

Εμπειρίες και βιώματα μητέρας παιδιού με σύνδρομο Down: μια μελέτη περίπτωσης

Μαρκοδημητράκη, Μαρία & Κυπριωτάκη, Μαρία

Περίληψη

Οι γονείς των παιδιών με σύνδρομο Down αντιμετωπίζουν καθημερινά πολλές προκλήσεις και έχουν ποικίλες ανάγκες λόγω των δυσκολιών που εμφανίζουν τα παιδιά τους. Ο σκοπός της παρούσας ποιοτικής μελέτης είναι να ανιχνεύσει τα βιώματα και τις εμπειρίες μιας μητέρας παιδιού με σύνδρομο Down. Αναλυτικότερα, στοχεύει στη μελέτη των συναισθημάτων μητέρας παιδιού με σύνδρομο Down, της εμπλοκής της στη ζωή του παιδιού, αλλά και στην ανάδειξη των σχέσεών της με τον κοινωνικό περίγυρο. Η ποιοτική αυτή έρευνα διεξήχθη με βάση ημι-δομημένες συνεντεύξεις, προκειμένου να διερευνηθούν οι εμπειρίες της μητέρας. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι εμπλέκεται σε σημαντικό βαθμό στη ζωή του παιδιού της και καθημερινά έρχεται αντιμέτωπη με ποικίλες δυσκολίες, τις οποίες αντιμετωπίζει με βοήθεια κυρίως από το ενδοοικογενειακό δίκτυο. Κατανοώντας τα βιώματα και τις εμπειρίες της μητέρας, μέσα από τη συγκεκριμένη ποιοτική μελέτη, αναδύονται σημαντικά θέματα που σχετίζονται με την διάγνωση και πρόωμη παρέμβαση, την σχολική ενσωμάτωση του παιδιού, τον ρόλο των μελών της οικογένειας στην εκπαίδευση και θεραπεία του παιδιού και την μελλοντική πορεία του παιδιού με σύνδρομο Down.

Λέξεις-κλειδιά: μητέρα, παιδί με σύνδρομο Down, βιώματα, εμπειρίες, μελέτη περίπτωσης

Abstract

Parents of children with Down syndrome face many challenges and have a variety of needs because of the difficulties of their children. The purpose of this qualitative study is to detect the experiences of a mother of a child with Down syndrome. More specifically, it aims to explore the feelings of the mother, her involvement in child's life, as well as relationships with the familial and social context. This qualitative study was conducted with semi-structured interviews to a mother of a child with Down syndrome. The results showed that she is significantly involved in her child's life, faces a variety of difficulties and is supported by the intra-family network. By understanding the experiences of the mother, through this qualitative

study, important issues emerge related to diagnosis and early intervention, school integration and the role of family members in child's life as well as future concerns about children with Down syndrome.

Key words: mother, child with Down syndrome, experiences, case study

Εισαγωγή

Η γέννηση ενός παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (ΕΕΑ) αποτελεί ένα δυσάρεστο γεγονός, που επηρεάζει, σε όλη τη διάρκεια της ζωής του παιδιού, τις δυναμικές μέσα στην οικογένεια (μικροσύστημα) (Huiracocha, Almeida, Huiracocha, Arteaga, & Blume, 2017· Marshall, Tanner, Kozyr, & Kirby, 2014· Mulcahy & Savage, 2016· O'Mullan Wayne & Krishnagiri, 2005· Zapella, 2016) και στο γενικότερο πολιτισμικό πλαίσιο (μακροσύστημα) (Cuskelly, Hauser-Cram, & Van Riper, 2008). Το σύνδρομο Down αποτελεί μια από τις πιο συνηθισμένες χρωμοσωμικές ανωμαλίες που έχουν ως αποτέλεσμα τη γέννηση παιδιού με ΕΕΑ, με συχνότητα 1/700 γεννήσεις (Centers for Disease Control & Prevention, 2018). Συνήθως συνοδεύεται από νοητική καθυστέρηση με σημαντικά ελλείμματα στη γνωστική ανάπτυξη, την προσαρμοστική συμπεριφορά (Heward, 2011), ιατρικά προβλήματα (καρδιολογικά, αναπνευστικά, κ.ά.), δυσκολίες πραγματοποίησης δραστηριοτήτων στην καθημερινή ζωή κ.ά. (Charman & Hesketh, 2000).

Οι μητέρες ατόμων με σύνδρομο Down έχουν μελετηθεί συγκριτικά με: α) μητέρες τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών και β) μητέρες ατόμων με νοητική καθυστέρηση άλλης αιτιολογίας. Συγκριτικά με την πρώτη κατηγορία, βρέθηκε ότι βιώνουν περισσότερο άγχος για τα παιδιά τους με σύνδρομο Down (Esdaile, 2009· Lenhard, Breitenbach, Ebert, Schindelbauer-Deutscher, & Henn, 2005), ενώ σε σχέση με την δεύτερη κατηγορία το άγχος τους είναι λιγότερο από εκείνο που βιώνουν μητέρες ενηλίκων με νοητική καθυστέρηση άλλης αιτιολογίας (Seltzer, Krauss, & Tsunematsu, 1993). Ωστόσο, οι Most, Fidler, La-Force-Booth και Kelly (2006) έδειξαν με επαναλαμβανόμενες μετρήσεις ότι, ενώ τον πρώτο χρόνο οι μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down βίωναν λιγότερο άγχος, όταν τα βρέφη τους ήταν ηλικίας 45 μηνών, τα επίπεδα άγχους τους δεν διέφεραν από εκείνα μητέρων παιδιών με νοητική καθυστέρηση άλλης αιτιολογίας. Μάλιστα δε, άλλη έρευνα κατέγραψε αύξηση στο επίπεδο άγχους τους (Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005). Έρευνα των Keller και Honig (2004) για

την πηγή άγχους των γονιών έδειξε ότι για τις μητέρες είναι η καθημερινή φροντίδα του παιδιού, ενώ για τους πατέρες είναι η αποδοχή του παιδιού αυτή καθαυτή.

Ως προς τη *συναισθηματική εξουθένωση* των γονιών παιδιών με σύνδρομο Down, βρέθηκε ότι οι μητέρες τη βιώνουν εντονότερα από τους πατέρες (βλ. σχ. McGrath, Stransky, Cooley, & Moeschler, 2011). Έχει βρεθεί ότι οι μητέρες είναι πιο επιρρεπείς σε σχέση με τους συντρόφους τους και καταδεικνύεται η ανάγκη επαγγελματικής ενασχόλησης των μητέρων, ώστε να μπορούν να ανταποκριθούν στην καθημερινότητα και τις προκλήσεις της συμβίωσης με ένα παιδί με σύνδρομο Down (Jaramillo, Moreno, & Rodriguez, 2016).

Ως προς την *ποιότητα της συζυγικής σχέσης*, δεν βρέθηκαν διαφορές σε σύγκριση με μητέρες παιδιών με σωματική αναπηρία ή άλλη αναπτυξιακή διαταραχή, παρόλο που κυμαινόταν σε χαμηλότερα επίπεδα σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό (Kersch, Hedvat, Hauser-Cram, & Warfield, 2006).

Αναφορικά με τη *διαχείριση του γονικού ρόλου*, οι μητέρες παιδιών προσχολικής ηλικίας με σύνδρομο Down ανέφεραν μεγαλύτερη ικανοποίηση στη διαχείριση του γονικού ρόλου σε σχέση με γονείς παιδιών με νοητική καθυστέρηση από άλλη αιτιολογία (Goldberg, Marcovitch, MacGregor, & Lojkasek, 1986). Επίσης, δεν βρέθηκαν διαφορές στην ικανοποίηση από το γονικό ρόλο μητέρων παιδιών με σύνδρομο Down, όταν τα παιδιά τους ήταν τεσσάρων έως και έξι ετών, και μητέρων τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών, παρά μόνο σε σχέση με την αυτοπεποίθηση (Gilmore & Cuskelly, 2007). Επιπλέον, βρέθηκε ότι οι μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down βιώνουν πιο θετικές αλληλεπιδράσεις και μεγαλύτερη αμοιβαιότητα με τα παιδιά τους (Mitchel, Hauser-Cram, & Crossman, 2015), καθώς και περισσότερη εγγύτητα και θετικότερες εμπειρίες στις σχέσεις τους με αυτά συγκριτικά με τις μητέρες παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές (Abbeduto, Seltzer, Shattuck, Krauss, Orsmond, & Murphy, 2004). Αναφορικά με τα *αδέρφια παιδιών* με σύνδρομο Down, έχει υποστηριχθεί ότι αναπτύσσουν σημαντικά θετικά στοιχεία λόγω της συμβίωσής τους, με τα θετικά συναισθήματα να υπερκαλύπτουν τα αρνητικά (Skotko & Levine, 2006), χωρίς αρνητικές συνέπειες στη ζωή τους (Cuskelly & Gunn, 1996).

