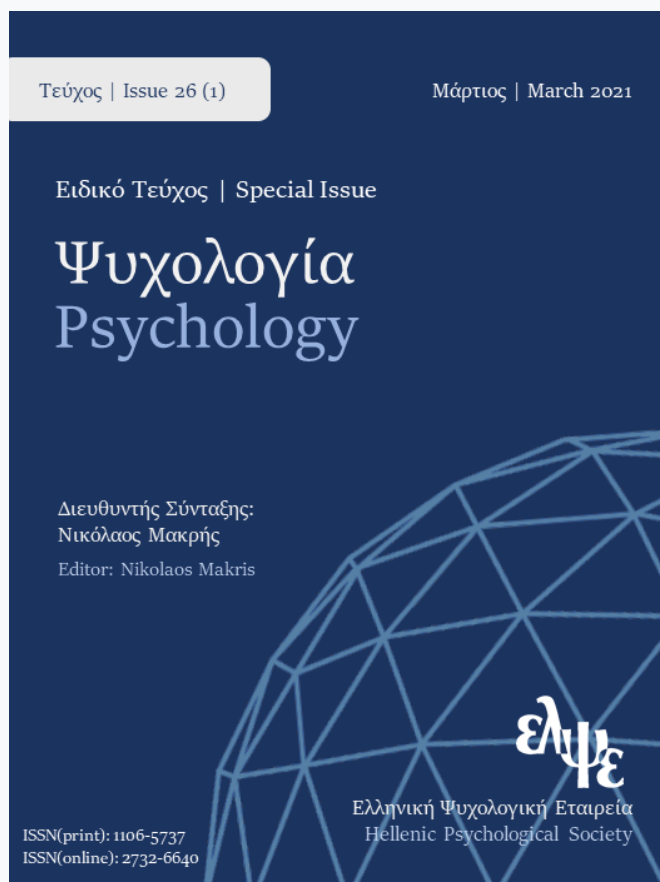


Psychology: the Journal of the Hellenic Psychological Society

Vol 26, No 1 (2021)

Special Issue: Developmental Psychology. Research, applications and implications



Life experiences of a mother with a child with Down syndrome: a case study

Maria Markodimitraki, Maria Kyriotaki

doi: [10.12681/psy_hps.26248](https://doi.org/10.12681/psy_hps.26248)

Copyright © 2021, Μαρία Μαρκοδημητράκη, Μαρία Κυπριωτάκη



This work is licensed under a [Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/).

To cite this article:

Markodimitraki, M., & Kyriotaki, M. (2021). Life experiences of a mother with a child with Down syndrome: a case study. *Psychology: The Journal of the Hellenic Psychological Society*, 26(1), 264–277. https://doi.org/10.12681/psy_hps.26248

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

Μαρία ΜΑΡΚΟΔΗΜΗΤΡΑΚΗ¹, Μαρία ΚΥΠΡΙΩΤΑΚΗ¹

¹Παιδαγωγικό Τμήμα Προσχολικής Εκπαίδευσης, Πανεπιστήμιο Κρήτης

ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ	ΠΕΡΙΛΗΨΗ
Βιώματα Εμπειρίες Μελέτη περίπτωσης Μητέρα Παιδί με σύνδρομο Down	Οι γονείς των παιδιών με σύνδρομο Down αντιμετωπίζουν καθημερινά πολλές προκλήσεις και έχουν ποικίλες ανάγκες λόγω των δυσκολιών που εμφανίζουν τα παιδιά τους. Ο σκοπός της παρούσας ποιοτικής μελέτης είναι να ανιχνεύσει τα βιώματα και τις εμπειρίες μιας μητέρας παιδιού με σύνδρομο Down. Αναλυτικότερα, μέσω ημιδομημένων συνεντεύξεων, η μελέτη στοχεύει στη μελέτη των συναισθημάτων της μητέρας, της εμπλοκής της στη ζωή του παιδιού της αλλά και στην ανάδειξη των σχέσεων της με τον κοινωνικό περίγυρο. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η μητέρα εμπλέκεται σε σημαντικό βαθμό στη ζωή του παιδιού της και καθημερινά έρχεται αντιμέτωπη με ποικίλες δυσκολίες (π.χ. αποδοχής του παιδιού, εντατικής προσοχής και φροντίδας), τις οποίες αντιμετωπίζει με βοήθεια κυρίως από το ενδοοικογενειακό περιβάλλον. Μέσα από την κατανόηση των βιωμάτων και των εμπειριών της συγκεκριμένης μητέρας, όπως αυτά εξετάζονται στην παρούσα ποιοτική μελέτη, αναδύονται σημαντικά θέματα που σχετίζονται με τη διάγνωση και την πρόωμη παρέμβαση, τη σχολική ενσωμάτωση του παιδιού με σύνδρομο Down, τον ρόλο των μελών της οικογένειας στην εκπαίδευση και τη θεραπεία του παιδιού, καθώς και ανησυχίες αναφορικά με τη μελλοντική του πορεία.
ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ	
Μαρία Κυπριωτάκη Πανεπιστήμιο Κρήτης Παιδαγωγικό Τμήμα Προσχολικής Εκπαίδευσης, Πανεπιστημιούπολη Γάλλου, Ρέθυμνο 74100, Ελλάδα Email: mkypriotaki@edc.uoc.gr	

Η γέννηση ενός παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (ΕΕΑ) αποτελεί ένα δυσάρεστο γεγονός, το οποίο επηρεάζει, σε όλη τη διάρκεια της ζωής του παιδιού, τις δυναμικές μέσα στην οικογένεια (μικροσύστημα) (Huiracocha et al., 2017. Marshall et al., 2015. Mulcahy & Savage, 2016. O'Mullan Wayne & Krishnagiri, 2005. Zapella, 2016) και στο γενικότερο πολιτισμικό πλαίσιο (μακροσύστημα) (Cuskelly et al., 2008). Το σύνδρομο Down αποτελεί μία από τις πιο συνηθισμένες χρωμοσωμικές ανωμαλίες που έχουν ως αποτέλεσμα τη γέννηση παιδιού με ΕΕΑ, με συχνότητα 1/700 γεννήσεις (Centers for Disease Control & Prevention, 2018). Συνήθως συνοδεύεται από νοητική καθυστέρηση με σημαντικά ελλείμματα στη γνωστική ανάπτυξη και την προσαρμοστική συμπεριφορά (Heward, 2011), ιατρικά προβλήματα (καρδιολογικά, αναπνευστικά κ.ά.), δυσκολίες πραγματοποίησης δραστηριοτήτων στην καθημερινή ζωή κ.ά. (Charpman & Hesketh, 2000).

Οι μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down βρέθηκε ότι βιώνουν περισσότερο άγχος για τα παιδιά τους συγκριτικά με μητέρες τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών (Esdaile, 2009. Lenhard et al., 2005), ενώ το άγχος τους είναι λιγότερο από εκείνο που βιώνουν μητέρες ενηλίκων με νοητική καθυστέρηση άλλης αιτιολογίας (Seltzer et al., 1993). Ωστόσο, οι Most et al. (2006) έδειξαν με επαναλαμβανόμενες μετρήσεις ότι, ενώ τον πρώτο χρόνο οι μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down βίωναν λιγότερο άγχος, όταν τα βρέφη τους ήταν ηλικίας 45 μηνών, τα επίπεδα άγχους τους δεν διέφεραν από εκείνα των μητέρων παιδιών με νοητική καθυστέρηση άλλης αιτιολογίας.

