

Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Κρήτης
Σχολές Επαγγελματών Υγείας και Πρόνοιας
Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας

ΠΑΤΕΡΑΣ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ



ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:

Κα Λιμνιάτη Αικατερίνη

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ:

Μπουμάκη Βαρβάρα Α.Μ.: 4788

Σπυριδάκη Ευφροσύνη Α.Μ.: 4019

ΗΡΑΚΛΕΙΟ 2017-2019

Περιεχόμενα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	3
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο : ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ	5
1.1 ΠΡΩΤΗ ΕΠΑΦΗ ΜΕ ΤΗΝ ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ.....	5
1.2 ΦΥΣΙΚΗ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ.....	8
1.3 ΣΧΕΣΕΙΣ ΚΑΙ ΡΟΛΟΙ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΙΣΟΡΡΟΠΙΑ ΜΕΣΑ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ.....	11
1.4 ΣΧΕΣΕΙΣ ΜΕ ΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ	17
1.5 ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ.....	19
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο : Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΠΑΤΕΡΑ	21
2.1 Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΟΥ ΣΤΗΝ ΟΛΟΠΛΕΥΡΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ	21
2.2 ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΣΚΕΨΕΙΣ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ	25
2.3 ΣΚΕΨΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟ ΠΑΡΟΝ ΚΑΙ ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ	28
2.4 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ.....	29
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ	31
3.1 ΕΠΙΛΟΓΗ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΜΕΘΟΔΟΥ	31
3.2 ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	31
3.2.1 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΓΑΛΕΙΟ.....	33
3.4 ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΚΑΙ ΕΠΙΛΟΓΗ ΤΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ	34
3.5 ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ	34
3.6 ΗΘΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ	40
3.7 ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ	41
3.8 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	42
ΕΠΙΛΟΓΟΣ	45
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	46

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η οικογένεια καθορίζει σε σημαντικό βαθμό πολλά στοιχεία της αναπτυξιακής πορείας του παιδιού, αφού μέσα στα πλαίσιά της δημιουργούνται τα πρώτα στηρίγματα για την κοινωνική, ψυχική, συναισθηματική και πνευματική του ανάπτυξη. Η κατανόηση του κόσμου από τα παιδιά και η πορεία τους μέσα σε αυτόν επιτυγχάνεται με τη διαπαιδαγώγηση που λαμβάνουν από τους γονείς.

Η παρούσα εργασία εξετάζει την επίδραση της γονεϊκής εμπλοκής/συμμετοχής του γονέα και ιδιαίτερα του πατέρα στην ανατροφή του παιδιού με αναπηρία και πώς την επηρεάζει.

Για την προσέγγιση των ζητημάτων της ερευνητικής μας προσπάθειας, η συστηματική επισκόπηση της βιβλιογραφίας υπήρξε βασικός άξονας ανεύρεσης πηγών πληροφόρησης για το θέμα. Η εργασία βασίστηκε κυρίως στη μελέτη σύγχρονων συγγραμμάτων και άρθρων. Επίσης διερευνήθηκαν πηγές από το διαδίκτυο όταν αυτές μπορούσαν να προσφέρουν ουσιώδεις πληροφορίες.

Αρχικά, στο πρώτο κεφάλαιο αναφέρονται οι οικογένειες ατόμων με αναπηρία στο οποίο αναπτύσσονται: η πρώτη επαφή της οικογένειας με την αναπηρία, η φυσική και ψυχική υγεία των μελών της οικογένειας, οι σχέσεις και οι ρόλοι των μελών για την ισορροπία μέσα στην οικογένεια όπως και οι σχέσεις της οικογένειας με το κοινωνικό περιβάλλον.

Το δεύτερο κεφάλαιο αναλύει τον ρόλο του πατέρα και πιο συγκεκριμένα την συμπεριφορά του στην ολόπλευρη ανάπτυξη του παιδιού, τα συναισθήματα, τις δυσκολίες, τις αντιδράσεις και τις σκέψεις του απέναντι στο παιδί για το παρόν και το

μέλλον. Ακόμα αναλύεται ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού σε σχέση με τα παιδιά με αναπηρία και τους πατέρες αυτών.

Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η ποιοτική μέθοδος έρευνας στην κοινωνική εργασία, η οποία ακολουθήθηκε για την έρευνα αυτήν. Το δείγμα ανάγεται σε πατέρες παιδιών προσχολικής και σχολικής ηλικίας τα οποία αντιμετωπίζουν οποιασδήποτε μορφής αναπηρία. Ακολουθεί η ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας και τέλος, διατυπώνονται τα συμπεράσματα της παρούσας έρευνας όσον αφορά στην συμβολή του πατέρα στην ψυχοσωματική και κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού με αναπηρία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο : ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

1.1 ΠΡΩΤΗ ΕΠΑΦΗ ΜΕ ΤΗΝ ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ

Όταν οι γονείς μαθαίνουν ότι το παιδί τους έχει κάποια αναπηρία ή χρόνια ασθένεια, αρχίζουν ένα ταξίδι που θα τους μεταφέρει σε μια ζωή που είναι συχνά γεμάτη με έντονη συγκίνηση, δύσκολες επιλογές, αλληλεπιδράσεις με πολλούς διαφορετικούς επαγγελματίες και ειδικούς, καθώς το να είναι προετοιμασμένοι για μια ενδεχόμενη αναπηρία είναι σπάνιο. Μέσα από την ενημέρωση για την υπάρχουσα αναπηρία και την συνειδητοποίηση αυτής δημιουργείται μια κρίση, η οποία έχει να κάνει με την ανικανότητα υλοποίησης των προσδοκιών και των ελπίδων, που οι γονείς είχαν δημιουργήσει για το παιδί τους. Στο σημείο αυτό οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με μια πραγματικότητα που δεν περίμεναν, έτσι είναι σύνηθες τις πρώτες ημέρες να εκδηλώνουν υπερβολικές αντιδράσεις. Οι πρώτες αυτές μέρες είναι μια περίοδος προσαρμογής στην νέα πραγματικότητα. Τώρα πλέον έχουν μάθει την διάγνωση και προσπαθούν να διαχειριστούν τα συναισθήματά τους, τα οποία συνήθως διακρίνονται σε τρία στάδια. Κατά το πρώτο στάδιο εμφανίζονται αντιδράσεις όπως σοκ, άρνηση και δυσπιστία ως προς την διάγνωση. Στο δεύτερο στάδιο παρατηρούνται συναισθήματα θυμού, ενοχής, κατάθλιψης, χαμηλής αυτοεκτίμησης, απόρριψης του παιδιού ή υπερπροστασίας. Το τελευταίο στάδιο ολοκληρώνεται με την αποδοχή του παιδιού με αναπηρίες από τους γονείς του.

Άλλα συναισθήματα που εμφανίζουν οι γονείς των οποίων το παιδί διαγιγνώσκεται με κάποιου είδους αναπηρία είναι η μοναξιά, η απομόνωση από τον κοινωνικό περίγυρο και η απόγνωση καθώς δεν γνωρίζουν πού ακριβώς να απευθυνθούν για πληροφορίες σχετικά με το πρόβλημά τους, για βοήθεια, κατανόηση

και υποστήριξη. Αν και σήμερα είναι σχετικά εύκολο να αναζητήσουμε μόνοι μας βοήθεια για προβλήματα διαφόρων ειδών, λόγω του ανεπτυγμένου κράτους-πρόνοιας και τις δομές που παρέχει στους πολίτες, αλλά και του διαδικτύου, σύμφωνα με τον Λέο Μπουσκάλια κατά την διάρκεια της δεκαετίας του '90 δεν ίσχυε κάτι τέτοιο. Οι γονείς λάμβαναν ελάχιστη ενημέρωση από το νοσοκομείο όσον αφορούσε την αναπηρία τους, όπως επίσης ήταν εξαιρετικά δύσκολο και όχι πάντοτε οικονομικά δυνατό να αναζητήσουν βοήθεια και ενημέρωση από επαγγελματίες εκτός νοσοκομείου. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα οι γονείς όντας μπερδεμένοι, ελλιπώς ενημερωμένοι, φοβισμένοι, αγχωμένοι κι απογοητευμένοι να δρουν με βάση το ένστικτό τους και πειραματιζόμενοι με τρόπους συμπεριφοράς απέναντί τους, καθώς ήταν αναγκασμένοι να αντιμετωπίσουν την κατάσταση μόνοι τους.

Ακόμα όμως και με τα νέα εφόδια που έχουμε στην σημερινή εποχή και ενώ έχουμε την δυνατότητα να ενημερωθούμε και να μάθουμε για τις αναπηρίες, κανένας γονιός δεν είναι προετοιμασμένος να φέρει στον κόσμο ένα παιδί με κάποια αναπηρία. Κάποιες από τις αντιδράσεις που έχουν παρατηρηθεί από γονείς στο πρώτο «άκουσμα» της αναπηρίας του παιδιού τους είναι να θεωρούν πως η αναπηρία προκλήθηκε από δικό τους αμάρτημα ή λάθος, ενώ άλλοι θεωρούν την αναπηρία ως μια ευλογία την οποία τους έστειλε ο Θεός για να δοκιμάσει την πίστη τους.

Φυσικά, μερίδιο ευθύνης στον τρόπο αντίδρασης των γονέων φέρει και ο ειδικός που θα ανακοινώσει τα «νέα» στο ζευγάρι. Όπως αναφέρεται σε έρευνα (Byrne,1998), ο τρόπος που ο επαγγελματίας «βλέπει» την αναπηρία του παιδιού, σχετίζεται άμεσα με την αντίδραση του γονέα στο άκουσμα της διάγνωσης. Σύμφωνα με την Naomi Dale συχνά οι γιατροί αποφεύγουν να ενημερώσουν οι ίδιοι τους γονείς καθώς αυτό τους προκαλεί συναισθήματα άγχους, θλίψης, ανεπάρκειας ή αδυνατούν να αμυνθούν μην γνωρίζοντας πώς να μεταφέρουν τα νέα και πώς να χειριστούν τις

αντιδράσεις και το σοκ των γονέων. Τις περισσότερες φορές αναθέτουν σε κάποιον συνάδελφό τους να κάνει την ενημέρωση, ή δεν αποκαλύπτουν όλη την αλήθεια στους γονείς, για να μειώσουν την πίεση και το άγχος που νιώθουν. Οι τακτικές αυτές είναι πολύ πιθανόν να οδηγήσουν τους γονείς σε έλλειψη εμπιστοσύνης στους επαγγελματίες υγείας.

Η κατάσταση στην οποία έχουν εισέλθει μόλις οι γονείς είναι εξαιρετικά δύσκολο να γίνει αποδεκτή, ορισμένοι γονείς στην άρνησή τους να αποδεχθούν τα γεγονότα, φτάνουν να απορρίψουν το πρόσωπο που τους μετέφερε την είδηση. Οι παράλογες αυτές αντιδράσεις που βιώνει είναι πολύ συνηθισμένες και ευθύνονται στην προσωπική οδύνη που βιώνει ο γονέας.

Επομένως τα συναισθήματα που περιγράφηκαν παραπάνω είναι φυσιολογικά. Οι γονείς θα πρέπει να αναθεωρήσουν τις ελπίδες και τα όνειρα που είχαν για το παιδί τους στα πλαίσια της αναπηρίας. Είναι πολύ σημαντικό να αναγνωρίσουν τον θυμό τους, να τον αποδεχθούν και στην συνέχεια να προχωρήσουν χωρίς αυτόν. Παρά το γεγονός ότι μπορεί να μην είναι φανερό την ώρα της οδύνης, η ζωή βελτιώνεται και τα θετικά συναισθήματα επιστρέφουν. Χρειάζεται αποδοχή και προσωπική προσπάθεια για την αντιμετώπιση των αρνητικών συναισθημάτων. Με αυτόν τον τρόπο ο γονιός θα απαλλαγεί από την αρνητική επιρροή του θυμού και της πίκρας που του απορροφά την ενεργητικότητα και την πρωτοβουλία του, θα θωρακιστεί και θα αποκτήσει νέα ψυχικά εργαλεία για να αντιμετωπίσει τυχόν δυσκολίες που θα προκύψουν στην συνέχεια. Η επαγγελματική βοήθεια από τους ειδικούς μπορεί να είναι ιδιαίτερα ευπρόσδεκτη σε αυτήν την φάση της ζωής τους.

Εν κατακλείδι, είναι ιδιαίτερα σημαντικό οι γονείς να μην ξεχνάνε ότι πέραν των καθημερινών, φυσικών και ιατρικών αναγκών του με αναπηρία παιδιού τους,

όπως και όλα τα «φυσιολογικής» ανάπτυξης παιδιά, έτσι και αυτό έχει ανάγκη να λαμβάνει καθημερινά την αγάπη και την αποδοχή από την οικογένειά του. Ιδίως στους πρώτους μήνες της ζωής τους, έχουν την ανάγκη να εξερευνήσουν τον κόσμο γύρω τους, κάτι που σε πολλές περιπτώσεις παιδιών με αναπηρία, δεν είναι εφικτό χωρίς την βοήθεια κάποιου άλλου. Επομένως οι γονείς θα πρέπει να είναι «παρόντες» και να βοηθούν το παιδί να αναπτυχθεί σωστά.

1.2 ΦΥΣΙΚΗ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Η υγεία σαν έννοια, πέραν της φυσικής κατάστασης του ατόμου, περιλαμβάνει την ψυχολογική αλλά και την πνευματική κατάσταση αυτού. Επομένως δεν επηρεάζεται αποκλειστικά από ιατρικούς παράγοντες αλλά και από την εργασία, τον κοινωνικό περίγυρο, την οικονομία και γενικότερα τις συναλλαγές με άλλους ανθρώπους. Ως εκ τούτου καταλήγουμε στο συμπέρασμα πως είναι δύσκολο να υπάρχει ψυχική υγεία χωρίς την σωματική και το αντίστροφο, είναι δύο έννοιες αλληλένδετες και αλληλοεξαρτώμενες.

Για να θεωρηθεί ότι μια οικογένεια είναι υγιής στο σύνολό της προϋποθέτει ότι όλα της τα μέλη είναι ψυχικά αλλά και σωματικά υγιή. Καταλήγουμε στο συμπέρασμα αυτό γιατί εάν νοσήσει κάποιο μέλος της οικογένειας με οποιονδήποτε τρόπο, επηρεάζονται κυρίως ψυχολογικά όλα της τα μέλη. Κατά συνέπεια, όπως αναφέρθηκε παραπάνω, όταν ένα μέλος διαγνωστεί με κάποιο είδος αναπηρίας, δεν επηρεάζεται μόνο αυτό αλλά ολόκληρη η οικογένεια.

