σταθερότητα στην οικογένεια. Πολλές φορές η μητέρα αισθάνεται ότι οι οικογενειακές σχέσεις μπορεί να απορρίψουν το παιδί με ειδικές ανάγκες (Πλεξουσάκης, 2010).

### **2.1.2. Τα συναισθήματα των πατέρων των ατόμων με αναπηρία**

Ο πατέρας των ατόμων με αναπηρία, όπως έδειξε η έρευνα των Βλάχου & Μακρίδου (2002) είναι πιο αυστηρός, πιο τυπικός στις σχέσεις του με το παιδί με αναπηρία, λιγότερο συζητήσιμος και ορισμένες φορές απόλυτος κι οπισθοδρομικός.



Αρκετές φορές είναι απών, που από τους εφήβους συμμετέχοντες κρίθηκε ως αδιαφορία ή ακόμα και απόρριψη. Ορισμένοι πατεράδες όμως ήταν πιο προστατευτικοί, πιο αγχώδεις ή πιο ήπιων τόνων, πιο συζητήσιμοι και ευέλικτοι σε σύγκριση με τις μητέρες.

Η διαφορετική συμπεριφορά των γονιών και η διαφορετική αντιμετώπιση τους εξαρτάται από τις πολιτισμικές στάσεις και τις νοοτροπίες τους (Fuligni, 1998, όπως αναφέρεται στις Βλάχου και Μακρίδου, 2002). Οι πιο έντονες διαφοροποιήσεις στις σχέσεις εφήβων με τους γονείς τους εκδηλώνονται στις περιπτώσεις όπου οι πατέρες τους χαρακτηρίστηκαν ως αδιάφοροι ή ως απορριπτικοί. Πέντε στις δώδεκα περιπτώσεις των συμμετεχόντων στην έρευνα της Βλάχου και Μακρίδου (2002) δόθηκε ο χαρακτηρισμός των πατέρων ως αδιάφοροι και απορριπτικοί ενώ δεν υπήρξε αντίστοιχος χαρακτηρισμός για τις μητέρες. Ένα ακόμα συμπέρασμα στο οποίο κατέληξε αυτή η μελέτη είναι ότι οι τρόποι, με τους οποίους αντιμετωπίζουν οι γονείς τα παιδιά με αναπηρία είναι πολυδιάστατοι και πολυ-επίεδοι. Οι κυριότερες διαστάσεις αυτής της συμπεριφοράς τους είναι η προώθηση ή η παρεμπόδιση της κοινωνικής ένταξης, η ενίσχυση ή η μείωση του ελλειμματικού τρόπου προσέγγισης του ανάπηρου παιδιού, η παροχή ή μη ευκαιρίες για ενεργή εμπλοκή σε οικογενειακές επικοινωνιακές αλληλεπιδράσεις, ενώ ιδιαίτερη έμφαση δόθηκε στις πρακτικές που σχετίζονταν με θέματα εξάρτησης και υπερπροστασίας.

## **2.2. Στάδια συναισθηματικής προσαρμογής των γονέων στην απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία**

Οι γονείς των παιδιών με αναπηρία πολλές φορές χάνουν την αυτοκυριαρχία τους. Δεν μπορούν να επιβληθούν στον εαυτό τους και για αυτό το λόγο ορισμένες φορές πανικοβάλλονται. Δεν μπορούν να ελέγξουν την ψυχολογία τους. Η οικογένεια αποτελεί μια ζωντανή πραγματικότητα στη ζωή του κάθε ατόμου. Η ψυχική κατάσταση των μελών της είναι ρευστή και πρέπει ανάλογα τη χρονική περίοδο που διανύει το κάθε μέλος της να αναπροσαρμόζεται η ψυχική του κατάσταση (Χουρδάκη, 2000). Ως εκ τούτου είναι πολύ σημαντικό σε αυτή την υποενοότητα να μελετηθούν τα στάδια της συναισθηματικής τους προσαρμογής.

Πολλοί είναι οι θεωρητικοί που κατά καιρούς έγραψαν για τα στάδια της συναισθηματικής προσαρμογής των γονέων στην απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία. Σύμφωνα με τους Drotar et al. (1975, στο Dale, 2000) τα στάδια είναι τέσσερα: σοκ, άρνηση, θλίψη, θυμός, αγωνία, προσαρμογή και αναδιοργάνωση. Έτσι οι γονείς σοκάρονται στο άκουσμα και μόνο ότι το παιδί που θα γεννηθεί επρόκειτο να έχει κάποιου είδους αναπηρία. Αρνούνται στη συνέχεια να αποδεχθούν την κατάσταση και δυσπιστούν απέναντι στους γιατρούς. Νιώθουν θλίψη, θυμό και αγωνία πιστεύοντας ότι οι ίδιοι φταίνε για αυτό που επρόκειτο να πάθει το παιδί τους. Συχνά ρίχνουν και την ευθύνη στο γονέα του αντίθετου φύλου. Στη συνέχεια οι γονείς προσαρμόζονται στην κατάσταση και επιθυμούν να φροντίσουν το παιδί τους. Ωσπου στο τέλος αναδιοργανώνονται και φροντίζουν η έλευση του παιδιού να τους βρει έτοιμους.

Αργότερα η Ζαχαρογέωργα (2008, στο Πολυχρονοπούλου, 2008) αναφέρθηκε σε τρία στάδια συναισθηματικής προσαρμογής των γονέων. Το πρώτο στάδιο ήταν το αρχικό σοκ που παθαίνουν οι γονείς που επρόκειτο να φέρουν στον κόσμο ένα παιδί με αναπηρία. Το σοκ αυτό είναι όμοιο με το σοκ που παθαίνει κανείς έπειτα από μια σοβαρή αρρώστια, ένα ατύχημα ή την απώλεια ενός προσφιούς προσώπου. Το δεύτερο στάδιο είναι αυτό της συναισθηματικής αποδιοργάνωσης. Κατά τη διάρκεια αυτού του σταδίου αισθάνονται έντονη λύπη ή κατάθλιψη ενώ άλλοι γονείς είναι δυνατόν να αισθάνονται θυμό και οργή για το γιατρό ή ακόμα και για το Θεό. Τα ίδια αισθήματα έχουν και για οποιονδήποτε άλλο θεωρούν πως είναι υπεύθυνος για την κατάσταση του παιδιού τους. Το τρίτο στάδιο είναι αυτό της συναισθηματικής αναδιοργάνωσης κατά τη διάρκεια του οποίου οι γονείς αποδέχονται το παιδί τους έτσι όπως είναι κι αρχίζουν να ενεργούν με τέτοιο τρόπο ώστε να βελτιώσουν τις συνθήκες διαβίωσης του. Ένα ακόμα χαρακτηριστικό αυτού του σταδίου είναι ότι οι γονείς παραμερίζουν τα δικά τους αρνητικά συναισθήματα.

Αυτά τα συναισθήματα μπορεί να τα βιώσει οποιοδήποτε μέλος της οικογένειας του παιδιού με αναπηρία. Ο τρόπος με τον οποίο το κάθε μέλος θα βιώσει αυτά τα συναισθήματα εξαρτάται από τα μοναδικά χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς του. Δεν είναι επομένως απαραίτητο ότι όλα τα μέλη θα νιώθουν το ίδιο, την ίδια χρονική στιγμή. Ένα ακόμα χαρακτηριστικό των συναισθημάτων των γονιών είναι ότι μπορεί να θεωρηθεί ότι έχουν περάσει με επιτυχία το στάδιο της

λύπης αλλά να επανέλθουν σε αυτό έπειτα από ένα χρονικό διάστημα. Αυτό δεν σημαίνει ότι αυτοί οι γονείς θα πρέπει να επικριθούν για αυτό που νιώθουν. Όλες αυτές οι αντιδράσεις τους είναι φυσιολογικές γιατί το να μεγαλώνουν ένα παιδί με ειδικές ανάγκες είναι μια πρόκληση (Ζαχαρογέωργα, 2008, στο Πολυχρονοπούλου, 2008· Dale, 2000).

Οι γονείς των παιδιών με αναπηρία θα πρέπει να φροντίσουν αρχικά τον εαυτό τους. Αντιμετωπίζοντας πρώτα τα αρνητικά τους συναισθήματα τότε και μόνο τότε θα μπορέσουν να προσφέρουν τα βέλτιστα στο παιδί τους. Σε αντίθετη περίπτωση τα αρνητικά τους συναισθήματα γεννούν αρνητική – κακή συμπεριφορά και ως επί το πλείστον δυσκολεύουν τη διαβίωση του παιδιού. Οι γονείς θα πρέπει να αξιολογήσουν τις δυνάμεις τους και να μην ξεπερνούν τις αντοχές τους. Θα πρέπει να φροντίζουν τη διατροφή τους, να βρίσκουν χρόνο για να ξεκουραστούν και να χαλαρώσουν, να συναντούν οικογένειες με παρόμοιο πρόβλημα προκειμένου να ανταλλάσουν απόψεις και εμπειρίες και πάνω από όλα να αναγνωρίζουν και να διεκδικούν τα δικαιώματά τους (Ζαχαρογέωργα, 2008, στο Πολυχρονοπούλου, 2008· Χουρδάκη, 2000).

### **2.3 Προβληματισμοί των γονέων μετά την απόκτηση του παιδιού**

Η έλευση ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να αναστατώσει τα μέλη μιας οικογένειας. Για αυτό πολλές φορές οι γονείς δεν γνωρίζουν πώς πρέπει να αντιδράσουν. Θα πρέπει άραγε να μιλήσουν στα παιδιά (αν έχουν άλλα παιδιά), στους λοιπούς συγγενείς και στους φίλους τους σχετικά με το ότι επρόκειτο να φέρουν στο κόσμο; Κι αν πρέπει αυτοί πώς θα αντιδράσουν; Δεν είναι λίγο ριψοκίνδυνο να έρθουν από την πρώτη κιόλας στιγμή της ανακοίνωσης των ειδικών αντιμέτωποι με τις προκαταλήψεις και τα στερεότυπα μιας ολόκληρης κοινωνίας; (Dale, 2000· Ζαχαρογέωργα, 2008, στο Πολυχρονοπούλου, 2008).

Τα άλλα παιδιά, αν φυσικά οι γονείς έχουν, θα αντιμετωπίσουν το παιδί με αναπηρία με τον ίδιο τρόπο που θα το αντιμετωπίσουν κι οι γονείς του, αν για παράδειγμα ο γονιός είναι προστατευτικός και δείχνει έμπρακτα να το αγαπά το ίδιο

θα κάνουν και τα αδέρφια του. Όμως αν ο γονιός κλαίει για αυτό που τον βρήκε τότε δύσκολα τα άλλα παιδιά να το αποδεχτούν (Dale, 2000· Ζαχαρογέωργα, 2008, στο Πολυχρονοπούλου, 2008).

Ένας γονιός που επρόκειτο να φέρει στον κόσμο ένα παιδί με αναπηρία θα περάσει από μια σειρά από συναισθηματικά στάδια. Όμως τα συναισθήματα του θα αλλάξουν καθώς το παιδί του αναπτύσσεται. Έτσι αργότερα οι γονείς θα νιώσουν άλλα αρνητικά συναισθήματα (MacKeith, 1973, στο Dale, 2000). Θα επιχειρήσουν να προστατεύσουν το παιδί τους που το θεωρούν ανυπεράσπιστο. Θα επιχειρήσουν να το προστατεύσουν από κάθε κίνδυνο, δυσκολία ή ρίσκο. Θα αποστραφούν από άλλους ανάπηρους ανθρώπους καθώς θα ανησυχούν και θα στενοχωριούνται για τα εμπόδια που συναντά το δικό τους παιδί.

Οι γονείς του παιδιού με αναπηρία θα αντιμετωπίσουν προβλήματα αναπαραγωγής, με την έννοια ότι, θα σκεφτούν πολύ σοβαρά ότι κάτι δεν πάει καλά με τους ίδιους γιατί έφεραν στον κόσμο ένα παιδί με αναπηρία. Άραγε ευθύνεται για αυτό κάποια συγκεκριμένη συμπεριφορά τους ή κάποιο γονίδιο που φέρουν; Θα προσπαθήσουν να δώσουν λύση σε αυτά τα ερωτήματα. Θα αισθανθούν όμως και ανεπαρκείς καθώς θα νιώσουν ότι δεν μπορούν να φροντίσουν το ανάπηρο παιδί τους ή ότι οι ίδιοι ως γονείς έχουν συμβάλει καθοριστικά στα προβλήματα και τις δυσκολίες συμπεριφοράς/μάθησης του παιδιού τους. Θα αισθανθούν θυμό και άλλα αρνητικά συναισθήματα, όπως για παράδειγμα πίκρα και εξαπάτηση από την ίδια τη ζωή και τη μοίρα που τους έφερε σε αυτό το σημείο. Θα αισθανθούν όμως και θλίψη για τα προβλήματα του παιδιού που μόλις γεννήθηκε ή θλίψη για το παιδί που περίμεναν και δεν γεννήθηκε όπως οι ίδιοι θα επιθυμούσαν. Άρα θα βιώσουν ένα αίσθημα απώλειας (Dale, 2000· Ζαχαρογέωργα, 2008, στο Πολυχρονοπούλου, 2008).

Οι γονείς όμως θα βιώσουν κι ένα σοκ ή αλλιώς αισθήματα μωδιάσματος, δυσπιστίας, ανικανότητας πρόσληψης πληροφοριών, αισθήσεις που δε λειτουργούν κανονικά, αποστασιοποίηση και απομόνωση, καθολική εσωτερική αναταραχή. Θα εκδηλώσουν ενοχές και για αυτό που συμβαίνει στο παιδί και θα πιστέψουν ότι αυτή είναι μια τιμωρία για κάποιο σφάλμα που έκαναν οι ίδιοι παλιότερα. Θα αισθανθούν όμως και αμηχανία εξαιτίας της άγνοιας για το πώς πρέπει να αντιμετωπίσουν τη νέα

κατάσταση με το παιδί τους (Dale, 2000· Ζαχαρογέωργα, 2008, στο Πολυχρονοπούλου, 2008).

Οι Newson & Hipgrave (1982, στο Dale, 2000) διαπίστωσαν ότι οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες βιώνουν πράγματι αρνητικά συναισθήματα αλλά οι ειδικοί μπορούν να τους βοηθήσουν ώστε να ανταπεξέλθουν σε αυτά. Ωστόσο οι γονείς αισθάνονται παράξενα, αναρωτιούνται αν και άλλοι γονείς που βρίσκονται στη θέση τους αισθάνονται το ίδιο ή όχι. Ενδεχομένως οι γονείς μπορεί να βοηθηθούν από ένα άτομο που θα έρθει σε επικοινωνία μαζί τους και έχει βιώσει παρόμοιες καταστάσεις. Αυτό θα τους κάνει να αισθανθούν πιο άνετα γιατί θα αντιληφθούν ότι υπάρχουν κι άλλοι γονείς που νιώθουν και βιώνουν ότι και οι ίδιοι.

Σε αυτό το κεφάλαιο μελετήθηκαν τα συναισθήματα των γονέων ατόμων με αναπηρία, τα στάδια συναισθηματικής προσαρμογής των γονέων στην απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία και οι προβληματισμοί των γονέων μετά την απόκτηση του ειδικού παιδιού. Αναδείχθηκε ότι όσο οι γονείς έχουν αρνητικά συναισθήματα τόσο θα τείνουν να συμπεριφέρονται προβληματικά στα παιδιά τους. Ακόμα όσο δεν θα μπορούν να ελέγξουν τη συμπεριφορά τους τόσο περισσότερο θα δημιουργούν επιπρόσθετα προβλήματα στο παιδί. Οι γονείς χρειάζονται στήριξη που θα την βρουν είτε μεταξύ τους (ο σύζυγος θα πρέπει να στηρίζει τη σύζυγο και το αντίστροφο), είτε στο ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, όπως για παράδειγμα στα αδέρφια, στους δικούς τους γονείς κλπ., είτε σε σχολές γονέων είτε σε κάποιον ειδικό, όπως για παράδειγμα σε ψυχολόγο.

Ακόμα θα πρέπει να γίνει κατανοητό ότι οι μητέρες σε σύγκριση με τους πατέρες αντιμετωπίζουν διαφορετικά συναισθήματα όταν έρχονται αντιμέτωποι με το παιδί με ειδικές ανάγκες. Αυτό θα πρέπει να γίνει κατανοητό από όλους προκειμένου να λάβουν την καλύτερη δυνατή στήριξη. Τα συναισθήματα των γονιών κορυφώνονται όταν οι σκέψεις τους αφορούν είτε το θάνατο των παιδιών τους είτε το θάνατο των ιδίων. Αυτό μελετάται εκτενώς στο επόμενο κεφάλαιο.

## **ΤΡΙΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ Η ΑΠΩΛΕΙΑ**

Σε αυτό το κεφάλαιο, που θεωρείται ότι είναι το πιο σημαντικό αυτής της εργασίας, εξετάζεται το θέμα του θανάτου. Αυτό συμβαίνει γιατί ο θάνατος είναι μια κυρίαρχη μεταβλητή που οριοθετεί το θέμα της παρούσας εργασίας. Επιμέρους στόχοι του κεφαλαίου είναι να σκιαγραφηθεί η έννοια του θανάτου τόσο των γονιών όσο και των παιδιών με ειδικές ανάγκες. Ωστόσο μέχρι σήμερα δεν υπάρχουν έρευνες που να αποδεικνύουν τον τρόπο με τον οποίο το παιδί ή ο έφηβος με ειδικές ανάγκες αντιμετωπίζει το θάνατο του γονέα του και για αυτό το λόγο στην πρώτη υποενότητα αναφέρονται στοιχεία γενικότερα για τον τρόπο αντιμετώπισης της απώλειας του γονιού.

### **3.1. Πένθος και θρήνος**

Η οικογένεια είναι ένας από τους πιο σημαντικούς παράγοντες που επηρεάζουν την ανάπτυξη και την ευημερία ενός παιδιού – εφήβου. Το σύστημα αυτό αλληλεπιδρά με αμοιβαίο τρόπο με εσωτερικά ή εξωτερικά γεγονότα που συμβαίνουν (Ellis et al., 2002). Η οικογένεια αποτελεί ένα μοναδικό κοινωνικό σύστημα στο οποίο συμβαίνουν διάφορα γεγονότα. Η απώλεια του γονιού αντιπροσωπεύει την απώλεια αυτής της σχέσης. Όταν αυτό συμβαίνει τότε τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας θα πρέπει να αντιμετωπίσουν τους κινδύνους, που ο θάνατος αυτός επιφέρει. Η ισορροπία που θα πρέπει να επέλθει στην οικογένεια έπειτα από το θάνατο του γονέα, είναι ένα σημαντικό θέμα προκειμένου να προσαρμοστούν σε νέο επίπεδο οι σχέσεις των μελών που μένουν πίσω. Η νέα οικογένεια επομένως χαρακτηρίζεται από νέα ταυτότητα που προϋποθέτει νέους ρόλους και λειτουργίες των μελών της (Detmer and Lamberti, 1991).

Η έλλειψη ισορροπίας στην οικογένεια, στην οποία πεθαίνει ο ένας γονιός είναι ορατή. Η ισορροπία αφορά το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο εντάσσεται η οικογένεια. Η έλλειψη ισορροπίας αυτή μπορεί να παρατηρηθεί σε διαφορετικές

κοινωνίες, σε διαφορετικά κράτη και σε διαφορετικά κοινωνικά πλαίσια (Charness, 1994). Ο Davies (1988) υποστήριξε ότι οι αρχικές συνέπειες του θανάτου είναι το σοκ, η θλίψη, το μούδιασμα, ο θυμός, το αίσθημα κενού, ο πανικός, η ενοχή, ο φόβος, η αυτό-ενοχοποίηση, η δυσπιστία και η κατάθλιψη.

Οι διαφορές ανάμεσα στα δύο φύλα όσον αφορά τη θλίψη και τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν έπειτα από την απώλεια ενός γονιού θα πρέπει να εξεταστούν ξεχωριστά. Ο Thomas (1996) διαπίστωσε ότι τα κορίτσια τείνουν να εμφανίζουν περισσότερο συναισθηματικά προβλήματα, όπως για παράδειγμα κατάθλιψη ως απόκριση στην απώλεια. Οι Stinson and Lasker (1992) έδειξαν ότι τα αγόρια τείνουν να βιώνουν θυμό και το πιο πιθανό είναι να ξεκινήσουν την κατάχρηση διαφόρων ουσιών. Οι αντιδράσεις απέναντι στο θάνατο μπορεί να διαφέρουν από άτομο σε άτομο όπως επίσης και η διάρκεια του θρήνου.

Ο Crenshaw (1990) υποστήριξε ότι η διαδικασία θλίψης μπορεί να εκτείνεται σε δύο ή τρία χρόνια. Οι περισσότερες από τις αντιδράσεις που αφορούν το θάνατο και αναφέρθηκαν πρωτίτερα είναι φυσιολογικές αποκρίσεις έναντι στην απώλεια που οι έφηβοι βιώνουν. Όμως όταν τα συμπτώματα αυτά είναι σοβαρά και όταν το ίδιο το άτομο δεν μπορεί να τα αντιμετωπίσει καλό θα ήταν να ζητήσει τη βοήθεια ενός ειδικού. Σοβαρές αντιδράσεις έναντι στην απώλεια, όπως για παράδειγμα η παραβατική συμπεριφορά, οι σκέψεις και οι απόπειρες αυτοκτονίας, τα σωματικά συμπτώματα και άλλες συμπεριφορές που γίνονται μακροπρόθεσμες ή εμποδίζουν την καθημερινή ζωή του εφήβου αποτελούν συμπεριφορές που θα πρέπει να αντιμετωπιστούν έπειτα από την παρέμβαση ενός ειδικού (Beckmann, 1990).

Στο γενικό πληθυσμό έχει αποδειχθεί ότι το χαμηλό εισόδημα και το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης μπορεί να σχετίζεται με περισσότερα ψυχικά και σωματικά προβλήματα υγείας (Morgan, 1982). Το κοινωνικοοικονομικό στρες έχει εντοπιστεί ότι αλληλεπιδρά με τη διαδικασία του πένθους στα παιδιά δημιουργώντας επιπρόσθετα προβλήματα ειδικά στα παιδιά που δεν έχουν αρκετούς οικονομικούς πόρους (Schilling and Koh, 1992). Όσον αφορά την παιδική ηλικία και την απώλεια ενός γονιού κι εκεί σημειώνονται σημαντικές ψυχολογικές συνέπειες στα παιδιά. Οι συνέπειες αυτές επιδρούν στην κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού (Osterweis et al., 1984). Τα παιδιά που πενθούν αποτελούν ευάλωτη πληθυσμιακή

ομάδα με αυξημένο κίνδυνο για κοινωνική δυσλειτουργία ή/και ψυχοπαθολογία, όχι μόνο κατά τη διάρκεια της άμεσης περιόδου της απώλειας αλλά και μετέπειτα κατά τη διάρκεια της ενήλικης ζωής τους (Baker et al., 1992· Berlinsky and Biller, 1982· Brown et al., 1986· Finkelstein, 1988· Kaffman et al., 1987· Kranzler et al., 1990· Osterweis et al., 1984· Siegel et al., 1996· Tweed et al., 1989· Van Eederwegh et al., 1982· Weller et al., 1991). Αν και έχει μελετηθεί εκτενώς η αρνητική ψυχική κατάσταση των παιδιών που βιώνουν την απώλεια του γονιού τους, λιγότερη προσοχή έχει δοθεί στην κατανόηση του ρόλου των ειδικών παραγόντων στην προσαρμογή του παιδιού στη νέα κατάσταση. Οι παράγοντες αυτοί μπορεί να γίνουν αντιληπτοί σε γενικές γραμμές σε τρεις τομείς: βασικά χαρακτηριστικά, παράγοντες που σχετίζονται με το θάνατο του γονέα και χαρακτηριστικά του οικογενειακού περιβάλλοντος (Raveis et al., 1999).

Πολλές μελέτες έδειξαν ότι τα παιδιά που πενθούν διακρίνονται από ορισμένα χαρακτηριστικά που αφορούν το ίδιο το παιδί, το θανόντα γονέα και την οικογένεια και όλα αυτά σε συνδυασμό μεταξύ τους μπορούν να επηρεάσουν τη διαδικασία αλλά και το αποτέλεσμα της θλίψης των παιδιών (Berlinsky and Biller, 1982· Osterweis et al., 1984). Οι μεταβλητές που έχουν μελετηθεί πιο συχνά περιλαμβάνουν την ηλικία και το φύλο του παιδιού (Elizur and Kaffman, 1982· Gray, 1987· Worden, 1996) και το φύλο του θανόντα γονέα (Arthur and Kemme, 1964· Birtchnell, 1969· Cohen et al., 1977· Worden, 1996). Τα μικρότερα σε ηλικία παιδιά, και ιδιαίτερα τα παιδιά από 5-9 ετών (Bowlby, 1980· Elizur & Kaffman, 1982, 1983· Rutter, 1966) και εκείνα που βρίσκονται στην αρχή της εφηβείας (Fristad et al., 1993· Gray, 1987· Raphael, 1983· Rutter, 1966· Van Eederwegh et al., 1982· Wolfenstein, 1966) φαίνεται ότι είναι ιδιαίτερα ευάλωτα στην απώλεια του γονιού και αντιμετωπίζουν ιδιαίτερες δυσκολίες όσον αφορά τη αναδιοργάνωση των συναισθημάτων τους.

Όσον αφορά την παιδική ηλικία ορισμένοι παράγοντες, όπως για παράδειγμα το φύλο, διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην αντιμετώπιση της απώλειας του γονιού. Τα κορίτσια φαίνεται ότι είναι πιο ευάλωτα σε αρνητικές ψυχικές καταστάσεις απέναντι στην απώλεια του γονέα (Birtchnell, 1972· Black, 1978· Brown et al., 1977· Van Eederwegh et al., 1982). Τα αγόρια έχουν πιο προβληματικές συμπεριφορές (Fristad et al., 1993· Lifshitz et al., 1977). Ωστόσο άλλοι ερευνητές έδειξαν ότι δεν υπάρχει διαφορά ανάμεσα στα δύο φύλα (Kaffman and Elizur, 1983). Τα αντιφατικά



αυτά ευρήματα μπορούν να εξηγηθούν εν μέρει από τα αποτελέσματα άλλων ερευνών που έχουν τεκμηριώσει ότι παράγοντες, όπως για παράδειγμα το φύλο του παιδιού και το φύλο του γονέα που απεβίωσε μπορεί να λειτουργήσουν συνδυαστικά μεταξύ τους και να οδηγήσουν τα παιδιά να διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο που ταιριάζει με το φύλο των θυμάτων. Με άλλα λόγια αν το παιδί είναι κορίτσι και χάσει τη μητέρα του τότε θα βιώσει περισσότερα αρνητικά συναισθήματα από ότι αν έχανε τον πατέρα του (Rutter, 1966· Van Eederwegh et al., 1982). Άλλοι παράγοντες που φαίνεται ότι επιδρούν στην προσαρμογή του παιδιού έπειτα από την απώλεια του γονέα του είναι η σειρά γέννησης (Birtchnell, 1972· Raphael et al., 1980), το μέγεθος της οικογένειας (Worden, 1996), η παρουσία άλλων αδελφών (Rosenblatt and Elde, 1990) και η ηλικία των αδελφών (Worden, 1996).