Μάλιστα, άλλη έρευνα κατέγραψε αύξηση στο επίπεδο άγχους τους (Eisenhower et al., 2005). Επίσης, έρευνα των Keller και Honig (2004) έδειξε ότι πηγή άγχους για τις μητέρες είναι η καθημερινή φροντίδα του παιδιού, ενώ για τους πατέρες η αποδοχή του παιδιού αυτή καθαυτή.

Ως προς τη *συναισθηματική εξουθένωση* των γονιών παιδιών με σύνδρομο Down, βρέθηκε ότι οι μητέρες τη βιώνουν εντονότερα από τους πατέρες (βλ. σχ. McGrath et al., 2011). Έχει βρεθεί ότι οι μητέρες είναι πιο επιρρεπείς σε σχέση με τους συντρόφους τους και καταδεικνύεται η ανάγκη επαγγελματικής ενασχόλησης των μητέρων, ώστε να μπορούν να ανταποκριθούν στην καθημερινότητα και τις προκλήσεις της συμβίωσης με ένα παιδί με σύνδρομο Down (Jaramillo et al., 2016). Αντιθέτως, ως προς την *ποιότητα της συζυγικής σχέσης*, δεν βρέθηκαν διαφορές σε σύγκριση με μητέρες παιδιών με σωματική αναπηρία ή άλλη αναπτυξιακή διαταραχή, παρόλο που κυμαινόταν σε χαμηλότερα επίπεδα σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό (Kersch et al., 2006).

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

Ως προς τον *ρόλο των ειδικών*, ερευνητικά δεδομένα αναδεικνύουν τον αρνητισμό που εισπράττουν οι μητέρες από την ιατρική κοινότητα, τα ζητήματα κοινωνικής ενσωμάτωσης και απόρριψης με τα οποία έρχονται αντιμέτωπες και γενικά τη δυσλειτουργία του κοινωνικού πλαισίου σε σχέση με το πρόβλημα του παιδιού τους (Lalvani, 2008). Επισημαίνεται δε ο συχνά λανθασμένος τρόπος ανακοίνωσης της διάγνωσης στους γονείς (Huigacochoa et al., 2017). Εντοπίζονται, ωστόσο, και μαρτυρίες θετικότερων εμπειριών μητέρων ενηλίκων με σύνδρομο Down από τους επαγγελματίες σε σχέση με εκείνες μητέρων παιδιών με σύνδρομο εύθραυστου Χ χρωμοσώματος. Επιπροσθέτως, βρέθηκε ότι στις περιπτώσεις που οι μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down είχαν μια ουσιαστική συνεργασία με τους επαγγελματίες-ειδικούς βίωναν μεγαλύτερη ευχαρίστηση από τις παρεχόμενες υπηρεσίες στο πλαίσιο των προγραμμάτων παρέμβασης με έμφαση στην οικογένεια (Van Riper, 1999).

Ως προς την υποστήριξη γονιών και εγγονιών με σύνδρομο Down από την *ευρύτερη οικογένεια*, από τα ελάχιστα ερευνητικά δεδομένα προκύπτει ότι οι μισές μητέρες εκτιμούσαν ως σημαντική, τον πρώτο χρόνο της ζωής, τη βοήθεια από τη γιαγιά (Gath, 1978), καθώς και ότι τόσο η υποστήριξη από τις γιαγιάδες και τους παππούδες όσο όμως και οι διαφωνίες μαζί τους προέβλεπαν τα επίπεδα άγχους των μητέρων και όχι των πατέρων (Hastings et al., 2002).

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

Συμπερασματικά, δεδομένων των περιορισμένων ή, σε κάποιες περιπτώσεις, αντιφατικών σχετικών ευρημάτων, κρίνεται επιτακτική η ανάγκη να κατανοήσουμε τα βιώματα των μητέρων παιδιών με σύνδρομο Down, εφόσον μάλιστα αυτές είναι που κατά βάση επωμίζονται τη φροντίδα τους. Έτσι, θα μπορούσαμε ως εκπαιδευτικοί και επαγγελματίες υγείας να καταρτίσουμε αποτελεσματικά προγράμματα πρόωμης παρέμβασης και στήριξης των οικογενειών τους (Cuskelly et al., 2008). Επίσης, δεν έχουν εντοπιστεί διαχρονικές μελέτες των

βιωμάτων και των εμπειριών των μητέρων με παιδιά με σύνδρομο Down. Η παρούσα μελέτη, αν και δεν είναι διαχρονική, επιχειρεί να διερευνήσει αναδρομικά τα βιώματα και τις εμπειρίες της μητέρας από τη γέννηση του παιδιού της. Η πρωτοτυπία δε της μελέτης έγκειται και στη διερεύνηση ποικίλων παραμέτρων και πλαισίων που σχετίζονται με τα βιώματα μητέρων παιδιών με σύνδρομο Down, με στόχο την καλύτερη κατανόηση των οικογενειακών τους αναγκών και λαμβάνοντας υπόψη όλα τα επιμέρους συστήματα που έρχονται σε αλληλεπίδραση με τη μητέρα. Επίσης, η παρούσα ποιοτική μελέτη επιχειρεί να καλύψει μέρος του κενού γνώσης για τον ρόλο της διεπιστημονικής ομάδας και της ευρύτερης οικογένειας αλλά και για τις ανησυχίες των γονέων αναφορικά με τη μελλοντική πορεία του παιδιού με σύνδρομο Down.

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

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

Μέθοδος

Συμμετέχοντες

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

Μέσα συλλογής δεδομένων και διαδικασία

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

Για τη διεξαγωγή της ποιοτικής αυτής έρευνας (μελέτη περίπτωσης) επιλέχθηκε η χρήση ημιδομημένης συνέντευξης στη μητέρα, της οποίας οι ερωτήσεις «αφήνουν ανοικτό το πεδίο στον συμμετέχοντα να εκφράσει την προσωπική του τοποθέτηση ελεύθερα» (Ισαρη & Πουρκός, 2018, σελ. 30) και δίνουν τη δυνατότητα στους ερευνητές να «έχουν μεγαλύτερη ελευθερία στη σειρά που θέτουν τις ερωτήσεις, στην ακριβή διατύπωσή τους και στο πόσο χρόνο και προσοχή αφιερώνουν στα διάφορα θέματα» (Robson, 2010, σελ. 330). Οι συνεντεύξεις περιείχαν ερωτήσεις με σαφή θεωρητικό προσανατολισμό, αυτόν της γενικής συστημικής προσέγγισης στο πλαίσιο της θεωρίας των οικολογικών συστημάτων (Bronfenbrenner, 1979). Με βάση αυτή τη θεωρία, οι ερευνητές μελετούν την ανάπτυξη του ατόμου λαμβάνοντας υπόψη όλα τα πλαίσια (π.χ. ιστορικά, πολιτισμικά, κοινωνικά) που αλληλεπιδρούν και διαμορφώνουν τις σχέσεις ανάμεσα στα άτομα, διερευνώντας με ποιους τρόπους κάθε άτομο συνδέεται με τα υπόλοιπα άτομα και συνεκτιμώντας περιβαλλοντικές καθώς και γενετικές επιδράσεις (Bronfenbrenner, 1979. Πετρογιάννης, 2001). Συνεπώς, η παρούσα έρευνα εστιάζει στον αντίκτυπο που έχουν για τη μητέρα παιδιού με σύνδρομο Down τα διάφορα πλαίσια και συστήματα των οποίων αποτελεί ενεργό μέρος (οικογένεια, γειτονιά, κοινότητα, κράτος κ.λπ.), καθώς και στην κατανόηση των πλαισίων αυτών σε σχέση και με τη δυσκολία του παιδιού.