Ως προς το *ρόλο των ειδικών*, ερευνητικά δεδομένα αναδεικνύουν τον αρνητισμό που εισπράττουν οι μητέρες από την ιατρική κοινότητα, τα ζητήματα κοινωνικής ενσωμάτωσης και απόρριψης με τα οποία έρχονται αντιμέτωπες και γενικά τη δυσλειτουργία του κοινωνικού πλαισίου σε σχέση με το πρόβλημα του παιδιού τους (Lalvani, 2008). Επισημαίνεται δε ο συχνά λανθασμένος τρόπος ανακοίνωσης της διάγνωσης στους γονείς (Huiracocha et al., 2017).

Εντοπίζονται, ωστόσο, και μαρτυρίες θετικότερων εμπειριών μητέρων ενηλίκων με σύνδρομο Down από τους επαγγελματίες σε σχέση με εκείνες μητέρων παιδιών με σύνδρομο εύθραυστου χρωμοσώματος. Επιπροσθέτως, βρέθηκε ότι στις περιπτώσεις που οι μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down είχαν μια ουσιαστική συνεργασία με τους επαγγελματίες-ειδικούς, βίωναν μεγαλύτερη ευχαρίστηση από τις παρεχόμενες υπηρεσίες στο πλαίσιο των προγραμμάτων παρέμβασης με έμφαση στην οικογένεια (Van Riper, 1999).

Ως προς την υποστήριξη γονιών και εγγονιών με σύνδρομο Down από την *ευρύτερη οικογένεια*, από τα ελάχιστα ερευνητικά δεδομένα προκύπτει ότι οι μισές μητέρες εκτιμούσαν ως σημαντική, τον πρώτο χρόνο της ζωής, τη βοήθεια από τη γιαγιά (Gath, 1978) καθώς και ότι τόσο η υποστήριξη όσο και οι διαφωνίες από τις/τους γιαγιάδες/παππούδες συνδέονταν με τα επίπεδα άγχους των μητέρων και όχι των πατέρων, ενώ αποτελούν προβλεπτικό παράγοντα για τα επίπεδα άγχους της μητέρας (Hastings, Thomas, & Delwiche, 2002).

Σχετικά με το *ρόλο του κοινωνικού πλαισίου* και πώς τον βιώνουν οι γονείς παιδιών με σύνδρομο Down από τη γέννηση του παιδιού τους, οι γονείς δηλώνουν μεγαλύτερα ποσοστά ικανοποίησης (Shonkoff, Hauser-Cram, Krauss, & Upshur, 1992) και γενικά θετικότερες επιδράσεις (Ricci & Hodapp, 2003· Shonkoff et al., 1992) αλλά σε σχέση με γονείς παιδιών με νοητική καθυστέρηση ή άλλες δυσκολίες, καθώς έχει διαπιστωθεί ερευνητικά ελλιπής κοινωνική υποστήριξη και ελλιπής εκπαίδευση (Huiracocha et al., 2017).

Συμπερασματικά, είναι επιτακτική η ανάγκη να κατανοήσουμε τα βιώματα των μητέρων παιδιών με σύνδρομο Down, εφόσον αυτές επωμίζονται κυρίως τη φροντίδα τους. Έτσι θα μπορέσουμε ως εκπαιδευτικοί και επαγγελματίες υγείας να καταρτίσουμε προγράμματα πρώιμης παρέμβασης και στήριξης των οικογενειών τους (Cuskelly et al., 2008). Ως προς τη διαχρονική διερεύνηση (γέννηση-περίοδο διεξαγωγής έρευνας) των βιωμάτων και των εμπειριών τους, δεν έχουν εντοπιστεί σχετικές μελέτες, κάτι που επιχειρεί η παρούσα μελέτη. Η πρωτοτυπία δε της μελέτης έγκειται και στη διερεύνηση ποικίλων παραμέτρων και πλαισίων που σχετίζονται με τα βιώματα μητέρων παιδιών με σύνδρομο Down, για την καλύτερη κατανόηση των οικογενειακών τους αναγκών, λαμβάνοντας υπόψη όλα τα επιμέρους συστήματα που έρχονται σε αλληλεπίδραση με την μητέρα. Επίσης, η παρούσα ποιοτική μελέτη επιχειρεί να καλύψει μέρος του κενού γνώσης για το ρόλο της διεπιστημονικής ομάδας, της ευρύτερης οικογένειας, αλλά και για τις ανησυχίες των γονέων αναφορικά με τη μελλοντική πορεία του παιδιού με σύνδρομο Down.

Σκοπός της παρούσας ποιοτικής μελέτης είναι η αναδρομική διερεύνηση των εμπειριών και βιωμάτων μιας μητέρας παιδιού με σύνδρομο Down από τη γέννηση του παιδιού έως την περίοδο διεξαγωγής της έρευνας. Ειδικότερα, τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας έρευνας διαμορφώνονται ως εξής:

1. Ποια είναι τα συναισθήματα και οι αντιδράσεις της μητέρας παιδιού με σύνδρομο Down και οι αντιλήψεις της απέναντι στη διαφορετικότητα;
2. Πώς αξιολογείται η ποιότητα των ενδοοικογενειακών σχέσεων στην οικογένεια αυτή;
3. Ποιος ο ρόλος της διεπιστημονικής ομάδας και ειδικότερα των εκπαιδευτικών στην ψυχοπαιδαγωγική αντιμετώπιση του παιδιού με σύνδρομο Down;
4. Πώς αξιολογείται ο ρόλος της ευρύτερης οικογένειας και του κοινωνικού δικτύου και ποιοι είναι οι προβληματισμοί της μητέρας για την μελλοντική πορεία του παιδιού;

Μέθοδος

Συμμετέχοντες

Σε αυτήν τη μελέτη περίπτωσης συμμετείχε η μητέρα μιας 16χρονης με σύνδρομο Down. Πρόκειται για έγγαμη αγρότισσα, ηλικίας 39 ετών. Η 16χρονη κόρη της, μαθήτρια ειδικού γυμνασίου, είναι το τρίτο κατά σειρά παιδί της οικογένειας και ζει με τους βιολογικούς γονείς της και τα τρία αδέρφια της. Προηγούνται σε σειρά γέννησης, ένας αδελφός 22 ετών (σε στρατιωτική θητεία, τελειόφοιτος Πανεπιστημίου), μία αδελφή 21 ετών (φοιτήτρια) και ακολουθεί μία αδελφή 15 ετών (μαθήτρια τρίτης γυμνασίου). Το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο της μητέρας είναι μέτριο. Είναι απόφοιτη γυμνασίου, με αισθητά μειωμένα εισόδημα τα τελευταία χρόνια. Η κατάσταση της υγείας της το χρόνο διεξαγωγής της μελέτης ήταν άριστη. Ο πατέρας (ηλικίας 41 ετών) είναι κτηνοτρόφος που ασχολείται και με αγροτικές εργασίες, ο παππούς και η γιαγιά απόφοιτοι δημοτικού, αγρότες επίσης. Η μητέρα έχει άλλα έξι αδέρφια, γεωργούς ή κτηνοτρόφους, παντρεμένους/ες εκτός από έναν που είναι διαζευγμένος. Η μητέρα ενημερώθηκε από τους γιατρούς κατά τον υπερηχογραφικό έλεγχο του όγδοου μήνα της κύησης ότι το παιδί έχει μολυνθεί από κάποιο μικρόβιο. Ο τοκετός ήταν σύμφωνα με τα λεγόμενα της μητέρας φυσιολογικός και οι γιατροί δεν ανέφεραν κάτι. Η γιαγιά ανησύχησε από τη συμπεριφορά του νεογέννητου στο σπίτι. Επισκέφθηκαν εκ νέου παιδίατρο, ο οποίος πραγματοποίησε τη διάγνωση, δηλαδή τέσσερις μέρες μετά από τον ερχομό του παιδιού στο σπίτι.