Άλλοι παράγοντες που φαίνεται ότι επηρεάζουν την προσαρμογή του παιδιού στην απώλεια του γονέα σχετίζονται με τις συνθήκες γύρω από τις οποίες επήλθε ο θάνατος. Ο ξαφνικός θάνατος είναι ένα απρόσμενο γεγονός και δεν υπάρχει δυνατότητα να προετοιμαστεί το παιδί για αυτόν. Κατ' επέκταση η προσαρμογή σε αυτόν μπορεί να είναι προβληματική (Furman, 1983· Kaffman et al., 1987· Kranzler et al., 1990· Krupnick, 1984· Parkes, 1972). Ωστόσο και στις περιπτώσεις όπου ένας θάνατος μπορεί να προβλεφθεί, παράγοντες όπως για παράδειγμα η διάρκεια της ασθένειας (Black, 1978), η γνώση εκ των προτέρων για τον επικείμενο θάνατο ή ο βαθμός στον οποίο το παιδί γνωρίζει ότι η μητέρα του θα πεθάνει (Black, 1978· Polak et al., 1975· Wolfenstein, 1966· Worden, 1996) μπορεί να επηρεάσει την προσαρμογή του παιδιού κατά την περίοδο αναπροσαρμογής των συναισθημάτων του έπειτα από την απώλεια.

Οι αλλαγές που επιβάλλονται εξαιτίας της εξέλιξης μιας χρόνιας ασθένειας και της θεραπείας της, όπως για παράδειγμα οι μεταβολές στον τρόπο ζωής, η απουσία ή η απόσυρση της άρρωστης μητέρας από την οικογένεια και οι οικονομικές αλλαγές της οικογένειας, λειτουργούν ως παράγοντες που θα μπορούσαν να επηρεάσουν δυσμενώς την προσαρμογή του παιδιού έπειτα από την απώλεια (Christ et al., 1993· Siegel et al., 1992). Η επίδραση αυτών των τάσεων και των αλλαγών μπορεί να συνεχιστεί και στο άμεσο χρονικό διάστημα έπειτα από την απώλεια αναιρώντας τα οφέλη από την προειδοποίηση του επερχόμενου θανάτου (Raveis et al., 1999).

Ακόμα και όταν ο θάνατος του γονέα ήταν ξαφνικός ή απροσδόκητος, τα παιδιά που βίωσαν αυτή την μεγάλη αλλαγή ή την απώλεια της είχαν περισσότερες πιθανότητες να εμφανίσουν δυσκολίες προσαρμογής από εκείνα τα παιδιά που δεν είχαν ανάλογη εμπειρία (Elizur and Kaffman, 1983). Λιγότερη προσοχή δόθηκε στα γεγονότα που πλαισιώνουν το θάνατο του γονέα και την ταφή του, αν και υπάρχουν κάποιες ενδείξεις ότι οι εμπειρίες των παιδιών κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου μπορεί να επηρεάσουν την αναπροσαρμογή των συναισθημάτων τους. Η έκταση στην οποία το παιδί έχει προετοιμαστεί στην εμπειρία της κηδείας (Worden, 1996) ή το αν το παιδί θα συμμετέχει στην κηδεία ή θα του επιτραπεί να δει το σώμα του νεκρού γονέα (Kranzler et al., 1990· Krupnick, 1984) έχουν εντοπιστεί ότι επηρεάζουν την αναπροσαρμογή των συναισθημάτων του παιδιού.

Υπάρχουν και παράγοντες που αφορούν τα χαρακτηριστικά του οικογενειακού περιβάλλοντος. Ο βαθμός στον οποίο ένα παιδί θα αντιμετωπίσει την απώλεια του γονέα του μπορεί να εξαρτηθεί σε μεγάλο βαθμό από τη δυσφορία του γονιού που θα επιζήσει (Becker and Margolin, 1967· Brown, 1961· Elizur and Kaffman, 1983· Hilgard et al., 1960· Kaffman et al., 1987· Kranzler et al., 1990· Rutter, 1966· Van Eederwegh et al., 1982· Worden, 1996). Η ποιότητα της φροντίδας που παρέχεται στον γονέα που πενθεί και ο βαθμός στον οποίο οι βασικές ανάγκες του παιδιού και οι συναισθηματικές απαιτήσεις της υποστήριξης του μπορούν σε συνδυασμό μεταξύ τους να επηρεάσουν την προσαρμογή των παιδιών (Bowlby, 1980· Breier et al., 1980· Furman, 1974· Garnezy, 1983· Gray, 1987· Harris et al., 1986· Hilgard et al., 1960· Kaffman et al., 1987· Osterweis et al., 1984· Strength, 1991· Worden, 1996).

Τα πρότυπα της οικογένειας για το θάνατο ενός γονέα και τα γεγονότα που οδήγησαν μέχρι αυτή την απώλεια έχουν αναγνωριστεί ότι αποτελούν σημαντικό παράγοντα για την προσαρμογή των παιδιών στην απώλεια του γονιού (Black and Urbanowicz, 1987· Furman, 1974, 1978). Όταν οι οικογενειακές σχέσεις χαρακτηρίζονται από ανταλλαγή πληροφοριών και η ανοιχτή έκφραση των συναισθημάτων για τον αποθανόντα αποτελούν υγιή προσαρμογή στην απώλεια του γονιού (Cohen et al., 1977· Black and Urbanowicz, 1987· Kaffman et al., 1987). Αντίθετα όταν τα μέλη της οικογένειας δεν επικοινωνούν μεταξύ τους για την απώλεια του θανόντα γονιού τότε υπάρχει κίνδυνος να εκδηλωθεί παθολογικό πένθος

ή άλλες λιγότερο ευνοϊκές εκβάσεις (Black and Urbanowicz, 1987· Greenberg, 1975· Rosenthal, 1980).

Η άμεση ή έμμεση αποθάρρυνση της επικοινωνίας με το γονέα που ζει επηρεάζουν τα συναισθήματα που μπορούν να προωθήσουν την άρνηση και την αποφυγή της απώλειας (Becker and Margolin, 1967). Περαιτέρω η αδυναμία του γονέα να επικοινωνεί επαρκώς με το παιδί του για την απώλεια και οι συνθήκες του θανάτου μπορεί να οδηγήσουν σε προβληματικές συμπεριφορές (Rosenthal, 1980) ή σε εκδήλωση συναισθημάτων ενοχής εκ μέρους του παιδιού σχετικά με την πρόκληση του θανάτου του γονέα του ή στο ότι το ίδιο μπορούσε να αποτρέψει αυτή την κατάσταση (Cohen et al., 1977).

Οι αλλαγές στο καθημερινό περιβάλλον των παιδιών και η αστάθεια στις καθημερινές δραστηριότητες των παιδιών μπορεί να εμποδίσουν την προσαρμογή των παιδιών στην απώλεια του γονέα (Furman, 1974· Osterweis et al., 1984· Rutter, 1983). Πολλές αλλαγές μπορεί να επέλθουν έπειτα από το θάνατο ενός γονέα, όπως για παράδειγμα οικονομικές αλλαγές, μετακόμιση, αλλαγή στο σχολικό περιβάλλον, ένας νέος γάμος του γονιού που έζησε κλπ., και μπορούν να συμβάλλουν περαιτέρω στην αναστάτωση που δημιουργείται έπειτα από το θάνατο ενός γονέα και μπορεί να ενισχύσουν τις πεποιθήσεις ότι η ζωή είναι απρόβλεπτη και δεν υπάρχει προσωπικός έλεγχος των καταστάσεων. Ακόμα είναι δυνατόν να αναπτυχθούν πεποιθήσεις που να επιδεινώσουν τις δυσκολίες προσαρμογής εξαιτίας αυτών των παραγόντων (Black, 1978· Brown, 1961· Cohen et al., 1977· Finkelstein, 1988· Hilgard et al., 1960· Kaffman and Elizur, 1983· Osterweis et al., 1984· Rutter, 1966, 1983· Worden, 1996).

Κάθε άτομο βιώνει τη διαδικασία του πένθους με διαφορετικό τρόπο ανάλογα με τη θέση του προσώπου που έχασε ή τα δικά του μοναδικά χαρακτηριστικά της προσωπικότητας. Κανονικά οι περισσότεροι άνθρωποι περνούν από πέντε διακριτά στάδια της θλίψης σύμφωνα με την Elizabeth Kubler-Ross (όπως αναφέρεται στο Morales, 2017). Τα στάδια αυτά είναι: η άρνηση (δεν μπορεί να συμβαίνει αυτό σε μένα), ο θυμός (πως με άφησε έτσι; Τον μισώ!), η διαπραγμάτευση (θα είναι καλύτερο για εκείνος αν...), η κατάθλιψη (δεν αισθάνομαι τίποτα για κανέναν) και η αποδοχή (πρέπει να προχωρήσω με τη ζωή μου).

Μερικοί άνθρωποι βιώνουν αυτά τα στάδια με αυτή τη σειρά, αλλά πολλοί δεν το κάνουν με αυτό τον τρόπο. Βιώνουν μόνο κατά διαστήματα το πένθος τους και έτσι μπορούν να υπάρξουν πισωγυρίσματα σε αυτά τα στάδια. Αν υποθέσουμε ότι ένας άνθρωπος βρίσκεται στο στάδιο του θυμού μπορεί να επιστρέψει σε αυτό της άρνησης αντί να περάσει στο επόμενο, δηλαδή σε αυτό της διαπραγμάτευσης (Moralez, 2017).

Οι αναπτυξιακές διαταραχές των ατόμων, όπως θα αποδειχθεί και στην τελευταία υποενότητα αυτού του κεφαλαίου, μπορεί να περιπλέξει αυτή τη διαδικασία του θρήνου καθώς το άτομο μπορεί να εμφανίσει μεγαλύτερες δυσκολίες στην έκφραση των συναισθημάτων, την προσαρμογή στις αλλαγές στις σχέσεις και την κατανόηση της διαφοράς μεταξύ της ζωής και του θανάτου (Vredveld, 1985). Ο τρόπος με τον οποίο οι αναπτυξιακές διαταραχές επηρεάζουν την κατανόηση του ατόμου για το θάνατο και το πένθος δεν είναι πλήρως κατανοητό.

Ο Worden (1982, όπως αναφέρεται στο Moralez, 2017) προσδιόρισε τέσσερις διεργασίες που πρέπει να επιλυθούν ώστε ένα άτομο να ολοκληρώσει με επιτυχία τη διαδικασία του πένθους. Η πρώτη διεργασία αφορά την αποδοχή της πραγματικότητας της απώλειας. Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου οι άνθρωποι τείνουν να αρνούνται την πραγματικότητα, ότι δηλαδή έχει πεθάνει το αγαπημένο τους πρόσωπο. Αν η άρνηση συνεχίσει με την πάροδο του χρόνου μπορεί να γίνει παθολογική και να αποτρέψει το άτομο από την επιστροφή του σε ένα φυσιολογικό επίπεδο λειτουργίας. Το πρώτο καθήκον του πένθους είναι να συνειδητοποιήσει ότι το άτομο είναι νεκρό ή ότι έχει φύγει και δεν επρόκειτο να επιστρέψει ποτέ.

Η δεύτερη διεργασία αφορά τη βίωση του πόνου και της θλίψης. Ο συναισθηματικός πόνος της θλίψης είναι παρών τη στιγμή που ο άνθρωπος συνειδητοποιεί ότι το αγαπημένο του πρόσωπο έχει πεθάνει ή όταν αποδεχθεί την απώλεια αυτή. Οι άνθρωποι αντιστέκονται στο αίσθημα του πόνου και μπορεί να χρειαστούν μεγάλες προσπάθειες ώστε να το αποφύγουν. Οι άνθρωποι συνειδητοποιούν τελικά ότι το αγαπημένο πρόσωπο έχει πεθάνει και δεν μπορούν να ξεφύγουν από τον πόνο που βιώνουν. Είναι σημαντικό τα άτομα με νοητική υστέρηση να έχουν τη δυνατότητα έκφρασης αυτής της θλίψης τους και να ενθαρρύνονται να

μιλήσουν για την απώλεια τους (Worden, 1982, όπως αναφέρεται στο Moralez, 2017).

Η τρίτη διεργασία είναι η προσαρμογή σ'ένα περιβάλλον στο οποίο το αγαπημένο πρόσωπο λείπει. Μετά το θάνατο αυτού του ατόμου, θα πρέπει να γίνουν ορισμένες εργασίες από τα άτομα που συνεχίζουν να ζουν. Αυτές οι εργασίες αφορούν την ταφή του κλπ. Τα άτομα θα πρέπει να προσαρμοστούν στην απώλεια της συντροφικότητας, της συναισθηματικής υποστήριξης και της απώλειας των δραστηριοτήτων που έκαναν με αυτό το άτομο. Η αποδοχή της πραγματικότητας ότι οι άλλοι άνθρωποι μπορεί να χρειαστεί να αναλάβουν σημαντικό ρόλο στη ζωή τους είναι αρκετά δύσκολο για τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές (Worden, 1982, όπως αναφέρεται στο Moralez, 2017).

Η τέταρτη διεργασία είναι η απόσυρση της συναισθηματικής ενέργειας και η επανεπένδυση της σε μια άλλη σχέση. Ένα βασικό ζήτημα σε αυτό είναι το άτομο να μπορεί να προχωρήσει στη ζωή του. Αυτό μπορεί να είναι ένα δύσκολο έργο καθώς μπορεί να αισθάνονται ότι ατιμάζουν το αγαπημένο τους πρόσωπο. Θα πρέπει να καταλάβουν ότι δεν ξεχνούν αυτούς που έχουν πεθάνει και ότι αυτά τα πρόσωπα θα παραμείνουν στις καρδιές τους για πάντα. Τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές μπορεί να χρειαστεί να βεβαιωθούν για αυτές τις καταστάσεις, δηλαδή ότι άλλα άτομα νοιάζονται για αυτούς και είναι πρόθυμα να υποστηρίξουν τις νέες τους ανάγκες (Worden, 1982, όπως αναφέρεται στο Moralez, 2017).

Αυτές οι τέσσερις διεργασίες θα πρέπει να γίνουν από κάθε άτομο που βιώνει πένθος. Αν τα άτομα δεν ολοκληρώσουν αυτές τις εργασίες τότε θα παραμείνουν στο στάδιο της θλίψης. Η θλίψη που δεν εκδηλώνεται μπορεί να επανεμφανιστεί σε επόμενο στάδιο της ζωής του ατόμου και να αποτελέσει μια σημαντική αιτία της δυσφορίας σε ολόκληρη τη ζωή του. Μερικοί άνθρωποι δεν λαμβάνουν τη βοήθεια που απαιτείται για να αντιμετωπίσουν τις απώλειες τους (Moralez, 2017).

### 3.2. Απώλειες στη ζωή του παιδιού

Οι άνθρωποι με διανοητικές αναπηρίες είναι πιο πιθανό να ζουν στο σπίτι με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς τους, ανεξάρτητα από την ηλικία τους (Mulvany and Barron, 2003). Ως εκ τούτου βελτιώνεται το προσδόκιμο της ζωής τους (Patja et al., 2000) και είναι πιο πιθανό να επιβιώσουν με τη φροντίδα των γονιών τους καθιστώντας έτσι τη διαδικασία του πένθους αναπόφευκτη. Οι οικογένειες θα πρέπει να προβλέψουν και να προγραμματίσουν τις σημαντικές αλλαγές στη ζωή τους που είναι σε γενικές γραμμές γεμάτη με δυσκολίες (Kloepffel and Hollins, 1989· Todd et al., 1993).

Τα άτομα με ειδικές ανάγκες όταν έρχονται αντιμέτωπα με το πένθος και την απώλεια συμπεριφέρονται με παρόμοιο τρόπο με αυτό του γενικού πληθυσμού (Oswin, 1991) και διαθέτουν μια εύλογη και ακριβή κατανόηση των εννοιών του θανάτου (Lipe-Goodson and Goebel, 1983· McEvoy, 1989· McEvoy et al., 2002· Harper and Wadsworth, 1993). Μεγαλύτερη σημασία πρέπει να δοθεί στο είδος της υποστήριξης στα άτομα με αναπηρία, έπειτα από το θάνατο ενός γονέα τους. (Oswin, 1985· Raji et al., 2003· Wadsworth and Harper, 1991). Η συμμετοχή στο πένθος και στις τελετουργικές λειτουργίες ανάλογα με την εκάστοτε θρησκεία βοηθούν στο να μεταφερθεί το αμετάκλητο μήνυμα του θανάτου και διευκολύνει στην προσαρμογή της θλίψης του χαμένου προσώπου (Cathcart, 1995· Read, 1999· Worden, 1991, 1996). Σε αντίθετη περίπτωση η απορριπτική ή προστατευτική στάση απέναντι στα άτομα με διανοητική αναπηρία που πενθούν μπορεί να οδηγήσει τα άτομα αυτά να αναπτύξουν σημαντικές δυσκολίες στην επακόλουθη συναισθηματική δυσφορία (MacHale and Carey, 2002· Hollins and Esterhuyzen, 1997· Seltzer, 1989). Δυστυχώς η προετοιμασία σε ένα άτομο με διανοητική αναπηρία, ενός αγαπημένου προσώπου είναι συχνά ελάχιστη. Ο αποκλεισμός από τελετουργίες θανάτου μπορεί να είναι αποτέλεσμα της έλλειψης γνώσης του φροντιστή σχετικά με το πένθος και τη θλίψη που βιώνουν αυτά τα άτομα (Murray et al., 2000). Οι πληροφορίες που σχετίζονται σχετικά με το χρόνο ή την προστασία της ιδιωτικής ζωής των ατόμων που πενθούν οδηγούν τα άτομα με διανοητική αναπηρία να αποκλείονται από τις τελετουργίες πένθους (Harper and Wadsworth, 1993· Hollins and Esterhuyzen, 1997· Raji et al., 2003· Oswin, 1991).

Όταν ένας θάνατος επέρχεται τότε τα μέλη της οικογένειας και οι συγγενείς μπορεί να αποτελέσουν σημαντική πηγή συναισθηματικής και ουσιαστικής στήριξης για τα άτομα με διανοητική αναπηρία (Hubert and Hollins, 2000· Kloepfel and Hollins, 1989· Mansdorf and Ben-David, 1986). Ωστόσο λίγα στοιχεία είναι γνωστά για τον τρόπο με τον οποίο κάθε οικογένεια αντιμετωπίζει το θάνατο και κατ' επέκταση για τις πεποιθήσεις των οικογενειών που έχουν μέλη με διανοητική αναπηρία σχετικά με τον τρόπο που εκείνα κατανοούν το θάνατο (McEvoy and Smith, 2005).

Ακόμα αρκετές μελέτες δείχνουν ότι η έννοια του θανάτου στους ενήλικες με μαθησιακές δυσκολίες (αναφερόμαστε σε μαθησιακές αναπηρίες δηλαδή σε άτομα με ειδικές μαθησιακές ανάγκες) σχετίζεται με τη γνωστική τους ικανότητα (Bihm and Elliot, 1982· Lipe-Goodson and Goebel, 1983). Ωστόσο η συζήτηση της κατανόησης της έννοιας του θανάτου είναι καθαρά μια γνωστική ικανότητα που περιορίζει τις αποκρίσεις στη θλίψη. Οι αποκρίσεις αυτές είναι πρόδηλες σε όλους τους τομείς της συμπεριφοράς ενός ατόμου, όπως για παράδειγμα στους σωματικούς, στους συμπεριφορικούς, στους ψυχολογικούς και στους συναισθηματικούς τομείς (Worden, 1991). Ο Kronick (1985) υποστήριξε ότι ένα περιορισμένο επίπεδο συναισθηματικής ανάπτυξης μπορεί να είναι απαραίτητο για να κατανοήσει κανείς την έννοια του θανάτου.

Ωστόσο αν και μερικά άτομα μπορεί να έχουν δυσκολία στην κατανόηση των εννοιών της απώλειας και του θανάτου (McEvoy, 1989) εξακολουθούν να χάνουν τους ανθρώπους τους και να εκφράζουν πολλά συναισθήματα (Harper and Wadsworth, 1993). Με αυτό τον τρόπο ένα σημαντικό στοιχείο στην αντιμετώπιση και στην κατανόηση του θανάτου είναι η εκτίμηση της έκφρασης της θλίψης και του πένθους που μπορεί να σχετίζονται με τον άνθρωπο (Stoddart and McDonnell, 1999). Οι Reed and Clements (1989) έδειξαν ότι η συναισθηματική επίγνωση είναι ένας σημαντικός πρόδρομος παράγοντας της ικανότητας περιγραφής της συναισθηματικής κατάστασης ενός ατόμου και ενδέχεται να μην σχετίζονται με την κατανόηση των γλωσσικών κωδίκων.

Τα άτομα με μαθησιακές δυσκολίες ενδέχεται να μην μπορούν να αντιμετωπίσουν και να αναγνωρίσουν μια σειρά από συναισθήματα (Rojahn et al.,

1995). Ως εκ τούτου έχουν μειωμένη ικανότητα αναγνώρισης συναισθημάτων, που αποτελεί πρόδρομη κατάσταση της συμπεριφοράς και των ψυχιατρικών προβλημάτων που μπορεί να επέλθουν έπειτα από την απώλεια ενός ατόμου (Matson and Sevin, 1994). Εξαιτίας των δυσκολιών στην έκφραση και την κατανόηση των συναισθηματικών πτυχών του θανάτου (Wadsworth and Harper, 1991) τα άτομα με μαθησιακές δυσκολίες βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο για να αντιμετωπίσουν συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα έπειτα από το πένθος (Day, 1985· Emerson, 1977· McLoughlin, 1986· Hollins and Esterhuyzen, 1997).

### **3.3. Η απώλεια και ο θάνατος για τα άτομα με αναπηρία**

Ο τρόπος με τον οποίο αντιμετωπίζουν οι γονείς ενός ατόμου με αναπηρία το θάνατο του φαίνεται πως διαφέρει σε σχέση με τον τρόπο που βιώνουν την ίδια κατάσταση οι φίλοι του παιδιού, τα μέλη του προσωπικού υγείας που φρόντιζαν το παιδί και όλα τα υπόλοιπα άτομα που ενδεχομένως επηρεάζει τη ζωή και το θάνατο του συγκεκριμένου ατόμου (Παπαδάτου, 1997· Papadatou, 1989· Papadatou et al., 1995, όπως αναφέρεται στο Πολυχρονοπούλου, 2012). Τα αδέρφια του παιδιού με αναπηρία αλλά και οι γονείς τους αντιμετωπίζουν ποικίλες ψυχοκοινωνικές δυσκολίες. Ορισμένοι γονείς προσπαθώντας να ανταποκριθούν στις ανάγκες του παιδιού με αναπηρία είναι δυνατόν να παραμελήσουν τα υπόλοιπα παιδιά τους, άθελα τους. Αυτό συμβαίνει γιατί γίνονται ιδιαίτερα επιεικείς απέναντι στα παιδιά με ειδικές ανάγκες εξαιτίας της ενοχής τους ή των υψηλών προσδοκιών που δεν έχουν. Οι γονείς που δεν είναι συναισθηματικά διαθέσιμοι στις ανάγκες των παιδιών τους, είναι δυνατόν να επιχειρήσουν να τους επιβληθούν με τακτικές σκληρής πειθαρχίας ή να τα εγκαταλείψουν στη συναισθηματική τους μοναξιά. Οι συνηθισμένες αντιδράσεις των υγιών παιδιών της οικογένειας προς τα αδέρφια τους με ειδικές ανάγκες είναι το άγχος, η απόρριψη, οι ενοχές και οι αναίτιοι φόβοι για την προσωπική τους υγεία (Τσιάντης, 1993, όπως αναφέρεται στο Πολυχρονοπούλου, 2012).

Η θλίψη είναι μια εμπειρία που βιώνει κάθε άτομο έπειτα από μια σημαντική απώλεια. Τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές που αναπτύσσουν στενούς δεσμούς



με τα μέλη της οικογένειας τους αλλά και τους φροντιστές τους μπορούν να αντιμετωπίσουν μια απώλεια με διαφορετικό τρόπο ανάλογα την ηλικία τους. Ο τρόπος αντιμετώπισης αυτής της απώλειας είναι ίδιος με οποιοδήποτε άλλο άτομο. Τα άτομα όμως με αναπτυξιακές διαταραχές είναι δυνατόν να αντιμετωπίσουν μια απώλεια ως συνέπεια της μετακίνησης τους για κάποιο χρονικό διάστημα μακριά από τις οικογένειες τους (Deutch, 1985).

Οποιαδήποτε από αυτές τις εμπειρίες είναι δυνατόν να δημιουργήσουν συναισθήματα απώλειας στα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές. Τα συναισθήματα αυτά τους οδηγούν σε μια περίοδο πένθους, τα συμπτώματα της οποίας θα αναλυθούν στη συνέχεια. Τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές τις περισσότερες φορές είναι απροετοίμαστα να αντιμετωπίσουν τη θλίψη τους και συνήθως λαμβάνουν από λίγη ως καθόλου στήριξη κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου. Αυτό έχει ως επακόλουθο τον κίνδυνο ανάπτυξης μακροχρόνιων συναισθηματικών προβλημάτων, που είναι το αποτέλεσμα της θλίψης (Wadsworth, Harper and Fowler, 1991).

Είναι πολύ σημαντικό οι επαγγελματίες υγείας να κατανοήσουν και να βοηθήσουν με σωστό τρόπο τα άτομα αυτά να περάσουν μέσα από τη διαδικασία του θρήνου. Αυτό συμβαίνει γιατί τα άτομα αυτά φαίνεται πως ασχολούνται αρκετά με αυτή την απώλεια καθώς δεν μπορούν να τη διαχειριστούν. Στην πραγματικότητα κανείς δεν μπορεί να είναι σίγουρος πώς αντιλαμβάνονται τα άτομα αυτά την απώλεια. Οι φροντιστές τους και οι επαγγελματίες υγείας υποθέτουν ότι τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές έχουν σε μικρό βαθμό ή και καθόλου επίγνωση που σχετίζεται με τη διαδικασία του πένθους. Η θλίψη που εμφανίζουν πολλές φορές ερμηνεύεται με λανθασμένο τρόπο και έτσι αποθαρρύνονται. Αυτό συμβαίνει όταν υπάρχουν ιδιαίτερα έντονες ή πολύ διασπαστικές συναισθηματικές και συμπεριφορικές εκφράσεις της θλίψης (Carder, 1987· Lipe-Goodson and Goebel, 1983).

Ακόμα υπάρχουν τα άτομα που πιστεύουν ότι θα ήταν πιο εύκολο για τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές να αποδεχθούν το θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου, αν μοιράστηκαν μαζί του πολλές πληροφορίες για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα. Δεν είναι ασυνήθιστες οι αντιδράσεις θλίψης και μελαγχολίας όταν τα άτομα με μέτρια ως σοβαρή νοητική υστέρηση αντιλαμβάνονται αυτή την απώλεια.

