



**Πανεπιστήμιο  
Κύπρου**

**ΤΜΗΜΑ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΓΩΓΗΣ**

**ΠΑΤΡΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑ: ΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΦΥΛΟ  
ΩΣ ΕΡΓΑΛΕΙΟ ΧΑΡΤΟΓΡΑΦΗΣΗΣ ΚΑΙ ΕΡΜΗΝΕΙΑΣ ΤΟΥ  
ΠΑΤΡΙΚΟΥ ΡΟΛΟΥ ΣΕ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΟ  
ΠΑΙΔΙ**

**ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ**

**ΓΙΩΡΓΟΣ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΙΔΗΣ**

**2018**



**Πανεπιστήμιο  
Κύπρου**

**ΤΜΗΜΑ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΓΩΓΗΣ**

**ΠΑΤΡΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑ: ΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΦΥΛΟ  
ΩΣ ΕΡΓΑΛΕΙΟ ΧΑΡΤΟΓΡΑΦΗΣΗΣ ΚΑΙ ΕΡΜΗΝΕΙΑΣ ΤΟΥ  
ΠΑΤΡΙΚΟΥ ΡΟΛΟΥ ΣΕ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΟ  
ΠΑΙΔΙ**

**ΓΙΩΡΓΟΣ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΙΔΗΣ**

**Διατριβή η οποία υποβλήθηκε προς απόκτηση διδακτορικού τίτλου  
σπουδών στο Πανεπιστήμιο Κύπρου**

**Οκτώβριος 2018**

ΓΙΩΡΓΟΣ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΙΔΗΣ

© Γιώργος Κωνσταντίδης, 2018

## ΣΕΛΙΔΑ ΕΓΚΥΡΟΤΗΤΑΣ

**Υποψήφιος Διδάκτωρ: Γιώργος Κωνσταντινίδης**

**Τίτλος Διατριβής: Πατρότητα και αναπηρία: το κοινωνικό φύλο ως εργαλείο χαρτογράφησης και ερμηνείας του πατρικού ρόλου σε οικογένειες με ανάπηρο παιδί**

*Η παρούσα Διδακτορική Διατριβή εκπονήθηκε στο πλαίσιο των σπουδών για απόκτηση Διδακτορικού Τίτλου Σπουδών στο **Τμήμα Επιστημών της Αγωγής** και εγκρίθηκε στις 12 Οκτωβρίου 2018 από τα μέλη της **Εξεταστικής Επιτροπής**.*

**Εξεταστική Επιτροπή:**

**Πρόεδρος Επιτροπής:** Δρ. Σιμώνη Συμεωνίδου, Επίκουρη Καθηγήτρια, Πανεπιστήμιο Κύπρου

.....  
(Υπογραφή)

**Μέλος Επιτροπής:** Δρ. Σουζάνα Παντελιάδου, Καθηγήτρια, Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης

.....  
(Υπογραφή)

**Μέλος Επιτροπής:** Δρ. Σταυρούλα Πολυχρονοπούλου, Καθηγήτρια, Πανεπιστήμιο Αθηνών

.....  
(Υπογραφή)

**Μέλος Επιτροπής:** Δρ. Σάββας Κατσικίδης, Καθηγητής, Πανεπιστήμιο Κύπρου

.....  
(Υπογραφή)

**Ερευνητική Σύμβουλος:** Δρ. Ελένη Φτιάκα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Πανεπιστήμιο Κύπρου

.....  
(Υπογραφή)

## ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΔΗΛΩΣΗ ΥΠΟΨΗΦΙΟΥ ΔΙΔΑΚΤΩΡΑ

Η παρούσα διατριβή υποβάλλεται προς συμπλήρωση των απαιτήσεων για απονομή Διδακτορικού Τίτλου Σπουδών του Πανεπιστημίου Κύπρου. Είναι προϊόν πρωτότυπης εργασίας αποκλειστικά δικής μου, εκτός των περιπτώσεων που ρητώς αναφέρονται μέσω βιβλιογραφικών αναφορών, σημειώσεων ή και άλλων δηλώσεων.

Γιώργος Κωνσταντινίδης

.....

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα διατριβή έχει σκοπό να διερευνήσει ποιο πατρικό ρόλο αναπτύσσουν οι άνδρες στην παρουσία της αναπηρίας όπως επίσης και τον τρόπο με τον οποίο το κοινωνικό φύλο ασκεί επιρροή στη διαμόρφωση της πατρότητας. Για την επίτευξη του σκοπού της έρευνας τέθηκαν τρία ερευνητικά ερωτήματα: (α) πώς οι άνδρες νοηματοδοτούν την πατρότητα και ποιο πατρικό μοντέλο ενστερνίζονται σε οικογένειες με ανάπηρο παιδί (β) τι σημαίνει να είσαι πατέρας ανάπηρου παιδιού στην κυπριακή κοινωνία και (γ) ποιες στάσεις υιοθετούν οι πατέρες απέναντι στην αναπηρία γενικότερα και στην ένταξη ειδικότερα.

Ακολουθήθηκε το μικτό μοντέλο έρευνας (α' φάση – ποιοτική, β' φάση – ποσοτική). Μέσα από το φακό της ποιοτικής έρευνας, καταβλήθηκε προσπάθεια να γίνουν κατανοητές η σημασία και ερμηνεία που οι ίδιοι οι συμμετέχοντες αποδίδουν σε γεγονότα και εμπειρίες της καθημερινότητάς τους, καθώς επίσης και οι σχετικές δράσεις που αναλαμβάνουν (φαινομενολογική προσέγγιση). Στην πρώτη φάση της έρευνας συμμετείχαν 15 πατέρες οι οποίοι ήταν έγγαμοι και διέμεναν μαζί με το ανάπηρο παιδί. Για τη συλλογή των ποιοτικών δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η προφορική ιστορία (2 συνεντεύξεις ανά συμμετέχοντα), η ομάδα εστίασης (3 συμμετέχοντες) και η παρατήρηση (7 συμμετέχοντες). Αξιοποιήθηκε επίσης το ερευνητικό ημερολόγιο στο οποίο καταγραφόταν η εξέλιξη της έρευνας και ο αναστοχασμός του ερευνητή. Για κάθε συμμετέχοντα ετοιμάστηκε αναλυτικό υπόμνημα αξιοποιώντας όλες τις πηγές δεδομένων. Παράλληλα με τη συλλογή και ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων, σχεδιάστηκε το εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε στην ποσοτική φάση (έντυπη και ψηφιακή μορφή), το οποίο επέστρεψαν συμπληρωμένο 57 πατέρες. Το ερωτηματολόγιο από τη μια αποσκοπούσε να εντοπίσει τους παράγοντες που επηρεάζουν την πατρική εμπλοκή, από την άλλη να αποτυπώσει τις κυρίαρχες εικόνες πατρότητας, χωρίς όμως να επιχειρείται γενίκευση στον πληθυσμό (μη αντιπροσωπευτικό δείγμα). Η αξιοποίηση της μικτής προσέγγισης φάνηκε πως βελτίωσε σημαντικά τα δεδομένα και επέτρεψε επίσης σε ένα βαθμό την τριγωνοποίηση των ποιοτικών δεδομένων. Και στις δύο φάσεις ακολουθήθηκαν όλες οι προβλεπόμενες διαδικασίες τήρησης της ανωνυμίας και της εμπιστευτικότητας των συμμετεχόντων.

Βρέθηκε πως η ανδρική και πατρική ταυτότητα δομούνται γύρω από την ιδιότητα του εργάτη. Η απόκτηση παιδιών ωθεί ορισμένους πατέρες να βρουν εργασία που εξασφαλίζει περισσότερα χρήματα και τους επιτρέπει να αναπτύξουν αποτελεσματικότερα το ρόλο του τροφού-παροχέα. Επιπλέον, η τεκνοποίηση φαίνεται να ενισχύει σημαντικά

την ανδρική ταυτότητα. Από την άλλη, η αρρενωπότητα των ανδρών που είτε δυσκολεύονται να αποκτήσουν παιδί είτε καθίστανται γεννήτορες ανάπηρου παιδιού φαίνεται να τίθεται υπό αμφισβήτηση. Οι περισσότεροι πατέρες συμμετέχουν στη ζωή του ανάπηρού τους παιδιού μέσα από δραστηριότητες ψυχαγωγίας, ενώ παρουσιάζουν μειωμένη ενασχόληση σε θέματα εκπαίδευσης και φροντίδας. Ως προς το είδος πατρότητας που αναπτύσσουν, αρκετοί συμμετέχοντες ενστερνίζονται την εικόνα του πατέρα βοηθού, πολύ λιγότεροι του απόμακρου πατέρα ή του πατέρα που επιτελεί και μητρικά καθήκοντα (φροντίδα παιδιών, καθαριότητα σπιτιού), ενώ η πλειονότητά τους φαίνεται να επιτελεί το ρόλο του συμμετοχικού πατέρα.

Σε σχέση με το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα έχει φανεί πως η πατρότητα είναι μία περίοδος αντικρουόμενων συναισθημάτων. Κανένας άνδρας δεν είναι εκ των προτέρων προετοιμασμένος να καταστεί γεννήτορας ανάπηρου παιδιού. Η αναπηρία ταυτίζεται με τον απρόσκλητο επισκέπτη από τον οποίο αρχικά νομίζουν πως μπορούν να ξεφύγουν. Όχι όμως μετά τα ταξίδια του εξωτερικού, όπου αντιλαμβάνονται πως η αναπηρία έχει μόνιμη υπόσταση. Επιδίδονται πλέον σε ένα αγώνα πρώιμης παρέμβασης και στήριξης του ανάπηρου παιδιού τους.

Απαιτείται μεγάλο χρονικό διάστημα μέχρι οι πατέρες να καλλιεργήσουν στάσεις αποδοχής, ενώ ελλοχεύει ο κίνδυνος όταν αυτές απουσιάζουν να αναπτύξουν τάσεις πατρικής φυγής. Αποδεχόμενοι την αναπηρία, οι πατέρες αυξάνουν σημαντικά την ικανοποίησή τους για τον πατρικό ρόλο που επιτελούν. Επιπρόσθετα, αναγνωρίζουν πως η αναπηρία έχει και θετικές διαστάσεις. Το κυριότερο πρόβλημα που αντιμετωπίζουν είναι οι αρνητικές στάσεις της κοινωνίας (αναπηροφοβία), ιδιαίτερα σήμερα που η αποποινικοποίηση των εκτρώσεων αναβίωσε την αντίληψη πως είναι προτιμότερος ο θάνατος παρά η ζωή με αναπηρία. Παρόλα αυτά, η ισχυρή ρητορική που έχει αναπτύξει η Ορθόδοξη Εκκλησία γύρω από το ζήτημα των αμβλώσεων αλλά και το προσωπικό βίωμα, ωθεί τους περισσότερους πατέρες να καταδικάσουν την έκτρωση, αναδεικνύοντας πως η ζωή των ανάπηρων ατόμων είναι εξίσου πολύτιμη με κάθε ανθρώπινη ζωή.

Καταλήγοντας, οι πατέρες ανάπηρων παιδιών καλούνται να ξεπεράσουν αρκετές προκλήσεις στην καθημερινότητά τους χωρίς να λαμβάνουν ουσιαστική στήριξη. Επιβάλλεται να δημιουργηθούν οι σωστές υποδομές και να αναπτυχθούν οι κατάλληλες υπηρεσίες που να υποστηρίζουν αποτελεσματικά τόσο τους ίδιους όσο τις οικογένειές τους, διασφαλίζοντας από τη μια την ενεργή συμμετοχή τους στην οικονομική, πολιτική και κοινωνική ζωή αλλά και εξασφαλίζοντας τους από την άλλη ένα ελπιδοφόρο και αισιόδοξο μέλλον έναντι του ρόλου που επιτελούν.

## ABSTRACT

This thesis aims to investigate the parental role men adopt in the presence of disability as well as how social gender influences the paternity role. In order to achieve this, three questions were set: (a) how do men impersonate paternity and what parental role do families adopt with a disabled child; (b) what does it mean to be a father of a disabled child in the Greek-Cypriot context; and (c) what attitudes do fathers adopt towards disability in general and integration in particular.

A mixed research model (qualitative - quantitative) was applied. Through qualitative research, it was attempted to understand the meaning that participants themselves attribute to events and experiences of their daily life, as well as how they behave (phenomenological approach). Fifteen fathers who were married and lived with a disabled child participated in the qualitative phase. Data were collected as follows: Oral history (15 participants; 2 interviews per participant), focus group (3 participants) and observation (7 participants). A research diary was also used to record the progress of the survey. For each participant, a detailed memo was prepared using data from all sources. Along with quality data collection and analysis, the questionnaire used in the quantitative phase (paper and digital form) was prepared, with 57 fathers responding. The aim of the questionnaire was to identify factors influencing paternal involvement as well as to capture the trends in paternity style. There is no basis to generalise results in the population (non-representative sample). However, a mixed approach seemed to improve results and triangulated quality data to some extent. In both phases, anonymity and confidentiality procedures were followed.

It was found that male and paternal identity are structured around the status of the worker. Fathering forces some men to find work that provides more money and allows them to develop more effectively the role of provider. In addition, childbirth seems to significantly enhance masculinity. On the other hand, masculinity of men who either face difficulties in having a child or become parents of a disabled child seems to be questioned. Most fathers interact with their disabled child through entertainment activities, while they show reduced interest in education and care duties. Regarding the paternity type, many participants embrace the assistant father role, others the distant father or the father carrying out mother duties (child care, house cleaning) while the majority of them seem to adopt the participatory fathering role.

In relation to the second research question, it has been found that paternity is a period of conflicting emotions. Nobody is pre-prepared to become a parent of a disabled



child. Disability is identified as the uninvited visitor from whom they think they can escape. After travelling abroad they realise that disability has a permanent status. Hence, they are engaged in an early intervention and support to their disabled child.

It takes a long time for fathers to achieve acceptance, whereas with a lack of a positive attitude there is a risk of abandoning the disabled child. By accepting disability, they greatly increase their satisfaction in the paternal role. In addition, they claim that disability has a positive effect on their lives. The main problem they face is the negative attitudes of society (fear towards disability), especially since the decriminalisation of abortions has revived the notion that death is better than life with disability. However, the strong rhetoric that the Orthodox Church has developed around the issue of abortion and their personal experience prevents most fathers from disapproving of abortion, contending that lives of the disabled people are just as valuable as any human life.

To conclude, fathers of disabled children are required to overcome sufficient daily provocation without receiving any substantial support. It is even more necessary to create the right infrastructure and develop appropriate services that effectively support fathers and their families in daily life, ensuring their active participation on an economic, political and social level and thus a promising and optimistic future towards the role they play.

## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ευχαριστώ όλους τους πατέρες συμμετέχοντες σε αυτή την έρευνα, αλλά και τα άτομα που λειτούργησαν ως σύνδεσμοι και με έφεραν σε επαφή μαζί τους. Η συμβολή τους ήταν καταλυτική για την πραγματοποίηση της έρευνας. Ανάμεσά τους η φίλη και συμφοιτήτρια Φλώρα Παναγιώτου, η οποία, εκτός των άλλων, με ενθάρρυνε και με στήριζε συστηματικά.

Ειλικρινείς ευχαριστίες σε όλα τα πρόσωπα του στενού μου οικογενειακού περιβάλλοντος που κράτησαν ώρες αμέτρητες τα παιδιά μου για να καταφέρω να ολοκληρώσω αυτή τη διατριβή!

Θερμά ευχαριστώ και στα παιδάκια μου, Εφραίμ και Νεφέλη, που ήταν συνεχής πηγή έμπνευσης και απύθμενη δεξαμενή ενέργειας... Η παρουσία τους στη ζωή μου ήταν καταλυτικής σημασίας για να νοηματοδοτήσω την πατρότητα με τρόπο έμπρακτο και μοναδικό... Η πατρική ταυτότητα αποδείχθηκε πολύτιμο εργαλείο και εξαιρετος βοηθός!

Πάνω απ' όλα όμως ευχαριστώ τη γυναίκα μου Κωνσταντίνα που υπέμεινε όλα τα δύσκολα και άντεξε στις τρικυμίες του ταξιδιού...

Ήταν εκεί όταν έπεφτα ψυχολογικά και σωματικά τονώνοντάς μου το ηθικό...

Ήταν πάντα παρούσα να με επαναφέρει στην πραγματικότητα καθώς χανόμουν στις σκέψεις μου...

Γινόταν βράχος για να με στηρίξει υπερβαίνοντας εαυτόν....

Πίστεψε εξ' αρχής πως μπορώ να τα καταφέρω....

«Αγάπη μου, ΕΥΧΑΡΙΣΤΩ για όλα!»

Τα θερμότερα και εγκαρδιότερα ευχαριστώ στην Δρ Ελένη Φτιάκα, που ευτύχησα να γνωρίσω 17 χρόνια προηγουμένως ξεκινώντας τις προπτυχιακές μου σπουδές. Από τότε παρέμεινε δίπλα μου, αγκαλιάζοντας κάθε μου εγχείρημα με ανθρωπιά και ανιδιοτέλεια! Το συναπάντημά μας διόλου τυχαίο... Της καταλογίζω το μεγαλύτερο μερίδιο ευθύνης για όσα κατάφερα στον ακαδημαϊκό τομέα. Την θεωρώ επίσης συνυπεύθυνη που έμαθα να σκέφτομαι πίσω από τις λέξεις! Η εμπειρία και η επιστημονοσύνη της αποτέλεσαν τον καλύτερο σύμμαχο για να βγει αυτό το αποτέλεσμα! «Τιμή μου να συνεργαστώ μαζί σου Chief!»

Θα ήταν παράλειψή μου να μην ευχαριστήσω και τη Δρ Σιμόνη Συμεωνίδου για τη δική της βοήθεια και υποστήριξη.

Τέλος, θα ήμουν αγνώμονας, αν δεν ευχαριστούσα έστω και μετα θάνατον, το Δρα Καίσαρα Μαυράτσα, ο οποίος μου έδωσε τα φώτα του σε θέματα φαινομενολογίας και με βοήθησε να στήσω μεγάλο κομμάτι της μεθοδολογίας μου. Να είναι καλά εκεί που βρίσκεται!

## ΑΦΙΕΡΩΣΗ

Σε όλους / όλες εκείνους /ες που ήταν συνοδοιπόροι στο μακρύ αυτό ταξίδι με τον ένα ή τον άλλο τρόπο, στην οικογένειά μου και στα παιδιά μου!

# ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

<b>ΠΕΡΙΛΗΨΗ</b>	<b>vi</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>viii</b>
<b>ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ</b>	<b>x</b>
<b>ΑΦΙΕΡΩΣΗ</b>	<b>xi</b>
<b>ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ</b>	<b>xii</b>
<b>ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ</b>	<b>xx</b>
<b>ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ</b>	<b>xxi</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1</b>	<b>1</b>
<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</b>	<b>1</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2</b>	<b>8</b>
<b>ΑΡΡΕΝΩΠΟΤΗΤΑ, ΠΑΤΡΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑ</b>	<b>8</b>
Εισαγωγή	8
Κοινωνικό φύλο	8
Πατρότητα και αρρενωπότητα	11
Παράγοντες που επηρεάζουν την πατρότητα	15
Πατρότητα και αναπηρία	17
Συμμετοχή πατέρων στην ανατροφή των παιδιών	20
Συμμετοχή πατέρων στην εκπαίδευση των ανάπηρων παιδιών	23
Στάσεις προς την αναπηρία	24
Στάσεις προς την ένταξη	25
Επίλογος	27
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3</b>	<b>28</b>
<b>ΣΥΝΟΨΗ – ΑΠΟΣΑΦΗΝΙΣΗ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΣΜΟΥ</b>	<b>28</b>
Εισαγωγή	28
Σύνοψη επιχειρηματολογίας	28
Σκοπός έρευνας	29
Ερευνητικά ερωτήματα	29
	xii

<b>Πρωτοτυπία, σημασία και επιστημονική συνεισφορά</b>	<b>30</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4</b>	<b>32</b>
<b>ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ</b>	<b>32</b>
<b>Εισαγωγή</b>	<b>32</b>
<b>Ερευνητικός Σχεδιασμός</b>	<b>32</b>
<b>Μικτές μέθοδοι έρευνας</b>	<b>33</b>
<b>Α' φάση – ποιοτική προσέγγιση</b>	<b>34</b>
<b>Η φαινομενολογική προσέγγιση ως είδος ποιοτικής έρευνας</b>	<b>35</b>
<b>Επιλογή συμμετοχόντων, χρονοδιαγράμματα, πηγές δεδομένων</b>	<b>37</b>
<i>Δειγματοληψία.</i>	37
<i>Χρονοδιαγράμματα - Πηγές δεδομένων.</i>	38
<b>Μέθοδοι συλλογής δεδομένων</b>	<b>40</b>
<i>Συνέντευξη.</i>	40
<i>Συνεντεύξεις προφορικής ιστορίας.</i>	43
<i>Ομάδες εστίασης.</i>	46
<i>Παρατήρηση.</i>	47
<i>Γραπτές πηγές – αρχειακό υλικό.</i>	49
<b>Τεχνικές – στρατηγικές ανάλυσης δεδομένων</b>	<b>50</b>
<i>Συνεντεύξεις - παρατηρήσεις.</i>	50
<i>Ομάδες εστίασης.</i>	52
<i>Σύνοψη συλλογής και ανάλυσης ποιοτικών δεδομένων.</i>	52
<b>Β' φάση έρευνας – Χρήση ερωτηματολογίου (ποσοτική προσέγγιση)</b>	<b>54</b>
<b>Επιλογή συμμετεχόντων, χρονοδιαγράμματα, πηγές δεδομένων</b>	<b>54</b>
<i>Δειγματοληψία.</i>	54
<i>Ερωτηματολόγιο.</i>	55
<b>Ανάλυση και ερμηνεία ποσοτικών δεδομένων</b>	<b>56</b>
<i>Περιγραφική και επαγωγική στατιστική.</i>	57
<b>Συλλογή, ανάλυση και ερμηνεία δεδομένων με μικτή μεθοδολογία</b>	<b>59</b>
<b>Τριγωνοποίηση ποιοτικών και ποσοτικών δεδομένων</b>	<b>60</b>
<b>Πλαισίωση δεδομένων σε μοντέλο</b>	<b>60</b>
<b>Εγκυρότητα – Αξιοπιστία</b>	<b>62</b>
<b>Ηθικά ζητήματα</b>	<b>64</b>
<b>Αυτοβιογραφική αναφορά – σχέσεις ερευνητή με συμμετέχοντες</b>	<b>67</b>

<b>Επίλογος</b>	<b>70</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5</b>	<b>71</b>
<b>ΠΛΑΙΣΙΩΣΗ ΕΜΠΕΙΡΙΩΝ ΣΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΙΣΤΟΡΙΚΟ ΣΥΓΚΕΙΜΕΝΟ ΤΗΣ ΚΥΠΡΟΥ</b>	<b>71</b>
<b>Εισαγωγή</b>	<b>71</b>
<b>Πώς άλλαξε η κυπριακή οικογένεια μέσα στο χρόνο</b>	<b>71</b>
<i>Αγροτική οικογένεια.</i>	71
<i>Αστική οικογένεια.</i>	75
<i>Στοιχεία παράδοσης κοινά και στους δύο τύπους οικογένειας.</i>	76
<i>Ορθόδοξη χριστιανική πίστη.</i>	79
<i>Από την αγροτική στην αστική οικογένεια διπλής σταδιοδρομίας</i>	80
<i>Οι σπουδές αποκτούν τεράστια αίγλη μετά την δεκαετία του '80</i>	81
<b>Προφίλ Συμμετεχόντων ποιοτικής φάσης</b>	<b>82</b>
<i>Αναζαγόρας</i>	86
<i>Προφίλ Σίμου.</i>	87
<i>Μιχάλης</i>	88
<i>Προφίλ Αχιλλέα.</i>	90
<i>Κενδέας</i>	91
<i>Προφίλ Έλενας.</i>	93
<i>Ιάσονας</i>	93
<i>Προφίλ μικρού Ιάσωνα.</i>	95
<i>Αριστος</i>	96
<i>Προφίλ Μάρκου.</i>	97
<i>Μηνάς</i>	98
<i>Προφίλ Μάριου.</i>	100
<i>Βασίλης</i>	101
<i>Προφίλ Αμαλίας.</i>	102
<i>Κωνσταντίνος</i>	103
<i>Προφίλ Μαρίας – Φωτεινής.</i>	105
<i>Θεωνάς</i>	106
<i>Προφίλ Χαριτίνης.</i>	108
<i>Σταύρος</i>	109
<i>Προφίλ Δανιήλ.</i>	110
<i>Ανδρέας</i>	112
<i>Προφίλ Χρυσόστομου.</i>	114
<i>Σεραφείμ</i>	114
<i>Προφίλ Διονύση.</i>	116
<i>Ορέστης</i>	117
<i>Προφίλ Ζαχαρία.</i>	119
<i>Ευθύμιος</i>	120
<i>Προφίλ Κοσμά.</i>	122
<i>Μενέλαος</i>	123
<i>Προφίλ Αριστοτέλη.</i>	125

<b>Προφίλ Συμμετεχόντων ποσοτικής φάσης</b>	<b>126</b>
<i>Προφίλ Ανάπηρου Παιδιού/Ατόμου</i>	129
<b>Επίλογος</b>	<b>131</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6</b>	<b>134</b>
<b>Η ΠΑΤΡΟΤΗΤΑ ΩΣ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΣΥΝΕΧΟΥΣ ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗΣ</b>	<b>134</b>
<b>Εισαγωγή</b>	<b>134</b>
<b>Άξονας Α': Γενικές πτυχές της πατρότητας</b>	<b>134</b>
<i>Αποστασιοποίηση από την άσωτη ζωή και τις νεανικές ατασθαλίες</i>	135
<i>Ο θρησκευτικός γάμος το προεξέχον πλαίσιο ανάδυσσης της πατρότητας</i>	135
<i>Η ανδρική ταυτότητα δομείται γύρω από την ιδιότητα του εργάτη</i>	137
<i>Η οικονομική εξασφάλιση ως προϋπόθεση δημιουργίας οικογένειας.</i>	137
<i>Η πατρότητα ωθεί σε αναζήτηση εργασίας με περισσότερα οικονομικά οφέλη.</i>	140
<i>Η ανεργία θέτει υπό αμφισβήτηση το ρόλο του άνδρα κουβαλητή</i>	143
<i>Η μετάβαση προς την πατρότητα ως περίοδος αντικρουόμενων συναισθημάτων</i>	144
<i>Η πατρότητα ως πηγή χαράς και άγχους.</i>	144
<i>Η πατρότητα ως πηγή επιβεβαίωσης του ανδρισμού.</i>	147
<i>Πατρότητα και τοκετός.</i>	148
<i>Η μετάβαση στην πατρότητα ως αδιάφορο γεγονός.</i>	151
<i>Η πατρότητα μέσα από το φακό της σωματικής και πνευματικής τελειότητας</i>	152
<i>Σύνοψη αποτελεσμάτων πρώτου άξονα</i>	155
<b>Άξονας Β': Η αναπηρία ως μετασχηματιστική δύναμη της πατρότητας</b>	<b>155</b>
<i>Αντικρίζοντας την αναπηρία με παρωπίδες</i>	156
<i>Η αναπηρία ως απρόσκλητος επισκέπτης.</i>	156
<i>Οι πρώτες αντιδράσεις στο άκουσμα της αναπηρίας.</i>	162
<i>Το «ανδρικό κλάμα» ως εργαλείο διαχείρισης της αναπηρίας.</i>	165
<i>Τα συνεχή ταξίδια στο εξωτερικό κοινή εμπειρία με διαφορετικό σκοπό</i>	170
<i>Ελπίδες για ίαση και αποκατάσταση της αναπηρίας.</i>	170
<i>Ανιψατικές ιατρικές διαγνώσεις.</i>	172
<i>Έμφυλη κατανομή ευθυνών με αφορμή το ταξίδι.</i>	173
<i>Επικριτική στάση έναντι των γιατρών και αμφισβήτηση του επαΐοντα ρόλου τους</i>	176
<i>Έλλειψη γνώσεων και υποδομής για δύσκολα περιστατικά.</i>	176
<i>Εμπορευματοποίηση της αναπηρίας</i>	178
<i>Συγκάλυψη ιατρικών λαθών</i>	179
<i>Είναι ο γιατρός το αρμόδιο πρόσωπο να σε ενημερώσει ότι το μωρό σου έχει αναπηρία;</i>	183
<i>Όταν οι γιατροί ταυτίζουν την αναπηρία με το θάνατο.</i>	185
<i>Οι πατέρες σε ρόλο «κακού» για να διεκδικήσουν τα αυτονόητα</i>	186
<i>Οι θετικές διαστάσεις της αναπηρίας</i>	192
<i>Η αποδοχή είναι το κλειδί της επιτυχίας.</i>	193
<i>«Υπάρχουν και χειρότερα».</i>	198
<i>Θετικά παραδείγματα «δίνουν τρομερή δύναμη»</i>	199
<i>Η αναπηρία ως θετικό σημείο καμπής.</i>	200
<i>Η ζωή των ανάπηρων ατόμων αξίζει όπως κάθε ανθρώπινη ζωή</i>	203
<i>Η έκτρωση δεν αποτελεί επιλογή.</i>	203
<i>«Πολλές φορές [ο γιος μου] λείπει μου».</i>	209
<i>Η κληρονομική διάσταση της αναπηρίας</i>	211
<i>Από πού κληρονομήθηκε η αναπηρία;</i>	211
<i>Ποιος χρεώνεται την αναπηρία;</i>	212

<i>Το έμβρυο ήταν τέλειο, μετά παρουσιάστηκαν επιπλοκές.</i>	214
<i>Φόβος για απόκτηση άλλου παιδιού.</i>	215
<i>Η δυναμική της θρησκείας</i>	220
<i>Η αναπηρία ως μέσο ευλογίας.</i>	220
<i>Η θρησκεία ανήκει στη μεταφυσική, δεν προσφέρει λύσεις.</i>	224
<i>Οι πατέρες κάνουν τα πάντα</i>	227
<i>Πρώιμη παρέμβαση.</i>	227
<i>Οι πατέρες γίνονται αυτοθυσία.</i>	229
<i>Οι πατέρες υψώνουν υπερπροστατευτικό τείχος</i>	231
<i>Πατρικές ασχολίες και ανάπηρο παιδί</i>	233
<i>Πατέρας ακτιβιστής</i>	237
<i>Μέλλον ανάπηρου παιδιού</i>	246
<i>Αύξηση προσδοκιών για το μη ανάπηρο παιδί</i>	249
<i>Σύνοψη αποτελεσμάτων δεύτερου άξονα</i>	250
<b>Άξονας Γ': Προβλήματα – δυσκολίες κατά την επιτέλεση του πατρικού ρόλου</b>	<b>251</b>
<i>A. Προσωπικό επίπεδο</i>	252
<i>Σωματική και ψυχολογική κούραση</i>	252
<i>Σωματική κούραση.</i>	252
<i>Πρόσληψη οικιακής βοήθου υπό προϋποθέσεις.</i>	254
<i>Ψυχολογική κούραση.</i>	255
<i>Συρρίκνωση προσωπικής και κοινωνικής ζωής</i>	258
<i>Ευάλωτη κατάσταση υγείας</i>	262
<i>Άρνηση της αναπηρίας</i>	263
<i>Διαχείριση προκλητικών συμπεριφορών</i>	269
<i>Απουσία συναισθηματικής και ψυχολογικής υποστήριξης</i>	271
<i>B. Οικογενειακό επίπεδο</i>	278
<i>Οι αδελφικές σχέσεις διέπονται από υπερπροστατευτισμό και γονεϊκή συμπεριφορά</i>	278
<i>Διαφορετική ανταπόκριση εκ μέρους του πατέρα</i>	282
<i>Παραμέληση παιδιών χωρίς αναπηρία.</i>	282
<i>Παραμέληση ανάπηρου παιδιού.</i>	285
<i>Ανάθεση μελλοντικής ευθύνης στα παιδιά χωρίς αναπηρία</i>	286
<i>Όταν δεν ενδιαφέρονται οι συγγενείς, πώς θα ενδιαφερθούν οι φίλοι;</i>	291
<i>Ο θεατρνισμός υποκατάστατο της αλληλεγγύης.</i>	291
<i>Οι «εφευρέσεις» πατέρα για απόκτηση φίλων αποδεικνύονται βραχύβιες.</i>	295
<i>Το διαζύγιο ως διαρκής κίνδυνος</i>	298
<i>Η κούραση δυναμιτίζει τη σχέση του ζευγαριού.</i>	299
<i>Πατριαρχικά δομημένη κουλτούρα.</i>	300
<i>Γυναικείος αυταρχισμός.</i>	302
<i>Προσβάσιμο σπίτι</i>	303
<i>Γ. Κοινωνικό επίπεδο</i>	305
<i>Έλλειψη στάσεων αποδοχής έναντι της αναπηρίας</i>	305
<i>Όταν η αναπηροποίηση της οικογένειας δεν περιορίζεται στο κυπριακό συγκείμενο και χωροχρόνο.</i>	307
<i>Οικονομική αφαίμαξη</i>	310
<i>Ανεπάρκεια επιδομάτων.</i>	310
<i>Φάρμακα από άλλες αγορές</i>	311
<i>Οι περισσότερες βγαίνουν στο σφυρί.</i>	313
<i>Κακοδιαχείριση των επιδομάτων.</i>	316



<i>Απουσία κράτους δικαίου</i>	318
<i>Δεν είναι μόνο τα επιδόματα.</i>	318
<i>Ανυπαρξία Κέντρων Φιλοξενίας και Δια Βίου Εκπαίδευσης.</i>	320
<i>Σύνοψη αποτελεσμάτων τρίτου άξονα</i>	329
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7</b>	<b>332</b>
<b>ΕΙΚΟΝΕΣ ΠΑΤΕΡΑ ΚΑΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΠΑΤΡΟΤΗΤΑ</b>	<b>332</b>
<b>Εισαγωγή</b>	<b>332</b>
<b>Παράγοντες που βρέθηκαν να επηρεάζουν σημαντικά τα επίπεδα πατρικής συμμετοχής</b>	<b>332</b>
<i>Προσωπικότητα του πατέρα και ανθεκτικότητα</i>	333
<i>Πατρικό πρότυπο</i>	335
<i>Στάσεις πατέρα έναντι της αναπηρίας</i>	338
<i>Κατανομή ευθυνών εντός και εκτός οικογενειακού πλαισίου</i>	339
<i>Χώρος που παρέχει η μητέρα</i>	350
<i>Συζυγική σχέση</i>	352
<i>Σχέση πατέρα – ανάπηρου παιδιού</i>	357
<i>Αγροτική – αστική οικογένεια</i>	359
<i>Πολιτικές που προωθούν ισονομία ανάμεσα στους γονικούς ρόλους</i>	359
<b>Παράγοντες που βρέθηκαν πως δεν επηρεάζουν τα επίπεδα πατρικής συμμετοχής</b>	<b>361</b>
<i>Χρονολογική ηλικία πατέρα</i>	361
<i>Μορφωτικό επίπεδο πατέρα</i>	361
<i>Μηνιαίο εισόδημα πατέρα</i>	362
<i>Χρόνια έγγαμου βίου</i>	362
<b>Παράγοντες που επηρεάζουν υπό προϋποθέσεις την πατρική συμμετοχή</b>	<b>363</b>
<i>Φύλο ανάπηρου παιδιού / ατόμου</i>	363
<i>Χρονολογική ηλικία ανάπηρου παιδιού</i>	364
<i>Είδος και βαθμός αναπηρίας</i>	365
<b>Πλαισίωση παραγόντων σε μοντέλο</b>	<b>366</b>
<b>Εικόνες πατέρα</b>	<b>369</b>
<i>Απόμακρος πατέρας.</i>	371
<i>Πατέρας βοηθός.</i>	371
<i>Συμμετοχικός πατέρας.</i>	372
<i>Πατέρας που επιτελεί και μητρικά καθήκοντα.</i>	372
<i>Η πατρότητα ως δυναμική διαδικασία</i>	373
<i>Από πατέρας βοηθός κυρίαρχος φροντιστής.</i>	373
<i>Από συμμετοχικός πατέρας, πατέρας βοηθός.</i>	375
<i>Από απόμακρος πατέρας, πατέρας συνεργάτης και πρωταρχικός φροντιστής.</i>	377
<i>Σύνοψη πατρικών ρόλων</i>	379
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8</b>	<b>382</b>

<b>ΣΤΑΣΕΙΣ ΠΑΤΕΡΩΝ ENANTI TOY ΘΕΣΜΟΥ ΤΗΣ ΕΝΤΑΞΗΣ</b>	<b>382</b>
Εισαγωγή	382
Ανεπίσημη εφαρμογή της ένταξης: η Αμαλία ως μελέτη περίπτωσης	383
Ένταξη ανάπηρων παιδιών στα γενικά σχολεία	389
<i>Ο ρόλος του εκπαιδευτικού</i>	394
<i>Ο ρόλος του εξοπλισμού και της υποστηρικτικής τεχνολογίας</i>	397
<i>Διεκδικήσεις στα πλαίσια του θεσμού της ένταξης</i>	401
<b>Στάσεις έναντι της ειδικής εκπαίδευσης</b>	<b>403</b>
Το Πανεπιστήμιο Κύπρου ως πρότυπο: ο Μάριος ως μελέτη περίπτωσης	405
Η εφαρμογή της ενιαίας εκπαίδευσης αποτελεί μονόδρομο	407
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9</b>	<b>408</b>
<b>ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ</b>	<b>408</b>
Εισαγωγή	408
«Πώς νοηματοδοτούν την πατρότητα, ποιο πατρικό μοντέλο ενστερνίζονται και ποιοι παράγοντες επηρεάζουν τη συμμετοχή των ανδρών σε οικογένειες με ανάπηρο παιδί;»	408
«Τι σημαίνει να είσαι πατέρας ανάπηρου παιδιού στην κυπριακή κοινωνία;»	414
«Ποιες στάσεις υιοθετούν οι πατέρες έναντι της αναπηρίας γενικότερα και της ένταξης ειδικότερα;»	421
Η δυναμική του κοινωνικού φύλου	424
Εισηγήσεις	427
Συγκλίσεις – αποκλίσεις με διεθνή ευρήματα	433
Ερευνητικοί περιορισμοί και μελλοντικές έρευνες	436
Επίλογος	439
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</b>	<b>442</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α</b>	<b>462</b>
<b>ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΠΡΟΣ ΠΑΤΕΡΕΣ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ</b>	<b>462</b>
<i>Μέρος Α' - Δημογραφικά Στοιχεία</i>	462
<i>Μέρος Β' - Πατρική Συμμετοχή</i>	464
<i>Μέρος Γ' - Στάσεις προς την Αναπηρία</i>	466
<i>Μέρος Δ' - Πατρικά Καθήκοντα / Ευθύνες</i>	468
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β</b>	<b>470</b>

<b>ΚΩΔΙΚΕΣ ΕΙΣΑΓΩΓΗΣ ΜΕΤΑΒΛΗΤΩΝ ΣΤΟ SPSS</b>	<b>470</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ</b>	<b>477</b>
<b>ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ</b>	<b>477</b>
Πίνακες συχνοτήτων «Προφίλ πατέρα»	477
Πίνακες συχνοτήτων «Προφίλ ανάπηρου παιδιού»	479
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Δ</b>	<b>483</b>
<b>ΕΝΔΕΙΚΤΙΚΕΣ ΑΝΑΛΥΣΕΙΣ ΚΑΙ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΟΙ ΕΛΕΓΧΟΙ ΣΤΟ SPSS</b>	<b>483</b>
<b>ΠΑΡΑΜΕΤΡΙΚΑ ΤΕΣΤ</b>	<b>483</b>
<i>Oneway ANOVA: η ηλικία πατέρα (1=νεαρός, 2=μεσήλικας, 3=μεγάλος) δεν επηρεάζει το επίπεδο συμμετοχής</i>	483
<i>Oneway ANOVA: το επίπεδο αποδοχής της αναπηρίας (αρνητικό=negative, ουδέτερο=neutral, θετικό=positive) επηρεάζει την πατρική συμμετοχή</i>	485
<i>T-Test: το φύλο του ανάπηρου παιδιού (male=αγόρι, female=κορίτσι) επηρεάζει το επίπεδο πατρικής συμμετοχής αλλά όχι το επίπεδο αποδοχής της αναπηρίας</i>	486
<i>T-Test η συζυγική σχέση (1=λιγότερο ισορροπημένη, 2=ισορροπημένη) επηρεάζει την πατρική συμμετοχή</i>	487
<b>ΜΗ ΠΑΡΑΜΕΤΡΙΚΑ ΤΕΣΤ</b>	<b>489</b>
<i>Mann-Whitney Test: Σύγκριση επάρκειας επιδόματος (όχι, ναι) με επίπεδο μισθού πατέρα (χαμηλό, ψηλό)</i>	489
<i>Kruskall Wallis Test: Η χρονολογική ηλικία του ανάπηρου παιδιού (παιδί, έφηβος, ενήλικας) δεν επηρεάζει τα πατρικά καθήκοντα και το επίπεδο αποδοχής της αναπηρίας.</i>	489
<b>ΚΑΝΟΝΙΚΟΤΗΤΑ ΜΕΤΑΒΛΗΤΗΣ</b>	<b>491</b>
<b>Αξιολόγηση μεταβλητής πατρικά καθήκοντα συναρτήσει της χρονολογικής ηλικίας του ανάπηρου παιδιού (1=παιδί, 2=έφηβος, 3= ενήλικας)</b>	<b>491</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ε</b>	<b>492</b>
<b>ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΝΕΙΔΗΤΗΣ ΣΥΝΑΙΝΕΣΗΣ ΓΙΑ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ</b>	<b>492</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΣΤ</b>	<b>494</b>
<b>ΑΝΑΛΥΣΗ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ ΠΡΟΦΟΡΙΚΗΣ ΙΣΤΟΡΙΑΣ</b>	<b>494</b>

## ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ

Διάγραμμα 1: Ερευνητικός Σχεδιασμός Μικτών Μεθόδων των Creswell & Clark	33
Διάγραμμα 2: Το Διαδραστικό Μοντέλο Έρευνας του Maxwell	35
Διάγραμμα 3: Συνεντεύξεις Προφορικής Ιστορίας βάσει Δομικού Πλαισίου Φαινομενολογίας	45
Διάγραμμα 4: Τριγωνοποίηση Ποιοτικών Ευρημάτων με Ποσοτικά Δεδομένα	60
Διάγραμμα 5: Το Οικου συστημικό Μοντέλο του Bronfenbrenner's για την Ανθρώπινη Ανάπτυξη Προσαρμοσμένο στην Παρούσα Έρευνα	61
Διάγραμμα 6: Διευκολυντικοί ή Παρεμποδιστικοί Παράγοντες στην Πατρική Συμμετοχή βάσει του Οικου συστημικού Μοντέλου	367
Διάγραμμα 7: Εικόνες Πατέρα που Αναδύθηκαν με Επίκεντρο τον Πατέρα Συνεργάτη	380

## ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1: Άδεια Πατρότητας σε Χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης	13
Πίνακας 2: Πορεία Συλλογής Ποιοτικών Δεδομένων	39
Πίνακας 3: Δομή Φαινομενολογικής Συνέντευξης	40
Πίνακας 4: Περιεχόμενο και Μέθοδος Διεξαγωγής Συνεντεύξεων	42
Πίνακας 5: Εργαλεία Συλλογής Δεδομένων	53
Πίνακας 6: Χειρισμός Ποσοτικών Δεδομένων	57
Πίνακας 7: Περιγραφική και Επαγωγική Στατιστική Ανάλυση	57
Πίνακας 8: Στατιστική Ανάλυση με SPSS	58
Πίνακας 9: Χαρακτηριστικά Μικτών Μεθόδων	59
Πίνακας 10: Προφίλ Πατέρων Ποιοτικής Φάσης	83
Πίνακας 11: Προφίλ Πατέρων Ποσοτικής Φάσης	128
Πίνακας 12: Προφίλ Ανάπηρου Παιδιού Πατέρων Ποσοτικής Φάσης	130
Πίνακας 13: Ενδεικτικές Δηλώσεις 8 Διαστάσεων Πατρικής Συμμετοχής	346
Πίνακας 14: Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις 8 Διαστάσεων	347
Πίνακας 15: Ταξινόμηση Πατρικών Καθηκόντων	348
Πίνακας 16: Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις Πατρικής Συμμετοχής Συναρτήσσει του Φύλου του Ανάπηρου παιδιού	364
Πίνακας 17: Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις Πατρικής Συμμετοχής Συναρτήσσει του Βαθμού Αναπηρίας	366
Πίνακας 18: Κατανομή Ευθυνών Ανάμεσα σε Πατέρα - Μητέρα	370

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Μέχρι τα τέλη του 19<sup>ου</sup> αιώνα, η εργασία και η οικογένεια στις αναπτυγμένες χώρες της Δύσης ήταν αλληλένδετες, με ανύπαρκτη τη διάκριση ανάμεσα στο σπίτι και στη δουλειά. Οι άνδρες, οι γυναίκες και τα παιδιά συνέβαλλαν στην οικονομική ανάπτυξη της οικογένειας. Αν και οι εργασίες διαχωρίζονταν με βάση το φύλο και την ηλικία, ούτε οι άνδρες ούτε οι γυναίκες βίωναν διάκριση ανάμεσα στον κόσμο της οικογένειας και της εργασίας. Αντίθετα, και οι δύο συμμετείχαν στην ανατροφή των παιδιών, κάτι που άλλαξε άρδην με τη βιομηχανική επανάσταση (Richmond - Abbott, 1992· Wharton, 2004). Η βιομηχανοποίηση αναδιαμόρφωσε τη σύνθεση της οικογένειας και δημιούργησε γεωγραφικό διαχωρισμό ανάμεσα στην εργασία και την οικογένεια (Gaskell, 1992· Wharton, 2004). Η οικονομική ανάπτυξη που επήλθε επέφερε αλλαγές στους ρόλους των δύο φύλων και στην ανατροφή των παιδιών (Carpenter, 2007· Ho, Chen, Tran, & Ko, 2010). Με την εμφάνιση των εργοστασίων, η παραγωγή των προϊόντων μετακινήθηκε εκτός σπιτιού, με το δόγμα των ξεχωριστών ιδιωτικών σφαιρών να παρεισφρεί σε επίπεδο κοινωνίας. Η σφαίρα των ανδρών οροθετήθηκε εκτός σπιτιού και διασυνδέθηκε με την εργασία, σε αντιδιαστολή με τη σφαίρα των γυναικών που ταυτίστηκε με το νοικοκυριό και τη φροντίδα των παιδιών. Συνεπώς, οι οικογένειες άρχισαν να στέλνουν στο νέο εργοστασιακό καθεστώς απασχόλησης τον πατέρα, συνήθως “αποκόπτοντάς” τον από την οικογένεια και τα παιδιά για μεγάλο χρονικό διάστημα, ενώ οι γυναίκες μαγειρεύαν, καθάριζαν, μεγάλωναν τα παιδιά, έδιναν συναισθηματική υποστήριξη και συχνά θυσίαζαν τις προσωπικές τους φιλοδοξίες για την καριέρα των συζύγων (Richmond - Abbott, 1992· Wharton, 2004).

Σήμερα οι περισσότερες δυτικοευρωπαϊκές κοινωνίες διανύουν “την ύστερη νεωτερικότητα” (Αρχοντίδου & Πανοπούλου-Μαράτου, 2012, σελ.250), με τον κυρίαρχο λόγο και τρόπο σκέψης να διασυνδέεται με τα τρία ιδανικά της νεωτερικότητας: την ελευθερία, τη δημοκρατία και την ισότητα (Vislie, 2003· Τζιόβας, 2000). Το χάσμα ανάμεσα στην πραγματικότητα και την “αλήθεια” όπως αυτή αποτυπώνεται στο σύγχρονο κυρίαρχο λόγο, ωστόσο, είναι δαιδαλώδες (Σιώκας, 2013). Ο ουμανιστικός λόγος με τις προοδευτικές δεξαμενές σκέψης που εξαπλώθηκαν σε διάφορα ευρωπαϊκά κράτη μετά το Διαφωτισμό και προσέβλεπαν στην αύξηση των ατομικών δικαιωμάτων κάθε πολίτη (Ασημάκη, Κουστουράκης, & Καμαριανός, 2011· Σιώκας, 2013· Τζιόβας, 2000), περιθωριοποιήθηκε και αντικαταστάθηκε από το σύγχρονο νεοφιλελεύθερο καπιταλιστικό

λόγο, ο οποίος, μέσα από την κατασκευή και αναπαραγωγή των κοινωνικών ρόλων (Apple, 2010· Flynn, 2014), δημιούργησε μηχανισμούς ελέγχου και εποπτείας των πολιτών (Apple, 2004, 2006).

Η κυριαρχία του νεοφιλελεύθερου καπιταλιστικού λόγου σε συνδυασμό με το δόγμα των ξεχωριστών ιδιωτικών σφαιρών που καλλιεργήθηκε μετά τη βιομηχανική επανάσταση στις ευρωπαϊκές χώρες αλλά και στην Αμερική (Richmond - Abbott, 1992), επέφεραν ριζικές αλλαγές στη ζωή των ανδρών και των γυναικών: διαχωρίστηκαν οι επιθυμητές ιδιότητες και προσδοκίες για κάθε φύλο. Οι μεν άνδρες καλλιέργησαν κυρίως το ρόλο του τροφού, προστάτη και υπεύθυνου για την οικονομική στήριξη και ευημερία της οικογένειας, οι δε γυναίκες θεωρήθηκαν οι κατεξοχήν υπεύθυνες για το νοικοκυριό, τη φροντίδα και τη συναισθηματική ευημερία των παιδιών (Connell, 2002· Parke, 1987· Richmond - Abbott, 1992). Το μείζον ερώτημα που προκύπτει, όμως, είναι κατά πόσο οι γονικοί ρόλοι, ιδίως ο πατρικός, παραμένουν τόσο σαφώς οριοθετημένοι όπως παλαιότερα, με βάση τις συνθήκες της τελευταίας δεκαετίας.

Η είσοδος των περισσότερων γυναικών στην αγορά εργασίας εξαιτίας των οικονομικών απαιτήσεων του καπιταλισμού αλλά και των χρηματοπιστωτικών εξελίξεων των τελευταίων ετών διεθνώς (Dienhart, 1998), προκαλεί τριγμούς στο δυστικό μοντέλο κοινωνικών ρόλων τόσο εντός όσο και εκτός κυπριακής πραγματικότητας. Οι άνδρες καλούνται να απαλλαγούν από τα έμφυλα στερεότυπα, να αναλάβουν ένα συμμετοχικό ρόλο φροντίδας και να αποκτήσουν μία εξέχουσα θέση στη ζωή του παιδιού τους τόσο για δικό τους όφελος, αλλά κυρίως για το καλό των παιδιών τους (Popenoe, 1996· Richmond - Abbott, 1992). Προς αυτή την κατεύθυνση κινείται η έντονη κριτική που άσκησαν αρκετές φεμινίστριες ερευνήτριες και ακτιβίστριες του αγγλοσαξονικού και αμερικάνικου χώρου, οι οποίες, ούτως ή άλλως, απορρίπτουν τον έμφυλο δυισμό και αξιώνουν ισάξια ανάληψη ευθυνών από άνδρες και γυναίκες τόσο εντός όσο και εκτός της οικογένειας (Dienhart, 1998). Στις μέρες μας, που ένας ιδιαίτερα σεβαστός αριθμός πατέρων ανδρών παραμένει άνεργος ή υποαπασχολείται εξαιτίας των πρόσφατων οικονομικών εξελίξεων στο νησί (European Commission, 2014· Πηλαβάκη, 2010· Στατιστική Υπηρεσία της Κυπριακής Δημοκρατίας, 2015), απαιτείται η επαναδιαπραγμάτευση των ρόλων εντός της συζυγικής εστίας, με γνώμονα την αλληλοσυμπλήρωση του ζευγαριού και τη διασφάλιση της λειτουργικότητας της οικογένειας.

Οι οικονομικές αντιξοότητες, αν και η πλέον εξέχουσα, δεν είναι η μοναδική τάση που προσδιορίζει την πατρική ταυτότητα. Υπάρχει πληθώρα ερευνητικών δεδομένων που δείχνει πως η γέννηση ενός παιδιού περιγράφεται ως μια σημαντική μεταβατική περίοδος στη ζωή ενός άνδρα που επιτείνεται με την εμφάνιση της αναπηρίας (Esdaile &

Greenwood, 2003· Hornby, 1992, 1995· Pelchat, Lefebvre, & Levert, 2007). Η παρουσία ανάπηρου παιδιού αποτελεί σημείο καμπής στη ζωή των περισσότερων ανδρών. Μετασχηματίζει συθέμελα τη ζωή και τις εμπειρίες τους, παρουσιάζοντας μοναδικές προκλήσεις τόσο στον τρόπο λειτουργίας της οικογένειας (Bragiel & Kaniok, 2014· Darling, Senatore, & Strachan, 2012· Pelchat, Levert, & Bourgeois-Guérin, 2009), όσο και στον τρόπο με τον οποίο το ίδιο το παιδί βιώνει την αναπηρία (Bonsall, 2013). Διερχόμενοι μέσα από έναν κυκλώνα συναισθηματικών μεταπτώσεων και αισθανόμενοι ενδεχόμενη προσωπική υπαιτιότητα για την εγγενή αναπηρία του παιδιού τους, οι πατέρες καλούνται να ξεπεράσουν επιπλέον σκοπέλους και εμπόδια, με τους οποίους οι πατέρες παιδιών χωρίς αναπηρία ποτέ δεν θα έρθουν αντιμέτωποι (Shandra, Hogan & Spearin, 2008). Η συγκεκριμένη περίοδος κρίσης στο σωματικό, το ενδοψυχικό, το ενδοπροσωπικό, διαπροσωπικό και το κοινωνικό επίπεδο, που σχετίζεται με την πατρική ιδιότητα, μπορεί είτε να αποδιοργανώσει και να οδηγήσει σε δυσλειτουργία, είτε να αποτελέσει πηγή εξέλιξης, ανάπτυξης και διαφοροποίησης, ως εκ τούτου, οι πατέρες, μπορεί να βγουν είτε ενδυναμωμένοι είτε αποδυναμωμένοι (Δραγώνα & Ναζίρη, 1995). Κατά συνέπεια, υπάρχουν περιπτώσεις όπου η άφιξη του ανάπηρου παιδιού στην οικογένεια ωθεί τους άνδρες να τραπούν σε φυγή (όχι απαραίτητα αποχώρηση από το σπίτι αλλά αύξηση των ωρών απασχόλησης), από την άλλη, συχνές είναι οι περιπτώσεις ανδρών που, ξεπερνώντας τα όριά τους και εκδηλώνοντας πτυχές της προσωπικότητάς τους που αγνοούσαν, αγωνίζονται άοκνα να στηρίξουν το ανάπηρο παιδί τους.

Με το πέρασμα του χρόνου προκύπτει πως η αναπαράσταση της πατρότητας έχει μετεξελιχθεί και χρειάζεται ο επαναπροσδιορισμός αυτής της έννοιας στις μέρες μας. Είναι ερευνητικά σκόπιμο, να διεξαχθούν μελέτες που να εξετάζουν τις αναπαραστάσεις των ανδρών, καθώς και τις κοινωνικές μεταβολές που σχετίζονται με την πατρική ταυτότητα, ιδιαίτερα όταν αυτή επηρεάζεται από την παρουσία ενός ανάπηρου παιδιού. Υπό αυτό το πρίσμα, μπορούν να εντοπιστούν οι πλουραλιστικοί τρόποι με τους οποίους βιώνεται η πατρότητα σήμερα, όπως επίσης και οι ποικίλες εκφάνσεις του πατρικού ρόλου (Dienhart, 1998). Επιπλέον, η εμφάνιση του νέου πατέρα, που υιοθετεί παράλληλα με την οικονομική ευθύνη, ένα πιο σφαιρικό και ολοκληρωμένο ρόλο στηρίζοντας συναισθηματικά και έμπρακτα την οικογένεια, ωθεί την έρευνα σε νέα μονοπάτια. Παρέχει μοναδικές ευκαιρίες διερεύνησης πώς η εν λόγω ομάδα ανδρών αποφασίζει άμεσα να εμπλακεί ενεργά στην ανατροφή του παιδιού τους, καταρρίπτοντας το μέχρι πρόσφατα έμφυλο διπολισμό ανάμεσα στον πατρικό και το μητρικό ρόλο (Bonsall, 2013· Shandra κ.ά, 2008· Δραγώνα & Ναζίρη, 1995).



Προτού παρουσιαστεί η δομή της παρούσας διδακτορικής διατριβής, θεωρώ αναγκαίο να αποσαφηνίσω περαιτέρω την επιλογή του συγκεκριμένου θέματος έρευνας, πέραν της ερευνητικής ανάγκης που προκύπτει στην ελληνική και κυπριακή βιβλιογραφία και η οποία αναλύεται εκτενώς στο Κεφάλαιο της Μεθοδολογίας. Ως επαγγελματίας εκπαιδευτικός τα τελευταία δεκατρία χρόνια σε δημοτικά σχολεία της Κύπρου, σπάνια είχα την ευκαιρία να συνεργαστώ με πατέρες. Συνήθως η επικοινωνία με το σπίτι επιτυγχανόταν μέσω της μητέρας. Όσες φορές κι αν επιδίωξα να κτίσω γέφυρες συνεργασίας με πατέρες, αυτό κατέστη δύσκολο, εξαιρουμένων δύο περιπτώσεων. Οι εμπειρίες μου και στις δύο αυτές περιπτώσεις, χωρίς να επιδιώκω την εξιδανίκευση ή τον εξωραϊσμό της κατάστασης, ήταν περισσότερο από θετικές. Εύλογα θα διερωτάται κανείς τι κρύβεται πίσω από αυτούς τους πατέρες που πυροδοτεί το ενδιαφέρον για άμεση συμμετοχή. Γιατί διαφοροποιούνται από την πλειονότητα και από περιφερειακοί γονείς μεταλλάσσονται σε συμμετοχικούς γονείς βιώνοντας από πρώτο χέρι μία από τις εκφάνσεις της πατρικής λειτουργίας; Η απάντηση καθίσταται οξύμωρη όταν προσπαθώ να ανακαλέσω τι ίσχυε στη δική μου περίπτωση, όντας ο ίδιος μαθητής. Ποιος από τους δύο μου γονείς ήταν αυτός που είχε τον πρωτεύοντα ρόλο; Όσο παράξενο κι αν φαίνεται για τα τότε δεδομένα, αυτό το πρόσωπο ήταν κυρίως ο πατέρας μου. Τότε σαν παιδί δεν μπορούσα να κατανοήσω ότι αυτό αποτελεί εξαίρεση του κανόνα και πως αυτό το ερώτημα θα έδινε σε μένα μελλοντικά το έναυσμα να προχωρήσω στη διερεύνησή του, με κάποια παραλλαγή βέβαια. Χρησιμοποιώντας τη βιογραφική διάσταση της διατριβής μου ως διάυλο ερμηνείας και ανάλυσης των δικών μου αποριών και επιχειρώντας να προβληματιστώ σχετικά με εμπειρίες και γνώσεις που σχετίζονται με το πεδίο της έρευνάς μου, προσβλέπω ως μάχιμος εκπαιδευτικός, που πρεσβεύει και συμμερίζεται τις αξίες της Ενιαίας Εκπαίδευσης (αναλύονται εκτενώς σε μετέπειτα κεφάλαιο), την καλύτερη εξοικείωση με τα στάδια που διέρχονται οι πατέρες και τις πιθανές ανάγκες που αντιμετωπίζουν, ιδιαίτερα όταν είναι γεννήτορες ανάπηρου παιδιού, ώστε να μπορέσω από τη δική μου τη σκοπιά να συμπορευθώ μαζί τους και να προσφέρω έμπρακτη και ουσιαστική στήριξη. Κουβαλώντας τα δικά μου βιώματα ως ερευνητής και ξεδιπλώνοντάς τα με τρόπο κατανοητό στον αναγνώστη, καλούμαι να αναγνωρίσω τις δικές μου προκαταλήψεις σε μία προσπάθεια ισορροπημένης, μακριά από προσωπικές επιρροές, ανάλυσης δεδομένων. Αυτές οι αντιλήψεις δεν θα μπορούσαν άλλωστε να είναι αποκομμένες από τον πολιτισμό και την ιστορία της κυπριακής κουλτούρας εντός της οποίας κινούμαι, υπάρχω, ζω.

Επιπρόσθετα, σε προσωπικό επίπεδο, είμαι σε μία φάση μετάβασης προς την πατρότητα, αφού εδώ και λίγο καιρό έχω αποκτήσει τα δικά μου παιδιά. Αυτές οι πατρικές

στιγμές, έχουν αδιαμφισβήτητα αλλάξει ολοκληρωτικά τη ζωή μου. Σίγουρα είναι πολύ διαφορετικές από ότι τις φανταζόμουν ως επικείμενος πατέρας, ωστόσο, υπάρχει ένας κοινός παρονομαστής μεταξύ των εικασιών και της πραγματικότητας: η απροσδόκητη συνταρακτική αλλαγή στις προσωπικές και οικογενειακές μου προτεραιότητες. Η πατρότητα μου προσέφερε τη δυνατότητα να κατανοήσω τον δικό μου πατέρα, να αναθεωρήσω κάποιες αντιλήψεις για τη στάση του και να δημιουργήσω μια ενήλικη σχέση μαζί του, καθώς επίσης και να θέσω τα θεμέλια ανάπτυξης ενός υγιούς συναισθηματικού δεσμού με τα δικά μου παιδιά. Αντιλαμβάνομαι βέβαια, ότι θα υπάρξουν πολλές περισσότερες νέες προσωπικές εμπειρίες που θα εξελίσσουν την πατρότητα για μένα στο μέλλον. Αυτό είναι, εν μέρει, που ελπίζω να ανακαλύψω με την έρευνα αυτή, εξερευνώντας τις εμπειρίες ζωής που καθορίζουν την πατρότητα για τους άνδρες που συμμετέχουν στην παρούσα έρευνα. Στόχος μου δεν είναι να παρουσιάσω τον εαυτό μου ως αντικειμενικό που αναζητά την μία και αυθύπαρκτη αλήθεια, αντίθετα, η προσωπική μου ταυτότητα ως ερευνητής, οι ιδεολογικές μου καταβολές και το επιστημονικό μου υπόβαθρο επενεργούν τόσο στον τρόπο διαχείρισης της ερευνητικής διαδικασίας όσο και στο γενικότερο κλίμα επικοινωνίας με τους πατέρες που έχουν ανάπηρο παιδί (Δραγώνα & Ναζίρη, 1995· Armstrong, 2003).

Στο σημείο αυτό αξίζει να επεξηγηθεί η ορολογία που χρησιμοποιείται στην παρούσα διατριβή. Πολλές λέξεις που χρησιμοποιούνταν στο παρελθόν για να ορίσουν την αναπηρία, σήμερα θεωρούνται προσβλητικές, ακατάλληλες ή παρωχημένες. Εντούτοις, προκειμένου να γίνει κατανοητό το ιστορικό πλαίσιο και οι τότε ηθικές και κοινωνικές αξίες, μερικές φορές, όπου αυτό κρίνεται απαραίτητο, αναπαράγεται η γλώσσα και η ορολογία της εποχής. Ως εκ τούτου, έχοντας υπόψη τη δυναμική της γλώσσας (Armstrong, 2009· Barton, 2000· Fulcher, 2012· Liasidou, 2008), λέξεις – όροι που θα μπορούσαν να θεωρηθούν προσβλητικοί ή ακατάλληλοι στο σύγχρονο πλαίσιο, συμπεριλαμβάνονται σε εισαγωγικά (“ ”) για να δηλώσουν ότι αποτελούν γλωσσικό προϊόν μιας άλλης εποχής.

Συνεχίζοντας με την παρουσίαση της δομής, στο δεύτερο κεφάλαιο δίνεται το θεωρητικό υπόβαθρο γύρω από το κοινωνικό φύλο με έμφαση στο ρόλο του άνδρα και στην κατασκευή της πατρικής ταυτότητας. Είναι χρήσιμο να διερευνηθούν οι εμπειρίες των πατέρων ξεχωριστά από τις μητέρες για τις οποίες υπάρχει πληθώρα ερευνών (Bonsall, 2013· Carpenter, 2007· Δραγώνα & Ναζίρη, 1995), αφού λόγω του κοινωνικού τους φύλου, επιτελούν και ενίοτε επιλέγουν διαφορετικούς κοινωνικούς ρόλους. Εξετάζονται οι παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο δομείται η πατρότητα, ενώ ιδιαίτερη μνεία γίνεται στο πόσο σημαντική είναι η συμμετοχή των πατέρων σε θέματα

φροντίδας και εκπαίδευσης. Στο τελευταίο μέρος του κεφαλαίου γίνεται με μια σύντομη αναφορά γύρω από τις στάσεις έναντι της αναπηρίας και της ένταξης.

Σκοπός του τρίτου κεφαλαίου είναι να αναδείξει πόσο σημαντική είναι η διερεύνηση των εμπειριών των ίδιων των πατέρων όταν αποκτούν ανάπηρο παιδί στην οικογένεια. Μέσα από μία σύνοψη της επιχειρηματολογίας, αναδεικνύεται η αναγκαιότητα της παρούσας έρευνας, αλλά και το πού εδράζεται η πρωτοτυπία της. Μια αντίστοιχη έρευνα μέχρι σήμερα απουσιάζει από το κυπριακό συγκείμενο, μιας και σε τέτοιου είδους έρευνες όπως προαναφέρθηκε κύρια πηγή δεδομένων αποτελούν συνήθως οι μητέρες (Knafl & Zoeller, 2000), με τη φωνή των πατέρων να βρίσκεται στο περιθώριο (Huang, Chen, & Tsai, 2012). Η αποσιώπηση αυτή κρίνεται αναγκαίο να αντικατασταθεί με έρευνες που σκιαγραφούν την εμπειρία των ανδρών και προς αυτή την κατεύθυνση επιχειρεί να κινηθεί η παρούσα έρευνα.

Στο τέταρτο κεφάλαιο επεξηγείται η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε για τη διεξαγωγή της, τα μέσα συλλογής δεδομένων, κάποια θέματα ηθικής και δεοντολογίας με τους εν δυνάμει ερευνητικούς περιορισμούς.

Στο πέμπτο κεφάλαιο γίνεται πλαισίωση των εμπειριών των πατέρων μέσα στο κυπριακό συγκείμενο, για να γίνουν καλύτερα κατανοητές οι επιρροές που δέχθηκαν κατά τη διαμόρφωση της πατρικής τους εμπειρίας. Παράλληλα, παρουσιάζεται το προφίλ των συμμετεχόντων στις δύο φάσεις της έρευνας (ποιοτική και ποσοτική).

Το έκτο κεφάλαιο εξετάζει πως οι συμμετέχοντες εννοιοποιούν την πατρότητα μέσα από τρεις βασικούς άξονες: γενικές πτυχές που σχετίζονται με την πατρότητα, η αναπηρία ως μετασχηματιστική δύναμη της πατρότητας και τέλος προκλήσεις και δυσκολίες τις οποίες συναντούν στην καθημερινότητά τους κατά την επιτέλεση του πατρικού τους ρόλου. Επίσης, παρουσιάζεται η υπάρχουσα κοινωνική πολιτική σε θέματα αναπηρίας με ιδιαίτερη αναφορά στο ρόλο του κράτους που εντός ενός νεοφιλελεύθερου καπιταλιστικού πλαισίου παρουσιάζεται συρρικνωμένος και αποδιοργανωμένος αδυνατώντας να ανταποκριθεί στην πραγματική του αποστολή.

Στο έβδομο κεφάλαιο οι πατέρες ανάλογα με το ρόλο που αναπτύσσουν εντάσσονται σε πέντε μεγάλες κατηγορίες πατρότητας: τον απόμακρο πατέρα, τον πατέρα βοηθό, το συμμετοχικό πατέρα, τον πατέρα μονογονικό και τον πατέρα που επιτελεί και μητρικά καθήκοντα. Παράλληλα, γίνεται αναφορά στους παράγοντες που φάνηκε να επηρεάζουν το είδος πατρότητας που αναπτύσσουν οι συμμετέχοντες.

Στο όγδοο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα ευρήματα που σχετίζονται με θέματα εκπαίδευσης και των στάσεων που υιοθετούν οι πατέρες έναντι της ένταξης.

Στο τελευταίο (ένατο) κεφάλαιο, απαντώνται τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας διατριβής, εξάγονται βασικά συμπεράσματα και δίνονται εισηγήσεις ως προς τις δομές που πρέπει το κράτος να αναπτύξει για τους πατέρες, ώστε να είναι φιλικές προς αυτούς και να ενθαρρύνει την ενεργότερη συμμετοχή τους σε θέματα παιδικής φροντίδας και ευημερίας. Στο τέλος του κεφαλαίου καταγράφονται οι ερευνητικοί περιορισμοί της έρευνας και ορισμένες προεκτάσεις για μελλοντικές έρευνες.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

### ΑΡΡΕΝΩΠΟΤΗΤΑ, ΠΑΤΡΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

#### Εισαγωγή

Σε αυτό το κεφάλαιο γίνεται εκτενής αναφορά στο κοινωνικό φύλο και στις διαφορετικές καταβολές που υποστηρίζονται για το τι προσδιορίζει τη σφαίρα του ανδρικού και του γυναικείου. Στη συνέχεια, επισημαίνονται οι τάσεις που επιδρούν στο σχηματισμό της ανδρικής ταυτότητας καθώς επίσης και οι παράγοντες που επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο οι άνδρες μεταβαίνουν στην πατρότητα. Ακολούθως, εξετάζεται ο ρόλος που μπορούν να διαδραματίσουν οι πατέρες σε θέματα ανατροφής, φροντίδας και εκπαίδευσης. Τέλος, γίνεται αναφορά στις στάσεις έναντι της αναπηρίας που επικρατούν σε επίπεδο κοινωνίας αλλά και στις στάσεις που αναπτύσσουν οι πατέρες έναντι της ένταξης των ανάπηρων παιδιών τους στα γενικά σχολεία.

#### Κοινωνικό φύλο

Σύμφωνα με την Wharton (2004) *«όταν βλέπουν κάτι οι άνθρωποι ως μη προβληματικό και το αποδέχονται ως έχει, ίσως να είναι ένδειξη ότι απαιτείται μία πιο στενή και συστηματική εξέταση»* (σελ. 2). Υιοθετώντας αυτή την τοποθέτηση, ο όρος “κοινωνικό φύλο” προσεγγίζεται μέσω ενός τέτοιου κριτικού πλαισίου, ώστε να αποκαλυφθούν εκείνες οι πτυχές-παράμετροι, που παρουσιάζονται ως αυτονόητες και φυσικές.

Το φύλο παράγεται και αναπαράγεται συνεχώς σε όλα τα επίπεδα των κοινωνικών δομών (Gaskell, 1992). Είναι ένα κοινωνικό κατασκεύασμα με πολιτικές προεκτάσεις και μία αρχή κοινωνικής οργάνωσης μέσω της οποίας κατανέμονται οι κοινωνικές παροχές (Wharton, 2004), κατηγοριοποιώντας και ταξινομώντας τους ανθρώπους σε άνδρες και γυναίκες (Connell, 2002).

Η Oakley (1985) ορίζει το βιολογικό φύλο ως τις *«διάφορες που υπάρχουν ανάμεσα στο αρσενικό και το θηλυκό σε βιολογικό επίπεδο (γεννητικά όργανα, αναπαραγωγικές λειτουργίες)»*, ενώ νοηματοδοτεί το κοινωνικό φύλο ως την *«κατηγοριοποίηση σε ανδρικό και γυναικείο»* (στη Cornell, 2002, σελ.6). Το κοινωνικό και βιολογικό φύλο συνδέονται με μία διαλεκτική σχέση (Reay, 2008): κάθε ανθρώπινη δραστηριότητα και αξία εμφυλοποιήθηκε και κατηγοριοποιήθηκε σε ανδρική και γυναικεία (Flynn, 2014).

Το κοινωνικό φύλο παρουσιάζεται ως φυσικό επακόλουθο του βιολογικού και είναι στενά συνυφασμένο με συμπεριφορές που αποτελούν πρότυπα ανδρισμού και

θηλυκότητας: ο ανδρισμός ταυτίζεται με τη δύναμη, τον ηρωισμό, τον ανταγωνισμό, τον ορθολογισμό, την επιστήμη, ενώ η θηλυκότητα με τις οικιακές ασχολίες, την ανατροφή των παιδιών, τη συναισθηματική αφοσίωση και προσκόλληση (Connell, 2002· Dillabough, 2008· Flynn, 2014· Ho κ.ά., 2010· Kehily, 2008· Morris, 1998). Δηλαδή, οικονομικής φύσεως δραστηριότητες που προάγουν τον ενεργό πολίτη θεωρούνται ανδρικές υποθέσεις, σε αντιδιαστολή με την οικιακή ζωή που είναι ταυτόσημη με την παθητικότητα και εκλαμβάνεται ως ο κόσμος των γυναικών (Paechter, 2008).

Ο δυϊσμός ανάμεσα σε ανδρισμό και θηλυκότητα που ισχύει σήμερα έχει τις καταβολές του στην εποχή του Διαφωτισμού (Paechter, 2008). Συγκροτείται μέσα από ένα ιστορικό συγκείμενο, δεν είναι ποτέ σταθερός, ούτε αναπαράγεται με τον ίδιο ακριβώς τρόπο (Kehily, 2008). Δημιουργεί επομένως πολλαπλούς τύπους ανδρισμού και θηλυκότητας (Connell, 2002). Συνεπώς, δεν έχουν όλοι οι άνδρες ή οι γυναίκες τις ίδιες εμπειρίες, μιας και αποτελούν ετερογενείς ομάδες (Wharton, 2004· Williams, 2009). Η κοινωνική τάξη, η φυλή, η ηλικία και η σεξουαλικότητα εμπλέκονται στη διαδικασία διαμόρφωσης του φύλου με ένα δυναμικό τρόπο (Reay, 2008), καλλιεργώντας σχέσεις ισχύος και ανισοτήτων τόσο ανάμεσα στις ίδιες τις γυναίκες και τους άνδρες, όσο και μεταξύ τους. Με άλλα λόγια, δεν βιώνουν όλες οι γυναίκες ή οι άνδρες το κοινωνικό τους φύλο με τον ίδιο τρόπο (Francis, 2008).

Οι φεμινίστριες του αγγλοσαξονικού και αμερικανικού χώρου, θέλοντας να αμφισβητήσουν τη βιολογικοποίηση του φύλου, χρησιμοποίησαν τον όρο κοινωνικό φύλο για να αναδείξουν τις έμφυλες σχέσεις που απορρέουν από κάθε πολιτισμικό – κοινωνικό πλαίσιο και οι οποίες ευνοούν την ανδρική κυριαρχία, ενώ ταυτόχρονα καλλιεργούν τη γυναικεία υποτέλεια (Connell, 2002· Kehily, 2008· Richmond - Abbott, 1992). Κάποιοι θεωρητικοί διατείνονται ότι το κοινωνικό φύλο ενός ατόμου σχηματίζεται πριν καν το ίδιο γεννηθεί (π.χ. Richmond - Abbott, 1992). Εντούτοις, η πιο έντονη απόδοση του κοινωνικού φύλου (εμφυλοποίηση) γίνεται κατά τη γέννηση και βασίζεται σε σωματικά χαρακτηριστικά που γίνονται αντιληπτά. Σύμφωνα με την Paechter (2008) η έμφυλη ταυτότητα υιοθετείται υποσυνείδητα στην αρχή της παιδικής ηλικίας και της εφηβείας, κάτι που αναγκάζει τα άτομα να υποδυθούν στερεοτυπικούς ρόλους προκειμένου να ενδυναμώσουν την αρρενωπότητα ή τη θηλυκότητά τους αντίστοιχα.

Η εδραίωση του διπολισμού με στερεοτυπικούς ρόλους για άνδρες και γυναίκες στηρίζεται σε αμοιβαία αποκλειόμενες κατηγορίες, γνωστή ως έμφυλη πόλωση, καταπιέζοντας όσα άτομα παρεκκλίνουν από τις “κανονικότητες” (Dienhart, 1998· Popenoe, 1996· Wharton, 2004). Συγκεκριμένα αμφισβητείται η αρρενωπότητα των ανδρών ή η θηλυκότητα των γυναικών όταν διατηρούν αντίθετες σεξουαλικές από τη

νόρμα προτιμήσεις ή επιτελούν ρόλους οι οποίοι δεν συνάδουν κοινωνικώς με το φύλο τους (Connell, 2002· Richmond - Abbott, 1992). Συνεπώς, άνδρες που ασχολούνται με τη φροντίδα των παιδιών «ξεφουσκώνουν» την αρρενωπότητά τους και μειώνουν το κοινωνικό τους κύρος (Kehily, 2008).

Αξίζει να σημειωθεί ότι η Connell (2002) υποστηρίζει ότι οι ομοιότητες ανάμεσα σε άνδρες και γυναίκες είναι πολύ περισσότερες από τις διαφορές, παρόλο που η έρευνα εστιάζει αδιάκοπα στις έμφυλες διαφορές. Σύμφωνα με την ίδια ερευνήτρια η πλειονότητα των ανθρώπων συνδυάζει αρσενικά και θηλυκά χαρακτηριστικά και δεν υιοθετεί ολοκληρωτικά ανδρική ή γυναικεία ταυτότητα (Connell, 2002· Δραγώνα & Ναζίρη, 1995). Αυτή η θέση ενισχύεται από την ύπαρξη ερευνητικών δεδομένων σε ασιατικές κοινωνίες που πιστοποιούν ότι σε μερικές οικογένειες αρχηγοί είναι γυναίκες, ενώ την ανατροφή των παιδιών αναλαμβάνουν οι άνδρες (Richmond - Abbott, 1992).

Η απαλλαγή από τον έμφυλο δυϊσμό φαντάζει δύσκολη. Η ανάπτυξη ανδρικής ή γυναικείας ταυτότητας είναι μια κοινωνική διαδικασία που μαθαίνεται μέσα από την κουλτούρα: στην οικογένεια, στο σχολείο και στις κοινωνικές επαφές (Gaskell, 1992· Kehily, 2008). Επιπλέον, κοινωνικοί θεσμοί όπως η εκπαίδευση, η θρησκεία, τα αθλήματα, το νομικό σύστημα, η εργασία, ο γάμος, η οικογένεια είναι οργανωμένα και δομημένα με βάση το φύλο (Richmond - Abbott, 1992· Wharton, 2004· Κορωνάιου κ.ά., 2006). Μέσα από τη θετική και αρνητική ενίσχυση αλλά και τη μίμηση πατρικών ή μητρικών προτύπων, οι εν λόγω θεσμοί μεταφέρουν έμφυλες νόρμες και προσδοκίες (Wharton, 2004). Ως εκ τούτου, τα άτομα αναπτύσσουν τα προωθούμενα από την κοινωνία έμφυλα χαρακτηριστικά, τα οποία μεταλαμπαδεύουν και αφήνουν ως παρακαταθήκη στις επόμενες γενεές (Connell, 2002· Dillabough, 2008· Hammersley, 2008· Reay, 2008). Η έρευνα δείχνει ότι τα περισσότερα κράτη, μέσα από την ψήφιση και εφαρμογή νομοθεσιών, έχουν τη τάση να διαιωνίζουν την έμφυλη ανισότητα (Πηλαβάκη, 2010), ιδιαίτερα στη σημερινή εποχή του νεοφιλελευθερισμού και της ελεύθερης αγοράς, που μειώνουν το δικό τους ρόλο μεταβιβάζοντας πολλές υπηρεσίες σε ιδιωτικές επιχειρήσεις, οι οποίες, είναι λιγότερο φιλικές προς τις γυναίκες και ευνοούν την ηγεμονική αρρενωπότητα. Στην πραγματικότητα, η μείωση της ίδιας της δημόσιας σφαίρας αποτελεί προσπάθεια συγκάλυψης των έμφυλων ανισοτήτων (Bourassa, 2014· Dillabough, 2008) αλλά και κάθε άλλου είδους κοινωνικών ανισοτήτων όπως υποστηρίχθηκε σε προηγούμενα σημεία. Η νεοφιλελεύθερη φιλοσοφία χρησιμοποιείται ως μέσο αναδιοργάνωσης των πολιτών και των κοινωνικών τους ρόλων, μέσω της συμμετοχής και του βαθμού πρόσβασης στην αγορά (Parker Harris, Owen, & Gould, 2012).

Με την ανάδυση του φεμινισμού και την έντονη κριτική που ασκήθηκε στην εμφυλοχώρηση κάθε ανθρώπινης δραστηριότητας, επιχειρείται η αποδόμηση των παραδοσιακών κοινωνικών ανδρικών και γυναικείων ρόλων με στόχο την ισότιμη γονική φροντίδα (Darling κ.ά., 2012). Παρατηρούνται αυξημένες πιέσεις προς τους πατέρες να αναλάβουν περισσότερες ευθύνες στη φροντίδα των παιδιών και στο νοικοκυριό (Carpenter, 2002). Σύγχρονοι κοινωνιολόγοι, επηρεασμένοι από τα φεμινιστικά κινήματα και τα κινήματα πολιτειακών δικαιωμάτων, υποστηρίζουν ότι οι οικογενειακοί ρόλοι των δύο φύλων θα πρέπει να αλλάξουν για να φιλοξενήσουν από κοινού τις ευθύνες για την απασχόληση, την εκπαίδευση και την ανατροφή των παιδιών (Flynn, 2014· Ho κ.ά., 2010). Έτσι, ο κλασικός αυταρχικός ρόλος των ανδρών θα πρέπει να εγκαταλειφθεί και η πατρική φιγούρα να δώσει τη θέση της σε πιο ήπια και ενεργά πρότυπα πατρότητας, μαζί με αυξημένες προσδοκίες για συμμετοχή στη ζωή των παιδιών τους (Robertson, 2006).

### **Πατρότητα και αρρενωπότητα**

Η ταυτότητα της πατρότητας είναι μία διαρκής διεργασία κοινωνικής κατασκευής και διαμόρφωσης και διατηρείται σύμφωνα με το πολιτισμικό πλαίσιο, την εργασία και τις οικογενειακές σχέσεις (φροντίδα παιδιών, οικιακές εργασίες) (Brandth & Kvande, 1998· Κορωνάιου κ.ά., 2006). Πέραν από αυτά, μία σημαντική πτυχή που επηρεάζει καταλυτικά τον τρόπο με τον οποίο δομείται η πατρική ταυτότητα είναι η αρρενωπότητα. Η αρρενωπότητα περιλαμβάνει *«τις συμπεριφορές, τους κοινωνικούς ρόλους, τις σχέσεις των ανδρών μέσα σε μια κοινωνία καθώς επίσης και τα χαρακτηριστικά που την προσδιορίζουν»* (Itulua-Abumere 2013, σ.42). Ανάμεσα στα αρρενωπά χαρακτηριστικά συγκαταλέγονται η δύναμη, το θάρρος, η ανεξαρτησία, η βία και η αυτοπεποίθηση που φαίνεται να είναι κοινά στις περισσότερες δυτικές κοινωνίες (Beynon, 2002).

Κάποιοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι η αρρενωπότητα δεν είναι σταθερή, ούτε τα πρόσωπα υιοθετούν σταθερούς ρόλους, αλλά αποτελούν δυναμικές συσχετιστικές διαδικασίες που δομούνται σε ένα πλαίσιο ανισότητας. Σε μία κοινωνία δεν υπάρχει μόνο μία μορφή ανδρισμού, αντίθετα, συνυπάρχουν πολλές ανταγωνιστικές και αντιφατικές παραλλαγές συνθέτοντας μία πολυμορφία αρρενωπότητας - ιδέα των πολλαπλών μορφών αρρενωπότητας (Connell, 2002· Dienhart, 1998· Dillabough, 2008· Phoenix, 2008· Richmond - Abbott, 1992· Skelton, 2008). Η Connell (2002) εισηγείται την ύπαρξη πολιτισμικά κυρίαρχων μορφών αρρενωπότητας ή ηγεμονικής αρρενωπότητας και υποδεέστερων μορφών αρρενωπότητας. Η ηγεμονική αρρενωπότητα αντικατοπτρίζει τα κυρίαρχα ιδανικά αρρενωπότητας, τα οποία δεν χρειάζεται να ταιριάζουν στενά με τις



πραγματικές προσωπικότητες από την πλειονότητα των ανδρών. Κατασκευάζεται σε συνάρτηση με τη θηλυκότητα και τις κατώτερες μορφές αρρενωπότητας (Francis & Skelton, 2008). Στη σύγχρονη δυτική κοινωνία, η ηγεμονική αρρενωπότητα συνδέεται στενά με την αγορά εργασίας και το εισόδημα (οικονομική ανεξαρτησία), καθώς και την εργασία που παράγει έσοδα (Brandth & Kvande, 1998). Η εργοδότηση είναι μία βασική συνιστώσα της ανδρικής ταυτότητας, συνεπώς, σε καταστάσεις που οι άνδρες μένουν άνεργοι ή απασχολούνται σε γυναικεία επαγγέλματα φαίνεται ότι η αρρενωπότητά τους τίθεται υπό αμφισβήτηση (Brandth & Kvande, 1998).

Η κύρια παραδοχή των περισσότερων ερευνητών είναι ότι η κυριαρχία των ανδρών και η υποταγή των γυναικών αποτελούν ιστορικά θεμελιωμένο σχεσιακό σύστημα, στο οποίο, οι γυναίκες συνεχώς καλούνται να αμφισβητούν τη δύναμη των ανδρών (Segal, 1990). Σε κάποιες ανδροκρατούμενες κοινωνίες όπως αυτή του Μπαγκλαντές η πατρότητα είναι ένα σημαντικό στοιχείο της ανδρικής ταυτότητας, στενά συνυφασμένο με σημαντικές αποφάσεις που αφορούν στην υγεία, την εκπαίδευση και την κοινωνική ζωή του παιδιού παρά με τη φροντίδα. Φαίνεται ότι πολλοί πατέρες ασχολούνται με τα παιδιά τους σε ένα ευρύ φάσμα καταστάσεων και στηρίζουν τις ανάγκες τους, ιδιαίτερα σε αγροτικές περιοχές (Ball & Wahedi, 2010). Για παράδειγμα, οι πατέρες αναλαμβάνουν τις δραστηριότητες εκτός σπιτιού, δίνοντας ερεθίσματα που είναι καθοριστικά για την εξέλιξη και το μέλλον του παιδιού (Ho κ.ά., 2010).

Σε έρευνα των Brandth & Kvande (1998) στο νορβηγικό πλαίσιο οι άνδρες του συγκεκριμένου δείγματος ορίζουν τον καλό πατέρα ως αυτόν που προσφέρει υλική ασφάλεια και χρησιμεύει ως βάση για καθετί άλλο εντός της οικογένειας, ξεφεύγοντας από τους παραδοσιακούς ορισμούς του βιοπαλαιστή και του στηρίγματος της οικογένειας. Παρόλο που οι ίδιοι είχαν διαφορετικά πρότυπα από τους δικούς τους πατέρες, προσπαθούν να συμμετέχουν σε μεγαλύτερο βαθμό στην οικογενειακή ζωή και στην ανατροφή των παιδιών τους. Περαιτέρω, εκλαμβάνουν τη φιλία με το παιδί ως κάτι εκ των ων ουκ άνευ: κάνουν πράγματα μαζί, πηγαίνουν περιπάτους, περνούν κοινό χρόνο. Κατά συνέπεια, το ερώτημα που προκύπτει είναι αν άνδρες, οι οποίοι συμμετέχουν ενεργά στη ζωή των παιδιών, εκπροσωπούν την υποδεέστερη μορφή αρρενωπότητας, ή αντιπροσωπεύουν μια επέκταση της ηγεμονικής αρρενωπότητας.

Πέραν από την ανάπτυξη φιλικής σχέσης με το παιδί, οι άνδρες επιθυμούν να συμβάλουν στην ανάπτυξη της ανεξαρτησίας του παιδιού. Οι πατέρες συχνά θεωρούν καθήκον τους την προώθηση της ανεξαρτησίας τόσο των αγοριών όσο και των κοριτσιών, μιας και αισθάνονται ότι οι μητέρες είναι πολύ υπερπροστατευτικές και επηρεάζουν την ικανότητα ενός παιδιού για ανεξαρτητοποίηση. Αυτό που πιστεύεται ότι διαχωρίζει την

πατρότητα από τη μητρότητα είναι η εδραίωση της άποψης για υπερβολική ανάμιξη των μητέρων στη ζωή των παιδιών και η συνεπακόλουθη εξάρτηση τους από τους γονείς. Οι πατέρες φαίνεται να τηρούν περισσότερο τα όρια που θέτουν στα παιδιά, σε αντίθεση με τις μητέρες, που λόγω της στενής συναισθηματικής σχέσης με το παιδί, πολλές φορές υπαναχωρούν (Brandth & Kvande, 1998).

Μερικά ευρωπαϊκά κράτη όπως η Αγγλία, η Νορβηγία και η Φιλανδία δεχόμενα επιρροές από ευρωπαϊκές συμβάσεις και οδηγίες, θέσπισαν νομοθεσίες που κατοχυρώνουν το δικαίωμα της άδειας πατρότητας, αυξάνοντας το επίπεδο συμμετοχής των πατέρων στη ζωή των παιδιών τους (Garpenster, 2007· Brandth & Kvande, 1998) συγκριτικά με χώρες που δεν έχουν ψηφίσει παρόμοιες νομοθετικές ρήτρες όπως φαίνεται στον Πίνακα 1. Στην Κύπρο για παράδειγμα πρόσφατα πέρασε νομοσχέδιο που επιτρέπει στους άνδρες δεκαπενθήμερη άδεια πατρότητας με απολαβές 70% του μισθού, όπως ισχύει και σε άλλα ευρωπαϊκά κράτη, ενώ μέχρι πρόσφατα τους δινόταν το δικαίωμα να κάνουν χρήση γονικής άδειας χωρίς απολαβές (Πηλαβάκη, 2010).

Πίνακας 1:

*Άδεια Πατρότητας σε Χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης*

<b>ΧΩΡΑ</b>	<b>ΔΙΑΡΚΕΙΑ</b>	<b>ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΙΣ</b>
Αγγλία	2 εβδομάδες με απολαβές	
Αυστρία	10 μέρες με απολαβές	Το δικαίωμα άδειας του πατέρα για να συμμετάσχει στη γέννηση του παιδιού του προβλέπεται από το νόμο
Βέλγιο	10 μέρες με απολαβές	
Γαλλία	2 μέρες με απολαβές	
Γερμανία	2 εβδομάδες με απολαβές	
Δανία	2 εβδομάδες με απολαβές	
Ε.Ε.	14 μέρες με απολαβές	
Ελλάδα	2 μέρες με απολαβές	Ισχύει στον ιδιωτικό τομέα
Ισπανία	2 μέρες με απολαβές	Η μητέρα μπορεί να μεταβιβάσει στον πατέρα το μη υποχρεωτικό τμήμα της άδειας μητρότητας
Ιταλία	2 μέρες με απολαβές	

Κύπρος	15 μέρες με απολαβές (πρόσφατη ρύθμιση)	Προηγουμένως γονική άδεια χωρίς απολαβές
Νορβηγία	4 εβδομάδες με απολαβές	
Ολλανδία	2 μέρες με απολαβές	
Ουγγαρία	5 μέρες με απολαβές	
Πορτογαλία	5 μέρες με απολαβές	Η μητέρα μπορεί να μεταβιβάσει στον πατέρα το μη υποχρεωτικό τμήμα της άδειας μητρότητας
Σουηδία	2 εβδομάδες με απολαβές	
Φιλανδία	3 εβδομάδες με απολαβές	

Πηγή: Eurostat (2004)

Σύμφωνα με την έρευνα των Brandth & Kvande (1998) άνδρες που χρησιμοποίησαν την άδεια πατρότητας, στο νορβηγικό συγκείμενο, νοηματοδοτούν την πατρότητα με το δικό τους αρσενικό τρόπο, υποστηρίζοντας ότι μένουν στο σπίτι να φροντίζουν το παιδί και όχι για να αναλάβουν το νοικοκυριό, αφού κάτι τέτοιο δεν συμπεριλαμβάνεται στη φροντίδα του μωρού. Φαίνεται ότι οι εν λόγω πατέρες είναι πολύ πιο πιθανό από ό,τι οι μητέρες να εκλαμβάνουν την καθαριότητα του σπιτιού εκτός της γονικής μέριμνας. Δεν βλέπουν με θετικό μάτι τις δουλειές του σπιτιού, έτσι αποποιούνται τέτοιων καθηκόντων. Από την άλλη πλευρά, θεωρούν ότι το νοικοκυριό είναι θηλυκή υπόθεση. Το αξιοσημείωτο είναι ότι αυτή η ομάδα ανδρών δεν εγκαταλείπει τις εξωτερικές δραστηριότητες ή την εργασία της. Όταν δεν είναι απασχολημένοι με τη φροντίδα του παιδιού, κάνουν πολλά πράγματα που θα έκαναν έτσι κι αλλιώς.

Καταληκτικά, είναι αναγκαίο η πατρότητα να αποτελεί ισότιμο καθεστώς με τη μητρότητα (Κορωνάιου κ.ά., 2006). Οι πατέρες πρέπει να τυγχάνουν σεβασμού και υποστήριξης. Χρειάζεται πρώτα όμως να απελευθερωθούν από τον “μύθο του ανδρισμού” που τους έχει παγιδέψει μέσα σε ένα αδιαμφισβήτητο σύνολο προσδοκιών, τόσο στο ρόλο τους ως βιοπαλαιστές όσο και ως μέλη της οικογένειας (Carpenter & Towers, 2008). Η πατρότητα συμβάλλει στην ευημερία της κοινωνίας και των παιδιών. Στη μετασχηματισμένη κοινωνία του σήμερα, η πατρότητα κρίνεται απαραίτητη τόσο προς όφελος των παιδιών αλλά και για την ευημερία των ίδιων των ανδρών (Carpenter, 2007· Κορωνάιου κ.ά., 2006). Εντούτοις, φαίνεται ότι η πατρότητα γίνεται ολοένα και πιο εξατομικευμένη εμπειρία (Williams, 2009· Δραγώνα & Ναζίρη, 1995), με αποτέλεσμα,

μεμονωμένες οικογένειες να διαπραγματεύονται τους ρόλους τους χωρίς να επηρεάζονται από τις επιτελεστικές πτυχές του φύλου (Paechter, 2008).

### **Παράγοντες που επηρεάζουν την πατρότητα**

Η πατρότητα είναι ένα κοινωνικό-πολιτισμικό φαινόμενο που επηρεάζεται από την πολιτισμική κληρονομιά, τις κοινωνικές αλλαγές, την οικονομική μετανάστευση, τις γεωπολιτικές διαμάχες και συγκρούσεις, τη δομή της οικογένειας, την εργασία, την εθνοτική ομάδα, την ηλικία (Ball & Wahedi, 2010· Dienhart, 1998· Francis & Skelton, 2008· Williams, 2009). Προκαλεί θεμελιώδεις αλλαγές στη ζωή των ανδρών μιας και συνεπάγεται την ευθύνη για την ευημερία μιας εύθραυστης και εξαρτημένης παιδικής ανθρώπινης ύπαρξης (Richard, Settersen, Day Jack, Tirado - Cancel, & Driscoll Debra, 2014).

Οι εμπειρίες πατρότητας που βιώνουν οι άνδρες ποικίλλουν και μεταβάλλονται με το πέρασμα του χρόνου (Pattnaik & Srirarm, 2010). Εκφράζεται μάλιστα η πεποίθηση ότι πατέρας δεν είναι όποιος συμβάλλει βιολογικά στη σύλληψη του παιδιού, αλλά αυτός που παίρνει την ευθύνη για την ανατροφή και το μέγλωμά του (Richter, Chikonore, & Makusha, 2010· Δραγώνα & Ναζίρη, 1995). Δεν έχει ακόμη διαμορφωθεί μια θεωρία που να συμπεριλαμβάνει την πολύπλοκη αλληλεπίδραση των επιρροών που διέπουν τη μεταβολή και αλλαγή της πατρότητας (Brandth & Kvande, 1998). Στην Αφρική λόγω χάρη καταγράφονται τα μεγαλύτερα ποσοστά εγκατάλειψης ή παραμέλησης των παιδιών από τους πατέρες, λόγω της αυξημένης θνησιμότητας από τον ιό HIV / AIDS και της φτώχειας που αναγκάζει τους άνδρες να μεταναστεύσουν στην προσπάθειά τους να στηρίξουν ποικιλοτρόπως τα παιδιά τους (Richter κ.ά., 2010). Το ερώτημα που προκύπτει όμως είναι ποιος αναλαμβάνει τον πατρικό ρόλο σε τέτοιες περιπτώσεις; Σε κοινωνίες όπως το Μπαγκλαντές και η Ταϊβάν και παλαιότερα στην Κύπρο, όταν οι πατέρες έχουν αποθάνει ή λείπουν από το σπίτι πολλές ώρες λόγω δουλειάς, η φροντίδα και η ευθύνη για τα παιδιά μεταβιβάζεται σε παππούδες ή θείους οι οποίοι λειτουργούν ως παρένθετοι πατέρες είτε σε προσωρινή είτε σε μόνιμη βάση (Ball & Wahedi, 2010· Ho κ.ά., 2010). Ιδιαίτερα στο Μπαγκλαντές, επειδή οι γυναίκες αποκλείονται από πολλούς τομείς της κοινωνικής ζωής, όταν ο πατέρας είναι απών, ο κόσμος ενός παιδιού συρρικνώνεται (Ball & Wahedi, 2010).

Περαιτέρω, σε οικογένειες που και οι δύο γονείς εργάζονται εκτός σπιτιού, οι πατέρες είτε συμμετέχουν πιο ενεργά στην ανατροφή και φροντίδα των παιδιών, είτε τα μεγαλύτερα αδέρφια, κυρίως αγόρια, αναλαμβάνουν το ρόλο εποπτείας των μικρότερων

παιδιών και ικανοποίησης των αναγκών τους (Ball & Wahedi, 2010). Στη Νορβηγία (Brandth & Kvande, 1998), στο Ηνωμένο Βασίλειο (Carpenter, 2007), στην Ιαπωνία (Morrone & Matsuyama, 2010), στη Σουηδία και τη Γαλλία (Almqvist, 2008) παραδείγματος χάρι, όπως έχει προηγουμένως παρουσιαστεί στον Πίνακα 1, οι άνδρες μέσω νομοθεσίας ενθαρρύνονται να κάνουν χρήση της πατρικής άδειας και να μένουν στο σπίτι φροντίζοντας οι ίδιοι το παιδί (Pattnaik & Srirarm, 2010). Φαίνεται ότι η πολύ καλή εργασία και το ισχυρό εισόδημα των γυναικών τείνουν να ευνοούν την εξασφάλιση γονικής άδειας από τους πατέρες (Brandth & Kvande, 1998).

Ένας άλλος παράγοντας που φαίνεται να επηρεάζει τη βιωθείσα πατρότητα είναι η σύνθεση της ίδιας της οικογένειας. Σε έρευνα των Ball & Wahedi (2010) που διεξήχθη στο Μπαγκλαντές, βρέθηκε ότι σε αγροτικές οικογένειες, οι πατέρες περνούν πολύ περισσότερο χρόνο με τα παιδιά τους, ιδιαίτερα όταν είναι αγόρια: δουλεύουν μαζί στα χωράφια και τα εργοστάσια, κάνουν μπάνιο σε λίμνες, μαζεύουν καυσόξυλα και φαγητό μαζί. Αντίθετα, σε αστικές οικογενειακές δομές, οι πατέρες επενδύουν γενικά πολύ λιγότερο χρόνο στα παιδιά, λόγω των πολλών ωρών εργασίας και των ωρών μετακίνησης από και προς την εργασία.

Οι ρόλοι του πατέρα, όπως και της μητέρας, είναι εμποτισμένοι από θρησκευτικές, κοινωνικές και πολιτισμικές αξίες και ιδανικά (Richter κ.ά., 2010) και προσκτώνται κατά κύριο λόγο μέσω της ταύτισης του παιδιού με το γονέα του ίδιου φύλου (Dienhart, 1998· Wharton, 2004· Δραγώνα & Ναζίρη, 1995). Η προηγούμενη γενιά πατέρων με την παρουσία ή την απουσία της στη ζωή των παιδιών τους έχει ασκήσει σημαντική επιρροή στη διαμόρφωση της σημερινής πατρότητας. Η έλλειψη επαφής με το δικό τους πατέρα έκανε τους σημερινούς πατέρες να εκλαμβάνουν την οικειότητα και τη στενή επαφή με το παιδί ως πολύ σημαντική, στοιχεία που αντιτίθενται σε προηγούμενες νοηματοδοτήσεις πατρότητας (Brandth & Kvande, 1998). Πολλοί νέοι πατέρες αναφέρουν ότι οι ίδιοι δεν γνώρισαν τους δικούς τους πατέρες, με αποτέλεσμα να μην έχουν την εμπειρία και την καθοδήγηση σχετικά με το ρόλο και την ευθύνη ενός πατέρα (Richter κ.ά., 2010).