Μέσα συλλογής δεδομένων και διαδικασία

Η παρούσα έρευνα διεξήχθη τους μήνες Σεπτέμβριο έως και Δεκέμβριο του 2017 στο νησί της Κρήτης. Η μητέρα συμμετείχε στην έρευνα εθελοντικά και συνειδητά, με προφορική και γραπτή συναίνεση. Ειδικότερα, ενημερώθηκε για το σκοπό, τα οφέλη της έρευνας και την διαδικασία, διαβεβαιώθηκε ότι εξασφαλιζόταν η ανωνυμία της και ότι τα στοιχεία που παρέθετε θα αξιοποιούνταν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς. Επιπρόσθετα, πληροφορήθηκε ότι δεν υπήρχαν πιθανότητες για σωματική ή ψυχική βλάβη από την συμμετοχή της στην έρευνα και ότι μπορούσε να αποσυρθεί από αυτήν σε οποιοδήποτε στάδιο διεξαγωγής της ή να απαγορεύσει την δημοσιοποίηση μέρους όσων είχαν ήδη λεχθεί. Το όνομα της συμμετέχουσας αναφέρεται κωδικοποιημένα (Κ.Γ.) και σε κανένα σημείο δεν αναγνωρίζονται τα πραγματικά ονόματα αυτής ή των οικείων της ή ατόμων για τα οποία αναφέρθηκαν στην έρευνα (π.χ. γονείς, αδέρφια).

Για τη διεξαγωγή της ποιοτικής αυτής έρευνας (μελέτη περίπτωσης) επιλέχθηκε η χρήση ημιδομημένης συνέντευξης στη μητέρα, της οποίας οι ερωτήσεις «αφήνουν ανοικτό το πεδίο στον συμμετέχοντα να εκφράσει την προσωπική του τοποθέτηση ελεύθερα» (Ισαρη & Πουρκός, 2018, σελ. 30) και δίνουν την δυνατότητα στους συνεντευκτές να «...έχουν μεγαλύτερη ελευθερία στη σειρά που θέτουν τις ερωτήσεις, στην ακριβή διατύπωσή τους και στο πόσο χρόνο και προσοχή αφιερώνουν στα διάφορα θέματα» (Robson, 2010, σελ. 330). Οι συνεντεύξεις περιείχαν ερωτήσεις με σαφή θεωρητικό προσανατολισμό, αυτόν της γενικής συστημικής προσέγγισης στο πλαίσιο της θεωρίας των οικολογικών συστημάτων (Bronfenbrenner, 1979). Με βάση τη θεωρία αυτήν, η ανάπτυξη του ατόμου μελετάται λαμβάνοντας υπόψη όλα τα πλαίσια (π.χ. ιστορικά, πολιτισμικά, κοινωνικά) που αλληλεπιδρούν και διαμορφώνουν τις σχέσεις ανάμεσα στα άτομα, διερευνώντας με ποιους τρόπους κάθε άτομο συνδέεται με τα υπόλοιπα άτομα, λαμβάνοντας υπόψη τόσο περιβαλλοντικές όσο και γενετικές επιδράσεις (Bronfenbrenner, 1979· Πετρογιάννης, 2001).

Η παρούσα έρευνα εστιάζει στον αντίκτυπο που έχουν για τη μητέρα παιδιού με σύνδρομο Down τα διάφορα πλαίσια και συστήματα των οποίων αποτελεί ενεργό μέρος (π.χ. οικογένεια, γειτονιά, κοινότητα, κράτος κ.λπ.) και στην κατανόηση των πλαισίων αυτών σε σχέση και με την δυσκολία του παιδιού.

Στη μητέρα τέθηκαν και ηχογραφήθηκαν, σύμφωνα με το πρωτόκολλο της συνέντευξης μια σειρά από ερωτήσεις που αντιστοιχούσαν στα ερευνητικά ερωτήματα (βλέπε σχ.

Παράρτημα), πάντα με την νόμιμη συναίνεσή της. Η ανάλυση πραγματοποιήθηκε χωριστά από τις δύο ερευνήτριες. Οι όποιες διαφωνίες επιλύθηκαν με την αναδρομική επανάληψη της ερώτησης προς την μητέρα, εξασφαλίζοντας την εγκυρότητα και την αξιοπιστία της έρευνας.

Η πρώτη επικοινωνία με τη μητέρα έγινε τηλεφωνικά. Ακολούθησαν δυο συναντήσεις, προκειμένου να δημιουργηθεί ένα κλίμα εμπιστοσύνης. Οι συνεντεύξεις, που πραγματοποιούνταν από εκπαιδευμένη φοιτήτρια του Π.Τ.Π.Ε. Πανεπιστημίου Κρήτης εβδομαδιαία, για μία έως δύο ώρες, σε βάθος τριών μηνών στο σπίτι της μητέρας, μαγνητοφωνήθηκαν και στη συνέχεια απομαγνητοφωνήθηκαν. Από τις δέκα ημι-δομημένες συνεντεύξεις με διαφορετική θεματική που χρησιμοποιήθηκαν προκειμένου να εξεταστούν οι εμπειρίες της μητέρας στην υπό διερεύνηση χρονική περίοδο καθώς και όλες οι παράμετροι που επηρεάζουν τα βιώματά της, προέκυψαν οι ακόλουθοι τέσσερις άξονες με βάση τα ερευνητικά ερωτήματα, τα οποία έχουν «κατευθυντήριο ρόλο....και αποτελούν σημαντικό φίλτρο για τη μείωση της πολυπλοκότητας των δεδομένων...» (Τσιώλης, 2018, σελ. 98-99): *1.συναισθήματα και αντιδράσεις μετά τη διάγνωση-αντιλήψεις απέναντι στη διαφορετικότητα, 2.ενδοοικογενειακές σχέσεις, 3. ρόλος των 'ειδικών' και κυρίως των εκπαιδευτικών, 4. ρόλος της ευρύτερης οικογένειας, του κοινωνικού δικτύου και ανησυχίες για τη μελλοντική πορεία.* Οι άξονες αυτοί περιλαμβάνουν, με βάση τη διερεύνηση της βιβλιογραφίας και το ερευνητικό κενό, τις ακόλουθες θεματικές περιοχές:

- συναισθήματα και αντιδράσεις αμέσως μετά τη διάγνωση και σε διαφορετικές ηλικίες του παιδιού (31 ερωτήσεις),
- αντιλήψεις της μητέρας απέναντι στη διαφορετικότητα (21 ερωτήσεις),
- σχέση του ζευγαριού (27 ερωτήσεις),
- σχέση μητέρας-παιδιού (20 ερωτήσεις),
- σχέση της μητέρας με τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας (28 ερωτήσεις),
- σχέση με τους ειδικούς και παρεμβάσεις που πραγματοποιήθηκαν με τη βοήθειά τους (24 ερωτήσεις),
- παρεμβάσεις και σχέσεις με τους εκπαιδευτικούς (27 ερωτήσεις)
- σχέση της μητέρας με τους παππούδες-γιαγιάδες του παιδιού και με άλλους συγγενείς (31 ερωτήσεις),

- κοινωνικές σχέσεις και πρόσβαση στο κοινωνικό δίκτυο (10 ερωτήσεις)
- ανησυχίες και προβληματισμούς για τη μελλοντική πορεία του παιδιού (12 ερωτήσεις).

Αποτελέσματα

Συναισθήματα, αντιδράσεις της μητέρας παιδιού με σύνδρομο Down και αντιλήψεις απέναντι στη διαφορετικότητα

Σχετικά με την πορεία προς την διάγνωση, η Κ.Γ. επισημαίνει ότι στον 8^ο μήνα οι γιατροί την προετοίμαζαν ότι κάτι συμβαίνει με το παιδί, δίνοντας ασαφείς πληροφορίες. Ωστόσο η ‘ανακάλυψη’ του εμποδίου του παιδιού έγινε από τη γιαγιά, λίγες μέρες μετά τον ερχομό του βρέφους στο σπίτι, συνοδευόμενη από συναισθήματα θλίψης, πόνου, στενοχώριας, απογοήτευσης και προπάντων από πολλά ερωτηματικά για την έλλειψη ενημέρωσης από τους γιατρούς. Όπως ανέφερε η μητέρα, η γνώση της αλήθειας θα την βοηθούσε περισσότερο στην προετοιμασία για τον ερχομό του παιδιού. Θεωρεί ότι δοκιμάστηκε με αυτόν τον τρόπο και συνειδητοποίησε ότι η ανακοίνωση της γέννησης στους υπόλοιπους ήταν δύσκολη, στην αρχή τουλάχιστον. Παρακάτω αναφέρουμε ενδεικτικά κάποιες απαντήσεις:

«...όχι ότι θα άλλαζε κάτι, αλλά να το ξέραμε, να είχαμε προετοιμαστεί με λίγα λόγια τι θα συμβεί, μην το μάθουμε έτσι απρόοπτα...».

«...τόρα αυτά ήτανε θέλημα Θεού να γίνει αυτό. Μια δοκιμή μας έδωσε. Πιστεύω πως την έχουμε περάσει τώρα. Τι άλλο να πω...».

