

ΕΠΕΑΕΚ: Πρόσβαση για Όλους

ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ: ΚΙΝΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

ΣΥΓΓΡΑΦΕΑΣ:

Μαρία Μαργαρίτη

Κοινωνική Λειτουργός

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η οικογένεια αποτελεί το σημαντικότερο φορέα ανάπτυξης και κοινωνικοποίησης του ατόμου. Μέσα σε αυτή το άτομο διαμορφώνει το χαρακτήρα του και μαθαίνει τους ρόλους του. Προϋπόθεση για την ομαλή ανάπτυξή του είναι η σταθερή συνοχή στην οικογένεια και οι καθαρά προσδιορισμένοι ρόλοι.

Οι καλές διαπροσωπικές σχέσεις και η ανοιχτή επικοινωνία μεταξύ των συζύγων οδηγούν στην αντιμετώπιση σχεδόν κάθε προβλήματος.

Τα συναισθήματα που δημιουργούνται στο οικογενειακό περιβάλλον αυξομειώνονται, ανάλογα και με τα προβλήματα που εμφανίζονται. Η απόκτηση ενός παιδιού με κινητική αναπηρία είναι ένα από τα προβλήματα που θα κλονίσει τη συνοχή της οικογένειας και θα διαταράξει την ισορροπία των σχέσεων. Η οικογένεια έχει να αντιμετωπίσει εσωτερικές και εξωτερικές πιέσεις.

Οι γονείς περνούν μια σειρά συναισθηματικών σταδίων μέχρι να αποδεχθούν τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους. Η σειρά αυτών των σταδίων δεν διαφέρει από αυτή που ακολουθεί την απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου.

Οι οικογένειες που λειτούργησαν ενωμένες πριν την εμφάνιση του ανάπηρου παιδιού, σε δύσκολες καταστάσεις, θα καταφέρουν και τώρα να ξεπεράσουν τις δυσκολίες που εμφανίζονται και να έλθουν πάλι σε μια ισορροπία. Με διαφορετικούς ρόλους βέβαια και πιο επιβαρημένες σχέσεις όμως περισσότερο δεμένες.

Επειδή τα στάδια που περνά ένα παιδί με αναπηρία είναι αρκετά καθώς μεγαλώνει, η σχέση των γονέων κινδυνεύει να διαταραχθεί.

Τα συναισθήματα που προκαλούνται στους γονείς, από την ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια, είναι συνήθως, συγκεχυμένα και πολύ έντονα. Αναπτύσσουν δε διάφορες άμυνες, ανάλογα με την προσωπικότητά τους.

ΕΠΕΑΕΚ: Πρόσβαση για Όλους

Οι διαφορές στην συμπεριφορά των αδελφών συνδέονται στενά με το πώς μεταχειρίζονται το κάθε παιδί οι γονείς

Υπάρχουν αρκετά πρακτικά και λειτουργικά προβλήματα στην οικογένεια που αφορούν την πρόσβαση, τον εξοπλισμό και τη φύλαξη των παιδιών.

Οι γονείς βιώνουν καθημερινά την απόρριψη και οδηγούνται στην κοινωνική απομόνωση όμως η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος εξαρτάται κατά ένα μεγάλο βαθμό και από την ίδια την οικογένεια.

Στο σχολείο η οικογένεια αντιμετωπίζει πρακτικά προβλήματα που αφορούν την μετακίνηση και την κτιριακή υποδομή, την αρνητική στάση των άλλων παιδιών και των γονέων τους, τη συναισθηματική κατάσταση του παιδιού τους που θα νοιώσει την αναπηρία ακόμα πιο βαριά μέχρι να προσαρμοστεί.

Οι δυσκολίες που έρχονται από την κινητική του αναπηρία προσθέτουν άγχος και απογοήτευση, όταν η σχολική επίδοση μειώνεται. Όσο μεγαλώνει το παιδί, τόσο η ανάγκη του να είναι καλός μαθητής είναι μεγαλύτερη.

Η εφηβεία προσθέτει και άλλα προβλήματα. Η αδυναμία του εφήβου να παρευρίσκεται στις παρέες των συμμαθητών όταν βγαίνουν βόλτα, η ανασφάλειά του όταν μιλά με το άλλο φύλο και η απογοήτευση δημιουργούν ένταση και θυμό για την αναπηρία του. Ο δε γονέας προσπαθώντας να καλύψει το κενό δημιουργεί περισσότερη ανασφάλεια.

Η οικογένεια λοιπόν για να αντιμετωπίσει όλες αυτές τις συνθήκες που δημιουργούνται με την απόκτηση και την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία, χρειάζεται καθοδήγηση και υποστήριξη. Ακόμα και τότε θα αντιμετωπίσει δυσκολίες και προβλήματα η διαφορά θα είναι ότι «θα ξέρει πώς»

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	2
1. Η οικογένεια και ο τρόπος που αναπτύσσεται.....	5
1.1. Αλλαγές στη δομή και λειτουργία της οικογένειας όταν το ένα μέλος έχει αναπηρία.....	8
2. Διαφοροποιούνται οι σχέσεις και οι ρόλοι στην οικογένεια με την απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία;.....	11
3. Πρώτη επαφή με την πραγματικότητα.....	15
4. Η ψυχική και η φυσική υγεία των γονιών.....	19
5. Η σχεσιοδυναμική της οικογένειας.....	21
5.1. Η επίδραση στη σχέση των γονέων και στο ρόλο τους.....	21
5.2. Οι σχέσεις με τα αδέρφια τους.....	25
5.3. Οι σχέσεις με τους συγγενείς.....	27
6. Λειτουργικά προβλήματα που αντιμετωπίζει η οικογένεια.....	28
7. Σχέσεις της οικογένειας με ΑμεΑ με το κοινωνικό περιβάλλον.....	30
8. Αλλαγές στην οικογένεια με την έναρξη του σχολείου.....	34
8.1. Όταν τελειώνει το σχολείο.....	38
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	42

1. Η οικογένεια και ο τρόπος που αναπτύσσεται

Κάθε οικογένεια αναπτύσσεται και διαμορφώνεται ανάλογα με τις επιδράσεις που δέχονται τα μέλη της από το εσωτερικό της, από το κοινωνικό πλαίσιο, από τα πρότυπα που έχουν για τη ζωή τα οποία είναι σύμφωνα με τις απαιτήσεις που θέτει η κοινωνία στην οποία ζουν.

Ας δούμε όμως αναλυτικά πως δομείται και λειτουργεί η οικογένεια από την αρχή της ύπαρξής της.

Η οικογένεια είναι ένας από τους βασικούς παράγοντες που επιδρούν στην ανάπτυξη του ατόμου και το αλλάζουν, το αναπτύσσουν, το εξελίσσουν. Μέσα στη οικογένεια ο άνθρωπος βιώνει τον εαυτό του, ερχόμενος σε επαφή με τα άλλα μέλη, αναπτύσσει τις ικανότητες και δεξιότητες του, διδάσκεται αξίες και αρχές ζωής, μαθαίνει κοινωνικούς κανόνες τους οποίους συνειδητά ή και πολλές φορές ασυνείδητα οικειοποιείται και προετοιμάζεται για τη μετέπειτα ζωή του στο κοινωνικό σύνολο.

Η οικογένεια αποτελεί μια μικρογραφία της ευρύτερης κοινωνίας, γι αυτό θεωρείται ο πρώτος, αλλά και ο σημαντικότερος φορέας κοινωνικοποίησης. Είναι μια κοινωνική δύναμη με μοναδικότητα στην ταυτότητά της. Ένας θεσμός με τη δική του κουλτούρα και τους δικούς του ειδικούς τρόπους για την αντιμετώπιση της ζωής. Αποτελεί μια κοινωνική μονάδα, που με τη σειρά της είναι μέρος μιας μεγαλύτερης κοινωνικής μονάδας, της κοινής κοινότητας και της συνολικής κοινωνίας μέσα στην οποία υπάρχει. Με μια έννοια, είναι ένας μικρός πολιτισμός μέσα σ' ένα μεγαλύτερο στον οποίο επιδρά και από τον οποίο επηρεάζεται. Κάθε κοινωνικό παθολογικό περιστατικό στα πλαίσια της ευρύτερης κοινωνίας, θα επηρεάσει την οικογενειακή μονάδα και όλα της τα μέλη. Η κοινωνική προκατάληψη, για παράδειγμα, από την πλευρά της ευρύτερης κοινότητας απέναντι σε όλα ή σε ένα μέλος της οικογένειας, θα έχει αντίκτυπο πάνω στο καθένα και θα επηρεάσει σημαντικά τη συμπεριφορά της οικογένειας.¹

¹ Μπουσκάλια,σελ.89,1993

ΕΠΕΑΕΚ: Πρόσβαση για Όλους

Η οικογένεια μιας γενιάς γεννιέται, ζει και πεθαίνει και όπως και τα άτομα, μεταδίδει ένα είδος συνέχειας στους απογόνους της.

Είναι διαφορετική η δομή και οι σχέσεις την περίοδο της ανατροφής, διαφορετική την περίοδο της εφηβείας όπου οι γονείς είναι στην ωριμότητα και άλλη όταν τα παιδιά μεγαλώνουν, παντρεύονται, φεύγουν και απομένουν οι γονείς μόνοι πάλι.²

Σε όλα αυτά τα στάδια αναπτύσσονται οι σχέσεις των μελών, η προσωπικότητά τους και διαμορφώνονται οι ρόλοι τους. Οι αλλαγές καθορίζονται από την εσωτερική οργάνωση της οικογένειας αλλά και από την εξωτερική της θέση στην κοινότητα. Γι' αυτό το σύμπλεγμα των οικογενειακών σχέσεων μπορεί να επηρεαστεί με διάφορους τρόπους από το περιβάλλον.

Οι κοινωνικές αλλαγές επηρεάζουν τους ρόλους των μελών της οικογένειας και οδηγούν στην μεταβολή του χαρακτήρα της. Η δομή της διαφοροποιείται από τις ιδεολογικές αντιλήψεις, από την κουλτούρα, τη γεωγραφική περιοχή κ.α.

Έτσι οι κοινωνικές εξελίξεις κυρίως στις βιομηχανικές κοινωνίες, διαμόρφωσαν τρεις χαρακτηριστικές μορφές της ελληνικής οικογένειας:

α. **την παραδοσιακή (εκτεταμένη ή διευρυμένη)**, όπου περιλαμβάνει τρεις γενιές ή και περισσότερα μέλη στην ίδια κατοικία. Ένα από τα κύρια χαρακτηριστικά της είναι η οργάνωσή της με άξονα την ομάδα. Σκοπός ήταν η διατήρηση της οικογενειακής ενότητας και η επιβίωση.

β. **την πυρηνική**, συζυγική που αποτελείται από το ζευγάρι και τα ανήλικα παιδιά του. Εδώ κορυφαίο σημείο της ενότητας είναι η απόκτηση παιδιού.³

γ. τη **σύγχρονη** μορφή, όπου είναι *πυρηνική* με μεγαλύτερη σημασία στην συντροφικότητα των συζύγων, στη λειτουργική τους σχέση χωρίς να παραμελείται η παιδοκεντρικότητα αλλά και *επικοινωνιακή*, μια μορφή της παραδοσιακής που έχει μεταφερθεί στη πόλη με επικοινωνία των μελών, π.χ. μέσω τηλεφώνου ή προσωπικής επαφής⁴.

Η παραδοσιακή οικογένεια έχει υποστεί αρκετές μεταβολές όπως:

² Acherman N., Δημοπούλου, 1992

³ Παπαϊωάννου Κ. 1994

⁴ Γεώργας, 2000

η μονογονεϊκή οικογένεια (μητέρα και παιδί ή παιδιά), τα άτομα που συζούν, η τεχνητή γονιμοποίηση, η αλλαγή του κοινωνικού ρόλου της γυναίκας κ.α.

Ο εκσυγχρονισμός αυτός της οικογένειας από την παραδοσιακή στη σύγχρονη μετατόπισε τον άξονα οργάνωσης της κοινωνίας από την ομάδα στο άτομο, το οποίο έχει και τη δυνατότητα επιλογής τόσο του κατά πόσο θα δημιουργήσει ή και θα ενταχθεί σε μια καινούρια ομάδα (οικογένεια) όσο και του σχήματος της ομάδας αυτής.

Ο παραδοσιακός άνθρωπος, με όσα μέλη της οικογένειάς του και αν διαφωνούσε, με όσους και αν τσακώνονταν, δεν έμενε ακάλυπτος, έβρισκε υποστήριξη και ενίσχυση σε δύσκολες στιγμές.

Η ελληνική οικογένεια εν τούτοις σύμφωνα με μια διαπολιτισμική έρευνα⁵ «*λειτουργεί με την εκτεταμένη της μορφή, παρόλο που είναι πυρηνική*». Έτσι, παρατηρούμε ότι στην πόλη συμβαίνει να ζουν κοντά τα παιδιά με τους γονείς ή στην ίδια πολυκατοικία ή σε κοντινές συνοικίες. Επίσης όσο και αν το ποσοστό των διαζυγίων έχει αυξηθεί, όπως αναφέρουν πολλές έρευνες (Eurostat, Δημογραφικές στατιστικές, 2001), τα μέλη της προσπαθούν να τηρούν κανόνες για την ανατροφή των παιδιών και παρά το γεγονός ότι οι γονείς είναι εσωστρεφείς αναζητούν όλο και πιο συχνά τη βοήθεια των ειδικών για την επίλυση των προβλημάτων τους.

Η οικογένεια λοιπόν είναι ένας θεσμός που δοκιμάζεται συνεχώς και οι κοινωνικές αλλαγές επηρεάζουν τη βιωσιμότητα της. Οι σχέσεις των ανθρώπων γίνονται περίπλοκες και αυτό με τη σειρά του επηρεάζει τη λειτουργία των σχέσεων και την εσωτερική οργάνωση της οικογένειας.

