



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ**

**ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ**

**ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ**

***«ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ & ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ,  
ΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΑΙ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ»***

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**Η νοηματοδότηση της αναπηρίας και η εφαρμογή πρακτικών/διαδικασιών υποστήριξης από την οπτική των πατέρων εφήβων με αναπτυξιακές αναπηρίες στο χώρο της εκπαίδευσης και της υγείας.**

**Ονοματεπώνυμο μεταπτυχιακής φοιτήτριας: Πατσιούρα Ευτυχία**

**Μέλη τριμελούς επιτροπής: Βλάχου Αναστασία, Καθηγήτρια (επιβλέπουσα)**

**Σταυρούση Παναγιώτα, Επίκουρη Καθηγήτρια**

**Κλεφτάρας Γεώργιος, Καθηγητής**

**Βόλος, Φεβρουάριος 2020**

## **ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΔΗΛΩΣΗ ΠΕΡΙ ΜΗ ΛΟΓΟΚΛΟΠΗΣ**

Η Πατσιούρα Ευτυχία, γνωρίζοντας τις συνέπειες της λογοκλοπής, δηλώνω υπεύθυνα ότι η παρούσα εργασία με τίτλο «Η νοηματοδότηση της αναπηρίας και η εφαρμογή πρακτικών/διαδικασιών υποστήριξης από την οπτική των πατέρων εφήβων με αναπτυξιακές αναπηρίες στο χώρο της εκπαίδευσης και της υγείας», αποτελεί προϊόν αυστηρά προσωπικής εργασίας και όλες οι πηγές που έχω χρησιμοποιήσει έχουν δηλωθεί κατάλληλα στις βιβλιογραφικές και αναφορές. Τα σημεία όπου έχω χρησιμοποιήσει ιδέες, κείμενο ή / και πηγές άλλων συγγραφέων, αναφέρονται ευδιάκριτα στο κείμενο με την κατάλληλη παραπομπή και η σχετική αναφορά περιλαμβάνεται στο τμήμα των βιβλιογραφικών αναφορών με πλήρη περιγραφή.

**Η ΔΗΛΟΥΣΑ**

Πατσιούρα Ευτυχία

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΣΥΝΤΟΜΗ

Η συμβολή του πατέρα είναι σημαντική για την ανάπτυξη του παιδιού, ιδιαίτερα όταν πρόκειται για ένα παιδί με αναπηρία. Εντούτοις, η έρευνα σχετικά με τους πατέρες παιδιών με αναπηρία είναι περιορισμένη. Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να διερευνήσει τα βιώματα των πατέρων εφήβων με αναπτυξιακές αναπηρίες. Επιμέρους στόχοι είναι η διερεύνηση της νοηματοδότησης της αναπηρίας από τους πατέρες, των εμπειριών των πατέρων σχετικά με τη διαδικασία της διάγνωσης και της εκπαίδευσης του παιδιού τους, των πηγών υποστήριξης, καθώς και των σχέσεων των πατέρων με τους επαγγελματίες στο χώρο της υγείας και της εκπαίδευσης. Η παρούσα ποιοτική μελέτη βασίστηκε μεθοδολογικά σε ημι-δομημένες συνεντεύξεις με 30 πατέρες εφήβων, με αναπτυξιακές αναπηρίες και ιδιαίτερα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, νοητική καθυστέρηση και σύνδρομο Down. Η επεξεργασία των δεδομένων βασίστηκε στη θεματική ανάλυση. Από τα αποτελέσματα της έρευνας προκύπτει πως η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία αποτελεί μετασχηματιστική διαδικασία για τους πατέρες, καθώς περιγράφουν μια σειρά θετικών αλλαγών που έχουν συμβεί στη ζωή τους, αλλά και στον τρόπο αντίληψης των πραγμάτων στη ζωή, αναφέροντας πως μέσα από την εμπειρία τους έγιναν καλύτεροι άνθρωποι, πιο ευαισθητοποιημένοι και ανθεκτικοί απέναντι στις δυσκολίες. Επιπρόσθετα, υποστηρίζουν την ανάγκη για καθοδήγηση και ψυχολογική υποστήριξη από τους ειδικούς επαγγελματίες υγείας και εκπαίδευσης, ενώ ως πιο σημαντικές πηγές υποστήριξης αναφέρουν τη σχέση με τη σύζυγό τους, αλλά και τις ομάδες υποστήριξης γονέων παιδιών με αναπηρία.

Λέξεις κλειδιά: πατέρες, αναπτυξιακές αναπηρίες, νοηματοδότηση, συστήματα υποστήριξης, σχέση με ειδικούς επαγγελματίες

## **ABSTRACT**

Father's contribution to the child's development is of crucial importance, especially regarding a child with disability. However, research on fathers of children with disabilities is scarce. The purpose of this study is to explore the experiences of fathers with children with developmental disabilities and in particular, the way they ascribe meaning to disability, their experience(s) concerning the process of the children's diagnosis and education, the support they needed and/or received and their relationship(s) with experts/professionals in the fields of health and education. This qualitative research was based on semi-structured interviews conducted with fathers of adolescents with developmental disabilities including (i.e. autism, Down syndrome and intellectual disability). Thematic analysis was used in analyzing the data. The results of the study showed that raising a disabled child is a transformation process for the fathers, as they described a series of complicated changes affecting the way they perceive different aspects of life. Fathers reported that through their experience they had become better persons, more aware of societal issues and more resilient in the face of adversities. Also, they pointed out the need for guidance and psycho-social support by health and education professionals whilst they indicated their spouses and other groups for parents of disabled children as the most important support resources they had.

Key words: fathers, developmental disability, family, experience, support systems, relationship with experts

## ΕΚΤΕΝΗΣ ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο ερχομός ενός παιδιού με αναπηρία επιφέρει σημαντικές αλλαγές στη λειτουργία μιας οικογένειας. Οι επιπτώσεις της αναπηρίας έχουν μελετηθεί εκτενώς σε έρευνες, οι οποίες κάνουν λόγο για τις αρνητικές συνέπειες, τα αυξημένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, την οικονομική επιβάρυνση των γονέων, αλλά και την έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης. Ωστόσο, πολλές οικογένειες καταφέρνουν να προσαρμοστούν και να ανταποκριθούν αποτελεσματικά στις απαιτήσεις της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία, αναφέροντας οφέλη και θετικές αλλαγές στη ζωή τους. Είναι σημαντικό, λοιπόν, να διερευνηθεί ο τρόπος με τον οποίο οι γονείς νοσηματοδοτούν την εμπειρία της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία. Πρωταρχικής σημασίας πηγές πληροφόρησης έχουν αποτελέσει οι εμπειρίες των μητέρων, ενώ παρατηρείται η έλλειψη συμπερίληψης των πατέρων στις έρευνες που αφορούν τη μελέτη οικογενειών παιδιών με αναπηρία.

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση των βιωμάτων πατέρων εφήβων με αναπτυξιακές αναπηρίες. Ιδιαίτερα, διερευνήθηκε ο τρόπος με τον οποίο οι πατέρες νοσηματοδοτούν την αναπηρία, αλλά και τα βιώματα τους σχετικά με την ανατροφή του παιδιού τους. Ακολούθως, διερευνήθηκαν οι εμπειρίες τους κατά τη διαδικασία της διάγνωσης και της εκπαίδευσής του παιδιού, οι πηγές υποστήριξης κατά την ανατροφή του, καθώς και ο τρόπος με τον οποίο γίνονται αντιληπτές από τους ίδιους οι πρακτικές υποστήριξης που έχουν λάβει από επαγγελματίες στο χώρο της εκπαίδευσης και της υγείας.

Η παρούσα έρευνα αποτελεί ποιοτική μελέτη, η οποία βασίστηκε μεθοδολογικά σε ημι-δομημένες συνεντεύξεις. Το δείγμα αποτέλεσαν 30 πατέρες εφήβων με αναπτυξιακές αναπηρίες, ιδιαίτερα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, νοητική καθυστέρηση, σύνδρομο Down. Ως προς την ηλικία των εφήβων, αυτή κυμάνθηκε από 15 έως 17 ετών. Όλες οι συνεντεύξεις έλαβαν χώρα πρόσωπο με πρόσωπο με τους συμμετέχοντες. Η ανάλυση των δεδομένων που προέκυψαν μέσω των ημι-δομημένων συνεντεύξεων βασίστηκε στη θεματική ανάλυση.

Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων προέκυψαν έξι ευρείες θεματικές ενότητες: 1) η εμπειρία της αναπηρίας, 2) η νοσηματοδότηση της αναπηρίας, 3) ανάγκες των πατέρων, 4) προστατευτικοί παράγοντες και συστήματα υποστήριξης, 5) σχέσεις μεταξύ πατέρων και ειδικών επαγγελματιών και 6) το στίγμα της αναπηρίας. Όσον αφορά την εμπειρία της αναπηρίας, οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στα βιώματα και τα συναισθήματα τους κατά την ανατροφή του παιδιού τους. Σχετικά με τη νοσηματοδότηση της αναπηρίας, φαίνεται να αποτελεί μια συνεχή και δυναμική μετασχηματιστική διαδικασία για τους πατέρες, καθώς εκτός από πολυπλοκότητες επισημαίνουν τη θετική συνεισφορά του παιδιού στην οικογένεια. Οι πατέρες υποστήριζαν, επίσης, την ανάγκη για καθοδήγηση και ψυχολογική υποστήριξη καθόλη τη διάρκεια ζωής του παιδιού τους, από τη γέννηση μέχρι και την εφηβεία. Στη συνέχεια, αναδείχθηκαν οι προστατευτικοί παράγοντες και τα συστήματα υποστήριξης των συμμετεχόντων. Οι περισσότεροι περιέγραψαν τα ατομικά χαρακτηριστικά που ενίσχυσαν την ανθεκτικότητά τους απέναντι στις δυσκολίες, τη σχέση τους με τη σύζυγό τους αλλά και τις ομάδες υποστήριξης γονέων παιδιών με αναπηρία. Ως προς τη σχέση τους με τους επαγγελματίες υγείας και εκπαίδευσης, οι πατέρες είναι ικανοποιημένοι από τη συνεργασία, όταν οι επαγγελματίες παρέχουν την απαραίτητη ενημέρωση, ενώ τόνισαν το γνήσιο ενδιαφέρον και την αυθεντικότητα που χρειάζεται να υπάρχει στη σχέση με το παιδί τους. Τέλος, αναφέρθηκαν στο στίγμα της αναπηρίας, στα στερεότυπα που θεωρούν ότι συνοδεύουν ένα παιδί με αναπηρία καθώς και στις στάσεις και συμπεριφορές του κοινωνικού περίγυρου.

Τα αποτελέσματα της έρευνας μπορούν να συμβάλουν στην ουσιαστικότερη κατανόηση του τρόπου με τον οποίο οι πατέρες ανταποκρίνονται και νοηματοδοτούν την αναπηρία του παιδιού τους. Για το λόγο αυτό, τα ευρήματα της έρευνας θα ήταν χρήσιμα στη διαμόρφωση προγραμμάτων συμβουλευτικής υποστήριξης γονέων παιδιών με αναπηρία, αλλά και στη βελτίωση των πρακτικών υποστήριξης από τους επαγγελματίες στο χώρο της εκπαίδευσης και της υγείας.

## **ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ**

Πριν τη παρουσίαση των αποτελεσμάτων της έρευνας θα ήθελα να εκφράσω τις ευχαριστίες μου για τους ανθρώπους με τους οποίους συνεργάστηκα και έπαιξαν πολύ σημαντικό ρόλο στη πραγματοποίησή της.

Πρώτα από όλα θα ήθελα να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα καθηγήτρια μου κα. Αναστασία Βλάχου, για την πολύτιμη καθοδήγηση της, την εμπιστοσύνη και την εκτίμηση που μου έδειξε. Επιπλέον, θα ήθελα να ευχαριστήσω την Επίκουρη Καθηγήτρια, κα. Παναγιώτα Σταυρούση καθώς και τον Καθηγητή και διευθυντή του μεταπτυχιακού προγράμματος κ. Γεώργιο Κλεφτάρα, οι οποίοι δέχτηκαν να είναι μέλη της τριμελούς επιτροπής αξιολόγησης αυτής της μεταπτυχιακής διατριβής.

Στη συνέχεια θα ήθελα να ευχαριστήσω ολόψυχα τους αξιότιμους φίλους και συνεργάτες για την ηθική και έμπρακτη υποστήριξή τους κατά τη διαδικασία της έρευνας, όπως και τους πατέρες που έλαβαν μέρος σε αυτή, καθώς χωρίς αυτούς η πραγματοποίηση αυτής της έρευνας θα ήταν αδύνατη.

Τέλος, ιδιαίτερες ευχαριστίες θα ήθελα να απευθύνω στην οικογένειά μου για την συναισθηματική στήριξη, την υπομονή και την εμπύχωση που μου πρόσφεραν καθόλη τη διάρκεια της εκπόνησης αυτής της εργασίας, αλλά και του μεταπτυχιακού προγράμματος.

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....</b>	<b>1</b>
<b>ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ.....</b>	<b>4</b>
1. Οικογένειες παιδιών με αναπηρία.....	4
2. Οικογένειες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες.....	6
2.1 Οικογένειες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος.....	6
2.2 Οικογένειες παιδιών με νοητική καθυστέρηση.....	7
2.3 Οικογένειες παιδιών με σύνδρομο Down.....	8
3. Η επίδραση της αναπηρίας στους γονείς.....	9
4. Η νοηματοδότηση της αναπηρίας από τους γονείς.....	14
5. Δομές και συστήματα υποστήριξης των γονέων παιδιών με αναπηρία.....	17
5.1 Η σημασία ύπαρξης συστημάτων υποστήριξης.....	17
5.2 Σχέσεις των γονέων με τους ειδικούς επαγγελματίες στο χώρο της υγείας και της εκπαίδευσης.....	19
6. Πατέρες και μητέρες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες.....	26
6.1 Πατέρες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες.....	29
6.2 Ερευνητικός σκοπός και ερευνητικοί στόχοι.....	34
<b>ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....</b>	<b>35</b>
1. Συμμετέχοντες.....	35
1.1 Διαδικασία επιλογής του δείγματος.....	38
2. Ερευνητική μέθοδος.....	38
3. Εργαλείο συλλογής δεδομένων.....	39
4. Διαδικασία συλλογής δεδομένων.....	40
5. Ανάλυση δεδομένων.....	41
6. Εγκυρότητα και αξιοπιστία.....	45
<b>ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....</b>	<b>47</b>
1. Η εμπειρία της αναπηρίας.....	47



1.1 Συναισθήματα.....	47
1.2 Καθημερινές εμπειρίες.....	49
2. Η νοσηματοδότηση της αναπηρίας.....	51
2.1 Η αναπηρία ως «ιατρικό ζήτημα».....	51
2.2 Η αναπηρία ως «σοκ» και ως «προσωπική τραγωδία».....	52
2.3 Η αναπηρία ως «ηθικό ζήτημα» ως «τιμωρία».....	52
2.4 Η αναπηρία ως «μετασχηματιστική διαδικασία».....	53
3. Ανάγκες των πατέρων .....	55
3.1 Ανάγκες πατέρων κατά τη γέννηση του παιδιού.....	55
3.2 Ανάγκες πατέρων κατά τη διάγνωση της αναπηρίας .....	56
3.2.1 Ανάγκη για καθοδήγηση .....	56
3.2.2 Ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη .....	57
3.3 Ανάγκες πατέρων κατά τη διαδικασία εκπαίδευσης του παιδιού .....	57
3.3.1 Ανάγκη για κοινωνικοποίηση του παιδιού.....	58
3.3.2 Ανάγκη για αυτονομία του παιδιού.....	58
3.4 Ανάγκες πατέρων κατά την εφηβική περίοδο του παιδιού .....	59
4. Προστατευτικοί παράγοντες και συστήματα υποστήριξης .....	60
4.1 Ατομικά χαρακτηριστικά .....	60
4.2 Συστήματα υποστήριξης .....	62
4.2.1 Άτυπα συστήματα υποστήριξης.....	62
4.2.2 Τυπικά συστήματα υποστήριξης.....	63
5. Σχέσεις μεταξύ πατέρων και ειδικών επαγγελματιών.....	64
5.1 Σχέσεις με τους επαγγελματίες υγείας.....	64
5.1.1 Προσδοκίες σχετικά με το ρόλο των επαγγελματιών υγείας.....	65
5.2 Σχέσεις με τους επαγγελματίες εκπαίδευσης.....	67
5.2.1 Προσδοκίες σχετικά με το ρόλο των επαγγελματιών εκπαίδευσης .....	69
6. Το στίγμα της αναπηρίας.....	72
6.1. Μη αποδεκτές κοινωνικές συμπεριφορές.....	72
6.2 Στερεότυπα και στάσεις.....	72
<b>ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....</b>	<b>75</b>
1. Η εμπειρία της αναπηρίας.....	75

2. Η νοηματοδότηση της αναπηρίας .....	76
3. Ανάγκες των πατέρων .....	78
4. Προστατευτικοί παράγοντες και συστήματα υποστήριξης.....	80
5. Σχέσεις μεταξύ πατέρων και ειδικών επαγγελματιών .....	81
6. Το στίγμα της αναπηρίας .....	84
Επιπτώσεις των αποτελεσμάτων σε επίπεδο συμβουλευτικής.....	85
Περιορισμοί έρευνας.....	87
Προτάσεις για μελλοντική έρευνα .....	87
ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	88
ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....	105
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ I: Έντυπο ενημέρωσης και φύλλο δημογραφικών στοιχείων.....	107
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ II: Οδηγός συνέντευξης.....	112

## **ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ**

### **ΠΙΝΑΚΑΣ 1**

Κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά .....37

### **ΠΙΝΑΚΑΣ 2**

Θεματικές ενότητες και επιμέρους κατηγορίες-υποκατηγορίες.....44

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι σύγχρονες κοινωνικές τάσεις συνέβαλαν στη ριζική αλλαγή των λειτουργιών της οικογένειας. Αυτές οι αλλαγές, τις τελευταίες δεκαετίες έχουν οδηγήσει σε διαφορετικές προσδοκίες και πεποιθήσεις για το ρόλο του πατέρα, ενώ παράλληλα η συμμετοχή του στην οικογενειακή ζωή έχει αυξηθεί ιδιαίτερα (Cabrera, Tamis-LeMonda, Bradley, Hofferth, & Lamb, 2000· O'Brien & Shemilt, 2003). Το στερεότυπο του απομακρυσμένου πατέρα, ο οποίος δεν συμμετέχει στην οικογενειακή ζωή, φαίνεται να μην επικρατεί πια. Αντιθέτως, οι έρευνες δείχνουν την επιθυμία των πατέρων να δημιουργήσουν δεσμούς με τα παιδιά τους και να αναλάβουν μεγαλύτερη ευθύνη για την οργάνωση και τον προγραμματισμό της ζωής τους (Cabrera et al., 2000).

Μια αντίληψη για τη σύγχρονη έννοια της «πατρότητας» αναφέρεται στη διάκριση του ρόλου του πατέρα, είτε ως φροντιστή της οικογένειας, δηλαδή εκείνου που καλύπτει τις οικονομικές και πρακτικές ανάγκες της οικογένειας, είτε ως ενεργού μέλους που συμμετέχει στην οικογενειακή ζωή. Ωστόσο, αυτή η κατηγοριοποίηση δεν αντανακλά το πραγματικό ρόλο των πατέρων (Koslowski, 2010). Ιδιαίτερα στις μέρες μας, οι πατέρες διαδραματίζουν πολλούς ρόλους ως σύντροφοι, φροντιστές της οικογένειας, προστάτες ή καθοδηγητές. Λαμβάνοντας υπόψη την ανταπόκριση των πατέρων στους διάφορους αυτούς ρόλους, οι ερευνητές μπορούν να αξιολογήσουν την επίδραση τους στην ανάπτυξη των παιδιών (Lamb & Tamis-Lemonda, 2004).

Στην ελληνική κοινωνία, η συμμετοχή του πατέρα στην οικογενειακή ζωή φαίνεται να έχει αυξηθεί, ωστόσο δεν έχει επικρατήσει ένα συγκεκριμένο πρότυπο πατέρα, αλλά συνυπάρχουν διαφορετικά και συχνά αλληλοσυγκρουόμενα πρότυπα πατρικής φροντίδας (Αρχοντίδου, 2010). Ακόμη και όταν οι πατέρες έχουν ελάχιστη επαφή με τα παιδιά τους, ασκούν ισχυρή επιρροή όχι μόνο στην κοινωνική, γνωστική και γλωσσική τους ανάπτυξη, αλλά και στη νοημοσύνη, την ακαδημαϊκή τους επίδοση και τη σωματική τους υγεία (Greene & Moore, 2000).

Αν και οι πατέρες διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη των παιδιών τους, έχει παρατηρηθεί ότι οι πατέρες δεν συμπεριλαμβάνονται επαρκώς στις έρευνες που αφορούν την κλινική μελέτη παιδιών. Ενδεχομένως αυτό να οφείλεται στο γεγονός ότι οι έρευνες επικεντρώνονται στις μητέρες, στις δυσκολίες συμμετοχής των πατέρων στις έρευνες αλλά και στην έλλειψη εστίασης στην επιρροή που ασκούν οι πατέρες στα παιδιά τους (Phares, Lopez, Fields, Kamboukos & Duhig, 2005). Ωστόσο, οι βιβλιογραφικές έρευνες που μελετούν το

ρόλο του πατέρα πληθαίνουν τις τελευταίες δεκαετίες (Shannon, Tamis- LeMonda & Margolin, 2005).

Παράλληλα, τα τελευταία χρόνια το ενδιαφέρον των ερευνητών έχει στραφεί στη μελέτη οικογενειών παιδιών με αναπηρία, αλλά και στη διερεύνηση των ιδιαίτερων αναγκών των γονέων παιδιών με αναπηρία. Παρόλα αυτά, οι έρευνες που αφορούν τις διαφορές ανάμεσα στις μητέρες και πατέρες παιδιών με αναπηρία, αλλά και το ρόλο του πατέρα συγκεκριμένα, είναι ακόμα περιορισμένες (Braunstein, Peniston, Perelman, & Cassano, 2013· Elfert & Mirenda, 2015· Lashewicz et al., 2019· Phares, Fields, Kamboukos & Lopez 2005).

Στις οικογένειες παιδιών με αναπηρίες, ο ρόλος που διαδραματίζουν οι πατέρες στην ανατροφή των παιδιών τους συχνά δεν λαμβάνεται αρκετά υπόψη από τους επαγγελματίες (Carpenter, 2002). Οι έρευνες που αφορούν τους πατέρες παιδιών με αναπηρία στη διεθνή βιβλιογραφία είναι περιορισμένες (Boström & Broberg, 2014· Cheuk & Lashewicz, 2016· Hannon, 2013· Meadan et al, 2015· O'Halloran et al, 2013· Olson, Dollahite & White, 2002· Thackeray & Eatough, 2018, κ.ά.), ενώ στην Ελλάδα, είναι ελάχιστες (Μαυρόγιαννη, 2009· Τσιμπιδάκη, 2016). Οι περισσότερες έρευνες επικεντρώνονται στις οικογένειες και στις μητέρες παιδιών με αναπηρία (Papageorgiou & Kalyva, 2010· Konstantareas & Papageorgiou, 2006· Tsibidaki & Tsamparli, 2009· Σιμιτσή, 2016· Τσιμπιδάκη, 2005· Χατζηγεωργιάδου, 2009 κ.ά.). Ιδιαίτερα οι αναπτυξιακές αναπηρίες, φαίνεται να συνδέονται με αυξημένα επίπεδα άγχους των γονέων σε σχέση με άλλους τύπους αναπηρίας (Emerson, 2003· Estes et al, 2009· Hastings, 2002· Hedon, Annerén & Wikblad, 2000· Mailick Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee & Hong, 2001· Mugno, Ruta, D'Arrigo & Mazzone, 2007· Schieve, Blumberg, Rice, Visser & Boyle, 2007). Επιπρόσθετα, μέσα από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας προκύπτει ότι από όλες τις ηλικιακές ομάδες ατόμων με αναπηρία, οι ομάδες για τις οποίες υπάρχει περιορισμένη γνώση είναι οι έφηβοι και οι νεαροί ενήλικες. Οι έφηβοι με αναπηρία διαφέρουν ως προς τα γνωρίσματα και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν σε σχέση με παιδιά μικρότερης ηλικίας ή ενήλικες (Groce, 2004).

Από τα παραπάνω γίνεται εμφανές ότι είναι σημαντική η επικέντρωση της έρευνας στις εμπειρίες πατέρων εφήβων με αναπτυξιακές αναπηρίες. Τα αποτελέσματα της έρευνας θα μπορούσαν να συμβάλουν στην ανάπτυξη ερευνητικών προγραμμάτων στη χώρα μας με σκοπό τη καλύτερη κατανόηση του ρόλου των πατέρων παιδιών με αναπηρία, στη δημιουργία δομών, υπηρεσιών στήριξης, αλλά και στο σχεδιασμό προγραμμάτων συμβουλευτικής υποστήριξης.

Η παρούσα έρευνα αποτελείται από τέσσερα κεφάλαια. Στο *πρώτο* κεφάλαιο, που περιλαμβάνει το θεωρητικό πλαίσιο, πραγματοποιείται η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, καθώς και σχετικών ερευνών. Ειδικότερα, γίνεται αναφορά στις οικογένειες παιδιών με αναπηρία, εξετάζονται οι επιδράσεις της αναπηρίας, καθώς και συγκεκριμένων τύπων αναπτυξιακής αναπηρίας στην οικογενειακή ζωή. Στη συνέχεια, διερευνώνται οι ποιοτικές διαφορές ανάμεσα στους πατέρες και τις μητέρες παιδιών με αναπηρία, με ιδιαίτερη έμφαση στους πατέρες. Επιπλέον, γίνεται αναφορά στις έρευνες που αφορούν τη νοσηματοδότηση της αναπηρίας από τους γονείς. Προβάλλεται η ανάγκη ύπαρξης συστημάτων υποστήριξης και για συνεργασία των γονέων με τους ειδικούς επαγγελματίες. Τέλος, αναφέρεται ο ερευνητικός σκοπός και οι επιμέρους στόχοι της εργασίας.

Στο *δεύτερο* κεφάλαιο, παρουσιάζεται αναλυτικά η μεθοδολογική προσέγγιση της παρούσας έρευνας, το ερευνητικό εργαλείο, το δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων της έρευνας, η διαδικασία συλλογής δεδομένων καθώς και η μέθοδος ανάλυσης των αποτελεσμάτων.

Στο *τρίτο* κεφάλαιο περιγράφονται αναλυτικά τα αποτελέσματα της έρευνας, όπως προέκυψαν από την ποιοτική ανάλυση των δεδομένων, ενώ στο *τέταρτο* κεφάλαιο πραγματοποιείται η συζήτηση των αποτελεσμάτων και επιχειρείται η ερμηνεία και η σύνδεσή τους με ευρήματα άλλων ερευνών. Τέλος, επισημαίνονται οι επιπτώσεις της έρευνας στη συμβουλευτική υποστήριξη γονέων παιδιών με αναπηρία, γίνονται προτάσεις για μελλοντική έρευνα και αναφέρονται οι περιορισμοί της παρούσας έρευνας.

## ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

### 1. Οικογένειες παιδιών με αναπηρία

Η οικογένεια αποτελεί τον πρωταρχικό φορέα για την κοινωνικοποίηση και την ανάπτυξη ενός ανθρώπου, καθώς μέσα σε αυτή αποκτά τις πρώτες του σχέσεις, τους πρώτους δεσμούς και εμπειρίες. Η οικογένεια καλείται να ανταποκριθεί στις προκλήσεις του κύκλου ζωής των μελών της και ταυτόχρονα να προσαρμοστεί στην κοινωνία (Freitas, 2018). Πολλοί είναι οι παράγοντες που επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά τη λειτουργία μιας οικογένειας. Η απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία φαίνεται να επηρεάζει το οικογενειακό σύστημα και τις λειτουργίες του με τρόπο μοναδικό, όπως προκύπτει και από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας (Hannon, 2013). Εκτενείς έρευνες έχουν πραγματοποιηθεί σχετικά με την επίδραση της αναπηρίας ενός παιδιού στις εμπειρίες της οικογένειας (Blacher & Baker, 2007· Hannon, 2013· McConnell, Savage, Sobsey & Uditsky, 2015· Reichman, Corman & Noonan, 2008).

Την πρώτη φορά που μια οικογένεια έρχεται αντιμέτωπη με την αναπηρία του παιδιού της, δεν έχει να διαχειριστεί μόνο το γεγονός αυτό καθαυτό, αλλά και τις ίδιες της τις πεποιθήσεις για τα άτομα με αναπηρία (Marshak, Seligman & Prezant, 1999, όπως αναφέρεται στο Hannon, 2013). Στην προσπάθεια να κατανοήσουμε πως επηρεάζεται μια οικογένεια από την ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία, είναι σημαντικό να εξετάσουμε το οικογενειακό πλαίσιο, τις παραδόσεις και τις αντιλήψεις της σχετικά με το τι είναι «φυσιολογικό» και τι όχι, καθώς αυτές βασίζονται σε μεγάλο βαθμό στο δικό της σύνολο υποκειμενικών εμπειριών. Ο τρόπος με τον οποίο τα μέλη μιας οικογένειας αντιλαμβάνονται την έννοια της αναπηρίας μπορεί να αποτελέσει καθοριστικό παράγοντα για τον τρόπο με τον οποίο θα ανταποκριθούν στις προκλήσεις της εμπειρίας αυτής (Hannon, 2013).

Η διάγνωση αναπηρίας του παιδιού ενδέχεται να θέσει την οικογενειακή δομή εκτός κανονικότητας και να προκαλέσει άγχος στους γονείς. Άλλωστε, η φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία είναι μια πολύ απαιτητική διαδικασία, για την οποία οι γονείς χρειάζεται να αφιερώσουν πολύ χρόνο (Kalash, 2009· Naylor & Prescott 2004· Hartmann, 2012).

Πολλές φορές οι εμπειρίες των γονέων παιδιών με αναπηρία ερμηνεύονται με όρους πένθους, απώλειας ή άρνησης (Bruce & Schultz, 2003· Creamer, 2012· Huang, Kellett & St John, 2010). Ωστόσο, η πολυπλοκότητα του ζητήματος αυτού καθώς και οι υποθέσεις που υπάρχουν σε πολλές έρευνες μπορεί να οδηγήσουν σε παρερμηνείες. Ενδεχομένως, δεν είναι η φύση της αναπηρίας του παιδιού που προκαλεί δυσκολίες στους γονείς, αλλά ένα ανεπαρκές σύνολο πρακτικών στο οποίο προσπαθούν να λειτουργήσουν (Ryan & Runswick- Cole, 2008). Στο

πλαίσιο αυτό, υπογραμμίζεται συνεχώς η σημασία της έλλειψης επαρκών πηγών υποστήριξης και υπηρεσιών στη ζωή των οικογενειών παιδιών με αναπηρία (Dowling & Dolan, 2001), ενώ τονίζονται και άλλοι παράγοντες, όπως η έλλειψη κατάλληλων πληροφοριών και δικτύων κοινωνικής υποστήριξης (Ryan & Runswick- Cole, 2008).

Είναι σαφές πως ο τρόπος που ανταποκρίνεται μια οικογένεια σε ένα στρεσογόνο γεγονός, όπως είναι ο ερχομός ενός παιδιού με αναπηρία, εξαρτάται από την αλληλεπίδραση πολλών παραγόντων (Saloviita et al, 2003). Επομένως, για τη μελέτη οικογενειών παιδιών με αναπηρία χρειάζεται ένα πολυπαραγοντικό μοντέλο, που να εξετάζει ταυτόχρονα ψυχολογικές, ενδοοικογενειακές και κοινωνικές μεταβλητές (Saloviita et al, 2003). Ένα από τα μοντέλα που έχουν αναπτυχθεί για τη μελέτη του στρες στην οικογένεια ως σύστημα είναι το μοντέλο Double ABCX των McCubbin και Patterson (1983), οι οποίοι επέκτειναν το κλασικό μοντέλο ABCX του Reuben Hill (1949, 1958) (όπως αναφέρεται στο Saloviita et al., 2003). Αν μια οικογένεια καταφέρει να προσαρμοστεί σε μία στρεσογόνο κατάσταση ή κρίση, εξαρτάται από τρεις παράγοντες: α) τον ίδιο τον στρεσογόνο παράγοντα (A), β) τους πόρους και τις πηγές υποστήριξης που διαθέτει μια οικογένεια ώστε να ανταπεξέλθει στις δυσκολίες (B) και γ) τον τρόπο που νοσηματοδοτεί μια οικογένεια την κατάσταση (C). Η οικογενειακή κρίση και η προσαρμογή μετά την κρίση είναι ο παράγοντας έκβασης (X). Με άλλα λόγια, ένας στρεσογόνος παράγοντας μπορεί να μην πάρει διαστάσεις κρίσης, αν η οικογένεια μπορέσει να αξιοποιήσει τις διαθέσιμες πηγές υποστήριξης και να ορίσει την κατάσταση με τέτοιο τρόπο, ώστε να διατηρήσει την οικογενειακή συνοχή και σταθερότητα (McCubbin & Patterson, 1983· Saloviita et al, 2003).

Ως εκ τούτου, η υπόθεση ότι η μελέτη σχετικά με τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία αποτελεί ιδιαίζουσα περίπτωση είναι ανακριβής, καθώς στις εμπειρίες μιας οικογένειας επιδρούν πολλοί οικονομικοί ή και κοινωνικοί παράγοντες (Ryan & Runswick- Cole, 2008). Η προσέγγιση αυτή συμβαδίζει με το «κοινωνικό μοντέλο» της αναπηρίας, το οποίο τοποθετεί την αναπηρία όχι στο ίδιο το άτομο, αλλά σε ένα κοινωνικό, πολιτικό και οικονομικό επίπεδο (Olkin, 2001). Κατά συνέπεια, σύμφωνα με την αντίληψη αυτή η αναπηρία είναι μια κοινωνική κατασκευή και οφείλεται στον περιορισμό των ευκαιριών που προκύπτουν από την ύπαρξη κοινωνικών εμποδίων και αρνητικών στάσεων απέναντι στην αναπηρία (Olkin, 2001· Shakespeare, 2006).



## **2. Οικογένειες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες**

### **2.1 Οικογένειες παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος**

Η διαταραχή του αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) είναι μια αναπτυξιακή αναπηρία, η οποία καθορίζεται από διαγνωστικά κριτήρια που περιλαμβάνουν ελλείμματα στην επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση, την παρουσία περιορισμένων, επαναλαμβανόμενων και στερεοτυπικών μοτίβων συμπεριφοράς, τα όποια παραμένουν καθόλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου (Baio et al., 2018· APA, 2013).

Η ΔΑΦ περιλαμβάνει μια πληθώρα διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών και επηρεάζει το άτομο, αλλά και την οικογένειά του, με ποικίλους τρόπους. Σε πολλές περιπτώσεις, τα άτομα με ΔΑΦ χρειάζονται υποστήριξη στην αυτοεξυπηρέτηση, τη μετακίνηση, την επικοινωνία καθώς και σε γνωστικές ή συναισθηματικές δυσκολίες, η οποία τους παρέχεται κυρίως από τα μέλη της οικογένειάς τους. Λόγω της ιδιαίτερης φύσης της διαταραχής, οι οικογένειες ατόμων που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού βιώνουν υψηλότερα επίπεδα στρες, προβλήματα και οικογενειακές συγκρούσεις σε σχέση με οικογένειες ατόμων με άλλες αναπηρίες (Blacher & McIntyre 2006· Cridland, Jones, Magee, & Caputi 2014· Estes et al, 2009).

Οι περισσότερες έρευνες που αφορούν τους γονείς παιδιών με αυτισμό επικεντρώνονται στην εμφάνιση έντονου άγχους. Πιο συγκεκριμένα, παρατηρείται ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό έχουν υψηλότερα επίπεδα στρες από γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών, το οποίο επηρεάζει τη διαχείριση των μη αποδεκτών συμπεριφορών του παιδιού, την ευρύτερη λειτουργία της οικογένειας, τη γονική μέριμνα και τη συζυγική σχέση (Bonis, 2016· Falk, Norris, & Quinn, 2014· Lashewicz, Cheuk & Shave, 2016). Η συνεχής φροντίδα και οι μειωμένες δεξιότητες αυτόνομης διαβίωσης των ατόμων με αναπτυξιακές αναπηρίες αυξάνουν τα επίπεδα άγχους στις μητέρες (Estes et al, 2009).

Σύμφωνα με την έρευνα των Falk et al. (2014), τα συμπτώματα του αυτισμού, οι συμπεριφορές που εκδηλώνουν τα παιδιά, καθώς και η κοινωνική και οικονομική υποστήριξη που απαιτείται, επηρεάζουν τη ψυχική υγεία των γονέων παιδιών με αυτισμό. Επιπλέον επιβαρυντικό παράγοντα φαίνεται να αποτελεί η απώλεια της αίσθησης του ελέγχου της κατάστασης (Silva & Schalock, 2012).

Πολλές έρευνες εστιάζουν στις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες ατόμων με αυτισμό, ωστόσο τα ευρήματά τους περιορίζονται από το βασικό σχεδιασμό της έρευνας, ο οποίος συχνά παραβλέπει την πολυπλοκότητα του οικογενειακού συστήματος. Για παράδειγμα, το στρες εξετάζεται αποκομμένο από το ευρύ φάσμα των παραγόντων που το προκαλούν, όπως ο καταμερισμός των ευθυνών, τα όρια ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, αλλά και η

εξατομικευμένη νοηματοδότηση της ύπαρξης ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια (Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006· Miodrag & Hodapp, 2010). Για το λόγο αυτό, είναι αναγκαίο να διερευνηθεί ο τρόπος με τον οποίο τα μέλη μιας οικογένειας διαχειρίζονται τη παρουσία ενός παιδιού με ΔΑΦ, καθώς μελέτες δείχνουν ότι οι μητέρες και οι πατέρες διαφέρουν ως προς τον τρόπο υποστήριξης της οικογένειάς τους. Ωστόσο, οι έρευνες αναγνωρίζουν και τις θετικές επιρροές της ύπαρξης ενός παιδιού με ΔΑΦ στη λειτουργία της οικογένειας, οι οποίες περιλαμβάνουν τη συναισθηματική ενδυνάμωση, την ανάπτυξη δεξιοτήτων επικοινωνίας, καθώς και υψηλότερα επίπεδα ενσυναίσθησης και υπομονής (Cridland et al., 2014).

## **2.2 Οικογένειες παιδιών με νοητική καθυστέρηση**

Η νοητική καθυστέρηση (N.K.) είναι μια αναπηρία που χαρακτηρίζεται από σημαντικούς περιορισμούς τόσο σε νοητικές όσο και σε προσαρμοστικές λειτουργίες του ατόμου. Με τον όρο νοητική λειτουργία ή, αλλιώς, νοημοσύνη αναφερόμαστε στις γενικότερες νοητικές ικανότητες, όπως η ικανότητα μάθησης, συλλογιστικής, επίλυσης προβλημάτων κ.ά. Με τον όρο προσαρμοστική ικανότητα ορίζεται ένα σύνολο κοινωνικών και πρακτικών δεξιοτήτων που μαθαίνονται και εκτελούνται στην καθημερινή ζωή (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010).

Έρευνες αναφέρουν ότι οι γονείς παιδιών με νοητική καθυστέρηση αντιμετωπίζουν ποικίλα προβλήματα στην οικογενειακή ζωή, αλλά και συναισθηματικές δυσκολίες (Emerson, 2003· Lee, 2013· McConnell & Savage, 2015). Η υποστήριξη ενός παιδιού με N.K. είναι απαιτητική σε φυσικό, συναισθηματικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο και χρειάζεται πολύπλευρες ιατρικές, εκπαιδευτικές και αναπτυξιακές παρεμβάσεις (Chouhan, Singh & Kumar, 2016· Khamis, 2007). Επιπρόσθετα, τα μέλη της οικογένειάς τους, τα οποία αναλαμβάνουν τη φροντίδα τους, τους παρέχουν το μεγαλύτερο μέρος της κοινωνικής υποστήριξης, καθώς τα άτομα με N.K. διαθέτουν πιο περιορισμένα κοινωνικά δίκτυα σε σχέση με τα άτομα που έχουν κάποια σωματική αναπηρία (Lippold & Burns, 2009).

Στην προσπάθεια κατανόησης των επιδράσεων της N.K. του παιδιού στα μέλη της οικογένειάς του, είναι σημαντικό να μην επικεντρωθούμε στις επιπτώσεις της αναπηρίας αλλά στην πολυπλοκότητά της, και να διερευνηθούν τόσο η πολυδιάστατη φύση της κάθε οικογένειας όσο και η θέση του ατόμου με αναπηρία σε αυτή. Σύμφωνα με τον Hastings (2016), τα κυριότερα χαρακτηριστικά για μια πολυδιάστατη ερμηνεία σχετικά με τις οικογένειες παιδιών με N.K. είναι τα εξής: 1) πολλές οικογένειες παιδιών με νοητική καθυστέρηση ενδέχεται να μην

δυσανασχετούν ιδιαίτερα με την ανατροφή του παιδιού, 2) μέλη της οικογένειας αναφέρουν και βιώνουν θετικές επιρροές σχετικά με την αναπηρία, 3) δεν σχετίζονται όλες οι δυσκολίες της οικογένειας άμεσα με το παιδί με Ν.Κ. και 4) το άγχος που βιώνουν οι γονείς είναι πιο πιθανό να οφείλεται και σε περιβαλλοντικούς/κοινωνικούς παράγοντες και όχι μόνο από στη φροντίδα του παιδιού.

### **2.3 Οικογένειες παιδιών με σύνδρομο Down**

Ένα από τα πιο συχνά εμφανιζόμενα σύνδρομα νοητικής καθυστέρησης είναι το σύνδρομο Down, το οποίο προκαλείται από γενετικές δυσλειτουργίες στο χρωμόσωμα 21 (τρισωμία 21) και σχετίζεται με την εμφάνιση προβλημάτων υγείας, (όπως συγγενείς καρδιοπάθειες), ελλείματα στη σωματική και τη νοητική ανάπτυξη καθώς και την ψυχοκοινωνική εξέλιξη (Fidler, 2005).

Οι έρευνες που εξετάζουν τις εμπειρίες των οικογενειών ατόμων με σύνδρομο Down είναι περιορισμένες. Ο ερχομός ενός παιδιού με σύνδρομο Down επιφέρει σημαντικές αλλαγές στη ζωή της οικογένειας, αλλά οι περισσότεροι γονείς εκφράζουν συναισθήματα αγάπης και υπερηφάνειας για τα παιδιά τους. Πρόκειται για μια εμπειρία που βοηθά την προσωπική ανάπτυξη των γονέων και την αλλαγή του τρόπου θεώρησης των πραγμάτων στη ζωή (Gilmore & Cuskelly, 2012· Marchal, Maurice-Stam, Trotsenburg & Grootenhuis, 2016· Skotko, Levine, Macklin & Goldstein, 2016).

Οι γονείς παιδιών με σύνδρομο Down αντιμετωπίζουν ιδιαίτερες προκλήσεις που συνδέονται με τη σταδιακή προσαρμογή στη διάγνωση του παιδιού, τις αυξημένες απαιτήσεις της φροντίδας του, το συντονισμό των παρεχόμενων υπηρεσιών αλλά και τις οικονομικές και κοινωνικές διαστάσεις. Για το λόγο αυτό, εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους από τους γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών, όχι όμως υψηλότερα από εκείνα των γονέων παιδιών με άλλες αναπηρίες (Gilmore & Cuskelly, 2012). Συνοψίζοντας, η ανατροφή ενός παιδιού με σύνδρομο Down μπορεί να είναι μια ιδιαίτερα απαιτητική διαδικασία, ωστόσο μπορεί να έχει και θετικές διαστάσεις στη ζωή και τη λειτουργία μιας οικογένειας και των μελών της (Marchal et al., 2016).

### 3. Η επίδραση της αναπηρίας στους γονείς

Τις τελευταίες δεκαετίες παρατηρείται ένα συνεχώς αυξανόμενο ερευνητικό ενδιαφέρον για τις επιδράσεις της ύπαρξης ενός παιδιού με αναπηρία σε μια οικογένεια, χωρίς να αποτελεί απαραίτητα ένα αγχογόνο γεγονός. Αρκετοί γονείς στην πραγματικότητα αναφέρουν ότι η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία, εκτός από δυσκολίες, έχει αρκετά οφέλη και θετικά αποτελέσματα για την οικογένειά τους (Ferguson, 2002).

Ο ερχομός ενός παιδιού στην οικογένεια συνδέεται με συναισθήματα χαράς για τους γονείς, ωστόσο η απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία θεωρείται ότι επιφέρει δυσκολίες στην οικογενειακή λειτουργία και μπορεί να προκαλέσει παθολογικές αντιδράσεις και συναισθήματα θλίψης. Όταν οι γονείς συνειδητοποιούν τον αντίκτυπο της αναπηρίας στη ζωή του παιδιού τους, βιώνουν συναισθήματα απώλειας. Το μοντέλο της «χρόνιας θλίψης», που πρώτος εισήγαγε ο Olshansky (1962) (όπως αναφέρεται στους Coughlin & Sethares, 2017), θεωρήθηκε ως η φυσική αντίδραση των γονέων στον ερχομό ενός παιδιού με αναπηρία. Τα συναισθήματα της θλίψης και της απώλειας παραμένουν καθόλη τη διάρκεια της ζωής του παιδιού, καθώς μεγαλώνοντας δεν ανταποκρίνεται επαρκώς στα αναμενόμενα αναπτυξιακά ορόσημα και αυξάνονται οι απαιτήσεις φροντίδας του (Coughlin & Sethares, 2017). Στη μελέτη των Coughlin και Sethares (2017), φαίνεται πως το αίσθημα της χρόνιας θλίψης είναι πιο έντονο και σταθερό στις μητέρες, ενώ τα συναισθήματα των πατέρων «κανονικοποιούνται» με τη πάροδο των χρόνων. Παράλληλα, το αίσθημα αυτό επηρεάζεται και από άλλους παράγοντες, όπως ο τρόπος ζωής της οικογένειας, τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού κ.ά.

