

Α.Τ.Ε.Ι. ΠΑΤΡΩΝ
Σ.Ε.Υ.Π.
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

**ΑΜΒΛΩΣΗ Ή ΟΧΙ ΣΕ ΕΜΒΡΥΑ ΠΟΥ
ΔΙΑΓΙΓΝΩΣΚΟΝΤΑΙ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ;**

Σπουδαστές:

Μέρη Ελισάβετ
Πούλιου Ειρήνη
Σακκά Μικέλα

Υπεύθυνος εκπαιδευτικός:

Παγιατάκη Ζήνια

Πτυχιακή για την λήψη του πτυχίου στην Κοινωνική Εργασία από το τμήμα Κοινωνικής Εργασίας της Σχολής Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας του Ανώτατου Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος (Α.Τ.Ε.Ι.)

Πάτρα 2006

Η επιτροπή για την έγκριση της πτυχιακής εργασίας:

Υπογραφή

Υπογραφή

Υπογραφή

ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ

Θα ήταν άδικο να παραδίδαμε την πτυχιακή μας εργασία, χωρίς πρώτα να ευχαριστήσουμε τους ανθρώπους που συνέβαλαν στην ολοκλήρωσή της.

Αρχικά θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την κυρία Παγιατάκη για τη σωστή καθοδήγηση και την πολύτιμη βοήθεια που μας έδωσε, παρ'όλο που δεν ήταν η υπεύθυνη καθηγήτρια για την πτυχιακή μας εργασία. Αφιέρωσε πολύ από τον πολύτιμο χρόνο της, για να μελετήσει λεπτομερώς την εργασία αυτή.

Θα ήταν μεγάλη παράληψη εκ μέρους μας αν δεν ευχαριστούσαμε και τους γονείς μας για την υπομονή που έδειξαν καθ' όλη τη διάρκεια της προσπάθειάς μας να ολοκληρώσουμε την εργασία μας. Όπως επίσης και πολλούς φίλους, οι οποίοι έδειξαν μεγάλη προθυμία να μας βοηθήσουν σε προβλήματα που αντιμετωπίζαμε.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση των συναισθημάτων που έχουν οι γονείς όταν περιμένουν τη γέννηση του ατόμου με αναπηρία. Παράλληλα, μελετώνται οι επιλογές που δίνονται στους γονείς με τον προγεννητικό έλεγχο και που αφορούν στη συνέχεια ή στη διακοπή της κύησης.

Ο σκελετός της παρούσας μελέτης έχει ως εξής:

Το πρώτο κεφάλαιο, αποτελεί μια αναφορά στο πρόβλημα της μελέτης και στο σκοπό της πραγματοποίησής της. Εδώ παρατίθενται και οι ορισμοί των εννοιών που χρησιμοποιούνται στη μελέτη.

Το δεύτερο αφορά τη βιβλιογραφική έρευνα που έγινε με σκοπό την ολοκλήρωση της μελέτης αυτής. Έτσι αρχικά αναφέρονται οι επιπτώσεις που έχει η εγκυμοσύνη στο ζευγάρι, τόσο σε συναισθηματικό όσο και σε πρακτικό επίπεδο. Ο λόγος που γίνεται αναφορά σε μια φυσιολογική εγκυμοσύνη είναι επειδή δε βρέθηκε βιβλιογραφία που να αφορά την εγκυμοσύνη όπου έχει διαγνωσθεί κάποια μορφή αναπηρίας στο έμβρυο. Έπειτα, αναλύονται τα συναισθήματα γονέων που έχουν παιδί με αναπηρία, οι αντιδράσεις τους και οι επιπτώσεις που έχει η αναπηρία στην οικογένεια. Ταυτόχρονα γίνεται αναφορά σε μια έρευνα που βρέθηκε και που αφορά τη στάση που έχουν οι γονείς και η κοινωνία γενικότερα για την προέλευση της αναπηρίας και οι γνώσεις τους σχετικά με την πρόληψή της. Θα ήταν μεγάλη παράληψη αν στη μελέτη αυτή δεν παρουσιαζόταν και ο ρόλος των ειδικών στις οικογένειες που έχουν παιδί με αναπηρία, τα μοντέλα συνεργασίας ειδικών – γονέων που σα σκοπό έχουν την προσαρμογή τόσο του ανάπηρου παιδιού, όσο και της οικογένειάς του στην κοινωνία. Έπειτα, αναφέρεται η στάση που έχει η κοινωνία απέναντι στην αναπηρία και η κοινωνική απομόνωση που συχνά αντιμετωπίζουν οι οικογένειες που έχουν ανάπηρο παιδί. Παρακάτω, γίνεται αναφορά στις αμβλώσεις από μια νομική και ιατρική σκοπιά και στις αντιλήψεις που έχει η κοινωνία γύρω από αυτό το θέμα. Στο τέλος αυτού του κεφαλαίου αναλύεται το ιατρικό κομμάτι της μελέτης αυτής. Εδώ αναφέρονται τα είδη του προγεννητικού ελέγχου, τα μέτρα πρόληψης που πρέπει να ακολουθεί μία έγκυος με σκοπό τη φυσιολογική έκβαση της εγκυμοσύνης της, οι παράγοντες που επηρεάζουν την κύηση και οι τρόποι σωστής

επικοινωνίας του προσωπικού υγείας με τον εξυπηρετούμενο. Εδώ παρατίθεται και ο τρόπος λήψης ιστορικού του νεογνού με σκοπό να τονιστούν αυτά που οι γιατροί θεωρούν σημαντικά κατά τη διάρκεια της κύησης και που έχουν άμεση σχέση με τη μετέπειτα υγεία του νεογνού.

Στο τρίτο κεφάλαιο γίνεται η ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας που πραγματοποιήθηκε σε τέσσερις μητέρες παιδιών με αναπηρία, σε τέσσερις γονείς φυσιολογικών παιδιών, σε τρεις γυναικολόγους και σε δυο ιερείς.

Τέλος, στο πέμπτο κεφάλαιο, παρουσιάζονται τα γενικά συμπεράσματα που προκύπτουν από τη μελέτη αυτή. Στο ίδιο κεφάλαιο κατατίθενται κάποιες εισηγήσεις για την καλύτερευση της ζωής του ανάπηρου και της οικογένειάς του, έτσι ώστε η λύση της άμβλωσης να μη φαντάζει ως η μοναδική για την αποφυγή μιας ζωής με ένα τόσο βαρύ φορτίο, που είναι η αναπηρία στις μέρες μας.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ.....	2
ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ	3

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Πρόβλημα Μελέτης.....	7
Σκοπός Μελέτης.....	8
Ορισμοί Εννοιών	8

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΑΛΛΩΝ ΜΕΛΕΤΩΝ ΚΑΙ ΣΥΓΓΡΑΜΜΑΤΩΝ

Α. ΕΓΚΥΜΟΣΥΝΗ ΚΑΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΓΟΝΕΩΝ

1. Προγραμματίζοντας να γίνετε γονείς.....	13
2.Οι επιπτώσεις της εγκυμοσύνης στο ζευγάρι.....	15

Β. ΓΟΝΕΙΣ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

1. Πεπαιθθήσεις για την προέλευση της αναπηρίας και γνώσεις σχετικά με την πρόληψη.....	25
2.Ψυχολογία γονέων παιδιών με αναπηρία	28
3. Η στάση των γονέων που έρχονται αντιμέτωποι με τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού.....	35
4. Επιπτώσεις στην οικογένεια.....	38
α) Γονείς	39
β) Τα αδέρφια των παιδιών με αναπηρία	43
γ) Η προσαρμογή του παιδιού με αναπηρία και της οικογένειάς του.....	48

Γ. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΕΙΔΙΚΩΝ ΣΤΙΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

1. Μοντέλα συνεργασίας ειδικών - γονέων	51
2. Τα χαρακτηριστικά της σωστής θεραπευτικής αγωγής.....	56

Δ. Η ΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΗΝ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

1. Κοινωνική απομόνωση.....	61
2. Στάση και μέτρα πρόληψης του παρελθόντος απέναντι στην αναπηρία	67

Ε. ΑΜΒΛΩΣΕΙΣ

1. Η άμβλωση μέσα από μια νομική και ιατρική σκοπιά	72
2. Στάσεις απέναντι στην άμβλωση	76

ΣΤ. Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΑΤΑ ΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΤΗΣ ΕΓΚΥΜΟΣΥΝΗΣ

1. Προληπτικά μέτρα	80
2. Παράγοντες που επηρεάζουν την κύηση	82
3. Προγεννητικός έλεγχος	88
4. Διαταραχές που διαγιγνώσκονται	91
5. Λήψη ιστορικού του νεογνού	96
6. Επικοινωνία προσωπικού υγείας με τον εξυπηρετούμενο.....	99

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	106
-------------------	-----

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙV

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	109
---------------------------	-----

ΚΕΦΑΛΑΙΟ V

ΠΕΡΙΛΗΨΗ - ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ	128
--	-----

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ	133
-----------------------------------	-----

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β

ΜΑΡΤΥΡΙΕΣ ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΑΠΟ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ	137
--	-----

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	142
---------------------------	-----

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Πρόβλημα Μελέτης

Η προσμονή της γέννησης ενός παιδιού στην οικογένεια είναι μια πολύ σημαντική μεταβατική περίοδος στη ζωή του ζευγαριού. Συνοδεύονται από ποικίλα συναισθήματα και προκαλεί αλλαγές στον τρόπο σκέψης και ζωής που είχε μέχρι τότε το ζευγάρι. Η είδηση για τον ερχομό του νέου μέλους πλημμυρίζει συνήθως τους μέλλοντες γονείς με συναισθήματα χαράς, αδημονίας, ικανοποίησης και όνειρα για τη ζωή που πρόκειται να γεννηθεί.

Ειδικότερα κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης της, η γυναίκα βαίνει πολλές ψυχολογικές, σωματικές και ορμονικές αλλαγές. Τα συναισθήματα της γυναίκας συχνά είναι αμφιθυμικά.

Οι ορμονικές αλλαγές της προκαλούν κατάθλιψη και νευρική κατάσταση. Τα ευχάριστα συναισθήματα συνυπάρχουν με το άγχος, το φόβο για την υγεία του παιδιού και του τοκετού.

Δεν πρέπει βέβαια να υποβιβάζεται ο ρόλος του πατέρα ο οποίος είναι ιδιαίτερα σημαντικός. Από την πλευρά του και αυτός βαίνει έντονα φορτισμένες στιγμές και νιώθει την υποχρέωση και την ανάγκη να στηρίξει τη γυναίκα του.

Κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης είναι χρήσιμο να γίνει ένας προγεννητικός έλεγχος για την διάγνωση της κατάστασης του εμβρύου. Είναι μια πολύ αγχογόνα διαδικασία, που έχει ως αποτέλεσμα την κορύφωση της αγωνίας τους.

Όταν το παιδί εξελίσσεται φυσιολογικά, οι επιθυμίες και τα όνειρα των γονέων επαληθεύονται, όταν όμως το παιδί που πρόκειται να γεννηθεί δεν ανταποκρίνεται στο ιδανικό παιδί που επιθυμούσαν, το ναρκισσιστικό πλήγμα είναι ιδιαίτερα τραυματικό.

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

(BUCK P., χ.χ)

Σκοπός Μελέτης

Σκοπός της μελέτης αυτής είναι η διερεύνηση και η καταγραφή των συναισθημάτων που βιώνουν οι γονείς όταν περιμένουν τη γέννηση ατόμου με αναπηρία. Από αυτό όμως προκύπτει και η επιτακτικότητα της ανάλυσης των επιλογών που δίνονται στους γονείς με τα σύγχρονα μέσα προγεννητικού ελέγχου και που αφορούν στη συνέχεια ή διακοπή της κύησης. Στη μελέτη αυτή γίνεται λοιπόν προσπάθεια να μελετηθούν όλες οι παράμετροι που επηρεάζουν την επιλογή αυτή. Για το λόγο αυτό γίνεται αναφορά στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς ενός ανάπηρου παιδιού, τόσο σε συναισθηματικό όσο και σε πρακτικό επίπεδο. Επίσης, περιγράφονται οι επιπτώσεις της άμβλωσης. Φυσικά γίνεται και αναφορά στη στάση που έχει η κοινωνία στο θέμα αυτό.

Ορισμοί Εννοιών

Οικογένεια: Ως οικογένεια ορίζεται το φυσικό, κοινωνικό σύστημα το οποίου τα μέλη καθορίζονται μέσω της γέννησης, της υιοθεσίας ή του γάμου. Στη σύγχρονη εποχή υπάρχουν διαφορετικοί τύποι προσωπικών σχέσεων, όπως μονογονεϊκές οικογένειες, ομοφιλόφυλα ζευγάρια, που ορίζονται σαν οικογένεια. (Ζαφείρη – Μουζακίτη, 1999,21)

Ψυχική Υγεία: Είναι η συναισθηματική ισορροπία και σταθερότητα, η ικανότητα γενικά του ατόμου να ζει αρμονικά τόσο με τον εαυτό του όσο και με τους συνανθρώπους του. (Παρασκευόπουλος Ι., 1977,163)

Προγεννητική περίοδος: Η περίοδος της ζωής των ανθρώπων που εκτείνεται από τη σύλληψη μέχρι τη γέννηση λέγεται προγεννητική ή εμβρυική. Είναι η περίοδος της κυοφορίας η οποία διαρκεί περίπου 280 ημέρες ή 9 μήνες. (Νησιώτου-Μαντέλου Ι., χ.χ.,75, β)

Προγεννητικός έλεγχος: Είναι η μέθοδος εκτίμησης της αύξησης και της ανάπτυξης του εμβρύου στη μήτρα και αποσκοπεί στην ανίχνευση συγγενών διαμαρτιών και χρωμοσωματικών ανωμαλιών. (Νησιώτου – Μαντέλου, χ.χ.,76,α)

Αμνιοκέντηση: Είναι μια από τις διαγνωστικές τεχνικές μεθόδους που συνίσταται στην αφαίρεση αμνιακού υγρού και εφαρμόζεται από την 15^η ως την 18^η εβδομάδα μετά τη σύλληψη. Μέσω του κοιλιακού τοιχώματος της μητέρας και της μήτρας εισάγεται στην αμνιακή κοιλότητα βελόνη και αφαιρούνται 20ml ως 30ml αμνιακού υγρού (Μπενόπουλος Ι., 1995,40, Νησιώτου-Μαντέλου Ι., χ.χ.,76,α).

Εμβρουοσκόπηση με υπερήχους: Η μέθοδος αυτή χρησιμοποιεί υπερήχους για να αναπαράγει εικόνες του πλακούντα και του εμβρύου. (Μπενόπουλος Ι., 1995, 41)

Βιοψία χοριακής λάχνης: Η τεχνική αυτή συνίσταται στη λήψη μικρού τεμαχίου ιστού χοριακής λάχνης. Αυτός ο ιστός περιέχει πολυάριθμα έντονα διαιρούμενα εμβρυικά κύτταρα, τα οποία προσφέρονται για άμεσες αναλύσεις, για χρωμοσωμικές αναλύσεις και βιοχημικές ανωμαλίες. (Νησιώτου – Μαντέλου Ι., χ.χ.,77,α)

Περιγεννητικός έλεγχος: Επινοήθηκε από την Virginia Apgar το 1953. Είναι μέθοδος διαπίστωσης της γενικής κατάστασης του νεογέννητου ένα λεπτό της ώρας μετά τον τοκετό όπου διακριβώνει και βαθμολογεί πέντε χαρακτηριστικά της ζωής του νεογέννητου α) μέτρηση καρδιακών παλμών β) αναπνευστική ικανότητα γ) μυϊκός

τόνος δ)αντανακλαστική ερεθιστικότητα και ε) το χρώμα του νεογνού (Νησιώτου – Μαντέλου Ι., χ.χ., 80,α)

Άτομο με Αναπηρία: Θεωρείται οποιοδήποτε άτομο δεν μπορεί να εξασφαλίσει μόνο του, όλες ή ένα μέρος από τις ανάγκες μιας φυσιολογικής , ατομικής ή και κοινωνικής ζωής λόγω κάποιου εκ γενετής ή επίκτητου σωματικού ή διανοητικού μειονεκτήματος. Οι αναπηρίες διακρίνονται σε τέσσερα είδη: α)κινητικές ή σωματικές β) αισθητηριακές γ) νοητικές- γνωστικές και δ) συναισθηματικές (Σταθόπουλος Π., 1996, 59)

Νοητική υστέρηση: Είναι μια παθολογική κατάσταση που εμφανίζεται στη περίοδο της ανάπτυξης. Χαρακτηρίζεται από νοητική ικανότητα κάτω από το μέσο όρο και συνοδεύεται από μειωμένη ικανότητα προσαρμογής. (Παρασκευόπουλος Ι., 1977, 21)

Εγκεφαλική παράλυση (νόσος του Little): Είναι μια περίπλοκη κατάσταση διαταραχής της σωματικής κινητικότητας και των στάσεων του σώματος του παιδιού. Χωρίζεται σε : α) σπαστική παραπληγία που πάσχουν τα κάτω δύο άκρα β) σπαστική ημιπληγία που πάσχει το ένα κάτω άκρο γ) σπαστική τετραπληγία που πάσχουν τα άνω και κάτω άκρα (Κρουσταλάκης Γ., 2003, 192)

Χρωμοσωμικές ανωμαλίες: Είναι η ανώμαλη σύζευξη των χρωμοσωμάτων που μπορεί να συμβεί τόσο στο σπερματοζωάριο όσο και στο ωάριο (Παρασκευόπουλος Ι., 1977,45)

Χρωμοσώματα: Είναι τα ινώδη σωματίδια που αποτελούν τον πυρήνα κάθε κυττάρου (Νησιώτου – Μαντέλου Ι., χ.χ., 68,α)

Συγγενείς διαμαρτίες: Είναι κάτι μη φυσιολογικό που υπάρχει στο παιδί όταν γεννιέται. Συνήθως παρουσιάζεται κατά τους τρεις πρώτους μήνες της εγκυμοσύνης και μπορεί να είναι από ήπια μέχρι και πολύ σοβαρή. Η συγγενής διαμαρτία μπορεί

να επηρεάσει την εμφάνιση ή και τη λειτουργία του σώματος. Είναι πρόβλημα που προκαλείται από ένα λάθος στο τρόπο που αναπτύχθηκε ένα όργανο ή ένα μέρος του σώματος. Ορισμένες συγγενείς διαμαρτίες είναι αντιμετωπίσιμες ενώ άλλες μπορεί να οδηγήσουν στον θάνατο.

(Αμερικάνικος Σύλλογος Μαιευτήρων- Γυναικολόγων, 2005,10)

Γενετική καθοδήγηση: Γενετική καθοδήγηση είναι η μέθοδος επικοινωνίας που αναφέρεται στα γεγονότα και στους κινδύνους επανάληψης γενετικών νοσημάτων σε μια οικογένεια. (Νησιώτου – Μαντέλου Ι., χ.χ., 48,γ)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΑΛΛΩΝ ΜΕΛΕΤΩΝ ΚΑΙ ΣΥΓΓΡΑΜΜΑΤΩΝ

Α. ΕΓΚΥΜΟΣΥΝΗ & ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΓΟΝΕΩΝ

...Θαρρείς τότε πως μια αόρατη δύναμη χαράζει στο κουτάκι εκείνο της μνήμης μας αυτή τη στιγμή της δημιουργίας με ανεξίτηλα χρώματα και μπογιές, ούτως ώστε να μας ακολουθεί πάντα τόσο ζωντανή και ατόφια, μέχρι την τελευταία μας πνοή... (Παναγοπούλου Ν., 2003,26).

1. ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΕΡΧΟΜΟ ΤΟΥ ΝΕΟΥ ΜΕΛΟΥΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Σύμφωνα με τους Αβραμίδη και Ζαχαροπούλου (1990) η απόφαση ν' αποκτήσει κανείς παιδί αποτελεί το πρώτο βήμα σε μια σειρά γεγονότων που είναι πιθανότατα ανάμεσα στα πιο σημαντικά, σ' αυτά που μας χαρίζουν μια ξεχωριστή πλήρωση στη ζωή μας. Η έντονη επιθυμία του να συλλάβει και να γεννήσει κανείς ένα παιδί αποτελεί ένα ισχυρό, πρωτόγονο, βιολογικό κίνητρο, κοινό σε όλα τα είδη των ζωντανών οργανισμών, που εξασφαλίζει τη συνέχεια της ζωής πάνω στη γη και έχει την ίδια σχεδόν ισχύ με την ανάγκη για φαγητό και αέρα.

Από τη στιγμή που θα παρθεί η απόφαση για την απόκτηση παιδιού, ο χρόνος που μεσολαβεί πριν από τη σύλληψη θα είναι γεμάτος προσδοκία, καθώς οι μελλοντικοί γονείς θα συλλογίζονται τις προκλήσεις και τις επιλογές που τους περιμένουν και θα αρχίσουν να αντιλαμβάνονται τις ευθύνες τις οποίες συνεπάγεται η δημιουργία οικογένειας. Μερικές φορές η σύλληψη δεν είναι προγραμματισμένη και αυτό απαιτεί συνήθως σημαντικές προσαρμογές και προσεκτική σκέψη σχετικά με τις συνέπειες της αποδοχής της ευθύνης για μια νέα ζωή.

Άσχετα με το αν η εγκυμοσύνη είναι προγραμματισμένη ή όχι, είναι βέβαιο ότι θα επιφέρει μεγάλες αλλαγές στη ζωή του ζευγαριού και θ' ανοίξει μπροστά τους ένα νέο κόσμο, καθώς θα συνειδητοποιούν σταδιακά τη ζωή του παιδιού τους να μεγαλώνει μέσα τους και το τι σημαίνει να εγκυμονούν, να ετοιμάζονται να γίνουν γονείς.

Πριν από τη σύλληψη, πολλά ζευγάρια φροντίζουν να απευθυνθούν στο γιατρό τους, ώστε να γίνει μια γενική εξέταση της κατάστασης της υγείας τους και να τον συμβουλευθούν παράλληλα για θέματα γονιμότητας, σύλληψης, προγεννητικής φροντίδας καθώς και για διάφορα θέματα σχετικά με τη γέννα, τη μητρότητα και την πατρότητα, για τα οποία πιθανότατα να χρειάζονται πληροφορίες ή να τους προκαλούν άγχος.

Το να μείνει μια γυναίκα έγκυος και να αποκτήσει μωρό σημαίνει επίσης αλλαγές στα οικονομικά, σημαντικές επιβαρύνσεις στον προϋπολογισμό του ζευγαριού. Αν η μελλοντική μητέρα εργαζόταν, είναι πιθανό να χρειαστεί ν'

αντιμετωπίσει την απώλεια ενός τακτικού εσόδου και ο σύζυγος της να υποχρεωθεί να καλύψει το μεγαλύτερο μέρος των οικονομικών απαιτήσεων μόνος του για κάποιο διάστημα. Το πρόβλημα πιθανόν να γίνει ακόμα πιο περίπλοκο αν κριθεί αναγκαία η μετακόμιση σ' ένα μεγαλύτερο σπίτι, κατάλληλο για την πολυμελέστερη πλέον οικογένεια.

Είναι εξαιρετικά χρήσιμο, αν το επιτρέπουν οι συνθήκες, να βρεθεί χρόνος για συναισθηματική προετοιμασία σχετικά με το νέο ρόλο που πρόκειται να αναλάβει το ζευγάρι. Η εγκυμοσύνη είναι μια περίοδος μεγάλων μεταβολών και για τους δύο γονείς, έχει εξαιρετική σημασία και επιδρά ιδιαίτερα στην προσωπική ανάπτυξη και ωρίμανση.

Ο γονεϊκός ρόλος θα προσδώσει νέες διαστάσεις στη σχέση του ζευγαριού οπότε είναι σημαντικό να είναι ανοιχτοί στις αλλαγές και την εξερεύνηση, να αφεθούν στις νέες συναισθηματικές προκλήσεις που έρχονται αναπόφευκτα μαζί με το μωρό. Αυτή είναι η κατάλληλη εποχή για να αναλογιστούν τα πρώτα χρόνια της δικής τους ζωής και τη σχέση με τους γονείς τους – αρχίζοντας από τη γέννηση τους και τη νηπιακή τους ηλικία – και να προσπαθήσουν να επιλύσουν κάθε διαφορά ή σύγχυση που πιθανότατα εξακολουθεί να υπάρχει.

Παρόλα αυτά, πολύ λίγα είναι τα άτομα που φτάνουν στη γονική σχέση με τις καλύτερες προϋποθέσεις και συνθήκες. Ένα βασικό πρόβλημα είναι ότι δίνεται συνήθως πολύ περισσότερη έμφαση στη φυσική ή την ιατρική πλευρά της εγκυμοσύνης, ενώ το συναισθηματικό μέρος κατά κανόνα παραμελείται. Αν υπάρχουν στο ζευγάρι δυσκολίες, την οικογένεια ή τους φίλους, οι οποίες δεν μπορούν να ξεπεραστούν, ίσως να χρειαστεί η βοήθεια ενός ειδικού θεραπευτή. Και ο γιατρός ή η μαία επίσης μπορεί να είναι σε θέση να σας να δώσουν συμβουλές. (Αβραμίδης Ο., Ζαχαροπούλου Ε., 1990).

2. ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΕΓΚΥΜΟΣΥΝΗΣ ΣΤΟ ΖΕΥΓΑΡΙ

Σύμφωνα με τους Αβραμίδη και τη Ζαχαροπούλου (1990) αν η μέλλουσα μητέρα είναι παντρεμένη ή αν ζει με κάποιον είναι πάρα πολύ πιθανό να νιώθει κάποτε ανησυχία σχετικά με το πώς θα επηρεάσει ο ερχομός του μωρού τη σχέση με το σύντροφό της. Η απόφαση για την απόκτηση παιδιού ήταν ίσως κοινή ή μπορεί πάλι η εγκυμοσύνη να προκάλεσε έκπληξη σε εκείνον ή και στους δύο.

Όπως και να έχει η κατάσταση, θα πρέπει και ο σύντροφος να αντιληφθεί και να προσαρμοστεί στην ιδέα της πατρότητας όπως χρειάζεται να συνηθίσει και η γυναίκα την ιδέα της μητρότητας. Μπορεί να χρειαστεί περισσότερος καιρός μέχρι να συνειδητοποιήσει ότι θα γίνει πατέρας, γιατί δε θα έχει το πλεονέκτημα να νιώθει το μωρό να μεγαλώνει μέσα του. Και από την ίδια την κοινωνία, τα συναισθήματα των αντρών για την εγκυμοσύνη συχνά αγνοούνται ή γελοιοποιούνται παρ' όλο που μπορεί να είναι και γι' αυτούς μια περίοδος μεγάλης συναισθηματικής αναστάτωσης και ψυχολογικών μεταβολών. Σε μερικούς, η προοπτική των νέων ευθυνών και δεσμεύσεων που συνεπάγεται η πατρότητα φτάνει να προκαλεί ακόμα και τρόμο.

Μερικές φορές τα συναισθήματα αυτά μπορεί να είναι τόσο ακραία που να φέρνουν τον άντρα στο σημείο να εγκαταλείπει την έγκυο γυναίκα του και μετά να νιώθει τόσο ένοχος γι' αυτό που να του είναι αδύνατον να επιστρέψει. Αυτές οι ακραίες καταστάσεις θα μπορούσαν ίσως να αποφευχθούν αν οι μέλλουσες μητέρες έδειχναν ενδιαφέρον για τα προβλήματα του συντρόφου τους από τα πρώτα κιόλας στάδια της εγκυμοσύνης και κατέβαλαν ιδιαίτερη προσπάθεια για να τα καταλάβουν και να τα μοιραστούν μαζί του.

Πολλοί άντρες, πριν γεννηθεί το πρώτο τους παιδί, έχουν πολύ μικρή ή και καθόλου εμπειρία από μωρά και πιθανόν στην αρχή να μην είναι ιδιαίτερα πρόθυμοι ν' ασχοληθούν με θέματα που θεωρούνται παραδοσιακά γυναικεία. Είναι σημαντικό να μη δοθεί στο σύντροφο η εντύπωση ότι πιέζεται να συμμετέχει και να αισθάνεται ότι διατηρεί το δικαίωμα να προτιμήσει να κρατήσει κάποια απόσταση, αν θα νιώθει έτσι πιο άνετα. (Αβραμίδης και Ζαχαροπούλου, 1990)

Βέβαια, αν ο σύντροφος επιλέξει να συμμετέχει ενεργά στην εγκυμοσύνη της μέλλουσας μητέρας, τη γέννα και τη φροντίδα του μωρού, μπορεί να βοηθήσει και να

τη στηρίξει ιδιαίτερα και έχει έτσι και ο ίδιος πολλές πιθανότητες να δημιουργήσει στενό δεσμό με το παιδί.

Μπορεί επίσης το ζευγάρι να ανησυχεί και για την απώλεια ελευθερίας που αποτελεί αναπόφευκτη συνέπεια της εισόδου ενός μωρού στη ζωή τους. Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι θα χρειαστεί να βρουν και οι δύο έναν τρόπο για να δεχτούν το τρίτο άτομο που θα παρεμβληθεί στη σχέση τους και να εξισορροπήσουν τις ανάγκες του μωρού τους με το χρόνο που θα αφιερώνει ο ένας στον άλλο σα ζευγάρι. Η διευθέτηση αυτή μπορεί να είναι πολύ δύσκολη και θα απαιτήσει σίγουρα ανεκτικότητα από την πλευρά του συζύγου, μια που η προσοχή της μητέρας θα είναι πιθανότατα συγκεντρωμένη κυρίως στο μωρό.

Η σχέση των μελλοντικών γονιών πιθανό να αποτελέσει έναν από τους κυριότερους παράγοντες για την επιτυχή έκβαση της εγκυμοσύνης και της γέννας. Το πώς νιώθει ο ένας για τον άλλο θα επιδράσει και στο μωρό τους και θα αποτελέσει τη βάση για μια ευτυχισμένη οικογενειακή ζωή. Παίζει σημαντικό ρόλο να μοιράζονται τα συναισθήματα τους, και τα θετικά και τα αρνητικά, καθώς και να περνούν κάποιες ώρες μαζί, με μια απασχόληση που ευχαριστεί και τους δύο. Αν υπάρξει κάποια σοβαρή σύγκρουση που δεν μπορούν να ξεπεράσουν μόνοι τους, θα βοηθηθούν πολύ αν ζητήσουν τη συμβουλή ειδικού. (Αβραμίδης και Ζαχαροπούλου, 1990)

α) Προετοιμασία για την μητρότητα

Η στιγμή που μια γυναίκα ανακαλύπτει ότι πρόκειται να αποκτήσει παιδί – ειδικά την πρώτη φορά – σημαίνει την αρχή μιας νέας εποχής στη ζωή της. Η γέννηση ενός μωρού σηματοδοτεί και τη γέννηση μιας οικογένειας. Αποτελεί μια περίοδο μεταβολών και διαφοροποιήσεων. Καθώς βιώνει αυτή την περιπέτεια, πολύ πιθανόν ν' ανακαλύψει ότι το να γίνει κανείς γονιός είναι μια θεμελιώδης πρόκληση που δεν τον εισάγει απλώς σε ένα νέο τρόπο ζωής, αλλά και σ' ένα ευρύτατο φάσμα νέων συναισθημάτων και εμπειριών.

Η εγκυμοσύνη είναι μια ξεχωριστή εποχή, γεμάτη σημαντικά γεγονότα. Καθώς πλησιάζει η ώρα του τοκετού, θα πρέπει να αποδεχτείτε τις αναπόφευκτες και μακροπρόθεσμες ευθύνες ενός ώριμου ανθρώπου και γονιού. Μερικοί αντιμετωπίζουν άνετα αυτή την απότομη αλλαγή, ενώ άλλοι συναντούν δυσκολίες. (Αβραμίδης και Ζαχαροπούλου, 1990)

Θα αποφύγει πολλά προβλήματα αν είχε προγραμματίσει την απόκτηση του μωρού και ο ερχομός του δε δημιουργεί αντιξοότητες σε άλλους τομείς της ζωής της. Από την άλλη μεριά, άσχετα με το αν την επεδίωκε αυτή την εγκυμοσύνη ή όχι, θα υποστεί αναπόφευκτα πολλές μεταβολές, τόσο οργανικές όσο και συναισθηματικές, και είναι επίσης πολύ πιθανό να υπάρξουν και κάποιες αλλαγές στις σχέσεις της, στην απασχόληση της και στον τρόπο ζωής της.

Η μητρότητα σημαίνει μια δραματική και ολοκληρωτική σχεδόν αλλαγή για τις περισσότερες γυναίκες. Για πολλές, το παιδί ικανοποιεί μια βαθιά και ενστικτώδη βιολογική ανάγκη που αποτελεί τη φυσική εξέλιξη της διαδικασίας της ωρίμανσης από την παιδική ηλικία ως την ενηλικίωση, με ενδιάμεσο στάδιο την εφηβεία. Η μετάβαση από τη «γυναίκα» στη «μητέρα» μπορεί να είναι εύκολη και να πραγματοποιηθεί χωρίς ιδιαίτερη προσπάθεια καθώς νιώθει το μωρό να μεγαλώνει μέσα της, αλλά οι περισσότερες γυναίκες θεωρούν ότι η εγκυμοσύνη και η μητρότητα κυρίως αποτελούν και σημαντική συναισθηματική πρόκληση. (Αβραμίδης και Ζαχαροπούλου, 1990)

Καθώς προχωρεί η εγκυμοσύνη, πιθανόν να ανακαλύψουν ότι όσο βαθαίνει η αυτογνωσία τους, τους κατακλύζουν απρόσμενα συναισθήματα που προκαλούν ανεξήγητες, ταχύτατες αλλαγές στη διάθεση, που μπορεί να μοιάζουν παράλογες και αντιφατικές. Μερικές γυναίκες ανακαλύπτουν ότι, την εποχή της εγκυμοσύνης τους έρχονται στην επιφάνεια, είτε συνειδητά είτε στα όνειρα τους, μνήμες σχετικές με παλιότερες σχέσεις τους ή εμπειρίες από την παιδική τους ηλικία ή κι ακόμα πιο παλιά από την ίδια τη βρεφική τους ηλικία ή τη γέννηση τους.

Πιο συγκεκριμένα, οι αλλαγές που θα γίνουν στο σώμα και στην ψυχολογία τους, θα ακολουθήσουν την εξής πορεία:

1^{ος} μήνας: Αυτή την εποχή η γυναίκα αντιλαμβάνεται την καθυστέρηση της εμμηνου ρύσης της και πιθανόν να έχει ήδη αρχίσει να νιώθει διαφορετικά απ' ότι συνήθως. Μπορεί να έχει προ-εμμηνορρυσιακά συμπτώματα, όπως φουσκωμένο ή ευαίσθητο στήθος, φουσκωμένη κοιλιά και πεσμένη ενεργητικότητα. (Αβραμίδης και Ζαχαροπούλου, 1990)

Καθώς περνούν οι μέρες, ίσως να υποπτεύεται ότι είναι έγκυος και είναι επίσης πιθανό να παρατηρεί αλλαγές στην όρεξη της και απέχθεια ή ιδιαίτερη

προτίμηση σε ορισμένες τροφές. Σε μερικές γυναίκες αρχίζουν αυτή περίπου την εποχή ναυτίες και μερικές φορές και εμετοί. Πολύ συχνά παρουσιάζεται και αυξημένη συναισθηματική ευαισθησία.

2^{ος} μήνας: Οι επιπλέον απαιτήσεις που επιβαρύνουν το κυκλοφορικό σύστημα μπορεί να προκαλέσουν λαχάνιασμα, αυξημένη ροή από τα νεφρά και συχνουρία. Οι ορμόνες του πλακούντα επιδρούν στο πεπτικό σύστημα και πιθανόν να προκαλέσουν ναυτίες ή δυσκοιλιότητα. Οι απαιτήσεις της εγκυμοσύνης και κάποια πιθανή μείωση της όρεξης ίσως να ελαττώσουν την ενεργητικότητα της γυναίκας, προκαλώντας της πολύ μεγάλη κόπωση.

3^{ος} μήνας: Στο τέλος του τρίτου μήνα η μήτρα έχει αρχίσει να βγαίνει από την πυελική κοιλότητα και να εξαπλώνεται στην κοιλιά, όπου είναι δυνατό να ψηλαφηθεί πάνω από το ηβικόν οστόύν. Οι ναυτίες, οι εμετοί και η κόπωση θα πρέπει κανονικά να ελαττωθούν, αλλά πιθανόν να εξακολουθεί να δείχνει ιδιαίτερη προτίμηση σε κάποιες τροφές. (Αβραμίδης και Ζαχαροπούλου, 1990)

4^{ος} μήνας: Στο μέσο της εγκυμοσύνης – τον τέταρτο, πέμπτο και έκτο μήνα – η γυναίκα θα ανακαλύψει πιθανότατα ότι η κόπωση και η μειωμένη ενεργητικότητα που ένιωθε έχουν εξαφανιστεί και ότι έχει συνηθίσει την κατάσταση της. Αυτή την εποχή οι γυναίκες νιώθουν πολύ καλά, το δέρμα και τα μαλλιά τους λάμπουν και αισθάνονται χαλαρωμένες και δυνατές, γιατί οι μυς και οι σύνδεσμοι τους αποκτούν μεγαλύτερη ευλυγισία. Η συγκεκριμένη περίοδος είναι ιδανική για άσκηση και μπορούν να χαρούν καθημερινά τη γιόγκα και τις αναπνοές.

Μπορούν επίσης να απολαύσουν μερικές μέρες διακοπών, αφού ξέρουν ότι η εγκυμοσύνη τους πάει καλά και ταυτόχρονα δεν έχουν ακόμα τόσο μεγάλη κοιλιά ώστε να νιώθουν άσχημα.

5^{ος} μήνας: Οι περισσότερες γυναίκες τον απολαμβάνουν αυτό τον μήνα. Τα όνειρα τους μπορεί να είναι πιο ζωντανά απ' ό τι συνήθως, ενώ η αυξημένη συναισθηματική ευαισθησία τους είναι δυνατό να φέρει απροσδόκητα συναισθήματα στην επιφάνεια. Από την άλλη, πιθανόν να παρουσιαστούν δευτερεύοντα προβλήματα της εγκυμοσύνης, όπως πόνοι, κράμπες ή κίρσοι. (Αβραμίδης και Ζαχαροπούλου, 1990)

6^{ος} μήνας: Μπορεί να νιώθουν καλά και να είναι γεμάτες ζωντάνια και ενθουσιασμό. Μπορεί επίσης να αισθάνονται περισσότερη πίεση από το μέγεθος και

το βάρος της μήτρας που μεγαλώνουν, ενώ υπάρχει πιθανότητα να πιέζει το μωρό την ουροδόχο κύστη και να προκαλείται συχνουρία. Η επαρκής ανάπαυση και η άσκηση, σε συνδυασμό με σωστή διατροφή, είναι ιδιαίτερα σημαντική από δω και πέρα.

7^{ος} μήνας: Αυτή είναι η αρχή των τριών τελευταίων μηνών της εγκυμοσύνης και η μήτρα βρίσκεται τώρα στη μέση της απόστασης ανάμεσα στον αφαλό και τα πλευρά. Η γυναίκα θα αισθάνεται ένα πλήθος κινήσεων του μωρού καθώς θα κλωτσάει και θα γυρίζει από τη μία πλευρά στην άλλη. Μπορεί να νιώθει δυνατές κλωτσιές κάτω από τα πλευρά σας και μερικές φορές είναι πιθανό να αντιλαμβάνεται ρυθμικό λόξιγκα με συχνότητα κάθε τρία ή τέσσερα δευτερόλεπτα. Οι κινήσεις αυτές γίνονται πιο εύκολα αντιληπτές όταν αναπαύεται. (Αβραμίδης και Ζαχαροπούλου, 1990)

8^{ος} μήνας: Η μήτρα καλύπτει σχεδόν την πυελική κοιλότητα και φτάνει κάτω από τα πλευρά. Οι προκαταρκτικές συσπάσεις, που η μήτρα σκληραίνει και μετά χαλαρώνει, γίνονται εντονότερες και ολοένα και πιο αντιληπτές. Μπορεί να αισθάνεται ότι η μήτρα «πέφτει» αν το κεφάλι του μωρού σας έχει τοποθετηθεί στη λεκάνη, οπότε θα διευκολύνεται η αναπνοή. Συχνά παρατηρούνται κάποιες ενοχλήσεις στις αρθρώσεις, στο πίσω μέρος της πυέλου, ή στην ηβική σύμφυση.

9^{ος} μήνας: Οι σύνδεσμοι της πυέλου αποκτούν τη μέγιστη δυνατή ευλυγισία, επιτρέποντας στην πυελική και ιερολαγόνιο άρθρωση να τεντώνονται. Η γυναίκα αισθάνεται την ενέργεια της να κεντράρεται στο σώμα και το μωρό, ενώ νιώθει την ανάγκη για περισσότερη ησυχία και διαλογισμό. Πιθανόν να νιώσει ένα έντονο ένστικτο «φωλιάσματος» - μια επιθυμία να ετοιμάσει το σπίτι σας για τον ερχομό του μωρού. Η μήτρα φτάνει ως τα πλευρά σας, ώσπου το κεφάλι παίρνει θέση στη λεκάνη και συνεχίζει να συσπάται ασταμάτητα. Ο τράχηλος ωριμάζει (μαλακώνει) και λεπταίνει και το βλεννώδες βύσμα που έχει αποκλείσει τη μήτρα θα απομακρυνθεί, με αποτέλεσμα να δει λίγα υγρά, χρωματισμένα ίσως από αίμα. Οι μεμβράνες του αμνιακού σάκου μπορεί να σπάσουν («να σπάσουν τα νερά») πριν από την έναρξη του τοκετού. Καθώς πλησιάζει η γέννα, η δραστηριότητα της μήτρας αυξάνει ώσπου να καταλήξουν οι προκαταρκτικές συσπάσεις σε πραγματικό τοκετό. Το στήθος μπορεί ήδη να αρχίσει να παράγει κολόστρο. (Αβραμίδης και Ζαχαροπούλου, 1990)

β) Προετοιμασία για την πατρότητα

Η απόφαση να αναλάβει κάποιος την ευθύνη της απόκτησης ενός παιδιού είναι ίσως η σημαντικότερη που θα πάρει σ' όλη του τη ζωή και, άσχετα με την ηλικία ή με το αν είναι παντρεμένος ή όχι, είναι βέβαιο ότι το μωρό θα επηρεάσει τη ζωή του κατά πολλούς τρόπους. Ειδικότερα θα αυξηθεί το επίπεδο της δέσμευσης ανάμεσα σε αυτόν και τη γυναίκα του και θα δημιουργηθεί ένας άλυτος δεσμός που θα διαρκέσει σ' όλη την υπόλοιπη ζωή τους.

Η αρχή της πατρότητας μπορεί να αποτελέσει μια πολύ αισιόδοξη περίοδο, η οποία θα επιφέρει νέες κοινωνικές, συναισθηματικές και οικονομικές προκλήσεις. Είναι πολύ πιθανό να παρουσιαστούν προβλήματα και δυσκολίες που θα πρέπει να αντιμετωπιστούν και εμπόδια που θα πρέπει να ξεπεραστούν, αλλά η χαρά που συνοδεύει το πρώτο παιδί αποτελεί συχνά μια από τις ωραιότερες εμπειρίες της ζωής.

Η γέννηση ενός παιδιού θα προκαλέσει στον πατέρα τη δημιουργία βαθύτατων συναισθημάτων. Όταν θα ακούσει την είδηση ότι η γυναίκα του είναι έγκυος, πιθανόν να αισθανθεί ότι τον καταλαμβάνει ένα κύμα ευχαρίστησης, αυτοπεποίθησης και περηφάνιας για τον εαυτό του τόσο σαν πατέρας όσο και σαν άντρας και μπορεί να βιαστεί ν' αναλάβει τις νέες ευθύνες που συνεπάγονται από την πατρότητα. (Αβραμίδης και Ζαχαροπούλου, 1990).

Μετά την πρώτη επίσκεψη στον γυναικολόγο, ο σύζυγος και μέλλον πατέρας έχει μια λίστα προφορικών οδηγιών για το πως πρέπει να φέρεται στην έγκυο γυναίκα του. Σε αυτές συμπεριλαμβάνονται το να είναι καλός, ευγενικός, εξυπηρετικός, με κατανόηση και να μπει στη διαδικασία της σύνδεσης με το έμβρυο. Και μολονότι όλα αυτά ακούγονται πολύ θετικά και ωραία, στην πραγματικότητα πρόκειται για αγαθά που δύσκολα αποκτώνται. (Βαρβόγλη Λ., 2006)

Η εγκυμοσύνη και η γέννα είναι μια περίοδος αλλαγής και έντασης όχι μόνο για την γυναίκα, αλλά και για τον άνδρα. Μερικές φορές τα ανδρικά συναισθήματα μπαίνουν σε δεύτερη μοίρα, καθώς το θαύμα της ανθρώπινης ζωής λαμβάνει χώρα στη κοιλιά της γυναίκας. Προφανώς, αυτό δίνει μια ιδιαίτερη διάσταση στη σχέση της μητέρας με το αγέννητο ακόμα παιδί, ένα έντονο συναίσθημα το οποίο ο πατέρας δεν μπορεί να έχει.

