



"Τα συναισθηματικά στάδια που διέρχονται οι γονείς μετά τη διάγνωση κωφότητας του παιδιού τους και βαθμός ικανοποίησης από τα δίκτυα φροντίδας"

Σταυρούλλα Χαραλάμπους, 1066515

Διατριβή Μάστερ, Πανεπιστήμιο Κύπρου

Περιεχόμενα

Περίληψη	4
Εισαγωγή	5
ΜΕΡΟΣ Α΄: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ	5
1. Βασικές έννοιες και όροι	5
1.1. Ορισμός κώφωσης / Βαρηκοΐας	5
1.2. Αίτια της Κώφωσης	9
1.3. Επιπτώσεις κώφωσης στο άτομο	10
1.4. Η οικογένεια και το παιδί με πρόβλημα ακοής	12
1.4.1. Ορισμός Οικογένειας	13
1.4.2. Επίδραση της κώφωσης του παιδιού στην οικογένεια	13
1.4.2.1. Συναισθηματική αντίδραση γονέων κωφών παιδιών	14
1.4.2.2. Συναισθήματα γονέων μετά τη διάγνωση της κώφωσης	14
1.4.2.3. Ορισμός Γονεϊκού Άγχους	15
1.4.2.4. Συναισθηματικά στάδια γονέων κωφών παιδιών	16
1.5. Ο ρόλος των τυπικών και άτυπων δικτύων φροντίδας	17
2. Ανασκόπηση Βιβλιογραφίας	18
3. Κενά βιβλιογραφίας	28
ΜΕΡΟΣ Β΄: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ	29
4. Μεθοδολογία έρευνας	29
4.1. Επιλογή συμμετεχόντων στην ποιοτική έρευνα	29
4.2. Οι ποιοτικές μέθοδοι έρευνας	29
4.3. Διαδικασία έρευνας	31
4.4 Σκοπός και στόχοι της έρευνας	31
5. Αποτελέσματα	31
6. Συμπεράσματα	40
7. Ερευνητικές προτάσεις	43

7.1. Αδυναμίες και δυσκολίες διεξαγωγής της παρούσας μελέτης.....	43
7.2. Προτάσεις για περαιτέρω έρευνες και πρακτικές εφαρμογές.....	44
Κατευθυντήριες Ερωτήσεις Ημι-δομημένης συνέντευξης	46
Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία.....	47
Ελληνική Βιβλιογραφία	50

Σταυρούλα Χαραλάμπους

Περίληψη

Στην παρούσα μελέτη γίνεται εκτενής αναφορά στην κώφωση, τις επιπτώσεις της λειτουργίας της οικογένειας και μάλιστα στα συναισθηματικά στάδια που περνούν οι γονείς μετά τον εντοπισμό της απώλειας της ακοής των παιδιών τους καθώς και σε σχετικές με τα συναισθηματικά στάδια έρευνες. Επιπλέον, γίνεται αναφορά στα σχετικά με τα κωφά παιδιά τυπικά και άτυπα δίκτυα κοινωνικής φροντίδας και εξετάζεται ο βαθμός ικανοποίησης των γονέων κωφών παιδιών από την παροχή υποστήριξης που λαμβάνουν από τα δίκτυα αυτά. Στην παρούσα μελέτη η οποία εδράζεται σε ποιοτική έρευνα συμμετείχαν γονείς που είχαν επιλεγεί τυχαία από όλη την Κύπρο. Η ποιοτική έρευνα διενεργήθηκε με 12 γονείς οι οποίοι είχαν δηλώσει ότι ήθελαν να συμμετάσχουν σε σχετικές συνεντεύξεις μετά από την συμπλήρωση του εντύπου συγκατάθεσης που στάλθηκε ηλεκτρονικά. Η συνέντευξη είναι ημιδομημένη και περιλαμβάνει 10 κατευθυντήριες ερωτήσεις των οποίων δημιουργία στηρίχτηκε σε διάφορα εργαλεία σχετικά με την διερεύνηση των συναισθηματικών σταδίων και τον ρόλο των δικτύων φροντίδας. Οι γονείς στη μεγάλη τους πλειοψηφία εκλαμβάνουν την κωφότητα του παιδιού τους ως μια συμφορά που βρίσκει την οικογένεια και βιώνουν ένα ψυχικό σοκ το οποίο τους δυσκολεύει να αποδεχτούν ότι το παιδί τους χρειάζεται ειδική φροντίδα. Τα συναισθηματικά στάδια που διέρχονται οι γονείς μετά τη διάγνωση της κωφότητας των παιδιών είναι παρόμοια με όσα η σχετική βιβλιογραφία διαπιστώνει. Η βιβλιογραφική διερεύνηση για το θέμα της παρούσας έρευνας έδειξε ότι υπάρχει σχεδόν παντελής έλλειψη σχετικών με το θέμα ερευνών στην Κύπρο αλλά και ευρύτερα στην ελληνική βιβλιογραφία. Για το λόγο αυτό θεωρούμε ότι θα ήταν χρήσιμο να γίνουν έρευνες σχετικές με το θέμα.

Λέξεις κλειδιά: κώφωση, συναισθηματικά στάδια, δίκτυα φροντίδας

Εισαγωγή

Ένα άτομο που είναι κωφό και ζει σε ένα περιβάλλον χωρίς ήχους, έχει προσαρμοστεί σε αυτό και χρησιμοποιεί το οπτικό κανάλι επικοινωνίας. Μια γλώσσα δηλαδή που δεν βασίζεται σε ήχους. Η ανάγκη των κωφών για μια γλώσσα προσαρμοσμένη στις δικές τους οπτικές ανάγκες είναι αυτή που τους καθιστά πολιτισμική ομάδα και όχι αυτή καθαυτή η απώλεια της ακοής τους (Antia & Kreimeyer, 2003). Σύμφωνα με διεθνή στατιστικά στοιχεία στα 1000 νεογέννητα παιδιά το ένα γεννιέται κωφό. Επίσης, από τα παιδιά που γεννιούνται ακούοντα ενδέχεται να χάσουν την ακοή τους στα πρώτα χρόνια της ζωής τους πριν αποκτήσουν ομιλία (Λαμπροπούλου, 1999).

Οι οικογένειες των παιδιών με απώλεια ακοής δεν εξαιρούνται από όλα τα παραπάνω. Η ύπαρξη ωστόσο ενός παιδιού με απώλεια ακοής στους κόλπους μιας οικογένειας, την κατατάσσει σε μια χωριστή, ειδική κατηγορία, διότι αντιμετωπίζει συνθήκες άγνωστες για τις υπόλοιπες οικογένειες. Οι συνθήκες αυτές ενδέχεται να διαμορφώσουν το είδος των διαπροσωπικών σχέσεων των μελών μιας τέτοιας οικογένειας, να προσδιορίσουν τη δομή και τη δυναμική της, καθώς και να δώσουν μια διαφορετική χροιά στις λειτουργίες της (Μουσούρου, 1998).

Η παρούσα έρευνα έχει ως στόχο να μελετήσει την αντίδραση και τα συναισθηματικά στάδια από τα οποία διέρχονται οι γονείς από τον εντοπισμό της απώλειας της ακοής των παιδιών τους και μετά και το βαθμό ικανοποίησης των γονέων με κωφά παιδιά για την κοινωνική υποστήριξη που παίρνουν από τα τυπικά και άτυπα δίκτυα φροντίδας της Κύπρου.

Η παρούσα εργασία αποτελείται αρχικά από το θεωρητικό και το ερευνητικό μέρος. Στο θεωρητικό μέρος γίνεται αναφορά γενικότερα στο θεωρητικό κομμάτι του θέματος και στο ερευνητικό γίνεται αναφορά στον σκοπό της παρούσας εργασίας, τα αποτελέσματα και συμπεράσματα αλλά και προτάσεις για περαιτέρω έρευνες.

ΜΕΡΟΣ Α΄: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ

1. Βασικές έννοιες και όροι

1.1. Ορισμός κώφωσης / Βαρηκοΐας

Υπολογίζεται ότι 1 στα 10 άτομα του πληθυσμού γεννιούνται με προβλήματα ακοής (Robertson, 1999). Ως κωφά παιδιά ορίζονται τα παιδιά που αδυνατούν να συλλάβουν ακουστικά ερεθίσματα και πληροφορίες μέσω της αίσθησης της ακοής είτε φοράνε ακουστικά είτε όχι (Lowenbraun & Thompson, 1990). Οι κωφοί εντάσσονται στα ανάπηρα άτομα και

συγκεκριμένα στα άτομα με ειδικές ανάγκες, αφού σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (Π.Ο.Υ) «η έννοια των ειδικών αναγκών υποδηλώνει μια απόκλιση από το “κανονικό” πλαίσιο ικανότητας του ατόμου- σωματικής ή διανοητικής» (Σταθόπουλος, 1999). Με τον όρο κώφωση εννοούμε την ολοκληρωτική απουσία της ακοής ή μείωση της κατά ένα βαθμό, έτσι ώστε η διάκριση των ήχων να καθίσταται αδύνατη. Ο βαθμός της κώφωσης εκφράζεται με τον αριθμό των ντεσιμπέλ (db) (Καλαϊτζάκης, 1998). Η κώφωση διακρίνεται σε δύο μορφές που είναι η προγλωσσική και μεταγλωσσική κώφωση. Η προγλωσσική κώφωση αναφέρεται στην κατάσταση των ατόμων που έχασαν την ακοή τους εκ γενετής ή την έχασαν πριν την ανάπτυξη της ομιλούμενης γλώσσας. Αντίθετα η μεταγλωσσική κώφωση αναφέρεται στα άτομα που έχασαν την ακοή τους αφού είχε αναπτυχθεί και κατακτηθεί η γλώσσα λόγω ατυχήματος ή ασθένειας (Hindley, 2005). Η κώφωση αρχίζει από 70 έως 90 ντεσιμπέλ (Ζώνιου, 2006).

Η βαρηκοΐα/κώφωση έχει σαν αποτέλεσμα τη βλάβη σε κάποιο τμήμα του αυτιού και ανάλογα με το ποιο τμήμα του αυτιού έχει υποστεί τη βλάβη γίνεται διάκριση μεταξύ βαρηκοΐας αγωγιμότητας που εντοπίζεται στο σύστημα μεταφοράς του ήχου (εξωτερικό και μεσαίο αυτί) και στη νευροαισθητηριακή βαρηκοΐα που αναφέρεται στο σύστημα αντίληψης του ήχου (εσωτερικό αυτί). Όταν συνυπάρχουν η βαρηκοΐα αγωγιμότητας και η νευροαισθητηριακή βαρηκοΐα τότε χαρακτηρίζεται ως μεικτή (Tucker & Nolan,1984). Η βαρηκοΐα αγωγιμότητας προκαλείται όταν υπάρχει φραγή της διόδου των ηχητικών μηνυμάτων προς το εσωτερικό αυτί και εστιάζεται στο εξωτερικό ή μεσαίο αυτί. Όσον αφορά το εξωτερικό αυτί ενδέχεται να υπάρχουν δυσμορφίες που οφείλονται σε προγεννητικά αίτια, ωστόσο στις περισσότερες των περιπτώσεων εμφανίζεται μεταγεννητικά όταν για παράδειγμα ένα παιδί βάζει κάποιο αντικείμενο μέσα στο αυτί του και θέτει σε κίνδυνο τη τυμπανική μεμβράνη. Μια άλλη περίπτωση είναι η συγκέντρωση κεριού, το οποίο φράζει τη δίοδο του ήχου και χρειάζεται ιατρική παρέμβαση για να ελευθερωθεί η δίοδος. Η βαρηκοΐα αγωγιμότητας εντοπίζεται και στο μεσαίο αυτί όταν το παιδί υποφέρει από ωτίτιδα κατά την οποία η τυμπανική μεμβράνη και τα οστάρια του μεσαίου αυτιού δεν πάλλονται με αποτέλεσμα ο ήχος να μην μεταδίδεται στο εσωτερικό αυτί. Αν και η βαρηκοΐα αγωγιμότητας είναι ιατρικά αναστρέψιμη και είναι μικρού ή μεσαίου βαθμού παρόλα αυτά έχει επιπτώσεις στη σχολική επίδοση του παιδιού, καθώς στο διάστημα που εμφανίζεται προκαλεί δυσκολίες στην επικοινωνία. Θα πρέπει να τονισθεί σε αυτό το σημείο πως αν δεν γίνει έγκαιρα η διάγνωση και η παρέμβαση μπορεί να υπάρχουν επιπτώσεις στη γλωσσική εξέλιξη του παιδιού και να προκληθούν σοβαρότερα προβλήματα ακοής. Οι γονείς και ο εκπαιδευτικός είναι αυτοί που θα ανιχνεύσουν τη βαρηκοΐα στα πρώτα στάδια εμφάνισης της ώστε να παραπέμψουν το

παιδί στο γιατρό (Ηλιάδης & Κεκές, 1986). Η νευροαισθητηριακή βαρηκοΐα οφείλεται σε μια βλάβη η οποία εστιάζεται στο εσωτερικό μέρος του αυτιού και πρόκειται για μία μόνιμη και μη αναστρέψιμη κατάσταση. Διακρίνεται σε συγγενή, κληρονομική και επίκτητη ανάλογα με τη φύση, το χρόνο δράσης του αιτιολογικού παράγοντα και την εμφάνιση της βαρηκοΐας κώφωσης. Καθότι δεν είναι εύκολο να προσδιορισθεί η ακριβής αιτία και ο χρόνος δράσης της, τις πιο πολλές φορές η βαρηκοΐα- κώφωση αποδίδεται σε άγνωστα αίτια, ενώ όσον αφορά την ηλικία τις περισσότερες φορές δεν μπορεί να υπολογισθεί και γίνεται εκτίμηση της πιθανής ηλικίας εμφάνισης της (Λαμπροπούλου, 1997-1999). Συγκεκριμένα, η συγγενής βαρηκοΐα εμφανίζεται με τη γέννηση του παιδιού και η βλάβη της ακοής οφείλεται σε προγεννητικά αίτια όπως διάφορες λοιμώξεις, φάρμακα, στην ερυθρά ή περιγεννητικά αίτια όπως η ανοξία. Η κληρονομική επίσης εμφανίζεται με τη γέννηση του παιδιού και η βλάβη της ακοής εκδηλώνεται προγεννητικά λόγω κληρονομικών παραγόντων από γονείς ακούοντες ή και κωφούς, από μεταλλάξεις γονιδίων, και συνδυασμό γονιδιακών και περιβαλλοντικών παραγόντων. Ευθύνεται για το 50 με 60% των περιπτώσεων της νευροαισθητηριας πολύ μεγάλου βαθμού βαρηκοΐας κατά την παιδική ηλικία. Η πολυπλοκότητα του ακουστικού μηχανισμού του ανθρώπου και ο μεγάλος αριθμός γονιδίων που εμπλέκονται στην ανάπτυξη του, οφείλονται για την μεγάλη διακύμανση ως προς την αιτιολογία της κώφωσης. Τέλος, η επίκτητη βαρηκοΐα εμφανίζεται μετά τη γέννηση, δεν οφείλεται σε κληρονομικούς παράγοντες αλλά προκαλείται από προγεννητικούς, περιγεννητικούς και κυρίως μεταγεννητικούς παράγοντες όπως ο ίκτερος, η μηνιγγίτιδα, η χρήση φαρμάκων, καθώς και διάφοροι ιοί που προσβάλλουν το παιδί κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης του. Η ακουστική ικανότητα των γονέων συνήθως δεν συνδέεται με την αιτία της κώφωσης. Τα περισσότερα από τα κωφά παιδιά έχουν γονείς ακούοντες. Αποτελέσματα ερευνών δείχνουν ότι πάνω από το 90% των κωφών προέρχεται από οικογένειες των οποίων και οι δύο γονείς είναι ακούοντες (Mooges, 1996). Οι έρευνες αυτές ανέδειξαν το ποσοστό κατανομής των οικογενειών των κωφών παιδιών. Έτσι, το 92% των παιδιών αυτών προέρχεται από ακούοντες γονείς, το 4,5% από Κωφούς γονείς, το 2% από μητέρα κωφή και πατέρα ακούοντα, ενώ μόλις το 1,5% από πατέρα κωφό και μητέρα ακούουσα (Shein, 1989).

Σε όλες τις κοινωνίες, η οικογένεια του κωφού παιδιού, ανεξάρτητα από το βαθμό της ακουστικής απώλειας (Easterbrooks, 1999· Mooges, 1996), αναλαμβάνει το δύσκολο έργο της στήριξης της κοινωνικοποίησης. Η κοινωνικοποίηση όμως του κωφού παιδιού αποτελεί μια σύνθετη διαδικασία που αφορά την ενσωμάτωση και την αποδοχή του, τόσο από την κοινωνία των ακούοντων, όσο και από την Κοινότητα των Κωφών (Kluwin & Gonsner, 1994). Η έκβαση

της κοινωνικοποίησης εκδηλώνεται στην ακαδημαϊκή, συναισθηματική και κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού και επηρεάζεται από τα συγκεκριμένα κοινωνικά πλαίσια στα οποία αυτό δραστηριοποιείται και ιδιαίτερα από το οικογενειακό και σχολικό περιβάλλον. Η οικογένεια αποτελεί το πρώτο και πιο σημαντικό πλαίσιο ανάπτυξης και κοινωνικής αλληλεπίδρασης του παιδιού με τα μέλη της και παρέχει τα πρώτα μοντέλα αλληλεπίδρασης, ασφάλειας και στήριξης. Οι αντιλήψεις και οι αξίες των γονιών επηρεάζουν τη συμπεριφορά τους στον τρόπο που θα προσεγγίσουν την κοινωνικοποίηση του παιδιού. Βέβαια, οι αντιλήψεις και οι αξίες των γονιών αντανακλούν τις παραδόσεις, τους κανόνες και τα πρότυπα που επικρατούν στον κοινωνικό περίγυρο και ταυτόχρονα συνθέτουν τους στόχους έκφρασης απέναντι στο κωφό παιδί. Η κώφωση του παιδιού απαιτεί από την οικογένεια να αναθεωρήσει το ρόλο της κοινωνικής αλληλεπίδρασης σε σχέση με την ανάπτυξη του παιδιού και να μάθει νέους τρόπους επικοινωνίας ή ακόμα και μιας νέας γλώσσας. Η εκμάθηση των νέων τρόπων επικοινωνίας, ή μιας γλώσσας, μπορεί να είναι αποτελεσματική μόνο αν γίνει σεβαστή ως μοναδική λύση για μια ικανοποιητική ζωή μέσα στην οικογένεια. Η κοινωνική αλληλεπίδραση αποτελεί το συστατικό στοιχείο της ζωής του ατόμου από την παιδική του ηλικία μέχρι την ενηλικίωση, γιατί δίνει τη δυνατότητα στο παιδί να συμμετέχει στα οικογενειακά δρώμενα και να αποκτά εμπειρίες. Το είδος της κοινωνικής αλληλεπίδρασης εναρμονίζεται με τα πρότυπα της αλληλεπίδρασης στις επόμενες ηλικίες και με τα ευρύτερα πρότυπα της κοινωνικής δομής και οργάνωσης. Αν και η δομή της οικογένειας σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να διαφέρει, η κοινωνική αλληλεπίδραση αρχίζει να διαμορφώνεται μέσα σε αυτό το πλαίσιο. Η οικογένεια δηλαδή θα πρέπει να αλληλεπιδρά με άλλες οικογένειες οι οποίες έχουν κωφά παιδιά και ακόμα με οικογένειες ακουόντων παιδιών. Η εμπλοκή σε αυτή τη διαδικασία θα περιλαμβάνει όλα τα μέλη της οικογένειας και θα αποσκοπεί σε μια βιωματική προσέγγιση. Για την ολόπλευρη και ομαλή ανάπτυξη της προσωπικότητας του κωφού παιδιού η οικογένεια οφείλει να εγκαταλείψει τα υπερπροστατευτικά μοντέλα απέναντι στο κωφό παιδί σε σχέση με τα αδέρφια του και να ενθαρρύνει το παιδί για δραστηριότητες με συνομηλίκους έξω από το σπίτι ώστε να αξιοποιηθεί ο ελεύθερος χρόνος δημιουργικά. Η πρώιμη εμπειρία που αποκομίζει το παιδί μέσα από την κοινωνική αλληλεπίδραση προδιαγράφει τη μελλοντική κοινωνική του συμπεριφορά και τον προσανατολισμό στη ζωή σε μια σειρά θεμάτων σύμφωνα με την κοινωνική ψυχολογική προσέγγιση (Rutter & Rutter, 1993· Clausen, 1986). Τα άτομα με ικανοποιητικές κοινωνικές ικανότητες αλληλεπίδρασης και θετική εμπειρία που αποκτούν μέσα στα κοινωνικά πλαίσια αντιμετωπίζουν θετικά αυτές τις αλλαγές (Elder & Pellerin, 1998· Elder & Caspi, 1988).

