

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΧΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΕΠΙΣΤΗΜΕΣ ΤΗΣ ΑΓΩΓΗΣ: ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ»

ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΗ: Ειδική Αγωγή και Ενταξιακή Πράξη

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«Προσωπική Ανάπτυξη και Γονικό Στρες σε Γονείς με Παιδιά με Αναπηρία ή/και
Ειδικές Εκπαιδευτικές ανάγκες»**

**“Personal Growth and Parental Stress in Parents of Children with Disabilities or/and
Special Education Needs”**

ΖΩΗ ΕΒΕΛΙΝΑ ΕΥΑΓΓΕΛΙΑ

M021023035

ΜΕΛΗ ΤΡΙΜΕΛΟΥΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ:

- 1. ΡΟΥΣΗ ΧΡΙΣΤΙΝΑ, ΕΠΙΚΟΥΡΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟΥ
ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ (ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ)**
- 2. ΠΑΠΟΥΔΗ ΔΕΣΠΟΙΝΑ, ΕΠΙΚΟΥΡΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟΥ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ**
- 3. ΑΝΔΡΕΟΥ ΕΛΕΝΗ, ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ, ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟΥ ΤΜΗΜΑΤΟΣ
ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ**

ΒΟΛΟΣ, 2025

Περίληψη

Ο σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση της προσωπικής ανάπτυξης και του γονικού στρες σε γονείς με παιδιά με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, καθώς και των παραγόντων που δρουν προστατευτικά και επιβαρυντικά για τους γονείς. Για την σχεδίαση και την υλοποίηση της έρευνας χρησιμοποιήθηκε η ποιοτική μέθοδος συλλογής δεδομένων, με τη χρήση ημι-δομημένων ατομικών συνεντεύξεων. Το δείγμα αποτελούνταν από 10 γονείς παιδιών με αναπηρία (7 μητέρες και 3 πατέρες), ενώ για την ανάλυση των δεδομένων ακολουθήθηκε η τεχνική της θεματικής ανάλυσης. Από την κωδικοποίηση των δεδομένων και την ομαδοποίηση των κωδικών, προέκυψαν 4 υπερ-θέματα τα οποία αφορούσαν στην δυσφορία και τις δυσκολίες που βιώνουν οι γονείς, τις βασικές στρεσογόνες πηγές, τις διαστάσεις της προσωπικής τους ανάπτυξης, αλλά και τον ρόλο των λειτουργικών στρατηγικών και των υποστηρικτών τους δικτύων. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, η εμπειρία των γονέων συνοδεύεται από δυσκολίες, πρώτα με την διαδικασία της διάγνωσης, η οποία συνιστά σοκαριστικό γεγονός για αυτούς/ες, ενώ οι γονείς παρομοιάζουν την εμπειρία τους με διαρκή αγώνα. Οι βασικές πηγές στρες για τους γονείς αφορούσαν στην υγεία και την αυτονομία του παιδιού, το μέλλον του όταν οι γονείς δεν θα είναι εκεί, την έλλειψη ενημέρωσης για ζητήματα αναπηρίας, αλλά και την αντιμετώπιση των άλλων ανθρώπων. Η ύπαρξη προσωπικής ανάπτυξης ήταν παρούσα τόσο σε προσωπικό επίπεδο, σε σχέση με την αλλαγή οπτικής, την εκτίμηση της ζωής και την εσωτερική δύναμη, αλλά και στις διαπροσωπικές σχέσεις με τον/την σύζυγο ή σύντροφο και άλλους γονείς με το μοίρασμα κοινών εμπειριών, μέσω της αυξημένης κατανόησης και ενσυναίσθησης για τους άλλους. Τέλος, τα υποστηρικτικά δίκτυα, όσον αφορά το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον, έπαιξαν καθοριστικό ρόλο για τους γονείς, ενώ οι βασικές στρατηγικές διαχείρισης του άγχους τους αφορούν στην ψυχοθεραπεία, την αυτοφροντίδα, την προσαρμογή και την καλύτερη ενημέρωση για την κατάσταση του παιδιού τους.

Λέξεις-κλειδιά: προσωπική ανάπτυξη, γονικό στρες, γονείς με παιδιά με αναπηρία, κοινωνική υποστήριξη, στρατηγικές διαχείρισης

Abstract

The purpose of this study was to investigate personal growth and parental stress in parents of children with disabilities and/or special educational needs, as well as the factors that act as protective and aggravating factors for parents. A qualitative data collection method was used to design and implement the study, using semi-structured individual interviews. The sample consisted of 10 parents of children with disabilities (7 mothers and 3 fathers), and thematic analysis was used to code the data for analysis. From the coding of the data and the grouping of the codes, 4 super-themes emerged which related to the distress and difficulties experienced by parents, the main stressors, the dimensions of their personal growth and the role of their functional strategies and their support networks. According to the results, the parents' experience is accompanied by difficulties, initially with the diagnosis process, which is a shocking event for them, while parents liken their experience to a constant struggle. The main sources of stress for parents were related to their child's health and autonomy, their child's future when the parents are no longer there, the lack of information on disability issues, and how other people treat them. Growth was present both on a personal level, in terms of a change in perspective, appreciation of life, and inner strength, and in interpersonal relationships with spouses or partners and other parents through the sharing of common experiences, through increased understanding and empathy for others. Finally, support networks, in terms of family and friends, played a decisive role for parents, while their basic stress management strategies involved psychotherapy, self-care, adaptation, and better information about their child's condition.

Keywords: personal growth, parental stress, parents of children with disabilities, social support, coping strategies

Ευχαριστίες

Θερμές ευχαριστίες οφείλω στην επιβλέπουσα καθηγήτρια μου, κυρία Ρούση Χριστίνα, για την πολύτιμη καθοδήγησή της. Ήταν μαζί μου σε όλη αυτή τη δύσκολη διαδρομή και με υποστήριζε σε κάθε βήμα. Με βοήθησε να εξελιχθώ και να αναπτυχθώ σε ερευνητικό, επαγγελματικό και προσωπικό επίπεδο και είμαι ευγνώμων και πολύ τυχερή για την συνεργασία μας. Ακόμη, θα ήθελα να ευχαριστήσω τις καθηγήτριες κυρία Παπούδη Δέσποινα και κυρία Ανδρέου Ελένη, οι οποίες με τα πολύτιμα σχόλιά τους συνέβαλαν στην τελική διαμόρφωση αυτής της εργασίας, αλλά και την Βασιλική Μακρυδάκη, η οποία με καθοδήγησε και με βοήθησε να εξοικειωθώ με τις συνεντεύξεις και την μέθοδο της θεματικής ανάλυσης. Επίσης, χρωστώ ένα πολύ μεγάλο ευχαριστώ σε όλα τα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα. Αφιέρωσαν τον πολύτιμο χρόνο τους και μου έδειξαν εμπιστοσύνη για να μοιραστούν τις εμπειρίες τους, τα προσωπικά τους βιώματα και την οπτική τους και τους ευχαριστώ πραγματικά. Θα ήταν παράλειψη να μην ευχαριστήσω και την οικογένειά μου για τη συνεχή στήριξη τους καθ' όλη τη διαδικασία.

Περιεχόμενα

Περίληψη	2
Abstract.....	3
Ευχαριστίες.....	4
Περιεχόμενα	5
1. Εισαγωγή	7
2. Βιβλιογραφική ανασκόπηση	9
2. 1. Γονικό Στρες, Τραύμα και Μετατραυματική Ανάπτυξη.....	9
2. 1. 1. Γονικό Στρες	9
2. 1. 2. Τραύμα.....	10
2. 1. 3. Μετατραυματική ανάπτυξη	12
2. 2. Στρες και Τραύμα στην Γονεϊκότητα Παιδιών με Αναπηρία ή/και Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες.....	14
2. 3. Εμπειρίες Μετατραυματικής Ανάπτυξης σε Γονείς με Παιδιά με Αναπηρία ή/και Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες.....	21
2. 4. Συμμετοχή Γονέων με Παιδιά με Αναπηρία ή/και Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες σε Κοινότητες και Ομάδες	26
2. 5. Η παρούσα μελέτη.....	28
3. Μεθοδολογία.....	29
3. 1. Ερευνητικό σχέδιο.....	29
3. 2. Συμμετέχοντες/συμμετέχουσες.....	30
3. 3. Μέθοδοι συλλογής δεδομένων	31
3. 4. Μέθοδοι ανάλυσης δεδομένων	32
3. 5. Δεοντολογικά ζητήματα	34
4. Αποτελέσματα.....	34
4.1. Δυσφορία και δυσκολίες	37
4.1.1. Οι επιδράσεις της διάγνωσης αναπηρίας	37
4.1.2. Συχνές νοσηλείες και συνοδά ιατρικά προβλήματα	40

4.1.3. Εμπειρία γονεϊκότητας παιδιού με αναπηρία.....	42
4.2. Πηγές στρες	48
4.2.1. Στρες σε σχέση με το παιδί	48
4.2.2. Στρες σε σχέση με τον/την γονέα	52
4.2.3. Στρες σε σχέση με παράγοντες του πλαισίου	56
4.3. Προσωπική ανάπτυξη	57
4.3.1. Ενδοπροσωπική ανάπτυξη	58
4.3.2. Διαπροσωπική ανάπτυξη.....	62
4.4. Στρατηγικές διαχείρισης και υποστηρικτικά δίκτυα	66
4.4.1. Λειτουργικές στρατηγικές διαχείρισης	67
4.4.2. Υποστηρικτικά δίκτυα	71
5. Συζήτηση	74
6. Περιορισμοί έρευνας και προτάσεις	81
7. Συμπεράσματα.....	82
Βιβλιογραφικές Αναφορές	84
Παράρτημα	95
Παράρτημα Ι: Οδηγός συνέντευξης για γονείς.....	95
Παράρτημα ΙΙ: Υπερ-θέματα, θέματα και υπό-θέματα	97
Παράρτημα ΙΙΙ Πίνακες εργασίας	99

1. Εισαγωγή

Η γονεϊκότητα αποτελεί μια σημαντική και απαιτητική φάση ζωής, η οποία για τους γονείς παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, χαρακτηρίζεται από ιδιαίτερες προκλήσεις και πολύπλοκες ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις. Το γονικό στρες, που προκύπτει από τη φροντίδα παιδιών, αποτελεί ένα κεντρικό ζήτημα που επηρεάζει σημαντικά τη συναισθηματική ευεξία των γονέων και τη λειτουργικότητα της οικογένειας στο σύνολό της (Cantwell, et al., 2015). Επιπλέον, η έντονη συναισθηματική φόρτιση που βιώνουν οι γονείς μπορεί να οδηγήσει σε τραυματικές εμπειρίες, οι οποίες όμως, υπό ορισμένες συνθήκες, μπορούν να εξελιχθούν σε διαδικασίες προσωπικής και μετατραυματικής ανάπτυξης, προσφέροντας νέες προοπτικές και ενδυναμωτική αναπλαισίωση της γονεϊκής ταυτότητας (Ebrahim & Alothman, 2021).

Η ιδιαίτερη περίπτωση της γονεϊκότητας με παιδιά που έχουν αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες συχνά προκαλεί επιπλέον στρες λόγω των πολλαπλών απαιτήσεων, όπως η διαχείριση θεραπευτικών, εκπαιδευτικών και κοινωνικών προκλήσεων (Lai, et al., 2015). Παράλληλα, οι γονείς καλούνται να αντιμετωπίσουν όχι μόνο τις πρακτικές δυσκολίες, αλλά και τον ψυχολογικό αντίκτυπο της αποδοχής της αναπηρίας και των αλλαγών στην οικογενειακή τους ζωή. Σε αυτό το πλαίσιο, η διαδικασία της μετατραυματικής ανάπτυξης μπορεί να αποτελέσει κρίσιμο μηχανισμό προσαρμογής και προσωπικής ανάπτυξης, όπου οι γονείς επαναπροσδιορίζουν την εμπειρία τους και αντλούν δύναμη μέσα από την πρόκληση (Soresi, et al., 2007).

Η συμμετοχή σε κοινότητες και ομάδες υποστήριξης για γονείς παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες αναδεικνύεται ως μια σημαντική στρατηγική για την αντιμετώπιση του γονικού στρες και την προώθηση της μετατραυματικής ανάπτυξης. Οι συλλογικές αυτές δομές προσφέρουν στους γονείς ένα ασφαλές πλαίσιο όπου μπορούν να μοιραστούν εμπειρίες, να λάβουν συναισθηματική υποστήριξη και να αποκτήσουν πρόσβαση σε πρακτικές πληροφορίες και πόρους (Tétreault, et al., 2014· Solomon, et al., 2001). Η αλληλεπίδραση με άλλους γονείς που βιώνουν παρόμοιες καταστάσεις δημιουργεί ένα αίσθημα συλλογικής ταυτότητας και ανήκειν, μειώνοντας την απομόνωση και ενισχύοντας την αίσθηση ελέγχου και

αυτοαποτελεσματικότητας (Rios, et al., 2021). Επιπλέον, μέσω της συμμετοχής σε αυτές τις ομάδες ενδυναμώνεται η ικανότητα των γονέων να διεκδικούν καλύτερη πρόσβαση σε υπηρεσίες και να συμβάλλουν στην αλλαγή κοινωνικών και εκπαιδευτικών συστημάτων, γεγονός που προάγει τη συνολική ποιότητα ζωής των οικογενειών (Law, et al., 2002).

Από την υπάρχουσα βιβλιογραφία, διαπιστώνεται ότι υπάρχει ανάγκη περαιτέρω διερεύνησης του φαινομένου του γονικού στρες και της προσωπικής και μετατραυματικής ανάπτυξης σε γονείς με παιδιά με αναπηρία. Η παρούσα έρευνα επιχειρεί να καλύψει τα κενά της βιβλιογραφίας στον ελληνικό χώρο με την υιοθέτηση μιας ολιστικής οπτικής, η οποία εστιάζει τόσο στους παράγοντες που εντείνουν το γονικό στρες, όσο και στους προστατευτικούς παράγοντες που ενισχύουν την προσωπική ανάπτυξη των γονέων. Ειδικότερα, η παρούσα μελέτη ποιοτικής μεθοδολογίας, δίνει την δυνατότητα της εις βάθος διερεύνησης των εμπειριών τους σε σχέση με τη γονεϊκότητα, τους παράγοντες που συμβάλουν στο άγχος τους, τις στρατηγικές διαχείρισης που χρησιμοποιούν, τις διαστάσεις που ενδυναμώνουν την μετατραυματική τους ανάπτυξη και τα υποστηρικτικά δίκτυα που έχουν.

Με αυτόν τον τρόπο, η παρούσα διπλωματική εργασία εστιάζει στην αναλυτική εξέταση των φαινομένων του γονικού στρες και της προσωπικής ανάπτυξης σε γονείς παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Μέσα από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση και την ανάλυση της σχετικής βιβλιογραφίας, επιδιώκεται η ανάδειξη των παραγόντων που επηρεάζουν την ψυχοκοινωνική ευημερία των γονέων και η διερεύνηση πρακτικών προσεγγίσεων για την ενίσχυση της υποστήρισής τους.

Στα κεφάλαια που ακολουθούν, παρουσιάζεται η βιβλιογραφική επισκόπηση, η οποία εστιάζεται στις έννοιες του γονικού στρες, του ψυχολογικού τραύματος και της μετατραυματικής ανάπτυξης στο πλαίσιο της γονεϊκότητας με παιδιά με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Παράλληλα, παρουσιάζονται ερευνητικά δεδομένα για τη συμμετοχή των γονέων σε ομάδες και κοινότητες, συνδυαστικά με προγράμματα που ενισχύουν την ευημερία τους. Ακολουθεί κεφάλαιο σχετικά με την παρούσα έρευνα, όπου παρουσιάζονται ο σκοπός και τα ερευνητικά ερωτήματα της μελέτης. Παρατίθεται η ποιοτική μεθοδολογία που ακολουθήθηκε και η παρουσίαση και συζήτηση των αποτελεσμάτων της θεματικής ανάλυσης των δεδομένων. Τέλος, παρουσιάζεται η συνεισφορά της παρούσας έρευνας στη βιβλιογραφία, οι προτάσεις

για τις αντίστοιχες παρεμβάσεις για τους γονείς, καθώς και ο συνολικός αναστοχασμός της έρευνας. Ακολουθεί η βιβλιογραφία και το παράρτημα της μελέτης.

2. Βιβλιογραφική ανασκόπηση

2. 1. Γονικό Στρες, Τραύμα και Μετατραυματική Ανάπτυξη

Το ταξίδι της γονεϊκότητας, αν και συχνά είναι γεμάτο χαρά και ικανοποίηση, συνοδεύεται εγγενώς από ένα μοναδικό σύνολο στρεσογόνων παραγόντων. Όταν αυτοί οι στρεσογόνοι παράγοντες γίνονται χρόνιοι ή επιδεινώνονται από απροσδόκητα γεγονότα της ζωής, μπορούν να επηρεάσουν σημαντικά την ευημερία των γονέων. Για ορισμένα άτομα, η πλοήγηση σε βαθιές αντιξοότητες μπορεί να οδηγήσει όχι μόνο σε άγχος, αλλά και σε απροσδόκητες θετικές ψυχολογικές αλλαγές, ένα φαινόμενο γνωστό ως μετατραυματική ανάπτυξη (MTA). Στο παρόν κεφάλαιο θα οριστούν και θα διερευνηθούν τα θεωρητικά θεμέλια του γονικού στρες, του τραύματος και της μετατραυματικής ανάπτυξης στον γενικό ενήλικο πληθυσμό, θέτοντας τις βάσεις για την μετέπειτα κατανόηση αυτών των εννοιών στο συγκεκριμένο πλαίσιο της ανατροφής παιδιών με αναπηρία.

2. 1. 1. Γονικό Στρες

Το γονικό στρες είναι μια πολυπαραγοντική έννοια που αντανακλά το άγχος και τη δυσφορία που βιώνουν οι γονείς κατά τον γονικό ρόλο τους και λόγω των απαιτήσεων της ανατροφής των παιδιών (Deater-Deckard, 2008). Προκύπτει από μια αντιλαμβανόμενη ανισορροπία μεταξύ των απαιτήσεων της γονικής μέριμνας και των διαθέσιμων πόρων για την ικανοποίηση αυτών των απαιτήσεων (Han, 2024). Ένας συμπτυκνωμένος ορισμός για το γονικό άγχος το περιγράφει ως μία σειρά από διαδικασίες που οδηγούν σε αρνητικές ψυχολογικές και φυσιολογικές αντιδράσεις, προερχόμενες από τις προσπάθειες προσαρμογής των γονέων στις απαιτήσεις της γονεϊκότητας. (Deater-Deckard, 2008). Σύμφωνα με το μοντέλο σχέσης γονέα – παιδιού του Abidin (1990; όπως αυτό αναφέρεται στο Fang et al., 2024), το γονικό στρες καθορίζεται από τρεις πρωταρχικούς τομείς: τον γονέα (π.χ. ψυχική υγεία, δεξιότητες αντιμετώπισης, προσωπικότητα), το παιδί (π.χ. ιδιοσυγκρασία, υγεία, συμπεριφορά) και τους παράγοντες πλαισίου που περιβάλλουν το σύστημα γονέα-παιδιού (π.χ. κοινωνική στήριξη, οικονομικοί πόροι, συζυγική σχέση). Δεν είναι, επομένως, αποκλειστικά συνάρτηση του γονέα ή του παιδιού μεμονωμένα το γονικό

στρες, αλλά προκύπτει από τη δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ αυτών των τομέων. (Barroso et al., 2018· Theule et al., 2010).

Είναι σημαντικό να διακρίνουμε το γονικό στρες από άλλες μορφές στρες που μπορεί να αντιμετωπίσει ένας γονέας, όπως οι οικονομικές δυσκολίες, το εργασιακό στρες ή αρνητικά γεγονότα ζωής όπως το πένθος, αν και αυτοί οι στρεσογόνοι παράγοντες μπορεί να είναι, και συχνά είναι, αλληλένδετοι (Holly et al., 2019). Η ιδιαιτερότητα του γονικού στρες έγκειται στην άμεση σύνδεσή του με τις απαιτήσεις και τις εμπειρίες που συνεπάγεται ο ίδιος ο γονικός ρόλος (Deater-Deckard, 2008). Αυτή η διάκριση είναι κρίσιμη, διότι το άγχος που προέρχεται από τον γονεϊκό ρόλο μπορεί να επηρεάσει πιο έντονα τη γονεϊκή συμπεριφορά και την ανάπτυξη του παιδιού από ό,τι το άγχος που προέρχεται από άλλους τομείς της ζωής (Östberg, & Hagekull, 2000).

Η εμπειρία του γονικού στρες δεν είναι απλώς μια συσσώρευση καθημερινών προβλημάτων. Μπορεί να εξελιχθεί σε μια χρόνια κατάσταση, ιδίως όταν οι γονείς αντιμετωπίζουν συνεχείς προκλήσεις (Sergienko & Kholmogorova, 2019). Το χρόνιο στρες μπορεί να εξαντλήσει τους ψυχολογικούς πόρους ενός γονέα, οδηγώντας ενδεχομένως σε αρνητικά αποτελέσματα όπως άγχος, κατάθλιψη και επαγγελματική εξουθένωση, ενώ μπορεί επίσης να επηρεάσει τις αλληλεπιδράσεις γονέα-παιδιού, καθώς και τη συνολική οικογενειακή λειτουργία (Hayes & Watson, 2013). Η κατανόηση, τόσο των πηγών, όσο και των εκδηλώσεων του γονεϊκού στρες είναι ζωτικής σημασίας για την ανάπτυξη αποτελεσματικών παρεμβάσεων με στόχο την υποστήριξη της γονεϊκής ευημερίας.

2. 1. 2. Τραύμα

Ο όρος «τραύμα» αναφέρεται γενικά σε μια εμπειρία που είναι συναισθηματικά και σωματικά επώδυνη, οδυνηρή και ξεπερνά την ικανότητα του ατόμου να ανταπεξέλθει (Van der Kolk, 2003). Αν και ο οριοθέτηση και η επακριβής εννοιολόγηση του τραύματος είναι μία ιδιαίτερα περίπλοκη διαδικασία, στο πλαίσιο της βιβλιογραφίας για το άγχος, το τραύμα συχνά παρουσιάζεται ως ένα «εξαιρετικά στρεσογόνο γεγονός» (Reyes, et al., 2008). Ιστορικά, και ειδικά προς τα τέλη του προηγούμενου αιώνα, το περιεχόμενο του όρου αυτού έχει μετατοπιστεί σημαντικά. Οι μακροπρόθεσμες ψυχολογικές επιπτώσεις μετά από ένα τρομακτικό γεγονός

αποδίδονταν συχνά σε προϋπάρχουσα ατομική «ευαλωτότητα», κληρονομικές προδιαθέσεις ή «τραυματική νεύρωση», με το ίδιο το γεγονός να λειτουργεί απλώς ως έναυσμα, ενώ εξέχουσα ήταν και η έννοια του «δευτερογενούς κέρδους», υποδηλώνοντας ότι οποιαδήποτε αποτυχία ανάρρωσης μπορεί να συνδέεται με οφέλη που προκύπτουν από την ασθένεια (Jones & Wessely, 2007). Η εισαγωγή της Διαταραχής Μετατραυματικού Στρες (ΔΜΤΣ) στην 3^η έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειρίδιου Ψυχικών Διαταραχών (DSM-III) το 1980 σηματοδότησε μια καίρια αλλαγή, μετατοπίζοντας την εστίαση από την ατομική προδιάθεση στα χαρακτηριστικά του ίδιου του τραυματικού γεγονότος (Weathers, & Keane, 2007). Με τον τρόπο αυτό, αναγνωρίστηκε ότι το γεγονός, και όχι ένα εγγενές ελάττωμα του ατόμου, ήταν ο πρωταρχικός αιτιολογικός παράγοντας, με κεντρικό ρόλο στον ορισμό του τραύματος να παίζει το «κριτήριο Α», το κριτήριο του στρεσογόνου παράγοντα.

Για την 5^η έκδοση πλέον του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειρίδιου Ψυχικών Διαταραχών (DSM-5), τραυματικό γεγονός συνιστά η έκθεση σε πραγματικό ή αντιλαμβανόμενο θάνατο, σοβαρό τραυματισμό ή σεξουαλική βία ή στην απειλή αυτών με έναν ή περισσότερους συγκεκριμένους τρόπους (American Psychiatric Association, 2013). Τα βασικά συμπτώματα για την Διαταραχή Μετατραυματικού Στρες εμπίπτουν στις εξής ομάδες: επαναβίωση του τραύματος (π.χ. αναδρομές, εφιάλτες), αποφυγή ερεθισμάτων που σχετίζονται με το τραύμα, αρνητικές μεταβολές στην αντίληψη και τη διάθεση και έντονες μεταβολές στη διέγερση και την αντιδραστικότητα (American Psychiatric Association, 2013). Η επιμονή αυτών των συμπτωμάτων πέραν του ενός μηνός, που προκαλεί σημαντική δυσφορία ή βλάβη, είναι το κλειδί για τη διάγνωση. Αναγνωρίζοντας ότι το παραδοσιακό πλαίσιο της ΔΜΤΣ μπορεί να μην καταγράφει πλήρως τις συνέπειες των χρόνιων, επαναλαμβανόμενων ή πολλαπλών τραυμάτων (συχνά διαπροσωπικών) εισήχθη η έννοια της Σύνθετης Διαταραχής Μετατραυματικού Στρες (complex PTSD), κυρίως στο ICD-11 (Maercker et al., 2022). Η Σύνθετη Διαταραχή Μετατραυματικού Στρες περιλαμβάνει τις τρεις βασικές ομάδες συμπτωμάτων της ΔΜΤΣ (επαναβίωση, αποφυγή, αυξημένη αίσθηση απειλής), μαζί με άλλες τρεις ομάδες που αντιπροσωπεύουν τις «Διαταραχές στην Αυτοοργάνωση» αφορούν στην συναισθηματική δυσλειτουργία, την αρνητική αυτοαντίληψη και τις δυσκολίες στη διαμόρφωση και διατήρηση σχέσεων (Cruz et al., 2022· Maercker et al., 2022)

Ωστόσο, η έννοια του τραύματος εκτείνεται πέρα από αυτά τα οξέα, απειλητικά για τη ζωή γεγονότα. Οι στρεσογόνοι παράγοντες ποικίλλουν σε διάφορες διαστάσεις, όπως το μέγεθος, η πολυπλοκότητα, η συχνότητα, η διάρκεια, η προβλεψιμότητα και η δυνατότητα ελέγχου (Stewart et al., 2017· Weathers & Keane, 2007). Αυτό υπογραμμίζει ότι το τραύμα δεν ορίζεται μόνο από την αντικειμενική φύση ενός γεγονότος, αλλά και από την υποκειμενική εμπειρία και την εκτίμησή του από το άτομο. Ορισμένα γεγονότα της ζωής, ενώ δεν πληρούν τα αυστηρά κριτήρια του DSM-5, μπορούν να βιώνονται υποκειμενικά ως τραυματικά λόγω του βαθύτατου αντίκτυπού τους στη ζωή, τις βασικές πεποιθήσεις και την αίσθηση του εαυτού του ατόμου (Young et al., 2020). Αυτή η πιο διευρυμένη κατανόηση της έννοιας του τραύματος επιτρέπει την προσέγγιση εμπειριών όπως τη λήψη μιας διάγνωσης για το ίδιο το άτομο ή για ένα αγαπημένο του πρόσωπο ή τις χρόνιες ευθύνες φροντίδας, ως δυνητικά τραυματικές (Sergienko & Kholmogorova, 2019· Waizbard-Bartov et al., 2019). Ο ψυχολογικός αντίκτυπος τέτοιων γεγονότων μπορεί να περιλαμβάνει παρεισφρητικές αναμνήσεις, συμπεριφορές αποφυγής, αρνητικές μεταβολές στη διάθεση και την αντίληψη και αυξημένη διέγερση - συμπτώματα που συχνά συνδέονται με το μετατραυματικό στρες (Casey et al., 2012· Xiong et al., 2022).

2. 1. 3. Μετατραυματική ανάπτυξη

Την ίδια στιγμή, μετά από ιδιαίτερα δύσκολες συνθήκες ζωής, πολλά άτομα αναφέρουν ότι βιώνουν σημαντικές θετικές ψυχολογικές αλλαγές. Το φαινόμενο αυτό ονομάζεται μετατραυματική ανάπτυξη (MTA) και ορίζεται ως οι θετικές αλλαγές που βιώνει ένα άτομο ως αποτέλεσμα της «πάλης» με ένα τραύμα (Tedeschi, & Calhoun, 2004). Συγκεκριμένα, η μετατραυματική ανάπτυξη αναφέρεται στις θετικές ψυχολογικές αλλαγές που βιώνονται μετά από γεγονότα που συνιστούν μία κρίση. (Hassanein, 2024). Αξίζει να σημειωθεί ότι η MTA δεν αμφισβητεί την ύπαρξη της δυσφορίας, η οποία προέρχεται από αυτά τα γεγονότα, καθώς η ανάπτυξη και η δυσφορία είναι δυνατό και πολλές φορές συχνό φαινόμενο να συνυπάρχουν (Strecker et al., 2014· Young et al., 2020). Η MTA δεν είναι απλώς μια επιστροφή στη βασική λειτουργικότητα ή ανθεκτικότητα με την έννοια της «ανάκαμψης», αλλά ένας θεμελιώδης μετασχηματισμός που περιλαμβάνει την αντίληψη θετικών αλλαγών που δεν θα είχαν συμβεί χωρίς την τραυματική εμπειρία (Tedeschi & Calhoun, 2004).

Ο Tedeschi και ο Calhoun είναι θεμελιώδεις προσωπικότητες στον τομέα της MTA, έχοντας αναπτύξει ένα ολοκληρωμένο θεωρητικό μοντέλο και το πιο ευρέως χρησιμοποιούμενο εργαλείο για την μέτρησή της, το Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) (Tedeschi & Calhoun, 1996). Το μοντέλο τους υποστηρίζει ότι ένα τραυματικό γεγονός λειτουργεί ως κάτι κατακλυσμιαίο που καταρρακώνει τις θεμελιώδεις παραδοχές ενός ατόμου για τον εαυτό του, για τους άλλους και για τον κόσμο. (Strecker et al., 2014). Αυτή η καταρράκωση των βασικών πεποιθήσεων οδηγεί σε σημαντική ψυχολογική δυσφορία και ξεκινά μια «γνωστική πάλη», καθώς το άτομο προσπαθεί να κατανοήσει το γεγονός και τις συνέπειές του (Han, 2024). Ο αγώνας με τις συνέπειες του τραύματος, ιδίως η σχετική γνωστική επεξεργασία, θεωρείται κρίσιμος για την μετατραυματική ανάπτυξη. Σύμφωνα με τους Tedeschi και Calhoun (2004), το τραυματικό γεγονός προκαλεί έντονο άγχος και αμφιβολίες για τις βασικές πεποιθήσεις και τους πόρους αντιμετώπισης του ατόμου. Το γεγονός αυτό οδηγεί στη συνειδητοποίηση ότι οι βαθιά εδραιωμένες πεποιθήσεις για τον εαυτό μας, για τους άλλους και για το μέλλον μπορεί να μην είναι πλέον έγκυρες, κάτι που αυξάνει το άγχος και δημιουργεί γνωστική ασυμφωνία (Young et al., 2020, σ. 2). Κατά συνέπεια, το άτομο επιδίδεται σε επαναλαμβανόμενες σκέψεις σχετικά με το συμβάν και τις συνέπειές του. Αυτός ο επίμονος και επαναλαμβανόμενος αναστοχασμός μπορεί να είναι αρχικά παρεισφρητικός και να προκαλεί δυσφορία. Ωστόσο, με την πάροδο του χρόνου, μπορεί να γίνει πιο σκόπιμος και εποικοδομητικός, εστιάζοντας στη δημιουργία νοήματος και στην επίλυση προβλημάτων (Janoff-Bulman, 2004). Μέσα από αυτή τη διαδικασία, τα άτομα αρχίζουν να μοιράζονται τις εμπειρίες και τα συναισθήματά τους με άλλα άτομα, και αυτό μπορεί να διευκολύνει τη γνωστική επεξεργασία και να συμβάλει στην κατασκευή νέων αφηγήσεων που ενσωματώνουν την τραυματική εμπειρία με ουσιαστικό τρόπο. (Jayawickreme, & Blackie, 2014). Τα άτομα, δηλαδή, προσπαθούν να βρουν νόημα στην τραυματική εμπειρία, να κατανοήσουν γιατί συνέβη και πώς τα άλλαξε. Αυτό συχνά συνεπάγεται την ανάπτυξη μιας νέας αφήγησης που ενσωματώνει το τραύμα στην ιστορία της ζωής τους με τρόπο που επιτρέπει την ανάπτυξη (Strecker et al., 2014). Εάν αυτές οι διαδικασίες εξελιχθούν εποικοδομητικά, τα άτομα μπορεί να αναφέρουν θετικές αλλαγές σε διάφορους τομείς (Tedeschi, & Calhoun, 2004), με κυρίαρχους τους εξής:

- Νέες δυνατότητες: Τα άτομα μπορεί να αναπτύξουν νέα ενδιαφέροντα, μια νέα πορεία ζωής ή μια νέα αίσθηση σκοπού που δεν υπήρχε πριν

από το τραύμα. Μπορεί να αισθάνονται ότι η εμπειρία τους άνοιξε ευκαιρίες που δεν θα είχαν επιδιώξει διαφορετικά.

- Σχέση με άλλους ανθρώπους: Ορισμένοι άνθρωποι αναφέρουν στενότερες σχέσεις με τους άλλους ανθρώπους, αυξημένη συμπόνια και ενσυναίσθηση και μεγαλύτερη προθυμία να εκφράζουν συναισθήματα, αλλά και να εκτιμούν βαθύτερα τις σχέσεις τους με τους άλλους.
- Προσωπική δύναμη: Τα άτομα μπορεί να ανακαλύψουν μια εσωτερική δύναμη που δεν γνώριζαν ότι διαθέτουν, να αισθάνονται πιο ανθεκτικοί/ές και σίγουροι/ες για την ικανότητά τους να αντιμετωπίσουν μελλοντικές προκλήσεις.
- Πνευματική αλλαγή: Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει μια βαθύτερη θρησκευτική πίστη ή, για όσους δεν είναι θρησκευόμενοι/ες, μια επαναξιολόγηση των πνευματικών πεποιθήσεων, μια ισχυρότερη αίσθηση σύνδεσης με μια ανώτερη δύναμη, τη φύση ή την ανθρωπότητα.
- Εκτίμηση της ζωής: Οι άνθρωποι μπορεί να αναφέρουν μεγαλύτερη εκτίμηση για κάθε μέρα, αναδιάταξη των προτεραιοτήτων και πλουσιότερη κατανόηση του τι είναι πραγματικά σημαντικό στη ζωή.

2. 2. Στρες και Τραύμα στην Γονεϊκότητα Παιδιών με Αναπηρία ή/και Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες

Ενώ όλοι οι γονείς αντιμετωπίζουν άγχος, όσοι/ες μεγαλώνουν παιδιά με αναπηρία συχνά αντιμετωπίζουν μια μοναδική και εντονότερη σειρά προκλήσεων που μπορεί να αυξήσει σημαντικά τα επίπεδα άγχους τους. Οι προκλήσεις αυτές είναι συχνά χρόνιες, διάχυτες, απαιτούν σημαντικές προσαρμογές στην οικογενειακή ζωή, τις προσωπικές προσδοκίες και τη διαχείριση των πόρων τους και αποτελεί μια μόνιμη πτυχή του γονεϊκού τους ταξιδιού (Sergienko & Kholmogorova, 2019).. Ένα σταθερό και ισχυρό εύρημα στη διεθνή βιβλιογραφία είναι ότι οι γονείς των παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες βιώνουν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα γονικού άγχους σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Hayes, & Watson, 2013· Scherer, et al., 2019· Theule, et al., 2010). Παρότι ο τύπος της αναπηρίας μπορεί να επηρεάσει τις συνθήκες εμφάνισης και τους τρόπους εκδήλωσης του γονικού στρες, έρευνες που έχουν γίνει σε μία πληθώρα πληθυσμών γονέων με παιδιά με

διαφορετικές αναπηρίες αναδεικνύει το αυξημένο στρες που βιώνουν συστηματικά οι περισσότεροι γονείς με παιδιά με αναπηρία. Αυτό καθίσταται προφανές μέσα από έρευνες όπως αυτή των Ingersoll et al. (2011), των Martin et al. (2019), των Giallo et al. (2013) και των Gordillo et al. (2020) σε γονείς με παιδιά με αυτισμό, των Hutchison et al. (2016), των Theule, et al. (2010), και των Van Steijn et al. (2014) σε γονείς με παιδιά με Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής με Υπερκινητικότητα, των Dabrowska & Pisula (2010), του Gupta (2007) και των Scherer, et al., 2019 σε γονείς με παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές και νοητική αναπηρία, οι οποίες υπογραμμίζουν τα υψηλά επίπεδα γονικού στρες που βιώνουν οι γονείς με παιδιά με διάφορες αναπηρίες συγκριτικά με τους γονείς με παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Αξίζει να σημειωθεί βέβαια ότι η έρευνα δείχνει ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό συχνά αναφέρουν τα υψηλότερα επίπεδα άγχους, ακόμη και σε σύγκριση με γονείς παιδιών με άλλες αναπτυξιακές αναπηρίες, όπως το σύνδρομο Down ή γενικά νοητικές αναπηρίες (Craig, et al., 2016· Hayes & Watson, 2013· Schieve, et al., 2007).