Οι πρώτοι που έρχονται σε επαφή με την διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού είναι οι γονείς του, των οποίων η χαρά μετατρέπεται σε λύπη, απόγνωση, τύψεις πως

είναι δικό τους το φταίξιμο που το παιδί τους εμφάνισε την αναπηρία, πολλές φορές οργή προς το άτομο που τους μετέδωσε τα «νέα», ντροπή πως το κοινωνικό σύνολο θα τους αντιμετωπίζει επιτιμητικά και με λύπηση. Βεβαίως αυτά τα συναισθήματα είναι πολύ πιθανό να μετριαστούν ή να παροξυνθούν ανάλογα με τον τρόπο που θα ενημερωθούν για την αναπηρία του παιδιού τους. Αυτά τα συναισθήματα που θα δημιουργηθούν στους γονείς θα επηρεάσουν και τα άλλα μέλη της οικογένειας και κυρίως τα «φυσιολογικά» παιδιά.

Πολλές φορές οι γονείς εσφαλμένα θεωρούν πως τα παιδιά δεν είναι σε θέση να καταλάβουν την αναπηρία του/της αδελφού/αδελφής τους, οπότε συνήθως αποφεύγουν να μιλήσουν ξεκάθαρα για την αναπηρία, τί αυτή συνεπάγεται και να τους εξηγήσουν τις αλλαγές που θα φέρει στο σκηνικό της οικογένειας, όντας και οι ίδιοι σε μια κατάσταση άρνησης και έντονης συναισθηματικής φόρτισης. Τα παιδιά επειδή όμως καταλαβαίνουν πολλά περισσότερα, η αντίδρασή τους αλλά και η στάση η οποία θα κρατήσουν απέναντι στο νέο μέλος με τις ιδιαιτερότητες, εξαρτάται ως επί το πλείστον από τα συναισθήματα που θα εισπράξουν από τους γονείς τους. Ψυχολογώντας τους, αν καταλάβουν ότι κάτι τους κρύβουν, θα εμφανίσουν συναισθήματα άγχους και φόβου για την νέα αυτήν κατάσταση και ίσως ακόμα και συναισθήματα απόρριψης προς το νέο μέλος.

Όντας όμως οι γονείς άνθρωποι με αδυναμίες όπως όλοι μας, μαθαίνοντας για την αναπηρία του παιδιού τους, διέρχονται από κάποια στάδια πένθους, εφόσον πενθούν για τα όνειρα που είχαν κάνει για το «υγιές» παιδί που περίμεναν για μια «φυσιολογική» ζωή. Προσπαθούν μέσα από τις καθημερινές δυσκολίες να βρουν μια νέα κανονικότητα και καθημερινότητα. Όσο μεγαλύτερη είναι η εγγύτητα μεταξύ του ζευγαριού και όσο πιο ισχυροί είναι οι δεσμοί μεταξύ τους, τόσο πιο θετικά και αισιόδοξα θα μπορούν να δουν τις καταστάσεις και να εκτιμήσουν τα θετικά σημεία

που έχει η ζωή με ένα παιδί με αναπηρία, αλλά και να αντιμετωπίσουν όσο πιο εύκολα γίνεται τις καθημερινές απαιτήσεις ενός τέτοιου παιδιού. Με άλλα λόγια μια οικογένεια για να διατηρήσει την ενότητα και την συνοχή της, είναι απαραίτητο να υπάρχει ανοιχτή επικοινωνία μεταξύ όλων των μελών, αλλά και να διέπονται οι μεταξύ τους σχέσεις από αρμονία και ομοψυχία. Αντίθετα αν ένα ζευγάρι αντιμετωπίζει ήδη προβλήματα στην σχέση του, δεν είναι «κοντά» μεταξύ τους και οι δεσμοί που τους ενώνουν δεν είναι ισχυροί, η άφιξη ενός παιδιού με αναπηρία, θα εντείνει τα εκάστοτε προβλήματα και θα απομακρύνει ακόμα περισσότερο τα μέλη της οικογένειας. Σε αυτήν την περίπτωση, για να καταφέρει η οικογένεια να παραμείνει ενωμένη και συγκροτημένη, θα πρέπει να έχουν αναπτύξει ή να αναπτύξουν τα μέλη της μηχανισμούς άμυνας για να ανταπεξέρχονται σε καταστάσεις κρίσης. Βεβαίως οι αντιδράσεις αλλά και η στάση των μελών της οικογένειας ποικίλλουν. Ορισμένοι γονείς ή αδέρφια αρνούνται ακόμα και μετά από χρόνια την αναπηρία, ενώ άλλοι θεωρούν ότι η ύπαρξη ενός τέτοιου παιδιού ενδυναμώνει την οικογένεια.

Γενικότερα όπως είδαμε οι αντιδράσεις της οικογένειας απέναντι στην αναπηρία είναι πολλές και η ψυχολογική ενότητα της απειλείται σημαντικά στην περίπτωση που δεν υπάρχει ειλικρίνεια, ισχυροί δεσμοί μεταξύ των μελών και ομοψυχία. Στην περίπτωση λοιπόν που διαταραχθεί η ψυχική υγεία στην οικογένεια, ευθύς αμέσως απειλείται και η σωματική υγεία αυτής.

1.3 ΣΧΕΣΕΙΣ ΚΑΙ ΡΟΛΟΙ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΙΣΟΡΡΟΠΙΑ ΜΕΣΑ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Όλα όσα αφορούν στο ρόλο οποιασδήποτε οικογένειας, ισχύουν και για την οικογένεια του παιδιού με αναπηρία αλλά σε μεγαλύτερο βαθμό και ένταση. Η ανάπτυξη και η ανατροφή κάθε παιδιού αποτελεί μια πάρα πολύ μεγάλη ευθύνη για τους γονείς. Είναι μια διαδικασία που απορροφά το μεγαλύτερο μέρος της ψυχικής και σωματικής τους ενέργειας και πολύ μεγάλο μέρος της ημέρας. Τα χαρακτηριστικά που χρειάζεται μια οικογένεια για να διέπεται από ισορροπία και συναισθηματική συνοχή είναι η ειλικρίνεια των συναισθημάτων και των φόβων τους, η ευαισθησία και η σύνεση. Πολλές φορές οι γονείς επιδιώκουν να γίνουν το τέλειο πρότυπο για τα παιδιά τους, αποκρύπτοντας από αυτά τις πτυχές της προσωπικότητάς τους που τους κάνουν να αισθάνονται αδύναμοι. Αυτό αποτελεί ένα πολύ δύσκολο εγχείρημα, το οποίο αργά ή γρήγορα θα ναυαγήσει και τα παιδιά θα καταλάβουν πως οι γονείς τους δεν είναι μόνιμα χαρούμενοι, όπως φαίνονταν, φοβούνται και έχουν προβλήματα. Τότε όλα όσα πίστευαν για αυτούς θα γκρεμιστούν, θα νιώσουν ότι τα κορόιδεσαν και θα κλονιστεί η εμπιστοσύνη τους απέναντι στους γονείς τους.

Καταλαβαίνουμε λοιπόν πως αφού η ανατροφή «φυσιολογικών» παιδιών είναι ήδη μια αρκετά δύσκολη διαδικασία, όταν έρχεται στο προσκήνιο ένα παιδί με αναπηρίες, η δυσκολία αυτή πολλαπλασιάζεται, διότι πέραν της ψυχολογικής επιβάρυνσης που έχουν πλέον όλα τα μέλη της οικογένειας, το νέο αυτό μέλος συνεπάγεται περισσότερη φροντίδα, οικονομικές πιέσεις λόγω θεραπειών, φαρμακευτικής αγωγής, ειδικού εξοπλισμού και άλλων αναγκών που απορρέουν από την αναπηρία, αλλά και σωματική εξουθένωση εξαιτίας της αυξημένης και εξειδικευμένης φροντίδας που απαιτείται. Είναι επομένως ξεκάθαρο ότι όλη αυτή η

«αναστάτωση» θα προκαλέσει αναταράξεις στο οικογενειακό σκηνικό. Οι σχέσεις μεταξύ των μελών περνούν κρίση και η συνοχή της οικογένειας απειλείται συνεχώς.

Τα βασικά στοιχεία για τη σταθεροποίηση αυτής της συνοχής είναι :

α) η υποστήριξη του άλλου συζύγου και η ισχυρή συζυγική σχέση,

β) οι αρμονικές σχέσεις στην οικογένεια και η ανοιχτή επικοινωνία.

Αυτά ισχυροποιούν την οικογένεια και την κάνουν ικανή να αντιμετωπίζει το πρόβλημα. Αν βασική προϋπόθεση, όπως αναφέραμε για την ομαλή και ψυχική ανάπτυξη των παιδιών, είναι η καλή σχέση των συζύγων σε αυτή την περίπτωση «επιβάλλεται». Όμως οι γονείς είναι άνθρωποι με ελαττώματα, με προβλήματα που απορρέουν από μια σειρά γεγονότων σε όλη τη μέχρι τώρα ζωή τους. Πόσο εύκολο είναι να παραμεριστούν αυτά, κυρίως όταν εμφανίζεται στη ζωή τους ένα παιδί με πρόβλημα; Πόσο οι αντιδράσεις τους μπορούν να ελεγχθούν και πόσο η αντιμετώπιση μπορεί να είναι σωστή; Οι οικογένειες ακριβώς όπως και οι άνθρωποι ποικίλλουν και συνεπώς αντιδρούν διαφορετικά προς την αναπηρία ενός παιδιού. Όταν γίνει η διάγνωση για μια μόνιμη αναπηρία ενός βρέφους οι γονεϊκές αντιδράσεις είναι υπερβολικά ατομιστικές. Εφόσον οι γονείς βλέπουν τα παιδιά σαν προέκταση του εαυτού τους, ο τραυματισμός που υφίστανται έχει τη σφραγίδα της προσωπικής ντροπής και απογοήτευσης. Η ισορροπία της οικογένειας διαταράσσεται σοβαρά.

Η γέννηση ενός οποιουδήποτε παιδιού προκαλεί ορισμένες αλλαγές στις οικογενειακές σχέσεις για τις οποίες οι πιο πολλοί γονείς είναι κάπως προετοιμασμένοι και προσαρμόζονται. Όμως δεν είναι ποτέ προετοιμασμένοι για τη

γέννηση ενός ανάπηρου παιδιού και ούτε και για τις συνέπειες που έχει η παρουσία ενός τέτοιου παιδιού.

Σύμφωνα με την Βεργιοπούλου η οικογένεια αποτελεί το πρωταρχικό περιβάλλον του παιδιού, το πρώτο «άτυπο σχολείο» και η δυναμική, η λειτουργία της καθώς και η ποιότητα της οικογενειακής ζωής ασκούν σημαντικότερη επίδραση στη διαμόρφωση της προσωπικότητας και της συμπεριφοράς των παιδιών. Η οικογένεια είναι φορέας πολιτισμικών αναφορών και εκφραστής συμβολικών λειτουργιών, ενώ θεωρείται ότι συμβάλλει ουσιαστικά στη συγκρότηση του ατόμου ως ψυχοκοινωνικής οντότητας. Υπό αυτό το πρίσμα είναι σημαντικός φορέας κοινωνικοποίησης και συγκρότησης βασικών ψυχικών αναπαραστάσεων σε σχέση με τον Άλλο και την κοινωνία γενικότερα. Ο Freud ξεκινά από την οικογένεια χαρακτηρίζοντάς τη την πιο στοιχειώδη κοινωνική ομάδα και περιγράφει πώς το παιδί βιώνει την ζωή και διαμορφώνει το χαρακτήρα του μέσα από αυτή.

Ο γονιός ενός παιδιού με αναπηρία καλείται να αναλάβει πολλαπλούς ρόλους ώστε να διασφαλίσει την λειτουργικότητα της οικογένειάς του. Οι κυριότεροι αυτών είναι να είναι φροντιστής τόσο του ατόμου με αναπηρία, όσο και των μη ανάπηρων παιδιών του. Να παρέχει όλα τα απαραίτητα για την καθημερινότητα αγαθά (στέγη τροφή, δημιουργική απασχόληση, απαραίτητο εξοπλισμό κ.α.). Αποτελεί επίσης τον πρώτο δάσκαλο του παιδιού. Ο ρόλος του δεν είναι να «διδάξει» γνώσεις ή «μαθήματα», αλλά να διευκολύνει τη μάθηση του παιδιού (με τις κατάλληλες ερωτήσεις). Να μπορεί να «ακούει» πώς σκέπτεται το παιδί του. Να συζητάει μαζί του. Να ενθαρρύνει την περιέργεια του (γιατί έτσι μαθαίνει). Να παρακολουθεί την