Επιπρόσθετα, άνδρες που είναι σε μειονεκτική θέση, καθώς εισέρχονται στην ενήλικη ζωή, είναι πιο πιθανόν να μειονεκτούν κατά την πατρότητα και να μη συμμετέχουν ως πατέρες στη ζωή του παιδιού τους (Richard κ.ά., 2014). Ωστόσο, σε κάποιες περιπτώσεις η παρουσία παιδιών ανάγκασε αρκετούς πατέρες που ήταν επιρρεπείς σε καταστροφικές συνήθειες πριν παντρευτούν και αποκτήσουν παιδιά, να αλλάξουν τις προτεραιότητές τους και να κρατήσουν τον εαυτό τους μακριά από επικίνδυνες συμπεριφορές και ανθρώπους (Δραγώνα & Ναζίρη, 1995). Κατά συνέπεια, η πατρότητα

αποτελεί ένα θετικό σημείο καμπής στη ζωή κάποιων ανδρών και φαίνεται να αποκόπτει τον ομφάλιο λώρο από το αρνητικό παρελθόν (Κορωναίου κ.ά., 2006).

Ένας εξίσου σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει τον τύπο πατρότητας που θα ενστερνιστεί ένας άντρας είναι και ο χώρος που δίνει η σύζυγος σε αυτό για να ασχοληθεί με τη φροντίδα του παιδιού. Αν η μητέρα είναι η αποκλειστική φροντίστρια του παιδιού και δεν δίνεται χώρος στον πατέρα για να αναπτύξει δεξιότητες συμμετοχής στη ζωή του παιδιού, τότε είναι πιο δύσκολο να το κάνει στο μέλλον (Brandth & Kvande, 1998). Οι μητέρες συνήθως θεωρούν ότι οι πατέρες δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στο ρόλο του φροντιστή γιατί στερούνται δεξιοτήτων (μοντέλο μειονεξίας), ως εκ τούτου, τους αποκλείουν από τη φροντίδα του παιδιού και έτσι ελαχιστοποιούν το βαθμό εμπλοκής τους (Pelchat, Lefebvre, & Perreault, 2003). Περαιτέρω, υπάρχουν περιπτώσεις που η αυξημένη συμμετοχή των ανδρών στη φροντίδα των παιδιών, αν και ελαφρύνει το βάρος και διαμοιράζει τις ευθύνες, δεν αντιμετωπίζεται θετικά από μερικές γυναίκες λόγω της απώλειας της αποκλειστικά στενής σχέσης που έχουν με τα παιδιά τους. Αυτή η κατηγορία γυναικών εν αγνοία της ενεργεί ως φύλακας, περιορίζοντας την αυξημένη συμμετοχή των ανδρών στη φροντίδα των παιδιών και στην οικογενειακή ζωή (Dienhart, 1998).

### **Πατρότητα και αναπηρία**

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, υπάρχει η κοινή παραδοχή ότι η γέννηση ενός ανάπηρου παιδιού μετασχηματίζει τη ζωή και τις εμπειρίες των πατέρων, παρουσιάζοντας μοναδικές προκλήσεις στον τρόπο λειτουργίας της οικογένειας (Bonsall, 2013· Bragiel & Kaniok, 2014· Darling κ.ά., 2012· Pelchat κ.ά., 2009). Μερικοί αναγκάζονται να ξεπεράσουν τα όριά τους και να εκδηλώσουν πτυχές της προσωπικότητάς τους που αγνοούσαν, ενώ άλλοι καταβάλλονται από άγχος, αποπροσανατολίζονται από τους στόχους της ζωής και νιώθουν να διαλύεται ο ψυχικός τους κόσμος (Carpenter, 2007· Martins κ.ά., 2013· Navalkar, 2010· Vilaseca, Ferrer, & Guardia Olmos, 2013). Ορισμένοι πατέρες, στην προσπάθειά τους να διαχειριστούν και να αντιμετωπίσουν τα συναισθήματά τους, καταφεύγουν στην κατανάλωση αλκοόλ (Bray, Skelton, Ballard, & Clarkson, 1995). Φαίνεται ότι σε ορισμένα κοινωνικά πλαίσια, η αποδοχή του ανάπηρου παιδιού από την οικογένεια επηρεάζεται από το επίπεδο ανοχής που δείχνουν οι πατέρες (Navalkar, 2010), οι οποίοι γενικά αποδέχονται δυσκολότερα την αναπηρία του παιδιού τους (Phtiaka, 2001).

Οι πατέρες ανάπηρων παιδιών έχουν χαρακτηριστεί από ερευνητές ως “δυσπρόσιτοι”, “άορατοι γονείς”, “περιφερειακοί γονείς”, “σκιά” και “εξωτερικά μέλη του συστήματος” (Carpenter, 2007· Carpenter & Towers, 2008· Darling κ.ά., 2012) εξαιτίας

των υφιστάμενων πεποιθήσεων ότι ασχολούνται λιγότερο με τα παιδιά τους. Σε αυτό ίσως να συντείνει το γεγονός ότι τα συστήματα υποστήριξης απευθύνονται αποκλειστικά στις μητέρες, αποθαρρύνοντας την ενεργητικότερη εμπλοκή των πατέρων (Bonsall, 2013· Goble, 2004· Howard Parette, Meadan, & Doubet, 2010· Williams, 2009). Αν οι πατέρες φροντίζουν τα παιδιά για μακρές χρονικές περιόδους, χρειάζονται τις ίδιες δεξιότητες και γνώσεις που παραδοσιακά αναμένεται να έχουν οι μητέρες (Carpenter, 2007). Στην καθημερινότητα όμως, οι πατέρες έχουν την τάση να αντιμετωπίζουν εσωτερικά την αναπηρία του παιδιού τους, αντί να αναζητούν εξωτερική υποστήριξη. Απευθύνονται σε ένα μέλος της οικογένειας ή ένα φίλο για να μιλήσουν, αφού απουσιάζουν ολοκληρωμένα δίκτυα υποστήριξης εντός της οικογένειας. Η κύρια πηγή βοήθειας δίνεται από τη σύντροφό τους: συζητούν όλα τα θέματα, μοιράζονται τις ανησυχίες και τις ιδέες τους, και εμπιστεύεται ο ένας τον άλλο (Carpenter & Towers, 2008· Darling κ.ά., 2012).

Κάποιες μελέτες που συγκρίνουν το επίπεδο συμμετοχής πατέρων με και χωρίς ανάπηρο παιδί στην Αμερική, δείχνουν ότι η πρώτη ομάδα πατέρων συμμετέχει λιγότερο στη φροντίδα των παιδιών (Darling κ.ά., 2012). Ωστόσο, οι πατέρες μπορεί να χρειαστεί να αυξήσουν το επίπεδο συμμετοχής στη φροντίδα των ανάπηρων παιδιών τους, όταν άλλοι παροχείς δεν είναι διαθέσιμοι (Navalkar, 2010· Warfield, 2005), για παράδειγμα αν η σύζυγος έχει πεθάνει ή αδυνατεί λόγω σοβαρών προβλημάτων υγείας να φροντίσει το παιδί. Ακόμη, υπάρχουν μερικές, πιο σπάνιες, περιπτώσεις που οι πατέρες έχουν αναπτύξει στενότερες σχέσεις με το παιδί τους σε σχέση με τις μητέρες, με αποτέλεσμα, εκ των πραγμάτων να αναλαμβάνουν την κύρια ευθύνη φροντίδας και υποστήριξης του παιδιού (Carpenter & Towers, 2008).

Από την άλλη, οι Howard Parette κ.ά. (2010) υποστηρίζουν ότι υπάρχουν περισσότερες ομοιότητες παρά διαφορές ανάμεσα στους πατεράδες παιδιών με και χωρίς αναπηρίες. Ωστόσο, ουσιώδη διαφορά αποτελεί το γεγονός ότι ο άμεσος γονικός ρόλος των πατέρων παιδιών χωρίς αναπηρίες μειώνεται καθώς αυτά ωριμάζουν, σε αντίθεση με τους πατέρες ανάπηρων ατόμων, οι οποίοι δεν βιώνουν μια τέτοια μείωση, αντίθετα, μαζί με τα ενήλικα παιδιά πιθανόν να αναλαμβάνουν επιπλέον ευθύνες για τους ηλικιωμένους γονείς, παππούδες και γιαγιάδες (Rowbotham, Carroll, & Cuskelly, 2011). Είναι ευκολότερο για άνδρες που ανήκουν σε ανώτερες κοινωνικό-οικονομικές ομάδες να ρυθμίζουν τον εργασιακό τους χρόνο, να παίρνουν άδεια για προγραμματισμένες συναντήσεις ή καταστάσεις έκτακτης ανάγκης που αφορούν στο ανάπηρό τους παιδί. Αντίθετα, άνδρες χαμηλόμισθοι και σε λιγότερο ειδικευμένες εργασίες αγωνίζονται περισσότερο για να κερδίσουν τη συμμετοχή που θέλουν χωρίς να βιώνουν απώλεια εισοδήματος (Carpenter & Towers, 2008).

Σε έρευνά των Carpenter & Towers (2008), πατέρες παιδιών με σύνδρομο Down υπογραμμίζουν ότι αποκομίζουν χαρά από το στενό συναισθηματικό δέσιμο με το παιδί, υπογραμμίζοντας μάλιστα ότι η αναπηρία του παιδιού τους ενίσχυσε την ενασχόλησή τους με αυτό. Παρόλα αυτά, η ευχαρίστηση που αποκομίζουν πολλές φορές μετατρέπεται σε απογοήτευση λόγω των δυσκολιών που υπάρχουν στη δημιουργία μίας αμφίδρομης με το παιδί τους σχέσης, εύρημα που επαληθεύεται από τις μελέτες των Martins κ.ά. (2013) και της Navalkar (2010). Η παρουσία ενός ανάπηρου παιδιού έχει τεράστιο αντίκτυπο στην εργασιακή ζωή των πατέρων όσον αφορά στις επιλογές της δουλειάς που κάνουν, στην απώλεια ευκαιριών και κερδών, και στον αγώνα για να αποκτήσουν την απαραίτητη ευελιξία για να συνδυάσουν την απασχόληση με την παροχή περίθαλψης και επικουρικών θεραπειών. Συνήθως οι πατέρες αναγκάζονται να ζήσουν μια ρουτίνα, άκαμπτη και κοινωνικά απομονωμένη, η οποία τους εμποδίζει να ασχοληθούν με άλλους τομείς της ζωής τους (Darling κ.ά., 2012).

Σε γενικές γραμμές, οι πατέρες ανάπηρων παιδιών υποστηρίζουν ότι έχουν μια δύσκολη ζωή, διακατέχονται από γονικό άγχος και νιώθουν ανίκανοι να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τις γεμάτες πρόκληση παιδικές συμπεριφορές (Darling κ.ά., 2012). Περισσότερο συνολικό άγχος φαίνεται να εκδηλώνουν οι πατέρες παιδιών στο φάσμα αυτισμού λόγω των συνεχών και συνεχιζόμενων πιέσεων που σχετίζονται με το είδος της αναπηρίας και τη χορήγηση της φαρμακευτικής αγωγής που απαιτείται (Martins κ.ά., 2013). Έτσι, οι πατέρες διασυνδέουν το στρες, το διαρκές και χρόνιο άγχος με την προσωπικότητα, την ηλικία, και τις “κακές συνήθειες” των παιδιών τους (Darling κ.ά., 2012· Howard Parette κ.ά., 2010). Οι πατέρες αδυνατούν να καθορίσουν κατάλληλα προσωπικά όρια για την ηλικία των παιδιών τους όταν αυτά εμφανίζουν ακατάλληλη κοινωνική συμπεριφορά, με αποτέλεσμα, να ντρέπονται να κυκλοφορούν μαζί τους εκτός σπιτιού λόγω του υποβόσκοντος από την κοινωνία στιγματισμού (Martins κ.ά., 2013· Pelchat κ.ά., 2009). Αυτό αποσαφηνίζεται περαιτέρω αν ερμηνευθεί μέσα από όσα λέχθηκαν περί κοινωνικού φύλου: οι άνδρες έχουν σωματική δύναμη, είναι υπεύθυνοι για την επιβολή πειθαρχίας, επομένως, το γεγονός ότι δεν μπορούν να “ανταποκριθούν” στον κοινωνικό τους ρόλο ερμηνεύεται ως αδυναμία, η οποία αμφισβητεί την αρρενωπότητά τους, ιδίως όταν πραγματοποιείται δημοσίως. Σύμφωνα με την Phtiaka (2001) αυτό επιβεβαιώνεται ερευνητικά στο κυπριακό συγκείμενο, μιας και οι πατέρες θεωρούν την αναπηρία ως πλήγμα στο αντρικό τους “εγώ”. Σε αντιδιαστολή με τα πιο πάνω ερευνητικά δεδομένα, είναι τα αποτελέσματα της μελέτης των Hastings κ.ά. (2005) που παρατήρησαν ότι το άγχος των πατέρων ήταν άσχετο με τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών τους.



Ωστόσο, υπάρχουν νεότερες έρευνες που καταδεικνύουν ότι οι πατέρες που αναμιγνύονται στην ανάπτυξη και την ανατροφή του ανάπηρου τους παιδιού είναι πιο ευτυχημένοι με τον εαυτό τους και εμφανίζουν λιγότερα συμπτώματα σωματικής ασθένειας (Bonsall, 2013· Bragiel & Kaniok, 2011, 2014). Επιπρόσθετα, με τη στήριξη που οι πατέρες προσφέρουν στο ανάπηρο παιδί, οι μητέρες είναι επίσης ικανοποιημένες εκφράζοντας υψηλότερο επίπεδο συζυγικής ευχαρίστησης (Bonsall, 2013· Simmerman, Blacher & Baker, 2001). Οι Howard Parette κ.ά. (2010) και Bonsall (2013) επισημαίνουν ότι υπάρχουν θετικά οφέλη για τις συζυγικές σχέσεις που συνδέονται με την παρουσία ενός ανάπηρου παιδιού. Από την άλλη, υπάρχουν έρευνες που δείχνουν ότι η απόσυρση της συμμετοχής των πατέρων από τη ζωή του ανάπηρου παιδιού, αποτελεί πηγή συναισθηματικής δυσαρέσκειας και καθιστά τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ πατέρα και παιδιού αρνητικότερες (Bragiel & Kaniok, 2014· Darling κ.ά., 2012). Αμφότεροι οι γονείς παύουν να λειτουργούν ως ομάδα, οι μητέρες κατηγορούν τους πατέρες για αδιαφορία, και έτσι εκδηλώνονται εμβριθείς οικογενειακές συγκρούσεις και διενέξεις (Bragiel & Kaniok, 2014). Στις πλείστες περιπτώσεις αυτοί οι τσακωμοί οδηγούν σε διάλυση του έγγαμου βίου με την αποχώρηση του πατέρα από το σπίτι. Έτσι, η ανατροφή του ανάπηρου παιδιού εναποτίθεται εξ' ολοκλήρου στη μητέρα, η οποία νιώθει να κολυμπάει στα βαθιά μόνη και αβοήθητη (Bragiel & Kaniok, 2014), ενώ το ίδιο το ανάπηρο παιδί πολλές φορές εκλαμβάνει το χωρισμό των γονέων του ως προϊόν προσωπικής υπαιτιότητας.

### **Συμμετοχή πατέρων στην ανατροφή των παιδιών**

Οι πατέρες θεωρούνται ένας σημαντικός και απαραίτητος πόρος υποστήριξης για τα παιδιά (Ho κ.ά., 2010· Pattnaik & Srirarm, 2010· Κορωναίου κ.ά., 2006), μπορούν να τα βοηθήσουν να ανταποκριθούν στις νέες εκπαιδευτικές και οικονομικές προκλήσεις της κοινωνίας (Ball & Wahedi, 2010· Carpenter, 2007). Κάποιοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι οι περισσότεροι άνδρες δεν είναι πρόθυμοι να αλλάξουν τα παραδοσιακά πρότυπα φροντίδας των παιδιών και κατανομής των οικιακών εργασιών (Bragiel & Kaniok, 2014· Wharton, 2004). Οι επαγγελματικές δομές και οι κοινωνικές προσδοκίες τους κρατούν προσκολλημένους στα παραδοσιακά πατρικά πρότυπα, τα οποία τους ωθούν να υιοθετούν το στερεοτυπικό ρόλο του προστάτη, του αρμόδιου για λήψη αποφάσεων και του συναισθηματικά αμέτοχου (Carpenter & Towers, 2008· Flynn, 2014· Morrone & Matsuyama, 2010). Περαιτέρω, υπάρχουν περιπτώσεις που οι πατέρες επηρεάζονται από τις αντιλήψεις που υιοθετεί ο κοινωνικός περίγυρος έναντι του δικού τους ρόλου (Bonsall, 2013· Darling κ.ά., 2012· Dienhart, 1998· Martins κ.ά., 2013· Richmond - Abbott, 1992),

στοιχείο που τους ωθεί να επιστρέφουν σε παραδοσιακούς στερεότυπους ρόλους πατρότητας (Carpenter, 2007· Popenoe, 1996).

Ο ανδροκεντρισμός είναι ένα γνώρισμα που χαρακτηρίζει πολλές κοινωνίες σήμερα (Wharton, 2004), καθιστώντας με αυτό τον τρόπο τη συμμετοχή των πατέρων σε δραστηριότητες εκτός της ιδιωτικής σφαίρας καθοριστικής σημασίας για τη θετική ανάπτυξη των παιδιών (Ball & Wahedi, 2010). Ένεκα του ανδροκεντρισμού, η συμμετοχή των πατέρων στην εκτός σπιτιού ζωή του παιδιού παίρνει μεγαλύτερη βαρύτητα και κερδίζει υψηλότερη υπόσταση συγκριτικά με αυτή των μητέρων, τόσο από τις ίδιες τις μητέρες όσο και από την κοινωνία. Συχνά δημοσιεύονται φωτογραφίες πατεράδων που παίζουν με τα παιδιά τους ή τα μεταφέρουν σπρώχνοντας καροτσάκια. Διάσημοι πολιτικοί, ποδοσφαιριστές και αστέρες της μουσικής απεικονίζονται ως πρότυπα πατρότητας (Carpenter, 2007). Δεν ισχύει το ίδιο όμως για τη φροντίδα των παιδιών και τις δουλειές του σπιτιού, που είναι έμφυλες με ένα θηλυκό τρόπο και λειτουργούν δυσμενώς για όσους άνδρες θέλουν να ξεπεράσουν τον έμφυλο εσενσιαλισμό φροντίζοντας τα παιδιά και το σπίτι με το δικό τους αρσενικό τρόπο (Brandth & Kvande, 1998). Η Dienhart (1998) υποστηρίζει ότι αυτό εν μέρει καλλιεργήθηκε από τις περισσότερες έρευνες που εξετάζοντας πώς οι άνδρες επιτελούν τον πατρικό τους ρόλο, εστίασαν στο μητρικό πρότυπο φροντίδας, προβάλλοντας στην τελική τους πατέρες ως ανίκανους να φροντίσουν το παιδί τους (μοντέλο μειονεξίας).

Σύμφωνα με τους Brandth & Kvande (1998) αν και αρχικά η έρευνα εστίασε στην επίδραση του πατέρα κατά την ανάπτυξη του παιδιού, αργότερα το επίκεντρο του ενδιαφέροντος μετατοπίστηκε στην εμπειρία της πατρότητας και στις προσπάθειες των ανδρών να αλλάξουν τις εμπειρίες που βιώνουν ως πατέρες. Τα τελευταία χρόνια το ενδιαφέρον είναι στο μεταβαλλόμενο χαρακτήρα της πατρότητας, αυτό που ονομάζεται ως εικόνα νέου πατέρα (Dienhart, 1998· Αρχοντίδου & Πανοπούλου-Μαράτου, 2012· Κορωναίου κ.ά., 2006). Το γεγονός ότι σε κάποιες κοινωνίες οι πατέρες άρχισαν να συμμετέχουν πιο ενεργά στη φροντίδα των παιδιών αποτελεί ένδειξη ότι οι παραδοσιακοί ρόλοι στην ανατροφή των παιδιών σταδιακά μεταβάλλονται (Ball & Wahedi, 2010· Carpenter, 2007· Dienhart, 1998· Ηο κ.ά., 2010· Navalkar, 2010). Από τον ηθικό δάσκαλο, τον καθοδηγητή, τον προστάτη της οικογένειας, τον υπεύθυνο για επιβολή πειθαρχίας και τον βιοπαλαιστή ο ρόλος έχει επεκταθεί και στον πατέρα φροντιστή (Bragiel & Kaniok, 2014· Brandth & Kvande, 1998· Carpenter, 2007· C. A. Darling κ.ά., 2012· Navalkar, 2010· Richard κ.ά., 2014· Δραγώνα & Ναζίρη, 1995· Κορωναίου κ.ά., 2006).

Ο μετασχηματισμός του παραδοσιακού ρόλου του πατέρα έχει παρατηρηθεί τόσο σε προνομιούχα κοινωνικοοικονομικά στρώματα όσο και σε χαμηλότερα. Ωστόσο, αυτός ο

νέος ρόλος πατέρα που γαλουχεί και συμμετέχει στην οικιακή εργασία και φροντίδα, δεν πρέπει να ενθουσιάζει, αντίθετα πρέπει να προσεγγίζεται με κριτικό φακό, αφού τα πράγματα πολλές φορές είναι πολύ διαφορετικά απ' ό,τι παρουσιάζονται. Μια τέτοια πρακτική άλλωστε, πιθανόν να λειτουργεί ως μηχανισμός συγκάλυψης των πραγματικών έμφυλων ανισοτήτων. Όσο και να συμμετέχουν οι πατέρες στην ανατροφή και φροντίδα των παιδιών και στο διαμερισμό των εργασιών του σπιτιού, εξακολουθεί να υφίσταται η οικογενειακή ανισότητα ανάμεσα σε άνδρες και γυναίκες. Οι γυναίκες διατηρούν το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας των παιδιών και της οικιακής εργασίας (Richmond - Abbott, 1992· Wharton, 2004· Williams, 2009). Επομένως, η οικογενειακή ισότητα όχι μόνο αποτελεί ένα μύθο, αλλά οι γυναίκες αισθάνονται και ευγνωμονούσες όταν οι πατέρες βοηθούν στη φροντίδα των παιδιών, έστω κι αν αναγνωρίζουν ότι η κατανομή της οικιακής εργασίας δεν είναι ισορροπημένη (Hochschild, 1989 στο Brandth & Kvande, 1998· Rowbotham κ.ά., 2011).

Παρόλα αυτά, η εστίαση σε άνδρες που σπάνε τις κοινές συμβάσεις και ψάχνουν τον ιδανικό τύπο πατρότητας δίνει χρήσιμες πληροφορίες σχετικά με τις διαδικασίες που διαμορφώνουν τη μελλοντική ταυτότητα της πατρότητας (Brandth & Kvande, 1998). Η ιδανική εικόνα πατέρα έχει πολλά ίδια στοιχεία με την ιδανική μητέρα: εγγύτητα, φροντίδα και επαφή. Αυτό δείχνει ότι οι εικόνες του πατέρα κατασκευάζονται συνδυάζοντας τα παραδοσιακά αρσενικά και θηλυκά στοιχεία με ένα νέο τρόπο (Brandth & Kvande, 1998· Connell, 2002). Σε σχέση με αυτό, η Ruddick (1995) υποστηρίζει ότι η προστασία, η ανατροφή και η εκπαίδευση των παιδιών είναι ουδετερόφυλες μητρικές πρακτικές, οι οποίες μπορούν να ασκηθούν εξίσου καλά από έναν άντρα. Αυτό που δυσχεραίνει όμως κάτι τέτοιο όπως διατείνεται, είναι η κοινωνική ανισότητα, η οποία εμποδίζει τους άνδρες να αναγνωρίσουν τη θηλυκή τους πλευρά. Κατά την ίδια, οι άνδρες που προστατεύουν, ανατρέφουν και εκπαιδεύουν τα παιδιά επιτελούν μητρικό ρόλο. Παρόλα αυτά, η ιδέα ότι ένας άνδρας μπορεί να συμπεριφερθεί σαν μητέρα απέναντι στο παιδί του, απορρίπτεται από άλλους ερευνητές, οι οποίοι θεωρούν ότι λόγω βιολογικών καταβολών, οι μητέρες είναι από τη φύση τους έτοιμες να επιτελέσουν τη μητρότητα με εργαλείο καθοδήγησης το μητρικό φίλτρο, το οποίο όχι μόνο δεν υπάρχει στους άνδρες, αλλά και ούτε είναι δυνατό ποτέ οι άνδρες να εξεταστούν μέσω ενός μητρικού φακού (Doucet, 2006· Unger, 2010· Δραγώνα & Ναζίρη, 1995).

## Συμμετοχή πατέρων στην εκπαίδευση των ανάπηρων παιδιών

Οι σχέσεις σχολείου – σπιτιού αποδεικνύουν ότι οι πατέρες αναμιγνύονται ελάχιστα στην εκπαίδευση των παιδιών τους, συγκριτικά με τις μητέρες που συμμετέχουν σε μεγαλύτερο βαθμό (Bragiel & Kaniok, 2014· Ho κ.ά., 2010). Παρόλα αυτά, υπάρχουν διεθνή ερευνητικά δεδομένα που αποδεικνύουν ότι ορισμένοι πατέρες εμπέκονται ενεργά στα θέματα εκπαίδευσης: συλλέγουν πληροφορίες για να μάθουν καλύτερα την αναπηρία του παιδιού τους και πιθανούς τρόπους αντιμετώπισής της, εκφράζουν ανησυχίες για την ακαδημαϊκή του πρόοδο, την αυτοεκτίμηση, τις μαθησιακές δυσκολίες και το ενδεχόμενο τα παιδιά τους να αποτελούν θύματα εκφοβισμού (Darling κ.ά., 2012· Donaldson, Elder, Self, & Christie, 2011· Martins, Walker, & Fouché, 2013). Η ανάμιξη των πατέρων φαίνεται να συμβάλλει στην αύξηση της γνωστικής ικανότητας και ενσυναίσθησης και ταυτόχρονα στη μείωση των έμφυλων στερεοτυπικών πεποιθήσεων (Lamb, 2000· 2010· Pattnaik & Srirarm, 2010). Τα παιδιά των οποίων οι πατέρες εμπλέκονται, επίσης παρουσιάζουν βελτιωμένα αποτελέσματα εξετάσεων, καλύτερη σχολική φοίτηση και συμπεριφορά και υψηλότερη ποιότητα σχέσεων (Carpenter & Towers, 2008· Goldman, 2005).

Στο κυπριακό εκπαιδευτικό σύστημα, η συμμετοχή των πατέρων ανάπηρων παιδιών σε ζητήματα που αφορούν στην εκπαίδευση τους, πέρασε μέσα από τέσσερα στάδια: τη δημιουργία γονεϊκών ομάδων, την ύπαρξη ομάδων γονέων χωρίς την άσκηση πίεσης, τη δικτύωση γονέων και ενδυνάμωσή τους και τέλος την άσκηση πίεσης μέσα από συλλογικές διαδικασίες μη αποκλείοντας τη χρήση ένδικων μέσων (Συμεωνίδου, 2008). Τα τελευταία ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι οι πατέρες δεν είναι ισότιμοι συνεργάτες και δεν λαμβάνεται υπόψη η γνώμη τους (Phtiaka, 2006· Φτιάκα, 2008a), στοιχείο που τους προκαλεί απογοήτευση και δυσαρέσκεια. Επιπρόσθετα φαίνεται πως οι πατέρες δεν συμμετέχουν στον καταρτισμό ατομικών προγραμμάτων εκπαίδευσης, ούτε και στις δομές υποστήριξης. Αυτή η τάση δεν είναι καθαρά κυπριακή, μιας και παρατηρείται και σε άλλες χώρες όπως στη Βρετανία και στην Ελλάδα (Ζώνιου-Σιδέρη & Ντεροπούλου-Ντέρου, 2008· Leyser & Kirk, 2004· Parsons & Lewis, 2010). Κατά συνέπεια, προκαλείται εκτός από απογοήτευση και σύγκρουση. Κάτι τέτοιο έρχεται σε αντιδιαστολή με ερευνητικά δεδομένα (de Boer, Pijl, & Minnaert, 2010· Garry Hornby & Witte, 2010· Loreman, McGhie-Richmond, Barber, & Lupart, 2009· Mudzakir, 2011· Phtiaka, 2006· Yssel, Engelbrecht, Oswald, Eloff, & Swart, 2007· Βλάχου & Μαυροπαλιάς, 2008· Ζώνιου-Σιδέρη & Ντεροπούλου-Ντέρου, 2008) που υποστηρίζουν ότι η συμμετοχή των γονέων είναι καθοριστικός παράγοντας επιτυχίας της ένταξης με τις απόψεις και εμπειρίες τους να

διασφαλίζουν την καταλληλότητα και αποτελεσματικότητα των ατομικών προγραμμάτων εκπαίδευσης των παιδιών τους και κατ' επέκταση την επιτυχία του θεσμού. Σύμφωνα με τους Leyser & Kirk (2004) οποιοδήποτε σχολείο θέλει να εφαρμόσει πολιτική ένταξης πρέπει να λαμβάνει υπόψη τις απόψεις των γονέων και να τους αντιμετωπίζει ως ισότιμους συνεργάτες. Είναι αυτοί που μεριμνούν για την εξασφάλιση των δικαιωμάτων των παιδιών τους και έχουν μια σφαιρική εικόνα του θέματος, την οποία κανείς άλλος εμπλεκόμενος δεν διαθέτει (Φτιάκα, 2008). Διαφορετικά, αγνοώντας τους, αφήνουμε ένα σημαντικό κομμάτι πίσω, αφού παρουσιάζουμε την κατάσταση μονοδιάστατα και αποσπασματικά (Phtiaka, 2006).

### **Στάσεις προς την αναπηρία**

Τα ανάπηρα άτομα ιστορικά έχουν βιώσει φόβο, εχθρότητα, οίκτο, υπερπροστασία πατρωνάρισμα (Φτιάκα κ.ά., 2004· Συμεωνίδου, 2014· Barton, 2012· Corbett & Slee, 2000· Corbett, 1996· Morris, 1993· Oliver, 1987, 1990, 2004· Shakespeare, 2006), κοινωνική απόρριψη και περιθωριοποίηση (Allan, 2006· 2010). Από την Αρχαιότητα μέχρι σήμερα, καλλιεργήθηκε η αντίληψη ότι η αναπηρία είναι θεόσταλη και πηγάζει από τις ανθρώπινες αμαρτίες, παρόλο που ο ίδιος ο Χριστός έμπρακτα αποσυνέδεσε την αμαρτία από την προσωπική υπαιτιότητα (Αρχιμανδρίτης Κεφαλόπουλος, 2012). Οι προκαταλήψεις έναντι της αναπηρίας όπως καλλιεργήθηκαν από το δίπολο “κακό” – “καλό” ή πιο πρόσφατα από την αρχή της κανονικότητας (“ανωμαλία” – “κανονικότητα”) οδήγησαν διαχρονικά στην πολυδιάστατη καταπίεση των ανάπηρων ανθρώπων (Συμεωνίδου, 2014· Corbett, 1996· Oliver & Barnes, 2010· Oliver, 1990, 2004· Phtiaka, 1999, 2003· Tomlinson, 2014). Μέσα από την παιδοκτονία της Αρχαιότητας αλλά και τα προγράμματα ευγονικής και στείρωσης των Νεώτερων Χρόνων, φαίνεται ότι ανέκαθεν οι στάσεις προς την αναπηρία ήταν αρνητικές σε σημείο που να αφήνονται υπόνοιες ότι καλύτερα κάποιος να είναι νεκρός παρά ανάπηρος (Shakespeare, 2006). Από την άλλη, με την υιοθέτηση της φιλανθρωπίας, εδραιώθηκαν αρνητικές προς τα ανάπηρα άτομα στάσεις, υποσκάπτοντας και υπονομεύοντας την ανθρώπινη τους αξία και υπόσταση (Βλάχου κ.ά., 2012· Συμεωνίδου, 2014· Barton, 2012· Corbett, 1996· Phtiaka, 2003· Tomlinson, 2014· Vlachou, 1997) και υποβάλλοντάς τους σε διαρκή αναζήτηση των κατάλληλων θεραπευτικών προσεγγίσεων. Σε αυτό συντέλεσε και το φιλανθρωπικό ιδεώδες, το οποίο οδήγησε ταυτόχρονα στην ιδρυματοποίηση και στον εγκλεισμό των ανάπηρων ανθρώπων και στην ιατρικοποίηση της αναπηρίας (Barnes & Mercer, 2003· Oliver & Barnes, 2010· Βλάχου κ.ά., 2012· Ζώνιου-Σιδέρη, 2000). Ο βιολογικός ορθολογισμός και η αναζήτηση

των αιτιών που προκαλούν την αναπηρία, από την εποχή του Ιπποκράτη μέχρι το 19ο αιώνα, καθιέρωσαν τα ιατρικά και παραϊατρικά επαγγέλματα. Υιοθετώντας τις επικρατούσες κοινωνικές αξίες, επικαρπώθηκαν τη γνώση τους για να προωθήσουν δικά τους συμφέροντα και να δημιουργήσουν μία ρητορική αυθεντίας, αντιμετωπίζοντας τα ανάπηρα άτομα ως έρμια της βιο-ιατρικής, εξαιτίας της “ανικανότητάς” τους να επιτύχουν την εναρμόνιση με το “κανονικό” και με αυτό που θεωρείται “φυσιολογικό” (Barnes & Mercer, 2003). Σύμφωνα με τον Stiker (1999) «τα [κοινωνικά] συστήματα τα οποία προσπάθησαν να αρνηθούν ή και να ζήσουν με τη διαφορετικότητα είναι πολλά και ποικίλουν» (σελ.13), ωστόσο, ελάχιστα αποδέχονται τη διαφορετικότητα ως χαρακτηριστικό της ίδιας της ανθρωπότητας, πόσο δε μάλλον την αναπηρία, που τα πλείστα την εκλαμβάνουν ως “ανωμαλία” της ανθρώπινης φύσης. Συνεπώς, η θέαση της αναπηρίας ως “διαφορά” η οποία πρέπει να “εξαλειφθεί” και από την οποία ο μη ανάπηρος πληθυσμός επιβάλλεται να προστατευθεί, προκαλεί έναν ασύλληπτα λανθάνοντα τρόπο και άνευ προηγουμένου πανικό, ενώ οδηγεί στη διαίωνιση μιας αποτελεσματικής κοινωνίας.

### **Στάσεις προς την ένταξη**

Η μελέτη των απόψεων και στάσεων των γονέων βοηθάει τους αρμόδιους να διαμορφώσουν τις κατάλληλες νομοθεσίες, πολιτικές και υποδομές στήριξης. Επιπρόσθετα, προσφέρει πληροφορίες και στοιχεία πολύ σημαντικά για τη λειτουργία εκπαιδευτικών θεσμών όπως η ένταξη (Frederickson, Dunsmuir, Lang, & Monsen, 2006· Mudzakir, 2011· Phtiaka, 2006· Tafa & Manolitsis, 2003· Yssel κ.ά., 2007· Βλάχου & Μαυροπαλιάς, 2008).

Οι απόψεις των πατεράδων για την ένταξη στην Κύπρο δεν έχουν επαρκώς διερευνηθεί, παρόλο που οι οργανωμένοι γονείς έχουν ξεκάθαρη άποψη για τη νομοθεσία και ο ρόλος τους ήταν καταλυτικός στη διαμόρφωσή της (Phtiaka, 2006). Φαίνεται όμως ότι η πολιτεία δεν έχει ακόμη κερδίσει την εμπιστοσύνη των γονέων και δεν προσφέρει αισιοδοξία τόσο σε αυτούς όσο και στα παιδιά τους για την πορεία που θα έχουν στο παρόν και στο μέλλον (Φτιάκα, 2008). Αξίζει να σημειωθεί ότι όταν εξετάζονται οι στάσεις προς την ένταξη, παρουσιάζονται γενικά οι απόψεις των γονέων έναντι του θεσμού, χωρίς να γίνονται διαφοροποιήσεις με βάση το φύλο. Συνεπώς, σε αυτό το κομμάτι θα γίνει αναφορά σε έρευνες που εξετάζουν τις στάσεις των γονέων και όχι αποκλειστικά των πατεράδων.

Οι γονείς υιοθετούν αντικρουόμενες στάσεις για την πολιτική και την πρακτική της ένταξης (Loreman κ.ά., 2009· Mudzakir, 2011· Runswick-Cole, 2008· Βλάχου & Μαυροπαλιάς, 2008· Φτιάκα, 2008a). Αν και συμφωνούν σε επίπεδο αρχής, αυτό που τους ανησυχεί ή τους κάνει να έχουν κάποιους ενδοιασμούς είναι η πρακτική συνήθως εφαρμογή. Αυτή η εικόνα μπορεί να χαρακτηριστεί ως αντιφατική δεδομένου ότι είναι οι ίδιοι οι γονείς που πρωτοστάτησαν να εφαρμοστεί η ένταξη και όμως φαίνεται να έχουν αρνητικές στάσεις και χαμηλές προσδοκίες από αυτό το θεσμό. Σύμφωνα με τους de Boer κ.ά., (2010) κάτι τέτοιο συμβαίνει επειδή οι γονείς που συμμετέχουν στις σημερινές έρευνες δεν χρειάστηκε ποτέ να παλέψουν για τα δικαιώματα των ανάπηρων παιδιών τους. Αντίθετα, επωφελήθηκαν από τους αγώνες των προκατόχων τους. Οι ιδεολόγοι γονείς σε χώρες όπως στις Η.Π.Α., στο Ηνωμένο Βασίλειο και στις Σκανδιναβικές χώρες, συνεχίζουν, έχουν αντικατασταθεί από τους γονείς καταναλωτές, οι οποίοι είναι πιο κριτικοί απέναντι στην ένταξη όπως λειτουργεί στην πράξη και δεν είναι πάντα ευχαριστημένοι με ό,τι βρίσκουν.

Η Runswick-Cole (2008) υποστηρίζει ότι οι γονείς που επιλέγουν το γενικό σχολείο για την εκπαίδευση του παιδιού τους κινούνται περισσότερο στο κοινωνικό μοντέλο, σύμφωνα με το οποίο πρέπει να μετακινηθούν τα εμπόδια στη μάθηση του παιδιού. Υπό αυτό το πρίσμα, βλέπουν με σκεπτικισμό τις αξιολογήσεις των ειδικών και θεωρούν πιο σωστή και αντιπροσωπευτική την εικόνα που οι ίδιοι έχουν για το παιδί τους. Μεγάλη μερίδα γονέων πιστεύει ότι με την ένταξη των ανάπηρων παιδιών στα γενικά σχολεία και την αλληλεπίδραση με τους συνομηλικούς υπάρχουν πολλαπλά αμφίδρομα οφέλη, όχι μόνο για τα ανάπηρα παιδιά, αλλά και για τα συνομήλικα παιδιά. Από τη μια, βελτιώνονται οι δεξιότητες επικοινωνίας, οι κινητικές δεξιότητες, οι κοινωνικές και ακαδημαϊκές δεξιότητες και η συμπεριφορά του ανάπηρου παιδιού, αφού τα συνομήλικα λειτουργούν ως πρότυπα. Επιπλέον, προσφέρονται περισσότερες εκπαιδευτικές και επαγγελματικές ευκαιρίες απ' ότι στα ειδικά σχολεία και απομακρύνεται το στίγμα από την οικογένεια και το κοινωνικό περιβάλλον (de Boer κ.ά., 2010· Frederickson κ.ά., 2006· Mudzakir, 2011· Phtiaka, 2006· Βλάχου & Μαυροπαλιάς, 2008). Έτσι, το ανάπηρο παιδί έρχεται πιο κοντά σε μια “κανονική” ζωή και μαθαίνει να λειτουργεί πιο αποτελεσματικά στον πραγματικό κόσμο μέσω της συμμετοχής του σε ακαδημαϊκές και κοινωνικές δραστηριότητες που λαμβάνουν χώρα στη γενική τάξη (Leyser & Kirk, 2004· Loreman κ.ά., 2009· Mudzakir, 2011). Κατ' επέκταση, το μέλλον των ανάπηρων παιδιών είναι πιο ευόιο μιας και έχουν περισσότερες πιθανότητες για επαγγελματική αποκατάσταση.

## Επίλογος

Με περισσότερες μητέρες στο εργατικό δυναμικό σήμερα, οι γονικές ευθύνες έχουν ανακατανεμηθεί (Κορωναίου κ.ά., 2006· Cabrera, Tamis-LeMonda, Bradley, Hofferth & Lamb, 2000· Darling κ.ά., 2012· Ηο κ.ά., 2010· Wharton, 2004), καθιστώντας τα μοντέλα που δόθηκαν από τις προηγούμενες γενεές πατέρων ως ανεπαρκή και ενίοτε παρωχημένα. Δεν είναι πλέον αυτονόητο ότι όλοι οι άνδρες έχουν εργασία και μπορούν να στηρίξουν οικονομικά την οικογένειά τους όπως συνέβαινε στο παρελθόν, ούτε πρέπει να υιοθετούν ένα μονοδιάστατο ρόλο. Σήμερα, υπάρχουν άνδρες που δεν είναι σε θέση να εκπληρώσουν το ρόλο του τροφού λόγω ανεργίας ή υποαπασχόλησης (Pattnaik & Srirarm, 2010). Από την άλλη, αρκετοί νέοι πατέρες ξοδεύουν περισσότερο χρόνο στη δουλειά παρά με τα παιδιά τους (Morrone & Matsuyama, 2010), γεγονός που τους καθιστά “μακρινούς πατέρες” ή “πατέρες από απόσταση” (Brandth & Kvande, 1998· Navalkar, 2010). Κάτι τέτοιο συνήθως συμβαίνει σε έντονα καπιταλιστικές κοινωνίες όπως η ιαπωνική: για τους άνδρες οι υποχρεώσεις εργασίας υπερισχύουν εις βάρος της οικογένειας, χωρίς να προκαλείται η δυσφορία των συζύγων, αντίθετα, οι ίδιες νιώθουν ικανοποιημένες γιατί οι σύζυγοι κάνουν καλά τη δουλειά τους και είναι πιθανόν να προχωρήσουν στην καριέρα τους (Morrone & Matsuyama, 2010). Επομένως, είναι απαραίτητο οι πατέρες να υιοθετήσουν πολύπλευρους ρόλους (Lamb, 2000· 2010), λαμβάνοντας υπόψη τις ανάγκες ολόκληρης της οικογένειας αλλά και του ανάπηρου παιδιού τους.

Οι γονείς, συμπεριλαμβανομένων και των πατέρων, αποτελούν μία σημαντική και αναγκαία πηγή στήριξης και υποστήριξης για τα παιδιά, βοηθώντας τα να ανταποκριθούν στις νέες εκπαιδευτικές και οικονομικές προκλήσεις της κοινωνίας. Οι νέες οικονομικές και κοινωνικές δομές αναγκάζουν τους πατέρες να απομακρυνθούν από τα παραδοσιακά πατρικά πρότυπα και να διευρύνουν το ρόλο τους από τον πατέρα προστάτη και αρμόδιο για λήψη αποφάσεων στον πατέρα που συμμετέχει συναισθηματικά και πρακτικά στη φροντίδα και στην εκπαίδευση του ανάπηρου παιδιού του. Η εστίαση σε άνδρες που νοηματοδοτούν τον δικό τους τύπο πατρότητας δίνει χρήσιμες πληροφορίες σχετικά με τις διαδικασίες που διαμορφώνουν τη σημερινή πατρική ταυτότητα και σκιαγραφεί πώς οι ίδιοι ερμηνεύουν τη βιωμένη εμπειρία τους ως πατέρες ανάπηρου παιδιού.

Στο επόμενο κεφάλαιο αναφέρονται οι στόχοι της έρευνας, παρατίθενται τα ερευνητικά ερωτήματα και αναλύεται η συνεισφορά της παρούσας διατριβής στο εν λόγω επιστημονικό πεδίο έρευνας.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

### ΣΥΝΟΨΗ – ΑΠΟΣΑΦΗΝΙΣΗ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΣΜΟΥ

#### Εισαγωγή

Στο τρίτο κεφάλαιο, ανακεφαλαιώνεται η επιχειρηματολογία των όσων έχουν υποστηριχθεί μέχρι στιγμής με απώτερο στόχο να παρουσιαστεί η χρησιμότητα της παρούσας έρευνας καθώς και η σημαντική συμβολή της στο κυπριακό πλαίσιο. Γίνεται αναφορά στο σκοπό και στους στόχους της έρευνας και περιγράφονται τα ερευνητικά ερωτήματα. Το κεφάλαιο κλείνει με την πρωτοτυπία, τη σημασία και την επιστημονική συνεισφορά της διατριβής.

#### Σύνοψη επιχειρηματολογίας

Φαίνεται ότι τα τελευταία χρόνια η πατρότητα χαρακτηρίζεται από αυξημένο ερευνητικό ενδιαφέρον (Bonsall, 2013), το οποίο αποσκοπεί στην απεικόνιση των σύγχρονων πολύπλοκων και ασταθών εννοιολογήσεων της πατρότητας. Παραδοσιακά ιδεώδη του πατέρα ως προστάτη - τροφού της οικογένειας έχουν δώσει τη θέση τους σε μια σύγχρονη αντίληψη του συμμετέχοντα πατέρα (Cabrera κ.ά., 2000· Coltrane, 1996· Gerson, 2010). Η περιγραφή των πατέρων ως ξένων, περιφερειακών και εξαντλημένων γονέων που δεν συνεισφέρουν στη ζωή των παιδιών τους έχει αμφισβητηθεί. Επιπλέον, οι ερευνητές πρόσφατα ξεκίνησαν να περιγράφουν παράλληλα με τις αρνητικές και αγχογόνες εμπειρίες των γονέων που έχουν ανάπηρα παιδιά και τις θετικές εμπειρίες (Hastings & Taunt, 2002· Kearney & Griffin, 2001), καταρρίπτοντας το μύθο ότι οι γονείς ανάπηρων παιδιών βιώνουν μόνο θλίψη και δυσαρέσκεια. Ως εκ τούτου, η μελέτη της εμπειρίας των πατέρων είναι σημαντική, γιατί περιλαμβάνει την εξέταση ενός συνδυασμού χαράς και δυσκολιών. Επιπλέον, οι πατέρες ως ισότιμοι γονείς, χρειάζονται υποστήριξη συναρτήσει των δικών τους αναγκών. Επομένως, η εξέταση των πατρικών βιωμάτων παρέχει το πλαίσιο κατανόησης της εμπειρίας της πατρότητας, το οποίο δεν έχει επαρκώς διερευνηθεί στο κυπριακό συγκείμενο. Αυτό το πλαίσιο, με τη σειρά του μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να υποστηρίξει τον πατέρα στη βάση ενός ολικού σχεδιασμού υπηρεσιών και υποδομών που να τον στηρίζουν στην καθημερινότητά του. Μέσω μιας πλούσιας κατανόησης της πατρότητας, είναι δυνατή η υποστήριξη των πατέρων ανάπηρων παιδιών σε προσωπικό, οικογενειακό και κοινωνικό επίπεδο. Αξίζει να σημειωθεί πως η απόφαση για μη διεξαγωγή συνεντεύξεων με τις μητέρες ξεχωριστά, ήταν συνειδητή

προκειμένου να διατηρηθεί η εστίαση στους πατέρες. Αν και οι ίδιες μπορούσαν να δώσουν πολύτιμες πληροφορίες για τον πατρικό ρόλο που αναπτύσσουν οι σύζυγοί τους, εντούτοις υπήρχε ο κίνδυνος να δημιουργηθούν περισσότερα προβλήματα όταν περιλαμβάνονται άλλα μέλη της οικογένειας, ιδιαίτερα στο θέμα εμπιστοσύνης μεταξύ των πατέρων και του ερευνητή. Μετά την αξιολόγηση των πλεονεκτημάτων και μειονεκτημάτων, αποφασίστηκε να μην διεξαχθούν προσωπικές συνεντεύξεις με τις μητέρες.

### **Σκοπός έρευνας**

Ο σκοπός κάθε έρευνας είναι διττός: από τη μια καθοδηγεί τις επιλογές και αποφάσεις του ερευνητή, διασφαλίζοντας ότι η έρευνα συνεισφέρει στο επιστημονικό πεδίο, από την άλλη τεκμηριώνει την αναγκαιότητα διεξαγωγής της, εξηγώντας γιατί τα αποτελέσματα και συμπεράσματα αποκτούν σημασία (Maxwell, 2005). Ο σκοπός αυτής της διατριβής είναι να συνδυάσει το κοινωνικό φύλο και την αναπηρία με έμφαση στην πατρότητα και στο περιεχόμενο του ανδρισμού, ώστε να γίνει κατανοητός ο τρόπος με τον οποίο οι ίδιοι οι πατέρες νοηματοδοτούν τη συμμετοχή τους στη φροντίδα και την εκπαίδευση των ανάπηρων παιδιών τους. Απαιτούνται διαφορετικές εμπειρίες για να ερμηνευτεί η πραγματικότητα, προκειμένου να κατανοηθούν οι διαφορετικές αποχρώσεις στην ανθρώπινη ζωή (Englander, 2012). Διαφορετικές ερμηνείες που έρχονται σε αντίθεση η μια με την άλλη, μπορούν να σταθούν μαζί και να αμφισβητηθούν ή να αλληλοσυμπληρωθούν (Yin, 2009). Αυτό άλλωστε δείχνει ότι η πραγματικότητα είναι πάντα μεγαλύτερη και πιο πολύπλοκη από ό, τι οι ερμηνείες που δίνονται από τους ερευνητές (Fritzon, 2011).

### **Ερευνητικά ερωτήματα**

Τα ερευνητικά ερωτήματα είναι αυτά που επεξηγούν τι προτίθεται να εξηγήσει ή να κατανοήσει η παρούσα έρευνα. Συμβάλλουν στην εστίαση της έρευνας και καθοδηγούν τον τρόπο με τον οποίο αυτή διεξάγεται (Maxwell, 2005). Η παρούσα έρευνα εστίασε στα πιο κάτω ερευνητικά ερωτήματα:

- Πώς νοηματοδοτούν την πατρότητα και ποιο πατρικό μοντέλο ενστερνίζονται οι άνδρες σε οικογένειες με ανάπηρο παιδί;
  - Σε ποιο βαθμό εμπλέκονται στη φροντίδα και στην εκπαίδευση του ανάπηρού τους παιδιού;

- Ποιοι παράγοντες επηρεάζουν τη συμμετοχή τους;
- Υιοθετούν διαφορετικό πατρικό ρόλο απέναντι στο ανάπηρο παιδί συγκριτικά με το μη ανάπηρο παιδί;
- Τι σημαίνει να είσαι πατέρας ανάπηρου παιδιού στην κυπριακή κοινωνία;
  - Ποιες προκλήσεις συναντούν όταν επιτελούν τον πατρικό τους ρόλο;
  - Ποιες χαρές/θετικές εμπειρίες αποκομίζουν από τη φροντίδα του ανάπηρού τους παιδιού;
- Ποιες στάσεις υιοθετούν οι πατέρες απέναντι στην αναπηρία γενικότερα και στην ένταξη ειδικότερα;

### **Πρωτοτυπία, σημασία και επιστημονική συνεισφορά**

Οι έρευνες που εστιάζουν στους άνδρες και στον ανδρισμό είναι ένα θέμα αυξανόμενου ενδιαφέροντος (Connell, 2002· Dienhart, 1998). Η μελέτη της σχέσης ανάμεσα στην αρρενωπότητα και την πατρότητα, είναι ένας σημαντικός τομέας εστίασης κατά τη διάρκεια των τελευταίων δεκαετιών στο χώρο της κοινωνικής έρευνας (Brandth & Kvande, 1998). Αναγνωρίζεται διεθνώς πόσο σημαντική είναι η συμβολή των πατεράδων στην οικογενειακή ζωή καθώς και ο ζωτικός ρόλος που διαδραματίζουν στην ανατροφή και την εκπαίδευση των παιδιών τους (Abushaikha & Massah, 2012· Κορωναίου κ.ά., 2006· Carpenter & Towers, 2008· Pelchat, Lefebvre & Perreault, 2003). Οι πατέρες συνιστούν ένα σημαντικό στοιχείο της δομής της οικογένειας (Parke, 1987· Popenoe, 1996· Vilaseca κ.ά., 2013· Δραγώνα & Ναζίρη, 1995), επομένως, πρέπει κανείς να ακούσει πολύ προσεκτικά τη φωνή τους και τις απόψεις τους για να κατανοήσει τη συνεισφορά τους στην ευημερία της οικογενειακής ζωής, καθώς επίσης και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητά τους (Abushaikha & Massah, 2012· Pattnaik & Srirarm, 2010). Παρά το γεγονός ότι η γέννηση ενός ανάπηρου παιδιού προκαλεί άγχος σε όλους τους εμπλεκόμενους, κοινό εύρημα σε ποικίλα κοινωνικά συγκείμενα (Chang & McConkey, 2008· Darling κ.ά., 2012· Pelchat κ.ά., 2003, 2009), υπάρχουν λίγες έρευνες για την εμπειρία των πατεράδων. Οι προηγούμενες μελέτες έχουν επικεντρωθεί σε μεγάλο βαθμό στην εμπειρία των μητέρων (Huang κ.ά., 2012· Knafl & Zoeller, 2000), ενώ μόνο τα τελευταία χρόνια οι ερευνητές εστίασαν στη συμμετοχή του πατέρα (Bragiel & Kaniok, 2014· Darling κ.ά., 2012· Rowbotham κ.ά., 2011). Επιπρόσθετα, οι γονείς δεν είναι μια ομοιογενής ομάδα και ως εκ τούτου, οι μητέρες πιθανόν να υιοθετούν διαφορετικές απόψεις από τους πατέρες, σχετικά με το αν η ένταξη είναι αποτελεσματική σε σχέση με το δικό τους το παιδί (Μπούτσκου, 2008· Hornby & Witte, 2010· Mudzakir, 2011· Phtiaka,

2006· Runswick-Cole, 2008). Επομένως, κρίνεται αναγκαίο να εξεταστούν οι απόψεις των πατεράδων για την ένταξη, επειδή η φωνή τους είναι αυτή που διαχρονικά απουσιάζει από τη διεθνή και τοπική βιβλιογραφία, επιχείρημα που καταδεικνύει τη σημαντικότητα της παρούσας διατριβής.

Συγκριτικά με τις έρευνες που εστίασαν στο πώς οι μητέρες μεγαλώνουν ένα παιδί με ή χωρίς αναπηρίες, πολύ λιγότερη έρευνα έχει διεξαχθεί μέχρι στιγμής για το πώς οι πατέρες βιώνουν την πατρότητα όταν αποκτούν ανάπηρο παιδί (Bonsall, 2013· Bragiel & Kaniok, 2014), με αποτέλεσμα να μην σκιαγραφούνται οι ανάγκες που οι ίδιοι έχουν (Carpenter & Towers, 2008). Κατά συνέπεια, χρειάζεται να διερευνηθεί η εμπλοκή τους στις σχέσεις σχολείου - οικογένειας και στην εκπαίδευση. Επιπλέον, απαιτείται να εξεταστεί η ευρύτερη ανάμιξή τους στη ζωή των παιδιών τους. Η πρωτοτυπία της παρούσας διατριβής έγκειται στο γεγονός ότι είναι από τις πρώτες καταγεγραμμένες έρευνες στο κυπριακό συγκείμενο που διερευνούν τις εμπειρίες πατέρων με ανάπηρο παιδί όπως επίσης και τις στρατηγικές αντιμετώπισης που αυτοί οι άνθρωποι χρησιμοποιούν για να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις που βιώνουν (Martins κ.ά., 2013). Ο πλούτος και η ποικιλομορφία των νοημάτων που προκύπτουν από την εξέταση της εμπειρίας των πατέρων, παρέχει ένα φακό ανάλυσης που περιλαμβάνει όχι μόνο τις προκλήσεις, αλλά και τα θετικά στοιχεία που συνδέονται με την παρουσία του ανάπηρου παιδιού στην οικογένεια.

Τέλος, η παρούσα διατριβή συνεισφέρει επιστημονικώς στο εν λόγω πεδίο έρευνας, αφού ενισχύει την υπάρχουσα γνώση γύρω από την πατρική ταυτότητα (Mueller & Buckley, 2014), επεξηγεί το βαθμό συμμετοχής των πατέρων στη ζωή του ανάπηρού τους παιδιού, καθώς επίσης και τις ανάγκες που προκύπτουν σε επίπεδο καθημερινότητας, ώστε να καταστεί δυνατός ο σχεδιασμός δικτύων στήριξης και η ανάπτυξη των κατάλληλων δομών, που να στηρίζουν τους πατέρες ανάπηρων παιδιών προκειμένου να βιώνουν την πατρική τους ταυτότητα με θετικό και εποικοδομητικό τρόπο.

Στο επόμενο κεφάλαιο, γίνεται εκτενής αναφορά στον ερευνητικό σχεδιασμό της παρούσας έρευνας, στις μεθόδους συλλογής και ανάλυσης των δεδομένων και στα θέματα ηθικής, δεοντολογίας, εγκυρότητας και αξιοπιστίας.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

### ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

#### Εισαγωγή

Στο κεφάλαιο αυτό, επεξηγείται ο ερευνητικός σχεδιασμός που ακολουθήθηκε, περιγράφονται τα ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν, γίνεται αναφορά στη διαδικασία που τηρήθηκε προκειμένου να αναλυθούν τα δεδομένα, ενώ ταυτόχρονα εξετάζονται θέματα ηθικής, δεοντολογίας, εγκυρότητας και αξιοπιστίας που σχετίζονται με την παρούσα έρευνα.

#### Ερευνητικός Σχεδιασμός

Υπήρξαν ορισμένες ξεχωριστές προκλήσεις οι οποίες έπρεπε να αντιμετωπιστούν κατά την εξέλιξη της παρούσας έρευνας. Μία από τις κυρίαρχες και πιο καθοριστικές για την πορεία της διατριβής αυτής πρόκληση, ήταν η απόφαση να χρησιμοποιηθεί αντί ποιοτική αποκλειστικά μεθοδολογία όπως ήταν η αρχική πρόθεση κατά τον πρώτο σχεδιασμό, μικτή μεθοδολογία, σε μία προσπάθεια εμπλουτισμού και επιστημολογικής ενδυνάμωσης της έρευνας. Κρίθηκε αναγκαίο να ληφθεί πρόνοια έτσι ώστε να διαχειριστούμε ανάλογα την ενδεχόμενη άρνηση κάποιων πατέρων να δώσουν πληροφορίες από δύο τουλάχιστον πηγές δεδομένων πέραν της συνέντευξης (παρατήρηση, ομάδα εστίασης). Είναι ερευνητικά τεκμηριωμένο πως η αναπηρία ενός παιδιού συσχετίζεται με αισθήματα πόνου και θλίψης στους γονείς (Hastings κ.ά., 2005), συνεπώς, είναι πολύ δύσκολο για έναν πατέρα να παραμερίσει αυτό τον πόνο, ο οποίος έρχεται και επανέρχεται, για να δώσει πληροφορίες σε έναν ερευνητή. Επομένως, ως ένα πολύ λεπτό και ευαίσθητο θέμα, ήταν αναμενόμενο πως κάποιοι πατέρες δύσκολα θα ανοίγονταν και θα μιλούσαν στην παρουσία τρίτων (όπως συμβαίνει στις ομάδες εστίασης που γίνεται αναφορά σε μετέπειτα στάδιο) ή πιθανώς δεν θα συναινούσαν να διεξαχθεί παρατήρηση στο σπίτι τους στην παρουσία της γυναίκας και των παιδιών του.

Κατά συνέπεια, επιδιώχθηκε ο ερευνητικός πλουραλισμός (ποιοτική και ποσοτική έρευνα μαζί) σε μία προσπάθεια εντοπισμού αξιόλογων δεδομένων και πληροφοριών μέσα από μια ποικιλία πηγών, έχοντας ως αρχή πως καμία ερευνητική μέθοδος δεν είναι εκ προοιμίου ανώτερη από κάποια άλλη (Barker & Pistrang, 2005). Επιπλέον, τέθηκαν έγκαιρα οι προϋποθέσεις για διασταύρωση των ποιοτικών δεδομένων με ποσοτικά, σε

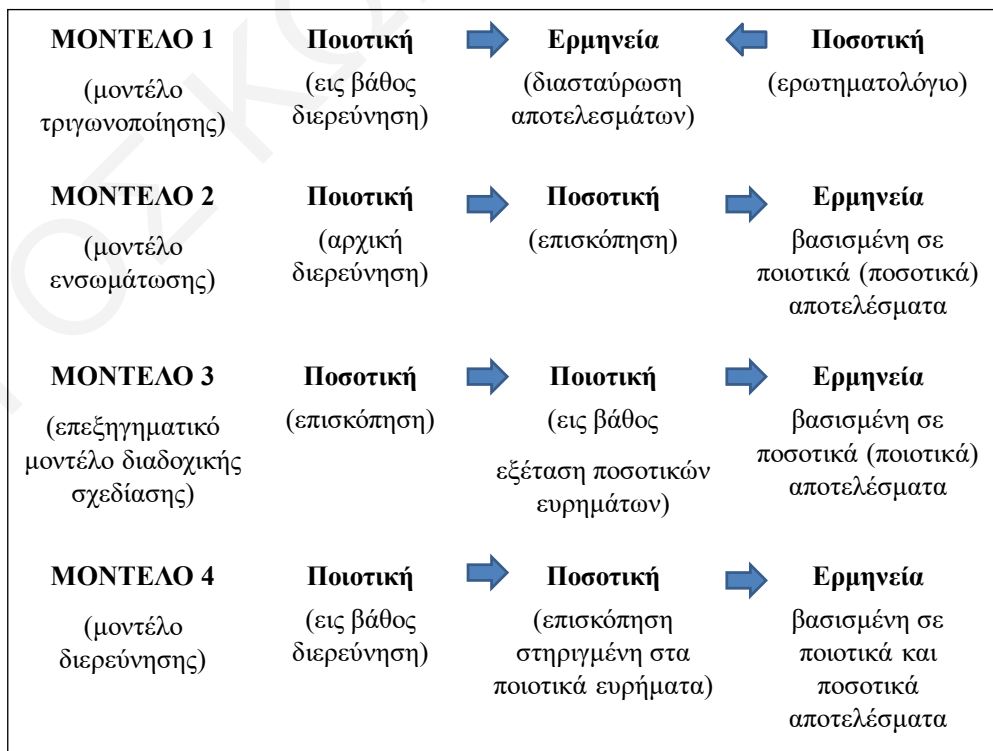
εκείνες τις περιπτώσεις που οι πατέρες αρνήθηκαν να επιτρέψουν να αντληθούν δεδομένα από άλλες πηγές.

### Μικτές μέθοδοι έρευνας

Οι μικτές ερευνητικές μέθοδοι συνδυάζουν ποσοτικές και ποιοτικές προσεγγίσεις κατά το σχεδιασμό με στόχο την καλύτερη αξιοποίηση των πλεονεκτημάτων της κάθε μεθόδου από την μια και την αποτελεσματικότερη διαχείριση των αδυναμιών της από την άλλη. Οι μικτές μέθοδοι επιτρέπουν την γενίκευση των αποτελεσμάτων από το δείγμα στον πληθυσμό όπως ισχύει και στην ποσοτική έρευνα, και την βαθύτερη και εντός πλαισίου κατανόηση του υπό διερεύνηση φαινομένου όπως ισχύει στην ποιοτική έρευνα (Almalki, 2016). Στηρίζονται στις αξίες της πολυμορφίας, της ενδυνάμωσης και της αξιοποίησης του συγκεκριμένου από το οποίο πηγάζουν τα δεδομένα (Barker & Pistrang, 2005· May, Hunter, & Jason, 2017). Θεωρούνται οι πλέον κατάλληλες για αντιμετώπιση της πολυπλοκότητας του πλαισίου μέσα στο οποίο διεξάγεται η έρευνα (Creswell, 2007). Το διάγραμμα που ακολουθεί παρουσιάζει τα 4 κύρια μοντέλα μικτής μεθοδολογίας, όπως διατυπώθηκαν από τους Creswell & Clark (2007).

Διάγραμμα 1:

*Ο Ερευνητικός Σχεδιασμός Μικτών Μεθόδων των Creswell & Clark (2007)*



Πηγή: Creswell & Clark 2007, σελ.85 (μετάφραση δική μου)

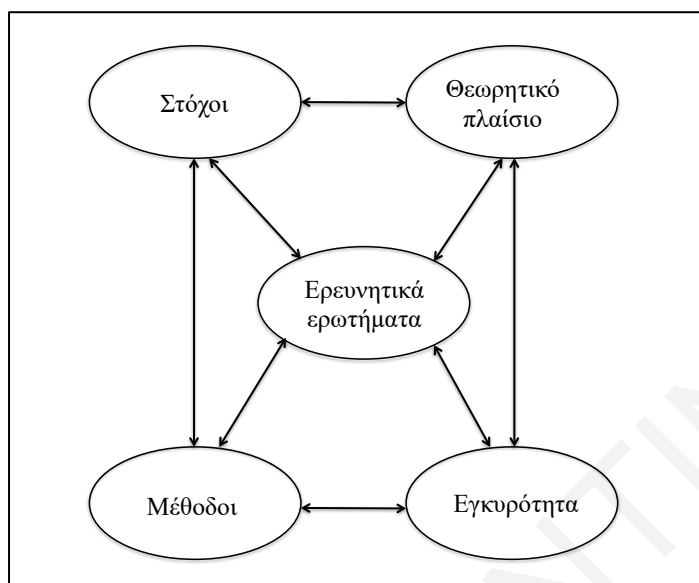
Για την παρούσα διατριβή, διαφάνηκε ως καταλληλότερο το μοντέλο μικτής διερεύνησης. Έχοντας υπόψη ότι είναι μία από τις πρώτες έρευνες που διεξάγονται στο κυπριακό πλαίσιο για τη νοσηματοδότηση της πατρότητας και του ρόλου που οι ίδιοι οι πατέρες προσδίδουν στον εαυτό τους, η υιοθέτηση διαφορετικού μοντέλου μικτής μεθοδολογίας θα οδηγούσε σε δύσβατα και απροσπέλαστα μονοπάτια. Επιπλέον, υιοθετήθηκε το εν λόγω μοντέλο γιατί επέτρεπε να σχεδιαστεί το ερωτηματολόγιο στη βάση των κυριότερων ποιοτικών ευρημάτων και να διαφανεί κατά πόσο οι εμπειρίες των πατέρων που συμμετείχαν στην ποιοτική φάση της έρευνας είχαν συγκλίσεις ή αποκλίσεις με τους πατέρες που συμμετείχαν στην ποσοτική φάση της έρευνας. Το μοντέλο διερεύνησης (Creswell & Clark, 2007), επίσης, επιτρέπει ένα είδος διασταύρωσης και τριγωνοποίησης των ποιοτικών και ποσοτικών αποτελεσμάτων, υπό την έννοια ότι αξιολογούνται τα ποιοτικά ευρήματα με τη βοήθεια των ποσοτικών αποτελεσμάτων, ενώ η ερμηνεία επικεντρώνεται και στα δύο είδη δεδομένων. Έτσι, είναι εφικτή η επαλήθευση ή όχι των ευρημάτων της πρώτης φάσης της έρευνας (ποιοτικής) από περισσότερους πατέρες που συμμετείχαν κατά τη δεύτερη φάση (ποσοτική) χωρίς βέβαια να είναι εφικτή η γενίκευση συμπερασμάτων λόγω του μικρού βολικού δείγματος αλλά και του ιδιαίτερου πληθυσμού.

#### **Α' φάση – ποιοτική προσέγγιση**

Ο ερευνητικός σχεδιασμός του ποιοτικού μέρους της έρευνας αποδείχτηκε μία ευέλικτη και ανακλαστική διαδικασία που ήρθε αντιμέτωπη με ποικίλες προκλήσεις σε κάθε στάδιο προετοιμασίας και διεξαγωγής. Κάθε στοιχείο χρειάστηκε να αναθεωρηθεί κατά τη διάρκεια της έρευνας για να εναρμονίζεται με το σκοπό και τους επιμέρους στόχους, το θεωρητικό πλαίσιο, τα ερευνητικά ερωτήματα, τις μεθόδους συλλογής δεδομένων και την εγκυρότητα. Σύμφωνα με τον Maxwell (2013) στο ποιοτικό μοντέλο έρευνας, είναι αναγκαίο να σχεδιάσεις και να επανασχεδιάσεις την ερευνητική διαδικασία αρκετές φορές. Το Διάγραμμα 2 παρουσιάζει το διαδραστικό μοντέλο που προτείνει ο ίδιος ερευνητής σε περιπτώσεις ποιοτικής έρευνας, προκειμένου να δημιουργηθούν συνεκτικές και εφαρμόσιμες σχέσεις ανάμεσα σε αυτά τα στοιχεία. Με βάση το μοντέλο αυτό, οι ερευνητικοί στόχοι υποδηλώνουν γιατί είναι σημαντική η εν λόγω έρευνα, τους λόγους που αυτή διεξάγεται καθώς επίσης και το ενδιαφέρον που κρύβεται πίσω από τα αποτελέσματά της.

Διάγραμμα 2:

*Το Διαδραστικό Μοντέλο Έρευνας του Maxwell*



Πηγή: Maxwell 2013, σελ.5 (μετάφραση δική μου)

Στο θεωρητικό πλαίσιο, γίνεται ανασκόπηση υπαρχόντων ερευνητικών δεδομένων και θεωριών, στις οποίες θα στηριχτούν τα ευρήματα της παρούσας διατριβής, ώστε να γίνουν εις βάθος αντιληπτές και κατανοητές οι εμπειρίες των συμμετεχόντων. Εν συνεχεία, τα ερευνητικά ερωτήματα εμπερικλείουν την προσπάθεια καλύτερης κατανόησης του πλαισίου της έρευνας και των υπό εξέταση εμπειριών. Βρίσκονται στο κέντρο της ερευνητικής διαδικασίας, είναι η καρδιά της έρευνας και συνδέονται πολύ στενά με τα υπόλοιπα στοιχεία. Επηρεάζουν και επηρεάζονται στο μεγαλύτερο βαθμό από τα υπόλοιπα. Είναι ερωτήσεις που στηρίζονται στο τι δεν έχει ακόμα γνωστοποιηθεί και υπάρχει επιθυμία να μαθευτεί σχετικά με τους πατέρες που έχουν στην οικογένειά τους ανάπηρο παιδί. Από την άλλη, οι μέθοδοι αντικατοπτρίζουν τις τεχνικές και προσεγγίσεις που ακολουθούνται για να συλλεχθούν τα δεδομένα. Τέλος, η εγκυρότητα σχετίζεται με όλες τις διαδικασίες που τηρούνται προκειμένου τα αποτελέσματα και συμπεράσματα να είναι πιστευτά και αξιόπιστα (Maxwell, 2013).

### **Η φαινομενολογική προσέγγιση ως είδος ποιοτικής έρευνας**

Τα πλεονεκτήματα της ποιοτικής έρευνας προέρχονται σε μεγάλο βαθμό από τον προσανατολισμό της ερευνητικής διαδικασίας προς το υπό διερεύνηση φαινόμενο. Μέσω της επαγωγικής προσέγγισης, η ποιοτική έρευνα επικεντρώνεται σε συγκεκριμένες



καταστάσεις ή ανθρώπους, δίνοντας έμφαση στις περιγραφές και όχι στους αριθμούς (Maxwell, 2013). Η ικανότητα εντοπισμού και κωδικοποίησης πολιτισμικών και εμπειρικών δεδομένων είναι το κλειδί της ποιοτικής ερευνητικής διαδικασίας (Kenyon, 2004).

Μέσα από το φακό της ποιοτικής έρευνας, καταβλήθηκε προσπάθεια να γίνουν κατανοητές η σημασία και ερμηνεία που οι ίδιοι οι πατέρες αποδίδουν σε γεγονότα και εμπειρίες της καθημερινότητάς τους, καθώς επίσης και οι σχετικές δράσεις που αναλαμβάνουν, παρά η ίδια η πραγματικότητα αυτή καθαυτή. Υιοθετήθηκε η φαινομενολογική προσέγγιση, για να διερευνηθούν οι απόψεις, γνώμες, και βιωμένες εμπειρίες σχετικά με το ρόλο του πατέρα σε οικογένειες με ανάπηρο παιδί στον ελληνοκυπριακό πολιτισμό όπως αυτές γίνονται αντιληπτές από τους ίδιους τους πατέρες στο υπάρχον συγκείμενο.

Υπάρχουν δύο κύριες φαινομενολογικές προσεγγίσεις: η περιγραφική (eidetic) και η ερμηνευτική (hermeneutic) (Cohen & Omery, 1994), οι οποίες διαφοροποιούνται βάσει του τρόπου παραγωγής και χρήσης των ευρημάτων προκειμένου να αυξηθούν οι επαγγελματικές γνώσεις (Lopez & Willis, 2004). Η περιγραφική προσέγγιση διερεύνησης στηρίζεται κυρίως στις φιλοσοφικές ιδέες του Husserl (Flood, 2010), ο οποίος πίστευε ότι οι υποκειμενικές πληροφορίες είναι σημαντικές για τους επιστήμονες που προσπαθούν να κατανοήσουν τα ανθρώπινα κίνητρα, μιας και οι ανθρώπινες ενέργειες επηρεάζονται από αυτό που οι άνθρωποι θεωρούν πραγματικό (Englander, 2012· Jacobs, 2013· Moustakas, 1994). Συνεπώς, για να αναδυθούν και να αναδειχτούν οι βασικές συνιστώσες των βιωματικών εμπειριών κρίνεται αναγκαία μια επιστημονική προσέγγιση, η οποία απαιτεί από τους ερευνητές να παραμερίσουν και να αναστείλουν όλες τις προηγούμενες προσωπικές γνώσεις (φαινομενολογική αναγωγή/αποχή γνωστή ως bracketing στα αγγλικά), προκειμένου να προλάβουν να καταστείλουν τις προκαταλήψεις τους που δύνανται να παρεισφρήσουν στην ερευνητική διαδικασία με ενδεχόμενο επηρεασμό της, διασφαλίζοντας με αυτό τον τρόπο επιστημονική αυστηρότητα (Flood, 2010· Hamill & Sinclair, 2010· Mapp, 2008· Αντωνίου, 2014).

Από την άλλη, η ερμηνευτική φαινομενολογία εγκαινιάστηκε από τον Heidegger (1889-1976), ο οποίος πρότεινε ότι ο ερευνητικός φακός εστίασης από τα άτομα ή τα φαινόμενα θα πρέπει να μετακινηθεί στην εξερεύνηση της βιωμένης εμπειρίας (Annells, 1996· Smith, 1996). Η ερμηνευτική πηγαίνει πέρα από την περιγραφή των βασικών εννοιών και αποσταγματών εμπειρίας για να αναζητήσει σημασίες ενσωματωμένες σε κοινές πρακτικές, αυτό που οι άνθρωποι βιώνουν και όχι αυτό που γνωρίζουν συνειδητά (Lopez & Willis, 2004· Mapp, 2008). Ο Heidegger, ο οποίος μαθήτευσε στο Husserl,

χρησιμοποίησε τον όρο «εγκόσμια ζωή» (life world) για να θεμελιώσει την ιδέα ότι οι πραγματικότητες των ατόμων είναι πάντα άρρηκτα συνδεδεμένες με τον κόσμο στον οποίο ζουν, με τις υποκειμενικές εμπειρίες να είναι στενά συνυφασμένες με το κοινωνικό, πολιτιστικό και πολιτικό πλαίσιο (Flood, 2010). Αυτό αντικατοπτρίζει μια μετακίνηση από ένα επιστημολογικό σε ένα οντολογικό έργο, εστιάζοντας στο πώς η ερμηνεία είναι εγγενής στην ανθρώπινη ύπαρξη, δεν είναι απλώς ότι έχει κάποιος, αλλά ό,τι αυτός / αυτή είναι. Παρόλο που τα άτομα είναι ελεύθερα να κάνουν επιλογές, η ελευθερία τους είναι σε κάποιο βαθμό περιορισμένη, πλαισιώνεται από συγκεκριμένες παραμέτρους της καθημερινής ζωής (Αντωνίου, 2014). Ο ερμηνευτικός φαινομενολόγος συγκλίνει στην περιγραφή των εννοιών της εμπειρίας του ατόμου και του τρόπου με τον οποίο αυτές οι έννοιες επηρέασαν τις επιλογές του, αντί να επιδιώκει αμιγώς τις περιγραφικές κατηγορίες του πραγματικού, υπό αντίληψη κόσμου βάσει των αφηγήσεων των συμμετεχόντων (Koch, 1995· Longworth & Kingdon, 2011). Επιπρόσθετα, οι ερευνητές ερμηνεύουν τα δεδομένα που συλλέγονται σε σχέση με τις δικές τους εμπειρίες και γνώσεις (Marrp, 2008). Έτσι, η τέχνη της ερμηνείας περιορίζεται πάντα από τον ξεχωριστό, τεμνόμενο ορίζοντα των ερευνητών και των συμμετεχόντων (Flood, 2010· Huang κ.ά., 2012· Αντωνίου, 2014).

Στην παρούσα διατριβή έγινε προσπάθεια συγκερασμού των δύο προσεγγίσεων (περιγραφική – ερμηνευτική). Σύμφωνα με τον Bevan (2014) αυτό που είναι σημαντικό για έναν ερευνητή είναι η εξοικείωση και εσωτερίκευση με τη φαινομενολογική μέθοδο έρευνας και την πρακτική της εφαρμογή, παρά η εστίαση της προσοχής στις θεωρητικές συζητήσεις για το ποια είναι η καταλληλότερη προσέγγιση. Το κύριο μέσο που χρησιμοποιήθηκε στην ανάλυση των δεδομένων είναι η περιγραφική προσέγγιση του Husserl, ωστόσο, αξιοποιήθηκαν μεμονωμένα στοιχεία και από την ερμηνευτική προσέγγιση του Heidegger. Οποιαδήποτε προσπάθεια προσωπικής ερμηνείας γίνεται με τρόπο που να μην παραβιάζονται ή να αλλοιώνονται τα δεδομένα (Fritzson, 2011).

### **Επιλογή συμμετοχόντων, χρονοδιαγράμματα, πηγές δεδομένων**

**Δειγματοληψία.** Για επίτευξη των ερευνητικών στόχων της παρούσας διατριβής και καλύτερη απάντηση των ερευνητικών ερωτημάτων, κρίθηκε πιο κατάλληλη η σκόπιμη δειγματοληψία (Huang κ.ά., 2012· Weis, 1994). Εξαιτίας της δύσκολης εύρεσης μελών του υπό εξέταση πληθυσμού (Babbie, 2010), υιοθετήθηκε πιο συγκεκριμένα η αλυσιδωτή δειγματοληψία (χιονοστιβάδας) – με τους πρώτους συμμετέχοντες να εισηγούνται τους επόμενους – σε συνδυασμό με τη δειγματοληψία κριτηρίου (Patton, 2002), με κύριο κριτήριο να είναι οι άνδρες πατέρες ανάπηρου παιδιού (κριτήριο 1). Επιχειρήθηκε στους

συμμετέχοντες να συμπεριληφθούν άνθρωποι με ποικίλες και διαφορετικές απόψεις για το υπό διερεύνηση φαινόμενο προκειμένου να αποτυπωθεί πιστότερα η πολλαπλή πραγματικότητα (Babbie, 2010· Englander, 2012· Patton, 2002). Προς αυτή την κατεύθυνση, έγινε επιλογή ατόμων που είναι πατέρες παιδιών διαφορετικού βαθμού και τύπου αναπηρίας (κριτήριο 2). Επιπρόσθετα, ιδιαίτερη βάση δόθηκε στην ηλικία τους, προκειμένου να συμπεριληφθούν πατέρες που βρίσκονται σε διαφορετική ηλικιακή δεκαετία και στάδιο πατρότητας (κριτήριο 3). Επίσης, συμπεριλήφθηκαν πατέρες με τόπο διαμονής δύο συγκεκριμένες πόλεις (κριτήριο 4), διότι η σύγκριση των δεδομένων με βάση περισσότερες πόλεις διαμονής όχι μόνο δεν ενέπιπτε μέσα στους ερευνητικούς στόχους, αλλά θα ήταν και μεθοδολογικό ατόπημα εξαιτίας του μικρού αριθμού συμμετεχόντων. Από την άλλη, δεν συμπεριλήφθηκαν διαζευγμένοι ή κοινωνικοί πατέρες (κριτήριο 5). Αυτά τα κριτήρια επιλέχθηκαν εξαιτίας των διαφορετικών καταβολών που έχει η πατρότητα σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, μιας και οι πρακτικές που σχετίζονται με το βίωμα της πατρότητας φαίνεται να επηρεάζονται από την παρουσία ή την απουσία αυτών των πέντε παραμέτρων. Το γεγονός ότι οι συμμετέχοντες δεν επιλέχθηκαν τυχαία και ήταν λιγότερο αντιπροσωπευτικοί του πληθυσμού των πατέρων με ανάπηρο παιδί, λήφθηκε σοβαρά υπόψη στην εξαγωγή συμπερασμάτων, αποφεύγοντας τη γενίκευση των αποτελεσμάτων (Δραγώνα & Ναζίρη, 1995· Παπαναστασίου, 2014).

Αν και η αρχική πρόθεση ήταν να συμμετέχουν δέκα άνδρες, ο τελικός αριθμός συμμετεχόντων καθορίστηκε κυρίως από τον κορεσμό των δεδομένων. Τελικώς συμμετείχαν δεκαπέντε πατέρες, αριθμός που επέτρεψε να καταστούν δυνατές οι πλούσιες περιγραφές, δίνοντας έμφαση στο βάθος παρά στο εύρος με τρόπο που να αναδεικνύονται οι εμπειρίες των συμμετεχόντων και να επιτρέπεται η επαρκής ανάλυση (Bonsall, 2013· Muñoz, Sanchez, Arcos, Vollrath, & Bonatti, 2013). Με την επιλογή των συμμετεχόντων, λήφθηκε ενημερωμένη συγκατάθεση, διασφαλίστηκε το απόρρητο, εξασφαλίστηκε άδεια για ηχογράφηση των συνεντεύξεων και δημοσίευση των αποτελεσμάτων και τέλος διευθετήθηκε ο χρόνος και ο τόπος συλλογής των δεδομένων (Marr, 2008).

**Χρονοδιαγράμματα - Πηγές δεδομένων.** Κατά την πρώτη φάση της έρευνας, χρησιμοποιήθηκε συνδυασμός συνεντεύξεων προφορικής ιστορίας, ομάδας εστίασης και παρατήρησης για τη συλλογή των ποιοτικών δεδομένων, καθώς επίσης και ερευνητικό ημερολόγιο το οποίο λειτούργησε ως εργαλείο προσωπικής περισυλλογής και αναστοχασμού κατά την εξέλιξη της έρευνας. Το ημερολόγιο προσφέρει στους ερευνητές ενδείξεις για συμβάντα και ερμηνείες των γεγονότων, των καθημερινών δραστηριοτήτων και της εμπειρίας που σχηματοποιείται με την αλληλεπίδραση με τους συμμετέχοντες στην

έρευνα (Bytheway, 2012· Jacelon & Imperio, 2005· Jones, 2000· Wiseman, Conteh, & Matonu, 2005). Συνεπώς, η χρήση του αξιοποιήθηκε για να διαφαινεται ο τρόπος εξέλιξης της ερευνητικής διαδικασίας. Για ένα συμμετέχοντα υπήρχε πρόσβαση επίσης σε γραπτά κείμενα (βιβλίο, μπλοκ) που αποτελούν πρωτογενή πηγή δεδομένων (Maxwell, 2013) και τα οποία αξιοποιήθηκαν σε σημαντικό βαθμό.

Διεξήχθησαν τριάντα συνεντεύξεις με δεκαπέντε πατέρες, δύο για τον καθένα. Επίσης, έγιναν παρατηρήσεις για επτά πατέρες και μία ομάδα εστίασης με άλλους τρεις πατέρες. Οι υπόλοιποι πατέρες εξέφρασαν την απροθυμία τους να μιλήσουν ανοικτά για το ανάπηρο παιδί τους ή άλλα οικογενειακά θέματα στην παρουσία τρίτων.

Οι συνεντεύξεις, παρατηρήσεις και η ομάδα εστίασης πραγματοποιήθηκαν σε δύο στάδια, το πρώτο στάδιο σε μια περίοδο οκτώ μηνών από το Δεκέμβριο του 2015 μέχρι τον Ιούλιο του 2016 με τη συμμετοχή 10 πατέρων και το δεύτερο στάδιο από τον Ιούνιο μέχρι τον Αύγουστο του 2017 με τη συμμετοχή 5 ακόμη πατέρων. Μεταξύ του πρώτου και δεύτερου σταδίου, έγινε ανάλυση των δεδομένων και κρίθηκε αναγκαίο να συμμετάσχουν ακόμα 5 πατέρες, μέχρι να επέλθει ο κορεσμός των δεδομένων. Κατά τη διάρκεια των ατομικών συνεντεύξεων και της ομάδας εστίασης, μόνο οι συμμετέχοντες και ο ερευνητής ήταν παρόντες για να υπάρχει περισσότερη προστασία της ιδιωτικής ζωής και να δημιουργηθεί ένα κλίμα που να ευνοεί την έκφραση των απόψεων σχετικά με το θέμα της έρευνας (Abushaikha & Massah, 2012). Η διάρκεια των συνεντεύξεων και των παρατηρήσεων κυμάνθηκε από μία μέχρι δύο ώρες. Η μοναδική ομάδα εστίασης διήρκεσε πενήντα λεπτά. Ο Πίνακας 2 δείχνει διαγραμματικά την πορεία συλλογής δεδομένων που ακολουθήθηκε κατά την ποιοτική φάση της έρευνας.

Πίνακας 2:

*Πορεία Συλλογής Ποιοτικών Δεδομένων*

	<b>Στάδιο 1</b>	<b>Στάδιο 2</b>	<b>Στάδιο 3</b>	<b>Στάδιο 4</b>
<b>Πηγή Συλλογής Δεδομένων</b>	Συνέντευξη Α	Παρατήρηση	Συνέντευξη Β	Ομάδα εστίασης
<b>Διάρκεια</b>	1-2 ώρες	1-2 ώρες	1- 2 ώρες	50 λεπτά
<b>Συμμετοχή</b>	Όλοι οι συμμετέχοντες	7 από τους 15 συμμετέχοντες	Όλοι οι συμμετέχοντες	3 από τους 15 πατέρες

Καταβλήθηκε κάθε δυνατή προσπάθεια, ώστε τα πιστεύω μου ως ερευνητής, οι προσωπικές μου αντιλήψεις και η προκατάληψή μου για το αντικείμενο της έρευνας, να παραμεριστούν με τη χρήση και συχνή ενημέρωση του ερευνητικού ημερολογίου. Αυτό κρίθηκε θεμελιώδες συστατικό της έρευνας, προκειμένου να μην κακοποιηθεί ο λόγος των συμμετεχόντων ή να προκληθεί συνειδητά ή ασυνείδητα αρνητικός αντίκτυπος σε αυτούς.

### **Μέθοδοι συλλογής δεδομένων**

**Συνέντευξη.** Η ανοικτού τύπου συνέντευξη είναι μακράν η πιο κυρίαρχη μέθοδος για τη συλλογή στοιχείων σε φαινομενολογική έρευνα, παρέχοντας σημαντικές πληροφορίες για το πώς μια εμπειρία έχει συσταθεί και περιορίζοντας την πιθανότητα ελλιπούς ανάλυσης (Bevan, 2014· Englander, 2012· Goble, 2004). Ο Giorgi (1997) διατείνεται ότι στη φαινομενολογική συνέντευξη *«οι ερωτήσεις είναι γενικά ευρείες και ανοιχτές, ώστε ο συμμετέχοντας να έχει επαρκή ευκαιρία να εκφράσει την άποψή του εκτενώς»* (σελ. 245, δική μου μετάφραση). Η Benner (1994) εισηγείται ότι οι ερωτήσεις εντός ενός φαινομενολογικού πρίσματος πρέπει να χρησιμοποιούν το λεξιλόγιο και τη γλώσσα του συνεντευξιαζόμενου, για να αποκτιέται πρόσβαση στην προοπτική του ερωτώμενου. Παράλληλα, προσθέτει ότι ο ερευνητής χρειάζεται να καλλιεργήσει την ενεργό ακρόαση, για να είναι σε θέση να υποβάλλει διευκρινίσεις και σχόλια όπου κρίνει απαραίτητο. Γι' αυτό το λόγο, προτείνει τη διεξαγωγή περισσότερων των μια συνεντεύξεων ανά άτομο με την ταυτόχρονη χρήση διευκρινιστικών ερωτήσεων.

Ενσωματώνοντας τα σημεία των Benner (1994) και Giorgi (1997), ο Bevan (2014) έχει αναπτύξει μια μέθοδο φαινομενολογικής συνέντευξης με μια προτεινόμενη δομή που αποτελείται από τρεις βασικούς τομείς όπως φαίνεται στον Πίνακα 3: πλαισίωση (φυσική στάση ζωής και βίοςκοσμος), σύλληψη του φαινομένου (μορφές εμφάνισης, φυσική στάση) και διασαφήνιση του φαινομένου (παραλλαγή και νόημα). Διερχόμενος ο ερευνητής μέσα από κάθε μία από αυτές τις τρεις δομικές περιοχές συνέντευξης, χρειάζεται να καλλιεργήσει τη φαινομενολογική αναγωγή μένοντας διαρκώς στο στάδιο του αρχάριου ή του εσκεμμένα αφελούς (Kvale & Brinkmann, 2009).

Η τεχνική της φαινομενολογικής αναγωγής επιτρέπει στον ερευνητή να παραμείνει πιστός στις περιγραφές των εμπειριών των συνεντευξιαζόμενων, στοιχείο που διατηρεί ένα θεμελιώδες επίπεδο εγκυρότητας. Με την «αποχή», ο ερευνητής μετακινείται έξω από τη φυσική στάση του για να υιοθετήσει μια κριτική στάση, αμφισβητώντας τις δικές του πλαισιωμένες γνώσεις που περιλαμβάνουν τις πεποιθήσεις, τις γνώσεις και αντιλήψεις που διατηρεί σε σχέση με το υπό διερεύνηση φαινόμενο.

Πίνακας 3:

Δομή Φαινομενολογικής Συνέντευξης

Φαινομενολογική Στάση	Προσέγγιση Ερευνητή	Δομή Συνέντευξης	Μέθοδος	Παράδειγμα ερώτησης
Φαινομενολογική Αναγωγή (Αποχή)	Αποδοχή όλων των Φυσικών Στάσεων των Συμμετεχόντων	Πλαισίωση (Εκμαίευση του Βιοκόσμου μέσα από Φυσική Στάση)	Περιγραφικές / Αφηγηματικές Ερωτήσεις	«Πες μου πώς κατέληξες στη Δορυφορική Μονάδα»
	Αναστοχαστικός Κριτικός Διάλογος με τον Εαυτό	Κατανόηση Φαινομένου (Τρόποι Εμφάνισης σε Φυσική Στάση)	Περιγραφικές / Δομικές Ερωτήσεις	«Πες μου για μια τυπική σου μέρα στη Δορυφορική Μονάδα»
	Ενεργός Ακρόαση	Αποσαφήνιση Φαινομένου (Νοηματοδότηση μέσα από Ευφάνταστη Παραλλαγή)	Ευφάνταστη Παραλλαγή: Διαφορετικές Ερωτήσεις Δομής	«Περιέγραψε πώς η εμπειρία του τμήματος θα άλλαζε αν ένας γιατρός ήταν παρών όλη την ώρα»

Πηγή: Bevan 2014, σελ. 139 (δική μου μετάφραση)

Ο ερευνητής μέσω της ενεργού ακρόασης γνωρίζει νέους τρόπους βίωσης, πλαισίωσης και θέασης του φαινομένου, όπως αυτά ξεδιπλώνονται μέσα από τη σκοπιά των συμμετεχόντων (Bevan, 2014· Flood, 2010· Saltzburg, 2009). Οι εμπειρίες λαμβάνουν χώρα σε έναν βίοκοσμο (κόσμο στον οποίο κανείς ζει), επηρεάζονται από το πλαίσιο στο οποίο αναπτύσσονται και νοηματοδοτούνται βάσει μιας ατομικής βιογραφίας. Ως εκ τούτου, πριν τεθεί στο μικροσκόπιο του ερευνητή μια εμπειρία, απαιτείται ο ίδιος να εξοικειωθεί τόσο με το πλαίσιο στο οποίο αυτή αναπτύχθηκε όσο και με τη βιογραφία μέσω της οποίας αποκτά η εμπειρία νόημα. Σχετικά με τους τρόπους εμφάνισης, αυτοί παραπέμπουν στο πώς βιώνεται ένα πρόσωπο, ένα αυτοκίνητο, μια ιδέα, ένα συναίσθημα, η μνήμη, καθρεφτίζοντας τις διαφορετικές οπτικές γωνίες που δυνατόν να εκφραστούν από ένα ή περισσότερα άτομα. Εν όψει των πολλών τρόπων εμφάνισης, ο ερευνητής κρίνεται αναγκαίο να διερευνήσει πολλές εμπειρίες που να πηγάζουν από πολλά και

διαφορετικά άτομα. Από μόνο του ένα ερώτημα αδυνατεί να παρουσιάσει τις πολλές πτυχές της εμπειρίας, άρα, ο ερευνητής πρέπει να είναι έτοιμος να ζητήσει περισσότερες ερωτήσεις (Bevan, 2014· Mapp, 2008). Σε αυτό το σημείο, πέραν από τις περιγραφικές ερωτήσεις, υποβάλλονται και διαρθρωτικές ερωτήσεις για να εντοπιστεί ο τρόπος με τον οποίο τα ίδια τα άτομα δομούν τις εμπειρίες τους. Οι πρόσθετες αυτές ερωτήσεις χρησιμοποιούνται επίσης για να δοθεί χώρος στους συμμετέχοντες να εξετάσουν κριτικά τις απαντήσεις τους και να επιβεβαιώσουν τις έννοιες, ιδέες και προοπτικές που μεταφέρουν, παραμερίζοντας ενδεχόμενες παρανοήσεις και εσφαλμένες ερμηνείες (Abushaikha & Massah, 2012). Τέλος, η διευκρίνιση του φαινομένου γίνεται με τη χρήση της ευφάνταστης παραλλαγής, η οποία δεν χρησιμοποιείται κανονικά στη διαδικασία της συνέντευξης, αλλά στην ανάλυση των δεδομένων της συνέντευξης στην αποδελτιωμένη τους μορφή (Bevan, 2014· Saltzburg, 2009).

Οι διαφορετικές ανά συμμετέχοντα συνεντεύξεις βασίστηκαν κυρίως στη δομή που προτείνει ο Bevan (2014) για τη φαινομενολογική συνέντευξη, συνδυάζοντας ωστόσο στοιχεία και από τους Giorgi (1997) και Benner (1994). Κάθε συνέντευξη απομαγνητοφωνούνταν και καταγραφόταν υπόμνημα πριν διεξαχθεί η επόμενη (Δραγώνα & Ναζίρη, 1995), τακτική ιδιαίτερα χρήσιμη και υποβοηθητική κατά την ανάλυση των δεδομένων. Ο Πίνακας 4, παρουσιάζει το περιεχόμενο των συνεντεύξεων, όπως κωδικοποιήθηκε μετά τη συλλογή των δεδομένων (βλ. Συνεντεύξεις προφορικής ιστορίας, σ. 43), καθώς και τις τεχνικές που προαποφασίστηκαν για να συλλεχθούν τα δεδομένα.

Δεδομένης της ελευθερίας που έχει ο ερευνητής στο πώς θα διεξαγάγει τη συνέντευξη σε μια φαινομενολογική έρευνα, έχει προτιμηθεί η μέθοδος της προφορικής ιστορίας για τις δύο πρώτες συνεντεύξεις, για να παρουσιαστούν οι ιστορίες ζωής του κάθε συμμετέχοντα, να εκμαιευθεί το πλαίσιο των εμπειριών και να ανιχνευτούν οι δομές αυτών των εμπειριών (Seidman, 2006). Από την άλλη, οι ομάδες εστίασης στόχευαν να εντοπίσουν τις προκλήσεις και τις δυσκολίες που συναντούν οι πατέρες ανάπηρων παιδιών, καθώς επίσης και τις ενδεχόμενες επιρροές που δυνατόν να επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο αναπτύσσουν την πατρική τους ταυτότητα.

Πίνακας 4:

*Περιεχόμενο και Μέθοδος Διεξαγωγής των Συνεντεύξεων*

	<b>Συνέντευξη Α</b>	<b>Συνέντευξη Β</b>	<b>Συνέντευξη Γ</b>
<b>Περιεχόμενο</b>	✓ γονείς της παιδικής ηλικίας ✓ εφηβική ηλικία	✓ διαδικασία τοκετού ✓ συναισθήματα – σκέψεις όταν	✓ στάσεις προς την αναπηρία ✓ προκλήσεις που

✓ σπουδές / επαγγελματική αποκατάσταση	✓ πρωτοαντίκρισαν το παιδί τους	✓ συναντούν
✓ μετάβαση στην πατρότητα	✓ επιστροφή στο σπίτι	✓ σχέσεις με οικογενειακό και κοινωνικό περίγυρο
✓ απόφαση να γίνει πατέρας	✓ πληροφόρηση για την αναπηρία του παιδιού – αντιδράσεις	✓ αλλαγές που έχουν επέλθει στη ζωή τους
✓ σκέψεις - συναισθήματα για την εγκυμοσύνη	✓ σχέση τους με το ανάπηρο παιδί – σχέση τους με τα άλλα παιδιά	✓ τρόπος λήψης αποφάσεων
✓ ρόλο τους στην εγκυμοσύνη	✓ συμμετοχή τους στη φροντίδα του παιδιού και το νοικοκυριό	✓ θετικές διαστάσεις από την παρουσία του ανάπηρου παιδιού
✓ επιλογή ονόματος		
<b>Μέθοδος</b> <b>Διεξαγωγής</b>	Προφορική Ιστορία	Ομάδα Εστίασης

**Συνεντεύξεις προφορικής ιστορίας.** Η προφορική ιστορία λειτουργεί ως ένα μέσο πρόσβασης στη βιοματική γνώση των ανθρώπων με τη συλλογή αφηγήσεων. Μπορεί να πάρει είτε ακαδημαϊκή είτε ακτιβιστική κατεύθυνση και να συμβάλει στην ενδυνάμωση των ανθρώπων και στην κοινωνική αλλαγή (Calliou, 2004· Hesse-Biber & Leavy, 2011· Peled, 2014· Ritchie, 2003).

Η συνέντευξη προφορικής ιστορίας διεξάγεται προκειμένου να φωτιστούν καλύτερα οι προοπτικές και οι εμπειρίες του συμμετέχοντα. Η γνώση οικοδομείται μέσω της δημιουργίας μιας αφηγηματικής συνέντευξης, καθώς και της ανάλυσης και της ερμηνείας της αφήγησης. Κατά τη διάρκεια της συλλογής δεδομένων υπάρχει μια αμοιβαία σχέση ανάμεσα στον ερευνητή και τον συνεντευξιαζόμενο, σύμφωνα με την οποία τα δύο μέρη αποτελούν αναπόσπαστο μέρος της διαδικασίας δημιουργίας δεδομένων. Στο πλαίσιο αυτό, τόσο ο ερευνητής όσο και ο συμμετέχοντας δύναται να καθοδηγήσουν την κατεύθυνση της συνέντευξης, στοιχείο στο οποίο πρέπει να δώσουν ιδιαίτερη προσοχή οι ερευνητές, ώστε να μην χειραγωγήσουν τους συμμετέχοντες. Η διεξαγωγή συνέντευξης με την τεχνική της προφορικής ιστορίας είναι μια ρευστή, προσαρμόσιμη και εύπλαστη διαδικασία, που ακολουθεί μια επαναληπτική ή εμπρός-πίσω πορεία για να εξερευνήσει, να περιγράψει και να εξηγήσει την εμπειρία, η οποία, πηγάζει από το παρελθόν, επηρεάζεται από το παρόν και εξελίσσεται στο μέλλον (Leavy, 2011).