Ταυτόχρονα, η φύση και η έντασή του γονικού στρες μπορεί να ποικίλει σημαντικά ανάλογα με τον τύπο της αναπηρίας, τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων του παιδιού, τη συμπεριφορά και τις γνωστικές ικανότητες του παιδιού, τα γονικά χαρακτηριστικά και τη διαθεσιμότητα συστημάτων κοινωνικής και επαγγελματικής υποστήριξης. Η κατανόηση αυτών των παραλλαγών είναι ζωτικής σημασίας για την ανάπτυξη στοχευμένων παρεμβάσεων και υπηρεσιών υποστήριξης που μπορούν να μετριάσουν αποτελεσματικά το άγχος και να ενισχύσουν την οικογενειακή ευημερία. Οι πηγές στρες για αυτούς τους γονείς είναι πολυπαραγοντικές και μπορούν να κατηγοριοποιηθούν σε στρεσογόνους παράγοντες που σχετίζονται με τα παιδιά, στρεσογόνους παράγοντες που σχετίζονται με τους γονείς και την οικογένεια, και σε κοινωνικούς και συστημικούς στρεσογόνους παράγοντες (Rivard, et al., 2014).

Αναφορικά με τους παράγοντες που σχετίζονται με τα παιδιά, σημαντικό ρόλο κατέχουν η διάγνωση και η σοβαρότητα και φύση της αναπηρίας του παιδιού. Η αρχική συνειδητοποίηση και η επίσημη διάγνωση ότι το παιδί τους έχει αναπηρία περιγράφεται συχνά ως ένα βαθύτατα επιδραστικό και οδυνηρό γεγονός, που προκαλεί αμφιβολίες για τις βαθιά ριζωμένες πεποιθήσεις των γονέων για τον κόσμο και το μέλλον τους (Young et al., 2020), ενώ η διάγνωση από μόνη της μπορεί να αποτελέσει μια τραυματική εμπειρία για πολλούς γονείς (Casey et al., 2012). Με τον ίδιο τρόπο, η

σοβαρότητα της αναπηρίας του παιδιού, συμπεριλαμβανομένης της νοητικής αναπτυξιακής διαταραχής, των δυσκολιών επικοινωνίας και των ιατρικών αναγκών, μπορεί να συμβάλει σημαντικά στο γονεϊκό άγχος (Barker, et al., 2011). Η φύση της αναπηρίας επηρεάζει και τις ανάγκες φροντίδας που απαιτούνται για το παιδί. Η ένταση της φροντίδας, συμπεριλαμβανομένης της βοήθειας στην καθημερινή διαβίωση, της διαχείρισης των ιατρικών ραντεβού και των θεραπειών, μπορεί να είναι αυξημένη και να εκτείνεται για πολύ περισσότερες δεκαετίες από ό,τι για τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, γεγονός που εντείνει το άγχος των γονέων (Strecker et al., 2014). Την ίδια στιγμή, τα παιδιά με αναπηρίες, ιδιαίτερα με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), μπορεί να παρουσιάζουν έντονες συμπεριφορές όπως επιθετικότητα, αυτοτραυματισμούς, ξεσπάσματα, επαναλαμβανόμενες και στερεοτυπικές συμπεριφορές και κοινωνικές δυσκολίες, οι οποίες αποτελούν σημαντικές πηγές άγχους για τους γονείς (McStay, et al., 2014). Η καθημερινή διαχείριση αυτών των συμπεριφορών μπορεί να είναι σωματικά και συναισθηματικά εξαντλητική και αποτελεί ισχυρό προγνωστικό παράγοντα του γονικού στρες (Gatzoyia, et al., 2014).

Σε σχέση με τους στρεσογόνους παράγοντες που σχετίζονται με τους γονείς και την οικογένεια, κεντρικό ρόλο παίζουν οι ψυχολογικοί πόροι των γονέων και οι συναισθηματικές μεταβολές που βιώνουν. Οι γονείς συχνά βιώνουν μια σειρά από δύσκολα συναισθήματα, όπως θλίψη, λύπη, θυμό, ενοχή και άγχος (Young et al., 2020). Η συνεχιζόμενη αγωνία μπορεί να επηρεάσει την ψυχική και σωματική τους υγεία (Martin, et al., 2019), ενώ η αβεβαιότητα για το μέλλον και οι ανησυχίες για τη μακροπρόθεσμη ανάπτυξη του παιδιού, την ανεξαρτησία, την ποιότητα ζωής και το ποιος θα το φροντίζει όταν οι γονείς δεν θα είναι πλέον σε θέση να το φροντίσουν, είναι συνεχείς και διάχυτες πηγές άγχους για τους γονείς με παιδιά με αναπηρία (Stewart et al., 2017· Tsioka et al., 2022,). Ταυτόχρονα, οι γονικές στρατηγικές αντιμετώπισης, δηλαδή οι τρόποι με τους οποίους οι γονείς αντιμετωπίζουν το άγχος επηρεάζουν σημαντικά την ευημερία τους (Miranda, et al., 2019). Η ενεργητική, εστιασμένη στο πρόβλημα αντιμετώπιση και η θετική αναπλαισίωση των προβλημάτων τείνουν να συνδέονται με χαμηλότερο στρες, ενώ η αποφυγή ή η εστιασμένη στο συναίσθημα διαχείριση των προβλημάτων μπορεί να επιδεινώσουν το στρες (Farhadi et al., 2022· Sergienko & Kholmogorova, 2019). Παράλληλα με τις στρατηγικές διαχείρισης, το στυλ γονεϊκότητας επηρεάζει σημαντικά το γονικό άγχος, και συγκεκριμένα, η εκτεταμένη χρήση πολύ αυστηρών ή πολύ επιτρεπτικών γονικών στυλ μπορεί να

δράσει επιβαρυντικά για το στρες που βιώνουν οι γονείς με παιδιά με αναπηρία (Hutchison, et al., 2016). Μία εξίσου σημαντική διάσταση που φαίνεται να αυξάνει το γονικό άγχος είναι οι επιπτώσεις και οι απαιτήσεις της φροντίδας ενός παιδιού με αναπηρία στις σχέσεις με τον/την σύζυγο ή σύντροφο, αλλά και με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας αν υπάρχουν (Vohra, et al., 2014). Οι απαιτήσεις της φροντίδας ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να επιβαρύνουν τις συζυγικές σχέσεις, ενώ τα αδέρφια των παιδιών με αναπηρία μπορεί επίσης να χρειάζονται πρόσθετη υποστήριξη και οι γονείς μπορεί να ανησυχούν για τις επιπτώσεις σε αυτά (Strecker et al., 2014). Αξίζει να σημειωθεί ότι σε αντίστοιχη έρευνα σε σχέση με τα ποσοστά διαζυγίων σε γονείς με παιδιά με και χωρίς αναπηρία, τα ποσοστά ήταν 23,5% και 13.8% αντίστοιχα, γεγονός που υπογραμμίζει την ανάγκη για παρεμβάσεις με στόχο την ενδυνάμωση των σχέσεων σε γονείς με παιδιά με αναπηρία (Hartley, et al., 2010). Ένας επιπρόσθετος επιβαρυντικός παράγοντας, ο οποίος δύναται να συμβάλει στο αυξημένο γονικό στρες που βιώνουν οι γονείς με παιδιά με αναπηρία σχετίζεται με την κοινωνικοοικονομική κατάσταση και πρόσβαση σε πόρους των γονέων, καθώς το κόστος που σχετίζεται με τις θεραπείες, τον εξειδικευμένο εξοπλισμό, την ιατρική περίθαλψη και μερικές φορές τη μειωμένη απασχόληση των γονέων μπορεί να οδηγήσει σε σημαντικές οικονομικές δυσκολίες (Ha, et al., 2014· Lu, et al., 2022).

Συνδυαστικά με τους στρεσογόνους παράγοντες που αφορούν στο παιδί και τους γονείς, υπάρχουν και κοινωνικοί και συστημικοί παράγοντες οι οποίοι συνδέονται με υψηλά επίπεδα γονικού στρες. Πρωταρχικό ρόλο στο γονικό στρες παίζει η έλλειψη της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης προς τους γονείς με παιδιά με αναπηρία. Οι γονείς μπορεί να βιώνουν κοινωνική απομόνωση, έλλειψη κατανόησης από τους φίλους και την ευρύτερη οικογένεια και ανεπαρκείς επίσημες υπηρεσίες υποστήριξης, γεγονός που αποτελεί σημαντικό παράγοντα αύξησης του άγχους (Cantwell, et al., 2015). Την ίδια στιγμή, υπάρχει μεγάλη πιθανότητα να αντιμετωπίσουν το κοινωνικό στίγμα, την κρίση των άλλων και την έλλειψη δημόσιας ενημέρωσης σχετικά με την αναπηρία και τα χαρακτηριστικά των ατόμων με αναπηρία, με αποτέλεσμα να νιώθουν ότι παρεξηγούνται ή κατηγορούνται (Chong, & Kua, 2017). Αντίστοιχα, σημαντικός στρεσογόνος παράγοντας αποτελούν οι δυσκολίες πρόσβασης στις κατάλληλες υπηρεσίες υποστήριξης. Οι γονείς συχνά αγωνίζονται να «πλοηγηθούν» στα πολύπλοκα και κατακερματισμένα συστήματα υγείας, εκπαίδευσης και κοινωνικών υπηρεσιών για να έχουν πρόσβαση στην απαραίτητη υποστήριξη και

τους πόρους για το παιδί τους, μία κατάσταση η οποία αναπόφευκτα προσθέτει στο στρες που βιώνουν (Paula, et al., 2020· Vohra, et al., 2014).

Όσον αφορά τον παράγοντα του φύλου, η έρευνα δείχνει πως οι μητέρες τείνουν να εμφανίζουν υψηλότερα ποσοστά γονικού άγχους σε σχέση με τους πατέρες (Dabrowska, & Pisula, 2010· Giallo, et al., 2013· Gong, et al., 2015· Samadi, & McConkey, 2014), αν και υπάρχουν κάποιες έρευνες που αναφέρουν το αντίθετο (Rivard, et al., 2014), ή δεν εντοπίζουν σημαντικές διαφορές φύλου (Papaeliou, et al., 2012). Στην έρευνα των Rivard et al. (2014), όπου το γονικό στρες των πατέρων με παιδιά με αυτισμό ήταν υψηλότερο από αυτό των μητέρων, φάνηκε πως το γονικό στρες των πατέρων επηρεάστηκε από το φύλο του παιδιού (πατέρες με κόρες εμφάνισαν μεγαλύτερο στρες), ενώ των μητέρων από την δική τους ηλικία (μεγαλύτερες σε ηλικία μητέρες είχαν αυξημένο στρες). Παρότι η «ζυγαριά κλίνει» προς τις μητέρες, αξίζει να σημειωθεί ότι στην πλειοψηφία των ερευνών το δείγμα αφορά σε μητέρες, οπότε υπάρχει πιθανότητα να μην έχει γίνει επακριβής καταγραφή του γονικού στρες που βιώνουν οι πατέρες.

Όπως καθίσταται προφανές από τις παραπάνω έρευνες, η εμπειρία της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία είναι γεμάτη με χρόνιο άγχος και, για ορισμένους/ες γονείς, μπορεί να αποτελέσει τραυματική εμπειρία (Kaltenbach, et al., 2021). Δεδομένης της βαθιάς και συχνά χρόνιας φύσης των στρεσογόνων παραγόντων, ορισμένοι/ες ερευνητές/τριες έχουν προτείνει την προσέγγιση της εμπειρίας της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία, ιδίως ενός παιδιού με σοβαρές προκλήσεις και προβλήματα, στο πλαίσιο του τραυματικού στρες (Stewart et al., 2017). Παρόλο που δεν θα ορίσουν όλοι οι γονείς παιδιών με αναπηρία την εμπειρία τους ως «τραυματική» με τον τρόπο που συνήθως συνδέεται με μεμονωμένα περιστατικά που απειλούν τη ζωή, η βιβλιογραφία αναγνωρίζει όλο και περισσότερο ότι οι πτυχές αυτής του γονικής εμπειρίας μπορούν να ευθυγραμμιστούν με τα πλαίσια του τραύματος. Οι Stewart et al. (2017), στην ποιοτική τους μελέτη με μητέρες παιδιών με αυτισμό, διαπίστωσαν ότι ένα σημαντικό ποσοστό βίωσε τραυματικούς στρεσογόνους παράγοντες (όπως αυτοί ορίζονται μέσα από τα διαγνωστικά κριτήρια του DSM-5). Ακόμη και εκείνες που δεν ανέφεραν τραυματικούς στρεσογόνους παράγοντες κατά το DSM-5, ανέφεραν συμπτώματα που σχετίζονται με το τραύμα, γεγονός που υποδηλώνει ότι το συνεχές, συσσωρευτικό στρες της γονικής μέριμνας θα μπορούσε να προκαλέσει αντιδράσεις που

μοιάζουν με τραύμα. Αντίστοιχα, οι Xiong et al. (2022) διαπίστωσαν αυξημένα συμπτώματα μετατραυματικού στρες σε Καναδούς γονείς παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες και οι Casey et al. (2012) παρατήρησαν παρόμοια συμπτώματα σε γονείς μετά τη διάγνωση της διαταραχής αυτιστικού φάσματος του παιδιού τους. Τα ευρήματα αυτά υπογραμμίζουν ότι για ορισμένους γονείς, η εμπειρία υπερβαίνει το τυπικό γονικό στρες και ευθυγραμμίζεται περισσότερο με τις αντιδράσεις σε τραύμα, που περιλαμβάνουν παρεισφρητικές σκέψεις, αποφυγή, αρνητική διάθεση και αντιλήψεις και υπερδιέγερση.

Στο DSM-5, όπως αναφέρθηκε και σε προηγούμενο κεφάλαιο, ορίζεται ως τραυματικό γεγονός η έκθεση του ατόμου ή άλλων σε πραγματικό ή επαπειλούμενο θάνατο, σοβαρό τραυματισμό ή σεξουαλική βία (American Psychiatric Association, 2013). Στο πλαίσιο των γονέων με παιδιά με αναπηρία, η εφαρμογή αυτού του κριτηρίου μπορεί να ιδωθεί υπό διαφορετικό πρίσμα. Ξεκινώντας με το «κατακλυσμιαίο» γεγονός της διάγνωσης, φαίνεται πως για τους περισσότερους γονείς, η στιγμή της συνειδητοποίησης ή της ανακοίνωσης ότι το παιδί τους έχει αναπηρία είναι ένα πολύ σημαντικό γεγονός (Young et al., 2020). Μπορεί να αντιπροσωπεύει την απώλεια του προσδοκώμενου παιδιού και του μέλλοντος, οδηγώντας σε θλίψη, αγωνία και μια θεμελιώδη αμφισβήτηση για την κοσμοθεωρία τους, και, επομένως, μπορεί να χαρακτηριστεί ως τραυματικό γεγονός (Carmassi, et al., 2021). Οι Stewart et al. (2017) σημείωσαν επίσης ότι για τις περισσότερες μητέρες που συμμετείχαν στην έρευνα τους η ημέρα που έλαβαν τη διάγνωση των παιδιών τους αποτελεί μία επαναλαμβανόμενη οδυνηρή ανάμνηση. Αντίστοιχα, οι Casey et al. (2012) διερεύνησαν συμπτώματα μετατραυματικού στρες σε γονείς σε σχέση με τη διάγνωση του αυτισμού του παιδιού τους, διαπιστώνοντας ότι το 20% των συμμετεχόντων/ουσών στη μελέτη τους ανέφεραν μέτρια έως υψηλά επίπεδα συμπτωμάτων μετατραυματικού στρες που σχετίζονται με αυτό το γεγονός, παρόλο που η λήψη μιας διάγνωσης δεν θεωρείται επακριβώς τραύμα στο DSM-5. Σε αρκετές περιπτώσεις μάλιστα, η λήψη διάγνωσης συνοδεύεται από νοσηλείες και συνοδά ιατρικά προβλήματα, τα οποία προκύπτουν από την εκάστοτε αναπηρία του παιδιού και συνιστούν τραυματικό γεγονός, σύμφωνα και με τον ορισμό που αποδίδεται από το DSM-5 (Kaltenbach, et al. 2021).

Βέβαια, πέρα από την αρχική διάγνωση, οι γονείς συχνά αντιμετωπίζουν συνεχείς και χρόνιους στρεσογόνους παράγοντες, όπως η διαχείριση σοβαρών και

έντονων συμπεριφορών, η πλοήγηση σε πολύπλοκα ιατρικά και εκπαιδευτικά συστήματα, η παρακολούθηση των δυσκολιών του παιδιού τους και ο φόβος για το μέλλον τους (Stewart et al., 2017). Οι Xiong et al. (2022) αναφέρονται συγκεκριμένα στο «γονικό τραύμα», το οποίο διακρίνεται από το γενικό τραύμα της ζωής, τονίζοντας τον μοναδικό τραυματικό αντίκτυπο αυτών των συνεχών εμπειριών φροντίδας. Σχετικές μελέτες δείχνουν ότι οι εμπειρίες αυτών των γονέων συχνά περιλαμβάνουν ένα ευρύ φάσμα δυνητικά τραυματικών γεγονότων. Στην έρευνα των Stewart et al., 2017, σε δείγμα 12 μητέρων με παιδιά με αυτισμό, το 40% των συμμετεχουσών ανέφερε αυθόρμητα ότι έχουν βιώσει κάποιο τραυματικό γεγονός και συμπτωματολογία συνεπή με το κλινικό τραύμα, όπως αυτό καθορίζεται μέσα από τα κριτήρια του DSM-5. Πιο συγκεκριμένα, ανέφεραν ότι εκτέθηκαν σε απειλή ή σε πραγματικό σοβαρό τραυματισμό μέσω έντονων συμπεριφορών του παιδιού τους, όπως είναι για παράδειγμα οι αυτοτραυματισμοί, η σωματική επιθετικότητα προς τον εαυτό τους ή προς άλλους ή η φυγή χωρίς επίγνωση της ασφάλειας, ενώ οι Smith et al. (2010), σε συγκριτική μελέτη σε γονείς με παιδιά και εφήβους/ες με και χωρίς αυτισμό, αναφέρουν οι γονείς με παιδιά με αυτισμό είναι 3 φορές πιο πιθανό να βιώσουν καθημερινά ένα τραυματικό γεγονός. Αυτές οι εμπειρίες μπορεί να οδηγήσουν σε συμπτώματα που ευθυγραμμίζονται με το μετατραυματικό στρες, συμπεριλαμβανομένων των παρεισφρητικών σκέψεων, της αποφυγής των σχετικών ερεθισμάτων, των αρνητικών μεταβολών στη διάθεση και στη νόηση και της υπερδιέγερσης (Casey et al., 2012· Stewart et al., 2017· Xiong et al.).

Ένα σταθερό εύρημα σε πολυάριθμες μελέτες είναι ο αυξημένος επιπολασμός του συμπτωμάτων μετατραυματικού στρες, αλλά και της Διαταραχής Μετατραυματικού Στρες, με βάση τα κριτήρια του DSM-5, μεταξύ των γονέων παιδιών με αναπηρία σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (2024), εκτιμάται ότι περίπου το 4% του παγκόσμιου πληθυσμού πληρούσε τα κριτήρια για την ΔΜΤΣ σε κάποια φάση της ζωής τους. Παρόλα αυτά, οι Carmassi et al. (2018) βρήκαν ότι το 10% των γονέων με παιδιά με επιληψία πληρούν τα κριτήρια για διάγνωση ΔΜΤΣ, με ένα επιπλέον 40% των γονέων να πληρούν τα κριτήρια για προσωρινή διάγνωση ΔΜΤΣ. Με τον ίδιο τρόπο, οι Stewart et al. (2020) διαπίστωσαν ότι το 18,6% των γονέων παιδιών με αυτισμό στο δείγμα τους ανέφεραν συμπτωματολογία συμβατή με τα κριτήρια για προσωρινή διάγνωση της ΔΜΤΣ, με το αντίστοιχο ποσοστό να είναι στο 11% για τον γενικό πληθυσμό στην Αυστραλία.

Ομοίως, οι Xiong et al. (2022), σε δείγμα 385 γονέων με παιδιά με νευροαναπτυξιακές διαταραχές, αναφέρουν ότι το 58,2% πληρούν τις προϋποθέσεις για προσωρινή διάγνωση ΔΤΜΣ, όταν το 2022 ο επιπολασμός της ΔΤΜΣ στον Καναδά ήταν μόλις 3,4% στον γενικό πληθυσμό.

Παρόλα αυτά, αξίζει να σημειωθεί πως η μέτρηση του τραύματος στους γονείς με παιδιά με αναπηρία είναι μία διαδικασία ιδιαίτερα δύσκολη και περίπλοκη. Στις περισσότερες ποσοτικές έρευνες που διερευνούν τις τραυματικές εμπειρίες των γονέων χρησιμοποιούνται εργαλεία που μετρούν γενικά τα τραυματικά γεγονότα και την ΔΤΜΣ στον γενικό πληθυσμό. Ενδεικτικά κάποια εργαλεία που έχουν χρησιμοποιηθεί είναι η κλίμακα Posttraumatic Stress Checklist-Specific Version (PCL-S) (Weathers, 1993) στις έρευνες των Xiong et al. (2022) και Stewart et al. (2020), το ερωτηματολόγιο Impact of Events Scale-Revised (IES-R) (Weiss, 2007) στους Casey et al. (2012), η κλίμακα Life Events Checklist for DSM-5 (LEC-5) (Weathers, 2013) στις έρευνες των Xiong et al. (2022) και Stewart et al. (2020) και η κλίμακα LA Symptom Checklist (LASC) (King, et al., 1995) στους Casey et al. (2012). Μάλιστα, οι Xiong et al. (2022) ανέπτυξαν μία λίστα συμπτωμάτων γονικού τραύματος (Parent Trauma Checklist - PTC) για να καταγράψουν τέτοια τραυματικά γεγονότα ειδικά για τον πληθυσμό των γονέων, και δη για γονείς με παιδιά με αναπηρία, εντοπίζοντας μέσω της έρευνάς τους ότι εμπειρίες όπως «ο φόβος ότι το παιδί θα πεθάνει ενώ περιμένει για περίθαλψη» ή «η παρακολούθηση σοβαρής αυτοτραυματικής συμπεριφοράς του παιδιού» συνδέονται στενά με συμπτωματολογία μετατραυματικού στρες.

2. 3. Εμπειρίες Μετατραυματικής Ανάπτυξης σε Γονείς με Παιδιά με Αναπηρία ή/και Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες

Παρότι οι δυσμενείς επιπτώσεις του τραύματος είναι σημαντικές, η έρευνα αναδεικνύει και την δυαδικότητα του τραύματος, το γεγονός, δηλαδή, ότι η έκθεση σε τραυματικά γεγονότα μπορεί, παραδόξως, να οδηγήσει σε θετική ψυχολογική αλλαγή, γνωστή ως μετατραυματική ανάπτυξη (Tedeschi, & Calhoun, 1996). Παρά τη σημαντική αγωνία και τις δυσκολίες που βιώνουν, πολλοί γονείς παιδιών με αναπηρία αναφέρουν ότι βιώνουν προσωπική ανάπτυξη. Αυτό υποδηλώνει ότι ο έντονος «αγώνας» με τις όποιες προκλήσεις, αν και είναι επώδυνη διαδικασία, μπορεί επίσης να οδηγήσει τους γονείς σε βαθιά θετική αλλαγή (Hassanein, 2024). Αξίζει να σημειωθεί, ωστόσο, η ανεξάρτητη συνύπαρξη της δυσφορίας και της ανάπτυξης, η

οποία αναδεικνύει ότι, το γεγονός ότι οι γονείς με παιδιά με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες βιώνουν υψηλά επίπεδα μετατραυματικής ανάπτυξης, δεν αναιρεί τις δυσκολίες, τις προκλήσεις, το άγχος και το τραύμα που μπορεί εξίσου να έχουν ισχυρή παρουσία στη ζωή και την καθημερινότητά τους (Chan, et al., 2020· Strecker, et al., 2014). Όπως ανέδειξαν οι Xiong, et al. (2022) στη μελέτη τους, το γονικό τραύμα δεν οδηγεί μόνο στην ανάπτυξη αρνητικών συμπτωμάτων μετατραυματικού στρες, αλλά μπορεί να αποτελέσει και καθοριστικό παράγοντα στην προώθηση της ανάπτυξης, υπό την έννοια ότι οι ίδιες οι εμπειρίες που προκαλούν άγχος και στρες, μπορούν επίσης να προκαλέσουν ανάπτυξη.

Η έρευνα σε διάφορα πολιτισμικά πλαίσια δείχνει ότι η μετατραυματική ανάπτυξη είναι κάτι το οποίο βιώνουν, σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό, οι γονείς με παιδιά με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Το πιο διαδεδομένο εργαλείο μέτρησης της μετατραυματικής ανάπτυξης είναι το ερωτηματολόγιο των Tedeschi, & Calhoun (1996), το Post-traumatic Growth Inventory (PTGI), το οποίο αξιολογεί τις θετικές ψυχολογικές αλλαγές σε 5 τομείς: τις νέες καταστάσεις, τις διαπροσωπικές σχέσεις, την προσωπική δύναμη, την εκτίμηση της ζωής και την πνευματική αλλαγή. Το εργαλείο αυτό έχει μεταφραστεί και προσαρμοστεί σε τουλάχιστον 25 γλώσσες, γεγονός που επιτρέπει την παρατήρηση και ποσοτική καταγραφή της μετατραυματικής ανάπτυξης σε διαφορετικά κοινωνικοπολιτισμικά πλαίσια. Ενδεικτικά, σε σχέση με τους γονείς με παιδιά με αναπηρία, οι έρευνες δείχνουν μέτρια έως υψηλά ποσοστά μετατραυματικής ανάπτυξης στις ΗΠΑ (Wayment, et al., 2019), την Αυστραλία (Strecker et al., 2014), την Κίνα (Chan, et al., 2020· Hong, 2024· Lu, et al., 2022· Qin, et al., 2021), τη Νότια Κορέα (Han, 2024· Park, & Lee, 2023), την Πολωνία (Byra, et al., 2017· Byra, & Ćwirynkało, 2020· Kielb, et al., 2019), το Ιράν (Farhadi, et al., 2022), τη Σαουδική Αραβία (Ebrahim, & Alothman, 2021), και το Ισραήλ (Laufer, & Isman, 2022). Στον ελληνικό χώρο, η μόνη δημοσιευμένη έρευνα που να χρησιμοποιεί το εργαλείο αυτό για την μέτρηση της μετατραυματικής ανάπτυξης των γονέων με παιδιά με αναπηρία είναι η μελέτη των Tsioka et al. (2022). Η έρευνα αυτή διερεύνησε την μετατραυματική ανάπτυξη σε 123 Ελληνίδες μητέρες παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, και διαπίστωσε ότι ένα αξιοσημείωτο ποσοστό της τάξης του 56,1% των μητέρων ανέφερε μέτρια έως υψηλά επίπεδα ΜΤΑ. Αντανακλώντας την πολυπλοκότητα αυτής της εμπειρίας, σχεδόν οι μισές συμμετέχουσες (46,3%) ανέφεραν επίσης κλινικά σημαντικά καταθλιπτικά συμπτώματα, αναδεικνύοντας τη

συνύπαρξη ανάπτυξης και άγχους. Η διερεύνηση της μετατραυματικής ανάπτυξης μέσα από ποιοτικές έρευνες στηρίζεται κυρίως στον εντοπισμό στα λόγια των γονέων των 5 διαστάσεων της μετατραυματικής ανάπτυξης σύμφωνα με τους Tedeschi, & Calhoun (1996), οι οποίες είναι οι νέες καταστάσεις, οι διαπροσωπικές σχέσεις, η προσωπική δύναμη, η εκτίμηση της ζωής και η πνευματική αλλαγή (Counselman-Carpenter, 2017· Koliouli, et al., 2022· Waizbard-Bartov, et al., 2019· Young, et al., 2020· Zhang, et al., 2015).

Η μετατραυματική ανάπτυξη μπορεί να εκδηλωθεί σε διάφορους τομείς, οι οποίοι, όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, εξετάζονται από το Post-traumatic Growth Inventory (Tedeschi, & Calhoun, 1996). Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, οι πιο συχνά αναφερόμενοι τομείς ανάπτυξης περιλαμβάνουν την αυξημένη εκτίμηση της ζωής, την ενισχυμένη προσωπική δύναμη και τις βελτιωμένες διαπροσωπικές σχέσεις (Byra, & Ćwirynkało, 2020· Hassanein, 2024· Laufer, & Isman, 2022· Kielb, et al., 2019· Park, & Lee, 2023· Zhang, et al., 2015). Πιο συγκεκριμένα, στην έρευνα των Byra, & Ćwirynkało (2020), σε δείγμα 142 πατέρων με παιδιά με νοητική αναπηρία βρέθηκε ότι το 85% των συμμετεχόντων ανέφεραν μέτρια και υψηλά επίπεδα μετατραυματικής ανάπτυξης, με τα υψηλότερα σκορ στις υποκλίμακες για την αύξηση της εκτίμησης της ζωής και στις θετικές αλλαγές στις διαπροσωπικές σχέσεις με τους άλλους ανθρώπους, ενώ οι Laufer & Isman (2022), σε 257 γονείς με παιδιά με αναπηρία κατέγραψαν ότι το 63% παρουσίαζε υψηλά ποσοστά μετατραυματικής ανάπτυξης, ειδικά στην εκτίμηση της ζωής και την προσωπική δύναμη. Οι διαστάσεις αυτές της μετατραυματικής αντανακλώνται και σε έρευνες με ποιοτική μεθοδολογία, όπως αυτή της Counselman-Carpenter (2017), η οποία διαπίστωσε ότι οι μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down ανέφεραν αυξημένη θετική προσωπική ανάπτυξη, κυρίως όσον αφορά στην προσωπική δύναμη και τις διαπροσωπικές σχέσεις με τους άλλους. Ομοίως, η έρευνα της Koliouli et al. (2022), η οποία διεξήχθη σε ελληνικό δείγμα με 15 γονείς με παιδιά με επιληψία, ανέδειξε την ενίσχυση της αίσθησης της προσωπικής δύναμης των συμμετεχόντων/ουσών ως την πιο σημαντική διάσταση της μετατραυματικής ανάπτυξης. Από την άλλη πλευρά, η συνιστώσα της πνευματικής ανάπτυξης παρουσιάζει περισσότερες μεταβολές και ενδεχομένως επηρεάζεται από το εκάστοτε πολιτισμικό πλαίσιο. Ενώ ορισμένες μελέτες την αναφέρουν ως λιγότερο σημαντική, όπως αυτές σε Αυστραλία (Strecker, et al., 2014) και Κίνα (Young, et al., 2020· Zhang, et al., 2015), άλλες αναδεικνύουν τη επίδρασή της ως ισχυρό προβλεπτικό παράγοντα

της MTA, όπως για παράδειγμα σε έρευνα σε ισραηλινούς γονείς με παιδιά με αναπηρία (Waizbard-Bartov, et al., 2019).

Η ανάπτυξη της μετατραυματικής ανάπτυξης συνδέεται στενά με τον αγώνα του ατόμου με το άγχος και τους μηχανισμούς διαχείρισης που χρησιμοποιεί για τη ρύθμισή του (Farhadi, et al., 2022). Οι Young et al. (2020) τόνισαν ότι η MTA συχνά προκύπτει από διαδικασίες επεξεργασίας και αντιμετώπισης μετά από κάποια αρχική αγωνία, με τη διάγνωση της αναπηρίας να λειτουργεί ως σημαντικό διαταρακτικό παράγοντα. Οι προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης είναι ζωτικής σημασίας, όπως ανέδειξαν και οι Zhang et al. (2015), οι οποίοι διαπίστωσαν ότι η θετική αναπλαισίωση και η απόδοση νοήματος προώθησαν την ανάπτυξη σε μητέρες με παιδιά με αυτισμό στην Κίνα. Παρομοίως, οι Sergienko & Kholmogorova (2019) περιγράφουν την μετατραυματική ανάπτυξη ως προερχόμενη από τη γνωστική επεξεργασία μιας κρίσιμης κατάστασης, η οποία περιλαμβάνει την επανεξέταση των πεποιθήσεων και την αναζήτηση νέων νοημάτων ζωής, ενώ η Han (2024) εντόπισε ότι, σε δείγμα 325 γονέων με αναπηρία, η στρατηγική του σκόπιμου και εποικοδομητικού αναστοχασμού συνδέεται με υψηλά επίπεδα MTA, εύρημα που υποστηρίζεται και από την έρευνα των Zhang et al. (2013). Αντίστοιχα ήταν και τα αποτελέσματα από την μελέτη των Tsioka et al. (2022), κατά την οποία εντοπίστηκαν διάφοροι βασικοί παράγοντες που σχετίζονται ανεξάρτητα και σημαντικά με την MTA, όπως είναι οι προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης της εμπλοκής και της γνωστικής αναπλαισίωσης, παράλληλα με την αίσθηση προσωπικού ελέγχου.

Διάφοροι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες συσχετίζονται σημαντικά με την μετατραυματική ανάπτυξη και την προβλέπουν. Η κοινωνική υποστήριξη, από την οικογένεια ή σημαντικούς άλλους, αλλά και από άλλους γονείς με παιδιά με αναπηρία, αναγνωρίζεται ευρέως ως ένας ιδιαίτερα επιδραστικός παράγοντας για την MTA (Ebrahim, & Alothman, 2021· Hong, 2024· Park, & Lee 2023· Wayment, et al., 2019). Η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη επηρεάζει την ανάπτυξη καθώς διευκολύνει την γνωστική επεξεργασία και την αυτό-αποκάλυψη σε υποστηρικτικά πλαίσια, ειδικά κατά τα πρώτα στάδια της διάγνωσης του παιδιού (Zhang, et al., 2015). Εξίσου καθοριστικό παράγοντα αποτελεί η ανθεκτικότητα. Οι Qin et al. (2021) διαπίστωσαν ότι η ψυχική ανθεκτικότητα σχετίζεται θετικά με την MTA, καθώς επηρεάζει τις αντιδράσεις των ατόμων σε τραυματικά γεγονότα. Με τον ίδιο τρόπο, οι

Lu, et al. (2022) αναγνώρισαν την ανθεκτικότητα ως έναν προστατευτικό παράγοντα για τους γονείς με παιδιά με αναπηρία, υπο την έννοια ότι υψηλά επίπεδα ψυχικής ανθεκτικότητας συμβάλουν στην κοινωνική υποστήριξη, την αισιοδοξία, την προσωπική δύναμη και με άλλους παράγοντες που επιτρέπουν στους γονείς παιδιών με αναπηρία να διαχειριστούν καλύτερα τις στρεσογόνες καταστάσεις της ζωής τους. Η αυτοαποτελεσματικότητα και η πίστη στη δύναμη και τις ικανότητες των ίδιων των γονέων, επίσης, παίζει καθοριστικό ρόλο στην επίδραση της μετατραυματικής ανάπτυξης που βιώνουν οι γονείς με παιδιά με αναπηρία (Byra, et al., 2017).