Η μη βίωση της θλίψης των ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές εξαιτίας του θανάτου ενός γονιού ή του φροντιστή τους και των αντίστοιχων συναισθημάτων του, μπορεί να έχει διάφορες επιπτώσεις. Αυτό συμβαίνει γιατί το πένθος είναι μια διαδικασία αντιμετώπισης της απώλειας και αποτελεί μια φυσική διαδικασία προκειμένου το άτομο να βιώσει την απώλειά του. Το πένθος βοηθά το άτομο να συνεχίσει τη ζωή του έπειτα από την απώλεια που βίωσε. Είναι δυνατόν να επηρεαστεί από πολιτιστικές συνήθειες, τελετουργίες και τους κανόνες της κοινωνίας.

Μία λοιπόν από τις επιπτώσεις μη βίωσης της θλίψης που προέρχεται από το πένθος είναι η άρνηση της πραγματικότητας, δηλαδή του θανάτου του αγαπημένου προσώπου. Άλλες συνέπειες είναι η εξιδανίκευση του αγαπημένου προσώπου, η μείωση της αυτοεκτίμησης και των αισθημάτων ενοχής. Αν το άτομο δεν βιώσει τα στάδια του πένθους, που περιγράφονται στη συνέχεια, τα αισθήματα αποξένωσης, η μοναξιά και η κατάθλιψη μπορεί να συνεχιστούν για χρόνια μετά το θάνατο του αγαπημένου προσώπου (Deutch, 1985).

Συνοψίζοντας τα όσα έχουν αναφερθεί ως τώρα, σε γενικές γραμμές, τα άτομα που έχουν νοητική υστέρηση ή/και αναπτυξιακές διαταραχές αναπτύσσουν λιγότερα συστήματα κοινωνικής στήριξης από τους ανθρώπους που δεν έχουν τις ίδιες δυσκολίες.. Ορισμένοι έχουν περιορισμένες ευκαιρίες να αναπτύξουν φιλίες, να βρουν εργασία και για αυτό το λόγο οι στέγες στήριξης, τους είναι ένα αρκετά συχνό φαινόμενο, που θα αναπτυχθεί στο επόμενο υποκεφάλαιο του παρόντος κεφαλαίου. Τα άτομα με ανάλογες δυσκολίες αναπτύσσουν πολύ στενές σχέσεις με τα μέλη της οικογένειας τους και ιδιαίτερα με τους γονείς τους. Αυτό δεν σημαίνει ότι οι «φυσιολογικοί» άνθρωποι, οι άνθρωποι που δεν αντιμετωπίζουν αντίστοιχες δυσκολίες δεν αναπτύσσουν στενές σχέσεις με τους γονείς τους. Όμως οι γονείς των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές είναι οι κύριοι φροντιστές τους, τις περισσότερες φορές και γι 'αυτό το λόγο ο θρήνος ενός παιδιού για το θάνατο του γονιού του μπορεί να απαιτήσει πολύ περισσότερο χρόνο, προσπάθεια και στήριξη από ότι συμβαίνει σε όλους τους άλλους ανθρώπους (Lucherhand & Murphy, 1998).

Ορισμένα μέλη της οικογένειας ή επαγγελματίες υγείας μένουν έκπληκτοι από την ένταση της θλίψης που εκφράζουν τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές. Αυτό βέβαια οφείλεται και στο στενό κοινωνικό κύκλο που αναπτύσσουν αυτά τα άτομα.

Ως ενήλικες επομένως είναι πιθανό να φοβούνται να μείνουν μόνοι τους στον κόσμο, χωρίς να έχουν συγγενείς. Οι σχέσεις τους με άλλους ενήλικες και ιδιαίτερα με άτομα που αντιμετωπίζουν τις ίδιες δυσκολίες δεν μπορεί να βρίσκονται στο αντίστοιχο επίπεδο αυτών που παρατηρούνται σε «φυσιολογικά» άτομα (Lucherhand & Murphy, 1998).

Πολλοί ενήλικες με αναπτυξιακές διαταραχές έχουν βιώσει πολλαπλές απώλειες με το πέρασμα των ετών. Μπορεί να έχουν βιώσει αρκετές μετακομίσεις άρα να έχουν αναγκαστεί να αλλάξουν τους φροντιστές τους, να έχουν χάσει φίλους με τους οποίους είχαν αναπτύξει καλές διαπροσωπικές σχέσεις, να έχουν εργαστεί αλλά και να έχουν βιώσει αλλαγές στο χώρο εργασίας τους. Η απώλεια ενός ανθρώπου που φρόντιζε το άτομο με αναπτυξιακές διαταραχές επιφέρει όμως μια πολλαπλή και νέα συνθήκη ζωής. Η πρόσφατη απώλεια είναι δυνατόν να αναζωπυρώσει τα συναισθήματα που σχετίζονται με την απώλεια που έχουν βιώσει νωρίτερα στη ζωή τους. Η θλίψη τους μπορεί να γίνει πιο περίπλοκη, ιδιαίτερα όταν βιώνουν πολλαπλές απώλειες. Ένα άτομο μπορεί να είναι συγκλονισμένο αλλά να μην βρίσκεται σε θέση να ολοκληρώσει τις τέσσερις εργασίες της θλίψης, σύμφωνα με τα όσα υποστήριξε ο Worden (1982, όπως αναφέρεται στο Moralez, 2017), και αυτό έχει ως συνέπεια να μην μπορεί να θεραπευθεί. Μόνο αν του παρασχεθεί η κατάλληλη βοήθεια μπορεί να εκτονώσει και να εκδηλώσει τη θλίψη.

Επιπλέον τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές μπορεί να μην γνωρίζουν τον τρόπο με τον οποίο μπορούν να ασχοληθούν με τις απώλειές τους. Δεν έχουν την κατάλληλη κατάρτιση ώστε να αντιληφθούν και να κατανοήσουν καλύτερα το τι τους συμβαίνει. Συχνά δεν διαθέτουν τους πόρους ή τις ικανότητες διεξαγωγής δράσεων ώστε να αισθανθούν καλύτερα. Τα περισσότερα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές χρειάζονται κάποιας μορφής δια βίου υποστήριξης. Αν η στήριξη αυτή παρεχόταν από το πρόσωπο που πέθανε το μέλλον τους θα μπορούσε να φανεί πολύ τρομακτικό. Αν η σχέση μεταξύ του ατόμου με αναπτυξιακές διαταραχές και του ατόμου που πέθανε ήταν πολύ στενή τότε ο θάνατος μπορεί να αυξήσει το φόβο ότι και άλλοι ενήλικες στο κοντινό περιβάλλον του ατόμου θα πεθάνουν σύντομα. Αυτό μπορεί να βοηθήσει το άτομο να αντιληφθεί ότι ο κόσμος γύρω του είναι απρόβλεπτος, ανασφαλής και κανείς δεν μπορεί να τον ελέγξει (Lucherhand & Murphy, 1998).

Οι Charlene et al. (όπως αναφέρεται στο Moralez, 2017) πρότειναν ορισμένους τρόπους ώστε οι φροντιστές και τα μέλη της οικογένειας των ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές να τα βοηθήσουν να περάσουν τη διαδικασία του θρήνου. Το πένθος είναι μια μοναδική διαδικασία για κάθε άτομο και έτσι ορισμένες από αυτές τις οδηγίες μπορεί να ταιριάζουν σε όλα τα άτομα και άλλες να ταιριάζουν μόνο σε μερικά.

Μερικοί άνθρωποι διαφωνούν για το αν πρέπει ή όχι να πουν σε ένα άτομο με αναπτυξιακές διαταραχές ότι το αγαπημένο τους άτομο έχει πεθάνει. Οι Luchterhand and Murphy (1998) πιστεύουν ότι οι ενήλικες με νοητική υστέρηση πρέπει να συμμετέχουν ως ισότιμοι πολίτες στην κοινότητα. Δεν μπορεί να αμφισβητηθούν οι ευκαιρίες μάθησης για το θάνατο αλλά και άλλα γεγονότα που τους αφορούν στενά. Τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές θα πρέπει να γνωρίζουν ότι είναι λάθος μια συγκεκριμένη συμπεριφορά, κάτι θα είναι διαφορετικό στη ζωή τους. Για παράδειγμα, ένα άτομο με αναπτυξιακές διαταραχές που έχει τη μητέρα του στο γηροκομείο, πηγαίνει να την επισκεφτεί. Εκεί συναντά ένα νέο πρόσωπο στο προσωπικό και το προηγούμενο πρόσωπο που τη φρόντιζε έχει εξαφανιστεί. Τα άτομα αυτά ενδέχεται να μην μπορούν να εξηγήσουν αυτή την αλλαγή και να κάνουν διάφορες εξηγήσεις που δεν αντιστοιχούν στην πραγματικότητα.

Ένας άλλος λόγος είναι ότι τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές δεν είναι έτοιμα να αντιμετωπίσουν την απώλεια αν μάθουν γι 'αυτήν με άμεσο τρόπο. Για παράδειγμα, η είδηση θανάτου αν κρατηθεί μυστική, τότε είναι φυσικό όσοι δεν πενθούν να πιστεύουν ότι το αγαπημένο τους πρόσωπο θα επιστρέψει κάποια μέρα. Οι ψευδείς πληροφορίες εκείνης της στιγμής, που σχετίζονται με την απώλεια, οδηγούν τα άτομα να μη θρηνούν συνειδητά. Έτσι στη συνέχεια κινδυνεύουν από περίπλοκες αντιδράσεις θλίψης (Bowlby, 1980).

Ένα άτομο που φροντίζει τον άνθρωπο με αναπτυξιακές διαταραχές μπορεί να χρησιμοποιήσει πέντε τρόπους προκειμένου να αφηγηθεί την απώλεια ενός κοντινού προσώπου. Θα πρέπει να προσδιορίσει ότι το πρόσωπο αυτό έχει χαθεί, δεν ζει πια. Θα πρέπει όμως η ανακοίνωση αυτή να γίνει με προσεκτικό τρόπο κι όταν το άτομο με αναπτυξιακές διαταραχές είναι έτοιμο να δεχθεί αυτή την πληροφορία. Θα πρέπει να αποδειχθεί η ικανότητα του ατόμου με αναπτυξιακές διαταραχές να κατανοήσει το

τι σημαίνει αυτή η απώλεια. Ο φροντιστής δεν θα πρέπει να ανησυχεί αν τύχει να πουν ή να κάνουν κάτι που δεν είναι τέλειο. Θα πρέπει να ενθαρρύνει το άτομο με αναπτυξιακές διαταραχές να μοιραστεί μαζί του τα συναισθήματα του (Lucherhand & Murphy, 1998).

Τα μέλη της οικογένειας και άλλοι πάροχοι φροντίδας μπορεί να αναστατωθούν από την εκδήλωση και την ένταση των συναισθημάτων των ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές. Μπορεί να προσπαθήσουν να αποτρέψουν την ισχυρή εκδήλωση των αρνητικών του συναισθημάτων, όπως για παράδειγμα κλάμα ή ξεσπάσματα θυμού. Είναι πολύ εύκολο να κατανοήσει κανείς γιατί κάποιος μπορεί να θέλει να δράσει με ανάλογο τρόπο. Αυτό συμβαίνει γιατί είναι δύσκολο να παρακολουθήσει κανείς ένα άλλο πρόσωπο να θρηνεί. Όμως η ανοιχτή έκφραση του πόνου μπορεί να βοηθήσει το άτομο να αναρρώσει (Lucherhand & Murphy, 1998).

Μερικές φορές τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές που βιώνουν το θάνατο κάποιου κοντινού τους προσώπου μπορεί να έχουν μια αντίθετη αντίδραση. Μπορεί να εμφανίζονται ότι είναι ήρεμοι και να μην θέλουν να μιλήσουν για αυτή την απώλεια. Αυτό μπορεί να είναι ένας τρόπος ώστε να αντιμετωπίσουν την απώλεια τους αλλά δεν μπορούν να συνειδητοποιήσουν την απώλεια. Μπορεί να τους πάρει μερικούς μήνες μέχρι να συνειδητοποιήσουν την απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου. Οι Lucherhand and Murphy (1998) έδειξαν ότι οι περισσότεροι ενήλικες με αναπτυξιακές διαταραχές θα επωφεληθούν από το να έχουν κάποιον που θα ξεκινήσει να συζητά μαζί τους για αυτή την απώλεια. Δεν είναι μια καλή ιδέα να αναγκάσει κάποιος το άτομο με αναπτυξιακές διαταραχές να μιλήσει για αυτή την απώλεια μόνο σε συγκεκριμένα χρονικά διαστήματα. Αντίθετα, θα πρέπει να το αφήσει ελεύθερο να εκφραστεί στην πάροδο του χρόνου και στο διάστημα μερικών μηνών.

Ακόμα ένας λόγος για τον οποίο οι άνθρωποι αποφεύγουν να μιλάνε για ένα θάνατο είναι επειδή δεν γνωρίζουν τι να πουν ή τι να κάνουν. Αισθάνονται αβοήθητοι και δεν ξέρουν πώς να επιλύσουν αυτό το πρόβλημα. Τα πρόσωπα που φροντίζουν τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές δεν θα πρέπει να επιλύσουν αυτό το πρόβλημα. Μπορούν όμως να μάθουν να παρηγορούν κάποιον που περνάει συναισθηματικό πόνο ή να είναι εκεί όταν το άτομο με αναπτυξιακές διαταραχές δεν είναι μόνο.

Μπορούν να το ακούσουν, να το αγκαλιάσουν ή και να του κρατήσουν το χέρι, μπορούν να κάνουν μια δραστηριότητα που την έκανε το άτομο που πλέον έχει πεθάνει και μπορούν να το καθησυχάσουν ότι κάποιος θα είναι γι' αυτούς εκεί στο μέλλον. Οι φροντιστές αυτών των ατόμων θα πρέπει να τους βοηθήσουν να πενήσουν το πρόσωπο που χάθηκε ή να κάνουν διάφορες εργασίες προκειμένου να βοηθηθούν (Lucherhand & Murphy, 1998).

Η διάρκεια του χρόνου που ένα άτομο βιώνει τη θλίψη μπορεί να διαρκέσει περισσότερο ή λιγότερο από όσο θα ανέμενε κανείς. Όσοι πενθούν θα πρέπει να μάθουν να ζουν χωρίς το αγαπημένο τους πρόσωπο. Οι φροντιστές των ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές θα πρέπει να είναι υπομονετικοί μαζί τους, όταν πενθούν. Θα πρέπει να μάθουν να εκφράζουν τα συναισθήματα τους για το άτομο που πέθανε και να διηγηθούν ιστορίες που πιθανώς βίωσαν μαζί του. Θα πρέπει να ενθαρρυνθούν να κάνουν το ίδιο και τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές. Με αυτό τον τρόπο τα άτομα αυτά θα βοηθηθούν ώστε να συμβιβαστούν με την πραγματικότητα και να προσαρμοστούν σε αυτήν (Cook and Dworkin, 1992· Weizman and Kamm, 1985). Η επανάληψη συγκεκριμένων γεγονότων αποτελεί έναν τρόπο να βιώσει κανείς τη θλίψη του και να είναι πρόθυμος να βοηθηθεί ώστε να την αντιμετωπίσει.

Επιπλέον η Dyke (2003) και η Hollins (2016) υποστήριξαν ότι τα συναισθήματα δεν μετριοούνται με το δείκτη νοημοσύνης IQ. Ακόμα και εκείνοι που δεν μπορούν να αναγνωρίσουν ή να εκφράσουν τα συναισθήματά τους, εξακολουθούν να βιώνουν το πλήρες φάσμα των ανθρώπινων συναισθημάτων. Τα άτομα με νοητική αναπηρία συνήθως προστατεύονται από ευαίσθητα θέματα της ζωής που κατά πάσα πιθανότητα δεν μπορούσαν να καταλάβουν. Η έρευνα δείχνει ότι η θωράκιση των ατόμων με διανοητική αναπηρία πριν από το τέλος της ζωής τους, έχουν περισσότερο άγχος με τις νέες καταστάσεις και προσπαθούν να τις αποφύγουν. Ο αποκλεισμός του κακού εξαιρεί ένα από τα στηρίγματα που τους βοηθούν να εργαστούν μέσα από το πένθος και να επεξεργαστούν την αντίστοιχη διαδικασία.

Ακόμα, ο ρόλος με τον οποίο τα άτομα με διανοητική αναπηρία αντιμετωπίζουν τον πόνο και τη θλίψη τους είναι παρήγορος. Μερικοί από τους τρόπους που μπορεί ένας ειδικός να βοηθήσει τα άτομα αυτά να εκδηλώσουν τη θλίψη τους περιγράφονται στη συνέχεια. Οι φροντιστές των ατόμων θα πρέπει να

τους διδάξουν τον τρόπο με τον οποίο θα πρέπει να αντιμετωπίζουν τις σοβαρές προσωπικές τους απώλειες, όπως για παράδειγμα το θάνατο ενός γονιού. Θα πρέπει να τους μάθουν να αποδέχονται την απώλεια ενός κατοικίδιου, ενός φίλου που απομακρύνεται, του θανάτου ενός διάσημου προσώπου ή μια φυσική καταστροφή που είναι δυνατόν να συμβεί σε μια άλλη χώρα. Θα πρέπει να τους βοηθήσουν ώστε να αναπτύξουν ορισμένες δεξιότητες και ικανότητες ώστε να ανταπεξέλθουν σε αυτές τις απώλειες (Dyke, 2003· Hollins, 2016).

Οι φροντιστές θα πρέπει να μάθουν να επικοινωνούν με τα άτομα με διανοητική αναπηρία με απλούς και συγκεκριμένους όρους, αποφεύγοντας τους ευφημισμούς ή την έμμεση γλώσσα, όπως για παράδειγμα ότι το αγαπημένο πρόσωπο «έπεσε να κοιμηθεί» ή «απεβίωσε». Η κατανόηση αυτή μπορεί να είναι περισσότερο διαισθητική παρά γνωστική. Θα πρέπει να ενημερώσουν το άτομο σχετικά με το τι αναμένει να του συμβεί κατά τη διάρκεια των τελετών, όπως για παράδειγμα ότι το φέρετρο θα είναι ανοιχτό, οι άνθρωποι θα κλαίνε και ότι θα θάψουν το νεκρό άτομο κλπ. (Dyke, 2003· Hollins, 2016).

Οι φροντιστές των ατόμων με διανοητική αναπηρία θα πρέπει να τους ενθαρρύνουν να προσεύχονται, να επισκέπτονται τα άτομα που είναι άρρωστα και να παρακολουθούν την κηδεία. Αν ωστόσο είναι συνειδητοποιημένη τους απόφαση να μην θέλουν να συμμετέχουν στην κηδεία τότε θα πρέπει να σεβαστούν τις επιθυμίες τους. Θα πρέπει να βοηθήσουν τα άτομα να εκφράσουν τα συναισθήματα τους, λεκτικά και μη λεκτικά. Θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν συγκεκριμένα βιβλία για αυτό το λόγο. Οι φωτογραφίες και άλλα αναμνηστικά του ατόμου που πέθανε μπορεί να φανούν ιδιαίτερα χρήσιμα στους φροντιστές. Αυτό συμβαίνει ιδιαίτερα όταν ο χρόνος περνά. Μπορεί επίσης να είναι χρήσιμο για να θυμούνται το πρόσωπο που πέθανε. Θα πρέπει να αποφύγουν οποιεσδήποτε σημαντικές αλλαγές στη ρουτίνα του ατόμου, τη μετακόμιση ή την αλλαγή εργασίας, για διάστημα ενός έτους έπειτα από το θάνατο του γονέα ή του πρωτογενούς φροντιστή (Dyke, 2003· Hollins, 2016).

Επιπλέον, οι φροντιστές θα πρέπει να ψάξουν για ενδείξεις εκδήλωσης του πένθους, όπως για παράδειγμα σωματικές ασθένειες, πονοκεφάλους και στομαχόπονους, όνειρα, απόσυρση και αλλαγές στις διατροφικές συνήθειες. Διάφορα άτομα στην ευρύτερη κοινότητα, όπως για παράδειγμα οι ποιμένες, οι

γιατροί και οι κοινωνικοί λειτουργοί, μπορεί να βοηθήσουν στην αντιμετώπιση διαφόρων προβλημάτων πριν αυτά προκύψουν. Λίγοι σύμβουλοι ειδικεύονται στα ζητήματα θλίψης των ατόμων με διανοητική αναπηρία. Οι φροντιστές δεν θα πρέπει να βιαστούν στη διαδικασία του πένθους καθώς δεν υπάρχει κάτι σωστό ή κάτι λάθος. Θα πρέπει να βοηθήσουν το άτομο να βιώσει με το δικό του τρόπο την απώλεια, να χρησιμοποιήσει επετείους θανάτου, να επισκεφθεί το νεκροταφείο ή σε ειδικές περιπτώσεις το άτομο με διανοητική αναπηρία να επιβεβαιώσει ότι ένα αγαπημένο του πρόσωπο έχει πεθάνει αλλά δεν το ξεχνά (Dyke, 2003· Hollins, 2016).

### **3.4. Οι στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης**

Οι στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης είναι ένας φορέας που βοηθά τα άτομα με αναπηρία να κοινωνικοποιηθούν και να ενταχθούν στην κοινωνία έπειτα από την απώλεια των γονιών τους ή άλλων φροντιστών, πχ. των αδελφών τους κλπ. Γι' αυτό το λόγο κρίθηκε απαραίτητο να μελετηθούν σε ξεχωριστή υποενότητα. Οι στέγες αποτελούν ένα περιβάλλον εκτός του οικογενειακού πλαισίου όπου τα άτομα με ειδικές ανάγκες κοινωνικοποιούνται, μαθαίνουν να συμβιώνουν με άλλα άτομα και ζουν σε αυτές μετά το θάνατο των γονιών τους. Αποτελούν λοιπόν μια λύση στο τι μπορεί να κάνουν τα άτομα με ειδικές ανάγκες αν χάσουν τους γονείς τους και δεν έχουν αδέρφια ή κάποιον άλλο ενήλικα που μπορεί να αναλάβει τη φροντίδα τους.

Οι στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης υπάρχουν σε ολόκληρη την Ελλάδα και προσφέρουν βοήθεια στα άτομα με ειδικές ανάγκες. Στις στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης ζουν άτομα με ειδικές ανάγκες και υπάρχουν όλες οι απαιτούμενες ανέσεις, που μπορεί να συναντήσει κανείς στο σπίτι του, όπως για παράδειγμα σαλόνι, υπνοδωμάτια, κουζίνα, χώρος δραστηριοτήτων, αυλή και ανελκυστήρας. Σκοπός των στεγών δεν είναι να απομονώσουν τα άτομα με ειδικές ανάγκες αλλά να τα βοηθήσουν να κοινωνικοποιηθούν. Τα άτομα που διαβιούν στις στέγες μπορούν να αναπτύξουν διαπροσωπικές σχέσεις με φίλους, να κάνουν διάφορες δραστηριότητες στον ελεύθερο χρόνο τους και να συμμετέχουν σε διάφορες δράσεις εντός και εκτός του σπιτιού (Carder, 2002).



Οι στέγες έχουν ως σκοπό να παρέχουν όλες τις απαιτούμενες συνθήκες διαβίωσης στα άτομα με ειδικές ανάγκες που μένουν εκεί. Τα άτομα αυτά μένουν αξιοπρεπώς και αγκαλιάζονται από το προσωπικό της στέγης σαν να ήταν η οικογένεια τους. Ακόμα προσφέρονται υπηρεσίες φροντίδας, εκπαίδευσης και ψυχαγωγίας μέσα από συγκεκριμένα θεραπευτικά προγράμματα. Υπάρχουν ψυχολόγοι που συμβουλεύουν τα άτομα αυτά και τα υποστηρίζουν προκειμένου να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα τους. Οι στόχοι των στεγών υποστηριζόμενης διαβίωσης είναι να ζουν οι ένοικοι με ασφάλεια και αξιοπρέπεια, να καλλιεργείται η ομαδικότητα, να ενθαρρύνεται η συνύπαρξη, η ψυχοσυναισθηματική ωρίμανση και η ένταξη τους στο κοινωνικό ιστό της πόλης, να αναπτυχθούν οι ικανότητες τους και οι πρωτοβουλίες τους, ώστε να μπορούν να σχεδιάζουν και να διαχειρίζονται την καθημερινότητά τους και να αναλάβουν πρωτοβουλίες για την ένταξη τους στην κοινωνία και να βρίσκουν ανταπόκριση στις ανάγκες και τις επιλογές τους (Carder, 2002).

Στις στέγες αυτές πραγματοποιούνται διάφορες δραστηριότητες. Πραγματοποιούνται ψυχαγωγικές και εκπαιδευτικές έξοδοι στην κοινότητα, όπως για παράδειγμα παρακολούθηση κινηματογραφικών ταινιών ή θεατρικών παραστάσεων, εκδρομές, συμμετοχή σε διάφορες δραστηριότητες στην πόλη, επισκέψεις σε μουσεία, εκθέσεις και άλλες εκδηλώσεις. Ακόμα πραγματοποιούνται δημιουργικές δραστηριότητες, όπως για παράδειγμα μουσική, χορός, ζωγραφική, επιτραπέζια παιχνίδια, άθληση, διοργάνωση ταινιών κλπ. Τα άτομα με ειδικές ανάγκες που διαβιούν σε αυτές τις στέγες μαθαίνουν να φροντίζουν την ατομική τους υγιεινή, να τακτοποιούν το χώρο που μένουν, να ασχολούνται με την κηπουρική, τη μαγειρική, τη ζαχαροπλαστική κλπ. και να εντάσσονται σταδιακά στο ευρύτερο πλαίσιο της κοινωνίας τους μέσα από τη συνδιαλλαγή τους με δημόσιες και ιδιωτικές υπηρεσίες. Σε αυτές εργάζονται συνήθως μια ομάδα επιστημόνων ανάμεσα στους οποίους βρίσκεται ο επιστημονικά υπεύθυνος της στέγης, ο κοινωνικός λειτουργός, ο ψυχολόγος, ο ψυχίατρος, η νοσηλεύτρια και τα πρόσωπα φροντίδας ή αλλιώς φροντιστές των ατόμων με ειδικές ανάγκες (Carder, 2002).