Αυτός ακριβώς ο ιδιαίτερος συναισθηματικός δεσμός μπορεί να κάνει τον πατέρα να νιώθει ότι βρίσκεται στο περιθώριο, να αισθάνεται πίκρα για την αλλαγή της κατάστασης στο σπίτι και μια μορφή ζήλιας που δεν έχει πια την πρώτη θέση στα συναισθηματικά ενδιαφέροντα της γυναίκας του. Επιπλέον μπορεί να νιώθει παραμελημένος, να φοβάται να συνουσιαστεί, να μην ξέρει πώς να αντιδράσει στις ψυχολογικές μεταπτώσεις της γυναίκας του, να έχει άγχος για την υγεία εκείνης και του μωρού, να ανησυχεί για το πώς θα δείχνει το σώμα της γυναίκας μετά την εγκυμοσύνη και να αναρωτιέται αν θα γίνει καλός πατέρας. Όλα αυτά είναι φυσιολογικά και αναμενόμενα συναισθήματα. Επειδή όμως δεν συζητούνται, πολλοί τα θεωρούν ταμπού και ζουν με το βάρος τους. (Βαρβόγλη, 2006).

Σύμφωνα με τους Αβραμίδη και Ζαχαροπούλου (1990) κατά τους πρώτους μήνες της εγκυμοσύνης, η σωματική πραγματικότητα του παιδιού που αναπτύσσεται θα είναι πολύ πιο άμεση για τη γυναίκα, γιατί θα πραγματοποιούνται στον οργανισμό της ταχύτατες και δυναμικές αλλαγές. Μπορεί να χρειαστεί λίγος χρόνος για να συνειδητοποιήσει κάποιος το γεγονός ότι πρόκειται να γίνει πατέρας.

Όταν θα το έχει αντιληφθεί, η πραγματικότητα της εγκυμοσύνης είτε ήταν προγραμματισμένη είτε όχι, ίσως να του προκαλέσει κάποιο σοκ, καθώς θα αρχίσει να αναλογίζεται με τί τρόπο θα επηρεάσει τη ζωή του.

Μπορεί να είναι υπερήφανος και ενθουσιασμένος, αλλά και ανήσυχος συνάμα για τις νέες προοπτικές που ανοίγονται μπροστά του. Από την άλλη μεριά, πολλοί άντρες βρίσκουν τη μετάβαση προς την πατρότητα αρκετά δύσκολη και δεν είναι ασυνήθιστο να κυριευτεί ένας άντρας από κατάθλιψη ή να νιώσει απομονωμένος ή παραμερισμένος, ειδικά αν δε βρίσκει κατανόηση για τα συναισθήματα του είτε από τον ίδιο τον εαυτό του είτε από την οικογένεια του και τους φίλους του. Σε μια τέτοια κατάσταση, ο άντρας πιθανόν να στραφεί ολοκληρωτικά προς τη δουλειά του ή άλλα ενδιαφέροντα έξω από το σπίτι του και να κλειστεί συναισθηματικά στον εαυτό του, δημιουργώντας έτσι ένα χάσμα κατανόησης ανάμεσα στον ίδιο και τη γυναίκα του, καθώς και ανάμεσα στον ίδιο και τον εσωτερικό του κόσμο. (Αβραμίδης και Ζαχαροπούλου, 1990)

Μερικές φορές η συναισθηματική αυτή αποξένωση είναι τόσο σοβαρή που μερικοί άντρες δεν κατορθώνουν να την αντιμετωπίσουν και πιθανόν να χρειαστεί ν' αναζητήσουν τη βοήθεια άλλων προσώπων. Τη βοήθεια αυτή μπορεί να τους την

προσφέρει ο γιατρός τους ή μέλη της οικογένειας τους ή φίλοι τους ικανοί να τους δώσουν κάποια χρήσιμη συμβουλή. Σε ορισμένες περιπτώσεις ίσως χρειαστεί να τον βοηθήσει κάποιος ειδικός σύμβουλος ή θεραπευτής να ξεπεράσει την κρίση.

Το πρώτο βήμα προς την πατρότητα είναι λοιπόν να δεχτεί ο άντρας την εγκυμοσύνη σαν μια περίοδο αλλαγής κατά τη διάρκεια της οποίας πιθανόν να χρειαστεί να αντιμετωπίσει αντιφατικά και έντονα συναισθήματα καθώς θα συνειδητοποιεί τι σημαίνει το ουσιαστικό αυτό βήμα που κάνει στη ζωή του. Αν μοιράζεται με ειλικρίνεια τις σκέψεις και τα συναισθήματα του με τη σύντροφο του, θα την ενθαρρύνει να κάνει και εκείνη το ίδιο κι έτσι θα δημιουργηθεί μια νέα, ιδιαίτερη, στενή και φιλική σχέση ανάμεσα τους.

Γενικά οι άντρες διαφέρουν ως προς το βαθμό στον οποίο συμμετέχουν και ασχολούνται με την εγκυμοσύνη, τη γέννα και τη βρεφική ηλικία των παιδιών τους, αλλά κατά τα τελευταία χρόνια έχει επικρατήσει κάποια ελαστικότητα όσον αφορά τα στερεότυπα των δύο φύλων και τους αναμενόμενους ρόλους απέναντι σ' ένα μωρό. Παρ' όλο που μερικοί νιώθουν πιο άνετα σαν παρατηρητές παρά παίρνοντας ενεργά μέρος, πολλοί άντρες ευχαριστούνται ως ένα βαθμό από την άμεση συμμετοχή. (Αβραμίδης και Ζαχαροπούλου, 1990)

Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει ενδιαφέρον για την προγεννητική φροντίδα και παρουσία κατά τη διάρκεια του τοκετού, όπου θα προσφέρουν σημαντική συναισθηματική υποστήριξη στη σύντροφο τους. Άλλοι προτιμούν ν' αναλάβουν ακόμα πιο ενεργά ρόλο στην εγκυμοσύνη και τη γέννα και να μοιραστούν με τη γυναίκα τους τις εμπειρίες που συνεπάγεται η γέννηση ενός μωρού, οπότε επιδιώκουν να παρακολουθήσουν μαζί της τα μαθήματα ανώδυνου τοκετού και να παραβρεθούν στον τοκετό της.

Μερικοί πατεράδες ζητούν και παίρνουν άδεια από τη δουλειά τους μετά τη γέννα, για να βοηθήσουν τη γυναίκα τους στις δουλειές του σπιτιού. Κάποιοι άντρες ενδιαφέρονται ίσως περισσότερο γι' αυτά τα θέματα απ' ότι οι ίδιες οι γυναίκες τους. Μπορεί να έχουν τεκμηριωμένη άποψη και προτίμηση ως προς τον τρόπο με τον οποίο θα γεννηθεί το μωρό τους και να θέλουν να συμμετέχουν σ' όλες τις προετοιμασίες και στη λήψη των αποφάσεων κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και της γέννας.

Οι άντρες νιώθουν συχνά την ανάγκη να βρουν μια νέα ισορροπία ανάμεσα στη ζωή τους στο σπίτι και τη δουλειά, για να έχουν τον απαιτούμενο χρόνο ν' ασχοληθούν με την οικογένεια τους. Πολλές φορές αναγκάζονται να κάνουν κάποια επιλογή ανάμεσα στις προοπτικές της καριέρας τους και στην απόφαση να θέσουν σαν προτεραιότητα τους οικογενειακούς δεσμούς τους. Το γεγονός λοιπόν ότι θα αποκτήσουν παιδί μπορεί να επιφέρει αλλαγές στον τρόπο ζωής τους, δίνοντας τους την ευκαιρία να επαναξιολογήσουν τις επιλογές τους και τις δυνατότητες που τους προσφέρονται και να επανεξετάσουν τις βασικές τους αξίες. (Αβραμίδης και Ζαχαροπούλου , 1990).

Σύμφωνα με την Βαρβόγλη Λ. (2006) βρέθηκε ότι τα παιδιά, των οποίων ο πατέρας είχε ενεργό συμμετοχή στην ανατροφή τους, από την πρώτη στιγμή ήταν πιο κοινωνικά και περισσότερο ικανά να αντιμετωπίσουν καταστάσεις στρες σε σχέση με παιδιά τα οποία δεν είχαν τέτοια μεταχείριση από τον πατέρα τους. Όσο πιο πολύ ασχολείται με τη φροντίδα και την ανατροφή του παιδιού ο πατέρας τους πρώτους έξι μήνες, τόσο καλύτερη κινητική εξέλιξη θα έχει αυτό το παιδί.

Η πατρότητα είναι μια έντονη συναισθηματική εμπειρία και μια ευκαιρία ζωής. Με το να έχει ο πατέρας ενεργό συμμετοχή κατά την εγκυμοσύνη αλλά και τους πρώτους μήνες μετά την γέννηση του παιδιού (χωρίς να περιμένει να μεγαλώσει πρώτα λίγο το παιδί για να δεθεί μαζί του) δίνει στο παιδί του την καλύτερη εγγύηση για ένα δυναμικό ξεκίνημα στη ζωή. Η εγκυμοσύνη και η γέννα είναι ιδανικές ευκαιρίες για τον πατέρα να ξεκινήσει και να χτίσει μια γερή σχέση με το παιδί του (Βαρβόγλη, 2006).

B. ΓΟΝΕΙΣ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

«Άραγε πόσο φτηνά ή πόσο ακριβά πουλιέται η ελπίδα σε εκείνους τους άμοιρους γονείς, σε αυτά τα δύστυχα παιδιά, που έτσι «πρόσταξε» η μοίρα να είναι; Ποιος χάραξε το πεπρωμένο αυτών των οικογενειών; Ποιος αποφάσισε γι' αυτή τη δοκιμασία;

Μάλλον κάποια ανώτερη δύναμη, με την οποία δεν μπορεί να τα βάλει κανείς. Ούτε εμείς οι απλοί άνθρωποι, αλλά ούτε και η ίδια η επιστήμη. Μόνο η αγάπη και η απεριόριστη υπομονή είναι το εφόδιο για κάθε γονιό, που σαν κουκουβάγια βλέπει το παιδί του μοναδικά όμορφο μέσα στα τόσα προβλήματα του, ελπίζοντας σε ένα καλύτερο αύριο γι' αυτό. Γιατί πράγματι, κάθε άνθρωπος, κάθε παιδί είναι μοναδικό και η μοναδικότητα του πρέπει να αντιμετωπίζεται με σεβασμό και αξιοπρέπεια.» (Παναγοπούλου Ν., 2003, 66).

1. ΠΕΠΟΙΘΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΡΟΕΛΕΥΣΗ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ΚΑΙ ΓΝΩΣΕΙΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΠΡΟΛΗΨΗ

Οι Έλληνες γενικά πιστεύουν στον Θεό και στη Μοίρα. Πολλοί πιστεύουν ότι η προέλευση της αναπηρίας είναι μόνο από τον Θεό ως δοκιμασία, ή ως τιμωρία “αμαρτίες γονέων παιδεύουσι τέκνα”, ή ακόμα ως ευλογία, ως μια έκφραση δηλαδή αγάπης για να σε φέρει πιο κοντά Του. Πολλές φορές ακόμα και όταν είναι εμφανές ότι γενετικοί παράγοντες προκάλεσαν την αναπηρία ή συνέβησαν σφάλματα κατά την κύηση και τον τοκετό, πιστεύουν ότι ο Θεός το άφησε να συμβεί. (Κοτταρίδη Γ., Καππή Χ., Αδάμ Ε., 2000)

Υπάρχουν και πολλοί όμως που πιστεύουν ότι η αναπηρία οφείλεται αποκλειστικά σε φυσικούς παράγοντες. Τέτοιοι παράγοντες μπορεί να είναι η κληρονομικότητα, τα γονίδια, η άγνοια των κανόνων υγιεινής και του σωστού τρόπου ζωής, κατά τη διάρκεια της κύησης, η μόλυνση του περιβάλλοντος, καθώς και οι επιπλοκές κατά τον τοκετό. Η πλειοψηφία των γονιών που έχουν παιδί με αναπηρία υπερτονίζουν την πιθανότητα οι γιατροί να έχουν κάνει σφάλμα κατά τη διάρκεια του τοκετού.

Υπάρχουν και πολλοί Έλληνες οι οποίοι πιστεύουν ότι η αναπηρία προέρχεται ταυτόχρονα από φυσική και θεϊκή προέλευση. Ελάχιστοι δεν έχουν δημιουργήσει μέσα τους κάποια πιθανολογία για την προέλευση της αναπηρίας.

Όσον αφορά στην πρόληψη της αναπηρίας, είναι γνωστό ότι πρέπει να γίνονται εξετάσεις στο ζευγάρι πριν το γάμο, εμβόλια, προγεννητικός έλεγχος, τήρηση κανόνων υγιεινής και σωστός τρόπος ζωής κατά την κύηση, αποφυγή ιατρικών λαθών κατά την κύηση και τον τοκετό. Ένα ακόμα μέσο για να αποφευχθεί η ζωή με ένα ανάπηρο παιδί και που είναι πιθανό να αναφερθεί είναι η ευθανασία.

Ενδιαφέρον θα ήταν να αναφερθεί και η στάση που έχουν οι Έλληνες σχετικά με την άμβλωση. Σύμφωνα με την έρευνα που έκαναν οι Κοτταρίδη et.al.(2000), κατέληξαν στο εξής συμπέρασμα : Από την ομάδα ελέγχου που χρησιμοποίησαν, όσοι πίστευαν στην καθαρά θεϊκή προέλευση της αναπηρίας ήταν εναντίον της άμβλωσης και όχι μόνο δεν θεωρούσαν τον προγεννητικό έλεγχο πρόληψη, αλλά και επικίνδυνο.

Στην ίδια έρευνα φάνηκε ότι μερικοί όμως από τους γονείς παιδιού με αναπηρία που απέδιδαν την αναπηρία στο Θεό και ήταν εναντίον της άμβλωσης, δήλωσαν ότι θα έκαναν άμβλωση αν το ήξεραν, έχοντας την τωρινή τους εμπειρία. Ενώ άλλοι που ήταν υπέρ της άμβλωσης, δήλωσαν ότι δεν θα έκαναν, από τη στιγμή που γνώρισαν και αγάπησαν το παιδί. Από την ομάδα ελέγχου, μερικοί ανεξάρτητα από το τι πίστευαν για την προέλευση της αναπηρίας, ήταν εναντίον της άμβλωσης, ενώ από αυτούς που πίστευαν καθαρά στη φυσική προέλευση της αναπηρίας και ήταν υπέρ της άμβλωσης, ανέφεραν ότι θα πρέπει να γίνεται μόνο στα πρώτα στάδια της κύησης.

Η Κοτταρίδη et.al., αναφέρουν στην έρευνά τους ότι στην Ελλάδα δεν κυκλοφορούν πολλοί ανάπηροι. Μερικοί από την ομάδα ελέγχου της έρευνάς τους έχουν εμπειρία με αναπηρία και φαίνεται να γνωρίζουν πολλά από τα προβλήματα που δημιουργούνται σε αυτές τις οικογένειες. Αναφέρουν την ύπαρξη γονιών που ψάχνουν μόνοι λύσεις, χωρίς πληροφόρηση ή κατεύθυνση και χωρίς στήριξη από το Κράτος, καθώς και περιπτώσεις πατεράδων που εγκατέλειψαν τις οικογένειες τους λόγω του προβλήματος. Αναφέρουν γονείς που δέχτηκαν το πρόβλημα και πάλεψαν για την ένταξη του παιδιού τους στην κοινωνία, άλλους που το έκλεισαν σε ίδρυμα και άλλους που το κράτησαν κλεισμένο στο σπίτι, λόγω της ντροπής που αισθάνονταν. Συχνά εκφράζεται θαυμασμός στους γονείς που κράτησαν το βαριά ανάπηρο παιδί τους.

Για τους περισσότερους από τους γονείς ανάπηρου παιδιού η εμπειρία με την αναπηρία είναι ένα βαρύ φορτίο που σηκώνει η οικογένεια και κυρίως η μητέρα. Είναι πολύ δύσκολο να δεχτεί μια οικογένεια ένα τέτοιο γεγονός. (Κοτταρίδη Γ. et al, 2000) Ως προς την αιτιολογία της αναπηρίας, η πλειοψηφία των γονέων που ρωτήθηκαν για την έρευνα, αναφέρεται σε λάθη γιατρών κατά τον τοκετό, σε προωρότητα σε συνδυασμό με την παραμονή του βρέφους σε θερμοκοιτίδα καθώς και σε ενδονοσοκομειακές λοιμώξεις. Άλλοι αναφέρονται σε κακή οργάνωση και ελλιπή εξοπλισμό των μαιευτηρίων να αντιμετωπίσουν επείγοντα περιστατικά, ενώ άλλοι αναφέρονται στην κληρονομικότητα, στη λήψη φαρμάκων κατά την κύηση, στην υγεία των γονιών κατά την σύλληψη, στο μολυσμένο περιβάλλον, στα εμβόλια, στη θεϊκή παρέμβαση ή στη Μοίρα. Λίγοι εκφράζουν συναισθήματα ενοχής επειδή θεωρούν υπεύθυνο τον εαυτό τους.

Δεν είναι καθόλου σπάνιο, γονείς να δηλώνουν την αγανάκτησή τους, επειδή κανένας από το νοσοκομείο δεν τους ενημέρωσε ούτε για πιθανό πρόβλημα. Οι περισσότεροι γονείς το ανακάλυψαν μόνοι τους, μετά από πολύ αγώνα και ταλαιπωρία με εξετάσεις, γιατρούς και νοσοκομεία. Πολλοί από αυτούς πήγαν και στο εξωτερικό. Μερικοί γονείς αναφέρουν ότι ακόμα δεν είναι σίγουροι για το τί ακριβώς έχει το παιδί, ποια είναι η αιτιολογία και ποια η πρόγνωση. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι από αυτούς οι περισσότεροι είναι χαμηλού κοινωνικο - μορφωτικού επιπέδου.

Επίσης κάποιοι από αυτούς, αναφέρουν δειλά ότι από το νοσοκομείο τους προτάθηκε έμμεσα να αφήσουν το παιδί και να φύγουν.

Τα σημεία της έρευνας που παρουσιάζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον είναι:

- 1) Η αναφορά στην αιτιολογία της αναπηρίας από όλες τις ομάδες ελέγχου, η οποία δεν φαίνεται να συσχετίζεται με το κοινωνικο-μορφωτικό επίπεδο. Αναρωτιέται κανείς αν αυτή είναι η αλήθεια και σε ποιόν βαθμό, ή αν είναι εν μέρει προβολή ή εκλογίκευση των γονέων που μεταφέρουν και στο κοινωνικό τους περίγυρο.
- 2) Η αναφορά στην έλλειψη πληροφόρησης, κατεύθυνσης και στήριξης από το Κράτος, κάτι που τονίζεται συνεχώς και από όλες τις ομάδες, άλλοτε ως εμπειρία και άλλοτε ως συμπέρασμα. (Κοτταρίδη, et.al., 2000).

2. ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

«Για μερικές οικογένειες η γέννηση δεν είναι ίσως μια τόσο χαρούμενη περίπτωση. Αντίθετα μπορεί να αποτελεί στιγμή δακρύων, απόγνωσης, σύγχυσης και φόβου. Μπορεί να προαναγγέλλει έναν εντελώς καινούργιο τρόπο ζωής, γεμάτο με μυστηριώδη και ασυνήθιστα προβλήματα». (Μπουσκάλια Λ., 1993, 145,α).

Η Λουμάκου Μ. (2003) αναφέρει ότι σύμφωνα με τους Bentovim και Bingley (1987), η γονεϊκή φροντίδα προσδιορίζεται από τις πολύ βασικές προσδοκίες που έχει η κοινωνία από τους γονείς. Ο γονεϊκός ρόλος είναι πολλαπλός. Η φροντίδα ενός παιδιού περιλαμβάνει τη μέριμνα για την ανάπτυξη του δυναμικού του, την παροχή ασφάλειας, αγάπης, αποδοχής, προστασίας, ελευθερίας και ελέγχου, εξασφάλιση της μόρφωσής του και φροντίδα για τη σωματική του υγεία.

Τι συμβαίνει όμως όταν οι απαιτήσεις του γονεϊκού ρόλου είναι αυξημένες, επειδή το παιδί τους έχει ένα χρόνιο πρόβλημα υγείας, στη θεραπεία του οποίου καλούνται να έχουν μεγάλη συμμετοχή; Στην περίπτωση αυτή η εικόνα περιπλέκεται ακόμα περισσότερο, επειδή οι γονείς αυτοί δεν έχουν μόνο να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες της επιπλέον φροντίδας που χρειάζεται το παιδί με αναπηρία, αλλά και να χειριστούν τα αισθήματα που τους δημιουργούνται λόγω της αναπηρίας του.

Οι γονείς αυτοί χρειάζονται να αντιμετωπίσουν το αρχικό τραύμα που υφίστανται στο ναρκισσισμό τους, μόλις διαγνωσθεί η αναπηρία του παιδιού τους. Το τραύμα αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι η ύπαρξη της αναπηρίας στο παιδί τους αντικατοπτρίζει μια γονεϊκή ατέλεια που αναπόφευκτα γνωστοποιείται στο κοινωνικό τους περιβάλλον. Κατά κανόνα, αναφύονται ενοχές στους γονείς – ιδιαίτερα όταν η αρρώστια είναι κληρονομική – για το γενετικό υλικό που του κληροδότησαν. Σε πολλές περιπτώσεις αυτοί οι γονείς χρειάζεται να παραιτηθούν από ορισμένες προσδοκίες για το παιδί τους, οι οποίες δεν μπορεί να εκπληρωθούν λόγω των περιορισμών που επιβάλλονται από τη φύση της αναπηρίας του. Είναι ευνόητο ότι το παιδί με τη σωματική αναπηρία δεν θα μπορέσει να γίνει αθλητής και το παιδί με τη νοητική υστέρηση δεν θα μπορέσει να σπουδάσει.

Η διαπίστωση της αναπηρίας του παιδιού προκαλεί στους γονείς ισχυρό ψυχολογικό τραύμα. Ένας πατέρας λέει σχετικά: *«Το τραύμα που υφίστανται οι γονείς όταν πληροφορηθούν ότι το παιδί τους είναι νοητικώς υστερημένο είναι*

συγκλονιστικό. Το μαύρο πέπλο της απελπισίας καλύπτει ολόκληρη την οικογένεια, το εγώ των γονέων κατακερματίζεται, η ιεραρχία των αξιών καταλύεται, το μυαλό τους συσκοτίζεται. Επικρατεί πλήρης σύγχυση. Απερίγραπτο είναι το χτύπημα που επιφέρει αυτή η οδυνηρή είδηση.

Πολλά έχουν γραφτεί για το συγκλονιστικό αυτό τραύμα αλλά από όσα έχω διαβάσει κανένα δεν πλησιάζει το πραγματικό χτύπημα και τις πραγματικές κοινωνικές, ψυχολογικές ακόμα και σωματικές αλλαγές που επιφέρει στο γονέα και τις πραγματικές επιδράσεις που ασκεί στις σχέσεις των γονέων μεταξύ τους, προς το παιδί και προς την κοινωνία». (Παρασκευόπουλος Ι., 1977).

Από τη στιγμή λοιπόν της διάγνωσης, τα συναισθήματα των γονέων μπροστά στην απρόσμενη πραγματικότητα είναι ιδιαίτερα επώδυνα. Ακολουθούν συνήθως μια εξελικτική πορεία που αρχίζει τη στιγμή της διάγνωσης και συχνά τη στιγμή της πρώτης υποψίας και φτάνει μέχρι τη διανοητική και συναισθηματική προσαρμογή τους στην κατάσταση, αν αυτό συμβεί ποτέ. Δεν είναι μια υποχρεωτική διαδρομή καθορισμένης αλληλουχίας και διάρκειας με στόχο κάποιο συγκεκριμένο σημείο. (Παπαϊωάννου – Σταυροπούλου Ν., 1999)

Η αναπηρία είναι μια μόνιμη κατάσταση που αλλάζει το συναισθηματικό κλίμα στην οικογένεια. Οι γονείς του ανάπηρου παιδιού διέρχονται στάδια παρόμοια αυτών που διέρχονται οι άρρωστοι που αντιμετωπίζουν το θάνατο όπως περιγράφονται από την Kubler- Ross (1975), λέει η Λουμάκου Μ. (2003). Είναι λοιπόν η ανακοίνωση στους γονείς της αναπηρίας του παιδιού τους ανάλογη με την αναγγελία της προοπτικής ενός θανάτου; Είναι το ναρκισσιστικό πλήγμα που δέχονται τόσο σοβαρό; Είναι ένας συμβολικός θάνατος των προσδοκιών που είχαν για το παιδί τους;

Τα στάδια της συναισθηματικής πορείας των γονέων είναι:

1. Άρνηση της πραγματικότητας.

Η άρνηση είναι η κύρια άμυνα που επιστρατεύεται για να αντιμετωπίσουν οι γονείς την συναισθηματική θύελλα που έρχεται με την αναγγελία της αναπηρίας του παιδιού τους. Εκφράζεται με την αναζήτησή τους για εναλλακτική διάγνωση,

με αμφιβολία για τις ικανότητες και τις γνώσεις των συγκεκριμένων ειδικών και με αδυναμία να κατανοήσουν τα γεγονότα τα σχετικά με την αιτιολογία και θεραπεία της αναπηρίας του παιδιού τους. (Λουμάκου Μ., 2003)

2. Συγκλονισμός.

Όταν οι γονείς αναγκασθούν από την πραγματικότητα να αποδεχθούν την διάγνωση, βιώνουν ένα οδυνηρό ξάφνιασμα. Η ξαφνική συνειδητοποίηση της ισόβιας κατάστασης του παιδιού τους, τους δημιουργεί συνήθως ψυχολογική κατάρρευση, με επακόλουθο να μην μπορούν να δραστηριοποιηθούν και να σκεφτούν. (Παπαϊωάννου – Σταυροπούλου Ν., 1999)

3. Πανικός.

Τα συναισθήματα που μπορούν να κυριαρχούν στο στάδιο αυτό, έστω και αν δεν συνειδητοποιούνται, είναι η ενοχή και ο θυμός. Αιτία των συναισθημάτων αυτών είναι συνήθως η επιθυμία για γέννηση ενός φυσιολογικού παιδιού. Ο πόθος που δεν μπόρεσε να πραγματοποιηθεί μετατρέπεται σε εσωτερική ένταση. (Παπαϊωάννου – Σταυροπούλου Ν., 1999)

4. Ντροπή.

Το συναίσθημα αυτό μπορεί να ταλανίζει κάποιους γονείς για μεγάλο χρονικό διάστημα και κάποτε να συνεχίζει να συνυπάρχει και σε επόμενα στάδια. Η ντροπή που νιώθουν είναι έντονη και ενισχύεται από τη στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος. Ντρέπονται για τον εαυτό τους και θέλουν να απομονωθούν αλλά και για το παιδί τους που συχνά κρύβουν. (Παπαϊωάννου – Σταυροπούλου Ν., 1999)

5. Εχθρότητα και αγανάκτηση.

Το συναίσθημα της ντροπής δημιουργεί ενοχή για την αναξιοτήτά τους να είναι τέλειοι, με αποτέλεσμα την εχθρότητα, η οποία είναι το ξέσπασμα της δικής τους οργής εναντίον του εαυτού τους. Η γέννηση του παιδιού με αναπηρία μπορεί να θρυμματίσει την ιδεατή εικόνα της μεγαλοσύνης που έχουν υποσυνείδητα για τον εαυτό τους και να τους οδηγήσει στην αυτοπεριφρόνηση και αργότερα στο αυτομίσος. Μπορεί να νιώσουν προσωρινή έχθρα και αγανάκτηση για το ίδιο το παιδί, θεωρώντας τό υπεύθυνο για την κατάσταση που αντιμετωπίζουν. (Παπαϊωάννου – Σταυροπούλου Ν., 1999)

6. Προσφυγή.

Είναι γεγονός πως όταν οι γονείς πιέζονται ανυπόφορα από κάποια οδυνηρή κατάσταση, θέλουν να εναποθέσουν την αδυναμία τους σε κάποιον ή κάτι δυνατό, αποζητώντας την αυτόματη σωτηρία. (Παπαϊωάννου – Σταυροπούλου Ν., 1999). Έτσι σε ακραίες περιπτώσεις καταλήγουν σε μία αδιάσειστη πίστη για θαυματουργική ίαση του παιδιού τους. (Λουμάκου Μ., 2003)

7. Απόγνωση.

Όταν οι γονείς απομείνουν χωρίς ίχνος ελπίδας, μετά και από την εγκατάλειψη του Θεού, όπως πιστεύουν, συνήθως πέφτουν σε απροκάλυπτη απελπισία. Όταν είναι απελπισμένοι, παραιτούνται από τη ζωή, πιστεύοντας πως οι χαρές της είναι πλέον απαγορευμένες για αυτούς. Η δημιουργική πορεία της ζωής βιώνεται ως δρόμος απόγνωσης. (Παπαϊωάννου – Σταυροπούλου Ν., 1999)

8. Αποδοχή της πραγματικότητας.

Η κατάσταση αυτή δεν είναι για τους γονείς ένα στάδιο όπως τα προηγούμενα. Είναι μια μεγάλη πορεία κατά τη διάρκεια της οποίας θα χρειαστεί να συγχωρήσουν τις συνθήκες, τους ανθρώπους και ιδιαίτερα τον εαυτό τους. Είναι αγώνας ενάντια στο ναρκισσισμό και τη φιλαυτία, καθώς θα μάθουν να υπομένουν. Θα κερδίσουν προσωπική ελευθερία, πορευόμενοι στο δρόμο της αυτογνωσίας. (Παπαϊωάννου -Σταυροπούλου Ν., 1999).

Συχνά αυτοί οι γονείς διακατέχονται από αισθήματα ματαιώσης και απογοήτευσης, ακριβώς επειδή δεν είναι δυνατό να ικανοποιηθούν οι προσδοκίες τους. Στην περίπτωση που η θεραπευτική αγωγή είναι τέτοια που επιβάλλει σοβαρούς περιορισμούς και στερήσεις στο παιδί με το πρόβλημα , οι γονείς βρίσκονται σε ιδιαίτερα δύσκολη θέση, γιατί επιβάλλεται να είναι στερητικοί στο παιδί τους, πράγμα που έρχεται σε αντίθεση με την επιθυμία τους να είναι δοτικοί και να ικανοποιούν τις ανάγκες του. Καταλήγουν να το «λυτούνται», επειδή υποβάλλεται σε περιορισμούς και ταλαιπωρίες, και κατά συνέπεια παραβιάζουν το πρόγραμμα της θεραπευτικής του αγωγής. Περισσότερο ευάλωτη στη δοκιμασία του να περιορίσει από το παιδί, γιατί επιβάλλεται, είναι η μητέρα, επειδή βρίσκεται στη «πρώτη γραμμή» της παροχής της φροντίδας καθημερινά και εφαρμόζει το πρόγραμμα της θεραπευτικής του αγωγής. (Λουμάκου Μ., 2003)

Οι γονείς αυτοί και ιδιαίτερα η μητέρα κυριαρχούνται από κατάθλιψη, άγχος, θυμό και απογοήτευση, επειδή το μέλλον, η υγεία και η ευημερία του παιδιού τους είναι αμφίβολα, με αποτέλεσμα να αδρανοποιούνται, πράγμα που τελικά μειώνει την ικανότητά τους να ανταποκριθούν στο γονεϊκό τους ρόλο. Παρατηρείται λοιπόν το φαινόμενο να έχουμε ένα παιδί με αυξημένες ανάγκες και δύο γονείς με μειωμένες δυνατότητες να τις αντιμετωπίσουν. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό συνεπώς να προσδιοριστούν οι παράγοντες που συμβάλλουν στην αδυναμία των γονέων να φροντίσουν το ανάπηρο παιδί τους, επειδή οι συνέπειες μπορεί να είναι ολέθριες για το ίδιο και για όλη την οικογένεια.

Οι αντιδράσεις των γονέων που περιγράψαμε παραπάνω μπορεί να είναι ακόμα πιο έντονες, όταν το πρόβλημα αναπηρίας του παιδιού τους αφορά τη νοητική του εξέλιξη. Το άγχος που δημιουργεί η πιθανότητα της νοητικής υστέρησης μπορεί

να παγιδεύσει τους γονείς σε άμυνες, στην προσπάθειά τους να το αντιμετωπίσουν, και να μειωθεί ακόμα περισσότερο η ικανότητά τους να ανταποκριθούν στο γονεϊκό τους ρόλο (Λουμάκου Μ., 2003).

Οι Παπαδάτου και ο Αναγνωστόπουλος (1999), αναφέρουν στο βιβλίο τους ότι σύμφωνα με το μοντέλο των Lazarus και Folkman (1984), δεν είναι τόσο τα ίδια τα γεγονότα που προκαλούν την κρίση, όσο το νόημα και οι ερμηνείες που αποδίδονται σε αυτά και οι στρατηγικές / μέθοδοι που ενεργοποιεί το άτομο και η οικογένεια για να αντιμετωπιστεί η νέα πραγματικότητα. Με άλλα λόγια, οι αντιλήψεις των μελών της οικογένειας σχετικά με την αναπηρία ή τη χρόνια νόσο και τις επιπτώσεις της καθορίζουν στρατηγικές / μεθόδους αντιμετώπισης τις οποίες ενεργοποιούν. Επίσης, αναφέρουν ότι οι Petermann και Bode (1986) διακρίνουν πέντε συνηθισμένους, υποκειμενικούς τρόπους εκτίμησης της αναπηρίας ή χρόνιας νόσου με αντίστοιχες στρατηγικές / μεθόδους αντιμετώπισής της:

α) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αναπηρία ή χρόνια νόσο και τις επιπτώσεις της ως «πρόκληση» και κινητοποιούνται για να ξεπεράσουν τις δυσκολίες, αναζητούν πληροφορίες, αναπτύσσουν νέες δεξιότητες και προσαρμόζονται αποτελεσματικά, έχοντας πίστη στις δυνάμεις τους.

β) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αναπηρία ή τη χρόνια νόσο ως «δοκιμασία» επηρεαζόμενες από τις θρησκευτικές τους αντιλήψεις και πεποιθήσεις. Συχνά πιστεύουν ότι δοκιμάζεται η πίστη, η αντοχή ή οι σχέσεις τους.

γ) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αναπηρία ή χρόνια νόσο ως «κακοτυχία» και συνήθως βιώνουν, ταυτόχρονα με τη διάγνωση, και άλλες απροσδόκητες στρεσογόνες εμπειρίες, όπως ανεργία, θάνατο κ.λ.π. Η αναπηρία ή αρρώστια θεωρείται ένα πρόσθετο γεγονός που απειλεί τη συνοχή και ισορροπία του οικογενειακού συστήματος.

δ) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αναπηρία ή χρόνια νόσο ως «θέλημα της μοίρας» και δέχονται τις ιατρικές συμβουλές χωρίς να τις αμφισβητούν και χωρίς να αναζητούν πληροφόρηση. Πιστεύουν ότι όσα συμβαίνουν βρίσκονται έξω από τον έλεγχο τους και θεωρούν χρέος τους να τα υπομένουν παθητικά και καρτερικά.

ε) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αναπηρία ή χρόνια νόσο και τις επιπτώσεις της ως «τιμωρία» και έχουν μια αρνητική και απαισιόδοξη αντίληψη για τη

ζωή. Όταν βιώνουν ενοχές, δέχονται παθητικά τη θεραπεία, είτε γιατί πιστεύουν ότι την «αξίζουν» είτε για να εξιλεωθούν.

στ) Οι οικογένειες εξοργίζονται με την αδικία που «σημαδεύει» τη ζωή τους και εκδηλώνουν έντονη επιθετικότητα προς το περιβάλλον τους. Δυσκολεύονται να εμπιστευτούν το προσωπικό υγείας, οικτίζουν το ανάπηρο ή άρρωστο παιδί και παρουσιάζουν τις περισσότερες δυσκολίες προσαρμογής.

Σύμφωνα με τους Παπαδάτου και Αναγνωστόπουλο (1999), μερικοί από τους παράγοντες που συμβάλλουν στην αποτελεσματική και υγιή λειτουργία της οικογένειας περιλαμβάνουν:

1. Την κατανόηση των πληροφοριών που αφορούν την αναπηρία ή τη χρόνια νόσο και τη θεραπεία.
2. Την δυνατότητα ανοιχτής, ειλικρινούς επικοινωνίας και ενημέρωσης όλων των μελών ως προς την αναπηρία ή τη χρόνια νόσο, τη θεραπεία και τις επιπτώσεις της.
3. Τη δυνατότητα έκφρασης συναισθημάτων, απόψεων ή σκέψεων μέσα σε κλίμα όπου γίνονται κατανοητά.
4. Τη σαφή οριοθέτηση ρόλων μέσα στην οικογένεια, όπου οι σχέσεις χαρακτηρίζονται από αμοιβαιότητα, συμπληρωματικότητα και υπευθυνότητα.
5. Τον ισχυρό γονεϊκό συνασπισμό, με σαφή ιεραρχία στη βασική σχέση παιδιών – γονέων, που χαρακτηρίζεται από αμοιβαίο σεβασμό.
6. Την επαφή και επικοινωνία της οικογένειας με τον εξωτερικό κόσμο και την ενεργοποίηση του υποστηρικτικού δικτύου της.
7. Την αντίληψη των δυσκολιών ως «προκλήσεων» και τη ενεργό συμμετοχή των μελών στην αντιμετώπισή τους.
8. Τη συνοχή της οικογένειας και την αποτελεσματική χρήση δεξιοτήτων για την επίλυση συγκρούσεων και προβλημάτων.
9. Την ευελιξία των μελών να προσαρμόζονται στις αλλαγές που προκύπτουν από την αναπηρία ή τη χρόνια νόσο και την εξέλιξή της.
10. Την αναγνώριση και την αντιμετώπιση απωλειών, με την ολοκλήρωση μιας διεργασίας θρήνου και την ανάπτυξη ενός υπερβατικού συστήματος αξιών. (Παπαδάτου -Αναγνωστόπουλος, 1999)

Η γέννηση λοιπόν ενός παιδιού με αναπηρία είναι ένα γεγονός οριστικό, ανεπιθύμητο και απρόβλεπτο. Κανένας γονιός ανεξάρτητα από το κοινωνικοοικονομικό, μορφωτικό ή εθνικό περιβάλλον το οποίο προέρχεται, δεν είναι προετοιμασμένος να το αντιμετωπίσει. Αναμφισβήτητα η δυσκολότερη περίοδος για τους γονείς παιδιών με αναπηρία είναι η πρώτη ανακοίνωση ή διάγνωση του προβλήματος. Πρόκειται για ένα ισχυρό σοκ που οι γονείς υποχρεώνονται να βιώσουν με σκοπό την προσαρμογή τους στις νέες συνθήκες με όλες τις δυσκολίες που αυτές εμπεριέχουν. Οι γονείς έρχονται σε ιδιαίτερα δύσκολη θέση και δυσκολεύονται να προσαρμοστούν στην επώδυνη αυτή πραγματικότητα εξ' αιτίας ψυχικών, κοινωνικών, οικονομικών προβλημάτων σε συνδυασμό με την έλλειψη κοινωνικών παροχών. (Κοντοπούλου Μ., 1998)

3. ΣΤΑΣΗ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΠΟΥ ΕΡΧΟΝΤΑΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΟΙ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ΤΟΥ ΕΜΒΡΥΟΥ

Σε ένα άρθρο του Australian Magazine που βρέθηκε στο Διαδίκτυο αναφέρεται ότι σε μία αναζήτηση για το τέλειο μωρό, ολοένα και περισσότεροι γονείς, αποφασίζουν να τερματίσουν μια εγκυμοσύνη όταν υπάρχει η γνώση ή ακόμα και η υποψία για κάποιο πρόβλημα στο έμβρυο. Στο συγκεκριμένο άρθρο επίσης σημειώνεται ότι ο Roy Eccleston αναφέρει ότι με τις σύγχρονες μεθόδους προγεννητικού ελέγχου παρουσιάζονται νέα διλήμματα στους μελλοντικούς γονείς.

Ο αριθμός των αμβλώσεων σε έμβρυα με σύνδρομο Down και πολλές άλλες ανωμαλίες αυξάνονται χρόνο με το χρόνο. Οι γιατροί λένε ότι οι γονείς ακούν ελάχιστα μετά από τις εισαγωγικές λέξεις: “ Το μωρό σας έχει...” και η πλειοψηφία τους καταφεύγει αμέσως στη λύση της άμβλωσης. (Australian Magazine,1996)

Πολλές φορές αυτό που φαίνεται να είναι ψυχρή λογική αντικαθίσταται από μια πληθώρα συναισθημάτων. Μια μητέρα που αποφάσισε ότι δεν ήθελε να γεννήσει το κοριτσάκι της που είχε σύνδρομο Down εξομολογείται: “Ήταν το δυσκολότερο πράγμα που έκανα ποτέ. Προσπαθούσα συνέχεια να δικαιολογήσω την απόφασή μου. Παρόλο που ήξερα ότι έπρεπε να το κάνω, ήταν ακόμα δυσκολότερο στην πράξη από ό,τι περίμενα και αυτό επειδή συνειδητοποίησα ότι σκότωσα το παιδί μου”.

Το ερώτημα είναι: Γινόμαστε λιγότερο ανεκτικοί με τα παιδιά που έχουν πρόβλημα, ή απλά εξασκούμε την επιλογή που μας προσφέρουν οι νέες μέθοδοι προγεννητικού ελέγχου;

Όποια και να είναι η αιτία, η τεχνολογία και η θέλησή μας, μας οδηγούν στη προσδοκία ενός τέλειου μωρού, ή έστω ενός μωρού χωρίς μεγάλες ατέλειες. Ο αριθμός των αμβλώσεων σε έμβρυα με προβλήματα που πραγματοποιούνται κάθε χρόνο, δεν είναι γνωστός, επειδή στα περισσότερα κράτη δεν κρατούνται στατιστικές. Από τις πληροφορίες όμως που είναι διαθέσιμες είναι φανερό ότι ο αριθμός αυξάνεται σταθερά. (Australian Magazine, 1996)

Παρόλο που οι περισσότεροι ειδικοί ισχυρίζονται ότι οι περισσότερες αμβλώσεις γίνονται εξαιτίας κάποιου σοβαρού προβλήματος, οι πιθανότητες να κρατήσουν οι γονείς ένα παιδί που του λείπει ένα χέρι, είναι 50-50, ακόμα και όταν

δεν υπάρχει κάποια άλλη διαταραχή. Έχουν πραγματοποιηθεί ακόμα, αμβλώσεις σε έμβρυα που είχε διαγνωσθεί ότι είχαν κάποια γενετική ανωμαλία που θα προκαλούσε τύφλωση στην ενήλικη ζωή τους. (Australian Magazine, 1996)

“Πιστεύω ότι οι προσδοκίες των ανθρώπων έχουν αλλάξει. Ελπίζουν στη γέννηση παιδιού απαλλαγμένου από οποιαδήποτε ατέλεια, αντί να προσπαθούν να αποφύγουν κάποια σοβαρή διαταραχή. Μερικοί γονείς πιστεύουν ότι από τη στιγμή που η άμβλωση είναι δεκτή, η άμβλωση που αφορά σε κάποιο πρόβλημα, έπρεπε να αντιμετωπίζεται με τον ίδιο τρόπο”, λέει ο κλινικός γενετιστής Dr. Agnes Bankier του Melbourne’s Royal Children’s Hospital, όπως αναφέρεται στο Australian Magazine του 1996, που βρήκαμε στο διαδίκτυο. (Australian Magazine, 1996)

Υπάρχουν γιατροί που αρνούνται να διακόψουν μια κύηση που αφορά σε πρόβλημα το οποίο μπορεί να θεραπευθεί μετά τη γέννηση του παιδιού. Ο Dr. Christofer Newell, (Australian Magazine, 1996) που εργάζεται στο Πανεπιστήμιο της Τασμανία, είναι υπέρμαχος των ατόμων με αναπηρία, και ισχυρίζεται: “Οι αμβλώσεις στα άτομα με αναπηρία στιγματίζουν μια κοινωνία που αναζητάει γρήγορη διόρθωση. Είναι μια κοινωνία όπου γρήγορη διόρθωση σημαίνει θάνατος στο έμβρυο και όπου θεωρεί τους ανθρώπους που είναι έστω και λίγο διαφορετικοί, σαν βάρος του εαυτού τους και της κοινωνίας, αντί να τους αναγνωρίζει το δικαίωμα να είναι ζωντανοί”. (Australian Magazine, 1996)

Το σύνδρομο Down είναι ο πιο συνηθισμένος χρωμοσωμικός τύπος της νοητικής υστέρησης. Ο κίνδυνος αυξάνεται με την μεγάλη ηλικία της μητέρας. Τα συμπτώματα του συνδρόμου Down είναι πολύ χαμηλή νοημοσύνη, πιθανότητα εμφάνισης προβλημάτων στην καρδιά που απαιτούν εγχείρηση και ίσως εμφάνιση άλλων προβλημάτων όπως ο καταρράκτης στα μάτια κ.α. Αυτοί οι άνθρωποι χρειάζονται πολλή βοήθεια από τους γονείς τους και την κοινωνία, όταν όμως τους δίνεται, μπορούν να απολαύσουν τη ζωή.

Με τον αυξανόμενο αριθμό των γυναικών που κάνουν παιδιά σε μεγάλη ηλικία, αυξάνονται και οι συλλήψεις παιδιών με σύνδρομο Down. Οι γονείς ενός τέτοιου παιδιού έχουν πολλές ελπίδες για το μέλλον του παιδιού τους. Πιστεύουν ότι μπορούν να πάει σε κανονικό σχολείο. Κατηγορούν τους γιατρούς ότι δίνουν πολύ μεγάλη έμφαση στις δυσκολίες και στα προβλήματα που θα έχουν να αντιμετωπίσουν οι γονείς ενός τέτοιου παιδιού.