Η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία έχει πολλές επιπτώσεις στην οικογένεια και έχει άρρηκτα συνδεθεί με την αύξηση των επιπέδων άγχους και κατάθλιψης στους γονείς, γεγονός που επιβαρύνει τη ψυχολογική τους κατάσταση (Falk, Norris & Quinn, 2014· Miranda, Tárraga, Fernández, Colomer & Pastor, 2015). Επιπλέον, μπορεί να συνδεθεί με συναισθήματα απώλειας ενός «υγιούς» παιδιού ή της προσωπικής ελευθερίας των γονέων, την απώλεια της αίσθησης του ελέγχου μιας και βρίσκονται σε μία μη αναστρέψιμη κατάσταση αλλά και το συναίσθημα της προσωπικής αποτυχίας (Olsson & Hwang, 2001).

Οι περισσότερες έρευνες φαίνονται να εστιάζουν στις αρνητικές επιπτώσεις που επιφέρει η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια, όπως τα αυξημένα επίπεδα άγχους, η οικονομική επιβάρυνση, οι επαγγελματικοί περιορισμοί και η έλλειψη υποστήριξης από τους δημόσιους φορείς (Lashewicz, Shipton & Lien, 2019· Scorgie & Sobsey, 2000). Οι γονείς

παιδιών με αναπηρία κάνουν λόγο για ανάμεικτα και αντικρουόμενα συναισθήματα, ενώ κάποιοι από αυτούς ανέφεραν χαρακτηριστικά ότι έχουν εισέλθει σε ένα κόσμο αχαρτογράφητο, για τον οποίο δεν διέθεταν καμία εμπειρία ή γνώση. Για το λόγο αυτό έχουν μάθει να ζουν χωρίς προσδοκίες αλλά θεωρούν ότι δε θα μπορούσαν να λειτουργήσουν χωρίς ελπίδες και όνειρα (Kearney & Griffin, 2001). Οι γονείς έχουν έντονες ανησυχίες για τις δυσκολίες που μπορεί να συναντήσει ένα παιδί με αναπηρία στο μέλλον, ιδιαίτερα όταν οι ίδιοι δε θα βρίσκονται πια στη ζωή. Αυτές οι ανησυχίες έχουν να κάνουν κυρίως με τις κοινωνικές σχέσεις του παιδιού και την ικανότητά του να εργάζεται και να ζει αυτόνομα (Kalash, 2009).

Την περίοδο μετά τη διάγνωση, τα συναισθήματα θλίψης και ενοχής είναι πολύ έντονα στους γονείς, οι οποίοι προσπαθούν να λάβουν όσο το δυνατόν περισσότερη ενημέρωση, αλλά και να εξασφαλίσουν τους απαραίτητους πόρους για την υποστήριξη του παιδιού με αναπηρία. Πολύ συχνά ένας από τους δύο γονείς, κυρίως οι μητέρες, παραμένουν σπίτι και αναλαμβάνουν τη φροντίδα και την υποστήριξη του παιδιού με αναπηρία. Οι γονείς συχνά βασίζονται στην αλληλοϋποστήριξη, καθώς οι ίδιοι φροντίζουν για την ανατροφή του παιδιού τους. Το γεγονός αυτό προκαλεί, από τη μία πλευρά, εγγύτητα στη σχέση τους, αλλά από την άλλη, συγκρούσεις μεταξύ τους (Lashewicz et al. 2019).

Οι γονείς παιδιών με αναπηρία βιώνουν ένα πλήθος συναισθημάτων, όπως ενοχή, θυμό, δυσαρέσκεια, κόπωση, φόβο, απογοήτευση, άρνηση, κατάθλιψη, αίσθημα αδυναμίας ελέγχου, αποδυνάμωση. Πολλοί γονείς αισθάνονται κοινωνική καταπίεση, επειδή αντιμετωπίζονται μόνο ως γονείς ενός παιδιού με αναπηρία, με αποτέλεσμα να νιώθουν σαν να βρίσκονται συνεχώς υπό κρίση, στιγματισμένοι, ανίσχυροι και ευάλωτοι (Brett, 2002).

Μία από τις μεγαλύτερες προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με αναπηρία σε κοινωνικό επίπεδο είναι αυτό που αντιλαμβάνονται ως στιγματισμό, δηλαδή τις μη αποδεκτές αντιδράσεις εκ μέρους των άλλων απέναντι στην αναπηρία του παιδιού τους και τα στερεότυπα που οδηγούν στον κοινωνικό αποκλεισμό (Bagenstos, 2000· Scheid, 2005). Ο στιγματισμός είναι το αποτέλεσμα κυρίως κοινωνικών, οικονομικών και πολιτικών συνθηκών, οι οποίες επιτρέπουν τον εντοπισμό της διαφορετικότητας, την κατασκευή στερεοτύπων και την κατηγοριοποίηση των ατόμων, την αποδοκιμασία, την απόρριψη, τον αποκλεισμό και τις διακρίσεις. Έτσι ο όρος στίγμα χρησιμοποιείται όταν συνυπάρχουν στοιχεία ετικετοποίησης, στερεοτύπων, διαχωρισμού, απώλειας κοινωνικού γοήτρου και διακρίσεων (Link & Phelan 2001). Το στίγμα σχετίζεται με τις κοινωνικές εμπειρίες των ατόμων με αναπηρία και των οικογένειών τους, προκαλώντας αρνητικές συνέπειες, χαμηλή αυτοεκτίμηση, άγχος και

κοινωνικό αποκλεισμό (Buljevac, Majdak & Leutar, 2012· Green, 2003· Green, Davis, Karshmer, Marsh & Straight, 2005· Mickelson, 2001· Reeve, 2002).

Πολλές φορές ο κοινωνικός περίγυρος έχει την τάση να θεωρεί την ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία ως μια «τραγωδία», με αποτέλεσμα οι οικογένειες των παιδιών αυτών να αντιμετωπίζονται με οίκτο για τις δυσκολίες που βιώνουν. Ωστόσο, υπάρχουν οικογένειες που έχουν προσαρμοστεί πολύ καλά στην ύπαρξη της αναπηρίας, έχουν αποκτήσει μηχανισμούς ώστε να διατηρήσουν την οικογένεια ενωμένη και να προσαρμοστούν συναισθηματικά, ανταποκρινόμενοι στις προκλήσεις (Baker, Blacher & Olsson 2005).

Η έρευνα σχετικά με τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία έχει επικεντρωθεί περισσότερο στους παράγοντες κινδύνου παρά στους προστατευτικούς παράγοντες που συνδέονται με την ομαλή προσαρμογή τους και την ευημερία τους (Olsson & Hwang, 2008). Παρά τα αυξημένα επίπεδα άγχους που βιώνουν οι γονείς λόγω των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν, πολλοί είναι αυτοί που κατορθώνουν να ανταποκριθούν επιτυχώς στις αντιξοότητες και να ενισχύσουν την ανθεκτικότητά τους. Ειδικότερα, η ανθεκτικότητα των γονέων σχετίζεται τόσο με στρατηγικές διαχείρισης όσο και με τα ατομικά χαρακτηριστικά τους, όπως για παράδειγμα η διατήρηση μιας αισιόδοξης στάσης. Η αισιοδοξία φαίνεται ότι επιτρέπει στους γονείς να διαχειριστούν το άγχος που σχετίζεται με τη φροντίδα του παιδιού τους, εστιάζοντας παράλληλα στα δυνατά σημεία του παιδιού (Peer & Hillman, 2014).

Η κοινωνική υποστήριξη αποτελεί επίσης προστατευτικό παράγοντα γιατί φαίνεται να συνδέεται με την ανθεκτικότητα γονέων παιδιών με αναπηρία. Η ύπαρξη ενός σταθερού κοινωνικού δικτύου μπορεί να τους επιτρέψει να εκτονώσουν τα αρνητικά συναισθήματα που ενδέχεται να βιώνουν σχετικά με τις απαιτήσεις της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία. Είναι απαραίτητο για τους γονείς να έχουν υποστήριξη τόσο από τυπικά (επαγγελματίες, ομάδες υποστήριξης) όσο και από άτυπα συστήματα υποστήριξης (οικογένεια, φίλοι) (Peer & Hillman, 2014).

Παρά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με αναπηρία, είναι σημαντικό να αναφέρουμε και τις θετικές πτυχές της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία. Πολλές φορές οι άνθρωποι καλούνται να αναζητήσουν νόημα μέσα από ανεπίλυτες ψυχικές συγκρούσεις και αρνητικές καταστάσεις (Folkman, 2008). Η διαχείριση των δυσκολιών και των προκλήσεων περιλαμβάνει την εξεύρεση τρόπων που θα βοηθούσαν τους γονείς να συνεχίσουν τη ζωή τους όπως πριν, όμως οι αλλαγές που επιφέρει στην οικογένεια η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία συνεπάγονται την εγκατάλειψη του προηγούμενου τρόπου ζωής για χάρη ενός νέου και κατά το δυνατόν καλύτερου (Scorgie & Sobsey, 2000).

Στην έρευνα των Scorgie και Sobsey (2000), που μελετά τις εμπειρίες των γονέων παιδιών με αναπηρία, πολλοί γονείς ανέφεραν θετικές επιρροές, αφού όχι μόνο βελτίωσαν τα ατομικά τους χαρακτηριστικά και έγιναν πιο ευαισθητοποιημένοι σε κοινωνικά θέματα, αλλά απέκτησαν και νέους ρόλους, υπερασπίζοντας αποτελεσματικότερα και με πιο ενεργητικό τρόπο τα δικαιώματα των παιδιών τους. Επιπλέον, έγιναν πιο ανθεκτικοί στα συναισθήματα θλίψης και αδυναμίας, ενώ παράλληλα βελτίωσαν την επικοινωνία μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον, ενδυναμώνοντας έτσι τη συζυγική τους σχέση. Κάποιοι γονείς ανέφεραν ότι έχουν διευρύνει και το κοινωνικό τους δίκτυο, δημιούργησαν ισχυρούς δεσμούς με άλλους γονείς παιδιών με αναπηρία, έχουν αποκτήσει έναν διαφορετικό προσανατολισμό και θεώρηση των πραγμάτων στη ζωή, προσφέρουν στο κοινωνικό σύνολο και δίνουν μεγαλύτερη αξία στην οικογενειακή ζωή. Σε γενικές γραμμές, οι γονείς αξιολογούν θετικά την εμπειρία τους, αναφέροντας ότι έχουν γίνει πιο δυνατοί και «καλύτεροι άνθρωποι».

Παρά τις αντιξοότητες ή την ενδεχόμενη αρνητική κριτική η οποία εκφράζεται από τον κοινωνικό περίγυρο με την πιθανές υποθέσεις ότι τα παιδιά τους «δε θα κάνουν τίποτα», οι γονείς διατηρούν τις ελπίδες τους, αγωνίζονται για να εξασφαλίσουν την επιβίωση και την ανάπτυξη των παιδιών τους, ενώ μιλούν γι' αυτά με θαυμασμό, αγάπη και αισιοδοξία (Kearney & Griffin, 2001· Lashewicz et al., 2019). Κάνουν λόγο για τις «μικρές στιγμές» προόδου και ενδυνάμωσης της σχέσης τους, οι οποίες πιθανότατα θα παρέμεναν απαρατήρητες από γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών (DePape & Lindsay, 2015). Οι περισσότεροι γονείς έχουν αλλάξει τις στάσεις και τις αντιλήψεις τους, ιδιαίτερα όσον αφορά τις προκαταλήψεις απέναντι στην αναπηρία, γιατί έμαθαν να εκτιμούν τα θετικά χαρακτηριστικά και τις ικανότητες των ατόμων με αναπηρία, επικεντρώνοντας στο άτομο και όχι στην αναπηρία (Pelchat, Levert & Bourgeois-Guérin, 2009· Scorgie & Sobsey, 2000).

Η σύγχρονη βιβλιογραφία καθιστά σαφές ότι είναι σημαντικό να διερευνηθούν οι θετικές επιδράσεις της ύπαρξης ενός παιδιού με αναπηρία σε μια οικογένεια (Blacher & Baker, 2007· McConnell et., 2015· Taunt & Hastings, 2002). Έρευνες δείχνουν αυτή τη θετική συνεισφορά, η οποία περιλαμβάνει την ικανότητα προσαρμογής, συνεκτικότητα στην οικογένεια, πνευματική ανάπτυξη και την καλύτερη επικοινωνία (Ferguson, 2002). Η ενίσχυση της ατομικής ανάπτυξης, η ενδυνάμωση των σχέσεων, η καλλιέργεια ευαισθησίας και η διεύρυνση του κοινωνικού και πολιτιστικού πλαισίου μιας οικογένειας, είναι μερικές ακόμα θετικές επιδράσεις, οι οποίες πρέπει να αναδειχθούν, τόσο για τις ίδιες τις οικογένειες όσο και για επαγγελματίες συμβούλους που εργάζονται με οικογένειες παιδιών με αναπηρία. Η ύπαρξη

ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να αποτελεί πρόκληση και να επιφέρει πολλές αλλαγές σε μια οικογένεια, ωστόσο δεν πρέπει να παραλείπονται τα θετικά αποτελέσματα, η ενίσχυση των οποίων μπορεί να αποτελέσει ένα πολύ σημαντικό θεραπευτικό στόχο (Hastings, Beck & Hill, 2005).

Όπως προκύπτει από τα παραπάνω, η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία ασκεί πολύ σημαντική επίδραση στη λειτουργία μιας οικογένειας συνολικά και μπορεί να επιφέρει σημαντικές αλλαγές. Ο τρόπος με τον οποίο επηρεάζεται μια οικογένεια θα μπορούσε να εξηγηθεί και να κατανοηθεί καλύτερα με την εξέταση των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών όχι μόνο της οικογένειας, αλλά και του τύπου της αναπηρίας του παιδιού. Στη βιβλιογραφία υπάρχει η τάση τα παιδιά με αναπηρία να αντιμετωπίζονται ως ένα ομοιογενές σύνολο. Ωστόσο, οι εμπειρίες των οικογενειών παιδιών με διαφορετικούς τύπους αναπηρίας διαφέρουν σημαντικά. Η εμπειρία της ανατροφής ενός παιδιού με κάποια σωματική αναπηρία και αυξημένες ιατρικές ανάγκες, για παράδειγμα, διαφέρει σημαντικά από την ανατροφή ενός παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Με τον τρόπο αυτό δεν εξετάζονται επαρκώς οι ξεχωριστές εμπειρίες των οικογενειών παιδιών με αναπηρίες (Ryan & Runswick-Cole, 2008).

Η φύση της αναπηρίας και οι ενδεχόμενες επιπτώσεις που αυτή μπορεί να έχει στην ανάπτυξη του παιδιού, δείχνουν να επηρεάζουν περισσότερο τα επίπεδα άγχους των γονέων και ιδιαίτερα των μητέρων (Estes et al., 2009· Quittner et al., 2010· Tröster, 2001). Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας προκύπτει ότι οι γονείς παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες αποτελούν ομάδα υψηλού κινδύνου για την εμφάνιση «γονικού άγχους», ψυχικών διαταραχών, προβλημάτων υγείας, συναισθημάτων κόπωσης και εξάντλησης (Emerson, 2003· Estes et al, 2009· Hastings, 2002· Hedov, Annerén & Wikblad, 2000· Mailick Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee & Hong, 2001· Mugno, Ruta, D'Arrigo & Mazzone, 2007· Schieve, Blumberg, Rice, Visser & Boyle, 2007).



#### 4. Η νοηματοδότηση της αναπηρίας από τους γονείς

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία είναι ιδιαίτερα απαιτητική και οι οικογένειες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες, έρχονται αντιμέτωπες με πολλούς στρεσογόνους παράγοντες. Συχνά οι γονείς κατορθώνουν να προσαρμοστούν ικανοποιητικά στις δυσκολίες που συναντούν, ωστόσο η προσαρμογή αυτή είναι μια συνεχής δυναμική διαδικασία (King, Zwaigenbaum, King, Baxter, Rosenbaum & Bates, 2006). Επομένως, είναι να σημαντικό να εξετασθεί ο τρόπος με τον οποίο οι γονείς αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις της ύπαρξης ενός παιδιού με αναπηρία, καθώς συμβάλλει στην προσαρμογή και την ευημερία τους (Glidden & Natcher, 2009).

Οι αντιδράσεις των γονέων στη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους ποικίλλουν. Πολλοί γονείς συναντούν δυσκολίες μέχρι να την αποδεχτούν και τελικά κάποιοι από αυτούς να ανακαλύψουν και θετικές επιδράσεις, όπως η εύρεση νοήματος και η προσωπική ανάπτυξη (Hastings & Taunt, 2002· Obeid & Daou, 2015). Οι στρατηγικές αντιμετώπισης αποτελούν ένα μηχανισμό που χρησιμοποιούν οι γονείς για να προσαρμοστούν σε αγχογόνους παράγοντες οι οποίοι σχετίζονται με την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία (Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg & Carter, 2008).

Σύμφωνα με τη θεωρία των Lazarus και Folkman (1984, όπως αναφέρεται στους Folkman & Moskowitz, 2004), οι στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες διακρίνονται σε δύο κύριες κατηγορίες, στις στρατηγικές που επικεντρώνονται στο πρόβλημα και σε εκείνες που επικεντρώνονται στο συναίσθημα. Οι στρατηγικές που επικεντρώνονται στο συναίσθημα περιλαμβάνουν την αποφυγή/διαφυγή, τη συναισθηματική απόσταση και την απόδοση θετικού νοήματος σε αρνητικά γεγονότα. Από την άλλη, οι στρατηγικές που επικεντρώνονται στο πρόβλημα περιλαμβάνουν την επίλυση προβλημάτων, τη συλλογή πληροφοριών και την αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης. Οι στρατηγικές που επικεντρώνονται στο πρόβλημα δείχνουν να είναι πιο αποτελεσματικές για την ευημερία και την ψυχική υγεία των γονέων παιδιών με αναπηρία (Benson, 2010· Obeid, & Daou, 2015).

Στην έρευνα της Gray (2006), με την πάροδο του χρόνου παρατηρήθηκε μια αλλαγή στις στρατηγικές διαχείρισης των γονέων και μια γενική μετατόπιση από τις στρατηγικές που εστιάζουν στο πρόβλημα σε μέσα που επικεντρώνονται στο συναίσθημα, όπως η πίστη και η αναγνώριση των θετικών χαρακτηριστικών του παιδιού. Άλλωστε, πολλοί είναι οι γονείς που δίνουν νόημα στην εμπειρία τους θεωρώντας την ως μία αποστολή που πρέπει να εκπληρώσουν ή ως δοκιμασία για τις δυνάμεις τους (Pelchat et al., 2009). Ομοίως, σύμφωνα με την Boss (2003) (όπως αναφέρεται στους Pelchat et al., 2009), η πίστη σε μια ανώτερη δύναμη φαίνεται

να προάγει την υιοθέτηση ευέλικτων στρατηγικών με σκοπό τη μέγιστη ωφέλεια για το παιδί και να συμβάλλει στην ευημερία της οικογένειας.

Μια ευρύτερη στρατηγική αντιμετώπισης των στρεσογόνων παραγόντων αποτελεί η νοηματοδότηση της αναπηρίας, η οποία σημαίνει την αναπλαισίωση μιας εμπειρίας με βάση τις πεποιθήσεις, τις αξίες και τους υπαρξιακούς στόχους του ατόμου με σκοπό να διατηρήσει την ευημερία του σε μια δύσκολη περίοδο της ζωής του (Folkman, 2008). Σύμφωνα με τους Folkman και Moskowitz (2007), η νοηματοδότηση μιας εμπειρίας ως στρατηγική αντιμετώπισης περιλαμβάνει πέντε κατηγορίες: την αναζήτηση θετικών αποτελεσμάτων, την επικέντρωση στα πιθανά οφέλη μιας αρνητικής εμπειρίας, τον καθορισμό στόχων, τον επαναπροσδιορισμό των προτεραιοτήτων και, τέλος, την απόδοση θετικού νοήματος σε καθημερινά γεγονότα.

Ο τρόπος προσαρμογής ενός ατόμου σε αντίξοες καταστάσεις συχνά συνεπάγεται την εύρεση νοήματος μέσω της αναγνώρισης των θετικών επιδράσεων τους. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τη γνωστική αναπλαισίωση και τον επαναπροσδιορισμό μιας αρνητικής εμπειρίας (Folkman & Moskowitz, 2000). Μέσω της θετικής επανεκτίμησης, δίνεται η δυνατότητα να αλλάξει η νοηματοδότηση της ύπαρξης ενός παιδιού με αναπηρία, καθώς η θετική επανεκτίμηση συμβάλλει σημαντικά στη συνολική προσαρμογή της οικογένειας και στην ευημερία, ιδιαίτερα των μητέρων (Glidden & Natcher, 2009· Trute, Benzies, Worthington, Reddon, & Moore, 2010· Werner & Shulman, 2013).

Σε αρκετές περιπτώσεις η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί, ακόμα, να βοηθήσει τους γονείς να επαναπροσδιορίσουν τους στόχους και τις αξίες της ζωής τους. Οι γονείς μπορούν να προσαρμοστούν αποτελεσματικά μέσω της αλλαγής θεώρησης, αρχικά για την ίδια την αναπηρία, αλλά και της ανάδειξης της θετικής συνεισφοράς του παιδιού με αναπηρία σε όλη την οικογένεια (Gray, 2006· Green, 2002· King et al., 2006).

Στην έρευνα των Myers, Mackintosh και Goin-Kochel (2009), οι γονείς αναφέρουν ότι η εμπειρία της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία, τους βοήθησε να έχουν στη ζωή τους περισσότερη συμπόνοια, αντοχή και υπομονή. Επίσης εκφράζονται με συναισθήματα αγάπης και χαράς για το παιδί τους και υποστηρίζουν ότι βελτίωσε τη συζυγική τους σχέση και τον επαναπροσδιορισμό των αξιών τους.

Θετικές είναι και οι διάφορες αλλαγές που αναφέρουν οι γονείς στις πεποιθήσεις τους με την πάροδο του χρόνου στην έρευνα των King et al. (2006). Αυτές σχετίζονται με τις σκέψεις τους

για τη ζωή, τους εαυτούς τους, την οικογένειά τους και το παιδί τους με αναπηρία, αλλά και με επιδράσεις στη συμπεριφορά και τις πράξεις τους. Οι αλλαγές στις αντιλήψεις τους περιλαμβάνουν τη διαμόρφωση ευρύτερης κοσμοθεωρίας, την αναγνώριση της θετικής συμβολής του παιδιού τους στην προσωπική τους ανάπτυξη, την κατανόηση των πραγμάτων που είναι σημαντικά στη ζωή, και την εστίαση στα πλεονεκτήματα και όχι στα μειονεκτήματα.

Σύμφωνα με τα παραπάνω, η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία αποτελεί μια μετασχηματιστική διαδικασία. Ο ερχομός ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να συμβολίζει μια απώλεια για τους γονείς, η οποία αφορά την απώλεια της ιδεατής οικογενειακής ζωής, ωστόσο δεν είναι πραγματική, καθώς το παιδί αποτελεί μέρος της οικογένειας το οποίο έχει ανάγκη από φροντίδα και αγάπη. Οι γονείς χρειάζεται να επαναπροσδιορίσουν τις πεποιθήσεις που είχαν δημιουργήσει ώστε να προσαρμοστούν στις απαιτήσεις της πραγματικότητας που επιφέρει η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία. Αυτή η μετασχηματιστική διαδικασία εξελίσσεται σε όλη τη διάρκεια της ζωής του παιδιού μέσα από το κύκλο ζωής του (Green, 2003· Scorgie, Wilgosh & Sobsey, 2004).

Από τα παραπάνω προκύπτει ότι έχει ιδιαίτερη σημασία ο τρόπος με τον οποίο οι γονείς παιδιών με αναπηρία νοηματοδοτούν την εμπειρία τους. Για το ζήτημα αυτό, ενώ υπάρχουν αρκετές έρευνες που αφορούν τις αντιλήψεις των μητέρων, ωστόσο οι έρευνες που επικεντρώνονται στις αντιλήψεις των πατέρων για την εμπειρία τους είναι περιορισμένες. Επιπλέον, τόσο στην ελληνική (Γερούλιδου, 2019· Μαυρόγιαννη, 2009· Παπαγεωργίου & Kalyva, 2010· Ρεντζιά, 2014· Χατζηγεωργιάδου, 2009) όσο και τη διεθνή βιβλιογραφία (Hartley et al, 2012· Higgins, 2005· Pelchat et al, 2009· Rowbotham, Carroll & Cuskelly, 2011· Saloviita et al, 2003· Seltzer et al, 2009) οι έρευνες που υπάρχουν είναι κατά κύριο λόγο ποσοτικές. Ελάχιστες έρευνες είναι ποιοτικές (Boström & Broberg, 2014· Cheuk & Lashewicz, 2016· Hannon, 2013· Meadan et al, 2015· O'Halloran et al, 2013· Olson et al, 2002· Thackeray & Eatough, 2018· Τσιμπιδάκη, 2016· Walker, 2012), ενώ στον ελληνικό χώρο δεν υπάρχουν άλλες έρευνες που να αφορούν τις αντιλήψεις πατέρων εφήβων με αναπτυξιακές αναπηρίες.

## **5. Δομές και συστήματα υποστήριξης των γονέων παιδιών με αναπηρία**

### **5.1 Η σημασία ύπαρξης συστημάτων υποστήριξης**

Οι πρώτες πρωτοβουλίες για προγράμματα υποστήριξης των οικογενειών ατόμων με αναπηρία ξεκίνησαν τις δεκαετίες του 1950 και του 1960 ως εναλλακτική πρόταση απέναντι στο ιατρικό μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας (Daly et al., 2015), σύμφωνα με το οποίο η αναπηρία αποτελεί ένα ιατρικό πρόβλημα, μια βλάβη στη ζωή ενός ατόμου και οι λύσεις είναι η ιατρική παρέμβαση, η βοήθεια με στόχο την «προσαρμογή» του ατόμου στην αναπηρία (Olkin, 2001). Οι πρωτοβουλίες αυτές, τις οποίες συχνά αναλάμβαναν γονείς, αφορούσαν στην εκπαίδευση, τη φροντίδα και κοινωνική ένταξη του ατόμου με αναπηρία (Daly et al., 2015). Από τότε, το ζήτημα της προσαρμογής της οικογένειας στην ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία έχει αναδειχθεί ιδιαίτερα στη βιβλιογραφία (Ferguson, 2002), καθώς έχει δοθεί προτεραιότητα στις ανάγκες για υποστήριξη των ατόμων και των οικογενειών του (Higgins et al., 2013).

Η έρευνα της Heiman (2002) εξέτασε τις αντιλήψεις των γονέων παιδιών αναπηρία. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι γονείς αντιδρούν με έναν αρνητικό τρόπο στη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους. Οι σημαντικές αλλαγές που επιφέρει στην κοινωνική ζωή της οικογένειας ένα παιδί με αναπηρία, πολλές φορές τη φέρνουν αντιμέτωπη με συναισθήματα θυμού, άρνησης, θλίψης, ενοχής, σύγχυσης και έντονου στρες.

Η διάγνωση της αναπηρίας συνεπάγεται μια πληθώρα πληροφοριών που προκαλούν διάφορα συναισθήματα, τα οποία η οικογένεια καλείται να διαχειριστεί άμεσα. Η υποστήριξη και η καθοδήγηση με τις κατάλληλες μεθόδους παρέμβασης έχουν μεγάλη σημασία, γιατί μπορούν να βοηθήσουν την οικογένεια να αντεπεξέλθει στις προκλήσεις που θα ακολουθήσουν (Baird, Mc Conachie & Scrutton, 2000· Graungaardm & Skov, 2007· Hicks, 2018· Starke, Wikland & Möller, 2002). Θα ήταν προτιμότερο λοιπόν, να μην σταθούμε μονομερώς στις αρνητικές επιπτώσεις ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια, αλλά να δώσουμε έμφαση στο ρόλο που διαδραματίζει η ύπαρξη υποστηρικτικού δικτύου για την προσαρμογή μιας οικογένειας στις ανάγκες που προκύπτουν από την αναπηρία του παιδιού. Ειδικότερα, οι γονείς των παιδιών με αναπηρία φαίνεται ότι δέχονται κάποια υποστήριξη από άτυπα κυρίως συστήματα υποστήριξης, όπως για παράδειγμα η στήριξη από τους δικούς τους γονείς τόσο σε πρακτικό όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο, γεγονός που συμβάλλει στη μείωση του στρες, ιδιαίτερα στις μητέρες (Hastings, Thomas & Delwiche, 2002).

Τα ευρήματα της μελέτης της Heiman (2002) συμβάλλουν στη καλύτερη κατανόηση της βοήθειας που παρέχουν οι διάφορες μορφές υποστήριξης στις ανάγκες των οικογενειών ατόμων

με αναπτυξιακές αναπηρίες. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς προσπαθούν να διατηρήσουν την ομαλότητα στην καθημερινότητά τους, αναζητώντας στήριξη αρχικά από μέλη της δικής τους οικογένειας, δηλαδή παππούδες και άλλους συγγενείς. Όλοι σχεδόν οι γονείς αξιοποιούν ένα συνδυασμό διαφόρων μορφών υποστήριξης και επωφελούνται από υπηρεσίες ψυχικής υγείας, ομάδες υποστήριξης γονέων, κοινωνικούς λειτουργούς, ειδικούς παιδαγωγούς και εθελοντικές οργανώσεις.

Στην έρευνα της Τσιμπιδάκη (2005), η οποία μελέτησε οικογένειες παιδιών με αναπηρία, παρατηρήθηκε ότι η λειτουργικότητά τους δε διαφέρει σε σύγκριση με τις οικογένειες τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Ωστόσο, φαίνεται ότι το παιδί με αναπηρία λειτουργεί ως οργανωτής των σχέσεων μέσα στην οικογένεια, καταλαμβάνει ζωτικό χώρο του ζευγαριού, ενώ παράλληλα λειτουργεί ως πηγή άγχους για τους γονείς, άγχος το οποίο ενισχύεται, από την έλλειψη εξειδικευμένων κέντρων αποκατάστασης και υποστήριξης. Η σημασία των αντιλήψεων που προκαλούν άγχος στους γονείς εξαιτίας της ύπαρξης ενός παιδιού με αναπηρία, αλλά και των στρατηγικών διαχείρισης, υπογραμμίζεται και από τα ευρήματα της μελέτης των Jones και Passey (2004). Ως πηγές άγχους, οι γονείς ανέφεραν τις διάφορες αρνητικές στάσεις από το κοινωνικό περιβάλλον, αλλά και την έλλειψη κατανόησης από φίλους, συγγενείς και το κοινωνικό περίγυρο. Επιπλέον, όσον αφορά τη συνεργασία με τους ειδικούς επαγγελματίες, οι γονείς θεωρούν ότι η υποστήριξη είναι ελλιπής, γεγονός που εντείνει το άγχος τους.

Από την άλλη πλευρά, οι περισσότεροι γονείς χαρακτηρίζουν ως επιτυχημένη στρατηγική το να εξηγούν την κατάσταση του παιδιού τους σε άλλους, ενώ άλλοι αισθάνονται ότι τους βοηθά να αγνοούν ή να αποφεύγουν την κατάσταση. Σχετικά με τους ειδικούς επαγγελματίες, οι γονείς αντιμετωπίζουν δυσκολίες κατά τη διάγνωση και την απόκτηση πληροφοριών για την αναπηρία των παιδιών τους. Έτσι, οι περισσότεροι κρίνουν αναγκαία την επιμονή και την αποφασιστικότητα για τη λήψη υποστήριξης, καθώς και μια δεύτερη γνώμη αλλά και περισσότερες πληροφορίες ώστε να πάρουν αποφάσεις για τα παιδιά τους. Τέλος, παρόλο που θεωρούν ότι οι επαγγελματίες είναι καταρτισμένοι και απαραίτητοι για την παροχή υποστήριξης, ωστόσο ένας γονιός γνωρίζει περισσότερα για τις ανάγκες του παιδιού του από οποιονδήποτε άλλο (Jones & Passey, 2004).

Οι Kersh et al. (2006) υπογραμμίζουν την ανάγκη αντιμετώπισης των συναισθηματικών και συμπεριφορικών δυσκολιών που έχουν τα παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες με προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης, καθώς συμπεριφορικά και συναισθηματικά προβλήματα παραμένουν στην εφηβεία και τη νεαρή ενηλικίωση (Herring et al., 2006). Αποτελέσματα ερευνών δείχνουν

ότι το άγχος των γονέων σχετίζεται με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της αναπηρίας, όπως είναι η υπερκινητικότητα, οι εμμονές και οι αλλαγές της διάθεσης του παιδιού. Ακόμη μια πηγή άγχους στο πλαίσιο της οικογένειας φαίνεται να αποτελούν διάφορες δυσκολίες στη συμπεριφορά του παιδιού (Blacher & Baker 2007· Kersh, Hedvat, Hauser-Cram & Warfield, 2006· Rao & Beidel 2009).

Οι γονείς, από την πλευρά τους, έχουν ανάγκη από ψυχολογική στήριξη, ενώ ταυτόχρονα θεωρούν απαραίτητη τη κατάλληλη υποστήριξη στην ενδυνάμωση του ρόλου τους και την αποτελεσματική φροντίδα του παιδιού τους (Brett, 2002).

Συμπερασματικά, η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια καθιστά επιτακτική την ανάγκη για πολύπλευρη υποστήριξη των γονέων. Ωστόσο, θα πρέπει να σημειωθεί ότι ο τρόπος διαχείρισης της ύπαρξης ενός παιδιού με αναπηρία διαφέρει σε κάθε οικογένεια, όχι μόνο ανάλογα με τη σοβαρότητα της αναπηρίας, αλλά συχνά καθορίζεται από άλλους παράγοντες, όπως είναι η συμπεριφορά του παιδιού γενικότερα και η πρόσβαση των γονέων σε κοινωνικούς, υλικούς και συναισθηματικούς πόρους (Social Care Institute for Excellence [SCIE], 2005).

## **5.2 Σχέσεις των γονέων με τους ειδικούς επαγγελματίες στο χώρο της υγείας και της εκπαίδευσης**

Αναμφισβήτητα, από τη στιγμή της διάγνωσης της αναπηρίας του παιδιού τους, οι γονείς αποκτούν μία δια βίου σχέση με τους ειδικούς επαγγελματίες, οι οποίοι πλέον εμπλέκονται άμεσα στις οικογενειακές υποθέσεις, καθώς και σε άλλα κοινωνικά και εκπαιδευτικά ζητήματα (Carpenter, 2002). Η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπτυξιακές αναπηρίες σε μια οικογένεια αποτελεί μια ιδιαίτερα στρεσογόνα και απαιτητική διαδικασία, η οποία είναι χρόνια και απαιτεί συνεχή υποστήριξη από τους επαγγελματίες. Για το λόγο αυτό, έχουν αναπτυχθεί διάφορες στρατηγικές παρέμβασης με σκοπό τη βοήθεια των γονέων στο σημαντικό έργο της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία (Elfert & Mirenda, 2015).

Για αρκετές δεκαετίες, η συνεργασία ανάμεσα στις οικογένειες και τους ειδικούς επαγγελματίες αποτελεί μια ιδιαίτερα επιτυχημένη πρακτική για την ικανοποιητική κάλυψη των αναγκών τόσο των παιδιών με αναπηρία όσο και της οικογένειας τους συνολικά (Bailey, Hebbeler, Scarborough, Spiker & Mallik, 2004· Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson & Beegle, 2004· Coogle, Guerette & Hanline, 2013· Epley, Summers & Turnbull, 2011· Keenan, Dillenburger, Doherty, Byrne & Gallagher, 2010· Wong, Yu, Keyes & McGrew, 2017). Η πλειονότητα των παιδιών με αναπηρίες χρειάζονται υποστήριξη και συνεργασία από ένα ευρύ

φάσμα εμπλεκόμενων φορέων, όπως κοινωνικές υπηρεσίες, υπηρεσίες υγείας και εκπαίδευσης, οικογένειες, εθελοντές, αλλά και ανεξάρτητους φορείς. Αυτή η ανάγκη είναι διαρκής κατά την παιδική ηλικία, τουλάχιστον μέχρι την ενηλικίωση του παιδιού με αναπηρία (Τσιμπιδάκη, 2016). Η συνεργασία της οικογένειας με τους ειδικούς επαγγελματίες μπορεί να είναι ιδιαίτερα αποτελεσματική για την έγκαιρη παρέμβαση σε προβλήματα τα οποία μπορεί να συνδέονται είτε με τη μάθηση είτε με τη συμπεριφορά τους (Δασκαλάκη, Δρόσος & Κυριακίδης, 2002· Συμεού, 2003).

Τα τελευταία χρόνια, οι υπηρεσίες που αφορούν στην υποστήριξη παιδιών με αναπηρία έχουν επικεντρωθεί περισσότερο στην οικογένεια. Η «οικογενειοκεντρική» υποστήριξη (family-centred service) είναι η παροχή υπηρεσιών για τα παιδιά και τους γονείς τους, η οποία επικεντρώνεται στη σχέση συνεργασίας ανάμεσα στους γονείς και τους ειδικούς επαγγελματίες, στον κεντρικό ρόλο της οικογένειας όσον αφορά τη λήψη αποφάσεων σχετικά με το παιδί και αναγνωρίζει τους γονείς ως τους πλέον ειδικούς για τη φροντίδα των αναγκών του παιδιού (Rosenbaum et al., 1998, όπως αναφέρονται στους Law et al. 2003). Στην έρευνα των Law et al. (2003), οι γονείς εκφράζουν την ικανοποίησή τους από τις υπηρεσίες που επικεντρώνονται περισσότερο στην οικογένεια, ενώ παράλληλα θεωρούν χρήσιμοι οι υπηρεσίες να παρέχουν πληροφορίες σχετικά με τη λειτουργία τους και προτιμούν η υποστήριξη να παρέχεται όσο το δυνατόν συγκεντρωτικά, σε λιγότερα μέρη και από λιγότερους φορείς.

Όσον αφορά τις απόψεις γονέων παιδιών με αναπηρία για τη συνεργασία με τους ειδικούς επαγγελματίες, πολλές έρευνες υπογραμμίζουν την ανάγκη να υπάρχει αυθεντικότητα, εμπιστοσύνη, δημιουργικότητα, υποστήριξη και φροντίδα (Blue-Banning et al., 2004· Coogle & Hanline, 2016· King, Cathers, King & Rosenbaum, 2001).

Οι επαγγελματίες χρειάζεται να έχουν το ρόλο του υποστηρικτή της οικογένειας, να βοηθούν τους γονείς να αποκτήσουν τον έλεγχο της κατάστασης, ώστε οι γονείς να συμμετέχουν ενεργά στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων και σχεδιασμού της ανατροφής των παιδιών τους (Coogle & Hanline, 2016· De Geeter, Poppes & Vlaskamp, 2002· Hurtubise & Carpenter, 2011).

Οι γονείς, βάσει του ιδιαίτερου δεσμού και των εμπειριών που έχουν αποκτήσει με το παιδί τους, παρέχουν αξιόπιστες και ως εκ τούτου πολύτιμες πληροφορίες που βοηθούν στο σχεδιασμό προγραμμάτων υποστήριξης των παιδιών τους. Το συνεργατικό μοντέλο μεταξύ επαγγελματιών και γονέων, κατά το οποίο οι γονείς θεωρούνται ως ειδικοί απέναντι στα παιδιά τους, ενδυναμώνει και καθιστά τους γονείς πιο αποτελεσματικούς στην ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία. Επιπρόσθετα, αντικατοπτρίζει μία ισότιμη και συνεργατική προσέγγιση στην κλινική παρέμβαση, η οποία συμβαδίζει με τα σύγχρονα κοινωνικά πρότυπα. Προς αυτή την

κατεύθυνση, οι γονείς παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες αναμένεται να έχουν κεντρικό ρόλο στη λήψη αποφάσεων σχετικά με την εκπαίδευση του παιδιού τους (Avidi, Griffin & Brough, 2000· De Geeter et al., 2002).

Οι γονείς θεωρούν το ρόλο των ειδικών επαγγελματιών ως ζωτικής σημασίας για το παιδί και την οικογένειά τους. Ωστόσο, οι περισσότεροι πιστεύουν ότι οι επαγγελματίες, όπως οι γιατροί, οι νοσηλεύτες, οι κοινωνικοί λειτουργοί και οι εκπαιδευτικοί αποβλέπουν στις οικονομικές απολαβές. Επίσης, οι επαγγελματίες, με ελάχιστες εξαιρέσεις, πιστεύουν ότι έχουν περισσότερες γνώσεις, καθιστώντας τους γονείς «σιωπηλούς συντρόφους» στη φροντίδα του παιδιού τους. Έτσι οι γονείς αντιλαμβάνονται τη σχέση τους με τους επαγγελματίες ως μια σχέση ανισότητας, η οποία τους παρέχει λίγες επιλογές ή δεν τους δίνει την ευκαιρία να συμμετέχουν στις αποφάσεις για τη φροντίδα και τις υπηρεσίες που θα λάβει το παιδί τους (Brett, 2002).

Στην έρευνα της Brett (2002), οι γονείς θεωρούν ότι η υποστήριξη από τους επαγγελματίες είναι ελλιπής και για το λόγο αυτό αναγκάζονται να δημιουργήσουν δικούς τους μηχανισμούς αντιμετώπισης του άγχους που προκαλεί η φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία. Ακόμα, εξέφρασαν την απογοήτευσή τους γιατί οι παρεμβάσεις συχνά αποτυγχάνουν να τους βοηθήσουν καθώς και για το γεγονός ότι το σύστημα υγείας είναι πολύπλοκο. Δυσκολίες τους προκαλεί επίσης, η περιορισμένη πρόσβαση σε δομές υποστήριξης, με αποτέλεσμα οι γονείς να περιμένουν από τους επαγγελματίες να καλύψουν τις ελλείψεις του συστήματος (Hurtubise & Carpenter 2011· Patterson & Smith, 2011). Τέλος, πολλές φορές πρόβλημα στους γονείς δημιουργούν οι οικονομικοί περιορισμοί που προκύπτουν από το κόστος των υπηρεσιών που προσφέρουν οι υψηλά καταρτισμένοι επαγγελματίες (Patterson & Smith, 2011).

Η φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία είναι ιδιαίτερα απαιτητική, καθώς οι γονείς καλούνται να λάβουν δύσκολες αποφάσεις, ενώ παράλληλα το κόστος των θεραπειών που απαιτούνται αποτελεί επιβαρυντικό παράγοντα για τις οικογένειες (Kalash, 2009). Επιπλέον, οι γονείς περιγράφουν αρνητικά τις εμπειρίες τους από τη συνεργασία τους με τους επαγγελματίες, επειδή μεσολαβεί μεγάλο χρονικό διάστημα ανάμεσα στην αρχική αξιολόγηση, τη διάγνωση και την έναρξη των προγραμμάτων υποστήριξης (Coogle & Hanline, 2016· Reed, Picton, Grainger, & Osborne, 2016). Η λεπτομερής πληροφόρηση, οι προβλέψεις για την ανάπτυξη του παιδιού, η συναισθηματική/ψυχολογική υποστήριξη, καθώς και η ενημέρωση για οργανισμούς/συλλόγους γονέων, θεωρούνται σημαντικές υπηρεσίες από τους γονείς (Osborne & Reed 2008· Siklos & Kerns, 2007· Τσιούρης, 2017).



Η κάλυψη των αναγκών ενός ατόμου με αναπηρία απαιτεί τη συνδρομή διάφορων επιστημονικών κλάδων και ειδικοτήτων. Ταυτόχρονα, χρειάζεται αποτελεσματική συνεργασία όλων των εμπλεκόμενων, δηλαδή του ατόμου με αναπηρία, των γονέων του, εκπαιδευτικών, λογοθεραπευτών, εργοθεραπευτών, φυσικοθεραπευτών, ψυχολόγων, γιατρών κ.ά. (Σούλης, Φωτιάδου & Χριστοδούλου, 2014). Αυτή την ανάγκη για συνεργασία επισημαίνουν και οι ίδιοι οι γονείς, καθώς για τη φροντίδα των παιδιών τους οι επαγγελματίες που εμπλέκονται είναι πολλοί (Τσιούρης, 2017).

Στην έρευνα των Blue-Banning et al. (2004), οι γονείς περιγράφουν τα χαρακτηριστικά που διευκολύνουν τη σχέση τους με τους επαγγελματίες, τα οποία είναι: α) η επικοινωνία, η οποία πρέπει να είναι ειλικρινής και ανοιχτή, β) η αφοσίωση του επαγγελματία στο έργο του, και όχι στις οικονομικές απολαβές, γ) η ισότιμη σχέση γονέων και επαγγελματιών, οι οποίοι οφείλουν να αφουγκράζονται τις ανάγκες μιας οικογένειας και να ενθαρρύνουν τους γονείς για ενεργό συμμετοχή, δ) οι δεξιότητες και η κατάρτιση των επαγγελματιών, ε) η εμπιστοσύνη, η οποία βασίζεται στην αξιοπιστία, την ασφάλεια και τη διακριτικότητα και στ) ο σεβασμός, οι επαγγελματίες οφείλουν να αντιμετωπίζουν το παιδί ως άτομο, και όχι ως περιστατικό. Απαραίτητα χαρακτηριστικά της επιτυχημένης συνεργασίας με τους επαγγελματίες είναι για τους γονείς η ισότιμη σχέση, η κατανόηση, η διαθεσιμότητα και η ικανότητα των επαγγελματιών να αφουγκράζονται τις ανάγκες των γονέων (Brett, 2002).