«...στεναχωριέσαι, δεν μένεις αστεναχώρητη και να μην το σκέφτεσαι. Γιατί εμένα να μου συμβεί αυτό το πράγμα και να κλάψεις. Να πονέσει και να μην το λες και να μην θες να το πεις στις αρχές...».

Για τον σύντροφο: *«...Στεναχωριότανε, έκλαψε. Εντάξει, όπως όλοι οι γονείς, δεν μπορείς να μην στεναχωρηθείς και να μην κλάψεις και να μην το σκέφτεσαι αυτό το πράγμα...».*

Η ανάλυση των δεδομένων της έρευνας ανέδειξε την αντιφατική θέση της Κ.Γ. ότι οι γονείς παιδιών με ΕΕΑ δεν νιώθουν τα παιδιά τους ως διαφορετικά, παρόλο που θεωρεί ότι χρειάζονται πάντα περισσότερο χρόνο για όλες τους τις δραστηριότητες συγκριτικά με τους τυπικά αναπτυσσόμενους συνομηλίκους τους. Ο δε κοινωνικός περίγυρος ταυτίζει τη διαφορετικότητα με την επιπλέον φροντίδα και τις ανάγκες σε συναισθηματικό, οικονομικό και

πρακτικό επίπεδο, ενώ οι μητέρες βιώνουν τον κοινωνικό στιγματισμό, δυσκολίες σε όλα τα επίπεδα και συχνά στη σχέση με το σύντροφό τους. Χαρακτηριστικά είναι τα αποσπάσματα που ακολουθούν:

«...κοιτάζουν οι τριγύρω μας άλλοι το θεωρούνε πως δεν είναι τίποτα άλλοι σε κοροϊδεύουν , σε σχολιάζουνε και τα λοιπά...» [παύση]

«...δεν μπορούν να ετοιμαστούν μόνα τους τα πρώτα βήματα της ζωής τους από πέντε μέχρι εφτά – οκτώ χρονών δυσκολεύονται να ετοιμαστούν, δυσκολεύονται να αρχίσουν το σχολείο να μάθουνε τις λέξεις, να διαβάσουν, να γράψουν, έχουν πάρα πολύ μεγάλο πρόβλημα σε αυτό το θέμα...».

«...ένα παιδί με ειδικές ανάγκες θέλει μεγάλη προσοχή, θέλει πολλές ώρες, θέλει να έχει μεγάλη προσοχή να μην κάνει τίποτα μη χτυπήσει, ότι και για τα άλλα παιδιά ένα παραπάνω για αυτό το παιδί...».

Ποιότητα των ενδοοικογενειακών σχέσεων στην οικογένεια παιδιού με σύνδρομο Down

Τα αποτελέσματα της παρούσας ποιοτικής μελέτης έδειξαν ότι η σχέση με τον σύζυγό της είναι πολύ αρμονική, ισορροπημένη, με αγάπη και πολλή κατανόηση και από τις δύο πλευρές. Ο σύντροφος είναι υπεύθυνος κυρίως για την οικονομική και υλική υποστήριξη της οικογένειας και η μητέρα ασχολείται κυρίως με τη φροντίδα των παιδιών, βοηθώντας τον και στις αγροτικές δουλειές. Νιώθει ιδιαίτερα ικανοποιημένη από την συντροφική σχέση και θεωρεί ότι τα εκάστοτε προβλήματα λύνονται με ηρεμία μεταξύ τους, συζητήσεις και χαλαρές προσωπικές στιγμές.

Ακολουθούν κάποια παραδείγματα:

«...θα έρθει, θα φάμε, θα κουβεντιάσουμε τα θέματα της μέρας και κυλάει η μέρα μας ήρεμα και ωραία...».

«...επικοινωνούμε, λέμε τα προβλήματα μας, συζητάμε αν έχουμε κάποια θέματα, τα λύνουμε χωρίς καβγάδες και χωρίς προβλήματα ... χωρίς διαφορές...».

«...Ναι, δεν είχα πρόβλημα. Με στήριζε και με στηρίζει ακόμα...».

Η Κ.Γ. αναφέρει ότι η σχέση με το παιδί της είναι υγιής, του συμπεριφέρεται το ίδιο με τα υπόλοιπα παιδιά της και περνάει αρκετό χρόνο μαζί του, καλύπτοντας τις ανάγκες του, βοηθώντας το στις κατ' οίκον εργασίες και συμμετέχοντας σε από κοινού δράσεις, ιδιαίτερα τις Κυριακές που υπάρχει περισσότερος χρόνος, ενώ το υπολογίζουν στη λήψη αποφάσεων.

Δείχνει ιδιαίτερα ικανοποιημένη από την επίδοση του παιδιού και τονίζει την ανάγκη στήριξης των παιδιών με σύνδρομο Down από τους γονείς τους. Στη συνέχεια παραθέτουμε κάποια χαρακτηριστικά αποσπάσματα:

«...από αυτό που συνέβη στο παιδί, δεν χρειάζεται να κάνεις κάτι διαφορετικό...».

«...συζητάμε τι πρόβλημα υπάρχει, τι το προβληματίζει, τι το δυσκολεύει. Συζητάμε και τα βρίσκουμε...».

«...δεν έχουμε πρόβλημα. Είμαστε σαν μάνα και κόρη...».

«...αυτά τα παιδιά θέλουν πολλή αγάπη, πολλή φροντίδα και μεγάλη κατανόηση...».

Η ανάλυση των δεδομένων της έρευνας έδειξε, επίσης, ότι αρμονική είναι και η σχέση της μητέρας και του παιδιού με σύνδρομο Down με τα τρία αδέρφια του. Τα αδέρφια κατανοούν τις ανάγκες του παιδιού, παίζουν μαζί του και βοηθούν την μητέρα με όποιο τρόπο μπορεί το καθένα, έχουν αποδεχθεί πλήρως την ιδιαιτερότητα του παιδιού και κυρίως τα κορίτσια έχουν αναπτύξει στενές σχέσεις μαζί του.

Κάποιες ενδεικτικές απαντήσεις είναι οι ακόλουθες:

«...ό,τι χρόνο αφιερώνω στην Π., αφιερώνω και στα άλλα μου παιδιά...»

«...τα πάντα μπορεί να κάνουμε μαζί...».

«Πολύ ευχαριστημένη, δεν έχω παράπονο...».

«...δεν έχουνε πρόβλημα τα παιδιά. Το έχουν αντιμετωπίσει καλά. Δεν υπάρχει πρόβλημα. Πιστεύω από εδώ και πέρα τα πάνε καλύτερα. Όσο μεγαλώνουνε, καταλαβαίνουνε και πιο πολλά, έχουνε δει και πιο πολλά τα μάτια τους...».

«...έχουνε καλή επικοινωνία, δεν έχουνε πρόβλημα... το έχουν αποδεχτεί το παιδί, δεν έχουν κανένα πρόβλημα...»

Ρόλος των ειδικών και κυρίως των εκπαιδευτικών στην ψυχοπαιδαγωγική αντιμετώπιση του παιδιού

Η ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας έδειξε ότι το παιδί με σύνδρομο Down υποστηρίχθηκε στα πλαίσια του ειδικού νηπιαγωγείου από ψυχολόγο και λογοθεραπευτή. Κι ενώ σημειώθηκε σημαντική βελτίωση στο λόγο, η απουσία σχεδιασμού Εξατομικευμένου

Εκπαιδευτικού Προγράμματος για το παιδί, είχε ως αποτέλεσμα, σύμφωνα με τη μητέρα, την ελλιπή ψυχοπαιδαγωγική στήριξη του παιδιού και της οικογένειας. Μαρτυράει, επίσης, την έλλειψη παντελούς ενημέρωσης για τυχόν παρεχόμενες υπηρεσίες, παρά την καλή συνεργασία με εκπαιδευτικούς της πρωτοβάθμιας αλλά όχι τόσο της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Η συνεργασία με τους τελευταίους ανάγκασε το παιδί να εγκαταλείψει το γενικό σχολείο και να φοιτήσει στο ειδικό γυμνάσιο. Είχαν προηγηθεί διαδοχικά δυο χρόνια σε ειδικό νηπιαγωγείο, δυο χρόνια στο γενικό σχολείο και τέσσερα χρόνια σε τμήμα ένταξης. Χαρακτηριστικά παραδείγματα αναφέρονται στη συνέχεια:

«...όταν άρχισε το σχολείο, εκεί πέρα στο ειδικό σχολείο έχουνε ψυχολόγους και το βλέπαν το παιδί, [παύση] από εκεί και πέρα το κουβεντιάσαμε με τους ψυχολόγους και αναλόγως τι βλέπαν στο παιδί, αναλόγως τη συμπεριφορά του, τι το προβληματίζε μου το λέγανε και εμένα να δούμε τι μπορούσαμε να κάνουμε παραπάνω...».