Οι γιατροί λένε ότι δεν θέλουν να οδηγήσουν το ζευγάρι σε κάποια απόφαση, απλά αναφέρουν τα θετικά και αρνητικά μιας κατάστασης. (Australian Magazine, 1996).

4. ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Οι επιπτώσεις ενός παιδιού με αναπηρία στην ευρύτερη οικογένεια, η αποδοχή ή αντίθετα η αποστασιοποίησή της από αυτό, αποτελούν ένα σημαντικό παράγοντα στον τρόπο που αντιμετωπίζεται το πρόβλημα.

Η πρακτική και η ψυχολογική στήριξη από το συγγενικό και φιλικό περιβάλλον δημιουργούν ένα αίσθημα ανακούφισης στην οικογένεια. Αντίθετα η αποστασιοποίηση και η απόρριψη του παιδιού ενισχύουν την απογοήτευση των γονιών, εφόσον η γονεϊκή ικανότητα συνδέεται άμεσα με βιώματα αποδοχής του γονιού από τους ίδιους τους γονείς του.

Πέρα όμως από τις επιμέρους αντιδράσεις στις διατομικές σχέσεις, στα πλαίσια της οικογένειας, ένα παιδί με αναπηρία αποτελεί ένα αποδιοργανωτικό παράγοντα για το σύνολο της οικογένειας καθώς θέτει νέες παραμέτρους στη λειτουργία της. Ένα παιδί με αναπηρία απαιτεί περισσότερο χρόνο φροντίδας και μεγαλύτερη οικονομική επιβάρυνση.

Διαφοροποιεί τις κοινωνικές σχέσεις της οικογένειας, την επαγγελματική καριέρα των γονιών, τις υποχρεώσεις τους. Οι γονείς αναγκάζονται να περιορίσουν τις κοινωνικές τους σχέσεις, να αλλάξουν συχνά τον κύκλο τους, να αφιερώσουν λιγότερο χρόνο στα προσωπικά τους ενδιαφέροντα, να ασχοληθούν λιγότερο με τα υπόλοιπα παιδιά τους. Καμιά φορά η οικογένεια αναγκάζεται να μετακομίσει προκειμένου να ενταχθεί το παιδί σε κάποιο πρόγραμμα, γεγονός ιδιαίτερα επιβαρυντικό, οικονομικά και κοινωνικά.

Έτσι, αν η γέννηση ενός οποιουδήποτε φυσιολογικού παιδιού απαιτεί μια αποδιοργάνωση της οικογενειακής ζωής, η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία κάνει αυτή την αναπροσαρμογή στις νέες συνθήκες που προκύπτουν, ιδιαίτερα δύσκολη και δυσάρεστη. (Κοντοπούλου Μ., 1998)

α) Οι γονείς

Οι γονείς δεν αντιμετωπίζουν μόνο τα ιατρικά προβλήματα του παιδιού, αλλά ασχολούνται και με τις ψυχολογικές αντιδράσεις του ανάπηρου παιδιού, των άλλων παιδιών μέσα στην οικογένεια και του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου, στο οποίο συμπεριλαμβάνεται και το σχολείο. Έχουν επίσης να αντιμετωπίσουν οικονομικά προβλήματα και αυξημένη κοινωνική απομόνωση, την οποία αναγκάζονται εκ των πραγμάτων να υποστούν. Διακατέχονται επιπλέον, από το δικό τους πόνο και τις δικές τους ψυχολογικές αντιδράσεις. (Λιακοπούλου Μ., 1994).

Τα πλέον καταιγιστικά συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς είναι συνήθως αυτά του πένθους, της θλίψης, της απογοήτευσης, της οργής, του θυμού, της αγανάκτησης και της απόγνωσης που οφείλονται στη ματαίωση των προσδοκιών για το παιδί τους, στην έλλειψη βοήθειας και κατάλληλων υπηρεσιών, στην έλλειψη της ευαισθησίας και κατανόησης που αντιμετωπίζουν από την κοινωνία, το φιλικό ή ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον. Νοιώθουν φόβο, αγωνία και αβεβαιότητα που προέρχονται από την άγνοια τους για το πώς θα εξελιχθεί το παιδί, για το αν θα υπάρξουν οι κατάλληλες υπηρεσίες στήριξης για το παιδί και την οικογένεια, για το αν το παιδί θα μπορέσει να λειτουργήσει αυτόνομα, για την «τύχη» του σε περίπτωση ασθένειας ή θανάτου των γονέων. (Χατζηγιανόγλου Θ., Γενά Α., 2005) .

Η σχέση τους με το παιδί και η αντίδρασή τους προς την ασθένεια, μακροπρόθεσμα πλέον , θα εξαρτηθεί από το δικό τους ιστορικό, τον χαρακτήρα και την ιδιοσυγκρασία.

Οι μητέρες πολλές φορές, γίνονται υπερπροστατευτικές προς τα παιδιά τους, δεν διευκολύνουν την φυσιολογική τους εξέλιξη, εμφανίζοντας παράλληλα αυξημένο άγχος και καταθλιπτικά συμπτώματα.

Η αντίδραση των μητέρων θα εξαρτηθεί από την σχέση τους με το σύζυγο. Προγενέστερες ερευνητικές εργασίες έδειξαν ότι το διαζύγιο είναι αυξημένο σε οικογένειες στις οποίες ένα παιδί έχει αναπηρία ή κάποια χρόνια νόσο. Νεότερες εργασίες όμως συμπεραίνουν ότι αυτό δεν είναι αληθές. Οπωσδήποτε μπορεί να υπάρξει ενδοσυζυγική ένταση σε ένα τέτοιο ζευγάρι, αλλά δεν πρέπει να θεωρηθεί ότι αυτή είναι αποτέλεσμα ψυχοπαθολογίας ή ότι κάποια στιγμή θα οδηγήσει σε διαζύγιο. (Λιακοπούλου Μ., 1994).

Συχνά οι πατέρες εκφράζουν περισσότερη ανησυχία για τα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα της αναπηρίας, τη μελλοντική κοινωνική θέση και επαγγελματική αποκατάσταση του παιδιού με αναπηρία από ότι οι μητέρες.

Ορισμένες έρευνες δείχνουν ότι το οικονομικό κόστος που επιβάλλει το πρόβλημα του παιδιού, νομικά προβλήματα που προκύπτουν από αυτό, καθώς και η δυνατότητα ανεξαρτησίας του παιδιού, προβληματίζουν ιδιαίτερα τους πατέρες. (Χατζηγιανόγλου Θ., Γένα Α., 2005)

Γενικά, οι πατέρες αντιδρούν πιο ψύχραιμα και αναλογίζονται πιθανά μακροπρόθεσμα προβλήματα (κυρίως οικονομικά), ενώ οι μητέρες εκφράζουν την ανησυχία τους για τη συναισθηματική οικογενειακή φόρτιση και την ικανότητα τους να ανταποκριθούν στις αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας παιδιού με αναπηρία, διατηρώντας παράλληλα την οικογενειακή αρμονία και ενότητα.

Ενδέχεται όμως σε μεμονωμένες περιπτώσεις και το αντίστροφο: Τις μητέρες να απασχολεί το οικονομικό κόστος που συνεπάγεται η ανατροφή του παιδιού και τους πατέρες η καθημερινή φροντίδα του παιδιού. Επιπλέον, οι πατέρες εκφράζουν εντονότερο θυμό προς τους ειδικούς που τους ενημερώνουν για το πρόβλημα του παιδιού από ότι οι μητέρες και αναφέρουν συχνά ότι οι επαγγελματίες της ειδικής αγωγής είναι απότομοι, ψυχροί και όχι ιδιαίτερα υποστηρικτικοί. (Χατζηγιανόγλου Θ., Γένα Α., 2005)

Το γεγονός αυτό πιθανόν να οφείλεται στην αντίληψη ότι το ανδρικό πρότυπο εκφράζει τη δύναμη, την ανεξαρτησία, την ικανότητα να αντιμετωπίζει και να επιλύει προβλήματα χωρίς βοήθεια ή να ελέγχει καταστάσεις, χαρακτηριστικά που καταρρίπτονται εφόσον η αναπηρία του παιδιού οδηγεί σε εξάρτηση από τους ειδικούς και αφαιρεί τον έλεγχο από τον πατέρα.

Όσον αφορά το γονεϊκό άγχος έχει βρεθεί ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία εμφανίζουν περισσότερο άγχος, σε σύγκριση με τους γονείς φυσιολογικών παιδιών. Το γεγονός αυτό ίσως να οφείλεται στην ασαφή ή ελλιπή ενημέρωσή τους για τη διάγνωση και πρόγνωση της αναπηρίας, καθώς και στην έλλειψη κατάλληλων θεραπευτικών υπηρεσιών για το παιδί τους.

Οι μητέρες παιδιών με αναπηρία παρουσιάζουν υψηλότερο άγχος σε σχέση με τους πατέρες, των οποίων το άγχος σχετίζεται με την ηλικία του παιδιού – όσο μικρότερο το παιδί, τόσο μεγαλύτερο το άγχος -. Ωστόσο η προέλευση του γονεϊκού

άγχους φαίνεται να είναι διαφορετική στους δύο γονείς. Το άγχος του πατέρα πηγάζει από τα οικονομικά προβλήματα που συνεπάγεται η θεραπεία και η φροντίδα του παιδιού, ενώ της μητέρας από το περιορισμό του ελεύθερου χρόνου της, λόγω των αυξημένων αναγκών φροντίδας του παιδιού και από τα προβλήματα υγείας που αντιμετωπίζει το παιδί.

Το επίπεδο του γονεϊκού άγχους σχετίζεται επίσης με το είδος της αναπηρίας. Για παράδειγμα, οι Holroyd και McArthur (1976), σύμφωνα με τους Χατζηγιανόγλου Θ. και Γενά Α. (2005), συγκρίνοντας τα επίπεδα του άγχους σε μητέρες παιδιών με αυτισμό και σύνδρομο Down, εντόπισαν μεγαλύτερο άγχος στις μητέρες της πρώτης κατηγορίας.

Η προσαρμογή των γονέων στην αναπηρία φαίνεται να σχετίζεται με το μορφωτικό επίπεδο και την κοινωνικο-οικονομική κατάσταση της οικογένειας. Όσο υψηλότερο το εκπαιδευτικό υπόβαθρο των γονέων, τόσο δυσκολότερη η προσαρμογή τους. Το γεγονός αυτό πιθανόν να οφείλεται στην άρνηση των γονέων να δεχτούν τη σοβαρότητα και το μη αναστρέψιμο της αναπηρίας του παιδιού, σε μία προσπάθεια προστασίας της αυτοεκτίμησης και των προσδοκιών τους. Επιπλέον, ίσως λόγω του μορφωτικού τους επιπέδου, μπορούν να αποτιμήσουν ακριβέστερα και μακροπρόθεσμα τις επιπτώσεις της αναπηρίας στη ζωή του παιδιού και της οικογένειας γενικότερα. Οπότε, μια τέτοια αποτίμηση καθιστά την αποδοχή δυσκολότερη και πιο επώδυνη. Ωστόσο, σε άλλες έρευνες αναφέρουν οι Χατζηγιανόγλου Θ. και Γενά Α. (2005) ότι οι γονείς χαμηλών οικονομικών στρωμάτων εμφάνιζαν περισσότερο άγχος και δυσκολίες προσαρμογής σε σχέση με τους γονείς μεσαίων και υψηλών τάξεων, πιθανόν λόγω οικονομικών προβλημάτων και μειωμένης πρόσβασης σε πηγές υποστήριξης.

Έρευνες σε πατέρες παιδιών με νοητική υστέρηση δείχνουν ότι το φύλο του παιδιού επηρεάζει τη συναισθηματική αντίδραση του πατέρα. Εάν πρόκειται για αγόρι, τα αρνητικά συναισθήματα είναι εντονότερα και η επίδραση της αναπηρίας στον πατέρα μεγαλύτερη, ιδιαίτερα στον τομέα της αυτοεκτίμησης.

Όσον αφορά την προσαρμογή του πατέρα, άλλες έρευνες δείχνουν ότι συνδέεται με χαρακτηριστικά προσωπικότητας και με την ικανοποίηση που αντλεί από την παρακολούθηση υποστηρικτικών προγραμμάτων, ενώ δε σχετίζεται με την

σοβαρότητα της αναπηρίας και το φύλο του παιδιού. (Χατζηγιανόγλου Θ., Γενά Α., 2005)

Οι αντιδράσεις των γονέων θα επηρεαστούν και από την ύπαρξη κοινωνικού δικτύου πρόθυμου να τους υποστηρίξει το οποίο συνήθως αποτελείται από τους συγγενείς, τους φίλους τους, τους ιατρούς του νοσοκομείου, το προσωπικό των κοινωνικών υπηρεσιών και του σχολείου. Το καλά οργανωμένο κοινωνικό δίκτυο μπορεί να βοηθήσει στις στιγμές των οξέων οικογενειακών προβλημάτων αλλά και στην κοινωνική προσαρμογή του παιδιού.

Έχει επισημανθεί ότι όταν η οικογένεια είναι αποκομμένη κοινωνικά, τότε και το παιδί με την αναπηρία έχει χειρότερη εξέλιξη. (Λιακοπούλου Μ., 1994).

Οι περισσότεροι γονείς βρίσκουν κάποια λύση και εξομαλύνουν την κατάσταση καθώς το παιδί εντάσσεται σε κάποιο πρόγραμμα και οι ίδιοι βρίσκουν μια στήριξη, κυρίως από την επαφή τους με άλλους γονείς παιδιών με αντίστοιχα προβλήματα από τους οποίους αισθάνονται αποδεκτοί.

Σε αυτή τη φάση κάποιοι γονείς επιλέγουν έναν αλτρουιστικό τρόπο αντίδρασης και αφιερώνονται στη στήριξη άλλων γονέων με την οργάνωση συλλόγων και προγραμμάτων.

Άλλοι είναι πιο διεκδικητικοί και προσπαθούν να συμβάλλουν σε μια αλλαγή μέσω νομικών διαδικασιών, συνδικαλιστικών οργανώσεων ή άλλων μέσων προκειμένου να δημιουργήσουν τις κατάλληλες δομές.

Τέλος, μερικοί γονείς, παρά τις έντονες δυσκολίες που έχουν, δεν εμπλέκονται σε τέτοιου είδους δραστηριότητες και απομονώνονται. Η αντίδραση αυτή μπορεί να οφείλεται σε προβλήματα πρακτικής φύσης (μετακόμιση, ανεργία. κ.λ.π.), ψυχικής ή σωματικής υγείας. Αυτή είναι η συνηθισμένη αντίδραση στους γονείς από χαμηλότερα κοινωνικοοικονομικά στρώματα που δεν έχουν τις κατάλληλες γνώσεις και δυνατότητες και αισθάνονται απογοητευμένοι και ανίσχυροι.

Ο τρόπος διεργασίας, η τελική επίλυση και οι αντιδράσεις του κάθε ατόμου κατά τη διαδικασία προσαρμογής είναι πολύ σχετικά. Εξαρτώνται από πολλούς παράγοντες, όπως, η συναισθηματική ωριμότητα του ατόμου, το είδος του προβλήματος του παιδιού, η σειρά γέννησης και το φύλο του παιδιού, το υπάρχον υποστηρικτικό πλαίσιο, οι πολιτισμικές στάσεις κ.α. (Κοντοπούλου Μ., 1998)

Κάθε περίπτωση είναι μοναδική καθώς πρόκειται για διαφορετικό συνδυασμό προσωπικών χαρακτηριστικών και συγκυριακών συνθηκών. Επομένως η γενική αναφορά σε αντιδράσεις και συναισθήματα των γονιών με παιδιά με αναπηρία μπορεί να θεωρηθεί παραπλανητική και να εκφράζει μάλλον την ανάγκη των ειδικών για κατηγοριοποίηση, περιθωριοποίηση ή και κατανόηση των γονέων που τυχαίνει να έχουν ένα παιδί με αναπηρία.

Στην πραγματικότητα πρόκειται για μια τόσο διαφορετική ομάδα όσο και οποιαδήποτε άλλη τυχαία ομάδα γονιών. Αυτό που έχει μεγαλύτερη σημασία είναι η ανάλυση του τρόπου με τον οποίο το γεγονός της απόκτησης ενός παιδιού με αναπηρία εγγράφεται στο ιστορικό και στα βιώματα του κάθε ατόμου, προκειμένου να γίνει καλύτερα κατανοητή η ανάγκη στήριξης και οι ιδιαίτερες δυσκολίες που αντιμετωπίζει το κάθε άτομο. (Κοντοπούλου Μ., 1998).

β) Τα αδέρφια των παιδιών με αναπηρία

Η παρουσία ενός παιδιού με αναπηρία σε μια οικογένεια με περισσότερα παιδιά, μπορεί να είναι ιδιαίτερα επιβαρυντική για τα αδέρφια.

Κάποιες έρευνες σύμφωνα με την Κοντοπούλου Μ. (1998) αναφέρουν συχνότερα προβλήματα σ' αυτά τα παιδιά, απ' ότι στα παιδιά που έχουν φυσιολογικά αδέρφια. Αυτά μπορεί να οφείλονται στο βάρος των ευθυνών που αναλαμβάνουν, ιδιαίτερα όταν είναι μεγαλύτερα και μάλιστα κορίτσια ή στην παραμέληση από τους γονείς λόγω υπερβολικού φόρτου από τη φροντίδα του παιδιού με αναπηρία.

Ένας βασικός λόγος των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα αδέρφια είναι τα δικά τους συγκρουσιακά συναισθήματα όπως ο θυμός, η ζήλια, η ντροπή, η επιθετικότητα, η συμπόνια, που μπορεί να οδηγήσουν σε κοινωνική απομόνωση ή αντιδραστική συμπεριφορά. (Κοντοπούλου Μ., 1998).

Συχνά οι γονείς αφοσιώνονται στη προστασία του παιδιού με αναπηρία, που απαιτεί μεγάλο βαθμό φροντίδας σε ζωτικούς τομείς, όπως είναι το φαγητό, η υγιεινή, η μετακίνηση – στα χέρια του γονιού ή με αναπηρικό αμαξίδιο – οι θεραπείες, οι γιατροί και οι ειδικοί.

Τα σχεδόν συνομήλικα αδέρφια χωρίς αναπηρία συχνά αφήνονται να μεγαλώσουν χωρίς την ιδιαίτερη φροντίδα και έγνοια των γονιών. Συχνά μάλιστα τους ζητείται να εξυπηρετούν τον/ την αδερφό /ή με αναπηρία, υποχρεώνονται να τον/ την παίρνουν μαζί τους και να δρουν αναπόσπαστα από αυτόν. Αυτή η κατάσταση που δημιουργείται από ανάγκη σε μία οικογένεια έχει επιπτώσεις σε όλα τα μέλη της. (Βαρβόγλη Λ., 2006, γ)

Στη διάρκεια της εφηβείας τα παιδιά που έχουν αδέρφια με αναπηρία περνούν μια συναισθηματική επανάσταση που σχετίζεται άμεσα με την ύπαρξη του ανάπηρου αδερφού.

Καταρχήν η «επανάσταση» τους ξεκινάει από το γεγονός ότι από πολύ νωρίς τα φυσιολογικά αδέρφια εμπλέκονται στη φροντίδα του αδερφού με αναπηρία.

Πολλές φορές μάλιστα αυτή η εμπλοκή είναι τόσο σημαντική, που το φυσιολογικό παιδί γίνεται γονεϊκό υποκατάστατο, με αποτέλεσμα να μην έχει την παιδική ξενοιασιά και ανεμελιά, αλλά να είναι φορτωμένο με ευθύνες και υποχρεώσεις που είναι υπερβολικές για την ηλικία του. (Βάρβογλη, 2006, γ)

Στην εφηβεία ο φυσιολογικός αδερφός, συνήθως δε θέλει να έχει καμία συμμετοχή στη φροντίδα του αδερφού με αναπηρία και συχνά φτάνει στο άλλο άκρο, να μην κάνει δηλαδή ούτε τα απλά πράγματα που θα περίμενε κανείς από την ηλικία του.

Ένα άλλο σημαντικό ζήτημα για τους φυσιολογικούς εφήβους είναι το πώς να αντιμετωπίσουν την ύπαρξη του αδερφού με αναπηρία. Όσο τα παιδιά είναι μικρά οι γονείς είναι αυτοί που κανονίζουν την κοινωνική τους ζωή, κυρίως μέσα από οικογενειακές συγκεντρώσεις και ελεγχόμενες σχολικές παρέες, ο φυσιολογικός αδερφός υποχρεώνεται να πάρει μαζί του και τον/ την αδερφό/ ή του με αναπηρία και να τον /την εντάξει στην παρέα.

Στην εφηβεία όμως, οι γονείς έχουν πολύ μικρότερο έλεγχο της κοινωνικής ζωής των φυσιολογικών παιδιών τους, τα οποία συνήθως αρνούνται να παίρνουν μαζί τους και τον/ την αδερφό/ ή με αναπηρία. Το κοινωνικό αυτό χάσμα εκδηλώνεται με μια γενικότερη στάση απομάκρυνσης του φυσιολογικού αδερφού, που συχνά προσπαθεί να αποκρύψει την ύπαρξη του αδερφού με αναπηρία. Έτσι τα φυσιολογικά αδέρφια δεν καλούν φίλους στο σπίτι και δεν μιλούν για τα αδέρφια

τους, ενώ επαναστατούν στις γονεϊκές προτροπές να προσκαλέσουν τον/ την αδερφό/ ή με αναπηρία σε κάποια εκδήλωση. (Βαρβόγλη Λ., 2006, γ)

Κατά τη διάρκεια της εφηβείας ορισμένα βασανιστικά ερωτήματα κάνουν την εμφάνιση τους και ο φυσιολογικός αδερφός, κυρίως από ντροπή δεν ρωτάει για να πάρει τις απαραίτητες πληροφορίες. Τα φυσιολογικά αδέρφια συχνά ανησυχούν για το μέλλον, αναρωτιούνται τι θα γίνει όταν οι γονείς τους δε θα βρίσκονται στη ζωή, αν θα πρέπει να αναλάβουν τα ίδια την ευθύνη του αδερφού με αναπηρία, αν τα ίδια θα μπορέσουν να παντρευτούν και να κάνουν οικογένεια ή αν η αναπηρία θα είναι κοινωνικό στίγμα για τα ίδια. Αναρωτιούνται για την κληρονομικότητα της αναπηρίας και γενικότερα έχουν ποικίλες ερωτήσεις, τις οποίες όμως σπάνια εξωτερικεύουν. (Βαρβόγλη Λ., 2006, γ)

Η έλλειψη σωστής πληροφόρησης και αντικειμενικής γνώσης είναι μεγάλο εμπόδιο στη ψυχική υγεία των ατόμων αυτών, ενώ επίσης αποτελεί εμπόδιο και στη σχέση του με τον ανάπηρο αδερφό.

Τα ευρήματα των επιστημονικών ερευνών δείχνουν ότι στα φυσιολογικά αδέρφια ατόμων με αναπηρία, υπάρχει πληθώρα συναισθημάτων όπως ζήλια, απόρριψη, πίκρα και ψυχική κούραση. Υπάρχει ανοιχτή έκφραση του παραπόνου των εφήβων προς τους γονείς ότι δεν τους συμπαραστάθηκαν αρκετά και ότι συναισθηματικά βρίσκονταν στο περιθώριο. Η ζήλια επικεντρώνεται στο γεγονός ότι οι γονείς πάντα προσέφεραν περισσότερο χρόνο και φροντίδα στον/ στην αδερφό/ ή με αναπηρία, χωρίς να υπάρχει συνειδητοποίηση ότι χωρίς αυτή την φροντίδα το άτομο με αναπηρία δεν θα μπορούσε να ζήσει.

Το αίσθημα της μοναξιάς και της απομόνωσης συχνά είναι ιδιαίτερα έντονο στον φυσιολογικό έφηβο. Το παιδί χρειάζεται την προσοχή του γονιού και κυρίως σε περιόδους έντασης και στρες, όπως όταν ο αδερφός με αναπηρία μπαίνει στο νοσοκομείο, χειρουργείται ή περνάει από ιατρικές εξετάσεις και θεραπείες.

Τη ίδια περίοδο που ο γονιός αφοσιώνεται στη φροντίδα του παιδιού με αναπηρία, το φυσιολογικό παιδί έχει εξίσου ανάγκη τη συναισθηματική φροντίδα και την προσοχή του.

Στον φυσιολογικό έφηβο εκδηλώνονται προβλήματα συμπεριφοράς σε δύο επίπεδα: το ενδοπροσωπικό και αυτό σε σχέση με τον /την αδερφό /ή με αναπηρία. Άρνηση, πειραματισμός χρήσης ουσιών, ξεσπάσματα, απομόνωση από την

οικογένεια είναι προβλήματα στο ένα επίπεδο. Σε σχέση με τον ανάπηρο αδερφό, οι έφηβοι τον απορρίπτουν, δεν ασχολούνται μαζί του και αρνούνται οποιαδήποτε εμπλοκή –συναισθηματική ή πρακτική- με το άτομο με αναπηρία.

Πέρα όμως από τα προβλήματα που περιγράφηκαν, τα άτομα που είχαν την εμπειρία να μεγαλώσουν με έναν αδερφό ή αδερφή με αναπηρία, έχουν προσκομίσει και οφέλη τα οποία θα διατηρήσουν για όλη τους τη ζωή, αφού τελειώσει η περίοδος της επανάστασης στην εφηβεία. Οι φυσιολογικοί έφηβοι, λόγω της οικογενειακής τους κατάστασης αισθάνονται την ανάγκη να γίνουν μοναδικοί σε κάτι, και έτσι επιλέγουν κάποιο σπορ ή το σχολείο, όπου έχουν επιτυχίες και ευκαιρίες να αναδειχθούν, λέει η Βαρβόγλη Λ. (2006). Εμείς όμως πιστεύουμε ότι αυτό μπορεί να συμβαίνει και εξ' αιτίας των γονιών που έχουν πολλές απαιτήσεις από το φυσιολογικό παιδί. Είναι σαν να περιμένουν από το φυσιολογικό παιδί να αναπληρώσει όλα τα όνειρα και τις επιθυμίες που ματαιώθηκαν με τη γέννηση του ανάπηρου παιδιού.

Ακόμα λόγω των αυξημένων ευθυνών τους ωριμάζουν γρηγορότερα και γίνονται αξιόπιστοι ενήλικες στους οποίους μπορεί να βασιστεί κανείς.

Αυτά τα άτομα έχουν περισσότερη ανεκτικότητα απέναντι στους άλλους και ιδιαίτερη ανοχή στη διαφορετικότητα. Αισθάνονται συμπόνια για τους άλλους και αντιλαμβάνονται τότε γίνονται διακρίσεις στους πιο αδύναμους και προσπαθούν να το διορθώσουν. (Βαρβόγλη Λ., 2006,γ) .

Σε κάθε οικογένεια μπορούν να αναπτυχθούν τόσο θετικά όσο και αρνητικά συναισθήματα ανάμεσα στα αδέρφια, που οφείλονται στη παρουσία της αναπηρίας.

Σύμφωνα με την Βαρβόγλη Λ. (2006) οι έγνοιες που έχουν τα φυσιολογικά παιδιά μπορούν να συνοψιστούν παρακάτω:

- « - Ενοχή που δεν έχουν τα ίδια το πρόβλημα ενώ ο/η αδερφός /ή τους έχει.
- Τύψεις ότι έχουν κάνει κάτι που προκάλεσε την αναπηρία
- Ντροπή για την εμφάνιση ή την συμπεριφορά του αδερφού τους
- Φόβο ότι και τα ίδια μπορεί να εμφανίσουν ξαφνικά την αναπηρία
- Θυμό ή ζήλια για την προσοχή που δείχνουν οι γονείς και οι συγγενείς στο αδερφάκι με την αναπηρία

- Απομόνωση ή αίσθηση ότι κανένα άλλο παιδί δεν έχει τα ίδια συναισθήματα ή τις εμπειρίες που απορρέουν από την ύπαρξη ενός αδερφού /ής με αναπηρία
- Πίεση να αριστεύσουν για να εξισορροπήσουν την αναπηρία του αδερφού τους
- Προσφορά συνεχούς βοήθειας προς το αδερφάκι με αναπηρία, στο σημείο που οι ανάγκες του φυσιολογικού παιδιού έρχονται μονίμως σε δεύτερη θέση
- Υπευθυνότητα
- Έλλειψη σωστής ενημέρωσης για το τί προκάλεσε την αναπηρία, πώς αντιμετωπίζεται και πώς αυτή επηρεάζει όλη την οικογένεια.» (Βάρβογλη, 2005,3, 2005, β)

Οι γονείς για τα αδέρφια των παιδιών με αναπηρία μπορούν να δώσουν ιδιαίτερη σημασία στα παρακάτω:

- Να αφιερώνουν ποιοτικό χρόνο και στα φυσιολογικά παιδιά
- Να μη τα υπερφορτώνουν με υπευθυνότητες πέραν της ηλικίας του και να μην τα μετατρέπουν σε νοσοκόμα ή baby sitter του αδερφού με ειδικές ανάγκες
- Να ρωτούν τα φυσιολογικά παιδιά για τα συναισθήματά τους σχετικά με την ύπαρξη του αδερφού με αναπηρία και να τα βοηθούν να τα αντιμετωπίσουν χωρίς να νιώθουν ενοχές
- Να δίνουν και στα φυσιολογικά αδέρφια επιλογές και να τα κρατούν ενήμερα για τις οικογενειακές εξελίξεις
- Να τους δίνουν πληροφορίες για την αναπηρία του αδερφού τους και να απαντούν στις ερωτήσεις τους με απλό, κατανοητό και σαφή τρόπο. (Βαρβόγλη Λ., 2005, 4, β)

γ) Η προσαρμογή του παιδιού με αναπηρία και της οικογένειάς του

Η κλινική εμπειρία αποδεικνύει καθημερινά ότι τα παιδιά με αναπηρία αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην ψυχολογική τους εξέλιξη και στην κοινωνική τους προσαρμογή. Σύμφωνα με την Λιακοπούλου Μ., 1994, ερευνητικές εργασίες επιβεβαιώνουν την κλινική εμπειρία, δείχνοντας ότι παιδιά με αναπηρία ή με κάποια χρόνια ασθένεια, όπως εγκεφαλική παράλυση, επιληψία, καρκίνο, ρευματοειδή αρθρίτιδα, ινοκυστική νόσο, νεφρική ανεπάρκεια κ.α., έχουν τριπλάσια πιθανότητα εμφάνισης ψυχιατρικής διαταραχής από τα φυσιολογικά παιδιά. Οι ερευνητές μέχρι τώρα έχουν δώσει μεγάλη βαρύτητα στα παθολογικά φαινόμενα που εμφανίζουν τα παιδιά αυτά και όχι στις σωστές μεθόδους αντιμετώπισης των ψυχολογικών προβλημάτων τα οποία συνήθως παρουσιάζονται. Το λάθος αυτό δεν περιορίζεται μόνο στους ερευνητές αλλά και στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο, το οποίο επικεντρώνει το ενδιαφέρον του περισσότερο στις ατέλειες των πασχόντων και υποτιμά τις δυνατότητες εξέλιξής τους.

Πολλά από τα παιδιά αυτά καταφέρνουν να συμφιλιωθούν με το πρόβλημά τους και ν' αναπτύξουν ικανοποιητική αυτοεκτίμηση. Υπάρχουν όμως, αρκετές περιπτώσεις οι οποίες παρουσιάζουν ψυχικές διαταραχές σε ποσοστό διπλάσιο ή τριπλάσιο από το αντίστοιχο του γενικού πληθυσμού. (Λιακοπούλου Μ., 1994)

Τα παιδιά με αναπηρία ή χρόνια ασθένεια, υποφέρουν από την υπερπροστασία των γονέων τους και από το συναίσθημα ντροπής που νιώθουν, καθώς συνειδητοποιούν την ιδιαιτερότητά τους.

Τα παιδιά με διαβήτη π.χ. πρέπει να έχουν πολύ πειθαρχημένη διαίτα και ωράριο. Εναντίον της πειθαρχίας αυτής επαναστατούν κατά τη διάρκεια της εφηβείας, ιδίως, όταν συνειδητοποιούν βαθύτερα τη μονιμότητα της κατάστασής τους, με αποτέλεσμα την κακή ρύθμιση του διαβήτη.

Τα παιδιά που έχουν γενικευμένες κρίσεις επιληψίας φοβούνται τον αιφνίδιο τρόπο εμφάνισης των κρίσεων και σκέφτονται ότι κατά τη διάρκεια μιας τέτοιας κρίσης, μπορεί να αποκαλύψουν, αθέλητα, μυστικά πράγματα ή ότι θα γελοιοποιηθούν. Μερικές φορές, η ψυχιατρική διαταραχή δεν είναι αποτέλεσμα της επιληψίας, αλλά των διαταραγμένων οικογενειακών σχέσεων.

Είναι πολύ σημαντικό το παιδί που έχει κάποιο χρόνιο πρόβλημα ν' αποκτήσει αυτοεκτίμηση. Αυτή θα εξαρτηθεί από το δυναμικό που φέρει το παιδί μέσα του, από την ταύτιση με τον τρόπο που το βλέπουν οι γονείς του αρχικά, οι δάσκαλοι, οι συμμαθητές του ή γενικά τα παιδιά του σχολείου και της γειτονιάς, αργότερα.

Πολλά παιδιά κρατούν μυστική την ύπαρξη του προβλήματός τους, με αποτέλεσμα να ντρέπονται για τον εαυτό τους και να προσπαθούν να αποδείξουν, μερικές φορές με αυτοκαταστροφικό τρόπο, ότι δεν είναι διαφορετικά από τ' άλλα παιδιά. Αυτή η ντροπή για τον εαυτό τους επαυξάνεται ή μειώνεται ανάλογα με την αντίδραση του εκπαιδευτικού και των άλλων παιδιών στο σχολείο, αλλά και από την στάση της κοινωνίας, η οποία συχνά θεωρεί τα παιδιά αυτά ως άτομα ιδιαίτερης κατηγορίας. (Λιακοπούλου Μ., 1994).

Γ. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΕΙΔΙΚΩΝ ΣΤΙΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

...Μόλις γεννηθεί αυτό το παιδί που δεν είναι τέλειο ή μόλις το ανακαλύψει η οικογένεια, ένα σωρό πράγματα έρχονται στην επιφάνεια. Η απώλεια της ιδανικής εικόνας, οι φόβοι για το μέλλον. Τι το περιμένει αυτό το παιδί; Θα μπορέσει να βρει δουλειά; Θα μπορέσει να μάθει κάτι; Θα μάθει να διαβάζει; Όλοι αυτοί οι φόβοι είναι πραγματικοί. Ενοχή: «Τι έκανα λάθος - σε τι φταίω εγώ- μήπως ήταν η διατροφή- μήπως δεν φρόντισα τον εαυτό μου;». Απόγνωση και το κεντρικό ερώτημα: Τι να κάνω τώρα;».(Μπουσκάλια Λ., 1993, 66)

1. ΜΟΝΤΕΛΑ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑΣ ΕΙΔΙΚΩΝ - ΓΟΝΕΩΝ

Σύμφωνα με την Νικολαράιζη Μ. (χ.χ.) υπάρχουν, παράγοντες που επηρεάζουν τις συναισθηματικές αντιδράσεις ενός γονέα και την ικανότητα του να ανταπεξέλθει στις δυσκολίες που αντιμετωπίζει και να ανταποκριθεί στις ανάγκες που μπορεί να προκύψουν μετά από τη διάγνωση του παιδιού του με αναπηρία. Ένας παράγοντας που μπορεί να ασκήσει ιδιαίτερη επίδραση στη συναισθηματική κατάσταση των γονέων είναι η μορφή προσέγγισης των ειδικών προς τους γονείς και το επίπεδο συνεργασίας που χαρακτηρίζει τη σχέση τους.

Η Νικολαράιζη Μ. επισημαίνει ότι οι αντιλήψεις των ειδικών για το ρόλο τους απέναντι στους γονείς παιδιών με αναπηρία καθορίζει σε μεγάλο βαθμό τη συμπεριφορά των ειδικών απέναντι στους γονείς. Παράλληλα, έρευνες στην ελληνική και ξένη πραγματικότητα, σύμφωνα με την Νικολαράιζη Μ. (χ.χ.) δείχνουν πως η συμπεριφορά των ειδικών απέναντι στους γονείς παιδιών με αναπηρία επηρεάζει τις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων απέναντι στη διάγνωση του παιδιού τους με αναπηρία.

Η Νικολαράιζη Μ.(χ.χ.) προσθέτει ότι ανάλογα με τους ρόλους που οι ειδικοί υιοθετούν στις σχέσεις τους με τους γονείς, οι Cunningham και Davis (1991) διέκριναν τρία μοντέλα, που μπορεί να επικρατούν στη σχέση ειδικού-γονέα: το μοντέλο του *ειδήμονα*, του *μεταβιβαστή γνώσεων*, και του *καταναλωτή γνώσεων*.

Τα τελευταία χρόνια προστέθηκε ένα ακόμη μοντέλο (Dale, 1996, Hall και Hill, 1996), αναφέρει η Νικολαράιζη Μ., το μοντέλο της *ενδυνάμωσης*.

Το μοντέλο του *ειδήμονα* περιγράφει τον ειδικό που παίρνει όλες τις αποφάσεις και επιλέγει τις πληροφορίες που χρειάζεται ένας γονέας. Ο γονέας δεν αναγνωρίζεται ως πηγή βοήθειας και πληροφοριών και ο ρόλος του είναι παθητικός και συνυφασμένος με την εκτέλεση των οδηγιών και αποφάσεων. Αυτή η προσέγγιση καλλιεργεί την εξάρτηση των γονέων από τους ειδικούς, δημιουργεί αισθήματα μειωμένης αυτοδυναμίας και μειωμένης ικανότητας που τελικά περιορίζουν τη δυνατότητα του γονέα να βοηθήσει το παιδί του. Επιπλέον, στα πλαίσια αυτού του μοντέλου ο ειδικός αδιαφορεί για τις απόψεις των γονέων και αντιμετωπίζει το παιδί

από τη δική του οπτική γωνία, μέσα από την οποία, ωστόσο, υπάρχει ο κίνδυνος να αγνοήσει πολύ σημαντικά στοιχεία για τη κατανόηση του παιδιού.

Στο δεύτερο μοντέλο ο ειδικός εμφανίζεται ως *μεταβιβαστής γνώσεων*. Σε αυτό το μοντέλο ο ειδικός εμφανίζεται ως ο άνθρωπος που κατέχει γνώσεις και ο ρόλος του περιλαμβάνει τη μεταβίβαση των γνώσεων και οδηγιών στους γονείς και την εφαρμογή αυτών των οδηγιών από τους γονείς. Σε αντίθεση με το προηγούμενο μοντέλο, αναγνωρίζεται πως οι γονείς μπορούν να βοηθήσουν. Ο ρόλος των γονέων είναι πιο ενεργητικός γιατί συμμετέχουν εφαρμόζοντας τις αποφάσεις και τις οδηγίες των ειδικών, αλλά μπορούν να κάνουν σχόλια πάνω στις εμπειρίες τους από την εφαρμογή των αποφάσεων και οδηγιών. Αυτή η προσέγγιση ενισχύει την αυτοπεποίθηση των γονέων και ταυτόχρονα περιορίζει τον κίνδυνο να παραβλεφθούν σημαντικές πτυχές του παιδιού. Ωστόσο, και σε αυτό το μοντέλο ο γονέας δεν αναλαμβάνει κάποιο ιδιαίτερα ενεργητικό ρόλο, καθώς ο ειδικός απαιτεί από τους γονείς να δεχτούν να συμβιβαστούν με τις αποφάσεις του, ακόμη και αν οι γονείς έχουν αντίθετες απόψεις, ή δεν έχουν τη δυνατότητα να υλοποιήσουν τις οδηγίες του ειδικού.

Το τρίτο μοντέλο παρουσιάζει τον γονέα ως *καταναλωτή γνώσεων*. Ο γονέας έχει το δικαίωμα να επιλέξει τις γνώσεις και οδηγίες που θεωρεί σημαντικές. Ο ειδικός οφείλει να κατανοήσει τους γονείς, να ακούσει τις αντιλήψεις, τους στόχους και τις επιθυμίες τους, και να τους παρέχει πληροφορίες, οδηγίες και διάφορες εναλλακτικές λύσεις ώστε να τους βοηθήσει να πάρουν αποφάσεις. Ο γονέας αντιμετωπίζεται ως ένα πρόσωπο που γνωρίζει και έχει την πιο ολοκληρωμένη εικόνα για το παιδί του. Όπως και το μοντέλο του μεταβιβαστή γνώσεων ο ειδικός μεταβιβάζει τις γνώσεις του στους γονείς, ωστόσο σε αυτό το μοντέλο μία βασική αρχή είναι η διαπραγμάτευση, δηλαδή η διαδικασία κατά την οποία ο ειδικός και οι γονείς προσπαθούν να φτάσουν σε μία απόφαση μαζί, λαμβάνοντας υπόψη πως οι γονείς παίρνουν την τελική απόφαση.

Το μοντέλο της *ενδυνάμωσης* που αναπτύχθηκε τα τελευταία χρόνια αποδίδει στους γονείς έναν ενεργητικό ρόλο. Σε μία σχέση ενδυνάμωσης αναγνωρίζεται πως οι γονείς έχουν και μπορούν να αποκτήσουν γνώσεις και ικανότητες, και μπορούν να συμμετέχουν σημαντικά στο σχεδιασμό, στην οργάνωση και στη λήψη αποφάσεων. Αρχικά, ο ειδικός θα προσπαθήσει να κατανοήσει την οικογένεια στο σύνολό της και

να ανιχνεύσει τις ιδιαιτερότητές της. Στη συνέχεια θα σχεδιάσει και θα διαμορφώσει τις συνθήκες με στόχο την ενδυνάμωση των γονέων, παρέχοντας τους τα εφόδια που θα τους επιτρέψουν να ανταποκριθούν στις ανάγκες της οικογένειάς τους και να ελαχιστοποιήσουν την εξάρτησή τους από τους ειδικούς (Dale, 1996), αναφέρει η Νικολαράιζη Μ. Τέλος, ένα βασικό χαρακτηριστικό του μοντέλου της ενδυνάμωσης είναι η αναγνώριση ότι οι επιθυμίες, οι στόχοι και οι ανάγκες των γονέων αναδιαμορφώνονται, καθώς διαφοροποιούνται οι εμπειρίες και γνώσεις τους. Οι ειδικοί καλούνται να παρακολουθούν αυτές τις αλλαγές και να ανταποκρίνονται στις καινούργιες θέσεις των γονέων, επαναπροσδιορίζοντας την προσέγγισή τους και τους τρόπους ενδυνάμωσης των γονέων.

Το μοντέλο ενδυνάμωσης υιοθετεί μία οικολογική προσέγγιση, η οποία υποστηρίζει ότι το παιδί δε ζει απομονωμένο αλλά στο πλαίσιο ενός περιβάλλοντος, μίας κοινωνίας που ασκεί ιδιαίτερη επίδραση πάνω του. Αυτό το περιβάλλον αποτελείται από διαφορετικά επίπεδα, το μικροσύστημα, το μεσοσύστημα, το εξωσύστημα και το μακροσύστημα. Το *μικροσύστημα* αποτελεί το περιβάλλον όπου το παιδί βρίσκεται το μεγαλύτερο τμήμα της ημέρας του και συνήθως περιλαμβάνει το σπίτι του, το σπίτι των συγγενών και για παράδειγμα τον παιδικό σταθμό. Το *μεσοσύστημα* περιγράφει τις σχέσεις που αναπτύσσονται ανάμεσα στα μέλη που συστήνουν το μικροσύστημα, όπως για παράδειγμα τις σχέσεις ανάμεσα σε ειδικούς, γονείς και συγγενείς. Το *εξωσύστημα* αποτελεί τις διάφορες μορφές παροχών όπως είναι τα κέντρα παρέμβασης, τα υποστηρικτικά προγράμματα και οι σύλλογοι γονέων. Το μακροσύστημα αναφέρεται στο κοινωνικο-πολιτικό και νομοθετικό πλαίσιο μέσα στο οποίο λειτουργούν τα δύο παραπάνω επίπεδα. Όλα αυτά τα επίπεδα αλληλοεξαρτώνται και αλληλοεπηρεάζονται. (Νικολαράιζη Μ., χ.χ.)

Στο πλαίσιο μίας οικολογικής προσέγγισης η αντιμετώπιση ενός παιδιού με αναπηρία απαιτεί να ληφθούν υπόψη όλα τα επίπεδα που ασκούν κάποια επίδραση στο παιδί. Η οικογένεια αποτελεί ένα σημαντικό κομμάτι αυτού του περιβάλλοντος και τα μέλη της που δεν είναι πάντα μόνο οι γονείς αλλά και τα αδέρφια, ο παππούς και η γιαγιά, ή κάποια άλλα άτομα που βρίσκονται σε στενή σχέση με την οικογένεια, επηρεάζουν την εξέλιξη και ανάπτυξη του παιδιού. Συνεπώς, ένα πρόγραμμα παρέμβασης συμπεριλαμβάνει όσο το δυνατόν περισσότερα μέλη της οικογενειακής κοινότητας του παιδιού.