Επιπρόσθετα, ιδιαίτερη σημασία για τη συνεργασία με τους επαγγελματίες έχει για τους γονείς η επικοινωνία, η εμπιστοσύνη, η φροντίδα και η εξυπηρέτηση. Στην έρευνα των Coogle και Hanline (2016), οι γονείς θεωρούν ότι οι στάσεις και οι πεποιθήσεις των επαγγελματιών τους επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό, καθώς είναι σημαντικό γι' αυτούς να νιώθουν ικανοί να βοηθήσουν το παιδί τους.

Η αυξημένη συμμετοχή των γονέων στις υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης οδήγησε τους επαγγελματίες να αναζητήσουν πληροφορίες σχετικά με την ικανοποίηση των γονέων όσον αφορά τις υπηρεσίες που παρέχουν (Rodger, Keen, Braithwaite & Cook, 2008). Η ικανοποίηση αναφέρεται στο βαθμό στον οποίο οι γονείς αισθάνονται ότι μια υπηρεσία ανταποκρίνεται στις ανάγκες τους και στις ανάγκες του παιδιού, με τέσσερις κύριους στόχους: α) να αποκτήσουν οι γονείς περισσότερο έλεγχο της κατάστασης, β) να αξιολογηθούν και να βελτιωθούν οι παρεχόμενες υπηρεσίες, γ) να αυξηθεί η συμμετοχή των γονέων στη λήψη αποφάσεων και δ) να αναδειχθεί η αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων. Απαραίτητη, επίσης, είναι για τους γονείς η ανταλλαγή πληροφοριών σχετικά με τις διαθέσιμες πηγές υποστήριξης. Η γονική ικανοποίηση από τα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης επηρεάζεται από πολλούς

παράγοντες, οι οποίοι μπορούν να γίνουν κατανοητοί μόνο μέσω της αξιολόγησης του παιδιού και τη συνεργασία γονέων και επαγγελματιών (Rodger et al, 2008).

Οι επαγγελματίες θα πρέπει επίσης να αναγνωρίζουν την αξία του ευρύτερου οικογενειακού πλαισίου και να το συμπεριλαμβάνουν στις στρατηγικές υποστήριξης τους. Είναι σημαντικό, οι επαγγελματίες να ενδυναμώνουν και να ανταποκρίνονται στις ανάγκες των οικογενειών, διαφορετικά δημιουργούνται συγκρούσεις που αποδυναμώνουν την οικογένεια, για να επιτευχθεί αυτό ίσως θα πρέπει να αναθεωρήσουν τον τρόπο λειτουργίας των θεσμών τους. Οι παρεμβάσεις των επαγγελματιών οφείλουν να συμπεριλαμβάνουν κάθε μέλος της οικογένειας (Carpenter, 2002) και να παρέχουν υπηρεσίες που να ανταποκρίνονται στις μοναδικές της ανάγκες (Coogle & Hanline, 2016).

Οι επαγγελματίες είναι σημαντικό να αναγνωρίζουν την καθημερινή πολυπλοκότητα της προσαρμογής της οικογενειακής ζωής στις ανάγκες ενός παιδιού με αναπηρία. Επιπλέον, είναι χρήσιμο οι επαγγελματίες να κατανοήσουν τις πεποιθήσεις των γονέων, οι οποίες μπορεί να διαφέρουν από εκείνες των επαγγελματιών, ώστε η συνεργασία τους να είναι επιτυχής (Hurtubise, & Carpenter, 2011). Οι επαγγελματίες, εξάλλου, μέσω της ενεργητικής ακρόασης μπορούν να κατανοήσουν τις ανάγκες μιας οικογένειας και να προσαρμόσουν κατάλληλα τις μεθόδους παρέμβασης, αξιοποιώντας τις πληροφορίες για τις ανησυχίες και τις προτιμήσεις των γονέων (Coogle & Hanline, 2016· Rodger et al., 2008).

Σε γενικές γραμμές, οι γονείς θεωρούν ότι είναι πολύ σημαντικές οι ευκαιρίες που τους δίνονται από τα προγράμματα παρέμβασης για τη δημιουργία κοινωνικών δικτύων και σχέσεων με άλλες οικογένειες παιδιών με αναπηρία. Επίσης, τους βοηθούν να μάθουν νέες στρατηγικές παρέμβασης που θα μπορούσαν να βελτιώσουν την επικοινωνία, το παιχνίδι και τις κοινωνικές δεξιότητες του παιδιού (Coogle & Hanline, 2016· Grindle, Kovshoff, Hastings & Remington, 2009). Προς αυτή την κατεύθυνση, ιδιαίτερα σημαντικός είναι ο ρόλος της εκπαίδευσης. Ειδικότερα, σε έρευνες που αφορούν τις αντιλήψεις των γονέων παιδιών με αναπηρία σχετικά με την εκπαίδευση τους φαίνεται να εστιάζουν στην κοινωνικοποίηση των παιδιών τους μέσω της πλήρους ένταξής τους στη γενική εκπαίδευση (Βλάχου & Μαυροπαλιάς, 2008· Ruijs & Peetsma, 2009).

Όσον αφορά την εκπαίδευση του παιδιού με αναπηρία, πολλές φορές οι γονείς αναφέρονται στα προβλήματα που συναντούν τα οποία σχετίζονται με την έλλειψη κατάλληλης ενημέρωσης και καθοδήγησης, ελλείψεις σε υλικοτεχνικές υποδομές αλλά και την κοινωνική απομόνωση τόσο των ίδιων όσο και των παιδιών τους (Βλάχου & Μαυροπαλιάς, 2008).

Σχετικά με την εκπαίδευση των γονέων και τους παράγοντες που καθιστούν αποτελεσματικό ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης τους, η βιβλιογραφική έρευνα φαίνεται να είναι περιορισμένη. Κατά τη διάρκεια των προγραμμάτων παρέμβασης οι γονείς χρειάζονται σαφείς οδηγίες και στόχους για την εκπαίδευση του παιδιού τους (Coogle & Hanline, 2016· Patterson & Smith, 2011). Στην έρευνα των Patterson και Smith (2011), οι γονείς θεωρούν πολύ σημαντική την εξατομικευμένη υποστήριξη και τη συχνή ανατροφοδότηση, καθώς και τη δικτύωση και αλληλεπίδραση με άλλους γονείς. Η εξατομίκευση στην προσέγγιση των οικογενειών αναδεικνύει τη διαφορετικότητα και τη μοναδικότητα κάθε οικογένειας (Coogle & Hanline, 2016· Rodger et al., 2008).

Στις περισσότερες έρευνες, για τη σχέση των οικογενειών παιδιών με αναπηρία με τους ειδικούς επαγγελματίες στο χώρο της υγείας και της εκπαίδευσης, οι συμμετέχοντες είναι είτε μόνο μητέρες παιδιών με αναπηρία (Coogle & Hanline, 2016· Rodger et al, 2008), είτε γονείς παιδιών με αναπηρία (Avidi, Griffin & Brough, 2000· Blue-Banning et al., 2004· Brett, 2002· De Geeter et al., 2002· Hurtubise & Carpenter 2011· Patterson & Smith, 2011). Οι έρευνες που μελετούν τις σχέσεις των πατέρων με τους ειδικούς επαγγελματίες είναι περιορισμένες (Collins, 2008· Elfert και Mirenda, 2015· Meadan et al. 2015).

Στην έρευνα των O'Halloran et al. (2013), οι πατέρες περιέγραψαν τις εμπειρίες τους από τη σχέση τους με τους επαγγελματίες υγείας. Οι περισσότεροι τόνισαν το μεγάλο χρονικό διάστημα που χρειάστηκαν οι επαγγελματίες για να πραγματοποιήσουν τη διάγνωση, ενώ εξέφρασαν έντονο θυμό και απογοήτευση προς τους επαγγελματίες και τις κατακερματισμένες υπηρεσίες που λαμβάνουν. Επίσης, οι συμμετέχοντες έκαναν λόγο για τα οφέλη της ύπαρξης ενός υποστηρικτικού εκπαιδευτικού συστήματος, τη σημασία της ανοικτής επικοινωνίας μεταξύ των εκπαιδευτικών και των γονέων σε καθημερινή βάση, καθώς και τη συνεργασία των ειδικών επαγγελματιών που εμπλέκονται στην εκπαίδευση του παιδιού. Όταν οι εκπαιδευτικοί είναι δεκτικοί, δείχνουν γνήσια φροντίδα για τους μαθητές τους και αφουγκράζονται τα αιτήματα των γονέων, οι γονείς είναι ευχαριστημένοι, πρόθυμοι να δείξουν την εμπιστοσύνη και αισθάνονται ότι έχουν μια καλή συνεργασία. Ειδικότερα, η συμμετοχή των πατέρων στην εκπαίδευση των παιδιών τους φαίνεται αυξημένη όταν οι επαγγελματίες της εκπαίδευσης: α) επιδεικνύουν αυθεντική φροντίδα για τα παιδιά, β) επικοινωνούν συχνά και με σεβασμό με τους γονείς και γ) συνεργάζονται με τους γονείς για τη δημιουργία ενός εξατομικευμένου προγράμματος διδασκαλίας και κατά τη διάρκεια λήψης σημαντικών αποφάσεων για την εξέλιξη του παιδιού (Meadan et al., 2015).

Η συμμετοχή των πατέρων σε ομάδες υποστήριξης για πατέρες παιδιών με αναπηρία είναι ιδιαίτερα σημαντική (Collins, 2008). Οι πατέρες προτιμούν να μιλήσουν σε κάποιον εκτός της οικογένειάς τους για τις ανησυχίες τους, καθώς και στις ομάδες υποστήριξης που αποτελούνται μόνο από άντρες (Social Care Institute for Excellence [SCIE], 2005). Στην έρευνα των Elfert και Mirenda (2015), που διερευνά την επίδραση των ομάδων υποστήριξης στους πατέρες, οι συμμετέχοντες αξιολόγησαν θετικά την εμπειρία τους. Θεώρησαν χρήσιμο το γεγονός ότι μοιράστηκαν τις εμπειρίες τους και ότι έλαβαν αρκετές πληροφορίες ώστε να μάθουν να διαχειρίζονται καλύτερα τις διαπροσωπικές τους σχέσεις.

Οι παρεμβάσεις κρίνονται ως επιτυχημένες, όταν προσφέρουν στους πατέρες επαρκή κατάρτιση, κοινωνική δικτύωση και όταν τους βοηθούν να αναγνωρίσουν τις ανάγκες και τα πλεονεκτήματά τους, ώστε να γίνουν πιο δραστήριοι και να υποστηρίξουν την οικογένειά τους (Carpenter, 2002). Οι επαγγελματίες, από την πλευρά τους, είναι σημαντικό να δείξουν αυθεντική φροντίδα για το παιδί με αναπηρία και να οικοδομήσουν μια σχέση εμπιστοσύνης με τους γονείς του. Επιπλέον, είναι χρήσιμο να δίνεται ανατροφοδότηση και καθοδήγηση στους πατέρες, οι οποίοι δυσκολεύονται να διαχειριστούν τις αντιξοότητες που συναντούν. Έτσι, θα βοηθηθούν να βρουν το δρόμο τους, θα τους δοθούν πληροφορίες και πόροι, θα ενθαρρυνθούν να νιώσουν εμπιστοσύνη στις δυνάμεις τους, ενώ η θετική ανατροφοδότηση θα τους βοηθήσει αποτελεσματικά στο ταξίδι της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία (Meadan et al., 2015).

## 6. Πατέρες και μητέρες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες

Παρόλο που σε μελέτες για την ανάπτυξη των παιδιών με αναπηρία και της οικογενειακής ζωής ιστορικά πρωταρχικές πηγές πληροφόρησης αποτελούσαν οι μητέρες, τα τελευταία χρόνια στις ερευνητικές μελέτες συμπεριλαμβάνονται όλο και περισσότερο και οι πατέρες. Οι ερευνητές αναγνωρίζουν τη σημασία της συμμετοχής των πατέρων στην οικογένεια και τα πλεονεκτήματα της χρήσης πολλαπλών πηγών για την καλύτερη κατανόηση της οικογενειακής ζωής (Davis & Carter, 2008). Ωστόσο, οι ομοιότητες και οι διαφορές ανάμεσα στις μητέρες και τους πατέρες ως προς την προσαρμογή τους και την ανταπόκριση στην αναπηρία ενός παιδιού δεν έχουν μελετηθεί εκτενώς, παρά το γεγονός ότι υπάρχουν έρευνες για τις επιπτώσεις της αναπηρίας στη λειτουργικότητα της οικογένειας (MacDonald & Hastings, 2010· Pelchat et al., 2009).

Σε έρευνες σχετικά με τα επίπεδα άγχους των γονέων παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες έχουν καταγραφεί μεικτά αποτελέσματα (Davis & Carter, 2008· Mitchell, Szczerepa & Hauser-Cram, 2016). Σε κάποιες περιπτώσεις οι μητέρες εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους από τους πατέρες (Dabrowska & Pisula, 2010· Oelofsen & Richardson, 2006), ενώ σε άλλες έρευνες οι μητέρες και οι πατέρες των παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες δεν διαφέρουν σημαντικά ως προς τα επίπεδα άγχους (Hastings, 2003· McCarthy, Cuskelly, Kraayenoord & Cohen, 2006). Αυτά τα αποτελέσματα, πιθανόν να αντανακλούν πιο σύγχρονες αλλαγές στην κατανομή των ρόλων και των ευθυνών για τη φροντίδα των παιδιών σε μια οικογένεια, καθώς ιστορικά οι μητέρες διαδραμάτιζαν το κυριότερο ρόλο στη καθημερινή φροντίδα των παιδιών με αναπηρία (Davis & Carter, 2008· Hastings et al., 2005).

Στη έρευνα των Davis και Carter (2008), παρά το γεγονός ότι οι μητέρες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες εμφανίζουν παρόμοια επίπεδα άγχους με τους πατέρες, διαφορετικές πτυχές της συμπεριφοράς των παιδιών αποτελούν δείκτες πρόβλεψης για το άγχος που προκαλείται στους δύο γονείς. Ο πιο ισχυρός προβλεπτικός παράγοντας και για τις μητέρες και για τους πατέρες, είναι η καθυστέρηση των παιδιών στην ομιλία, στην κίνηση, αλλά και η έλλειψη κοινωνικών δεξιοτήτων. Το άγχος των μητέρων σχετίζεται τόσο με τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού όσο και με την ψυχική υγεία του συντρόφου τους. Από την άλλη πλευρά, το άγχος των πατέρων δεν συνδέεται τόσο με τα χαρακτηριστικά του παιδιού, αλλά επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από τη συναισθηματική φόρτιση των μητέρων (Hastings et al., 2005).

Οι μητέρες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες είναι πιθανότερο να εμφανίσουν ψυχικές διαταραχές, έντονο στρες, ή και κατάθλιψη σε σχέση με τους πατέρες (Davis & Carter, 2008·

Olsson & Hwang, 2001). Για τους πατέρες, προβλεπτικό παράγοντα του άγχους γενικά φαίνεται να αποτελούν οι δυσκολίες του παιδιού στις κοινωνικές δεξιότητες αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας, καθώς και η σχέση γονέα-παιδιού, και ο χαρακτηρισμός του παιδιού από τον πατέρα ως «δύσκολου» (Davis & Carter, 2008).

Οι πατέρες ανησυχούν περισσότερο για την οικογενειακή ζωή στο σύνολό της, ενώ οι μητέρες επικεντρώνονται στην καθημερινή ζωή και στη σχέση με το παιδί. Φαίνεται η καθημερινή φροντίδα του παιδιού να αποτελεί ρόλο που αναλαμβάνει περισσότερο η μητέρα, ενώ οι πατέρες παρέχουν κυρίως στήριξη στη μητέρα (Pelchat et al., 2009). Όπως φαίνεται και στην έρευνα της Τσιμπιδάκη (2005), παρότι οι πατέρες έχουν ενεργό ρόλο στη φροντίδα του παιδιού με αναπηρία, οι μητέρες είναι αυτές που αναλαμβάνουν περισσότερο τη φροντίδα του παιδιού με αναπηρία.

Οι μητέρες επηρεάζονται περισσότερο από τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει το παιδί στην αυτοεξυπηρέτησή του, ενώ στους πατέρες φαίνεται να έχουν μεγαλύτερο αντίκτυπο οι κοινωνικές συμπεριφορές ενός παιδιού με αναπτυξιακές αναπηρίες, οι οποίες μπορεί να είναι μη αποδεκτές ή να προκαλέσουν τη προσοχή των άλλων και δεν είναι εύκολα διαχειρίσιμες (Davis & Carter, 2008). Οι πατέρες δείχνουν να ανησυχούν περισσότερο από τις μητέρες για την υιοθέτηση κοινωνικά αποδεκτών συμπεριφορών από τα παιδιά τους, καθώς και για την κοινωνική τους ένταξη και την επαγγελματική τους αποκατάσταση. Οι πατέρες έχουν την τάση να λειτουργούν λιγότερο συναισθηματικά και να επικεντρώνονται περισσότερο στο μέλλον, ενώ οι μητέρες ανταποκρίνονται πιο συναισθηματικά και ανησυχούν για την ικανότητά τους να αντιμετωπίσουν τις ανάγκες της φροντίδας του παιδιού (Καρασαββίδης, Γεωργιάδου & Κουτσούκη, 2011· Saloviita, Itälinna & Leinonen, 2003· Τσαμπαρλή & Τσιμπιδάκη, 2011).

Τόσο για τις μητέρες όσο και για τους πατέρες ο πιο ισχυρός προβλεπτικός παράγοντας προσαρμογής φαίνεται να είναι ο τρόπος που ορίζουν την αναπηρία του παιδιού, ενώ παράγοντες όπως η σοβαρότητα της αναπηρίας ή άλλα χαρακτηριστικά του παιδιού μπορούν να επηρεάσουν έμμεσα τα επίπεδα άγχους των γονέων (Saloviita et al, 2003). Ωστόσο, οι στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι μητέρες ενδέχεται να διαφέρουν από αυτές που χρησιμοποιούν οι πατέρες, καθώς σε αρκετές έρευνες αναφέρεται ότι οι μητέρες βιώνουν περισσότερο άγχος (Dabrowska & Pisula, 2010·Hastings, 2003· Hastings, Kovshoff, Brown, Ward, Espinosa & Remington, 2005). Στην έρευνα των Hastings et al. (2005), βρέθηκε ότι οι γονείς που υιοθετούν στρατηγικές αντιμετώπισης διαφυγής/αποφυγής για να αντιμετωπίσουν το άγχος της ανατροφής παιδιών με αναπηρία αναφέρουν αυξημένα επίπεδα άγχους. Αντίθετα, οι γονείς που χρησιμοποιούν στρατηγικές αντιμετώπισης όπως η θετική αναπλαισίωση

αναφέρουν λιγότερο άγχος.

Οι συναισθηματικές στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι πατέρες σχετίζονται με την καταπίεση των συναισθημάτων τους, ενώ εκείνες που χρησιμοποιούν οι μητέρες έχουν να κάνουν με την έκφρασή των συναισθημάτων, την αναζήτηση κοινωνικής και συναισθηματικής υποστήριξης, την πίστη (Pelchat et al., 2009· Sullivan, 2002). Το αίσθημα ενοχής εκφράζεται έντονα τόσο από τις μητέρες όσο και από τους πατέρες, αλλά με διαφορετικό τρόπο. Οι μητέρες βιώνουν τη θλίψη και την ενοχή περισσότερο σε συναισθηματικό επίπεδο, εκδηλώνοντας τα συναισθήματά τους άμεσα και έντονα. Οι πατέρες, από την πλευρά τους, βιώνουν τον πόνο και τη θλίψη σε σχέση με τον εαυτό τους και οι αντιδράσεις τους είναι κλιμακούμενες και εσωτερικευμένες. Η ενοχή τους φαίνεται να συνδέεται με μια αίσθηση αποτυχίας (Pelchat et al., 2009) για τις χαμένες ευκαιρίες των παιδιών τους και την αδυναμία να τους παρέχουν ασφάλεια για το μέλλον (Thackeray & Eatough, 2018).

Οι μητέρες είναι πιο «ευαίσθητες» από τους πατέρες στις αντιδράσεις του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος και την εξελισσόμενη προσαρμογή τους στην αναπηρία του παιδιού. Οι πατέρες, από τη πλευρά τους, φαίνονται να έχουν την επιθυμία να θεωρηθεί το παιδί ως «φυσιολογικό» από το οικογενειακό περιβάλλον και με τον τρόπο αυτό να αποδεχθούν την αναπηρία του παιδιού. Πολλοί πατέρες αναφέρουν ότι αισθάνονται άβολα να συζητήσουν για την αναπηρία του παιδιού τους με φίλους ή με άτομα από τον επαγγελματικό τους χώρο (Pelchat et al., 2009). Αν και οι περισσότεροι πατέρες και μητέρες παιδιών με αναπηρία έχουν κοινή την επιθυμία να βοηθήσουν το παιδί τους να γίνει όσο το δυνατόν πιο ανεξάρτητο, ωστόσο παρατηρούνται διαφορές ως προς τους επιδιωκόμενους στόχους από την επίτευξη αυτής της αυτονομίας. Στην έρευνα των Pelchat et al. (2009), οι μητέρες ενδιαφέρονται να καλλιεργήσουν και να παρατηρήσουν την ικανότητα του παιδιού να επικοινωνεί με άλλους ανθρώπους, ενώ οι πατέρες νοιάζονται περισσότερο για την πρόοδο που παρουσιάζει το παιδί, όπως για παράδειγμα την ταχύτητα και την αποτελεσματικότητα του παιδιού στην εκμάθηση νέων πραγμάτων.

Συνοψίζοντας, θα μπορούσαμε να ισχυριστούμε ότι οι εμπειρίες τόσο των μητέρων όσο και των πατέρων γύρω από την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία αποτυπώνονται σε κάθε πτυχή της ζωής τους. Ειδικότερα, οι μητέρες αποκτούν περισσότερη εμπιστοσύνη στον εαυτό τους ενώ στους πατέρες φαίνεται να αναδεικνύεται μια πιο ευαίσθητη πλευρά τους (Pelchat et al., 2009). Από τα παραπάνω προκύπτει πως πολλές από τις ανησυχίες και τις δυσκολίες που συναντούν τόσο οι μητέρες όσο και οι πατέρες είναι κοινές, ωστόσο φαίνεται να υπάρχουν και κάποιες διαφοροποιήσεις, γεγονός που διαμορφώνει με μοναδικό τρόπο την εμπειρία

ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία για τον κάθε γονέα.

### **6.1 Πατέρες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες**

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, στις περισσότερες έρευνες που αφορούν οικογένειες με αναπηρία το δείγμα των συμμετεχόντων είναι κυρίως μητέρες. Το γεγονός αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι έρευνες να παίρνουν συγκεκριμένες κατευθύνσεις, οι οποίες αφήνουν ελλιπή την αντιπροσώπευση των αναγκών και των εμπειριών των πατέρων παιδιών με αναπηρία (Braunstein, Peniston, Perelman, & Cassano, 2013· Elfert & Mirenda, 2015· Lashewicz et al., 2019). Όπως αναφέρει η McKnight (2015), οι έρευνες σχετικά με τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία έχουν επίκεντρο τις μητέρες και έχουν κυρίως ποσοτικό χαρακτήρα.

Στην έρευνα των Braunstein et al. (2013), αναφέρεται ότι οι πιθανοί λόγοι της περιορισμένης εκπροσώπησης των πατέρων στην έρευνα συνδέονται με υποθέσεις των ερευνητών που επικεντρώνονται στο παραδοσιακό ρόλο της φροντίδας των παιδιών, τον οποίο αναλαμβάνουν κυρίως οι μητέρες. Σύμφωνα με τις αντιλήψεις αυτές, οι πατέρες είναι λιγότερο διαθέσιμοι να λάβουν μέρος σε έρευνες, και, κατά συνέπεια, παραβλέπουν τη σχέση του πατέρα με το παιδί με αναπηρία (Phares et al., 2005). Η υποεκπροσώπηση των πατέρων στην έρευνα έχει σημαντικές επιπτώσεις στους επαγγελματίες που εργάζονται με οικογένειες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες, καθώς δεν διαθέτουν καθοδήγηση από εμπειρικές μελέτες για να αξιοποιήσουν τη συμμετοχή, την κατανόηση της εμπειρίας και τη συμβολή των πατέρων. Έτσι, είναι πιθανό να περιορίζεται η αποτελεσματικότητα των προσεγγίσεων παρέμβασης που βασίζονται στην οικογένεια (Braunstein et al., 2013).

Οι πατέρες παιδιών με αναπηρία συμερίζονται πολλές από τις ίδιες ανησυχίες με τις μητέρες, ωστόσο, όπως επισημαίνεται στην έρευνα των Parageorgiou και Kalyva (2010), οι πατέρες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες έχουν διαφορετικές ανάγκες υποστήριξης σε σχέση με τις μητέρες. Έπειτα, πολλά από τα ζητήματα που αντιμετωπίζουν οι πατέρες κατά την ενασχόληση και τη φροντίδα των παιδιών με αναπηρία είναι τα ίδια με αυτά που αντιμετωπίζουν οι πατέρες τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Εντούτοις, ορισμένα θέματα γονικής μέριμνας μπορεί να είναι πιο έντονα ή να επιδεινώνονται από το γεγονός ότι ένα παιδί έχει αναπηρία (Μαυρόγιαννη, 2009).

Επιπλέον, στην έρευνα των Hartley, Seltzer, Head και Abbeduto (2012), που μελετά τη ψυχική ευημερία των πατέρων εφήβων με αναπηρία, ο τύπος της αναπτυξιακής αναπηρίας φαίνεται να επηρεάζει τη στάση των πατέρων. Πιο συγκεκριμένα πατέρες εφήβων στο φάσμα του αυτισμού



ανέφεραν περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα από πατέρες παιδιών με άλλες αναπτυξιακές αναπηρίες, όπως το σύνδρομο Down ή το σύνδρομο Εύθραυστου Χ (Fragile X Syndrome).

Οι συναισθηματικές αντιδράσεις των πατέρων στη γέννηση του παιδιού με αναπηρία ποικίλλουν. Για κάποιους είναι μια πρόκληση που τους βοηθά να εμφανίσουν πτυχές της προσωπικότητάς τους τις οποίες δεν είχαν ανακαλύψει στο παρελθόν, ενώ σε άλλους προκαλεί άγχος, τους αποπροσανατολίζει από τους στόχους της ζωής τους και επηρεάζει τα επαγγελματικά τους σχέδια (Boström & Broberg, 2014· Carpenter, 2002· Thackeray & Eatough, 2018).

Μια ιδιαίτερα σημαντική στιγμή για τους πατέρες φαίνεται να είναι η διάγνωση. Μετά τη διάγνωση οι πατέρες έρχονται αντιμέτωποι με πληθώρα συναισθημάτων, που ξεκινούν από την αβεβαιότητα και την άρνηση, και καταλήγουν στο συναίσθημα της αποδοχής και της αγάπης (Boström & Broberg, 2014· Carpenter, 2002· Olson, Dollahite & White, 2002). Οι πατέρες στην έρευνα των Meadan, Stoner και Angell (2015) αναφέρουν ότι η περίοδος μετά τη διάγνωση ήταν γεμάτη με έντονα συναισθήματα απογοήτευσης, αδυναμίας και άγχους. Παράλληλα, όμως, ήταν μια περίοδος κατά την οποία είχαν τη δυνατότητα για ανοικοδόμηση και ενδυνάμωση της σχέσης με τη σύντροφό τους, ώστε να είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις που επιφέρει η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία. Επίσης, οι περισσότεροι πατέρες ανέφεραν ότι δεν γνώριζαν για τις αναπτυξιακές αναπηρίες του παιδιού τους πριν από τη διάγνωση, και το γεγονός αυτό τους οδήγησε στο να αναζητήσουν πληροφόρηση και ενημέρωση γύρω από αυτά τα θέματα. Οι περισσότεροι πατέρες αναζητούν στρατηγικές για να δημιουργήσουν ευκαιρίες αλληλεπίδρασης των παιδιών με αναπηρία και με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (Hannon, 2013).

Στην έρευνα των O'Halloran, Sweeney και Doody (2013), που μελετά τις εμπειρίες των πατέρων παιδιών με σύνδρομο Asperger, οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι είχαν ενδείξεις από πολύ μικρή ηλικία (όπως προβλήματα διατροφής, ύπνου, καθυστέρηση στην ομιλία) και συνάντησαν δυσκολίες ώστε να βρουν το κατάλληλο πλαίσιο για τη υποστήριξη του παιδιού. Σε πολλές περιπτώσεις οι αρχικές αξιολογήσεις ήταν ασαφείς, και έτσι οι πατέρες χρειάστηκε να περάσουν πολύ χρόνο για να συλλέξουν πληροφορίες σχετικά με την κατάσταση του παιδιού τους, πραγματοποιώντας έρευνα στο διαδίκτυο, σε βιβλία ή να συζητήσουν με τους επαγγελματίες που συνεργάζονταν.

Στην έρευνα των Herbert και Carpenter (1994) (όπως αναφέρεται στον Carpenter 2002), οι πατέρες υπογράμμισαν την έλλειψη συντονισμού μεταξύ των υπηρεσιών και ανέφεραν ότι τους έχει ανατεθεί ένας επικουρικός ρόλος στην οικογένεια, καθώς οι υπηρεσίες επικεντρώνονται

κυρίως στη μητέρα και στις ιατρικές ανάγκες του παιδιού τους. Επιπλέον, υποστηρίζουν ότι κατά την ανακοίνωση της διάγνωσης οι επαγγελματίες δεν λαμβάνουν υπόψη τις συναισθηματικές ανάγκες των πατέρων.

Οι Parageorgiou και Kalyva (2010) διαπίστωσαν ότι οι πατέρες των παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες έχουν διαφορετικές ανάγκες από τις μητέρες όσον αφορά τη συμβουλευτική υποστήριξη. Για παράδειγμα, οι πατέρες δεν επικοινωνούν τις σκέψεις τους στο επαγγελματικό τους περιβάλλον και, ως εκ τούτου, αναφέρουν μεγαλύτερη έλλειψη κατανόησης και υποστήριξης από τον εργασιακό τους χώρο, σε αντίθεση με τις μητέρες. Ακόμα, το αυξημένο εργασιακό ωράριο των πατέρων φαίνεται να έχει άμεση επίδραση στη συμμετοχή τους γύρω από την πατρική φροντίδα (Wilson & Prior, 2003). Η μεγαλύτερη πρόκληση που αντιμετωπίζουν οι πατέρες είναι η διαχείριση του χρόνου. Δεν είναι τόσο η φύση της εργασίας τους που τους επηρεάζει, αλλά οι αυξημένες απαιτήσεις της φροντίδας ενός παιδιού με αναπτυξιακές αναπηρίες καθώς και ο χρόνος και η ενέργεια που απαιτείται για την εκπαίδευσή τους (Meadan et al., 2015· O'Halloran et al., 2013).

Όπως αναφέρεται στην έρευνα του Carpenter (2002), με την πάροδο του χρόνου πολλοί πατέρες παρατήρησαν ότι το κοινωνικό τους δίκτυο συρρικνώθηκε. Υποστηρίζουν ότι το φιλικό τους περιβάλλον δεν βρίσκει πάντα εύκολο να αποδεχτεί ένα παιδί με αναπηρία, ιδιαίτερα όταν το παιδί εμφανίζει μη αποδεκτές συμπεριφορές. Οι προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι πατέρες, όπως συνοψίζονται στη μελέτη των Olson et al. (2002), περιλαμβάνουν: α) την εξάρτηση από άλλους, ειδικά από επαγγελματίες στον τομέα της υγείας και της εκπαίδευσης, β) την έλλειψη οικονομικών πόρων, χρόνου, ενέργειας και πληροφόρησης, γ) την πιθανότητα εκδήλωσης υψηλότερων επιπέδων στρες και δ) την κοινωνική απομόνωση, που οφείλεται στην έλλειψη δικτύων υποστήριξης.

Οι περισσότερες έρευνες εξετάζουν τις αρνητικές πτυχές των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν οι πατέρες παιδιών με αναπηρία, κυρίως με τη χρήση ποσοτικών δεδομένων (Hartley et al., 2012· Saloviita et al., 2003). Έτσι, δεν έχει μελετηθεί εκτενώς ο τρόπος με τον οποίο οι πατέρες νοηματοδοτούν την αναπηρία και οι ευκαιρίες τους για προσωπική ανάπτυξη (Thackeray & Eatough, 2018). Οι έρευνες των Olson et al. (2002) και O'Halloran et al. (2013), μελέτησαν τους τρόπους με τους οποίους οι πατέρες προσεγγίζουν το παιδί τους, καθώς και την επίδραση της αναπηρίας σε άλλα μέλη της οικογένειας. Από τα αποτελέσματα προέκυψε ότι οι πατέρες καθώς νοηματοδοτούσαν την εμπειρία ανατροφής του παιδιού με αναπηρία μέσω της αλληλεπίδρασης με τους διαθέσιμους πόρους και των προκλήσεων που συναντούσαν, καθένας επέλεξε να συνδεθεί με το παιδί του και να το φροντίσει. Έτσι, όταν περιέγραφαν τις εμπειρίες

τους, έκαναν συχνές αναφορές σε ένα ιδιαίτερο «δεσμό» ή «σύνδεση» με το παιδί με αναπηρία. Κάποιες έρευνες τονίζουν τις θετικές εμπειρίες πατέρων από την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία (Bouchard & Lee, 2000· Thackeray & Eatough, 2018). Οι πατέρες αισθάνονται υπερήφανοι για τις επιδόσεις των παιδιών τους στην εκπαιδευτική διαδικασία, τα επιτεύγματά τους, τις ελπίδες τους για το μέλλον και την ικανότητα των παιδιών τους να δείχνουν στοργή και αγάπη. Ωστόσο, εκφράζονται με επιφύλαξη όσον αφορά την απόκτηση πλήρους ανεξαρτησίας στο μέλλον, καθώς τα παιδιά τους θα χρειάζονται πάντα κάποιου είδους υποστήριξη, ακόμα και μετά την ενηλικίωση (O'Halloran et al., 2013). Αρκετοί πατέρες θεωρούν ότι η συμβίωση με ένα παιδί με αναπηρία ανέδειξε την ευαίσθητη πλευρά τους και τους βοήθησε να συνειδητοποιήσουν την αβεβαιότητα της ζωής, σε αντίθεση με τις περισσότερες μητέρες, οι οποίες δηλώνουν ότι η εμπειρία τους τις βοήθησε να έχουν περισσότερη εμπιστοσύνη στις δικές τους ικανότητες και δυνάμεις (Pelchat et al., 2009).

Επιπλέον, σε πολλές περιπτώσεις, οι πατέρες αναλαμβάνουν νέους κοινωνικούς ρόλους, με τη συμμετοχή τους σε σωματεία και σε οργανισμούς προστασίας των δικαιωμάτων ατόμων με αναπηρία (Pelchat et al., 2009· Scorgie & Sobsey, 2000). Στη προσπάθειά τους να ανταποκριθούν στις νέες προκλήσεις που επιφέρει η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία, οι πατέρες φαίνονται να στρέφονται σε διάφορες πηγές υποστήριξης, μεταξύ των οποίων είναι και η θρησκευτική πίστη. Οι πατέρες ως αποτέλεσμα της εμπειρίας τους, αναφέρουν αλλαγές στον τρόπο σκέψης τους, αυξημένη ενσυναίσθηση, υπομονή, αποδοχή, ευαισθητοποίηση σε κοινωνικά θέματα. Ως σημαντικότερες πηγές υποστήριξης απέναντι στις προκλήσεις ενός παιδιού με αναπηρία, εκτός από τις θρησκευτικές πεποιθήσεις αναφέρεται η σχέση των πατέρων με τη σύζυγό τους (Olson et al., 2002).

Οι Kersh, Hedvat, Hauser-Cram και Warfield (2006), τονίζουν τη σημασία της συζυγικής σχέσης για την ευζωία των γονέων και την αξία της συμπερίληψης των πατέρων στις μελέτες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες. Ειδικότερα, για τους πατέρες η ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση φαίνεται να διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη πρόληψη καταθλιπτικής συμπτωματολογίας. Η σχέση με τη σύντροφο και η κοινωνική υποστήριξη συμβάλλουν στη μείωση του άγχους των πατέρων, ενώ παράλληλα οι πατέρες που είναι ικανοποιημένοι από το γάμο τους ασχολούνται περισσότερο με τη φροντίδα των παιδιών τους (Μαυρόγιαννη, 2009). Οι πατέρες πιστεύουν ότι η ικανότητα τους να αποδέχονται και να αντιμετωπίζουν τις δυσκολίες της καθημερινότητας βασίζεται στη σχέση τους με τη σύζυγό τους (Collins, 2008), ενώ και το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον φαίνεται να αποτελεί σημαντική πηγή στήριξης (Carpenter, 2002).

Στην έρευνα του Hannon (2013), οι πατέρες αναφέρουν τη σημασία που έχει η κοινωνική υποστήριξη από φίλους, από το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, ακόμα και από ομάδες υποστήριξης γονέων παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες. Για μερικούς πατέρες η βοήθεια των ομάδων υποστήριξης στην αποδοχή των παιδιών τους ήταν σημαντική. Στο πλαίσιο των ομάδων υποστήριξης παρατηρήθηκε ότι το ενδιαφέρον των πατέρων ήταν ιδιαίτερα αυξημένο για τις αθλητικές δραστηριότητες (Meadan et al., 2015· O'Halloran et al., 2013).

Οι πατέρες αναφέρουν ότι η επιτυχία του παιδιού τους έχει τη μεγαλύτερη αξία και τους κινητοποιεί ώστε να γίνουν καλύτεροι άνθρωποι και καλύτεροι πατέρες. Ως επιτυχία θεωρούν για το παιδί τους την οικοδόμηση σχέσεων με τους γονείς και τους συνομηλίκους του, την ανάπτυξη δεξιοτήτων και τη πρόοδό τους εντός και εκτός σχολείου. Τέλος, οι πατέρες τονίζουν την ανάγκη εύρεσης οικονομικών πόρων για την κάλυψη των αναγκών των παιδιών με αναπηρία (Hannon, 2013). Από τη μελέτη της βιβλιογραφίας φαίνεται ότι οι πατέρες συναντούν ιδιαίτερες προκλήσεις κατά την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία και εκφράζουν συγκεκριμένες ανάγκες ως προς την αντιμετώπισή τους.

Λαμβάνοντας υπόψη την ελλιπή συμπερίληψη των πατέρων στις μελέτες που αφορούν τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία, είναι σημαντικό οι ερευνητές να παρέχουν δεδομένα που αφορούν χαρακτηριστικά τόσο της μητέρας όσο και του πατέρα για θέματα γονικής μέριμνας. Η μελέτη των εμπειριών των πατέρων παιδιών με αναπηρία παρέχει σημαντικές πληροφορίες σχετικά με τις μοναδικές τους εμπειρίες, αλλά περιγράφει και το βαθμό στον οποίο διαφέρουν από εκείνες των μητέρων. Ακόμα, αποδίδει τη σημασία και την εκτίμηση του ρόλου και της συνεισφοράς του πατέρα στην ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία. Από την άλλη, τα δεδομένα που συλλέγονται μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την ανάπτυξη αποτελεσματικών παρεμβάσεων για την υποστήριξη και την ενδυνάμωση των πατέρων απέναντι στις προκλήσεις που επιφέρει η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια (Meadan et al., 2015).

## 6.2 Ερευνητικός σκοπός και ερευνητικοί στόχοι

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να διερευνήσει τα βιώματα των πατέρων εφήβων με αναπτυξιακές αναπηρίες σχετικά με την ανατροφή και το μέγιστο του παιδιού τους. Ειδικότερα η έρευνα στοχεύει να διερευνήσει:

1. τις εμπειρίες των πατέρων εφήβων με αναπηρία, γύρω από τη διαδικασία της διάγνωσης και της εκπαίδευσης του παιδιού τους με αναπτυξιακές αναπηρίες.
2. τον τρόπο με τον οποίο οι πατέρες νοηματοδοτούν την αναπηρία του παιδιού τους.
3. τις πηγές υποστήριξης κατά την ανατροφή του παιδιού τους καθώς και τον τρόπο με τον οποίο γίνονται αντιληπτές από τους ίδιους, οι πρακτικές υποστήριξης που έχουν λάβει από επαγγελματίες στους χώρους της εκπαίδευσης και της υγείας.

## ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

### 1. Συμμετέχοντες

Στην έρευνα έλαβαν μέρος τριάντα (30) πατέρες εφήβων με αναπτυξιακές αναπηρίες. Όλοι οι συμμετέχοντες διέμεναν στο νομό Αττικής. Όσον αφορά την ηλικία των συμμετεχόντων, κυμάνθηκε από 41 έως 62 ετών, με μέσο όρο ηλικίας τα 49.1 έτη. Αναφορικά με την οικογενειακή κατάσταση, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων, δηλαδή 25 στους 30 συμμετέχοντες (83.3%) ήταν έγγαμοι, 4 από τους συμμετέχοντες (13.3%) ήταν διαζευγμένοι και ένας συμμετέχων ήταν χήρος. Σχετικά με το μορφωτικό τους επίπεδο, οι μισοί συμμετέχοντες ήταν απόφοιτοι Ανώτατου Εκπαιδευτικού Ιδρύματος (Α.Ε.Ι.), 6 συμμετέχοντες (20%) ήταν απόφοιτοι Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος (Τ.Ε.Ι.) και 4 συμμετέχοντες (13.3%) ήταν απόφοιτοι Λυκείου. Από τους υπόλοιπους συμμετέχοντες, 3 (10%) ανέφεραν ότι ήταν απόφοιτοι Ινστιτούτων Επαγγελματικής Κατάρτισης (Ι.Ε.Κ.), ενώ 2 (6.7%) ήταν απόφοιτοι Γυμνασίου. Όσον αφορά το μορφωτικό επίπεδο της συζύγου τους 12 (41.4%) ήταν απόφοιτες Ανώτατου Εκπαιδευτικού Ιδρύματος (Α.Ε.Ι.), 9 (31%) ήταν απόφοιτες Λυκείου, 7 (24.1%) ήταν απόφοιτοι Ινστιτούτων Επαγγελματικής Κατάρτισης (Ι.Ε.Κ.) και 1 (3.4%) ήταν απόφοιτος Γυμνασίου (βλ. Πίνακα 1).

Ως προς την επαγγελματική τους κατάσταση, πολλοί συμμετέχοντες και συγκεκριμένα 14 στους 30 (46.7%) εργάζονται στον ιδιωτικό τομέα. Από τους υπόλοιπους, οι 10 συμμετέχοντες (33.3%) ήταν αυτοαπασχολούμενοι, οι 4 συμμετέχοντες (13.3%) εργάζονται στο δημόσιο τομέα και 2 (6.7%) ήταν άνεργοι. Συμπληρωματικά, όσον αφορά την επαγγελματική κατάσταση της συζύγου τους, 10 (34.5%) εργάζονται στον ιδιωτικό τομέα, 8 (27.6%) ήταν αυτοαπασχολούμενες, 7 (24.1%) εργάζονται στο δημόσιο τομέα και 4 (13.8%) ήταν άνεργες.

Όσον αφορά τους εφήβους, το ηλικιακό φάσμα κυμάνθηκε από 15 έως 17 ετών, με μέσο όρο ηλικίας τα 15.67 έτη. Αναφορικά με το φύλο, η πλειοψηφία των εφήβων και συγκεκριμένα 18 από τους 30 (60%) ήταν αγόρια και 12 (40%) ήταν κορίτσια. Σχετικά με το είδος της αναπηρίας, οι περισσότεροι έφηβοι, δηλαδή οι 18 στους 30 (60%), είχαν διαγνωστεί με ΔΑΦ, οι 6 (20%) είχαν διαγνωστεί με ΝΚ και οι υπόλοιποι 6 (20%) με σύνδρομο Down. Σχετικά με τους φορείς όπου πραγματοποιήθηκε η διάγνωση της αναπηρίας, 11 έφηβοι (36.7%) είχαν διαγνωστεί στο Νοσοκομείο Παίδων, 6 (20%) σε Κέντρα Διαφοροδιάγνωσης Διάγνωσης και Υποστήριξης (Κ.Ε.Δ.Δ.Υ.), 7 (23.3%) είχαν διάγνωση από Ιδιώτη Αναπτυξιολόγο, 4 (13.3%) από ιδιωτικό Νοσοκομείο και 2 (6.7%) από Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.). Σε ό,τι αφορά την εκπαίδευσή τους, η πλειοψηφία των εφήβων και πιο συγκεκριμένα οι 19 (63.3%) φοιτούσαν σε ΕΕΕΕΚ (Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης) ενώ 6 έφηβοι

(20%) σε Ειδικό Γυμνάσιο. Από τους υπόλοιπους 5 εφήβους (16.7%), οι οποίοι φοιτούσαν σε Γενικό Γυμνάσιο, οι 4 είχαν ιδιωτική παράλληλη στήριξη και ο ένας τόσο δημόσια όσο και ιδιωτική παράλληλη στήριξη (βλ. Πίνακα 2). Τέλος, αναφέρθηκε ότι οι περισσότεροι έφηβοι, δηλαδή 24 (80%), λάμβαναν υποστήριξη και από άλλες ειδικότητες εκτός σχολείου, όπως με ειδικούς παιδαγωγούς, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, φυσικοθεραπευτές, ψυχολόγους.