Για να μπορούμε να κατανοήσουμε τις σχέσεις, τις αλληλεπιδράσεις, τον τρόπο που λειτουργεί μια οικογένεια πρέπει να τη βλέπουμε ως σύνολο και να γνωρίζουμε τις κύριες παραμέτρους που τη χαρακτηρίζουν, όπως:

- **Η Δομή της**

⁵ Γεώργας 2000

α) μέλη (π.χ. παιδί, ή παιδί με ειδικές ανάγκες, ανύπαντρος γονέας, αδέρφια, παππούδες-γιαγιάδες),

β) πολιτισμικά χαρακτηριστικά (π.χ. εθνικότητα, κουλτούρα, κοινωνικοοικονομική κατάσταση, γεωγραφική περιοχή)

γ) ιδεολογικά χαρακτηριστικά (π.χ. αντιλήψεις, αξίες,)

δ) πόροι, άγχη (π.χ. καλή συζυγική σχέση, στέγαση, εργασία, παράγοντες που επηρεάζουν όπως σοβαρή αναπηρία, απομόνωση κ.α.

- **Οι Οικογενειακές σχέσεις** - πρότυπα σχέσεων, πρότυπα επικοινωνίας, συνοχή και προσαρμοστικότητα, οργάνωση καθηκόντων, οικογενειακά προγράμματα και παραδόσεις

- **Οι Λειτουργίες της**

Σχέσεις και δραστηριότητες της οικογένειας για την εκτέλεση ορισμένων λειτουργιών: π.χ. οικονομικές, υγεία, διασκέδαση, στοργή, εκπαιδευτικές, επαγγελματικές, κοινωνικοποίηση.

- **Ο Κύκλος ζωής της**

Στάδια εξέλιξης όπως είναι η εγκυμοσύνη, σχολική ηλικία, εφηβεία, προσαρμογή στο παιδί με ειδικές ανάγκες, κρίση, μεταβατική περίοδος.⁶

Αν ληφθούν υπόψη οι παραπάνω παράμετροι για την κάθε οικογένεια θα μπορούσε κανείς να κατανοήσει τη δομή και τη λειτουργία της, καθώς και τις σχέσεις μεταξύ των μελών, ακόμα και για τη δική του οικογένεια και να εξηγήσει πώς και γιατί συμπεριφέρονται τα μέλη σε συγκεκριμένες καταστάσεις.

1.1. Αλλαγές στη δομή και λειτουργία της οικογένειας όταν το ένα μέλος έχει αναπηρία.

Η απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία, εκ γενετής ή από ατύχημα είναι από τα πιο σημαντικά μακροχρόνια προβλήματα που επηρεάζουν τη δομή και λειτουργία της οικογένειας. Οι οικογένειες που έχουν ένα παιδί με αναπηρία πολλαπλασιάζονται, γιατί η πρόοδος της ιατρικής και μεν επιτρέπει την μείωση γεννήσεων ατόμων με συγγενείς ή περιγεννητικές ανωμαλίες αλλά και αυξάνει τις

⁶ Dale N,2000.

πιθανότητες επιβίωσης εκείνων που παρά την πρόοδο αυτήν, γεννώνται.⁷ Αυξάνεται επομένως το ποσοστό οικογενειών που έχουν την ευθύνη της φροντίδας ενός ατόμου με αναπηρία.

Όλες αυτές οι οικογένειες αντιμετωπίζουν σημαντικά προβλήματα στη δομή τους που απορρέουν από τις δυσκολίες που επιφέρει η κινητική αναπηρία και η αναπηρία εν γένει. Δημιουργούνται συνεχώς ιδιαίτερες απαιτήσεις που αφορούν τον χρόνο, την αλλαγή συνηθειών, τρόπου ζωής, ανασυγκρότηση της θέσης των μελών κ.α.

Η οικογένεια όσο περνά ο χρόνος μετασχηματίζεται, προσαρμόζεται και αναδομείται για να συνεχίσει να λειτουργεί. **Οι γονείς και τα παιδιά, σε μια οικογένεια που μεγαλώνει ένα άτομο με αναπηρία, βιώνουν δύσκολες καταστάσεις, όχι μόνο γιατί οι σχέσεις μεταλλάσσονται και παίρνουν άλλη μορφή, αλλά και γιατί το περιβάλλον (κοινωνικό, σχολικό, εργασιακό) δεν είναι πάντα έτοιμο να δεχτεί τις ιδιαιτερότητες τους.** Το διαφορετικό από αυτό που θεωρούμε ως πρότυπο στο κοινωνικό, σχολικό, εργασιακό περιβάλλον μας δεν ενσωματώνεται εύκολα.

Για να γίνει αυτό χρειάζεται πολύ δουλειά από τα μέλη τα οποία αρκετές στιγμές ματαιώνονται και δεν έχουν το κουράγιο να προσπαθούν.

Το περιβάλλον, θετικό ή αρνητικό, στο οποίο ζει μια οικογένεια επιδρά στον τρόπο ζωής της και στο κάθε μέλος χωριστά. Το ίδιο περιβάλλον έχει διαφορετική επίδραση στην εκτεταμένη οικογένεια και διαφορετική στην πυρηνική. Διαφορετική στην οικογένεια με υγιές μέλος, διαφορετική σε αυτή που έχει μέλος με αναπηρία. Ο βαθμός εξαρτάται από τα ίδια τα μέλη, τις σχέσεις τους και τη συνοχή τους. Υπάρχει μια αλληλεπίδραση οικογένειας και περιβάλλοντος. Τα μέλη της είναι και μέλη ενός ευρύτερου συνόλου π.χ. ο πατέρας και η μητέρα είναι μέλη μιας εργασιακής ομάδας στο εργασιακό περιβάλλον, τα παιδιά μέλη της ομάδας στο σχολικό περιβάλλον όλοι μαζί είναι μέλη της κοινότητας και ούτω καθεξής.

⁷ Δείκτες υγείας στην Ευρώπη ,Γ. Τουντας, Δ. Τριανταφύλλου, Σ.Φρισήρας

Σε μια κοινότητα όπου ζει μια οικογένεια που έχει παιδί με αναπηρία, το οποίο κυκλοφορεί και έρχεται σε επαφή με τα μέλη της κοινότητας, η εικόνα της αναπηρίας είναι διαφορετική από αυτή τη κοινότητα που δεν έχει στα μέλη της κανένα άτομο με αναπηρία. Σε αυτή τη περίπτωση ανάλογα με την συμπεριφορά και τη θέση της οικογένειας αλλά και του ανάπηρου μέλους, στην κοινότητα έχει διαμορφωθεί θετική ή αρνητική εικόνα για την αναπηρία γενικά.

Η Περίπτωση του Νίκου

Η Μαρία και ο Γιάννης έχουν τρία παιδιά εκ των οποίων το μικρότερο, ο Νίκος 10 χρόνων, έχει σπαστική τετραπληγία. Οι σχέσεις των συζύγων είναι αρμονικές με καλή επικοινωνία μεταξύ τους. Η Μαρία και ο Νίκος πολύ συχνά πηγαίνουν μαζί στο μπακάλικο της γειτονιάς, κάνουν βόλτα στα μαγαζιά της περιοχής και ο Νίκος πιάνει κουβέντα με τους γείτονες για τα σκορ στο ποδόσφαιρο και το μπάσκετ. Επίσης ο Νίκος τα καλοκαίρια μένει αρκετή ώρα έξω στην πλατεία, όπου τα άλλα παιδιά μαζί με τον αδελφό του παίζουν μπάλα. Μάλιστα μερικές φορές τον χρησιμοποιούν ως «διαιτητή» στο παιχνίδι τους. Όταν ερωτήθηκαν οι κάτοικοι της γειτονιάς για τον Νίκο, απάντησαν με τα καλύτερα λόγια. Επίσης αν τύχει κάποιες φορές να καθυστερήσει η μητέρα να τον παραλάβει από το σχολικό την βοηθά η ιδιοκτήτρια του διπλανού καταστήματος. Όταν ρωτήθηκαν οι γονείς του Νίκου για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν επεσήμαναν την καλή σχέση που έχουν ως οικογένεια με τους γείτονές τους.⁸

Σε αυτή τη περίπτωση η εικόνα της κοινότητας είναι θετική προς τη αναπηρία. Οι περίοικοι γνωρίζουν τον Νίκο από κοντά, μιλούν μαζί του, γελούν, παίζουν. Μπορεί να υποθάλπεται η λύπη για την κατάστασή του και η συμπόνια για την οικογένεια, όμως δεν έχουν ευκαιρία να την εκδηλώσουν. Οι συνεχείς επαφές και οι αλληλεπιδράσεις οδηγούν στην επικοινωνία μαζί του. Σε άλλη περίπτωση παιδιού που δεν έρχεται σε επαφή με το κοινωνικό του περιβάλλον μπορεί να συναντήσουμε τον οίκτο, αλλά και την απόρριψη, που πηγάζουν συνήθως από την άγνοια για την κινητική αναπηρία. Εδώ οι πρώτες «δειλές» προσπάθειες της

⁸ Από το αρχείο της συγγραφέως

μητέρας να κυκλοφορήσει στη γειτονιά με το ανάπηρο παιδί της μπορεί να συνοδεύτηκαν με περιέργα βλέμματα και αρνητικές εκφράσεις του προσώπου. Η εικόνα αυτή θα επηρεάσει τα μέλη και τη λειτουργία της οικογένειας και θα διαμορφώσει ανάλογες στάσεις, οι οποίες θα εξαρτηθούν βέβαια και από την επικοινωνία και την στήριξη που υπάρχει μεταξύ τους.

Η ικανότητα μιας οικογένειας λοιπόν να τα βγάζει πέρα με τα προβλήματα που παρουσιάζονται από το παιδί με αναπηρία θα επηρεαστεί από τη στάση και τις πεποιθήσεις της κοινότητας στην οποία ζει καθώς και της ευρύτερης κοινωνίας⁹.

Η αλλαγή μεταφέρεται και πέρα από την κοινωνία προς την οικογένεια. Έτσι όταν η συνοχή της οικογένειας δεν είναι σταθερή και η επικοινωνία μεταξύ των μελών δεν λειτουργεί ουσιαστικά, τα ερεθίσματα που δέχεται από το εξωοικογενειακό περιβάλλον επηρεάζουν την εσωτερική της οργάνωση και τη συναισθηματική κατάσταση των μελών.

Κάθε αντίδραση των γονέων, κάθε συμπεριφορά των παιδιών έχει την αιτία της, η οποία όμως δεν είναι πάντα η αναπηρία και δεν είναι πάντα αιτία συνειδητή που μπορεί να εξηγηθεί. Γι' αυτό όσοι έρχονται σε καθημερινή επαφή με οικογένειες που έχουν ένα μέλος με αναπηρία πρέπει να γνωρίζουν πώς και πόσο αλλάζει η αναπηρία τη δομή μιας οικογένειας και τις σχέσεις των μελών της και πως αυτές οι αλλαγές επιδρούν στο παιδί που βρίσκεται στο σχολείο.

2. Διαφοροποιούνται οι σχέσεις και οι ρόλοι στην οικογένεια με την απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία;

Όλα όσα αφορούν στο ρόλο οποιασδήποτε οικογένειας, ισχύουν και για την οικογένεια του παιδιού με αναπηρία αλλά σε μεγαλύτερο βαθμό και ένταση. Οι σχέσεις μεταξύ των μελών περνούν κρίση και η συνοχή της οικογένειας απειλείται συνεχώς. Τα βασικά στοιχεία για τη σταθεροποίηση αυτής της συνοχής είναι :

⁹ David R. Mitchell

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.¹⁰

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.**

Οι πιο χαρακτηριστικές αντιδράσεις γονέων όταν πρωτομαθαίνουν ότι το παιδί τους γεννήθηκε με κάποια αναπηρία είναι άρνηση, θυμός, θλίψη, ενοχή, αμφιθυμία.¹¹ Συχνά αισθάνονται απορριπτικοί, εχθρικοί και καταστροφικοί προς το ανάπηρο παιδί τους.

¹⁰ Alexander R, 1974

¹¹ Dale N., 2000

Σε ορισμένες περιπτώσεις ο σύζυγος και η σύζυγος πιστεύοντας ότι όλα τους τα προβλήματα οφείλονται στο ότι έχουν ένα ανάπηρο παιδί, αποφεύγουν να αναγνωρίσουν ή να αναλάβουν την ευθύνη για τις πηγές άγχους (π.χ. η συζυγική διαφωνία, δυσκολίες στην εργασία, ψυχικά προβλήματα) με αποτέλεσμα να παρακάμπτουν αυτά τα προβλήματα.

Συχνά επίσης συμβαίνει οι γονείς να έχουν υπερβολικές προσδοκίες από τα άλλα παιδιά για να καλύψουν το αίσθημα της αποτυχίας που πιθανόν να δοκιμάζουν.

Σε άλλες οικογένειες παρουσιάζεται το φαινόμενο οι γονείς να δείχνουν υπερβολική προσοχή στο παιδί με αναπηρία. Αυτό έχει σαν άμεσο αποτέλεσμα τα άλλα παιδιά να τυγχάνουν λιγότερης προσοχής και φροντίδας, π.χ. « αυτό δεν έχει ανάγκη μπορεί και μόνο του». Όλα όμως πρέπει να έχουν την ίδια αντιμετώπιση ώστε να μην διαταράσσονται οι ισορροπίες. Οι γονείς των παιδιών με αναπηρία έχουν να κάνουν με δύσκολες αλλά και φυσικά όχι ακατόρθωτες συναισθηματικές προσαρμογές και καταστάσεις.

Για τους περισσότερους το πρόβλημα του παιδιού τους είναι αξεπέραστο, αφού εκτός από την έλλειψη γνώσεων για το πώς θα το αντιμετωπίσουν έχουν να κάνουν με την αρνητική στάση της κοινωνίας και πολλές φορές τη στήριξη του κράτους.

Αρκετοί πιστεύουν ότι η στάση των γονιών επηρεάζει και τη στάση των παιδιών, ότι η κοινωνική αποδοχή επηρεάζεται από την τοποθέτηση των γονιών απέναντι στο πρόβλημα.¹² Μπορεί οι αλλαγές στις στάσεις όπως αναφέραμε να μεταφέρονται από την κοινωνία στην οικογένεια, όμως συναντάμε αρκετές περιπτώσεις όπου η θετική στάση των γονέων προς την αναπηρία επηρεάζει την κοινότητα που ζουν και σιγά σιγά την κοινωνική αποδοχή (βλ. την περίπτωση του Νίκου).