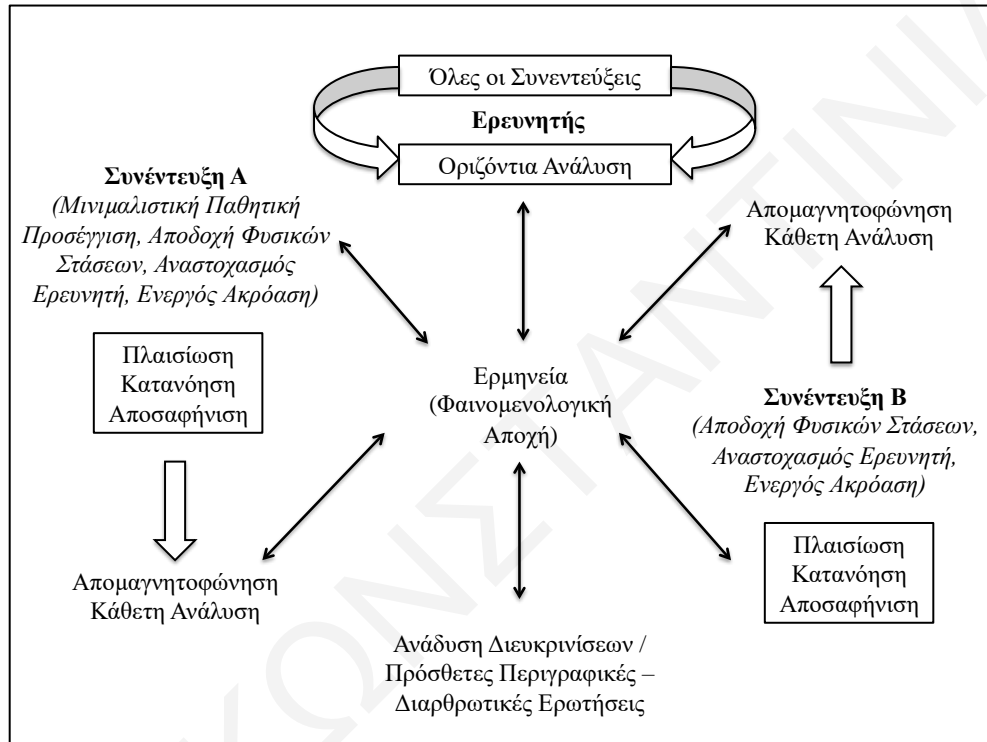
Η κύρια αιτία νομιμοποίησης της προφορικής ιστορίας ως ερευνητικής μεθόδου κρύβεται πίσω από τη διαχρονική περιθωριοποίηση και φίμωση ατόμων ή ομάδων που στερούνταν πολιτικών δικαιωμάτων, με αποτέλεσμα οι εμπειρίες και οι προοπτικές τους να μένουν έξω από το ιστορικό αρχείο. Οι φτωχοί, τα ανάπηρα άτομα, οι σεξουαλικά περιθωριοποιημένοι, οι εθνικές και θρησκευτικές μειονότητες μπορούν να καλύψουν τα κενά στο κοινωνικό ιστορικό αρχείο. Αυτό το είδος έρευνας, ως εκ τούτου, διεξάγεται σε ένα πλαίσιο κοινωνικής δικαιοσύνης, ανεξάρτητα από άλλες θεωρητικές επιρροές. Στην παρούσα περίπτωση, οι πατέρες ανάπηρων παιδιών, η φωνή των οποίων είναι αυτή που απουσιάζει κατά κόρον από τη βιβλιογραφία, μπορούν να λειτουργήσουν ως μια αστείρευτη και πλούσια πηγή πληροφοριών, παρέχοντας από πρώτο χέρι προοπτικές που μπορούν να φωτίσουν με ένα μοναδικό τρόπο ζητήματα αναπηρίας. Διαφορετικά, αν δεν αξιοποιηθούν, με το πέρασμα του χρόνου θα χαθούν, αφήνοντας δυσαναπλήρωτο ερευνητικό κενό και ελλιπές ιστορικό αρχείο. Η καταγραφή των εμπειριών των πατέρων εντός ενός ιστορικού αρχείου, μεταξύ άλλων, θα καταστήσουν τις πληροφορίες διαθέσιμες και προσβάσιμες για μελλοντική ιστορική έρευνα (Boschma κ.ά., 2003· Brodber, 2013· Peled, 2014). Περαιτέρω, δίνεται η δυνατότητα να ταυτίζονται υποχρεωτικά με τις εμπειρίες της ζωής τους, αναπτύσσοντας μεγαλύτερη κατανόηση και αυτογνωσία (Leavy, 2011).

Με την προφορική ιστορία αναζητείται μεγάλο βάθος, ό,τι ακριβώς ισχύει στη φαινομενολογική συνέντευξη, καλύπτεται ένα εκτεταμένο μέρος της ζωής του συμμετέχοντα, επιδιώκεται η αποκάλυψη των διαδικασιών οικοδόμησης της εμπειρίας και η διασύνδεσή της με το ευρύτερο πλαίσιο στο οποίο λαμβάνει χώρα. Κατά συνέπεια, αυτό το είδος συνέντευξης απαιτεί τουλάχιστον δύο συνεδρίες με κάθε συμμετέχοντα. Στην πρώτη συνεδρία, η οποία διακυμάνθηκε από μία μέχρι δύο ώρες, χρησιμοποιήθηκε μια μινιμαλιστική παθητική τεχνική συνέντευξης, κατά την οποία ο συμμετέχοντας αφέθηκε να αφηγηθεί ελεύθερα χωρίς διακοπή. Τέθηκε ένα ανοιχτό, αφηγηματικό επαγωγικό ερώτημα και στη συνέχεια ο συμμετέχοντας κλήθηκε να πει την ιστορία του χωρίς διακοπή (Bentley κ.ά., 2011· Jessee, 2011· Manning, 2010). Μετά την αρχική συνέντευξη μη διακοπής, ακολούθησε αμέσως μια διαδικασία ανάλυσης. Στη συνέχεια, έγινε μια δεύτερη συνεδρία για να τεθούν συμπληρωματικές ερωτήσεις. Η δεύτερη συνέντευξη και πάλι αναλύθηκε (Ritchie, 2003). Δεν χρειάστηκε να ακολουθήσει τρίτη ατομική συνέντευξη και ανάλυση. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι παρεμβάσεις εκ μέρους μου στην πρώτη συνέντευξη ήταν περιορισμένες, ενώ στη δεύτερη συνέντευξη ακολούθησαν τον ειρμό σκέψης των συμμετεχόντων στην έρευνα, με τις ερωτήσεις να μεταλλάσσονται ανάλογα με τις πληροφορίες που προσέφεραν οι συμμετέχοντες (Δραγώνα & Ναζίρη,

1995). Το Διάγραμμα 3 παρουσιάζει σχηματικά την πορεία που ακολουθήθηκε στις συνεντεύξεις, έχοντας κατά νου τόσο τα στοιχεία της φαινομενολογικής συνέντευξης του Bevan (2014) όπως παρουσιάστηκαν πιο πάνω, όσο και αυτά που έχουν αναφερθεί για την προφορική ιστορία.

Διάγραμμα 3:

Συνεντεύξεις Προφορικής Ιστορίας βάσει του Δομικού Πλαισίου της Φαινομενολογίας



Συνοψίζοντας, η πρώτη συνέντευξη ξεκίνησε με τον αφηγητή να μιλάει για τα παιδικά του χρόνια, το περιβάλλον του σπιτιού του, πώς έχει μεγαλώσει, το σχολείο, τις πρώτες ιδέες για τη ζωή, την εργασία, το γάμο, τα παιδιά και πώς αυτές οι ιδέες άλλαξαν με την πάροδο του χρόνου στην παρουσία ή απουσία κάποιων παραμέτρων. Κατά την επεξεργασία των δεδομένων και της ανάλυσης, αυτές οι εμπειρίες συνδέθηκαν αργότερα με τις εμπειρίες που αφορούν στο πώς ο συμμετέχοντας έχει δομήσει τη ζωή του και το πώς αισθάνεται γι' αυτή, πώς επηρέασε η αναπηρία του παιδιού του την πατρική του ταυτότητα, τι προκλήσεις αντιμετωπίζει στην καθημερινότητα (βλ. Πίνακα 4, σ.42). Επειδή ο ερευνητής γνώριζε μετά την διεξαγωγή της πρώτης συνέντευξης, αν ο συμμετέχοντας θα συμμετείχε και στην ομάδα εστίασης, έγινε προσπάθεια όσοι πατέρες δεν έλαβαν μέρος στην ομάδα εστίασης με τη χρήση των κατάλληλων διευκρινιστικών ερωτήσεων, να καλύψουν τα θέματα που με άλλους γονείς συζητήθηκαν στην ομάδα εστίασης. Με την ολοκλήρωση κάθε συνέντευξης, γινόταν η απομαγνητοφώνησή της, που

ήταν μια πολύ εντατική και απαιτητική δραστηριότητα. Κατόπιν γινόταν η κάθετη ανάλυση δεδομένων, η οποία ήταν επίσης πολύ χρονοβόρα και εντατική λόγω του μεγάλου όγκου των ποιοτικών δεδομένων και μετέπειτα η οριζόντια ανάλυση (εξηγούνται εκτενώς στο επόμενο κομμάτι).

**Ομάδες εστίασης.** Οι ομάδες εστίασης δεν μπορούν να επιλεγούν ως η κύρια μέθοδος συλλογής δεδομένων, όταν επιδιώκεται η εκμαίευση των αφηγήσεων των ατόμων, εξαιτίας της φύσης των συζητήσεων, μιας και οι ιστορίες είναι απίθανο να ξεδιπλωθούν διαδοχικά, όπως μπορεί να γίνει σε συνέντευξη προφορικής ιστορίας, και ως εκ τούτου δημιουργείται συγκεχυμένη εικόνα που καθιστά απογοητευτικές τις προσπάθειες ανάλυσης των δεδομένων. Από την άλλη, σε αντίθεση με την συνέντευξη προφορικής ιστορίας, οι ομάδες εστίασης μπορεί να ενθαρρύνουν τη συμμετοχή ατόμων που ενδεχομένως να παρουσιάζονται απρόθυμα να εξωτερικεύσουν τις εμπειρίες τους λόγω του αισθήματος ότι πολύ λίγο μπορούν να συμβάλουν στο ερευνητικό έργο (Krueger, 1994). Όταν οι ομάδες εστίασης είναι πολύ προσεκτικά σχεδιασμένες και οργανωμένες έχουν πολλά πλεονεκτήματα συγκριτικά με άλλες ερευνητικές μεθόδους. Πιο συγκεκριμένα, οι αλληλεπιδράσεις και κοινωνικές ανταλλαγές μεταξύ των συμμετεχόντων ενισχύουν την ποιότητα των στοιχείων μέσω μιας κριτικής συζήτησης (Patton, 2002), αλλά και ενδυναμώνουν και επικυρώνουν τις φωνές και τις εμπειρίες των συμμετεχόντων (Koopman-Boyden & Richardson, 2012), συμπεριλαμβανομένων εκείνων που μπορεί να αισθάνονται ότι δεν έχουν τίποτα να πουν και άλλων που μπορεί να αισθάνονται πιο άνετα σε ένα υποστηρικτικό πλαίσιο από ό, τι να δίνουν ατομική συνέντευξη.

Αξίζει να τονιστεί ότι οι ομάδες εστίασης δεν μπορούν να υποκαταστήσουν την φαινομενολογική έρευνα. Παρόλα αυτά, ο συνδυασμός συνεντεύξεων και ομάδων εστίασης υιοθετείται από αρκετούς ερευνητές για σκοπούς τριγωνοποίησης (Litosseliti, 2003· Wilson, 1997). Η ιδέα πίσω από τριγωνοποίηση έγκειται στο ότι τα δεδομένα που παράγονται μέσω της εφαρμογής διαφόρων μεθόδων μπορούν να συγκριθούν με σκοπό την επιβεβαίωση ή την απόρριψη των αποτελεσμάτων. Παρόλο που η ανησυχία για τους ποσοτικούς ερευνητές είναι η τριγωνοποίηση, η ποιοτική έρευνα ευδοκμεί στις διαφορές και αποκλίσεις. Μέσα από την σύγκριση δεδομένων που προκύπτουν από διαφορετικές πηγές, αυξάνεται το ερευνητικό όφελος. Τα αντιφατικά ευρήματα δεν αποτελούν πρόβλημα, αντίθετα, χρησιμοποιούνται ως μέσο εμπάθυνσης και εμπλουτισμού των διαφορών που προκύπτουν από τις συνεντεύξεις προφορικής ιστορίας και τις ομάδες εστίασης με σκοπό να γίνουν αντιληπτές οι πηγές αυτών των διαφορών (Barbour, 2008· Bloor, 2001).

Μια ομάδα εστίασης είναι καλό να συγκροτείται με τρόπο που να υπάρχει επαρκής πολυμορφία, για να ενθαρρύνεται η συζήτηση. Ωστόσο, ομάδες που είναι πάρα πολύ ετερογενείς μπορεί να οδηγήσουν σε σύγκρουση και στην καταστολή των απόψεων συγκεκριμένων ατόμων, δημιουργώντας έκρυθμη κατάσταση και προκαλώντας έντονα συναισθήματα στα άτομα που εμπλέκονται. Στην παρούσα έρευνα, η ομάδα εστίασης αποτελούνταν από γνωστούς μεταξύ τους πατέρες, ώστε η μεταξύ τους αλληλεπίδραση να προσεγγίζει πιο φυσικά δεδομένα (Bloor, 2001). Υπάρχουν όμως ερευνητές που υποστηρίζουν ότι είναι προτιμότερο τα μέλη της ομάδας να είναι άγνωστα μεταξύ τους, ώστε να έχουν το πρόσθετο πλεονέκτημα να μιλήσουν πιο ελεύθερα και ανοιχτά, χωρίς να φοβούνται τις επιπτώσεις από την ομάδα (Barbour, 2008).

Το μέγεθος μιας ομάδας εστίασης μπορεί να κυμανθεί από τρεις μέχρι δεκατέσσερις συμμετέχοντες (Barbour, 2008· Litosseliti, 2003). Οι μικρές ομάδες μπορεί να είναι επιθυμητές σε ορισμένους τύπους θεμάτων έρευνας ή ορισμένους τύπους συμμετεχόντων. Στον αντίποδα, οι ομάδες οι οποίες είναι πάρα πολύ μεγάλες είναι δύσκολο να συντονιστούν, με υπαρκτό το ενδεχόμενο να προκληθεί απογοήτευση στους συμμετέχοντες όταν δεν έχουν στη διάθεσή τους επαρκή χρόνο για να εκφράσουν τις απόψεις και τις γνώμες τους (Litosseliti, 2003· Morgan, 1997, 1998). Επιπλέον, είναι δύσκολο για τον αντιγραφέα να αποδώσει σε κάθε συμμετέχοντα τα ακριβή λεγόμενά του και να καταγράψει την αλληλεπίδραση ανάμεσα σε συγκεκριμένα άτομα. Για τους πιο πάνω λόγους, κρίθηκε σκόπιμο οι ομάδες εστίασης στην παρούσα έρευνα, λόγω του ότι ήταν η πρώτη φορά που θα υιοθετούσα το ρόλο του διαμεσολαβητή, να αποτελούνται από τρία ή τέσσερα άτομα αντίστοιχα, ώστε να είμαι σε θέση να καταγράψω τις αλληλεπιδράσεις, αλλά και να έχει ο κάθε πατέρας επαρκή χρόνο συμμετοχής. Στην πορεία ωστόσο έλαβε χώρα μόνο μία ομάδα εστίασης με 3 συμμετέχοντες, στοιχείο που αποτελεί σημαντικό ερευνητικό περιορισμό.

Μετά από συναίνεση των συμμετεχόντων, η ομαδική συνάντηση είχε ηχογραφηθεί. Έτσι, ο συντονιστής είχε το χρόνο και την άνεση να καταγράψει την αλληλεπίδραση των συμμετεχόντων χωρίς να απαιτείται η παρουσία δεύτερου ατόμου, αναπτύσσοντας σταδιακά τις ειδικές δεξιότητες για συντονισμό της ομάδας. Επιπρόσθετα, στο στάδιο της ανάλυσης των ηχογραφήσεων, αποφεύχθηκαν οι γεμάτες ανακρίβειες επιλεκτικές χειρόγραφες καταγραφές και ανακλήσεις από μέρους του ερευνητή (Bloor, 2001).

**Παρατήρηση.** Η τρίτη μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε για τη συλλογή δεδομένων είναι η παρατήρηση. Αυτή η τεχνική είναι χρήσιμη για την παροχή πρόσθετων πληροφοριών σχετικά με το θέμα της έρευνας (Tellis, 1997). Η παρατήρηση είναι μια από

τις πιο άμεσες και αξιόπιστες πηγές πληροφοριών, εξαιτίας της δυνατότητας που παρέχει στον ερευνητή να διαπιστώσει κατά πόσο οι άνθρωποι κάνουν αυτό το οποίο ισχυρίζονται ότι κάνουν (Bell, 1997, 2001), κάτι που φάνηκε ιδιαίτερα χρήσιμο στην παρούσα έρευνα για την ερμηνεία των αποτελεσμάτων. Είναι σαφώς σημαντικό μέρος της ποιοτικής έρευνας και αξιοποιείται επίσης στην τριγωνοποίηση των δεδομένων.

Μαζί με τις άλλες μεθόδους συλλογής δεδομένων, η παρατήρηση σχηματοποιεί μια πληρέστερη εικόνα του υπό διερεύνηση θέματος (Wellington, 2000). Οι Παπαναστασίου & Παπαναστασίου (2005) αναφέρουν ότι η παρατήρηση είναι μια ενέργεια στην οποία ο ερευνητής εμπλέκεται κατά τη διαδικασία διερεύνησης του υπό εξέταση θέματος και η οποία τον βοηθά στη δόμηση της θεωρητικής λύσης της έρευνάς του. Στηρίζεται σε αρχές και ακολουθεί μια ορισμένη πορεία που αποβλέπει στην επίτευξη του σκοπού της έρευνας και στην απάντηση των ερευνητικών ερωτημάτων. Συνεπώς, μέσω της παρατήρησης μπορεί να επιβεβαιωθεί η αντιπροσωπευτικότητα των δηλώσεων (Κουρέα & Φτιάκα, 2003).

Η παρατήρηση εμπίπτει στο ποιοτικό μοντέλο έρευνας και εξυπηρετεί πλήρως τη φαινομενολογική προσέγγιση που υιοθετήθηκε, μιας και εμπλουτίζει τις πτυχές και τις διαστάσεις με τις οποίες οι συμμετέχοντες νοηματοδοτούν την εμπειρία τους. Στην παρούσα έρευνα διεξήχθη παρατήρηση – διάρκειας μία μέχρι δύο ωρών – για κάθε πατέρα από τον οποίο εξασφαλίστηκε συγκατάθεση, μετά την πρώτη συνέντευξη και πριν διεξαχθεί η δεύτερη. Υιοθετήθηκε η ελεύθερη θεατή μη συμμετοχική παρατήρηση αφού κρίθηκε πως εξυπηρετεί καλύτερα τους σκοπούς και τους στόχους της έρευνας. Συναίνεσαν να παρατηρηθούν εντός του σπιτιού στην παρουσία της συζύγου και του ανάπηρου παιδιού επτά από τους δεκαπέντε πατέρες. Οι παρατηρήσεις έγιναν Σάββατο μεταξύ πρωινού και μεσημεριού. Αυτή η ώρα αποτέλεσε την πιο βολική και κατάλληλη για τους ίδιους στιγμή όταν όλη η οικογένεια ήταν μαζεμένη. Αξίζει να σημειωθεί ότι προέκυψαν τρεις ουσιώδεις περιορισμοί κατά την διεξαγωγή της παρατήρησης: πρώτο διεξήχθη μία μόνο σε αριθμό παρατήρηση, παρόλο που απαιτούνται περισσότερες από μία λόγω συγκεκριμένων δυσκολιών, δεύτερο η παρατήρηση έλαβε χώρα σε μη τυπική με την καθημερινότητα μέρα όπου οι αλληλεπιδράσεις και οι σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας βρίσκονται σε μεγαλύτερη απόσταση από την ρουτίνα και την πραγματικότητα και τρίτον δεν συναίνεσαν όλοι οι συμμετέχοντες να παρατηρηθούν, επομένως, χάθηκε το πλεονέκτημα εμπλουτισμού των δεδομένων για αρκετούς πατέρες. Ωστόσο, το γεγονός πως έγιναν τουλάχιστο δύο συνεντεύξεις για όλους τους πατέρες, και είτε παρατήρηση ή ομάδα εστίασης για τρεις άλλους συμμετέχοντες με δύο πατέρες να δίνουν δεδομένα και από τις τρεις μεθόδους συλλογής, μετριάξει σε αρκετό βαθμό τους

προαναφερθέντες ερευνητικούς περιορισμούς, έχοντας πάντα υπόψη πως οι πατέρες κατά την εξέλιξη της έρευνας φέρουν το δικαίωμα της εθελοντικής συμμετοχής και κατ' επέκταση να διαπραγματεύονται ανά πάσα στιγμή τον τρόπο συμμετοχής τους.

**Γραπτές πηγές – αρχειακό υλικό.** Μια άλλη μέθοδος για την απόκτηση πολύτιμων και εμπλουτισμένων στοιχείων είναι η χρήση γραπτών πηγών εκεί και όπου υπάρχουν. Η έρευνα σε γραπτά αρχεία πολιτικής ή νομοθεσίας για θέματα πατρότητας, όπως επίσης και γραπτών πηγών για έναν πατέρα συμμετέχοντα που ορθογραφεί και είναι ενεργά αναμειγμένος στον ακτιβισμό και στην προώθηση των δικαιωμάτων των ανάπηρων παιδιών, με σκοπό τη διασταύρωση των δεδομένων που λήφθηκαν με τις συνεντεύξεις, προέκυψε ως επιτακτική ανάγκη στην πορεία της έρευνας. Ήταν μια απαίτηση που αναδύθηκε καθοδόν κατά την εξεύρεση των συμμετοχόντων από τη μια, αλλά και την ανάλυση των δεδομένων από την άλλη. Η ανάδυση αυτής της ανάγκης επιβεβαιώνει εκ νέου πως η ποιοτική έρευνα είναι διαρκώς εξελίξιμη διαδικασία που αναδιαμορφώνεται με βάση τα νέα δεδομένα που προκύπτουν κατά την μετάβαση από το στάδιο του σχεδιασμού στο στάδιο της υλοποίησης. Για παράδειγμα, έπρεπε να διερευνήσω με σαφήνεια τι προβλέπει η νομοθεσία για την άδεια πατρότητας ή ποια είναι η κρατική πολιτική απέναντι στους πατέρες μόλις γεννηθεί ένα παιδί ή τι προβλέπει η νομοθεσία του Ελάχιστου Εγγυημένου Εισοδήματος (ΕΕΕ) για τα ανάπηρα άτομα, προκειμένου να κατανοήσω καλύτερα τι υπονοούσαν σε κάποια σημεία οι συμμετέχοντες.

Σύμφωνα με τον Tellis (1997) ο όρος γραπτές πηγές εμπερικλείει είτε επιστολές, αρχεία, μνημόνια, ημερήσια διάταξη, διοικητικά έγγραφα, άρθρα εφημερίδων ή οποιοδήποτε έγγραφο χρήσιμο στην έρευνα, ενώ αν είναι πρωτογενείς έχουν μεγαλύτερη ισχύ και βαρύτητα. Χρησιμεύουν για να επιβεβαιώσουν ή να διαψεύσουν τα στοιχεία από άλλες πηγές (τριγωνοποίηση). Είναι επίσης χρήσιμα για την εξαγωγή συμπερασμάτων σχετικά με τα γεγονότα εκεί όπου η ερευνητική μέθοδος επιτρέπει τις γενικεύσεις από τους συμμετέχοντες στον πληθυσμό. Η αξιοποίησή τους ωστόσο επιβάλλει προσεκτική και ολοκληρωμένη κατανόησή τους, ώστε να μην οδηγήσουν σε ψευδή συμπεράσματα στα χέρια άπειρων ερευνητών (Maxwell, 2005· Παπαναστασίου & Παπαναστασίου, 2005).

Τα έγγραφα που χρησίμευσαν ως πολύτιμες πηγές στη συγκεκριμένη έρευνα είναι:

1. Ο Περί Αγωγής και Εκπαίδευσης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Νόμος του 1999 (Ν.113(Ι)/99)
2. Ο Περί Αγωγής και Εκπαίδευσης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες (Τροποποιητικός) Νόμος του 2001 (Ν. 69(Ι)/2001)
3. Ο Περί Αγωγής και Εκπαίδευσης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες

(Τροποποιητικός) Νόμος του 2014 (Ν.87(Ι)/2014)

4. Οι Περί Αγωγής και Εκπαίδευσης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες (Τροποποιητικοί) Κανονισμοί του 2013 (Κ.Δ.Π.416/2013)
5. Ο Περί Προστασίας της Μητρότητας Νόμος του 1997 (Ν. 100(Ι)/1997)
6. Ο Περί Προστασίας της Μητρότητας (Τροποποιητικός) Νόμος του 2016 (Ν. 118(Ι)/2016)
7. Ο Περί Γονικής Άδειας και Άδειας για Λόγους Ανωτέρας Βίας Νόμος του 2012 (47(Ι)/2012)
8. Ο Περί Ελάχιστου Εγγυημένου Εισοδήματος και γενικότερα περί Κοινωνικών Παροχών Νόμος του 2014
9. Ο Κυρωτικός Νόμος της Σύμβασης ΟΗΕ (Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών) για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες (Βουλή των Αντιπροσώπων, 2011)
10. Ο Περί Προστασίας της Πατρότητας Νόμος του 2017 (Ν. 117 (Ι)/2016)

Επιπλέον, αξιοποιήθηκαν ένα βιβλίο που συνέγραψε ένας πατέρας συμμετέχοντας καθώς και οι αναρτήσεις που έκανε στο μπλοκ που διατηρεί τα οποία παρατίθενται ως αναφορές στη βιβλιογραφία της παρούσας διατριβής, αφού ο ίδιος ζήτησε όπως παραμείνει το πραγματικό του όνομα και όχι ψευδώνυμο (βλ. Σύνοψη συλλογής και ανάλυσης δεδομένων, σ.52)

### **Τεχνικές – στρατηγικές ανάλυσης δεδομένων**

**Συνεντεύξεις - παρατηρήσεις.** Οι εμπειρίες και οι μετασχηματισμοί των πατέρων ως προσωπικές εμπειρίες, απαιτούνται να γίνουν κατανοητές στο πλαίσιο του “δικού τους κόσμου”, εντός του οποίου ενυπάρχει η “φυσική στάση”, σε σχέση με βιογραφική τους κατάσταση (Carvalho, Merighi, & Jesus, 2010). Ως εκ τούτου, το νόημα πρέπει να είναι προϊόν συν-δημιουργίας μεταξύ του ερευνητή και του συμμετέχοντα. Το έργο του ερευνητή είναι να αναλύσει τις εκ προθέσεως εμπειρίες της συνείδησης για να αντιληφθεί πώς αποδίδεται σημασία σε μία έννοια ενός φαινομένου και να καταλήξει στην ουσία της (Flood, 2010). Η ανάλυση των δεδομένων ήταν σε εξέλιξη, καθώς συλλέγονταν τα δεδομένα (Goble, 2004).

Η ανάλυση μπορεί να χαρακτηριστεί ως μια κυκλική διαδικασία ταυτόσημη με το ξεφλούδισμα του κρεμμυδιού, που κράτησε μέχρι να αποκαλυφθεί η πραγματική ουσία του φαινομένου. Πριν αρχίσει η ανάλυση, οι ηχογραφημένες συνεντεύξεις μεταγράφηκαν κατά λέξη, δίνοντας ιδιαίτερη προσοχή στη γλώσσα, τον τόνο, και τη ροή του λόγου που

χρησιμοποιούσαν οι συμμετέχοντες. Περαιτέρω, μελετήθηκαν η παρατήρηση που έγινε σε διαφορετικό χρόνο και οι σημειώσεις που έγιναν κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων και αφορούσαν τις παρατηρήσεις της μη-λεκτικής επικοινωνίας των συμμετεχόντων, τις προσωπικές μου σκέψεις και ιδέες, οι οποίες δεν θα μπορούσαν να αποτυπωθούν κατά τη διάρκεια της εγγραφής της συνέντευξης. Αξίζει να σημειωθεί ότι αυτά χρησιμοποιήθηκαν για να βοηθήσουν, όχι να αντικαταστήσουν, αργότερα τη διαδικασία της ερμηνείας (Kowlessar, Fox, & Wittkowski, 2014).

Επίκεντρο της ανάλυσης αποτέλεσαν όλες οι συνεντεύξεις ως ένα ενιαίο σύνολο. Έγινε προσεκτική και λεπτομερής ανάγνωση της κάθε συνέντευξης, ώστε να εντοπιστεί η κεντρική έννοια της εμπειρίας. Στις επόμενες αναγνώσεις, χωρίστηκαν τα συγκλίνοντα θέματα, δηλαδή πτυχές που σχετίζονται με το ίδιο θέμα (Carvalho κ.ά., 2010). Πιο αναλυτικά, ακολουθήθηκαν τα βήματα του ερμηνευτικού κύκλου, ο οποίος περιλαμβάνει τρεις σημαντικές διεργασίες. Κατά την πρώτη διεργασία, οι μεταγραφές διαβάστηκαν αρκετές φορές για να γίνει κατανοητή η συνολική εμπειρία του πατέρα. Στη συνέχεια, οι μεταγραφές κωδικοποιήθηκαν γραμμή προς γραμμή για να προσδιοριστούν οι σημαντικές σκέψεις ή πτυχές της καθημερινής εμπειρίας που απαντούν στα ερευνητικά ερωτήματα. Στην τρίτη και τελευταία διεργασία, διασταυρώθηκαν εκ νέου ολόκληρες οι ιστορίες με τα σημαντικά τμήματα (Huang κ.ά., 2012) για να αποκτηθεί βαθύτερη κατανόηση των εμπειριών των πατέρων (βλ. Παράρτημα ΣΤ, σ.494). Παρακάτω, παρουσιάζονται με περισσότερη λεπτομέρεια τα τρία στάδια που ακολουθήθηκαν κατά την επεξεργασία και ανάλυση των δεδομένων (Flood, 2010):

- Αφελής ανάγνωση: Το κείμενο διαβάστηκε πολλές φορές για να γίνουν καλύτερα κατανοητές οι έννοιές του, διατηρώντας ανοιχτό ερευνητικό πνεύμα, προκειμένου να επέλθει η αφελής κατανόηση.
- Δομική ανάλυση: Εντοπίστηκαν και παρουσιάστηκαν οι κωδικοί που διαπερνούσαν τα κείμενα και μετέφεραν ουσιαστικό νόημα της ζώσας εμπειρίας σε μονάδες. Εν συνεχεία, αυτές οι μονάδες συμπυκνώθηκαν σε επιμέρους θέματα και κύρια θέματα. Την όλη διαδικασία πλαισίωσε η αρχική αφελής κατανόηση.
- Πλήρης κατανόηση ή ολόκληρη ερμηνεία: Όλα τα θέματα συνοψίστηκαν και αντανάκλαστηκαν σε σχέση με την έρευνα και το πλαίσιο της μελέτης. Ξαναδιαβάστηκε το σύνολο του κειμένου, ενώ η σχετική βιβλιογραφία βοήθησε στην αναθεώρηση, στη διεύρυνση και στην εμπάθυνση της κατανόησης του κειμένου.



Το υπό συλλογή υλικό αναλύθηκε σε δύο επίπεδα (βλ. Διάγραμμα 3, σ.45): σε ένα οριζόντιο, όπου μέσα από τη συνεχή σύγκριση των εμπειριών αναζητήθηκαν σημεία σύγκλισης και απόκλισης σε σχέση με την πατρική φιγούρα και ταυτότητα και σε ένα κάθετο επίπεδο όπου με την εις βάθος ανάλυση ορισμένων εμπειριών σκιαγραφήθηκε η πορεία μετάβασης στην πατρότητα για κάθε συμμετέχοντα, όπως αυτή εξελίχθηκε με την παρουσία του ανάπηρου παιδιού δια μέσου του χρόνου (Δραγώνα & Ναζίρη, 1995).

**Ομάδες εστίασης.** Σύμφωνα με τον Bloor (2001) κάθε προσπάθεια ανάλυσης χωρίς μεταγραφή οδηγεί σε απώλεια του μεγαλύτερου μέρους του πλούτου των δεδομένων, με κίνδυνο την επιλεκτική και επιφανειακή ανάλυση. Η ανάλυση της ομάδας εστίασης ξεκίνησε με το τέλος της συνεδρίας και αφού προηγουμένως είχε αποδελτιωθεί, έτσι ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα των δεδομένων (Doody, Slevin, & Taggart, 2013).

Η διαδικασία ανάλυσης του όγκου των πληροφοριών της ομάδας εστίασης περιελάμβανε τον προσδιορισμό, την κωδικοποίηση και την επαναδιατύπωση. Πιο συγκεκριμένα, στο πρώτο στάδιο (ανοικτή κωδικοποίηση), τα δεδομένα ομαδοποιήθηκαν σε μικρές μονάδες και αποδόθηκε μία περιγραφή / ένας κωδικός, σε κάθε μονάδα. Στο δεύτερο στάδιο (αξονική κωδικοποίηση), οι κωδικοί ομαδοποιήθηκαν σε κατηγορίες. Τέλος, στο τρίτο στάδιο (επιλεκτική κωδικοποίηση), τα υπό ανάπτυξη θέματα δόμησαν το περιεχόμενο της ομάδας εστίασης, ελέγχοντας αν τα θέματα που αναδύθηκαν από την ομάδα εστίασης προέκυψαν και στις συνεντεύξεις, βοηθώντας έτσι στην επίτευξη του κορεσμού των δεδομένων (Doody κ.ά., 2013). Αξίζει να σημειωθεί ότι τα στοιχεία που συλλέχθηκαν από την ομάδα εστίασης ενημέρωσαν επίσης την οριζόντια ανάλυση, αναδεικνύοντας ομοιότητες και διαφορές ανάμεσα στις διαφορετικές εμπειρίες πατρότητας, καθώς επίσης και πώς και προς ποια κατεύθυνση μετακινήθηκαν οι απόψεις των πατεράδων για την αναπηρία και τον πατρικό ρόλο (Bloor, 2001).

**Σύνοψη συλλογής και ανάλυσης ποιοτικών δεδομένων.** Κλείνοντας το κομμάτι της συλλογής και ανάλυσης των ποιοτικών δεδομένων παρατίθεται ο Πίνακας 5 που παρουσιάζει τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν για κάθε συμμετέχοντα, λαμβάνοντας υπόψη τους προσωπικούς περιορισμούς που αναδείχθηκαν κατά την υλοποίηση της έρευνας. Σε κάθε συμμετέχοντα αποδίδεται ένα ψευδώνυμο στα πλαίσια τήρησης της εμπιστευτικότητας και της ανωνυμίας. Εξάιρεση αποτελεί ο συμμετέχοντας ΣΤ που επιθυμούσε να παρουσιαστεί με το πραγματικό του όνομα, κάτι που θα υποβοηθούσε την χρήση γραπτών κειμένων που ο ίδιος έχει δημοσιεύσει κατά καιρούς, αναφερόμενος σε γεγονότα και περιστατικά που απορρέουν από την αναπηρία της κόρης του. Αντίθετα, η

τήρηση της ανωνυμίας για τον συγκεκριμένο συμμετέχοντα θα έθετε στο περιθώριο πολλά επιχειρήματα ή δεδομένα που μπορούσαν να αντληθούν από τα γραπτά του κείμενα και τις διαδικτυακές του παρεμβάσεις. Πανομοιότυπο δίλημμα εάν είναι ορθότερη η τήρηση της ανωνυμίας ή παραχώρηση επώνυμων συνεντεύξεων αντιμετώπισε η Συμεωνίδου (2014) η οποία αναφέρει πως στις συνεντεύξεις προφορικής ιστορίας η διατήρηση της εμπιστευτικότητας είναι πρόκληση, γιατί αναφέρονται γεγονότα και καταστάσεις που φωτογραφίζουν πρόσωπα, έτσι, επειδή η κυπριακή κοινωνία είναι μικρή και λίγο ή πολύ κάποιες καταστάσεις είναι γνωστές ιδιαίτερα εντός του αναπηρικού κινήματος, η χρήση ψευδώνυμου είναι οξύμωρη και αντενδείκνυται, όταν κατά την παρουσίαση των αποτελεσμάτων η ταυτότητα των συμμετεχόντων γίνεται εύκολα αναγνωρίσιμη. Έτσι, αφού ερευνητικά φαίνεται πως άτομα που συμμετέχουν σε έρευνες που στηρίζονται στην προφορική ιστορία νιώθουν να τους τιμά η δήλωση των ονομάτων τους (Tonkin 1992 στη Συμεωνίδου, 2014), αποφασίστηκε να γίνει αποδεκτό το αίτημα του συγκεκριμένου πατέρα και να παρουσιαστεί στην έρευνα με την πραγματική του ταυτότητα.

Πίνακας 5:

*Εργαλεία Συλλογής Δεδομένων ανά Συμμετέχοντα (παρουσιάζεται το ψευδώνυμο)*

	Συνεντεύξεις προφορικής ιστορίας	Ομάδα εστίασης	Παρατήρηση	Άλλες πηγές (πρωτογενείς)
<b>Αναξαγόρας</b>	v	v	Δεν έγινε	x
<b>Άριστος</b>	v	v	v	x
<b>Βασίλης</b>	v	v	v	x
<b>Ιάσοντας</b>	v	Δεν συναίνεσε	v	x
<b>Μηνάς</b>	v	Δεν συναίνεσε	Δεν συναίνεσε	x
<b>Κωνσταντίνος</b>	v	Δεν συναίνεσε	Δεν έγινε	Γραπτά κείμενα
<b>Θεωνάς</b>	v	Δεν συναίνεσε	Δεν συναίνεσε	x
<b>Σταύρος</b>	v	Δεν συναίνεσε	v	x
<b>Ανδρέας</b>	v	Δεν συναίνεσε	Δεν συναίνεσε	x
<b>Μιχάλης</b>	v	Δεν συναίνεσε	Δεν έγινε	x
<b>Κενδέας</b>	v	Δεν συναίνεσε	v	x

Σεραφεΐμ	v	Δεν συναίνεσε	Δεν συναίνεσε	x
Ορέστης	v	Δεν συναίνεσε	v	x
Ευθύμιος	v	Δεν συναίνεσε	v	x
Μενέλαος	v	Δεν συναίνεσε	Δεν συναίνεσε	x

### **B' φάση έρευνας – Χρήση ερωτηματολογίου (ποσοτική προσέγγιση)**

Κατά τη διάρκεια συλλογής και ανάλυσης των ποιοτικών αποτελεσμάτων, σχεδιάστηκε το εργαλείο που θα αξιοποιούνταν στο ποσοτικό κομμάτι της έρευνας. Αν και αναφέρθηκε αρκετές φορές πως στόχος της ποιοτικής έρευνας, είναι η εις βάθος κατανόηση του πλαισίου και των εμπειριών που πηγάζουν από αυτό, εντούτοις, η αδυναμία διασταύρωσης δεδομένων για ορισμένους συμμετέχοντες (ενδεχόμενο για το οποίο λήφθηκε εκ των προτέρων πρόνοια), κατέστησε την τριγωνοποίηση των αποτελεσμάτων αποσπασματική και επιλεκτική. Μέσα από τη συλλογή των ποσοτικών δεδομένων, εξετάστηκε κατά πόσο για τους πατέρες που κατέστη ανέφικτη η διασταύρωση των αποτελεσμάτων, επιβεβαιώνονται κάποιες πτυχές της πατρικής εμπειρίας τους σε άλλους πατέρες με παρόμοια δημογραφικά στοιχεία. Επιπλέον, διερευνήθηκαν οι παράγοντες που φαίνεται πως επιδρούν καταλυτικά στην διαμόρφωση της πατρικής εμπειρίας όταν αποκτάται ανάπηρο παιδί, χωρίς να επιχειρηθεί γενίκευση στον πληθυσμό.

### **Επιλογή συμμετεχόντων, χρονοδιαγράμματα, πηγές δεδομένων**

**Δειγματοληψία.** Η προηγούμενη εμπειρία σε σχέση με το πόσο δύσκολο είναι για έναν πατέρα να μιλήσει ανοικτά για την αναπηρία του παιδιού του που αποκομίστηκε, ώθησε τον ερευνητή να ακολουθήσει εκ νέου τη βολική δειγματοληψία κατά τη χορήγηση του ερωτηματολογίου, παρόλο που αυτή η τακτική περιορίζει την αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος. Ο μικρός πληθυσμός των πατέρων ανάπηρου παιδιού δεν επέτρεπε να ακολουθηθεί άλλη δειγματοληπτική μέθοδος που να διασφαλίζει περισσότερους από 30 συμμετέχοντες (N=57). Με άλλα λόγια, αν υπήρχε ένας κατάλογος με τα στοιχεία των πατέρων που έχουν ανάπηρο παιδί<sup>1</sup> και επιλέγονταν με τυχαίο τρόπο, δεν ήταν αυτονόητο πως θα συμμετείχαν στην έρευνα. Επιπλέον, σε μία προσπάθεια να εντοπιστούν και

<sup>1</sup> Αν και γίνονται προσπάθειες από το Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης με το νέο Σύστημα Αξιολόγησης της Αναπηρίας και Λειτουργικότητας να δημιουργηθεί ένα αρχείο για τα ανάπηρα άτομα, μέχρι και σήμερα απουσιάζει επίσημο μητρώο στο οποίο να δίνονται πληροφορίες για οικογένειες με ανάπηρα παιδιά ([http://www.mlsi.gov.cy/mlsi/dsid/dsid.nsf/dsispd07\\_gr/dsispd07\\_gr?OpenDocument](http://www.mlsi.gov.cy/mlsi/dsid/dsid.nsf/dsispd07_gr/dsispd07_gr?OpenDocument))

νεαρότεροι πατέρες για να διαφανεί κατά πόσο το στάδιο πατρότητας στο οποίο διέρχονται παρουσιάζει συγκλίσεις ή αποκλίσεις με τους συμμετέχοντες που έδωσαν ποιοτικές πληροφορίες και διένυαν την ύστερη πατρότητα, αποφασίστηκε το ερωτηματολόγιο να χορηγηθεί μέσω διαδικτύου (μέσα κοινωνικής δικτύωσης, email) για αυτή την κατηγορία πατέρων, αλλά και από χέρι σε χέρι (με φάκελο) για μεγαλύτερης ηλικίας πατέρες που δεν είναι εξοικειωμένοι με την τεχνολογία και πιθανόν να ενδιαφέρονταν να συμμετάσχουν στην έρευνα. Η αξιοποίηση του διπλού τρόπου διανομής του ερωτηματολογίου κρύβει εκτός από τα πλεονεκτήματα που παρουσιάστηκαν προ λίγου και σημαντικούς περιορισμούς. Πρώτο δεν είναι σίγουρο πως το ερωτηματολόγιο στην ηλεκτρονική του μορφή, συμπληρώνεται όντως από πατέρες ανάπηρου παιδιού. Εγκυμονούσε ο κίνδυνος το εργαλείο να συμπληρωθεί είτε από ένα άλλο άτομο (π.χ. μητέρα) εξ' ονόματος του πατέρα, είτε από τυχαίο άτομο που να μην διέθετε τα χαρακτηριστικά εμπειρίας στα οποία στηρίχτηκε ο σχεδιασμός του, συνεπώς, τα δεδομένα θα ήταν παραπλανητικά και άχρηστα. Κάτι τέτοιο θα λάμβανε χώρα εν αγνοία του ερευνητή και χωρίς να είναι σε θέση να το ανακαλύψει με βεβαιότητα. Από την άλλη, φάνηκε ότι αυτός ο τρόπος βόλεψε καλύτερα τους πατέρες, διότι μίλησαν ελεύθερα για το υπό εξέταση θέμα, χωρίς να φοβούνται πως θα στιγματιστούν ή να τους επηρεάζει αρνητικά η αίσθηση πως αποτελούν υποκείμενα παρατήρησης. Αναγνωρίζοντας πάντα τον περιορισμό πως τα δεδομένα μπορεί να μην πηγάζουν τελικά από την πηγή για την οποία προορίζονταν (πατέρες ανάπηρου παιδιού), κρίνεται πως από μόνα τους δεν είναι επαρκή, συνεπώς, θα αξιοποιηθούν σε συνδυασμό με τα ποιοτικά ευρήματα.

**Ερωτηματολόγιο.** Το ερωτηματολόγιο θεωρείται ένα εύχρηστο και σχετικά εύκολο στην ανάλυση εργαλείο, το οποίο συγκεντρώνει πολλά δεδομένα σε σύντομο χρονικό διάστημα (Cohen κ.ά., 2008). Το γεγονός ότι η κατασκευή του στηρίχτηκε σε μεγάλο βαθμό στα ποιοτικά ευρήματα που αναδύθηκαν κατά την πρώτη φάση της έρευνας, βοήθησε στο να συμπληρώνεται εύκολα και γρήγορα από τους συμμετέχοντες χωρίς να υποπίπτουν σε σφάλματα. Επιπλέον, διακρινόταν για την σαφήνιά του, ενθάρρυνε την εμπλοκή των πατέρων και εκμαίευε όσο το δυνατό πιστότερες προς την πραγματικότητα πληροφορίες, στα πλαίσια της ερευνητικής ηθικής και δεοντολογίας. Το ερωτηματολόγιο ήταν δομημένο-κλειστού τύπου (Παπαναστασίου, 2014) για να υποβοηθείται η ανταπόκριση των συμμετεχόντων αλλά και η κωδικοποίηση των δεδομένων (Creswell, 2013).

Δεδομένου ότι δεν βρέθηκε ερωτηματολόγιο με το υπό εξέταση θέμα στα ελληνικά το οποίο να είναι σταθμισμένο, έγκυρο και αξιόπιστο, καταβλήθηκε προσπάθεια

εντοπισμού ενός έτοιμου ερωτηματολογίου από άλλες έρευνες του εξωτερικού, ώστε να μεταφραστεί και να δοθεί στους συμμετέχοντες. Ούτως ή άλλως η κατασκευή του ερωτηματολογίου δεν αποτέλεσε αυτοσκοπό της έρευνας. Τελικά, χρειάστηκε να γίνει συνδυασμός στοιχείων από διαφορετικά ερωτηματολόγια της διεθνούς βιβλιογραφίας που εντοπίστηκαν σε δημοσιευμένα άρθρα που διαπραγματεύονταν το βαθμό συμμετοχής των πατέρων στη ζωή των ανάπηρων παιδιών (Bragiel & Kaniok, 2011· Martins κ.ά., 2013).

Μέχρι το ερωτηματολόγιο να πάρει την τελική του μορφή (βλ. Παράρτημα Α, σ.462), ακολουθήθηκαν συγκεκριμένα βήματα. Αποφασίστηκε ποιες πληροφορίες θα ζητηθούν όπως επίσης και το περιεχόμενο των ερωτήσεων, επιλέγηκαν οι μέθοδοι προσέγγισης των υποψήφιων συμμετεχόντων, αναπτύχθηκε και ελέγχθηκε η διατύπωση των ερωτήσεων, κατηγοριοποιήθηκαν οι ερωτήσεις σε μια ουσιαστική μορφή και ακολουθώντας λογική σειρά, εξετάστηκε η διάρκεια συμπλήρωσης να μην υπερβαίνει τα 15 λεπτά και τέλος έγινε δοκιμαστικός έλεγχος σε δέκα πατέρες για να διαφανεί ότι είναι εύκολη, απλή και γρήγορη η συμπλήρωσή του και συγκεντρώνει τα δεδομένα για τα οποία σχεδιάστηκε (Krosnick & Presser, 2010)

Η τελική μορφή αποτελούνταν από τέσσερα μέρη (έντυπη και ηλεκτρονική μορφή, βλ. Παράρτημα Α, σ.462) και απευθυνόταν σε πατέρες ανάπηρου παιδιού. Στο πρώτο μέρος ζητούνταν να καταχωρηθούν ορισμένα δημογραφικά στοιχεία (π.χ. ηλικία, εισόδημα, σχέση με ανάπηρο παιδί), στο δεύτερο μέρος υπήρχαν δηλώσεις που επιχειρούσαν να προσδιορίσουν τον τύπο πατρότητας σε σχέση με το ανάπηρο παιδί, ζητώντας από το συμμετέχοντα να αναφέρει τη συχνότητα συγκεκριμένων δραστηριοτήτων σε μία κλίμακα από το 1 μέχρι το 5, με το 1 να υποδηλώνει το ποτέ και το 5 το πάντα (π.χ. ταίζω το παιδί μου, το παίρνω σχολείο). Στο τρίτο μέρος εξετάζονταν οι στάσεις και οι αντιλήψεις των ίδιων των πατέρων προς την αναπηρία αλλά και το θεσμό της ένταξης ανάπηρων παιδιών στα γενικά σχολεία ενώ η τέταρτη συνιστώσα αφορούσε στο κοινωνικό φύλο και εξέταζε με ποιο τρόπο επιδρά στην κατανομή των καθηκόντων και των γονικών ευθυνών ανάμεσα σε πατέρα και μητέρα.

### **Ανάλυση και ερμηνεία ποσοτικών δεδομένων**

Η ανάλυση των ποσοτικών δεδομένων έγινε με τη χρήση του στατιστικού πακέτου SPSS, χρησιμοποιώντας περιγραφική και επαγωγική στατιστική. Πιο συγκεκριμένα, για τα είδη των τεστ που διεκπεραιώθηκαν, γίνεται εκτενέστερη αναφορά κατά την παρουσίαση των αποτελεσμάτων. Ο Πίνακας 6 παρουσιάζει επιγραμματικά τα 3 στάδια που ακολουθήθηκαν στο ποσοτικό μέρος της έρευνας.

Πίνακας 6:

*Χειρισμός Ποσοτικών Δεδομένων*

Συλλογή	Ανάλυση	Ερμηνεία
Ερωτηματολόγιο	Περιγραφική και επαγωγική στατιστική (συσχετίσεις, διαφορές)	Αριθμητικά δεδομένα που ερμηνεύονται συνδυάζοντας τα ποιοτικά δεδομένα
Τριγωνοποίηση		

**Περιγραφική και επαγωγική στατιστική.** Το στατιστικό πακέτο SPSS χρησιμοποιείται ευρέως στις ποσοτικές έρευνες για αναλύσεις και εξαγωγή συμπερασμάτων λόγω της παραδοχής που υπάρχει πως εξάγει ακριβή αποτελέσματα και στατιστικά σημαντικές σχέσεις ανάμεσα σε μεταβλητές δεδομένου ότι τηρήθηκαν οι όροι και οι προϋποθέσεις κάθε ελέγχου κριτηρίου (Field, 2009). Για το περιγραφικό μέρος των συμμετοχόντων, χρησιμοποιήθηκαν οι συχνότητες για τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των πατέρων, ενώ για τις δηλώσεις του ερωτηματολογίου (δεύτερο μέχρι τέταρτο μέρος) ο μέσος όρος, η επικρατούσα τιμή, το εύρος τιμών και η τυπική απόκλιση (βλ. Πίνακα 6, σ.57). Αξιοποιήθηκαν οι απαντήσεις για να διαφανεί αν υπήρχε συγκεκριμένη κατεύθυνση προς τις δηλώσεις είτε προς το θετικό είτε προς το αρνητικό άκρο, δείχνοντας παράλληλα τον τρόπο κατανομής των απαντήσεων. Στον Πίνακα 7 παρουσιάζονται αναλυτικά οι έλεγχοι που διενεργήθηκαν με τη χρήση του SPSS.

Πίνακας 7:

*Περιγραφική και Επαγωγική Στατιστική Ανάλυση*

<b>Περιγραφική Στατιστική</b>		
	<b>Μέτρο</b>	<b>Παραδείγματα</b>
Μέτρα Κεντρικής Τάσης	Επικρατούσα Τιμή Μέση Τιμή	Δηλώσεις (Likert) Ηλικία Μορφωτικό Επίπεδο
Μέτρα Διασποράς	Εύρος Τυπική Απόκλιση	Ηλικία Μορφωτικό επίπεδο Μηνιαίο Εισόδημα
Συχνότητα		Αριθμός Παιδιών Τομέας Απασχόλησης
<b>Επαγωγική Στατιστική</b>		
<b>Τύπος</b>	<b>Κριτήριο</b>	<b>Προϋποθέσεις</b>
Παραμετρικός έλεγχος	T-test ANOVA	Δείγμα >30 Ισοδιαστημικές μεταβλητές

	Pearson Correlation	Κανονική κατανομή Ανεξαρτησία τιμών Ισότητα διασπορών
Μη Παραμετρικός έλεγχος	Kruskal-Wallis H Mann-Whitney U	Δύο ανεξάρτητες ομάδες Σύγκριση διάμεων Ανεξαρτησία τιμών Μη κανονική κατανομή Μέγεθος ομάδων ίδιο Τουλάχιστο 5 τιμές για κάθε ομάδα

Κατά την φάση της επαγωγικής στατιστικής ανάλυσης, λόγω του περιορισμένου αριθμού συμμετοχόντων, σε συνδυασμό με την απουσία τυχαίας δειγματοληψίας και της κανονικής κατανομής των μεταβλητών, δεν μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν κριτήρια παραμετρικού ελέγχου, εκτός κι αν οι υπό εξέταση μεταβλητές ακολουθούσαν κανονική κατανομή ή πληρούσαν τις προϋποθέσεις. Συνεπώς, αξιοποιήθηκαν τόσο τα μη παραμετρικά κριτήρια για εντοπισμό διαφορών ανάμεσα σε διαφορετικές ομάδες πατέρων αλλά και καταγραφή βαθμού συμφωνίας ανάμεσα σε μεταβλητές που δεν ακολουθούσαν την κανονική κατανομή, όσο και παραμετρικά κριτήρια (συσχετίσεις, συγκρίσεις μέσω όρων) για μεταβλητές που ακολουθούσαν κανονική κατανομή (ενδεικτικά παραδείγματα παρουσιάζονται στον Πίνακα 8). Οι κώδικες που χρησιμοποιήθηκαν για την εισαγωγή των δεδομένων στο SPSS, παρατίθενται στο Παράρτημα Β, ενώ στο παράρτημα Γ παρουσιάζονται κάποια ενδεικτικά στατιστικά ευρήματα.

Πίνακας 8:

*Στατιστική Ανάλυση με πακέτο SPSS*

Σκοπός	Παραμετρικό / Μη παραμετρικό Κριτήριο	Μεταβλητές
Διαφορές (π.χ. διαφέρουν οι πατέρες υψηλού μορφωτικού επιπέδου από τους πατέρες χαμηλού επιπέδου ως προς το βαθμό πατρικής εμπλοκής)	T –test (independent sample) (παραμετρικό)	Ανεξάρτητη: μορφωτικό επίπεδο Εξαρτημένη: βαθμός πατρικής εμπλοκής
Συσχετίσεις (π.χ. ποιος ο βαθμός συμφωνίας μεταξύ «επαινώ το παιδί μου όταν το αξίζει» και «τιμωρώ το παιδί μου όταν εκδηλώνει ανεπίτρεπτες συμπεριφορές»)	Kendall's W (μη παραμετρικό)	Διατακτικές: Έπαινος / τιμωρία

## Συλλογή, ανάλυση και ερμηνεία δεδομένων με μικτή μεθοδολογία

Οι μικτές ερευνητικές μέθοδοι όπως έχει ήδη λεχθεί συνδυάζουν ποσοτικές και ποιοτικές προσεγγίσεις κατά το σχεδιασμό με στόχο την καλύτερη αξιοποίηση των πλεονεκτημάτων της κάθε μεθόδου από την μια και την αποτελεσματικότερη διαχείριση των αδυναμιών από την άλλη. Ο Πίνακας 9 παρουσιάζει πως έγινε στην παρούσα μελέτη ο συγκερασμός ποιοτικής και ποσοτικής μεθοδολογίας από το στάδιο της δειγματοληψίας μέχρι και την παρουσίαση των αποτελεσμάτων. Ιδιαίτερη μνεία ωστόσο γίνεται στην παρουσίαση των αποτελεσμάτων, αφού μέχρι τη συλλογή και την ανάλυση τα στάδια ήταν διακριτά και εύκολο να ακολουθηθούν.

Πίνακας 9:

### *Χαρακτηριστικά Μικτών Μεθόδων*

<b>Δύο τύποι δειγματοληψίας</b>	Σκόπιμη στην ποιοτική και στην ποσοτική
<b>Δύο τυπικές διαδικασίες συλλογής δεδομένων</b>	Εις βάθος διερεύνηση στην ποιοτική, επιβεβαίωση ποιοτικών ευρημάτων στην ποσοτική
<b>Δύο τύποι ανάλυσης δεδομένων</b>	Λεπτομερείς περιγραφές στην ποιοτική, αριθμητικές σχέσεις στην ποσοτική
<b>Δύο τύποι παρουσίασης αποτελεσμάτων</b>	Θεματικοί άξονες και κατηγορίες στην ποιοτική, στατιστικά σημαντικές σχέσεις στην ποσοτική
<b>Δύο τύποι παρουσίασης συμπερασμάτων</b>	Υποκειμενικότητα ερμηνειών στην ποιοτική, αντικειμενικά ευρήματα στην ποσοτική

Μετά την επεξεργασία των δεδομένων (ξεχωριστά ποιοτική και ποσοτική ανάλυση), ο εμπλουτισμός των ποιοτικών δεδομένων με ποσοτικά ευρήματα βοήθησε στην τεκμηρίωση και αποσαφήνιση των αποτελεσμάτων και των δύο μεθόδων. Τα αποτελέσματα της μίας μεθόδου αξιοποιήθηκαν για να ενημερωθούν τα αποτελέσματα της άλλης. Υπό αυτές τις συνθήκες, αναζητήθηκε ο εντοπισμός παραδοξοτήτων και αντιφάσεων αλλά και συγκλίσεων. Στόχος δεν ήταν η γενίκευση των αποτελεσμάτων, αλλά όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως η τριγωνοποίησή τους. Αξίζει να σημειωθεί πως στην παρουσίαση των αποτελεσμάτων, πρώτα γίνεται αναφορά στα ποιοτικά δεδομένα όπως έχουν αναδυθεί από την ποιοτική ανάλυση και μετέπειτα επιχειρείται διασύνδεση (επαλήθευση ή αντίθεση) με τα ποσοτικά δεδομένα. Έτσι, αυξάνεται η εσωτερική συνέπεια της έρευνας, αφού τηρείται η εξελικτική πορεία της υλοποίησης της κατά την παρουσίαση των αποτελεσμάτων (ποιοτική φάση, ποσοτική φάση, ενδυνάμωση και εμπλουτισμός δεδομένων).



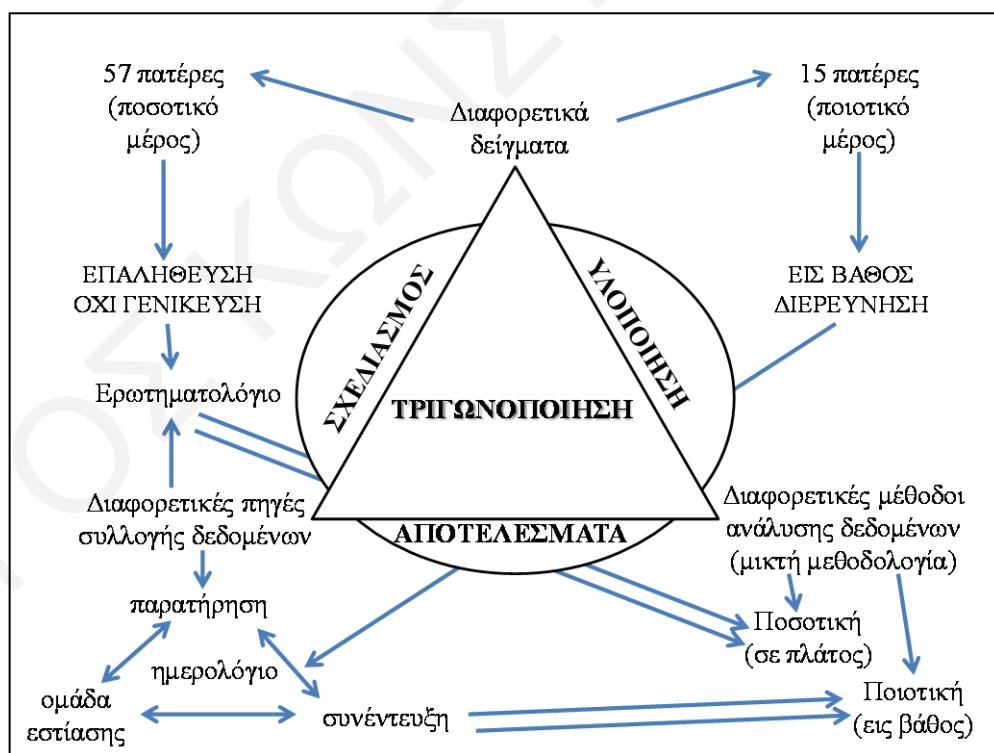
## Τριγωνοποίηση ποιοτικών και ποσοτικών δεδομένων

Η συλλογή πληροφοριών από πολλαπλές πηγές είναι συνήθης πρακτική στην μικτή έρευνα, αφού από τη μια συμβάλλει στην αλληλοσυμπλήρωση και διασταύρωση των δεδομένων, από την άλλη οδηγεί σε επέκτασή τους (Maxwell, 2013).

Το Διάγραμμα 4 που ακολουθεί, παρουσιάζει το διερευνητικό διαδοχικό σχεδιασμό που υιοθετήθηκε. Περιελάμβανε πρώτα τη συλλογή ποιοτικών δεδομένων και την ανάλυσή τους (πρώτη φάση, Διάγραμμα 3). Αξιοποιώντας τα ποιοτικά ευρήματα κατασκευάστηκε ένα εργαλείο (ερωτηματολόγιο) καλά προσαρμοσμένο στο υπό μελέτη δείγμα (δεύτερη φάση). Στη συνέχεια, το ερωτηματολόγιο χορηγήθηκε σε ένα δείγμα ενός πληθυσμού. Με αυτόν τον τρόπο, η αξιοποίηση της μικτής προσέγγισης βοήθησε στην ανάπτυξη και δοκιμή ενός εργαλείου που φάνηκε πως βελτίωσε σημαντικά τα δεδομένα, αλλά επέτρεψε επίσης σε ένα βαθμό την τριγωνοποίηση των δεδομένων που είχαν συλλεχθεί κατά την ποιοτική φάση της έρευνας.

Διάγραμμα 4:

*Τριγωνοποίηση Ποιοτικών Ευρημάτων με Ποσοτικά Δεδομένα*



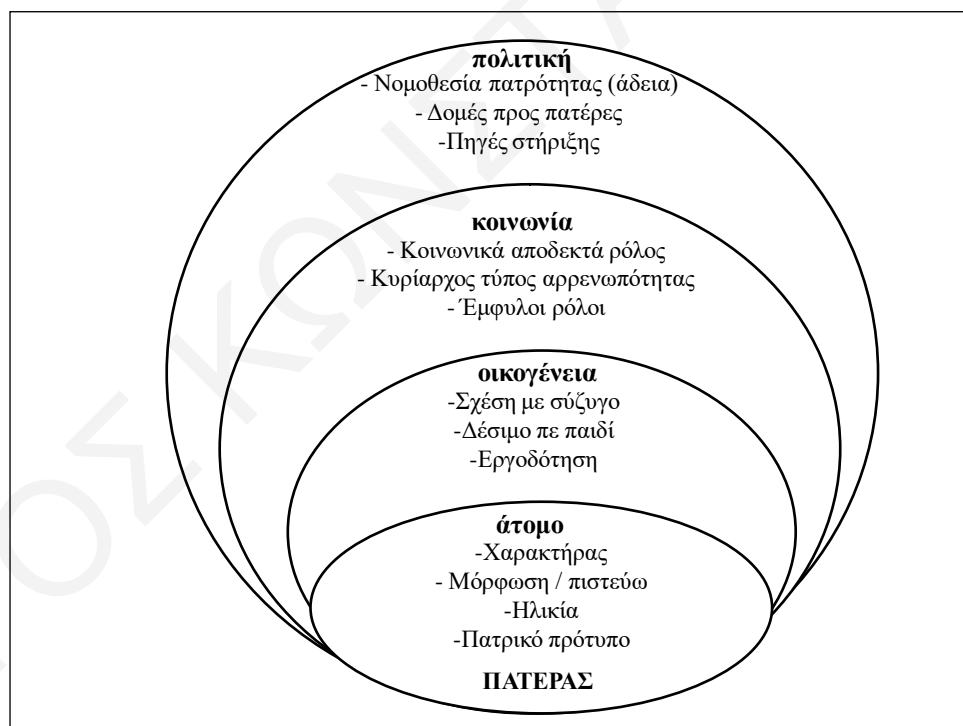
## Πλαισίωση δεδομένων σε μοντέλο

Με στόχο την επίτευξη ορθών και ακριβών συμπερασμάτων από την αξιοποίηση των ποιοτικών και ποσοτικών ευρημάτων και την τοποθέτησή τους εντός ενός

συγκεκριμένου, έγινε τροποποίηση και προσαρμογή του μοντέλου Bronfenbrenner's με τρόπο που να παρουσιάζει τη δυναμική σχέση ανάμεσα στην πατρότητα και στους διευκολυντικούς ή παρεμποδιστικούς παράγοντες που επηρεάζουν το βαθμό συμμετοχής του πατέρα λόγω ύπαρξης διαφορετικών συστημικών επιπέδων (Darling, 2007). Με τη χρήση αυτού του μοντέλου ενισχύεται η κατανόηση εξαιτίας της μεγαλύτερης συνοχής ανάμεσα στα ευρήματα που επιχειρείται στο Κεφάλαιο 7. Επίσης, δίνεται η ευκαιρία στον αναγνώστη να προβεί σε δικές του διασυνδέσεις και συσχετισμούς, αφού το μοντέλο τον βοηθά να δημιουργήσει τις προσωπικές του αναπαραστάσεις γύρω από το θέμα και με την ολοκλήρωση της παρουσίασης να σχηματίσει ένα καινούριο εννοιολογικό σχήμα το οποίο θα ενδυναμώσει την γνώση του γύρω από θέματα πατρότητας και αναπηρίας.

Διάγραμμα 5:

*Το Οικοσυστημικό Μοντέλο του Bronfenbrenner's για την Ανθρώπινη Ανάπτυξη Προσαρμοσμένο στην Παρούσα Έρευνα*



πηγή: Alio, Lewis, Scarborough, Harris, & Fiscella (2013)

Σύμφωνα με το προσαρμοσμένο αυτό μοντέλο, υπάρχουν τέσσερα διαφορετικά οργανωμένα υποσυστήματα που υποστηρίζουν και καθοδηγούν την εξέλιξη της πατρότητας. Κάθε σύστημα εξαρτάται από τη ζωή του ατόμου και προσφέρει συνεχώς ποικιλία επιλογών και πηγών ανάπτυξης. Εντός και μεταξύ κάθε υποσυστήματος

υπάρχουν αμφίδρομες επιρροές, με αποτέλεσμα οι σχέσεις να έχουν αντίκτυπο σε δύο κατευθύνσεις, από το υποσύστημα προς τον πατέρα και από τον πατέρα προς το υποσύστημα. Τα συστήματα διακρίνονται για τη μεταβλητότητά τους ως προς τα στοιχεία που εμπρικλείουν αλλά και στην ισχύ που ασκούν στη διαμόρφωση της πατρικής ταυτότητας. Ανάλογα με τις περιστάσεις ένα υποσύστημα μπορεί να επηρεάσει σε μεγαλύτερο βαθμό τον πατέρα απ' ό,τι ο ίδιος ο πατέρας το υποσύστημα. Δεδομένου ότι σε αυτή την έρευνα σημείο αναφοράς είναι ο πατέρας και οι πολύπλευρες και πολύπλοκες επιρροές που δέχεται όταν διαμορφώνει τον πατρικό του ρόλο, γίνεται αναφορά μόνο στην κατεύθυνση που έχει σημείο εκκίνησης το υποσύστημα και καταλήγει στο άτομο. Συνεπώς, είναι απαραίτητη η πλαισίωση της εμπειρίας του πατέρα για να σκιαγραφηθεί καλύτερα πώς έχει αναπτυχθεί και εξελιχθεί στην τρέχουσα κατάσταση, λαμβάνοντας υπόψη το περιβάλλον στο οποίο δραστηριοποιείται (Bronfenbrenner, 1994· Darling, 2007).

Η ζωή ενός ατόμου έχει σημείο εκκίνησης και τερματισμού το ίδιο το άτομο (ατομικό υποσύστημα), συνεπώς, οι εμπειρίες από τη γέννηση μέχρι το παρόν, επηρεάζουν τον τρόπο που θα αναπτυχθούν οι ρόλοι που θα επιτελέσει από διαφορετικές θέσεις. Σε αυτό το πλαίσιο υπάρχουν παράγοντες που πηγάζουν από την ιδιοσυγκρασία του άντρα και ασκούν επιρροή στον πατρικό του ρόλο (π.χ. ηλικία, μορφωτικό επίπεδο, πρώιμες εμπειρίες ως παιδί). Το μικροσύστημα προσδιορίζεται από τα άτομα που περιβάλλουν άμεσα τη ζωή μας και μπορεί να είναι τα παιδιά, η σύζυγος, η διευρυμένη οικογένεια, οι φίλοι. Το εξωσύστημα προσδιορίζει την ευρύτερη κοινωνία της οποίας ο πατέρας αποτελεί μέρος. Οι δομές οι οποίες καλλιεργούν και διαιώνίζουν κοινωνικά αποδεκτές συμπεριφορές επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο θα επιτελέσει τους κοινωνικούς του ρόλους. Τέλος, το μακροσύστημα αποτελείται από πολιτιστικές αξίες, έθιμα και νόμους στις οργανωτικές δομές που χαρακτηρίζουν μια δεδομένη κοινωνία. Χρησιμοποιείται για να περιγραφεί το πολιτισμικό ή κοινωνικό πλαίσιο. Αυτό είναι το εξωτερικό στρώμα στο περιβάλλον του πατέρα και επηρεάζει διαδοχικά τις αλληλεπιδράσεις όλων των άλλων συστημάτων (Alio κ.ά., 2013).

### **Εγκυρότητα – Αξιοπιστία**

Ως ερευνητής, επιχείρησα συνειδητά να προετοιμαστώ για βύθιση του εαυτού μου στην εμπειρία των πατέρων με τη χρήση δύο κοινών πρακτικών της φαινομενολογίας: αναστοχαζόμενος την έννοια της πατρότητας και τη σημασία της στην προσωπική μου εμπειρία ως πατέρας και αναστέλλοντας τη μελέτη εκτεταμένης βιβλιογραφίας γύρω από

την πατρότητα σε σχέση με την εμφάνιση ανάπηρου παιδιού στην οικογένεια. Η ολοκλήρωση της βιβλιογραφικής ανασκόπησης έγινε μετά την πλήρη ανάλυση των δεδομένων, ώστε να αποκτηθεί η πιο ανόθευτη περιγραφή των υπό εξέταση φαινομένων, ενώ οι συγκριτικές πηγές λειτούργησαν ως μια μορφή μεθοδολογικής τριγωνοποίησης, υποστηρίζοντας μια ολοκληρωμένη εικόνα της εμπειρίας και ενισχύοντας με αυτές τις δύο φαινομενολογικές πρακτικές την αξιοπιστία της μελέτης (Saltzburg, 2009· Walker, 2007).

Επιπλέον, η τήρηση ερευνητικού ημερολογίου για τεκμηρίωση των ιδεών σχετικά με την κατεύθυνση της μελέτης και τις ληφθείσες αποφάσεις διατήρησε τα επίπεδα αξιοπιστίας. Στην ερμηνεία των δεδομένων, προσπάθησα να κατανοήσω το φαινόμενο από την πλευρά του πατέρα και να παρουσιάσω τα στοιχεία από την ερμηνεία της φαινομενολογικής μεθόδου (Goble, 2004· Mapp, 2008· Saltzburg, 2009). Μετά από κάθε συνέντευξη, λαμβάνονταν σημειώσεις για να χρησιμεύσουν ως μια διαδρομή ελέγχου και να με βοηθήσουν να λαμβάνω τις καλύτερες δυνατές αποφάσεις που σχετίζονται με τη διαδικασία της έρευνας. Η πλούσια περιγραφή, οι λεπτομερείς σημειώσεις και μεταγραφές με την κατασκευή αναλυτικού υπομνήματος για κάθε συμμετέχοντα και η τήρηση διαδρομής ελέγχου των στοιχείων που σχετίζονται με τη διαδικασία της έρευνας συνέβαλαν στην διασφάλιση της επιβεβαιωσιμότητας των ευρημάτων (Huang κ.ά., 2012· Kenyon, 2004).

Η αξιοπιστία ενισχύθηκε ακόμη από την διαρκή επαφή με τους συμμετέχοντες με τη διεξαγωγή περισσότερων των μία συνεντεύξεων και με τη συλλογή δεδομένων από ποικιλία πηγών (Goble, 2004· Kenyon, 2004). Οι συμμετέχοντες είχαν το δικαίωμα να δουν την απομαγνητοφωνημένη συνέντευξη και να ελέγξουν τις πληροφορίες, προτού δημοσιευτούν τα ευρήματα (Boschma κ.ά., 2003). Ωστόσο, χρειαζόταν να υπενθυμίσω στους συνεντευξιζόμενους ότι η προφορική ιστορία είναι ένα προφορικό αρχείο, ένας ανθρώπινος διάλογος και χρειάζεται να κρατήσει το λεκτικό ρυθμό και ροή αντί να μετατραπεί σε ένα πιο επίσημο κείμενο (Ritchie, 2003). Επιπρόσθετα, το γεγονός ότι οι αφηγήσεις στην ανάλυση των δεδομένων παρουσιάζονται δια στόματος των συμμετεχόντων, δίνει στον αναγνώστη μια δοτή εμπειρία των βιωμάτων των συμμετεχόντων και ταυτόχρονα επιτρέπει στον ερευνητή να παραμένει πιστός στα αρχικά δεδομένα, αυξάνοντας τα επίπεδα αξιοπιστίας (Sandelowski, 1994). Σε αυτό συνέβαλε η χρήση της τεχνικής της αποχής (bracketing), η οποία οδήγησε στην αναστολή και αναίρεση των δικών μου πεποιθήσεων σχετικά με το αντικείμενο της έρευνας προκειμένου να αποφευχθεί ο επηρεασμός τόσο της συλλογής όσο και της ερμηνείας των δεδομένων, με αποτέλεσμα να καθίστανται πιο έγκυρα τα δεδομένα (Walker, 2007).

Μπορεί ο στόχος του ποιοτικού κομματιού να ήταν η εσωτερική γενικευσιμότητα, δηλαδή η ολοκληρωμένη και εις βάθος κατανόηση του υπό μελέτη φαινομένου, η αξιοποίηση των ποσοτικών δεδομένων με τους στατιστικούς ελέγχους που έγιναν επέτρεψαν τον εντοπισμό συγκλίσεων σε πατέρες με παρόμοια εμπειρία, ώστε να εξαχθούν συμπεράσματα που να αφορούν τους συγκεκριμένους πατέρες (Creswell, 2006).

Περαιτέρω, για να διασφαλιστεί η αξιοπιστία της κωδικοποίησης των συνεντεύξεων και να επιτευχθεί η ακρίβεια και η σταθερότητα καθόλη την ερευνητική διαδικασία, επιλέγηκαν τρεις διαφορετικές συνεντεύξεις για επανακωδικοποίηση σε διαφορετικά χρονικά σημεία, δεδομένου ότι ήταν αδύνατη η κωδικοποίηση από δεύτερο ερευνητή. Το ποσοστό συμφωνίας της πρώτης με τη δεύτερη κωδικοποίηση, ήταν πάρα πολύ υψηλό, με αποτέλεσμα να κρίνεται πως αυτή η πρακτική ενίσχυσε την αξιοπιστία της ανάλυσης των ποιοτικών δεδομένων (Maxwell, 2003).

Σε σχέση με τα ποσοτικά δεδομένα, για να εξεταστεί κατά πόσο οι δηλώσεις του ερωτηματολογίου σε κλίμακα Likert είναι αξιόπιστες, έγινε έλεγχος Cronbach's alpha. Ο συντελεστής alpha του Cronbach κυμαίνεται από 0 έως 1. Όσο υψηλότερες είναι οι τιμές τόσο αυξημένη θεωρείται η αξιοπιστία. Ο συντελεστής Cronbach alpha κρίνεται αποδεκτός όταν η τιμή του βρίσκεται πάνω από .75 (Goforth, 2015). Η τιμή τόσο του συντελεστή Cronbach's alpha ( $\alpha=.931$ ,  $N=89$ /αριθμός δηλώσεων) όσο και του τυποποιημένου συντελεστή Cronbach's alpha ( $\alpha=.927$ ,  $N=89$ /αριθμός δηλώσεων) που χρησιμοποιείται σε πιο αυστηρούς ελέγχους είναι πάνω από .90, στοιχείο που επιβεβαιώνει πως το εν λόγω ερωτηματολόγιο είναι αξιόπιστο. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός πως ακόμα και με την αφαίρεση κάθε δήλωσης από το ερωτηματολόγιο, ο συντελεστής alpha υπερβαίνει το .90, εύρημα που επιβεβαιώνει πως όλες οι δηλώσεις επίσης κρίνονται αξιόπιστες.

### **Ηθικά ζητήματα**

Τα ηθικά ζητήματα στην μικτή έρευνα συζητούνται όχι απλά για ηθικούς λόγους, αλλά ως αναπόσπαστο κομμάτι της έρευνας. Μια πρωταρχική ηθική υποχρέωση ήταν να επιχειρήσω να κατανοήσω πώς θα αντιλαμβάνονταν οι συμμετέχοντες τις πράξεις μου και πώς θα ανταποκρίνονταν σε αυτές. Βάζοντας τον εαυτό μου στη θέση τους για λίγο, επιχείρησα να αντιληφθώ πώς θα αισθανόμουν αν κάποιος άλλος με αντιμετώπιζε με τον τρόπο που τους συμπεριφέρθηκα εγώ. Βέβαια, η δική μου αντίληψη πιθανόν να απείχε από την αντίληψη που ανέπτυξαν οι πατέρες κατά την εξέλιξη της έρευνας αυτής. Ωστόσο, ήταν μια εναρκτήρια στρατηγική που χρησιμοποίησα, προκειμένου να

θεμελιώσω μια αρχική επικοινωνία μαζί τους, διατηρώντας στο πίσω μέρος του μυαλού μου, ότι ίσως ποτέ να μην έχω κατανοήσει πλήρως τα όσα οι ίδιοι έχουν προσκομίσει με τη συμμετοχή τους (Maxwell, 2013).

Ως ερευνητής μπορεί να διέθετα εμπειρία στην ποιοτική έρευνα και στη διεξαγωγή συνεντεύξεων, εντούτοις, η φαινομενολογική προσέγγιση και οι συνεντεύξεις προφορικής ιστορίας ήταν ένα νέο γεμάτο πρόκληση πεδίο για μένα. Είχα το δικαίωμα να διεξαγάγω μια τέτοια έρευνα, όταν δεν είχα το κατάλληλο υπόβαθρο; Η ολοκλήρωση αυτής της έρευνας ήταν γεμάτη δυσκολίες και φάνταζε ακατόρθωτη. Χρειάστηκε να κάνω εκτεταμένη μελέτη στη φαινομενολογία και στην προφορική ιστορία, προκειμένου να υπερβώ αυτό τον φραγμό. Μετά από εντατική και διαρκή μελέτη διάφορων στρατηγικών (Ritchie, 2003) και ερευνών φαινομενολογίας και προφορικής ιστορίας, κατάφερα να υλοποιήσω τους ερευνητικούς μου στόχους και να δώσω απαντήσεις στα ερευνητικά μου ερωτήματα.

Ένα από τα μεγαλύτερα διλήμματα στα οποία κλήθηκα να πάρω θέση, ήταν, κατά πόσο ως ερευνητής νομιμοποιούμαι να μιλήσω εκ μέρους των πατέρων της παρούσας έρευνας. Οι διαφορές στην κοινωνική τάξη, την ηλικία, τις εμπειρίες που ο καθένας από μας μετέφερε στην ερευνητική διαδικασία, αρκετές φορές μου καλλιέργησαν ένα ατέρμονο αίσθημα ματαιοδοξίας και ανικανότητας χειρισμού και κατανόησης των δεδομένων. Ο κίνδυνος καταπίεσης του λόγου και των αποσταγμάτων εμπειρίας των πατέρων με ανάπηρο παιδί ελλόχευε καθ' όλη την ερευνητική διαδικασία. Εκτός από “εργαλείο συλλογής δεδομένων”, λειτουργούσα με μία επιπλέον ιδιότητα, αυτή του συγγραφέα που συντάσσει και παρουσιάζει τα αποτελέσματα της έρευνας (Fine, Weis, Weseen, & Wond, 2000). Επομένως, έπρεπε με κάποιο τρόπο να μην πέσω στην παγίδα να καταστώ το υποκείμενο που μιλά, θέτοντας τους συμμετέχοντες στο επίκεντρο της ομιλίας μου, έπρεπε οι ίδιοι οι συμμετέχοντες να μιλούν εξ' ονόματός τους, με τον ερευνητή να λειτουργεί ως μέσο ενδυνάμωσης και αποτύπωσης της δικής τους φωνής και προοπτικής. Η επιλογή της χουσερλιανής φαινομενολογικής προσέγγισης εξάλλου συνέβαλε προς αυτή την κατεύθυνση, αφού εξ' ορισμού προσβλέπει στην πλούσια περιγραφή της εμπειρίας από την οπτική του συμμετέχοντα (Αντωνίου, 2014).

Από την άλλη, ως ερευνητής έπρεπε να προσέξω τις ερωτήσεις που υπέβαλλα στους συμμετέχοντες, έτσι ώστε να μην τους φέρω ηθελημένα είτε άθελα σε δύσκολη θέση ή να αισθανθούν κατά οιονδήποτε τρόπο άβολα. Δεν επιθυμούσα με δική μου ευθύνη η προθυμία για συμμετοχή στην έρευνα να μετεξελιχθεί σε εσωστρέφεια ή αυτοσυγκράτηση (Hesse-Biber & Leavy, 2011· Ritchie, 2003). Παρόλο που χρησιμοποιήθηκαν κυρίως οι αδόμητες συνεντεύξεις, κατά την πιλοτική φάση εξέτασα το

περιεχόμενο και τη φύση κάποιων ερωτημάτων που πίστευα εκ των προτέρων ότι πιθανώς θα έφερναν σε αμηχανία ή θα προκαλούσαν έντονη συναισθηματική φόρτιση, με στόχο να προσεχθεί η γλώσσα που χρησιμοποιούνταν και να αντικατασταθεί αν κρινόταν σκόπιμο με ουδέτερο ύφος. Φυσικά, αυτό δε σημαίνει ότι όλα κύλησαν βάσει του ερευνητικού προγραμματισμού, αντίθετα, χρειάστηκε σε κάποια σημεία να δείξω ευελιξία και ετοιμότητα, διότι η πρόσληψη των ερωτημάτων σε κάθε πατέρα γινόταν διαφορετικά, ενώ η συναισθηματική φόρτιση διακυμάνθηκε ποικιλοτρόπως. Ωστόσο, κινούμενος πάντα με καλές προθέσεις, ειλικρινή διάθεση και στα πλαίσια ηθικής και δεοντολογίας ως ερευνητής, εξέλαβα αυτή τη συναισθηματική φόρτιση ως στοιχείο εμπλουτισμού των δεδομένων παρά ως μια σκόπιμη πράξη πρόκλησης πόνου ή καταπάτησης της ερευνητικής δεοντολογίας (Maxwell, 2005).

Ένα άλλο εξίσου σημαντικό ζήτημα ηθικής που με απασχόλησε ιδιαίτερα, μέχρι τα τελευταία στάδια της συλλογής των δεδομένων ήταν η διαδικασία της παρατήρησης. Είχα από την αρχή πολλούς ενδοιασμούς να ζητήσω από τους πατέρες να τους παρατηρήσω στο καθημερινό τους περιβάλλον. Πόσο ηθικό είναι να παραβιάσεις τα απόρρητα οικογενειακά δεδομένα και να τους ζητήσεις να σου επιτρέψουν την είσοδο στα του οίκου τους όταν μάλιστα η οικογένεια αποτελείται και από ανήλικα άτομα; Η πλάστιγγα έγερνε στο να μην κάνω τέτοια νύξη στους πατέρες λόγω του υποβόσκοντα φόβου μου ότι τέτοια κουβέντα ίσως να μπλόκαρε την συμμετοχή τους στην έρευνα. Εντούτοις, ζητώντας την εισήγηση μιας έμπειρης ερευνήτριας για το τι θα έπραττε η ίδια, καταλήξαμε μαζί με την επιβλέπουσα καθηγήτριά μου, ότι θα ήταν δεοντολογικά ορθότερο να δώσω αυτή την επιλογή στο έντυπο συνειδητής συναίνεσης και να αφήσω τους ίδιους τους συμμετέχοντες να αποφασίσουν αν θα μου δώσουν αυτή την άδεια ή όχι. Μερικοί από τους συμμετέχοντες ζήτησαν διευκρινίσεις για την παρατήρηση, προκειμένου να καταλήξουν στην αποδοχή ή την απόρριψη αυτού του αιτήματος. Όταν ανέφερα ότι το ενδιαφέρον μου επικεντρώνεται στο να παρατηρήσω στις δραστηριότητες που οι ίδιοι εμπλέκονται μια μέρα της καθημερινότητας σε σχέση με το ανάπηρό τους παιδί, οι πατέρες επέλεξαν η παρατήρηση να διεξαχθεί Σάββατο, επειδή δεν εργάζονται και είναι η μέρα που αφιερώνουν στην οικογένεια. Κρατώντας αυτό τον περιορισμό, ότι το Σάββατο δεν είναι μία αντιπροσωπευτική μέρα της εβδομάδας, συναίνεσα με την πεποίθηση ότι η παρατήρηση μπορεί να προσφέρει σημαντικές πληροφορίες που δεν κατάφερα να συλλέξω με τις άλλες μεθόδους. Υπήρχε φυσικά και το ενδεχόμενο οι πληροφορίες αυτές, εξαιτίας της περιορισμένης παρατήρησης, να μην ανταποκρίνονταν στην πραγματικότητα αλλά να με οδηγούσαν σε παρερμηνείες και λανθασμένες εικασίες (Παπαναστασίου & Παπαναστασίου, 2005).

Αρκετοί πατέρες μίλησαν για τον πόνο και τη δυστυχία στη ζωή τους, για την απογοήτευση, τις χαρούμενες και όμορφες μέρες, αλλά άλλοι ίσως να επέλεξαν να αποσιωπήσουν τις πιο αρνητικές πτυχές του παρελθόντος ξαναγράφοντας δικές τους ιστορίες, συνειδητά ή υποσυνείδητα. Αν τα πράγματα ήταν διαφορετικά στο παρελθόν, πώς ήταν, πότε και γιατί άλλαξαν; Αυτά τα ερωτήματα περιστρέφονταν διαρκώς στο μυαλό μου, ωστόσο, δεν μπορώ να είμαι σίγουρος σε ποιο βαθμό υφίστανται. Αυτό που επιχείρησα από τη μεριά μου ήταν να μετακινήσω τη συνέντευξη μακριά από τη νοσταλγία για να βοηθήσω το συμμετέχοντα να αντιμετωπίσει το παρελθόν με ειλικρίνεια και κριτικό πνεύμα και να αποτυπώσει όσο πιο πιστά και αληθινά μπορούσε την ιστορία ζωής του (Ritchie, 2003).

Αξίζει να σημειωθεί πως η μικτή μέθοδος έρευνας, ενείχε αρκετούς κινδύνους για τον ίδιο τον ερευνητή (Koopman-Boyden & Richardson, 2012) και αποτέλεσε κρίσιμο δίλημμα η υιοθέτηση της ή όχι. Πρώτα και κύρια, απαιτούνταν γνώση πολλών δεξιοτήτων για να αντιμετωπιστούν οι απαιτήσεις της προσέγγισης μικτών μεθόδων (Creswell & Clark, 2011). Δεύτερη αλλά εξίσου σημαντική πρόκληση ήταν να γίνει ορθή επιλογή του καταλληλότερου μοντέλου μικτής μεθόδου (Creswell & Clark, 2010). Διαβάζοντας εις βάθος γύρω από τη μικτή μεθοδολογία έρευνας, τελικά έλαβα εκείνες οι αποφάσεις που κρίθηκε πως υπηρετούσαν καλύτερα τη συγκεκριμένη διατριβή, έχοντας ως έναυσμα για υιοθέτηση μικτής μεθοδολογίας την διασταύρωση και αξιολόγηση των ποιοτικών αποτελεσμάτων με ποσοτικά δεδομένα με στόχο την μεθοδολογική ενίσχυση της έρευνας.

### **Αυτοβιογραφική αναφορά – σχέσεις ερευνητή με συμμετέχοντες**

Οι σχέσεις ανάμεσα στον ερευνητή και τους συμμετέχοντες στην έρευνα είναι αναπόσπαστο μέρος της ερευνητικής μεθοδολογίας. Ο τρόπος με τον οποίο θεσπίζονται και τελούν υπό διαπραγμάτευση αυτές οι σχέσεις, επηρεάζουν την όλη ερευνητική διαδικασία. Αυτό που προέβαλε απαραίτητο ήταν το χτίσιμο τέτοιων σχέσεων, που θα επέτρεπαν την πρόσβαση, εντός ενός ηθικού πλαισίου, σε πληροφορίες που να δίνουν απαντήσεις στα ερευνητικά ερωτήματα (Maxwell, 2005). Η σχέση ανάμεσα στον ερευνητή και τους συμμετέχοντες διέπονται από πολυπλοκότητα και μεταβλητότητα, δεδομένου ότι στην ποιοτική έρευνα, το κατεξοχήν εργαλείο συλλογής δεδομένων είναι ο ίδιος ο ερευνητής, ενώ η σχέση εμπιστοσύνης είναι αναγκαία για να λειτουργήσει ως μέσο επίτευξης των ερευνητικών στόχων (Mertens, 2009). Οι σχέσεις έχουν αμοιβαία επίδραση στους συμμετέχοντες, αλλά και στον ίδιο τον ερευνητή, τόσο στην ερευνητική του ιδιότητα όσο και στην ανθρώπινή του υπόσταση. Ως εκ τούτου, οι σχέσεις που



εγκαθιδρύονται είτε διευκολύνουν είτε εμποδίζουν άλλες πτυχές του ερευνητικού σχεδιασμού, όπως η επιλογή των συμμετεχόντων και η συλλογή δεδομένων (Maxwell, 2013).

Όταν ξεκίνησα το σχεδιασμό αυτής της έρευνας, ήμουν ναι μεν παντρεμένος, αλλά ακόμη δεν είχα παιδιά. Έβλεπα περισσότερο τον εαυτό μου ως δάσκαλο που επιθυμούσε να μάθει για τις εμπειρίες των πατέρων από τη φοίτηση κυρίως του ανάπηρού τους παιδιού σε ειδικό ή γενικό εκπαιδευτικό πλαίσιο. Αποκτώντας μετά από λίγο καιρό και ο ίδιος παιδιά, και έχοντας στο μυαλό ότι η απόκτηση ανάπηρου παιδιού είναι πιθανό σενάριο (με μικρότερη ή μεγαλύτερη ανάλογα των συνθηκών πιθανότητα για τον καθένα), αυξήθηκε το ενδιαφέρον μου γύρω από την πατρική εμπειρία, ιδιαίτερα όταν αυτή επηρεάζεται από παράγοντες-πρόκληση όπως είναι η αναπηρία. Έτσι, μορφοποιήθηκε η τελική ιδέα για την παρούσα έρευνα. Εισερχόμενος στο πεδίο για διεξαγωγή της έρευνας, ως ερευνητής πλέον πίστευα ότι βρισκόμουν σε μειονεκτική θέση λόγω του ότι ως άτομο όχι μόνο δεν είχα ακόμη αναπτύξει πλήρως την πατρική ταυτότητα, αλλά και οι υποψήφιοι προς συμμετοχή πατέρες δεν θα έβρισκαν αρκετά στοιχεία για μια πρώτη “ταύτιση”, που θα επέτρεπε το σπάσιμο του πάγου και την ανάπτυξη μεταξύ μας σχέσεων. Εξάλλου, θεωρούσα ότι ο καθοριστικός παράγοντας που ίσως να απέτρεπε τη συμμετοχή ορισμένων πατέρων αποτελούσε το γεγονός ότι ο ίδιος δεν ήμουν γεννήτορας ανάπηρου παιδιού, συνεπώς, θα “μιλούσα” εκ του ασφαλούς, με εμφανές το ενδεχόμενο κάποιοι συμμετέχοντες να νιώσουν ότι είχα το “πάνω χέρι” εξαιτίας αυτής της δυναμικής. Παρόλα αυτά, φάνηκε στην πορεία ότι το μεταξύ μας κοινό έδαφος ευδοκίμησε χάρη στην ανδρική ταυτότητα, την οποία μοιραζόμασταν ερευνητής – συμμετέχοντες. Το φύλο διαδραμάτισε τη δική του δυναμική στην εδραίωση σχέσης εμπιστοσύνης με τους συμμετέχοντες. Μπορούσαν να εκφραστούν πιο ελεύθερα, να εξωτερικεύσουν τις σκέψεις και τα συναισθήματά τους και να εκμυστηρευτούν ευαίσθητες πληροφορίες εκμηδενίζοντας την μεταξύ του ερευνητή και των συμμετεχόντων απόσταση. Από την άλλη, το ψαλίδισμα της απόστασης αυτής εγκυμονούσε τον κίνδυνο να βρεθώ στην ίδια όχθη με τους συμμετέχοντες και να ταυτιστώ μαζί τους, αδυνατώντας να ελέγξω κάποιες παραμέτρους της ερευνητικής διαδικασίας (Δραγώνα & Ναζίρη, 1995). Περαιτέρω, η επιλογή μου να αποφύγω σκόπιμα να παρουσιάσω τον εαυτό μου ως “ειδήμονα” σε θέματα αναπηρίας ή πατρότητας, “κατεύνασε” τις ανησυχίες των πατέρων, απόπλισε τους κυριότερους ενδοιασμούς τους και ώθησε μερικούς από αυτούς να εκμυστηρευτούν πολύ προσωπικές εμπειρίες στα τελευταία στάδια της έρευνας. Η στάση που κράτησα απέναντι στους πατέρες προσδίδοντας στον εαυτό μου την εικόνα του “άπειρου πατέρα” – εικόνα πέρα για πέρα αληθινή – που ενδιαφερόταν να μάθει περισσότερα πράγματα για τη ζωή τους σε μια

προσπάθεια να κατανοήσει καλύτερα το δικό του πατρικό ρόλο, λειτούργησαν ως πυλώνες ενίσχυσης της αξιοπιστίας των υπό συλλογή πληροφοριών (Mertens, 2009).

Το κυριότερο πρόβλημα που συνάντησα ήταν η είσοδος μου στο πεδίο της έρευνας με την εξεύρεση υποψήφιων προς συμμετοχή πατέρων να καθίσταται ιδιαίτερα απαιτητική και γεμάτη πρόκληση διαδικασία (Mertens, 2009). Προσωπικά γνώριζα έναν πατέρα ανάπηρου παιδιού, όμως λόγω της προηγούμενης σχέσης που είχα μαζί του, θεώρησα ιδανικότερη τη μη συμπερίληψή του στην έρευνα για δύο λόγους. Πρώτο το γεγονός ότι κατοικούσε στην επαρχία δρούσε περιοριστικά στην ερευνητική διαδικασία εξαιτίας της επιθυμίας μου να συμπεριλάβω πατέρες που κατοικούσαν στην ίδια πόλη, για σκοπούς καλύτερου ελέγχου των παρείσακτων μεταβλητών. Επίσης, ήταν ακατόρθωτο να βρω αρκετούς πατέρες από την ίδια επαρχία που να έχουν παιδί με διαφορετικό είδος και βαθμό αναπηρίας. Παρόλα αυτά, ζήτησα τη βοήθειά του για να πάρω το πράσινο φως από άλλους πατέρες ανάπηρων παιδιών που ήταν δικοί του γνωστοί, ώστε να τους εντάξω στην έρευνά μου. Η πολύ καλή σχέση συνεργασίας που αναπτύξαμε στο παρελθόν την περίοδο που ήμουν δάσκαλος του παιδιού του, συνετέλεσε θετικά για να “μεταβιβαστεί” η δική του εμπιστοσύνη στα πρόσωπα δύο γνωστών του πατέρων. Απ’ εκεί και πέρα, η πορεία εξεύρεσης περισσότερων υποψήφιων πατέρων δρομολογήθηκε ως ένα σημείο από τους ίδιους τους συμμετέχοντες, με τους οποίους εδραιώθηκε μία σχέση αμοιβαίας εκτίμησης (Mertens, 2009) και από μόνιμοι τους προσφέρθηκαν να διαμεσολαβήσουν για εξεύρεση ενός νέου υποψήφιου προς συμμετοχή πατέρα. Παρόλα τα μειονεκτήματα που παρουσιάζει η σκόπιμη δειγματοληψία (Παπαναστασίου, 2014· Παπαναστασίου & Παπαναστασίου, 2005), κρίθηκε ως η πλέον κατάλληλη για την παρούσα έρευνα.

Ένα άλλο εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε για να κτιστούν σχέσεις εμπιστοσύνης ανάμεσα στον ερευνητή και τους συμμετέχοντες ήταν το έντυπο συνειδητής συναίνεσης (επισυνάπτεται στο Παράρτημα Ε), το οποίο εξηγούσε τους στόχους της έρευνας και εγγυόταν γραπτώς τη δέσμευση και υποχρέωση από τη μια του ερευνητή για τήρηση της εμπιστευτικότητας και της ανωνυμίας και από την άλλη περιέγραφε ρητώς το δικαίωμα για εθελοντική συμμετοχή στην έρευνα και για τη χωρίς επιπτώσεις διακοπή της σε περίπτωση που εξέφραζαν αυτή την επιθυμία οι ίδιοι οι συμμετέχοντες (Cohen, Manion, & Morrison, 2008· Jessee, 2011· Manning, 2010· Walker, 2007). Η εφαρμογή της αρχής της συνειδητής συναίνεσης και η ελευθερία που δόθηκε, εκτιμήθηκε από τους συμμετέχοντες, οι οποίοι στο σύνολό τους συμπεριφέρθηκαν υπεύθυνα και σεβάστηκαν την ερευνητική διαδικασία, χωρίς να προβάλλουν παράλογες αξιώσεις ή προσκόμματα που να σταθούν τροχοπέδη στην ολοκλήρωση της έρευνας. Σε σύνδεση με αυτά, στην αρχή και στο τέλος κάθε συνάντησης εξέφραζα τις θερμές μου ευχαριστίες για τη βοήθεια που μου

προσέφεραν οι πατέρες, τονίζοντας τους εξ' αρχής ότι χωρίς τη δική τους συμμετοχή η παρούσα έρευνα δεν θα υλοποιούνταν. Στόχος μου ήταν να αντιμετωπίσω τον κάθε συμμετέχοντα με τον δέοντα σεβασμό και την πρέπουσα ισοτιμία, χωρίς να εξαπατήσω ή να προδώσω την εμπιστοσύνη του, κρατώντας σε επαγρύπνηση τις “δεοντολογικές μου κεραίες” (Cohen κ.ά., 2008, σελ. 107). Περαιτέρω, για την καλύτερη διασφάλιση του απορρήτου των προσωπικών πληροφοριών, τα δεδομένα αποθηκεύτηκαν σε ασφαλή χώρο. Χρησιμοποιήθηκε σύστημα κωδικοποίησης για την προστασία της ταυτότητας των συμμετεχόντων κατά τη διάρκεια της διαδικασίας ανάλυσης δεδομένων, αλλά και κατά τη δημοσιοποίηση των αποτελεσμάτων της έρευνας (Boschma, Yonge, & Mychajlunow, 2003· Jessee, 2011· Walker, 2007).