Αυτά τα συλλογικά ευρήματα προσφέρουν σημαντικές κλινικές επιπτώσεις. Οι κλινικοί, και όσοι έρχονται σε επαφή και υποστηρίζουν γονείς με παιδιά με αναπηρία, θα πρέπει να ενθαρρύνονται να αναγνωρίζουν την αξία της μετατραυματικής ανάπτυξης, καθώς και τους παράγοντες που συμβάλλουν σε αυτή με σκοπό τη δημιουργία ενός υποστηρικτικού χώρου για τους γονείς έτσι ώστε να μπορούν να εξερευνήσουν αυτές τις θετικές αλλαγές παράλληλα με τη συνεχιζόμενη αγωνία τους (Lu, et al., 2022· Strecker, et al., 2014). Οι παρεμβάσεις που επικεντρώνονται στην ενίσχυση της προσαρμοστικής αντιμετώπισης, τη διευκόλυνση της κοινωνικής υποστήριξης, την προώθηση της θετικής αναπλαισίωσης και την υποστήριξη των διαδικασιών δημιουργίας νοήματος είναι ευεργετικές για την ενίσχυση και την υποστήριξη της μετατραυματικής ανάπτυξης για γονείς παιδιών με αναπηρίες (Laufer, & Isman, 2022· Young, et al., 2020). Σε σχέση με το ελληνικό πλαίσιο, οι Tsioka et al. (2022) πρότειναν ότι οι παρεμβάσεις που στοχεύουν στην ενίσχυση του προσωπικού ελέγχου των μητέρων στις προκλήσεις που σχετίζονται με τον αυτισμό των παιδιών, στην προώθηση των προσαρμοστικών μηχανισμών αντιμετώπισης και στην ανακούφιση της δυσφορίας θα μπορούσαν να διευκολύνουν την ανάπτυξη που βιώνουν οι μητέρες με παιδιά με αναπηρία. Η έρευνά τους υπογραμμίζει τη δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ της θετικής ανάπτυξης και των συνεχιζόμενων ψυχολογικών προκλήσεων, τονίζοντας την ανάγκη αντιμετώπισης και των δύο πτυχών κατά την υποστήριξη αυτών των μητέρων. Οι Tsioka et al. (2022) τόνισαν, επίσης, το ιδιαίτερο πολιτισμικό πλαίσιο της Ελλάδας, όπου οι ισχυροί οικογενειακοί δεσμοί και η πίστη θα μπορούσαν να επηρεάσουν τις πτυχές της μετατραυματικής ανάπτυξης, συνδυαστικά με τα συστημικά ζητήματα σε σχέση με την ειδική αγωγή που υπάρχουν στη χώρα, τα οποία θα μπορούσαν να προσθέσουν άγχος, αλλά και να επηρεάσουν δυνητικά τις ευκαιρίες ανάπτυξης. Αντίστοιχα οι Koliouli et al. (2022) αναφέρουν ως προτάσεις για

την ενδυνάμωση της MTA, την ενίσχυση της αισιοδοξίας, της προσωπικής δύναμης και της αυτοπεποίθησης των γονέων με σκοπό να μπορέσουν να δουν τις νέες προοπτικές για εκείνους/ες και τα παιδιά τους, αλλά και την καλύτερη κατανόηση της κατάστασης του παιδιού τους για την πιο αποτελεσματική διαχείρισή του.

2. 4. Συμμετοχή Γονέων με Παιδιά με Αναπηρία ή/και Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες σε Κοινότητες και Ομάδες

Η εμπειρία της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες είναι ιδιαίτερα έντονη και απαιτητική και μπορεί συχνά να οδηγήσει σε αισθήματα απομόνωσης και απομάκρυνσης από άτομα που δεν μοιράζονται ενδεχομένως παρόμοιες προκλήσεις και βιώματα. Η συμμετοχή σε κοινότητες και ομάδες υποστήριξης, είτε επίσημες είτε ανεπίσημες, μπορεί να προσφέρει μια ζωτική σανίδα σωτηρίας για αυτούς τους γονείς.

Η κοινωνική υποστήριξη, όπως αναφέρθηκε και σε προηγούμενες ενότητες, είναι ένας αποδεδειγμένος προστατευτικός παράγοντας κατά του γονικού στρες (Cantwell, et al., 2015) και, ταυτόχρονα, ένας παράγοντας διευκόλυνσης της μετατραυματικής (Ebrahim, & Alothman, 2021). Οι κοινότητες, οι σύλλογοι και οι ομάδες, ειδικά για γονείς παιδιών με αναπηρία, μπορούν να ενισχύσουν πρωτίστως την συναισθηματική υποστήριξη και ένταξη, με το σημαντικότερο όφελος να είναι η μείωση της απομόνωσης και η ενίσχυση της αίσθησης του ανήκειν (Law, et al., 2002). Οι σύλλογοι και οι ομάδες υποστήριξης γονέων με παιδιά με αναπηρία προσφέρουν έναν ασφαλή χώρο στους γονείς για να μοιραστούν τις απογοητεύσεις, τους φόβους, τις χαρές και τους θριάμβους τους χωρίς το φόβο της κρίσης. Αυτή η συναισθηματική απελευθέρωση και η αμοιβαία ενθάρρυνση μπορεί να ενισχύσει τις ικανότητες αντιμετώπισης των γονέων, ενώ η ανταλλαγή εμπειριών με άλλους ανθρώπους που κατανοούν πραγματικά τις προκλήσεις και τις χαρές μπορεί να είναι επικυρωτική και συναισθηματικά αναζωογονητική (Solomon, et al., 2001). Οι Young et al. (2020) προτείνουν ότι η καθοδήγηση των γονέων σε «πηγές κοινής εμπειρίας» μπορεί να τους βοηθήσει να σφυρηλατήσουν νέες αφηγήσεις, να μειώσουν την αγωνία και ενδεχομένως να αναπτυχθούν, ενισχύοντας την αίσθηση ότι δεν είναι μόνοι/ες τους.

Την ίδια στιγμή, η κοινότητα αυτή μπορεί να χρησιμεύει ως πηγή πρακτικών πληροφοριών σχετικά με υπηρεσίες, πόρους, θεραπείες, εκπαιδευτικές επιλογές και

στρατηγικές για τη διαχείριση προκλητικών συμπεριφορών. Αυτός ο διαμοιρασμός της γνώσης μπορεί να ενδυναμώσει τους γονείς, να μειώσει το άγχος που σχετίζεται με την πλοήγηση σε πολύπλοκα υγειονομικά και εκπαιδευτικά συστήματα, να ενισχύσει τις γονεϊκές δεξιότητες και την αυτοπεποίθηση (Tétreault, et al., 2014). Η παρακολούθηση άλλων γονέων που αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά μια δύσκολη κατάσταση ή που φαίνεται να έχουν βιώσει προσωπική ανάπτυξη μπορεί να αποτελέσει ένα παράδειγμα και να ενσταλάξει ελπίδα, η οποία πολλές φορές είναι ζωτικής σημασίας (Zhang et al., 2015). Επίσης, βασική ωφέλεια της συμμετοχής σε συλλόγους και ομάδες για γονείς με παιδιά με αναπηρία είναι η ενίσχυση της ενδυνάμωσης, η οποία ορίζεται ως η διευκόλυνση της συμμετοχής προς την επίτευξη εφικτών στόχων και η ενίσχυση της ικανότητας των γονέων να επιτύχουν αυτούς τους στόχους για το παιδί τους (Rios, et al., 2021). Η συμμετοχή σε ομάδες, ιδιαίτερα σε ομάδες που καθοδηγούνται από τους ίδιους τους γονείς, μπορεί να αυξήσει την αίσθηση ελέγχου, δράσης και αυτοαποτελεσματικότητας των γονέων (Solomon, et al., 2001), και με αυτόν τον τρόπο, συλλογικά, οι γονείς αποκτούν μια ισχυρότερη φωνή για την υπεράσπιση και τη συνηγορία, που τους επιτρέπει να αμφισβητούν τα συστήματα και να επιφέρουν αλλαγές για τα παιδιά τους και άλλες οικογένειες (Law, et al., 2002). Ταυτόχρονα, η συμμετοχή σε υποστηρικτικές κοινότητες μπορεί να οδηγήσει σε θετικές ενδοατομικές αλλαγές, όπως είναι η αυξημένη αυτοεκτίμηση, η αυτοπεποίθηση, οι λιγότερες ενοχές ή αυτοκατηγορίες, αλλά και η μεγαλύτερη αποδοχή της αναπηρίας του παιδιού τους (Solomon, et al., 2001). Ένα κεντρικό θέμα που προκύπτει από την έρευνα είναι αυτό της αλλαγής ταυτότητας, όπου οι γονείς επαναπροσδιορίζουν τον εαυτό τους και τις εμπειρίες τους με πιο θετικό τρόπο, γεγονός που οδηγεί στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των γονέων και, κατ' επέκταση, των οικογενειών τους (Soresi, et al., 2007).

Αναγνωρίζοντας τη σημασία της κοινότητας, έχουν αναπτυχθεί διάφορες παρεμβάσεις για την υποστήριξη των γονέων. Ξεκινώντας με προγράμματα εκπαίδευσης και ψυχοεκπαίδευσης γονέων, τα οποία στοχεύουν να εφοδιάσουν τους γονείς με γνώσεις, δεξιότητες και πόρους, οι οποίοι μπορούν να οδηγήσουν σε αυξημένη ευημερία, ικανοποίηση και ενδυνάμωση (Itzhaky, & Schwartz, 2001· Soresi, et al., 2007· VanVoorhis, et al., 2023). Η ειδική εκπαίδευση μπορεί να ενδυναμώσει τους γονείς να συνηγορούν πιο αποτελεσματικά για τις ανάγκες του παιδιού τους σε διάφορα συστήματα, όπως η εκπαίδευση και οι υπηρεσίες για ενήλικες με αναπηρία (Rios, & Burke, 2021). Επίσης, υπάρχει η δυνατότητα παρεμβάσεων με καθοδηγούμενες

συζητήσεις με επαγγελματίες, οι οποίες μπορούν να ενισχύσουν την ανθεκτικότητα, την αυτοαποτελεσματικότητα και τους μηχανισμούς αντιμετώπισης, εστιάζοντας στη συναισθηματική αντιμετώπιση, την πρακτική αντιμετώπιση και την ενίσχυση των δικτύων υποστήριξης (Whiting, et al., 2019).

Η συμμετοχή σε κοινότητες και ομάδες υποστήριξης προσφέρει στους γονείς παιδιών με αναπηρία ανεκτίμητη κοινωνική υποστήριξη που εκτείνεται πέρα από τα γενικά δίκτυα. Η κοινή κατανόηση, η συναισθηματική επικύρωση, οι πρακτικές συμβουλές και η αίσθηση συλλογικής ταυτότητας που συναντώνται σε αυτά τα πλαίσια μπορούν να ανακουφίσουν σημαντικά το άγχος των γονέων και, το σημαντικότερο, να δημιουργήσουν ένα περιβάλλον όπου οι γονείς αισθάνονται κατανοητοί/ές και υποστηριζόμενοι/ες στο ταξίδι τους, διευκολύνοντας ενδεχομένως τις διαδικασίες που οδηγούν στη μετατραυματική ανάπτυξη.

2. 5. Η παρούσα μελέτη

Όπως μπορεί να διαπιστωθεί από την βιβλιογραφική ανασκόπηση, η εμπειρία ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία αποτελεί μια μακροχρόνια εμπειρία με σημαντικές ψυχοκοινωνικές απαιτήσεις για τους γονείς. Ενώ η υφιστάμενη διεθνής βιβλιογραφία τεκμηριώνει εκτενώς τα υψηλά επίπεδα γονικού στρες που βιώνουν οι γονείς αυτών των παιδιών (Craig, et al., 2016· Gong, et al., 2015· Hayes, & Watson, 2013· Rivard, et al., 2014), ταυτόχρονα καταδεικνύει την πιθανότητα εμφάνισης υψηλών επιπέδων μετατραυματικής ανάπτυξης μέσα από τον αγώνα τους να νοσηματοδοτήσουν και να προσαρμοστούν στη νέα πραγματικότητα (Counselman-Carpenter, 2017· Laufer, & Isman, 2022· Strecker, et al., 2014· Zhang, et al., 2015). Παρά τη σταδιακή αναγνώριση της εμπειρίας της γονεϊκότητας παιδιών με αναπηρία ως πιθανώς τραυματικής (Casey et al., 2012· Stewart et al., 2017), οι εμπειρικές μελέτες που εστιάζουν στην ταυτόχρονη συνύπαρξη στρες και θετικής αλλαγής παραμένουν περιορισμένες, ιδιαίτερα στον ελλαδικό χώρο (Tsioka et al., 2022).

Η παρούσα μελέτη επιχειρεί να συμβάλει στο διεπιστημονικό αυτό κενό, διερευνώντας το γονικό στρες και την προσωπική και μετατραυματική ανάπτυξη σε γονείς παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Στοχεύει αφενός στην κατανόηση των παραγόντων που επηρεάζουν τα επίπεδα στρες και ανάπτυξης, και αφετέρου στη χαρτογράφηση της επίδρασης του γονικού προφίλ, των χαρακτηριστικών

του παιδιού και των κοινωνικών παραμέτρων στις ψυχολογικές εκβάσεις των γονέων. Πρόκειται για μία μελέτη ποιοτικής μεθοδολογίας, με σκοπό την ποιοτική διερεύνηση, η οποία επικεντρώνεται στην προσωπική εμπειρία των γονέων, τις γνωστικές και συναισθηματικές διεργασίες νοηματοδότησης της εμπειρίας και την εις βάθος κατανόηση των λεγομένων των γονέων. Ταυτόχρονα, η συγκεκριμένη εξετάζει τη συμβολή διάφορων παραγόντων όπως αυτών των στρατηγικών διαχείρισης και της κοινωνικής υποστήριξης στην επίδραση της εμφάνισης MTA και γονικού στρες, προτείνοντας στοχευμένες κατευθύνσεις για παρεμβάσεις.

Η παρούσα μελέτη, αξιοποιώντας την ποιοτική μεθοδολογία, εστίασε στην εμπειρία των γονέων με παιδιά ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες σε σχέση με τους παράγοντες που επηρεάζουν το γονικό στρες και την προσωπική και μετατραυματική ανάπτυξη, σύμφωνα με αντίστοιχες ποιοτικές μελέτες που έχουν διεξαχθεί σε γονείς με παιδιά με αναπηρία (Counselman-Carpenter, 2017· Koliouli, et al., 2022· Waizbard-Bartov, et al., 2019· Young, et al., 2020· Zhang, et al., 2015). Στόχος της αυτής της ποιοτικής μελέτης ήταν να αναδείξει την εμπειρία των γονέων σε σχέση με την γονεϊκότητα, τη χρήση στρατηγικών διαχείρισης, τους παράγοντες που εντείνουν το γονικό στρες και την μετατραυματική ανάπτυξη και τα υποστηρικτικά δίκτυα που διαθέτουν. Τα ερευνητικά ερωτήματα που προέκυψαν με βάση τα παραπάνω ήταν τα εξής:

- α) Ποια ήταν η εμπειρία των γονέων με παιδιά με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες σε σχέση με την διάγνωση του παιδιού;
- β) Τι είδους στρεσογόνες καταστάσεις έχουν βιώσει και πώς τις αντιμετώπισαν;
- γ) Πώς η εμπειρία γονεϊκότητας ενός παιδιού με αναπηρία τους έχει επηρεάσει σε προσωπικό επίπεδο;
- δ) Ποιος είναι ο ρόλος των υποστηρικτικών δικτύων που διαθέτουν;

3. Μεθοδολογία

3. 1. Ερευνητικό σχέδιο

Ο σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση της προσωπικής ανάπτυξης και του γονικού στρες σε γονείς με παιδιά με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές

ανάγκες. Για τον σκοπό αυτό, επιλέχθηκε η ποιοτική μεθοδολογία, καθώς η φύση των ερευνητικών ερωτημάτων χαρακτηρίζονται από ποιοτικά στοιχεία, τα οποία μπορούν προκύψουν μέσα από εις βάθος συζητήσεις με τους/τις συμμετέχοντες. Η ποιοτική μεθοδολογία στην ψυχολογική έρευνα αποτελεί μια σημαντική προσέγγιση, καθώς καθιστά δυνατή την διερεύνηση σε βάθος της εμπειρίας και την κατανόηση των ατομικών ερμηνειών και απόψεων των συμμετεχόντων/ουσών (Willig, 2013). Προσφέρει τη δυνατότητα βαθύτερης κατανόησης της υποκειμενικής εμπειρίας των συμμετεχόντων/ουσών, καθώς επικεντρώνεται όχι μόνο στο τι βιώνει ένα άτομο, αλλά και στο πώς το νοηματοδοτεί (Bryman, 2016). Την ίδια στιγμή «δίνει φωνή» στους/τις ίδιους/ες τους/τις συμμετέχοντες/ουσες και την ευκαιρία να αναπτύξουν και να προσφέρουν την δική τους οπτική και το προσωπικό τους βίωμα (Willig, 2013). Σε αντίθεση με την ποσοτική προσέγγιση, η οποία στοχεύει στη γενίκευση και στη μέτρηση μεταβλητών, η ποιοτική έρευνα επιδιώκει να εμβαθύνει στις ατομικές φωνές, στις ερμηνείες και στις προσωπικές αφηγήσεις, όπως αυτές αναδύονται μέσα από τη σχέση των συμμετεχόντων/ουσών με το ερευνητικό φαινόμενο (Mertens, 2009). Με τον τρόπο αυτό, η ποιοτική μεθοδολογία καθίσταται ιδιαίτερα κατάλληλη για την εξερεύνηση σύνθετων και πολυδιάστατων φαινομένων, όπως η εμπειρία της γονεϊκότητας ενός παιδιού με αναπηρία. Μέσα από τις αφηγήσεις, τους συλλογισμούς και τα συναισθήματα των γονέων, η έρευνα αποκτά πρόσβαση σε όψεις της πραγματικότητας που δύσκολα μπορούν να αποτυπωθούν μέσα από στατιστικές ή προκαθορισμένες απαντήσεις.

Η παρούσα μελέτη αποτελεί ευρύτερης έρευνας, κατά την οποία, πέρα από τις ατομικές συνεντεύξεις, αξιοποίησε και ποσοτικά δεδομένα για την μέτρηση της μετατραυματικής ανάπτυξης από το ερωτηματολόγιο «Post Traumatic Growth Inventory (PGI)» από τους Tedeschi και Calhoun (1996), ενώ για την μέτρηση του γονικού στρες από το ερωτηματολόγιο «Parenting Stress Index - Fourth Edition (PSI-4)» του Abidin (2012). Η παρούσα εργασία θα εστιαστεί στην παρουσίαση των ποιοτικών δεδομένων.

3. 2. Συμμετέχοντες/συμμετέχουσες

Στην ποιοτική έρευνα, καθώς ο σκοπός δεν είναι η απλή γενίκευση των αποτελεσμάτων σε έναν πληθυσμό, αλλά η εις βάθος διερεύνηση των φαινομένων, γίνεται σκόπιμη επιλογή των συμμετεχόντων/ουσών. Στην παρούσα έρευνα,

χρησιμοποιήθηκε «σκόπιμη δειγματοληψία», δηλαδή οι συμμετέχοντες/ουσες επιλέχθηκαν βάσει των χαρακτηριστικών που διαθέτουν και των εμπειριών που έχουν βιώσει, οι οποίες θεωρούνται σημαντικές για τη σε βάθος μελέτη του υπό διερεύνηση φαινομένου (Mertens, 2009). Στην προκειμένη περίπτωση, προσεγγίστηκαν γονείς με παιδιά με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Η κεντρική ιδέα στη συγκεκριμένη δειγματοληψία είναι η εστίαση σε άτομα με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά, τα οποία σχετίζονται με τους σκοπούς και το περιεχόμενο της έρευνας. Η σκόπιμη δειγματοληψία δεν βασίζεται στη στατιστική αντιπροσώπευση, αλλά στη θεματική καταλληλότητα του δείγματος και εστιάζεται στην ποιότητα και το βάθος των δεδομένων, ενώ χρησιμοποιείται κατά κόρον σε ποιοτικές έρευνες (Willig, 2013).

Στην έρευνα συμμετείχαν δέκα (10) μητέρες και πατέρες παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Σε πρώτη φάση, οι συμμετέχοντες/ουσες επιλέχθηκαν μέσα από τον Σύλλογο Γονέων – Κηδεμόνων & Φίλων ΑμεΑ του Νομού Μαγνησίας, στον οποίο η ερευνήτρια είχε πρόσβαση. Το δείγμα που προέρχεται από άλλες περιοχές προέκυψε μέσα από τον κύκλο γνωριμιών της ερευνήτριας, καθώς η ίδια είναι ψυχολόγος. Από τους 10 συμμετέχοντες/ουσες, οι 7 είναι γυναίκες και οι 3 άντρες, από 37 έως 70 ετών, με μέσο όρο ηλικίας τα 52,4 έτη. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων/ουσών έχει αγόρια (N=8), με τις ηλικίες να κυμαίνονται από 11 έως 37 ετών. Μία συμμετέχουσα, μάλιστα, έχει 3 παιδιά με αναπηρία με ηλικίες από 13 έως 37 ετών. Οι διαγνώσεις των παιδιών περιλάμβαναν Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (5), Σύνδρομο Down (2), Εγκεφαλική Πάρεση (1), Νοητική Αναπτυξιακή Διαταραχή (1) και Επιληπτικές Κρίσεις (1). Οι οικογένειες ήταν οι περισσότερες πυρηνικές (N=8), ενώ υπήρξαν μόνο δύο μονογονεϊκές οικογένειες.

3. 3. Μέθοδοι συλλογής δεδομένων

Οι συμμετέχοντες/ουσες που εκδήλωσαν ενδιαφέρον για την παραχώρηση ατομικής συνέντευξης έλαβαν μέσω viber το έντυπο ενημέρωσης και συγκατάθεσης, μέσω του οποίου ενημερώθηκαν για τους σκοπούς της έρευνας στην οποία θα συμμετείχαν, την ανωνυμία, εχεμύθεια και διαφύλαξη των προσωπικών δεδομένων τους, αλλά και τον εθελοντικό χαρακτήρα της συμμετοχής τους και τη δυνατότητα αποχώρησης οποιαδήποτε στιγμή το θελήσουν. Το έντυπο αυτό το συμπλήρωσαν και το έστειλαν μέσω Viber πριν την διεξαγωγή των συνεντεύξεων, όπου έδωσαν και συγκατάθεση για την ηχογράφηση των ατομικών τους συνεντεύξεων. Οποιαδήποτε

δημογραφικά στοιχεία χρησιμοποιούνται καθαρά για εκπαιδευτικούς και ερευνητικούς σκοπούς. Τα ποιοτικά δεδομένα συλλέχθηκαν τον Μάιο του 2025.

Το ερευνητικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε ήταν η ατομική ημι-δομημένη συνέντευξη, η οποία συμβάλλει στην συλλογή δεδομένων σε βάθος και αναζητά την οπτική του/της συμμετέχοντα/ουσας (Willig, 2015). Ο οδηγός συνέντευξης δημιουργήθηκε με βάση τα ερευνητικά ερωτήματα, αλλά και αξιοποιώντας κάποιες από τις ερωτήσεις του Post Traumatic Growth Inventory, με σκοπό την εμβάθυνση και ανάπτυξη των σκέψεων και εμπειριών των γονέων (Tedeschi, & Calhoun, 1996). Παράλληλα, οι ερωτήσεις προέκυψαν έπειτα από ανασκόπηση ανάλογων ποιοτικών ερευνών σε σχέση με το γονικό στρες και την προσωπική ανάπτυξη των γονέων με παιδιά με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (Counselman-Carpenter, 2017· Koliouli, et al., 2022· Waizbard-Bartov, et al., 2019· Young, et al., 2020· Zhang, et al., 2015). Ο οδηγός περιλάμβανε ερωτήσεις ανοιχτές και μη κατευθυντικές, οι οποίες μπορούσαν να κατηγοριοποιηθούν ως εξής: α) δημογραφικές/εισαγωγικές ερωτήσεις, β) ερωτήσεις σε σχέση με την περίοδο διάγνωσης του παιδιού, γ) ερωτήσεις σε σχέση με το γονικό στρες και τις στρατηγικές που χρησιμοποιούν και δ) ερωτήσεις σε σχέση με την προσωπική τους ανάπτυξη.

Οι συνεντεύξεις διεξήχθησαν διαδικτυακά μέσω της πλατφόρμας του Viber με την οποία ήταν εξοικειωμένοι/ες οι συμμετέχοντες/ουσες. Μόνο μία συμμετέχουσα επιθυμούσε την δια ζώσης συνέντευξη, η οποία διεξήχθη σε χώρο που διαθέτει ο Σύλλογος Γονέων Παιδιών ΑμεΑ Μαγνησίας. Η διάρκεια των συνεντεύξεων ήταν μεταξύ 47 και 68 λεπτών. Οι συνεντεύξεις ηχογραφήθηκαν και στη συνέχεια απομαγνητοφωνήθηκαν λέξη προς λέξη.

3. 4. Μέθοδοι ανάλυσης δεδομένων

Για την ανάλυση των δεδομένων, ακολουθήθηκε επαγωγική λογική, δηλαδή η επεξεργασία ξεκίνησε από τα ίδια τα δεδομένα που προέκυψαν από τις συνεντεύξεις με σκοπό να αντληθούν συμπεράσματα για τις υπό διερεύνηση έννοιες. (Bryman, 2016). Ο στόχος σε μελέτες με ποιοτική μεθοδολογία και θεματική ανάλυση είναι, όχι μόνο η απλή αποτύπωση των λεγομένων των συμμετεχόντων/ουσών, αλλά η ερμηνεία, η απόδοση νοήματος και η σύνδεση τους με την υπάρχουσα βιβλιογραφία για τα φαινόμενα και τις έννοιες που βρίσκονται υπο διερεύνηση (Willig, 2013).

Η ανάλυση των δεδομένων έγινε μέσω της Θεματικής Ανάλυσης. Η Θεματική Ανάλυση αποτελεί μία βασική μέθοδο για τους/τις ερευνητές/τριες που ασχολούνται με την ποιοτική έρευνα, με κύριο και πολύ σημαντικό πλεονέκτημα την θεωρητική ελευθερία και ευελιξία που προσφέρει καθώς δεν δεσμεύει τον/την ερευνητή/τρια σε κάποια συγκεκριμένη επιστημολογική θέση, αλλά αντίθετα προωθεί τη δημιουργία μιας αναλυτικής και συστηματικής καταγραφής των κωδικοποιήσεων και των θεμάτων που προκύπτουν από τα δεδομένα (Braun, & Clarke, 2006). Ταυτόχρονα, είναι μια διαδικασία η οποία εστιάζεται στον εντοπισμό επαναλαμβανόμενων μοτίβων νοήματος μέσα σε ένα σύνολο ποιοτικών δεδομένων. Η διαδικασία αυτή καθιστά δυνατή την γνωστική πρόσβαση της ερευνήτριας στις αποδόσεις νοήματος στα λεγόμενα και τις εμπειρίες των συμμετεχόντων/ουσών, ενώ προϋποθέτει από την ερευνήτρια ενεργή και δημιουργική στάση, αφού χρειάζεται να εντοπίσει, να οργανώσει, να συγκρίνει να συνθέσει και να ερμηνεύσει τα διαθέσιμα δεδομένα, με σκοπό την εξαγωγή συμπερασμάτων (Braun, & Clarke, 2006).

Η διαδικασία της ανάλυσης ακολούθησε τα βήματα των Braun, & Clarke (2006) για την θεματική ανάλυση, όπως παρουσιάζονται στον πίνακα 1 που ακολουθεί και ξεκίνησε με την εξοικείωση της ερευνήτριας με τα δεδομένα, μέσα από πολλαπλές και επαναλαμβανόμενες αναγνώσεις των απομαγνητοφωνήσεων των δεδομένων, κρατώντας παράλληλα σημειώσεις με κάποιες αρχικές σκέψεις επί του συνόλου των δεδομένων. Έπειτα, έγινε κωδικοποίηση των δεδομένων γραμμή προς γραμμή με αντιπροσωπευτικούς τίτλους για τα λόγια των συμμετεχόντων/ουσών. Για την οργάνωση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το πρόγραμμα Delve. Σε αυτό το σημείο, δημιουργήθηκε μία μεγάλη λίστα με 976 κωδικούς. Στη συνέχεια, οι αρχικοί κωδικοί ομαδοποιήθηκαν σε πιθανά θέματα, συγκεντρώνοντας όλα τα σχετικά με το κάθε θέμα δεδομένα. Τα θέματα αυτά αναθεωρήθηκαν και οργανώθηκαν σε υπερ-θέματα, θέματα και υπο-θέματα, με βάση τις σχέσεις μεταξύ τους. Με την μετέπειτα ανασκόπηση των θεμάτων, έγινε προσπάθεια οι τίτλοι των θεμάτων να μην αποτελούν απλώς περιγραφικές προτάσεις, αλλά να ερμηνεύουν το περιεχόμενό τους και να συνοψίζουν την ουσία των δεδομένων.

Πίνακας 1. Βήματα θεματικής ανάλυσης

Βήματα	Περιγραφή διαδικασίας
1. Εξοικείωση με τα δεδομένα	Απομαγνητοφώνηση δεδομένων, επαναλαμβανόμενες αναγνώσεις και σημειώσεις αρχικών ιδεών
2. Δημιουργία αρχικών κωδικών	Κωδικοποίηση ενδιαφερόντων χαρακτηριστικών των δεδομένων στο σύνολο των δεδομένων
3. Αναζήτηση θεμάτων	Ομαδοποίηση κωδικών σε πιθανά θέματα
4. Αναθεώρηση θεμάτων	Έλεγχος για περαιτέρω ομαδοποίηση θεμάτων σε θέματα επιπέδου 1 (υπέρ-θέματα) και θέματα επιπέδου 2 (υπό-θέματα)
5. Ορισμός και κατονομασία θεμάτων	Ορισμός χαρακτηριστικών θεμάτων με την απόδοση αντιπροσωπευτικών τίτλων
6. Παραγωγή ανάλυσης	Ανάλυση των αποτελεσμάτων

3. 5. Δεοντολογικά ζητήματα

Λόγω της ιδιαίτερα ευαίσθητης και προσωπικής φύσης του θέματος της παρούσας μελέτης, οι συμμετέχοντες/ουσες διαβεβαιώθηκαν, τόσο με γραπτό έγγραφο, όσο και προφορικά κατά τη διαδικασία της συνέντευξης, ως προς την ανωνυμία, την εχεμύθεια και την προστασία των προσωπικών τους δεδομένων. Συγκεκριμένα, υπήρχε ενημέρωση για τα δικαιώματά τους καθόλη την διάρκεια της συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων και της συνέντευξης για τη δυνατότητα μη απάντησης σε όποια ερώτηση μπορεί να τους προκαλεί δυσφορία, αλλά και για τη δυνατότητα τερματισμού και αποχώρησης σε όποια στιγμή το επιθυμήσουν. Έγινε ιδιαίτερη προσπάθεια, ειδικά η διαδικασία της συνέντευξης, να καθοδηγείται όσο το δυνατόν περισσότερο από τους γονείς με σκοπό να νιώθουν άνετα και ασφαλείς, να μην έρθουν σε δύσκολη θέση ή να νιώσουν ότι πιέζονται να μοιραστούν ευαίσθητες και προσωπικές εμπειρίες.

4. Αποτελέσματα

Από τα δεδομένα των απομαγνητοφωνημένων συνεντεύξεων αναδύθηκαν τέσσερα βασικά υπερ-θέματα: 1. «Δυσφορία και δυσκολίες», 2. «Πηγές στρες», 3.

«Προσωπική ανάπτυξη», και 4. «Στρατηγικές διαχείρισης και υποστηρικτικά δίκτυα», τα οποία περιλαμβάνουν θέματα και υπο-θέματα, τα οποία παρουσιάζονται συνολικά στον πίνακα 2 (βλ. Παράρτημα). Το υπερ-θέμα «Δυσφορία και δυσκολίες» περιλαμβάνει τρία θέματα, των οποίων τα υπο-θέματα βρίσκονται σε παρένθεση: Α. Οι επιδράσεις της διάγνωσης αναπηρίας (α. Σοκ απόκτησης παιδιού με αναπηρία, και β. Προβλήματα με τη διάγνωση), Β. Συχνές νοσηλείες και συνοδά ιατρικά προβλήματα, και Γ. Εμπειρία γονεϊκότητας παιδιού με αναπηρία (α. Αγώνας, β. Απώλεια και ψυχολογικό βάρος, γ. Περιορισμός ελευθεριών και αφιέρωση στο παιδί, και δ. Αντιμετώπιση από άλλους ανθρώπους). Το υπερ-θέμα «Πηγές στρες» περιλαμβάνει τρία θέματα, των οποίων τα υπο-θέματα βρίσκονται σε παρένθεση: Α. Στρες σε σχέση με το παιδί (α. Στρες σε σχέση με την υγεία του παιδιού, β. Στρες σε σχέση με την αυτονομία του παιδιού, και γ. Στρες σε σχέση με χαρακτηριστικά του παιδιού), Β. Στρες σε σχέση με τον/την γονέα (α. Στρες σε σχέση με το μέλλον του παιδιού, και β. Στρες λόγω άγνοιας/έλλειψης ενημέρωσης σε σχέση με την διάγνωση του παιδιού), και Γ. Στρες σε σχέση με παράγοντες του πλαισίου (α. Στρες για συνθήκες του περιβάλλοντος). Το υπερ-θέμα «Προσωπική ανάπτυξη» περιλαμβάνει δύο θέματα, των οποίων τα υπο-θέματα βρίσκονται σε παρένθεση: Α. Ενδοπροσωπική ανάπτυξη (α. Μεγαλύτερη εκτίμηση της ζωής και νέες δυνατότητες στη ζωή, β. Αυξημένη προσωπική δύναμη και ηρεμία, και γ. Αλλαγή οπτικής ζωής), και Β. Διαπροσωπική ανάπτυξη (α. Ενδυνάμωση σχέσεων με τον/την σύζυγο ή σύντροφο, β. Αύξηση ενσυναίσθησης και κατανόησης των άλλων ανθρώπων, και γ. Νέες γνωριμίες και μοίρασμα εμπειριών). Τέλος, το υπερ-θέμα «Στρατηγικές διαχείρισης και υποστηρικτικά δίκτυα» περιλαμβάνει δύο θέματα, των οποίων τα υπο-θέματα βρίσκονται σε παρένθεση: Α. Λειτουργικές στρατηγικές διαχείρισης (α. Ψυχοθεραπεία, β. Πληροφόρηση/ ενημέρωση, γ. Προσαρμογή, δ. Αυτοφροντίδα και δραστηριότητες, και ε. Πίστη) και Β. Υποστηρικτικά δίκτυα (α. Οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον, γ. Επαγγελματική υποστήριξη, δ. Κρατική υποστήριξη). Η περαιτέρω ανάλυση ακολουθεί στις επόμενες ενότητες.