«...Το μόνο που με βοήθησε πιο πολύ ήτανε στη λογοθεραπεία που μπορούσα να μιλήσω πιο εύκολα με το παιδί...».

«...Ναι, υπήρξε. Ήτανε η δασκάλα του στο δημοτικό, η Μ. ήταν πάρα πολύ καλός άνθρωπος. Το βοήθησε πάρα πολύ και την αγαπούσε πολύ...».

«...εδώ πέρα που πήγαινε στο σχολείο, που πήγαινε στην ένταξη, ήταν ένας καθηγητής που ήτανε πάρα πολύ κακός, που ήτανε πολύ αρνητική η κόρη μου μαζί του...».

Ο ρόλος της ευρύτερης οικογένειας, του κοινωνικού δικτύου και οι προβληματισμοί των γονιών για την μελλοντική πορεία του παιδιού

Η ανάλυση των δεδομένων κατέδειξε την αποδοχή και υποστήριξη του παιδιού από τους παππούδες (δεν είναι στη ζωή πια) και τις γιαγιάδες, παρά τη μεγάλη και δικαιολογημένη, κατά τη μητέρα, στενοχώρια που βίωσαν με τη γέννησή του. Οι γιαγιάδες διατηρούν καλές σχέσεις με το παιδί, ιδίως η πατρική μητέρα που μένει κοντά τους και το προσέχει.

«...έχουμε μια τέλεια σχέση.... με τις γιαγιάδες του το έχουνε γνωρίσει πιο καλά έχουν μια καλή σχέση...».

«...κάθε γονέας θέλει να δει το εγγόνι του όσο να ναι πιο καλά και να μην έχει κανένα πρόβλημα. Φυσικό είναι να στεναχωρηθούνε και να στεναχωρηθούνε πάρα πολύ...».

«...όταν λείπω, έχει κάποιον να το βλέπει, να το φροντίζει και αυτό μου δίνει μεγάλη δύναμη...».

«...παίζει μεγάλο ρόλο στο παιδί, γιατί βλέπει τη γιαγιά του που το αγαπάει, το φροντίζει, κάθεται μαζί του...».

Όσον αφορά τη σχέση της μητέρας με τα αδέρφια της, θεωρεί ότι έχουν αποδεχθεί την δυσκολία του παιδιού, τονίζοντας τη σημαντικότητα της αποδοχής και της συναναστροφής της κόρης της με αυτούς.

«...δεν το έχουνε δεύτερη κατηγορία».

«Όταν συναντιούνται, θα το παίζουνε, θα το χαϊδέψουνε θα του μιλήσουνε, θα το ρωτήσουνε τι κάνει, πως πάει το σχολείο, διάφορα θέματα».

«...σημαντική (εννοεί τη σχέση), να βλέπει ότι το αγαπούνε οι θείοι του και να το φροντίζουν».

Η μητέρα αναφέρει αβεβαιότητα όσον αφορά στην αποδοχή της κόρης της από το ευρύτερο συγγενικό/φιλικό περιβάλλον και τονίζει ότι δεν μπορούν να της προσφέρουν κανενός είδους βοήθεια.

«Τι να σας πω, δεν ξέρω πως σκέφτεται ο καθένας...».

«...τι συναισθήματα έχει ο καθένας δεν μπορώ να καταλάβω».

«Δεν με βοηθάνε, τι βοήθεια να μου κάνουν».

Η μητέρα εκφράζει, επίσης, τις σοβαρές της ανησυχίες για τη μελλοντική φροντίδα και πορεία του παιδιού, την ανάπτυξη σχέσεων με το άλλο φύλο και την επαγγελματική του αποκατάσταση. Θεωρεί, βέβαια, ότι τα αδέρφια θα το στηρίξουν μετά το θάνατο των γονιών. Θεωρεί ότι στην αγροτική περιοχή που μένουν, δεν υπάρχουν ευκαιρίες για το παιδί τους, ενώ και το κράτος δεν προνοεί για τα παιδιά με ΕΕΑ, που, όπως τονίζει, χρειάζονται στήριξη, φροντίδα και αγάπη.

«...είναι πολύ διαφορετικά, όταν είναι κάποιος σε χωριό και στη πόλη».

«...τα παιδιά, έχουνε πάρει το δικό τους δρόμο, φεύγουνε, πιστεύω ότι δεν θα υπάρχει πρόβλημα, θα το στηρίζουνε».

«...είναι δεμένα τα χέρια μας, ... ,δήμο να κάνει κάτι ο δήμος μπορεί να υπάρχει να κάνουν και αυτά κάτι ενδιαφέρον για τα παιδιά που είναι στα χωριά, στις επαρχίες».

«...είναι ένας μεγάλος αγώνας για τους γονείς και δεν πρέπει να το βάλουνε κάτω».

Συζήτηση-Συμπεράσματα

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν να διερευνήσει αναδρομικά τα βιώματα και τις εμπειρίες μιας μητέρας παιδιού με σύνδρομο Down από τη γέννηση του παιδιού έως και την διεξαγωγή της έρευνας αυτής. Ανιχνεύτηκαν οι αντιδράσεις και τα συναισθήματα της μητέρας αμέσως μετά τη διάγνωση του παιδιού, οι αντιλήψεις της για τη διαφορετικότητα, το είδος και η ποιότητα των ενδοοικογενειακών σχέσεων σε συνάρτηση με το ‘πρόβλημα’ του παιδιού. Επιπρόσθετα, διερευνήθηκε η συμβολή των ‘ειδικών’, αλλά και ο ρόλος των εκπαιδευτικών ειδικής και γενικής αγωγής στην ανάπτυξη του παιδιού, ο ρόλος του ευρύτερου οικογενειακού και φιλικού πλαισίου στην αντιμετώπιση των ιδιαιτεροτήτων του παιδιού, αλλά και οι προβληματισμοί της μητέρας σχετικά με την μελλοντική πορεία του παιδιού.

Τα ευρήματα της έρευνας δείχνουν τη θετική στάση της μητέρας απέναντι στη διαφορετικότητα. Διαφαίνονται, όμως, αφενός οι κοινωνικές αντιλήψεις, που παρά την όποια πρόοδο, εξακολουθούν να στιγματίζουν και να περιθωριοποιούν τα άτομα με ΕΕΑ, και αφετέρου η έλλειψη παροχής κατάλληλων υπηρεσιών. Αυτό ίσως να συνδέεται και με την διαβίωση της οικογένειας σε μια μικρή αγροτική περιοχή, όπου η κοινωνία είναι πιο «κλειστή» με λιγότερες δυνατότητες για τα άτομα με ΕΕΑ. Άλλωστε, η ελληνική πραγματικότητα χρειάζεται, παρά την πρόοδο που έχει συντελεστεί, περισσότερο χρόνο και προσπάθεια, για να μεταβεί από τη θεωρία στην πρακτική εφαρμογή και από το καθαρά ιατρικό στο κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, με γνώμονα πάντα τις ανεπάρκειες των κοινωνικών δομών και όχι την δυσκολία (βλάβη) των ατόμων με ΕΕΑ. Μάλιστα, ο στιγματισμός, οι συγκρούσεις και οι προκλήσεις που βιώνουν οι οικογένειες παιδιών με σύνδρομο Down (π.χ. Huiracocha et al., 2017) και η πολυεπίπεδη επίδραση που ασκεί ένα παιδί με ΕΕΑ σε αυτές, επισημαίνονται και σε άλλες έρευνες (π.χ. Cuskelly et al., 2008· Oelofsen & Richardson, 2006· Φραγγογιάννη, 2016).

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας δείχνουν ότι η μητέρα θεωρεί τον ερχομό του παιδιού με σύνδρομο Down ως μια δοκιμασία που προέρχεται από το θρησκευτικό στοιχείο, πιθανόν λόγω των εδραιωμένων θρησκευτικών αντιλήψεων που συνδέουν την ειδική εκπαιδευτική ανάγκη με το θεϊκό στοιχείο. Η θρησκευτική πίστη έχει βρεθεί ότι αποτελεί σημαντική πηγή συναισθηματικής υποστήριξης για τους γονείς ατόμων με δυσκολίες (Caqueo-Urizar, Alessandrini, Zendjidjian, Urzúa, Boyer, & Williams, 2016).