### **Επίλογος**

Σε αυτό το κεφάλαιο αναδύθηκε πόσο αναγκαία και χρήσιμη είναι η παρούσα διατριβή όχι μόνο για το κυπριακό συγκείμενο αλλά και ευρύτερα, ενώ η πρωτοτυπία της έγκειται στο γεγονός ότι θέτει για πρώτη φορά στο επίκεντρο την εμπειρία των πατέρων με ανάπηρο παιδί. Περαιτέρω, έχουν αναλυθεί λεπτομερώς ο ερευνητικός σκοπός και οι στόχοι της έρευνας. Παράλληλα παρουσιάστηκαν τα ερευνητικά ερωτήματα και οι μέθοδοι συλλογής δεδομένων που κρίθηκαν ως καταλληλότεροι για τη μικτή ερευνητική μέθοδο που ακολουθήθηκε. Έγινε επίσης αναφορά στον τρόπο ανάλυσης των δεδομένων και σε στρατηγικές που θα χρησιμοποιηθούν προκειμένου τα αποτελέσματα να είναι έγκυρα και αξιόπιστα. Τέλος, έγινε συζήτηση κάποιων ηθικών διλημάτων και δεοντολογικών θεμάτων τα οποία αντιμετώπισα ως ερευνητής τόσο κατά τον σχεδιασμό όσο και κατά την υλοποίηση της έρευνας.

Στο επόμενο κεφάλαιο, γίνεται παρουσίαση των αποτελεσμάτων, ακολουθώντας το μοντέλο της ταυτόχρονης παρουσίασης της κάθετης και οριζόντιας ανάλυσης των ποιοτικών δεδομένων, έτσι ώστε να αποφευχθεί η μονοτονία και η κούραση του αναγνώστη. Παράλληλα, γίνεται διασταύρωση των ποιοτικών με ποσοτικά ευρήματα, ώστε να σκιαγραφηθεί μία πιο ολοκληρωμένη και συνεκτική εικόνα για τον πατρικό ρόλο που επιτελούν οι άνδρες που συμμετέχουν στην παρούσα έρευνα.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

# ΠΛΑΙΣΙΩΣΗ ΕΜΠΕΙΡΙΩΝ ΣΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΙΣΤΟΡΙΚΟ ΣΥΓΚΕΙΜΕΝΟ ΤΗΣ ΚΥΠΡΟΥ

### Εισαγωγή

Η εμπειρία των πατέρων δεν σχηματοποιήθηκε στο κενό, αντιθέτως, δέχθηκε επιδράσεις από το κοινωνικό-οικονομικό και πολιτισμικό συγκείμενο στο οποίο αναπτύχθηκε και εξελίχθηκε. Έτσι, το κεφάλαιο ξεκινά δίνοντας στοιχεία για τον τύπο της οικογένειας που χαρακτήριζε το πρόσφατο παρελθόν και το πλαίσιο αξιών που ενστερνιζόταν η τότε κοινωνία. Στη συνέχεια, παρουσιάζεται το προφίλ κάθε συμμετέχοντα, έτσι ώστε να γίνει καλύτερη και ακριβέστερη η πλαισίωση των αποτελεσμάτων. Συνεπώς, για να μην κατακεραματιστεί αλλά να συνεχίσει να παραμένει εμπλουτισμένη όπως άλλωστε είναι στην πραγματικότητα η εμπειρία τους, θα αναδειχθούν τα γενικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων κατά τις δύο φάσεις της έρευνας καθώς επίσης και τα μοναδικά στοιχεία που επέδρασαν καταλυτικά στο να καταστούν οι πατέρες αυτό που οι ίδιοι υποστηρίζουν πως είναι σήμερα.

### Πώς άλλαξε η κυπριακή οικογένεια μέσα στο χρόνο

**Αγροτική οικογένεια.** Η κυπριακή οικογένεια, μέσα του 20<sup>ου</sup> αιώνα, ήταν κατά βάση αγροτική. Οι ανάγκες καλύπτονταν από τη γεωργία και την κτηνοτροφία. Η λειτουργία της οικογένειας περιελάμβανε την κάλυψη των αναγκών επιβίωσης των μελών της, τη φροντίδα των παιδιών και των ηλικιωμένων, τη στοιχειώδη μόρφωση των παιδιών και την παραγωγή και κατανάλωση γεωργικών και κτηνοτροφικών αγαθών. Ιδιαίτερα στα ορεινά και την ύπαιθρο, οι οικογένειες ήταν πολύτεκνες, πέραν των πέντε παιδιών, μαστίζονταν από εντονότερες συνθήκες φτώχειας και ανέχειας και έδιναν καθημερινό αγώνα επιβίωσης. *«Ήμουν παιδί φτωχής οικογένειας, εφτά αδέρφια δύο γονείς, εννιά στόματα δύο χέρια. Δεν είχαμε ευχάριστη παιδική ζωή, είχαμε στερήσεις [...] Κάποτε τρώγαμε, κάποτε δεν τρώγαμε»* (Βασίλης, 7:1 / 7:3). Τα παιδιά αποτελούσαν οικονομική επένδυση, αυξάνοντας τον αριθμό των εργατικών χεριών που βοηθούσαν τόσο στις αγροτικές ασχολίες όσο και στις δουλειές του νοικοκυριού. Οφείλαν να είναι υπάκουα προς τους γονείς τους και οι προσδοκίες που είχαν γι' αυτά σχετίζονταν κυρίως με τα θέματα της επιβίωσης της οικογένειας ως συνόλου. Η εκπαίδευση είχε λιγότερη σημασία από την εργασία, ιδιαίτερα για τις προηγούμενες γενιές. Οι άνδρες φοιτούσαν το πολύ

μέχρι το γυμνάσιο, ενώ τα κορίτσια μέχρι τις πρώτες τάξεις του δημοτικού «ο πατέρας μου τέλειωσε το δημοτικό, αλλά άξιζε το γυμνάσιο τον τότε καιρό, η μητέρα μου δύο χρόνια πήγε δημοτικό, σταμάτησε για να βλέπει τα αδέρφια της που ήταν πιο μικρά» (Άριστος, 5:28). Η κατάσταση βελτιώθηκε κάπως μετά τη δεκαετία του '60. Περισσότερα κορίτσια, όχι όλα, πήγαιναν μέχρι το γυμνάσιο-λύκειο, ενώ ελάχιστα προχωρούσαν και σε σπουδές. Η πλειονότητα των αγοριών τέλειωνε το γυμνάσιο, και μερικοί αντί λύκειο πήγαιναν Τεχνική Σχολή για να μπορούν μετά να εξασφαλίσουν μία θέση στην αγορά εργασίας. Υπέρτατο ιδανικό εκείνη την εποχή ήταν η εργασία και η εκμάθηση μιας τέχνης παρά η μόρφωση και οι σπουδές.

*«Όταν πήγαινα γυμνάσιο και με έβαλε η αδερφή μου ιδιαίτερα αγγλικά στο ΚΕΣ κάτω στη Λευκωσία, και στο δεύτερο μήνα ε λέει ο πατέρας μου “κοίταξε να δεις”, με φώναζε, “δεν έχουμε λεφτά για ιδιαίτερα και να διαβάξεις στο σχολείο”. Εν τω μεταξύ χάρηκα μόλις μπήκα να κάνω ιδιαίτερα αγγλικά, αλλά από την άλλη ήρθε ο πατέρας μου και με έβγαλε. Ήξερα ότι λεφτά να με σπουδάσει ή κάτι δεν είχε ας πούμε. Έτσι κι εγώ αποφάσισα να πάω μηχανικός, σκεφτόμουν ένα επάγγελμα να διαλέξω, έβλεπα ας πούμε τα επαγγέλματα, ή υδραυλικός ή μηχανικός ή ηλεκτρολόγος των σπιτιών και είπα να πάω μηχανικός είναι καλύτερα. Αφού δεν υπήρχε η δυνατότητα να μας σπουδάσει ή κάτι, έτσι είπα να πάω μηχανικός και αποφάσισα και πήγα μηχανικός ..».* (Σεραφείμ, 12:24-25)

Ο καταμερισμός της εργασίας γινόταν με βάση το φύλο και την ηλικία, ενώ αναμενόταν από όλα τα μέλη να συνεισφέρουν στη συλλογική επιβίωση. Εδραιώθηκε η διάκριση του δημόσιου - εκτός σπιτιού χώρου - που αντιστοιχούσε στους άνδρες από τον ιδιωτικό που καταλογιζόταν στις γυναίκες. Τα αγόρια έκτιζαν την ανδρική ταυτότητα μέσα από τους πατεράδες τους, ενώ τα κορίτσια κατακτούσαν τη γυναικεία ταυτότητα μέσα από τις μαμάδες τους (Wharton, 2004). Οι έξω εργασίες χρεώνονταν στα αγόρια και οι μέσα δουλειές στα κορίτσια. Επίσης πληρώνονταν οι μεν και όχι οι δε. Αυτή η διάκριση νοηματοδότησε σταδιακά τις ανδρικές ασχολίες ως ανώτερες και τις γυναικείες εργασίες ως υποδεέστερες.

*«Πάντα στις οικογένειες τούτες των χωριών, και μιλώ σου πριν 35 χρόνια, πάντα είναι ο πατέρας που συμβούλευε τα παιδιά, ειδικά τα αγόρια είναι ο πατέρας που τα συμβούλευε. Δεν είχε ρόλο η μητέρα συμβουλευτικό ποτέ, ήταν πιο δυναμικός ο άντρας, ο άντρας ήταν ο βασιλιάς του σπιτιού, ήταν ο ηγέτορας. Δηλαδή μιλώ σου πριν 30, 40 χρόνια η γυναίκα ο ρόλος της ήταν*

στο σπίτι. Μετά το καπιταλιστικό σύστημα έβγαλε τη γυναίκα στην βιομηχανία της εργασίας για να κερδίσει λεφτά και χάθηκε εκείνο το όμορφο πράγμα της οικογένειας, δηλαδή χάθηκε εκείνη η κουλτούρα που υπήρχε μες την οικογένεια, να είναι η γυναίκα να μαγειρέψει, να έρθουν τα μωρά από το σχολείο να καθίσει να τους διαβάσει [...] παλιά [η γυναίκα] ήταν εξαρτώμενη του άντρός μόνο ο άντρας δούλευε στο σπίτι, η γυναίκα ήταν στο σπίτι ήταν πιο κλειστή κοινωνία.» (Ευθύμιος, 14:42-43)

Η κεφαλή ή αλλιώς στυλοβάτης του σπιτιού ήταν ο πατέρας (Χατζηπαύλου-Τριγιώργη, 1995) που επωμιζόταν το ρόλο του κουβαλητή και διαχειριζόταν τα οικονομικά και άλλα θέματα της οικογένειάς του. Η γυναίκα συμπεριζόταν όλο και περισσότερο στο μοντέλο της οικοκυράς, ένα μοντέλο κοινωνικής απομόνωσης και εξάρτησης από τον άντρα κουβαλητή (Connell, 2002· Πηλαβάκη, 2008).

Ο πατέρας είχε την ευθύνη να εξασφαλίζει τροφή στην οικογένεια, είτε κάνοντας δύο δουλειές, είτε καλλιεργώντας τα χωράφια, είτε μεταναστεύοντας στο εξωτερικό εκεί όπου η επιβίωση ήταν καίριο ζήτημα. Στις περιπτώσεις που ο πατέρας γινόταν οικονομικός μετανάστης, ως πατρικό αντιστάθμισμα, λειτουργούσε ένας θείος ή ένας παππούς.

*«Ο πατέρας μου ένα χρόνο μετά το 66, το 67 αν θυμούμαι καλά, έφυγε πήγε στη Σαουδική Αραβία, στη Λιβύη, ξεκίνησε από τη Λιβύη, και κατέληξε στη Σαουδική Αραβία, και ήρθε και με βρήκε όταν ήμουν αρραβωνιασμένος... οι κοινωνίες ήταν πιο κλειστές. Ο θείος, ο πατέρας, ο γείτονας απέναντι είχε έννοια και για σένα. Μεγάλωσα με τον αδερφό του πατέρα μου που ήταν και εκπαιδευτικός, αλλά όχι ότι μεγαλώσαμε κάθε μέρα. Δηλαδή σαν ο θείος μου ερχόταν μια φορά το μήνα στο χωριό να μας δει τι κάνουμε» (Μιχάλης, 2:99, 2:101).*

Η μητέρα χρεωνόταν την φροντίδα των παιδιών και των άλλων μελών της οικογένειας και τις δουλειές του σπιτιού «[Σπίτι] ήταν περισσότερο η μητέρα, ο πατέρας μου ήταν χωρομέτρης, δούλευε στο Κτηματολόγιο, σπίτι ήταν περισσότερο η μάμα, ο πατέρας σχόλαζε και μετά στα χωράφια» (Μηνάς, 6:10), ενώ αν οι συνθήκες το απαιτούσαν έβγαινε έξω για περιστασιακή ή μόνιμη εργασία (Θεωνάς, 9:6). Η υποταγή της γυναίκας στον άντρα έπαιρνε διαφορετική μορφή εκτός σπιτιού, εξακολουθεί έμμεσα να τον υπηρετεί συμβάλλοντας στην αύξηση του οικογενειακού εισοδήματος προς όφελος όλης της οικογένειας, ενώ το αντίστροφο σχήμα δεν είχε θέση σε μια ανδροκρατούμενη κοινωνία.

Η κοινωνία ήταν πιο ανεκτική στο να εισέλθει η γυναίκα στη σφαίρα επιρροής και δραστηριοποίησης του άντρα, παρά ο άντρας να εισχωρήσει σε γυναικεία μονοπάτια.

Τα παιδιά της υπαίθρου δεν διέθεταν ιδιαίτερο χρόνο για παιχνίδι, προείχε η επιβίωση, γι' αυτό τα αγόρια τον περισσότερο τους χρόνο τον ξόδευαν κυρίως στα χωράφια ή στο καθάρισμα και το τάισμα των ζώων και μόνο αν εξοικονομούσαν λίγη ώρα έπαιζαν με αυτοσχέδια παιχνίδια, ενώ τα κορίτσια έμεναν κατά κόρο στο σπίτι βοηθώντας τη μητέρα. Τα πράγματα ήταν εκ διαμέτρου αντίθετα, σαφώς βελτιωμένα και πιο συμβατά με την παιδική ηλικία για τις μετέπειτα γενιές (νεαρότερους σε ηλικία πατέρες):

*«Είχα πάρα πολύ χρόνο [για παιχνίδι]. Δεν με διέταζαν να πάω μαζί τους, δηλαδή μου έλεγαν θα πάω να ψεκάσω και τις παραπάνω φορές “θα έρθεις και εσύ ας πούμε να με βοηθήσεις.” με ερώτηση, αντιλαμβανόμενοι ότι ήθελαν βοήθεια, κάποτε όταν βαριόμουν τους έλεγα “έχω διάβασμα”, κάποιες δικαιολογίες που λέμε για να γλιτώσουμε ή θυμούμαι χαρακτηριστικά ήμουν μες στο αγρόκτημα και είδα ας πούμε τους φίλους μου που έπαιζαν ποδόσφαιρο και ζήτησα τους “θέλω να πάω να παίξω ποδόσφαιρο”, και με άφησαν είχα χρόνο. Είχα χρόνο και το χόμπι μου στα εφηβικά μου χρόνια, κυρίως στην εφηβεία ήταν να κρατώ το ποδήλατο και να γυρίζω μες στα δάση.» (Μενέλαος, 15:21)*

Μέσω της οικογένειας, αλλά και του σχολείου, τα παιδιά διαπαιδαγωγούνται, κατακτούν τις κοινωνικές αρχές και αξίες και μαθαίνουν στη ζωή τους να έχουν όρια.

*«Οι γονείς μου μπορώ να πω ότι όντως μας μετέφεραν κάποιες συμπεριφορές, κάποιες δεν θα τις πω αρχές από το θέμα ότι είναι ένα βιβλίο και το διαβάζεις ας πούμε. Το να σέβεσαι ένα ηλικιωμένο ή πολλά συχνά εμείς το φτάσαμε, οι σημερινοί δεν το έφτασαν, το να βλέπεις έναν ηλικιωμένο μες το λεωφορείο ας πούμε να στέκει, αμέσως να σηκωθούμε να παραχωρήσεις τη θέση σου σε ένα ηλικιωμένο, ήταν δεδομένο για μας. Η εγώ θυμούμαι πηγαίναμε εκκλησία και έβλεπες ας πούμε το δάσκαλο, έπρεπε να του παραχωρηθεί θέση του δασκάλου, ή εκεί που ήμασταν όλοι έπρεπε να πάμε εκκλησία διότι ήταν ο δάσκαλος κλπ κλπ.» (Μηνάς, 6:12).*

Καλλιεργούνταν και μεταλαμπαδεύονταν οι κοινωνικά αποδεκτοί ρόλοι για κάθε φύλο βάσει του καταμερισμού εργασίας. Μάθαιναν από νωρίς και με βιωματικό τρόπο την αξία της συλλογικότητας, της ομαδικότητας, της συνεργασίας και της αλληλεγγύης προς τον συνάνθρωπο.

«*Μάστρε Χρήστο να πας να μας βοηθήσεις αύριο;*» «*Να πάω να σου βοηθήσω*». *Είχε και μια αγελάδα ο παπάς μου, είχε το γαούρι του και έβαλε το άλετρο πάνω και πήγαινε και έκαμνε περβόλια του κόσμου. Την άλλη μέρα «Ατε κουμπάρε θα πάεις να μου βοηθήσεις εσύ;» έτσι δούλευαν και πήγαιναν και έκαναν τις δουλειές τους μέσα στα περβόλια τζαι ποτζεί τζαι ποδά. Εντάξει, άμαν ζήσεις σε ένα περιβάλλον των χωριών της ηλικίας της δικής μας τότε τούτα ήταν τα δεδομένα» (Αναξαγόρας, 1:33)*

Παράδοξος ήταν ο τρόπος με τον οποίο αντιμετωπιζόνταν τα ανάπηρα άτομα ή οι «*τρελοί του χωριού*» όπως τους αποκαλούσαν. Έμεναν έγκλειστοι στο σπίτι, μακριά από τα μάτια των συγχωριανών, έτσι ώστε να μην δίνεται τροφή για κουτσομπολιό και να προστατεύεται η τιμή και το κύρος της οικογένειας. «*Έβαλε [το ανάπηρο άτομο] σε ένα δωμάτιο το έκλεινε ερμητικά απ' όλες τις πλευρές για να μην βλέπεις ποιος είναι μέσα.*» (Αναξαγόρας, ομάδα εστίασης 16:10). Το διαφορετικό επιφορτιζόταν με αισθήματα ντροπής και προσβολής. Αξίζει να σημειωθεί ότι μέχρι και τον 19<sup>ο</sup> αιώνα μ.Χ. τα ανάπηρα νεογνά καίγονταν (Φτιάκα, 2000), ενώ ο φόβος προς το διαφορετικό και η εμμονή στο φυσιολογικό/κανονικό οδήγησε δυτικές κοινωνίες στην εφαρμογή τυραννικών μεθόδων αντιμετώπισης και ελέγχου της αναπηρίας (Liasidou, 2010). «*Οι παλιοί τα έχωναν τα μωρά [εννοεί με αναπηρία], δεν τα είχανε ξέρεις ποτέ μου... είχα το απορία ποτέ μου ας πούμε... εκείνη την κοπέλα [με αναπηρία] δεν την είδα ποτέ μου μες στο χωριό ας πούμε*» (Σεραφεΐμ, 12:83).

**Αστική οικογένεια.** Στις πόλεις οι οικογένειες είχαν συνήθως λιγότερα παιδιά συγκριτικά με αυτές των χωριών, ο πατέρας είχε σταθερό μηνιαίο εισόδημα, η μητέρα αφοσιωνόταν περισσότερο στη φροντίδα και την επιμέλεια των παιδιών (αποκλειστική οικοκυρά) και τα παιδιά έβρισκαν περισσότερο χρόνο για παιχνίδι.

«*[Κύρια μου ασχολία], ήταν το ποδόσφαιρο, να παίζω με τους φίλους μου και μετά τα υπόλοιπα. Εντάξει δεν ήμουν καλός στο σχολείο, γιατί βαριόμουν, απλά εντάξει, θυμούμαι ότι ήμουν ξέγνοιαστος, δεν είχα προβλήματα και ξέρω εγώ*». (Ιάσοντας, 4:9)

Επιπλέον, σε περιοχές κοντά στην πόλη, τα παιδιά ανέπτυσαν ενεργούς κοινωνικούς ρόλους, όπου υπήρχαν οργανωμένα σωματεία και χρόνος, συμμετέχοντας σε εθελοντικές δράσεις και επετειακές εκδηλώσεις, οι οποίες απευθύνονταν σε όλη την



κοινότητα. Αλληλεπιδρούσαν με άλλα συνομήλικα παιδιά και προσέφεραν ενεργά στο κοινωνικό σύνολο.

*«Ε με τις εκδηλώσεις μας, πολλές δραστηριότητες και με το Σωματείο... Κάναμε συχνά εκδηλώσεις τότε και για 28<sup>η</sup> Οκτωβρίου και για Χριστούγεννα και για 1<sup>η</sup> Απριλίου και τελική γιορτή στο σχολείο ανεβάζαμε θεατρικά τότε, και θυμάμαι πέμπτη και έκτη τάξη ιδίως τα Χριστούγεννα κάναμε γιορτή θεατρικά και ποιήματα που ήταν καλεσμένο όλο το χωριό δεν ήταν ενδοσχολική ήταν για όλο το χωριό οι εκδηλώσεις που κάναμε και λαμβάναμε μέρος.» (Ανδρέας, 11:19, 11:21)*

Υπήρχε η φτώχεια και η ανέχεια εκείνης της εποχής, σε ηπιότερο όμως βαθμό απ' ότι στο χωριό. Τόσο η οικογένεια, όσο και η κοινωνία ήταν καθαρά πατριαρχικές όπως και στην περίπτωση των χωριών, με τους άντρες και τις γυναίκες να αναλαμβάνουν τους παραδοσιακούς κοινωνικά ρόλους. Τα ανάπηρα άτομα εγκλείονταν είτε στα σπίτια τους όπως συνέβαινε στα χωριά, είτε σε ιδρύματα τα οποία κτίστηκαν μετά από ιδιωτική πρωτοβουλία κυρίως γονέων ανάπηρων ατόμων.

*«Ετυχε να πάω με μια συγγένισσα μου κοπέλα, η οποία εργαζόταν στον Άγιο Στέφανο [Λεμεσό], που τότε ο Άγιος Στέφανος [ίδρυμα για άτομα με νοητική στέρηση] στεγαζόταν εκεί στον Εναέριο [1969-1993]. Και πήγα 3-4 φορές εκεί.» (Αριστος, 5:64)*

**Στοιχεία παράδοσης κοινά και στους δύο τύπους οικογένειας.** Ηγέτης του νοικοκυριού όπως αναφέρθηκε ήταν ο άνδρας, οι αποφάσεις του οποίου ήταν δεσμευτικές για τα υπόλοιπα μέλη. Λειτουργούσε ως ο θεματοφύλακας της οικογενειακής τιμής και του καλού ονόματος. Η φράση “παρά να σου βγει το όνομα, καλύτερα να σου βγει το μάτι” πλαισιώνει ένα μεγάλο μέρος της τότε ηθικής. Ο πατέρας είχε το προνόμιο επιβολής της πειθαρχίας. Για να είναι σίγουροι πως το όνομά τους θα παραμείνει ατόφιο, απαγόρευαν στις κόρες να βγουν εκτός σπιτιού για σπουδές ή για εργασία, παρά μόνο αν θα πήγαιναν σε γνωστό και ασφαλές περιβάλλον. Η παρθενιά ήταν μια θεμελιώδης αρετή που έπρεπε να χαρακτηρίζει μια γυναίκα προκειμένου να παντρευτεί και προσέδιδε μεγαλύτερη αξιοπρέπεια στην έμφυλή της υπόσταση.

*«Παλιά ήταν λίγες οι γυναίκες που σπούδαζαν πρώτο και οι γονείς επειδή λόγω του ότι ήταν κόρη ας πούμε, δεν την έστελνε να βγει έξω από το σπίτι, να πάει να σπουδάσει να μείνει μόνη της, ήθελαν να την έχουν από κοντά για λόγους ας πούμε τιμής της οικογένειας, για τιμιότητα ξέρεις να μην*

*παρασυρθούν και να... ήθελαν τις κόρες να τις έχουν κοντά τους...»*  
(Ορέστης, 13:15)

Για τα αγόρια δεν υπήρχε αυτή η έγνοια, θεωρούνταν εκ φύσεως δυνατοί και ικανοί να αποφύγουν ατιμωτικές για την οικογένεια πράξεις (π.χ. να αφήσουν έγκυο μια γυναίκα), ωστόσο αναμενόταν από αυτά πριν από το γάμο τους να έχουν σεξουαλικές εμπειρίες, από τη μια για να τονώσουν τον ανδρισμό τους (στοιχείο μισογυνισμού), από την άλλη για να είναι σίγουροι πως θα πάρουν μια γυναίκα που μπορεί να σταθεί ως μάνα των παιδιών τους (Κέντρο Ερευνών και Ανάπτυξης, 2011). Διαφορετικές αξίες καλλιεργούνταν στα αγόρια απ' ότι στα κορίτσια σε σχέση με το γάμο και την παντρεία. Τα κορίτσια έπρεπε να μάθουν να είναι πιστά και να δείχνουν αφοσίωση προς τον άντρα τους, τα αγόρια μπορούσαν να πειραματιστούν όσο ήθελαν πριν το γάμο, αλλά να παραμείνουν μονογαμικοί μετά την παντρεία. Ο γάμος γινόταν με συνοικέσιο και εξυπηρετούσε τα συμφέροντα των δύο οικογενειών προέλευσης, παραμερίζοντας τις προσδοκίες ή τα θέλω του ίδιου του ζευγαριού (Κέντρο Ερευνών και Ανάπτυξης, 2004). Υποκινητής για το προξενιό και την επιτέλεση του γάμου ήταν ο πατέρας, που έδινε και την τελική άδεια για να παντρευτεί ένα από τα παιδιά του. Η μητέρα δεν είχε άποψη, ούτε δικαιούνταν να αμφισβητήσει το λόγο του πατέρα, παρά μόνο σε ελάχιστες περιπτώσεις, που ο άντρας θεωρούνταν ανίκανος και αναλάμβανε εκείνη τα ηνία του νοικοκυριού, αποκρύβοντας αυτή την αντι-πατριαρχική οικογενειακή διευθέτηση. Ωστόσο, μετά την τουρκική εισβολή η κοινωνία αλλάζει άρδην. Στα τέλη της δεκαετίας του '70, το συνοικέσιο άρχισε να παίρνει διαφορετική μορφή. Ξέφυγε από την αποκλειστική δικαιοδοσία του πατέρα και άρχισε να εισακούεται η άποψη του γιου. Μια γυναίκα, που αναλάμβανε το ρόλο της προξενήτρας, έφερνε ως προξενιό στον υποψήφιο γαμπρό μίαν ανύπαντρη κοπέλα, συνήθως συγγενισσά της, για την οποία υπήρχε ο φόβος πως αν δεν βρεθεί ο κατάλληλος θα μείνει στο ράφι, αποκτώντας το προσωνύμιο "γεροντοκόρη".

*«Τότε που αρραβωνιάστηκα εγώ το '77 τότε, μπορώ να σου πω ότι το 90% ήταν με συνοικέσιο. Εγώ δούλευα στις οικοδομές, έτυχε να δουλεύω και να έχει μια γυναίκα θεία της γυναίκας μου και δούλευε στα χτίσματα κι εκείνη, και με ρωτούσε κάθε λίγο "να σε χαρτώσουμε, να σε χαρτώσουμε, να σε χαρτώσουμε;". Στις αρχές εγώ της έλεγα όχι, μετά που αποφάσισα εγώ να χαρτωθώ, είπα της "μου έλεγες να με χαρτώσεις, με ποια;" Μου λέει "να σε πάρω να την δεις". Και κανονίσαμε και πήγα και είδα τη γυναίκα μου, άρεσε ο ένας του άλλου και στις 8 μέρες χαρτωθήκαμε.»* (Ορέστης, 13:27)

Για να υπάρχουν μεγαλύτερες πιθανότητες η κόρη να βρει μια καλή τύχη, η οικογένεια λειτουργούσε αντισταθμιστικά προσπαθώντας να εξισορροπήσει την κοινωνική κατωτερότητα των γυναικών με την εξασφάλιση προίκας που θα προσέλκυε πιθανούς συζύγους, μέσω των πατεράδων τους, με ψηλό κοινωνικό στάτους και θα προμήνυε ένα καλύτερο μέλλον.

*«Είναι πιο αδύνατη, τρώει παραπάνω φάκα η γυναίκα στη ζωή της, και στις δουλειές, η εκμετάλλευση από τους μαστόρους, το ένα το άλλο, δηλαδή είναι καλύτερα να βοηθήσεις λίγο καλύτερα την κόρη σου για να μην έχει τούτα τα... η οικογένεια προσπαθεί να εξισορροπήσει τούτη την αδικία που υπάρχει έξω στην κοινωνία.» (Σεραφείμ, 12:90)*

Τα αγόρια θεωρούνταν ικανά να φτιάξουν την δική τους οικογένεια χωρίς βοήθεια, εξού και πριν το γάμο εργάζονταν για να αποταμιεύσουν χρήματα. Ο πρώτος αρσενικός απόγονος που γεννιόνταν στην οικογένεια αναπαραγωγής, έπαιρνε το όνομα του παππού, με αυτό τον τρόπο συνεχιζόταν η οικογενειακή γραμμή. *«Ήθελα να αφήσω ένα γιο πίσω μου. Η οικογένειά μου δεν είχε ποτέ... ένα παιδί ήταν πάντα [εννοεί γιος που συνέχιζε το όνομα της οικογένειας]. Ο πατέρας μου δεν είχε αδέρφια, εγώ το ίδιο.» (Θεωνάς, 9:21).* Το όνομα μάλιστα διαδραμάτιζε το δικό του ρόλο στο διαμοιρασμό της περιουσίας, ιδιαίτερα στις περιπτώσεις των κοριτσιών που έφεραν το όνομα της γιαγιάς και συνήθως κληρονομούσαν μέσω της μητέρας το σπίτι της. Η τήρηση των ονομάτων της οικογένειας προέλευσης από την οικογένεια αναπαραγωγής θεωρούνταν μέρος της παράδοσης και λειτουργούσε ως ένδειξη εκτίμησης και αναγνώρισης των όσων προσέφεραν οι γονείς προς τα παιδιά τους. *«Είναι μία εκτίμηση ας πούμε προς το γονιό, πρώτο, ότι εκτιμάς ας πούμε τον πατέρα σου και έδωσες το όνομα του παιδιού σου, το δεύτερο είναι ότι συνεχίζεις το όνομα της οικογένειας» (Ορέστης, 13:81).* Συνήθως ο πρώτος γιος έπαιρνε το όνομα του παππού από την πλευρά του πατέρα και η πρώτη κόρη το όνομα της γιαγιάς από την πλευρά της μητέρας. Υπήρχαν όμως περιπτώσεις που πάλι τηρούνταν τα ονόματα των οικογενειών, αλλά με διαφορετική σειρά. Φαίνεται πως ακόμα και σήμερα, η πλειονότητα των πατεράδων είναι πρεσβευτές αυτής της παράδοσης.

*«Το θεωρώ σαν εκτίμηση, να δώσεις το όνομα, αν είσαι ευχαριστημένος ειδικά άμα είσαι ευχαριστημένος από τους γονείς σου, πρέπει να δώσεις το όνομα του παιδιού σου, ε από εκεί και πέρα δεν θα κάτσουμε τώρα δηλαδή αν δεν μου δώσουν το όνομά μου θα κάτσω να τα βάψω μαύρα αν λέω, αν θα είναι ανεξάρτητο όνομα ας πούμε θα με πειράζει, αλλά δεν θα τους πω*

*τίποτε. Αλλά κανονικά πρέπει να βγάλουν το όνομα τους γονιούς τους, κάποιου γονιού να βγάλουν, γιατί να μην το βγάλουν.» (Σεραφείμ, 12:80)*

**Ορθόδοξη χριστιανική πίστη.** Τη δική της δυναμική διαδραμάτισε η θρησκεία η οποία ενίσχυσε, ιδιαίτερα στα παλαιότερα χρόνια, το ηθικό πλαίσιο αξιών και αρχών που μεταδιδόταν από γενιά σε γενιά, αλλά συνάμα επηρέαζε την καθημερινότητά των ανθρώπων της υπαίθρου και της πόλης. Τα παιδιά συνήθως διατηρούσαν μια καθαρή και περιποιημένη αλλαξιά ρούχων, τα οποία φορούσαν μόνο την Κυριακή το πρωί στην εκκλησία, ενώ επιστρέφοντας στο σπίτι ήταν υποχρεωμένα να τα βγάλουν για να παραμείνουν καθαρά και για την επόμενη βδομάδα. Επειδή δεν υπήρχαν χρήματα για να αγοράζουν καινούρια κομμάτια, τα μεγαλύτερα αδέρφια έδιναν τα ρούχα που τους μίκραιναν στα μικρότερα και αυτά μπορεί να έπαιρναν από δεξιά και αριστερά, από οικογένειες με μεγαλύτερα παιδιά. Οι πολύτεκνοι γονείς, συχνά επέλεγαν να δώσουν ονόματα αγίων που ευλαβούνταν στα παιδιά τους ή έδιναν το όνομα του αγίου που γιόρταζε ανήμερα της γεννήσεως του παιδιού τους. Επίσης, καταγράφηκαν προφορικές μαρτυρίες από γυναίκες που υποστηρίζουν πως εμφανίστηκε στον ύπνο τους είτε άγιος είτε αγία πληροφορώντας τες πως κυοφορούσαν και έπρεπε να δώσουν συγκεκριμένο όνομα στο παιδί. Η σχέση με τη θρησκεία ήταν πολύ στενή. Υπήρχε ένα είδος εξαναγκαστικού εκκλησιασμού τόσο από την οικογένεια, όσο και από το σχολείο. Συνήθως αυτός που έλεγχε και κρατούσε παρουσίες στην εκκλησία ήταν ο δάσκαλος, ο οποίος, αν δεν ήταν της περιοχής, διέμενε στο χωριό και είχε στενή εμπλοκή στις δράσεις και την ευρύτερη ζωή της κοινότητας, ενώ τύγχανε μεγάλου σεβασμού και υψηλής υπόληψης.

*«Κάθε Κυριακή πηγαίναμε στο σχολείο και πηγαίναμε γραμμή στην εκκλησία. Εκείνοι που θα έπαιρναν τα εξαπτέρυγα, έπρεπε μόλις έπαιζε η καμπάνα να είναι στην εκκλησία. Οι άλλοι έπρεπε να πάνε στο σχολείο να πάνε γραμμή, τα τέσσερα πέντε άτομα που ήταν να πιάσουν τα εξαπτέρυγα έπρεπε να πάνε στην εκκλησία πιο πριν. Έμα η εμπειρία σου μέσα στη θρησκεία, την οικογένεια ή το περιβάλλον στο οποίο ζεις, είμαστε σε ένα πολύ καλό περιβάλλον μέσα στο σπίτι, ήμασταν αγαπημένη οικογένεια κι όλα αυτά. Οπότε τούτα τα πράγματα στιγματίζουν τη ζωή κάποιων.» (Αναξαγόρας 1:25)*

Επιπλέον, ήταν καταδικαστέο αμάρτημα η σύναψη προγαμιαίων σχέσεων ανάμεσα σε ένα αγόρι και ένα κορίτσι, ενώ στις περιπτώσεις που υπήρχε ζήτημα τιμής, ο άντρας

είχε υποχρέωση να αποκαταστήσει τη γυναίκα. Τα παιδιά εκτός γάμου ήταν μεγάλη προσβολή για την οικογένεια και συνήθως αμαύρωναν το όνομα της μητέρας, αποκτούσε μία κοινωνική ρετσινιά, η οποία απέτρεπε άλλο άντρα να την παντρευτεί σε περίπτωση που έμενε ανύπαντρη. Ακόμα και σήμερα τα εξώγαμα θεωρούνται κόκκινη γραμμή για τις θρησκευτικές αρχές της κοινωνίας, με τη συντριπτική πλειονότητα των ελληνοκυπρίων να καταδικάζει το φαινόμενο της γέννησης παιδιών από ανύπαντρα ζευγάρια (Κέντρο Ερευνών και Ανάπτυξης, 2011). Αμαρτία επίσης θεωρούνταν το ζευγάρι να παίρνει προφυλάξεις κατά την ερωτική επαφή, λόγω της πεποίθησης που υπήρχε πως τα παιδιά είναι θεόσταλτα και ευλογία για την οικογένεια, συνεπώς θεωρούνταν καλοδεχούμενα. Μάλιστα, η λαϊκή φράση “αμαρτίες γονέων παιδεύουσι τέκνα” εννοιοποιούσε τις ταλαιπωρίες που συναντούσαν στη ζωή τους τα παιδιά και αποτελούσε το μέσο εξήγησης των βασάνων που αυτά κληρονομούσαν από τους γονείς τους. Ακόμη, μέσα από τη θρησκευτική πίστη και «το πίστευε και μη ερεύνα» εφαρμόζονταν αυστηροί μηχανισμοί ελέγχου της συμπεριφοράς των ατόμων με τρόπο αδιαίρετο και μονοδιάστατο. Αυτός ο έλεγχος οδήγησε σε μια κοινωνική ομοιομορφία και κατέστησε τη χειραγώγηση των μελών της μία εύκολη και απλή διαδικασία. Ωστόσο, η αδυναμία των ιερέων να ερμηνεύσουν θεολογικά τη χριστιανική πίστη λόγω έλλειψης επαρκούς παιδείας και μόρφωσης, συχνά τους οδηγούσε να αναγάγουν το ηθικό και το σωστό σε ζήτημα πίστης ή αμαρτίας.

**Από την αγροτική στην αστική οικογένεια διπλής σταδιοδρομίας.** Με την αστικοποίηση και τη σταδιακή εγκατάλειψη της υπαίθρου που επήλθε λόγω της ανάδυσης εργοστασιακών μονάδων και βιοτεχνιών, ιδιαίτερα την περίοδο μετά την εισβολή, η σύνθεση και η δομή της κυπριακής οικογένειας, οι οποίες αποτέλεσαν πεδίο μάχης μεταξύ της παράδοσης και της νεωτερικότητας, τροποποιήθηκαν. Μαζί με τον άντρα, στην μισθωτή εργασία βγαίνει και η γυναίκα (Χατζηπαύλου-Τριγιώργη, 1995) ως φθηνότερο αρχικά εργατικό δυναμικό (στοιχείο μισογυνισμού). Ο άκαμπτος διαχωρισμός των φύλων που παρατηρούνταν στις αγροτικές κοινωνίες αντικαθίσταται από πιο ελαστικές σχέσεις ανάμεσα στην οικογένεια στις σύγχρονες αστικές κοινωνίες. Ο άντρας, που παραμένει ηγέτορας και με υψηλότερο κοινωνικό στάτους αρχίζει να βοηθά στις δραστηριότητες εντός του σπιτιού λόγω των αυξημένων οικογενειακών και επαγγελματικών υποχρεώσεων της γυναίκας, ωστόσο το νοικοκυριό εξακολουθεί να θεωρείται το δικό της βασίλειο. Καθώς η αγορά παγκοσμιοποιείται και η κυπριακή κοινωνία επηρεάζεται από τις νεοφιλελεύθερες καπιταλιστικές πολιτικές, η εργασία της γυναίκας σε μόνιμη βάση προβάλλει αναγκαία. Έτσι, όλο και περισσότερες οικογένειες μετεξελίσσονται σε

οικογένειες διπλής σταδιοδρομίας. Εργάζονται και οι δύο σύζυγοι, επομένως οι ρόλοι διαμορφώνονται σε σχέση με τις επαγγελματικές ασχολίες τους και τα πρότυπα αξιών τους. Το κύμα φεμινισμού που σάρωσε τις δυτικές χώρες τη δεκαετία του '70, που στόχευε στην ανάδειξη και στην εξάλειψη της γυναικείας καταπίεσης, διεισδύει και στην κυπριακή κοινωνία με αρκετή καθυστέρηση. Αρχίζει η κοινωνία να εκδημοκρατίζεται, να δίνει «φωνή» και στη γυναίκα και να ψηφίζει πολιτικές που προσβλέπουν στην κοινωνική ισονομία και ισότητα αντρών και γυναικών. Έτσι, η συμμετοχή του άνδρα στον καταμερισμό των οικιακών εργασιών άρχισε να ποικίλει και να επηρεάζεται τόσο από τις κοινωνικές και οικογενειακές συνθήκες όσο και από ατομικά χαρακτηριστικά.

**Οι σπουδές αποκτούν τεράστια αίγλη μετά την δεκαετία του '80.** Οι σπουδές δεν ήταν ψηλά στη λίστα της οικογενειακής ατζέντας στο παρελθόν. Συνήθως, έρχονταν μετά από αίτημα των ίδιων των παιδιών ή αν η επίδοσή τους στο σχολείο ήταν ξεχωριστά καλή. *«Μόνοι μας διαβάζαμε. Διότι έλειπαν στην δουλειά. Διάβαζα όσο χρειαζόμουν για να δώσω τις προεισαγωγικές. Ε στο πανεπιστήμιο ήμουν αρκετά καλός, από τους 15 καλύτερους του έτους μου»* (Σταύρος, 10:11).

Η φοίτηση σε πανεπιστήμιο ή ανώτερο εκπαιδευτικό ίδρυμα δεν θεωρούνταν δημόσιο αγαθό, αλλά είδος πολυτελείας για τις πλούσιες και ευκατάστατες οικογένειες, ή για παιδιά που το πάλευαν μόνα τους, ή ακόμα για οικογένειες, λίγες σε αριθμό, που έβλεπαν μπροστά και πίστευαν στην αξία της μόρφωσης. Η εισβολή έδειξε ότι μπορείς να τα χάσεις όλα εκτός από τα πτυχία σου. Έτσι, άλλαξαν οι στάσεις προς την εκπαίδευση από τη δεκαετία του 1980 και εντεύθεν. Η μόρφωση και η κατάκτηση ενός καλού υποβάθρου δεξιοτήτων και γνώσεων αποτέλεσε προτεραιότητα για κάθε νοικοκυριό, λόγω της πεποίθησης πως εξασφαλίζει καλύτερη θέση στην αγορά εργασίας. Ο αριθμός των φοιτητών που σπούδαζε σε πανεπιστήμια του εξωτερικού σημείωσε ραγδαία αύξηση.

Οι γονείς της σημερινής εποχής ασκούν μεγαλύτερη πίεση στα παιδιά τους για να σπουδάσουν και να εξασφαλίσουν μία αξιόλογη επαγγελματική σταδιοδρομία. Μέσα από την πορεία των παιδιών τους πραγματοποιούν έμμεσα και τα δικά τους απραγματοποίητα όνειρα. Υπάρχει ο άγραφος κανόνας στην κοινωνία πως όσο πιο πλούσια χρηματικά είναι η επαγγελματική αποκατάσταση του παιδιού, τόσο πιο καταξιωμένοι είναι οι γονείς. Ένας συμμετέχοντας έμμεσα φωτογράφησε αυτό το κυπριακό φαινόμενο, όπου τα παιδιά σπουδάζουν αυτό που θέλουν οι γονείς και όχι ό,τι αρέσει στα ίδια.

*«Στην κοινωνία την κυπριακή, όλοι θέλουν να δουν τα παιδιά τους δημόσιους [υπάλληλους] και είναι εδώ που χάσαμε τα αυγά και τα πασχάλια ως κοινωνία, και ως οικογένεια, Δεν μπορώ να θέλω να την κάνω δικηγόρο*

*[αναφέρεται στην κόρη του], αφού θέλει να κάνει κάτι άλλο» (Σταύρος, 10:112)*

Η μετάβαση από την αγροτική στην αστική οικογένεια να μεν οδήγησε στη βελτίωση του βιοτικού επιπέδου, αλλά δεν παρέμειναν στο απυρόβλητο οι αρχές και οι αξίες που μεταφέρονταν ως κληρονομιά από τους γονείς προς τα παιδιά. Η συλλογικότητα, η συνεργασία και η αλληλεγγύη αλλοτριώθηκαν από τον ανταγωνισμό και τον ατομικισμό. Χάθηκε το ενδιαφέρον και η έγνοια προς το συνάνθρωπο. Η κυπριακή κοινωνία απέκτησε υλιστικά προσανατολισμένο πλαίσιο αξιών με την έγνοια των γονιών να κινείται στην σφαίρα της οικονομικής εξασφάλισης των παιδιών τους και της κατάλληλης επαγγελματικής αποκατάστασης που ισοδυναμεί με καλύτερο μηνιαίο εισόδημα. Το ατομικό συμφέρον άρχισε να επισκιάζει τη συλλογικότητα και την κοινωνική αλληλεγγύη.

### **Προφίλ Συμμετεχόντων ποιοτικής φάσης**

Σε αυτό το κομμάτι γίνεται παρουσίαση των σημαντικότερων δημογραφικών στοιχείων των δεκαπέντε πατέρων που συμμετείχαν στην ποιοτική φάση της έρευνας με ιδιαίτερη μνεία στο ανάπηρό τους παιδί (βλ. Πίνακα 10, σ.83). Στη συνέχεια, κτίζεται το προφίλ έκαστου πατέρα με μεγαλύτερη λεπτομέρεια και πιστότητα. Ενδεικτικά, αξίζει να σημειωθεί πως ο μέσος όρος ηλικίας των 15 πατέρων είναι 53.2 χρονών, οι ηλικίες τους κυμαίνονται από 36 μέχρι 66, 5 πατέρες έχουν επίπεδο μόρφωσης το Λύκειο, 3 την Τεχνική Σχολή, 2 πατέρες βγήκαν από το σχολείο ο ένας στο Γυμνάσιο ο άλλος στο Λύκειο, 5 πατέρες κατέχουν πανεπιστημιακό πτυχίο, εκ των οποίων, ένας μεταπτυχιακό και ένας διδακτορικό. Συνεπώς, 2 πατέρες εμπίπτουν στην κατηγορία χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, 8 πατέρες στην κατηγορία μεσαίο μορφωτικό επίπεδο και 5 πατέρες έχουν ψηλό μορφωτικό επίπεδο. Περαιτέρω, υπάρχουν 3 πολύτεκνοι πατέρες (ένας με 4 παιδιά και δύο με 5 παιδιά), 6 πατέρες με 2 παιδιά, 2 πατέρες με 1 παιδί και οι υπόλοιποι 4 πατέρες με 3 παιδιά (μέσος όρος ίσος με 2.6 παιδιά). Από τα 15 παιδιά/ανάπηρα άτομα, τα 10 είναι αγόρια και τα 5 κορίτσια. Σε σχέση με το είδος της οικογένειας ως προς την εργοδότηση, παρόλο που κάποιες διήλθαν διαφορετικών ειδών απασχόλησης, σήμερα 3 από τους πατέρες είναι συνταξιούχοι (εκ των οποίων ο ένας χήρος), στις 3 οικογένειες το ρόλο του κουβαλητή έχει ο πατέρας και στις υπόλοιπες 9 στον οικογενειακό προϋπολογισμό συνεισφέρουν και οι δύο γονείς. Αυτά τα προφίλ χρησιμεύουν ως μια πρώτη μύηση στην εμπειρία των πατέρων των οποίων οι αφηγήσεις διερευνώνται περαιτέρω σε όλη τη μελέτη.

Πίνακας 10:

Προφίλ Πατέρων που Συμμετείχαν στην Ποιοτική Φάση της Έρευνας

	Ηλικία	Μορφωτικό επίπεδο	Αριθμός παιδιών	Είδος απασχόλησης	Ιδιαίτερο στοιχείο
<b>Αναξαγόρας</b> Γιο με εγκεφαλική παράλυση (πέθανε στα 17)	63	Εσπερινό Λύκειο	2	Συνταξιούχος (προηγουμένως και οι δύο εργαζόμενοι)	- Απώλεια ανάπηρου παιδιού - Παραμένει δραστήριος εις μνήμη του γιου του
<b>Μιχάλης</b> Γιο με προβλήματα όρασης (31 χρονών)	56	Λύκειο	2	Τεχνικός στην ΑΤΗΚ (και οι δύο εργαζόμενοι)	- Από 13 χρονών ζούσε μόνος του στην πόλη - Πιστεύει στην αξία της μόρφωσης - Αποκλειστική πηγή στήριξης του γιου
<b>Κενδέας</b> Κόρη με εγκεφαλική παράλυση (22 χρονών)	49	Μάστερ	2	Ανώτερη θέση σε οργανισμό διαχείρισης πιστωτικών καρτών (και οι δύο εργαζόμενοι)	- Πρόσφυγας - Σπουδές με υποτροφία στην Αμερική - Αν και δυσσαρестημένος από χώρο εργασίας, παραμένει λόγω χρημάτων
<b>Ιάσωνας</b> Γιο με σύνδρομο Down (3 χρονών)	44	Γυμνάσιο	5	Άνεργος για 2 χρόνια, βρήκε εργασία τον τελευταίο χρόνο (εργάζεται μόνο ο πατέρας)	- Πρόσφυγας - Πολύτεκνος πατέρας - Απέκτησε το 1 <sup>ο</sup> παιδί στα 17 - Η αναπηρία του παιδιού αποτέλεσε θετικό σημείο καμπής
<b>Άριστος</b> Γιο με εγκεφαλική παράλυση (31 χρονών)	66	Λύκειο	1	Συνταξιούχος – σύνταξη ανικανότητας (προηγουμένως και οι δύο εργαζόμενοι)	- Μονογονιός, απώλεια συζύγου λίγα χρόνια πριν - Απώλεια πρώτου παιδιού λίγο μετά τη γέννα
<b>Μηνάς</b> Γιο με οπτική αναπηρία συνεπεία καλοήθη όγκου στον εγκέφαλο (21 χρονών)	51	Πανεπιστήμιο	2	Διευθυντική θέση σε πετρελαϊκή εταιρία (και οι δύο εργαζόμενοι)	- Σταθερός στη στήριξη που παρέχει στο γιο του από το δημοτικό μέχρι το πανεπιστήμιο - Φέρνει πιο προχωρημένο εξοπλισμό από αυτό που παρέχει η Σχολή Τυφλών



	<b>Ηλικία</b>	<b>Μορφωτικό επίπεδο</b>	<b>Αριθμός παιδιών</b>	<b>Είδος απασχόλησης</b>	<b>Ιδιαίτερο στοιχείο</b>
<b>Βασίλης</b> Κόρη με νοητική υστέρηση (34 χρονών)	63	Τεχνική Σχολή	2	Αυτό-εργοδοτούμενος (και οι δύο εργαζόμενοι, παλαιότερα ο πατέρας αποκλειστικός παροχέας)	- Συνεχίζει να εργάζεται - Πατρικός ρόλος βάσει συνθηκών - Έβγαλε το σπίτι του στο σφυρί για χάρη του παιδιού του
<b>Κωνσταντίνος</b> Κόρη με σύνδρομο Τραβέ (14 χρονών)	53	Διδακτορικό	1	Πρώην ακαδημαϊκός – κάνει φροντιστήρια σε τελειόφοιτους  (και οι δύο εργαζόμενοι)	- Κατά της οικογένειας - Σύζυγος τον βοήθησε να αλλάξει στάση - Συγγραφέας - Ακτιβιστής
<b>Θεωνάς</b> Κόρη με σύνδρομο Down (8 χρονών)	47	Λύκειο	3	Στρατιωτικός  (και οι δύο εργαζόμενοι)	- Τον σημάδεψε η προσφυγιά - Παραμένει ελεύθερο πνεύμα - Απόμακρος πατέρας - Δημοτικός Σύμβουλος
<b>Σταύρος</b>  Γιο με οπτική αναπηρία (12 χρονών)	47	Πανεπιστήμιο	3	Προπονητής  (και οι δύο εργαζόμενοι)	- Γεννήθηκε με αναπηρία - Πρόσφυγας - Πατέρας με «μητρική καρδιά» - Ακτιβιστής
<b>Ανδρέας</b> Γιο με καθυστέρηση λόγου και επικοινωνίας (18 χρονών)	58	Μάστερ	3	Δημοσιογράφος σε Γραφείο Τύπου Πρεσβείας  (και οι δύο εργαζόμενοι)	- Έζησε και εργάστηκε για πολλά χρόνια στην Αμερική - Η ξένη νοοτροπία του άνοιξε πόρτες - Γεωγραφικός διαμελισμός της οικογένειας για χάρη του παιδιού (φοίτηση σε σχολείο της Αγγλίας)
<b>Σεραφείμ</b>  Γιο με εγκεφαλική παράλυση (27 χρονών)	52	Τεχνική Σχολή	3	Μηχανικός στην Εθνική Φρουρά  (εργάζεται μόνο ο πατέρας)	- Μητέρα του αντιμετώπιζε ψυχολογικά - Φτώχεια και στερήσεις στην παιδική ηλικία - Οι γιατροί του είπαν πως θα πεθάνει το παιδί του - Επιθυμεί να κτίσει προσβάσιμο σπίτι για το παιδί του

	<b>Ηλικία</b>	<b>Μορφωτικό επίπεδο</b>	<b>Αριθμός παιδιών</b>	<b>Είδος απασχόλησης</b>	<b>Ιδιαίτερο στοιχείο</b>
<b>Ορέστης</b>  Γιο με σύνδρομο G (31 χρονών)	62	Γυμνάσιο	2	Συνταξιούχος  (προηγουμένως και οι δύο εργαζόμενοι)	- Πρόσφυγας - Δούλεψε ως κτίσης από τα 14 του - Ξενιτεύτηκε για 2 χρόνια - Δυσκολίες στην απόκτηση παιδιών
<b>Ευθύμιος</b>  Γιο με εγκεφαλική παράλυση (15 χρονών)	51	Τεχνική Σχολή	5	Ηλεκτρολόγος / Μηχανολόγος στο Δημόσιο  (εργάζεται μόνο ο πατέρας)	- Πρόσφυγας - Άσχημες εικόνες από την εισβολή - Πολύτεκνος με τρίδυμα - Δυνατή αντίβρωση προκαλεί εγκεφαλική παράλυση - Δικαστική διαμάχη με τη Γενική Εισαγγελία για απόδοση ευθυνών
<b>Μενέλαος</b>  Γιο στο φάσμα του αυτισμού (10 χρονών)	36	Πανεπιστήμιο	3	Λειτουργός στο Τμήμα Δασών  (και οι δύο εργαζόμενοι)	- Τελειώνει νωρίτερα τις σπουδές του - Η εργασία δεν είναι προϋπόθεση για δημιουργία οικογένειας - Κινδύνεψε να χάσει τη ζωή του στην φωτιά που ξέσπασε πέρσι στην περιοχή Σολιάς

## Αναξαγόρας

Ο Αναξαγόρας, 63 χρόνων σήμερα, κατάγεται από ένα ορεινό χωριό της επαρχίας Λεμεσού. Είναι το έκτο και τελευταίο παιδί μιας πολύτεκνης αγροτικής οικογένειας, η οποία στηρίχθηκε οικονομικά στην καλλιέργεια των περβολιών και σε ένα μικρό καφενείο που διατηρούσε εντός του χωριού. Η οικογένεια καταγωγής είχε πληγεί από συνθήκες φτώχειας. Φοίτησε στο δημοτικό σχολείο της κοινότητάς του για έξι χρόνια. Παράλληλα με το διάβασμα, ασχολήθηκε με τις εργασίες στα χωράφια και βοηθούσε τους γονείς στο καφενείο. Τα γυμνασιακά χρόνια τα πέρασε μακριά από την οικογένειά του, φοιτώντας για τρία χρόνια σε σχολείο διπλανού χωριού. Το γεγονός ότι έζησε μακριά από την οικογενειακή εστία συνέβαλε στο να ενηλικιωθεί και να μάθει σε συνεργασία με τα αδέρφια του να φροντίζει το δικό του νοικοκυριό, αναπτύσσοντας με αυτό τον τρόπο τη μεταξύ τους συνεργασία και συσφίγγοντας με ιδιαίτερο τρόπο τους αδελφικούς δεσμούς. Αποφοιτώντας από το γυμνάσιο μετακόμισε στην πόλη για να φοιτήσει σε Τεχνική Σχολή. Η ιστορία είχε επαναληφθεί για μία ακόμη φορά, ενοικίασε σπίτι με τα αδέρφια του και έμεναν μαζί. Τα πρώτα χρόνια έφερνε εις πέρας τις σχολικές του υποχρεώσεις «είχα βοήθεια σαν ο μικρός της οικογένειας» (Αναξαγόρας, 1:53), ξαφνικά όμως η επίβλεψη των μεγαλύτερων χάθηκε και βρέθηκε εκτός σχολείου. «Μετά που έφυγαν τα αδέρφια, που τελείωσαν, πήγε στρατιώτης ο αδελφός μου ο πιο μεγάλος από μένα, εκεί να πω την αλήθεια, ξαπόλησα για λίγο εγώ τα μαθήματα» (Αναξαγόρας, 1:67). Όπως υποστηρίζει δεν πήγε να σπουδάσει, «δεν ήταν ότι δεν έκοβε το μυαλό μας [...] ο πατέρας μου δούλευε όλη μέρα, είχαμε και το καφενείο, έπαιζα και λίγο πελλό εγώ και στο τέλος βγήκα που το σχολείο» (Αναξαγόρας, 1:69). Απολυτήριο Λυκείου εξασφάλισε αρκετά χρόνια αργότερα, φοιτώντας στο θεσμό των Εσπερινών.

Εγκαταλείποντας την Τεχνική Σχολή «πήγα στρατό γρήγορα μάλιστα, επήγα στρατό που τα 17 μου» (Αναξαγόρας, 1: 69). Υπηρέτησε από το πόστο του λοχία και αργότερα επιλοχία στρατιώτη. Ως στρατιώτης έζησε το πραξικόπημα και την τουρκική εισβολή του 1974. Παρέμεινε στο στρατό επιπλέον ένα χρόνο και κλήθηκε να υπερασπιστεί την πατρίδα μαζί με όλο το στράτευμα κάτω από συνθήκες διαίρεσης και εθνικού διχασμού, όπου άτομα με διαφορετικά πιστεύω από αυτά που πρόσβευε ο στρατός ως θεσμός, στιγματιζόνταν, εκφοβίζονταν και αντιμετωπιζόνταν με βιαιότητα.

*«Ε ναι τζαι μας τότε ήταν πάρα πολύ σκληρές οι συνθήκες. Κόψαμε την περίοδο της ΕΟΚΑ Β. Εφάμεν ζύλο του άλλου κόσμου, λόγω....[εννοεί διαφορετικών πιστεύω] έβαλαν μας να φωνάζουμε “Ελλάς ελλήνων χριστιανών”. Κι αν σε έπιαναν να μεν φωνάζεις, έπεφτε ττοπούζι [ζύλο],*

*έπεφτε.... Και τι δεν υποφέραμε στο ΚΕΝ Πάφου, τότε οι νεοσύλλεκτοι. Υπήρχε τότε ο στιγματισμός, υπήρχε, τότε την περίοδο πριν το πραξικόπημα, υπήρχε στιγματισμός.» (Αναξαγόρας, 1:79 / 1: 83)*

Με την αποστράτευσή του, τρία χρόνια μετά την κατάταξη του στην Εθνική Φρουρά, υπηρέτησε επιπλέον ένα χρόνο λόγω τουρκικής εισβολής, εξασφάλισε θέση εργασίας σε μια εταιρία οιοπνευματωδών ποτών, καταφέροντας να φτάσει πριν την αφυπηρέτησή του στη θέση του επιστάτη. Στο μεσοδιάστημα παντρεύτηκε τη γυναίκα του με προξενικό και απέκτησαν δύο αγόρια. Ο πρωτότοκός του σήμερα είναι 31χρονών, έχει ήδη δημιουργήσει τη δική του οικογένεια, ενώ το δεύτερό του παιδί με εγκεφαλική παράλυση, ο Σίμος, έχει πεθάνει στην ηλικία των 17.

**Προφίλ Σίμου.** Ο Σίμος έξι μήνες μετά τη γέννησή του έδωσε τα πρώτα σημάδια στους γονείς ότι διαφέρει η ανάπτυξή του από αυτή που είχε ο μεγαλύτερός του αδερφός, με τους σπασμούς που έκανε. Μετά από διάφορες εξετάσεις και ιατρικές γνωματεύσεις, διαπιστώθηκε ότι τους σπασμούς πυροδοτούσε η εγκεφαλική παράλυση. Καθλώθηκε από μικρή ηλικία στο αναπηρικό αμαξίδιο λόγω της τετραπληγίας που επήλθε από τα συνεχή και αδιάκοπα επεισόδια σπασμού, ιδιαίτερα αυτά της βρεφικής ηλικίας. Η σωματική του ανάπτυξη και εμφάνιση ακολούθησε την πορεία ενός τυπικά αναπτυσσόμενου παιδιού. *«Ψήλωσε, ήταν πολύ πιο ψηλός από σένα [απευθύνεται στον ερευνητή], και από μένα, ψήλωσε πιο πολλά από μένα [αίσθημα περηφάνιας], η εμφάνιση του ήταν ένα μωρό κουκλί, όμως ήταν πάνω στο καρτσάκι» (Αναξαγόρας, 1: 111).* Η περιγραφή του πορτρέτου του Σίμου από τον Αναξαγόρα είναι διάχυτη από τα πατρικά αισθήματα υπερηφάνειας και αγάπης. Αν και δεν είχε ομιλία, η αντίληψή του κατά τον πατέρα του κινούνταν σε αρκετά καλά επίπεδα, όχι όμως και η νοητική του εξέλιξη.

*«Μπαίναμε μέσα στο δωμάτιο, χωρίς φασαρία, χωρίς θόρυβο, χωρίς τίποτε. Ένιωθε ότι κάποιος έμπαινε μες στο δωμάτιο και γύριζε [εννοεί με το κεφάλι του] κοντά μας, ε άμα ήταν στα καλά του έσκαζε μας και ένα χαμόγελο, αν δεν ήταν στα καλά του, απλά μας έβλεπε. Διότι εκεί που προσπαθούσε να αναπτύξει το μυαλό του να αναπτυχθεί λίγο, έρχονταν οι σπασμοί και τον ξανάριχναν κάτω. Οπότε τούτα τα πράγματα, επηρέαζαν πολλά την ανάπτυξή του.» (Αναξαγόρας, 1:115)*

Πέραν από τα θέματα που άπτονταν της αναπηρίας του, ο Σίμος κατά καιρούς ήρθε αντιμέτωπος με σοβαρές ασθένειες, που κατέστησαν την υγεία του ευάλωτη και εύθραυστη: *«οι σπασμοί δεν σταματούσαν με τίποτε, ό,τι φάρμακα και να δοκιμάσαμε, και τι*

*δεν δοκιμάσαμε. Δεν σταματούσαν με τίποτε. Και στο τέλος, άρχισαν οι πνευμονίες. Μπαίναμε βγαίναμε νοσοκομεία»* (Αναξαγόρας, 1:111). Ο ήδη εξασθενημένος οργανισμός του υπέκυψε από πνευμονικό οίδημα. Αξίζει να σημειωθεί πως ο Σίμος ενόσω βρισκόταν στη ζωή δεν φοίτησε σε κανένα εκπαιδευτικό πλαίσιο, παρέμενε στο σπίτι μαζί με τη γιαγιά.

## **Μιχάλης**

Ο Μιχάλης γεννήθηκε στη Λευκωσία το 1961, είναι 56 χρονών σήμερα, έχει άλλα 4 αδέρφια και μέχρι την ηλικία των 5 χρονών η παιδική ζωή του διακρινόταν από άνεση και ξεγνοιασιά. Η υπογραφή των Συμφωνιών Ζυρίχης-Λονδίνου και η επακόλουθη ανεξαρτησία της Κυπριακής Δημοκρατίας το 1960, αν και αποτέλεσε ευχάριστο και χαρμόσυνο γεγονός σε συλλογικό επίπεδο που εορτάστηκε με έντονους πανηγυρισμούς και εκδηλώσεις από το σύνολο του ελληνοκυπριακού λαού εκείνη την εποχή, βραχυπρόθεσμα έριξε αρκετές οικογένειες στην ανεργία και στην αβεβαιότητα. Έδωσε στους Άγγλους την αφορμή να απολύσουν Ελληνοκύπριους εργάτες των βάσεων, ανάμεσα σε αυτούς και τον πατέρα του Μιχάλη, με το πρόσχημα πως δεν υπάρχουν ανάγκες λόγω περιορισμένης εξουσίας και δικαιοδοσίας. Η άνεση και η καλοπέραση της πόλης, αντικαταστάθηκε από τις πρωτόγνωρες συνθήκες διαβίωσης στο χωριό.

Η μετοίκηση από την πόλη στο χωριό ταυτίστηκε με ένα νέο, γεμάτο κόπο και ιδρώτα, τρόπο ζωής, ιδιαίτερα για τους γονείς. Δουλειές στο χωριό δεν υπήρχαν, τα κτήματά τους ήταν μέχρι εκείνη την περίοδο ακαλλιέργητα, άλλες πηγές εσόδων ήταν ανύπαρκτες, έτσι οι συνθήκες φτώχειας και ανέχειας ώθησαν τον πατέρα του να ξενιτευτεί στη Σαουδική Αραβία, μένοντας εκεί για περισσότερο από 10 χρόνια, ώστε να μπορέσει να μεγαλώσει την οικογένειά του. Ο ίδιος, πολύ μικρός σε ηλικία, δεν κατανοούσε εκείνη την περίοδο τι σημαίνει ανεργία και ξενιτιά, αντίθετα, το χωριό του άρεσε για τις ξεχωριστές ευκαιρίες κοινωνικοποίησης και ανεμελιάς που προσέφερε, θύμησες μιας άλλης εποχής που πέρασε ανεπιστρεπτί.

*«Φεύγαμε από σπίτι, να πάμε να βρεθούμε πέντε φίλοι, έξι φίλοι, να πάμε στον ποταμό, που τον ποταμό να πάμε στα χωράφια, να πάμε στα αγρέλια, να πάμε στα μόσφιλα, να έρθουμε πίσω να πάμε στο ποδόσφαιρο να παίζουμε, να πάμε να κλέψουμε κανένα φρούτο που μας τα δέντρα της γειτονιάς, να βρεθούμε όλοι μαζί να το μοιράσουμε να το φάμε, να πάμε στο γήπεδο να παίζουμε ποδόσφαιρο το Σάββατο...»* (Μιχάλης, 2:7).

Σε ηλικία 15 χρονών, απόντος του πατέρα του, αποφάσισε ο ίδιος να πάρει την τύχη στα χέρια του. Μετακόμισε πίσω στη Λευκωσία, σε ένα δωμάτιο, φοίτησε στην Τεχνική Σχολή και ειδικεύτηκε στην ηλεκτρολογία. Παράλληλα, εργάστηκε σε εστιατόρια για να πληρώνει τα έξοδα διαβίωσής του και τα φροντιστηριακά του μαθήματα. Σιγά-σιγά ανεξαρτητοποιήθηκε οικονομικά και απομακρύνθηκε από την οικογένειά του.

*«Ήρθα Λευκωσία και έζησα μόνος μου, Β' τάξη της Τεχνικής Σχολής ήμουν μαθητής της Τεχνικής Σχολής, αποφάσισα ότι έπρεπε να προχωρήσω όσο πιο πολλά μπορούσα. Με καθοδήγησε τότε η καθηγήτρια η Κ.[αναφέρει επίθετο] που μας έκανε ηλεκτρολογίες και τα λοιπά ότι έπρεπε να ακολουθήσω τα GCSE ή τα άλλα που είχαμε εμείς στα τεχνικά μαθήματα, άρα έπρεπε κάπου να μπορώ να πηγαίνω. Τούτα τα πράγματα ήταν στην Τεχνική Σχολή στις δόξες της, η Τεχνική Σχολή έκανε GCSE έκανε SEnglish και τα λοιπά.» (Μιχάλης, 2:10 / 2:11)*

Η απουσία του πατρικού προτύπου από τη ζωή του, δεν φάνηκε να τον επηρέασε αρνητικά *«παρόλο που ζήσαμε χωρίς πατέρα, δεν θυμούμαι να είχαμε τραυματικές εμπειρίες που μιλούν τώρα ότι αν δουλεύεις και δεν έρχεσαι σπίτι και έρχεσαι μόνο τα Σάββατα... δεν ξέρω... εγώ απορώ γιατί εμείς όλοι δεν είχαμε τραυματισμούς.»* (Μιχάλης, 2:13) και αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι η σωστή ανατροφή και η διάπλαση καλού παιδικού χαρακτήρα θεωρούνταν συλλογικό καθήκον και αναλαμβανόταν από άλλα μέλη της κοινωνίας, συνήθως άντρες (θεσμός του «κοινωνικού πατέρα»). Ο ίδιος μεγάλωσε με τον αδερφό του πατέρα του, που ήταν και εκπαιδευτικός.

*«Ο θεός, ο πατέρας, ο γείτονας απέναντι είχε έννοια και για σένα. Δεν τον ενοχλούσε να πει έναν καλό λόγο, αν σε έβρισκε μες στο χωράφι παραδείγματος χάρη θα σου συμπεριφερόταν το ίδιο όπως συμπεριφερόταν του γιου του. “Γιατί έπιασες το φρούτο, γιατί δεν ρώτησες το μάστρο σου” έλεγε ας πούμε “γιατί δεν ρώτησες το θείο σου το Γιάννη γιε μου να πιάσεις εκείνο το ροδάκινο και το έπιασες τώρα μόνος σου;” όπως θα σου έλεγε και ο πατέρας σου ή θα σου θύμωνε με τον ίδιο τρόπο.»* (Μιχάλης, 2:99)

Σε ηλικία 18 χρονών κατατάγηκε στο στρατό και εξέτησε τη θητεία του για δύο χρόνια. Η έλλειψη συγκοινωνιών και η μακρινή απόσταση, καθιστούσε την μετακίνησή του από το χωριό προς το στρατόπεδο της Πάφου επίπονη. Κατάφερε να τοποθετηθεί σε θέση που αξιοποίησε τις γνώσεις που αποκόμισε από την Τεχνική Σχολή.

Η μετέπειτα απόλυσή του, σηματοδότησε την επίσημη μετάβαση προς την ενηλικίωση, η οποία όμως ουσιαστικά ξεκίνησε από τον καιρό που μετακόμισε στη Λευκωσία και ανέλαβε αποκλειστικά ο ίδιος την ευθύνη του εαυτού του. Εξασφάλισε εργασία ως Τεχνικός της Αρχής Τηλεπικοινωνιών Κύπρου (ΑΤΗΚ) με πολύ καλό εργασιακό καθεστώς. Αρραβωνιάστηκε τη γυναίκα του και μετακόμισε στο χωριό της συζύγου του. Η απόσταση από την πόλη και το πηγαινέλα τον κούρασαν, με αποτέλεσμα, να βρει διαμέρισμα και να μετακομίσει για δεύτερη φορά στη Λευκωσία. Παντρεύτηκε και απέκτησε δύο παιδιά, ένα αγόρι και ένα κορίτσι, με διαφορά τριών χρόνων.

Ο γιος του ο Αχιλλέας είναι σήμερα 31 χρονών, από γεννήσεως έχει οπτική αναπηρία, έχει φτιάξει τη ζωή του και είναι έτοιμος να παντρευτεί. Η κόρη του 28 χρονών είναι παντρεμένη και του έχει χαρίσει δύο εγγονάκια. Αυτό το διάστημα είναι απορροφημένος στο να τελειώσει το σπίτι της κόρης του, με το οποίο την προικοδότησε, για να μπορέσει να μετακομίσει εκεί με την οικογένειά της.

**Προφίλ Αχιλλέα.** Ο Αχιλλέας ως βρέφος είχε μία τυπική και ομαλή ανάπτυξη. Μέχρι τις πρώτες τάξεις του δημοτικού, αλλά και μετέπειτα, δεν διέφερε από τα τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά, η οπτική του αναπηρία δεν ήταν εμφανής *«έβγαινε πάνω στα κυπαρίσσια του σχολείου, κυνηγούσε πουλιά με τα λάστιχα»* (Μιχάλης, 2:22). Μάλιστα, παρουσιάζεται ως ιδιαίτερα δημοφιλής από τον πατέρα του που ασκούσε επιρροή και σε άλλα παιδιά, με κάποια από τα οποία έχουν γίνει φίλοι και μέχρι σήμερα διατηρούν σχέσεις. Ο Αχιλλέας αν και αντιλήφθηκε από μόνος του πως δεν έβλεπε καλά, το κράτησε ως επτασφράγιστο μυστικό διότι δεν ήθελε να ξεχωρίζει από τα άλλα παιδιά, μέσα του είχε το φόβο μήπως και τον αναγκάσουν να φορέσει γυαλιά. Δεν ανέφερε κάτι στους γονείς του. Ο Μιχάλης επανέφερε στη μνήμη του το πώς έμαθαν για πρώτη φορά ότι ο γιος του δυσκολευόταν με την όρασή του.

*«Ο δάσκαλός του με πήρε τηλέφωνο και μου λέει “Μιχάλη έχουμε ένα πρόβλημα με τον Αχιλλέα και έλα απ’ εδώ”. Ήμουν γραφείο εγώ [...] Πήγα, τελικά ήταν πολύ στεναχωρημένος, μάλιστα προσπαθούσε να μου μιλήσει και έκλαιγε. Στο τέλος μου ανέφερε την περίπτωση ότι πέρασαν οι Ιατρικές Υπηρεσίες από το Σχολείο και εντόπισαν ότι υπήρχε πρόβλημα με την όραση αλλά δεν ήξεραν τι. Απλά ένιωθαν ότι δεν έβλεπε.»* (Μιχάλης, 2:22/2:23)

Σε εξετάσεις που διενεργήθηκαν διαπιστώθηκε ότι η οπτική αναπηρία του Αχιλλέα οφείλεται σε κληρονομικούς παράγοντες.

*«Εντοπίσαμε ότι ήταν καθαρά κληρονομικό και ήταν από τη γυναίκα μου. Είναι πάθηση η οποία έρχεται από την ώρα που γεννιέσαι, αλλά*

*εκδηλώνεται, να σου το πω χαρακτηριστικά όπως το διάβασα μέσα σε μια βιβλιογραφία, εξελίσσεται σε πολλά αργούς ρυθμούς κατά δεκαετίες. Το πρόβλημα είναι stark disease που ονομάζεται. Υπάρχει παρόμοια που ονομάζεται retina disease και στην Κύπρο ονομάζονται ωχροπάθειες, τούτα τα πράγματα.. Οφείλονται στην καταστροφή της ωχράς κηλίδας.» (Μιχάλης, 2:116).*

Η οπτική αναπηρία δεν εμπόδισε τον Αχιλλέα να προχωρήσει ακαδημαϊκά, να σπουδάσει, να βρει θέση εργασίας πλήρους απασχόλησης και να γνωρίσει την σύντροφό του, με την οποία θα παντρευτούν στο προσεχές μέλλον. Ωστόσο, αν και η πορεία του φαίνεται εύκολη και χωρίς σκαμπανεβάσματα, η αλήθεια είναι πως ο ίδιος πέρασε μέσα από συμπληγάδες και μεγάλους σκοπέλους μέχρι να φτάσει στο σημείο που βρίσκεται σήμερα.

### **Κενδέας**

Ο Κενδέας, 49 χρονών, γεννήθηκε στη Λευκωσία, αλλά μεγάλωσε στην Κερύνεια μέχρι τα οκτώ του, που η οικογένειά του προσφυγοποιήθηκε λόγω της τουρκικής εισβολής το 1974. Είναι το μεγαλύτερο από τα τρία παιδιά της οικογένειας. Ο πατέρας του πηγαينوερχόταν καθημερινά στη Λευκωσία, γιατί διατηρούσε θέση ως λογιστής σε μια εταιρία. Η επιλογή των γονιών του να γεννηθεί σε ιδιωτική κλινική, εκείνη την περίοδο που προτεραιότητα ήταν η επιβίωση, αποτυπώνει την πολύ καλή οικονομική κατάσταση της οικογένειας, η οποία ήταν η εξαίρεση του κανόνα. Αυτό που θυμάται έντονα από την παιδική του ηλικία είναι ο ζωηρός και ατίθασός του χαρακτήρας που τον έβγαζε εκτός επιτρεπών πλαισίων και του προκαλούσε μεγάλους μπελάδες.

*«Το πράγμα που μου έκανε εντύπωση είναι που έφαγα μια φορά ξύλο από τον θείο μου, τον αδερφό της μάμας μου, που απλώς μου είπε να μην χρησιμοποιώ κάποιες λέξεις που έμαθα στο σχολείο, και τις χρησιμοποίησα που παίζαμε μπάλα και έφαγα ξύλο, με πάσκασε, τούτο είναι το ξύλο που θυμούμαι. [...] Εντάξει, είχα και λίγο bullying, είχα και bullying... Για τα αφτιά μου που ήταν μεγάλα, αλλά εντάξει δεν ξέρω τούτο αν με επηρέαζε τούτο τόσο πολλά.» (Κενδέας, 3:6)*

Η ανεμελιά και η ξεγνοιασιά της παιδικής ηλικίας πριν την εισβολή πήραν τη μορφή παιχνιδιών ποδοσφαίρου με τα παιδιά της γειτονιάς και τα ξαδέρφια του. Οι αθώες



αυτές θύμησες παγιδεύτηκαν στο παρελθόν μετά την προσφυγοποίηση και την υποχρεωτική εγκατάσταση στη Λευκωσία. Επήλθαν ολοκληρωτικές αλλαγές στη ζωή τους. Ο κοινωνικός περίγυρος τους αντιμετώπισε αρχικά ως ξένους-πρόσφυγες εξωτερικεύοντας στάσεις καχυποψίας και δυσπιστίας «μετά που ήρθαμε πρόσφυγες απ' εδώ, άτε πάλι είναι οι πρόσφυγες και οι μη πρόσφυγες, υπήρχε αυτός ο διαχωρισμός, μπορεί να ένιωθες λίγο απομονωμένος» στην πορεία όμως οι ισορροπίες ανακτώνται «αλλά βρήκαμε από τα άλλα παιδιά βρήκαμε άλλους που μας αγκάλιασαν» (Κενδέας, 3:12). Η ευμάρεια, η πολυτέλεια και η καλοπέραση λόγω της πολύ καλής γεμάτης έσοδα αξιοποίησης της περιουσίας στην Κερύνεια, είχε εδραιώσει ένα αίσθημα μακρόχρονης οικονομικής ασφάλειας, το οποίο εξανεμίστηκε με τον εκτοπισμό τους (για την προσφυγιά και πώς επηρέασε τους συμμετέχοντες γίνεται λεπτομερέστερη περιγραφή σε μετέπειτα σημείο). Ακολούθησαν απανωτές “μετακομίσεις”, κοινό βίωμα για τους περισσότερους πρόσφυγες, οι οποίες είχαν προσωρινή υπόσταση μέχρι να βρεθεί ο χώρος για μόνιμη εγκατάσταση.

*«Δευτέρα που ακούσαμε ότι οι Τούρκοι πλησιάζουν την Κερύνεια, έπρεπε να φύγουμε να πάμε σε κάτι χωριά απ' εκεί που είναι το Πέλλα-Πάις και λοιπά, αλλά ήμασταν σε αγωνία διότι ο παπάς μου και ο θείος μου δεν ήρθαν, ήρθαν τελευταία στιγμή και φύγαμε μαζί. [...] η δεύτερη εισβολή έγινε όταν ήμασταν στο Α.[όνομα χωριού], μετά πήγαμε Κ.[όνομα χωριού] ένα μήνα σε ένα σπίτι που έμειναν πολλοί πρόσφυγες. Ωσπου βρήκε δουλειά ο παπάς μου, και γραφήκαμε στο σχολείο και ήρθαμε Σεπτέμβρη Λευκωσία, του 1974.» (Κενδέας, 3:11)*

Σωσίβιο για ελλιμενισμό τους σε μια μόνιμη οικογενειακή εστία αποτέλεσε η εξασφάλιση δουλειάς από τον πατέρα του. Συνέβαλε μέσα σε ένα κλίμα γενικότερης οικονομικής δυσπραγίας, να ανακάμψει η οικογένεια οικονομικά και να διατηρήσει χρηματική ρευστότητα ικανή να εξυπηρετήσει τις ανάγκες της. Το καλό εισόδημα άλλαξε τις προτεραιότητες της οικογένειας, άρχισαν να υπάρχουν βλέψεις για σπουδές και καλή επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών. Ο Κενδέας συνέχισε το δημοτικό στον προσφυγικό οικισμό που διέμεναν και τα μετέπειτα γυμνασιακά / λυκειακά χρόνια σε σχολεία κοντά στην περιοχή. Εστίασε στα μαθήματά του, λόγω της πίεσης που του εξάσκησε ο πατέρας του, ιδιαίτερα στις τελευταίες τάξεις του λυκείου, και εξασφάλισε υποτροφία για σπουδές στην Αμερική συνεπεία της πολύ καλής του ακαδημαϊκής επίδοσης.

«*Ημουν πολύ καλός [μαθητής], έβγαλα 19+, εντάξει, αλλά απογοητευόμουν εύκολα, ήμουν perfectionist ας πούμε, τούτο, ε οκ. Εντάξει. δεν αποφάσισα μόνος μου ότι θα σπουδάσω. Επηρεάστηκα και από τον παπά μου και από κάποιο θείο του παπά μου.*» (Κενδέας, 3:24 / 3:25)

Στο δεύτερο χρόνο της φοιτητικής του ζωής, γνώρισε τη σύζυγό του, την οποία παντρεύτηκε πρώτα με πολιτικό γάμο στην Αμερική και στη συνέχεια με θρησκευτικό γάμο στην Κύπρο. Η σχέση τους δοκιμάστηκε για όσο διάστημα αυτός ακόμη σπούδαζε ενώ η γυναίκα του είχε ήδη επιστρέψει στην πατρίδα. Ερχόμενος στην Κύπρο μετά τις σπουδές, ξεκίνησε επίσημα ο έγγαμος βίος. Η πρώτη προσπάθεια για τεκνοποίηση δεν ευδοκίμησε, η γυναίκα του έχασε καθοδόν το παιδί, ενάμιση χρόνο αργότερα όμως προσπάθησαν εκ νέου. Απέκτησαν δύο παιδιά, μία κόρη 22 χρονών σήμερα, με εγκεφαλική παράλυση, την Έλενα, και ένα γιο 16 χρονών, μαθητή στη Β' Λυκείου.

**Προφίλ Έλενας.** Η Έλενα είναι 22 χρονών αλλά η εξωτερική της εμφάνιση δεν προδίδει την πραγματική της ηλικία. Είναι μικροκαμωμένη με αδύνατη κορμοστασιά, ευδιάθετη και χαμογελαστή. Είναι απόλυτα εξαρτώμενη σε θέματα ατομικής φροντίδας και υγιεινής, όπως επίσης και στις μετακινήσεις της που χρειάζεται βοήθεια από άλλο άτομο. Διαθέτει αρκετά καλό επίπεδο αντίληψης, δυσκολεύεται όμως στο να αρθρώσει λέξεις και να επικοινωνήσει λεκτικά με τον περίγυρο. Όταν θέλει κάτι, προσπαθεί να στείλει το μήνυμά της μέσα από κραυγές και νοήματα. Στην πρώιμη βρεφική της ηλικία, ο παιδίατρος είδε από πολύ νωρίς κάποια σημεία στην Έλενα που τον προβλημάτισαν και εισηγήθηκε στους γονείς να κάνουν περισσότερες εξετάσεις. Οι γονείς δεν συμμερίστηκαν τις ανησυχίες του, με αποτέλεσμα, η πρώτη βαριά ίωση να συνοδευτεί με υψηλούς πυρετούς και σπασμούς, που προκάλεσαν μόνιμη εγκεφαλική βλάβη. Ο Κενδέας αναφέρει πως στην ηλικία των εννέα μηνών κατάλαβαν ότι κάτι συμβαίνει, παρατηρώντας την αδυναμία της Έλενας να κουνήσει το ένα της χέρι. Εκ των υστέρων, διαπιστώθηκε ότι έχει ανοσοανεπάρκεια, απουσιάζουν δηλαδή κάποιες πρωτεΐνες και άλλα δομικά στοιχεία του ανοσοποιητικού συστήματος, τα οποία χορηγούνται ενέσιμα σε τακτική βάση για να ενδυναμώνουν την άμυνα του οργανισμού της.

### **Ιάσοντας**

Ο Ιάσοντας, 44 χρόνων, είναι πατέρας πέντε παιδιών, δύο αγοριών και τριών κοριτσιών. Κατάγεται από την κατεχόμενη Κατωκοπιά την οποία εγκατέλειψε σε ηλικία ενός έτους. Η οικογένειά του εξαναγκάστηκε να μετακομίσει σε ένα πεδινό χωριό της

επαρχίας Λευκωσίας. Ο ίδιος είναι ο μεγαλύτερος στη σειρά από τα έξι παιδιά της οικογένειας προέλευσης.

*«Βασικά εγώ γεννήθηκα στην Κατωκοπιά. Που την Κατωκοπιά δεν θυμούμαι τίποτε, διότι όταν φύγαμε ήμουν 1 χρονών. Μεγάλωσα στο χωριό Π. της Λευκωσίας. Είχα άλλα πέντε αδέρφια, συνολικά είμαστε έξι. Εντάξει, βασικά μεγάλωσα σε χωριό, το παραδοσιακό χωριό όπως το ξέρουμε, με τα ήθη, τα έθιμα του χωριού, ακριβώς έτσι.» (Ιάσονας, 4:3).*

Μετά την προσφυγιά, οι προσπάθειες των γονιών του, ιδιαίτερα του πατέρα του, ήταν η εξασφάλιση νέας στέγης και των απαραίτητων προς επιβίωση βασικών αγαθών. Ο αγώνας επιβίωσης ήταν σκληρός και γεμάτος ιδρώτα. Ο ίδιος θυμάται ότι ζούσε ξέγνοιαστα και ανέμελα χρόνια, κυρίως λόγω της μικρής του ηλικίας και της αδυναμίας του να καταλάβει σε λεπτομέρεια τι είχε συμβεί. Φοίτησε στο δημοτικό σχολείο του χωριού του, ενώ για το γυμνάσιο και μετέπειτα το λύκειο έκανε μετεγγραφή σε σχολεία της πόλης, γιατί δεν υπήρχαν εκείνη την περίοδο σχολεία μέσης εκπαίδευσης στο χωριό. Πρώτιστό του ενδιαφέρον στα μαθητικά χρόνια ήταν το ποδόσφαιρο, ακολούθως οι φίλοι του και τελευταία τα μαθήματα: *«Το σχολείο [γέλια] ήταν η τρίτη μου ασχολία, ήταν το ποδόσφαιρο, να παίζω με τους φίλους μου και μετά τα υπόλοιπα. Εντάξει δεν ήμουν καλός στο σχολείο, γιατί βαριόμουν» (Ιάσονας, 4:8).* Η αρνητική προς τα μαθήματα στάση αποτέλεσε αφορμή για να βγει από το σχολείο σε ηλικία 16 χρονών.

*«Στο σχολείο πήγα μέχρι την πέμπτη λυκείου, τη δεύτερα λυκείου καλύτερα, μετά το σταμάτησα από δική μου επιλογή, διότι ενώ ήρθε το καλοκαίρι τέλος της σχολικής χρονιάς, πήγα δουλειά, και επειδή μου άρεσε, δεν προτιμούσα το σχολείο, προτιμούσα να δουλεύω για να έχω λεφτά...» (Ιάσονας, 4:44)*

Καθοριστικό ρόλο για να προτιμήσει τη δουλειά αντί τα μαθήματα, διαδραμάτισε η σχέση που διατηρούσε με τη σύζυγό του, με την οποία ήθελε να κάνει οικογένεια. Έχοντας ως πρότυπο τον πατέρα του, που στερούνταν ακαδημαϊκής μόρφωσης, αλλά εργαζόταν και μπορούσε να φέρνει χρήματα στην οικογένειά του, έπραξε το ίδιο. Αξίζει να σημειωθεί ότι εκείνη την περίοδο η εξεύρεση εργασίας δεν προϋπόθετε τα προσόντα και τη μόρφωση που απαιτεί σήμερα η κοινωνία της γνώσης, γι' αυτό η εργοδότηση σε τομείς όπως οι πωλήσεις αγαθών ήταν άμεση και γρήγορη. Βγαίνοντας από το σχολείο έδωσε προτεραιότητα στην οικονομική του αυτάρκεια και στην στήριξη της μελλοντικής του οικογένεια. Ωστόσο, μετά από ένα χρόνο σε ηλικία 17 χρονών κατατάγηκε στο στρατό, υπηρέτησε για 13 μήνες και στο μεσοδιάστημα παντρεύτηκε τη γυναίκα του.

«Ενώ ήδη ήμουν στρατιώτης, παντρεύτηκα κατά τη διάρκεια της θητείας μου και γεννήθηκε και το πρώτο μου το μωρό κατά τη διάρκεια της θητείας μου. [...] ένα πράγμα που θυμάμαι έντονα από το στρατό, ήταν όταν γέννησε η γυναίκα μου ήρθαν στο νοσοκομείο, μάζεψαν λεφτά σαν στρατόπεδο, και οι αξιωματικοί μέσα, και ήρθαν στο Μακάρειο Νοσοκομείο, να μας φέρουν δώρα να μας φέρουν λουλούδια» (Ιάσοντας, 4:32).

Έστω κι αν βγήκε στο μεροκάματο νωρίς και έγινε πατέρας σε πολύ νεαρή ηλικία, ο ίδιος θεωρεί πως δεν είχε ωριμάσει ως άντρας και ως πατέρας, μέχρι τα 41 του που απέκτησε τον τελευταίο του γιο με σύνδρομο Down.

Η μετάβαση στην πατρότητα παρόλο που επήλθε σε νεαρή ηλικία ερμηνεύθηκε από τον ίδιο ως κάτι αναμενόμενο και η φυσική εξέλιξη των πραγμάτων «*Δεν με ενόχλησε [η νεαρή ηλικία]. Εντάξει, μπορεί να το πεις και αυθορμητισμό, μπορεί να το πεις και ότι δεν ήμασταν έτοιμοι κλπ, ήταν η φυσιολογική εξέλιξη, αφού ήμασταν μαζί, ήταν φυσιολογική εξέλιξη*» (Ιάσοντας, 4:42). Τα λόγια αυτά από τη μια επιβεβαιώνουν την παράδοση που θέλει ένα ζευγάρι μετά από το γάμο του να αποκτά παιδιά, από την άλλη δείχνουν πως ο Ιάσοντας βίωνε τον πατρικό του ρόλο από απόσταση αφού η επαφή που είχε με την κόρη του εκείνη την περίοδο περιορίστηκε σε τρεις διανυκτερεύσεις την εβδομάδα.

Η απόλυσή του από το στρατό, αποτέλεσε νέο ξεκίνημα για τον ίδιο και την οικογένειά του. Βρήκε δουλειά, αυτονομήθηκε οικονομικά και απέκτησε τα πρώτα τέσσερα του παιδιά, ένα αγόρι και τρία κορίτσια. Αρκετά χρόνια αργότερα, καθώς γίνεται και ο ίδιος παππούς τόσο από την κόρη όσο και από το γιο, αποκτά το πέμπτο του παιδί, τον Ιάσωνα τον νεότερο.

**Προφίλ μικρού Ιάσωνα.** Ο Ιάσοντας ο νεότερος, με σύνδρομο Down, είναι σήμερα 3 χρονών. Οι πρώτες υποψίες για το σύνδρομο εξωτερικεύτηκαν κατά τον διεξοδικό έλεγχο του πρώτου τριμήνου της εγκυμοσύνης με τη βοήθεια του υπέρηχου «*ξέραμε ότι υπάρχουν πιθανότητες 15 προς 1 να γεννηθεί το μωρό με σύνδρομο Down*» (Ιάσοντας, 4:93). Η μητέρα συνειδητοποιημένα αποφάσισε πως θα γεννήσει το παιδί. Ξεκίνησε πλέον ο αγώνας για πρόωπη παρέμβαση και την καλύτερη δυνατή στήριξη στο παιδί. Από βρεφική ηλικία παρακολουθεί μαθήματα φυσιοθεραπείας, και αργότερα εργοθεραπείας και λογοθεραπείας. Διαθέτει πολύ κοινωνικό χαρακτήρα και πλούσιες για την ηλικία του επικοινωνιακές δεξιότητες. Έχει κατακτήσει ανεξάρτητη κίνηση, λέει αρκετές λέξεις, αντιλαμβάνεται τα ερεθίσματα που προσκτώνται από το περιβάλλον, παίζει ανέμελα και χαρούμενα με τα παιδιά των μεγαλύτερων του αδελφών και γενικά θα μπορούσε να λεχθεί ότι μεγαλώνει σε ένα πλούσιο από ερεθίσματα περιβάλλον. Έχει στενό συναισθηματικό

δέσιμο με τη μητέρα του, αλλά και πολύ καλή σχέση με τον πατέρα του. Είναι λίγο πιο πίσω σε θέματα σωματικής και νοητικής ανάπτυξης από τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά.

## Άριστος

Ο Άριστος, 66 χρονών, κατάγεται από ένα ορεινό χωριό της επαρχίας Λεμεσού. Είναι το δεύτερο στη σειρά παιδί μίας τετραμελούς αγροτικής οικογένειας. Έμαθε να εργάζεται από μικρός, βοηθώντας τότε στα χωράφια, και τότε τον πατέρα του στο μεροκάματο *«από τα 13, 14 πηγαίναμε μαζί του, ήταν κτίστης καλουπιής ο παπός μου, πηγαίναμε μαζί του, και στα περβόλια»* (Άριστος, 5:24). Παρόλο που πέρασε δύσκολα παιδικά χρόνια, εξηγεί πώς *«αυτή ήταν η ζωή του χωριού»* (Άριστος, 5:25), ενώ νιώθει ευγνώμων για τις αξίες και τις αρχές που του μεταλαμπάδευσαν οι γονείς του *«είμαστε ευχαριστημένοι με την ανατροφή που μας έδωσαν οι γονείς.»* (Άριστος, 5:29).

Μέρος της ανατροφής θα μπορούσε να εκληφθεί και η αγάπη και το ενδιαφέρον που μοιράζεται ο Άριστος με τα αδέρφια του, ακόμα και σήμερα. Διατηρούν πολύ καλές σχέσεις, με το αδελφικό πνεύμα να αποτελεί το επιστέγασμά τους. Οι εργασίες στα χωράφια και στο μεροκάματο ήταν η μία πτυχή της παιδικής ηλικίας του. Η δεύτερη εμπεριείχε την ιδιότητά του μαθητή. Πήγε δημοτικό σχολείο στο χωριό του, ενώ με την αποφοίτησή του μετέβη σε διπλανό χωριό για να φοιτήσει στο γυμνάσιο.

Παίρνοντας απολυτήριο από το εξατάξιο γυμνάσιο του Αγρού, το 1970 κατατάχθηκε στην Εθνική Φρουρά για να εκτίσει τη θητεία του. Υπηρέτησε το μεγαλύτερο διάστημα σε μια περιοχή του Πενταδαχτύλου, *«δύο χρόνια ήμουνα στην Άσπρη Μούττη, Πενταδάκτυλο, 22 μήνες που έκανα εκεί»* (Άριστος, 5:32). Ο χαρακτήρας του και η υπευθυνότητά του υποκίνησαν τους αξιωματικούς του στρατού να του αναθέσουν αυξημένες αρμοδιότητες. *«Από τη δεύτερη βδομάδα που πήγα εκεί, ανέλαβα τις αποθήκες του οπλισμού, τον εφοδιασμό, την αλληλογραφία του λόχου. Με σύγκοψε [εννοεί ο λοχαγός] ότι ήμουν υπεύθυνο άτομο.»* (Άριστος, 5:32 / 5:33).

Μετά την αποστράτευσή του, βρήκε δουλειά στον ιδιωτικό τομέα, όμως η χαμηλή μισθοδοσία τον εξανάγκασε να μεταναστεύσει στο εξωτερικό για δύο χρόνια *«πήγα για ένα διάστημα στις αραβικές χώρες το 1978-80»* (Άριστος, 5:36). Με την επάνοδό του στην Κύπρο, εξασφάλισε εργασία ως υπεύθυνος καταστήματος στη Λεμεσό *«μετά όταν ήρθα πίσω ανέλαβα υπεύθυνος στο κατάστημα στην Αγίου Ανδρέου σε κάποια εταιρία που πωλούσε χαλιά, κουρτίνες»* (Άριστος, 5:37). Παράλληλα, μέσω κάποιων γνωστών γνώρισε και παντρεύτηκε τη γυναίκα του. *«Ήμουνα 30 χρονών και ήμουν σε θέση να αναλάβω ευθύνες οικογένειας. Πιο πριν δεν ένιωθα τον εαυτό μου έτοιμο, λόγω και της μισθοδοσίας,*

ήμουν ιδιωτικός υπάλληλος, χαμηλή μισθοδοσία...» (Άριστος, 5:42). Η απόκτηση παιδιών ήταν συνειδητή επιλογή για τον Άριστο. Μοιραζόταν με τη σύζυγό του την ίδια εσωτερική ανάγκη, την αύξηση των μελών της οικογένειας τους. Μετά από τέσσερα χρόνια έγγαμου βίου, η γυναίκα του έμεινε έγκυος στο πρώτο τους παιδί, το οποίο ωστόσο, πέθανε αμέσως μετά τον τοκετό. Θυμάται ότι η περίοδος της εγκυμοσύνης εξελισσόταν ομαλά χωρίς να προμηνύεται αυτό που θα ακολουθούσε στη συνέχεια. «Και στην πρώτη και στη δεύτερη εγκυμοσύνη, ήταν εγκυμοσύνες χωρίς κανένα πρόβλημα. Ούτε φαρμακευτική αγωγή δεν χρειάστηκε η γυναίκα μου, ήταν ομαλότατη εγκυμοσύνη. Μετά τα αποτελέσματα [σταματά από τη συγκίνηση]» (Άριστος, 5:43).

Η συγκίνηση που εμπόδιζε τον Άριστο να εξωτερικεύσει τις σκέψεις του πηγάζει από την απώλεια του πρώτου τους παιδιού. Θυμάται πόσο δύσκολο ήταν τόσο για τον ίδιο όσο και για τη σύζυγό του να ξεπεράσουν αυτό το απροσδόκητο γεγονός.

*«Γεννήθηκε το πρώτο μας μωρό Φλεβάρη του 1984 και πέθανε μια ώρα μετά τη γέννησή του. Ε φαντάζεστε τι δοκιμασία ήταν για τη γυναίκα μου, να ξεκινήσει να πάει στην κλινική με τα ρούχα του, για να φέρει το μωράκι στο σπίτι ας πούμε, μετά από τη γέννησή του και να έρθει σπίτι και να μην μπορεί να ανέβει τα σκαλιά να μπει στο σπίτι.»* (Άριστος, 5:3 / 5:5).

Ο Άριστος διατείνεται πως η γυναίκα του βίωσε πιο έντονα την απώλεια του παιδιού από τον ίδιο, ενώ η άρνησή της να δει το βρέφος νεκρό μπορεί να εκληφθεί ως ένας μηχανισμός άμυνας που θα την βοηθούσε να ξεπεράσει πιο γρήγορα τον απροσδόκητο χαμό του. Οι γονείς συναίνεσαν στη διενέργεια της νενομισμένης νεκροψίας για να διαπιστωθούν τα αίτια θανάτου του παιδιού τους. «Έπρεπε να διερευνηθεί το πρώτο [παιδί] γιατί να πεθάνει, το πήραν στη Λευκωσία και του έκαναν νεκροτομή και είπαν μας από διαφραγματοκήλη.» (Άριστος, 5:66)

Ενάμιση χρόνο αργότερα, γέννησαν ένα αγόρι, το Μάρκο, που λόγω λανθασμένης οξυγόνωσης στον εγκέφαλο κατά την παραμονή του στο νοσοκομείο, απέκτησε εγκεφαλική παράλυση. Ο Άριστος δεν έκανε άλλα παιδιά με τη γυναίκα του. Πριν λίγα χρόνια, η σύζυγός του έφυγε από τη ζωή λόγω καρκίνου, και ο ίδιος ως μονογονιός πλέον, επιμελείται όλα τα θέματα φροντίδας και περιποίησης του γιου του.

**Προφίλ Μάρκου.** Ο Μάρκος γεννήθηκε την ίδια μέρα με τον πατέρα του, ανήμερα της γιορτής του αγίου του, γι' αυτό και ο πατέρας του επιλέγει να του δώσει αυτό το όνομα, βάζοντας σε δεύτερη μοίρα την παράδοση που συναντιέται στην κυπριακή κοινωνία σε σχέση με την ονοματοθεσία των παιδιών.

