



ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ  
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ  
ΤΜΗΜΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΚΑΙ  
ΑΓΩΓΗΣ ΣΤΗΝ ΠΡΟΣΧΟΛΙΚΗ  
ΗΛΙΚΙΑ



ΔΗΜΟΚΡΙΤΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ  
ΘΡΑΚΗΣ  
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ  
ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ  
ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ

ΔΙΑΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ-ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ  
«ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ  
ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ, ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ, ΤΗΝ ΕΡΓΑΣΙΑ»

### ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ:

## **Οικονομική Κρίση και Γονικότητα Παιδιών με Νοητική Αναπηρία**

**ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ: ΖΩΗ ΣΙΟΥΤΗ**  
**A. M.: 09381**  
**Ακαδ. Έτος: 2017-18**

### **Η Τριμελής Επιτροπή :**

Επόπτρια

Αναστασία Τσαμπαρλή, Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας Πανεπιστημίου Αιγαίου

Μέλος

Καλλιόπη Κουνενού, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Παιδαγωγικό Τμήμα, Ανώτατη Σχολή  
Παιδαγωγικής και Τεχνολογίας

Μέλος

Φιλία Ίσαρη, Επίκουρη Καθηγήτρια Συμβουλευτικής Ψυχολογίας, ΕΚΠΑ

**ΑΘΗΝΑ 2017**

## Περιεχόμενα

Περίληψη διπλωματικής εργασίας.....	III
Abstract.....	IV
A. Εισαγωγή.....	V
B. Θεωρητικό υπόβαθρο.....	VI
B.1. Αφηγηματική σχολή οικογενειακής θεραπείας.....	VI
B.2. Γονικότητα και αναπηρία.....	IX
Γ. Μεθοδολογία.....	XV
Γ.1. Η προσέγγιση.....	XV
Γ.2. Το δείγμα της έρευνας.....	XVI
Γ.3. Ερευνητική διαδικασία.....	XVI
Γ.4. Εργαλεία και αξιοπιστία της έρευνας.....	XVII
Γ.5. Ζητήματα δεοντολογίας και αναστοχασμού της έρευνας.....	XX
Γ.6. Τεχνική ανάλυσης των δεδομένων.....	XXII
Δ. Ανάλυση και ερμηνεία των δεδομένων.....	XXIII
Δ.1. Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος.....	XXIII
Δ.2. Μείωση του επιπέδου διαβίωσης της οικογένειας ως απόρροια της οικονομικής κρίσης.....	XXV
Δ.3. Μεταβολή του σχεσιακού συστήματος της οικογένειας σε συνάρτηση με την οικονομική κρίση.....	XXX
Δ.4. Συρρίκνωση του κοινωνικού δικτύου ως απόρροια της οικονομικής κρίσης.....	XXXIV
Δ.5. Τα πλέγματα στήριξης των γονέων-φροντιστών την περίοδο της οικονομικής κρίσης.....	XXXVI
Δ.6. Η κοινωνική περιθωριοποίηση της οικογένειας με αναπηρία σε συνάρτηση με την οικονομική κρίση.....	XLI
Δ.7. Προβολή στο μέλλον.....	XLV
E. Συζήτηση.....	XLVIII
ΣΤ. Προτάσεις σχετικά με την αξιοποίηση των ευρημάτων από την Συμβουλευτική Ψυχολογία.....	L
Z. Περιορισμοί της μελέτης.....	LI
H. Συμπεράσματα της μελέτης.....	LI
Βιβλιογραφία.....	LII
Παραρτήματα.....	LVIII

## Περίληψη

Η οικονομική κρίση έχει επηρεάσει δυσμενώς την ελληνική κοινωνία. Ο δραστικός περιορισμός του οικογενειακού εισοδήματος και η συρρίκνωση των θεσμικών πλεγμάτων στήριξης έχουν άμεσο αντίκτυπο στις συνθήκες διαβίωσης της οικογένειας, αντίκτυπο, που συχνά οδηγεί τα μέλη αυτής στη βίωση στρεσογόνων συναισθημάτων. Σχετικές μελέτες αναδεικνύουν τη σημασία των επιπτώσεων της οικονομικής κρίσης στην ψυχική υγεία των ατόμων (Madianos, Alexiou, Patelakis, & Economou, 2014 · Walker, 2011). Η παρούσα έρευνα μελετά τη γονικότητα των οικογενειών με παιδί με νοητική αναπηρία στην εποχή της οικονομικής κρίσης. Συγκεκριμένα, εστιάζει α) στο πως οι γονείς νοημοδοτούν την οικονομική κρίση και β) αν και πώς η νοηματοδότηση αυτή συνδέεται με τη γνωστική αναπαράσταση της αναπηρίας. Στην παρούσα έρευνα έλαβαν μέρος γονείς-φροντιστές (N=8) ενήλικων ατόμων με νοητική αναπηρία. Η μέθοδος παραγωγής δεδομένων στην ποιοτική διερεύνηση πραγματοποιήθηκε μέσω ημιδομημένης συνέντευξης (ανοιχτού και κλειστού τύπου), η οποία περιελάμβανε ένα σύνολο προκαθορισμένων ερωτήσεων (Σ=17). Η μέθοδος ανάλυσης των ποιοτικών δεδομένων που επιλέχθηκε ήταν η θεματική ανάλυση με φαινομενολογική εστίαση. Μέσα από την ανάλυση αναδύχθηκαν έξι (6) κύριες θεματικές ενότητες: «καθημερινές ανάγκες- οικονομικές απαιτήσεις», «σχεσιακό σύστημα οικογένειας», «κοινωνικό δίκτυο», «πλέγματα στήριξης», «κοινωνική περιθωριοποίηση και οικονομική κρίση» και «δυσκολία προβολής στο μέλλον». Από τα αποτελέσματα της έρευνας φαίνεται ότι η οικονομική κρίση επηρεάζει την νοητική αναπαράσταση της εμπειρίας της κρίσης και της γονικότητας των παιδιών με νοητική αναπηρία, επιβεβαιώνοντας την ερευνητική μας υπόθεση. Τα ευρήματα αυτά είναι συνεπή με αντίστοιχα ευρήματα σχετικών ποσοτικών μελετών, οι οποίες αναφέρουν ότι η οικονομική κρίση είναι συνυφασμένη με υψηλά επίπεδα δυσφορικού στρες και με αίσθημα απογοήτευσης στις οικογένειες (Baxter, Cummins, & Yiolitis, 2000).

**Λέξεις κλειδιά:** Γονικότητα και αναπηρία, αναπηρία και οικονομική κρίση, γονικότητα και οικονομική κρίση.

## Abstract

Economic crisis has adversely affected Greek society. The limitation of family income and the shrinking of institutional support grids have a direct impact on the living conditions of the family. This impact often leads its members to experience stressful emotions. According to research findings, economic crisis has also got reverberations on the mental health of individuals (Madianos, Alexiou, Patelakis, & Economou, 2014 · Walker, 2011). This study concentrates on the the parenting of families with a mentally disabled child during the period of economic crisis. In particular, this study concentrates on: a) how parents experience the economic crisis and b) how this understanding is linked to the cognitive representation of disability. Parents-caregivers (N = 8) of adults with intellectual disability were also included in this research. The method of data production in the qualitative investigation was conducted through a semi-structured interview (open and closed type) which included a set of predefined questions (Q = 17). The method of analysis of the qualitative data selected was the thematic analysis with phenomenological focus. Six (6) main themes emerged from the analysis: “day-to-day needs - financial requirements”, “relational family system”, “social network”, “support grids”, “social marginalization and economic crisis” and “difficulty viewing the future”. From the survey results, it appears that economic crisis affects the cognitive representation of the experience of crisis and parenting of children with intellectual disabilities, which generally confirms our research question. The results of this study are consistent with the corresponding results of relevant quantitative studies, which state that economic crisis is linked directly with high levels of distress and with a sense of frustration among family members (Baxter, Cummins, & Yiolitis, 2000).

Key words: Parenting and disability, disability and economic crisis, parenting and economic crisis.

## A. Εισαγωγή

Η οικογένεια αποτελεί σημαντικό και αναπόσπαστο στοιχείο της οργάνωσης του συλλογικού και ατομικού βίου (Μουσούρου, 1999) και επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες, ένας εκ των οποίων είναι η εμφάνιση της αναπηρίας μέσα στο σύστημα της οικογένειας. Ειδικότερα, η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία βιώνεται από τους γονείς ως απειλή για το σύστημα της οικογένειας και για την αυτοεικόνα των γονέων (Καρασαββίδης, 2011). Για τους γονείς, η νοητική αναπηρία των παιδιών τους συνδέεται με το άγχος και το στρες της καθημερινής φροντίδας τους, ενώ επηρεάζει σημαντικά το πλαίσιο της φροντίδας τους και τις σχέσεις μέσα στην οικογένεια. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο, οι γονείς φροντιστές παιδιών με αναπηρία έρχονται αντιμέτωποι με έναν εξίσου επιβαρυντικό παράγοντα για την οικογένεια, αυτόν της οικονομικής κρίσης και των συνεπειών της. Η οικονομική κρίση και οι επιπτώσεις της (φτώχεια, ανεργία, εργασιακή ανασφάλεια, ανασφάλεια σε σχέση με την ικανοποίηση αναγκών στην παιδεία, την υγεία, τη στέγη, κ.λ.π.) προσδίδουν μεγαλύτερο άγχος στους γονείς, οδηγώντας πολλές φορές στην γένεση σωματικών και των ψυχικών νοσημάτων.

Ωστόσο, η διεξαγωγή ποιοτικών ερευνών που να εστιάζουν τόσο στη διερεύνηση της σχέσης των επιπτώσεων της οικονομικής κρίσης στους γονείς φροντιστές παιδιών με νοητική αναπηρία, όσο και στη νοηματοδότηση της οικονομικής κρίσης από τους γονείς φροντιστές παιδιών με αναπηρία, φαίνονται να απουσιάζουν από την ελληνική βιβλιογραφία. Για το λόγο αυτό, η παρούσα έρευνα έχει ως στόχο να ερευνήσει την κατανόηση της νοηματοδότησης της οικονομικής κρίσης των γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία. Συγκεκριμένα, η παρούσα μελέτη εστιάζει στη διερεύνηση των συναισθημάτων, σκέψεων, αξιών και νοηματοδοτήσεων των γονέων-φροντιστών των παιδιών τους με νοητική αναπηρία απέναντι στην επίδραση της οικονομικής κρίσης στην οικογένεια και στη διαχείριση του ζητήματος της αναπηρίας του παιδιού τους. Η σημασία των ευρημάτων μπορεί να έχει οφέλη για την υλοποίηση και εφαρμογή εξειδικευμένων προγραμμάτων ψυχολογικής και κοινωνικής υποστήριξης στις οικογένειες με νοητική αναπηρία.

## **B. Θεωρητικό υπόβαθρο**

### **B.1. Αφηγηματική σχολή οικογενειακής θεραπείας**

Η αφηγηματική προσέγγιση εστιάζει στο νόημα που δίνουν οι άνθρωποι για τη ζωή τους μέσω ιστοριών και επικεντρώνεται στην πλούσια ιστορία - την αφήγηση και την επανάληψη των προτιμώμενων ιστοριών των ανθρώπων. Στην ουσία δεν πρόκειται μόνο για τις ιστορίες που οι άνθρωποι θεωρούν ως σημαντικές, αλλά και για τις ιστορίες που ειπώνονται για τον εαυτό και τη ζωή του κάθε ατόμου ξεχωριστά, τις ιστορίες που ακούν οι άλλοι, καθώς και τις ιστορίες που ακούγονται για τους ίδιους. Αν και ο κάθε άνθρωπος έχει σημαντικές εμπειρίες, μόνο μερικές από αυτές γίνονται οι ιστορίες που τον διαμορφώνουν και μέσω των οποίων διαμορφώνεται η ζωή του (Dickerson, 2016).

Ορισμένες από αυτές τις ιστορίες αφορούν μεμονωμένους ανθρώπους, άλλοι αφορούν την οικογένεια και άλλοι τις σχέσεις του κάθε μέλους ξεχωριστά με το οικογενειακό σύστημα. Κάθε μέλος της οικογένειας μπορεί είτε να έχει διαφορετικές ιστορίες που είναι προεξάρχουσες για τον ίδιο προσωπικά, είτε να μοιράζεται κοινές ιστορίες των μελών της οικογένειας, ή και ακόμα να προσδίδει διαφορετική έννοια σε παρόμοιες ιστορίες των μελών της οικογένειας, τονίζοντας έτσι τις διαφορετικές πτυχές του ίδιου γεγονότος ή την κατανόηση του ίδιου γεγονότος με διαφορετικούς τρόπους (Dickerson, 2016).

Στο πλαίσιο αυτό, η οικογένεια μπορεί να παρουσιάσει ιστορίες, να επαναλάβει τις προτιμώμενες ιστορίες, να αποκαλύψει τις οικογενειακές ιστορίες και τις ιστορίες άλλων μελών της οικογένειας. Επομένως, ο κύριος στόχος της αφηγηματικής σχολής της οικογένειας είναι να κατανοήσει το πώς το κάθε μέλος της οικογένειας αλλά και όλη η οικογένεια ως σύστημα συγκεντρώνει τα κομμάτια της ιστορίας της ζωής της. Στην ουσία πρόκειται για μία εποικοδομητική διαδικασία στην οποία τα παρελθόντα γεγονότα του κάθε μέλους της οικογένειας εξετάζονται υπό το πρίσμα του τρέχοντος πλαισίου ζωής. Οι αφηγήσεις της οικογένειας κινούνται πέρα από το άτομο και ασχολούνται με το πώς η οικογένεια δίνει νόημα για τον κόσμο της, εκφράζει κανόνες αλληλεπίδρασης και δημιουργεί τις πεποιθήσεις για τις σχέσεις (Fredman, 2014).

Η διαδικασία της δημιουργίας οικογενειακών αφηγήσεων και τα θέματα που είναι εγγενή στις ιστορίες μπορεί να μοιράζονται διαγενεακή μετάδοση, ρυθμίζοντας τις οικογενειακές πεποιθήσεις και τα πρότυπα αλληλεπίδρασης. Αυτές οι αφηγήσεις γίνονται ένα λεύκωμα του οικογενειακού ιστορικού που προκύπτει από μια διαδικασία δημιουργίας νοήματος στην οικογένεια. Όταν τα μέλη της οικογένειας καλούνται να αντιγράψουν μια εμπειρία, θέτουν ένα ερμηνευτικό πλαίσιο που αντικατοπτρίζει τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα κατανοούν τα γεγονότα, τον τρόπο με τον οποίο η οικογένεια συνεργάζεται καθώς και

τον τρόπο σύνδεσής τους με τις πεποιθήσεις για τις σχέσεις στον οικογενειακό και τον κοινωνικό κόσμο. Οι ιστορίες λέγονται μέσα σε ένα αφηγηματικό πλαίσιο και περιλαμβάνουν μια λεκτική απομνημόνευση ενός παρελθοντικού γεγονότος. Οι οικογενειακές ιστορίες μπορεί να περιλαμβάνουν μια αιτιολογική σκέψη που να αφορά μία πρόσφατα κατασκευασμένη ιστορία για τις προηγούμενες διαπροσωπικές εμπειρίες, τη χαρτογράφηση των σχέσεων με την πάροδο του χρόνου, ή την προσέλκυση προσωπικών, οικογενειακών ή πολιτιστικών αξιών (Dickerson, 2016).

Σύμφωνα με τον Halliday (1973), υπάρχουν τρεις αναγκαίες προϋποθέσεις για την ερμηνεία του αφηγηματικού λόγου: α) η κειμενική ή δομική πτυχή (δηλ. ο τρόπος με τον οποίο λέγεται μια αφήγηση), β) η ιδεατή λειτουργία (δηλ. τι λέγεται) και γ) η διαπροσωπική λειτουργία (δηλ. ο ρόλος των σχέσεων). Αντίστοιχα, η αφήγηση της οικογένειας περιλαμβάνει τρεις ανάλογες διαστάσεις: α) την αφηγηματική συνοχή που αναπαριστά τους τρόπους με τους οποίους τα άτομα εξετάζουν χωριστά και μαζί οργανώνουν την αφήγηση ή τη σύνταξη της αφήγησης, β) την αφηγηματική αλληλεπίδραση που αντανακλά τους τρόπους με τους οποίους δύο ή περισσότερα μέλη της οικογένειας κατασκευάζουν την ιστορία της αφήγησης και γ) τις σχέσεις των λόγων που αντανακλούν τις πεποιθήσεις για την αξιοπιστία των σχέσεων ή τη σημασιολογία των αφηγήσεων. Αυτές οι τρεις διαστάσεις αντικατοπτρίζουν τη "βαθιά δομή" των οικογενειακών αφηγήσεων και συμβάλλουν μοναδικά στην κατανόηση της οικογενειακής διαδικασίας από αφηγηματική άποψη (Fiese & Sameroff, 2011).

Μέσα στο πλαίσιο της οικογένειας, τα μέλη της οικογένειας συν-δομούν τη σημασία των σχετικών τους κόσμων. Η διαδικασία της συν-κατασκευής περιλαμβάνει μια ιστορία αλληλεπίδρασης, στην οποία η έννοια των σχέσεων γίνεται αντικείμενο διαπραγμάτευσης με την πάροδο του χρόνου. Αυτή η διαδικασία απεικονίζεται σαφώς στη διαμόρφωση των συζυγικών σχέσεων. Οι τρόποι με τους οποίους τα ζευγάρια δημιουργούν νόημα στη σχέση τους αντικατοπτρίζονται στις αφηγήσεις τους για τη σχέση τους και σχετίζονται με το πόσο ικανοποιημένοι είναι μαζί. Οι αφηγήσεις αυτές δεν αντικατοπτρίζουν μόνο τις πτυχές της ατομικής ταυτότητας, αλλά και επίσης σημαντικές πτυχές του σχεσιακού κόσμου της οικογένειας (Fiese & Sameroff, 2011). Άλλωστε, οι αφηγήσεις, ως δομή, αντικατοπτρίζουν έναν τρόπο σκέψης που συχνά αντιπαραβάλλεται με την παραδειγματική σκέψη. Από αυτή την άποψη, η αφήγηση ιστοριών ή η κατανόηση εμπειριών σε ένα αφηγηματικό πλαίσιο παρέχει ένα παράθυρο στην προσωπική και συναισθηματική ζωή των ατόμων (Dickerson, 2016).

Τα οικογενειακά συστήματα των πεποιθήσεων αντικατοπτρίζουν το κοινό σύστημα αξιών της οικογένειας και παρέχουν νόημα στις οικογενειακές αλληλεπιδράσεις. Καθώς οι αφηγήσεις ασχολούνται με τις «αντιξοότητες της ανθρώπινης πρόθεσης», οι οικογενειακές αφηγήσεις χρησιμεύουν στην επαλήθευση των πεποιθήσεων σχετικά με τις προθέσεις και τις ενέργειες των μελών της οικογένειας. Οι τρόποι με τους οποίους τα μέλη της οικογένειας περιγράφουν ο ένας τον άλλον συχνά περιλαμβάνουν την ύπαρξη προσδοκίας για ανταμοιβή και ικανοποίηση ή την ύπαρξη προσδοκίας για απογοήτευση ή απερχόμενη απειλή. Αυτές οι ιστορίες περιλαμβάνουν επίσης οικογενειακές πεποιθήσεις για τη λειτουργία του κοινωνικού κόσμου. Ορισμένες οικογένειες είναι πολύ ασφαλείς στις αλληλεπιδράσεις τους με τον κοινωνικό κόσμο και αγκαλιάζουν την ευκαιρία να «πούνε την ιστορία τους». Άλλες οικογένειες ωστόσο, δεν είναι διατεθειμένες να μοιραστούν την ιστορία είτε μεταξύ τους, είτε με τον κοινωνικό κόσμο (Fiese & Sameroff, 2011).

Η διάκριση ανάμεσα στο εσωτερικό και στο εξωτερικό της οικογένειας έχει επίσης σημειωθεί στις αφηγήσεις που περιγράφει ο Bruner (1987). Ο Bruner περιγράφει την «ψυχική γεωγραφία της οικογένειας», κάνοντας λόγο για τη σχετική ασφάλεια του «σπιτιού» σε αντίθεση με τον απρόβλεπτο χαρακτήρα του «πραγματικού κόσμου». Οι ιστορίες που κατασκευάζει η οικογένεια συνδέονται με τις πεποιθήσεις τους για τον κοινωνικό κόσμο. Επομένως, η αφήγηση της οικογένειας πρέπει να περιλαμβάνει μια κατανόηση του τι σημαίνει μέσα στο πλαίσιο της κοινότητας και του πολιτισμού στον οποίο λαμβάνει χώρα η αφήγηση της (Fiese & Sameroff, 2011).

Οι οικογενειακές πεποιθήσεις σχετικά με την ασφάλεια του εξωτερικού κοινωνικού κόσμου μπορούν να λειτουργήσουν για να ρυθμίσουν τον τρόπο με τον οποίο συνεργάζονται τα μέλη της οικογένειας με τους άλλους και το βαθμό στον οποίο θα μοιραστούν λεπτομέρειες σχετικά με τη ζωή τους με άλλους. Από μια αφηγηματική άποψη, οι πεποιθήσεις για τον κοινωνικό κόσμο μπορούν να αξιολογηθούν έμμεσα από τους τρόπους με τους οποίους η οικογένεια αλληλεπιδρά με τον παρατηρητή. Ο συνεντευκτής είναι, εξάλλου, ένας εκπρόσωπος του εξωτερικού κόσμου σχετικά άγνωστος στην οικογένεια. Η οικογένεια προσεγγίζει το συνεντευκτή με προσδοκίες, οι οποίες ευθυγραμμίζονται με τις γνώσεις τους για τη λειτουργία του κοινωνικού κόσμου. Αυτές οι δύο πτυχές είναι άλλωστε μέρος του πεδίου των αφηγηματικών πεποιθήσεων: η σχετική δυνατότητα διαχείρισης των οικογενειακών σχέσεων και οι αλληλεπιδράσεις τους με τον έξω κοινωνικό κόσμο (Fiese & Sameroff, 2011).



### *Αφηγηματική προσέγγιση γονικού ζεύγους*

Η αφηγηματική σχολή περιγράφει πώς το ζευγάρι παράγει μαζί την αφήγηση. Αυτή η ποιότητα περιλαμβάνει τόσο το περιεχόμενο όσο και τη διαδικασία της αφήγησης μίας ιστορίας. Προηγούμενες έρευνες ενισχύουν την αντίληψη ότι τα ζευγάρια διαφέρουν ως προς τον τρόπο με τον οποίο ρυθμίζουν τις συγκρούσεις και τις επιπτώσεις αυτών. Ορισμένα ζευγάρια αλληλεπιδρούν θετικά μεταξύ τους, ενώ άλλα επιλέγουν να αποστασιοποιηθούν ο ένας από τον άλλο, παραμένοντας μακριά και χωρίς να αλληλεπιδρούν με τον σύντροφό τους. Στην τελευταία περίπτωση, αυτά τα ζευγάρια παρουσιάζουν παράλληλες ιστορίες που δεν διαφέρουν ως προς τα γεγονότα, αλλά αναφέρονται ξεχωριστά από τον σύζυγο. Τα ζευγάρια ενδέχεται επίσης να διαφέρουν ως προς τον τρόπο με τον οποίο διαπραγματεύονται τις συγκρούσεις. Μερικοί σύζυγοι χρησιμοποιούν τη σύγκρουση ως έναν τρόπο για να παρακωλύσουν την προσπάθεια του/ της συντρόφου τους να μιλήσουν για την ιστορία του / της. Ακόμη, τα ζευγάρια μπορεί να είναι σε θέση να παράγουν μια συνεκτική ιστορία με κάποιες αντιφάσεις ή διαφορετικές απόψεις σχετικά με τα γεγονότα, χωρίς ωστόσο οι διαφορές αυτές να διαταράσσουν τη διαδικασία κατασκευής της αφήγησης. Σε ένα πιο υγιέστερο επίπεδο, μερικά ζευγάρια μπορούν να πουν μια ιστορία που "δένει" καλά, εκφράζοντας παρόμοια γεγονότα, ενώ ταυτόχρονα τους διακρίνει η δέσμευση μεταξύ τους. Η πιο συνεργατική προσπάθεια παρατηρείται όταν ένα ζευγάρι όχι μόνο είναι σε θέση να κατασκευάσει μια ενιαία ιστορία, αλλά η ιστορία που λέγεται μαζί είναι πολύ πιο πλούσια από ό,τι εάν ειπώθηκε από ένα άτομο. Ο τρόπος αφήγησης των ζευγαριών υπογραμμίζει τόσο τη διαδικασία όσο και το περιεχόμενο της αφηγηματικής συν-κατασκευής (Fiese & Sameroff, 2011).

### **B.2. Γονικότητα και αναπηρία**

Οι οικογένειες αποτελούν κρίσιμη πηγή υποστήριξης για τα παιδιά με αναπηρίες. Τα μέλη της οικογένειας απορροφούν τις πρόσθετες απαιτήσεις σε χρόνο, καθώς και συναισθηματικούς και οικονομικούς πόρους (BakerEriczen, Brookman-Fraze, & Stahmer, 2005) που συνδέονται με το παιδί με αναπηρία. Ωστόσο, οι ανταμοιβές από την ύπαρξη ενός μέλους της οικογένειας με αναπηρία, όπως η προσωπική και πνευματική ανάπτυξη φαίνονται να είναι μειωμένες (Scorgie & Sobsey, 2002).

Σημαντικό μέρος της έρευνας έχει επικεντρωθεί στον αντίκτυπο της παιδικής αναπηρίας στους γονείς, ιδιαίτερα στις μητέρες. Τα ευρήματα αυτών των ερευνών έχουν σημαντικές συνέπειες για τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας και τη δημιουργία προγραμμάτων ψυχολογικής υποστήριξης. Αντίστοιχα, έρευνες αν και έχουν καταδείξει ότι οι γονείς είναι ο συνηθέστερος τύπος φροντιστών για μικρά παιδιά με αναπηρίες, ωστόσο έχει παρατηρηθεί

ότι υπάρχει ένας αυξανόμενος αριθμός μελών της ευρύτερης οικογένειας (παππούδων) που παρέχουν φροντίδα στις οικογένειες. Η βιβλιογραφία σχετικά με τη γονική μέριμνα δεν είναι τόσο εκτεταμένη αν και ο πληθυσμός αυτός έχει μερικές μοναδικές ανάγκες (Neely-Barnes & Dia, 2008).

Επιπλέον, υπάρχει ολοένα και μεγαλύτερη αναγνώριση ότι οι οικογένειες που φροντίζουν τα παιδιά με αναπηρίες διαφέρουν διαπολιτισμικά. Η άποψη ότι έχοντας ένα παιδί με νοητική ή αναπτυξιακή αναπηρία έχει αρνητικές επιπτώσεις στην οικογένεια, συμπεριλαμβανομένου του αυξημένου στρες και της γονικής κατάθλιψης, έχει υποστηριχθεί από μεγάλο μέρος της έρευνας των τελευταίων τριών δεκαετιών (Baxter, Cummins & Yiolitis, 2000). Η παρουσία ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες σε μια οικογένεια αποτελεί πηγή συνεχούς πίεσης για κάθε μέλος της οικογένειας. Η επίδραση στα μέλη της οικογένειας είναι άμεση και έμμεση. Το άγχος δημιουργείται άμεσα από το παιδί με αναπηρία, καθώς και έμμεσα μέσω του αντίκτυπου του παιδιού με αναπηρία στη γονική και την οικογενειακή λειτουργία. Αυτό το στρες μπορεί να οδηγήσει σε χρόνιες συναισθηματικές και συμπεριφορικές αντιδράσεις στο οικογενειακό περιβάλλον, το οποίο επιβεβαιώνεται από μελέτες σε δείγμα πατέρων, αδερφών ή δασκάλων και με κύρια πηγή των δεδομένων τις μητέρες (Fisman, Wolf, Ellison, & Freeman, 2000).

Επιπρόσθετα, εξετάζοντας τη γονική εμπειρία σε όλες τις διαγνώσεις της αναπηρίας, έχουν παρατηρηθεί κάποιες διαφορές. Οι γονείς των παιδιών με σύνδρομο Down έχουν βρεθεί να σημειώνουν λιγότερα επίπεδα άγχους (Ricci & Hodapp, 2003), κατάθλιψης (Abbeduto, Seltzer, Shattuck, Krauss, Orsmond, & Murphy, 2004) και αισθήματος απαισιοδοξίας (Lewis, Abbeduto, Murphy, Giles, Bruno, et al., 2006) από τους γονείς των παιδιών με άλλες διαγνώσεις, ιδιαίτερα τον αυτισμό. Επιπλέον, η αναπηρία παιδικής ηλικίας μπορεί να μην είναι τόσο αγχογόνος για τις οικογένειες όσο η παιδική ασθένεια. Μια συγκριτική μελέτη των οικογενειών των παιδιών με σωματικές αναπηρίες έναντι των οικογενειών παιδιών με καρκίνο, έδειξε ότι οι τελευταίες εμφάνιζαν υψηλότερα επίπεδα στρες και άγχους σε σύγκριση με τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία (Hung, Wu, & Yeh, 2004).

Επίσης, ο βαθμός προσαρμογής του παιδιού έχει συσχετιστεί με αυξημένο άγχος (Saloviita, Italinna, & Leinonen, 2003), χειρότερη γονική αποτελεσματικότητα (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram, & Warfield, 2006), φτωχότερη γονική ψυχική υγεία (Herring, Grey, Taffe, Tonge, Sweeney, & Einfeld, 2006) και φτωχότερη οικογενειακή προσαρμογή (Simmernan, Blacher, & Baker, 2001). Αυτά τα ευρήματα έχουν σημαντικές συνέπειες για τους επαγγελματίες που εργάζονται στην συμπεριφορική παρέμβαση, καθώς υποδηλώνουν

ότι οι βελτιώσεις στη συμπεριφορά του παιδιού μπορεί να οδηγήσουν σε μειωμένο άγχος των γονέων και βελτιωμένη γονική ψυχική υγεία (Neely-Barnes & Dia, 2008).

Ωστόσο, εκτός από τη συμπεριφορά, φαίνονται να υπάρχουν και άλλα είδη αιτημάτων περίθαλψης, βασικών, όπου η μη εκπλήρωσή τους μπορεί να δημιουργήσει αρνητικά συναισθήματα και ψυχική επιβάρυνση στις οικογένειες. Η μη ικανοποίηση των αναγκών της προσωπικής φροντίδας (Plant & Sanders, 2007) και τα ελλείμματα στην προσαρμοστική συμπεριφορά (McCarthy, Cuskelly, van Kraayenoord, & Cohen, 2006) έχουν συσχετιστεί με αρνητικές επιπτώσεις στην οικογένεια, άγχος και ψυχική επιβάρυνση.

Στην βιβλιογραφία φαίνεται να υπάρχουν πολλοί παράγοντες που συμβάλλουν στη μετατροπή του βιώματος της εμπειρίας από αρνητική σε θετική. Σε ποιοτικές μελέτες, οι γονείς ανέφεραν ότι η αναπηρία του παιδιού τους, τους έχει δώσει αυξημένη αίσθηση αυτοσκοπού (Stainton, & Besser, 1998), προσωπική ανάπτυξη (Scorgie, & Sobsey, 2000), βελτιωμένες οικογενειακές σχέσεις και κοινωνικά δίκτυα (Taunt & Hastings, 2002), αυξημένη πνευματικότητα (Taunt, & Hastings, 2002), αυξημένη ανοχή και ταυτόχρονα ευαισθησία σε κοινωνικά ζητήματα (Scorgie & Sobsey, 2000), και μια πιο θετική μελλοντική προοπτική (King, Zwaigenbaum, King, Baxter, Rosenbaum, & Bates, 2006).

Η θετική προοπτική της παιδικής αναπηρίας έχει συσχετιστεί με μειωμένα συναισθήματα στρες και άγχους (Ylven, Bjorck-Akesson, & Granlund, 2006). Συνεπώς, η ψυχοκοινωνική υποστήριξη των οικογενειών με σκοπό τη θετική νοηματοδότηση της αναπηρίας του παιδιού τους, μπορεί να αποδειχθεί σημαντική παρέμβαση στην ανακούφιση από το άγχος των γονέων (Neely-Barnes, & Dia, 2008).

Ωστόσο, σύμφωνα με την ιεράρχηση των ανθρωπίνων αναγκών του Maslow (1943) φαίνεται ότι προτεραιότητα των ανθρώπων είναι η κάλυψη των βασικών τους αναγκών και σε δευτερογενές επίπεδο η ικανοποίηση πιο σύνθετων αναγκών. Αυτή η θεώρηση φαίνεται να αποτελεί μία δύσκολη πραγματικότητα για τις οικογένειες των ατόμων με αναπηρία, καθώς η οικονομική κρίση έχει επιδεινώσει τις υπηρεσίες υγείας (Vandoros, Hessel, Leone, & Avendano, 2013) και έχει οδηγήσει σε δραστικές περικοπές των προνοιακών επιδομάτων, με αποτέλεσμα την αδυναμία των ανωτέρω οικογενειών για την ικανοποίηση των βασικών τους αναγκών.

Σε δύο μελέτες που αφορούσαν πρόγραμμα επιδότησης μετρητών σε οικογένειες με αναπηρία, έχει διαπιστωθεί ότι οι γονείς αξιολόγησαν την επιδότηση μετρητών χρήσιμη, καθώς βελτιώθηκε η συνολική οικογενειακή ζωή και η ικανότητά τους σε πρακτικά ζητήματα για να φροντίζουν το παιδί τους με αναπηρία (Herman, 1991-1994). Ομοίως, έχει διαπιστωθεί ότι οι επιδοτήσεις μετρητών μείωσαν το οικονομικό άγχος της οικογένειας και οδήγησαν σε καλύτερη ψυχική υγεία (Meyers & Marcenko, 1989). Επίσης, έχει διαπιστωθεί

ότι η φροντίδα ανάπαυλας (δηλ. φροντίδα εαυτού, ξεκούραση, ικανοποίηση από δραστηριότητες) μείωσε το βραχυπρόθεσμο άγχος για τις μητέρες και είχε ιδιαίτερα θετική επίδραση στις μητέρες των μικρότερων παιδιών με αναπηρία (Chan & Sigafos, 2001). Αντίστοιχα, έχει καταδειχθεί ότι η φροντίδα ανάπαυλας έχει έμμεση επίδραση στη μητρική κατάθλιψη, η οποία διαμεσολαβείται από την επάρκεια του χρόνου και την επάρκεια των πόρων για τη φροντίδα των παιδιών τους με αναπηρία. Όταν οι μητέρες έλαβαν βοήθεια από προγράμματα παροχής φροντιστών, αισθάνθηκαν ότι είχαν περισσότερο χρόνο και διέθεταν πιο επαρκείς πόρους για τις ίδιες και τις οικογένειες τους. Αυτές οι πιο θετικές αντιλήψεις με τη σειρά τους οδήγησαν σε μείωση της κατάθλιψης της μητέρας (Herman & Marcenko, 1997). Δεδομένου ότι η οικογένεια φέρει το κύριο βάρος της οικονομικής και ψυχολογικής επίπτωσης της ύπαρξης ενός παιδιού με αναπηρία και κυρίως με τις μητέρες να αναλαμβάνουν τη φροντίδα και να επιβαρύνονται περισσότερο, δεν αποτελεί έκπληξη το γεγονός ότι η επιδότηση μετρητών και η παροχή προγραμμάτων ψυχολογικής υποστήριξης, θα ήταν ιδιαίτερα επωφελής για τις ίδιες και για όλη την οικογένεια. Παρόλο που οι συγκεκριμένες υπηρεσίες είναι επωφελείς για τις οικογένειες, συχνά είναι ανεπαρκείς και είναι δύσκολο για τις ίδιες να έχουν πρόσβαση (Neely-Barnes & Dia, 2008), λόγω και της οικονομικής ύφεσης που κατακλύζει και τον τομέα της υγείας (Vandoros, Hessel, Leone, & Avendano, 2013).

Προηγούμενες μελέτες αναφέρουν ότι οι συνθήκες που εντείνονται κατά τη διάρκεια της ύφεσης όπως είναι η ανεργία, η απώλεια θέσεων εργασίας και η εργασιακή ανασφάλεια συμβάλλουν αρνητικά στο τομέα της υγείας (Gallo, Bradley, Dubin, et al., 2006). Αν και τα στοιχεία είναι ασυνεπή, υπάρχουν μελέτες που υποδηλώνουν ότι η θνησιμότητα μειώνεται και η σωματική υγεία βελτιώνεται κατά τη διάρκεια της οικονομικής κρίσης (Stuckler, Basu, Suhrcke, et al., 2009).

Οι συνέπειες σχετικά με τον αντίκτυπο της ύφεσης του 2009 στην Ευρώπη δεν έχουν εμφανιστεί πλήρως, αλλά πρόσφατη μελέτη δείχνει ότι υπήρξε αύξηση των αυτοκτονιών και της εμφάνισης αγχωδών διαταραχών (Economou et al., 2013). Οι περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες βρισκόταν σε ύφεση για λιγότερο από 12 μήνες, ενώ η Ελλάδα αντιμετώπισε παρατεταμένη κρίση με άνοδο της ανεργίας το 2010 και το 2011 παρουσιάζοντας φτωχές προοπτικές άμεσης ανάκαμψης. Σε μια πρόσφατη μελέτη, οι Kentikelenis και οι συνεργάτες τους (2011), εξέτασαν τις επιπτώσεις της πρόσφατης χρηματοπιστωτικής κρίσης στην υγεία και κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι μεταξύ του 2007 και του 2009 υπήρξε αύξηση των ποσοστών κακής αυτοαξιολόγησης των υπηρεσιών υγείας και μη ικανοποιητική παροχή φροντίδας στους ωφελούμενους (Kentikelenis, Karanikolos, Papanicolas, et al., 2011). Η ανάλυσή τους παρέχει μια ενδιαφέρουσα και χρήσιμη πρώτη ματιά στον αντίκτυπο της

οικονομικής κρίσης στην υγεία στην Ελλάδα. Ωστόσο, τα συμπεράσματά τους έρχονται εν μέρει σε αντίθεση με στοιχεία από μελέτες που δείχνουν ότι η συνολική θνησιμότητα τείνει να μειωθεί και η σωματική υγεία τείνει να βελτιώνεται κατά τη διάρκεια της οικονομικής κρίσης (Vandoros, Hessel, Leone, & Avendano, 2013).

Ένας επιπρόσθετα σημαντικός παράγοντας, εκτός από την οικονομική κρίση, που επηρεάζει την ελληνική οικογένεια είναι η αποκλειστική φροντίδα των παιδιών τους με νοητική αναπηρία (ID). Είναι ήδη καλά τεκμηριωμένο από τη ξένη βιβλιογραφία ότι τα ψυχιατρικά και συμπεριφορικά προβλήματα είναι 3-5 φορές πιο συχνά σε άτομα με νοητική αναπηρία σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό (Einfeld & Tonge 1996 · Emerson, Moss, & Kiernan, 1999). Η φροντίδα αυτής της πληθυσμιακής ομάδας είναι θέμα μεγάλης ανησυχίας. Σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες, το ποσοστό συννόησης των ατόμων με νοητική αναπηρία και ψυχιατρικών διαταραχών είναι υψηλό και χρήζει εξειδικευμένης φροντίδας και παρέμβασης. Τα αναπτυξιακά και ψυχιατρικά προβλήματα των ατόμων με νοητική αναπηρία είναι τόσο συγκεκριμένα που η φροντίδα ψυχικής υγείας για τα άτομα αυτά θα πρέπει να γεφυρώσει το χάσμα μεταξύ του συστήματος υποστήριξης για τα άτομα με νοητική αναπηρία και ψυχικής φροντίδας για τους φροντιστές τους και τον γενικό πληθυσμό (Maes, Broekman, Dosen, & Nauts, 2003).