Όλα τα παραπάνω παρουσιάζονται αναλυτικά στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1: Κοινωνικό - δημογραφικά χαρακτηριστικά

		<i>N</i>	<i>%</i>	<i>M</i>	<i>T.A</i>	<i>Ελάχιστο</i>	<i>Μέγιστο</i>
Ηλικία πατέρα				49.1	4.2	41	62
Οικογενειακή κατάσταση πατέρα	Έγγαμοι	25	83.3				
	Διαζευγμένοι	4	13.3				
	Χήροι	1	3.3				
	Γυμνάσιο	2	6.7				
Επίπεδο Εκπαίδευσης πατέρα	Λύκειο	4	13.3				
	ΙΕΚ	3	10.0				
	ΤΕΙ	6	20.0				
	ΑΕΙ	15	50.0				
	Άνεργοι	2	6.7				
Κατάσταση απασχόλησης πατέρα	Μισθωτοί στον ιδιωτικό τομέα	14	46.7				
	Μισθωτοί στον δημόσιο τομέα	4	13.3				
	Αυτοαπασχολούμενοι	10	33.3				
	Γυμνάσιο	1	3.4				
Επίπεδο Εκπαίδευσης συζύγου	Λύκειο	9	31.0				
	ΙΕΚ	7	24.1				
	ΑΕΙ	12	41.4				
	Άνεργες	4	13.8				
Κατάσταση απασχόλησης συζύγου	Μισθωτές στον ιδιωτικό τομέα	10	34.5				
	Μισθωτές στον δημόσιο τομέα	7	24.1				
	Αυτοαπασχολούμενες	8	27.6				
Φύλο παιδιού	Αγόρια	18	60.0				
	Κορίτσια	12	40.0				
Ηλικία παιδιού				15.7	0.8	15	17
Διάγνωση	Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	18	60.0				
	Νοητική Καθυστέρηση	6	20.0				
	Σύνδρομο Down	6	20.0				
	Νοσοκομείο Παίδων	11	36.7				
	Κέντρα Διαφοροδιάγνωσης Διάγνωσης και Υποστήριξης (Κ.Ε.Δ.Δ.Υ.)	6	20.0				
Φορέας Διάγνωσης	Κέντρο Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.)	2	6.7				
	Ιδιωτικό Νοσοκομείο	4	13.3				
	Ιδιώτης Αναπτυξιολόγος	7	23.3				
	Ενιαίο Ειδικό Επαγγελματικό Γυμνάσιο/Λύκειο	19	63.3				
	Γενικό Γυμνάσιο	5	16.7				
Σχολείο φοίτησης	Ειδικό Γυμνάσιο	6	20.0				



## 1.1 Διαδικασία επιλογής του δείγματος

Σχετικά με την επιλογή δείγματος, η δειγματολογική στρατηγική που ακολούθησε η ερευνήτρια, ήταν η δειγματοληψία χιονοστιβάδας ή αλυσιδωτή δειγματοληψία (snowball or chain sampling). Σύμφωνα με τη μέθοδο αυτή, ο ερευνητής αρχικά επιλέγει ορισμένα άτομα-κλειδιά από τον πληθυσμό που τον ενδιαφέρει, τα οποία διαθέτουν τα χαρακτηριστικά, τη γνώση και την κοινωνική δικτύωση ώστε να τον οδηγήσουν στον εντοπισμό και άλλων μελών του πληθυσμού (Ισαρη & Πουρκός, 2015). Ειδικότερα, η ερευνήτρια απευθύνθηκε σε συλλόγους/σωματεία γονέων ατόμων με αναπηρία της Αττικής, αλλά και σε Ενιαία Ειδικά Επαγγελματικά Γυμνάσια/Λύκεια καθώς και Ειδικά ή Γενικά Γυμνάσια/Λύκεια.

## 2. Ερευνητική μέθοδος

Στην παρούσα έρευνα επελέγη η ποιοτική προσέγγιση, ως η καταλληλότερη για τη βαθύτερη κατανόηση ενός φαινομένου που δεν έχει μελετηθεί εκτενώς, όπως είναι οι καθημερινές εμπειρίες και τα βιώματα πατέρων εφήβων με αναπτυξιακές αναπηρίες.

Βασικές πηγές δεδομένων στον χώρο της ψυχολογίας ή της εκπαίδευσης αποτελούν οι άνθρωποι καθώς και οι εμπειρίες, οι ιστορίες, οι αφηγήσεις, οι αναμνήσεις, τα συναισθήματα, οι σχέσεις, οι ηθικές αρχές, οι δραστηριότητες, οι συμπεριφορές, οι πρακτικές, οι αντιλήψεις οι διαδράσεις, οι σχέσεις και τα δημιουργήματά τους (Ισαρη & Πουρκός 2015). Η ποιοτική έρευνα επικεντρώνεται στο νόημα που προσδίδουν τα άτομα ή οι ομάδες σε ένα κοινωνικό ή ανθρώπινο ζήτημα (Creswell & Poth, 2016). Ειδικότερα, σύμφωνα με την ποιοτική προσέγγιση, η κοινωνική ζωή αποτελεί μια ρέουσα πραγματικότητα και γίνεται κατανοητή στη δυναμική της διάσταση, μέσα από τις καθημερινές διαδράσεις και πρακτικές των κοινωνικών υποκειμένων (Τσιώλης, 2013).

Η ποιοτική έρευνα περιγράφει τα κοινωνικά φαινόμενα «εκ των έσω», δηλαδή από την οπτική των συμμετεχόντων. Με τον τρόπο αυτό επιδιώκει να συμβάλει στην καλύτερη κατανόηση της κοινωνικής πραγματικότητας και να στρέψει την προσοχή στις διαδικασίες και τα νοήματα (Flick, Kardoff & Steinke, 2004).

Στην παρούσα έρευνα η ποιοτική προσέγγιση χρησιμοποιήθηκε με στόχο την εις βάθος μελέτη και κατανόηση της μοναδικότητας αλλά και της πολυπλοκότητας της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία για ένα πατέρα και να αποτελέσει βασική στρατηγική στην παροχή συμβουλευτικών υπηρεσιών (Kazdin, 2008). Άλλωστε, όπως αναφέρουν οι Stueve και Pleck (2003) η χρήση ποιοτικών μεθόδων έρευνας είναι ένας τρόπος να κατανοήσουμε καλύτερα τι σημαίνει η γονική μέριμνα.

### 3. Εργαλείο συλλογής δεδομένων

Για τη συλλογή των δεδομένων της παρούσας έρευνας χρησιμοποιήθηκε η ημι-δομημένη συνέντευξη. Η ημι-δομημένη συνέντευξη αποτελείται από ένα σύνολο προκαθορισμένων, κατά κάποιο τρόπο, ερωτήσεων, οι οποίες έχουν ως στόχο να καθοδηγήσουν και όχι να υπαγορεύσουν την πορεία της συζήτησης. Με τον τρόπο αυτό δίνεται η δυνατότητα στον ερευνητή μέσα από έναν ευέλικτο τρόπο να διερευνήσει τις σκέψεις, τα συναισθήματα και τα βιώματα ενός ατόμου για ένα συγκεκριμένο θέμα (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006· Ίσαρη & Πουρκός 2015). Παράλληλα, τα δεδομένα και η γνώση παράγονται μέσω της αλληλεπίδρασης του ερευνητή και του συνεντευξιαζόμενου κατά τη διάρκεια της συνέντευξης. Έτσι, δεν πρόκειται για μια απλή περιγραφή των γεγονότων αλλά για μία ουσιαστική αναδόμηση της γνώσης (Mason, 2002).

Ο οδηγός συνέντευξης προέκυψε από τη μελέτη της βιβλιογραφίας σχετικά με ζητήματα που αφορούσαν τόσο τη νοηματοδότηση της αναπηρίας από τους γονείς όσο και τις πρακτικές υποστήριξής τους από τους ειδικούς επαγγελματίες (Brett, 2002· Heiman, 2002· Lashewicz et al., 2019· McConnell et al., 2015· Osborne & Reed, 2008· Scorgie & Sobsey, 2000· Τσουκνίδα, 2013). Πριν την έναρξη της κύριας έρευνας, πραγματοποιήθηκαν τέσσερις πιλοτικές συνεντεύξεις σε πατέρες εφήβων με αναπτυξιακές αναπηρίες, προκειμένου να διαπιστωθεί η καταλληλότητα των ερωτήσεων και η ενδεχόμενη ανάγκη αναμόρφωσής τους.

Ο οδηγός συνέντευξης, έτσι όπως προέκυψε, αποτελείται από πέντε θεματικούς άξονες και περιλαμβάνει συνολικά 23 ερωτήσεις. Ειδικότερα, ο πρώτος άξονας, «*Η νοηματοδότηση της αναπηρίας*», περιλαμβάνει 9 ερωτήσεις (1,2,3,5,16,17,19,20 και 21). Ενδεικτικά αναφέρονται οι εξής: «*Η εμπειρία του να μεγαλώνετε το παιδί σας, άλλαξε τη σημασία των πραγμάτων, αυτά που είναι σημαντικά για εσάς στη ζωή;*», «*Μέσα από την εμπειρία σας όλα αυτά τα χρόνια πως βιώνετε την αναπηρία του παιδιού σας; Ποια θα λεγάτε ως θετικά στοιχεία/ θετικές πτυχές από την εμπειρία συμβίωσης σας με τον/την...*». Ο δεύτερος θεματικός άξονας, «*Οι εμπειρίες των πατέρων σχετικά με τη διαδικασία της διάγνωσης*», περιλαμβάνει 5 ερωτήσεις (τις 6,7,8,9 και 10), όπως: «*Πήρατε πληροφορίες, οδηγίες ή ενημέρωση σχετικά με ζητήματα που χρειαζόσασταν;*» και «*Ποιες ήταν οι ανάγκες σας τότε; Τι χρειαζόσασταν;*». Ο τρίτος θεματικός άξονας, «*Οι εμπειρίες των πατέρων σχετικά με την εκπαίδευση*», περιλαμβάνει 5 ερωτήσεις (11,12,13,14 και 15). Ενδεικτικά αναφέρονται οι παρακάτω: «*Ποια είναι τα κεντρικά ζητήματα που σας απασχόλησαν στο παρελθόν και συνεχίζουν να σας απασχολούν σε σχέση με την εκπαίδευση του/της...*» «*Είστε ευχαριστημένος/ ικανοποιημένος από το θέμα της εκπαίδευσης;*». Ο τέταρτος θεματικός

άξονας, «Οι πηγές υποστήριξης των πατέρων», περιλαμβάνει 2 ερωτήσεις (4 και 18), όπως για παράδειγμα: «Μέσα από την εμπειρία σας, από ποιες πηγές και από ποιους ανθρώπους έχετε λάβει υποστήριξη; Και τι είδους υποστήριξη έχετε λάβει;». Ο πέμπτος θεματικός άξονας, «Η διερεύνηση της σχέσης μεταξύ των πατέρων και των ειδικών επαγγελματιών», αποτελείται από 2 ερωτήσεις (22 και 23): «Πάλι από την εμπειρία σας, πως αντιλαμβάνεστε και πώς κρίνετε τον ρόλο των ειδικών επαγγελματιών (π.χ. παιδιάτρων, ψυχολόγων, αναπτυξιολόγων, ειδικών παιδαγωγών);», «Αν μπορούσε κάτι να αλλάξει, αν η στάση τους ήταν διαφορετική τι πιστεύετε ότι θα βοηθούσε περισσότερο;» (βλ. Παράρτημα II, σελ. 112).

Οι ερωτήσεις της συνέντευξης διατυπώθηκαν έτσι ώστε να εξυπηρετούν τη ροή της συζήτησης, τη διερεύνηση των βιωμάτων των πατέρων παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες, χωρίς πάντα να ακολουθείται η διάρθρωση που περιγράφεται στον οδηγό συνέντευξης. Σύμφωνα με τους Ίσαρη και Πουρκό (2015), η χρήση της ημι-δομημένης συνέντευξης παρουσιάζει ευελιξία ως προς:

- α) την τροποποίηση του περιεχομένου των ερωτήσεων ανάλογα με τον ερωτώμενο,
- β) την εμβάθυνση σε κάποια θέματα με συμμετέχοντες που κρίνονται κατάλληλοι,
- γ) τη σειρά με την οποία τίθενται οι ερωτήσεις, και
- δ) την πρόσθεση ή αφαίρεση ερωτήσεων ή θεμάτων για συζήτηση.

Σε κάθε περίπτωση, δεν υπήρξαν αλλαγές στο περιεχόμενο των ερωτήσεων και δόθηκε έμφαση να μην παραλειφθούν ερωτήσεις, με στόχο να αναδειχθούν οι απόψεις των πατέρων σχετικά με την εμπειρία τους. Τέλος, όπου κρίθηκε απαραίτητο, για την εμβάθυνση σε κάποια θέματα έγινε χρήση βοηθητικών ερωτήσεων.

#### **4. Διαδικασία συλλογής δεδομένων**

Η διεξαγωγή των συνεντεύξεων ξεκίνησε το Μάρτιο του 2019 και ολοκληρώθηκε τον Ιούνιο του 2019. Όλες οι συνεντεύξεις έγιναν «διά ζώσης» από την ερευνήτρια, έπειτα από συνεννόηση για τον τόπο και τον χρόνο που εξυπηρετούσε τους συμμετέχοντες. Πριν τη διενέργεια των συνεντεύξεων προηγήθηκε τηλεφωνική επικοινωνία με όλους τους συμμετέχοντες, κατά την οποία η ερευνήτρια τους ενημέρωσε για το σκοπό και το περιεχόμενο της έρευνας και απάντησε σε τυχόν διευκρινιστικές ερωτήσεις. Η ερευνήτρια εγγυήθηκε για την τήρηση του κώδικα δεοντολογίας, οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν μέσα από το «Έντυπο

ενημέρωσης» (βλ. Παράρτημα I, σελ. 107) για τον τρόπο διεξαγωγής της έρευνας. Τέλος, διασφαλίστηκε πως οι απαντήσεις είναι εμπιστευτικές και πως οι πληροφορίες που θα δώσουν οι συμμετέχοντες θα αντιμετωπιστούν με πλήρη εχεμύθεια και θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά και μόνο ως στοιχεία μελέτης για τη διεκπεραίωση της έρευνας.

Η διάρκεια των συνεντεύξεων ήταν κατά μέσο όρο συνολικά 60'. Στη συνέχεια, τα δεδομένα που προέκυψαν μελετήθηκαν εκτενώς και ακολούθησε η απομαγνητοφώνησή τους. Τέλος, όσον αφορά τα ηχητικά αρχεία και το έντυπο υλικό, τα οποία προέκυψαν από τις συνεντεύξεις ταξινομήθηκαν με ατομικούς αριθμούς έτσι ώστε να διασφαλιστεί η ανωνυμία των συμμετεχόντων.

## **5. Ανάλυση δεδομένων**

Τα δεδομένα που συλλέχθηκαν, απομαγνητοφωνήθηκαν λέξη προς λέξη και μελετήθηκαν εκτενώς. Όπως αναφέρουν οι Braun, Clarke, Hayfield και Terry (2019), η εξοικείωση του ερευνητή με τα δεδομένα της έρευνας περιλαμβάνει την συστηματική ακρόαση των ηχητικών δεδομένων και την ανάγνωση των γραπτών κειμένων δίνοντας τη δυνατότητα στον ερευνητή να παρατηρήσει τα ενδιαφέροντα χαρακτηριστικά που προκύπτουν μέσα από την επεξεργασία των δεδομένων.

Για την ανάλυση των δεδομένων της παρούσας έρευνας χρησιμοποιήθηκε η θεματική ανάλυση (thematic analysis). Η θεματική ανάλυση είναι μία μέθοδος προσδιορισμού, ανάλυσης, και αναφοράς επαναλαμβανόμενων μοτίβων (θεμάτων) που προκύπτουν εντός ενός συνόλου δεδομένων και με αυτόν τον τρόπο παρέχει γνωστική πρόσβαση σε συλλογικές σημασιοδοτήσεις και εμπειρίες (Braun & Clarke, 2006· Τσιώλης, 2015).

Η θεματική ανάλυση είναι ένα ευέλικτο και χρήσιμο ερευνητικό εργαλείο ποιοτικής έρευνας, παρέχοντας πλούσια και λεπτομερή αλλά ταυτόχρονα πολύπλοκη περιγραφή των δεδομένων. Ως εκ τούτου, η θεματική ανάλυση είναι μια μέθοδος που βοηθά τόσο στην αντανάκλαση όσο και στην ανάλυση της πραγματικότητας (Braun & Clarke, 2006).

Ένα θέμα ορίζεται ως ο σχηματισμός ενός συνεκτικού μοτίβου που αποτελείται από τα διαφορετικά αποσπάσματα των δεδομένων που απαρτίζουν τα ευρήματα (Sandelowski & Leeman, 2012). Ο ερευνητής αποδίδει σε κάθε απόσπασμα ένα εννοιολογικό προσδιορισμό, ένα κωδικό (DeSantis & Ugarriza 2000). Το θέμα συλλαμβάνει κάτι σημαντικό για τα δεδομένα σε σχέση με το ερευνητικό ερώτημα και αντιπροσωπεύει σε ένα βαθμό ένα επαναλαμβανόμενο μοτίβο απαντήσεων ή νοήματος μέσα στο σύνολο των δεδομένων (Braun & Clarke, 2006).

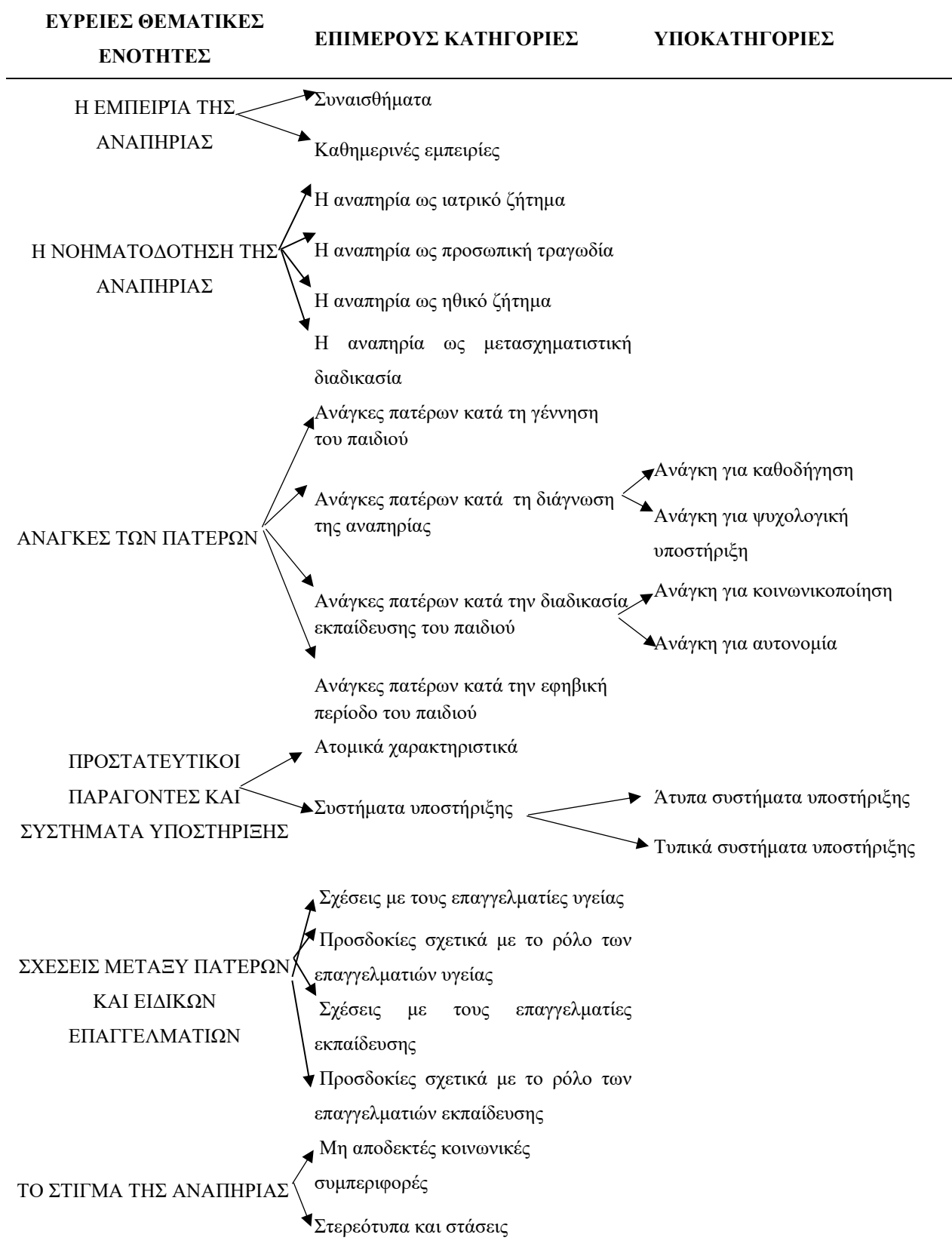
Η ανάλυση των δεδομένων της παρούσας έρευνας πραγματοποιήθηκε με βάση τα έξι στάδια

που προτείνουν οι Braun και Clarke (2006) για τη διεξαγωγή της θεματικής ανάλυσης. Στο πρώτο στάδιο έγινε η εξοικείωση της ερευνήτριας με τα δεδομένα που προέκυψαν μέσα από την ενεργητική αναζήτηση νοημάτων. Αμέσως μετά τη συστηματική ανάγνωση και την ενασχόληση της ερευνήτριας με τα δεδομένα της έρευνας, ξεκίνησε το δεύτερο στάδιο ανάλυσης, κατά το οποίο τα δεδομένα οργανώθηκαν με βάση παρόμοια και επαναλαμβανόμενα μοτίβα, επιτρέποντας τη δημιουργία αρχικής κωδικοποίησης των δεδομένων. Στο τρίτο στάδιο πραγματοποιήθηκε η ταξινόμηση των διαφόρων κωδικών σε δυνητικά θέματα και η συγκέντρωση όλων των σχετικών αποσπασμάτων των κωδικοποιημένων δεδομένων. Ακολούθησε το τέταρτο στάδιο ανάλυσης που περιλαμβάνει την επανεξέταση και την πιθανή αναθεώρηση των θεμάτων, έτσι ώστε να διασφαλιστεί ότι τα κωδικοποιημένα δεδομένα σχετίζονται με την κεντρική ιδέα δημιουργίας ενός θέματος, αλλά και την αξιολόγηση των θεμάτων σε σχέση με το σύνολο των δεδομένων της έρευνας. Το πέμπτο στάδιο αφορά την ονομασία των θεμάτων, ώστε στον κάθε τίτλο να αναφέρεται συνοπτικά το περιεχόμενο και η κεντρική ιδέα του κάθε θεματικού άξονα. Στο έκτο στάδιο πραγματοποιήθηκε από την ερευνήτρια η καταγραφή των ευρημάτων, η οποία δεν περιορίζεται σε μια απλή περιγραφή των αποτελεσμάτων, αλλά προχωρά στην ανάδειξή τους, ώστε να ανταποκρίνονται στους ερευνητικούς στόχους της έρευνας.

Από την ανάλυση των διαθέσιμων ποιοτικών δεδομένων προέκυψαν έξι θεματικές ενότητες, με βάση τους ήδη προκαθορισμένους άξονες του οδηγού συνέντευξης. Η επιμέρους κατηγοριοποίηση προέκυψε με βάση τα δεδομένα που δημιουργήθηκαν από τις ερωτήσεις της συνέντευξης. Ειδικότερα, η πρώτη ευρεία θεματική ενότητα «Η εμπειρία της αναπηρίας», περιλαμβάνει τις επιμέρους κατηγορίες: α) συναισθήματα και β) καθημερινές εμπειρίες. Η δεύτερη θεματική ενότητα «Η νοηματοδότηση της αναπηρίας», περιλαμβάνει τις επιμέρους κατηγορίες: α) η αναπηρία ως «ιατρικό ζήτημα» β) η αναπηρία ως «σοκ» και ως «προσωπική τραγωδία» γ) η αναπηρία ως «ηθικό ζήτημα», ως «τιμωρία» και δ) η αναπηρία ως «μετασχηματιστική διαδικασία». Η τρίτη ευρεία θεματική ενότητα, «ανάγκες των πατέρων», περιλαμβάνει τις επιμέρους κατηγορίες: α) ανάγκες πατέρων κατά τη γέννηση του παιδιού β) ανάγκες πατέρων κατά τη διάγνωση της αναπηρίας, στην οποία δημιουργήθηκαν άλλες δύο υποκατηγορίες, 1) ανάγκη για καθοδήγηση, 2) ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη, γ) ανάγκες πατέρων κατά τη διαδικασία εκπαίδευσης του παιδιού, στην οποία προέκυψαν δύο υποκατηγορίες, 1) ανάγκη για κοινωνικοποίηση του παιδιού, 2) ανάγκη για αυτονομία του παιδιού και δ) ανάγκες πατέρων κατά την εφηβική περίοδο του παιδιού. Η τέταρτη ευρεία θεματική ενότητα, «Προστατευτικοί παράγοντες και συστήματα υποστήριξης», περιλαμβάνει τις επιμέρους κατηγορίες, α) ατομικά χαρακτηριστικά β) συστήματα υποστήριξης, στην οποία

προέκυψαν δύο υποκατηγορίες, 1) άτυπα συστήματα υποστήριξης και 2) τυπικά συστήματα υποστήριξης. Η πέμπτη ευρεία θεματική ενότητα, «Σχέσεις μεταξύ πατέρων και ειδικών επαγγελματιών», περιλαμβάνει τις επιμέρους κατηγορίες: α) σχέσεις με τους επαγγελματίες υγείας, β) προσδοκίες σχετικά με το ρόλο των επαγγελματιών υγείας, γ) σχέσεις με τους επαγγελματίες εκπαίδευσης, δ) προσδοκίες σχετικά με το ρόλο των επαγγελματιών εκπαίδευσης. Τέλος, η έκτη ευρεία θεματική ενότητα, «Το στίγμα της αναπηρίας», περιλαμβάνει τις επιμέρους κατηγορίες: α) μη αποδεκτές κοινωνικές συμπεριφορές β) στερεότυπα και στάσεις (βλ. Πίνακας 2).

Πίνακας 2: Θεματικές ενότητες και επιμέρους κατηγορίες-υποκατηγορίες



## 6. Εγκυρότητα και αξιοπιστία

Κατά τη διαδικασία διεξαγωγής της παρούσας έρευνας υιοθετήθηκαν ορισμένα κριτήρια, έτσι ώστε να διασφαλιστεί σε μεγαλύτερο βαθμό η αξιοπιστία και το κύρος της. Σε αντίθεση με τους ερευνητές οι οποίοι πραγματοποιούν ποσοτικές έρευνες και χρησιμοποιούν στατιστικές μεθόδους για να εξασφαλίσουν την εγκυρότητα και την αξιοπιστία μιας έρευνας, οι ερευνητές στην ποιοτική μεθοδολογική προσέγγιση οφείλουν να σχεδιάσουν και να ενσωματώσουν στην έρευνα μεθοδολογικές στρατηγικές που θα ενισχύσουν την αξιοπιστία των ευρημάτων (Noble & Smith, 2015). Τα κριτήρια για τη διασφάλιση της ακεραιότητας της παρούσας έρευνας ήταν η αξιοπιστία, η μεταβιβασιμότητα, η βασιμότητα και η επιβεβαιωσιμότητα, όπως έχουν προτείνει η Guba και Lincoln (1985) (όπως αναφέρονται στους Korstjens & Moser, 2018).

Η αξιοπιστία (credibility) σχετίζεται με την ακρίβεια με την οποία τα ευρήματα αντανακλούν τα δεδομένα σε σχέση με τη πραγματικότητα. Η αξιοπιστία της παρούσας έρευνας δηλώνεται με την ακρίβεια που περιγράφεται η πραγματικότητα, οι οπτικές των συμμετεχόντων αλλά και η νοηματοδότηση που οι ίδιοι προσδίδουν στις εμπειρίες τους. Επιπλέον, μια άλλη τεχνική που χρησιμοποιήθηκε για να ενισχύσει την αξιοπιστία ήταν η χρήση αναστοχαστικού ημερολογίου κατά τη διαδικασία των συνεντεύξεων (Vaismoradi, Turunen & Bondas, 2013). Η μεταβιβασιμότητα (transferability) ή γενικευσιμότητα (generalisability) αναφέρεται στο βαθμό που τα αποτελέσματα της έρευνας μπορούν να γενικευτούν σε ευρύτερα σύνολα και αποτελεί την εγκυρότητα που προσδίδουν στην έρευνα οι αναγνώστες της (Συμεού, 2007· Noble, Smith, 2015). Για το λόγο αυτό απαιτείται η λεπτομερής και επαρκής περιγραφή των δεδομένων και των ευρημάτων της έρευνας (Cohen, Manion & Morrison, 2008). Στη παρούσα έρευνα επιτυγχάνεται μέσα από την παράθεση όσο το δυνατόν περισσότερων και πιο αντιπροσωπευτικών αποσπασμάτων από τη διαδικασία των συνεντεύξεων. Με τον όρο βασιμότητα (dependability) δηλώνεται αν και κατά πόσο η διαδικασία της έρευνας συμφωνεί με τα αποδεκτά πρότυπα (Korstjens & Moser, 2018). Στη παρούσα έρευνα πραγματοποιήθηκε λεπτομερής περιγραφή των ερευνητικών μεθόδων και εργαλείων της έρευνας σύμφωνα με τα αποδεκτά επιστημονικά πρότυπα, έτσι ώστε να εξασφαλιστεί η βασιμότητα της έρευνας. Τέλος, η επιβεβαιωσιμότητα (confirmability) αναφέρεται στο βαθμό με τον οποίο οι ερμηνείες βασίζονται στην ανάλυση των δεδομένων και δεν είναι προϊόν της φαντασίας του ερευνητή (Tobin & Begley 2004). Για να επιτευχθεί η επιβεβαιωσιμότητα της παρούσας έρευνας κατά την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε αυτολεξεί ο λόγος των συμμετεχόντων χωρίς προσθήκες ή παραλείψεις έτσι ώστε ο αναγνώστης να έρθει σε άμεση επαφή με τα δεδομένα της έρευνας.



Τέλος, σύμφωνα με τον Krippendorff (2004) (όπως αναφέρεται στους Vaismoradi et al., 2013) ένας αποτελεσματικός τρόπος για την αξιολόγηση της ποιότητας των ευρημάτων είναι κατά πόσο προσφέρουν νέες οπτικές και γνώσεις για το υπό μελέτη φαινόμενο. Προς σε αυτή τη κατεύθυνση η παρούσα έρευνα επεκτείνει τη γνώση σχετικά με τις εμπειρίες και τα βιώματα των πατέρων εφήβων με αναπτυξιακές αναπηρίες εστιάζοντας ιδιαίτερα στον τρόπο με τον οποίο νοηματοδοτούν την εμπειρία της ανατροφής του παιδιού τους.

## ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Μέσα από την ανάλυση των διαθέσιμων ποιοτικών δεδομένων προέκυψαν έξι κεντρικές θεματικές, οι οποίες είναι οι εξής: 1) η εμπειρία της αναπηρίας, 2) νοηματοδότηση της αναπηρίας, 3) ανάγκες των πατέρων, 4) προστατευτικοί παράγοντες και συστήματα υποστήριξης, 5) συμπεριφορές αντιμετώπισης και σχέσεις με τους ειδικούς επαγγελματίες και 1) το στίγμα της αναπηρίας. Στη συνέχεια οι παραπάνω ευρείες θεματικές ενότητες αναλύονται ξεχωριστά.

### 1. Η εμπειρία της αναπηρίας

Μέσα από τα συναισθήματα και τις καθημερινές εμπειρίες των πατέρων από την ύπαρξη και την ανατροφή ενός παιδιού με αναπτυξιακές αναπηρίες στην οικογένεια, οι συμμετέχοντες περιγράφουν τα βιώματά τους και συνθέτουν την εμπειρία της αναπηρίας, όπως αυτή έχει διαμορφωθεί στο πέρασμα των χρόνων.

#### 1.1 Συναισθήματα

Οι συμμετέχοντες περιέγραψαν τα συναισθήματά τους από τη στιγμή που πληροφορήθηκαν για την αναπηρία του παιδιού τους και πώς αυτά έχουν αλλάξει με τη πάροδο των χρόνων. Ιδιαίτερα έντονα ήταν τα συναισθήματα που ανέφεραν οι πατέρες κατά τη διαδικασία της διάγνωσης, όπως άρνηση, θυμός, τύψεις, άγχος, θλίψη, πανικός, αγωνία, απογοήτευση, αμφιβολία, φόβος, ακόμα και πένθος από έναν πατέρα. Είναι αξιοσημείωτο ότι όλοι σχεδόν οι πατέρες (n=29, 96.7%) ανέφεραν πως αυτά τα συναισθήματα διαφοροποιήθηκαν στα χρόνια που ακολούθησαν και αντικαταστάθηκαν από συναισθήματα αποδοχής, ευτυχίας, αισιοδοξίας, υπερηφάνειας και αγάπης για το παιδί τους.

*«Εμένα με είχε καταβάλει ένα τόσο μεγάλο άγχος όχι τόσο πολύ για το πώς θα διαχειριστείς το παιδί, στην αρχή με είχε καταβάλει άγχος για το μέλλον. Όσο προχωράς σε καταβάλει άγχος για το παρόν, γιατί , ξέρεις, στην αρχή είναι το φανταστικό παιδί που ο καθένας έχει ονειρευτεί. [...] Έχεις κάτι στο μυαλό σου το οποίο διαλύεται. [...] Αυτή ήταν η δυσκολία μου, να καταλάβω γιατί έγινε αυτό, ότι δεν έχει λογική. Τέλος, έτσι είναι, το δέχεσαι.» (Σ.11)*

*«Θυμάμαι είχα πάρα πολύ άγχος και πολύ μεγάλη στεναχώρια και εγώ και ακόμα πιο πολύ η σύζυγός μου. [...] Προσπαθούσα πάρα πολύ να είμαι εγώ λίγο πιο ήρεμος, λίγο πιο αισιόδοξος, ότι όλα καλά θα πάνε, θα το παλέψουμε. Κάπως έτσι σκεφτόμουν, αλλά μέσα μου και εγώ είχα στεναχωρηθεί πάρα πολύ, δεν το περίμενα με τίποτα αυτό. Δεν το είχα σκεφτεί ποτέ. [...] Τώρα πιστεύω ότι το έχω πάρει απόφαση με κάποιο τρόπο, δηλαδή ξέρω ότι δεν πρόκειται να*

αλλάζει, ότι το παιδί έτσι θα είναι, ενώ στην αρχή σου είπα σκεφτόμουν ότι είχα ελπίδες. [...] Αλλά πλέον το έχω αποδεχτεί.» (Σ.20)

«Είχαμε άρνηση, αμφιβολία, λύπη, αγωνία, άγχος, όλα τα αρνητικά συναισθήματα, αν μπορού να τα ονομάσω έτσι. Είχαμε πέσει από τα σύννεφα και μπορώ να πω ότι κράτησε όλο αυτό για αρκετό διάστημα, να το πιστέψουμε δηλαδή και να το αποδεχτούμε. Τίποτα, θεωρώ ότι το πρώτο διάστημα απλά είχαμε κλείσει τα αυτιά μας, δεν ακούγαμε κανέναν, δεν θέλαμε να το πιστέψουμε. [...] Ο Κ. άρχισε σχετικά γρήγορα να ανταποκρίνεται στις θεραπείες, και να βλέπουμε τα πρώτα αποτελέσματα, και εκεί ήταν που κάπως αισθανθήκαμε καλύτερα, πήραμε λίγο δύναμη.» (Σ.26)

«Στην αρχή νιώσαμε και οι δύο την άρνηση, ένα πένθος, μια απογοήτευση, αλλά σιγά σιγά με την βοήθεια ειδικών περάσαμε στην αποδοχή. Στο σήμερα είμαστε ευτυχισμένοι για την πρόοδο του τόσο στο κοινωνικό κομμάτι όσο και στο πρακτικό/γνωστικό.» (Σ.27)

«Ναι, βλέπω ότι όσο μεγαλώνει γίνεται όλο και καλύτερος, βελτιώνεται και έτσι τα πράγματα γίνονται πιο εύκολα. [...] Μου δίνει δύναμη και ελπίδα, φυσικά, ότι τα πράγματα μπορεί να πάνε και καλύτερα μεγαλώνοντας και, πού ξέρεις μπορεί να είναι αυτόνομος, να μπορεί να ζήσει μόνος του. Η εξέλιξή του είναι αυτό που μου δίνει δύναμη.» (Σ.22)

Από την άλλη πλευρά, υπήρξε ένας πατέρας που ανέφερε ότι τα αρχικά αρνητικά συναισθήματά του δεν έχουν αλλάξει, αλλά αντίθετα έγιναν πιο έντονα με την πάροδο των χρόνων.

«Τη στιγμή που μας έτυχε αυτό το πρόβλημα είπαμε θα κάνουμε ότι μπορούμε και θα το περάσουμε και θα τον βοηθήσουμε. Εκτός βέβαια της στεναχώριας, στεναχωρηθήκαμε πολύ, αλλά σε γενικές γραμμές ήμουν πολύ ψύχραιμος, σε αντίθεση με τη γυναίκα μου. Προσπαθούσα να έχω και μία αισιοδοξία...αγώνας, αισιοδοξία και πίστη. Τα συναισθήματά μου δεν έχουν αλλάξει, η στεναχώρια που είχα τότε την έχω και τώρα. [...] Μεγαλώνοντας μεγαλώνει και το βάρος και η θλίψη.» (Σ.13)

Οι πατέρες επισήμαναν ότι τα συναισθήματα που κυριαρχούν στη σχέση τους με τα παιδιά τους είναι η ανιδιοτέλεια και η αγάπη.

«Νομίζω ότι είναι από τις πιο ζωντανές σχέσεις που έχω στη ζωή μου, από τις πιο δυναμικές και, τώρα πια, εκτιμώ ότι είναι και από τις πιο ελεύθερες σχέσεις που έχω. Δηλαδή ένα παιδί σαν την Α. σε υποχρεώνει να μην έχεις προσδοκίες, σε υποχρεώνει να προσφέρεις χωρίς να περιμένεις να πάρεις πίσω και αυτό είναι άσκηση ζωής.» (Σ.18)

«Εντάξει είναι ένα καλό παιδί που έχει τα θέματα του, προσπαθεί και αυτό να επικοινωνήσει, να μας δείξει πράγματα και τα λοιπά. Εντάξει, το πιο σημαντικό για μένα είναι ότι είναι ένα παιδί που μας δείχνει την αγάπη του. [...] Φτάνει η αγάπη μας σε εκείνον, αυτό για μένα είναι

το πιο σημαντικό.[...] Έτσι σκέφτομαι, αν είναι να χαίρεται με τόσο μικρά πράγματα και να είναι αυτός ευτυχισμένος, λέω, τι σημασία έχει, ας του πάρω ξανά αυτό που του αρέσει, ας πάμε τη βόλτα που του αρέσει. Άμα είναι να χαίρεται με τόσο απλά πράγματα, που δεν είναι κάτι για μένα, ας το ξανακάνω και αυτό είναι ουσιαστικά που σου δίνει δύναμη, να λες σιγά, ας πούμε, τι ζητάει αυτό το παιδί, τίποτα δεν θέλει, μόνο να τον φροντίζουμε, τίποτα άλλο.» (Σ.20)

## 1.2 Καθημερινές εμπειρίες

Όσον αφορά τις εμπειρίες τους σχετικά με την καθημερινότητά τους, οι πατέρες περιέγραψαν τις όμορφες, αλλά και τις δύσκολες στιγμές που αντιμετωπίζουν. Οι θετικές πτυχές της καθημερινότητας στις οποίες αναφέρθηκαν οι συμμετέχοντες περιλαμβάνουν τις δραστηριότητες που έχουν με τα παιδιά τους και το χρόνο που μοιράζονται μαζί τους. Κατά τη μετάβαση στην εφηβεία, η καθημερινότητα των πατέρων με τα παιδιά τους έγινε καλύτερη και κυλά ομαλότερα, σε αντίθεση με την παιδική ηλικία, κατά την οποία αφιέρωναν πολύ χρόνο στις θεραπείες.

«Όταν περνάμε χρόνο μαζί και όταν είμαστε όλοι μαζί περνάμε πολύ ωραία. Δεν είναι δύσκολο παιδί, σε αντίθεση με το άλλο μας παιδί, για παράδειγμα, που μας δυσκολεύει περισσότερο. Γενικά δίνει μία χαρούμενη νότα στη ζωή μας.» (Σ.3)

«Ότι ζεις και εσύ σαν παιδί, αυτό είναι το θετικό, δηλαδή και εγώ έτσι το αντιμετωπίζω. Κάνουμε παρέα σαν να είμαι και εγώ ένα παιδί, και της εξηγώ και κάνουμε παρέα.» (Σ.1)

«Εμείς θα πάμε μαζί στις κούνιες, θα κάτσουμε καμιά ωρίτσα, της αρέσει πάρα πολύ αυτό.[...] Εγώ με την Ε. πήγαμε βόλτα της αρέσει πολύ στον Π. (περιοχή της Αθήνας), γιατί της αρέσει να περπατά, είναι πολύ κινητική, πηγαίνω πολύ συχνά εκεί.[...] Μου αρέσει πολύ αυτή η περιοχή και αρέσει πολύ και στην Ε. Μου αρέσει εμένα πολύ, γενικά το περπάτημα, η φύση, οπότε πηγαίνουμε και κάνουμε έτσι περιπάτους, της δίνω τα λουλούδια να τα μυρίσει, να τα δει.» (Σ.9)

«Τώρα βέβαια που αυτή είναι 17 χρονών και εγώ έχω περάσει τα 50, το έχω κατεβάσει όλο το έργο, έχω ηρεμήσει, χαίρομαι πολύ περισσότερο μαζί της, τεμπελιάζω δηλαδή και εγώ πια μαζί της, έχω ρίξει πολύ το βάρος του να περνάμε καλά πια, αλλά έχει κατακτήσει ένα επίπεδο πολύ καλό.» (Σ.18)

Επιπλέον, οι συμμετέχοντες (n=19, 63.3%) ανέφεραν ότι τους απασχολούν τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών, όπως οι διαταραχές διάθεσης και τα έντονα ξεσπάσματα θυμού, τα οποία αδυνατούν να διαχειριστούν αλλά και οι δυσκολίες που προκύπτουν λόγω της έλλειψης επικοινωνίας.

«Εντάξει, το πιο δύσκολο είναι στη συμπεριφορά του. Δεν μπορεί να διαχειριστεί εύκολα το θυμό του, το άγχος του, και ίσως έχει κάποια ξεσπάσματα. Αυτά όταν ήταν πιο μικρός ήταν πιο έντονα, έπεφτε κάτω, χτυπιόταν... εκεί με στεναχωρούσε πολύ, που δεν μπορούσα να τον βοηθήσω.» (Σ.22)

«Να σας πω την αλήθεια, το πιο δύσκολο είναι τώρα μεγαλώνοντας.... Είναι πια στην εφηβεία, μπορεί να έχει κάποια έντονα ξεσπάσματα, νιώθω ότι δεν μπορώ να τον βοηθήσω και αυτό με στενοχωρεί πάρα πολύ, όταν τον βλέπω, έτσι δηλαδή, σε αυτή την κατάσταση. Δεν το αντέχω, είναι σαν να είναι κάποιος άλλος, δεν τον αναγνωρίζω.» (Σ.23)

«Ίσως να θέλει κάτι και να μην το καταλαβαίνω και να νευριάζει, νευριάζω και εγώ που δεν μπορώ να το καταλάβω, δηλαδή προβλήματα στην επικοινωνία. [...] Τέτοια θέματα είναι που με δυσκολεύουν.» (Σ.16)

«Αυτό που με είχε δυσκολέψει, ήταν κυρίως, όταν ήταν μικρότερη, η οποία είχε έντονη προσκόλληση πάνω μας. Θυμάμαι έκλαιγε συνεχώς, έκλαιγε πάρα πολύ όταν ήταν μικρή και το πιο δύσκολο για μένα ήταν ότι δεν καταλάβαινα, δεν ήξερα τι θέλει. Δηλαδή το πρόβλημα αυτό της επικοινωνίας, να κλαίει το παιδί σου και να μην ξέρεις τι έχει, τι θέλει, για να το βοηθήσεις, αυτό το πράγμα εμένα με σκότωνε, δεν μπορούσα να το διαχειριστώ, αυτό ήταν το πιο δύσκολο.» (Σ.21)

«Φυσικά αυτό που εμένα με σκοτώνει είναι η έλλειψη επικοινωνίας. Δεν είχα σκεφτεί ποτέ ότι δεν θα μπορώ να μιλήσω με το γιο μου, αλλά και να τον βοηθήσω όταν χρειάζεται κάτι. Πολλές φορές δεν καταλαβαίνω τι μπορεί να θέλει, νιώθω τελείως ανίσχυρος.» (Σ.26)

Αρκετοί πατέρες (n=7, 23.3%) αναφέρθηκαν στη δυσκολία διαχείρισης του χρόνου γενικότερα, αλλά και ειδικότερα στην εξισορρόπηση του χρόνου στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.

«Το δύσκολο ήταν στην αρχή, καταλαβαίνεις ότι κάθε μέρα, κάθε λεπτό, κάθε στιγμή, είναι πολύτιμη για ένα τέτοιο παιδί. Άρα το δύσκολο είναι όταν είσαι μαζί της, να είσαι διαρκώς σε μία τέτοια εγρήγορση που να τη βάζεις να ζει μέσα σε ένα πράγμα που είναι εκπαιδευτικό συνέχεια, να δημιουργούνται συνεχώς ερεθίσματα, να χτίζεται νευρολογικά η κατάσταση, αυτό είναι το εξαντλητικό που ψοφάς.» (Σ.18)

«Ο χρόνος, τίποτα άλλο...κοίταξε να δεις τώρα, δόξα τω Θεώ, πρέπει να δουλεύω πολλές ώρες. Μακάρι να είχα τα ίδια χρήματα με λιγότερες ώρες δουλειάς για να μπορώ να την πηγαίνω βόλτες αλλά δεν μπορώ. Θα ήθελα πολύ να έχω περισσότερο χρόνο μαζί της και να την πηγαίνω σε περισσότερες δραστηριότητες. Εν τω μεταξύ, είναι και το άλλο, δεν έχεις μόνο ένα παιδί έχω και άλλα δύο, και τα άλλα διαμαρτύρονται.» (Σ.9)

## 2. Η νοηματοδότηση της αναπηρίας

Στη δεύτερη θεματική ενότητα οι συμμετέχοντες περιέγραψαν τον τρόπο με τον οποίο έχουν νοηματοδοτήσει την εμπειρία τους σχετικά με την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία. Όπως φαίνεται από τις περιγραφές των σκέψεων και των συναισθημάτων των πατέρων, κατά τα πρώτα χρόνια ζωής του παιδιού, η αναπηρία αναπαριστούσε μια «προσωπική τραγωδία», ένα αναπάντεχο και αρνητικό γεγονός, ένα ιατρικό ή σε μερικές περιπτώσεις και ηθικό ζήτημα. Στη συνέχεια όμως, σημαντικό είναι το γεγονός ότι με την πάροδο των χρόνων η αναπηρία του παιδιού περιγράφηκε από τους πατέρες ως μια μετασχηματιστική διαδικασία, η οποία έχει επιφέρει πολλά οφέλη στη ζωή τους.