Αυτό μπορεί να εξηγηθεί όταν συνειδητοποιήσουμε ότι η **αναπηρία είναι ένα γεγονός**, ενώ η **μειονεξία για την αναπηρία κατασκευάζεται αρχικά από την**

¹² ΕΚΚΕ, Κείμενα εργασίας 2000/12

ίδια την οικογένεια. Την μειονεξία για την αναπηρία του το άτομο αρχίζει να την νοιώθει όταν έρχεται σε επαφή με το οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον. Συχνά νοιώθουν την απόρριψη και την απομόνωση, των ανθρώπων γύρω τους.

Η οικογένεια αντιμετωπίζει αρκετές δυσκολίες που αφορούν σε όλα τα επίπεδα της ζωής της και αυξάνονται όσο μεγαλώνει το παιδί. Οι πιο σημαντικές είναι:

- ❖ Η τροποποίηση των οικογενειακών ισορροπιών και των σχέσεων.
- ❖ Η αποδοχή του παιδιού στο στενό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον από την ημέρα της διάγνωσης.
- ❖ Οι ματαιώσεις από τη συνεχή αναζήτηση ειδικών, οι οποίοι θα θεραπεύσουν το παιδί.
- ❖ Η συμμετοχή στην εκπαίδευσή του παιδιού με παραπάνω χρόνο και κόπο από ότι χρειάζεται ένα άλλο παιδί.
- ❖ Η αύξηση των εξόδων για μεγάλο χρονικό διάστημα (θεραπείες, εκπαίδευση, ειδικός εξοπλισμός).
- ❖ Η κόπωση από τη συνεχή φροντίδα, την αναζήτηση κατάλληλων εκπαιδευτικών και θεραπευτικών πλαισίων, την αναζήτηση τοποθέτησης του σε κάποιο σχολείο ή εργασία.
- ❖ Η συνεχής προσπάθεια ενσωμάτωσής του παιδιού τους σε κάθε νέο κοινωνικό και οικογενειακό περιβάλλον, εκτός από τους χώρους εκπαίδευσης.
- ❖ Η παραίτηση από την προσωπική και συζυγική πολλές φορές ζωή τους.
- ❖ Η αγωνία για το μέλλον του παιδιού, όταν οι γονείς θα πεθάνουν¹³

Όλες αυτές οι δυσκολίες όμως για να αντιμετωπιστούν χρειάζονται δυνατές σχέσεις μεταξύ των μελών και καλή εσωτερική οργάνωση της οικογένειας. Αυτό είναι αρκετά δύσκολο αν λάβουμε υπόψη ότι οι οικογένειες χωρίς παρόμοια προβλήματα δυσκολεύονται να διατηρήσουν τη συνοχή τους.

¹³ Dale N,1998

ΕΠΕΑΕΚ: Πρόσβαση για Όλους

Οι δυνατές, στενές οικογενειακές σχέσεις αποτελούν βασική προϋπόθεση της προσαρμογής της οικογένειας.

3. Πρώτη επαφή με την πραγματικότητα

Η πρώτη κραυγή βαθιά από την καρδιά μου, όταν έμαθα πως ποτέ δε θα γινόταν ένα κανονικό παιδί, ήταν η αρχέγονη κραυγή που βγάζουμε όλοι μας μπροστά στον αναπόφευκτο πόνο: «Γιατί να μου συμβεί εμένα;» Σ' αυτό δεν μπορούσε να υπάρξει καμιά απάντηση, όπως και δεν υπήρξε.

ΠΕΡΛ ΜΠΑΚ Το Παιδί Που Δεν Μεγάλωσε Ποτέ

Η πρώτη αντίδραση είναι άρνηση. Υπάρχει πραγματική ανάγκη να αναγνωρίσουμε την θλίψη που δοκιμάζουν οι γονείς και να τους δώσουμε χρόνο να συνέλθουν από το σοκ για να αρχίσουν να προσαρμόζονται. Όμως είναι και θυμωμένοι διότι όπως και κάθε άλλο πλήγμα αποτελεί ένα εγωιστικό κτύπημα.

Η οικογένεια κατ' αρχάς πρέπει να αποδεχθεί το αμετάκλητο της κατάστασης και να «πενθήσει» είτε το υγιές παιδί που δεν μπόρεσε να φέρει στον κόσμο, είτε μια προηγούμενη πιο εύκολη ζωή, με ένα μέλος της οικογένειας υγιή και χωρίς ιδιαίτερα προβλήματα. Πριν όμως κατορθώσει να φτάσει αυτό το στάδιο της αποδοχής, περνά από τη φάση της άρνησης της αναπηρίας και επιδίδεται σ' έναν αγώνα «εξαφάνισής» της. Έτσι, αρχίζει ένας ατελείωτος αγώνας επισκέψεων σε ειδικούς, σε πρακτικούς κ.τ.λ., στην Ελλάδα και στο εξωτερικό, υποβάλλοντας το παιδί σε θαυματουργές εγχειρήσεις και σε μαγικές θεραπείες. Άλλοτε, υιοθετεί μια συμπεριφορά αγνόησης της αναπηρίας του παιδιού, θεωρώντας ότι οι δυσκολίες του οφείλονται στην τεμπελιά του, στο ότι δεν προσπαθεί αρκετά και είναι βολεμένο κτλ.

Οι συμπεριφορές αυτές καθυστερούν, παρεμποδίζουν ή και ακυρώνουν την οποιαδήποτε πραγματική, εφικτή και ουσιαστική αγωγή αποκατάστασης, με ανεπανόρθωτες, συχνά, συνέπειες. Η οικογένεια αποπροσανατολίζεται και ο

χρόνος περνά, η αναπηρία εγκαθίσταται, οι οργανικές διαταραχές γίνονται πλέον μη αναστρέψιμες. Οι γονείς ελπίζουν μέσω των συνεχών εξετάσεων να βρεθούν λειτουργικές αιτίες που μπορούν να θεραπευτούν και όχι οργανικές που θεωρούνται μόνιμες. Στα παραπάνω προβλήματα, έρχεται να προστεθεί και η άρνηση ότι δεν υπάρχει λύση στο πρόβλημα του παιδιού τους, δεν θα γίνει ποτέ «καλά».

Αρνούμενοι οι γονείς να δεχθούν την πραγματικότητα ξεφεύγουν προσωρινά από ένα γεγονός που το φαντάζονται δύσκολο και καθυστερούν να αντιμετωπίσουν την κατάσταση, μπροστά στην οποία αισθάνονται αδύναμοι.

Στην ουσία, αρνούνται τη πορεία που υποπτεύονται πως θα πορευθούν, η οποία περιλαμβάνει, κυρίως, την αναθεώρηση των προτεραιοτήτων που είχαν θέσει στη ζωή τους, την εμπλοκή σε μια μακρόχρονη θεραπευτική αγωγή, τη σύγκρουση των συναισθημάτων τους, αλλά και την αντιμετώπιση της κοινωνικής προκατάληψης και της κρατικής αναποτελεσματικότητας.

Υπάρχει, ακόμα, πιθανότητα να προσπαθούν με αυτόν τον τρόπο, να προστατεύσουν το παιδί τους από την απειλή της διάγνωσης και τον εαυτό τους από το «στίγμα». Ένας πατέρας μονολογούσε με αγανάκτηση στο γραφείο της κοινωνικής λειτουργού που μόλις είχε βγει με το παιδί του που είχε εγκεφαλική παράλυση από ιατρική εξέταση... «Ακούς εκεί να μου πουν το παιδί μου σπαστικό!». ¹⁴

Στην αποδοχή επίσης παίζει σημαντικό ρόλο το είδος της ενημέρωσης και ο τρόπος με τον οποίο έχει γίνει, όπως η στάση εκείνου που την έκανε. Π.χ. ένας γιατρός που θεωρεί ότι απέτυχε ιατρικά για την αναπηρία του παιδιού μεταδίδει την αίσθηση αποτυχίας και απελπισίας και στους γονείς. Γι' αυτό η **αρχική διάγνωση παίζει σημαντικό ρόλο στο πώς θα γίνει αποδεκτό από την οικογένεια το παιδί με αναπηρία**. Συνήθως προτιμούν να εθελουφλούν παρά να αναλάβουν τις ευθύνες τους.

¹⁴ Σταυροπούλου Ν, 1999

Δεν είναι λίγες επίσης οι περιπτώσεις που οι γονείς αντιδρούν στο πρόβλημα με βάση θρησκευτικές αντιλήψεις, όπως π.χ. το παιδί τους το έστειλε ο θεός σαν τιμωρία. Κάποιοι από αυτούς θεωρούν ότι πρέπει να «ανέβουν τον Γολγοθά για να επέλθει η κάθαρση», κάποιοι άλλοι δεν αντέχουν την τιμωρία και εγκαταλείπουν. Όλα αυτά εξαρτώνται και πάλι από την σχέση που υπάρχει μεταξύ των συζύγων αλλά και των γονέων τους, την προσωπικότητά τους, την ανάπτυξή τους, τη στάση τους στα προβλήματα που εμφανίζονται.

Κλινική έρευνα έχει δείξει ότι **η στάση της μητέρας ασκεί τη μεγαλύτερη επίδραση στο παιδί με αναπηρία**. Κατά αυτό τον τρόπο αν εκείνη αποδεχθεί το πρόβλημα με λογική και το αντιμετωπίσει με τον κατάλληλο τρόπο, το ίδιο θα κάνουν και τα άλλα μέλη της οικογένειας. Γιατί στην πραγματικότητα το μεγαλύτερο βάρος αυτής της κατάστασης το έχει η μητέρα, ως ο άνθρωπος που θα το φροντίζει και θα έχει την ευθύνη του, όπως και για τα άλλα παιδιά στην οικογένεια.

Οι γονείς λοιπόν περνούν μια σειρά συναισθηματικών σταδίων μέχρι να αποδεχθούν τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους. Η σειρά αυτών των σταδίων δεν διαφέρει από αυτή που ακολουθεί την απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου. Σύμφωνα με τους Cunningham και Davis ακολουθούν τα παρακάτω στάδια:

1. Φάση Σοκ ,

εκδηλώνεται με συναισθηματική αποδιοργάνωση, δυσπιστία και σύγχυση. Μπορεί να διαρκέσει από λίγα λεπτά έως μερικές μέρες. Η πρωταρχική ανάγκη σε αυτό το στάδιο είναι συμπόνια και υποστήριξη, γιατί στην ουσία περίμεναν ένα φυσιολογικό μωρό.

2. Φάση Αντίδρασης

Εκφράζουν θλίψη, λύπη, απελπισία. Αντιμετωπίζουν με δυσπιστία τη διάγνωση, νοιώθουν την ανάγκη να μιλήσουν σε κάποιον που θα τους ακούσει με συμπάθεια και θα τους δώσει ειλικρινείς πληροφορίες.

3. Φάση προσαρμογής

Αρχίζουν οι διεργασίες για μια ρεαλιστική εκτίμηση της κατάστασης και θέλουν να μάθουν τι μπορούν να κάνουν. Έχουν ανάγκη ακριβών και

αξιόπιστων πληροφοριών, για τρόπους αντιμετώπισης του παιδιού και προετοιμασίας για την καλύτερη ανάπτυξή του.

4. Φάση Προσανατολισμού

Αρχίζουν να αναζητούν βοήθεια και ενημέρωση και προγραμματίζουν το μέλλον. Σε αυτό το στάδιο χρειάζονται συστηματική βοήθεια και καθοδήγηση με την παροχή κατάλληλων υπηρεσιών.¹⁵

Η επόμενη συναισθηματική φάση που περνούν οι οικογένειες των ατόμων με αναπηρία είναι αυτή της υπερπροστασίας και της οργάνωσης της οικογενειακής ζωής γύρω από την αναπηρία.

Μερικοί γονείς μπορεί να ταλαντεύονται ανάμεσα σε αυτά τα στάδια ή και να μην τα βιώσουν καθόλου. Ο χρόνος προσαρμογής των γονιών απέναντι στις ειδικές ανάγκες του παιδιού τους, διαφέρει για τον καθένα και εξαρτάται από τον τρόπο που ο καθένας «δουλεύει» τα συναισθήματά του, ενώ η αρχική αντίδραση είναι η πιο καθοριστική για την μετέπειτα συνειδητοποίηση της δυσκολίας.

Από τα ίδια στάδια περνά και ο γονιός που το παιδί του απέκτησε αναπηρία από ατύχημα ή ασθένεια. Σε αυτή την περίπτωση δεν νοιώθουν ντροπή ή ενοχές για τη γέννησή του, μιας και γεννήθηκε φυσιολογικό. Περνούν όμως μια δύσκολη περίοδο ενοχών και τύψεων επιρρίπτοντας ευθύνες στον εαυτό τους για το ότι δεν πρόλαβαν, δεν φρόντισαν να μην συμβεί, δεν ήταν καλοί γονείς.

Διακατέχονται από αρνητικά συναισθήματα όπως:

- Αμηχανία σχετικά με τον τρόπο που πρέπει να αντιμετωπίσουν μια κατάσταση, τι σκέπτονται οι άλλοι, τι αντιδράσεις έχουν οι ξένοι κλπ
- Ανεπάρκεια ανατροφής. Δεν νοιώθουν ότι είναι σε θέση να φροντίσουν και να μεγαλώσουν το παιδί τους

Από την βρεφική μέχρι την εφηβική ηλικία η οικογένεια έχει να αντιμετωπίσει τα προβλήματα που συνδέονται με την αναπηρία ενός παιδιού. Η επίπονη πορεία από το πρώτο σοκ έως την παραδοχή είναι καθοριστική και η εμπειρία της

¹⁵ Dale N.,2000

προσδιοριστική για αυτό που είναι η οικογένεια. Η πορεία αυτή (πορεία κατά κανόνα μοναχική και γι αυτό ακόμα πιο επίπονη) είναι για άλλους σύντομη και για άλλους μακροχρόνια – έχει όμως ουσιαστικά ολοκληρωθεί έως το τέλος της παιδικής ηλικίας του ατόμου με αναπηρία.