Έχει καταδειχθεί επανειλημμένα ότι η φροντίδα ενός παιδιού ή ενός ενήλικου με νοητική αναπηρία μπορεί να συνδεθεί με ένα υψηλότερο επίπεδο οικογενειακού βάρους (Guralnick 1997). Οι γονείς ενδέχεται να αντιμετωπίσουν μια ή περισσότερες πτυχές της κατάστασής τους ως στρεσογόνες, ενώ πολλές φορές πιστεύουν ότι δεν διαθέτουν αποτελεσματικές στρατηγικές ή πόρους για να αντιμετωπίσουν την κατάσταση (Maes, Broekman, Dosen, & Nauts, 2003).

Επιπρόσθετα, τα χαρακτηριστικά του παιδιού, τα οικογενειακά χαρακτηριστικά καθώς και οι σχετικοί εμπλεκόμενοι παράγοντες εντείνουν ή μετριάζουν το άγχος των γονέων ή την επιτυχή προσαρμογή τους (Maes, Broekman, Dosen & Nauts, 2003). Πολλές μελέτες έχουν δείξει ότι οι γονείς αντιμετωπίζουν περισσότερο άγχος, καθώς το παιδί τους με διάγνωση νοητικής αναπηρίας έχει περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς (Hayden & Goldman, 1996). Οι Van Berkum & Haveman (1995) διαπίστωσαν ότι ειδικά οι γονείς των παιδιών με νοητική αναπηρία που ζουν στον τόπο καταγωγής τους και συμπεριφέρονται προσβλητικά και προκλητικά ή στερεοτυπικά στις κοινωνικές τους επαφές, φαίνεται να δυσκολεύονται να φροντίσουν το παιδί τους (Maes, Broekman, Dosen, & Nauts, 2003).

Επίσης, οι Dykens και Hodap (2001) προχώρησαν στην κατηγοριοποίηση των παραγόντων που συμβάλλουν στην βίωση δυσλειτουργικού άγχους στους γονείς-φροντιστές των παιδιών με νοητική αναπηρία, σε οκτώ κατηγορίες: α) Οικονομική δυσκολία: οι

οικονομικές δυσκολίες είναι μερικές φορές λόγω των πρόσθετων δαπανών για τη φροντίδα ενός ατόμου με ειδικές ανάγκες σε συνδυασμό με μειωμένες δυνατότητες για τους δύο γονείς να συμμετέχουν σε αμειβόμενη εργασία, β) «Τραυματισμένες» συναισθηματικές σχέσεις μέσα στην οικογένεια: Οι μητέρες που δεν έχουν υποστήριξη από το σύντροφό τους εκδηλώνουν πολύ περισσότερο συναισθηματικές διαταραχές (κατάθλιψη, άγχος), γ) Τροποποίηση των στόχων και των δραστηριοτήτων της οικογένειας: Περιορισμοί των κοινωνικών ρόλων και περιορισμοί στην άσκηση σταδιοδρομίας, ιδιαίτερα από τις μητέρες, δ) Περιορισμένη κοινωνική ζωή: Γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία έχουν περισσότερη επαφή με μέλη της οικογένειας και λιγότερη επαφή με φίλους ή γονείς παιδιών με τυπική ανάπτυξη, ε) Χρονικοί περιορισμοί και έλλειψη ελεύθερου χρόνου, λόγω των απαιτήσεων της φροντίδας του παιδιού με νοητική αναπηρία: Οι γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία ανέφεραν περιορισμούς στο χρόνο της καθημερινής ζωής λόγω της φροντίδας των παιδιών τους. Οι περισσότερες οικογένειες αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στην φροντίδα των παιδιών τους και λιγότερο σε κοινωνικές συναναστροφές ή δραστηριότητες διασκέδασης και αξιοποίησης του ελεύθερου χρόνου τους, στ) Επαφή της οικογένειας με επαγγελματίες ψυχικής υγείας: Η διατήρηση επικοινωνίας και συνεργασίας με διάφορους επαγγελματίες ψυχικής υγείας, όπως ιατρούς, ψυχολόγους, παιδαγωγούς ειδικής αγωγής, κ.α., δεν είναι μόνο χρονοβόρα αλλά και συχνά συνοδεύεται με ματαίωση, απογοήτευση και θυμό των γονέων-φροντιστών, ζ) Πένθος και κατάθλιψη: Μελέτες διαφορετικών πληθυσμών γονέων παιδιών με αναπηρίες αναφέρουν ότι το 35% έως 53% των μητέρων παρουσίασαν συμπτώματα κατάθλιψης. Οι καταθλιπτικές αντιδράσεις μπορούν να παρατηρηθούν και ως συνέπεια της διαδικασίας πένθους και της αγχωτικής κατάστασης ζωής τους και η) Επίδραση της διάγνωσης: Αρκετές μελέτες που διερευνούν την επίδραση των διαφορετικών διαγνώσεων των παιδιών σχετικά με τα επίπεδα άγχους των γονέων έχουν διαπιστώσει ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό βιώνουν περισσότερο άγχος συγκριτικά με τους γονείς των παιδιών με νοητική αναπηρία. Αντίστοιχα, οικογένειες παιδιών με σύνδρομο Down φαίνεται να αντιμετωπίζουν καλύτερα την εμπειρία της αναπηρίας σε σύγκριση με οικογένειες παιδιών διαφορετικών διαγνώσεων (Dykens & Hodapp, 2001). Τέλος, η αυξημένη παρουσία προβλημάτων συμπεριφοράς στα παιδιά με αυτισμό και σε εκείνα με πολλαπλές αναπηρίες, σε σύγκριση με παιδιά με νοητική αναπηρία, πιθανώς να αντιπροσωπεύει μεγάλο μέρος της αύξησης του γονικού στρες στις οικογένειες αυτές (Olsson, & Hwang, 2003).

Στόχος της παρούσας μελέτης είναι η κατανόηση της νοηματοδότησης της οικονομικής κρίσης των γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία. Συγκεκριμένα, η παρούσα μελέτη εστιάζεται στη διερεύνηση των συναισθημάτων, σκέψεων, αξιών και νοηματοδοτήσεων των γονέων-φροντιστών των παιδιών τους με νοητική αναπηρία απέναντι στην επίδραση της οικονομικής κρίσης στην οικογένεια και στη διαχείριση του ζητήματος της αναπηρίας του παιδιού τους.

Ως προς την επίτευξη του ερευνητικού προβληματισμού τέθηκαν τα ακόλουθα ερευνητικά ερωτήματα:

- 1) Πώς νοηματοδοτούν τις επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης στη γονικότητά τους σε σχέση με το παιδί με νοητική αναπηρία;
- 2) Πώς αντιλαμβάνονται την οικονομική κρίση;
- 3) Τι είδους συναισθήματα βίωσαν οι γονείς;
- 4) Πως διαχειρίστηκαν την αναπηρία του παιδιού τους και ποιες δυσκολίες ή διευκολύνσεις αντιμετώπισαν;
- 5) Από ποιές πηγές άντλησαν δύναμη και στήριξη;

## **Γ. Μεθοδολογία της Έρευνας**

### **Γ.1. Η προσέγγιση**

Στην παρούσα ερευνητική εργασία, επιχειρήθηκε η διερεύνηση των βιωμάτων των γονέων παιδιού με διάγνωση νοητικής αναπηρίας, στο πλαίσιο της οικονομικής κρίσης. Για το λόγο αυτό, το ερευνητικό μέρος της εργασίας στηρίχθηκε στην ποιοτική προσέγγιση, η οποία έχει ως στόχο μεταξύ άλλων την καταγραφή, την ανάλυση, την ερμηνεία και την κατανόηση των βιωμάτων και των υποκειμενικών νοημάτων που αποδίδουν τα πρόσωπα της έρευνας στις συνθήκες, μέσα από την καταγραφή των ιστοριών και την παρατήρηση των συμπεριφορών τους (Πουρκός & Δαφέρμος, 2010, σελ. 169). Άλλωστε, η ποιοτική έρευνα συνίσταται στην συστηματική εμπειρική αναζήτηση του νοήματος που δίνουν οι συμμετέχοντες μέσω της αναφοράς των εμπειριών τους και της ανάδειξης της από μέρους τους νοηματοδότησης του υπό μελέτη φαινομένου (Shank, 2002: 5).

Η επιλογή της θεματικής ανάλυσης με φαινομενολογική εστίαση προέκυψε από την ανάγκη να διερευνηθεί σε βάθος η εμπειρία των γονέων, δηλαδή να διαφωτισθούν οι οπτικές γωνίες του υπό μελέτη φαινομένου μέσω της καταγραφής και της ανάλυσης του σύνθετου, δυναμικού και μοναδικού φαινομένου (Πουρκός & Δαφέρμος, 2010: 168). Στο πλαίσιο της ποιοτικής έρευνας, ο ερευνητής επεκτείνει την αίσθηση του ατόμου του πέρα από τον εαυτό του και προσπαθεί να δει την οπτική σκοπιά των ερευνώμενων με στόχο την κατασκευή της πραγματικότητας όπως ορίζεται από τους ίδιους τους συμμετέχοντες (Κυριαζή, 2006: 53).

## **Γ.2. Το δείγμα της έρευνας**

Το δείγμα που επιλέχθηκε για την πραγματοποίηση της έρευνας είναι δέκα (8) γονείς της Περιφέρειας Δυτικής Αττικής, οι οποίοι έχουν ενήλικο τέκνο με κύρια την διάγνωση της νοητικής αναπηρίας. Όλοι οι συμμετέχοντες προέρχονταν από περιοχές της Δυτικής Αττικής και ήταν ωφελούμενοι σε Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας Ατόμων με Αναπηρία, Νοητική Υστέρηση, στο οποίο οι ίδιοι παρακολουθούσαν συμβουλευτική γονέων και τα παιδιά τους αντίστοιχα προγράμματα παρέμβασης και ημιαυτόνομης διαβίωσης.

Η επιλογή του συγκεκριμένου δείγματος πραγματοποιήθηκε βάση των χαρακτηριστικών των συμμετεχόντων και των πληροφοριών που επιδιώκαμε να αντλήσουμε, με στόχο να απαντηθούν πιο ολοκληρωμένα και σε βάθος τα ερευνητικά ερωτήματα της μελέτης μας (Μαντζούκας, 2007). Για το λόγο αυτό επιλέχθηκε η σκόπιμη δειγματοληψία ως μέθοδος, καθώς σε αυτήν ο ερευνητής μπορεί να χρησιμοποιήσει χαρακτηριστικές περιπτώσεις του πληθυσμού που επιθυμεί να μελετήσει με στόχο την απεικόνιση συγκεκριμένων χαρακτηριστικών (Brikci & Green, 2007).

Ο αριθμός των γονέων, που έλαβαν μέρος στην έρευνα, καθορίστηκε από την επανάληψη των ποιοτικών πληροφοριών, γεγονός που οδήγησε στην επίτευξη της έννοιας του κορεσμού σε σχέση με το αντικείμενο της έρευνας (Polit & Hungler, 1999). Στο πλαίσιο αυτό, η δειγματοληψία στηρίχθηκε στην καταλληλότητα του δείγματος για το υπό διερεύνηση θέμα και στην επάρκεια των ποιοτικών πληροφοριών που έδωσαν οι συμμετέχοντες.

## **Γ.3. Ερευνητική διαδικασία**

Αρχικά, έγινε τηλεφωνική επικοινωνία με τους ωφελούμενους του κέντρου (N=15) και κατόπιν θετικής ανταπόκρισης των περισσοτέρων (N=9), προγραμματίστηκε δια ζώσης συνάντηση με τους ωφελούμενους του κέντρου, όπου τους δόθηκαν πληροφορίες για το σκοπό της έρευνας και το λόγο επιλογής τους. Στη δια ζώσης συνάντηση διευκρινίσθηκε το ζήτημα της ανωνυμίας και της αποκλειστικής διάθεσης του υλικού από τον ερευνητή, ενώ παράλληλα ζητήθηκε γραπτή άδεια για μαγνητοφώνηση της συνέντευξης, συζητήθηκε η προβλεπόμενη διάρκειά της και τονίσθηκε το ενδεχόμενο της οικειοθελούς αποχώρησης του ερωτώμενου στην περίπτωση βίωσης δυσφορικού συναισθήματος λόγω της συνέντευξης. Η διαδικασία των συνεντεύξεων πραγματοποιήθηκε σε χρονικό διάστημα 20 ημερών και συγκεκριμένα από την 5η Ιουνίου 2017 έως και την 30η Ιουνίου 2017 στο Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας Ατόμων με Αναπηρία, Νοητική Υστέρηση «Ευρυνόμη». Η διάρκειά τους κυμάνθηκε από 17 έως και 55 λεπτά. Ωστόσο, από την ερευνητική διαδικασία μία



συμμετέχουσα (μητέρα παιδιού με νοητική αναπηρία) αποκλείστηκε, λόγω της ύπαρξης νόσου (αλτσχαιμερ) που τη δυσκόλευε να ανταποκριθεί στις ερωτήσεις. Η ολοκλήρωση της έρευνας επήλθε μέσα από την ενημέρωση των συμμετεχόντων για την πορεία της και τα αποτελεσματά της, γεγονός που επέτρεψε στους συμμετέχοντες τη μεταφορά των αποτελεσμάτων της έρευνας στην ερμηνεία άλλων καταστάσεων της ζωής τους ή ακόμα και την εκ νέου νοηματοδότηση καταστάσεων του ίδιου φαινομένου (Lincoln & Guba, 1985). Μέσω αυτής της διαδικασίας, επιτεύχθηκε η μεταφορά των αποτελεσμάτων της έρευνας σε ένα γενικότερο πλαίσιο ερμηνείας του υπό μελέτη φαινομένου, αλλά και της εκ νέου νοηματοδότησής του με μία πιο θετική διάσταση που απέδωσαν εκ των υστέρων οι συμμετέχοντες της μελέτης στο πλαίσιο των ομάδων ψυχοεκπαίδευσης και συμβουλευτικής του κέντρου ημερήσιας φροντίδας ατόμων με νοητική αναπηρία, όπου υπήρχαν οι ίδιοι αλλά και τα παιδιά τους ως ωφελούμενοι παροχής υπηρεσιών του εν λόγω κέντρου.

#### **Γ.4. Εργαλεία και αξιοπιστία της έρευνας**

Ως μέθοδο συλλογής δεδομένων επιλέχθηκε η ποιοτική συνέντευξη. Η χρήση της ποιοτικής συνέντευξης βασίζεται στην οντολογική προσέγγιση για το τι συνιστά τον κοινωνικό κόσμο και πως αυτή αντιλαμβάνεται τις εμπειρίες, τις απόψεις, τις ερμηνείες και τις διαδράσεις των ανθρώπων ως σημαντικές διαστάσεις της κοινωνικής πραγματικότητας (Ισαρη & Πουρκός, 2015: 91). Πρόκειται λοιπόν για την προσωπική αποκάλυψη των συμμετεχόντων αναφορικά με την κατάθεση των συναισθημάτων τους, των κρίσεων, των αντιλήψεων, των αναφορών για πράγματα και για πρόσωπα της ζωής τους (Πηγιάκη, 1994: 101).

Το είδος της συνέντευξης, που επιλέχθηκε ως ερευνητικό εργαλείο είχε τα χαρακτηριστικά της ημιδομημένης, σύμφωνα με την οποία ήταν εφικτή η δυνατότητα τροποποίησης του περιεχομένου των ερωτήσεων, γινόταν η εμβάθυνση σε κάποια θέματα με τους συμμετέχοντες, υπήρχε η ευελιξία αλλαγής της σειράς των ερωτήσεων και αντίστοιχα πρόσθεσης ή αφαίρεσης των ερωτήσεων του συνεντευξιακού οδηγού (Ισαρη & Πουρκός, 2015: 92). Η επιλογή του συγκεκριμένου τύπου συνέντευξης στηρίχθηκε στο γεγονός ότι η εξιστόρηση μιας εμπειρίας τις περισσότερες φορές συνοδεύεται από συναισθήματα και σκέψεις, τα οποία εμπλέκονται κατά την περιγραφή τους μην επιτρέποντας τη διατύπωση μίας συγκεκριμένης σειράς ερωτήσεων. Η ροή της αφήγησης είναι αυτή που καθορίζει το χρόνο στον οποίο θα τεθεί μία συγκεκριμένη ερώτηση, ή ακόμα και την προσθήκη νέων ερωτήσεων προκειμένου να διευκρινιστούν κάποια θέματα που αφηγούνται οι ομιλητές και εξυπηρετούν το σκοπό της έρευνας. Στην ημιδομημένη συνέντευξη, στόχος του ερευνητή είναι η ελάχιστη δυνατή παρέμβαση κατά την διάρκεια της συνέντευξης και η επαναφορά

του ομιλητή του στην περίπτωση απομάκρυνσης της συζήτησης από το σκοπό της έρευνας (Βάμβουκας, 2007: 232).

Προκειμένου να απαντηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα και να μην απομακρυνθεί ο ερωτώμενος από το σκοπό της έρευνας, δημιουργήθηκε ένας οδηγός συνέντευξης με ερωτήσεις. Το ερωτηματολόγιο περιελάμβανε ερωτήσεις ανοικτού και κλειστού τύπου και είναι ο ακόλουθος:

Οδηγός συνέντευξης

Ερωτήσεις κλειστού τύπου

- 1) Ποιός είναι ο τόπος διαμονής σας;
- 2) Από πόσα άτομα αποτελείται η οικογένειά σας; Και ποιά είναι αυτά;
- 3) Ποιό στάδιο εκπαίδευσης έχετε ολοκληρώσει;
- 4) Τί επαγγέλεστε εσείς και τα υπόλοιπα μέλη της οικογενείας;
- 5) Μένετε σε ιδιόκτητο σπίτι;
- 6) Ποιές είναι οι οικονομικές σας πηγές;
- 7) Πόσο ικανοποιημένοι είσαστε από τις οικονομικές σας απολαβές σε μία κλίμακα από 0 έως το 10; (0=καθόλου, 10=πάρα πολύ).
- 8) Αντιμετωπίζετε κάποιο πρόβλημα σωματικής υγείας;
- 9) Έχετε λάβει ποτέ ή λαμβάνετε κάποια φαρμακευτική αγωγή για παρουσία συναισθηματικής διαταραχής, όπως αγχώδη διαταραχή, κατάθλιψη;
- 10) Ποιά είναι η κύρια διάγνωση του παιδιού; Υπάρχει κάποιο μέλος στην οικογένεια που αντιμετωπίζει παρόμοιο πρόβλημα;
- 11) Έχετε βιώσει στο παρελθόν ως οικογένεια κοινωνικό αποκλεισμό-περιθωριοποίηση;

Ερωτήσεις ανοικτού τύπου

- 1) Έχει επηρεάσει η οικονομική κρίση τις καθημερινές σας ανάγκες;
- 2) Θεωρείτε ότι οι σχέσεις σας μέσα στην οικογένεια έχουν επηρεαστεί από την οικονομική κρίση; Πως θα χαρακτηρίζατε τη σχέση με τον/την σύντροφό σας υπολογίζοντας και τον παράγοντα της οικονομικής κρίσης;
- 3) Οι κοινωνικές, φιλικές, συγγενικές σας επαφές σε τι βαθμό θεωρείτε ότι έχουν επηρεαστεί από την κρίση;
- 4) Από ποιές πηγές αντλείτε ψυχολογική και συναισθηματική δύναμη;
- 5) Έχει συμβάλλει η οικονομική κρίση στον κοινωνικό αποκλεισμό της οικογένειάς; Και εάν ναι σε ποιο βαθμό;
- 6) Πώς οραματίζεστε το μέλλον;

Στο σημείο αυτό, κρίνεται αναγκαία η αιτιολόγηση της επιλογής των συγκεκριμένων ερωτήσεων. Οι τέσσερις πρώτες ερωτήσεις κλειστού τύπου αφορούν τη συλλογή δημογραφικών χαρακτηριστικών του δείγματος. Οι επόμενες τρεις ερωτήσεις αφορούν τη διερεύνηση των οικονομικών στοιχείων των οικογενειών και το αίσθημα της ικανοποίησής τους. Οι ερωτήσεις οχτώ και εννέα τέθηκαν προκειμένου να εξακριβωθούν οι τυχόν διαμεσολαβητικοί παράγοντες που ενδεχομένως να επηρεάσουν τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας. Η ερώτηση δέκα εξετάζει τον παράγοντα της κληρονομικότητας στην εμφάνιση της νοητικής αναπηρίας και την υπάρχουσα διάγνωση στο παιδί. Η επόμενη και τελευταία ερώτηση κλειστού τύπου τέθηκε στο πλαίσιο της εξακρίβωσης της ύπαρξης κοινωνικού αποκλεισμού της οικογένειας, λόγω της νοητικής αναπηρίας του παιδιού τους. Το πλαίσιο ύπαρξης ερωτήσεων κλειστού τύπου τέθηκε προκειμένου να αποκομισθούν με σύντομο τρόπο πληροφορίες αλλά και να αισθανθούν οι ερωτώμενοι άνετα προτού περάσουν στο κυρίως κομμάτι της έρευνας.

Στη συνέχεια, οι ερωτώμενοι απάντησαν σε οχτώ ερωτήσεις ανοιχτού τύπου, διαβαθμιζόμενης συναισθηματικής δυσκολίας. Η πρώτη ερώτηση ανοιχτού τύπου τέθηκε στο πλαίσιο της διερεύνησης των αναγκών καθημερινής ζωής στην οικογένεια πριν την οικονομική κρίση και κατόπιν αυτής, με στόχο τη σύγκριση ικανοποίησης των αναγκών τους. Παράλληλα, η πρώτη ερώτηση ανοιχτού τύπου αποτέλεσε την προετοιμασία των ερωτώμενων σε πιο δύσκολες μετέπειτα συναισθηματικά ερωτήσεις. Η επόμενη ερώτηση τέθηκε προκειμένου να διερευνηθεί αν η οικονομική κρίση επηρέασε τις σχέσεις μέσα στην οικογένεια αλλά και μεταξύ των συντρόφων, παρέχοντας παράλληλα τη δυνατότητα στους ερωτώμενους να αναφέρουν τους τρόπους που επηρεάστηκε το σύστημα της οικογένειας. Η τρίτη ερώτηση ανοιχτού τύπου αναφέρεται στις κοινωνικές, φιλικές και συγγενικές σχέσεις της οικογένειας και στους τρόπους που αυτές επηρεάστηκαν από τον παράγοντα της οικονομικής κρίσης. Η 4η ερώτηση ανοιχτού τύπου αναφέρεται στους προσωπικούς παράγοντες που θεωρούν οι ίδιοι ότι τους βοήθησαν για να επιλέξουν τον τρόπο διαχείρισης και επίλυσης ζητημάτων που άπτονται με την νοητική αναπηρία του παιδιού τους και την οικονομική κρίση. Η επόμενη ερώτηση αφορά την περιγραφή της εμπειρίας του γονέα μέσω της οποίας καταθέτει σημαντικά στοιχεία που αφορούν τη βίωση του κοινωνικού αποκλεισμού, καθώς και άλλες γενικότερες σκέψεις σχετικές με τη κοινωνική περιθωριοποίηση. Η τελευταία ερώτηση αποτελεί μία υποθετική ερώτηση που χρησιμοποιήθηκε με στόχο να διερευνηθεί η προοπτική της εικόνας του μέλλοντος, η αντιμετώπιση μελλοντικών ζητημάτων και εμποδίων, καθώς και των συναισθημάτων που πηγάζουν από τον οραματισμό του μέλλοντος. Όλες οι ερωτήσεις τέθηκαν με σκοπό την εκ

βαθέων διερεύνηση της εμπειρίας των γονέων για το φαινόμενο της οικονομικής κρίσης και της νοητικής αναπηρίας του παιδιού τους.

Τέλος, η επίτευξη της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας έγινε μέσω της ακρίβειας στη συλλογή των δεδομένων, της αποφυγής οποιασδήποτε μορφής καθοδήγησης των ερωτώμενων και της σύνδεσης των δεδομένων που προέκυψαν με το σκοπό και τα ερευνητικά ερωτήματα της έρευνας. Το είδος της συνέντευξης και της ανάλυσης που χρησιμοποιήθηκαν για την παρούσα μελέτη επιτρέπουν την σκιαγράφηση του φαινομένου σε ρεαλιστική βάση, συνθήκη που ενισχύει την αξιοπιστία της έρευνας (Shenton, 2004).

### **Γ.5. Ζητήματα δεοντολογίας και αναστοχασμού της έρευνας**

Μια ιδιαίτερα σημαντική διάσταση του ερευνητικού σχεδιασμού αλλά και της ερευνητικής διαδικασίας, που χρειάζεται να απασχολεί κάθε ερευνητή, είναι το ζήτημα της δεοντολογίας στην έρευνα (Ισαρη & Πουρκός, 2015: 83). Η δεοντολογία αφορά ένα σύνολο κανόνων, οι οποίοι ρυθμίζουν τη σχέση του ερευνητή με τους συμμετέχοντες (Ισαρη & Πουρκός, 2015: 83), και καθορίζουν το πλαίσιο πραγματοποίησης των συνεντεύξεων (Παρασκευοπούλου-Κόλλια, 2008).

Για το σκοπό αυτό, έγινε αρχικά τηλεφωνική επικοινωνία και στη συνέχεια προγραμματίστηκε δια ζώσης συνάντηση με τους ωφελούμενους του κέντρου, όπου τους δόθηκαν πληροφορίες για το σκοπό της έρευνας και το λόγο επιλογής τους. Στη δια ζώσης συνάντηση διευκρινίστηκε το ζήτημα της ανωνυμίας και της αποκλειστικής διάθεσης του υλικού από την ερευνήτρια-ψυχολόγο της εν λόγω δομής, ενώ παράλληλα ζητήθηκε άδεια για μαγνητοφώνηση της συνέντευξης, συζητήθηκε η προβλεπόμενη διάρκειά της και τονίστηκε το ενδεχόμενο της οικειοθελούς αποχώρησης του ερωτώμενου στην περίπτωση βίωσης δυσφορικού συναισθήματος λόγω της συνέντευξης.

Στη συνέχεια και εφόσον εξασφαλίστηκε η γραπτή συγκατάθεσή τους, προγραμματίστηκε η διαδικασία της συνέντευξης σε ώρες που διευκόλυναν τους συμμετέχοντες και σε μέρη που ήταν οικεία για τους ίδιους και αισθάνονταν ασφάλεια. Η πλειοψηφία των συνεντεύξεων έγινε στο κέντρο ημερησίας φροντίδας ατόμων με νοητική αναπηρία, εκτός μία συμμετέχουσα, που υλοποιήθηκε στο σπίτι της, λόγω της ύπαρξης κινητικής αναπηρίας και δυσκολίας μετακίνησής της.

Το κλίμα της συνέντευξης ήταν ιδιαίτερα ευχάριστο και φιλικό, ενώ από την πλευρά του ερευνητή υπήρξε προσεχτικός χειρισμός των ερωτήσεων, ώστε να αποφευχθούν τυχόν αντιδράσεις και σχολιασμοί στις απαντήσεις των ερωτώμενων. Η επαναδιατύπωση ορισμένων ερωτήσεων με πιο σαφή και απλό τρόπο φάνηκε να βοήθησε κατά τη διάρκεια

της συνέντευξης, ειδικότερα στην περίπτωση δυσκολίας του συμμετέχοντα να απαντήσει στην ερώτηση.

Μετά το πέρας της συνέντευξης δόθηκε στους συμμετέχοντες της έρευνας η ευκαιρία να συζητηθούν θέματα που άπτονταν του υπό μελέτη φαινομένου ή ακόμα και για άλλα θέματα που τους ενδιέφεραν.

Η ολοκλήρωση όμως της ερευνητικής διαδικασίας προϋποθέτει τον αναστοχασμό του ερευνητή κατά τη διάρκεια της συλλογής, της ερμηνείας και της παρουσίασης των ερευνητικών δεδομένων. Στο πλαίσιο της επιστημολογικής αναστοχαστικότητας ο ερευνητής αναστοχάζεται τις αξίες, τις πράξεις, τις προσδοκίες του, καθώς και τις επιλογές που κάνει κατά τον σχεδιασμό και τη διεξαγωγή της έρευνας (Ισαρη & Πουρκός, 2015: 124).

Ως αποτέλεσμα της διαδικασίας του ερευνητικού αναστοχασμού αρχικά προέκυψε η δυσκολία στην ανεύρεση του δείγματος. Το δείγμα έπρεπε να είναι γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία που να έχουν βιώσει την επίδραση της οικονομικής κρίσης. Κατά την ανακοίνωση του σκοπού της έρευνας σε 15 γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, οι έξι από αυτούς απάντησαν ότι δεν έχουν χρόνο και θέληση για συμμετοχή στην έρευνα. Όσον αφορά την συλλογή των δεδομένων φάνηκε ότι η μη πραγματοποίηση της πιλοτικής συνέντευξης οδήγησε στην δυσκολία προσθήκης και αφαίρεσης ερωτήσεων του συνεντευξιακού οδηγού και ενδεχομένως την καθοδήγηση του ερωτώμενου.

Ακόμη, παρατηρήθηκε ότι πολλοί συμμετέχοντες εξέφραζαν ανησυχία και άγχος κατά τη διάρκεια της μαγνητοφώνησης, με αποτέλεσμα οι περισσότεροι να αναφέρονται σε γεγονότα και ουσιαστικές λεπτομέρειες για το υπό μελέτη φαινόμενο μετά το πέρας της συνέντευξης. Για το λόγο αυτό, ζητήθηκε η άδεια των συμμετεχόντων, ώστε να καταγραφθούν τα λεγόμενά τους από την ερευνήτρια-ψυχολόγο της δομής. Όσον αφορά τον συνεντευξιακό οδηγό, φάνηκε ότι οι ερωτώμενοι ανέφεραν στοιχεία που κάλυπταν απαντήσεις επόμενων ερωτήσεων. Σε αυτήν την περίπτωση, η ερευνήτρια-ψυχολόγος του κέντρου προχώρησε σε διευκρινιστικές ερωτήσεις, καθώς η επανάληψη των ερωτήσεων ενδεχομένως να ερμηνευόταν ως έλλειψη προσοχής από τους συμμετέχοντες. Τέλος, παρατηρήθηκε ότι κατά τη διάρκεια και μετά το τέλος των συνεντεύξεων, οι γυναίκες συνεντευξιαζόμενες είχαν έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις. Χαρακτηριστικό παράδειγμα έντονης συναισθηματικής αντίδρασης αποτέλεσε το ξέσπασμα σε κλάματα της πλειοψηφίας των γυναικών της μελέτης (6/7), μετά την αφήγηση του οραματισμού του μέλλοντος των παιδιών τους.

## Γ.6. Τεχνική ανάλυσης των δεδομένων

Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε για την ανάλυση των δεδομένων είναι η Θεματική Ανάλυση με Φαινομενολογική Εστίαση. Ως θεματική, χαρακτηρίζεται η ανάλυση που εστιάζει στον εντοπισμό, στην περιγραφή, στην αναφορά και στη θεματοποίηση των επαναλαμβανόμενων νοηματικών μοτίβων που προκύπτουν από τα ερευνητικά δεδομένα. Η διεξαγωγή της θεματικής ανάλυσης με φαινομενολογική εστίαση έγινε σύμφωνα με τα έξι βήματα των Braun και Clarke (2006), τα οποία είναι (Ισαρη & Πουρκός, 2015:114):

### 1) Εξοικείωση με τα δεδομένα

Σε αυτό το στάδιο, οι ερευνητές εξοικειώνονται με τα ερευνητικά δεδομένα μέσω της επαναλαμβανόμενης ανάγνωσης τους και της ανεύρεσης νοημάτων, θεμάτων και μοτίβων που σκιαγραφούν το υπό μελέτη φαινόμενο. Παράλληλα, οι ερευνητές καταγράφουν τις αρχικές τους ιδέες προτού προχωρήσουν στο στάδιο της κωδικοποίησης.

### 2) Κωδικοποίηση

Στο στάδιο της κωδικοποίησης γίνεται η παραγωγή των αρχικών κωδικών των δεδομένων μέσω της εξέτασης του κειμένου σειρά προς σειρά. Ο κωδικός που δίνεται από τον ερευνητή, εκφράζει το νόημα συγκεκριμένου τμήματος των δεδομένων.

### 3) Αναζήτηση των θεμάτων

Στο τρίτο στάδιο της ανάλυσης, ο ερευνητής συνδυάζει διαφορετικούς κωδικούς με σκοπό την αναζήτηση θεμάτων ή μοτίβων που ανακύπτουν μέσα από τα δεδομένα. Σε αυτήν την περίπτωση, τα θέματα αποτελούν την εμπειρία των ομάδων των κωδικών ή κατηγοριών, θέτοντας τη βάση για μεγαλύτερη ερμηνεία των δεδομένων από ότι οι περιγραφικοί κώδικες. Σημαντικός είναι ο ρόλος του ερευνητή, ο οποίος ερμηνεύει το ερευνητικό υλικό βάσει επιστημολογικών παραδοχών και του ερευνητικού σχεδιασμού (Ισαρη & Πουρκός, 2015: 115).

### 4) Επανεξέταση των θεμάτων

Στο τέταρτο στάδιο γίνεται η επανεξέταση των πιθανών ή υποψηφίων θεμάτων της ανάλυσης. Κάποια θέματα συγχωνεύονται, αφαιρούνται ή ακόμα διαχωρίζονται ως ξεχωριστά θέματα. Σε αυτό το στάδιο θα πρέπει οι ερευνητές να λαμβάνουν υπόψη τα δύο βασικά κριτήρια της ανάλυσης των δεδομένων: α) την εσωτερική ομοιογένεια και, β) την εξωτερική ετερογένεια. Το στάδιο της επανεξέτασης των θεμάτων περιλαμβάνει i) την αναθεώρηση των κωδικοποιημένων δεδομένων με στόχο τη δημιουργία του θεματικού χάρτη και, ii) την αξιολόγηση του αναδυόμενου θεματικού χάρτη σε σχέση με τα νοήματα που περιλαμβάνονται στο σύνολο του ερευνητικού υλικού, ώστε εάν χρειαστεί να συμπεριληφθούν νέοι κωδικοί και θέματα.

## 5) Ορισμός και ονομασία θεμάτων

Στο πέμπτο στάδιο ο ερευνητής συγγράφει μία λεπτομερή ανάλυση της ιστορίας που απεικονίζει το κάθε θέμα, καθώς και τον τρόπο ενταξής της στο πλαίσιο της ευρύτερης συνολικής ιστορίας των δεδομένων της έρευνας, συνυπολογίζοντας και τα ερευνητικά ερωτήματα. Σημαντικό στοιχείο του συγκεκριμένου σταδίου της ανάλυσης αποτελεί η αναγνώριση της ύπαρξης των υποθεμάτων. Η ολοκλήρωση του σταδίου επέρχεται με την ονοματοδοσία των διαφόρων θεμάτων, τα οποία δίνουν στον αναγνώστη μία εικόνα για το τι περιλαμβάνει το κάθε θέμα (Ισαρη & Πουρκός, 2015:116).

## 6) Έκθεση των δεδομένων & συγγραφή των ευρημάτων

Σκοπός του τελευταίου σταδίου είναι να πειστεί ο αναγνώστης για την αξία και την εγκυρότητα της ανάλυσης των δεδομένων της έρευνας μέσα από την σύνθεση της πολυπλοκότητας των ιστοριών των δεδομένων. Ο ερευνητής θα πρέπει να συνδέει τα δεδομένα σε μία λογική ιστορία και αλληλουχία των γεγονότων, ώστε να τεκμηριώνονται τα διάφορα θέματα με επαρκή στοιχεία. Η τεκμηρίωση λαμβάνει χώρα μέσα από την επιλογή ζωντανών παραδειγμάτων ή απλών αποσπασμάτων του κειμένου που αναδεικνύουν την ουσία των θεμάτων. Σημαντικός παράγοντας του σταδίου είναι η ενεργός εμπλοκή του ερευνητή με το υλικό, δίχως την παρουσία των προγενέστερων θεωρητικών εννοιών που μπορούν να εισαχθούν στο νόημα του κειμένου και να αποπροσανατολίσουν το ζήτημα της βαθύτερης κατανόησης του υπό μελέτη φαινομένου (Ισαρη & Πουρκός, 2015: 117).

## Δ. Ανάλυση και ερμηνεία των δεδομένων

### Δ.1. Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος

	Φύλο	Ηλικία	Εκπαίδευση	Επάγγελμα	Μέλη στην οικογένεια
1	θ	68	Δημοτικό	Οικιακά	4
2	θ	46	Λύκειο	Ιδιωτικός υπάλληλος	4
3	θ	67	Δημοτικό	Οικιακά	2
4	θ	63	Γυμνάσιο	Συνταξιούχος	3
5	θ	62	Δημοτικό	Οικιακά	4
6	θ	50	Λύκειο & ιδιωτική σχολή	Δημόσιος υπάλληλος	5
7	θ	43	Γυμνάσιο	Οικιακά	4
8	α	69	Δημοτικό	Συνταξιούχος	5

	Φύλο	Ιδιοκατοίκηση	Οικονομικές πηγές	Βαθμός ικανοποίησης από το εισόδημα (0-10)	Φαρμακευτική αγωγή
1	θ	Ναι	Σύνταξη & επίδομα αναπηρίας	4,5	Ναι (αγχολυτικά)
2	θ	Ναι	Μισθός & επίδομα αναπηρίας	5	Όχι
3	θ	Ναι	Σύνταξη	7	Όχι
4	θ	Ναι	Σύνταξη & επίδομα αναπηρίας	3	Ναι (αντικαταθλιπτική αγωγή)
5	θ	Ναι	Σύνταξη & επίδομα αναπηρίας	5	Ναι (αγχολυτικά)
6	θ	Όχι	Μισθός	3	Όχι (παρουσία κρίσεων πανικού)
7	θ	Ναι	Μισθός & επίδομα αναπηρίας	4,5	Ναι (αγχολυτικά)
8	α	Ναι	Σύνταξη & επίδομα αναπηρίας	4	Ναι (αντικαταθλιπτική αγωγή)

Οι γονείς-φροντιστές παιδιών με νοητική αναπηρία που συμμετείχαν στην έρευνα είναι απόφοιτοι πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και από αυτούς οι επτά είναι γυναίκες και ο ένας άνδρας. Η μέση τιμή της ηλικίας του δείγματος είναι τα 58,5 έτη. Το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος των γυναικών δήλωσε ως επάγγελμα τα οικιακά, ενώ μόλις δύο ανέφεραν ότι εργάζονται. Τα άτομα της οικογένειας που διαμένουν στο ίδιο σπίτι κυμαίνεται από δύο έως πέντε άτομα, ενώ η συντριπτική πλειοψηφία του δείγματος έχει ιδιόκτητο σπίτι (7/8). Η κύρια πηγή εισοδήματος των οικογενειών φάνηκε να είναι το επίδομα αναπηρίας του τέκνου τους από την πρόνοια και η σύνταξη ή ο μισθός που λαμβάνουν οι ίδιοι ή ο/η σύντροφός τους. Σε σχετική ερώτηση για το βαθμό της ικανοποίησης από το εισόδημα σε μία δεκαβαθμιαία κλίμακα (0=καθόλου, 10=πάρα πολύ), οι περισσότεροι συμμετέχοντες δήλωσαν ικανοποιημένοι σε μέτριο βαθμό με μέση τιμή 4,5. Τέλος, όσον αφορά τη λήψη φαρμακευτικής αγωγής για τη διαχείριση των συμπτωμάτων συναισθηματικής διαταραχής, φάνηκε ότι οι περισσότεροι (5/8) λάμβαναν φαρμακευτική αγωγή με αγχολυτική και αντικαταθλιπτική δράση, ενώ μία συμμετέχουσα ανέφερε ότι βιώνει κρίσεις πανικού και τις διαχειρίζεται μόνη της.