Στη μητέρα τέθηκαν και ηχογραφήθηκαν, σύμφωνα με το πρωτόκολλο της συνέντευξης, ερωτήσεις που αντιστοιχούσαν στα ερευνητικά ερωτήματα (βλέπε σχ. Παράρτημα), πάντα με τη νόμιμη συναίνεσή της. Η ανάλυση πραγματοποιήθηκε χωριστά από τις δύο ερευνήτριες. Οι όποιες διαφωνίες επιλύθηκαν με αναδρομική επανάληψη της ερώτησης προς τη μητέρα, κάτι που εξασφαλίζει την εγκυρότητα και την αξιοπιστία της έρευνας. Η πρώτη επικοινωνία με τη μητέρα έγινε τηλεφωνικά. Ακολούθησαν δύο συναντήσεις προκειμένου να δημιουργηθεί ένα κλίμα εμπιστοσύνης. Οι συνεντεύξεις, οι οποίες πραγματοποιούνταν από εκπαιδευμένη φοιτήτρια του Παιδαγωγικού Τμήματος Προσχολικής Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Κρήτης σε εβδομαδιαία βάση, για μία έως δύο ώρες, σε βάθος τριών μηνών στο σπίτι της μητέρας, μαγνητοφωνήθηκαν και στη συνέχεια απομαγνητοφωνήθηκαν. Από τις δέκα ημιδομημένες συνεντεύξεις με διαφορετική θεματική που χρησιμοποιήθηκαν προκειμένου να εξεταστούν οι εμπειρίες της μητέρας στην υπό διερεύνηση χρονική περίοδο καθώς και όλες οι παράμετροι που επηρεάζουν τα βιώματά της προέκυψαν οι ακόλουθοι τέσσερις άξονες με βάση τα ερευνητικά ερωτήματα της μελέτης:

1. Συναισθήματα και αντιδράσεις μετά τη διάγνωση – αντιλήψεις απέναντι στη διαφορετικότητα
2. Ενδοοικογενειακές σχέσεις
3. Ρόλος των «ειδικών» και κυρίως των εκπαιδευτικών
4. Ρόλος της ευρύτερης οικογένειας, του κοινωνικού δικτύου και ανησυχίες για τη μελλοντική πορεία

Οι άξονες αυτοί περιλαμβάνουν, με βάση τη διερεύνηση της βιβλιογραφίας και το ερευνητικό κενό, τις ακόλουθες θεματικές περιοχές: *συναισθήματα και αντιδράσεις αμέσως μετά τη διάγνωση και σε διαφορετικές ηλικίες του παιδιού* (31 ερωτήσεις), *αντιλήψεις της μητέρας απέναντι στη διαφορετικότητα* (21 ερωτήσεις), *σχέση του ζευγαριού* (27 ερωτήσεις), *σχέση μητέρας-παιδιού* (20 ερωτήσεις), *σχέση της μητέρας με τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας* (28 ερωτήσεις), *σχέση με τους ειδικούς και παρεμβάσεις που πραγματοποιήθηκαν με τη βοήθειά τους* (24 ερωτήσεις), *παρεμβάσεις και σχέσεις με τους εκπαιδευτικούς* (27 ερωτήσεις), *σχέση της μητέρας με τους παππούδες και τις γιαγιάδες του παιδιού όπως και με άλλους συγγενείς* (31 ερωτήσεις), *κοινωνικές σχέσεις και πρόσβαση στο κοινωνικό δίκτυο* (10 ερωτήσεις), *ανησυχίες και προβληματισμούς για τη μελλοντική πορεία του παιδιού* (12 ερωτήσεις).

Αποτελέσματα

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

Σχετικά με την πορεία προς τη διάγνωση, η ΚΓ επισημαίνει ότι στον 8ο μήνα οι γιατροί την προετοίμαζαν ότι κάτι συμβαίνει με το παιδί, δίνοντας ασαφείς πληροφορίες. Ωστόσο, η ανακάλυψη του εμποδίου του παιδιού έγινε από τη γιαγιά λίγες μέρες μετά τον ερχομό του βρέφους στο σπίτι, συνοδευόμενη από συναισθήματα

θλίψης, πόνου, στενοχώριας, απογοήτευσης και προπάντων από πολλά ερωτηματικά για την έλλειψη ενημέρωσης από τους γιατρούς. Όπως ανέφερε η μητέρα, η γνώση της αλήθειας θα τη βοηθούσε περισσότερο στην προετοιμασία για τον ερχομό του παιδιού. Θεωρεί ότι δοκιμάστηκε με αυτόν τον τρόπο και συνειδητοποίησε ότι η ανακοίνωση της γέννησης στους υπόλοιπους ήταν δύσκολη στην αρχή τουλάχιστον. Παρακάτω αναφέρουμε ενδεικτικά κάποιες απαντήσεις της σε σχετικές ερωτήσεις:

- *...όχι ότι θα άλλαζε κάτι, αλλά να το ξέραμε, να είχαμε προετοιμαστεί – με λίγα λόγια – τι θα συμβεί, μην το μάθουμε έτσι απρόοπτα...*
- *...τόρα αυτά ήτανε θέλημα Θεού να γίνει αυτό. Μια δοκιμή μας έδωσε. Πιστεύω πως την έχουμε περάσει τώρα. Τι άλλο να πω...*
- *...στεναχωριέσαι, δεν μένεις αστεναχώρητη και να μην το σκέφτεσαι. Γιατί εμένα να μου συμβεί αυτό το πράγμα και να κλάψεις. Να πονέσει και να μην το λες και να μη θες να το πεις στις αρχές...*

Για τον σύντροφο:

- *...Στεναχωριότανε, έκλαψε. Εντάξει, όπως όλοι οι γονείς, δεν μπορείς να μη στεναχωρηθείς και να μην κλάψεις και να μην το σκέφτεσαι αυτό το πράγμα...*

Η θεματική ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων της έρευνας ανέδειξε την αντιφατική θέση της ΚΓ ότι οι γονείς παιδιών με ΕΕΑ δεν νιώθουν τα παιδιά τους ως διαφορετικά, παρόλο που θεωρεί ότι χρειάζονται πάντοτε περισσότερο χρόνο για όλες τις δραστηριότητες συγκριτικά με τους τυπικά αναπτυσσόμενους συνομηλίκους τους. Ο δε κοινωνικός περίγυρος ταυτίζει τη διαφορετικότητα με την επιπλέον φροντίδα και τις ανάγκες σε συναισθηματικό, οικονομικό και πρακτικό επίπεδο, ενώ οι μητέρες βιώνουν τον κοινωνικό στιγματισμό, δυσκολίες σε όλα τα επίπεδα και συχνά στη σχέση με τον σύντροφό τους. Χαρακτηριστικά είναι τα αποσπάσματα που ακολουθούν:

- *...κοιτάζουμε οι τριγύρω μας, άλλοι το θεωρούνε πως δεν είναι τίποτα, άλλοι σε κοροϊδεύουν, σε σχολιάζουνε και τα λοιπά... [παύση]*
- *...δεν μπορούν να ετοιμαστούν μόνο τους τα πρώτα βήματα της ζωής τους, από πέντε μέχρι επτά-οκτώ χρονών δυσκολεύονται να ετοιμαστούν, δυσκολεύονται να αρχίσουν το σχολείο, να μάθουνε τις λέξεις, να διαβάσουν, να γράψουν, έχουν πάρα πολύ μεγάλο πρόβλημα σε αυτό το θέμα...*
- *...ένα παιδί με ειδικές ανάγκες θέλει μεγάλη προσοχή, θέλει πολλές ώρες, θέλει να έχεις μεγάλη προσοχή να μην κάνει τίποτα μη χτυπήσει, ό,τι και για τα άλλα παιδιά ένα παραπάνω για αυτό το παιδί...*

Ποιότητα των ενδοοικογενειακών σχέσεων στην οικογένεια παιδιού με σύνδρομο Down

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

- *...θα έρθει, θα φάμε, θα κουβεντιάσουμε τα θέματα της μέρας και κυλάει η μέρα μας ήρεμα και ωραία.*
- *...επικοινωνούμε, λέμε τα προβλήματά μας, συζητάμε αν έχουμε κάποια θέματα, τα λύνουμε χωρίς καβγάδες και χωρίς προβλήματα ... χωρίς διαφορές...*
- *...Ναι, δεν είχα πρόβλημα. Με στήριζε και με στηρίζει ακόμα...*

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

ικανοποιημένη από την επίδοση του παιδιού και τονίζει την ανάγκη στήριξης των παιδιών με σύνδρομο Down από τους γονείς τους. Παραθέτουμε χαρακτηριστικά αποσπάσματα:

- ...από αυτό που συνέβη στο παιδί, δεν χρειάζεται να κάνεις κάτι διαφορετικό...
- ...συζητάμε τι πρόβλημα υπάρχει, τι το προβληματίζει, τι το δυσκολεύει. Συζητάμε και τα βρίσκουμε...
- ...δεν έχουμε πρόβλημα. Είμαστε σαν μάνα και κόρη...
- ...αυτά τα παιδιά θέλουν πολλή αγάπη, πολλή φροντίδα και μεγάλη κατανόηση...

Η ανάλυση των δεδομένων της έρευνας έδειξε επίσης ότι αρμονικές είναι και οι σχέσεις τόσο της μητέρας όσο και των άλλων τριών αδερφών με το παιδί με σύνδρομο Down. Τα αδέρφια παρουσιάζονται να κατανοούν τις ανάγκες του παιδιού, να παίζουν μαζί του και να βοηθούν τη μητέρα με όποιον τρόπο μπορεί το καθένα. Επίσης, αναφέρεται ότι έχουν αποδεχθεί πλήρως την ιδιαιτερότητα του παιδιού και κυρίως τα κορίτσια έχουν αναπτύξει στενές σχέσεις μαζί του. Ενδεικτικές απαντήσεις είναι οι ακόλουθες:

- ...ό,τι χρόνο αφιερώνω στην Π. αφιερώνω και στα άλλα μου παιδιά...
- ...τα πάντα μπορεί να κάνουμε μαζί...
- Πολύ ευχαριστημένη, δεν έχω παράπονο...
- ...δεν έχουνε πρόβλημα τα παιδιά. Το έχουν αντιμετωπίσει καλά. Δεν υπάρχει πρόβλημα. Πιστεύω από εδώ και πέρα τα πάνε καλύτερα. Όσο μεγαλώνουνε, καταλαβαίνουνε και πιο πολλά, έχουνε δει και πιο πολλά τα μάτια τους...
- ...έχουνε καλή επικοινωνία, δεν έχουνε πρόβλημα... το έχουν αποδεχτεί το παιδί, δεν έχουν κανένα πρόβλημα...

Ο ρόλος των ειδικών και κυρίως των εκπαιδευτικών στην ψυχοπαιδαγωγική αντιμετώπιση του παιδιού

Η ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας έδειξε ότι το παιδί με σύνδρομο Down υποστηρίχθηκε στο πλαίσιο του ειδικού νηπιαγωγείου από ψυχολόγο και λογοθεραπευτή. Κι ενώ σημειώθηκε σημαντική βελτίωση στον λόγο, η απουσία σχεδιασμού Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος για το παιδί είχε ως αποτέλεσμα, σύμφωνα με τη μητέρα, την ελλιπή ψυχοπαιδαγωγική στήριξη του παιδιού και της οικογένειας. Μαρτυρά επίσης την έλλειψη παντελούς ενημέρωσης για παρεχόμενες υπηρεσίες παρά την καλή συνεργασία με εκπαιδευτικούς της πρωτοβάθμιας αλλά όχι και της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Η συνεργασία με τους τελευταίους ανάγκασε το παιδί να εγκαταλείψει το γενικό σχολείο και να φοιτήσει σε ειδικό γυμνάσιο. Είχαν προηγηθεί διαδοχικά δύο χρόνια σε ειδικό νηπιαγωγείο, δύο χρόνια στο γενικό σχολείο και τέσσερα χρόνια σε τμήμα ένταξης. Χαρακτηριστικά παραδείγματα αναφέρονται στη συνέχεια:

- ...όταν άρχισε το σχολείο, εκεί πέρα στο ειδικό σχολείο έχουνε ψυχολόγους και το βλέπαν το παιδί [παύση] από εκεί και πέρα το κουβεντιάζαμε με τους ψυχολόγους και αναλόγως τι βλέπαν στο παιδί, αναλόγως τη συμπεριφορά του, τι το προβληματίζει, μου το λέγανε και εμένα να δούμε τι μπορούσαμε να κάνουμε παραπάνω...
- ...Το μόνο που με βοήθησε πιο πολύ ήτανε στη λογοθεραπεία που μπορούσα να μιλήσω πιο εύκολα με το παιδί...
- ...Ναι, υπήρξε. Ήτανε η δασκάλα του στο δημοτικό, η Μ. ήταν πάρα πολύ καλός άνθρωπος. Το βοήθησε πάρα πολύ και την αγαπούσε πολύ...
- ...εδώ πέρα που πήγαινε στο σχολείο, που πήγαινε στην ένταξη, ήταν ένας καθηγητής που ήτανε πάρα πολύ κακός, που ήτανε πολύ αρνητική η κόρη μου μαζί του...

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

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

- *...έχουμε μια τέλεια σχέση... με τις γιαγιάδες του, το έχουνε γνωρίσει πιο καλά, έχουν μια καλή σχέση...*
- *...κάθε γονέας θέλει να δει το εγγόνι του όσο νά 'ναι πιο καλά και να μην έχει κανένα πρόβλημα. Φυσικό είναι να στεναχωρηθούνε και να στεναχωρηθούνε πάρα πολύ...*
- *...όταν λείπω, έχει κάποιον να το βλέπει, να το φροντίζει και αυτό μου δίνει μεγάλη δύναμη...*
- *...παίζει μεγάλο ρόλο στο παιδί, γιατί βλέπει τη γιαγιά του που το αγαπάει, το φροντίζει, κάθεται μαζί του...*

Όσον αφορά τη σχέση της μητέρας με τα αδέρφια της, η ΚΓ θεωρεί ότι έχουν αποδεχθεί τη δυσκολία του παιδιού, τονίζοντας τη σημαντικότητα της αποδοχής του παιδιού από πλευράς τους και της συναναστροφής τους με την κόρη της.