Μέσα από μία οικολογική θεώρηση, ο κύριος στόχος είναι η επικράτηση ενός μοντέλου συνεργασίας ειδικών - γονέων στη διαμόρφωση ενός προγράμματος πρώιμης παρέμβασης. Η πρώιμη παρέμβαση έχει ως στόχο την παροχή εμπειριών μάθησης με στόχο την πρόληψη και τον περιορισμό εμφάνισης ή ανάπτυξης χαρακτηριστικών που μπορεί να δράσουν αρνητικά για τη μελλοντική εξέλιξη ενός παιδιού. Η φιλοσοφία ενός προγράμματος παρέμβασης που στηρίζεται σε ένα μοντέλο συνεργασίας ειδικών - γονέων είναι πως δεν είναι δυνατό να ανταποκριθούμε στις ανάγκες ενός παιδιού με αναπηρία αν δε λάβουμε υπόψη το περιβάλλον που επηρεάζει την ανάπτυξη και την εξέλιξή του. Μέσα σε αυτό το περιβάλλον σημαντικό ρόλο παίζουν οι γονείς, για αυτό και αναγνωρίζεται η επίδραση που οι γονείς ασκούν και θα ασκήσουν στα παιδιά τους, αν οι ίδιοι συμμετέχουν σε ένα πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης.

Κύριος στόχος ενός προγράμματος παρέμβασης είναι η ενεργή συμμετοχή του γονέα σε αυτό. Η συμμετοχή των γονέων μπορεί να επιτευχθεί μέσα από την ενδυνάμωσή τους με την παροχή πληροφοριών και την καλλιέργεια δεξιοτήτων, με στόχο τη βαθμιαία απεξάρτηση από τους ειδικούς και την απόκτηση αυτοπεποίθησης που θα τους επιτρέψει να παρέμβουν και να συμμετέχουν ενεργά σε αποφάσεις.

Η ενδυνάμωση των γονέων, σύμφωνα με την Νικολαράϊζη Μ. (χ.χ.), μπορεί να λειτουργήσει σε διάφορα επίπεδα:

α) ένα *πρώτο επίπεδο* αφορά στη *στήριξη* των γονέων,

β) ένα *δεύτερο επίπεδο* περιλαμβάνει τη *συμμετοχή* των γονέων στην αξιολόγηση των αναγκών του παιδιού τους και στο *σχεδιασμό* ενός εξατομικευμένου προγράμματος παρέμβασης, και

γ) σε ένα *τρίτο επίπεδο* όπου οι γονείς *συμμετέχουν* στη διαπαιδαγώγηση του παιδιού τους.

Ο ρόλος του γονέα είναι ευρύτερος από το ρόλο του ειδικού καθώς ο ειδικός αντιμετωπίζει το παιδί μέσα στο πλαίσιο του επιστημονικού του πεδίου ενώ ο γονέας αντιμετωπίζει το παιδί πιο συνολικά. Για παράδειγμα, ένας λογοπεδικός θα επικεντρωθεί στη γλωσσική ανάπτυξη του παιδιού, ενώ ο γονέας θα ασχοληθεί με επιπρόσθετες πτυχές της ανάπτυξης του παιδιού.

Ένας ειδικός παρακολουθεί το παιδί για περιορισμένο χρονικό διάστημα ενώ οι γονείς βρίσκονται σε αλληλεπίδραση με το παιδί τους σε ένα πλήθος καταστάσεων

καθώς περνούν αρκετό χρόνο μαζί του. Συνεπώς, μπορούν να συλλέξουν πολλές πληροφορίες και να παρουσιάσουν μία ευρύτερη εικόνα του παιδιού στον ειδικό. (Νικολαραϊζή Μ., χ.χ.)

Η σχέση του γονέα με το παιδί τους είναι πιο συναισθηματική συγκριτικά με τον ειδικό που είναι αποστασιοποιημένος συναισθηματικά από το παιδί. Αυτός ο στενός συναισθηματικός δεσμός μπορεί να επηρεάσει τους γονείς με αποτέλεσμα να αρνούνται να δουν κάποιες συγκεκριμένες πλευρές του παιδιού ή να εκφράζουν επιθυμίες και απαιτήσεις, οι οποίες δύσκολα μπορούν να εκπληρωθούν. Ωστόσο, και ο ειδικός, εξαιτίας της αποστασιοποίησης, μπορεί να δυσκολευτεί να κατανοήσει το παιδί.

Μέσα από την αναγνώριση της διαφορετικότητας ο ειδικός θα προσπαθήσει να ανιχνεύσει τρόπους επικοινωνίας με τους γονείς και να τους κατανοήσει. Θα συνεργαστεί μαζί τους με στόχο να ανιχνεύσει και να εντοπίσει τις προτεραιότητες, τις αγωνίες και τα ενδιαφέροντά τους, να δει τι είναι σημαντικό για αυτούς και να στηρίξει τις αποφάσεις τους συμβουλευόντάς τους και σχεδιάζοντας ένα πρόγραμμα παρέμβασης που θα ανταποκρίνεται στις ανάγκες τους. Θα διαμορφώσει, δηλαδή, ένα κλίμα συνεργασίας όπου ο γονέας θα αποτελέσει έναν ισότιμο συνεργάτη με στόχο την από κοινού αντιμετώπιση ενός παιδιού με αναπηρία. (Νικολαραϊζή Μ., χ.χ.)

2. ΤΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΣΩΣΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

«Θα πρέπει να μπει καλά μέσα στο μυαλό σας, ότι η αναπηρία είναι μόνο μία από τις διάφορες όψεις του παιδιού σας και σίγουρα όχι η πιο ενδιαφέρουσα. Γι' αυτό το λόγο, η γενικότερη προσοχή που θα του δώσετε είναι πιο σημαντική από την προσοχή που θα δώσετε στην εγκεφαλική του παράλυση». (Παπαϊωάννου - Σταυροπούλου Ν.,1999,117).

Το θεραπευτικό πρόγραμμα δεν είναι δυνατό να πραγματοποιηθεί, χωρίς τη συμμετοχή ολόκληρης της οικογένειας και ιδιαίτερα των γονέων. Ο ιδιαίτερος τρόπος που οι γονείς φροντίζουν το παιδί όταν είναι μικρό, η ενθάρρυνση για δραστηριοποίηση καθώς μεγαλώνει και γενικότερα η ενσωμάτωση της θεραπευτικής αγωγής στη ζωή του ίδιου του παιδιού και της οικογένειάς του, είναι εξαιρετικά βοηθητικοί παράγοντες. (Παπαϊωάννου – Σταυροπούλου Ν., 1999)

Για την επιτυχία αυτής της ενσωμάτωσης είναι απαραίτητη η καθοδήγηση και η υποστήριξη των γονέων από τους θεραπευτές και η ενημέρωση των θεραπειών από τους γονείς για τις συνθήκες και τις δεξιότητες του παιδιού, αλλά και τις συνθήκες ζωής που επικρατούν στο σπίτι. Η οικογενειακή δομή, ο τρόπος που ζει η οικογένεια, οι προτεραιότητες που έχει θέσει, ακόμα τα ήθη και τα έθιμα, πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη, πριν δοθούν οποιεσδήποτε οδηγίες. Άλλωστε, δεν είναι δυνατό να υπάρξει εποικοδομητική συνεργασία με τους γονείς, εάν δε γίνει αντιληπτό πως κάθε γονέας έχει διαφορετική και μοναδική προσωπικότητα και άγνωστους μηχανισμούς άμυνας. (Παπαϊωάννου – Σταυροπούλου Ν., 1999)

Ο σεβασμός προς τους γονείς δεν είναι απλά, ο οφειλόμενος σεβασμός προς κάθε πρόσωπο, αλλά είναι η δέουσα συμπεριφορά που θα αυξήσει την αυτοεκτίμησή τους και θα τους ενισχύσει να προχωρήσουν πιο πέρα, ώστε να βοηθήσουν αποτελεσματικά στην εξέλιξη του παιδιού τους.

Η έκφραση της εκτίμησης προς το πρόσωπό τους, η συμπεριφορά που δείχνει ότι δεν υποτιμώνται τα προβλήματά τους και η συνεργασία μαζί τους με πραγματική διάθεση να μάθουν και οι θεραπευτές από εκείνους, βοηθούν τους γονείς ν'

αποκτήσουν τις απαραίτητες γνώσεις για το παιδί τους. Όλοι μαθαίνουμε ευκολότερα όταν νιώθουμε ότι έχουμε αξία και οι άλλοι την αναγνωρίζουν, πόσο μάλλον οι γονείς που μπορεί να αισθάνονται ένοχοι και αποτυχημένοι.

Είναι υποχρέωση των ειδικών να εξηγούν στους γονείς, μέχρι να κατανοήσουν απόλυτα, ό,τι έχει σχέση με την κατάσταση του παιδιού τους, με τον κατάλληλο για τον καθένα τρόπο, λαμβάνοντας μάλιστα υπόψη, πως τουλάχιστον στην αρχή φοβούνται να μάθουν ή δεν ξέρουν τι να ρωτήσουν. Άλλωστε, εάν δε γνωρίζουν ξεκάθαρα τους στόχους της θεραπευτικής αγωγής σε κάθε συγκεκριμένη χρονική περίοδο, ζουν με ψεύτικες ελπίδες. Η συμμετοχή τους στο σχεδιασμό του θεραπευτικού προγράμματος συντελεί, όχι μόνο στην επιτυχία του, αλλά και στο ν' αποκτήσουν ρεαλιστικότερες προσδοκίες. (Παπαϊωάννου – Σταυροπούλου Ν., 1999)

Είναι αλήθεια πως αρκετές φορές, οι ειδικοί θέλοντας να κάνουν ό,τι καλύτερο μπορούν, λένε στους γονείς τόσα πολλά που τους προκαλούν σύγχυση. Αν οι υποδείξεις τους είναι απλές και απόλυτα καθορισμένες, θα τους βοηθήσουν ουσιαστικά, αφού επιτυγχάνοντας στις προσπάθειές τους, θ' αντιληφθούν πως μπορούν να βοηθήσουν το παιδί τους και μ' αυτό τον τρόπο θα ενισχύσουν την κλονισμένη τους αυτοπεποίθηση.

Είναι τόσο σημαντικό να επιδοκιμάζονται οι προσπάθειές τους, αντί να εκφράζονται μόνο οι αντιρρήσεις των ειδικών και ν' ενημερώνονται για τις ικανότητες του παιδιού τους, αντί ν' αναφέρονται αποκλειστικά οι ελλείψεις του!

Δυστυχώς όμως, η ανάγκη του παιδιού για θεραπευτική αγωγή έχει ως αποτέλεσμα, η ζωή του ίδιου και της οικογένειάς του να γίνει σύντομα «*θεραπευτοκεντρική*». Κάθε ημέρα αρχίζει και τελειώνει με θεραπεία. (Παπαϊωάννου – Σταυροπούλου, 1999)

Η κατάσταση αυτή έχει δύο όψεις. Στη μία η «*θεραπεία*» του παιδιού ενσωματώνεται στη ζωή του και στη ζωή της οικογένειας και εναρμονίζεται μαζί τους, με στόχο τη βελτίωση που επιτρέπει η κατάστασή του, και στην άλλη, κάποιοι μακροπρόθεσμοι ή μη πραγματοποιήσιμοι θεραπευτικοί στόχοι γίνονται σκοπός ζωής της οικογένειας, κατευθύνοντας και εξαρτώντας τα πάντα απ' αυτούς. Στην τελευταία περίπτωση, η θεραπευτική φροντίδα του παιδιού ξεπερνά το μέτρο και μετατρέπεται σε θεραπευτική εμμονή, θεραπευτική μανία, στερώντας γονείς και παιδιά από τη χαρά της οικογενειακής ζωής, καθώς ζουν μόνο με το άγχος της

πραγμάτωσης του ποθούμενου αποτελέσματος. (Παπαϊωάννου- Σταυροπούλου Ν., 1999)

Οι κίνδυνοι που προέρχονται απ' αυτό τον τρόπο αντιμετώπισης είναι φανεροί και με μορφή «αλυσιδωτής αντίδρασης», καθώς το αποτέλεσμα μιας κατάστασης είναι η αιτία μιας άλλης.

Συνηθισμένη αιτία της θεραπευτικής υπερβολής είναι η ελπίδα των γονέων πως η κατάσταση θ' ανατραπεί, εάν το παιδί και οι ίδιοι «βιασθούν», για να «προφθάσουν» την κανονική ανάπτυξη. Αλλά και η ομάδα των ειδικών έχει σημαντικό μερίδιο ευθύνης στη δημιουργία αυτής της κατάστασης. Κάποιες φορές, πιέζονται οι γονείς τόσο πολύ, για να γεμίσουν τη ζωή του παιδιού μόνο με αμέτρητα «πρέπει», ώστε καταλήγουν να πιστεύουν τελικά πως, αν σταματήσουν όλοι τους «να ζουν» -μεταθέτοντας συνεχώς απλές χαρές της ζωής στο απώτερο μέλλον- θα υπάρξουν συντομότερα και καλύτερα αποτελέσματα. (Παπαϊωάννου – Σταυροπούλου Ν., 1999)

Προκειμένου η οικογένεια ν' ανταποκριθεί στις ανάγκες του παιδιού για θεραπευτική φροντίδα, συχνά οργανώνεται άκαμπτα, με αποτέλεσμα το οικογενειακό περιβάλλον ν' αποτελεί έναν ιδιαίτερα δυσλειτουργικό χώρο, συχνά αβάσταχτο για τ' άλλα παιδιά της οικογένειας, αφού παραβλέπονται οι δικές τους ανάγκες, αλλά και τα δικαιώματα. Παραβλέπεται, ακόμα, το δικαίωμα στη ζωή των ίδιων των γονέων. Οι γονείς έχουν να διανύσουν μια ολόκληρη ζωή μαζί και χρειάζονται τις χαρές της, όπως άλλωστε και κάθε μέλος της οικογένειας. Η θεραπευτική αγωγή δεν μπορεί σε καμία περίπτωση, να σημαίνει την παραίτηση από τη ζωή.

Μέσα στη βιασύνη και τη συναισθηματική τους φόρτιση οι γονείς μπορεί, άθελά τους, να λησμονήσουν πως προκειμένου κάθε παιδί ν' αναπτύξει ολοκληρωμένα κι αρμονικά την προσωπικότητά του, χρειάζεται στοργή, κατανόηση, ψυχική ηρεμία και παιχνίδι. Υπερβολική πίεση για σωστή στάση και κίνηση, θεραπευτική αγωγή που μετατρέπεται σε καθημερινό καταναγκασμό και υπερβολικές αξιώσεις μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά την ψυχική υγεία του παιδιού, να περιορίσουν την πνευματική του εξέλιξη, ν' αναστείλουν τη φυσική του ανάπτυξη και να δημιουργήσουν επιπρόσθετα προβλήματα. Εάν π.χ. ένα μικρό παιδί με ημιπληγία πιέζεται, για να χρησιμοποιεί σαν επιδέξιο χέρι το χέρι που έχει προσβληθεί, όχι μόνο δε θα ξεπεράσει, τελικά, τη σωματική του δυσχέρεια, αλλά είναι πιθανό ν' αποκτήσει

δυσκολίες και σε άλλο επίπεδο, όπως στη συμπεριφορά και την ομιλία. (Παπαϊωάννου – Σταυροπούλου Ν., 1999)

Από τη θεραπευτική υπερβολή είναι δυνατό να διαταραχθεί η σχέση στοργής και αγάπης παιδιού και γονέων και ιδιαίτερα παιδιού και μητέρας, είτε μέσα από τη συνεχή πίεση, είτε επειδή οι γονείς «πετρώνουν» τις εκδηλώσεις της αγάπης τους από φόβο. Δεν είναι σπάνιο, η μητέρα ν' απαγορεύει στον πατέρα, στ' άλλα παιδιά ή στη γιαγιά και τον παππού να παίξουν με το παιδί, επειδή δε θα το κάνουν με το σωστό τρόπο. (Παπαϊωάννου – Σταυροπούλου Ν., 1999)

Δ. Η ΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΗΝ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

«Πιο κει παιδιά αλυσοδεμένα, εγκλωβισμένα μες στο σίδερο και τη σκουριά, που δεν μπορούσαν να παν ούτε μπρος μα ούτε και πίσω.

Μένανε εκεί, στάσιμα, ζητώντας απεγνωσμένα λύτρωση από τα δεσμά τους. Είχαν τα χέρια τους ψηλά στον ουρανό, προσπαθώντας να πιάσουν ένα κομμάτι ζωής, χαράς και ελπίδας. Και όλοι κοιτούσαν με πόνο και θλίψη στα μάτια, αλλά προσπερνούσαν, γιατί έπρεπε να προλάβουν. Έπρεπε να τρέξουν για να φτάσουν στο τέρμα, πρώτοι και νικητές.

«Τι κρίμα» έλεγαν και συνέχιζαν χωρίς να σταματούν ούτε μια στιγμή για να χαϊδέψουν αυτά τα άμοιρα παιδιά ή να ελαφρύνουν μια στάλα το δικό μας φορτίο.

«Μη βιάζεστε» ψέλλισα με όση δύναμη μου είχε απομείνει: «Πιο πάνω, υπάρχει κάτι και για σας». (Παναγοπούλου Ν., 2003, 81)

1. ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΜΟΝΩΣΗ

Η Κοτταρίδη et.al., αναφέρουν ότι η ελληνική κοινωνία φαίνεται να αντιμετωπίζει τον ανάπηρο αρνητικά. Οι αντιδράσεις μπορεί να ποικίλουν από οίκτο ως απόρριψη και φόβο απέναντι στο διαφορετικό και στην αρρώστια. Γενικά, ο ανάπηρος θεωρείται άχρηστος, βάρος, ντροπή, κατάρα. Υπάρχει κοινωνικό στίγμα για τον ίδιο και για την οικογένειά του, την οποία θεωρεί και υπεύθυνη για το πρόβλημα. Στην επαρχία η κατάσταση φαίνεται να είναι ακόμα χειρότερη.

Η αντίληψη που έχουν οι περισσότεροι για την αναπηρία και για το ποιον θεωρούν ανάπηρο είναι πολύ πιθανό να συνδέεται με τη λειτουργικότητα του ανάπηρου ατόμου, την κοινωνική του ένταξη, τον κοινωνικό του ρόλο, όπως επίσης, και με το κατά πόσο το πρόβλημά του είναι εμφανές. Ακόμη σχετίζεται με τις εμπειρίες που έχουν μερικοί από την επαφή τους με ανάπηρα άτομα και από το πόσο είναι εξοικειωμένοι με τα άτομα αυτά στην καθημερινή τους ζωή.

Η στάση που έχει η κοινή γνώμη απέναντι στην αναπηρία εξαρτάται και από το είδος της αναπηρίας. Έτσι η νοητική υστέρηση, ο αυτισμός και τα ψυχικά νοσήματα προκαλούν φόβο, οι κινητικές αναπηρίες οίκτο, ενώ οι αισθητηριακές μπορεί να περάσουν και απαρατήρητες. Πολύς κόσμος μάλιστα, αναφέρει ότι τους κωφούς και τους τυφλούς δεν τους θεωρεί ανάπηρους.

Είναι πολύ ενδιαφέρον να αναφερθεί ότι η στάση της κοινής λογικής πιθανόν να επηρεάζεται και από την στάση των γονέων απέναντι στο πρόβλημα. Αν οι γονείς το δεχθούν θετικά, το περνούν και στο παιδί και στους γύρω τους. Αν οι ίδιοι νιώθουν μειονεκτικά, συνήθως κρύβουν το παιδί και αποκόπτονται από τις κοινωνικές σχέσεις και αυτό έχει σαν αποτέλεσμα το κοινωνικό περιβάλλον να τους αντιμετωπίζει με τον ίδιο τρόπο. Πολλοί γονείς αναφέρουν και οι ίδιοι ότι δυσκολεύονται να δεχθούν το πρόβλημα και εδώ πρέπει να σημειωθεί ότι ή στάση αυτή δεν σχετίζεται με το μορφωτικό επίπεδο.

Ο ρατσισμός και το κοινωνικό στίγμα που υφίστανται οι ανάπηροι και οι οικογένειές τους οφείλεται σε μεγάλο βαθμό και στην άγνοια του κόσμου, στην έλλειψη πληροφόρησης, ενημέρωσης και κοινωνικής παιδείας, καθώς και στην έλλειψη ευαισθητοποίησης και εξοικείωσης με τους ανάπηρους, αφού στην Ελλάδα οι ανάπηροι δεν κυκλοφορούν συχνά. (Κοτταρίδη et.al., 2000).

Η κοινωνία είναι δομημένη σ' επίπεδο φυσικό και κοινωνικό, έτσι ώστε ν' ανταποκρίνεται στις ανάγκες των φυσιολογικών ατόμων. Έτσι οι γονείς των ατόμων με αναπηρία βρίσκονται απομονωμένοι και επιφορτισμένοι με όλες τις πρακτικές και κοινωνικές επιπτώσεις του προβλήματος (*φροντίδα, εκπαίδευση, κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση*). Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα, να εμφανίζεται ως ατομικό, ένα πρόβλημα που είναι κυρίως κοινωνικό, γεγονός που είναι ακόμα πιο εμφανές στους γονείς χαμηλού κοινωνικο-οικονομικού επιπέδου, που φαίνονται διπλά καταδικασμένοι να ζουν σε συνθήκες φτώχειας και απομόνωσης. (Κοντοπούλου Μ., 1998)

Συνήθως, πολλοί γονείς καταφέρνουν να βρουν έναν τρόπο αναδιοργάνωσης της προσωπικής, οικογενειακής και κοινωνικής τους ζωής, παρά τις αντίξοες συνθήκες. Κυρίως όμως είναι χρέος της κοινωνίας να παρέχει στις οικογένειες αυτές, όπως και στις οικογένειες των φυσιολογικών παιδιών, τις κατάλληλες παροχές ώστε να είναι ενταγμένες στο κοινωνικό σύνολο και να έχουν μια ικανοποιητική ποιότητα ζωής. Οι οικογένειες ατόμων με αναπηρία δεν θα πρέπει να αντιμετωπίζονται ως παθολογικές ή προβληματικές, αλλά ως ισότιμα μέλη της κοινωνίας που δικαιούνται αντίστοιχες παροχές. Οι οικογένειες μάλιστα που έχουν ν' αντιμετωπίσουν το πρόβλημα ενός παιδιού με αναπηρία χρειάζονται επιπλέον βοήθεια. Η επικέντρωση αυτής της βοήθειας θα πρέπει να καθορίζεται από τις ιδιαίτερες ανάγκες της οικογένειας, που ποικίλουν ανάλογα με το βιοτικό και μορφωτικό επίπεδο, τις ιδιαιτερότητες ως προς τη δομή της και το ίδιο το πρόβλημα του παιδιού. (Κοντοπούλου Μ., 1998).

Η Κοτταρίδη Γ. (2000) αναφέρει ότι τα προβλήματα και τα ζητήματα που αφορούν το ανάπηρο παιδί αποκτούν συνοχή, όχι μέσω κάποιας οργανωμένης ορθολογιστικής ενότητας, αλλά κυρίως διότι έχουν μια κοινή συναισθηματική βάση, που είναι η ανησυχία για τη μοίρα αυτών των παιδιών στον κόσμο του αύριο. Η ανησυχία αυτή αφορά τη φυσική και την πνευματική τους υγεία, την προσαρμογή τους στο ρυθμό της σύγχρονης ζωής και τη σχέση τους με το άμεσο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον.

Η Κοτταρίδη (2000), μέσα από μια μελέτη στο πλαίσιο ενός διακρατικού ερευνητικού προγράμματος μεταξύ μεσογειακών χωρών με κέντρο συντονισμού το

Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας και Ιατρικής Έρευνας στο Παρίσι, πήρε συνεντεύξεις από οικογένειες παιδιών με κινητική, αισθητηριακή και νοητική αναπηρία.

Ένα από τα σημαντικότερα συμπεράσματα που αναδύθηκαν από τις συνεντεύξεις αυτές, είναι το γεγονός ότι στην Ελλάδα, ίσως και λόγω της έλλειψης οργανωμένων υποδομών, η οικογένεια είναι αυτή που σχεδόν αποκλειστικά έχει επιφορτιστεί με τη φροντίδα των παιδιών με αναπηρία. Για τις οικογένειες αυτές, η εμπειρία με την αναπηρία είναι ένα βαρύ φορτίο που σηκώνει η οικογένεια, και κυρίως η μητέρα, χωρίς πληροφόρηση, καθοδήγηση ή στήριξη από το κράτος και την κοινωνία.

Για τις οικογένειες παιδιού με αναπηρία, η φροντίδα του παιδιού είναι δαπανηρή. Το οικονομικό βάρος προκύπτει από το ότι οι γονείς και όχι η κοινωνία αναμένεται να πληρώσουν τις υπέρογκες δαπάνες που προκαλούνται από την αναπηρία του παιδιού. Ένα μεγάλο μέρος του ψυχοκοινωνικού φορτίου που επωμίζονται οι γονείς, τους επιβάλλεται από την έλλειψη κατάλληλων υποστηρικτικών υπηρεσιών, όπως κατ' οίκον φροντίδα, πληροφόρηση σχετικά με τη διάγνωση, την αγωγή και τη θεραπεία, καθώς και εκπαιδευτικά και μορφωτικά προγράμματα για το παιδί. Ο στιγματισμός της αναπηρίας από την κοινωνία και τα πρότυπα συμπεριφοράς που προκύπτουν από αυτόν τον στιγματισμό, επίσης εμποδίζουν τις οικογένειες να έχουν ένα φυσιολογικό τρόπο ζωής.

Για τους γονείς, η αποδοχή ενός παιδιού με αναπηρία, είναι μια πολύ οδυνηρή εμπειρία. Το βαθύ και συχνά κρυφό συναίσθημα της απώλειας και της αδικίας, δυσκολεύουν την οικογένεια να κυριαρχήσει πάνω σε αυτά τα συναισθήματα και να τα ελέγξει.

Ένα δεύτερο συμπέρασμα είναι ότι η κοινή γνώμη τοποθετείται υπέρ της ύπαρξης και ενίσχυσης του Κράτους Πρόνοιας, με σοβαρότερη και αποτελεσματικότερη παρέμβαση σε όλα τα επίπεδα. Οι γονείς ασκούν «σκληρή» κριτική στην υποβάθμιση των προνοιακών πλευρών του κράτους, αισθανόμενοι έντονα την ανασφάλεια της αγοράς και της αθεσμοποίητης κοινωνίας.

Ένα τρίτο συμπέρασμα είναι ότι ο βαθμός ενημέρωσης της ελληνικής κοινωνίας για ζητήματα που αφορούν την αναπηρία εμφανίζεται ιδιαίτερα χαμηλός. Εξαιτίας της άγνοιας και της ελλιπούς πληροφόρησης, αναπτύσσονται προκαταλήψεις, αρνητικές στάσεις και διαθέσεις με συνέπεια τη διάκριση, τη μη

αποδοχή, την περιθωριοποίηση και τον στιγματισμό, που δυσκολεύουν τη ορθή αντιμετώπιση της αναπηρίας, ακόμα και από την ίδια την οικογένεια. Σημαντικό είναι να αναφερθεί, ότι η κοινωνική αποδοχή επηρεάζεται και από την τοποθέτηση των γονέων απέναντι στο πρόβλημα. Συχνά οι γονείς προβάλλουν στην κοινωνία αυτό που φοβούνται, ότι δηλαδή τους λυπούνται, επειδή αυτοί οι ίδιοι λυπούνται τον εαυτό τους. Έτσι λοιπόν, καταλήγουμε στο συμπέρασμα ότι η αναπηρία είναι ένα γεγονός, ενώ η μειονεξία για την αναπηρία κατασκευάζεται από την ίδια την οικογένεια. (Κοτταρίδη Γ., 2000)

Η Κοτταρίδη (2000) συμπληρώνει ότι η *Δάφνη Οικονόμου*, που έχει αφιερώσει τη ζωή της στη φροντίδα των ανάπηρων παιδιών, είπε σε κάποια ομιλία της:

«Είναι βέβαιο ότι μπροστά στον θάνατο ή στην αναπηρία ενός παιδιού, οι γονείς δε διαθέτουν ούτε αντισώματα ούτε καμία άλλη μορφή φυσιολογικής ανακούφισης (...). Οι αντιδράσεις τους είναι πρωτόγονες και πολλές φορές παίρνουν τη μορφή καθαρής αντίστασης . Αυτό μπορεί να φαίνεται παράλογο στους άλλους, αλλά η εξήγηση ίσως είναι ότι οι γονείς, εντελώς απροετοίμαστοι και ανέτοιμοι, προσπαθούν να καταλάβουν και να δεχτούν τη νέα αυτή πραγματικότητα (...). Έτσι αρχίζει η αναζήτηση . Οι γονείς ξεκινούν για να ανακαλύψουν τι συμβαίνει με το παιδί τους. Ζητούν πληροφορίες και άμεσες λύσεις (...). Ζητούν βοήθεια και αντί για αυτήν, τους προσφέρεται συνήθως ένα από τα τρία κακά: είτε μπερδεμένες και ακατανόητες γνώμες, έτοιμες φράσεις, υπεκφυγές, είτε επιστημονικά δεδομένα που επιβάλλονται ως δόγματα, είτε το χειρότερο, αλληλοσυγκρουόμενες απόψεις (...). Αν μπορούσαν να έχουν όλοι οι γονείς τις ιδεώδεις συνθήκες για διάγνωση, θεραπεία, πληροφόρηση και στήριξη που υπάρχουν σε ορισμένα Κέντρα του Εξωτερικού, θα λιγόστευε σημαντικά η αίσθηση του χάους και της καταστροφής».
(Κοτταρίδη Γ., 2000, 273)

Η εμπειρία που προκύπτει από τις επαφές της Κοτταρίδη Γ. (2000) με οικογένειες που έχουν ανάπηρο παιδί είναι:

- Μητέρες που δεν άντεξαν το βαρύ φορτίο της φροντίδας του παιδιού και το έκλεισαν σε ίδρυμα ή άσυλο.
- Πατέρες οι οποίοι εγκατέλειψαν την οικογένεια μη μπορώντας να αντέξουν το γεγονός της αναπηρίας του παιδιού τους.
- Οικογένειες που ξόδεψαν περιουσίες στην προσπάθειά τους να καλύψουν οικονομικά τις τεράστιες απαιτήσεις αυτών των παιδιών, καθώς και οικογένειες που χωρίς κανένα οικονομικό εμπόδιο, ξεκινούν τον αγώνα μην ξέροντας πώς και από πού να ζητήσουν βοήθεια.
- Οικογένειες που εκμεταλλεύονται τις αναπηρίες των παιδιών τους, με διάφορους τρόπους και για διάφορους λόγους.
- Οικογένειες που αρνούνται να δουν την πραγματικότητα, προσκολλημένοι σε προκαταλήψεις που θέλουν τα άτομα με αναπηρίες, άτομα κλεισμένα στο σπίτι, και τέλος,
- Οικογένειες που ξεπερνούν τα αδιέξοδα με δύναμη και θέληση.

Σίγουρα υπάρχουν και πολλές άλλες περιπτώσεις αντιμετώπισης της αναπηρίας από την οικογένεια, αφού κάθε παιδί είναι μοναδικό και κάθε γονέας έχει το δικό του τρόπο να σκέφτεται και να ενεργεί.

Οι γονείς των παιδιών με αναπηρία έχουν μερικές κοινές ανάγκες:

- Την ανάγκη να έχουν σαφή πληροφόρηση γύρω από τη φύση του προβλήματος του παιδιού τους.
- Την ανάγκη να τους δοθεί υποστήριξη, συμβουλευτική και εκπαίδευση, με στόχο την ικανοποίηση των απαιτήσεων του παιδιού στην καθημερινή ζωή.
- Την ανάγκη ύπαρξης υπηρεσιών που να αρμόζουν στο παιδί τους, και
- Την ανάγκη να σκεφθούν την καλύτερευση της ζωής όλων των μελών της οικογένειας. (Κοτταρίδη Γ., 2000)

Όμως, όπως φάνηκε από την έρευνα αυτή, οι οικογένειες με ανάπηρο παιδί, στην Ελλάδα νιώθουν μόνες και αβοήθητες. Οι γονείς διατυπώνουν τα παράπονά τους έμμεσα ή άμεσα και με διαφορετική ένταση και συχνότητα. Παραπονούνται για:

- Αρνητική στάση από την πλευρά της κοινωνίας.
- Κοινωνικά και φυσικά εμπόδια.
- Ανεπαρκής πληροφόρηση.

- Ανεπαρκής επιστημονική καθοδήγηση και υποστήριξη.
- Προβλήματα επικοινωνίας και σχέσεων με τους γιατρούς και τους άλλους επαγγελματίες υγείας.
- Μη έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση.
- Ανεπαρκής εξασκούμενη φροντίδα.
- Έλλειψη προσωπικού κατάλληλου για ολιστική φροντίδα που να περιλαμβάνει την αντιμετώπιση ψυχολογικών, κοινωνικών, αναπτυξιακών αναγκών, ψυχαγωγίας και παιδείας.
- Έλλειψη υπηρεσιών φροντίδας στο σπίτι.

Ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα που αναφέρουν είναι το κράτος γραφειοκρατίας που έχουν ν' αντιμετωπίσουν, το οποίο ορισμένες φορές αποτελεί μια εντελώς παρανοϊκή κατάσταση. (Κοτταρίδη Γ., 2000)

Τους απασχολεί πολύ το μέλλον του παιδιού όταν οι ίδιοι λείψουν, καθώς οι οικογενειακοί δεσμοί χαλαρώνουν και η παραδοσιακή λειτουργία της οικογένειας αλλάζει. Ζητούν τη δραστηριοποίηση του κράτους για να καλύψει τις αυξανόμενες ανάγκες που σήμερα επωμίζεται μόνο η οικογένεια.

Η δυνατότητα να επιτύχει κανείς ικανοποιητική ποιότητα ζωής κάτω από τις πιέσεις και τις αβεβαιότητες που προκαλεί η αναπηρία είναι μια τεράστια πρόκληση. Η εμπειρία κάθε οικογένειας είναι μοναδική και δεν μπορεί να περιοριστεί σε έναν κλινικό τύπο. Όμως, υπάρχουν ζητήματα που μπορεί να προβλεφθούν, και που πρέπει να λαμβάνονται υπόψη, για την υποστήριξη της οικογένειας και των επαγγελματιών που ασχολούνται με τη φροντίδα της αναπηρίας. Γι' αυτόν στον σκοπό, δεν αρκούν οι γνώσεις και οι καλές διαθέσεις. Χρειάζονται πολιτικές υγείας και πρόνοιας και πρωτοβουλίες για προγράμματα που να έχουν ως επίκεντρο την οικογένεια. (Κοτταρίδη Γ., 2000).

2. ΣΤΑΣΗ ΚΑΙ ΜΕΤΡΑ ΠΡΟΛΗΨΗΣ ΤΟΥ ΠΑΡΕΛΘΟΝΤΟΣ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΗΝ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Η κληρονομικότητα θεωρείται υπεύθυνη για την εμφάνιση αρκετών πνευματικών αναπηριών όπως η νοητική υστέρηση, η μανιοκαταθλιπτική ψύχωση, η σχιζοφρένεια κ.α.

Τη μεγάλη δύναμη της κληρονομικότητας στον φυσιολογικό και τον παθολογικό τομέα της ανάπτυξης του ατόμου υποστήριξαν πολλοί διαπρεπείς ψυχολόγοι. Ιδιαίτερα εντυπωσιακές υπήρξαν οι θεωρίες των *Francis Galton*, *Cyril Burt*, *Arthur Jensen*, *Hans Eysenk* και *Jean-Pierre Hébert* όπως αναφέρει η Νησιώτου – Μαντέλου Ι. (β, χ.χ.). Θα αναφερθούμε συνοπτικά στις θέσεις τους:

1. Η Νησιώτου – Μαντέλου Ι. (χ.χ.,β) αναφέρει ότι ο Άγγλος ψυχολόγος *Fr. Galton* (1822-1911), επηρεασμένος από τον ξάδερφό του *C. Darwin* (1809-1882), υποστήριξε πολύ τη δύναμη της κληρονομικότητας. Η θεωρία του όχι μόνο έγινε γρήγορα γνωστή σε όλο τον κόσμο, αλλά επηρέασε και πολλούς. Ο *Galton* έκανε μια απλή υπόθεση. Αν η ψυχή δεν είναι άυλη, έλεγε, και αν η λειτουργία του πνεύματός μας συνδέεται πράγματι στενά με το σώμα, τότε, χωρίς αμφιβολία, οι νοητικές μας ικανότητες πρέπει να καθορίζονται από αυτό. Προσπάθησε μάλιστα να αποδείξει, στο ειδικό ανθρωπομετρικό εργαστήριό του, ότι οι «μεγάλοι» άνδρες είχαν γεννηθεί από «σπουδαίους και μεγάλους» γονείς. Ταύτισε το τάλαντο με την επιτυχία. Υποστήριξε ότι ο άνθρωπος που διαθέτει υψηλή νοημοσύνη και όρεξη για εργασία, ασφαλώς θα επιτύχει. Κι ακόμα, δίδαξε ότι περισσότερα παιδιά με υψηλή νοημοσύνη γεννιούνται από γονείς «μεγάλης» παρά «μέσης» πνευματικής ικανότητας. Βεβαίωσε έτσι και πειραματικά την υπόθεση για τη μεγάλη δύναμη της κληρονομικότητας. Τελικά, έφθασε στο συμπέρασμα ότι μια τεχνητή επιλογή θα επέτρεπε τη βελτίωση της ποιότητας της ανθρώπινης φυλής. Φυσικά, οι θέσεις αυτές του *Galton* αγνοούν πλήρως την επίδραση του περιβάλλοντος. Οι σύγχρονοι όμως κριτικοί αναγνωρίζουν ότι πρώτος ο *Galton* διέγινωσε την ανεπάρκεια της εργασίας του για τα προβλήματα της κληρονομικότητας.

2. Ένας άλλος Άγγλος ψυχολόγος, ο *Cyril Burt* (1883-1971), σύμφωνα με την Νησιώτου – Μαντέλου Ι. (χ.χ.,β), ύστερα από πειράματα σε μεγάλο δείγμα γνησίων διδύμων, που ανατράφηκαν σε αντίθετα περιβάλλοντα, έφθασε να υποστηρίξει ότι ο

ρόλος της κληρονομικότητας στην ψυχική ανάπτυξη του παιδιού καλύπτει το 80% και εκείνος του περιβάλλοντος το 20%. Σε τρία αξιόλογα άρθρα, που είδαν το φως της δημοσιότητας από το 1955 μέχρι το 1966, υποστήριξε ότι οι σχέσεις μεταξύ διδύμων παραμένουν σταθερές, ή σχεδόν σταθερές, κι όταν ακόμα είχαν ανατραφεί σε διαφορετικά περιβάλλοντα. Αυτό, φυσικά, δείχνει τον πρωταρχικό ρόλο της κληρονομικότητας. Η θέση αυτή του *Burt*, αν και είχε μεγάλες συνέπειες στον πρακτικό και μάλιστα στον εκπαιδευτικό χώρο, δεν προκάλεσε έντονες αντιδράσεις.

3. Ο σύγχρονος Αμερικανός ψυχολόγος *Arthur Jensen*, όπως αναφέρει η Νησιώτου- Μαντέλου Ι. (χ.χ.,β), καθηγητής στο Πανεπιστήμιο του *Berkeley* υποστήριξε θέσεις που προκάλεσαν τόση αντίδραση, ώστε να ζητήσουν, ψυχολόγοι και δημοσιογράφοι, την απομάκρυνσή του από τα διδακτικά του καθήκοντα. Πολύκροτο υπήρξε ένα άρθρο του, γραμμένο σε πάνω από εκατό σελίδες, που δημοσιεύθηκε το 1969 στο *Harvard Educational Review*, και ανέφερε μάλιστα ότι:

α) Η επιτυχία στο σχολείο εξαρτάται από τις νοητικές ικανότητες του παιδιού. β) Ο Δ.Ν. βρίσκεται σε άμεση σχέση με τη σχολική επιτυχία και την κοινωνικοεπαγγελματική κατάσταση των γονέων του παιδιού.

γ) Οι διαφορές μεταξύ των ατόμων ή ομάδων ατόμων ως προς τη νοημοσύνη οφείλονται στην κληρονομικότητα. Γι' αυτό, οι προσπάθειες βελτίωσης του Δ.Ν. ή της σχολικής επίδοσης είναι καταδικασμένες σε αποτυχία.

δ) Οι κοινωνικές τάξεις είναι τάξεις γενετικές.

ε) Οι διαφορές μεταξύ Λευκών και Μαύρων ως προς τη νοημοσύνη οφείλονται στην κληρονομικότητα, γι' αυτό και δεν μπορούν να περιορισθούν.

4. Η Νησιώτου – Μαντέλου Ι (χ.χ.,β) αναφέρει ότι οι ιδέες του Άγγλου ψυχολόγου και Καθηγητή Πανεπιστημίου *Hans J. Eysenk* δεν διαφέρουν και πολύ από εκείνες των *Burt* και *Jensen*. Για τον ψυχολόγο αυτό, οι άνθρωποι διαφέρουν πολύ μεταξύ τους ως προς τη νοημοσύνη, τη δομή της προσωπικότητας και την προδιάθεση στις ψυχικές ανωμαλίες. Οι διαφορές αυτές οφείλονται κατά 80% στην κληρονομικότητα και κατά 20% στο περιβάλλον. Η κληρονομική προίκα κάθε ατόμου καθορίζει τα προσωπικά χαρακτηριστικά του και τα κριτήρια μιας αναπόφευκτης κοινωνικής επιλογής. Οι πιο προικισμένοι θα κερδίζουν πάντα. Σε τι μπορούν, λοιπόν, να ωφελήσουν τα προγράμματα για τα μειονεκτικά παιδιά; Η απάντηση

βγαίνει μόνη της, αν μελετηθούν οι χημικοί παράγοντες που προσδιορίζουν τη νοημοσύνη.

5. Της ίδιας κατευθυντήριας γραμμής υπήρξε και η θεωρία του Γάλλου *Jean-Pierre Hebert*, σημειώνει Η Νησιώτου Μαντέλου Ι. (χ.χ.,β). Οι ιδέες του δημοσιεύθηκαν στο βιβλίο του «*Race et Intelligence – Φυλή και Νοημοσύνη*». Σε αυτό εξετάζονται οι νοητικές διαφορές μεταξύ φυλών και βεβαιώνεται η ύπαρξη ουσιαστικών διαφορών ως προς το Δ.Ν. Οι φυλές του Βορρά διαθέτουν ένα Δ.Ν. υψηλότερο από εκείνο των φυλών του Νότου. Αυτό οφείλεται κυρίως στις πολιτιστικές διαφορές που άσκησαν μακροχρόνια επίδραση στις πνευματικές δυνάμεις. Έτσι, αν θέλουμε να γνωρίσουμε τους ανθρώπους, πρέπει να γνωρίσουμε τον πολιτισμό των χωρών από τις οποίες προέρχονται. Η γνώση αυτή αξίζει πολύ περισσότερο από κάθε είδος δογματισμού και μοιρολατρίας.

Οι θέσεις αυτές των ψυχολόγων για τη μεγάλη δύναμη της κληρονομικότητας επηρέασαν πολύ την πολιτική βούληση σε πολλές χώρες της Ευρώπης και της Αμερικής. Έτσι είδαν το φως της δημοσιότητας οι «*περίφημοι*» νόμοι για τη στείρωση εκείνων που έπασχαν από ιδιωτεία, μωρία, επιληψία, ή που εμφάνιζαν εγκληματικές τάσεις. Οι νόμοι του είδους αυτού, που ψηφίσθηκαν στην αρχή του αιώνα μας, άρχιζαν με το επιχείρημα ότι η στείρωση επιβάλλεται, γιατί οι πνευματικά ανάπηροι δεν θα μπορούσαν να αναθρέψουν σωστά τα παιδιά τους. Παρά τις αντιδράσεις που παρουσιάσθηκαν από απλούς και επιφανείς πολίτες, από το 1907 μέχρι το 1928, 21 Πολιτείες της Αμερικής ψήφισαν νόμους ευγονικής. Με την κάλυψη των νόμων αυτών, ο επίσημος αριθμός των στερώσεων είχε φθάσει μέχρι το 1929 τον αριθμό 8.500. Τα άτομα αυτά ήταν νοητικά υστερημένα, εγκληματίες και ζητιάνοι. «*Μόνο το 1927 στην Καλιφόρνια ευνουχίσθηκαν 3.957 άτομα, το 61% μετανάστες*». Παρόμοια συνέβησαν και σε άλλα κράτη. Έτσι, «*ο γερμανικός νόμος στείρωσης θεσπίσθηκε το 1935, και σ' ένα χρόνο 56.000 άτομα στερώθηκαν.*»

Στην απαράδεκτη αυτή κατάσταση υπήρξαν μεμονωμένες αντιδράσεις, χωρίς θετικά αποτελέσματα. Αξίζει να αναφέρουμε μια τέτοια ευγενική διαμαρτυρία. Όταν, το 1905, έγινε πρόταση νόμου στερώσεως για την «*πρόληψη της ιδιωτείας*», ο κυβερνήτης της Πενσυλβάνιας στις ΗΠΑ δήλωσε:

«Οι γονείς και οι κηδεμόνες των πνευματικά ανάπηρων και των ηλιθίων παιδιών έχουν εμπιστευθεί την αγωγή τους σε ιδρύματα. Ο νόμος αυτός προτείνει έναν πειραματισμό στα παιδιά αυτά όχι για να βελτιωθεί η αγωγή που τους παρέχεται, αλλά για να βοηθηθεί η μελλοντική κοινωνία... Κι αυτό γίνεται χωρίς τη συγκατάθεση των παιδιών αυτών, την οποία αδυνατούν να δώσουν... Η πνευματική τους κατάσταση οφείλεται σε αιτίες που δεν ξέρουμε.»