1.2. Αίτια της Κώφωσης

Σύμφωνα με τον World Federation of the Deaf (2016), υπάρχουν αρκετοί παράγοντες οι οποίοι θεωρούνται ως οι αιτίες εκδήλωσης προβλημάτων ακοής. Σύμφωνα με έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί, έχει αποδειχθεί ότι 1 στα 3 άτομα με κώφωση, η αιτία πρόκλησης της είναι γενετική, 1 στα 3 άτομα είναι περιβαλλοντικοί παράγοντες και για 1 στα 3 άτομα η αιτία δεν έχει καθοριστεί. Οι αιτίες πρόκλησης των προβλημάτων ακοής θα μπορούσαν να ενταχθούν στις παρακάτω κατηγορίες. Οι γενετικοί παράγοντες, περιλαμβάνουν στοιχεία κληρονομικότητας όπως παραδείγματος χάρη συσπλασίες στην κατασκευή του αυτιού ή σκλήρυνσή του αλλά και ο εκφυλισμός του ακουστικού νεύρου. Οι προγεννητικοί παράγοντες, όπου εντοπίζονται ασθένειες της μητέρας όπως είναι η γρίπη, η ερυθρά, ιλαρά αλλά και η παρωτίτιδα. Οι περιγεννητικοί παράγοντες εντάσσονται στις αιτίες πρόκλησης των προβλημάτων ακοής όπως είναι για παράδειγμα το εγκεφαλικό τραύμα, η παρατεταμένη κύηση, η πρόωρη γέννα και βλάβες οι οποίες μπορεί να σχετίζονται με την παραμονή του εμβρύου στη θερμοκοιτίδα (Sass-Lehrer, 2003). Οι αιτίες της κώφωσης μπορεί να οφείλονται και σε περιβαλλοντικούς παράγοντες, όπου εντοπίζονται διάφορες ασθένειες όπως είναι η γρίπη, η εγκεφαλίτιδα, μηνιγγίτιδα και η ωτίτιδα. Επιπλέον παράγοντες αυτής της κατηγορίας είναι οι βλάβες στο ακουστικό νεύρο, η έκθεση σε θορύβους ή ήχους υψηλής έντασης καθώς επίσης και ψυχολογικοί παράγοντες που ενεργοποιούνται συνήθως σε επίπεδο ασυνείδητων διεργασιών (Sass-Lehrer, 2003).

Οι σημαντικότερες αιτίες της ακουστικής απώλειας είναι: η κληρονομικότητα, προγεννητικοί παράγοντες όπως η ερυθρά, αν νοσήσει η μητέρα κατά την εγκυμοσύνη, η ασυμβατότητα αίματος μητέρας παιδιού, περιγεννητικοί όπως η ανοξία του εμβρύου σε περιπτώσεις παράτασης του τοκετού, οι κακώσεις κατά τον τοκετό και άλλες επιπλοκές συσχετιζόμενες με προωρότητα, αλλά και μεταγεννητικοί παράγοντες, για παράδειγμα, η εμφάνιση πυρηνικού ίκτερου μετά τη γέννηση του παιδιού, η χρήση ωτοτοξικών φαρμάκων, καθώς και διάφορες άλλες παθήσεις μη κληρονομικές και τυχαίες περιπτώσεις τραυματισμών. Οι συνέπειες στης ακουστικής απώλειας σχετίζονται άμεσα με τον χρόνο εμφάνισης της (American Speech Language Hearing Association, 2012).

Η κληρονομική βαρηκοΐα –κώφωση οφείλεται σε γενετικές ανωμαλίες, για τις οποίες ευθύνονται γονίδια ή γονιδιακές μεταλλάξεις που συμβαίνουν είτε τυχαία είτε από την επίδραση εξωγενών παραγόντων. Επίσης παρατηρείται το φαινόμενο μεταβίβασης της κώφωσης από τους γονείς στα παιδιά, με μεγαλύτερη μάλιστα συχνότητα, όταν είναι κωφοί και οι δύο γονείς. (Κυπριωτάκης, 2000). Τα επίκτητα αίτια χωρίζονται σε προγεννητικά,

περιγεννητικά και μεταγεννητικά αίτια όπως αναφέρθηκε πιο πάνω. Η βαρηκοΐα –κώφωση οφείλεται στην επίδραση εξωγενών παραγόντων κατά την ενδομήτρια ζωή. Κατά τους πρώτους τρεις ή τέσσερις μήνες της εγκυμοσύνης, δηλαδή κατά την διάρκεια του σταδίου ανάπτυξης του κοιλία, η μητέρα είναι ιδιαίτερα ευαίσθητη στην ερυθρά και στην ιλαρά. Όσον αφορά την ερυθρά, ο ιός μπορεί να εισχωρήσει από τον πλακούντα και να μολύνει τα αναπτυσσόμενα κύτταρα και τις δομές του εμβρύου, σκοτώνοντας ή ακρωτηριάζοντας το αγέννητο παιδί. Ο ιός μπορεί να σκοτώσει τα αναπτυσσόμενα κύτταρα ή να επιτεθεί στον ιστό του ματιού, του αυτιού και σε άλλα όργανα. (Mooges, 2007).

Γενικά μπορούμε να πούμε ότι η κώφωση ταλαιπώρησε και θα συνεχίσει να ταλαιπωρεί πολλούς ανθρώπους. Με τις προόδους όμως που έχουν σημειωθεί στην ιατρική, έχουν εξαφανιστεί πολλά αίτια που την δημιουργούν. Οι κίνδυνοι απώλειας της ακοής από την χρήση μηχανημάτων, οχημάτων, χημικών ουσιών, φαρμάκων κ.α. βρίσκονται απέναντι σε μεγάλες προόδους, τόσο στον τομέα της θεραπείας, όσο και της αποτροπής. (Κυπριωτάκης, 2000).

1.3. Επιπτώσεις κώφωσης στο άτομο

Ένα βασικό χαρακτηριστικό των παιδιών με προβλήματα ακοής, είναι η μειωμένη ικανότητα επικοινωνίας. Από την στιγμή όμως που ο άνθρωπος είναι μέρος της κοινωνίας, η απώλεια ή η μειωμένη ικανότητα της επικοινωνίας μπορεί να δημιουργήσει πολλά και σοβαρά προβλήματα ως προς την κοινωνική προσαρμογή των ατόμων που υπολείπονται αυτής της ικανότητας. Βασικός τρόπος έκφρασης των συναισθημάτων και της αλληλεπίδρασης με το περιβάλλον είναι η χρήση της γλώσσας. Ωστόσο, τα άτομα με προβλήματα ακοής έχουν μειωμένες λεκτικές ικανότητες που δεν τους επιτρέπουν να επικοινωνήσουν τις ανάγκες τους επαρκώς. Ως αποτέλεσμα αυτού του χάσματος επικοινωνίας, συχνά τα άτομα με κώφωση ή βαρηκοΐα οδηγούνται στην απομόνωση. Πιο συγκεκριμένα φαίνεται ότι οι ακούντες γονείς συχνά κάνουν το λάθος να μειώνουν τα ερεθίσματα που παρέχουν στα κωφά ή βαρήκοα παιδιά τους μέσω της χρήσης της νοηματικής γλώσσας με αποτέλεσμα αυτά να υπολείπονται σε κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες, περισσότερο, σε σχέση με τα παιδιά κωφών γονέων (Νικολόπουλος, 2008). Με αυτόν τον τρόπο, λοιπόν, δημιουργούνται λιγότερες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις με το περιβάλλον, που συχνά οδηγούν σε κοινωνική απομόνωση. Εκτός των άλλων, τα ακούντα παιδιά βιώνουν μια συνεχή αλληλεπίδραση με το περιβάλλον τους μέσω της ακοής, κάτι το οποίο δεν παρέχεται στα κωφά ή βαρήκοα παιδιά. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα το παιδί να περνάει περισσότερη ώρα με τον εαυτό του και να επικεντρώνεται περισσότερο στις εσωτερικές του διεργασίες με αποτέλεσμα οι σκέψεις του να παράγονται από τον εαυτό

του και να στρέφονται και πάλι στον ίδιο σε μία διαδικασία εσωτερίκευσης (Νικολόπουλος, 2008).

Αυτή η απουσία αλληλεπίδρασης με το περιβάλλον που εκτός των άλλων παρέχει στα παιδιά τους κανόνες κοινωνικής μάθησης, έχει ως αποτέλεσμα τη συννοσηρότητα των προβλημάτων ακοής με διάφορες άλλες διαταραχές συμπεριφοράς (Νικολόπουλος, 2008). Έρευνες ως προς αυτή την κατεύθυνση έχουν δείξει ότι τα παιδιά με προβλήματα ακοής συνήθως αντιμετωπίζουν και προβλήματα συγκέντρωσης με αποτέλεσμα να μην μπορούν να αλληλοεπιδράσουν κοινωνικά για πολλή ώρα (Οκαλίδου, 2017).

Παράλληλα, μπορεί να συνυπάρχουν και άλλες διαταραχές όπως παρορμητικότητα, εγωκεντρισμό, ανωριμότητα, ρηχός συναισθηματισμός καθώς και έλλειψη αυτοελέγχου, αυτοεπίγνωσης και ενσυναίσθησης (Νικολόπουλος, 2008). Ωστόσο, πρέπει να υπογραμμίσουμε ότι όλες αυτές οι διαταραχές αποτελούν απόρροια της μειωμένης ικανότητας επικοινωνίας και δεν συνδέονται με την κώφωση καθαυτή. Η απομόνωση φαίνεται πως αποτελεί ένα σημαντικό χαρακτηριστικό του ψυχισμού των ατόμων με προβλήματα ακοής καθώς τα ακούοντα άτομα είναι αριθμητικά περισσότερα σε σχέση με τα κωφά ή βαρήκοα άτομα. Έτσι, είναι αναπόφευκτο να μην υπάρχουν πολλές επιλογές αλληλεπίδρασης με το περιβάλλον λόγω του ότι δεν είναι πολλά τα ακούοντα άτομα που να γνωρίζουν πώς να επικοινωνήσουν με ένα άτομο με προβλήματα ακοής (Νικολόπουλος, 2008). Παράλληλα, όσο αφορά την αυτοεκτίμηση δεν παρατηρούνται σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα ακούοντα και στα κωφά άτομα. Ωστόσο, φαίνεται πως τα κωφά άτομα που έχουν γεννηθεί από ακούοντες γονείς, δυσκολεύονται να προσαρμοστούν στο περιβάλλον τους και να ταυτιστούν με την κοινότητα των κωφών, καθώς αυτό προϋποθέτει ότι τα άτομα αυτά θα πρέπει να αποδεχτούν ότι διαφέρουν από τα πρότυπά τους (οικογένεια) και να ταυτιστούν με μία ομάδα ατόμων που δεν φέρει κανένα κοινό χαρακτηριστικό με αυτά (κοινότητα κωφών). Φαίνεται, λοιπόν, πως όταν πρόκειται για άτομα με προβλήματα ακοής που προέρχονται από ακούοντες γονείς, η προσαρμογή και η αποδοχή της πραγματικότητας είναι δυσκολότερη με αποτέλεσμα να επηρεάζεται και η αυτοεκτίμηση των ατόμων αυτών (Οκαλίδου, 2017). Αντιθέτως, τα κωφά άτομα που έχουν γεννηθεί από κωφούς γονείς προσαρμόζονται καλύτερα στην κοινότητα των κωφών και έχουν υψηλότερα ποσοστά αυτοεκτίμησης καθώς η ταύτισή τους με την ομάδα αλλά και τα κοινωνικά πρότυπα είναι ευκολότερη (Οκαλίδου, 2017). Επίσης, συχνά παρατηρείται έλλειψη αυτοπεποίθησης και δημιουργία αρνητικής εικόνας του εγώ για τα άτομα με προβλήματα ακοής. Αυτά τα συναισθήματα μπορούν να εξηγηθούν με βάση δύο παράγοντες. Από τη μία πλευρά, όταν ένα παιδί γεννιέται με συγγενή απώλεια ακοής, μπαίνει

από πολύ νωρίς σε μία διαδικασία ιατρικών εξετάσεων και εκπαιδεύσεων για την αντιμετώπιση του προβλήματος. Η διαδικασία αυτή αφενός είναι χρονοβόρα και αφετέρου μπορεί να συνοδεύεται από συχνές επισκέψεις στα νοσοκομεία αλλά και από συχνή επαφή με γιατρούς και θεραπευτές προς αντιμετώπιση των ακουστικών ελλειμμάτων. Όλα αυτά, είναι δυνατόν να δημιουργήσουν αισθήματα ανασφάλειας στο παιδί και αισθήματα εξάρτησης (Μωρογιάννης, 2009).

1.4. Η οικογένεια και το παιδί με πρόβλημα ακοής

Η επίδραση του κωφού παιδιού σε ολόκληρη την οικογένεια του έχει γίνει αντικείμενο ερευνών τα τελευταία χρόνια. Ειδικά η διάγνωση της κώφωσης σε ένα βρέφος δημιουργεί τέτοια αναστάτωση στην οικογένειά του, που μοιάζει ακριβώς με την αναστάτωση που επικρατεί με το θάνατο ενός μέλους της (Moses & Van HeckeWulatin, 1985). Η ζωή όλων αλλάζει. Υπάρχει σοκ, έντονος πόνος και θρήνος για την απώλεια του «υγιούς» παιδιού. Το γεγονός ότι η κώφωση δεν είναι αναμενόμενη κατά τη γέννηση ενός βρέφους σε συνδυασμό και με το ότι δεν υπάρχουν ορατά στοιχεία που να υποδηλώνουν ότι το βρέφος είναι κωφό έχει ως αποτέλεσμα οι γονείς να παραπλανούνται και να μη διαπιστώνουν έγκαιρα το πρόβλημα στο παιδί τους. Έτσι η διάγνωση συνήθως αργεί. Επιπλέον, επειδή οι γονείς δεν είναι προετοιμασμένοι να δεχτούν το πρόβλημα της ακοής στο παιδί τους, ακόμα και όταν έρχονται αντιμέτωποι με την επίσημη διάγνωση της κώφωσης, αρνούνται να την αποδεχτούν. Ενδεικτικό αυτής της άρνησης αποτελεί το γεγονός ότι η πλειοψηφία των γονέων επισκέπτεται διάφορους ειδικούς πριν από την αποδοχή της κώφωσης. Ακόμα η αναζήτηση «θεραπείας» τους συνοδεύει για αρκετό διάστημα και μερικούς για πάντα. (Mooges, 1996).

Οι γονείς των κωφών παιδιών αντιμετωπίζουν και άλλα προβλήματα που τους προσθέτουν επιπλέον άγχος και σύγχυση. Η ανάπτυξη της γλώσσας στο κωφό παιδί και η μάθηση νέων μεθόδων επικοινωνίας από τους γονείς σε συνδυασμό και με τις αντικρουόμενες, πολλές φορές, απόψεις των ειδικών σχετικά με την επιλογή της κατάλληλης μεθόδου είναι πηγές άγχους. Οι γονείς πρέπει να αποφασίσουν χωρίς να έχουν, πολλές φορές, τις απαραίτητες γνώσεις και τη σωστή πληροφόρηση για το είδος του σχολείου και της εκπαίδευσης που θα ακολουθήσει το παιδί τους (Gregory, 1995). Η επαφή με τους ειδικούς διαφόρων ειδικοτήτων, η αγορά ακουστικών και η χρήση τεχνολογικών βοηθημάτων, η καθημερινή φροντίδα ενός κωφού παιδιού, η αντιμετώπιση των κοινωνικών προκαταλήψεων και η ανησυχία για το μέλλον είναι μερικοί που σχετίζονται με το άγχος των γονέων (Mooges, 1996; Gregory, 1995). Παρόλα αυτά, μερικοί παράγοντες, όπως η ικανότητα επικοινωνίας μέσω της νοηματικής γλώσσας και τα στηρίγματα που διαθέτουν οι γονείς (σχέσεις με συγγενείς, φίλους, οικονομική

άνεση κ.λπ.) φαίνεται ότι μειώνουν σημαντικά το άγχος τους. (Mapp & Hudson, 1997; Meadows-Orlans, 1995).

1.4.1. Ορισμός Οικογένειας

Στην ελληνική γλώσσα ετυμολογικά οικογένεια αποτελείται από δύο βασικές διαστάσεις τη βιολογική με συστατικό το «γένος» και την κοινωνική με την αναφορά στην «οικία», το χώρο διαβίωσης και αλληλεπίδρασης των μελών της. Η οικογένεια είναι μια ομάδα ανθρώπων που έχουν τα ίδια γενετικά χαρακτηριστικά λόγω κληρονομικότητας. Αυτός είναι ο βιολογικός ορισμός της οικογένειας. Ο νομικός ορισμός της οικογένειας λέει ότι η οικογένεια είναι μια ομάδα ανθρώπων που συνδέονται μεταξύ τους λόγω γάμου, γέννησης ή υιοθεσίας. Ο ψυχολογικός ορισμός θεωρεί ότι η οικογένεια είναι μια ομάδα ανθρώπων που μοιράζονται μια κοινή ιστορική διαδρομή, βιώνουν μαζί μια τρέχουσα πραγματικότητα και προσδοκούν σε μια μελλοντική σχέση αλληλεξάρτησης (Γεωργίου, 2012). Ένας άλλος ορισμός της οικογένειας είναι ο εξής: «Η οικογένεια ορίζεται ως ομάδα από ανθρώπους, που είναι φυσικά και ψυχικά συνδεδεμένοι και αλληλεξαρτημένοι. Εάν παρουσιαστεί πρόβλημα σε ένα μέλος της οικογένειας γίνεται εμφανή και στα υπόλοιπα μέλη της και καταστρέφεται η εσωτερική της ισορροπία» (Heiling, 2000).

1.4.2. Επίδραση της κώφωσης του παιδιού στην οικογένεια

Η απώλεια ακοής ενός παιδιού επηρεάζει το παιδί, καθώς και την οικογένειά του (Jackson & Turnbull, 2004). Η οικογένεια, στη σύγχρονη εποχή αντιμετωπίζεται όχι σαν στατική μονάδα αλλά σαν μια μονάδα δυναμική που είναι ενσωματωμένη μέσα στο ευρύτερο κοινωνικό σύστημα. Η θεώρηση αυτή, ασκεί επιρροή σε όλους τους τομείς και όλες τις παραμέτρους των σημερινά δομημένων προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση παιδιών με απώλεια ακοής (Συριοπούλου, 2011).

Ένα σημαντικό θέμα είναι η επίπτωση του περιβάλλοντος στην ανάπτυξη και στον κοινωνικό προσανατολισμό των κωφών παιδιών σε σύγκριση με τον ακουόντων. Το ακούον παιδί βιώνει μια συνεχή αλληλεπίδραση με το περιβάλλον του ενώ αντίθετα, ένα κωφό παιδί μπορεί να είναι απομονωμένο από τη ροή ακουστικών ερεθισμάτων και πληροφοριών (Νικολόπουλος, 2008).

Η άγνοια των ακουόντων γονέων σχετικά με τη σωστή κοινωνικοποίηση των κωφών παιδιών τους ενδέχεται να δημιουργήσει σύγχυση και εκνευρισμό. Έτσι τους ωθεί να κάνουν χρήση της φυσικής τιμωρίας ως κύριας μεθόδου εκμάθησης, είτε να αγαπούν και να προστατεύουν υπερβολικά τα παιδιά τους. Αυτό έχει ως συνέπεια την έλλειψη κανόνων και

ορίων. Έτσι τις περισσότερες φορές το παιδί αναγκάζεται να μάθει τους κανόνες κοινωνικής συμπεριφοράς μέσα από πειραματισμούς και λάθη, που προκαλούν αποθάρρυνση και κοινωνική απομόνωση (Νικολόπουλος, 2008).

Οι γονείς ενός κωφού παιδιού μετά την διάγνωση της αισθητηριακής απώλειας βιώνουν έντονα συναισθήματα άγχους και αβεβαιότητας καθώς προβληματίζονται για το μέλλον του παιδιού τους και για τη δική τους στάση απέναντι σε αυτό. Οι έρευνες που έχουν γίνει, δείχνουν ότι τα ατομικά χαρακτηριστικά του παιδιού φαίνεται να παίζουν σημαντικό ρόλο στην πρόβλεψη της ποιότητας της αλληλεπίδρασης παιδιού – μητέρας (Huang, O'Brien, Lee Miller, & Genevro, 2009). Οι αντιλήψεις που διαμορφώνουν οι μητέρες για την ιδιοσυγκρασία του παιδιού και τα ατομικά χαρακτηριστικά του, μπορούν να επηρεάσουν την επιλογή των τεχνικών πειθαρχίας που επιλέγουν να εφαρμόσουν (Bugental & Shennum, 1984 · Bell & Chapman, 1986).

1.4.2.1. Συναισθηματική αντίδραση γονέων κωφών παιδιών

1.4.2.2. Συναισθήματα γονέων μετά τη διάγνωση της κώφωσης

Ένα ποσοστό 90% των παιδιών με προβλήματα ακοής γεννιούνται από ακούοντες γονείς, οι οποίοι δεν έχουν καμία προετοιμασία και καμία προηγούμενη γνώση επάνω στην κώφωση και τις επιπτώσεις της (Λαμπροπούλου, 1997-99) και αυτό μπορεί να τους κάνει αδύνατους να αντιπροσωπεύσουν τις ανάγκες του παιδιού τους (Jones, 2001). Επίσης αυτοί οι γονείς διακατέχονται από έντονο στρες το οποίο επηρεάζει την πορεία ανάπτυξης του παιδιού (Hinterrmair, 2006). Για τους πιο πάνω λόγους σε έρευνες φάνηκε η άμεση ανάγκη των γονέων για συμβουλευτική στήριξη αμέσως μετά την διάγνωση του προβλήματος ακοής του παιδιού τους. Παραδείγματος χάρη σε έρευνα που έγινε στην Δανία (Mikkelsen, 2000), που αφορούσε τις υποστηρικτικές υπηρεσίες για τους γονείς που έχουν Κωφό – Βαρήκοο παιδί, οι γονείς τόνισαν την ανάγκη τους για παροχή συμβουλευτικής – ψυχολογικής στήριξης αμέσως μετά την επιβεβαίωση της διάγνωσης.