## **Δ.2. Μείωση του επιπέδου διαβίωσης της οικογένειας ως απόρροια της οικονομικής κρίσης**

Κατά την αφήγηση των γονέων-φροντιστών, δίδονται σημαντικά στοιχεία που αναφέρονται στην αλλαγή των καταναλωτικών συμπεριφορών των συμμετεχόντων με σημαντική μείωση των δαπανών που αφορούν την κατανάλωση φαγητών και την επιλογή φθηνότερων προϊόντων και υποκαταστάτων για το σπίτι. Αντίστοιχα, φάνηκε πως οι συμμετέχοντες έχουν περιορίσει τις δαπάνες για ρουχισμό, καλλωπισμό και διατροφή, ενώ παράλληλα μιλούν για τη δυσκολία τους να ανταποκριθούν στις οικονομικές υποχρεώσεις έναντι του Δημοσίου (φορολογικές, κοινωνικοασφαλιστικές). Οι συμμετέχοντες ανέφεραν επίσης, ως αποτέλεσμα της οικονομικής κρίσης τη δυσκολία τους να ανταποκριθούν στις ανάγκες ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης των ίδιων και των παιδιών τους, γεγονός, που όπως αναφέρουν, τους προκαλεί έντονη ανησυχία και φόβο για την ενδεχόμενη εκδήλωση νόσου στην οικογένεια και την αντιμετώπιση αυτής. Τα ευρήματα της έρευνας είναι συνεπή με τα στοιχεία που παρατίθενται από την Εθνική Στατιστική Υπηρεσία Ελλάδος, στην οποία φαίνεται μείωση της τάξεως του 2,5% στη συνολική δαπάνη των ελληνικών νοικοκυριών σε δείγμα 6.073 ιδιωτικών νοικοκυριών που αφορούσαν στο σύνολο των περιοχών της χώρας (ΕΛΣΤΑΤ, 2017).

Συγκεκριμένα, σύμφωνα με την ΕΛΣΤΑΤ, η μέση μηνιαία δαπάνη των νοικοκυριών για αγορές, για το 2016 ανήλθε στα 1.392,03 ευρώ, καταγράφοντας μείωση κατά 2.0% σε σύγκριση με το 2015. Επομένως, η μέση μηνιαία δαπάνη των νοικοκυριών μειώθηκε ακριβώς κατά το ίδιο ποσοστό, λόγω της μηδενικής επίδρασης του πληθωρισμού, σύμφωνα με τον Δείκτη Τιμών Καταναλωτή του έτους 2016 (ΕΛΣΤΑΤ, 2017). Στην Ελλάδα, η επιδείνωση της οικονομικής κρίσης και τα σκληρά μέτρα λιτότητας που επιβάλλονται, έχουν ως αποτέλεσμα την αύξηση των κοινωνικών και οικονομικών αδυναμιών του πληθυσμού της, δημιουργώντας ταυτόχρονα αύξηση των επιπέδων του άγχους, επιβάρυνση της ψυχολογικής ευεξίας των γονέων και κατά επέκταση των παιδιών, και βίωση αρνητικών συναισθημάτων (Κυριόπουλος & Τσιάντου, 2011).

Μέσα σε αυτό το κλίμα των αρνητικών επιπτώσεων της οικονομικής κρίσης που αναφέρονται από τη βιβλιογραφία, οι συμμετέχοντες της έρευνάς μας κάνουν λόγο για εναλλακτικούς τρόπους διαχείρισης των απαιτήσεων των καθημερινών τους αναγκών, όπως για παράδειγμα την επιλογή των μέσων μαζικής μεταφοράς έναντι του ΙΧ. αυτοκινήτου λόγω της μείωσης κόστους, την προετοιμασία φαγητών στο σπίτι σε σύγκριση με την αγορά τους από τα ταχυφαγεία, και την ένωση των οικογενειών (μητρικής & πατρικής οικογένειας) για την κάλυψη των εξόδων της καθημερινής σίτισης της οικογένειας.

Η Κατερίνα αφηγήθηκε τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει λόγω του περιορισμού του εισοδήματός τους, με αποτέλεσμα τη μείωση των καθημερινών αναγκών και των δαπανών της οικίας της:

*«Αφού έχουμε και το κορίτσι και το σπουδάζουμε..., όλα μας είναι πολύ δύσκολα. Πολύ χάλια. Όχι μόνο εμείς. Χάλια. Πώς θα τα βγάλουμε πέρα;..., Οπωσδήποτε. Οπωσδήποτε. Έχουν μειωθεί οι ανάγκες Μέχρι κάτι που θέλουμε να πάρουμε.. Μέχρι και που... κάτι.. παραπά... όχι παραπανίσιο. Κάτι που το θέλουμε και δεν το παίρνουμε από το σούπερ ας πούμε... Από είδη καθημερινά..., καμιά φορά προσπαθούμε να πληρώσουμε τους λογαριασμούς και σε δόσεις».*

Στην περίπτωση της Αγγελικής, ο περιορισμός των εσόδων της έχει σοβαρό αντίκτυπο στην παροχή υπηρεσιών υγείας σχετικά με το πρόβλημα καρδιάς που αντιμετωπίζει και στην δυσκολία ανταπόκρισης της στις υλιστικές και κοινωνικές ανάγκες των παιδιών της. Ωστόσο, αναφέρει εναλλακτικούς τρόπους διαχείρισης των εξόδων που απορρέουν από τις καθημερινές της ανάγκες:

*«Να φανταστείς είναι οι περικοπές στους μισθούς κα σύν τις περικοπές είναι τα χαράτσια είναι τα ενφια. Για παράδειγμα λέγαμε για το ρεύμα και μου έρχεται το ρεύμα όσο είναι ο μισθός μου. Πώς θα βγει;..., σε γενικές γραμμές ναι αλλά προσπαθούμε να μη το δείχνουμε γιατί πέρα του ότι υπάρχει οικονομική κρίση δεν πρέπει να φέρουμε και στην οικογένειά μας τη διχόνοια, γιατί από τη στιγμή που υπάρχει και δεν μπορείς να ανταπεξέλθεις και είναι και τα παιδιά που λογικά δεν καταλαβαίνουν και θέλουν καθημερινά απλά πράγματα που πλέον δεν μπορείς να τα προσφέρεις στα παιδιά. Δηλαδή μια έξοδος. Μια έξοδο πηγαίνουν μια φορά τη βδομάδα και όχι δύο και τρεις φορές γιατί δεν περισσεύουνε. Αναγκαστικά δημιουργείται μέσα στο σπίτι μια ένταση ότι θέλω να παω εκεί, θέλω να πάρω αυτό, και περα από αυτό είναι και το θέμα το μαθησιακό, ότι στα παιδιά δεν μπορείς πλέον να προσφέρεις αυτά που μπορούσες, τα φροντιστήρια. Δηλαδή πολλοί γονείς κόβουν τα φροντιστήρια, κόβουν τα Αγγλικά και τα βασικά που πρέπει να έχουν τα παιδιά..., γιατί από πού να πιάσεις; από την υγεία; Την υγεία από τα νοσοκομεία; Σε τι; Κλείνεις ένα ραντεβού και στο κλείνουν μετά από 5 μήνες... σου λέει μετά, πάς στο ΙΚΑ, δεν έχει γιατρούς, να έχω λέει με το ΕΟΠΥΥ, μα ποιο ΕΟΠΥΥ να έχεις; να έχεις με τον εοπυ που όταν έγω για να πάω μια τετραμελή οικογένεια θέλω το λιγότερο 40 ευρώ; Το λιγότερο. Πιο ΙΚΑ;...λοιπόν... πού είναι οι εισφορές μου, που μου κρατούσαν τόσα χρόνια;..., λοιπόν οι κρατήσεις μου, η ασφάλειά μου...λοιπόν... όλα αυτά πάνε...δηλαδή κατ' εμέ είναι καλύτερα να σου κόψουνε την ασφάλεια, να κάνεις μία ιδιωτική ασφάλεια και να έχεις και το κεφάλι σου ήσυχο...να ξέρεις..., γιατί εγώ όσες φορές χρειάστηκα δημόσιο λειτουργό να με βοηθήσει σε κάτι, δεν βρήκα....δεν βρήκα..., και τώρα δηλαδή και με το θέμα της καρδιάς έχω φάειiiii πόρτες..., λοιπόν εκεί είναι δηλαδή...η κρίση επηρέασε τους*

*πάντες, μόνο το σύστημα υγείας δεν επηρέασε... Με ικανοποιεί δηλαδή να πάρω το παιδί μου και να πάω μια βόλτα με τα πόδια. Δηλαδή δεν θα πάρω το αμαξί να χαλάσω βενζίνη».*

Αντίστοιχα, η Παγώνα αναφέρει τη δραματική μείωση του εισοδήματος με επακόλουθο και τη μείωση της αγοράς καταναλωτικών αγαθών από τα πολυκαταστήματα τροφίμων, καθώς και τη δυσκολία της να ανταποκριθεί στις οικονομικές υποχρεώσεις του Δημοσίου:

*«Για τα ψώνια εντάξει. Όπως τρώγαμε, μπορούμε να κάνουμε μία οικονομία να πάρουμε πιο λίγα. Γιατί πηγαίναμε σούπερμαρκετ ψωνίζαμε κάθε Σάββατο από 100,150,200.. Τώρα κάνουμε πιο οικονομικά. Πάμε λίγο λίγο και ψωνίζουμε, λίγα λίγα. Ναι.. Αλλά όσο για το ρεύμα, και για τηλέφωνα και για τέτοια μας έχουν γονατίσει τελείως. Τελείως... Και τώρα σιγά σιγά μας κόβουνε και εμάς.. Αλλά εντάξει. Λίγα λίγα. Τώρα θα δούμε. Γιατί λένε θα κόψουνε 35% κάτι τέτοια. Τώρα αν κόψουνε τόσα δε ξέρω τι θα κάνουμε».*

Στην περίπτωση της Αφροδίτης, η μείωση των εσόδων της οικογένειας έχει αποτέλεσμα τη μείωση του συνόλου των κοινωνικών δραστηριοτήτων των μελών της και των θεραπειών του τέκνου τους με τη διάγνωση της νοητικής αναπηρίας, με στόχο την εξασφάλιση των χρημάτων για την πληρωμή λογαριασμών έναντι Δημοσίου:

*«Τώρα είναι πολύ πιο δύσκολα τα πράγματα... είναι πάρα πολύ δύσκολα, πρώτον έχουμε σταματήσει να πηγαίνουμε το παιδί που το έχει ακόμα ανάγκη και σε φυσικοθεραπεία γιατί και σε λογοθεραπεία και γενικά να πηγαίνουμε το παιδί όπου έχει ανάγκη να πάει εεε εμείς σαν οικογένεια έχουμε σταματήσει καν να βγαίνουμε να βγαίνουμε δηλαδή υπάρχουν μπορεί να είναι και 4, 5 χρόνια να έχουμε πει με το σύζυγό μου να πιούμε ένα καφέ εεε έχουμε αναγκαστεί να μένουμε στο σπίτι για να μπορέσουμε να βγάλουμε τα έξοδα του ρεύματος της ΔΕΗ δηλαδή αυτά τα οποία μας έρχονται εεε πραγματικά δεν υπάρχει προσωπική ζωή και το χειρότερο από όλα πέραν από εμάς ξέρω δεν έχουμε προσωπική ζωή τη δυνατότητα να πάμε κάπου ή να κάνουμε κάτι ή να πάμε έστω για δυο μέρες διακοπές λίγο να ξεφύγουμε λίγο να ηρεμήσουμε μετά από τόσα χρόνια και με αυτό το τρεχαλητό που κάναμε με το παιδί εεε δεν έχουμε την δυνατότητα ούτε για το παιδί να πούμε ότι θα το πάρουμε και θα πάμε κάπου να πιούμε ένα καφέ μια πορτοκαλάδα κάτι δηλαδή μετράμε ακόμα και το παραμικρό».*

Η Βασιλική εστιάζει στη δυσκολία της να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις των παιδιών της, αναφέρει το συναίσθημα της στεναχώριας που βιώνει και θέτει το ζήτημα της επιβίωσης της οικογένειάς της και της ανάγκης εκπλήρωσης βασικών αναγκών, όπως η θέρμανση του σπιτιού:

*«Τις καθημερινές ανάγκες αυτές τις έχουμε περιορίσει πάρα πάρα πολύ, γιατί δεν μπορούμε να ανταπεξέλθουμε με όλα αυτά. Εν τω μεταξύ τα παιδιά είναι παιδιά, που όταν βλέπουν ένα πράγμα επιμένουν πάρα πολύ να το αγοράσουνε και όταν δεν υπάρχει αυτή η δυνατότητα, εμείς αισθανόμαστε πάρα πάρα πολύ άσχημα πάνω σε αυτό, πάρα πάρα πολύ άσχημα κάτι που δεν*

το αισθανόμασταν στο παρελθόν, τώρα όμως το αισθανόμαστε πάρα πάρα πολύ και αυτό το πράγμα μας δημιουργεί πολύ μεγάλη στεναχώρια εμάς τους γονείς, όταν δεν μπορείς να πάρεις του παιδιού σου κάτι, που του αρέσει, που το έχει ανάγκη. Για παιχνίδια δεν υπάρχουν χρήματα τώρα για να πάρουμε παιχνίδια και τέτοια. Εδώ υπάρχει θέμα επιβίωσης σήμερα εεε μην ξεχνάτε και κάτι άλλο ότι τα παιδιά εκείνα είναι πάρα πάρα πολύ εεεε εεεε πάρα πολύ τους ενοχλεί πάρα πολύ και η ζέστη και το κρύο. Το χειμώνα προτεραιότητα υπάρχει να είναι το σπίτι ζεστό, το καλοκαίρι να ναι το σπίτι δροσερό, γιατί παίρνουν φάρμακα και οι παρενέργειες των φαρμάκων είναι πάρα πάρα πολύ δυνατές πολλές φορές. Η προτεραιότητα παίζει να έχει το σπίτι να είναι το σπίτι ζεστό και εντάξει αυτό το έχουμε βέβαια με πολύ μεγάλη δυσκολία προσπαθούμε δηλαδή με αυτό με αυτό με πολύ μεγάλη δυσκολία να έχουμε τουλάχιστον μία θέρμανση σε καθημερινή βάση τώρα το χειμώνα... Και θέλω να πω με λίγα λόγια ότι είναι πάρα πολύ δύσκολα τα πράγματα, δηλαδή η κρίση μας έχει επηρεάσει πάρα πολύ αφάνταστα..., τώρα δεν έχουν απαιτήσεις τόσο πολύ τα παιδιά γιατί βλέπουν ότι οι γονείς δεν μπορούνε, αλλά δεν παύει να ζητάνε πράγματα. Πράγματα που, ένα, γλυκό κάτι, που άλλες φορές μπορούσες πολύ άνετα να το πάρεις, αλλά τώρα βάζεις προτεραιότητα σε κάποια άλλα πράγματα που έχουν να κάνουν με την καθημερινή επιβίωση τους».

Στην περίπτωση της Βαρβάρας φαίνεται ότι υπάρχει μεγάλη μείωση των δαπανών για ρουχισμό και δραστηριότητες του παιδιού με τη διάγνωση της νοητικής αναπηρίας με στόχο να ανταπεξέλθει στις καθημερινές οικονομικές απαιτήσεις της οικογένειας:

«Σε μεγάλο βαθμό, δε μιλάμε για προσωπικά είδη, όπως ρουχισμό, το οποίο είναι το τελευταίο. Μετά βίας προσπαθούμε να ανταπεξέλθουμε σε ανάγκες διατροφής, λογαριασμούς και δε το συζητάμε, δεν μπορούμε να κάνουμε και κάτι παραπάνω για το παιδί, όπως μια δραστηριότητα..., δηλαδή του Θανάση θα του άρεσε να παίζει τουμπερλέκι ή κολυμβητήριο. Δε γίνεται για οικονομικούς λόγους..., προσπαθώ μετά βίας να τη διατηρώ εγώ, στερούμενη άλλα πράγματα. Δηλαδή βάζω πρώτο παράγοντα να μην λείπει τίποτα από το σπίτι παρά ένα ρούχο δικό μου..., ειδικά τα ρούχα μεγάλη μείωση. Αυτή η μείωση 300 ευρώ το μήνα είναι μεγάλο ποσό».

Αντίστοιχα, η Αρχοντία αναφέρει τη μείωση των δαπανών για το σπίτι, για τις κοινωνικές δραστηριότητες και τις εξόδους της οικογένειας, καθώς και τον περιορισμό των δαπανών για το ρουχισμό των παιδιών:

«Μας έχει επηρεάσει σε πάρα πολύ μεγάλο βαθμό. Τα ψώνια που κάναμε έχουν μειωθεί, δηλαδή μπορεί κάθε ημέρα, 2 φορές την εβδομάδα, να πήγαινα να ψωνίσω, τώρα πάω μία. Μπορεί κάθε ημέρα να πήγαινα να έπαιρνα για τα παιδιά ένα πατατάκι, ένα γαριδάκι. Τώρα τα παίρνουμε και προσπαθούμε με το ένα με τα δύο να περάσουμε μια, δύο εβδομάδες, θα φάνε λίγο σήμερα, λίγο αύριο. Επίσης και με το φαγητό, δεν έχουμε την οικονομική δυνατότητα ή

την άνεση που είχαμε πρώτα, σήμερα δε θα μαγειρέψω, θα φάμε έξω. Τώρα αυτό έχει μειωθεί σε μεγάλο βαθμό ή στα παιδιά που τους έλεγα κάθε χρόνο θα σας πάρω καινούργια παπούτσια ή περνάμε κάτι καινούργιο. Τώρα δεν υπάρχει τίποτα από αυτά. Τώρα φοράμε από γνωστούς, φίλους ή αν θα πάρει κάτι η θεία της που έχει ίδιο σώμα με τη μικρή και θα πει αυτό το πήρα για τη Σπυριδούλα. Δηλαδή εμείς προσωπικά σαν οικογένεια δεν έχουμε αγοράσει κάτι καινούργιο, για να πούμε για τα παιδιά μας. Τίποτα δηλαδή ούτε να βγούμε έξω και να βγούμε έξω, πρέπει να το σχεδιάζουμε από πριν, να κάνουμε οικονομία και να πούμε τώρα θα πάμε σινεμά και αυτό δεν είναι σαν πρώτα που δε το σκεπτόμασταν και λέγαμε τι θέλουμε να κάνουμε; Να βγούμε έξω; Τώρα όχι άλλο πια. Τώρα πια θα το προγραμματίσουμε για να μπορούμε να βγούμε βόλτα, δηλαδή αυτή την εβδομάδα δε θα ψωνίσω όπως ψώνιζα, θα κρατήσω λεφτά, για να βγω έξω με την οικογένεια να περάσω καλά».

Τέλος, στην περίπτωση του Νίκου φαίνεται να επαναλαμβάνεται η ίδια δυσκολία με τους προηγούμενους συμμετέχοντες, δηλαδή η δυσκολία ανταπόκρισης σε λογαριασμούς του Δημοσίου και σε καθημερινές ανάγκες του σπιτιού, παρουσιάζοντας όμως και την ικανότητα της ενσυναίσθησης για μέλη της κοινωνίας που βιώνουν την ίδια συγκυρία γεγονότων με τον ίδιο:

«Πάρα πολύ. Πάρα πολύ, γιατί οι τιμές έχουν ανέβει πάρα πολύ, υπέρογκα μπορώ να πω. Κάθε φορά που πάω σουπερμάρκετ, γιατί εγώ κάνω τα ψώνια...συνεχώς βρίσκω αυξημένες τιμές..., αυτό είναι απαράδεκτο. Οι τιμές ανεβαίνουν συνεχώς, οι λογαριασμοί είναι υπέρογκοι, η εφορία είναι υπέρογκη, ο ΕΝΦΙΑ είναι υπέρογκος. Λοιπόν όλ' αυτά πως θα βγούνε; Πως θα φτάσουνε, πως θα πληρωθούν. Δηλαδή... Να μην σας κουράσω περισσότερο πάνω σ' αυτό. Σας λέω ότι πάει 10, 12 του μηνός και η σύνταξη έχει τελειώσει... δεν υπάρχει. Τελειώνουνε, γιατί..., και κυρίως άμα μεσολαβεί μια ΔΕΗ ή άλλοι λογαριασμοί τότε συνεισφέρει και η σύνταξη του Μανώλη. Δε φτάνουν τα δικά μας τα λεφτά. Δεν φτάνουν..., Ναι, ναι έχουνε μειωθεί. Έχουνε μειωθεί και καταντάμε να τα μετράμε. Πρώτα πήγαινα στα ράφια και έπαιρνα τα πράγματα για να μπορέσουμε..., και έλεγα άμα περισσέψουνε θα' χουμε για την άλλη εβδομάδα. Τώρα δεν έχει. Γράφουμε σε ένα χαρτί μόνο τα απαραίτητα. Και λέω στη σύζυγο γράψε τα απαραίτητα μόνο. Τι άλλο τώρα. Ότι έρχονται τα γεννέθλια, τα εγγόνια μου και δεν μπορούμε να τους κάνουμε ένα δώρο., και λέω εγώ ας πούμε παίρνουμε 1000 ευρώ σύνταξη. Οι άλλοι; Οι άλλοι αυτό... με πονάει».

### **Δ.3. Μεταβολή του σχεσιακού συστήματος της οικογένειας σε συνάρτηση με την οικονομική κρίση**

Μέσα από την αφήγηση των γονέων-φροντιστών φαίνεται ότι η οικονομική κρίση έχει επηρεάσει σε σημαντικό βαθμό τις σχέσεις μέσα στην οικογένεια. Ειδικότερα, φαίνεται ότι η οικονομική κρίση έχει επηρεάσει: **1. Το οικογενειακό σύστημα**, το οποίο μετατρέπεται σε κεντρομόλο και τα μέλη της οικογένειας επιστρέφουν στο σπίτι, με αποτέλεσμα να παραμένουν όλοι μαζί κάτω από την ίδια στέγη. **2. Τα άτομα**, κυρίως τους άνδρες στο επίπεδο ταυτότητας (ναρκισσιστικό πλήγμα), καθώς φαίνεται να έχουν συνδέσει την ταυτότητά τους (αυτοεκτίμηση) με τον ρόλο τους ως εργαζόμενοι. Συνεπώς, η απώλεια της εργασίας τους και η δυσκολία να ανταποκριθούν στον παραδοσιακό ρολο του άνδρα-κουβαλητή στην οικογένεια, αποτελεί ένα πλήγμα στην αυτοεκτίμηση τους (ναρκισσισμός). **3. Την αλλαγή ρόλων**, κυρίως για τις γυναίκες, οι οποίες αναχαιτίζουν την επαγγελματική τους σταδιοδρομία και αφιερώνονται ολοκληρωτικά στην φροντίδα του παιδιού τους με τη διάγνωση της νοητικής αναπηρίας. Επομένως, ο ρόλος της φροντίδας καταλαμβάνει πολύ περισσότερο χώρο εις βάρος του εργασιακού. **4. Επιπτώσεις στο ζευγάρι**, οι οποίες παρουσιάζονται είτε με τη μεταφορά αρνητικών συναισθημάτων στο σύντροφο και την εμφάνιση συγκρούσεων μέσα στο ζευγάρι, είτε με τη συσπείρωση του ζευγαριού για την αντιμετώπιση των προβλημάτων της οικογένειας.

Προηγούμενες ποσοτικές μελέτες έχουν καταδείξει την αρνητική συσχέτιση μεταξύ του δείκτη ικανοποίησης από τις απολαβές του εισοδήματος και της σχέσης μεταξύ των ζευγαριών (Falconier & Epstein, 2010· Kinnunen & Feldt, 2004), εύρημα, το οποίο συναντάται στην παρούσα μελέτη. Σύμφωνα με τους Falconier & Epstein (2010), οι θετικές συμπεριφορές των γυναικών συντρόφων μεσολαβούν αντιρροπιστικά στα αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν οι άνδρες, λόγω της δυσκολίας ανταπόκρισης τους στις οικονομικές απαιτήσεις. Επιπλέον, το στρες που βιώνει το ζευγάρι και εμφανίζεται ως απόρροια των οικονομικών δυσκολιών (economic stress) φαίνεται να αυξάνει τον κίνδυνο συναισθηματικής δυσφορίας, η οποία με τη σειρά της συμβάλλει στην αύξηση των συζυγικών συγκρούσεων και επακόλουθων συζυγικών δυσχερειών (Conger, Rueter & Elder, 1999), εύρημα που συναντάται και στην παρούσα μελέτη. Όσον αφορά την ανθεκτικότητα στο «οικονομικό» άγχος, η υψηλή συζυγική υποστήριξη έχει φανεί ότι μειώνει τη σχέση μεταξύ της οικονομικής πίεσης και της συναισθηματικής δυσφορίας που αντανακλάται μέσα στην οικογένεια. Αντίστοιχα, η αποτελεσματική επίλυση προβλημάτων μέσα στο ζευγάρι έχει βρεθεί ότι μειώνει την αρνητική επίδραση της συζυγικής σύγκρουσης (Conger, Rueter & Elder, 1999) και συσπειρώνει το ζευγάρι, συνθήκη που αντανακλάται μέσα από την αφήγηση ορισμένων συμμετεχόντων της παρούσας έρευνας.

Στην περίπτωση αυτή φαίνεται να ανήκει η Κατερίνα, η οποία περιγράφει τη σχέση με το σύζυγό της ως καλή με κάποιες στιγμιαίες εντάσεις, τις οποίες ωστόσο διαχειρίζονται αποτελεσματικά ως ζευγάρι:

*«Ναι, αλλά ήτανε πάντα καλός και πάντα, και είναι, και, δεν έχουμε προβλήματα μεγάλα, ας πούμε. Μπορεί να έχουμε μια γκρίνια, μια στιγμή, αυτά, αλλά όχι. Δεν έχουμε προβλήματα μεγάλα. Δεν είχαμε ας πούμε να φύγει, να κάνει, να φτιάξει, να, όχι, όχι».*

Στην περίπτωση της Αγγελικής, φαίνεται ότι οι εντάσεις μέσα στην οικογένεια εστιάζονται ανάμεσα στα παιδιά, στα οποία δημιουργείται η διχόνοια, εξαιτίας της επικράτησης του συναισθήματος της ζήλειας για την ικανοποίηση υλιστικών αναγκών. Αντίθετα, η Αγγελική περιγράφει την ένωση της οικογένειας και την ισχυροποίηση του δεσίματος με το σύντροφο και την μητρική οικογένεια ως αποτέλεσμα της οικονομικής κρίσης:

*«Από τα παιδιά. Σε σχέση με τον σύζυγο οποιαδήποτε ένταση κοιτάμε να τη διοχετεύουμε προς τα έξω, να κάνουμε ότι καλύτερο, αλλά τα παιδιά είναι στη μέση γιατί όταν το παιδί σου λέει θέλω να πάρω αυτό το παντελόνι και του λές δεν έχω, ή σου λέει θέλω να πάρω ένα παπούτσι και του λές αυτή τη στιγμή δεν έχω γιατί δεν περισσεύουν, είναι και οι λογαριασμοί στη μέση, αρχινάει η γκρίνια, υπάρχει διχόνοια, γιατί το άλλο παιδί το πήρε κι εγώ δεν μπορώ να το πάρω..., και τώρα για να μην στεναχωρήσω το παιδί ότι δεν μπορώ, για να μην το καταλάβει, κόβεις από αλλού για να το ευχαριστήσεις. Υπάρχει λίγο το άγχος παραπάνω, λίγο το στρες, λίγο οι φωνές αλλά επειδή είμαστε δεμένη οικογένεια προσπαθούμε να τοοοοο..., και ευτυχώς που είναι οι παππούδες. Και βοηθάνε..., ευτυχώς εκεί πάμε ανάποδα, έχουμε δεθεί πιο πολύ. Εκεί έχουμε δεθεί, δηλαδή πριν που δεν είχαμε πολλές επισκέψεις σε φίλους, σε οικογένεια, σε συγγενείς, τώρα αναγκαστικά, περιορίζεται η ζωή μας, δηλαδή αντί να πάω να πω έναν καφέ έξω, θα πάω να τον πω στη μαμά μου, αντί να πάω να πω έναν καφέ ή να να φάω έξω θα πάω στον αδερφό μου ή θα πάω στην ξαδέρφη μου, δηλαδή πλέον, ή θα έρθουν αυτοί στο σπίτι μου αντίστοιχα. Και κάπως έτσι υπάρχει μιαααα, πως να το πω; κινητοποίηση, να μιλήσεις, να γελάσεις, να πεις ένα αστείο, τουλάχιστον η κρίση ένωσε τις οικογένειες».*

Η Παγώνα δεν αναφέρει καμία αλλαγή στις οικογενειακές σχέσεις, αλλά εκφράζει μία ανησυχία για το μέλλον, μιλώντας όμως με αισιόδοξο τρόπο για τον σημαντικό παράγοντα της στήριξής της από τα παιδιά της:

*«Όχι. Τίποτα. Όχι, όχι. Καμία καμία. Όχι. Είναι και, τον αγαπάνε. Και ό,τι θέλει θα του το κάνουν. Και, όχι καθόλου. Μέχρι ώρας δόξα το Θεό είμαστε καλά. Μέχρι ώρας, Τώρα... Είπαμε, από δω και πέρα θα δούμε..., Τα παιδιά μου ό,τι και να μου τύχει είναι δίπλα μου. Δεν έχω πρόβλημα».*

Αντίθετα, στην περίπτωση της Αφροδίτης φαίνεται να δημιουργείται ένα στενάχωρο κλίμα, εξαιτίας της οικονομικής κρίσης μέσα στην οικογένεια, που επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό τις σχέσεις αυτές. Ωστόσο, φαίνεται πως η ίδια αλλά και ο σύζυγός της έχουν βρει τις ισορροπίες για να αποφεύγουν τις συγκρούσεις μέσα στην οικογένεια:

*«Ναι έχουμε αποδεχτεί την όλη, αποδεχτεί εεε όχι αποδεχτεί εντάξει στεναχωριόμαστε που δεν μπορούμε να κάνουμε κάποια πράγματα, ότι δεν μπορούμε το παιδί να το βγάλουμε να πάει ένα θέατρο εεε να πάει μια βόλτα να πει έναν καφέ εεε όλα αυτά βέβαια εντάξει επηρεάζουν την ψυχολογία το και όλο το κλίμα μέσα στο σπίτι..., Επειδή είμαστε άνθρωποι των χαμηλών τόνων, επηρεάζεται ότι ο ένας μπορεί να κάτσει στο κομπιούτερ του να περάσει η ώρα του εεε και ο άλλος να πάει στην τηλεόραση ξέρω εγώ οπότε να μην να μην έχουμε τις συγκρούσεις ή όταν ξέρω εγώ τα πράγματα αρχίζουν να δυσκολεύουν εεε ο σύζυγος προσπαθεί να φύγει να περάσει όλο το κομμάτι του εκνευρισμού και να επιστρέψει».*

Η Βασιλική κάνει τη σύνδεση των επιπτώσεων της οικονομικής κρίσης με την εκδήλωση του συναισθήματος του θυμού του συζύγου της και, του άγχους και της στεναχώριας που βιώνουν για το μέλλον των παιδιών τους. Αντίστοιχα, αναφέρει ότι οι σχέσεις με τα παιδιά της δεν έχουν μεταβληθεί λόγω της προσπάθειας που καταβάλλει η ίδια, αλλά εκφράζει ανησυχία για το μέλλον τους:

*«Μας έχει επηρεάσει, μας έχει επηρεάσει πάρα πάρα πολύ αυτό το πράγμα, γιατί αλλιώς αλλιώς υπολογίζαμε τα πράγματα και πάντα εμείς οι γονείς έχουμε αυτό το άγχος ότι άμα θα φύγουμε εμείς τι θα γίνουν τα παιδιά μας, όταν δεν υπάρχουν χρήματα, πως θα μπορέσουν αυτά τα παιδιά να ζήσουν αργότερα..., Κοιτάζτε προσπαθώ προσπαθώ να μην αλλάξουν οι σχέσεις που έχουν τα παιδιά μαζί μας. Έτσι, προσπαθώ. Εντάξει, αυτό το έχουμε καταφέρει προς το παρόν. Δεν ξέρουμε αργότερα τι μπορεί να γίνει. Εεε.. προσπαθείς με κάποιο ψέμα με κάτι άλλο, ε την ώρα που σου ζητάνε κάτι να τους πεις κάτι και να το ξεχάσουν για λίγο, όχι όμως ότι θα το ξεχάσουν εντελώς..., Αυτό δηλαδή εμάς μας δημιουργεί πολύ μεγάλη πολύ μεγάλο άγχος και στεναχώρια μας δημιουργεί..., Ναι, ναι και στο σύζυγο τα ίδια. Στο σύζυγο περισσότερο, αλλά συνήθως ας πούμε οι πατεράδες-οι σύζυγοι δεν εκφράζονται πάρα πολύ εύκολα, μπορεί να εκφράζονται με θυμό μπορεί με νύερα με κάτι, έχει όμως να κάνει με την με τα οικονομικά της οικογένειας που όσο πάνε και μειώνονται».*

Στην περίπτωση της Βαρβάρας φαίνεται ότι η οικονομική κρίση έχει δημιουργήσει συναισθήματα στεναχώριας, λύπης, απογοήτευσης και ψυχολογικής πίεσης μέσα στην οικογένεια, αλλά και απόκρυψης από την πλευρά των γονέων στα παιδιά των αληθινών γεγονότων που διαδραματίζονται μέσα στο σπίτι. Η ίδια αναφέρει επίσης, το γεγονός να μεταφύγουν τα παιδιά της στο εξωτερικό για αναζήτηση καλύτερης εργασίας και βελτίωσης των συνθηκών ζωής:



*«Μπορεί να μην φαίνεται, αλλά όταν είσαι αναγκασμένος να είσαι κλεισμένος στο σπίτι, μέσα στη ρουτίνα και να μην μπορείς να κάνεις τίποτα, αυτό φέρνει μια στεναχώρια και μια λύπη... Μπροστά στα παιδιά προσπαθούμε να μην δείχνουμε τίποτα. Πολλές φορές ρωτάνε γιατί δεν βγαίνουμε και προφασίζόμαστε κούραση... Ναι, δεν μπορείς να είσαι χαρούμενος, να πας μια βόλτα, μια εκδρομή. Οπότε μέσα στο σπίτι ρουτίνα και δουλειά... Έχουμε διαφορετικό ωράριο και εγώ και ο σύζυγος, οπότε περιμένουμε το ένα ρεπό το μήνα για να μπορέσουμε να κάνουμε κάτι μαζί. Το φροντίζουμε και έτσι ώστε να είναι και ένας στο σπίτι για τον Θανάση... Τα παιδιά το αντιλαμβάνονται γιατί έχουν βγει στη ζωή, είναι 25 χρονών, εργάζονται με χαμηλό μισθό και με δύσκολες συνθήκες εργασίας... Οπότε και αυτοί είναι πιεσμένοι. Βέβαια εγώ δεν τους πιέζω, προσπαθώ να τους δώσω τα εφόδια να κάνουν κάτι και να δημιουργήσουν. Τους προσφέρω τη στέγη και το φαγητό τους, αλλά δε θα τους πω πληρώστε πχ. το ρεύμα... Βέβαια και αυτούς τους βλέπω πιεσμένους. Ο ένας σκέπτεται να φύγει για το εξωτερικό... απογοήτευση».*

Η Αρχοντία μέσα από την αφήγησή της περιγράφει τη δυσκολία του συζύγου της να ανταποκριθεί στον παραδοσιακό ρόλο του άνδρα-κουβαλητή και στην εμφάνιση συναισθημάτων άγχους, μελαγχολίας και στεναχώριας μέσα στην οικογένεια, καταλήγοντας έτσι με την εκδήλωση προστριβών μέσα στο ζευγάρι:

*«αυτό το ερώτημα που καρφώνει τους γονείς: Μπαμπά έχεις λεφτά να μου πάρεις;, Έχεις λεφτά;, ή Μπαμπά μου αρέσει κάτι μπορείς να μου το πάρεις;, ή Μαμά θέλω ένα γαριδάκι έχεις λεφτά να μου το πάρεις;, ή Θέλω να πάω να αγοράσω ένα τετράδιο, μαμά έχεις λεφτά να μου πάρεις το τετράδιο;. Εμένα αυτή είναι η λέξη που προσωπικά μου καρφώνει το μαχαίρι στη καρδιά. Να μην μπορέσεις να δώσεις στα παιδιά σου αυτό που θέλουνε ή να φάνε αυτό που θέλουνε ή να ντυθούν με αυτό που θέλουνε. Τα παπούτσια μου χαλάσανε, κάνε υπομονή να πάρουμε ένα καινούργιο ζευγάρι σπορτέξ ή τσάντα σχολική. Πρώτα στη μέση της χρονιάς, μπορεί να άλλαζες και τσάντα, τώρα λες θα την ράψω λίγο, να περάσουμε και το παιδί να αισθάνεται κάπως περίεργα... Μας έχει επηρεάσει πάρα πολύ. Μας έχει επηρεάσει... Μας έχει επηρεάσει από την άποψη ότι έχει φύγει πια η χαρά μας, σαν συναισθήματα, δηλαδή μέσα στο σπίτι είμαστε μόνιμα με ένα άγχος. Με ένα άγχος μήπως ήρθε κανένας λογαριασμός να πληρώσουμε, έχουμε λεφτά;, τι θα φάμε σήμερα;, συνέχεια αυτό το άγχος, τι θα φάμε;, έχουμε τίποτα;, ή τα παιδιά, τους έχουμε μεταδώσει αυτό το άγχος και αυτή ας πούμε την στεναχώρια... ή ρωτάνε: Μπαμπά τι έγινε;, Πώς τα πας;, Είσαι καλά μπαμπά;, με αυτήν την άποψη, Έχεις λεφτά μπαμπά;, και τα παιδιά τα ίδια έχουν επηρεαστεί αρνητικά με όλο αυτό το κομμάτι... Γιατί δεν είναι και ότι καλύτερο να ξέρουν ότι ο μπαμπάς τους δουλεύει από το πρωί μέχρι το βράδυ αλλά δεν αμείβεται για την δουλειά που κάνει. Και δεν αμείβεται με τα χρήματα που πρέπει για να μπορέσει να συντηρηθεί η οικογένεια... Στενοχωριούνται και*

ειδικά πάρα πολύ, περιμένουν πότε θα πληρωθεί ο μπαμπάς τους, μετράνε τις ημέρες, εκεί που δεν έδιναν σημασία, λένε: Μπαμπά, πλησιάζει ο μήνας;, πράγματα τα οποία δεν είναι για τα παιδιά. Αυτά δεν έπρεπε στα παιδιά μας να τους τα μεταφέρουμε αυτή τη στεναχώρια μας, αυτό το άγχος μας..., Το καλό είναι οτι υπάρχει αυτή η κατανόηση μεταξύ μας και ξέρουμε και που είναι τα όρια μας. Και τα παιδιά το έχουν μάθει αυτό αλλά όμως καμιά φορά είναι και η αιτία για καβγά γιατί όπως και να το κάνουμε, ναι μεν καταλαβαίνουμε αλλά όμως είναι και αιτία για καβγά. Δηλαδή θα τσακωθείς, θα πεις: Γιατί ρε παιδί μου;, εγώ τώρα το έχω ανάγκη. Τι θα κάνω;. Ε και θα υπάρξει κάποια προστριβή μέσα στο ζευγάρι, από αυτήν την άποψη..., Δηλαδή να έχεις μια μόνιμη μελαγχολία, ένα μόνιμο άγχος, μια μόνιμη στεναχώρια, στεναχώρια. *Ερχεσαι σπίτι και λες θα φάω και δεν έχεις όρεξη για τίποτα».*

Τέλος, στην περίπτωση του Νίκου, φαίνεται να μην έχουν επηρεαστεί οι σχέσεις μέσα στην οικογένεια ιδίως με τα παιδιά, και να υπάρχει ένα κλίμα αλληλουποστήριξης και ενσυναίσθησης απέναντι στο κοινωνικό περίγυρο:

*«Δόξα το θεό, οι σχέσεις με τα παιδιά μου είναι άριστες. Βοηθάει ο ένας τον άλλον. Αν έχουν εκείνα ανάγκες που μπορώ εγώ να βοηθήσω, τους βοηθάω και αν έρχομαι εγώ σε μια ανάγκη και δεν το κρύβω εύκολα αυτό, σε αρκετές περιπτώσεις με έχουν βοηθήσει τα παιδιά. Αυτό δε μπορώ να πω. Μπορούμε, τα φέρνουμε βόλτα δηλαδή. Γι' αυτό επιμένω και τονίζω ότι υπάρχουν χειρότερα από μας. Δηλαδή, ο περιγυρός μας, βλέπουμε και μάλιστα λέμε και δόξα το θεό».*

#### **Δ.4. Συρρίκνωση του κοινωνικού δικτύου ως απόρροια της οικονομικής κρίσης**

Κατά την αφήγηση των γονέων-φροντιστών παιδιών με νοητική αναπηρία φάνηκε ότι οι γονείς είχαν μειώσει τις δαπάνες για ψυχαγωγία ως αποτέλεσμα της οικονομικής κρίσης. Αντίστοιχα, φάνηκε ότι είχαν ελαττώσει τις κοινωνικές συνευρεύσεις με φίλους, συγγενείς και συναδέλφους και είχαν απομονωθεί στο οικιακό περιβάλλον, αλλά και από τις φυσικές επαφές. Ωστόσο, μερικοί συμμετέχοντες ανέφεραν εναλλακτικές λύσεις για ψυχαγωγία και εξέφρασαν την ανάγκη τους για αλλαγή και δημιουργία νέων κοινωνικών δικτύων. Εν αντιθέση, άλλοι συμμετέχοντες εξέφρασαν την ανάγκη τους να προσφεύγουν σε ηλεκτρονικά μέσα επικοινωνίας και δικτύωσης, με στόχο, όπως ανέφεραν οι ίδιοι, «να συνδεθούν με τον έξω κόσμο».