Συμπερασματικά σε αυτό το κεφάλαιο έγινε προσπάθεια να προσεγγιστεί ο τρόπος που βιώνει κάθε παιδί ή έφηβος το θάνατο και το πένθος. Οι έρευνες σχετικά με τον τρόπο που βιώνουν αυτές τις δύο έννοιες και κατ' επέκταση την απώλεια ενός

γονιού τα άτομα με ειδικές ανάγκες, δεν έχουν μελετηθεί εκτενώς. Ακόμα, δεν έχουν μελετηθεί καθόλου ο τρόπος με τον οποίο, ένας γονιός αντιμετωπίζει το θάνατο του παιδιού του με ειδικές ανάγκες. Αυτό πιθανότατα συμβαίνει γιατί ο γονιός αυτός αντιμετωπίζει το θάνατο του παιδιού του με παρόμοιο τρόπο με οποιονδήποτε άλλο γονιό του οποίου το παιδί πεθαίνει. Η απώλεια ενός παιδιού συνεχίζει να είναι απώλεια ανεξάρτητα από το αν αυτό είχε ή δεν είχε ειδικές ανάγκες. Στο παράρτημα γίνεται αναφορά στο νομοθετικό πλαίσιο της αναπηρίας στην Ελλάδα και το εξωτερικό καθώς επίσης παρατίθεται και η νομοθεσία για τις στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ: ΕΡΕΥΝΑ ΠΕΔΙΟΥ

### 4.1. Μεθοδολογία έρευνας

#### 4.1.1. Ερευνητικός σχεδιασμός

Η Ποιοτική Έρευνα είναι μια μέθοδος που εστιάζει σε πολλά διαφορετικά ζητήματα. Οι ερευνητές χρησιμοποιούν ποιοτική έρευνα για να μελετήσουν φαινόμενα στα φυσικά πεδία, επιχειρώντας να κατανοήσουν το νόημα ή να ερμηνεύσουν τα φαινόμενα σύμφωνα με το νόημα που προσδίδουν οι άνθρωποι σ' αυτά. Οι νέοι ερευνητές συναντούν πολλές δυσκολίες κατά τη διάρκεια διεξαγωγής της ποιοτικής έρευνας. Οι δυσκολίες αυτές αφορούν τη μεθοδολογία της έρευνας. Για παράδειγμα, είναι δύσκολο να προσεγγίσουν τη σχέση αίτιου – αιτιατού, αίτιου – αποτελέσματος κλπ. Δυσκολεύονται να ερευνήσουν με αντικειμενικότητα το θέμα που επιθυμούν (Καλλινικάκη, 2010).

Επιπρόσθετα, η ποιοτική έρευνα ταιριάζει περισσότερο στην επιστήμη της κοινωνικής εργασίας, καθώς το ζητούμενο είναι η κατανόηση σε βάθος του ατόμου μέσα στο πλαίσιο. Μάλιστα ως πλεονέκτημα της ποιοτικής έρευνας έχει οριστεί η διερεύνηση που χαρακτηρίζεται από λεπτομέρεια και βάθος. Η ποιοτική έρευνα επικεντρώνεται στην αντικειμενικότητα και την απόλυτη αλήθεια. Μέσω της ποιοτικής έρευνας δίνεται η δυνατότητα στον ερευνητή να αντιληφθεί την ατομική οπτική, την υποκειμενική αλήθεια και τις συναισθηματικές πτυχές ενός ζητήματος. (Καλλινικάκη, 2010).

Δύο από τα κύρια προβλήματα που μπορεί να δημιουργηθούν κατά την διαδικασία της ποιοτικής έρευνας είναι η έλλειψη αξιοπιστίας και εγκυρότητας. Η αξιοπιστία αφορά την επαναληπτικότητα των αποτελεσμάτων του υπό μελέτη φαινομένου. Με άλλα λόγια αν ερευνητές στο μέλλον επαναλάβουν την έρευνα κάτω από τις ίδιες συνθήκες και με το ίδιο δείγμα αναμένεται ότι θα εντοπίσουν τα ίδια αποτελέσματα. Αν δεν συμβεί αυτό τότε η έρευνα δεν είναι αντικειμενική. Η εγκυρότητα αφορά το βαθμό στον οποίο κάτι είναι αληθές με βάση την πραγματικότητα. Έχουν εντοπιστεί διάφορα είδη εγκυρότητας, όπως για παράδειγμα

περιεχομένου, εννοιολογικής κατασκευής κριτηρίων, συγχρονική, προγνωστική και φαινομενολογική (Χουντουμάδη και Πατεράκη, 2008: 171-172).

Τεχνικές προκειμένου να αντιμετωπιστούν αυτά τα προβλήματα είναι να διατηρηθεί η ανωνυμία και η εμπιστευτικότητα των δεδομένων. Οι συμμετέχοντες θα πρέπει να γνωρίζουν ότι λαμβάνουν μέρος στην έρευνα. Ακόμα, θα πρέπει να διασφαλιστεί ότι δεν επρόκειτο να πάθουν κάποια βλάβη από τη συμμετοχή τους στην έρευνα. Η συμμετοχή στην έρευνα είναι εθελοντική (κάποιες φορές και κάτω από συγκεκριμένες συνθήκες είναι δυνατόν να υπάρξει αμοιβή για τους συμμετέχοντες) (Καλλινικάκη, 2010). Οι τεχνικές αυτές χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα έρευνα, άρα μπορεί να χαρακτηριστεί ως έγκυρη κι αξιόπιστη.

#### **4.1.2. Πληθυσμός – δειγματοληψία**

Ο πληθυσμός σε μια έρευνα είναι όλα τα άτομα εκείνα που εμπίπτουν στην ευρύτερη ομάδα που κάθε ερευνητής θέλει να μελετήσει (Παρασκευόπουλος, 1999). Για παράδειγμα στη συγκεκριμένη έρευνα πληθυσμός είναι όλοι οι γονείς που κατοικούν στο νομό Ηρακλείου Κρήτης και έχουν παιδιά με αναπηρία.

Το δείγμα είναι μια μικρή υπο-ομάδα του πληθυσμού και θα πρέπει να είναι αντιπροσωπευτικό του πληθυσμού προκειμένου τα δεδομένα να είναι γενικεύσιμα στον πληθυσμό. Η αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος μπορεί να επιτευχθεί μέσω της τυχαίας επιλογής του αλλά εξαρτάται και από τον αριθμό των συμμετεχόντων. Υπάρχουν όμως και άλλες τεχνικές που εξασφαλίζουν την αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος (Παρασκευόπουλος, 1999).

Το δείγμα της έρευνας ήταν τυχαία και ευκολίας. Ήταν τυχαίο γιατί δόθηκε η δυνατότητα σε όλους τους γονείς που τα παιδιά τους φιλοξενούνταν στο «Κέντρο Ειδικών Παιδιών, Ζωοδόχος Πηγή» στο Ηράκλειο Κρήτης να συμμετέχουν στην έρευνα. Η συμμετοχή του ενός δεν απέκλειε τη συμμετοχή του άλλου και όλοι είχαν τις ίδιες πιθανότητες να συμπεριληφθούν στο δείγμα. Το δείγμα ήταν όμως κι ευκολίας γιατί στο συγκεκριμένο κέντρο είχαν εκπονήσει την εργαστηριακή τους

άσκηση οι φοιτήτριες. Έτσι, είχαν αναπτύξει καλές διαπροσωπικές σχέσεις με το προσωπικό αλλά και τους γονείς των παιδιών (Καλλινικάκη, 2010).

#### **4.1.3. Εργαλείο έρευνας**

Η καταλληλότερη μέθοδος συλλογής των δεδομένων για την παρούσα ποιοτική έρευνα είναι η συνέντευξη βάθους και συγκεκριμένα ο τύπος της ημι-δομημένης συνέντευξης, χρησιμοποιώντας ερωτήσεις ανοικτού τύπου και θεματικές ενότητες, οι οποίες ανταποκρίνονται στους στόχους και τα ερευνητικά ερωτήματα. (Patton, 1987, στο Μαυρίδου, 2010).

Οι ερωτήσεις των συνεντεύξεων βρίσκονται στο παράρτημα της εργασίας. Οι πρώτες ερωτήσεις αφορούν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος, δηλαδή η ηλικία, η οικογενειακή κατάσταση και το μορφωτικό επίπεδο του γονιού, ο αριθμός και οι ηλικίες των παιδιών της οικογένειας, η σειρά στην οποία βρίσκεται το παιδί με αναπηρία, το φύλο και η ηλικία του και το πρόβλημα (αναπηρία) που αντιμετωπίζει το παιδί. Οι ερωτήσεις χωρίζονται σε τέσσερις επιμέρους θεματικές κατηγορίες με βάση τις ερευνητικές υποθέσεις. Αυτές οι κατηγορίες είναι: η οικογένεια και το παιδί Α.Μ.Ε.Α., το παιδί Α.Μ.Ε.Α. και ο θάνατος, η ανάπτυξη του παιδιού Α.Μ.Ε.Α. και το κοινωνικό περιβάλλον του παιδιού Α.Μ.Ε.Α.

Επιπρόσθετα, η Κυριαζή (1998:123 στο Καλλινικάκη, 2010) τονίζει ότι, στην ποιοτική έρευνα εις βάθους, «το ανοιχτό, ευέλικτο, μη τυποποιημένο σχήμα συνέντευξης έχει αναδειχθεί ως το πιο κατάλληλο για την ποιοτική έρευνα», καθώς δεν στοχεύει στην επαλήθευση μιας θεωρίας αλλά στην ανάδειξη της θεωρίας μέσα από τα δεδομένα.

#### **4.1.4. Σκοπός και στόχοι έρευνας**

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να διερευνηθούν οι προβληματισμοί των γονέων ατόμων με αναπηρία σχετικά με την πορεία της ζωής των παιδιών τους, όταν εκείνοι φύγουν από τη ζωή. Επιμέρους στόχοι είναι η διερεύνηση των απόψεων των

γονιών σχετικά με τον τρόπο ανατροφής των παιδιών τους, τον τρόπο που αντιλαμβάνονται τόσο το δικό τους θάνατο, όσο και αυτόν των παιδιών τους, το κοινωνικό περιβάλλον του παιδιού τους και των προβλημάτων που εκείνο αντιμετωπίζει καθημερινά.

#### **4.1.5. Ερευνητικές υποθέσεις**

Οι ερευνητικές υποθέσεις της εργασίας είναι:

1. Ποιες πιστεύουν οι γονείς ότι είναι οι δυσκολίες των παιδιών τους στην καθημερινότητά τους;
2. Με ποιο τρόπο συμβάλλετε ως γονείς στην επίλυση των δυσκολιών των παιδιών σας;
3. Ποιες νομίζετε ότι είναι οι σημαντικότερες δυσκολίες που θα αντιμετωπίσουν τα παιδιά σας, όταν εσείς φύγετε από την ζωή;
4. Ποιες είναι οι ανησυχίες για την εξέλιξη της ζωής των παιδιών σας;
5. Με ποιους τρόπους έχετε σκεφτεί να καλύψετε αυτή την ανησυχία ή το κενό;

### **4.2. Πραγματοποίηση έρευνας**

#### **4.2.1. Διαδικασία**

Οι σπουδάστριες, αφού διατύπωσαν τις ερευνητικές τους υποθέσεις και τις ερωτήσεις των συνεντεύξεων πήραν έγκριση αρχικά από την επιβλέπουσα καθηγήτριά τους. Όταν συμφώνησαν τελικά στις ερωτήσεις που θα υποβάλλουν τους γονείς των μαθητών, επισκέφθηκαν το «Κέντρο Ειδικών Παιδιών – Ζωοδόχος Πηγή» και τους ενημέρωσαν σχετικά με το στόχο και τις ερευνητικές τους υποθέσεις.

Όταν πήραν την έγκριση του διευθυντή ξεκίνησε η έρευνα τους που διήρκησε από τις 20/3 ως τις 7/4. Στη συνέχεια κατά τη διάρκεια του Πάσχα πραγματοποιήθηκαν οι απομαγνητοφωνήσεις των συνεντεύξεων και εξήχθησαν τα αποτελέσματα τους. Έπειτα, συγκρίθηκαν τα αποτελέσματα αυτά με όσα αναφέρθηκαν στη θεωρία και προέκυψαν τα κατάλληλα συμπεράσματα.

Οι γονείς των εκπαιδευομένων ενημερώθηκαν σχετικά με το σκοπό της εργασίας των σπουδαστριών, όχι όμως επιμέρους και για τις ερευνητικές τους υποθέσεις. Αυτό πραγματοποιήθηκε ώστε να υπάρχει αντικειμενικότητα στην έρευνα και να μην επηρεαστούν οι γονείς από το υπό μελέτη θέμα που μελετούνταν. Έπρεπε να υπογράψουν μια φόρμα συγκατάθεσης αν συμφωνούσαν να λάβουν μέρος στην έρευνα και αν συμφωνούσαν με την προφορική καταγραφή των απαντήσεων τους. Ενημερώθηκαν ότι οι απαντήσεις τους θα ήταν ανώνυμες και εμπιστευτικές και δεν επρόκειτο να κοινοποιηθούν σε τρίτα άτομα.

Έπειτα από τη διεξαγωγή της έρευνάς τους και την απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων, τα ηχογραφημένα αρχεία θα καταστρέφονταν. Έτσι δεν θα είχε κανείς πρόσβαση σε αυτά. Η διεξαγωγή των συνεντεύξεων πραγματοποιήθηκε στο χώρο των συνεντευξιαζόμενων. Η διάρκεια της κάθε συνέντευξης ήταν 50 λεπτά.

#### **4.2.2. Μεθοδολογία ανάλυση αποτελεσμάτων**

Η ανάλυση των δεδομένων έγινε με τη μορφή κωδικοποίησης. Πιο συγκεκριμένα, οι ερωτήσεις τοποθετήθηκαν σε συγκεκριμένες θεματικές κατηγορίες και στη συνέχεια μέσω της ανάλυσης περιεχομένου ολοκληρώθηκε η ανάλυση των απαντήσεων. Η ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων είναι ερμηνευτική και γι' αυτό το λόγο συνιστά μια όχι απόλυτα ακριβή απεικόνιση (σε σχέση με την αριθμητική, θετικιστική παράδοση). Η ερμηνευτική ανάλυση είναι περισσότερο μια αντιδραστική αλληλεπίδραση μεταξύ του ερευνητή και των ερωτώμενων. Η μεγαλύτερη δυσκολία στην ανάλυση δεδομένων είναι η διατήρηση της αίσθησης του συνόλου της συνέντευξης και της τάσης για ανάλυση προκειμένου να εξατομικευτούν και να καταταμηθούν τα δεδομένα – να χωριστούν στα συστατικά τους στοιχεία χάνοντας με

αυτό τον τρόπο τη συνέργεια του συνόλου, ενώ συχνά στις συνεντεύξεις το «όλο» είναι πιο σημαντικό από το άθροισμα των μερών του (Καλλινικάκη, 2010).

Αρχικά το πρώτο βήμα στην ανάλυση περιεχομένου είναι η ερμηνεία κάθε στοιχείου του πρωτογενούς υλικού, δηλαδή η ανάλυση των φράσεων, των ιδεών, των συμβάντων που περιγράφουν οι συμμετέχοντες (Strauss & Corbin, 1990, όπως αναφέρεται στη Καλλινικάκη, 2010). Οι νοηματικά όμοιες φράσεις και έννοιες συντίθενται σε ενότητες. Οι ενότητες αυτές διακρίνονται σε εγγενείς και σε κατασκευασμένες από τον ερευνητή. Στην παρούσα εργασία θα χρησιμοποιηθούν μόνο οι ενότητες που είναι κατασκευασμένες από τον ερευνητή. Αυτό συνέβη γιατί οι θεματικές κατηγορίες διαμορφώθηκαν έπειτα από την ολοκλήρωση της βιβλιογραφικής ανασκόπησης του θέματος, με βάση τα όσα στοιχεία εντοπίστηκαν.

Ένας ακόμα λόγος για τον οποίο επιλέχθηκε η ανάλυση περιεχομένου είναι γιατί συνηθίζεται να χρησιμοποιείται στις έρευνες με ημιδομημένη συνέντευξη. Η ανάλυση αυτή μπορεί να επιτευχθεί έπειτα από την πολλαπλή κυριολεκτική ανάγνωση των απαντήσεων των συμμετεχόντων αλλά και έπειτα από την εις βάθος ερμηνευτική ανάγνωση του υλικού. Σημαντικό ρόλο στην ανάλυση περιεχομένου διαδραματίζουν τα σημεία που επιτρέπουν το μέγιστο σχολιασμό περιοχών των δεδομένων με βάση τον ελεύθερο συνειρμό του αναγνώστη-ερευνητή. Επρόκειτο για εκείνα τα σημεία στα οποία κόμπιασε ο συμμετέχοντας ή τα σημεία όπου απέφυγε να αποσαφηνίσει το τι ακριβώς εννοούσε (Καλλινικάκη, 2010).

Τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την ανάλυση περιεχομένου με βάση τις τέσσερις συγκεκριμένες θεματικές κατηγορίες συγκρίθηκαν με τα όσα αναφέρθηκαν στο θεωρητικό πλαίσιο. Έτσι εντοπίστηκαν ομοιότητες και διαφορές με βάση άλλες έρευνες και ήταν πιο εύκολο να αναδειχθούν τα νέα στοιχεία που προέκυψαν από την παρούσα έρευνα. Ακόμα όμως και τα σημεία που επιβεβαιώθηκαν είναι σημαντικά καθώς ενισχύουν τη θέση τους στον επιστημονικό χώρο.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ: ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΚΑΙ ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

### 5.1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος

Στην έρευνα συμμετείχαν 6 γονείς-κηδεμόνες παιδιών με αναπηρία. Οι γονείς-κηδεμόνες ήταν γυναίκες και όσον αφορά την ηλικία τους το 33,3% (2 γονείς-κηδεμόνες) είχε ηλικία 36-46 ετών, το 33,3% (2 γονείς-κηδεμόνες) είχε ηλικία 47-57 ετών και το 33,3% (2 γονείς-κηδεμόνες) είχε ηλικία 58 ετών και άνω. Το 33,3% (2 γονείς-κηδεμόνες) του δείγματος ήταν άγαμες, το 33,3% (2 γονείς-κηδεμόνες) ήταν έγγαμες, το 16,6% (1 γονιός-κηδεμόνας) ήταν διαζευγμένες και το 16,6% (1 γονιός-κηδεμόνας) ήταν χήρες.

Το 66,6% (4 γονείς-κηδεμόνες) των συμμετεχόντων ήταν απόφοιτες της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και το 33,3% (2 γονείς-κηδεμόνες) ήταν απόφοιτες της τριτοβάθμιας εκπαίδευσης. Όσον αφορά τον αριθμό των παιδιών της οικογένειας οι μισές γυναίκες που έλαβαν μέρος στην έρευνα είχαν 2 παιδιά, το 33,3% (2 γονείς-κηδεμόνες) είχε ένα παιδί και το 16,6% (1 γονιός-κηδεμόνας) είχε τρία παιδιά. Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες ήταν συνήθως τελευταία στην οικογένεια.

Το 83,3% (5 γονείς-κηδεμόνες) των παιδιών αυτών ήταν αγόρια και το 16,7% (1 γονιός-κηδεμόνας) ήταν κορίτσια. Η μέση τιμή της ηλικίας των παιδιών ήταν τα 32,6 έτη. Η ανώτερη τιμή ήταν τα 41 έτη και η κατώτερη τα 25 έτη. Πιο συγκεκριμένα ένα παιδί ήταν 25 ετών, ένα 26 ετών, ένα 32 ετών, δύο παιδιά ήταν 36 ετών και ένα 41 ετών.

Όσον αφορά τις αναπηρίες των παιδιών το 83,3% αντιμετώπιζε νοητική υστέρηση. Κάποια από αυτά τα παιδιά είχαν και χρωμοσωμική ανωμαλία, κάποια και σύνδρομο asperger ή επιληψία. Ένα παιδί είχε σύνδρομο down. Πιο συγκεκριμένα ένα παιδί είχε σύνδρομο down, ένα νοητική υστέρηση άνω του 67%, ένα νοητική υστέρηση με χρωμοσωμική ανωμαλία, ένα νοητική υστέρηση με σύνδρομο asperger, ένα οριακή νοητική υστέρηση και επιληψία και ένα μέτρια νοητική ανωριμότητα.

## 5.2. Α Μέρος: Οικογένεια και παιδί ΑΜΕΑ

Στην πρώτη ερώτηση οι γονείς-κηδεμόνες ανέφεραν τον τρόπο με τον οποίο έμαθαν ότι το παιδί τους αντιμετωπίζει αυτή την αναπηρία. Το 33,3% (2 γονείς-κηδεμόνες) ενημερώθηκαν περίπου σε ηλικία ενός έτους, το 33,3% (2 γονείς-κηδεμόνες) ενημερώθηκαν σχεδόν από την ημέρα του τοκετού, το 16,6% (1 γονιός-κηδεμόνας) ενημερώθηκε όταν το παιδί ήταν 9 μηνών και το 16,6% (1 γονιός-κηδεμόνας) ενημερώθηκε όταν το παιδί βρισκόταν ήδη στα νήπια. Η διάγνωση των προβλημάτων των παιδιών έγινε στην πλειοψηφία τους από τον παιδίατρο και σε μικρό βαθμό από νεογνολόγο ή από το δάσκαλο-νηπιαγωγό του παιδιού, που παρατήρησε κάποια πρώτα σημάδια στην ανάπτυξη του παιδιού.

Το δεύτερο υποερώτημα ήταν σχετικό με τα συναισθήματα που τους δημιουργήθηκαν και με το πώς το χειρίστηκαν. Στην πλειοψηφία τους οι γονείς-κηδεμόνες αναφέρουν ότι έκαναν πολλές εξετάσεις στα παιδιά τους και ότι το έψαξαν πολύ. Μάλιστα ορισμένα από αυτά νοσηλεύτηκαν για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα σε νοσοκομεία. Κάποια έλαβαν και φαρμακευτική αγωγή. Ένα μειονέκτημα της εποχής εκείνης ήταν ότι δεν υπήρχε το διαδίκτυο κι έτσι οι γονείς δεν μπορούσαν να αναζητήσουν εύκολα πληροφορίες για το τι ακριβώς αντιμετωπίζουν τα παιδιά τους. Χαρακτηριστικά αναφέρονται δύο απαντήσεις γονιών-κηδεμόνων<sup>1</sup>.

*Γ5: «Όταν ο Β. ήταν εννέα μηνών, έκανε το μπάνιο του στη θάλασσα το καλοκαίρι και όταν βγαίναμε από τη θάλασσα, τον κρατούσε ο μπαμπάς από το χέρι και εγώ. Βγαίναμε από τη θάλασσα σιγά σιγά και εκείνη την ώρα ο Β. φαινόταν σαν να μην μπορεί να αναπνεύσει, μελάνιασε, τον βγάλαμε έξω, είδαμε ότι ήταν σε άσχημη κατάσταση και μέχρι να έρθουμε στο σπίτι είχε συνέλθει... Μετά μου έδωσαν μια φαρμακευτική αγωγή για το Β., που θα έπρεπε να τηρεί από δω και στο εξής. Ήταν σκέτο φαρμάκι.... Αργότερα, όταν το παιδί πήγε στον παιδικό σταθμό διαπιστώθηκε ότι έχει μία καθυστέρηση σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά, λόγω της νοητικής υστέρησης*

---

<sup>1</sup> Οι απαντήσεις που αναφέρονται έχουν κωδικοποιηθεί ως εξής: Γ1 είναι ο πρώτος γονιός-κηδεμόνας, Γ2 είναι ο δεύτερος γονιός-κηδεμόνας κλπ.

*και των επιληψιών που συνεχίστηκαν. Η ζωή μας ήταν μέσα στη ένταση μέχρι που δεν μπορούσα να δουλέψω».*

*Γ6: «Δεν είχε κάποιο πρόβλημα κατά τον τοκετό. Όταν ήρθε η ώρα να πάει στο Νήπιο φάνηκαν τα πρώτα σημάδια, όπου η δασκάλα παρατήρησε ότι το παιδί δεν μπορούσε να ζωγραφίσει, να γράψει, να παίξει, όπως τα άλλα παιδιά».*

Η επόμενη ερώτηση αφορούσε το τι άλλαξε μέσα στην οικογένεια τους έπειτα από την έλευση του παιδιού. Οι περισσότεροι γονείς (66,6%) αποδέχτηκαν τα προβλήματα που αντιμετώπιζε το παιδί τους και κινήθηκαν με τέτοιο τρόπο ώστε να μπορέσουν να τα αντιμετωπίσουν εγκαίρως. Σε αυτό διαδραμάτισε το δικό του ρόλο και η στήριξη που είχαν από τους συντρόφους τους ή το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον. Όλοι οι γονείς-κηδεμόνες έψαξαν να βρουν τον τρόπο να βοηθήσουν όσο το δυνατόν περισσότερο μπορούσαν τα παιδιά τους για να ανταπεξέλθουν στις δυσκολίες που βίωναν.

*Γ2: «Δηλαδή, και εγώ παλιότερα, να μου πεις ήμουν και πιο μικρή, δηλαδή, επειδή ήμουνα πάρα πολύ φορτωμένη, όταν τύχαινε μια κοινωνική εκδήλωση, και έπρεπε να πάμε, γιατί σε κάποιες είχα και άρνηση, λέω όχι δεν πάω πουθενά, και που να πάω, δεν θέλω...»*

Όσον αφορά το αν άλλαξαν οι ρόλοι και οι ισορροπίες στο εσωτερικό της οικογένειας οι μισές οικογένειες απάντησαν θετικά ενώ οι άλλες μισές αρνητικά. Οι μισοί γονείς-κηδεμόνες υποστηρίζουν ότι πέρασε ένα χρονικό διάστημα μέχρι να καταφέρουν να προσαρμοστούν με το νέο παιδί καθώς αυτό είχε ιδιαίτερες ανάγκες. Σε μια περίπτωση οι γονείς ενώ παιδιού χώρισαν. Υπήρχαν όμως και οικογένειες που βρήκαν από την πρώτη στιγμή τις ισορροπίες τους.

*Γ2: «Θέλει εμένα. Ή ας πούμε κάποια δουλειά που είναι απογευματινή, πάλι θα με καθυστερήσει στο σχολάσμα, γιατί κάποιος πρέπει να είναι εδώ, οπότε ότι δουλειά βρω, ότι κάνω, θέλω να στηρίζομαι, σε εμένα...»*

*Γ3: «δεν θέλω να ρίζω την ευθύνη, εντός εισαγωγικών, την ευθύνη στην Ε. Να σου πω την αλήθεια δεν ήτανε και πολύ στέρεα τα θεμέλια προφανώς, ήτανε και η δουλειά του τέτοια, ήτανε ναυτικός...»*

*Γ5: «Άλλαζαν τα πάντα διότι έπρεπε να είμαι αφοσιωμένη στο παιδί, γιατί οι ανάγκες του ήταν ιδιαίτερες. Δεν είχα πολύ χρόνο να αφιερώσω στον εαυτό μου, στην δουλειά μου και στα άλλα μου παιδιά. Τα άλλα μου παιδιά, ζήλευαν και παραπονούνταν που εγώ ασχολούμουν με το Β., περισσότερο και ένιωθα να τα παραμελώ».*

Οι κυριότερες δυσκολίες των παιδιών με ειδικές ανάγκες, όπως αποτυπώθηκαν από τις απαντήσεις των γονιών-κηδεμόνων, είναι το ντύσιμο, το φαγητό και γενικότερα τα ζητήματα της αυτοεξυπηρέτησης καθώς επίσης και οι βόλτες που δεν μπορούν να κάνουν στο πλαίσιο της γειτονιάς ή που δεν τους αφήνουν οι γονείς τους να κάνουν επειδή φοβούνται την κίνηση του αυτοκινητόδρομου.