*«Μετά από ενάμιση χρόνο γεννήθηκε ο Μάρκος, πάλι με καισαρική τομή, πριν να ζυπνήσει να συνέλθει από την καισαρική, το πήραμε στο Μακάρειο με άμπουλανς, γιατί έπρεπε να χειρουργηθεί ήταν εξώμφαλο, είχε ομφαλοκήλη. Στην τρίτη μέρα μετά την εγχείριση, πήγε καλά η εγχείριση, την τρίτη μέρα μετά την εγχείριση παρουσίασε άπνοια και πομαύρισε το μωρό. Του έδωσαν οξυγόνο, αλλά όπως φαίνεται του έδωσαν μεγάλη δόση και καθυστερημένα. Τώρα είναι με εγκεφαλική παράλυση.» (Άριστος, 5:4).*

Εκείνη την περίοδο οι γονείς αγνοούσαν ότι είχε προκληθεί εγκεφαλική βλάβη στο γιος τους, αν και η γιατρός του νοσοκομείου τους παρότρυνε χωρίς να εισέλθει σε λεπτομέρειες να τον εγκλείσουν σε ίδρυμα. Με την έξοδο του Μάρκου από το νοσοκομείο, οι γονείς παρέκαμψαν την προτροπή της παιδιάτρου και πήραν το παιδί στο σπίτι. Αντιμετώπισαν με δυσπιστία τα όσα τους είχε πει, αισιοδοξώντας ότι η μετεγχειρητική πορεία του παιδιού θα εξελισσόταν θετικά, διαψεύδοντας τη γιατρό. Οι ελπίδες αυτές ενισχύθηκαν από τη στάση της προσωπικής παιδιάτρου της οικογένειας που διατεινόταν ότι το παιδί ήταν μια χαρά.

Η γιαγιά, που είχε αναλάβει τη φροντίδα του τις ώρες που εργαζόταν η μητέρα του, έχοντας μεγαλώσει παιδιά και εγγόνια, διαπίστωσε ιδίως όμμασι ότι η ανάπτυξη του Μάρκου ήταν ανακόλουθη με την μέχρι τότε μητρική της εμπειρία. Η επιμονή της γιαγιάς σε συνδυασμό με τα βρογχικά που απέκτησε ο Μάρκος σε βρεφική ηλικία, ανάγκασαν τον Άριστο με τη γυναίκα του να τον πάνε σε ένα παιδίατρο στο Νοσοκομείο της Λεμεσού για να πάρουν δεύτερη γνώμη. Κάπου εκεί άρχισε να ξετυλίγεται το κουβάρι της εγκεφαλικής παράλυσης. *«Η ατροφία του εγκεφάλου είναι στο μετωπιαίο λοβό στο σημείο που ελέγχονται η ιδιοφύα, τα ταλέντα. Μπορεί να του δώσεις κάτι να το πιάσει, αλλά πάλι θα το αφήσει. Δεν δίνει προσοχή, είναι βαριάς νοητικής στέρησης.» (Άριστος, 5:76)*

Ο Μάρκος σήμερα 31 χρόνων, είναι καθηλωμένος σε αναπηρικό αμαξίδιο και απόλυτα εξαρτώμενος. Έχει μειωμένη δυνατότητα αντίληψης και ανταπόκρισης σε ερεθίσματα. Στερείται λεκτικής ή εναλλακτικής επικοινωνίας, ενώ ο πατέρας του ανταποκρίνεται στις ανάγκες του ενστικτωδώς και βάσει του προγράμματος φροντίδας που στηρίζεται στην πολυετή εμπειρία τους.

## **Μηνάς**

Ο Μηνάς, 51 χρόνων, γεννιέται και μεγαλώνει σε ένα χωριό της επαρχίας Λευκωσίας. Είναι το τελευταίο παιδί μιας αγροτικής φτωχής οικογένειας, που καθημερινά

έδινε αγώνα για επιβίωση «κατάγομαι ο μισός από τον Α.[όνομα χωριού], ο άλλος μισός από την κατεχόμενη Κ.[όνομα χωριού]. Οι γονείς μου ήταν φτωχοί, οπότε πέρασα πολύ δεν μπορώ να τα πω δύσκολα χρόνια από την άποψη ότι στερηθήκαμε κάτι, απλώς ήταν δύσκολα χρόνια του χωριού» (Μηνάς, 6:2). Από πολύ μικρός εκδήλωσε ιδιαίτερο ενδιαφέρον για τα γράμματα. Φοίτησε στο δημοτικό του χωριού και στη συνέχεια στο Παγκύπριο Γυμνάσιο στη Λευκωσία. Στα γυμνασιακά χρόνια, ο χρόνος για παιχνίδι ήταν περιορισμένος λόγω του ωραρίου λειτουργίας του σχολείου, της μελέτης που απαιτούνταν και του χρόνου που χανόταν στις μετακινήσεις από και προς το σχολείο.

*«Και ακόμα κάτι το οποίο λέω και στα παιδιά μου εμείς πηγαίναμε σχολείο και Σάββατο. Δηλαδή το μόνο απόγευμα το οποίο είχαμε σε εισαγωγικά να παίζουμε ας το πούμε έτσι ήταν το Σάββατο. Κυριακή να σηκωθείς να πας εκκλησία και μετά να διαβάζεις γιατί; Για να προλάβεις να κάνεις τα μαθήματά σου όλης της εβδομάδας, όσα μπορούσες διαφορετικά δεν υπήρχε περίπτωση να τα προλάβεις, διότι είχαμε φροντιστήρια GCSE τα οποία τέλειωναν η ώρα 7 την νύκτα, εκεί στο Λύκειο του Νεοκλέους, όταν πηγαίναμε στο χωριό τρέχαμε να φτάσουμε το τελευταίο λεωφορείο, μες τη βροχή, οπότε πήγαινες στο χωριό σου οκτώ παρά τέταρτο, και έπρεπε το πρωί να σηκωθείς, είπα σου τις ώρες, οπότε αντιλαμβάνεσαι ότι η Κυριακή για μας, δεν ήταν Κυριακή όπως τους σημερινούς που είναι στην πρωτεύουσα. Αλλά δόξα σοι ο Θεός, το παλέψαμε...» (Μηνάς, 6:6 / 6:7)*

Για τη μελέτη, που γινόταν συνήθως την Κυριακή μετά τον εκκλησιασμό, στηρίχθηκε αποκλειστικά στις δικές του δυνάμεις. Εκτός του ότι οι γονείς του δεν είχαν το υπόβαθρο για να τον βοηθήσουν, είχαν να τρέξουν και τις δουλειές στα χωράφια «οι γονείς μου ήταν των χωραφιών, ήταν από το πρωί μέχρι το βράδυ στα χωράφια [...] ήταν φτωχοί, πήγαν μέχρι δημοτικό, δεν έβρισκες άτομα τα οποία να τελειώσουν ας πούμε [το δημοτικό] ... οπότε ποιος θα σε βοηθήσει;» (Μηνάς, 6:8). Τελειώνοντας την τρίτη τάξη του γυμνασίου, αποφάσισε αντί να επιστρέψει σε σχολείο γειτονικού χωριού όπως έκαναν άλλα παιδιά της ηλικίας του να παραμείνει στο Παγκύπριο λόγω της στενής σχέσης με τους καθηγητές και τους συμμαθητές του: «ξεκινήσαμε από την πρώτη και τελειώσαμε ας πούμε το Παγκύπριο μετά από έξι χρόνια, αρκετοί από τους ίδιους που ξεκινήσαμε, και δεν το ήθελα έτσι να φύγω. Κάτι με κρατούσε να μείνω στο Παγκύπριο. Και τέλειωσα στο Παγκύπριο» (Μηνάς, 6:18).

Από τα χρόνια του λυκείου, ο Μηνάς εκδήλωσε ιδιαίτερη αγάπη και ενδιαφέρον στη μηχανολογία. Την περίοδο που τελείωσε το στρατό και αποφάσισε να αρχίσει σπουδές



στην Κύπρο, λειτουργούσαν δύο ανώτερα εκπαιδευτικά ιδρύματα, η Παιδαγωγική Ακαδημία και το Ανώτερο Τεχνολογικό Ινστιτούτο. Οι σπουδές στο εξωτερικό δεν ήταν ανάμεσα στις εν δυνάμει επιλογές λόγω της οικονομικής στενότητας που βίωνε η οικογένειά του, με αποτέλεσμα να επιλέξει το Ανώτερο Τεχνολογικό Ινστιτούτο.

Λίγα χρόνια αργότερα, έκανε το μεγάλο βήμα και άλλαξε χώρο εργασίας, εξασφαλίζοντας θέση εργασίας σε μια πετρελαϊκή εταιρία. Εκείνη την περίοδο γνώρισε και παντρεύτηκε τη γυναίκα του. Απέκτησαν δύο αγόρια, 21 και 16 χρονών αντίστοιχα. Ο πρωτότοκός τους γιος, ο Μάριος, σε πολύ μικρή ηλικία εμφάνισε καλοήγη όγκο στο κεφάλι που επηρέασε τα οπτικά νεύρα του εγκεφάλου και προκάλεσε οπτική αναπηρία.

**Προφίλ Μάριου.** Ο Μάριος γεννήθηκε το 1996. Η βρεφική και νηπιακή του ηλικία ακολούθησαν ομαλή σωματική και πνευματική ανάπτυξη. Τελειώνοντας την προδημοτική, φοίτησε στις πρώτες τάξεις του δημοτικού, όπου εκεί διαγνώστηκε για πρώτη φορά η απώλεια όρασης μέσα από τους ελέγχους της επισκέπτριας υγείας. Η παραπομπή του παιδιού σε οφθαλμίατρο επιβεβαίωσε τα ευρήματα της επισκέπτριας. Η όρασή του ωστόσο επιδεινώθηκε με τον καιρό από έναν όγκο που παρουσιάστηκε στη δευτέρα τάξη του δημοτικού.

*«Ο Μάριος δυσκολεύεται στο να βλέπει μακριά, να κινηθεί και τα λοιπά είναι μια χαρά. Όμως παρουσιάστηκε κάτι άλλο το οποίο δεν ξέρει κανένας ε πώς και γιατί, είναι από αυτά που ακούς συνέχεια, υπάρχει ένας καλοήγη όγκος, πίσω από το σβέρκο του, το οποίο το ανακαλύψαμε εντελώς τυχαία, και οφείλεται, το οφείλεται να μην ακούεται εγωιστικά, λόγω της μάμας του, η οποία πρόσεξε πάνω στο δέρμα του κάτι, το οποίο πήγαμε να φανταστείς στο παιδίατρο τίποτε, εντάξει, δεν πάει ο νους στο κακό...» (Μηνάς, 6:41 / 6:43)*

Η παρατήρηση της μητέρας ότι κάτι άλλαξε στο δέρμα του Μάριου ενεργοποίησε το μητρικό της ένστικτο, το οποίο την υποκίνησε να ψάξουν περαιτέρω για το τι μπορεί να ήταν αυτός ο όγκος «η γυναίκα μου επέμενε, “να πάμε”, εγώ της λέω “αφού επιμένεις να πάμε κάπου αλλού”, ρωτήσαμε ψάξαμε, βρήκαμε παιδοχειρουργό, να τον αφαιρέσουμε.» (Μηνάς, 6:44). Μέχρι να γίνει η αφαίρεση του όγκου, η όραση επηρεάστηκε σε μεγάλο βαθμό. Από την περίοδο της εγχείρησης μέχρι σήμερα, μεταβαίνουν μία φορά το χρόνο προληπτικά σε κέντρο του εξωτερικού για εξετάσεις.

Ο Μηνάς, λόγω της οπτικής αναπηρίας του Μάριου και της δυσκολίας του να παρακολουθεί το μάθημα και να συμμετέχει, με δικά του έξοδα ανέλαβε να του φέρει εξοπλισμό από την Αμερική που να τον υποστηρίζει κατά τη διδασκαλία μέσα στην τάξη.

Ο Μάριος αν και αρνείται αρχικά να τον χρησιμοποιήσει για να μην ξεχωρίζει από τους υπόλοιπους, αξιοποιεί στην τελική αυτά τα τεχνολογικά μέσα. Η πορεία του στο δημοτικό και μετέπειτα στο γυμνάσιο – λύκειο αποδεικνύεται ιδιαίτερα επιτυχής, αφού κατάφερε να εξασφαλίσει θέση στο Πανεπιστήμιο Κύπρου, στο Τμήμα Επιστημών της Αγωγής, όπου και είναι άριστος φοιτητής.

### **Βασίλης**

Ο Βασίλης, 63 χρόνων, γεννήθηκε και μεγάλωσε στη Λεμεσό. Προέρχεται από μία πολύτεκνη αστική οικογένεια με επτά παιδιά. Ανατράφηκε μέσα σε συνθήκες φτώχειας και ανασφάλειας, στερούμενος ένα από τα πολυτιμότερα αγαθά για επιβίωση, την τροφή. Αρκετά βράδια τύχαινε να κοιμηθεί με άδειο στομάχι. Οι στερήσεις τον βοήθησαν να ωριμάσει γρηγορότερα και να νιώθει ευγνώμων που έγινε άνθρωπος. Η αριθμητική σύνθεση της οικογένειας, ήταν τέτοια που δεν επέτρεπε στη μητέρα να εργαστεί. Εστίασε στο ρόλο της νοικοκυράς φέροντας την κύρια ευθύνη για τη φροντίδα και το μεγάλωμα των παιδιών. Ο κύριος υπεύθυνος για να θρέψει τα εννιά μέλη της οικογένειας ήταν ο πατέρας *«Δύο χέρια, ο πατέρας μου δούλευε μόνο και να ταΐσει εννιά στόματα. Η μάμα σπíti με επτά παιδιά. Κάποτε δούλευε κάποτε δεν δούλευε»* (Βασίλης, 7:3). Ο Βασίλης, εξαιτίας της αβεβαιότητας που χαρακτήριζε το οικογενειακό εισόδημα, από τα 6 του ρίχθηκε στον αγώνα για επιβίωση.

*«Παιδί από έξι χρονών δούλευα, έπαιρνα καφέδες στο καφενείο του μακαρίτη του Παΐση, οδός Ελλάδος, ο δρόμος που πάει στο Παντοπωλείο. Μετά στα επτά μου χρόνια, πήγαινα δούλευα γκαρσόνι σε ταβέρνα κάτω που είναι ο Μόλος. Έπρεπε όλοι να συνεισφέρουμε μέσα στην οικογένεια. Στα 10 μου πωλούσα μπανάνες μέσα στην πλατεία Ηρώων, στους πατρόνους, στους καμπαρετζήδες, στους μπάρμαν... ε αυτή ήταν η ζωή μας. Έπρεπε να επιβιώσουμε»* (Βασίλης, 7:7)

Πίσω από τα διαφορετικά είδη εργασίας που έκανε ο Βασίλης από τα 6 μέχρι τα 10 του χρόνια, κρυβόταν η θέληση για οικονομική στήριξη της οικογένειας προέλευσης. Δεν δίστασε να εισέλθει σε ακατάλληλα για την ηλικία του περιβάλλοντα για να πουλήσει τα προϊόντα του και να συλλέξει χρήματα για την οικογένειά του. Η παιδικότητα και η αθωότητά του δέχθηκαν πλήγματα με το θέαμα που αντίκρισαν και τις εμπειρίες που απέκτησαν. Παράλληλα, φοίτησε στο δημοτικό σχολείο στο κέντρο της πόλης και στη συνέχεια σε εξατάξιο γυμνάσιο. *«Σχολείο [εννοεί δημοτικό] πήγα στην Α' αστική γιατί είμαι*

άσιλα Λεμεσιανός, εκεί στην Καθολική που κατοικούσαμε, και μετά πήγα στο σχολείο του Παπά Πρότυπα Εκπαιδευτήρια Λεμεσού, εμπορικό» (Βασίλης, 7:5-7:6). Το βράδυ που επέστρεφε στο σπίτι από τη δουλειά, ο Βασίλης ασχολούνταν με την κατ' οίκον εργασία και τη μελέτη. Τελικά, αποφοίτησε από το γυμνάσιο σε ηλικία 19 χρονών, μιας και η φοίτηση στο δημοτικό διήρκησε 7 αντί 6 χρόνια. Το γεγονός πως ήταν εργαζόμενος μαθητής, είχε ως αποτέλεσμα να επαναλάβει μία τάξη του δημοτικού.

Ο Βασίλης κατατάγηκε στο στρατό ένα χρόνο μεγαλύτερος από τους υπόλοιπους στρατιώτες. Η θητεία του διήρκησε ένα επιπλέον χρόνο από το σύνηθες χρονικό διάστημα, λόγω της τουρκικής εισβολής «χαίρομαι που έκανα τρία χρόνια στρατό» (Βασίλης, 7:2). Για ενάμιση χρόνο υπηρέτησε στο Διόρος, ενώ στη συνέχεια πήρε δυσμενή μετάθεση για Λεμεσό. Πίσω από τη δυσμενή μετάθεση, κρυβόταν η άρνησή του να συμμορφωθεί με το κατεστημένο.

*«Για να περάσεις καλά στο στρατό, πρέπει να τα παίρνεις όπως έρχονται, διαφορετικά αν λαμβάνεις τον καθένα αξιωματικό, ή τον κάθε βοσκό ο οποίος ο κύρης του ήταν του κόμματος του Α και κάνουν λοχία το γιο του, ή τον κάνουν υπαξιωματικό το γιο του, και να έχεις τον κάθε ένα να σε διατάζει, έτσι αφήνεις τα πράγματα φλου. Απλώς τους γράφεις για να περνάς στο στρατό καλά [...] Βεβαίως εγώ ήμουν αντιδραστικός. Και στρατοδικείο με έστειλαν, και ψυχιατρική πτέρυγα με έστειλαν.»* (Βασίλης, 7:19 / 7:20)

Το γεγονός ότι αντιμετωπίστηκε σαν σεσημασμένο κακοποιό στοιχείο, που στάλθηκε ακόμα και στο ψυχιατρείο για παραδειγματισμό του ίδιου αλλά και των άλλων, επιβεβαιώνει τον Κορώση (1986) που διατείνεται πως «ό,τι δεν είναι δυνατό να επιβληθεί σε όλους, επιβάλλεται στον ένα στρατιώτη για να παραδειγματιστούν οι υπόλοιποι» (σελ. 151) σε μια προσπάθεια ελέγχου της αποκλίνουσας, από τα πρότυπα του στρατού, συμπεριφοράς αλλά και συμμόρφωσης με το κατεστημένο.

Με τη γυναίκα του γνωρίστηκαν μέσω προξενιού, παντρεύτηκαν και απέκτησαν δύο κόρες, ηλικίας 34 και 29 χρονών αντίστοιχα. Η μεγάλη του κόρη, η Αμαλία, έχει νοητική υστέρηση και διαμένει στο σπίτι μαζί τους. Η δεύτερή του κόρη, με την ολοκλήρωση των σπουδών της στην Ελλάδα, επιστρέφει πίσω στην Κύπρο, παντρεύεται και δημιουργεί τη δική της οικογένεια, χαρίζοντας στο Βασίλη δύο εγγονάκια.

**Προφίλ Αμαλίας.** Η Αμαλία γέννημα του 1983, απέκτησε την νοητική υστέρηση από την έλλειψη οξυγόνου που παρουσιάστηκε κατά τον τοκετό. Ο πατέρας διατείνεται πως ο γιατρός έδρασε ως επιχειρηματίας καθυστερώντας να γεννήσει τη γυναίκα του, με αποτέλεσμα το βρέφος να εισροφήσει μηκόνιο. Διαπιστώνοντας ο γιατρός πως ο χρόνος

κυλούσε εις βάρος του βρέφους, υπέβαλε τη μητέρα σε καισαρική: «καισαρική εξ' ανάγκης, διαφορετικά αν περίμενε να γεννήσει φυσιολογικό τοκετό ή νεκρό θα έβγαινε το μωρό, ή τετραπληγικό ή οτιδήποτε άλλη βλάβη χειρότερης μορφής δηλαδή» (Βασίλης, 7:35). Επιστρέφοντας στο σπίτι από την κλινική, ο Βασίλης με τη γυναίκα του είχαν την εντύπωση ότι η Αμαλία ήταν ένα υγιέστατο κοριτσάκι. Τους πήρε δύο χρόνια για να αποκρυπτογραφήσουν τα μηνύματα που έστελνε με τη συμπεριφορά της «[...] καθυστέρησε να περπατήσει, άργησε να μιλήσει επίσης, έκανε το χέρι της και φώναζε ααα ουουου... [δείχνει με τη γλώσσα του σώματος]. Δηλαδή δεν μπορούσε να μου πει θέλω γάλα ή θέλω νερό ή θέλω, έδειχνε μόνο» (Βασίλης, 7:36). Από τη βιβλιογραφία επιβεβαιώνεται ότι τα άτομα με μέτρια νοητική καθυστέρηση εξαιτίας των αυξημένων νευρολογικών προκλήσεων, έχουν φτωχή φυσική και κινητική κατάσταση συναντώντας δυσκολίες τόσο στην αδρή όσο και στη λεπτή κινητικότητα, ενώ συνήθως παρουσιάζουν διαταραχές λόγου και ομιλίας (Πολυχρονοπούλου, 1995). Ο Βασίλης με τη γυναίκα του αγνοούσαν την αναπηρία του παιδιού τους για μεγάλο χρονικό διάστημα, παρόλο που προκλήθηκε από περιγεννητικούς παράγοντες και η διάγνωσή της ήταν εφικτή από τη βρεφική ηλικία (Χαρίτου, 2016). Μεταξύ άλλων, ένας γιατρός του πρότεινε να την εγκλείσει σε ειδικό σχολείο για να τύχει ειδικής εκπαίδευσης και να αναπτύξει δεξιότητες επικοινωνίας και αυτόνομης διαβίωσης, πρόταση που δεν βρήκε ανταπόκριση.

Η Αμαλία φοίτησε σε ειδική μονάδα μέχρι και το γυμνάσιο, ενώ στη συνέχεια παρέμεινε στο σπίτι σε κατ' οίκον ομηρία, με εξαίρεση ένα διάστημα που πήγαινε σε Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας. Έχει αυτονομηθεί και ανεξαρτητοποιηθεί σε σημαντικό βαθμό, διαθέτει καλές δεξιότητες επικοινωνίας και είναι ικανή να αναπτύξει διάλογο, μικρής έκτασης με έναν άλλο συνομιλητή, ωστόσο είναι κοινωνικά αποκλεισμένη. Δεν έχει φίλους, παραμένει στο σπίτι υπό την εποπτεία της οικιακής βοηθού, ενώ περιστασιακά κατεβαίνει στο μαγαζί που διατηρεί ο Βασίλης στη Λεμεσό για να μειώνει το αίσθημα της μοναξιάς.

### **Κωνσταντίνος**

Ο Κωνσταντίνος, 52 χρονών σήμερα, γεννήθηκε και μεγάλωσε στην ελληνική επαρχία. Είναι το τρίτο παιδί μίας πάμφτωχης οικογένειας που κλονίστηκε συθέμελα από τα άγρια ξεσπάσματα και τις βίαιες πατρικές εξάρσεις «ο πατέρας μου ήταν ένας άνθρωπος βίαιος και αλκοολικός, έτσι γνώρισα τη βία στην οικογένεια» (Κωνσταντίνος, 8:2). Έστω και απών από τη ζωή του, ο πατέρας του κατάφερε να ματώσει την παιδικότητά του και να πληγώσει τον ψυχικό του κόσμο, μιας και στην παρουσία του χτυπά τα υπόλοιπα μέλη της

οικογένειας. Τα βιώματα της παιδικής ηλικίας ήταν τέτοια που ταύτισε το θεσμό της οικογένειας με αιμορραγούσα πληγή, ταύτιση που τον ανέδειξε πολέμιό της.

*«Δεν ήθελα να κάνω οικογένεια. Δεν πίστευα στην οικογένεια, για μένα η οικογένεια ήταν μια πληγή, μια πληγή, μια πηγή δηλαδή στρες και ταλαιπωρίας και το τελευταίο πράγμα που φανταζόμουνα είναι ή ήταν να κάνω οικογένεια ή να ζήσω με έναν άνθρωπο.» (Κωνσταντίνος, 8:8)*

Βλέποντας τη μάνα του να προσπαθεί να ορθοποδήσει χάριν των παιδιών της, ο Κωνσταντίνος έγινε το στήριγμά της:

*«Ήμουνα στήριγμα ας πούμε τώρα η μάνα μου λέει ακόμα και τώρα, ότι εγώ ήμουνα η φωνή της λογικής [...] Δηλαδή αν ήθελαν μια γνώμη ερχόντουσαν και πιο μεγάλοι άνθρωποι να συζητήσουν μαζί μου. Και οι παρέες ας πούμε που είχαμε με επέλεγαν γι' αυτό το ρόλο μου ανέθεταν.» (Κωνσταντίνος, 8:13)*

Η καθημερινή συνύπαρξη με τη γιαγιά άσκησε τέτοια επιρροή που τον ώθησε να αντιγράψει πτυχές του χαρακτήρα της, με τρόπο ώστε να αντισταθμίσει την ελλιπή σωματική δύναμη με την ανάλογη ψυχοσυναισθηματική. Μετά τον εξευτελισμό και την ταπείνωση, αναζήτησε διόδους που οδηγούσαν σε αισθήματα υπεροχής προς τέρψη της αυτοεικόνας του και αναζωογόνηση της αυτοπεποίθησής του.

*«Μπορεί να ήταν ένα είδος εγωισμού, να θες να ξεχωρίζεις μέσα από κάτι καλό. Αν θες δηλαδή να το ψιλοκοσκινίσουμε είναι μια μορφή υπεροχής, γιατί όταν βοηθάς κάποιον ας πούμε, πας και σηκώνεις κάποιον που είναι πεσμένος κάτω, μπορεί να νιώθεις και καλά, να νιώθεις καλά και να νιώσεις ότι πρώτα απ' όλα δεν κάνεις κάτι γι' αυτό κάνεις κάτι για σένα για να σε θυμάται...» (Κωνσταντίνος, 8:17/ 8:19)*

Παράλληλα, η παιδική του ηλικία χαρακτηριζόταν από πολύ παιχνίδι και πράξεις που παρέβαιναν το αυστηρό ηθικό πλαίσιο αρχών και αξιών της επαρχιακής κοινωνίας, ενώ η μελέτη των σχολικών μαθημάτων δεν είχε θέση στο καθημερινό του πρόγραμμα, παρόλο που λάτρευε το διάβασμα. *«Όχι ήταν πολύ παιχνίδι και αλητεία η ζωή μου τα παιδικά χρόνια. Ότι μου άρεσε το διάβασμα είναι άλλο ζήτημα. Ναι διάβαζα και δεν διάβαζα του σχολείου. Διάβαζα οτιδήποτε άλλο έπεφτε στα χέρια μου» (Κωνσταντίνος, 8:27).* Επεξηγώντας τη σημασία που προσδίδει στον όρο αλητεία, ο συμμετέχοντας αναφέρθηκε

σε πράξεις όπως το κάπνισμα, το μεθύσι, η εγγραφή σε ακραίες πολιτικές οργανώσεις και η χρήση βίας σε αντιφρονούντα άτομα.

*«Με εξαίρεση τα ναρκωτικά και κλοπές. Δεν κάναμε τέτοια πράγματα, εγώ δηλαδή, οτιδήποτε ήταν κακό ίσως η ηθική προτροπή της γιαγιάς, η χριστιανική της και λοιπά το βίωνα ως υποτιμητικό και αναξιοπρεπές. Δεν μου πήγαιναν αυτά, άρα λοιπόν, με εξαίρεση κλοπές και αυτά... αλλά είχαμε μεθύσια πολλά ναι έπινα και κάπνιζα από 14 χρονών. Νωρίς έπαθα διάτρηση στομάχου και γι' αυτό σταμάτησα το ποτό. Ξενόχτια, ζύλο με πολιτικές οργανώσεις, βία, αυτά.» (Κωνσταντίνος, 8:28 / 8:29)*

Επισημαίνει για άλλη μια φορά πως η χριστιανική αγωγή της γιαγιάς στάθηκε τροχοπέδη στο να εισέλθει σε αχαρτογράφητους κόσμους όπως αυτός των ναρκωτικών, παρόλο που αρκετοί από την παρέα του όπως εκμυστηρεύτηκε είχαν προχωρήσει ήδη ένα βήμα ενδότερα. Ωστόσο, η κατανάλωση αλκοόλ και το κάπνισμα από νεαρή ηλικία αποδείχθηκαν επιζήμια για την μετέπειτα υγεία του. Επιπλέον, επιβεβαιώνεται εκ νέου ότι η εικόνα του μέθυσου και βίαιου πατέρα τον επηρέασε αρνητικά, από την παιδική ηλικία μέχρι και την ενηλικίωσή του, αφού ο ίδιος εκτός από τον αλκοολισμό, εκδήλωνε βίαιες συμπεριφορές και εξασκούσε σωματική βία σε άτομα που ήταν τοποθετημένα σε αντίθετους πολιτικούς χώρους.

Σε ηλικία 18 χρονών μετοίκησε μόνος του στην Αθήνα για σπουδές. Συγχρόνως με τις σπουδές του στη νομική και τη φιλολογία, υπηρέτησε αποσπασματικά τη στρατιωτική του θητεία κατά τους θερινούς μήνες. Εκπληρώνοντας τη τμηματική του θητεία, αποφοίτησε από το Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο ως διδάκτωρ Νεοελληνικών Σπουδών και στη συνέχεια μετέβη στον Καναδά για να προχωρήσει σε μεταδιδακτορικές σπουδές: *«έκανα μεταδιδακτορική διατριβή τα ελληνικά ως δεύτερη ξένη γλώσσα, έχω γράψει διάφορα πράγματα, και ήρθα στην Κύπρο για 3 μήνες από το University of Toronto, να συνεργαστώ με το Πανεπιστήμιο» (Κωνσταντίνος, 8:40).* Οι τρεις μήνες μετεξελίχθηκαν σε μόνιμη παραμονή στο νησί, μιας και η γνωριμία με την Αντιγόνη δεν έγινε επί ματαίω, τελεσφόρησε και κατέληξε σε γάμο. Το επιστέγασμα του γάμου τους είναι η Μαρία-Φωτεινή, 14 χρονών σήμερα, με σύνδρομο Τραβέ.

**Προφίλ Μαρίας – Φωτεινής.** Η γέννησή της και οι πρώτοι μήνες ζωής έδειξαν πως η Μαρία – Φωτεινή ήταν ένα υγιέστατο κοριτσάκι, μέχρι τη μέρα που η μητέρα της την κρατούσε στα χέρια της λιπόθυμη και σε κατάσταση πανικού εμφανίστηκε μπροστά στον Κωνσταντίνο. Οι πρώτες εξετάσεις έδειξαν πως είχε επιληψία και της χορηγήθηκε φαρμακευτική αγωγή η οποία όμως ήταν αναποτελεσματική. Με την πάροδο του χρόνου

τα επιληπτικά επεισόδια πολλαπλασιάζονταν και οι σπασμοί προκάλεσαν μέτρια νοητική υστέρηση. Ακόμη και πεπειραμένοι γιατροί σε ιατρικά κέντρα της Ευρώπης αδυνατούσαν να βοηθήσουν το παιδί προδικάζοντας το μέλλον της. Η μητέρα της με τη βοήθεια της τεχνολογίας έμαθε για μια κλινική στην Αμερική που εφαρμόζει πρωτοποριακές μεθόδους σε άτομα με βαριά επιληψία. Οι εκεί εξετάσεις έδειξαν πως η Μαρία – Φωτεινή έχει μια σπάνια φαρμακοανθεκτική επιληψία, το σύνδρομο Τραβέ. Υποβλήθηκε σε μία επαναστατική μέθοδο θεραπείας, η οποία μείωσε δραστικά τα επιληπτικά επεισόδια και της επιτράπηκε να επιστρέψει στην Κύπρο.

Ξεκινώντας τη φοίτηση στο νηπιαγωγείο, οι πρώτες μέρες κυλούσαν ομαλά, μέχρι που κόλλησε για πρώτη φορά ίωση από τα άλλα παιδιά. Οι σπασμοί επέστρεψαν και μετά από συστάσεις των γιατρών παρέμεινε στο σπίτι, σε προστατευμένο από ιούς περιβάλλον, ενώ παράλληλα έγινε η εισήγηση να δέχεται κατ' οίκον εκπαίδευση.

Σήμερα στα 14 της αποκομμένη από τους συνομηλίκους και χωρίς φίλους περνά το χρόνο της μέσα στο σπίτι παίζοντας, τραγουδώντας, χορεύοντας και αλληλεπιδρώντας με τις ξένες κοπέλες που εργοδοτούν οι γονείς της για να της κάνουν παρέα και να την βοηθούν στις μετακινήσεις της λόγω του ότι στερείται λεπτών κινητικών δεξιοτήτων.

## **Θεωνάς**

Ο Θεωνάς είναι το μοναδικό παιδί της οικογένειάς του, 47 χρόνων σήμερα, το οποίο σε ηλικία 4 χρονών αναγκάστηκε να εκτοπιστεί<sup>2</sup> από τη γενέτειρά του, την κατεχόμενη Αμμόχωστο. Η προσφυγιά ακόμα και σήμερα αποτελεί ανοικτή πληγή για τον ίδιο. Με τον ξεριζωμό τους, η οικογένεια του Θεωνά έμεινε προσωρινά σε προσφυγικούς καταυλισμούς, ενώ τους παρεχόταν δωρεάν συσσίτιο.

Στην οικογένειά του παραχωρήθηκε σπίτι σε μια τουρκοκυπριακή συνοικία της Λεμεσού, λίγους μήνες μετά την εισβολή. Ο πατέρας του είχε διακαή πόθο να καταφέρουν μια μέρα να φύγουν από εκείνη την περιοχή, διότι αποτελούσε τουρκοχώρι που του θύμιζε τον ασύλληπτο πόνο αλλά και τις εφιαλτικές στιγμές που έζησαν κατά την τουρκική εισβολή ως πρόσφυγες. Τόσο ο πατέρας του όσο και η μάνα του έπεσαν με τα μούτρα στη δουλειά για να καταφέρουν να ορθοποδήσουν μετά την οικονομική τους καταστροφή.

Τα παιδικά χρόνια του Θεωνά στις ελεύθερες περιοχές ήταν «πέτρινα», έχασε την αθωότητα και την γαλήνη από τη ζωή του. Δεν γνώρισε τι σημαίνει παιχνίδι, ενώ οι γονείς

---

<sup>2</sup> Ο όρος πρόσφυγας αναφέρεται στο άτομο που εγκατέλειψε τις πατρογονικές του εστίες καταφεύγοντας στο εξωτερικό, ενώ ο όρος εκτοπισμένος προσδιορίζει το άτομο το οποίο έφυγε δια της βίας από το σπίτι του λόγω τουρκικής εισβολής αλλά εγκαταστάθηκε στις ελεύθερες περιοχές. Η γενική χρήση της λέξης πρόσφυγας περιγράφει την ταυτότητα που ανέπτυξαν τα άτομα εξαναγκασόμενα να φύγουν από τα μέρη τους, είτε μετεγκαταστάθηκαν στο εξωτερικό είτε στις ελεγχόμενες από την Κυπριακή Δημοκρατία περιοχές.

του δεν ασχολήθηκαν ουσιαστικά με τη διαπαιδαγώγησή του ή με τον ίδιο, μεγάλωσε μόνος του. Ο χαρακτήρας και οι αξίες που κουβαλά πηγάζουν κυρίως από την ατομική του προσπάθεια και τις ιδιόμορφες συνθήκες με τις οποίες ήρθε από μικρή ηλικία αντιμέτωπος. «*Η διαπαιδαγώγηση ήταν κάτι που το έκανα μόνος μου, χωρίς να φταίνε οι άνθρωποι αυτοί, απλώς πιστεύω ότι δεν είχε σημασία, λόγω των καταστάσεων. Ο θεσμός της οικογένειας δεν υπήρχε για εμάς.*» (Θεωνάς, 9:7). Ο χρόνος του μοιραζόταν ανάμεσα στο σχολείο μέχρι το μεσημέρι και το καφενείο από την ώρα που σχολνούσε και μετά. Από μικρός κατάλαβε πως έστω κι αν ήταν εκτοπισμένος στην ίδια του τη χώρα, και φοιτούσε σε σχολείο με άλλα παιδιά Ελληνοκυπρίων, έφερε ξεχωριστή ταυτότητα από αυτά, προηγούνταν η ταυτότητα του πρόσφυγα και ακολουθούσε αυτή του Ελληνοκυπρίου. Αυτή την αίσθηση έχει ακόμα και σήμερα, παρόλο που πέρασαν πολλά χρόνια από τον εκτοπισμό του.

Όπως και ο Θεωνάς, πολλά άλλα παιδιά από διαφορετικές χώρες, λίγο πριν τη δεκαετία του 1980, διατήρησαν ανεξίτηλα χαραγμένη στη μνήμη τους την προσφυγιά και την βίαιη εγκατάλειψη της πατρίδας τους. Η κυπριακή κοινωνία, σε μια περίοδο που ακόμη δεν είχε βρει τα πόδια της και ακροβατούσε ανάμεσα στη μιζέρια και τη δυστυχία, κλήθηκε να σταθεί αλληλέγγυα σε έναν άλλο λαό με παρόμοια βιώματα, που στερούνταν την επιλογή της παραμονής στον τόπο του γιατί είχαν ήδη τεθεί σε λειτουργία τα αντιπάλαιστινακά εκκαθαριστικά σχέδια των Ισραηλινών. Μάλιστα, επηρεαζόμενη από τα μεγάλα κύματα προσφύγων της Παλαιστίνης που εγκατέλειπαν τη γη τους αναζητώντας ασφαλή καταφύγια σε μέρη εκτός της πατρίδας του, ανάμεσά τους και το νησί της Αφροδίτης, η κυβέρνηση της Κύπρου αμέσως μετά την εισβολή, ανέπτυξε την ρητορική περί αποφυγής παλαιστινοποίησης των εκτοπισμένων, όπως έγινε με το γειτονικό λαό, και τόνιζε την ανάγκη λήψης δραστικών μέτρων, ώστε να ανακοπούν οι μαζικές ροές Ελληνοκυπρίων προς το εξωτερικό και να παραμείνουν όσο το δυνατό περισσότεροι στις ελεύθερες περιοχές (Γραφείο Τύπου και Πληροφοριών, 2010). Οι μαζικές μετακινήσεις προσφύγων σύμφωνα με την Haddad (2008) είναι το αποτέλεσμα διαφόρων πολιτικών και κοινωνικών αλλαγών που επηρεάζουν ολόκληρο το διεθνές κρατικό σύστημα και όχι μόνο τις εξελίξεις σε μεμονωμένες χώρες. Από τότε που αναδύθηκε ως ένα σύγχρονο πρόβλημα επιβεβαιώνει πως κινείται πέρα από την ικανότητα οποιασδήποτε κυβέρνησης να το αντιμετωπίσει αποτελεσματικά.

Ο ίδιος θυμήθηκε μετά τα γεγονότα στη Γάζα (Δυτική Όχθη), που κατέφθασε στο λιμάνι της Λεμεσού ένα πλοίο με πρόσφυγες από την Παλαιστίνη και μια τριμελή οικογένεια που εισήλθε στο καφενείο του πατέρα του ζητώντας να τους πωλήσουν φαγητό και ποτό. Ήταν η πρώτη φορά που είχε σε μεγαλύτερη ηλικία οπτική αναπαράσταση της



προσφυγιάς και άμεσα επήλθε η πρώτη ταύτιση. Ο πατέρας του επέδειξε κοινωνική αλληλεγγύη ως πρόσφυγας σε άλλη οικογένεια προσφύγων. Προσέφερε τα φαγώσιμα δωρεάν. Με τον τρόπο του στάθηκε αρωγός σε αυτή την οικογένεια, ανακούφισε τον πόνο και τον καημό του ξεριζωμού με τη δική του ιδιωτική πρωτοβουλία αντισταθμίζοντας την αδυναμία του ανύπαρκτου τους κράτους να δαμάσει το προσφυγικό κύμα που φούσκωνε ολοένα και περισσότερο εκείνη την περίοδο.

Αποφοιτώντας από το λύκειο, κατατάγηκε στο στρατό για να υπηρετήσει τη στρατιωτική του θητεία. Ο διοικητής του τον βοήθησε να μετατεθεί σε πόστο που είχε λιγότερες ευθύνες, στη Λέσχη Αξιωματικών. Ο ίδιος πιστεύει πως ο στρατός καταπνίγει τα ελεύθερα πνεύματα και τα καλουπώνει, με στόχο να τα ελέγξει, εμπειρία που έρχεται σε πλήρη συμφωνία με όσα υποστήριζε και ο Βασίλης.

Όταν αποστρατεύτηκε, έκανε σχέδια για να πάει στο κολλέγιο, μα παράλληλα ανοίχθηκαν θέσεις στην Εθνική Φρουρά για μόνιμο προσωπικό και προσλήφθηκε στη Λέσχη Αξιωματικών, με το αξίωμα που είχε ως φαντάρος, μόνιμος λοχίας. Άλλωστε οι προσδοκίες των γονιών του ήταν ιεραρχημένες και στην κορυφή αυτής της ιεραρχίας ήταν η εξεύρεση εργασίας που θα συνέβαλλε σε οικονομική αυτονομία.

Λίγο καιρό αργότερα, γνώρισε τη γυναίκα του, την αρραβωνιάστηκε και την παντρεύτηκε, παρόλο που ο ίδιος είναι κατά του γάμου γιατί θεωρεί ότι σκοτώνει τα ελεύθερα πνεύματα. «*Να σου πω δεν ήμουν ποτέ άνθρωπος της οικογένειας, απλώς ο φόβος μου να αφήσω κάτι πίσω μου, με έκανε να το κάνω*» (Θεωνάς, 9:15). Τελικά, απέκτησαν τρία παιδιά, ένα γιο και δύο κόρες. Οι ηλικίες τους είναι 24, 16 και 8 χρόνων αντίστοιχα. Ο γιος του σπουδάζει στην Αγγλία δικηγόρος, η δεύτερή του κόρη είναι μαθήτρια της Β' Λυκείου και το τρίτο κορίτσι με σύνδρομο Down, η Χαριτίνη, φοιτά στο δημόσιο νηπιαγωγείο της γειτονιάς τους.

**Προφίλ Χαριτίνης.** Η μητέρα έμεινε έγκυος τη Χαριτίνη στα 39 της. Επιθυμούσε να κάνει προγεννητικό έλεγχο, αλλά ο γυναικολόγος την απέτρεψε λέγοντάς της πως δεν υπήρχε λόγος. Σε γυναικολογικό έλεγχο που έγινε με τη βοήθεια υπέρηχων στα μισά της εγκυμοσύνης, προέκυψαν ενδείξεις για ύπαρξη συνδρόμου Down. Η γέννησή της επιβεβαίωσε τις υποψίες, ενώ η μητέρα το αντιλήφθηκε από μόνη της χωρίς να χρειαστεί την ιατρική επιβεβαίωση.

Η Χαριτίνη είναι ομιλητικό και χαρούμενο παιδί, ωστόσο, χωρίς φίλους και αποκομμένο από το σχολικό περιβάλλον. Η σωματική της ανάπτυξη ακολουθεί βραδύτερη πορεία σε σχέση με τα συνομήλικα παιδιά, είναι πιο μικρόσωμη, όπως και η νοητική της ανάπτυξη που δεν συμβαδίζει με τη χρονολογική της ηλικία, έχει ελαφριά νοητική υστέρηση. Από πολύ μικρή ηλικία συμμετέχει σε θεραπείες και απογευματινά μαθήματα,

που έχουν στόχο να ενδυναμώσουν τις δεξιότητές της και να της δώσουν πληθώρα ερεθισμάτων. Διατηρεί πολύ καλές σχέσεις με τα δύο μεγαλύτερά της αδέρφια που της έχουν ιδιαίτερη αγάπη και έγνοια. Έχει πολύ καλές δεξιότητες επικοινωνίας, είναι σε θέση να εξωτερικεύει τα συναισθήματά της και να διηγείται γεγονότα μιας τυπικής μέρας και έχει πολύ στενό δέσιμο με τη μητέρα της και την αδελφή της. Σε μικρότερη ηλικία παρουσίασε μια καθυστέρηση στην ομιλία της, αλλά κατάφερε να βελτιώσει την εκφραστική της ικανότητα μετά από μαθήματα λογοθεραπείας.

## Σταύρος

Ο Σταύρος, γέννημα του 1970, είναι το έκτο και τελευταίο παιδί μιας πολύτεκνης και πάμφτωχης οικογένειας, με καταγωγή τον Άγιο Ερμόλαο Κερύνειας. Ο Σταύρος είναι ο μοναδικός πατέρας που συμμετείχε στην έρευνα με εκ γενετής αναπηρία.

*«Έχω γεννηθεί και εγώ με ένα πρόβλημα ανατομικό, με ένα πρόβλημα αναπηρίας στο πόδι μου το δεξί είναι πιο κοντό 3 πόντους και είναι πολύ πιο ατροφικό το δεξί από το αριστερό. Δεν υστέρησα σε τίποτε από τους άλλους γιατί πάντα προσπαθούσα και γω να είμαι ένα φυσιολογικό μωρό. Και διακρινόμουν μπορώ να πω πιο ιδιαίτερα από τους άλλους σε θέματα αθλητισμού, ενώ είχα την αναπηρία.» (Σταύρος, 10:4 / 10:5)*

Παράλληλα με τον αγώνα επιβίωσης που εντατικοποιήθηκε μετά την προσφυγοποίηση της οικογένειας, ο Σταύρος έδωσε μία προσωπική μάχη καταβάλλοντας υπερπροσπάθεια για να ενταχθεί στους κόλπους των συνομήλικων φυσιολογικών παιδιών. Ο αθλητισμός λειτούργησε ως μέσο σωματικής άσκησης και ανάπτυξης δεξιοτήτων που υποβοήθησαν την “αποκατάσταση” της ατροφίας. *«Ήταν για μένα ο αθλητισμός το έναυσμα και το κίνητρο να προχωρώ πιο μπροστά, γιατί αφού μου έδινε τα εχέγγυα να είμαι πιο καλά στις ισορροπίες μου τις ανατομικές που είχα και έμεινε και για μένα το βίωμα ζωής» (Σταύρος, 10:6).* Οι γονείς του έγιναν συνοδοιπόροι του σε αυτή την προσπάθεια που κατέβαλε. Η στροφή προς τον αθλητισμό διευκολύνθηκε από το γεγονός πως παρακείμενο με το χώρο διαμονής που τους δόθηκε 4 χρόνια μετά την εισβολή ήταν ένα γυμναστήριο. Θυμάται πως εκείνη η μεταβατική περίοδος ήταν γεμάτη κακουχίες και αντιξοότητες για τους γονείς του και δυσκολεύονταν πάρα πολύ να τα φέρουν βόλτα. Μετά το σχολείο και τη μελέτη των μαθημάτων, ο Σταύρος αφιέρωνε τον απογευματινό του χρόνο στην εκγύμναση του σώματός του. Κάπου εκεί γεννήθηκε και η επιθυμία του να γίνει γυμναστής.

Τα γυμνασιακά χρόνια εκτός από το σχολείο και την προπόνηση, ενείχαν και το στοιχείο της παροχής βοήθειας μέσα στο σπίτι κατόπιν προσωπικής πρωτοβουλίας, αφού ήταν το μοναδικό παιδί της οικογένειας που έμενε με τους γονείς του, τα υπόλοιπα παιδιά είχαν ήδη φύγει για στρατό ή σπουδές. Όταν ήρθε η στιγμή να καταταγεί στο στρατό, δεν τέθηκε θέμα απαλλαγής για τον ίδιο, από μικρός έμαθε να κάνει ό,τι και τα άλλα παιδιά της ηλικίας του. Εκπλήρωσε κανονικά τη θητεία του ως βοηθητικός στρατιώτης. *«Ήμουν βοηθητικός, ήμουν 13 αλλά υπηρέτησα κανονικά χωρίς μέρα κράτησης για να καταλάβεις, δεν είχα φάει ούτε φυλακή, ήμουν πολύ τυπικός στρατιώτης, και τούτο το εκτιμούσαν οι αξιωματικοί.»* (Σταύρος, 10:25). Η καλή διαγωγή του λειτούργησε ως μέσο παροχής διευκολύνσεων για εκπλήρωση των αθλητικών του υποχρεώσεων, ενώ η αυτοπειθαρχία του συνέβαλε στην έγκαιρή του απόλυση.

Η περίοδος της φοιτητικής ζωής στη Θεσσαλονίκη ήταν μία από τις καλύτερες φάσεις της ζωής του, ιδιαίτερα την περίοδο των διακοπών. Εργαζόταν τα καλοκαίρια και με τα λεφτά που αποταμίευε, πήγαινε ταξίδια αναψυχής και γνώριζε διαφορετικά μέρη. Στην Κύπρο, ερχόταν μονάχα για να δει τους γονείς του κάποιες μέρες των διακοπών. Με την ολοκλήρωση των σπουδών του, δέχθηκε πρόταση να προπονήσει ομάδες χειροσφαίρισης, λόγω του πολύ καλού ονόματος που έκτισε από τον καιρό που ήταν φοιτητής.

*«[...] Ο πρώην προπονητής μου στις ακαδημίες του χάντμπολ πρότεινε στους παράγοντες της ομάδας ότι έρχεται ένας πρώην παίκτης μου που τέλειωσε με ειδικότητα, και με προσέλαβαν ως υπεύθυνο των ακαδημιών χάντμπολ του [όνομα ιδιωτικού σχολείου] και μπήκα στα βαθιά πολύ νωρίς... άρχισα σταδιακά και δούλευα στις ακαδημίες, είχα πολύ καλά αποτελέσματα, το όνομά μου παιζόταν μέσα στο χώρο του χάντμπολ και γι' αυτό με κάλεσαν και στις εθνικές ομάδες σαν προπονητή.»* (Σταύρος, 10:31)

Στην ηλικία των 29, με μια σίγουρη δουλειά και κατασταλαγμένος οικονομικά, ένωσε έτοιμος να προχωρήσει στη δημιουργία οικογένειας. Είχε κατά καιρούς τα φλερτ και τις σχέσεις του, όμως, γνωρίζοντας τη γυναίκα του κατάλαβε πως ήταν ο άνθρωπος με τον οποίο μπορούσε να κάνει παιδιά. Παντρεύτηκαν και σε διάστημα οκτώ χρόνων, απέκτησαν 4 παιδιά, 3 κορίτσια και 1 αγόρι. Οι ηλικίες κυμαίνονται από 16 ετών η μεγάλη κόρη μέχρι 8 ετών η μικρή κόρη. Ο γιος, ο δεύτερος στη σειρά, είναι 12 χρονών και έχει οπτική αναπηρία. Η άλλη κόρη, τρίτη στη σειρά, είναι 10 χρονών.

**Προφίλ Δανιήλ.** Ο Σταύρος θυμάται πως λίγες μέρες μετά τη γέννησή του Δανιήλ, αντιλήφθηκε πρώτος πως κάτι δεν πήγαινε καλά με τα μάτια του, παρατήρηση που πλαισιώθηκε από τις γνώσεις του λόγω του επαγγελματικού του υπόβαθρου.

*«Γεννήθηκε και εγώ το παρατήρησα σε κάποια φάση κάτι δεν πάει καλά. Είναι η δουλειά μου να παρατηρώ το σώμα των μωρών και πάντοτε είτε στα δικά μου μωρά είτε σε άλλα μωρά λόγω της δουλειάς το πρώτο πράγμα κάνω scanning το σώμα και παρατηρώ γιατί πρέπει να βοηθήσω ... ήταν ένα χάρισμα να δω άμεσα το πρόβλημα, ενώ δεν το είδαν οι πιο ειδικοί από μένα.» (Σταύρος, 10:47/10:48)*

Το ένα του το μάτι ήταν πιο κοντόφθαλμο από το άλλο. Είχε ελάχιστη όραση από το αριστερό μάτι, ενώ το δεξί δεν έβλεπε καθόλου. Οι γενετικές εξετάσεις έδειξε πως η ανωμαλία προήλθε από τον καιρό της κύησης. Όπως εξηγεί με λεπτομέρεια ο Σταύρος:

*«Κατά τη διάρκεια της κύησης, ο Δανιήλ έχει κολοβώματα ίριδος, έτσι ονομάζεται κολόβωμα, η πάθησή του, όπως μας το εξηγούν οι γιατροί και πώς έγινε, είτε μια ιογενής λοίμωξη να επηρέασε το έμβρυο διότι το 2<sup>ο</sup> – 3<sup>ο</sup> μήνα δημιουργείται ο βολβός του ματιού και τα στοιχεία του ματιού, έμεινε ένα κενό και δεν έκλεισε ο βολβός ... Ε ίσως να αρρώστησε η γυναίκα μου εκείνη τη φάση και να μην το καταλάβαμε.» (Σταύρος, 10:101)*

Με την υποστήριξη των γονιών του, κατάφερε να αναπτύξει τις κινητικές του δεξιότητες και να προσανατολίζεται αυτόνομα στο χώρο, έργα που χρειάστηκε πολύ χρόνο να τα επιτύχει. Η πρόοδος του Δανιήλ αποδίδεται από τον πατέρα του στην εξυπνάδα και στην προσπάθεια που καταβάλλει. Μέχρι την πρώτη τάξη του δημοτικού, δυσκολευόταν να κρατήσει το μολύβι, με την κατάλληλη εργοθεραπεία κατάφερε στη συνέχεια να κατακτήσει λεπτές κινητικές δεξιότητες.

Σε ηλικία 5 χρονών, φοίτησε στο κοινοτικό νηπιαγωγείο του χωριού, το οποίο αποτέλεσε νέο περιβάλλον για τον Δανιήλ, αλλά και για την οικογένειά του, που μετακόμισε στο νέο της σπίτι. Με τη βοήθεια των νηπιαγωγών τέθηκαν οι προϋποθέσεις για να εγκλιματιστεί και να κάνει τις πρώτες του φιλίες. Χρειάστηκε να παρέλθει ένα χρονικό διάστημα 3 χρόνων για να γίνει πλήρως αποδεκτός από τα παιδιά του χωριού και να αποκτήσει τους πρώτους του φίλους. Σήμερα, φοιτά στην Στ' τάξη του δημοτικού, είναι πολύ καλός μαθητής και ιδιαίτερα δημοφιλής, συναναστρέφεται με αρκετά παιδιά και διατηρεί τέσσερις πολύ κοντινούς φίλους.

## Ανδρέας

Ο Ανδρέας, 58 χρονών, κατάγεται από ένα χωριό της επαρχίας Λευκωσίας, που βρίσκεται σε πολύ μικρή απόσταση από την πόλη. Είναι το μεσαίο παιδί μιας πενταμελούς οικογένειας, η οποία έχει μόνο αγόρια. Δεν αντιμετώπισαν τα θέματα επιβίωσης που διήλθαν άλλες οικογένειες εκείνης της εποχής, κυρίως λόγω της αριθμητικής σύνθεσης. Μέχρι τις διακοινοτικές ταραχές του 1963, θυμάται πως στο χωριό του η συμβίωση μεταξύ Ελληνοκυπρίων και Τουρκοκυπρίων ήταν ειρηνική, ενώ η οικογένειά του διατηρούσε πολύ καλές σχέσεις με μια άλλη οικογένεια Τουρκοκυπρίων που είχε συνομήλικα παιδιά.

*«Μεγάλωσα σε χωριό αλλά είχα καλές εμπειρίες. Φίλους, παίζαμε μαζί άλλες εποχές τότε ελεύθερα και λοιπά χωρίς προβλήματα, χωρίς αυτοκίνητα, χωρίς έγκλημα χωρίς τίποτε. Θυμάμαι όμως τα γεγονότα του '63-'64 παρόλο που ήμουν πολύ μικρός, θυμάμαι την ημέρα που έφευγαν οι Τ/κ από το χωριό μας, όπως θυμάμαι επίσης και κάποιες φορές που έρχονταν κάποιοι ως το '74. [...] Η μητέρα μου μας έλεγε διάφορες ιστορίες με τους γείτονες [Τουρκοκύπριους], που ήταν πάρα πολύ καλοί και λοιπά που υπήρχε μια συνεργασία...» (Ανδρέας, 11:1 / 11:30)*

Φοίτησε στο δημοτικό σχολείο του χωριού, αλλά για το γυμνάσιο αναγκάστηκε να μετεγγραφεί στην Λευκωσία, επειδή δεν υπήρχε στο χωριό. Διατηρούσε σχέσεις με την κοινότητά του, παρόλο που τον περισσότερο χρόνο τον περνούσε στο σχολείο της πόλης, μέσα από την εθελοντική δράση που ανέπτυξε και τη συμμετοχή σε εξωσχολικές εκδηλώσεις των εθνικών σωματείων του χωριού. Η επαφή που είχε με μεγαλύτερα παιδιά, που ήδη σπούδαζαν στην Ελλάδα, αποτέλεσε σημείο καμπής για τον ίδιο, μέσω της κοινωνικής μάθησης πείστηκε ότι αξίζει κανείς να σπουδάσει και να μορφωθεί.

Παρόλο που άρχισε να κάνει τα σχέδιά του στο λύκειο και να χαράζεται μέσα του έντονα η επιθυμία για σπουδές, τα δεδομένα άλλαξαν άρδην. Η επιδείνωση ενός παλαιότερου τραυματισμού στο πόδι, τον εξανάγκασε στα 15 του να μεταβεί στην Ελλάδα για επείγουσα εγχείριση μαζί με την μητέρα του. Το πλάνο ήταν με την εκπονή της μετεγχειρητικής περιόδου να επιστρέψει στην Κύπρο για να συνεχίσει κανονικά τα μαθήματά του και να προετοιμαστεί για το πανεπιστήμιο, ωστόσο η τουρκική εισβολή του 1974, τον καθήλωσε στην Ελλάδα για ακόμη 1 χρόνο. Δεν υπήρχε τρόπος να επιστρέψει πίσω και βίωσε την εισβολή και τον πόλεμο από απόσταση.

*«Είχα φύγει 3 μέρες πριν το πραξικόπημα, για να κάνω εγχείριση στο πόδι στην Αθήνα, και έζησα τα γεγονότα από μακριά, από την Αθήνα. Δεν υπήρχε και η εύκολη επικοινωνία τότε. Άκουσα για την εισβολή εγώ, πολύ πρωί, με*

*ξύπνησε ο γιατρός η ώρα 5 και μου είπε ότι θα γίνει εισβολή στην Κύπρο, Σάββατο... εντάξει τη ζήσαμε από μακριά την εισβολή, υπήρχε η αγωνία. Μαθαίναμε κάποια νέα μέσω κάποιων φοιτητών που δεν πρόλαβαν να έρθουν στην Κύπρο τότε.» (Ανδρέας, 11:38)*

Επιστρέφοντας ένα χρόνο αργότερα στην Κύπρο, επανέλαβε την Α' τάξη λυκείου, εξαναγκασμένος μάλιστα να αλλάξει κλάδο σπουδών. Αντιλήφθηκε πως το περιεχόμενο των μαθημάτων της Ελλάδας ήταν πολύ διαφορετικό από της Κύπρου, είχε αρκετά κενά και δεν θα κατάφερνε να εξασφαλίσει θέση στο πανεπιστήμιο.

*«Επειδή ήμουν πρακτικό στην Ελλάδα που είχα πάει, και ήταν πολύ πίσω στα Μαθηματικά, Φυσική, Χημεία και λοιπά, ζήτησα να μείνω στάσιμος για να κάνω την Α' Λυκείου βασικά ξανά στο Παγκύπριο και δεν με άφηναν και άλλαξα κλάδο. Για να μείνω στην τετάρτη τάξη επειδή ήξερα ότι δεν θα τα έβγαζα πέρα στο Παγκύπριο με τα μαθηματικά και τη χημεία που έκανα στο λύκειο στην Αθήνα.... άλλαξα κλάδο και πήγα κλασικό....» (Ανδρέας, 11:39 / 11:41)*

Κατάφερε μέσω των προεισαγωγικών εξετάσεων να εξασφαλίσει θέση στο Πάντειο Πανεπιστήμιο στο Τμήμα Πολιτικών Επιστημών, όμως η εκεί αντιμετώπιση από τους καθηγητές και το αναξιοκρατικό σύστημα βαθμολόγησης της επίδοσης των φοιτητών κατά τον ίδιο, τον ώθησαν να αφήσει τις σπουδές στην Αθήνα.

Ο Ανδρέας επέστρεψε στην Κύπρο για να κάνει τη στρατιωτική του θητεία. Είχε ήδη πάρει δύο αναστολές στο παρελθόν λόγω ποδιού. Τελειώνοντας το στρατό, μετέβη για σπουδές στην Αμερική, πήρε πτυχίο στις Πολιτικές Επιστήμες και μεταπτυχιακό στη Διεθνή Οικονομία και Διεθνείς Σχέσεις. Παράλληλα, έκτισε τη ζωή του εκεί, βρήκε εργασία και γνώρισε τη σύζυγό του, Ελληνοκύπρια της Αμερικής, την οποία παντρεύτηκε. Έμειναν για 12 χρόνια στην Νέα Υόρκη, απέκτησαν μία κόρη και διατηρούσαν κανονικά μία θέση εργασίας. Η άσχημη κατάσταση της αμερικανικής οικονομίας τη δεκαετία του '90 τον έβγαλε στην ανεργία και δεχόμενος μία δελεαστική πρόταση για εργασία στην Κύπρο, αποφάσισε με τη γυναίκα του να επανεγκατασταθούν πίσω στην πατρίδα για χάρη της οικογένειας. Επιστρέφοντας πίσω στην Κύπρο, απέκτησαν ακόμη δύο παιδιά, μία κόρη και ένα γιο. Σήμερα η μεγάλη τους κόρη είναι 28 χρονών, παντρεμένη στον Καναδά, η δεύτερή τους κόρη 23 χρονών και ο βενιαμίν στην οικογένεια, ο γιος, 18 χρονών. Ο Χρυσόστομος αντιμετωπίζει σοβαρές δυσκολίες στο λόγο και στην επικοινωνία.

**Προφίλ Χρυσόστομου.** Ο Χρυσόστομος είναι 17 χρονών και παρουσιάζει δυσκολίες στην ανάπτυξη λόγου και επικοινωνίας. Η αναπηρία του εξακολουθεί να αποτελεί αντικείμενο διαφωνίας ανάμεσα στους γιατρούς, κάποιοι υποστηρίζουν πως μαζί με τα θέματα λόγου και επικοινωνίας παρουσιάζει και αυτιστικά χαρακτηριστικά. Η εκ γενετής ατρησία στο αριστερό αυτί αρχικά παραπλάνησε τους γονείς ότι ο Χρυσόστομος πιθανόν να μην ακούει καλά. Διενεργώντας τις ακουολογικές εξετάσεις, οι γιατροί κατέστησαν σαφές πως υπήρχε ακοή.

*«Αρχικά, επειδή έλεγε και κάποιες λέξεις, περισσότερο στα αγγλικά παρά στα ελληνικά, όταν καθυστερούσε, λέγαμε εντάξει αφού έχει την ομιλία, έχει τους ήχους, ίσως να είναι κάποιο πρόβλημα το οποίο... μάλλον θα αργήσει να μιλήσει ή ξέρω εγώ. Και πέρασε αρκετός καιρός για να καταλάβουμε ότι έμενε προσηλωμένος κάπου, ε λίγο σαν απομονωμένος.» (Ανδρέας, 11:74)*

Ο Ανδρέας με τη σύζυγό του δοκίμασαν ποικίλες παρεμβάσεις για να τον βοηθήσουν να αναπτύξει την ομιλία του, δίχως αποτέλεσμα. Λέει κάποιες λέξεις, αλλά δεν μπορεί να κάνει ολοκληρωμένες προτάσεις. Λόγω της περιορισμένης ομιλίας, έχει την τάση να απομονώνεται από τον κοινωνικό περίγυρο. Έχει ιδιαίτερες δεξιότητες με τους υπολογιστές, γι' αυτό και χρησιμοποιεί ένα ειδικό λογισμικό επικοινωνίας που τον βοηθά να κατακτά οπτικά νέο λεξιλόγιο για να το αξιοποιεί στη συνέχεια στην προφορική του έκφραση. Παρόλο που του δίνεται επίσης η δυνατότητα να επικοινωνεί με συνθετική φωνή, εντούτοις δεν την εκμεταλλεύεται *«δεν ήθελε να το κάνει για τους δικούς του λόγους, ίσως να είχε κουραστεί»* (Ανδρέας, 11:99). Αντιμετωπίζει επίσης δυσκολίες στην κατανόηση, κάποιες φορές χρειάζεται κανείς να του επαναλάβει τα λεγόμενά του για να αντιληφθεί το περιεχόμενό τους, ενώ άλλες φορές αρπάζει το νόημα αμέσως. Η κυριότερη πρόκληση που αντιμετωπίζει, όπως τα περισσότερα ανάπηρα παιδιά, είναι η έλλειψη φίλων και η κοινωνική απομόνωση.

### **Σεραφείμ**

Ο Σεραφείμ, 52 χρόνων, είναι γόνος μίας πολύτεκνης οικογένειας με πέντε παιδιά. Κατάγεται από ένα χωριό της επαρχίας Λευκωσίας και είναι το μικρότερο ηλικιακά παιδί. Πέραν της φτώχιας που επηρέασε πληθώρα νοικοκυριών εκείνης της εποχής, είχε να αντιμετωπίσει περισσότερες προκλήσεις εντός του οικογενειακού πλαισίου. Η μητέρα του αδυνατούσε να σταθεί στα παιδιά της εξαιτίας ψυχολογικών προβλημάτων, που φούντωσαν μετά τη γέννηση του ιδίου. Ο πατέρας του όπως ο ίδιος ισχυρίζεται, δεν της

στάθηκε ως όφειλε, με αποτέλεσμα να βιώσουν πολύ δύσκολα παιδικά χρόνια, τόσο σε θέματα βασικών αναγκών όσο και σε ζητήματα συναισθηματικής και ψυχολογικής ολοκλήρωσης. Τα πέντε παιδιά της οικογένειας ανέπτυξαν μία κοινή κουλτούρα θαλπωρής και αλληλοϋποστήριξης για να καλύψουν τα συναισθηματικά κενά που βίωναν. Τα μεγαλύτερα σε ηλικία αδέρφια, συμπεριφέρθηκαν και ως μάνα και ως πατέρας για τα μικρότερα παιδιά της οικογένειας, ωστόσο, η εξασφάλιση ενός πιάτου φαγητού ήταν το κυριότερο εμπόδιο που συναντούσαν στην καθημερινότητα.

*«Να μιλήσουμε έτσι ίσια, είχε φορές που ήμασταν και νηστικοί. Δεν είχε πάντα φαγητό, δηλαδή να ξέραμε ότι... μπορούσε να πάρουμε ένα κομμάτι ψωμί είτε με βούτυρο είτε με γάλα και εκείνο ήταν το βραδινό μας ας πούμε. Αλλά δεν ήταν πάντα τούτο ας πούμε ότι θα έχεις φαγητό να φας.»*  
(Σεραφείμ, 12:20)

Τα χρόνια του δημοτικού στο χωριό προσέφεραν λίγο χρόνο για παιχνίδι και παιδική ξεγνοιασιά. Δεδομένης της οικονομικής στενότητας, εφηύραν αυτοσχέδια παιχνίδια για να περνούν ανέμελα το χρόνο τους. Μετά στο γυμνάσιο, ο χρόνος για παιχνίδι ήταν μηδαμινός. Ο Σεραφείμ ήταν καλός και συνεπής μαθητής, μελετούσε και προσπαθούσε για το καλύτερο. Η αδερφή του τον ενέγραψε σε ένα φροντιστήριο για να μάθει την αγγλική γλώσσα (αποικιακό κατάλοιπο), όμως επειδή τα λεφτά ήταν ανύπαρκτα, ο πατέρας τού εξήγησε πως έπρεπε να σταματήσει και να αρκεστεί σε αυτά που του προσφέρονταν από το σχολείο.

Η αδυναμία των γονιών εκείνης της περιόδου να στείλουν τα παιδιά τους για σπουδές, ανάγκασε τον Σεραφείμ να φοιτήσει στην Τεχνική Σχολή και να ειδικευτεί ως μηχανικός, ώστε μετά το στρατό να εξασφαλίσει μία θέση στην αγορά εργασίας. Αποφοιτώντας από εκεί, εντάχθηκε στους κόλπους της Εθνικής Φρουράς ως κληρωτός στρατιώτης.

Μετά την απόλυσή του, εργάστηκε για δύο χρόνια και αποταμίευσε τα χρήματα που έπαιρνε για να δημιουργήσει τη δική του οικογένεια. Είχε ανάγκη να βρει τον άνθρωπο της ζωής του, να κάνει παιδιά και να σταθεί σε αυτά καλύτερα απ' ό,τι έκαναν οι δικοί του γονείς στον ίδιο.

*«Όταν έγινα 24 χρονών εντάξει από τα 22 μου που τέλειωσα το στρατό και δούλεψα δύο χρόνια ας πούμε εκεί ξεκίνησα να βρω μια κοπέλα να κάνω μαζί της τη ζωή μου, να κάνουμε μαζί οικογένεια, ήθελα να κάνω οικογένεια, δεν ήθελα να μείνω μόνος μου εργένης ή να μείνω μια ζωή δεν μου άρεσε ήθελα να κάνω οικογένεια. Εντάξει όταν γνώρισα τη γυναίκα μου*



*είπα ότι με αυτή την κοπέλα θέλω να κάνω οικογένεια. Το ότι συμφωνούσαμε σε πολλά πράγματα, εντάξει, είπα ότι είναι η κατάλληλη για μένα. Και δόξα σοι ο Θεός έχει 28 χρόνια είμαστε μαζί, δεν έχουμε ασ πούμε προβλήματα.» (Σεραφεΐμ, 12:31/ 12:32)*

Ο γάμος του με τη γυναίκα του έδωσε τρεις καρπούς κοιλίας, τον πρωτότοκό του γιο, το Διονύση, 27 χρονών, με εγκεφαλική παράλυση, μία κόρη ηλικίας 24 ετών και ένα ακόμη γιο 21 χρόνων.

**Προφίλ Διονύση.** Με τη γέννησή του ο Διονύσης είχε πρησμένη κοιλιά και το δέρμα του ήταν γεμάτο με σημάδια από αίμα. Οι γιατροί ενημέρωσαν τον πατέρα πως το παιδί του από στιγμή σε στιγμή θα πεθάνει *«το μωρό δεν είναι για ζωή, θα πεθάνει γιατί είναι το σκώτι του πρησμένο, η κοιλιά του έχει πρόβλημα»* (Σεραφεΐμ, 12:40). Δόθηκε οδηγία για διαμετακομιδή του στο Νοσοκομείο για να μπει στη θερμοκοιτίδα και να τύχει εξειδικευμένης φροντίδας. Η λεχώνα μητέρα του, πεπεισμένη από τη γνωμάτευση των γιατρών, δεν μετέβη στο Νοσοκομείο να δει το παιδί της, παρά μόνο όταν πέρασαν οι πρώτες μέρες και το βρέφος βρισκόταν ακόμα εν ζωή.

*«Στις 3 ή 4 μέρες που το μωρό ήταν καλά ασ πούμε μου λέει η γυναίκα μου “δεν αντέχω, πάω να δω το μωρό”. Και πήγαμε και είδαμε τον Διονύση, εντάξει, σιγά σιγά άρχισε πλέον το μωρό και ξεπερνούσε την κρίση εκείνη που ήταν να πεθάνει. Και έζησε το μωρό, αλλά του έμεινε πρόβλημα στον εγκέφαλο, στα νεύρα του δεν μπορεί να σταθεί, έχει πρόβλημα, εγκεφαλική παράλυση, τετραπληγικός.»* (Σεραφεΐμ, 12:43)

Ο Διονύσης εκδήλωσε σπασμούς για πρώτη φορά μεταξύ ενάμιση και δύο χρονών, όταν ο Σεραφεΐμ τον κρατούσε για να ρεχτεί μετά το γεύμα που του είχε δώσει. Εκ των υστέρων αποδείχθηκε πως η εγκεφαλική παράλυση, με αδιευκρίνιστη αιτιολογία, προϋπήρχε και ευθυνόταν για την εκδήλωση των σπασμών. Από νηπιακή ηλικία οι γονείς συνειδητοποίησαν πως το παιδί τους εκδήλωνε μυϊκά προβλήματα τα οποία τον εμπόδιζαν να καθίσει χωρίς υποστήριγμα, να περπατήσει και να μιλήσει.

Από μικρός παρουσιάζει αυξημένες ανάγκες φροντίδας. Είναι καθηλωμένος σε αναπηρικό αμαξίδιο, δεν εκφράζεται με συμβατικό ή εναλλακτικό τρόπο και έχει ανάγκη συνεχούς εποπτείας.

*«Ε εντάξει... τα πρώτα οκτώ χρόνια μέχρι εκεί ήταν δύσκολα ασ πούμε αλλά τώρα είναι πιο δύσκολα τα πράγματα. Ε τώρα εμένα ο γιος μου είναι 27 χρονών ε ξεκινάς να τον ντύσεις, να του αλλάξεις πανί, δεν περπατά, το*

*άλλο πρόβλημα το πιο μεγάλο θέμα είναι ότι δεν μιλά να σου πει θέλω νερό, αν μιλούσε ήταν πιο εύκολο μου να του προσφέρω κάτι παραπάνω. Από τη στιγμή που δεν σου λέει ας πούμε θέλω να πάω τουαλέτα ή θέλω νερό ή θέλω να φάω ή ξέρω εγώ, είναι δύσκολο.» (Σεραφείμ, 12:10)*

## **Ορέστης**

Ο Ορέστης, 62 χρονών, γεννήθηκε σε ένα κατεχόμενο σήμερα χωριό της Κύπρου, στην Κατωκοπιά, τη χρονιά (1955) που οι Κύπριοι ξεκίνησαν τον απελευθερωτικό αγώνα αποτίναξης του αγγλικού ζυγού με στόχο την ένωση με την Ελλάδα. Τα πρώτα χρόνια της ζωής του σημαδεύτηκαν από την εμπόλεμη κατάσταση στην οποία βρέθηκε το νησί και τα έντονα επεισόδια που ξέσπασαν ανάμεσα σε Ελληνοκυπρίους πολίτες και Άγγλους στρατιώτες. Η πολιτική αβεβαιότητα, οι συγκρούσεις με τον αγγλικό ζυγό και τα αντίποινα εις βάρος των Ελληνοκυπρίων που πίστευαν ότι συνεργάζονταν με την ΕΟΚΑ, αποτέλεσαν αποτρεπτικούς παράγοντες για γέννηση παιδιών μέσα στα 4 εμπόλεμα χρόνια, ιδιαίτερα για τις οικογένειες που έμεναν σε κοντινές με την πόλη περιοχές όπου η παρουσία των Άγγλων ήταν ιδιαίτερα αισθητή. Συνεπώς, η οικογένεια του Ορέστη απέκτησε συνολικά τρία παιδιά. Η φοίτησή του στο δημοτικό συνέπεσε χρονικά με την περίοδο που η Κύπρος ανακηρύχθηκε ανεξάρτητο κράτος. Τα χρόνια αυτά είναι ξέγνοιαστα και ανέμελα, αναπτύσσεται στο παιδί έντονα το αίσθημα της ελευθερίας και της ανεξαρτησίας, ένεκα και του γεγονότος πως ο πατέρας του έχει ένα σταθερό εισόδημα ως εργάτης στην Ηλεκτρική. Τα αγόρια, όπου υπήρχε η δυνατότητα και ξέμενε χρόνος από τις καθημερινές ασχολίες της οικογένειας, έπαιζαν ποδόσφαιρο στη γειτονιά, ενώ αναμενόταν να ενηλικιωθούν άμεσα με την αποφοίτησή τους από το δημοτικό: *«δεν πήγα γυμνάσιο, δεν τέλειωσα γυμνάσιο εγώ, εγώ τέλειωσα το δημοτικό, μετά από το δημοτικό, 12-13 χρονών πήγα δουλειά. Ο πατέρας μου δεν μας έστειλε γυμνάσιο τότε. [...] μας έστειλε δουλειά»* (Ορέστης, 13:11). Η παράδοση να βγαίνουν τα αγόρια από το σχολείο και να μπαίνουν στην αγορά εργασίας ήταν ευρέως και περισσότερο διαδεδομένη σε κάποιες περιοχές συγκριτικά με κάποιες άλλες. Η εργασία ήταν το κυριότερο ιδανικό εκείνης της εποχής και στενά συνυφασμένο με την πορεία που θα ακολουθούσαν τα παιδιά της οικογένειας. Μετά από 5 χρόνια περίπου εργασίας, ο Ορέστης έκανε μία προσωρινή εργασιακή ανάπαυλα και κατατάχθηκε στο στρατιωτικό σώμα για να υπηρετήσει την πατρίδα. Το καλοκαίρι που θα απολυόταν λόγω εκπλήρωσης των υποχρεώσεών του, ξέσπασε η τουρκική εισβολή και έτσι η θητεία του επεκτάθηκε για ένα επιπλέον χρόνο, όπως συνέβη με όλα τα συνομήλικα αγόρια.

Σε οικογενειακό επίπεδο, υπήρχε μεγάλη δοκιμασία για τους δικούς του. Αναγκάστηκαν να εγκαταλείψουν τις περιουσίες τους και να μετακινηθούν προς τις ελεύθερες περιοχές για να σωθούν από τον τουρκικό επεκτατισμό. Η οικογένεια μετέβη σε ένα χωριό της Επαρχίας Λευκωσίας, όπου είχε ήδη παντρευτεί εκεί ο μεγαλύτερός του αδελφός. Φιλοξενήθηκαν εκεί μέχρι να τους δοθεί κατοικία από το κράτος. Το 1975, παίρνοντας το απολυτήριο από το στρατό, λόγω έλλειψης θέσεων εργασίας από την κατάρρευση της κυπριακής οικονομίας συνεπεία της τουρκικής εισβολής, ο Ορέστης αποφάσισε να ξενιτευτεί. Κίνητρο πίσω από αυτή την επιλογή ήταν η ανάγκη για οικονομική εξασφάλιση και χρηματική ανεξαρτησία.

Με τον επαναπατρισμό του, ο Ορέστης βρήκε εκ νέου εργασία στα χτίσματα. Ήταν η περίοδος που οι οικοδομικές εργασίες στην Κύπρο γνώρισαν τεράστια ανάπτυξη λόγω της πολιτικής δέσμευσης της τότε κυβέρνησης για παραχώρηση στέγης σε όσους πρόσφυγες εκτοπίστηκαν από τα κατεχόμενα εδάφη. Μαζί του στις οικοδομές εργαζόταν μία γυναίκα, μετέπειτα θεία του, η οποία τον βολιδοσκοπούσε κατά πόσο ενδιαφερόταν να γνωρίσει μία ανύπαντρη συγγένισσά της. Τελικά, μετά τη συναίνεση του Ορέστη, έγινε το προξενικό και αρραβωνιάστηκαν με τη γυναίκα του.

Ανέκαθεν στην Κύπρο, η παράδοση έμμεσα ασκούσε τέτοια επιρροή στα νεαρά ζευγάρια για να παντρευτούν και να τεκνοποιήσουν, που όσοι δεν συμμορφώνονταν δέχονταν έντονη κοινωνική πίεση από το ευρύτερο κοινωνικό και οικογενειακό περιβάλλον. Ο Ορέστης βίωσε μια πρωτόγνωρη κοινωνική πίεση, με την μορφή κουτσομπολιού, για το γεγονός πως μαζί με τη γυναίκα του καθυστέρησαν 6 χρόνια να τεκνοποιήσουν.

*«Να σου πω την αλήθεια, όταν ένα ζευγάρι δεν κάνει μωρά και πάρει ένα αναγιωτό που λέμε [υιοθετημένο] ξέρεις πάντα ο άλλος λέει “δεν έκαναν παιδιά και έπιασαν αναγιωτό”, τούτο το πράγμα το λένε όλοι, “δεν είναι δικό τους το μωρό είναι αναγιωτό, το έφεραν απ’ έξω”, ξέρω εγώ, αλλά .... Τούτη τη ρετσινιά την περάσαμε σε μεγάλο βαθμό. Εντάξει μας έλεγαν κάθε λίγο “δεν θα κάνετε κανένα μωρό;” Έτυχε ήμασταν σε γάμο με τον πεθερό μου, και ήμουν πίσω που θα χαιρετούσαμε και μία συγγένισσα τον ρωτά “Ρε μα δεν έκαναν ένα μωρό ο Ορέστης και η γυναίκα του;” Και τους είπε ο πεθερός μου “όχι έχουν άλλες προτεραιότητες θα κτίσουν και ύστερα”. Και του είπε “αν έχουν κανένα πρόβλημα να πάνε να γυρευτούν τα κοπέλια.” Και λέω και γω “σε περίμενα εσένα να μου πεις”. Του είπε να παν να γυρευτούν. Εμείς περάσαμε μεγάλη ρετσινιά τον καιρό μας, το έλεγαν “ου μα δεν κάνατε κανένα μωρό ακόμα.” Το λένε. Ως τώρα.» (Ορέστης, 13:35)*

Η κατάκριση και η σκληρότητα με την οποία περικυκλώνεται η ατεκνία εδράζεται στην πεποίθηση πως ο προορισμός ενός ανθρώπου είναι να τεκνοποιήσει και να αφήσει πίσω του μία συνέχεια. Υπάρχει η θεμελιωμένη άποψη πως τα παιδιά είναι η μοναδική πηγή που τροφοδοτεί με ανεξάντλητη ευτυχία το ζευγάρι. Από την άλλη, αυτά τα άκληρα ζευγάρια μένουν πίσω, απομονώνονται σταδιακά από τον ευρύτερο κοινωνικό περίγυρο, βιώνουν ένα καλυμμένο ρατσισμό γιατί η ατεκνία θεωρείται κατάρα, ενώ αποτελούν πηγή ικανοποίησης του εγωισμού και της ανωτερότητας των υπόλοιπων ζευγαριών που κατάφεραν να κάνουν παιδιά.

Τελικά, μετά από 6 χρόνια προσπαθειών, ο Ορέστης με τη γυναίκα του κατάφεραν να γεννήσουν τον πρωτότοκό τους γιο, 31 χρονών σήμερα. Οι δυσκολίες στην απόκτηση δεύτερου παιδιού επαναλήφθηκαν. Δέκα χρόνια μετά γέννησαν το δεύτερό τους γιο, 21 χρονών σήμερα. Ο πρωτότοκός τους γιος, ο Ζαχαρίας, έχει διαγνωστεί με το σύνδρομο G (oritz G/BBB).

**Προφίλ Ζαχαρία.** Ο Ζαχαρίας διαγνώστηκε με σύνδρομο G στην ηλικία περίπου των 5 ετών. Οι γονείς του μέχρι τα 2 του δεν είχαν αντιληφθεί πως είχε αναπηρία, παρά μόνο όταν εκδηλώθηκε αναπτυξιακή καθυστέρηση, καθυστέρηση στην έναρξη του περπατήματος και δυσκολίες στην άρθρωση λέξεων. Μέσω του παιδίατρο του Μακάρειου Νοσοκομείου, πήραν παραπεμπτικό για να μεταβούν σε ιατρικό κέντρο του Λονδίνου με σκοπό να υποβληθεί το παιδί σε εξειδικευμένες εξετάσεις. Οι γιατροί αποφάνθηκαν πως ήταν φορέας του Συνδρόμου G, το οποίο ευθύνεται για τη διανοητική υστέρηση, τη μικρή σε διάρκεια προσοχή, τις σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες και τις διαταραχές ομιλίας που παρουσιάζει.

*«Δεν μιλά, δεν είναι κωφάλαλο το μωρό, ακούει κανονικά, μιλά κάποιες λέξεις και εκείνες όχι καθαρά, αλλά δεν κόβει κουβέντες έτσι να αντιλαμβάνεται... για παράδειγμα του λέω “ρε Ζαχαρία πάμε να φάμε”, πάει κατ’ ευθείαν. Αν του πεις “φέρε μου τα τσιγάρα μου που τον πάγκο μες την κουζίνα”, πάει και τα φέρνει. Μπορεί να του πω “βάλε μουσική, κάθεται μες στο δωμάτιό του, και λέω του βάλε Καζαντζίδη, βάλε Γλυκερία, βάλε το ένα βάλε το άλλο”... και τα έχει κανονισμένα μες στο κομοδίνο του μες στο συρτάρι όλα τα cd και τις κασέτες. Δεν δέχεται τίποτα, τα πάντα πρέπει να είναι στη θέση τους.» (Ορέστης, 13:41)*

Στην Αγγλία, ο επικεφαλής γιατρός συνέστησε την διενέργεια λεπτής χειρουργικής επέμβασης, η επιτυχής έκβαση της οποίας ενδεχομένως να βελτίωνε αισθητά την κλινική εικόνα του Ζαχαρία.

*«Τον έβαλαν να τον κάνουν εγχείρηση, θα του έκλειναν ένα αγγείο για να μην πηγαίνει αίμα μέσα και ξέρω εγώ, και δεν τα κατάφεραν οι γιατροί και άρχισαν και μαύριζαν τα άκρα. Δηλαδή ήταν θέμα χρόνου το μωρό να πεθάνει ας πούμε. Και σταμάτησαν την επέμβαση και τον πήραν στον θάλαμο και κάθε πέντε λεπτά άλλαζε νοσοκόμα και του έκανε μαλάξεις το ένα το άλλο, τον έτριβε και τον επανέφερε [...] στην Αγγλία έφεραν ένα Γάλλο που είναι κορυφή για την περίπτωση ειδικά του Ζαχαρία, και μου λέει εμένα “έχω υποχρέωση να σου κλείσω ραντεβού να έρθεις το Γενάρη, αλλά αν δεν έρθεις να τον φέρεις είναι σαν και δίνεις χρόνια του μωρού”, δηλαδή σαν να μου έλεγε μην έρθεις να τον φέρεις. Μπορούσε να του κάνει [εκ νέου] κάποια χειρουργική επέμβαση και να αποβεί μοιραία. Και έτσι δεν τον πήρα.» (Ορέστης, 13:41/13:71)*

Με τη βοήθεια φυσιοθεραπειών και εργοθεραπειών, ο Ζαχαρίας έχει αυτονομηθεί μέχρι ενός σημείου, ωστόσο εξακολουθεί να δυσκολεύεται στις λεπτές κινήσεις. *«Περπατά κανονικά, τρώει μόνος του, δεν μπορεί να φορέσει μόνος του τα ρούχα του, να κουμπωθεί. Πρέπει να τον κάνεις μπάνιο, να τον ξυρίσεις, τούτα τα πράγματα δεν μπορεί να τα κάνει μόνος του.» (Ορέστης, 13:41).*

## **Ευθύμιος**

Ο Ευθύμιος γεννήθηκε το 1966 (51 χρονών), σε ένα χωριό της επαρχίας Κερύνειας. Εκεί πέρασε τα πρώτα χρόνια της ζωής του, ενώ η παιδική του ηλικία χαρακτηριζόταν από ξεγνοιασιά, ανεμελιά και αθωότητα. Φοίτησε στο σχολείο του χωριού μέχρι την Β' τάξη του δημοτικού. Όλες οι χαρούμενες και γεμάτες χρώμα παιδικές θύμησες αμαυρώθηκαν από την τουρκική εισβολή και την προσφυγοποίηση που ακολούθησε. Οκτώ χρονών, ήρθε με την οικογένειά του στις ελεύθερες περιοχές, όμως, στο παιδικό του μυαλό χαρακτήθηκε η φρικαλεότητα του πολέμου, ο βίαιος ξεριζωμός, ο πόνος και η απώλεια πολύ στενών του συγγενών.

*«Όταν έγινε η εισβολή το στρατόπεδο που πήγαινε για να κόψει την εισβολή στην Κερύνεια όλοι οι στρατιώτες ήρθαν μέσα στον καφενέ του παππού μου, είδα τραυματίες, είδα κομμένα χέρια πόδια, δηλαδή ήταν μια κακή εμπειρία για έναν 8χρονο να βλέπει τούτα τα πράγματα. Μετά να είσαι από μια πολύ πλούσια οικογένεια και να καταντάς να είσαι μέσα στις παράγκες, μέσα στα αντίσκηνα μέσα στους συνοικισμούς για τα επόμενα χρόνια της ζωής σου,*

*να αναγκάζεσαι από τα 10-11 σου να βγαίνεις έξω στην εργασία για να δουλέψεις να βοηθήσεις την οικογένειά σου να επιβιώσεις, δεν είναι ό,τι καλύτερο.» (Ευθύμιος, 14:38).*

Πέραν από τον αγώνα επιβίωσης τον οποίο επωμίστηκαν στα πρώτα χρόνια του εκτοπισμού οι γονείς του, ο Ευθύμιος είχε να διαχειριστεί ψυχολογικά και συναισθηματικά το μετατραυματικό στρες που ο πόλεμος άφησε μέσα στην παιδική του ψυχοσύνθεση και πυροδοτούνταν απλά και μόνο στην επαναφορά των σκοτωμένων, των τραυματιών και της ολοκληρωτικής καταστροφής. Δυσκολεύτηκε πολύ να προσαρμοστεί στα νέα δεδομένα. Ο ιδρώτας που τον έλουζε στον ύπνο του τα βράδια στην προσφυγιά, ιδιαίτερα τον πρώτο καιρό, μαρτυρούσε πως εξακολουθούσε να βιώνει τα τραγικά γεγονότα, αρκετό καιρό μετά την παρέλευσή τους. Ο ίδιος, χωρίς ιδιαίτερη υποστήριξη από κάποιο ψυχολόγο, προσπάθησε να διαχειριστεί τούτες τις επώδυνες μνήμες. Η παραδοχή του, 43 χρόνια μετά, πείθει πως ένα τέτοιο βίωμα είναι αδύνατο να διαγραφεί από την παιδική ψυχή.

*«Ήταν μια εμπειρία ζωής που για να καταλάβεις σαν τούτες τις μέρες που βλέπω στην τηλεόραση [αφιερώματα για τα γεγονότα που οδήγησαν στην τουρκική εισβολή], αποφεύγω να βλέπω στην τηλεόραση, θυμούμαι τον πόλεμο, θυμούμαι την εισβολή, θυμούμαι τους τραυματίες που υπήρξαν διότι δυστυχώς το σπίτι μου ήταν στο κέντρο του χωριού και ήταν το κεντρικό καφενείο του χωριού που ήταν το τηλέφωνο, το ταχυδρομείο [...] θα με σημαδεύει σε όλη μου τη ζωή [εννοεί ο πόλεμος]. Θα το πάρω μαζί μου στον τάφο. Για να καταλάβεις είναι μια πληγή που αιμορραγεί, που αιμορραγεί και θα αιμορραγεί μέχρι να πεθάνω. Δεν κλείνει με τίποτε.» (Ευθύμιος, 14:38 / 14:48)*

Στα δέκα του, δύο χρόνια μετά τον εκτοπισμό τους, συνδύαζε την ιδιότητα του μαθητή και του εργάτη εργοστασίου. Με το πέρας των σχολικών μαθημάτων, συνέβαλλε στον συλλογικό αγώνα επιβίωσης. Για τρία χρόνια έμενε με την οικογένειά του σε προσφυγικό καταυλισμό στο προαύλιο της πρώην κρατικής έκθεσης και φοιτούσε σε ένα δημοτικό της περιοχής μέχρι την Ε' τάξη. Αργότερα που εξασφάλισαν σπίτι σε προσφυγικό συνοικισμό, πήρε μετεγγραφή σε σχολεία της νέας του γειτονιάς (δημοτικό και γυμνάσιο). Έχοντας αναγνωρίσει από νωρίς την κλίση του στα ηλεκτρολογικά, επέλεξε την Τεχνική Σχολή για να εκπαιδευτεί ως Ηλεκτρολόγος-Μηχανικός *«είχα κλίση στα ηλεκτρολογικά μηχανολογικά, αποφάσισα να πάω Τεχνική Σχολή και να τελειώσω*

*Ηλεκτρολόγος-Μηχανολόγος στην Α' τεχνική Σχολή Λευκωσίας απέναντι από το ΑΠΟΕΛ»*  
(Ευθύμιος, 14:32).

Τελειώνοντας την Τεχνική Σχολή υπηρέτησε στην Εθνική Φρουρά για 29 μήνες υπό το καθεστώς του δόκιμου αξιωματικού. Είχε την ευκαιρία να γνωρίσει από κοντά την πατρίδα του, υπηρετώντας σε διαφορετικές μονάδες, που κάποιες βρίσκονται σε ακριτικές περιοχές. Απέκτησε σημαντικές δεξιότητες κυρίως στο διαπροσωπικό τομέα, έμαθε να χειρίζεται διαφορετικούς χαρακτήρες και να τα φέρνει βόλτα με δύσκολους σε συμπεριφορά στρατιώτες.

Με την αποστράτευσή του, πήρε δουλειά στο αντικείμενό του. Εργάστηκε για πέντε περίπου χρόνια και στην πορεία γνώρισε τη γυναίκα του, την οποία αρραβωνιάστηκε και παντρεύτηκε ένα χρόνο αργότερα.

Απέκτησαν το πρώτο τους παιδί ένα χρόνο αργότερα, κόρη, σήμερα είναι 23 χρονών. Μετά από 8 χρόνια γέννησαν τρίδυμα, δύο αγόρια και ένα κορίτσι, 15 χρονών σήμερα. Το ένα αγόρι από τα τρίδυμα, ο Κοσμάς, έχει εγκεφαλική παράλυση. Το 2006, ο Ευθύμιος απέκτησε και το πέμπτο του παιδί, μία κόρη, η οποία σήμερα είναι 11 χρονών.

**Προφίλ Κοσμά.** Ο Κοσμάς έμεινε περισσότερες μέρες στο νοσοκομείο από τα άλλα δύο του αδέρφια γιατί ήταν λιποβαρής. Στην εντατική μονάδα νεογνών, όπου κρατήθηκε, ένα μικρόβιο προσέβαλε την άμυνα του οργανισμού του και οι γιατροί για να το καταπολεμήσουν τού χορήγησαν ισχυρή δόση αντιβίωσης, η οποία τού προκάλεσε εγκεφαλική παράλυση. Οι γονείς αφέθηκαν στην άγνοιά τους για τις παρενέργειες της θεραπείας. Πήγαν στο σπίτι με την ιδέα πως ο Κοσμάς, κερδίζοντας το ενδεικνυόμενο βάρος, εισήλθε σε μία ευνοϊκή πορεία ανάπτυξης. Σε ηλικία 6 μηνών παρατήρησαν πως δεν μπορούσε να στήσει το κορμί του και το κεφάλι του. Του ξεκίνησαν εντατικά μαθήματα εργοθεραπείας και φυσιοθεραπείας. Το παιδί ανταποκρίθηκε και παρουσίασε βελτίωση στην κίνηση και στην ομιλία του. *«Το μωρό ήταν όπως τα άλλα μωρά, έπαιζε έκανε, καθόταν, έλεγε μάμα, παπά, γιαγιά απλώς ήταν πιο βραδυκίνητος στις κινήσεις του.»* (Ευθύμιος, 14:78). Μέχρι δύομισι χρονών δεν έδωσε σημάδι που να προδίδει πως είχε εγκεφαλική παράλυση. *«Σαν καθόταν και έπαιζε ξεκίνησε να κλωτσά τα πόδια του και τα χέρια του, και μείναμε και βλέπαμε και εγώ και η γυναίκα μου, δεν ξέραμε τι είναι ο σπασμός»* (Ευθύμιος, 14:79). Οι γιατροί του Μακαρείου τους ενημέρωσαν πως κάνει σπασμούς και επιληπτικές κρίσεις λόγω εγκεφαλικής βλάβης. Ο Ευθύμιος επιδόθηκε σε έναν αγώνα εξασφάλισης των κατάλληλων θεραπειών για να ενδυναμώσει κινητικά τον Κοσμά, συνεχίστηκαν οι εργοθεραπείες και φυσιοθεραπείες και παράλληλα εντάχθηκαν στο πλάνο αποκατάστασης και οι υδροθεραπείες. *«Ένα μωρό που γεννιέται με εγκεφαλική παράλυση θα το βοηθήσεις μέχρι την ηλικία των 10 χρονών ότι μπορέσεις να του δώσεις και*

να κωδικοποιήσεις τον εγκέφαλο του ημισφαιρίου που είναι καλό, απ' εκεί και πέρα κάνεις συντήρηση.» (Ευθύμιος, 14:76). Σήμερα ο Κοσμάς δεν είναι εντελώς τετραπληγικός, κατάφερε να κινεί χέρια, να κινεί πόδια, να μην είναι κλινήρης, να σηκώνεται από το τροχοκάθισμα για να κάνει μικρό, αργό αλλά σταθερό βηματισμό, να περπατά με τη βοήθεια ενός ενήλικα και να στηρίζει πολύ καλά το σώμα του.

*«Δεν δίνει διαταγή ο εγκέφαλος να σταθεί. Αν τον αφήσω θα πέσει. Αλλά για μένα είναι πολύ σημαντικό το ότι κατάφερα να τον στήσω και να βγάζει κάποια βήματα. Είναι πολύ σημαντικό το ότι τούτο το μωρό ήρθε τώρα από τη Λευκωσία και κάθισε σαν κανονικός επιβάτης και τον έδεσα με τη ζώνη και ήρθε, δεν χρειαζόταν να το φέρω με το τροχοκάθισμα... δηλαδή στήνει τον κορμό του.» (Ευθύμιος, 14:76)*

Χρειάζεται ωστόσο πολλή φροντίδα και εποπτεία στη βάση των ιδιαίτερών του αναγκών. Δεν μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί, απουσιάζει η επικοινωνία, αρθρώνει λίγες λέξεις υπό τη μορφή ήχων και έχει και ελαφριά νοητική υστέρηση η οποία δεν στέκεται εμπόδιο στην κατανόηση. Οι σπασμοί συν τοις άλλοις, δημιούργησαν πρόβλημα στις φωνητικές χορδές και στέρησαν από τον Κοσμά την ευκαιρία να μιλήσει.

## **Μενέλαος**

Ο Μενέλαος είναι ο νεαρότερος συμμετέχοντας πατέρας, γεννημένος το 1981, στην Πάφο. Έχει ακόμα μία αδερφή, τέσσερα χρόνια μεγαλύτερη. Η ευαισθησία και η τρυφερότητα με την οποία τον αντιμετώπισε, μεταφέρθηκαν και στη δική του προσωπικότητα και ιδιοσυγκρασία, και αποτέλεσαν αφορμή για να αναπτύξει και να εκδηλώσει μετέπειτα μηχανισμούς προστασίας αδύναμων χαρακτήρων.

*«Θυμούμαι πολλά καθαρά την αδερφή μου που με περιποιόταν και με έπαιρνε στο χωράφι που ασχολούνταν οι γονείς μου που ασχολούνταν με αγροτικές εργασίες. Πράγμα που πιστεύω σήμερα είναι λίγο σπάνιο να δεις ένα μωρό 7-8 χρονών να περιποιείται ένα άλλο μωρό 3 χρονών, και τούτη η επαφή που είχα ως πούμε με την αδερφή μου ίσως επηρέασε με και εμένα και έγινα πιο ευαίσθητος.» (Μενέλαος, 15:3)*

Σε ηλικία 14 χρονών, η αδερφή του παντρεύτηκε και έμεινε στο σπίτι μόνος με τους γονείς του, στοιχείο που ενδυνάμωσε περαιτέρω τη μεταξύ τους σχέση. Παρόλο που ο Μενέλαος γεννήθηκε σε αγροτική οικογένεια, όπως και οι περισσότεροι συμμετέχοντες



πατέρες της παρούσας έρευνας, η ζωή που έκανε είχε περισσότερες ανέσεις και υλικά αγαθά. Ο λόγος εδράζεται στο γεγονός ότι η κυπριακή οικονομία πέντε χρόνια μετά την εισβολή άρχισε να παρουσιάζει τα πρώτα σημάδια ανάκαμψης, ενώ από τη δεκαετία του '80 και μετά η ανάπτυξη ήταν ραγδαία. Σε αυτό συντέλεσε και το κλίμα ασφάλειας που εδραιώθηκε σταδιακά στο νησί, μετεξελίσσοντάς το σε φτηνό τουριστικό προορισμό για τους Ευρωπαίους κυρίως πολίτες. Η αύξηση του τουριστικού ρεύματος ενίσχυσε τη ροή ξένου συναλλάγματος και τα οικονομικά πολλών νοικοκυριών. Συνεπώς, οι συνθήκες διαβίωσης και το βιοτικό επίπεδο άρχισαν να βελτιώνονται αισθητά, και εφόσον οι βασικές ανάγκες ήταν τροχοδρομημένες, οι οικογένειες άρχισαν να αναθεωρούν τις απόψεις τους γύρω από την εκπαίδευση και την αξία της μόρφωσης.