Για την Κατερίνα σημαντικό ρόλο στην μείωση των κοινωνικών επαφών φαίνεται να διαδραματίζει η μείωση του εισοδήματος που δεν της επιτρέπει να διαθέσει χρήματα για ψυχαγωγικές δραστηριότητες, η αύξηση της ηλικίας και η εμφάνιση αρρώστιας μέσα στο στενό οικογενειακό κύκλο:

«Παλιά είχαμε και φίλους. Και τώρα ακόμα. Και η αλήθεια προχθές μας ήρθανε οι φίλοι μας. Αλλά, πρώτον μεγαλώσαμε, και δεύτερον με όλο αυτό το, και της κρίσης και τις αρρώστιες μας είναι κάπως αλλιώς, Έχουμε τις φιλίες, αυτά, αλλά όχι να πάμε όπως πηγαίναμε κάπου όπως λέμε (βήχει), ένα μέρος να πάμε, μία εκδρομή (βήχει). Πηγαίναμε (βήχει) Τώρα μεγαλώσαμε και εμείς. Έχουμε και το παιδί. Δεν μπορεί να πάει. Αφού δεν μπορούμε να τα φέρουμε πέρα και εκείνοι ακόμα και εμείς..., Είναι όλα δύσκολα..., Δεν μπορείς να διαθέσεις ένα ποσό να πεις ότι..., γιατί θέλει να το πάρεις για φαγητό της ημέρας σου ή τις δύο μέρες σου».

Αντίστοιχα, η Αγγελική αφηγείται τη μείωση των επαφών με φίλους και τον περιορισμό των ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων που απαιτούν τη διάθεση χρημάτων, τονίζοντας όμως ταυτόχρονα και την ύπαρξη εναλλακτικών τρόπων για ψυχαγωγία:

«Πρέπει να αφήσεις κάτι πίσω, για να κάνεις την εκδρομή πλέον, γιατί ότι, δηλαδή αυτά που παίρνουμε, δεν φτάνουν ούτε στο μισό για να καλύψουν τις υποχρεώσεις. Δηλαδή για να πάω ότι θα πάω μια εκδρομή θα την πάω και μετά υπάρχει περίπτωση να έχω τύψεις. Γιατί την πήγα..., και δυστυχώς υπάρχουν προβλήματα υγείας, που πρέπει να αντιμετωπιστούνε οικονομικά, φάρμακα..., Δηλαδή όταν βλέπεις ένα παιδί, και μιλάω για το δικό μου το παιδί, ότι πρωταρχικός ρόλος ήτανε η βόλτα, η εκδρομή στο χωριό, που του 'χει μεγάλη αδυναμία στο χωριό, δηλαδή κάθε Σαββατοκύριακο κατεβαίναμε στους παππούδες και τώρα έχει γίνει τρεις φορές το χρόνο, είναι για αυτόν μία πλήξη..., Δηλαδή ο Γιώργος πλέον κυμαίνεται μέσα στα πλαίσια της οικογένειας. Αν τυχόν ασχοληθούμε εμείς με τον Γιώργο λοιπόν, καλώς, διαφορετικά ο φιλικός περίγυρος δεν θα ασχοληθεί. Πλέον γιατί και αυτοί δεν προλαβαίνουν, γιατί και αυτοί δε βγαίνουνε..., Ούτε αυτό γιατί μία δεν μπορούμε εμείς, μία δεν μπορούνε οι φίλοι..., Τώρα όμως περιοριζόμαστε στον άξονα της οικογένειας. Η κρίση έχει χτυπήσει όλο τον κόσμο..., εε εγώ πάντα παλεύω και προσπαθώ να μη με γονατίσει, πολλούς τους έχει γονατίσει, δηλαδή όταν πάρω εγώ ένα φιλικό ζευγάρι να τους πώ πάμε μια βόλτα στη παραλία, να κάτσουμε στα παγκάκια..., λοιπόν θα κατέβουμε στην παραλία, θα πάρει το γιώργο και θα βγούμε να κάτσουμε στα παγκάκια. Λοιπόν θα πάρουμε τον καφέ μας στο χέρι, λοιπόν και θα περάσει έτσι κάπως η ώρα. Δεν εε με γονατίζει τόσο πολύ να κάτσω σε ένα σπίτι. Να κλαίω δηλαδή τη μοίρα μου. Όχι αυτό δεν θα τους το επιτρέψω».

Στην περίπτωση της Παγώνας φαίνεται ότι οι κοινωνικές της επαφές εστιάζονται γύρω από το στενό οικογενειακό της περιβάλλον και αποτελούν μία πεποίθηση ζωής παρά ως αποτέλεσμα της οικονομικής κρίσης:

«Κοίτα να δεις εγώ για να πω ότι κάνω εξόδους ότι θα πάω στην καφετέρια και αυτά δεν πάω. Γιατί δεν μπορούσα όταν είχα το σύζυγο, δε μπορώ και τώρα. Εντάξει, μπορώ αν θα μου πει μία φίλη θα πάω. Αλλά με τα παιδιά μου θα βγω. Με τα παιδιά μου θα πάω και θα μου

*‘ρθουνε. Χθες είχανε έρθει όλοι σπίτι. Τους έκανα φαγητό, ήρθανε, φάγαμε, φύγανε το βράδυ. Εεε..Θα πάμε στη νύφη, θα πάμε στην άλλη. Κατάλαβες, έχουμε..., Έχω μάθει να πάω στη γειτόνισσα να πιω καφέ, να έρθει η γειτόνισσα σε μένα. Κατάλαβες; Τέτοια πράγματα».*

Η Αφροδίτη περιγράφει τη δυσκολία της να ανταποκριθεί σε κοινωνικές εκδηλώσεις, λόγω της οικονομικής κρίσης με αποτέλεσμα τη μείωση των φιλικών τους επαφών:

*«Βεβαίως έχουν επηρεαστεί, απ’τη στιγμή που δεν έχουμε τη δυνατότητα να πάμε εεε εεε σε μια γιορτή, γιατί σκεφτόμαστε ότι εντάζει για να πας σε μια γιορτή θα πρέπει να πάρεις κάτι εεε έχουμε απομακρυνθεί από όλους δηλαδή έχουμε, οι φίλιες που υπήρχαν παλαιότερα που πηγαينوερχόμασταν, ερχόνταν ξέρω εγώ, αυτά γιορτές και τέτοια, αυτά έχουν πλέον καταργηθεί».*

Η Βασιλική αφηγείται τον περιορισμό των ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων εκτός σπιτιού και αναφέρει εναλλακτικούς τρόπους διασκέδασης της οικογένειας, όπως τη συνεύρεση φίλων και συγγενών στο σπίτι:

*«Κοιτάζτε, οι έξοδοι με φίλους έχουν τελείως καταργηθεί, δεν υπάρχει περίπτωση τώρα για να πας μια έξοδο ή να πας τα παιδιά να τους αγοράσεις μια πίτσα..., Αυτό τώρα, δηλαδή αυτή την εποχή είναι τελείως αδύνατο να το κάνεις, για μας, για μας δηλαδή για μας σαν οικογένεια είναι αδύνατον. Τώρα το αν έρθει ένας φίλος στο σπίτι γιατί πάντα είχαμε και έχουμε έτσι πολύ καλές σχέσεις με τους συγγενείς μας, αυτό έχει να κάνει τα του σπιτιού μέσα, δηλαδή θα έρθει ο ξάδερφος, ένας φίλος, ένας θείος και αυτά εεε και μέσα στο σπίτι θα κάνουμε κάποια πράγματα ή θα μιλήσουμε ή θα πιούμε, δεν είναι αυτό όμως τα παιδιά δεν μπορώ να τους πω ότι τους καλύπτει..., Αυτό δεν μπορούμε όμως να τους το δώσουμε, το πολύ πολύ να πάμε μία βόλτα και να γυρίσουμε χωρίς ας πούμε να κάτσουμε κάπου..., Κοίταζε, δεν έχουν καταργηθεί τελείως οι σχέσεις αυτές, το να βγούμε έξω με φίλους έχει καταργηθεί και προσωπικά εμάς σαν γονείς γιατί πάντα βγαίναμε με τα παιδιά μας, ποτέ δεν βγαίναμε μόνοι μας, πάντα με τα παιδιά μας, ε αυτά έχουν τώρα καταργηθεί δεν μπορούμε να το κάνουμε πια αυτό το πράγμα να βγαίνουμε έξω με φίλους, με συγγενείς ούτε με τα παιδιά μας τα ίδια δεν μπορούμε να βγαίνουμε έξω».*

Στην περίπτωση της Βαρβάρας φαίνεται ότι η απουσία της οικονομικής ευχέρειας για συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες δημιουργεί δυσκολίες στην διατήρηση φιλικών επαφών και σχέσεων:

*«Στο φιλικό αναγκάζομαι να το περιορίσω εγώ, όταν δεν μπορώ να συμμετέχω όταν πχ. μια παρέα θέλει να πάω διήμερο και δε θα μπορώ οικονομικά να συμμετέχω. Θα περιοριστώ στο καφέ ή στο φαγητό μαζί τους. Οπότε και εγώ βάζω το φραγμό, όταν δεν μπορώ να ακολουθήσω..., Ναι, έτσι χάνεις τις σχέσεις σου, όταν εσύ δεν μπορείς να ακολουθήσεις. Όταν από τα 3 ζευγάρια τα 2 μπορούν και εγώ όχι. Έτσι χάνεις τις σχέσεις σου λογικά. Χωρίς να*

*τίθεται θέμα παρεξήγησης..., Δεν είναι και εύκολο να λες δεν έχω λεφτά και δεν μπορώ. Μπορείς να προφασιστείς και κάτι άλλο».*

Για την Αρχοντία σημαντικό ρόλο στην επαφή της με φίλους είναι το ζήτημα της φιλοξενίας και της προσφοράς δώρου κατά την επίσκεψή της σε φιλικό σπίτι. Δεδομένου του παράγοντα της οικονομικής κρίσης που περιγράφει φαίνεται ότι οι φιλικές της επαφές έχουν περιοριστεί σε σημαντικό βαθμό:

*«Ούτε για καφέ μπορούμε να βγούμε, που πρώτα λέγαμε μια Κυριακή να βγούμε έξω. Τώρα λέμε θέλουμε κάτι μέσα στο σπίτι, θέλουν τα παιδιά πίτσα; Θα πάρω αλεύρι και θα κάνω στο σπίτι..., Και η συνηθισμένη απάντηση δεν έχουμε λεφτά..., Γιατί πρώτα λέγαμε οτι θα κάνουμε παρέα, θα φάμε. Τώρα τα φαγητά όσο αναφορά τις παρέες, τους φίλους μας, γιατί και εκείνοι βρίσκονται στην ίδια κατάσταση και αισθάνονται πως θα έρθουμε στο σπίτι με άδεια χέρια. Γιατί εμείς έχουμε και τη φιλοξενία, πως θα έρθουμε χωρίς γλυκά, χωρίς να πάρω κάτι. Όσο αναφορά τους συγγενικούς δεσμούς, οι συγγενικοί δεσμοί δεν αλλάζουνε. Τουλάχιστον όσο αγορά την οικογένεια, αυτό το θέμα δεν υπάρχει».*

Στην περίπτωση του Νίκου φαίνεται να υπάρχει η αντικειμενική δυσκολία μεταφοράς του παιδιού του με το αναπηρικό αμαξίδιο, με συνέπεια να μειώνονται οι οικογενειακές κοινωνικές συναναστροφές, όμως ως αποτέλεσμα αυτού και λιγότερο της οικονομικής κρίσης:

*«Κοιτάζτε, με συγγενείς δεν είχα και ιδιαίτερες σχέσεις. Δηλαδή δεν κάναμε παρέα με συγγενείς, εκτός από τον αδερφό μου, ο οποίος μένει στην επαρχία τώρα και... όχι δεν είχα πρόβλημα μαζί του. Πρόβλημα είναι γιατί με καλεί να πάμε και να πάρουμε και τον Μανώλη και να πάμε σπίτι του..., Εκείνος μας λέει συνεχώς να πάμε. Τώρα δυστυχώς, αντικειμενικά δεν μπορούμε να πάμε. Δεν μπορούμε εύκολα να πάμε..., Δεν μπορώ να πω ότι υπάρχει πικρία, δηλαδή το ότι δεν πηγαίνουμε εμείς και μας κρατάνε... ξέρουμε τις αντικειμενικές δυσκολίες. Κατά σύμπτωση, όλη αυτή η παρέα μου, οι κολλητοί μου, φίλοι μου, μένουνε σε σπίτια δούροφα που έχουνε σκαλιά. Και για τον Μανώλη δεν μπορούμε να τον πηγαίνουμε και αναγκαστικά ή θα κάνουμε κάτι στο σπίτι μας».*

#### **Δ.5. Τα πλέγματα στήριξης των γονέων-φροντιστών την περίοδο της οικονομικής κρίσης**

Μέσα από την αφήγηση των γονέων-φροντιστών παιδιών με νοητική αναπηρία φάνηκε ότι η κύρια πηγή άντλησης ψυχολογικής και συναισθηματικής δύναμης για όλους τους συμμετέχοντες της έρευνας ήταν η οικογένειά τους (παππούδες, γιαγιάδες, σύζυγος, αδέρφια) και ιδιαίτερα τα παιδιά τους. Αντίστοιχες έρευνες στις ελληνικές οικογένειες έχουν αναδείξει τη σημασία των παππούδων, των γιαγιάδων, της θρησκείας, της πίστης στον Θεό

και της επαφής με γονείς που βιώνουν παρόμοιες εμπειρίες στην παροχή πρακτικής και συναισθηματικής υποστήριξης στις οικογένειες με αναπηρία (Τσιμπιδάκη, 2007). Επίσης, πλέγματα στήριξης αποτελούν: ο/η σύζυγος (Chang & McConkey, 2008), τα άλλα παιδιά της οικογένειας (Seltzer et al., 2005) και οι οικογένειες προέλευσης, οι οποίες λειτουργούν ως προστατευτικοί παράγοντες απέναντι σε αγχογόνες καταστάσεις (Τσιμπιδάκη, 2007).

Ωστόσο, στην παρούσα έρευνα πολλοί συμμετέχοντες επικεντρώθηκαν και στο γεγονός της αναμονής θετικών γεγονότων στη ζωή τους καθώς και στο βαθμό ικανοποίησης που λαμβάνουν μέσα από την εργασία τους. Από τα λεγόμενα των γονέων-φροντιστών φάνηκε επίσης, ότι πλέγματα στήριξης για τους ίδιους, αποτελούν η αναζήτηση ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, καθώς και η προσωρινή αλλαγή περιβάλλοντος με τη μορφή μίας εκδρομής ή ενός οικογενειακού ταξιδιού. Επίσης, μερικοί συμμετέχοντες ανέφεραν τις δομές παροχής ψυχολογικών υπηρεσιών ως πηγή υποστήριξης και ενδυνάμωσής τους. Έρευνες έχουν καταδείξει τη σημαντικότητα των υπηρεσιών υγείας στις οικογένειες με αναπηρία, οι οποίες φαίνεται: α) να λαμβάνουν ανακούφιση από συναισθήματα απομόνωσης και μοναξιάς, β) να ενημερώνονται μέσω παροχής πληροφοριών, γ) να μιμούνται πρότυπα συμπεριφοράς άλλων οικογενειών και δ) να προβαίνουν σε σύγκριση με άλλες περιπτώσεις αναπηρίας οικογενειών (Seligman & Darling, 2007).

Η Κατερίνα αφηγείται το σημαντικό ρόλο της οικογένειας, ειδικότερα του συζύγου και των παιδιών της στη λήψη ψυχολογικής και συναισθηματικής υποστήριξης της ίδιας απέναντι στις συνέπειες της οικονομικής κρίσης και της νοητικής αναπηρίας του τέκνου τους: *«Η οικογένειά μου..., Δεν έχω παράπονο από το σύζυγο. Ναι. Όχι, δεν έχω. Ας πούμε, έτσι βοήθεια από ψυχολογικά και τέτοια. Ε! Ο σύζυγος, τα παιδιά μου, τα θέλω, τα αγαπάω και θέλω να είναι μέσα στο σπίτι. Αυτή είναι η υποστήριξη μου».*

Αντίστοιχα, στην περίπτωση της Αγγελικής φαίνεται ότι πηγή δύναμης και υποστήριξης είναι η οικογένειά της (σύζυγος, παιδιά, γονείς, αδερφός). Επίσης, φαίνεται να επικεντρώνεται στην αξία βασικών αγαθών στη ζωή της, δίνοντας μία θετική προέκταση στα γεγονότα της ζωής της:

*«Προσπαθώ με το γέλιο, προσπαθώ εεε, επειδή είμαι και θετικός άνθρωπος να λέω δεν πειράζει, υπάρχουν και χειρότερα, αλλά σκέφτομαι ότι υπάρχουν και καλύτερα..., και λέω την υγεία μας. Δηλαδή μετά από αυτό που πέρασα λέω πάνω απ' όλα η υγεία μας..., λέω δεν θα με γονατίσεις εσύ πλέον, θα σε γονατίσω εγώ..., απλώς το θέμα είναι ότι είμαστε μία δεμένη πάρα πολύ οικογένεια, όχι οικογένεια μόνο στο σπίτι μου, με τους γονείς μου και τον αδερφό μου, λοιπόν, και εξαντλεί όλη την ενέργειά μου, δηλαδή, θα πάω στους γονείς μου, θα πιούμε τον καφέ μας, θα γελάσουμε θα μιλήσουμε, θα πούμε τα προβλήματά μας, τα καλαμπούρια μας, το ίδιο και με τον αδερφό μου..., το θέμα είναι ότι ευτυχώς...που έχω αυτή την οικογένεια».*

Η Παγώνα περιγράφει ως πηγή υποστήριξης το θετικό γεγονός της έλευσης του εγγονού της και την αγάπη που λαμβάνει από την οικογένειά της (παιδιά και νύφες):

*«Από τα παιδιά..., Τώρα περιμένουμε. Θα γεννήσει η νύφη μου αυτή τη βδομάδα περιμένουμε το εγγονάκι..., Περιμένουμε το μωρό να έρθει..., Τα παιδιά μου ό,τι και να μου τύχει είναι δίπλα μου. Δεν έχω πρόβλημα..., Και συναισθηματικά και ό,τι θα θέλω, ό,τι θα τους πω δεν θα μου αρνηθούνε. Θα το κάνουν ό,τι θα τους ζητήσω..., Κοίτα να δεις. Το να σε παίρνει, να σου μιλάνε, να σου λέει καλημέρα, συνέχεια, τι κάνεις..., Προπαντός η εγκυμονούσα είναι και δύο φορές την ημέρα. Είναι..είναι πολύ καλά παιδιά. Και τα παιδιά μου και τα κορίτσια μου».*

Η Αφροδίτη αφηγείται την δύσκολη οικονομική και ψυχολογική κατάσταση που βιώνει, αναφέροντας ως πηγή υποστήριξης την ίδια κατάσταση που βιώνουν συμπολίτες της με αναπηρία και οι οικογένειες αυτών:

*«το μόνο πράγμα που παίρνω δύναμη και αυτό λέω ότι εντάζει όπως πολύς κόσμος έτσι και εμείς γιατί αυτή τη στιγμή αν βάλουμε μόνο τα άτομα με αναπηρία που είναι το 10% του πληθυσμού μας εεε που ζούμε αυτή την κατάσταση εεε και αν βάλουμε και τα μέλη της οικογένειας είναι το 30% του πληθυσμού μας του πληθυσμού που ζει όλη αυτήν την εξαθλίωση, όχι φτωχοποίηση, εξαθλίωση εεε και λέμε εντάζει ότι ότι τύχει..., Όπως έρθουν τα πράγματα, δηλαδή δεν μπορείς να κάνεις κάτι άλλο, δεν μπορείς, δεν είναι κάτι το οποίο, έχεις επιλογή δεν σου έχουν αφήσει επιλογή, δεν μας έχουν αφήσει επιλογή για να σκεφτούμε κάτι, πώς με τι να βάλεις κάποια λεφτά στην άκρη όταν οι συντάξεις έχουν πέσει τόσο χαμηλά όταν φτάνεις να μην μπορείς ούτε να πληρώσεις καν τους λογαριασμούς σου».*

Στην περίπτωση της Βασιλικής φαίνεται ότι κύρια πηγή δύναμης είναι τα παιδιά της, η φροντίδα αυτών, ο σύζυγός της και οι υπηρεσίες ψυχικής υγείας:

*«αντλώ δύναμη, μπορώ να σας πω ότι αντλώ δύναμη από τα ίδια τα παιδιά και από τη λογική που πάντα σκέφτομαι ότι πρέπει να έχω δύναμη για να μπορέσω να βοηθήσω τα παιδιά μου. Εντάζει από το συγγενικό περιβάλλον, επειδή όλοι αντιμετωπίζουν αυτό το θέμα δηλαδή όλες οι οικογένειες και όχι μόνο οι οικογένειες που έχουν παιδιά ή άτομα με αναπηρία στο σπίτι όλες οι οικογένειες βιώνουν το αντίστοιχο θέμα το οικονομικό εεεε δεν είναι πολλά τα άτομα που μπορείς δηλαδή μπορείς να μιλήσεις με ένα άτομο με δύο στην οικογένεια σου που μπορούν να σε στηρίζουν εεε κατά τα άλλα και οι υπόλοιποι άνθρωποι θέλουν στήριξη και πάρα πολλοί άνθρωποι βλέπουν από εσένα πως συμπεριφέρεσαι και μπορώ να σου πω ότι αντλούν και από μας δύναμη κάποιοι άλλοι άνθρωποι..., πάντα δηλαδή μέσα από τα παιδιά θα αντλήσω δύναμη και από το σύζυγο και από τα παιδιά και πάντα από τη λογική ότι πρέπει να*

*είμαι καλά για να μπορέσω να τα εξυπηρετώ γιατί τα παιδιά αυτά οι γονείς τα εξυπηρετούν κανένας άλλος..., και έτσι αντλώ δύναμη από την ίδια την ζωή από την ίδια την από την ίδια την και από την λογική βέβαια πάντα..., βέβαια ευτυχώς που υπάρχουν και οι ειδικοί και μας βοηθάνε, γιατί πολλές φορές τα πράγματα είναι δύσκολα».*

Η βαρβάρα αναφέρει ως πηγή άντλησης δύναμης την ενασχόλησή της με αθλητικές δραστηριότητες και την απουσία σωματικής νόσου και ασθένειας. Στην συνέχεια κάνει λόγο για την ικανοποίηση που λαμβάνει από τα παιδιά της και την συμπεριφορά τους στο πλαίσιο των απαιτήσεων της κοινωνίας:

*«εμένα μου αρέσει πολύ η γυμναστική, προσπαθώ όταν έχω χρόνο σε ένα δημόσιο γυμναστήριο να ασχολούμαι με αυτό..., Επειδή δουλεύω σε χώρο υγείας και βλέπω πως είναι τα πράγματα και επειδή τα χρήματα δε σώζουν την υγεία. Λέω δόξα το Θεό που είμαστε καλά, πάνω από όλα αυτό. Είμαι ικανοποιημένη που και τα παιδιά και εμείς είμαστε καλά σε υγεία..., Υπάρχουν σωστές βάσεις αξιοπρέπειας για αυτά στην ζωή και την κοινωνία. Ξέρουν να σταθούν και να δουλέψουν έστω και με τα λίγα. Αυτό όλο με ικανοποιεί».*

Αντίστοιχα, η Αρχοντία αναφέρει ως πηγές υποστήριξης το ζήτημα της ικανοποίησης των βασικών αγαθών και της ευχαρίστησης των παιδιών:

*«Να πληρωνόμαστε και να πηγαίνουμε στο σούπερ μάρκετ, η χαρά μας. Τώρα έχουμε καταντήσει εκεί, να γεμίζει το καρότσι και να γυρνάμε σπίτι να τα βλέπουν τα παιδιά, χαιρόμαστε πάρα πολύ..., Αυτή είναι η ευχαρίστηση να έχει το παιδί κάθε ημέρα κάτι να φάει ή αν θα βρούμε και θα βρούμε μια φορά για κανέναν καφέ..., Και μετά άλλος τρόπος είναι να ξεκινήσουμε να παίζουμε μεταξύ μας, επιτραπέζια. Προσπαθούμε έτσι να εκτονωθούμε, να γελάμε, να γελάμε με οτιδήποτε βλέπουμε στην τηλεόραση είτε κάτι αστείο που έχει συμβεί ή να συζητάμε κάτι από την προσωπική μας ζωή ή όταν ήμασταν μικροί, τέτοιο τρόπο δηλαδή να βλέπουμε πράγματα που να αλλάζουμε λίγο τη διάθεση μας και στα παιδιά..., όταν πάμε για παράδειγμα και τρώμε στην μαμά μου..., Δηλαδή τα βλέπουμε κάπου να χαιρόνται και χαιρόμαστε και εμείς μαζί με τα παιδιά, γιατί όταν βλέπεις το παιδί σου χαρούμενο και ευτυχισμένο δε θέλεις και κάτι άλλο».*

Τέλος, ο Νίκος φαίνεται να αντλεί δύναμη από το παιδί του με την διάγνωση της νοητικής αναπηρίας, από τη σύζυγό του και από άλλα παιδιά και οικογένειες που παρουσιάζουν αντίστοιχα προβλήματα με τον ίδιο:

*«Είναι ότι η δύναμη την αντλώ μέσα από τον Μανώλη και τα παιδιά σαν τον Μανώλη. Επειδή στη ζωή μας, όταν γεννήθηκε ο Μανώλης και είδαμε το πρόβλημά του, ήμουνά μόνο 34<sup>ων</sup> χρονών, πάνω στο άνθος της ηλικίας μου, την πιο παραγωγική ηλικία ας το πούμε. Μετά από το σοκ, το μεγάλο, που πάθαμε και μεγαλώνοντας ο Μανώλης με τα προβλήματα..., Και τόσοι άλλοι άνθρωποι... και γνωρίζοντας μετά άλλους ανθρώπους με χειρότερα προβλήματα*



*έλεγα κοίταξε να δεις, είμαστε εμείς αλλά υπάρχουνε κι άλλοι, άλλα ζευγάρια χωρίζανε και εμείς αντί να μας δημιουργήσει πρόβλημα μεταξύ μας ως αντρόγυνο, αντίθετα μας ένωσε. Ημαστε αγαπημένοι και παίρναμε δύναμη ο ένας με τον άλλον και μέχρι τώρα το παλεύουμε».*

#### **Δ.6. Η κοινωνική περιθωριοποίηση της οικογένειας με αναπηρία σε συνάρτηση με την οικονομική κρίση**

Οι γονείς-φροντιστές παιδιών με νοητική αναπηρία φάνηκε να προσφεύγουν στην περιγραφή και αναβίωση παρελθοντικών γεγονότων κοινωνικής περιθωριοποίησής τους, αποδίδοντας την ύπαρξή της στη δυσκολία του κοινωνικού ιστού να αποδεχθεί και να «αγκαλιάσει» τα άτομα με αναπηρία. Αντίστοιχες έρευνες έχουν δείξει ότι τα άτομα με αναπηρία και οι οικογένειές τους, αντιμετωπίζουν συχνά προβλήματα κοινωνικού αποκλεισμού, αδιαφορίας, στιγματισμού, ακόμα και άνισης μεταχείρισης, εξαιτίας των στερεοτύπων και προκαταλήψεων του κοινωνικού περιβάλλοντος τους (Olsson & Hwang, 2003). Ο κοινωνικός αποκλεισμός των ατόμων με αναπηρία και η εγκαθίδρυση του κοινωνικού δυαδισμού συνεισφέρουν στη στιγματοποίηση του πληθυσμού με αναπηρία αλλά και των οικογενειών τους. Στην ελληνική πραγματικότητα, έχει φανεί ότι οι γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία δεν είναι πλήρως αποδεκτοί από την κοινωνία, λόγω του οικογενειακού χαρακτηριστικού που δεν «υπακούει» στους κοινωνικούς κανόνες (Argyraoulí & Zafiropoulou, 2003). Ωστόσο, στην παρούσα μελέτη, η διερεύνηση του φαινομένου της κοινωνικής περιθωριοποίησης σε συνάρτηση με την οικονομική κρίση κατέδειξε τη δυσκολία των συμμετεχόντων στον καθορισμό της επίδρασής της, με τους περισσότερους να δηλώνουν σε μεγάλο ποσοστό εξοικειωμένοι με το φαινόμενο του κοινωνικού αποκλεισμού των παιδιών τους αλλά και του ευρύτερου οικογενειακού τους συστήματος. Τέλος, κατά την αφήγησή τους ανέφεραν συναισθήματα θυμού, απογοήτευσης, λύπης και στεναχώριας για την αντιμετώπιση και διαχείριση του κρατικού μηχανισμού απέναντι στα παιδιά με αναπηρία.

Η Κατερίνα περιγράφει μία στάσιμη κατάσταση του φαινομένου της κοινωνικής περιθωριοποίησης στην οικογένειά της, ενώ ταυτόχρονα εμφανίζει μία ουδέτερη στάση απέναντι στους ανθρώπους που εκφράζουν αρνητικά συναισθήματα για τα άτομα με αναπηρία: *«Ούτε το έχει αυξήσει ούτε το έχει μειώσει..., Σε μία, σε έναν ρυθμό είναι..., Αυτοί που είναι να είναι στραβά τα πράγματα, είναι. Αυτοί που αγαπάνε, αγαπάνε την Σταυρούλα και όλη την οικογένεια..., Με το δικό τους τρόπο και με το δικό μας».*

Η Αγγελική περιγράφει το γεγονός της μη εξοικείωσης του κόσμου στο ζήτημα της αναπηρίας λόγω της «απομόνωσης» των παιδιών με αναπηρία στο σπίτι, ως απόρροια της οικονομικής κρίσης. Αυτό, όπως αναφέρει η ίδια, συντελεί στην αύξηση του φαινομένου

της κοινωνικής περιθωριοποίησης και της εμφάνισης του στίγματος της αναπηρίας. Επιπλέον, κάνει λόγο για την ευθύνη των κρατικών φορέων απέναντι στα παιδιά με ειδικές ανάγκες, ενώ παράλληλα αναδεικνύει την σημασία της οικογένειας στην αντιμετώπιση ανάλογων καταστάσεων κοινωνικού αποκλεισμού: *«Έχει αυξηθεί. Γιατί από τη στιγμή που δεν μπορείς να προσφέρεις στο παιδί το κάτι παραπάνω, στο συγκεκριμένο παιδί που θέλει το κάτι παραπάνω, γιατί και αυτό έχει ανάγκη τη βόλτα, την έξοδο ή να πάει να δει κόσμο, λοιπόν, εγώ και ο κάθε άνθρωπος θα καταλάβει, τα παιδιά με αυτισμό ή τα παιδιά με ειδικές ανάγκες, δεν μπορούν να καταλάβουνε και θέλουν να βγούνε έξω, λοιπόν, πάει αυτό..., Πέρα από το οικογενειακό μου περιβάλλον που προσπαθούμε, προσπαθούμε, τον λατρεύουμε τον Γιώργο και δεν θίγουμε αυτό το πρόβλημα που έχει το παιδί, ο φιλικός περίγυρος είναι ότι, δεν θα μου πει της φίλης μου το παιδί να πάρω το Γιώργο να πάμε μια βόλτα και αυτό είναι από μικρός. Δηλαδή, ενώ έχω φιλικά ζευγάρια που είμαστε 20-25 χρόνια μαζί, τα παιδιά μας από το νήπιο μαζί και θα πάμε στο σπίτι τους, τα παιδιά τους θα αντιμετωπίσουν τον Γιώργο ρατσιστικά, και τι εννοώ, δηλαδή δεν θα του πουν τίποτα, γιατί πλέον είναι 23 χρονών παλικάρια, λοιπόν αλλά δεν θα συμμετάχουν τον Γιώργο, δηλαδή θα κλειστούν στο δωμάτιό τους, δε θα πούν στο Γιώργο έλα που αντίθετα λένε στην κόρη μου έλα..., Αν τυχόν ασχοληθούμε εμείς με τον Γιώργο λοιπόν, καλώς, διαφορετικά ο φιλικός περίγυρος δεν θα ασχοληθεί. Πλέον γιατί και αυτοί δεν προλαβαίνουν, γιατί και αυτοί δε βγαίνουνε..., Δεν έχω δει το κύριο κράτος να κάνει κάτι γι' αυτά τα παιδιά. Να κάνει αθλοπαιδιές γι' αυτά τα παιδιά. Να κάνει κάποια ειδικά σχολεία μεν αλλά όχι όπως τα σχολεία...γυμναστήρια».*

Αντίθετα, στην περίπτωση της Παγώνας φαίνεται ότι ο κοινωνικός αποκλεισμός δεν υφίσταται. Η ίδια περιγράφει την αποδοχή του παιδιού της από τον κύκλο της και την απολαβή αγάπης και νοιαξίματος για τον ίδιο: *«Καμία. Όχι, όχι. Αυτούς τουλάχιστον που βλέπω εγώ, όχι. Δηλαδή όλοι για τον Θανάση θα ρωτήσουν πρώτα και μετά για τους άλλους. Ναι, και χθες που πήγα..., σε μία εκκλησία..., τον Θανάση πρώτα και μετά “Η νύφη γέννησε;” να λένε. Πρώτα τον Θανάση “Τι κάνει; Τον άφησες μόνο του;” Λέω “Δεν έχει πρόβλημα το παιδί”».*

Η Αφροδίτη περιγράφει με παραστατικό τρόπο το φαινόμενο του κοινωνικού αποκλεισμού, δίνοντας ένα ζωντανό παράδειγμα που βίωσε η ίδια. Στην συνέχεια, αναφέρει διάφορα σχετικά παραδείγματα, καταλήγωντας στην διαπίστωση της βελτίωσης των φαινομένων τη κοινωνικής περιθωριοποίησης και του στίγματος της αναπηρίας:

*«Κοιτάχτε να δείτε εγώ πιστεύω ότι ο κοινωνικός αποκλεισμός υπάρχει, εεε περνάμε εεε και πριν από την κρίση αλλά και τώρα με την κρίση και έχω ακούσει πάρα πολλούς που να λένε ότι έλα μωρέ εντάξει είναι περιττοί αυτοί οι άνθρωποι να ζούνε είναι περιττά τα παιδιά, θυμάμαι όμως κάτι συγκλονιστικό που πραγματικά με συγκλόνησε φοβερά από έναν άνθρωπο*

μορφωμένο εεε που όταν μπήκα σε ένα συμβούλιο χωρίς να ξέρει ότι έχω παιδί με αναπηρία εεε είπε ότι αυτά τα παιδιά πρέπει να βγει ένας νόμος να κάνουμε το ίδιο όπως έκαναν οι Σπαρτιάτες δηλαδή τα παιδιά να βγαίνουν στο Καιάδα, βέβαια ακόμα και σήμερα και ειδικά όχι μόνο εδώ στην Δυτική Αττική..., οι γονείς έχουν αποκλειστεί γενικώς έχουν αποκλειστεί από όλο τον κόσμο έχουν ταυτιστεί με τα παιδιά τους και μένουν αφανείς, γενικώς από παντού μέσα στα σπίτια τους, χωρίς να έχουν καν το παραμικρό να δώσουν στα παιδιά τους, έστω το απαραίτητο.., Υπάρχει κάποια μικρή βελτίωση, η οποία βγαίνει από κάποιους ανθρώπους που προσπαθούν να προβάλλουν και να βγάλουν προς τα έξω τα παιδιά, υπάρχει όμως και αυτό το οποίο ανακαλύπτει ο γονιός και βλέπει στα βλέμματα των ανθρώπων όταν κυκλοφορεί με το παιδί που έχει αναπηρία. Βλέπεις πάρα πολλές φορές ότι όταν το παιδί με αναπηρία πλησιάζει κάποιον που στην οικογένεια του δεν έχει παιδί με αναπηρία και δεν γνωρίζει το αντικείμενο τον βλέπεις να τραβιέται ή τον βλέπεις να κοιτάζει να δει πως θα αντιδράσει, σε κοιτάζει επίμονα σε κοιτάζει σαν να σε λυπάται, το βλέπεις ακόμα και τώρα, είναι πολλοί λίγοι άνθρωποι που τώρα τα τελευταία χρόνια βγαίνοντας λίγο πιο πολύ τα παιδιά έξω από το σπίτι μέσα από τα κέντρα, τα οποία έχουν δημιουργηθεί να αποδέχονται τα παιδιά».

Η Βασιλική θέτει και την συνιστώσα του κρατικού φορέα στην εμφάνιση, διατήρηση και εδραίωση του κοινωνικού αποκλεισμού στην Ελλάδα, εκφράζοντας παράλληλα και την ανησυχία της για το μέλλον των παιδιών με αναπηρία: «το θέμα της οικονομικής κρίσης είναι πάρα πάρα πολύ φυσικό και λογικό να επηρεάζει τα συγκεκριμένα παιδιά πάρα πάρα πολύ έντονα, γιατί πάντα έχουμε κατά νου ότι τι θα γίνουν τα παιδιά αυτά όταν θα φύγουμε εμείς απ την ζωή και όταν δεν υπάρχουν χρήματα για να μπορέσουν τα παιδιά αυτά να ζήσουνε πως θα πορευτούμε γιατί οι φόροι, οι φόροι αυτοί που πληρώνουμε είναι αβάσταχτοι είναι φόροι που κατά την δική μου την άποψη, αυτοί οι φόροι δεν έπρεπε, δεν πρέπει σε εμάς τους γονείς των παιδιών με αναπηρία...., το κράτος να μας στηρίζει να στηρίζει τις οικογένειες των ατόμων με αναπηρία και με νοητική υστέρηση πολύ περισσότερο, γιατί με νοητική υστέρηση το παιδί δεν μπορεί και να περάσει το δρόμο απέναντι, θα πρέπει να είναι ο γονιός δίπλα ή ένας συνοδός για να περάσει όπου και να πάει το παιδί.., όλο αυτό το πράγμα μας δημιουργεί άγχος όπως σας είπα και προηγουμένως και πολύ μεγάλη ανησυχία..., Εννοείται, εννοείται, εννοείται ότι η πολιτεία η ίδια μας δημιουργεί από μόνη της τον αποκλεισμό απέναντι στα άτομα αυτά. Αυτό φαίνεται δεν το λέμε εμείς ότι αφού αυτό φαίνεται ότι η ίδια η πολιτεία δημιουργεί αυτό τον ρατσισμό και τον αποκλεισμό. Πίστευα ότι με τα χρόνια με τις εξελίξεις που είχαμε στην κοινωνία ότι εεε και η πολιτεία θα ήταν πιο ευαισθητοποιημένη μαζί μας αλλά βλέπουμε ότι και η πολιτεία αντι να μας βοηθάει, μας δημιουργεί πολύ μεγάλα θέματα κοινωνικού αποκλεισμού».