πρόδοδό του και να συνεχίσει στο οικογενειακό περιβάλλον τις μαθησιακές εμπειρίες του σχολείου. Ένας ακόμα σημαντικός ρόλος είναι αυτός του σύμβουλου. Πρέπει να είναι σε θέση να μπορεί να διαχειριστεί τα συναισθήματα των παιδιών του. Το παιδί με αναπηρία θα βιώνει και αρνητικά συναισθήματα για την κατάσταση στην οποία βρίσκεται και τους περιορισμούς που αυτή του προκαλεί σε σχέση με τα φυσιολογικά παιδιά, αλλά υπάρχουν περιπτώσεις που τα αδέρφια εκείνου του παιδιού ενδέχεται να βιώσουν αρνητικά συναισθήματα για αυτό, έτσι ο γονιός πρέπει να είναι σε θέση να διαχειριστεί αυτά τα συναισθήματα και να τα βοηθήσει να τα ξεπεράσουν. Ανάλογα με το είδος της αναπηρίας του παιδιού ενδέχεται ο γονέας να αναλάβει και τον ρόλο του «ειδικού υποστηρικτή σε θέματα συμπεριφοράς». Πολλές φορές παιδιά με νοητική υστέρηση μπορούν να εκδηλώσουν προβληματική συμπεριφορά όπως να καταστρέφουν πράγματα, να γίνουν εχθρικά προς άλλους, κάτι που μπορεί να χρειαστεί βοήθεια από ειδικούς, όμως πολλές φορές οι γονείς καλούνται να αναπτύξουν ειδικές τεχνικές ώστε να βοηθήσουν το παιδί τους. Ένας ακόμα ρόλος που πρέπει να διατελέσει ο γονιός είναι του «ειδικού πληροφοριών» διότι ο κοινωνικός περίγυρος και η ευρύτερη οικογένεια του ατόμου με αναπηρία συνήθως δεν γνωρίζουν πράγματα σχετικά με την αναπηρία και μπορεί να συμπεριφέρονται με φόβο ή και απαξίωση στο παιδί αυτό, επηρεάζοντας σημαντικά την ανάπτυξή του. Ο γονέας εδώ θα πρέπει να πληροφορήσει κατάλληλα τους συγγενείς και τα άλλα σημαντικά πρόσωπα του περιγυρου ώστε να «διασφαλίσει» την καλύτερη δυνατή αντιμετώπιση του παιδιού του. Επιπρόσθετα πρέπει να ενημερώνονται συνεχώς όσον αφορά στην εκπαίδευση του παιδιού με αναπηρία και πολλές φορές να συνηγορούν ώστε να εξασφαλίσουν καλές συνθήκες εκπαίδευσης για το παιδί. Εκτός των άλλων είναι και σύντροφος γάμου. Όπως έχουμε αναφερθεί παραπάνω η άφιξη ενός παιδιού με αναπηρία είναι μια πολύ στρεσογόνα κατάσταση για τους γονείς και αυτό μπορεί

να οδηγήσει σε διαφωνίες εξαιτίας των προσδοκιών τους, του χρόνου που χρειάζεται ένα τέτοιο παιδί, αλλά και των χρημάτων που απαιτούνται για τις ειδικές θεραπείες και τον κατάλληλο εξοπλισμό. Όλα αυτά μπορεί να οδηγήσουν σε ρήξη το ζευγάρι, το οποίο καλείται να αντιμετωπίσει ενωμένο όλες αυτές τις προκλήσεις. Σύμφωνα με έρευνες όμως αναφέρεται πως πολλά ζευγάρια ενδυνάμωσαν την σχέση τους λόγω της αναπηρίας του παιδιού τους. Τέλος οι γονείς δεν πρέπει να ξεχνάνε ότι πέρα από γονείς ενός παιδιού με αναπηρία είναι και γονείς φυσιολογικών παιδιών. Όλα τα παιδιά επηρεάζονται διαφορετικά από την αναπηρία του αδερφού τους, άλλα αντιδρούν αρνητικά και φοβούνται την αντίδραση των φίλων τους όταν μάθουν για το νέο μέλος, άλλα ζηλεύουν την προσοχή που δίνουν οι γονείς στο ανάπηρο παιδί και άλλα είναι πιθανό να εμφανίσουν προβλήματα συμπεριφοράς. Τα συναισθήματα όμως των αδελφών των ατόμων με αναπηρία δεν είναι πάντα αρνητικά, υπάρχουν και περιπτώσεις που τα αδέλφια φέρονται με αγάπη και στοργή στο μέλος με αναπηρία. Εδώ οι γονείς θα πρέπει να είναι ιδιαίτερα προσεκτικοί στον τρόπο αντιμετώπισης των παιδιών τους ως σύνολο διότι παίζουν καθοριστικό ρόλο στην σχέση που θα αναπτύξουν τα αδέλφια μεταξύ τους. (Λυμπεροπούλου, 2009)

Η ισορροπία της οικογένειας όμως δεν οφείλεται μόνο στους γονείς. Οι έγνοιες και οι ρόλοι που έχουν τα υγιή αδέλφια παιδιών με αναπηρία μπορούν να συνοψιστούν στα παρακάτω:

- Ενοχή που δεν έχουν αναπηρία, ενώ ο αδελφός/η αδελφή τους έχει.
- Τύψεις ότι έχουν κάνει κάτι που προκάλεσε την ειδική ανάγκη.
- Ντροπή για την εμφάνιση ή τη συμπεριφορά του αδελφού τους.

- Φόβο ότι και τα ίδια μπορεί να εμφανίσουν ξαφνικά την ειδική ανάγκη.
- Θυμό ή ζήλεια για την προσοχή που δείχνουν οι γονείς και οι συγγενείς στο αδελφάκι με την ειδική ανάγκη.
- Απομόνωση ή αίσθηση ότι κανένα άλλο παιδί δεν έχει τα ίδια συναισθήματα ή τις εμπειρίες που απορρέουν από την ύπαρξη ενός αδελφού με αναπηρία.
- Πίεση να αριστεύσουν για να "εξισορροπήσουν" τις αναπηρία του αδελφού τους.
- Προσφορά συνεχούς βοήθειας προς το αδελφάκι με αναπηρία, στο σημείο που οι ανάγκες του υγιούς παιδιού έρχονται μονίμως σε δεύτερη θέση.
- Υπευθυνότητα.
- Έλλειψη σωστής ενημέρωσης για το τι προκάλεσε τις αναπηρία, πώς αντιμετωπίζονται και πώς αυτές επηρεάζουν όλη την οικογένεια.

(Aid, 2000)

1.4 ΣΧΕΣΕΙΣ ΜΕ ΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ

Σχετικά με όσα αναφέρθηκαν προτύτερα, οποιαδήποτε μορφή αναπηρίας σε ένα παιδί είναι μια εξαιρετικά στρεσογόνα κατάσταση για τους γονείς και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Αυτό δεν οφείλεται αποκλειστικά στις πρακτικές δυσκολίες που συναντούν στην καθημερινή φροντίδα αυτού του παιδιού, αλλά πολύ περισσότερο στις αντιδράσεις και στον αντίκτυπο που θα έχουν από το κοινωνικό περιβάλλον. Δυστυχώς εξαιτίας της ημιμάθειας ή και της αμάθειας, ο κόσμος αντιμετωπίζει την αναπηρία οποιασδήποτε μορφής με φόβο, οίκτο και απόρριψη. Η άγνοια και η έλλειψη κατανόησης συχνά οδηγούν στη λάθος αντιμετώπιση που έχουν τα παιδιά με αναπηρία από τον περίγυρό τους. Οι γονείς είναι συνήθως αυτοί που το αντιλαμβάνονται και πληγώνονται. Οι περισσότεροι γονείς όταν ανακαλύπτουν ότι το παιδί τους έχει κάποια αναπηρία, φοβούνται πώς θα αυτό θα αντιμετωπιστεί από συγγενείς, φίλους και την κοινωνία γενικότερα. Από την στιγμή της γέννησης ενός παιδιού με αναπηρία οι γονείς είναι σε θέση να καταλάβουν τι μπορεί να ακολουθήσει στην μετέπειτα ζωή του παιδιού. Ενώ η γέννηση ενός «φυσιολογικού» παιδιού είναι μια μέρα χαράς και γιορτής θα μπορούσαμε να πούμε, η γέννηση ενός «ιδιαιτέρου» παιδιού αντιμετωπίζεται με αγωνία, φόβο, άγχος, ψίθυρους από τους γύρω και συνήθως ελλιπή πληροφόρηση από το ιατρικό προσωπικό προς τους γονείς. (Μπουσκάλια, 1993)

Η σύγχρονη ορολογία σταδιακά ξεφεύγει από τον όρο "ειδικά παιδιά" για να τον αντικαταστήσει με το σωστότερο "παιδιά με αναπηρίες", σε μια προσπάθεια να μπει μπροστά και να τονιστεί η ιδιότητά τους ως παιδιών πρωτίστως και στη συνέχεια να προσδιοριστεί ότι υπάρχουν και κάποιες αναπηρίες. (Aid, 2000) Παρ' όλα αυτά ακόμα και τα Μ.Μ.Ε. αντιμετωπίζουν στερεοτυπικά αυτά τα άτομα, προβάλλοντάς τα

ως αδύναμα, αυτοκαταστροφικά, αξιολύπητα, αντικείμενο περιέργειας ή και βίας, ως κακοί άνθρωποι εξαιτίας της αναπηρίας, και άλλα που παρουσιάζονται μέσα από τους χαρακτήρες στις τηλεοπτικές σειρές. Με τον τρόπο αυτό είτε ηθελημένα, είτε όχι προϊδεάζουν αρνητικά το τηλεοπτικό κοινό ως προς την αναπηρία. Πολύ συχνά προβάλλονται μόνο τα αρνητικά στοιχεία που αντιμετωπίζουν τα άτομα αυτά όπως είναι για παράδειγμα η προσβασιμότητα σε κάποια κτήρια λόγω έλλειψης ράμπας ή ανελκυστήρα (διεθνές συνέδριο, 2007). Αντίθετα θα ήταν καλό να προβάλλονται και να δίνεται βάση στα θετικά, αλλά και σε όσα μπορούν να υλοποιηθούν, ώστε αναπτρώσουν το ηθικό τους και να δείξουν στους «φυσιολογικούς» ανθρώπους πώς να μην εστιάζουν στην αναπηρία κάποιου, αλλά στις ικανότητες και τις δεξιότητές τους. Κάτι τέτοιο θα βοηθούσε τα άτομα με αναπηρίες να αναπτύξουν τις δεξιότητές τους και να κοινωνικοποιηθούν ευκολότερα, εφόσον και η κοινωνία είναι πιο δεκτική σε αυτούς. Αυτό οφείλεται στο γεγονός πως ο τρόπος που αντιμετωπίζει μια ομάδα μια άλλη επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό τις πράξεις και τα συναισθήματα της δεύτερης.

Τα παιδιά με αναπηρία ίσως να είναι λιγότερο ελκυστικά, να φαίνονται εύθραυστα, να γκρινιάζουν περισσότερο αλλά έχουν τις ίδιες συναισθηματικές ανάγκες με τα άλλα παιδιά. Έχουν ανάγκη για παιχνίδι με άλλα παιδιά, για αγάπη, αποδοχή και κοινωνική αλληλεπίδραση. Υπάρχουν όμως περιπτώσεις όπου η αναπηρία ίσως να παρεμποδίζει ως ένα βαθμό τις κοινωνικές και αναπτυξιακές διαδικασίες. Οι γονείς μπορούν όμως να επιμορφώσουν το κοινωνικό τους περιβάλλον και τον περίγυρό τους για την κατάσταση του παιδιού τους, πως αυτή δεν πρέπει να επηρεάζει την συμπεριφορά και την κοινωνική τους συναναστροφή μαζί του και να τους προτείνουν θετικούς τρόπους αντιμετώπισης του παιδιού αυτού. Έτσι θα δώσουν στο τελευταίο το δικαίωμα να έχει ίσες ευκαιρίες με όλα τα άλλα παιδιά.

Αν κάτι τέτοιο δεν είναι εφικτό ή συναντούν μεγάλη αντίδραση, ίσως είναι καλύτερα να απομακρυνθούν από τα συγκεκριμένα άτομα που τους προξενούν δυσκολίες.

Όπως αναφέρει χαρακτηριστικά η Πολυχρονοπούλου: «Η επαφή και η συνεργασία μεταξύ παιδιών με και χωρίς αναπηρίες βοηθάει όλα τα παιδιά να αναπτύξουν μια πιο υγιή αντίληψη και μεγαλύτερη αυτοεκτίμηση». Αυτό οφείλεται στο ότι οτιδήποτε είναι άγνωστο διεγείρει τον φόβο. Όταν τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης συναναστρέφονται με παιδιά με αναπηρία έχουν την ευκαιρία να γνωρίσουν και να μάθουν πράγματα για την αναπηρία αυτή. Τούτο οδηγεί στην εξάλειψη του φόβου και της προκατάληψης απέναντι στις αναπηρίες.

1.5 ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Κύριος παράγοντας των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία κάθε ηλικίας είναι το ίδιο το περιβάλλον. Μέσω αυτού και των προκαταλήψεων που υπάρχουν, τα άτομα αυτά βιώνουν συνεχώς την απόρριψη, τον φόβο την επιδοκιμασία κ.α. από τον κοινωνικό περίγυρο, αφού πάντα ο κόσμος φοβάται και αρνείται να αποδεχτεί οτιδήποτε είναι διαφορετικό από τα καθιερωμένα. Το πρόβλημα λοιπόν έγκειται στο ότι οι περισσότεροι άνθρωποι στέκονται στην αναπηρία του ατόμου και το απορρίπτουν χωρίς να του δώσουν την ευκαιρία και τον χρόνο που χρειάζεται ώστε να το γνωρίσουν ως οντότητα, ως προσωπικότητα και όχι ως ένα προβληματικό άτομο με αυξημένες κινητικές ή διανοητικές ανάγκες.

Ανάλογα βέβαια την αναπηρία του παιδιού υπάρχουν και διαφορετικές ανάγκες και δυσκολίες που καλούνται να τις αντιμετωπίσουν. Παιδιά με νοητική υστέρηση έχουν δυσκολίες στην επικοινωνία στην μάθηση και στην έκφραση, παιδιά με κινητικές αναπηρίες έχουν δυσκολίες στην αυτοεξυπηρέτηση και στην κίνηση. Οι συναισθηματικές τους ανάγκες, όπως να νιώθουν αποδεκτά από τον κοινωνικό τους περίγυρο και την οικογένειά τους, να νιώθουν ότι τα αγαπούν, τα σέβονται, τα υποστηρίζουν και τα ενδυναμώνουν να καταφέρουν όλα όσα ονειρεύονται δεν διαφέρουν σε τίποτα από εκείνα της «τυπικής» ανάπτυξης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο : Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΠΑΤΕΡΑ

2.1 Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΟΥ ΣΤΗΝ ΟΛΟΠΛΕΥΡΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Είναι σημαντικός ο ρόλος που διαδραματίζουν οι γονείς στη βοήθεια και την ανάπτυξη όλων των παιδιών. Ο ρόλος αυτός είναι ο κυριότερος όταν έχει να κάνει με παιδιά με αναπηρία. Τα παιδιά με αισθητηριακές ή κινητικές αναπηρίες δεν έχουν πλήρως ανεπτυγμένες ακουστικές, οπτικές ή κινητικές ικανότητες και χρειάζονται επιρροή και στήριγμα από άτομα, που είναι άξια να τα ανεχτούν και να κατανοήσουν τις ιδιοτροπίες τους, τις δυσκολίες τους και τις μικρές ικανότητές τους. Οι γονείς και συγκεκριμένα ο πατέρας, είναι υπεύθυνος για το παιδί του βιώνει καθημερινά το πρόβλημα, νιώθει κάθε μέρα το πρόβλημα, νιώθει περισσότερο από τον καθένα το παιδί του και καθοδηγώντας το κατάλληλα, μπορεί να του προσφέρει σπουδαίο στήριγμα. Όλα τα παιδιά ανεξάρτητα από την αναπηρία τους, ωφελούνται αν οι ενήλικες που βρίσκονται γύρω τους αλληλεπιδρούν μαζί τους με ευαισθησία. Το κυριότερο βέβαια είναι να ακολουθεί ο πατέρας το παιδί, να στρέφει δηλαδή την προσοχή του εκεί που επικεντρώνεται η προσοχή του παιδιού. Τα παιδιά με αναπηρία συχνά αδυνατούν να περιγράψουν αυτά που νιώθουν ή που σκέφτονται και μερικές φορές έχουν και σχετικά προβλήματα, άλλες εμπειρίες και συνθήκες ζωής.