Τα τελευταία χρόνια η σύγχρονη βιβλιογραφία επικεντρώθηκε στο άγχος των γονέων με κωφά ή και βαρήκοα παιδιά. Η διάγνωση της απώλειας ακοής σε ένα παιδί αποτελεί μια πολύ δύσκολη στιγμή κυρίως για τους γονείς που έχουν φυσιολογική ακοή (Burger et al., 2005).

Εκτός από την έντονη συναισθηματική κατάσταση που βιώνουν οι γονείς, η ύπαρξη ενός κωφού παιδιού έχει επιπρόσθετες επιπτώσεις για τη δυναμική της οικογένειας διότι επηρεάζει τη σχέση των γονέων με το παιδί, τη σχέση του ζευγαριού, των ακουόντων αδερφών με το κωφό παιδί και τη σχέση των γονέων με το συγγενικό και κοινωνικό τους περιβάλλον

(Nikolarazi, 1997). Ο δεσμός και η σχέση που αναπτύσσεται ανάμεσα στο βρέφος και τους γονείς στηρίζεται στην επικοινωνία και στην αλληλεπίδραση ανάμεσά τους (Hadadian & Rose, 1991). Η κώφωση μπορεί να διαταράξει αυτήν την επικοινωνία και την αλληλεπίδραση και να επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα της σχέσης.

1.4.2.3. Ορισμός Γονεϊκού Άγχους

Το γονεϊκό άγχος είναι ένα σύνολο συναισθημάτων που επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες. Το άγχος μπορεί να θεωρηθεί ότι έχει πολλούς και διαφορετικούς τομείς. Σύμφωνα με τους Lazarus & Folkman (1984), ο όρος αρχικά συναντάται τον 14^ο αιώνα με τη σημασία της ταλαιπωρίας ή της δυσκολίας και έπειτα τον 17^ο αιώνα στα πλαίσια της φυσικής επιστήμης από τον Hooke και αναφερόταν στην αναλογία της εσωτερικής δύναμης έναντι της εξωτερικής. Ένας τύπος του άγχους που μπορεί να εκδηλωθεί μακροπρόθεσμα είναι το άγχος που αισθάνονται οι άνθρωποι ως αποτέλεσμα του γονεϊκού τους ρόλου. Το γονεϊκό άγχος είναι κρίσιμο λόγω των αρνητικών επιπτώσεων που ενδέχεται να προκύψουν στην αλληλεπίδραση γονέα – παιδιού (Lederberg & Golbach, 2002). Από τους πρώτους ερευνητές που ασχολήθηκαν με το γονεϊκό άγχος ήταν η Hill, η οποία τόνισε ότι, η εμφάνιση στη ζωή μιας οικογένειας ενός σημαντικού ή ξαφνικού γεγονότος σε συνδυασμό με τη μη προετοιμασία της οικογένειας αποτελεί την εμφάνιση του άγχους ως κρίση στην οικογένεια. Όσο αφορά την εκπαίδευση, το άγχος των μητέρων έχει συνδεθεί με το χαμηλό επίπεδο της εκπαίδευσης (Theule et. al., 2013).

Ο δυναμικός χαρακτήρας της μεταβλητής του γονεϊκού άγχους διαφαίνεται από έντονα σημάδια δυσφορίας και δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς προς το γονεϊκό ρόλο, τα οποία αρχίζουν να φαίνονται, πριν καν τον ερχομό ενός παιδιού στη ζωή. Αρνητικές απόψεις και στάσεις του/των γονέα/γονέων, σχετικά με την εγκυμοσύνη, το μέλλον της οικογένειας και τη συζυγική ζωή επιδρούν σημαντικά στην εμφάνιση τέτοιων σημείων. Στην προηγούμενη παράμετρο θα πρέπει να συνυπολογίσουμε και τη σχέση γονέα παιδιού (Parent-Child-Relationship), της οποίας η αμφίδρομη πορεία δημιουργεί το υπόστρωμα γονεϊκού στρες σε μια οικογένεια καθώς και τη θεωρία των καθημερινών εγνοιών (Daily Hassles Theory), όπου το γονεϊκό δίπολο, χωρίς να έχει εντοπιστεί κάποιο σημαντικό εμπόδιο στην οικογενειακή ζωή, επιρρίπτει ευθύνες αποτυχίας και γονεϊκής ανεπάρκειας στον ερχομό του παιδιού στην οικογενειακή ζωή (Deater-Deckard, 2004).

Γονείς παιδιών που είναι κωφά παρουσιάζουν μακροπρόθεσμες προκλήσεις που μπορούν να τους θέσουν σε μεγαλύτερο κίνδυνο για αυξημένα επίπεδα γονικού άγχους (Quittner et al., 2010). Επιπρόσθετα το γονεϊκό άγχος έχει αναγνωριστεί ως μία από τις πιο

κοινές καθημερινές ανησυχίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς έχει αναγνωριστεί ως μία από τις πιο κοινές καθημερινές ανησυχίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς (Chang & Fine, 2007). Ως εκ τούτου είναι σημαντικό να ληφθούν υπόψη στρεσογόνοι παράγοντες και οι προκλήσεις που ενσωματώνονται στα πραγματικά καθήκοντα και τις απαιτήσεις της γονικής μέριμνας ενός παιδιού (Quittner et al., 2010).

1.4.2.4. Συναισθηματικά στάδια γονέων κωφών παιδιών

Το διάστημα της εγκυμοσύνης αποτελεί μια χρονική περίοδο κατά την οποία υιοθετείται ο ρόλος του μελλοντικού γονέα (Darling & Darling, 1982). Από τη στιγμή που οι γονείς θα μάθουν για την κατάσταση του παιδιού τους θα περάσουν από διάφορα συναισθηματικά στάδια. Αν και δεν υπάρχει ένας συγκεκριμένος τρόπος συμπεριφοράς για κάθε οικογένεια, εντούτοις υπάρχουν κάποια συναισθηματικά στάδια από τα οποία περνούν πολλοί γονείς όταν ενημερώνονται για την κώφωση του παιδιού τους ή την βαρηκοΐα. Το σοκ αποτελεί μια από τις πρώτες αντιδράσεις των γονέων μπροστά σε κάτι απρόσμενο, σε κάτι που δεν το περίμεναν και θα είναι μόνιμο και πιθανώς άγνωστο. Μετά τη διάγνωση ενδέχεται να αισθανθούν πόνο και θλίψη ή και θυμό. Αυτά τα συναισθήματα πιθανόν να πηγάζουν από την κατάρρευση των προσδοκιών τους. Αρχίζουν τα γιατί και πολλές φορές κατηγορούν τον εαυτό τους. Αναρωτιούνται γιατί αυτό συνέβη σε αυτούς και μερικές φορές αισθάνονται υπεύθυνοι. Ιδιαίτερα ανησυχητική είναι η προσπάθεια των γονέων ν' αποκρύψουν τα συναισθήματά τους, ν' απομονωθούν και να χάσουν κάθε διάθεση για ενέργεια και δραστηριότητα (Luterman, 1987). Κάποιοι γονείς αρνούνται την κώφωση. Η αποδοχή, είναι ιδιαίτερα δύσκολη ειδικά όταν πρόκειται για ένα βρέφος στο οποίο, δεν υπάρχουν σαφείς ενδείξεις που θα πείσουν το γονέα για την κώφωση. Εξάλλου, η εξέλιξη ενός βαρήκου ή κωφού βρέφους τους πρώτους μήνες παρουσιάζει κοινά χαρακτηριστικά με την εξέλιξη ενός ακούοντος βρέφους (Ross, 1990).

Οι γονείς σε πολλές περιπτώσεις θα απευθυνθούν σε ειδικούς και θα προσπαθήσουν να ενημερωθούν αλλά και να συλλέξουν πληροφορίες σχετικά με την κώφωση. Αυτή η διαδικασία είναι θετική καθώς εκφράζει τη διάθεση των γονέων ν' αντιμετωπίσουν την κατάσταση. Οι γονείς μέσα από τον καταγισμό καινούργιων πληροφοριών, εκ των οποίων πολλές είναι γεμάτες με επιστημονικούς όρους, ενδέχεται να αγχωθούν και να αναρωτιούνται με ποιον τρόπο θα καταφέρουν να μεγαλώσουν το παιδί τους (Nolan & Tucker, 1988). Παρόλο που οι γονείς περνούν μέσα από στάδια και η συναισθηματική τους κατάσταση είναι σύνθετη, τις περισσότερες φορές καταφέρνουν να προσαρμοστούν, να δράσουν και να αναζητήσουν τρόπους παρέμβασης (Furnaux, 1988).

1.5. Ο ρόλος των τυπικών και άτυπων δικτύων φροντίδας

Το στίγμα ως έννοια σηματοδοτεί την κατάδειξη μιας ιδιαιτερότητας ή διαφορετικότητας που φέρει ένα άτομο σε σχέση με τα υπόλοιπα μέλη της κοινωνικής ομάδας που ανήκει. Η εν λόγω έννοια συνοδεύονταν πάντοτε από τον κοινωνικό στιγματισμό, ως διαπόμπευση και ως ποινή. Ακόμη και όταν εκφράζεται ως ανοχή της διαφορετικότητας, το ξεχωριστό συνεχίζει να συγκρούεται με το κοινωνικά φυσιολογικό (Μαγριπλής, 2000). Ο στιγματισμός είναι ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα που σημαδεύουν πολλούς ανθρώπους στο κοινωνικό περιβάλλον, κυρίως τα άτομα με αναπηρίες και την οικογένεια τους και δυσκολεύει και παρεμποδίζει τις ευκαιρίες τους για επιτυχία, αλλά και τις προσπάθειές τους για μια κανονική ζωή (Mackelprang & Salsgiver, 1996). Σημαντικό χαρακτηριστικό του είναι ότι περιορίζει την ικανότητα του ατόμου για βελτίωση και ανάπτυξη της προσωπικότητας του ατόμου (Goffman, 1963).

Το στίγμα, επίσης, επηρεάζει και τους γονείς των παιδιών με αναπηρίες. Συγκεκριμένα οι γονείς αισθάνονται ντροπή, ένοχοι ή υπεύθυνοι για το γονικό τους ρόλο, το ίδιο και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (Seligman & Darling, 1997). Σύμφωνα με το Green (2003), το στίγμα επηρεάζει το συναισθηματικό και κοινωνικό περιβάλλον του παιδιού με αναπηρίες. Συγκεκριμένα ο βαθμός του στίγματος αντιμετωπίζεται από τους γονείς ως συναισθηματικό και κοινωνικό πρόβλημα για τους ίδιους και τα παιδιά τους. Οι γονείς των παιδιών με αναπηρίες αναμένουν ότι τα παιδιά τους δεν θα γίνουν εύκολα αποδεκτά από τα υπόλοιπα παιδιά και έτσι προσπαθούν να παρέχουν ευκαιρίες στα παιδιά τους για να έχουν όσο το δυνατό περισσότερες αλληλεπιδράσεις με τα μη ανάπηρα παιδιά της ηλικίας τους (Green, 2001).

Ουσιαστικά τα άτομα με αναπηρίες έρχονται αντιμέτωπα με μια στιγματισμένη ετικέτα, γι' αυτό και κάποια άτομα προσπαθούν να κρύψουν την αναπηρία τους από τα άλλα άτομα (Green, 2003). Το κοινωνικό στίγμα που βιώνουν τα άτομα με απώλεια ακοής έχει ως αποτέλεσμα να διαχειρίζονται την ταυτότητα τους σαν φθαρμένη ή χαλασμένη, διεργασία που δικαιολογεί την ψευδή συμπεριφορά που υιοθετούν (Robertson, 1999).

Με τον όρο «κοινωνικά δίκτυα» μπορούμε να εννοήσουμε οποιαδήποτε μορφή διασύνδεσης, αλληλεξάρτησης, αλληλεπίδρασης που επιτελείται ανάμεσα σε άτομα, ομάδες και οργανώσεις (Στέρτσος, 2000). Αρχικά η τυπική φροντίδα ασκείται από οργανωμένους φορείς, του κρατικού τομέα ή της ιδιωτικής, κερδοσκοπικής και μη, πρωτοβουλίας, οι οποίοι διέπονται από σύνολο διοικητικών και άλλων κανόνων και στα πλαίσια εργασιακής σχέσης των επιμέρους ατόμων με τον φορέα. Δεν υπάρχει εμφανής σχέση ανταποδοτικότητας με το

άτομο που δέχεται τη φροντίδα, αλλά αυτή παρέχεται στα πλαίσια της αποστολής του φορέα και της άσκησης των καθηκόντων των εργαζομένων σε αυτόν (Στασινοπούλου, 1992). Τα τυπικά δίκτυα φροντίδας περιλαμβάνουν την επαγγελματική υπηρεσία και συνδέονται με τις δημόσιες, ιδιωτικές-μη κερδοσκοπικές ή ιδιωτικές οργανώσεις. Τα άτυπα δίκτυα φροντίδας αφορούν την ίδια την οικογένεια των παιδιών με προβλήματα ακοής, τους συγγενείς, τους φίλους, τους άλλους γονείς που αντιμετωπίζουν παρόμοιο πρόβλημα με τα παιδιά τους και τους ενήλικους με προβλήματα ακοής. Σε έρευνα που έγινε στην Γερμανία και αφορούσε την εμπειρία άγχους των γονέων που έχουν παιδί με προβλήματα ακοής συμπεράναν ότι, οι γονείς που είχαν συχνή επαφή με άλλους γονείς που αντιμετώπιζαν παρόμοια κατάσταση με τα παιδιά τους παρουσίαζαν στοιχεία αποδοχής και εμπιστοσύνης ως προς την σχέση τους με το παιδί αλλά και μείωση της κοινωνικής απομόνωσης. Οι γονείς που είχαν πολλές επαφές με ενήλικους με προβλήματα ακοής παρουσίαζαν ισχυρότερο το αίσθημα της ικανότητας ανατροφής των παιδιών τους καθώς και μείωση της κοινωνικής απομόνωσης (Hintertmair, 2006).

2. Ανασκόπηση Βιβλιογραφίας

Οι πρώτες επιστημονικές μελέτες για την οικογένεια είναι κοινωνιολογικού περιεχομένου. Οι κοινωνιολόγοι δέχονται ότι η οικογένεια είναι ένας παγκόσμιος θεσμός, ο οποίος επιτελεί ορισμένες λειτουργίες απαραίτητες για την επιβίωση της κοινωνίας (Παπαδιώτη-Αθανασίου, 2000). Σύμφωνα με τον Murdock (1968), οικογένεια είναι μια κοινωνική ομάδα που χαρακτηρίζεται από κοινό νοικοκυριό, οικονομική συνεργασία και αναπαραγωγική δραστηριότητα. Περιλαμβάνει ενήλικους των δύο φύλων, δύο τουλάχιστον από τους οποίους έχουν μια κοινωνικά αποδεκτή σεξουαλική σχέση και ένα ή περισσότερα παιδιά, βιολογικά δικά τους ή υιοθετημένα από το ζευγάρι.

Οι έρευνες για την αιτιολογία της κώφωσης ξεκίνησαν περίπου το 1800 από τον Weld (1844 στο Moores, 2007: 158), ο οποίος οδηγήθηκε στο συμπέρασμα ότι, στις περισσότερες περιπτώσεις τις οποίες μελέτησε, υπήρξε εκ γενετής ενώ στις άλλες ήταν επίκτητη. Στις αρχές της δεκαετίας του 1900, η μηνιγγίτιδα αποτελούσε την πιο διαδεδομένη αιτία κώφωσης των παιδιών (Turkington, 1997: 33). Πληθώρα ερευνών έχει καταδείξει πως, σε μεγάλο ποσοστό ατόμων, η κώφωση οφείλεται σε κληρονομικούς παράγοντες (Moores, 2007: 175). Σε πολλές περιπτώσεις παιδιών με ακουστική απώλεια, όμως, η αιτιολογία είναι άγνωστη.

Η ύπαρξη ενός κωφού παιδιού στην οικογένεια δημιουργεί άγχος στις σχέσεις των μελών της, το οποίο είναι δυνατόν να αποφευχθεί. Η οικογένεια συμβάλλει σημαντικά στην

ανάπτυξη της ταυτότητας του παιδιού. Ωστόσο, η διάγνωση της κώφωσης μπορεί να έχει αρνητικές συνέπειες στη ζωή της οικογένειας. Οι γονείς έχουν ανάγκη τη στήριξη από ειδικούς ώστε να μπορέσουν να ξεπεράσουν τα αρνητικά συναισθήματα τα οποία βιώνουν μετά τη διάγνωση. Επιπλέον, σημαντικός είναι και ο ρόλος των μελών της ευρύτερης οικογένειας στη στήριξη των γονέων αλλά και του παιδιού. Όπως διαπιστώθηκε, στην έρευνα των Nybo, Scherman και Freeman, το 1998, οι γιαγιάδες και οι παππούδες προσφέρουν σημαντική στήριξη στα εγγόνια τους και οι σχέσεις τους με αυτά εξελίσσονται θετικά. Η συναισθηματική συνεισφορά των μεγαλύτερων σε ηλικία μελών της οικογένειας, έχει θετικές επιδράσεις και στις σχέσεις μεταξύ των μελών της (Moore et al, 2001: 246). Οι γονείς ενός κωφού παιδιού μετά την διάγνωση της αισθητηριακής απώλειας βιώνουν έντονα συναισθήματα άγχους και αβεβαιότητας καθώς προβληματίζονται για το μέλλον του παιδιού τους και για τη δική τους στάση απέναντι σε αυτό. Οι έρευνες που έχουν γίνει, δείχνουν ότι τα ατομικά χαρακτηριστικά του παιδιού φαίνεται να παίζουν σημαντικό ρόλο στην πρόβλεψη της ποιότητας της αλληλεπίδρασης παιδιού – μητέρας (Huang, O'Brien, Lee, Miller, & Genevro, 2009). Οι αντιλήψεις που διαμορφώνουν οι μητέρες για την ιδιοσυγκρασία του παιδιού και τα ατομικά χαρακτηριστικά του, μπορούν να επηρεάσουν την επιλογή των τεχνικών πειθαρχίας που επιλέγουν να εφαρμόσουν (Bugental & Shennum, 1984 · Bell & Charman, 1986). Το άγχος που συνήθως έχουν οι γονείς κατά την ανάπτυξη των παιδιών είναι υπερβολικό στην περίπτωση των κωφών παιδιών. Όπως όλα τα παιδιά, έτσι και τα κωφά άτομα αντιμετωπίζουν νέες προκλήσεις σε κάθε στάδιο της ανάπτυξής τους αλλά η αργή ικανότητά τους στην επικοινωνία εξαιτίας της κώφωσης, επιφέρει καθυστερήσεις ως προς τα αναμενόμενα επιτεύγματα κάποιου σταδίου. Υπάρχει καθυστέρηση στην ανάπτυξη της γλώσσας και της ανάγνωσης. Οι κοινωνικές δεξιότητες αναπτύσσονται με αργό ρυθμό ενώ παράλληλα μειώνονται ή δεν αναπτύσσονται επαρκώς ο αυτοσεβασμός και η αυτοεκτίμηση (Rayson, 1991 στο Mindel & Vernon, 1991:76-77). Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία στις σχέσεις των ακουόντων γονέων με το κωφό παιδί τους, υπάρχει η δυσκολία στον τρόπο με τον οποίο πραγματοποιείται η επικοινωνία. Ιδιαίτερα όταν σε συζητήσεις υπάρχουν και άλλα άτομα ακούοντα, οι κωφοί νιώθουν πληγωμένοι και αποκομμένοι καθώς η παρουσία πολλών ατόμων, δεν τους επιτρέπει να συμμετέχουν. Το γεγονός αυτό αποτελεί σημαντικό παράγοντα απομάκρυνσης των κωφών παιδιών από τους ακούοντες γονείς τους (Gregory et al, 1995: 29-30). Σε έρευνες που πραγματοποιήθηκαν σε γονείς μετά τον έγκαιρο εντοπισμό και διάγνωση της απώλειας της ακοής, δεν ανέφεραν καμιά σημαντική διαφορά στα επίπεδα του άγχους μεταξύ των γονέων των παιδιών με και χωρίς απώλεια ακοής (Lederberg & Golbach, 2002). Ωστόσο ο Spann και

οι συνεργάτες του (2003), εντόπισαν υψηλότερα επίπεδα άγχους στους γονείς των παιδιών με απώλεια ακοής.

Η βιβλιογραφική ανασκόπηση έχει αναδείξει ότι η έλλειψη ακοής επηρεάζει την ανάπτυξη του λόγου και της ομιλίας, δημιουργεί δυσκολίες στη μάθηση και κατά συνέπεια στη σχολική επίδοση, ανεπάρκεια στις γνωστικές και αντιληπτικές διεργασίες και τέλος, προκαλεί επικοινωνιακές δυσχέρειες που καταλήγουν σε κοινωνική αποξένωση και αρνητική αυτοεικόνα (Buethe, Vohr & Herer, 2013). Τα περισσότερα κωφά/ βαρήκοα παιδιά μέχρι την ηλικία των 3 ετών υστερούν στη γλωσσική ανάπτυξη σε σχέση με τα ακούοντα παιδιά (Κουρμπέτης & Χατζοπούλου, 2010). Την ίδια χρονική περίοδο, η οποία θεωρείται εξαιρετικά κρίσιμη για την ανάπτυξη, αναμένεται να εκδηλωθεί μια γνωστική και αντιληπτική διαφοροποίηση μεταξύ κωφών/βαρήκοων και ακουόντων παιδιών. Είναι αξιοσημείωτο πως τα κωφά παιδιά που προέρχονται από κωφούς γονείς με πρώτη (ή αλλιώς μητρική) γλώσσα τη νοηματική τείνουν να έχουν υψηλές γλωσσικές και γνωστικές ικανότητες σε σύγκριση με τα κωφά παιδιά ακουόντων γονέων. Αυτό το συμπέρασμα με βάση τα ερευνητικά δεδομένα αποτελεί μια ένδειξη ότι το γενετικό υπόβαθρο δεν επηρεάζει τις νοητικές λειτουργίες αλλά ότι η χρήση της πρώιμης γλώσσας (της νοηματικής) στα πρώτα χρόνια ζωής ευοδώνει τη διευκόλυνση της μάθησης και των εννοιολογικών σχημάτων με μεταγενέστερα οφέλη στη γνωστική ανάπτυξη και την εκμάθηση της γραπτής γλώσσας (Hodapp, 2003. Moores & Sweet, 1990. Zweibel, 1987).