Στην περίπτωση της Βαρβάρας φαίνεται ότι υπάρχει έντονο το στοιχείο του κοινωνικού αποκλεισμού από το ευρύτερο συγγενικό και κοινωνικό της περιβάλλον. Από τα λεγόμενά της όμως δεν προκύπτει εάν αυτό αποτελεί συνέπεια της οικονομικής κρίσης: *«Παράδειγμα εγώ είμαι σε δεύτερο γάμο με το σύζυγο που ανέφερα πριν. Ακούγονται σχόλια από το περιβάλλον του ότι λόγω της κρίσης και της μείωσης του μισθού έχεις φορτωθεί και ένα παιδί με πρόβλημα. Άσχετα αν και εγώ δουλεύω..., Δηλαδή βγάζουμε τις κακίες εκεί για να αποδώσουμε τους μειωμένους μισθούς εκεί και σε τίποτα άλλο..., Δεν μπορεί να ξέρει ο άλλος πως διαχειριζόμαστε τα οικονομικά μας και μπορεί να λέει φορτώθηκες και ένα παιδί με πρόβλημα..., δε θα έλεγα ότι υπάρχει μια αποδοχή της κατάστασης. Η αντιμετώπιση είναι ίδια. Περίεργα βλέμματα, ίδιες φράσεις και ερωτήσεις. Οίκτο, που το χειρότερο για εμένα είναι αυτό..., Α το καημένο και τι θα απογίνει όταν πεθάνεις και γιατί δεν υπάρχουν κέντρα για αυτό; Και θα το αφήσεις προίκα στα αδέρφια του; Λες και είναι αντικείμενο. Δηλαδή τέτοιες φράσεις..., βέβαια και τα αδέρφια του το έχουν πληρώσει αυτό. Τα παιδιά πολλές φορές τον παίρνουν βόλτα μαζί..., Κάποιοι θα μιλήσουν απότομα "Σταμάτα", "Γιατί τον έφερες;", "Μας κούρασε", και αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να το σκέπτονται και τα αδέρφια κάποιες φορές».*

Η Αρχοντία αναφέρεται στο κοινωνικό αποκλεισμό του παιδιού της, περιγράφοντας τη δυσκολία πραγματοποίησης συνεδριών θεραπευτικού χαρακτήρα και ενασχόλησης του παιδιού της με δραστηριότητες, εξαιτίας της οικονομικής κρίσης: *«Έχει αυξηθεί και έχει επηρεάσει τα παιδιά, όσον αναφορά τις συνεδρίες που κάνουμε. Παράδειγμα, πρώτα μπορούσαμε να προσφέρουμε περισσότερη βοήθεια στο παιδί..., για αυτό λέμε ότι αυτό το στίγμα θα την ακολουθεί και θα είναι πιο δύσκολο..., Νομίζω ότι, γιατί δεν είναι άδικο να μη μπορεί το παιδί να κάνει πράγματα που μπορεί να την βοηθήσουν στην ζωή της; Δηλαδή να ασχοληθεί με δραστηριότητες που δε γίνονται, λόγω των χρημάτων, λόγω της δυσκολίας αυτής που αντιμετωπίζουμε; Είναι άδικο, είναι μια μορφή ρατσισμού».*

Ο Νίκος περιγράφει τον αποκλεισμό και την περιθωριοποίηση που δέχονται τα παιδιά με ειδικές ανάγκες από το ευρύτερο πολιτικό, κοινωνικό αλλά και στενά συγγενικό περιβάλλον:

*«Τότε υπήρχε ρατσισμός, διότι τα παιδιά που ήτανε με ειδικές ανάγκες τα είχανε σε μια αίθουσα του Δημοτικού σχολείου, κάτω από μια σκάλα που είχε ένα δωμάτιο... και τα είχανε εκεί..., Αποκλεισμός υπάρχει..., Υπάρχει, με την έννοια ότι, είναι γενικά εμπόδιο ο Μανώλης. Δηλαδή τους είναι εμπόδιο να τον πάρουνε να τον πάνε κάπου μαζί τους και να διασκεδάσουν. Δεν μιλάω μόνο για τα ξένα παιδιά, μιλάω και για τα αδέρφια του».*

## Δ.7. Προβολή στο μέλλον

Μέσα από την αφήγηση των γονέων-φροντιστών φάνηκε ότι οι περισσότεροι δυσκολεύτηκαν στην ονειροπόληση του μέλλοντος και εξέφρασαν αρνητικά συναισθήματα, κυρίως άγχους, φόβου, θυμού και ανησυχίας για το μέλλον των παιδιών τους και την απουσία της υποστήριξης τους από τους κρατικούς φορείς. Τα ευρήματα αυτά φαίνεται να είναι συνεπή με τη διεθνή βιβλιογραφία, από την οποία προκύπτει ότι οι γονείς εκφράζουν έντονη ανησυχία για το μέλλον των παιδιών τους με νοητική αναπηρία. Όσο μεγαλώνουν τα παιδιά με χρόνιες παθήσεις, οι γονείς εκφράζουν όλο και μεγαλύτερη ανησυχία για το μέλλον τους, λόγω των αλλαγών που συμβαίνουν με την αύξηση της ηλικίας στους ίδιους αλλά και στα παιδιά τους με νοητική αναπηρία (Smith, Hatfield, & Miller, 2000). Στην παρούσα έρευνα, οι γονείς περιέγραψαν επίσης, δυσμενείς μελλοντικές καταστάσεις που αφορούν τα παιδιά με αναπηρία και εξέφρασαν την ανησυχία για την ύπαρξη δομών ειδικής αγωγής στο μέλλον, εξαιτίας της ελλιπούς χρηματοδότησης από τον κρατικό μηχανισμό. Αντίστοιχες έρευνες καταδεικνύουν την ανησυχία των γονέων για το μέλλον των παιδιών τους με νοητική αναπηρία και τις μελλοντικές συνθήκες διαβίωσής τους (Tsamparli-Kitsara & Kounenou, 2004· Tsibidaki & Tsamparli, 2009). Αυτή η διάσταση του μέλλοντος φαίνεται να οδηγεί αρκετούς γονείς να προνοούν για το θέμα κατοικίας των παιδιών τους και την οικονομική εξασφάλιση τους στο μέλλον (Smith, Hatfield, & Miller, 2000), το οποίο προκύπτει μέσα και από την παρούσα μελέτη, με τους συμμετέχοντες να μιλούν για το αίσθημα ευθύνης που έχουν ως γονείς απέναντι στα παιδιά τους, τις ενοχές που βιώνουν για την μελλοντική πορεία των παιδιών τους και την αποκατάστασή τους, καθώς και την υποχρέωση της οικονομικής εξασφάλισης των παιδιών τους με νοητική αναπηρία.

Η Κατερίνα περιγράφει την ανησυχία, την απελπισία και το φόβο που βιώνει για την κατάσταση υγείας της κόρης της. Δυσκολεύεται να οραματιστεί το μέλλον και εύχεται να φύγει εκείνη πρώτη από την ζωή παρά η κόρη της: *«Αυτό που ξέρω είναι ότι απελπίζομαι. Και δεν ξέρω τι να κάνω και τι θα αφήσω πίσω. Δεν το ξέρω. Δεν το ξέρω. Δεν μπορώ να το φανταστώ..., Πώς να το φανταστώ το μέλλον; Έχω να φανταστώ το μέλλον ότι το παιδί δεν θα πάει άλλο όμως. Και αυτό είναι που με τρελαίνει. Φοβάμαι μήπως με τους τόσους πόνους και αυτά ότι δεν θα πάει πολύ. Αυτό το, με φοβίζει. Δεν θέλω..., Λέω καλύτερα εγώ πρώτη και ό,τι θέλει ας γίνει».*

Η Αγγελική φαίνεται αρκετά απογοητευμένη με την παρούσα κατάσταση στην Ελλάδα και τις συνθήκες που επικρατούν, ενώ εκφράζει ανησυχία για το μέλλον των παιδιών με αναπηρία: *«Θέλω να πιστεύω επειδή είμαι αισιόδοξη, μπόρα είναι, θα περάσει. Λοιπόν αν δεν περάσει, θα πορευτούμε όπως μπορούμε, σαν οικογένεια, δεμένοι..., Εμείς τουλάχιστον προσπαθήσαμε, παλέψαμε, έχουμε μία δουλίτσα. Τα σημερινά παιδιά; Τι έχουνε; Τίποτα...,*

*Ποια παιδιά, ποιά Ελλάδα πλέον; Ότι φτάνουν τα παιδιά 30-35, δεν παντρεύονται; Δεν κάνουν οικογένειες; Λοιπον, φεύγουν στο εξωτερικό; Ποια Ελλάδα..., Η Ελλάδα πάει έσβησε από το χάρτη..., Με τρομάζει το μέλλον του Γιώργου. Με τρομάζει πάρα πολύ. Εεε προσπαθώ να κοιτάω το παρόν του Γιώργου, γιατί όταν έφτασα να κοιτάω το μέλλον του Γιώργου, ήμουν στα πρόθυρα νευρικού κλονισμού..., Γιατί το κράτος δεν υπάρχει περίπτωση να βοηθήσει. Που να τον βοηθήσει; Εγώ έφυγα από αυτή τη ζωή, τι γίνεται αυτό το παιδί; Και άντε και πες πάει σε εισαγωγικά έχω την ευλογία που έχω δεμένη οικογένεια, και έχω και ικανούς υποστηρικτές τα ανήψια μου και το άλλο μου παιδί, να τον στηρίζουνε. Σαν γονιός προσπάθησα εγώ, δύο περιουσιακά στοιχεία να είναι στο Γιώργο, να μπορεί να μείνει, να μπορεί να κάνει. Το δικό μου παιδί. Τα άλλα παιδιά; Υπάρχουνε δομές για ιδρύματα;».*

Από τα λεγόμενα της Παγώνας φαίνεται ότι έχει φροντίσει να εξασφαλίσει το παιδί της μελλοντικά, ώστε να έχει τις βασικές του ανάγκες εκπληρωμένες: «*Τώρα τι να πω.. Ο Θεός να με έχει καλά εμένα, να τον έχω μαζί μου και μετά από μένα και όταν πεθάνω εγώ, θα είναι τα αδέρφια του. Δε νομίζω. Το σπίτι έχουμε, είναι δικό του. Οπότε, δεν νομίζω να το αφήσουνε το παιδί στο έλεος του καιρού. Προς Θεού. Μια γυναίκα να πάρουνε με τη σύνταξη που θα παίρνει και να τον κοιτάνε. Τίποτα άλλο. Δεν έχω υποχρεωμένα τα παιδιά μου να πω ότι θα τον σκουπίσουν θα τον κάνουν γιατί έχει και τέτοιες ανάγκες*».

Η Αφροδίτη περιγράφει ένα δύσκολο μέλλον για το παιδί της και για όλα τα παιδιά με αναπηρία. Εκφράζει έντονα την ανησυχία της για το μέλλον του παιδιού της στην συνθήκη που η ίδια και ο σύζυγός της φύγουν από την ζωή. Παράλληλα, εκφράζει το φόβο της για την ενδεχόμενη εκδήλωση αρρώστιας μέσα στην οικογένεια και την δυσκολία της να ανταποκριθούν στα επικείμενα έξοδα νοσηλείας: «*με φοβίζει πάρα πολύ τι θα γίνει ένα κάτι συμβεί μέσα στην οικογένεια αν κάποιος χρειαστεί να πάει στο γιατρό εεε πως θα πληρωθεί ο γιατρός τι θα γίνει και αν κάποιος βέβαια φύγει απ' την ζωή και πολλές φορές λέω στα παιδιά μου ότι στο τέλος θα κάνετε έρανο για να μας κηδέυετε..., Για την οικογένειά μου βλέπω ένα μέλλον δύσκολο αν δεν αλλάξει κάτι. Για τον Νίκο δεν ξέρει τι μπορεί να γίνει από ότι φαίνεται η πολιτεία δεν ενδιαφέρεται για τα άτομα με αναπηρία εεε τα θεωρεί τρίτης κατηγορίας πολιτών εεε δεν ενδιαφέρεται ότι κάποια στιγμή εμείς οι γονείς θα φύγουμε γιατί έχουμε μεγαλώσει, έχουμε κουραστεί και τι θα γίνουν αυτά τα παιδιά, ένα πράγμα το οποίο εμένα πάντα με βασάνιζε και με βασανίζει είναι όταν φύγουμε απ' τη ζωή εγώ και ο πατέρας του τι θα γίνει το παιδί μας, ο γιός μας που δώσαμε όλη μας την ζωή για να μπορέσουμε να φτάσουμε τον Νικόλα σε μια κατάσταση αυτή που υπήρχε και σκεφτόμαστε τι θα γίνει θα τον πάρουν προίκα τα άλλα μας τα παιδιά;, τα οποία έχουν κάνει τις δικές τους οικογένειες;, αυτό δεν γίνεται, δεν γίνεται και ούτε θα μου άρεσε να γίνει, τι θα γίνει θα μπει σε κάποιο ίδρυμα; δηλαδή μετά από τόσο αγώνα με τόσα χρήματα, με τόσο πόνο με τόση πίκρα, τελικά όλα θα*

*πάνε χαμένα θα μπει σε ένα ίδρυμα, τι θα γίνει ή θα πρέπει η πολιτεία κάποια στιγμή να σκεφτεί ότι θα πρέπει να κάνει κάποιες στέγες για να μπουν αυτά τα παιδιά μέσα να ζήσουν με αξιοπρέπεια, για αυτό που πιστεύω ότι θα θέλει να το παλέψουμε. Βέβαια με τη σημερινή κατάσταση είμαι απαισιόδοξη και όχι ότι δεν μπορεί η πολιτεία να το κάνει. Μπορεί να το κάνει απλούστατα δεν τους ενδιαφέρει, δεν τους ενδιαφέρει το κομμάτι της αναπηρίας το έχουν αφήσει, δίνουν ψίχουλα από αυτό που έχουν ανάγκη τα άτομα με αναπηρία».*

Αντίστοιχα, η Βασιλική περιγράφει ένα μέλλον αβέβαιο και δύσκολο για τα παιδιά με αναπηρία, εκφράζοντας συναισθήματα στεναχώριας και φόβου για τις επικείμενες μελλοντικές καταστάσεις: *«Το μέλλον το βλέπω πάρα πάρα πολύ δύσκολο, εξοντωτικό, λες και θέλουν να μας εξοντώσουνε..., Κοιτάζτε το βλέπω το μέλλον αβέβαιο, πολύ δύσκολο, πάρα πάρα πολύ δύσκολο και πάντα είναι η στεναχώρια μας τι θα γίνουν αυτά τα παιδιά. Το βλέπω πάρα πολύ δύσκολο και πολύ φοβάμαι ότι αυτό το πράγμα, αυτός ο ρατσισμός θα είναι και πιο έντονος αργότερα».*

Η Βαρβάρα περιγράφει εναλλακτικές λύσεις για το παιδί της στην περίπτωση που η ίδια φύγει από την ζωή και εκφράζει την επιθυμία της για την δημιουργία κέντρων αυτόνομης διαβίωσης: *«Δηλαδή μέχρι σε σημείο που είχα σκεφτεί να κοιτάζω επειδή του άρεσε να πηγαίνει εκκλησία με τη γιαγιά του μήπως αν εγώ έφευγα, μπορούσε να μείνει σε κάποιο μοναστήρι. Όπου εκεί ξέρω επειδή φροντίζαμε κάποτε μοναχούς, οτι θα έχει μια στέγη και ένα φαγητό..., με το να δημιουργηθούν κέντρα αυτόνομης διαβίωσης για όλα αυτά τα παιδιά. Είναι πολλά παιδιά σαν το δικό μου και άλλοι γονείς με πολλά προβλήματα, που μπορεί να έχουν παιδιά με περισσότερες ανάγκες και έξοδα από το δικό μου, για την συντήρησή τους, την υγεία τους, τα φάρμακα τους. Οπότε εκεί είναι πιο τραγική η κατάσταση εάν φύγει ο γονέας..., Δηλαδή τι θα απογίνει; Εάν εγώ είχα το σπίτι, τη κληρονομιά, όλα θα τα έδινα αρκεί να ήξερα οτι ο Θανάσης θα έχει ένα σπίτι, ένα φαγητό».*

Στην περίπτωση της Αρχοντίας φαίνεται ότι υπάρχει δυσκολία στην ονειροπόληση του μέλλοντος, ενώ φαίνεται να εστιάζει στο παρόν. Παράλληλα, κάνει λόγο για την μεταβίβαση των συναισθημάτων τους στο παιδί και εκφράζει την ανησυχία της για το μέλλον του: *«Το βλέπω με, αισιόδοξα δεν μπορώ να πω, θέλω, αλλά δεν μπορώ να το πιστεύω. Ε, ε προσπαθώ να μην βλέπω καθόλου. Δηλαδή το μέλλον, δεν έχουμε μέλλον στην ουσία. Κοιτάμε το παρόν, κοιτάμε να έχουμε ένα μέτρο υγείας και κοιτάμε να προσφέρουμε ότι μπορούμε στα παιδιά μας, να περνάνε καλά τώρα. Δηλαδή στο μέλλον δε βλέπουμε κάποια, δεν βλέπουμε φως στο τούνελ που λέμε. Θέλουμε, στα παιδιά μας αυτό το μήνυμα προσπαθούμε να περάσουμε, το μήνυμα παιδιά κάντε υπομονή, τα πράγματα θα φτιάξουνε, όχι όσο αναφορά τα πολιτικά, δεν ασχολούμαστε με αυτό, αλλά όσο αφορά το μέλλον. Παιδιά μην ανησυχείτε εσείς θα έχετε ένα καλύτερο, μην κοιτάτε εμείς τι έχουμε τώρα, εσείς όμως θα μεγαλώσετε και θα είσαστε*

καλύτερα. Φυσικά για τη Σπυριδούλα έχουμε το άγχος εάν θα συνεχίσει να έχει κάποια υποστήριξη, όσο αναφορά τα οικονομικά γιατί τώρα έχει μια μικρή υποστήριξη, αλλά θα συνεχιστεί, θα υπάρχει; Το παιδί δεν καταλαβαίνει αυτό το κομμάτι των χρημάτων σε απόλυτο βαθμό. Ωστόσο όμως καταλαβαίνει ότι το αύριο για εκείνη δεν είναι το πιο ευχάριστο. Δεν είναι, το καταλαβαίνει, δεν έχει μέλλον, με την άποψη δεν ξέρει τι θα γίνει αύριο. Έχει το αίσθημα να είμαι καλά τώρα, να περνάω καλά τώρα, γιατί αύριο δεν ξέρω εάν θα περάσω καλά..., Δηλαδή ο θυμός, αυτή η στενοχώρια, το άγχος το εκφράζει το παιδί».

Μέσα από τα λεγόμενα του Νίκου φαίνεται να υπάρχει ένα αισιόδοξο μέλλον με την προϋπόθεση όμως της αλλαγής της πολιτικής σκηνής στην Ευρώπη με φυσικό επακόλουθο την χρηματοδότηση προγραμμάτων για παιδιά με αναπηρία: «*Νομίζω ότι το μέλλον θα είναι αισιόδοξο, όταν θα αλλάξει πολιτική η Ευρώπη. Γιατί αυτή την στιγμή η πατρίδα μας, όπως και να το κάνουμε, είτε πιστεύουμε... ο καθένας εκεί που πιστεύει, που για μένα δεν υπάρχει τίποτα διαφορετικό, όλοι είμαστε το ίδιο... να αλλάξει πολιτική, να χρηματοδοτήσει τέτοια προγράμματα, να ανοίξουν δουλειές, θα δουλέψουν οι γονείς, καταρχήν υπάρχουνε γονείς που είναι άνεργοι και ζούνε με το επίδομα του παιδιού τους ή με το προνοιακό επίδομα. Δηλαδή απαράδεκτα πράγματα*».

## **E. Συζήτηση**

Στην παρούσα ερευνητική εργασία επιχειρήθηκε να μελετηθεί ο τρόπος με τον οποίο οι γονείς-φροντιστές χρησιμοποιούν το λόγο προκειμένου να αφηγηθούν τις βιωμένες εμπειρίες τους από την επίδραση της οικονομικής κρίσης σε διάφορους τομείς της ζωής τους αναφορικά με την φροντίδα των τέκνων τους, διαγνωσθέντων με νοητική αναπηρία. Ουσιαστικά, έγινε μία προσπάθεια διερεύνησης της οπτικής των ομιλητών που αναφέρεται στον τρόπο που αντιλαμβάνονται την οικονομική κρίση, τη νοητική αναπηρία και των αποτελεσμάτων της κρίσης, μέσα από το προσωπικό φίλτρο των πεποιθήσεων, των συναισθημάτων, των στάσεων, των αντιλήψεων και των αξιών του κάθε συμμετέχοντα ξεχωριστά.

Η αφήγηση των βιωμένων εμπειριών των γονέων-φροντιστών για την οικονομική κρίση συνοδεύεται από μία σειρά αρνητικών συναισθημάτων που αναφέρονται τόσο στη μείωση του επιπέδου διαβίωσης της οικογένειας και συνεπώς της ποιότητας ζωής της και των σχέσεων μέσα στην οικογένεια, όσο και στην πιθανή συνέχεια αυτών για την μελλοντική εξασφάλιση των βασικών αγαθών των παιδιών τους. Οι γονείς-φροντιστές αναφέρονται στις άμεσες επιδράσεις της οικονομικής κρίσης στην καθημερινότητά τους με τη μείωση των εξόδων που αφορούν την κάλυψη των βασικών τους αναγκών και την πληρωμή των



τρέχοντων λογαριασμών, και στην έμμεση επίδρασή της στους τομείς των κοινωνικών, συγγενικών, φιλικών και οικογενειακών σχέσεων των γονέων της έρευνας. Αφηγούμενοι το μέλλον των παιδιών τους, οι γονείς-φροντιστές περιγράφουν ένα αβέβαιο και δύσκολο μέλλον για τα παιδιά τους, εκφράζοντας θυμό και αγανάκτηση για την αντιμετώπιση του κρατικού μηχανισμού ως προς την χρηματοδότηση και υλοποίηση προγραμμάτων πρόληψης, παρέμβασης και αυτόνομης διαβίωσης για τα άτομα με αναπηρία.

Το υποστηρικτικό πλαίσιο, που αναφέρθηκε από τους γονείς-φροντιστές, φάνηκε να εστιάζεται μέσα στο οικογενειακό σύστημα, καθώς και στα προσωπικά εφόδια που αποτέλεσαν πηγή δύναμης προκειμένου να χειριστούν τις επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης που τους παρουσιάστηκαν. Η οικογένεια φαίνεται να συσπειρώνεται με στόχο να υποστηρίξει τα μέλη της που βρίσκονται αντιμέτωπα με την στρεσογόνο κρίση. Όπως επισημαίνουν οι ίδιοι, βασική πηγή ψυχολογικής και συναισθηματικής δύναμης αποτελεί η αγάπη και το ενδιαφέρον των παιδιών, των συντρόφων, της μητρικής, και της πατρικής τους οικογένειας. Ουσιαστικά, τα εφόδια αυτά που ανέφεραν οι γονείς-φροντιστές αποτελούν και ιδιαίτερα στοιχεία της βιογραφίας τους, που διαφέρουν από άνθρωπο σε άνθρωπο ανάλογα με τον τρόπο ερμηνείας των γεγονότων ζωής, καθώς και την εμφάνιση και διαχείριση των τραυματικών εμπειριών.

Τα ευρήματα της παρούσας ποιοτικής έρευνας φαίνεται να είναι συνεπή με προηγούμενες ποσοτικές μελέτες, στις οποίες αναδεικνύεται η επίδραση της οικονομικής κρίσης στην βίωση δυσλειτουργικού άγχους στους γονείς-φροντιστές παιδιών με νοητική αναπηρία (Dykens & Hodap, 2001). Αντίστοιχα, ποσοτικές μελέτες έχουν αναδείξει την θετική συσχέτιση του ρόλου της γονικότητας στην ποιότητα ζωής της οικογένειας (Εικ. 1), (Park & Turnbull, 2002). Πιο συγκεκριμένα, έχει φανεί ότι παράγοντες, όπως οι οικονομικές δυσκολίες, οι «τραυματισμένες» συναισθηματικές σχέσεις μέσα στην οικογένεια, η τροποποίηση των στόχων και των δραστηριοτήτων της οικογένειας, η περιορισμένη κοινωνική ζωή, η έλλειψη ελεύθερου χρόνου των γονέων λόγω φροντίδας των παιδιών με αναπηρία, η έλλειψη συνεργασίας της οικογένειας με επαγγελματίες ψυχικής υγείας, η βίωση συναισθημάτων πένθους και απώλειας, η εμφάνιση κατάθλιψης και η διάγνωση του παιδιού (Dykens & Hodap, 2001), μπορούν να λειτουργήσουν μαζί με τον παράγοντα της οικονομικής κρίσης σε έναν φαύλο κύκλο, δρώντας επιβαρυντικά για την εκδήλωση δυσλειτουργικού άγχους, συναισθηματικών διαταραχών και χαμηλής ποιότητας ζωής μέσα στην οικογένεια (Εικ. 2), (Park & Turnbull, 2002).

Συνοψίζοντας, οι αφηγήσεις των γονέων-φροντιστών τέκνων με νοητική αναπηρία κατέδειξαν ότι η οικονομική κρίση αποτελεί ένα μείζον πρόβλημα, το οποίο επηρεάζει με διαφορετικούς τρόπους το κάθε μέλος της οικογένειας ξεχωριστά με ταυτόχρονα σημαντικές

επιπτώσεις και στα παιδιά με νοητική αναπηρία. Συνεπώς, δεδομένης της μεταβολής των οικονομικών και κοινωνικών συνθηκών, λόγω της οικονομικής κρίσης, η παρούσα έρευνα συμβάλλει στην κατανόηση της νοηματοδότησης της οικονομικής κρίσης των οικογενειών των ατόμων με νοητική αναπηρία και στις συνέπειες αυτής στην ψυχική υγεία των μελών της οικογένειας.

### **ΣΤ. Προτάσεις σχετικά με την αξιοποίηση των ευρημάτων από την Συμβουλευτική Ψυχολογία**

Πολλές μελέτες έχουν διαπιστώσει την σημαντική συσχέτιση μεταξύ της φτώχειας (περιορισμός εισοδήματος), της αναπηρίας και της φυλής (πολιτισμικά ποικίλες ομάδες). Έρευνες έχουν δείξει ότι οι οικογένειες των παιδιών με αναπηρία που ανήκουν σε χαμηλό κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο θα επηρεαστούν από την οικονομική κρίση και την φτώχεια πιο σοβαρά από ό,τι οι οικογένειες παιδιών με χαμηλό κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο χωρίς την αναπηρία ή ακόμα και από τις εύπορες οικογένειες παιδιών με αναπηρία (Park & Turnbull, 2002). Δεδομένων των ευρημάτων της παρούσας ερευνητικής προσπάθειας, αλλά και προηγούμενων μελετών, προτείνεται η διεξαγωγή περισσότερων ερευνών για την διερεύνηση της επίδρασης της οικονομικής κρίσης σε οικογένειες ατόμων με αναπηρία (κινητική, αισθητηριακή, ψυχική, νοητική, άλλες αναπηρίες) με εστίαση στα αδέρφια των μελών της οικογένειας. Απαραίτητη κρίνεται επίσης, η διεξαγωγή διαφυλικών και διαγλωσσικών ερευνών με την εφαρμογή πιλοτικών προγραμμάτων συμβουλευτικής παρέμβασης και ψυχοεκπαίδευσης με στόχο την βελτίωση της ψυχικής υγείας των γονέων-φροντιστών. Μελλοντικές έρευνες θα πρέπει να εστιάσουν στην διερεύνηση του τρόπου με τον οποίο τα αναδυόμενα πρότυπα στρατηγικών επίλυσης προβλημάτων εμφανίζονται σε μεγαλύτερες ομάδες γονέων-φροντιστών και σε ποικίλους πληθυσμούς, όπως σε μετανάστες ή σε άτομα που διαμένουν σε περιοχές με χαμηλό κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο.

Επομένως, τα ευρήματα της παρούσας έρευνας μπορούν να οφελήσουν τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας στην κατανόηση του βιώματος των γονέων-φροντιστών τέκνων με νοητική αναπηρία και στη δημιουργία και προώθηση αντίστοιχων προγραμμάτων συμβουλευτικής υποστήριξής τους. Τέλος, η εφαρμογή προγραμμάτων συμβουλευτικής υποστήριξης μπορεί να βοηθήσει τους γονείς-φροντιστές να διαχειριστούν το δυσλειτουργικό τους άγχος και στρες, ενώ ταυτόχρονα να βελτιώσουν τις δεξιότητες στρατηγικών επίλυσης των ζητημάτων που άπτονται της αναπηρίας των παιδιών τους.

## **Z. Περιορισμοί της μελέτης**

Καθώς η παρούσα μελέτη αποτελεί μία πρώτη προσπάθεια καταγραφής του ρόλου της οικονομικής κρίσης στη γονικότητα παιδιών με νοητική αναπηρία, ενός ζητήματος που δεν έχει εκτενώς διερευνηθεί στην Ελλάδα, παρουσιάζει αρκετές μεθοδολογικές αδυναμίες, οι οποίες επισημαίνονται, ώστε να αποφευχθούν σε επόμενες μελέτες. Πιο συγκεκριμένα, η έρευνα πραγματοποιήθηκε από τη μεταπτυχιακή φοιτήτρια-ψυχολόγο της δομής, γεγονός που ενδεχομένως να συνέβαλε στην μεροληπτική στάση των συμμετεχόντων-ωφελούμενων του κέντρου για την απόδοση «αρεστών-επιθυμητών» απαντήσεων στην ως άνω ερευνήτρια-ψυχολόγο, με την οποία είχαν θεραπευτική σχέση. Ενδεχομένως, εάν συμμετείχε διαφορετικό δείγμα στην έρευνα να προέκυπταν διαφορετικά αποτελέσματα. Τέλος, σημαντικός περιορισμός της παρούσας έρευνας υπήρξε η μη υλοποίηση πιλοτικής συνέντευξης, λόγω του μικρού διαθέσιμου αριθμού συμμετεχόντων, της έλλειψης χρόνου από τους συμμετέχοντες και της μη δεκτικότητας των γονέων για επαναληψιμότητα της συνέντευξης στην περίπτωση της πιλοτικής συνέντευξης, εξαιτίας των αυξημένων υποχρεώσεων φροντίδας των τέκνων τους με αναπηρία. Το γεγονός αυτό, αποτέλεσε εμπόδιο για τη διάκριση και τον περιορισμό των πεποιθήσεων και των παραδοχών της ερευνήτριας, που ενδεχομένως να κατηύθυναν τα ευρήματα της έρευνας.

## **H. Συμπεράσματα της μελέτης**

Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης έδειξαν: Α. Μείωση του επιπέδου διαβίωσης και εν μέρει ποιότητας ζωής: Οι συμμετέχοντες περιόρισαν τις καθημερινές τους δαπάνες και εξέφρασαν δυσκολία να ανταποκριθούν στις οικονομικές τους απαιτήσεις, λόγω του περιορισμού τους εισοδήματός τους, ως απόρροια της οικονομικής κρίσης. Β. Ανατροπή της αναπαράστασης του αντρικού ρόλου: Οι γυναίκες συμμετέχουσες περιέγραψαν τη δυσκολία ανταπόκρισης του συζύγου τους στον παραδοσιακό ρόλο του κουβαλητή και τις συγκρούσεις μέσα στο ζευγάρι, εξαιτίας των οικονομικών δυσκολιών. Γ. Απομόνωση από τα κοινωνικά πλέγματα στήριξης: Αρκετοί ομιλητές ανέφεραν το γεγονός της μεταφοράς των αρνητικών συναισθημάτων που δημιουργούνται από τις επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης μέσα στην οικογένεια και ιδίως στα παιδιά, και την απομόνωσή τους μέσα στον οικογενειακό περίγυρο με την παράλληλη μείωση των κοινωνικών τους επαφών. Δ. Συσπείρωση του οικογενειακού συστήματος: Σημαντική πηγή άντλησης ψυχολογικής και συναισθηματικής δύναμης για όλους τους συμμετέχοντες φάνηκε να είναι η οικογένειά τους και ιδίως τα παιδιά. Επίσης, υπήρξε η δυσκολία των ομιλητών να καθορίσουν την επίδραση της οικονομικής κρίσης στην κοινωνική περιθωριοποίηση της οικογένειας με αναπηρία. Ε. Προβολή του εαυτού στο μέλλον: Το μέλλον φαίνεται να βιώνεται ως μια στρεσογόνο προσδοκία, ένα μέλλον που εγκυμονεί κινδύνους. Οι κνδυνοι αυτοί αφορούν τα παιδιά με

αναπηρία, τις αυξημένες ανάγκες φροντίδας τους σε ένα περιβάλλον ανασφάλειας, όπως αυτό της οικονομικής κρίσης.

## Βιβλιογραφία

### Ελληνική Βιβλιογραφία

- Βάμβουκας, Μ. (2007). Εισαγωγή στην ψυχοπαιδαγωγική έρευνα και μεθοδολογία. Αθήνα: Γρηγόρης.
- Ίσαρη, Φ., & Πουρκός, Μ. (2015). *Ποιοτική Μεθοδολογία Έρευνας: Εφαρμογές στην Ψυχολογία και την Εκπαίδευση*. Ελληνικά Ακαδημαϊκά Ηλεκτρονικά Συγγράμματα και Βοηθήματα.
- Ιωσηφίδης Θ. (2003). Ανάλυση ποιοτικών δεδομένων στις κοινωνικές επιστήμες. Αθήνα: Κριτική.
- Καρασαββίδης, Σ. (2011). Το άγχος της φροντίδας παιδιών με νοητική αναπηρία από την οικογένεια σε διαφορετικούς πληθυσμούς. *Ελληνικό περιοδικό της νοσηλευτικής επιστήμης*, 4(2), 78-82.
- Κυριαζή, Ν. (2006). *Η κοινωνιολογική έρευνα*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Κυριόπουλος, Γ., & Τσιάντου, Β. (2011). Οικονομία της υγείας: Η οικονομική κρίση και οι επιπτώσεις της στην υγεία και την ιατρική περίθαλψη. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 27(5), pp. 834-840.
- Μαντζούκας, Σ. (2007). Ποιοτική έρευνα σε έξι εύκολα βήματα. Η επιστημολογία, οι μέθοδοι και η παρουσίαση. Ανασκόπηση. *ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ*, 46(1), 88–98.
- Μουσούρα, Λ. (1995). Κρίση της οικογένειας και κρίση αξιών. *Επιθεώρηση κοινωνικών ερευνών*, 98, 5-19.
- Παρασκευοπούλου-Κόλλια, Ε. Α. (2008). Μεθοδολογία ποιοτικής έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες και συνεντεύξεις. *The Journal for Open and Distance Education and Educational Technology*, 4(1).
- Πηγιάκη, Π. (1994). Εθνογραφία. Η μελέτη της ανθρώπινης διάστασης στην κοινωνική και παιδαγωγική έρευνα. Αθήνα: Εκδόσεις Γρηγόρη.
- Πουρκός, Μ., & Δαρφέμος, Μ. (2010). *Ποιοτική έρευνα στις κοινωνικές επιστήμες: Επιστημολογικά, μεθοδολογικά και ηθικά ζητήματα*. Αθήνα: Τόπος.
- Συνοπτική Στατιστική Επετηρίδα της Ελλάδος 2016. (2017). *Ελληνική Στατιστική Αρχή ΕΛ.ΣΤΑΤ.* Πειραιάς. Retrieved 26/12/2017 from [http://media.enikonomia.gr/data/files/168725\\_c843899749-825e35371d15d088.pdf](http://media.enikonomia.gr/data/files/168725_c843899749-825e35371d15d088.pdf).
- Τσιμπιδάκη, Α. (2007). *Παιδί με Ειδικές Ανάγκες, Οικογένεια και Σχολείο. Μια σχέση σε αλληλεπίδραση*. Αθήνα. Ατραπός.

## Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome. *American Journal on mental Retardation*, 109, 237-254.
- Argyraoulis, E. & Zafiropoulou, M. (2003). Self-Esteem of Greek mothers of children with intellectual disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 50, 181-195.
- Baker-Ericzen, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research & practice for persons with severe Disabilities*, 30, 194-204.
- Baxter, C., Cummins, R. A., & Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25, 105-118.
- Brikci, N. & Green, J. (2007). A Guide to Using Qualitative Research Methodology. MSF OCA and Senior Lecturer in Sociology, Health Services Research Unit, London School of Hygiene and Tropical Medicine.
- Chang, M., & McConkey, R. (2008). The perceptions and experiences of Taiwanese parents who have children with an intellectual disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 55(1), 27-41.
- Conger, RD., Rueter, MA., & Elder, GH. (1999). Couples resilience to economic pressure. *Journal of personality and social psychology*, 76(1), 54-71.
- Dickerson, V. (2016). Poststructural and Narrative Thinking in Family Therapy. *AFTA SPRINGER BRIEFS IN FAMILY THERAPY*, 1-83.
- Dykens, E., & Hodapp, R. (2001). Research in mental retardation: toward an etiological approach. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42, 49-71.
- Economou, M., Madianos, M., Peppou, E., Theleritis, C., Patelakis, A., & Stefanis, C. (2013). Suicidal ideation and reported suicide attempts in Greece during the economic crisis. *World Psychiatry*, 12(1), 53-59.
- Einfeld, S. L., & Tonge, B. J. (1996). Population prevalence of psychopathology in children and adolescents with intellectual disability. II. *Epidemiological findings*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 99-109.
- Emerson, E., Moss, S., & Kiernan, C. (1999). The relationship between challenging behaviour and psychiatric disorders in people with severe developmental

- disabilities. *In: Psychiatric and Behavioural Disorders in Developmental Disabilities and Mental Retardation* (ed. N.Bouras), pp. 38–48. *Cambridge University Press, Cambridge.*
- Falconier, M., & Epstein, N. (2010). Relationship satisfaction in Argentinean couples under economic strain: Gender differences in a dyadic stress model. *Journal of Social and Personal Relationships*, 27(6), 781-799.
- Fiese, B., & Sameroff, A. (2011). The Family Narrative Consortium: A Multidimensional Approach to Narratives. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 64 (2), 1-36.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., & Freeman, T. (2000). A Longitudinal Study of Siblings of Children With Chronic Disabilities. *Cancer Journal of Psychiatry*, 45, 369-375.
- Fredman, G. (2014). Weaving Net-works of Hope with Families, Practitioners and Communities: Inspirations from Systemic and Narrative Approaches. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 35, 54 –71.
- Gallo, WT., Bradley, EH., Dubin, JA., et al. (2006). The persistence of depressive symptoms in older workers who experience involuntary job loss: results from the health and retirement survey. *Journal of Gerontology Psychology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 61, 221-228.
- Guralnick, M. J., ed. (1997). The Effectiveness of Early Intervention. *Brookes, Baltimore.*
- Hallum, A. & Krumboltz, J. (1993). Parents caring for young adults with severe physical disabilities: Psychological issues. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 35, 24-32.
- Hayden, M., & Goldman, J. (1996). Families of adults with mental retardation: stress levels and needs for services. *Social Work*, 41, 657–67.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behavior and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 874-882.
- Hung, J. W., Wu, y., & yeh, C. (2004). Comparing stress levels of parents of children with cancer and parents of children with physical disabilities. *Psychooncology*, 13, 898-903.