Όπως όλοι οι γονείς, οι γονείς των παιδιών με αναπηρία φροντίζουν ώστε να είναι το παιδί τους σωματικά και συναισθηματικά καλά, καθώς όλα τα παιδιά χρειάζονται φροντίδα και στοργή, ερεθίσματα και καθοδήγηση, καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Από τη στιγμή μάλιστα που θα γεννηθεί ένα παιδί με αναπηρία, είναι απαραίτητη η κάλυψη κάποιων βασικών αναγκών του καθώς και η παροχή υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης, είτε σε ειδικό κέντρο είτε στο σπίτι. Το παιδί με

αναπηρία πέρα από τις βασικές ανάγκες που έχει όπως τροφή, ένδυση, στέγη και προστασία, η ανάγκη για αυτοεξυπηρέτηση στην ούρηση, την αποπάτηση και σε γενικά θέματα θεωρείται και αυτή ως σημαντικός παράγοντας για την ανάπτυξη του παιδιού με αναπηρία. Τα παιδιά με αναπηρία επομένως αρχίζουν από νωρίς να αναπτύσσουν ορισμένες ικανότητες, να συναναστρέφονται με τα υπόλοιπα άτομα δίπλα τους. Και κάπως έτσι η κοινωνικότητα ξεκινά μέσα από το οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού με αναπηρία. Το παιδί με αναπηρία με αυτό τον τρόπο είναι ικανό να δημιουργήσει έναν σημαντικό συναισθηματικό δεσμό διάρκειας με το πρόσωπο που αναζητά επίμονα τη συντροφιά του και επιθυμεί να το προσέξει. Στη συνέχεια, από την βρεφική ηλικία του παιδιού με αναπηρία μέχρι την εφηβική του, πέρα από την παρέμβαση του οικογενειακού περιβάλλοντος σπουδαίο ρόλο διαδραματίζει και το σχολικό σύστημα. Στο σχολικό περιβάλλον, τα περισσότερα παιδιά με αναπηρία εμφανίζουν κάποιες δυνατότητες και αδυναμίες. Έτσι παρέχονται στο παιδί με αναπηρία υπηρεσίες ειδικής εκπαίδευσης οι οποίες επικεντρώνονται περισσότερο στις δυνατότητες και όχι στις αδυναμίες των παιδιών. Αργότερα, μετά την ενηλικίωση του παιδιού με αναπηρία, ο πατέρας αυτό που μπορεί να κάνει είναι να φροντίσει στο παιδί του την κάλυψη στεγαστικών και εργασιακών αναγκών του ίδιου του παιδιού όταν ο πατέρας δε θα μπορεί πια να είναι ο νόμιμος κηδεμόνας του.

Σε όλα τα παιδιά είναι απαραίτητη η σταθερή συμπεριφορά των γονέων, γιατί τα βοηθάει να κατανοήσουν τους κοινωνικούς κανόνες συμπεριφοράς και να διαμορφώσουν σταθερό χαρακτήρα. (Σταματής, 1991). Ο πατέρας λοιπόν με σταθερή συμπεριφορά, φέρεται στο παιδί με τον ίδιο τρόπο, στις ίδιες καταστάσεις. Η σταθερή συμπεριφορά πρέπει να συμβαδίζει με όλες τις εκδηλώσεις της ζωής του παιδιού. Ο πατέρας δεν πρέπει να υποχωρεί, όταν συναντάει αντίσταση, αλλά κάποιες φορές στο

πείσμα του παιδιού να αντιτάσσεται το δικό του πείσμα. Το παιδί με αναπηρία, συνήθως, με το πείσμα του, εξετάζει το σθένος επιμονής των μεγάλων.

Γνώρισμα των γονέων που έχουν παιδιά με αναπηρία είναι η μεγάλη τους αδυναμία προς αυτά, που την εκδηλώνουν συνέχεια. Γίνονται υπερπροστατευτικοί και περιορίζουν τα παιδιά τους με την υπερβολική φροντίδα. Βρίσκονται συνέχεια μαζί τους, τους κάνουν οποιαδήποτε χάρη αυτά ζητήσουν, τους τα ετοιμάζουν όλα, ακόμα και αυτά που μπορούν να κάνουν μόνο τους. Με αυτό τον τρόπο, αντί να τα βοηθούν, τα μαθαίνουν στην αδράνεια. Επομένως υπάρχει τεράστια διαφορά ανάμεσα στην υπερπροστασία και την αυτοεξυπηρέτηση. Ο πατέρας στην προκειμένη αυτή περίπτωση το μόνο που μπορεί να κάνει είναι να αφήσει το παιδί να κάνει μόνο του αυτό που θέλει, ακόμα κι αν δεν το κάνει σωστά.

Για να κινητοποιηθούν τα παιδιά με αναπηρία και για να καλυτερεύσουν τη συμπεριφορά τους πρέπει να έχουν έντονα ερεθίσματα, που θα τα οδηγήσουν σε επικοινωνία με την πραγματικότητα, χωρίς να έχουν άγχος. Τη θέση των ερεθισμάτων αυτών μπορούν να πάρουν οι αμοιβές και οι ποινές. Ένας έπαινος, ένα χαμόγελο, μια παρατήρηση, απειλή, στέρηση αγαπητών αντικειμένων είναι και αυτά μορφές αμοιβής και ποινής ανάλογα. Από τις πιο βασικές μορφές αμοιβής είναι βέβαια η ενθάρρυνση. Με την ενθάρρυνση ο πατέρας ενδυναμώνει και κινητοποιεί το παιδί με αναπηρία όταν αντιδρά με άγχος ή αδρανοποίηση μπροστά σε κάτι πρωτόγνωρο ή στο φόβο κάποιας αποτυχίας. Από την άλλη όσον αφορά τώρα την ποινή. Υπάρχουν πολλά παιδιά με αναπηρία που δεν δραστηριοποιούνται ακόμα και με κάποια μορφή αμοιβής. Ενώ θέλουν να κάνουν κάτι, να φάνε, να πιούνε, δεν το κάνουν από μόνοα τους. Δεν χρησιμοποιούν καθόλου το σώμα τους και μένουν σε μια στάσιμη κατάσταση. Ενώ μπορούν να επικοινωνήσουν, δε ζητούν αυτό που θέλουν. Έτσι σε αυτό το σημείο είναι απαραίτητη η χρήση της φυσικής τιμωρίας. Ο πατέρας

εξαναγκάζει το παιδί με αναπηρία σε κινητοποίηση, έτσι ώστε να καλύψει βασικές ανάγκες ή για να αποτρέψει δυσάρεστα αποτελέσματα, δίχως να είναι εμφανής η μεσολάβηση του.

Ο πατέρας ακόμα πρέπει να δίνει ευκαιρίες στο παιδί να συναναστρέφεται με τα άλλα παιδιά. Οι συναναστροφές των παιδιών με αναπηρία με τα «φυσιολογικά» παιδιά έχουν σπουδαία σημασία και θεωρούνται τρόπος αγωγής τους. Το παιδί με αναπηρία, όταν παρακολουθεί, ακόμα και αν δε συμμετέχει, κάτι συγκρατεί. Φτάνει η στιγμή που εξωτερικεύει ότι έμαθε παρακολουθώντας. Τα αδέρφια, τα ξαδέλφια, μπορούν να γίνουν, χωρίς να το συνειδητοποιήσουν, «παιδαγωγοί» του παιδιού που αντιμετωπίζει κάποια κατάσταση.

Η συμβολή, από μέρους του πατέρα, έχει το προτέρημα ότι διατίθεται συνεχώς, μέσα στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού με αναπηρία, σε όλες τις περιστάσεις της ζωής και εξατομικευμένα. Αυτό βέβαια δε σημαίνει ότι ο πατέρας μπορεί να εκπροσωπήσει έναν ειδικό. Ο ειδικός είναι αυτός που θα διαγνώσει μια κατάσταση και θα πραγματοποιήσει την κατάλληλη αγωγή. Αλλά και στον πατέρα δίνεται η δυνατότητα σημαντικής επιρροής. Η επιρροή αυτή δεν είναι λάθος, όταν γίνονται πράξη οι οδηγίες των ειδικών, με τους οποίους πρέπει πάντα έχει συνεργασία ο πατέρας. Κάποιοι θεωρούν ότι στο ειδικό κέντρο η εξυπηρέτηση είναι βέλτιστη, διότι το παιδί με αναπηρία εισπράττει την επιρροή ειδικευμένων ατόμων καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας και δεν υπάρχει περίπτωση να χαλάσει το έργο τους από την μη αποτελεσματική επίδραση του γονέα. Το παιδί με αναπηρία, δεν πρέπει να αποστασιοποιείται από την οικογένεια γιατί μόνο σε αυτή μπορεί να αισθανθεί ασφάλεια και να αναζητήσει τη συναισθηματική βοήθεια που είναι απαραίτητη για την πρόοδό του. Σημειωτέον ότι είναι πολύ σπουδαίο το γεγονός ο πατέρας να είναι ενήμερος για το πρόγραμμα στήριξης, που πραγματοποιείται στο ειδικό κέντρο ή το

σχολείο, για να έχει τη δυνατότητα να συνεχίσει στο σπίτι. Ο πατέρας είναι απαραίτητο να έχει συχνή και προγραμματισμένη επικοινωνία με τον ψυχίατρο, τον ψυχολόγο, τον ειδικό παιδαγωγό και όλους όσους συναναστρέφονται με το παιδί. Από τον ειδικό θα μάθει ο πατέρας να αντιμετωπίζει το παιδί του, να θέτει στόχους ανάλογα με τις ιδιοτροπίες και τις δυνατότητές του παιδιού. Σε συνεργασία με αυτούς θα καταφέρει να ασκήσει θετική επιρροή στο σπίτι, πραγματοποιώντας τους ίδιους τρόπους αγωγής, με αυτούς των ειδικών. Καθόλου βέβαια απόλυτο το γεγονός να δημιουργηθεί μια αντιπαλότητα μεταξύ των γονέων και των εκπαιδευτικών ή των άλλων ειδικών. Η αντιπαλότητα αυτή δημιουργεί καχυποψίες, εντάσεις και εχθρότητες, με σοβαρά αποτελέσματα για το παιδί με αναπηρία. Αυτό το είδος ανταγωνισμού ξεκινάει από την ώρα που θα γίνει η διάγνωση για το πρόβλημα. Ο πατέρας δυσανασχετεί για τη διάγνωση, δεν πιστεύει ότι το παιδί του έχει πρόβλημα και θεωρεί ότι δεν αρμόζει αυτός ο τρόπος με τον οποίο τον ενημέρωσαν για τα αποτελέσματα της διάγνωσης.

2.2 ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΣΚΕΨΕΙΣ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ

Η αντιμετώπιση του παιδιού με αναπηρία από τον πατέρα είναι σπουδαίο και σύνθετο πρόβλημα. Ακόμα δυσκολότερο, όταν έχει να κάνει με παιδιά με αναπηρία. Δεν υπάρχουν κανόνες που μπορούν να εφαρμοστούν γενικά σε όλα τα παιδιά με αναπηρία και τις περισσότερες φορές ο πατέρας αισθάνεται να σαστίζει με τις ανάγκες του παιδιού και να μη γνωρίζει πώς να ανταποκριθεί. Το κάθε παιδί είναι μια ξεχωριστή οντότητα, με ιδιαίτερες δεξιότητες, αδυναμίες, κλίσεις και ψυχοσωματική κατάσταση. Επομένως, ο πατέρας είναι αυτός που θα καταβάλλει προσπάθειες να

αναζητήσει ποιες στάσεις και συμπεριφορές αρμόζουν στο παιδί του. Ακόμα όμως και η κάλυψη βασικών αναγκών όπως η τροφή, η προστασία και η στέγη, καθίσταται πιο δύσκολη όταν το παιδί έχει μια αναπηρία. Πολλές φορές οι ίδιοι οι γονείς είναι αυτοί που επωμίζονται το κόστος των ειδικών εγκαταστάσεων και εξοπλισμών, της ιατρικής φροντίδας και άλλων υπηρεσιών (Hodapp, 2005).

Τα συναισθήματα, οι δυσκολίες, οι αντιδράσεις και οι σκέψεις απέναντι στο παιδί με αναπηρία πολλές. Η αβεβαιότητα για την ανάπτυξη του παιδιού με αναπηρία, η ασήμαντη πρόοδος του και οι εντάσεις που προκαλεί κάνει τον πατέρα να απογοητεύεται. Για την επιτυχή όμως διαχείριση της αναπηρίας από τον πατέρα χρειάζεται ενημέρωση. Ενημέρωση για την αναπηρία του παιδιού, για τις υπηρεσίες που προσφέρονται, για τους πολλαπλούς φορείς που εξυπηρετούν τα παιδιά με αναπηρία καθώς και τον ίδιο τον πατέρα. Ο πατέρας πιστεύει ότι από τη στιγμή που το παιδί έχει την ετικέτα μιας αναπηρίας, το παιδί αυτό υποφέρει. Ο πατέρας τότε φέρεται στο παιδί με αναπηρία με διαφορετική συμπεριφορά απ' ότι στα άλλα παιδιά. Συμβαίνει τότε ο πατέρας να μην έχει υψηλούς στόχους για το παιδί με αναπηρία και τότε το παιδί υπάρχει πιθανότητα να έχει χαμηλές επιδόσεις. Αρκετοί είναι αυτοί που απορρίπτουν άμεσα τις προσπάθειες για στήριξη προς το παιδί, για το λόγο ότι δεν υπάρχουν γρήγορα αποτελέσματα. Τα αποτελέσματα των επιτευγμάτων για πρόοδο είναι αισθητά τόσο αργά, που δεν μπορεί να καταλάβει ο πατέρας, που βιώνει συνεχώς την κατάσταση. Είναι όμως σίγουρο ότι το παιδί με αναπηρία μετά από συνεχόμενες και τις κατάλληλες επιρροές καλυτερεύει.