*Γ1: «Κοίταξε να δεις, τον ρατσισμό σίγουρα υπάρχει, και προχθές που ήταν και η ημέρα αυτή (παγκόσμια ημέρα συνδρόμου Down), εγώ έστειλα ένα μήνυμα έτσι να το δούνε όλοι, και είδα μάλιστα ανταπόκριση φοβερή! Δυσκολία μετά άλλη, τι να σου πω; Και το μπάνιο του θα κάνει άσχετα αν... ίσως να μην ξεπλυθεί καλά, ίσως κάτι, αλλά το κάνει... Τι άλλο έχει; Η κίνησή του είναι καλή, είναι πάρα πολύ ελαστικός, ναι. Τι άλλο; Δεν μου έρχεται τώρα. Εσύ έχεις κάτι...;»*

*Γ2: «Να βγει βόλτα, εντάξει πέρα από τη γειτονιά, σε κάποια μέρη ας πούμε θα πάει στη θεία ας πούμε μόνος του, που είναι στο άλλο τετράγωνο...»*

Όλοι οι γονείς-κηδεμόνες των παιδιών με ειδικές ανάγκες που έλαβαν μέρος στην έρευνα υποστήριξαν ότι όλες οι οικογένειες με παιδιά, που αντιμετωπίζουν αντίστοιχες δυσκολίες, βιώνουν παραπλήσιες καταστάσεις. Ίσως κάποιες φορές ανάλογα με τα ατομικά χαρακτηριστικά του κάθε παιδιού να διαφέρουν αυτές οι καταστάσεις γιατί μπορεί πχ. λόγω της έλλειψης κινητικότητας ή λόγω μικρότερου δείκτη νοημοσύνης να μην μπορούν να κινηθούν ή να μιλήσουν κι έτσι ορισμένες φορές οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν αυτές οι οικογένειες να είναι πολύ μεγαλύτερες από ότι αυτές που αντιμετωπίζουν οι ίδιοι.

Η πλειοψηφία των γονιών-κηδεμόνων (66,6%) δήλωσε πως το οικογενειακό τους περιβάλλον τους στήριξε όταν έμαθε ότι θα έφερναν στον κόσμο ένα παιδί με αναπηρία. Υπήρξε όμως και μια περίπτωση όπου το περιβάλλον δεν ήταν υποστηρικτικό και άλλη μία ενός κηδεμόνα ενός παιδιού που δεν έδωσε απάντηση σε αυτή την ερώτηση. Όταν οι συγγενείς τους γνώρισαν από κοντά τα παιδιά τους με αναπηρία σαφώς και βελτιώθηκε ακόμα περισσότερο η μεταξύ τους σχέση και η θετική τους στάση απέναντι τους.

*Γ1: «Στην αρχή, ναι. Διότι δεν... Πέρα από το ότι δεν γνωρίζαμε πως και τι χρειάζεται ο Γ., τα αδέρφια μου τέλος πάντων, μετά που πέθανε ο μπαμπάς μου, γιατί όσο ζούσε ο μπαμπάς μου τον είχε μαζί του.. Άσχετα που είχα εγώ τη φροντίδα ... Γιατί εμένα είναι αδερφός μου, του άντρα μου όμως δεν του είναι, οπότε αυτός είναι ο μεγαλύτερος, ήρωας σε αυτήν την ιστορία... Ίσα ίσα, που δεν υπάρχει...! Δηλαδή και πιο πολύ με συγκινεί, ρε παιδί μου, κάθε φορά, οι φίλοι των παιδιών μου, που είναι παιδιά, που τότε ήταν, ξέρω γω, όταν ήρθε ο Γ. μαζί μας ήτανε δεκαπέντε χρονών; Το 2001 πόσο ήτανε; Τόσο περίπου, που στην ουσία, δεν ξέρανε τώρα και σιγά μην ασχολιόντουσαν με αυτά τα πράγματα».*

*Γ4: «Πιστεύω για δύο κυρίως λόγους. Ο πρώτος λόγος είναι γιατί οι γονείς μου δεν ήξεραν πώς να βοηθήσουν τον Δ., είναι αγράμματοι και δεν ήξεραν πού να απευθυνθούν. Ο άλλος λόγος είναι ότι παρ' όλο που δεν ήξεραν πώς να βοηθήσουν τον Δ., μπορούσαν να ενημερωθούν για το πώς μπορούν να τον βοηθήσουν... Γιατί πίστευαν ότι, ότι και να έκαναν για τον Δ. δεν θα άλλαζε κάτι».*

*Γ5: «Όταν ήταν μικρός ο Β., πείραζε πολύ τα αδέρφια του, δεν τα άφηνε να διαβάσουν, πείραζε τα πράγματά τους. Όταν άρχισαν να μεγαλώνουν, κατάλαβαν το πρόβλημα του Β. Τον αγαπούν πολύ και τον προστατεύουν τα αδέρφια του. Τα αδέρφια του Β., έχουν αποκτήσει δική τους οικογένεια, αλλά ενδιαφέρονται για το Β.»*

Αυτό που αισθάνονται οι γονείς-κηδεμόνες των παιδιών με ειδικές ανάγκες είναι ότι δεν παραμέλησαν τα άλλα τους παιδιά. Απλά ορισμένες φορές έπρεπε να τα φροντίσουν λίγο περισσότερο. Αρχικά μπορεί να απέφυγαν τις κοινωνικές εκδηλώσεις, αργότερα όμως με το πέρασμα των χρόνων και καθώς βρήκαν τους δικούς τους ρυθμούς τις επεδίωκαν. Χαρακτηριστική είναι η ακόλουθη απάντηση:

*Γ1: «Κάποιες φορές έπρεπε να πάω κάπου και έβρισκα μια δικαιολογία, ίσως δεν είμαι καλά, ίσως πονάει το κεφάλι μου, ίσως, βλακείες λέω, ναι, και δεν το έκανα...».*

### **5.3. Β Μέρος: Ανάπτυξη του παιδιού ΑΜΕΑ**

Το πρώτο ερώτημα αυτού του δεύτερου μέρους των συνεντεύξεων αφορούσε τους προβληματισμούς των γονέων-κηδεμόνων σχετικά με την εξέλιξη της ζωής των παιδιών τους και αν είχαν σκεφτεί τρόπους σχετικά με το πώς θα το αντιμετώπιζαν. Το βασικό πρόβλημα που αναφέρθηκε είναι το πρόβλημα της υγείας. Δεν αναφέρθηκαν άλλου είδους προβλήματα. Χαρακτηριστικά αναφέρεται η απάντηση ενός γονιού-κηδεμόνα:

*Γ4: «Με προβληματίζουν τα προβλήματα υγείας του Δ. Όσον αφορά τις αιματολογικές εξετάσεις του Δ. τα αποτελέσματα δεν είναι καλά. Έχει υψηλή χοληστερίνη, ζάχαρο, πίεση, κουράζεται πολύ εύκολα και έχει προβλήματα στην όρασή του».*

Το δεύτερο ερώτημα αφορούσε αν οι γονείς-κηδεμόνες αντιμετωπίζουν συγκεκριμένα προβλήματα στην ανάπτυξη που τα επιλύουν. Ως υποερώτημα τέθηκε ο τρόπος με τον οποίο τα επιλύουν. Τα προβλήματα που αναφέρθηκαν κυρίως είναι με το ντύσιμο των παιδιών (66,6%), το φαγητό (83,3%) και διάφορες ψυχολογικές καταστάσεις, όπως για παράδειγμα οι εμμονές (33,3%) και οι ψυχαναγκασμοί (66,6%). Χαρακτηριστικά αναφέρονται δύο απαντήσεις γονιών-κηδεμόνων:

*Γ1: «Τώρα μάλιστα που είναι να πάει στους αγώνες, του λέω Ρε Γ.! Κάνε λίγο κράτει, να χάσεις κανένα κιλό, να είσαι πιο ελαφρύς, να παίζεις πιο εύκολα! Θα σου πει βέβαια ότι εγώ προσέχω, αλλά δεν προσέχει, το φαγητό είναι.... Και με τα ρούχα που... Συνεχίζει αυτό! Αυτό που θέλει αυτός θα βάλει!»*

*Γ4: «Είναι η προσωπική του φροντίδα και υγιεινή, όπου πρέπει να βρίσκομαι συνεχώς δίπλα του για να τον βοηθήσω σε αυτά. Μάλιστα ο Δ., έκανε μία επέμβαση στα μάτια του γιατί δεν έβλεπε καλά και συνεχώς χρειάζεται να βάζει στα μάτια του κολλύρια, πράγμα που αναλαμβάνω να κάνω εγώ».*

Οι μητέρες είναι αυτές που αναλαμβάνουν την κύρια φροντίδα του παιδιού. Μάλιστα σε μία περίπτωση όπου οι γονείς είχαν χωρίσει ο πατέρας είχε ξαναφτιάξει τη ζωή του και δεν τηλεφωνούσε το ίδιο συχνά σε σύγκριση με το παρελθόν. Φαινόταν σαν να μην ενδιαφέρεται για το παιδί του. Στις οικογένειες όπου οι μητέρες απουσίαζαν την φροντίδα του παιδιού την είχε αναλάβει η αδερφή του παιδιού.

Στις μισές οικογένειες υπήρχε βοήθεια από τα άλλα μέλη της οικογένειας σχετικά με τη φροντίδα του παιδιού ενώ στις άλλες μισές η φροντίδα αυτή απουσίαζε.

Μια μητέρα δεν ήθελε να επιβαρύνει το υγιές παιδί της με τη φροντίδα αυτού που αντιμετώπιζε την αναπηρία.

*Γ1: «Ναι! Δεν έχουμε θέμα, και τα παιδιά μου αν ξέρω γω θα πω να πάω στο χωριό πχ. και πάω μία μέρα και δε θα'χω κάποιον να τον αφήσω, θα πω της κόρης μου ή του γιου μου ξέρω γω, έχει το νου σου στο φαγητό του, να φάει την ώρα που είναι και αυτά...»*

*Γ4: «Έχω όμως κουραστεί γιατί από μικρή έχω ευθύνες και τρέχω, όχι μόνο για τον Δ., αλλά πλέον και για τους γονείς μου όταν έχουν κάποιο πρόβλημα, γιατί είναι μεγάλοι σε ηλικία. Κάποιες φορές όλο αυτό μου είναι πολύ δύσκολο γιατί είμαι μόνη μου, δεν έχω ούτε αδέρφια, ούτε δική μου οικογένεια να τα μοιραστώ».*

#### **5.4. Γ Μέρος: Παιδί ΑΜΕΑ και θάνατος**

Το πρώτο ερώτημα που τέθηκε στους γονείς-κηδεμόνες είναι αν τους προβληματίζουν σκέψεις σχετικά με την απώλεια τους κι έπειτα σχετικά με την απώλεια του παιδιού τους. Στην συντριπτική πλειοψηφία τους οι γονείς-κηδεμόνες απήντησαν πως τους προβληματίζει κυρίως η δική τους απώλεια και όχι αυτή των παιδιών τους κι αυτό συμβαίνει κυρίως εξαιτίας της ηλικίας. Χαρακτηριστικά αναφέρονται οι ακόλουθες απαντήσεις:

*Γ1: «Πρώτα σκέφτομαι τη δικιά μου. Πίστεψέ με. Γιατί λέω μετά τι θα γίνει; Αλλά επειδή το έχω συζητήσει με τα παιδιά μου αυτό, κανένα πρόβλημα, θα συνεχίσει να τον έχουμε εμείς!!!»*



*Γ2: «Δηλαδή παρακαλώ, να είναι όλα κανονικά, και να μην πέσω σε... Ναι, δεν ξέρω πως θα το διαχειριστούμε. Κάνω σκέψεις ότι θέλω να το δω όμορφα αυτό το πράγμα, με την έννοια ότι τυχαίνει και έχουμε εδώ πέρα ένα σπίτι δικό μας».*

*Γ4: «Είναι πολλά βράδια που σκέφτομαι το μέλλον. Τι θα γίνει ο Δ. αν πάθω κάτι εγώ. Αν μου συμβεί κάτι σκέφτομαι ότι θα πεθάνει και ο Δ. γιατί δεν υπάρχει κάποιο άλλο πρόσωπο από το οικογενειακό περιβάλλον που θα μπορούσε να αναλάβει τον Δ. Ωστόσο, κάνω και άλλες σκέψεις».*

*Γ5: «Προσπαθώ όταν έρθει η ώρα να πεθάνω, ο Β., να είναι σε καλύτερη κατάσταση όσο γίνεται και περνάει από το χέρι μου, ώστε να μπορέσουν τα άλλα παιδιά μου να τον βοηθήσουν. Να τον αποδεχτούν στο σπίτι τους, ή να μένει στο σπίτι ο Β., με μια κυρία που να τον φροντίζει. Απλά θα ήθελα από τα παιδιά μου να έχουν την έγνοια του, να είναι σε καλή κατάσταση ο Β. Δεν θα ήθελα να τον πάω σε κάποιο ίδρυμα που λέει ο γιος μου».*

*Γ6: «Είμαστε σχετικά νέοι γονείς ακόμα και μπορούμε να στηρίζουμε τον Δ. Σίγουρα αργότερα που θα είμαστε ηλικιωμένοι θα είναι δύσκολο. Από τη μία σκέφτομαι ότι έχει την αδερφή του από την άλλη σκέφτομαι ότι θα είναι δύσκολο και για εκείνη να φροντίζει και τον Δ., αν θα έχει στο μέλλον τη δική της οικογένεια».*

Στο δεύτερο υποερώτημα ζητήθηκε από τους γονείς-κηδεμόνες να μιλήσουν σχετικά με τη συμπεριφορά των παιδιών τους όταν έχασαν κάποιο αγαπημένο τους πρόσωπο. Ένα παιδί είχε χάσει τη γιαγιά του ενώ ένα άλλο τον πατέρα του. Δεν παρατηρήθηκε άλλη απώλεια στα υπόλοιπα παιδιά κι έτσι παρουσιάζονται μόνο δύο απαντήσεις γονιών-κηδεμόνων:

*Γ3: «Πιστεύω... Πιστεύω έχει στεναχωρηθεί.. Πρώτη φορά που συγκινήθηκε και έκλαψε μάλιστα κιόλας αλλά δε ξέρω για.. ήταν όταν είχε πεθάνει... Θυμάμαι ότι την είχα πάρει, αν δεν κάνω λάθος, στην κηδεία μαζί μου.. Και έβαλε τα κλάματα εκεί τώρα ..»*

*Γ5: «Μετά από 2 μήνες από το θάνατο του πατέρα του, ο Β., άκουγε το αγαπημένο του τραγούδι και χόρευε το ζεϊμπέκικο και τότε άρχισε να κλαίει και φώναζε, τον πατέρα του. Εγώ τον άφησα να εκτονωθεί. Του έλεγα να κλάψει όσο θέλει και ότι δεν είναι ντροπή και ότι είναι λογικό να στεναχωρηθεί για το θάνατο του πατέρα του».*

Όσον αφορά τις δυσκολίες που πιστεύουν ότι θα συναντήσει το παιδί τους μετά τη δική τους απώλεια το 16,6% δεν είχε σκεφτεί σχετικά με αυτές τις δυσκολίες. Η πλειοψηφία ωστόσο των γονιών-κηδεμόνων πίστευε ότι το παιδί θα αντιμετώπιζε πολύ σοβαρές δυσκολίες και ίσως θα κατέφευγε σε κάποιο ίδρυμα (33,3% των γονιών-κηδεμόνων εξέφρασε αυτή την άποψη). Οι περισσότεροι προβληματίζονται σχετικά με το τι θα γίνει μετά το θάνατο και αν τα αδέρφια ή σε μια περίπτωση ο πατέρας του παιδιού θα αναλάβει τη φροντίδα εξ ολοκλήρου του παιδιού. Αυτό συμβαίνει γιατί την κύρια φροντίδα την έχουν οι γυναίκες της οικογένειας, είτε είναι μανάδες είτε είναι αδερφές.

*Γ4: «Με στεναχώρεσαι το γεγονός ότι οι ξενώνες αυτόνομης διαβίωσης είναι ελάχιστοι έως ανύπαρκτοι στην Ελλάδα, ενώ στο εξωτερικό υπάρχει καλύτερη οργάνωση. Με στεναχωρεί πολύ να φύγω από τη ζωή και ο αδερφός μου να μην έχει την κατάλληλη υποστήριξη και φροντίδα».*

*Γ6: «Κάθε φορά που το σκέφτομαι αυτό στεναχωριέμαι και κλαίω γιατί σίγουρα θα τον βοηθήσει η αδερφή του και θα τον έχει μαζί της. Όμως δεν είναι το ίδιο. Σαν την μάνα δεν υπάρχει κανένας άλλος. Και το παιδί μου θα με αναζητάει, γιατί θέλει να ξέρει ανά*

*πάσα στιγμή που είναι οι γονείς του. Μας παίρνει τηλέφωνο καμιά φορά όταν είναι στο σχολείο ή όταν παίζει τα απογεύματα με φίλους από τη γειτονιά».*

Όσον αφορά το τρίτο ερώτημα αυτού του μέρους σχετικά με το ποιες θα είναι οι σχέσεις του παιδιού με ειδικές ανάγκες με τα άλλα άτομα της οικογένειας μετά το θάνατο του γονιού-κηδεμόνα, οι μισοί απάντησαν ότι θα παραμείνουν ίδιες. Βέβαια κάποιοι από αυτούς υποστήριξαν ότι οι σχέσεις αυτές θα εξαρτηθούν από το αν τα αδέρφια τους θα κάνουν οικογένειες και τι άποψη θα έχουν οι σύζυγοι τους. Οι μισοί γονείς-κηδεμόνες επίσης υποστήριξαν ότι θα πρέπει να υπάρχει μια γυναίκα για να βοηθάει τα παιδιά τους και όχι να αναλάβουν την κύρια φροντίδα τα αδέρφια τους. Χαρακτηριστικά αναφέρονται δύο απαντήσεις γονιών-κηδεμόνων:

*Γ1: «Τι να σου πω τώρα σε αυτό το κομμάτι, ξέρω γω, ποιον δρόμο θα πάρουνε πρώτα.. Αλλά θεωρώ ότι υπάρχει η μαγιά που λένε για να κρατήσουν μία κατάσταση όπως εγώ.. Και δε ξέρω και πως θα' ναι οι καταστάσεις αν μπορούνε να ανταπεξέλθουν...».*

*Γ5: «Πιστεύω πως ναι. Θα ενδιαφέρονται τα αδέρφια του, όπως ενδιαφέρονται μέχρι τώρα. Αυτό που θέλω είναι να τον προσέχουν όταν εγώ φύγω από τη ζωή. Να έχουν μια κυρία στο σπίτι όπου μένει ο Β., και να τον φροντίζει και απλά εκείνοι να τον ελέγχουν λίγο».*

## 5.5. Δ Μέρος: Κοινωνία και παιδιά ΑΜΕΑ

Η πρώτη ερώτηση που τέθηκε στους γονείς-κηδεμόνες είναι το πώς αντιλαμβάνονται ότι η κοινωνία βλέπει τα άτομα με αναπηρίες. Όλοι οι γονείς-κηδεμόνες πιστεύουν ότι το ελληνικό κράτος δεν στηρίζει αυτά τα παιδιά. Στο εξωτερικό είναι πιο οργανωμένα τα πράγματα και γίνεται περισσότερη δουλειά. Χαρακτηριστικά αναφέρεται η απάντηση ενός γονιού-κηδεμόνα:

*Γ1: «Κρίμα, κρίμα που δεν τα παίρνει η πολιτεία να κάνει κάτι με αυτά τα παιδιά, κρίμα... Τις προάλλες είχα δει ένα βίντεο με ένα Ισπανό σύνδρομο down, το ξέρεις αυτό το παιδάκι που... Που έχει κάνει τόσα πράγματα.. Αλλά αυτά βοηθούνται αλλιώς! Και στην Αμερική τα πράγματα είναι διαφορετικά...»*

Μερικοί γονείς πιστεύουν ότι ο κόσμος τους στηρίζει. Δεν εκφράζει ρατσισμό ή άλλα αρνητικά συναισθήματα. Όμως αυτοί οι γονείς αντιπροσωπεύουν το 33,3% (2 γονείς-κηδεμόνες). Χαρακτηριστική είναι η απάντηση ενός γονιού-κηδεμόνα:

*Γ2: «Δεν υπάρχει τόσο, ρατσισμός. Δεν ξέρω, όπως όλους τους ανθρώπους, να υπάρχει και κάπου, δεν σημαίνει ότι δεν υπάρχει».*

Οι μισοί γονείς-κηδεμόνες που έλαβαν μέρος στην έρευνα υποστήριξαν ότι η κοινωνία αντιλαμβάνεται και αντιμετωπίζει αυτά τα παιδιά με οίκτο και λύπη. Η κοινωνία δεν τα αποδέχεται. Χαρακτηριστικά αναφέρονται και οι τρεις απαντήσεις αυτών των γονιών προκειμένου να αναδειχθεί το μέγεθος του προβλήματος:

*Γ4: «Με οίκτο, μη αποδεκτά, τους ασκούν bullying πολλές φορές γιατί είναι αδύναμοι να υπερασπιστούν τον εαυτό τους. Ακόμα, αν τυχόν βρεθούν στην παρέα τους νιώθουν*

ντροπή για εκείνα. Δεν έχουν ίσες ευκαιρίες όπως άλλα παιδιά και αισθάνονται φόβο για το διαφορετικό».

Γ5: «Νομίζω ότι ορισμένοι τα βλέπουν με οίκτο. Φοβούνται μην κολλήσουν κάτι από τα άτομα αυτά. Άλλοι τα βλέπουν με αγάπη και με στοργή γιατί εκτιμούν ότι τα παιδιά δεν φταίνε σε τίποτα που γεννήθηκαν έτσι και ότι θα μπορούσε να συμβεί στον οποιοδήποτε. Να πάθει ένα ατύχημα και να μείνει ανάπηρος».

Γ6: «Πολλοί τα κοιτούν περίεργα γιατί είναι διαφορετικά, με λύπη και οίκτο. Κάποιοι άλλοι τα βλέπουν ισότιμα μέλη και τα αγαπούν. Συνήθως όμως δεν τα θέλουν στην παρέα τους γιατί είναι διαφορετικοί από τους άλλους και κάποιες φορές τα κοροϊδεύουν».

Το δεύτερο υποερώτημα αφορούσε τον τρόπο με τον οποίο συμπεριφέρονται τα άλλα παιδιά και τα άλλα μέλη του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος στα παιδιά τους. Οι περισσότεροι γονείς-κηδεμόνες απάντησαν ότι τα παιδιά τους έχουν φίλους και ότι τα αποδέχεται το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Χαρακτηριστικά αναφέρονται οι απαντήσεις δύο γονιών-κηδεμόνων:

Γ2: «Υπάρχει, αλλά δεν το εισπράττουμε, ίσα ίσα, που ότι εκδήλωση και να κάνουνε, εγώ βλέπω στον κόσμο ευαισθητοποίηση, ότι τα αγκαλιάζει αυτά, ότι δίνει συγχαρητήρια και ότι θαυμάζει τους γονείς που αντιμετωπίζουνε τέτοιο πρόβλημα...»

Γ6: «Ο Δ. είναι πολύ ντροπαλός και δύσκολα προσεγγίζει άλλα παιδιά. Φταίει και το ότι ο λόγος του είναι πιο πίσω και δυσκολεύετε στην επικοινωνία του. .... στην γειτονιά τον γνωρίζουν τα παιδιά και του μιλούν, δεν τον κοροϊδεύουν... κάνει παρέα στη γειτονιά με μικρότερα παιδιά σε ηλικία γιατί αισθάνεται ότι μπορεί να

*επικοινωνήσει πιο άνετα μαζί τους, από ότι με παιδιά της ηλικίας του, καθώς εκείνα έχουν πιο ανεπτυγμένο νοητικό,.....».*

Στο δεύτερο ερώτημα ζητήθηκε από τους γονείς-κηδεμόνες να απαντήσουν αν επισκέπτονται κάποιον ειδικό για να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις στην ανάπτυξη του παιδιού τους. Οι μισοί γονείς-κηδεμόνες επισκέπτονται κάποιον ψυχολόγο-ψυχίατρο ενώ οι υπόλοιποι λαμβάνουν στήριξη από το οικογενειακό και φιλικό τους περιβάλλον, θεωρώντας πως δεν είναι απαραίτητο να επισκεφθούν κάποιον ειδικό.

Όσον αφορά τις δομές που επισκέπτονται τα παιδιά με ειδικές ανάγκες είναι η Ζωοδόχος Πηγή, όπου έγινε εξάλλου και η έρευνα και τα ειδικά σχολεία ή ΕΕΕΕΚ. Όλες αυτές οι δομές βοηθάνε τα παιδιά στηρίζοντας τα, μαθαίνοντας τα νέα πράγματα, κοινωνικοποιώντας τα κλπ.

Όσον αφορά την τελευταία ερώτηση της έρευνας, σχετικά με το αν θα ήθελαν να προσθέσουν κάτι άλλο οι μισοί γονείς-κηδεμόνες απάντησαν αρνητικά ενώ οι υπόλοιποι υποστήριξαν πως πρέπει το κράτος να διαβάσει τα αποτελέσματα της έρευνας ώστε να μπορέσει να βοηθήσει τα παιδιά αυτά.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ: ΣΥΖΗΤΗΣΗ – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

### 6.1. Ερμηνεία – Συζήτηση αποτελεσμάτων έρευνας

Σε αυτή την έρευνα συμμετείχαν 6 γονείς-κηδεμόνες παιδιών με ειδικές ανάγκες. Σε κάποιες περιπτώσεις τα σημάδια για αυτή την ιδιαιτερότητα των παιδιών φάνηκαν λίγες μέρες μετά τη γέννηση τους ενώ σε άλλες περιπτώσεις έπρεπε να περάσει ένας χρόνος περίπου. Μόνο σε μία περίπτωση φάνηκε μετά από πέντε χρόνια όπου το παιδί πήγε στο νήπιο. Αυτό θεωρούμε ότι συνέβη γιατί οι γονείς δεν έλαβαν την κατάλληλη ενημέρωση. Στη βιβλιογραφία εντοπίστηκε ότι συνήθως οι γονείς ενημερώνονται ότι θα φέρουν στον κόσμο ένα παιδί με ειδικές ανάγκες κατά τη διάρκεια της κύησης (Μπουσκάλια, 1993).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, τα συναισθήματα των γονέων- κηδεμόνων ήταν κυρίως άγχος και ανησυχία για αυτό που επρόκειτο να αντιμετωπίσουν τα παιδιά τους. Τα αποτελέσματα αυτά επιβεβαιώθηκαν από τη Ζαχαρόγεωργα (2008, όπως αναφέρεται στην Πολυχρονοπούλου, 2008), τον Πλεξουσάκη (2010) και τους Findler et al. (2016). Επιπλέον, από την παρούσα έρευνα προκύπτει ότι οι γονείς- κηδεμόνες, δεν βίωσαν ενοχή ή θυμό, μετά την απόκτηση του παιδιού τους, πράγμα το οποίο δεν υποστηρίζεται από τους Francis (2016), Lewis (2008), Liss et al. (2013), Moses (2010), Παπάνης κ.α. (2009), Peters and Jackson (2009), Πολυχρονοπούλου (2012), Rotkirch & Janhunen (2009), Tagney & Dearing (2002) και Weiner (1985, 1991). Επίσης, είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι κάποιοι γονείς-κηδεμόνες επισκέφτηκαν ένα ψυχολόγο, ενώ άλλοι το αντιμετώπισαν συζητώντας τα προβλήματά τους με άλλα μέλη της οικογένειάς τους. Στο παραπάνω δεν εντοπίστηκαν παρόμοιες πληροφορίες στη βιβλιογραφία.