Πίνακας 2. Υπερ-θέματα, θέματα και υπο-θέματα

Υπερ-θέματα	Θέματα	Υπό-θέματα
Δυσφορία και δυσκολίες	Επιδράσεις διάγνωσης αναπηρίας	Σοκ απόκτησης παιδιού με αναπηρία Προβλήματα με τη διάγνωση
	Συχνές νοσηλείες/ συνοδά ιατρικά προβλήματα	
	Εμπειρία γονεϊκότητας παιδιού με αναπηρία	Αγώνας Απώλεια και ψυχολογικό βάρος Περιορισμός ελευθεριών και αφιέρωση στο παιδί Αντιμετώπιση από τρίτους
Στρες/προκλήσεις για τους γονείς	Στρες σε σχέση με το παιδί	Στρες σε σχέση με την υγεία του παιδιού τους Στρες σε σχέση με την αυτονομία του παιδιού Στρες σε σχέση με χαρακτηριστικά του παιδιού
	Στρες σε σχέση με τον γονέα	Στρες λόγω άγνοιας/έλλειψης ενημέρωσης σε σχέση με την διάγνωση του παιδιού Στρες σε σχέση με το μέλλον του παιδιού
	Στρες σε σχέση με παράγοντες πλαισίου	Στρες για συνθήκες περιβάλλοντος
Προσωπική ανάπτυξη των γονέων	Ενδοπροσωπική ανάπτυξη	Μεγαλύτερη εκτίμηση της ζωής και νέες δυνατότητες στη ζωή Αυξημένη προσωπική δύναμη και ηρεμία Αλλαγή οπτικής ζωής και πνευματική αλλαγή
	Διαπροσωπική ανάπτυξη	Ενδυνάμωση σχέσεων με σύζυγο/σύντροφο

		Αύξηση ενσυναίσθησης και κατανόησης των άλλων ανθρώπων Νέες γνωριμίες και μοίρασμα εμπειριών
Στρατηγικές διαχείρισης και υποστηρικτικά δίκτυα	Λειτουργικές στρατηγικές διαχείρισης	Ψυχοθεραπεία Πληροφόρηση/ ενημέρωση Προσαρμογή Αυτοφροντίδα και δραστηριότητες Πίστη
	Υποστηρικτικά δίκτυα	Οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον Επαγγελματική υποστήριξη Κρατική υποστήριξη

4.1. Δυσφορία και δυσκολίες

Στο συγκεκριμένο υπερ-θέμα οι συμμετέχοντες/ουσες αναφέρονται στα αρνητικά συναισθήματα και τις δυσκολίες που έχουν βιώσει ως γονείς παιδιών με αναπηρία συνολικά, αλλά και σε συγκεκριμένες περιόδους, όπως αυτή της διάγνωσης. Το θέμα που αφορά στις συνέπειες της απόκτησης διάγνωσης επικεντρώνεται στο σοκ της απόκτησης παιδιού με αναπηρία, είτε κατά την γέννηση, είτε μεταγενέστερα, αλλά και σε προβλήματα που προέκυψαν με την απόδοση διάγνωσης. Το δεύτερο θέμα σχετίζεται με τις δυσκολίες των συχνών νοσηλείων για τους γονείς με παιδιά με αναπηρία με συνοδά ιατρικά προβλήματα. Τέλος, το θέμα που αναφέρεται στην συνολική εμπειρία του είναι κάποιο άτομο γονέας παιδιού με αναπηρία αντανάκλα την οπτική των γονέων, η οποία χαρακτηρίζεται από αγώνα, απώλεια, αμφιθυμία, περιορισμό και πλήρη αφιέρωση στο παιδί, ενώ επηρεάζεται από την αντιμετώπιση από άλλους ανθρώπους.

4.1.1. Οι επιδράσεις της διάγνωσης αναπηρίας

Σοκ απόκτησης παιδιού με αναπηρία

Στο παρόν υπο-θέμα παρουσιάζεται η σοκαριστική φύση της απόκτησης ενός παιδιού με αναπηρία. Οι γονείς μίλησαν για το σοκ που βίωσαν, όταν έλαβαν την διάγνωση του παιδιού τους, καθώς ήταν κάτι που δεν το περίμεναν και λόγω των εκτεταμένων εξετάσεων που γίνονται, αν και σε κάποιες περιπτώσεις φαίνεται να υπήρχε προγεννητικά πιθανότητα, όπως φαίνεται από τα αποσπάσματα που ακολουθούν:

«Ήτανε αρκετά μεγάλο το σοκ. Είναι μεγάλο το σοκ το να έχεις ένα παιδί με αναπηρία. Για έναν γονιό. Κάνεις πλέον εξετάσεις οτιδήποτε και σου λένε έχεις 70% πιθανότητές να μην έχει Σύνδρομο Down και με 30% να έχει. Δεν σας πάει το Σύνδρομο Down ξαφνικά, ας πούμε, στο μυαλό. Λέω εγώ τώρα.» (Σ10, άνδρας 54 ετών)

«Η πιθανότητα για διάγνωση με Σύνδρομο Down ήταν προγενετική. Δηλαδή είχε μια αυξημένη αρχικά πιθανότητα, 1 προς 300, όταν κάναμε την αυχενική διαφάνεια και μετά, όταν έκανε την β' επιπέδου η σύζυγος έπεσε η πιθανότητα, πήγε στο 1 προς 1000. Ωστόσο είχε μπει μες στο μυαλό μας ότι υπάρχει αυτή η περίπτωση. Ελπίζαμε φυσικά να μην είναι Σύνδρομο Down, γιατί η πιθανότητα ούτως ή άλλως μειώθηκε όσο περνούσε η εγκυμοσύνη και τελικά όμως ήταν αυτό. Οπότε καταλαβαίνεις πόσο ματαιώνεται ένας άνθρωπος που ξαφνικά περιμένει ένα υγιές παιδί και του βγαίνει τελείως διαφορετικά όλο αυτό.» (Σ2, άνδρας 51 ετών)

«Είναι δύσκολο για κάποιους γονείς. Είχαν τελείως διαφορετική άποψη για το ότι θα γεννηθεί ένα παιδί υγιές και όταν το παιδί γεννήθηκε, διαπίστωσαν ότι δεν ήταν μέσα στις προβλέψεις, τις πιθανότητες που τους έχει δώσει ο γιατρός, ας πούμε. Γιατί όταν μεν είσαι έγκυος και περνάς αυτά τα τεστ, το Α και το Β, είναι μια απάντηση πιθανότητας, ρίσκου, ακόμα κι ένα 2% να υπάρχει. Κανείς δεν μπορεί να σου πει σίγουρα αν θα φτάσει το 2% ή όχι. Και καταλαβαίνεις τι έγινε όταν άρχισαν να εκδηλώνει το έντονο το πρόβλημα. Ήτανε μεγάλο άδειασμα. Μεγάλο άδειασμα.» (Σ6, γυναίκα 37 ετών)

Το σοκ που υφίστανται οι γονείς φαίνεται να σχετίζεται με τις προσδοκίες που έχουν πριν τον ερχομό του παιδιού. Η γέννηση ενός παιδιού είναι συνδεδεμένη με συναισθήματα χαράς και ευτυχίας, ενώ η αδημονία και οι προετοιμασίες είναι διαδικασίες ευχάριστες για τους γονείς. Χαρακτηριστικά παρατίθενται τα εξής:

«Με το που πήραμε τη διάγνωση, έφυγε η γη κάτω από τα πόδια μου. Νομίζω ότι καμιά μάνα δεν είναι έτοιμη να πάει να φέρει στον κόσμο ένα παιδί με αναπηρία και δεν θα είναι ποτέ. Μέχρι τότε, θεωρούσα ότι, αν πας σε ένα νοσοκομείο, μπορείς να πας για χίλιους δυο λόγους και να στεναχωριέσαι. Θεωρούσα ότι το τμήμα που πας και βγαίνεις χαρούμενος είναι το γυναικολογικό.» (Σ1, γυναίκα 50 ετών)

«Έχω να σας πω ότι είχα γεμίσει τον τόπο παραμύθια, παιχνίδια. Είχα προετοιμαστεί, τον περιμέναμε πώς και πώς. Ερευνήτρια: Επειδή είχατε και εμπειρία άλλων δύο παιδιών, ας πούμε, που ξέρατε πώς να το διαχειριστείτε τον ερχομό. Μ: Ακριβώς. Και περίπου να χαρώ επιτέλους τη μητρότητα. Κατάλαβες με τι τρόπο. Έχω και τη βοήθεια των παιδιών, που τον περίμεναν πώς και τι.» (Σ3, γυναίκα 49 ετών)

Όπως φαίνεται από τα παραπάνω αποσπάσματα, οι γονείς βίωσαν την διάγνωση του παιδιού ως μια κατάσταση ματαιωτική, καθώς είχαν διαφορετικές προσδοκίες για την υγεία και την πορεία του παιδιού τους, οι οποίες «κατέρρευσαν» είτε με τη γέννηση, είτε με την εμφάνιση των συμπτωμάτων των παιδιών. Ο χαρακτηρισμός «άδειασμα» που χρησιμοποίησε μία συμμετέχουσα, μάλιστα, υπογραμμίζει αυτή την βαθιά αίσθηση σοκ που τους προξένησε η ξαφνική εμφάνιση της αναπηρίας στη ζωή του παιδιού τους και τη δική τους.

Προβλήματα με τη διάγνωση

Στο συγκεκριμένο υπο-θέμα γίνεται λόγος για τα συνακόλουθα προβλήματα που προέκυψαν από την διάγνωση. Αρχικά, μόνο η απόδοση της διάγνωσης δημιούργησε παραπάνω ερωτήματα από αυτά που απάντησε για τους γονείς, καθώς δεν τους δόθηκαν και αντίστοιχες κατευθυντήριες γραμμές και συμβουλές για το τι να κάνουν, όπως φαίνεται από το απόσπασμα που ακολουθεί.

«Το πρώτο πράγμα ήταν ότι είχα να αντιμετωπίσω κάτι που στην ουσία δεν ήξερε κανείς τι είναι. Μου αναφέραν ότι το παιδί πάσχει από ένα σύνδρομο, το οποίο πρώτη φορά βλέπαν. Και μου ανέφεραν ό,τι αναφέρεται στην παγκόσμια βιβλιογραφία για το συγκεκριμένο σύνδρομο. Όμως, όταν μου δώσαν την απάντηση, στην ουσία... δεν μου δώσαν καμία απάντηση.» (Σ3, γυναίκα 49 ετών)

Από την άλλη πλευρά, η διαδικασία της διάγνωσης δεν ήταν μία απλή και ξεκάθαρη διαδικασία για όλους τους γονείς. Συγκεκριμένα, για μία μητέρα, της οποίας

το παιδί πάσχει από αυτοάνοση εγκεφαλίτιδα, η απόδοση συγκεκριμένης διαδικασίας είναι κάτι που ακόμη και σήμερα είναι κάτι μπορεί να αλλάξει, καθώς πρόκειται για νόσο η οποία βρίσκεται υπό διερεύνηση. Αντιπροσωπευτικά είναι τα εξής αποσπάσματα:

«Τώρα η αλήθεια είναι ότι μέχρι και την προηγούμενη εβδομάδα, τώρα που μιλάμε, έχουν περάσει 17 χρόνια από την έναρξη της νόσου και την προηγούμενη εβδομάδα έκαναν ακόμα εξετάσεις διερεύνησης. Η αλήθεια είναι ότι το νόσημα του παιδιού ακόμα είναι υπο διερεύνηση. Γιατί η συμπτωματολογία ήτανε λίγο απ' τη μία νόσο, λίγο απ' την άλλη νόσο, λίγο απ' το άλλο. Δεν είναι κάτι ξεκάθαρο. Δηλαδή, στην αρχή όταν νοσηλευθήκαμε τις πρώτες χρονιές, μας είχαν πει ότι είναι παρεγκεφαλιδική αταξία. Μετά μας είπαν ότι είναι ένα σύνδρομο, ότι είναι το Dancing Guy Syndrome. Καθώς εξελισσόταν η νόσος, άλλαζε και η διάγνωση.» (Σ4, γυναίκα 50 ετών)

«Νομίζω ότι ήταν η μεγαλύτερη δυσκολία του προβλήματος και είναι ακόμα. Γιατί δεν υπήρχε σαφής διάγνωση. Και αυτή τη στιγμή, η διάγνωση που έχουν βάλει είναι αυτή. Αυτοάνοση εγκεφαλίτιδα. Αλλά θεωρώ ότι είναι ακόμη υπο διερεύνηση η νόσος. Δεν ξέρουν από τι ξεκίνησε, ούτε τι πυροδότησε αυτό το μηχανισμό, τι ενοχοποιείται. Οπότε έχουν βάλει αυτή τη διάγνωση, αλλά στο μέλλον δεν μπορεί να... να τροποποιηθεί πάλι η διάγνωση.» (Σ4, γυναίκα 50 ετών)

Τα παραπάνω αποσπάσματα αναδεικνύουν την αρνητική έκφανση της διάγνωσης, η οποία, ενώ θα έπρεπε να δίνει απάντηση στις απορίες των γονέων, ανοίγει καινούρια μέτωπα και χώρο για επιπλέον ερωτήσεις. Παράλληλα, υπάρχει περίπτωση η απόδοση διάγνωσης να μην είναι γραμμική και εύκολη διαδικασία, αλλά, όταν πρόκειται για πιο σύνθετα νοσήματα, η απόδοση διάγνωσης μπορεί να είναι κάτι που μεταβάλλεται με τον χρόνο και την εξέλιξη της κατάστασης του παιδιού. Αυτό είναι κάτι που δυσχεραίνει την ψυχολογία των γονέων, αφού πρόκειται για κάτι που βρίσκεται υπό διερεύνηση και μπορεί ανά πάσα στιγμή να αλλάξει.

4.1.2. Συχνές νοσηλείες και συνοδά ιατρικά προβλήματα

Το θέμα αυτό πραγματεύεται το ζήτημα των συχνών νοσηλείων και επισκέψεων σε γιατρών λόγω της αναπηρίας του παιδιού και των πιθανών συνοδών ιατρικών προβλημάτων που μπορεί να παρουσιάζονται. Αποτελεί μία πραγματικότητα για ένα σημαντικό αριθμό γονέων η νοσηλεία του παιδιού για αρκετό διάστημα, κατάσταση

ιδιαίτερα επιβαρυντική για τους γονείς, όπως καθίσταται προφανές από τα αποσπάσματα που ακολουθούν.

«Για την αντιμετώπιση της νόσου απαιτούταν συχνές νοσηλείες. Πάρα πολύ συχνές νοσηλείες, δηλαδή στα πρώτα 10 χρόνια, μπορώ να σου πω ότι περίπου 200 μέρες του χρόνου περίπου ήταν η νοσηλεία. Και το να κάθεται χρόνια μέσα σε ένα νοσοκομείο, και να μπορείς να υποστηρίζεις ένα παιδί που, όσο μπορείς να το υποστηρίζεις, ψυχολογικά και ηθικά και συναισθηματικά, έρχεται η κατάρρευση. Δεν είναι εύκολο.»
(Σ4, γυναίκα 50 ετών)

«Και δεν θα ήταν ζωή να μπήγαμε να βγαίνουμε στα νοσοκομεία. Ήταν νοσηρό και για το παιδί και για μένα. Ήταν μεγάλο σοκ αυτή η μία εβδομάδα στο νοσοκομείο. Ήταν άσχημη εμπειρία, γιατί... μας βάλανε σε ένα θάλαμο... με άλλο ένα παιδάκι που ήταν βαριά, αυτιστικό. Είδα καταστάσεις και πράγματα... τα οποία με επηρέασαν εννοείται πάρα πολύ.» (Σ7, άνδρας 48 ετών)

Ταυτόχρονα, η διαμονή σε μία επαρχιακή πόλη, η οποία δεν διαθέτει παιδιατρική μονάδα, πρόσθετε επιπλέον βάρος στους γονείς, καθώς έπρεπε να μετακινούνται τακτικά στην πρωτεύουσα για τις νοσηλείες των παιδιών τους. Οι συχνές μετακινήσεις επιφέρουν εμπόδια τόσο στον εργασιακό τομέα όσο και στην οικογενειακή ζωή των γονέων, αφού διαταράσσουν τις ισορροπίες. Χαρακτηριστικό είναι το απόσπασμα που παρατίθεται παρακάτω.

«Για την αντιμετώπιση της νόσου, απαιτούνταν συχνές νοσηλείες. Παιδιατρικό νοσοκομείο δεν υπάρχει, όπως ξέρεις κι εσύ, εδώ, οπότε νοσηλευόμασταν στο Παίδων Αγία Σοφία. Και οπότε ήταν πάρα πολύ δύσκολο να εναρμονίσεις την οικογενειακή ζωή τις ανάγκες τις εργασιακές τις δικιές μου και του άντρα μου. Πηγαίνοερχόμασταν στην Αθήνα. Αυτό δημιούργησε πάρα πολλά προβλήματα γιατί έπρεπε να συνδυαστεί η νοσηλεία, έπρεπε να συνδυαστούν οι ανάγκες της ζωής μας και οι εργασιακές μας υποχρεώσεις με τα ταξίδια, να κάνουμε διάφορες υπερβάσεις. Δηλαδή γιατί τα πρώτα χρόνια πηγαίναμε, δηλαδή ή εγώ ή ο άντρας μου έπρεπε να μετακινούμαστε συνέχεια γιατί έπρεπε τότε να κάθεται εγώ στον νοσοκομείο τότε να κάθεται εκείνος.» (Σ4, γυναίκα 50 ετών)

Είναι πολύ σημαντικό να αναγνωριστεί ο επιπρόσθετος φόρτος των συχνών και χρόνιων νοσηλείων που μπορεί να συνοδεύει μία διάγνωση αναπηρίας, κυρίως για τους

γονείς. Πρόκειται για εμπειρίες δύσκολες, αποδιοργανωτικές και, για άτομα που δεν ζουν σε μεγάλα αστικά κέντρα, απαιτούν συχνές μετακινήσεις, κάτι το οποίο δυσκολεύει την εργασιακή και οικογενειακή ευημερία και ισορροπία, ενώ, παράλληλα, είναι και ιδιαίτερα κοστοβόρο.

4.1.3. Εμπειρία γονεϊκότητας παιδιού με αναπηρία

Αγώνας

Το παρόν υπό-θέμα αναδεικνύει την αντίληψη και την αίσθηση των γονέων με παιδιά με αναπηρία σε σχέση με τη γονεϊκότητα. Σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες/ουσες παρομοίασαν την προσωπική τους εμπειρία ως γονείς ως έναν συνεχόμενο αγώνα, με αλλεπάλληλες μάχες. Αντιπροσωπευτικά είναι τα αποσπάσματα που ακολουθούν:

«Ήμουν πως να σου πω αγωνίστρια γιατί δεν το έβαλα ποτέ κάτω και δεν πίστευα ποτέ μόνο ό,τι μου σερβίρανε. Δεν το έβαζα κάτω και έλεγα ότι προχωράω.»

(Σ5, γυναίκα 55 ετών)

«Αλλά τα πρώτα χρόνια, όταν μάχεσαι στην πρώτη γραμμή, όχι στα μετόπισθέν, πρέπει να κινητοποιήσεις όλες τις δυνάμεις σου στις επάλξεις, να είσαι στρατιώτης της πρώτης γραμμής, να είσαι ετοιμοπόλεμος και να συνδυάζεις όλες τις άλλες υποχρεώσεις που έχεις και πριν την νόσο.» (Σ7, άνδρας 48 ετών)

Ο «αγώνας» αυτός που περιγράφουν οι γονείς σχετίζεται τόσο με την πορεία και την εξέλιξη του παιδιού, όσο με την προσπάθεια επικοινωνίας με το παιδί, αλλά και εσωτερικές διεργασίες για τη διαχείριση των προβλημάτων. Επομένως, ο καθημερινός αγώνας που καταβάλουν οι γονείς δεν είναι απλώς μία πρόκληση, αλλά μια διαρκής κινητοποίηση ψυχικών, σωματικών και κοινωνικών πόρων, με σκοπό τη σύνδεση με το παιδί τους και την εξέλιξή του, γεγονός που υπογραμμίζεται από τα παρακάτω αποσπάσματα.

«Να παλέψουμε να φτάσει το παιδί εκεί που η επιστήμη θα όριζε το ανώτατο, αν μπορώ να το πω αυτό. Απλά αρχίσαμε να παλεύουμε για το καλύτερο που μπορούσε να γίνει. Ναι λέγαμε και οι δύο ότι τι λέει ο γιατρός; Αυτό. Τι λέει ο θεραπευτής; Αυτό. Εμείς θα αγωνιστούμε να το δώσουμε.» (Σ9, γυναίκα 52 ετών)

«Δηλαδή σιγά σιγά μεταφέρει λίγο, αλλάζει ο τρόπος επικοινωνίας του. Και όσο πιο πολύ δικτυωθείς με αυτό την αλλαγή, τόσο πιο καλά θα επικοινωνείς μαζί του. Όσο πιο πολύ απομακρύνεσαι από αυτό ή λειτουργήσεις σε πλαίσιο που είναι αφιλόξενο, θα δυσκολευτείς ακόμα περισσότερο. Αλλά αυτό είναι διαρκής αγώνας που πρέπει να κάνουμε και εγώ και η σύζυγος καθημερινά.» (Σ2, άνδρας 51 ετών)

«Έχουν περάσει πάρα πολλά χρόνια που έχεις παλέψει και με τις σκέψεις σου και με τα συναισθήματά σου και με τους αποκλεισμούς τους δικούς σου και με τις στερήσεις σου και με τις δυσκολίες.» (Σ10, άνδρας 54 ετών)

Απώλεια και ψυχολογικό βάρος

Το παρόν υπο-θέμα εξετάζει την αίσθηση απώλειας, το ψυχολογικό βάρος και την κούραση που βιώνουν οι γονείς με παιδιά με αναπηρία. Γενικότερα, υπάρχει συναίνεση μεταξύ των συμμετεχόντων/ουσών πως η εμπειρία της γονεϊκότητας ενός παιδιού με αναπηρίας χαρακτηρίζεται από αυξημένα επίπεδα κούρασης και θλίψης, ενώ κάποιες συμμετέχουσες ανέφεραν και εμπειρίες κλινικής κατάθλιψης, ειδικά τα πρώτα χρόνια που ακολούθησαν την διάγνωση. Αντιπροσωπευτικά είναι τα εξής αποσπάσματα:

«Δεν είναι εύκολο. Είναι πολύ κουραστικό. Είναι κουραστικό να προσέχεις τι λες. Είναι κουραστικό να προσέχεις τι κάνεις. Είναι κουραστικό να μην θες να κάνεις τίποτα. Είναι κουραστικό να πρέπει να κάνεις τα ίδια μονότονα πράγματα κάθε μέρα. Είναι εξουθενωτικό.» (Σ6, γυναίκα 37 ετών)

«Αυτό όμως ήταν πάρα πολύ ψυχοφθόρο για μένα. Και πάρα πολύ ψυχοφθόρο για την οικογένεια. Εκείνη τη στιγμή όμως δεν το καταλάβαινα. Είχα πέσει μετά μούτρα εκεί. Ήταν πολύ μονότονο. Πάρα πολύ μονότονο, πάρα πολύ πιεστικό, πάρα πολύ ψυχοφθόρο, πάρα πολύ κουραστικό για μένα.» (Σ3, γυναίκα 49 ετών)

«Εντάξει, δεν σου κρύβω ότι πέρασα μια πάρα πολύ δύσκολη κατάθλιψη, που έκανα πάρα πολύ μεγάλο αγώνα να βγω απ' αυτή, μετά τις πρώτες νοσηλείες και τη διάγνωση του παιδιού.» (Σ4, γυναίκα 50 ετών)

Ταυτόχρονα, είναι έκδηλα και πολύ βαθιά τα συναισθήματα της απώλειας της αίσθησης του εαυτού των γονέων. Οι καταστάσεις και οι συνθήκες που βιώνουν είναι

ιδιαίτερα ψυχοπιεστικές και πολλές φορές έχουν ως αποτέλεσμα να χάνουν σημαντικά κομμάτια της ταυτότητάς τους και του ποιου/ες είναι στον πυρήνα τους. Χαρακτηριστικά είναι αποσπάσματα που ακολουθούν.

«Μέσα όμως σε όλο αυτό έχω χαθεί εγώ. Και αισθάνομαι ότι ούτε πρότυπο μπορώ να δώσω στα παιδιά μου με αυτόν τον τρόπο. Ούτε μπορώ να είμαι ενδιαφέρουσα σαν γυναίκα. Ούτε μπορώ να είμαι ενδιαφέρουσα για τον ίδιο μου τον εαυτό. Έτσι ώστε να τον φροντίσω. Δεν μπορώ να σου το πω διαφορετικά. Αισθάνομαι ότι παρακολουθώ τη ζωή μου από μακριά. Αυτή είναι η αίσθηση που έχω. Ότι βλέπω τη ζωή μου από ψηλά απ' έξω. Σαν να έχω πεθάνει και την κοιτάω από πάνω. Σε ό,τι αφορά εμένα προσωπικά.» (Σ5, γυναίκα 55 ετών)

«Αν μπορούσα με κάποιο τρόπο να σου το περιγράψω θα σου έλεγα το εξής. Ότι αισθάνομαι ότι απλά υποδύομαι ρόλους. Και σε κανέναν από αυτό το ρόλο δεν είμαι εγώ μέσα. Αν μιλάμε με κέντρο εμένα, έχω να σου πω ότι παίζω πάρα πολλούς ρόλους στον οποίον τα παπούτσια δεν έχω μπει ποτέ κανενός από αυτούς.» (Σ9, γυναίκα 52 ετών)

Παράλληλα με την αίσθηση ότι έχουν χάσει τμήματα της ατομικής τους ταυτότητας και του εαυτού τους, υπάρχει και έντονο το συναίσθημα της ενοχής. Είτε αυτή σχετίζεται με την κατάσταση του παιδιού, είτε σχετίζεται με την υπόλοιπη οικογένεια. Οι ενοχές γύρω από την αναπηρία του παιδιού βιώνονται ως προσωπική αποτυχία, κυρίως από τις μητέρες, καθώς αυτές επωμίζονται την φροντίδα και την ανατροφή του παιδιού σε πολύ μεγάλο βαθμό. Πολλές φορές αυτό οδηγεί στην παραμέληση των υπόλοιπων παιδιών της οικογένειας το οποίο εντείνει αυτή την αίσθηση, όπως υπογραμμίζουν τα παρακάτω αποσπάσματα.

«Για τις ανάγκες που είχαν τα άλλα παιδιά που αισθάνομαι μεγάλες ενοχές γι' αυτά. Να μην σου πω ψέματα. Αισθάνομαι ενοχές γενικώς. Ότι έχω λείψει από πολλά πράγματα.» (Σ3, γυναίκα 49 ετών)

«Τα πρώτα χρόνια θεωρείς ότι έφταιγες εσύ, ενώ δεν υπάρχει πουθενά ευθύνη προσωπική, ούτε οικογενειακή. Νιώθεις όμως ενοχές ως γυναίκα, ως μάνα.» (Σ1, γυναίκα 50 ετών)

«Αυτό έλεγα σε άλλους γονείς. Να μην χάνουν τον εαυτό τους. Δηλαδή να το... Να αποενοχοποιηθούν. Να καταλάβουν ότι δεν έφταιζαν εκείνοι για το τι συμβαίνει ή τι αντιμετωπίζει το παιδί τους. Παρότι μπορεί έτσι να νιώθουν, δεν έχουν φταίξει εκείνοι.» (Σ10, άνδρας 54 ετών)

Από τα παραπάνω αποσπάσματα καθίσταται προφανές ότι, παρότι γνωστικά αναγνωρίζουν ότι δεν φέρουν ευθύνη, συνεχίζουν να αισθάνονται ενοχές και έχουν σκέψεις μήπως θα έπρεπε να έχουν κάνει διαφορετικά ή μήπως θα έπρεπε κάτι να προσέξουν που δεν το έκαναν.

Περιορισμός ελευθεριών και πλήρης αφιέρωση στο παιδί

Το συγκεκριμένο υπο-θέμα αναφέρεται στον συνακόλουθο περιορισμό της ελευθερίας, αλλά και την πλήρη αφιέρωση των γονέων στα παιδιά τους μετά την διάγνωση με αναπηρία. Οι γονείς περιέγραψαν μια καθημερινότητα στην οποία η προσωπική τους ζωή υποχωρεί πλήρως προκειμένου να ανταποκριθούν στις αυξημένες και απαιτητικές ανάγκες του παιδιού. Η έννοια της συνεχούς παρουσίας δίπλα στο παιδί εκφράζεται με τρόπο που υπογραμμίζει όχι μόνο τη δέσμευση, αλλά και την απώλεια του προσωπικού χρόνου, των κοινωνικών επαφών και ακόμη και των βασικών αναγκών αυτοφροντίδας σε κάποιες περιπτώσεις, όπως χαρακτηριστικά φαίνεται από τα παρακάτω αποσπάσματα.

«Είμαι συνέχεια κοντά στα παιδιά μου. Έχω αφιερωθεί εντελώς σε αυτούς δηλαδή. Και πλέον δεν υπάρχει προσωπική ζωή» (Σ5, γυναίκα 55 ετών)

«Δηλαδή έπρεπε, μερικές φορές, ακόμα και οι βιολογικές σου ανάγκες, δηλαδή το να φας, να κάνεις μπάνιο, να επικοινωνήσεις. Οι πιο απλές, βασικές ανάγκες έπρεπε να τις ξεπεράσεις για να είσαι αφοσιωμένη στο παιδί» (Σ4, γυναίκα 50 ετών)

«Μπορώ να πω και λίγο ότι περιορίστηκε η ελευθερία μου. Γιατί ένα παιδί 12 χρονών εδώ τουλάχιστον θα έβγαινε στη συνοικία που μένουμε να παίζει. Το παιδί δεν έβγαινε. Ήτανε μαζί μου. Ταυτόχρονα και εγώ πήγα σε λιγότερες συναντήσεις με φίλες ή τον είχα μαζί μου. Αυτό.» (Σ8, γυναίκα 58 ετών)

Όπως φαίνεται από τα παραπάνω αποσπάσματα, η καθημερινότητα των γονέων διαμορφώνεται γύρω από τις ανάγκες του παιδιού, με αποτέλεσμα να περιορίζονται

δραστικά οι προσωπικές ελευθερίες και η κοινωνική ζωή. Η μητέρα περιγράφει την εμπειρία ως «πλήρη αφιέρωση», όπου ακόμη και οι πιο στοιχειώδεις πράξεις αυτοφροντίδας, όπως είναι το φαγητό ή το μπάνιο, τίθενται σε δεύτερη μοίρα. Ο περιορισμός δεν αφορά μόνο τον χρόνο, αλλά και την ελευθερία κινήσεων και επιλογών, γεγονός που καθίσταται προφανές από το παρακάτω απόσπασμα:

«Αλλά σκεφτόμουν πιο πολύ... ότι δεν εστιάζα στο α εγώ θέλω να τους περάσω αυτό το μήνυμα και γι' αυτό θα πάμε οπωσδήποτε. Εντάξει δεν θα γίνει κάτι. Θα το δουν, θα το ανεχθούν. Με το παιδί άρχισα να σκέφτομαι και το επ. Να μην τον βγάλω από τα όριά του, να μην τον εκνευρίσω. Οπότε δεν υπήρχε τόσο αυτό το αυθόρμητο. Μπαίναμε κατευθείαν σε σκέψεις. Να το κάνουμε ή να μην το κάνουμε. Δηλαδή δεν είμαστε πάντα τόσο αυθόρμητοι όσο παλιά... στο να πάρουμε τα παιδιά και να πάμε κάπου. Σε αυτό μας έχει επηρεάσει. Δεν είμαστε τόσο αυθόρμητοι.» (Σ7, άνδρας 48 ετών)

Τα αποσπάσματα αυτά αποτυπώνουν τη μετάβαση από μια ζωή με ελευθερία και αυθορμητισμό σε μια καθημερινότητα που διέπεται από συνεχή υπολογισμό και εσωτερικό έλεγχο. Στο τελευταίο απόσπασμα ειδικά, περιγράφεται πως ακόμη και μια απλή απόφαση, όπως μια οικογενειακή έξοδος, συνοδεύεται από σκέψεις, φόβους και στρατηγική πρόβλεψη, ώστε να μη διαταραχθεί το παιδί. Η αυθόρμητη απόλαυση δίνει τη θέση της σε μια λειτουργική, αλλά περιοριστική, μορφή γονεϊκότητας, η οποία περιορίζει όχι μόνο τις πράξεις, αλλά και την ψυχική ελευθερία των γονέων.

Αντιμετώπιση από άλλους ανθρώπους

Το παρόν υπο-θέμα εστιάζεται στην αντιμετώπιση που λαμβάνουν οι γονείς από άλλους ανθρώπους, η οποία ποικίλει. Αρχικά, φαίνεται πως υπάρχει μία τάση καχυποψίας, απομόνωσης, αλλά και υποτίμησης τόσο των γονέων όσο και των παιδιών. Οι γονείς εισπράττουν σχόλια και χαρακτηρισμούς όπως «καημένη» τα οποία μόνο προσθέτουν στην ψυχολογική τους κατάσταση, ενώ πολλές φορές τα παιδιά απομονώνονται λόγω της καχυποψίας των γονιών τους για μία κατάσταση που δεν γνώριζαν. Χαρακτηριστικά είναι τα αποσπάσματα που ακολουθούν.

«Άλλοι με βλέπουν και μου φέρονται σαν... Όχι, σαν... Με το βλέμμα τους και μόνο μου λένε ότι είμαι καημένη. Οι άλλοι με βλέπουν μειονεκτικά.» (Σ5, γυναίκα 55 ετών)

«Όταν μερικές φορές, ας πούμε, οι φίλοι της κόρης μου που δεν ήξεραν πολύ καλά την νέα οικογένεια, ή που ήξεραν πολύ καλά το παιδί και το νόσημά του, μερικές φορές ήταν πάρα πολύ καχύποπτοι. Έλεγαν πω πω ο αδερφός της είναι χαζός.» (Σ7, άνδρας 48 ετών)

«Αλλά προ-COVID η μάσκα ήταν κάπως να φοράει ένα παιδάκι μάσκα. Θυμάμαι στην παιδική χαρά, ας πούμε, οι γονείς όταν πηγαίναμε, να τα παίρνουν από τα χεράκια και να τα απομακρύνουν.» (Σ4, γυναίκα 50 ετών)

Από την άλλη πλευρά, υπάρχει η «ηρωοποίηση» των γονέων, οι οποίοι θεωρούνται ως ήρωες/ίδες λόγω των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν για την ανατροφή του παιδιού τους, κάτι που οι γονείς με παιδιά με αναπηρία δεν το συμερίζονται. Οι άνθρωποι, σε μία προσπάθεια να υπερκαλύψουν τις δυσκολίες, να συμπεριφέρονται στους γονείς με τρόπο αμήχανο και πολλές φορές μεταχειρίζονται τα παιδιά τους σαν να είναι πολύ μικρά παιδιά, γεγονός που αναδεικνύεται από τα αποσπάσματα που ακολουθούν.

«Δεν μπορώ να συμεριστώ το ότι ο Θάναος είναι ήρωας. Δηλαδή αυτά που ακούω συνέχεια. Δεν τα νιώθω, δεν τα κατακρίνω. Αλλά δεν έχω νιώσει ότι ο Θάναος είναι ήρωας, ούτε ότι εγώ έχω νιώσει ότι είμαι ήρωας.» (Σ2, άνδρας 51 ετών)

«Όταν πάει ο άλλος και του λέει «αγοράκι μου», αυτό πάλι που το βάζετε, όλοι τα αντιμετωπίζουν σαν τα... Ερευνήτρια: Μικρά παιδιά. Α: Ναι. «Αγοράκι μου, τι καλός και όμορφος που είσαι! Μπράβο, μπράβο!» Τα νεύρα του τσατάλια. Ένας λόγος για να γυρίσει την πλάτη είναι να δαγκωθεί δύο φορές και να σηκωθεί να φύγει. Ερευνήτρια: Και λογικό είναι, γιατί όσο μεγαλώνει, γιατί τώρα δεν είναι αγοράκι. Α: Ναι, είναι 19 χρονών. Εγώ το είπα σε κάποιον, «στο δικό σου παιδί μπορείς να, θα μιλούσες έτσι». «Όχι», μου λέει, «θα με βρίσει». Και αυτό σε βρίζει τώρα.» (Σ8, γυναίκα 58 ετών)

Παρόλα αυτά, οι συμμετέχοντες/ουσες αναγνωρίζουν την αλλαγή που έχει γίνει ανά τα χρόνια στην αντιμετώπιση που βιώνουν από άλλους ανθρώπους. Στην πλειοψηφία των γονέων έχουν μεσολαβήσει αρκετά χρόνια από την διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού και η κοινωνία έχει αλλάξει σημαντικά σε σχέση με την συμπεριφορά απέναντι σε παιδιά και ενήλικες με αναπηρία. Αντιπροσωπευτικά είναι τα αποσπάσματα που παρατίθενται στη συνέχεια.

«Σίγουρα έχουν αλλάξει τα πράγματα. Η αντιμετώπιση. Και το γεγονός ότι κυκλοφορούμε πια. Ναι. Το ότι κυκλοφορούν τα παιδιά μας είναι μεγάλο βήμα. Πολύ σπουδαίο να μπορούμε να κυκλοφορούμε δίχως να μας κοιτάνε περίεργα, όπως παλιά.»