Η παιδική ζωή του Μενέλαου χαρακτηριζόταν από έντονο και αδιάκοπο παιχνίδι, ξεγνοιασιά και ανεμελιά. Οι γονείς του δεν αρκούσαν στα απαραίτητα, αλλά προσέφεραν απλόχερα ό,τι αυτοί στερήθηκαν από τη ζωή στα πλαίσια πάντα της λογικής και του μέτρου. Ο ίδιος ανέπτυξε πιο υπεύθυνη στάση απέναντί τους, νιώθοντας πως είναι το μοναδικό παιδί ουσιαστικά της οικογένειας. Το καλοκαίρι που τα σχολεία ήταν κλειστά, με δική του πρωτοβουλία βοηθούσε στις αγροτικές εργασίες.

Στα πλαίσια μίας εκδήλωσης για την προστασία του πρασίνου στην οποία ο Μενέλαος συνόδευσε τον πατέρα του που ήταν εργάτης στο Τμήμα Δασών, αντάλλαξαν μία στιχομυθία και εκεί αποκαλύφθηκε για πρώτη φορά η επιθυμία του να γίνει αφεντικό του πατέρα του.

*«Με πήρε ο πατέρας μου μια φορά στη γιορτή του δέντρου, είδα τους δασονόμους που φορούσαν στολή, και θυμούμαι χαρακτηριστικά είπα του πατέρα μου “Μα παπά τούτοι τι είναι;” “Είναι απόφοιτοι του Δασικού Κολλεγίου, είναι μαστόροι μου”. Και του είπα έτσι τυχαία “καλά αν γίνω όπως τούτους θα είμαι μάστρος σου;” Και λέει μου “ναι, αλλά ακόμα έχει πιο πάνω από τούτους”, εννοούσε τους συντηρητές δασών που δεν φέρουν στολή. Και μου εμφυτεύτηκε εμένα μες στο μυαλό ότι είναι καλό να γίνω μάστρος του πατέρα μου, ίσως λόγω του ότι ως μωρό που ήμουν είχα και κάποια όρια ... “Α τώρα βάλεις μου όρια, θα έρθει και εμένα η σειρά μου” με τον παιδικό νου που είχα.» (Μενέλαος, 15:11)*

Η παιδική αθωότητα για λήψη εκδικητικών μέτρων εναντίον του πατέρα του, που επέβαλλε όρια και τη διατήρηση ενός αυστηρού πλαισίου συμπεριφοράς, ενδόμυχα λειτούργησε ευεργετικά για τον ίδιο. Απ' εκείνη τη στιγμή ξεκίνησε τις προσπάθειές του να κάνει το όνειρό του πραγματικότητα. Μελετούσε, έγινε συνεπής μαθητής, ασχολούνταν

συστηματικά από μόνος του χωρίς εποπτεία ή καθοδήγηση, έβαζε απλούς και ξεκάθαρους στόχους. Διακρίθηκε για την διαγωγή και την επίδοσή του στο γυμνάσιο και εργάστηκε προκειμένου να εξασφαλίσει μέσω προεισαγωγικών εξετάσεων μία θέση στο Τμήμα Δασολογίας στο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.

Καταταγμένος στο στρατό το καλοκαίρι που ακολούθησε της αποφοίτησής του από το Λύκειο, ήρθε μέσα από το ραδιόφωνο η επιβεβαίωση πως κατάφερε να πραγματοποιήσει τα όνειρά του. Η ακεραιότητα του χαρακτήρα του αποτέλεσε εχέγγυο για να απολυθεί κανονικά στη μέρα του:

Δύο χρόνια αργότερα, μετέβη στη Θεσσαλονίκη για σπουδές. Εκεί είναι μία από τις ωραιότερες εμπειρίες της ζωής του, μιας και ως φοιτητής γνωρίζει την Κύπρια γυναίκα του, με την οποία σύναψε σχέση.

Αυτή η σχέση τον υποκίνησε να εντατικοποιήσει τις προσπάθειές του ώστε να τελειώσει το πανεπιστήμιο ένα χρόνο γρηγορότερα, για να μπορεί μετά να επιστρέψει στην Κύπρο, να παντρευτεί τη γυναίκα του και να ξεκινήσουν την κοινή τους πορεία. Παντρεύτηκαν σε ηλικία 25 χρονών, και ένα χρόνο αργότερα απέκτησαν τον πρώτο τους γιο, τον Αριστοτέλη, ηλικίας 10 χρονών. Σε πολύ σύντομο χρονικό διάστημα διαγνώστηκε με αυτισμό, ενώ η διάγνωση επισημοποιείται μετά τους 18 μήνες. Στην πορεία, απέκτησαν άλλα δύο κορίτσια, ηλικίας 8 και 3 χρόνων αντίστοιχα.

**Προφίλ Αριστοτέλη.** Ο Μενέλαος με τη γυναίκα του αντιλήφθηκαν από πολύ ωρίς ότι ο γιος τους κατά την πρώιμη βρεφική ηλικία δεν είχε βλεμματική επαφή μαζί τους, και υποψιάστηκαν ότι η απουσία ανταπόκρισης στα ερεθίσματά τους οφειλόταν στην αδυναμία του να ακούει.

*«Και κάναμε ένα πείραμα με τη γυναίκα μου. Μια μέρα που θα τον έβαζε να κοιμηθεί, επειδή είχαμε τούτο το ερωτηματικό, αποφασίσαμε να το βάλει να κοιμηθεί και να κλείσουμε την πόρτα απότομα, να δούμε αν το μωρό κάνει μια κίνηση ότι άκουσε σημαίνει ότι κάτι άλλο συμβαίνει με το μωρό, αν δεν ακούσει, σημαίνει ότι έχει πρόβλημα ακοής. Κάναμε το πείραμα και όντως το μωρό αντέδρασε στον ήχο της πόρτας, οπότε απ' εκεί το είπαμε του παιδίατρου και 10 μηνών θυμούμαι, 10-11 μηνών, ξεκινήσαμε φυσιοθεραπεία, είπε μας ο παιδίατρο [για να βοηθηθεί στο περπάτημα].»*  
(Μενέλαος, 15:40)

Ακολούθως, μετά από σύσταση του παιδίατρου πήραν τον Αριστοτέλη σε αναπτυξιολόγο, με πλούσια εμπειρία σε θέματα αυτισμού, για να τον εξετάσει και να τους διαφωτίσει για την κλινική εικόνα που παρουσίαζε το παιδί. Ο γιατρός αποφάνθηκε, αν και

ο Αριστοτέλης ήταν μόλις 16 μηνών, ότι ανήκε στο φάσμα του αυτισμού. Οι γονείς επιδόθηκαν σε έναν αγώνα πρώιμης παρέμβασης και στήριξης, ο οποίος μακροπρόθεσμα έφερε πολύ καλά αποτελέσματα. Ο Μενέλαος επισημαίνει πως οι γενετικές εξετάσεις του Αριστοτέλη αδυνατούν να εξηγήσουν πώς εμφανίστηκε ο αυτισμός, ωστόσο, οι θεραπευτές τον ενημέρωσαν πως:

*«Όσες περιπτώσεις ξέρουν πάντα ο τοκετός ήταν δύσκολος, δηλαδή περιπτώσεις που ξέρουν με αυτιστικά μωρά μιλώντας με τις μητέρες, λένε ότι δυσκολεύτηκαν στη γέννα στον τοκετό, και πιστεύω ότι ναι μπορεί ότι λόγω του ότι έπεσαν οι παλμοί του μωρού, είχαμε δύσκολο τοκετό ίσως εκεί κάτι να μην πήγε καλά.» (Μενέλαος, 15:44)*

Τα μαθήματα λογοθεραπείας στα οποία συμμετέχει τον βοήθησαν σταδιακά να αναπτύξει λόγο και να εκφράζει τις επιθυμίες του. Παράλληλα, μέσω εργοθεραπείας και φυσιοθεραπείας αυτονομήθηκε σε θέματα τουαλέτας, ενώ η ιπποθεραπεία τον βοήθησε να ελέγχει τις εκρήξεις θυμού, οι οποίες σταδιακά αραιώνουν και έχουν χαμηλότερη ισχύ. Έχει την τάση να παίζει απομονωμένα, αλλά ταυτόχρονα έχει την ανάγκη να νιώθει και την παρουσία της οικογένειάς του.

Σε περιπτώσεις που ξεφεύγει από το καθημερινό πλαίσιο της ρουτίνας ή βγαίνει εκτός σπιτιού στην παρουσία κόσμου, αναστατώνεται και εκδηλώνει ακραίες συμπεριφορές, οι οποίες χρειάζονται χρόνο και κόπο για να εξομαλυνθούν.

Στο νηπιαγωγείο φοίτησε σε ειδική μονάδα για παιδιά στο φάσμα αυτισμού που στεγάζεται σε σχολείο της Λευκωσίας. Πήρε δύο φορές αναστολή και πηγαίνοντας στο δημοτικό, γράφτηκε στο σχολείο της γειτονιάς του, όμως επειδή εκείνη την περίοδο δεν μπορούσε να μιλήσει και να αυτοεξηγητηθεί σε θέματα τουαλέτας, οι γονείς αποφάσισαν με την προτροπή της Συνδεδειγμένης Λειτουργού πως ήταν καλύτερα να μεταφερθεί σε ειδικό σχολείο, με παράλληλη ένταξη σε δευτερεύοντα μαθήματα σε τάξη του γειτονικού γενικού σχολείου.

### **Προφίλ Συμμετεχόντων ποσοτικής φάσης**

Κατά την ποσοτική φάση της έρευνας, επέστρεψαν συμπληρωμένα τα ερωτηματολόγια 57 πατέρες, οι οποίοι στο σύνολό τους δήλωσαν ότι είναι παντρεμένοι και διαμένουν στο ίδιο σπίτι με τη σύζυγό τους. Αντίστοιχο κριτήριο υιοθετήθηκε και κατά την επιλογή των συμμετεχόντων στην πρώτη φάση της έρευνας (ποιοτική). Ο

Πίνακας 11, παρουσιάζει περιληπτικά τα ποιοτικά χαρακτηριστικά των συμμετοχόντων κατά την ποσοτική φάση της έρευνας (βλ. Παράρτημα Γ – Προφίλ πατέρα, σ.477).

Όλοι οι πατέρες έχουν ελληνοκυπριακή προέλευση, οι 56 είναι ορθόδοξοι χριστιανοί και ένας μόλις μουσουλμάνος. Η ηλικία του 74% των συμμετεχόντων διακυμάνθηκε μεταξύ 25 και 54 χρονών, με το μέσο όρο ηλικίας να ανέρχεται στα 48.5 χρόνια (περίπου 5 έτη χαμηλότερος από το μέσο όρο ηλικίας του ποιοτικού δείγματος 53.2 έτη). Οι 30 από τους 57 πατέρες είναι απόφοιτοι δημοτικής ή μέσης εκπαίδευσης (52.6%), οι 10 είναι κάτοχοι κολλεγιακού διπλώματος (17.5%) και οι υπόλοιποι 17 κατέχουν πανεπιστημιακό ή και μεταπτυχιακό τίτλο σπουδών (29.8%). Σε σχέση με τον τομέα απασχόλησης, 8.8% των πατέρων δηλώνει πως είναι άνεργο, το 12.3% λαμβάνει μηνιαία σύνταξη, ενώ στον αντίποδα βρίσκεται το 78.9% που διατηρεί εργασία πλήρους απασχόλησης. Παρόλο που η πλειοψηφία του δείγματος εργάζεται, 45 από τους 57, τα μηνιαία εισοδήματα κυμαίνονται σε ιδιαίτερα χαμηλά επίπεδα. Το 50.9% έχει καθαρά μηνιαία εισοδήματα από €500 μέχρι €1499, το 8.8% μηδενικά εισοδήματα λόγω ανεργίας, το 15.8% έχει μισθό από €1500 μέχρι €1999 ευρώ και το υπόλοιπο 24.5% των πατέρων διατηρεί υψηλά (€2000 – €2499) ως πολύ υψηλά εισοδήματα (πάνω από €3000). Κατά τον παραμετρικό δίπλευρο έλεγχο συσχετίσεων διαφάνηκε πως το επίπεδο μόρφωσης έχει μέτρια θετική συσχέτιση με το μηνιαίο εισόδημα του πατέρα, σχέση η οποία είναι στατιστικά σημαντική ( $r = .353$ ,  $p = .004$ ). Το 64.9% των εργαζομένων κατέχει θέση ιδιωτικής απασχόλησης και το 26.3% εργάζεται στο δημόσιο τομέα. Σε σχέση με τον τύπο της οικογένειας, στις 40 από τις 57 οικογένειες διαπιστώθηκε πως και οι δύο γονείς έχουν εισοδήματα (70.2% διπλής σταδιοδρομίας), στις 12 οικογένειες εισόδημα έχει μόνο ο πατέρας και σε 2 οικογένειες μόνο η μητέρα (συνολικά 24.6% των οικογενειών είναι μονής σταδιοδρομίας) και τέλος σε 3 οικογένειες είναι και οι δύο γονείς άνεργοι (5.2%). Σχεδόν οι μισοί από τους πατέρες έχουν μέχρι 2 παιδιά (49.1%), ενώ αρκετά μεγάλο ποσοστό (40.4%) είναι τρίτεκνο. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός πως 6 από τους 57 πατέρες (10.5%) είναι πολύτεκνοι (4 παιδιά ή περισσότερα). Το 24.5% των πατέρων χαρακτήρισε τη συζυγική τους σχέση κακή ή μέτρια «γεμάτη εντάσεις και τσακωμούς», το 57.9% καλή ή πολύ καλή δηλώνοντας πως «δεν αφήνουν τους τσακωμούς να τους επηρεάσουν», ενώ το 17.5% είναι απόλυτα ευχαριστημένο από τη σχέση με τη σύζυγο δηλώνοντας πως όλα είναι «μέλι γάλα». Τρεις στις τέσσερις οικογένειες είναι αστικές (75%) και μία στις τέσσερις αγροτικές (25%), με το 64.3% να διαμένει στην πόλη ή επαρχία Λευκωσίας και 35.7% στην πόλη ή επαρχία Λεμεσού.

Πίνακας 11:

Προφίλ Πατέρων που Συμμετείχαν στην Ποσοτική Φάση (n=57)

	Μεταβλητή	Συχνότητα	Έγκυρο Ποσοστό %	Αθροιστικό Ποσοστό %
Ηλικία	25-29	1	1.8	1.8
	30-34	4	7.0	8.8
	35-39	6	10.5	19.3
	40-44	8	14.0	33.3
	45-49	13	22.8	56.1
	50-54	10	17.5	73.7
	55-59	7	12.3	86.0
	60-64	2	3.5	89.5
	65-69	6	10.5	100.0
Μορφωτικό Επίπεδο	Δημοτικό	6	10.5	10.5
	Γυμνάσιο	3	5.3	15.8
	Λύκειο	21	36.8	52.6
	Κολλέγιο	10	17.5	70.2
	Πανεπιστήμιο	10	17.5	87.7
	Μάστερ	5	8.8	96.5
	Διδακτορικό	2	3.5	100.0
Εργοδότηση	Άνεργος	5	8.8	8.8
	Εργαζόμενος	45	78.9	87.7
	Συνταξιούχος	7	12.3	100.0
Τομέας Απασχόλησης	Άνεργος	5	8.8	8.8
	Ιδιωτικός*	37	64.9	73.7
	Δημόσιος (*Συνταξιούχος)	15 6 από 37	26.3	100.0
Μηνιαίο Εισόδημα	0	5	8.8	8.8
	500-999	7	12.3	21.1
	1000-1499	22	38.6	59.6
	1500-1999	9	15.8	75.4
	2000-2499	4	7.0	82.5
	2500-2999	2	3.5	86.0
	3000 <sup>+</sup>	8	14.0	100.0
Αριθμός Παιδιών	1	9	15.8	15.8
	2	19	33.3	49.1
	3	23	40.4	89.5
	4 <sup>+</sup>	6	10.5	100.0
Μητέρα	Δεν εργάζεται	20	35.1	35.1
	Εργάζεται	36	63.2	98.2
	Συνταξιούχος	1	1.8	100.0
Συζυγική Σχέση	Κακή	4	7.0	7.0
	Μέτρια	10	17.5	24.6
	Καλή	16	28.1	52.6
	Πολύ καλή	17	29.8	82.5
	Άψογη	10	17.5	100.0
Τόπος Διαμονής	Πόλη	42	75.0	75.0
	Χωριό	14	25.0	100.0
	Ελλείπουσα τιμή	1		
Επαρχία Διαμονής	Λευκωσία	36	64.3	64.3
	Λεμεσός	20	35.7	100.0
	Ελλείπουσα τιμή	1		

### **Προφίλ Ανάπηρου Παιδιού/Ατόμου**

Στον Πίνακα 12 παρατίθενται τα δημογραφικά στοιχεία που σχετίζονται με το ανάπηρο παιδί της οικογένειας (βλ. Παράρτημα Γ – Προφίλ ανάπηρου παιδιού, σ.479). Σε αντίθεση με τους περισσότερους πατέρες που ανέφεραν πως είναι γεννήτορες ενός μόνο ανάπηρου παιδιού, 2 συμμετέχοντες δήλωσαν ότι έχουν δύο ανάπηρα παιδιά στην οικογένειά τους (με αυτισμό και με σύνδρομο Down αντίστοιχα).

Τα τρία τέταρτα των παιδιών<sup>3</sup> ήταν αγόρια (75.4%), ενώ μόλις το ένα τέταρτο κορίτσια (24.6%). Σχεδόν τα μισά παιδιά ήταν ηλικίας 5-14 χρονών (46.8%), το 68.4% των παιδιών ήταν κάτω των 18 ετών, το 14% των ατόμων ήταν άνω των 25, το 12.3% μεταξύ 30 - 39 ετών, ενώ τα υπόλοιπα παιδιά (7%) ήταν ηλικίας 0-4 ετών. Η πλειονότητα των ανάπηρων παιδιών/ατόμων (56.1%) αποτελεί το πρώτο κατά σειρά γέννησης παιδί της οικογένειας, ενώ το 2<sup>ο</sup> και 3<sup>ο</sup> κατά σειρά γέννησης παιδί αποτελούν το 36.9% των περιπτώσεων. Συνηθέστερη αιτία αναπηρίας είναι τα σύνδρομα ή νοητική καθυστέρηση με 26.3% έκαστο, ακολουθεί η εγκεφαλική παράλυση και ο αυτισμός / άλλες αναπτυξιακές διαταραχές με 15.8% και 14% αντίστοιχα. Καταγράφηκαν 8 περιπτώσεις ατόμων / παιδιών (14%) που χαρακτηρίστηκαν από τους πατέρες τους ως άτομα με πολλαπλές αναπηρίες (συνδυασμός δύο ή περισσότερων τύπων αναπηρίας). Το 51.8% των παιδιών έχουν αναπηρία μέτριου βαθμού, το 21.4% ελαφριάς μορφής και τα υπόλοιπα παιδιά (26.8%) σοβαρού τύπου αναπηρία. Τα 3 από τα 57 παιδιά (5.3%) δεν διαμένουν στο ίδιο σπίτι με τον πατέρα σε αντιδιαστολή με το 94.7% των ανάπηρων ατόμων / παιδιών που μένουν μαζί με την οικογένεια. Το 17.5% των πατέρων δήλωσε πως έχει μέτρια ή καλή σχέση με το ανάπηρό του παιδί, ενώ η συντριπτική πλειοψηφία χαρακτήρισε τη σχέση που διατηρούν με αυτό πολύ καλή ως άψογη (82.5%). Τέλος, όσον αφορά στο πλαίσιο φοίτησης, το 56.1% των παιδιών φοιτούν σε διαχωριστικό πλαίσιο (ειδικό σχολείο ή ειδική μονάδα), το 17.5% είναι ενταγμένα στο γενικό σχολείο, το 7% παραμένει στο σπίτι (3 παιδιά σε νηπιακή ηλικία, 1 ενήλικο άτομο), το 19.3% απασχολείται σε Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας ή σε κάποιο άλλο ίδρυμα. Αξίζει να σημειωθεί ότι για τα τρία παιδιά που δηλώθηκε πιο πάνω πως δεν διαμένουν στο ίδιο σπίτι με τον πατέρα, φαίνεται να είναι οικότροφοι ειδικού σχολείου ή άλλου ιδρύματος (2 στην Λευκωσία και 1 στη Λεμεσό). Έχουν μέτριου βαθμού αναπηρία (εγκεφαλική παράλυση, νοητική στέρωση και σύνδρομο Turner αντίστοιχα). Επίσης, από τα 4 παιδιά που οι πατέρες δήλωσαν πως παραμένουν στο σπίτι, τα 3 είναι νηπιακής ηλικίας ενώ το ένα ενήλικο (32 χρονών).

<sup>3</sup> Χρησιμοποιείται ο όρος «παιδιά» όχι τόσο με την χρονολογική νοηματοδότηση της λέξης, όσο με την ιδιότητα που προσδίδεται σε αυτά σε σχέση με τον πατέρα τους, για τον οποίο ανεξαρτήτως ηλικίας παραμένουν το παιδί τους. Γίνεται διάκριση για να αποφευχθεί η παρανόηση που παρατηρείται και θέλει όλα τα άτομα με αναπηρία ακόμα και ενήλικα στα μάτια των άλλων να παραμένουν παιδιά (Φτιάκα κ.ά., 2005).

Τέλος, τα άτομα που φιλοξενούνται σε Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας ή σε κάποιο Ίδρυμα είναι όλα άνω των 22 χρονών.

Πίνακας 12:

*Προφίλ Ανάπηρου Παιδιού Πατέρων που Συμμετείχαν στην Ποσοτική Φάση (n=57)*

Μεταβλητή		Συχνότητα	Έγκυρο Ποσοστό %	Αθροιστικό Ποσοστό %
Φύλο	Αγόρι	43	75.4	75.4
	Κορίτσι	14	24.6	100.0
Ηλικία	0-4	4	7.0	7.0
	5-9	13	22.8	29.8
	10-14	13	22.8	52.6
	15-19	9	15.8	68.4
	20-24	9	15.8	84.2
	25-29	2	3.5	87.7
	30-34	6	10.5	98.2
	35-39	1	1.8	100.0
Σειρά Ανάπηρου Παιδιού	1 <sup>ο</sup>	32	56.1	56.1
	2 <sup>ο</sup>	12	21.1	77.2
	3 <sup>ο</sup>	9	15.8	93.0
	4 <sup>ο</sup>	1	1.8	94.7
	5 <sup>ο</sup>	2	3.5	98.2
	8 <sup>ο</sup>	1	1.8	100.0
Τύπος Αναπηρίας	Νοητική Καθυστέρηση	15	26.3	26.3
	Εγκεφαλική Παράλυση	9	15.8	42.1
	Αυτισμός-Αν. Διαταραχές	8	14.0	56.1
	Αισθητηριακές Αναπηρίες	2	3.5	59.6
	Σύνδρομο (π.χ. Down)	15	26.3	86.0
	Πολλαπλές Αναπηρίες	8	14.0	100.0
Βαθμός Αναπηρίας	Ελαφριά	12	21.4	21.4
	Μέτρια	29	51.8	73.2
	Σοβαρή	15	26.8	100.0
	Ελλείπουσα τιμή	1		
Διαμένει Με Πατέρα	Όχι	3	5.3	5.3
	Ναι	54	94.7	100.0
Σχέση Παιδιού Πατέρα	Μέτρια	3	5.3	5.3
	Καλή	7	12.3	17.5
	Πολύ καλή	9	15.8	33.3
	Αψογη	38	66.7	100.0
Πλαίσιο Φοίτησης	Ειδικό Σχολείο	28	49.1	49.1
	Μονάδα	4	7.0	56.1
	Γενική τάξη	10	17.5	73.7
	Σπίτι	4	7.0	80.7
	Ίδρυμα	1	1.8	82.5
	Κέντρο Ημερ. Φροντίδας	10	17.5	100.0
Παίρνει Επίδομα	Όχι	3	5.3	5.3
	Ναι	54	94.7	100.0
Αρκεί το Επίδομα	Όχι	39	72.2	72.2
	Ναι	15	27.8	100.0
	Ελλείπουσα τιμή	3		

## Επίλογος

Σε αυτό το κεφάλαιο, μέσα από μια ιστορική αναδρομή των γεγονότων που έλαβαν χώρα και των ιδιαίτερων συνθηκών που ευδοκίμησαν στο κυπριακό συγκείμενο τις τελευταίες δεκαετίες, έγινε προσπάθεια να οριοθετηθούν τα κοινωνικά πλαίσια μέσα στα οποία αναπτύχθηκαν τα βιώματα και οι εμπειρίες των συμμετεχόντων πατέρων (ποιοτική και ποσοτική φάση). Κάποιες πτυχές έχουν παρουσιαστεί σε συντομία και χωρίς ιδιαίτερο σχολιασμό, γιατί αποτελούν σημεία εστίασης και αναφοράς σε μετέπειτα στάδια. Συμπερασματικά, θα μπορούσε να λεχθεί πως υπάρχουν τρεις διαφορετικές ομάδες (γενεές) πατεράδων, οι οποίες ναι μεν εξελίχθηκαν μέσα στο ίδιο περιβάλλον, ωστόσο σε κάποια ζητήματα επηρεάστηκαν από διαφορετικές συνιστώσες (χωροχρόνο) και παράγοντες.

Η μεγαλύτερη ηλικιακή ομάδα (56-66) πατέρων μεγάλωσε μέσα σε συνθήκες στερήσεων, φτώχειας, δυσμένειας και συχνά εξαθλίωσης. Οι οικογένειές τους ήταν πολύτεκνες και η εξασφάλιση ενός πιάτου φαγητού προϋπόθετε συλλογικό αγώνα. Η έμφαση ήταν στην κάλυψη βασικών αναγκών επιβίωσης, παρά στην μόρφωση ή τις σπουδές, ωστόσο καταγράφηκαν περιπτώσεις που πατέρες, αν και από φτωχές οικογένειες, πήγαν για σπουδές στο εξωτερικό με δικά τους έξοδα (π.χ. Ανδρέας) ή πλήρωναν φροντιστηριακά μαθήματα με στόχο να πάνε για σπουδές στο εξωτερικό (Μιχάλης) ασχέτως αν μετά ήρθαν διαφορετικά τα πράγματα. Οι μεγαλύτεροι σε ηλικία πατέρες (π.χ. Αναξαγόρας, Άριστος, Βασίλης και Ορέστης) βίωσαν στα πρώτα χρόνια της παιδικής τους ηλικίας, άλλοι σε περισσότερο άλλοι σε λιγότερο ως ελάχιστο βαθμό, την καταπίεση και την εξαθλίωση από τον αγγλικό ζυγό. Άλλοι δύο (Μιχάλης, Ανδρέας) γεννήθηκαν λίγο πριν ή λίγο μετά την ανεξαρτησία της Κύπρου, που οι συνθήκες ήταν πιο ομαλές σε θέματα ασφάλειας, ωστόσο πάλι επικρατούσε η φτώχεια και η εξαθλίωση. Όλοι οι πατέρες αυτής της ομάδας, άρχισαν να εργάζονται από πολύ μικροί, κυρίως στα χωράφια και να βοηθούν τους γονείς τους στον αγώνα επιβίωσης. Από την παιδική τους ηλικία εκτίμησαν την αξία του σεβασμού, της αλληλοβοήθειας, της συνεργασίας και της ομαδικότητας. Οι δύσκολες συνθήκες τους περιόρισαν τον εγωισμό και έμαθαν πάντα να κινούνται με βάση το κοινό καλό και όχι το ατομικό συμφέρον. Η καθημερινότητα συνήθως ήταν δυσκολότερη σε ορεινές περιοχές παρά σε αστικές, λόγω του ότι οι πατέρες στην πόλη συνήθως είχαν σταθερό μηνιαίο εισόδημα μέσω μισθωτής εργασίας. Όταν ξέσπασε η τουρκική εισβολή, οι δύο νεαρότεροι πατέρες βρίσκονταν στην εφηβεία, ενώ οι μεγαλύτεροι είχαν ήδη ενηλικιωθεί. Κλήθηκαν να παραμείνουν ή να επιστρέψουν στους κόλπους της εθνικής φρουράς για να υπερασπιστούν την πατρίδα. Όταν καταλάγιασαν τα



πράγματα αρχές του '75, οι δύο από αυτούς ξενιτεύονται ως οικονομικοί μετανάστες στο εξωτερικό (Αριστος, Ορέστης), προκειμένου να μαζέψουν χρήματα και να φτιάξουν τη δική τους οικογένεια. Η παράδοση υπέβαλλε πως ο άνδρας πρέπει να αποκτήσει οικονομική ανεξαρτησία για να προχωρήσει σε γάμο. Οι άλλοι δύο (Αναξαγόρας, Βασίλης) με την αποστράτευσή τους, λόγω του ότι έμεναν στη Λεμεσό, η οποία απέχει περισσότερο από άλλες πόλεις που έζησαν από κοντά το πρόβλημα της προσφυγιάς και του ξεριζωμού, κατάφεραν μέσα στις συνθήκες οικονομικής αβεβαιότητας και αστάθειας να βρουν θέση εργασίας στον ιδιωτικό τομέα. Τα υπόλοιπα δύο παιδιά συνέχισαν το Λύκειο μέχρι τα 18 τους. Ο Μιχάλης εξασφάλισε πολύ καλή θέση εργασίας στην ΑΤΗΚ ως τεχνικός, ενώ ο Ανδρέας φεύγει για σπουδές στην Αμερική. Όταν έφτασαν σε ηλικία παντρειάς, με εξαίρεση τους τον Μιχάλη και τον Ανδρέα που γνώρισαν από μόνοι τους τη σύζυγό τους, για τους υπόλοιπους η πρώτη γνωριμία έρχεται μέσω προξενιού.

Η δεύτερη ηλικιακή ομάδα (45-55) αποτελείται από 8 πατέρες. Με εξαίρεση τον Κωνσταντίνο που έζησε στην ελληνική επαρχία, και τους Μηνά και Σεραφείμ που έμεναν σε χωριά που δεν επηρεάστηκαν άμεσα από τον ξεριζωμό, οι υπόλοιποι 5 (Σταύρος, Θεωνάς, Ευθύμιος, Κενδέας και Ιάσοντας) είναι αυτοί που επηρεάστηκαν άμεσα και βίωσαν τον πόλεμο από πρώτο χέρι. Εγκατέλειψαν το σπίτι που διέμεναν στα κατεχόμενα και έζησαν για μεγάλο χρονικό διάστημα στους προσφυγικούς καταυλισμούς μέχρι να τους δοθεί μία κανονική στέγη. Έζησαν τον στιγματισμό από μερικά άλλα συνομήλικα παιδιά στις ελεύθερες περιοχές, μέχρι να καταφέρουν να ενταχθούν ομαλά στην νέα τους κοινότητα. Πριν τον πόλεμο, οι αφηγήσεις τους μαρτυρούν μια χαρούμενη και ευτυχισμένη παιδική ζωή, μια πορεία άνετη, χωρίς ιδιαίτερες στερήσεις, με ευκατάστατους οικονομικά γονείς. Οι οικογένειες των άλλων τριών πατέρων, αντίθετα, μαστίζονταν από τη φτώχεια και την ανέχεια. Η εισβολή άλλαξε τα δεδομένα για τις περισσότερες οικογένειες. Ο αγώνας επιβίωσης κατέστη δυσκολότερος απ' ό,τι στις άλλες αγροτικές οικογένειες του νησιού. Χάθηκαν τα πάντα, έπρεπε να ξεκινήσουν από το μηδέν. Τα παιδιά παράλληλα με το σχολείο, εργάζονταν επί πληρωμή και έδιναν τα χρήματα στους γονείς για να τους βοηθήσουν να ανταπεξέλθουν στις δυσκολίες της καθημερινότητας. Αν και η προσφυγιά τους βίασε συναισθηματικά και ψυχολογικά, και αρκετοί γνώρισαν από πρώτο χέρι την τουρκική βαρβαρότητα και ωμότητα, εντούτοις στην πορεία του χρόνου τους ενδυνάμωσε το χαρακτήρα μαθαίνοντάς τους να μην τα παρατούν σε καμία δυσκολία (εις βάθος αναφορά γίνεται σε μετέπειτα κεφάλαιο). Δύο από τους πατέρες (Σταύρος, Κενδέας) με την αποστράτευσή τους έφυγαν για σπουδές στο εξωτερικό, ο Μηνάς φοίτησε στο ΑΤΙ και έγινε εκπαιδευτής εκεί, ο Ιάσοντας βγήκε από το σχολείο και έκανε τη δική του οικογένεια πριν ακόμη απολυθεί από το στρατό, ενώ ο Κωνσταντίνος μετακόμισε από

μόνος τους στην πόλη για να σπουδάσει φιλολογία στο Πανεπιστήμιο των Αθηνών. Οι υπόλοιποι πατέρες (Σεραφείμ, Ευθύμιος) βγήκαν στο μεροκάματο με στόχο να ενδυναμώσουν την οικονομική τους κατάσταση, αλλά και επειδή ήταν αδύνατο για τους γονείς τους να τους στηρίξουν οικονομικά για να σπουδάσουν. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός πως σε αυτή την ομάδα πατέρων, κανείς από τους συμμετέχοντες δεν παντρεύτηκε με προξενιό, αντίθετα, όλοι γνώρισαν από μόνοι τους την γυναίκα τους, την οποία παντρεύτηκαν σε μετέπειτα στάδιο. Μοιράζονται τις ίδιες αρχές και αξίες με την προηγούμενη ομάδα.

Η τελευταία γενεά ηλικιακά κυμαίνεται από τα 34 - 44 και σε αυτή εμπίπτει ο Μενέλαος. Αν και έγινε προσπάθεια να υπάρχει περισσότερη εκπροσώπηση σε αυτή την κατηγορία, εντούτοις αυτή η πρόθεση στην πορεία δεν υλοποιήθηκε, η συγκεκριμένη ομάδα πατέρων αποδείχθηκε δυσπρόσιτη. Ενδεχομένως αυτό να συμβαίνει επειδή οι νεαρότεροι σε ηλικία πατέρες έχουν πιο βεβαρυμμένο πρόγραμμα και περισσότερο φόρτο καθώς τα παιδιά τους είναι σε μικρότερη ηλικία και χρειάζονται περισσότερο τρέξιμο. Από την άλλη, ίσως να βρίσκονται σε μία περίοδο μεταβατική, να μην νιώθουν άνετα ακόμη να μοιραστούν την εμπειρία τους λόγω του ότι δεν έχουν ακόμη αποδεχτεί την αναπηρία του παιδιού τους. Επιστρέφοντας στον Μενέλαο, φαίνεται πως η δική του γενιά είχε περισσότερες ανέσεις και υλικά αγαθά σε σχέση με τις δύο προηγούμενες. Οι συνθήκες διαβίωσης βελτιώθηκαν τόσο σε επίπεδο κοινωνίας όσο και σε οικονομικό επίπεδο. Οι γονείς είχαν την ευχέρεια να στείλουν το παιδί τους να σπουδάσει χωρίς να είναι το ίδιο αναγκασμένο να εργάζεται ως φοιτητής. Επιπλέον, αφιερώθηκε εξ' ολοκλήρου στα μαθήματά του και οι γονείς του μεριμνούσαν για την επιβίωση της οικογένειας. Υπάρχει μία μετατόπιση της ευθύνης από το συλλογικό επίπεδο της οικογένειας στο δυαδικό επίπεδο των γονιών. Σε θέματα αναπηρίας, είναι η γενιά όπου στα σχολεία άρχισε να εφαρμόζεται ανεπίσημα για πρώτη φορά ο θεσμός της ένταξης και πλέον τα ανάπηρα άτομα να μπαίνουν στα γενικά σχολεία και κατ' επέκταση στη ζωή της κοινωνίας.

Στο επόμενο κεφάλαιο, γίνεται αναφορά στη σχέση μεταξύ ανδρισμού και πατρότητας. Ο πατρικός ρόλος αναλύεται σε επί μέρους εκφάνσεις και εξετάζεται πώς η αναπηρία τον μετασχηματίζει. Επίσης, παρατίθενται οι προκλήσεις που καλούνται να διαχειριστούν σε επίπεδο καθημερινότητας οι πατέρες.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6**

### **Η ΠΑΤΡΟΤΗΤΑ ΩΣ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΣΥΝΕΧΟΥΣ ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗΣ**

#### **Εισαγωγή**

Στην παρούσα έρευνα φάνηκε πως οι πατέρες δεν προσδιορίζουν την πατρότητα ως αυθύπαρκτη οντότητα, αλλά ως μια συνεχή διαδικασία που εξαρτάται και επαναπροσδιορίζεται από τα νέα δεδομένα και τις εξελισσόμενες συνθήκες που επιδρούν στο οικογενειακό πλαίσιο. Συνεπώς, σε αυτό το κεφάλαιο, παρουσιάζονται τα αποτελέσματα που σχετίζονται με το πώς οι άνδρες της παρούσας έρευνας βιώνουν την πατρότητα στην παρουσία της αναπηρίας μέσα από τη γενική της διάσταση (πρώτος άξονας), καθώς επίσης και τις διαστάσεις / πτυχές της που οι ίδιοι επέλεξαν να αναδείξουν ως μείζονος σημασίας κατά την επιτέλεση του πατρικού τους ρόλου (δεύτερος άξονας). Τέλος, αναδεικνύονται τα προβλήματα και οι δυσκολίες που συναντούν στην καθημερινότητά τους στην προσπάθειά τους να ασκήσουν τον γονικό τους ρόλο (τρίτος άξονας).

#### **Άξονας Α': Γενικές πτυχές της πατρότητας**

Οι πατέρες κατά την εξέλιξη της έρευνας είχαν την τάση να προσδιορίζουν την πατρότητα συγκριτικά με την μητρότητα και τη μητέρα, την οποία θεωρούν ως πρότυπο και ως την ειδικότερη σε θέματα φροντίδας και ευημερίας του παιδιού. Έχοντας υπόψη αυτή τη δυναμική που αναπτύχθηκε, επιχειρήθηκε η πατρότητα να μην παρουσιαστεί ως κατώτερη της μητρότητας και έτσι να χαθεί η σημαντική και μοναδική συμβολή της στα πλαίσια της οικογένειας. Το ευκαίιο και επιθυμητό είναι οι γονείς να καταστούν ισόνομοι συνεργάτες εντός της οικογένειας. Συνεπώς, με βάση την αρχή ότι τόσο ο πατέρας όσο και η μητέρα συμβάλλουν εξίσου στην υγιή ψυχοσυναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού (Enderstein & Boonzaier, 2015· Sansiriphun, Kantaruksa, Klunklin, Baosuang, & Liamtrirat, 2015· Suwada, 2015· Valarino & Gauthier, 2016), γίνεται η παρουσίαση των αποτελεσμάτων με τρόπο που αναδεικνύεται επαρκώς και ολοκληρωμένα το πώς οι άνδρες εννοιοποιούν την πατρότητα.

## **Αποστασιοποίηση από την άσωτη ζωή και τις νεανικές ατασθαλίες**

Στο κεφάλαιο 5 έγινε αναφορά σε μία κοινωνική προσδοκία που υπήρχε γύρω από την αντρική σεξουαλικότητα στο κυπριακό συγκείμενο και υποκινούσε πολλούς άνδρες να έχουν πλούσιες σεξουαλικές εμπειρίες πριν παντρευτούν, παρόλο που η Εκκλησία καταδίκασε απερίφραστα τις προγαμιαίες σχέσεις.

Αυτή η συνιστώσα επισημάνθηκε από τους μεγαλύτερους σε ηλικία πατέρες οι οποίοι υποστήριξαν ότι ένας άνδρας δικαιούται να κάνει άσωτη ζωή και ατασθαλίες ως εργένης, από τη στιγμή όμως που παντρεύεται και δημιουργεί οικογένεια, οφείλει να αποβάλει τον «κακό εαυτό» και να κινηθεί σε υγιή συζυγικά πρότυπα. *«Είμαι από εκείνους που λέει “Κύριε αποφάσισες να παντρευτείς; Μπορείς να έκανες τι έκανες στη ζωή σου, εφόσον αποφάσισες να παντρευτείς πρέπει να σταθείς στην οικογένεια”»*. (Αναξαγόρας, 1:84). Ο Αναξαγόρας υπονοεί ότι η πατρότητα πρέπει να λειτουργήσει ως σημείο καμψής που να μετασχηματίζει θετικά τη ζωή ενός άνδρα και να τον φέρνει αντιμέτωπο με τις πατρικές του ευθύνες, οι οποίες να έχουν δεσμευτική υπόσταση, άποψη που επαληθεύεται και ερευνητικά. Οι Enderstein & Boonzaier (2015) μελετώντας νεαρούς Αφρικανούς άνδρες που ήταν επιρρεπείς σε παράγοντες κινδύνου και σε συναφή αρνητικά αποτελέσματα ζωής, βρήκαν ότι η πατρότητα μετατόπισε το σκοπό της ζωής τους και τους ώθησε να επικεντρωθούν ενεργά στην επαναδιαπραγμάτευση της ταυτότητάς τους μέσω της επιλογής να αναλάβουν την ευθύνη για τα παιδιά τους, αφήνοντας στο παρελθόν κακές συνήθειες όπως η χρήση ναρκωτικών, η κατανάλωση αλκοόλ και η σύναψη πολλαπλών ερωτικών σχέσεων. Παρόμοια, οι Δραγώνα & Ναζίρη (1995) υποστηρίζουν ότι με την ενηλικίωση, η ανεμελιά της εργένικης ζωής αντικαθίσταται από την ευθύνη, ωθώντας τους πατέρες να αποβάλουν προηγούμενες επικίνδυνες συμπεριφορές.

## **Ο θρησκευτικός γάμος το προεξέχον πλαίσιο ανάδυσης της πατρότητας**

Ο θρησκευτικός γάμος σε εκκλησία και η απόκτηση παιδιού μετά την ένωση του ζευγαριού εις σάρκα μία είναι το ηθικό πλαίσιο μέσα στο οποίο έπρεπε να κινηθούν τα νεαρά ζευγάρια για να δημιουργήσουν οικογένεια. Για να αναδειχθεί πόσο βαθιά εδραιωμένος είναι ο θεσμός του γάμου στην κυπριακή κοινωνία και η επιρροή που ασκείται από την Εκκλησία, παρουσιάζεται η περίπτωση του Κωνσταντίνου. Συνειδητά λόγω της εντρύφησής του στο χώρο της επιστήμης, ο Κωνσταντίνος αποσχίστηκε από την ορθόδοξη πίστη και έγινε άθεος αγνωστικιστής, ωστόσο, αναγνωρίζοντας τον κοινωνικό αντίκτυπο και την πίεση που ασκείται σε περιπτώσεις μη συμμόρφωσης με την θρησκευτική παράδοση, συναινεί να παντρευτεί την Αντιγόνη στην εκκλησία από αγάπη,

ελέω των αισθημάτων θαυμασμού που τρέφει προς το πρόσωπό της και την επιθυμία του να την δει χαρούμενη.

*«Ο γάμος ήρθε και μάλιστα σε εκκλησία, απίστευτο για μένα, από αγάπη. Δηλαδή αυτός ο άνθρωπος, αυτό τον άνθρωπο τι τον ισορροπεί; Θα πάθω τίποτα αν πάω στην εκκλησία να τον παντρευτώ; Όχι αυτός ο άνθρωπος θα χαρεί. Ας πούμε θα ήταν πολύ εγωιστικό εκ μέρους μου να του πω ζούμε μαζί, σύμφωνο συμβίωσης δεν υπήρχε τότε, μάλιστα και τώρα χαριτολογώντας καμιά φορά λέμε να ζαναπαντρευτούμε και να πάμε σε πολιτικό γάμο για πλάκα.» (Κωνσταντίνος, 8:52)*

Το πιο πάνω απόσπασμα υπογραμμίζει πως η δέσμευση ενώπιον της Εκκλησίας ή της Πολιτείας από μόνη της δεν επαρκεί για να κριθεί επιτυχημένος ο γάμος. Χρειάζονται πολύ περισσότερα συστατικά στοιχεία και εξαρτάται από τον άνθρωπο αν θα καταστεί μια σχέση λειτουργική, ανεξάρτητα από το πλαίσιο δέσμευσης.

Σε σύνδεση με αυτά, ο Θεωνάς επισημαίνει πως ο θρησκευτικός γάμος λειτουργεί καταπιεστικά για τον άνθρωπο και κατά κάποιο τρόπο επιβάλλεται από την αυστηρή γραμμή ηθικής που τηρεί η Εκκλησία, ιδιαίτερα στην εποχή που παντρεύτηκε ο ίδιος. Προσωπικά είναι κατά του γάμου, γιατί θεωρεί ότι σκοτώνει τα ελεύθερα πνεύματα, εντούτοις και αυτός συμβιβάστηκε για να μην γίνει δέκτης της “κοινωνικής κατακραυγής”, αλλά περισσότερο για τα παιδιά του που θα κουβαλούσαν τη ρετσινιά του “εξώγαμου”. *«Να σου πω δεν ήμουν ποτέ άνθρωπος της οικογένειας, απλώς ο φόβος μου να αφήσω κάτι πίσω μου, με έκανε να κάνω. Αν μπορούσα να συζώ, να κάνω ένα παιδί μαζί της και να το αναγνώριζα θα ήμουν πιο ευτυχής.» (Θεωνάς, 9:15 / 9:17)*

Σήμερα, τα όρια της ηθικής όχι έχουν απλά αλλοιωθεί αλλά έχουν επαναπροσδιοριστεί εντελώς. Τα νεαρά ζευγάρια μπορούν να αποκτήσουν παιδί εκτός γάμου (χωρίς το ίδιο να χρεώνεται την απαξίωση ή τη ρετσινιά που συνόδευαν παιδιά παλαιότερων γενιών), καθώς επίσης να αρκεστούν στο σύμφωνο συμβίωσης όπως επισημαίνεται και από τους δύο πατέρες. Η Βουλή των Αντιπροσώπων, υποχρεούμενη να συμμορφωθεί με το Ευρωπαϊκό Δίκαιο, ψήφισε το 2015 το Νόμο περί Πολιτικής Συμβίωσης (Βουλή των Αντιπροσώπων, 2015) ο οποίος τέθηκε σε ισχύ με τη δημοσίευσή του στην Επίσημη Εφημερίδα της Δημοκρατίας στα τέλη του ίδιου χρόνου. Με αυτόν παρέχεται η δυνατότητα στα ζευγάρια, ομόφυλα ή ετερόφυλα, να υπογράψουν σύμφωνο συμβίωσης χωρίς να χρειαστεί να τελέσουν θρησκευτικό ή πολιτικό γάμο, κερδίζοντας τα ίδια έννομα κατοχυρωμένα δικαιώματα των δύο άλλων τύπων γάμου. Η ψήφιση ενός τόσο προοδευτικού νομοθετήματος σε μια συντηρητική και αυστηρά καθοδηγούμενη από την

Εκκλησία κοινωνία όπως η κυπριακή, δεν σημαίνει πως η αλλαγή των στάσεων γύρω από τον θρησκευτικό γάμο και η παρείσφρηση των νέων αντιλήψεων σε όλα τα επίπεδα της κοινωνίας είναι έργο εύκολο και απλό. Παρόλο που προηγήθηκε χρονικά του Νόμου περί Πολιτικής Συμβίωσης, έρευνα που εξέτασε δημογραφικές παραμέτρους της σύγχρονης κυπριακής οικογένειας, ανέδειξε τις παγιωμένες συντηρητικές αντιλήψεις που επικρατούν στους κόλπους της κυπριακής κοινωνίας σε θέματα οικογενειακής συμβίωσης. Διαπιστώθηκε πως ένα πολύ μικρό ποσοστό νεαρών ζευγαριών συζεί (5%), ενώ η συντριπτική πλειοψηφία των ερωτηθέντων κατέκρινε την απόκτηση παιδιού εκτός γάμου (Κέντρο Ερευνών και Ανάπτυξης, 2011), εύρημα που επιβεβαιώνει πως ακόμη υπάρχει μακρύς δρόμος μέχρι να αλλάξουν οι κοινωνικές στάσεις γύρω από τη συμβίωση όταν αυτή αποκτά πολιτική παρά θρησκευτική υπόσταση.

### **Η ανδρική ταυτότητα δομείται γύρω από την ιδιότητα του εργάτη**

*Η οικονομική εξασφάλιση ως προϋπόθεση δημιουργίας οικογένειας.* Υπήρξε κοινή παραδοχή ανάμεσα στους πατέρες, κυρίως μεγαλύτερης ηλικίας, πως ένας άντρας, προτού δημιουργήσει οικογένεια, χρειάζεται να αποκατασταθεί επαγγελματικά και να δημιουργήσει ένα ασφαλές κομπόδεμα για να ανταποκριθεί στις ανάγκες που προκύπτουν από τον έγγαμο βίο. Όταν η οικογένεια προέλευσης αδυνατεί να ενισχύσει οικονομικά το νιόπαντρο ζευγάρι, στα μάτια τους η ανάγκη αυτή προβάλλει εντονότερη.

*«Εγώ έγινα 29 χρονών, 30 χρονών να παντρευτώ. Και ο λόγος ήταν επειδή ήθελα πρώτα απ' όλα εγώ ο ίδιος να αποκατασταθώ, να μπορώ να ζήσω την οικογένειά μου, διότι ήξερα ότι ο πατέρας μου ήταν πεθαμένος, ο πατέρας μου το '74 επέθανε, η μητέρα μου ήταν στο χωριό, δεν μπορούσε να με βοηθήσει πλέον. Έπρεπε από μόνος μου να αποφασίσω πότε θα κάνω οικογένεια, και τι θα κάνω, αποφάσισα αρραβωνιάστηκα, παντρευτήκαμε. Αρραβωνιαστήκαμε Νιόβρη και παντρευτήκαμε Μάιο, δεν καθυστερήσαμε και πολλά. Και στο χρόνο ήρθε και το πρώτο παιδί.» (Αναξαγόρας, 1:87/1:89)*

Η εξεύρεση θέσης εργασίας μετά την τουρκική εισβολή ήταν δυσχερής, πόσο μάλλον η εξασφάλιση δουλειάς με ικανοποιητικό εισόδημα. Εξαιτίας του αβέβαιου οικονομικού κλίματος και των δυσοίωνων κοινωνικοπολιτικών συνθηκών συνεπεία της εισβολής, οι μισθοί παρέμειναν σε χαμηλά επίπεδα. Δύο από τους συμμετέχοντες ξενιτεύτηκαν προσωρινά στο εξωτερικό ως οικονομικοί μετανάστες για να βρουν εργασία

με καλύτερες αποδοχές και να αποταμιεύσουν χρήματα για το μέλλον, και επαναπατρίστηκαν όταν βρήκαν νέα θέση εργασίας στην Κύπρο. Όπως θυμάται ο Ορέστης:

*«Πήγα στο εξωτερικό δούλεψα, Σαουδική Αραβία, στο Κουβέιτ, στη Βουλγαρία. Η ξενιτιά ιδίως μέσα στις αραβικές χώρες ήταν πολύ δύσκολη είχε πάρα πολλή ζέστη καθημερινώς είχε 45 βαθμούς, δεν μπορούσες να ανοίξεις την πόρτα να βγεις έξω, και εμείς ήμασταν ας πούμε εδώ μέσα τα έθιμά μας ήταν άλλα, η νοοτροπία μας ήταν άλλη, εκεί μέσα ήταν διαφορετικά, ήταν αυστηροί οι νόμοι, πρόσεχες πάρα πολύ για να μπορέσεις να επιβιώσεις εκεί μέσα.... Μετά επέστρεψα, δούλεψα έναν χρόνο στην Κύπρο στις οικοδομές, και μετά αρραβωνιάστηκα και παντρεύτηκα.»*  
(Ορέστης, 13:17 13:28)

Ο Ορέστης επισημαίνει πως οι συνθήκες διαβίωσης στη χώρα υποδοχής για έναν μετανάστη δεν συμβαδίζουν με τη γενικότερη ευημερία του, ωστόσο, καθοδηγούμενος πρώτιστα από το κίνητρο για εργασία ανέχεται και υπομένει αυτή την κατάσταση. Ο Αγοραστάκης (2004) υπογραμμίζει πως στις χώρες υποδοχής μεταναστών η εργασία διαχωρίζεται σε κύρια όπου κυριαρχεί η ειδίκευση, η μόνιμη απασχόληση και η υψηλή μισθοδοσία και συνήθως προορίζεται για τους ντόπιους, και σε δευτερεύουσα όπου εργάζονται κυρίως οι «ανειδίκευτοι» μετανάστες κάτω από εξαντλητικές συνθήκες και με χαμηλότερους μισθούς. Αυτό το διπλό σύστημα εργασίας, διαιώνίζει την ανισότητα ανάμεσα στο εργατικό δυναμικό και απεμπολεί τα εργασιακά δικαιώματα των μεταναστών, οι οποίοι ανέχονται την εκμετάλλευση στην οποία υπόκεινται λόγω της οικονομικής τους δυσπραγίας. Σε έρευνα που διεξήχθη με Αφρικανούς πατέρες που αναγκάστηκαν να μεταναστεύσουν, οι ίδιοι αναφέρθηκαν στον πόνο που βίωσαν φεύγοντας από το σπίτι για να αναλάβουν εργασία σε μακρινά μέρη. Ωστόσο, δεν έκαναν πίσω γιατί η προτεραιότητά τους ήταν να κερδίσουν αρκετά χρήματα προκειμένου να στηρίξουν τα παιδιά τους για τα οποία αισθάνονταν υπεύθυνοι, ενώ ρίσκαραν ακόμα και τη ζωή τους στα ορυχεία αναλαμβάνοντας επικίνδυνες υπόγειες εργασίες μόνο και μόνο για να πάρουν τον μισθό τέλος του μήνα (Richter, Chikovore, & Makusha, 2010).

Σε αντιδιαστολή με τις πιο πάνω τοποθετήσεις, κινείται η εμπειρία των δύο νεαρότερων πατεράδων (Ιάσωνα, Μενέλαου) αλλά και ενός πατέρα στην ενδιάμεση ηλικιακή ομάδα (Κενδέας), που προχώρησαν στο γάμο, πριν ακόμη κατασταλάξουν επαγγελματικά. Αν και αναγνωρίζουν ότι η επαγγελματική αποκατάσταση προηγείται και η δημιουργία οικογένειας έπεται, εντούτοις, στη δική τους περίπτωση αναφέρουν πως

ακολούθησαν αντίστροφη πορεία γιατί ήθελαν να διαφυλάξουν και να προστατεύσουν τη σχέση τους από τη φθορά που επέρχεται σταδιακά, όταν αυτή παραμένει σε ανεπίσημη και χωρίς δεσμεύσεις υπόσταση.

*«Λέω πάντα ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα. Στην Κύπρο λέω πάντα ο Κυπραίος, θέλει πρώτα να βρει δουλειά, να παντρευτεί και μετά να αγοράσει αυτοκίνητο. Εγώ πρώτα αγόρασα αυτοκίνητο, μετά αρραβωνιάστηκα και μετά βρήκα δουλειά. Θεωρώ ότι είναι καλά να υπάρχει μια δουλειά. Φαίνεται πως δεν χάθηκε ο κόσμος αν δεν έχεις δουλειά. Από το βίωμά μου όμως, αντιλαμβάνομαι ότι πάνω απ' όλα όταν υπάρχει κατανόηση, μιλούμε για παντρεμένους τώρα έτσι, όταν υπάρχει κατανόηση από τη γυναίκα σου, σε περίπτωση που διαμένεις και με τους γονείς της γυναίκας σου, υπάρχει κατανόηση και από τους γονείς της γυναίκας σου, ε πιστεύω ότι ε δεν είναι προϋπόθεση η εργασία, η “οικονομική άνεση” για να κάνεις οικογένεια.» (Μενέλαος, 15:28/15:30-31)*

Η λέξη «κατανόηση» που επαναλαμβάνεται τρεις φορές στο πιο πάνω απόσπασμα, έμμεσα φωτογραφίζει το στερεότυπο που επικρατεί στους κόλπους της κυπριακής κοινωνίας, που προσβλέπει σε οικονομική «ευρωστία» για έναν άντρα πριν ενωθεί με τα δεσμά του γάμου. Διαφορετικά, υποστηρίζεται οικονομικά από τις οικογένειες προέλευσης σε περίπτωση που δεν έχει αυτή την οικονομική επιφάνεια, μέχρι να εργοδοτηθεί, ενώ παράλληλα αν δεν υπάρχει «κατανόηση» ασκείται πίεση για άμεση εξεύρεση δουλειάς. Τόσο στην περίπτωση του Μενέλαου όσο και στου Ιάσονα οι δικοί τους στήριξαν την οικογένειά τους παρέχοντάς της στέγη και φαϊ μέχρι οι ίδιοι να είναι σε θέση να αναλάβουν τον ρόλο του άνδρα «κουβαλητή».

*«Δούλευε τότε η γυναίκα μου αν θυμάμαι καλά, αλλά περισσότερο εκείνο το διάστημα, εκείνο τον καιρό [παντρεμένος χωρίς δουλειά] τα έξοδα διαβίωσής μου ήταν από την πεθερά μου και από τους γονείς μου, αντιλαμβάνεσαι ότι όταν είσαι στρατιώτης... εντάξει, έμενα τότε στα πεθερικά μου ακόμα, ήταν τότε πριν κτίσω το σπίτι μου.» (Ιάσονας, 4:27)*

Η ιδιότητά του Ιάσονα ως στρατιώτης, στάθηκε τροχοπέδη στην εξασφάλιση των οικονομικών πόρων που απαιτούνταν για την επιβίωση του, αλλά δεν τον εμπόδισε από το να παντρευτεί τη γυναίκα του και να θέσει τα θεμέλια για δημιουργία της δικής του οικογένειας. Ο ρόλος του «κουβαλητή», ο οποίος αμφισβητούσε μερικώς την ανδρική του ταυτότητα, είχε αναληφθεί προσωρινά από τη σύζυγο του αλλά και από τη διευρυμένη



οικογένεια, τόσο τη δική του όσο και της γυναίκας του. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι ο ίδιος εκλογικεύει αυτή την αδυναμία συναρτήσει της στρατιωτικής του ιδιότητας, ενώ δεν τον ενοχλεί που οι οικονομικές ανάγκες της οικογένειάς του χρηματοδοτούνται από τους δικούς του. Αυτό ίσως να επεξηγείται από το γεγονός πως, στα 17 του, που παντρεύτηκε αμφιταλαντευόταν ανάμεσα στην εφηβική και την πρόωμη ανδρική ταυτότητα.

Παρόμοιες τάσεις κατέγραψαν οι απόψεις των ανδρών που συμμετείχαν στο ποσοτικό σκέλος της έρευνας. Οι περισσότεροι, 27 από τους 57 πατέρες (51%) υποστηρίζουν πως η οικονομική εξασφάλιση είναι απαραίτητη για να εκπληρώσει ένας άνδρας το ρόλο του καλού οικογενειάρχη, οι 15 από τους 57 βρίσκονται στο αντίθετο άκρο εκφράζοντας τη διαφωνία τους με αυτή την πεποίθηση (28%), ενώ η τρίτη ομάδα, μικρότερη σε αριθμό, υιοθετεί ουδέτερη στάση (21%), υπονοώντας πως καλός οικογενειάρχης μπορεί να είναι κι αυτός που φέρνει αρκετά χρήματα στο σπίτι, αλλά και αυτός που δεν κερδίζει το ιδανικό εισόδημα.

#### ***Η πατρότητα ωθεί σε αναζήτηση εργασίας με περισσότερα οικονομικά οφέλη.***

Με την είσοδο στην αγορά εργασίας, με εξαίρεση τρεις άντρες (Μιχάλης, Θεωνάς, Αναξαγόρας), παρατηρείται μία έντονη επαγγελματική κινητικότητα μέχρι να εξασφαλιστεί θέση εργασίας που να αποφέρει ικανοποιητικό εισόδημα ή καλύτερο περιβάλλον εργασίας, κινητικότητα που εντείνεται πολύ περισσότερο με την απόκτηση ανάπηρου παιδιού. Οι περισσότεροι άνδρες ρισκάρουν σε νεαρότερη ηλικία, ενώ κινούνται σε πιο συντηρητικά πλαίσια μετά την απόκτηση παιδιού. Πέντε από τους πατέρες (Ευθύμιος, Σεραφείμ, Μενέλαος, Μιχάλης, Θεωνάς), πόνταραν να βρουν δουλειά στον δημόσιο ή ευρύτερο δημόσιο τομέα λόγω των ευνοϊκότερων όρων εργοδότησης και των καλύτερων αποδοχών, χωρίς αυτό όμως να αποτελεί πανάκεια.

*«Ξεκίνησα σε ένα δύο εταιρίες σαν electromechanical για δύο χρόνια, και μετά τα επόμενα πέντε χρόνια ήμουν επιστάτης σε μια εταιρία που έκανε μεγάλα έργα, όπως ξενοδοχεία, το αεροδρόμιο... Μετά έπιασα δουλειά στο αεροδρόμιο Λάρνακας στις Κυπριακές Αερογραμμές, στο catering σαν electromechanical και επειδή είχα περασμένες τις εξετάσεις στην Κεντρική Τράπεζα, διορίστηκα στην Κεντρική Τράπεζα και σταμάτησα από την Cyprus Airways πριν 23 χρόνια, και τώρα εργάζομαι σαν ηλεκτρομηχανολόγος στην Κεντρική Τράπεζα.» (Ευθύμιος, 14:34)*

Υπήρξε και περίπτωση πατέρα που προτίμησε να επαναπατριστεί με την οικογένειά του για μια σίγουρη θέση εργασίας, παρά να ρισκάρει την παραμονή του στο εξωτερικό σε συνθήκες οικονομικής αβεβαιότητας, παρότι στο παρελθόν του απέφερε πολύ καλές οικονομικές απολαβές. Η μεγαλύτερη ασφάλεια που προσέφερε η νέα θέση εργασίας, σε συνδυασμό με την επιθυμία επιστροφής για χάρη της οικογένειας, ωθούν τον Αντρέα, κατόπιν συνεννόησης με τη σύζυγο, να επισπεύσει την μετεγκατάστασή τους.

*«Εγώ τελείωσα το πανεπιστήμιο το '87, εμ είχα προσληφθεί σε μια κυβερνητική υπηρεσία σε πολιτεία του Νιου Τζέρσεϊ αμέσως μετά τις εκλογές για την ανάδειξη του κυβερνήτη γιατί έλαβα μέρος σε προεκλογικές εκστρατείες, είχα λάβει μέρος στην προεκλογική εκστρατεία του Δουκάκη προηγουμένως, στις προεδρικές του '86, και τον πρώτο χρόνο στις κυβερνητικές του Νιου Τζέρσεϊ και με διόρισε ο κυβερνήτης σε μια υπηρεσία και περίμενα να αρχίσω τη δουλειά. Στο τέλος εκεί που περίμεναν ότι θα είχαν πλεόνασμα στον προϋπολογισμό 2 δις είχαν έλλειμμα 2 δις το οποίο ανακάλυψαν όταν ανέλαβαν την εξουσία ο κυβερνήτης τότε, και τελικά παρόλο που μου ήρθε ο διορισμός δεν άρχισα ποτέ δουλειά. Δούλευα εκτός βέβαια στον ιδιωτικό τομέα, ε αλλά προσπαθούσα έτσι να βρω μια πιο καλή δουλειά αλλά ήταν πρόβλημα, είχε αρχίσει η οικονομία της Αμερικής να πηγαίνει κάτω κάτω, και ήρθε η πρόταση από το Λόγο [ραδιοτηλεοπτικό μέσο] τότε που θα άρχιζε, να δουλέψω ως δημοσιογράφος στο Λόγο, και ήρθαμε στην Κύπρο τότε, και άρχισα δουλειά στο Λόγο ως δημοσιογράφος το '92.» (Ανδρέας, 11:51)*

Σε περιπτώσεις που οι άνδρες παρουσιάζονται δυσαρεστημένοι με το κλίμα που επικρατεί στο χώρο εργασίας (Κενδέας, Μηνάς), προτιμούν να επωμιστούν οι ίδιοι τον αρνητικό αντίκτυπο παρά να θυσιάσουν το πολύ καλό για την οικογένεια εισόδημα, δεδομένων των αυξημένων οικονομικών αναγκών που προκύπτουν ιδιαίτερα στην παρουσία του ανάπηρου παιδιού.

*«Εντάξει εξελίχθηκα ως ένα σημείο, δεν είμαι ευχαριστημένος τώρα που τη δουλειά μου, υπήρξαν κάποια conflicts [συγκρούσεις] με τους διευθυντές και λοιπά για διάφορα θέματα, ε εντάξει ελπίζω να αλλάξουν τα πράγματα, δεν είμαι ευχαριστημένος με τη δουλειά όπως είμαι τώρα. Αν και είμαι ο δεύτερος στην ιεραρχία στην εταιρία, απομονώθηκα με τρόπο, λόγω των conflicts [συγκρούσεων] που υπάρχουν με τους διευθυντές. Διάφορα πράγματα, έζησα πάρα πολλά πράγματα, από το 2010 ως τώρα και ξέρεις*

*είναι πολύ ψυχοφθόρο να πηγαίνεις στη δουλειά και να νιώθεις είσαι εκτός των πραγμάτων και να μην έχεις δουλειά να κάνεις. Αλλά εντάξει ο μισθός είναι καλός. Δεν μπορώ να κάνω το βήμα, είναι πολύ δύσκολο για μένα, σε έτσι ηλικία και με έτσι προβλήματα [αναφέρεται στην αναπηρία της κόρης του] και με έτσι οικονομικές συνθήκες να πάω να κάνω αλλαγή να αλλάξω δουλειά. Το θέμα είναι πώς φαίνεται προς τα έξω άμα δεν κάνεις κάτι, και εσωτερικά που δεν ευχαριστιέσαι με εκείνο που κάνεις.» (Κενδέας, 3:44-45)*

Ο Μηνάς έχοντας την ίδια εμπειρία στα εργασιακά με τον Κενδέα, εξηγεί πως ο ίδιος παρέμεινε στην εταιρία λόγω του πολύ καλού εισοδήματος, παρότι επαγγελματικά δεν εξελίσσεται όπως συνέβαινε στο παρελθόν «θέλεις να πας κάπου που να νιώθεις έτσι λίγο [εννοεί ασφάλεια], διότι θα το δεις και συ, όταν κάνεις οικογένεια, όταν είσαι νεαρός είσαι έτσι λίγο αυθόρμητος, όταν κάνεις οικογένεια, αρχίζουν τα πράγματα και....» (Μηνάς, 6:24). Ο νεανικός αυθορμητισμός που τον υποκίνησε να αλλάξει χώρο εργασίας στο παρελθόν, αντικαταστάθηκε από την ώριμη σκέψη ενός οικογενειάρχη που θέτει προτεραιότητες και πράττει με γνώμονα το συμφέρον της οικογένειάς του. «Μπαίνουν άλλες προτεραιότητες. Άλλες οι προτεραιότητες να είσαι ελεύθερος και άλλη η προτεραιότητά σου να είσαι γονιός. Να κάνεις μωρό, κατάλαβες» (Μηνάς, 6:25).

Σε αντίθετη κατεύθυνση κινείται η εμπειρία του Ιάσονα, ο οποίος, εξακολουθεί να πειραματίζεται στα επαγγελματικά του. Φαίνεται πως η απουσία απολυτηρίου και κάποιων επιπρόσθετων προσόντων τον εγκλωβίζουν σε θέσεις εργασίας με χαμηλότερες απολαβές, αναγκάζοντάς τον να ανοίξει ακόμα και δική του επιχείρηση προκειμένου να αυξήσει τα εισοδήματά του.

*«Δούλενα στα αλλαντικά Σνακ τότε, εντάξει, με τούτο τον τρόπο ακολούθησα άλλη πορεία πάνω στα εργασιακά, πάνω στα επαγγελματικά, έγινα πωλητής, έγινα εξωτερικός πωλητής πρώτα, μετά έγινα εσωτερικός πωλητής σημαίνει πωλητής μέσα σε κατάστημα στην ίδια εταιρεία για δέκα χρόνια, μέσα στην εταιρεία έγινα από πωλητής, υπεύθυνος καταστήματος, υπεύθυνος εκπαίδευσης προσωπικού μέχρι και τελευταία που ήμουν εκπαιδευτής προσωπικού αλλά και διευθυντής καταστήματος. Σταμάτησα από πωλητής από την εταιρεία την τότε, πήγα πωλητής στο Γ. [εταιρία πώλησης κινητών τηλεφώνων], πήγα στη Σ. [εταιρία πώλησης ηλεκτρικών ειδών] για άλλα δύο χρόνια, και μετά αποφάσισα να κάνω δική μου δουλειά. Άνοιξα περίπτερο το 2010.» (Ιάσονας, 4:33 / 4:37)*

Οι εμπειρίες των ανδρών επιβεβαιώνουν ότι το να είναι κανείς πατέρας σχετίζεται με αυξημένη φιλοδοξία για δουλειά, αφοσίωση στην εργασία και ανησυχία για εργασία που παρέχει ασφάλεια (Bonsall, 2013). Η πρωτοκαθεδρία της εργασίας στην ανδρική ταυτότητα αλλάζει εστίαση και παίρνει μια νέα προοπτική με την πατρότητα, αυτή του αυξημένου κινήτρου για αποτελεσματική οικονομική παροχή. Με την αύξηση των μελών της οικογένειας, παρατηρούνται αυξημένες οικονομικές ανάγκες. Σε μία εθνογραφική έρευνα που διεξήγαγε ο Bonsall (2013) στο αμερικανικό πλαίσιο, διαπίστωσε πως η ευημερία της οικογένειας και των παιδιών, εξαρτήθηκε από την ικανότητά των πατέρων να φέρνουν εις πέρας αποτελεσματικά το ρόλο του άνδρα κουβαλητή. Παρόμοια, στην παρούσα έρευνα από τους 57 συμμετέχοντες οι 9 δήλωσαν (17%) πως κινήθηκαν σε ποικίλες εργασιακές θέσεις μέχρι να πετύχουν ένα ικανοποιητικό εισόδημα που να παρέχει οικονομική ασφάλεια και αυτάρκεια στην οικογένεια μετά την απόκτηση του ανάπηρου παιδιού, ενώ 33 πατέρες (62%) διατείνονται πως παρέμειναν στο ίδιο πόστο εργασίας, ανεξαρτήτως αν απέκτησαν ανάπηρο παιδί. Οι απαντήσεις των πατέρων διαφέρουν σημαντικά ως προς το μορφωτικό επίπεδο. Σε αμφίπλευρο μη παραμετρικό έλεγχο που διεξήχθη, φάνηκε πως οι πατέρες χαμηλότερου μορφωτικού επιπέδου αναζητούν ευκαιρίες εργοδότησης με αυξημένο εισόδημα σε σχέση με τους πατέρες που έχουν ψηλό μορφωτικό επίπεδο και φαίνεται να διατηρούν τις ίδιες θέσεις εργασίας που συνεχίζουν να προσφέρουν εξίσου καλά εισοδήματα (Mann-Whitney  $U_{(51)} = 235.5$ ,  $z = -2.175$ ,  $p < .05$ ). Με άλλα λόγια, ένας πατέρας με χαμηλά εισοδήματα ψάχνει να βρει καλύτερη μισθολογικά εργασία όταν αποκτήσει ανάπηρο παιδί, σ' αντίθεση με έναν πατέρα που ο μισθός του είναι εξ' αρχής καλός και παραμένει στο ίδιο πόστο ακόμη κι αν αποκτήσει ανάπηρο παιδί δεδομένου ότι τα περιθώρια βελτίωσης του εισοδήματός του είναι λίγα.

***Η ανεργία θέτει υπό αμφισβήτηση το ρόλο του άνδρα κουβαλητή.*** Η εμπειρία του Ιάσονα έχει καταδείξει πως η ανεργία ασκεί τη δική της δυναμική πάνω στην ανδρική ταυτότητα. Προηγουμένως, είδαμε πως πέρασε μέσα από διάφορα εργασιακά πόστα μέχρι να ανοίξει το δικό του περίπτερο σε μία προσπάθεια να αυξήσει το εισόδημά του ως πολύτεκνος πατέρας. Με τέσσερα παιδιά στο σπίτι και με τη γυναίκα του να μην εργάζεται, αποφασίζει να παραιτηθεί από την εργασία του και να κάνει ένα νέο επιχειρηματικό βήμα, ανοίγοντας το δικό του περίπτερο. Τα πρώτα χρόνια έχει θετικό αντίκτυπο η κίνηση αυτή, στη συνέχεια όμως η οικονομική κρίση που μαστίζει την κυπριακή οικονομία, χτυπά και τη δική του πόρτα. «*Άνοιξα περίπτερο το 2010, στην αρχή πηγαίναμε πάρα πολλά καλά, πάρα πολλά καλά όμως, μέχρι το 2014 το έκλεισα λόγω της οικονομικής κρίσης*» (Ιάσοντας, 4:52). Αυτόματα μένει χωρίς εργασία, άνεργος,

αδυνατώντας να ανταποκριθεί στα πατρικά και συζυγικά του καθήκοντα. Η ανεργία είναι μία συνιστώσα με αρνητικές για την ανδρική του ταυτότητα επιρροές που επηρεάζουν την καθημερινότητά του. Τον εμποδίζει στην επιτέλεση του κοινωνικά επιθυμητού ρόλου (άνδρα-κουβαλητή), προκαλώντας αισθήματα ανασφάλειας και αβεβαιότητας. *«Μπορώ να σου πω ότι [την περίοδο που ήμουν άνεργος] ήμουν και πιο αγχωμένος για το θέμα της δουλειάς αλλά και από πλευράς όρεξης»* (Ιάσοντας, 4:90). Συγκρίνοντας τις δύο περιόδους της ζωής του, επισημαίνει πως η ανεργία επηρεάζει τον άνδρα και ψυχολογικά.

*«Το πρωί που ήταν να σηκωθώ να πάω δουλειά μπορούσε να κάνω νεσκαφέ, μια φορά κάθε τόσο τώρα λέμε, να κάνω νεσκαφέ της γυναίκας μου. Σπάνιο πράγμα φυσικά αλλά μπορεί, σαν έκανα το δικό μου το νεσκαφέ η ώρα 630 το πρωί να έκανα και της Μ.[όνομα συζύγου]. Ε τις μέρες που ήμουν άνεργος δεν υπήρχε περίπτωση να σηκωθώ να κάνω... [γέλια].»*  
(Ιάσοντας, 4:91)

Μετά από ένα διετές διάστημα ανεργίας, έχει επέλθει εκ νέου η ηρεμία στη ζωή του, αφού κατάφερε να βρει εργασία σε μια εταιρεία: *«Ξεκίνησα δουλειά 5 του Γενάρη του 16, σε μια εταιρεία τώρα, κλαδεύουμε δέντρα μες τους δρόμους του Δήμου Λευκωσίας, και είμαι ο επιστάτης μιας ομάδας 6 ατόμων. Αυτά [με καμάρι] τα επαγγελματικά»* (Ιάσοντας, 4:56). Η ανεργία ή η προσωρινή απώλεια της εργασίας είναι καταστάσεις που αμφισβητούν τον ανδρισμό των πατέρων και προκαλούν αισθήματα άγχους και ανασφάλειας (Brandth & Kvande, 1998). Έχει αποδειχθεί ερευνητικά πως η ανεργία παθολογοποιεί την πατρότητα και στιγματίζει τους άνδρες χωρίς έμμισθη απασχόληση που να καλύπτει το κόστος της παιδικής φροντίδας και να τροφοδοτεί τις οικονομικές ανάγκες της οικογένειας (Shuffelton, 2014). Στην Κύπρο, μετά το κούρεμα καταθέσεων που επιβλήθηκε με πρόσχημα τη διάσωση της οικονομίας, αυξήθηκε ο αριθμός των ανδρών που λόγω ανεργίας ή υποαπασχόλησης αδυνατεί να διεκπεραιώσει το ρόλο του κουβαλητή (European Commission, 2014· Στατιστική Υπηρεσία της Κυπριακής Δημοκρατίας, 2015), αναγκάζοντας με αυτό τον τρόπο τις οικογένειες να προσφύγουν σε διαφορετικές ρυθμίσεις για να εξασφαλίσουν τις οικονομικές τους ανάγκες.

### **Η μετάβαση προς την πατρότητα ως περίοδος αντικρουόμενων συναισθημάτων**

*Η πατρότητα ως πηγή χαράς και άγχους.* Οι συμμετέχοντες πατέρες στη συντριπτική τους πλειοψηφία (14 ποιοτικής φάσης και 52 ποσοτικής φάσης) επισημαίνουν πως η πατρότητα είναι η πιο σημαντική εμπειρία ζωής που πρωτίστως ταυτίζεται με

αισθήματα χαράς και ικανοποίησης. Η μετάβαση όμως σε αυτή είναι μία περίοδος με αντικρουόμενα και αντιμαχόμενα συναισθήματα.

Υπερτερεί μεν η χαρά και ο ενθουσιασμός της επικείμενης άφιξης ενός νέου μέλους στην οικογένεια, υποβόσκει όμως συγχρόνως ένα άγχος για την εξέλιξη της εγκυμοσύνης μέχρι τη στιγμή του τοκετού, που οι πατέρες θα ακούσουν από τα χείλη του γιατρού πως το παιδί χαίρει άκρας υγείας, ανάγκη που παίρνει βαθύτερα ερείσματα σε ορισμένους πατέρες (π.χ. Σεραφείμ, Μενέλαος, Βασίλης, Ορέστης) των οποίων το πρωτότοκο παιδί γεννήθηκε με αναπηρία.

Η γέννηση ενός παιδιού επιστεγάζει την προσωπική και οικογενειακή ολοκλήρωση, ενώ υπό μία έννοια “απενοχοποιεί” το ανδρικό κλάμα που λειτουργεί ως μέσο εξωτερίκευσης της χαράς και της συγκίνησης στο πρώτο αντίκρισμα του νεογέννητου παιδιού.

*«Όταν γέννησε με το τρόλει με το μωρό πάνω, τότε, θυμούμαι σαν άνδρας ήμουν τότε 27 χρονών ήταν η πρώτη φορά που έκλαψα στη ζωή μου. Δηλαδή έκλαιγα από χαρά. Δεν μπορούσα να συγκρατήσω τα δάκρυά μου. Ήταν τόση χαρά που έβλεπες το μωρό σου δίπλα που τη γυναίκα σου και να βγαίνουν από το μαιευτήριο έξω.» (Ευθύμιος, 14:56)*

Το κλάμα ως μέσο έκφρασης και αναπαράστασης των συναισθημάτων των πατέρων, επιτρέπεται μόνο σε χαρμόσινα γεγονότα, διαφορετικά ερμηνεύεται σαν προϊόν προσωπικής αδυναμίας λόγω μη συμμόρφωσης με τον κοινωνικά αποδεκτό ρόλο («ξεφουσκώνει» την αρρενωπότητα), στοιχείο που επιβεβαιώνεται από τα λεγόμενα του Ευθύμιου.

Υπάρχουν όμως στιγμές που εντείνεται το αίσθημα της ανασφάλειας για την πρόσκτηση ή όχι των απαραίτητων γονικών δεξιοτήτων που υποστηρίζουν την βρεφική φροντίδα. Δεν υπάρχουν οι γνώσεις ή η προϋπηρεσία γύρω από τη φροντίδα βρέφους και ο πατρικός ρόλος, που κατακτιέται σταδιακά μέσω εμπειρίας, αρχικά προσδιορίζεται με χαμηλά επίπεδα αυτοεκτίμησης, ενώ δοκιμάζεται περαιτέρω μέχρι να σχηματιστεί στη σημερινή του εικόνα.

*«Το αίσθημα ήταν .... χρησιμοποιούμε τον όρο πάντα... κάποτε λέμε τον όρο χαρμολύπη, που είναι χαρά και λύπη. Εγώ ένιωσα χαρά και άγχος. Όχι λύπη. Χαρά και άγχος, διότι εντάζει να έρθει ένα μωρό από τη μια χαίρεσαι, από την άλλη δεν ξέρεις τι σε περιμένει... Λες ας πούμε ότι τα αστεία τέλειωσαν πλέον, εντάζει παντρεύτηκες, βρήκες τον άνθρωπο που σου αρέσει, που της αρέσεις, αλλά τώρα έρχονται και άλλες ευθύνες, τεράστιες*

*ευθύνες, να κάνεις ένα μωρό, να είσαι γονιός ενός μωρού, τεράστια ευθύνη και αγχώνεσαι, από τη μια θέλεις να γίνεις γονιός, πιστεύω είναι η ολοκλήρωση της ζωής ένα μωρό, ε και από την άλλη αγχώνεσαι.» (Μενέλαος, 15:32/15:33)*

Ο Βούσιτις (2012, σελ. 33) επιβεβαιώνοντας τα πανομοιότυπα με τον Μενέλαο συναισθήματα που βίωσαν με τη γέννησή του και οι δικοί του γονείς, επισημαίνει πως *«η πατρότητα και η μητρότητα είναι σοκαριστική εμπειρία, ακόμα κι όταν πρόκειται για παιδιά αρτιμελή. Οι νέοι γονείς αστειεύονται συχνά λέγοντας μακάρι το πρώτο τους παιδί να συνοδευόταν από εγχειρίδιο οδηγιών χρήσεως».*

Η μετάβαση στην πατρότητα συνδέεται με ένα αυξημένο αίσθημα ευθύνης και υποχρέωσης απέναντι σε μία αδύναμη ανθρώπινη ύπαρξη, της οποίας η επιβίωση και η ευημερία εξαρτάται από τους γονείς. Με τη γέννηση του παιδιού, αναμένεται να ακολουθήσει ένας άλλος αναπάντεχος και αστραπιαίος δίδυμος τοκετός, η γέννηση της πατρότητας και της μητρότητας. Η συμβολή του άντρα στη βιολογική σύλληψη ενός παιδιού δεν ενεργοποιεί αναγκαστικά την πατρότητα. Αντίθετα, γίνεται πατέρας και αντιμετωπίζεται με σεβασμό όταν αναλαμβάνει την ευθύνη για την οικογένειά του (Richter, Chikovore, & Makusha, 2010). Σύμφωνα με τους Richard κ.ά. (2014) αν η τεκνοποίηση αποτελεί ώριμη απόφαση για έναν άνδρα, είναι πιθανότερο ο ίδιος να αναλάβει αποτελεσματικά τον πατρικό του ρόλο. Πίσω από την ώριμη απόφαση για απόκτηση παιδιού, σύμφωνα με τις Δραγώνα και Ναζίρη (1995) ενδεχομένως κρύβεται η επιθυμία του να εξισορροπήσει την απώλεια που βιώνουν οι δικοί του γονείς με την ενηλικίωσή του, προσφέροντάς τους του το παιδί που ο ίδιος δεν μπορεί πλέον να είναι γι' αυτούς. Ο Κενδέας υποστηρίζει πως η επιρροή που ασκείται από την κοινωνία στα νεαρά ζευγάρια και η ανάγκη για συμπόρευση με τη μάζα, ωθεί ένα ζευγάρι στην απόκτηση παιδιού. *«Εντάξει μπορεί επειδή είχαμε μες στην παρέα μας που έκαναν άλλοι [παιδιά], ή δεν ξέρω, δεν θυμάμαι αν μας μουρμουρούσαν οι δικοί μας...» (Κενδέας, 3:93).*

Η εμπειρία που αποκόμισε ο Ανδρέας με το πρώτο τους παιδί στην Αμερική, είναι ιδιαίτερα κατατοπιστική και διαφωτιστική. Συναγορεύει στο ότι οι γονείς, με τη βοήθεια κατάλληλα δομημένων προγραμμάτων, αναπτύσσουν και καλλιεργούν τον γονικό τους ρόλο πολύ πριν τη γέννηση του παιδιού. Μέσα από μια διαδικασία επιμόρφωσης και ενημέρωσης σε θέματα εγκυμοσύνης, τοκετού και βρεφικής φροντίδας, γίνεται ομαλότερη ψυχολογική και γνωστική προετοιμασία που αποσκοπεί στα μειωμένα γονικά επίπεδα άγχους και στην ενεργότερη συμμετοχή μελλοντικά.

*«Ήμουν έτοιμος [για να γίνω πατέρας] αγωνιούσα, αλλά εντάξει, για μένα ήταν κάτι το φυσιολογικό, απλώς παρακολούθησαμε κάποια μαθήματα σε νοσοκομείο κοντά, τι κάνεις τη μέρα του τοκετού, πώς βοηθάς στη συνέχεια και λοιπά. Τα μαθήματα LAMAZE που ήξερα ας πούμε τι να περιμένω την μέρα του τοκετού γιατί ήμουν εκεί μέσα στο δωμάτιο που γέννησε η γυναίκα μου. Αυτό που θυμάμαι το πρώτο ήταν μόλις είχε βγει από τη μέση και πάνω και χαμογέλασα και είπα ότι ήταν κορίτσι. Διότι δεν είχαμε μάθει [το φύλο] Και όντως ήταν κορίτσι. Ήταν κάτι το μοναδικό, μοναδική εμπειρία.»*  
(Ανδρέας, 11:64)

Παράλληλα, δείχνει ότι τα στάδια που διέρχεται μία γυναίκα μέχρι να κρατήσει στην αγκαλιά της το νεογνό δεν εκλαμβάνονται ως αποκλειστικά “γυναικείο ζήτημα” (σύλληψη, εγκυμοσύνη, τοκετός), ταύτιση βαθύτατα ριζωμένη στο κυπριακό συγκείμενο ακόμη και σήμερα. Είναι κοινή εμπειρία και ενδείκνυται να εμπλέκει τόσο τη μητέρα, όσο και τον πατέρα. Η πατρική ταυτότητα αρχίζει να θεμελιώνεται πριν τη γέννηση του βρέφους (Δραγώνα & Ναζίρη, 1995). Έρευνες επισημαίνουν ότι ο πατέρας μπορεί να αναπτύξει δέσιμο με το παιδί από την περίοδο που κυοφορείται στη μήτρα της μητέρας με απλά και καθημερινά βήματα. Ο ισχυρός δεσμός φαίνεται να προσφέρει αμοιβαίο όφελος: ο μεν πατέρας προσαρμόζεται ομαλότερα και με μεγαλύτερη άνεση στην πατρότητα ενισχύοντας τις τάσεις αυτοπραγμάτωσής του, το δε βρέφος υποβοηθείται να αναπτύξει το αίσθημα ασφάλειας, που είναι αναγκαίο κατά την “έξοδό” του από ένα ασφαλές σε ένα αβέβαιο περιβάλλον (Brhel, 2009· Δραγώνα & Ναζίρη, 1995).

***Η πατρότητα ως πηγή επιβεβαίωσης του ανδρισμού.*** Η επιβεβαίωση του ανδρισμού μέσα από την αναπαραγωγική διάσταση της τεκνοποίησης, αποτελεί ύψιστο θεμελιακό στοιχείο της πατρότητας στην κυπριακή κοινωνία, γι’ αυτό και η χαρά πολλαπλασιάζεται όταν ο άνδρας, στην προκειμένη περίπτωση ο Ορέστης, καταφέρνει παρά τις όποιες δυσκολίες να καταστεί γεννήτορας.

*«Οου που γίνηκα πατέρας, που έγινα πατέρας ήταν... διότι να σου πω εμείς αργήσαμε να κάνουμε θέμα, πέρασαν 6 χρόνια από τον καιρό που παντρευτήκαμε και αντιλαμβάνεσαι μόλις μου είπε η γυναίκα μου είμαι έγκυος πετούσαμε στους εφτά ουρανούς ότι κάναμε μωρό. Ήμασταν πολύ χαρούμενοι...»* (Ορέστης, 13:30-31)



Η επιτυχής τεκνοποίηση βιολογικοποιείται υπέρ του άντρα τις περισσότερες φορές με το σκεπτικό ότι «κατέχει» τον ενεργητικό ρόλο κατά την αναπαραγωγική διαδικασία (προσθέτει αξία στον υπάρχοντα ανδρισμό). Σε περιπτώσεις που το ζευγάρι παραμένει άκληρο, η γυναίκα είναι συνήθως ο “αποδιοπομπαίος τράγος”. Η εγκυμοσύνη και ο τοκετός αποτελούν προέκταση του βιολογικού της σώματος και ενδυναμώνουν τη θηλυκή της ταυτότητα, ενώ υπάρχει η πεποίθηση ότι όλες οι γυναίκες μπορούν να γίνουν μητέρες (Reay, 2008). Συνεπώς, αν μένει άτεκνη, δεν είναι που αδυνατεί ο άντρας να τεκνοποιήσει, αλλά που τα αναπαραγωγικά της όργανα μειονεκτούν, είτε επειδή δεν μπορούν να γονιμοποιήσουν είτε επειδή δεν μπορούν να κρατήσουν το παιδί μέχρι τη γέννηση (στοιχείο μισογυνισμού). Αυτές οι στάσεις γύρω από το θέμα πάνε αρκετά πίσω στο χρόνο, τότε που ο κόσμος στερούνταν γνώσεων και τα πάντα ερμηνεύονταν με βάση την ενεργό ή παθητική συμμετοχή (Paechter, 2008). Ωστόσο, η εξέλιξη της ιατρικής τεχνολογίας έδωσε τη δυνατότητα διενέργειας εξετάσεων που τις περισσότερες φορές προσδιορίζουν τον ακριβή λόγο ατεκνίας, αποδίδοντας τα του Καίσαρος τω Καίσαρι. Παρόμοια ανασφάλεια που ωστόσο περιορίστηκε στο επίπεδο της ενδόμυχης σκέψης χωρίς να μετασχηματίζεται σε εμπειρία, αναφέρεται και από τον Σεραφείμ, ο οποίος εκφράζεται με διαφορετικό λόγο για να ερμηνεύσει την ατεκνία, πιθανόν λόγω γνώσεων που αποκόμισε από την προσωπική γνωριμία με ζευγάρια που αντιμετώπισαν ανυπέρβλητα εμπόδια κατά την προσπάθεια τεκνοποίησης.

*« [...] διότι έχεις τις αμφιβολίες σου που ακούεις κάποτε ότι κάποιος γονέας δεν μπορεί να κάνει μωρό, διότι έτυχε μου να ξέρω κάποιες οικογένειες που να μην μπορεί να κάνει ή ο ένας γονιός ή ο άλλος, να σου πω την αλήθεια έλεγα “τόρα είναι δυνατό να μην μπορώ εγώ να κάνω μωρό ή η γυναίκα μου να μην μπορεί να κάνει μωρό”· Με προβλημάτιζε λίγο στην αρχή, αλλά έλεγα μην το σκέφτεσαι κάποτε διότι πού ξέρεις θα μου τύχει και εμένα ας πούμε; Εντάξει όταν έμεινε έγκυος, χάρηκα, ένιωθα ότι θα γίνω πατέρας, έτσι ας πούμε. Νιώθεις το ας πούμε εκείνο το... το περίμενα, το ήθελα, το θέλαμε [...] Σίγουρα, είναι το μεγαλύτερο δώρο που πιστεύω ότι τούτη είναι η ζωή, φεύγεις θα έρθουν τα παιδιά σου, θα έρθουν τα εγγόνια σου, έφυγες εσύ από τη ζωή... είναι η συνέχεια της ζωής.» (Σεραφείμ, 12:33 / 12:35)*

**Πατρότητα και τοκετός.** Η ανάγκη παρουσίας ή απουσίας κατά τον τοκετό εμφανίζει τους πατέρες διχασμένους. Ορισμένοι συνειδητά δίνουν το παρόν τους και συμπαραστέκονται συναισθηματικά και ψυχολογικά στη σύζυγο, ενώ κάποιοι άλλοι αποχωρούν από το δωμάτιο αναμένοντας παθητικά τη γέννηση του παιδιού. Υπάρχει και

μια τρίτη ομάδα πατέρων, που κινείται στο μέσο των δύο άκρων: επιθυμούν να είναι παρόντες στον τοκετό, αλλά δεν τους το επιτρέπουν οι συνθήκες (π.χ. καισαρική τομή).

Ο Μηνάς, που αντιπροσωπεύει τους πατέρες που έζησαν τη γέννηση του παιδιού τους από πρώτο χέρι, εξηγεί πως για τον ίδιο ήταν αδιανόητο να μην παρευρεθεί στο πλευρό της γυναίκας του και να δει από κοντά το «θαύμα της ζωής», αναγνωρίζοντας πως οι εμπειρίες από το χωριό δρουν ως διευκολυντικός παράγοντας.

*«Την ώρα της γέννησης πρέπει να είσαι παρών. Ο ένας λέει μου “μα εγώ πέφτω χαμαί” [κάτω], ο άλλος λέει μου “ζαλίζομαι”, ο άλλος... λέω του “ρε κουμπάρε άκου να σου πω. Την ώρα που θα γεννήσει η γυναίκα σου, αν θέλεις άκουσέ με, αν θέλεις μην με ακούσεις, πρέπει να είσαι δίπλα από τη γυναίκα σου”. Εγώ και στις δύο φορές, είπε μου ο γιατρός “αν δεν”... “Ε γιατρέ εγώ θα είμαι”, “δεν είναι ανάγκη να κοιτάζεις αν θέλεις, αλλά αν μπορείς”... για μένα είναι το θαύμα της ζωής και είναι κρίμα να μην είσαι κοντά με τη γυναίκα σου. Επειδή εμείς ξέρεις στα χωριά είχαμε και ζώα, είχαμε και.. ξέρεις οπότε βλέπαμε κάποια πράγματα, δεν έχει κάτι το διαφορετικό μεταξύ μας, απλά είναι γυναίκα, τα υπόλοιπα είναι τα ίδια, και το λέω σου όλους τους φίλους μου και το επαναλαμβάνω, ότι την ώρα που γεννά η γυναίκα σου το παιδί σου, ό,τι παιδί κι αν είναι πρέπει να είσαι παρών, είναι το θαύμα της ζωής, το οποίο αν δεν το δεις, αν δεν το νιώσεις, δεν καταλάβεις.» (Μηνάς, 6:30)*

Η συμμετοχή των ανδρών στον τοκετό, πέραν της προσωπικής επιθυμίας, ως ένα βαθμό διευκολύνεται ή δυσχεραίνεται από την πολιτική του μαιευτηρίου, που παλαιότερα ενστερνιζόταν την άποψη πως η παρουσία του πατέρα ήταν περιττή (Δραγώνα & Ναζίρη, 1995). Αυτή η παρωχημένη πρακτική φωτογραφίζεται επαρκώς στην αφήγηση του Ευθύμιου.

*«Δυστυχώς τότε την πρώτη μου την κόρη, ήμουν έξι ώρες έξω από το μαιευτήριο και άκουγα τη γυναίκα μου μέσα... ήταν στο Μακάρειο που ήταν να γεννήσει το πρώτο το μωρό. Δεν μας επέτρεπαν να μπαίνουμε μέσα στη γέννα. Και έπρεπε ο άντρας να είναι έξω. Και φαντάσου πόσο οδυνηρό είναι για έναν άνδρα να είναι 6 ώρες έξω, να ακούει τη γυναίκα του να φωνάζει, να κάνει και να μην είναι δίπλα της να της κρατεί το χέρι.» (Ευθύμιος, 14:54)*

Η εμπειρία του Ευθύμιου, ο οποίος επιθυμούσε να είναι παρών, επιβεβαιώνει πως στο παρελθόν ο τοκετός θεωρούνταν καθαρά γυναικεία υπόθεση, όπως συζητήθηκε και προηγουμένως, γεγονός που τον καθιστούσε τραυματική εμπειρία τόσο για τη μητέρα, όσο και για τον πατέρα. Η ύπαρξη του εν λόγω σχήματος, ριζοβόλησε την αντίληψη ότι το παιδί έχει να κάνει με τη μητέρα, ενώ ο πατέρας έμενε στην περιφέρεια. Η κοινωνία, μέσω των κλινικών μητρότητας και παιδικής μέριμνας, χρέωνε στις γυναίκες τις βαθιές γονικές ευθύνες, ενώ για τους άνδρες η γονική μέριμνα αποτελούσε ιδιωτική επιλογή εντός της οικογένειας (Eerola, 2014). Καθορίζονταν συνεπώς με άκαμπτο τρόπο οι επακόλουθες πρακτικές φροντίδας και τα πλαίσια στα οποία θα κινούνταν ο κάθε γονικός ρόλος. Ερευνητικά δεδομένα που έδειξαν πως η παρουσία του άνδρα στον τοκετό συσχετίζεται με αναφορά μειωμένου πόνου εκ μέρους των γυναικών, μικρότερη χρήση παυσίπων, θετικότερη στάση του ιδίου απέναντι στο βρέφος και στενότερη διαπροσωπική σχέση μαζί του στο μέλλον (Crespi & Ruspini, 2015· Δραγώνα & Ναζίρη, 1995), αμφισβήτησαν την ορθότητα αυτής της πρακτικής. Αναγνωρίστηκε έτσι η βαρύτητα της πατρικής παρουσίας, κατοχυρώνοντας στον πατέρα το δικαίωμα να παρευρίσκεται στο πλάι της γυναίκας του κατά τον τοκετό και ωθώντας τα μαιευτήρια να αλλάξουν την πολιτική τους. Έρευνα που έγινε στην Ταϊλάνδη, έδειξε πως οι πατέρες διαδραμάτισαν πολυδιάστατο ρόλο μέσα στο μαιευτήριο, λειτούργησαν ως συμπαραστάτες και εμπυχωτές της γυναίκας τους, την βοήθησαν να απαλλαγεί από ανησυχίες και φοβίες και συνέβαλαν στο να εδραιωθεί μέσα της ένα αίσθημα ασφάλειας (Sansiriphun κ.ά., 2015).

Άλλος παράγοντας που φαίνεται να κρατά εκτός τοκετού ορισμένους πατέρες, παρόλο που είχαν την πρόθεση να συμμετέχουν, ήταν η διενέργεια καισαρικής τομής, η οποία θεωρείται εγχείριση και βάσει ιατρικού πρωτοκόλλου απαγορεύεται η είσοδος σε άτομα εκτός του ιατρικού ή παραϊατρικού προσωπικού. Ενδεικτική είναι η εμπειρία του Μενέλαου που μένει στο πλευρό της γυναίκας του μέχρι τη στιγμή που εκείνη εισέρχεται στο χειρουργείο.

*«Ο τοκετός ήταν δύσκολος στο πρώτο μας το μωρό. Τι εννοώ δύσκολος; Ίσως είναι από τις... αν ρωτήσεις γυναικολόγους, μπορεί να σου πουν ότι δεν βίωσαν έτσι κατάσταση να γεννήσουν φυσιολογικά μητέρα μες στο χειρουργείο. Δηλαδή επειδή φτάσαμε στο σημείο να πέσουν οι παλμοί και της γυναίκας μου και του μωρού ο γιατρός μου λέει “πάμε για καισαρική τομή”, δεν είχε διαστολή η γυναίκα μου και θυμούμαι χαρακτηριστικά οδηγούσαν τη γυναίκα μου μες στο χειρουργείο και πήγαινα και εγώ πίσω της μέχρι που έφαγα πόρτα, μου έκλεισαν την πόρτα μες στα μούτρα.»*  
(Μενέλαος, 15:35)

**Η μετάβαση στην πατρότητα ως αδιάφορο γεγονός.** Οι περισσότεροι πατέρες όπως αναφέρθηκε πιο πάνω είχαν την αγωνία και την προσμονή να γεννηθεί το παιδί τους, ενώ η γέννησή του συνοδεύτηκε από αισθήματα χαράς, με εξαίρεση δύο περιπτώσεις που η αναπηρία ήταν εμφανής και υποκατέστησε τη χαρά με θλίψη και στεναχώρια. Ο Κωνσταντίνος είναι ο μοναδικός συνεντευξιαζόμενος πατέρας που κατά τον τοκετό, μέσω της αφήγησής του τοποθετεί τον εαυτό του εκτός νοσοκομείου και αντιμετωπίζει την γέννηση της κόρης του ως αδιάφορο για τον ίδιο γεγονός. Θυμάται πως έφυγε από την αίθουσα αναμονής και μετέβηκε σε ένα κοντινό ταχυφαγείο για να διασκεδάσει την πείνα του.

*«Δεν ήμουν παρών στη γέννα. Δεν μπήκα μέσα. Πεινούσα και πήγα στα McDonalds εκείνη την ώρα που γεννούσε η Αντιγόνη [...] Από αδιαφορία, άντε να γεννηθεί το παιδί να πάμε σπίτι. Δεν είχα βιώματα οικογενειακά τέτοια.»* (Κωνσταντίνος, 8:74)

Η συμπεριφορά και η στάση του Κωνσταντίνου, να θέσει ως προτεραιότητα τις δικές του ανάγκες και να υποβαθμίσει ουσιαστικά τη γέννηση του παιδιού του, αντικατοπτρίζουν τα βιώματα που κουβαλά από την παιδική του ηλικία. Η απουσία του πατρικού προτύπου από τη ζωή του δεν επικουρεί στο να αντιληφθεί τη σπουδαιότητα και την αξία του πατρικού ρόλου. Αγνοεί το χρέος που έχει να συμπαρασταθεί στη γυναίκα του αλλά και να “εισέλθει” στη ζωή του παιδιού του.