Σύμφωνα με το κοινωνικό-οικονομικό μοντέλο του Bronfenbrenner (1979), η οικογένεια (με τα υποσυστήματά της: υποσυστήματα γονιών, αδελφών κ.τ.λ.), αποτελεί το μικροσύστημα το οποίο είναι ενσωματωμένο σ' ένα μεσοσύστημα κοινωνικών ομάδων (συγγενείς, φίλοι, γείτονες, ειδικοί, τοπικοί κοινωνία κ.τ.λ.) με τις οποίες η οικογένεια είναι σε άμεση επαφή και αλληλεπίδραση. Το οικοσύστημα, στο οποίο εμπεριέχεται το μεσοσύστημα, περιλαμβάνει τους κρατικούς φορείς εκπαίδευσης και υγείας με τους οποίους εμπλέκεται η οικογένεια, ενώ το μακροσύστημα είναι η μεγαλύτερη κατηγορία του κοινωνικού-οικολογικού μοντέλου που περικλείει όλα τα προηγούμενα συστήματα και περιλαμβάνει τις εθνικές, πολιτισμικές και θρησκευτικές αξίες της κοινωνίας στην οποία ζει η οικογένεια και επηρεάζεται από αυτές. Πάντως, για να κατανοήσουμε το πρόβλημα και τις προσαρμογές που πρέπει να κάνει μια οικογένεια με κωφό παιδί θα πρέπει να λάβουμε υπόψη όλες τις αλληλεπιδράσεις που υφίσταται η οικογένεια από τα κοινωνικά υποσυστήματα μέσα στα οποία είναι ενταγμένη. (Λαμπροπούλου & Μαυρογιάννη, 2000).

Σύμφωνα με τους Freeman, Malkin & Hastings (1975) κατά κανόνα οι γονείς υποπτεύονται ότι το παιδί τους έχει διαταραχή της ακοής μέσα στο πρώτο χρόνο της ζωής του, αλλά η επίσημη διάγνωση συνήθως γίνεται αρκετούς μήνες αργότερα. Όταν μάλιστα η απώλεια ακοής του παιδιού δεν είναι σοβαρή, πολλές φορές περνούν δυο ή και περισσότερα χρόνια μεταξύ της υποψίας των γονέων και της τελικής διάγνωσης. Αυτή η περίοδος αβεβαιότητας προκαλεί οπωσδήποτε στρες στους γονείς.

Σε μια μελέτη αναφορικά με τα κωφά παιδιά και τις οικογένειές τους στη Βρετανική Κολομβία, ο Freeman (1970), ανέφερε ότι υπάρχει ένα χρονικό κενό της τάξεως του ενός έτους μεταξύ της πρώτης υποψίας των γονέων και της επιβεβαίωσης της απώλειας της ακοής από κάποιον επαγγελματία. Περίπου το ένα τρίτο των ιατρών αρνήθηκαν να παραπέμψουν τους γονείς σε κάποιο ειδικό. Η Meadow (1967), ανέφερε παρόμοια ευρήματα στην Καλιφόρνια σε ποσοστό μεγαλύτερο του 60%, οι γονείς είχαν πάρει τουλάχιστον τέσσερις ιατρικές γνωματεύσεις πριν γίνει η διάγνωση. Το ένα τρίτο των γονέων δήλωσε ότι ο πρώτος γιατρός τους διαβεβαίωσε πως το παιδί δεν ήταν κωφό.

Σύμφωνα με έρευνες, οι μητέρες κωφών παιδιών σε σύγκριση με τις μητέρες ακουόντων παιδιών αξιολογήθηκαν ως περισσότερο ελεγκτικές, παρεμβατικές, διδακτικές και λιγότερο ελαστικές, ενώ επιδείκνυαν λιγότερη αποδοχή και ενθάρρυνση (Mooges, 2011). Οι Lederberg και Mobley (1990) διαπίστωσαν ότι ο σύνδεσμος μητέρας παιδιού ανάμεσα στις ακούουσες και τις κωφές μητέρες και τα κωφά παιδιά είναι ο ίδιος. Οι ακούουσες μητέρες παίρνουν πιο συχνά την πρωτοβουλία μιας αλληλεπίδρασης-προσπαθώντας ενδεχομένως να τραβήξουν την προσοχή του παιδιού. Αν και σε μεγαλύτερη ηλικία η αλληλεπίδραση μητέρας-παιδιού μπορεί να γίνει πιο προβληματική λόγω της δύσκολης επικοινωνίας μεταξύ τους, οι περισσότερες μητέρες- είτε κωφές είτε ακούουσες – έχουν αρκετά καλές σχέσεις με τα παιδιά παιδικής ηλικίας (Lederberg, Willis & Frankel, 1991).

Λαμβάνοντας υπόψη τα πιο πάνω εμφανίζεται η ανάγκη στήριξης του παιδιού με προβλήματα ακοής και της οικογένειας του από τα κοινωνικά δίκτυα φροντίδας. Σύμφωνα με τους Kahn και Antonucci (1980), η Κοινωνική Υποστήριξη καθορίζεται ως, οι διαπροσωπικές συνδιαλλαγές που περιλαμβάνουν ένα ή περισσότερα από τα ακόλουθα βασικά στοιχεία: στοργή, επιβεβαίωση και ενίσχυση. Η παροχή της Κοινωνικής υποστήριξης μπορεί να είναι είτε «τυπική» που παρέχεται από επαγγελματίες οι οποίοι παρέχουν υποστήριξη και ανθρωπιστικές υπηρεσίες, είτε «άτυπη» που παρέχεται από την οικογένεια, φίλους. Όσον αφορά την ομάδα των κωφών ατόμων και τις οικογένειές τους, τα τυπικά δίκτυα φροντίδας

που εντοπίστηκαν σε έρευνες αρχικά αφορούν τις κρατικές παροχές, Για παράδειγμα στην Σουηδία οι παροχές από το κράτος αφορούν: ιατρικές υπηρεσίες (ιατρικές εξετάσεις, θεραπεία), τεχνολογικές υπηρεσίες (ακουογράμματα και εφαρμογή ακουστικών), ψυχολογικές και εκπαιδευτικές υπηρεσίες (έγκαιρη παρέμβαση, ενημέρωση, συμβουλευτική και στήριξη) (Heiling, 2000). Επίσης, σε έρευνα που έγινε στην Αγγλία με θέμα την υποστήριξη των νεαρών ατόμων με προβλήματα ακοής και των οικογενειών τους, από τους επαγγελματίες και τις υπηρεσίες, οι γονείς αναφέρθηκαν στο ρόλο του σχολείου ως πολύ σημαντικό για την στήριξη του παιδιού τους και της ίδιας της οικογένειας τους, αλλά και για την εκμάθηση της νοηματικής γλώσσας. Επίσης αναφέρθηκαν και στην υποστήριξη από τις οργανώσεις - συλλόγους των Κωφών ατόμων (Jones, 2001).

Οι Kirk, Gallagher και Anastasiow (1993) υποστηρίζουν ότι όλοι οι γονείς, ανεξάρτητα από το μορφωτικό και κοινωνικο-οικονομικό τους επίπεδο, αντιμετωπίζουν έντονα προβλήματα αποδοχής του παιδιού με απώλεια ακοής και προσαρμογή στη νέα πραγματικότητα. Η οικογένεια, έρχεται αντιμέτωπη με αυξημένες και διαφορετικές απαιτήσεις για την καθημερινή φροντίδα και ανατροφή του, όπως την παροχή ειδικής εκπαίδευσης, αντιμετώπισης της αναπηρίας, επαφή με υποστηρικτικές υπηρεσίες, χρήση τεχνολογικών βοηθημάτων, επισκέψεις σε γιατρούς, ειδικούς, ειδικά προγράμματα κλπ. Η παρουσία ενός παιδιού με απώλεια ακοής, ενδέχεται να επηρεάζει όλα τα μέλη της οικογένειας και να δημιουργήσει ρωγμές στους δεσμούς της (Mooges, 1996). Χωρίς παροχή υποστήριξης είναι πολύ δύσκολο να αποδεχτούν την απώλεια ακοής στο παιδί τους και να ανταποκριθούν στον καινούργιο τους ρόλο. Μετά από ανάλυση διαφόρων μελετών σχετικές με την κοινωνική και ψυχολογική ανάπτυξη των κωφών παιδιών παρατηρήθηκε ότι σε γενικές γραμμές τα κωφά παιδιά είναι λιγότερο κοινωνικά ώριμα και έχουν περισσότερα προβλήματα προσαρμογής απ' ό,τι τα ακούοντα παιδιά. Επιπρόσθετα, αυτές οι μελέτες δείχνουν ότι δεν ευθύνεται η κώφωση από μόνη της γι' αυτές τις διαφορές, αλλά πολύ περισσότερο η πρώιμη αντιμετώπιση της μέσω των τρόπων επικοινωνίας και των εκπαιδευτικών μεθόδων που επιλέγονται στα πρώτα του χρόνια (Κουρμπέτης, 1997).

Σύμφωνα με τον Luckner (2004), υπάρχουν τρία ζητήματα που διαφέρουν για τις οικογένειες με κωφό- βαρήκοο παιδί: α) τα παιδιά με απώλεια ακοής γεννιούνται από ακούοντες γονείς και χρησιμοποιούν το λόγο ως πρώτη τους γλώσσα και οι περισσότεροι από αυτούς ποτέ δεν είχαν επαφή με κάποιον που είχε απώλεια ακοής μέχρι την γέννηση του παιδιού τους, γι' αυτό και έχουν περιορισμένη κατανόηση στο πως είναι να έχεις ένα παιδί με απώλεια ακοής, β) οι ακούοντες γονείς μετά την διάγνωση της απώλειας ακοής στο παιδί τους

έρχονται αντιμέτωποι με μια σειρά αντιδράσεων και προκλήσεων. Μερικές από τις προκλήσεις περιλαμβάνουν: την κατανόηση του αντίκτυπου της απώλειας ακοής, την εύρεση κατάλληλων υπηρεσιών υποστήριξης και την ανάπτυξη στρατηγικών επικοινωνίας με το παιδί τους, γ) την εισβολή των επαγγελματιών στην ευρύτερη οικογενειακή ζωή, που αλλάζουν τις ισορροπίες της οικογένειας και συχνά προσφέρουν πληροφορίες και συμβουλές που μερικές φορές άθελα τους υποβιβάζουν το κύρος των γονέων (Luckner, 2004). Ο Luckner (2004) αναφέρει ότι οι οικογένειες με κωφό- βαρήκοο παιδί έχουν εμπειρίες και προκλήσεις στη ζωή τους, που είναι όμοιες με τις άλλες οικογένειες. Εντούτοις, το να υπάρχει ένα παιδί με απώλεια ακοής στην οικογένεια τείνει στην αλλαγή της οικογενειακής δυναμικής και του οικογενειακού περιβάλλοντος (Meadow-Orlans, Mertens & Sass-Lehren, 2003). Τα οικογενειακά και γονικά ζητήματα είναι σχεδόν τα ίδια, αλλά η απώλεια ακοής επιβάλλει μεγαλύτερη πολυπλοκότητα στο γονικό ρόλο και απαιτεί μεγαλύτερη φροντίδα προς το παιδί με απώλεια ακοής (Luckner, 2004).

Παρόμοια ζητήματα αναφέρονται και από την Λαμπροπούλου (1998) που υποστηρίζει ότι τα ακούοντα μέλη μιας οικογένειας δεν έχουν καμία προετοιμασία για τον ερχομό του κωφού παιδιού και καμιά εμπειρία για το πώς να το μεγαλώσουν. Έχουν μεγάλες δυσκολίες συνήθως να δεχτούν την κώφωση του παιδιού τους και να καταλάβουν τις ανάγκες του. Έχουν επίσης μεγάλη δυσκολία να επικοινωνήσουν με το παιδί τους, να κατανοήσουν τη συμπεριφορά του και να γίνουν κατανοητοί από αυτό. Οι συναισθηματικές τους αντιδράσεις συνήθως επηρεάζουν την κρίση τους και το χειρότερο από όλα, επηρεάζουν το ίδιο το κωφό παιδί τους. Τα έντονα προβλήματα που αντιμετωπίζουν αυτοί οι γονείς έχουν γίνει αντικείμενο πολλών ερευνών. Τα περισσότερα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης και συμβουλευτικής έχουν σχεδιαστεί κύρια για τους γονείς αυτούς (δηλαδή τους ακούοντες), παρόλο που όλοι οι γονείς, ανεξάρτητα από την ακουστική τους κατάσταση, χρειάζονται βοήθεια και στήριξη.

Ερευνητές υποστηρίζουν ότι οι ακούοντες γονείς, όταν έρχονται αντιμέτωποι με τη διάγνωση της κώφωσης στο παιδί τους, περνούν μια σειρά από στάδια πριν να αποδεχτούν τη διάγνωση της κώφωσης, αλλά και το γεγονός ότι θα έχουν ένα κωφό παιδί (Λαμπροπούλου, 1998, Dale, 2000). Πολλοί από αυτούς τους ερευνητές, έχουν βρει ομοιότητες μεταξύ των σταδίων που περνούν οι γονείς των κωφών παιδιών και γενικά των παιδιών με αναπηρίες, με τα στάδια της αποδοχής του θανάτου ενός αγαπημένου προσώπου (Kirk et al., 1993, Kurtzer-White, 2003).

Σύμφωνα με τον Τρικκαλιώτη (2001), οι γονείς νιώθουν να γκρεμίζονται οι ελπίδες τους, τα όνειρα τους και ο πόνος τους είναι μεγάλος. Κλονίζεται η αυτοεκτίμηση τους αλλά και η κοινωνική τους εικόνα. Το σοκ περιγράφεται σαν ζάλη, παραλυσία ή απώλεια συνείδησης. Συχνά δεν περιέχει αντιδράσεις ορατές από τρίτους και ο άνθρωπος που βρίσκεται σε σοκ συνεχίζει τις καθημερινές του δραστηριότητες κανονικά, «σαν αυτόματο», όπως διηγούνται κάποιοι γονείς. Είναι μια προστατευτική ασπίδα, που δίνει στους γονείς τον απαραίτητο χρόνο εσωτερικής προετοιμασίας για να συνειδητοποιήσουν τα δυσάρεστα νέα, χωρίς να διαλυθούν εσωτερικά. Ο Τρικκαλιώτης (2001) αναφέρει ότι οι γονείς που βρίσκονται σε άρνηση προσποιούνται πως δεν συμβαίνει τίποτε το διαφορετικό και οδηγούνται με αυτό το τρόπο στο κρύψιμο του ίδιου του παιδιού, αλλά και στην απόσυρση τους από το κοινωνικό τους περιβάλλον, αποφεύγοντας τις επαφές με φίλους και συγγενείς. Η άρνηση είναι επίσης, μια πρώτη αντίδραση, ένα συναίσθημα, που αναπτύσσει ο άνθρωπος σαν μηχανισμό άμυνας, για να αλλοιώσει σε κάποιο βαθμό την πραγματικότητα, ώστε να βοηθηθεί και να προσαρμοστεί στην καινούρια κατάσταση.

Οι Moores, Jatho και Dunn (2001), σε βιβλιογραφική ανασκόπηση 21 άρθρων που εστίαζαν στις οικογένειες που έχουν παιδί με απώλεια ακοής και δημοσιεύτηκαν στο *American Annals of the deaf*, εξακρίβωσαν ότι ένα παιδί με απώλεια ακοής μπορεί να γίνει η αιτία άγχους για ολόκληρη την οικογένεια. Επίσης, οι Quittner, Steck, και Rouiller, (1991), που μελέτησαν 96 μητέρες παιδιών με απώλεια ακοής, σε σύγκριση με μητέρες που είχαν ακούοντα παιδιά, είχαν σαν αποτέλεσμα μεγαλύτερα επίπεδα άγχους στις μητέρες που είχαν παιδί με απώλεια ακοής.

Οι Burger, Spahn, Richter, Eissele, Lohle και Bengel (2005), σε έρευνα που έγινε σε 116 γονείς, με θέμα το άγχος και το πλήγμα στη ποιότητα ζωής των γονέων, που είχαν παιδί με απώλεια ακοής, συμπέραναν ότι ο χρόνος αμέσως μετά την διάγνωση της απώλειας ακοής διακρίνεται ως ο πιο αγχωτικός και επιβαρύνει τους γονείς με απώλεια στην ποιότητας της ζωής τους.

Αντίθετα οι Fisiloglu και Fisiloglu (1996), αξιολόγησαν τη λειτουργικότητα της οικογένειας σε τρεις ομάδες 120 Τούρκων γονέων σαράντα ακουόντων γονέων κωφών παιδιών, που είχαν συμμετάσχει σε ένα εργαστήριο γονέων, σαράντα ακουόντων γονέων με ακούοντα παιδιά. Δεν παρατηρήθηκαν διαφορές στην επικοινωνία, τους ρόλους, τις συναισθηματικές αντιδράσεις, τη συναισθηματική εμπλοκή τον έλεγχο της συμπεριφοράς και τη γενική λειτουργικότητα. Οι οικογένειες με ακούοντα παιδιά έτειναν να είναι πιο δυσλειτουργικές σε

σχέση με τις οικογένειες με κωφά παιδιά στον τομέα της επίλυσης προβλημάτων. Οι συγγραφείς συμπέραναν ότι οι οικογένειες με κωφά παιδιά μπορεί να είναι ειδικές οικογένειες, αλλά όχι απαραίτητα δυσλειτουργικές οικογένειες, ενώ το άγχος μπορεί να αποτελέσει κινητήρια δύναμη για ανάπτυξη.

Σύμφωνα με τον Blacher (1984), οι μητέρες των παιδιών αυτών έχουν αισθήματα κοινωνικής απομόνωσης, ενώ παράλληλα και τα αδέρφια των παιδιών με αναπηρίες δείχνουν να επηρεάζονται σημαντικά. Πολλές φορές ένα παιδί με αναπηρία καταλήγει να είναι το επίκεντρο της οικογένειας. Αυτό έχει ως συνέπεια να παραμεληθούν τα άλλα αδέρφια-μέλη της οικογένειας και να διαταραχθεί η ομαλή λειτουργία της. Οι γονείς όμως θα πρέπει να συνειδητοποιήσουν ότι και το παιδί με αναπηρία είναι και αυτό ένα ισότιμο μέλος της οικογένειας και ως τέτοιο θα πρέπει να αντιμετωπίζεται, αν επιθυμούν την ισορροπία της οικογενειακής τους ζωής (Γκαλάν & Γκαλάν, 1997).

Μια χρήσιμη ιστορική βιβλιογραφική ανασκόπηση των θεωρήσεων και των ορισμών της Κοινωνικής Υποστήριξης έχει δοθεί και από τους Sarason, Sarason και Pierce (1990). Σύμφωνα με αυτούς, μια από τις πρώτες θεωρίες της Κοινωνικής Υποστήριξης δόθηκε από τον Carlan (1974, 4), ο οποίος ανέφερε ότι τα «κοινωνικά συστήματα υποστήριξης αποτελούνται από κοινωνικά σύνολα που παρέχουν στα άτομα ευκαιρίες για ανατροφοδότηση του εαυτού τους και συμβάλλουν στην επίτευξη των προσδοκιών τους». Με το να παρέχουν υποστήριξη, πληροφόρηση και καθοδήγηση αποτελούν ξεκάθαρες πηγές βοήθειας σε δύσκολες περιόδους. Ταυτόχρονα όμως, μπορεί να είναι μια πηγή συναισθηματικής ικανοποίησης, η οποία βασίζεται στην πεποίθηση ότι τα άτομα θέλουν να νιώθουν ότι είναι απαραίτητοι στους άλλους (Weiss, 1974). Από την άλλη πλευρά, οι Cassel (1976) και Cobb (1976), παρείχαν τους ορισμούς της Κοινωνικής Υποστήριξης που διέφεραν εμφανώς από του Carlan. Από μια επιδημιολογική άποψη, ο Cassel υπογράμμισε γενικώς το κοινωνικό περιβάλλον, ως συντελεστή που θα μείωνε τους περιβαλλοντικούς παράγοντες ασθενειών. Ο Cobb (1979, 300), ο οποίος ήταν επηρεασμένος από τα αποτελέσματα της κλινικής ιατρικής, καθόρισε την Κοινωνική Υποστήριξη ως τις «πληροφορίες που οδηγούν το άτομο στην αίσθηση ότι τον φροντίζουν και είναι αγαπητό... ότι εκτιμάται και είναι άξιο... καθώς και ότι ανήκει στο δίκτυο της επικοινωνίας και της αμοιβαίας υποχρέωσης των άλλων». Όπως ο Cassel έτσι και ο Cobb θεώρησε την Κοινωνική Υποστήριξη, ως άμυνα, σε κατάσταση κρίσης.