- Kentikelenis, A., Karanikolos, M., Papanicolas, I., Basu, S., McKee, M., & Stuckler, D. (2011). Health effects of financial crisis: omens of a Greek tragedy. *Lancet*, 378, 1457-1458.
- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 883-893.
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down Syndrome. *Child Care, health, & Development*, 32, 353-369.
- Kinnunen, U., & Feldt, T. (2004). Economic stress and marital adjustment among couples: analyses at the dyadic level. *European Journal of Social Psychology*, 34, 519-532.
- Lewis, P., Abbeduto, L., Murphy, M., Richmond, E., Giles, N., Bruno, L., Schroeder, S., Anderson, J., & Orsmond, G. (2006). Psychological well-being of mothers of youth with Fragile X Syndrome: Syndrome specificity and within-syndrome variability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 894-904.
- Lincoln Y.S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills: Sage.
- Madianos, M. G., Alexiou, T., Patelakis, A., & Economou, M. (2014). Suicide, unemployment and other socioeconomic factors: evidence from the economic crisis in Greece. *The European Journal of Psychiatry*, 28(1), 39-49.
- Maes, B., Broekman, TG., Dosen, A., & Nauts, J. (2003). Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioural or psychiatric problems. *Journal of intellectual disability research*, 47(6), 447-455.
- McCarthy, A., Cuskelly, M., van Kraayenoord, C. E., & Cohen, J. (2006). Predictors of stress in mothers and fathers of children with Fragile X Syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 688-704.
- Neely-Barnes, S., & Dia, D. (2008). Families of children with disabilities: a review of literature and recommendations for interventions. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 5(3), 93-107.
- Olsson, M.B., & Hwang, P.C. (2003). Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 328- 341.
- Park, J., & Turnbull, A. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Council for exceptional children*, 68(2), 151-170.
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Care-giver stress in families of preschool-aged

- children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 109-124.
- Polit, F.D., & Hungler, P.B. (1999). *Nursing research: Principles and methods*. Philadelphia: Lippincott.
- Quine, L., & Pahl, J. (1992). Growing up with Severe Learning Disabilities: A longitudinal study of young people and their families. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 2, 1-16.
- Ricci, L. A., & Hodapp, R. M. (2003). Fathers of children with Down's Syndrome versus other types of intellectual disability: Perceptions, stress, and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 273-284.
- Saloviita, T., Italinna, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 300-312.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195-206.
- Seligman, M., & Darling, B. (2007). *Ordinary families special children*. (3rd ed.). New York: The Guilford Press.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., & Lounds, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43 (5), 354 - 359.
- Shank, G. (2002). *Qualitative Research. A Personal Skills Approach*. New Jersey: Merrill Prentice Hall.
- Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, 22, 63-75.
- Simmerman, S., Blacher, J., & Baker, B. L. (2001). Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26, 325-338.
- Smith, G., Hatfield, A. & Miller, D. (2000). Planning by older mothers for the future care of offspring with serious mental illness. *Psychiatric Services*, 51, 1162-1166.
- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23, 56-69.
- Stuckler, D., Basu, S., Suhrcke, M., Cutts, A., & McKee, M. (2009). The public health effect of economic crises and alternative policy responses in Europe: an empirical analysis. *Lancet*, 374, 315-323.

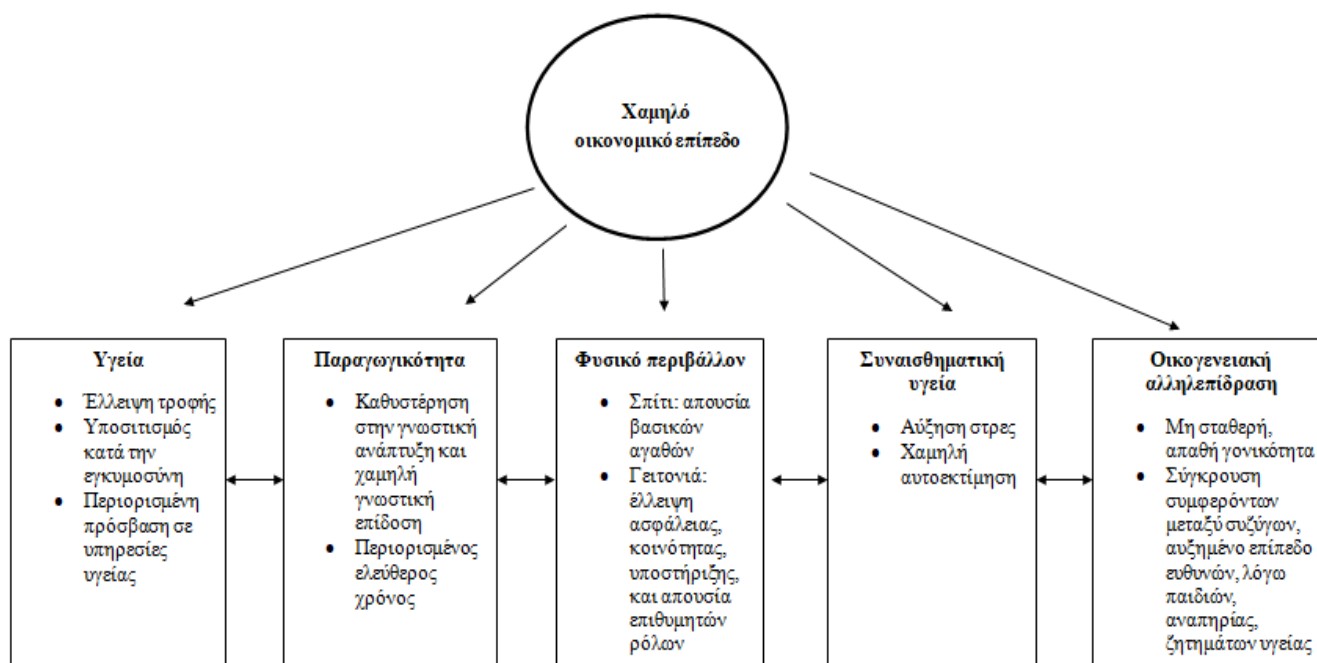


- Taunt, H. M., & Hastings, R. P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education and Training in mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37, 410-420.
- Tsamparli-Kitsara A., & Kounenou K. (2004) The Greek family system when a child has diabetes mellitus type 1. *Acta Paediatrica*, 12, (93), 1-8.
- Tsibidaki, A. & Tsamparli, A. (2009). Adaptability and cohesion of Greek families raising a child with a severe disability. *Journal of Family Studies*, 15(3), 245-259.
- Vandoros, S., Hessel, P., Leone, T., Avendano, M. (2013). Have health trends worsened in Greece as a result of the financial crisis? A quasi- experimental approach. *European Journal of Public Health*, 23(5), 727–731.
- Walker, M. (2011). Greek crisis exacts the cruelest toll. *Wall Street Journal Europe*.
- Ylven, R., Bjorck-Akesson, E., & Granlund, M. (2006). Literature review of positive functioning in families with children with a disability. *Journal of policy and practice in Intellectual Disabilities*, 3, 253-270.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ



Εικόνα 1. Θεωρητικό μοντέλο οικογενειακής ποιότητας ζωής των Park & Turnbull, 2002. Προσαρμοσμένο στα Ελληνικά, Ζωή Σιούτη, 2017.



Εικόνα 2. Επιδράσεις του χαμηλού οικονομικού εισοδήματος σε πέντε τομείς στην ζωή της οικογένειας των Park & Turnbull, 2002. Προσαρμοσμένο στα Ελληνικά, Ζωή Σιούτη, 2017.

1<sup>η</sup> Απομαγνητοφωνημένη συνέντευξη

Ζωή (Ζ) : Συνεντεύκτρια (Ψυχολόγος)

Αγγελική (Α) : Συνεντευξιαζόμενη (Γονέας-Φροντιστής παιδιού με νοητική αναπηρία)

Διάρκεια Συνέντευξης: 46.43'

Ομιλητής	Φράση/ Εκφορά
Z	Καλώς ήρθες Αγγελική.
A	Καλώς σας βρήκα.
Z	Όπως είχαμε μιλήσει και από το τηλέφωνο, αυτή η έρευνα αφορά την οικονομική κρίση και τις οικογένειες των ατόμων με νοητική αναπηρία, οπότε λοιπόν θα ξεκινήσουμε με κάποιες ερωτήσεις που αφορούν εσένα και την οικογένεια. Πώς σου φαίνεται; Είσαι εντάξει με αυτό;
A	Ναι, φυσικά.
Z	Αρχικά θα ήθελα να μου πεις που μένεις με την οικογένειά σου;
A	Δυτική Αττική.
Z	Ωραία. εεε...Από πόσα άτομα αποτελείται η οικογένεια σου και ποιά είναι αυτά;
A	Τέσσερα, και είναι εγώ, ο σύζυγος, η αδερφή και ο Γιώργος.
Z	Άρα δύο παιδιά, ε;
A	Ναι.
Z	Τι ηλικία έχουν τα παιδιά;
A	Ο Γιώργος είναι 23 και 17 η Ειρήνη.
Z	Κι εσείς με τον σύζυγο τι ηλικία έχετε;
A	46 εγώ και 55 ο σύζυγος.
Z	Τι είδους εκπαίδευση έχετε τελειώσει εσύ κ ο σύζυγος (πρωτοβάθμια, δευτεροβάθμια);
A	Και οι δύο το λύκειο.
Z	Ποιό είναι το επάγγελμα με το οποίο ασχολείσαι και ποιό του συζύγου;
A	Ιδιωτικός υπάλληλος και ο σύζυγος δημόσιος υπάλληλος.
Z	Μένετε σε ιδιόκτητο σπίτι;
A	Ναι.
Z	Οι μηνιαίες οικονομικές σας πηγές είναι από μισθό, από σύνταξη, από αναπηρική σύνταξη, από επίδομα;

<b>A</b>	Από μισθό.
<b>Z</b>	Περιουσιακά στοιχεία από άλλες πηγές, από συγγενείς;
<b>A</b>	Όχι, όχι, από τους γονείς ότι μπορούν το κατά δύναμιν.
<b>Z</b>	Από το εισόδημα (από αυτές τις οικονομικές απολαβές το μήνα) πόσο είσαι ευχαριστημένη από μία κλίμακα από το 0 έως το 10, όπου 0 είναι καθόλου και 10 είναι πάρα πολύ;
<b>A</b>	Πέντε.
<b>Z</b>	Αντιμετωπίζεις κάποιο πρόβλημα σωματικής υγείας;
<b>A</b>	Ναι.
<b>Z</b>	Λαμβάνεις κάποια φαρμακευτική αγωγή ή έχεις λάβει στο παρελθόν για κάποιο ζήτημα συναισθηματικής φύσεως που σε προβλημάτιζε και σου δημιουργούσε δυσάρεστα συναισθήματα;
<b>A</b>	Όχι όχι όχι. Μόνο τα φάρμακα της καρδιάς παίρνω.
<b>Z</b>	Τώρα να πάμε λίγο στο Γιώργο. Θα ήθελες να μου αναφέρεις τη κύρια διάγνωση;
<b>A</b>	Αυτισμός. Έγραφε ψυχική διαταραχή... κάτι, αυτισμός.
<b>Z</b>	Υπάρχει κάποιο μέλος στην οικογένεια που αντιμετωπίζει παρόμοιο ζήτημα;
<b>A</b>	Όχι .Ούτε στο συγγενικό μας περιβάλλον.
<b>Z</b>	Έχετε βιώσει ποτέ κοινωνικό αποκλεισμό;
<b>A</b>	Άπειρες φορές.
<b>Z</b>	Από που προερχόταν;
<b>A</b>	Πιο πολύ απ το σχολείο.
<b>Z</b>	Μμμ...Η οικονομική κρίση κατά πόσο θεωρείς ότι έχει επηρεάσει τις οικονομικές σας ανάγκες; Τις καθημερινές σας ανάγκες όπως είναι για παράδειγμα τα ψώνια, το να πληρώσετε λογαριασμούς κ.α.;
<b>A</b>	Πάρα πολύ.
<b>Z</b>	Μμμ.. Και σε τι βαθμό;
<b>A</b>	Πάρα πολύ. Να φανταστείς είναι οι περικοπές στους μισθούς κα συν τις περικοπές είναι και τα χαράτσια, είναι τα ένφια. Για παράδειγμα λέγαμε για το ρεύμα και μου έρχεται το ρεύμα όσο είναι ο μισθός μου. Πώς θα βγει;
<b>Z</b>	Επομένως, η κρίση έχει επιφέρει περικοπές του μισθού και δυσκολία να αντεπεξέλθετε στην πληρωμή λογαριασμών;

<b>A</b>	Ναι.
<b>Z</b>	Σε ποιά άλλο τομέα θεωρείς ότι σας έχει επηρεάσει η οικονομική κρίση;
<b>A</b>	Κοινωνικά. Δεν μπορείς να πας μια βόλτα, όπως πήγαινες, δεν μπορείς να πας μια εκδρομή όπως πήγαινες, δεν μπορείς να ψωνίσεις. Λοιπόν, είναι πάρα πολλά τα πράγματα και όταν έχεις οικογένεια και παιδιά, δεν γίνεται να κοιτάξεις προσεκτικά τον εαυτό σου και να αφήσεις τα παιδιά.
<b>Z</b>	Άρα το ότι έχουν γίνει περικοπές στο μισθό και έχουν επηρεαστεί οι καθημερινές σας ανάγκες (ψώνια και όλα αυτά), θεωρείς ότι έχουν επηρεαστεί και οι σχέσεις σας μέσα στην οικογένεια;
<b>A</b>	Σε γενικές γραμμές ναι, αλλά προσπαθούμε να μη το δείχνουμε γιατί πέρα του ότι υπάρχει οικονομική κρίση δεν πρέπει να φέρουμε και στην οικογένειά μας την διχόνοια, γιατί από την στιγμή που υπάρχει και δεν μπορείς να ανταπεξέλθεις και είναι και τα παιδιά που λογικά δεν καταλαβαίνουν και θέλουν καθημερινά απλά πράγματα που πλέον δεν μπορείς να τα προσφέρεις στα παιδιά. Δηλαδή μία έξοδος. Μία έξοδο πηγαίνουν μια φορά την εβδομάδα και όχι δύο και τρεις φορές γιατί δεν περισσεύουνε. Αναγκαστικά δημιουργείται μέσα στο σπίτι μια ένταση ότι θέλω να παω εκεί, θέλω να πάρω αυτό, και πέρα από αυτό είναι και το θέμα το μαθησιακό, ότι στα παιδιά δεν μπορείς πλέον να προσφέρεις αυτά που μπορούσες, τα φροντιστήρια. Δηλαδή πολλοί γονείς κόβουν τα φροντιστήρια, κόβουν τα Αγγλικά και τα βασικά που πρέπει να έχουν τα παιδιά.
<b>Z</b>	Άρα αυτό έχει δημιουργήσει μια μορφή έντασης μέσα στο σπίτι;
<b>A</b>	Ναι.
<b>Z</b>	Η οποία πως εκδηλώνεται; Συνήθως από τα παιδιά είναι; ή και ανάμεσα στον σύζυγο;
<b>A</b>	Από τα παιδιά. Σε σχέση με τον σύζυγο οποιαδήποτε ένταση κοιτάμε να τη διοχετεύουμε προς τα έξω, να κάνουμε ότι καλύτερο, αλλά τα παιδιά είναι στη μέση, γιατί όταν το παιδί σου λέει θέλω να πάρω αυτό το παντελόνι και του λες δεν έχω, ή σου λέει θέλω να πάρω ένα παπούτσι και του λες αυτή την στιγμή δεν έχω γιατί δεν περισσεύουν, είναι και οι λογαριασμοί στην μέση, αρχινάει η γκρίνια, υπάρχει διχόνοια, γιατί το άλλο παιδί το πήρε κι εγώ δεν μπορώ να το πάρω. Και φτάσαμε σε μία εποχή που ενώ δουλεύαμε τόσα χρόνια, να πάρουμε έναν αξιοπρεπή μισθό να μην πεινάσουν τα παιδιά μας, και σε άλλους καιρούς εγώ ζούσα πιο καλά σαν παιδί, απο ότι το παιδί μου.

	Εμείς δεν αντιμετωπίσαμε ποτέ αυτό το πρόβλημα. Δηλαδή εγώ σαν παιδί που ήταν και μία εποχή δύσκολη για τους γονείς μας, δεν στερήθηκα ούτε την καφετέριά μου, ούτε το ρούχο μου, είχα και τα φροντιστήριά μου, όλα πλουσιοπάροχα... και τώρα για να μην στεναχωρήσω το παιδί ότι δεν μπορώ, για να μην το καταλάβει, κόβεις από αλλού για να το ευχαριστήσεις.
<b>Z</b>	Αυτό που αναφέρεις, ότι κόβεις για να ευχαριστήσεις το παιδί, τι συναισθήματα σου προκαλεί;
<b>A</b>	Θυμού, θυμού, γιατί δουλεύω από πάρα πολύ μικρή, δεν ζητάω από κανέναν τίποτα, έχω τα δεδουλευμένα μου και από τη στιγμή που το κράτος γιατί έτσι θέλει κάνει περικοπές περικοπές για το ένα και το άλλο, ενώ εγώ όμως την ζωή μου την έχω βάλει σε ένα ρυθμό με αυτά που έπαιρνα και ξαφνικά εσύ με ρίχνεις στο μισό του μισθού μου, πώς θα ανταπεξέλθω εγώ σε αυτά που έπρεπε να δίνω;
<b>Z</b>	Επομένως, αισθάνεσαι θυμό για αυτό που βιώνεις. Η βίωση αυτών των συναισθημάτων θεωρείς ότι έχει αλλάξει τις σχέσεις μέσα στην οικογένεια συγκριτικά με παλιά;
<b>A</b>	Ναι, ναι, υπάρχει λίγο το άγχος παραπάνω, λίγο το στρες, λίγο οι φωνές, αλλά επειδή είμαστε δεμένη οικογένεια προσπαθούμε να τοοοοο.....και ευτυχώς που είναι οι παππούδες. Και βοηθάνε.
<b>Z</b>	Οικονομικά;
<b>A</b>	Οικονομικά, οικονομικά.
<b>Z</b>	Και πώς το διαχειρίζεστε όλο αυτό; Την ένταση, το θυμό πουουου όπως μου είπες τα παιδιά ζητάνε...
<b>A</b>	Ναι.
<b>Z</b>	Πώς το διαχειρίζεστε;
<b>A</b>	Προσπαθούμε να τους δώσουμε να καταλάβουν ότι όλα δεν μπορούμε να τα έχουμε. Ότι μπορούμε κάνουμε όλοι, το κατανοούν τα παιδιά, στο σχολείο δε θα πάρουν να φάνε από το κυλικείο, θα πάρουν από το σπίτι, στην βόλτα δεν θα πάνε στη καφετέρια, θα πάνε σε ένα παγκάκι να κάτσουνε, λοιπόν και αναγκαστικά περνάει η μέρα έτσι.
<b>Z</b>	Μμμ... Άρα λοιπόν απ ότι καταλαβαίνω έχει αντίκτυπο η κρίση μέσα στην οικογένεια;
<b>A</b>	Μεγάλο, μεγάλο, μεγάλο.
<b>Z</b>	Ωστόσο, όπως μου εξήγησες είστε δεμένοι και αυτό είναι κάτι το οποίο έχει

	<p>λειτουργήσει αντιρροπιστικά απέναντι σε όλο αυτό που συμβαίνει. Εεεε... οι κοινωνικές σχέσεις, δηλαδή ας πούμε το να βγαίνετε βόλτες, ή οι φιλικές ακόμα, ή οι συγγενικές επαφές σας, έχουν επηρεαστεί από την κρίση και σε τι βαθμό;</p>
<b>A</b>	<p>Εεεε...ευτυχώς εκεί πάμε ανάποδα, έχουμε δεθεί πιο πολύ. (χαμογελάει).. εκεί έχουμε δεθεί...δηλαδή πριν που δεν είχαμε πολλές επισκέψεις σε φίλους, σε οικογένεια, σε συγγενείς, τώρα αναγκαστικά, περιορίζεται η ζωή μας, δηλαδή αντί να πάω να πω έναν καφέ έξω, θα πάω να τον πω στη μαμά μου, αντί να πάω να πω έναν καφέ ή να να φάω έξω θα πάω στον αδερφό μου ή θα πάω στην ξαδέρφη μου, δηλαδή πλέον, ή θα έρθουν αυτοί στο σπίτι μου αντίστοιχα. Και κάπως έτσι υπάρχει μιαααα πώς να το πω... κινητοποίηση, να μιλήσεις, να γελάσεις, να πεις ένα αστείο, τουλάχιστον η κρίση ένωσε τις οικογένειες (χαμογελάει).</p>
<b>Z</b>	<p>Μάλιστα. Πολύ θετικό αυτό. Ωραία. Όσον αφορά στο κομμάτι της εξόδου, μου είπες ότι εκεί είναι δύσκολα τα πράγματα;</p>
<b>A</b>	<p>Δύσκολα.</p>
<b>Z</b>	<p>Δηλαδή μια εκδρομή για παράδειγμα..(με διακόπτει)</p>
<b>A</b>	<p>Ναι ναι ναι...</p>
<b>Z</b>	<p>Κατά πόσο... είναι εφικτό πλέον;</p>
<b>A</b>	<p>Πρέπει να αφήσεις κάτι πίσω, για να κάνεις την εκδρομή πλέον, γιατί ότι δηλαδή αυτά που παίρνουμε, δεν φτάνουν ούτε στο μισό για να καλύψουν τις υποχρεώσεις. Δηλαδή για να πάω ότι θα πάω μια εκδρομή θα την πάω και μετά υπάρχει περίπτωση να έχω τύψεις. Γιατί την πήγα. Και έχει μείνει πίσω η ΔΕΗ ή έχει μείνει πίσω το τηλέφωνο, ο ΟΤΕ, υποχρεώσεις, και δυστυχώς υπάρχουν προβλήματα υγείας, που πρέπει να αντιμετωπιστούνε οικονομικά, φάρμακα, λοιπόν, και; λες, πλέον το ρίχνεις στο: Θεέ μου να με έχεις καλά.</p>
<b>Z</b>	<p>Μμμ...</p>
<b>A</b>	<p>Γιατί από πού να το πιάσεις; από την υγεία; Την υγεία από τα νοσοκομεία; Σε τι; Κλείνεις ένα ραντεβού και στο κλείνουν μετά από 5 μήνες, σου λέει μετά, πας στο ΙΚΑ, δεν έχει γιατρούς, να έχω λέει με το ΕΟΠΥΥ, μα ποιό ΕΟΠΥΥ να έχεις; να έχεις με τον ΕΟΠΠΥ, που όταν έγω για να πάω μια τετραμελή οικογένεια θέλω το λιγότερο 40 ευρώ; Το λιγότερο. Ποιό ΙΚΑ;...λοιπόν... που είναι οι εισφορές μου που μου κρατούσαν τόσα χρόνια;</p>
<b>Z</b>	<p>Ναι, ναι.</p>

<b>A</b>	Λοιπόν οι κρατήσεις μου, η ασφάλειά μου, λοιπόν, όλα αυτά πάνε, δηλαδή κατά μέ είναι καλύτερα να σου κόψουνε την ασφάλεια, να κάνεις μία ιδιωτική ασφάλεια και να έχεις και το κεφάλι σου ήσυχο, να ξέρεις, γιατί εγώ όσες φορές χρειάστηκα δημόσιο λειτουργό να με βοηθήσει σε κάτι, δεν βρήκα, δεν βρήκα.
<b>Z</b>	Καταλαβαίνω, καταλαβαίνω.
<b>A</b>	Και τώρα δηλαδή και με το θέμα της καρδιάς εχω φάειυι πόρτες.
<b>Z</b>	Καταλαβαίνω.
<b>A</b>	Λοιπόν εκεί είναι δηλαδή. Η κρίση επηρέασε τους πάντες, μόνο το σύστημα υγείας δεν επηρέασε, το οποίο ήταν ίδιο και είναι.
<b>Z</b>	Μμμ..κατάλαβα...μάλιστα.
<b>A</b>	Άστο...
<b>Z</b>	Άρα λοιπόν, λόγω όλων αυτών των γεγονότων εεε; Ποιες είναι οι πηγές που εσύ αντλείς ικανοποίηση, ευχαρίστηση;
<b>A</b>	Προσπαθώ με το γέλιο, προσπαθώ εεε... επειδή είμαι και θετικός άνθρωπος να λέω δεν πειράζει, υπάρχουν και χειρότερα αλλά, σκέφτομαι ότι υπάρχουν και καλύτερα, λοιπόοον, και λέω την υγεία μας. Δηλαδή μετά από αυτό που πέρασα λέω πάνω απ' όλα η υγεία μας.
<b>Z</b>	Μμμ...
<b>A</b>	Και όλα τα υπόλοιπα έρχονται.
<b>Z</b>	Και τώρα έχεις βάλει άλλες προτεραιότητες;
<b>A</b>	Με ικανοποιεί δηλαδή να πάρω το παιδί μου και να πάω μια βόλτα με τα πόδια. Δηλαδή δεν θα πάρω το αμαξι να χαλάσω βενζίνη.
<b>Z</b>	Ναι.
<b>A</b>	Θα πάω το παιδί με τα πόδια. Θα φτιάξω κάτι στο σπίτι να πιούμε ένα ποτάκι.
<b>Z</b>	Μμμ..
<b>A</b>	Λοιπόν, λέω δεν θα με γονατίσεις εσύ πλέον, θα σε γονατίσω εγώ. Αυτά.
<b>Z</b>	Μπράβο. Υπάρχει κατι άλλο ας πούμε, που κάνεις και σου δίνει ευχαρίστηση, κάποιο χόμπι ή κάποιος συγγενείς ή κάποιος φίλος, για να παίρνεις έτσι συναισθηματική ικανοποίηση, γιατί όλο αυτό που μου λες τώρα, είναι ότι εσύ η ίδια το δημιουργείς στον εαυτό σου, έτσι δεν είναι;
<b>A</b>	Ναι, ναι, ναι.
<b>Z</b>	Θωρείς ότι υπάρχουν κάποιες στιγμές που χρειάζεσαι κάποιον να σου δώσει



	δύναμη;
<b>A</b>	Εεεε..., λόγω της δουλειάς μου δεν προλαβαίνω να έχω εεε και εεε χόμπι και τέτοια, απλώς το θέμα είναι ότι είμαστε μία δεμένη πάρα πολύ οικογένεια, όχι οικογένεια μόνο στο σπίτι μου, με τους γονείς μου και τον αδερφό μου, λοιπόν, και εξαντλεί όλη την ενέργειά μου, δηλαδή, θα πάω στους γονείς μου, θα πιούμε τον καφέ μας, θα γελάσουμε θα μιλήσουμε, θα πούμε τα προβλήματά μας, τα καλαμπούρια μας, το ίδιο και με τον αδερφό μου.
<b>Z</b>	Μμμ...
<b>A</b>	Δηλαδή η το το το θέμα είναι ότι ευτυχώς... που έχω αυτήν την οικογένεια.
<b>Z</b>	Μμμ...
<b>A</b>	Και οι πόρτες είναι ανοιχτές όλο το 24ωρο.
<b>Z</b>	Μμμ... Πολύ σημαντικό αυτό.
<b>A</b>	Ναι, ναι.
<b>Z</b>	Πάρα πολύ σημαντικό. Άρα λοιπόν στην ουσία είναι και ένας... ένα κομμάτι που αντλείς την ικανοποίηση και την στήριξή σου;
<b>A</b>	Ναι, ναι, ναι.
<b>Z</b>	Ναι. Πολύ σημαντικό. Εεεε. Θεωρείς ότι λόγω της κρίσης έχει αυξηθεί ή μειωθεί ο κοινωνικός αποκλεισμός των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους;
<b>A</b>	Έχει αυξηθεί. Γιατί από την στιγμή που δεν μπορείς να προσφέρεις στο παιδί το κάτι παραπάνω, στο συγκεκριμένο παιδί που θέλει το κάτι παραπάνω, γιατί και αυτό έχει ανάγκη την βόλτα, την έξοδο ή να πάει να δει κόσμο, λοιπόν, εγώ και ο κάθε άνθρωπος θα καταλάβει, τα παιδιά με αυτισμό ή τα παιδιά με ειδικές ανάγκες, δεν μπορούν να καταλάβουν και θέλουν να βγούνε έξω, λοιπόν, πάει αυτό. Δεύτερον, όταν στο σπίτι επικρατεί... μια... γκρίνια, μία κατάθλιψη, συνέχεια μη μη μη, τα παιδιά αυτά έρχονται και κλείνονται. Δηλαδή εκεί που θέλουν και αυτά να σου ζητήσουν πέντε πράγματα, δεν στα ζητάνε. Δηλαδή εγώ έχω πιάσει τον Γιώργο να μου λέει μαμά έχεις λεφτά να μου πάρεις μία σοκολάτα; δηλαδή επειδή επικρατεί στο σπίτι η λέξη δεν έχουμε γι' αυτό, δεν έχουμε.... Και πραγματικά κατεβαίνουμε για να πάμε βόλτα και μου λέει μαμά έχεις λεφτά να μου πάρεις μια σοκολάτα; Ενώ πριν μου έλεγε... πάρε μου μια σοκολάτα.
<b>Z</b>	Μμμ... μμμ...
<b>A</b>	Θέλω σοκολάτα.

<b>Z</b>	Κατάλαβα.
<b>A</b>	Δηλαδή και τα παιδιά αυτά κάπου μέσα τους κατανοούνε ότι κάτι γίνεται.
<b>Z</b>	Ναι, ναι, ναι, κατάλαβα.
<b>A</b>	Δηλαδή όταν βλέπεις ένα παιδί, και μιλάω για το δικό μου το παιδί, ότι πρωταρχικός ρόλος ήτανε η βόλτα η εκδρομή το χωριό που του έχει μεγάλη αδυναμία στο χωριό, δηλαδή κάθε Σαββατοκύριακο κατεβαίναμε στους παππούδες και τώρα έχει γίνει τρεις φορές το χρόνο, είναι γι αυτόν μία πλήξη, γιατί είχε αγαπήσει το χωριό, είχε αγαπήσει τους παππούδες, εκείνο που τι πραγματικά ο δικός του χώρος που εκεί ο Γιώργος φεύγει και οργώνει όλο το χωριό, ένα πράγμα που δεν το κάνει εδώ, δηλαδή ξέρει να φύγει, να γυρίσει, να πάει στην εκκλησία, να πάει στο ποταμάκι, και του λείπουν και οι παππούδες. Πράγμα όμως που αυτό το ταξίδι εμένα μου στοιχίζει εκατό ευρώ. Που κάποτε το έκανα. Κάθε Σαββατοκύριακο να δω και του παππούδες. Τώρα όμως; Δεν γίνεται.
<b>Z</b>	Οπότε έχετε περιοριστεί πάρα πολύ στο οικονομικό κομμάτι, το οποίο έχει και μεγάλο αντίκτυπο στο Γιώργο.
<b>A</b>	Ναι, πάρα πολύ. Ναι, φυσικά, φυσικά.
<b>Z</b>	Ναι.
<b>A</b>	Σε όλα τα παιδιά.
<b>Z</b>	Ο κοινωνικός αποκλεισμός μέσα σε όλο αυτό το κομμάτι που μου λες, θεωρείς ότι έχει μεταβληθεί;
<b>A</b>	(Πάυση), τι εννοείς;
<b>Z</b>	Δηλαδή για παράδειγμα, να έχετε δεχθεί σχόλια που να είναι υβριστικά, σαρκαστικά, ειρωνικά απέναντι στον παιδί ή ακόμα και να έχετε αισθανθεί ότι σας απομακρύνουν από μία παρέα ή από ένα χώρο λόγω της αναπηρίας του παιδιού. Τώρα, λόγω της οικονομικής κρίσης έχει αλλάξει αυτό;
<b>A</b>	Ναι.
<b>Z</b>	Στο τώρα όμως;
<b>A</b>	Τώρα. Πέρα από το οικογενειακό μου περιβάλλον, που προσπαθούμε, προσπαθούμε, τον λατρεύουμε τον Γιώργο και δεν θίγουμε αυτό το πρόβλημα που έχει το παιδί, ο φιλικός περίγυρος είναι ότι, δεν θα μου πει της φίλης μου το παιδί να πάρω το Γιώργο να πάμε μια βόλτα και αυτό είναι από μικρός. Δηλαδή, ενώ έχω φιλικά ζευγάρια που είμαστε 20-25 χρόνια μαζί, τα παιδιά μας από το νήπιο μαζί και θα πάμε στο σπίτι τους. Τα παιδιά τους θα

	αντιμετωπίσουν τον Γιώργο ρατσιστικά, και τι εννοώ; δηλαδή δεν θα του πούν τίποτα, γιατί πλέον είναι 23 χρονών παλικάρια, λοιπόν αλλά δεν θα συμμετάσχουν τον Γιώργο, δηλαδή θα κλειστούν στο δωμάτιό τους, δε θα πούν στο Γιώργο έλα, που αντίθετα λένε στην κόρη μου έλα.
<b>Z</b>	Μμμ...
<b>A</b>	Δηλαδή το καταλαβαίνεις. Δηλαδή όχι, ότι το βλέπουν το παιδί, να το κοροιδέψουν ότι και καλά τι θα κάνει ο γιώργος μαζί μας. Που μπορεί να κάνει πάρα πολλά ο Γιώργος μαζί τους, το καταλαβαίνω, δηλαδή δεν θα πούνε πάμε για ένα καφέ να πάρουμε και το Γιώργο, αντίστοιχα παίρνουν την κόρη μου να πάνε για, για καφέ.
<b>Z</b>	Κατάλαβα.
<b>A</b>	Δηλαδή ο Γιώργος πλέον κυμαίνεται μέσα στα πλαίσια της οικογένειας. Αν τυχόν ασχοληθούμε εμείς με τον Γιώργο λοιπόν, καλώς, διαφορετικά ο φιλικός περίγυρος δεν θα ασχοληθεί. Πλέον γιατί και αυτοί δεν προλαβαίνουν, γιατί και αυτοί δε βγαίνουνε, λοιπόν.....
<b>Z</b>	Κατάλαβα. Πιο πριν προτιμούσε ο φιλικός περίγυρος να βγαίνουνε;
<b>A</b>	Τα παιδιά όχι, τα παιδιά όχι, με τους γονείς, επειδή βγαίναμε όλοι μαζί, είχε ο Γιώργος μια επικοινωνία με άλλους εκτός της οικογένειας.
<b>Z</b>	Ενώ τώρα αυτό δε γίνεται;
<b>A</b>	Αυτό δε γίνεται. Ούτε αυτό γιατί μία δεν μπορούμε εμείς, μία δεν μπορούνε οι φίλοι.
<b>Z</b>	Μμμ...
<b>A</b>	Δηλαδή ο Γιώργος αισθανόταν αν θα βγούμε με ένα φιλικό μου ζευγάρι να φάμε, ότι είναι παρέα και αυτή.
<b>Z</b>	Μμμ...
<b>A</b>	Δεν το κοίταγε ηλικιακά.
<b>Z</b>	Ναι, ναι, ναι.
<b>A</b>	Σου λέει είναι παρέα και αυτή. Τώρα όμως περιοριζόμαστε στον άξονα της οικογένειας. Η κρίση έχει χτυπήσει όλο τον κόσμο.
<b>Z</b>	Ναι, ναι, σωστά.
<b>A</b>	Και δεν βγαίνει κανένας έξω. Και δεν πάει πουθενά. Λοιπόν. Τους έχει κάνει...εε εγώ πάντα παλεύω και προσπαθώ να μη με γονατίσει, πολλούς τους έχει γονατίσει, δηλαδή όταν πάρω εγώ ένα φιλικό ζευγάρι να τους πω: πάμε

	μια βόλτα στη παραλία, να κάτσουμε στα παγκάκια.
<b>Z</b>	Μμμ...
<b>A</b>	Δε θα έρθουνε. Λοιπόν εκεί έχω πάντα στήριγμα τον αδερφό μου.
<b>Z</b>	Μμμ...
<b>A</b>	Λοιπόν θα κατέβουμε στην παραλία, θα πάρει τον Γιώργο και θα βγούμε να κάτσουμε στα παγκάκια. Λοιπόν θα πάρουμε τον καφέ μας στο χέρι, λοιπόν και θα περάσει έτσι κάπως η ώρα. Δεν εε με γονατίζει τόσο πολύ να κάτσω σε ένα σπίτι. Να κλαίω δηλαδή τη μοίρα μου; Όχι αυτό δεν θα τους το επιτρέψω.
<b>Z</b>	Μμμ...
<b>A</b>	Ότι και να κάνουν αυτό δεν θα τους το επιτρέψω..(χαμογελάει), όσο έχω, όσο έχω την υγεία μου και αντέχω, δηλαδή όχι, λέω θα περάσει.
<b>Z</b>	Μμμ...
<b>A</b>	Θα περάσει.
<b>Z</b>	Ναι. Είσαι πολύ δυναμική μπράβο σου.. Και αυτό είναι σημαντικό. Αρα λοιπόν (με διακόπτει)...
<b>A</b>	Και ξέρεις τι γίνεται, ποντάραμε με ότι όλα αυτά τα χρόνια το κράτος θα μεριμνήσει σε αυτά τα παιδιά και δυστυχώς η Δυτική Αττική, λόγω πιστεύω κλίματος εδώ πέρα, τα παιδιά με αναπηρία είναι πάρα πολλά. Δεν έχω δει τον κύριο κράτος να κάνει κάτι για αυτά τα παιδιά. Να κάνει αθλοπαιδίες για αυτά τα παιδιά. Να κάνει κάποια ειδικά σχολεία μεν, αλλά όχι όπως τα σχολεία...γυμναστήρια.
<b>Z</b>	Μμμ...
<b>A</b>	Ζωγραφική, τραγούδι να ασχοληθούν τα παιδιά. Ναι μεν υπάρχουν διάφοροι σύλλογοι, αλλά όχι για αυτά τα παιδιά.
<b>Z</b>	Μμμ...ναι, ναι.
<b>A</b>	Λοιπόν, δηλαδή ότι γίνεται από εσάς, από μερικά κέντρα που παλεύετε πραγματικά είστε ήρωες για αυτά τα παιδιά. Πού είναι αυτό το κράτος σε αυτά τα παιδιά. Και ήδη βλέπεις ότι χτυπάει την ειδική αγωγή. Ήδη εχθές έλεγε ο κύριος υπουργός μας ότι θα βάλει φόρο αλληλεγγύης, το άκουσες; Στα προνοιακά επιδόματα. Ποια προνοιακά επιδόματα; Τα τρία κατοστάρικα που παίρνει ένα παιδί το μήνα, που δεν του φτάνουνε ούτε για τα φάρμακά του; Γιατί υπάρχουν και παιδιά με πολύ βαριές περιπτώσεις. Το άλλο το παιδί έλεγε εχθές ότι του κόψανε το ρεύμα, το άκουσες και αυτό; και δεν μπορούσε να είναι στην πολυκατοικία του, που είναι με το αναπηρικό καροτσάκι.