### 2.1 Η αναπηρία ως «ιατρικό ζήτημα»

Αρκετοί συμμετέχοντες (n=12, 40%) ανέφεραν την εμπειρία της γέννησης του παιδιού τους ως τραυματική. Πρόκειται κυρίως για εκείνους τους πατέρες που πληροφορήθηκαν ότι το παιδί τους έχει γεννηθεί με σύνδρομο Down ή αντιμετώπιζε προβλήματα υγείας, τα οποία τους προκάλεσαν έντονο άγχος, καθώς ανησυχούσαν ακόμα και για τη ζωή του. Για τους πατέρες αυτούς η αναπηρία του παιδιού τους συνιστούσε ένα ιατρικό ζήτημα, καθώς τα πρώτα χρόνια ζωής του παιδιού είχαν να αντιμετωπίσουν διάφορα προβλήματα υγείας.

*«Τα πρώτα χρόνια της ζωής μας, ήταν γιατροί, γιατροί, εξετάσεις, ψυχολόγοι, νοσοκομεία, δημόσια ταμεία, τρέξιμο, άγχος, τσακωμούς, μία συνεχόμενη αμφιβολία του αύριο για όλα και για το δικό μας και για την κόρη μας.» (Σ.2)*

*«Ξεκίνησε η κατάσταση με άγχος, δεν προλάβαμε δηλαδή να το χαρούμε, να κάνουμε σχέδια, σκεφτόμασταν θα το έχουμε το παιδί, δεν θα το έχουμε.[...] Έχουμε φωτογραφίες από όταν ήταν μωρό... Ήταν πολύ ευχάριστες στιγμές, αλλά πάντα υπήρχε ένα άγχος, υπήρχε πάντα μία αγωνία, μη χαθεί το παιδί, μη φύγει από τη ζωή.» (Σ.7)*

*«Πραγματικά, τα πρώτα χρόνια ήταν και τα πιο δύσκολα...τα θυμάμαι όλα λίγο θολά. Γενικά με τη γυναίκα μου προσπαθούσαμε να καταλάβουμε τι συμβαίνει με το παιδί. Αυτό που θυμάμαι είναι να τρέχουμε έντονα, συνέχεια, από γιατρό σε γιατρό. Πολύ άγχος πολλή αγωνία, ήμασταν συνεχώς σε μία εγρήγορση.» (Σ.20)*

## 2.2 Η αναπηρία ως «σοκ» και ως «προσωπική τραγωδία»

Ανεξάρτητα από το αν πληροφορήθηκαν για την αναπηρία του παιδιού τους τη στιγμή της γέννησης του ή μεταγενέστερα, όλοι οι πατέρες βίωσαν την αναπηρία ως μία προσωπική τραγωδία. Η διάγνωση της αναπηρίας προκάλεσε έντονα συναισθήματα θλίψης και απογοήτευσης, καθώς ένιωσαν να κλονίζονται η οικογενειακή ζωή και τα όνειρα που έκαναν για το παιδί τους.

*«Από εκεί που έχεις πλάσει μία ιδεατή πορεία οικογενειακής ζωής, που ξαφνικά έρχεσαι και διαπιστώνεις ότι μπαίνεις σε ένα κανάλι, το οποίο είναι πρόβλημα απρόσμενο, η δέσμευση, κάτι το οποίο είναι μη ομαλό, συνδέει τη ζωή σου με κάτι μη αναμενόμενο. Αυτές ήταν οι πρώτες σκέψεις, το σοκ. Καταστρέφονται και για τον πατέρα και για τη μητέρα κάποια πρότυπα, κάποια βολικά για τον εαυτό μας όνειρα.» (Σ.17)*

*«Κλασικά, όπως όλα τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα, πήγαμε και εμείς σε κάποιον αναπτυξιολόγο. Πήγαμε για διάγνωση και εκεί μας είπαν ότι έχει διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή. Εκεί ήταν που χάσαμε τη γη κάτω από τα πόδια μας, ήταν ένα μεγάλο σοκ και για τους δυο μας, κατάλαβα δηλαδή ότι πρόκειται για κάτι σοβαρό.» (Σ.19)*

*«Είχαμε πέσει από τα σύννεφα και μπορώ να πω ότι κράτησε όλο αυτό για αρκετό διάστημα, να το πιστέψουμε δηλαδή, και να το αποδεχτούμε. Τίποτα, θεωρώ ότι το πρώτο διάστημα απλά είχαμε κλείσει τα αυτιά μας, δεν ακούγαμε κανέναν, δεν θέλαμε να το πιστέψουμε. Και εγώ και η γυναίκα μου είχαμε στεναχωρηθεί πολύ. Εκείνη το έδειχνε περισσότερο, είχε σταματήσει τη δουλειά για κάποιο διάστημα.» (Σ.27)*

## 2.3 Η αναπηρία ως «ηθικό ζήτημα» - «τιμωρία»

Επιπλέον, για έναν από τους συμμετέχοντες η αναπηρία δεν αποτέλεσε μόνο ένα αναπάντεχο και δύσκολο γεγονός, αλλά θα μπορούσε να εκληφθεί ως ένα ηθικό ζήτημα. Για τον ίδιο η αναπηρία ήταν κάτι που προκλήθηκε ως συνέπεια ηθικών παραπτώματων ή και αμαρτιών.

*«Η ψυχολογία μου ήταν τόσο πεσμένη με αυτό το κακό που μας βρήκε...δεν μπορούσα να το πιστέψω, καταριόμουν την ώρα και τη στιγμή και έλεγα “μα τι στο διάολο κακό έκανα, τόσο αμαρτωλός άνθρωπος είμαι για να με τιμωρεί ο Θεός με αυτό τον τρόπο;”, έλεγα τέτοια πράγματα. Δηλαδή ήταν πέρα για πέρα έξω από τις προσδοκίες που είχα στη ζωή μου, εγώ όταν είχα στο μυαλό μου την οικογένεια είχα στο μυαλό μου και τον πατέρα και τη μάνα και υγιέστατα παιδάκια.» (Σ.8)*

#### 2.4 Η αναπηρία ως «μετασχηματιστική διαδικασία»

Μέσα από τις αφηγήσεις των πατέρων φαίνεται ότι οι αρχικά έντονες και φορτισμένες σκέψεις, συναισθήματα αλλά και εμπειρίες σταδιακά δίνουν τη θέση τους σε μια νέα διάσταση και νοηματοδότηση της αναπηρίας. Η αναπηρία βιώνεται με θετικό τρόπο καθώς οι περισσότεροι συμμετέχοντες (n=27, 90%) αναφέρθηκαν εκτενώς στον τρόπο με τον οποίο η εμπειρία της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία έχει κάποια θετική επίδραση στη ζωή τους. Πιο συγκεκριμένα, κάποιοι συμμετέχοντες (n=6, 20%) θεωρούν ότι έγιναν καλύτεροι άνθρωποι.

*«Ναι βέβαια, σίγουρα είμαι πολύ διαφορετικός. [...] Αλλά δεν ήμουν και ευαίσθητοποιημένος, δεν ήξερα τι περνά μια οικογένεια που έχει αυτό το πρόβλημα. Θέλω να πιστεύω ότι έγινα καλύτερος άνθρωπος.» (Σ.1)*

*«Μας έκανε καλύτερους ανθρώπους, δεν θα πω μόνο πιο ευαίσθητους γιατί νομίζω ότι ήμουνα και πριν ευαίσθητος, όχι τόσο αλλά ήμουν, άλλα μας έκανε καλύτερους ανθρώπους. Μας έκανε πιο υπομονετικούς, πιο καλούς διευρύνουμε το μυαλό μας, μας πήγε αλλού, μάθαμε να επικοινωνούμε με έναν άνθρωπο ο οποίος δεν έχει το δικό μας τρόπο επικοινωνίας, έχει κάποιο άλλο, μάθαμε πιο πολλά γίναμε πιο σοφοί όλοι.» (Σ.15)*

*«Θεωρώ πως έγινα καλύτερος άνθρωπος με την ύπαρξη αυτού του παιδιού και τον ευγνωμονώ που ήρθε στη ζωή μας. [...] Ως εκπαιδευτικός, δεν μπορούσα να φανταστώ την ευθύνη που θα έχει ο γονιός στο σπίτι. Όταν ο μικρός ήταν τριών χρονών έκανα επιπλέον σπουδές στην ειδική αγωγή και μάλιστα εστίασα στον αυτισμό.» (Σ.27)*

*«Με έφερε σε ουσιαστική επαφή με τον εαυτό μου. [...] Με βοήθησε να μάθω τον εαυτό μου, να μάθω, όπως σας είπα, τις αντοχές μου, τα όριά μου.» (Σ.21)*

Ορισμένοι πατέρες (n=5, 16.7%) ανέφεραν ότι η αναπηρία του παιδιού τους άλλαξε τον προσανατολισμό τους στη ζωή, καθώς έμαθαν να εστιάζουν στα πιο σημαντικά και ουσιώδη ζητήματα.

*«Βέβαια μας προσγείωσε, γίναμε πιο γήινοι, αλλάξαμε πολύ, άλλαξε η σκέψη μου. Κοίταξε να δεις, είχαν πάρει τα μυαλά μας αέρα, αλλά τώρα είμαστε πιο προσγειωμένοι.» (Σ.9)*

*«Σε φέρνει σε επαφή με αυτό που πραγματικά είσαι, όχι με αυτό που νομίζεις ότι είσαι, η θεωρείς ότι είσαι. [...] Εγώ δηλαδή στην Α. χρωστάω τη γείωση μου, αν πω ότι κάτι άλλαξε όταν ήρθε η Α. είναι ότι εγώ ένιωθα πάντα ότι είμαι με το ένα πόδι πάνω στη γη και το άλλο πόδι ήταν εκτός του πλανήτη. Όταν ήρθε η Α. λοιπόν, ένιωσα ότι πατάω και με το δεύτερο πόδι μου πάνω στη γη, αυτό άλλαξε, που σημαίνει πιο γειωμένη δουλειά, πιο καλή σχέση με τον εαυτό μου.» (Σ.18)*



«Γενικά νομίζω με βοήθησε να δω τα πιο σημαντικά πράγματα στη ζωή, και όχι τόσο το φαίνεσθαι, και γενικά είδα τα πράγματα αλλιώς, και το ίδιο ισχύει και για το άλλο μας παιδί... πια αυτό προσπαθούμε να του δείξουμε να είναι ευτυχισμένος.» (Σ.3)

«Σκεφτόμαστε τα πιο ουσιαστικά πράγματα, αυτά που μετράνε στη ζωή.[...] Μας έδωσε πολλά μαθήματα, μας έκανε καλύτερους ανθρώπους και όλο τον περίγυρό της.» (Σ.5)

«Θεωρώ ότι αυτά τα παιδιά πρέπει να είναι ευτυχισμένα. Πρέπει να κάνουν πράγματα μέσα από τα οποία νιώθουν ότι περνάνε καλά και είναι ευτυχισμένα. Και αυτό το ακολουθούμε και με τον άλλο μας γιο.[...] Σε αυτό πιστεύω πως με άλλαξε, έδωσα αλλού περισσότερη σημασία. Σκέφτομαι πολύ διαφορετικά σε σχέση με τα πρώτα χρόνια.» (Σ.29)

Ακόμα, 4 στους 30 (13.3%) συμμετέχοντες υποστήριξαν πως η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια έχει ενισχύσει τη σχέση με τη σύζυγό τους.

«Σίγουρα όλο αυτό με τα χρόνια και με τη γυναίκα μου μας έχει φέρει πιο κοντά.» (Σ.20)

«Αυτό που έχει αλλάξει είναι η σχέση με τη γυναίκα μου... έχουμε έρθει πιο κοντά, έχουμε περάσει τόσες δυσκολίες μαζί.» (Σ.23)

«Από την άλλη βέβαια όλο αυτό με τη Δ. τη γυναίκα μου, μας έχει φέρει ακόμη πιο κοντά, μαζί κλαίμε, μαζί γελάμε, μαζί προσπαθούμε, πιστεύω ότι όλο αυτό έκανε τη σχέση μας πιο δυνατή, σίγουρα περάσαμε δυσκολίες αλλά έχουμε αντέξει.» (Σ.22)

Επιπλέον, αρκετοί συμμετέχοντες (n=9, 30%) ανέφεραν ότι η εμπειρία τους ευαισθητοποίησε σε κοινωνικά ζητήματα, ενώ κάποιοι υποστηρίζαν ότι νιώθουν πιο ανθεκτικοί απέναντι στις δυσκολίες που συναντούν.

«Μέσα από εκεί εξελίχθηκα σαν άνθρωπος για να βοηθήσω κι άλλους ανθρώπους.» (Σ.10)

«Άλλαξε ο τρόπος που βλέπω τα άτομα με ειδικές ανάγκες.[...] Και μπαίνεις στη διαδικασία να σκεφτείς και ο άλλος τι περνάει στο σπίτι του. Ευαισθητοποιήθηκα περισσότερο σε τέτοια θέματα.» (Σ.13)

«Νομίζω πια σκέφτομαι πολύ διαφορετικά είμαι πιο ευαισθητοποιημένος σε τέτοια θέματα, που παλιά δεν με απασχολούσε καν.» (Σ.20)

«Με ενδιαφέρει να βλέπω και τους άλλους ανθρώπους καλά, να βοηθάω όσο περισσότερο μπορώ, αυτό ήταν κάτι που δεν το έκανα πριν, δεν ήμουν δηλαδή τόσο ευαισθητοποιημένος σε κοινωνικά ζητήματα.» (Σ.22)

«Άλλαξε όλη μας η ζωή. Αναγκαστήκαμε να δουλεύουμε και οι δυο μαζί, για να παρέχουμε στο παιδί μας το καλύτερο. Με τη Μ. έμαθα να αγωνίζομαι, μέχρι τότε στη ζωή μου τα πράγματα ήταν εύκολα.[...] Έγινε πιο δυνατό, νιώθω ότι δε φοβάμαι τίποτα.» (Σ.28)

Άλλοι συμμετέχοντες (n=2, 6.6%) έκαναν λόγο για αλλαγή στον προγραμματισμό της ζωής τους και στα σχέδιά τους, ενώ άλλοι ότι η αναπηρία του παιδιού δεν επηρέασε με κάποιο τρόπο τη ζωή τους.

*«Δεν θα μπορούσα να πω ότι έχει αλλάξει κάτι, από την άποψη ότι από τη γέννηση του παιδιού είναι η πρώτη προτεραιότητά μου.» (Σ.26)*

*«Άλλαξε τα σχέδια μας σίγουρα, σκεφτόμασταν και θέλαμε να κάνουμε περισσότερα παιδιά.» (Σ.30)*

Ένας από τους συμμετέχοντες (3.3%) θεώρησε ότι έγινε πιο ώριμος και υπεύθυνος ενώ επαναξιολόγησε τα δικά του βιώματα γύρω από τη πατρότητα.

*«Τώρα να σου πω την αλήθεια αν ο Π., ήταν τυπικής ανάπτυξης ίσως δεν νομίζω να είχα μπει στη διαδικασία να τα ψάξω όλα αυτά θα πήγαινα λίγο έτσι όπως πήγαιναν οι δικοί μου, αυτό. Φαίνεται, έγινα πολύ πιο υπεύθυνος.[...] Δηλαδή έγινα καλύτερος πατέρας από ότι ήταν ο πατέρας μου για εμένα.» (Σ.7)*

### **3. Ανάγκες των πατέρων**

Η τρίτη θεματική ενότητα αφορά τις ανάγκες που εκφράζουν οι πατέρες σχετικά με την ανατροφή ενός παιδιού με αναπτυξιακές αναπηρίες. Οι ανάγκες αυτές έχουν να κάνουν με όλους τους τομείς της ζωής και της δραστηριότητας του παιδιού, διαφοροποιούνται όμως ανάλογα με την ηλικία του. Μέσα από τις αφηγήσεις των συμμετεχόντων αναδεικνύονται οι ανάγκες τους τη στιγμή της γέννησης του παιδιού, κατά τη διαδικασία της διάγνωσης, την παιδική του ηλικία, αλλά και σχετικά με την εκπαίδευση τουλάχιστον μέχρι την ενηλικίωσή του.

#### *3.1 Ανάγκες πατέρων κατά τη γέννηση του παιδιού*

Αρκετοί συμμετέχοντες ( n=12, 40%) πληροφορήθηκαν την αναπηρία του παιδιού τους στη γέννηση του παιδιού. Αυτή η εμπειρία χαρακτηρίστηκε για εκείνους τους πατέρες ως τραυματική. Αίσθηση που έγινε ακόμα εντονότερη από τη στάση των επαγγελματιών υγείας (όπως γιατροί και νοσηλευτικό προσωπικό) η οποία δεν ήταν βοηθητική. Αντίθετα, όπως υποστήριξαν οι πατέρες δεν έδειξαν την απαραίτητη κατανόηση και ήταν ιδιαίτερα επικριτικοί απέναντί τους. Όλα αυτά οδήγησαν τους πατέρες να τονίσουν την ανάγκη που είχαν για υποστήριξη τόσο σε συναισθηματικό όσο και πρακτικό επίπεδο.

*«Δεν υπήρχε καθόλου υποστήριξη, για να ανταπεξέλθουμε όχι μόνο εμείς αλλά και στους οικείους μας.[...]Ρώτησα τον γιατρό, και τώρα τι κάνουμε, γενικά όλοι κοιτούσαν να διώξουν το πρόβλημα, γιατί ήταν πρόβλημα και για το νοσοκομείο, και έτσι μου σύστησαν ευθανασία.» (Σ.2)*

*«Είναι ο τρόπος που στο μεταφέρουν, μόλις έχεις γεννήσει ένα παιδί, το οποίο έχει κάποιο πρόβλημα. Είσαι ήδη σε μια δύσκολη θέση, και είναι σαν να σε κατηγορούν γιατί μας ρωτήσανε αν το γνωρίζαμε. Εμείς είπαμε όχι, και ήταν σαν να μας ρίχνουν την ευθύνη. Ήμασταν μόνοι μας από την αρχή, δεν υπήρχε καμία υποστήριξη.» (Σ.25)*

*«Κοίταξε να δεις η γέννηση ήταν μία πολύ αρνητική εμπειρία. Η γέννηση της έγινε σε ιδιωτικό νοσοκομείο, μαιευτήριο, μεγάλο ιδιωτικό μαιευτήριο. Επειδή ήμουν παρών και στους δύο τοκετούς της γυναίκας μου, όταν γεννήθηκε η Μ. η έκφραση της παιδιάτρου ήταν η έκφραση αποστροφής, αηδίας χωρίς να έχω καταλάβει τι έχει συμβεί.[...] Από το ίδιο το μαιευτήριο δεν υπήρξε καμία βοήθεια, καμία ψυχολόγος να τη στηρίζει (τη σύζυγο). Το παιδί έμεινε μέσα λίγες μέρες, επειδή είχε παρουσιάσει κάποια λοίμωξη, μέσα σε θερμοκοιτίδα. Γενικά δεν ήταν καθόλου ενθαρρυντικοί οι γιατροί.» (Σ.4)*

### 3.2 Ανάγκες πατέρων κατά τη διάγνωση της αναπηρίας

Η στιγμή της διάγνωσης της αναπηρίας είναι κρίσιμη για τους πατέρες, καθώς έχουν να αντιμετωπίσουν ιδιαίτερες δυσκολίες και προκλήσεις, οι οποίες φαίνεται να δημιουργούν και συγκεκριμένες ανάγκες. Ειδικότερα, οι συμμετέχοντες ανέφεραν την ανάγκη για καθοδήγηση και ψυχολογική υποστήριξη, όχι μόνο κατά τη περίοδο της διάγνωσης αλλά και κατά τα πρώτα χρόνια ζωής του παιδιού.

#### 3.2.1 Ανάγκη για καθοδήγηση

Πολλοί πατέρες (n=17, 56.7%) ανέφεραν ότι εκείνο που χρειάζονταν περισσότερο κατά τη στιγμή της διάγνωσης ήταν η καθοδήγηση. Όπως υποστήριζαν, είχαν ανάγκη από σαφείς πληροφορίες ως προς τις μεθόδους παρέμβασης που θα ακολουθούσαν, εκπαίδευση ως προς την ανατροφή ενός παιδιού με αναπτυξιακές αναπηρίες αλλά και από ενημέρωση σχετικά με φορείς υποστήριξης.

*«Αν σε όλο αυτό υπήρχε μία καθοδήγηση από ένα γιατρό που θα σου έλεγε, επειδή όλα αυτά πάνω κάτω συνδέονται και αυτό που έμαθα είναι ότι παιδιά με ειδικές ανάγκες ποτέ δεν έχουν ένα πρόβλημα, θα σε γλίτωνε από πολύ κόπο.» (Σ.11)*

*«Αυτό που θέλαμε είναι να βρούμε τους καλύτερους που θα βοηθούσαν το παιδί μας, αλλά και εμάς. Δηλαδή και εμείς στην αρχή θέλαμε εκπαίδευση, ήταν ένα άγνωστο πεδίο για εμάς.» (Σ.30)*

*«Νομίζω ότι αυτό που χρειάζεσαι στην αρχή είναι ένας μάνατζερ, το οποίο δεν μας το είπε κανένας. Αργήσαμε να το καταλάβουμε, που σημαίνει πως ότι έβγαине το πηγαίναμε δεξιά και αριστερά.» (Σ.11)*

*«Δεν γνωρίζαμε τίποτα. Δεν υπήρχε καμία μα καμία υποστήριξη, ούτε μετάδοση πληροφοριών για να μας δώσει κατεύθυνση ούτε ψυχολογική υποστήριξη. Βρεθήκαμε πεταμένοι σε έναν ωκεανό χωρίς σωσίβιο, μάθαμε και πέσαμε με τα μούτρα στο να βρούμε άκρες μόνοι μας. Είναι αδικία αυτό.[... ] Περάσαμε ένα εξάμηνο οκτάμηνο απόλυτης κατάρρευσης της συζύγου.» (Σ.17)*

*«Τα πάντα θέλαμε. Θέλαμε ενημέρωση, να μας πουν τι είναι αυτό, τι πρέπει να κάνουμε, πως μπορούμε να βοηθήσουμε το παιδί, που να πάμε, δεν ξέραμε τίποτα. Στο σωματείο πήγαμε και μιλήσαμε εκεί και με άλλους γονείς, μας εξήγησαν, μας είπαν και τη δική τους εμπειρία, και μας καθοδήγησαν.» (Σ.25)*

### 3.2.2 Ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη

Εκτός από την καθοδήγηση οι πατέρες τόνισαν και την ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη (n=10, 33.3%). Πιο συγκεκριμένα, επειδή η διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους, τους αιφνιδίασε και τους προκάλεσε ιδιαίτερο άγχος, ανέφεραν πως είχαν έντονη ανάγκη από υποστήριξη σε συναισθηματικό επίπεδο ώστε να μπορέσουν να βοηθήσουν την οικογένειά τους.

*«Χρειαζόμασταν ενημέρωση και ψυχολογική υποστήριξη. Για να σας δώσω ένα παράδειγμα, καθηγήτρια πανεπιστημίου όταν πήγαμε για να πάρουμε τη 2η διάγνωση μας είπε ότι σάς περιμένει δύσκολος αγώνας. Αυτή ήταν η ψυχολογική υποστήριξη; Αυτό είναι κάτι που δεν το λες στους γονείς.» (Σ.17)*

*«Ψυχολογική υποστήριξη πρώτα είναι το πιο σημαντικό, και στη συνέχεια ενημέρωση και καθοδήγηση σε πρακτικό επίπεδο.» (Σ.28)*

*«Να δίνουν στους γονείς μία ελπίδα, να μην τους φαίνεται ότι το παιδί είναι αυτό και τέλος δεν γίνεται τίποτα, για να μπορέσουν να τους δώσουν και δύναμη για να βοηθήσουν το παιδί, να τους δώσουν κουράγιο, ουσιαστικά να μας στηρίζουν λίγο ψυχολογικά.» (Σ.3)*

### 3.3 Ανάγκες πατέρων κατά τη διαδικασία εκπαίδευσης του παιδιού

Στη συνέχεια διερευνήθηκαν οι απόψεις των συμμετεχόντων σχετικά με τα θέματα που τους απασχολούν κατά τη διάρκεια εκπαίδευσης του παιδιού τους. Όπως υποστήριξαν οι περισσότεροι πατέρες η απόκτηση κοινωνικών δεξιοτήτων είναι η πιο σημαντική ανάγκη

σχετικά με την εκπαιδευτική διαδικασία. Μέσα από τη διαδικασία της εκπαίδευσης, οι πατέρες ενδιαφέρονται για την κοινωνικοποίηση και την αυτονομία του παιδιού.

### 3.3.1 Ανάγκη για κοινωνικοποίηση του παιδιού

Οι περισσότεροι συμμετέχοντες (n=23, 76.7%) ανέφεραν ότι αυτό που έχουν ανάγκη από την εκπαίδευση των παιδιών είναι η κοινωνικοποίηση τους, αλλά και η απόκτηση αποδεκτών κοινωνικών συμπεριφορών.

*«Εντάξει αυτό που σκέφτομαι εγώ είναι ότι δεν θέλω το παιδί μου απλά να το παρκάρω σε ένα σχολείο, να καλύψω δηλαδή λίγο χρόνο. Θα ήθελα να μπορεί να δουλέψει, να κάνει πράγματα, να νιώθω ότι υπάρχουν άνθρωποι από πάνω της που μπορούν να τη φροντίσουν, αλλά το πιο σημαντικό είναι να τη βλέπω να χαίρεται να πηγαίνει.[...] Αν θα μπορούσα να τα βάλω σε μία σειρά πρώτα να είναι καλά η ίδια, να έχει φίλους, και να περνάει το χρόνο της δημιουργικά να μην κάθεται στο σπίτι». (Σ.11)*

*«Αυτό που είχε σημασία για μας εντάξει δεν ήταν τόσο το γνωστικό κομμάτι.[...] Αυτό που μας ένοιαζε πάντα ήταν να μην στοχοποιείται.[...] Αυτό που θέλουμε είναι να είναι χαρούμενος, να φαίνεται ότι περνάει καλά, να θέλει να πηγαίνει σχολείο, αυτό δηλαδή, ζητήματα γύρω από το κοινωνικό κομμάτι.» (Σ.19)*

*«Αυτή τη στιγμή μας απασχολεί το επόμενο στάδιο της εκπαίδευσης του παιδιού, για την απόκτηση δεξιοτήτων που είναι χρήσιμες στη ζωή του. Κυρίως κοινωνικές δεξιότητες.» (Σ.26)*

### 3.3.2 Ανάγκη για αυτονομία του παιδιού

Ορισμένοι πατέρες (n=7, 23.3%) εκφράζουν την ανάγκη μέσω της εκπαίδευσης να αποκτήσει το παιδί τους όσο το δυνατόν μεγαλύτερη αυτονομία.

*«Όσον αφορά την εκπαίδευση του, αφότου πήγε σχολείο, και στο νηπιαγωγείο ήταν πάρα πολύ καλή η δουλειά που έγινε εκεί είχε παράλληλη στήριξη, και στο ειδικό δημοτικό έγινε πάρα πολύ καλή δουλειά. Πήγαινε στο σχολείο και μετά συνέχιζε το μεσημέρι σε ένα ιδιωτικό κέντρο.[...] Το πότε σταματάει εκπαίδευση και μπαίνει η κανονική ζωή και η κοινωνικοποίηση.[...] Με ενδιαφέρει να μπορεί να ζήσει να μπορεί να επιβιώσει, να αυτονομηθεί.» (Σ.15)*

*«Κοίταζε να δείτε τώρα πια στην ηλικία που είναι, που έχει μεγαλώσει το μόνο που μας νοιάζει είναι η αυτοεξυπηρέτηση.» (Σ.20)*

*«Τώρα πια που έχει μεγαλώσει το μόνο που με ενδιαφέρει είναι να καταφέρει να γίνει αυτόνομη.»*

*Παλιότερα ίσως να σκεφτόμουν κι άλλα πράγματα αλλά τώρα αυτό, και σίγουρα να περνάει καλά στο σχολείο, να μπορεί να έχει κάποιους φίλους, να παίζει με τα άλλα παιδιά, και να είναι χαρούμενη τίποτα άλλο.» (Σ.21)*

*«Το κυριότερο που πιστεύω μας απασχόλησε και μας απασχολεί είναι η αυτοεξυπηρέτηση του.[...] Αν με ρωτάτε τώρα, με ενδιαφέρει να είναι ήρεμος και χαρούμενος, γιατί έχει μεγαλώσει πια και κάποια επιπλέον παρέμβαση δεν θα είχε κάποιο αποτέλεσμα.» (Σ.29)*

### *3.4 Ανάγκες πατέρων κατά την εφηβική περίοδο του παιδιού*

Με την πάροδο του χρόνου και καθώς τα παιδιά έχουν φτάσει πλέον στην εφηβεία, οι ανάγκες και οι σκέψεις των πατέρων έχουν διαφοροποιηθεί σε σχέση με τις ανάγκες που είχαν όταν τα παιδιά τους ήταν σε μικρότερη ηλικία. Για παράδειγμα, ενώ κατά τη παιδική/σχολική ηλικία του παιδιού οι πατέρες αναζητούσαν καθοδήγηση σχετικά με την ανατροφή ενός παιδιού με αναπτυξιακές αναπηρίες αλλά και την παροχή κατάλληλων θεραπευτικών παρεμβάσεων, στην εφηβική ηλικία όλοι οι συμμετέχοντες εκφράζουν έντονες ανησυχίες για το μέλλον. Φαίνεται πως το ενδιαφέρον των πατέρων έχει μετατοπιστεί στη μετέπειτα εξέλιξη του παιδιού και σε ζητήματα που σχετίζονται με την αυτόνομη διαβίωση του.

*«Άλλα προβλήματα έχει ο γονιός που ξεκινάει τώρα και μπαίνει σε αυτή την ιστορία, αλλά ο γονιός στο σχολείο και άλλα ο γονιός που είναι ένα βήμα πριν πεθάνει, και σου λέει “τι θα το κάνω το παιδί;” Οι στέγες ημιαυτόνομης διαβίωσης είναι μετρημένες στα δάχτυλα.» (Σ.4)*

*«Το μεγαλύτερο άγχος σίγουρα θα το ξέρετε είναι τι γίνεται όταν φύγουμε εμείς από τη ζωή, είναι το μόνιμο άγχος όλων των γονιών που είναι σε αυτή τη φάση, σου λέει μετά τι γίνεται.» (Σ.15)*

*«Τώρα που έγινε 17 χρονών τι να με ανησυχί, αυτά τα πάει καλά στο σχολείο, προς στο παρόν δόξα τω Θεώ κάτι κάνουμε. Στο μέλλον όμως τι γίνεται, και είναι ένας λόγος που μαλώνουμε και με τη γυναίκα μου, μου λέει μην αγχώνεσαι για το μέλλον, κάτι θα βρεθεί. Για μένα είναι πολύ αόριστο αυτό, τι θα πει «κάτι θα βρεθεί». Έχουμε παραδείγματα ανθρώπων που έχουν πεταχτεί σε ιδρύματα, γιατί ο κόπος μου όλα αυτά τα χρόνια να του παρέχω τα πάντα να πάει χαμένος;» (Σ.14)*

#### 4. Προστατευτικοί παράγοντες και συστήματα υποστήριξης

Η τέταρτη θεματική ενότητα περιλαμβάνει τους προστατευτικούς παράγοντες και τα συστήματα υποστήριξης, τα οποία ανέδειξαν οι συμμετέχοντες ως βοηθητικά στην ανατροφή του παιδιού με αναπηρία. Από τις αφηγήσεις των πατέρων φαίνεται ότι οι παράγοντες που συνέβαλαν στην προσαρμογή τους, αλλά και στην αντιμετώπιση της αναπηρίας του παιδιού τους, αποτελούν ένα σύνολο στοιχείων που σχετίζονται τόσο με δικά τους ατομικά χαρακτηριστικά όσο και με τα άτυπα ή και τυπικά συστήματα υποστήριξης.

##### 4.1 Ατομικά χαρακτηριστικά

Ως ατομικά χαρακτηριστικά, οι πατέρες περιέγραψαν εκείνα τα στοιχεία της προσωπικότητάς τους που τους βοήθησαν στην ανατροφή του παιδιού με αναπηρία. Όλοι ανεξαιρέτως αναγνωρίζουν ότι το πρώτο σημαντικό εφόδιο που χρειάζεται απέναντι στις προκλήσεις της ύπαρξης ενός παιδιού με αναπτυξιακές αναπηρίες είναι η ψυχραιμία. Μάλιστα 1 στους 3 συμμετέχοντες τόνισαν ότι η ψυχραιμία ήταν και εξακολουθεί να είναι αυτή που τους βοήθησε να διατηρήσουν τη σχέση τους με τη σύζυγό τους από τα πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού τους μέχρι και σήμερα που βρίσκεται στην εφηβεία. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι οι πατέρες, επειδή θεωρούν πως οι μητέρες πολλές φορές καταρρέουν συναισθηματικά, νιώθουν την ανάγκη να καταστέλλουν τα συναισθήματά τους, ώστε να παραμείνουν ψύχραιμοι για να μπορούν να υποστηρίξουν την οικογένειά τους.

*«Υπήρχαν φορές που χτυπούσα το κεφάλι μου στον τοίχο και έκλαιγα, αλλά αυτό δεν είχε νόημα να το κάνω και μπροστά στη γυναίκα μου.[...]. Δεν μπορούν και οι δύο να είναι σε κακή ψυχολογική κατάσταση· ο ένας πρέπει να στηρίζει και εγώ αυτό έκανα. Η γυναίκα μου περνούσε δυσκολίες αλλά εγώ έπρεπε να στηρίζω.» (Σ.14)*

*«Πάντα σαν άνθρωπος ήμουνα ψύχραιμος...δεν το έβαζα κάτω, προσπαθούσα να μην τρομάζω αν είχα κάποια δυσκολία και προσπαθούσα να βρω λύση.» (Σ.1)*

*«Κρατάω την ψυχραιμία μου, με τη γυναίκα μου τα βάζουμε κάτω όλα και τα συζητάμε.» (Σ.3)*

*«Σας είπα η ψυχραιμία είναι αυτή που με βοήθησε.[...] Έχω μία ευτυχία, μία πραότητα σαν άνθρωπος, ξέρεις δεν φωνάζω, βλέπω τα πράγματα με μία ηρεμία, δεν είμαι δηλαδή παρορμητικός.» (Σ.13)*

*«Όταν έγινε η διάγνωση, η σύζυγος ήταν αυτή που ήταν πολύ στεναχωρημένη. Κάποιες φορές πρέπει να είναι κάποιος πιο ψύχραιμος, γιατί άμα είναι και οι δύο να πέσουν στα πατώματα δεν γίνεται.» (Σ.15)*

*«Εντάξει εγώ όπως σας είπα είχα άγνοια, δεν ήξερα από αυτά τα θέματα, οπότε προσπαθούσα να κρατήσω και μία ψυχραιμία, γιατί η σύζυγος ήταν σε χειρότερη φάση από μένα.» (Σ.19)*

Άλλοι συμμετέχοντες (n=5, 16.7%) ανέφεραν ότι η επιμονή και η ανθεκτικότητά τους, τους βοηθούν στις δυσκολίες που συναντούν.

*«Το πιο σημαντικό για εμένα ήταν να κάνω οικογένεια.[...] Από την άλλη δεν έχω μάθει να τα παρατάω στη ζωή μου, σε όλους έρχονται δυσκολίες, απλά πρέπει να μάθεις να τις ξεπερνάς, να συνεχίζεις.» (Σ.2)*

*«Το γεγονός ότι δεν τα παρατάω σε όποιο πρόβλημα ή σε όποια δυσκολία συναντήσω.» (Σ.26)*

*«Ήμουν πολύ χαλαρός... αναγκάστηκα να γίνω πιο υπεύθυνος.» (Σ.5)*

Ένα ακόμη χαρακτηριστικό που βοήθησε ορισμένους πατέρες (n=4, 13.3% ) στην ανατροφή του παιδιού τους είναι η πίστη στον Θεό ή γενικότερα η πίστη σε μια ανώτερη δύναμη.

*«Κοιτάζτε να δείτε είναι και θέμα πίστεως, αν πιστεύεις σε κάποια πράγματα. Εμείς για παράδειγμα πιστεύουμε στο χριστιανισμό.[...] Έπαιξε πολύ μεγάλο ρόλο στην απόφαση μου αλλά και στη ζωή μου γενικότερα.» (Σ.5)*

*«Ναι, ναι, η πίστη είναι αυτή που με βοήθησε κυρίως. Επίσης συνδέεται και με το γεγονός ότι αγαπάω το διπλανό μου, όπως και να είναι αυτός, όχι τον αγαπώ επειδή έχει αυτά που με βολεύουν από το διπλανό μου, και προσπαθώ να κάνω τα πάντα για αυτόν. Όλη η κοσμοθεωρία μου και όλο το σύστημα της ζωής μου βασιζόταν πάνω σε αυτά τα πρότυπα» (Σ.17)*

*«Με έχει βοηθήσει η πίστη, αλλά όχι με την έννοια του να πηγαίνω στην εκκλησία, δεν σημαίνει για μένα αυτό πίστη. Σήμερα, πιστεύω ότι υπάρχει μία ανώτερη δύναμη που για κάποιο λόγο μας στέλνει ότι μας στέλνει στη ζωή.» (Σ.14)*

*«Πάντα πίστευα στο Θεό, απλά τώρα η πίστη μου έγινε πιο δυνατή. Πιστεύουμε ότι ο Θεός θα βοηθήσει όχι μόνο το P., και γενικότερα όλα τα παιδιά που έχουν πρόβλημα. Μήπως κάτι αλλάξει, μήπως κάτι γίνει.[...] Δεν ξέρω πραγματικά, δεν μπορώ να σου απαντήσω σε αυτό, μήπως κάτι έτσι πέρα από μας τον βοηθήσει περισσότερο.» (Σ.13)*

Για κάποιους συμμετέχοντες (n=5, 16.6%), η αισιοδοξία, μια πιο θετική φιλοσοφία και στάση ζωής, ο προγραμματισμός, η φύση ή και το περιεχόμενο των σπουδών τους που αφορούσε την εξειδίκευση στις αναπτυξιακές αναπηρίες, αποτέλεσαν βοηθητικούς παράγοντες στη διαδικασία ανατροφής του παιδιού με αναπηρία και στην αντιμετώπιση τυχόν προβλημάτων που κατά καιρούς ανέκυπταν.

*«Έχω και μία φιλοσοφία στη ζωή μου ότι, ό,τι πρόβλημα έρχεται καλώς έρχεται και πρέπει να το αντιμετωπίζουμε. Δεν γίνεται να έχεις λύση για όλα, δηλαδή, τι να κάνουμε. Αυτή είναι η*



φιλοσοφία ζωής, προσπαθώ να απομυζώ τα θετικά και τα αρνητικά να τα πετάω.[...] Να σου πω την αλήθεια το γέλιο με βοήθησε, βέβαια, είμαι και φύσει αισιόδοξος άνθρωπος.[...] Προσπαθώ να ακολουθώ αυτά που έρχονται στη ζωή και να τα αντιμετωπίζω. Δεν ωφελεί να αντιστεκόμαστε αλλά ούτε και παραδίνομαι. Έχουμε ένα πρόβλημα ψάχνουμε να βρούμε τη λύση, άμα δεν τη βρούμε δεν έγινε και κάτι δεν πειράζει.» (Σ.9)

«Είμαι φύσει χαρούμενος άνθρωπος, το οποίο αυτό με βοήθησε πάρα πολύ.[...] Το χιούμορ δηλαδή είναι αυτό που μας ενώνει.» (Σ.11)

«Να φανταστείτε έκανα διαλογισμό, ηλιακές θεραπείες από 18 χρονών.» (Σ.18)

«Με βοήθησαν οι σπουδές μου, ένιωθα μεγαλύτερη ασφάλεια ως προς τη διαχείρισή του, μπορούσα να αξιολογώ καλύτερα τους ανθρώπους με τους οποίους συνεργαζόμασταν.» (Σ.27)

«Κοίταξε να δεις αυτό που με βοήθησε με τη Γ. είναι ότι γενικά σαν άνθρωπος προσπαθώ να βάλω τα πράγματα σε ένα προγραμματισμό, να τα δω όλα σαν ένα έργο που έχουν κάποια βήματα και οδηγούν σε ένα σκοπό. Τη Γ., την έχω στο μυαλό μου σαν ένα project ας πούμε.» (Σ.10)

## 4.2 Συστήματα υποστήριξης

Εκτός από τα ατομικά χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν και στα συστήματα υποστήριξης που τους βοήθησαν ώστε να ανταποκριθούν αποτελεσματικά στις προκλήσεις που συναντούσαν. Οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν τόσο στα τυπικά όσο και στα άτυπα συστήματα υποστήριξης.

### 4.2.1 Άτυπα συστήματα υποστήριξης

Οι περισσότεροι πατέρες (n=23, 76.7%) υποστήριζαν πως το στενό και το ευρύτερο οικογενειακό τους περιβάλλον αποτελούσε και εξακολουθεί να αποτελεί για αυτούς τον κυριότερο παράγοντα στήριξης. Πιο συγκεκριμένα, η σύζυγος τους αλλά και οι γονείς τους είναι εκείνοι που τους στηρίζουν τόσο σε πρακτικό όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο. Ενώ αρκετοί πατέρες ανέφεραν ότι δεν είχαν την στήριξη που θα επιθυμούσαν από το φιλικό τους περιβάλλον.

«Η οικογένειά μας δεν έχει απομακρυνθεί από δίπλα μας, αλλά δεν κάνουμε παρέα με κάποιες οικογένειες με τις οποίες θα κάναμε αν δεν είχαμε το πρόβλημα.» (Σ.10)

«Μας βοήθησαν οι γονείς μας. Λόγω πολλής δουλειάς, οι γονείς μας και αυτοί εκπαιδεύτηκαν, και έτσι το παιδί πέρα από εμάς είχε συναισθηματική σταθερότητα και σωστή ανατροφή.» (Σ.28)

*«Από την πρώτη στιγμή ήταν δίπλα μας σε όλο αυτό και η δική μου οικογένεια και οικογένεια της Δ. (συζύγου)· μας βοήθησαν σε ότι χρειαζόμασταν.» (Σ.22)*

*«Ψυχολογική υποστήριξη δεν έχω λάβει από κάποιον, μόνο από τη γυναίκα μου.[...] Γενικά δεν είχα βοήθεια από πουθενά γιατί είναι κάτι που δεν το γνωρίζουν, δεν το ξέρουν. Ούτε εμείς βέβαια το ξέραμε, αλλά κανείς δεν μπορεί να σε βοηθήσει και να σου πει κάτι, να σου δώσει μία συμβουλή, δεν ξέρουν να χειριστούν ένα άτομο με ειδικές ανάγκες» (Σ.3)*

*«Η πιο σημαντική υποστήριξη ήταν από την πεθερά μου γιατί μένουμε και πολύ κοντά.[..]. Οι υπόλοιποι φίλοι μας ήταν πάντα μαζί μας από την άποψη ότι δεν μας γύρισαν την πλάτη με το που γεννήθηκε ο Γ. Απλά και εκείνοι δεν μπορούν να συνυπάρξουν μαζί μας γιατί είναι κάτι το οποίο δεν καταλαβαίνουν.» (Σ.12)*

*«Κοίταζε να δεις είχα ακουμπήσει πολύ μεγάλο βάρος στη μητέρα του. Δηλαδή, ό,τι με απασχολούσε το συζητούσα μαζί της. Εκείνη είχε αναλάβει πολλά περισσότερα πράγματα και αισθανόμουν πολύ πιο ασφαλής να το κάνει, εκείνη να με υποστηρίζει, ο άνθρωπος που θα μπορούσε να καταλάβει καλύτερα από όλους τι με προβληματίζει είναι η μάνα του παιδιού.» (Σ.14)*

Ένας πατέρας θεωρούσε ιδιαίτερα σημαντική τη στήριξη που έχει από τον πνευματικό του.

*«Τώρα κοιτάζτε να δείτε από το περιβάλλον μας εντάξει, δεν είχαμε κάποια βοήθεια. Αυτός που μας στήριξε ήταν ο πνευματικός μας. Για μας (ο πατέρας και η σύζυγος) αυτή ήταν η πιο σημαντική πηγή στήριξης και είναι μέχρι τώρα. Όχι μόνο σε πνευματικό επίπεδο αλλά και σε πρακτικό.» (Σ.5)*

#### 4.2.2 Τυπικά συστήματα υποστήριξης

Εκτός από τα άτυπα συστήματα υποστήριξης, κάποιοι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στη βοήθεια που έχουν λάβει από οργανωμένες ομάδες και συλλόγους. Συγκεκριμένα, κάποιοι πατέρες (n=7, 23.3%) θεώρησαν σημαντική την υποστήριξη που είχαν από συλλόγους γονέων ατόμων με αναπηρία.