Οι Lederberg, Golbach, (2002), ερεύνησαν τη διάσταση των κοινωνικών δικτύων και την ικανοποίηση που νιώθουν οι μητέρες για την Κοινωνική Υποστήριξη που λαμβάνουν από

την οικογένεια, τους φίλους, την κοινότητα και τους επαγγελματίες, είχε σαν αποτέλεσμα ότι οι μητέρες με ακούοντα παιδιά είχαν μεγαλύτερα κοινωνικά δίκτυα παρά οι μητέρες των κωφών παιδιών. Επίσης οι μητέρες των κωφών παιδιών είχαν πιο πολλούς διαθέσιμους επαγγελματίες παρά οι μητέρες των ακουόντων παιδιών. Επίσης είχαν σαν αποτέλεσμα ότι η ικανοποίηση από την Κοινωνική Υποστήριξη δεν διέφερε σημαντικά από τις ομάδες των κωφών και ακουόντων ομάδων. Εκτός από τη διαφορά στο μέγεθος του κοινωνικού δικτύου, οι μητέρες των κωφών και των ακουόντων παιδιών ήταν εξίσου ικανοποιημένες από την Κοινωνική Υποστήριξη. Σε μέσο όρο οι μητέρες υποστήριζαν ότι ήταν «αρκετά» και «πολύ» ικανοποιημένες από την υποστήριξη που τους παρέχεται από: τους συζύγους, τους φίλους και τους επαγγελματίες και μόνο ένα μικρό ποσοστό (10% - 33%) των μητέρων ένιωθε δυσαρέσκεια από την Κοινωνική Υποστήριξη. Στο χαμηλότερο επίπεδο ικανοποίησης των μητέρων βρισκόταν η κοινότητα και η γειτονία

Ορισμένες μελέτες έχουν διερευνήσει τις αντιλήψεις των γονέων για τη διαδικασία διάγνωσης της απώλειας ακοής και τις πληροφορίες και την υποστήριξη που έλαβαν. Μια πρόσφατη αυστραλιανή μελέτη που διεξήχθη στη Νότια Αυστραλία διερεύνησε τις αντιλήψεις των γονέων των παιδιών με κοχλιακά εμφυτεύματα σχετικά με την υποστήριξη και τις υπηρεσίες που είχαν λάβει μετά τη διάγνωση του παιδιού τους (Roberts et al, 2015). Ποιοτικές συνεντεύξεις με γονείς από 14 οικογένειες έδειξαν ότι, ενώ η πλειοψηφία των γονέων ήταν ικανοποιημένοι με τις υπηρεσίες που έλαβαν, ορισμένοι γονείς ήταν δυσαρεστημένοι με το μη εξειδικευμένο εκπαιδευτικό προσωπικό και το ποσό της τεχνικής υποστήριξης που έλαβαν για τη διαχείριση συσκευών.

Σε μια άλλη Αυστραλιανή μελέτη που διεξήχθη πριν από την καθολική εξέταση νεογέννητου ακοής (UNHS) στη Βικτώρια, 82 γονείς συμπλήρωσαν ένα ανοιχτό ερωτηματολόγιο σχετικά με τις εμπειρίες τους κατά τη διάρκεια της περιόδου διαγνωστικής και πρώιμης παρέμβασης. (Russ et al, 2004). Μετά τη διαδικασία ελέγχου βάσει κινδύνου, οι γονείς σε αυτήν τη μελέτη περιέγραψαν μεγάλες καθυστερήσεις πριν επιβεβαιωθεί μια πραγματική διάγνωση, αφήνοντας τους να αισθάνονται απογοητευμένοι, ανήσυχοι και αβοήθητοι. Επιπλέον, οι γονείς θεώρησαν ότι έλαβαν ασαφείς εξηγήσεις σχετικά με την απώλεια ακοής και θεώρησαν ότι οι συμβουλές που έλαβαν ήταν παραπλανητικές ή εσφαλμένες.

Πιο πρόσφατα, οι Gilliver et al (2013), διερεύνησαν τις αναμνήσεις και τις εμπειρίες 40 γονέων παιδιών που είχαν διαγνωστεί με απώλεια ακοής πριν από την ηλικία των τριών

ετών στην Αυστραλία. Οι γονείς συμπλήρωσαν ένα γραπτό ερωτηματολόγιο που αποτελείται από ανοιχτές ερωτήσεις σχετικά με το χρόνο διάγνωσης και τις αντιδράσεις τους σε αυτά τα νέα. Ζητήθηκε επίσης από τους γονείς να μελετήσουν τις εμπειρίες τους σχετικά με τις επιλογές ενίσχυσης και παρέμβασης και πώς αυτό επηρέασε την οικογένειά τους. Αναφέρθηκαν σημαντικές αντιδράσεις που σχετίζονται με τη θλίψη στη διάγνωση, με τους γονείς να χρησιμοποιούν ένα ευρύ φάσμα υποστήριξης και πληροφοριών κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, συμπεριλαμβανομένου του Διαδικτύου, της οικογένειας, των φίλων και της επαφής με ακουολόγους. Οι γονικές αντιλήψεις σχετικά με το επίπεδο υποστήριξης που παρέχονται από ακουολόγους ήταν μικτές. Ενώ πολλοί γονείς ανέφεραν ότι δεν έλαβαν αρκετές πληροφορίες, άλλοι ανέφεραν θετική υποστήριξη από τους ακουολόγους. Παρόλο που ορισμένοι γονείς παιδιών που είχαν έγκαιρα διαγνωστεί εξέφρασαν την επιθυμία τους να έχουν περισσότερο χρόνο για να απολαύσουν το νεογέννητό τους προτού ασχοληθούν με την ταυτοποίηση της απώλειας ακοής, οι περισσότεροι γονείς θεώρησαν ότι η πρόωρη διάγνωση ήταν ευεργετική για την πρόσβαση σε έγκαιρη παρέμβαση. Οι Decker et al (2012) πραγματοποίησαν μια διαδικτυακή έρευνα με 36 γονείς παιδιών με απώλεια ακοής στις ΗΠΑ σχετικά με τις πληροφορίες που έλαβαν κατά τη διάγνωση και πώς ένιωθαν ότι αυτές οι πληροφορίες επηρέασαν τις αποφάσεις τους. Τα ευρήματα αποκάλυψαν ότι οι γονείς που επέλεξαν μια προφορική μέθοδο επικοινωνίας έλαβαν πληροφορίες από πηγές που ήταν πιο πιθανό να ευθυγραμμιστούν με ένα ιατρικό μοντέλο ακοής, όπως παθολόγοι ομιλίας και ακουολόγοι. Αντιθέτως, οι γονείς που επέλεξαν να ενσωματώσουν τη νοηματική γλώσσα ήταν πιο πιθανό να λάβουν πληροφορίες από ένα ευρύ φάσμα άλλων πηγών, όπως φίλοι, μέλη της οικογένειας και υπηρεσίες. Παρά το γεγονός ότι οι γονείς ανέφεραν ότι η κύρια πηγή επιρροής ήταν η δική τους κρίση οι Decker et al είχαν διερωτηθεί εάν οι γονείς μπορεί να έχουν ενσωματώσει και εσωτερικεύσει τις απόψεις των επαγγελματιών και ως εκ τούτου, πίστευαν ότι επηρεάστηκαν από τις δικές τους αποφάσεις και όχι από εξωτερικές πηγές. Decker et. al (2012), διαπίστωσαν επίσης ότι οι περισσότεροι γονείς (71%) έλαβαν πληροφορίες από έναν ακουολόγο και ιατρό. Η μέχρι σήμερα έρευνα έχει καταδείξει σαφώς τον σημαντικό ρόλο που διαδραματίζουν οι επαγγελματίες στην παροχή πληροφοριών και υποστήριξης στους γονείς μετά από διάγνωση απώλειας ακοής.

Πρόσφατη διαχρονική έρευνα στο Gallaudet με βρέφη ηλικίας 9 έως 18 μηνών που είναι κωφά ή βαρήκοα έδειξε ότι η κοινωνική υποστήριξη συνδέθηκε με θετική αλληλεπίδραση μητέρων-βρεφών (Meadow-Orlans & c Steinberg, 1993) και με λιγότερο έντονο γονικό άγχος και για τις δύο μητέρες και πατέρες (Meadow-Orlans, 1994). Έτσι,

υπάρχουν ενδείξεις ότι η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να ωφελήσει τους γονείς με βρέφη που είναι κωφά ή βαρήκοα, καθώς και εκείνα που βρίσκονται σε κίνδυνο ή έχουν ταυτιστεί με άλλες καταστάσεις αναπηρίας

Μια μελέτη των αντιλήψεων των οικογενειών σχετικά με τις στρατηγικές παροχής βοήθειας έδειξε μια ισχυρή σχέση μεταξύ των συναισθημάτων αυτό-αποτελεσματικότητας και ελέγχου και των πρακτικών παροχής βοήθειας των επαγγελματιών (Boyd & C. Dunst, 1993). Η ικανότητα ακρόασης των γονικών ανησυχιών για τα παιδιά τους ήταν ιδιαίτερα χρήσιμη. Ο Luterman (1987) περιέγραψε την ακρόαση ως το πιο ισχυρό εργαλείο παρέμβασης για τον επαγγελματία, επειδή λέει στους γονείς ότι οι απόψεις τους είναι σημαντικές και πολύτιμες.

Μια μελέτη των Morgan-Redshaw, Wilgosh and Bibby (1990), βρήκαν ότι τα συναισθήματα πόνου των μητέρων σχετίζονταν με την απώλεια ακοής του παιδιού τους αλλά περιοδικά επανεμφανίστηκε καθώς το παιδί τους μεγάλωνε, ωστόσο, οι συγγραφείς δεν συσχετίζουν αυτό το εύρημα με τη θεωρία της χρόνιας θλίψης αλλά περιοδικά επανεμφανίστηκε καθώς το παιδί τους μεγάλωνε, ωστόσο, οι συγγραφείς δεν συσχετίζουν αυτό το εύρημα με τη θεωρία της χρόνιας θλίψης. Η μελέτη χρησιμοποίησε μια ποιοτική μέθοδο χρησιμοποιώντας σε βάθος συνεντεύξεις με πέντε μητέρες εφήβων με προβλήματα ακοής και οι συγγραφείς επεσήμαναν ότι η μελέτη τους ήταν μικρή, και πρότειναν μια πιο ουσιαστική μελέτη σε αυτό τον τομέα.

Βάσει της παραπάνω βιβλιογραφίας κατανοούμε και αντιλαμβανόμαστε τον καίριο ρόλο που έχουν τα δίκτυα φροντίδας στην Κύπρο. Στην παρούσα μελέτη θα μελετήσουμε τα συναισθήματα τα οποία διέρχονται οι γονείς από τον εντοπισμό της απώλειας της ακοής των παιδιών τους και μετά και το βαθμό ικανοποίησης των γονέων με κωφά παιδιά για την κοινωνική υποστήριξη που παίρνουν από τα τυπικά και άτυπα δίκτυα φροντίδας της Κύπρου.

3. Κενά βιβλιογραφίας

Βάσει όσων έχουν μελετηθεί, παρατηρήθηκε πως υπάρχουν πολύ λίγες έρευνες και ειδικά πρόσφατες τόσο ποσοτικές όσο και ποιοτικές αναφορικά με δεδομένα κυπριακού πληθυσμού. Αξίζει να σημειωθεί ότι έχουν γίνει περισσότερες ποσοτικές έρευνες από ότι ποιοτικές. Τέλος, φαίνεται να μην υπάρχουν πολλές έρευνες που να έχουν μελετήσει την αντίδραση και τα συναισθηματικά στάδια από τα οποία διέρχονται οι γονείς από τον εντοπισμό της απώλειας της ακοής των παιδιών τους και το βαθμό ικανοποίησης των γονέων με κωφά παιδιά και την κοινωνική υποστήριξη που παίρνουν από τα τυπικά και άτυπα δίκτυα φροντίδας της Κύπρου.

ΜΕΡΟΣ Β΄: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ

4. Μεθοδολογία έρευνας

4.1. Επιλογή συμμετεχόντων στην ποιοτική έρευνα

Η επιλογή συμμετεχόντων στην ποιοτική έρευνα αποσκοπεί, κυρίως, να εντοπίσει αυτό που ο (2002:30) ονομάζει πλούσιες σε πληροφορία περιπτώσεις, δηλαδή περιπτώσεις οι οποίες «προσφέρονται για μελέτη εις βάθος» και από τις οποίες «κάποιος μπορεί να μάθει πολλά σχετικά με ζητήματα κεντρικής σημασίας για τον σκοπό της έρευνας». Ο ερευνητής που εφαρμόζει τη στρατηγική της σκόπιμης επιλογής συμμετεχόντων, επιλέγει ενεργητικά και σκόπιμα το δείγμα εκείνο του οποίου τα μέλη θα εξυπηρετούν με τον καλύτερο τρόπο τους σκοπούς και τα ερωτήματα της έρευνάς του.

Η έρευνα που διενεργήθηκε είναι ποιοτική και ημιδομημένη. Επιλέγηκαν 12 ακούοντες γονείς κωφών παιδιών, από διάφορες επαρχίες της Κύπρου οι οποίοι δήλωσαν ότι ήθελαν να συμμετάσχουν οικειοθελώς στη διαδικασία των συνεντεύξεων. Οι συμμετέχοντες αποτελούνταν από 7 γυναίκες και 5 άντρες οι οποίοι είναι γονείς κωφών παιδιών. Η συνέντευξη αποτελείτο από 10 κατευθυντήριες ερωτήσεις των οποίων η δημιουργία στηρίχτηκε σε διάφορα εργαλεία σχετικά με την διερεύνηση των συναισθηματικών σταδίων και τον ρόλο των δικτύων φροντίδας.

4.2. Οι ποιοτικές μέθοδοι έρευνας

Οι ποιοτικές μέθοδοι δίνουν την ευκαιρία στον ερευνητή να στοχεύσει στο τι σημαίνει για τα υποκείμενα η εμπειρία για την οποία μιλούν, με άλλα λόγια, να εμβαθύνει. Αυτό που συμβαίνει είναι μια «λεπτή» περιγραφή (Geertz, 1973) από την πλευρά των ερευνητών. Πέρα, όμως, από τη λεπτομερή ανάλυση, οι ποιοτικές μέθοδοι καταγράφουν τη «φωνή» του υποκειμένου και τις εκφράσεις του (Eisner, 1991). Ο Tuckman, όρισε τις συνεντεύξεις ως δυνατότητα «εισόδου» στο τι διαδραματίζεται στο μυαλό του υποκειμένου (Tuckman, 1972). Οι συνεντεύξεις προβάλλουν τις γνώσεις που το υποκείμενο κατέχει (πληροφορίες και γνώσεις), τι του αρέσει και τι όχι (αξίες και προτιμήσεις) και κυρίως τι σκέπτεται (απόψεις και αντιλήψεις). Ένα στοιχείο που τη διαφοροποιεί από μια απλή συζήτηση, είναι ότι αποτελεί το βασικό εργαλείο της έρευνας, ένας έμμεσος τρόπος συλλογής πληροφοριών αναφορικά με τις αντιλήψεις και τα «πιστεύω» των ανθρώπων που ερωτώνται. Ένα δεύτερο στοιχείο είναι ότι ο διάλογος λαμβάνει χώρα ανάμεσα σε ανθρώπους που κατ' ουσίαν είναι ξένοι μεταξύ τους και ένα τρίτο στοιχείο είναι πως οι συνεντεύξεις κατευθύνονται από τον ερευνητή κατά ένα μεγάλο ποσοστό, στοιχείο που βέβαια εξαρτάται και από το είδος της συνέντευξης (Rubin και Rubin,

1995: 2). Σύμφωνα με τον Φίλια, «η συνέντευξη είναι το αποτέλεσμα κάποιου είδους μεθοδολογικής στρατηγικής» και «η πληροφορία πραγματοποιείται μέσω δύο συνειδητοποιήσεων» (Φίλιας, 1993: 129). Οι δύο συνειδητοποιήσεις ανήκουν στον ερευνητή και στο υποκείμενο.

Στις μη δομημένες λαμβάνει χώρα μια συζήτηση που είναι κατά μια έννοια ελεύθερη, αλλά που η ελευθερία της σχετίζεται με τη φύση της συζήτησης, το θέμα που ερευνάται και το βαθμό της δόμησης των ερωτήσεων. Σε αυτό το σημείο πρέπει να επισημανθεί η διάκριση των μη δομημένων συνεντεύξεων σε εντοπισμένες ή όχι. Σε αυτή τη διάκριση σημαίνοντα ρόλο καταλαμβάνει ο βαθμός της δόμησης. Όταν καταχωρείται ως εντοπισμένη σημαίνει ότι ο ερευνητής κινεί τη συζήτηση προς μια συγκεκριμένη οδό, ορμώμενος από μια εμπειρία που έχει αναφέρει ο ερωτώμενος. Στο πλαίσιο αυτού του τύπου συνέντευξης, ο ερευνητής είναι εκείνος, οποίος δείχνει κατανόηση στα λεγόμενα του ερωτώμενου, την/ τον βοηθά να εκφραστεί, να ερμηνεύσει αυτά που λέει και είναι σκόπιμο να γνωρίζει ψυχολογία. Η συνέντευξη είναι βασικό στοιχείο της ποιοτικής έρευνας και δεν πρόκειται για απλή, τυπική διαδικασία διαλόγου μεταξύ ερευνητή και υποκειμένων. Η ποιοτική έρευνα αποτελεί την κατάλληλη μεθοδολογική επιλογή για να διερευνηθούν σε βάθος οι αναπαραστάσεις, οι στάσεις, οι αντιλήψεις, τα κίνητρα, καθώς και τα συναισθηματικά και συμβολικά/ φαντασιακά δεδομένα και δεδομένα της συμπεριφοράς των ατόμων. Στόχος της ποιοτικής διερεύνησης δεν αποτελεί απλά η περιγραφή μιας στάσης ή μιας συμπεριφοράς αλλά η ολιστική κατανόηση. Χαρακτηριστικά της ποιοτικής προσέγγισης είναι το μικρό δείγμα συμμετεχόντων, η ανάλυση λόγου ή/και κειμένων.

Εξαιτίας της φύσης της ποιοτικής έρευνας μπορεί να προκύψουν κάποια προβλήματα για τον ερευνητή τα οποία πρέπει να αντιμετωπίσει. Αρχικά, υπάρχουν πολλοί παράγοντες, όπως η αμοιβαία εμπιστοσύνη, η κοινωνική απόσταση και ο έλεγχος του συντονιστή, που μπορούν να διαφέρουν από μία συζήτηση στην άλλη, δίνοντας έτσι διαφορετική διάσταση στη συζήτηση που διεξάγεται, η οποία μπορεί να επηρεάζει και τα αποτελέσματα της. Η έλλειψη αμοιβαίας εμπιστοσύνης, πολλές φορές μπορεί να οδηγήσει και στην υιοθέτηση τακτικών αποφυγής απαντήσεων εκ μέρους των συνεντευξιαζόμενων, αν οι ερωτήσεις εμβαθύνουν πολλοί σε ευαίσθητα σημεία που του προκαλέσουν αμηχανία. Επιπλέον, η ποιοτική συνέντευξη θεωρείται πιο χρονοβόρα και, επιπρόσθετα, επειδή η έρευνα δεν είναι ποσοτική, δεν είναι δυνατή η εξαγωγή στατιστικών δεδομένων ικανών να περιγράψουν τις τάσεις μεγάλων πληθυσμών.

4.3. Διαδικασία έρευνας

Η έρευνα λόγω πανδημίας έγινε εξ αποστάσεως. Γράφτηκε μια επιστολή συγκατάθεσης στην έρευνα, η οποία θα επισυναφθεί στο τέλος της εργασίας. Η επιστολή συγκατάθεσης περιλάμβανε τον σκοπό της έρευνας. Επίσης ανέφερε ότι δεν υπάρχουν κίνδυνοι στην παρούσα έρευνα και ότι θα είναι ανώνυμη. Επιπρόσθετα στην επιστολή συγκατάθεσης τόνιζε την εμπιστευτικότητα δηλαδή ότι τα στοιχεία θα αποκαλυφθούν μόνο με την άδειά τους αλλά και ότι θα ηχογραφηθούν. Τέλος, τα άτομα μπορούσαν να αποχωρήσουν από την έρευνα οποιαδήποτε στιγμή και χωρίς καμιά συνέπεια. Αφού γράφτηκε αυτή η επιστολή στάλθηκε ηλεκτρονικά στα άτομα για να τα υπογράψουν και να τα στείλουν πίσω.

Η έρευνα διενεργήθηκε μέσω τηλεφώνου και χρησιμοποιήθηκε ηχογράφηση από ηλεκτρονικό υπολογιστή και ακολούθως έγινε η απομαγνητοφώνηση όπου και διεξήχθησαν τα αποτελέσματα και τα συμπεράσματα της παρούσας ποιοτικής έρευνας.

4.4 Σκοπός και στόχοι της έρευνας

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να διερευνηθεί η αντίδραση και τα συναισθηματικά στάδια από τα οποία διέρχονται οι γονείς από τον εντοπισμό της απώλειας της ακοής των παιδιών τους και μετά και το βαθμό ικανοποίησης των γονέων με κωφά παιδιά για την κοινωνική υποστήριξη που παίρνουν από τα τυπικά και άτυπα δίκτυα φροντίδας της Κύπρου.