Αυτά συνέβαιναν στο παρελθόν. Σήμερα πιστεύουμε ότι για όλα τα άτομα, επομένως και για τα νοητικά καθυστερημένα, υπάρχουν θέσεις στην κοινωνία, ανάλογες προς τις δυνάμεις τους. Πιστεύουμε επίσης ότι ο ρόλος του περιβάλλοντος αποδεικνύεται όλο και πιο μεγάλος για την ανάπτυξη των νοητικών ικανοτήτων των ατόμων. Πιστεύουμε ακόμα ότι *«η κληρονομικότητα ενός χαρακτηριστικού δε μας λέει τίποτα για το πόσο εύπλαστο μπορεί να είναι το χαρακτηριστικό αυτό»*. (Νησιώτου – Μαντέλου Ι., χ.χ.,β)

Ε. ΑΜΒΛΩΣΕΙΣ

«Η ζωή για άλλους είναι εύκολη, για άλλους είναι δύσκολη. Εμένα έτυχε να είναι δύσκολη. Είναι δύσκολη γιατί χάθηκε η ελπίδα για λύτρωση, για γαλήνη. Αυτά μόνο ο θάνατος μπορεί να τα φέρει. Έλα όμως που έχω χάσει και το δικαίωμα να πεθάνω. (Παναγοπούλου Ν., 2003,110)

1. Η ΑΜΒΛΩΣΗ ΜΕΣΑ ΑΠΟ ΜΙΑ ΝΟΜΙΚΗ ΚΑΙ ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΚΟΠΙΑ

Άμβλωση είναι η εξαγωγή του εμβρύου από τη μήτρα, προτού να παρουσιάσει σημεία ζωής. Υπάρχουν τρία είδη άμβλωσης: α) Η αυτόματη άμβλωση (αποβολή), που οφείλεται σε αρρώστια της μητέρας ή και του πατέρα, β) η βίαιη άμβλωση που μπορεί να προέλθει από κάθε είδους τραυματισμό που επιδρά στη μήτρα, από δηλητηρίαση, από έντονες συγκινήσεις κ.λ.π. και γ) η τεχνητή άμβλωση, που μπορεί να γίνει με διάφορα μηχανικά μέσα, με εσωτερικά φάρμακα (αμβλωτικά) και με εγχείρηση. («Υδρόγειος», 1991, 256).

Για να είναι επιτρεπτή η διακοπή της κύησης χρειάζεται να υπάρχει πάντοτε συναίνεση της εγκύου, να γίνεται η επέμβαση σε οργανωμένη νοσηλευτική μονάδα, από γιατρό-μαιευτήρα- γυναικολόγο και με τη συμμετοχή αναισθησιολόγου. Όταν συντρέχουν οι παραπάνω προϋποθέσεις και η εγκυμοσύνη δεν έχει ξεπεράσει τις 12 εβδομάδες, η διακοπή της κύησης επιτρέπεται σε κάθε περίπτωση. Εδώ ουσιαστικά ο νομοθέτης όρισε κάποιο χρονικό πλαίσιο μέσα στο οποίο σέβεται την προσωπική ελευθερία της γυναίκας να αποφασίσει αν θα αποκτήσει παιδί ή όχι. (Νέστορος Ι., 1978)

Η εγκυμοσύνη μπορεί επίσης να διακοπεί για λόγους ευγονικούς, όταν διαπιστώνονται με τα σύγχρονα μέσα, προγεννητικοί έλεγχοι, ενδείξεις σοβαρής ανωμαλίας του εμβρύου και η κύηση δεν έχει ξεπεράσει τις 24 εβδομάδες. (Άρθρο 304, §4.β Π.Κ.). Στην περίπτωση αυτή το άδικο της πράξης αίρεται, γιατί η έννομη τάξη δεν μπορεί να επιβάλει, και μάλιστα με ποινή, σε έναν άνθρωπο το βαρύ έργο της απόκτησης και ανατροφής ενός βαριά ελαττωματικού παιδιού. (Νεστορος Ι., 1978)

Χωρίς χρονικούς περιορισμούς μπορεί να διακοπεί επιτρεπτά η εγκυμοσύνη, αν υπάρχει αναπότρεπτος κίνδυνος για τη ζωή της εγκύου ή κίνδυνος σοβαρής και διαρκούς βλάβης της υγείας της. Πρόκειται ουσιαστικά για μια περίπτωση κατάστασης ανάγκης, που εξουδετερώνει τον άδικο χαρακτήρα της πράξης, που διασώζονται με τη θυσία του εμβρύου ως παρόν. Αν ο κίνδυνος είναι παρών τότε σύμφωνα με το Άρθρο 25 Π.Κ., το άδικο της διακοπής της εγκυμοσύνης μπορεί να αρθεί έστω και αν αυτή γίνεται λ.χ. χωρίς ιατρική βεβαίωση.

Τέλος, ο άδικος χαρακτήρας της πράξης αίρεται, όταν η εγκυμοσύνη είναι αποτέλεσμα βιασμού, αποπλάνησης ανηλίκου, αιμομιξίας ή κατάχρησης γυναίκας ανίκανης να αντισταθεί, εφόσον όμως δεν έχουν συμπληρωθεί 19 εβδομάδες κύησης. Στην περίπτωση αυτή ο νομοθέτης έχει θεωρήσει σημαντικότερη, από τα δικαιώματα του εμβρύου, την προσωπική ελευθερία και αξιοπρέπεια της γυναίκας, που θα προσβαλλόταν αφόρητα, αν η έννομη τάξη της επέβαλε να αποκτήσει ένα παιδί, που θα προερχόταν από τις παραπάνω εκβιαστικές σχέσεις. (Νέστορος Ι., 1978)

Εάν δεν συντρέχουν οι παραπάνω όροι, τότε κάθε διακοπή της κύησης είναι ανεπίτρεπτη, όπως ορίζει το *Άρθρο 304, § 2.α Π.Κ.* Το στοιχείο αυτό είναι λοιπόν ειδικό στοιχείο του αδικού. (Νέστορος Ι., 1978)

Στην Ελλάδα οι αμβλώσεις νομιμοποιήθηκαν με το Νόμο 1609/86. Αυτό σημαίνει ότι μια γυναίκα μπορεί να κάνει αμβλωση μέχρι και τη 19^η εβδομάδα της κύησης, εφόσον συντρέχουν λόγοι και εξεταστεί από επιτροπή. Αυτό αναφέρει το γράμμα του νόμου. Ωστόσο, η εξέταση από επιτροπή δεν είναι απαραίτητη, στην περίπτωση που η ενδιαφερόμενη απευθυνθεί σε κάποιο ιδιωτικό κέντρο.

Σε ότι αφορά την επέμβαση, υπάρχουν τρεις μέθοδοι.

- Η συνηθέστερη και με τις λιγότερες επιπλοκές ονομάζεται «*αναρρόφηση*» και μπορεί να πραγματοποιηθεί μέχρι τη δέκατη ή την ενδέκατη εβδομάδα της κύησης. Αφού γίνει νάρκωση, ο γιατρός θα τραβήξει το εσωτερικό μέρος του ενδομητρίου και του εμβρύου με έναν αναρροφητήρα. Η επέμβαση διαρκεί περίπου 20 λεπτά, αλλά η γυναίκα πρέπει να μείνει στο νοσοκομείο λίγες ώρες.
- Από την ενδέκατη εβδομάδα και μετά ακολουθείται συνήθως η μέθοδος της «*απόξεσης*», μια πρακτική που χρησιμοποιούνταν παλαιότερα και μπορεί να οδηγήσει σε επιπλοκές.
- Τέλος, αν συντρέχει σοβαρός κίνδυνος για τη ζωή της εγκύου, υπάρχει δυνατότητα να γίνει αμβλωση από τη δέκατη έκτη ως την εικοστή τέταρτη εβδομάδα με «*πρόκληση τοκετού*».

Αξίζει να σημειωθεί, ότι πρόσφατα εγκρίθηκε από τον Ε.Ο.Φ. το «*εκτρωτικό χάπι*». Πρόκειται για το *RU486*, το οποίο μπορεί να ληφθεί μέχρι και την πέμπτη εβδομάδα της κύησης και προκαλεί αποβολή. Η χρήση του χαπιού ενδέχεται να

προκαλέσει αιμορραγία, οπότε θα χρειαστεί η υποβολή σε διαγνωστική απόξεση. Το RU486 θα διανέμεται αποκλειστικά από τα νοσοκομεία. Δεν πρέπει να συγχέεται με το «*χάπι της επόμενης ημέρας*», που λαμβάνεται έως και 72 ώρες μετά τη συνουσία και αποτρέπει την εγκυμοσύνη.

Σύμφωνα με στοιχεία της Εταιρείας Οικογενειακού Προγραμματισμού, τα οποία δόθηκαν στη δημοσιότητα το Φεβρουάριο του 2000, κάθε χρόνο πραγματοποιούνται στην Ελλάδα 100.000 έως 120.000 αμβλώσεις. Αυτός ο αριθμός ισοδυναμεί με τις ετήσιες γεννήσεις και δίνει στην Ελλάδα μια θλιβερή πρωτιά στην Ευρωπαϊκή Ένωση.

Σημαντικό θα ήταν να αναφερθούν και οι κίνδυνοι που συνοδεύουν μια τέτοια επέμβαση. Οι άμεσοι κίνδυνοι που μπορεί να αντιμετωπίσει μια γυναίκα, η οποία κάνει άμβλωση, είναι να υποφέρει στη συνέχεια από φλεγμονές ή αιμορραγίες. Μια σπάνια μακροπρόθεσμη επίπτωση της άμβλωσης είναι η στειρότητα, καθώς μπορεί να διακοπεί η έμμηνος ρύση και να προκληθούν συμφύσεις στη μήτρα. Πρόκειται για μία επιπλοκή της επέμβασης, που δεν οφείλεται στην τεχνική που εφαρμόστηκε. Στην περίπτωση πολλών αμβλώσεων, ενδέχεται να μη διεξαχθεί ομαλά ή να μην ολοκληρωθεί η εγκυμοσύνη, όταν η γυναίκα αποφασίσει ότι θέλει να κάνει παιδί.

Σε ότι αφορά τις ψυχολογικές επιπτώσεις που μπορεί να προκαλέσει μια άμβλωση, η Βούρτση Ρ. (2006) αναφέρει ότι η μαιευτήρας- γυναικολόγος *Πράκα Ανδρομάχη*, επιστημονική συνεργάτιδα του ΙΑΣΩ, τονίζει ότι:

«Τις πρώτες ημέρες μετά την επέμβαση η γυναίκα νιώθει αμηχανία και συνήθως έρχεται αντιμέτωπη με ηθικά διλήμματα».

Η μετατραυματική περίοδος διαρκεί συνήθως έξι μήνες. Σε ποσοστό 1%, η άμβλωση θεωρείται μια πολύ τραυματική εμπειρία, που επηρεάζει το άτομο για πολύ καιρό. Σε γενικές όμως γραμμές, οι γυναίκες που κάνουν άμβλωση, αντιμετωπίζουν την επέμβαση ψύχραιμα. (Βούρτση Ρ., 2006)

Μια ηθελημένη άμβλωση μπορεί να είναι ψυχολογικά καταστρεπτική. Σε αντιπαράθεση με την παραπάνω αναφορά, ότι δηλαδή σε ποσοστό 1% η άμβλωση θεωρείται ένα πολύ επικίνδυνο γεγονός που διαρκεί για πολύ καιρό, άλλες μελέτες που έκανε ο Σύλλογος Προστασίας Αγέννητου Παιδιού, αποκάλυψαν σοβαρές επιπτώσεις στην ψυχική υγεία των γυναικών, που υποβάλλονται σε άμβλωση, σε

τέτοιο βαθμό, που οι ειδικοί έχουν εντάξει τα συμπτώματα σε ειδική κατηγορία της μετατραυματικής αγχώδους διαταραχής, το «*μετεκτρωτικό σύνδρομο*»:

- 44% παρουσιάζουν νευρικές διαταραχές.
- 36% διαταραχές ύπνου.
- 30% - 50% προβλήματα στη σεξουαλική ζωή.
- 25% επισκέπτονται ψυχίατρο.
- 60% αναφέρουν ιδεασμό αυτοκτονίας.
- 28% κάνουν απόπειρες αυτοκτονίας. (Mathewes – Green F., 2005)

Παρουσιάζονται επίσης προβλήματα σχετικά με τα παιδιά που γεννούν μελλοντικά: αυτοκαταστροφική συμπεριφορά, εξασθένηση των μητρικών δεσμών, αυξημένες πιθανότητες κακοποίησης του παιδιού και κατάληξη του ζευγαριού στο διαζύγιο. (Κυριακίδης Σ., 2005).

2. ΣΤΑΣΕΙΣ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΗΝ ΑΜΒΛΩΣΗ

Στην αντίληψη ότι η γυναίκα είναι κυρίαρχος του σώματός της και έχει το δικαίωμα να αποφασίσει αν θέλει ή όχι να γίνει μητέρα, έρχεται να αντιπαρατεθεί η άποψη ότι το έμβρυο είναι μια ξεχωριστή οντότητα με δικαίωμα στη ζωή και ότι κανένας δεν έχει το δικαίωμα να του το αφαιρέσει. Η αλήθεια είναι ότι το έμβρυο δεν είναι τμήμα του σώματος της γυναίκας, αλλά ένα άλλο σώμα, ανεξάρτητο, που τρέφεται και αναπτύσσεται από το σώμα της γυναίκας. Το έμβρυο είναι ένας άλλος οργανισμός, και φυσικά μία άλλη ψυχή, ένα διαφορετικό πνεύμα από τη γυναίκα-μητέρα του. Το ότι τρέφεται από αυτήν δεν σημαίνει ότι είναι μέρος του οργανισμού της. Αφού λοιπόν το έμβρυο δεν είναι μέλος του σώματος της γυναίκας, αλλά ένας ανεξάρτητος άνθρωπος, δεν είναι στην εξουσία της μητέρας να το αποκόψει, όπως ακριβώς και δεν έχει το δικαίωμα να σκοτώσει το βρέφος μετά τη γέννησή του. Αυτή τείνει να είναι και η άποψη της Εκκλησίας: (Χριστιανική Φοιτητική Ένωση, 2006)

«Η άμβλωση είναι φόνος και μάλιστα ενός αθώου παιδιού, ενός ανυπεράσπιστου ανθρώπου που δε μπορεί να αμυνθεί ή να αντιδράσει με κάποιον τρόπο, ούτε καν να φωνάξει.. Είναι ένας φόνος σιωπηρός... Κανένας δεν τον ξέρει, κανένας δε νοιάζεται γι' αυτόν... Είναι μόνο μια ανεπιθύμητη παρουσία, μια ζωή που μας εμποδίζει, που μας δημιουργεί προβλήματα, ένας άνθρωπος που πρέπει να βγει από το δρόμο μας...». (Χριστιανική Φοιτητική Ένωση, 2006).

Θα μπορούσαμε να αναφερθούμε σε πολλές απόψεις και στάσεις γύρω από την άμβλωση, θα ξεφεύγαμε όμως από το θέμα μας.

Πώς αντιμετωπίζεται η άμβλωση όταν αφορά σε άτομα με αναπηρία;

Επικρατεί η άποψη ότι με τις σύγχρονες μεθόδους προγεννητικού ελέγχου, η διάγνωση κάποιου προβλήματος στο παιδί ισοδυναμεί με άμβλωση. Σίγουρα η απόφαση των μελλοντικών γονέων ατόμων με αναπηρία, θα εξαρτηθεί και από την πίστη τους, τη μόρφωσή τους, την κοινωνική και οικονομική τους θέση κ.α. Και η άποψη όμως του κόσμου απέναντι σε αυτό το θέμα επηρεάζεται άμεσα από την αντίληψη που έχει για τα άτομα με αναπηρία. (Χριστιανική Φοιτητική Ένωση, 2006)

Η γέννηση ενός παιδιού με Αναπηρία, δεν είναι κάτι προσωρινό, είναι κάτι που θα διαρκέσει για μια ολόκληρη ζωή, γι' αυτό και είναι απαραίτητη η πλήρης ενημέρωση των γονέων σχετικά με το πρόβλημα.

Η Εκκλησία δεν αναγνωρίζει σε κανέναν το δικαίωμα να αφαιρεί ζωή, γεγονός που πηγάζει από την αγάπη που δίδαξε ο Χριστός και διέπει κάθε εποχή της Χριστιανικής πίστης. (Χ.Φ.Ε., 2006).

«Τα παιδιά είναι δώρα Θεού και έχουμε καθήκον και υποχρέωση να τα δεχθούμε, είτε είναι υγιή είτε είναι άρρωστα. Όπως δε μπορείς να απορρίψεις τα δώρα του επίγειου βασιλιά, πολύ περισσότερο δεν μπορείς ν' απορρίψεις τα δώρα του Βασιλιά του Ουρανού. Επανειλημμένα είπαμε πως τα έμβρυα είναι ανθρώπινες ζωές. Εξάλλου και η ίδια η λέξη αυτό μας δηλώνει, την ύπαρξη ζωής και όχι μιας άμορφης μάζας κυττάρων. Γι' αυτό δε μπορούμε να τα χρησιμοποιήσουμε σαν αντικείμενα και να διαλέγουμε τα υγιή, ενώ τα ελαττωματικά να τα απορρίπτουμε».

λέει ο Δρ Κυριακίδης Σάββας σε μια διάλεξή του στη Λευκωσία το 1992, με θέμα «Ο προγεννητικός έλεγχος, Ευλογία ή Κατάρρα». (Κυριακίδης Σ., 2005, 5)

Θα ήταν πολύ ενδιαφέρον να αναφέρουμε και μία επιστολή που έγραψε η Χρυσοβαλάντου στο διαδίκτυο. Αφορμή της επιστολής αυτής ήταν η εκπομπή «Κεντρί» που προβλήθηκε στις 30/10/1997 με θέμα «Οι αμβλώσεις στην Ελλάδα»:

«...ακούστηκαν θετικές και αρνητικές απόψεις για το φαινόμενο αυτό. Για τα αίτιά του, καθώς και για το αν πρέπει να επιτρέπεται και να συγχωρείται μια άμβλωση. Οι διακεκριμένοι επιστήμονες που ήταν καλεσμένοι της εκπομπής «Κεντρί» απάντησαν ότι σε ορισμένες περιπτώσεις η άμβλωση επιβάλλεται. Ανάμεσα στις περιπτώσεις αυτές ήταν και η άμβλωση στα έμβρυα που πρόκειται να γεννηθούν ανάπηρα. Χαρακτηριστικά ακούστηκαν οι φράσεις "να γίνεται προγεννητικός έλεγχος και αν ο γιατρός διαγνώσει αναπηρία στο έμβρυο, οποιασδήποτε μορφής, να διακόπτει την κύηση και αυτό γιατί τα Άτομα με Αναπηρία είναι ένας άχρηστος σταυρός για τους γονείς και την κοινωνία γενικότερα, η οποία δεν έχει ανάγκη από τέτοιους άχρηστους σταυρούς". Αυτές οι φράσεις ακούστηκαν τη στιγμή που η Ελλάδα βαδίζει στην Ευρώπη. Πού είναι λοιπόν η αξιοκρατία; Για ποια ίσα δικαιώματα και ευκαιρίες μιλά η πολιτεία, αφού έμμεσα μας αφαιρεί το δικαίωμα της ζωής;

«Παρόμοιες απόψεις ακούστηκαν το 1995 από ραδιοφωνική εκπομπή, όπου ένας ακροατής είπε ότι «τα Άτομα με αναπηρία θα πρέπει να καίγονται στους φούρνους και να γίνονται σαπούνι, όπως οι Εβραίοι».

«Με μεγάλη λύπη διαπιστώνω ότι ρατσισμός και περιθωριοποίηση δεν έχουν εκλείψει από τη χώρα μας. Πώς λοιπόν η Ελλάδα θα πάει μπροστά αφού συνεχίζει να έχει μεσαιωνικές αντιλήψεις;». (Χρυσοβαλάντου Σ., 2005, 1)

Σε ότι αφορά τις αμβλώσεις λοιπόν, βλέπουμε ότι οι απόψεις δίστανται. Ίσως είναι ένα θέμα, για το οποίο δεν υπάρχουν σωστές και λάθος απόψεις, αλλά απόψεις που αφορούν το κάθε άτομο χωριστά.

Ένα άλλο θέμα που δημιουργεί έντονες αντιδράσεις και διαμάχες είναι η συζήτηση για την ψήφιση ενός νόμου στην Ολλανδία, που να επιτρέπει την ευθανασία σε νεογνά, που γεννιούνται με σπάνιες δυσπλασίες, όπως για παράδειγμα την απουσία εγκεφάλου. Οι γιατροί της Ολλανδίας διαπιστώνουν συναίνεση της ιατρικής κοινότητας σε παγκόσμια κλίμακα, για την ευθανασία βρεφών κάτω από εξαιρετικά συγκεκριμένες συνθήκες. Σχετικές δημοσκοπήσεις καταδεικνύουν πως θετική στάση έχει το 72% της κοινής γνώμης στην Ολλανδία και το 74% στη Γαλλία. Όπως επισημαίνει το *BBC*, η πρόταση των Ολλανδών γιατρών αναμένεται να φουντώσει ξανά τη διαμάχη για την ηθική διάσταση της ευθανασίας, ιδιαίτερος όταν εξετάζεται η εφαρμογή της σε βρέφη (Αναπηρία Τώρα, 2005).

ΣΤ. Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΑΤΑ ΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΤΗΣ ΕΓΚΥΜΟΣΥΝΗΣ

«Η μία ώρα της αναμονής μου φάνηκε αιώνας, όχι τόσο για τα αποτελέσματα της εξέτασης όσο γι' αυτές τις οδυνηρές εικόνες που εκτυλίσσονταν μπροστά μου. Παιδάκια με σύνδρομο Down, σπαστικά, κωφάλαλα, αυτιστικά, ήταν όλα εκεί, προκαλώντας έντονη αμηχανία, μελαγχολία και ένα βασανιστικό «γιατί» σε όλους μας.»

(Παναγοπούλου Ν., 2003,66)

1. ΠΡΟΛΗΠΤΙΚΑ ΜΕΤΡΑ

Ένα πρόγραμμα πρόληψης της γέννησης ατόμων με αναπηρία πρέπει βασικά να αποσκοπεί στη λήψη μέτρων και τη χρήση μέσων για την απομάκρυνση ή την μείωση των παραγόντων που επιδρούν δυσμενώς στη νοητική, κινητική, και ψυχολογική ανάπτυξη του παιδιού.

Τέτοια μέτρα μπορεί να είναι:

α). Η αποφυγή γάμων μεταξύ συγγενών εξ αίματος. Υπολογίζεται ότι κάθε άτομο έχει 8 θανατηφόρα και νοσογόνα γονίδια. Είναι γνωστό ότι σε γάμους συγγενών, τα παιδιά που γεννιούνται έχουν αυξημένες πιθανότητες να εμφανίσουν κληρονομικές παθήσεις.

β). Η αποφυγή ρύπανσης του περιβάλλοντος με ραδιενέργεια και με χημικές ουσίες. Οι παράγοντες αυτοί είναι μεταλλαξιογόνοι.

γ). Ένα άλλο μέτρο είναι η καλή οργάνωση ειδικών κλινικών για τα νεογνά, διότι μερικές παθήσεις μπορεί να οδηγήσουν σε διάφορες σωματικές ή πνευματικές αναπηρίες, που μπορούν να θεραπευθούν. Υγειονομικοί φορείς που ασχολούνται με την προγεννητική διάγνωση μπορούν να δώσουν συμβουλές για τεκνοποιία ή γάμο σε άτομα που έχουν ή υποπτεύονται ότι έχουν κληρονομική νόσο. Η καθοδήγηση αυτή πρέπει να γίνεται με τη συγκατάθεση των ενδιαφερομένων. (Νησιώτου – Μαντέλου Ι., α, χ.χ.)

Γενικά πρέπει να δίνεται ιδιαίτερη βαρύτητα στον προγεννητικό έλεγχο όταν:

- Γεννιέται παιδί με ανωμαλίες στη διάπλασή του.
- Υπάρχει νοητικά υστερημένο άτομο στην οικογένεια.
- Υπάρχει παιδί με ψυχοκινητική υστέρηση.
- Γεννιέται ένα παιδί με ανωμαλίες των έξω γεννητικών οργάνων.
- Τα ζευγάρια παρουσιάζουν στειρότητα.
- Έχουμε ιστορικό με αποβολή ή παλίνδρομη κύηση, κυρίως του πρώτου τριμήνου της εγκυμοσύνης.
- Η έγκυος πέρασε λοίμωξη και μάλιστα στο πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης, ή πήρε ακτινοβολία ή φάρμακα που μπορούν να βλάψουν το έμβρυο.
- Ακόμη όταν η ηλικία της εγκύου είναι μεγαλύτερη από 38 ετών.

Τέλος, σημαντικό, θα ήταν όλοι όσοι πρόκειται να δημιουργήσουν οικογένεια και μάλιστα όταν στο περιβάλλον της οικογένειας υπήρξε ή υπάρχει άτομο με παθολογικό πρόβλημα ή και πρόβλημα αναπαραγωγής, να κάνουν προγεννητικό έλεγχο. (Νησιώτου- Μαντέλου Ι., χ.χ.,α).

2. ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΚΥΗΣΗ

Η περίοδος της ζωής του ανθρώπου, που εκτείνεται από τη σύλληψη μέχρι τη γέννηση, λέγεται προγεννητική ή εμβρυϊκή. Είναι η περίοδος της κυοφορίας, η οποία διαρκεί περίπου 280 ημέρες ή 9 μήνες. Πρόκειται για μια πολύ σημαντική φάση της ζωής του ατόμου, κατά την οποία το αρχικό κύτταρο εξελίσσεται, μεταμορφώνεται και μεταβάλλεται συνεχώς, ώσπου να πάρει την τελική μορφή του ανθρώπου.

Την πορεία της ανάπτυξης αυτής θα επηρεάσουν πολλοί παράγοντες, θετικοί και αρνητικοί. Δυνάμεις ποικίλης φύσης, μπορούν να επηρεάσουν τόσο τη σωματική όσο και την ψυχική ανάπτυξη, ώστε το παιδί να γεννηθεί με κάποιο πρόβλημα. Διάφοροι επιβλαβείς παράγοντες μπορεί να προσβάλλουν το Κεντρικό Νευρικό Σύστημα του παιδιού κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και να το καταστήσουν νοητικά ανάπηρο. Παρακάτω παραθέτουμε μερικά προγεννητικά αίτια που ευθύνονται για την δημιουργία της αναπηρίας (Νησιώτου-Μαντέλου Ι., χ.χ.,β).

1) Χημικές ουσίες

A) Κάπνισμα

Επιδημιολογικές έρευνες έχουν δείξει ότι τα παιδιά, που γεννιούνται από γυναίκες που καπνίζουν κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, παρουσιάζουν σε αυξημένο ποσοστό, ποικίλες μορφολογικές και λειτουργικές διαταραχές σε σύγκριση με παιδιά, που γεννιούνται από γυναίκες που δεν καπνίζουν/ Δυσμενείς επιδράσεις στο έμβρυο:

- Πολλές έρευνες έχουν δείξει ότι το ποσοστό αποβολών είναι αυξημένο σε γυναίκες που καπνίζουν κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης.
- Από ορισμένους ερευνητές διατυπώθηκαν και κάποιες υπόνοιες για πιθανή πρόκληση συγγενών ανωμαλιών ή διαπιστώθηκαν δυσπλασίες του Κεντρικού Νευρικού συστήματος (όχι όμως και άλλων συστημάτων), ενώ άλλοι ερευνητές μιλούν για μια τάση ή και για σαφή πρόκληση λαγωχειλίας ή λυκοστόματος σε περίπτωση που η γυναίκα καπνίζει κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. (Σταύρου Λ., 1991)

- Η ευαισθησία κατά την βρεφική ηλικία σε παθήσεις του αναπνευστικού συστήματος είναι μεγαλύτερη σε παιδιά μητέρων που κάπνιζαν κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. (Σταύρου Λ., 1991)
- Σε παιδιά (νεογέννητα) μητέρων που κάπνιζαν κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης έχουν παρατηρηθεί και εκφυλιστικές αλλοιώσεις στα ενδοθηλιακά κύτταρα των αρτηριών τους. Ιστολογικές μεταβολές, έχουν διαπιστωθεί και στον πλακούντα γυναικών που καπνίζουν.
- Το κάπνισμα, κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, μπορεί να έχει και μακροχρόνια δυσμενή επίδραση στο έμβρυο, να εκδηλωθεί δηλαδή αργότερα.
- Το γεγονός ότι ορισμένα συστατικά του καπνού του τσιγάρου είναι γνωστοί καρκινογόνοι παράγοντες, που μπορούν να φτάσουν και στο έμβρυο, οδήγησε στην υπόθεση ότι το κάπνισμα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης μπορεί να έχει καρκινογόνο επίδραση. (Σταύρου Λ., 1991)

B) Φάρμακα

Επιβλαβείς επιδράσεις στο έμβρυο μπορεί επίσης να προκαλέσει και η λήψη από την έγκυο διαφόρων φαρμακευτικών παρασκευασμάτων. Ασφαλώς, πολλά φάρμακα είναι ακίνδυνα, μερικά όμως είναι δυνατό να προκαλέσουν ανεπανόρθωτες βλάβες στο έμβρυο. Η κινίνη π.χ., ιδίως σε μεγάλες δόσεις συχνά προκαλεί κώφωση. (Σταύρου Λ., 1991)

Η λήψη βαρβιτουρικών και άλλων ηρεμιστικών, που δίνονται πριν από τον τοκετό, είναι δυνατό να επιβραδύνουν στο έμβρυο την τροφοδοσία του εγκεφάλου σε οξυγόνο, με αποτέλεσμα την αλλοίωση των κυττάρων του.

Τραγικά είναι τ' αποτελέσματα της θαλιδομίδης, ενός ηρεμιστικού, που πριν λίγα χρόνια δινόταν σε μεγάλη κλίμακα στις εγκύους. Όσες έγκυοι πήραν το ηρεμιστικό αυτό γέννησαν ακρωτηριασμένα παιδιά και με ψυχολογικές ανωμαλίες (παιδιά της «θαλιδομίδης»).

Προς αποφυγή οδυνηρών επιπλοκών στο παιδί, η έγκυος πρέπει να παίρνει τα κάθε είδους φαρμακευτικά παρασκευάσματα με φειδώ και περίσκεψη και μόνο μετά από ιατρική γνωμάτευση. (Σταύρου Λ., 1991)

Γ) Αλκοόλη

Το οινόπνευμα είναι ο συχνότερος παράγοντας τερατογέννεσης. Οι επιδράσεις από την κατανάλωση αλκοόλης κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, μπορεί να είναι ποικίλες και σοβαρές: Δυσπλασίες, κρανιοπροσωπικές ανωμαλίες (*βραχείες μεσοβλεφάριες σχισμές – υποπλασία άνω γνάθου*), δυσμορφίες των άκρων (*μεταβολές στη θέση και στην κινητικότητα των αρθρώσεων*), καρδιακές ανωμαλίες, μικροκεφαλία, εμβρυϊκός θάνατος (*αποβολή*), επιβράδυνση της ανάπτυξης του εμβρύου, ανωμαλίες του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, νοητική στέρηση κ.τ.λ. (Σταύρου Λ., 1991)

Συγκεκριμένα, παιδιά που γεννιούνται από μητέρες αλκοολικές, έχουν 30% περισσότερες πιθανότητες να γεννήσουν παιδιά με το λεγόμενο «*αλκοολικό σύνδρομο*» του εμβρύου. Το σύνδρομο αυτό χαρακτηρίζεται, σε γενικές γραμμές, από εμβρυϊκή και μετεμβρυϊκή επιβράδυνση της σωματικής ανάπτυξης, μικροκεφαλία, νοητική υστέρηση, δυσπλασίες του προσώπου, ανωμαλίες της καρδιάς, του σκελετού κ.τ.λ.

Επίσης, το ποσοστό της περιγεννητικής θνησιμότητας είναι αυξημένο στις μητέρες που είναι εθισμένες στο αλκοόλ. Ακόμα, και προβλήματα ακοής και διαταραχές στην ομιλία έχουν διαπιστωθεί σε παιδιά που γεννήθηκαν με το «*αλκοολικό σύνδρομο*».

Τέλος, έχουν αναφερθεί και περιστατικά κακοηθών νεοπλασιών (*π.χ. καρκίνος στο ήπαρ κ.τ.λ.*) σε παιδιά που παρουσίαζαν το «*αλκοολικό σύνδρομο*». (Σταύρου Λ., 1991)

2) Ακτινοβολία

Η υποβολή της εγκύου σε ακτινοβολίες - συμπεριλαμβανομένων και των ακτινών X - ιδίως κατά τους πρώτους μήνες της κύησης, ακόμα και σε μικρές ποσότητες, είναι επικίνδυνη για το έμβρυο. Έχει παρατηρηθεί σε μια έρευνα, ότι το ένα τρίτο των νεογέννητων, που οι μητέρες τους είχαν υποβληθεί σε ακτινοθεραπεία κατά την περίοδο της κύησης, παρουσίασαν σωματικές και πνευματικές ανωμαλίες. (Σταύρου Λ., 1991)

Οι περιπτώσεις των κατοίκων της *Χιροσίμα* και του *Ναγκασάκι* δείχνουν τα φρικιαστικά αποτελέσματα της ραδιενέργειας. Έγκυες γυναίκες, που βρέθηκαν μέσα σε ακτίνα ενός χιλιομέτρου από το κέντρο της εκρήξεως, γέννησαν παιδιά με σοβαρές σωματικές και πνευματικές αναπηρίες. Για την προστασία της υγείας, από τις διάφορες ακτινολογικές επιδράσεις, απαραίτητο προληπτικό μέτρο είναι η απογραφή και η συχνή επιθεώρηση των κάθε είδους ραδιενεργών συσκευών και μηχανημάτων. (Σταύρου Λ., 1991)

3) Παράγοντας RESHUS

Η ασυμφωνία RESHUS του αίματος των γονέων είναι δυνατό να προκαλέσει βλάβη στην νοητική ανάπτυξη του εμβρύου. Το 14% περίπου του πληθυσμού είναι Rhesus αρνητικό (*Rh-*). Παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον η περίπτωση που ο πατέρας είναι Rhesus θετικό (*Rh+*), ενώ η μητέρα Ρέζους αρνητικό (*Rh-*), και το κύημα επίσης Rhesus θετικό (*Rh+*). Αν όμως επικρατήσει ο παράγοντας Rhesus θετικό (*Rh+*) από τον πατέρα, δημιουργούνται στο μητρικό αίμα συγκολλητικά αντισώματα, τα οποία διοχετεύονται στην εμβρυϊκή κυκλοφορία και έχουν επιβλαβείς επιδράσεις στο κύημα. Για την εξακρίβωση της ασυμφωνίας του παράγοντα εφαρμόζεται με ικανοποιητική αξιοπιστία το τεστ του *Coombs*. (Σταύρου Λ., 1991)

4) Συναισθηματικοί – ψυχολογικοί παράγοντες της μητέρας

Η συναισθηματική ζωή της εγκύου έχει άμεση επίδραση στην ανάπτυξη του εμβρύου. Συναισθήματα όπως, φόβος, θυμός, λύπη, κινητοποιούν το αυτόματο συμπαθητικό σύστημα της μητέρας, με αποτέλεσμα την έκκριση ορμονών, που διοχετεύονται στον οργανισμό του εμβρύου με το μητρικό αίμα. Δυσάρεστα συναισθήματα και ισχυρές συγκινήσεις της μητέρας δεν ευνοούν την ομαλή ανάπτυξη του εμβρύου και πρέπει επιμελώς να αποφεύγονται. Η συμβολή του ανθρώπινου περιβάλλοντος στη διαμόρφωση ευχάριστης ή δυσάρεστης ψυχολογικής κατάστασης της εγκύου, είναι κάτι που πρέπει να λαμβάνεται ιδιαίτερα υπόψη. (Σταύρου Λ., 1991)

Εκείνο όμως που αναμφισβήτητα συμβάλλει καθοριστικά στην εξέλιξη ενός εμβρύου είναι το κατά πόσο αποδέχονται οι γονείς την ύπαρξή του και πώς την αντιμετωπίζουν. Μια ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη μπορεί να έχει αρνητικές επιδράσεις στη φυσιολογική ανάπτυξη του εμβρύου. Αντίθετα, η πλήρης και ευχάριστη αποδοχή του μελλοντικού παιδιού, κατ' αρχή από τη μητέρα και κατά δεύτερο λόγο από τον πατέρα και το υπόλοιπο περιβάλλον, δημιουργεί ευοίωνες προϋποθέσεις για την απόκτηση ενός φυσιολογικού παιδιού.

Αναφερόμαστε εδώ στη θετική ή αρνητική στάση της μητέρας απέναντι στο έμβρυο. Κοινωνικά φαινόμενα, όπως η εξώγαμη εγκυμοσύνη, δημιουργούν αρνητική προδιάθεση στη μέλλουσα μητέρα, με αποτέλεσμα έναν πρόωρο τοκετό ή μια επιβλαβή επίδραση στην ψυχοσωματική εξέλιξη του βρέφους. (Σταύρου Λ., 1991)

5) Συγγενείς λοιμώξεις

Οι συγγενείς λοιμώξεις προκαλούνται από ιούς, βακτηρίδια και πρωτόζωα. Αν η μητέρα προσβληθεί από κάποια μολυσματική (*επιδημική*) αρρώστια, όπως οι μαγουλάδες, ερυθρά, ιλαρά κ.τ.λ., τότε πολύ συχνά βλάπτεται και η υγεία του εμβρύου. Ιδιαίτερα αν αυτό συμβεί κατά τους πρώτους μήνες της εγκυμοσύνης, οπότε, αν δε γίνει άμβλωση, οι πιθανότητες να γεννηθεί ένα άτομο με νοητική υστέρηση, μικροκεφαλία ή με άλλες σωματικές ατέλειες, είναι πολλές, 50% περίπου. (Σταυρού Λ., 1991)

Τα αφροδίσια νοσήματα αποτελούν ένα ιδιαίτερο είδος των μολυσματικών ασθενειών, στα οποία πρέπει να δίνεται ιδιαίτερη προσοχή. Για παράδειγμα, όταν η μητέρα προσβληθεί από βλεννόρροια κατά την εγκυμοσύνη, είναι δυνατό κατά τον τοκετό, το μικρόβιο της βλεννόρροιας να μολύνει το βλεννογόνο των ματιών του εμβρύου και να προκαλέσει μόλυνση, που αν μείνει χωρίς θεραπεία, καταλήγει σε τύφλωση του παιδιού.

Μολυσματικές, εξάλλου, ασθένειες είναι δυνατό να μεταδοθούν στη μητέρα και από ζώα, και μέσω του πλακούντα να μολύνουν το έμβρυο (Σταύρου Λ., 1991).

Απ' όσα αναφέρθηκαν παραπάνω γίνεται φανερό ότι η έγκυος πρέπει:

- Να παρακολουθείται από γιατρό σε όλη τη διάρκεια της εγκυμοσύνης.
 - Να γνωρίζει τους κινδύνους από τις μολυσματικές ασθένειες.
 - Να αποφεύγει τη λήψη φαρμάκων και άλλων χημικών ουσιών και ποτέ να μην κάνει χρήση τους χωρίς ιατρική συνταγή.
 - Να αποφεύγει ακτινοβολίες και θεραπείες με ακτίνες Χ.
 - Να κοιμάται ήσυχα και να αναπαύεται επαρκώς.
 - Να εξασφαλίζει πλούσιο διαιτολόγιο σε βιταμίνες και πρωτεΐνες.
 - Να προφυλάσσει τον εαυτό της από τις πτώσεις και τους τραυματισμούς.
- (Σταύρου Λ., 1991)

3. ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ

Στη σημερινή εποχή υπάρχουν στη διάθεση του περιγενετιστού αρκετές μέθοδοι εκτίμησης της ανάπτυξης του εμβρύου στη μήτρα. Η συνδυασμένη χρήση αυτών των τεχνικών αποσκοπεί στην ανίχνευση συγγενών διαμαρτιών και χρωμοσωμικών ανωμαλιών, καθώς και στην παρακολούθηση της ανάπτυξης του εμβρύου (Νησιώτου- Μαντέλου Ι., χ.χ, α).

Η επιστημονική μελέτη και η λεπτομερής ενημέρωση μέσω του προγεννητικού ελέγχου, δίνει στους μελλοντικούς γονείς τη δυνατότητα να γνωρίζουν την κατάσταση της υγείας του εμβρύου και σε περίπτωση που το έμβρυο διαγνωσθεί με κάποιο σοβαρό πρόβλημα, να μπορούν να επιλέξουν αν θα προχωρήσουν την εγκυμοσύνη ή όχι.

Η γενετική καθοδήγηση μπορεί να γίνει:

- **Πριν από τη σύλληψη.** Σε περίπτωση ανησυχίας, υποψίας ή αμφιβολίας για πιθανή περίπτωση γενετικής ανωμαλίας, η γενετική καθοδήγηση είναι σημαντική. Ειδικοί σύμβουλοι γενετιστές, αφού λάβουν υπόψη τους το οικογενειακό ιστορικό, τις ιατρικές γνωματεύσεις για την κατάσταση της υγείας γονέων και παιδιών, τη διάγνωση από την ανάλυση των χρωμοσωμάτων (*καρυότυπο*), υπολογίζουν την πιθανότητα να γεννηθεί παιδί με αναπηρία και ενημερώνουν του γονείς πολύπλευρα. (Μπενόπουλος Ι., 1995)
- **Μετά τη σύλληψη.** Σε περίπτωση που έχει γίνει η σύλληψη, η ενημέρωση των μελλοντικών γονέων γίνεται με την προγεννητική διάγνωση με τους ακόλουθους τρόπους:

1. **Αμνιοκέντηση.** Είναι μια από τις προγεννητικές διαγνωστικές τεχνικές μεθόδους που συνίσταται στην αφαίρεση αμνιακού υγρού. Μέσω του κοιλιακού τοιχώματος της μητέρας και της μήτρας εισάγεται στην αμνιακή κοιλότητα, βελόνη και αφαιρούνται 20-30 ml αμνιακού υγρού, για ανάλυση των κυττάρων, τα οποία ο οργανισμός του εμβρύου έχει αποβάλλει σε αυτό. Η μέθοδος συνήθως δεν εφαρμόζεται πριν από τη δέκατη τέταρτη εβδομάδα της κύησης, λόγω της ανεπαρκούς ποσότητας του αμνιακού υγρού πριν από αυτή την εβδομάδα. Το ίδιο υγρό εξετάζεται για α-εμβρυακή πρωτεΐνη (*AFP*). Η ουσία αυτή είναι μία εμβρυϊκή πρωτεΐνη, η οποία είναι παρούσα σε υψηλές συγκεντρώσεις στο αμνιακό υγρό

εμβρύων με ανωμαλίες του νευρικού σωλήνα, όπως η δισχιδής ράχη και η ανεγκεφαλία. Η εν λόγω πρωτεΐνη είναι επίσης παρούσα στον ορό της μητέρας και μπορεί να μετρηθεί, με μικρότερη όμως αξιοπιστία από ό,τι οι προσδιορισμοί της στο αμνιακό υγρό. Εμβρυϊκά κύτταρα τα οποία βρίσκονται στο αμνιακό υγρό αναπτύσσονται σε καλλιέργειες και αναλύονται για χρωμοσωμικές ανωμαλίες όπως οι τρισωμίες και οι μονοσωμίες. Μετά από δύο-τρεις εβδομάδες τα αποτελέσματα της ανάλυσης παρέχουν τη δυνατότητα διάγνωσης περισσότερων από εκατό γενετικών ανωμαλιών (όπως π.χ. του συνδρόμου Down, της P.K.U. ανωμαλίας, της ασυμφωνίας Rhesus (Rh), της μυϊκής δυστροφίας, των ανωμαλιών του νευρικού σωλήνα, κ.α.). Επίσης, με την τεχνική της αμνιοκέντησης γίνεται διάγνωση του φύλου του εμβρύου. (Μπενόπουλος Ι., 1995)

2. Ανάλυση αίματος της μητέρας. Από τη δέκατη πέμπτη ως τη δέκατη όγδοη εβδομάδα εγκυμοσύνης γίνεται ανάλυση του αίματος της εγκύου για την μέτρηση του ποσού μιας ουσίας (AF.P), που περιέχεται σε αυτό. Η ουσία αυτή παράγεται στο συκώτι του εμβρύου, εκκρίνεται στο αμνιακό υγρό και τελικά περνά στην κυκλοφορία του αίματος της μητέρας. Το πολύ υψηλό επίπεδο της ουσίας αυτής μπορεί να είναι ενδεικτικό σοβαρών ανωμαλιών ανάπτυξης (π.χ. της ανεγκεφαλίας), ενώ το χαμηλό επίπεδό της μπορεί να είναι ενδεικτικό σοβαρών γενετικών ανωμαλιών (π.χ. του συνδρόμου Down). Τα αποτελέσματα της ανάλυσης αίματος συγκρίνονται με τ' αποτελέσματα των άλλων διαγνωστικών μέσων για οριστική διάγνωση.