(Σ1, γυναίκα 50 ετών)

«Ήταν πολύ πολύ διαφορετικά. Ακόμα και στα σχολεία, τα αντιμετώπιζαν πολύ διαφορετικά αυτά τα παιδιά. Λέγανε το χαζό και γεια σου. Φύγε καλύτερα. Φύγε στο ειδικό. Σήμερα δεν υπάρχει αυτό σε τέτοιο βαθμό» (Σ6, γυναίκα 37 ετών)

Όπως καταδεικνύεται από τα παραπάνω αποσπάσματα, η αντιμετώπιση των άλλων ανθρώπων επηρεάζει την εμπειρία των συμμετεχόντων/ουσών σε σχέση με την γονεϊκότητα. Σίγουρα έχουν γίνει βήματα προς το καλύτερο και αλλαγές στην κοινωνία και την σκέψη των ανθρώπων, ωστόσο, ακόμη υπάρχουν κάποια κατάλοιπα, όπως η υποτίμηση των γονέων και η καχυποψία απέναντι στα παιδιά, τα οποία δυσχεραίνουν τους γονείς με παιδιά με αναπηρία.

4.2. Πηγές στρες

Το συγκεκριμένο υπερ-θέμα εστιάζεται στις στρεσογόνες πηγές για τους γονείς με παιδιά με αναπηρία. Το θέμα που αναφέρεται στο στρες σε σχέση με το παιδί αφορά σε παράγοντες που σχετίζονται με το παιδί και αυξάνουν σημαντικά το στρες των γονέων, όπως είναι η υγεία, η αυτονομία και τα χαρακτηριστικά του παιδιού. Το θέμα που αναφέρεται στο στρες σε σχέση με τον γονέα πραγματεύεται το στρες που βιώνουν οι γονείς λόγω των προσωπικών τους χαρακτηριστικών και σκέψεων, όπως είναι η άγνοια και η έλλειψη ενημέρωσης σε σχέση με ζητήματα αναπηρίας και οι σκέψεις για το μέλλον του παιδιού. Τέλος, το τελευταίο θέμα αναφέρεται στο στρες που προκύπτει λόγω παραγόντων πλαισίου όπως είναι οι συνθήκες με πολύ κόσμο.

4.2.1. Στρες σε σχέση με το παιδί

Στρες σε σχέση με την υγεία του παιδιού

Το παρόν υπό-θέμα αναφέρεται στο στρες που προκύπτει σε σχέση με την υγεία του παιδιού. Από τα κοινά σημεία συμφωνίας μεταξύ όλων των γονέων, ήταν το γεγονός ότι το βασικό άγχος τους ήταν να είναι το παιδί τους καλά στην υγεία του, ανεξάρτητα από την αναπηρία. Είναι συχνό φαινόμενο πολλών ειδών αναπηρίες να

συνοδεύονται και από προβλήματα υγείας, γεγονός που προκαλεί στρες στους γονείς. Χαρακτηριστικά είναι τα εξής αποσπάσματα:

«Πιστεύω το πιο κεντρικό, το πρώτο, την στιγμή T0, τότε που γεννήθηκε, ήταν το να μην έχει κάποιο συγγενές πρόβλημα υγείας. Γιατί τα παιδιά με Σύνδρομο Down έχουν θέματα, κατά 50%, τόσο μεγάλο ποσοστό, έχουν θέματα με την καρδιά. Το πρώτο ορόσημο ήταν αυτό. Δεν είχε, ευτυχώς. Αλλά ο φόβος του να μην έχει κάτι παθολογικά, ειδικά στην αρχή μας προκάλεσε πολύ έντονο άγχος.» (Σ2, άνδρας 51 ετών)

«Αυτό έφερε πάρα πολύ μεγάλο στρες, εκτός από τη νόσο, που είναι ακόμα μια στρεσογόνος κατάσταση γιατί το παιδί κάνει συχνές επιληπτικές κρίσεις, οπότε είναι ένα πάρα πολύ μεγάλο στρες στην οικογένεια εξαιτίας της επικινδυνότητας και των πτώσεων.» (Σ4, γυναίκα 50 ετών)

Το άγχος σε σχέση με την υγεία του παιδιού είναι συνεχόμενο και μία κατάσταση που, για μεγάλη μερίδα των γονέων, είναι κάτι που δεν θα σταματήσει ποτέ. Οι υποτροπές και οι μεταπτώσεις είναι πολλές, και, όσες φορές και αν ένας γονιός έχει βιώσει μια παρόμοια κατάσταση δεν παύει να είναι κάτι που προκαλεί στρες, όπως φαίνεται από το παρακάτω απόσπασμα.

«Είναι περίοδοι που αυξάνει το άγχος, όταν παρά τη φαρμακευτική της κάλυψη, επανέρχονται οι κρίσεις. Είναι ανθρώπινο όσο και να λες ότι πατάω γερά στα πόδια μου, αν είναι το παιδί σου... Όταν επανέρχεται κάτι που, ξέρετε, κλαις και πονάς για τα χρόνια του παιδιού σου. Όμως και τώρα, όταν την τρίτη μέρα του Πάσχα έκανε μια πολύ μεγάλη κρίση, δεν σας κρύβω ότι έφυγε πάλι η γη κάτω από τα πόδια μου.» (Σ1, γυναίκα 50 ετών)

Το άγχος σε σχέση με την υγεία του παιδιού μπορεί, επίσης, να σχετίζεται με το γεγονός ότι μπορεί να μην μπορεί να εκφράσει άμεσα το παιδί ότι κάτι του συμβαίνει. Ακόμη και αν είναι κάτι θεωρητικά ασήμαντο, που αν προληφθεί και αντιμετωπιστεί νωρίς, δεν θα αποτελέσει πρόβλημα για την υγεία του παιδιού, ο γονιός αγχώνεται αν το παιδί δεν μπορεί να επικοινωνήσει ό,τι του συμβαίνει σωματικά, όπως χαρακτηριστικά μία μητέρα.

«Αυτό που μου θορύβησε περισσότερο ήταν το εξής. Ότι υπάρχουν πιθανότητες, παθολογικά... να πάθει κάτι σαν Alzheimer και Σκλήρυνση Κατά Πλάκας μαζί. Δηλαδή,

όπως αδυνατεί να δώσει πληροφορία ο εγκέφαλος για τα εξωτερικά ερεθίσματα, μπορεί να σταματήσει να λειτουργεί και το κεντρικό νευρικό σύστημα με αποτέλεσμα να μπορεί να μην λειτουργεί καλά η καρδιά, τα νεφρά, το έντερο, οτιδήποτε. Αυτό ήταν το πιο αγχωτικό... γιατί ο Γιώργος δεν ήταν συνεργάσιμος, για να μπορέσεις να ελέγχεις σε τακτά χρονικά διαστήματα τι του συμβαίνει, παθολογικά τουλάχιστον. Δεν υπήρχε επικοινωνία λεκτική. Δεν υπήρχε γενικά καλή επικοινωνία. Οπότε δεν θα μπορούσα να ξέρω αν το παιδί πονούσε, αν το παιδί κάτι αισθανότανε κάτι και δεν θα μπορούσα να καταλάβω και να προλάβω μια κατάσταση.» (Σ3, γυναίκα 49 ετών)

Στρες σε σχέση με την αυτονομία του παιδιού

Στο συγκεκριμένο υπό-θέμα, οι γονείς ανέφεραν την συνεχόμενη έγνοια του ζητήματος της αυτονομίας του παιδιού τους. Πρόκειται για ένα θέμα το οποίο δημιουργεί σημαντικούς προβληματισμούς και έντονο στρες στους γονείς, καθώς χρειάζεται συστηματική προσπάθεια και δουλειά για να επιτευχθεί, σύμφωνα με τα αποσπάσματα που παρατίθενται.

«Δεν έχει αυτονομηθεί ακόμη. Και αυτό είναι θέμα το οποίο με φοβίζει και με αγχώνει αρκετά. Γιατί πλέον έχει φτάσει σε μία ηλικία μεγαλύτερη, όπου κάποια πράγματα θα έπρεπε να μπορεί να κάνει μόνος του. Και δεν είναι σε θέση ακόμη.» (Σ5, γυναίκα 55 ετών)

«Το να φτάσει σε σημείο να τον εμπιστευθούμε να μένει μόνος του στο σπίτι. Αυτό το δουλέψαμε συστηματικά. Έκανε τις χαζομαρίτσες του. Και έχουμε κάνει και απόπειρες στο να είναι αυτόνομος και έξω, με πολύ φόβο βέβαια, έτσι.» (Σ10, άνδρας 54 ετών)

Παρόλη την δουλειά και προσπάθεια από την πλευρά των γονιών, επίσης, πρόκειται για μία διαδικασία η οποία δεν είναι γραμμική και μπορεί ανά πάσα στιγμή να παρουσιάσει παλινδρομήσεις. Συγκεκριμένα, ενώ κάποιοι γονείς ανέφεραν ότι, έπειτα από πολλή δουλειά, κατάφεραν να αποκτήσει το παιδί τους κάποιου είδους αυτονομία, λόγω ιατρικών προβλημάτων, η πρόοδος αυτή αρχίζει να πηγαίνει προς τα πίσω, γεγονός εξίσου αγχωτικό και επιβαρυντικό για αυτούς. Αντιπροσωπευτικά είναι τα εξής αποσπάσματα:

«Επειδή βλέπω τις καταστάσεις των παιδιών μου πώς είναι, όπως σου είπα προηγουμένως ότι βλέπω, αντί να πάμε πολύ καλύτερα με τον παιδί, επειδή υπάρχει το

θέμα με τα μάτια του και είναι στάσιμο. Δηλαδή εκεί που έλεγα θα είναι πιο αυτόνομος αρχίζει και με φοβίζει αρκετά όλη αυτή η επιστροφή σε προηγούμενα χρόνια, παρά τα όσα είχε κατακτήσει.» (Σ5, γυναίκα 55 ετών)

«Βέβαια είχαμε και πολλές παλινδρομήσεις γιατί είναι ένα παιδί βαριά επιληπτικό. Κάθε φορά που έκανε ένα βήμα μπρος, οι κρίσεις την πηγαίνουν πέντε βήματα πίσω. Και ξανά από την αρχή. Με ό,τι αυτό σήμαινε για όλη την υπόλοιπη οικογένεια και την ψυχολογία μας, της συζύγου και των άλλων των παιδιών.» (Σ7, άνδρας 48 ετών)

Όπως φαίνεται από τα παραπάνω αποσπάσματα, η έννοια της αυτονομίας είναι ιδιαίτερα σημαντικός παράγοντας για το στρες που βιώνουν οι γονείς, καθώς είναι μία διεργασία δυναμική, η οποία μπορεί οποιαδήποτε στιγμή, ενώ έχει κατακτηθεί, να παλινδρομήσει και έρθει όλη η εξέλιξη του παιδιού πίσω. Ειδικά σε μεγαλύτερες ηλικίες, τα παιδιά χρειάζεται να έχουν έναν σχετικό βαθμό αυτονομίας και να μην εξαρτώνται σε όλα από τους φροντιστές τους, και, επομένως, όταν αυτό δεν συμβαίνει, ή συμβαίνει για ένα διάστημα και μετά χάνεται, το στρες που βιώνουν οι γονείς αυξάνεται σημαντικά.

Στρες σε σχέση με χαρακτηριστικά του παιδιού

Στο παρόν υπο-θέμα αναδεικνύεται το γονικό στρες που βιώνουν οι γονείς με παιδιά με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες λόγω των χαρακτηριστικών του ίδιου του παιδιού. Είναι συχνό φαινόμενο ένα μέρος του στρες των γονέων να οφείλεται σε συμπεριφορές και στοιχεία του παιδιού τους, τα οποία μπορεί να δημιουργούν εμπόδια στην μεταξύ τους επικοινωνία. Χαρακτηριστικά είναι τα αποσπάσματα που ακολουθούν.

«Έπρεπε όμως να χτιστεί κάποιου είδους επικοινωνία, για να μπορέσουμε να καταλάβουμε τι θέλει, τι δεν θέλει. Δεν ήταν εύκολο. Δεν συνεργαζόσουν. Σε κανένα επίπεδο. Δεν ήξερα πώς να έρθω σε επαφή μαζί της.» (Σ6, γυναίκα 37 ετών)

«Ένα παιδί βέβαια που εγώ την αποκωδικοποιώ, εγώ και ο μπαμπάς της την αποκωδικοποιούμε σε απόλυτο βαθμό, αλλά κάποιος που θα την δει πρώτη φορά, χρειάζεται εξοικείωση για να καταλάβει. Και εμείς στην αρχή μέχρι να φτάσουμε σε αυτό το επίπεδο ζοριστήκαμε πάρα πολύ και ήταν μία πολύ αγχωτική διαδικασία.» (Σ1, γυναίκα 50 ετών)

Οι τρόποι επικοινωνίας των παιδιών είναι ένας στρεσογόνος παράγοντας για τον γονέα καθώς θέλουν να βρίσκονται σε επαφή με το παιδί τους και να γνωρίσουν ουσιαστικά τον χαρακτήρα του παιδιού τους. Ωστόσο, αυτή η διαδικασία δεν είναι εύκολη και χρειάζεται μεγάλη προσαρμογή στα χαρακτηριστικά και τις συνήθειες του παιδιού, καθώς η επικοινωνία είναι μια διαδικασία που αλλάζει μαζί με το παιδί και με αυτή πρέπει να αλλάζει και ο γονέας, όπως φαίνεται από τα παρακάτω αποσπάσματα.

«Και δεν με ενδιέφερε τόσο ο τρόπος επικοινωνίας, δηλαδή αν θα ήταν με το στόμα, με τα χέρια, με τα μάτια, όσο ότι αγωνιούσα για να αποκτήσουμε μια μορφή επικοινωνίας. Και ανησυχούσα γιατί δεν ήθελα να περνάει ο χρόνος μη ξέροντας το χαρακτήρα του παιδιού μου. Γιατί όσο άρρωστο και είναι ένα παιδί, ό,τι πρόβλημα και να υπάρχει... κουβαλάει ένα χαρακτήρα, κουβαλάει ένα συναισθηματικό κόσμο, τον οποίο δεν ήθελα να μην τον γνωρίσω. Η αγωνία μου ήταν αυτή.» (Σ3, γυναίκα 49 ετών)

«Δηλαδή αυτό που λέμε με την σύζυγο και το πιστεύω είναι ότι ένα πρόβλημα εντός εισαγωγικών στη συναναστροφή με το παιδί, μια δυσκολία είναι ότι μιλάμε τώρα ας πούμε αγγλικά μαζί. Με τον καιρό αρχίζει να μιλάει και λίγο γαλλικά. Εμείς όμως δεν μας έχει προετοιμαστεί κάποιος να μιλάει γαλλικά. Μέχρι να καταλάβουμε ότι ρε φίλε, τι είναι αυτά που λες ότι είναι γαλλικά τελικά. Κάτσε να μάθω γαλλικά. Αυτός έχει μεταπηδήσει και λίγο σε ιταλικά. Δηλαδή σιγά σιγά μεταφέρει λίγο αλλάζει ο τρόπος επικοινωνίας του. Και εσύ δεν έχεις κάποιο προηγούμενο ερέθισμα ότι σε δύο μήνες θα πρέπει να αλλάξει ο τρόπος επικοινωνίας και αυτό προκαλεί πολύ άγχος. Οι συνεχείς αλλαγές στο πώς επικοινωνούμε.» (Σ2, άνδρας 51 ετών)

Ειδικά το τελευταίο απόσπασμα, με την μεταφορά των ξένων γλωσσών, αναδεικνύει το άγχος που βιώνουν οι γονείς, καθώς πρέπει να προσαρμόζονται συνέχεια στις προτιμήσεις και αλλαγές των παιδιών, χωρίς καμία προετοιμασία. Αυτή η κατάσταση, κατά την οποία απαιτείται συνεχής προσαρμογή στα χαρακτηριστικά του παιδιού, εκ των πραγμάτων επιφέρει σημαντικό στρες στους γονείς.

4.2.2. Στρες σε σχέση με τον/την γονέα

Στρες σε σχέση με το μέλλον του παιδιού

Το υπο-θέμα αυτό πραγματεύεται το γονικό στρες σε σχέση με το μέλλον του παιδιού τους, μία κατάσταση η οποία αναφέρθηκε από όλους/ες τους γονείς που

συμμετείχαν στην έρευνα. Η βασικότερη, και για αρκετούς/ες καθημερινή, πηγή στρες έχει να κάνει με το τι θα γίνει με το παιδί τους όταν οι γονείς είτε δεν θα είναι σε θέση να το φροντίζουν είτε δεν θα είναι εν ζωή. Τα αποσπάσματα που ακολουθούν υπογραμμίζουν την έντονη ανησυχία που βιώνουν οι γονείς για το τι θα συμβεί με τη φροντίδα του παιδιού τους στο μέλλον.

«Το υπόλοιπο άγχος, αν θες να το θέσω, είναι το ότι όλοι εμείς οι γονείς που έχουμε παιδιά με πρόβλημα σκεφτόμαστε τι θα γίνει μακροπρόθεσμα με αυτά τα παιδιά όταν εμείς δεν θα μπορούμε να τους στηρίξουμε είτε για λόγους υγείας είτε για λόγους ηλικίας. Όταν με το καλό από αυτό το μάταιο κόσμο φύγουμε, τι παίζει. Αυτό είναι ένα ισχυρό ένα milestone πολύ ισχυρό. το τι θα γίνει από εκεί και πέρα. Και είναι ένα κομμάτι του στρες που δεν φεύγει ποτέ. Το ότι δεν μπορεί κανείς να εγγυηθεί σε ένα γονιό ότι όταν θα χρειαστεί, από το πιο απλό μέχρι το πιο πολύπλοκο, δεν θα μπορεί κανείς να υποστηρίξει το παιδί.» (Σ3, γυναίκα 49 ετών)

«Οπότε αυτό είναι ένα άγχος το τι θα γίνει αν πάθω εγώ κάτι γιατί δεν θες να φορτώσεις ούτε τα άλλα σου παιδιά με το βάρος ενός παιδιού με αναπηρία γιατί είναι βάρος, πολύ ξεκάθαρα. Είναι μεγάλη ευθύνη και είναι και ανασταλτικός παράγοντας την εξέλιξη της ζωής των παιδιών των υπόλοιπων. Και βέβαια είναι εντάξει, κανείς δεν έχει κάνει συμβόλαιο για το ποιος θα μείνει και ποιος θα φύγει πρώτος αλλά ως γονιός σκέφτεσαι πάντα το καλύτερο σενάριο που είναι να φύγεις πρώτα εσύ και μετά το παιδί σου. Δεν το θες το αντίστροφο. Όσο δύσκολη και να είναι η κατάσταση του παιδιού σου.» (Σ6, γυναίκα 37 ετών)

«Νομίζω ότι αυτό είναι ένα άγχος που το βιώνουν όλοι οι γονείς με παιδιά με αναπηρία. Το άγχος, το τι θα γίνει με το παιδί όταν εμείς δεν θα είμαστε. Αλλά τόσο το δικό μου όσο και το άντρα μου είναι... Ερευνήτρια: Κάτι που το σκέφτεστε. Σ: Ναι, το σκεφτόμαστε καθημερινά. Όχι περνάει έτσι μια φορά από το μυαλό μας. Δεν ξέρω, ενδεχομένως αν ήμουν σε μια σκανδιναβική χώρα ή στην Αυστραλία που έχουν κοινωνικές υποδομές και κοινωνική υποστήριξη και ένα σοβαρό κράτος πρόνοιας ενδεχομένως να μην είχα αυτό το άγχος. Δυστυχώς ή ευτυχώς ζούμε στην Ελλάδα, δεν υπάρχει αναπτυγμένη κοινωνική πολιτική, γι' αυτό δεν υπάρχει μέριμνα για τα άτομα με αναπηρία, που να με κάνει εμένα να αισθάνομαι σιγουριά ότι όταν θα φύγω εγώ θα υπάρχει κάποια μέριμνα, θα υπάρχει κάποιος φορέας που θα φροντίσει το παιδί μου όσο καλά το φροντίζω εγώ ή νομίζω ότι το φροντίζω εγώ. (Σ4, γυναίκα 50 ετών)

Ταυτόχρονα, σημαντική πηγή άγχους για τους γονείς αποτελεί το τι θα γίνει με το μέλλον του παιδιού τους μετά το σχολείο και όσο αυτό μεγαλώνει. Είναι ένα σοβαρό ζήτημα που αγχώνει τους γονείς η μετάβαση από την σχολική στην ενήλικη ζωή, με ό,τι αυτή συνεπάγεται, όπως είναι η δουλειά και οι σχέσεις. Τα δύο αποσπάσματα που ακολουθούν αντανακλούν το άγχος των γονέων για το παιδί τους, στην πρώτη περίπτωση σε σχέση με το να ασχοληθεί με κάτι που του αρέσει, και στην δεύτερη πως θα συνάψει σχέσεις υγιείς και συναινετικές με κοπέλες.

«Κοίταξε, δύο πράγματα μας αγχώνουν. Ένα είναι τι θα γίνει όταν θα τελειώσει στο σχολείο. Γιατί δεν θα θέλαμε να μείνει στο σπίτι. Ούτε να πηγαίνει στα ΚΔΑΠ και να ζωγραφίζει ανελέητα μέχρι τα 50. Και να κάνει λαμπάδες για το Πάσχα. Δεν το υποτιμώ, γιατί σε κάποιον μπορεί να αρέσει αυτό. Σε κάποιο παιδί, σε κάποιον ενήλικα. Απλά νιώθω ότι δεν του αρέσουν αυτά. Όχι το νιώθω, το βλέπω. Είναι κάτι που underground δουλεύει και υπάρχει στο μυαλό μας και μας ανησυχεί. Με αγχώνει το τι θα γίνει μετά το σχολείο.» (Σ2, άνδρας 51 ετών)

«Ο προβληματισμός είναι αυτός. Μπορεί να θέλει να έχει σχέση. Ας πούμε, βλέποντας ότι τα άλλα μου παιδιά έχουν τα δικά τους σπίτια. Όταν του είπα ότι θα πάρει φαρδύτερο κρεβάτι τώρα, το ευχαριστήθηκε. Είχε ένα περίεργο χαμόγελο. Εγώ το σκέφτηκα. Λέω, ποιος ξέρει τι σκέφτεται αυτός ο πονηρούλης τώρα. Για αυτό το θέμα δεν θα μας μιλήσει και είναι πολύ αγχωτικό. Και επειδή είναι παιδάκι μου, θέλω να έχει... Δεν είναι κάτι που θα το μεθοδεύσω. Θα το σκεφτώ πάρα πάρα πολύ καλά. Να έχει την εμπειρία του, να έχει έναν σύντροφο. Αυτό είναι κάτι, ας πούμε, που με αγχώνει. Δεν ξέρω πώς να το... Είναι κάτι που... Θέλει διαχείριση. Δεν ξέρω. Ερευνήτρια: Θέλει μια ειδική προσοχή. Και είναι ιδιαίτερο ζήτημα. Α: Είναι ιδιαίτερο ζήτημα, ναι. Και με αγχώνει. Δεν θέλουμε, δηλαδή... Θα το κάνω πολύ συγκεκριμένο. Δεν θέλουμε να παρενοχλήσει κάποια στιγμή... Κάποια κοπέλα, έτσι. Ή να περάσουν λάθος μηνύματα.» (Σ8, γυναίκα 58 ετών)

Όπως φαίνεται από τα παραπάνω αποσπάσματα, οι σκέψεις των γονιών πολλές φορές στρέφονται στο μέλλον, το οποίο είναι μια συνθήκη που προκαλεί εκ των πραγμάτων αυξημένο άγχος. Οι περισσότεροι/ες εστιάζονται στην φροντίδα του παιδιού τους και ποιος θα την αναλάβει αν εκείνοι/ες πάθουν κάτι, ενώ κάποιοι/ες σκέφτονται και τις μεταβάσεις στην ενήλικη ζωή, η οποία περιλαμβάνει την

επαγγελματική απασχόληση και την σύναψη σχέσεων, εξίσου σημαντικά ζητήματα για εκείνους, τα οποία συμβάλλουν στο στρες που βιώνουν.

Στρες λόγω άγνοιας/έλλειψης ενημέρωσης σε σχέση με την αναπηρία του παιδιού

Το παρόν υπο-θέμα εστιάζεται στο αυξημένο γονικό στρες που προέρχεται από την έλλειψη ενημέρωσης και την άγνοια των γονέων σε σχέση με ζητήματα αναπηρίας. Πολλοί γονείς αναφέρονται στο γεγονός ότι, πριν τη διάγνωση του παιδιού τους, δεν είχαν καμία γνώση για θέματα που σχετίζονται με την αναπηρία. Επομένως, με την απόδοση διάγνωσης του παιδιού, πέραν του άγχους σε σχέση με την κατάσταση του παιδιού, υπήρχε και έντονο άγχος λόγω της προσωπικής τους έλλειψης πληροφόρησης. Ενδεικτικά παρατίθενται τα εξής αποσπάσματα.

«Ας πω για τον εαυτό μου, μην πω για τη σύζυγο. Αν και πάνω κάτω στο ίδιο μήκος κύματος ήμασταν. Γενικά με άγχωνε η πιθανότητα αυτή το να προκύψει. Αλλά με άγχωνε ως κάτι άγνωστο. Δεν με άγχωνε ως κάτι γνωστό ούτε καν ως ψήγμα. Δηλαδή εγώ συμπτωματικά δεν είχα γνωρίσει κανέναν άτομο με Σύνδρομο Down πριν το παιδί. Δεν είχε τύχει. Όχι επειδή τους απέφευγα. Δεν είχε τύχει. Οπότε μου φαινόταν κάτι αγχωτικό αλλά στο πλαίσιο του αγχωτικού, του άγνωστου, του άπειρου. Όχι του κάτι απτού, δύσκολου ή κάτι.» (Σ2, άνδρας 51 ετών)

«Δηλαδή με το που βγήκε η διάγνωση, είχε αρκετό άγχος. Ήταν μια περίοδος η οποία είχε άγχος, γιατί δεν ξέραμε τι ακριβώς συμβαίνει. Δεν γνωρίζαμε τι προβλήματα θα έχει το παιδί και πώς θα μπορέσει να εξελιχθεί. Αν θα έχει θέματα με την υγεία του, αν θα μπορέσει να μιλήσει, πώς θα είναι με τα αδέρφια του. Δεν ξέραμε τίποτα για την διαταραχή που είχε και είχε πάρα πολύ άγχος.» (Σ3, γυναίκα 49 ετών)

Έτσι, η εμπειρία της διάγνωσης ενός παιδιού με αναπηρία συνοδεύεται από άγχος, αβεβαιότητα και άγνοια, ειδικά όταν οι γονείς δεν έχουν πρότερη γνώση για την πάθηση. Στις περιπτώσεις αυτές, οι γονείς προσπαθούν να κατανοήσουν τη νέα πραγματικότητα, αναζητώντας ενεργά πληροφορίες, μία η διαδικασία αναζήτησης γνώσης συχνά γίνεται με ένταση και αγωνία, όπως φαίνεται από το ακόλουθο απόσπασμα:

«Στο 2008 θυμάμαι ότι όταν παρουσιάστηκε το νόσημα του παιδιού και ήμασταν στο Παίδων για να φιλτράρουμε τις πληροφορίες που παίρναμε τις ιατρικές, γιατί κι εμείς

δεν είχαμε γνώση για να το υποστηρίξουμε. Πηγαίναμε εναλλάξ σε ίντερνετ καφέ και εγώ και ο άντρας μου και γκουγκλάραμε.» (Σ4, γυναίκα 50 ετών)

Όπως φαίνεται από το παραπάνω απόσπασμα, η μητέρα περιγράφει μια περίοδο μεγάλης σύγχυσης και άγνοιας, κατά την οποία η ανάγκη για κατανόηση της ιατρικής κατάστασης του παιδιού τους ήταν επιτακτική. Οι πληροφορίες που λάμβαναν από το νοσοκομείο ήταν δύσκολο να ερμηνευτούν χωρίς προηγούμενη γνώση, και γι' αυτό αναζήτησαν άλλες πηγές, καταφεύγοντας, όπως χαρακτηριστικά αναφέρει, στο ίντερνετ καφέ, σε μια εποχή όπου η πρόσβαση στο διαδίκτυο δεν ήταν τόσο άμεση όσο σήμερα. Ειδικότερα τα παλαιότερα χρόνια, η πληροφόρηση σε σχέση με ζητήματα που έχουν να κάνουν με την αναπηρία βρισκόταν σε πολύ χειρότερη κατάσταση και για τους γονείς το να λάβουν μια διάγνωση για την οποία δεν γνωρίζουν τίποτα, είναι μία ιδιαίτερα στρεσογόνα κατάσταση.

4.2.3. Στρες σε σχέση με παράγοντες του πλαισίου

Στρες για συνθήκες του περιβάλλοντος

Στο συγκεκριμένο υπό-θέμα παρουσιάζεται το άγχος που βιώνουν οι γονείς σε σχέση με το κοινωνικό περιβάλλον. Είναι ευρέως γνωστό ότι η κοινωνία, και συγκεκριμένα η ελληνική πραγματικότητα, είναι αυτή που επιφέρει επιπρόσθετες δυσκολίες σε άτομα με αναπηρία και αυτή την άποψη συμμερίζονται και οι συμμετέχοντες/ουσες. Αυτό καθίσταται σαφές μέσα από το απόσπασμα που ακολουθεί.

«Απλά είναι ένα παιδί που θα αντιμετωπίσει πολλές δυσκολίες στο να προσαρμοστεί σε αυτό που ζούμε εμείς δομημένα. Δηλαδή είναι... Δεν είναι γι' αυτόν αυτό το περιβάλλον.

Σε ένα άλλο περιβάλλον θα ήταν πολύ πιο λίγες οι δυσκολίες του. Ενώ είναι αυτό το περιβάλλον... Αν ήταν στη Δανία θα ήταν λίγο λιγότερες. Αν ήταν, ξέρω εγώ, στην στη Γάζα θα ήταν μακράν περισσότερες. Οπότε δεν είναι αυτό το περιβάλλον δομημένο γι' αυτόν. Αυτό, αλλιώς θα ήταν ακόμα πιο λίγες οι δυσκολίες του, πώς να το πω.» (Σ7, άνδρας 48 ετών)

Οι γονείς αναγνωρίζουν την πίεση που επιφέρει το κοινωνικό περιβάλλον για τα παιδιά με αναπηρία και αυτό εντείνει το άγχος που βιώνουν. Δεδομένων και όσων έχουν αναφερθεί παραπάνω, οι γονείς ενδιαφέρονται αρκετά για την αποτελεσματική κοινωνική ένταξη των παιδιών τους και κάνουν προσπάθειες να τα εμπλέκουν σε

διάφορες δραστηριότητες. Οι προσπάθειες αυτές είναι χρωματισμένες με διαρκές άγχος τόσο για την αντίδραση του παιδιού, όσο και των γύρω τους, όπως φαίνεται από τα αποσπάσματα που ακολουθούν.

«Η πιο σημαντική πρόκληση ήταν το πώς σε βλέπαν οι άλλοι όταν άρχισες να βγαίνεις. Από την ώρα που δημοσιοποιείς το πρόβλημα και αρχίζεις και κυκλοφορείς με το παιδί το πώς σε αντιμετωπίζουν οι συνάνθρωποι. Η ματιά, με τη γωνία του ματιού, πώς σε βλέπει ο άλλος. Είτε θα είναι σε ένα εστιατόριο, είτε θα είναι σε ένα καφέ, είτε θα είναι στην εκκλησία. Όλα αυτά. Είναι αγχωτικό να βλέπεις περίεργες αντιδράσεις για το πώς είναι το παιδί σου.» (Σ9, γυναίκα 52 ετών)

«Το άγχος υπάρχει. Δεν μπορώ να πω ότι πάμε χαλαρά σε όλα. Στο πίσω μέρος, όσο χαλαροί και να είμαστε, έχουμε ότι ναι, για κάτι τίς ο Βασίλης μπορεί να στραβώσει. Εγώ μπορεί να το έχω φτιάξει στο μυαλό μου πώς θα το χειριστώ. Όμως δεν είμαι σίγουρη ότι όταν θα δει την αίθουσα να γεμίζει και θα έχει αυτή τη βοή των ανθρώπων που συζητάνε πριν να αρχίσει, ότι θα το ανεχθεί.» (Σ8, γυναίκα 58 ετών)

«Δηλαδή, αν κάποιος της μιλήσει άσχημα, αν κάποιον δεν σταθεί σωστά, εκεί δεν ξέρουμε ποια θα είναι η αντίδραση των άλλων, γιατί δεν γράφει πουθενά “Έχω πρόβλημα ή είμαι αντιστική”. Ναι, και δεν ξέρουμε και εκείνη πώς θα αντιδράσει.» (Σ6, γυναίκα 37 ετών)

Όπως φαίνεται και από τα παραπάνω αποσπάσματα, το άγχος για το κοινωνικό περιβάλλον και τις αντιδράσεις στο παιδί είναι διαρκές, και παρότι οι γονείς προσπαθούν να είναι όσο το δυνατό περισσότερο προετοιμασμένοι/ες για κάθε ενδεχόμενο, αυτό δεν αναιρεί το γεγονός ότι είναι μία ιδιαίτερα στρεσογόνα κατάσταση η οποία είναι συνυφασμένη με την καθημερινότητα των γονέων.

4.3. Προσωπική ανάπτυξη

Το συγκεκριμένο υπερ-θέμα σχετίζεται με την προσωπική ανάπτυξη που βιώνουν οι γονείς με παιδιά με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές, παρά τις ιδιαίτερες και χρόνιες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν κατά την φροντίδα των παιδιών τους. Το πρώτο θέμα σχετίζεται με την ενδοπροσωπική ανάπτυξη, τις διαστάσεις δηλαδή στις οποίες ατομικά εμφανίζουν θετικές ψυχολογικές αλλαγές, οι οποίες αφορούν την εκτίμηση της ζωής και τις νέες δυνατότητες στη ζωή, την αυξημένη

προσωπική δύναμη και ηρεμία και την αλλαγή οπτικής. Το δεύτερο θέμα έχει να κάνει με την διαπροσωπική ανάπτυξη, η οποία περιλαμβάνει την ανάπτυξη σε σχέση με τις διαπροσωπικές σχέσεις με άλλους ανθρώπους και, συγκεκριμένα, την ενδυνάμωση των σχέσεων με τον/την σύζυγο ή σύντροφο, την αύξηση ενσυναίσθησης και κατανόησης των άλλων ανθρώπων, αλλά και τις νέες γνωριμίες και μοίρασμα εμπειριών.

4.3.1. Ενδοπροσωπική ανάπτυξη

Μεγαλύτερη εκτίμηση της ζωής και νέες δυνατότητες στη ζωή

Σε αυτό το υπο-θέμα, περιγράφεται η αίσθηση της μεγαλύτερης εκτίμησης για την ζωή που βιώνουν οι γονείς με παιδιά με αναπηρία, αλλά και οι νέες δυνατότητες που τους ανοίγονται. Όπως, χαρακτηριστικά αναφέρουν, η εμπειρία της γονεϊκότητας σε ένα παιδί με αναπηρία είναι «προγειωτική», υπο την έννοια ότι οι δυσκολίες είναι ένα αναπόσπαστο κομμάτι της καθημερινότητας και μπορούν να συμβούν στον/την καθένα/μία, γεγονός που αυξάνει την ουσιαστική εκτίμηση της ζωής. Αντιπροσωπευτικά είναι τα εξής αποσπάσματα:

«Νομίζω ότι σε πολύ κεντρικά θέματα της προσωπικότητας με προσγείωσε πάρα πολύ. Δηλαδή, όχι ότι είχα μεγάλη ιδέα για τον εαυτό μου, αλλά μου έδειξε, ας πούμε, πώς είναι η ζωή από την άλλη όχθη. Γιατί εγώ τη ζωή τη βίωνα από τη μία όχθη. Ενώ τώρα βλέπεις και τα πράγματα από την άλλη όχθη» (Σ2, άνδρας 51 ετών)

«Νομίζω ότι μέχρι να χτυπήσει την πόρτα σου η αναπηρία, θεωρείς ότι όλα είναι για τους άλλους. Όταν χτυπήσει τη δική σου πόρτα, θεωρείς ότι τίποτα δεν είναι για τους άλλους. Όλοι είμαστε εν δυνάμει άτομα με αναπηρία. Και οι στατιστικές λένε ότι αρκεί να οδηγήσεις 300 μέτρα για να σε βρει ένα τροχαίο και να είσαι ένα άτομο με αναπηρία.» (Σ1, γυναίκα 50 ετών)

Επομένως, παρά τις δυσκολίες, οι γονείς καταβάλλουν προσπάθεια να διατηρούν την αισιοδοξία τους και να εκτιμούν τις στιγμές που έχουν με τα παιδιά τους. Είναι πολύ σημαντικό για αυτούς/ες να μπορέσουν να ευχαριστηθούν αληθινά το παιδί τους, με την συντριπτική πλειοψηφία των συμμετεχόντων/ουσών να αναφέρει ότι είναι υπερήφανοι/ες για τα παιδιά τους, όπως περιγράφεται χαρακτηριστικά στα παρακάτω αποσπάσματα.