- *...δεν το έχουνε δεύτερη κατηγορία.*
- *Όταν συναντιούνται, θα το παίξουνε, θα το χαϊδέψουνε, θα του μιλήσουνε, θα το ρωτήσουνε τι κάνει, πώς πάει το σχολείο, διάφορα θέματα.*
- *...σημαντική [ενν. τη σχέση], να βλέπει ότι το αγαπούνε οι θείοι του και να το φροντίζουν.*

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

- *Τι να σας πω; Δεν ξέρω πώς σκέφτεται ο καθένας...*
- *...τι συναισθήματα έχει ο καθένας δεν μπορώ να καταλάβω.*
- *Δεν με βοηθάνε, τι βοήθεια να μου κάνουν;*

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

- *...είναι πολύ διαφορετικά, όταν είναι κάποιος σε χωριό και στην πόλη.*
- *...τα παιδιά έχουνε πάρει τον δικό τους δρόμο, φεύγουνε, πιστεύω ότι δεν θα υπάρχει πρόβλημα, θα το στηρίζουνε.*
- *...είναι δεμένα τα χέρια μας,... να κάνει κάτι ο δήμος, μπορεί να υπάρχει να κάνουν και αυτά κάτι ενδιαφέρον για τα παιδιά που είναι στα χωριά, στις επαρχίες.*
- *...είναι ένας μεγάλος αγώνας για τους γονείς και δεν πρέπει να το βάλουνε κάτω.*

Συζήτηση-Συμπεράσματα

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

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

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας δείχνουν επίσης ότι η μητέρα θεωρεί τον ερχομό του παιδιού με σύνδρομο Down μια δοκιμασία που προέρχεται από το θρησκευτικό στοιχείο, πιθανόν λόγω των εδραιωμένων αντιλήψεων για τη σύνδεση του τελευταίου με την ειδική εκπαιδευτική ανάγκη. Η θρησκευτική πίστη, από την άλλη πλευρά, έχει βρεθεί ότι αποτελεί σημαντική πηγή συναισθηματικής υποστήριξης για τους γονείς ατόμων με δυσκολίες (Caqueo-Urizar et al., 2016).

Επιπλέον, τα ερωτηματικά της μητέρας, μετά τη διάγνωση, ως προς το σύνδρομο και την πρόωγη ανίχνευσή του επιβεβαιώνουν την έλλειψη παροχής υπηρεσιών και ουσιαστικής βοήθειας προς τη μητέρα ιδιαίτερα στο συγκεκριμένο κοινωνικό πλαίσιο αλλά και γενικότερα προς τους γονείς παιδιών με σύνδρομο Down. Επιβεβαιώνουν ακόμα τα αρνητικά συναισθήματα των μητέρων αυτών μετά τη διάγνωση (Marshall et al., 2014).

Η παρούσα μελέτη ανέδειξε επίσης την υψηλή ποιότητα της συντροφικής σχέσης και το μοίρασμα των ευθυνών, την αρμονία στις σχέσεις με τα αδέρφια καθώς και την αποδοχή της διαφορετικότητας ως παράγοντες πρόβλεψης τόσο της επιτυχούς αντιμετώπισης των καθημερινών δυσκολιών σε οικογένειες παιδιών με σύνδρομο Down όσο και της λειτουργικότερης προσαρμογής των μελών της οικογένειας στις συνθήκες που δημιουργούνται. Πρόκειται για εύρημα που επιβεβαιώνεται από συγκριτικές μελέτες οικογενειών παιδιών με σύνδρομο Down και τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών, στις οποίες δεν επιστημαίνονται διαφορές ως προς τη συζυγική και οικογενειακή λειτουργικότητα (Van Riper et al., 1992). Αντίστοιχα, συχνά δεν επιβεβαιώνονται ανάλογες διαφορές μεταξύ οικογενειών τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών και παιδιών με κινητικά προβλήματα ή αναπτυξιακή διαταραχή (Kersh et al., 2006).

Επιπλέον, υπηρεσίες όπως η λογοθεραπεία ή η ψυχολογική υποστήριξη στο σχολείο φάνηκε να λειτουργούν υποστηρικτικά. Αντιθέτως, η έλλειψη Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος και οι δυσκολίες στη συνεργασία με τον ειδικό παιδαγωγό οδήγησαν στην αλλαγή της σχολικής πορείας του παιδιού. Αυτό δείχνει τη σπουδαιότητα της συνεργασίας όλων των εμπλεκόμενων φορέων, υποδεικνύοντας παράλληλα ελλείψεις ως προς την επιτυχή ψυχοπαιδαγωγική αντιμετώπιση παιδιών με σύνδρομο Down (Minnes & Steiner, 2009) ή την ανάδειξη των θετικών στοιχείων τους (Skotko, 2005). Επίσης, η μητέρα δείχνει να αντιλαμβάνεται τη σημασία της στήριξης από το εγγύς περιβάλλον (αποδοχή, φύλαξη, κοινές δράσεις με παππούδες/γιαγιάδες) και της αποδοχής του παιδιού (από τα αδέρφια της). Αυτό επιστημαίνεται σε προηγούμενες έρευνες (Cuzzocrea et al., 2016. Pelchat et al., 1999) όπως και τα παρόμοια με των γονέων συναισθήματα των γιαγιάδων και των παππούδων (Hastings, 1997. Sherman et al., 1995. Vadasy et al., 1986). Αντίθετα, το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον δεν αποδέχεται πάντα τη διαφορετικότητα του παιδιού, πιθανόν εξαιτίας κοινωνικών στερεότυπων που σχετίζονται με τον τόπο διαμονής της οικογένειας, την αδυναμία ενημέρωσης και κατά συνέπεια τις δυσκολίες αποδοχής ενός παιδιού με ΕΕΑ. Ειδικά στον ελλαδικό χώρο, αναφορικά με την ένταξη και την ενσωμάτωση ατόμων με ΕΕΑ στην εκπαίδευση και στην κοινωνία, το νομοθετικό πλαίσιο απέχει από την εκπαιδευτική πράξη (Κυπριωτάκη & Πιερίδου, 2018. Ντεροπούλου-Ντέρου & Ζώνιου-Σιδέρη, 2019). Τέλος, τα αποτελέσματα της έρευνάς μας έδειξαν ότι η μητέρα του παιδιού με σύνδρομο Down εκφράζει σημαντικές ανησυχίες για τη μελλοντική ανάπτυξη του παιδιού της. Ανάλογα ζητήματα φαίνεται να ταλανίζουν τους γονείς παιδιών με άλλες ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (π.χ. Κυπριωτάκη & Γεωργιάδη, 2005).