Σημαντικό λοιπόν είναι να βοηθούμε κάποιον όταν περνά μια κρίση να την επιλύσει σε βαθύτερο επίπεδο και με πιο διαρκή αποτελέσματα. Έτσι αποτρέπονται τα περαιτέρω προβλήματα και η εμπειρία δίνει στα ενδιαφερόμενα άτομα τη γνώση ότι είναι ικανά να αντιμετωπίζουν οδυνηρές αναποδιές και να βρίσκουν διεξόδους.¹⁶ Η αποτελεσματική βοήθεια στη κρίση στοχεύει στα βραχυπρόθεσμα προβλήματα. Πολλές ψυχολογικές κρίσεις ενεργοποιούν σημαντικά ζητήματα για τα άτομα και τις σχέσεις τους και ο τρόπος με το οποίο διευθετούνται μπορεί να είναι κρίσιμος για την μελλοντική τους πορεία.

4. Η ψυχική και η φυσική υγεία των γονιών

«Ένας άνθρωπος μπορεί να συνηθίσει στο οτιδήποτε, μόνο μη ρωτάς πώς»

Ντοστογιέφσκι

Οι γονείς έχουν ανάγκη την ψυχική και πνευματική τους υγεία. Γι αυτό δεν πρέπει να αμελούν να καλύπτουν και τις δικές τους ανάγκες και να ζουν τις χαρές της οικογενειακής ζωής, γιατί διαφορετικά θα φθαρούν. Πού αλλού, παρά στα μάτια των γονέων του διαβάζει, πρώτα απ' όλα, το παιδί τη λέξη «αναπηρία»;

Η δύσκολη συναισθηματική κατάσταση των γονέων, η καθημερινή και διαρκής φροντίδα και υποστήριξη του παιδιού ή του νέου, οδηγούν συχνά σε κατάθλιψη. Συνήθως η κατάθλιψη παρουσιάζεται στην μητέρα, η οποία βρίσκεται συνεχώς σε εγρήγορση, κλείνεται στο σπίτι, δεν ησυχάζει, φροντίζει όλη την οικογένεια.

¹⁶ Glenys Parry, 1996

ΕΠΕΑΕΚ: Πρόσβαση για Όλους

Οι οικογένειες που λειτούργησαν ενωμένες πριν την εμφάνιση του ανάπηρου παιδιού σε δύσκολες καταστάσεις, θα καταφέρουν και τώρα να ξεπεράσουν τις δυσκολίες που εμφανίζονται και να έλθουν πάλι σε μια ισορροπία. με διαφορετικούς ρόλους βέβαια και πιο επιβαρημένες σχέσεις όμως περισσότερο δεμένες.

Ο γονέας έχει μεγάλη αντοχή. Αρκετά συχνά όμως όλη αυτή η συναισθηματική κόπωση και ταλαιπωρία, μετατρέπεται σε επιθετικότητα. Επιθετικότητα προς τους δασκάλους, το σχολείο, το κράτος. Μερικές φορές δεν συνεργάζονται με τους δασκάλους ή τους καθηγητές, χωρίς όμως αυτό να σημαίνει ότι δεν θέλουν να ακούσουν ή δεν καταλαβαίνουν αυτό που ακούν. Αυτή η αρνητική στάση που παίρνουν είναι αντίδραση στην λύπη και τον πόνο που έχουν νοιώσει μέχρι τώρα, αλλά και την κόπωση που επιφέρει η συνεχής χρόνια φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία. Βρίσκονται συνεχώς σε μια κατάσταση «πρέπει», για την οποία δεν μπορούν να πουν «δεν μπορώ άλλο», «δεν αντέχω». Έτσι αντιδρούν στα πιο επώδυνα κατά την κρίση τους, γιατί δεν μπορούν να μην φροντίσουν το παιδί τους, δεν μπορούν να μην κάνει φυσιοθεραπεία, αλλά μπορούν να παραβλέψουν το σχολείο και να μεταθέσουν στους δασκάλους λίγο από το φορτίο που έχουν.

Επιπρόσθετα ανησυχούν για την ανατροφή του παιδιού τους. Η ανατροφή ενός «φυσιολογικού» παιδιού είναι αρκετά πολύπλοκο θέμα, οπότε το μέγαλωμα ενός παιδιού με αναπηρία γίνεται ακόμα πιο πολύπλοκο. Παράλληλα τους βαραίνει η σκέψη ότι αυτό το παιδί δεν θα ικανοποιήσει ποτέ τις προσδοκίες και τα όνειρά τους. Αυτές οι σκέψεις δεν τους αφήνουν να νοιώσουν αισιόδοξα. Δεν γνωρίζουν ακόμα, ότι τα άτομα με αναπηρίες ικανοποιούν πολλά όνειρα και προσδοκίες, αρκεί να ταιριάζουν στις δυνατότητές και ικανότητές τους.

Όσο περνά ο καιρός εμφανίζονται προβλήματα υγείας, είτε ψυχοσωματικά είτε εξαιτίας της φροντίδας που έχει ο γονιός για μεγάλο χρονικό διάστημα. Όταν π.χ. μεγαλώνει το παιδί, γίνεται πιο βαρύ σωματικά, αυτό επιφέρει στο γονέα που το σηκώνει προβλήματα στη σπονδυλική του στήλη.

Παρουσιάζουν επίσης ψηλά επίπεδα άγχους, με αποτέλεσμα αρκετοί να οδηγούνται στην κατάθλιψη, όπως αναφέραμε. Αυτό είναι άλλο ένα στοιχείο που τους συνοδεύει. Αρκετοί γονείς με το να είναι σε μια περίοδο συνεχούς θλίψης για το «φυσιολογικό» παιδί που δεν έχουν, δεν καταφέρνουν να βιώσουν τις πολλές ικανοποιήσεις που μπορεί να τους δώσει αυτό και η ζωή «τώρα».

5. Η σχεσιοδυναμική της οικογένειας

5.1. Η επίδραση στη σχέση των γονέων και στο ρόλο τους

Η εμπειρία του Dr Ross

«Πιστεύω ότι η πιο κρίσιμη περίοδος του γάμου μας ήταν αμέσως μετά τη γέννηση της δεύτερης κόρης μας, της Κάθου, που γεννήθηκε με αναπηρία. Είχα ήδη πρόβλημα να αντιμετωπίσω αυτή την πλευρά του θέματος. Όταν έγινε ενός έτους έγινε σιγά-σιγά φανερό ότι η Κάθου ήτανε σοβαρά καθυστερημένη διανοητικά και είχε συγχρόνως σωματική αναπηρία και επιληπτικούς σπασμούς. Ως εικοσιτετράχρονος σύζυγος και πατέρας εξέφρασα αισθήματα τα οποία δεν ήξερα ότι ήταν δυνατό ποτέ εγώ να τα εκφράσω. Αισθάνθηκα θυμό, οργή, οξύ πόνο, αισθήματα ενοχής και ανεπάρκειας ως άνδρας, πατέρας και σύζυγος. Δεν μπορούσα να το υποφέρω. Πολλές φορές μου ερχόταν να αρχίσω να τρέχω, ειδικά όταν δεν έβλεπα καμιά βελτίωση στην κατάσταση της Κάθου. Δεν μπορούσε να αναπτύξει καμιά ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης και καμιά σωματική δυνατότητα.....Η Πάτ ήταν πάντοτε η περισσότερο συναισθηματικά ώριμη από τους δύο μας, στο γάμο μας. Ο πόνος για την Κάθου κι η δύσκολη οικονομική κατάστασή μας ήταν εξίσου προβληματική γι' αυτήν όσο και για μένα. Αλλά η αντίδρασή της ήταν τόσο διαφορετική από τη δική μου! Βυθισμένη κι αυτή στο συνεχή ψυχικό πόνο της φρόντιζε με προσοχή κάθε ανάγκη της Κάθου με υπομονή, λεπτότητα και αφοσιωμένη αγάπη. Σπάνια με ακολουθούσε στα αγωνιώδη συναισθήματα που με έκαναν να χάνω τον αυτοέλεγχό μου. Η εσωτερική ωραιότητα της αγάπης της, της λεπτότητας και της υπομονής της ξεπερνούσαν τα όρια της δικής μου σκέψης. Και το χειρότερο απ' όλα, δεν μπορούσα να συνειδητοποιήσω τα χαρίσματά της

όπως έπρεπε, γιατί αυτά έρχονταν σε αντίθεση με την ανικανότητά μου να αντιμετωπίσω την κατάσταση. Αισθανόμουν ότι η ωριμότητά της με έκανε να φαίνομαι μάλλον αποτυχημένος και ως σύζυγος και ως πατέρας. Κάπως αντιδρούσα μαζί της γι' αυτό κι αισθανόμουν την τάση να απομακρυνθώ από αυτήν και την Κάθυ όσο πιο γρήγορα μπορούσα. Τα πράγματα έφτασαν στην εντελώς χειρότερη κατάσταση που μπορούσαν να φτάσουν, όταν η συντονιστική μέθοδος για τη θεραπεία παιδιών, όπως η Κάθυ, έγινε της μόδας. Χρειαζόταν πέντε άνθρωποι για να κινήσουν τα χέρια της, τα πόδια της και το κεφάλι της σε συντονισμένες ενέργειες που αντέγραφαν τις κινήσεις του μπουσουλήματος. Αυτό απαιτούσε τις δυνάμεις όλης μας της οικογένειας για αρκετές ώρες κάθε μέρα. Τελικά ανακαλύψαμε, όπως αρκετοί γονείς ότι υπήρχε πολύ λίγη λογική στη συντονιστική μέθοδο. Αποδείχτηκε στην πραγματικότητα, πως δεν ήταν τίποτε άλλο παρά χάσιμο χρόνου. Αλλά πριν να φτάσουμε στο συμπέρασμα αυτό, η οικογένειά μας βρισκόταν σε διάλυση. Παρόλα αυτά, ακόμα και στο σημείο αυτό της μεγάλης απαισιοδοξίας, η Πάτ συνέχισε τη μητρική της φροντίδα με λεπτότητα, αγάπη και απίστευτη υπομονή. Δεν είχε χάσει την εσωτερική της ειρήνη και την απίστευτη εσωτερική ομορφιά της.

Όσο για μένα, μόλις στεκόμουν στα πόδια μου. Πονούσα μέσα μου για την Κάθυ από το πρωί ως το βράδυ... Με βασάνιζε συνεχώς η απορία: «Πόση πίεση μπορεί να κρατήσει μια συζυγική σχέση; Τελικά θα σπάσει ή απλώς θα πεθάνει...

Η αρχική μου αντίδραση σε μια σκληρή κατάσταση ήταν καταστροφική. Προσπάθησα να την αποφύγω αφήνοντας την Πάτ να σηκώσει μόνη της ολόκληρο το φορτίο. Με τη στάση της μου έμαθε πώς να αντιμετωπίζω τις υποχρεώσεις μου ως συζύγου και πατέρα και να αναλαμβάνω την ευθύνη μου. Η εκτίμηση και η αγάπη μου γι' αυτήν διαρκώς μεγάλωνε. Επειδή έμαθα να αντιμετωπίζω τον εσωτερικό πόνο, παρά να τον αποφεύγω, η Πάτ κι εγώ τώρα μπορούμε μαζί να αντιμετωπίζουμε εκείνα τα προβλήματα που δημιουργούν ψυχικό πόνο».(Dr Ross Campbell)¹⁷

¹⁷ Σταυροπούλου Ντέμη, 1999

ΕΠΕΑΕΚ: Πρόσβαση για Όλους

Η συζυγική σχέση κατέχει κεντρικό ρόλο στη λειτουργία της οικογένειας. Αναφέραμε ότι όσο πιο καλή είναι η επικοινωνία και η σχέση των γονέων, τόσο σταθερή είναι η συνοχή της οικογένειας και μπορούν πιο εύκολα να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα που έρχονται. Όμως παρόλα αυτά η σχέση των συζύγων επηρεάζεται. Μπορεί να φέρει στην επιφάνεια προϋπάρχουσες συζυγικές συγκρούσεις. Σε μια δυνατή σχέση οι σύζυγοι θα υποστηρίξουν ο ένα τον άλλο. Αν αυτό δεν ισχύει ο ένα σύζυγος καταφεύγει στην παθητικότητα και την απόσυρση. Οι γονείς μπορεί να μεταθέσουν τις δυσκολίες αυτές στο παιδί.

Σημαντικό ρόλο έχει επίσης και η αντικειμενική πληροφόρηση για τη διάγνωση του παιδιού. Η έλλειψη σαφούς πληροφόρησης σχετικά με το «πρόβλημα» οδηγεί σε μια εύθραυστη σχέση ανάμεσα στους γονείς.

Οι ρόλοι των συζύγων αλλάζουν – η μητέρα σε αρκετές οικογένειες, μένει στο σπίτι και αναλαμβάνει την αντιμετώπιση των περισσότερων προβλημάτων, αποκτώντας και μια πιο ιδιαίτερη σχέση με το παιδί ή τον νέο. Ο πατέρας, εργάζεται συνεχώς για να αντεπεξέλθουν στις ανάγκες και να εξασφαλίσει καλύτερη ποιότητα ζωής. Αυτή όμως η κατάσταση αρκετές φορές μειώνει τις αντικειμενικές δυνατότητες επαφής και αλληλοκατανόησης των συζύγων που είναι από τα μεγαλύτερα προβλήματα που αντιμετωπίζει το παιδί και η οικογένεια. Η απόσταση της οικογένειας του από τον υπόλοιπο κόσμο, εκδηλώνεται σε κάθε στάδιο ανάπτυξής του. Η συχνή συναναστροφή των πρώτων χρόνων μειώνεται κατά το ήμισυ περίπου, όταν το παιδί φτάσει στην εφηβεία.