3. Εμβρυοσκόπηση με υπερήχους. Με την τεχνική των υπερήχων το έμβρυο, η μήτρα και ο πλακούντας απεικονίζονται καθαρά στο υπερηχογράφημα, δηλαδή μια ηλεκτρονική εικόνα του εμβρύου. Με ειδική ηλεκτρονική συσκευή, ηχητικά κύματα υψηλής συχνότητας φτάνουν στο έμβρυο και με αντήχηση επιστρέφουν σε ειδική οθόνη, όπου μετατρέπονται σε χιλιάδες μικρές τελείες, που σχηματίζουν την ηλεκτρονική εικόνα της δομής του εμβρύου. Με την εφαρμογή της τεχνικής της εμβρυοσκόπησης με υπερήχους είναι δυνατό να διαγνωσθούν:

- α) Η ανάπτυξη του εμβρύου (μέγεθος της κεφαλής κ.α.).
- β) Ο ακριβής χρόνος της κύησης.
- γ) Ενδεχόμενες σοβαρές ανωμαλίες του εμβρύου (απουσία ή ανωμαλία μελών του σώματος κ.α.).

δ) Εάν το έμβρυο είναι νεκρό.

ε) Η πολύδυμη κύηση.

στ) Η θέση του εμβρύου.

ζ) Ανωμαλίες του πλακούντα κ.α. (Μπενόπουλος Ι., 1995).

4. Βιοψία χοριακής λάχνης. Μια περισσότερο πρόσφατη τεχνική που συνίσταται στη λήψη μικρού τεμαχίου ιστού χοριακής λάχνης. Αυτός ο ιστός περιέχει πολυάριθμα έντονα διαιρούμενα κύτταρα, τα οποία προσφέρονται για άμεσες αναλύσεις για χρωμοσωμικές και βιοχημικές ανωμαλίες. Η εν λόγω τεχνική προσφέρει το πλεονέκτημα ότι μπορεί να χρησιμοποιηθεί νωρίς στην κύηση (όγδοη εβδομάδα), καθώς επίσης και για άμεση κυτταρική ανάλυση χωρίς αναμονή για καλλιέργεια των κυττάρων. Η πρώιμη διάγνωση ανωμαλιών επιδιώκεται προκειμένου να ληφθεί απόφαση για διακοπή της κύησης. Ένα μειονέκτημα της τεχνικής είναι η αδυναμία καθορισμού των επιπέδων της AF.P. (Νησιώτου- Μαντέλου Ι., χ.χ, α).

4. ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΠΟΥ ΔΙΑΓΙΓΝΩΣΚΟΝΤΑΙ

Όταν μιλάμε για αίτια κληρονομικά ή ενδογενή, μιλάμε για τις έμφυτες εκείνες δυνάμεις που δημιουργούν την πρώτη φυσιολογική ή παθολογική δομή του ανθρώπου. Πρόκειται για την κληρονομικότητα, δηλαδή τη μεταβίβαση στα παιδιά ορισμένων γνωρισμάτων των γονέων ή των προγόνων. Τα γνωρίσματα αυτά μπορεί να είναι φυσιολογικά ή παθολογικά. Ορθότερο πάντως, θα ήταν να πούμε ότι δε μεταβιβάζονται γνωρίσματα, αλλά προδιαθέσεις εμφάνισης γνωρισμάτων. (Νησιώτου – Μαντέλου Ι, χ.χ., β)

Οι προδιαθέσεις αυτές μπορεί να είναι καθοριστικές ή εξαρτημένες. Οι πρώτες θα αναπτυχθούν σε γνωρίσματα, όποιο και αν είναι το περιβάλλον εξέλιξης του ατόμου. Οι δεύτερες, αντίθετα, δε μπορούν ν' αναπτυχθούν παρά μόνο κάτω από ευνοϊκές περιβαλλοντικές επιδράσεις. Αυτό σημαίνει ότι μπορεί να υπάρξουν και προδιαθέσεις που δεν θ' αναπτυχθούν ποτέ.

Φορείς των ψυχικών γνωρισμάτων, ομαλών ή παθολογικών, είναι τα αρχικά αναπαραγωγικά κύτταρα, σπερματοζωάριο και ωάριο. Στον πυρήνα κάθε ανθρώπινου κυττάρου περιέχονται 23 ζεύγη χρωμοσωμάτων. Δηλαδή, κάθε σωματικό κύτταρο έχει 46 χρωμοσώματα. Στο σπερματοζωάριο υπάρχουν είκοσι τρία απλά και στο ωάριο άλλα είκοσι τρία απλά χρωμοσώματα. Κατά τη γονιμοποίηση, θα δημιουργηθεί το πρώτο σωματικό κύτταρο, το ζυγωτό, με 46 χρωμοσώματα. Σε αυτά εδράζονται οι γόνιμοι ή γονάδες ή γονίδια, που είναι πολυάριθμοι χημικοί σχηματισμοί γνωστοί στη Βιολογία ως *DNA*. (Νησιώτου – Μαντέλου Ι., χ.χ, β)

Τα γονίδια, που είναι πολλές δεκάδες χιλιάδων, ρυθμίζουν τις αρχικές χημικές αντιδράσεις στον πυρήνα και διασφαλίζουν τη μεταβίβαση των κληρονομικών γνωρισμάτων στο άτομο. Είναι οι φορείς των γενετικών πληροφοριών, φυσιολογικών ή παθολογικών. Σε αυτά είναι γραμμένος ο κώδικας της ζωής. Αν υποστούν βλάβες, τότε ένα ή περισσότερα χαρακτηριστικά μπορούν να αλλοιωθούν ή να εξαφανισθούν. Στις βλάβες αυτές οφείλονται διάφορες ανωμαλίες, που προκαλούν αναπηρία. Εδώ εντάσσονται διάφορες μορφές νοητικής υστέρησης, όπως η φαινυλοπυροσταφυλική ιδιοτεία, η γαλακτοξαιμία, η αμαυρωτική ιδιοτεία κ.α.

Ορισμένες διαταραχές που μπορούμε να διαγνώσουμε μέσω του προγεννητικού ελέγχου, είναι οι εξής:

A. Νοητική Υστέρηση. Η ιατρική προκειμένου να ερμηνεύσει τη νοητική υστέρηση, την αντιμετωπίζει ως ασθένεια με ποικίλη αιτιολογία, με κύριο σύμπτωμα τη μικρή ή μεγάλη επιβράδυνση της νοητικής ανάπτυξης, που οφείλεται σε κληρονομικά ή περιβαλλοντικά αίτια. Η νοητική υστέρηση θεωρείται έκφραση μιας νοσηρής κατάστασης του νευρικού συστήματος και μάλιστα του εγκεφάλου (Νησιώτου- Μαντέλου Ι., χ.χ, β).

B. Σύνδρομο Down. Το σύνδρομο της μογγολοειδούς ιδιοτείας είναι η συνηθέστερη περίπτωση ανωμαλίας χρωμοσωμάτων. Τα εμφανή συμπτώματα του συνδρόμου αυτού είναι το μικρό και στρογγυλό κρανίο, ο κοντός λαιμός, η μακρουλή γλώσσα, η μικρή και επίπεδη μύτη, τα αμυγδαλωτά μάτια με στενά και λοξά βλέφαρα, η βραχνή φωνή, το μικρό ανάστημα, η προβληματική υγεία (*ασθένειες του αναπνευστικού και κυκλοφορικού συστήματος, κ.α.*), καθυστέρηση της κινητικής ανάπτυξης, διαταραχές του λόγου και νοητική υστέρηση, που χαρακτηρίζεται από ήπια μέχρι πολύ σοβαρή (*Δ.Ν. κάτω από 50*). Τα βρέφη με το σύνδρομο Down δίνουν την εντύπωση ότι αναπτύσσονται φυσιολογικά κατά τους πρώτους έξι μήνες, αλλά ο ρυθμός της νοητικής τους ανάπτυξης αρχίζει να επιβραδύνεται μετά το πρώτο έτος. Γενικά τα παιδιά με σύνδρομο Down δεν μπορούν να συγκεντρώνουν την προσοχή τους, να παρατηρούν, να διακρίνουν, να ερμηνεύουν σύνθετα ερεθίσματα του περιβάλλοντος και παρουσιάζουν κινητική, γλωσσική και συναισθηματική καθυστέρηση. Με την εφαρμογή κατάλληλων εκπαιδευτικών προγραμμάτων, πολλά από αυτά τα παιδιά αποκτούν βασικές δεξιότητες για την επιβίωσή τους, μαθαίνουν στοιχειώδη ανάγνωση και γραφή, παρουσιάζουν βελτίωση στη συναισθηματική, κινητική και κοινωνική ανάπτυξη, αλλά η νοητική τους ανάπτυξη δεν βελτιώνεται σημαντικά.

Έχει διαπιστωθεί ότι η συχνότητα του συνδρόμου Down έχει σχέση με την ηλικία των γονέων. Όσο μεγαλύτερη είναι η ηλικία των γονέων (*ιδίως της μητέρας*) κατά τη σύλληψη, τόσο πιθανότερο είναι για ένα παιδί να γεννηθεί με το σύνδρομο αυτό.

Ο Μπενόπουλος Ι. (1995) αναφέρει ότι σύμφωνα με σχετικές έρευνες το σύνδρομο Down, που αναφέρει στο άρθρο του, ο Μπενόπουλος Ι., παρουσιάζεται με την ακόλουθη συχνότητα:

Ηλικία μητέρας	Συχνότητα
20	1/2.000
30	1/1.500
35	1/1.000
40	1/100
45	1/45

Γ. Σύνδρομο Turner. Εμφανή συμπτώματα του συνδρόμου Turner είναι η δυσπλασία μερών του σώματος (*κοντά δάκτυλα, κοντός λαιμός, κακοσχηματισμένα χείλη, αυτιά, δευτερεύοντα γεννητικά χαρακτηριστικά*), στειρότητα, δυσχέρεια στη μάθηση, στην αντίληψη σχέσεων, χώρου και κοινωνική δυσπροσαρμογή. Το σύνδρομο αυτό παρατηρείται μόνο στα θήλεα, με συχνότητα 1/2.500 γεννήσεις. (Μπενόπουλος Ι., 1995)

Δ. Σύνδρομο Klinefelter. Τα πρώτα συμπτώματα είναι φανερά κατά την εφηβική ηλικία. Οι έφηβοι με το σύνδρομο Klinefelter συνήθως έχουν υψηλό ανάστημα, σχετικά μεγάλο βάρος, χαρακτηριστικά θήλεος, όπως π.χ. ανάπτυξη μαστών, μικρά γεννητικά όργανα (*το μέγεθος των γεννητικών οργάνων φθάνει το φυσιολογικό μέγεθος με ορμονική θεραπεία, αλλά το άτομο συνήθως παραμένει στείρο*), δεν έχουν τρίχωμα στο πρόσωπο και στο σώμα και πολλές φορές χαρακτηρίζονται από νοητική υστέρηση.

Τόσο η εξωτερική εμφάνιση των ατόμων αυτών, όσο και η νοητική υστέρηση που τα χαρακτηρίζει έχουν ως αποτέλεσμα την ατομική και κοινωνική δυσπροσαρμογή τους. Το σύνδρομο Klinefelter παρατηρείται με συχνότητα 1/500 γεννήσεις αρένων. (Μπενόπουλος Ι., 1995)

Ε. Εγκεφαλική Παράλυση. Η εγκεφαλική παράλυση (Ε.Π.) είναι μια στατική εγκεφαλοπάθεια και οφείλεται σε μη προοδευτική διαταραχή της στάσης και της βάδισης στον αναπτυσσόμενο εγκέφαλο. Η εγκεφαλική παράλυση συχνά συνοδεύεται και από άλλες διαταραχές, όπως επιληψία, διαταραχές του λόγου, διαταραχές της όρασης, νοητική υστέρηση κ.α. Η συχνότητα της εγκεφαλικής

παράλυσης κυμαίνεται από 1.2-4 περιπτώσεις σε 1.000 ζώντα νεογνά. (Κατρίου Δ., Κρεμενόπουλος Γ., Παντελιάδης Χ., 2000)

Οι σπαστικές μορφές της εγκεφαλικής παράλυσης είναι οι συχνότερες και το ποσοστό τους ανέρχεται πάνω από το 70% επί του συνόλου των εγκεφαλικών παραλύσεων. Στην ημιπληγία είναι μόνο το ένα ημιμόριο του σώματος προσβεβλημένο, στη διπληγία τα τέσσερα άκρα, τα πάνω λιγότερο από τα κάτω, και στην τετραπληγία είναι επίσης τα τέσσερα άκρα προσβεβλημένα, τα άνω όμως στον ίδιο βαθμό ή και περισσότερο από τα κάτω άκρα.

Στ. Μεγαλοκεφαλία. Ένα παιδί έχει μεγάλο κεφάλι όταν η περίμετρος της κεφαλής του ξεπερνά την εννενηκοστή όγδοη εκατοστιαία θέση ή δύο σταθερές αποκλίσεις. Τα κύρια αίτια της μεγαλοκεφαλίας είναι:

- α) ο υδροκέφαλος (με επικοινωνία ή χωρίς),
- β) το εγκεφαλικό οίδημα,
- γ) η υποσκληρίδια συλλογή,
- δ) η μεγαλοκεφαλία, και
- ε) το παχυσμένο κρανίο

(Κατρίου Δ., et al, 2000).

Ζ. Μικροκεφαλία. Στις περιπτώσεις αυτές η βλάβη υπάρχει στα εγκεφαλικά ημισφαίρια, αλλά αφού η ανάπτυξη του εγκεφάλου καθορίζει και το μέγεθος του κρανίου, αυτό βρίσκεται να είναι μικρό σε μέγεθος. Παιδιά με μικροκεφαλία είναι νοητικά υστερημένα και με υπολειπόμενο βάρος και ανάπτυξη. Αιτίες που προκαλούν μικροκεφαλία είναι η ερυθρά, λοιμώξεις στο πρώτο τρίμηνο, μεγαλοκυταροϊός, τοξοπλάσμωση, ακτινοβολία, η χρήση ηρωίνης από τη μητέρα, η λήψη φαρμάκων όπως η φαινυτοΐνη. (Σταύρου Λ., 1991)

Η διάγνωση υπερηχογραφικά βασίζεται στη σύγκριση της αμφιβρεγματικής διαμέτρου, αλλά κυρίως της περιμέτρου της κεφαλής με τις φυσιολογικές καμπύλες ανάπτυξης. Θεωρείται ότι υπάρχει μικροκεφαλία, όταν μία μέτρηση της κεφαλής βρίσκεται τρεις σταθερές αποκλίσεις κάτω από το μέσο όρο, για τη δεδομένη ηλικία της εγκυμοσύνης.

Η διάγνωση της μικροκεφαλίας δεν είναι εύκολο να γίνει έγκαιρα μέχρι την εικοστή τέταρτη εβδομάδα που επιτρέπεται η διακοπή της εγκυμοσύνης για ιατρικούς

λόγους. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι υπάρχουν σημαντικές διαβαθμίσεις που επηρεάζουν την αύξηση του κρανίου. (Σταύρου Λ., 1991)

Η. Συνενωμένοι Δίδυμοι. Ο διαχωρισμός του ζυγωτή κατά τη διάρκεια οψιμότερων σταδίων της ανάπτυξης μπορεί να οδηγήσει σε ανώμαλο ή ατελή διαχωρισμό της αξονικής περιοχής του βλαστικού δίσκου. Τέτοιοι ατελώς διαχωρισμένοι δίσκοι οδηγούν στο σχηματισμό συνενωμένων διδύμων ή διπλών τεράτων.

Ανάλογα με τη φύση και το βαθμό της συνένωσης αυτής οι δίδυμοι χαρακτηρίζονται ως θωρακοπαγείς, πυγοπαγείς και κρανιοπαγείς.

Σε σπάνιες περιπτώσεις το ζεύγος των μονοζυγωτικών διδύμων αλληλοσυνδέεται μόνο με μία κοινή δερματική γέφυρα ή μία κοινή ηπατική γέφυρα (*Σιαμαίοι δίδυμοι*).

Μερικοί, από τους συνενωμένους με αυτόν τον τρόπο διδύμους, έχουν επιτυχώς διαχωριστεί με χειρουργικές μεθόδους. (Νησιώτου – Μαντέλου Ι., χ.χ, α).

5. ΛΗΨΗ ΙΣΤΟΡΙΚΟΥ ΤΟΥ ΝΕΟΓΝΟΥ

Η λήψη ιστορικού του νεογνού πρέπει να προηγείται της κλινικής εξέτασης, γιατί μπορεί να βοηθήσει στο να επικεντρώσει την προσοχή σε ορισμένα κυρίως σημεία κατά την εξέταση. Διαφορές στη λήψη ιστορικού ενός μεγάλου παιδιού ή ενήλικου υπάρχουν και είναι κυρίως οι εξής:

1. Η λήψη του ιστορικού γίνεται έμμεσα, δηλαδή δια μέσω των γονέων και του μαιευτήρα της μητέρας προκειμένου για νεογνό,.

2. Οι ερωτήσεις εντοπίζονται κυρίως σε δύο τομείς: **i)** το κληρονομικό-οικογενειακό αναμνηστικό, και **ii)** το μαιευτικό – περιγεννητικό ιστορικό. (Κατρίου Δ., et.al.,2000)

Οι ερωτήσεις που πρέπει να γίνονται, όταν παίρνουμε το ιστορικό ενός νεογνού, είναι οι εξής:

α) Υπάρχει συγγένεια μεταξύ των γονέων; (π.χ. είναι εξαδέλφια δεύτερα ή τρίτα μεταξύ τους;). Όταν υπάρχει συγγένεια μεταξύ των γονέων αυξάνουν οι πιθανότητες να εμφανίσει το νεογνό κάποιο κληρονομικό νόσημα.

β) Ποια είναι η ηλικία των γονέων ; Σημασία έχει τόσο η μεγάλη όσο και η μικρή ηλικία των γονέων, κυρίως της μητέρας (38-45 ετών) γεννούν συχνότερα νεογνά με χρωμοσωμικές ανωμαλίες (σύνδρομο Down). Επίσης μικρής ηλικίας μητέρες (15-18 ετών) γεννούν συχνότερα πρόωρα νεογνά.

γ) Πώς είναι η υγεία των γονέων ; (κυρίως της μητέρας). Χρόνια νοσήματα της μητέρας, όπως ο σακχαρώδης διαβήτης είναι δυνατόν να επηρεάσουν την υγεία του νεογνού.

δ) Ποια είναι η ομάδα αίματος και ο παράγοντας Rhesus των γονέων ; (κυρίως της μητέρας). Είναι γνωστό ότι Rhesus θετικό (Rh+) στα νεογνά, Rhesus αρνητικό (Rh-) μητέρων είναι δυνατό να εμφανίσουν βαρύ νεογνικό ίκτερο από ασυμβατότητα Rhesus. Είναι γνωστό επίσης, ότι νεογνά με ομάδα αίματος A ή B, μητέρων ομάδας O, είναι δυνατό να εμφανίσουν βαρύ νεογνικό ίκτερο από ασυμβατότητα ABO.

ε). Ποιες ήταν οι συνθήκες κύησης;

- **Διάρκεια.** Η φυσιολογική διάρκεια της εγκυμοσύνης είναι 40 εβδομάδες. Η μέτρηση αρχίζει από την πρώτη ημέρα της τελευταίας έμμηνης ρύσης. Διάρκεια κύησης μικρότερη από 37 εβδομάδες ή μεγαλύτερη από 42 εβδομάδες έχει μεγάλους κινδύνους για πρόωρο ή υπερώριμο νεογνό.
- **Λοιμώξεις της μητέρας.** Πολλές λοιμώξεις της μητέρας π.χ. η ερυθρά, η τοξοπλάσμωση, το *AIDS*, η μεγαλοκυτταρική νόσος των έγκλειστων (*CMV*), ο απλός έρπητας, η σύφιλη, μπορούν να προκαλέσουν σοβαρά προβλήματα στο κύημα.
- **Λήψη φαρμάκων και άλλων ουσιών κατά την κύηση.** Γενικά ισχύει η αρχή ότι κανένα φάρμακο δεν έχει αποδειχθεί ότι είναι απόλυτα ασφαλές για το κύημα και συνεπώς πρέπει να αποφεύγεται η λήψη φαρμάκων κατά την κύηση, αλλά και να καταγράφεται όταν συμβαίνει.
- **Άλλες ουσίες.** Άλλες ουσίες, που όταν λαμβάνονται κατά την κύηση μπορούν να προκαλέσουν βλάβη στο κύημα, είναι το οινόπνευμα, η νικοτίνη, τα κατάλοιπά τους, και τα ναρκωτικά.
- **Ακτινοβολία.** Η έγκυος δεν πρέπει να εκτίθεται σε ακτινοβολία (π.χ. λήψη ακτινογραφιών), γιατί αυτή είναι δυνατό να προκαλέσει βλάβη στο έμβρυο.
- **Κακώσεις.** Πτώση και κάκωση ή τροχαίο ατύχημα της γυναίκας που κυοφορεί είναι δυνατό να έχει δυσμενή επίδραση στην εξέλιξη της εγκυμοσύνης.
- **Μαιευτικές επιπλοκές της εγκυμοσύνης.** Αιμορραγία απ' το γεννητικό σύστημα της γυναίκας ή τοξιναιμία της κύησης είναι δυνατό να έχουν βαριές συνέπειες για το έμβρυο.

στ). Ποιες ήταν οι συνθήκες τοκετού;

- **Φυσιολογικός τοκετός ή καισαρική τομή.** Η καισαρική τομή προδιαθέτει στην εμφάνιση του Ιδιοπαθούς Συνδρόμου Αναπνευστικής Δυσχέρειας (*ΙΣΑΔ*).
- **Κεφαλική ή ισχιακή προβολή.** Η ισχιακή προβολή παρουσιάζει μεγαλύτερους κινδύνους για το νεογνό.
- **Εμβρουλικός ή βεντούζα.** Η χρήση των μαιευτικών αυτών εργαλείων για υποβοήθηση του τοκετού είναι δυνατό να προκαλέσει κακώσεις στο νεογνό.

- **Χρόνος ρήξης του θυλακίου.** Η ρήξη του θυλακίου πολλές ώρες πριν τον τοκετό (24) ενέχει κίνδυνο λοίμωξης για το νεογνό.
- **Αμνιακό υγρό.** Καταγράφεται η όψη του (*διαυγές ή κεχρωσμένο*) και η ποσότητά του (*φυσιολογική, ολιγάμνιο, υδράμνιο*).

Όλα τα παραπάνω στοιχεία πρέπει να καταγράφονται μαζί με τα ατομικά στοιχεία του νεογνού (*επώνυμο, φύλο, τόπος γέννησης, ημερομηνία γέννησης, μαιευτήρας, ακριβής διεύθυνση και τηλέφωνο κατοικίας των γονέων*).

Η λήψη ιστορικού μεγαλύτερου βρέφους περιλαμβάνει ερωτήσεις σχετικές με:

- α) Τη διατροφή.** (*Είδος και ποσότητα γάλακτος, αριθμός γευμάτων, στερεές τροφές, δυσκολία στην κατάποση, αναγωγές, εμετοί*).
 - β) Τις κενώσεις και τα ούρα του βρέφους.**
 - γ) Τον ύπνο.**
 - δ) Την ανάπτυξη του βρέφους.** (*π.χ. Χαμογελά; Παρακολουθεί; Στηρίζει το κεφάλι; Αλλάζει θέση;*), και
 - ε) Την κοινωνικότητα.**
- (Κατρίου Δ., et.al., 2000)

6. ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΥΓΕΙΑΣ ΜΕ ΤΟΝ ΕΞΥΠΗΡΕΤΟΥΜΕΝΟ

Ο βαθμός της ικανοποίησης του εξυπηρετούμενου από τη φροντίδα του εξαρτάται από ένα σύνολο παραγόντων, που πηγάζουν από τη σχέση που αναπτύσσει με τον επαγγελματία της υγείας. Δύο από τους σημαντικότερους παράγοντες αφορούν:

- την *ποιότητα και την ποσότητα των πληροφοριών* που παρέχει το μέλος του προσωπικού υγείας, και
- το *ενδιαφέρον και την κατανόηση* που δείχνει στον εξυπηρετούμενο (Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ., 1999)

Το κεφάλαιο αυτό αποβλέπει:

- α)** στην περιγραφή ορισμένων *βασικών δεξιοτήτων ενεργητικής ακρόασης*, μέσω των οποίων το προσωπικό υγείας ενθαρρύνει τον εξυπηρετούμενο να εκφραστεί και ταυτόχρονα επιδιώκει να κατανοήσει τις εμπειρίες που αυτός βιώνει,
- β)** στην περιγραφή των *φραγμών* που το προσωπικό υγείας χρησιμοποιεί κατά την επικοινωνία του με τον εξυπηρετούμενο, και
- γ)** στην αναφορά ορισμένων *βασικών σταδίων* που μπορούν να καθοδηγήσουν το προσωπικό υγείας στην αποτελεσματικότερη *ενημέρωση* του εξυπηρετούμενου, ιδιαίτερα όταν αυτή περιλαμβάνει «*δυσάρεστες ειδήσεις*» σχετικά με την υγεία.

α) Ενεργητική ακρόαση

Συχνά το προσωπικό υγείας αναλαμβάνει το ρόλο του «*ειδικού*» που γνωρίζει, συμβουλεύει, ελέγχει και κατευθύνει τον εξυπηρετούμενο. Σπάνια αφιερώνει χρόνο για να ακούσει τις εμπειρίες και τις ανησυχίες του. Ακόμα και όταν το κάνει, γρήγορα περιορίζει τη συζήτηση, προσφέροντας συμβουλές, λύσεις και την προσωπική του άποψη. (Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ., 1999) Ο επαγγελματίας της υγείας είναι σημαντικό να λειτουργεί ως «*καταλύτης*». Χωρίς να είναι ιδιαίτερα κατευθυντικός, ενθαρρύνει τον άρρωστο να εκφραστεί, να κατανοήσει και να αποδεχθεί τις εμπειρίες που βιώνει και επιπλέον να αξιοποιήσει τις δυνατότητές του.

Οι δεξιότητες της ενεργητικής ακρόασης, που βρήκαν εφαρμογή στο χώρο της υγείας περιγράφηκαν αναλυτικά από τους συνεργάτες και μαθητές του Rogers . (Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ., 1999)

β) Φραγμοί επικοινωνίας

Μια από τις βασικότερες αιτίες, που το προσωπικό υγείας δυσκολεύεται ή και αποτυγχάνει να ακούσει και να κατανοήσει τον εξυπηρετούμενο, είναι η χρήση *φραγμών επικοινωνίας*. Οι φραγμοί επικοινωνίας πηγάζουν τόσο από κάποιες κοινωνικές ή προσωπικές *συνήθειες*, όσο και από τις προσωπικές *ανάγκες* του επαγγελματία της υγείας να λειτουργήσει ως «δάσκαλος», «σύμβουλος», «γονέας», «σωτήρας», με αποτέλεσμα να συμβουλεύει, να καθοδηγεί, να ηθικολογεί και να κρίνει τη συμπεριφορά του συνομιλητή του. Έτσι πολύ σύντομα από «ακροατής» μετατρέπεται σε «ομιλητή», εμποδίζοντας τον εξυπηρετούμενο να εκφράσει αυτό που τον απασχολεί. (Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ., 1999)

Σύμφωνα με τους Παπαδάτου Δ. και Αναγνωστόπουλο Φ. (1999) ορισμένοι από τους συνηθέστερους φραγμούς περιλαμβάνουν:

1. Αλλεπάλληλες ερωτήσεις. Συχνά επικρατεί η λανθασμένη πεποίθηση ότι όσες περισσότερες ερωτήσεις θέσει ο επαγγελματίας της υγείας, τόσες περισσότερες πληροφορίες θα συλλέξει για να κατανοήσει τον εξυπηρετούμενο.

Οι πολλές ερωτήσεις δίνουν την αίσθηση της ανάκρισης και εμποδίζουν την ελεύθερη έκφραση.

2. Κήρυγμα, ηθικολογία. Συχνά το προσωπικό υγείας ηθικολογεί καθοδηγώντας τον εξυπηρετούμενο στο πώς «πρέπει» να νιώθει, να σκέπτεται ή να συμπεριφέρεται.

3. Συμβουλή, καθοδήγηση. Η ευκολία με την οποία το προσωπικό υγείας δίνει συμβουλές, συστάσεις, απαντήσεις ή λύσεις στα προβλήματα του εξυπηρετούμενου είναι εντυπωσιακή. Η καθοδήγηση δρα αρνητικά στη διαπροσωπική σχέση και δημιουργεί στον εξυπηρετούμενο την αίσθηση ότι δεν ορίζει τις καταστάσεις και δεν είναι ικανός ν' αντεπεξέλθει στις δυσκολίες.

4. Εφησυχασμός, παρηγοριά. Συχνά με τη χρήση πρόωρου εφησυχασμού (π.χ. «Μην ανησυχείτε, όλα θα πάνε καλά»), το προσωπικό υγείας αποφεύγει να αναγνωρίσει και να συζητήσει τα οδυνηρά συναισθήματα ή τις δυσάρεστες σκέψεις του εξυπηρετούμενου, με αποτέλεσμα να παραγκωνίζονται οι βαθύτερες αιτίες των προβληματισμών του.

5. Εκλογίκευση ή ελαχιστοποίηση των ανησυχιών. Όταν ο εξυπηρετούμενος βρίσκεται σε συναισθηματική φόρτιση, το προσωπικό υγείας επιδιώκει με λογικά επιχειρήματα να τον «συνετίσει», αγνοώντας τα συναισθήματά του ή και υποτιμώντας τις ανησυχίες του.

6. Αποφυγή ή αλλαγή στο θέμα της συζήτησης. Όταν ο επαγγελματίας νιώθει αμηχανία σε κάποιο σημείο της συζήτησης ή αδυναμία να χειριστεί τις αντιδράσεις του εξυπηρετούμενου, αποφεύγει συχνά το θέμα, θέτει ερωτήσεις που αποπροσανατολίζουν τον άρρωστο ή αρχίζει να μιλά ο ίδιος.

Αν και οι παραπάνω φραγμοί μπορεί να μοιάζουν ανώδυνοι, στην πραγματικότητα αποτελούν «συμπεριφορές υψηλού κινδύνου», καθώς παρεμποδίζουν την επικοινωνία και αποξενώνουν τους συνομιλητές.

γ) Ενημέρωση του εξυπηρετούμενου

i) Εξυπηρετούμενος

Πολύ συχνά ο εξυπηρετούμενος που ενημερώνεται σχετικά με την αρρώστια και τη θεραπεία, δεν κατανοεί ή παρερμηνεύει την πληροφόρηση που δέχεται. Σύμφωνα με ερευνητικά δεδομένα, αναφέρουν οι Παπαδάτου Δ. και Αναγνωστόπουλος Φ. (1999) οι αιτίες είναι πολλές.

α) Πολύ συχνά ο εξυπηρετούμενος που ενημερώνεται σχετικά με την αρρώστια και τη θεραπεία, δεν κατανοεί ή παρερμηνεύει την πληροφόρηση που δέχεται. πληροφορίες που είναι δυσνόητες,

β) ο εξυπηρετούμενος διστάζει να θέσει ερωτήσεις, ακόμα και όταν επιθυμεί να μάθει περισσότερα για την κατάστασή του, και

γ) ο εξυπηρετούμενος βασίζεται σε μια προσωπική υποκειμενική θεώρηση για την αρρώστια του, μέσα από την οποία επεξεργάζεται και συχνά παρερμηνεύει τις πληροφορίες που δέχεται.

ii) Προσωπικό Υγείας

Πέρα από τις κοινωνικές προκαταλήψεις που επικρατούν σε σχέση με ορισμένες αρρώστιες, ένα σύνολο παραγόντων άμεσα συνδεδεμένων με τις δυσκολίες του προσωπικού υγείας παρεμποδίζουν την ανακοίνωση «*δυσάρεστων πληροφοριών*». (Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ., 1999)

Μερικοί από τους σημαντικότερους παράγοντες περιλαμβάνουν:

- 1. Το φόβο της πρόκλησης ψυχικού πόνου από την αναγγελία δυσάρεστων ειδήσεων.** Το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό έχει εκπαιδευτεί να ανακουφίζει ή να ελαττώνει τον πόνο του εξυπηρετούμενου και συχνά είναι διστακτικό και απρόθυμο να τον υποβάλει σε μια ψυχική δοκιμασία.
- 2. Την αδυναμία χειρισμού των αντιδράσεων του εξυπηρετούμενου.** Συχνά το προσωπικό υγείας δεν διαθέτει τις γνώσεις και τις δεξιότητες να χειριστεί τις έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις του εξυπηρετούμενου (*κλάμα, οργή, απελπισία, πανικός κλπ.*). Βιώνει αμηχανία και συχνά αποφεύγει ν' αναστατώσει τον άρρωστο. Μια από τις συνηθέστερες αντιδράσεις είναι η εκδήλωση επιθετικότητας, με την απόδοση κατηγοριών, στο μέλος του προσωπικού υγείας που αναγγέλλει τις δυσάρεστες ειδήσεις.
Οι πληροφορίες «*προσωποποιούνται*», παίρνουν «*μορφή*» και ο/η γιατρός ή η/ο νοσηλεύτρια/τής που εκπροσωπεί την εξουσία, τη γνώση και την επιστήμη, γίνεται στόχος της οργής του εξυπηρετούμενου. Σε ορισμένες περιπτώσεις, ο επαγγελματίας φοβάται ότι με την αναγγελία δυσάρεστων ειδήσεων, ο εξυπηρετούμενος θα αρνηθεί την προτεινόμενη αγωγή ή θα διακόψει τη συνεργασία.
- 3. Το φόβο της έκφρασης προσωπικών συναισθημάτων μπροστά στην ψυχική οδύνη που βιώνει ο εξυπηρετούμενος.** Το προσωπικό υγείας έχει εκπαιδευτεί να πιστεύει ότι πρέπει να συμπεριφέρεται με αυτοκυριαρχία και ψυχραιμία, να τηρεί αποστάσεις από τους ασθενείς και να καταπνίγει ενδεχόμενα συναισθήματα συμπάθειας, θυμού ή λύπης. Η πεποίθηση ότι οι

εμπειρίες των αρρώστων δεν πρέπει να επηρεάζουν τους επαγγελματίες υγείας εντείνουν την απώθηση συναισθημάτων που παραμένουν ανεπεξέργαστα και τους απειλούν.

- 4. Το φόβο της αμφισβήτησης του «παντοδύναμου» ρόλου που το προσωπικό υγείας υιοθετεί.** Η εντυπωσιακή πρόοδος της ιατρικής έχει ενισχύσει την ψευδαίσθηση ότι όλες σχεδόν οι ασθένειες θεραπεύονται. Η επιστήμη μοιάζει να διαθέτει απαντήσεις και λύσεις για όλα τα προβλήματα υγείας, γεγονός που ενισχύει την αντίληψη της παντοδυναμίας του προσωπικού υγείας. Κι ενώ ο/η γιατρός και η/ο νοσηλεύτρια/τής επιστρατεύονται για να θεραπεύσουν τον άρρωστο, έρχονται σε αντίθεση με τους στόχους τους, όταν καλούνται να τον πληροφορήσουν ότι δεν διαθέτουν πλέον τα μέσα για να τον κάνουν καλά ή ότι η πορεία της υγείας του «δεν ελέγχεται». Ο φόβος της θεραπευτικής αποτυχίας βρίσκει το προσωπικό υγείας ανέτοιμο να χειριστεί τις επιπτώσεις.

Η αναγγελία «*δυσάρεστων ειδήσεων*» πρέπει να γίνεται με τέτοιο τρόπο ώστε να διευκολύνεται η κατανόηση και αποδοχή τους, ενώ ταυτόχρονα να μειώνεται η πιθανότητα αντιδράσεων άρνησης, αποδιοργάνωσης, αμφιθυμίας ή η υιοθέτηση παράλογων προσδοκιών.

Όταν ο επαγγελματίας της υγείας εξατομικεύει την ενημέρωση, θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη του ένα σύνολο παραγόντων που περιλαμβάνουν την ηλικία, το κοινωνικο-μορφωτικό επίπεδο, τις ανάγκες του αρρώστου για πληροφόρηση, την ψυχολογική του κατάσταση και τη διαθεσιμότητα του υποστηρικτικού δικτύου.

Η ανακοίνωση των «*δυσάρεστων πληροφοριών*» προϋποθέτει τη χρήση δεξιοτήτων επικοινωνίας και τη διαθεσιμότητα των επαγγελματιών που υποστηρίζουν τον εξυπηρετούμενο, όταν εκφράζει φόβους, ανησυχίες, θυμό ή άλλα οδυνηρά συναισθήματα. Παρακάτω, παραθέτουμε ένα μοντέλο πέντε διαδοχικών σταδίων που μπορούν να καθοδηγήσουν το προσωπικό υγείας στην αναγγελία «*δυσάρεστων*» ειδήσεων, όσον αφορά τη διάγνωση, την υποτροπή, τα αποτελέσματα ιατρικών εξετάσεων ή άλλες «*δύσκολες*» ερωτήσεις, στις οποίες καλείται ν' απαντήσει. (Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ., 1999)

Ο πρώτος στόχος αφορά την *διαμόρφωση κλίματος εμπιστοσύνης* και την εξασφάλιση ενός περιβάλλοντος που επιτρέπει τη διεξαγωγή μιας συζήτησης, μεταξύ

ειδικού και εξυπηρετούμενου, χωρίς διακοπές ή διασπάσεις. Η ανακοίνωση δυσάρεστων ειδήσεων από το τηλέφωνο ή «στο πόδι» μέσα στους διαδρόμους του νοσοκομείου περιορίζει κάθε δυνατότητα ουσιαστικής επικοινωνίας. Απαιτεί χρόνο και διαθεσιμότητα, καθώς όσο σημαντικό είναι το τί θα πει ο γιατρός ή ο νοσηλευτής, άλλο τόσο σημαντικό είναι το τί επιθυμεί να ρωτήσει ή να εκφράσει ο εξυπηρετούμενος.

Ο *δεύτερος στόχος* αποβλέπει στη *διερεύνηση των αντιλήψεων που έχει το άτομο γι' αυτήν την κατάσταση*, δηλαδή πόσο ευάλωτο αξιολογεί τον εαυτό του, πώς ερμηνεύει τα συμπτώματά του και πόσο σοβαρά ή απειλητικά τα θεωρεί. Μ' αυτόν τον τρόπο, ο επαγγελματίας της υγείας εκτιμά κατά πόσο η αντίληψη που έχει ο εξυπηρετούμενος για την κατάσταση αυτή, απέχει από την πραγματικότητα και ποιό είναι το επίπεδο των γνώσεών του. Ιδιαίτερη προσοχή δίνεται στον τρόπο με τον οποίο εκφράζει ή αποφεύγει να εκφράσει τις ανησυχίες του, ποιες λέξεις χρησιμοποιεί και πώς εκδηλώνει τα αισθήματά του.

Ο *τρίτος στόχος* είναι η *εκτίμηση των αναγκών του αρρώστου σχετικά με την πληροφόρησή του*. Είναι σημαντικό να ρωτάται ευθέως το άτομο «*πόσα*» και «*τί*» επιθυμεί να γνωρίζει τη συγκεκριμένη στιγμή σχετικά με την αρρώστια, τη θεραπεία και την πρόγνωση. Έρευνες επισημαίνουν, ότι ακόμα και όταν τα νέα είναι δυσάρεστα, οι περισσότεροι ασθενείς επιθυμούν να γνωρίζουν όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες, οι οποίες αν και παροδικά αυξάνουν το άγχος, ωστόσο παρέχουν μια αίσθηση ελέγχου.

Ο φόβος των επαγγελματιών υγείας, ότι η «*πλήρης*» ενημέρωση μπορεί να έχει σοβαρές αρνητικές ψυχολογικές επιπτώσεις, δεν επαληθεύεται σύμφωνα με ερευνητικά δεδομένα.

Ο *τέταρτος στόχος* είναι η *παροχή πληροφοριών*. Οι πληροφορίες που παρέχει ο επαγγελματίας προσαρμόζονται στο επίπεδο των γνώσεων του εξυπηρετούμενου, ενώ ταυτόχρονα γίνεται μια συνειδητή προσπάθεια εκπαίδευσής τους. Οι ιατρικοί όροι αποφεύγονται ή επεξηγούνται. Η συνήθης ορολογία που χρησιμοποιείται από το προσωπικό υγείας (π.χ. *λοιμώξη, ύφεση, υποτροπή, μετάσταση κ.λπ.*) δεν είναι αυτονόητα κατανοητή από τους περισσότερους. (Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ., 1999)

Είναι ιδιαίτερα σημαντικό να αποφεύγονται λέξεις συναισθηματικά φορτισμένες (π.χ. *Αυτή είναι μια «κακιά» αρρώστια..., Τα πράγματα είναι άσχημα..., Ακροβατούμε..., Δυστυχώς, θα είστε ανάπηρος... κ.λπ.*). Παράλληλα, είναι βοηθητικό να τονίζονται οι δυνατότητες του αρρώστου (*τί θα μπορεί να κάνει*), χωρίς η πληροφόρηση να εστιάζεται αποκλειστικά στους περιορισμούς και τα προβλήματα που θα προκύψουν από την αρρώστια, από ενδεχόμενη αναπηρία και από τη θεραπεία του.

Σε καμία περίπτωση δεν πρέπει να δίνει ψεύτικες ελπίδες και επιφανειακούς εφησυχασμούς, διότι έτσι παρεμποδίζεται η συνειδητοποίηση της πραγματικότητας και η προσαρμογή του αρρώστου σ' αυτή. (Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ., 1999)

Πέμπτος στόχος είναι η *αναγνώριση συναισθημάτων και ανησυχιών*. Όπως ήδη προαναφέρθηκε, η ικανοποίηση του εξυπηρετούμενου από τη σχέση του με το προσωπικό υγείας δεν εξαρτάται αποκλειστικά από την πληροφόρηση που δέχεται. Εξαρτάται και από τη δυνατότητα να εκφράσει τα συναισθήματα και τις ανησυχίες του, νιώθοντας ότι αυτά λαμβάνονται υπόψη από επαγγελματίες που ενδιαφέρονται πραγματικά γι' αυτόν. Οι ανησυχίες μπορεί να ποικίλλουν. Σε ορισμένες περιπτώσεις δεν αφορούν τον ίδιο, αλλά σημαντικά άτομα στο περιβάλλον του. Αν και δεν μπορούν να επιλυθούν όλες, τουλάχιστον ο άρρωστος «*εισακούεται*» νιώθει ότι έχει στο πλευρό του επαγγελματίες, που είναι διαθέσιμοι να τον στηρίξουν.

Οι αντιδράσεις των εξυπηρετούμενων στην ανακοίνωση δυσάρεστων ειδήσεων ποικίλλουν, γι' αυτό και το προσωπικό πρέπει να τις αναγνωρίζει, να τις κατανοεί και να τις αντιμετωπίζει χωρίς να κρίνει ή να συμβουλεύει τον εξυπηρετούμενο σχετικά με το πώς πρέπει να νιώθει, να σκέπτεται ή να ενεργεί. (Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ., 1999).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Ο βασικός σκοπός αυτής της μελέτης είναι η ανάλυση των επιλογών που δίνονται στους γονείς όταν με τον προγεννητικό έλεγχο γίνεται η διάγνωση κάποιου προβλήματος στο έμβρυο.

Ειδικότερα η μελέτη αυτή αφορούσε τα συναισθήματα που θα είχαν οι γονείς όταν ενημερώνονταν για την αναπηρία του εμβρύου και οι παράγοντες, όπως η θρησκεία, το μορφωτικό, το κοινωνικό, το οικονομικό τους επίπεδο, που θα επηρέαζαν την απόφασή τους για συνέχεια ή διακοπή της κύησης. Δε βρέθηκε όμως βιβλιογραφικό υλικό που να ασχολείται με τα συναισθήματα αυτά των γονέων σε προγεννητικό επίπεδο.

Για το λόγο αυτό, μελετήθηκαν οι ψυχολογικές αντιδράσεις και οι συνθήκες ζωής γονέων που έχουν ανάπηρο παιδί, όπως και οι επιπτώσεις της άμβλωσης σε ψυχολογικό και σωματικό επίπεδο. Αναφέρθηκαν επίσης οι διάφορες αντιλήψεις της κοινωνίας σχετικά με την αναπηρία και την άμβλωση.

Με σκοπό λοιπόν την εύρεση του κατάλληλου βιβλιογραφικού υλικού έγιναν επισκέψεις από το Μάιο ως το Σεπτέμβριο του 2005 στη Δημοτική Βιβλιοθήκη του ΑΤΕΙ Πατρών. Το Σεπτέμβριο του 2005 έγιναν επισκέψεις και στο Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών(ΕΚΚΕ) και στο Παιδαγωγικό Ινστιτούτο στην Αθήνα. Καθ'όλη τη διάρκεια της μελέτης, γινόταν αναζήτηση πληροφοριών στο Διαδίκτυο. Επίσης χρησιμοποιήθηκαν βιβλία που βρίσκονταν στην προσωπική βιβλιοθήκη του υπεύθυνου καθηγητή όπως και στις προσωπικές βιβλιοθήκες των υπεύθυνων για τη μελέτη σπουδαστριών. Τέλος, χρησιμοποιήθηκαν βιβλία και σημειώσεις που διδάσκονται στο Τμήμα Ειδικής Αγωγής του Βόλου.

Για την ολοκλήρωση της συγκεκριμένης μελέτης πραγματοποιήθηκε έρευνα.

Η **έρευνα** που πραγματοποιήθηκε είναι ποιοτική και έχει σα σκοπό τη διατύπωση του προβλήματος με απώτερο στόχο να γίνει περαιτέρω έρευνα. Επίσης, η έρευνα αντιπροσωπεύει ένα μικρό αριθμό ατόμων.