«Ίσα ίσα. Με πολλή περηφάνεια κυκλοφορώ με το παιδί. Με πολλή περηφάνεια. Πράγμα που δεν είχα στην αρχή. Αλλά ειλικρινά σου μιλάω.» (Σ6, γυναίκα 37 ετών)

«Όλα αυτά είναι κατακτήσεις. Εμείς επενδύσαμε. Είναι επένδυση ζωής η Στέλα. Αλλά αυτή την επένδυση όμως την εισπράττουμε. Δεν θεωρούσα ποτέ ότι θα είμαι περήφανη που η Στέλλα μου είναι παιδί μου και θεωρώ ότι είναι πολύ τυχερή και εκείνη που έχει εμάς γονείς. Σίγουρα, σίγουρα. Δεν ξέρω αν ακούγεται εγωιστικό όμως, είμαστε περήφανοι.» (Σ1, γυναίκα 50 ετών)

Την ίδια στιγμή, η αποδοχή του παιδιού όπως είναι, με τα χαρακτηριστικά του και τις δυσκολίες του ενισχύει την πιο βαθιά και ουσιαστική εκτίμηση της ζωής, αλλά επιτρέπει στον γονέα να ανακαλύψει νέα μονοπάτια για την οικογενειακή ζωή, τα οποία όμως μπορεί στην τελική να μην διαφέρουν και τόσο σε σχέση με αυτά που προσδοκούσε. Στο απόσπασμα που ακολουθεί μία μητέρα περιγράφει ακριβώς αυτή τη συνειδητοποίηση.

«Αλλά τα περισσότερα από αυτά που σκεφτόμουν ότι θα κάνουμε με τα παιδιά γίνανε. Δεν εγκλωβιστήκαμε. Επηρεαστήκαμε. Νιώθω ότι απλά άλλαξε η ποσότητα των πραγμάτων που θα κάναμε αν ήταν διαφορετικά, αλλά σε γενικές γραμμές αυτά που πιστεύαμε ότι θα κάνουμε με τα παιδιά μας, πάνω κάτω τα έχουμε κάνει με τον έναν ή τον άλλον τρόπο» (Σ8, γυναίκα 58 ετών)

Αυξημένη προσωπική δύναμη και ηρεμία

Στο παρόν υπο-θέμα παρουσιάζεται η ενίσχυση της εσωτερικής δύναμης και της ηρεμίας και ψυχραιμίας που επιφέρει η εμπειρία της αναπηρίας του παιδιού. Οι γονείς περιγράφουν πώς, μέσα από την αντιμετώπιση της δυσκολίας, διαμορφώθηκε σταδιακά μία πιο ώριμη και σταθερή εσωτερική στάση απέναντι στις δυσκολίες της ζωής. Η εμπειρία της διαχείρισης δύσκολων ή και τραγικών καταστάσεων φαίνεται να έχει ενδυναμώσει την πεποίθηση ότι μπορούν να ανταποκριθούν και σε μελλοντικές κρίσεις, καθώς «ό,τι και να έρθει, κάτι θα γίνει», όπως χαρακτηριστικά φαίνεται από τα ακόλουθα αποσπάσματα.

«Νομίζω ότι το πολύ, πολύ δύσκολο έχει περάσει. Επομένως, λέω ότι και ο άντρας μου το έχει αυτό, ότι όποια δυσκολία και να έρθει, πάλι θα χρειαστεί να σταθώ όρθια για να

το αντιμετωπίσω. Έχεις αποδείξει ότι μπορώ να το καταφέρω και στα πολύ δύσκολα, και στα εφιαλτικά και στα τραγικά, ας πούμε.» (Σ3, γυναίκα 49 ετών)

«Μάλλον ότι έχεις φτάσει σε μία... έχεις ωριμάσει και συ μέσα αυτό που έχεις περάσει. Έχεις αναμετρηθεί. ό,τι και να έρθει κάπως θα βρεθεί μία λύση, ή μία... κάτι θα γίνει. Μία φόρμουλα για να το διαχειριστείς πάλι όπως διαχειρίστηκες και τα προηγούμενα. Δεν θα με ακινητοποιήσει δηλαδή.» (Σ4, γυναίκα 50 ετών)

Η εσωτερική αναμέτρηση με το τραύμα και τις δυσκολίες φαίνεται να έχει μετατραπεί σε σταθερό εφόδιο, όχι μόνο για τη φροντίδα του παιδιού, αλλά και για τις ευρύτερες απαιτήσεις της ζωής. Και στα δύο αποσπάσματα, αναγνωρίζεται η ικανότητα να παραμένουν όρθιοι και ψύχραιμοι οι γονείς, γνωρίζοντας ότι η δύναμη αυτή έχει χτιστεί μέσα από τα δύσκολα που ήδη έχουν αντιμετωπίσει. Στο ίδιο πλαίσιο αναδεικνύεται και η στρατηγική επιλογή της ψυχραιμίας ως στάση ζωής και γονεϊκότητας, όχι μόνο για το παιδί τους με αναπηρία, αλλά για όλα τους τα παιδιά. Ενδεικτικό είναι το απόσπασμα που ακολουθεί:

«Γιατί, ας πούμε, όλοι οι γονείς θα βάλουν και μια φωνή. Εμείς αυτό δεν το κάναμε. Είπαμε, οκ, κάτσε να το δούμε. Αυτό το κάναμε απολύτως συνειδητά ξέροντας ότι η φωνή δεν θα πιάσει στο παιδί και αν φωνάζουμε ακόμα και στα άλλα παιδιά το μόνο που θα καταφέρουμε είναι να δημιουργήσουμε ένα κλίμα έντασης. Λίγο ψυχραιμία για να έχουμε καθαρό μυαλό κι εμείς. Να είμαστε ψύχραιμοι και ήρεμοι. Και να μην αντιδρούμε στις πράξεις και στα λεγόμενα των παιδιών και των άλλων δύο μαλώνοντας και φωνάζοντας.» (Σ8, γυναίκα 58 ετών)

Όπως φαίνεται από το παραπάνω απόσπασμα, η ψυχραιμία δεν προκύπτει απλώς ως ανάγκη, αλλά ως αποτέλεσμα συνειδητής επιλογής και προσωπικής ωρίμανσης. Η στάση αυτή δεν αποσκοπεί μόνο στη διαχείριση του παιδιού με αναπηρία, αλλά και στη γενικότερη διαμόρφωση ενός ήρεμου οικογενειακού κλίματος. Οι γονείς, έχοντας περάσει από βαθιές κρίσεις, εμφανίζονται πιο κατασταλαγμένοι/ες, με μία εσωτερική βεβαιότητα ότι μπορούν να διαχειριστούν τις δυσκολίες χωρίς να καταρρεύσουν.

Αλλαγή οπτικής ζωής

Το συγκεκριμένο υπο-θέμα εστιάζεται στην βαθιά αλλαγή της οπτικής για τη ζωή που βιώνουν οι γονείς με παιδιά με αναπηρία. Η εμπειρία της αναπηρίας μεταμορφώνει τον τρόπο που οι γονείς αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους, τους άλλους και τον κόσμο γύρω τους. Μέσα από την καθημερινή συνύπαρξη με τις αυξημένες ανάγκες του παιδιού, οι προτεραιότητες επανακαθορίζονται και η ιεράρχηση των προβλημάτων διαφοροποιείται. Οι συμμετέχοντες/ουσες δεν περιγράφουν απλώς μια αλλαγή στάσης, αλλά μια συνολική μετατόπιση στον τρόπο σκέψης, αξιολόγησης και αντίληψης των καταστάσεων, όπως φαίνεται και από τα αποσπάσματα που ακολουθούν.

«Και ο τρόπος που σκέφτομαι έχει αλλάξει. Άρδην έχει αλλάξει. Η οπτική μου για την ζωή και το πώς βλέπω τον εαυτό μου, την οικογένειά μου, τους άλλους είναι εντελώς διαφορετικός από πριν αποκτήσω τα παιδιά.» (Σ1, γυναίκα 50 ετών)

«Αυτό που νιώθω σίγουρα είναι ότι βλέπουμε τα πράγματα από μια άλλη οπτική. Όχι πιο καλή, ή πιο ανθρωποκεντρική, ότι είμαστε πιο σοφοί, καμία σχέση. Απλά νομίζω ότι με έχει αλλάξει κυρίως το ότι κάπως έχω προσγειωθεί σε σχέση με το τι είναι σημαντικό και τι δεν είναι. Χωρίς αυτό να... Δεν θέλω να δημιουργήσω λάθος εντύπωση ότι το έχω. Εγώ ακόμα και τώρα αυτό που νομίζω να είναι σημαντικό να μην είναι σημαντικό. Απλά το έχω αναθεωρήσει πάντως σε σχέση με το αρχικό.» (Σ2, άνδρας 51 ετών)

Όπως φαίνεται από τα παραπάνω αποσπάσματα, οι γονείς περιγράφουν μια εσωτερική αλλαγή που αφορά όχι μόνο τις εξωτερικές συνθήκες της ζωής τους, αλλά και τον τρόπο που οι ίδιοι σκέφτονται και τοποθετούνται απέναντι στα πράγματα. Η «προσγείωση» στην έννοια του σημαντικού και του ασήμαντου, δεν παρουσιάζεται ως απόλυτη σοφία, αλλά ως σταδιακή αναθεώρηση, μια πορεία εσωτερικής αλλαγής που διαμορφώθηκε μέσα από την εμπειρία, κάτι που υπογραμμίζουν και τα επόμενα αποσπάσματα.

«Ναι, μαθαίνεις, βάζεις προτεραιότητες, αξιολογείς τι είναι σημαντικό και τι δεν είναι. Αλλά όταν έχεις βιώσει πάρα πολύ δύσκολα, μετά έχεις και την διακριτική σκέψη να αξιολογείς καλύτερα και ούτε να μεγεθύνεις ούτε να μειώνεις τη σημαντικότητα των πραγμάτων.» (Σ7, άνδρας 48 ετών)

«Τώρα, συνειρμικά μου έρχεται ότι μερικές φορές όταν έβγαινα με κάποιες άλλες μαμάδες από το σχολείο της κόρης μου και άκουγα τα δικά τους προβλήματα, δεν σου

κρύβω ότι ενδεχομένως να θύμωνα κιόλας, γιατί έλεγα, εντάζει τώρα, διογκώνει τόσο πολύ και το παρουσιάζει αυτό ως πρόβλημα, μία μαμά ας πούμε. Δηλαδή εμένα μου φαινόταν λίγο γελοίο ή άστοχο. Δεν ξέρω, μπορεί για εκείνες που βίωναν το συγκεκριμένο γεγονός να το θεωρούσαν πρόβλημα.» (Σ4, γυναίκα 50 ετών)

Τα παραπάνω αποσπάσματα αποτυπώνουν με σαφήνεια πώς η εμπειρία της γονεϊκότητας παιδιού με αναπηρία οδηγεί σε έναν νέο τρόπο αντίληψης της πραγματικότητας. Οι γονείς αποκτούν μια αυξημένη ικανότητα διάκρισης και αξιολόγησης της βαρύτητας των γεγονότων, χωρίς απαραίτητα να απορρίπτουν τις δυσκολίες των άλλων, αλλά συνειδητοποιώντας τη διαφορά προοπτικής. Η αναθεώρηση αυτή είναι αποτέλεσμα βίωσης και όχι μόνο σκέψης, αλλά προκύπτει μέσα από τη δοκιμασία και οδηγεί σε ένα είδος εσωτερικής ωρίμανσης, χωρίς αίσθηση ανωτερότητας, αλλά με ειλικρινή αναστοχασμό.

4.3.2. Διαπροσωπική ανάπτυξη

Ενδυνάμωση σχέσεων με τον/την σύζυγο ή σύντροφο

Το παρόν υπο-θέμα σχετίζεται με την ενδυνάμωση των σχέσεων μεταξύ των συζύγων ή συντρόφων στην πορεία της γονεϊκότητας της αναπηρίας. Παρά τις δυσκολίες και την πίεση στην σχέση με τον/την σύντροφο ή σύζυγο, οι σχεδόν όλοι/ες συμμετέχοντες/ουσες, με την εξαίρεση δύο συμμετεχουσών που έχουν χωρίσει, ανέφεραν ότι η εμπειρία της γονεϊκότητας τους έδωσε πάρα πολύ. Η εμπειρία της αναπηρίας ενός παιδιού δοκιμάζει, αλλά και μεταμορφώνει σε βάθος τις σχέσεις των γονέων μεταξύ τους. Η αναπηρία του παιδιού φαίνεται να λειτουργήσει ως κοινός αγώνας, που έφερε συσπείρωση και αλληλοστήριξη στο ζευγάρι. Χαρακτηριστικά είναι τα αποσπάσματα που παρατίθενται παρακάτω.

«Το πιο κεντρικό, νομίζω, ήταν αυτό που μας έτσι σημάδεψε, μπορώ να πω, είναι το ότι μας συσπείρωσε σαν ζευγάρι με την σύζυγο.» (Σ7, άνδρας 48 ετών)

«Εμπιστευόμουν, είτε εγώ ήμουν, είτε ο μπαμπάς στο σπίτι, και το ότι μου έδινε αυτές τις ανάσες, ήταν πολύ σπουδαίο για μένα. Πάρα πολύ σπουδαίο. Είναι πολύ σπουδαίο για το ζευγάρι να είναι ενωμένο, να κατανοεί ο ένας τις ανάγκες του άλλου, να δίνει χρόνο και χώρο ο ένας στον άλλον. Και εγώ είχα την αγαθή τύχη αυτά να τα έχω. Αυτό ήταν πολύ σπουδαίο για μένα.» (Σ1, γυναίκα 50 ετών)

«Και επίσης για να είμαι ειλικρινής, μου έδινε δύναμη βέβαια το ότι ήμασταν στο ίδιο μήκος με τη σύζυγο. Δηλαδή αν η σύζυγος ήθελε να κάνει μια αμνιοπαρακέντηση θα συντασσόμουν μαζί της. Το πρώτο λόγο τον είχε η ίδια. Και εννοείται ότι συμφώνησα και εγώ μαζί της. Όχι ότι αν έλεγε το ανάποδο θα διαφωνούσα ή οτιδήποτε. Μου έδινε δύναμη αυτό ότι ήμασταν μαζί σε αυτό.» (Σ2, άνδρας 51 ετών)

Η συσπείρωση του ζευγαριού παρουσιάζεται, όχι απλώς ως συναισθηματική εγγύτητα, αλλά ως κοινή στάση και απόφαση για ενότητα. Η αίσθηση της συμπόρευσης ενισχύει τη σταθερότητα και την ψυχική ανθεκτικότητα του γονέα, ιδιαίτερα όταν αυτή βασίζεται στην αποδοχή και τον αμοιβαίο σεβασμό στις επιλογές και τις ανάγκες του άλλου. Η συνεργατικότητα και η συμπληρωματικότητα των ρόλων, αλλά και η αλληλοκατανόηση, περιγράφονται ως θεμέλια της ενότητας του ζευγαριού. Αν και οι δυσκολίες και οι πιέσεις που επιφέρει η καθημερινότητα μπορεί να λειτουργούν ως παράγοντες αποσταθεροποίησης, το βάρος της κατάστασης αναγνωρίζεται με ρεαλισμό, όμως ταυτόχρονα περιγράφεται και ως πεδίο εσωτερικής ενδυνάμωσης της σχέσης, όταν υπάρχει πρόθεση και αμοιβαία φροντίδα, όπως υπογραμμίζει το απόσπασμα που ακολουθεί.

«Μας ένωσε πάρα πολύ με τον άντρα μου. Και δεν είναι κάτι εύκολο. Ναι, είναι μια δύσκολη κατάσταση που φέρνει και έξτρα βάρος, ας πούμε, στη σχέση στα ζευγάρια. Και πρέπει να το φροντίζεις κι αυτό. Και να προσπαθείς να κρατήσεις δυνατή τη σχέση με τον ή τη σύντροφο. Που θέλει πάρα πολύ δύναμη, γιατί πολλοί εγκαταλείπουν. Αλλά είναι κάτι που δίνει δύναμη.» (Σ4, γυναίκα 50 ετών)

Αύξηση ενσυναίσθησης και κατανόησης των άλλων ανθρώπων

Το συγκεκριμένο υπο-θέμα σχετίζεται με την αύξηση της ενσυναίσθησης και της κατανόησης των άλλων ανθρώπων στο πλαίσιο της εμπειρίας γονεϊκότητας ενός παιδιού με αναπηρία. Οι γονείς περιγράφουν πώς η εμπειρία της φροντίδας ενός παιδιού με αναπηρία διεύρυνε σημαντικά την ικανότητά τους να αντιλαμβάνονται και να κατανοούν βαθύτερα τους άλλους ανθρώπους. Η τριβή με τη δυσκολία, η προσωπική πάλη και η έκθεση στην πολυπλοκότητα των καταστάσεων που συνοδεύουν την αναπηρία, φαίνεται πως λειτούργησαν ως καταλύτης για την ανάπτυξη μεγαλύτερης ενσυναίσθησης, όπως φαίνεται από τα αποσπάσματα που ακολουθούν.

«Μπαίνω πάντα στη θέση του άλλου. Πάντα σκέφτομαι. Έχει αυξηθεί η ενσυναίσθησή μου για οποιοδήποτε θέμα. Για να το κάνει αυτό ένας άνθρωπος σημαίνει ότι κάτι άλλο συμβαίνει μέσα του, κάποια άλλη διεργασία. Βλέπω δηλαδή πάντα τον άνθρωπο από τη θετική του πλευρά και όχι από την αρνητική του και πιστεύω ότι σε αυτό συνέβαλε το γεγονός ότι ζω την αναπηρία από πολύ νέα γυναίκα μέχρι και τώρα.» (Σ1, γυναίκα 50 ετών)

«Νομίζω ότι μπαίνεις στη θέση του και τον καταλαβαίνεις. Δηλαδή όταν ο άνθρωπος σου λέει ότι έχει μία δυσκολία, ενδεχομένως λίγο να μπαίνεις στη θέση του. Γιατί καταλαβαίνεις πως είναι μία δυσκολία, πρέπει την έχεις βιώσει πάρα πολύ. Επομένως, τον καταλαβαίνεις και λίγο περισσότερο. Ιδίως όταν έχετε κοινές εμπειρίες. Όχι, λίγο περισσότερο, όχι. Δεν είναι ποσοτικό. Μπορείς να συνδεθείς μαζί του.» (Σ7, άνδρας 48 ετών)

Η ενσυναίσθηση στους γονείς δεν αποτελεί απλή ηθική στάση ή επιφανειακή καλοσύνη, αλλά πηγαία ικανότητα κατανόησης, η οποία έχει διαμορφωθεί μέσα από τη συνεχή βίωση δυσκολιών και της ανάγκης για αποδοχή. Ταυτόχρονα, η αλλαγή στον τρόπο αντίληψης των συμπεριφορών των άλλων είναι χαρακτηριστική. Εκεί που παλαιότερα υπήρχε διάθεση κριτικής, τώρα υπάρχει χώρος για κατανόηση, συμπόνια και μια βαθύτερη εσωτερική ευαισθησία. Ο/Η γονέας μαθαίνει να «μπαίνει στα παπούτσια του άλλου», να βλέπει πέρα από τη συμπεριφορά, και να αναγνωρίζει τη δυσκολία πίσω από τις πράξεις. Χαρακτηριστικό είναι το εξής απόσπασμα:

«Νομίζω ότι αυτό ήταν η μεγαλύτερη αλλαγή προς το καλό και αυτό για μένα είναι μεγάλη δουλειά το να μπορώ να καταλαβαίνω ότι οι άνθρωποι γύρω μου έχουν πρόβλημα και ότι οι συμπεριφορές τους δεν είναι μια απλή παρόρμηση, μπορεί να κρύβει από κάτω κάτι.. σκέψου ότι πριν μερικά χρόνια αν έβλεπα παιδάκι να ουρλιάζει, θεωρούσα ότι είναι απλά ένα κακομαθημένο βλαμμένο που ο μαμάς του και ο μπαμπάς του δεν του έχουν βάλει όρια. και αυτή τη στιγμή βλέπω ένα παιδάκι και μπορώ να καταλάβω αν δεν είναι οριοθετημένο, ή αν είναι απλά ένα παιδί που δεν έχουν αποδεχτεί ποτέ οι δικοί του ότι κάτι δεν πάει καλά με αυτό. Αλλά για μένα αυτό ήταν μεγάλη αλλαγή να μπορώ να μπω στα παπούτσια του άλλου έστω και για πέντε λεπτά και να μην με τρώει μόνο το δικό μου πρόβλημα.» (Σ3, γυναίκα 49 ετών)

Η ενσυναίσθηση αυτή δεν περιορίζεται στον ίδιο τον γονέα, αλλά επεκτείνεται και στο οικογενειακό σύστημα. Όπως δηλώνεται, και τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας φαίνεται να έχουν επηρεαστεί θετικά, υιοθετώντας αντίστοιχα μοτίβα ευαισθησίας και κατανόησης προς τους άλλους ανθρώπους, όπως φαίνεται από το παρακάτω απόσπασμα.

«Και βλέπω και τα παιδιά μου πόσο ευαίσθητα είναι με τα παιδιά γύρω τους. Πόσο καλύτερα μπορούν να κατανοήσουν ότι κάποιος μπορεί να έχει ένα οποιοδήποτε πρόβλημα, όχι μόνο αναπηρίας. Μπορεί να μην είναι στις καλές του μέρες. Μπορεί να έχει περάσει κάτι τραυματικό στη παιδική του ηλικία. Μπορεί να μην παίρνει αγάπη. Μπορεί, μπορεί, μπορεί, μπορεί. Μας έχει κάνει όλους πιο αγαπουλίδες.» (Σ10, άνδρας 54 ετών)

Νέες γνωριμίες και μοίρασμα εμπειριών

Σε αυτό το υπο-θέμα, γίνεται λόγος στις νέες γνωριμίες και το μοίρασμα εμπειριών το οποίο συμβάλει στην ενδυνάμωση των διαπροσωπικών σχέσεων με τους άλλους ανθρώπους. Η εμπειρία της αναπηρίας, αν και συχνά μοναχική και εσωστρεφής, δημιουργεί επίσης γέφυρες επικοινωνίας και σύνδεσης με άλλους ανθρώπους που μοιράζονται κοινές ή παρόμοιες δυσκολίες. Οι γονείς περιγράφουν πώς το άνοιγμα προς άλλες οικογένειες και η συμμετοχή σε συλλογικές δράσεις και ομάδες τους πρόσφερε ανακούφιση, νοσηματοδότηση και κυρίως τη βαθιά αίσθηση ότι δεν είναι μόνοι/ες σε αυτό το ταξίδι. Αντιπροσωπευτικά είναι τα αποσπάσματα που ακολουθούν.

«Έχουμε γνωρίσει και αρκετό κόσμο. Δηλαδή μέσα από τους συλλόγους, από τα μπάσκετ, από τις ομάδες που κυκλοφοράμε και που πηγαίνουμε. Οπότε, είμαστε ευχαριστημένοι με αυτά που έχουμε.» (Σ5, γυναίκα 55 ετών)

«Και φυσικά κάναμε και πολλούς και καινούριους φίλους μέσα από το χώρο της αναπηρίας. Πάρα πολύ όμως. γνώρισα άλλους γονείς, άλλες μαμάδες, εκεί είδα ότι δεν ήμουν μόνη μου ότι υπήρχαν και άλλες πολλές και νέες μαμάδες.» (Σ1, γυναίκα 50 ετών)

Η αναγνώριση της αξίας του μοιράσματος περιλαμβάνει την επιθυμία να στηρίζουν άλλους γονείς που βρίσκονται στην αρχή του δρόμου, αλλά και την ανάγκη να σπάσει το ταμπού της εσωστρέφειας και του φόβου της έκθεσης. Το μοίρασμα δεν

αφορά μόνο την παροχή πληροφορίας, αλλά και τη συναισθηματική υποστήριξη, την ανακούφιση που γεννά η κατανόηση και η κοινή εμπειρία. Η αξία της επικοινωνίας με άλλους γονείς αναδεικνύεται μέσα από απλές, καθημερινές αλληλεπιδράσεις, που όμως ενδέχεται να έχουν μεταμορφωτική σημασία. Η αίσθηση της κοινής εμπειρίας μετατρέπεται σε πηγή δύναμης και σταθερότητας. Οι «λέξεις-κλειδιά» που προκύπτουν μέσα από τη συναναστροφή, αποκτούν συμβολικό βάρος ως εργαλεία, τα οποία μπορεί να αποτελέσουν σωτήρια για έναν άλλον γονέα, όπως φαίνεται από τα αποσπάσματα που ακολουθούν.

«Γιατί ένα από τα πράγματα που πρέπει να γίνουν είναι επιτέλους να αρχίσουμε να μοιραζόμαστε την εμπειρία και να βοηθάμε τους γονείς που τώρα ξεκινάνε για να έχουν πολύ καλύτερη πληροφόρηση για να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν ό,τι τους τύχει. Το να γίνεσαι τόσο εσωστρεφής είναι άσχημο πράγμα και να νομίζεις ότι δημοσιοποιώντας το πρόβλημά σου εκτίθεται ή τσαλακώνεις ή οτιδήποτε.» (Σ3, γυναίκα 49 ετών)

«Αυτό μπορεί να μην έχουν ακριβώς το ίδιο. Αλλά σίγουρα μπορούμε να συνδεθούμε, να πούμε δύο πράγματα. Μπορεί να σου πουν μια λέξη κλειδί. Ο άλλος μπορεί να την πει τυχαία. Αλλά για σένα μπορεί να είναι κάτι να πιαστείς. Εκεί που νομίζεις ότι χάνεσαι. Μπορεί να είναι μια σανίδα να πιαστείς από κάπου. Είναι καλό. Είναι καλό να μιλάμε.» (Σ6, γυναίκα 37 ετών)

Όπως φαίνεται από τα παραπάνω, οι νέες γνωριμίες και το μοίρασμα εμπειριών αποτελούν κομβικά σημεία ενδυνάμωσης των γονέων, καθώς σπάνε την απομόνωση και μετατρέπουν τη μοναδική εμπειρία της αναπηρίας σε κοινό βίωμα, δημιουργώντας έναν κύκλο κατανόησης, υποστήριξης και συλλογικής ανθεκτικότητας.

4.4. Στρατηγικές διαχείρισης και υποστηρικτικά δίκτυα

Το συγκεκριμένο υπερ-θέμα πραγματεύεται τις στρατηγικές διαχείρισης για το άγχος που βιώνουν οι γονείς με παιδιά με αναπηρία, αλλά και τα υποστηρικτικά τους δίκτυα. Το πρώτο θέμα περιλαμβάνει τις λειτουργικές στρατηγικές διαχείρισης που τους/τις έχουν βοηθήσει, όπως είναι η ψυχοθεραπεία, η πληροφόρηση και ενημέρωση, η προσαρμογή, η αυτοφροντίδα και οι δραστηριότητες και η πίστη. Τα υποστηρικτικά δίκτυα σχετίζονται με την υποστήριξη που λαμβάνουν οι γονείς από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον, τους διάφορους επαγγελματίες και την κρατική υποστήριξη.

4.4.1. Λειτουργικές στρατηγικές διαχείρισης

Ψυχοθεραπεία

Το παρόν υπο-θέμα περιγράφει ψυχοθεραπεία ως την πλέον αποτελεσματική στρατηγική για τη διαχείριση του άγχους και των αρνητικών συναισθημάτων μεταξύ των συμμετεχόντων/ουσών. Έτσι, η ψυχοθεραπεία παρουσιάζεται, από την πλειοψηφία των συμμετεχόντων/ουσών, ως καθοριστικός μηχανισμός ενίσχυσης, ιδιαίτερα στις περιπτώσεις όπου οι γονείς βίωσαν έντονη ψυχική επιβάρυνση, όπως κατάθλιψη ή συναισθηματική κατάρρευση. Αντιπροσωπευτικά είναι τα αποσπάσματα που παρατίθενται παρακάτω.

«Για ένα διάστημα έκανα συστηματικά ψυχοθεραπεία. Έκανα τρία χρόνια συστηματικά. Λειτουργήσε πάρα πολύ. Δηλαδή δεν θα μπορούσα να βγω από την κατάθλιψη αν δεν έκανα ψυχοθεραπείες.» (Σ4, γυναίκα 50 ετών)

«Κι έτσι μπήκα σε ομάδες ψυχοθεραπευτικές, σε ομάδες αυτογνωσίας και σιγά σιγά σιγά άρχισα να σκέφτομαι τελείως διαφορετικά. Το πήρα αλλιώς που λέτε εσείς είναι οι νέοι και άρχισα να πατάω γερά στα πόδια μου.» (Σ1, γυναίκα 50 ετών)

Πέρα από το αυστηρό πλαίσιο της ψυχοθεραπείας, μία μητέρα αναφέρεται στην υποστήριξη από επαγγελματίες ψυχικής υγείας, οι οποίοι/ες δεν στήριξαν μόνο τον γονέα ως άτομο, αλλά ενίσχυσαν ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα. Η παρουσία της παιδοψυχολόγου στην καθημερινότητα της οικογένειας παρουσιάζεται ως κρίσιμος παράγοντας σταθερότητας, καθοδήγησης και συναισθηματικής αποφόρτισης. Η συναισθηματική στήριξη, η καθοδήγηση στη λήψη αποφάσεων και η συνεχής παρουσία περιγράφονται ως στοιχεία που ενίσχυσαν την αυτοπεποίθηση και τη λειτουργικότητα της γονεϊκής ταυτότητας, όπως φαίνεται από το απόσπασμα που ακολουθεί.

«Είχε την καλοσύνη η παιδοψυχολόγος του μικρού. Την έχουμε από τότε σχεδόν που ξεκίνησε. Αυτή που μου έχει σταθεί και μου στέκεται ακόμα... σε πολλά επίπεδα και που ευθύνεται για εμένα για την πρόοδο του Γιώργου είναι η παιδοψυχολόγος που έχουμε μέχρι σήμερα. Η οποία δεν στήριξε μόνο εμένα. Στήριξε όλο το περιβάλλον. Προτιμούσε να γίνονται οι θεραπείες στο σπίτι για να βλέπει τον Γιώργο μέσα στην καθημερινότητά του. Και να προσπαθεί να τον χωρέσει εκείνον σε εμάς και εμάς σε

εκείνον. Κάπου να βρούμε μια μέση οδό. Αυτή είναι που με βοήθησε περισσότερο από όλους. Να σταθώ στα πόδια μου και να μπορέσω λιγάκι να συντονίσω τις σκέψεις μου. Και εκεί που δεν μπορούσα να συντονίσω τις σκέψεις μου... τις συντόνιζε εκείνη. Εκεί που δεν μπορούσα να πάρω αποφάσεις... βοηθούσε εκείνη.» (Σ3, γυναίκα 49 ετών)

Παράλληλα, γίνεται αναφορά και στη χρήση φαρμακευτικής αγωγής ως αναγκαστικής, αλλά ουσιαστικής στρατηγικής υποστήριξης, ιδιαίτερα όταν η ψυχοθεραπεία δεν ήταν εφικτή λόγω πρακτικών δυσκολιών ή επιβαρυνμένου προγράμματος, και κυρίως τα πρώτα χρόνια που ακολούθησαν την διάγνωση. Η αγωγή παρουσιάζεται όχι ως εύκολη λύση, αλλά ως αναγκαία συνθήκη για την ψυχική επιβίωση σε περιόδους έντονης πίεσης. Αυτό υπογραμμίζεται από τα παρακάτω αποσπάσματα.

«Επειδή δεν μπορώ να κάνω πάλι ψυχοθεραπεία γιατί έχουν προκύψει άλλα προβλήματα τώρα. Έχω πει στον νευρολόγο που με παρακολουθεί ότι επειδή δεν παίζει ψυχοθεραπεία δώσ' μου χημεία για να μπορώ να σταθώ. Τα πράγματα είναι σαφώς πολύ καλά. Όλα πάνε κατευχόν. Κανονικά θα έπρεπε από την αρχή να παίρνω αγωγή. Δεν την πήρα όταν έπρεπε. Την παίρνω τώρα.» (Σ3, γυναίκα 49 ετών)

«Σιγά σιγά μπήκα στη διαδικασία, μάλλον τα πρώτα χρόνια έζησα με ψυχοφάρμακα. Καμιά πενταετία για να αντιμετωπίσω την όλη κατάσταση.» (Σ1, γυναίκα 50 ετών)

Πληροφόρηση/ ενημέρωση

Σε αυτό το υπο-θέμα αναλύεται η αναγκαιότητα της ενημέρωσης και πληροφόρησης για την διαχείριση του στρες. Όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, ένας βασικός παράγοντας που εντείνει το άγχος και την ανασφάλεια στους γονείς παιδιών με αναπηρία είναι η έλλειψη κατάλληλης και έγκυρης πληροφόρησης για την κατάσταση του παιδιού τους. Η αβεβαιότητα γύρω από τη φύση της αναπηρίας, την πρόγνωση, τις διαθέσιμες παρεμβάσεις, αλλά και τις κατάλληλες πρακτικές φροντίδας, δημιουργεί ένα αίσθημα ανησυχίας και αδυναμίας που επιβαρύνει σημαντικά την ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων, όπως φαίνεται από τα παρακάτω αποσπάσματα.

«Το μόνο που θα έλεγα ήταν να μπορούσα με κάποιο τρόπο να ήμουν πιο καλά πληροφορημένη για την προσέγγιση του ή να είχα παρέμβει πιο νωρίς ακόμα.» (Σ3, γυναίκα 49 ετών)

«Τώρα θεωρώ ότι και με την τεχνητή νοημοσύνη και με όλες αυτές τις δυνατότητες που προσφέρεται μπορώ να πάρω καλύτερη γνώση, μπορώ να τη διασταυρώσω, μπορώ να κατεβάσω αρθρογραφία ή βιβλιογραφία σχετική και να ενημερωθώ άμεσα και ταχύτατα.» (Σ7, άνδρας 48 ετών)

Όπως φαίνεται από τα παραπάνω αποσπάσματα, η έλλειψη επαρκούς ενημέρωσης στο παρελθόν αντιπαραβάλλεται με τις σημερινές δυνατότητες εύκολης και γρήγορης πρόσβασης στη γνώση, κυρίως μέσω της τεχνολογίας και των σύγχρονων εργαλείων πληροφόρησης. Η δυνατότητα αξιοποίησης της τεχνολογίας δημιουργεί ένα αίσθημα ενδυνάμωσης, καθώς δίνει στους γονείς την ευκαιρία να έχουν πιο ενεργό ρόλο στην κατανόηση και διαχείριση της κατάστασης του παιδιού τους. Η πρόσβαση στη γνώση, όπως αναδεικνύεται εδώ, δεν είναι μόνο εργαλείο πρακτικής καθοδήγησης, αλλά και μέσο ψυχολογικής αποσυμπίεσης, καθώς μειώνει την αβεβαιότητα και την ανασφάλεια που επιτείνουν το στρες.

Προσαρμογή

Το παρόν υπο-θέμα αναδεικνύει την επιτακτική ανάγκη για την στρατηγική της προσαρμογής των γονέων στα δεδομένα του παιδιού. Η εμπειρία της αναπηρίας φαίνεται να μετατοπίζει τον παραδοσιακό ρόλο του γονέα από αυτόν/η που καθοδηγεί και οργανώνει, σε εκείνον/η που μαθαίνει να παρατηρεί, να υποχωρεί και να προσαρμόζεται. Οι γονείς περιγράφουν πώς η κατανόηση της μοναδικότητας και της ιδιαιτερότητας του παιδιού τους τούς οδήγησε σε μια εσωτερική ανακατασκευή της γονεϊκότητας, όπου δεν προσπαθούν πλέον να εντάξουν το παιδί στα δικά τους σχήματα, αλλά να συναντήσουν το παιδί εκεί όπου βρίσκεται. Το απόσπασμα που ακολουθεί αποτυπώνει με ακρίβεια αυτή την μοναδική προσπάθεια προσαρμογής.