Η αισιοδοξία είναι το κυριότερο γνώρισμα που πρέπει να διακρίνει τον πατέρα. Είναι σημαντικό το γεγονός ότι πολλά παιδιά με αναπηρία οφείλουν την πρόοδό τους κυρίως στον γονέα, που είχε την πρόθεση και δυνατότητα να τα καταλάβει και δεν αποθαρρύνθηκε από τις αντίξοες καταστάσεις που συνάντησε.

Βοηθάει σε μεγάλο βαθμό η πίστη του πατέρα στη βελτίωση του παιδιού του. Η επιρροή του πατέρα είναι σημαντική ακόμη και στην περίπτωση που το παιδί με αναπηρία φαίνεται να είναι κλεισμένο στον εαυτό του και δεν δίνει σημασία καθόλου σε αυτούς με τους οποίους συναναστρέφεται. Τα παιδιά με αναπηρία ακόμα κι αν θεωρούμε ότι δεν έχουν καμία επικοινωνία με τα άτομα γύρω τους, υποσυνείδητα επηρεάζονται. Ακόμη κι όταν το παιδί υπόκειται σε φάση παλινδρόμησης η προσπάθεια δεν πρέπει να σταματάει. Σύμφωνα με τον Σωτ. Σταματη με την παλινδρόμηση δε χάνονται οι μέχρι τότε κατακτήσεις , αλλά, απλώς, αναστέλλονται.

Ο Δημήτρης Μαντές αναφέρει ότι: «Εμείς είμαστε που πολλές φορές προβληματιζόμαστε και δεν ξέρουμε πραγματικά ποιο τρόπο να διαλέξουμε και να φερθούμε στα παιδιά με αναπηρία. Ποτέ δεν μάθαμε στα παιδιά μας, πως θα συμπεριφερθούν, αν ένα παιδάκι τραυλίζει ή είναι εύσωμο ή δεν ακούει καλά. Η μικρή σκληρή και ανελέητη παιδική κοινωνία, θα το σημαδέψει θανάσιμα. Θα απομονώσει ένα τέτοιο παιδάκι, θα το καταδικάσει με τους δικούς της “άνομους” νόμους και σ’ αυτό ηθικοί αυτουργοί είμαστε εμείς οι μεγάλοι».

Άλλη μια δύσκολη υπόθεση για τον πατέρα είναι η οργάνωση ελεύθερου χρόνου στο παιδί με αναπηρία. Το παιδί με αναπηρία δεν έχει τη δυνατότητα να αφοσιωθεί σε κάποια δραστηριότητα, ούτε καν να παίζει. Αν μείνει μόνο του, θα πηγαίνει εδώ κι εκεί, θα παραμείνει αδρανές και ο χρόνος θα κυλίσει άσκοπα. Αυτό τον χρόνο πρέπει ο πατέρας να εκμεταλλευτεί για να κινηθεί με πολλούς τρόπους. Θα παίξει μαζί του, για να μάθει να παίζει, θα προσπαθήσει να του μάθει να μιλάει, να μάθει καλές συνήθειες και να αυτοεξυπηρετείται. Σαφώς και ο πατέρας έχει ανάγκη από ελεύθερο χρόνο , έτσι ώστε να δραστηριοποιηθεί στον τομέα του ή για να ψυχαγωγηθεί και να ξεκουραστεί. Η ψυχαγωγία στα παιδιά με αναπηρία μπορεί να εναρμονιστεί με την προσπάθεια για επικοινωνία. Ψυχαγωγικά προγράμματα,

μουσικά θεάματα, ταινίες με κινούμενα σχέδια και γενικά ταινίες που δίνουν ευχαρίστηση με τη δράση και όχι με το λόγο απαραίτητα είναι και αυτά παράγοντες που χαροποιούν τα παιδιά με αναπηρία. Τα πιο ικανά μπορούν να υπαχθούν στο κολύμπι, στην ιπασία και στη μουσική. Κάποια μπορούν να παίζουν μουσικά όργανα. Τις προτιμήσεις και τις δεξιότητες των παιδιών πρέπει να έχει με σαφήνεια υπόψη του ο πατέρας, για να μπορέσει να ανταποκριθεί κατάλληλα.

2.3 ΣΚΕΨΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟ ΠΑΡΟΝ ΚΑΙ ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ

Αφενός, τα παιδιά έχουν το δικαίωμα της γονεϊκής φροντίδας και αφετέρου οι πατέρες, πρέπει να έχουν τη δυνατότητα να είναι μέρος της ζωής των παιδιών (Λιμνιάτη, 2011). Ο πατέρας μέσα από την ανατροφή, ξαναζεί χαρές και περιστάσεις της παιδικής του ηλικίας. Έτσι, ο ίδιος νιώθει την ανάγκη να αισθανθεί και να εκφράσει ολοκληρωτικά τον ανθρωπισμό του. Νιώθει την ανάγκη να προσφέρει στο παιδί του τις απαραίτητες βάσεις έτσι ώστε να ανταποκριθεί κατάλληλα στις καθημερινές συνθήκες της ζωής. Ο πατέρας το πρώτο πράγμα που σκέφτεται να καταφέρει είναι το παιδί με αναπηρία να αποκτήσει αυτοπεποίθηση, να αναπτύξει τις ικανότητές του καθώς και δεξιότητες του σε μέγιστο βαθμό. Ο πατέρας θέλει το παιδί του να έχει ένα φυσιολογικό σπίτι, οικογενειακή ζωή και κοινωνικές δραστηριότητες. Πέρα από το γεγονός βέβαια ότι το παιδί με αναπηρία, είναι αυτονόητο ότι πρέπει να έχει ίσα δικαιώματα με τα υπόλοιπα άτομα της κοινωνίας, να προστατεύονται από κάθε είδους εκμετάλλευση, είτε αυτή είναι κανονισμός, είτε τρόπος μεταχείρισης, είτε διάκριση υποβιβαστική ή υβριστική.

Όσον αφορά τώρα τις σκέψεις του πατέρα για το μέλλον, επιθυμεί αρχικά να συνεισφέρει στη φυσική και ψυχολογική προσαρμογή του παιδιού του στην κοινωνία. Να αναζητήσει προγράμματα, που θα εξασφαλίσουν στα παιδιά με αναπηρία την κατάλληλη βοήθεια, εκπαίδευση, επαγγελματικό προσανατολισμό και ευκαιρίες για εργασία, ώστε να πραγματοποιήσουν την πλήρη ενσωμάτωσή τους στην κοινωνία. Να αναζητήσει επίσης προγράμματα μελέτης και έρευνας, που θα βοηθήσουν τη συμμετοχή των παιδιών με αναπηρία στην καθημερινή ζωή.

2.4 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ

Οι κοινωνικοί λειτουργοί αναλαμβάνουν να βοηθήσουν με τις επιστημονικές τους γνώσεις, τις τεχνικές και την εμπειρία τους στην εξομάλυνση διαταραγμένων οικογενειακών σχέσεων και στη διατήρηση της οικογένειας και της ισορροπία της, ενώ αυτή εξελίσσεται μέσα στο χώρο της (Παπαιωάννου, 2000).

Η κοινωνική εργασία ήδη από την εμφάνισή της ενεπλάκη με άτομα και ομάδες ατόμων με αναπηρία (ΑμεΑ) και με τις οικογένειές τους. Όσον αφορά συγκεκριμένα τον πατέρα με παιδί με αναπηρία, με αυτό τον τρόπο, έχει τη δυνατότητα να έρθει σε επαφή με το παιδί του μέσω της προσοχής-δοσίματος και των δραστηριοτήτων που του συνιστά ο κοινωνικός λειτουργός προκειμένου να αναπτύξουν μια στενή σχέση μεταξύ τους πατέρας και παιδί και να συμβάλλει ο ίδιος στην κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού του. Ο κοινωνικός λειτουργός ακόμα δίνει στον πατέρα τη δυνατότητα να αναλάβει τη φροντίδα του παιδιού του με αναπηρία είτε αυτή είναι σωματική, κοινωνική, συναισθηματική είτε νοητική με την παροχή πόρων και υπηρεσιών.

Ο κοινωνικός λειτουργός παρέχει τις υπηρεσίες του σε ένα μεγάλο εύρος υπηρεσιών: σε μονάδες ημερήσιας φροντίδας, σε ξενώνες, σε μονάδες υποστηριζόμενης διαμονής, σε υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας, απασχολησιοθεραπείας, ανάπαυλας (Σαββατοκύριακου, κατασκήνωσης), στο πλαίσιο των οποίων εκτός από την υποστήριξη στα ίδια άτομα, τα μέλη της οικογένειας και ιδιαίτερα τα αδέρφια, παρέχουν σύνδεση με δομές εκπαίδευσης, αναψυχής, με ευκαιρίες απασχόλησης, με συμβουλευτικές και υπηρεσίες συνηγορίας. Στις περιπτώσεις ατόμων με αναπηρία, οι παρεμβάσεις τους στοχεύουν επιπλέον στην εξασφάλιση των κατάλληλων βοηθημάτων, στην πραγματοποίηση των απαραίτητων προσαρμογών στο σπίτι, και στην επεξεργασία σχημάτων υποστηριζόμενης αυτονομίας έξω από αυτό, όπως η σύνδεση με ενώσεις, ομάδες αυτοβοήθειας κ.ά.

Ακόμα δίνει χρόνο στον πατέρα για να γνωρίσει το παιδί με αναπηρία και να μάθει από αυτό, αποδίδει αξία στα παιδιά ως παιδιά. Όσον αφορά την διαγνωστική εκτίμηση βιωμάτων και εμπειριών, αξιοποιεί μέσα όπως η τέχνη, η ζωγραφική, το παιχνίδι με κούκλες αλλά και σταθμισμένα εργαλεία. Κάνει ρουτίνα τη συνέντευξη με το ίδιο το παιδί, συμπεριλαμβάνει το παιδί, σε όσο το δυνατόν μεγαλύτερο βαθμό, στις αποφάσεις που το αφορούν και ενθαρρύνει με κάθε τρόπο την έκφραση των απόψεων και των συναισθημάτων του. Επιπροσθέτως συμπληρώνει το φάσμα των απαραίτητων στοιχείων με πληροφορίες και όχι μόνο από τον πατέρα αλλά και από σημαντικούς άλλους (τροφός, βρεφοκόμος, νηπιαγωγός, παιδίατρος, προπονητής κ.ά.).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

3.1 ΕΠΙΛΟΓΗ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΜΕΘΟΔΟΥ

Στο σημείο από της εργασίας μας κληθήκαμε να αποφασίσουμε με ποια μέθοδο θα πραγματοποιήσουμε την έρευνά μας. Ανάμεσα στις δύο κύριες μεθόδους κοινωνικής έρευνας, την Ποσοτική και την Ποιοτική, επιλέξαμε την Ποιοτική έρευνα. Βασική διαφορά μεταξύ των δύο αυτών μεθόδων είναι ο τρόπος συλλογής των δεδομένων. Στην Ποσοτική η έρευνα πραγματοποιείται με αυστηρώς δομημένα ερωτηματολόγια και σε μεγάλο πλήθος δείγματος, ενώ στην Ποιοτική με συνεντεύξεις σε μικρότερο αριθμό ερευνώμενων. Με την ποιοτική έρευνα έχουμε την δυνατότητα να διερευνήσουμε το αντικείμενο της μελέτης μας με λεπτομέρεια και βάθος. Ο ερευνητής χτίζει μια σχέση εμπιστοσύνης με τους ερευνώμενους, πράγμα που δίνει την δυνατότητα να εξετάσουμε τα προβλήματα και τις ανάγκες τους από την σκοπιά του κάθε ενός.

3.2 ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Μέσω της ανασκόπησης της βιβλιογραφίας, όπως επίσης και προηγούμενων ερευνών, συμπεράναμε πως η συμβολή του πατέρα όσον αφορά την στήριξη της οικογένειας αλλά και την ανατροφή των παιδιών έχει απασχολήσει ελάχιστα την ερευνητική κοινότητα σε σχέση με εκείνη της μητέρας. Ειδικότερα όταν αναφερόμαστε σε οικογένειες που έχουν παιδιά με αναπηρία, όπου οι καθημερινές δυσκολίες πάσης φύσεως (οικονομικές, σωματικές, συναισθηματικές) είναι

σημαντικά αυξημένες. Παρατηρώντας λοιπόν την έλλειψη επικεντρωμένων ερευνών στην πατρική συνεισφορά, αποφασίσαμε η παρούσα έρευνα να αποπειραθεί να καλύψει κάποια κενά στο πεδίο αυτό. Επομένως πιο συγκεκριμένα η έρευνα αυτή εξετάζει την επίδραση της γονεϊκής εμπλοκής – συμμετοχής του γονέα και ιδιαίτερα του πατέρα στην ανατροφή των παιδιών και δη του παιδιού με αναπηρία και πως την επηρεάζει. Ακόμα θέλουμε να ερευνήσουμε τα συναισθήματα του προς το παιδί με αναπηρία, πως το αντιμετωπίζει, καθώς και τις σκέψεις - ανησυχίες για το μέλλον του παιδιού αυτού.