Επιπρόσθετα, στην παρούσα έρευνα διαπιστώνεται ότι ορισμένες οικογένειες δεν άλλαξαν τίποτα στο οικογενειακό τους περιβάλλον έπειτα από την έλευση του παιδιού με ειδικές ανάγκες. Αυτό θεωρούμε πως συνέβη γιατί ήταν απόλυτα συνειδητοποιημένοι γι' αυτό που έκαναν, για τις ανάγκες του παιδιού τους αλλά και επειδή είχαν στήριξη από το ευρύτερο οικογενειακό τους περιβάλλον. Το συγκεκριμένο αποτέλεσμα, επιβεβαιώνεται βιβλιογραφικά από την παρούσα έρευνα.

Συγκεκριμένα, η Ζαχαρόγεωργα (2008, στο Πολυχρονοπούλου, 2008: 119), υποστηρίζει ότι υπάρχουν και γονείς παιδιών με αναπηρία που αντιλαμβάνονται την ύπαρξη του παιδιού τους, τη γέννησή του, ως μια καινούρια εμπειρία που τους εμπλούτισε τη ζωή και τους πρόσφερε συναισθήματα ενδυνάμωσης, που ποτέ πιο πριν δεν πίστευαν ότι υπάρχουν.

Απ' την άλλη πλευρά, ο Egg, (1972), αναφέρει ότι οι σχέσεις των γονιών που έχουν ένα παιδί με ειδικές ανάγκες ενδέχεται να είναι τεταμένες. Ανάλογα με την ψυχική διάθεση που έχουν οι γονείς ρίχνουν το φταίξιμο είτε στον ίδιο τους τον εαυτό είτε στο σύντροφο τους. Αυτό επιβεβαιώνεται και στην παρούσα έρευνα, καθώς σε άλλες οικογένειες διαταράχτηκαν οι ισορροπίες τους, όταν κλήθηκαν να αντιμετωπίσουν τα πολύ σοβαρά συμπτώματα του παιδιού τους. Μάλιστα οι γονείς ενός παιδιού χώρισαν αν και η μητέρα πιστεύει ότι δεν ήταν ο λόγος χωρισμού η έλευση αυτού του παιδιού.

Επιπλέον, οι κύριες δυσκολίες ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες αφορούν τα θέματα της αυτοεξυπηρέτησης του, το ντύσιμο του, το φαγητό του και το αν μπορεί ή όχι να πάει βόλτες στη γειτονιά. Κάποιες φορές παρατηρήθηκε ότι ενώ το παιδί μπορεί να πάει βόλτα ο γονιός το αποφεύγει γιατί φοβάται την κίνηση που υπάρχει στον αυτοκινητόδρομο. Όλοι οι γονείς-κηδεμόνες υποστήριξαν πως όλες οι οικογένειες με παιδιά που έχουν παρόμοια αναπηρία αντιμετωπίζουν παρόμοια προβλήματα. Μάλιστα μπορεί τα προβλήματα να είναι μεγαλύτερα ή μικρότερα ανάλογα με το δείκτη νοημοσύνης του παιδιού ή το επίπεδο κινητικότητας του. Τα αποτελέσματα αυτά επιβεβαιώθηκαν από τους Μπουσκάλια (1993), Παπάνης κ.α. (2009), Πλεξουσάκης (2010) και Πολυχρονοπούλου (2008).

Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι το περιβάλλον των γονιών-κηδεμόνων όταν έμαθε για την έλευση του παιδιού τους στήριξε. Δεν εξέφρασαν αρνητικά συναισθήματα, παρά σε ελάχιστες περιπτώσεις. Σε εκείνες τις περιπτώσεις που εξέφρασαν αρνητικά συναισθήματα δεν άλλαξαν τη στάση τους καθώς δεν θέλησαν να έρθουν σε επαφή και επικοινωνία με το ίδιο το παιδί. Στις περισσότερες περιπτώσεις όμως τουλάχιστον εν παρουσία των γονέων, το οικογενειακό περιβάλλον τους στήριξε. Τι συνέβαινε πίσω από την πλάτη τους κανείς δεν είναι σε θέση να



γνωρίζει. Τα αποτελέσματα αυτά δεν επιβεβαιώθηκαν από τους Πλεξουσάκης (2010) και Πολυχρονοπούλου (2008).

Σύμφωνα με τον Πλεξουσάκη (2010), Βλάχου & Μακρίδου (2002) και Παπάνης κ.α. (2009), προκύπτει ότι τις περισσότερες φορές οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες τα φροντίζουν περισσότερο σε σύγκριση με τα υγιή παιδιά τους κι αυτό γιατί τα παιδιά αυτά αντιμετωπίζουν περισσότερα προβλήματα σε σύγκριση με τα υγιή αδέρφια τους. Όμως υπάρχουν και υγιή παιδιά που υπεραγαπούν τα παιδιά με ειδικές ανάγκες και τα φροντίζουν προσπαθώντας να αναπληρώσουν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητα τους τα αδέρφια τους. Οι συγκεκριμένες απόψεις, υποστηρίζονται και στην παρούσα έρευνα. Πιο συγκεκριμένα, το παιδί σε σχέση με τα αδέρφια του, όπου υπάρχουν, έχει αναπτύξει καλές σχέσεις. Μπορεί σε μικρότερες ηλικίες να τσακώνονταν ή να πειράζονταν όμως όταν μεγάλωσαν αγάπησαν ο ένας τον άλλο. Ήταν πολύ λίγες οι περιπτώσεις όπου συγκρούστηκαν μεταξύ τους ή που τα υγιή παιδιά ζήλεψαν το παιδί με ειδικές ανάγκες. Χαρακτηριστικά αναφέρθηκε μόνο η περίπτωση ενός κοριτσιού που ζηλεύοντας τον αδερφό της ήπια περισσότερο φάρμακο από ότι επιτρεπόταν για να κεντρίσει το ενδιαφέρον της μητέρας της.

Ακόμη, οι γονείς αισθάνονται ότι αρχικά παραμέλησαν τις κοινωνικές τους υποχρεώσεις γιατί δεν γνώριζαν πώς να συμπεριφερθούν ή πως ο κόσμος θα αγκαλιάσει ή θα συμπεριφερθεί απέναντι στα παιδιά τους με ειδικές ανάγκες. Αργότερα όμως που βίωσαν την αποδοχή από το οικογενειακό και φιλικό τους περιβάλλον ξεκίνησαν να έχουν κοινωνικές συναναστροφές, να πηγαίνουν σε γάμους και άλλες εκδηλώσεις ή να κάνουν εκδρομές. Έτσι, τα παιδιά μπορούν να κοινωνικοποιηθούν παρά τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν και αυτό θεωρούμε πως είναι πολύ σημαντικό. Τα αποτελέσματα αυτά επιβεβαιώθηκαν από τους Βλάχου & Μακρίδου (2002), Estes et al. (2013), Florian & Findler (2001), Papaeliou et al. (2012), Safe et al. (2012), Παπάνης κ.α. (2009) και Πλεξουσάκης (2010).

Αυτό που προβληματίζει κυρίως τους γονείς-κηδεμόνες των παιδιών με ειδικές ανάγκες είναι τα θέματα υγείας που αντιμετωπίζουν. Σαφώς και γνωρίζουν ποιες εξετάσεις πρέπει να γίνονται, σε ποιους γιατρούς κλπ. αλλά τους προβληματίζει μήπως δεν βελτιωθεί η κατάσταση της υγείας τους κι έτσι όταν εκείνοι φύγουν από τη

ζωή τα αδέρφια αυτών των παιδιών επιβαρυνθούν πολύ περισσότερο από ότι οι ίδιοι. Τα προβλήματα ανάπτυξης του παιδιού τους τα αντιμετωπίζουν κυρίως μέσω της παρέμβασης των γιατρών, πχ. παιδιάτρων, ψυχολόγων, εργοθεραπευτών, λογοθεραπευτών. Γενικά ανάλογα με τα συμπτώματα που έχουν τα παιδιά γίνεται και η κατάλληλη παρέμβαση. Δεν αφήνουν τίποτα στην τύχη και ψάχνουν μέχρι και την παραμικρή λεπτομέρεια. Ενδιαφέρονται πολύ για το μέλλον των παιδιών τους.

Επιπλέον, Βλάχου & Μακρίδου (2002), Παπάνης κ.α. (2009), Πλεξουσάκης (2010) και Oelofsen & Richardson (2006), τονίζουν ότι οι μητέρες των παιδιών με ειδικές ανάγκες πολλές φορές είναι οι πρωτογενείς φροντιστές τους και είναι ιδιαίτερα εκτεθειμένες και ευάλωτες σε στρεσογόνους παράγοντες. Οι παραπάνω απόψεις επιβεβαιώνονται και στη συγκεκριμένη έρευνα, καθώς οι γυναίκες της οικογένειας, είτε είναι μητέρες είτε είναι αδερφές αναλαμβάνουν κυρίως τη φροντίδα του παιδιού με ειδικές ανάγκες. Ορισμένες φορές, καθώς είναι μέλη μιας μονογονεϊκής οικογένειας, είτε λόγω διαζυγίου είτε λόγω θανάτου του πατέρα του παιδιού, είναι ολομόναχες σε αυτό το δύσκολο έργο. Αποφορτίζονται από τα αρνητικά τους συναισθήματα όταν τα μοιράζονται με φίλους ή συγγενείς. Μία δήλωσε πως κλαίει προκειμένου να ανταπεξέλθει στο δύσκολο έργο της. Σαφώς και στις περιπτώσεις όπου υπάρχει στην οικογένεια ο σύζυγος ή τα αδέρφια βοηθούν και εκείνοι με τον τρόπο τους αλλά κυρίως η μητέρα, η γυναίκα φροντίζει το παιδί. Αυτό ίσως οφείλεται και στον πυρήνα της κρητικής οικογένειας, όπου παραδοσιακά η γυναίκα αναλαμβάνει τη φροντίδα και την ανατροφή των παιδιών ενώ ο άντρας είναι αυτός που θα εργαστεί προκειμένου να θρέψει την οικογένεια του.

Επιπρόσθετα, από την έρευνα προκύπτει ότι οι γονείς-κηδεμόνες, και ιδιαίτερα οι γονείς, φαίνεται πως ανησυχούν κυρίως για το θάνατο τους παρά για το θάνατο των παιδιών τους. Προβληματίζονται σχετικά με το τι θα γίνει μετά από αυτή την απώλεια. Παρόλα αυτά δεν έχουν κάνει οργανωμένες ενέργειες προκειμένου να ανταπεξέλθουν σε αυτές τις δυσκολίες. Δύο γονείς-κηδεμόνες πιστεύουν ότι μετά την απώλεια τους τα παιδιά με ειδικές ανάγκες θα καταφύγουν σε κάποιο ίδρυμα, παρόλο που δεν το επιθυμούν. Στο παραπάνω δεν εντοπίστηκαν παρόμοιες πληροφορίες στη βιβλιογραφία, διότι δεν υπάρχει αντίστοιχο βιβλιογραφικό υλικό.

Μόνο τρία από τα παιδιά των οποίων οι γονείς-κηδεμόνες έλαβαν μέρος στην έρευνα, ήρθαν αντιμέτωπα με το θάνατο ενός δικού τους προσώπου. Στη μία περίπτωση ήταν σε πολύ μικρή ηλικία ενώ στις άλλες δύο περιπτώσεις (στην απώλεια του πατέρα ή της γιαγιάς) τα παιδιά το αντιλήφθηκαν καθώς ήταν μεγαλύτερα σε ηλικία. Παρόλα αυτά, όπως φαίνεται και από τις απαντήσεις των γονιών-κηδεμόνων κανείς δεν γνωρίζει τον τρόπο με τον οποίο τα παιδιά με ειδικές ανάγκες αντιλαμβάνονται το θάνατο ούτε τον τρόπο με τον οποίο αισθάνονται τη θλίψη. Τα αποτελέσματα αυτά επιβεβαιώνονται από τους Harper and Wadsworth (1993), Lipe-Godson & Goebel (1983), McEvoy (1989), McEvoy et al. (2002), Murray et al. (2000), Oswin (1991), Παπαδάτου (1997), Papadatou (1995) και Papadatou et al. (1995, όπως αναφέρεται στο Πολυχρονοπούλου, 2012).

Το ελληνικό κράτος σε γενικές γραμμές δεν βοηθά τους γονείς-κηδεμόνες των παιδιών με ειδικές ανάγκες. Δεν παρέχει οργανωμένη στήριξη ούτε τις κατάλληλες υποδομές σε αυτούς. Δεν φαίνεται ότι μοιάζει με κανένα άλλο κράτος της Ευρώπης ή της Αμερικής. Για αυτό το λόγο κρίνεται αναγκαίο και σκόπιμο ότι θα πρέπει να ληφθούν οι κατάλληλες ενέργειες και να θεσπιστούν οι κατάλληλοι νόμοι για την προστασία αυτών των ατόμων. Η ελληνική κοινωνία σε πολύ μικρό βαθμό στηρίζει αυτά τα παιδιά. Τις περισσότερες φορές τους συμπεριφέρεται με οίκτο και λύπη. Θεωρεί τους γονείς-κηδεμόνες τους ήρωες αλλά με την αρνητική έννοια. Δεν τα δέχεται καθώς διαφέρουν και πολλοί άνθρωποι συμπεριφέρονται επιθετικά απέναντι τους. Θεωρούμε πως αυτό πρέπει να αλλάξει έπειτα από την κατάλληλη εκπαίδευση των ατόμων και να μπορέσουν μέσω των ίσων ευκαιριών, όσο γίνεται, σε θέματα εκπαίδευσης και εργασίας να ενταχθούν στο κοινωνικό τους περιβάλλον. Τα αποτελέσματα αυτά επιβεβαιώθηκαν από τους Ajzen (2001), Allport (1954), Eagle and Chaiken (1993), Μπουσκάλια (1993), Olson and Zanna (1993), Παπάνης κ.α. (2009), Petty et al. (1997), Πολυχρονοπούλου (2012) και Tesser and Shaffer (1990).

Τα παιδιά των οποίων οι κύριοι φροντιστές έλαβαν μέρος στην έρευνα συμμετείχαν στις δραστηριότητες της Ζωοδόχου Πηγής και παλιότερα είχαν συμμετέχει στον ΕΕΕΕΚ ή σε κάποια ειδικά σχολεία. Γενικά τα προγράμματα αυτά βοήθησαν τα παιδιά με ειδικές ανάγκες να αντιμετωπίσουν τα ελλείμματα τους και να ανταπεξέλθουν καλύτερα στις ανάγκες της καθημερινότητας. Μέσα από ποικίλες

δραστηριότητες τα παιδιά ψυχαγωγήθηκαν και κοινωνικοποιήθηκαν. Τα παιδιά έκαναν ισχυρές φιλίες που άντεξαν σε βάθος χρόνου.

Όσον αφορά το γενικότερο προβληματισμό των γονιών-κηδεμόνων ήταν ότι τα αποτελέσματα της έρευνας πρέπει να τα διαβάσουν ειδικοί προκειμένου να βοηθήσουν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο τα παιδιά με ειδικές ανάγκες. Δεν θα πρέπει η κοινωνία και κυρίως το κράτος να παραμελεί αυτά τα παιδιά. Δεν θα πρέπει να θεωρούνται πολίτες δεύτερης κατηγορίας ή γενικότερα με λιγότερα δικαιώματα, σε σύγκριση με τους υγιείς συνομηλίκους τους.

Ακόμα ορισμένοι γονείς ένιωσαν ανακούφιση που μπόρεσαν να μιλήσουν με κάποιον που ένιωθαν εμπιστοσύνη σχετικά με τους προβληματισμούς τους. Οι γονείς-κηδεμόνες γνωρίζονταν ήδη με τις σπουδάστριες, καθώς εκείνες είχαν κάνει την εργαστηριακή τους άσκηση στη Ζωοδόχο Πηγή.

## **6.2. Δυσκολίες – προτάσεις**

Μία από τις δυσκολίες της παρούσας έρευνας ήταν ότι δεν ήταν εφικτό να βρεθούν ελληνικές βιβλιογραφικές αναφορές που να μελετούν το θάνατο και τον τρόπο αντιμετώπισης του σε παιδιά με ειδικές ανάγκες. Δεν έχει μελετηθεί εκτεταμένα και εις βάθος και ο τρόπος με τον οποίο τα παιδιά αυτά αντιμετωπίζουν το θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου. Ως εκ τούτου οι βιβλιογραφικές αναφορές προήλθαν από ξένα επιστημονικά περιοδικά που εντοπίστηκαν στη βάση δεδομένων επιστημονικών περιοδικών. Σε αυτή είχαν πρόσβαση η ερευνήτριες μέσω της βιβλιοθήκης του ΤΕΙ.

Οι προτάσεις που έχουν να κάνουν οι σπουδάστριες είναι σαφώς να γίνουν παρόμοιες έρευνες στο μέλλον προκειμένου να βοηθηθούν τα παιδιά με ειδικές ανάγκες. Σίγουρα δεν μπορεί να εντοπιστεί τελικά ο τρόπος με τον οποίο αυτά τα παιδιά αντιλαμβάνονται αυτό το θέμα αλλά καλό θα ήταν τα αποτελέσματα της παρούσας εργασίας να παρουσιαστούν σε συνέδρια, ημερίδες ή ομιλίες σε επιστημονικό κοινό αλλά και στους γονείς αυτών των παιδιών. Με αυτό τον τρόπο θα ενημερωθούν ψυχολόγοι, κοινωνιολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, εργοθεραπευτές,

λογοθεραπευτές, παιδίατροι και γενικά άτομα που ασχολούνται επαγγελματικά με αυτές τις ομάδες παιδιών αλλά και οι γονείς, που είναι συνήθως οι κύριοι φροντιστές τους.

Αυτό το θέμα είναι αρκετά σημαντικό γιατί μια απώλεια μπορεί να επέλθει σε ανύποπτη χρονική στιγμή και όλοι θα πρέπει να είναι προετοιμασμένοι ώστε να μπορέσουν να την αντιμετωπίσουν. Όμως οι αρμόδιοι φορείς του κράτους θα πρέπει να ενημερωθούν για αυτά τα αποτελέσματα. Αυτή ήταν εξάλλου και μια επιθυμία των γονιών-κηδεμόνων, που έλαβαν μέρος στην έρευνα. Έτσι θα μπορέσουν να θεσπίσουν τα κατάλληλα μέτρα ώστε τα παιδιά με ειδικές ανάγκες να αντιμετωπιστούν κατάλληλα έπειτα από το θάνατο του γονιού ή του κηδεμόνα τους. Όμως η ανάγνωση αυτών των αποτελεσμάτων μπορεί να οδηγήσει στην καλύτερη αντιμετώπιση στο θέμα της εκπαίδευσης ή της εργασίας αυτών των παιδιών ή ακόμα και στην παροχή κατάλληλων οικονομικών βοηθημάτων.

## ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Αντζάκη, Ε. (2000) «Συμβουλευτική και ψυχοκοινωνική στήριξη γονέων: ένα πρόγραμμα για γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες» στο: Καλαντζή-Αζίζη, Α. και Μπεζεβέγκης, Η. (επιμ.), *Θέματα ψυχικής υγείας παιδιών και εφήβων*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, σ. 201-212.
2. Βλάχου, Α. και Μακρίδου, Α. (2002) «Οι αντιλήψεις των ατόμων με κινητικές δυσκολίες για τις σχέσεις με τους γονείς τους και τη γονική στήριξη που δέχτηκαν στην εφηβεία» στο: Πολεμικός, Ν., Καΐλα, Μ. και Καλαβάσης, Φ. (επιμ.), *Εκπαιδευτική, οικογενειακή και πολιτική ψυχοπαθολογία*. Αθήνα: Ατραπός, σ. 93-121.
3. Εγκ, Μ. (1972) *Η αγωγή του καθυστερημένου παιδιού. Οδηγός για γονείς, παιδαγωγούς και φίλους των πνευματικά καθυστερημένων παιδιών*, μεταφρ. Παπαγεωργίου, Γ. και Κρασανάκη, Γ. Ηράκλειο.
4. Ευρωπαϊκός Φορέας Ειδικής Αγωγής (2003) *Ειδική αγωγή στην Ευρώπη*. Δανία.
5. Ζαχαρογέωργα, Τ. (2008) Συναίσθημα – δικαιώματα και ανάγκες γονέων που έχουν παιδί με αναπηρία στο: Πολυχρονοπούλου, Σ. (επιμ.), *Ενδυνάμωση γονέων που έχουν παιδί με αναπηρία ή ειδικές ανάγκες*. Αθήνα: Λυχνία, σ. 118-135.
6. Καλλινικάκη, Θ. (2010) *Ποιοτικές μέθοδοι στην έρευνα της κοινωνικής εργασίας*. Αθήνα: Τόπος.
7. Κοκκινάκη, Φ. (2005) *Κοινωνική ψυχολογία. Εισαγωγή στη μελέτη της κοινωνικής συμπεριφοράς*. Αθήνα: Τυπωθήτω – Γιώργος Δαρδανός.
8. Λαμπροπούλου, Β. και Παντελιάδου, Σ. (2011) Ειδική αγωγή στην Ελλάδα: Ιστορία μεταρρυθμιστικών προσπαθειών, στο: *Πανόραμα Ιστορίας της Εκπαίδευσης. Όψεις και απόψεις*. Αθήνα: Gutenberg, σ. 80-90.
9. Μπουσκάλια, Λ. (1993) *Άτομα με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους: μια πρόκληση στη συμβουλευτική*. Αθήνα: Γλάρος.

10. Ντάιλ, Ν. (2000) Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες (μτφρ. Καπετάνιος Βασίλειος). Αθήνα: Έλλην.
11. Ξηρομερίτη, Α. (1997) *Ειδική εκπαίδευση*. Πάτρα: Εκδόσεις Πανεπιστημίου Πατρών.
12. Παπάνης, Ε., Γιαβρίμης, Π. και Βίκη, Α. (2009) *Καινοτόμες προσεγγίσεις στην ειδική αγωγή. Εκπαιδευτική έρευνα για τις ευάλωτες ομάδες πληθυσμού*. Αθήνα: Ι. Σιδέρης.
13. Πλεξουσάκης, Σ. (2010) Συμβουλευτική και ψυχοθεραπεία γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες στο πλαίσιο της ειδικής αγωγής στο: Κουρκούτας, Η. Ε. και Caldin, R. (επιμ.), *Οικογένειες παιδιών με ιδιαίτερες δυσκολίες και σχολική ένταξη*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, σ. 257-279.
14. Πολυχρονοπούλου, Σ. (2008) *Ενδυνάμωση γονέων που έχουν παιδί με αναπηρία ή ειδικές ανάγκες*. Αθήνα.
15. Πολυχρονοπούλου, Σ. (2012) *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*. Αθήνα.
16. Χουρδάκη, Μ. (2000) *Οικογενειακή ψυχολογία: εξελικτική παιδιού- γονέων – συζύγων*. Αθήνα.

## **ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

1. Allport, G. W. (1954) *The nature of prejudice*. Reading, MA: Addison-Wesley.
2. Berlinsky, E. B. and Biller, H. B. (1982) *Parental Death and Psychological Development*. Lexington, MA: D. C. Heath.
3. Bouzakis, S. and Berdousi, E. (2008) *The educational argumentation of the Hellenic political force on special education in the 1913, 1929, 1964 and 1985 reforms, school of Primary Education*. University of Patras.

4. Brown, G. W., Harris, T. O. and Bifulco, A. (1986) Long-term effects of early loss of parent. In Rutter, M., Izard, C. E. and Read, P. B. (eds.), *Depression in Young People*. New York: Guilford Press, p. 251-296.
5. Brown, R. J. (1995) *Prejudice: its social psychology*. Oxford: Blackwell.
6. Chatters, L. M. and Taylor, R. J. (1989) Family, friends and church support networks of black Americans. In Jones, R. J. (ed.), *Black Adult Development and Aging*. Berkeley, CA: Cobb & Henry, p. 245-271.
7. Cook, A. S. and Dworkin, D. S. (1992) *Helping the bereaved: Therapeutic interventions for children, adolescents, and adults*. New York: Basic Books.
8. Crenshaw, D. A. (1990) *Bereavement: Counseling the Grieving Throughout the Life Cycle*. New York, NY: Continuum.
9. Dyke, L. (2003) *Lessons in grief and death: Supporting people with developmental disabilities in the healing process*. London: High Tide Press.
10. Eagle, A. H. and Chaiken, S. (1993) *The psychology of attitudes*. San Diego, CA: Harcourt Brace Jovanovich.
11. Fazio, R. H. (1990) "Multiple processes by which attitudes guide behavior: the MODE model as an integrative framework" in Zanna, M. P. (ed.), *Advances in experimental social psychology*. San Diego, SA: Academic Press, p. 75-109.
12. Furman, E. (1974) *A Child's Parent Dies: Studies in Childhood Bereavement*. New Haven, CT: Yale University Press.
13. Garmezy, N. (1983) Stressors of childhood in: Garmezy, N. and Rutter, M. (eds.), *Coping and Development in Children*. New York: McGraw-Hill, pp. 43-84.
14. Greenwald, A. G. (1989) "Why attitudes are important: Defining attitude and attitude theory 20 years later" in Pratkanis, A. R., Breckler, S. J. and Greenwald, A. G. (eds.), *Attitude structure and function*. Hillsdale, NJ: Erlbaum, p. 429-440.
15. Jacobs, M. (1996) *Psychodynamic counseling in action*. London: Sage.
16. Kruglanski, A. W. (1989) *Lay epistemics and human knowledge: cognitive and motivational bases*. New York: Plenum Press.
17. Krupnick, J. L. (1984) Bereavement during childhood and adolescence in: Osterweis, M., Solomon, F and Green, M. (eds.), *Bereavement: Reactions,*



- Consequences and Care*. Washington, DC: National Academy Press, p. 99-141.
18. Lewis, M. (2008) Self-conscious emotions: embarrassment, pride, shame, and guilt in: Lewis, M., Haviland-Jones, J. and Feldman Barrett, L. (eds.), *Handbook of emotions*. New York, NY: Guilford Press (p. 742-756).
  19. Longres, J. F. (1995) *Human Behavior in the Social Environment*. Itasca, MN: F. E. Peacock.
  20. Luchterhand, C. and Murphy, N. (1998) *Helping adults with mental retardation grieve a death loss*. Bristol, PA: Accelerated Development, Inc.
  21. Osterweis, M., Solomon, F. and Green, M. (1984) *Bereavement: Reactions, Consequences and Care*. Washington, DC: National Academy Press.
  22. Oswin, M. (1985) Bereavement in: Kraft, M., Bicknell, J. and Hollins, S. (eds.). *Mental Handicap: A Multidisciplinary Approach*. London: Balliere-Tindall, p. 197-205.
  23. Oswin, M. (1991) *Am I allowed to cry? A study of bereavement amongst people who have learning disabilities*. London: Human Horizons.
  24. Parkes, C. M. (1972) *Bereavement: Studies of Grief in Adult Life*. New York: International Universities Press.
  25. Praktanis, A. R. and Greenwald, A. G. (1989) A sociocognitive model of attitude structure and function in: Macklin, E. & Rubin, R. H. (eds.), *Contemporary families and alternative lifestyles*. Beverly Hills, CA: Sage, p. 125-146.
  26. Raphael, B. (1983) The young child and the death of a parent in: Parkers, C. M. and Stevenson-Hinde, J. (eds.), *The Placement of Attachment in Human Behavior*. New York: Basic Books, p. 131-150.
  27. Rutter, M. (1966) *Children of Sick Parents*. London: Oxford University Press.
  28. Seligman, M. (1994) *What you can change and what you can't*. New York: Knopf.
  29. Seltzer, G. B. (1989) A developmental approach to cognitive understanding of death and dying in: Howell, M. C. (ed.). *Serving the underserved: caring for people who are both old and mentally retarded*. Boston: Exceptional Parent Press, p. 331-338.