Επιπλέον, τα ευρήματα που σχετίζονται με τα ερωτηματικά της μητέρας μετά τη διάγνωση και την ελλιπή ιατρική ενημέρωση επιβεβαιώνουν τις ελλειπείς υπηρεσίες προς τη μητέρα και γενικότερα τους γονείς παιδιών με σύνδρομο Down εγείροντας σημαντικές αμφισβητήσεις για την παροχή ουσιαστικής βοήθειας απέναντί τους, ειδικά στο συγκεκριμένο κοινωνικό πλαίσιο. Επιβεβαιώνουν, ακόμα, τα αρνητικά συναισθήματα των μητέρων μετά τη διάγνωση (Marschall et al., 2014).

Η παρούσα μελέτη ανέδειξε, επίσης, την υψηλή ποιότητα της συντροφικής σχέσης και το μοίρασμα των ευθυνών, την αρμονία στις σχέσεις με τα αδέρφια καθώς και την αποδοχή της διαφορετικότητας ως προβλεπτικούς παράγοντες στην επιτυχή αντιμετώπιση των καθημερινών δυσκολιών σε οικογένειες παιδιών με σύνδρομο Down. Η ισχύς δε καθενός από τους παραπάνω παράγοντες μοιάζει να επηρεάζει θετικά όλους τους υπόλοιπους στη μελέτη μας, καθώς φάνηκε να καθιστά ουσιαστικότερη και λειτουργικότερη την προσαρμογή των μελών της οικογένειας. Πρόκειται για εύρημα που επιβεβαιώνεται από συγκριτικές μελέτες οικογενειών παιδιών με σύνδρομο Down και τυπικά αναπτυσσόμενων, όπου δεν επισημαίνονται διαφορές ως προς τη συζυγική και οικογενειακή λειτουργικότητα (Van Riper, Ryff, & Pridham, 1992), ενώ δεν επιβεβαιώνονται πάντα τέτοιες διαφορές μεταξύ οικογενειών τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών και παιδιών με σύνδρομο Down, κινητικά προβλήματα ή αναπτυξιακή διαταραχή (Kersh et al., 2006).

Επιπλέον, υπηρεσίες όπως λογοθεραπεία ή ψυχολογική υποστήριξη στο σχολείο φάνηκε να λειτουργούν υποστηρικτικά. Ωστόσο, η έλλειψη Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος και οι δυσκολίες στη συνεργασία με τον ειδικό παιδαγωγό οδήγησαν στην αλλαγή της σχολικής πορείας του παιδιού. Αυτό δείχνει τη σπουδαιότητα της συνεργασίας όλων των εμπλεκόμενων φορέων, αναδύοντας παράλληλα τις ελλείψεις για την επιτυχή ψυχοπαιδαγωγική αντιμετώπιση παιδιών με σύνδρομο Down (Minnes & Steiner, 2009) και την ανάδειξη των θετικών στοιχείων των παιδιών (Skotko, 2004). Επίσης, η μητέρα δείχνει να αντιλαμβάνεται τη σημασία της στήριξης από το *εγγύς περιβάλλον* (αποδοχή, φύλαξη, κοινές δράσεις με παππούδες/γιαγιάδες) και της αποδοχής του παιδιού (από τα αδέρφια της), κάτι που επισημαίνεται και σε προηγούμενες έρευνες (Cuzzocrea et al., 2016 Pelchat, Bisson, Ricard, Perreault, & Bouchard, 1999), όπως και τα παρόμοια με των γονέων συναισθήματα των γιαγιάδων/παππούδων (Hastings, 1997 Sherman, Gardner, Brown, & Schutter, 1995· Vadasy, Fewell, & Meyer, 1986). Αντίθετα, το *ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον* δεν αποδέχεται πάντα τη διαφορετικότητα του παιδιού, πιθανόν εξαιτίας κοινωνικών στερεότυπων που σχετίζονται

με τον τόπο διαμονής της οικογένειας, την αδυναμία ενημέρωσης και κατά συνέπεια τις δυσκολίες αποδοχής ενός παιδιού με ΕΕΑ. Ειδικά στον ελλαδικό χώρο, για την ένταξη και ενσωμάτωση ατόμων με ΕΕΑ στην εκπαίδευση και στην κοινωνία το νομοθετικό πλαίσιο απέχει από την εκπαιδευτική πράξη (Κυπριωτάκη & Πιερίδου, 2018· Ντεροπούρου-Ντέρου & Ζώνιου-Σιδέρη, 2019). Τέλος, τα αποτελέσματα της έρευνάς μας έδειξαν ότι η μητέρα του παιδιού με σύνδρομο Down εκφράζει σημαντικές ανησυχίες για την μελλοντική ανάπτυξη του παιδιού της. Ανάλογα ζητήματα φαίνεται να ταλανίζουν τους γονείς παιδιών με άλλες ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (π.χ. Κυπριωτάκη & Γεωργιάδη, 2005).

Η παρούσα ποιοτική έρευνα επεκτείνει τα προηγούμενα ευρήματα, καθώς εξετάζει τη διαχρονική διάσταση των βιωμάτων της μητέρας, σε διαφορετικά μικροσυστήματα που την επηρεάζουν. Ανιχνεύει, επίσης, τους προβληματισμούς της για μια αχαρτογράφητη ερευνητικά περιοχή, την μελλοντική πορεία και αποκατάσταση του παιδιού. Ωστόσο, περιορίζεται στη διερεύνηση των βιωμάτων και των εμπειριών μίας μόνο μητέρας παιδιού με σύνδρομο Down και μόνο με βάση τις δικές της απόψεις. Επιπρόσθετα, η αναδρομική ανάκληση βιωμάτων από το παρελθόν ενδέχεται να εμπεριέχει στρεβλώσεις.

Ωστόσο, υπάρχουν και περιορισμοί για την παρούσα ποιοτική μελέτη που σχετίζονται καταρχήν με την αδυναμία να γενικευτούν τα δεδομένα, αλλά και με το γεγονός ότι η παρούσα έρευνα στηρίχθηκε στις απόψεις της μητέρας παιδιού με σύνδρομο Down, ενώ θα είχαμε μια πληρέστερη εικόνα αν υπήρχαν και οι απόψεις αντίστοιχα του πατέρα. Επιπρόσθετα, ένας σημαντικός περιορισμός της παρούσας μελέτης είναι ο αναδρομικός χαρακτήρας της, καθώς συλλέγονται δεδομένα και εξάγονται συμπεράσματα για γεγονότα και καταστάσεις που ήδη έχουν λάβει χώρα. Επομένως μπορεί να δημιουργούνται στρεβλώσεις εξαιτίας της αναδρομικής ανάκλησης βιωμάτων από το παρελθόν.

Περαιτέρω θα μπορούσαν να διερευνηθούν οι εμπειρίες και τα βιώματά του πατέρα, των γονιών σε σύγχρονες μορφές οικογένειας (π.χ. μονογονεϊκή οικογένεια) και των γιαγιάδων/παππούδων παιδιών με σύνδρομο Down ως πηγή συναισθηματικής και οικονομικής στήριξης για το μικροσύστημα της οικογένειας. Τέλος, η διεξαγωγή διαπολιτισμικών ερευνών, νατουραλιστικών και διαχρονικών, με «... τριμερή διασταύρωση των πηγών, των μεθόδων, των ερευνητών και των θεωριών» (Ισαρη & Πουρκός, 2018, σελ. 125), εκτιμούμε ότι θα διαφωτίσουν τις αντιλήψεις για τη διαφορετικότητα.

Η παρούσα έρευνα έχει σημαντικές διαστάσεις για πρακτική εφαρμογή, καθώς η κατανόηση όλων των παραμέτρων που σχετίζονται με τη γέννηση ενός παιδιού με σύνδρομο Down θα οδηγήσει ασφαλέστερα στο σχεδιασμό αποτελεσματικότερων παρεμβάσεων για τα ίδια τα παιδιά και τις οικογένειές τους.