Απομονωμένοι λοιπόν στο σπίτι και στο πρόβλημα και οι δύο μιας και τις περισσότερες φορές οι συγγενείς δεν είναι κοντά (είτε γιατί οι γονείς έχουν φύγει από την επαρχία προς το αστικό κέντρο είτε γιατί εκείνοι δεν έχουν αποδεχθεί το πρόβλημα του παιδιού) δεν μπορούν να ζήσουν μαζί κάποιες στιγμές π.χ. μια βόλτα, ένα σινεμά. Έτσι σιγά σιγά η σχέση αρχίζει να φθείρεται. Η κοινωνική απομόνωση έρχεται και βέβαια ευθύνεται και η ελλιπής πληροφόρηση και στήριξη, γιατί π.χ. το να αφήσουν ένα βράδυ το παιδί τους σε «βοηθό», όπως πολύ άνετα θα έκαναν με το άλλο τους παιδί, τους φοβίζει.

Πολύ συχνά η οικογένεια εστιάζεται πάνω στις ανάγκες του παιδιού, με αποτέλεσμα οι συζυγικές σχέσεις και η φροντίδα των άλλων παιδιών να παραμελούνται, ακόμη και ο ίδιος τους ο εαυτός. Στις περισσότερες περιπτώσεις η μητέρα, η οποία αισθάνεται ένοχη και υπεύθυνη για την κατάσταση του παιδιού, επωμίζεται εξ ολοκλήρου τη φροντίδα του, ενώ ο πατέρας, αποσύρεται στην εργασία του, είτε γιατί θέλει να «δουλέψει» τα συναισθήματά του, είτε γιατί αισθάνεται πως δεν μπορεί να ανταποκριθεί στις ευθύνες. Ένα τέτοιο περιβάλλον όμως, μπορεί να λειτουργεί εις βάρος του παιδιού και κυρίως της κοινωνικής του ένταξης.

Σε κάποιες οικογένειες η συμβίωση των συζύγων είναι συμβατική. Όμως σε κάποιες άλλες όταν υπάρχει η κατανόηση και βοήθεια μεταξύ των, μπορούν να αντέξουν στις αντιξοότητες και στα προβλήματα που έρχονται. Όσο ο χρόνος περνά η σχέση μεταξύ τους σταθεροποιείται και παραμένει αναλλοίωτη. Για αρκετούς συζύγους, ισχύει ότι η αναπηρία ενδυναμώνει κάποιους γάμους και βάζει σε κίνδυνο κάποιους άλλους.

Τα συναισθήματα που προκαλούνται στους γονείς, από την ύπαρξη ενός παιδιού με κινητική αναπηρία στην οικογένεια, είναι συνήθως, συγκεχυμένα και πολύ έντονα. Μπορεί να έχουν σχέση με το παιδί, με τους ίδιους, με την υπόλοιπη οικογένεια και με τη στάση της κοινωνίας. Συνήθως όμως τα συναισθήματά τους, γνωρίζουν «σκαμπανεβάσματα» και κυρίως τις εποχές που τα παιδιά τους, θα μπορούσαν να έχουν ολοκληρώσει κάθε στάδιο εξέλιξης, όπως οι συνομήλικό τους, τότε νοιώθουν έντονα θλίψη. Αναπτύσσουν δε διάφορες άμυνες, ανάλογα με την προσωπικότητά τους. Άλλοι υπερεκτιμούν «τις ικανότητες» του παιδιού τους, άλλοι αρνούνται να δεχτούν την κατάσταση, άλλοι αρνούνται να την αντιμετωπίσουν, ενώ σε ακραίες περιπτώσεις άλλοι αρνούνται το ίδιο τους το παιδί.

Το αν οι γονείς μπορούν να επικοινωνήσουν μεταξύ τους όταν υπάρχει ένα παιδί με αναπηρία, θα επηρεάσει τον τρόπο με τον οποίο και οι δύο βλέπουν και αντιλαμβάνονται την κατάσταση του παιδιού τους, τις συναισθηματικές τους αντιδράσεις προς το παιδί, την ικανότητα να μοιράζονται τα πρακτικά καθήκοντα που το αφορούν και την επιτυχή ενσωμάτωση αυτών στην καθημερινή ζωή τους

5.2 Οι σχέσεις με τα αδέρφια τους

Εξίσου σημαντικές είναι οι σχέσεις μεταξύ των αδελφών, όσο και οι σχέσεις μεταξύ γονέων και παιδιών.

Το υποσύστημα των αδελφών είναι το πρώτο κοινωνικό εργαστήριο μέσα στο οποίο τα παιδιά πειραματίζονται με τις κοινωνικές σχέσεις μεταξύ τους. Μέσα από αυτό τα παιδιά αλληλοϋποστηρίζονται ή απομονώνονται, αλληλοακυρώνονται ή θαυμάζονται και μαθαίνουν το ένα το άλλο. Μαθαίνουν πώς να κάνουν φίλους και συμμάχους, πώς να διατηρούν την αξιοπρέπεια τους ενώ υποχωρούν και πώς να απολαμβάνουν την αναγνώριση των δεξιοτήτων που κατέχουν.¹⁸

Μερικά αδέρφια έχουν καλή προσαρμογή, άλλα όχι. Παίζει πολύ σημαντικό ρόλο, πώς οι γονείς θα αντιμετωπίσουν αυτή την κατάσταση.

Οι διαφορές στην συμπεριφορά των παιδιών συνδέονται ίσως στενά με το πώς μεταχειρίζονται το κάθε παιδί.

Εάν είναι υπερπροστατευτικοί προς το παιδί τότε το άλλο παιδί αισθάνεται ότι παραμελείται και πράγματι κάποια στιγμή μπορεί να συμβεί αυτό, γιατί συνήθως σκέπτονται: «δεν έχει ανάγκη αυτό, είναι εντάξει, καταλαβαίνει». Διαφοροποιούνται όμως αυτά τα συναισθήματα και εξαρτώνται και από τη σειρά γέννησης των παιδιών. Αν το παιδί με αναπηρία είναι πρώτο ή δεύτερο και με πόση διαφορά ηλικίας. Αν είναι δύο ή περισσότερα παιδιά. Συνήθως στην πολυμελή οικογένεια τα αδέρφια μπορούν να ισορροπήσουν τη σχέση τους με το αδελφάκι τους καλύτερα. Όμως και εδώ εξαρτάται από τους γονείς πως θα διατηρήσουν την ισορροπία αυτή, έτσι ώστε να μην «φορτώσουν» στο γερό παιδί τους την ευθύνη φροντίδας βάζοντάς το στη θέση του τρίτου γονιού.

Όταν παραμερίζονται οι ανάγκες των υπολοίπων μελών της οικογένειας και ειδικά των αδελφών, δημιουργούνται σοβαρά συναισθηματικά προβλήματα. Ο

¹⁸ Παπαδιώτη-Αθανασίου Β, Σοφτα-Nall Α, 2006

ΕΠΕΑΕΚ: Πρόσβαση για Όλους

αντίκτυπος είναι τόσο στα αδέρφια επειδή νιώθουν παραμελημένα, όσο και στα ανάπηρα άτομα, τα οποία υφίστανται εξαιτίας αυτής της παραμέλησης μια καλυμμένη επιθετικότητα από αυτά.

Μπορεί να παρατηρηθεί επίσης στα αδέρφια δυσκολία στη σχολική τους απόδοση, αποτέλεσμα πολλών παραγόντων που συνδέονται με ψυχολογικά κυρίως αίτια. Μερικές φορές επιζητούν και εκείνα την προσοχή μη διαβάζοντας όσο πρέπει, άλλες δεν θέλουν από μόνα τους να είναι καλύτερα για να μην αισθανθεί άσχημα ο αδελφός τους, άλλες γιατί έχοντας αναλάβει μέρος της φροντίδας του δεν προλαβαίνουν. Μπορεί ακόμα να έχουν επηρεαστεί οι προσδοκίες των αδελφών για το μέλλον αν οι γονείς, του έχουν πει ή το έχουν κάνει να νοιώσει, ότι μετά το θάνατο του θα πρέπει φροντίζει τον/την αδελφό. Πολλές φορές μάλιστα θέτουν το αδελφό/ή ως υποκατάστατό τους, μειώνοντας έτσι την ξεγνοιασιά του ως παιδί και το φορτώνουν με ευθύνες και υποχρεώσεις παραπάνω από την ηλικία του.

Σημαντικό επίσης ρόλο στην συναισθηματική κατάσταση του αδελφού παίζει και ο λόγος για τον οποίο γεννήθηκε, και πόσο έχουν εναποθέσει όλες τις προσδοκίες και τα όνειρα που δεν θα εκπληρωθούν με το άλλο τους παιδί σε αυτό.

Υπάρχει όμως και η άλλη πλευρά όπου πολλές φορές τα αδέρφια συνεννοούνται καλύτερα μεταξύ τους παρά με τους γονείς. Νοιώθουν ότι καταλαβαίνουν καλύτερα τα προβλήματα του άλλου σε σχέση με τους γονείς.

Αυτό που δύσκολα κάνουν οι γονείς είναι να βάζουν κανόνες για όλη την οικογένεια, ακόμα και για το παιδί με αναπηρία. Να αντιμετωπίζουν ίσα όλα τα μέλη το κάθε ένα με τις δυνατότητές του, να μιλούν ανοιχτά για τα προβλήματα και να παίρνουν από κοινού αποφάσεις. Μα παρόμοια προβλήματα δεν συναντάμε και στις οικογένειες που δεν έχουν παιδί με αναπηρία;

Είναι γεγονός όμως ότι τα αδέρφια, αν δεν έχουν δημιουργηθεί άλλα προβλήματα σχέσεων ή συμπεριφορών, ωριμάζουν νωρίτερα. Μπορούν να αντιμετωπίσουν μερικές φορές καλύτερα συμπεριφορές που εκδηλώνονται από τρίτους και στην

ενήλικη ζωή τους λειτουργούν υπεύθυνα. Αυτό συμβαίνει όταν οι γονείς δίνουν λογικές ευθύνες σε αυτά για τη φροντίδα του αδελφού και τα βοηθούν να αναπτύξουν στρατηγικές για να εξηγήσουν την αναπηρία του αδελφού τους στους φίλους τους, κάτι βέβαια που οι ίδιοι πρώτα έχουν καταφέρει να κάνουν.

Η πιο ομαλή συνθήκη και για τις δύο πλευρές είναι η **οικογένεια να ζει με το ανάπηρο παιδί ή τον ενήλικα και όχι να ζει για αυτόν.**

5.3. Οι σχέσεις με τους συγγενείς

Οι συγγενείς παρόλο ότι μπορούν να παίξουν σημαντικό ρόλο στήριξης της οικογένειας συνήθως είναι απόντες. Αυτή η στάση παρατηρείται κυρίως όταν το παιδί μεγαλώσει. Είτε γιατί οι γονείς μετακόμισαν από την επαρχία στην πόλη, οπότε έμειναν μόνοι τους. Είτε για δεν γνωρίζουν το πρόβλημα και αυτό γιατί πολύ συχνά οι γονείς μέχρι να μην μπορούν να κάνουν αλλιώς, αποκρύπτουν την αλήθεια. Είτε γιατί οι ίδιοι νοιώθουν αδυναμία να στηρίξουν την οικογένεια, νοιώθοντας τα ίδια συναισθήματα αποδοχής-απόρριψης της κατάστασης που νοιώθουν και οι γονείς. Εδώ αξίζει να σημειωθεί ότι η στάση της απόρριψης και για τις δύο πλευρές δηλώνει άγνοια και φόβο.

Εξαρτάται βέβαια και από τις σχέσεις που υπήρχαν πριν τη γέννηση του παιδιού. Όμως παρόλα αυτά ακόμα και όταν οι συγγενείς αποφασίζουν να βοηθήσουν, περιπλέκουν τα πράγματα γιατί αφενός δεν ξέρουν να βοηθήσουν και μερικές φορές δεν δέχονται να μάθουν. Αφενός γιατί δεν το θεωρούν δικό τους πρόβλημα και αφετέρου έχουν και εκείνοι σαν μια άλλη οικογένεια δικές τους στάσεις και αντιλήψεις διάφορες από αυτές της οικογένειας του παιδιού.

Ακόμα και στις καθιερωμένες κοινωνικές επισκέψεις, όταν το παιδί είναι αρκετά μεγάλο πια, εμφανίζονται δυσκολίες που μπορεί να είναι λειτουργικές (απουσία ασανσέρ, όχι προσβάσιμη τουαλέτα), αλλά και στάσεων.

Η επικοινωνία αραιώνει και παραμένει στη τυπική συγγενική επαφή. Αυτή η κατάσταση συνήθως επικρατεί στην αστική οικογένεια. Στην επαρχία και στο χωριό η εικόνα αλλάζει λίγο. Οι θείοι μπορεί να μένουν στο διπλανό σπίτι, όλοι

γνωρίζουν όλους. Η οικογένεια μπορεί να βοηθηθεί εν γένει από τους συγγενείς, κυρίως για τα λειτουργικά της προβλήματα, π.χ. φύλαξη κάποιων ωρών, μετακίνηση στην πόλη κ.α.

Η εικόνα όμως αλλάζει όταν το παιδί γίνεται έφηβος. Οι ανάγκες του είναι περισσότερες, αποζητά και εκείνο πια την παρέα των ξαδέλφων του, έχει και εκείνο τις δικές του προτιμήσεις. Αν η κινητική του κατάσταση, του επιτρέπει να κινείται άνετα με το καρότσι του και υπάρχει πρόσβαση, ίσως η επικοινωνία συνεχιστεί -αν και εφόσον βέβαια τα ξαδέλφια του βρίσκονται στο σπίτι. Η οικογένεια σε αυτή την ηλικία απομονώνεται περισσότερο από τους συγγενείς. Συνήθως τα ενδιαφέροντα και τα προβλήματα δεν είναι κοινά. Οι γονείς και από τις δύο πλευρές έχουν «βαρύνει» και τα παιδιά τους παίρνουν διαφορετικούς δρόμους.

Οι συγγενείς που συνήθως μένουν κοντά στην οικογένεια είναι οι παππούδες και οι γιαγιάδες και αυτό εξαρτάται ως ένα βαθμό και από τη σοβαρότητα της αναπηρίας. Όταν το παιδί μεγαλώνει βαραίνει, η φροντίδα του είναι πιο απαιτητική. Οι γιαγιάδες και οι παππούδες διστάζουν να αναλάβουν την ευθύνη, γιατί μην ξεχνάμε ότι και εκείνοι βρίσκονται στην τρίτη ηλικία και έχουν τις δικές τους δυσκολίες αντίστοιχα.