Καταληκτικά η μετάβαση προς την πατρότητα δεν βιώθηκε με πανομοιότυπο τρόπο από τους συμμετέχοντες. Υπήρξε συμμετέχοντας που ανέπτυξε τον πατρικό του ρόλο πολύ πριν τη γέννηση του πρώτου του παιδιού συμμετέχοντας σε όλες τις διαδικασίες που προηγήθηκαν του τοκετού, ενώ άλλοι άνδρες άρχισαν να μεταβαίνουν στην πατρότητα μετά τον τοκετό, αντικρίζοντάς το νέο τους ρόλο αρχικά με χαρά και ενθουσιασμό μετέπειτα με αυξημένη ευθύνη για τις γονικές δεξιότητες φροντίδας που έπρεπε να αναπτύξουν. Στον αντίποδα, ένας άλλος πατέρας προσέγγισε την πατρότητα ως αδιάφορο γεγονός. Κοινός παρονομαστής των πατρικών εμπειριών αποδείχθηκε η ανάγκη για επιβεβαίωση του ανδρισμού τους μέσα από την αναπαραγωγική διάσταση της τεκνοποίησης.

## Η πατρότητα μέσα από το φακό της σωματικής και πνευματικής τελειότητας

Οι πατέρες κάνουν όνειρα για το αγέννητό τους παιδί, πολύ πριν αυτό γεννηθεί, στον επίκεντρο των οποίων υφάρπει ένας μηχανισμός εξιδανίκευσης και ανύψωσης της τελειότητας. Η αναπηρία κινείται στη σφαίρα της φαντασίας, όχι της λογικής. *«Ε τότε που να ξέρω δεν τα σκεφτόμουν ότι εν να' ρτω ύστερα σε κάποιο σημείο και να ασχοληθώ σχεδόν εξολοκλήρου σε τούτο τον τομέα [με την αναπηρία]».* (Αναξαγόρας, 1:16).

Η πλειονότητα των πατέρων παραδέχεται πως θεωρούσε αυτονόητη την γέννηση ενός σωματικά και πνευματικά τέλειου παιδιού. Επ' ουδενί δεν σκέφτηκαν πως θα τύχει στο δικό τους σπίτι όσα εκ του ασφαλούς έβλεπαν να συμβαίνουν δια τηλεοράσεως σε άλλες οικογένειες.

*«Ε να πω την κυπριακή παροιμία που λέει “η φωτιά εκεί που θα πέσει το λαμπρόν κρούζει!” Η πραγματικότητα ήταν ότι πάντα καθόμουν μπροστά στην τηλεόραση με τον Μάριο, τον Χ. [όνομα δεύτερου γιου], με τη γυναίκα μου και άκουγες ας πούμε ότι το τάδε μωρό με καρκίνο, ή ας πούμε πηγαίναμε σε εκδηλώσεις και βλέπαμε ένα μωρό πάνω στο καρτσάκι ή πήγαινες κάπου άλλου και έβλεπες πάνω σε τροχικάθισμα κάποιον άλλο, και κοίταζες τον ας πούμε και έλεγες “εν κρίμα εκείνος” κλπ κλπ. Ε μετά όταν σου έχουν κτυπήσει εσένα την πόρτα, τότε αντιλαμβάνεσαι ότι αλλάζουν τα πράγματα. Και το αφήνω ως εδώ. Το να τα βλέπεις εκτός είναι άλλο πράγμα, το να το έχεις σπίτι σου καμία σχέση.»* (Μηνάς, 6:100).

Η χρήση της κυπριακής παροιμίας αφενός δείχνει πως η αναπηρία παραμένει φλέγον θέμα για μια οικογένεια, αφετέρου υπονοεί πως αλλάζει ο τρόπος θέασής της όταν αυτή εισέρχεται στη ζωή σου. Η δε ταύτισή της με τη φωτιά που “καίει” τα πάντα στο πέρασμά της συνηγορεί πως η αποδοχή της ως αναπόσπαστο μέρος της διαφορετικότητας είναι αέναη και γεμάτη προκλήσεις προσπάθεια, σαφώς δυσκολότερη στην πράξη απ' ότι σε επίπεδο λόγου ή ρητορικής.

Προς τούτη την κατεύθυνση κινείται και ο οίκτος με τον οποίο ο Μηνάς αντιμετώπιζε τα ανάπηρα άτομα. Είναι μία στάση που διείσδυσε μέσα στα κύτταρα της κυπριακής κοινωνίας σαν πυρακτωμένη λάβα με την παγίωση της φιλανθρωπίας. Εκδηλώσεις όπως ο Ραδιομαραθώνιος καλλιεργούν μία υποκουλτούρα που από τη μια καλύπτει την υποχρέωση του κράτους για ίση μεταχείριση και αντιμετώπιση της αναπηρίας ως πολιτικό ζήτημα, από την άλλη καλλιεργεί αισθήματα λύπησης και προκατάληψης προς την αναπηρία. Προβάλλοντας τα ανάπηρα άτομα ως ανήμπορα όντα κάτω από το σύνθημα ομπρέλα “μόνο η αγάπη μπορεί”, στην ουσία αυτό που

επιτυγχάνεται είναι η αναπηρική ταυτότητα να ταυτίζεται με αισθήματα οίκτου και λύπησης. Η γλώσσα που χρησιμοποιεί ο Μηνάς “εν κρίμα εκείνος” για να αναφερθεί σε ευάλωτες κοινωνικές ομάδες όπως είναι οι χρήστες/χρήστριες τροχοκαθίσματος, υπαγορεύει πως η αναπηρία ερμηνεύεται στη βάση του προσωπικού ελλείμματος (ιατρικό μοντέλο). Η καταπιεστική για τα ανάπηρα άτομα ρητορική που καλλιεργήθηκε και εδραιώθηκε με τις ευλογίες του Ραδιομαραθώνιου, επηρέασε σε σημαντικό βαθμό την κατεύθυνση προς την οποία κινήθηκαν οι στάσεις προς την αναπηρία (Συμεωνίδου & Φτιάκα, 2012). Η Phtiaka (1999) αναφέρει ότι κάτω από ένα ανθρωπιστικό προσωπείο εξυπηρετούνται συμφέροντα οικονομικών οργανισμών, χωρίς να λαμβάνονται υπόψη κατά τη διοργάνωση αναπηρικά σωματεία και οργανώσεις. Το ίδιο το αναπηρικό κίνημα απαιτεί την κατάργηση όχι μόνο του Ραδιομαραθωνίου αλλά οποιασδήποτε εκστρατείας συλλογής χρημάτων γιατί αντίκεινται στην ανθρώπινη τους αξιοπρέπεια (Νικολαΐδης, 2017), τα υποβιβάζει σε κατώτερης κατηγορίας πολίτες και τα παρουσιάζει άμεσα εξαρτώμενα από τα αισθήματα αγάπης και αλτρουισμού της αρτιμελούς κοινωνίας. Παρόμοια, οι Φτιάκα κ.ά., (2004) υποστηρίζουν ότι παρόλο που διεθνώς το μοντέλο της φιλανθρωπίας θεωρείται παρωχημένο και έχει αντικατασταθεί από το μοντέλο των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, στην Κύπρο εξακολουθεί να βρίσκεται σε ισχύ και να θεωρείται ο ενδεικτικότερος τρόπος αντιμετώπισης των ανάπηρων ατόμων. Η Marks (1999) υποστηρίζει πως «οι φιλανθρωπίες τείνουν να υπάρχουν λόγω της κοινωνικής εξάρτησης που κατασκευάζεται στην κοινωνία, όταν αυτή αποτυγχάνει να ικανοποιεί τις ανάγκες των ανάπηρων ατόμων» (σελ. 167). Λειτουργεί δηλαδή σαν ένας μηχανισμός προκατάληψης εναντίον των ανάπηρων ατόμων που οδηγεί σταδιακά στον εκπαιδευτικό, οικονομικό και κοινωνικό τους αποκλεισμό. Οι προκαταλήψεις παραπέμπουν στο ιατρικό μοντέλο που θεωρεί ότι το πρόβλημα κινείται στην ατομική σφαίρα υπαιτιότητας (Barton & Oliver, 1997· Phtiaka, 1997· Vlachou, 1997), αποδυναμώνοντας τον κοινωνικό αγώνα για ενδυνάμωση και αυτονόμηση των ανάπηρων ατόμων μέσα στα πλαίσια του μοντέλου των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Θα μπορούσε να λεχθεί πως μέσω της φιλανθρωπίας έχει υφανθεί ένα πέπλο υπονόμησης και εξάρτησης που οδηγεί στην περιθωριοποίηση των ανάπηρων ατόμων, ενώ παράλληλα αποκόπτονται από την πολιτεία με μεγάλη μαεστρία και εντελώς άκριτα οι ευθύνες και υποχρεώσεις της έναντι αυτών των ατόμων. Η ευημερία του ανάπηρου πληθυσμού αφήνεται στις ιδιωτικές πρωτοβουλίες και προσδιορίζεται συναρτήσει της ιδιωτικής ανθρωπιάς.

Επαναφέροντας τη συζήτηση γύρω από την εμπειρία των πατέρων της παρούσας έρευνας, η εμφάνιση της αναπηρίας φαίνεται να επισκιάζει τα θετικά συναισθήματα και να επιφορτίζει το χαρμόσυνο γεγονός της γέννησης του παιδιού με αρνητισμό, άγχος και

αναστάτωση για το τι μέλλει γενέσθαι. Κανένας πατέρας δεν είναι εκ των προτέρων έτοιμος να αποδεχθεί την αναπηρία του παιδιού του.

*«Μετά ήταν μία έκρηξη συναισθημάτων μετά. Μετά, γιατί έχεις έναν άνθρωπο ο οποίος ζει πεθαίνει. Δεν ήμασταν έτοιμοι για κάτι τέτοιο. Γιατί παρότι εγώ μεγάλωσα φτωχά, το δεδομένο ήταν η υγεία. Δηλαδή τα αδέρφια μου και εγώ παρότι ήμασταν μία φτωχή οικογένεια, και οι γνωστοί φίλοι κλπ από υγεία ήμασταν κτήνη. Και θεωρούσα ότι η υγεία ήταν κάτι δεδομένο. Τελικά αποδείχτηκε ότι δεν είναι καθόλου δεδομένο.»*  
(Κωνσταντίνος, 8:84)

Η γνωστοποίηση της αναπηρίας εξανεμίζει τα όνειρα των γονέων, οι οποίοι συνειδητοποιούν πως το παιδί δεν πρόκειται να έχει την τυπική εμπειρία που οι ίδιοι προέβλεπαν. Έτσι, αναγνωρίζουν πως όσα είχαν από πριν οραματιστεί να κάνουν με το αγέννητο παιδί τους εξοστρακίζονται από την ίδια την πραγματικότητα, βίωμα που αποκτά οικογενειακές διαστάσεις ανεξαρτήτως χωροχρονικού και κοινωνικοπολιτισμικού πλαισίου (Peete, 2010· Αϊζακσον, 2009). Συνεπώς, χρειάζεται οι πατέρες να “συμβιβαστούν” με τα νέα δεδομένα, συμβιβασμός που για να επέλθει απαιτεί κόπο και χρόνο. *«Πας στην κλινική να γεννήσεις, με όλες τις καλές προσδοκίες και τα όνειρα και πέφτεις από τα σύννεφα, όταν έρχεται η πρώτη περίπτωση [πέθανε το βρέφος] και η δεύτερη περίπτωση [ανάπηρο παιδί] έτσι, να σε πλακώνει ο ουρανός»* (Άριστος, 5:44). Ο Βούσιτς (2012) επιβεβαιώνει πως όλα τα όνειρα των γονιών του γι’ αυτόν κατέρρευσαν σαν χάρτινος πύργος με τη θέαση της φωκομέλειας, ενώ παράλληλα ένιωσαν να διαλύεται ο κόσμος τους.

Η πλειονότητα των πατέρων αδυνατεί να κατανοήσει πως η αναπηρία και οι ασθένειες είναι μέρος της ανθρώπινης φύσης και ότι η πιθανότητα απόκτησής της παραμένει ως ένα βαθμό η ίδια ανάμεσα στους ανθρώπους. Υπάρχουν ελάχιστες εξαιρέσεις πολιτών που συνειδητοποιούν πως η εμφάνισή της είναι εξίσου πιθανή για κάθε άνθρωπο ξεχωριστά και δεν κατανέμεται στη βάση της συλλογιστικής “μακριά από εμένα”. Εντός αυτής της λογικής κινείται και η τοποθέτηση του Άριστου, του μοναδικού πατέρα που τονίζει πως η αναπηρία δεν κάνει διακρίσεις, μπορεί να χρειαστεί να εναρμονιστεί με την καθημερινότητα του οποιουδήποτε:

*«Λέω “Αν μου τύχει” [να αποκτήσω ανάπηρο παιδί], μου πέρασε η ιδέα από το μυαλό “πώς θα νιώθω ας πούμε;”. Και λέω “Θα αντιδράσω φυσιολογικά, δεν θα αρνηθώ”. Χωρίς να ξέρουμε βέβαια ότι θα μας τύχει. Ουδέποτε είπα “μα γιατί σε μένα;”, γιατί όχι και σε μένα, όπως είμαι εγώ, είμαι και συ, είναι ο Α και ο Β και ο οποιοσδήποτε. Όπως τύχει στον*

*καθένα, έτσι θα μου τύχει και μένα. Ουδέποτε μου παραπονέθηκα και να πω “μα γιατί να μου τύχει εμένα”. Δεν το είπα αυτό ποτέ μου.» (Άριστος, 5:64)*

Η τοποθέτηση του Άριστου επιβεβαιώνει ότι η αναπηρία είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με την ανθρώπινη φύση και μπορεί εν δυνάμει να εισέλθει στη ζωή του καθενός. Γι' αυτό κρίνεται αναγκαία η ανάπτυξη θετικών στάσεων και η εκ των προτέρων αποδοχή της, είτε υπάρχει σε ένα σπίτι είτε όχι.

Καταληκτικά, η ρητορική της μειονεξίας και του προσωπικού ελλείμματος που χαρακτηρίζει την κυπριακή κοινωνία, αναγκάζει τους άνδρες να προσβλέπουν στη γέννηση ενός σωματικά και νοητικά αρτιμελούς παιδιού. Τους υποβάλλει να διατηρούν την αναπηρία σε απόσταση ασφαλείας, αδυνατώντας να πιστέψουν πως είναι μέρος της ζωής μας και δύναται να αναδυθεί σε αυτή ανά πάσα στιγμή. Ως αποτέλεσμα, καταλαμβάνονται εξ' απροόπτου και είναι ανέτοιμοι να διαχειριστούν την αναπηρία μόλις διασταυρωθούν οι δρόμοι τους.

### **Σύνοψη αποτελεσμάτων πρώτου άξονα**

Η πατρότητα είναι μια εξελισσόμενη διαδικασία και όχι απλώς ένα γεγονός που αποτελεί σημείο σταθμό, ισχυρισμός που υποστηρίχθηκε από τις αφηγήσεις των πατέρων οι οποίοι ανέδειξαν γενικές πτυχές της πατρότητας και σκιαγράφησαν τον τρόπο που αυτές επηρεάζουν τη διαμόρφωσή της. Στο πρώτο κομμάτι έγινε αναφορά σε δεδομένα που σχετίζονται με το πώς η πατρότητα δομείται πριν την γέννηση ενός παιδιού, καθώς και πώς εξελίσσεται κατά τη μετάβαση ενός άντρα στον πατρικό ρόλο. Οι ιστορίες των πατέρων περιλαμβάνουν μεταπτώσεις και διαδικασίες που διήρκεσαν περισσότερο χρόνο και συνέβησαν μετά την έλευση των πρώτων χρόνων, ενώ επηρεάστηκαν σε μεγάλο βαθμό από την ανάδυση της αναπηρίας. Στο κομμάτι που έπεται, γίνεται προσπάθεια να σκιαγραφηθεί το πώς η αναπηρία επηρέασε τη δόμηση της πατρικής ταυτότητας των συμμετεχόντων, σύμφωνα πάντα με τη δική τους προοπτική.

### **Άξονας Β': Η αναπηρία ως μετασχηματιστική δύναμη της πατρότητας**

Η αναπηρία δρα ως καταλύτης που επιταχύνει την αλλαγή προτεραιοτήτων στη ζωή του πατέρα και μεταβάλλει κατά κύριο λόγο συγκεκριμένες εκφάνσεις της πατρικής ταυτότητας. Αρκετοί πατέρες μίλησαν για έναν προσωπικό μετασχηματισμό που έλαβε χώρα προκειμένου να εναρμονιστούν με τις προκλήσεις που πηγάζουν από την αναπηρία του παιδιού τους. Οι προτεραιότητες δομούνται και ιεραρχούνται διαφορετικά από τις



αρχικές πατρικές προσδοκίες. Ομοίως, οι προσωπικοί στόχοι μετατοπίζονται και επικεντρώνονται στα ουσιώδη στοιχεία της ζωής. Η Mattingly (2006) αναφέρει ότι οι γονείς αποκτούν δύναμη και συμπόνια καθοδόν, αξίες που πηγάζουν από την εμπειρία που αποκομίζουν με την αναπηρία του παιδιού τους και προϋποθέτει την αποδοχή της. Πριν καταλήξουν στο άκρο της αποδοχής, οι πατέρες περνούν μέσα από μια δαιδαλώδη πορεία χωρίς να γνωρίζουν πού ακριβώς θα καταλήξουν. Σε αυτό το κομμάτι, γίνεται αναλυτική παρουσίαση των σταδίων από τα οποία διήλθαν στην προσπάθειά τους να διαχειριστούν την αναπηρία έχοντας ως γνώμονα το όφελος του παιδιού τους.

### **Αντικρίζοντας την αναπηρία με παρωπίδες**

*Η αναπηρία ως απρόσκλητος επισκέπτης.* Οι πατέρες ταύτισαν την αναπηρία με την εικόνα ενός απρόσκλητου επισκέπτη εξαιτίας κυρίως της έλλειψης στάσεων αποδοχής αλλά και εξειδικευμένων γνώσεων. Η αιτιολόγηση πίσω από αυτή την αναπαράσταση που απέδωσαν ερμηνεύεται καλύτερα αν τεθούν στο προσκήνιο οι εμπειρίες που οι ίδιοι (δεν) είχαν μέχρι να καταστούν γεννήτορες ανάπηρου παιδιού, επιβεβαιώνοντας πως στις κοινωνίες της τελειότητας και της αρτιμέλειας, οι θετικές στάσεις αναπτύσσονται εκ των υστέρων κυρίως μέσω εκπαίδευσης και παρέμβασης.

Υπήρξε πατέρας, στην μεγαλύτερη ηλικιακή ομάδα, που παρότι μέσα από την αφήγησή του φάνηκε να αποδέχεται με τους δικούς του όρους τη νοητική υστέρηση της κόρης του, εξακολουθεί να ταυτίζει την αναπηρία με ένα είδος κοινωνικής “κατάρας”: «*Θυμούμαι παλιά δεν ήθελα να το δεχτώ, δηλαδή, για κανένα λόγο δεν ήθελα να δεχτώ ότι το μωρό μου είναι με ειδικές ανάγκες [...] Ούτε εχθρό μου, ούτε κανένα άλλο εύχομαι μη κακό να έχει έτσι περίπτωση μέσα στο σπίτι του*» (Βασίλης, 7:67/ 7:70). Ο Βασίλης εξωτερικεύει αυτή την πεποίθηση υποκινούμενος όχι τόσο από την παρουσία της αναπηρίας στη ζωή του παιδιού του, αλλά από τις αρνητικές διαστάσεις που προέκυψαν σε σχέση με το πώς το εκπαιδευτικό σύστημα, οι κρατικές υπηρεσίες και η κοινωνία ευρύτερα αντιμετώπισαν την αναπηρία της κόρης του. Αυτή η διαφοροποίηση είναι ιδιαίτερα σημαντική και ως τέτοια πρέπει να γίνεται αντιληπτή. Με άλλα λόγια, δεν θεωρεί κατάρα την αναπηρία αυτή καθαυτή, αλλά τον τρόπο με τον οποίο τη διαχειρίζεται το κυπριακό συγκείμενο.

Για τους περισσότερους συμμετέχοντες, η αναπηρία είναι μία άγνωστη οντότητα, που κινούνταν σε διαφορετική από τους ίδιους πορεία, μέχρι που διασταυρώθηκαν οι δρόμοι τους, όπως φαίνεται χαρακτηριστικά στο ακόλουθο απόσπασμα:

*«Να σου πω όλη την αλήθεια. Λόγω της ηλικίας που ήμασταν δεν είχαμε τούτη την εμπειρία δηλαδή να μου τύχει πολλές φορές να δω έτσι πράγμα ας πούμε, σχεδόν καθόλου, δεν μου έτυχε να δω μωρά που τον καιρό που ήμουν 20 χρονών ας πούμε, ή πριν να παντρευτώ διότι δεν ανακατευόμουν μέσα σε αυτές τις υποθέσεις, δεν έβλεπα, και αν είδα κάποια φορά, δεν το έλαβα υπόψη ας πούμε να δώσω σημασία.» (Ορέστης, 13:54)*

Ο Ορέστης υπαινίσσεται πως ορισμένες δεκαετίες προηγουμένως τα ανάπηρα άτομα “κρύβονταν” από την υπόλοιπη κοινωνία (όπως αναφέρθηκε και στο προηγούμενο κεφάλαιο) λόγω της πεποίθησης που υπήρχε πως αποτελούσαν ντροπή για την οικογένεια και προκειμένου να διασφαλιστεί το εναπομείναν κύρος, υποβάλλονταν σε “κατ’ οίκον φυλάκιση” δια βίου. Η Τσοκοπούλου (1988), μητέρα παιδιού με σύνδρομο Down και νοητική υστέρηση, επισημαίνει πως μέσα της δεκαετίας του ’70 στην Αθήνα, ίδια χρονική περίοδος στην οποία αναφέρεται ο Ορέστης, υπήρχε μεγάλη διστακτικότητα στο να κυκλοφορεί με το παιδί της δημόσια λόγω των στάσεων προκατάληψης αλλά και των ενοχών που η ίδια ανέπτυξε για την αναπηρία του γιου της. Παρόμοια εμπειρία καταγράφει και ο Άϊζακσον (2009) τρεις δεκαετίες αργότερα, ο οποίος επισημαίνει πως ένιωθε την οικογένειά του κοινωνικά στιγματισμένη λόγω του αυτισμού του γιου του, αλλά αυτό δεν στάθηκε εμπόδιο στο να κυκλοφορούν μαζί του εκτός σπιτιού, παρόλο που κάθε φορά είχαν να αντιμετωπίσουν τον κοινωνικό χλευασμό και την αποστροφή της αμερικανικής κοινωνίας.

Εντοπίστηκαν και περιπτώσεις πατέρων που σε κάποια φάση της ζωής τους γνώρισαν ανάπηρα άτομα. Αυτό δεν σηματοδότησε όμως την ανάπτυξη θετικότερης θέασης της αναπηρίας, παρέμεινε και για αυτούς ένας απρόσκλητος επισκέπτης. Η μαρτυρία του Αναξαγόρα, που μεταξύ άλλων παρέχει ιστορικές πληροφορίες για το πού κρατούνταν τα ανάπηρα άτομα όταν η οικογένεια αδυνατούσε να επιμεληθεί τη φροντίδα τους, δείχνει πως η απουσία θετικών στάσεων είναι η μία διάσταση, η δεύτερη διάσταση στενά συνυφασμένη με την πρώτη, είναι η κοροϊδία και ο χλευασμός με τον οποίο αντιμετωπίζονται ευάλωτες κοινωνικά ομάδες όπως οι ανάπηροι συνεπεία της απουσίας στάσεων αποδοχής και σεβασμού της διαφορετικότητας:

*«Εμπειρία ας πούμε τούτου του γεγονότος ήταν όταν επήγα στρατιώτης... τότε είχε έρθει μαζί μας ένα παιδάκι που την Πάφο στο στρατό το οποίο ήταν σε μοναστήρι. Και ξέρεις οι επιτήδριοι πάντα ήταν ελαφριάς ήταν Down ήταν χαμηλού επιπέδου ο μιτσής ε κάποιοι προσπαθούσαν να τον εκμεταλλευτούν να τον περιπαίζουν και επαιζαμε ζύλο άσχημο μάλιστα και*

*στο τέλος ναι μεν διότι έκανα του παρατήρηση γιατί να τον ενοχλά και ήρτε να λάβει το λόγο να παίζουμε ζύλο και ύστερα επαίξαμε καλό ζύλο και τελικά την γλίτωσε να μην πάει στρατοδικείο, εγλίτωσε την τζαι δεν τον πήρε στρατοδικείο ο διοικητής, και μιλούμε ήμουν νεοσύλλεκτος τότε...» (Αναξαγόρας, 1:17).*

Η πράξη του Αναξαγόρα να έρθει στα χέρια με άλλο στρατιώτη προκειμένου να εμποδίσει τον εξευτελισμό του συναδέλφου του με σύνδρομο Down, επιβεβαιώνει πως αυτό το περιστατικό τον βοήθησε να αναπτύξει μία γενικότερη ευαισθησία προς την αναπηρία, η οποία μετέπειτα τον βοήθησε να αποδεχτεί ομαλότερα την αναπηρία του δικού του παιδιού. Ενώ φαίνεται ένας απλός στρατιώτης να καταδικάζει τον εμπαιγμό της αναπηρίας έστω και δια της λανθασμένης οδού, με τη χρήση σωματικής βίας, το στράτευμα ως θεσμός μέσω του διοικητή της μονάδας στην οποία υπηρετούσε, αφήνει την κοροϊδία και τον εξευτελισμό να πέσουν στα μαλακά, ατιμώρητα, επιδεικνύοντας περίσσια ανοχή και αποφεύγοντας τη λήψη πειθαρχικών μέτρων κατά του στρατιώτη - θύτη. Επιπλέον, αυτό το περιστατικό αποδεικνύει πως ο στρατός ως θεσμός εκτιμά τη σωματική και πνευματική αρτιότητα κρατώντας τα μάτια ερμητικά κλειστά μπροστά στη σωματική τιμωρία της αναπηρίας. Ο ίδιος ο συμμετέχοντας ερμηνεύοντας αυτή την ευαισθησία προς τον συνάνθρωπο εξηγεί ότι έστω κι αν στο χωριό που μεγάλωσε δεν γνώρισε ανάπηρα άτομα, οι αρχές με τις οποίες ανατράφηκε δεν του επέτρεπαν να συμπεριφερθεί διαφορετικά. *«Δεν είχαμε άτομα τότε εμείς στην ηλικία τη δική μου με προβλήματα νοητικής ή στιδήποτε όμως είχα μέσα μου έτσι ένα αυτό ότι πρέπει να βοηθούμε και τούτον το μάθαμε»* (Αναξαγόρας, 1:21), εννοώντας πως το έμαθαν μέσα από τις αξίες που του μεταλαμπάδευσε κυρίως η οικογένειά του. Η περιθωριοποίηση της αναπηρίας μέσα στο στρατό, η κοροϊδία, ο εμπαιγμός και ο χλευασμός της θα μπορούσε να λεχθεί ότι αναπαριστά μια εικόνα του τότε κοινωνικού πολιτισμού, με το στρατό να εξυμνεί καθαρά την πνευματική και σωματική δύναμη ως τα δύο κορυφαία ανδρικά ιδανικά. Από την άλλη, θα μπορούσε να ισχυριστεί κανείς πως ο εγκλεισμός των ανάπηρων ατόμων σε μοναστήρια ή ιδρύματα, πρακτική που σε άλλες κοινωνίες άκμασε μετά τον Διαφωτισμό και άρχισε να εγκαταλείπεται με την είσοδο στην Ύστερη Νεωτερικότητα, περιόρισε τα περιθώρια αλληλεπίδρασης και κοινωνικοποίησης με τον έξω κόσμο, με αποτέλεσμα όχι μόνο να μην γίνονται αποδεκτά από τον περίγυρο, αλλά να αποτελούν αντικείμενα γελοιοποίησης και εξευτελισμού όταν τα ανάπηρα άτομα έρχονταν στο προσκήνιο. Τα ιδρύματα και τα μοναστήρια προσπαθούν να αντικαταστήσουν τις ανύπαρκτες υποδομές

κρατικής στήριξης και να παρέχουν μια υποτυπώδη διαβίωση σε αυτά, σε μια περίοδο που το ίδιο το κράτος προσπαθούσε να κάνει τα πρώτα του βήματα.

Αξιοσημείωτος είναι ο τρόπος με τον οποίο ο Σταύρος, ο πατέρας με ατροφία στο πόδι, αντιδρά όταν μαθαίνει πως ο γιος του γεννιέται με οπτική αναπηρία. Το αναμενόμενο θα ήταν να εξωτερικεύε στάσεις που κινούνται προς την κατεύθυνση της αποδοχής και του σεβασμού «*Σίγουρα ήταν δύσκολα τα πράγματα στο να την αποδεχτούμε*» (Σταύρος, 10:49). Η πραγματικότητα ωστόσο απέχει κατά πολύ από το αναμενόμενο για δύο βασικούς λόγους. Πρώτο, η όλη προσπάθειά του ιδίου ως παιδί ήταν να «κανονικοποιήσει» την αναπηρία του και να αποκτήσει μια φυσιολογική ζωή, χρεώνοντας αυτή του την επιτυχία στην υπερπροσπάθειά του, στοιχείο που τελικώς δείχνει πως η αποδοχή της δικής του αναπηρίας παρέμεινε ελλειμματική. Αυτή η ελλειμματική αποδοχή επιβεβαιώνει την ύπαρξη ενός συνεχούς σε επίπεδο κοινωνίας πάνω στο οποίο τοποθετούνται οι στάσεις έναντι της αναπηρίας, στο ένα άκρο κινούνται τα αισθήματα οίκτου και λύπησης (έγινε εκτενής αναφορά προηγουμένως), στο αντίθετο άκρο, στο οποίο φαίνεται ο Σταύρος να τοποθετεί τον εαυτό του, περιλαμβάνεται η ηρωοποίηση των ανάπηρων ατόμων που κατάφεραν να φτάσουν τα φυσιολογικά άτομα και να αναμετρηθούν μαζί τους στα ίσα. Ο Νικολαΐδης (2017) διατείνεται πως και τα δύο άκρα θέασης της αναπηρίας είναι προβληματικά, το μεν πρώτο προκαλεί τον οίκτο της κοινωνίας, το δε δεύτερο προωθεί ένα παραπλανητικό και εξιδανικευμένο, υποβασταζόμενο από υποκρισία, θαυμασμό που καλλιεργεί λανθασμένη άποψη για την αναπηρία αποδίδοντας στα ανάπηρα άτομα ειδικές εξωπραγματικές ικανότητες. Έτσι, αναπτύσσεται μια λανθασμένη και αντιφατική ρητορική, η οποία καταπιέζει και υπονομεύει τα δικαιώματα των ανάπηρων ατόμων. Επιστρέφοντας πίσω στην ελλειμματική αποδοχή του Σταύρου, το δεύτερο σημείο που χρήζει σχολιασμού είναι το προσωπικό βίωμα της αναπηρίας που διαθέτει, το οποίο να μεν τον βοηθά να αντιληφθεί μέχρι ενός σημείου τη διαγεγραμμένη πορεία και τις δυσκολίες που ενδεχομένως να αντιμετωπίσει ο γιος του, τον υποκινεί δε στα αρχικά στάδια να «αρνηθεί» την αναπηρία του παιδιού του, γιατί γνωρίζει από πρώτο χέρι την αρνητική στάση και προδιάθεση με την οποία αντιμετωπίζεται η διαφορετικότητα στην κυπριακή κοινωνία, κάτι που έρχεται σε συμφωνία με αυτό που υποστήριξε προηγουμένως ο Βασίλης με τη δική του εμπειρία και τη θέαση της αναπηρίας ως “κοινωνική κατάρα”.

Ο Μενέλαος, ο νεαρότερος σε ηλικία πατέρας, φάνηκε να είναι ο περισσότερο εξοικειωμένος σε θέματα αναπηρίας. Από τη μια έχει θεία με νοητική υστέρηση, από την άλλη, βλέπει ανάπηρα παιδιά να φοιτούν στο γενικό σχολείο στα πλαίσια της ανεπίσημης εφαρμογής του θεσμού της ένταξης κατά τα τελευταία χρόνια φοίτησης του στη μέση εκπαίδευση:

*«Έχω μια θεία που έχει ελαφριά νοητική υστέρηση, στο σχολείο δεν είχαμε μωρά με ειδικές ανάγκες, είχαμε μπορεί να ήμουν εγώ γυμνάσιο και να είχε στο δημοτικό ή να ήμουν εγώ λύκειο και να είχε στο γυμνάσιο. Λόγω του ότι δεν είχα τούτη την εκπαίδευση ας το πούμε στην αντιμετώπιση παιδιών με ειδικές ανάγκες υπήρχε μία λύπηση, λυπόμουν, λυπόμουν, τώρα δεν μου έτυχε να πρέπει να παίζω ή να πάω κάπου με μωρό με ειδικές ανάγκες οπότε δεν ξέρω πώς θα ένιωθα. Μπορεί και να ένιωθα ντροπή, δεν ξέρω αλλά λύπη ένιωθα να.» (Μενέλαος, 15:86)*

Η διάσταση εμπειριών ανάμεσα στους μεγαλύτερους σε ηλικία πατέρες και τον Μενέλαο, έγκειται στα προσωπικά βιώματα του δεύτερου αλλά και στο θεσμό της ένταξης που άρχισε να υλοποιείται ανεπίσημα από τις αρχές της δεκαετίας του '90. Ο ίδιος αναγνωρίζει πως ως μαθητής ερχόταν αντιμετώπος με ανάπηρα άτομα, ωστόσο η παρουσία της αναπηρίας από μόνη της δεν τον απέτρεψε από το να διατηρεί αισθήματα οίκτου και ντροπής, παραδοχή που επιβεβαιώνει όσα αναφέρθηκαν προηγουμένως για τη ρητορική φιλανθρωπίας και τις στάσεις της προσωπικής μειονεξίας με τις οποίες έχει εμποτιστεί η κυπριακή κοινωνία. Τα συναισθήματα οίκτου αποδίδονται από τον ίδιο στην απουσία εμπειριών και επαφής του με ανάπηρα άτομα εντός του σχολικού πλαισίου, παρότι χωροταξικά συνυπήρχαν. Η διαπίστωση του πως η εκπαίδευση μπορεί να αλλάξει τις στάσεις προς την αναπηρία είναι καταλυτικής σημασίας και περιγράφει τη συλλογική στην οποία στηρίχτηκε το όλο εγχείρημα εφαρμογής του θεσμού της ένταξης στο κυπριακό εκπαιδευτικό σύστημα. Πρώτιστος στόχος ήταν να καλλιεργήσει την κοινωνική αποδοχή των ανάπηρων ατόμων αλλά και να βοηθήσει τα συνομήλικα παιδιά να αναπτύξουν στάσεις σεβασμού και αποδοχής της διαφορετικότητας (Φτιάκα κ.ά., 2005).

Η Navalkar (2010) ισχυρίζεται πως κανένας γονιός δεν είναι προετοιμασμένος εκ των προτέρων πως το παιδί του μπορεί να γεννηθεί με, ή να αποκτήσει μετέπειτα, αναπηρία, ενώ η διάγνωση της αναπηρίας μπορεί να συνοδευθεί με σοκ, άρνηση, και συναισθηματική αποδιοργάνωση, που παρατηρείται συχνά σε στάδια. Προς επαλήθευση του πιο πάνω ισχυρισμού, αξίζει να αναφερθεί η εμπειρία του Μενέλαου που πιστοποιεί πως πέρασε μέσα από διάφορα στάδια μέχρι τελικά να αποδεχτεί τον αυτισμό του γιου του.

*«Κάπου διάβασα ότι ένας γονιός παιδιού με ειδικές ανάγκες περνά από τρία ή τέσσερα στάδια. Το πρώτο στάδιο είναι ότι δεν θέλει να το αποδεχτεί, το δεύτερο στάδιο, τώρα δεν τα ξέρω ακριβώς, νιώθει το άγχος το φόβο πώς θα αντιμετωπίσει την κατάσταση, το τρίτο στάδιο είναι η ντροπή, και το*

*τέταρτο στάδιο είναι η αποδοχή. Εγώ βίωσα το άγχος, εντάξει, κατ' αρχήν εντάξει δεν θέλαμε να το πιστέψουμε. Μετά βιώσαμε το άγχος τη φοβία γιατί το μωρό μας είναι έτσι, τι έπαθε, κτύπησε κάπου. Διότι είχαμε και αυτό το φόβο ότι κάπου κτύπησε. Μας διαβεβαίωναν οι γιατροί ότι δεν υπάρχει έτσι ενδεχόμενο. Μπορεί να σου πω ναι ότι πέρασα και το στάδιο της ντροπής, όχι γιατί είχα μωρό με ειδικές ανάγκες, της ντροπής για τον κόσμο γύρω μου που ξέρεις κοιτάζουν σε περίεργα και λες “καλά γιατί τούτο το πράγμα, δεν ντρέπονται;” Και εντάξει η αποδοχή ... η αποδοχή μπορώ να σου πω ότι μετά την αποδοχή υπάρχει ακόμα ένα στάδιο που είναι η χαρά. Χαίρεσαι που έχεις έτσι μωρό, και το βίωσα και τούτο, ακόμα βιώνω το.» (Μενέλαος, 15:43)*

Το βίωμα του Μενέλαου δείχνει ότι ένας πατέρας είναι πολύ πιθανόν να περάσει μέσα από διάφορα συναισθηματικά στάδια μέχρι να καταφέρει να αποδεχτεί την αναπηρία του παιδιού του. Αρκετοί πατέρες παρομοίασαν την αναπηρία με πένθος (απώλεια του “τέλειου” παιδιού), ανάμεσά τους και ο Θεωνάς, ο οποίος παραδέχεται πως ακόμα βρίσκεται σε κατάσταση πένθους, ευελπιστώντας πως σε κάποια φάση θα καταφέρει να περάσει στο στάδιο της αποδοχής. Η Μουστάκα (2014) αναφέρει πως υπάρχουν πέντε κύρια στάδια μέχρι ένα άτομο να καταφέρει να διαχειριστεί τη θλίψη που προκύπτει από μία απώλεια είτε φυσική είτε στη σφαίρα της νόησης. Πρώτα είναι η άρνηση που αποστασιοποιεί το άτομο από την πραγματικότητα μέχρι να βρει κάποιο στήριγμα για να διαχειριστεί τη θλίψη του, έπειτα ο θυμός, που κρύβει τον πόνο που βιώνει το άτομο, ακολουθεί η διαπραγμάτευση που περιλαμβάνει τις σκέψεις που κάνει το άτομο για όλα αυτά που θα μπορούσαν να γίνουν με διαφορετικό τρόπο. Το τέταρτο στάδιο είναι η κατάθλιψη, όπου το άτομο νιώθει ότι δεν μπορεί να διαχειριστεί την κατάσταση και τέλος έρχεται η αποδοχή όπου το άτομο μαθαίνει να ζει με τα νέα δεδομένα και να προχωρά στη ζωή του.

Υποστηρίζεται συχνά πως ακόμη και τα ίδια τα άτομα των οποίων η “αρτιμέλεια” αντικαταστήθηκε από επίκτητη αναπηρία διέρχονται από παρόμοια στάδια (Συμεωνίδου, 2014). Με αφετηρία τη θέση αυτή, η Πακιστανή ακτιβίστρια και ζωγράφος Muniba Mazari, θύμα τροχαίου, αναφέρει πως όταν έμαθε τη μόνιμη «καθήλωσή» της σε αναπηρικό αμαξίδιο έπειτα από έναν σοβαρό τραυματισμό στη σπονδυλική στήλη, προσπέλασε τα όρια της απελπισίας. Περισσότερο απ' όλα την σόκαρε η απώλεια του αισθήματος της αποδοχής σε έναν κόσμο τέλειων ανθρώπων όπου η αναπηρία στιγματίζει και απομονώνει. Ακόμη και η ίδια, το πρώτο διάστημα όρθωσε ένα προσωπικό τείχος που

οικοδομήθηκε πάνω στις αρνητικές στάσεις θέασης του «νέου της εαυτού», ενώ μόνο όταν συνειδητοποίησε πως δεν πρόκειται να γίνει το τέλειο πρόσωπο για κάποιον, αποφάσισε να ζήσει τη ζωή της για τον εαυτό της, να κάνει το κάθε λεπτό τέλειο για την ίδια και να δια φωτίζει την κοινή τοπική και διεθνή γνώμη σε θέματα αναπηρίας (Sohani, 2017).

Επαναφέροντας στο προσκήνιο την εμπειρία του Μενέλαου, το σημαντικότερο και πιο ελπιδοφόρο μήνυμα όμως δεν είναι τόσο η διαδικασία που ακολούθησε μέχρι να αποδεχτεί τον αυτισμό του γιου του, αλλά πως ο ίδιος υπό την ιδιότητα του πατέρα, κατάφερε με την πάροδο του χρόνου να βιώνει θετικά την αναπηρία του παιδιού, διάσταση που κρίνεται πολύ σημαντική γιατί οι μέχρι τώρα έρευνες στο εν λόγω πεδίο εστίασαν στις αρνητικές διαστάσεις, με ορισμένους ερευνητές να υπαινίσσονται πως η αναπηρία μόνο αρνητικό αντίκτυπο έχει στη ζωή των πατέρων (βλ. Θετικές διαστάσεις αναπηρίας, σ.192).

**Οι πρώτες αντιδράσεις στο άκουσμα της αναπηρίας.** Μέσα από την μέχρι τώρα παρουσίαση των αποτελεσμάτων, ο αναγνώστης αποκόμισε μία αίσθηση της πρώτης αντίδρασης των πατέρων στο άκουσμα της αναπηρίας, ωστόσο γίνεται επιπλέον αναφορά σε αυτή τη θεματική γιατί φαίνεται να συσχετίζεται με τις στάσεις άρνησης ή αποδοχής που αναπτύσσουν οι πατέρες μετέπειτα. Περαιτέρω, είναι μία θεματική που επιτρέπει στο να διερευνηθεί πώς οι διαφορετικές προσεγγίσεις που ακολουθούν οι πατέρες σε σχέση με τις μητέρες ερμηνεύονται συναρτήσει του κοινωνικού φύλου.

*«Εγώ θυμάμαι τις πρώτες μέρες όταν έβγαινα τα σκαλιά του Μακαρείου, σερνόμουν να βγω. Και μόλις έβγαινα στον όροφο, φορούσα άλλη πανοπλία, να μην δείξω τίποτα. Θυμούμαι μια sister φίλη, που με τον άντρα της κάναμε μαζί στο στρατό... Λέω της ρε Κατερίνα έτσι κι έτσι. Και μου λέει “Να θυμάσαι ότι η μάνα θα έρθει στο μωρό, είσαι εσύ που θα απομακρυνθείς”. Και ήταν κάτι το [οποίο εννοεί επαληθεύτηκε].» (Θεωνάς, 9:50)*

Ο Θεωνάς εξηγεί πως μπροστά σε κόσμο έπρεπε να φανεί δυνατός, να καταπιέσει τα αισθήματά του και τις αντιδράσεις και να βγάλει προς τα έξω μία ανύπαρκτη χαρά, πληροφορούμενος την αναπηρία της κόρης του. *«Κέρασα έναν κόσμο και έναν ντουινιά, όταν γεννήθηκε το μωρό είχα την δύναμη να αγοράσω δύο κιλά γλυκά να κεράσω» (Θεωνάς, 9:47).* Ωστόσο αναδεικνύει πώς τα πράγματα μέσα του δεν ήταν ακριβώς όπως έβγαιναν προς τα έξω. Η αντίδραση του πατέρα είναι συμβατή με την κοινωνική προσδοκία που τον θέλει να στέκεται βράχος, χωρίς συγκινήσεις και μοιρολόγια προκειμένου να βοηθήσει την μητέρα να αποδεχτεί τα νέα δεδομένα, συμμεριζόμενος την πεποίθηση πως το κλάμα

αποδυναμώνει την αρρενωπότητα. Όμοια με τον Θεωνά συμπεριφορά υιοθέτησε και ο πατέρας του Βούισιτς (2012), ο οποίος, παρότι ήθελε να κλάψει εξερχόμενος της αίθουσας τοκετού, ανασύνταξε τις χαμένες του δυνάμεις και επιτέλεσε τον κοινωνικά αποδεκτό του ρόλο μπροστά στην ανήμπορη μάνα. Η Dienhart (1998) υποστηρίζει πως οι πατέρες πρέπει να μάθουν να γνωρίζουν με άνεση τις εκφράσεις αγάπης, θυμού, χαράς, φόβου και θλίψης και να αναγνωρίσουν ότι η έκφραση ενός εύρους συναισθημάτων δεν μειώνει την αρρενωπότητα. Φαίνεται πως η κοινωνική προσδοκία που «μπλοκάρει το ανδρικό κλάμα» ενέχει μία οξύμωρη διάσταση που παγιδεύει τον άντρα σε στεγανά: εξ' αντικειμένου αποτελεί μία καλυμμένη συναισθηματική καταπίεση για τον πατέρα, αφού δεν λαμβάνονται υπόψη οι ψυχολογικές του ανάγκες και το είδος της στήριξης που ενδεχομένως να χρειαστεί, από την άλλη ο πατέρας παρουσιάζεται ως ο δυνατός, που δεν πτοείται με την επιβεβαίωση της αναπηρίας, άρα εκ γενετής και εκ φύσεως έχει το σθένος να την αντιμετωπίσει και να τη διαχειριστεί, στρατηγικές που πρέπει να μεταλαμπαδεύσει και στη μητέρα. Ο ανδρισμός από μόνος του θεωρείται επαρκής. Μια τέτοια παραδοχή όμως είναι παραπλανητική και καταστροφική, γιατί δεν υποβοηθά έναν άνδρα να εξοικειωθεί με την αναπηρία του παιδιού του με σκοπό εν τέλει να την αποδεχθεί, αντίθετα, μόλις αισθανθεί πως η δύναμη σώματος και ψυχής καθίστανται πενιχρά και αναποτελεσματικά μέσα, ίσως διαλέξει το δρόμο της αποχής και της απεμπλοκής από τη ζωή του παιδιού (σημείο που έθιξαν πολλοί πατέρες και παρουσιάζεται εκτενώς στη συνέχεια). Είναι κοινωνικά ανήθικο ο πατέρας να εγκλωβίζεται στην παραδοσιακή ανδρική του εικόνα που τον θέλει ικανό να αντιμετωπίσει το καθετί. Όπως και η μητέρα, έτσι και ο πατέρας χρειάζεται στήριξη. Η στήριξη πρέπει να είναι άμεση με απώτερο στόχο να καταστήσει τους δύο γονείς συνεργάτες με κοινό παρονομαστή το καλώς νοούμενο συμφέρον του παιδιού. Η παραδοχή του Θεωνά πως κάποιες φορές αναζητεί στήριξη κυρίως μέσα από το φιλικό του περίγυρο επιβεβαιώνει του λόγου το αληθές «*με φίλους μπορεί να συζητήσουμε κάποια πράγματα*» (Θεωνάς, 9:82).

Ένας άλλος πατέρας, ο Μιχάλης, παρομοιάζει την αναπηρία και την ανακοίνωσή της με μια εμπόλεμη κατάσταση. Αυτός ο παραλληλισμός δεν είναι τυχαίος, κρύβει μέσα του ένα μισογυνισμό που ξεδιπλώνεται καλύτερα καθώς εξελίσσεται η σκέψη του.

*«Όποτε ξεκίνησε ο πόλεμος μετά, γιατί έτσι μπορώ να τον αποκαλέσω. Ξεκίνησε ο πόλεμος της συμβίωσης με το πρόβλημα και η προσπάθεια να επιλύσεις το πρόβλημα όσο γίνεται. Αρχικά ξεκινά η προσπάθεια να το λύσεις ως πάθηση, να πεις να μην υπάρχει, και μετά να επιλύσεις το πρόβλημα με μέσα τα οποία θα βοηθούσαν στη ζωή εκείνου που επηρεάζεται. Ε για δύο χρόνια δεν το δεχόμασταν σαν οικογένεια, ούτε*



*ακόμα και εγώ που θεωρούμαι ότι είμαι πιο μαζοχιστής στη ζωή μου σε σχέση με τη γυναίκα μου και τους υπόλοιπους συγγενείς.» (Μιχάλης, 2:26)*

Ο Μιχάλης αφήνει να νοηθεί πως ο άντρας μέσα από διάφορες καταστάσεις, όπως για παράδειγμα ο στρατός, μαθαίνει να καλλιεργεί αποθέματα δύναμης που τον βοηθούν να ανταποκρίνεται ακόμα και αν χρειαστεί σε εμπόλεμες καταστάσεις, ωστόσο, φαίνεται πως η διαχείριση της αναπηρίας ξεπερνά σε μέγεθος αυτές τις εμπειρίες και χρήζει διαφορετικής αντιμετώπισης για την οποία κανείς δεν είναι προετοιμασμένος, ούτε καν ο ίδιος που αυτοπροσδιορίζεται ως μαχητής της ζωής. Η αντιδιαστολή ανάμεσα στον ίδιο και τη γυναίκα του, επικουρεί στην παγίωση της πεποίθησης πως η αποδοχή της αναπηρίας είναι δυσκολότερη για τη γυναίκα παρά για τον άνδρα, αντίληψη που υποβαθμάζεται από το κοινωνικό φύλο. Αυτή η πεποίθηση επανήλθε στο προσκήνιο με διαφορετική μορφή και στην περίπτωση του Θεονά με τη ρητορική που αναπτύσσει η νοσοκόμα, η οποία διατείνεται πως η γυναίκα χρειάζεται το χρόνο της να αποδεχτεί την αναπηρία του παιδιού της, αλλά είναι σίγουρο πως θα το κάνει σε κάποια φάση, σε αντίθεση με τον άντρα που παραμένει αμφίβολο κατά πόσο θα αποδεχτεί πραγματικά την αναπηρία του παιδιού, φωτογραφίζοντας έμμεσα τους πατέρες που εγκαταλείπουν τη σύζυγο και το ανάπηρο παιδί (για την εγκατάλειψη του πατέρα γίνεται εκτενής αναφορά στον επόμενο άξονα όπου εξετάζονται λεπτομερώς οι παράγοντες που δρουν ενισχυτικά ή παρεμποδιστικά κατά την επιτέλεση της πατρότητας, και παρέχεται η δυνατότητα για ορθότερη πλαισίωση αυτού του περιστατικού, βλ. Άρνηση της αναπηρίας, σ.263).

Το δίπολο ορθολογισμός – ευαισθησία ανταποκρίνεται καλύτερα για να εξηγήσει τον διαφορετικό τρόπο αντίδρασης του Σταύρου και της γυναίκας του όταν μαθαίνουν πως ο Δανιήλ φέρει εκ γενετής οπτική αναπηρία.

*«Οι γυναίκες σίγουρα είναι πολύ πιο ευαίσθητες στο να αντιμετωπίσουν κάποια πράγματα ας πούμε όταν μάθαμε το πώς έπρεπε να βιώσουμε τούτη την κατάσταση που είχαμε μπροστά μας, έκλαιγε πολύ πιο έντονα η γυναίκα μου, εγώ δεν έκλαιγα, αλλά λέω της σταμάτα να κλαις κάποια στιγμή και θα το αντιμετωπίσουμε, όπως έχουμε να το αντιμετωπίσουμε.» (Σταύρος, 10:98)*

Στο πιο πάνω απόσπασμα προβάλλεται η διάσταση της ευαισθησίας την οποία όπως υποστήριξε ο Σταύρος κατέχουν σε μεγαλύτερο βαθμό οι γυναίκες λόγω του φύλου τους, σε αντίθεση με τους άντρες που κινούνται στη σφαίρα της λογικής. Μάλιστα, ο ίδιος

αναμένει από τη σύζυγό του να «εξανδριστεί» προκειμένου να καταστεί ικανή να αντιμετωπίσει τα νέα δεδομένα (στοιχείο μισογυνισμού).

Ο Σεραφεΐμ με τη σειρά του, θυμάται πως με τη γυναίκα του βίωσαν πανομοιότυπα ανθρώπινα συναισθήματα, τα οποία δεν διαφοροποιήθηκαν βάσει του φύλου τους, δεν είχαν δηλαδή επιτελιστική διάσταση, εμπειρία που αντιδιαστέλλεται με τα όσα βίωσαν οι τρεις προαναφερθέντες πατέρες.

*«Ε ήταν σοκ. Σοκαριστήκαμε, ήμασταν στεναχωρημένοι ε δεν πολυμιλούσαμε καταλάβαινε ο ένας τον άλλο ότι ήμασταν ξέρις... ότι μας έτυχε τούτο ήμασταν συγχυσμένοι, κόπηκε το χαμόγελο, κόπηκαν τα πόδια μας.»* (Σεραφεΐμ, 12:44)

Η εμπειρία που μοιράστηκε ο Σεραφεΐμ, καταδεικνύει πως τα πράγματα είναι ακόμα πιο δύσκολα για τους γονείς, όταν η αναπηρία εμφανίζεται στο πρώτο κατά σειρά γέννησης παιδί. Στα πρώτα στάδια φαίνεται να βιώνεται πολύ πιο έντονα η αρνητική διάσταση της αναπηρίας λόγω της απουσίας μη ανάπηρου παιδιού που να εξισορροπεί την κατάσταση και να αντισταθμίζει τα αρνητικά συναισθήματα με θετικές εικόνες του γονεϊκού ρόλου.

*Το «ανδρικό κλάμα» ως εργαλείο διαχείρισης της αναπηρίας.* Αξίζει να σημειωθεί ότι κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων, η αφήγηση μερικών πατέρων διακοπτόταν από τη μεγάλη συγκινησιακή φόρτιση, η οποία τους εμπόδιζε να εξωτερικεύσουν με ακρίβεια όσα ήθελαν να μοιραστούν, με αποτέλεσμα η κουβέντα να διακόπτεται προσωρινά μέχρι οι ίδιοι να αισθανθούν καλύτερα. Το κλάμα που συνόδευσε κατά διαστήματα την προσπάθεια τους να αρθρώσουν τις σκέψεις τους, τότε λειτουργούσε ψυχοθεραπευτικά, τότε αναπαριστούσε τον πόνο που συσσωρεύτηκε διαχρονικά. Σε αυτές τις περιπτώσεις, γλιστρούσα από την ιδιότητα του ερευνητή στην ιδιότητα του πατέρα και αντίστροφα σε μία προσπάθεια να κατανοηθούν εις βάθος οι ιδιαίτερα συναισθηματικά χρωματισμένες πτυχές της εμπειρίας των συμμετεχόντων (ημερολόγιο ερευνητή, γρ. 94-96) και να καταγραφούν τα μηνύματα που αποστέλλονταν από τα εξωγλωσσικά στοιχεία της επικοινωνίας.

Ο Άριστος παραδέχεται πως η αναπηρία του παιδιού τους αποτέλεσε αφορμή για να ξεσπάσουν σε κλάματα, *«ήρθαμε σπίτι, κλάψαμε και οι δύο με τη γυναίκα μου θυμούμαι»* (Άριστος, 5:47), αδιαφορώντας για τις επιπτώσεις που ενδεχομένως αυτό να είχε στην αρρενωπότητά του. Παρότι φέρει την ανδρική ταυτότητα και οι επιβολές της

κοινωνίας θέλουν τους άντρες να μην κλαίνει τουλάχιστον δημόσια, δεν διστάζει, στην παρουσία ενός άλλου άνδρα, του ερευνητή, να ομολογήσει ότι το έκανε.

Παρόμοιο περιστατικό καταγράφηκε και με τον Αναξαγόρα, ο οποίος ωστόσο κατέβαλε υπέρμετρο ζήλο να καταπνίξει το κλάμα που του προκάλεσε η αστραπιαία συγκίνηση στη θύμηση της απώλειας του παιδιού του (Αναξαγόρας, 1:181). Επιχείρησε να καλύψει από μένα που επίσης φέρω την αντρική ταυτότητα, την ενδεχόμενη παρέκκλισή του από την νόρμα του ανδρισμού. Το κλάμα και η συγκίνηση είναι στοιχεία μη συμβατά με τον ανδρισμό, αντιστρατεύονται την αντρική ταυτότητα. Το κόμπιασμα, η αλλαγή στον τόνο και στην ταχύτητα εκφοράς του λόγου, τα οποία χρησιμοποίησε ο Αναξαγόρας, μετέφεραν τη συγκίνηση σε ανδροπρεπή πλαίσια και «προστάτησαν» την αρρενωπότητά του.

Ο Κωνσταντίνος με τη σειρά του μοιράστηκε μία πολύ ιδιαίτερη εμπειρία γύρω από το «ανδρικό κλάμα». Αξίζει να επισημανθεί γιατί δείχνει πως ο ίδιος φορώντας το καπέλο του συγγραφέα στέκεται απέναντί του, αλλά και πώς η κοινωνία με τη σειρά της αντικρίζει και ερμηνεύει αυτή τη συμπεριφορά. Για το πώς ο ίδιος ερμηνεύει το κλάμα αναφέρει τα εξής: *«εγώ ανακάλυψα ότι δεν είχα κλάψει ποτέ στη ζωή μου. Και ξέρεις πότε άρχισα να κλαίω; Έμαθα να κλαίω γράφοντας το βιβλίο. Άρα, το βιβλίο ήταν περισσότερο και ένα εσωτερικό ταξίδι, να ανακαλύψω ποιος είμαι τελικά ίσως μέσα από αυτή την οδοντηρή εμπειρία»* (Κωνσταντίνος, 8:91). Προκύπτουν δύο σημεία που χρήζουν σχολιασμού. Πρώτο, επιβεβαιώνεται για άλλη μία φορά πως ο Κωνσταντίνος ήταν πιστότερος ακόλουθος του κοινωνικού φύλου σε νεαρότερη ηλικία αλλά και πριν την εμφάνιση της επιληψίας της κόρης του. Δεύτερο συναφές με το πρώτο, κλαίει μόνο στην ιδιωτική του ζωή (στο σπίτι ή σε χώρο που δεν τον βλέπουν άλλοι), καθότι μπροστά σε άλλους φαίνεται ο δυνατός της υπόθεσης, ο «αλύγιστος», που είναι ικανός να μεταβιβάσει την εξωτερική του δύναμη στον εσωτερικό του ψυχικό κόσμο, στηρίζοντας και άλλους αν χρειαστεί (αντίστοιχο βίωμα με τον Θεωνά). Προς επίρρωση αυτού του ισχυρισμού, στο «Επιληψία αγάπη μου» αναφέρει πως κι ο ίδιος σπάρραζε μέσα του που τρυπούσαν το παιδί του, απλά δεν το έδειχνε, περίμενε να ξεσπάσει όταν δεν τον έβλεπαν οι άλλοι (Καλλίμαχος, 2011).

Προτού σχολιαστεί ο τρόπος με τον οποίο η κοινωνία στέκεται επί του αντρικού κλάματος με αφορμή το βιβλίο του «Επιληψία αγάπη μου», παρατίθενται πρώτα κάποιες πληροφορίες που σκιαγραφούν καλύτερα το πλαίσιο μέσα από το οποίο αναδύεται η ερμηνεία συναρτήσεως του κοινωνικού φύλου. Κατά την παρουσίαση του προφίλ του Κωνσταντίνου έχουν καταγραφεί τα αισθήματα αγάπης και θαυμασμού που τρέφει προς την Αντιγόνη, τα οποία αποτυπώνει με τις πιο ζωηρές και ρομαντικές εκφράσεις στα

γραπτά του κείμενα. Στο βιβλίο «Επιληψία αγάπη μου» σκόπιμα προσδίδει στη συγγραφική του ιδιότητα γυναικεία υπόσταση. Η συγγραφική μεταμφίεση του ιδίου σε Αντιγόνη μπορεί να ερμηνευθεί από δύο αντίθετες σκοπιές: από τη μια προσφέρει το έδαφος για αποτύπωση ενός συναισθηματικού, εκφραστικού και ανθρώπινου λόγου που προσεγγίζει και αγκαλιάζει τον αναγνώστη από ένα άτομο που γνωρίζει από πρώτο χέρι πόσο δύσκολη και άδικη είναι η ζωή, θέση την οποία εν τέλει ο ίδιος δεν συμμερίζεται, από την άλλη η μεταμφίεση κρίνεται επιτακτική γιατί μόνο με αυτό τον τρόπο μπορεί να αναβιώσει λογοτεχνικά όσα έλαβαν χώρα στην πραγματικότητα, διαφορετικά θα υπήρχε αναντιστοιχία του τι έχει βιωθεί και του τι καταγράφεται. Δηλώνει χαρακτηριστικά:

*«Επειδή ακριβώς βίωσα όλες τις εσωτερικές αυτές ανακατατάξεις, πολλές που δεν φαίνονται κι άλλες περισσότερες που είναι δύσκολο να καταλάβει κανείς, εμ τις αναβίωσα λογοτεχνικά όπως μου βγαίνανε. Γιατί όταν γράφεις δεν ξέρεις τι θα βγει. Μπορεί να βγει κάτι εντελώς διαφορετικό από αυτό το οποίο ξεκίνησες. Ουσιαστικά εντάζει, μπορεί κάποιος λογοτεχνικά όπως μετά έγιναν ορισμένες λογοτεχνικές προσεγγίσεις, να είπαν ότι ο συγγραφέας ήθελε να εκφράσει με αυτό τον τρόπο τα συναισθήματά του, τις συγκινήσεις του, και δεν θα μπορούσε ως άνδρας... νομίζω επειδή εγώ δεν είμαι επαγγελματίας με την έννοια του επαγγελματία συγγραφέα αυτά είναι κουραφέζαλα. Δεν μπορούσα να γράψω αλλιώς παρά μόνο ως Αντιγόνη. Και μπορώ να πω ότι έγραφα και ήμουνα η Αντιγόνη. Έκλαιγε ο συγγραφέας, έκλαιγα κι εγώ, έκλαιγε και η Αντιγόνη. Δηλαδή όλα του “Επιληψία αγάπη μου” είναι γραμμένα με αίμα. Άρα λοιπόν, πολλοί λένε α ο συγγραφέας όπως έλεγε ο ... δεν θυμάμαι τώρα που έκανε την κριτική στο βιβλίο, ο συγγραφέας επέλεξε τη γυναικεία φωνή για να εκφράσει... όχι δεν επέλεξα τη γυναικεία φωνή, με επέλεξε η γυναικεία φωνή γιατί μόνο με αυτή μπορούσα να εκφραστώ. Φυσικά κάπου-κάπου εκφράζομαι και ως Κώστας...» (Κωνσταντίνος, 8:63)*

Φαίνεται λοιπόν στο πιο πάνω απόσπασμα να αμφισβητείται ξεκάθαρα μία έμφυλη τάση που θέλει τους άνδρες να μην κλαίνε. Η κοινωνική κατάκριση που κυνηγά και καταδιώκει τους άνδρες που παρεκκλίνουν από την πεπατημένη και θέλουν να ξεφύγουν από τους έμφυλους περιοριστικούς ρόλους, λειτουργεί ως ένας μηχανισμός συνετισμού και εξαναγκασμού για επάνοδο στα κοινωνικώς αποδεκτά πλαίσια (αντίστροφος

σεξισμός<sup>4</sup>). Διαφορετικά, το ανδρικό κλάμα θεωρείται μία εκθηλυμένη συμπεριφορά που αποδυναμώνει τον ανδρισμό ενός ατόμου και αποτελεί πρόκληση για την αρρενωπότητα που τον διέπει, συνεπώς μειώνει και το κοινωνικό του στάτους (άποψη που συμμερίζονται επίσης ο Σταύρος και ο Θεωνάς και εν μέρει ο Αναξαγόρας). Με πιο απλά λόγια, για τον κοινωνικό περίγυρο ιδιαίτερα στη δημόσια σφαίρα που το κοινωνικό φύλο είναι ανηλεώς παγιωμένο ο Κωνσταντίνος ως άνδρας συγγραφέας, στερείται του δικαιώματος να εξωτερικεύσει το κλάμα, εκτός κι αν φορέσει γυναικείο προσωπίο, το οποίο επίσης περιφρονείται, με χαμηλότερη ωστόσο ένταση. Η περιφρόνηση για την γυναικεία αδυναμία είναι έκδηλη και αντικαθρεφτίζει τον συγκαλυμμένο μισογυνισμό ο οποίος είναι διάχυτος τόσο σε επίπεδο ρητορικής όσο και κοινωνικής δομής. Παρόλα αυτά, αν και ο Κωνσταντίνος προσπαθεί να αποσεισει τις επιρροές που δέχεται από την κοινωνία για να δείξει πως ο ίδιος είναι κυρίαρχος του εαυτού του, η απόρριψη αυτής της έμφυλης συμπεριφοράς έμμεσα υποβάλλεται από το εγωιστικό του γονιδίωμα και την εσωτερική ανάγκη του για υπεροχή. Υπό αυτό το πρίσμα, υπονοεί πως δεν μετάβαλε τον ανδρισμό που τον διακατέχει για να εξωτερικεύσει το κλάμα, αντίθετα, η γυναικεία ιδιότητα προστέθηκε στον υπάρχοντα ανδρισμό του και τον βοήθησε να εκφραστεί.

Περιστατικό «ανδρικού κλάματος» καταγράφηκε εκ νέου κατά την εξέλιξη της συνέντευξης με το Βασίλη. Ο ίδιος φάνηκε να κουβαλά ένα ηφαιστειο συναισθημάτων με τη λάβα του να στέκεται ικανή να αποτεφρώσει οποιοδήποτε ή οτιδήποτε βρεθεί στο πέρασμά της. Κατά τη διάρκεια της συζήτησης, όταν αναφέρθηκε στα λάθη των γιατρών τα οποία πληρώνονται από αθώα παιδιά, κατέρρευσε συναισθηματικά *«Τι να θυμηθώ! [βουρκώνει]. Σκεφτόμουν να πάω να τον σκοτώσω [με πλησιάζει - κλαίει, δεν μπορεί να αρθρώσει λέξη]. Αλλά είχα να επιλέξω οικογένεια, δύο μωρά... συγγνώμη... δεν μπορώ... [ξεσπά σε κλάματα]»* (Βασίλης, 7:45). Επιστρατεύοντας το κοινό βίωμα της αντρικής ταυτότητας και απομυθοποιώντας στο Βασίλη την πεποίθηση ότι οι άντρες δεν κλαίνε, έγινε προσπάθεια να δημιουργηθεί ένα υποστηρικτικό κλίμα που να εμπνέει σεβασμό για τις έντονα συναισθηματικές θύμησης, παίρνοντας τη δέσμευση πως δεν θα γίνει ξανά αναφορά σε τόσο επίπονες αναμνήσεις, υπόσχεση που λειτούργησε λυτρωτικά για τον ίδιο και τον επανέφερε στη διαδικασία της συνέντευξης. Προτάσσοντας την ιδιότητα του

<sup>4</sup> Με τον όρο αντίστροφο σεξισμό αναφέρομαι στις ρατσιστικές συμπεριφορές με τις οποίες έρχονται αντιμέτωποι οι άντρες που παρεκκλίνουν από τη νόρμα του κοινωνικού τους φύλου και υιοθετούν στάσεις ή συμπεριφορές οι οποίες μέσα από το έμφυλο διπολισμό χρεώνονται ένα βαθμό εκθήλυνσης. Η απόσταση από το παραδοσιακό πρότυπο είναι αυτή που καθορίζει την ιεραρχία και τον βαθμό εκθήλυνσης. Για παράδειγμα, αντιμετωπίζεται διαφορετικά ένας άντρας που κλαίει, από έναν άντρα που το βιολογικό του φύλο αντιτίθεται του κοινωνικού (ομοφυλόφιλος). Αξίζει να σημειωθεί ότι ο όρος μισανδρισμός δεν έχει υπόσταση στην κυπριακή κοινωνία που είναι εκ βάθρων πατριαρχική. Οι γυναίκες είναι αυτές που δέχονται συστηματική καταπίεση και θεωρούνται ιεραρχικά κατώτερες λόγω φύλου (μισογυνισμός). Συνεπώς, για τους άνδρες που δεν επιτελούν τον έμφυλό τους ρόλο δεν υφίσταται η ίδια καταπίεση, εξακολουθούν σε κάποιες περιστάσεις να απολαμβάνουν την ανωτερότητα που τους δίνεται (π.χ. εργοδότηση) έστω κι αν συναντούν περιορισμούς σε άλλες εκφάνσεις της ζωής τους.

πατέρα και επισημαίνοντας πως με ενδιέφερε πολύ να αποκομίσω αυτούσια τη δική του εμπειρία, η οποία θα μπορούσε να λειτουργήσει ευεργετικά για μένα αλλά και για άλλους πατέρες, επανάρχισε την αφήγησή του. Ο Βασίλης νιώθει απύθμενη οργή, την οποία εξωτερίκευσε με κλάμα, για τον πρωταίτιο της πρόκλησης της νοητικής καθυστέρησης στην Αμαλία, τον γυναικολόγο. Μέσα από το πιο πάνω απόσπασμα ο Βασίλης αφήνει να νοηθεί πως όφειλε, ως άντρας, να χρησιμοποιήσει τη σωματική του δύναμη και να τιμωρήσει ο ίδιος τον γιατρό για το λάθος που έκανε. Σκεφτόταν να πάρει το νόμο στα χέρια του για να αντισταθμίσει την αδικία που τελέστηκε εις βάρος του παιδιού του. Ωστόσο, θέτοντας ως προτεραιότητά του την οικογένειά του, έκανε δεύτερες σκέψεις και επέλεξε να ακολουθήσει το μονοπάτι που του επιτρέπει να παραμείνει πατέρας και σύζυγος στο πλευρό της οικογένειάς του. Θα πρέπει να τονιστεί ότι ο Βασίλης στην πρώτη νύξη για συμμετοχή στην έρευνα ήταν διστακτικός, όχι γιατί αρνιόταν ή ήθελε να κρύψει την εμπειρία που έχει ως πατέρας ανάπηρου παιδιού, αντίθετα, λόγω του συσσωρευμένου πόνου και του αισθήματος αδικίας που τον διακατέχει. Έφερε προσκόμματα μία δύο φορές αναβάλλοντας την προκαθορισμένη συνάντηση, ωστόσο, στη συνέχεια αποφάσισε πως ήθελε να συμμετάσχει για να βγάλει προς τα έξω την αδικία και την ατιμωρησία με τις οποίες είναι συνοφασμένο το ιατρικό λάθος. Επιπλέον, ήθελε να δείξει πως οι πατέρες ανάπηρων παιδιών δεν τυγχάνουν υποστήριξης αλλά δίνουν αγώνα μοναχικό, αφήνονται να τα βγάλουν πέρα μόνοι τους. Έτσι, μοιράστηκε την εμπειρία του επιθυμώντας να βελτιωθεί η κατάσταση στο μέλλον και οι νεαρότεροι πατέρες να τυγχάνουν καλύτερης υποστήριξης.

Συμπερασματικά, έχει διαφανεί πως για τους περισσότερους πατέρες η αναπηρία ήταν μία άγνωστη οντότητα μέχρι που εισήλθε στη ζωή τους. Σε αυτό συντέλεσαν οι αρνητικές στάσεις που επικρατούσαν (και εξακολουθούν να συναντιώνται) στο κυπριακό συγκείμενο αλλά και στην κοινωνική αντιμετώπιση της οποίας τύγχαναν παλαιότερα τα ανάπηρα άτομα όπου κρατούνταν μακριά από το δημόσιο μάτι, κλεισμένα στο σπίτι ή σε ιδρύματα, καλλιεργώντας έτσι το στερεότυπο πως η αναπηρία δεν είναι μέρος της ανθρώπινης φύσης, αλλά κάτι από το οποίο ο άνθρωπος πρέπει να απαλλαγεί. Η γνωστοποίηση της αναπηρίας παίρνει τους πατέρες εξ' απροόπτου και δέσμιους του κοινωνικού τους φύλου. Μπροστά σε άλλους δείχνουν δυνατοί και να μην επηρεάζονται από τα νέα δεδομένα, όταν είναι μόνοι τους όμως επιστρατεύουν το ανδρικό κλάμα για να εκτονώσουν τα αρνητικά τους συναισθήματα και να ξεπεράσουν την πρωτόγνωρη κατάσταση.

## Τα συνεχή ταξίδια στο εξωτερικό κοινή εμπειρία με διαφορετικό σκοπό

*«Όταν πηγαίναμε στους γιατρούς δεξιά – αριστερά, κρυνίσκαμε διότι μας έλεγαν ότι είναι στον εγκέφαλο το πρόβλημα, ότι δεν μπορείς να κάνεις τίποτε, παγώνεις εκεί και αρχίζεις σιγά σιγά να το δέχεσαι, δεν μπορείς να κάνεις κάτι άλλο.» (Σεραφεΐμ, 12:44)*

**Ελπίδες για ίαση και αποκατάσταση της αναπηρίας.** Μετά το πρώτο σοκ και το αίσθημα «να χάνεται η γη κάτω από τα πόδια τους» που τους καταβάλλει, οι περισσότεροι πατέρες, όπως φαίνεται χαρακτηριστικά στο πιο πάνω απόσπασμα από την αφήγηση του Σεραφεΐμ, προσφεύγουν στο εξωτερικό για να πάρουν απόψεις από γιατρούς “εμπειρογνώμονες” για την αναπηρία του παιδιού τους, αν και ενδόμυχα διατηρούν ανοικτό ένα παραθυράκι ελπίδας για ίαση της (το ιδανικό σενάριο) ή για διαβεβαίωση πως τα πράγματα δεν είναι τόσο σοβαρά όσο τους τα παρουσίασαν οι γιατροί στην Κύπρο (το ρεαλιστικό σενάριο). Χαρακτηριστικό των ταξιδιών είναι η μετάβαση σε διαφορετικά ιατρικά κέντρα, για να διασταυρωθούν οι γνωματεύσεις των γιατρών αλλά και να προσδιοριστούν οι όποιες ελπίδες αποκατάστασης. Η αναζήτηση και η επιλογή του καταλληλότερου κέντρου συνήθως γίνεται από τους πατέρες, οι οποίοι μάλιστα συνοδεύουν το παιδί στο εξωτερικό είτε μόνοι τους είτε με τη σύζυγό τους, με εξαίρεση την περίπτωση της Μαρίας – Φωτεινής η οποία μετέβη στη Mayo Clinic συνοδευόμενη από τη μητέρα της και την αποκλειστική νοσηλεύτρια. Τα πιο κάτω λόγια του Μιχάλη αποτελούν δείγμα του αριθμού των ταξιδιών που έκαναν οι πατέρες σε διάφορες χώρες μέχρι να απαντηθούν τα ερωτήματα που τους απασχολούσαν. *«Πήγαμε Ιταλίες, πήγαμε Αγγλίες στείλαμε report στη Ρωσία, πήγαμε στο πλοίο της Ρωσίας που ερχόταν, πήγαμε στο Ισραήλ δύο τρεις φορές ...» (Μιχάλης, 2:26)*

Η τάση των ανάπηρων ατόμων (μετά των οικείων τους) να ταξιδεύουν σε εξειδικευμένα κέντρα με ιδιαίτερη φήμη σε θέματα αναπηρίας καταγράφηκε ιστορικά κατά τον Μεσαίωνα (Eyler, 2010· Millington, 1999), ωστόσο φαίνεται στην κυπριακή κοινωνία να αποτελεί την «νενομισμένη» οδό, μέχρι οι πατέρες να βεβαιωθούν ότι έχουν πλήρη και σαφή εικόνα της κατάστασης του παιδιού τους. Εκεί που οι απόψεις των γιατρών για την αναπηρία του παιδιού συγκλίνουν, δεν τίθεται θέμα αμφιβολίας. Οι πατέρες αρχίζουν να συνειδητοποιούν πως η αναπηρία του παιδιού τους είναι αυθύπαρκτη κατάσταση και παύουν να τρέφουν φρούδες ελπίδες για το αντίθετο. Εισέρχονται σε μία τροχιά αποδοχής της αναπηρίας.

*«Να σου πω δεν χάναμε την ελπίδα μας τουλάχιστο ένιωθα ότι δεν ήθελα να το ... θεωρούσα ότι πηγαίνοντας στην Αγγλία θα βρούνε κάτι, κάτι, δηλαδή*

*ποτέ δεν έχασα το... δεν ήθελα να πω ότι τούτο είναι. Αν και καταλάβαινες από το μωρό και το έβλεπες και έλεγες έτσι που είναι αποκλείεται τότε να περπατήσει μόνη της, της κάναμε και τελευταία εγχείριση πάνω στα πόδια τα τελευταία χρόνια, αλλά εντάξει το χώνεψα [...] Εντάξει έχω κάποια βιβλία για την ανοσοανεπάρκεια διάβαζα όχι για την εγκεφαλική παράλυση, για την άμυνα της Έλενας, διότι θεωρούσα ότι θα ξεπεράσει το πρόβλημα της εγκεφαλικής παράλυσης. Μας έλεγαν [ότι είναι μόνιμη αναπηρία] αλλά μπορεί να μην θέλαμε να το πιστέψουμε.» (Κενδέας, 3:101 / 3:117)*

Η πραγματικότητα πολλές φορές βιώνεται πολύ διαφορετικά σε επίπεδο νόησης από τα επηρεαζόμενα άτομα. Η παραδοχή του Κενδέα πραγματεύεται την ανθρώπινη άρνηση έναντι των δυσάρεστων δεδομένων που καταγράφονται στη ζωή ενός γονέα, ο οποίος αρνείται «την αναπηρία» του παιδιού του νομίζοντας πως με αυτό τον τρόπο θα ξεπεραστεί. Κοινή με τον Κενδέα πορεία ακολούθησε και ο Μενέλαος. Μετά από εύλογο χρονικό διάστημα, δοκιμάζοντας διαφορετικά είδη θεραπειών τα οποία δεν οδήγησαν στην αναμενόμενη πρόοδο του γιου τους, οι γονείς αντιλαμβάνονται πως η αναπηρία έχει μόνιμη υπόσταση.

*«Του ξεκινήσαμε ιπποθεραπεία. Ναι ωφελεί, κάνει και στο σχολείο, του αρέσει αλλά πώς να σου πω δοκιμάσαμε και ιπποθεραπεία και θέματα διατροφής και το συμπλήρωμα το neuroprotek, βοηθούν με δεν έρχεται η ίαση δε. Δηλαδή πιστεύω ότι το θέμα του αυτισμού είναι κάτι μόνιμο και απλώς προσπαθείς να περιορίσεις κάποιες ακραίες συμπεριφορές για να βοηθήσεις και το μωρό σου όσο γίνεται να γίνει πιο αυτόνομο. Δεν πιστεύω ότι υπάρχει ίαση είτε με την ιπποθεραπεία, είτε με το neuroprotek ή...» (Μενέλαος, 15:60)*

Η Σταματάτου (2017) μητέρα παιδιού με αυτισμό παραδέχεται πως βίωσε πανομοιότυπη εμπειρία, ιδιαίτερα τον πρώτο καιρό που δεν ήθελε να παραδεχτεί την αναπηρία του γιου τους. Είχε κατακυριευθεί από μια εμμονή ότι ο αυτισμός μπορεί να ιασθεί μέσα από τις κατάλληλες ιατρικές παρεμβάσεις και θεραπείες. Στην πορεία όμως αντιλήφθηκε ότι ο αυτισμός δεν γιατρεύεται, είναι μία μόνιμη κατάσταση που θα ενυπάρχει στο παιδί της, διαπίστωση που λειτούργησε ως θετικό σημείο καμπής για να αποδεχθεί τον αυτισμό του γιου της.

Η εξάρτηση των πατέρων από τη γνώμη των γιατρών, του εσωτερικού ή του εξωτερικού, μόνο τυχαία δεν μπορεί να θεωρηθεί. Οφείλεται στην επικράτηση του



ιατρικού μοντέλου που τους παρουσιάζει ως τους καθ' ύλην αρμόδιους και υπεύθυνους να αποφανθούν για την αναπηρία. Κατ' επέκταση, η ιατροποίηση ζητημάτων που σχετίζονται με την αναπηρία, έστω και αν τα κίνητρα των πατέρων είναι αγνά και έχουν πρόθεση να βοηθήσουν το παιδί, οδηγούν στην επιβολή της εξουσίας των ειδικών (π.χ. γιατρών) πάνω στο οικογενειακό περιβάλλον (Foucault 1973 στη Μπούτσκου, 2008), πρακτική που παίρνει εντονότερες διαστάσεις μέσα από την άνευ όρων αποδοχή των απόψεων των γιατρών του εξωτερικού. Η εμπειρογνωμοσύνη και η ιατρική καταξίωση του εξωτερικού προσδίδουν περισσότερη ισχύ και παντοδυναμία στο ιατρικό μοντέλο του εσωτερικού.

**Αντιφατικές ιατρικές διαγνώσεις.** Στις περιπτώσεις που υπάρχει διάσταση απόψεων ανάμεσα στους γιατρούς, τα πράγματα καθίστανται περιπλοκότερα. Οι πατέρες εισέρχονται σε ένα λαβύρινθο, χωρίς να διαθέτουν οδηγό που να τους δείξει την έξοδο διαφυγής, αναλώνουν χρόνο και χρήμα εις μάτην. Χαρακτηριστική είναι η περίπτωση του Χρυσόστομου, που φαίνεται να δίχασε περισσότερο τους γιατρούς σε τοπικό και διεθνές επίπεδο, χωρίς να έχει ακόμα διευκρινιστεί αν έχει αυτισμό ή απλά προβλήματα λόγου και επικοινωνίας.

*«Ούτε οι γιατροί δεν μας είπαν συγκεκριμένα τι ακριβώς είναι, είχαν διαφωνίες μεταξύ τους. Μας είπαν ότι είναι καθυστέρηση λόγου και επικοινωνίας, κάποιιοι είπαν ότι είναι αυτιστικά χαρακτηριστικά, ένας παιδονευρολόγος που τον είδε στην Αμερική είπε δεν είναι αυτισμός είναι καθυστέρηση λόγου και επικοινωνίας και σε κάποια στιγμή θα περάσει το εμπόδιο.... Στην Κύπρο επέμεναν ότι είναι αυτισμός. Και όταν τον ξαναείδαμε είχε θυμώσει που επέμεναν οι γιατροί ότι ότι είναι αυτισμός. Έλεγε ότι οι γιατροί στη μικρή ηλικία συγχύζουν κάποια πράγματα, διότι έχει πράγματα που είναι κοινά και στον αυτισμό και σε κάτι άλλο. Σε ένα άλλο κέντρο που τον πήραμε στην Φιλαδέλφεια, είπαν δεν μας ενδιαφέρει τι λέγεται πώς είναι η ταμπέλα, είναι λέει δυσλειτουργία του εγκεφάλου, brain injury και αυτό του προκάλεσε πρόβλημα στην ομιλία και στην επικοινωνία, το οποίο λέει, δεν μας ενδιαφέρει από πού προήλθε, ξέρουμε ότι υπάρχει αυτό το πρόβλημα μόνο.» (Ανδρέας, 11:70-71)*

Το απόσπασμα από τη συνέντευξη του Ανδρέα δείχνει πως η αναπηρία αντιμετωπίζεται ποικιλότροπα από τους επαγγελματίες γιατρούς: μερικοί εστιάζουν στις ταμπέλες (γιατροί στην Κύπρο), ενώ ο Αμερικάνος γιατρός επικεντρώνεται στις

δυσλειτουργίες που εμφανίζονται στη ζωή του ατόμου αδιαφορώντας για την ονοματοποιία τους. Επαφίεται στους γονείς, σύμφωνα με τον Ανδρέα, ποιανού γιατρού την προοπτική θα υιοθετήσουν και σε τι βαθμό. Ο ίδιος φαίνεται να ενστερνίζεται περισσότερο τα προβλήματα λόγου και ομιλίας παρά τον αυτισμό, στοιχείο που ίσως αναδεικνύει πως η ειδημοσύνη του εξωτερικού υπερέχει σε υπόληψη και εκτίμηση από την αντίστοιχη του εσωτερικού.

Ο Σταύρος ίσως αποτελεί έναν από τους λίγους πατέρες που εμπιστεύονται την τεχνογνωσία και την κατάρτιση των ντόπιων γιατρών, παρόλο που και αυτός έχει αναζητήσει δεύτερη γνώμη στο εξωτερικό.

*«Έπρεπε να δούμε το πώς θα τροχοδρομήσουμε και εμείς την πορεία του, διότι δεν είμαστε για να ξέρουμε... τι επακολουθεί. Αλλά είμαστε τυχεροί το ότι εμπιστευτήκαμε ένα γιατρό ο οποίος μας είπε όπως σου είχα πει προηγουμένως ότι η πορεία του θα είναι τούτη, ενώ άλλοι μας έλεγαν άλλα πράγματα. Και μας είπε ότι... και πήγαμε σε πιο εξειδικευμένους γιατρούς στο εξωτερικό που είδαν πολλά παιδάκια με τούτο το πρόβλημα, ώστε να μας επιβεβαιώσουν τούτα που μας είπε ο γιατρός και είμαστε σταθεροί σε εκείνο το γιατρό.» (Σταύρος, 10:65).*

Ο γιατρός κέρδισε την εμπιστοσύνη του, μετά που η γνωμάτευσή του επιβεβαιώθηκε από συναδέλφους του. Η επαλήθευση ή η απόρριψη μίας διάγνωσης από εξωτερικές ιατρικές γνωματεύσεις ασκεί τη δική της δυναμική στο να εδραιωθούν σχέσεις εμπιστοσύνης ανάμεσα στον πατέρα και τον γιατρό, ενώ το επόμενο βήμα είναι η κατακόρυφη μείωση της συχνότητας των ταξιδιών προς το εξωτερικό.

**Έμφυλη κατανομή ευθυνών με αφορμή το ταξίδι.** Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι ο καλυμμένος ναι μεν, έμφυλος δε διαχωρισμός ευθυνών ανάμεσα στους πατέρες και στις μητέρες για τα θέματα που άπτονται του ταξιδιού, εφαρμόστηκε σχεδόν καθολικά. Η οικονομική πτυχή των ταξιδιών και η μετάβαση σε μια ξένη και άγνωστη χώρα αποτέλεσαν τους δύο πυλώνες στους οποίους δομήθηκε αυτή η εμφυλοχώρηση.

*«Αναγκαστήκαμε φύγαμε από την Κύπρο, ταξιδέψαμε Αγγλία, Γερμανία, πήγαμε Αμερική, ξαναήρθαμε Αγγλία. Ρωτήσαμε στο Ισραήλ. Τελικά βρήκαμε ένα κέντρο στην Γερμανία, το οποίο εξειδικεύεται σε ενδοκρανιακούς όγκους. Εντάξει, οι άνθρωποι είναι γιατροί, αλλά δεν είναι Θεοί. Οπότε τους επισκεφτήκαμε μετά από αρκετές επισκέψεις, και μας είπαν ότι μπορούν να να του κάνουν επέμβαση.» (Μηνάς, 6:46)*

Στην περίπτωση του Μάριου για παράδειγμα, όπως αναφέρθηκε προηγουμένως η μητέρα είναι αυτή που εντοπίζει τον όγκο και υποκινεί το σύζυγο να τον διερευνήσουν περαιτέρω, μεριμνώντας για την υγεία του παιδιού της, στοιχείο που συνάδει με τα μητρικά καθήκοντα στην ιδιωτική σφαίρα δραστηριοποίησης. Στον αντίποδα, ο πατέρας αναλαμβάνει να έρθει σε επικοινωνία με κέντρα του εξωτερικού για να διευθετήσει συναντήσεις με γιατρούς, ώστε να λάβουν τελική απόφαση, στοιχείο που εμπίπτει στην δημόσια, εκτός σπιτιού, σφαίρα δραστηριοποίησης. Ο Μηνάς σε ένα άλλο σημείο της αφήγησής του, όταν αναφέρεται σε παρόμοια με τον Μάριο εμπειρία που έχει ένα κορίτσι, όπου η οικογένεια τον προσέγγισε για να την συμβουλευτεί, υποστηρίζει ότι η απόφαση για το ποιο κέντρο θα επιλεγεί, βαραίνει τον πατέρα, υπονοώντας ότι αυτός χειρίζεται τα οικονομικά θέματα και διατηρεί τον τελευταίο λόγο σε σοβαρές αποφάσεις (στοιχείο μισογυνισμού). *«Λέω του κοίταξε να δεις, εμείς αυτό κι αυτό κάναμε, πήγαμε είναι απόφαση του πατέρα, θέλει στήριξη οικονομική, δεν είναι εύκολες επεμβάσεις».* (Μηνάς, 6:52).

Ο Ιάσοντας με τη γυναίκα του, όπως και ο Βασίλης με τη δική του, πάλι τηρούν τον έμφυλο διακανονισμό. Έκριναν πως η καλύτερη δυνατή επιλογή από τις περιστάσεις, ήταν ο Ιάσοντας να συνοδεύσει μόνος του τον μικρό Ιάσωνα στο εξωτερικό και η σύζυγός του να παραμείνει με τα υπόλοιπα παιδιά στο σπίτι. Αυτή η διεύθυνση στηρίχτηκε στο κοινωνικό φύλο: η ανδρική ταυτότητα που κουβαλά ο πατέρας θα τον βοηθήσει να ανταπεξέλθει σε μια ξένη χώρα όπου οι κίνδυνοι είναι πολύ περισσότεροι για μια γυναίκα (στοιχείο μισογυνισμού), ενώ η μητέρα με τις δεξιότητες που έχει μπορεί να φροντίσει καλύτερα τα άλλα παιδιά της οικογένειας απ' ό,τι θα μπορούσε ο πατέρας (μοντέλο μειονεξίας). Μέσα από τα ταξίδια ο Ιάσοντας, εκτός από τη λήψη δεύτερης γνώμης για την κατάσταση του γιου του, απέκτησε ένα εύρος γνώσεων για το πώς να τον αντιμετωπίζει αλλά και το τι είναι τελικά το σύνδρομο Down.

Ακόμα και στην περίπτωση που ταξιδεύουν και οι δύο γονείς με το παιδί, πάλι ο διαμοιρασμός των ευθυνών στηρίζεται στο κοινωνικό φύλο, άσχετα αν εντός της ιδιωτικής ζωής η κατανομή των ευθυνών γίνεται σε πιο συμμετοχικό καθεστώς.

*«Τη δεύτερη φορά που πήγαμε, επειδή η θεραπεία που μας έδωσε, δεν είχε αποτέλεσμα, τον αφήσαμε μέσα να κάνει τις εξετάσεις. Ε μα έπρεπε... εκείνοι να πληρωθούν. Δεν ξέραμε τι λεφτά θέλουν για να πληρώσω. Και πληρώσαμε αρκετά λεφτά τότε, μια βδομάδα που μείναμε μέσα. Εξήγησέ μου ο ξάδελφος της πεθεράς μου πού να πάω, τι να κάνω, τώρα στο Λονδίνο, τα κατάφερα, άλλαξα τέσσερις φορές το τρένο, τρία λεωφορεία, περπάτησα κάποια χιλιόμετρα, να πάω να βρω την Τράπεζα Κύπρου, να πιάσω κάποια*

*λεφτά, για να πάω να πληρώσω το νοσοκομείο. Και μόνο και μόνο που περνούσα από τις υπόγειες, έτρεμα και γω, κοιμόταν ο ένας από εδώ, ο άλλος απ' εκεί.» (Αναξαγόρας, 1:161).*

Φαίνεται ότι εκτός συζυγικής εστίας ο κλοιός του κοινωνικού φύλου σφίγγει για τον Αναξαγόρα, με αποτέλεσμα να επιτελεί τον κοινωνικά αποδεκτό του ρόλο. Ως ο άνδρας της οικογένειας, επωμίζεται την εξασφάλιση του χρηματικού ποσού που απαιτείται για τα νοσήλια (πεποιίηση που συμμερίστηκε και ο Μηνάς προηγουμένως), αναλαμβάνει να ξεπεράσει τους κινδύνους της ξένης χώρας που συναντά στο δρόμο του και να μεταβεί στην τράπεζα. Με άλλα λόγια, προκύπτει μια λανθάνουσα παραδοχή η οποία παίρνει ερείσματα από την επικράτηση του κοινωνικού φύλου. Η μητέρα μένει στο νοσοκομείο με το παιδί, ενώ ο πατέρας που θεωρείται ως άτομο με μεγαλύτερη σωματική δύναμη, βγαίνει εκτός νοσοκομείου, προσπερνά το φόβο του που εμπερικλείεται στο άγνωστο περιβάλλον προκειμένου να φέρει τα λεφτά που απαιτούνται για να ξεπληρώσει την ιατρική φροντίδα που δέχεται ο γιος του. Στο νέο άγνωστο κοινωνικό πλαίσιο, ο Αναξαγόρας υιοθετεί συμπεριφορά που αναζωογονεί το κοινωνικό φύλο και δίνει εντονότερη υπόσταση στις έμφυλες καταβολές. Ο άνδρας εκτελεί το ρόλο του τροφού (εξασφάλιση χρημάτων), ενώ η γυναίκα μένει με το παιδί (στο νοσοκομείο αντί στο σπίτι). Στην περίπτωση του, ο Αναξαγόρας φαίνεται να συμμορφώνεται με τον κοινωνικό του ρόλο σε κινήσεις που «καταγράφονται» από την κοινωνία, ενώ είναι πιο συγκαταβατικός και παρεκκλίνει από τα έμφυλα στεγανά, σε ιδιωτικές στιγμές, που οι κινήσεις του δεν έχουν κοινωνικό αποτύπωμα. Από την άλλη, παραμερίζοντας τη θεωρία του κοινωνικού φύλου, θα μπορούσε να λεχθεί ότι αποτελεί φιγούρα πατρικής θυσίας και αυτοδιάθεσης. Κινητοποιήθηκε άμεσα για να εξυπηρετήσει το παιδί του.

Καταληκτικά, τα ταξίδια στο εξωτερικό είναι κοινή εμπειρία ανάμεσα στις οικογένειες με ανάπηρο παιδί με διαφορετικό όμως σκοπό. Πολλοί πατέρες προσφεύγουν σε φημισμένα ιατρικά κέντρα εκτός Κύπρου είτε για να πάρουν δεύτερη γνώματευση ευελπιστώντας πως η αναπηρία μπορεί να θεραπευτεί, είτε για να περιορίσουν τις αρνητικές της επιδράσεις μέσα από την κατάλληλη στήριξη του παιδιού. Εκεί που παρατηρήθηκε διχογνωμία ανάμεσα στους γιατρούς, φάνηκε πως οι πατέρες δίνουν μεγαλύτερη βαρύτητα και κύρος στις γνωματεύσεις των ειδημόνων του εξωτερικού. Οι συμμετέχοντες στην πλειονότητά τους συνοδεύουν μόνοι το παιδί, αφήνοντας τη μητέρα με την υπόλοιπη οικογένεια. Σε περιπτώσεις που ταξιδεύουν και οι δύο γονείς, η κατανομή των ευθυνών πάλι γίνεται με έμφυλο τρόπο.

## Επικριτική στάση έναντι των γιατρών και αμφισβήτηση του επαΐοντα ρόλου τους

Τα απανωτά ταξίδια στο εξωτερικό, πέραν από τη λειτουργία τους ως μέσο επιβεβαίωσης της αναπηρίας και πηγής πληροφόρησης και στήριξης της οικογένειας, κρίνονται αναγκαία λόγω της αδυναμίας των υπηρεσιών του κράτους να ανταποκριθούν στις ιδιαίτερες προκλήσεις που σχετίζονται με την αναπηρία του κάθε παιδιού. Ένεκα της απουσίας εξειδικευμένων γνώσεων ή κατάλληλης υποδομής, τις περισσότερες φορές οι πατέρες διαθέτουν προσωπικούς πόρους για να μεταβούν στο εξωτερικό, επικρίνοντας την απροθυμία των γιατρών του δημοσίου να παραπέμψουν τα παιδιά σε υπηρεσίες του εξωτερικού που το κράτος δεν προσφέρει στο εσωτερικό, αφήνοντας ως μόνο δυνατό σενάριο για τους ίδιους την προσφυγή σε δομές και υπηρεσίες άλλων χωρών (ερευνητικό ημερολόγιο, γρ. 256-259).

**Έλλειψη γνώσεων και υποδομής για δύσκολα περιστατικά.** Χαρακτηριστική είναι η εμπειρία που καταθέτει ο Κωνσταντίνος, όταν δίνει περισσότερες λεπτομέρειες για τη διαδρομή που ακολούθησαν μέχρι να περιορίσουν τους σπασμούς και τις επιληπτικές κρίσεις της Μαρίας – Φωτεινής. Τονίζει πως χάθηκε πολύτιμος χρόνος στην Κύπρο, γιατί οι γιατροί δεν κατάλαβαν εξ' αρχής τη σοβαρότητα του περιστατικού:

*«Δεν αποκαλύφθηκε αμέσως το βάθος της δυσκολίας του παιδιού. Ήταν μία κρίση, μετά νομίζαμε πως θα περνούσε με το φάρμακο, α επιληψία τι έγινε, εντάξει το αποδεχτήκαμε. Εκ των υστέρων τι συνειδητοποιώ όμως. Με τη γνώση που έχω τώρα. Αυτοί έπρεπε να ξέρουν. Όταν ένα παιδί έχει από τόσο μικρό επιληψία, δεν θα είναι μόνο επιληψία, θα είναι πολύ δύσκολη η κατάσταση. Δεν μας το είπαν. Εγώ αν ήμουν γιατρός, αν ήμουν εκείνο, δεν θα άφηνα μια οικογένεια δύομισι χρόνια... το πρώτο που θα τους έλεγα είναι πάρτε το παιδί και πηγαίνετε στο εξωτερικό. Και όχι να μένουμε δύομισι χρόνια εδώ στο χωριό. Στα δύσκολα περιστατικά.... Όσο πιο δύσκολο είναι ένα περιστατικό, τόσο πιο μεγάλη δοκιμασία προκαλεί, σε πιο μεγάλη δοκιμασία φέρνει το επιστημονικό προσωπικό. Αυτό μπορούμε να το δούμε...» (Κωνσταντίνος, 8:114 / 8:110)*

Το παράπονό του πατέρα σε σχέση με τους γιατρούς της Κύπρου και το αρμόδιο υπουργείο δεν αφορά τόσο στην έλλειψη της δέουσας τεχνογνωσίας ή στις ελλειπείς γνώσεις για την επιληψία, αλλά που, εν απουσία εμπειρογνομosύνης, δεν τους παρέπεμψαν σε εξειδικευμένο κέντρο του εξωτερικού, στερώντας πολύτιμο χρόνο που εν τέλει οδήγησε στην επιδείνωση της νοητικής κατάστασης αλλά και της υγείας της Μαρίας Φωτεινής. Μάλιστα, όπως δηλώνει *«εκεί διαπιστώσαμε πως η έρευνα και η*

αποτελεσματικότητα στα παιδονευρολογικά στην Αμερική είναι εκατό χρόνια μπροστά» (Καλλίμαχος 2013, σ.9). Η τότε τρίχρονη Μαρία – Φωτεινή μεταβαίνει στην Αμερική μαζί με τη μητέρα της για εξετάσεις. «Μέσα σε 3 μέρες [οι γιατροί] εφάρμοσαν μια επαναστατική δίαιτα, την Κετογενική, και αμέσως εξαφάνισαν τις εκατοντάδες καθημερινές κρίσεις του παιδιού» (Καλλίμαχος 2013, σελ.9). Από το 2007 και μετά, που οι επιληπτικές κρίσεις ελέγχθηκαν μερικώς, η Μαρία – Φωτεινή χρειάστηκε να μεταβεί άλλες 7 φορές στην Αμερική, λόγω κυρίως των παρενεργειών που προκλήθηκαν στα ζωτικά της όργανα από τα φάρμακα.

Ο Ευθύμιος με τη σειρά του, μεταβαίνει με το γιο του σε ιατρικό κέντρο διεθνούς εμβέλειας του εξωτερικού, όχι για να πιστοποιήσει την ύπαρξη της αναπηρίας, αλλά εξαιτίας της δυσαρέσκειας και της απογοήτευσης που προέκυψαν από τον τρόπο αντιμετώπισης των γιατρών εδώ. Φεύγουν άρον άρον για να προλάβουν τα χειρότερα και να κρατήσουν το παιδί τους στη ζωή, όπως έκαναν και οι γονείς της Μαρίας – Φωτεινής (κόρη Κωνσταντίνου).