Βιβλιογραφία

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck P., Krauss M., Orsmond G., & Murphy M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or Fragile x syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, *109*, 237–54.
- Brofenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *3*, 238–245.
- Caqueo-Urizar, A., Alessandrini, M., Zendjidjian, X., Urzúa, A., Boyer, L., Williams, D.R. (2016). Religion involvement and quality of life in caregivers of patients with schizophrenia in Latin-America. *Psychiatry Research*, *246*, 769–775.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2018). *Key findings: Updated national birth prevalence estimates for selected birth defects in the United States, 2004–2006*. Atlanta: Centers for Disease Control and Prevention. Retrieved September, 15, 2018 from <http://www.cdc.gov/ncbddd/features/birthdefects-keyfindings.html>.
- Chapman, R.S. & Hesketh, L.J.. (2000) Behavioral phenotypes of individuals with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* *6*(2), 84–95.
- Cuskelly, M. & Gunn, P. (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers and children. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(12), 917-925.
- Cuskelly, M., Hauser-Cram, P., & Van Riper, M. (2008). Families of children with Down syndrome: what we know and what we need to know. *Down Syndrome Research and Practice*. Retrieved September, 30, 2018 from <https://assets.cdn.down-syndrome.org>

-
- Cuzzocrea , F., Murdaca , A.M., Costa , S., & Filippello, P., & Larcan, R. (2016). Parental stress, coping strategies and social support in families of children with a disability. *Child Care in practice*, 22(1), 3-19, <http://dx.doi.org/10.1080/13575279.2015.1064357>
- Eisenhower, A.S., Baker, B.L., Blacher, J. (2005), Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behavior problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 657-671.
- Esdaile, S. A. (2009). Valuing difference: caregiving by mothers of children with disabilities. *Occupational Therapy International*, 16(2), 122–133. doi:10.1002/oti.274
- Gath, A. (1978). *Down's syndrome and the family: the early years*. New York: Academic Press
- Gilmore L, & Cuskelly M. (March, 2007). Parenting satisfaction and self-efficacy in mothers of children with Down syndrome: early childhood to adolescence. Paper presented in the symposium *Parenting an adolescent with developmental disabilities: do developmental principles apply? Society for Research in Child Development Conference, Boston*.
- Goldberg S., Marcovitch S., MacGregor D., & Lojkasek M. (1986). Family responses to developmentally delayed preschoolers: etiology and the father's role. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 610–17.
- Hastings, R. P. (1997). Grandparents of children with disabilities: a review. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44, 329-340.
- Heward, W. L. (2011). *Παιδιά με ειδικές ανάγκες, Μια εισαγωγή στην Ειδική Εκπαίδευση* (Α. Δαβάζογλου & Κ. Κόκκινος επιμ. έκδ., Χ. Λυμπεροπούλου, μτφρ.). Αθήνα: Τόπος. (Έτος έκδοσης πρωτότυπου έργου 2009).
- Hodapp, R., Ly, T., Fidler, D., & Ricci, L. (2001). Less stress, more rewarding: parenting children with Down syndrome. *Parenting: Science and Practice*, 1(4), 317-337.
- Huiracocha, L., Almeida, C., Huiracocha, K., Arteaga, J., Arteaga, A., & Blume, S. (2017). Parenting children with Down syndrome: societal influences. *Journal of Child Health Care*, 21(4), 488-497..
- Ίσαρη, Φ. & Πουρκός, Μ. (2018). Ποιοτική Μεθοδολογία έρευνας, Εφαρμογές στην Ψυχολογία και στην Εκπαίδευση. Ελληνικά Ακαδημαϊκά Ηλεκτρονικά Συγγράμματα και Βοηθήματα. Ανάκτηση Οκτώβριος 20, 2018, από www.kallipos.gr
- Jaramillo, S., Moreno, S., Rodriquez, V. (2016). Emotional burden in parents of children with trisomy 21: descriptive study in a colombian population. *Universitas Psychologia*, 15(1), 29-38.

- Kasari, C. & Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 39-57.
- Keller, D. & Honig, A.S. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74, 337-348.
- Kersh, J., Hedvat, T.T., Hauser-Cram, P., Warfield, M.E. (2006). The contribution of marital quality to the wellbeing of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 883-893.
- Κυπριωτάκη, Μ., & Γεωργιάδη, Μ. (2005). Παράγοντες που προκαλούν άγχος σε γονείς παιδιών με εμπόδια στη ζωή και στη μάθηση—Στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους και στήριξης της οικογένειας. Στων Α. Τριλιανού & Ι. Καράμηνα (Επιμ. έκδ.), *Πρακτικά 4^ο Πανελληνίου Συνεδρίου με διεθνή συμμετοχή, «Μάθηση και Διδασκαλία στην Κοινωνία της Γνώσης»*. Τόμ. 2 (σελ. 153-162). Αθήνα: Κέντρο Έρευνας Επιστήμης και Εκπαίδευσης (Κ.Ε.ΕΠ.ΕΚ.).
- Κυπριωτάκη, Μ., & Πιερίδου, Μ. (2018). Δικαιώματα παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στην εκπαίδευση. Στων: Θ. Ελευθεράκης, & Β. Οικονομίδης (Επιμ. έκδ.), *Παιδαγωγική και Κοινωνιολογία της Δημοκρατίας και των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων* (σσ. 315-344). Αθήνα: Διάδραση.
- Lalvani, P. (2008). Mothers of Children with Down syndrome: constructing the sociocultural meaning of disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46 (6), 436-445.
- Lenhard, W., Breitenbach, E., Ebert, H., Schindelbauer- Deutscher, H. J., & Henn, W. (2005). Psychological benefit of diagnostic certainty for mothers of children with disabilities: lessons from Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics. Part A*, 133(2), 170–175.
- McGrath, R. J., Stransky, M. L., Cooley, W. C., & Moeschler, J. B. (2011). National profile of children with Down syndrome: disease burden, access to care, and family impact. *The Journal of Pediatrics*, 159(4), 535–540.
- Minnes, P., & Steiner, K. (2009). Parent views on enhancing the quality of health care for their children with fragile X syndrome, autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 35(2), 250-256.
- Mitchell, D.B., Hauser-Cram, P., & Crossman, M.K. (2015). Relationship dimensions of the ‘Down syndrome advantage’. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(6), 506–518.

- Most, D.E., Fidler, D.J., LaForce-Booth, C., & Kelly, J. Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 501-514.
- Mulcahy, H. & Savage, E. (2016) Uncertainty: a little bit not sure. Parental concern about child growth or development. *Journal of Child Health Care* 20(3), 333–343.
- Ντεροπούλου-Ντέρου, Ε., & Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2019). Αναπηρία και διαφορετικότητα: Όροι ενόχλησης και εφησυχασμού. Στων Α. Ζώνιου-Σιδέρη, & Ντεροπούλου-Ντέρου, Ε. (Επιμ. έκδ.), *Εγχειρίδιο σπουδών στην αναπηρία: σύγχρονες πολυεπιστημονικές θεωρήσεις* (σσ.9-17). Αθήνα: Πεδίο.
- Oelofsen, N. & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(1), 1–12.
- Olsson M. B., & Hwang P. C. (2003). Influence of macro structure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 328–41.
- O’Mullan Wayne, D. & Krishnagiri, S. (2005). Parents’ leisure: the impact of raising a child with Down syndrome. *Occupational Therapy International*, 12(3), 180-194.
- Pelchat, D., Bisson, J., Ricard, N., Perreault, M., & Bouchard, J. M. (1999). Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International journal of nursing studies*, 36(6), 465-477.
- Πετρογιάννης, Κ. (2001). Η μελέτη της ανθρώπινης ανάπτυξης υπό το πρίσμα της οικοσυστημικής προσέγγισης του Urie Bronfenbrenner. *Δωδώνη*, 30(μερ. Γ), 129-212.
- Ricci, L.A. & Hodapp, R.M. (2003). Fathers of children with Down’s syndrome versus other types of intellectual disability: Perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 273-284.
- Roach, M., Orsmond, G., & Barratt, M. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 422-436.
- Robson, C. (2010). *Η έρευνα του πραγματικού κόσμου, ένα μέσον για κοινωνικούς επιστήμονες και επαγγελματίες ερευνητές* (Κ. Μιχαλοπούλου, επιμ. έκδ, Β. Νταλάκου & Κ. Βασιλικού (μτφρ.). Αθήνα: Gutenberg. Έτος πρωτότυπης έκδοσης, 1993.
- Seltzer, M., Krauss, M., & Tsunematsu, N. (1993). Adults with Down Syndrome and their aging mothers: diagnostic group differences. *American Journal of Mental Retardation*, 97, 496-508.