«Εντάζει, γίναμε λίγο αυτιστικοί κι εμείς.» (Σ8, γυναίκα 58 ετών)

Η φράση αυτή, ειπωμένη με ειλικρίνεια και ίσως με χιούμορ, αντανακλά την προσπάθεια του γονέα να ταυτιστεί με τον κόσμο του παιδιού, να τον προσεγγίσει ουσιαστικά μέσα από μία διαδικασία εσωτερικής μετακίνησης και επαν-εκπαίδευσης. Η αποδοχή αυτής της πραγματικότητας απαιτεί από τον γονέα ευελιξία, ταπεινότητα και διάθεση να αφήσει πίσω του προηγούμενες προσδοκίες ή απόψεις για το τι «πρέπει» να κάνει ένα παιδί ή πώς «πρέπει» να είναι η καθημερινότητα, όπως καταδεικνύεται χαρακτηριστικά από τα παρακάτω αποσπάσματα.

«Συγκράτησα μία κουβέντα της πρώτης παιδοψυχολόγου που μου είπε “το πρώτο και μεγαλύτερο και δυσκολότερο βήμα είναι να καταλάβεις ότι δεν μπορεί μάλλον το παιδί να μπει στον δικό σου κόσμο. Θα πρέπει να βγεις εσύ από τον δικό σου και να προσπαθήσεις να μπει στο δικό του”.» (Σ3, γυναίκα 49 ετών)

«Ας πούμε, έχουμε το τραπέζι του σαλονιού έχει στημένη τη μακέτα της, με κάποια παιχνιδάκια. Και αυτό το εμπλουτίζει. Όμως δεν θέλει να το αποσύρει από το σαλόνι. Κι εμείς προσαρμοζόμαστε και το ανεχόμαστε. Σε άλλο παιδί δεν θα το ανεχόμουν.» (Σ6, γυναίκα 37 ετών)

Αυτοφροντίδα και δραστηριότητες

Το παρόν υπο-θέμα αναφέρεται σε άλλες στρατηγικές σε σχέση με την αυτοφροντίδα των γονέων οι οποίες βοηθούν στην μείωση του στρες. Υπάρχει κοινή συμφωνία ότι η αυτοφροντίδα είναι ένας παράγοντας σημαντικός για την αποφόρτιση και την διαχείριση του άγχους, ωστόσο αυτό επιτυγχάνεται μέσα από διαφορετικούς τρόπους για κάθε γονέα. Χαρακτηριστικό είναι το απόσπασμα που ακολουθεί.

«Να έχουν αναπτυγμένη αυτοφροντίδα. Παρόλη τη δυσκολία να βρουν λίγο χρόνο για να φροντίζουν και τον εαυτό τους. Να τον χαϊδεύουν λίγο τον εαυτό τους. Να τον κανακέουν, έστω και αν είναι πάρα πολύ λίγο. Πολύ μικρές στιγμές μέσα σε αυτό που βιώνουν λίγες στιγμές μπορεί να αποδειχθούν βοηθητικές.» (Σ9, γυναίκα 52 ετών)

Συνήθειες δραστηριότητες περιλαμβάνουν την γυμναστική και συγκεκριμένα τη yoga, το ποδήλατο και το περπάτημα, ενώ κάποιες μητέρες προτιμούν να χαλαρώνουν μέσα από δουλειές στο σπίτι, όπως αναφέρεται στα παρακάτω αποσπάσματα.

«Ξεφεύγω με περπάτημα, με ποδήλατο, ακούω μουσική, κάπου κάπου τσιγάρο, όχι συχνά. Αλλά εντάζει, διεξόδους ό,τι μπορώ. Προσπαθώ να, όταν τα παιδιά είναι στο σπίτι, παράδειγμα, εκτός από τη δουλειά, να ασχολούμαι με τις δουλειές του σπιτιού, οι οποίες με χαλαρώνουν κάποιες φορές.» (Σ5, γυναίκα 55 ετών)

«Έχω κάνει αυτογνωσία και πάρα πολλά χρόνια yoga. Με έχει βοηθήσει πάρα πολύ στην ισορροπία του νου και του σώματος.» (Σ1, γυναίκα 50 ετών)

Πίστη

Το συγκεκριμένο υπο-θέμα αναφέρεται στην πίστη και την προσευχή και μπορούν να συμβάλλουν στην διαχείριση του στρες. Μόνο μία μητέρα έκανε αναφορά στην πίστη ως σημαντικό εσωτερικό πόρο, που λειτουργεί υποστηρικτικά σε περιόδους έντονης ψυχικής δοκιμασίας. Η στροφή στη θρησκευτικότητα και την προσευχή λειτούργησε ως καταφύγιο, ενίσχυσε την ψυχική αντοχή και προσέφερε ένα πλαίσιο ελπίδας, νοήματος και ηρεμίας, ειδικά σε περιόδους αδυναμίας ελέγχου των εξωτερικών συνθηκών, όπως φαίνεται και στο παρακάτω απόσπασμα.

«Και φυσικά με έχει βοηθήσει πάρα πολύ και η προσευχή. Πάρα πολύ. Πιστεύω βαθιά στον Θεό. Ήμουν ένας άνθρωπος δηλαδή από μια οικογένεια, εγώ είχα δυο γονείς που πίστευαν βαθιά στον Θεό. Οπότε είμαι ένα παιδί που προέρχομαι από μια οικογένεια.

Οπότε δεν θα μπορούσα να φύγω πολύ από αυτό. Οπότε όταν προέκυψε και το πρόβλημα της Στέλας νομίζω ότι γύρισα πιο πολύ στις ρίζες μου. Και αυτό με βοήθησε πάρα πολύ.» (Σ1, γυναίκα 50 ετών)

Η πίστη δεν εμφανίζεται ως κάτι νέο, αλλά ως μια βαθιά ριζωμένη εσωτερική αναφορά, στην οποία επέστρεψε εντονότερα όταν προέκυψε η δυσκολία της αναπηρίας του παιδιού της. Η επιστροφή στις «ρίζες», όπως την αναφέρει, υποδηλώνει την ανάγκη επανασύνδεσης με έναν πνευματικό πυρήνα, ο οποίος προσέφερε σταθερότητα, ασφάλεια και εσωτερική δύναμη. Η πίστη φαίνεται να λειτουργεί όχι μόνο ως παρηγοριά, αλλά και ως πλαίσιο ερμηνείας των γεγονότων και τρόπος διαχείρισης της αβεβαιότητας. Σε αυτό το πλαίσιο, η προσευχή προσλαμβάνεται ως πρακτική ενίσχυσης της αντοχής, της ελπίδας και της εμπιστοσύνης σε κάτι μεγαλύτερο.

4.4.2. Υποστηρικτικά δίκτυα

Οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον

Το παρόν υπο-θέμα εξετάζει την υποστήριξη που δέχονται οι γονείς από το οικογενειακό τους και το φιλικό τους περιβάλλον. Στο συγκεκριμένο ζήτημα, οι εμπειρίες των γονέων ήταν κάπως ανάμεικτες καθώς υπήρχαν αναφορές για πλήρη υποστήριξη, αλλά και αναφορές για καμία υποστήριξη. Σε γενικές γραμμές, φαίνεται ότι πρωταρχικό ρόλο παίζει η υποστήριξη του/της συζύγου ή συντρόφου, όπως αναφέρθηκε και σε προηγούμενη ενότητα, ενώ όποια επιπλέον υποστήριξη είναι σίγουρα βοηθητική. Αυτό αναδεικνύεται ιδιαίτερα από τα ακόλουθα αποσπάσματα.

«Φίλοι και συγγενείς, η αδελφή μου μπορώ να της μιλήσω ξεκάθαρα ότι ωχ, έγινε αυτό και αυτό. Εκεί προβληματίζομαι και δεν ξέρω πώς να το φτιάξω, ας πούμε. Ήταν αντίδραση που δεν περίμενα. Έχω άγχος, θέλουμε να κάνουμε αυτό. Έχω άγχος για εκεί, πώς θα αντιδράσει. Ναι, υπάρχουν φίλοι.» (Σ3, γυναίκα 49 ετών)

«Είχαμε καταρχάς από φίλους. Δηλαδή είχαμε πολύ αγαπημένους φίλους στην Αθήνα που μας στήριζαν ουσιαστικά. Δηλαδή ήταν εκεί, με αυτό. Όχι με το πηγαίναμε για κάθε παρέα. Ήταν εκεί πάντα, στο συν άπειρο. Όχι τυπικά, έρχονταν και μας βλέπανε τυπικά. Ουσιαστικά. Ναι, κάθε φορά που τους χρειαζόμασταν, ούτε καν τους ζητούσαμε και ήταν εκεί. Δηλαδή αυτό τεράστιο ρόλο έπαιξε.» (Σ2, άνδρας 51 ετών)

Όπως φαίνεται, αυτή η μορφή υποστήριξης λειτουργούσε συχνά ανακουφιστικά, τόσο για την αποφόρτιση από τις ευθύνες όσο και για τη διατήρηση μιας αίσθησης κοινωνικής σύνδεσης και κανονικότητας. Η αίσθηση ότι υπάρχουν άτομα στο στενό περιβάλλον που «καταλαβαίνουν» και είναι παρόντα χωρίς να χρειάζεται εξήγηση, επιδρούσε καταπραϊντικά στο άγχος των γονέων. Έτσι, το οικογενειακό και φιλικό δίκτυο μπορεί να αποτελέσει έναν κρίσιμο προστατευτικό παράγοντα ή, αντίθετα, να λειτουργήσει ως επιπλέον πηγή ματαίωσης. Σε κάθε περίπτωση, η ανάγκη των γονέων για κατανόηση, αποδοχή και έμπρακτη στήριξη αναδεικνύεται ως σταθερή και βαθιά ανθρώπινη.

Επαγγελματική υποστήριξη

Σε αυτό το υπο-θέμα, αναλύεται η επαγγελματική υποστήριξη, πέραν της ψυχοθεραπείας που προαναφέρθηκε, από διάφορους επαγγελματίες, όπως ειδικούς/ες παιδαγωγούς και θεραπευτές/τριες. Η επαφή με επαγγελματίες ειδικής αγωγής και άλλους ειδικούς (όπως κοινωνικούς/ες λειτουργούς, ψυχολόγους και θεραπευτές/τριες) φαίνεται να αποτέλεσε για αρκετούς γονείς σημαντική πηγή υποστήριξης, καθοδήγησης και σταδιακής αποδοχής της αναπηρίας του παιδιού. Οι επαγγελματίες αυτοί λειτούργησαν όχι μόνο με βάση τις γνώσεις και την εμπειρία τους, αλλά και ως πρότυπα ενδυνάμωσης και προσαρμογής, ιδιαίτερα όταν οι ίδιοι είχαν σχετική προσωπική εμπειρία, όπως υπογραμμίζεται στα αποσπάσματα που ακολουθούν.

«Και από την ώρα που άρχισα να πατάω εγώ στα πόδια μου μέχρι που έφτασε το παιδί να πάει στο σχολείο και γνώρισα εκεί στο ειδικό σχολείο κοινωνικούς λειτουργούς,

ψυχολόγους οι οποίοι μ' έκαναν και εκείνοι να πιστέψω ότι ήταν ένα σχετικά καλό παιδί στην ομάδα δηλαδή των παιδιών με αναπηρία.» (Σ1, γυναίκα 50 ετών)

«Στην πορεία είχα τη τύχη να γνωρίσω πολύ σπουδαίους ανθρώπους, εκπαιδευτικούς, οι οποίοι και εκείνοι είχαν το τρίτο τους παιδί με αναπηρία, όπου με καθοδήγησαν και με έβαλαν να σκεφτώ τελείως διαφορετικά ότι η ζωή έχει αξία με τα όποια της προβλήματα και ότι θα πρέπει να αφήσω στην άκρη την ψυχοφαρμακευτική θεραπεία και να μπω σε άλλους δρόμους ψυχοθεραπευτικούς» (Σ3, γυναίκα 49 ετών)

Ωστόσο, δεν έλειψαν και οι στιγμές επιφυλακτικότητας ή αμφισβήτησης, ειδικά κατά την έναρξη της συνεργασίας με επαγγελματίες. Η ανάγκη για εμπιστοσύνη, διαφάνεια και αίσθηση αποτελεσματικότητας στις παρεμβάσεις αναδεικνύεται ως καθοριστική. Οι γονείς, που επενδύουν συναισθηματικά και οικονομικά στη φροντίδα του παιδιού, έχουν την εύλογη ανάγκη να γνωρίζουν ότι η δουλειά που γίνεται είναι ουσιαστική και εξατομικευμένη. Η σχέση με τον επαγγελματία, επομένως, δεν είναι μόνο τεχνική· είναι βαθιά ανθρώπινη, χτίζεται με τον χρόνο και στηρίζεται στην ειλικρινή ανταπόκριση στις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας. Χαρακτηριστικό είναι το απόσπασμα που ακολουθεί.

«Αφετέρου γιατί υπήρχε πάντα υπόνοια μέχρι να τους γνωρίσω τους ανθρώπους και μέχρι να χτιστεί μία σχέση για το αν εργάζονται ή όχι με το παιδί και αν δεν πηγαίνουν τα λεφτά μου στο βρόντο.» (Σ6, γυναίκα 37 ετών)

Κρατική υποστήριξη

Το παρόν υπο-θέμα αναφέρεται στην έλλειψη κρατικής υποστήριξης και την ανάγκη για συστηματική πλαισίωση και στήριξη των γονέων με παιδιά με αναπηρία. Μέσα από την εμπειρία της γονεϊκότητας ενός παιδιού με αναπηρία, αναδεικνύεται έντονα το αίσθημα απουσίας ενός συνεκτικού, συντονισμένου κρατικού πλαισίου υποστήριξης. Οι γονείς εκφράζουν την απογοήτευσή τους για την ελλιπή παρουσία της πολιτείας, όχι μόνο ως προς την παροχή υλικών πόρων, αλλά κυρίως ως θεσμικού συνοδοιπόρου στην ψυχική, πρακτική και κοινωνική στήριξη της οικογένειας. Η διαχείριση των δυσκολιών περιγράφεται ως «ψυχοφθόρα και κοστοβόρα», ενώ η πολιτεία θεωρείται ότι οφείλει να ανταποκριθεί με μεγαλύτερη φροντίδα και οργάνωση, όπως φαίνεται από τα παρακάτω αποσπάσματα.

«Και επειδή αυτό είναι και ψυχοφθόρο και κοστοβόρο, νομίζω η πολιτεία έχει υποχρέωση να σταθεί δίπλα στους γονείς. Μακάρι να γίνουν και βήματα συντονισμένα και συστηματικά. Νομίζω ότι αν καταφέρουμε ως πολιτεία, που έπρεπε μια χούφτα τόπος είμαστε, δεν ξέρω γιατί δεν το έχουμε καταφέρει.» (Σ1, γυναίκα 50 ετών)

«Νομίζω ότι η πολιτεία μας, οι δήμοι, οι κοινότητες, πιο κοντά, δεν έχουμε καταφέρει ακόμη. Ακόμη και τα νοσοκομεία μας. Όταν γίνεται η διάγνωση ενός παιδιού με την όποια ασθένεια, αναπηρία, θα έπρεπε η προσέγγιση να ήταν οι κοινωνικές υπηρεσίες αμέσως να πλαισιώσουν το σπίτι, την οικογένεια.» (Σ7, άνδρας 48 ετών)

Η έλλειψη κρατικής παρουσίας βιώνεται ως ένα επιπλέον βάρος στις ήδη δύσκολες συνθήκες της αναπηρίας. Η ανάγκη για μια κρατική πολιτική που να βλέπει ολιστικά την οικογένεια και να δρα με συνέπεια και φροντίδα αναδεικνύεται ως προτεραιότητα από τους/τις ίδιους/ες τους γονείς, όχι μόνο για τους ίδιους/ες, αλλά και για τις επόμενες οικογένειες που θα βρεθούν αντιμέτωπες με αντίστοιχες προκλήσεις.

5. Συζήτηση

Η παρούσα μελέτη επιδίωξε να διερευνήσει τις εμπειρίες των γονέων παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες σε σχέση με δύο διαστάσεις με κρίσιμο ψυχοκοινωνικό αντίκτυπο: το γονικό στρες και την προσωπική και μετατραυματική ανάπτυξη. Πιο συγκεκριμένα, ο στόχος ήταν η εξέταση των συγκεκριμένων παραγόντων οι οποίοι εντείνουν το στρες και αυτών που δρουν προστατευτικά σε σχέση με την προσωπική ανάπτυξη των γονέων. Ταυτόχρονα, έγινε προσπάθεια να αξιολογηθεί η επίδραση του γονικού προφίλ, των χαρακτηριστικών του παιδιού, των στρατηγικών αντιμετώπισης και των κοινωνικών παραμέτρων υποστήριξης στην ψυχική ευημερία των γονέων. Σύμφωνα με τα δεδομένα, η έρευνα ανέδειξε ένα πολυεπίπεδο ψυχολογικό τοπίο, στο οποίο το άγχος, η εξουθένωση και οι προκλήσεις της καθημερινότητας συνυπάρχουν και σε αρκετές περιπτώσεις δίνουν ώθηση και ενισχύουν τις διεργασίες θετικής ενδοπροσωπικής και διαπροσωπικής μεταμόρφωσης και ανάπτυξης. Η συνύπαρξη υψηλών επιπέδων στρες και μετατραυματικής ανάπτυξης ενισχύει την προσέγγιση του «παράδοξου τραύματος» (Strecker et al., 2014· Young et al., 2020). Η ανάδυση θετικών αλλαγών δεν συνεπάγεται απουσία δυσφορίας, αλλά συνιστά αποτέλεσμα μακρόχρονης ψυχικής

πάλης και αναστοχασμού. Η παρούσα έρευνα προσυπογράφει τη θέση ότι η προσωπική ανάπτυξη δεν είναι άρση του πόνου, αλλά νέα τοποθέτηση απέναντι σε αυτόν.

Σε σχέση με το πρώτο ερευνητικό ερώτημα της παρούσας μελέτης, το οποίο αφορούσε στην εμπειρία των γονέων με παιδιά με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες σε σχέση με την διάγνωση του παιδιού, οι γονείς φαίνεται να βιώνουν σημαντικά επίπεδα δυσφορίας λόγω των χρόνιων και ψυχοπαιστικών δυσκολιών που αντιμετωπίζουν. Στην παρούσα μελέτη, οι συμμετέχοντες/ουσες περιέγραψαν την περίοδο της διάγνωσης ως τομή στη ζωή τους, η οποία συνοδεύτηκε από συναισθήματα σοκ, θλίψης, ενοχής, αλλά και κοινωνικής απομόνωσης, ευρήματα που ευθυγραμμίζονται με την διεθνή βιβλιογραφία (Casey et al., 2012· Stewart et al., 2017). Αρχικά, οι επιδράσεις της απόδοσης διάγνωσης συντελούν ένα γεγονός συνταρακτικό και τραυματικό για τους γονείς, καθώς συνιστά μια μορφή «κατάρρευσης» των προσδοκιών τους για το παιδί που περίμεναν (Young et al., 2020). Συνοδευόμενη και από συχνές νοσηλείες και συνακόλουθα ιατρικά προβλήματα υγείας, η διάγνωση αποτελεί μια δυσάρεστη και δύσκολη κατάσταση για τους γονείς. Όσο συχνότερες είναι οι νοσηλείες, τόσο περισσότερο αυξάνεται ο ψυχολογικός φόρτος που επωμίζονται οι γονείς για να στηρίζουν τους εαυτούς τους και τα παιδιά τους. Όλα αυτά τα συναισθήματα και οι χρόνιες εμπειρίες φροντίδας είναι πιθανό να οδηγήσουν σε συμπτώματα μετατραυματικού στρες όπως είναι οι παρειασθητικές σκέψεις και αρνητικές μεταβολές στην νόηση (Xiong et al., 2022). Τα ευρήματα αυτά αναδεικνύουν την ανάγκη υποστήριξης και πλαισίωσης των γονέων κατά την δύσκολη αυτή διαδικασία, κυρίως από τους/τις επαγγελματίες που έρχονται σε επαφή, καθώς όσο λιγότερο τραυματική για εκείνους/ες είναι αυτή η διαδικασία, τόσο πιο πολύ μπορούν οι γονείς να εστιαστούν στις ανάγκες των παιδιών τους. Την ίδια στιγμή, οι συμμετέχοντες/ουσες ανέφεραν σε σχέση με την εμπειρία της γονεϊκότητας ότι χαρακτηρίζεται ως ένας διαρκής αγώνας. Ο χαρακτηρισμός αυτός καταδεικνύει το μέγεθος των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν, οι οποίες είναι χρόνιες, διάχυτες και απαιτούν σημαντικές προσαρμογές σε όλες τις πτυχές της ζωής τους για να τις ξεπεράσουν (Sergienko & Kholmogorova, 2019). Η αίσθηση της απώλειας την οποία αυθόρμητα περιέγραψαν οι γονείς, επίσης, είναι ένα εύρημα συστηματικό στην βιβλιογραφία. Οι Carmassi, et al. (2021) έκαναν λόγο για την απώλεια του προσδοκώμενου παιδιού και του μέλλοντος, αλλά και πτυχών του εαυτού των γονέων, πράγμα το οποίο υπογράμμισαν στην παρούσα έρευνα.

Στο δεύτερο ερευνητικό ερώτημα σε σχέση με τις στρεσογόνες καταστάσεις που έχουν βιώσει προέκυψε από την θεματική ανάλυση ότι το γονικό στρες δεν αποτελεί παροδική κατάσταση, αλλά μια χρόνια, εντατική εμπειρία που επηρεάζει κάθε πτυχή της καθημερινότητας των γονέων, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω. Οι βασικές πηγές που αναφέρθηκαν από τους γονείς μπορούν να κατηγοριοποιηθούν σε 3 κατηγορίες: τους παράγοντες που σχετίζονται με τον παιδί, τους παράγοντες που σχετίζονται με τον γονέα και τους παράγοντες που σχετίζονται με το πλαίσιο, κατηγοριοποίηση που συνδέεται με την υπάρχουσα βιβλιογραφία (Rivard et al., 2014). Σε σχέση με το παιδί, το βασικότερο άγχος των γονέων ήταν η υγεία του παιδιού τους. Αυτό που τους προκαλούσε σημαντικό στρες ήταν να είναι εντάξει το παιδί τους σε σχέση με την υγεία του, καθώς πολλών ειδών αναπηρίες συνδέονται με συνοδά ιατρικά προβλήματα. Αντίστοιχα ήταν και τα ευρήματα στις έρευνες των Lu et al. (2022) και Byra et al. (2017), όπου οι ιατρικές ανάγκες και η σοβαρότητα της αναπηρίας του παιδιού επηρέασε το άγχος των γονέων. Επιπρόσθετα, άγχος προκάλεσε στους γονείς και η αυτονομία του παιδιού σε βασικές καθημερινές συνθήκες. Αυτό το άγχος φαίνεται να παραμένει για τους γονείς με αναπηρία για πολύ περισσότερα χρόνια σε σχέση με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Strecker et al., 2014). Επίσης, σταθερός προβλεπτικός παράγοντας του γονικού στρες είναι τα χαρακτηριστικά του παιδιού. Στην σύγχρονη βιβλιογραφία, έχουν εντοπιστεί στοιχεία όπως είναι οι έντονες συμπεριφορές, η επιθετικότητα, οι αυτοτραυματισμοί, τα ξεσπάσματα, οι επαναλαμβανόμενες και στερεοτυπικές συμπεριφορές και οι κοινωνικές δυσκολίες (Wayment et al., 2019· Laufer & Isman, 2022), ενώ στην παρούσα έρευνα, οι γονείς εστιάστηκαν στις δυσκολίες επικοινωνίας με το παιδί τους. Σε σχέση με τους παράγοντες που σχετίζονται με τους γονείς, κεντρικό ρόλο στο γονικό στρες είχε το άγχος για το μέλλον του παιδιού όταν οι γονείς δεν θα μπορούν να είναι κοντά στο παιδί και να το φροντίζουν. Το εύρημα αυτό αναπαράγεται και στις έρευνες των Tsioka et al. (2022) και Stewart et al. (2017), όπου καταδεικνύεται το πώς αυτή η συνεχόμενη και διάχυτη αγωνία μπορεί να επηρεάσει την ψυχική και σωματική υγεία των γονέων. Μία εξίσου σημαντική πηγή άγχους για τους γονείς αποτέλεσε η άγνοια ή η έλλειψη ενημέρωσης σε σχέση με την αναπηρία του παιδιού τους. Σε αυτό μπορεί να συντέλεσε το γεγονός ότι οι περισσότεροι/ες συμμετέχοντες έχουν λάβει διαγνώσεις αναπηρίας για τα παιδιά τους πριν από τουλάχιστον μία δεκαετία, οπότε η γνώση σε σχέση με ζητήματα αναπηρίας δεν ήταν δεδομένη και εύκολα προσβάσιμη για τον κόσμο. Για

κάποιον/α γονέα που σήμερα λαμβάνει διάγνωση, αυτό ενδεχομένως να μην έχει εφαρμογή. Σε σχέση με τους παράγοντες πλαισίου που επηρεάζουν το γονικό στρες, οι γονείς εστιάστηκαν στο κοινωνικό στίγμα, τις κρίσεις των άλλων και τις δυσκολίες στις κοινωνικές συνθήκες με πολύ κόσμο.

Το τρίτο ερευνητικό ερώτημα σχετιζόταν με την επίδραση της εμπειρίας της γονεϊκότητας ενός παιδιού με αναπηρία τους στην προσωπική ανάπτυξη. Τα αποτελέσματα επαληθεύουν εκτενώς προηγούμενες ερευνητικές παρατηρήσεις (Stewart et al., 2017· Xiong et al., 2022) αναφορικά με τη διττή φύση της γονεϊκής εμπειρίας, όταν αυτή εμπεριέχει χρόνια φροντίδα παιδιού με αναπηρία. Οι γονείς δεν βιώνουν αποκλειστικά δυσφορία, αλλά συχνά αναπτύσσουν προσαρμοστικές στρατηγικές που οδηγούν σε σημαντική προσωπική ενδυνάμωση. Στο πλαίσιο αυτό, η έννοια της μετατραυματικής ανάπτυξης αναδεικνύεται ως θεμελιώδες εννοιολογικό εργαλείο κατανόησης των διεργασιών που μετασχηματίζουν την τραυματική εμπειρία σε ψυχολογική πρόοδο και ενδυνάμωση. Παρά την επιβάρυνση, σημαντικό εύρημα της παρούσας μελέτης είναι η σταθερή παρουσία στοιχείων μετατραυματικής ανάπτυξης, ιδιαίτερα στους τομείς της προσωπικής δύναμης, της αναδιάταξης προτεραιοτήτων και της εκτίμησης της ζωής. Αυτό ευθυγραμμίζεται πλήρως με το θεωρητικό μοντέλο των Tedeschi & Calhoun (2004), αλλά και με πρόσφατες εμπειρικές μελέτες που εντοπίζουν υψηλά επίπεδα MTA σε γονείς παιδιών με αναπηρίες (π.χ. Byra & Ćwirynkało, 2020· Laufer & Isman, 2022). Η θεματική ανάλυση ανέδειξε την εκτίμηση της ζωής και τις νέες δυνατότητες στη ζωή, την προσωπική δύναμη και ηρεμία και την αλλαγή οπτικής για τη ζωή ως τις βασικές διαστάσεις της ενδο-προσωπικής ανάπτυξης που βίωσαν οι συμμετέχοντες/ουσες. Οι γονείς ανέδειξαν σε πολλές περιπτώσεις την αναπλαισίωση των εμπειριών τους, όπου η πρόκληση της φροντίδας μετατράπηκε σε βάθος χρόνου σε πηγή νοήματος και προσωπικής ωρίμανσης, ενώ ανέφεραν και τον επαναπροσδιορισμό των προσδοκιών τους σε σχέση με τα παιδιά τους και την ζωή τους γενικότερα. Οι έννοιες που ήρθαν στην επιφάνεια βρίσκονται σε συμφωνία με την βιβλιογραφία σχετικά με τους τομείς εκδήλωσης της μετατραυματικής ανάπτυξης σε γονείς με παιδιά με αναπηρία (Hassanein, 2024· Young, et al., 2020). Παράλληλα με την ενδο-προσωπική ανάπτυξη, οι γονείς αναφέρθηκαν και στην διαπροσωπική ανάπτυξη των σχέσεων με άλλους ανθρώπους, κυρίως με τον/την σύζυγο ή σύντροφο, αλλά και γενικότερα με άλλους ανθρώπους με τους οποίους μοιράστηκαν κοινές εμπειρίες, μέσω της αυξημένης αίσθησης ενσυναίσθησης και κατανόησης. Συχνά η

εμπειρία τους συνοδευόταν από την υιοθέτηση νέων ρόλων (π.χ. υποστηρικτές, υπερασπιστές των παιδιών τους) και την αίσθηση συμβολής σε ένα συλλογικό αγώνα, αποτέλεσμα που εντοπίζεται συστηματικά στην βιβλιογραφία (Feng et al., 2022).

Το τέταρτο ερευνητικό ερώτημα αφορούσε στον ρόλο των υποστηρικτικών δικτύων που διαθέτουν και των στρατηγικών διαχείρισης που χρησιμοποιούν. Οι κύριες στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι συμμετέχοντες/ουσες περιλαμβάνουν την ψυχοθεραπεία, την ενεργή πληροφόρηση και ενημέρωση για την κατάσταση του παιδιού τους, την προσαρμογή στα δεδομένα του, την αυτοφροντίδα και συναφείς δραστηριότητες, αλλά και την προσευχή. Πρόκειται για μηχανισμούς διαχείρισης ιδιαίτερα αποτελεσματικούς και λειτουργικούς, γεγονός που ενισχύει και θωρακίζει την μετατραυματική ανάπτυξη των γονέων (Young et al., 2020). Ειδικά η ψυχοθεραπεία, η οποία στηρίζεται στην θετική αναπλαισίωση, αναφέρθηκε ως ο πλέον βοηθητικός παράγοντας για την διαχείριση του άγχους και των δυσκολιών, εύρημα το οποίο συνάδει με την βιβλιογραφία (Zhang et al., 2015). Όσον αφορά, την προσευχή και την θρησκευτική πίστη, αναφέρθηκε μόνο από μία συμμετέχουσα ως αποτελεσματική στρατηγική διαχείριση του άγχους. Πρόκειται για μία έννοια η οποία ενδεχομένως να επηρεάζεται από το πολιτισμικό πλαίσιο, με αντίστοιχα μεικτά αποτελέσματα στη διεθνή βιβλιογραφία, με άλλες μελέτες να την αναφέρουν ως λιγότερο επιδραστική (Strecker, et al., 2014), ενώ άλλες να αναδεικνύουν την σημαντικότητά της (Waizbard-Bartov, et al., 2019). Ίσως θα ήταν χρήσιμη η ξεχωριστή διερεύνηση της πνευματικότητας σε διαφορετικά πολιτισμικά πλαίσια, με σκοπό τον εντοπισμό της αποτελεσματικότητάς της για την ανάπτυξη των γονέων με παιδιά με αναπηρία. Αξίζει, επίσης, να σημειωθεί ότι, οι συμμετέχοντες/ουσες τονίζουν τη σημασία των υποστηρικτικών δικτύων και, ειδικά, τις ομάδες γονέων, το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον, τα συμβουλευτικά πλαίσια και τους επαγγελματίες θεραπευτές και ειδικούς παιδαγωγούς που έρχονται σε επαφή ως καταλύτες γνωστικής επεξεργασίας και επιβεβαίωσης της εμπειρίας τους. Το αποτέλεσμα αυτό βρίσκεται σε συμφωνία με τις προσεγγίσεις των Ebrahim & Alothman (2021) και των Zhang et al. (2015), οι οποίοι καταδεικνύουν τη σημασία της κοινωνικής υποστήριξης για την ενεργοποίηση της μετατραυματικής ανάπτυξης, ενώ οι Wayment et al. (2019) και οι Park & Lee (2023) διαπίστωσαν ότι η κοινωνική υποστήριξη, ιδίως από την οικογένεια ή σημαντικούς άλλους, αλλά και από άλλους γονείς, αποτελεί θετικό προγνωστικό παράγοντα που αυξάνει την μετατραυματική ανάπτυξη σε γονείς με παιδιά με αναπηρία. Σταθερό και

πάγιο εύρημα των γονέων με παιδιά με αναπηρία, τόσο στην παρούσα έρευνα, όσο και στην διεθνή βιβλιογραφία, αποτελεί το αίτημα για καλύτερη υποστήριξη από το κράτος και τις υπηρεσίες (Lu, et al., 2022).

Η εκδήλωση στοιχείων μετατραυματικής ανάπτυξης στους γονείς παιδιών με αναπηρία, όπως καταγράφηκε στην παρούσα μελέτη, αναδεικνύει τη σημασία εφαρμογής παρεμβάσεων που ενισχύουν τη θετική αναπλαισίωση και την προσωπική ενδυνάμωση των γονέων. Η μετατραυματική ανάπτυξη δεν συνεπάγεται την απουσία δυσκολιών, αλλά είναι μια διαδικασία επεξεργασίας και αναδόμησης της εμπειρίας (Tedeschi & Calhoun, 2004), και ως εκ τούτου χρειάζεται να υποστηρίζεται συστηματικά. Παρόλα αυτά, για την αποτελεσματική και ακριβή καταγραφή του φαινομένου της μετατραυματικής ανάπτυξης χρειάζεται να μετρηθούν και οι εμπειρίες τραύματος που συνδέονται με την γονεϊκότητα στον ίδιο πληθυσμό. Η οπτική της γονεϊκότητας παιδιών με αναπηρία υπό το πρίσμα του ψυχολογικού τραύματος είναι πολύ ενδιαφέρουσα, αλλά χρειάζονται τα κατάλληλα εργαλεία για να διασφαλίσουμε την ύπαρξη τραύματος στους γονείς, καθώς και τη συνακόλουθη ύπαρξη μετατραυματικής ανάπτυξης.

Ένας βασικός άξονας ενίσχυσης της MTA είναι η πρόσβαση των γονέων σε ψυχοθεραπευτική υποστήριξη με εστίαση στη διαχείριση τραύματος και τη θετική νοηματοδότηση. Η ψυχοθεραπεία αναφέρθηκε στην παρούσα έρευνα ως ο αποτελεσματικότερος μηχανισμός διαχείρισης, επιτρέποντας τη γνωστική επεξεργασία της εμπειρίας και την ενίσχυση της προσωπικής ανθεκτικότητας (Zhang et al., 2015). Παράλληλα, η δημιουργία και ενίσχυση ομάδων αυτοβοήθειας γονέων μπορεί να λειτουργήσει ως χώρος ψυχοσυναισθηματικής αποφόρτισης και ταύτισης, προσφέροντας συναισθηματική στήριξη και κοινή κατανόηση των βιωμάτων, γεγονός που ενισχύει τη διαπροσωπική ανάπτυξη και την αίσθηση του ανήκειν (Park & Lee, 2023· Wayment et al., 2019). Πέραν της ψυχολογικής στήριξης, ιδιαίτερη βαρύτητα πρέπει να δοθεί στην ενίσχυση του ρόλου των γονέων ως ενεργών και ενδυναμωμένων υποκειμένων. Εκπαιδευτικά προγράμματα, σεμινάρια και συμβουλευτικές παρεμβάσεις που προάγουν την αυτονομία, την πληροφόρηση και την ενεργητική συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα και εκπαίδευση του παιδιού, λειτουργούν προστατευτικά για την ψυχική τους υγεία και ενισχύουν την εικόνα του εαυτού ως αποτελεσματικού φροντιστή (Young et al., 2020). Οι συμμετέχοντες/ουσες στην

παρούσα μελέτη ανέφεραν την ενημέρωση και την αυτοφροντίδα ως βασικές στρατηγικές προσαρμογής, ενώ η ανάδειξη νέων ρόλων συνέβαλε σημαντικά στην επανεκτίμηση της εμπειρίας και στη δημιουργία νοήματος (Feng et al., 2022). Η ενίσχυση αυτών των μηχανισμών σε οργανωμένο πλαίσιο, μέσα από κρατικούς ή δημοτικούς φορείς, θα μπορούσε να έχει πολλαπλά οφέλη τόσο σε ατομικό όσο και σε κοινωνικό επίπεδο.