<b>Z</b>	Ναι, ναι, ναι.
<b>A</b>	Λοιπόν, ποιά κράτος; Γιατί μου κάνεις αυτές τις κρατήσεις; Για ποιο λόγο να μου κάνεις τις κρατήσεις; Για να μπαίνουν στην δικιά σου τσέπη; Εγώ σαν γονιός θέλω να στηρίξω αυτό το παιδί, εσύ τι κάνεις να με βοηθήσεις να στηρίξω αυτό το παιδί;
<b>Z</b>	Μμμ...
<b>A</b>	Τι κάνει αυτό το κράτος; Εγώ πλέον δεν έχω την οικονομική άνεση, γιατί ότι κέντρα έχω μπει και έχω διαβάσει, που μπορούν να προσφέρουν στα παιδιά μια δημιουργικότητα είναι όλα στα βόρεια προάστεια.
<b>Z</b>	Μμμ...
<b>A</b>	Λοιπόν, σε περιοχές που πάντα το κράτος φρόντιζε.
<b>Z</b>	Ναι.
<b>A</b>	Λοιπόν, με ρωτάει εμένα αν έχω την οικονομική δύναμη να πάω εκεί το παιδί; Και πόσο μπορώ σε καθημερινή βάση, όταν πρέπει να δουλέψω τις διπλές ώρες και να καταφέρω να δουλέψω για να επιβιώσω, αν έχω το χρόνο, το κουράγιο, τη δύναμη, να τρέξω γι αυτό το παιδί;
<b>Z</b>	Ναι, ναι, ναι.
<b>A</b>	Και ο κάθε γονιός όχι μόνο εγώ. Ο κάθε γονιός. Λοιπόν δεν αφήνεις πλέον τα παιδιά στο περιθώριο;
<b>Z</b>	Ναι, ναι. Καταλαβαίνω. Δεν υπάρχουν οικονομικές πηγές, έτσι ώστε να μπορείς να ανταπεξέλθεις στην εκπαίδευση και στην κατάρτιση του Γιώργου.
<b>A</b>	Σωστά. Και πέρα από αυτό, εδώ την πόλη μου που σου λέω και καταλαβαίνεις και λες ότι στο ευρ..., .εδώ πέρα στην περιοχή, τα παιδιά είναι σε μεγάλα ποσοστά. Τι έχεις κάνει γι αυτά τα παιδιά; Τι έχεις φροντίσει; Ένα ΕΕΕΚ παλεύαμε πόσα χρόνια να το φτιάξουμε. Και που το φτιάξαμε; Το ξέρεις κι εσύ γιατί είσαι ειδικός, ότι η ειδική αγωγή πάσχει. Είναι ένα στολίδι και από αυτά που έχει μέσα δεν λειτουργεί τίποτα γιατί δεν προσλαμβάνουν εκπαιδευτικούς. Δηλαδή φάγαμε τόσα χρόνια χαμένα και όχι μόνο το δικό μου παιδί, αλλά και πολλά παιδιά, γιατί δεν είχε φυσικοθεραπευτές, δεν είχε καθηγητές, λοιπόν και τα παιδιά περιοριζόντουσαν, άντε να περάσει το οχτάωρο και να σηκωθούμε να φύγουμε. Χωρίς να ρωτήσουν τον γονιό: Μπορείς να προσφέρεις στο παιδί το κάτι παραπάνω;
<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Λοιπόν, πάσχει η πόλη μας από τέτοια κέντρα. Δυστυχώς, εδώ πήγα το παιδί

	<p>γιατί του άρεσε να ζωγραφίζει σε ένα κέντρο πολιτιστικό για να ζωγραφίσει, και μου λένε δεν μπορούμε να τον αναλάβουμε, γιατί το συγκεκριμένο παιδί θέλει έναν άνθρωπο πάνω του. Κι εδώ είμαστε ομαδικότητα. Λοιπόν, γιατί δηλαδή μια ζωή αυτά τα παιδιά τα έχουμε στο περιθώριο, τα έχουμε στο περιθώριο;</p> <p>Δηλαδή όσο και να λέει το κράτος ότι τα στηρίζει, δεν τα στηρίζει. Και το απέδειξε με την ειδική αγωγή που την χτυπάει αλύπητα, λοιπόν, και ποιά παιδί αυτή την στιγμή θα κάνει τις λογοθεραπείες του, τις εργοθεραπείες του; που θέλει κάποιον ειδικό. Τις φυσικοθεραπείες;</p>
<b>Z</b>	Μμμ...
<b>A</b>	Λοιπόν όταν εσύ δεν βοηθάς που θα τα βρει ο γονιός; Λοιπόν..
<b>Z</b>	Είναι πάρα πολλά έξοδα.
<b>A</b>	<p>Αχ...κι αν είναι; Κι αν είναι; Κι έχω την επιλογή εγώ να έχω ένα παιδί που δεν θα θέλει όλα αυτά, τα άλλα παιδιά; Τους ρωτάς αυτούς τους γονείς πώς τα βγάζουνε πέρα; Κοίτα.. ξέρεις τι γίνεται; Και σε ένα μεγάλο κομμάτι, δεν εξαιρεί τους γονείς. Δηλαδή..ε...αυτοι οι γονείς, εμείς οι γονείς μάλλον που έχουμε αυτά τα παιδιά καλώς ή κακώς υπάρχει μια κούραση παραπάνω, μια πίεση παραπάνω, λοιπόν, και όταν εμέναμε δεν με βοηθάς οικονομικά, δεν με βοηθάς συνταξιοδοτικά...λοιπόν, γιατί όταν μου λες μεν έχω το προνόμιο να βγώ στην συνταξη λίγο νωρίτερα, δεν ξέρω αν το έχουν καταργήσει πλέον ή όχι, με τι; με τι λεφτά; Με τα τρία κατοστάρικα που μετράς στη σύνταξη; Ποιος γονιός θα αντέξει πλέον; γιατί εγώ αυτή την στιγμή ναι μεν είμαι νέα, αλλά οι αντοχές μου με έχουν προδώσει. Γιατί έχω ένα σπίτι, δύο παιδιά, ένα παιδί που θέλει παραπάνω τρυφερότητα, παραπάνω φροντίδα και πάλι έχω την ευλογία που έχω αυτό το παιδί. Άλλοι γονείς όμως δεν την έχουν αυτή την ευλογία. Και έχουνε παιδιά που θέλουν περισσότερη φροντίδα και περισσότερη κούραση. Έτσι είναι. Εγω τους θεωρώ...., Με λένε ήρωα, όχι δεν είμαι ήρωας, αυτοί οι γονείς είναι ήρωες. Γιατί το ζω καθημερινά, το βλέπω. Κι εδώ το βλέπω και στα σχολεία που πήγαινα, και έξω το βλέπω, λοιπόν, υπάρχουν δράματα παιδιά.</p>
<b>Z</b>	Άρα λοιπόν θεωρείς ότι τα παιδιά με ειδικές μαθησιακές δυσκολίες, είτε με νοητική ή με οποιαδήποτε διάγνωση ενός παιδιού που ανήκει στην ειδική αγωγή χρειάζεται περισσότερη οικονομική, συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη. Και απ' ότι καταλαβαίνω, εσείς ως οικογένεια έχετε το ρόλο του

	καθοδηγητή του παιδιού σας με στόχο να του παρέχετε την κατάλληλη εκπαίδευση μέσω εξειδικευμένων φορέων και κέντρων, τα οποία όμως κοστίζουν και σε συνδυασμό με την μείωση του εισοδήματός σας, δημιουργούν τη δυσκολία να ανταποκριθείτε οικονομικά στην εκπαίδευση του παιδιού σας.
<b>A</b>	Με τίποτα. Με τίποτα. Δεν γίνεται, δεν περισσεύουν, να τα στείλεις τα παιδιά. Είναι το κόστος της μετακίνησής του, οι βενζίνες, οι βόλτες του, τα προσωπικά του έξοδα, δηλαδή ξεπερνάει το διακοσάρι το μήνα. Το ξεπερνάει. Και δεν μιλάμε για το σχολείο.
<b>Z</b>	Ναι, ναι, ναι.
<b>A</b>	Και να πούμε ότι αυτό το παιδί μπορεί να ανταπεξέλθει, να το χαροποιήσει κάτι, να μη του στερήσω τη βόλτα, τον καφέ του, το ντύσιμό του, το θέατρό το σινεμά του, λοιπόν γιατί όλα αυτά το παιδί το χαροποιούνε.
<b>Z</b>	Έτσι είναι, ναι.
<b>A</b>	Όταν τη στιγμή που δεν έχει με κάτι να ασχοληθεί στην πόλη του, να υπάρχουνε δραστηριότητες γι αυτά τα παιδιά. Δεν μπορώ αυτή την στιγμή τον Γιώργο να τον στείλω σε ένα γήπεδο, να παίξει ποδόσφαιρο, όταν είναι τα άλλα παιδιά. Τον θεωρούνε βάρος. Εγώ δεν θα το σκεφτώ ρατσιστικά, γιατί δεν τον θέλουν, τον θεωρούν βάρος. Γιατί δεν μπορούν να ασχοληθούν με το Γιώργο, γιατί υπάρχουν ομάδες μπάσκετ. Και ο Γιώργος είναι και δύο μέτρα και μπορούσε να παίξει. Σε ποια ομάδα να τον γράψω; Εδώ βλέπεις τα παιδιά που είναι σε εισαγωγικά να το πω φυσιολογικά να το πω έτσι, και τρώγονται. Ξαφνικά να τους πας ένα παιδί με μία ιδιαιτερότητα εε δεν πιστεύω θα το αγκαλιάσουνε, δεν θα το αγκαλιάσουνε. Εδώ δώσαμε, δώσαμε...(βήχει).
<b>Z</b>	Να σου φέρω λίγο νερό;
<b>A</b>	Όχι, ευχαριστώ. Κάναμε φιλικό αγώνα, δεν θα το ξεχάσω, το ΕΕΕΕΚ με το δεύτερο γυμνάσιο και κατεβήκαμε με φιλικό αγώνα. Είχαμε την ευλογία, ο προπονητής που είχαμε πάνω να είναι δυνατός. Η ομάδα που εκπαίδευσε, τα παιδιά της ειδ..., της ειδικής αγωγής τα παιδιά, ξέρανε πάρα πολύ καλό μπάσκετ. Λοιπόν, όταν πήγαμε στο γυμνάσιο να παίζουμε, το οποίο το βίωσα προσωπικά, γιατί δεν ξέρανε εκείνη τη στιγμή εγώ από ποιους είμαι μαμά, περιμέναμε όλοι να τα δούν αυτά τα παιδιά με στοργή, με αγάπη, να τα αφήσουν να κερδίσουνε, γιατί αυτά μόνο αγάπη ξέρουν να δίνουνε και ακούω την κουβέντα, ήρθαν τα καθυστερημένα. Λοιπόν, είχαμε την ευλογία, τους

	<p>κάνανε επίθεση μεγάλη μέσα πραγματικά αυτό το λέω γιατί έκλαιγα Ζωή, δηλώσανε παιδιά από ομάδες να παίζουνε, δηλαδή που είναι γραμμένα σε ομάδες, σε συλλόγους, εε είχαμε την τύχη με ..δηλαδή το έβλεπες μέσα ότι δεν τους χαριζόντουσαν, δεν τους χαριζόντουσαν και ήρθε η τύχη και κερδίσαμε. Δηλαδή πραγματικά ο Διευθυντής του ΕΕΕΕΚ έκανε τρομερή δουλειά και όταν βγήκα στο προαύλιο, πετάγεται ένας και λέει..ρε συ τα καθυστερημένα μας κερδίσανε; Δεν άντεξα Ζωή και του λέω έλα εδώ μεγάλε, καθυστερημένα είστε εσείς. Τα φυσιολογικά του λέω κερδίσανε. Του λέω αγάπη μου του λέω, αν είχες τη στοιχειώδη εκπαίδευση αυτήν την κουβέντα δεν θα την έλεγες. Έχεις το θείο δώρο του Θεού να έχεις τετρακόσια τα μυαλά σου και το λες καθυστερημένο. Γιατί; Γιατί του λέω το λες καθυστερημένο; Επειδή είχε την ατυχία να μη γεννηθεί ή στην πορεία της ζωής του να συμβεί κάτι και του λέω να σου πω κάτι; Ποτέ να μη λες αυτήν τη κουβέντα, γιατί εκεί που είσαι αυτό δεν θα έρθει, εκεί που είναι εσύ πας εύκολα. Γι αυτό του λέω να κάνεις το σταυρό σου που ο Θεός κάθε μέρα σου έχει την υγεία σου. Άκου αυτή την κουβέντα που σου λέει μια μεγάλη γυναίκα. Ότι εκεί που είσαι εσύ αυτό δεν θα έρθει, εκεί που είναι αυτό όμως πας άνετα. Το έχουμε βιώσει. Έτσι είναι, γιατί παιδιά με ιδιαιτερότητα δεν είναι μόνο αυτά που είναι εκ γεννητής είναι και αυτά που είναι από τρακαρίσματα, από αρρώστιες, από ασθένειες, ανα πάσα στιγμή όλοι μπορούμε να γίνουμε παιδιά με ειδικές ανάγκες ή άνθρωποι με ειδικές ανάγκες. Αυτό πρέπει να μας δίνει δύναμη και κουράγιο και αυτά τα παιδιά να μην τα έχουμε στο περιθώριο.</p>
<b>Z</b>	Ακριβώς.
<b>A</b>	<p>Αλλά δυστυχώς δεν το καταλαβαίνουν πολλοί. Δηλαδή τυχαίνει και μέσα στην οικογένεια πολλοί να μην το καταλαβαίνουν. Και να θεωρούν αυτό το παιδί τους είναι ηηηη βάσανο ηηη εεε πώς να το πω τώρα ταλαιπωρία μες στο σπίτι τους και αντί να δώσουν αγάπη και στοργή δηλαδή το κάνουν να θεωρηθεί αυτό υπεύθυνο που ζεί. Δηλαδή εκεί που είναι κάθε παιδί ευθύνησαι εσύ ή για κάποιο πρόβλημα υγείας που μπορεί να είχες εσύ και το μετέδωσες στο παιδί στην γέννα πάνω, λοιπόν, έτσι δεν είναι; Ή είναι το παιδί και σου λέει θα βγώ έτσι για να σου κάνω εσένα τη ζωή δύσκολη; Δυστυχώς, λοιπόν και αυτά τα παιδιά δίνουν τόσο πολύ αγάπη και θέλουνε πολύ λίγη αγάπη. Λίγη αγάπη να τους δώσεις, σου δίνουν πάρα πολύ αγάπη, που δυστυχώς δεν το βρίσκουμε στα άλλα παιδιά. Δυστυχώς.</p>



<b>Z</b>	Ναι. Άρα με όλα αυτά που μου περιγράφεις, πώς οραματίζεσαι το μέλλον; Πώς φαντάζεσαι ότι θα είναι το μέλλον για το Γιώργο, για εσένα, για την οικογένειά σας γενικά;
<b>A</b>	<p>Θέλω να πιστεύω επειδή είμαι αισιόδοξη... μπόρα είναι... θα περάσει. Λοιπόν αν δεν περάσει, θα πορευτούμε όπως μπορούμε, σαν οικογένεια, δεμένοι γιατί πιστεύω στα πλαίσια του προγράμματος που έχουν οι κύριοι, είναι να διαλύσουν την οικογένεια. Το θέμα της οικονομίας εγώ δεν το θεωρώ βασικό. Δηλαδή μας πολεμάνε, μας πολεμάνε, γιατί είδαν ότι οι Έλληνες έχουνε παιδεία, θρησκεία, οικογένεια. Και πάνε αυτά να τα διαλύσουνε. Γιατί δεν μπορώ να κατανοήσω, ένας νοήμων άνθρωπος, όταν του δίνεις ένα μισθό 580, και αυτά που του ζητάς είναι 1580, λοιπόν, δεν μπορώ να καταλάβω ότι δεν το καταλαβαίνει. Θέλει να διαλύσει την οικογένεια. Ο σκοπός του είναι αυτός. Και όχι να σου πάρω τους πόρους. Διότι αν είχε λογική αυτό που λέει, θα πορευόταν από τα 580 που παίρνεις. Και από τα 700 και από τα 1000. Θα σου έλεγε πόσα παίρνει αυτή η οικογένεια; 1000; πόσα πρέπει να του πάρω 200; Έτσι είναι. Άρα, ο σκοπός είναι να διαλύσει τη οικογένεια. Αυτό περνάει γραμμή απέξω γιατί ζηλεύουνε, γιατί είμαστε οικογένεια.</p> <p>Να τη διαλύσει δηλαδή εννοώντας, να νααα να διχαστεί η οικογένεια, πως να διχαστεί; να με κάνει να δουλεύω περισσότερες ώρες. Λοιπόν, γιατί ξεχνάμε στο εξωτερικό το παιδί, όταν πάει 18 χρονών, το διώχνουν απ' το σπίτι, να κάνει τη ζωή μόνο του, και άκουσα και προχθές, όχι ότι δεν βοηθάει ο γονέας, δεν βοηθάει όμως, του δανείζει, δηλαδή αν το παιδί του έχει μία ανάγκη 100 ευρώ, θα το δανείσει. Ενώ εμείς είμαστε ήδη οικογενειάρχες, έχουμε παιδιά και βλέπεις τους γονείς μας και μας βοηθάνε. Λοιπόν, εμείς βοηθάμε τα παιδιά μας. Είναι δυνατόν εγώ το παιδί μου, αυτό δεν θέλουν. Ότι εγώ παλεύω για το παιδί μου, να του κάνω ένα σπίτι, να του κάνω μια περιουσία, να έχει κάτι στο μέλλον, το έχω στο σπίτι μου όποτε χρειαστεί, αυτά δεν θέλουνε. Και σου λέει γιατί; Γιατί ο Έλληνας τα κατάφερε όλα αυτά. Δηλαδή, εγώ πιστεύω απέραντα ότι εκεί έχουν στόχο.</p>
<b>Z</b>	Μμμ..
<b>A</b>	Και όχι στην οικονομική κρίση. Λοιπόν, αυτό θέλουν να διαλύσουν. Πιστεύω σε πολλούς τομείς το έχουν καταφέρει. Γιατί όταν ο γονιός λείπει όλη μέρα για να βρεί ένα μεροκάματο, εντάξει μη κοιτάς εμείς έχουμε την ευλογία ακόμα και έχουμε σταθερές δουλειές. Πολλοί άνθρωποι διωχτήκανε,

	απολυθήκανε, μειωθήκανε οι μισθοί, σε αυτά τα σπίτια τι γίνεται; Και όταν έχουν και τέτοια παιδιά.
<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Λοιπόν το ζούμε καθημερινά. Εγώ κάνω το σταυρό μου και λέω ευτυχώς τουλάχιστον μήνας μπει, μήνας βγει, έχω ένα βασικό εισόδημα ακόμα (χαμογελάει) και μπορώ να ανταπεξέλθω. Αλλά ξέρεις τι γίνεται, στεναχώρια, δεν μπορώ να κοιτάζω μόνο το σπίτι μου, θα κοιτάζω και του γείτονα.
<b>Z</b>	Ναι.
<b>A</b>	Θα κοιτάζω πόσο υποφέρει και αυτός ο γείτονας. Όταν λέω γείτονας σε εισαγωγικά
<b>Z</b>	Ναι. Ακούγεσαι πάντως ότι επηρεάζεσαι από αυτό, το οποίο συμβαίνει στους άλλους (με διακόπτει)...
<b>A</b>	Ναι, ναι, ναι. Πονάω.
<b>Z</b>	Όπως όμως μου ανέφερες αντλείς πολύ μεγάλη ικανοποίηση και στήριξη από την οικογένειά σου, το οποίο είναι πάρα πολύ σημαντικό. Ωστόσο, αυτό το οποίο συμβαίνει γενικά στην ελληνική πραγματικότητα σε έχει επηρεάσει.
<b>A</b>	Ναι, εννοείται. Δηλαδή θα πρέπει να είσαι πάρα πολύ αναισθητός για να μη σε επηρεάζει. Δηλαδή, θα κοιτάζω εγώ το δικό μου το παιδί αν έχει να φάει, ενώ θα βλέπω ότι ο άλλος γονιός δεν το στέλνει καν στο σχολείο, γιατί δεν έχει να του δώσει ή να του πάρει πράγματα για να πάει στο σχολείο; Δηλαδή μου λεγε εμένα μια γνωστή κοπέλα που μένει στη γειτονιά μου: μου κόψανε το ρεύμα, δεν έχω να ανάψω θερμοσίφωνα, δεν έχω να κάνουνε μπάνιο, και τα παιδιά μου ντρέπονται να πάνε σχολείο. Δηλαδή φτάνουμε σε καταστάσεις τριτοκοσμικές. Δηλαδή, δεν μπορώ εγώ πλέον να γυρίσω σπίτι μου και να πω αα εντάξει είμαι, εντάξει έχω την άνεση μέχρι τώρα να μπορώ να ανταπεξέλθω αλλά όλο αυτό σε επηρεάζει. Σε ρίχνει ψυχολογικά. Δεν είναι μόνο το σπίτι σου, γιατί η Ελλάδα είναι το σπίτι μας, είναι το σπίτι μας, έτσι είναι, εσυ εσένα τώρα πώς θα σου φανεί να πας να λες πάω τώρα να τρώω, να κάνω και να βλέπεις έναν άστεγο μέσα στο δρόμο και να ψάχνει τα σκουπίδια, δηλαδή εκείνη την ώρα πρέπει να είσαι αναισθητός για να μη σε πονέσει αυτό το πράγμα. Έτσι είναι.
<b>Z</b>	Άρα λοιπόν το μέλλον (μικρή παύση).. πώς το φαντάζεσαι;
<b>A</b>	Άστο, άστο (χαμογελάει), και από τα δύο, τα παιδιά μας λυπάμαι, τα παιδιά. Και όλα τα παιδιά. Και εσάς δηλαδή. Εμείς τουλάχιστον προσπαθήσαμε,

παλέψαμε, έχουμε μία δουλίτσα. Τα σημερινά παιδιά; Τι έχουνε; Τίποτα. Ποια παιδιά, ποια Ελλάδα πλέον; Ότι φτάνουν τα παιδιά 30-35, δεν παντρεύονται; Δεν κάνουν οικογένειες; Λοιπον, φεύγουν στο εξωτερικό; Ποια Ελλάδα; Εμείς τώρα έχουμε τη λέξη οικογένεια. Το παιδί μου θα έχει τη λέξη οικογένεια; Ήδη η κόρη μου που είναι 17 και σου λέει δεν υπάρχει περίπτωση να παντρευτώ. Γιατί να παντρευτώ; Βλέπω του αδερφού μου που είναι σε ηλικία γάμου τα παιδιά και όταν δουλεύουν, μορφωμένα παιδιά, σπουδαγμένα παιδιά και παίρνουνε τέσσερα κατοστάρικα πώς θα ανοίξουνε ένα σπίτι; Η Ελλάδα πάει έσβησε από το χάρτη. Διότι δεν θα παντρευτεί το ένα, δεν θα παντρευτεί το άλλο, δεν θα κάνει οικογένεια, γιατί εμείς δεν θα υπάρχουμε για πάντα, να στηρίζουμε τα παιδιά. Και οι άλλοι θα σηκωθούν να φύγουνε. Ο ανιψιός μου περιμένει να τελειώσει την πρακτική του για να φύγει στο εξωτερικό. Δηλαδή, αυτή η Ελλάδα τον σπούδαξε, τον μόρφωσε για να το χαρεί η Αγγλία. Έτσι είναι. Τι θα γίνει η Ελλάδα, δεν θα γίνει τριτοκοσμική; Όταν όλα τα κεφάλια της φεύγουνε, γιατί φεύγουνε αυτά τα παιδιά, δε μένουνε εδώ. Εεε άκουγα μία συνέντευξη στη Γερμανία για ένα νοσοκομείο και λέει είναι τοπ, το καλύτερο, παρέχει, παρέχει, παρέχει και ξέρετε από πότε έγινε αυτό; από τότε που μπήκανε Έλληνες γιατροί μέσα. Γιατί αυτοί οι άνθρωποι να μη μείνουν στη χώρα τους; Και πώς στα δικά μας δημόσια νοσοκομεία και σου λένε όλα τέλεια. Όλα τέλεια. Έχουμε εδώ το Θριάσιο, και όντως το είδα με τα μάτια μου, έχει μονάδες εξαιρετικές, μηχανήματα εξαιρετικά με νάυλον. Με νάυλον, γιατί δεν υπάρχει ο ειδικός να το δουλέψει. Γιατί ο ειδικός σπούδαξε και σου λέει δεν θα κάτσω εγώ στην Ελλάδα με τέσσερα κατοστάρικα. Θα φύγω να πάω στη Γερμανία, στην Αγγλία, στην Ιταλία. Ποια Ελλάδα; Ότι οι παλιοί και οι γονείς μας κρατάνε αυτή τη λέξη Ελλάδα. Ή το ίδιο μου το κράτος με έκανε ρατσίστρια. Δεν είμαι ρατσίστρια. Εγώ έγινα μειονότητα στη χώρα μου. Δυστυχώς, αυτό που λέω, έγινα μειονότητα. Εμένα βλέπουν ρατσιστικά οι άλλοι. Όχι εγώ τους άλλους. Δηλαδή όταν η χώρα στο 90% αποτελείται από αλλοδαπούς, δεν έχω γίνει εγώ η ξένη στη χώρα μου; Και όταν όλοι αυτοί έχουν τις παροχές, να τους βοηθήσω δεν είπα, αλλά βοήθα τα παιδιά σου και μετά του γείτονα.

<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Έτσι είναι (γελάει), δυστυχώς...
<b>Z</b>	Επομένως είναι δυσκολο...

<b>A</b>	Απαπαπα αβέβαιο..τελείως, τελείως...
<b>Z</b>	Καταλαβαίνω. Το μέλλον του Γιώργου πώς το οραματίζεσαι;
<b>A</b>	Με τρομάζει το μέλλον του Γιώργου. Με τρομάζει πάρα πολύ. Εεε προσπαθώ να κοιτάω το παρόν του Γιώργου, γιατί όταν έφτασα να κοιτάω το μέλλον του Γιώργου, ήμουν στα πρόθυρα νευρικού κλονισμού. Γιατί, επειδή εγώ δεν θα είμαι και αθάνατη, λοιπόν, λέω Παναγία μου βοήθα αυτό το παιδί. Γιατί το κράτος δεν υπάρχει περίπτωση να βοηθήσει. Που να τον βοηθήσει; Εγώ έφυγα από αυτή την ζωή, τι γίνεται αυτό το παιδί; Και άντε και πες πάει σε εισαγωγικά έχω την ευλογία που έχω δεμένη οικογένεια, και έχω και ικανούς υποστηρικτές τα ανίψια μου και το άλλο μου παιδί, να τον στηρίζουνε. Σα γονιός προσπάθησα εγώ, δύο περιουσιακά στοιχεία να είναι στο Γιώργο, να μπορεί να μείνει, να μπορεί να κάνει. Το δικό μου παιδί. Τα άλλα παιδιά; Τα άλλα παιδιά; Γιατι είναι όλα παιδιά μας. Είναι όλα παιδιά μας. Λοιπόν κι εγώ σου λέω ότι δεν τα είχα όλα αυτά τι γίνεται με το Γιώργο; Σε ίδρυμα; Ποιό ίδρυμα; Υπάρχουνε δομές για ιδρύματα; Ή θα πάει σε ένα Δαφνί να το έχουνε δεμένο; να το φορτώνουν φάρμακα; Αυτά τα έχουμε ζήσει αυτά τα πράγματα. Λοιπόν. Ποια ιδρύματα μεριμνούνε γι αυτά τα παιδιά;
<b>Z</b>	Είχες προσωπική εμπειρία;
<b>A</b>	Και έχω πάει, όχι έχω πάει, εχω πάει. Έτυχε στα πλαίσια φιλανθρωπίας να πηγαίνω και βλέπω ότι παιδιά που αν υπήρχε εξειδικευμένο προσωπικό ή κατάλληλοι χώροι, δεν... και τα βλέπουμε και στην τηλεόραση στα διάφορα ρεπορτάζ πώς τα κακοποιούν, τα δέρνουν, δηλαδή οι ίδιοι οι σωφρονιστικοί υπάλληλοι είναι πιο τρελαμένοι από αυτά. Εκεί ματώνει η καρδιά μου και λέω κάποια στιγμή μπορεί και το παιδί μου να καταλήξει εκεί. Γιατί εγώ θα εχω φύγει απ' τη ζωή και αν δεν υπάρχει κάποιος άλλος που να μπορεί να βοηθήσει, τι γίνεται; που είναι αυτό το κράτος;
<b>Z</b>	Άρα είναι αβέβαιο ... αυτό που μου είπες.
<b>A</b>	Αβέβαιο..εδώ δεν έγινε τις καλές εποχές, θα γίνει τώρα;
<b>Z</b>	Καταλαβαίνω, καταλαβαίνω πώς το λες.
<b>A</b>	Αν είμαι άδικη πες μου εσύ (χαμογελάει) δυστυχώς..
<b>Z</b>	Είναι η πραγματικότητα, όπως τη βιώνεις εσύ.
<b>A</b>	Όπως τη βιώνουμε όλοι μας. Όλοι μας. Δυστυχώς όλοι μας.
<b>Z</b>	(παύση).. Λοιπόν Αγγελική μου θα ήθελα να σε ευχαριστήσω πολύ για το χρόνο σου. Καταλαβαίνω πόσο δύσκολο ήταν να έρθεις σήμερα εδώ

	δεδομένου της έλλειψης χρόνου που μου είπες τηλεφωνικά. Ωστόσο, η προσφορά σου στην παρούσα έρευνα είναι πολύ σημαντική και σε ευχαριστώ ιδιαίτερα για τη συνεργασία μας και την πολύτιμη βοήθειά σου.
<b>A</b>	Τίποτα...μη σε κούρασα..(χαμογελάει).
<b>Z</b>	Όχι, όχι φυσικά, σε ευχαριστώ πολύ. Εύχομαι καλή συνέχεια.
<b>A</b>	Και σε σένα.

2<sup>η</sup> Απομαγνητοφωνημένη συνέντευξη

Ζωή (Z) : Συνεντεύκτρια (Ψυχολόγος)

Αρχοντία (A) : Συνεντευξιαζόμενη (Γονέας-Φροντιστής παιδιού με νοητική αναπηρία)

Διάρκεια Συνέντευξης: 42.52'

<b>Ομιλητής</b>	<b>Φράση/ Εκφορά</b>
<b>Z</b>	Αρχοντούλα καλησπέρα, αρχικά θα ήθελα να σε ευχαριστήσω που βρίσκεσαι σήμερα εδώ και συμμετέχεις στην έρευνα (μικρή παύση). Θα ήθελα να ξεκινήσουμε αρχικά με κάποιες ερωτήσεις για εσένα και την οικογένεια. Θα ήθελα αρχικά να μου πεις ποιός είναι ο τόπος διαμονής σας;
<b>A</b>	Καλησπέρα. Μένουμε εδώ στην περιοχή...Δυτική Αττική.
<b>Z</b>	Ωραία και από πόσα άτομα αποτελείται η οικογένεια σας;
<b>A</b>	Αποτελούμαστε από τέσσερα άτομα, εγώ, ο σύζυγος και δύο παιδιά. Η κόρη μου η Σπυριδούλα 18 χρονών και ο γιος μου που είναι 14.
<b>Z</b>	Ωραία, εσύ Αρχοντούλα είσαι;
<b>A</b>	Εγώ είμαι 43 και ο σύζυγος είναι εεε...
<b>Z</b>	Και ο σύζυγος είναι;
<b>A</b>	44 όχι στα 45.
<b>Z</b>	Και έχετε ολοκληρώσει ποιά βαθμίδα εκπαίδευσης (πρωτοβάθμια, δευτεροβάθμια);
<b>A</b>	Και οι δύο το λύκειο.
<b>Z</b>	Ωραία και με τι ασχολείστε επαγγελματικά;
<b>A</b>	Εγώ τώρα με το σπίτι οικιακά και ο σύζυγος οδηγός σε μια εταιρεία, ιδιωτικός υπάλληλος ας το πούμε έτσι.
<b>Z</b>	Χμμμ, μένετε σε ιδιόκτητο σπίτι;
<b>A</b>	Εεε... σε ένα διαμέρισμα μένουμε, ναι, ιδιόκτητο.

<b>Z</b>	Ωραία, και οι οικονομικές σας πηγές είναι επί το πλείστον από μισθό, από αναπηρικό επίδομα;
<b>A</b>	Όχι, είναι επί το πλείστον από το μισθό του άντρα μου, από εκεί στηρίζεται η οικογένεια μου και είναι ένα βοήθημα κάθε δύο μήνες από την κόρη μου.
<b>Z</b>	Μάλιστα. Υπάρχουν κάποιες απολαβές από περιουσιακά στοιχεία ή βοήθεια από συγγενείς παραδείγματος χάριν;
<b>A</b>	Όχι, από συγγενείς υπάρχει όχι χρήματα, από φαγητό ας πούμε, να μαγειρέψουν, να μαγειρέψει μια φορά η μαμά μου και να μας φέρει και εμάς ένα φαγητό ή να πάει σούπερ μάρκετ και να πάρει 2 προϊόντα και το ένα να το δώσει σε εμένα. Τέτοια υποστήριξη.
<b>Z</b>	Χμμ. Άρα λοιπόν από τις οικονομικές σας απολαβές σαν οικογένεια, σε μια κλίμακα από το 1, που είναι καθόλου έως το 10, που είναι πάρα πολύ.. Τι βαθμό θα έβαζες για τις οικονομικές απολαβές; Δηλαδή πόσο ευχαριστημένη είσαι;
<b>A</b>	Εεε.. θα έλεγα στο 4, δεν είναι τα πράγματα πάρα πολύ καλά. Πόλυ δύσκολα για όλους μας. Ας μην είμαι και αγάριστη, εφόσον μπαίνει και ένας μισθός στο σπίτι 4 με 5 το maximum.
<b>Z</b>	Χμμ.. Υπάρχει κάποιο πρόβλημα σωματικής υγείας που αντιμετωπίζεις εσύ ή οικογένεια;
<b>A</b>	Όχι, μέχρι στιγμής όχι.
<b>Z</b>	Έχεις λάβει ποτέ ή λαμβάνεις τώρα φαρμακευτική αγωγή για κάποιο ζήτημα συναισθηματικής φύσεως που σου προκαλεί ένταση, άγχος, δυσφορικά συναισθήματα;
<b>A</b>	Εεεε.. λαμβάνω κάποια αγωγή, γιατί έχω πάρα πολύ άγχος, μικτή αγχώδης διαταραχή μου έχει πει ο ιατρός και παίρνω κάποια φαρμακευτική αγωγή, συντήρηση επί το πλείστον για να μπορώ να αντιμετωπίζω τα πράγματα.
<b>Z</b>	Ναι, υπάρχει κάποιος άλλος στην οικογένεια;
<b>A</b>	Όχι, δε παίρνει κάποιος άλλος φαρμακευτική αγωγή.
<b>Z</b>	Θα ήθελα τώρα να σε ρωτήσω κάποια πράγματα για την Σπυριδούλα. Θα ήθελα να μου αναφέρεις τη διάγνωσή της.
<b>A</b>	Είναι διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή με νοητική καθυστέρηση, που ως επί το πλείστον επικεντρωνόμαστε στο επικοινωνιακό κομμάτι και στο συναισθηματικό κομμάτι, αυτά τα δύο.
<b>Z</b>	Ναι, ναι.

<b>A</b>	Αυτά τα δύο έχουν επηρεαστεί. Γιατί η άρθρωση της είναι καθαρή, αλλά το κομμάτι που έχουμε ανάγκη, είναι αυτά τα δύο.
<b>Z</b>	Ναι. Υπάρχει κάποιο άλλο μέλος στην οικογένεια που να αντιμετωπίζει παρόμοιο ζήτημα;
<b>A</b>	Όχι δεν έχουμε.
<b>Z</b>	Έχετε βιώσει ποτέ στο παρελθόν σαν οικογένεια κοινωνικό αποκλεισμό;
<b>A</b>	Ναι, με την έννοια ότι σε κοιτάει ο άλλος περίεργα, δε ξέρει τι είναι, σου λέει ή δε θέλει να σε κάνει παρέα. Τώρα σιγά-σιγά με την ενημέρωση, αυτό είναι πάρα πολύ καλό. Αλλά θυμάμαι και στο σχολείο το αντιμετωπίζανε πάρα πολύ έντονα και από τους γονείς, οι οποίοι δεν είχα κάποια επαφή μαζί τους άλλα και στο παιδί. Ειδικά στο παιδί, είναι πάρα πολύ μεγάλος ο κοινωνικός αποκλεισμός που δέχεται.
<b>Z</b>	Ωραία. Τώρα θα ήθελα να συζητήσουμε λίγο για την οικονομική κρίση και θα ήθελα να σε ρωτήσω κατά πόσο η οικονομική κρίση, θεωρείς ότι έχει επηρεάσει τις καθημερινές σας ανάγκες; Δηλαδή τις απαιτήσεις του σπιτιού που μπορεί να είναι τα ψώνια, τα προσωπικά είδη, ρούχα ή ψώνια στο σούπερ μάρκετ ή να πληρώσεις λογαριασμούς ή κάτι άλλο που να απαιτεί την οικονομική απαίτηση, ενίσχυση;
<b>A</b>	Μας έχει επηρεάσει σε πάρα πολύ μεγάλο βαθμό. Τα ψώνια που κάναμε έχουν μειωθεί, δηλαδή μπορεί κάθε ημέρα, 2 φορές την εβδομάδα, να πήγαινα να ψωνίσω, τώρα πάω μία. Μπορεί κάθε ημέρα να πήγαινα να έπαιρνα για τα παιδιά ένα πατατάκι, ένα γαριδάκι. Τώρα τα παίρνουμε και προσπαθούμε με το ένα με τα δύο να περάσουμε μία, δύο εβδομάδες, θα φάνε λίγο σήμερα, λίγο αύριο. Επίσης και με το φαγητό, δεν έχουμε την οικονομική δυνατότητα ή την άνεση που είχαμε πρώτα, σήμερα δε θα μαγειρέψω, θα φάμε έξω. Τώρα αυτό έχει μειωθεί σε μεγάλο βαθμό ή στα παιδιά, που τους έλεγα κάθε χρόνο θα σας πάρω καινούργια παπούτσια ή παίρναμε κάτι καινούργιο. Τώρα δεν υπάρχει τίποτα από αυτά. Τώρα φοράμε από γνωστούς, φίλους ή αν θα πάρει κάτι η θεία της, που έχει ίδιο σώμα με τη μικρή και θα πει αυτό το πήρα για τη Σπυριδούλα. Δηλαδή εμείς προσωπικά σαν οικογένεια δεν έχουμε αγοράσει κάτι καινούργιο, για να πούμε για τα παιδιά μας. Τίποτα. Δηλαδή ούτε να βγούμε έξω και να βγούμε έξω, πρέπει να το σχεδιάζουμε από πριν, να κάνουμε οικονομία και να πούμε τώρα θα πάμε σινεμά και αυτό δεν είναι σαν πρώτα που δε το σκεπτόμασταν και λέγαμε τι θέλουμε να κάνουμε; Να



	βγούμε έξω; Τώρα, όχι άλλο πια. Τώρα πια θα το προγραμματίσουμε για να μπορούμε να βγούμε βόλτα, δηλαδή αυτή την εβδομάδα δε θα ψωνίσω όπως ψώνιζα, θα κρατήσω λεφτά, για να βγω έξω με την οικογένεια να περάσω καλά.
<b>Z</b>	Καταλαβαίνω, ναι.
<b>A</b>	Ούτε για καφέ μπορούμε να βγούμε, που πρώτα λέγαμε μια Κυριακή να βγούμε έξω. Τώρα λέμε, θέλουμε κάτι μέσα στο σπίτι, θέλουν τα παιδιά πίτσα; Θα πάρω αλεύρι και θα κάνω στο σπίτι. Αφού καμιά φορά μου το λένε, μαμά θα φάμε έξω; Θα πάρουμε κάτι από έξω; Και η συνηθισμένη απάντηση δεν έχουμε λεφτά ή ας πούμε για δώρα, όταν κάνουμε κάτι, παράδειγμα η Σπυριδούλα όταν έκανε Χριστούγεννα ή εάν έκανε μια ενέργεια και χαιρόμασταν πάρα πολύ, λέγαμε Σπυριδούλα τώρα θα σου πάρουμε ένα δώρο.
<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Τώρα για να πάρουμε κάτι που της αρέσει πρέπει να έρθουν Χριστούγεννα και αυτά τώρα αναλόγως πως θα μας τύχουν ή τώρα το Πάσχα ο μπαμπάς να μας πάρει ένα δώρο ή το καλοκαίρι να πάρει λίγα περισσότερα χρήματα για να πάει να πάρει ένα πραγματάκι και από αυτά που θέλουν τα παιδιά ένα. Όχι αυτό που λέγαμε παλιά τι θέλεις παιδί μου να σου πάρω; Αυτό και αυτό. Και χάλια για τα παιδιά και δε στεναχωρούσυνα και έλεγες ότι θέλουν τα παιδιά μου. Τώρα δε το λες αυτό, από όλα τα πράγματα που σου αρέσουνε ποιο θέλεις πιο πολύ να πάρεις;
<b>Z</b>	Μμμ... Να διαλέξεις...
<b>A</b>	Να διαλέξεις, ποιο θέλεις... να διαλέξεις... Ή αυτό το ερώτημα που καρφώνει τους γονείς “Μπαμπά έχεις λεφτά να μου πάρεις;”, “Έχεις λεφτά;” ή “Μπαμπά μου αρέσει κάτι μπορείς να μου το πάρεις;” ή “Μαμά θέλω ένα γαριδάκι έχεις λεφτά να μου το πάρεις;” ή “Θέλω να πάω να αγοράσω ένα τετράδιο, μαμά έχεις λεφτά να μου πάρεις το τετράδιο;”. Εμένα αυτή είναι η λέξη προσωπικά μου καρφώνει το μαχαίρι στην καρδιά. Να μην μπορέσεις να δώσεις στα παιδιά σου αυτό που θέλουνε ή να φάνε αυτό που θέλουνε ή να ντυθούν με αυτό που θέλουνε: “Τα παπούτσια μου χαλάσανε”, “κάνε υπομονή να πάρουμε ένα καινούργιο ζευγάρι σπορτέξ ή τσάντα σχολική”. Πρώτα στη μέση της χρονιάς, μπορεί να άλλαζες και τσάντα, τώρα λες θα την ράψω λίγο, να περάσουμε και το παιδί να αισθάνεται κάπως περίεργα.