Η παρούσα ποιοτική έρευνα επεκτείνει τα προηγούμενα ευρήματα, καθώς εξετάζει τη διάσταση των βιωμάτων της μητέρας αναδρομικά, σε διαφορετικά μικροσυστήματα που την επηρεάζουν. Ανιχνεύει επίσης προβληματισμούς της για μια αχαρτογράφητη ερευνητικά περιοχή: τη μελλοντική πορεία και αποκατάσταση του παιδιού. Ωστόσο, περιορίζεται στη διερεύνηση των βιωμάτων και των εμπειριών μίας μόνο μητέρας παιδιού με σύνδρομο Down και μόνο με βάση τις δικές της αναφορές και αντιλήψεις, κάτι που δεν επιτρέπει την ασφαλή γενίκευση των δεδομένων. Επιπρόσθετα, σημαντικός περιορισμός της παρούσας μελέτης είναι ο αναδρομικός χαρακτήρας της, καθώς συλλέγονται δεδομένα και εξάγονται συμπεράσματα για γεγονότα και καταστάσεις που ήδη έχουν λάβει χώρα, γεγονός που ενδέχεται να δημιουργεί στρεβλώσεις. Περαιτέρω, θα μπορούσαν να διερευνηθούν οι εμπειρίες και τα βιώματα του πατέρα όπως και των γονιών σε σύγχρονες μορφές οικογένειας (π.χ. μονογονεϊκή οικογένεια) ή των γιαγιάδων/παππούδων παιδιών με σύνδρομο Down (που είναι πηγή συναισθηματικής και οικονομικής στήριξης για το μικροσύστημα της οικογένειας). Τέλος, η διεξαγωγή διαπολιτισμικών ερευνών, νατουραλιστικών και διαχρονικών, με «τριμερή διασταύρωση των πηγών, των μεθόδων, των ερευνητών και των θεωριών» (Ίσαρη & Πουρκός, 2018, σελ. 125) μπορεί να φωτίσει τις αντιλήψεις για τη διαφορετικότητα. Γενικότερα, μελλοντικές ερευνητικές προσπάθειες οι οποίες θα στοχεύουν στην κατανόηση των ποικίλων παραμέτρων που σχετίζονται με τη γέννηση και την ανατροφή ενός παιδιού με σύνδρομο Down κρίνονται ιδιαίτερης αξίας λόγω των γνώσεων που μπορούν να συνεισφέρουν στον σχεδιασμό αποτελεσματικότερων παρεμβάσεων για τα ίδια τα παιδιά αλλά και για τις οικογένειές τους.

Βιβλιογραφικές αναφορές

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 237-254. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109%3C237:PWACIM%3E2.o.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109%3C237:PWACIM%3E2.o.CO;2)
- Brofenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Caqueo-Urizar, A., Alessandrini, M., Zendjidjian, X., Urzúa, A., Boyer, L., & Williams, D. R. (2016). Religion involvement and quality of life in caregivers of patients with schizophrenia in Latin-America. *Psychiatry Research*, 246, 769-775. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.07.063>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2018, September 19). *Key Findings: Updated National Birth Prevalence Estimates for Selected Birth Defects in the United States, 2004-2006*. Centers for Disease Control and Prevention. <http://www.cdc.gov/ncbddd/features/birthdefects-keyfindings.html>
- Chapman, R. S., & Hesketh, L. J. (2000). Behavioral phenotypes of individuals with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 6(2), 84-95. [https://doi.org/10.1002/1098-2779\(2000\)6:2%3C84::AID-MRDD2%3E3.o.CO;2-P](https://doi.org/10.1002/1098-2779(2000)6:2%3C84::AID-MRDD2%3E3.o.CO;2-P)
- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers and children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 917-925. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00922.x>
- Cuskelly, M., Hauser-Cram, P., & Van Riper, M. (2008). Families of children with Down syndrome: What we know and what we need to know. *Down Syndrome Research and Practice*. <https://library.down-syndrome.org/en-us/research-practice/online/2008/families-down-syndrome-what-need/>
- Cuzzocrea, F., Murdaca, A. M., Costa, S., Filippello, P., & Larcan, R. (2016). Parental stress, coping strategies and social support in families of children with a disability. *Child Care in Practice*, 22(1), 3-19. <http://dx.doi.org/10.1080/13575279.2015.1064357>
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behavior problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 657-671. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x>
- Esdaile, S. A. (2009). Valuing difference: Caregiving by mothers of children with disabilities. *Occupational Therapy International*, 16(2), 122-133. <https://doi.org/10.1002/oti.274>
- Gath, A. (1978). *Down's syndrome and the family: The early years*. Academic Press.
- Gilmore, L., & Cuskelly, M. (2007, March). *Parenting satisfaction and self-efficacy in mothers of children with Down syndrome: Early childhood to adolescence*. Paper presented at the symposium of the Society for

- Research in Child Development “Parenting an adolescent with developmental disabilities: Do developmental principles apply?”, Boston, MA.
- Goldberg, S., Marcovitch, S., MacGregor, D., & Lojkasek, M. (1986). Family responses to developmentally delayed preschoolers: Etiology and the father’s role. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 610–617.
- Hastings, R. P. (1997). Grandparents of children with disabilities: A review. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44, 329–340. <https://doi.org/10.1080/0156655970440404>
- Hastings, R. P., Thomas, H., & Delwiche, N. (2002). Grandparent support for families of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(1), 97–104. <https://doi.org/10.1046/j.1360-2322.2001.00097.x>
- Heward, W. L. (2011). *Παιδιά με ειδικές ανάγκες: Μια εισαγωγή στην Ειδική Εκπαίδευση* (Α. Δαβάζογλου & Κ. Κόκκινος, Επιμ., Χ. Λυμπεροπούλου, Μτφρ.). Τόπος. (Έτος έκδοσης πρωτοτύπου 2009).
- Huiracocha, L., Almeida, C., Huiracocha, K., Arteaga, J., Arteaga, A., & Blume, S. (2017). Parenting children with Down syndrome: Societal influences. *Journal of Child Health Care*, 21(4), 488–497. <https://doi.org/10.1177/02F1367493517727131>
- Ίσαρη, Φ., & Πουρκός, Μ. (2018). *Ποιοτική μεθοδολογία έρευνας: Εφαρμογές στην ψυχολογία και στην εκπαίδευση*. Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών. <https://repository.kallipos.gr/handle/11419/5826>
- Jaramillo, S., Moreno, S., & Rodriquez, V. (2016). Emotional burden in parents of children with trisomy 21: Descriptive study in a colombian population. *Universitas Psychologia*, 15(1), 29–38. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy15-1.ebpc>
- Keller, D., & Honig, A. S. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74, 337–348. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.74.3.337>
- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the wellbeing of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 883–893. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00906.x>
- Κυπριωτάκη, Μ., & Γεωργιάδη, Μ. (2005). Παράγοντες που προκαλούν άγχος σε γονείς παιδιών με εμπόδια στη ζωή και στη μάθηση: Στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους και στήριξης της οικογένειας. Στο Α. Τριλιανού & Ι. Καράμηνα (Επιμ.), *Πρακτικά 4ου Πανελληνίου Συνεδρίου με διεθνή συμμετοχή «Μάθηση και Διδασκαλία στην Κοινωνία της Γνώσης»* (Τόμ. 2, σελ. 153–162). Κέντρο Έρευνας Επιστήμης και Εκπαίδευσης.
- Κυπριωτάκη, Μ., & Πιερίδου, Μ. (2018). Δικαιώματα παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στην εκπαίδευση. Στο Θ. Ελευθεράκης & Β. Οικονομίδης (Επιμ.), *Παιδαγωγική και κοινωνιολογία της δημοκρατίας και των ανθρωπίνων δικαιωμάτων* (σελ. 315–344). Διάδραση.
- Lalvani, P. (2008). Mothers of children with Down syndrome: Constructing the sociocultural meaning of disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(6), 436–445. <https://doi.org/10.1352/2008.46:436-445>
- Lenhard, W., Breitenbach, E., Ebert, H., Schindelbauer-Deutscher, H. J., & Henn, W. (2005). Psychological benefit of diagnostic certainty for mothers of children with disabilities: Lessons from Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 133(A), 170–175. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.30571>
- Marshall, J., Tanner, J. P., Kozyr, Y. A., & Kirby, R. S. (2015). Services and supports for young children with Down syndrome: Parent and provider perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 41(3), 365–373. <https://doi.org/10.1111/cch.12162>
- McGrath, R. J., Stransky, M. L., Cooley, W. C., & Moeschler, J. B. (2011). National profile of children with Down syndrome: Disease burden, access to care, and family impact. *The Journal of Pediatrics*, 159(4), 535–540. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2011.04.019>
- Minnes, P., & Steiner, K. (2009). Parent views on enhancing the quality of health care for their children with fragile X syndrome, autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 35(2), 250–256. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00931.x>
- Mitchell, D. B., Hauser-Cram, P., & Crossman, M. K. (2015). Relationship dimensions of the “Down syndrome advantage”. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(6), 506–518. <https://doi.org/10.1111/jir.12153>
- Most, D. E., Fidler, D. J., LaForce-Booth, C., & Kelly, J. (2006). Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 501–514. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00796.x>
- Mulcahy, H., & Savage, E. (2016). Uncertainty: A little bit not sure. Parental concern about child growth or development. *Journal of Child Health Care*, 20(3), 333–343. <https://doi.org/10.1177/02F1367493515587059>