Στη βάση των πιο πάνω αρχών οι στόχοι της έρευνας διατυπώθηκαν ως εξής:

- (α) Να κατανοήσουμε τις αντιδράσεις των γονέων όταν παίρνουν διάγνωση της κωφότητας του παιδιού τους
- (β) Να κατανοήσουμε τους παράγοντες που διαμορφώνουν τα συναισθηματικά στάδια από τα οποία διέρχονται οι γονείς των κωφών παιδιών
- (γ) Να προεκτείνουμε τη γνώση για τη μορφή, το είδος και τη λειτουργικότητα των συναισθηματικών σταδίων
- (δ) Να κατανοήσουμε τον τρόπο που βιώνουν οι γονείς τη στήριξη των τυπικών και άτυπων δικτύων φροντίδας

5. Αποτελέσματα

Ο αριθμός των συμμετεχόντων στην παρούσα έρευνα που έλαβαν μέρος στην ποιοτική έρευνα είναι 12 όπως είχε αναφερθεί πιο πάνω. Τα άτομα ρωτήθηκαν 10 ερωτήσεις. Στην

πρώτη ερώτηση 7 άτομα από τα 12 η απώλεια της ακοής ήταν εκ γενετής αλλά εντοπίστηκε αργότερα όταν ήταν 2 χρονών περίπου. Τα 3 άτομα από τα 12 ανέφεραν ότι μετά από κάποια ασθένεια των παιδιών τους όπως παραδείγματος χάρη μηνιγγίτιδα, παρωτίτιδα άρχισε η απώλεια ακοής τους. Τα 2 από τα 12 άτομα διενεργήθηκαν οι κατάλληλες εξετάσεις και διαγνώστηκαν με απώλεια ακοής όταν ήταν 10 χρονών περίπου.

Βάσει των απαντήσεων που έδωσαν οι συμμετέχοντες στην δεύτερη ερώτηση διεξήχθη το συμπέρασμα είναι ότι η πρώτη αντίδρασή τους ήταν σοκ, άρνηση και στεναχώρια. Οι 9 από τους 12 αυτό είχαν απαντήσει. Ακολουθούν μερικές από τις απαντήσεις τους.

Σ1: «Έχασα τη γη κάτω που τα πόδια μου, στην κυριολεξία. Δεν το περιμέναμε καθόλου. Ήταν μεγάλο σοκ».

Σ2: «Δεν ήθελα να το πιστέψω και παρακαλούσα να ήταν ένα λάθος. Ήταν σαν κεραμίδα. Δεν το επερίμενα και εν ήθελα να το δεχτώ».

Σ3: «Σοκ και πανικός. Δεν ήταν και το καλύτερο».

Σ4: «Ήταν σαν να άνοιξε η γη και μπήκαμε μέσα. Αυτή ήταν η πρώτη αντίδραση».

2 άτομα από τα 12 είχαν αναφέρει ότι οι ίδιοι το πήραν θετικά λόγω του ότι βίωσαν στη δική τους οικογένεια την ίδια κατάσταση και προσπαθούσαν να βοηθήσουν τον/την σύζυγό τους να το αποδεχτεί. 1 άτομο είπε ότι είχε αρκετή ψυχραιμία. Συγκεκριμένα:

Σ5: «Το περίμενα εκείνη την ώρα και αισθάνθηκα ανακούφιση γιατί βρήκαμε ένα σημείο αναφοράς δηλαδή ότι κάτι συμβαίνει έτσι ώστε να αρχίσουμε να διορθώνουμε την κατάσταση και να βοηθήσουμε το μωρό». Το άλλο άτομο λόγω του ότι υπήρχε ο κίνδυνος του θανάτου του παιδιού της θεώρησε ότι η απώλεια ακοής αποτελεί μηδαμινό πρόβλημα και δε βίωσε κανένα αρνητικό συναίσθημα.

Στην ερώτηση εάν είχαν υποψίες κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης ότι το βρέφος μπορεί και να μην ακούει τα 11 από τα 12 άτομα δεν είχαν καθόλου υποψίες και δεν το είχαν σκεφτεί καθόλου ενώ το 1 άτομο είχε έγνοια ότι λόγω κληρονομικότητας μπορεί και να μην ακούει το παιδί του.

Μέσα από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων φαίνεται ότι στην πορεία διαφοροποιούνται τα συναισθήματα των ανθρώπων που αντιμετωπίζουν αυτές τις καταστάσεις. 9 από τα 12 άτομα ανέφεραν ότι στην αρχή στεναχωρήθηκαν, σοκαρίστηκαν αλλά στην πορεία

αυτό άλλαξε και άρχισαν σιγά σιγά να το αποδέχονται έτσι ώστε να μπορούν να βοηθήσουν το παιδί τους όσο καλύτερα μπορούν.

Σ2: «Σίγουρα περνάς από ένα στάδιο στεναχώριας. Σκέφτεσαι τι θα αντιμετωπίσει το παιδί μου στο μέλλον, πως θα τα καταφέρει, αν θα καταφέρω να σταθώ πλάι του να το βοηθήσω να έχει μια φυσιολογική ζωή».

Σ3: «Στην πορεία έπρεπε να το αποδεχτούμε και εμείς για να βοηθήσουμε και το παιδί μας για να το καταλάβει και να το αποδεχτεί. Άλλαξαν ναι. Το είδαμε διαφορετικά. Μίλησα με όσους πιο πολλούς μπορούσα και από ιατρικής αλλά και από εκπαιδευτικής πλευράς και είχαμε πει ότι η καλύτερη λύση ήταν να βάλουμε ακουστικά».

Σ5: «Διαφοροποιήθηκαν ναι. Πρώτα ήταν το σοκ και μετέπειτα προσπαθήσαμε να βοηθήσουμε το παιδί μας όσο πιο πολύ μπορούσαμε για να βελτιωθεί και η ίδια, διότι δεν μπορούσε να συμμετέχει με τον ρυθμό της τάξης».

Σ7: «Ήταν πολύ έντονο για εμάς όπως είχα πει και πριν έχασα τη γη κάτω από τα πόδια μου. Με την πάροδο του χρόνου, το συζητήσαμε και με τη γυναίκα μου και είχαμε πει πλέον θα είναι στην καθημερινότητά μας και θα το ζούμε αυτό...αρχίσαμε να το αποδεχόμαστε, παίρναμε πιο χαλαρά το θέμα».

Σ9: «Στην αρχή που δεν ξέραμε τι μας γινόταν, ήμασταν πάρα πολύ στεναχωρημένοι δεν μπορούσαμε να το αποδεχτούμε, όμως στη συνέχεια καταλάβαμε ότι εάν δεν το αποδεχτείς δεν μπορείς να βοηθήσεις το παιδί σου και έτσι αποφασίσαμε να ρωτήσουμε πάρα πολλούς γιατρούς και όλοι είχαν την ίδια απάντηση ότι η μόνη λύση είναι να βάλουμε το κοχλιακό εμφύτευμα άρα αρχίσαμε και καταλαβαίναμε ότι είναι η μόνη λύση αυτή».

Σ10: «Μας πλήγωνε αυτό το γεγονός αλλά μετά έπρεπε να το αποδεχτούμε εμείς, να είμαστε δυνατοί για να μπορέσουμε να βοηθήσουμε το παιδί μας. Και να το στηρίξουμε. Διαφορετικά αν δεν το αποδεχόμαστε σημαίνει ότι δεν θα μπορούσαμε να το στηρίξουμε και να το βοηθήσουμε. Ή δε θα το πράτταμε όπως θα έπρεπε. Πρέπει πρώτα να έχουμε εμείς τη δύναμη για να τη μεταδώσουμε και στα παιδιά μας. Σιγά σιγά βλέπεις το παιδί ότι έχει τις δυνατότητες και να προχωρήσει στη ζωή του».

Το 1 άτομο από τα 12 ανέφερε ότι βίωσε μόνο αγωνία αν θα πετύχει η εγχείρηση του κοχλιακού εμφυτεύματος, το άλλο άτομο από το δείγμα είπε ότι δεν αντιμετώπισε κανένα πρόβλημα διότι ήταν ο ίδιος παθών, δηλαδή τα είχε βιώσει στην οικογένεια του την απώλεια

ακοής και το άλλο άτομο δεν απάντησε ακριβώς στην ερώτηση και υπήρχε μια ασάφεια. Συγκεκριμένα είπε:

Σ11: «Σίγουρα η απώλεια ακοής αποτελεί ένα σημαντικό κομμάτι διότι όταν είσαι με ομάδα χρειάζεται να είσαι αρκετά συγκεντρωμένος και αυτοί που είναι μαζί σου να ξέρουν το πρόβλημά σου και να μιλάνε πιο αργά και πιο δυνατά».

Στην ερώτηση ποια ήταν η αντίδραση της οικογένειας στη διάγνωση της κωφότητας του παιδιού οι περισσότεροι στο δείγμα απάντησαν ότι υπήρχε κάποια άρνηση εκ μέρους των παππούδων και γιαγιάδων, σοκ, στεναχώρια και έντονα συναισθήματα (5 στα 12 άτομα).

Σ2: «Όλοι έπαθαν σοκ. Δεν το περίμεναν».

Σ3: «Η οικογένεια έκλαιγε, έλεγαν γιατί να συμβαίνει αυτό. Υπήρχαν έντονα συναισθήματα. Τους είχα πει τι είναι αυτά τα κλάματα και ότι υπάρχουν πολύ χειρότερα πράγματα που συμβαίνουν σε άλλους ανθρώπους. Έπρεπε κάποιος να ανατρέψει όλη αυτή την στεναχώρια δίνοντάς τους παραδείγματα με ασθένειες παιδιών για να τους δείξω ότι υπάρχουν και χειρότερα». Τα 4 από τα 12 άτομα του δείγματος ανέφεραν την υποστήριξη που είχαν από την οικογένειά τους και ότι ήταν δίπλα τους σε αυτή τη κατάσταση την οποία βίωναν και 3 άτομα τόνισαν ότι η οικογένειά τους δεν έδωσαν και τόση σημασία σε αυτό το γεγονός που βίωναν.

Στην επόμενη ερώτηση που ρωτήθηκαν τα άτομα για το ποιες είναι μερικές από τις καθημερινές προκλήσεις όταν φροντίζετε ένα παιδί με απώλεια ακοής, από τις απαντήσεις φάνηκε ότι υπήρχαν και πρακτικές αλλά και συναισθηματικές προκλήσεις (9 στα 12 άτομα). Τα υπόλοιπα 3 άτομα επειδή τα παιδιά τους είναι σε πιο μεγάλες ηλικίες δηλαδή πάνω από 17 ετών δεν αντιμετωπίζουν κάποια πρόκληση. Μερικές από τις απαντήσεις των ατόμων που ανέφεραν ότι αντιμετωπίζουν δυσκολίες και προκλήσεις είναι αυτές.

Σ1: «Έχουμε κάποια θέματα ακόμα και τώρα που έχουν μεγαλώσει. Ξυπνά και δε θέλει να βάλει το ακουστικό της. Οπότε δεν μπορείς να επικοινωνήσεις. Υπάρχουν φορές που δε θέλει να το φορέσει και είναι δύσκολο ή μιλώ και αλλιώς τα ακούει δηλαδή αλλιώς θα ακούσει τη λέξη. Όταν ακούγεται αλλιώς μια λέξη αλλάζει και το νόημα και βγαίνει άλλο συμπέρασμα. Χρειάζεται προσπάθεια εκ μέρους μας να εξηγήσουμε ξανά και ξανά μερικές φορές κάποια πράγματα. Δεν είναι τόσο εύκολο όσο να έχεις ένα ακούων παιδί. Δείχνει η ίδια ότι το αποδέχτηκε εύκολα, αποδέχτηκε εύκολα την κατάσταση. Έτσι δείχνει τουλάχιστον. Καμιά φορά όμως άλλα δείχνουμε και άλλα συμβαίνουν μέσα μας. Όταν θα ενηλικιωθεί όμως ίσως

και αρχίσουν τα προβλήματα γιατί θα έρθουν άλλες καταστάσεις στη ζωή της και μπορεί να αντιδράσει».

Σ2: «Το πιο δύσκολο κομμάτι που αντιμετώπισα ήταν η αποδοχή επειδή είναι μικρό παιδί. Έπρεπε καθημερινά να της εξηγώ το λόγο. Και επειδή είναι στο ένα το αυτί η απώλεια έλεγε ότι ακούει μια χαρά και ότι είναι καλά. Αυτό μέχρι τα 8 της χρόνια. Αρχιζαν οι ερωτήσεις. Ακόμα είναι σε ηλικία που δεν μπορεί να το αντιληφθεί 100%. Προσπαθώ να της εξηγήσω με παράδειγμα ότι και εγώ βλέπω χωρίς τα γυαλιά μου, αλλά με αυτά βλέπω πιο καλά».

Σ3: «Στην αρχή η Π. ήταν χάλια ψυχολογικά. Συναισθηματικά ήταν στα πατώματα, έκλαιγε, είχε νεύρα. Μετά όμως το είχε αποδεχτεί. Με την πάροδο του χρόνου, πήγαινε σε διάφορες εκδηλώσεις που έκανε η Σχολή Κωφών και ήθελε από μόνη της να πάει μετά στη Σχολή».

Σ4: «Είναι αρνητικός στο να φορέσει το κοχλιακό του και το ακουστικό του ενώ στο σχολείο θα το φορέσει. Στο σπίτι όμως θα το βγάλει διότι τον κουράζει. Θεωρεί ότι δεν το χρειάζεται γιατί ακούει κάπως όπως λέει και χωρίς ακουστικό αλλά σίγουρα δε θα μπορεί να ακούσει όπως θα ακούσει ένας κανονικός».

Σ6: «Ειδικά τον πρώτο καιρό που έπεφτε ο μαγνήτης από το κοχλιακό εμφύτευμα, επειδή όταν είναι πολύ μικρό ένα παιδί δηλαδή 1 – 1.5 χρονών πέφτουν αρκετά συχνά από το κεφάλι του παιδιού. Δεν μπορείς να βάλεις δυνατό μαγνήτη. Υπάρχει φόβος αν πέσει από το κεφάλι του παιδιού, να μη πάει νερό πάνω, να μη τελειώσουν οι μπαταρίες, μπορεί να τα πετάξει. Έχουμε αυτά τα θέματα. Είχαμε διάφορα ατυχήματα όπως παραδείγματος χάρη στη θάλασσα».

Σ7: «Υπάρχουν πολλές δυσκολίες. Πρώτα απ' όλα όταν είναι πιο μικροί ακόμα και όταν μεγαλώνουν χρειάζονται προσοχή λόγω του ότι δεν μπορούν να ακούσουν κάποιους ήχους που έχουν κίνδυνο. Υπάρχει ο φόβος να αφήσεις τα παιδιά σου μόνα τους. Η αντιμετώπιση που μαθητές, συμμαθητές, δασκάλους, το περιβάλλον. Τα παιδιά αυτά βιώνουν την απομόνωση και ψυχολογικά δεν είναι καλά. Αντιμετωπίσαμε διάφορα πράγματα. Ένιωθαν απομονωμένοι διότι δεν μπορούσαν να συμμετάσχουν σε κάποια παιχνίδια που έπαιζαν τα παιδιά μαζί. Κάποια παιδιά απορούσαν με το ακουστικό και έλεγαν «τι είναι αυτό»; Τους έλεγα όταν οι άλλοι διερωτώνται τι είναι αυτό να απαντούν όπως πρέπει να απαντούν, δηλαδή «δεν ακούω καλά διότι φοράω ακουστικό». Όπως κάποιος φοράει γυαλιά. Να μη αισθάνονται άσχημα γι' αυτό το πράγμα».

Επιπρόσθετα μέσα από τις απαντήσεις των συνεντευξιαζόμενων (7 στις 12 απαντήσεις), για το πως εξελίχθηκε η επικοινωνία με το παιδί και αν αντιμετώπισαν προβλήματα, φάνηκε από τις απαντήσεις ότι υπήρχαν δυσκολίες με την επικοινωνία λόγω του ότι εάν δεν υπήρχε οπτική επαφή δεν θα υπήρχε επικοινωνία αλλά όσο περνούσε ο καιρός βοηθούσε πολύ τα παιδιά τους που διάβαζαν τα χείλη, έκαναν δηλαδή χειλανάγνωση. Ακόμη δυσκολίες παρουσιάζονται ανάλογα με το πόσα άτομα υπάρχουν μέσα στο χώρο, εάν υπάρχει αρκετός θόρυβος, το πόσο δυνατά μιλάει κάποιος του παιδιού. Τα υπόλοιπα 5 άτομα δεν αντιμετώπισαν κάποιο πρόβλημα λόγω του ότι τα είχαν βιώσει στην οικογένειά τους και γνώριζαν πως θα το χειριστούν.

Σ1: «Δυσκολίες υπήρχαν. Δηλαδή αν δεν μας έβλεπε δε θα μπορούσε να μας ακούσει. Όταν ήταν πιο μικρή βασιζόταν στα χείλη μας. Μέχρι να μάθει και να κατακτήσει το λόγο και μέχρι να συνηθίσει την όλη κατάσταση της πήρε 5 – 6 μήνες έτσι ώστε να μπορέσουμε να αφήνουμε το ακουστικό και να μας ακούει. Έκανε χειλανάγνωση. Τώρα πια κάνει ελάχιστα. Είναι δύσκολο αλλά και κουραστικό ταυτόχρονα. Προσπαθεί και η ίδια, καταβάλλει προσπάθεια αλλά υπάρχουν στιγμές που μπορεί να είμαστε κουρασμένοι. Δεν είναι εύκολα τα πράγματα».

Σ3: «Αντιμετωπίσαμε προβλήματα θα έλεγα. Άργησαν στη σχολή να ξεκινήσουν νοηματική έτσι ώστε είχαμε καθυστέρηση. Μετά αρχίσαμε να επικοινωνούμε με τη νοηματική. Όσο περνάει ο καιρός επικοινωνούμε περισσότερο διότι τα πράγματα καλυτερεύουν μέρα με τη μέρα. Αρχίζει και μας καταλαβαίνει και κάνουμε καλύτερα τους διαλόγους από ότι πριν. Κάνει χειλανάγνωση από μικρός και τον βοηθά».

Σ7: «Υπάρχουν δυσκολίες ανάλογα με το πόσα άτομα βρίσκονται εκεί στο χώρο, εάν υπάρχει πολλή φασαρία και θόρυβος, το πόσο δυνατά μιλάει κάποιος του παιδιού και στη θάλασσα αντιμετωπίζουμε προβλήματα. Είναι μικρό παιδί, θέλει να τρέξει μέσα στο νερό και μπορεί να βρεχτεί ο μαγνήτης και έτσι να υπάρχουν προβλήματα στην επικοινωνία και να μην ακούει καλά το παιδί. Μπορεί επίσης να του χτυπήσουν καταλάθος άλλα παιδάκια στη θάλασσα. Η έγνοια μας εμάς των γονιών είναι μεγάλη».

Στην ερώτηση που αναζητήσατε στήριξη για να αντιμετωπίσετε τα όποια προβλήματα θεωρήσατε ότι προέκυψαν, οι απαντήσεις των 5 από τους 12 ανθρώπους συνέκλιναν. Αναζήτησαν στήριξη σε Ψυχολόγο για να χειριστούν κάποιες αντιδράσεις και κάποιες συμπεριφορές που ήταν αποτέλεσμα της ιδιαιτερότητας των παιδιών, σε λογοθεραπευτές. 3 άτομα από τα 12 αναζήτησαν βοήθεια στο κομμάτι του οικονομικού αλλά δεν είχαν οποιανδήποτε ανταπόκριση από το κράτος και από τις υπηρεσίες. 2 άτομα από το δείγμα της

έρευνας δεν χρειάστηκε να αναζητήσουν στήριξη και τέλος 2 άτομα είχαν υποστήριξη από το σχολείο και τους εκπαιδευτικούς. Μια από τις 5 απαντήσεις των συνεντευξιαζόμενων που αναζήτησαν στήριξη σε Ψυχολόγο ήταν η εξής:

Σ1: «Συμβουλευτήκαμε Ψυχολόγο εμείς σαν γονείς στο πως να χειριστούμε κάποιες αντιδράσεις της, κάποιες συμπεριφορές που ήταν αποτέλεσμα της ιδιαιτερότητάς της. Η ίδια δεν είχε πάει Ψυχολόγο. Μιλήσαμε και με δάσκαλους των κωφών, συμβουλευτήκαμε ανθρώπους που είχαν να κάνουν με απώλεια ακοής, δηλαδή είχαν να χειριστούν παιδιά με απώλεια ακοής που ήξεραν καλύτερα έτσι ώστε να μας καθοδηγήσουν σε κάποια πράγματα».

Στο θέμα της εκπαίδευσης τα περισσότερα άτομα από το δείγμα μας φάνηκε να είναι πολύ ευχαριστημένοι (8 στις 12 απαντήσεις). Παραδείγματος χάρη μερικές από τις απαντήσεις των συνεντευξιαζόμενων ήταν οι εξής:

Σ5: «Ναι γενικά ήμουν πολύ ευχαριστημένη από το θέμα της εκπαίδευσης. Φοίτησαν κανονικά στα σχολεία τους. Οι δάσκαλοι και οι καθηγητές έδειχναν κατανόηση. Είχαμε και την υπεύθυνη από το υπουργείο παιδείας που μας έχει στηρίξει πολύ και επισκεπτόταν το σχολείο και ενημέρωνε τους καθηγητές και τους δασκάλους.

Σ8: «Το αντιμετωπίζουν πολύ καλά το θέμα στην εκπαίδευση. Προσπαθούν πάρα πολύ και οι δάσκαλοι και μας καταλαβαίνουν. Είμαι πολύ ευχαριστημένος γιατί οι δάσκαλοί του αγαπούν αυτό που κάνουν».