Σε ό,τι αφορά στη μείωση του γονικού στρες, προκύπτει η επιτακτική ανάγκη για θεσμική παρέμβαση σε πολλαπλά επίπεδα. Καταρχάς, η παροχή πρώιμης ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, αμέσως μετά τη διάγνωση, μπορεί να περιορίσει το αρχικό τραύμα που βιώνουν οι γονείς (Casey et al., 2012· Young et al., 2020). Η ένταξη επαγγελματιών ψυχικής υγείας στις υπηρεσίες διάγνωσης, οι οποίοι θα λειτουργούν ως «συνδεδειγμένοι κρίκοι» ανάμεσα στην ιατρική ομάδα και την οικογένεια, μπορεί να βελτιώσει δραματικά την αρχική εμπειρία των γονέων και να μειώσει τον κίνδυνο εμφάνισης συμπτωμάτων μετατραυματικού στρες (Xiong et al., 2022). Παράλληλα, η εκπαίδευση των γονέων σχετικά με τη φύση της αναπηρίας, τις δυνατότητες του παιδιού και τις διαθέσιμες στρατηγικές παρέμβασης, αναδείχθηκε στην παρούσα μελέτη ως κομβικός παράγοντας μείωσης της αβεβαιότητας και του άγχους. Η έλλειψη πληροφόρησης συνδέεται με αυξημένο ψυχικό φορτίο και ενισχυμένα επίπεδα ενοχής και ανασφάλειας. Επιπροσθέτως, η δημιουργία κέντρων «ολιστικής» υποστήριξης τα οποία θα συγκεντρώνουν σε ένα σημείο τις αναγκαίες υπηρεσίες (παιδοψυχιατρική, εργοθεραπεία, συμβουλευτική, ειδική αγωγή, νομική στήριξη) θα μπορούσε να μειώσει τη διοικητική και συναισθηματική επιβάρυνση των γονέων, οι οποίοι συχνά αναγκάζονται να αναλαμβάνουν τον ρόλο του διαχειριστή του συστήματος. Παράλληλα, απαραίτητη είναι η καταπολέμηση του κοινωνικού στίγματος μέσω καμπανιών ενημέρωσης και δράσεων κοινωνικής ενσωμάτωσης, αφού οι γονείς στην παρούσα έρευνα ανέδειξαν τη στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος ως βασική πηγή στρες και απομόνωσης (Sergienko & Kholmogorova, 2019). Η ενίσχυση της αποδοχής και της συμπερίληψης σε κοινωνικά και σχολικά πλαίσια είναι απαραίτητη για τη μακροχρόνια ψυχική ευημερία τόσο των παιδιών όσο και των γονέων τους. Τέλος, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, σταθερό και επαναλαμβανόμενο αίτημα των γονέων είναι η ανάγκη ενίσχυσης των κρατικών υπηρεσιών και κοινωνικής πρόνοιας (Lu et al., 2022). Η ύπαρξη οικονομικής ενίσχυσης, επαρκούς δικτύου επαγγελματιών και διαρκούς υποστήριξης δεν αποτελεί μόνο ηθική υποχρέωση της πολιτείας αλλά και

προϋπόθεση για την πρόληψη της ψυχικής εξουθένωσης και την ενδυνάμωση της οικογένειας ως φορέα ανάπτυξης και φροντίδας. Συνοψίζοντας, η παρούσα μελέτη φωτίζει με σαφήνεια την ανάγκη αναστοχαστικών, εστιασμένων και πολυεπίπεδων παρεμβάσεων που δεν θα στοχεύουν αποκλειστικά στη μείωση του στρες, αλλά και στην ενίσχυση των παραγόντων ανάπτυξης, νοηματοδότησης και ψυχικής ενδυνάμωσης των γονέων.

6. Περιορισμοί έρευνας και προτάσεις

Η παρούσα μελέτη, παρότι προσέφερε σημαντικά ευρήματα ως προς την κατανόηση του γονικού στρες και της μετατραυματικής ανάπτυξης σε γονείς παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, παρουσιάζει ορισμένους περιορισμούς που οφείλουν να ληφθούν υπόψη κατά την ερμηνεία και τη γενίκευση των αποτελεσμάτων.

Πρώτον, το δείγμα της ποιοτικής έρευνας ήταν περιορισμένο σε αριθμό και δεν ήταν αντιπροσωπευτικό του συνολικού πληθυσμού γονέων με παιδιά με αναπηρία στην Ελλάδα. Η πλειονότητα των συμμετεχόντων/ουσών ήταν μητέρες, γεγονός που ενισχύει ένα συχνό φαινόμενο στην έρευνα, όπου οι φωνές των πατέρων τείνουν να υποεκπροσωπούνται. Αν και ορισμένες μελέτες έχουν αρχίσει να εξετάζουν διαφοροποιήσεις ανά φύλο (Rivard et al., 2014), είναι σαφές ότι απαιτούνται στοχευμένες έρευνες για την καταγραφή της πατρικής εμπειρίας. Ειδικά ως προς την συμμετοχή των γονέων, υπήρχε κάποιος δισταγμός στο να συμμετέχουν στην διαδικασία της συνέντευξης, ενώ το φορτωμένο πρόγραμμά τους πολλές φορές μπορεί να σταθεί εμπόδιο στην δυνατότητα επαφής. Επίσης, το ερευνητικό σχέδιο βασίστηκε σε αυτοαναφορές μέσω συνεντεύξεων των γονέων. Ενώ αυτή η προσέγγιση επιτρέπει την πρόσβαση στην εσωτερική εμπειρία των συμμετεχόντων, ενδέχεται να εμπεριέχει μεροληψία των κοινωνικά επιθυμητών απαντήσεων, ιδιαίτερα σε θέματα τόσο συναισθηματικά φορτισμένα. Ένας ακόμη περιορισμός σχετίζεται με την ετερογένεια του δείγματος ως προς το είδος και τη σοβαρότητα της αναπηρίας των παιδιών. Παρότι αυτή η ετερογένεια αντανakλά την πολυπλοκότητα της πραγματικής ζωής, ταυτόχρονα καθιστά πιο δύσκολη την εξαγωγή συμπερασμάτων ειδικά για κάθε αναπηρικό προφίλ (π.χ. ΔΑΦ έναντι νοητικής αναπτυξιακής διαταραχής ή επιληψίας). Μελλοντικές μελέτες θα μπορούσαν να εστιάσουν σε συγκεκριμένες κατηγορίες αναπηριών για πιο στοχευμένες αναλύσεις. Επίσης, το ηλικιακό εύρος των συμμετεχόντων/ουσών ήταν

αρκετά μεγάλο, από 37 έως 70 ετών, γεγονός που επιβαρύνει την δυσκολία στην εξαγωγή συμπερασμάτων. Τέλος, ο πολιτισμικός και θεσμικός παράγοντας αποτελεί ένα ακόμη πλαίσιο περιορισμού. Τα αποτελέσματα της έρευνας αντανakλούν το κοινωνικοπολιτισμικό περιβάλλον της Ελλάδας, και ιδιαίτερα το πλαίσιο των κρατικών και εκπαιδευτικών δομών. Η εφαρμογή των ευρημάτων σε άλλα πολιτισμικά ή θεσμικά περιβάλλοντα απαιτεί προσοχή και περαιτέρω διαπολιτισμική διερεύνηση.

Μερικές προτάσεις για μελλοντική έρευνα μπορεί να περιλαμβάνουν τα εξής:

- ποσοτικές μελέτες με μεγαλύτερα και πιο αντιπροσωπευτικά δείγματα
- ποσοτικές μελέτες με συστηματική καταγραφή των επιπέδων ψυχολογικού τραύματος συνδυαστικά με την μετατραυματική ανάπτυξη
- συγκριτικές μελέτες ανά τύπο αναπηρίας και φύλο γονέα.
- διαχρονικές έρευνες που να καταγράφουν την εξέλιξη της μετατραυματικής ανάπτυξης και του γονικού στρες στον χρόνο.
- ενσωμάτωση των παιδιών και των αδελφών ως δευτερεύοντες ερευνητικούς πληθυσμούς, ώστε να χαρτογραφηθεί η δυναμική της οικογένειας συνολικά.
- αξιοποίηση εναλλακτικών μεθοδολογιών, όπως συμμετοχικές δράσεις, ομαδικές αφηγήσεις ή ημερολόγια πεδίου.

7. Συμπεράσματα

Η παρούσα μελέτη ανέδειξε με σαφήνεια τη σύνθετη, πολυδιάστατη και συχνά αντιφατική φύση της εμπειρίας των γονέων παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Από τη μία πλευρά, οι συμμετέχοντες περιέγραψαν με έντονα συναισθηματικό φορτίο τις δυσκολίες που συνδέονται με τη διάγνωση, την καθημερινή φροντίδα, την αγωνία για το μέλλον και τις κοινωνικές προκλήσεις. Η διάγνωση λειτουργεί συχνά ως τραυματική τομή, συνοδευόμενη από συναισθήματα σοκ, απώλειας, ενοχής και απομόνωσης, επιβεβαιώνοντας το εύρημα ότι η γονεϊκή εμπειρία σε αυτό το πλαίσιο χαρακτηρίζεται από χρόνιο, εντατικό και πολυπαραγοντικό στρες.

Ταυτόχρονα, τα ευρήματα της παρούσας έρευνας φωτίζουν μια λιγότερο προβλεβλήμενη, αλλά εξίσου σημαντική διάσταση: την ικανότητα των γονέων να μετασχηματίζουν τις δυσκολίες της γονεϊκότητας μέσα από μηχανισμούς προσωπικής ανάπτυξης. Παρά το αυξημένο ψυχολογικό φορτίο, πολλοί γονείς παρουσίασαν

ενδείξεις σημαντικής προσωπικής ενδυνάμωσης, όπως αλλαγή οπτικής για τη ζωή, βαθύτερη εκτίμηση της ζωής, ενίσχυση της εσωτερικής δύναμης και των νέων δυνατοτήτων για τη ζωή. Οι θετικές αυτές αλλαγές αναδείχθηκαν τόσο ως αποτέλεσμα της εσωτερικής ψυχικής πάλης, όσο και της προσβασιμότητας σε υποστηρικτικά δίκτυα, στρατηγικές αυτοδιαχείρισης και παρεμβάσεις ψυχοκοινωνικής στήριξης. Η συνύπαρξη υψηλών επιπέδων στρες και μετατραυματικής ανάπτυξης καταδεικνύει ότι η ανάπτυξη δεν αποτελεί απουσία δυσφορίας, αλλά εναλλακτική τοποθέτηση απέναντι σε αυτή. Οι γονείς δεν είναι παθητικά θύματα μιας δύσκολης κατάστασης· αντιθέτως, η εμπειρία τους χαρακτηρίζεται από δυναμική προσαρμογή, αναστοχασμό και υπαρξιακή μεταμόρφωση, εφόσον υποστηριχθούν με τα κατάλληλα μέσα. Η εξέταση της εμπειρίας της γονεϊκότητας παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες με όρους «τραύματος» συνιστά μία ιδιαίτερα ενδιαφέρουσα οπτική, η οποία χρειάζεται περαιτέρω διερεύνηση και τη δημιουργία κατάλληλων εργαλείων για την πληρέστερη καταγραφή της.

Στην παρούσα μελέτη καταγράφηκαν, επίσης, σαφώς οι παράγοντες κινδύνου για την ψυχική ευημερία των γονέων, όπως η έλλειψη πληροφόρησης και θεσμικής στήριξης, το κοινωνικό στίγμα, το άγχος για την υγεία και την αυτονομία του παιδιού, και η μοναξιά της φροντίδας. Τα ευρήματα υπογραμμίζουν την ανάγκη για δομικές αλλαγές που θα προσφέρουν στους γονείς πρόσβαση σε ψυχολογική υποστήριξη, πρόωπη παρέμβαση, εκπαιδευτικά προγράμματα, ομάδες ενδυνάμωσης και διεπιστημονικές υπηρεσίες. Η αποτελεσματική διαχείριση του γονικού στρες δεν μπορεί να είναι αποκλειστικά ατομική ευθύνη, αλλά απαιτεί ένα συλλογικό, θεσμικά οργανωμένο και κοινωνικά ευαισθητοποιημένο περιβάλλον.

Τελικά, η μελέτη αυτή αναδεικνύει τον γονέα παιδιού με αναπηρία όχι μόνο ως φροντιστή υπό πίεση, αλλά ως ενεργό υποκείμενο που μπορεί να επανακαθορίσει τον εαυτό του, τις σχέσεις του και το νόημα της ζωής, όταν του/της δοθεί η κατάλληλη στήριξη. Η επιστημονική και κοινωνική πρόκληση δεν είναι να αναιρέσουμε τον πόνο, αλλά να ενισχύσουμε τους όρους μέσα στους οποίους η δυσκολία μπορεί να μετατραπεί με τρόπο ουσιαστικό και βιωματικό σε ανάπτυξη.

Βιβλιογραφικές Αναφορές

- Abidin, R. R. (2012). *Parenting stress index-fourth edition (PSI-4)*. Lutz, FL: Psychological Assessment Resources, 3, 1-16.
- Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., & Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental Psychology*, 47(2), 551. <https://doi.org/10.1037/a0021268>
- Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A., & Bagner, D. M. (2018). Parenting stress through the lens of different clinical groups: A systematic review & meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 46, 449-461. <https://doi.org/10.1007/s10802-017-0313-6>
- Bryman, A. (2016). *Social research methods*. Oxford university press.
- Byra, S., & Ćwirynkało, K. (2020). Do beliefs influence posttraumatic growth in fathers of children with intellectual disabilities?. *Research in Developmental Disabilities*, 104, 103687. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103687>
- Byra, S., Żyta, A., & Ćwirynkało, K. (2017). Posttraumatic growth in mothers of children with disabilities. *Hrvatska Revija Za Rehabilitacijska Istraživanja*, 53(Supplement), 15-27. <https://hrcak.srce.hr/193729>
- Cantwell, J., Muldoon, O., & Gallagher, S. (2015). The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symptomology in parents caring for children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10), 948-957. <https://doi.org/10.1111/jir.12205>
- Carmassi, C., Corsi, M., Bertelloni, C. A., Carpita, B., Gesi, C., Pedrinelli, V., ... & Dell'Osso, L. (2018). Mothers and fathers of children with epilepsy: gender differences in post-traumatic stress symptoms and correlations with mood spectrum symptoms. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 1371-1379. <https://doi.org/10.2147/NDT.S158249>

- Carmassi, C., Dell'Oste, V., Foghi, C., Bertelloni, C. A., Conti, E., Calderoni, S., ... & Dell'Osso, L. (2021). Post-traumatic stress reactions in caregivers of children and adolescents/young adults with severe diseases: A systematic review of risk and protective factors. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(1), 189. <https://doi.org/10.3390/ijerph18010189>
- Casey, L. B., Zankas, S., Meindl, J. N., Parra, G. R., Cogdal, P., & Powell, K. (2012). Parental symptoms of posttraumatic stress following a child's diagnosis of autism spectrum disorder: A pilot study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), 1186-1193. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.03.008>
- Chan, B. S. M., Deng, J., Li, Y., Li, T., Shen, Y., Wang, Y., & Yi, L. (2020). The role of self-compassion in the relationship between post-traumatic growth and psychological distress in caregivers of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 29, 1692-1700. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01694-0>
- Chong, W. H., & Kua, S. M. (2017). Parenting self-efficacy beliefs in parents of children with autism: Perspectives from Singapore. *American Journal of Orthopsychiatry*, 87(3), 365. <https://doi.org/10.1037/ort0000169>
- Counselman-Carpenter, E. A. (2017). The presence of posttraumatic growth (PTG) in mothers whose children are born unexpectedly with Down syndrome. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(4), 351-363. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1247207>
- Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Froli, A., Conson, M., ... & Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with neurodevelopmental disorders. *Psychiatry Research*, 242, 121-129. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.05.016>
- Cruz, D., Lichten, M., Berg, K., & George, P. (2022). Developmental trauma: Conceptual framework, associated risks and comorbidities, and evaluation and treatment. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 800687. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.800687>

- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
- Deater-Deckard, K. (2008). *Parenting stress*. Yale University Press.
- Ebrahim, M. T., & Alothman, A. A. (2021). Resilience and social support as predictors of post-traumatic growth in mothers of children with autism spectrum disorder in Saudi Arabia. *Research in Developmental Disabilities*, 113, 103943. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103943>
- Fang, Y., Luo, J., Boele, M., Windhorst, D., van Grieken, A., & Raat, H. (2024). Parent, child, and situational factors associated with parenting stress: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 33(6), 1687-1705. <https://doi.org/10.1007/s00787-022-02027-1>
- Farhadi, A., Bahreini, M., Moradi, A., Mirzaei, K., & Nemati, R. (2022). The predictive role of coping styles and sense of coherence in the post-traumatic growth of mothers with disabled children: a cross-sectional study. *BMC Psychiatry*, 22(1), 708. <https://doi.org/10.1186/s12888-022-04357-5>
- Gatzoyia, D., Kotsis, K., Koullourou, I., Goulia, P., Carvalho, A. F., Soulis, S., & Hyphantis, T. (2014). The association of illness perceptions with depressive symptoms and general psychological distress in parents of an offspring with autism spectrum disorder. *Disability and Health Journal*, 7(2), 173-180. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.10.008>
- Giallo, R., Wood, C. E., Jellett, R., & Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism*, 17(4), 465-480. <https://doi.org/10.1177/1362361311416830>
- Gordillo, M. L., Chu, A., & Long, K. (2020). Mothers' adjustment to autism: Exploring the roles of autism knowledge and culture. *Journal of Pediatric Psychology*, 45(8), 877-886. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa044>

- Gupta, V. B. (2007). Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, 417-425.
<https://doi.org/10.1007/s10882-007-9060-x>
- Ha, V. S., Whittaker, A., Whittaker, M., & Rodger, S. (2014). Living with autism spectrum disorder in Hanoi, Vietnam. *Social Science & Medicine*, 120, 278-285.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.09.038>
- Han, M. K. (2024). Investigating the Factors Associated with Post-Traumatic Growth in Parents of Children with Special Needs. *International Journal of Advanced Culture Technology*, 12(2), 386-401.
<https://doi.org/10.17703/IJACT.2024.12.2.386>
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449.
doi:10.1037/a0019847.
- Hassanein, H. A. S. (2024). Post-Traumatic Growth of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disabilities: A Literature Review. *Psycho-Educational Research Reviews*, 13(3), 179-185.
https://doi.org/10.52963/PERR_Biruni_V13.N3.05
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Holly, L. E., Fenley, A. R., Kritikos, T. K., Merson, R. A., Abidin, R. R., & Langer, D. A. (2019). Evidence-base update for parenting stress measures in clinical samples. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 48(5), 685-705.
<https://doi.org/10.1080/15374416.2019.1639515>
- Hutchison, L., Feder, M., Abar, B., & Winsler, A. (2016). Relations between parenting stress, parenting style, and child executive functioning for children with ADHD

or autism. *Journal of Child and Family Studies*, 25, 3644-3656.
<https://doi.org/10.1007/s10826-016-0518-2>

Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 337-344. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.04.017>

Itzhaky, H., & Schwartz, C. (2001). Empowerment of parents of children with disabilities: The effect of community and personal variables. *Journal of Family Social Work*, 5(1), 21-36. https://doi.org/10.1300/J039v05n01_03

Janoff-Bulman, R. (2004). Posttraumatic growth: Three explanatory models. *Psychological inquiry*, 15(1), 30-34. Ανακτήθηκε από:
<https://www.jstor.org/stable/20447198>

Jayawickreme, E., & Blackie, L. E. (2014). Post-traumatic growth as positive personality change: Evidence, controversies and future directions. *European Journal of Personality*, 28(4), 312-331. <https://doi.org/10.1002/per.1963>

Jones, E., & Wessely, S. (2007). A paradigm shift in the conceptualization of psychological trauma in the 20th century. *Journal of Anxiety Disorders*, 21(2), 164-175. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2006.09.009>

Kiełb, K., Bargiel-Matusiewicz, K. M., & Pisula, E. (2019). Posttraumatic stress symptoms and posttraumatic growth in mothers of children with intellectual disability—the role of intrusive and deliberate ruminations: a preliminary report. *Frontiers in Psychology*, 10, 2011. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02011>

King, L. A., King, D. W., Leskin, G., & Foy, D. W. (1995). The Los Angeles symptom checklist: a self report measure of posttraumatic stress disorder. *Assessment*, 2(1), 1-17. <https://doi.org/10.1177/1073191195002001001>

Koliouli, F., Issari, P., & Andrianakou, M. (2022). Lived experiences, perceived positive outcomes, and post-traumatic growth among parents with children with epilepsy: A qualitative study. *Epilepsy & Behavior*, 134, 108862. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108862>

- Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P., & Sung, M. (2015). Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 2582-2593. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2430-9>
- Laufer, A., & Isman, E. (2022). Posttraumatic growth (PTG) among parents of children with special needs. *Journal of Loss and Trauma*, 27(1), 18-34. <https://doi.org/10.1080/15325024.2021.1878336>
- Law, M., King, S., Stewart, D., & King, G. (2002). The perceived effects of parent-led support groups for parents of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 21(2-3), 29-48. https://doi.org/10.1080/J006v21n02_03
- Lu, W., Xu, C., Hu, X., Liu, J., Zhang, Q., Peng, L., ... & Li, W. (2022). The relationship between resilience and posttraumatic growth among the primary caregivers of children with developmental disabilities: the mediating role of positive coping style and self-efficacy. *Frontiers in Psychology*, 12, 765530. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.765530>
- Maercker, A., Cloitre, M., Bachem, R., Schlumpf, Y. R., Khoury, B., Hitchcock, C., & Bohus, M. (2022). Complex post-traumatic stress disorder. *The Lancet*, 400(10345), 60-72. DOI: 10.1016/S0140-6736(22)00821-2
- Martin, C. A., Papadopoulos, N., Chellew, T., Rinehart, N. J., & Sciberras, E. (2019). Associations between parenting stress, parent mental health and child sleep problems for children with ADHD and ASD: Systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 93, 103463. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103463>
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), 502-510. <https://doi.org/10.1177/1362361313485163>
- Mertens, D. (2009). *Ερευνα και αξιολόγηση στην εκπαίδευση και την ψυχολογία*. Αθήνα: Μεταίχμιο.

- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Frontiers in Psychology*, 10, 464. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464>
- Östberg, M., & Hagekull, B. (2000). A structural modeling approach to the understanding of parenting stress. *Journal of Clinical Child Psychology*, 29(4), 615-625. https://doi.org/10.1207/S15374424JCCP2904_13
- Papaeliou, C., Polemikos, N., Fryssira, E., Kodakos, A., Kaila, M., Yiota, X., ... & Vrettoupoulou, M. (2012). Behavioural profile and maternal stress in Greek young children with Williams syndrome. *Child: Care, Health And Development*, 38(6), 844-853. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01306.x>
- Park, S. K., & Lee, S. M. (2023). What factors are associated with posttraumatic growth among mothers of children with developmental disabilities in South Korea?. *Research in Developmental Disabilities*, 134, 104414. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104414>
- Paula, C. S., Cukier, S., Cunha, G. R., Irrarázaval, M., Montiel-Nava, C., Garcia, R., ... & Rattazzi, A. (2020). Challenges, priorities, barriers to care, and stigma in families of people with autism: Similarities and differences among six Latin American countries. *Autism*, 24(8), 2228-2242. <https://doi.org/10.1177/1362361320940073>
- Qin, X., Feng, Y., Qu, F., Luo, Y., Chen, B., Chen, M., ... & Zhang, L. (2021). Posttraumatic growth among parents of children with autism spectrum disorder in China and its relationship to family function and mental resilience: A cross-sectional study. *Journal of Pediatric Nursing*, 57, e59-e67. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.10.026>
- Reyes, G., Elhai, J. D., & Ford, J. D. (Eds.). (2008). *The encyclopedia of psychological trauma*. Hoboken, NJ: Wiley.

- Rios, K., & Burke, M. M. (2021). The Effectiveness of special education training programs for parents of children with disabilities: A systematic literature review. *Exceptionality*, 29(3), 215-231. <https://doi.org/10.1080/09362835.2020.1850455>
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1609-1620. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z>
- Samadi, S. A., & McConkey, R. (2014). The impact on Iranian mothers and fathers who have children with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(3), 243-254. <https://doi.org/10.1111/jir.12005>
- Scherer, N., Verhey, I., & Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PloS One*, 14(7), e0219888. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888>
- Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., & Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119(Supplement_1), S114-S121. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-2089Q>
- Sergienko, A. I., & Kholmogorova, A. (2019). Post-traumatic growth and coping strategies of parents of children with disabilities. *И Психотерапия*, 23.
- Solomon, M., Pistrang, N., & Barker, C. (2001). The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities. *American Journal of Community Psychology*, 29, 113-132. <https://doi.org/10.1023/A:1005253514140>
- Soresi, S., Nota, L., & Ferrari, L. (2007). Considerations on supports that can increase the quality of life of parents of children with disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(4), 248-251. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00087.x>
- Stewart, M., Knight, T., McGillivray, J., Forbes, D., & Austin, D. W. (2017). Through a trauma-based lens: A qualitative analysis of the experience of parenting a child

with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(3), 212-222. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1232379>

Stewart, M., Schnabel, A., Hallford, D. J., McGillivray, J. A., Forbes, D., Foster, M., ... & Austin, D. W. (2020). Challenging child behaviours positively predict symptoms of posttraumatic stress disorder in parents of children with Autism Spectrum Disorder and Rare Diseases. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 69, 101467. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101467>

Strecker, S., Hazelwood, Z. J., & Shakespeare-Finch, J. (2014). Postdiagnosis personal growth in an Australian population of parents raising children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 39(1), 1-9. <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.835035>

Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9, 455-471. <https://doi.org/10.1007/BF02103658>

Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18. https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01

Tedeschi, R. G., Calhoun, L. G., & Groleau, J. M. (2015). Clinical applications of posttraumatic growth. *Positive Psychology in Practice: Promoting Human Flourishing in Work, Health, Education, And Everyday Life*, 503-518. <https://doi.org/10.1002/9781118996874.ch30>

Tétreault, S., Blais-Michaud, S., Marier Deschênes, P., Beaupré, P., Gascon, H., Boucher, N., & Carrière, M. (2014). How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services. *Child & Family Social Work*, 19(3), 272-281. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2012.00898.x>

Theule, J., Wiener, J., Tannock, R., & Jenkins, J. M. (2010). Parenting Stress in Families of Children With ADHD: A Meta-Analysis. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 21(1), 3-17. <https://doi.org/10.1177/1063426610387433>

- Tsioka, E., Zacharia, D., Soulis, S., Mantas, C., Petrikis, P., Koullourou, I., ... & Kotsis, K. (2024). Posttraumatic growth: the role of perceptions, coping and depressive symptoms among mothers of children with Autism Spectrum Disorder in Greece. *International Journal of Developmental Disabilities*, 70(5), 925-934. <https://doi.org/10.1080/20473869.2022.2151693>
- Van der Kolk, B. A. (2003). *Psychological trauma*. American Psychiatric Pub
- Van Steijn, D. J., Oerlemans, A. M., Van Aken, M. A., Buitelaar, J. K., & Rommelse, N. N. (2014). The reciprocal relationship of ASD, ADHD, depressive symptoms and stress in parents of children with ASD and/or ADHD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1064-1076. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1958-9>
- Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U., & St Peter, C. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*, 18(7), 815-826. <https://doi.org/10.1177/1362361313512902>
- Waizbard-Bartov, E., Yehonatan-Schori, M., & Golan, O. (2019). Personal growth experiences of parents to children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 1330-1341. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3784-6>
- Wayment, H. A., Al-Kire, R., & Brookshire, K. (2019). Challenged and changed: Quiet ego and posttraumatic growth in mothers raising children with autism spectrum disorder. *Autism*, 23(3), 607-618. <https://doi.org/10.1177/1362361318763971>
- Weathers, F. W. (1993). The PTSD Checklist: Reliability, validity and diagnostic utility. In *Presented at the Annual Meeting of the International Society for Traumatic Stress Studies*. San Antonio, TX, October, 1993.
- Weathers, F. W., & Keane, T. M. (2007). The Criterion A problem revisited: Controversies and challenges in defining and measuring psychological trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 20(2), 107-121. <https://doi.org/10.1002/jts.20210>

- Weathers, F. W., Blake, D. D., Schnurr, P. P., Kaloupek, D. G., Marx, B. P., & Keane, T. M. (2013). *The life events checklist for DSM-5 (LEC-5)*.
- Weiss, D. S. (2007). The impact of event scale: revised. In *Cross-Cultural Assessment of Psychological Trauma and PTSD* (pp. 219-238). Boston, MA: Springer US.
- Whiting, M., Nash, A. S., Kendall, S., & Roberts, S. A. (2019). Enhancing resilience and self-efficacy in the parents of children with disabilities and complex health needs. *Primary Health Care Research & Development*, 20, e33. doi:10.1017/S1463423619000112
- Willig, C. (2013). *Introducing Qualitative Research In Psychology*. McGraw-hill education (UK).
- Xiong, T., McGrath, P. J., Stewart, S. H., Bagnell, A., & Kaltenbach, E. (2022). Risk and protective factors for posttraumatic stress and posttraumatic growth in parents of children with intellectual and developmental disorders. *European Journal of Psychotraumatology*, 13(1), 2087979. <https://doi.org/10.1080/20008198.2022.2087979>
- Young, S., Shakespeare-Finch, J., & Obst, P. (2020). Raising a child with a disability: A one-year qualitative investigation of parent distress and personal growth. *Disability & Society*, 35(4), 629-653. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1649637>
- Zhang, W., Yan, T. T., Barriball, K. L., While, A. E., & Liu, X. H. (2015). Post-traumatic growth in mothers of children with autism: A phenomenological study. *Autism*, 19(1), 29-37. <https://doi.org/10.1177/1362361313509732>
- Zhang, W., Yan, T. T., Du, Y. S., & Liu, X. H. (2013). Relationship between coping, rumination and posttraumatic growth in mothers of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(10), 1204-1210. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.008>

Παράρτημα

Παράρτημα I: Οδηγός συνέντευξης για γονείς

ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΕΣ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ

1. Θα μπορούσατε να μου πείτε λίγα λόγια σε σχέση με την οικογένειά σας; (γονείς, παιδιά, μέλη οικογένειας κλπ)
2. Ποια είναι η ηλικία και διάγνωση του παιδιού σας;

ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ

3. Θα μπορούσατε να περιγράψετε την περίοδο που λάβατε τη διάγνωση του παιδιού σας;
4. Τι σας οδήγησε να αναζητήσετε βοήθεια για διάγνωση; (Πώς νιώσατε; Ποιες ήταν οι σκέψεις σας για το μέλλον τότε;)
5. (Αν έχει περάσει καιρός) Έχουν αλλάξει τα συναισθήματα αυτά;

ΑΓΧΟΣ

6. Μπορείτε να περιγράψετε την εμπειρία σας ως γονέας; (πώς αυτή η εμπειρία σας έχει επηρεάσει στην προσωπικότητα και τις επιλογές που έχετε κάνει;)
7. Ποιες ήταν οι πιο σημαντικές προκλήσεις που αντιμετωπίσατε στην καθημερινότητά σας και πώς τις αντιμετωπίσατε;
8. Ποιες στρατηγικές αντιμετώπισης έχετε αναπτύξει για να διαχειριστείτε το άγχος και τις προκλήσεις που προκύπτουν; (Ποιες ήταν πιο λειτουργικές για εσάς και ποιες δεν σας βοήθησαν ιδιαίτερα;)
9. Πώς έχει αλλάξει η σχέση με τον σύντροφο/σύζυγο;
10. Τι είδους υποστήριξη έχετε; (από οικογένεια, φίλους, επαγγελματίες)
11. Υπάρχουν συγκεκριμένες καταστάσεις ή περίοδοι που αυξάνουν το άγχος σας σημαντικά;

ΠΡΟΣΩΠΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ

12. Πώς πιστεύετε ότι η φροντίδα του παιδιού σας έχει αλλάξει την αντίληψή σας για τη ζωή και την προσωπική σας ανάπτυξη; (πώς βλέπετε αυτή την αλλαγή)

13. Μπορείτε να μας δώσετε ένα παράδειγμα μιας στιγμής ή εμπειρίας όπου, παρά τις δυσκολίες, νιώσατε ότι ωριμάσατε ή ανακαλύψατε νέες πτυχές του εαυτού σας;

14. Πώς βλέπετε τον εαυτό σας σήμερα σε σύγκριση με το παρελθόν πριν την διάγνωση του παιδιού σας;

15. Ποιο πιστεύετε ότι ήταν το πιο σημαντικό μάθημα ή η θετική αλλαγή που προέκυψε από τις δυσκολίες που βιώσατε ως γονέας;

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

16. Αν μπορούσατε να γυρίσετε το χρόνο πίσω, τι θα θέλατε να γνωρίζετε που δεν ξέρατε κατά τη διάρκεια αυτής της εμπειρίας;

17. Τι μήνυμα θα στέλνατε σε άλλους γονείς που τώρα βρίσκονται στην αρχή μιας παρόμοιας εμπειρίας με τη δική σας;

Παράρτημα II: Υπερ-θέματα, θέματα και υπό-θέματα

Υπερ-θέματα	Θέματα	Υπό-θέματα
Δυσφορία και δυσκολίες	Επιδράσεις διάγνωσης αναπηρίας	Σοκ απόκτησης παιδιού με αναπηρία Προβλήματα με τη διάγνωση
	Συχνές νοσηλείες/ συνοδά ιατρικά προβλήματα	
	Εμπειρία γονεϊκότητας παιδιού με αναπηρία	Αγώνας Απώλεια και ψυχολογικό βάρος Περιορισμός ελευθεριών και αφιέρωση στο παιδί Αντιμετώπιση από τρίτους
Στρες/προκλήσεις για τους γονείς	Στρες σε σχέση με το παιδί	Στρες σε σχέση με την υγεία του παιδιού τους Στρες σε σχέση με την αυτονομία του παιδιού Στρες σε σχέση με χαρακτηριστικά του παιδιού
	Στρες σε σχέση με τον γονέα	Στρες λόγω άγνοιας/έλλειψης ενημέρωσης σε σχέση με την διάγνωση του παιδιού Στρες σε σχέση με το μέλλον του παιδιού
	Στρες σε σχέση με παράγοντες πλαισίου	Στρες για συνθήκες περιβάλλοντος
Προσωπική ανάπτυξη των γονέων	Ενδοπροσωπική ανάπτυξη	Μεγαλύτερη εκτίμηση της ζωής και νέες δυνατότητες στη ζωή Αυξημένη προσωπική δύναμη και ηρεμία Αλλαγή οπτικής ζωής και πνευματική αλλαγή
	Διαπροσωπική ανάπτυξη	Ενδυνάμωση σχέσεων με σύζυγο/σύντροφο

		Αύξηση ενσυναίσθησης και κατανόησης των άλλων ανθρώπων Νέες γνωριμίες και μοίρασμα εμπειριών
Στρατηγικές διαχείρισης και υποστηρικτικά δίκτυα	Λειτουργικές στρατηγικές διαχείρισης	Ψυχοθεραπεία
		Πληροφόρηση/ ενημέρωση
		Προσαρμογή
		Αυτοφροντίδα και δραστηριότητες
		Πίστη
	Υποστηρικτικά δίκτυα	Οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον Επαγγελματική υποστήριξη Κρατική υποστήριξη

Παράρτημα ΙΙΙ Πίνακες εργασίας

Πίνακας 3. Βήματα θεματικής ανάλυσης

Βήματα	Περιγραφή διαδικασίας
1. Εξοικείωση με τα δεδομένα	Απομαγνητοφώνηση δεδομένων, επαναλαμβανόμενες αναγνώσεις και σημειώσεις αρχικών ιδεών
2. Δημιουργία αρχικών κωδικών	Κωδικοποίηση ενδιαφερόντων χαρακτηριστικών των δεδομένων στο σύνολο των δεδομένων
3. Αναζήτηση θεμάτων	Ομαδοποίηση κωδικών σε πιθανά θέματα
4. Αναθεώρηση θεμάτων	Έλεγχος για περαιτέρω ομαδοποίηση θεμάτων σε θέματα επιπέδου 1 (υπέρ-θέματα) και θέματα επιπέδου 2 (υπό-θέματα)
5. Ορισμός και κατονομασία θεμάτων	Ορισμός χαρακτηριστικών θεμάτων με την απόδοση αντιπροσωπευτικών τίτλων
6. Παραγωγή ανάλυσης	Ανάλυση των αποτελεσμάτων