- Ντεροπούλου-Ντέρου, Ε., & Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2019). Αναπηρία και διαφορετικότητα: Όροι ενόχλησης και εφησυχασμού. Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη & Ε. Ντεροπούλου-Ντέρου (Επιμ.), *Εγχειρίδιο σπουδών στην αναπηρία: Σύγχρονες πολυεπιστημονικές θεωρήσεις* (σελ. 9–17). Πεδίο.
- Oelofsen, N., & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31*(1), 1–12. <https://doi.org/10.1080/13668250500349367>
- O'Mullan Wayne, D., & Krishnagiri, S. (2005). Parents' leisure: The impact of raising a child with Down syndrome. *Occupational Therapy International, 12*(3), 180–194. <https://doi.org/10.1002/oti.4>
- Pelchat, D., Bisson, J., Ricard, N., Perreault, M., & Bouchard, J. M. (1999). Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International Journal of Nursing Studies, 36*(6), 465–477. [https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(99\)00047-4](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(99)00047-4)
- Πετρογιάννης, Κ. (2001). Η μελέτη της ανθρώπινης ανάπτυξης υπό το πρίσμα της οικοσυστημικής προσέγγισης του Urie Bronfenbrenner. *Δωδώνη, 30*(μ.ε. Γ), 129–212.
- Ricci, L. A., & Hodapp, R. M. (2003). Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: Perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 273–284. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00489.x>
- Robson, C. (2010). *Η έρευνα του πραγματικού κόσμου: Ένα μέσον για κοινωνικούς επιστήμονες και επαγγελματίες ερευνητές* (Κ. Μιχαλοπούλου, Επιμ., Β. Νταλάκου & Κ. Βασιλικού, Μτφρ.). Gutenberg. (Έτος έκδοσης πρωτοτύπου 1993).
- Seltzer, M., Krauss, M., & Tsunematsu, N. (1993). Adults with Down syndrome and their aging mothers: Diagnostic group differences. *American Journal of Mental Retardation, 97*, 496–508.
- Sherman, A., Gardner, J. E., Brown, P., & Schutter, M. (1995). Grandparents' adjustment to children with disabilities. *Educational Gerontology, 21*, 261–273. <https://doi.org/10.1080/0360127950210306>
- Shonkoff, J. P., Hauser-Cram, P., Krauss M. W., & Upshur, C. (1992). Development of infants with disabilities and their families: Implications for theory and service delivery. *Monographs of the Society for Research in Child Development, 57*(6, Serial No. 230). <https://doi.org/10.2307/1166087>
- Skotko, B. (2005). Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics, 115*(1), 64–77. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-0928>
- Skotko, B., & Levine, S. (2006). What the other children are thinking: Brothers and sisters of persons with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics, 142*(C), 180–186. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.30101>
- Φραγγογιάννη, Μ.-Ε. (2016). *Η επίδραση παιδιού με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στη σχέση των γονέων του* (ND 37782) [Διδακτορική διατριβή, Πανεπιστήμιο Κρήτης]. Εθνικό Αρχείο Διδακτορικών Διατριβών.
- Zappella, E. (2016). Being a parent of a child with a disability in Italy: From diagnosis to starting school. *Scandinavian Journal of Disability Research, 18*(3), 200–209. <https://doi.org/10.1080/15017419.2015.1063543>
- Vadasy, P. F., Fewell, R. R., & Meyer, D. J. (1986). Grandparents of children with special needs: Insights into their experiences and concerns. *Journal of Division for Early Childhood, 10*, 36–44. <https://doi.org/10.1177/02F105381518601000104>
- Van Riper, M. (1999). Maternal perceptions of family-provider relationships and well-being in families of children with Down syndrome. *Research in Nursing and Health, 22*(5), 357–368. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1098-240X\(199910\)22:5%3C357::AID-NUR2%3E3.O.CO;2-Q](https://doi.org/10.1002/(SICI)1098-240X(199910)22:5%3C357::AID-NUR2%3E3.O.CO;2-Q)
- Van Riper, M., Ryff, C., & Pridham, K. (1992). Parental and family well-being in families of children with Down syndrome: A comparative study. *Research in Nursing and Health, 15*, 227–235. <https://doi.org/10.1002/nur.4770150309>

Παράρτημα

Ερωτήσεις συνεντεύξεων (ενδεικτικά)