Σ9: «Γενικά είμαστε πολύ ευχαριστημένοι από το εκπαιδευτικό σύστημα διότι ξέρουμε ότι οι ειδικοί προσπαθούν να κάνουν ότι καλύτερο μπορούν για το παιδί μας και οποιοδήποτε παιδί έχει το ίδιο πρόβλημα και τους ευχαριστούμε που προσπαθούν για το καλό του παιδιού μας».

Οι 4 από τις 12 απαντήσεις έδειξαν ότι οι γονείς δεν ήταν καθόλου ευχαριστημένοι στο θέμα της εκπαίδευσης. Μερικές από τις απαντήσεις ήταν:

Σ1: «Όχι καθόλου, δεν είμαι ευχαριστημένη. Ακόμη και τώρα έχουμε δυσκολίες. Ξεκίνησε με δασκάλους που είναι στη σχολή κωφών στο νηπιαγωγείο. Μετά βλέπαμε ότι έχανε πράγματα στην τάξη ακόμη και τώρα. Χάνει λέξεις γιατί είναι και τα δύο τα αυτιά με κώφωση και μόνο στο ένα έχουμε βάλει εμφύτευμα, οπότε το ένα το αυτί ακούει. Υπάρχουν δυσκολίες ακόμη και σήμερα και θα υπάρχουν καθ' όλη τη διάρκεια της περιόδου που πάει σχολείο. χάνει πράγματα, ζητούμε, προσπαθούμε με τους καθηγητές να έχουμε κάποια συνεργασία να τα στέλνουν και γραπτώς ουτοσώστε άμα δεν ακούσει κάτι, άμα χάσει κάτι. Υπάρχουν δυσκολίες στην εκπαίδευση, ναι».

Σ2: Μεγάλο πρόβλημα. Το παιδί δεν μπορούσε να πάει με το επίπεδο της τάξης και αισθανόταν πολύ μειονεκτικά. Ειδικά στα πρώτα χρόνια πριν εντοπιστεί το πρόβλημα υπήρχε ένα χάος και χανόταν μέσα στην τάξη. Όση ώρα ήταν μπροστά η δασκάλα και δίδασκε, το παιδί διάβαζε τα χείλη της. Όταν όμως γύριζε στον πίνακα για να γράψει και ξαναερχόταν μπροστά στα παιδιά, χανόταν. Μου έλεγαν οι δάσκαλοι ότι το παιδί χανόταν μέσα στην τάξη αλλά δεν ξέραμε. Ήδη την παρακολουθούσε ο παιδονευρολόγος και ήταν ήδη διαγνωσμένη με διάσπαση προσοχής. Δεν μπορούσαμε να εντοπίσουμε που ήταν το πρόβλημα. Μετά που κάναμε τους ακουολογικούς ελέγχους καταλάβαμε ότι εκεί ήταν το πρόβλημα. Η Διευθύντρια ήθελε να την αφήσει ίδια τάξη».

Σ3: «Εδώ είχαμε μεγάλο θέμα. Δυστυχώς, το υπουργείο παιδείας είναι πολύ πίσω σε έτσι θέματα. Ένα παιδί που έχει απώλεια συνήθως όχι πάντα έχει και θέματα μαθησιακά. Άρα στην Κύπρο δεν έχουμε εξειδικευμένο προσωπικό, σχολεία και αίθουσες για να διαφοροποιούνται αυτών των παιδιών. Τον πρώτο χρόνο μπήκε σε κανονικό τμήμα μαζί με συνοδό αλλά όταν έχεις είκοσι παιδιά μέσα σε ένα τμήμα και το ένα είναι με πρόβλημα ακοής πρέπει να προσπαθούν και οι υπόλοιποι δεκαεννιά για να βοηθήσουν το συγκεκριμένο μωρό. Δηλαδή πρέπει να μην υπάρχει θόρυβος, να έχει ειδικούς πίνακες, η δασκάλα να είναι διαθέσιμη και ενημερωμένη την ύλη που πρέπει να διδάξει και το τι πρέπει να διαφοροποιήσει στο συγκεκριμένο παιδί. Αυτά δεν υπήρχαν. Τον επόμενο χρόνο μπήκε μέσα στη μονάδα. Εκεί ήταν κάπως καλύτερη η κατάσταση γιατί ήταν η δασκάλα και δύο μέχρι τρία παιδιά, αλλά το χειρότερο στις μονάδες στην Κύπρο δυστυχώς, είναι ότι δεν διαφοροποιούνται τα θέματα που έχει κάποιο παιδί. Δηλαδή στη μονάδα μπορεί να έχει παιδιά με σύνδρομο down, με αυτισμό, με νοητικό, με κινησιακό, με ακουολογικό. Όλα αυτά τα παιδιά υπάγονται σε ένα τμήμα. Τα παίρνει πίσω γιατί βλέπουν και καταστάσεις που διάφορα παιδιά και τους στενοχωρούν, διότι είναι και ευαίσθητα αυτά τα παιδιά. Γενικά το υπουργείο πρέπει να κάνει πιο εξειδικευμένα τμήματα γι' αυτά τα παιδιά».

Η τελευταία ερώτηση είχε να κάνει με τα άτυπα και τυπικά δίκτυα φροντίδας και εάν είναι ικανοποιημένοι από τη βοήθεια που τους παρέχουν και πως αξιολογούν αυτή τη βοήθεια. 4 από τα 12 άτομα είχαν συναισθηματική υποστήριξη από την οικογένεια, φίλους ή και γονείς άλλων κωφών παιδιών που ήταν και πολύ σημαντική αυτή βοήθεια για τους ίδιους (άτυπα δίκτυα φροντίδας), αλλά δεν ήταν ικανοποιημένοι από τη βοήθεια που τους παρείχαν τα τυπικά δίκτυα φροντίδας όπως παραδείγματος χάρη τα νοσοκομεία, κοινωνικές υπηρεσίες.

Σ1: «Από την οικογένεια ναι, υπήρχε στήριξη. Με άλλα παιδιά δεν είχαμε ιδιαίτερες σχέσεις και επαφές. Τους είχαμε δει μία δύο φορές όμως ήταν πάντα πρόθυμοι να μας διευθετήσουν και να μας πουν οτιδήποτε θέλουμε. Τουλάχιστον με αυτούς που ήρθαμε σε επαφή. Πρόθυμοι να βοηθήσουν. Από ιατρεία, νοσοκομεία, κοινωνικές υπηρεσίες δεν μπορώ να πω καλά λόγια για να είμαι ειλικρινής. Δεν μπορώ να πω ότι είμαστε σε καλό επίπεδο στην Κύπρο γενικά σε όλα τα επίπεδα και όχι μόνο για τα παιδιά με απώλεια ακοής. Στο σχολείο προσπαθούν, είμαστε τυχεροί διότι βρήκαμε στο σχολείο τους σωστούς ανθρώπους. Παίζει και αυτό ένα σημαντικό ρόλο. Μπορεί να βρεις ένα καθηγητή ή δάσκαλο ο οποίος να είναι αδιάφορος. Προσπαθούσαν και άκουγαν τις συμβουλές που έδιναν οι υπεύθυνες για τα παιδιά με απώλεια ακοής όσο αφορά το εκπαιδευτικό κομμάτι. Κάποιες κατευθυντήριες γραμμές και οδηγίες που τους έδωσαν μέχρι σήμερα όλοι προσπαθούν και τις ακολουθούν σε πολύ μεγάλο βαθμό».

Σ3: «Συναισθηματική βοήθεια. Υπήρχε στήριξη από την οικογένεια. Και από τους φίλους μας είχαμε βοήθεια. Όσο αφορά τα τυπικά δίκτυα φροντίδας υπολειτουργούμε σαν σύστημα. Στο σχολείο του παιδιού δεν υπήρχε κάτι το ιδιαίτερο. Για ένα παιδί που έχει πρόβλημα ακοής το κανονικό σχολείο δε βοηθά. Το κράτος δε βοηθά όχι μόνο τα παιδιά με απώλεια ακοής αλλά και με άλλες αναπηρίες».

3 άτομα από τα 12 του δείγματος δεν ήταν ικανοποιημένοι ούτε από τα άτυπα ούτε και από τα τυπικά δίκτυα φροντίδας. Παραδείγματος χάρη:

Σ10: «Δεν μπορώ να πω ότι είχαμε βοήθεια δυστυχώς (άτυπα δίκτυα). Το βιώσαμε μόνοι μας. Δεν ξέρω γιατί. Όταν πας στο νοσοκομείο και γίνει η διάγνωση δεν δίνουν ψυχολογική στήριξη στα άτομα που το βιώνουν. Αυτό είναι το πιο βασικό που έλειπε. Δεν έχεις κανένα να σε βοηθήσει. Από άποψη εκπαιδευτικής δεν έχουμε παράπονο. Είχαμε παράπονο από τις κοινωνικές υπηρεσίες. Δεν έρχονταν για να μας δουν. Από το κράτος έχω αρκετό παράπονο».

2 άτομα από τα 12 δεν έχει παράπονο ούτε από τα άτυπα ούτε και από τα τυπικά δίκτυα φροντίδας. Επίσης 2 άτομα ανέφεραν ότι γνώρισαν και άλλους γονείς με προβλήματα ακοής και υπάρχει αρκετή στήριξη και κατανόηση μεταξύ τους αλλά από το κράτος δεν είναι καθόλου ευχαριστημένοι. 1 άτομο είχε απαντήσει ότι:

Σ9:«Μπορώ να σου πω ότι δεν χρειαστήκαμε συναισθηματική βοήθεια από κοντινά μας πρόσωπα. Δηλαδή όταν είχαμε κάποιο πρόβλημα μιλούσαμε απευθείας με το σχολείο. Πήγαμε και σχολή κωφών. Εντάξει εμένα δεν με ενδιαφέρουν τα γράμματα περισσότερο αλλά η ψυχολογία των παιδιών και να μην έχει άγχος το παιδί για το σχολείο. Ερχόταν από το σχολείο και το παιδί μου ήταν γεμάτο χαρά. Δεν αποτάθηκα στα τυπικά δίκτυα φροντίδας.

Περισσότερο σε ιδιώτες γιατρούς που ήμουν αλλά όταν χρειαζόταν να μας υπογράψουν κάτι οι γιατροί του νοσοκομείου όχι δεν είχα κανένα πρόβλημα».

6. Συμπεράσματα

Από τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας προκύπτει ότι η διάγνωση της κωφότητας στο παιδί δημιουργεί αρνητικά συναισθήματα και ενισχύει το γονεϊκό άγχος. Οι πιο σημαντικοί παράγοντες που συνδράμουν σε αυτά τα συναισθήματα είναι πρώτον το γεγονός ότι κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης οι γονείς δεν έχουν καμιά υποψία για κάποιο πρόβλημα. Ακόμα και εκείνοι οι γονείς από τους συμμετέχοντες στην έρευνα που είχαν ιστορικό κώφωσης στην οικογένεια φαίνεται να θεωρούσαν ότι αυτό δεν είναι θέμα κληρονομικότητας και μάλιστα αυτό επιβεβαιωνόταν και από τους γιατρούς τους. Όπως αναφέρεται στη βιβλιογραφία κατά την περίοδο αυτή υιοθετείται ο ρόλος του μελλοντικού γονέα και κτίζονται ήδη τα όνειρα για την ανατροφή του παιδιού (Darling & Darling, 1982). Όπως προέκυψε από την έρευνα, οι γονείς δεν είχαν καμιά προετοιμασία για τον ερχομό του παιδιού και καμιά εμπειρία για το πως να το μεγαλώσουν. Αυτό φαίνεται να εξηγεί σε ένα σημαντικό βαθμό τις δυσκολίες που προκύπτουν στο να δεχτούν την κώφωση του παιδιού και να κατανοήσουν γρήγορα τις ανάγκες τους. Παρόμοια ευρήματα εντοπίζονται και στην βιβλιογραφία (Λαμπροπούλου, 1998, Lucker, 2004). Αξίζει εδώ να σημειωθεί ότι οι γονείς που είχαν εμπειρία της κώφωσης μέσα στην ευρύτερη οικογένεια, έδειξαν πιο προετοιμασμένοι και αποδέχτηκαν αμέσως την κωφότητα του παιδιού βοηθώντας το μάλιστα να προσαρμοστεί κατανοώντας τις ανάγκες του καλύτερα. Ένα άλλο εύρημα της έρευνας που φαίνεται να συνάδει επίσης με σχετικές έρευνες είναι η καθυστερημένη διάγνωση της κωφότητας ή της βαρηκοΐας του παιδιού (Russ et al, 2004, Gilliver et al, 2013). Αυτή η καθυστέρηση αφήνει χρόνο να παρεισφρήσουν πολλά προβλήματα τόσο στην επικοινωνία των γονέων με το παιδί όσο και στην ένταξη του παιδιού στην εκπαιδευτική διαδικασία. Τα προβλήματα αυτά δημιουργούν ένταση και ανησυχία στους γονείς αλλά επίσης δημιουργούν σοβαρά αρνητικά συναισθήματα στο παιδί πράγμα που φαίνεται να πανικοβάλλει τους γονείς. Καθώς τα προβλήματα επιτείνονται αφού στους πρώτους τουλάχιστον μήνες η εξέλιξη του κωφού βρέφους φαίνεται να παρουσιάζει κοινά χαρακτηριστικά με την εξέλιξη ενός ακούοντος βρέφους (βλέπε και Ross, 1990). Ενδεχομένως λοιπόν οι παράγοντες αυτοί δημιουργούν ένα πλαίσιο μέσα στο οποίο η διάγνωση της κωφότητας ή της βαρηκοΐας να εντείνει τα συναισθήματα ματαιώσης που βιώνουν οι γονείς. Έτσι οι γονείς νιώθουν ότι γκρεμίζονται τα όνειρα και οι ελπίδες τους και αισθάνονται «να φεύγει η γη κάτω από τα πόδια τους». Στην παρούσα έρευνα το πρώτο σοκ περιγράφεται από τους γονείς ως εξαιρετικά ισχυρό καθώς προκαλεί βαθύτατο πόνο και σε κάποιες περιπτώσεις

άρνηση της διάγνωσης. Εκείνο που δεν υποστηρίζεται από τα αποτελέσματα της έρευνας είναι ότι αυτή η πρώτη συναισθηματική κατάπληξη ακολουθείται από θυμό και επίρριψη ευθυνών στους άλλους ή και στον εαυτό τους όπως παρουσιάζεται στη διεθνή βιβλιογραφία (Luterman, 1987, Ross, 1990). Αντιθέτως στην παρούσα μελέτη φαίνεται ότι λίγο μετά το πρώτο συναισθηματικό σοκ οι γονείς στρέφουν την προσοχή τους στην φροντίδα του παιδιού, την ενίσχυσή του και αναζητούν βοήθεια από όσους θεωρούν ειδικούς. Επιχειρούν επίσης να αναζητήσουν νέους κώδικες επικοινωνίας με το παιδί και καινούργιες πληροφορίες για το θέμα της κώφωσης. Στο στάδιο αυτό προκύπτει μια ανανέωση και ένταση του άγχους των γονέων καθώς βρίσκονται ενώπιον πολλών νέων πληροφοριών με άγνωστους επιστημονικούς όρους και αναρωτιούνται σε ποιους πρέπει να έχουν εμπιστοσύνη για να μεγαλώσουν το παιδί τους με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Όμως οι απαντήσεις των συμμετεχόντων έδειξαν ότι καταφέρνουν να προσαρμοστούν και να αναζητήσουν τρόπους παρέμβασης χωρίς να περάσουν από τα στάδια του θυμού και της επίρριψης ευθυνών στους εαυτούς τους ή σε άλλους. Εδώ αξίζει να σημειωθεί ότι, φάνηκε από την έρευνα πως υπάρχει ισχυρή σύνδεση του τρόπου αντίδρασης των γονέων αλλά και των προβλημάτων που προκύπτουν ευρύτερα στην προσπάθεια συνεννόησης αλλά κυρίως της εκπαίδευσης του παιδιού με την ηλικία κατά την οποία γίνεται η διάγνωση. Όσο νωρίτερα διαγιγνώσκεται ένα παιδί με απώλεια ακοής τόσο ευκολότερα φαίνεται να αντιμετωπίζεται τόσο το στρες όσο και η αποδοχή, εκ μέρους των γονέων, της πραγματικότητας.

Αυτό ενδεχομένως συμβαίνει επειδή οι γονείς απευθύνονται στα τυπικά δίκτυα φροντίδας και λαμβάνουν βοήθεια η οποία βοηθά τόσο στην κατανόηση του θέματος της συνεννόησης ανάμεσα στο παιδί και την οικογένεια αλλά και στην ομαλή ένταξη στην εκπαιδευτική διαδικασία με την ενισχυτική παιδαγωγική φροντίδα όπως παραδείγματος χάρη τη στήριξη από ειδικούς, Ψυχολόγους και Λογοθεραπευτές. Έτσι μπορεί να ερμηνευτεί και η αξιολόγηση των γονέων και ο βαθμός ικανοποίησης τους για τα άτυπα και τυπικά δίκτυα φροντίδας.

Αναδεικνύεται επιπλέον ως πολύ σημαντικός ο ρόλος των τυπικών και άτυπων δικτύων φροντίδας στην κατά το δυνατόν αντιμετώπιση των προβλημάτων που δημιουργούνται στην οικογένεια. Τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την έρευνα φαίνεται παρά τους περιορισμούς και τις αδυναμίες της μελέτης να συμφωνούν σε γενικές γραμμές με όσα προκύπτουν σχετικά με το θέμα από τη βιβλιογραφία.

Επιπρόσθετα, από τα αποτελέσματα της έρευνας εξάγεται το συμπέρασμα ότι οι γονείς σε ένα πολύ μεγάλο ποσοστό προσλαμβάνουν τη διάγνωση ως ένα ισχυρό συναισθηματικό σοκ που είναι δύσκολο να διαχειριστούν αλλά σύντομα αναζητούν στήριξη πέρα από την οικογένεια η οποία όπως προκύπτει επίσης από την έρευνα προσφέρεται απλόχερα κυρίως από τους παππούδες και τις γιαγιάδες και στα τυπικά δίκτυα φροντίδας. Τα πιο σημαντικά αιτήματα των γονέων προς τα τυπικά δίκτυα φροντίδας είναι θέματα που μπορούν να διασφαλίσουν την ομαλή ένταξη των παιδιών στο κοινωνικό και εκπαιδευτικό σύστημα. Φαίνεται ότι οι γονείς στη μεγάλη τους πλειοψηφία εκλαμβάνουν την κωφότητα του παιδιού τους ως μια συμφορά που βρίσκει την οικογένεια και βιώνουν ένα ψυχικό σοκ το οποίο τους δυσκολεύει να αποδεχτούν ότι το παιδί τους χρειάζεται ειδική φροντίδα. Φαίνεται μάλιστα να ακολουθεί ένα στάδιο θυμού και άρνησης της πραγματικότητας. Στη συνέχεια οι γονείς φαίνεται να αναζητούν βοήθεια από τα άτοπα και τυπικά δίκτυα φροντίδας και επιχειρούν να διασφαλίσουν ότι τα παιδιά τους θα ενταχθούν όσο γίνεται πιο ομαλά στο ευρύτερο κοινωνικό και εκπαιδευτικό σύστημα. Επιπλέον η έρευνα έδειξε ότι υπάρχουν προβλήματα επικοινωνίας με το παιδί ιδιαίτερα στα πρώτα στάδια και τα οποία σε ένα βαθμό ξεπερνιούνται με τη βοήθεια των τυπικών δικτύων φροντίδας. Στις περιπτώσεις που καθυστερεί η διάγνωση κωφότητας ή βαρηκοΐας, φαίνεται ότι οι γονείς αντιμετωπίζουν μεγαλύτερα προβλήματα σε ότι αφορά την εκπαίδευση των παιδιών επειδή το εκπαιδευτικό σύστημα δε φαίνεται να έχει τα μέσα για τη διάγνωση της βαρηκοΐας ώστε να εξηγήσει τις σχετικές με αυτή δυσλειτουργίες. Τέλος οι γονείς σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας όταν λαμβάνουν συναισθηματική βοήθεια από την οικογένεια προσαρμόζονται ευκολότερα στη νέα κατάσταση. Αξίζει να σημειωθεί ότι τα συναισθηματικά στάδια που διέρχονται οι γονείς μετά τη διάγνωση της κωφότητας των παιδιών είναι παρόμοια με όσα η σχετική βιβλιογραφία διαπιστώνει.

Τα συναισθήματα των γονέων όταν το παιδί τους διαγιγνώσκεται με απώλεια ακοής όπως είχε αναφερθεί πιο πάνω διαπερνούν από διάφορα στάδια σοκ, άρνησης, στεναχώριας που τους εμποδίζουν να αντιμετωπίσουν τη νέα κατάσταση, υπάρχει σοκ σε όλη τη οικογένεια, δημιουργείται μια άρνηση αποδοχής με αποτέλεσμα να μη γίνεται προσπάθεια σωστής διαχείρισης του προβλήματος του παιδιού και να περιπλέκονται τα θέματα που αφορούν τη συνεννόηση, την εκπαίδευση και την ομαλή ένταξη του παιδιού στις κοινωνικές δομές. Έτσι τα τυπικά δίκτυα φροντίδας θα πρέπει να οργανωθούν κατά τρόπο έτσι ώστε να μπορεί να γίνεται έγκαιρη διάγνωση αλλά και έγκαιρη παρέμβαση υποστήριξης της οικογένειας δηλαδή των γονέων και της οικογένειας. Μπορεί να γίνει αν οι φορείς, ιατρική κοινότητα κλπ

διαμορφώσει ένα πλαίσιο προγεννητικής προσπάθειας διάγνωσης η οποία θα συνεχίζεται και μετά τον τοκετό αλλά και στις εκπαιδευτικές δομές.