- Sherman, A., Gardner, J.E., Brown, P., & Schutter, M. (1995). Grandparents' adjustment to children with disabilities. *Educational Gerontology, 21*, 261-273.
- Shonkoff, J. P., Hauser-Cram, P., Krauss M.W., & Upshur C. (1992). Development of infants with disabilities and their families: implications for theory and service delivery. *Monographs of the Society for Research in Child Development, 57*, Serial No. 6.
- Skotko, B. (2005). Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics, 115*(1), 64-77.
- Skotko, B. & Levine, S. (2006). What the other children are thinking: brothers and sisters of persons with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics, 142C*, 180-186.
- Τσιώλης, Γ. (2018). Η θεματική ανάλυση ποιοτικών δεδομένων. Στο: Ι. Ζαϊμάκης (επίμ. έκδ.), *Ερευνητικές διαδρομές στις κοινωνικές επιστήμες: θεωρητικές μεθοδολογικές συμβολές και μελέτες περίπτωσης* (σελ. 97-125). Πανεπιστήμιο Κρήτης, Εργαστήριο Κοινωνικής Ανάλυσης και Εφαρμοσμένης Κοινωνικής Έρευνας: Ψηφιακό Κέντρο Εκπαιδευτικών Μέσων Πανεπιστημίου Κρήτης.
- Φραγγογιάννη, Μ. Ε. (2016). *Η επίδραση παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στη σχέση των γονέων του*. Διδακτορική Διατριβή, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Σχολή Επιστημών Αγωγής, Παιδαγωγικό Τμήμα Προσχολικής Εκπαίδευσης.
- Zappella, E. (2016). Being a parent of a child with a disability in Italy: from diagnosis to starting school. *Scandinavian Journal of Disability Research, 18*(3), 200–209.
- Vadasy, P.F., Fewell, R.R., & Meyer, D.J. (1986). Grandparents of children with special needs: insights into their experiences and concerns. *Journal of Division for Early Childhood, 10*, 36-44.
- Van Riper, M., Ryff, C., & Pridham, K. (1992). Parental and family well-being in families of children with Down's syndrome: A comparative study. *Research in Nursing and Health, 15*:227-235.
- Van Riper, M. (1999). Maternal perceptions of family-provider relationships and well-being in families of children with Down syndrome. *Research in Nursing & Health, 22*(5), 357-368.

Παράρτημα Α: Ερωτήσεις συνεντεύξεων (ενδεικτικά)

<p>1^η συνέντευξη: συναισθήματα και τις αντιδράσεις αμέσως μετά τη διάγνωση και σε διαφορετικές ηλικίες του παιδιού (31 ερωτήσεις)</p>	<p>-Από τη στιγμή που πήγατε με το βρέφος στο σπίτι υπήρξαν συμπεριφορές, ανάγκες ή χαρακτηριστικά του βρέφους που σας προβλημάτισαν, που σας φάνηκαν διαφορετικά από αυτά που αναμένετε; -Πώς κύλησαν οι πρώτες μέρες στην οικογενειακή εστία; Πώς εξελίχθηκαν οι πρώτοι μήνες της ζωής με το βρέφος; (περιγράψτε αναλυτικά). -Ποια ήταν τα πρώτα συναισθήματα μετά από τη διάγνωση;</p>
<p>2^η συνέντευξη: αντιλήψεις της μητέρας απέναντι στη διαφορετικότητα (21 ερωτήσεις)</p>	<p>-Υπάρχουν διαφορές και αν ναι, τι είδους σε οικογένειες παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες σήμερα και πριν από 30 ή 40 χρόνια, όσον αφορά στις αντιλήψεις, στις δομές, στις συμπεριφορές, στην αντιμετώπιση του προβλήματος του παιδιού κλπ.; -Από ποιους παράγοντες/ συστήματα θεωρείτε ότι εξαρτώνται οι αντιλήψεις μας/ στάσεις μας απέναντι στη διαφορετικότητα και ειδικότερα απέναντι στα παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες;</p>
<p>3^η συνέντευξη: σχέση του ζευγαριού (27 ερωτήσεις)</p>	<p>-Περιγράψτε μου λίγο τη σχέση σας με τον σύντροφο πριν από τον γάμο (πώς περνούσατε, πώς διασκεδάζατε, τι έκανε για σας που σας ευχαριστούσε κ.ά.). -Θεωρείτε ότι επικοινωνείτε σε ικανοποιητικό βαθμό με τον σύντροφο; Γιατί; -Την περίοδο της διάγνωσης του προβλήματος του παιδιού σας στήριξε ο σύντροφος; Τώρα σας στηρίζει;</p>
<p>4^η συνέντευξη: σχέση μητέρας-παιδιού (20 ερωτήσεις),</p>	<p>-Αναφέρετε ποια πράγματα κάνετε που ευχαριστούν το παιδί σας. -Φανταστείτε μια συνηθισμένη εργάσιμη μέρα. Μπορείτε να μου περιγράψετε τι κάνετε ακριβώς με το παιδί σας; -Πώς θα χαρακτηρίζατε τη σχέση με το παιδί σας και τι θα θέλατε να αλλάξετε σε αυτήν;</p>
<p>5^η συνέντευξη: σχέση της μητέρας με τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας (28 ερωτήσεις),</p>	<p>-Θεωρείτε ότι αφιερώνετε αρκετό χρόνο στα υπόλοιπα παιδιά σας; Δικαιολογείτε την απάντησή σας. -Δείχνετε μπροστά σ το/τα παιδί/ιά σας τα συναισθήματα σας, ακόμη και μια κακή ψυχική διάθεση εξαιτίας των δυσκολιών του παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (ΕΕΑ);</p>
<p>6^η συνέντευξη: σχέση με τους ειδικούς και παρεμβάσεις που πραγματοποιήθηκαν με τη βοήθειά τους (24 ερωτήσεις),</p>	<p>-Ποιες υπηρεσίες ή εξειδικευμένο προσωπικό έχετε επισκεφθεί για την δυσκολία του παιδιού σας; -Μετά από την παροχή εξειδικευμένων υπηρεσιών, περιορίστηκαν τα προβλήματα του παιδιού; Πείτε μου αναλυτικά για αυτό. -Βελτιώθηκε σε διάφορους τομείς; Αν ναι, ποιοι τομείς ήταν αυτοί; -Πώς αξιολογείτε τη βοήθεια που δεχτήκατε από τους «ειδικούς» για σας την ίδια και για το παιδί σας;</p>
<p>7^η συνέντευξη: παρεμβάσεις και σχέσεις με τους εκπαιδευτικούς (27 ερωτήσεις)</p>	<p>-Μπορείτε να αναφέρετε αναλυτικά τις εμπειρίες σας με τους εκπαιδευτικούς του παιδιού κάθε σχολική χρονιά; -Υπήρξε κάποιος /κάποια εκπαιδευτικός που έπαιξε καθοριστικό ρόλο (θετικό)στην πορεία του παιδιού σας; Αν ναι, με ποιον τρόπο συνέβη αυτό;</p>

	<p>-Υπήρξε κάποιος /κάποια εκπαιδευτικός που έπαιξε καθοριστικό ρόλο (αρνητικό)στην πορεία του παιδιού σας; Αν ναι, με ποιον τρόπο συνέβη αυτό;</p> <p>-Αντιμετωπίσατε προβλήματα όσον αφορά στην επικοινωνία/συνεργασία σας με τους εκπαιδευτικούς; Φέρτε παραδείγματα</p> <p>-Κάνοντας μια αποτίμηση-αξιολόγηση της προσφοράς τους θεωρείτε ότι προσέφεραν σημαντικό έργο; Αν ναι σε ποιους τομείς;</p>
<p>8^η συνέντευξη: σχέση της μητέρας με τους παππούδες-γιαγιάδες του παιδιού και με άλλους συγγενείς (31 ερωτήσεις)</p>	<p>-Ποιος /ποια από τους τέσσερις σας βοηθά περισσότερο και γιατί; Τι είδους βοήθεια σας προσφέρουν;</p> <p>-Πώς αξιολογείτε την βοήθεια που προσφέρουν σε σας και στο εγγόνι τους;</p> <p>-Κατά πόσο και με ποιους τρόπους ενθαρρύνετε την επικοινωνία-επαφή-σχέση του παιδιού με καθέναν από αυτούς;</p>
<p>9^η συνέντευξη: κοινωνικές σχέσεις και πρόσβαση στο κοινωνικό δίκτυο (10 ερωτήσεις)</p>	<p>-Πώς αντέδρασαν όταν πληροφορήθηκαν τη δυσκολία του παιδιού;</p> <p>-Πόσο σημαντική θεωρείτε ότι είναι η σχέση αυτή για το παιδί σας και για σας την ίδια;</p> <p>-Τι είδους δυσκολίες συναντάτε όταν συναναστρέφεστε μαζί τους;</p>
<p>10^η συνέντευξη: ανησυχίες και προβληματισμοί για τη μελλοντική πορεία του παιδιού (12 ερωτήσεις)</p>	<p>-Ανησυχείτε για την μελλοντική επαγγελματική αποκατάσταση του παιδιού σας; Αν ναι, γιατί;</p> <p>-Ανησυχείτε για το πού θα μείνει και ποιοι θα το φροντίζουν στο μέλλον; Αν ναι, γιατί;</p> <p>-Πιστεύετε ότι τα αδέρφια του αποτελούν ένα σημαντικό στήριγμα για το παιδί με ΕΕΑ;</p> <p>-Υπάρχουν πλαίσια στήριξης για το παιδί; Αν ναι, ποια είναι αυτά;</p>