Τα βασικά ερωτήματα που θα επιδιώξουμε να απαντήσουμε μέσα από την εργασία αυτή είναι τα παρακάτω:

- ✚ Ποιες είναι οι κύριες δυσκολίες των παιδιών με αναπηρίες στην καθημερινότητά τους;
- ✚ Με ποιο τρόπο συμβάλλει ο πατέρας στην επίλυση των δυσκολιών των παιδιών με αναπηρία;
- ✚ Η ψυχοσωματικοπνευματική ανάπτυξη του παιδιού με αναπηρία και η κοινωνικοποίηση του πως εξαρτώνται από την πολύτιμη συμβολή του πατέρα;
- ✚ Ποιες είναι οι ανησυχίες για την εξέλιξη της ζωής των παιδιών που αντιμετωπίζουν ειδικές δυσκολίες;

3.2.1 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΓΑΛΕΙΟ

Στην ποιοτική έρευνα το πιο συχνά χρησιμοποιούμενο εργαλείο είναι οι ημι-δομημένες συνεντεύξεις, οι συνεντεύξεις αυτές δίνουν στον ερευνητή ορισμένους βασικούς άξονες στους οποίους πρέπει να κινηθεί η συνέντευξη αλλά ταυτόχρονα και την δυνατότητα να εξετάσει εκτενέστερα συγκεκριμένα σημεία της συζήτησης καθώς επίσης να εξετάσουμε φαινόμενα, διαδικασίες και συμπεριφορές οι οποίες δεν είχαν ληφθεί υπόψιν. Άλλος ένας λόγος για τον οποίο επιλέγουμε την ποιοτική έρευνα είναι η δυνατότητα διερεύνησης της εμπειρίας των κοινωνικών υποκειμένων, αφού μπορούμε να δούμε και να κατανοήσουμε καλύτερα τον κόσμο μέσα από τα μάτια και την αντίληψη των κοινωνικών υποκειμένων.

Θα επικεντρωθούμε περισσότερο στην αναπηρία του παιδιού και θα επιδιώξουμε να απαντήσουμε στα ερωτήματα που θέσαμε παραπάνω. Να μάθουμε δηλαδή ποιες είναι οι κύριες δυσκολίες των παιδιών με αναπηρία στην καθημερινότητά τους, με ποιο τρόπο συμβάλλει ο ίδιος ο πατέρας στην επίλυση των δυσκολιών αυτών καθώς και στην κοινωνικοποίηση αλλά και ψυχοσωματικοπνευματική ανάπτυξη του παιδιού με αναπηρία. Τέλος, να διερευνήσουμε ποιες είναι οι πραγματικές ανησυχίες για την εξέλιξη της ζωής των παιδιών που αντιμετωπίζουν τέτοιου είδους δυσκολίες . Θα γίνει κυρίως προσπάθεια να διερευνηθούν οι σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας πριν την απόκτηση και μετά την απόκτηση του παιδιού με αναπηρία.

3.4 ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΚΑΙ ΕΠΙΛΟΓΗ ΤΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ

Ο πληθυσμός που σκοπεύουμε να προσεγγίσουμε ανέρχεται σε 8 οικογένειες οι οποίες ζουν στην Κρήτη. Τα άτομα του δείγματος θα επιλεγούν με την μέθοδο της χιονοστιβάδας. Με τον τρόπο αυτό επιλέγουμε ένα άτομο το οποίο πληροί τις προδιαγραφές της έρευνας μας και αυτό με την σειρά του μας προτείνει κάποιο άλλο γνωστό του άτομο με τα ίδια χαρακτηριστικά, εκείνο στο επόμενο και ούτω καθεξής. Η συνεργασία με τις οικογένειες θα αποτελέσει μια μοναδική εμπειρία και θα μας δώσει την ευκαιρία να παρατηρήσουμε τη σημασία και το ρόλο του πατέρα και σε πρακτικό επίπεδο.

3.5 ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Σύμφωνα με το δείγμα που μελετήσαμε τα 5 από τα 9 παιδιά ήταν κορίτσια και τα 4 αγόρια ηλικίας από 7 ετών έως 11. Οι περισσότεροι πατέρες ήταν έγγαμοι ενώ ένας ήταν διαζευγμένος, ηλικίες από 35 έως 56 ετών. Το μορφωτικό επίπεδο του δείγματός μας ήταν πολυποίκιλο, πιο συγκεκριμένα ήταν απόφοιτοι δημοτικού, γυμνασίου, λυκείου αλλά και απόφοιτοι ΑΕΙ. Όσον αφορά το επάγγελμα που ακολουθούν, ήταν μοιρασμένο, 4 αγρότες και 4 ιδιωτικοί υπάλληλοι. Οι περισσότεροι από αυτούς έχουν και άλλα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Τα παιδιά με αναπηρίες που μελετήσαμε τα περισσότερα έχουν νοητική υστέρηση, άλλα έχουν νοητική υστέρηση και κινητική αναπηρία και άλλα είναι μόνο με κινητική αναπηρία. Κάποια από τα παιδιά διαγνώστηκαν εκ γενετής, άλλα πριν από την γέννησή τους και άλλα

απέκτησαν την αναπηρία περίπου κατά την διάρκεια της νηπιακής και σχολικής ηλικίας.

Αρχικό μας ερώτημα προς απάντηση ήταν οι βασικές ανάγκες και δυσκολίες των παιδιών με αναπηρία στην καθημερινότητά τους. Ρωτήσαμε τους πατέρες με ποιόν τρόπο άλλαξε η καθημερινότητά τους μετά την απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία. Για όλους έχει αλλάξει σε μεγάλο βαθμό η καθημερινότητα με διάφορους τρόπους. Χρειάστηκε κάποιος αλλάξουν δουλειά για να ανταπεξέλθουν στις οικονομικές ανάγκες της οικογένειάς τους *«Πράγμα που με ανάγκασε να παρατήσω την παλιά μου δουλειά, που ήταν καθηγητής σε φροντιστήριο και να γίνω μεταφορέας, γιατί αλλιώς δεν θα μπορούσαμε να βοηθήσουμε τον Γρηγόρη σε ότι χρειάζεται και να μην αφήσουμε πίσω από τη μάθηση και τις δραστηριότητές τους και τα άλλα μας παιδιά.»* και ορισμένες μητέρες άφησαν εντελώς την δουλειά τους για να αφοσιωθούν στην φροντίδα των παιδιών τους *«Η γυναίκα μου έπρεπε να παρατήσει τη δουλειά της για να μπορεί να ανταπεξέλθει στις ανάγκες του Γρηγόρη.»*. Άλλοι χρειάστηκε να διαμορφώσουν κατάλληλα το σπίτι τους ώστε να εξυπηρετεί τις νέες ανάγκες τους *«Αλλάξαμε την διαρρύθμιση του σπιτιού κατά ένα τρόπο και το πώς ήταν τα έπιπλα και πλέον το παιδί μπορεί να κινείται μόνο του με το αναπηρικό αμαξίδιο ελεύθερο στο χώρο.»* *«Έπρεπε να διαμορφώσουμε το σπίτι μας διαφορετικά έτσι ώστε να μπορεί να κινείται πιο ελεύθερα μέσα στο χώρο και να μην αντιμετωπίζει δυσκολία»*, ενώ ορισμένοι γονείς βρήκαν την εργασία τους ως διέξοδο από την καθημερινότητα *«Στην αρχή όλοι θορυβηθήκαμε, αλλά νομίζω πως για μένα επειδή είχα και τη διέξοδο της δουλειάς και έβγαινα από το σπίτι, ότι το αποδέχτηκα πιο εύκολα από ότι η σύζυγός μου και τα παιδιά.»* *«Οι δουλειές μας λειτουργούν σαν διέξοδος να βγούμε λίγο έξω γιατί είναι δύο τα παιδιά, δεν είναι ένα.»* *«και από άποψη ψυχολογίας, δεν γίνεται να είσαι κλεισμένος μέσα σε ένα σπίτι με δύο παιδιά τα οποία δεν έχουν βαθμό επικοινωνίας.»*. Οι καθημερινές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν είναι πρωτίστως ψυχολογικής φύσεως σχετικά με την κατανόηση της κατάστασης και της συμπεριφοράς των παιδιών με αναπηρία, κινητικής φύσεως καθώς και δυσκολίες στην μεταξύ τους επικοινωνία. Αναφορικά με τις καθημερινές ανάγκες της οικογένειας και το πώς επηρεάζονται από την καθημερινότητα του παιδιού με αναπηρία οι περισσότεροι πατέρες μας απάντησαν ότι οργανώνουν τον χρόνο τους βάσει του προγράμματος του παιδιού με αναπηρία

ούτος ώστε να καλύπτονται οι εκάστοτε ανάγκες που έχουν προκύψει λόγω αυτής, αλλά και οι ανάγκες των υπολοίπων παιδιών *«Η σύζυγος εργάζεται με μερική απασχόληση ώστε να μπορεί να μεταφέρει τα παιδιά στις δραστηριότητές τους» «Φροντίζουμε να ρυθμίζουμε τις δουλειές μας έτσι ώστε μην μένει καθόλου μόνη της» «χρειάζεται να προσαρμόζω και να αλλάζω το ωράριό μου με βάση την προτεραιότητα αναγκών του Πάρη».* Σε αντίθεση με μερικούς από εκείνους όπου εξαιτίας των πολλών ωρών εργασίας τους λείπουν αρκετά από το σπίτι με αποτέλεσμα το βάρος της φροντίδας να πέφτει ως επί το πλείστον στις μητέρες *«Προσωπικά δεν έχει αλλάξει κατά πολύ η καθημερινότητα μου γιατί με το παιδί ασχολείται η γυναίκα» «Εγώ λείπω πολλές ώρες από το σπίτι, οπότε μπορώ να πω ότι το μεγαλύτερο βάρος της φροντίδας αλλά και της διαπαιδαγώγησης των παιδιών, έχει πέσει πάνω στη γυναίκα μου».*

Έπειτα θέλαμε να μάθουμε με ποιον τρόπο συμβάλλει ο πατέρας στην επίλυση των αναγκών και των δυσκολιών αυτών και αν η αντίδρασή του απέναντι στην αναπηρία του παιδιού επηρεάζει την συμπλοκή του στην καθημερινότητα. Κύρια συναισθήματα απέναντι στην αναπηρία ήταν ο θυμός και η οργή, αλλά ποτέ απέναντι στο παιδί, οπότε δεν επηρέασε την συμπεριφορά τους απέναντι στην οικογένεια τους. Για τις περιπτώσεις που η αναπηρία προκλήθηκε από ιατρικό λάθος, τα συναισθήματα αυτά απευθύνονταν στους επαγγελματίες υγείας *«Πρώτη φορά μου ήρθε να χτυπήσω άνθρωπο και παραλίγο να χτυπήσω την ψυχολόγο του νοσοκομείου» «Περισσότερο θυμός και οργή που δεν κατάφεραν οι γιατροί να δώσουν περισσότερο βάση στην κατάσταση την οποία βρισκόταν το παιδί έτσι ώστε κι εμείς να ανταπεξέλθουμε ανάλογα»,* ενώ στις περιπτώσεις που η αναπηρία υπήρχε εκ γενετής η οργή και ο θυμός απευθύνονταν στον θεό ή στην μοίρα τους και συνοδευόταν από άρνηση αποδοχής της κατάστασης και θυματοποίηση του εαυτού τους *«Αρχικά θυμό!» «Στην αρχή ένιωσα θυμό και στεναχώρια που αυτό το παιδί δεν θα μπορέσει να κάνει οικογένεια και να συνεχίσει» «ένιωσα θυμό, θλίψη γιατί τότε κατάλαβα ότι ναι όντως συμβαίνει. Θυμό ένιωθα κυρίως με εμένα, με τον*

*γιατρό, ίσως και γενικά με τη ζωή, με το Θεό. Γιατί τι έχω κάνει εγώ που να πληρώσω με αυτό τον τρόπο». Ακόμα παρατηρήσαμε ότι το μεγαλύτερο βάρος της φροντίδας το αναλαμβάνει η μητέρα. Οι πατέρες που ζουν σε πόλεις, έχουν υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο και δουλεύει με συγκεκριμένο ωράριο, βοηθούν σημαντικά τις συζύγους τους στην φροντίδα, την διαπαιδαγώγηση και την διασκέδαση και των παιδιών με αναπηρία άλλα και των άλλων τους παιδιών τυπικής ανάπτυξης **«Όταν όμως είμαι στο σπίτι, ιδιαίτερα το βράδυ που και η γυναίκα μου είναι κουρασμένη και ψυχολογικά αλλά και σωματικά από όλα αυτά που έχει να κάνει μέσα στη μέρα, βοηθάω και εγώ όσο μπορώ»**. Σε αντίθεση με τους πατέρες που ζουν στην επαρχία, εργάζονται στον πρωτογενή τομέα και λείπουν πάρα πολλές ώρες από το σπίτι. Οι τελευταίοι βοηθούν και εκείνοι στην φροντίδα των παιδιών με αναπηρία, την διαπαιδαγώγηση και την ψυχαγωγία τους, αλλά όχι συστηματικά. Βασική συνεισφορά τους στην οικογένεια είναι η οικονομική και όσον αφορά την συναισθηματική εμπλοκή τους με τα παιδιά περιορίζεται σε λίγες ώρες την ημέρα, συνήθως τα βράδια **«Εγώ είμαι αγρότης και για να φροντίσω την περιουσία και να βγάλει ένα καλό εισόδημα πρέπει να είμαι όλη μέρα στα χωράφια. Το βράδυ που γυρνάω σπίτι, προσπαθώ να περνάω ωραία με τα παιδιά»**.*

Από την βιβλιογραφική μας ανασκόπηση κατανοήσαμε το πόσο σημαντική είναι η παρουσία του πατέρα, η ουσιαστική εμπλοκή του στην καθημερινότητα της οικογένειας. Τα παιδιά έχουν ανάγκη το πατρικό πρότυπο μέσα στην οικογένεια για την υγιή ψυχολογική τους ανάπτυξη. Είναι λοιπόν απαραίτητη η συναισθηματική εμπλοκή και των δύο γονέων με τα παιδιά, ώστε να είναι τα τελευταία σε θέση να αναπτύξουν σωστά πρότυπα για την ζωή τους. Ακόμα είδαμε ότι στο παρελθόν είχε καθιερωθεί ως ο μοναδικός ρόλος του πατέρα το να δουλεύει ώστε να καλύπτει τις οικονομικές ανάγκες της οικογένειας, με αποτέλεσμα να λείπει σχεδόν ολόκληρη την