Το **δείγμα** της έρευνας αφορούσε:

- Τέσσερις μητέρες ατόμων με αναπηρία. Ο λόγος που το δείγμα είναι μικρό αφορά στη δυσκολία που αντιμετωπίζουν οι γονείς να μιλήσουν για ένα τόσο προσωπικό και ευαίσθητο θέμα σε κάποιον άγνωστο.

Για την επιλογή του συγκεκριμένου δείγματος, η ερευνητική ομάδα βοηθήθηκε από τα πλαίσια όπου πραγματοποιούνταν η Εξαμηνιαία Πρακτική του Η' Εξαμήνου της.

- Τρεις μητέρες και έναν πατέρα φυσιολογικών παιδιών, οι δύο εκ των οποίων εργάζονται σε ένα Κέντρο Ημέρας για άτομα με αναπηρία.

Η ερευνητική ομάδα επέλεξε δύο γονείς που δεν έχουν άμεση σχέση με άτομα με αναπηρία και δύο που έρχονται καθημερινά σε επαφή με αυτά τα άτομα και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τόσο τα ίδια όσο και οι οικογένειές τους. Η ερευνητική ομάδα επέλεξε αυτές τις δύο "κατηγορίες" γονέων φυσιολογικών παιδιών επειδή υπέθετε ότι οι απαντήσεις τους θα διέφεραν πολύ σε κάποια θέματα, τα οποία θα αναλυθούν στο Κεφάλαιο "Αποτελέσματα".

Η επιλογή του συγκεκριμένου δείγματος έγινε ως εξής:

Οι γονείς που δεν έχουν κάποια εμπειρία με άτομα με αναπηρία ανήκουν στον προσωπικό κύκλο της ερευνητικής ομάδας.

Οι γονείς που εργάζονται στο Κέντρο Ημέρας ήταν στο Πλαίσιο όπου πραγματοποιούσε την Εξαμηνιαία Πρακτική του το ένα μέλος της ερευνητικής ομάδας.

- Τρεις γυναικολόγους, οι δύο εκ των οποίων είναι συνεργάτες του ΙΑΣΩ.

Η επιλογή του συγκεκριμένου δείγματος έγινε από οικογενειακούς γιατρούς.

- Δύο ιερείς, όπου ο ένας από τους δύο ήταν πατέρας ενός φιλικού προσώπου του ενός μέλους της ερευνητικής ομάδας και ο οποίος αφού συνεργάστηκε, παρέπεμψε και την ερευνητική ομάδα και στο δεύτερο.

Πρέπει τέλος, να αναφερθεί ότι έγινε προσπάθεια για επαφή με το Νοσοκομείο "Αγία Σοφία", η αίτηση όμως δεν έγινε δεκτή. Στην τηλεφωνική επαφή που έγινε με κάποιον εργαζόμενο του Νοσοκομείου, ειπώθηκε ότι η ερευνητική ομάδα δεν θα μπορούσε να εξυπηρετηθεί λόγω του ότι δεν ασχολούνται με το θέμα αυτό σε προγεννητικό επίπεδο στο Νοσοκομείο αυτό.

Το δείγμα αυτό δεν είναι αντιπροσωπευτικό για το γενικό πληθυσμό και δεν μπορούν να γενικευτούν τα αποτελέσματά του.

Το **εργαλείο της έρευνας** που επιλέχθηκε για όλες τις ομάδες του δείγματος ήταν η δομημένη συνέντευξη, που εξυπηρετούσε καλύτερα το σκοπό της έρευνας και τον μικρό αριθμό δείγματος. Επίσης με τη δομημένη συνέντευξη επιτυγχάνεται προσωπική επαφή που διευκολύνει τη συνομιλία για ένα τόσο ευαίσθητο θέμα.

Οι συνεντεύξεις με τους γονείς ατόμων με αναπηρία είχαν στόχο να εξετάσουν τα εξής:

α) Αν είχε γίνει προγεννητικός έλεγχος κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης τόσο στο παιδί με την αναπηρία, όσο και στα υπόλοιπα παιδιά, αν υπάρχουν. Σε περίπτωση που η απάντηση είναι θετική, αν υπήρξε ένδειξη κάποιου προβλήματος στο παιδί με την αναπηρία.

β) Η απόφαση που θα έπαιρναν οι γονείς αυτοί αν όταν περίμεναν παιδί, γινόταν η διάγνωση κάποιας ανωμαλίας στο έμβρυο, μέσω του προγεννητικού ελέγχου.

γ) Αν κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης ανησυχούσαν για την υγεία του εμβρύου.

δ) Ποια είναι η άποψή τους για τα άτομα με αναπηρία και πώς πιστεύουν ότι αντιμετωπίζει η κοινωνία τον ανάπηρο.

Οι συνεντεύξεις με τους γυναικολόγους είχαν στόχο να εξετάσουν τα εξής:

α) Τον τρόπο που ανακοινώνουν στους γονείς την διάγνωση κάποιου προβλήματος στο έμβρυο και την αντίδραση που έχουν οι γονείς.

β) Αν γίνεται κάποια παραπομπή σε κάποιον ειδικό για ψυχολογική υποστήριξη.

γ) Αν καθοδηγούν τους γονείς στη λήψη της απόφασης για διακοπή ή συνέχεια της κύησης. Ποια είναι η προσωπική τους άποψη και ποια απόφαση παίρνουν συνήθως οι γονείς.

Οι συνεντεύξεις με τους ιερείς είχαν στόχο να εξετάσουν τα εξής:

Ποια είναι η άποψη της Εκκλησίας για την άμβλωση που αφορά σε άτομα με αναπηρία και αν η προσωπική τους άποψη ταυτίζεται με την άποψη της Εκκλησίας.

Η διατύπωση των ερωτήσεων σε κάθε συνεντευξιαζόμενο έγινε κατά τέτοιο τρόπο ώστε να τους είναι απόλυτα κατανοητές.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

1. Η μελέτη αυτή έχει σα σκοπό την ανάλυση των επιλογών που δίνεται στους γονείς όταν με τον προγεννητικό έλεγχο γίνεται η διάγνωση κάποιου προβλήματος στο έμβρυο. Ειδικότερα αναλύονται τα συναισθήματα που σχετίζονται με την κάθε απόφαση και οι παράγοντες που επηρεάζουν την απόφαση αυτή.

A) Παρακάτω θα αναφερθούν αναλυτικά οι συνεντεύξεις με τους γονείς παιδιών με αναπηρία:

7 / 12 / 2005

Η κυρία Ν.Σ. δέχθηκε να συνεργασθεί μαζί μας κατόπιν ενημέρωσης της για τον σκοπό του ερωτηματολογίου. Η συνάντηση πραγματοποιήθηκε στο σπίτι της κα. Ν.Σ. Η κυρία Ν.Σ. έδειξε μεγάλη προθυμία να βοηθήσει σε αυτή μας την προσπάθεια. Είναι μητέρα 34 ετών (1971), παντρεμένη με το σύζυγό της 39 ετών (1966) τον κύριο Μ.Ν. και έχουν τρία παιδιά. Το πρώτο, δέκα ετών (1996), το δεύτερο, επτά ετών (1999), με διάγνωση αυτισμό και το τρίτο τριών ετών (2003).

Προχώρησαν στη γέννηση του τρίτου παιδιού γιατί το επιθυμούσαν πολύ. Η αγωνία υπήρχε στη σκέψη και στον φόβο μήπως γεννηθεί το τρίτο παιδί με πρόβλημα γι' αυτό και υποβλήθηκε η κυρία Ν.Σ. σε όλες τις απαιτούμενες ιατρικές εξετάσεις και τεστ. Παρόλα αυτά όμως γνώριζαν και οι δύο ότι τίποτε δεν είναι απόλυτο και ασφαλές στην κατάδειξη πιθανού προβλήματος, αφού και στη δεύτερη εγκυμοσύνη, ο προγεννητικός έλεγχος, δεν έδειξε κάποια ανωμαλία στο έμβρυο.

Το ζευγάρι όμως εμπιστεύθηκε την αγωνία του, στην πίστη του στο Θεό (ζει με τους κανόνες της Ορθόδοξης Εκκλησίας). Το πρόβλημα του δεύτερου παιδιού τους, που είναι αυτιστικό, αρχικά δημιούργησε προβλήματα σε όλη την οικογένεια. Αφενός οι γονείς είχαν να παλέψουν με τις δικές τους τύψεις και ενοχές και αφετέρου να κατανοήσουν την φύση του προβλήματος, τις ανάγκες και τις ιδιαιτερότητές του

παιδιού τους και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Το πρόβλημα του παιδιού τους, τους βοήθησε να δουν πλευρές του εαυτού τους -που όπως λένε- δεν θα τις ανακάλυπταν ποτέ. Αναφέρει όμως η μητέρα, ότι όταν έμαθαν ότι το παιδί τους είχε πρόβλημα, σοκαρίστηκαν, ένιωθαν πολλές ενοχές, θυμό και πένθος. Τώρα έφτασαν στο σημείο να αποδεχτούν το πρόβλημα και να αγωνίζονται για την όσο καλύτερη ένταξη και λειτουργικότητα του αυτιστικού παιδιού, στην ομαλή λειτουργία της οικογένειας, λαμβάνοντας τις ανάγκες και τις δυνατότητές του πολύ σοβαρά υπ'όψιν. Σήμερα είναι αδύνατον για τη μητέρα, να πει τι θα έκανε αν ο προγεννητικός έλεγχος είχε δείξει κάποιο πρόβλημα στο έμβρυο και φυσικά ισχυρίζεται ότι δεν είναι σε θέση να δώσει συμβουλές σε άλλους γονείς που αντιμετωπίζουν αυτό το πρόβλημα.

Η μητέρα αναφέρει την δυσαρέσκειά της ως προς την ανύπαρκτη παρουσία των κατάλληλων υπηρεσιών για συμβουλευτική και υποστήριξη σε αυτή την δύσκολη φάση. Στην προσπάθειά τους να βρουν από μόνοι τους ειδικούς, έτυχε άλλοτε να απογοητευτούν, και άλλοτε να νιώσουν κάποια υποστήριξη από ορισμένους, αλλά δυστυχώς δεν μπορούσε να είναι σταθερό διότι αποδεικνύονται οικονομικά αδύνατοι. Η κυρία Ν.Σ. είπε χαρακτηριστικά: «Ευτυχώς, αυτή τη στιγμή το παιδί μου με αυτισμό είναι μικρό σε ηλικία και όμορφο χωρίς προβλήματα συμπεριφοράς και έτσι δεν ένιωσα ποτέ την κοινωνική στάση σαν απόρριψη».

Βέβαια, η αγωνία της για το μέλλον του παιδιού της είναι έντονη, γιατί δυστυχώς δεν υπάρχει ειδική εκπαίδευση και προστατευόμενη αποκατάσταση για αυτά τα παιδιά στην Ελλάδα.

Η συνάντηση με την κα. Ε.Σ. πραγματοποιήθηκε στην Πρόνοια του Ν. Πρεβέζης κατόπιν τηλεφωνικής επικοινωνίας που είχαμε μαζί της. Αρχικά η κ.α. Ε.Σ ήταν επιφυλακτική και διστακτική μαζί μας αλλά στη πορεία ένωσε πιο άνετα. Η κυρία Ε.Σ. είναι μητέρα 55 ετών, παντρεμένη με το σύζυγό της 62 ετών, τον κύριο Μ.Σ. και έχουν τρία παιδιά. Το πρώτο 25 ετών (1981), το οποίο έχει εγκεφαλική παράλυση, πρόβλημα στην ομιλία και νοητική υστέρηση. Το δεύτερο 23 ετών (1983) και το τρίτο 22 ετών (1984).

Όταν ο γιατρός τους ανακοίνωσε ότι περιμένουν παιδί με αναπηρία, ξαφνιάστηκαν και ύστερα έπεσαν σε βαθιά θλίψη. Η κυρία Ε.Σ. δεν είχε ψυχολογική στήριξη από κανέναν. Ακόμα και ο ίδιος ο γιατρός, δεν βοήθησε καθόλου με την αντίδρασή του, γιατί όταν διέγινωσε ότι το παιδί είχε αναπηρία, πρότεινε να το παρατήσουν! Είπε χαρακτηριστικά «βάλτε το μέσα σε ένα κουτί και αφήστε το νηστικό για να πεθάνει».

Η κυρία Ε.Σ. όμως, ήταν σίγουρη πως ήθελε το παιδί της, και ήταν αποφασισμένη από την αρχή πως θα αναλάμβανε τις ευθύνες για το μεγάλωμα του παιδιού μόνη της. Σε καμία περίπτωση δεν θα του αφαιρούσε τη ζωή, γιατί «είναι παιδί του Θεού και αυτό», λέει χαρακτηριστικά η κυρία Ε.Σ. Η ίδια βαθιά θρησκευόμενη αντλεί δύναμη από την πίστη της στο Θεό. Σε αντίθεση με την μητέρα, ο σύζυγός της δεν ήθελε σε καμία περίπτωση να κρατήσουν το παιδί. Δεν μπορούσε να δεχτεί ότι το παιδί του δεν ήταν φυσιολογικό, αλλά με αναπηρία. Ήταν της άποψης, ότι έπρεπε το παιδί να το κλείσουν σε ίδρυμα. Από την αρχή ήταν αποφασισμένος, πως δεν θα είχε καμία ανάμειξη με τη φροντίδα και το μεγάλωμα αυτού του παιδιού. Το μόνο που μπορούσε να παρέχει ήταν η οικονομική υποστήριξη. Η κυρία Ε.Σ. παραδέχτηκε πως πέρασε πολύ δύσκολες στιγμές και καταστάσεις στο μεγάλωμα του παιδιού της, και στερήθηκε, πολλά πράγματα από τη ζωή της. Με πολύ μεγάλη προσπάθεια κατάφερε να φέρει τα άλλα δύο της παιδιά, κοντά στον αδερφό τους με αναπηρία και να τον αγαπήσουν.

Η ίδια νιώθει άβολα να βγαίνει με τον γιο της έξω. Ισχυρίζεται ότι η κοινωνία αντιμετωπίζει με ρατσισμό τα άτομα με αναπηρία. Αυτό θα αλλάξει, κατά την άποψή της, με την καλύτερη ενημέρωση του κοινού.

Τέλος, η μεγάλη της ανησυχία είναι το τι θα απογίνει το παιδί της όταν η ίδια θα αδυνατεί να το φροντίσει.

7 / 10 / 2005

Η κ^α. Α.Τ. μας δέχτηκε με χαρά στο σπίτι της παρουσία του συζύγου της κ^{ου} Σ.Τ.. Έδειξε μεγάλο ενδιαφέρον και προθυμία να ενισχύσει τη προσπάθειά μας καθώς θεωρεί πως πρέπει να ενημερωθεί και να ευαισθητοποιηθεί ο κόσμος για τα άτομα με αναπηρία. Η κύρια Α.Τ. είναι μητέρα 50 ετών, παντρεμένη με το σύζυγό της 57 ετών, τον κύριο Σ.Τ. και έχουν τρία παιδιά. Το πρώτο 23 ετών (1983), με εγκεφαλική παράλυση, τετραπληγία, κώφωση, με πρόβλημα στην ομιλία και στην όραση και με δείκτη νοημοσύνης στα όρια. Το δεύτερο 20 ετών (1986) και το τρίτο 18 ετών (1998).

Το συμβάν αυτό, σίγουρα τους ξάφνιασε και τους σόκαρε. Η ίδια υποστηρίζει πως γνώριζε ότι θα γεννήσει παιδί με αναπηρία, γιατί είχε ένα πρόβλημα στον τράχηλο. Δεν δυσκολεύτηκε να δεχθεί ότι θα γεννήσει παιδί με αναπηρία, γιατί όπως είπε ήταν «θέλημα Θεού». Το γεγονός αυτό, δεν την φόβισε καθόλου να γεννήσει και τα άλλα δυο της παιδιά. Δεν έριξε σε κανέναν τις ευθύνες για το πρόβλημα του παιδιού της. Δεν κατηγορήσε ούτε τους γιατρούς, ούτε τον σύζυγο της, ούτε έριξε το βάρος στον εαυτό της. Επέμενε ότι το έστειλε ο Θεός.

Δεν της παρείχε κανείς ψυχολογική υποστήριξη. Μόνη της κατάφερε να σταθεί στα πόδια της, για να αντιμετωπίσει με τον καλύτερο τρόπο την κατάσταση αυτή. Ισχυρίζεται, ότι ποτέ δεν ένιωσε αδύναμη. Σε αντίθεση με την ίδια, ο σύζυγός της ήταν αρνητικός στο να κρατήσουν αυτό το παιδί. Είχε επηρεαστεί από τον περίγυρο, δηλαδή από συγγενείς και φίλους, και επιθυμούσε να κλείσουν το παιδί σε ίδρυμα. Η σχέση της με το σύζυγο πέρασε πολλές δυσκολίες στη αρχή, αλλά στη πορεία έκανε

το ζευγάρι πιο δυνατό και ενωμένο. Με δικές της προσπάθειες, έκανε τον άνδρα της να αγαπήσει το παιδί, όπως και τα αδέρφια του που γεννήθηκαν ύστερα. Αυτό το πέτυχε με το να αφήνει περισσότερο χρόνο, το παιδί με τον πατέρα, ώστε με το πέρασμα του χρόνου να δεθεί μαζί του και να δεχθεί την υπάρχουσα κατάσταση. Στα άλλα δύο της φυσιολογικά παιδιά, προσπάθησε από την αρχή να εξηγήσει το πρόβλημα του αδερφού τους, γιατί πίστευε πως η πλήρης ενημέρωσή τους για το πρόβλημα, θα διευκόλυne στο να το αποδεχτούν πιο εύκολα και να μην ντρέπονται για τον αδερφό τους. Η μητέρα μετά από πολλές προσπάθειες κατάφερε να εντάξει το παιδί μέσα στην οικογένεια και να το αγαπήσουν.

Η ίδια υποστηρίζει πως εάν τύχαινε να περιμένει να γεννήσει και άλλο παιδί με αναπηρία, η απόφασή της θα παρέμενε ίδια, δηλαδή να κρατήσει το παιδί.

Σε άλλους γονείς που περιμένουν την γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία, θα συμβούλευε να κρατήσουν το παιδί γιατί δεν έχει κανείς το δικαίωμα να αφαιρέσει μια ανθρώπινη ζωή. Η κυρία Α.Τ. ισχυρίζεται ότι υπάρχει ρατσισμός από την κοινωνία, απέναντι στα άτομα με αναπηρία και αυτό δυσκολεύει πολύ την οικογένεια, στον τρόπο αντιμετώπισης του συμβάντος και στη λειτουργία της. Η ίδια ποτέ δεν σταμάτησε τις προσπάθειές της για την καλύτερη ποιότητα της ζωής του παιδιού της. Ήθελε το παιδί της να ενταχθεί κοινωνικά και για αυτό το λόγο το έστειλε σε δημοτικό σχολείο, σε τμήμα ένταξης. Δεν ένωσε ποτέ ντροπή για τον γιό της, αντιθέτως, είναι πολύ περήφανη. Δεν στερήθηκε ποτέ πράγματα από τη ζωή της. Σε κάθε δραστηριότητά της (εκδρομές, διακοπές), παίρνουν πάντα μαζί τους το παιδί. Με τον δικό της, μοναδικό τρόπο κατάφερε να γίνει αποδεκτό το παιδί της, από την οικογένειά της και τους άλλους γύρω.

Η ίδια ανησυχεί για το μέλλον του παιδιού της όταν η ίδια θα είναι αδύναμη να το φροντίσει.

Η κυρία Α.Τ. είπε χαρακτηριστικά για να τονίσει τη πίστη της στο Θεό: «Εάν δεν βγεις έξω και δεν σε χτυπήσει η βροχή και το χαλάζι, και δεν έχεις αντιμετωπίσει τις δυσκολίες της ζωής, δεν μπορείς να πας μπροστά, δεν μπορείς να συνεχίσεις...», «...Η βοήθεια του Θεού μου δίνει τη δύναμη να πορευτώ στη ζωή...».

Η συνέντευξη με την κ^α Ρ.Π. πραγματοποιήθηκε στο χώρο του ειδικού σχολείου μιας περιοχής της Αθήνας. Η κ^α Ρ.Π. δέχτηκε να συνεργαστεί μαζί μας αφού πρώτα ενημερώθηκε για τον σκοπό του ερωτηματολογίου. Η κυρία Ρ.Π. είναι μητέρα 45 ετών, παντρεμένη με τον σύζυγό της 50 ετών, τον κύριο Ν.Π. και έχουν τρία παιδιά. Το πρώτο παιδί 30 ετών (1977), το δεύτερο 20 ετών (1986), και το τρίτο 14 ετών (1992) το οποίο έχει σύνδρομο Down.

Το συμβάν αυτό ήταν αναπάντεχο, για τους γονείς και τα άλλα δύο τους παιδιά. Η μητέρα συγκινημένη είπε: «Όταν ο γιατρός, μου ανακοίνωσε ότι περιμένω παιδί με αναπηρία, έχασα την γη κάτω από τα πόδια μου». Η μητέρα δεν μπορούσε να δεχθεί ότι θα γεννήσει ένα παιδί με πρόβλημα. Υποστήριξε ότι το γεγονός αυτό οφείλεται σε λάθος των γιατρών. Οι γιατροί τους είχαν δώσει ελπίδες, έπειτα από θεραπείες, πως θα αποφύγουν το δυσάρεστο αυτό γεγονός και πως το παιδί θα γεννηθεί φυσιολογικό.

Ο πατέρας επίσης, δεν μπορούσε να πιστέψει, πως θα αποκτούσε ένα παιδί με αναπηρία. Δυσκολεύτηκε να συνειδητοποιήσει την υπάρχουσα κατάσταση. Το ίδιο συνέβη και στα άλλα δύο τους παιδιά, όπου δυσκολεύτηκαν πολύ, να δεχτούν την ύπαρξη ενός τέτοιου παιδιού μέσα στην οικογένεια. Αυτό ήταν άλλο ένα γεγονός που πλήγωσε την κυρία Ρ.Π. και έκανε ακόμα πιο δύσκολη την αποδοχή του παιδιού της. Η γέννηση του παιδιού με αναπηρία άλλαξε όλη τη ζωή τους. Ένιωσαν εγκλωβισμένοι. Δεν περίμεναν ότι θα τους συνέβαινε ποτέ κάτι τέτοιο.

Η κυρία Ρ.Π. ισχυρίζεται πως δεν είχε καμία ψυχολογική υποστήριξη από την οικογένειά της και το συγγενικό της περιβάλλον. Αργότερα όμως, ήρθε σε επαφή με ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς, που την βοήθησαν πολύ ώστε να βρει κουράγιο να αντιμετωπίσει τις νέες συνθήκες της ζωής της.

Υποστηρίζει ότι υπάρχει ρατσισμός από την κοινωνία απέναντι στα άτομα με αναπηρία, γεγονός που δε βοηθάει καθόλου τους γονείς σε ψυχολογικό και πρακτικό επίπεδο να μεγαλώσουν το παιδί αυτό.

Η ενημέρωση του κόσμου και η οικονομική βοήθεια από το Κράτος θα λειτουργούσαν θετικά, για την καλύτερη ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία και των γονιών τους.

B) Παρακάτω θα αναφερθούν αναλυτικά οι συνεντεύξεις με τους γονείς φυσιολογικών παιδιών :

9 / 11 / 2006

Η συνέντευξη με την κ^α Α. Γ. πραγματοποιήθηκε στο σπίτι της οικογένειας. Δέχτηκε με προθυμία να μας βοηθήσει και έδειξε ενδιαφέρον για το θέμα, καθώς η ίδια ισχυρίζεται πως έχει ελλιπή πληροφόρηση για τα άτομα με αναπηρία.

Η ίδια είναι μητέρα 32 ετών, παντρεμένη με τον σύζυγό της 40 ετών, τον κ^ο Δ.Γ. και έχουν ένα παιδί ηλικίας τεσσάρων ετών (2002).

Κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης της, είχε κάποια προβλήματα που της δημιούργησαν άγχος και υποβλήθηκε σε όλες τις απαιτούμενες εξετάσεις, τα αποτελέσματα των οποίων ήταν φυσιολογικά.

Ισχυρίζεται πως δεν έχει ενημερωθεί για το θέμα της αναπηρίας και ότι η πλειοψηφία δεν γνωρίζει πολλά για τα άτομα με ειδικές ανάγκες.

Πιστεύει πως σε περίπτωση που είχε διαγνωσθεί κάποια ανωμαλία στο έμβρυο θα έκανε σίγουρα άμβλωση, καθώς υπάρχουν δυσκολίες στην ανατροφή ενός τέτοιου παιδιού, με αποτέλεσμα να δημιουργούνται προβλήματα και στο ζευγάρι.

Θεωρεί επίσης πως η κοινωνία αντιμετωπίζει με ρατσισμό τα άτομα με αναπηρία.

12 / 11 / 2005

Η κ^α Μ.Α. είναι μητέρα 46 ετών, παντρεμένη με τον σύζυγό της κ^α Κ.Α., 52 ετών και έχουν δύο παιδιά ηλικίας 27 ετών το πρώτο και 25 ετών το δεύτερο.

Πρόθυμα δέχτηκε να συνεργαστεί μαζί μας για την έρευνα της πτυχιακής μας εργασίας. Η συνάντηση πραγματοποιήθηκε στον χώρο εργασίας της κ^α Μ.Α.

Η ίδια παραδέχεται πως έχει αρκετά πληροφορηθεί σχετικά με το θέμα της αναπηρίας και είναι αρκετά ευαισθητοποιημένη, παρόλο που δεν είχε ποτέ επαφές με άτομα με αναπηρία.

Ισχυρίζεται πως η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία είναι εξαιρετικά δύσκολη καθώς οι απαιτήσεις και οι ανάγκες του είναι αυξημένες και χρειάζεται επιμονή, υπομονή και συμπαράσταση τόσο από τον σύντροφο και από το κοινωνικό περιβάλλον, όσο και από το κράτος. Στο σημείο αυτό η κ^α Μ.Α. τονίζει πως έχει φτάσει πολλές φορές στα όρια υπομονής της, με τα παιδιά μη ξέροντας πώς να συμπεριφερθεί.

Η κ^α Μ.Α. κατά τη διάρκεια της πρώτης και δεύτερης εγκυμοσύνης έκανε όλες τις απαιτούμενες ιατρικές εξετάσεις, τα αποτελέσματα των οποίων δεν έδειξαν κάποια ανωμαλία στο έμβρυο. Η κ^α Μ.Α. θεωρεί τον προγεννητικό έλεγχο απαραίτητο. Σημειώνει επίσης πως σε περίπτωση που διαπιστωνόταν κάποια ανωμαλία στο έμβρυο θα συνέχιζε την κύηση, καθώς θεωρεί πως είναι «το θέλημα του Θεού», και πως δεν έχουμε το δικαίωμα να αφαιρέσουμε μια ανθρώπινη ζωή.

Τέλος, η κα Μ.Α. αναφέρεται στην προκατάληψη και στον ρατσισμό απέναντι στα άτομα με αναπηρία καθώς και στην ελλιπή κρατική υποστήριξη.

12 / 12 / 2005

Η συνέντευξη πραγματοποιήθηκε στο χώρο εργασίας της κ^α Κ.Π., η οποία εργάζεται σε ένα Κέντρο Ημέρας για άτομα με αναπηρία. Είναι μητέρα 38 ετών, παντρεμένη με τον κ^ο Σ.Κ. 40 ετών και έχουν ένα παιδί ηλικίας 6 ετών.

Καθημερινά νιώθει να προβληματίζεται για το πως πρέπει να συμπεριφέρεται στην κόρη της ώστε να τη διαπαιδαγωγήσει σωστά.

Από την εμπειρία της με άτομα με αναπηρία, της δημιουργήθηκε φοβία για το δικό της παιδί, όταν ήταν έγκυος. Αυτός ήταν και ο λόγος που έκανε δύο φορές τις εξετάσεις του προγεννητικού ελέγχου, και επίσης έκανε εξετάσεις, οι οποίες δεν ήταν απαραίτητες. Ο προγεννητικός έλεγχος δεν έδειξε κανένα πρόβλημα στο παιδί.

Είναι σίγουρη πως αν στον προγεννητικό έλεγχο είχε διαγνωσθεί κάποια αναπηρία στο παιδί, θα κατέφευγε στη λύση της άμβλωσης. Αυτό ακριβώς θα συμβούλευε και έναν άλλον γονέα, που περιμένει την γέννηση ατόμου με αναπηρία.

Κατά την άποψή της, η κοινωνία δεν είναι καθόλου ευαισθητοποιημένη στο θέμα της αναπηρίας και δεν μπορεί να γίνει.

20 / 1 / 2006

Ο κ^{ος} Β.Ν. μας δέχτηκε για τον σκοπό της πτυχιακής μας εργασίας στο Κέντρο για ανάπηρα άτομα, στο οποίο εργάζεται. Είναι πατέρας 31 ετών, παντρεμένος με τη σύζυγό του κα Ν.Ν., 29 ετών και έχουν ένα παιδί ηλικίας 5 ετών.

Όταν ήταν έγκυος η γυναίκα του, ο ίδιος δεν ανησυχούσε για την υγεία του παιδιού, ενώ η γυναίκα του πολύ. Έκαναν προγεννητικό έλεγχο, στον οποίο δεν φάνηκε κανένα πρόβλημα στο έμβρυο. Πιστεύει πως αν είχε διαγνωσθεί κάποια αναπηρία, θα είχαν κάνει άμβλωση. Θεωρεί ότι είναι πολύ δύσκολη η ζωή με ένα ανάπηρο παιδί στις μέρες μας. Ο ίδιος αναφέρει πως καθημερινά προβληματίζεται για τον τρόπο με τον οποίο πρέπει να συμπεριφέρεται στο παιδί του.

Αν κάποιος που περίμενε τη γέννηση ανάπηρου παιδιού ζητούσε τη συμβουλή του, θα τον παρότρυνε να ακολουθήσει τη συμβουλή του γιατρού του.

Σε ότι αφορά την κοινωνία, ο κύριος Β.Ν., πιστεύει ότι η κοινωνία δε δέχεται τον ανάπηρο. Ο κάθε γονιός και το κάθε ανάπηρο άτομο είναι υποχρεωμένοι να διεκδικούν μόνοι τους τα δικαιώματά τους και τη θέση τους στη κοινωνία. Για την ευαισθητοποίηση του κόσμου στο θέμα της αναπηρίας, πιστεύει πως το καλύτερο μέσο είναι η ενημέρωση.

Γ) Παρακάτω θα αναφερθούν αναλυτικά οι συνεντεύξεις με τους γυναικολόγους:

5 / 11 / 2005

Η γυναικολόγος, κυρία Β.Σ., δέχτηκε να μας βοηθήσει στην έρευνά μας, για την πτυχιακή μας εργασία. Η συνάντηση πραγματοποιήθηκε στο χώρο εργασίας της κ^ας Β.Σ.

Η κυρία Β.Σ. αναφέρει πως όταν αντιληφθεί μέσω του προγεννητικού ελέγχου, κάποιο πρόβλημα στο παιδί, ενημερώνει επαρκώς τους γονείς. Προσπαθεί με ευαισθησία και ειλικρίνεια να πληροφορήσει τους γονείς για το πρόβλημα του παιδιού του.

Παρόλο, που η ίδια πιστεύει ότι η καλύτερη λύση σε αυτές τις περιπτώσεις είναι η άμβλωση, προσπαθεί να μην επηρεάζει τους γονείς, έτσι ώστε να πάρουν την δική τους απόφαση. Υποστηρίζει ψυχολογικά τους γονείς, που περιμένουν άτομο με αναπηρία και δείχνει μεγάλη ευαισθησία στα συναισθήματα που βιώνουν εκείνη την στιγμή. Συνήθως συμβουλεύει τους γονείς, να πάρουν μια δεύτερη γνώμη από άλλο γυναικολόγο, ώστε η διάγνωση να είναι περισσότερο έγκυρη.

Έχει παρατηρήσει πως οι αντιδράσεις των γονέων την στιγμή της διάγνωσης, είναι ανάλογες με την ψυχολογική τους ιδιοσυγκρασία, το είδος της αναπηρίας, και το μορφωτικό τους επίπεδο, χωρίς βέβαια να είναι απόλυτο αυτό.

Συνήθως οι περισσότεροι γονείς, όταν ακούσουν από τον γυναικολόγο πως το παιδί τους έχει πρόβλημα, προχωρούν στη διακοπή της κύησης.

Οι αντιδράσεις των γονέων είναι ποικίλες. Πολλοί δεν πιστεύουν τα λόγια του γιατρού και του μιλάνε άσχημα και επιθετικά. Σε άλλες περιπτώσεις, ο σύζυγος θα ρίξει τις ευθύνες για το πρόβλημα που παρουσιάστηκε στο παιδί τους, και αντίστροφα. Άλλες φορές θα κατηγορήσει ο καθένας τον εαυτό του. Τέλος, υπάρχουν και οι περιπτώσεις που οι γονείς θα κρατήσουν το παιδί για θρησκευτικούς λόγους.

13/2/2006

Ο γυναικολόγος Τ.Ν., με προθυμία συνεργάστηκε μαζί μας στο χώρο εργασίας του, για την έρευνα της πτυχιακής μας εργασίας.

Αναφέρει ότι έχει συναντήσει πολλές περιπτώσεις στις οποίες έχει διαγνωσθεί πρόβλημα στο έμβρυο. Όταν είναι βέβαιος ότι υπάρχει κάποια αναπηρία στο έμβρυο, ενημερώνει άμεσα στους γονείς. Εάν δεν είναι όμως σίγουρος προτείνει να υποβληθεί η έγκυος στις κατάλληλες εξετάσεις, ώστε να σιγουρευτεί.

Ο γυναικολόγος Τ.Ν. ποτέ δε καθοδηγεί το ζευγάρι για την απόφαση την οποία πρέπει να πάρει. Ενημερώνει πλήρως για το πρόβλημα στους γονείς και τους αναλύει τις πιθανότητες που υπάρχουν, να θεραπευτεί ή όχι το παιδί.

Η συνηθέστερη αντίδραση των γονέων είναι το σοκ (shock). Βέβαια οι αντιδράσεις τους εξαρτώνται από το βαθμό του προβλήματος του εμβρύου και το μορφωτικό επίπεδο του ζευγαριού. Λίγες είναι οι περιπτώσεις που το ζευγάρι θα αποφασίσει να γεννήσει το παιδί. Οι περισσότεροι καταφεύγουν στη λύση της άμβλωσης.

Ο γυναικολόγος στηρίζει ψυχολογικά το ζευγάρι, αλλά εάν κρίνεται αναγκαίο, γίνεται παραπομπή σε ψυχολόγο.

16/2/2006

Συναντήσαμε τον γυναικολόγο Γ.Μ. στο χώρο του γραφείου του, ύστερα από τηλεφωνική επικοινωνία που είχαμε μαζί του, προκειμένου να μας βοηθήσει στην προσπάθειά μας για την ολοκλήρωση της πτυχιακής μας εργασίας.

Ο κ^{ος} Γ.Μ. ετών 47, έχει τύχει πολλές φορές να διαγνώσει κάποια γενετική ανωμαλία στο έμβρυο. Όταν υπάρχει αμφιβολία ως προς την διάγνωση προτείνει στην έγκυο να υποβληθεί στις απαραίτητες ιατρικές εξετάσεις για την επαλήθευση της διάγνωσης.

Σε περίπτωση που η διάγνωση επαληθευθεί ενημερώνει τους γονείς για το πρόβλημα του παιδιού τους, πάντα με λεπτούς χειρισμούς και ευαισθησία λόγω της πολύχρονης εμπειρίας του σχετικά με το θέμα αυτό.

Η συνηθέστερη αντίδραση των γονέων, λέει χαρακτηριστικά ο κ^{ος} Γ.Μ., είναι το σοκ, ο θυμός και φυσικά η θλίψη.

Ο ίδιος προσπαθεί να στηρίξει ψυχολογικά τους γονείς. Δεν εκφράζει την άποψή του, αν και τάσσεται υπέρ της άμβλωσης. Θεωρεί απαραίτητο η απόφαση να είναι των γονέων γιατί η ζωή είναι δική τους και οι ίδιοι ξέρουν αν θα μπορέσουν να μεγαλώσουν ένα παιδί με αναπηρία.

Ο κος Γ.Μ. κλείνει λέγοντας πως η συχνότερη απόφαση των γονέων είναι η άμβλωση.

Δ) Παρακάτω θα αναφερθούν αναλυτικά οι συνεντεύξεις με τους ιερείς:

6 / 1 / 2006

Ο πάτερ Δ., ετών 40, δέχτηκε να τον συναντήσουμε στο χώρο του γραφείου του, στη Εκκλησία του Αγίου Βασιλείου. Δέχτηκε πρόθυμα να βοηθήσει για την έρευνα της πτυχιακής μας εργασίας.

Ισχυρίζεται πως η Εκκλησία δεν είναι δυνατόν να δεχτεί την άμβλωση ακόμα και σε ένα άτομο με αναπηρία. Χαρακτηριστικά είπε: “ Ότι σπείρεις, θα θερίσεις ”.

Υποστηρίζει πως η γέννηση ενός ατόμου με αναπηρία είναι θέλημα Θεού και οι γονείς οφείλουν να το γεννήσουν και να το μεγαλώσουν, παρόλες τις δυσκολίες που θα συναντήσουν.

9 / 1 / 2006

Συναντήσαμε τον πάτερ Α. στο σπίτι του προκειμένου να μας βοηθήσει στην έρευνα της πτυχιακής μας εργασίας.

Ο πάτερ Α. είπε πως η Εκκλησία δε δέχεται την άμβλωση στα άτομα με αναπηρία σε καμία περίπτωση. Υποστηρίζει πως πρέπει να αντιμετωπίζουμε με τον ίδιο

σεβασμό και αγάπη, τα άτομα με αναπηρία, έτσι όπως αντιμετωπίζουμε και τους φυσιολογικούς ανθρώπους.

Λέει χαρακτηριστικά: «Ο Θεός αποφασίζει για τα άτομα που πρόκειται να γεννηθούν και εμείς δεν έχουμε κανένα δικαίωμα να παίρνουμε τέτοιες αποφάσεις».

Συνεχίζει λέγοντας πως όσο βαρύ φορτίο και αν είναι για τους γονείς ένα παιδί με αναπηρία, αυτοί πρέπει να βρουν τρόπο να το αντέξουν και να το αγαπήσουν γιατί είναι μια δοκιμασία που θα τους φέρει πιο κοντά στο Θεό.

Τέλος καταδικάζει και θεωρεί απαράδεκτους όσους καταφεύγουν στη λύση της άμβλωσης καθώς τη θεωρεί πράξη μεγάλης αδυναμίας.

2. Περιορισμοί της έρευνας

Στο συγκεκριμένο κεφάλαιο, και πριν γίνει η ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας, θα ήταν πολύ σημαντικό να αναφερθούν ορισμένοι περιορισμοί της έρευνας:

α) Η έρευνα είναι ποιοτική. Ο αριθμός του δείγματος είναι μικρός και δεν μπορεί να γίνει γενίκευση των αποτελεσμάτων.

β) Οι ερωτήσεις που έγιναν τόσο στους γονείς παιδιών με αναπηρία, όσο και στους γονείς φυσιολογικών παιδιών είναι κυρίως υποθετικές. Για το λόγο αυτό, οι απαντήσεις τους δεν είναι και απόλυτα αυτές που θα ίσχυαν, αν η κατάσταση ήταν διαφορετική. Ακόμα και κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων, η ερευνητική ομάδα παρατήρησε κάποιο δισταγμό ή έντονο προβληματισμό πριν δοθούν οι απαντήσεις από τους ερωτώμενους. Επίσης πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψιν και οι άμυνες που μπορεί να χρησιμοποιηθούν κυρίως από τους γονείς ατόμων με αναπηρία.

γ) Οι απόψεις των γυναικολόγων που ερωτήθηκαν έτυχε να συγκλίνουν η μια με την άλλη. Αυτό όμως δεν σημαίνει ότι δεν υπάρχουν και γυναικολόγοι που υπερασπίζονται το δικαίωμα στη ζωή των ατόμων με αναπηρία και είναι εναντίον της άμβλωσης.

δ) Οι ιερείς που ερωτήθηκαν ήταν εναντίον της άμβλωσης για οποιοδήποτε λόγο, με εξαίρεση την πιθανότητα για δημιουργία προβλήματος στη ζωή της εγκύου. Σε αυτή την περίπτωση δίνουν προτεραιότητα στη ζωή της γυναίκας. Οι ιερείς αυτοί

ταυτίζονται με την άποψη της Εκκλησίας, όπως ανέφεραν, αυτό όμως δεν αναιρεί την πιθανότητα να υπάρχουν ιερείς περισσότερο διαλλακτικοί ή ακόμα και με αντίθετη άποψη από αυτούς.

3. Αποτελέσματα έρευνας

Στην αρχή αυτού του κεφαλαίου θα αναλυθεί το κατά πόσο ίσχυαν κάποιες υποθέσεις που έκανε η ερευνητική ομάδα και έπειτα θα γίνει μια περαιτέρω ανάλυση των αποτελεσμάτων.

A) Υποθέσεις

A.1) Υποθέσεις σε ότι αφορά τους γονείς ατόμων με αναπηρία:

α) Η ερευνητική ομάδα πίστευε ότι οι γονείς θα ήταν πολύ διστακτικοί ή ακόμα και αρνητικοί στο να δεχτούν να απαντήσουν στις ερωτήσεις της.

Οι γονείς αυτοί διέψευσαν το φόβο αυτό της ερευνητικής ομάδας. Ήταν πρόθυμοι να μιλήσουν, παρόλο που οι ερωτήσεις τους προκαλούσαν έντονο πόνο. Το συναίσθημα αυτό γινόταν κατανοητό, είτε επειδή ξεσπούσαν σε κλάματα, είτε επειδή τα μάτια τους βούρκωναν σε κάποιες ερωτήσεις, είτε επειδή άλλαζε ο τόνος της φωνής τους.

β) Η ερευνητική ομάδα υπέθετε ότι οι γονείς δεν θα μπορούσαν να απαντήσουν με σιγουριά αν θα έκαναν άμβλωση ή όχι στο έμβρυο με πρόβλημα, σε περίπτωση που το γνώριζαν, είτε έχοντας τη σημερινή εμπειρία. Η ερώτηση είναι υποθετική, παρόλα αυτά όμως ήταν σημαντικό για την έρευνα να ερωτηθεί.

Η υπόθεση της ερευνητικής ομάδας φαίνεται να είναι σωστή, παρόλο που οι δύο από τις τέσσερις μητέρες που ερωτήθηκαν ήταν σίγουρες ότι δεν θα έκαναν ποτέ άμβλωση στο ανάπηρο παιδί τους.

γ) Η ερευνητική ομάδα έχοντας σα σκοπό να γενικεύσει όσο το δυνατόν περισσότερο τις απαντήσεις των γονιών για το δίλλημα άμβλωση ή όχι στα άτομα με αναπηρία, διετύπωσε την εξής ερώτηση:” Τι θα συμβουλευάτε

κάποιον γονέα που περιμένει τη γέννηση ατόμου με αναπηρία;”. Η ερευνητική ομάδα υποστήριζε ότι οι γονείς θα συμβούλευαν τον άλλον γονέα να διακόψει την κύηση ανεξάρτητα από το γεγονός ότι αυτοί μπορεί να έχουν αποδεχτεί πλήρως το πρόβλημα του παιδιού τους, να το έχουν αγαπήσει και να μην άλλαζαν τη ζωή μαζί του.

Η υπόθεση δεν μπορεί να εξακριβωθεί απόλυτα, αφού οι απαντήσεις σχετίζονται με την προσωπικότητα των ερωτώμενων, τις εμπειρίες με το παιδί τους, την πίστη τους στο Θεό, την στάση τους απέναντι στην άμβλωση κ.α.

δ) Η ερευνητική ομάδα υπέθετε ότι όλοι οι γονείς πιστεύουν ότι η κοινωνία δε δείχνει την απαιτούμενη ευαισθησία στα ανάπηρα άτομα και στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν.

Η υπόθεση αυτή φαίνεται να αντιπροσωπεύει τις απόψεις των γονιών αφού όλοι μίλησαν με παράπονο ή ακόμα και θυμό για τη στάση της κοινωνίας απέναντι στο πρόβλημα του παιδιού τους.

A.2) Υποθέσεις σε ότι αφορά τους γονείς φυσιολογικών παιδιών:

α) Η ερευνητική ομάδα πίστευε ότι οι γονείς που εργάζονται στο Κέντρο Ημέρας παρουσίασαν εντονότερο άγχος κατά τη διάρκεια αναμονής της γέννησης του παιδιού τους, από τους γονείς που δεν έχουν έρθει ακόμα σε επαφή με άτομα με αναπηρία. Επίσης η ερευνητική ομάδα ήταν σχεδόν σίγουρη ότι οι γονείς που εργάζονται στο Κέντρο Ημέρας θα κατέφευγαν στη λύση της άμβλωσης αν γινόταν η διάγνωση κάποιου προβλήματος στο έμβρυο. Αντίθετα, για τους γονείς που δεν έρχονται σε επαφή με άτομα με αναπηρία, η ερευνητική ομάδα πίστευε ότι η απάντηση θα εξαρτιόταν από τη προσωπικότητα των ερωτώμενων και δε μπορούσε να προβλέψει την απάντηση. Παρόλα αυτά όμως, η ερευνητική ομάδα πίστευε ότι οι γονείς αυτοί θα μπορούσαν να δουν το θέμα αυτό και από μια πιο ρομαντική οπτική γωνία.