30. Tangney, J. P. and Dearing, R. L. (2002) *Shame and guilt*. New York, NY: Guilford Press.
31. Weizman, S. G. and Kamm, P. (1985) *About mourning: Support and guidance for the bereaved*. New York: Human Sciences Press.
32. Worden, J. W. (1991) *Grief Counselling and Grief Therapy*. London: Routledge.
33. Worden, J. W. (1996) *Children and Grief: When a parent dies*. New York: The Guildford Press.
34. Zanna, M. P. and Fazio, R. H. (1982) The attitude-behavior relation: moving toward a third generation of research in: Zanna, M. P., Higgins, E. T. and Herman, C. P. (eds.), *Consistency in social behavior: the Ontario symposium* (pp. 283-301). Hillsade, NJ: Erlbaum, p. 283-301.

## ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΑ ΑΡΘΡΑ

1. Abbe, A., Tkach, C. and Lyubomirsky, S. (2003) "The art of living by dispositionally happy people". *Journal of Happiness Studies*, 4, pp. 385-404.
2. Ajzen, L. (2001) "Nature and operation of attitudes". *Annual Review of Psychology*, 52, pp. 27-58.
3. Arthur, B. and Kemme, M. (1964) "Bereavement in childhood". *Journal Child Psychology and Psychiatry*, 5, pp. 37-39.
4. Baker, J., Sedney, M. and Gross, E. (1992) "Psychological tasks for bereaved children". *American Journal of Orthopsychiatry*, 62, pp. 105-116.
5. Barth, J., Schneider, S. and von Kanel, R. (2010) "Lack of social support in the etiology and the prognosis of coronary heart disease: a systematic review and meta-analysis". *Psychosomatic Medicine*, 72, pp. 229-238.
6. Becker, D. and Margolin, F. (1967) "How surviving parents handled their young children's adaptation to the crisis of loss". *American Journal of Orthopsychiatry*, 37, pp. 753-757.
7. Bihm, E. and Elliott, I. (1982) "Conceptions of death in mentally retarded persons". *Journal of Psychology*, 3, pp. 205-210.

8. Birtchnell, J. (1969) "The possible consequence of early parent death". *British Journal of Medical Psychology*, 42, pp. 1-12.
9. Black, D. (1978) "The bereaved child". *Journal Child Psychology and Psychiatry*, 19, pp. 287-292.
10. Black, D. and Urbanowicz, M. A. (1987) "Family intervention with bereaved children". *Journal Child Psychology and Psychiatry*, 28, pp. 467-476.
11. Boyd, B. A. (2002) "Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism". *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17, pp. 208-215.
12. Breier, A., Kelsoe, J. R., Kirwin, P., Seller, S., Wolkowitz, W. and Pickar, D. (1988). Early parental loss and development of adult psychopathology. *Archives Genetical Psychiatry*, 45, pp. 987-993.
13. Brown, F. (1961) Depression and childhood bereavement. *Journal Mental Science*, 107, pp. 754-777.
14. Brown, G., Harris, L. and Copeland, J. (1977) "Depression and loss". *British Journal Psychiatry*, 130, pp. 1-18.
15. Burke, M. M. and Hodapp, R. M. (2014) "Relating stress of mothers of children with developmental disabilities to family-school partnerships". *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52, pp. 13-23.
16. Carder, M.M. (1987) "Journey into understanding mentally retarded people's experiences around death". *Journal of Pastoral Care*, 41(1), pp. 18-31.
17. Carder, P. C. (2002) "The social world of assisted living". *Journal of Aging Studies*, 16(1), pp. 1-18.
18. Cathcart, F. (1995) "Death and people with learning disabilities: Interventions to support clients and carers". *British Journal of Clinical Psychology*, 34, pp. 165-175.
19. Christ, G., Siegel, K., Freund, B., Langosh, D., Henderson, S., Sperber, D. and Weinstein, L. (1993). Impact of parental terminal cancer on latency-age children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 63, pp. 417-427.
20. Cohen, P., Dizenhaus, I. M. and Winget, C. (1977) "Family adaptation to terminal illness and death of a parent". *Social Casework*, 58, pp. 223-228.
21. Davies, B. (1988) "Shared life space and sibling bereavement responses". *Cancer Nursing*, 11, pp. 339-347.

22. Day, K. (1985) "Psychiatric disorder in the middle aged and elderly mentally handicapped". *British Journal of Psychiatry*, 147, pp. 660-667.
23. Detmer, C. M. and Lamberti, J. W. (1991) "Family grief". *Death Studies*, 15, pp. 363-374.
24. Diener, E. (2000) "Subjective well-being: the science of happiness and a proposal for a national index". *American Psychologist*, 55, pp. 34-43.
25. Diener, E., and Seligman, M. E. P. (2002) "Very happy people". *Psychological Science*, 13, pp. 81-84.
26. Elizur, E. and Kaffman, M. (1982) "Children's bereavement reactions following death of the father". *Journal of American Academic Child Psychiatry*, 21, pp. 474-480.
27. Elizur, E. and Kaffman, M. (1983) "Factors influencing the severity of childhood bereavement reactions". *American Journal of Orthopsychiatry*, 53(4), pp. 668-676.
28. Ellis, R. T. and Granger, J. M. (2002) "African American adults' perceptions of the effects of parental loss during adolescents". *Child and Adolescent Social Work Journal*, 19(4), pp. 271-284.
29. Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacker, J. and Graham, H. (2006) "Socio-economic position, household composition: health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, pp. 862-873.
30. Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J. and Dawson, G. (2013). "Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders". *Brain & Development*, 35, pp. 133-138.
31. Findler, L. (2000) "The role of grandparents in the social support system of mothers of children with a physical disability". *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 81, pp. 370-381.
32. Finkelstein, H. (1988) "The long-term effects of early parent death". *Journal of Clinical Psychology*, 44, pp. 3-9.

33. Flaherty, E. M. and Masters Glidden, L. (2000) "Positive adjustment in parents rearing children with Down Syndrome". *Early Education and Development*, 11, pp. 407-422.
34. Florian, V. and Findler, L. (2001) "Mental health and marital adaptation among mothers of children with Cerebral Palsy". *American Journal of Orthopsychiatry*, 71, pp. 358-367.
35. Francis, A. (2012) "Stigma in an era of medicalisation and anxious parenting: how proximity and culpability shape middle-class parents experiences of disgrace". *Sociology of Health & Illness*, 34, pp. 927-942.
36. Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J. H. and Martinussen, M. (2003) "A new rating scale for adult resilience: what are the central protective resources behind healthy adjustment?" *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 12, pp. 65-76.
37. Fristad, M. A., Jedel, R., Weller, R.A. and Weller, E. B. (1993) "Psychosocial functioning in children after the death of a parent". *American Journal Psychiatry*, 150, pp. 511-513.
38. Furman, E. (1978) "Some developmental aspects of the verbalization of affects". *Psychoanalytic Study Child*, 33, pp. 187-211.
39. Furman, E. (1983) "Studies in childhood bereavement". *Canadian Journal Psychiatry*, 28, pp. 241-247.
40. Gil-Monte, P. R. (2012) "The influence of guilt on the relationship between burnout and depression". *European Psychologist*, 17, pp. 231-236.
41. Goudie, A., Narcisse, M. R., Hall, D. E. and Kuo, D. Z. (2014) "Financial and psychological stressors associated with caring for children with disability". *Families, Systems & Health*, 32, pp. 280-290.
42. Gray, R. E. (1987) "Adolescent response to the death of a parent". *Journal Youth Adolescents*, 16, pp. 511-525.
43. Green, S. E. (2007) "Were tired: not sad: benefits and burdens of mothering a child with a disability". *Social Science & Medicine*, 64, pp. 150-163.
44. Greenberg, L. I. (1975) "Therapeutic grief work with children". *Social Casework*, 56, pp. 396-403.
45. Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Chou, R. J. A. and Hong, J. (2004) "The effect of quality of the relationship between mothers and adult

- children with schizophrenia, autism, or Down Syndrome on maternal well-being: the mediating role of optimism”. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74, pp. 14-25.
46. Greer, F. A., Grey, I. M. and McClean, B. (2006) “Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities”. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10, pp. 231-248.
  47. Harris, T, Brown, G. W. and Bifulco, A. (1986) “Loss of parent in childhood and adult psychiatric disorder: The role of lack of adequate parental care”. *Psychological Medicine*, 16, pp. 641-659.
  48. Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K. and Still, D. (2002) “Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities”. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, pp. 269-275.
  49. Hastings, R. P., Beck, A. and Hill, C. (2005) “Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: mothers and fathers perceptions”. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9, pp. 155-165.
  50. Hastings, R. P. and Taunt, H. M. (2002) “Positive perceptions in families of children with developmental disabilities”. *American Journal on Mental Retardation*, 107, pp. 116-127.
  51. Hilgard, J., Newman, M. and Fisk, J. (1960) Strength of adult ego following childhood bereavement. *American Journal of Orthopsychiatry*, 30, pp. 788-799.
  52. Hobfoll, S. E. (1989) “Conservation of resources: a new attempt at conceptualizing stress”. *American Psychologist*, 44, pp. 513-524.
  53. Hollins, S. (2016) “Managing grief better: people with intellectual disabilities”. *Intellectual Disability and Health*, accessed on 14/3/2017 <http://www.intellectualdisability.info/mental-health/articles/managing-grief-better-people-with-intellectual-disabilities>.
  54. Hubert, J. and Hollins, S. (2000) “Working with elderly carers of people with learning disabilities and planning for the future”. *Advances in Psychiatric Treatment*, 6, pp. 41-48.
  55. Johnston, C., Hessel, D., Blasey, C., Eliez, S., Erba, H. and Dyer-Friedman, J. (2003) “Factors associated with parenting stress in mothers of children with

- fragile X syndrome". *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24, pp. 267-275.
56. Jones, L., Rowe, J. and Becker, T. (2009) "Appraisal, coping: and social support as predictors of psychological distress and parenting efficacy in parents of premature infants". *Children's Health Care*, 38, pp. 245-262.
  57. Kaffman, M. and Elizur, E. (1983) "Bereavement responses of kibbutz and non-kibbutz children following the death of a father: II". *Journal Child Psychology and Psychiatry*, 24, pp. 435-442.
  58. Kaffman, M., Elizur, E. and Gluckson, L. (1987) "Bereavement reactions in children: Therapeutic implications". *Israel Journal Psychiatry*, 24(1-2), pp. 65-76.
  59. Kearney, P.M. and Griffin, T. (2001) "Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability". *Journal of Advanced Nursing*, 34, pp. 582-592.
  60. Kranzler, E., Shaffer, D., Wasserman, G. and Davies, M. (1990) "Early childhood bereavement". *Journal American Academic Child Psychiatry*, 29, pp. 513-520.
  61. Kronick, D. (1985) "Dealing with death". *Academic Therapy*, 20, pp. 627-633.
  62. Lecavalier, L., Leone, S. and Wiltz, J. (2006) "The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders". *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, pp. 172-183.
  63. Lehman, D. R., Wortman, C. B. and Williams, A. F. (1987) "Long-term effects of losing a spouse or child in a motor vehicle crash". *Journal of Personality and Social Psychology*, 52, pp. 218-231.
  64. Lifshitz, M., Berman, D., Galili, A. and Gilad, D. (1977) "Bereaved children: The effect of mother's perception and social system organization on their short-range adjustment". *Journal American Academic Child Psychiatry*, 16, pp. 272-284.
  65. Lipe-Goodson, P. S. and Goebel, B. L. (1983) "Perception of age and death in mentally retarded adults". *Mental Retardation*, 21, pp. 68-75.
  66. Liss, M., Schiffrin, H. and Rizzo, K. (2013) "Maternal guilt and shame: the role of self-discrepancy and fear of negative evaluation". *Journal of Child and Family Studies*, 22, pp. 1112-1119.

67. Manuel, J., Naughton, M. J., Balkrishnan, R., Paterson Smith, B. and Koman, L. A. (2003) "Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy". *Journal of Pediatric Psychology*, 28, pp. 197-201.
68. Mansdorf, I. J. and Ben-David, N. (1986) "Operant and cognitive intervention to restore effective functioning following a death in a family". *Behaviour Therapy and Experimental Psychiatry*, 17, pp. 193-196.
69. MacHale, R. and Carey, S. (2002) "An investigation of the effects of bereavement on mental health and challenging behaviour in adults with a learning disability". *British Journal of Learning Disabilities*, 30, pp. 113-117.
70. Matson, J. L. and Sevin, J. A. (1994) "Theories of dual diagnosis in mental retardation". *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, pp. 6-16.
71. McEvoy, J. (1989) "Investigating the concept of death in adults who are mentally handicapped". *The British Journal of Mental Subnormality*, 35, pp. 115-121.
72. McEvoy, J., Reid, Y. and Guerin, S. (2002) "Emotion recognition and concept of death in people with learning disabilities". *British Journal of Developmental Disabilities*, 48, pp. 83-89.
73. McEvoy, J. and Smith, E. (2005) "Families perceptions of the grieving process and concept of death in individuals with intellectual disabilities". *The British Journal of Developmental Disabilities*, 51(1), pp. 17-25.
74. McLoughlin, I. (1986) "Bereavement in the mentally handicapped". *British Journal of Hospital Medicine*, 36, pp. 256-260.
75. Mickelson, K. D., Wroble, M. and Helgeson, V. S. (1999) "Why my child?: Parental attributions for children's special needs". *Journal of Applied Social Psychology*, 29, pp. 1263-1291.
76. Montes, J. and Halterman, J. S. (2007) "Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: a population-based study". *Pediatrics*, 119, pp. e1040-e1046.
77. Moralez, A. (2017) "Grief among individuals with developmental disabilities". School of Medicine, accessed on 14/3/2017 <http://coc.unm.edu/common/manual/Grief.pdf>.
78. Moses, T. (2010) "Exploring parents' self-Blame in relation to adolescents' mental disorders". *Family Relations*, 59, pp. 103-120.



79. Neighbors, H. W., Musick, M. A. and Williams, D. R. (1998) "The African American minister as a source of help for serious personal crisis: Bridge or barrier to mental health care?" *Health Education & Behavior*, 25, pp. 759-778.
80. Oelofsen, N. and Richardson, P. (2006) "Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31, pp. 1-12.
81. Olson, J. M. and Zanna, M. P. (1993) "Attitudes and attitude change". *Annual Review of Psychology*, 44, pp. 117-154.
82. Ozbay, F., Johnson, D. C., Dimoulas, E., Morgan, C. A., Charney, D. and Southwick, S. (2007) "Social support and resilience to stress: from neurobiology to clinical practice". *Psychiatry*, 4, pp. 35-40.
83. Papaeliou, C., Polemikos, N., Fryssira, E., Kodakos, A., Kaila, M. and Yiota, X. (2012) "Behavioural profile and maternal stress in Greek young children with Williams syndrome". *Child: Care, Health and Development*, 38, pp. 844-853.
84. Patja, C. M., Livanainen, H. V., Oksanen, H. and Ruoppila, I. (2000). "The life expectancy of people with intellectual disability: A 35-year follow-up study". *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, pp. 591-599.
85. Pelchat, D., Levert, M. J. and Bourgeois-Gu erin, V. (2009) "How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process?" *Journal of Child Health Care*, 13, pp. 239-259.
86. Peters, K. and Jackson, D. (2009) "Mothers experiences of parenting a child with attention deficit hyperactivity disorder". *Journal of Advanced Nursing*, 65, pp. 62-71.
87. Petty, R. E., Wegener, D. T. and Fabrigar, L. R. (1997) "Attitudes and attitude change". *Annual Review of Psychology*, 48, pp. 609-647.
88. Polak, P. R., Egan, D., Vandenbergh, R. and Williams, W. V. (1975) Prevention in mental health: A controlled study. *American Journal of Psychiatry*, 132, pp. 146-149.
89. Raji, O., Hollins, S. and Drinnan, A. (2003) "How far are people with learning disabilities involved in funeral rites?" *British Journal of Learning Disabilities*, 31, pp. 42-45.

90. Raphael, B., Field, J. and Kveide, H. (1980) "Childhood bereavement: A prospective study as a possible prelude to future preventive intervention". *Yearb. International Association Child and Adolescent Psychiatry Allied Professions*, 6, pp. 507-519.
91. Ravies, V. H., Siegel, K. And Karus, D. (1999) "Children's psychological distress following the death of a parent". *Journal of Youth and Adolescence*, 28(2), pp. 165-180.
92. Read, S. (1999) "Bereavement counselling and support for people with a learning disability: Identifying issues and exploring possibilities". *British Journal of Learning Disabilities*, 27, pp. 99-104.
93. Reed, J. and Clements, J. (1989) "Assessing the understanding of emotional states in a population of adolescents and young adults with mental handicaps". *Journal of Mental Deficiency Research*, 33, pp. 229-233.
94. Rogers, M. L. and Hogan, D. P. (2003) "Family life with children with disabilities: the key role of rehabilitation". *Journal of Marriage and Family*, 65, pp. 818-833.
95. Rojahn, J., Lederer, M. and Tasse, M. J. (1995) "Facial emotion recognition by persons with mental retardation: A review of the experimental literature". *Research in Developmental Disabilities*. 16, pp. 393-414.
96. Rosenblatt, P. and Elde, C. (1990) "Shared reminiscence about a deceased parent: Implications for grief education and grief counseling". *Family Relations*, 39, pp. 206-210.
97. Rosenthal, P. A. (1980) "Short-term family therapy and pathological grief resolution with children and adolescents". *Family Proceedings*, 19, pp. 151-159.
98. Rotkirch, A. and Janhunen, K. (2009) Maternal guilt. *Evolutionary Psychology*, 8, pp. 90-106.
99. Safe, A., Joosten, A. and Molineux, M. (2012) "The experiences of mothers of children with autism: managing multiple roles". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37, pp. 294-302.
100. Schilling, R. F. and Koh, N. (1992) "Bereavement groups for inner-city children". *Research on Social Work Practice*, 2, pp. 405-420.

101. Siegel, K., Mesagno, F., Karus, D., Christ, G., Banks, K. and Moynihan, R. (1992). "Psychosocial adjustment of children with a terminally ill parent". *Journal American Academic Child and Adolescent Psychiatry*, 31, pp. 327-333.
102. Siegel, K., Karus, D. and Raveis, V. H. (1996) "Adjustment of children facing the death of a parent due to cancer". *Journal American Academic Child and Adolescent Psychiatry*, 35(4), pp. 442-450.
103. Siman-Tov, A. and Kaniel, S. (2011) "Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: a multivariate model". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, pp. 879-890.
104. Skok, A., Harvey, D. and Reddihough, D. (2006) "Perceived stress, perceived social support: and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31, pp. 53-57.
105. Smith, T. B., Oliver, M. N. I. and Innocenti, M. S. (2001) "Parenting stress in families of children with disabilities". *American Journal of Orthopsychiatry*, 71, pp. 257-261.
106. Stinson, K. M. and Lasker, J. N. (1992) "Parents' grief following pregnancy loss: A comparison of mothers and fathers". *Family Relations*, 41, pp. 218-228.
107. Stoddart, K. and McDonnell, J. (1999) "Addressing grief and loss in adults with developmental disabilities". *Journal of Developmental Disabilities*, 6, pp. 51-65.
108. Strength, J. M. (1991) "Factors influencing the mother-child relationship following the death of the father and how that relationship affects the child's functioning". *Dissertation Abstract International*, 52(6-B), pp. 3310-3311.
109. Thomas, P. (1996) "Big boys don't cry? Mental health and the politics of gender". *Journal of Mental Health*, 5, pp. 107-111.
110. Tangney, J. P. (1990) "Assessing individual differences in proneness to shame and guilt: development of the Self-Conscious Affect and Attribution Inventory". *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, pp. 102-111.

111. Tangney, J. P. (1991) "Moral affect: the good, the Bad: and the ugly". *Journal of Personality and Social Psychology*, 61, pp. 598-607.
112. Tesser, A. and Shaffer, D. R. (1990) Attitudes and attitude change. *Annual Review of Psychology*, 41, pp. 479-523.
113. Todd, S., Shearn, J., Beyer, S. and Felce, D. (1993) "Careers in caring: The changing situation of parents caring for an offspring with learning difficulties". *The Irish Journal of Psychology*, 14, pp. 130-153.
114. Tweed, J. L., Shoenback, V. J., George, L. K. and Blazer, D. G. (1989) "The effects of childhood parental death and divorce on six-month history of anxiety disorders". *British Journal of Psychiatry*, 154, pp. 823-828.
115. Van Der Veek, S. M. C., Kraaij, V. and Garnefski, N. (2009) "Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down's syndrome: goals, cognitive coping, and resources". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34, pp. 216-229.
116. Van Eederwegh, M. M., Bieri, M. D., Parilla, R. H. and Clayton, P. J. (1982) "The bereaved child". *British Journal of Psychiatry*, 140, pp. 23-29.
117. Wadsworth, J. S. and Harper, D. C. (1991) "Grief and bereavement in mental retardation: A need for new understanding". *Death Studies*, 15, pp. 281-292.
118. Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H. T. and Wilcox, K. T. (1989) "Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children". *Journal of Pediatric Psychology*, 14, pp. 157-173.
119. Wandersman, L., Wandersman, A. and Kahn, S. (1980) "Social support in the transition to parenthood". *Journal of Community Psychology*, 8, pp. 332-342.
120. Wadsworth, J. and Harper, D. C. (1991) "Grief and bereavement in mental retardation: a need for a new understanding". *Death Studies*, 15, pp. 281-292.
121. Weiner, B. (1985) "An attributional theory of achievement motivation and emotion". *Psychological Review*, 92, pp. 548-573.
122. Weiner, B. (1991) "Metaphors in motivation and attribution". *American Psychologist*, 46, pp. 921-930.

123. Weiss, S. J. and Chen, J. L. (2002) “Factors influencing maternal mental health and family functioning during the low birthweight infant’s first year of life”. *Journal of Pediatric Nursing*, 17, pp. 114-125.
124. Weitlauf, A. S., Vehorn, A. C., Taylor, J. L. and Warren, Z. E. (2014) “Relationship satisfaction, parenting stress: and depression in mothers of children with autism”. *Autism*, 18, pp. 194-198.
125. Weller, R., Weller, E., Fristad, M. and Bowes, J. (1991) “Depression in recently bereaved prepubertal children”. *American Journal of Psychiatry*, 148, pp. 1536-1540.
126. Wulffaert, J., Scholte, E. M. and Van Berckelaer-Onnes, I. A. (2010) “Maternal parenting stress in families with a child with Angelman syndrome or Prader–Willi syndrome”. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 35, pp. 165-174.

## **ΕΛΛΗΝΙΚΕΣ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΕΣ ΕΡΕΥΝΕΣ**

1. Λαμπροπούλου, Β. (2007) *Ειδική αγωγή*. Πανεπιστημιακές σημειώσεις, Πάτρα.
2. Μαυρίδου, Μ. (2010) *Οι αντιλήψεις εφήβων με νοητική καθυστέρηση για τον θάνατο*. Διδακτορική διατριβή. Πανεπιστήμιο Μακεδονίας.

## **ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΕΣ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΕΣ ΕΡΕΥΝΕΣ**

1. Charness, S. L. (1994) “Children’s responses following a parental or sibling death: An exploratory study”. Master’s Thesis, California State University, Long Beach.
2. Morgan J. N. (1982) The redistribution of income by families and institutions and emergency help patterns. *Five Thousand American Families—Patterns of Economic Progress: Volume X, Analyses of the First Thirteen Years of the*

*Panel Study of Income Dynamics*. Ann Arbor, MI: Institute for Social Research.

3. Mulvany, F. and Barron, S. (2003) *Annual Report of the National Intellectual Disability Database Committee 2002*. Dublin: Health Research Board.

# **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ**

## **Παράρτημα 1: Νομοθετικό πλαίσιο αναπηρίας στην Ελλάδα**

Η ειδική αγωγή στην Ελλάδα εξελίχθηκε αργότερα σε σύγκριση με άλλες ευρωπαϊκές χώρες. Οι εκάστοτε αλλαγές στις κοινωνικές αντιλήψεις κάθε εποχή διαμόρφωσαν και την ιστορία των ατόμων με ειδικές ανάγκες ή με άλλα λόγια τον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζονταν τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Συνοπτικά η αντιμετώπιση των ατόμων με ειδικές ανάγκες πέρασε ορισμένα στάδια. Τα στάδια αυτά ήταν τρία: το στάδιο της απόρριψης και της κακομεταχείρισης, το στάδιο του οίκτου, της περίθαλψης, της προστασίας και της ξεχωριστής εκπαίδευσης και το σημερινό στάδιο της διεκδίκησης ίσων ευκαιριών εκπαίδευσης, συνεκπαίδευσης και ισότιμης μεταχείρισης στην κοινωνία (Bouzakis and Berdousi, 2008).

Όταν η Ελλάδα ανεξαρτητοποιήθηκε ο κυβερνήτης της Ι. Καποδίστριας θέσπισε μέτρα υπέρ της δημόσιας υγιεινής και της κοινωνικής πρόνοιας. Στα πλαίσια αυτής της πολιτικής ξεκίνησε τη λειτουργία του το Ορφανοτροφείο της Αίγινας αλλά και μέτρα σχετικά με πρόσφυγες, ανάπηρους κλπ. Κατά τη διάρκεια της Οθωμανικής περιόδου θεσπίστηκαν μια σειρά από νόμους που απέβλεπαν στην οργάνωση της υγειονομικής υπηρεσίας και την αντιμετώπιση πολλών προβλημάτων δημόσιας υγείας. Τη χρονική περίοδο από το 1856 ως το 1906 το κράτος αδιαφόρησε για την οργάνωση της υγειονομικής υπηρεσίας. Ωστόσο θεσμοθετήθηκε η σχολική υγιεινή που προετοίμασε το έδαφος προκειμένου να αναπτυχθεί η ειδική αγωγή της περιόδου αυτής. Αυτή ήταν μια παράλληλη πορεία με τις υπόλοιπες χώρες της Δύσης (Στασινός, 1991, όπως αναφέρεται στους Bouzakis and Berdousi, 2008).