ημέρα από το σπίτι και να μην υπάρχει ιδιαίτερη συναισθηματική εμπλοκή και υγιή πρότυπα προς τα παιδιά. Τούτο μας οδήγησε στο να επιθυμούμε να μελετήσουμε αν αυτό ισχύει και στις μέρες μας ή έχει αλλάξει. Σύμφωνα λοιπόν με την έρευνά μας ο ρόλος αυτός έχει αλλάξει και ακόμα και οι πατέρες παιδιών με αναπηρία που δουλεύουν και λείπουν πολλές ώρες από το σπίτι, φροντίζουν να περνούν ποιοτικό χρόνο με τα παιδιά τους. Αυτό το καταφέρνουν κάνοντας μαζί διάφορες δραστηριότητες, παίζοντας (με οποιονδήποτε τρόπο είναι αυτό δυνατό) **«Θα τον κάνω μπάνιο, θα περάσουμε λίγο παραπάνω χρόνο μαζί, θα του διαβάσω κάποιο παραμύθι, του αρέσει πολύ να ακούμε μουσική, ιδιαίτερα τα κρητικά. Πηγαίνουμε βόλτες με το καροτσάκι παραλιακά, γιατί του αρέσει πολύ η θάλασσα. Ζωγραφίζουμε μαζί και τραγουδάμε»**. Ακόμα παρατηρήσαμε ότι ασχολούνται πέραν της διασκέδασης των παιδιών τους και με την φροντίδα αυτών **«Με κάθε ευκαιρία όμως βοηθάω όπου μπορώ και προσπαθώ να έχω αρκετή συναισθηματική εμπλοκή με τα παιδιά μου, αλλά και να μην απομακρυνθώ και από τη γυναίκα μου»**, αλλά και με την κοινωνικοποίηση τους, αφού οι περισσότεροι εξ αυτών προγραμματίζουν βόλτες στην πόλη ή το χωριό, παρευρίσκονται σε κοινωνικές εκδηλώσεις και επιδιώκουν την επαφή με συγγενείς και φίλους **«Μαζεύομαστε με τους φίλους του από το ειδικό σχολείο και παίζουμε μπάσκετ γονείς εναντίον παιδιών. Περνάμε πολύ ωραία όλοι μαζί και τα παιδιά το ευχαριστιούνται πάρα πολύ»** **«Γενικά να έρχεται σε επαφή με το εξωτερικό της περιβάλλον όσο είναι δυνατόν περισσότερο»**. Υπάρχουν όμως και περιπτώσεις που η αναπηρία του παιδιού δεν επιτρέπει την συχνή έξοδό του από το σπίτι **«Επειδή η μετακίνηση της είναι δύσκολη δεν βγαίνουμε πολύ από το σπίτι»**, όμως στις περιπτώσεις αυτές οι πατέρες φροντίζουν να τους επισκέπτονται, όσο πιο συχνά είναι εφικτό, συγγενείς και φίλοι ώστε το παιδί να έρχεται σε επαφή με κόσμο **«Συνήθως έρχονται τα απογεύματα και**

τα ξαδέρφια του και παίζουν μπάλα στον κήπο». Ενίοτε όταν το επιτρέπουν οι συνθήκες βγαίνουν για κάποια βόλτα.

Όλοι οι γονείς παρατηρείται να έχουν ανησυχίες για το μέλλον και την εξέλιξη των παιδιών τους, πόσο μάλλον οι γονείς παιδιών με αναπηρία, των οποίων η ανάγκη για φροντίδα είναι αυξημένη. Σε ορισμένες περιπτώσεις μάλιστα τα παιδιά αυτά δεν έχουν την δυνατότητα της αυτοεξυπηρέτησης, συνεπώς χρειάζονται σε μόνιμη βάση κάποιον να τους φροντίζει. Έτσι λοιπόν θελήσαμε να δούμε αν οι πατέρες των παιδιών με αναπηρία έχουν ανησυχίες για το μέλλον του παιδιού τους. Ακόμα τι αφορούν οι ανησυχίες αυτές, την φροντίδα, την οικογενειακή και επαγγελματική αποκατάσταση αν αυτό είναι εφικτό; Για να το μάθουμε αυτό ρωτήσαμε τους πατέρες ποιές είναι οι σκέψεις και ποιοι οι προβληματισμοί τους για το μέλλον του παιδιού με αναπηρία. Όλοι οι πατέρες μας εξέφρασαν ανησυχίες για την φροντίδα του παιδιού τους καθώς χρειάζονται βοήθεια για να εξυπηρετηθούν στην καθημερινότητά τους και ανησυχούν πως όσο οι πρώτοι μεγαλώνουν και όταν τελικά πεθάνουν ποιος θα φροντίζει το παιδί τους *«Προβληματίζομαι γιατί σε μερικά χρόνια η γυναίκα μου δεν θα μπορεί να την φροντίζει όπως τώρα» «Σίγουρα εμείς θα το φροντίζουμε μέχρι να μπορούμε, αλλά πιστεύω πως αν πιάσουμε τα 60 με 65 με τη σύζυγο δεν θα μπορούμε πλέον να ανταπεξέλθουμε Και γιατί ο Γρηγόρης θα είναι μεγαλύτερο και βαρύτερο και δεν θα μπορούμε να το σηκώσουμε» «Νιώθω βέβαια και άγχος για τη μετέπειτα πορεία στη ζωή τους. Όταν δεν θα μπορούμε πλέον να τους προσφέρουμε τα απαραίτητα και θα είναι μεγαλύτερης ηλικίας εκείνες, ποιος θα είναι αυτός που θα τις βοηθήσει*». Ένα μέρος αυτών ανέφεραν πως έχουν ήδη φροντίσει να έχουν κάποια χρήματα στην άκρη για την περίπτωση αυτή και να αναλάβουν τα άλλα τους παιδιά την πρόσληψη ενός ατόμου που να φροντίζει αποκλειστικά το παιδί με αναπηρία *«Έχω προνοήσει και βάζω κάποια χρήματα*

στην άκρη για το μέλλον του όμως, γιατί δυστυχώς η χώρα μας δεν προσφέρει όσα χρειάζονται τέτοια άτομα». Έπειτα ρωτήσαμε αν θεωρούν δυνατή την επαγγελματική αποκατάσταση του παιδιού με αναπηρία και αν προβληματίζονται για το μέλλον σε σχέση με την πιθανότητα ετούτη. Η πλειοψηφία των πατέρων που το παιδί τους έχει κάποιο είδος νοητικής αναπηρίας μας ανέφεραν πως δεν θεωρούν δυνατή την επαγγελματική τους αποκατάσταση «Δεν νομίζω ότι είναι εφικτό να αποκατασταθεί επαγγελματικά, γιατί οι γιατροί μας είχαν πει ότι ίσως η υστέρηση αυτή η ήπια που έχει νοητικά, ίσως να εξελιχθεί και να επιδεινωθεί με τα χρόνια» «Νιώθω ότι ίσως δυσκολευτεί στην αρχή μέχρι να ενταχθεί στην κοινωνία και να γνωρίσει νέα άτομα. Με προβληματίζει ακόμα και το γεγονός όταν χρειαστεί να αποκατασταθεί επαγγελματικά. Πιστεύω όμως ότι είναι έξυπνο παιδί και η ευφυΐα του θα τον βοηθήσει πολύ». Αντιθέτως οι πατέρες των παιδιών που η αναπηρία περιορίζεται στην κινητικότητα τους, μας εξέφρασαν πως είναι αισιόδοξοι και πως πιστεύουν πως υπάρχει σοβαρή πιθανότητα να αποκατασταθούν επαγγελματικά και δεν ανησυχούν ιδιαίτερα για αυτό «Πλέον όπως έχουμε δει πολλοί άνθρωποι με αναπηρία ασχολούνται με σοβαρές θέσεις. Άρα υπάρχει επαγγελματική αποκατάσταση».

3.6 ΗΘΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ

Για την διεξαγωγή ετούτης της εργασίας τηρήθηκαν οι κανόνες ηθικής και δεοντολογίας μεταξύ ερευνητή και ερευνώμενων. Πραγματοποιώντας μια έρευνα με δειγματοληψία χιονοστιβάδας, η εμπιστοσύνη των ερευνώμενων προς εμάς ήταν απαραίτητη ώστε να μας συστήσουν άλλα άτομα από τα κοινωνικά τους δίκτυα που πληρούν τα κριτήρια της έρευνας αυτής. Η δημιουργία μιας σχέσης εμπιστοσύνης

ανάμεσα σε εμάς και τους συνεντευξιαζόμενους στηρίχτηκε στην διαφάνεια του σκοπού της έρευνάς μας, στην διατήρηση της πλήρους ανωνυμίας τους βάσει του επαγγελματικού απορρήτου. Ακόμα πληροφορήσαμε τους πατέρες για τον λόγο της μαγνητοφώνησης και το δικαίωμά τους να μην πραγματοποιηθεί αν δεν το επιθυμούν όπως επίσης και ότι έχουν την δυνατότητα ανά πάσα στιγμή θελήσουν αυτή να διακοπεί.

3.7 ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ

Κατά την διάρκεια της διεξαγωγής παρουσιάστηκαν κάποιες δυσκολίες που δεν κατέστησαν δυνατή την τήρηση του χρονοδιαγράμματος. Κύρια δυσκολία που προκάλεσε την καθυστέρηση τελειοποίησης της έρευνας αυτής ήταν η προσωπική εργασία και των δύο σπουδαστριών με αποτέλεσμα ο χρόνος ενασχόλησης με την έρευνα να είναι περιορισμένος. Ακόμα η βιβλιογραφία που να αφορά τον πατέρα και τον ρόλο του απέναντι στο παιδί ήταν πολύ περιορισμένη και χρειάστηκε η αναζήτηση παρεμφερούς θεματολογίας αλλά και επιστημονικών άρθρων και ξενόγλωσσης βιβλιογραφίας. Δεν αντιμετωπίσαμε όμως ιδιαίτερη δυσκολία στην εύρεση του δείγματός μας καθώς οι ερευνώμενοι ήταν όλοι πρόθυμοι να απαντήσουν στις ερωτήσεις μας αλλά και να μας προτείνουν άτομα που γνώριζαν με τα χαρακτηριστικά που χρειαζόμασταν για την εργασία μας.

3.8 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Καθώς ξεκινούσαμε την έρευνα για την πτυχιακή μας εργασία, βάσει των προσωπικών μας εμπειριών αλλά και της βιβλιογραφικής μας ανασκόπησης, θεωρούσαμε πως και σήμερα όπως και στο παρελθόν ο ρόλος του πατέρα μέσα στην οικογένεια –κυρίως στην επαρχία- περιοριζόταν καθαρά και μόνο στην οικονομική ενίσχυση της οικογένειας. Γνωρίζαμε ότι στα αστικά κέντρα οι γονείς μοιράζονται πλέον τους ρόλους της οικογένειας και συνεισφέρουν και οι δύο το ίδιο στις ανάγκες και τις υποχρεώσεις αυτής. Αυτό που δεν γνωρίζαμε ήταν τι συμβαίνει στην περίπτωση που υπάρχει ένα παιδί με αναπηρία. Αφήσαμε ανοιχτό το ενδεχόμενο οι πατέρες να νιώθουν αποτυχημένοι ή ανεπαρκείς λόγω της αναπηρίας του παιδιού τους, αφού πολλές φορές βλέπουν τα παιδιά σαν προέκταση του εαυτού τους. Επίσης μέσω της βιβλιογραφίας, είδαμε περιπτώσεις που οι πατέρες απέρριπταν τα παιδιά με αναπηρία ή δεν μπορούσαν να δεχτούν την ίδια την αναπηρία, με αποτέλεσμα όλο το βάρος της φροντίδας ολόκληρης της οικογένειας να πέφτει πάνω στην μητέρα.

Με το πέρας της έρευνάς μας, με χαρά διαπιστώσαμε πως αυτές οι συμπεριφορές πλέον έχουν σχεδόν εξαλειφθεί. Όλοι οι πατέρες μας ανέφεραν πως η οικογένειά τους έχει ενδυναμωθεί πολύ μέσα από την εμπειρία-αναπηρία αυτή. Είχαμε μόνο μια περίπτωση “διάλυσης” οικογένειας, στην οποία όμως η μητέρα ήταν εκείνη που εγκατέλειψε τον σύζυγο και τα παιδιά της, μετά την διάγνωση του μικρού τους παιδιού με αυτισμό. Σε όλες τις περιπτώσεις οι πατέρες συνεισφέρουν σημαντικά στην φροντίδα και την ανάπτυξη των παιδιών. Πιο συγκεκριμένα οι πατέρες που ζουν στα αστικά κέντρα και εργάζονται ως ιδιωτικοί υπάλληλοι, προγραμματίζουν το ωράριο της δουλειάς τους ανάλογα με τις ανάγκες της οικογένειάς τους. Βοηθούν σημαντικά την μητέρα τόσο στην φροντίδα, όσο και την

ψυχοσωματική ανάπτυξη των παιδιών. Από την άλλη πλευρά οι πατέρες που ζουν στην επαρχία, έχουν χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο και εργάζονται στον πρωτογενή τομέα, είναι αναγκασμένοι να είναι πολλές ώρες εκτός σπιτιού ώστε να είναι σε θέση να καλύψουν τις οικονομικές ανάγκες της οικογένειας. Δεν είναι όμως αδιάφοροι καθώς τις λίγες ώρες που δεν δουλεύουν, διαλέγουν να τις αφιερώνουν στην οικογένειά τους. Βοηθούν κυρίως στην διαπαιδαγώγηση, την ψυχολογική ανάπτυξη και την διασκέδαση των παιδιών και ενίοτε στην καθημερινή φροντίδα τους.

Οι δυσκολίες που καλούνται να αντιμετωπίσουν καθημερινά είναι πολλές, κυριότερες από αυτές είναι στην επικοινωνία, για τα παιδιά που έχουν νοητική υστέρηση και κινητικές για όσα έχουν κινητική αναπηρία, όμως έχουν μάθει να τις αντιμετωπίζουν. Δεν ήταν όμως πάντα έτσι. Στην αρχή όταν έμαθαν για την διάγνωση πέρασαν από διάφορα στάδια συναισθημάτων όπως απόγνωση, λύπη, θυμό προς τους ιθύνοντες ή και τον θεό, ποτέ προς το ίδιο το παιδί. Ένας πατέρας μας ομολόγησε πως σοκαρίστηκε τόσο όταν έμαθε για την αναπηρία του παιδιού που σκέφτηκε να πηδήξει από το παράθυρο, φοβούμενος πως δεν ήταν ικανός να αντιμετωπίσει ψυχολογικά μια τέτοια κατάσταση. Όπως όμως είπε χαρακτηριστικά «όλα αυτά τα συναισθήματα έσβησαν όταν τον κράτησα στην αγκαλιά μου και μου χαμογέλασε». Ένας άλλος πατέρας του οποίου το παιδί καθελώθηκε σε αναπηρικό αμαξίδιο έπειτα από κάποιο μικρόβιο που κόλλησε το παιδί στο χειρουργείο κατά την διάρκεια μιας επέμβασης ρουτίνας, μας είπε πως ένιωσε τόσο θυμό για την ανευθυνότητα του ιατρικού προσωπικού, που ένιωσε πρώτη φορά στην ζωή του την ανάγκη να χτυπήσει άνθρωπο και συγκεκριμένα το άτομο που του ανακοίνωσε την αναπηρία του παιδιού του.