<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Σαν να αισθάνεται λίγο άβολα, όταν βλέπει ότι δεν έχει την οικονομική άνεση ο γονέας του να κάνει πράγματα για αυτό.
<b>Z</b>	Άρα λοιπόν, η δυσκολία να ανταποκριθείτε στις οικονομικές απαιτήσεις, θεωρείς ότι έχει επηρεάσει την οικογένειά σας, τις σχέσεις μέσα στην οικογένεια;
<b>A</b>	Μας έχει επηρεάσει πάρα πολύ. Μας έχει επηρεάσει (παύση).
<b>Z</b>	Με το σύζυγο;
<b>A</b>	Μας έχει επηρεάσει από την άποψη ότι έχει φύγει πια η χαρά μας, σαν συναισθήματα. Δηλαδή μέσα στο σπίτι είμαστε μόνιμα με ένα άγχος. Με ένα άγχος μήπως ήρθε κανένας λογαριασμός να πληρώσουμε, “έχουμε λεφτά;”, “τι θα φάμε σήμερα;”, συνέχεια αυτό το άγχος, “τι θα φάμε;”, “έχουμε τίποτα;”, ή στα παιδιά, τους έχουμε μεταδώσει αυτό το άγχος και αυτής πούμε την στεναχώρια.
<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	’Η “Μπαμπά τι έγινε;”, “Πώς τα πας;”, “Είσαι καλά μπαμπά;”. Με αυτήν την άποψη, “έχεις λεφτά μπαμπά;”. Και τα παιδιά τα ίδια έχουν επηρεαστεί αρνητικά με όλο αυτό το κομμάτι.
<b>Z</b>	Καταλαβαίνω.
<b>A</b>	Γιατί δεν είναι και ότι καλύτερο να ξέρουν ότι ο μπαμπάς τους δουλεύει από το πρωί μέχρι το βράδυ αλλά δεν αμείβεται για την δουλειά που κάνει. Και δεν αμείβεται με τα χρήματα που πρέπει για να μπορέσει να συντηρηθεί η οικογένεια.
<b>Z</b>	Άρα στενοχώριούνται και τα παιδιά ε;
<b>A</b>	Στενοχώριούνται και ειδικά πάρα πολύ, περιμένουν πότε θα πληρωθεί ο μπαμπάς τους, μετράνε τις ημέρες, εκεί που δεν έδιναν σημασία, λένε: “Μπαμπά, πλησιάζει ο μήνας;”, πράγματα τα οποία δεν είναι για τα παιδιά. Αυτά δεν έπρεπε στα παιδιά μας να τους τα μεταφέρουμε αυτή τη στεναχώρια μας, αυτό το άγχος μας.
<b>Z</b>	Αυτό το άγχος που υπάρχει και μέσα στην σχέση με το σύζυγο, το έχετε συζητήσει;
<b>A</b>	Το συζητάμε, λέμε τι θα κάνουμε, έχουμε που λέμε “σφίξει το ζωνάρι μας”. Το καλό είναι ότι υπάρχει αυτή η κατανόηση μεταξύ μας και ξέρουμε και που είναι τα όρια μας. Και τα παιδιά το έχουν μάθει αυτό αλλά όμως καμιά φορά

	είναι και η αιτία για καβγά, γιατί όπως και να το κάνουμε, ναι μεν καταλαβαίνουμε αλλά όμως είναι και αιτία για καβγά. Δηλαδή θα τσακωθείς, θα πεις “Γιατί ρε παιδί μου;”, εγώ τώρα το έχω ανάγκη “Τι θα κάνω;”. Εεε και θα υπάρξει κάποια προστριβή μέσα στο ζευγάρι, από αυτήν την άποψη.
<b>Z</b>	Παλιά υπήρχε; όταν ήταν αλλιώς οι συνθήκες;
<b>A</b>	Παλιά δεν υπήρχε προστριβή όσο το σκέφτομαι σε αυτό το κομμάτι αλλά στο κομμάτι μην χαλάμε άλλα λεφτά, ας έχουμε και τίποτα στην άκρη.
<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Αλλά το παίρνεις και λίγο πιο ανάλαφρα, δεν το έχεις και τόσο πολύ, ώστε να σε πιάνει μαράζι και να σε πιάνει κατάθλιψη δηλαδή δεν είναι μόνο εεε και αυτό επηρεάζει το σύζυγο. Σταματάει και κάπου η επικοινωνία γιατί μετά, δεν έχεις τι να πεις, και λες ας ασχοληθώ με κάτι άλλο, έτσι ώστε να μην τον στενάχωρο και να μην με στεναχωρεί και λέμε “τι λογαριασμούς έχω να πληρώσω;”, “βγαίνουν τα λεφτά;”, ακριβώς λέμε τώρα μέχρι να πληρωθώ δεν έχουμε τίποτα, μη ζητήσετε τίποτα, θα περάσουμε όπως, όπως... Και αυτό δεν είναι ότι το καλύτερο και στο ζευγάρι, να βλέπεις τον ίδιο τον πατέρα να στενοχωριέται που δε μπορεί να προσφέρει για τα παιδιά του, να είναι μόνιμα με την μελαγχολία στα μάτια και να βλέπεις ότι στα παιδιά να προσπαθεί να μην τους δείξει, να χαμογελάει, να τα πειράζει. Ωστόσο όμως τα παιδιά καταλαβαίνουν πιο πολλά, γιατί καταλαβαίνουνε από τα μάτια μας.
<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Και να λένε στον πατέρα τους, να παρηγορούν τα παιδιά τον μπαμπά τους, “Μπαμπά μην στεναχωριέσαι”, δηλαδή αυτή η κατάσταση είναι πιο, να πιο λίγο επώδυνη και λίγο πιο ψυχοφθόρα. Το να θέλεις να κάνεις και να μην μπορείς είναι πιο δύσκολο ή να σε παρηγορούν τα παιδιά και να λένε: “Μπαμπά, μην ανησυχείς” ή εάν έχουν στο κουμπαρά τους λεφτά να λένε: “Μπαμπά θέλεις να σου δώσω εγώ;”. Εκεί είναι που βάζεις τα κλάματα, λες: “όχι παιδάκι μου, αυτά είναι για εσένα, στα έχει δώσει ξέρω εγώ η γιαγιά σου και να τα έχεις στην άκρη, να πας μια βόλτα ή να πάρεις κάτι που θέλεις εσύ”.
<b>Z</b>	Ναι.
<b>A</b>	Εκεί είναι που τρελαίνεσαι, δηλαδή δεν το συζητάω, επηρεάζει γενικά αυτή η κατάσταση, σε φέρνει σε κάποια όρια, σε κάποια άκρα που δεν τα είχες δει στη ζωή σου. Ναι μεν ξέρεις την υπομονή, αλλά σου βγάζει συναισθήματα που δεν τα έχεις νιώσει τόσο πολύ.

<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Δηλαδή να έχεις μια μόνιμη μελαγχολία, ένα μόνιμο άγχος, μια μόνιμη στεναχώρια, στεναχώρια. Έρχεσαι σπίτι και λες θα φάω και δεν έχεις όρεξη για τίποτα.
<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Για τίποτα, δηλαδή το μόνο που θέλεις είναι να περάσει η ώρα και να πέσεις να κοιμηθείς, να ξημερώσει η επόμενη ημέρα, να σηκωθείς και να κάνεις πάλι τα ίδια, μέχρι την ώρα που θα πληρωθείς. Και λες “Αχ να πάρω κάτι” τσίμα τσίμα...
<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Ωστόσο να λες να πάρω κάτι για τα παιδιά, να τα ευχαριστήσω για την υπομονή που κάνουν και που δείχνουνε κατανόηση. Ναι μεν γκρινιάζουν, στενοχώριούνται, παραπονιούνται, μια μόνιμη μουρμούρα “γιατί μαμά, μπαμπά;”, και “πώς;” και να τους πεις τι και πόσο να τους το εξηγήσεις. Ειδικά όταν έχεις ένα παιδί, που έχει την νοητική, την αναπτυξιακή διαταραχή, πως να της εξηγήσεις τώρα δεν έχουμε λεφτά και γιατί δεν έχουμε λεφτά. Αυτό το γιατί πώς να το πεις; Πως να το εξηγήσεις σε ένα παιδί που ναι μεν του έχεις εξηγήσει αυτά και αυτά τα βλέπει αλλά δεν μπορεί να το δεχτεί.
<b>Z</b>	Καταλαβαίνω ότι είναι πάρα πολύ δύσκολο.
<b>A</b>	Είναι πάρα, πάρα πολύ δύσκολο.
<b>Z</b>	Και ειδικά όταν υπάρχει αυτό που μου ανέφερες, το “γιατί”.
<b>A</b>	Ναι, γιατί να μην έχουμε λεφτά. Όταν στο λένε αυτό τα παιδιά σου “γιατί να μην έχω λεφτά” είναι μια μαχαιριά στη καρδιά.
<b>Z</b>	Έχω την αίσθηση ότι νιώθεις ματαίωση που συμβαίνει όλο αυτό;
<b>A</b>	Ναι, ναι. Λέω γιατί ρε παιδάκι μου και να θέλεις και να μην έχεις γιατί οι καταστάσεις είναι αυτές. Δεν έχεις πια την αύξηση των μισθών, λέγαμε για παράδειγμα σε δύο χρόνια ή κάθε τρία χρόνια έπαιρνες μια αύξηση και έλεγες θα πάρω κάτι παραπάνω. Τώρα δεν υπάρχει πια και αυτό, τώρα έχει μείωση όχι αύξηση. Και λες αχ ας μην μου μειωθεί άλλο ο μισθός γιατί δε θα το αντέξω. Δηλαδή μετά καταντάει, είναι δηλαδή βάρος. Και το χειρότερο είναι ότι αυτό και τα παιδιά δε μπορούν να το καταλάβουν και σου λένε “γιατί καλέ μπαμπά, γιατί;”. Αρχίζουν και σου λένε, “τι να κάνουμε;” και τι να κάνουν και αυτά. Αρχίζουμε και σκεπτόμαστε μετά, πάμε στο άλλο άκρο “τι να κάνουμε

	μπαμπά;” ή να λένε “μπαμπά θα βρω και εγώ δουλειά να σε βοηθήσω”.
<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Λέει τώρα το παιδί: “να βρω κάτι και εγώ να σε βοηθήσω”. Και όμως δεν καταλαβαίνουν τι δουλειά, αυτό το λένε γιατί έτσι έχουνε ακούσει.
<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Ακούνε: “να βρούμε μια δεύτερη δουλειά”, μια το ένα μια το άλλο και καταλαβαίνουνε και αυτά.
<b>Z</b>	Και θέλουνε να συνεισφέρουνε έτσι στην οικογένεια, να βοηθήσουν την κατάσταση.
<b>A</b>	Να βοηθήσουν την κατάσταση, αλλά που δεν μπορούν όμως.
<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Και αρχίζει μετά ένα μεγάλο ερωτηματικό “γιατί να μας συμβαίνει αυτό;”, “γιατί να μην είμαστε πλούσιοι;”. Αρχίζουμε μετά και ζηλεύουμε εάν κάποιος έχει.
<b>Z</b>	Καταλαβαίνω.
<b>A</b>	Αυτό είναι το πιο χειρότερο, να σου λέει “μπαμπά γιατί ο άλλος έχει;”, γιατί έχει μια καλύτερη δουλειά και πληρώνεται καλύτερα. Και “μπαμπά, γιατί αυτός έχει και εμείς δεν έχουμε;”. Όταν στο λένε αυτό σου λέω είναι σαν μαχαιριά στη καρδιά.
<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Προσπαθούμε να συζητάμε άλλα θέματα αντί για αυτό.
<b>Z</b>	Όλο αυτό που μου περιγράφεις, το οποίο ακούγεται πάρα πολύ δύσκολο, έχει μειώσει και τις κοινωνικές σας συναναστροφές, ας πούμε τις συγγενικές, φιλικές επαφές; Τις έχει αλλάξει;
<b>A</b>	Ναι, τις έχει αλλάξει.
<b>Z</b>	Ως προς τι;
<b>A</b>	Γιατί πρώτα λέγαμε ότι θα κάνουμε παρέα, θα φάμε. Τώρα τα φαγητά όσο αναφορά τις παρέες, τους φίλους μας, γιατί και εκείνοι βρίσκονται στην ίδια κατάσταση και αισθάνονται πως θα έρθουμε στο σπίτι με άδεια χέρια. Γιατί εμείς έχουμε και τη φιλοξενία, πως θα έρθουμε χωρίς γλυκά, χωρίς να πάρω κάτι. Όσο αναφορά τους συγγενικούς δεσμούς, οι συγγενικοί δεσμοί δεν αλλάζουνε. Τουλάχιστον όσον αφορά την οικογένεια, αυτό το θέμα δεν υπάρχει.

<b>Z</b>	Ναι.
<b>A</b>	Αλλά και με την έννοια οτι δεν στενοχωριέσαι όσον αφορά αν θα φέρεις κάτι γιατί μπορεί να φέρεις το φαγητό και μπορεί να φάμε όλοι εμείς οι υπόλοιποι για παράδειγμα η γιαγιά και ο παππούς.
<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Ωστόσο, έχει μειώσει το κομμάτι οτι δεν θα πάρεις πράγματα για τα παιδιά. Δηλαδή θα έρθει η γιαγιά και ο παππούς αλλά δεν θα έρθουνε με τα χέρια τους γεμάτα και από αυτήν την άποψη ο παππούς το σκέπτεται. Άσε να πάρω την σύνταξη, να πάρω πράγματα και μετά να πάω. Έχει μειώσει λίγο την ένταση των συναντήσεων, της παρέας δηλαδή, σου λέει να έχω λεφτά να πάω και στο παιδί κάτι.
<b>Z</b>	Ναι.
<b>A</b>	Από αυτήν την άποψη έχει μειώσει τη συναναστροφή.
<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Κατά τα άλλα με τους φίλους και τους γνωστούς και οι έξοδοι μας οι κοινωνικοί έχουν μειωθεί.
<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Έχουν μειωθεί σε βαθμό που να είναι ανύπαρκτες. Δηλαδή να μην βγαίνεις πια έξω, να το σκέπτεσαι. Να βγαίνεις μια φορά το χρόνο.
<b>Z</b>	Χμμ.
<b>A</b>	Να το βλέπεις έτσι. Να λες οτι εγώ μια φορά το χρόνο ή θα βγω όταν θα έχω χρήματα και δεν θα πάω σούπερ μάρκετ, δε θα πάρω αυτό για να μπορώ να βγω μια βόλτα να χαρώ. Γιατί και το να βγεις είναι ένα έξοδο, το οποίο είναι και πάρα πολύ υπολογίσιμο και μετρήσιμο και αξιόλογο.
<b>Z</b>	Και τώρα σε τι συχνότητα γίνεται αυτό;
<b>A</b>	Εεε... σε πάρα πολύ μικρή συχνότητα. Μηδενική μπορώ να πω είναι η συχνότητα. Λέμε μπορούμε να κάτσουμε σπίτι μας ή αν θα βγούμε μια βόλτα μέχρι τη παραλία να δούμε τη θάλασσα και θα γυρίσουμε. Χωρίς να πάρουμε κάτι και να σταματήσουμε, μια βόλτα.
<b>Z</b>	Ναι, χμμ.
<b>A</b>	Θα πάμε εκεί στο παρκάκι, να χαζέψουμε και θα γυρίσουμε. Όχι να πάμε κάπου να κάτσουμε. Γιατί λέγαμε πρώτα να πάμε στη παραλία να κάτσουμε, τώρα δε το λέμε αυτό. Τώρα λέμε θα πάμε να κάνουμε μια βόλτα και θα

	<p>γυρίσουμε ή αν θα πάμε με το αυτοκίνητο, θα πάμε να δούμε τη θάλασσα ή το βουνό, τη φύση, κάτι τέλος πάντων ή θα πάμε σε κάποιον γνωστό αλλά θα γίνει με πρόγραμμα. Εάν θα πάμε μια βόλτα να χαζέψουμε, θα κάνουμε έναν κύκλο και θα γυρίσουμε, αν θα πάμε σε κάποιον γνωστό μας θα ετοιμάσουμε στο σπίτι ένα κέικ και θα πάμε μια επίσκεψη.</p>
<b>Z</b>	Καταλαβαίνω.
<b>A</b>	Δεν είναι πια αυτό που έλεγες αα θα βγω και δεν σε ένοιαζε ή θα έλεγες θα βγω και αν χρειαστεί να φάμε, θα κεράσω εγώ.
<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Αυτό πια δεν υπάρχει.
<b>Z</b>	Καταλαβαίνω.
<b>A</b>	Και για αυτό λοιπόν, όλοι μας, εγώ βλέπω και τον κύκλο μας, έχουμε αρχίσει και είμαστε κλειστοί στο σπίτι μας. Αυτό θα γίνει ας πούμε μια φορά σε γιορτές, θα είναι κάποια ξεχωριστή περίπτωση. Δεν γίνεται τώρα πια να βγεις έξω ή να έχεις μια κοινωνική επαφή σε αυτό το κομμάτι.
<b>Z</b>	Μέσα σε αυτό το κλίμα που μου περιγράφεις, ποιές είναι οι πηγές ευχαρίστησης, ικανοποίησης που δέχεσαι εσύ και η οικογένεια σου;
<b>A</b>	Να πληρωνόμαστε και να πηγαίνουμε στο σούπερ μάρκετ, η χαρά μας. Τώρα έχουμε καταντήσει εκεί, να γεμίζει το καρότσι και να γυρνάμε σπίτι να τα βλέπουν τα παιδιά, χαιρόμαστε πάρα πολύ. Τα παιδιά τα διατηρούνε και ξεκινάνε: “μαμά θα φάω μόνο ένα μπισκοτάκι για να μου κρατήσει μέχρι να ξαναπληρωθεί ο μπαμπάς”. Αυτή είναι η ευχαρίστηση να έχει το παιδί κάθε ημέρα κάτι να φάει ή αν θα βγούμε και θα βγούμε μια φορά για κανέναν καφέ, αυτό είναι ααα σήμερα βγήκα λες και είναι κάτι πάρα πολύ σημαντικό. Η χαρά μας είναι αυτή στο σπίτι.
<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Και μετά άλλος τρόπος είναι να ξεκινήσουμε να παίζουμε μεταξύ μας, επιτραπέζια. Προσπαθούμε έτσι να εκτονωθούμε, να γελάμε, να γελάμε με οτιδήποτε βλέπουμε στη τηλεόραση είτε κάτι αστείο που έχει συμβεί ή να συζητάμε κάτι από την προσωπική μας ζωή ή όταν ήμασταν μικροί, τέτοιο τρόπο δηλαδή να βλέπουμε πράγματα που να αλλάζουμε λίγο τη διάθεση μας και στα παιδιά.
<b>Z</b>	Άρα λοιπόν η συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη αποτελείται και από ανθρώπους που στηρίζουνε εσένα και την οικογένεια σου;

<b>A</b>	Ναι πάρα πολύ, όταν πάμε για παράδειγμα και τρώμε στη μαμά μου. Αυτό είναι χαρά μου, δηλαδή και τα παιδιά χαιρόνται “πάμε στη γιαγιά μου”. Η γιαγιά όπως και να έχει πάντα θα έχει μια λιχουδιά, που ξέρει τι αρέσει στα παιδιά ή θα πάρει το αγαπημένο τους περιοδικό που αυτό είναι σημαντικό. Δηλαδή ο παππούς ξέρει οτι τα παιδιά κάθε εβδομάδα θέλουν ένα συγκεκριμένο κόμιξ, ο παππούς κάνει αυτή τη δουλειά. Αυτό που δε μπορεί να κάνει ο μπαμπάς, ούτε η μαμά, το κάνει ο παππούς.
<b>Z</b>	Καταλαβαίνω.
<b>A</b>	Δηλαδή από το δικό του υστέρημα λέει: “αυτό είναι για τα εγγόνια μου” και το κάνει με ευχαρίστηση. Και το γεγονός οτι τα παιδιά περιμένουν κάθε εβδομάδα ο παππούς να τους πάρει το αγαπημένο τους κόμιξ, ο παππούς και η γιαγιά που θα ψωνίσει και θα πει: “παιδιά σας έχω πάρει και εγώ ένα δωράκι, σας έχω πάρει αυτό που θέλετε”.
<b>Z</b>	Άρα τα παιδιά γεμίζουν τις μπαταρίες τους από το παππού και τη γιαγιά θα λέγαμε από κάποια...(με διακόπτει).
<b>A</b>	Ναι γεμίζουν τις μπαταρίες τους και η θεία τους είναι ελεύθερη, δεν έχει κάποια οικογένεια και μόλις θα πληρωθεί ο μισθός της πάει να καλύψει της μαμάς και του μπαμπά το κενό. Που αρχίζει και λέει: “παιδιά δεν έχει τώρα ο μπαμπάς με τη μαμά”, φυσικά δε το λέει με αυτόν τον τρόπο, το λέει: “παιδιά πληρώθηκα τι θέλετε να σας πάρω;” και τρελαίνονται και η χαρά τους είναι, “πότε θα πληρωθεί η θεία μου;”, “πότε θα πληρωθεί η Μαρία να μας πάρει πράγματα;”. Τώρα πια δε λένε για το μπαμπά, ο μπαμπάς όταν θα πληρωθεί το Πάσχα και πάρει το δώρο “μπαμπά μου χρωστάς ένα δώρο”, ενώ όταν θα πληρωθεί η θεία θα πουν “Μαρία πληρώθηκες, μπορείς να μας πάρεις κάτι;”. Δηλαδή αλλάζει μεν η ψυχολογία τους, γιατί έχουνε κάπου αλλού να στηριχθούνε.
<b>Z</b>	Ναι, ναι, ναι.
<b>A</b>	Και είναι πάρα πολύ σημαντικό αυτό, γιατί κάπου θα αποφορτίσει και εμάς, που έχουν με κάτι να ασχοληθούν. Δηλαδή τα βλέπουμε κάπου να χαιρόνται και χαιρόμαστε και εμείς μαζί με τα παιδιά, γιατί όταν βλέπεις το παιδί σου χαρούμενο και ευτυχισμένο δε θέλεις και κάτι άλλο.
<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Τώρα πλέον έχουμε καταντήσει και θέλουμε τα απλά πράγματα. Δε ζητάμε πια να έχουμε υλικά αποκτήματα. Θέλουμε να έχουμε την υγεία μας, να είναι

	καλά τα παιδιά μας και να είναι ευτυχισμένα.
<b>Z</b>	Μμμ...
<b>A</b>	<p>Δε θέλουμε πια να έχουμε κάτι διαφορετικό, ξεχάσαμε να λέμε πια: “Αα τώρα που μεγαλώσαμε στην οικογένεια θα πάρουμε ένα άλλο σπίτι”, να λέμε: “Τώρα που πάλιωσε αυτό, θα πάρω ένα καινούργιο σαλόνι” ή “Το αυτοκίνητο μου”, το διατηρούμε και λέμε, “αυτό έχουμε και δε μπορούμε να πάρουμε ένα άλλο”. Τα ξεχάσαμε όλα αυτά και τώρα αυτό που κοιτάμε είναι να είμαστε καλά, να έχουμε την υγεία μας και τα παιδιά μας. Τα παιδιά μας, πώς το λένε; Να έχουμε τρόπους, να είναι ευτυχισμένα τα παιδιά μας, με ότι γίνεται, είτε με τους γονείς μας, να βοηθάει ο παππούς με τη γιαγιά, που ειλικρινά εάν δεν υπήρχανε αυτοί οι άνθρωποι θα ήμασταν πάρα πολύ δύσκολα. Γιατί συμβάλλουν με αυτόν τον τρόπο χωρίς να επεμβαίνουν στη ζωή μας, αλλά συμβάλλουν στην ευτυχία της οικογένειας μας, γιατί αυτό είναι πάρα πολύ σημαντικό για την δική μας οικογένεια και κοιτάμε αυτά τα πράγματα. Γιατί πρώτα δε στενοχωριόμασταν λέγαμε: “Τι θέλουμε να κάνουμε;” έχουμε λεφτά τώρα πια λέμε: “δεν έχουμε λεφτά”. Όταν λες δεν έχω λεφτά είναι ειδικά για έναν άνδρα, ειδικά για το πατέρα, το σύζυγο είναι το πιο δύσκολο πράγμα.</p>
<b>Z</b>	Μμμ...
<b>A</b>	<p>Το να θέλεις να κάνεις για την οικογένεια σου πράγματα και να μην μπορείς είναι πιο δύσκολο. Δηλαδή οι άντρες που δουλεύουν και δεν αμείβονται για τη δουλειά που κάνουν λόγω της κατάστασης που υπάρχει και ο μόνιμος φόβος μη χάσω και αυτή τη δουλειά και που δε θέλουν να το μεταφέρουν στο σπίτι, ωστόσο όμως το άγχος τους μεταδίδεται.</p>
<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	<p>Μεταδίδεται και αυτό, επηρεάζει την οικογένεια. Ωστόσο όμως υπάρχουν και αυτοί οι άλλοι παράγοντες που φέρνουν την ισορροπία και προσπαθούμε να διατηρούμε στην οικογένεια, να ερχόμαστε στα ίσα μας. Όχι ότι έχουμε την τρελή χαρά και λέμε εεε, αλλά τουλάχιστον να μη πέφτει τόσο πολύ η ψυχολογία μας και ειδικά επειδή έχουμε και τη Σπυριδούλα, το δεύτερο παιδί καταλαβαίνει και με το δικό του μυαλουδάκι λέει δικά του πράγματα, λύσεις, πώς να μας εμψυχώσει και να μας ανεβάσει. Αλλά η Σπυριδούλα δε καταλαβαίνει και αισθάνεται συνέχεια: “δεν έχω”, “δεν έχω”, αυτό είναι άγχος για το παιδί γιατί αντί να του κάνουμε καλό, του κάνουμε κακό. Αυτό το άγχος, αυτή η κατάσταση που βρίσκεται το παιδί σε αυτή τη θέση, αυτό</p>



	προσπαθούμε να κάνουμε και να χαίρεται με τα απλά πράγματα, όσο πιο πολύ. Αυτά που έχει στο μυαλό της ότι δε θα τα χάσει και θα τα πάρει κάποια στιγμή στο μέλλον. Αυτοί είναι οι στόχοι.
<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Ότι είναι πράγματα που θα τα περιμένουμε αλλά όμως δε μπορούμε να τα πάρουμε τώρα. Ναι μεν την στεναχωρεί και κάνουμε ξεσπάσματα το “Γιατί”, “Εγώ το θέλω τώρα”, “Τι θα κάνω τώρα;”, “Είναι άδικο”. Να λέει συνέχεια αυτή τη λέξη είναι άδικο και να μη μπορούμε να της πούμε: “ναι παιδί μου, όχι δεν είναι δίκιο, αλλά είναι άδικο”. Είναι άδικο να μη μπορείς να εκπληρώσεις τις επιθυμίες των παιδιών σου και δε λέμε παράλογα πράγματα. Τις βασικές τους ανάγκες.
<b>Z</b>	Μμμ...
<b>A</b>	Και κάτι που να τους δώσει χαρά, από αυτήν την άποψη η οικονομική κρίση έχει επηρεάσει την οικογένεια μου σε βαθμό που να έχει δημιουργήσει μια κατάσταση, να μας έχει ρίξει ψυχολογικά, να το πω έτσι. Φυσικά από την άλλη μας έχει ενώσει, όσον αναφορά ότι ο καθένας μας στην οικογένεια έχει μάθει να υπομένει και να περιμένει και να δείχνει κατανόηση.
<b>Z</b>	Μμμ...
<b>A</b>	Αλλά από την άλλη, έχει φέρει ένα βαρύ κλίμα, που να μπαίνεις μέσα στο σπίτι και να μην έχεις τη διάθεση που είχες πρώτα που ήταν πολύ καλύτερα η ζωή. Τώρα μπαίνεις μέσα στο σπίτι και δεν μπαίνεις με τη χαρά, με τη διάθεση, την ευχάριστη, τη θετική. Μπαίνεις μέσα στο σπίτι με τη διάθεση τη σταθερή, δεν είναι αρνητική, ούτε και αισιόδοξη, να είναι μια μέτρια κατάσταση.
<b>Z</b>	Καταλαβαίνω, είναι δύσκολα. Εεε λόγω λοιπόν της κρίσης θεωρείς ότι η κοινωνική περιθωριοποίηση των ατόμων με νοητική αναπηρία και των οικογενειών τους έχει μεταβληθεί;
<b>A</b>	Φυσικά. Έχει αυξηθεί και έχει επηρεάσει τα παιδιά, όσον αναφορά τις συνεδρίες που κάνουμε. Παράδειγμα, πρώτα μπορούσαμε να προσφέρουμε περισσότερη βοήθεια στο παιδί. Τώρα, επειδή υπάρχει αυτή η οικονομική κρίση, έχει μειώσει αυτό το κομμάτι. Δηλαδή πρώτα οι συνεδρίες μπορεί να ήταν τρεις, τώρα δύο και μπορεί να τύχει και κάποια αρρώστια που δε την αναπληρώνουμε, ενώ πρώτα λέγαμε πόσες συνεδρίες χάσαμε, θα τις αναπληρώσω όλες μέσα στο μήνα.

<b>Z</b>	Ναι, ναι, ναι.
<b>A</b>	Τώρα δε το λες αυτό. Μάλιστα εάν χάσεις και καμία χαιρόμαστε. Λες, δεν έχω να την αναπληρώσω.
<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Και όπως είναι λογικό, όσον αναφορά το παιδί, το καταλαβαίνει και καταλαβαίνει και ότι η βοήθεια που παίρνει είναι μικρότερη. Άρα δεν έχει, η διαταραχή της Σπυριδούλας, η βελτίωση της ενώ θα μπορούσε να είναι στα μέγιστα, έχει μειωθεί σημαντικά. Γενικά, οποιαδήποτε δραστηριότητα απαιτεί, έχει μειωθεί ή έχει μηδενιστή, επειδή δεν υπάρχει η οικονομική άνεση να κάνει κάποια άλλη δραστηριότητα.
<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Που παράδειγμα θα μπορούσε να είναι κολύμβηση κάτι που θα μπορούσε να αρέσει στο παιδί. Δεν υπάρχει η άνεση όσο αναφορά το κομμάτι που θα μπορούσε να τη βοηθήσει.
<b>Z</b>	Άρα λοιπόν ο κοινωνικός αποκλεισμός του παιδιού από δραστηριότητες που προσφέρουν βελτίωση θεωρείς ότι είναι αποτέλεσμα της κρίσης;
<b>A</b>	Νομίζω ότι, γιατί δεν είναι άδικο να μη μπορεί το παιδί να κάνει πράγματα που μπορεί να την βοηθήσουν στη ζωή της; Δηλαδή να ασχοληθεί με δραστηριότητες που δε γίνονται λόγω των χρημάτων, λόγω της δυσκολίας αυτής που αντιμετωπίζουμε; Είναι άδικο, είναι μια μορφή. Ναι μεν μπορεί να υπάρχουν κάποια προγράμματα, αλλά όλα χρειάζονται χρήματα. Δυστυχώς, όλα χρειάζονται χρήματα και όταν αυτά δεν υπάρχουν όσο καλοπροαίρετα και να είναι τα δημοτικά, ο δήμος κάνει δηλαδή, δεν γίνονται. Δε λέω ότι δεν θα μπορούσα να το κάνω αλλά αφού υπάρχει και αυτή η συμμετοχή, εγώ κάθε μήνα θα μπορώ εγώ να το κάνω αυτό για το παιδί μου; Και από την άλλη καταλαβαίνουν τα παιδιά και δε θέλουν.
<b>Z</b>	Ναι.
<b>A</b>	Δεν θέλουν να το κάνουν, δηλαδή: “θέλεις να πάμε εκεί;” Και λέει: “αφού δεν θα έχει λεφτά ο μπαμπάς”. Δηλαδή βλέπεις και το παιδί να έχει ήδη αυτόν τον αρνητισμό. Σου λέει: “αφού ο μπαμπάς μου δεν έχει, πως εγώ θα πάω”.
<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Γιατί κακά τα ψέματα, έχουν αντίληψη και το συναίσθημα τους καταλαβαίνει, τους οδηγεί, το ένστικτο τους, τους λέει: “δεν θέλω τον μπαμπά να τον επιβαρύνω με κάτι για να χαρώ εγώ”.

<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Παρόλο που ξέρουν ότι εμείς χαιρόμαστε, τα παρακαλάμε να κάνουν κάτι. Ξέρουν, έχουν συναίσθηση τι γίνεται με αυτό το πράγμα και λένε όχι.
<b>Z</b>	Μμμ...
<b>A</b>	Δε θέλω. Όσο και να τα πιέσεις, “δε πειράζει παιδάκι μου, πήγαινε να κάνεις αυτό που θες, θα τα καταφέρουμε”. Σου λέει: “όχι μπαμπά, γιατί να το κάνω αυτό;”, για αυτό λέμε είναι μια μορφή ρατσισμού. Είναι ένα από τα πράγματα που σε κάνει να αισθάνεσαι πάρα πολύ μειονεκτικά, γιατί δεν έχεις αυτό το περιθώριο να κάνεις κάτι καλύτερο. Δεν μπορώ να βρω κάποια σωστή έκφραση για να το περιγράψω, αλλά είναι αυτή που λέει πολλές φορές η κόρη μου, είναι άδικο. Είναι αδικία δηλαδή να θέλεις τόσο πολύ να κάνεις πράγματα και να μην μπορείς. Είναι άδικο, είναι η λέξη που χρησιμοποιεί πάρα πολύ τακτικά όταν δεν μπορεί να κάνει κάτι που θέλει.
<b>Z</b>	Μμμ...ναι, ναι.
<b>A</b>	Όσο αναφορά το τομέα που θέλει, για κάποια δραστηριότητα, για κάποια εκδήλωση που να απαιτεί χρήματα.
<b>Z</b>	Ναι, ναι. Μέσα σε αυτό το κλίμα, πώς οραματίζεσαι το μέλλον για τη Σπυριδούλα, για την οικογένειά σας;
<b>A</b>	Το βλέπω με, αισιόδοξα δεν μπορώ να πω, θέλω, αλλά δεν μπορώ να το πιστεύω. Εεε προσπαθώ να μην βλέπω καθόλου. Δηλαδή το μέλλον, δεν έχουμε μέλλον στην ουσία. Κοιτάμε το παρόν, κοιτάμε να έχουμε ένα μέτρο υγείας και κοιτάμε να προσφέρουμε ότι μπορούμε στα παιδιά μας, να περνάνε καλά τώρα. Δηλαδή στο μέλλον δε βλέπουμε κάποια, “δεν βλέπουμε φως στο τούνελ που λέμε”. Θέλουμε, στα παιδιά μας αυτό το μήνυμα προσπαθούμε να περάσουμε, το μήνυμα: “παιδιά κάντε υπομονή, τα πράγματα θα φτιάξουνε”, όχι όσον αναφορά τα πολιτικά, δεν ασχολούμαστε με αυτό, αλλά όσον αφορά το μέλλον. “Παιδιά μην ανησυχείτε εσείς θα έχετε ένα καλύτερο μέλλον, μην κοιτάτε εμείς τι έχουμε τώρα, εσείς όμως θα μεγαλώσετε και θα είσαστε καλύτερα”. Φυσικά για την Σπυριδούλα έχουμε το άγχος, εάν θα συνεχίσει να έχει κάποια υποστήριξη, όσον αναφορά τα οικονομικά, γιατί τώρα έχει μια μικρή υποστήριξη, αλλά θα συνεχιστεί, θα υπάρχει; Το παιδί δεν καταλαβαίνει αυτό το κομμάτι, των χρημάτων σε απόλυτο βαθμό. Ωστόσο όμως καταλαβαίνει ότι το αύριο για εκείνη δεν είναι το πιο ευχάριστο. Δεν είναι, το καταλαβαίνει, δεν έχει μέλλον, με την άποψη δεν ξέρει τι θα γίνει αύριο.

	Έχει το αίσθημα να είμαι καλά τώρα, να περνάω καλά τώρα, γιατί αύριο δεν ξέρω εάν θα περάσω καλά.
<b>Z</b>	Καταλαβαίνω.
<b>A</b>	Δεν ξέρω εάν θα περάσω καλά με ποιά άποψη; Όχι εάν θα είναι στην υγεία της καλά αλλά “εάν ο μπαμπάς ή μαμά θα έχουν για να μπορούν να μου προσφέρουν αυτά που εγώ θέλω”. Το καταλαβαίνει αυτό, γιατί η αντίληψη της όπως είπα είναι πάρα πολύ καλή και μπορεί μεν τα συναισθήματα της να μη μπορεί να τα εκφράσει αλλά τον θυμό της τον εκφράζει. Δηλαδή ο θυμός, αυτή η στενοχώρια, το άγχος, το εκφράζει το παιδί.
<b>Z</b>	Ναι, ναι.
<b>A</b>	Τα αρνητικά συναισθήματα μπορούμε και τα εκφράζουμε, τα θετικά είναι δύσκολο να τα εκφράσει το παιδί. Δηλαδή, να αισθανθεί αυτό το αισιόδοξο, γιατί δεν υπάρχει λόγω της κρίσης.
<b>Z</b>	Πώς εκφράζει τα αρνητικά συναισθήματα;
<b>A</b>	Θυμώνει, θυμώνει, φωνάζει, αυτό το “γιατί”, “είναι άδικο”, χτυπάει το πόδι της στο πάτωμα, “γιατί να μας συμβαίνει αυτό;”, δηλαδή βγάζει αυτήν την ένταση, μας την βγάζει στο σπίτι.
<b>Z</b>	Καταλαβαίνω.
<b>A</b>	Και αυτό δεν είναι ότι το καλύτερο. Εμείς προσπαθούμε να την ηρεμήσουμε, “παιδάκι μου μην στεναχωρείσαι, δεν έχω τώρα αυτήν τη στιγμή αλλά αύριο θα έχω”, και μετά αρχίζουμε επειδή την έννοια του αύριο την έχει συγκεχυμένη στο μυαλό της, ξέρει ότι θα ξημερώσει μια άλλη ημέρα, αλλά την έννοια αύριο, είναι λίγο πιο δυσνόητη για εκείνην.
<b>Z</b>	Ναι.Χμμ.
<b>A</b>	Λέμε αύριο και δεν εννοούμε την επόμενη ημέρα, εννοούμε κάποια στιγμή (παύση).
<b>Z</b>	Μμμ... Καταλαβαίνω ότι είναι μία δύσκολη συνθήκη για όλους. Οπότε, εύχομαι ότι το καλύτερο, πραγματικά. Σε αυτό το σημείο, θα ήθελα να σε ευχαριστήσω πάρα πολύ για την πολύτιμη βοήθεια σου και την συμμετοχή σου σε αυτήν την έρευνα και να σου ευχηθώ ότι καλύτερο για εσένα και την οικογένεια σου.
<b>A</b>	Ευχαριστώ πολύ. Και σε εσένα ότι καλύτερο.
<b>Z</b>	Σε ευχαριστώ. Καλή συνέχεια.