6. Λειτουργικά προβλήματα που αντιμετωπίζει η οικογένεια

Υπάρχουν αρκετά πρακτικά προβλήματα στην οικογένεια. Αυτά μπορεί να είναι ο χώρος μέσα στο σπίτι π.χ. διαρρύθμιση τέτοια όπου να μπορεί να κινείται το παιδί με το αμαξίδιο, μεταφορικό μέσο, θεραπευτικός εξοπλισμός, θεραπείες κλπ.

Αν υπάρχουν οικονομικές δυνατότητες τότε αυτά περιορίζονται. Όμως συμβαίνει και το αντίθετο, όλα αυτά τα πρακτικά προβλήματα και οι ανάγκες για την διαβίωση του ατόμου περιορίζουν τις οικονομικές δυνατότητες της οικογένειας.

ΕΠΕΑΕΚ: Πρόσβαση για Όλους

Η μητέρα συνήθως λόγω της φροντίδας του παιδιού δεν εργάζεται. Ο πατέρας αναγκάζεται να συμβάλλει στις μετακινήσεις και στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού με αποτέλεσμα να χάνει ώρες από τη δουλειά του.

Οι θεραπείες και ο εξοπλισμός που χρειάζεται είναι δαπανηρές. Γενικά τα λειτουργικά έξοδα της οικογένειας είναι αυξημένα.

Παρά τις παροχές που δίνονται στην οικογένεια από το κράτος λόγω της αναπηρίας του παιδιού τους, για να μπορέσουν να λύσουν όλα τα πρακτικά προβλήματα που αποφέρει η κινητική δυσκολία χρειάζονται μια καλή οικονομική επιφάνεια. Αν αυτή δεν υπάρχει αναγκάζονται να μειώσουν έξοδα από τα άλλα μέλη της οικογένειας για να μπορούν να αντεπεξεέλθουν.

Όταν το παιδί μεγαλώνει τα έξοδα αυξάνονται. Βέβαια η μητέρα ίσως εδώ μπορεί να εργαστεί, γιατί οι ώρες που θα είναι στο Γυμνάσιο και στο Λύκειο είναι περισσότερες, όμως είναι πια πιο μεγάλη και οι θέσεις εργασίας για αυτή περιορίζονται ακόμα πιο πολύ.

Το σπίτι είναι και αυτό ένα από τα λειτουργικά τους προβλήματα. Αν δεν είναι προσβάσιμο, θα πρέπει να φροντίσουν γι'αυτό. Δεν μπορούν πια να σηκώνουν στα χέρια τον έφηβο όπως πριν. Το καρότσι έχει μεγαλώσει, οπότε και η εσωτερική διαρρύθμιση πρέπει να αλλάξει. Το μπάνιο δεν είναι τόσο εύκολο πια, η καθημερινή τουαλέτα επίσης. Οι έξοδοι μειώνονται -ενώ σε αυτή την ηλικία πρέπει να αρχίσουν να αυξάνονται -και αυτό γιατί η διαδικασία είναι δυσκολότερη αν το ασανσέρ δεν είναι μεγάλο και δεν υπάρχει ράμπα. Γενικά **οι δυσκολίες μετακίνησης μέσα και έξω από το σπίτι είναι ένας βασικός παράγοντας απομόνωσης του ατόμου και της οικογένειας**. Το γεγονός ότι σήμερα οι μεγάλες πόλεις αρχίζουν να γίνονται προσπελάσιμες είναι μια ανάσα στα πρακτικά τους προβλήματα. Αλλά δεν μπορούν να μένουν όλες οι οικογένειες κοντά σε μετρό, ούτε ο προορισμός τους να είναι πάντα κοντά σε μετρό.

Οι διακοπές επίσης της οικογένειας προσαρμόζονται με βάση την προσβασιμότητα στο χώρο και την μετακίνηση τους.

Ένα ακόμη σοβαρό πρόβλημα είναι οι εγχειρήσεις που κατά καιρούς πρέπει να κάνει το παιδί. Αυτές μπορεί να είναι διορθωτικές κάποιας σοβαρής αγκύλωσης ή ακόμα και θεραπευτικές. Η ελπίδα ότι μπορεί ακόμα και μεγάλος να περπατήσει δεν «σβήνει». Αυτές οι εγχειρήσεις είναι κοστοβόρες και χρονοβόρες. Η οικογένεια αντιμετωπίζει τις δυσκολίες ενός χειρουργείου και της μετεγχειρητικής περιόδου-φροντίδα άγχος κλπ . Το παιδί απουσιάζει για μεγάλο χρονικό διάστημα από το σχολείο και κάνει μαθήματα στο σπίτι. Ανεξάρτητα από το αποτέλεσμα της επέμβασης που μπορεί να είναι θετικό, μπορεί και όχι, επιβαρύνεται η μάθησή του παιδιού, η οικονομική κατάσταση της οικογένειας , αλλά και η συναισθηματική.

7. Σχέσεις της οικογένειας με ΑμεΑ με το κοινωνικό περιβάλλον

-----«Με ενοχλούσε που τον έβλεπαν επίμονα χωρίς τουλάχιστον να με ρωτήσουν κάτι ώστε να μπορέσω να τους μιλήσω, να τους εξηγήσω ότι και αυτά τα παιδιά χαίρονται όταν τα χαϊδεύεις και σ' αυτά τα παιδιά αρέσει να τους χαμογελάς, χωρίς να τα βλέπεις επίμονα και βουβά», «δεν θέλω να σας κρύψω σε τι δύσκολη θέση βρισκόμουν. Δεν άπλωσα το χέρι μου να κρατήσω το παιδί μου, να το πάρω στην αγκαλιά μου, η επιθυμία που είχα κρυφά μέσα μου ήταν να κρυφτώ, να εξαφανιστώ, αν είναι δυνατόν»¹⁹

Κάπως έτσι νοιώθουν οι γονείς όταν κυκλοφορήσουν με το παιδί τους. Παρά το γεγονός ότι τα τελευταία χρόνια η στάση της κοινωνίας έχει αλλάξει αρκετά προς την αναπηρία, δεν είναι λίγοι αυτοί που στη θέα μιας αναπηρίας, κυρίως σωματικής, σταματούν το βλέμμα τους λίγο παραπάνω. Αυτό αποτρέπει τους γονείς να κυκλοφορούν πολύ συχνά, να πηγαίνουν σε μέρη με πολύ κόσμο, να εκθέτουν τον εαυτό τους και το παιδί τους σε δύσκολες καταστάσεις.

Στη χώρα μας τα τελευταία χρόνια αλλάζει σιγά σιγά η άποψη που έχουν οι άνθρωποι για την αναπηρία και αυτό γιατί όλο και περισσότερα άτομα με καρότσι κυκλοφορούν στο δρόμο –κάποιοι χώροι έχουν γίνει προσβάσιμοι- εντάσσονται

¹⁹ Τσοκοπούλου Ι,1993

σε χώρους εργασίας, άτομα με σύνδρομο Down εμφανίζονται στις πλατείες, σε υπηρεσίες των δήμων κλπ. Οι Παραολυμπιακοί αγώνες έδειξαν μια άλλη εικόνα αυτών των ανθρώπων που σε κανονικές συνθήκες δεν θα μπορούσε ο καθένας να γνωρίσει, σε αντίθεση με τα Special Olympics που ενώ διοργανώνονταν από παλαιότερα δεν είχαν προσελκύσει τα βλέμματα της αναγνώρισης από τη κοινωνία.

Έτσι η ματιά γεμάτη περιέργεια, λύπη, οίκτο, αποστροφή κάποιες φορές, σιγά σιγά μειώνεται. Είναι γεγονός πως όσο πιο πολλές φορές δει κανείς μια εικόνα μετά σχεδόν δεν την προσέχει, γιατί τη συνηθίζει.

Οι γονείς όμως μέχρι αυτό να συμβεί, έχουν βιώσει την απόρριψη από τα βλέμματα των περαστικών, από τα βλέμματα των γειτόνων.

Όταν η μητέρα αποφασίζει να βγει στο δρόμο με το παιδί της, να κάτσει σε μια καφετέρια, να πάει στο πάρκο όπου είναι και άλλα παιδιά και τρέχουν, να μπει στο λεωφορείο ή το τρένο ζητώντας βοήθεια από τους επιβάτες, έχει δουλέψει πάρα πολύ με τον εαυτό της. Οι ίδιες εικόνες με τον πατέρα είναι πιο σπάνιες. Συνήθως ο πατέρας αποφεύγει να εκθέτει τον εαυτό του, προφυλάσσεται, νοιώθει πιο άβολα, έχει το συναίσθημα της ντροπής πιο έντονο.

Η στάση όμως του κοινωνικού περιβάλλοντος εξαρτάται κατά ένα μεγάλο βαθμό και από την ίδια την οικογένεια

Ο αποκλεισμός από τις κοινωνικές εκδηλώσεις, στους καθημερινούς χώρους και ο περιορισμός των συναναστροφών του σε πλαίσια όπου μόνον ομοιοπαθείς υπάρχουν αποτελεί ένα είδος «καταδίκης». Μπορεί όσο το παιδί είναι ακόμα μικρό να μην φαίνεται η σοβαρότητα αυτής της κατάστασης, αργότερα όμως δημιουργεί σοβαρά προβλήματα κυρίως στο νέο άτομο με αναπηρία, γιατί δεν έχει εκπαιδευτεί να διεκδικεί με τους κανόνες όλων τη θέση που πραγματικά του ανήκει στο κοινωνικό σύνολο. **Το συναίσθημα της απόρριψης μπορεί να το νοιώθει η οικογένεια και το άτομο, καθόλη τη διάρκεια του κοινωνικού τους βίου.** Η έντασή του όμως μειώνεται με τα χρόνια όταν βρίσκονται μέσα στην

κοινωνική ομάδα και προσπαθούν να αλλάξουν τις στάσεις. Στην αντίθετη περίπτωση αυξάνεται.

Σε αυτή τη **αλλαγή των στάσεων παίζει σημαντικό ρόλο η εφευρετικότητα των γονέων και οι χειρισμοί τους**. Μια μητέρα έφτιαχνε γλυκά για τα παιδιά της γειτονιάς, η αυλή της γέμιζε παιδιά και το δικό της παιδί απέκτησε ένα σωρό φίλους.

Ο ίδιος όμως ο γονέας μπορεί με τη στάση του και τις κοινωνικές αντιλήψεις που «κουβαλάει» να επιβεβαιώσει αυτά για τα οποία κατηγορεί τους συνανθρώπους του. Χαρακτηριστική είναι η παρακάτω ιστορία.

«Μια νεαρή με αθετωσική εγκεφαλική παράλυση φθάνοντας στην εφηβεία είχε μάθει πάρα πολύ καλά πώς να κρατάει το κουτάλι στο χέρι της, αλλά με το δικό της τρόπο, ακουμπώντας δηλ. σταθερά τον αγκώνα πάνω στο τραπέζι. Μπορούσε έτσι αποτελεσματικά να φέρνει το φαγητό από το πιάτο στο στόμα της, προσεκτικά, χωρίς να της πέφτει πολύ φαγητό. Ένα πραγματικό επίτευγμα γι' αυτήν! Οι γονείς της την επιτιμούσαν συνεχώς λέγοντας της πώς οι καθωσπρέπει κυρίες δεν τρώνε με τους αγκώνες πάνω στο τραπέζι» Της ξεκαθάρισαν πώς μέχρι να μάθει να τρώει σωστά, δεν θα την πήγαιναν έξω για φαγητό. Αν όμως δε στήριζε τους αγκώνες σταθερά πάνω στο τραπέζι, το φαγητό της εκτοξευόταν συνήθως στο πάτωμα του δωματίου».

Σε αυτή την περίπτωση φυσικά και οι άνθρωποι δεν θα ασχολούνταν με το εάν βάζει η νεαρή τους αγκώνες πάνω στο τραπέζι, αλλά με το γεγονός ότι κατορθώνει και τρώει, ή «πώς είναι δυνατόν έτσι που είναι να καταφέρνει να φάει κιόλας».²⁰

Οι γονείς θεωρούν ότι το φυσιολογικό για τη κοινωνία, πρέπει να το ακολουθούν όλοι, ακόμα και η κόρη τους με την αναπηρία. Έτσι επηρεάζονται από τους κοινωνικούς κανόνες και θεωρούν ότι πρέπει να τους ακολουθούν κατά γράμμα χωρίς παραλλαγή ή προσαρμογή στα μέτρα τους, για να είναι κοινωνικά

²⁰ Μπουσκάλια Λ.,1993

αποδεκτοί αυτοί και το παιδί τους με αποτέλεσμα να τονίζουν περισσότερο την αναπηρία του.

Πολλές φορές οι γονείς έρχονται σε επαφή μόνο με τις ομοιοπαθείς οικογένειες. Στην αρχή αυτό ανακουφίζει και τους δίνει κουράγιο, «δεν είναι μόνο αυτοί υπάρχουν και άλλοι και μάλιστα σε χειρότερη κατάσταση». Αργότερα όμως αραιώνουν τις συναντήσεις τους. Έχουν την αίσθηση της διάκρισης, «εμείς τελικά μόνο με ομοίους μας μπορούμε να κάνουμε παρέα;». Γιατί δυστυχώς η ενσωμάτωση δεν αναφέρεται μόνο στα άτομα, αλλά και στις οικογένειές τους. Η μητέρα που όλη μέρα έχει το πρόβλημα του παιδιού της θέλει να γνωρίσει και άλλους ανθρώπους, να ακούσει κάτι διαφορετικό, να «ξεφύγει» για λίγο από τη πραγματικότητα.