Ακόμα όλοι οι πατέρες μας ανέφεραν πως για να καταφέρουν να βρουν ξανά τις ισορροπίες τους ως οικογένεια και να μην είναι προσκολλημένοι και

υπερπροστατευτικοί με το παιδί με την αναπηρία και να μην αδικούν κανένα από τα παιδιά τους, επισκέφτηκαν ψυχολόγους και παιδοψυχολόγους οι οποίοι τους βοήθησαν να αναπτύξουν νέους μηχανισμούς ώστε να λειτουργούν ξανά ως σύνολο.

Σε όλες τις περιπτώσεις το ευρύτερο κοινωνικό και οικογενειακό σύνολο έπαιξε σημαντικό και υποστηρικτικό ρόλο στην οικογένεια. Βέβαια υπήρχαν και περιπτώσεις συγγενών που φέρονταν στην οικογένεια και στο ίδιο το παιδί με αναπηρία ως “χτυπημένο από την μοίρα”, με οίκτο και με λύπηση, πράγμα που όπως ανέφεραν οι πατέρες, ήταν πολύ ενοχλητικό και απομάκρυναν όσο περισσότερο μπορούσαν αυτά τα άτομα.

Οι ανησυχίες των πατέρων για το μέλλον των παιδιών με αναπηρία περιορίζεται στην φροντίδα των παιδιών αυτών, καθώς δεν είναι σε θέση να αυτοεξυπηρετηθούν και χρειάζονται φροντίδα καθημερινά και όλες τις ώρες της ημέρας. Έτσι ανησυχούν για το ποιος θα τα φροντίζει όταν εκείνοι θα είναι μεγάλοι και δεν θα μπορούν ή όταν θα φύγουν από την ζωή. Κάποιοι έχουν ήδη αρχίσει να βάζουν χρήματα στην άκρη για την πρόσληψη ενός ατόμου που θα τα φροντίζει, ενώ άλλοι ελπίζουν πως τα άλλα τους παιδιά (τυπικής ανάπτυξης) θα αναλάβουν την φροντίδα του αδερφού τους με αναπηρία. Δεν τους απασχολεί όμως ιδιαίτερα σε τούτη την φάση της ζωής τους το μέλλον, προσπαθούν μα απολαμβάνουν το παρόν.

Κλείνοντας αυτό που μας βοήθησαν οι πατέρες παιδιών με αναπηρία να καταλάβουμε και θα θέλαμε να διαδώσουμε όσο γίνεται, είναι πως όλες οι δυσκολίες είναι μέρος της ζωής και δεν πρέπει να απελπιζόμαστε αλλά να βρίσκουμε συνεχώς νέους μηχανισμούς ώστε να μπορούμε να ανταπεξέλθουμε. Επίσης πρέπει να επικεντρωνόμαστε πάντα στα θετικά σημεία κάθε κατάστασης, έτσι θα μπορούμε να την αντιμετωπίσουμε πιο αποτελεσματικά. Τέλος μας επέστησαν την προσοχή στο ότι

οποιαδήποτε δυσκολία και να παρουσιάζεται στην ζωή μας, να μην φοβόμαστε να ζητήσουμε βοήθεια από ειδικούς καθώς η βοήθεια αυτή είναι πολύτιμη για την ενδυνάμωσή μας σε τέτοιες καταστάσεις.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Οι συνεντεύξεις με γονείς παιδιών που αντιμετωπίζουν κάποιες ιδιαιτερότητες και ιδιαίτερα με τους πατέρες τους, αποτέλεσε μια εμπειρία ζωής για εμάς. Συνειδητοποιήσαμε πως άνθρωποι που δεν γνώριζαν πόση ψυχική δύναμη έκρυβαν μέσα τους, κατάφεραν να ανταπεξέλθουν και να βρουν ξανά τις ισορροπίες τους μέσα στην οικογένεια, να προσαρμόσουν έννοιες όπως το “κανονικό” και το “φυσιολογικό” με βάση τα νέα δεδομένα και τις ανάγκες που προέκυψαν. Ήταν συγκινητικό με πόση αγάπη και στοργή μιλούσαν για τα παιδιά και τις συζύγους τους. Κατανοήσαμε πως με θέληση και δυναμισμό είμαστε ικανοί να υπερνικήσουμε κάθε εμπόδιο στην ζωή μας. Είναι όμως λυπηρό εν έτη 2019 να υπάρχουν ακόμα ρατσιστικές συμπεριφορές στα άτομα με αναπηρία και να μην διατίθεται η κατάλληλη παιδεία από την κοινωνία ώστε τα άτομα με αναπηρία να είναι ισάξια μέσα αυτήν και να μπορούν να κινούνται ελεύθερα στην πόλη ή το χωριό χωρίς περιορισμούς.

Τέλος θα θέλαμε να πούμε ένα πολύ μεγάλο ευχαριστώ στους ανθρώπους που βοήθησαν αυτή η έρευνα να έρθει εις πέρας, χωρίς την πολύτιμη συμβολή τους αυτό δεν θα ήταν εφικτό.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ

- Αγγελοπούλου , Ι. (2009). Πρακτικές συνεργασίας σχολείου – οικογένειας: ο ρόλος των πεποιθήσεων των εκπαιδευτικών για τη γονεϊκή εμπλοκή της εμπιστοσύνης τους προς τους γονείς και των πεποιθήσεων αυτο-αποτελεσματικότητάς τους. Θεσσαλονίκη: Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Φιλοσοφική Σχολή, Τμήμα Ψυχολογίας
- Αλεξόπουλος Δ. (1998). Ψυχομετρία. Αθήνα: Πεδίο.
- Βαίτσου, Δ. (2012). Ψυχολογία του πατέρα για τα παιδιά με αναπηρία . Κρήτη: Πανεπιστήμιο Κρήτης, τμήμα Ψυχολογίας
- Βεργιοπούλου , Α. (2016). Σχέση σχολείου-οικογένειας και η στάση των εκπαιδευτικών προσχολικής εκπαίδευσης απέναντι σε αυτή. Αθήνα.
- Γεωργίου , Σ. (2000). Σχέση σχολείου-οικογένειας και ανάπτυξη του παιδιού. Αθήνα: Διάδραση
- Γεωργούσης Π. (1999). Η μέτρηση και η αξιολόγηση της επίδοσης των μαθητών. Αθήνα: Ιδιωτική Έκδοση
- Δελλασούλας, Λ.(2006). Ποιότητα ζωής ατόμων με αναπηρία. Δείκτης κοινωνικής ένταξης και ενσωμάτωσης. Αθήνα: ΑΤΡΑΠΟΣ.
- Θεολογίτη. Θ. (2011), Ρατσισμός απέναντι στα άτομα με αναπηρία και ο κοινωνικός αποκλεισμός τους. Αθήνα: Πολιτεία
- Ιωσηφίδης, Θ. (2008). Ποιοτικές μέθοδοι έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες. Αθήνα: Κριτική.
- Καλλινικάκη, Θ. (2011). Εισαγωγή στη θεωρία & την πρακτική της κοινωνικής εργασίας. Αθήνα : ΤΟΠΟΣ.
- Κάκουρος Ε. (2010). Διαταραχή Ελλειμματικής προσοχής. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
- Καψάλης , Α. (1996). Παιδαγωγική Ψυχολογία. Θεσσαλονίκη: Κυριακίδη
- Κοβάνη. Γ. (2017). Συναισθήματα και δυσκολίες γονέων. Αθήνα: Πολιτεία
- Κουκλογιάννου- Δοριζιώτου, Ε. (1992). Αποκατάσταση ατόμων με αναπηρία. Αθήνα: Κατσαρού.
- Κουρκούτας Ε. Η. (2007). Προβλήματα συμπεριφοράς στα παιδιά. Παρεμβάσεις στο πλαίσιο της οικογένειας και του σχολείου. Αθήνα: Τόπος
- Κρασανάκης Γ. (1989). Παιδιά με νοητική ανεπάρκεια. Αθήνα: Γρηγόρη
- Κυριαζή, Ν.(2011). Η κοινωνιολογική έρευνα Κριτική επισκόπηση των μεθόδων και των τεχνικών. Αθήνα: Πεδίο.

- Λιμνιάτη, Α. (2011). Γονεϊκοί ρόλοι Νέα δεδομένα. Αθήνα: Οσελοτός.
- Μαντές, Δ. (αχρονολόγητο). Παιδιά με αναπηρία. Θεσσαλονίκη: Μπαρμπουνάκης
- Μανωλίτσης Γ. (2013). Αξιολόγηση της συμπεριφοράς παιδιών προσχολικής ηλικίας.
Αθήνα: Πεδίο
- Μιχαλογιάννης, Ι & Τζενάκη Μ. (1997). Μαθησιακές δυσκολίες. Αθήνα: Γρηγόρης
- Νημά, Ε. (1996). Οικογενειακή κοινωνικοποίηση και δημιουργικότητα. Η συμβολή της οικογένειας στην ανάπτυξη της δημιουργικότητας κατά την παιδική ηλικία.
Θεσσαλονίκη: Αφοί Κυριακίδη Α.Ε.
- Παντελιάδου, Σ & Μπότσας, Γ. (2007). Μαθησιακές δυσκολίες: Βασικές έννοιες και χαρακτηριστικά. Θεσσαλονίκη: Γράφημα.
- Παπαναστασιου Κ. (2005). Μέτρηση και αξιολόγηση στην εκπαίδευση. Κύπρος:
Παιδαγωγικό Ινστιτούτο Κύπρου
- Παπαιωάννου, Κ. (2000). Παιδιά – Γονείς Κοινωνικοί Λειτουργοί. Αθήνα : “ΕΛΛΗΝ”.
- Πολυχρονοπούλου, Σ. (2010). Παιδιά και έφηβοι με αναπηρία και δυνατότητες. Νοητική υστέρηση ψυχολογική κοινωνιολογική και παιδαγωγική προσέγγιση. Τόμος Β.
Αθήνα: ΑΤΡΑΠΟΣ.
- Σταμάτης, Σ. (1987). Οχυρωμένη σιωπή. Γέφυρες επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί. Αθήνα:
Γλάρος.
- Τάφα Ε. (1995). Τεστ ανίχνευσης της αναγνωστικής ικανότητας. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
- Τάφα Ε. (2005). Κατάλογος ελέγχου για την ανίχνευση των προβλημάτων συμπεριφοράς στην προσχολική ηλικία. Κρήτη: Πανεπιστήμιο Κρήτης, τμήμα Ψυχολογίας
- Τούντας Γ., Τριανταφύλλου Δ. Φρισηράς Δ. « Δείκτες Υγείας στην Ευρώπη» , Κέντρο Μελετών Υπηρεσιών Υγείας, Αρχ. Ελλ. Ιατρ., 17(1), Ιανουάριος-Φεβρουάριος 2000, 89-100
- Τσοκοπουλου Ι. (1993). Είναι ο γιος μου. Αθήνα: Καστανιώτης
- Τριλιανός , Α. (2003). Μεθοδολογία της Σύγχρονης Διδασκαλίας. Καινοτόμες επιστημονικές προσεγγίσεις στη Διδακτική Πράξη. Αθήνα .
- Χατζηχρήστος , Χ. (2011). Κοινωνική και συναισθηματική αγωγή στο σχολείο: Πρόγραμμα για την προαγωγή της ψυχικής υγείας και της μάθησης στη σχολική κοινότητα. Δεξιότητες επικοινωνίας. Αθήνα.

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ

- Campbell S. (1990). Behavior problems in preschool children: a review of recent research. New York, USA: The Guilford Press
- Cohen D. (1991). Παρατηρώντας και καταγράφοντας τη συμπεριφορά των παιδιών. Αθήνα: Gutenberg
- Gonzalez, S. &. (1993). Systematic screening for preschool behavioral problems. Journal Article, APA.
- International Aid. (2000). Όταν η οικογένεια έχει ένα παιδί με αναπηρία. USA: Washington DC
- Papalia & Olds. (1995). Human Development. USA: McGraw-Hill Humanities/Social Sciences/Languages
- Richman, A. P. (1982). Pre-school to school: a behavioral study. London, England: London Academic Press
- Washington G. (1994). Diagnostic and statistic manual of mental disorders. Philadelphia USA: American Psychiatric Association

ΑΠΟ ΜΕΤΑΦΡΑΣΗ

- Buscaglia, L. (1993). Άτομα με αναπηρία και οι γονείς τους, μεταφρ. Δίπλως Γ. Αθήνα: Γλάρος.
- Hodapp, R.(2005) Αναπτυξιακές θεωρίες και αναπηρία, μεταφρ. Δεληγιάννη Μ. Αθήνα: Μεταίχμιο.
- Dale, N.(2000). Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με αναπηρία, μεταφρ. Αποστολή Μ. Αθήνα: Έλλην.
- Parke, R. (1987) ΟΠατέρας, η συμβολή του στη διαμόρφωση του παιδιού, μεταφρ.Κελεσίδου Α. Αθήνα: Κουτσούμπος Α. Ε.
- Lee Heward William (2009) Παιδιά με αναπηρία. Μια εισαγωγή στην ειδική εκπαίδευση, μεταφρ. Λυμπεροπούλου Χ. Αθήνα: ΤΟΠΟΣ

ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΕΣ ΠΗΓΕΣ

<https://www.noesi.gr/book/study/rolos-koinonikou-leitourgou-kentra-eidikon-therapeion-eidikis-ekpaidefsis- Άγγελος Κουτουμάνος 2017> (πρόσβαση 1 Οκτωβρίου 2019)