*«Όχι δεν έχουμε λάβει, κοίταζε να δεις οι περισσότεροι έξω στην κοινωνία μας δεν ξέρουν τι είναι αυτισμός. Στην αρχή όταν τους λέγαμε «αυτισμός», φτάναν τον κόρφο τους, νομίζανε ότι είναι σαν το καρκίνο. Όταν αρχίσαμε να μιλάμε με το Σύλλογο γονέων του σχολείου, έτσι έχουμε ανθρώπους κοντά μας οι οποίοι είναι και αυτοί στο ίδιο πρόβλημα, και αρχίσαμε να φτιάχνουμε αυτό που λέμε μία κοινότητα, μία κοινότητα ανθρώπων, που έχουν τα ίδια προβλήματα και να τα πηγαίνουμε ομαδικά μπροστά.» (Σ.10)*

*«Δεν το γνώριζα καθόλου ως θέμα, δεν ήξερα τι είναι αυτό. Με βοήθησαν γονείς με παιδιά με σύνδρομο Down, με βοήθησε ένα σωματείο στο οποίο βρίσκομαι και τώρα όπου εκεί πήγα, είπα γεια σας, τι είναι αυτό;» (Σ. 18)*

## **5. Σχέσεις μεταξύ πατέρων και ειδικών επαγγελματιών**

Στην πέμπτη θεματική ενότητα αναλύονται οι απόψεις των συμμετεχόντων σχετικά με τις σχέσεις και τις προσδοκίες από τους επαγγελματίες στο χώρο της υγείας και της εκπαίδευσης. Ειδικότερα, οι πατέρες περιέγραψαν τις σχέσεις τους με τους ειδικούς επαγγελματίες, όπως αυτές έχουν διαμορφωθεί μέσα από τη συνεργασία τους αλλά αναφέρθηκαν και στην υποστήριξη που έχουν λάβει οι ίδιοι αλλά και η οικογένειά τους. Επιπρόσθετα, αναφέρθηκαν και στα στοιχεία εκείνα που θα μπορούσαν να βελτιώσουν το ρόλο των ειδικών.

### *5.1 Σχέσεις με τους επαγγελματίες υγείας*

Αρχικά, οι συμμετέχοντες εκθέτουν τις απόψεις τους για τη συμπεριφορά και τη στάση των επαγγελματιών υγείας απέναντί τους. Όσον αφορά τους επαγγελματίες υγείας, αναφέρθηκαν σε γιατρούς, αναπτυξιολόγους, ψυχολόγους, λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές και φυσικοθεραπευτές. Οι απόψεις των πατέρων για τη συνεργασία και τις σχέσεις με τους επαγγελματίες υγείας δίστανται. Το γεγονός αυτό ενδεχομένως να οφείλεται στο τύπο αλλά και το βαθμό αναπηρίας του παιδιού, καθώς αρκετοί πατέρες έλαβαν τη διάγνωση της αναπηρίας (σύνδρομο Down, νοητική καθυστέρηση) στη γέννηση του παιδιού τους και τα πρώτα χρόνια ζωής με το παιδί συνδέθηκαν με πολλά προβλήματα υγείας, κατά τα οποία η στάση των επαγγελματιών δεν ήταν ενθαρρυντική για το μέλλον και τη μετέπειτα εξέλιξη του παιδιού. Οι συμμετέχοντες (n=11, 36.7%) που σχολίασαν αρνητικά τη συνεργασία τους με τους επαγγελματίες υγείας υποστήριζαν ότι δεν έλαβαν την απαραίτητη υποστήριξη. Κατά τη γνώμη τους, πολλές φορές η στάση των ειδικών δεν ήταν ενθαρρυντική σχετικά με τις δυνατότητες και το μέλλον του παιδιού. Επίσης, ανέφεραν, πως δεν είχαν τις πληροφορίες που χρειαζόνταν για τη διαχείριση των δυσκολιών που συναντούσαν.

*«Μας κλείσανε το μέλλον. Ήταν όλοι, δεν πειράζει υπάρχουν ιδρύματα, δεν μας είπαν κάτι θετικό. Δεν υπάρχει στην Ελλάδα υποστήριξη σε κανένα τομέα και είμαι απόλυτος, δυστυχώς.» (Σ.2)*

*«Είναι ο τρόπος που στο μεταφέρουν, μόλις έχεις γεννήσει ένα παιδί, το οποίο έχει κάποιο πρόβλημα...και ήταν σαν να μας ρίχνουν την ευθύνη, ήμασταν μόνοι μας από την αρχή. Δεν υπήρχε καμία υποστήριξη.» (Σ.25)*

*«Υπάρχουν και επαγγελματίες πολύ καλοί στο έργο τους, και επαγγελματίες που είναι πραγματικά ψεύτικοι, ψεύτες και δυστυχώς πέσαμε και στις δύο περιπτώσεις.» (Σ.8)*

*«Γενικά υπάρχουν δύο κατηγορίες, υπάρχουν άνθρωποι που ζουν από το πρόβλημα και υπάρχουν άνθρωποι που ζουν με το πρόβλημα.» (Σ.10)*

Από την άλλη, κάποιοι πατέρες (n=19, 63.3%) χαρακτήρισαν ως θετική τη συνεργασία τους, υποστηρίζοντας ότι είχαν την απαραίτητη καθοδήγηση και ενημέρωση που χρειαζόταν. Ανέφεραν επίσης, ότι με τη στάση τους οι επαγγελματίες υγείας, τους έδωσαν ελπίδες για το μέλλον του παιδιού.

*«Ναι βέβαια, ξέρεις όπως και να έχει στην αρχή μας έδωσαν ελπίδες, μας βοήθησε εμάς αυτό να συνεχίσουμε. Η πρώτη φορά ήταν εξαιρετική, και για αυτό δεν πήγαμε και αλλού να ρωτήσουμε, δηλαδή σε άλλο γιατρό.» (Σ.9)*

*«Είχαμε μία πολύ καλή συνεργασία με τους γιατρούς.[...] Η συνεργασία μας με τους επαγγελματίες ήταν άψογη μπορώ να πω.» (Σ.12)*

*«Η σχέση μας ήτανε πάρα πολύ καλή, εγώ δεν ήξερα καλά καλά τι είναι αυτό, μετά άρχισα να μαθαίνω, να βλέπω, να ρωτάω, δεν έκλεινα τα αυτιά σε ότι μου λέγανε. Ρωτούσα συνεχώς ήθελα να ακούσω τη γνώμη τους, να διαβάσω, να ψάξω, και μας βοήθησαν πάρα πολύ. Ό,τι χρειαζόμασταν δηλαδή ήταν κοντά μας.» (Σ.16)*

*«Κοιτάζτε να δείτε, η συνεργασία μας εντάξει πιστεύω ότι ήταν καλή. Από την άποψη ότι και τι άλλο θα μπορούσαν να κάνουν. Είναι και μία διαδικασία που χρειάζεται χρόνο για να το αφομοιώσεις αυτό που σου συμβαίνει. Το πιο σημαντικό για μένα είναι η ενημέρωση είναι πολύ σημαντικό να ξέρεις τι έχεις να αντιμετωπίσεις, και στη συνέχεια με στρατηγικές επίλυσης προβλημάτων μπορείς και ανταπεξέρχεται. (Σ.19)*

*«Άψογη ήταν, η αλήθεια είναι ότι ψάξαμε πολύ σε ποιους θα απευθυνθούμε.» (Σ.27)*

### *5.1.1 Προσδοκίες σχετικά με το ρόλο των επαγγελματιών υγείας*

Στη συνέχεια, οι πατέρες προχωρούν στην περιγραφή των χαρακτηριστικών εκείνων που θεωρούν ότι θα βελτίωναν το ρόλο και τη συνεργασία με τους επαγγελματίες στο χώρο της

υγείας. Οι μισοί από τους συμμετέχοντες (n=15, 50%) τόνισαν ότι οι επαγγελματίες οφείλουν να παρέχουν καθοδήγηση στους γονείς, να τους ενημερώνουν επαρκώς για την εξέλιξη και τις ανάγκες του παιδιού, να αφουγκράζονται τις ανάγκες των πατέρων και να δίνουν σαφείς οδηγίες. Ακόμα, πίστευαν ότι ιδιαίτερα βοηθητικός θα ήταν ο συντονισμός ανάμεσα στους διαφορετικούς επαγγελματίες.

*«Αυτό που μας έλειπε μας ήταν σωστές κατευθύνσεις, αυτό θα θέλαμε. Δηλαδή από τους ειδικούς χάσαμε πολύ χρόνο αλλά και κουρασθήκαμε πολύ με το να τρέχουμε από γιατρούς σε γιατρούς και να ρωτάμε τι έχει το παιδί μας μόνοι μας. Αυτό που θέλαμε είναι να μας δώσουν σωστές κατευθύνσεις, ότι θα πάτε στον τάδε...τάδε...τάδε. Να μας πουν πού να πάμε, πού να απευθυνθούμε, ενημέρωση, καθοδήγηση, αντί να ψάχνουμε μόνοι μας. Να υπήρχε κάποιος που να μας συντονίσει σε όλο αυτό.» (Σ.21)*

*«Αυτό που χρειάζονται οι γονείς είναι ενημέρωση γιατί οι περισσότεροι δεν ξέρουμε τι να κάνουμε. Αλλά ενημέρωση που να φτάνει στα αυτιά μας, δηλαδή να μπορούμε να καταλάβουμε τι είναι αυτό που μας λένε. Δηλαδή, εγώ θα ήθελα να είναι κάποιος να με ταρακουνήσει να μου πει, κοίταξε να δεις τι έρχεται, ότι θα έρθει αυτό, θα αντιμετωπίσεις αυτό και αυτό, να μας προετοιμάσουν λιγάκι για να ξέρουμε τι να κάνουμε όσο το δυνατόν αυτό είναι εφικτό. Εγώ δηλαδή αυτό χρειάστηκα.» (Σ.12)*

Ομοίως, κάποιοι πατέρες (n=7, 23.3%) πίστευαν ότι αυτό που θα βελτίωνε το έργο των ειδικών καθώς και τη σχέση τους με τα παιδιά με αναπηρία και τις οικογένειές τους, είναι το γνήσιο ενδιαφέρον και η σχέση που θα διαμορφώσουν με τα παιδιά.

*«Αυτό είναι πάρα πολύ σημαντικό, αν είσαι ένας απλός επαγγελματίας που το κάνει για να βγάλει τα προς το ζην έτσι εντελώς ψυχρά και χωρίς συναίσθημα μέσα σου, χωρίς κανένα μπρίο μέσα σου, και το διαλέγεις αυτό επειδή άκουσες ότι αυτός ο χώρος έχει καλά λεφτά, είναι πασιφανές ότι ο ρόλος αυτός θα είναι ελλειμματικός.» (Σ.8)*

*«Φαίνεται ο άνθρωπος ο οποίος κάνει αυτή τη δουλειά για να βοηθήσει, και φαίνεται αυτός ο άνθρωπος που θα κάνει αυτή τη δουλειά για να πάρει 150 ευρώ παραπάνω. Το κίνητρο είναι αυτό που διαφοροποιεί, φαίνεται το κίνητρο του άλλου, οι άνθρωποι που εγώ εμπιστεύτηκα και τα πήγαιναν καλά με την Α. ήταν άνθρωποι που είχαν πολύ ανοιχτό ορίζοντα στο μυαλό και στην καρδιά τους....Το σημαντικό είναι να έχει καλή επαφή ο άλλος με αυτό που κάνει. Αν έχει καλή επαφή με αυτό που κάνει εγώ νιώθω ασφάλεια. Να αγαπάει αυτό που κάνει αυτό είναι αρκετό για μένα.» (Σ 18)*

*«Δηλαδή από ένα πανεπιστήμιο μπορεί να βγουν δύο γιατροί: ο ένας είναι πάρα πολύ καλός στη δουλειά του και ο άλλος όχι. Δηλαδή, θέλω να πω ότι οι γονείς πρέπει να ψάχνουν πάρα πολύ αυτόν που έρχεται στο σπίτι τους να ταιριάζει με το παιδί, δεν νομίζω ότι ταιριάζουν όλοι με*

*όλους. Μπορεί να είναι καλός, αλλά να μην κάνει για μένα, μπορεί να σου πουν τα καλύτερα, να τον φέρεις εσύ και να μην μπορούνε να συνεργαστούνε με το παιδί σου. Σημαντικό λοιπόν, είναι να ταιριάζει αυτός ο άνθρωπος με το παιδί σου.» (Σ.15)*

Ορισμένοι πατέρες (n=5, 16.7%) ανέφεραν ότι η εξειδίκευση των επαγγελματιών θα βελτιώνει το ρόλο τους.

*«Αυτό που είναι δύσκολο είναι να βρεις εξειδικευμένους επαγγελματίες πάνω στον αυτισμό, που να έχουν επιλέξει συνειδητά το πεδίο αυτό. Οι περισσότεροι ή μάλλον πολλοί, επιλέγουν τον κλάδο αυτό για επαγγελματική αποκατάσταση.» (Σ.27)*

*«Κοίταξε, οι επαγγελματίες για να είναι όσο το δυνατόν πιο ολοκληρωμένοι, θα πρέπει να λάβουν πάρα πολλές διαστάσεις υπόψιν τους. Καταρχάς πολύ σημαντικό την εξειδίκευση που έχουν, τα σεμινάρια που έχουν κάνει, το πόσο εμπλέκονται σε αυτή τη διαδικασία» (Σ.8)*

Δύο πατέρες έκριναν ότι θα ήταν βοηθητικό να αυξηθεί ο χρόνος ενασχόλησης των ειδικών επαγγελματιών με τα παιδιά τους τόσο στο σχολικό πλαίσιο όσο και στα προγράμματα παρέμβασης των ιδιωτικών θεραπευτικών κέντρων.

*«Μέχρι πρόπερσι τα παιδιά σχολούσαν 12:40 το μεσημέρι, ενώ θα έπρεπε αυτά τα παιδιά να σχολάνε 6:30 με 7:00 το απόγευμα. Όχι καθισμένα σε μία καρέκλα και να τους κάνει κήρυγμα κάποιος, αλλά να έχουνε όλες αυτές τις δραστηριότητες που τους βοηθούνε θεραπευτικά» (Σ.17)*

*«Ο χρόνος ενασχόλησης με το παιδί θα συνιστούσε μεγαλύτερη πρόοδο σε κάθε τομέα του παιδιού.» (Σ.26)*

## 5.2 Σχέσεις με τους επαγγελματίες εκπαίδευσης

Όσον αφορά τις απόψεις που έχουν αποκομίσει οι συμμετέχοντες από τη συνεργασία τους με τους επαγγελματίες της εκπαίδευσης, δηλαδή με τους εκπαιδευτικούς ειδικής ή και γενικής αγωγής, πολλοί πατέρες (n=17, 56.7%) υποστήριξαν ότι είναι ευχαριστημένοι από την εκπαίδευση που έχουν λάβει τα παιδιά τους. Σε αυτό συνέβαλε σύμφωνα με τις απαντήσεις των πατέρων η καλή επικοινωνία με τους εκπαιδευτικούς και η συνεχής ενημέρωση για την πορεία του παιδιού. Οι πατέρες αναφέρθηκαν κυρίως στους εκπαιδευτικούς ειδικής αγωγής καθώς το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών φοιτούσαν (και κάποια εξακολουθούν να φοιτούν) σε δομές ειδικής αγωγής.

*«Πολύ καλή θα έλεγα, έχουμε καλή επικοινωνία με τους εκπαιδευτικούς μέχρι στιγμής. Γενικά είμαι ευχαριστημένος από τα δημόσια σχολεία όσο γίνεται αυτό, γιατί όλα έχουν τις ελλείψεις τους.» (Σ.7)*

«Έχουμε πολύ καλή επικοινωνία με το σχολείο. Ό,τι χρειαζόμαστε δηλαδή θα μας καλέσουν, θα τους ρωτήσουμε, που το θέλουμε αυτό. Δεν είναι ότι μας νοιάζει απλά να φεύγει κάποιες ώρες από το σπίτι να ησυχάσουμε. Θέλουμε να παίρνει πράγματα και είναι σημαντικό που μιλάμε μαζί τους.» (Σ.16)

«Ναι είμαι ευχαριστημένος με το σχολείο, έχει μάθει να διαβάζει, να γράφει. Είναι πολύ καλή μαθήτρια. Έτσι μου λένε, βοηθάει και τα άλλα παιδιά.[...] Κάποιες χρονιές πήγαινε με κάποια παιδιά και στο Γενικό σχολείο και κάνανε και παρέα με άλλα παιδιά, δηλαδή μπορούσε να παρακολουθήσει, έκαναν πράγματα στο σχολείο.» (Σ.6)

Αντίθετα, αρκετοί πατέρες (n=13, 43.3%) δήλωσαν ότι δεν ήταν ικανοποιημένοι από την εκπαίδευση τους παιδιού τους. Θεωρούσαν ότι η δημόσια εκπαίδευση δεν ανταποκρίνεται ικανοποιητικά στις ανάγκες των παιδιών με αναπηρία, με αποτέλεσμα να αναζητούν τρόπους για να καλύψουν τις ελλείψεις σε ιδιωτικούς φορείς. Οι ελλείψεις που αναφέρθηκαν από τους πατέρες αφορούσαν την έλλειψη σταθερού προσωπικού με αποτέλεσμα τα παιδιά να μην έχουν την απαραίτητη υποστήριξη που χρειάζονται, αλλά και από τη στάση και την προσωπικότητα των εκπαιδευτικών.

«Όχι, γενικά πιστεύω ότι, ό,τι γίνεται, γίνεται έξω από το σχολείο. Το σχολείο εγώ το βλέπω σαν πάρκινγκ παιδιών, πιστεύω ότι δεν γίνεται δουλειά στο σχολείο, και βλέπω και πολύ μεγάλη διαφορά από το ποια δασκάλα/δάσκαλος θα την πάρει. Δηλαδή, έχει σημασία ποιος καθηγητής, ποιον καθηγητή έχει. Δηλαδή βλέπω ότι το δημόσιο σχολείο χαρακτηρίζεται από μία λογική πολύ του δημοσίου υπαλλήλου. Γενικά, δεν είμαστε καθόλου ευχαριστημένοι. Πιστεύουμε ότι θα μπορούσαν να κάνουν πολλά περισσότερα πράγματα στο σχολείο και δεν τα κάνουν επειδή είναι πάρα πολλά παιδιά σε μία τάξη, το κάθε παιδί έχει τα δικά του θέματα δεν υπάρχουν εξειδικευμένοι άνθρωποι να βοηθήσουν.[...] Δεν υπάρχει μόνιμο προσωπικό λέμε “φέτος θα έρθει κανένας;”» (Σ.9)

«Όχι βέβαια δεν υπάρχει αξιολόγηση, στο σχολείο απλά γίνεται φύλαξη τίποτα άλλο. Δεν μαθαίνουν τίποτα τα παιδιά, όλη η δουλειά γίνεται μετά το σχολείο. Όσον αφορά τους εκπαιδευτικούς, θα πρέπει να αγαπάνε τη δουλειά τους δεν είναι μία δουλειά που την κάνεις απλώς για το κέρδος.» (Σ.10)

«Όχι βέβαια δεν είμαι ευχαριστημένος, γιατί εξυπηρετούνται τα συμφέροντα των επαγγελματιών όχι των παιδιών.» (Σ.17)

«Ναι, δεν μιλάω για την κατάρτιση, μιλάω για το τι άνθρωπος είναι αυτός, γιατί σας λέω η κατάρτιση είναι ίδια, δύο γιατροί βγάζουν την ιατρική, δεν σημαίνει ότι είναι και οι δύο καλοί για σένα. Είναι σημαντική και η ποιότητα του ανθρώπου.» (Σ.15)

«Όχι, (δεν είμαι ευχαριστημένος) ιδιωτικά επειδή έχουμε αλλάξει και κάνα-δυο κέντρα αλλού

είναι καλά και αλλού όχι. Η παράλληλη στήριξη και ναι και όχι. Αν με ρωτάτε για τη δημόσια εκπαίδευση όχι δεν νοιάζεται κανείς, κανείς για τίποτα.[...], και το σχολείο ήταν με τους καλούς μαθητές να κάνουν τη δουλειά τους πιο εύκολα. Το ίδιο βλέπω να συμβαίνει και μετά από 25 χρόνια.» (Σ.1)

«Κοιτάζετε να δείτε δυστυχώς η συνεργασία μας με τους εκπαιδευτικούς όλα αυτά τα χρόνια μπορώ να πω ότι είχε αναταράξεις. Δηλαδή, κάποιες φορές ήταν καλή και έχουμε συναντήσει πολύ καλούς επαγγελματίες που μας έχουν βοηθήσει και κάποιες όχι δηλαδή, έχουμε φάει πολύ απόρριψη.» (Σ.19)

Ανεξάρτητα από το αν δήλωσαν ικανοποιημένοι ή μη από την εκπαίδευση των παιδιών τους, όλοι οι πατέρες έθεσαν το ζήτημα της οικονομικής επιβάρυνσης από το υψηλό κόστος των θεραπειών σε ιδιωτικού φορέα, όπως προαναφέρθηκε.

«Ναι, αλλά φυσικά ήταν ιδιωτικά όλα αυτά, τα έχουμε ακριβό πληρώσει. Πολύ ακριβά, μας κόστισε πάρα πολύ όλο αυτό, γιατί από το κράτος δεν υπάρχει τίποτα, παίρνεις 200 και πρέπει να δώσεις 1.000» (Σ.18)

«Το μόνο που με άγχωνε είναι αν θα έχω λεφτά να τα πληρώσω, και να δουλεύω όσο το δυνατόν περισσότερο γίνεται. Αυτό ήταν δηλαδή το μόνο αρνητικό, καλές οι θεραπείες και κάνουν δουλειά, αλλά άμα δεν έχεις λεφτά να τα πληρώσεις δεν γίνεται τίποτα.» (Σ.20)

«Για να σας το εξηγήσω, η οικογένεια επιβαρύνεται πολύ γιατί είναι ανεπαρκής η πολιτεία, και στη συγκεκριμένη περίπτωση οι ειδικοί επαγγελματίες. Αν ήταν επαρκείς δεν θα χρειαζόταν να πηγαίνει στο σχολείο να κάνει λογοθεραπεία και μετά να ξανακάνει στο σπίτι και λογοθεραπεία και εργοθεραπεία. Ο γονιός δηλαδή δουλεύει για να βγάζει λεφτά για να πληρώνει τους ειδικούς.» (Σ.5)

«Γενικά έχουμε δώσει και δίνουμε πάρα πολλά λεφτά για τις απογευματινές θεραπείες γιατί χωρίς αυτές δεν γίνεται πολλή δουλειά. Πολύ δύσκολα στο σχολείο να προχωρήσει το παιδί.[...] Χρειάζεται πολύ μεγάλη οικονομική ενίσχυση χρειάζεται να έχεις λεφτά αλλιώς δεν γίνεται τίποτα.» (Σ.7)

«Επιβαρύνεται πάρα πολύ μία οικογένεια για να μπορέσει να στηρίξει τις θεραπείες του παιδιού εμείς πληρώνουμε κοντά στα 1.000 ευρώ το μήνα για τη Γ., τα οποία εντάζει δεν τα πετάμε στο δρόμο, τα δίνουμε για να γίνει όσο το δυνατόν καλύτερα.» (Σ.10)

### 5.2.1 Προσδοκίες σχετικά με το ρόλο των επαγγελματιών εκπαίδευσης

Στη συνέχεια, οι πατέρες έκαναν λόγο για εκείνα τα στοιχεία που θα καθιστούσαν το ρόλο των επαγγελματιών στο χώρο της εκπαίδευσης πιο βοηθητικό γι' αυτούς. Από τους 13 πατέρες που



δήλωσαν ότι δεν είναι ικανοποιημένοι από την εκπαίδευση του παιδιού τους, οι 7 (23.3% του συνόλου των συμμετεχόντων) υπογράμμισαν την ανάγκη οι επαγγελματίες να εμπλέκουν τους γονείς στη διαδικασία μάθησης. Επίσης, θεώρησαν απαραίτητο το σχεδιασμό εξατομικευμένων παρεμβάσεων, τη συχνή ανατροφοδότηση και την ενημέρωση.

*«Να τους εμπλέξουν (εννοείται τους γονείς) γιατί δεν μπορούν από μόνοι τους να διαχειριστούν τα παιδιά τους. Αν δεν μπει και ο γονέας στην εικόνα, και οι δάσκαλοι μπορεί να σε φτάσουν μέχρι ένα σημείο. Δηλαδή, είναι σημαντικό και ο γονιός να παίρνει ένα feedback, δηλαδή, αυτά τα παιδιά δεν γυρνάνε στο σπίτι και λένε τι κάνανε σήμερα στο σχολείο.» (Σ.11)*

*«Εντάξει δεν σημαίνει ότι για όλα υπάρχουν λύσεις αλλά να το προσπαθούνε να μην αφήνουν κανένα παιδί. Να σου πει, ξέρεις κάτι, προσπαθώ να τις μάθω πολλά, να συλλαβίζει, σήμερα κάναμε αυτό, εδώ κάνουμε εκείνο. Δηλαδή θέλει και ο γονιός ενημέρωση για το τι κάνει, που βρίσκεται, βέβαια θα μου πεις ότι στο σχολείο είναι δύσκολο γιατί έχει άλλα πέντε, τι να κάνει, το καταλαβαίνω, και αυτό θέλουμε να μας το εξηγή, να μας ενημερώνει να ξέρουμε.» (Σ.9)*

*«Το πρόγραμμα το οποίο κάνει ένα παιδάκι πρέπει να είναι ατομικό, εξατομικευμένο ακριβώς πάνω σε αυτό που μπορεί να κάνει και συνεχώς να γίνεται αξιολόγηση, πρόοδος, και οι γονείς θα ενημερώνονται από το κέντρο στο να το κάνουν και αυτοί στο σπίτι. Να υπάρχει εκπαίδευση των γονέων και όσο περισσότερο πρόγραμμα κάνει το παιδάκι τόσο καλύτερο αποτέλεσμα θα έχει.» (Σ.10)*

*«Είναι επίσης πολύ σημαντικό οι επαγγελματίες να δείχνουν στους γονείς τι μπορούν να κάνουν με τα παιδιά τους στο σπίτι..» (Σ.19)*

*«Δεν μπορεί να έχεις ένα πρόγραμμα και να το εφαρμόσεις σε όλα τα παιδιά το κάθε παιδί έχει τις δικές του ανάγκες, αυτό να μπορούσαν να ανταποκριθούν στις ανάγκες του παιδιού.» (Σ.3)*

*«Οι περισσότεροι άνθρωποι νομίζω ότι προσεγγίζουν τη νοητική αναπηρία πολύ μηχανικά με συνταγές, συνταγές καθολικής γενικής εφαρμογής. Δηλαδή το δύσκολο εδώ είναι να μπορέσεις να βρεις εξατομικευμένα τι χρειάζεται και πώς θα το δώσεις.» (Σ.18)*

Για ορισμένους πατέρες (n=5, 16.6% ) το σχολείο, ως κατεξοχήν φορέας κοινωνικοποίησης, θα προσφέρει στα παιδιά τους ευκαιρίες να αναπτύξουν τις κοινωνικές τους δεξιότητες, ενώ παράλληλα περιέγραψαν το σχολείο ως ένα χώρο όπου έχουν την ευκαιρία να επικοινωνήσουν με άλλους γονείς και να μοιραστούν τις σκέψεις και τους προβληματισμούς τους.

*«Πρέπει να κάνεις το ειδικό σχολείο μία αναπαράσταση της καθημερινότητας τους» (Σ.17)*

*«Η εκπαίδευση του παιδιού κυρίως σε κοινωνικοσυναισθηματικό επίπεδο, το γνωστικό κομμάτι μπορούσαμε να το καλύψουμε και στο σπίτι, ασχολούμασταν πάρα πολύ με το παιδί, περισσότερο εγώ, αλλά στο σχολείο χτίζεται όλο το κοινωνικό κομμάτι, το γνωρίζουμε πολύ καλά αυτό. Οπότε*

αυτό με απασχολούσε, να αποκτήσει κοινωνικές δεξιότητες, να αποκτήσει φίλους, να μάθει να προστατεύει τον εαυτό του.» (Σ.24)

«Βοήθησε πάρα πολύ και η κοινωνική λειτουργός, όπου είχε φτιάξει μία ομάδα γονέων και μας μάζευε, όπως επίσης και η ψυχολόγος που διέθετε το σχολείο αυτό.» (Σ.4)

«Στο σχολείο γνωρίσαμε γονείς που περνούσαν ακριβώς τα ίδια με εμάς, δεν ήμασταν οι μόνοι, μοιραζόμασταν τα προβλήματα, μας λέγανε και εκείνοι τι κάνουν, και αυτό ήταν πολύ βοηθητικό.» (Σ.23)

«Εντάξει αυτή τη στιγμή έχω και ένα άλλο πατέρα που και αυτός το παιδί του έχει ένα θέμα, και πηγαίνουμε για καφέ και κουβεντιάζουμε και ο ένας λέει την άποψή του στον άλλον και τον βοηθάει, και πιστεύω ότι σε αυτά τα παιδιά χρειάζεται να είναι οι γονείς ενωμένοι.... Πιστεύω είναι πολύ μεγάλη βοήθεια ψυχολογική. Έτσι, να μιλάς με άλλους γονείς παιδιών με αναπηρία.» (Σ.16)

«Θα μπορούσε να υπάρχει μία ομάδα γονέων, μία μικρή ομάδα όχι πάνω από 7- 8 γονείς να τη διαχειρίζεται ένας ψυχολόγος για παράδειγμα, ο οποίος να είναι ήδη προ ενημερωμένος για το τι προβλήματα προκύπτουν στο ζευγάρι και τι προβλήματα προκύπτουν στη γυναίκα, και τον άντρα.» (Σ.17)

Όλοι οι συμμετέχοντες, ανεξαιρέτως, αναφέρθηκαν και στα ποιοτικά χαρακτηριστικά της προσωπικότητας που χρειάζεται να διαθέτουν οι εκπαιδευτικοί ώστε να οικοδομήσουν μια σχέση εμπιστοσύνης μαζί τους. Πιο συγκεκριμένα, τόνισαν την αυθεντικότητα, την ειλικρίνεια και το γνήσιο ενδιαφέρον.

«Αυτό μας ενδιαφέρει να βλέπουμε χαρούμενο το παιδί και έτσι είμαστε και εμείς εντάξει. Το σημαντικό είναι να βλέπεις ότι ο άλλος έχει ενδιαφέρον, αυτό είναι που μετράει τελικά. Δεν έχει πέσει σε κάποιον που να είναι αδιάφορος και έτσι νιώθουμε ασφάλεια.» (Σ.13)

«Δηλαδή θέλω να πω ότι οι γονείς πρέπει να ψάχνουν πάρα πολύ αυτόν που έρχεται στο σπίτι τους, να ταιριάζει με το παιδί, δεν νομίζω ότι ταιριάζουν όλοι με όλους, μπορεί να είναι καλός αλλά να μην κάνει για μένα μπορεί να σου πουν τα καλύτερα, να τον φέρεις εσύ και να μην μπορούν να συνεργαστούνε το παιδί σου. Σημαντικό λοιπόν, είναι να ταιριάζει αυτός ο άνθρωπος με το παιδί σου.» (Σ.15)

«Το πιο σημαντικό για μένα δεν είναι απαραίτητα η εκπαίδευση, είναι η σχέση που θα γίνει μεταξύ του παιδιού και του επαγγελματία, που εξαρτάται από την ποιότητα του ανθρώπου, αυτό το άνοιγμα που σας είπα, κατά πόσο είναι έτοιμος να δεχτεί, να αγκαλιάσει, να βοηθήσει ένα παιδί με αναπηρία.» (Σ.18)

«Αυτό που θέλαμε και αυτό που μετράει είναι πραγματικά ο άλλος να ενδιαφερθεί και να

*ασχοληθεί με το παιδί, η ουσιαστική ενασχόληση, να κάτσει και να κάνει δουλειά με το παιδί. Αυτό είναι που εμείς θέλαμε να είναι ένας άνθρωπος που αγαπάει τη δουλειά του και να θέλει να προσφέρει, όχι απλά να συνεργαστεί με μία οικογένεια, με ένα παιδί, μόνο και μόνο για να πάρει κάποια λεφτά.» (Σ.21)*

## **6. Το στίγμα της αναπηρίας**

Στην τελευταία θεματική ενότητα, οι πατέρες αναφέρθηκαν στις σκέψεις και τα συναισθήματά τους σχετικά με τις αντιδράσεις του κοινωνικού περίγυρου απέναντι στην αναπηρία του παιδιού τους. Ειδικότερα, περιέγραψαν εκείνα τα περιστατικά που έχουν συναντήσει, κατά τα οποία έγιναν είτε οι ίδιοι, είτε το παιδί τους με αναπηρία, δέκτες κάποιας μη αποδεκτής κοινωνικής συμπεριφοράς, αλλά και τον τρόπο με τον οποίο τους επηρεάζουν τέτοιες κοινωνικές συμπεριφορές. Μέσα από τις αφηγήσεις των συμμετεχόντων αναδεικνύονται οι αντιλήψεις και οι στάσεις που κυριαρχούν απέναντι σε ένα παιδί με αναπηρία.

### *6.1. Μη αποδεκτές κοινωνικές συμπεριφορές*

Οι περισσότεροι πατέρες (n=20, 66.7%) αισθάνονται αμηχανία, που προκαλείται από τα επίμονα βλέμματα και την έντονη περιέργεια ανθρώπων, οι οποίοι κατά τη γνώμη τους δεν είναι ενημερωμένοι και ευαισθητοποιημένοι απέναντι στην αναπηρία. Το γεγονός αυτό είχε ως αποτέλεσμα να περιορίζουν τις εξόδους τους και να προτιμούν να παραμείνουν στο σπίτι.

*«Κοίταζε να δεις, όταν πας μέσα στο λεωφορείο (για παράδειγμα), ή όταν είμαι στο τρένο. Η σύζυγος έχει συναντήσει πιο πολλές (μη αποδεκτές κοινωνικές συμπεριφορές), το λεωφορείο κοιτάει επειδή πετάγεται η Γ. και βγάζει μία κραυγή, και σου λέει, επειδή δεν ξέρει τι είναι αυτό το πράγμα, “δεν μαζεύεις το παιδί σου;”. Αυτό είναι μία ρατσιστική συμπεριφορά, έτσι; Γιατί δεν καταλαβαίνει γιατί το κάνει αυτό το πράγμα η Γ. Είναι μία ρατσιστική συμπεριφορά, και ουσιαστικά αυτή είναι η αιτία που πολλοί γονείς αποφεύγουν να τα βγάζουν τα παιδάκια τους έξω να πηγαίνουν μία βόλτα.» (Σ.10)*

*«Κάποιες περιπτώσεις όπου βγαίναμε έξω με το μικρό και κοιτούσαν περίεργα για παράδειγμα, γιατί σου λέει δεν έχω ξαναδεί αυτό το πράγμα (παιδί με αναπτυξιακή αναπηρία), γιατί δεν ξέρουν πόσο φυσιολογικό είναι να βγαίνεις με ένα παιδί για καφέ, να μιλάτε να τον βλέπουν να περπατάει λίγο περίεργα και παραξενεύονται.» (Σ.12)*

*«Ναι βέβαια, από όλους, από τον παπά που μπήκαμε στην εκκλησία που παντρευτήκαμε που δεν ήθελε να μας ακούσει, και μόλις του είπα το θέμα με την Α. άρχισε να χτυπάει ξύλο. Από αυτό λοιπόν, μέχρι φίλους,, γνωστούς, γονείς. Και οι γονείς μας απέναντι σε αυτό ήταν, τι είναι αυτό, θα ζήσει, θα περπατήσει, άσχετα αν τη λατρεύουν, αλλά ήταν οι πρώτες εικόνες. Στο δρόμο έξω*

*ο κόσμος κοιτάζει, κοιτάζει όπως τον καρκινοπαθή πριν 30 χρόνια που έλεγε θα με κολλήσεις καρκίνο. Υπάρχει φόβος άγριος.» (Σ.2)*

*«Έχουμε συναντήσει αθέλητα ρατσιστικές συμπεριφορές όταν ήταν πιο μικρός, αλλά ακόμα και τώρα. Σε μικρές ηλικίες υπήρχε αυτό το φαινόμενο πολύ πιο έντονα, αλλά ακόμα και σε μένα δηλαδή, αναγκάζεσαι με τη συμπεριφορά τους να κάτσεις μέσα στο σπίτι.» (Σ.14)*

Ορισμένοι πατέρες (n=7, 23.3%) αναφέρθηκαν σε περιστατικά εκφοβισμού που συνάντησαν, κυρίως στο σχολείο του παιδιού.

*«Εντάξει από τη μία είναι αυτή η ένδειξη της αδιάφορης αποφυγής, εντάξει κατανοητή. Είναι τα όποια περιστατικά μικρά ή μεγάλα bullying στο σχολείο, είτε ενηλίκων, είτε ανηλίκων. Είχαμε συναντήσει ως πούμε μία πολύ κακή γυμνάστρια, φερόταν πολύ άσχημα στο παιδί, και αυτό ρατσισμό το θεωρώ.» (Σ.19)*

*«Ναι βέβαια (έχω συναντήσει μη αποδεκτές κοινωνικές συμπεριφορές) στο σχολείο το πρώτο πάρα πολύ, και προς εμένα, αλλά και προς τον μικρό πάρα πολλές (συμπεριφορές), το γνωστό bullying τον εκφοβισμό.» (Σ.12)*

Μόνο τρεις συμμετέχοντες ανέφεραν ότι δεν υπήρξαν δέκτες κάποιας μη αποδεκτής συμπεριφοράς. Όπως υποστήριζαν, αυτό μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι η αναπηρία του παιδιού τους δεν είναι ορατή και αναγνωρίσιμη από το κοινωνικό περίγυρο.

*«Όχι, όχι δεν έχει καταλάβει κανείς τίποτα πουθενά, μα είναι κανονική, και στη δουλειά που κάνω κανείς δεν έχει καταλάβει» (Σ.6)*

## 6.2 Στερεότυπα και στάσεις

Στη συνέχεια, οι πατέρες μίλησαν για τα στερεότυπα που ενδεχομένως να συνοδεύουν ένα παιδί με αναπτυξιακές αναπηρίες. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες (n=27, 90%), μέσα από τις αφηγήσεις τους, ανέφεραν ότι υπάρχει αποστροφή για τα άτομα με αναπηρία, καθώς οι περισσότεροι δείχνουν να εστιάζουν στις αδυναμίες/έλλειμα και όχι στο ίδιο το άτομο, θεωρώντας πως ένα παιδί με αναπηρία δεν έχει δεξιότητες. Παράλληλα, τόνισαν πως δεν υπάρχει επαρκής ενημέρωση και ευαισθητοποίηση για τα θέματα της αναπηρίας.

*«Όπως για παράδειγμα την πρώτη μέρα του Δ. στο δημοτικό του αδερφού του Σ. Ήταν ένας μπαμπάς που τον ξέρω κιόλας, ήταν γείτονας μου. Είχαν φέρει ένα παιδάκι με καρότσι με κινητικά προβλήματα και δεν του άρεσε, και έλεγε, τι δουλειά έχει αυτό το παιδί με τα δικά μας; Ήταν απλά ένα παιδί με το καρότσι αλλά του έκανε πολύ άσχημη εντύπωση, και γιατί δεν το πάνε σε ειδικό σχολείο; Φαίνεται να υπάρχει διαχωρισμός στα υγιή παιδιά και στα 'κουσούρια'». (Σ.3)*

*«Τρομάζουμε κάποιες φορές γιατί δεν υπάρχει παιδεία όπως σου έχω πει, δεν ξέρουμε τι σημαίνει παιδί δεν με ειδικές δεξιότητες. Υπάρχουν πολλά στερεότυπα που θα συνοδεύουν αυτά τα παιδιά, (όπως) που δεν μπορεί να κάνει τίποτα, δεν μπορεί να καταφέρει και πολλά πράγματα.» (Σ.14)*

*«Πιστεύω ότι για παράδειγμα, μπορεί να βλέπω τον άλλο να κινείται και να κάνει το παιδί του στην άκρη γιατί πιστεύει ότι θα το σκοτώσει. Νομίζουν ότι είναι επιθετικός ότι χτυπάει ότι είναι δολοφόνος...αλλά τα παιδιά φταίνε; Αφού είναι οι γονείς από πίσω και δεν εξηγούν και τίποτα, και ίσα-ίσα πάνε και διαμαρτύρονται γιατί είναι αυτιστικός μες στην τάξη, τι περιμένεις τώρα;» (Σ.15)*

*«Είναι η αποστροφή που έχει, αυτός σε εισαγωγικά νορμάλ άνθρωπος, προς αυτό που λέμε αναπηρία. Αυτό είναι το στερεότυπο, ότι πρέπει ο ανάπηρος να είναι έξω και σε απόσταση από την κοινωνική ζωή των ομαλών νορμάλ ανθρώπων. Αυτό πιστεύω ότι είναι στην ουσία. Έχουμε να κάνουμε προς μία αποστροφή προς το διαφορετικό, και σε πρότυπα ζωής του σούπερ, του επιτυχημένου. Αυτό παρουσιάζει η τηλεόραση, κάτι το οποίο μας αναγκάζει να μη συμπαρασταθούμε και να βοηθήσουμε, δεν είναι βολικό. Τα αποφεύγουμε και δεν θέλουμε να το έχουμε στην καθημερινότητά τους. Η αποστροφή προς το οτιδήποτε έχει να κάνει με αλληλεγγύη και να υπερβεί κάτι την καλοπέρασή μας. Να θυσιάσουμε την καλοπέρασή μας για να βοηθήσουμε κάποιον άλλον, εκεί έγκειται όλο το πρόβλημα.» (Σ.17)*

## ΣΥΖΗΤΗΣΗ

### 1. Η εμπειρία της αναπηρίας

Τα αποτελέσματα της έρευνας σχετικά με την εμπειρία της αναπηρίας, όπως αυτή περιγράφεται από τους πατέρες εφήβων με αναπτυξιακές αναπηρίες, αναφέρονται στα συναισθήματα και τα βιώματα τους. Οι πατέρες αναφέρθηκαν στα συναισθήματά τους κατά την περίοδο της διάγνωσης και τα πρώτα χρόνια ζωής του παιδιού, αλλά και κατά πόσο αυτά έχουν διαφοροποιηθεί στο πέρασμα των χρόνων. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι ήρθαν αντιμέτωποι με συναισθήματα θλίψης, θυμού, άρνησης, απογοήτευσης, πένθους, αγωνίας, άγχους, τα οποία κατά το μέγαλωμα των παιδιών τους έχουν αντικατασταθεί από συναισθήματα αποδοχής, ευτυχίας, αισιοδοξίας, υπερηφάνειας και αγάπης για το παιδί τους. Παρόμοια ευρήματα αναφέρονται στις έρευνες των Kearney & Griffin (2001), Thackeray & Eatough (2018), Boström & Broberg (2014) και Walker, (2012) σύμφωνα με τις οποίες οι πατέρες, κατά τα πρώτα χρόνια ζωής του παιδιού και ιδιαίτερα την περίοδο της διάγνωσης, βίωσαν έντονα συναισθήματα θλίψης και απογοήτευσης, ωστόσο φαίνεται ότι με το πέρασμα των χρόνων τα συναισθήματα αυτά τα διαδέχονται συναισθήματα χαράς και αισιοδοξίας. Επιπλέον, πολλοί πατέρες έκαναν λόγο για τη δημιουργία μιας ιδιαίτερης σχέσης, ενός ιδιαίτερου δεσμού με τα παιδιά τους, εκφράζοντας ως πιο σημαντικά χαρακτηριστικά της πατρότητας ενός παιδιού με αναπηρία την αγάπη και την αποδοχή, όπως αναφέρεται και στους Olson et al. (2002) και Thackeray και Eatough (2018).

Οι πατέρες περιέγραψαν τις εμπειρίες τους σχετικά με την καθημερινότητά τους, τόσο για τις ευχάριστες στιγμές όσο και για τις δυσκολίες που συναντούν. Οι πατέρες στην παρούσα έρευνα θεωρούν σημαντική τη σχέση με το παιδί τους, η οποία χαρακτηρίζεται από ανιδιοτέλεια και αγάπη, παραμένει ζωντανή και εξελίσσεται με το πέρασμα των χρόνων και την ανάπτυξη του παιδιού. Όπως φαίνεται και στην έρευνα των Thackeray και Eatough (2018), οι πατέρες, παρά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν, πολύ συχνά μιλούν για την ευτυχία που φέρνει στη ζωή τους ένα παιδί με αναπηρία, υποστηρίζοντας πως η σχέση γονέα-παιδιού δεν σταματά, ακόμα και αν το παιδί πλησιάζει την ενηλικίωση. Ακόμα, οι πατέρες ανέφεραν ότι αφιερώνουν αρκετό χρόνο στην αλληλεπίδραση με τα παιδιά τους καθώς όπως υποστήριξαν, στην εφηβεία έχουν περιορίσει τις θεραπείες των παιδιών σε αντίθεση με την παιδική τους ηλικία, όπου οι απαιτήσεις υποστήριξης τους ήταν πολύ περισσότερες. Η συμμετοχή των εφήβων με αναπηρία σε προγράμματα υποστήριξης είναι περιορισμένη, όπως έχει επισημανθεί και στην έρευνα της Groce (2004).