Οι συνεντεύξεις με τους γονείς επαλήθευσαν τις υποψίες της ερευνητικής ομάδας. Φαίνεται ότι οι εργαζόμενοι στο Κέντρο Ημέρας βλέπουν το πρόβλημα της αναπηρίας πολύπλευρα (παιδί με αναπηρία - γονείς – κοινωνία – στήριξη από το Κράτος κ.α.) και φοβούνται να φανταστούν τον εαυτό τους να αντιμετωπίζει τα ίδια προβλήματα.

β) Η ερευνητική ομάδα υπέθετε ότι όλοι οι γονείς κατά τη διάρκεια αναμονής της γέννησης του παιδιού τους ανησυχούσαν για την υγεία του.

Η υπόθεση αυτή φαίνεται να μην ισχύει όταν ο προγεννητικός έλεγχος δε δείξει κάποιο πρόβλημα στο έμβρυο.

A.3) Υποθέσεις σε ότι αφορά τους γυναικολόγους:

α) Η ερευνητική ομάδα υπέθετε ότι οι περισσότεροι γυναικολόγοι είναι υπέρ της άμβλωσης και ότι θα κατεύθυναν τους γονείς προς αυτή την απόφαση.

Οι γυναικολόγοι που ερωτήθηκαν είναι υπέρ της άμβλωσης σε έμβρυα που φαίνεται από τον προγεννητικό έλεγχο να έχουν κάποιο πρόβλημα. Παρόλα αυτά όμως, οι ίδιοι δήλωσαν πως δεν αναφέρουν στους γονείς την άποψή τους. Αρκούνται στο να είναι αναλυτικοί σχετικά με το πρόβλημα του εμβρύου και να στηρίζουν την απόφαση των γονιών.

A.4) Υποθέσεις σε ότι αφορά τους ιερείς:

α) Η ερευνητική ομάδα πίστευε ότι οι ιερείς θα ήταν εναντίον της άμβλωσης για όποιο λόγο και να γινόταν.

Η υπόθεση επαληθεύτηκε μετά τις συνεντεύξεις μαζί τους. Ίσως να ήταν και περισσότερο απόλυτοι στην άποψή τους από ότι περίμενε η ερευνητική ομάδα.

B) Περαιτέρω Ανάλυση Αποτελεσμάτων

B.1) Γονείς Ατόμων με Αναπηρία

α) Οι γονείς έχουν αγαπήσει το παιδί τους, αντιμετωπίζουν όμως πολλά προβλήματα στην ανατροφή τους.

β) Οι γονείς οι τρεις από τους τέσσερις που ερωτήθηκαν, που έχουν βαθιά πίστη στο Θεό φαίνεται να αποδέχθηκαν ευκολότερα το πρόβλημα του παιδιού τους, σε αντίθεση με την άλλη μητέρα που βίωσε έντονο πένθος και απελπισία. Είναι λοιπόν πιθανό η πίστη να βοηθάει στη αποδοχή των προβλημάτων και να δίνει δύναμη και κουράγιο για την αντιμετώπιση των δυσκολιών.

γ) Στις τρεις οικογένειες του δείγματος, ο πατέρας φαίνεται να ήταν περισσότερο αμέτοχος και δύσκαμπτος στο να δεχτεί το πρόβλημα, στις δύο όμως οικογένειες, οι μητέρες κατόρθωσαν να φέρουν τον πατέρα κοντά στο παιδί. Μόνο το ένα ζευγάρι από τη στιγμή της διάγνωσης λειτούργησε ομαδικά.

Αυτό πιθανότατα να οφείλεται στο είδος της αναπηρίας του παιδιού τους, που είναι αυτισμός και που όπως είναι γνωστό δε μπορεί να διαγνωστεί, παρά στο τρίτο έτος της ζωής του. Φαίνεται λοιπόν πιθανό η αντίδραση των γονιών να συνδέεται με το είδος της αναπηρίας του παιδιού και με το χρόνο διάγνωσης της.

- δ) Όλοι οι γονείς που ερωτήθηκαν δήλωσαν την απογοήτευσή τους από τη στάση της κοινωνίας απέναντι στα άτομα με αναπηρία.
- ε) Σε ότι αφορά την ψυχολογική υποστήριξη, οι γονείς φαίνεται να μην την έχουν χρησιμοποιήσει αρκετά, είτε για οικονομικούς λόγους, όπως ανέφερε η μια μητέρα, είτε επειδή πιθανόν στην Ελλάδα, οι άνθρωποι δεν έχουν μάθει να στρέφονται στους ειδικούς για ψυχολογική υποστήριξη. Παρόλα αυτά, η μητέρα που δεν είχε έντονη την πίστη στο Θεό, φαίνεται να βοηθήθηκε πολύ από τους ειδικούς.

B.2) Γονείς Φυσιολογικών Παιδιών:

- i) Γονείς που εργάζονται σε Κέντρο Ημέρας για άτομα με αναπηρία
 - α) Οι γονείς αυτοί είναι σίγουροι ότι θα κατέφευγαν στη λύση της άμβλωσης σε περίπτωση που γινόταν η διάγνωση για κάποιο πρόβλημα στο έμβρυο. Αυτό ίσως να οφείλεται στο καθημερινό και έντονο βίωμα του προβλήματος της αναπηρίας. Ασχολούνται με τα ανάπηρα παιδιά και πιθανό συχνά να νιώθουν τη ματαίωση ή τον πόνο που αντιστοιχούν ως ένα βαθμό και στα συναισθήματα που νιώθουν και οι γονείς των παιδιών αυτών. Έρχονται σε επαφή με τους γονείς και γνωρίζουν τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν. Βλέπουν την στάση της κοινωνίας. Γνωρίζουν τις ελλείψεις των παροχών από το Κράτος.
 - β) Οι γονείς που ερωτήθηκαν ήταν μια μητέρα και ένας πατέρας. Η μητέρα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης της ανησυχούσε υπερβολικά για την υγεία του παιδιού της, αυτός ήταν και ο λόγος που έκανε δύο φορές τις εξετάσεις προγεννητικού ελέγχου. Έκανε ακόμα και εξετάσεις που δεν ήταν υποχρεωτικές. Η ίδια πιστεύει ότι ο φόβος της, δημιουργήθηκε από το επάγγελμά της. Ο πατέρας κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, της γυναίκας του, δεν ανησυχούσε τόσο για την υγεία του εμβρύου. Ανησυχούσε όμως η

γυναίκα του. Εδώ ίσως να φαίνεται η διαφορετική στάση των δύο φύλων στην εγκυμοσύνη.

ii) Γονείς που δεν έχουν επαφή με άτομα με αναπηρία

α) Η μία μητέρα από τις δύο που ερωτήθηκαν, δεν έχει ενημερωθεί για το θέμα της αναπηρίας. Πιστεύει όμως ότι σε περίπτωση που γινόταν η διάγνωση κάποιας ανωμαλίας στο έμβρυο μέσω του προγεννητικού ελέγχου σε παιδί της, θα κατέφευγε στη λύση της άμβλωσης. Η άλλη μητέρα αν και δεν έχει άμεση επαφή με άτομα με αναπηρία, δηλώνει ευαισθητοποιημένη πάνω σε αυτό το θέμα και πιστεύει ότι δεν θα κατέφευγε στη λύση της άμβλωσης σε περίπτωση που επρόκειτο να γεννήσει παιδί με πρόβλημα.

Από αυτό λοιπόν είναι πιθανό να δημιουργηθεί το συμπέρασμα ότι σε καμία περίπτωση δε μπορούν να γενικευθούν οι αντιλήψεις των γονέων στο θέμα της διακοπής ή συνέχισης της κύησης σε ένα έμβρυο που διαγιγνώσκεται με αναπηρία. Παρόλα αυτά όμως φαίνεται να είναι πολύ πιθανό ότι οι γονείς που πιστεύουν στο Θεό, συχνά πιστεύουν ότι η γέννηση ενός ανάπηρου παιδιού είναι θέλημά Του και θα διέπρατταν αμαρτία εάν διέκοπταν την κύηση.

β) Και οι δύο μητέρες που ερωτήθηκαν φαίνεται να πιστεύουν ότι τα άτομα με αναπηρία χρήζουν κάποιας ιδιαίτερης προσοχής και συμπεριφοράς συγκριτικά με τα φυσιολογικά παιδιά. Η μία μητέρα θεωρεί ότι υπάρχουν πολλές δυσκολίες στην ανατροφή ενός ανάπηρου παιδιού και η άλλη πιστεύει ότι χρειάζεται πολύ υπομονή στο μεγάλωμά τους, που πρέπει να συνδυάζεται με πολύ αγάπη.

Τέλος, ένα γενικό συμπέρασμα που μπορεί να βγει από τις συνεντεύξεις με τους τέσσερις γονείς φυσιολογικών παιδιών είναι η πεποίθησή τους ότι η κοινωνία δεν είναι αρκετά ευαισθητοποιημένη στο θέμα της αναπηρίας.

B.3) Γυναικολόγοι

α) Οι τρεις γυναικολόγοι που ερωτήθηκαν είναι υπέρ της άμβλωσης. Κανένας όμως από αυτούς δε λέει στο ζευγάρι ποια απόφαση πρέπει να πάρει, σχετικά με τη συνέχεια ή διακοπή της κύησης. Πιστεύουν ότι η απόφαση πρέπει να παρθεί από τους ίδιους τους γονείς.

- β) Οι τρεις γυναικολόγοι ενημερώνουν επαρκώς στους γονείς το πρόβλημα που διαγιγνώσκουν στο έμβρυο.
- γ) Οι τρεις γυναικολόγοι τη στιγμή που αναφέρουν στους γονείς το πρόβλημα, έρχονται αντιμέτωποι με ποικίλες αντιδράσεις των γονιών. Οι δύο γυναικολόγοι αναφέρουν ότι οι αντιδράσεις τους εξαρτώνται από το βαθμό προβλήματος του εμβρύου και από το μορφωτικό επίπεδο του ζευγαριού. Δυο από τους γυναικολόγους πιστεύουν ότι η συχνότερη πρώτη συναισθηματική κατάσταση των γονιών είναι το σοκ. Φαίνεται λοιπόν, ότι με εξαίρεση ορισμένων κοινών συναισθημάτων που βιώνουν οι γονείς τη στιγμή της διάγνωσης, οι αντιδράσεις τους σχετίζονται με το μορφωτικό τους επίπεδο, την προσωπική τους ιδιοσυγκρασία και το είδος της αναπηρίας του παιδιού.
- δ) Από τους τρεις γυναικολόγους μόνο ο ένας παραπέμπει τους γονείς σε κάποιον ειδικό για ψυχολογική υποστήριξη, αν κριθεί αναγκαίο. Από αυτό ίσως να συμπεραίνεται ότι στην Ελλάδα σπάνια απευθύνεται κάποιος σε ειδικό για ψυχολογική υποστήριξη.
- ε) Οι γυναικολόγοι που ερωτήθηκαν, αναφέρουν ότι η συχνότερη απόφαση που παίρνουν οι γονείς όταν περιμένουν την γέννηση ατόμου με αναπηρία, είναι η άμβλωση. Και οι τρεις αναφέρουν ότι λίγες είναι οι περιπτώσεις που αποφασίζουν να γεννήσει το παιδί. Ο ένας από τους τρεις προσθέτει ότι η απόφαση αυτή οφείλεται σε θρησκευτικούς λόγους.

B.4) Ιερείς

- α) Οι ιερείς ανέφεραν πως η Εκκλησία δε δικαιολογεί την άμβλωση σε άτομα με αναπηρία. Σύμφωνα με τον έναν ιερέα, η Εκκλησία δικαιολογεί την άμβλωση μόνο όταν η εγκυμοσύνη θέτει σε κίνδυνο τη ζωή της μητέρας. Οι απόψεις των ιερέων ταυτίζονται με την άποψη αυτή της Εκκλησίας. Ο Θεός αποφασίζει για τα άτομα που πρόκειται να γεννηθούν και κανένας άλλος δεν έχει το δικαίωμα να αποφασίζει για τέτοια θέματα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ V

ΠΕΡΙΛΗΨΗ - ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ

Σκοπός της μελέτης αυτής είναι η ανάλυση των επιλογών που δίνονται στους γονείς με τα σύγχρονα μέσα προγεννητικού ελέγχου όταν μάθουν ότι περιμένουν τη γέννηση ατόμου με αναπηρία. Οι επιλογές αυτές αφορούν στη συνέχεια ή διακοπή της κύησης.

Στη μελέτη αυτή διερευνώνται τα συναισθήματα των γονιών που σχετίζονται με τη κάθε απόφαση και οι παράγοντες που επηρεάζουν την απόφαση αυτή.

A) ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

1. Όταν οι γονείς ενημερώνονται για το πρόβλημα αναπηρίας του παιδιού τους η βιβλιογραφική μελέτη δείχνει ότι διέρχονται από κάποια στάδια πένθους χωρίς αυτά να είναι απόλυτα και με καθορισμένη σειρά για κάθε γενιά. Αυτό επιβεβαιώνεται και από την έρευνα που πραγματοποιήθηκε. Οι γονείς ατόμου με αναπηρία που ερευνήθηκαν βιώνουν διάφορα και έντονα συναισθήματα μέχρι να φτάσουν στην αποδοχή του προβλήματος του παιδιού τους η οποία βέβαια μπορεί και να μην είναι ολοκληρωτική και καθοριστική.

2. Η αντίδραση του πατέρα ενός παιδιού με αναπηρία τόσο μέσα από τη βιβλιογραφική μελέτη όσο και μέσα από την έρευνα φαίνεται να είναι πολύ διαφορετική από αυτή της μητέρας. Ο πατέρας φαίνεται να είναι περισσότερο αποστασιοποιημένος και να δυσκολεύεται αρκετά να αποδεχτεί το πρόβλημα, γεγονός που οδηγεί τη μητέρα στη σχεδόν ολοκληρωτική φροντίδα του παιδιού. Υπάρχουν πολλοί πατέρες που εγκαταλείπουν την οικογένειά τους επειδή δε μπορούν να αντέξουν τη συναισθηματική φόρτιση που βιώνουν. Άλλοι μένουν στο σπίτι, αρνούμενοι όμως να προσφέρουν οποιαδήποτε άλλη φροντίδα στο ανάπηρο παιδί τους, εκτός από την οικονομική κάλυψη. Υπάρχουν όμως και περιπτώσεις που

η αναπηρία του παιδιού τους, έφερε πιο κοντά το ζευγάρι. Η αντίδραση λοιπόν του κάθε πατέρα και η μετέπειτα συμπεριφορά του οφείλεται στην προσωπική του ιδιοσυγκρασία και στο χαρακτήρα του.

3. Από τη βιβλιογραφική μελέτη και από την έρευνα γίνεται αντιληπτό ότι οι απόψεις των γονέων σχετικά με τη διακοπή ή τη συνέχεια της κύησης που αφορά σε άτομο με αναπηρία, σχετίζονται άμεσα με την πίστη τους στο Θεό, το μορφωτικό και το κοινωνικοοικονομικό τους επίπεδο.

4. Η στάση της κοινωνίας τόσο μέσα από τη βιβλιογραφική μελέτη όσο και μέσα από την έρευνα παρουσιάζεται αρνητική απέναντι στην αναπηρία. Βασικότερος παράγοντας αυτής της στάσης φαίνεται να είναι η έλλειψη ενημέρωσης για θέματα που αφορούν την αναπηρία.

5. Τόσο οι γονείς ανάπηρου παιδιού, όσο και το ίδιο το παιδί, έχουν ανάγκη από σωστή αντιμετώπιση από τους ειδικούς. Οι ειδικοί πρέπει να είναι ευαισθητοποιημένοι απέναντι στο πρόβλημα και να καθοδηγούν τους γονείς, σεβόμενοι το δυναμικό και την συναισθηματική τους κατάσταση. Σε ότι αφορά το παιδί, πρέπει να αξιολογούνται σωστά οι δυνατότητές του και να μην παραβλέπεται το γεγονός ότι πέρα από την αναπηρία τους πρέπει να ζήσουν μία όσο το δυνατόν πιο φυσιολογική ζωή, γεμάτη από αγάπη και όχι αποκλειστικά και μόνο θεραπεία.

6. Όταν με τον προγεννητικό έλεγχο γίνεται η διάγνωση κάποιας διαταραχής στο έμβρυο, οι γιατροί πρέπει με ευαισθησία και κατανόηση να ενημερώνουν τους γονείς χωρίς όμως να επηρεάζουν την απόφασή τους για συνέχεια ή διακοπή της κύησης.

7. Τέλος, σημαντικό θα ήταν να αναφερθεί ότι δεν είναι δυνατό να βγει κάποιο συμπέρασμα για το ποια είναι η καλύτερη λύση (άμβλωση ή συνέχεια της κύησης) όταν διαγιγνώσκεται κάποια αναπηρία στο έμβρυο.

Οι γονείς πρέπει να στηρίζονται ψυχολογικά σε όποια απόφαση και αν καταλήξουν. Είναι ένα θέμα που αφορά τους γονείς και τη μετέπειτα ζωή τους και οποιαδήποτε άποψη πάνω στο θέμα είναι υποκειμενική.

Ίσως τελικά να υπάρχουν θέματα για τα οποία δεν υπάρχουν σωστές και λάθος αντιλήψεις, απλά διαφορετικές αντιλήψεις που αφορούν σε κάθε άτομο χωριστά.

B) ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ

Η ερευνητική ομάδα κατόπιν της βιβλιογραφικής της μελέτης και της έρευνας κατέληξε στις εξής προτάσεις:

1. Η γυναίκα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης πρέπει να φροντίζει για την υγεία της. Εν ολίγοις πρέπει να λαμβάνει όλα τα μέτρα πρόληψης που αφορούν στην υγεία του εμβρύου και της ίδιας (π.χ. σωστή διατροφή, όχι αλκοόλ, κάπνισμα, κ.τ.λ.).

2. Ο πατέρας πρέπει να παροτρύνει τη γυναίκα να λαμβάνει τα απαραίτητα μέτρα για τη σωστή έκβαση της εγκυμοσύνης. Επίσης, σημαντικό είναι να φροντίζει και για την ψυχική της ισορροπία

3. Στις μέρες μας, οι εξετάσεις προγεννητικού ελέγχου θεωρούνται απαραίτητες. Θεωρείται λοιπόν αναγκαίο η γυναίκα να υποβληθεί στις εξετάσεις αυτές.

4. Σε περίπτωση που ο προγεννητικός έλεγχος δείξει κάποια αναπηρία στο έμβρυο, το ζευγάρι θα πρέπει να ενημερωθεί πλήρως από το γιατρό για την αναπηρία αυτή.

5. Όταν το ζευγάρι ενημερωθεί για τη κατάσταση του εμβρύου, θα έπρεπε να είναι υποχρεωτική η παραπομπή του, στους αρμόδιους ειδικούς για ψυχολογική υποστήριξη.

6. Τόσο οι γιατροί, όσο και ειδικοί οφείλουν να στηρίξουν το ζευγάρι, στη λήψη της απόφασης που αφορά στη συνέχεια ή στη διακοπή της κύησης.

7. Η ψυχολογική υποστήριξη πιθανό να είναι απαραίτητη και για κάποιο χρονικό διάστημα μετά την υλοποίηση της απόφασης.

8. Για όποια απόφαση και αν λάβει το ζευγάρι, θα ήταν σημαντικό να μην έρθει αντιμέτωπο με την κριτική στάση του κοινωνικού συνόλου και της Εκκλησίας.

9. Το Κράτος θα πρέπει να φροντίσει για τη βελτίωση της περίθαλψης σε όλα τα επίπεδα. Οι γονείς από τη στιγμή ακόμα της διάγνωσης του προβλήματος του παιδιού τους, έχουν να αντιμετωπίσουν υπερβολική γραφειοκρατία, η οποία θα πρέπει να μειωθεί στο μέγιστο δυνατό.

Η ερευνητική ομάδα δε μπορεί να προτείνει ιδανική λύση, είτε αυτό σημαίνει άμβλωση, είτε συνέχεια της κύησης. Είναι από τα θέματα στα οποία πιθανόν δεν

υπάρχουν σωστές και λάθος αποφάσεις, αλλά αποφάσεις που αφορούν την προσωπικότητα αυτού που έχει το πρόβλημα.

Τέλος, ίσως θα πρέπει να αναφερθεί ότι το Κράτος θα πρέπει να δώσει μεγαλύτερη προσοχή σε θέματα που αφορούν τα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους, έτσι ώστε η διαβίωση τους να είναι ευκολότερη.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΣΕ ΓΟΝΕΙΣ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

1. Πόσα παιδιά έχετε; Ποιες είναι οι ηλικίες τους;
2. Υπάρχουν στιγμές που προβληματίζεστε για το πως θα του φερθείτε;
3. Κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης σας, ανησυχούσατε για την υγεία του παιδιού / των παιδιών σας;
4. Είχατε κάνει προγεννητικό έλεγχο;
 - α) Αν ναι, είχατε κάποια ένδειξη για τυχόν πρόβλημα του παιδιού;(αυτού που έχει πρόβλημα)
 - β) Αν όχι, γιατί; Ποια είναι η τωρινή σας άποψη για τον προγεννητικό έλεγχο;
5. Πιστεύετε ότι αν στον προγεννητικό έλεγχο είχε φανεί κάποιο πρόβλημα, θα είχατε επιλέξει να μην προχωρήσετε στην εγκυμοσύνη;
6. Τι θα συμβουλεύατε κάποιον γονέα που περιμένει τη γέννηση ατόμου με αναπηρία;
7. Το πρόβλημα του παιδιού, σας επηρέασε θετικά ή αρνητικά στη ζωή ως τώρα;
8. Εάν υπάρχουν άλλα παιδιά στην οικογένεια, πως δέχτηκαν το αδερφάκι τους με αναπηρία;
9. Όταν σας ανακοινώθηκε η διάγνωση, σας παρέπεμψαν σε κάποια υπηρεσία για συμβουλευτική και ψυχολογική στήριξη;
 - α) Αν όχι, ζητήσατε μόνοι σας τη βοήθεια κάποιου ειδικού;
 - β) Μείνατε ικανοποιημένοι από τις υπηρεσίες που σας προσφέρθηκαν;
10. Πιστεύεται ότι η κοινωνία δείχνει την κατάλληλη ευαισθησία στο πρόβλημα του παιδιού σας;
11. Πως μπορεί να αλλάξει η αντιμετώπιση της κοινωνίας απέναντι στα άτομα με αναπηρία;

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΣΕ ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ

1. Έχετε παιδιά; Πόσα παιδιά έχετε;
2. Ποια είναι η ηλικία τους;
3. Υπάρχουν στιγμές που δεν ξέρετε πως να τους φερθείτε;
4. Τι άποψη έχετε για τα άτομα με ειδικές ανάγκες;
5. Πιστεύετε ότι θα κρατούσατε ένα τέτοιο παιδί και γιατί; Αν όχι, γιατί;
6. Κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης είχατε ανησυχήσει για την υγεία του παιδιού σας;
7. Είχατε κάνει προγεννητικό έλεγχο;
8. Πιστεύετε ότι η κοινωνία δείχνει τη κατάλληλη ευαισθησία στα ανάπηρα άτομα;

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΣΕ ΓΥΝΑΙΚΟΛΟΓΟΥΣ

1. Έχετε συναντήσει περιπτώσεις που το έμβρυο να πάσχει από κάποια διαταραχή;
2. Εάν ναι, πώς το ανακοινώσατε στους γονείς;
3. Έχετε παρατηρήσει την αντίδρασή τους;
4. Τους παραπέμπετε σε κάποιον ειδικό ή σε κάποια υπηρεσία για ψυχολογική υποστήριξη;
5. Τι συμβουλεύετε εσείς τους γονείς;
6. Τους ενημερώνετε επαρκώς για το πρόβλημα;
7. Ποια απόφαση συνήθως παίρνουν οι γονείς;

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΣΕ ΙΕΡΕΙΣ

1. Ποια η άποψή σας για την άμβλωση;
2. Όταν η άμβλωση αφορά τα άτομα με αναπηρία, ποια είναι η στάση της Εκκλησίας;

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β

ΜΑΡΤΥΡΙΕΣ ΓΟΝΕΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

ΑΠΟ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

Μητέρα αυτιστικού παιδιού

«Γεννήθηκα, μεγάλωσα, παντρεύτηκα σε μια επαρχιακή πόλη κάπου στο Αργίριο. Ακόμα μου έρχεται στο νου ο απόηχος αϊτό τις ευχές συγγενών και φίλων από το γάμο μας "Να ζήσετε! Άντε και με ένα γιο".

Λίγο μετά οι ευχές έπιασαν τόπο και το δικό μας όνειρο έγινε πραγματικότητα. Είχα μείνει έγκυος στο πρώτο μου παιδί. Απέραντη χαρά, ατέλειωτα όνειρα, γεμάτα φως και λάμψη. Είχα μια φυσιολογική εγκυμοσύνη, χωρίς περίεργες ιστορίες και παραπράγουδα. Όσπου ήρθε ο γιος μου, ένα υπέροχο μωρό γεμάτο υγεία. Έτσι τουλάχιστον νόμιζα. Αυτό άλλωστε μας είχε διαβεβαιώσει και ο παιδίατρος μας, που τον παρακολουθούσε τακτικώς για τα συνηθισμένα εμβόλια και τις ιώσεις ρουτίνας.

Γύρω στο χρόνο, όπως ήταν αναμενόμενο, λίγο μετά τα πρώτα του γενέθλια, έκανε τα παρθενικά του βηματάκια. Κάπου εκεί είπε και τις πρώτες του μικρές ψευδές λεξούλες. Και εμείς "τρελαμένοι", πλημμυρισμένοι από ευτυχία, αρχίσαμε να φτιάχνουμε πλάνα για το μέλλον του πρωτότοκου μας.

Όσπου το όνειρο ως δια μαγείας πάγωσε. Θαρρείς πως κάτι το έσπρωχνε προς τα πίσω χωρίς λόγο και αφορμή. Έτσι απλά. Το μωρό μου, ο παράδεισος μου, μετατράπηκε σε κόλαση. Και εγώ σαν άγγελος-προστάτης προσπαθούσα με νύχια και με δόντια να το βγάλω από εκεί...

Γύρω στα 3 χρόνια του σταμάτησε να μιλά, το βλέμμα του σταδιακά πάγωνε και επιστρέψαμε ξανά στην πάνα. Από πρόβατο μετατράπηκε σε λύκος που ανά πάσα στιγμή ήταν έτοιμος να σου επιτεθεί και να σε κατασπαράξει.

Πανικόβλητη ξεκίνησα να τρέχω από δω και από κει για να μάθω τι συμβαίνει. "Προσωρινή παλινδρόμηση" μου είπαν, προσπαθώντας να με καθησυχάσουν οι "ειδικοί" της επαρχίας μου. Μόνο που η "προσωρινή" συνεχίστηκε για άλλα 3 χρόνια. Όσπου στα 6 του χαρακτηρίστηκε "αυτιστικός". Έτσι άρχισε για εμένα ένας καινούριος διπλός αγώνας. Από τη μια, μέσα στη θλίψη και τον πόνο μου, είχα να αντιμετωπίσω το πρόβλημα του παιδιού μου και να περισώσω τα κομμάτια μου, και από την άλλη είχα να απολογηθώ στον άντρα μου και την οικογένεια του.

Όλοι μου έριχναν ευθύνες. Ότι εγώ τρέλανα τον Π. μου, με την υπερπροστατευτικότητά μου και τις υστερίες μου. Ότι γέννησα ένα νορμάλ παιδί, αλλά η συμπεριφορά μου το μετέτρεψε σε φυτό. Και ότι, αφού εγώ ευθύνομαι για όλη αυτή την κατάσταση, έπρεπε να αναλάβω και

τις ευθύνες μου. Να το μεγαλώσω δηλαδή μόνη μου. Οπότε ο άντρας μου μετακόμισε στη μαμά του για να ηρεμήσει και να βρει το χαμένο του εαυτό από τα "ψυχολογικά" που του είχε δημιουργήσει η όλη κατάσταση. Και εγώ κατέβηκα στην Αθήνα μαζί με τους γονείς μου και τον Παύλο κάνοντας μια καινούρια αρχή.

Δυστυχώς όμως, ακόμα και εδώ στην πρωτεύουσα, η μια απογοήτευση διαδεχόταν την άλλη. Κανένα σχολείο δεν δεχόταν το αυτιστικό παιδί μου. Κανένα εξειδικευμένο πλαίσιο για την αναπηρία του. Μόνο χάπια. Χάπια που τον κρατούσαν σε καταστολή. Χάπια που όταν σταματούσε η επίδραση τους μετατρέπóταν ξανά σε ένα μικρό τύραννο.

...Σήμερα, στα 8 χρόνια του, ο Παύλος μου φοιτά σε ένα ιδιωτικό κέντρο που θέλει να χαρακτηρίζεται "εξειδικευμένο στον αυτισμό". Πληρώνω και θα συνεχίσω να πληρώνω τα υπέρογκα για τις δυνατότητες μου ποσά, όσο αντέχω και μπορώ. Όμως για πόσο; Όσο διαρκεί το όνειρο και η ελπίδα. Για πάντα!! *Τι κι αν δεν μιλάς, μάτια μου, εγώ ακούω τη φωνή σου. Τι κι αν κανείς δεν νιώθει το κλάμα σου, το παράπνοο σου, άγγελε μου, εγώ το αισθάνομαι. Εσύ κι εγώ, το κέντρο του κόσμου. Εγώ κι εσύ, όλη η ζωή. Κανείς ανάμεσα μας, κανείς τριγύρω. Χέρι- χέρι πιασμένοι να διασχίζουμε γέφυρες, οδηγούμενοι στο φως. Μπράτσο μπράτσο, σφιχταγκαλιασμένοι, λουσμένοι από αγάπη. Εσύ κι εγώ ένα. Εσύ ο γιος μου, εγώ η μάνα σου...»*

(Παναγοπούλου Ν., 2003, 119-121).

Πατέρας δύο αυτιστικών παιδιών

«Οι μύθοι, κυρίες και κύριοι, εκφράζουν κάποτε μεταφορικά και με απaráμιλλη παραστατική δύναμη διαχρονικές και σύγχρονες καταστάσεις. Είκοσι επτά χρόνια τώρα αισθάνομαι τον αυτισμό σαν ένα Μινώταυρο που κατασπαράζει ψυχικά, συναισθηματικά και βιολογικά τα δύο αυτιστικά αγόρια μου, τον Π, και το Δ., εμένα και τη μητέρα τους και όσους από την οικογένεια τους συμμετέχουν ψυχικά, συναισθηματικά και βιολογικά σ' αυτή την τραγωδία. Είκοσι επτά χρόνια αισθάνομαι να παραδέρνουμε όλοι σ' ένα σκοτεινό Λαβύρινθο χωρίς διέξοδο, μ' ένα εφιαλτικό ερώτημα ριζωμένο βαθιά στο νου μας:

Και τι θα γίνουν τα παιδιά αυτά αν αρρωστήσουμε εμείς που τα φροντίζουμε, τι θα γίνουν όταν γεράσουμε, τι θα γίνουν όταν δεν θα ζούμε πια;

Πόσα αμέτρητα αυτιστικά άτομα, πόσοι γονείς, πόσες οικογένειες αυτιστικών ατόμων αφανίστηκαν από τον Μινώταυρο του αυτισμού. Πόσα αμέτρητα αυτιστικά άτομα, πόσοι γονείς, πόσες οικογένειες αυτιστικών ατόμων μαρτύρησαν και μαρτυρούν μέσα στον αδιέξοδο Λαβύρινθο του αυτισμού, έχοντας βαθιά και μόνιμα ριζωμένο στο νου τους το ίδιο αναπάντητο ερώτημα: Και τι θα γίνουν τα παιδιά αυτά αν αρρωστήσουν οι γονείς που τα φροντίζουν, τι θα γίνουν όταν γεράσουν, τι θα γίνουν όταν οι γονείς τους δεν θα ζουν πια;»

(Παναγοπούλου Ν., 2003, 125-126)

Μητέρα από επαρχιακή πόλη

«Το να ζεις με ένα αυτιστικό παιδί στην Ελλάδα μπορεί στην καλύτερη περίπτωση να σημαίνει απλά "πρόβλημα", και στη χειρότερη μπορεί να σημαίνει "καταστροφή". Το να ζεις όμως με ένα αυτιστικό παιδί έφηβο στην Ελλάδα και ειδικότερα στην επαρχία, νομίζω ότι η λέξη απόγνωση θα ήταν η πιο ήπια...

Ένα αυτιστικό άτομο στην επαρχία είναι καταδικασμένο να μην έχει εκπαίδευση. Το παιδί απλώς υπάρχει και περιφέρεται ολημέρα στο σπίτι χωρίς ιδιαίτερη απασχόληση. Οι φιλότιμες προσπάθειες της οικογένειας αρχίζουν να εξαντλούνται και, παρ' όλη την καλή διάθεση, το παιδί γίνεται ένα δυσβάσταχτο βάρος.

Ιδιαίτερα όταν και οι δύο γονείς εργάζονται δεν μπορούν εύκολα ν' αντιμετωπίσουν ούτε απλά πρακτικά προβλήματα, όπως η φύλαξη στο σπίτι τις ώρες που εργάζονται. Κι όσο το παιδί μεγαλώνει, όταν παύει πια να είναι το μικρούλι αυτιστικό, τόσο το πρόβλημα γίνεται εντονότερο. Ποιος θα αναλάβει τη φύλαξη ενός νεαρού εφήβου; Δεν υπάρχουν εξειδικευμένα άτομα, κι αν υπάρχουν, έχουν μεγάλες οικονομικές απαιτήσεις. Ακόμη κι αν βρεθεί κάποιο άτομο για τις πρωινές ώρες, όλες οι υπόλοιπες ώρες στην οικογένεια είναι φορτισμένες, γιατί δεν υπάρχουν διέξοδοι, γιατί η κούραση γίνεται αγωνία για το αύριο, απόγνωση.

Από την πολιτεία δεν υπάρχει καμιά πρόνοια, καμιά στήριξη. Πολλά ζευγάρια χωρίζουν συνήθως όταν τα παιδιά μπαίνουν στην εφηβεία ή στην προεφηβεία. Είναι η εποχή που συνειδητοποιούν πια τι σημαίνει να ζεις μ' ένα αυτιστικό παιδί και δεν βλέπουν διέξοδο πουθενά. Μερικοί λένε ότι θέλει πολύ κουράγιο για να φύγεις, αλλά σίγουρα θέλει και πολύ κουράγιο για να μείνεις...

Τα πράγματα είναι ακόμη χειρότερα όταν οι γονείς έχουν υιοθετήσει την ιδέα ότι το αυτιστικό τους παιδί δεν είναι πολίτης β' κατηγορίας, αλλά ότι έχει δικαιώματα σ' αυτόν τον κόσμο όπως όλοι οι πολίτες...

Τα χρόνια περνούν και τα παιδιά μας μεγαλώνουν έχοντας μπροστά τους πάντα τον κίνδυνο κάποια στιγμή να βρεθούν χωρίς εμάς σε κάποιο άσυλο ή ο Θεός ξέρει πού αλλού.

Μέχρι να μπορέσω να εξασφαλίσω ένα χώρο σωστό για το γιο μου, θα σκέφτομαι αυτό που απάντησα, λίγο δειλά, λίγο αστεία, κάποτε σε μια κοπέλα που τον πήγαινε βόλτες τα απογεύματα, όταν με ρώτησε: “Αν πάθει κάποιο ατύχημα ο μικρός, τι θα μου κάνετε;” κι εγώ της απάντησα:”Αγαλμα!”»

(Παναγοπούλου Ν., 2003, 129-130)

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΒΙΒΛΙΑ

1. Αβραμίδης Ο., Ζαχαροπούλου Ε., Ο γυναικολόγος – Ιατρική Εγκυκλοπαίδεια της Γυναίκας, εκδόσεις ΑΛΚΥΩΝ, Αθήνα 1990.
2. Ασημακόπουλος Ε., Μανταλενάκης Σ., Υπερηχογραφία στη Μαιευτική και Γυναικολογία, εκδόσεις UNIVERSITY STUDIO PRESS, Θεσσαλονίκη 1989.
3. Κατρίου Δ., Κρεμενόπουλος Γ., Παντελιάδης Χ., Παιδιατρική, Β' έκδοση, εκδόσεις ΓΙΑΧΟΥΔΗ-ΓΙΑΠΟΥΛΗ, Θεσσαλονίκη 2000.
4. Κρουσταλλάκης Γ., Παιδιά με Ιδιαίτερες Ανάγκες, Ε' έκδοση, εκδόσεις ΨΠ2, Αθήνα 2003.
5. Μπακ Π., Το Παιδί μου δε Μεγάλωσε Ποτέ, (μετάφραση Μαραγκόπουλου Ι.), εκδόσεις ΓΚΟΒΟΣΤΗ, χ.τ. χ.χ.
6. Μαντές Δ., Παιδιά με Ειδικές Ανάγκες, εκδόσεις ΜΠΑΡΜΠΟΥΝΑΚΗΣ, Θεσσαλονίκη 1984.
7. Μπενόπουλος Ι., Η Εξέλιξη των Παιδιών μας και Εμείς από την Σύλληψη ως το Τέλος της Βρεφικής Ηλικίας, εκδόσεις ΜΠ. ΓΡΗΓΟΡΗΣ, Αθήνα 1995.
8. Μπουσκάλια Λ., Άτομα με Ειδικές Ανάγκες και οι Γονείς τους, εκδόσεις Γλάρος, Αθήνα 1993,α
9. Μπουσκάλια Λ., Να Ζεις, Να αγαπάς και Να μαθαίνεις, εκδόσεις Γλάρος, Αθήνα 1993,β
10. Νέστορος Ι., Συνοπτική Μαιευτική και Γυναικολογία, Ε' έκδοση, εκδόσεις ΒΕΛΤΙΩΜΕΝΗ, Ε' έκδοση, Αθήνα 1978.
11. Παναγοπούλου Ν., Η Ζωγραφιά της Ελπίδας, εκδόσεις Κοχλίας, Αθήνα 2003.
12. Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ., Η ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας, ΣΤ' έκδοση, εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1999.
13. Παπαϊωάννου – Σταυροπούλου Ν., Στου Πόνου την Γυάλινη Πίστα Συνάντησα το πρόσωπο, Β' έκδοση, εκδόσεις ΑΚΡΙΤΑΣ, Αθήνα 1999.
14. Παρασκευόπουλος Ι., Αγωγή των Νοητικώς Καθυστερημένων, εκδόσεις Οργανισμός Εκδόσεων Διδακτικών Βιβλίων, Αθήνα 1977.

15. Ράτνερ Γ., Ψυχολογία της Γυναίκας, εκδόσεις ΗΛΙΑ ΜΑΝΙΑΤΕΑ, χ.τ., χ.χ.
16. Σμοκοβίτη Α., Η Επίδραση της Ρύπανσης και της Μόλυνσης του Περιβάλλοντος στο Έμβρυο, Θεσσαλονίκη 1985.
17. Σταύρου Λ., Ψυχοπαιδαγωγική Αποκλινόντων – Δομή και Λειτουργία της Κανονικής και Αποκλίνουσας Συμπεριφοράς, εκδόσεις ΑΝΘΡΩΠΟΣ, Αθήνα 1991, τόμος 1
18. Σταθόπουλος Π., Κοινωνική Πρόνοια – Μια γενική Θεώρηση, Αθήνα, 1996
19. «Υδρόγειος», Γενική Ελληνική και Παγκόσμια Εγκυκλοπαίδεια, εκδόσεις ΔΟΜΙΚΗ, Αθήνα 1991, Τόμος 2

ΠΕΡΙΟΔΙΚΑ

1. Αμερικάνικος Σύλλογος Μαιευτήρων – Γυναικολόγων, «Συγγενείς Ανωμαλίες, Και εδώ η Πρόληψη θα είναι Δυνατή!», Υγεία Διατροφή – Ελευθεροτυπία, Νοέμβριος 2005, Τεύχος 6, σελ. 10 -12.
2. Χατζηγιανόγλου Θ., Γενά Α., «Η Αντίδραση του Πατέρα στο Παιδί με Ιδιαίτερες Ανάγκες», Κοινωνική Εργασία, , Δεκέμβριος 2005, Τεύχος 77, σελ 54- 62.

ΠΡΑΚΤΙΚΑ ΣΥΝΕΔΡΙΩΝ - ΔΟΚΙΜΙΑ ΣΕ ΣΥΛΛΟΓΙΚΟΥΣ ΤΟΜΟΥΣ

1. Κοντοπούλου Μ., «Συμβουλευτική Γονέων Μέσα στα Πλαίσια της Προσχολικής Αγωγής», Εκπαιδευτικό Υλικό για τον Α' Κύκλο Ημερίδων, Μέθοδοι Πρώιμης Παρέμβασης, Ομάδα εργασίας από το Παιδαγωγικό Τμήμα Νηπιαγωγών Α.Π.Θ., Θεσσαλονίκη, Νοέμβριος 1998.
2. Κοτταρίδη Γ., Καππή Χ., Αδάμ Ε., Παιδιά με Αναπηρίες και οι Οικογένειές τους στην Περιοχή της Αττικής, Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών (ΕΚΚΕ), Ινστιτούτο Κοινωνικής Πολιτικής (ΙΝΚΠΟ), ΕΚΚΕ Κείμενα Εργασίας, χ.τ., 2000.

3. Κοτταρίδη Γ., «Η Οικογένεια και η Φροντίδα των Παιδιών με Αναπηρίες», Παιδιατρική, χ.τ., 2000.
4. Λιακοπούλου Μ., «Η Ψυχοκοινωνική Προσαρμογή του Παιδιού με Χρόνια Νόσο και της Οικογένειάς του», Επίκαιρα Θέματα, από το Παιδοψυχιατρικό Τομέα του Νοσοκομείου Παίδων «η Αγία Σοφία», Έλλην. Παιδ. Εταιρία, 1994.
5. Λουμάκου Μ., «Συναισθηματικές Αντιδράσεις των γονέων Παιδιών με Χρόνιο Νόσημα», Η αποδοχή του Παιδιού με Πρόβλημα από το Οικογενειακό του Περιβάλλον ως Αντικείμενο Διεπιστημονικής Παρέμβασης, στο 4^ο Πανευρωπαϊκό Συνέδριο Ψυχολογίας, εισηγητής Κουλιεράκης Γ., Θ.Π.Κ.Π.Α.Π. «η Μέριμνα»- Κέντρο Συνεχιζόμενης Επαγγελματικής Κατάρτισης, Πάτρα, 2003.
6. Νησιώτου – Μαντέλου Ι., Στοιχεία Γενετικής, Τμήμα Ειδικής Αγωγής Βόλου, χ.τ., χ.χ.,(α)
7. Νησιώτου – Μαντέλου Ι., Αίτια Σωματικής και Πνευματικής Αναπηρίας, Τμήμα Ειδικής Αγωγής Βόλου, χ.τ., χ.χ.,(β)
8. Νησιώτου – Μαντέλου Ι., (γ), Παιδιατρική, Τμήμα Ειδικής Αγωγής Βόλου, χ.τ., χ.χ.,(γ)
9. Νικολαραϊζή Μ., «Η Ύπαρξη ενός Παιδιού με Ειδικές Ανάγκες Μέσα στην οικογένεια: Μια Πρώιμη Παρέμβαση», σημειώσεις που διδάσκονται στο Παιδαγωγικό Τμήμα Νηπιαγωγών στο Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης, χ.τ., χ.χ.
10. Ζαφείρη – Μουζακίτη, Οικογενειακή Θεραπεία, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας ΑΤΕΙ Πατρών, χ.τ., 1999

ΔΙΑΔΙΚΤΥΟ

1. «Δικαιώματα: Ευθανασία Νεογνών υπό αυστηρά Κριτήρια στηρίζει η ιατρική κοινότητα της Ολλανδίας», ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΤΩΡΑ, www.disabled.gr, 20/10/2005.
2. «Σιωπηρός Πόλεμος», www.xfe.gr, 24/1/2006.
3. «Death Before Deformity» The Australian Magazine, January 20-21, 1996, www.plolife.org.au/ articles

4. Βάρβογλη Λ., «Και τα αδέρφια των παιδιών με αναπηρίες έχουν ανάγκες», www.specialeducation.gr, 23/3/2006, γ
5. Βάρβογλη Λ., «Και οι Μπαμπάδες είναι Έγκυοι», <http://health.in.gr>, 12/1/2006, α
6. Βάρβογλη Λ., «Όταν η οικογένεια έχει ένα παιδί με ειδικές ανάγκες», <http://health.in.gr>, 5/6/2005, β
7. Βούρτση Ρ., «Αντιμετωπίζοντας μια ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη», <http://health.in.gr>, 24/1/2006.
8. Κυριακίδης Σ., «Ο προγεννητικός Έλεγχος, Ευλογία ή Κατάρρα;», Σύλλογος Προστασίας Αγέννητου Παιδιού, www.unborn.gr.
9. Χριστιανική φοιτητική ένωση, «Αμάρτημα της μητρός μου», www.xfe.gr, 23/1/2006.
10. Χρυσοβαλάντου Σ., «Οι αμβλώσεις στην Ελλάδα», Αναπηρία Τώρα, www.disabled.gr, 17/10/2005
11. Mathewes – Green F., «Επιπτώσεις της έκτρωσης της ψυχικής υγείας της γυναίκας», Σύλλογος Προστασίας Αγέννητου Παιδιού, www.unborn.gr, 21/9/2005