1η συνέντευξη Συναισθήματα και αντιδράσεις αμέσως μετά τη διάγνωση και σε διαφορετικές ηλικίες του παιδιού (31 ερωτήσεις)	<ul style="list-style-type: none">– Από τη στιγμή που πήγατε με το βρέφος στο σπίτι υπήρξαν συμπεριφορές, ανάγκες ή χαρακτηριστικά του βρέφους που σας προβλημάτισαν, που σας φάνηκαν διαφορετικά από αυτά που αναμένατε;– Πώς κύλησαν οι πρώτες μέρες στην οικογενειακή εστία; Πώς εξελίχθηκαν οι πρώτοι μήνες της ζωής με το βρέφος; (περιγράψτε αναλυτικά)– Ποια ήταν τα πρώτα συναισθήματα μετά τη διάγνωση;
2η συνέντευξη Αντιλήψεις της μητέρας απέναντι στη διαφορετικότητα (21 ερωτήσεις)	<ul style="list-style-type: none">– Υπάρχουν διαφορές και, αν ναι, τι είδους σε οικογένειες παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (ΕΕΑ) σήμερα και πριν από 30 ή 40 χρόνια όσον αφορά στις αντιλήψεις, στις δομές, στις συμπεριφορές, στην αντιμετώπιση του προβλήματος του παιδιού κ.λπ.;– Από ποιους παράγοντες/ποια συστήματα θεωρείτε ότι εξαρτώνται οι αντιλήψεις μας/στάσεις μας απέναντι στη διαφορετικότητα και ειδικότερα απέναντι στα παιδιά με ΕΕΑ;
3η συνέντευξη Σχέση του ζευγαριού (27 ερωτήσεις)	<ul style="list-style-type: none">– Περιγράψτε μου λίγο τη σχέση σας με τον σύντροφο πριν από τον γάμο (πώς περνούσατε, πώς διασκεδάζατε, τι έκανε για σας που σας ευχαριστούσε κ.ά.).– Θεωρείτε ότι επικοινωνείτε σε ικανοποιητικό βαθμό με τον σύντροφο; Γιατί;– Την περίοδο της διάγνωσης του προβλήματος του παιδιού σάς στήριξε ο σύντροφος; Τώρα σας στηρίζει;
4η συνέντευξη Σχέση μητέρας-παιδιού (20 ερωτήσεις)	<ul style="list-style-type: none">– Αναφέρτε ποια πράγματα κάνετε που ευχαριστούν το παιδί σας.– Φανταστείτε μια συνηθισμένη εργάσιμη μέρα. Μπορείτε να μου περιγράψετε τι κάνετε ακριβώς με το παιδί σας;– Πώς θα χαρακτηρίζατε τη σχέση με το παιδί σας και τι θα θέλατε να αλλάξετε σε αυτή;
5η συνέντευξη Σχέση της μητέρας με τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας (28 ερωτήσεις)	<ul style="list-style-type: none">– Θεωρείτε ότι αφιερώνετε αρκετό χρόνο στα υπόλοιπα παιδιά σας; Δικαιολογήστε την απάντησή σας.– Δείχνετε μπροστά στο/τα παιδί/ιά σας τα συναισθήματά σας, ακόμη και μια κακή ψυχική διάθεση εξαιτίας των δυσκολιών του παιδιού με ΕΕΑ;
6η συνέντευξη Σχέση με τους ειδικούς και παρεμβάσεις που πραγματοποιήθηκαν με τη βοήθειά τους (24 ερωτήσεις)	<ul style="list-style-type: none">– Ποιες υπηρεσίες ή εξειδικευμένο προσωπικό έχετε επισκεφθεί για τη δυσκολία του παιδιού σας;– Μετά από την παροχή εξειδικευμένων υπηρεσιών περιορίστηκαν τα προβλήματα του παιδιού; Πείτε μου αναλυτικά γι' αυτό.– Βελτιώθηκε σε διάφορους τομείς; Αν ναι, ποιοι τομείς ήταν αυτοί;– Πώς αξιολογείτε τη βοήθεια που δεχτήκατε από τους «ειδικούς» για εσάς την ίδια και για το παιδί σας;

7η συνέντευξη

Παρεμβάσεις και σχέσεις με τους εκπαιδευτικούς (27 ερωτήσεις)

- Μπορείτε να αναφέρετε αναλυτικά τις εμπειρίες σας με τους εκπαιδευτικούς του παιδιού κάθε σχολική χρονιά;
- Υπήρξε κάποιος/α εκπαιδευτικός που έπαιξε καθοριστικό ρόλο (θετικό) στην πορεία του παιδιού σας; Αν ναι, με ποιον τρόπο συνέβη αυτό;
- Υπήρξε κάποιος/α εκπαιδευτικός που έπαιξε καθοριστικό ρόλο (αρνητικό) στην πορεία του παιδιού σας; Αν ναι, με ποιον τρόπο συνέβη αυτό;
- Αντιμετωπίσατε προβλήματα όσον αφορά στην επικοινωνία/συνεργασία σας με τους εκπαιδευτικούς; Φέρτε παραδείγματα.
- Κάνοντας μια αποτίμηση-αξιολόγηση της προσφοράς τους, θεωρείτε ότι προσέφεραν σημαντικό έργο; Αν ναι, σε ποιους τομείς;

8η συνέντευξη

Σχέση της μητέρας με τους παππούδες και τις γιαγιάδες του παιδιού όπως και με άλλους συγγενείς (31 ερωτήσεις)

- Ποιος/α από τους τέσσερις σας βοηθά περισσότερο και γιατί; Τι είδους βοήθεια σας προσφέρουν;
- Πώς αξιολογείτε τη βοήθεια που προσφέρουν σε εσάς και στο εγγόνι τους;
- Κατά πόσο και με ποιους τρόπους ενθαρρύνετε την επικοινωνία/επαφή/σχέση του παιδιού με καθέναν από αυτούς;

9η συνέντευξη

Κοινωνικές σχέσεις και πρόσβαση στο κοινωνικό δίκτυο (10 ερωτήσεις)

- Πώς αντέδρασαν όταν πληροφορήθηκαν τη δυσκολία του παιδιού;
- Πόσο σημαντική θεωρείτε ότι είναι η σχέση αυτή για το παιδί σας και για εσάς την ίδια;
- Τι είδους δυσκολίες συναντάτε όταν συναναστρέφεστε μαζί τους;

10η συνέντευξη

Ανησυχίες και προβληματισμοί για τη μελλοντική πορεία του παιδιού (12 ερωτήσεις)

- Ανησυχείτε για τη μελλοντική επαγγελματική αποκατάσταση του παιδιού σας; Αν ναι, γιατί;
- Ανησυχείτε για το πού θα μείνει και ποιοι θα το φροντίζουν στο μέλλον; Αν ναι, γιατί;
- Πιστεύετε ότι τα αδέρφια αποτελούν ένα σημαντικό στήριγμα για το παιδί με ΕΕΑ;
- Υπάρχουν πλαίσια στήριξης για το παιδί; Αν ναι, ποια είναι αυτά;

Life experiences of a mother with a child with Down syndrome: a case study

Maria MARKODIMITRAKI¹, Maria KYPRIOTAKI¹

¹Department of Preschool Education, University of Crete

KEYWORDS

Case study
Child with Down syndrome
Experiences
Mother

ABSTRACT

Parents of children with Down syndrome face many challenges and have various needs related to their children's difficulties. The purpose of this qualitative study is to detect the experiences of a mother of a female child with Down syndrome. More specifically, through semi-structured interviews, the study aims to explore the feelings of the mother, her involvement in the child's life, as well as her relationships with the familial and social context. The results showed that the mother is significantly involved in her child's life and faces various difficulties (e.g. acceptance of the child and her intensive care) on a daily basis, which she copes with supported by the intra-family network. By understanding the experiences of the specific mother, as the latter are examined in the present qualitative study, important issues emerge, related to diagnosis and early intervention, school integration of a child with Down syndrome, the role of family members in her education and therapy, as well as concerns regarding her future.

CORRESPONDENCE

Maria Kypriotaki
University of Crete
Department of Preschool
Education, Gallos University
Campus, Rethymnon, Crete,
GR-74100, Greece
Email:
mkyriotaki@edc.uoc.gr

© 2021, Μαρία Μαρκοδημητράκη, & Μαρία Κυπριωτάκη
License CC-BY-SA 4.0