Όσον αφορά τις δυσκολίες που συναντούν, οι πατέρες αναφέρθηκαν στα προβλήματα συμπεριφοράς, τις διαταραχές της διάθεσης, τις εμμονές και την έλλειψη επικοινωνίας των εφήβων με αναπτυξιακές αναπηρίες. Παρόμοια είναι και τα αποτελέσματα άλλων ερευνών, σύμφωνα με τα οποία χαρακτηριστικά του παιδιού, όπως η έλλειψη κοινωνικών δεξιοτήτων, οι στερεοτυπικές συμπεριφορές, η έλλειψη επικοινωνίας σχετίζονται με υψηλότερα επίπεδα άγχους στους γονείς (Blacher, & Baker 2007· Kersh et al., 2006· Rao & Beidel 2009). Για τους πατέρες, η έλλειψη κοινωνικών δεξιοτήτων αλληλεπίδρασης των παιδιών τους αποτελεί παράγοντα πίεσης (Davis & Carter, 2008). Επίσης, αρκετοί συμμετέχοντες υποστήριξαν πως ένας επιπλέον παράγοντας που δυσκολεύει την καθημερινότητά τους είναι η διαχείριση του χρόνου, καθώς η ανατροφή ενός παιδιού με αναπτυξιακές αναπηρίες είναι ιδιαίτερα απαιτητική. Σύμφωνα με τις έρευνες των Hartmann (2012) και Kalash (2009), πολλές φορές οι γονείς παιδιών με αναπηρία ανησυχούν για την εξισορρόπηση του χρόνου μεταξύ των υπόλοιπων μελών της οικογένειάς τους καθώς φαίνεται να αφιερώνουν αρκετό χρόνο στην φροντίδα του παιδιού με αναπηρία.

## **2. Η νοηματοδότηση της αναπηρίας**

Οι πατέρες, μέσα από τις αφηγήσεις τους, αναφέρθηκαν εκτενώς στον τρόπο με τον οποίο έχουν νοηματοδοτήσει την εμπειρία ανατροφής ενός εφήβου με αναπτυξιακές αναπηρίες. Οι περισσότερες έρευνες που αφορούν τους πατέρες παιδιών με αναπηρία επικεντρώνονται στις αρνητικές επιδράσεις της αναπηρίας, ενώ δεν έχει μελετηθεί εκτενώς με ποιο τρόπο οι πατέρες νοηματοδοτούν την εμπειρία τους (Olson et al., 2002· Thackeray & Eatough, 2018). Όπως προκύπτει και από τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, η προσαρμογή των πατέρων και η νοηματοδότηση της αναπηρίας είναι μια συνεχής δυναμική διαδικασία (Scorgie et al., 2004· King et al., 2006).

Για αρκετούς πατέρες, η αναπηρία του παιδιού τους κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής του αποτελούσε κυρίως ιατρικό ζήτημα, καθώς ήρθαν αντιμέτωποι με διάφορα προβλήματα υγείας. Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων προέκυψε ότι οι περισσότεροι πατέρες που πληροφορήθηκαν για την αναπηρία του παιδιού από τη γέννησή του, έχουν συνδέσει τις πρώτες στιγμές με το παιδί τους με έντονες δυσκολίες. Η γέννηση ενός παιδιού συνδέεται με την εκδήλωση χαράς, αλλά η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να θεωρηθεί τραυματική εμπειρία (Thackeray & Eatough, 2018). Παρόμοια είναι και τα αποτελέσματα της έρευνας των Bostrom και Broberg (2014), στην οποία αναφέρεται ότι οι πατέρες που έλαβαν διάγνωση από τους πρώτους μήνες ζωής του παιδιού τους περιγράφουν αρνητικές εμπειρίες, οι οποίες αφορούν τη διαχείριση προβλημάτων υγείας.

Για όλους σχεδόν τους πατέρες της παρούσας έρευνας, η αναπηρία, κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού, θα μπορούσε να θεωρηθεί ως μία «προσωπική τραγωδία». Οι συμμετέχοντες περιέγραψαν έντονα συναισθήματα θλίψης και απογοήτευσης, ενώ πολλοί υποστήριξαν ότι η αναπηρία σηματοδοτούσε την απώλεια της ιδεατής οικογενειακής ζωής, καθώς γκρεμίστηκαν τα όνειρα και οι προσδοκίες που είχαν δημιουργήσει για το παιδί τους. Παρόμοια είναι και τα αποτελέσματα άλλων ερευνών (Bruce & Schultz, 2003· Green, 2002· Huang, et al., 2010· Ryan & Runswick-Cole, 2008), στις οποίες οι οικογένειες περιγράφουν την προσαρμογή τους στην αναπηρία του παιδιού τους ως μία περίοδο πένθους. Όπως αναφέρουν και οι Thackeray και Eatough (2018), η συνειδητοποίηση των δυσκολιών που επιφέρει η αναπηρία είναι πηγή θλίψης για τους πατέρες. Επιπρόσθετα, κάποιος συμμετέχων στη παρούσα έρευνα ανέφερε ότι η αναπηρία του παιδιού του αποτελούσε για εκείνον ηθικό ζήτημα. Εκφράζεται έτσι η αντίληψη πως η αναπηρία ενδεχομένως να προκαλείται από μια σειρά ηθικών παραπτώματων/αμαρτιών και συνεπώς εκλαμβάνεται ως θεϊκή τιμωρία (Creamer, 2012· Olkin, 2001).

Οι περισσότεροι πατέρες στην παρούσα έρευνα ακόμα και αν η αναπηρία αποτέλεσε ένα ιατρικό ή και ηθικό ζήτημα, περιέγραψαν τη νοηματοδότηση της εμπειρίας της ανατροφής του παιδιού με αναπτυξιακές αναπηρίες ως μια μετασχηματιστική διαδικασία. Η διαδικασία της νοηματοδότησης περιλαμβάνει την προσπάθεια ενός ατόμου να στηριχτεί στις πεποιθήσεις, στις αξίες, στους στόχους ζωής του, ώστε να διατηρήσει την ευημερία του σε μια δύσκολη περίοδο. Η αναπλαισίωση μιας τραυματικής εμπειρίας αναφέρεται ως η πιο συχνή μέθοδος αναζήτησης νοήματος. Ειδικότερα, πρόκειται για την ανάπτυξη της υπομονής, της βαθύτερης εκτίμησης για τη ζωή, μεγαλύτερη σαφήνεια σχετικά με το τι έχει αξία, ενισχυμένη πίστη ή πνευματικότητα, αλλά και τη βελτίωση της ποιότητας των κοινωνικών σχέσεων (Folkman, 2008).

Σύμφωνα με τα ευρήματα της παρούσας έρευνας, η πλειοψηφία των πατέρων εστιάζει σε μια σειρά θετικών αλλαγών που προέκυψαν μετά τον ερχομό του παιδιού με αναπηρία. Οι πατέρες αναφέρουν ότι μέσω αυτής της εμπειρίας έγιναν καλύτεροι άνθρωποι, έχουν αλλάξει τον προσανατολισμό της ζωής τους στα πιο ουσιαστικά ζητήματα, έχουν επαναπροσδιορίσει τις αξίες τους και είναι πιο ευαισθητοποιημένοι σε κοινωνικά θέματα, ενώ έγιναν πιο ανθεκτικοί στα συναισθήματα θλίψης. Παρόμοια ήταν και τα αποτελέσματα άλλων ερευνών (Boström & Broberg, 2014· Green, 2002· Pelchat et al., 2009· King et al. 2006· Myers et al. 2009· Scorgie & Sobsey, 2000· Scorgie et al., 2004), που υποστηρίζουν ότι η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία αποτελεί μία μετασχηματιστική διαδικασία. Παράλληλα, οι συμμετέχοντες αναφέρουν πως βελτιώθηκε η επικοινωνία μέσα στο οικογενειακό τους περιβάλλον και αυτό έχει ενδυναμώσει τη σχέση με τη σύζυγό τους. Ειδικότερα για τους πατέρες, ο βαθμός



ικανοποίησης από τη συζυγική σχέση φαίνεται να διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην εμφάνιση καταθλιπτικής συμπτωματολογίας. Τη σημασία της συζυγικής σχέσης τονίζουν τα ευρήματα των Kersh et al. (2006), σύμφωνα με τα οποία η αυξημένη ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση συνδέεται με χαμηλότερα επίπεδα άγχους των γονέων.

### **3. Ανάγκες των πατέρων**

Οι πατέρες περιέγραψαν τις ανάγκες που προκύπτουν κατά την ανατροφή ενός παιδιού με αναπτυξιακές αναπηρίες σε όλους τους τομείς της ζωής του. Σε πρώτο επίπεδο, πολλοί συμμετέχοντες, οι οποίοι πληροφορήθηκαν την αναπηρία του παιδιού από τη γέννησή του, είχαν την ανάγκη για καθοδήγηση από τους επαγγελματίες υγείας. Αποτελέσματα ερευνών αναφέρουν ότι η πρώτη συνάντηση των γονέων με τους επαγγελματίες υγείας είναι ιδιαίτερα σημαντική για μια εποικοδομητική συνεργασία, ώστε οι γονείς να λάβουν την απαραίτητη υποστήριξη και καθοδήγηση που χρειάζονται για να ανταποκριθούν επαρκώς στις ανάγκες του παιδιού (Baird et al., 2000· Graungaardm & Skov, 2007· Starke et al., 2002).

Πολύ σημαντική για τους πατέρες φαίνεται να είναι και η διαδικασία της διάγνωσης, η οποία συνδέεται με την εμφάνιση έντονου άγχους, απογοήτευσης και αδυναμίας (Graungaardm & Skov, 2007· Meadan et al. 2015). Οι συμμετέχοντες υποστήριξαν πως κατά τη διάγνωση της αναπηρίας, αλλά και κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού, είχαν ανάγκη πρωτίστως από καθοδήγηση, χρειάζονταν σαφείς οδηγίες, δικτύωση με άλλους φορείς υποστήριξης, καθώς και ψυχολογική υποστήριξη, ώστε να μπορούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία και της οικογένειάς τους. Ευρήματα ερευνών υποστηρίζουν ότι η παροχή πληροφοριών και η ψυχολογική/συναισθηματική υποστήριξη είναι οι πιο βοηθητικές πηγές υποστήριξης των γονέων κατά τη διαδικασία της διάγνωσης (Osborne & Reed 2008· Siklos & Kerns, 2007· Τσιούρης, 2017).

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας έδειξαν πως ο βαθμός και ο τύπος της αναπηρίας ασκούν σημαντική επίδραση στους πατέρες και διαφοροποιούν τις ανάγκες τους. Όλοι οι συμμετέχοντες οι οποίοι πληροφορήθηκαν την αναπηρία του παιδιού τους κατά τη γέννηση, όπως οι πατέρες εφήβων με σύνδρομο Down και νοητική καθυστέρηση, αναφέρουν έντονες δυσκολίες τα πρώτα χρόνια ζωής του παιδιού, μεγαλύτερη ανάγκη από ψυχολογική υποστήριξη και καθοδήγηση, σε αντίθεση με τους πατέρες εφήβων με ΔΑΦ οι οποίοι έχουν συνδέσει τα πρώτα χρόνια ζωής με το παιδί τους με συναισθήματα χαράς. Παρόμοια είναι και τα αποτελέσματα ερευνών, σύμφωνα με τα οποία οι γονείς παιδιών με σύνδρομο Down και νοητική καθυστέρηση, έρχονται αντιμέτωποι με ιδιαίτερες προκλήσεις που συνδέονται με αυξημένες ιατρικές παρεμβάσεις αλλά και αυξημένες απαιτήσεις όσον αφορά τη φροντίδα του

παιδιού (Chouhan, et al., 2016· Gilmore & Cuskelly, 2012).

Τα αποτελέσματα της έρευνας ανέδειξαν, επίσης, τις ανάγκες των πατέρων σχετικά με την εκπαίδευση του παιδιού τους. Κατά τη διερεύνηση των κεντρικών ζητημάτων που απασχολούν τους πατέρες όσον αφορά την εκπαίδευση των εφήβων με αναπηρία, αναδείχθηκαν και οι ανάγκες των συμμετεχόντων σχετικά με το θέμα αυτό. Συγκεκριμένα, φαίνεται ότι οι περισσότεροι πατέρες εστιάζουν στην κοινωνικοποίηση των παιδιών τους μέσω της εκπαίδευσης, στην απόκτηση αποδεκτών κοινωνικών συμπεριφορών, αλλά και μεγαλύτερου βαθμού αυτονομίας. Τα ευρήματα αυτά επιβεβαιώνονται και από άλλες έρευνες, σύμφωνα με τις οποίες οι πατέρες επηρεάζονται περισσότερο από τις μη αποδεκτές κοινωνικές συμπεριφορές των παιδιών τους, ενώ ανησυχούν περισσότερο από τις μητέρες σχετικά με την κοινωνική ένταξη και την επαγγελματική τους αποκατάσταση (Davis & Carter, 2008). Παράλληλα, τονίζεται και η ανάγκη των γονέων για κοινωνική ένταξη των παιδιών με αναπηρία μέσω της εκπαίδευσης, εστιάζοντας στα κοινωνικά οφέλη της ένταξης (Βλάχου & Μαυροπαλιάς, 2008· Ruijs & Peetsma, 2009).

Σχετικά με τις ανάγκες των πατέρων κατά το στάδιο της εφηβείας των παιδιών τους, τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι οι πατέρες εστιάζουν περισσότερο στις μελλοντικές συνέπειες της αναπηρίας, αλλά και σε ζητήματα αυτόνομης διαβίωσης του παιδιού. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες τόνισαν πως η σκέψη για το μέλλον, την εξέλιξη και την αυτονομία του παιδιού τους, τους προκαλεί συναισθήματα άγχους, θλίψης και αγωνίας. Η σκέψη του μέλλοντος και της μετέπειτα ζωής ενός παιδιού με αναπηρία φαίνεται να είναι ιδιαίτερα απειλητική για τους γονείς και ιδιαίτερα για τους πατέρες, οι οποίοι εστιάζουν κυρίως στις μελλοντικές συνέπειες της αναπηρίας και την υιοθέτηση κοινωνικά αποδεκτών συμπεριφορών εκ μέρους των παιδιών (Καρασαββίδης κ.α., 2011· Kearney & Griffin, 2001· Τσαμπαρλή & Τσιμπιδάκη, 2011). Ειδικότερα, όπως αναφέρεται και στην έρευνα της Τσιμπιδάκη (2016) σχετικά με τις προβολές και τα συναισθήματα πατέρων με παιδί με σοβαρές αναπηρίες για το παρόν και το μέλλον, η πλειονότητα εκφράζει μία αρνητική προβολή, καθώς πολλοί πατέρες φοβούνται ιδιαίτερα για την πορεία του παιδιού όταν οι ίδιοι δε θα είναι σε θέση να το φροντίζουν. Η έλλειψη δομών υποστήριξης ατόμων με αναπηρία για αυτόνομη ή ημιαυτόνομη διαβίωση έχει σαν αποτέλεσμα τη δημιουργία μιας σχέσης συνεχούς εξάρτησης, η οποία δεν επιτρέπει στους πατέρες να ονειρευτούν το παιδί ως ανεξάρτητο ενήλικα με οικογένεια, σπίτι, εργασία κ.ά.

#### 4. Προστατευτικοί παράγοντες και συστήματα υποστήριξης

Από τα αποτελέσματα της έρευνας προέκυψαν οι προστατευτικοί παράγοντες και τα συστήματα υποστήριξης που βοηθούν τους πατέρες στην ανατροφή του παιδιού με αναπηρία. Οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στα ατομικά χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς τους, καθώς και στις άτυπες ή τυπικές μορφές υποστήριξης που έχουν λάβει. Πιο συγκεκριμένα, ανέφεραν πως διατηρώντας μια συναισθηματική απόσταση και μια ψύχραιμη στάση έγιναν πιο ανθεκτικοί στις δυσκολίες που συναντούσαν ώστε να μπορέσουν με αυτό τον τρόπο να στηρίξουν την οικογένεια τους, όπως αναφέρεται και στους Gray (2003) και Pelchat et al. (2009). Επιπρόσθετα, αξίζει να σημειωθεί ότι οι πατέρες κατά τη περίοδο που έλαβαν τη διάγνωση ένιωσαν την ανάγκη να καταστείλουν τα συναισθήματά τους για να στηρίξουν συναισθηματικά τη σύζυγό τους καθώς οι μητέρες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα στρες και κατάθλιψης (Davis & Carter, 2008· Lashewicz et al., 2016· Olsson & Hwang, 2001). Οι συναισθηματικές στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν οι πατέρες, αφορούν στην καταστολή των συναισθημάτων, σε αντίθεση με εκείνες που χρησιμοποιούν οι μητέρες και σχετίζονται με την έκφραση συναισθημάτων (Pelchat et al., 2009· Sullivan, 2002).

Άλλοι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι οι θρησκευτικές τους πεποιθήσεις και η πίστη τους στον Θεό αποτέλεσαν σημαντικές πηγές υποστήριξης, όπως φαίνεται και σε άλλες έρευνες (Gray, 2006· Olson et al., 2002· Τσιμπιδάκη, 2005). Για ορισμένους πατέρες η επιμονή/μαχητικότητα και η αισιοδοξία αποτέλεσαν σημαντικούς προστατευτικούς παράγοντες. Παρόμοια είναι και τα αποτελέσματα στην έρευνα των Peer και Hillman (2014), σύμφωνα με τα οποία οι στρατηγικές διαχείρισης του άγχους, η αισιοδοξία, ως ένας θετικός τρόπος σκέψης και η κοινωνική υποστήριξη προάγουν τη ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες.

Εκτός από τα ατομικά χαρακτηριστικά, οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν και στα συστήματα υποστήριξης που συνέβαλαν στο να γίνουν πιο ανθεκτικοί απέναντι στις δυσκολίες που συναντούσαν, τα οποία διακρίνονται σε άτυπα και σε τυπικά συστήματα υποστήριξης. Μέσα από τις αφηγήσεις των συμμετεχόντων φαίνεται ότι τα άτυπα συστήματα υποστήριξης, όπως η σχέση με τη σύζυγό τους αλλά και η στήριξη από το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, όπως η πατρική τους οικογένεια υπερισχύουν και αποτελούν τη σημαντικότερη πηγή στήριξης για τους πατέρες. Παρόμοια ήταν και τα ευρήματα στην έρευνα των Olson et al. (2002). Η σχέση με τη σύζυγό και η κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν οι πατέρες συμβάλλουν στη μείωση των επιπέδων άγχους και αποτελούν σημαντικό παράγοντα στην προσαρμογή της οικογένειας

(Saloviita et al., 2003· Μαυρόγιαννη, 2009).

Ωστόσο, αρκετοί πατέρες παρατήρησαν το φιλικό τους περιβάλλον να συρρικνώνεται με την πάροδο των χρόνων, γεγονός το οποίο απέδωσαν στην άγνοια και την ελλιπή πληροφόρηση γύρω από τα θέματα της αναπηρίας. Επιπλέον, υποστήριξαν ότι δεν επικοινωνούν τις δυσκολίες τους και δεν εξωτερικεύουν τα συναισθήματά τους, καθώς θεωρούν ότι δεν θα βρουν την ανταπόκριση που επιθυμούν. Η κοινωνική απομόνωση λόγω της έλλειψης δικτύων υποστήριξης αναφέρεται ως μία από τις πιο σημαντικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι πατέρες παιδιών με αναπηρία (Olson et al., 2002). Στην έρευνα των Parageorgiou & Kalyva (2010), όπου μελετούσε τις απόψεις γονέων παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος που συμμετέχουν σε ομάδες υποστήριξης σχετικά με τις ανάγκες και τις προσδοκίες τους, τόσο οι μητέρες όσο και οι πατέρες σε γενικές γραμμές δήλωσαν ικανοποιημένοι από την υποστήριξη που λαμβάνουν από το οικογενειακό και το φιλικό τους περιβάλλον, ωστόσο οι πατέρες αναφέρουν την έλλειψη ενδιαφέροντος ή κατανόησης από το εργασιακό τους περιβάλλον.

Σχετικά με τα τυπικά συστήματα υποστήριξης, κάποιοι συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα υποστήριξαν ότι έχουν λάβει σημαντική υποστήριξη είτε από ομάδες γονέων με αναπηρία είτε από οργανωμένους συλλόγους και φορείς. Όπως προκύπτει και από τη μελέτη της βιβλιογραφίας, οι πατέρες αξιολογούν θετικά τη συμμετοχή τους σε ομάδες υποστήριξης γονέων, θεωρούν χρήσιμο να μοιράζονται πληροφορίες και να ενημερώνονται πάνω σε νέες μεθόδους παρέμβασης. Μέσω αυτών των ομάδων δίνονται ευκαιρίες στους γονείς για τη δημιουργία δικτύων και σχέσεων με άλλες οικογένειες παιδιών με αναπηρία (Coogle & Hanline, 2016· Elfert & Mirenda, 2015· Grindle et al., 2009· Meadan et al., 2015).

## **5. Σχέσεις μεταξύ πατέρων και ειδικών επαγγελματιών**

Στην επόμενη θεματική ενότητα της έρευνας, οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στη σχέση τους με τους ειδικούς επαγγελματίες υγείας αλλά και εκπαίδευσης. Περιέγραψαν τις στάσεις και τις συμπεριφορές των ειδικών επαγγελματιών, αλλά και τις προσδοκίες σχετικά με το ρόλο τους. Η πλειοψηφία των πατέρων της έρευνας θεωρεί τον ρόλο των ειδικών επαγγελματιών ζωτικής σημασίας για την υποστήριξη των παιδιών με αναπηρία και των οικογενειών τους. Οι ειδικοί επαγγελματίες αναλαμβάνουν να καθοδηγήσουν, να ενημερώσουν και να υποστηρίξουν τους γονείς καθόλη τη διάρκεια της ζωής ενός παιδιού με αναπηρία τόσο σε συναισθηματικό όσο και σε πρακτικό επίπεδο (Coogle & Hanline, 2016· Hurtubise & Carpenter, 2011).

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας έδειξαν πως πολλοί συμμετέχοντες είναι ικανοποιημένοι από τη συνεργασία τους με τους επαγγελματίες υγείας, καθώς είχαν την

ενημέρωση και την καθοδήγηση που χρειάζονταν, ενώ αναφέρουν πως οι ειδικοί επαγγελματίες ήταν αρκετά υποστηρικτικοί. Σε γενικές γραμμές, οι γονείς εκφράζουν την ικανοποίησή τους από τους επαγγελματίες υγείας και σε άλλες έρευνες (Bailey et al., 2004· Coogle et al., 2013· Epley et al., 2011· Keenan et al., 2010· Wong et al., 2017). Από την άλλη πλευρά, υπήρξαν αρκετοί πατέρες που ανέφεραν χαμηλή ικανοποίηση από τις υπηρεσίες των επαγγελματιών υγείας, η οποία οφείλεται κυρίως στην αρνητική τους στάση και την ελλιπή ενημέρωση που τους παρείχαν, όπως παρατηρήθηκε και σε άλλες έρευνες (Hurtubise & Carpenter, 2011· Reed et al., 2016· Siklos & Kerns, 2007). Συχνά οι γονείς αναφέρουν την απογοήτευσή τους από την πολυπλοκότητα των συστημάτων υγείας και τους οικονομικούς περιορισμούς σχετικά με τη διαθεσιμότητα και την προσβασιμότητα σε προγράμματα υποστήριξης παιδιών με αναπηρία (Hurtubise & Carpenter, 2011· Kalash, 2009· Patterson & Smith, 2011). Στην έρευνα των O'Halloran et al. (2013), οι πατέρες εξέφρασαν έντονο θυμό και απογοήτευση για τους επαγγελματίες και τις κατακερματισμένες υπηρεσίες που λαμβάνουν.

Επιπλέον, οι πατέρες περιέγραψαν τις προσδοκίες τους σχετικά με το ρόλο και τη στάση των επαγγελματιών υγείας. Όπως προαναφέρθηκε, η καθοδήγηση και η ενημέρωση είναι πολύ σημαντικές γι' αυτούς, ώστε να είναι σε θέση να υποστηρίξουν την οικογένεια τους και να ανταποκριθούν στις προκλήσεις της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία. Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνεται και από άλλες έρευνες (Baird et al., 2000· Graungaardm & Skov, 2007· Starke et al., 2002). Αρκετοί πατέρες δίνουν έμφαση στα ποιοτικά χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των επαγγελματιών, όπως είναι το γνήσιο ενδιαφέρον και η σχέση τους με τα παιδιά τους. Παρόμοια είναι και τα αποτελέσματα στην έρευνα των Coogle et al. (2013), στην οποία ως θετικές πτυχές της συνεργασίας επαγγελματιών και γονέων αναφέρονται συχνότερα η προσβασιμότητα σε υπηρεσίες και τα προσωπικά χαρακτηριστικά των επαγγελματιών. Χαρακτηριστικά όπως η ενσυναίσθηση, η ενεργητική ακρόαση, η αναγνώριση των δυνάμεων μιας οικογένειας και ο σεβασμός στις αρχές και τις αξίες της οικογένειας προάγουν την αποτελεσματική αλληλεπίδραση και αποτελούν πρακτικές αποτελεσματικής αλληλεπίδρασης, οι οποίες εντοπίζονται και σε άλλες έρευνες (Blue-Banning et al., 2004· Coogle & Hanline, 2016). Τέλος, κάποιοι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στην εξειδίκευση σημαντική για τη βελτίωση του ρόλου των επαγγελματιών, όπως επισημαίνεται και από άλλες έρευνες (Blue-Banning et al., 2004· Coogle & Hanline, 2016· Coogle et al., 2013).

Όσον αφορά τη σχέση των πατέρων με τους επαγγελματίες εκπαίδευσης, τα αποτελέσματα της έρευνας δεν οδηγούν σε ξεκάθαρα αποτελέσματα. Πολλοί συμμετέχοντες αισθάνονται

ικανοποιημένοι, καθώς έχουν συχνή επικοινωνία και ενημέρωση για την πορεία του παιδιού τους. Από την άλλη πλευρά, πολλοί ήταν και οι πατέρες που εξέφρασαν έντονη απογοήτευση από το σύστημα εκπαίδευσης, υπογραμμίζοντας την ανάγκη για βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών από το κράτος γύρω από εκπαιδευτικά ζητήματα, αναφερόμενοι κατά κύριο λόγο σε δομές ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης. Η πλειοψηφία των εφήβων της παρούσας έρευνας φοιτούσαν σε ΕΕΕΕΚ ή σε Ειδικό Γυμνάσιο, ενώ ελάχιστοι σε Γενικά σχολεία, από τους οποίους οι περισσότεροι είχαν ιδιωτική παράλληλη στήριξη. Πιο συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στην οικονομική επιβάρυνση της κάλυψης των απαραίτητων θεραπειών λόγω έλλειψης υποστήριξης στο σχολικό πλαίσιο, τη στάση των εκπαιδευτικών, τις ελλείψεις στις υλικοτεχνικές υποδομές και τις συχνές αλλαγές των εκπαιδευτικών (Βλάχου & Μαυροπαλιάς, 2008· Δαβάζογλου & Κόκκινος, 2003· Τσιμπιδάκη, 2016· Brett, 2002).

Οι πατέρες θεωρούν ότι οι επαγγελματίες εκπαίδευσης είναι σημαντικό να τους εμπλέξουν ενεργά στη διαδικασία της μάθησης, ώστε να νιώσουν πιο ικανοί όσον αφορά την υποστήριξη τους παιδιού τους, όπως αναφέρεται και σε άλλες έρευνες (Avdi et al., 2000· Coogle & Hanline, 2016· De Geeter et al., 2002· Hurtubise & Carpenter, 2011). Πολλοί από τους συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στην ανάγκη σχεδιασμού εξατομικευμένων προγραμμάτων υποστήριξης για το παιδί, στη συχνή ανατροφοδότηση και στην επικοινωνία για την εξέλιξη του παιδιού. Αντίστοιχα είναι και τα ευρήματα ερευνών που υπογραμμίζουν τη σημασία της επικοινωνίας των επαγγελματιών με τους γονείς, αλλά και την εξατομίκευση στην προσέγγιση των οικογενειών (Coogle & Hanline 2016· Meadan et al., 2015· O'Halloran et al., 2013· Patterson & Smith, 2011· Rodger et al., 2008). Κάποιοι συμμετέχοντες θεωρούν το σχολείο ως τον πιο σημαντικό φορέα κοινωνικοποίησης όχι μόνο για τα παιδιά τους αλλά και για τους ίδιους, καθώς μέσω του σχολείου δίνονται ευκαιρίες αλληλεπίδρασης με άλλους γονείς παιδιών με αναπηρίες (Βλάχου & Μαυροπαλιάς, 2008).

Όπως αναφέρθηκε για τους επαγγελματίες υγείας, η αυθεντικότητα και το γνήσιο ενδιαφέρον αποτελούν για τους πατέρες σημαντικά χαρακτηριστικά της προσωπικότητας ενός επαγγελματία, το ίδιο φαίνεται να ισχύει και για τους επαγγελματίες της εκπαίδευσης. Οι συμμετέχοντες υποστήριξαν ότι οι επαγγελματίες είναι σημαντικό να αφογκράζονται τις ανάγκες τους, να υπάρχει συχνή επικοινωνία μεταξύ τους, ενώ παράλληλα αναφέρθηκαν και στη σημασία της κατάρτισης των επαγγελματιών εκπαίδευσης. Σε έρευνες για τη σχέση γονέων και ειδικών επαγγελματιών, οι γονείς τονίζουν τη σημασία της δέσμευσης και της αφοσίωσης των ειδικών στο έργο τους, της ικανότητας των επαγγελματιών να λαμβάνουν υπόψη τις ανάγκες και τις επιθυμίες των γονέων, της εξειδίκευσης και του σεβασμού που εστιάζει στα ιδιαίτερα

χαρακτηριστικά ενός ατόμου και όχι στην αναπηρία (Blue-Banning et al., 2004· Coogle & Hanline, 2016).

## **6. Το στίγμα της αναπηρίας**

Τέλος, οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στο στίγμα της αναπηρίας, το οποίο αντανακλάται στις συμπεριφορές και τις στάσεις του κοινωνικού περίγυρου, στα στερεότυπα που έχουν διαπιστώσει ότι συνοδεύουν ένα παιδί με αναπηρία, αλλά και στις διακρίσεις τις οποίες βιώνουν και έχουν ως αποτέλεσμα τον κοινωνικό αποκλεισμό. Σύμφωνα με τους Link και Phelan (2001) το στίγμα αποτελείται από συνύπαρξη πέντε βασικών παραγόντων, την ετικετοποίηση, την ανάδειξη της αναπηρίας ως κυρίαρχου χαρακτηριστικού του ατόμου, τα στερεότυπα, τον διαχωρισμό, την απώλεια κοινωνικής θέσης και τις διακρίσεις που οδηγούν στον αποκλεισμό των ατόμων. Οι πατέρες, μέσα από τις αφηγήσεις τους, περιέγραψαν τις μη αποδεκτές συμπεριφορές που έχουν διαπιστώσει προς τους ίδιους αλλά και προς τα παιδιά τους. Οι περισσότεροι ανέφεραν ότι πολλές φορές γίνονται δέκτες μη λεκτικών μηνυμάτων (όπως επίμονα βλέμματα). Πολλές φορές, όπως τα άτομα με αναπηρία έτσι και τα μέλη της οικογένειάς τους βιώνουν τον στιγματισμό που έχει σαν αποτέλεσμα αυξημένα επίπεδα άγχους αλλά και την κοινωνική απομόνωση (Green et al., 2005). Συχνά, όταν η αναπηρία είναι εμφανής, δημιουργείται μια αίσθηση αμηχανίας, η οποία εμποδίζει την ομαλή κοινωνική αλληλεπίδραση (Green et al., 2005· Reeve, 2002). Οι συμμετέχοντες, αφενός πιστεύουν πως ο κοινωνικός περίγυρος δεν είναι ενημερωμένος για τα θέματα της αναπηρίας, αφετέρου υποστηρίζουν πως εστιάζει στην αναπηρία και όχι στο ίδιο το άτομο. Κάποιοι πατέρες ανέφεραν επιπλέον περιστατικά εκφοβισμού απέναντι στο παιδί τους, κυρίως από συνομήλικους. Οι επιπτώσεις τόσο σε συναισθηματικό όσο και σε κοινωνικό επίπεδο ως αποτέλεσμα των διακρίσεων που βιώνουν οι γονείς είτε προς τους ίδιους είτε προς τα παιδιά με αναπηρία είναι ιδιαίτερα σημαντικές, με αποτέλεσμα όπως υποστήριξαν αρκετοί συμμετέχοντες να μειώνουν τις κοινωνικές τους εξόδους αλλά και τις ευκαιρίες των παιδιών τους για αλληλεπίδραση, όπως αναφέρεται και στην έρευνα της Green, (2003). Οι πατέρες της παρούσας έρευνας, όπως και στην έρευνα των Thackeray και Eatough (2018) αναφέρουν, ότι πολλές φορές οι πεποιθήσεις των ανθρώπων και η στάση τους απέναντι στην αναπηρία αντικατοπτρίζεται στα πρόσωπά τους, εκφράζοντας μια αποστροφή για το διαφορετικό, ενισχύοντας με αυτό τον τρόπο το στίγμα της αναπηρίας. Το γεγονός αυτό έχει άμεση επίδραση στην αυτοεκτίμηση των πατέρων.

## Επιπτώσεις των αποτελεσμάτων σε επίπεδο συμβουλευτικής

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας μπορούν να συμβάλουν στη βαθύτερη κατανόηση των βιωμάτων και των εμπειριών πατέρων εφήβων με αναπτυξιακές αναπηρίες, καθώς τα ερευνητικά δεδομένα τόσο στην ελληνική όσο και στη διεθνή βιβλιογραφία είναι περιορισμένα. Πολλές από τις ανησυχίες, τις δυσκολίες και τις προκλήσεις της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία είναι κοινές και για τους δύο γονείς, ωστόσο φαίνεται ότι υπάρχουν ποιοτικές διαφορές στον τρόπο με τον οποίο οι πατέρες ανταποκρίνονται και διαχειρίζονται την ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια. Σε επίπεδο συμβουλευτικής υποστήριξης, οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας είναι σημαντικό να γνωρίζουν τις ιδιαίτερες προκλήσεις, αλλά και να αφουγκράζονται τις ανάγκες των πατέρων, για να μπορούν να τους παρέχουν την κατάλληλη υποστήριξη ώστε να ανταποκρίνονται αποτελεσματικά στο ρόλο τους.

Μέσα από τη μελέτη της βιβλιογραφίας αναδείχθηκε πως οι πατέρες συχνά δεν επικοινωνούν τα συναισθήματά τους και έχουν την τάση να εσωτερικεύουν τις σκέψεις τους, σε αντίθεση με τις μητέρες (Pelchat et al., 2009· Sullivan, 2002). Οι πατέρες στην παρούσα έρευνα αναφέρθηκαν στις εμπειρίες και τα συναισθήματά τους, από τη στιγμή της γέννησης του παιδιού έως και σήμερα που το παιδί βρίσκεται στην εφηβεία, παρέχοντας σημαντικές πληροφορίες για τον τρόπο με τον οποίο βιώνουν την εμπειρία της ανατροφής του.

Τα αποτελέσματα της έρευνας ανέδειξαν τις ανάγκες και τις προκλήσεις που συναντούν οι πατέρες κατά την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία και μπορούν να αποτελέσουν έναν ιδιαίτερα σημαντικό οδηγό για τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας κατά τη διαδικασία υποστήριξης των πατέρων. Επιπλέον, από τους ίδιους τους συμμετέχοντες δόθηκε έμφαση στην ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη και καθοδήγηση από τους επαγγελματίες, γεγονός που τονίζει τη σημασία ύπαρξης προγραμμάτων συμβουλευτικής υποστήριξης γονέων.

Οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν εκτενώς στους προστατευτικούς παράγοντες και τα συστήματα υποστήριξης που τους βοήθησαν στην ανατροφή του παιδιού με αναπτυξιακές αναπηρίες. Όπως περιέγραψαν, διατηρώντας μια ψύχραιμη στάση και κρατώντας μια συναισθηματική απόσταση, κατάφεραν να στηρίξουν την οικογένειά τους στις δυσκολίες που συναντούσαν. Ακόμα, η σχέση με τη σύζυγό τους και η στήριξη από το οικογενειακό περιβάλλον αποτελούν την πιο σημαντική πηγή στήριξης. Τα αποτελέσματα αυτά, μπορούν να αξιοποιηθούν στη συμβουλευτική πράξη και να αποτελέσουν τη βάση για το σχεδιασμό προγραμμάτων υποστήριξης, με στόχο την ενδυνάμωση των πατέρων αλλά και την ανάδειξη των στοιχείων που προάγουν την ψυχική τους ανθεκτικότητα.

Σημαντικά ήταν τα αποτελέσματα της έρευνας αναφορικά με την νοηματοδότηση της εμπειρίας ανατροφής ενός παιδιού με αναπτυξιακές αναπηρίες. Μέσα από τις αφηγήσεις των πατέρων



φαίνεται ότι η νοηματοδότηση της εμπειρίας είναι μια δυναμική διαδικασία που εξελίσσεται σε όλη τη διάρκεια της ζωής του παιδιού. Για όλους σχεδόν τους συμμετέχοντες, κατά τα πρώτα χρόνια ζωής του παιδιού, η αναπηρία αποτελούσε μια «προσωπική τραγωδία», που συνοδεύονταν από έντονα συναισθήματα θλίψης και απογοήτευσης. Με το πέρασμα των χρόνων, όμως, οι πατέρες ανέφεραν πως η εμπειρία της ανατροφής ενός παιδιού με αναπτυξιακές αναπηρίες, αποτελεί μια μετασχηματιστική διαδικασία, καθώς μέσα από την εμπειρία αυτή έχουν αλλάξει, θεωρώντας πως έχουν γίνει «καλύτεροι» άνθρωποι, πιο ευαισθητοποιημένοι κ.ά. Οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας οφείλουν να μελετήσουν την πορεία αυτή, τον τρόπο δηλαδή με τον οποίο νοηματοδοτεί ένας πατέρας την εμπειρία ανατροφής, εξετάζοντας πώς μια «προσωπική τραγωδία» μπορεί να αναπλαισιωθεί και να μετασχηματιστεί σε μια διαδικασία που μπορεί να αναδείξει τις θετικές πλευρές ενός ατόμου.

Όπως φαίνεται από τα αποτελέσματα της έρευνας, οι πατέρες εστιάζουν στις ανησυχίες τους για το μέλλον και τη μετέπειτα εξέλιξη του παιδιού με αναπτυξιακές αναπηρίες, σε αντίθεση με τις μητέρες που επικεντρώνονται περισσότερο στο παρόν και την καθημερινή φροντίδα του. Τα προγράμματα υποστήριξης γονέων παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες είναι σημαντικό να εξατομικεύουν τις παρεμβάσεις τους, ώστε να ανταποκρίνονται πιο αποτελεσματικά στις ανάγκες των γονέων, τόσο των μητέρων όσο και των πατέρων. Μελετώντας τις αφηγήσεις των πατέρων, δίνεται η ευκαιρία να αναδειχθεί η δική τους συνεισφορά στη ζωή του παιδιού και να ενισχυθεί ο πατρικός ρόλος στην υποστήριξη ενός παιδιού με αναπτυξιακές αναπηρίες.

## **Περιορισμοί έρευνας**

Η παρούσα έρευνα οδήγησε σε σημαντικά ευρήματα αναφορικά με τα βιώματα πατέρων εφήβων με αναπτυξιακές αναπηρίες, ωστόσο είναι σημαντικό να ληφθούν υπόψη και οι περιορισμοί που προέκυψαν κατά τη διεξαγωγή της έρευνας. Αρχικά, το δείγμα της έρευνας είναι σχετικά μικρό και κατά συνέπεια, οι δυνατότητες γενίκευσης και σύγκρισης είναι περιορισμένες. Στην έρευνα συμμετείχαν πατέρες εφήβων με αναπτυξιακές αναπηρίες μόνο από το νομό Αττικής, με αποτέλεσμα η αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος να είναι περιορισμένη, καθώς οι εμπειρίες των πατέρων ενδεχομένως να διαφοροποιούνται από τα βιώματα και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι πατέρες που κατοικούν σε άλλους νομούς, όπως επίσης και από μονογονεϊκές οικογένειες πατέρων ή διαζευγμένους πατέρες.

## **Προτάσεις για μελλοντική έρευνα**

Η παρούσα έρευνα αποτέλεσε μια διερευνητική μελέτη για τα βιώματα πατέρων εφήβων με αναπτυξιακές αναπηρίες, σε σχέση με την ανατροφή και το μέγλωμα των παιδιών τους. Η έρευνα σχετικά με τους πατέρες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες είναι σημαντικό να συμπεριληφθεί στα ερευνητικά προγράμματα, καθώς τα ερευνητικά δεδομένα για το θέμα αυτό είναι περιορισμένα. Είναι σημαντικό να πραγματοποιηθεί συγκριτική μελέτη μεταξύ των βιωμάτων των πατέρων και των μητέρων, ώστε να αναδειχθούν οι διαφορές που μπορεί να προκύπτουν στη νοηματοδότηση της εμπειρίας της ανατροφής ενός παιδιού με αναπτυξιακές αναπηρίες. Επιπλέον, αξίζει να μελετηθούν τα βιώματα των πατέρων, οι προκλήσεις και οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν εστιάζοντας σε μια συγκεκριμένη αναπτυξιακή αναπηρία (π.χ. αυτισμός, σύνδρομο Down, κ.ά.) και επεκτείνοντας το ηλικιακό εύρος από την παιδική ηλικία μέχρι την ενηλικίωση. Η κατανόηση των εμπειριών των πατέρων άλλωστε, μπορεί να συμβάλει θετικά τόσο στην εξέλιξη των παιδιών όσο και στη προσαρμογή της οικογένειας. Τέλος, τα δεδομένα της έρευνας θα μπορούσαν να αξιοποιηθούν κατά το σχεδιασμό και τη διεξαγωγή προγραμμάτων υποστήριξης που έχουν στόχο την ενδυνάμωση πατέρων παιδιών με αναπηρία.

## ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (2010). Definition of Intellectual Disability: Ανακτήθηκε από: <http://www.aaid.org/intellectual-disability/definition>
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition*. Arlington, VA, American Psychiatric Association. 2013.
- Avdi, E., Griffin, C., & Brough, S. (2000). Parents' constructions of the 'problem' during assessment and diagnosis of their child for an autistic spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, 5(2), 241- 254. doi:10.1177/135910530000500214
- Bagenstos, S. R. (2000). Subordination, Stigma, and " Disability". *Virginia Law Review*, 397-534. doi:10.2307/1073960
- Bailey, D. B., Hebbeler, K., Scarborough, A., Spiker, D., & Mallik, S. (2004). First experiences with early intervention: A national perspective. *Pediatrics*, 113(4), 887-896. doi: 10.1542/peds.113.4.887
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... Dowling, N. F. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR. Surveillance Summaries*, 67(6), 1–23. doi:10.15585/mmwr.ss6706a1
- Baird, G., McConachie, H., & Scrutton, D. (2000). Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Archives of disease in childhood*, 83(6), 475-480. doi:10.1136/adc.83.6.475
- Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(8), 575-590. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00691.x
- Barrow, D. M. (2017). *A Phenomenological Study of the Lived Experiences of Parents of Young Children with Autism Receiving Special Education Services* (Doctoral dissertation, Portland State University). Retrieved from: <https://search.proquest.com/openview/b6748affb3ddb63a8df8977c8ff1bb65/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>
- Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217-228. doi:10.1016/j.rasd.2009.09.008
- Blacher, J., & Baker, B. L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), 330-348. doi: 10.1352/0895-8017(2007)112[0330:pioido]2.0.co;2

- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 184-198. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00768.x
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L., & Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional children*, 70(2), 167-184 doi:10.1177/001440290407000203
- Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153-163. doi:10.3109/01612840.2015.1116030
- Boström, P. K., & Broberg, M. (2014). Openness and avoidance—a longitudinal study of fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 810-821. doi: 10.1111/jir.12093
- Bouchard, G., & Lee, C. M. (2000). The marital context for father involvement with their preschool children: The role of partner support. *Journal of Prevention & Intervention in the Community*, 20(1-2), 37-53. doi: 10.1300/J005v20n01\_04
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
- Braun V., Clarke V., Hayfield N., Terry G. (2019) Thematic Analysis. In: Liamputtong P. (eds) *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences*. Springer, Singapore, 843-860 doi: 10.1007/978-981-10-5251-4\_103
- Braunstein, V. L., Peniston, N., Perelman, A., & Cassano, M. C. (2013). The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(7), 858-865. doi:10.1016/j.rasd.2013.03.005
- Brett, J. (2002). The experience of disability from the perspective of parents of children with profound impairment: is it time for an alternative model of disability? *Disability & Society*, 17(7), 825-843. doi: 10.1080/0968759022000039109
- Bruce, E., & Schultz, C. (2003). Non-finite loss and challenges to communication between parents and professionals. *British Journal of Special Education*, 29(1), 9–13. doi:10.1111/1467-8527.00231
- Buljevac, M., Majdak, M., & Leutar, Z. (2012). The stigma of disability: Croatian experiences. *Disability and rehabilitation*, 34(9), 725-732. doi:10.3109/09638288.2011.616570
- Cabrera, N., Tamis-LeMonda, C. S., Bradley, R. H., Hofferth, S., & Lamb, M. E. (2000). Fatherhood in the twenty-first century. *Child development*, 71(1), 127-136

- Carpenter, B. (2002). Inside the portrait of a family: The importance of fatherhood. *Early Child Development and Care*, 172(2), 195-202. doi: 10.1080/03004430210884
- Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L., & Ehrenberg, A. (2011). The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism*, 15(1), 83-97. doi: 10.1177/1362361309354756
- Cheuk, S., & Lashewicz, B. (2016). How are they doing? Listening as fathers of children with autism spectrum disorder compare themselves to fathers of children who are typically developing. *Autism*, 20(3), 343-352. doi: 10.1177/1362361315584464
- Chouhan, S. C., Singh, P., & Kumar, S. (2016). Assessment of Daily Parenting Stress and Depressive Symptoms among Parents of Children with Intellectual Disability. *International Multispecialty Journal of Health*, 2(4), 22-29.
- Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2008). Μεθοδολογία εκπαιδευτικής έρευνας. Αθήνα: Μεταίχμιο
- Collins, R. (2008). *Raising an autistic child: Subjective experiences of fathers* (Doctoral dissertation) Retrieved from: <http://hdl.handle.net/10713/964>
- Coogle, C. G., & Hanline, M. F. (2016). An exploratory study of family-centred help-giving practices in early intervention: families of young children with autism spectrum disorder. *Child & Family Social Work*, 21(2), 249-260. doi:10.1111/cfs.12148
- Coughlin, M. B., & Sethares, K. A. (2017). Chronic sorrow in parents of children with a chronic illness or disability: An integrative literature review. *Journal of pediatric nursing*, 37, 108-116. doi: 10.1016/j.pedn.2017.06.011
- Creamer, D. B. (2012). Disability theology. *Religion compass*, 6(7), 339-346. doi: 10.1111/j.1749-8171.2012.00366.x
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2016). Qualitative inquiry and research design: *Choosing among five approaches*. Sage publications.
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A., & Caputi, P. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism*, 18(3), 213-222. doi: 10.1177/1362361312472261
- 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. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- Daly, L., Sharek, D., DeVries, J., Griffiths, C., Sheerin, F., McBennett, P., & Higgins, A. (2015). The impact of four family support programmes for people with a disability in Ireland. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 34-50. doi: 10.1177/1744629514564584

- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(7), 1278. doi: 10.1007/s10803-007-0512-z
- De Geeter, K. I., Poppes, P., & Vlaskamp, C. (2002). Parents as experts: the position of parents of children with profound multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 28(6), 443-453. doi:10.1046/j.1365-2214.2002.00294.x
- Dekker, M. C., Koot, H. M., Ende, J. V. D., & Verhulst, F. C. (2002). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(8), 1087-1098.
- DePape, A. M., & Lindsay, S. (2015). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative health research*, 25(4), 569-583. doi: 10.1177/1049732314552455
- DeSantis, L., & Ugarriza, D. N. (2000). The concept of theme as used in qualitative nursing research.
- Doren, B., Gau, J. M., & Lindstrom, L. E. (2012). The relationship between parent expectations and postschool outcomes of adolescents with disabilities. *Exceptional Children*, 79(1), 7-23.
- Dowling, M., & Dolan, L. (2001). Families with Children with Disabilities - Inequalities and the Social Model. *Disability & Society*, 16(1), 21-35. doi: 10.1080/713662027
- DSM-5 American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. *Arlington: American Psychiatric Publishing*.
- Elfert, M., & Miranda, P. (2015). Evaluation of a support group for fathers of children with autism spectrum disorder. *Canadian Journal of Counselling and Psychotherapy*, 49(2).
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 385-399. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00498.x
- Epley, P. H., Summers, J. A., & Turnbull, A. P. (2011). Family outcomes of early intervention: Families' perceptions of need, services, and outcomes. *Journal of Early Intervention*, 33(3), 201- 219. doi: 10.1177/1053815111425929
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387. doi: 10.1177/1362361309105658

- Falk, N. H., Norris, K., & Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(12), 3185- 3203. doi: 10.1007/s10803-014-2189-4
- Ferguson, P. M. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The journal of special education*, 36(3), 124-131. doi: 10.1177/00224669020360030201
- Ferguson, P. M., & Ferguson, D. L. (2001). Winks, blinks, squints and twitches: Looking for disability, culture and self-determination through our son's left eye. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 3(2), 71-90. doi: 10.1080/15017410109510777
- Fidler, D. J. (2005). The emerging Down syndrome behavioral phenotype in early childhood: Implications for practice. *Infants & Young Children*, 18(2), 86-103. doi:10.1097/00001163-200504000-00003
- Flick, Uwe, Kardoff, Ernst v. & Steinke, Ines (Eds.) (2004). *A Companion to Qualitative Research*. London: Sage
- Folkman, S. (2008). The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety, stress, and coping*, 21(1), 3-14. doi: 10.1080/10615800701740457
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American psychologist*, 55(6), 647. doi:org/10.1037/0003-066X.55.6.647
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology* 55:1, 745-774 doi:10.1146/annurev.psych.55.090902.141456
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2007). Positive affect and meaning-focused coping during significant psychological stress. *The scope of social psychology: Theory and applications*, 193-208. Retrieved from: [file:///E:/Downloads/The\\_Scope\\_of\\_Social\\_Psychology\\_Theory\\_and\\_Applications%20\(5\).pdf](file:///E:/Downloads/The_Scope_of_Social_Psychology_Theory_and_Applications%20(5).pdf)
- Freitas, A. J. A. S. P. (2018). Differentiation of self and marital adjustment across the family life cycle.
- Gilmore, L., & Cuskelly, M. (2012). Parenting satisfaction and self-efficacy: A longitudinal study of mothers of children with Down syndrome. *Journal of Family Studies*, 18(1), 28-35. doi:10.5172/jfs.2012.18.1.28
- Glidden, L. M., & Natcher, A. L. (2009). Coping strategy use, personality, and adjustment of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 998-1013. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01217.x

Graungaard, A. H., & Skov, L. (2007). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: care, health and development*, 33(3), 296-307. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00666.x

Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social science & medicine*, 56(3), 631-642. doi:10.1016/S0277-9536(02)00059-X

Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970-976 doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00933.x

Green, S. E. (2003). "What do you mean 'what's wrong with her?'": Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social science & medicine*, 57(8), 1361-1374. doi :10.1016/S0277-9536(02)00511-7

Green, S., Davis, C., Karshmer, E., Marsh, P., & Straight, B. (2005). Living stigma: The impact of labeling, stereotyping, separation, status loss, and discrimination in the lives of individuals with disabilities and their families. *Sociological Inquiry*, 75(2), 197-215. doi:10.1111/j.1475-682X.2005.00119.x

Greene, A. D., & Moore, K. A. (2000). Nonresident father involvement and child well-being among young children in families on welfare. *Marriage & Family Review*, 29(2-3), 159-180. doi: 10.1300/J002v29n02\_10

Grindle, C. F., Kovshoff, H., Hastings, R. P., & Remington, B. (2009). Parents' experiences of home-based applied behavior analysis programs for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 42-56. doi: 10.1007/s10803-008-0597-z

Groce, N. E. (2004). Adolescents and youth with disability: Issues and challenges. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(2), 13-32.

Grygas Coogle, C., Guerette, A. R., & Hanline, M. F. (2013). Early Intervention Experiences of Families of Children with an Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Pilot Study. *Early Childhood Research & Practice*, 15(1), n1.

Guba, E. G., Lincoln, Y. S., & Denzin, N. K. (1994). Handbook of qualitative research. Califonia: Sage, 105-117.

Hannon, M. D. (2013). "Love him and everything else will fall into place": An analysis of narratives of African-American fathers of children with autism spectrum disorders (Doctoral dissertation, The Pennsylvania State University). Retrieved from: <https://etda.libraries.psu.edu/catalog/18441>

Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Head, L., & Abbeduto, L. (2012). Psychological well-being in fathers of adolescents and young adults with Down Syndrome, Fragile X syndrome, and autism. *Family relations*, 61(2), 327-342. doi:10.1111/j.1741-3729.2011.00693.x



- Hartmann, A. (2012). Autism and its impact on families. Retrieved from: [https://sophia.stkate.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1035&context=msw\\_papers](https://sophia.stkate.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1035&context=msw_papers)
- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 149-160. doi: 10.1080/1366825021000008657
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of intellectual disability research*, 47(4-5), 231-237
- Hastings, R. P. (2016). Do Children With Intellectual and Developmental Disabilities Have a Negative Impact on Other Family Members? The Case for Rejecting a Negative Narrative. In R. M. Hodapp & D. J. Fidler (Eds.), *International Review of Research in Developmental Disabilities: Fifty years of Research in Intellectual and Developmental Disabilities* (pp. 165–194). Elsevier Inc doi:10.1016/bs.irrdd.2016.05.002
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American journal on mental retardation*, 107(2), 116-127 doi: 10.1352/0895-8017(2002)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2.
- Hastings, R. P., Beck, A., & Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: Mothers' and fathers' perceptions. *Journal of intellectual disabilities*, 9(2), 155-165. doi: 10.1177/1744629505053930
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 35(5), 635. doi: 10.1007/s10803-005-0007-8
- Hastings, R. P., Thomas, H., & Delwiche, N. (2002). Grandparent support for families of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(1), 97-104. doi:10.1046/j.1360-2322.2001.00097.x
- Hastings, R. P., Thomas, H., & Delwiche, N. (2002). Grandparent support for families of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(1), 97-104.
- Hedov, G., Annerén, G., & Wikblad, K. (2000). Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Quality of life research*, 9(4), 415-422. doi: 10.1023/a:1008910527481
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of developmental and physical disabilities*, 14(2), 159-171. doi: 10.1023/A:1015219514621

- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 874-882. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00904.x
- Hetherington, S. A., Durant-Jones, L., Johnson, K., Nolan, K., Smith, E., Taylor-Brown, S., & Tuttle, J. (2010). The lived experiences of adolescents with disabilities and their parents in transition planning. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(3), 163-172. doi: 10.1177/1088357610373760
- Hicks, J. L. (2018). *Autism's affect on the family*. (Master's thesis, Rowan University). Retrieved from: <https://rdw.rowan.edu/etd>
- Higgins A, Sheerin F, Daly L, et al. (2013) Towards a Full Life: An Evaluation of Family Support Programmes for People with a Disability in Ireland, Dublin. Dublin: School of Nursing and Midwifery, Trinity College Dublin. Retrieved from: <https://www.researchgate.net/publication/242023831>
- Higgins, W. B. (2005). *Father perspectives on the relationship between family-centered practices and empowerment outcomes in early intervention* (Doctoral dissertation, The University of Tennessee). Retrieved from: [http://trace.tennessee.edu/utk\\_graddiss/2079](http://trace.tennessee.edu/utk_graddiss/2079)
- Huang, Y. P., Kellett, U. M., & St John, W. (2010). Cerebral palsy: experiences of mothers after learning their child's diagnosis. *Journal of advanced nursing*, 66(6), 1213-1221. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05270.x
- Hurtubise, K., & Carpenter, C. (2011). Parents' experiences in role negotiation within an infant services program. *Infants & Young Children*, 24(1), 75-86 doi: 10.1097/IYC.0b013e3182008b39
- Iwasa, M., Shimizu, Y., Hara, I., Imai, M., & Honda, H. (2019). The earlier, the better? Diagnostic experiences of parents in a community-based early intervention system for preschool children with autism. *Autism & Developmental Language Impairments*, 4, 2396941519845201. doi: 10.1177/2396941519845201
- Mason, J. (2002). *Qualitative Researching* Sage Publications. London, Thousand Oaks and New Delhi.
- Jones, J., & Passey, J. (2004). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on developmental disabilities*, 11(1), 31-46.
- Kalash, L. A. (2009). *Perspectives of Parents Who Have a Child Diagnosed with an Autism Spectrum Disorder*. ProQuest LLC. Retrieved from <https://commons.und.edu/theses/871/>

- Karpetis, G. (2010). Psychodynamic clinical social work practice with parents in child and adolescent mental health services: A case study on the role of the father. *Journal of Social Work Practice*, 24(2), 155-170. doi: 10.1080/02650531003741629
- Kazdin, A. E. (2008). Evidence-based treatments and delivery of psychological services: Shifting our emphases to increase impact. *Psychological Services*, 5(3), 201. doi: 10.1037/a0012573
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of advanced nursing*, 34(5), 582-592 doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01787.x
- Keenan, M., Dillenburger, K., Doherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2010). The experiences of parents during diagnosis and forward planning for children with autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 390-397. doi: 10.1111/j.1468-3148.2010.00555.x
- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 883-893. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00906.x
- Khamis, V. (2007). Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Social Science & Medicine*, 64(4), 850-857. doi: 10.1016/j.socscimed.2006.10.022
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: care, health and development*, 32(3), 353-369. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00571.x
- King, G., Cathers, T., King, S., & Rosenbaum, P. (2001). Major elements of parents' satisfaction and dissatisfaction with pediatric rehabilitation services. *Children's Health Care*, 30(2), 111-134. doi:10.1207/S15326888CHC3002\_3
- Konstantareas, M. M., & Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*, 10(6), 593-607. doi:10.1177/1362361306068511
- Korstjens, I., & Moser, A. (2018). Series: practical guidance to qualitative research. Part 4: trustworthiness and publishing. *European Journal of General Practice*, 24(1), 120-124. doi:10.1080/13814788.2017.1375092
- Koslowski, A. S. (2010). Working fathers in Europe: Earning and caring. *European Sociological Review*, 27(2), 230-245.
- Lamb, M. E. (2000). The history of research on father involvement: An overview. *Marriage & Family Review*, 29(2-3), 23-42. doi: 10.1300/J002v29n02\_03.

- Lamb, M. E., & Tamis-LeMonda, C. S. (2004). The role of the father. *The role of the father in child development*, 4, 100-105.
- Lashewicz, B. M., Shipton, L., & Lien, K. (2019). Meta-synthesis of fathers' experiences raising children on the autism spectrum. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(1), 117-131. doi: 10.1177/1744629517719347
- Lashewicz, B., Cheuk, S., & Shave, K. (2016). From roaring on the hilltop to weeping by the bedside: protector personas of fathers raising children with autism spectrum disorder. *Families, Relationships and Societies*, 5(2), 299-312. Doi: 10.1332/204674315X14381836678571
- Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M., & Rosenbaum, P. (2003). Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child: care, health and development*, 29(5), 357-366
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x
- Lee, J. (2013). Maternal stress, well-being, and impaired sleep in mothers of children with developmental disabilities: A literature review. *Research in developmental disabilities*, 34(11), 4255-4273. doi:10.1016/j.ridd.2013.09.008
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual review of Sociology*, 27(1), 363-385. doi:10.1146/annurev.soc.27.1.363
- Lippold, T., & Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: A comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(5), 463-473. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01170.x
- Luijckx, J., van der Putten, A. A., & Vlaskamp, C. (2016). "I love my sister, but sometimes I don't": A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of intellectual & developmental disability*, 41(4), 279-288. doi: 10.3109/13668250.2016.1224333
- MacDonald, E. E., & Hastings, R. P. (2010). Mindful parenting and care involvement of fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 19(2), 236-240. doi: 10.1007/s10826-008-9243-9
- Mailick Seltzer, M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American journal on mental retardation*, 106(3), 265-286. doi: 10.1352/0895-8017(2001)106<0265:lciopa>2.0.co;2

- Marchal, J. P., Maurice-Stam, H., van Trotsenburg, A. P., & Grootenhuis, M. A. (2016). Mothers and fathers of young Dutch adolescents with Down syndrome: health related quality of life and family functioning. *Research in developmental disabilities*, 59, 359-369. doi:10.1016/j.ridd.2016.09.014
- Masciadrelli, B. P., Pleck, J. H., & Stueve, J. L. (2006). Fathers' role model perceptions: Themes and linkages with involvement. *Men and Masculinities*, 9(1), 23-34. doi: 10.1177/1097184X04270377
- McBride, B. A., Schoppe, S. J., & Rane, T. R. (2002). Child characteristics, parenting stress, and parental involvement: Fathers versus mothers. *Journal of Marriage and Family*, 64(4), 998-1011.
- McCarthy, A., Cuskelly, M., van Kraayenoord, C. E., & Cohen, J. (2006). Predictors of stress in mothers and fathers of children with fragile X syndrome. *Research in developmental disabilities*, 27(6), 688-704. doi:10.1016/j.ridd.2005.10.002
- McConnell, D., & Savage, A. (2015). Stress and resilience among families caring for children with intellectual disability: expanding the research agenda. *Current developmental disorders reports*, 2(2), 100-109. doi: 10.1007/s40474-015-0040-z
- McConnell, D., Savage, A., Sobsey, D., & Uditsky, B. (2015). Benefit-finding or finding benefits? The positive impact of having a disabled child. *Disability & Society*, 30(1), 29-45. doi:10.1080/09687599.2014.984803
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & family review*, 6(1-2), 7-37. doi:10.1300/J002v06n01\_02
- McKnight, J. (2015). Exploring the experiences of parents who have a child with autism spectrum disorders: The need for more father-focused, qualitative research. *PsyPAG Quarterly*, 94, 10-12. Retrieved from: <https://www.researchgate.net/publication/273001138>
- McNaughton, D. (1994). Measuring parent satisfaction with early childhood intervention programs. *Topics in Early Childhood Special Education*, 14(1), 26-48
- Meadan, H., Stoner, J. B., & Angell, M. E. (2015). Fathers of children with autism: Perceived roles, responsibilities, and support needs. *Early child development and care*, 185(10), 1678-1694. doi: 10.1080/03004430.2015.1019876
- Mickelson, K. D. (2001). Perceived stigma, social support, and depression. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 27(8), 1046-1056. doi: 10.1177/0146167201278011
- Miodrag, N., & Hodapp, R. M. (2010). Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current opinion in psychiatry*, 23(5), 407-411. doi: 10.1097/YCO.0b013e32833a8796

- Miranda, A., Tárraga, R., Fernández, M. I., Colomer, C., & Pastor, G. (2015). Parenting stress in families of children with autism spectrum disorder and ADHD. *Exceptional Children*, 82(1), 81-95. doi: 10.1177/0014402915585479
- Mitchell, D. B., Szczerepa, A., & Hauser-Cram, P. (2016). Spilling over: Partner parenting stress as a predictor of family cohesion in parents of adolescents with developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*, 49, 258-267. doi: 10.1016/j.ridd.2015.12.007
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and quality of life outcomes*, 5(1), 22. doi:10.1186/1477-7525-5-22
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684. doi:10.1016/j.rasd.2009.01.004
- Naylor, A., & Prescott, P. (2004). Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education*, 31(4), 199-206. doi:10.1111/j.0952-3383.2004.00355.x
- Noble, H., & Smith, J. (2015). Issues of validity and reliability in qualitative research. *Evidence-based nursing*, 18(2), 34-35. doi.org/10.1136/eb-2015-102054
- O'Halloran, M., Sweeney, J., & Doody, O. (2013). Exploring fathers' perceptions of parenting a child with Asperger syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(3), 198-213. doi:10.1177/1744629513494928
- Obeid, R., & Daou, N. (2015). The effects of coping style, social support, and behavioral problems on the well-being of mothers of children with autism spectrum disorders in Lebanon. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 10, 59-70. doi:10.1016/j.rasd.2014.11.003
- O'Brien, M., & Shemilt, I. (2003). Working fathers: Earning and caring. Manchester: *Equal Opportunities Commission*. Retrieved from: <http://www.fatherhoodinstitute.org/uploads/publications/280.pdf>
- Oelofsen, N., & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and developmental Disability*, 31(1), 1-12. doi:10.1080/13668250500349367
- Olkin, R. (2001). Όσα πρέπει να γνωρίζουν οι ψυχοθεραπευτές για την αναπηρία. Επιστημονική επιμέλεια: Α. Βλάχου & Γ. Κλεφτάρας. Μετάφραση: Κ. Γούλα. Αθήνα: Πεδίο

- Olson, M. M., Dollahite, D. C., & White, M. B. (2002). Involved fathering of children with special needs: relationships and religion as resources. *Journal of Religion, Disability & Health*, 6(1), 47-73. doi: 10.1300/J095v06n01\_05
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*, 45(6), 535-543. doi:10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1102-1113. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01081.x
- Osborne, L. A., & Reed, P. (2008). Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism*, 12(3), 309-324. doi: 10.1177/1362361307089517
- Papageorgiou, V., & Kalyva, E. (2010). Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support groups. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 653-660. doi:10.1016/j.rasd.2010.01.001
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., ... & Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 367-384
- Patterson, S. Y., & Smith, V. (2011). The experience of parents of toddlers diagnosed with autism spectrum disorder in the more than words parent education program. *Infants & Young Children*, 24(4), 329-343. doi: 10.1097/IYC.0b013e31822c10e4
- Peer, J. W., & Hillman, S. B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 92-98. doi:10.1111/jppi.12072
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2007). Gender differences and similarities in the experience of parenting a child with a health problem: current state of knowledge. *Journal of child health care*, 11(2), 112-131. doi: 10.1177/1367493507076064
- Pelchat, D., Levert, M. J., & Bourgeois-Guérin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process?. *Journal of Child Health Care*, 13(3), 239-259. doi: 10.1177/1367493509336684
- Phares, V., Fields, S., Kamboukos, D., & Lopez, E. (2005). Still looking for Poppa. *American Psychologist*, 60(7), 735-736. doi:10.1037/0003-066X.60.7.735

- Phares, V., Lopez, E., Fields, S., Kamboukos, D., & Duhig, A. M. (2005). Are fathers involved in pediatric psychology research and treatment? *Journal of Pediatric Psychology*, 30(8), 631-643. doi:10.1093/jpepsy/jsi050
- Quittner, A. L., Barker, D. H., Cruz, I., Snell, C., Grimley, M. E., Botteri, M., & CDaCI Investigative Team. (2010). Parenting stress among parents of deaf and hearing children: associations with language delays and behavior problems. *Parenting: Science and Practice*, 10(2), 136-155 doi: 10.1080/15295190903212851
- Rane, T. R., & McBride, B. A. (2000). Identity theory as a guide to understanding fathers' involvement with their children. *Journal of Family Issues*, 21(3), 347-366
- Rao, P. A., & Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior modification*, 33(4), 437-451. doi: 10.1177/0145445509336427
- Reed, P., Picton, L., Grainger, N., & Osborne, L. (2016). Impact of diagnostic practices on the self-reported health of mothers of recently diagnosed children with ASD. *International journal of environmental research and public health*, 13(9), 888. doi:10.3390/ijerph13090888
- Reeve, D. (2002). Negotiating psycho-emotional dimensions of disability and their influence on identity constructions. *Disability & Society*, 17(5), 493-508. doi: 10.1080/09687590220148487
- Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and Child Health Journal*, 12(6), 679-683. doi: 10.1007/s10995-007-0307-z
- Rodger, S., Keen, D., Braithwaite, M., & Cook, S. (2008). Mothers' satisfaction with a home based early intervention programme for children with ASD. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(2), 174-182. doi: 10.1111/j.1468-3148.2007.00393.x
- Rowbotham, M., Carroll, A., & Cuskelly, M. (2011). Mothers' and fathers' roles in caring for an adult child with an intellectual disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 58(3), 223-240. doi:10.1080/1034912X.2011.598396
- Ruijs, N. M., & Peetsma, T. T. (2009). Effects of inclusion on students with and without special educational needs reviewed. *Educational Research Review*, 4(2), 67-79. doi:10.1016/j.edurev.2009.02.002
- Ryan, S., & Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: Mothers, disabled children and disability studies. *Disability & Society*, 23(3), 199-210. doi: 10.1080/09687590801953937
- Saloviita, T., Itälina, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 300-312 .doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00492.x



- Sandelowski, M., & Leeman, J. (2012). Writing usable qualitative health research findings. *Qualitative health research*, 22(10), 1404-1413. doi: 10.1177/1049732312450368
- Scheid, T. L. (2005). Stigma as a barrier to employment: mental disability and the Americans with Disabilities Act. *International journal of law and psychiatry*, 28(6), 670-690. doi:10.1016/j.ijlp.2005.04.003
- 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. doi:10.1542/peds.2006-2089Q
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental retardation*, 38(3), 195-206. doi: 10.1352/0047-6765(2000)038<0195:TOAWPC>2.0.CO;2
- Scorgie, K., Wilgosh, L., & Sobsey, D. (2004). The Experience of Transformation in Parents of Children with Disabilities: Theoretical Considerations. *Developmental Disabilities Bulletin*, 32(1), 84-110. Retrieved from: <https://pdfs.semanticscholar.org/7689/44372a3f1dd9c3d13135c229ade245a2083f.pdf>
- Seltzer, M. M., Almeida, D. M., Greenberg, J. S., Savla, J., Stawski, R. S., Hong, J., & Taylor, J. L. (2009). Psychosocial and biological markers of daily lives of midlife parents of children with disabilities. *Journal of Health and Social behavior*, 50(1), 1-15. doi:10.1177/002214650905000101
- Shakespeare, T. (2006). The social model of disability. *The disability studies reader*, 2, 197-204. Retrieved from: <http://ieas-szeged.hu/downtherabbithole/wp-content/uploads/2018/02/Lennard-J.-Davis-ed.-The-Disability-Studies-Reader-Routledge-2014.pdf#page=221>
- Shannon, J. D., Tamis-LeMonda, C. S., & Margolin, A. (2005). Father involvement in infancy: Influences of past and current relationships. *Infancy*, 8(1), 21-41
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in developmental disabilities*, 28(1), 9-22. doi:10.1016/j.ridd.2005.09.003
- Silva, L. M., & Schalock, M. (2012). Autism parenting stress index: Initial psychometric evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 566-574. doi: 10.1007/s10803-011-1274-1
- Skotko, B. G., Levine, S. P., Macklin, E. A., & Goldstein, R. D. (2016). Family perspectives about Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 170(4), 930-941. doi:10.1002/ajmg.a.37520
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(5), 876. doi: 10.1007/s10803-007-0461-6

- Social Care Institute for Excellence. (2005). *Being a father to a child with disabilities: Issues and what helps* (SCIE research briefing No. 18). Retrieved from: <http://www.scie.org.uk/publications/briefings/>
- Starke, M., Wikland, K. A., & Möller, A. (2002). Parents' experiences of receiving the diagnosis of Turner syndrome: an explorative and retrospective study. *Patient education and counseling*, 47(4), 347-354. doi:10.1016/S0738-3991(02)00010-1
- Stueve, J. L., & Pleck, J. H. (2003). Fathers' narratives of arranging and planning: implications for understanding paternal responsibility. *Fathering*, 1(1), 51-71.
- Sullivan, A. (2002). Gender differences in coping strategies of parents of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 8(2), 67-73 doi: 10.3104/reports.132
- Summers, J. A., Boller, K., Schiffman, R. F., & Raikes, H. H. (2006). The meaning of "good fatherhood:" Low-income fathers' social constructions of their roles. *Parenting*, 6(2-3), 145-165. doi:10.1080/15295192.2006.9681303
- Taunt, H. M., & Hastings, R. P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities*, 37(4), 410-420.
- Thackeray, L. A., & Eatough, V. (2018). 'Shutting the world out': an Interpretative Phenomenological Analysis exploring the paternal experience of parenting a young adult with a developmental disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 179-190. doi:10.1111/jar.12313
- Tobin, G. A., & Begley, C. M. (2004). Methodological rigour within a qualitative framework. *Journal of advanced nursing*, 48(4), 388-396. doi: org/10.1111/j.1365-2648.2004.03207.x
- Tröster, H. (2001). Sources of stress in mothers of young children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95(10), 623-637. doi: 10.1177/0145482X0109501005
- Trute, B., Benzies, K. M., Worthington, C., Reddon, J. R., & Moore, M. (2010). Accentuate the positive to mitigate the negative: Mother psychological coping resources and family adjustment in childhood disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 35(1), 36-43. doi: 10.3109/13668250903496328
- Tsibidaki, A., & Tsampanli, A. (2009). Adaptability and cohesion of Greek families: Raising a child with a severe disability on the island of Rhodes. *Journal of Family Studies*, 15(3), 245-259. doi: 10.5172/jfs.15.3.245
- Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing & health sciences*, 15(3), 398-405. doi:org/10.1111/nhs.12048

Walker, J. K. (2012). *Expectations and Experiences of Fathers Who Have Parented Children With and Without Intellectual Disabilities* (Doctoral dissertation, East Tennessee State University). Retrieved from: <http://dc.etsu.edu/etd>

Werner, S., & Shulman, C. (2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: the role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4103-4114. doi:10.1016/j.ridd.2013.08.029

White, N., & Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 17(3), 181-190

Wilson, K., & Prior, M. (2003, February). Father involvement: Pathways to taking responsibility. *In 8th Australian Institute of Family Studies Conference, Melbourne* (Vol. 12).

Wong, V., Yu, Y., Keyes, M. L., & McGrew, J. H. (2017). Pre-diagnostic and diagnostic stages of Autism Spectrum Disorder: A parent perspective. *Child Care in Practice*, 23(2), 195-217. doi:10.1080/13575279.2016.1199537

## ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Αβραμίδης, Η., & Καλύβα, Ε. (2006). *Μέθοδοι έρευνας στην Ειδική Αγωγή: Θεωρία και εφαρμογές*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήσης
- Αρχοντίδου, Δ. (2010). *Η θέση και ο ρόλος του νέου πατέρα* (Doctoral dissertation, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (ΕΚΠΑ). Σχολή Φιλοσοφική. Τμήμα Εκπαίδευσης και Αγωγής στην Προσχολική Ηλικία). Ανακτήθηκε από: <http://hdl.handle.net/10442/hedi/22499>
- Βλάχου, Α. & Μαυροπαλιάς, Τ. (2008). Εκπαίδευση και σχολική ένταξη παιδιών με αναπηρίες: Η οπτική των γονέων. Στο Ε. Φτιάκα, Περάστε για έναν καφέ. *Σχέσεις οικογένειας και σχολείου στην κόψη της διαφορετικότητας* (σσ. 87-115). Αθήνα: Ταξιδευτής.
- Γερούλιδου, Δ. Χ. (2019). Τα επίπεδα άγχους των γονέων παιδιών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες: συσχέτιση με την ποιότητα ζωής και την ικανοποίηση από τη ζωή. (Master's thesis). Ανακτήθηκε από: <https://dspace.lib.uom.gr/handle/2159/23286>
- Δαβάζογλου, Α. Μ., & Κόκκινος, Κ. Μ. (2003). Η σχέση του σχολείου με οικογένειες που έχουν παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες. *Παιδαγωγική επιθεώρηση*, 35, 97-113
- Δασκαλάκη, Ν., Δρόσος, Β. & Κυριακίδης, Α. (2002). Συνεργασία σχολείου και οικογένειας: Θεωρητικές προσεγγίσεις, ερευνητικά δεδομένα και προτάσεις, στο Γ. Καψάλης & Α. Κατσίκης (επ.), *Σχολική γνώση και Διδασκαλία στην Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση*, Ιωάννινα, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, σσ. 205-215
- Ίσαρη, Φ., & Πουρκός, Μ. (2015). *Ποιοτική Μεθοδολογία Έρευνας: Εφαρμογές στην Ψυχολογία και στην Εκπαίδευση*. Athens: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών, Available online: <https://repository.kallipos.gr/handle/11419/5826> (accessed on 4 December 2017)
- Καρασαββίδης Σ., Γεωργιάδου, Χ. & Κουτσούκη, Ν., (2011) *Το άγχος της φροντίδας παιδιών με Νοητική Αναπηρία από την οικογένεια σε διαφορετικούς πολιτισμούς*, στο 4ο Πανελλήνιο και 3ο Πανευρωπαϊκό Νοσηλευτικό Συνέδριο της Ένωσης Νοσηλευτών Ελλάδας, Αθήνα, Ελλάδα, 9-12 Μαρτίου 2011
- Μαυρόγιαννη, Θ. (2009). *Η ενασχόληση πατέρων παιδιών με ειδικές ανάγκες με τη φροντίδα του παιδιού τους και οι παράγοντες που την επηρεάζουν* (Doctoral dissertation). Ανακτήθηκε από: <https://nemertes.lis.upatras.gr/jspui/handle/10889/3331>
- Ρεντζιά, Ε. (2014). *Οικογενειακή ποιότητα ζωής: μια διερευνητική μελέτη σε οικογένειες παιδιών με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες και παιδιών με νοητική αναπηρία*. (Master's thesis). Ανακτήθηκε από: <https://dspace.lib.uom.gr/handle/2159/16569>
- Σιμιτσή, Δ. (2016). *Ποιότητα ζωής γονέων με παιδιά με αναπηρία*. (Master's thesis). Ανακτήθηκε από <http://dspace.uowm.gr/xmlui/handle/123456789/390>

- Σούλης, Σ.Γ., Φωτιάδου, Ε., Χριστοδουλίδου, Π. (2014). *Εγχειρίδιο Εκπαιδευτή Ενηλίκων*. Αθήνα: Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α)
- Συμεού, Λ. (2003). Σχέσεις σχολείου – οικογένειας: Έννοιες, μορφές και εκπαιδευτικές συνεπαγωγές. *Παιδαγωγική Επιθεώρηση*, 36, 101-113
- Συμεού, Λ. (2007). *Εγκυρότητα και αξιοπιστία στην ποιοτική εκπαιδευτική έρευνα: Παρουσίαση, αιτιολόγηση και πράξη*. Πρακτικά 5ου Πανελληνίου Συνεδρίου Παιδαγωγικής Εταιρείας Ελλάδας «25 Χρόνια Παιδαγωγικής Εταιρείας Ελλάδας» (Τομ. 2, σσ. 333-339). Θεσσαλονίκη: Α/φοί Κυριακίδη
- Τσαμπαρλή, Α., & Τσιμπιδάκη, Α. (2011). Η λειτουργία της οικογένειας με ένα παιδί με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες: Μία συγκριτική μελέτη. *Ψυχολογία*, 18(3), 295-316.
- Τσιμπιδάκη, Α. (2005). Η οικογένεια με ένα παιδί προσχολικής και σχολικής ηλικίας με ειδικές ανάγκες. *Παιδαγωγικά Ρεύματα στο Αιγαίο*, 3, 97-113
- Τσιμπιδάκη, Α. (2016). Επικοινωνία γονέων παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή/και αναπηρίες και εργαζομένων στην ειδική αγωγή. *Παιδαγωγικά Ρεύματα στο Αιγαίο*, 10, 77-89
- Τσιμπιδάκη, Α. (2016). *Προβολές και συναισθήματα πατέρων με παιδί με σοβαρές αναπηρίες για το παρόν και το μέλλον*. Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης, 2015(2), 1448-1457
- Τσιμπιδάκη, Α., & Τσαμπαρλή, Α. (2007). Πατέρας και παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Διαθέσιμο στο: [Specialeducation.gr](http://Specialeducation.gr).
- Τσιούρης, Χ. (2017). Αναπηρία, οικογένεια και παρεχόμενες υπηρεσίες στην Ελλάδα. (Doctoral dissertation). Ανακτήθηκε από <http://olympias.lib.uoi.gr/jspui/handle/123456789/28215>
- Τσιώλης, Γ. (2013). Η σχέση ποιοτικής και ποσοτικής προσέγγισης στην κοινωνική έρευνα: από τη θέση περί «ριζικής ασυμβατότητας» στο συνδυασμό ή τη συμπληρωματικότητα των προσεγγίσεων. Στο Μ. Α. Πούρκος, *Δυνατότητες και όρια της μείξης των μεθοδολογιών στην κοινωνική και εκπαιδευτική έρευνα. Επιστημολογικά & Μεθοδολογικά Ζητήματα των Προοπτικών Διεύρυνσης του Ερευνητικού Σχεδιασμού* (σσ. 271 - 292). Αθήνα: Εκδοτικός Όμιλος Ίων.
- Τσιώλης, Γ. (2015). *Ανάλυση ποιοτικών δεδομένων: διλήμματα, δυνατότητες, διαδικασίες. Ερευνητική μεθοδολογία στις κοινωνικές επιστήμες και στην εκπαίδευση. Συμβολή στην επιστημολογική θεωρία και την ερευνητική πράξη*, 473-498. Ανακτήθηκε από : <https://www.researchgate.net/publication/296014223>
- Τσουκνίδα, Α. Θ. (2013). *Οι εμπειρίες των γονέων από την διαδικασία διάγνωσης των ειδικών αναγκών των παιδιών τους* (Master's thesis). Ανακτήθηκε από: <http://ir.lib.uth.gr/bitstream/handle/11615/44096/12064.pdf?sequence=1>
- Χατζηγεωργιάδου, Μ. (2009). *Διερεύνηση των αναγκών των γονέων με παιδιά με αναπηρίες: μια πιλοτική έρευνα*. (Master's thesis). Ανακτήθηκε από <https://dspace.lib.uom.gr/handle/2159/13679>

**ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι:**  
**Έντυπο ενημέρωσης και**  
**φύλλο δημογραφικών στοιχείων**



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

*«Συμβουλευτική Ψυχολογία και Συμβουλευτική  
στην Ειδική Αγωγή, την Εκπαίδευση και την Υγεία»*

Έντυπο ενημέρωσης

Στο πλαίσιο του ΠΜΣ «Συμβουλευτική Ψυχολογία και Συμβουλευτική στην Ειδική αγωγή, την Εκπαίδευση και την Υγεία», του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, διεξάγω, υπό την εποπτεία της καθηγήτριας κυρίας Βλάχου Αναστασίας, την παρούσα έρευνα. Σκοπός της έρευνας είναι η διερεύνηση του τρόπου με τον οποίο νοσηματοδοτείται η αναπηρία και η εφαρμογή πρακτικών/διαδικασιών υποστήριξης από την οπτική των πατέρων εφήβων με αναπτυξιακές αναπηρίες στον χώρο της εκπαίδευσης και της υγείας.

Για την υλοποίηση της έρευνας θα χρειαστεί η συνεργασία σας, η συνομιλία μας θα πραγματοποιηθεί με τη μορφή συνέντευξης, η οποία θα μαγνητοφωνηθεί και στη συνέχεια θα αναλυθεί μαζί με τις υπόλοιπες συνεντεύξεις. Η συνέντευξη, θα πραγματοποιηθεί έπειτα από συνεννόηση για τον τόπο και τον χρόνο που σας εξυπηρετεί.

Στις ερωτήσεις, καλείστε να απαντήσετε ανώνυμα και οι απαντήσεις σας θα χρησιμοποιηθούν μόνο για ερευνητικούς σκοπούς. Σε κάθε συμμετέχοντα δίνεται η δυνατότητα να πληροφορηθεί εκ των προτέρων για τη γενικότερη εικόνα των ερωτήσεων και διαβεβαιώνεται ότι δεν υπάρχουν σωστές ή λανθασμένες απαντήσεις, παρά μόνο η προσωπική άποψη του καθενός. Επιπλέον, διαβεβαιώνεται ότι οποιαδήποτε στιγμή θελήσετε, μπορείτε να αποσυρθείτε από τη μελέτη ή να αρνηθείτε να απαντήσετε.

Όλες οι απαντήσεις είναι εμπιστευτικές και οι πληροφορίες που θα δώσετε θα αντιμετωπιστούν με πλήρη εχεμύθεια και θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά και μόνο ως στοιχεία μελέτης για τη διεκπεραίωση της έρευνας.

Με εκτίμηση,

Μεταπτυχιακή φοιτήτρια

Πατσιούρα Ευτυχία

## ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Παρακάτω να τσεκάρετε με X τα κουτάκια ή να συμπληρώσετε τις παρακάτω προτάσεις:

▪ Ηλικία: \_\_\_\_\_

▪ Πόλη διαμονής σας: \_\_\_\_\_

▪ Οικογενειακή Κατάσταση :

α) Ανύπαντρος

β) Παντρεμένος

γ) Διαζευγμένος

δ) Χήρος

▪ Είστε απόφοιτος :

α) Δημοτικού

β) Γυμνασίου

γ) Λυκείου

δ) ΤΕΙ

ε) ΑΕΙ

Ειδικότητα: \_\_\_\_\_

▪ Εργασία :

α) Άνεργος

β) Ιδιωτικός τομέας

γ) Δημόσιος τομέας

δ) Αυτοαπασχολούμενος

ε) Άλλο (Παρακαλώ διευκρινίστε: \_\_\_\_\_)



- Η σύζυγός σας είναι απόφοιτος :

α) Δημοτικού  β) Γυμνασίου   
γ) Λυκείου  δ) ΤΕΙ   
ε) ΑΕΙ

Ειδικότητα: \_\_\_\_\_

- Εργασία συζύγου :

α) Άνεργος  β) Ιδιωτικός τομέας   
γ) Δημόσιος τομέας  δ) Αυτοαπασχολούμενος   
ε) Άλλο (Παρακαλώ διευκρινίστε: \_\_\_\_\_)

- Πόσα αδέρφια έχει το παιδί σας: \_\_\_\_\_

Ηλικία των αδελφών

Φύλο

(με σειρά γέννησης)

1	Αγόρι <input type="checkbox"/>	Κορίτσι <input type="checkbox"/>
2	Αγόρι <input type="checkbox"/>	Κορίτσι <input type="checkbox"/>
3	Αγόρι <input type="checkbox"/>	Κορίτσι <input type="checkbox"/>
4	Αγόρι <input type="checkbox"/>	Κορίτσι <input type="checkbox"/>

- Έχει άλλο παιδί σας κάποια ειδική ανάγκη;

Ναι  Όχι

Τι ειδική ανάγκη: \_\_\_\_\_

### **ΦΥΛΛΟ ΚΑΤΑΓΡΑΦΗΣ ΣΤΟΙΧΕΙΩΝ ΠΑΙΔΙΟΥ**

**Παρακάτω να τσεκάρετε με X τα κουτάκια ή να συμπληρώσετε τις παρακάτω προτάσεις:**

- Φύλο: Αγόρι  Κορίτσι
- Ηλικία: \_\_\_\_\_
- Διάγνωση: \_\_\_\_\_
- Φορέας Διάγνωσης: \_\_\_\_\_

- Φοιτά σε: α)Ειδικό Δημοτικό Σχολείο  β)Ενιαίο Ειδικό  
Επαγγελματικό Γυμνάσιο /Λύκειο

γ) Γενικό Δημοτικό Σχολείο  δ)Γενικό Γυμνάσιο

ε) Γενικό Λύκειο

- Τάξη που φοιτά: \_\_\_\_\_
- Αν φοιτά σε Γενικό Σχολείο του παρέχεται:

α) Δημόσια Παράλληλη Στήριξη  β)Ιδιωτική Παράλληλη Στήριξη  γ) Τμήμα ένταξης

- Παρακολουθείται από άλλες ειδικότητες εκτός σχολείου;

ΝΑΙ  ΟΧΙ

- Αν ναι, καταγράψτε αναφορικά τις ειδικότητες:

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

**ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ:**  
**Οδηγός συνέντευξης**

## ΟΔΗΓΟΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

1. Ξεκινώντας τη συνέντευξη θα ήθελα να εστιάσουμε στο ρόλο σας ως πατέρας, πως φανταζόσασταν τη πατρότητα πριν τον ερχομό του παιδιού σας αλλά και τα πρώτα χρόνια της ζωής με το παιδί και πως την βιώνεται τώρα;
2. Αν σας ζητήσω να φέρετε στο νου σας εκείνες τις στιγμές ή τις περιόδους που πήρε μια μορφή μέσα σας το τι σημαίνει να είσαι πατέρας, για το δικό σας παιδί, τι θα διαλέγατε να μου αφηγηθείτε;  
Μιλήστε μου για την εμπειρία σας κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής σας με τον/την....
3. Η εμπειρία του να μεγαλώνετε το παιδί σας, άλλαξε τη σημασία των πραγμάτων, αυτά που είναι σημαντικά για εσάς στη ζωή;
4. Υπάρχουν κάποια δικά σας χαρακτηριστικά ή κάποιες δυνατότητες που νιώθετε πως σας βοήθησαν, σας στήριξαν, ώστε να μεγαλώσετε το παιδί σας;
5. Αν δίνετε μια - δύο συμβουλές σε έναν νέο πατέρα που θα μεγαλώσει ένα παιδί με ξεχωριστές ανάγκες, τι θα διαλέγατε να του πείτε;

Να εστιάσουμε λίγο στη διαδικασία της διάγνωσης.....

6. Από ποιον δόθηκε η διάγνωση και πότε;
7. Πώς ήταν η συμπεριφορά των επαγγελματιών
8. Ποιες ήταν οι ανάγκες σας τότε· Τι χρειαζόσασταν;
9. Πήρατε πληροφορίες, οδηγίες ή ενημέρωση σχετικά με ζητήματα που χρειαζόσασταν;
10. Ποια ήταν τα συναισθήματα και οι σκέψεις σας την περίοδο της διάγνωσης και πως άλλαξαν αυτά τα συναισθήματα μες στο χρόνο;

Θα με ενδιέφερε να μιλήσουμε για την εμπειρία σας σχετικά με την εκπαίδευση...

11. Ποια είναι τα κεντρικά ζητήματα που σας απασχόλησαν στο παρελθόν και συνεχίζουν να σας απασχολούν σε σχέση με την εκπαίδευση του/ της...
12. Είστε ευχαριστημένος/ ικανοποιημένος από το θέμα της εκπαίδευσης;
13. Τι υποστήριξη εσείς, ως γονέας, λάβατε ή θα θέλατε να λάβετε σχετικά με την εκπαίδευση του παιδιού;
14. Με ποιους συνεργαστήκατε για την εκπαίδευσή του;
15. Πώς θα χαρακτηρίζατε αυτή τη συνεργασία;
16. Μέσα από την εμπειρία σας όλα αυτά τα χρόνια πως βιώνετε την αναπηρία του παιδιού σας· Ποια θα λεγάτε ως θετικά στοιχεία/ θετικές πτυχές από την εμπειρία συμβίωσης σας με τον/την...
17. Μιλήστε μου για το δύσκολο μέρος της συμβίωσης..
18. Μέσα από την εμπειρία σας, από ποιες πηγές και από ποιους ανθρώπους έχετε λάβει υποστήριξη· Και τι είδους υποστήριξη έχετε λάβει;

19. Έχετε βιώσει συμπεριφορές μη αποδεκτές προς εσάς και το παιδί σας από τους γύρω σας;
20. Υπάρχουν κάποια συγκεκριμένα στερεότυπα και προκαταλήψεις που έχετε διαπιστώσει ως γονέας παιδιού με αναπηρία;
21. Πώς τα διαχειρίζεστε;

Επειδή εσείς οι γονείς, που έχετε παιδί με αναπηρία, έρχεστε συχνά σε επαφή με διάφορους επαγγελματίες...

22. Πάλι από την εμπειρία σας, πως αντιλαμβάνεστε και πώς κρίνετε τον ρόλο των ειδικών επαγγελματιών (π.χ. παιδιάτρων, ψυχολόγων, αναπτυξιολόγων, ειδικών παιδαγωγών);
23. Αν μπορούσε κάτι να αλλάξει, αν η στάση τους ήταν διαφορετική τι πιστεύετε ότι θα βοηθούσε περισσότερο;