Η παραπάνω εικόνα αλλάζει όμως, όταν δημιουργούνται υποδομές στην κοινότητα που ζουν, όπως κέντρα δημιουργικής απασχόλησης, χώροι φύλαξης παιδιών με αναπηρίες, κοινές δραστηριότητες των σχολείων ειδικής και γενικής αγωγής, αθλητικά κέντρα, κέντρα ψυχαγωγίας προσβάσιμα κλπ. Έτσι η επαφή με το κοινωνικό περιβάλλον γίνεται πιο εύκολα, η συχνή συνεύρεση και επικοινωνία δημιουργεί σχέσεις μέσα από τις οποίες θα δημιουργηθούν αλληλεπιδράσεις και σιγά σιγά αλλαγή των στάσεων και προκαταλήψεων.

Οι κοινωνικές αλλαγές και ανακατατάξεις εισδύουν στην οικογενειακή δομή αλλά με διαφορετικούς ρυθμούς και επίπεδα επιρροής σε κάθε χώρο και οικογένεια.

Ο Ν. Ackerman στη δεκαετία του '60, παρομοίασε την οικογένεια με ημιδιαπερατή μεμβράνη που επιτρέπει να τη διαπεράσουν εκλεκτικά εξωτερικά μηνύματα μέσα από το περιεχόμενο – μέλη του σάκου-της οικογένειας. «Η εξωτερική πραγματικότητα εισχωρεί μέσα από τους πόρους του σάκου εκλεκτικά για να επηρεάσει τα μέλη με τρόπο προδιαγεγραμμένο από την ποιότητα της μεμβράνης, δηλαδή από την οικογενειακή ατμόσφαιρα, όπως αυτή διαμορφώνεται από τη συγχώνευση και διαφοροποίηση των προσωπικών ταυτοτήτων των συζύγων και των παιδιών». ²¹ Με αυτό τον τρόπο λοιπόν

²¹ Μ.Δημοπούλου, 1992

μπορούμε να καταλάβουμε πώς επιδρούν πολλοί παράγοντες στην οικογενειακή συμπεριφορά.

8. Αλλαγές στην οικογένεια με την έναρξη του σχολείου

Όταν το παιδί φτάνει στην ηλικία όπου πρέπει να πάει σχολείο η οικογένεια αντιμετωπίζει ακόμα ένα στάδιο, όπου υπάρχουν αλλαγές, θετικές και αρνητικές, αλλά και προβλήματα. Αυτά μπορεί να είναι πρακτικά, οικονομικά, συναισθηματικά.

⇒ Στην περίπτωση που το παιδί φοιτήσει σε ειδικό σχολείο κάποια από τα πρακτικά προβλήματα, όπως η μετακίνηση λύνεται με το σχολικό αυτοκίνητο, ενώ σε αντίθετη περίπτωση πρέπει να οργανωθεί. Η μεταφορά του παιδιού καθημερινά με το αναπηρικό καρότσι, προϋποθέτει συνεχώς την απασχόληση του ενός γονέα .

⇒ Ο χρόνος προετοιμασίας για το σχολείο, επίσης είναι μεγαλύτερος από των άλλων παιδιών. Το πλύσιμο, το ντύσιμο, το πρωινό απαιτούν χρόνο κάθε πρωί. Αυτό σημαίνει ότι το παιδί αλλά και οι γονείς ξυπνούν πιο πρωί, χρειάζεται να κινηθούν γρήγορα και οργανωμένα. Αυτό είναι ακόμα ένας παράγοντας άγχους στην οικογένεια κυρίως για τις μητέρες που εργάζονται, αλλά και για το ίδιο το παιδί.

⇒ Η επιλογή του σχολείου, αν δεν είναι ειδικό, είναι επίσης ένα από τα προβλήματα που τους δημιουργούνται. Μπορεί όλα τα σχολεία να είναι προσβάσιμα στην είσοδό τους, αλλά μέχρι εκεί. Η είσοδος στην τάξη και τις τουαλέτες είναι απαγορευτική. Έτσι πρέπει να επιλεγεί το σχολείο που μπορεί κτιριακά να δεχθεί το παιδί, τουλάχιστον μέχρι την τάξη του. Σε διαφορετική περίπτωση, χρειάζεται να γίνει συνεννόηση με το εκπαιδευτικό προσωπικό έτσι ώστε η τάξη του παιδιού τους να παραμένει πάντα στο ισόγειο.

⇒ Όταν βρεθεί τελικά το κατάλληλο σχολείο, οι δυσκολίες του γονιού δεν έχουν τελειώσει. Η παρουσία του στο σχολείο γενικής αγωγής είναι αναγκαία για τη χρήση της τουαλέτας. Παρά το γεγονός ότι το παιδί εκπαιδεύεται από τους θεραπευτές του να ελέγχει τους σφιγκτήρες του αρκετό χρονικό διάστημα, εν τούτοις δεν μπορεί κανείς να επαφίεται σε αυτό. Έτσι ο γονιός ή κάποιος που θα τον αντικαταστήσει πρέπει να είναι διαθέσιμος για να το βοηθήσει.

⇒ Η φοίτηση του παιδιού τους στο «κανονικό» σχολείο παρά το γεγονός ότι γίνεται με πολλές δυσκολίες και για τους ίδιους και για το παιδί, τους δίνει την ψευδαίσθηση πως « είναι φυσιολογικό, μπορεί να τα καταφέρει μαζί με τα άλλα. Βλέπετε όλοι, μπορεί να μην τα καταφέρνει καλά, μπορεί να μην περπατά, αλλά πάει στο σχολείο μαζί με τα δικά σας». Η ψευδαίσθηση αυτή δεν κρατά πάρα πολύ, γιατί οι αντικειμενικές δυσκολίες αναγκάζουν την μετεγγραφή του στο ειδικό σχολείο. Παρά το γεγονός ότι σήμερα λειτουργούν τα τμήματα ένταξης στα σχολεία γενικής αγωγής, όταν τα παιδιά με σοβαρότερες παθήσεις φτάνουν στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση δεν μπορούν να ακολουθήσουν το σχολικό πρόγραμμα γιατί αυτό δεν έχει προσαρμοστεί στις ανάγκες τους.

Αυτή η περίοδος μέχρι να ισορροπήσει πάλι η οικογένεια δημιουργεί συναισθηματικές εντάσεις και το κυριότερο, επισφραγίζει τη σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού τους.

Όπως καταλαβαίνουμε οι γονείς περνούν μια παρατεταμένη περίοδο εξάρτησης του παιδιού από αυτούς συνεχώς.²²

Επίσης δεν πρέπει να παραβλέπουμε και τα καθημερινά προβλήματα που αντιμετωπίζουν όλες οι οικογένειες όταν τα παιδιά τους μεγαλώνουν και όταν και εκείνοι μεγαλώνουν. Ο χρόνος για τους ίδιους μειώνεται έως και μηδενίζεται. Όταν οι άλλοι γονείς τρέχουν τα παιδιά τους στα αγγλικά στο κολυμβητήριο, στο μάθημα Η/Υ, εκείνοι τρέχουν από θεραπεία σε θεραπεία. Ακόμα και όταν όλα αυτά γίνονται στο σπίτι, γιατί η μετακίνηση είναι δύσκολη όσο μεγαλώνει το παιδί-

²² Mitchel David

στις περιπτώσεις των κινητικά αναπήρων, το σπίτι μεταμορφώνεται σε ένα κέντρο αποκατάστασης.

Το πρόγραμμα θεραπειών που έχει το παιδί έχει ξεκινήσει πριν την ένταξή του στο σχολείο. (Γνωρίζουμε ότι η ειδική εκπαίδευση και αποκατάσταση ξεκινά από τη στιγμή της διάγνωσης, η οποία σήμερα πραγματοποιείται στα πρώτα χρόνια ζωής του παιδιού). Το παιδί δηλαδή από μικρό «δουλεύει» σχεδόν όλη μέρα. Όταν προστίθεται και το διάβασμα σε όλα αυτά που κάνει καταλαβαίνει κανείς πόσο χρόνο έχει για να χαλαρώσει.

Οι γονείς από την άλλη, αν χρειάζεται να παραμελήσουν κάτι για να ξεκουραστεί το παιδί τους αυτό δεν θα είναι ποτέ η θεραπεία, αλλά κάτι πιο ανώδυνο. Στην περίπτωση που η νοημοσύνη του είναι καλή και δείχνει να αποδίδει στην εκπαίδευση αλλά η κινητική του κατάσταση όχι, αυτό που σίγουρα παραμερίζουν είναι το διάβασμα. Η αγωνία τους να περπατήσει το παιδί τους όσο πιο γρήγορα γίνεται, τους οδηγεί σε «υπερβολική δόση» θεραπειών, μήπως και προλάβουν την μόνιμη αναπηρία, δικαιολογώντας στον εαυτό τους *«μυαλό έχει καλό θα τα καταφέρει με τα μαθήματα αργότερα»*.. Αργότερα όμως που η αναπηρία δεν έχει φύγει, τα μαθήματα είναι πιο δύσκολα και ο χρόνος που έχασαν τα παιδιά όταν έπρεπε να τον δώσουν, πολύ δύσκολα καλύπτεται

Όταν λοιπόν οι γονείς βλέπουν ότι το παιδί τους τελικά δεν περπατά ανεξάρτητο, στρέφονται προς το νοητικό μέρος του που παραμένει καλό και από εκεί προσπαθούν να αντλήσουν κουράγιο για να συνεχίσουν. Έτσι σταματούν οι πολλές θεραπείες και αρχίζουν τα πολλά μαθήματα.

Έχει παρατηρηθεί μέσα από την επαγγελματική κατάρτιση, πως απόφοιτοι Λυκείου με αναπηρία, χωρίς νοητική καθυστέρηση, αντιμετωπίζουν δυσκολίες σύνταξης, ελλιπείς γνώσεις κ.α.²³ Ένας από τους λόγους είναι και ο περιορισμένος χρόνος ενασχόλησης με τα μαθήματα για το σχολείο σε μικρότερη ηλικία.

²³ Αποτελέσματα Αξιολόγησης Προγραμμάτων Επαγγελματικής Κατάρτισης και Αποκατάστασης νέων με κινητικές δυσκολίες στην Πληροφορική, 1989-2000, Εξειδικευμένο Κέντρο Επαγγελματικής Κατάρτισης, Ίδρυμα Κοινωνικής Εργασίας, Αθήνα

Για τους εκπαιδευτικούς της γενικής αγωγής είναι αρκετά δύσκολο μέσα στα πλαίσια του σχολικού ωρολογίου προγράμματος να αφιερώσουν ιδιαίτερο χρόνο στην κάλυψη των μαθησιακών κενών που δημιουργήθηκαν σε μεγάλες χρονικές περιόδους. Ακόμα και όταν αυτό συμβεί θα είναι εις βάρος κάποιων άλλων μαθητών.

Επιστρέφοντας στην παιδική ηλικία στις περιπτώσεις που παράλληλα με την κινητική αναπηρία υπάρχουν και μαθησιακές δυσκολίες η εικόνα είναι λίγο διαφορετική. Ένα παιδί χωρίς αναπηρία αν δεν καταφέρει να διαβάσει νωρίς για διάφορους λόγους, σε κάποια χρονική στιγμή, αν δεν παρουσιάζει μαθησιακή δυσκολία, θα διαβάσει και θα γράψει. Για ένα παιδί με αναπηρία όμως είναι ζήτημα ικανοποίησης αυτού και της οικογένειας του. Έτσι ο αγώνας να μάθουμε να διαβάζουμε αρχίζει. Βέβαια οι απαιτήσεις των γονιών και οι προσδοκίες των ίδιων των παιδιών στο μαθησιακό τομέα διαφέρουν και εξαρτώνται από το οικονομικό και πολιτιστικό επίπεδο της οικογένειας. Θα έπρεπε λοιπόν να αναμένουμε ένα φαινόμενο «αντισχολικής κουλτούρας» (P. Willis), όμως σε μερικές περιπτώσεις όταν υπάρχει μειονεξία η υπεροχή σε κάποιο τομέα λειτουργεί ως αναγκαία εξισορρόπηση.

Έτσι σύμφωνα με τις κοινωνιολογικές θεωρίες που μελετούν τη σύνδεση της εκπαίδευσης με τους οικονομικούς και κοινωνικούς θεσμούς μπορούμε να αναφέρουμε ότι π.χ.:

- μια μεσοαστική οικογένεια σύμφωνα με τους κοινωνικούς θεσμούς που επικρατούν θεωρεί δεδομένη την εκπαίδευση του παιδιού της με αναπηρία, στο μαθησιακό τομέα. Έτσι υπάρχει η περίπτωση ανάλογα και με την οικονομική δυνατότητα (ειδικά μαθήματα εκτός σχολείου) να ξεπεραστεί η περίοδος που «ενισχύουμε την θεραπεία της αναπηρίας» ανώδυνα. Με αυτό τον τρόπο το παιδί χωρίς να έχει πάρει τη σωστή εκπαίδευση δεν θα έχει πολλά μαθησιακά κενά.
- Σε άλλη περίπτωση όμως μεσοαστικής οικογένειας ακριβώς επειδή είναι δεδομένες οι κοινωνικές αναπαραστάσεις για τη μόρφωση, θέτει η ίδια πολύ ψηλότερα standards από αυτά που αντέχει, με αποτέλεσμα να έρχεται η

κόπωση πολύ νωρίτερα. Αν παρακολουθήσουμε το ημερήσιο πρόγραμμα ενός παιδιού με κινητικές αναπηρίες για παράδειγμα θα δούμε ότι είναι εξαντλητικό για το ίδιο και την οικογένειά του. (σχολείο, θεραπείες, ειδική αγωγή στο σπίτι, μελέτη)

Σε μερικές περιπτώσεις θα συναντήσουμε παραίτηση των γονέων από τον αγώνα για την εκπαίδευση του παιδιού τους, που μπορεί να οφείλεται σε απογοήτευση για την αναπηρία του, σε αδυναμία να αντεπεξέλθουν οικονομικά, αν το παιδί χρειάζεται επιπλέον βοήθεια και άλλους παράγοντες όπως ψυχικά προβλήματα των γονέων, χαμηλό κοινωνικό επίπεδο, εγκατάλειψη της οικογένειας από τον ένα γονέα.