Το 1913 επήλθε εκπαιδευτική μεταρρύθμιση δίνοντας για πρώτη φορά ρόλο στα άτομα με ειδικές ανάγκες. Η δημοτική εκπαίδευση κρίθηκε ως υποχρεωτική και αναγκαστικά θεσμοθετήθηκαν διάφορα μέτρα για τα άτομα με ειδικές ανάγκες από την κυβέρνηση. Πριν από αυτή τη θέσπιση της εκπαιδευτικής μεταρρύθμισης η εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές ανάγκες ήταν ιδιωτική πρωτοβουλία. Ουσιαστικά λοιπόν το κράτος ήταν απών (Bouzakis and Berdousi, 2008). Η μεταρρύθμιση απέβλεπε επομένως στο μετασχηματισμό του σχολείου αλλά η εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές ανάγκες δεν τέθηκε σε προτεραιότητα για όσους ασχολήθηκαν με αυτή τη μεταρρύθμιση. Τα άτομα με ειδικές μαθησιακές δυσκολίες αναφέρονται μόνο



ως πρόβλημα έναντι στην εκπαίδευση των «φυσιολογικών» μαθητών. Όροι που χρησιμοποιήθηκαν σε αυτή τη μεταρρύθμιση ήταν: πνευματικά καθυστερημένοι μαθητές, μαθητές με πνευματική ή ηθική ανεπάρκεια, πνευματικά ανεπαρκείς μαθητές και παθολογικοί μαθητές. Οι νομοθέτες πρότειναν ότι η απομόνωση των μαθητών με ειδικές ανάγκες ήταν επιτρεπτή προκειμένου να ωφεληθούν τα βέλτιστα οι «υγιείς» συμμαθητές τους. Οι μαθητές με ειδικές ανάγκες παρακολουθούσαν την ίδια τάξη με τους φυσιολογικούς συμμαθητές τους με αποτέλεσμα να απογοητεύονται και να αποσύρονται από το σχολείο έχοντας ελλιπή μόρφωση.

Ακολούθησε η εκπαιδευτική μεταρρύθμιση του 1929 όπου η εκπαίδευση άρχισε να ποικίλλει ανάλογα με τις κλίσεις των μαθητών. Η ορολογία που χρησιμοποιήθηκε σε αυτή είναι: μη φυσιολογική ή πνευματικώς μη φυσιολογικά παιδιά, ασθενικά παιδιά, πνευματικώς εξασθενημένα παιδιά και ιδιοφυΐα. Στο νομοσχέδιο αυτό υπήρχε ξεχωριστό κεφάλαιο με τίτλο: «Σχολείο για μη φυσιολογικά παιδιά και υπαίθρια σχολεία για ασθενικά παιδιά». Αυτή τη χρονική περίοδο τα παιδιά με ειδικές ανάγκες θεωρούνταν ως απόγονοι αλκοολικών ή ασθενικών γονιών. Το μοντέλο της απομόνωσης συνέχιζε να ισχύει και εξυπηρετούσε τις ανάγκες των «φυσιολογικών» παιδιών που δυνητικά κινδύνευαν από την παρουσία αυτών των παιδιών. Το νομοσχέδιο πρότεινε τη δημιουργία ενός ή δύο σχολείων για παιδιά με ειδικές ανάγκες αλλά δεν διευκρινιζόταν ούτε ο τόπος, ούτε ο τρόπος λειτουργίας ούτε και η ειδίκευση των εκπαιδευτών. Οι υπάρχουσες οικονομικές δυσκολίες σε παγκόσμιο επίπεδο δίνουν το άλλοθι στην κυβέρνηση να μην ασχοληθεί περαιτέρω με το ζήτημα της εκπαίδευσης των ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του 1960-1970 στην Ελλάδα δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές αλλαγές. Δεν έγινε καμία επίσημη συζήτηση σχετικά με την ένταξη των παιδιών με ειδικές ανάγκες στο εκπαιδευτικό σύστημα. Κυριάρχησε το ιατρικό μοντέλο και τα φιλανθρωπικά ιδρύματα αλλά και τα σχολεία ανέλαβαν την περίθαλψη αυτών των παιδιών (Λαμπροπούλου, 2007). Χαρακτηριστικό αυτής της περιόδου είναι ότι η εκπαιδευτική μεταρρύθμιση του 1964 δεν έκανε αναφορά στα άτομα με ειδικές μαθησιακές ανάγκες (Bouzakis and Berdousi, 2008). Ωστόσο ξεκίνησαν τη λειτουργία τους οργανώσεις αναπήρων και γονέων που σταδιακά ξεκίνησαν να έχουν αυτόνομη ύπαρξη και φωνή.

Κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του 1970-1980 παρατηρήθηκε έντονη κινητικότητα σε σύγκριση με το παρελθόν. Για πρώτη φορά το Υπουργείο Παιδείας ανέλαβε συστηματικά την ευθύνη της εκπαίδευσης. Πολλοί κοινωνιολόγοι επισήμαναν την υπάρχουσα ανισότητα στο εκπαιδευτικό σύστημα της Ελλάδας. Επίσης προτάθηκε για πρώτη φορά η κοινωνική ένταξη των παιδιών με ειδικές ανάγκες στο υπάρχον εκπαιδευτικό σύστημα (Ξηρομερίτη, 1997). Σημαντική πρόοδος σε σύγκριση με το παρελθόν παρατηρήθηκε το διάστημα 1984-1989. Η εκπαιδευτική μεταρρύθμιση του 1985 έδειξε ότι τα παιδιά με ειδικές ανάγκες προσεγγίζονται με διαφορετικό τρόπο σε σύγκριση με το παρελθόν. Η ορολογία που χρησιμοποιήθηκε είναι: ειδική εκπαίδευση, ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, ειδική επαγγελματική κατάρτιση, ένταξη και κοινωνική πρόνοια και κοινωνική προστασία.

Ο πιο πρόσφατος νόμος για την ειδική αγωγή (2817/2000) προβλέπει ότι δεν υπάρχει κάποιο συγκεκριμένο μέτρο και δεν προβλέπεται η στήριξη των μαθητών και των δασκάλων στα σχολεία της γενικής εκπαίδευσης. Εντατικοποιείται το τυπικό σχολείο και έτσι πολλά παιδιά τείνουν να συνεχίζουν να αποτυχαίνουν. Παρόλα αυτά εξαιτίας αυτού του νόμου ιδρύθηκαν τα Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης (ΚΔΑΥ) σε όλη την Ελλάδα ,καθώς και ευαισθητοποιήθηκε η κοινή γνώμη και η ευρύτερη αποδοχή των ανθρώπων με ειδικές ανάγκες. Η ίδρυση μεταπτυχιακών τμημάτων ειδικής αγωγής στα παιδαγωγικά τμήματα Αθηνών, Πάτρας και Θεσσαλονίκης αποτέλεσε σημαντικό βήμα που κάλυψε τις πραγματικές ανάγκες των ατόμων αυτών (Λαμπροπούλου και Παντελιάδου, 2011).

Ακόμα μια θετική εξέλιξη είναι η διάθεση πόρων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Ε.Ε.) για τη μελέτη της ειδικής αγωγής στην Ελλάδα. Από το 1990 και έπειτα πολλά κονδύλια δαπανήθηκαν για την κατάρτιση, την επιμόρφωση και την αντιμετώπιση του κοινωνικού αποκλεισμού των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Παρατηρείται ακόμα ότι οι δικαστικές αποφάσεις συγκλίνουν ως προς την εφαρμογή της συνεκπαίδευσης των παιδιών με ειδικές ανάγκες στα σχολεία της περιοχής τους, μια τάση που έχει τις ρίζες της στις πρώτες προσπάθειες που έγιναν τη δεκαετία του '70 (Ξηρομερίτη, 1997).

## **Παράρτημα 2: Νομοθετικό πλαίσιο αναπηρίας σε άλλες χώρες**

Η σύγχρονη τάση της Ε.Ε. ορίζει την ανάπτυξη μιας πολιτικής συνεκπαίδευσης των μαθητών με ειδικές ανάγκες στα γενικά σχολεία. Έτσι παρέχονται στους εκπαιδευτικούς τα κατάλληλα μέτρα, το υλικό υποστήριξης αλλά και πρόσθετο συμπληρωματικό προσωπικό. Οι χώρες της Ε.Ε. μπορεί να ταξινομηθούν σε τρεις ευρύτερες κατηγορίες σύμφωνα με την πολιτική που ακολουθούν (Ευρωπαϊκός Φορέας Ειδικής Αγωγής, 2003).

Η πρώτη κατηγορία περιλαμβάνει τις χώρες εκείνες που αναπτύσσουν πολιτική και πρακτική εφαρμογή που στοχεύει στην ένταξη όλων σχεδόν των παιδιών με ειδικές ανάγκες στη γενική εκπαίδευση. Η πολιτική αυτή υποστηρίζεται από την Ισπανία, την Ελλάδα, την Ιταλία, την Πορτογαλία, τη Σουηδία, την Ισλανδία, τη Νορβηγία και την Κύπρο. Στο πλαίσιο αυτής της πολιτικής παρέχεται ένας μεγάλος αριθμός υπηρεσιών που επικεντρώνεται γύρω από τη λειτουργία της γενικής εκπαίδευσης (Ευρωπαϊκός Φορέας Ειδικής Αγωγής, 2003).

Η δεύτερη κατηγορία περιλαμβάνει διαφορετικές προσεγγίσεις ένταξης των παιδιών με ειδικές ανάγκες. Οι χώρες που υιοθετούν αυτή την πολιτική προσφέρουν πολλές υπηρεσίες στα παιδιά αυτά. Από τη μια μεριά βρίσκονται τα συστήματα γενικής εκπαίδευσης και από την άλλη μεριά τα συστήματα ειδικής αγωγής. Οι χώρες που υιοθετούν αυτή την πολιτική είναι η Δανία, η Γαλλία, η Ιρλανδία, το Λουξεμβούργο, η Αυστρία, η Φιλανδία, το Ηνωμένο Βασίλειο, η Λετονία, το Λιχτεστάιν, η Δημοκρατία της Τσεχίας, η Εσθονία, η Λιθουανία, η Πολωνία, η Σλοβακία και η Σλοβενία (Ευρωπαϊκός Φορέας Ειδικής Αγωγής, 2003).

Στην τρίτη κατηγορία ανήκουν οι χώρες στις οποίες υπάρχουν δύο ξεχωριστά εκπαιδευτικά συστήματα. Οι μαθητές με ειδικές ανάγκες φοιτούν αποκλειστικά σε ειδικά σχολεία ή ειδικές τάξεις. Οι μαθητές με ειδικές ανάγκες ακολουθούν διαφορετικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα σε σύγκριση με τους «φυσιολογικούς» συνομηλίκους τους. Δύο χώρες στις οποίες εφαρμόζεται αυτή η πολιτική είναι η Ελβετία και το Βέλγιο (Ευρωπαϊκός Φορέας Ειδικής Αγωγής, 2003).

Ωστόσο οι χώρες δεν ανήκουν στα στενά όρια της οποιαδήποτε από αυτές τις τρεις κατηγορίες. Για παράδειγμα η Γερμανία και οι Κάτω Χώρες ανήκαν μέχρι πρόσφατα στη δεύτερη κατηγορία αλλά μετακινούνται προς την τρίτη. Ακόμα και ανάμεσα στις χώρες που ανήκουν στην πρώτη κατηγορία μπορεί να υπάρχουν σοβαρές διαφορές. Για παράδειγμα στη Σουηδία, στη Δανία, στην Ιταλία και στη Νορβηγία υπάρχουν ξεκάθαρες πολιτικές ένταξης που εφαρμόστηκαν σε πρωταρχικό στάδιο. Σε αυτές τις χώρες λήφθηκαν σοβαρές νομοθετικές επιλογές πριν από πολλά χρόνια (Ευρωπαϊκός Φορέας Ειδικής Αγωγής, 2003).

### **Παράρτημα 3: Η νομοθεσία για τις στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης**

Έχουν θεσπιστεί αρκετοί νόμοι σχετικά με τις στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης. Πιο συγκεκριμένα αναφέρεται ο νόμος 2072/1992, ο νόμος 2240/1994 και ο νόμος 2218/1994. Όμως όλοι αυτοί οι νόμοι επανεξετάστηκαν και διατυπώθηκαν εκ νέου από το ΦΕΚ 74/29.1.2007. Όλες οι πληροφορίες που παρέχονται στη συνέχεια προέρχονται από αυτό το ΦΕΚ.

Στόχοι της υποστηριζόμενης διαβίωσης είναι η εξυπηρέτηση του πρωταρχικού δικαιώματος για ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων. Η υποστηριζόμενη διαβίωση αναπτύσσει και διατηρεί στο μέγιστο βαθμό τις δεξιότητες και τις ικανότητες των ατόμων, με τέτοιο τρόπο ώστε να διαβιούν όσο το δυνατόν πιο αυτόνομα και ενεργά στο φυσικό περιβάλλον της κοινωνίας τους. Ο χώρος της υποστηριζόμενης διαβίωσης τους είναι διαφορετικός από αυτόν της εργασίας τους. Ένας ακόμα στόχος της υποστηριζόμενης διαβίωσης είναι η αποφυγή της περιθωριοποίησης ή της ιδρυματοποίησης των κατοίκων όταν το στενό οικογενειακό περιβάλλον των ατόμων αδυνατεί να τα υποστηρίξει για οποιοδήποτε λόγο.

Η στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης οφείλει να έχει ορισμένες υποχρεώσεις απέναντι στους ενοίκους της. Αυτές οι υποχρεώσεις είναι η διασφάλιση της υγιεινής, της άνετης και ασφαλούς διαμονής, της υγιεινής και ισορροπημένης διατροφής, της μέριμνας για τη συνεχή ιατρική φροντίδα τους, για την εισαγωγή τους σε νοσηλευτικό ίδρυμα αν παραστεί ανάγκη, της κατάλληλης ψυχαγωγίας και της συμμετοχής τους σε κατάλληλες κοινωνικές εκδηλώσεις ανάλογα με τις επιθυμίες τους. Άλλες υποχρεώσεις της στέγης είναι η διαρκής φροντίδα για την αξιοποίηση και διατήρηση στο μέγιστο βαθμό των προσωπικών δεξιοτήτων και ικανοτήτων των κατοίκων της, η συνεπής και συνεχή συνεργασία με τους υπεύθυνους της εργασίας ώστε να παρέχεται και να εξασφαλίζεται η συνοχή της παρεχόμενης αγωγής ή της διαρκούς εκπαίδευσης και η μέριμνα για την ασφαλή μεταφορά των υπεύθυνων εργασίας των κατοίκων. Άλλες υποχρεώσεις είναι η ενημέρωση των οικογενειών των κατοίκων ή των δικαστικών συμπαραστατών των φιλοξενούμενων και η συνεργασία τους καθώς επίσης και η παροχή συνεχούς υποστήριξης.

Η οργανωτική δομή της στέγης έχει ως εξής: τακτική διοίκηση του φορέα, που αποτελείται από το διοικητικό συμβούλιο, τη συνέλευση των εταίρων κλπ., διευθυντής, προσωπικό υποστήριξης και διοικητικό προσωπικό. Ο διευθυντής έχει ως αρμοδιότητα του να ελέγχει την εύρυθμη λειτουργία της στέγης και να επιλύει τυχόν δυσκολίες ή προβλήματα που δημιουργούνται. Ο διευθυντής μπορεί να αποτελεί μέλος του προσωπικού υποστήριξης. Τα κριτήρια επιλογής του διευθυντή είναι η κατοχή πτυχίου τριτοβάθμιας εκπαίδευσης στον τομέα των ανθρωπιστικών ή κοινωνικών επιστημών ή άλλου κλάδου που αφορά αυτή τη θέση, η εμπειρία σε αντίστοιχη δραστηριότητα και η ικανότητα ανάληψης ευθυνών, συντονισμού και καθοδήγησης όλης της ομάδας, διαπροσωπικών ικανοτήτων που αναπτύσσουν τις σχέσεις με τους γονείς ή τους δικαστικούς συμπαραστάτες και γενικά οι ικανότητες διαχείρισης έργου και ανθρώπινου δυναμικού.

Το προσωπικό υποστήριξης παρέχει άμεσα στους φιλοξενούμενους όλες τις απαιτούμενες υπηρεσίες υποστήριξης προκειμένου να διαβιώσουν άνετα και φροντίζει ώστε η κάθε στέγη να επιτελέσει τους στόχους της. Τα μέλη αυτά μπορούν να εργάζονται σε πλήρη ή μερική απασχόληση ή να διαβιούν στο εσωτερικό των στεγών. Το προσωπικό υποστήριξης θα πρέπει να έχει τις κατάλληλες σπουδές, όπως για παράδειγμα να είναι απόφοιτοι κοινωνικής εργασίας, νοσηλευτικής, κοινωνιολογίας, ψυχολογίας κλπ.

Το διοικητικό προσωπικό είναι όσοι απαρτίζουν τη γραμματεία, το λογιστήριο, τις τεχνικές υπηρεσίες κλπ. Το προσωπικό αυτό επιλέγεται από το διευθυντή της στέγης. Όταν παραστεί ανάγκη το προσωπικό της στέγης συνεργάζεται με ψυχιάτρους, ψυχολόγους κλπ. Όλοι οι υπάλληλοι της στέγης είναι δυνατόν να εργάζονται σε καθεστώς πλήρους ή μερικής απασχόλησης, με σύμβαση παροχής ανεξάρτητων υπηρεσιών ή με σύμβαση έργου.

Οι στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης μπορεί να διακριθούν σε διαμερίσματα και οικοτροφεία ανάλογα με τον αριθμό των φιλοξενούμενων τους. Έτσι στα διαμερίσματα διαβιούν ένας ως τέσσερις φιλοξενούμενοι ενώ στα οικοτροφεία πέντε ως εννέα φιλοξενούμενοι. Στα διαμερίσματα εργάζονται από ένα ή περισσότερα μέλη του προσωπικού υποστήριξης που αναφέρονται στο διευθυντή τους. Στα οικοτροφεία εργάζονται τουλάχιστον τέσσερα άτομα ως προσωπικό υποστήριξης, εκ των οποίων ο

ένας είναι ο συντονιστής. Αυτός αναλαμβάνει τη διοίκηση και τη φροντίδα ώστε τα υπόλοιπα μέλη να εκτελούν τα καθήκοντα τους. Αυτός είναι υπεύθυνος ώστε να οργανώνει και να συντονίζει τη διαβίωση των ατόμων.

Τα κτίρια που θα αποτελέσουν στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης θα πρέπει να έχουν ορισμένες γενικές προδιαγραφές που αφορούν τη θέρμανση, τον κλιματισμό, το φυσικό φωτισμό – αερισμό, τις πόρτες, το εμβαδόν του κτιρίου, την ασφάλεια των εγκαταστάσεων, την πυρασφάλεια και την προσβασιμότητα. Οι προδιαγραφές των χώρων θα πρέπει να είναι τέτοιες ώστε να προσομοιάζουν με ένα σπίτι. Έτσι θα πρέπει να υπάρχει καθιστικό και τραπεζαρία, κουζίνα, υπνοδωμάτια, χώροι υγιεινής και χώροι στους οποίους τα άτομα μπορούν να κάνουν διάφορες δραστηριότητες κατά τη διάρκεια του ελεύθερου χρόνου τους.

#### ***Παράρτημα 4 : Ενημερωτικό σημείωμα***

Ονομαζόμαστε Αποστολάκη Σταματούλα και Ξυδού Άννα-Μαρία είμαστε προπτυχιακές σπουδάστριες του τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του Ανώτατου Τεχνολογικού Ιδρύματος Κρήτης και στα πλαίσια της πτυχιακής μας εργασίας πραγματοποιούμε μία έρευνα για την διερεύνηση των προβληματισμών των γονέων ατόμων με αναπηρία σχετικά με την πορεία της ζωής των παιδιών τους, όταν εκείνοι φύγουν από τη ζωή.

Απευθυνόμαστε σε εσάς επειδή είστε γονείς- κηδεμόνες ατόμων με αναπηρία. Γνωρίζετε καλύτερα από όλους τις ανάγκες και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα παιδιά σας αλλά και εσείς. Έτσι η γνώμη σας έχει ξεχωριστή βαρύτητα και σημασία. Θα θέλαμε να σας επισημάνουμε ότι η έρευνά μας πραγματοποιείται αποκλειστικά για εκπαιδευτικούς λόγους και δεν θα έχει κανένα αντίκτυπο στην ζωή και στα παιδιά σας.

Στις ερωτήσεις που θα σας παραθέσουμε μπορείτε να απαντήσετε με όποιον τρόπο αισθάνεστε άνετα καθώς δεν υπάρχει σωστή ή λάθος απάντηση. Με στόχο να μελετήσουμε με ακρίβεια τις απόψεις και τις εμπειρίες σας η συνομιλία μας θα μαγνητοφωνηθεί. Η διαδικασία της απομαγνητοφώνησης θα γίνει διατηρώντας το απόρρητο. Συνεπώς, στο κείμενο που θα καταγραφεί θα χρησιμοποιηθούν απομαγνητοφωνημένα αποσπάσματα της συνέντευξης με τροποποιημένα τα στοιχεία της ταυτότητας σας ή της ταυτότητας άλλων προσώπων, που θα τύχει να αναφέρετε κατά τρόπο ώστε να μην είναι αναγνωρίσιμα. Μετά το πέρας της έρευνας το μαγνητοφωνημένο υλικό θα καταστραφεί.

Αν για οποιοδήποτε λόγο θελήσετε να διακόψουμε την συνομιλία μας είστε ελεύθεροι να το κάνετε οποιαδήποτε στιγμή χωρίς εξηγήσεις.

**Ευχαριστούμε θερμά για την συνεργασία σας.**



## ***Παράρτημα 5: ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ***

Ηλικία γονιού:

25-35

36-46

47-57

58 και άνω

Οικογενειακή κατάσταση:

Άγαμος

Έγγαμος

Διαζευγμένος

Χήρος

Μορφωτικό επίπεδο:

Πρωτοβάθμια εκπαίδευση

Δευτεροβάθμια εκπαίδευση

Τριτοβάθμια εκπαίδευση

Άλλο

Αριθμός και ηλικίες παιδιών της οικογένειας:

Σε ποια σειρά βρίσκεται το παιδί με αναπηρία;

Ποιο το φύλο και ποια η ηλικία του παιδιού;

Ποιο το είδος της αναπηρίας του;

#### A ΜΕΡΟΣ: ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙ ΑΜΕΑ

A.1. Πως μάθατε ότι το παιδί σας αντιμετωπίζει αυτή την αναπηρία; Ποια συναισθήματα σας δημιουργήθηκαν; Πως το χειριστήκατε; Τι σκεφτήκατε; Απευθυνθήκατε σε κάποιον ειδικό επιστήμονα, όπως για παράδειγμα ψυχολόγο, κοινωνιολόγο κλπ.;

A.2. Τι άλλαξε μέσα στην οικογένεια σας έπειτα από την έλευση του παιδιού; Τι σας βοήθησε να αντεπεξέλθετε στη νέα κατάσταση; Άλλαξαν οι ρόλοι και οι ισορροπίες στο εσωτερικό της οικογένειας σας;

A.3. Ποιες πιστεύετε ότι είναι οι κύριες δυσκολίες του παιδιού σας στην καθημερινότητα του; Πως τις αντιμετωπίζετε; Αυτές οι δυσκολίες θεωρείται ότι τις αντιμετωπίζουν αντίστοιχα κι άλλες οικογένειες με παιδιά που έχουν παρόμοια αναπηρία με του παιδιού σας;

A.4.(α) Πως αντέδρασε το περιβάλλον σας όταν έμαθε ότι θα φέρετε ένα παιδί με αναπηρία στον κόσμο; Θετικά ή αρνητικά; Σας έδειξαν οίκτο, θλίψη, αποξένωση, απόρριψη κλπ.; Άλλαξε η στάση τους έπειτα από τη γνωριμία με το παιδί σας;

(β) Ποια είναι η σχέση του παιδιού με τα άλλα μέλη της οικογένειας; Υπήρξαν ποτέ συγκρούσεις; Ποια τα συναισθήματα των άλλων μελών για το παιδί σας;

A.5 Αισθάνεστε ότι παραμελείτε τα άλλα παιδιά σας για να φροντίσετε αυτό το παιδί που έχει αναπηρία;

#### B ΜΕΡΟΣ: ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΑΜΕΑ

B.1. Τι είναι αυτό που σας προβληματίζει περισσότερο στην εξέλιξη της ζωής των παιδιών σας; Έχετε σκεφτεί πως θα το αντιμετωπίσετε;

B.2. Υπάρχουν συγκεκριμένα προβλήματα που αντιμετωπίζετε στην ανάπτυξη του παιδιού; Πως τα επιλύετε;

B.3. Ποιος από τους δύο γονείς αναλαμβάνει την κύρια φροντίδα του παιδιού; Έχει βοήθεια; Πως αποφορτίζεται από πιθανόν αρνητικά συναισθήματα; Συνεργάζονται όλα τα μέλη της οικογένειας για τη φροντίδα του παιδιού;

#### Γ ΜΕΡΟΣ: ΠΑΙΔΙ ΑΜΕΑ ΚΑΙ ΘΑΝΑΤΟΣ

Γ.1. Σας προβληματίζουν οι σκέψεις σας για την απώλεια; Η δική σας απώλεια ή η απώλεια του παιδιού σας; Η απώλεια ενός άλλου ατόμου που το παιδί σας αγαπά; Ενός κατοικίδιου;

Γ.2. Ποιες δυσκολίες πιστεύετε ότι θα συναντήσει το παιδί σας μετά την δική σας απώλεια; Θα είναι ίδιες οι δυσκολίες αν πεθάνει κάποιο άλλο αγαπητό πρόσωπο;

Γ.3. Αν φύγετε από την ζωή θεωρείται ότι η σχέση του παιδιού σας θα παραμείνει η ίδια με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας;

(Γ.4. Έχετε οργανώσει τη ζωή σας με τέτοιο τρόπο ώστε να έχετε «έτοιμες» λύσεις σε περίπτωση που φύγετε από την ζωή;) *Μόνο αν δεν απαντηθεί από τις προηγούμενες.*

#### Δ ΜΕΡΟΣ: ΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙ ΑΜΕΑ

Δ.1. Πως πιστεύετε ότι βλέπει η κοινωνία τα άτομα με αναπηρίες; Και ποιο συγκεκριμένα το δικό σας παιδί και την δική σας οικογένεια;

Δ.2. Ακόμη και σήμερα έχετε ζητήσει βοήθεια από ειδικό πχ. ψυχολόγο, κοινωνιολόγο, ειδική παιδαγωγό για να αντιμετωπίσετε τις προκλήσεις στην ανάπτυξη του παιδιού σας; Επισκέπτεστε κάποια δομή; Συμμετέχετε σε κάποιο πρόγραμμα στήριξης;

Δ.3. Υπάρχει κάτι άλλο που θα θέλατε να συζητήσουμε και δεν αναφέρθηκε  
προτούτερα;