Είναι σημαντικό να επισημάνουμε τα αποτελέσματα της έρευνας, τα οποία δείχνουν ότι, οι γονείς δεν είναι ικανοποιημένοι από την παροχή Κοινωνικής Υποστήριξης από τα τυπικά δίκτυα φροντίδας. Δηλώνουν ότι δεν είναι ικανοποιημένοι από τις κοινωνικές υπηρεσίες του κράτους αφού δε δείχνουν ιδιαίτερη μέριμνα για τα προβλήματα τους. Το ίδιο πιστεύουν και για τις υπηρεσίες που παρέχονται από τα κρατικά νοσοκομεία. Εξαίρεση φαίνεται να αποτελεί η Σχολή Κωφών για την οποία οι πλείστοι γονείς δηλώνουν πολύ ικανοποιημένοι. Γενικότερα για το εκπαιδευτικό σύστημα τονίστηκε ότι ενώ το προσωπικό δείχνει προθυμία και κατανόηση δεν έχει τα μέσα να βοηθήσει τα παιδιά και τους γονείς τους να αντιμετωπίσουν τα παιδευτικά προβλήματα που αναφύονται λόγω της κωφότητας. Το κράτος θα πρέπει να δώσει περισσότερη σημασία και οι γονείς που έχουν κωφά παιδιά να τυγχάνουν ίσης μεταχείρισης.

Γι' αυτό και το Κράτος που είναι ο βασικότερος φορέας τυπικής φροντίδας θα μπορούσε να παρέχει περισσότερη υποστήριξη προς την οικογένεια και το παιδί με απώλεια ακοής. Μέσα από συγκεκριμένη νομοθεσία που θα διασφαλίζει τα δικαιώματα της οικογένειας και του παιδιού με απώλεια ακοής και με οικογενειο- κεντροθετημένες παρεμβάσεις από τις υπηρεσίες, η Κοινωνική Υποστήριξη από το Κράτος θα ήταν πιο ικανοποιητική. Οι γονείς στο δείγμα μας φάνηκε να είναι ικανοποιημένοι από τα άτυπα δίκτυα φροντίδας και γι' αυτό θα πρέπει να ενισχυθούν τα δίκτυα αυτά, αφού ο ρόλος τους είναι πολύ σημαντικός στην υποστήριξη της οικογένειας και του παιδιού με απώλεια ακοής. Η ενίσχυση τους θα μπορούσε να γίνει μέσω ενημέρωσης σχετικά με το θέμα της απώλειας ακοής, ώστε να κατανοήσουν το θέμα αυτό και τις ανάγκες που προκύπτουν και έτσι η επαφή τους με την οικογένεια να γίνει ακόμα πιο ουσιαστική και βοηθητική.

7. Ερευνητικές προτάσεις

7.1. Αδυναμίες και δυσκολίες διεξαγωγής της παρούσας μελέτης

Όπως οι περισσότερες έρευνες, έτσι και αυτή χαρακτηρίζεται από συγκεκριμένες αδυναμίες και δυσκολίες. Αρχικά, τα αποτελέσματα δεν μπορούν να γενικευτούν γιατί το δείγμα της έρευνας είναι μικρό (12 άτομα), αλλά λαμβάνοντας υπόψη το γενικό πληθυσμό της Κύπρου και το γεγονός ότι 1 στα 1000 άτομα γεννιέται κωφό αλλά και ότι η έρευνα είναι ποιοτική, το δείγμα μπορεί να θεωρηθεί ικανοποιητικό. Υπήρχε έλλειψη σταθμισμένου

ερωτηματολογίου έτσι ώστε να μπορεί να γίνει ποσοτική έρευνα. Η έρευνα έγινε στην Κύπρο, όπου είναι μια μικρή χώρα και με μικρή έκταση.

Η μεγαλύτερη δυσκολία για τη διεξαγωγή της μελέτης είναι ότι δεν υπήρχε άλλος τρόπος να διενεργηθεί λόγω πανδημίας. Χρειάστηκε να γίνουν όλα διαδικτυακά και μέσω τηλεφώνου και αυτό δυσκόλεψε την έρευνα αυτή. Επίσης αν δεν υπήρχε πανδημία θα μπορούσαν να ρωτηθούν περισσότερα άτομα. Μια άλλη δυσκολία που υπήρχε ήταν η ανάγκη για επιβεβαίωση του ραντεβού με τους γονείς, μετά από εισήγηση των ίδιων για υπενθύμισή τους. Επίσης κάποιοι γονείς παρά την επιβεβαίωση που προηγείτο δεν απαντούσαν τα τηλέφωνα με αποτέλεσμα να ορίζεται άλλη συνάντηση. Αποτέλεσμα όλων αυτών των δυσκολιών ήταν το χάσιμο πολύτιμου χρόνου.

7.2. Προτάσεις για περαιτέρω έρευνες και πρακτικές εφαρμογές

Η βιβλιογραφική διερεύνηση για το θέμα της παρούσας έρευνας έδειξε ότι υπάρχει σχεδόν παντελής έλλειψη σχετικών με το θέμα ερευνών στην Κύπρο αλλά και ευρύτερα στην ελληνική βιβλιογραφία. Για το λόγο αυτό θεωρούμε ότι θα ήταν χρήσιμο να γίνουν έρευνες σχετικές με το θέμα και πιο συγκεκριμένα να γίνουν έρευνες για:

- (α) Την ψυχολογική κατάσταση των γονέων όταν πληροφορούνται τη διάγνωση της κωφότητας του παιδιού τους και τους παράγοντες που διαμορφώνουν τα συναισθήματα τους στη φάση αυτή.
- (β) Τη μορφή, το είδος και τη λειτουργικότητα των συναισθηματικών σταδίων τα οποία διέρχονται οι γονείς των οποίων το παιδί διαγιγνώσκεται με κωφότητα.
- (γ) Τον τρόπο αντιμετώπισης της κωφότητας από τη μητέρα και τον πατέρα και τις τυχόν διαφορές που υπάρχουν.
- (δ) Τον βαθμό ικανοποίησης των γονέων από τα τυπικά και τα άτυπα δίκτυα φροντίδας
- (ε) Τον βαθμό ικανοποίησης των γονέων που έχουν παιδί με απώλεια ακοής από την ένταξη του παιδιού στο κανονικό σχολείο και τους παράγοντες που επηρεάζουν τη διαμόρφωση της άποψης τους
- (στ) Το βαθμό ικανοποίησης των γονέων κωφών παιδιών για την υποστήριξη που λαμβάνουν από τα άτυπα δίκτυα φροντίδας της κοινότητας.

Χρειάζονται λοιπόν να γίνουν περαιτέρω έρευνες γύρω από αυτό το θέμα διότι είναι πολύ σημαντική η έγκαιρη διάγνωση αλλά επίσης οι γονείς να είναι προετοιμασμένοι για το τι

πρόκειται να επέλθει έτσι ώστε μπορέσουν να το διαχειριστούν καλύτερα. Μαζί με άλλες έρευνες και πρωτοβουλίες συμβάλλουν τόσο στην απόκτηση γνώσης, που είναι πολύτιμη για την κατάλληλη προσέγγιση του θέματος όσο και στην αποτελεσματικότερη επίλυση των ποικίλων προβλημάτων που προκύπτουν από αυτό.

Σταυρούλα Χαραλάμπους

Κατευθυντήριες Ερωτήσεις Ημι-δομημένης συνέντευξης

1. Σε ποια ηλικία το παιδί σας διαγνώστηκε με απώλεια ακοής;
2. Μπορείτε να περιγράψετε την πρώτη σας αντίδραση και τα συναισθήματά σας όταν το παιδί σας διαγνώστηκε με απώλεια ακοής;
3. Κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και μέχρι τη διάγνωση είχατε κάποιες υποψίες ότι το βρέφος μπορεί να μην ακούει;
4. Στην πορεία διαφοροποιήθηκαν τα συναισθήματά σας; Και αν ναι, ποια ήταν αυτά;
5. Ποια η αντίδραση της οικογένειας στην διάγνωση της κωφότητας του παιδιού;
6. Ποιες είναι μερικές από τις καθημερινές προκλήσεις όταν φροντίζετε ένα παιδί με απώλεια ακοής;
7. Πως εξελίχθηκε η επικοινωνία σας με το παιδί και αν αντιμετωπίσατε κάποια προβλήματα ποια ήταν αυτά;
8. Που αναζητήσατε στήριξη για να αντιμετωπίσετε τα όποια προβλήματα θεωρήσατε ότι προέκυψαν;
9. Πως αντιμετωπίσατε το ζήτημα της εκπαίδευσης του παιδιού;
10. Πως αξιολογείτε τη βοήθεια που σας έδωσαν τα άτυπα δίκτυα φροντίδας όπως πχ οικογένεια, φίλοι, γονείς άλλων κωφών παιδιών και τα τυπικά δίκτυα φροντίδας όπως πχ ιατρεία, νοσοκομεία, σχολεία, κοινωνικές υπηρεσίες, σύνδεσμος γονέων κωφών παιδιών, σχολή κωφών, ομοσπονδία κωφών Κύπρου;

Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία

- Antia, S. D., & Kreimeyer, K. H. (2003). Peer interaction of deaf and hard-ofhearing children. M. Marschark & P. Spencer, (Επιμ.), *Oxford handbook of deaf studies, language and education*, 164-176. New York: Oxford University Press.
- Bugental, D. B., Shennum, W. A., & Shaver, P. (1984). "Difficult" Children as Elicitors and Targets of Adult Communication Patterns: An Attributional-Behavioral Transactional Analysis. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 49(1), 1. <https://doi.org/10.2307/1165910>
- Densham, J. (1995). Deafness, children and the family: a guide to professional practice. England: Ashgate Publishing.
- Eisner, W. E. (1991). *The enlightened eye, qualitative inquiry and the enhancement of educational practice*. New York: Macmillan.
- Feher-Prout, T. (1996). Stress and Coping in Families with Deaf Children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 1(3), 155–166.
- Flaherty, M. (2015). What We Can Learn From Hearing Parents of Deaf Children. *Australasian Journal of Special Education*, 39(1), 67–84.
- Furnaux, B. (1988). Special parents. Milton Keynes: Open University Press.
- Geertz, C. (1973). *The interpretation of cultures*. New York: Basic books.
- Gregory, S. (1995). Deaf children and their families. USA: Cambridge University Press.
- Gregory, S., Sheldon, L. & Bishop, J. (1995). Deaf young people and their families: developing understanding. Great Britain: Cambridge University Press.
- Heiling, K. (2001). Review of papers presented at the Round Table session on social and emotional development in deaf children: services in four countries. *Scandinavian Audiology*, 30(2), 101–109. <https://doi.org/10.1080/010503901750166826>
- Higgins, P. & Nash, J. E. (1996). Understanding deafness socially: continuities in research and theory. Springfield, Illinois, Charles C Thomas.

Hintermair, M. (2000). Hearing Impairment, Social Networks, and Coping: The Need for Families with Hearing-Impaired Children to Relate to Other Parents and to Hearing-Impaired Adults. *American Annals of the Deaf*, 145(1), 41–53. <https://doi.org/10.1353/aad.2012.0244>

Kampfe, C. M. (1989). Parental Reaction To A Child's Hearing Impairment. *American Annals of the Deaf*, 134(4), 255–259.

Kluwin, T. N. & Gonsler, W. (1994). «A single school study of social integration of children with and without hearing losses in a team-taught kindergarten». *ACEHI/ACEDA*, 20, 71-86.

Liben, L. (1978). Deaf children: developmental perspectives. New York: Academic Press.

Lowenbraun, S., Thompson, M., (1990). Hearing impairments. in Haring N. McCormick. L., (eds). *Exceptional children and youth*. Ohio. Merrill Publishing Company. 5th ed. (1990). 365-401.

Meadow-Orlans, K. P., Lee, K. D., & Sass-Lehrer, M. (1995). *Support Services for Families with Children Who Are Deaf. Topics in Early Childhood Special Education*, 15(3), 314–334.

Mindel, E. D. & Vernon, M. (Eds) (1991). They grow in silence: understanding Deaf children and adults. Austin, Tex.: Pro-Ed

Moore, D.F., & Sweet, C. (1990). Factors predictive of school achievement. In D.F. Moore & K.P. Meadow-Orlans (Eds.), *Educational and developmental aspects of deafness* (pp. 154–201). Washington, DC: Gallaudet University Press.

Moore, D. (2011). Εκπαίδευση & Κώφωση. *Ψυχολογική προσέγγιση, αρχές και πρακτικές*. Πεδίο.

Moses, K.L.& Van Hecke-Wulatin, M. (1985). The Socio-emotional Impact of Infant Deafness: A Counseling Model. In G.T. Mencher & S.E. Gerb (Eds.), *Early Management of Hearing Loss* (pp. 243-278). New York NY: Grune and Stratton.

Mweri JG. (2019). Why new parents of deaf children also have to learn to cope emotionally with the knowledge that their baby is deaf? *Health Pol.* 2019;2(1):14-16.

Robertson, M., (1999). Counselling clients with acquired hearing impairment: Towards improved understanding and communication. *International Journal for the Advancement of Counselling*.

Roth, F. P., Dixon, D. A., Paul, D. R., Bellini, P. I., & American Speech-Language-Hearing Association. (2013). *RTI in Action, Grades 3–5: Oral and Written Language Activities for the Common Core State Standards (CCSS)* (First ed.). American Speech-Language-Hearing Association.

Rubin, J. H. & Rubin, S. I. (1995). *Qualitative interviewing, the art of hearing data*. London: SAGE publications.

Sass-Lehrer, M. (2003). Programs and services. B. Bodner-Johnson & M. Sass-Lehrer (Eds), *The Young Deaf and Hard of Hearing Child. A Family - Centered Approach to Early Intervention*. Baltimore, Maryland: Paul Brookes Publishing Co.

Sass-Lehrer, M. (2004). Early Detection of Hearing Loss: Maintaining a Family-Centered Perspective. *Seminars in Hearing*, 25(04), 295–307. <https://doi.org/10.1055/s-2004-836132>

Scarinci, N., Erbası, E., Moore, E., Ching, T. Y. C., & Marnane, V. (2017). The parents' perspective of the early diagnostic period of their child with hearing loss: information and support. *International Journal of Audiology*, 57, 1–12.

Schein, J. D. (1989). *At Home Among Strangers: Exploring the Deaf Community in the United States* (1st ed.). Gallaudet University Press.

Tuckman, B. W. (1972). *Conducting educational research*. New York: Harcourt Brace Jovanovich.

Turkington, C. (1997). *The hearing loss sourcebook: a complete guide to coping with hearing loss and where to get help*. New York : Plume.

Wood Jackson, C., & Turnbull, A. (2004). Impact of Deafness on Family Life. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24(1), 15–29.

Yoshinaga-Itano, C. (2014). The Social-Emotional Ramifications of Universal Newborn Hearing Screening, Early Identification and Intervention of Children who are Deaf or Hard of Hearing. *The Social-Emotional Ramifications of Universal Newborn Hearing Screening, Early Identification and Intervention of Children Who Are Deaf or Hard of Hearing*, 221–231.

Zaidman-Zait, A., Most, T., Tarrasch, R., Haddad-eid, E., & Brand, D. (2015). The impact of childhood hearing loss on the family: Mothers' and fathers' stress and coping resources. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 21(1), 23-33. doi:10.1093/deafed/env038

Ελληνική Βιβλιογραφία

- Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2006). Εισαγωγή στην Ειδική Εκπαίδευση. Παιδαγωγικό Τμήμα. Πανεπιστήμιο Κύπρου. Λευκωσία.
- Καλαϊτζάκης, Α. (1998). *Εισαγωγή στην Ιστορία του Κωφού ατόμου και της Νοηματικής Γλώσσας*.
- Κουρμπέτης, Β. (επιμ.) (2007). Διαναπηρικός οδηγός επιμόρφωσης: «*Προσεγγίζοντας την Κώφωση*». Αθήνα: Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών (Τμήμα Ψυχολογίας). (ΕΠΕΑΕΚ)
- Κυπριωτάκης, Α.(2000). Τα ειδικά παιδιά και η αγωγή τους. Αθήνα: Γρηγόρη.
- Μουσούρου, Λ., (1998). *Κοινωνιολογία της σύγχρονης οικογένειας*. Αθήνα. εκδ. Gutenberg.
- Νικολόπουλος, Δ. (2008). *Γλωσσική Ανάπτυξη και Διαταραχές*. Εκδόσεις Τόπος.
- Οκαλίδου Α., (2017). *Κοινωνικές και συναισθηματικές δεξιότητες παιδιών σχολικής ηλικίας με βαρηκοΐα/ κώφωση σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων τους*, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας.
- Φίλιας, Β. (1993). *Εισαγωγή στη μεθοδολογία και τεχνικές των κοινωνικών ερευνών*.
- Φτιάκα, Ε., & Κουμπάνου, Α. (2009). Από το περιθώριο στο μάτι του Κυκλώνα. *Η εκπαίδευση των κωφών στην Κύπρο*. Πεδίο.



Έντυπο Συγκατάθεσης Κατόπιν Ενημέρωσης

Καλείστε να συμμετέχετε σε μια ποιοτική έρευνα η οποία θα είναι ανώνυμη. Η συμμετοχή σας είναι εθελοντική. Μπορείτε να αφιερώσετε όσο χρόνο χρειάζεστε για να διαβάσετε το Έντυπο Συγκατάθεσης κατόπιν Ενημέρωσης.

Σκοπός της έρευνας: Να διερευνηθεί η αντίδραση και τα συναισθηματικά στάδια από τα οποία διέρχονται οι γονείς από τον εντοπισμό της απώλειας της ακοής των παιδιών τους και μετά, και το βαθμό ικανοποίησης των γονέων με κωφά παιδιά για την κοινωνική υποστήριξη που παίρνουν από τα τυπικά και άτυπα δίκτυα φροντίδας της Κύπρου. Οι απαντήσεις στις ερωτήσεις της συνέντευξης αποτελούν συγκατάθεση συμμετοχής στην παρούσα έρευνα.

Ενδεχόμενοι κίνδυνοι: Δεν υπάρχουν προβλέψιμοι κίνδυνοι που προκύπτουν από τη συμμετοχή σας στην παρούσα έρευνα. Εάν αισθανθείτε κατά τη διάρκεια της απάντησής σας δυσφορία σε συγκεκριμένες ερωτήσεις παρακαλώ μη διστάσετε να ζητήσετε να παραλειφθούν.

Ενδεχόμενα οφέλη για τα άτομα και την κοινωνία: Η έρευνα αυτή ενδεχομένως να βοηθήσει να γίνουν περισσότερες έρευνες γύρω από αυτό το θέμα, ιδιαίτερα στην Κύπρο που δεν υπάρχουν αρκετές έρευνες.

Αποζημίωση για τη συμμετοχή: Δε θα έχετε κάποιο άμεσο και σημαντικό οικονομικό όφελος από τη συμμετοχή σας στην παρούσα έρευνα.

Εμπιστευτικότητα: Οποιοσδήποτε πληροφορίες αποκτηθούν σχετικά με την παρούσα έρευνα και οι οποίες θα μπορούσαν να σας ταυτοποιήσουν προσωπικά, θα παραμείνουν απόρρητες και θα αποκαλυφθούν μόνο με την άδειά σας ή όπως προβλέπεται από το νόμο. Μπορείτε να αρνηθείτε να ηχογραφηθείτε. Ο ερευνητής θα μεταγράψει τις ηχογραφήσεις και μπορεί να σας προμηθεύσει με ένα αντίγραφο του απομαγνητοφωνημένου κειμένου κατόπιν αιτήσεώς σας. Προτάσεις οι οποίες έχετε ζητήσει από τον ερευνητή να παραληφθούν, δε θα χρησιμοποιηθούν και θα διαγραφούν από όλα τα αντίστοιχα αρχεία. Σε περίπτωση που τα αποτελέσματα της έρευνας δημοσιευτούν ή παρουσιαστούν σε συνεδρία δεν θα συμπεριληφθούν πληροφορίες που θα αποκαλύπτουν την ταυτότητά σας. Σε περίπτωση που οι ακουστικές ηχογραφήσεις χρησιμοποιηθούν για εκπαιδευτικούς σκοπούς, η ταυτότητά σας θα προστατεύεται ή θα συγκαλύπτεται.

Συμμετοχή και Αποχώρηση: Μπορείτε να επιλέξετε να συμμετέχετε ή όχι στην παρούσα έρευνα. Αν συμμετέχετε εθελοντικά σε αυτή την έρευνα, μπορείτε να αποχωρήσετε οποιαδήποτε στιγμή χωρίς καμία συνέπεια. Μπορείτε επίσης να αρνηθείτε να απαντήσετε σε οποιοσδήποτε ερωτήσεις δεν επιθυμείτε να απαντήσετε και να παραμείνετε στην έρευνα. Ο ερευνητής μπορεί να σας ζητήσει να αποσυρθείτε από την έρευνα, αν ανακύψουν περιστάσεις που το απαιτούν.

Δικαιώματα των Συμμετεχόντων στην Έρευνα: Μπορείτε να αποσύρετε τη συγκατάθεσή σας οποιαδήποτε στιγμή και να διακόψετε τη συμμετοχή σας χωρίς να υποστείτε καμία κύρωση.

Διάβασα τα παραπάνω και αποδέχομαι τη συμμετοχή μου στην έρευνα

Υπογραφή	
Ημερομηνία	

ΣΤΑΥΡΟΥΛΑ ΧΑΡΑΛΑΜΠΟΥΣ