Εδώ μπορεί να συναντήσουμε την προσπάθεια των ίδιων των παιδιών να θέλουν να πάνε σχολείο, να θέλουν να μάθουν. Σε αυτές τις περιπτώσεις αυτοί που βοηθούν ουσιαστικά τα παιδιά αυτά είναι οι εκπαιδευτικοί και οι ειδικοί που βρίσκονται κοντά τους.

Η στάση που το παιδί αναπτύσσει, μπορεί να αποτελέσει είτε ανασταλτικό είτε επιβοηθητικό παράγοντα στην περαιτέρω κοινωνική συμμετοχή και ένταξή του, λειτουργώντας τόσο προς όφελός του εαυτού του, όσο και του κοινωνικού συνόλου.

8.1 Όταν τελειώνει το σχολείο

«Και τώρα τι.....». Είναι δύο λέξεις που ταλαιπωρούν γονείς και μαθητές με αναπηρία για ένα αρκετά μεγάλο χρονικό διάστημα που ξεκινά από τις τελευταίες τάξεις του Σχολείου –(ειδικής αγωγής και γενικής αγωγής) και μπορεί να συνεχιστεί για αρκετά χρόνια μετά..

Εκεί που οι ισορροπίες είχαν επιτευχθεί και η οικογένεια ζούσε με το ρυθμό της, αρχίζει ένας νέος αγώνας που διαταράσσει τον συναισθηματικό κόσμο τους. Σε αυτό το στάδιο, η συμμετοχή του ίδιου του νέου είναι πολύ πιο ενεργή, ο οποίος και παίρνει τις μεγαλύτερες απογοητεύσεις, κάνοντας τις μεγαλύτερες προσπάθειες.

Οι γονείς εξαντλούνται σε ανεύρεση τρόπων να αποκαταστήσουν το παιδί τους είτε σε κέντρο επαγγελματικής εκπαίδευσης με την ελπίδα να βρει δουλειά μετά, είτε αν η κατάσταση του δεν του επιτρέπει να εργαστεί, σε κάποιο προστατευμένο πλαίσιο δημιουργικής απασχόλησης. Η εικόνα της επιστροφής στο σπίτι και παραμονής του εκεί για την υπόλοιπη ζωή του, τους δημιουργεί για άλλη μια φορά άγχος και κάποιες φορές πανικό.

Η οικογένεια σε αυτή τη φάση περνά άλλο ένα κρίσιμο στάδιο όπου οι συνθήκες είναι διαφορετικές από προηγούμενα στάδια. Όσο και αν υπήρχαν αρκετές δυσκολίες, ανεύρεσης κατάλληλου σχολείου, προσαρμογή, αγώνας μαθημάτων, θεραπειών κλπ, είχαν επιλογές και ακόμα και αν δεν έβρισκαν το πιο κατάλληλο πλαίσιο για το παιδί τους, υπήρχε η λύση του σχολείου που νόμιμα ανήκει. Τώρα όμως το σχολείο τελειώνει και τελειώνει μαζί του και η δύσκολη, αλλά ομαλή περίοδος για όλους.

Οι υπηρεσίες που μπορούν να δεχτούν σοβαρές κινητικές δυσκολίες ενηλίκων δεν είναι αρκετές. Αν το άτομο παρουσιάζει και νοητική υστέρηση τα περιθώρια στενεύουν περισσότερο.

Οι γονείς έχουν πια μεγαλώσει. Το άγχος για την αποκατάσταση του παιδιού τους επανέρχεται, εκεί που για μερικά χρόνια είχε καταλαγιάσει. Βλέπουν το θάνατο μπροστά τους με φόβο όχι για εκείνους – και ίσως είναι από τις λίγες κατηγορίες ανθρώπων που δεν φοβούνται το θάνατο για τον εαυτό τους- αλλά για το παιδί τους. «Ποιος θα το φροντίζει όταν πεθάνουμε!»

Έτσι αρκετές φορές πιέζουν προς όλες τις κατευθύνσεις για να επιτευχθεί η αποκατάσταση, όποια και αν είναι αυτή. Από την άλλη όμως μπορεί να υπάρχουν διαφωνίες μεταξύ των γονέων, όπως ίσως είχαν και για τα άλλα τους παιδιά. Οπότε η ένταση και οι συγκρούσεις αυξάνονται.

Οι καταστάσεις αυτές θα μπορούσαν να αποφευχθούν αν πριν τελειώσει το σχολείο, είχε αρχίσει σιγά-σιγά η προετοιμασία των ίδιων και του νέου/ας .

ΕΠΕΑΕΚ: Πρόσβαση για Όλους

Ακόμα και τα άτομα που προχωρούν και εντάσσονται στην ανώτατη εκπαίδευση χρειάζονται προετοιμασία γι αυτό. Έκαναν τη σωστή επιλογή σπουδών; ταιριάζει στις δυνατότητες και δεξιότητές τους;

Η επιλογή βέβαια της συνέχισης σπουδών στην ανώτατη εκπαίδευση δίνει στην οικογένεια και το παιδί ικανοποίηση, έχει όμως αρκετές δυσκολίες κυρίως πρακτικές – μετακίνηση, πρόσβαση, τουαλέτα κλπ. Με την ένταξή τους σε σχολή αποδεικνύουν από τη μία πλευρά τις ικανότητές τους, από την άλλη δοκιμάζουν άλλη μια σειρά απογοητεύσεων και εξαρτήσεων. Για άλλη μια φορά η οικογένεια κινητοποιείται και οργανώνεται για να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις που έχει η παρακολούθηση μιας σχολής και κυρίως αν αυτή είναι στο ΤΕΙ, όπου έχει υποχρεωτική παρακολούθηση. Δεδομένου ότι τα πανεπιστήμια δεν είναι πλήρως προσβάσιμα σε όλους τους χώρους, η κίνηση είναι δύσκολη και η συμμετοχή του γονέα απαραίτητη και εδώ.

Οι περιπτώσεις των παιδιών που αναγκάζονται να παραμείνουν στο σπίτι, έστω και για ένα χρονικό διάστημα μέχρι να ενταχθούν σε κάποιο πλαίσιο, δεν είναι λίγες. Η παρουσία του μεγάλου τώρα πια παιδιού περισσότερες ώρες μέσα στο σπίτι αναγκάζει την οικογένεια να αλλάξει και τον τρόπο ζωής της. Οι ελεύθερες ώρες της μητέρας που έμενε σπίτι μειώθηκαν, το άγχος της εργαζόμενης μητέρας αυξήθηκε. Μπορεί το παιδί να είναι μεγάλο, η αναπηρία του όμως δεν το βοηθά να είναι ανεξάρτητο. Έτσι κάποιος πρέπει να καλύψει λειτουργικά θέματα. Το βασικότερο όμως πρόβλημα είναι η συναισθηματική κατάσταση που δημιουργείται και που μπορεί να επιφέρει γκρίνιες και συγκρούσεις μεταξύ των μελών, οι οποίες προέρχονται κυρίως από το παιδί.

Αρκετά από τα προβλήματα που αντιμετωπίζει η οικογένεια, όταν το σχολείο τελειώνει θα μπορούσαν να αποφευχθούν αν λειτουργούσε ο επαγγελματικός προσανατολισμός όσο το παιδί είναι ακόμα στο σχολείο. Με αυτό τον τρόπο η οικογένεια μπορεί να προετοιμαστεί, ακόμα και για την μόνιμη παραμονή του στο σπίτι.

Τέλος σε αυτό στάδιο έρχεται και η ενηλικίωση του ατόμου, η οποία δεν συνοδεύεται με ανεξαρτοποίηση, όπως των άλλων νέων, όπως των αδελφών. Η

συνεχής εξάρτηση αρχίζει να δημιουργεί κούραση και πολλές φορές εκνευρισμό και στις δυο πλευρές. Ζητήματα όπως η σεξουαλικότητα που μπορεί να είχαν καταπιεστεί μέχρι τώρα, αρχίζουν να έρχονται στην επιφάνεια και να φέρνουν αμηχανία στους γονείς και στα αδέρφια και απογοήτευση στους ίδιους.

Εδώ αρχίζει ένα νέο ταξίδι με μονοπάτια δύσβατα αλλά και ευκολοδιάβατα. Σε αυτή τη διαδρομή θα φανεί η «δουλειά» των γονέων, και η προσωπικότητα που έχει αναπτύξει το άτομο με αναπηρία. Οι κόποι τους θα αποδώσουν τους καρπούς. Τα λάθη θα φανούν και ποτέ δεν είναι αργά να διορθωθούν. Πολλοί γονείς θα δοκιμάσουν μεγάλες χαρές και μεγάλες λύπες ταυτόχρονα, όπως άλλωστε και με τα παιδιά που δεν έχουν αναπηρία. Το σημαντικότερο όμως σε αυτή τη φάση της ζωής τους είναι να αντιμετωπίζουν το παιδί τους ως ανεξάρτητο και ως εξαρτάται από αυτούς – άλλωστε πάντα θα έχει κάποιον να φροντίζει τα καθημερινά του προβλήματα, όσο και αν η τεχνολογία τον βοηθήσει να λειτουργεί σε αρκετούς τομείς μόνος του. Το τι θα επακολουθήσει εξαρτάται όχι μόνο από τους εξωτερικούς παράγοντες, αλλά και από την προσωπικότητα των μελών της οικογένειας τις στάσεις τους και τις αξίες τους

«Ανθρώπινη υπόσταση δεν σημαίνει απλώς να είσαι ένα πλάσμα ξεχασμένο και απρόσωπο, έρμαιο της ζωής που η ευθυμία του ή η μελαγχολία του εξαρτάται από αυτήν. Σημαίνει να αντικρίζεις το πεπρωμένο σου, όπως και τις τύχες της ανθρωπότητας κατά πρόσωπο, να είσαι μια ύπαρξη στέρεα. δηλαδή κάποιος που στέκεται στα πόδια του.....

Το γεγονός πως καθοριζόμαστε από τους νόμους της ζωής, είναι μόνον η μια όψη της αλήθειας. Η άλλη είναι πως εμείς καθορίζουμε την ίδια μας την μοίρα»

Λουντβιχ Βινσβαγκερ

Σίγκμουντ Φρόυντ: Απομνημονεύματα μιας φιλίας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Acherman Nathan, 1958, « Η ψυχοδυναμική της Οικογενειακής ζωής», Basic Books, Inc. New York, . Μετάφραση Μ. Δημοπούλου-Λαγωνίκα
2. Alexander L. Rosa , 1974, Μετάφραση – Διασκευή: Τούλας Χριστάκη, «Η Ψυχοδυναμική της οικογένειας που έχει ένα ανάπηρο παιδί» Εκλογή , τεύχος 9, Αθήνα
3. Baron R and Byrne R, 1981, “ Social Psychology, Understanding Human Interaction”, 3rd edition, Allyn and Bacon Inc USA
4. Dale Naomi, 2000, «Τρόποι Συνεργασίας με Οικογένειες Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες», , Εκδόσεις Έλλην, Αθήνα
5. David R. Mitchell, «Αναπτυξιακή Συστημική Προσέγγιση στο Σχεδιασμό και στην Αξιολόγηση των Υπηρεσιών για τους Ανθρώπους με Αναπηρίες»
6. Glenys Parrys, 1996, «Ψυχολογικές κρίσεις και η αντιμετώπισή τους», Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα,
7. Minuchin Salvador, 200, “ Οικογένειες και Οικογενειακή Θεραπεία», (επιμ. Φ. Αναγνωστόπουλος) Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα
8. Skynner Robin-Cleese John, 1989, «Οικογένεια, η σύγχρονη Οδύσσεια», Αθήνα, Εκδόσεις Κέρδος.
9. Φεντ Χέλμουτ, 1989, «Κοινωνική Ένταξη και Επανένταξη», Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα
10. Ζώνιου-Σιδέρη Α, 2000, «Ατομα με Ειδικές Ανάγκες και η Ένταξή τους», Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα
11. Γεώργας Δ., 2000 «Η ψυχοδυναμική της οικογένειας στην Ελλάδα: Ομοιότητες και διαφορές με άλλες χώρες. Στο Α. Καλαντζι-Αζίζι & Η. Μπεζεβέγκης (επιμ.) Θέματα επιμόρφωσης- ευαισθητοποίησης στελεχών υγείας παιδιών και εφήβων, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα
12. ΕΚΚΕ, Κείμενα Εργασίας/12 και 13, 2000, “Παιδιά με Αναπηρίες και οι Οικογένειές τους στην Περιοχή της Αττικής”, Ερευνητική Ομάδα: Γ. Κοτταρίδη, Χ. Καππή, Ε. Αδάμ
13. Ελληνική Εταιρεία Κοινωνικής Παιδιατρικής και Προαγωγής της Υγείας, Ελληνικής Εταιρεία Πρόληψης της κακοποίησης και Παραμέλησης των Παιδιών, 1990, « Φροντίδα για την Οικογένεια» , επιμέλεια Στέλλα

Τσίτουρα, , Αθήνα

14. Μπουσκάλια Λεό, 1993, « Άτομα με Ειδικές Ανάγκες και οι Γονείς τους», Εκδόσεις Γλάρος, Αθήνα
15. Παπαδιώτη-Αθανασίου Β, Σόφτα-Nall Λία, 2006, «Οικογενειακή – Συστημική Θεραπεία. Βασικές προσεγγίσεις θεωρητικές θέσεις και πρακτική εφαρμογή», Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα
16. Παπαιωάννου Καλλιόπη, 1994 «Η Ελληνική Οικογένεια», Κοινωνική Εργασία, τεύχος 35, Αθήνα
17. Σταυροπούλου Ντέμη, 1999, « Στού πόνου τη γυάλινη πίστα», εκδόσεις Ακρίτας, Αθήνα
18. Τούντας Γ., Τριανταφύλλου Δ. Φρισήρας Δ. « Δείκτες Υγείας στην Ευρώπη» , Κέντρο Μελετών Υπηρεσιών Υγείας, Αρχ. Ελλ. Ιατρ, 17(1), Ιανουάριος-Φεβρουάριος 2000, 89-100
19. Τσοκοπούλου, 1993 «Είναι ο γιος μου» εκδόσεις Καστανιώτης, Αθήνα