*«Και τότε για τον γλιτώσω από τους σπασμούς, γιατί μου είπαν “ό,τι θέλει ο Θεός”, αναγκάστηκα και υπέγραψα ο ίδιος με δικά μου έξοδα και έπιασα το μωρό και πήγα στο Ισραήλ, στο Κατάσα μια βδομάδα, τον ρύθμισαν οι Ισραηλίτες, τον ανέλαβε ο Σιαπίρα, ο πρότανης του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου του Χατάσατ, μαζί με την ομάδα τους γιατρούς τους παιδονευρολόγους, κάθισαν σε ιατροσυμβούλιο, είδαν τις αναλύσεις τα πράγματα και τις εξετάσεις που έκαναν οι ίδιοι του μωρού, αποφάσισαν μεταξύ τους και συζήτησαν μεταξύ τους τι φάρμακα πρέπει να κάνουμε του μωρού, τον ρύθμισαν και μου τον έδωσαν και ήρθα στην Κύπρο σε τρεις μέρες και δεν ξανάκανε σπασμούς.» (Ευθύμιος, 14:82-83)*

Ο Ευθύμιος φαίνεται να μην αποδέχεται την μοιρολατρική στάση που έμμεσα τον παροτρύνουν οι γιατροί να αναπτύξει, να περιμένει δηλαδή μέχρι να επέλθει το μοιραίο (γίνεται εκτενής αναφορά μετέπειτα). Αποφασίζει να στηρίξει τη ζωή του παιδιού του και κατ' επέκταση το μέλλον του στις καλύτερες δυνατές προοπτικές. Η κρίσιμη απόφαση για υπογραφή του εξιτηρίου λαμβάνεται από τον ίδιο, σε αντίθεση με τη γυναίκα του που παρουσιάζεται πολυάσχολη μέσα στο σπίτι να φροντίζει τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας. Ο άνδρας αυτοπροβάλλεται ως ο πλέον αρμόδιος για να λάβει κρίσιμες για το μέλλον του παιδιού αποφάσεις, ενώ η γυναίκα αρκείται στην επιτέλεση του ρόλου της νοικοκυράς (στοιχείο μισογυνισμού). Με παρόμοιο τρόπο οριοθετείται ο ρόλος του κάθε γονέα σε σχέση με το ταξίδι στο εξωτερικό. Εν απουσία βοήθειας από την οικογένεια

καταγωγής και λόγω των αυξημένων καθηκόντων φροντίδας που προκύπτουν από την πολύτεκνη οικογένεια, η μητέρα μένει μαζί με τα υπόλοιπα παιδιά στο σπίτι (δραστηριοποίηση εντός σπιτιού), ενώ ο πατέρας αναλαμβάνει να συνοδεύσει τον Κοσμά στο ιατρικό κέντρο του εξωτερικού (εκτός σπιτιού δραστηριοποίηση). Μια διευκρίνιση στο σημείο αυτό είναι απαραίτητη σχετικά με τη στάση των γιατρών που επικαλούνται τη θεία παρέμβαση για τη σωτηρία του παιδιού, αρνούμενοι να αναγνωρίσουν ενδεχομένως τη δική τους ανεπάρκεια (όπως φάνηκε εκ των υστέρων). Ανάγουν την επαγγελματική αδυναμία παρέμβασης ως προϊόν θείας θέλησης, σε αντίθεση με τις περιπτώσεις που οι παρεμβάσεις τους αποβαίνουν σωτήριες και ερμηνεύονται υπό το πρίσμα της ιατρικής τους τεχνογνωσίας και εμπειρίας.

Τα ταξίδια σε εξειδικευμένα κέντρα του εξωτερικού, αν και αρχικά γίνονταν για διερευνητικούς σκοπούς, στο τέλος κατέληξαν για κάποια παιδιά να έχουν μόνιμο χαρακτήρα και να αποτελούν μέρος της ρουτίνας. Η πολύ ρευστή κατάσταση της υγείας ορισμένων παιδιών, με το ενδεχόμενο της υποτροπής να προβάλλει σαν δαμόκλειος σπάθη, απαιτεί τη στενή και τακτή παρακολούθηση στα κέντρα του εξωτερικού. Έτσι δύο φορές το χρόνο αρκετά παιδιά μεταβαίνουν στα κέντρα του εξωτερικού για προληπτικούς λόγους, ώστε να εξεταστεί η κατάσταση της υγείας τους και να επιβεβαιωθεί ότι η αναπηρία δεν προκάλεσε περαιτέρω επιδείνωση *«Και ύστερα check ups μια δύο φορές το χρόνο»* (Κενδέας, 3:57).

***Εμπορευματοποίηση της αναπηρίας.*** Ο Βασίλης αναδεικνύει μία επιπλέον διάσταση την οποία οι γονείς ανάπηρων παιδιών αντιμετωπίζουν κατά τη «συναλλαγή» τους με τους γιατρούς του δημοσίου αλλά και του εξωτερικού, καθίστανται έρμαιο οικονομικών συμφερόντων.

*«Πας στο νοσοκομείο να κάνεις εγκεφαλογράφημα και σου λέει ο .. ζέχασα το όνομα του τούτου, ο γιατρός που σου κάνει το εγκεφαλογράφημα....  
“Ξέρεις τούτα του νοσοκομείου δεν είναι καλά λέει μου, να πας στο γιο μου γιατί έφερε ο γιος μου καλά μηχανήματα”. Αυτό είναι το κράτος, αυτοί είναι οι δημόσιοι υπάλληλοι. Και συνεχίζει να είναι το ίδιο βιολί οι δημόσιοι υπάλληλοι, το 90%. Δεν είναι γι’ αυτό που δεν έχουμε σχέδιο υγείας, ΓΕΣΥ. Είναι γι’ αυτό.»* (Βασίλης, 3:107 / 3:109)

Η εμπειρία του Βασίλη αποδεικνύει πως οι γιατροί του δημοσίου, φάνηκε να στερούνται επαγγελματισμού και επιστημονικής κατάρτισης εν μέρει λόγω απαρχαιωμένων μηχανημάτων, σημείο που έθιξε και ο Ευθύμιος πρωτότερα. Μάλιστα,

ένας από τους γιατρούς, αναγνωρίζοντας εμμέσως την ακαταλληλότητα των μηχανημάτων να βοηθήσουν στη σαφή κλινική εικόνα για την κατάσταση του παιδιού και εκμεταλλευόμενος τη θέση του, παρέπεμψε τον πατέρα στο ιατρείο του γιου του που διαθέτε μηχανήματα τελευταίας τεχνολογίας. Η προώθηση και διαφήμιση ιδιωτικών ιατρικών υπηρεσιών από δημόσιους λειτουργούς υγείας είναι καταδικαστέα. Από τη μία αναδεικνύει με τον πλέον ξεκάθαρο τρόπο πως οι κρατικές ιατρικές δομές νοσούν και αδυνατούν να προσφέρουν στα ανάπηρα άτομα την ενδεδειγμένη ιατρική περίθαλψη, από την άλλη καταγράφει την τάση ορισμένων δημόσιων λειτουργών να κάνουν «πλάτες» σε εταιρείες ιδιωτικών συμφερόντων που αισχροκερδούν εις βάρος των οικογενειών και εμπορευματοποιούν την αναπηρία. Θα μπορούσε να ειπωθεί πως η αναπηρία καθίσταται προϊόν εκμετάλλευσης και έμμεσου δεκασμού από γιατρούς του δημοσίου, οι οποίοι αντί να περιορίζονται στην επιτέλεση των καθηκόντων τους ενσαρκώνουν το ρόλο του διαφημιστή ιατρικών υπηρεσιών του ιδιωτικού τομέα που πρόσκεινται σε συγγενικά ή προσφιλή τους άτομα, εισάγοντας την αναπηρία σε ένα αθέμιτο χρηματοοικονομικό σύστημα με αγοραία αξία. Έτσι, η αναπηρία εμπορευματοποιείται και αντιμετωπίζεται ως πηγή κέρδους για τους ειδικούς, ενώ τέτοιες πρακτικές οδηγούν βαθμιαίως τους γονείς σε οικονομική αφάιμαξη και στραγγαλισμό.

**Συγκάλυψη ιατρικών λαθών.** Ο Βασίλης επιπλέον, αναφέρει πως εκτός από το να στηρίζει την κόρη του μέσω της κατάλληλης φαρμακευτικής αγωγής, κάνει τα ταξίδια στο εξωτερικό γιατί θέλει να σιγουρευτεί πως η αναπηρία οφείλεται σε ιατρικό λάθος του γυναικολόγου, το οποίο προσπάθησαν μαζί με την παιδίατρο, που ήταν και σύζυγός του, να κρύψουν επιμελώς, αφήνοντάς τον στην άγνοιά του και στερώντας του το δικαίωμα να στηρίξει έγκαιρα το παιδί. Αναφέρει χαρακτηριστικά:

*«Την πήρα στο Ισραήλ το 20... μάλλον που ήταν τεσσάρων χρονών ή πέντε, η Αμαλία μου είναι του 1983, το 1988, την πήρα στο Ισραήλ στο Hadassah University, κάναμε όλα τα τεστ ακοής, εξέτασαν το μωρό από πάνω ως κάτω, δεν βρήκαν παθολογικό πρόβλημα, το πρόβλημα ήταν γιατί ήταν στη γέννα. Το πρόβλημα ήταν στη γέννα, έλλειψη οξυγόνου. Μετά μου γνώρισαν έναν καθηγητή πανεπιστημίου, παιδοψυχολόγο στη Ρωσία, Μετά έχασα τον καθηγητή, χάθηκε τούτος. Το 2001 ή το 2000 νομίζω είναι το 2000 εε έφυγα και πήγα Αμερική. Πήγα Καναδά και από τον Καναδά πήγα Αμερική, στο Columbia Νέα Υόρκη. Την είδε γιατρός, πάλι παιδοψυχολόγος, κάναμε όλες τις αναλύσεις, κάναμε μαγνητικό, κάναμε τα πάντα, ό,τι μου είπε ο Εβραίος,*



*τα ίδια μου είπε και ο Αμερικάνος. Ότι ήταν λάθος του γιατρού.» (Βασίλης, 7:37)*

Τα ταξίδια με διαφορετικό προορισμό κάθε φορά έχουν κοινό παρονομαστή: την εξεύρεση της ακριβούς αιτίας πρόκλησης της νοητικής καθυστέρησης της Αμαλίας. Μαζεύοντας αδιάσειστα στοιχεία που χρεώνουν την νοητική καθυστέρηση σε ιατρικό λάθος, τα βάζει με το νομοθετικό πλαίσιο που προστατεύει τους γιατρούς και στερεί από ένα γονέα την εκ των υστέρων αξίωση δικαίωσης με απλές και άμεσες διαδικασίες. «*Μετά από τόσα χρόνια θα ψάξω να του κινήσω αγωγή;*» (Βασίλης, 7:32). Καταφέρεται εναντίον των γιατρών και του συστήματος επειδή στην περίπτωση της κόρης του όχι μόνο δεν παραδέχθηκαν το λάθος τους, αλλά και επειδή λαμβάνουν νομική προστασία «*αλλά έλα κίνα αγωγή του γιατρού. Αφού τους προστατεύει ο νόμος, ακόμα και τώρα τους προστατεύει ο νόμος*» (Βασίλης, 7:37). Η μεταβίβαση της ιατρικής ευθύνης από το μαιευτήρα στη σύζυγο με την υπογραφή σχετικού ιατρικού πρωτοκόλλου πριν τη διενέργεια της καισαρικής, έδωσε τα χέρια του Βασίλη και απάλλαξε τον ιατρό από ποινικές ή νομικές ευθύνες και παραλείψεις.

Παρόμοια στάση απέναντι στους γιατρούς εκδήλωσαν και οι δύο πατέρες παιδιών με σύνδρομο Down (Ιάσονας, Θεωνάς), έστω κι αν γνώριζαν εκ των προτέρων αυτό το ενδεχόμενο. Επιλέγηκε να παρουσιαστεί η εμπειρία του Θεωνά που είναι αντιπροσωπευτική και των δύο περιπτώσεων.

Η γυναίκα του Θεωνά επιθυμούσε να κάνει προγεννητική γιατί έμεινε έγκυος σε προχωρημένη ηλικία, επιθυμία που δεν εισακούστηκε από τον γυναικολόγο. Το γεγονός ότι ο γιατρός αγνόησε την επιθυμία της γυναίκας για προγεννητικό έλεγχο και προχώρησε με βάση τη δική του εμπειρογνομosύνη, δείχνει σε ένα επιφανειακό επίπεδο ανάλυσης πως εξόπλισε το ιατρικό του κύρος με μία στάση αυθεντίας που τίποτα και κανένας δεν μπορεί να αμφισβητήσει. Οι Carter Hett & Kosowsky (2014) καταξιωμένοι γιατροί στις ΗΠΑ, υποστηρίζουν ότι στις μέρες μας οι γιατροί απομακρύνονται ολοένα και περισσότερο από τους ασθενείς χωρίς να ακούνε πραγματικά τι έχουν να τους πουν, με αποτέλεσμα να χάνεται η εμπιστοσύνη προς αυτούς και οι ασθενείς να νιώθουν λιγότερο ικανοποιημένοι, προσθέτοντας πως ο επαγγελματισμός ενός γιατρού σχετίζεται με την κατάλληλη ακρόαση η οποία αποτελεί αναπόσπαστο τμήμα του να είσαι ιατρός και προϋπόθεση για να κτιστούν εποικοδομητικές σχέσεις που ευνοούν τη διαχείριση δύσκολων συμβάντων. Συνεπώς, ο Θεωνάς εσωτερικεύει ένα έντονο θυμό με την επιβεβαίωση του συνδρόμου από τους γιατρούς του Μακαρείου, που εκλογικεύεται συναρτήσει της άρνησης του ιδιώτη γιατρού να διεξαχθούν προληπτικές εξετάσεις. Στην

προσπάθειά του να διαχειριστεί το θυμό του και τα πρωτόγνωρα αισθήματα στην επιβεβαίωση του συνδρόμου, ερμηνεύει το γεγονός πως δεν γέννησαν στον ιδιωτικό τομέα ως καθαρή τύχη που λειτούργησε προς όφελος του γυναικολόγου, υπονοώντας πως υπήρχε αυξημένος κίνδυνος να εξασκήσει εναντίον του σωματική βία. Άλλωστε αυτό αναμένεται να πράξει με την ιδιότητά του ως άνδρας. Ο λόγος εδράζεται στο ότι με την απραξία του χάθηκε η δυνατότητα έκτρωσης, εντάσσοντάς την αδιαφορία έμμεσα στη σφαίρα του ιατρικού λάθους (για τις εκτρώσεις ακολουθεί συζήτηση πιο κάτω). Προσεγγίζοντας τη στάση του Θεωνά μέσω της οδού της ψυχολογίας, φαίνεται πως τέθηκαν ασυνείδητα σε λειτουργία οι αμυντικοί μηχανισμοί του, προκειμένου να μειωθεί ο ψυχικός και συναισθηματικός πόνος και να προστατευτεί από την πρωτόγνωρη γι' αυτό κατάσταση, την τεκνοποίηση παιδιού με σύνδρομο Down. Αυτή η διαδικασία γνωστή ως προβολή, είναι ένας ψυχολογικός αμυντικός μηχανισμός μέσω του οποίου το άτομο αρνείται να αναγνωρίσει διάφορες ανεπιθύμητες καταστάσεις τις οποίες προβάλλει έξω από το εγώ του, συνήθως πάνω στους άλλους, αποδίδοντας αποκλειστικά σε αυτούς την ευθύνη για αυτό που ο ίδιος βιώνει τρέφοντας παράλληλα αισθήματα θυμού (Cramer, 2000; Καμπισοπούλου, 2013). Παρόλα αυτά, το γεγονός πως αυτός ο θυμός συνεχίζει να παραμονεύει στον ψυχισμό του Θεωνά, οκτώ χρόνια μετά, δείχνει πως ο συναισθηματικός του πόνος δεν έχει ακόμη εξομαλυνθεί αλλά συνεχίζει να περιστρέφεται γύρω από τους λανθασμένους για τον ίδιο χειρισμούς του γιατρού. Από την άλλη, μπορεί να λεχθεί πως ο πατέρας ως “προστάτης” του αβοήθητου νεογέννητου βαδίζει πάνω σε ένα τεντωμένο σχοινί κατά πόσο να πάρει το νόμο στα χέρια του και να αποδώσει δικαιοσύνη για τις ιατρικές παραλείψεις οι οποίες άλλαξαν ριζικά τη ζωή του (στάδιο από το οποίο πέρασε και ο Βασίλης). Θεωρεί το γιατρό υπεύθυνο για την αναπηρία του παιδιού, επειδή δεν εφάρμοσε προληπτικό έλεγχο που να επιβεβαιώνει την αρτιμέλεια του εμβρύου (ημερολόγιο ερευνητή, γρ. 354-359).

Ο Ευθύμιος, πέραν από τη γενικότερη δυσαρέσκεια που εκφράζει έναντι των γιατρών της Κύπρου και της αμφισβήτησης των γνώσεών τους (όπως καταγράφηκε σε διαφορετικά σημεία της αφήγησής του), αναφέρεται και σε μία οξύμωρη κουλτούρα που τους χαρακτηρίζει και συμπληρώνει την εμπειρία που κατέθεσε για το ίδιο θέμα ο Βασίλης. *«Δυστυχώς εκεί μέσα [αναφέρεται στους γιατρούς του Ισραήλ] και ευτυχώς για μένα οι γιατροί είναι γιατροί δεν έχουν τον εγωισμό που έχουν οι γιατροί μας στην Κύπρο που νομίζουν ότι είναι Θεοί αλλά δεν είναι τίποτε.»* (Ευθύμιος, 14:83)

Σύμφωνα με τον Ευθύμιο, στον ιατρικό κλάδο στην Κύπρο επικρατεί μια αντιφατική κουλτούρα, της οποίας θα μπορούσε να αποδοθεί το προσωνύμιο «εγωιστική αλληλεγγύη». Οι γιατροί από τη μία εκλαμβάνουν τον εαυτό τους ως τον μόνο και

απόλυτα ικανό να διαχειριστεί δύσκολες καταστάσεις καταλύοντας γέφυρες επικοινωνίας και συνεργασίας με άλλους συναδέλφους (εγωιστική διάσταση κουλτούρας), από την άλλη εκεί που υπάρχουν τα λάθη και οι αμέλειες, ο ένας γιατρός καλύπτει τον άλλο και προσπαθούν να πείσουν τον γονέα πώς τα πράγματα δεν είναι όπως τα προσλαμβάνει (αλληλέγγυα διάσταση κουλτούρας). Επικρίνοντας αυτή την κουλτούρα ο Ευθύμιος, αναγνωρίζει πως η εμπειρία που αποκόμισε από το Ισραήλ είναι εκ διαμέτρου αντίθετη. Ύψιστη προτεραιότητα δίνεται στην ασφάλεια του παιδιού και όχι στο κύρος του γιατρού. Πέραν από αυτά, σε αντίθεση με τον Βασίλη, ο Ευθύμιος κινήθηκε νομικά εναντίον του γιατρού που χορήγησε την δυνατή δόση αντιβίωσης στο γιο του και του προκάλεσε μόνιμη εγκεφαλική βλάβη (αναλύεται πιο συστηματικά στη συνέχεια), παρόλο που το κοινό του βίωμα με το Βασίλη συναντιέται στην προστασία που παρέχεται από το σύστημα στους γιατρούς καθιστώντας πολύ δύσκολο και επίπονο έργο την επίλυση αυτών των θεμάτων διά της δικαστικής οδού. Στην περίπτωση του Ευθύμιου, η κοροϊδία και ο εμπαιγμός από τα δικαστήρια, με την ανοχή του Γενικού Εισαγγελέα, διαρκεί πολλά χρόνια. Η απονομή δικαιοσύνης είναι ετεροχρονισμένη διαδικασία και ανίκανη να υπερασπιστεί εν ευθέτω χρόνω τα δικαιώματα των ανάπηρων παιδιών. Το επόμενο απόσπασμα από την αφήγηση του Ευθύμιου, αποτυπώνει πως τα ιατρικά λάθη ευθύνονται σε περιστατικά επίκτητης αναπηρίας:

*«Τις παραπάνω φορές τα μωρά με ειδικές ανάγκες ειδικά αν μιλούμε για εγκεφαλική παράλυση είναι ιατρική αμέλεια... δηλαδή είναι που λάθος των γιατρών. Και το 50% των παιδιών με ειδικές ανάγκες είναι που λάθη των γυναικολόγων και λάθη των γιατρών στα μαιευτήρια που γίνονται. Αλλά δυστυχώς υπάρχει ένας άγραφος κανόνας στην Κύπρο, μεταξύ τους οι γιατροί στην Κύπρο, καλύπτει ο ένας τον άλλο, δεν θα μαρτυρήσει ποτέ ο ένας εναντίον του άλλου έκανε λάθος ας πούμε στο χειρουργείο, τράβηξε το μωρό με τη βεντούζα να το βγάλει και του προκάλεσε εγκεφαλική παράλυση ή του έβγαλε το χέρι του ή τον νόμο του ή ξέρω εγώ, ποτέ. Ή άφησε το μωρό παραπάνω ώρα και έπαθε ασφυξία ή δεν οξυγονώθηκε καλά ο εγκέφαλος και δημιουργήθηκε η εγκεφαλική παράλυση. Εμένα το μωρό τούτο γεννήθηκε καλό, είναι τρίδυμο, ήταν μια χαρά, το τάζα στο κρεβατάκι μέσα στο Μακάρειο νοσοκομείο, και στις 7 μέρες που έφυγε η γυναίκα μου με τα άλλα δύο μωρά, έπιασαν το μωρό τούτο και το έβαλαν σε άλλο δωμάτιο, που ήταν δύο μωρά, δίδυμα, με σταφυλόκοκκο, κόλλησαν το μωρό με σταφυλόκοκκο, και μετά του έβαλαν δυνατή αντιβίωση για να μην πεθάνει το μωρό, διότι τα δύο δίδυμα το ένα πέθανε, το άλλο είναι στην*

κατάσταση του Κοσμά και η δυνατή αντίβίωση δημιούργησε του μωρού αμνιακό επεισόδιο. Μέχρι να τον οξυγονώσουν και να τον βάλουν ξανά στη θερμοκοιτίδα, να τον διασωληνώσουν και να τον βάλουν στη θερμοκοιτίδα ξανά, δημιουργήθηκε ασφυξία στον εγκέφαλο, δηλαδή δεν οξυγονώθηκε ο εγκέφαλος το μισό μέρος του εγκεφάλου και δημιουργήθηκε εγκεφαλική παράλυση, ένα μωρό που ήταν στο κρεβατάκι, που έτρωγε κανονικά γάλα από τη μάνα του και όλα...» (Ευθύμιος, 14:16)

Το Υπουργείο Υγείας και οι ιατρικές υπηρεσίες δεν χαίρουν εκτίμησης από τους πατέρες ανάπηρων παιδιών, αντίθετα θεωρούν πως είναι οι κύριοι υπεύθυνοι για την κατάσταση στην οποία βρίσκεται το παιδί τους. Οι Φτιάκα κ.ά. (2005α) σε έρευνα παγκύπριας εμβέλειας που έγινε για να αξιολογηθεί ο θεσμός της ένταξης στο δημόσιο σχολείο (πρωτοβάθμια εκπαίδευση) βρήκαν πως οι γιατροί και το Υπουργείο Υγείας «κατέχουν μια εξέχουσα θέση στον κατάλογο καταγγελιών και παραπόνων των γονέων και χρήζουν μιάς άμεσης έρευνας [...] Τους καταλογίζουν την αποκλειστική ευθύνη για πολλά από τα προβλήματα των παιδιών τους, αρχικά αλλά και εξελικτικά.» (σελ. 27). Το φαινόμενο των ιατρικών λαθών δεν είναι εν γενέσει κυπριακό, αλλά χαρακτηρίζει κι άλλα συστήματα σε διαφορετικά κοινωνικά πλαίσια. Όπως περιγράφει και η Τσοκοπούλου μητέρα παιδιού με σύνδρομο Down, είχε ακριβώς την ίδια αντιμετώπιση από τους γιατρούς στην Ελλάδα. Η ίδια ισχυρίζεται ότι «είναι υποχρέωση του κάθε γιατρού και του κάθε ειδικού να ενημερώνει τους γονείς και να δίνει τις πρέπουσες οδηγίες [...] Ο στρουθοκαμηλισμός παντού βλέπει, πόσο μάλλον στην περίπτωση ενός παιδιού, που έχει ανάγκη ιδιαίτερης περιποίησης» (Τσοκοπούλου 1988, σελ. 21).

***Είναι ο γιατρός το αρμόδιο πρόσωπο να σε ενημερώσει ότι το μωρό σου έχει αναπηρία;*** Μία πτυχή που αναδύθηκε από όλες σχεδόν τις αφηγήσεις είναι το παράπονο των πατέρων για τον τρόπο με τον οποίο οι γιατροί τους ανακοίνωσαν την αναπηρία του παιδιού τους, επισημαίνοντας πως το ιατρικό τους υπόβαθρο, όσο στέρεο κι αν είναι, δεν αρκεί στο να προσεγγιστούν με τον ενδεικνυόμενο τρόπο οι γονείς για ένα τόσο λεπτό θέμα. Μεγάλη αίσθηση προκαλεί ο λόγος με τον οποίο επισημοποιούν την αναπηρία του παιδιού, γίνονται φορείς παρωχημένου και εξευτελιστικά απάνθρωπου λεξιλογίου:

*«Στο τέλος καταλήξαμε σε ένα γιατρό στο νοσοκομείο και εκεί ο γιατρός μας είπε “Τούτο το πράγμα που κάνει ο γιος σας είναι σπασμοί, και ονομάζεται salaam, πώς κάνουν οι αράπηδες salaam. Πρέπει να καταλάβετε ότι το μωρό σας είναι καθυστερημένο”. Έτσι, ωμά ζικούτσουλα, εντάξει έπεσε,*

*έπεσε πράγματι εκείνη τη μέρα ο ουρανός πάνω και στους δυό μας. Ήθελα να σκοτώσω γιατρούς τότε με την αντιμετώπιση που είχαμε. Και η γιατρός που μας είπε εκείνη τη μέρα “Να σας πω το μωρό σας είναι...”, ο τρόπος που μου το είπε, όχι τίποτε άλλο, και δεν υπήρχε ας πούμε, ένα πλάσμα, ένας ψυχολόγος, ένας ειδικός να σταθεί δίπλα και σου πει να σου εξηγήσει δύο πράγματα, να σου πει “Το μωρό σου θα είναι έτσι” [ύφος πικρίας και απογοήτευσης]. “Ακούτε να σας πω, ο γιος σας είναι καθυστερημένος”. Αυτή ήταν η αντιμετώπιση. Αντιλαμβάνεσαι, εκείνη την ώρα θέλεις να τον πνίξεις ή δεν θέλεις να τον πνίξεις;» (Αναξαγόρας, 1:96/1:237)*

*«[...] Γεννήθηκε σήμερα στο Μακάρειο ένα μωρό με πρόβλημα και θα το πουν στους γονείς, ποιος θα το πει, πάει και το λέει ο γιατρός! Ο γιατρός είναι το αρμόδιο πρόσωπο να με ενημερώσει ότι το μωρό μου θα είναι για τα επόμενα χρόνια της ζωής του ανάπηρο;» (Ευθύμιος, 14:25)*

Η ενημέρωση των γονιών δεν ήταν η ενδεδειγμένη και με ορθό λόγο διατυπωμένη, ενώ στηρίζεται σε μία ρητορική αυθεντία που παρουσιάζει τα ανάπηρα άτομα κατώτερα και υποδεέστερα εξαιτίας της “ανικανότητάς” τους να συμβαδίσουν με αυτό που θεωρείται “φυσιολογικό” (Barnes & Mercer, 2003). Η πλειονότητα των γιατρών φαίνεται να αντιμετώπισε τους γονιούς ως πελάτες και όχι ως ανθρώπινες υπάρξεις με εύθραυστη υπό τις περιστάσεις ψυχολογία, γεγονός που προκαλεί οργίλη αντίδραση και συναισθήματα θυμού στους πατέρες όταν το ανακαλούν στη μνήμη τους. Ο λανθασμένος τρόπος ανακοίνωσης της αναπηρίας, εγείρει ερωτηματικά ως προς την επαγγελματική κατάρτιση των πρώτων για παροχή της κατάλληλης και επαρκούς ψυχολογικής στήριξης στους δευτέρους. Καθώς οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με τα νέα δεδομένα, η προβλεπόμενη στήριξη μπορεί να συμβάλει σε ομαλότερη και γρηγορότερη αποδοχή της αναπηρίας. Υπάρχει η περιρρέουσα αντίληψη ότι η ανακοίνωση της αναπηρίας στον πατέρα είναι μία διαδικασία εξπρές συναρτήσεως του δυναμισμού που ενυπάρχει στην ανδρική του ταυτότητα. Θα μπορούσε να λεχθεί από τον πατέρα αναμένεται να μην εκδηλώσει συναισθηματικούς λυγμούς ή υστερίες και να συμπεριφερθεί σε ανδροπρεπή πλαίσια. Η κοινωνική αυτή προσδοκία όμως τοποθετεί τον άνδρα σε μειονεκτική θέση (μοντέλο μειονεξίας) σε σχέση με τα συναισθήματα, υπονοώντας ότι είναι ανίκανος να αισθανθεί και να κλάψει όπως θα έπραττε για παράδειγμα μία γυναίκα. Με άλλα λόγια, ο άνδρας παρουσιάζεται ως μία κενή συναισθηματικά φιγούρα με σωματική δύναμη που κινείται στη σφαίρα της λογικής και μπορεί να διαχειριστεί κάθε πρόκληση με την οποία θα έρθει

αντιμέτωπος. Από την άλλη όμως, φαίνεται πως οι πατέρες βιώνουν διαφορετικά την ανακοίνωση της διάγνωσης συγκριτικά με τις μητέρες. Φαίνεται λοιπόν ότι αρκετοί άντρες εκρήγνυται παρουσία όλων των παρευρισκομένων (αναμένεται από αυτούς να εκδηλώσουν βίαιη συμπεριφορά), σε αντίθεση με τις γυναίκες που μάλλον καταρρέουν και εσωτερικεύουν τα συναισθήματά τους. Βιώνουν το ίδιο γεγονός με διαφορετικό τρόπο. Εν μέρει αυτό ίσως να οφείλεται στο τι προσδιορίζεται ως κοινωνικά αποδεκτή συμπεριφορά για έναν άνδρα και για μια γυναίκα. Ο άνδρας δεν θα λογοκριθεί αν εξωτερικεύσει την εσωτερική του ένταση, ενώ η γυναίκα αν προβεί σε αντίστοιχη πράξη ίσως αντιμετωπιστεί με καχυποψία και αρνητισμό.

***Όταν οι γιατροί ταυτίζουν την αναπηρία με το θάνατο.*** Οκτώ από τους δεκαπέντε πατέρες παιδιών με σοβαρές αναπηρίες έζησαν την ίδια τρομακτική και απαράδεκτη εμπειρία, οι γιατροί να προεξοφλούν το μέλλον του παιδιού και να τους προετοιμάζουν με άκομπο τρόπο πως οι μέρες ζωής του είναι μετρημένες. *«Στο Μακάρειο, έβγαλε πληγή στο κωλούι, δεν έκλεινε, έμεινε 3 μήνες, έφτασε στο σημείο να μας πουν ότι θα πεθάνει, και την πιάσαμε άρον άρον και πήγαμε Αγγλία.»* (Κενδέας, 3:53)

Η παραμονή στη ζωή δεν αποτελεί ενδεχόμενο με μικρή ή ελάχιστη πιθανότητα για τους πατέρες, αλλά αυτοσκοπό. Αναγκάζονται να ρισκάρουν (όπως αναφέρθηκε και στην περίπτωση του Ευθύμιου) και να μεταβούν στο εξωτερικό για να βρουν γιατρούς που μπορούν να διασφαλίσουν στο παιδί πιο ευοίωνο μέλλον. Τα πράγματα καθίστανται ακόμα δυσκολότερα, όταν η “καταδίκη” γίνεται μετά τον τοκετό και η μητέρα με το παιδί νοσηλεύονται σε ξεχωριστά νοσοκομεία, όπως συνέβη με τον Άριστο και το Σεραφείμ. Σε αυτές τις περιπτώσεις, οι πατέρες είναι συγχυσμένοι και έρχονται αντιμέτωποι με το δίλημμα: να δώσουν προτεραιότητα στο παιδί που η ζωή του ακροβατεί σε ένα τεντωμένο σκοινί και ίσως δεν το ξαναδούν ή να στρέψουν την προσοχή τους προς τη σύζυγο και να την στηρίξουν ψυχολογικά για το “αναμενόμενο” τέλος;

*«Εκείνη την ώρα σκεφτόμουν και τη γυναίκα μου και το μωρό, ήμουν σε εκείνο τον πανικό. Το πήραν στο νοσοκομείο, πήγα στο νοσοκομείο, μου είπαν ότι το μωρό δεν είναι για ζωή, θα πεθάνει γιατί είναι το συκώτι του πρησμένο, η κοιλιά του έχει πρόβλημα.»* (Σεραφείμ, 12:40)

Και στις οκτώ περιπτώσεις η κρίση των γιατρών αποδείχθηκε λανθασμένη, όπως λανθασμένη αποδείχτηκε και η ταύτιση που επιχειρήθηκε ανάμεσα στην αναπηρία και στο θάνατο. Αυτή η ρητορική, όχι μόνο εντείνει τα αισθήματα άγχους και αβεβαιότητας των

γονέων, αλλά αντικατοπτρίζει τις αρνητικές προς την αναπηρία στάσεις που επικρατούν στον χώρο της ιατρικής, αφήνοντας υπόνοιες ότι καλύτερα να είναι νεκρός κανείς παρά ανάπηρος (Shakespeare, 2006). Η ταύτιση ανάμεσα στην αναπηρία και το θάνατο έχει αποδομηθεί στην παρούσα έρευνα από την πλειονότητα των πατέρων μέσα από την κριτική τους τοποθέτηση στο ζήτημα των εκτρώσεων για το οποίο γίνεται εκτενής αναφορά σε επόμενο κομμάτι (βλ. Η ζωή των ανάπηρων ατόμων αξίζει όπως κάθε ανθρώπινη ζωή, σ.203).

Φαίνεται πως οι παρεχόμενες στην Κύπρο κρατικές υπηρεσίες υγείας και περίθαλψης είναι ανίκανες να διαχειριστούν δύσκολα περιστατικά. Χάνεται πολύτιμος χρόνος που θα μπορούσε στην παρουσία εξειδικευμένων γνώσεων και με την αξιοποίηση του κατάλληλου εξοπλισμού να αποτρέψει την επιδείνωση της κατάστασης των παιδιών. Η απουσία των κατάλληλων κρατικών δομών και η αναποτελεσματικότητα των γιατρών του δημοσίου παρέχει χώρο στον ιδιωτικό τομέα να αντιμετωπίζει την αναπηρία ως πηγή κέρδους και να εκμεταλλεύεται οικονομικά τους πατέρες που επιθυμούν να χρησιμοποιήσουν τις προηγμένες υπηρεσίες που προσφέρει προς όφελος του παιδιού τους. Οι συμμετέχοντες κατακρίνουν την ελλιπή κατάρτιση, τον εγωισμό που διακατέχει τους γιατρούς, την κάλυψη που προσφέρει ο ένας στον άλλο και τον τρόπο με τον οποίο τους γνωστοποιούν την αναπηρία. Επίσης, εκφράζουν τη δυσαρέσκειά τους για το γεγονός πως οι γιατροί προεξόφλησαν το μέλλον του παιδιού τους και τους κάλεσαν να προετοιμαστούν για την επικείμενη απώλεια.

### **Οι πατέρες σε ρόλο «κακού» για να διεκδικήσουν τα αυτονόητα**

Τρεις πατέρες ο Κωνσταντίνος, ο Ευθύμιος και ο Θεωνάς επεσήμαναν πως αναγκάστηκαν να σύρουν το κράτος ή λειτουργούς του στα δικαστήρια, επειδή με τους χειρισμούς τους καταπάτησαν τα δικαιώματα του παιδιού τους.

Ο Κωνσταντίνος πολέμησε το σύστημα με όλα τα ένδικα μέσα που προβλέπει ο νόμος, όταν ο Υπουργός Υγείας πριν λίγα χρόνια, μεσούσης της οικονομικής κρίσης που έπληξε την κυπριακή οικονομία, μετά από παρότρυνση ενός γιατρού και μιας προϊσταμένης του Υπουργείου Υγείας, αποφάνθηκε πως δεν υπάρχει λόγος να συνεχίσουν την επιδότηση των φαρμάκων της Μαρίας – Φωτεινής. *«Από τον Απρίλη του 2012, με ασύστατα επιχειρήματα και αστείες δικαιολογίες, ο τότε Υπουργός Υγείας αποφάσισε να διακόψει εντελώς αυθαίρετα την επιχορήγηση της επανεξέτασης και θεραπείας του παιδιού μας στις ΗΠΑ»* (Καλλίμαχος 2013, σελ. 10), ενώ συμπληρώνει:

*«...Γιατί μας έχουν βλάψει κιόλας άνθρωποι. Αυτή είναι η μεγάλη πλάκα.*

*Ότι προσπάθησε μία γιατρός και μία προϊσταμένη του Υπουργείου Υγείας να*

*μας κάνει κακό. Με ψέματα και συκοφαντίες. Και εγώ φυσικά αυτό το έκαναν ... μπορεί να το έκαναν αλλού. Όταν το έκαναν σε μένα, βρήκαν τον διάολό τους, έχασαν τη δουλειά τους, γιατί εγώ έκανα πόλεμο πλέον. Όταν πολεμάς το κακό, γίνεσαι κακός και εσύ μετά και τελικά σε βγάζει.... Άρα δεχθήκαμε και κακία. Γιατί χτυπηθήκαμε με συμφέροντα του Υπουργείου. Και τώρα ακόμα είμαι στο Ανώτατο Δικαστήριο έχω προσφύγει... δεν είναι ότι ωφεληθήκαμε από την κοινωνία. Ότι προσπάθησαν να μας βλάψουν, να βλάψουν την Μαρία-Φωτεινή. Να της κόψουν τα φάρμακα, προσπάθησαν να κάνουν πράγματα τα οποία δεν τα έχω αποκαλύψει ακόμα.»*  
(Κωνσταντίνος 8:156 / 8: 160)

Ο Κωνσταντίνος υπογραμμίζει πως η ζημιά που κάνουν οι κατέχοντες θέσεις εξουσίας αποτελεί βαρύτερο πλήγμα και σοβαρότερο κοινωνικό πρόβλημα, παρά η απουσία της κοινωνικής αλληλεγγύης αυτής καθεαυτής. Το σίγουρο είναι πως ο δικαστικός αγώνας τον κούρασε σωματικά, αλλά και τον έκανε πιο κακό άνθρωπο όπως ισχυρίζεται, ενώ κατακρίνει τον τρόπο με τον οποίο οι λειτουργοί του Υπουργείου Υγείας εξετάζουν τα αιτήματα των ασθενών. Απαιτείται κατά τον ίδιο οι υπεύθυνοι να δείχνουν μεγαλύτερη ευαισθησία απέναντι σε ανθρώπους που έρχονται καθημερινά αντιμέτωποι με την αβεβαιότητα και χρειάζεται να ξεπεράσουν τα δεινά της γραφειοκρατίας που καθιστά τη διαδικασία απρόσωπη και εγκληματική, παρέχοντας άλλοθι και μέσο απεμπόλησης των ευθυνών που προκύπτουν από τις ληφθείσες πολιτικές αποφάσεις. Η δικαστική διαμάχη ανάμεσα σε ένα κράτος “αυτοκαταστροφικό” και στις οικογένειες ανάπηρων παιδιών, παίρνει αυξανόμενες διαστάσεις. Από τη μία αναδεικνύει την αδυναμία των αρμοδίων να οικοδομήσουν ένα κράτος πρόνοιας με πολιτικές που να θέτουν την αναπηρία στο επίκεντρο των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της κοινωνικής ισότητας, από την άλλη προβάλλει ως η μόνη επιλογή διασφάλισης και πρακτικής κατοχύρωσης των δικαιωμάτων των ανάπηρων παιδιών έστω και ετεροχρονισμένα. Η κοινωνική πρόνοια και η δικαιοσύνη κατοχυρώνονται μόνο μετά από αγώνες που κερδίζονται στα δικαστήρια, διεκδικήσεις οι οποίες διαρκούν πολλά χρόνια και επιβαρύνουν οικονομικά τους γονείς. Ορισμένοι πατέρες γνωρίζουν πως η νίκη στις αίθουσες δικαστηρίου πιθανόν να μην βοηθήσει ουσιαστικά το παιδί τους, παρόλα αυτά ακολουθούν αυτή την οδό για να γίνουν φορείς κοινωνικής αλλαγής και βελτίωσης του τρόπου με τον οποίο αντιμετωπίζονται τα ανάπηρα άτομα. Αγώνας τους είναι να δημιουργήσουν νομικό προηγούμενο για τα επόμενα παιδιά που θα τύχουν ίδιας αντιμετώπισης παρά να ανακτήσουν το προσωπικό ή οικογενειακό τους γόητρο. Η διεκδίκηση στο μέλλον θα είναι ευκολότερη και γρηγορότερη όταν



υπάρχει ειλημμένη δικάσιμη απόφαση σε θέματα καταπάτησης δικαιωμάτων ανάπηρων ατόμων.

Στην περίπτωση του Κοσμά, ο πατέρας του Ευθύμιος, βρίσκεται εδώ και αρκετά χρόνια στα δικαστήρια σε μία προσπάθεια να αποδείξει ότι η αναπηρία του γιου του προκλήθηκε από ιατρικό λάθος το οποίο όπως προαναφέρθηκε έτυχε ιατρικής συγκάλυψης με τις ευλογίες της «εγωιστικής - αλληλέγγυας» ιατρικής κουλτούρας (βλ. Επικριτική στάση έναντι των γιατρών και αμφισβήτηση του επαΐοντα ρόλου τους, σ.176).

*«Είμαστε στη διαδικασία 15 χρόνια, κινώ αγωγές του Γενικού Εισαγγελέα για ιατρική αμέλεια αλλά φωνή βοώντος εν τη ερήμω. Δεν ασχολούνται. Μέχρι την Αγγλία έστειλα το φάκελο του Κοσμά, γνωμάτευσαν παιδονευρολόγοι, παιδίατροι πράγματα, πλήρωσα πάρα πολλά λεφτά ότι το πρόβλημα του Κοσμά είναι με σοβαρό λάθος που έγινε στο Μακάρειο Νοσοκομείο μετά που δυνατή αντιβίωση που του έβαλαν για το σταφυλόκοκκο, και εκτός από σταφυλόκοκκο έπαθε και σηψαιμία στο αίμα, μέσα στην εντατική μονάδα νεογνών του Μακάρειου Νοσοκομείου. Έχει 5 χρόνια που αναβάλλεται συνέχεια η δίκη. Παρουσιάζεται ο δικηγόρος μου, παρουσιάζονται οι δικηγόροι της Δημοκρατίας. Μας είπαν να περιμένουμε μέχρι να εξετάσουν το θέμα, και τώρα δεν ξέρω τι να κάνω... Περιμένω τώρα το Σεπτέμβρη τέλος του Σεπτέμβρη, αρχές του Οκτώβρη έχουμε δίκη πάλι, αν αναβληθεί θα κινηθώ στο Ευρωπαϊκό Δικαστήριο.» (Ευθύμιος, 14:19-14:20)*

Μπορεί η δικαστική εξουσία να προβάλλει ως η μόνη ικανή δίοδος για αποκατάσταση της αδικίας φέρνοντας τους υπεύθυνους προ των ευθυνών τους, εντούτοις φαίνεται πως ο δικαστικός αγώνας προκαλεί την απογοήτευση και τη δυσαρέσκεια των γονιών, ενώ η ανελαστικότητα, η ακαμψία και οι χρονοβόρες γραφειοκρατικές διαδικασίες που χαρακτηρίζουν το κυπριακό δικαστικό σύστημα με τις συνεχιζόμενες αναβολές των δικών, ωθεί τους γονείς να εξετάζουν σοβαρά το ενδεχόμενο προσφυγής σε θεσμικά όργανα της Ευρωπαϊκής Ένωσης προκειμένου να βρουν το δίκαιό τους μια ώρα γρηγορότερα. Ο Μαμπουρίδης (2010) επισημαίνει πως οι δικαστικές διαδικασίες κατά γιατρών, παραϊατρικού προσωπικού και νοσηλευτικών ιδρυμάτων σε ευρωπαϊκό επίπεδο υπερέχουν αριθμητικά από το σύνολο όλων των υπολοίπων που καταχωρούνται εναντίον των άλλων επαγγελματικών κλάδων. Έχει διαπιστωθεί πως η ιατρική πράξη τίθεται υπό δικαστικό έλεγχο λόγω των επιπλοκών που παρατηρούνται, οι οποίες οδηγούν στην υποψία για ύπαρξη ιατρικής αμέλειας. Τα τελευταία χρόνια συμπληρώνει οι αγωγές για

ιατρική αμέλεια διεθνώς, παίρνουν αυξητικές διαστάσεις, με τα ποσά που επιδικάζονται και τις αποζημιώσεις που δίνονται να τεκμηριώνονται στη βάση της καταπάτησης των δικαιωμάτων των ασθενών ή της πρόκλησης μόνιμης οργανικής βλάβης. Στη Σκωτία όπως αναφέρει ο ίδιος, το 2004 μία οικογένεια αποζημιώθηκε με το ποσό των τριών εκατομμυρίων στερλινών εξαιτίας της εγκεφαλικής παράλυσης που προκλήθηκε στη δεκάχρονη κόρη τους συνεπεία των ιατρικών λαθών που έγιναν κατά τη γέννηση (ό.π). Στην Κύπρο οι αγωγές για ιατρική αμέλεια είναι σποραδικές, παρόλο που μετά την ένταξη του νησιού στην Ε.Ε και την συμπερίληψη του Κοινοτικού Δικαίου στην τοπική νομοθεσία, τα δικαιώματα των ασθενών ορίζονται συναρτήσει των υποχρεώσεων των παρόχων Υπηρεσιών Υγείας και προβλέπουν αυστηρότερες ποινές και αποζημιώσεις σε περιπτώσεις που επηρεάζεται η ανθρώπινη υγεία.

*«Όταν αποδειχθεί η ιατρική αμέλεια μπορούν να επιδικαστούν αποζημιώσεις τόσο για ζημιές που είναι αποτιμητές σε χρήμα, όπως ιατρικά έξοδα αποκατάστασης, φαρμακευτική αγωγή αναγκαία λόγω της βλάβης, απώλεια εισοδημάτων, έξοδα διαμόρφωσης κατοικίας και άλλα, όσο και ζημιές που δεν είναι αποτιμητές σε χρήμα. Αυτές είναι και οι πιο ψηλές αποζημιώσιμες και περιλαμβάνουν πόνο, ταλαιπωρία, ψυχική βλάβη, απώλεια προσδοκίας ζωής, μόνιμη ανικανότητα και γενικά κάθε μη αποτιμητή σε χρήμα ζημιά που έχει σαν αποτέλεσμα τη μείωση της άνεσης του παθόντος.» (Μαππουρίδης 2010, υποενότητα "πρόκληση ζημιάς")*

Ο Θεωνάς, από την άλλη, κινήθηκε νομικά για θέματα εκπαίδευσης, εναντίον της υπεύθυνης νηπιαγωγού, η οποία για να πειθαρχήσει την κόρη του – με σύνδρομο Down - που κτύπησε άλλο παιδί, την κράτησε μέσα το διάλειμμα εξασκώντας πάνω της παράλληλα ψυχολογική βία:

*«Θα σου πω μόνο ένα περιστατικό που θα είναι και η πρώτη υπόθεση που πάει στα δικαστήρια. Σκέψου η δασκάλα να αφήσει το μωρό 45 λεπτά μόνο του μέσα στην τάξη, και να έρθει το μωρό να το πει. Και αμέσως η μάμα κινητοποιήθηκε, αρνήθηκαν φυσικά ήρθε η επιθεωρήτρια και σε κάποια φάση και λοιπά. Ε και έτυχε μια κοπέλα βοηθός και είπε τους “εγώ δεν μπορώ να πω ψέματα για έτσι μωρό. Θα με δικάσει ο Θεός”, λέει τους. “Άφησε το, και την παρακαλούσα να βγάλει το μωρό και δεν το άφηνε”» (Θεωνάς 9:56).*

Η άρνηση της δασκάλας να παραδεχθεί στη μητέρα το ατόπημα που έκανε εξόργισε τον πατέρα, ο οποίος επισημαίνει πως το εκπαιδευτικό προσωπικό, για να καλύψει το γεγονός, συνωμότησε εις βάρος της κόρης του και αποποιήθηκε των ευθυνών του.

*«Και να βλέπεις ακόμα και τις υπόλοιπες δασκάλες να υπογράφουν ότι δεν έγινε έτσι πράγμα. Και όταν ήρθε η επιθεωρήτρια και όταν η άλλη έδωσε την κατάθεσή της, είπε τους “Γιατί υπογράψετε έτσι χαρτί;”. Ξέρεις προσπαθούσε το σύστημα να καλύψει ο ένας τον άλλο.» (Θεωνάς 9:59)*

Δείχνοντας μηδενική ανοχή για τον εμπαιγμό και την κοροϊδία της οποίας έτυχε τόσο το παιδί του όσο και ολόκληρη η οικογένειά του, ο Θεωνάς εξηγεί πως κατέφυγαν στην δικαιοσύνη, αν και θα επιθυμούσε διαφορετική διευθέτηση:

*«Είμαστε στα δικαστήρια. Και ξέρεις η ουσία ποια είναι; Ότι εγώ σαν πρόεδρος θα αδικούσα την οικογένεια μου, δεν θα έστελνα την κοπέλα εγώ δικαστήριο. Εντάξει, εφόσον ήρθαν έτσι τα πράγματα. Εάν της ζητούσε η δασκάλα ένα συγνώμη της μάνας, θα επενέβαινα να σταματούσε η διαδικασία. Ενώ από τη στιγμή που δεν το κάνει...» (Θεωνάς, 9:61)*

Η εξέλιξη της αντιδικίας ανάμεσα στην οικογένεια του Θεωνά και στο σχολείο, αποδεικνύει πως οι σχέσεις τους έχουν μετεξελιχθεί σε πεδίο μάχης, ενώ ο νικητής από αυτή τη διαδικασία θα αποφασιστεί διά της δικαστικής οδού με βάση τα στοιχεία και τη δικογραφία που θα παρουσιαστεί. Σύμφωνα με τη Phtiaka (2006) αυτό οφείλεται στην έλλειψη επικοινωνίας και στην αδύνατη συνεργασία που διέπει τις σχέσεις σχολείου – σπιτιού σε περιπτώσεις ανάπηρων μαθητών/μαθητριών. Εστιάζοντας στη συμπεριφορά και στη στάση της δασκάλας απέναντι στο παιδί, φαίνεται πως στερείται υποβάθρου για το πώς να αντιμετωπίσει ένα παιδί με σύνδρομο Down όταν εκδηλώνει μη αποδεκτές συμπεριφορές. Μέσα από έρευνες στον κυπριακό αλλά και στον διεθνή χώρο έχει φανεί πως οι δάσκαλοι γενικής τάξης δεν είναι κατάλληλα εκπαιδευμένοι, δεν έχουν ικανοποιητικό διδακτικό χρόνο και στερούνται απαραίτητων υποστηρικτικών δικτύων για να εκπαιδεύσουν ένα ανάπηρο παιδί, ενώ στην καλύτερη των περιπτώσεων αποφεύγουν τα τμήματα στα οποία εντάσσεται ανάπηρο παιδί (ό.π.). Σε περιπτώσεις που εξαναγκαστούν να αναλάβουν τμήμα που έχει ανάπηρο παιδί, συνήθως την πληρώνει το ίδιο το παιδί το οποίο υποτιμούν, αγνοούν ή το πληγώνουν (de Boer κ.ά., 2010·Mudzakir, 2011· Phtiaka, 2006).

Αξιοπρόσεκτη είναι η παραδοχή του Θεωνά που επισημαίνει πως αν η δασκάλα εξέφραζε προς τη μητέρα τη μεταμέλειά της θα σταματούσε τη δικαστική διαδικασία, υπονοώντας πως ως άντρας έχει τον τελευταίο λόγο σε εκτός σπιτιού θέματα που αφορούν στην οικογένεια, προσδίδοντας στην σύζυγό του έναν απαθή ρόλο (στοιχείο μισογυνισμού). Επιπρόσθετα, η εμπειρία της κόρης του Θεωνά καταδεικνύει πως τα ανάπηρα παιδιά κατά την πρακτική εξάσκηση του δικαιώματος για χωρίς αποκλεισμούς εκπαίδευση καθίστανται θύματα διακρίσεων. Ο νόμος προβλέπει μια αόριστη κρατική υποχρέωση για λήψη μέτρων που να εγγυώνται την πρόσβαση των ανάπηρων ατόμων στην εκπαίδευση χωρίς να ονομάζει ξεκάθαρα μέσα από ποιες διαδικασίες ούτε να προβλέπει μηχανισμούς εποπτείας και ελέγχου (Τμήμα Πολιτικής Ανάλυσης, 2014). Η Επίτροπος Προστασίας των Δικαιωμάτων του Παιδιού η οποία έγινε δέκτης μαζικών καταγγελιών από γονείς, κατέληξε στο συμπέρασμα ότι η παροχή εκπαίδευσης και κατάρτισης σε ανάπηρα παιδιά χωλαίνει, ενώ οι σχολικές υποδομές κρίνονται ανεπαρκείς και ανέτοιμες να ανταποκριθούν στις εξατομικευμένες ανάγκες των παιδιών, καθιστώντας το εκπαιδευτικό σύστημα ανίκανο να διασφαλίσει το δικαίωμα για ποιοτική εκπαίδευση που προβλέπει μεταξύ άλλων ισότιμες ευκαιρίες ανάπτυξης και εξέλιξης της προσωπικότητας και των δεξιοτήτων των ανάπηρων ατόμων (Επίτροπος Προστασίας των Δικαιωμάτων του Παιδιού, 2017· Τμήμα Πολιτικής Ανάλυσης, 2014).

Κατά κοινή ομολογία μία δεκαπενταετία προηγουμένως, ελάχιστοι ήταν οι γονείς ή τα ανάπηρα άτομα που προσέφευγαν στη δικαιοσύνη για να άρουν την καταπάτηση των ανθρωπίνων τους δικαιωμάτων, ενώ αν το έκαναν δεν αξίωναν από το κράτος οποιεσδήποτε αποζημιώσεις (Φλωρέντζος, 2006). Η ερμηνεία των τριών πατέρων στην ομάδα εστίασης, φωτογραφίζει ξεκάθαρα τους δύο λόγους που λειτουργούσαν αποθαρρυντικά στο να προσφύγουν οι ίδιοι στη δικαιοσύνη: ο πρώτος αφορά στην έλλειψη οικονομικών πόρων και ο δεύτερος στην ετεροχρονισμένη απονομή δικαιοσύνης που στην τελική δεν ωφελεί το άτομο.

*Αναξαγόρας: Ε είναι πολύ λίγοι [οι γονείς που πάνε το κράτος στα δικαστήρια] διότι για να πας να κάνεις τούτο το πράγμα έχει κόστος. Δεν πάει κανένας από μόνος του να αναλάβει τούτο το κόστος.*

*Αριστος: και θα περάσουν χρόνια πολλά, εμένα ο γιος μου είναι 15 χρονών, να περάσουν και 10-15 χρόνια να γίνει 30, βάλε του ρίγανη... άτε και κέρδισα που θα είναι 30 χρονών τι κέρδισα; Τίποτε.*

(ομάδα εστίασης, 16:16)

Η πιο πάνω διαπίστωση επιβεβαιώνεται από τα λεγόμενα των πατέρων της μεγαλύτερης ηλικιακής ομάδας, που αν και γνώριζαν πως παραβιάζονταν τα δικαιώματα

των παιδιών τους, δεν προσέφυγαν στη δικαιοσύνη για να τα διεκδικήσουν αναφέροντας πως «τους προστατεύει ο νόμος» (Βασιλίας, 7:37), σε αντίθεση με τρεις από τους πατέρες της δεύτερης ηλικιακής ομάδας που έσυραν την Κυπριακή Δημοκρατία στα Δικαστήρια για να εξασφαλίσουν αυτά που δικαιούνταν τα παιδιά τους. Ο Μίκης Φλωρέντζος, Εισαγγελέας της Κυπριακής Δημοκρατίας και τότε Πρόεδρος της Κυπριακής Συνομοσπονδίας Οργανώσεων Αναπήρων (ΚΥΣΟΑ), κατά την παρέμβασή του σε Συνέδριο με θέμα «Προστασία των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αναπηρίες» επισημαίνει πως:

*«Δεν έχει αχθεί ενώπιον των δικαστηρίων μας καμιά αγωγή για αποζημιώσεις από άτομο με αναπηρία για παραβίαση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων του που κατοχυρώνονται από το Σύνταγμα και που έχουν σχέση ακόμη και με την επαγγελματική κατάρτιση, εκπαίδευση και την εργασία» (Φλωρέντζος 2006, σελ.5)*

Η τοποθέτησή του ενώπιον του κυπριακού Αναπηρικού Κινήματος στην παρουσία Αναπηρικών Οργανώσεων και Συνδέσμων Γονέων Ανάπηρων παιδιών, λειτούργησε χειραφετικά για τους γονείς και τα ανάπηρα άτομα, ανοίγοντας το δρόμο της δικαστικής διεκδίκησης για αποκατάσταση των δικαιωμάτων των ανάπηρων ατόμων. Με την εξήγηση των προνοιών του Συντάγματος και των δικαιωμάτων που αυτό παρέχει στα Ανάπηρα Άτομα, καθώς και με την ανάδειξη περιπτώσεων ανάπηρων ατόμων που κατάφεραν μέσω της δικαστικής οδού να άρουν αποφάσεις των εκάστοτε Υπουργείων που τα καθιστούσαν θύματα διάκρισης ή παραβίαζαν τα θεμελιώδη δικαιώματά τους, υποκινήθηκαν περισσότεροι γονείς να αξιοποιήσουν τις δυνατότητες που προσφέρει η δικαστική οδός, με την ΚΥΣΟΑ να αναπτύσσει ρόλο νομικού συμβούλου παρέχοντας νομική στήριξη και πρακτικές συμβουλές.

Καταληκτικά, φαίνεται πως ορισμένοι πατέρες άρχισαν να γίνονται πιο επιθετικοί και να έχουν περισσότερες απαιτήσεις από το κράτος, διεκδικώντας τα δικαιώματα του παιδιού τους μέσα από τις δομές της δικαστικής εξουσίας σε απάντηση της κρατικής αναληψίας και αδιαφορίας.

### **Οι θετικές διαστάσεις της αναπηρίας**

Οι συμμετέχοντες παραδέχτηκαν πως απαιτείται μεγάλο χρονικό διάστημα για να συμφιλιωθεί ένας πατέρας με την αναπηρία του παιδιού του. Η αποδοχή γίνεται ακόμα πιο δύσκολη λόγω του ότι η κυπριακή κουλτούρα υποκινεί τους γονείς να κάνουν όνειρα με

βάση το ιδανικό και όχι το πραγματικό, αγνοώντας το ενδεχόμενο ότι μπορεί το παιδί να γεννηθεί με αναπηρία. Τα όνειρα για το παιδί που θα γεννηθεί είναι συνήθως κομμένα και ραμμένα στις επιθυμίες τους, συνεπώς, όταν η πραγματικότητα απαιτεί την εγκατάλειψη των αρχικών πόθων, προκύπτει μια πηγαία σύγκρουση ανάμεσα στο ιδεατό και το υπαρκτό παιδί, ικανή να παραμένει ενεργοποιημένη στην πατρική σφαίρα νόησης για μεγάλο χρονικό διάστημα. Η συγκρουσιακή κατάσταση εξομαλύνεται, εφόσον ευδοκιμήσει η αποδοχή της αναπηρίας, ενώ ερευνητικά δεδομένα επιβεβαιώνουν πως η ανάπτυξη δράσης μετριάζει και περιορίζει το άγχος και την αβεβαιότητα που συνδέεται με την απόκτηση ανάπηρου παιδιού (King κ.ά., 2006· MacDonald & Hastings, 2010).

***Η αποδοχή είναι το κλειδί της επιτυχίας.*** Αξίζει να σημειωθεί πως αν και είναι δύσκολο και κουραστικό για έναν πατέρα να μεγαλώνει ανάπηρο παιδί (όπως ασφαλώς και για τη μητέρα), γιατί υπάρχουν πολλά θέματα που καλείται να διαχειριστεί, φαίνεται πως η αποδοχή της αναπηρίας λειτουργεί ως σύμμαχος του και αποτελεί το κλειδί της επιτυχίας.

*«Όσοι γονείς έκατσαν και σκέφτηκαν ότι τούτο το πρόβλημα θα το έχουν και το δέχτηκαν, εφόρου ζωής, δεν ξέρει κανένας ότι θα πεθάνει στα 15 ή στα 30 ή στα 100, και δεχτούν, βοηθηθήκαν και τα παιδιά, βοηθηθήκαν και οι γονείς, το αντρόγυνο.» (Αναξαγόρας, 1:168)*

Σχεδόν όλοι οι πατέρες ανέφεραν πόσο δύσκολο ήταν να αποδεχτούν την είδηση της διάγνωσης της αναπηρίας του παιδιού τους, αλλά οι περισσότεροι το έκαναν αρκετά γρήγορα για να αποτελέσουν πηγή στήριξης για την οικογένειά τους (Carpenter & Towers, 2008). Αποδεχόμενος ο πατέρας την αναπηρία και αντιλαμβανόμενος πως το παιδί του πρέπει να ζήσει με ό,τι έχει και όχι ό,τι του λείπει, στρέφει την προσοχή του στο πώς θα το στηρίξει καλύτερα, ώστε να διαχειριστεί με τον μέγιστο δυνατό τρόπο τους λειτουργικούς περιορισμούς που αντιμετωπίζει:

*«Οπότε έρχεται μία μέρα που λες ότι δεν πάει άλλο πρέπει να ζήσεις το πρόβλημα δεν μπορείς να του ξεφύγεις, και μπήκαμε στη διαδικασία ότι έπρεπε να ψάχνουμε διαδικασίες οι οποίες θα διευκόλυναν τη ζωή του Αχιλλέα» (Μιχάλης, 2: 27)*

Οι Stainton & Besser (1998) διατείνονται πως όταν βρεθούν οι ισορροπίες, εξομαλυνθούν οι εντάσεις, τροχοδρομηθούν οι ανάγκες του παιδιού και ξεπεραστούν οι αρνητικές αντιλήψεις της αναπηρίας, οι πατέρες αρχίζουν να βιώνουν τις θετικές πτυχές

της απόκτησης ανάπηρου παιδιού και υπερτονίζουν πως η παρουσία του ανάπηρου παιδιού τους κάνει καλύτερους ανθρώπους, άποψη που φαίνεται να έρχεται σε πλήρη συμφωνία με την εμπειρία που κατέθεσαν αρκετοί συμμετέχοντες (βλ. Η αναπηρία ως θετικό σημείο καμπής, σ.200).

*«Και πρέπει να αποδεχτείς το πρόβλημα. Θυμούμαι παλιά δεν ήθελα να το δεχτώ, δηλαδή, για κανένα λόγο δεν ήθελα να δεχτώ ότι το μωρό μου είναι με ειδικές ανάγκες. Έφτασα στον αλκοολισμό [γεμίζουν δάκρυα τα μάτια του], έβαλα τα κάτω και ξανά ξεκίνησα [...] Οι μελλοντικοί γονείς αν δεν το πολεμήσουν δεν μαθαίνουν. Αν δεν αποδεχτείς το πρόβλημα, μέσα στην οικογένεια, δεν μπορείς να το νικήσεις. Εντάξει, καταλάβω ότι στην αρχή κανένας γονιός δεν το δέχεται, δεν θέλει να το δεχτεί. Αλλά είναι πρόβλημα, τέλειωσε, δεν αλλάζει τίποτε το πρόβλημα να πάψει να είναι.» (Βασίλης, 7:67-68 / 7:123)*

Ο Βασίλης είναι από τους πατέρες που ανοίχτηκε στον ερευνητή και κατέθεσε πολύ προσωπικές στιγμές και βιώματα άρρηκτα συνδεδεμένα με την αναπηρία του παιδιού του. Η ομολογία του για τον αλκοολισμό αναδεικνύει την αυθεντικότητα της αφήγησής του. Ξεδιπλώνοντας την προσωπική του εμπειρία καταθέτει πως αντίκρισε το ποτό ως έξοδο διαφυγής από τις δυσκολίες της καθημερινότητας που πολλαπλασιάστηκαν με την απόκτηση του ανάπηρου παιδιού. Οι Carpenter & Towers (2008) υποστηρίζουν πως για ορισμένους πατέρες το αλκοόλ λειτουργεί ως μέσο διαχείρισης του αντίκτυπου που έχει η αναπηρία στη ζωή τους. Ο Βασίλης, με επίπονη προσπάθεια κατάφερε να ανασυντάξει τις δυνάμεις του, να τα βρει με τον εαυτό του και να τερματίσει την εξάρτηση από το αλκοόλ, ενώ η πορεία του διαγράφει με παραστατικό τρόπο πως η άρνηση διαδέχθηκε την αποδοχή της αναπηρίας. *«Είναι δύσκολο, όταν σου λέω είναι δύσκολο, είναι τρομερά δύσκολο» (Βασίλης, 7:69).* Η εκφορά του λόγου του εξωτερικεύει κάποια ερωτήματα που φαίνεται να διαδραμάτισαν κομβικό ρόλο και να ενεργοποίησαν την αλλαγή πλευσης. *«Έπρεπε να πιάσω το μωρό μου να πάω να το κλείσω μέσα σε ένα ίδρυμα;» (Βασίλης, 7:72), «έπρεπε να χωρίσω τη γυναίκα μου όπως κάνουν δεκάδες άλλοι;» (Βασίλης, 7:71).* Αξιοπρόσεκτο είναι το γεγονός πως ο Βασίλης κινήθηκε σε παρόμοια με τον πατέρα του μονοπάτια, ο οποίος, λόγω των δύσκολων συνθηκών επιβίωσης και της απουσίας μεροκάματου, κατέφυγε στο κάπνισμα χόρτου για να διαχειριστεί την ανασφάλεια και το άγχος της καθημερινότητας.

*«Τον θυμούμαι που ήμουν 7 χρονών, 6 χρονών, 5 χρονών και με έστειλε η μακαρισμένη η μάνα μου μου έλεγε “Βασίλη πήγαινε δαμέ στον Τάκη τον ράφτη να φέρεις τον παπά σου”. Πήγαινα, χτυπούσα την πόρτα, ήταν μέσα,*

ήταν δύο Τούρκοι και τρεις... φίλοι δηλαδή δεν είχε σχέση ότι ήταν Τούρκος ή Χριστιανός. Ήταν φίλοι δεμένοι φίλοι. Και πήγαινα και τον έφερνα και είχε πολύ καπνό μες το μαγαζί, μαστούρωνε ο μακαρίτης. Και γιατί μαστούρωνε; Έπινε και λίγο χόρτο. Ήθελε να ξεφεύγει, ήθελε να ηρεμεί από εκείνη την καθημερινότητα, εκείνο το άγχος το οποίο είχε “θα ταΐσω την οικογένεια μου, θα μου φωνάζουν να πάω να βάλω μια σωλήνα, ένα νιαγάρα, να φτιάξω ένα μπόιλερ”, του άρεσε αλλά ήταν καλός άνθρωπος. Κανένας από τα αδέρφια μου δεν κάπνισε, κανένας [το τονίζει], διότι είπε μας “Μακριά. Εγώ έμαθα το, κακώς το έμαθα, να το καπνίζω [εννοεί το χόρτο]. Μακριά. Μην το δοκιμάσετε”.» (Βασίλης, 7:79)

Παρόλο που η πατρική σύσταση προς το Βασίλη ήταν να μην κάνει χρήση εξαρτησιογόνων ουσιών, στη συγκεκριμένη περίπτωση φάνηκε ότι με το παράδειγμά του ο πατέρας απενοχοποίησε τη χρήση τέτοιων ουσιών προς τα παιδιά του, προσδίδοντας παράλληλα σε αυτή την πρακτική ανδρική υπόσταση. Έτσι, ο αντρικός τρόπος διαχείρισης των προβλημάτων της καθημερινότητας με βάση την πατρική φιγούρα που διέθετε ο Βασίλης ήταν ο εθισμός και η εξάρτηση από ουσίες, συνήθεια που μετακύλησε αβίαστα και στον ίδιο για μεγάλο χρονικό διάστημα. Τελικά, κερδίζοντας μια εσωτερική πάλη ο Βασίλης κατάφερε να αποδεχτεί και να αγαπήσει την κόρη του γι' αυτό που είναι:

«Κοίταζε αν δεν βάλεις τα πράγματα στη θέση τους, δεν μπορείς διαφορετικά να πας μπροστά. Κάθεσαι και ... δηλαδή αν δεν τα βάλεις στη θέση τους θα κάνεις δυστυχισμένους παραπάνω. Δηλαδή αν μη κακό εγώ χώριζα με τη γυναίκα μου, για το πρόβλημα της Αμαλίας μου, το οποίο ξέρω ότι πάρα πολλοί χώρισαν, πάρα πολλοί, άφησαν τις γυναίκες τους τα παιδιά τους και έφυγαν... δηλαδή το αποτέλεσμα τι ήταν. Ήταν να στερήσεις τον πατέρα του παιδιού που έχει τις ειδικές ανάγκες, που σε έχει παραπάνω ανάγκη διότι δεν θα έχει πλέον την αγάπη σου, και ήταν να στερήσεις και την αγάπη στο άλλο παιδί. Δηλαδή θα έκανες ε λάθη τα οποία δεν θα μπορούσες μετά να τα επανορθώσεις.» (Βασίλης 7:73)

Ένας άλλος πατέρας εξηγεί πως υποκινούμενος από αισθήματα ανασφάλειας και άγχους για το πώς θα διαχειριστεί τα νέα δεδομένα στη ζωή του, κατέφυγε στο κάπνισμα γιατί αισθάνθηκε πως με αυτό τον τρόπο θα έβρισκε διέξοδο στις προκλήσεις που συναντούσε στη ζωή του. «Κάπνιζα κιόλας πάρα πολλά» (Κενδέας, 3:125). Ο Κενδέας σταμάτησε το κάπνισμα μετά από την πίεση που του εξάσκησε ο γιος του. «Κόψαμε το



τσιγάρο, τούτο ήταν ο γιος μου κίνητρο» (Κενδέας, 3:125), αναγνωρίζοντας πως αν το συνέχισε τα πράγματα θα ήταν χειρότερα για την κατάσταση της υγείας του.

Ο Hornby (1992) εξετάζοντας την εμπειρία οκτώ αμερικανών πατέρων με ανάπηρο παιδί μέσα από τα προσωπικά τους βιβλία, παρατηρεί πως οι στάσεις αποδοχής και κατ' επέκταση τα θετικά συναισθήματα προς το παιδί αναδύθηκαν μετά που οι πατέρες διαχειρίστηκαν την αρχική αντίδραση προς τη διάγνωση και συμφιλιώθηκαν με τα αρνητικά συναισθήματα που τους προκάλεσε η εμφάνιση της αναπηρίας. Κάτι τέτοιο επιβεβαιώνεται και από την εμπειρία του Μενέλαου, ο οποίος φωτογράφησε τα διαφορετικά στάδια που πέρασε μέχρι να αποδεχτεί την αναπηρία του γιου του (βλ. Αντικρίζοντας την αναπηρία με παρωπίδες, σ.156).

Ο Ορέστης από την άλλη, αναδεικνύει πώς το κοινωνικό συγκείμενο επηρεάζει τη θέαση της αναπηρίας και την επικείμενη αποδοχή, επισημαίνοντας πως εντός ενός τέτοιου πλαισίου είναι πολύ δύσκολο για έναν πατέρα να αντιστρατευτεί όλες αυτές τις αρνητικές επιρροές που θα του επιτρέψουν να δει μέσα από ένα θετικό φακό την αναπηρία του παιδιού του.

*«Στην Κύπρο να σου πω είμαστε πολύ πίσω είμαστε πολύ πίσω πάρα πολύ πίσω που άλλες χώρες σε τούτα τα θέματα. Ακόμα στην Κύπρο δεν... και ας κάνουν εκδηλώσεις για τα μωρά κάθε λίγο.. μόνο την ημέρα που κάνουν την εκδήλωση πάει ας πούμε ο κόσμος και δίνει το παρόν του. Τέλειωσε η εκδήλωση, ο καθένας πάει σπίτι του και δεν τον νοιάζει. Ούτε την αδερφή μου την ενδιαφέρει για παράδειγμα αν έχω μωρό, ούτε το συγγενή μου, ούτε το θείο μου, ούτε κανένα. Μόνο εμένα κόφτει ότι έχω τούτη την περίπτωση σπίτι μου. Έτσι είναι η Κύπρος μέχρι στιγμής, ακόμα δεν συνειδητοποίησε ο κόσμος να βλέπει από θετική... θετικά τούτα τα μωρά...» (Ορέστης, 13:53)*

Ο Ορέστης με την πιο πάνω τοποθέτηση, επιβεβαιώνει για άλλη μία φορά όσα έχουν υποστηριχθεί πρωτύτερα για το προφίλ της κυπριακής κοινωνίας στην εποχή της παγκοσμιοποίησης (βλ. Κεφάλαιο 1, σ.1). Οι κοινωνικές αξίες της αλληλεγγύης και του ενδιαφέροντος εξοστρακίστηκαν από τον εγωισμό και τον ατομικισμό, τα δύο θεμελιώδη συστατικά με τα οποία εξοπλίζουν οι περισσότεροι από μας «τον μικρόκοσμο» στον οποίο κινούνται. Η έλλειψη στάσεων που να αγκαλιάζουν τη διαφορετικότητα σε επίπεδο κοινωνίας όπως πολύ εύστοχα επισημαίνεται από τον Ορέστη, δεν οφείλεται στην αναπηρία αυτή καθ' εαυτή, αλλά στις στερεοτυπικές αντιλήψεις και προκαταλήψεις που εδραιώνονται με τον αποκλεισμό των ανάπηρων ατόμων από το ευρύτερο κοινωνικό γίγνεσθαι (εκτενέστερη αναφορά για το πώς η κυπριακή κοινωνία αντιμετωπίζει την

αναπηρία γίνεται στον τρίτο άξονα – προβλήματα και δυσκολίες κατά την επιτέλεση του πατρικού ρόλου). Αυτή η αντιμετώπιση κρίνεται ιδιαίτερα αντιφατική και ανησυχητική, δεδομένου ότι στις σύγχρονες ευρωπαϊκές κοινωνίες τα ανάπηρα άτομα αποτελούν μια μεγάλη πληθυσμιακή κατηγορία, καθώς το 15% του γενικού πληθυσμού αποτελούν ανάπηροι άνθρωποι (Σύνδεσμος Κοινωνικής Ευθύνης για Παιδιά και Νέους, 2017). Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας και η Παγκόσμια Τράπεζα (2011) στην Παγκόσμια Έκθεση για την Αναπηρία υπονοούν πως οι κοινωνίες ακόμη να αντιληφθούν ότι η αναπηρία είναι μέρος της ανθρώπινης φύσης. Μάλιστα επισημαίνουν ότι σχεδόν όλοι οι άνθρωποι σε κάποια στιγμή της ζωής τους θα αποκτήσουν μια μόνιμη ή προσωρινή αναπηρία (WHO, 2011). Συνεπώς, η αναπηρία δεν πρέπει να εκλαμβάνεται ως απειλή για τον άνθρωπο. Οι κοινωνίες χρειάζεται να κατανοήσουν ότι τα περισσότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ανάπηροι άνθρωποι οφείλονται στον τρόπο που αυτές είναι οργανωμένες και δομημένες. Για να βελτιωθεί η δημόσια κατανόηση γύρω από την αναπηρία και για να αντιμετωπιστούν και να αρθούν οι αρνητικές προκαταλήψεις απαιτούνται προγράμματα διαφώτισης και ενημέρωσης, ενώ το χάσμα μπορεί να γεφυρωθεί περαιτέρω μέσα από την εκπαίδευση που συμβάλλει στην ανάπτυξη στάσεων αποδοχής και σεβασμού της διαφορετικότητας (όπως αναφέρθηκε και πρωτύτερα στη θεματική «Αντικρίζοντας την αναπηρία με παρωπίδες»).

Σε σχέση με τις στάσεις προς την αναπηρία όπως αυτές καταγράφηκαν κατά την ποσοτική φάση της έρευνας, η ανάλυση των δεδομένων έδειξε πως το 29.8% του δείγματος υιοθετεί θετικές στάσεις, το 26.3% αρνητικές στάσεις, ενώ το μεγαλύτερο μερίδιο 43.9% κινείται στη μέση του δίπολου. Χρησιμοποιήθηκε το τεστ Kruskal-Wallis για να εξεταστεί πώς οι στάσεις προς την αναπηρία (θετικές, ουδέτερες, αρνητικές) επηρεάζουν τις απόψεις των πατέρων για την πατρότητα (δήλωση 60) και τις αναγκαίες πατρικές δεξιότητες που θεωρούν ότι κατέχουν (δήλωση 61). Βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των τριών ομάδων πατέρων («η πατρότητα είναι ό,τι καλύτερο μου έχει συμβεί:  $\chi^2_{(2,57)}= 10.039$ ,  $p<.05$ , «κατέχω τις αναγκαίες πατρικές δεξιότητες»:  $\chi^2_{(2,55)}= 6.842$ ,  $p<.05$ ). Μεταγενέστεροι έλεγχοι με τη χρήση του Mann-Whitney U και τη διόρθωση Bonferroni έδειξαν πως οι διαφορές ήταν στατιστικά σημαντικές μεταξύ των πατέρων με θετικές και αρνητικές προς την αναπηρία στάσεις μόνο για το πώς αντιλαμβάνονται την πατρότητα. Η πρώτη ομάδα εκφράζει αυξημένη ικανοποίηση για την πατρότητα (Mann-Whitney  $U_{(30)}=58.0$ ,  $z=-2.993$ ,  $p<.017$ ), ενώ οι απόψεις τους για τις αναγκαίες πατρικές δεξιότητες που κατέχουν κινούνται σε παρόμοια επίπεδα με την αντίστοιχη ομάδα πατέρων με αρνητικές προς την αναπηρία στάσεις (Mann-Whitney  $U_{(30)}=68.5$ ,  $z=-1.906$ ,  $p>.017$ ).

*«Υπάρχουν και χειρότερα».* Η διατύπωση της φράσης *«πάντα υπάρχει και το χειρότερο»* (Βασιλῆς, 7:127) που καταγράφηκε με διαφορετική λεκτική διατύπωση αλλά με ταυτόσημο νόημα στις αφηγήσεις αρκετών πατέρων, φαίνεται να πηγάζει από μια εσωτερική ανάγκη του ανθρώπου να διατηρεί ένα αίσθημα ελπίδας προκειμένου να συνεχίζει τον αγώνα του και να δίνει τις καθημερινές του μάχες.

*«Δεν είναι το τέλος του κόσμου, έχει κι άλλους που είναι σε χειρότερη θέση. Δηλαδή εγώ που πάω στο σχολείο των μωρών ή στο πάνω ή στο κάτω και βλέπω μωρά πάνω στα αναπηρικά τετραπληγικά, λέω δόξα σοι ο Θεός εμένα η κόρη μου είναι καλά. Πάντα υπάρχει το χειρότερο. Δηλαδή λες μου τώρα ρε Βασίλη για να παρηγοριέσαι, όχι δεν παρηγορούμαι, αυτή είναι η πραγματικότητα. Πάντα υπάρχει το χειρότερο. Και έτσι... και εκείνος που το μωρό του είναι πάνω στο αναπηρικό τετραπληγικό; Και για εκείνον υπάρχει το χειρότερο, υπάρχει ο θάνατος. Μπορεί ο θάνατος ενός μωρού τετραπληγικού που δεν κάνει τίποτε να είναι λυτρωμός, αλλά για τον γονιό είναι θάνατος.»* (Βασιλῆς, 7:127)

Τα πιο πάνω λόγια του Βασιλῆ ἀντικατοπτρίζουν μια θετική διάσταση για την αναπηρία της κόρης του (νοητική καθυστέρηση) η οποία αντιπαραβάλλεται με σοβαρότερης μορφής αναπηρίες, υπονοώντας πως υπάρχουν γονείς που έρχονται αντιμέτωποι με μεγαλύτερες προκλήσεις, φωτογραφίζοντας μάλιστα και περιπτώσεις πατέρων όπως αυτή του Αναξαγόρα που βίωσε την απώλεια και το θάνατο (βλ. Η ζωή των ανάπηρων ατόμων αξίζει όπως κάθε ανθρώπινη ζωή, σ.203). Η στάση «υπάρχουν και χειρότερα» φαίνεται να λειτουργεί ως ένα βαθμό εξισορροπητικά δίνοντας δύναμη και θάρρος στους πατέρες, μολοντί η κυριολεκτική της απόδοση κινείται στον αντίποδα. Στην ουσία οι πατέρες συγκρίνουν την εμπειρία τους με την εμπειρία άλλων πατέρων που βρίσκονται κατά τους ίδιους σε δυσμενέστερη θέση εξωτερικεύοντας ένα είδος ευγνωμοσύνης και ανακούφισης που δεν είναι στη δική τους θέση, όπως υπόρρητα εξάγεται από το πιο κάτω απόσπασμα:

*«Αλλά όταν τα κουβεντιάζεις και με άλλους που έχουν τα ίδια προβλήματα, νιώθεις κάποια ανακούφιση διότι πάντα υπάρχουν και τα πιο πολλά προβλήματα και λέω το δικό μου ίσως να είναι το πιο λίγο. Έχει μια γνωστή μας κοπέλα ας πούμε, λέει είναι 27 χρονών η κορούα της, “ουδέποτε κοιμήθηκα νύκτα συνέχεια” λέει μου “διότι κλαίει, ζυπνά, φωνάζει”, εμείς δόξα τω Θεώ δεν έχω τούτα τα προβλήματα. Δεν θα τον ακούσεις να φωνάζει. Κάποτε ας πούμε θωρεί κανένα όνειρο και μπορεί να κλάψει στον*

*ύπνο του, μάλλον από όνειρο, να είναι φοβητσιάρικο φαίνεται, αλλά κατά τ' άλλα είναι ήσυχο παιδάκι.» (Αριστος, 5:96)*

Από την άλλη, η στάση των πατέρων δείχνει πως οριοθετούν τη δική τους εμπειρία με σημείο αναφοράς τα βιώματα άλλων πατέρων. Ο Ευθύμιος και ο Σεραφεΐμ, που επίσης πιστεύουν πως «υπάρχουν και χειρότερα», χρησιμοποίησαν στις αφηγήσεις τους το παράδειγμα ενός αυτιστικού παιδιού που δεν μπορεί να ελεγχθεί η συμπεριφορά του και προκαλεί αισθήματα ματαίωσης και σωματικής και ψυχολογικής καταπόνησης στους γονείς. Ο Μενέλαος, όμως, ο μοναδικός από τους 15 πατέρες που συμμετείχαν στην ποιοτική φάση της έρευνας με αυτιστικό παιδί, αντιστρέφει το παράδειγμα, αναφερόμενος σε περιπτώσεις πατέρων που έχουν παιδιά με εγκεφαλική παράλυση ή περισσότερα από ένα ανάπηρα παιδιά:

*«Προσπαθώ να φανταστώ τι περνά ένας γονιός ο οποίος έχει μωρό με παραπληγία με εγκεφαλική παράλυση ή ένας γονιός που έχει δύο ή τρία μωρά με ειδικές ανάγκες πώς μπορεί να ανταπεξέλθει, έξτρα από το ψυχολογικό διότι έχει γονείς που έχουν ένα μωρό και εκείνο με ειδικές ανάγκες. Εκεί πιστεύω ότι ψυχολογικά είναι σε πολύ χειρότερη μοίρα από κάποιο που έχει 3 μωρά και το 1 με ειδικές ανάγκες.» (Μενέλαος, 15:96)*

Για τους γονείς των ανάπηρων παιδιών, η ελπίδα (όπως σχηματοποιείται μέσα από τη στάση «υπάρχουν και χειρότερα») έχει περιγραφεί ως παράγοντας ανθεκτικότητας, ενώ εκεί που σβήνει η ελπίδα, φουντώνουν τα αισθήματα κατάθλιψης και άγχους (Lloyd & Hastings, 2009). Η λογική την οποία υιοθετούν οι πατέρες επιβεβαιώνει πως η παρουσία της ελπίδας σχετίζεται με θετικά αποτελέσματα ζωής, όπως ισχυρίζονται οι Snyder, Rand, King, Feldman, & Woodward (2002). Από την άλλη, η Mattingly (2006) διατείνεται πως η ελπίδα είναι μια ηθική υποχρέωση αναγκαία για την αντιμετώπιση των δύσκολων περιστάσεων που βιώνουν τα άτομα.

**Θετικά παραδείγματα «δίνουν τρομερή δύναμη».** Η ελπίδα των πατεράδων φαίνεται να διατηρείται σε υψηλά επίπεδα όταν έρχονται αντιμέτωποι και με περιπτώσεις άλλων ανάπηρων παιδιών που θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν ως θετικά πρότυπα. Οι πατεράδες βλέποντας άλλα παιδιά με το ίδιο σύνδρομο να σπουδάζουν και να έχουν μία επιτυχημένη πορεία, εξοπλίζονται με περισσότερη δύναμη και ενθουσιασμό, πιστεύοντας πως μπορούν να δώσουν ακόμη περισσότερα στο παιδί τους.

«Εγώ χάρηκα πάρα πολλά ας πούμε όταν είδα ένα μωρό με Σύνδρομο Down, 13 χρονών, μια κοπέλα η οποία χόρευε ρυθμική γυμναστική στο Mall της Έγκωμης, και λοιπόν από τη στιγμή που είδα το μωρό και χόρευε, έψαξα να βρω τη μάμα του μωρού. Και γνώρισα τη μάμα του μωρού, και όταν μίλησα με το ίδιο το μωρό, μιλούμε μου έδωσε έτσι τρομερή δύναμη, όταν το μωρό εκείνο, μιλούσε πιο καθαρά από μένα. Διότι ξέρω ότι το σύνδρομο Down έχουν κάποια δυσκολία στην ομιλία, αλλά όταν είδα εκείνο το μωρό και μου μίλησε πιο καθαρά απ' ότι μιλώ εγώ τώρα, εκεί, ξέρεις παίρνεις δύναμη και λες θα κάνω ό,τι είναι δυνατό για το μωρό μου να φτάσει σε ένα σημείο [...] Βλέπω στο εξωτερικό ότι έχει μωρό, άτομο με σύνδρομο Down τέλειωσε το Πανεπιστήμιο και έγινε δάσκαλος. Υπάρχουν περιπτώσεις άλλες περιπτώσεις κοπέλα με σύνδρομο Down είναι δασκάλα χορού ζούμπα, μια άλλη στην Ισπανία έγινε δασκάλα. Από τη στιγμή που τα βλέπεις αυτά και κάνεις τα πάντα για να έχει το μωρό σου τα απαραίτητα, πιστεύω ότι ο Ιάσονας θα είναι σε πάρα πολλά καλή φάση. Έχει και ζευγάρια που παντρεύτηκαν ας πούμε και ζουν μαζί.» (Ιάσονας, 4:118 / 4:123)

Οι περιπτώσεις άλλων ατόμων με σύνδρομο Down στο εξωτερικό, που αποτελούν θετικό παράδειγμα για μικρότερης ηλικίας άτομα όπως ο μικρός Ιάσονας, επιτρέπει στον πατέρα του να συνεχίσει να κάνει όνειρα γι' αυτόν. Βλέποντας ότι έχει άτομα με σύνδρομο Down που σπουδάζουν στο πανεπιστήμιο και δημιουργούν ακόμη και την δική τους οικογένεια, ευελπιστεί ότι παρόμοια πορεία θα ακολουθήσει και ο δικός του γιος, υποκινώντας τον να αναλάβει ενεργότερη δράση προς όφελος του παιδιού του. Όταν μπροστά στον Ιάσονα ξεδιπλώνονται θετικά παραδείγματα ανάπηρων ατόμων, σκέφτεται περισσότερο τις δυνατότητες που πρέπει να καλλιεργήσει στο παιδί του παρά τους λειτουργικούς περιορισμούς που αντιμετωπίζει λόγω του συνδρόμου του. Παρόμοια πορεία ακολούθησε και ο πατέρας του Βούισιτς (2012), ο οποίος, παραμέρισε τις αρνητικές διαστάσεις της αναπηρίας και στράφηκε προς θετικότερες κατευθύνσεις και πράξεις για να τον στηρίξει και να καταφέρει ο ίδιος με τη σειρά του να βαδίζει στη σημερινή του επιτυχημένη πορεία.

**Η αναπηρία ως θετικό σημείο καμπής.** Η αναπηρία φάνηκε πως δεν συνδέεται αποκλειστικά με αρνητικές νοηματοδοτήσεις, αλλά και με θετικές απεικονίσεις. Στάθηκε αφορμή για να προσεγγίσουν οι πατέρες τη ζωή με άλλο φακό και να μάθουν να χαίρονται με τις απλές στιγμές της καθημερινότητας.

*«Όταν βλέπω τον Χρυσόστομο να απολαμβάνει κάτι χαίρομαι. Σαν πέρσι το καλοκαίρι πηγαίναμε θάλασσα μαζί, είχαμε κάποιους φίλους εκεί που του έδιναν πάρα πολλή σημασία και απολάμβανε τα Σαββατοκύριακα του στη θάλασσα, η μια η φίλη μάλιστα με πίεζε να τον αφήσω ελεύθερο να κάνει ό,τι θέλει κλπ, να πάει να παραγγείλει την πίτσα του το χάμπουργκερ του κλπ να τρέξει πάνω κάτω, και τον έβλεπα πόσο το απολάμβανε. Και μέσα στη θάλασσα να κολυμπήσει να κάνει τα μακροβούτια του.» (Ανδρέας, 11:142)*

Επίσης, οι πατέρες εξωτερικεύουν μεγάλη χαρά όταν βλέπουν το παιδί τους να προχωρά στη ζωή του, να προοδεύει και να κατακτά δεξιότητες και στάδια στα οποία είχε μείνει προσκολλημένο για μεγάλο χρονικό διάστημα, επιβεβαιώνοντας πως οι κόποι και οι προσπάθειές τους έφεραν θετικά αποτελέσματα έστω και με καθυστέρηση:

*«Όταν βλέπεις το μωρό σου γελά, όταν βλέπεις το μωρό σου εκεί που δεν μπορούσε να πει το νερό να σου λέει “θέλω νερό”, να ξεκινά να τρώει με το πιρούνι μόνος του, ε τούτα παρόλο που είναι δυσλειτουργίες, δηλαδή είναι πίσω από τη φυσιολογική ανάπτυξη, όταν τα βλέπεις σου δημιουργούν χαρά και εκτιμάς κάποια πράγματα που διαφορετικά δεν θα τα εκτιμούσες.» (Μενέλαος, 15:47)*

Επιπλέον, οι θετικές διαστάσεις των πατέρων εστιάζουν στο πώς η αναπηρία επέδρασε σε ενδοπροσωπική και διαπροσωπική διάσταση, θέτοντάς τους σε μία πορεία ανακάλυψης κρυμμένων πτυχών του εαυτού τους την ύπαρξη των οποίων αγνοούσαν. Όλοι ανεξαιρέτως υποστηρίζουν πως το παιδί τους λειτούργησε ως θετικό σημείο καμπής.

*«Το να έχεις μωρό με αναπηρία γίνεσαι πιο καλός άνθρωπος, έρχεσαι πιο κοντά στον ανθρώπινο παράγοντα, έχεις περισσότερο να προσφέρεις στον άνθρωπο, γίνεσαι καλύτερος άνθρωπος» (Ευθύμιος, 14:3)*

*«Λέω ότι μας έχει αλλάξει πολλά σαν ανθρώπους, δεν έλεγα ποτέ μου ότι είχαμε τόση δύναμη μέσα μας να κάνουμε τούτα τα πράγματα που κάναμε. Δεν το έχω μετανιώσει ποτέ μου, για όσα έχω προσφέρει σε τούτο το μωρό. η εμπειρία μου μαζί του 17 χρόνια, πραγματικά με έχει αλλάξει τρομερά [τονίζει] σαν άνθρωπο.» (Αναξαγόρας 1:122 / 1:126)*

Οι πιο πάνω πατέρες, που αντιπροσωπεύουν την πλειονότητα των συμμετεχόντων, μεταξύ άλλων τονίζουν πως άρχισαν να αντικρίζουν με περισσότερη κατανόηση τον

κόσμο, να προσπαθούν να βελτιώσουν τις διαπροσωπικές τους σχέσεις με άλλα άτομα, να αλλάξουν φιλοσοφία ζωής και γενικά να γίνουν καλύτερα άτομα. Ακόμη, έμαθαν να είναι μαχητές της ζωής και να παλεύουν μέχρι να επιτύχουν τον στόχο τους. Ο ένας από τους πατέρες μάλιστα, ο Ιάσοντας, ο οποίος να τονιστεί πως κατά την πρώτη συνέντευξη αναφέρθηκε στην ενδόμυχη επιθυμία του για τερματισμό της κύησης του μικρού Ιάσωνα (βλ. Η έκτρωση δεν αποτελεί επιλογή, σ.203), επισημαίνει πως αν κάθε σπίτι είχε ανάπηρο παιδί, ο κόσμος θα ήταν πολύ καλύτερος.

*«[...] αποκτώντας ένα μωρό με ειδικές ανάγκες, ο κόσμος πλέον γίνεται καλύτερος. Με ένα μωρό με ειδικές ανάγκες ευαισθητοποιείσαι και συ παραπάνω, γίνεσαι πιο ευαίσθητος γενικά, γίνεσαι πιο άνθρωπος»*  
(Ιάσοντας, 4:130)

Ο Ιάσοντας είναι ισχυρή απόδειξη πως μέσα από την ενημέρωση και τη διαφώτιση μπορούν να μεταστραφούν σε θετικές οι αρνητικές προς την αναπηρία στάσεις. Ο ίδιος εκμυστηρεύτηκε πως ο αρνητισμός και η απόρριψη τροφοδοτούνταν από την άγνοια και την απουσία πληροφόρησης, ενώ καταλυτικό ρόλο για να μετεξελιχθούν οι στάσεις προς την αναπηρία σε θετικές διαδραμάτισαν τα θετικά πρότυπα με τα οποία ήρθε αντιμέτωπος κατά καιρούς (βλ. Θετικά παραδείγματα δίνουν τρομερή δύναμη, σ.199).

Συνεχίζοντας με το πώς η αναπηρία αποτέλεσε εφαλτήριο για την αυτοβελτίωση των πατερών, σύμφωνα με τον Μενέλαο, ο άνθρωπος εισέρχεται σε μία διαδικασία απόταξης της πλεονεξίας και εκτίμησης της ποιοτικής παρά της υλικής διάστασης της ζωής, τάση ιδιαίτερα αισιόδοξη που αντιστρατεύεται το ευδαιμονιστικό καπιταλιστικό κύμα της εποχής.

*«Αντιλήφθηκα και πόσο εύθραυστη είναι η ζωή. Ε άρα εκτίμησα παραπάνω τη ζωή, ακόμα παραπάνω, και όταν βλέπω ας πούμε κάποια δευτερεύοντα για μένα γεγονότα ή δεν αγόρασα παπούτσια αθλητικά του μωρού μου, και θα με φάει το άγχος ή... τούτα είναι δευτερεύοντα. Με βοήθησαν και εκτίμησα παραπάνω και την οικογένειά μου έτσι, μαζί με το όχι πρόβλημα, μαζί με το δεδομένο που έχω μες στο σπίτι.»* (Μενέλαος, 15:49)

Η αποδόμηση της αναπηρίας ως παθογόνος κατάσταση που επιφέρει μόνο αρνητικές εμπειρίες, παρατηρείται και σε άλλα πλαίσια εκτός του κυπριακού. Η Mattingly (2009 στο Bonsall, 2013) διεξάγοντας έρευνα με αμερικανούς πατέρες αμφισβητεί πως η αναπηρία έχει μόνο αρνητικές διαστάσεις, όπως παρουσιάζεται από τους περισσότερους ερευνητές, υπερτονίζοντας ότι αποτελεί αφορμή για να ασκηθούν θετικές επιρροές στη

ζωή των πατέρων. Ομοίως, οι Ινδοί πατέρες συμμετέχοντας στην οικογενειακή ζωή εκεί και όπου υπάρχει ανάπηρο παιδί, αναπτύσσουν πιο σφαιρική και ολοκληρωμένη αίσθηση πατρότητας, αναφέροντας πως βιώνουν μεγαλύτερη προσωπική ανάπτυξη (Navalkar, 2010).

Συνοψίζοντας, παρόλες τις προκλήσεις της καθημερινότητας και τις απαιτήσεις με τις οποίες είναι στενά συνυφασμένος ο πατρικός ρόλος σε οικογένειες με ανάπηρο παιδί, η ανάπτυξη στάσεων αποδοχής υποβοηθά τους άνδρες να εξωτερικεύσουν μεγαλύτερα επίπεδα πατρικής ευχαρίστησης και να εισέλθουν σε μία διαδικασία αυτοβελτίωσης και προσωπικής εξέλιξης. Χαίρονται που ήλθε στη ζωή τους το ανάπηρό τους παιδί και έμαθαν να απολαμβάνουν απλές και καθημερινές στιγμές της ζωής.

### **Η ζωή των ανάπηρων ατόμων αξίζει όπως κάθε ανθρώπινη ζωή**

*Η έκτρωση δεν αποτελεί επιλογή.* Στις δύο περιπτώσεις παιδιών με σύνδρομο Down που οι πατέρες γνωρίζουν εκ των προτέρων πως το παιδί τους ενδέχεται να γεννηθεί με αναπηρία βάσει των ιατρικών εξετάσεων που είχαν διενεργηθεί, τόσο ο Ιάσοντας όσο και ο Θεωνάς εκμυστηρεύονται πως τους πέρασε από το μυαλό το ενδεχόμενο τερματισμού της κύησης.

Στην περίπτωση του Ιάσωνα, ο ίδιος θυμάται πως η γυναίκα του διαδραμάτισε καθοριστικό ρόλο στο να συνεχιστεί κανονικά η κύηση, διαλύοντας σαν οδοστρωτήρας τις δικές του σκέψεις για έκτρωση.

*«Η πρώτη μου αντίδραση ήταν άσχημη θυμούμαι, άσχημη λέγοντας ότι δεν θέλω να γεννήσω ένα μωρό που να έχει πρόβλημα, και τούτο το είπα λόγω άγνοιας παραπάνω γιατί πριν μάθω για την πιθανότητα γέννησης του μωρού με σύνδρομο Down δεν ήξερα καν τι είναι το σύνδρομο Down. Δεν ήξερα τίποτε για το σύνδρομο Down. [Η γυναίκα μου] ήταν απόλυτη στο ότι δεν ήθελε να ρίξει το μωρό λόγω των πιστεύω που έχει ότι μια έκτρωση είναι μια αμαρτία, ότι σκοτώνεις ένα μωρό κλπ κλπ. Η [όνομα συζύγου] ήταν πιο σίγουρη από μένα ότι το μωρό θα το κρατούσε, κι ένιωθα εγώ ότι δεν είχα το δικαίωμα να της πω “ρίψε το μωρό”. Το ότι η κοινωνική αποδοχή των μωρών... δεν με ενδιέφερε καθόλου τι θα πει ο κόσμος» (Ιάσοντας, 4:66 / 4:73)*

Η σύζυγος του Ιάσωνα αποφασίζει να γεννήσει το παιδί στη βάση της θρησκευτικής της πίστης και επηρεαζόμενη από τη ρητορική της Εκκλησίας γύρω από τις



εκτρώσεις. Ο Ιάσοντας από την άλλη, δηλώνει πως το διαφορετικό σκεπτικό που αναπτύσσει σε σχέση με τη γυναίκα του οφείλεται στην άγνοιά του γύρω από θέματα αναπηρίας γενικότερα και του συνδρόμου Down ειδικότερα, όπως έχει ήδη επισημανθεί. Παρόλα αυτά υπαναχωρεί από τη θέση του, αναγνωρίζοντας πως η μητέρα έχει τον κύριο λόγο για το πώς θα συνεχιστεί η εγκυμοσύνη, παραδοχή που ταυτίζεται πλήρως με τις θέσεις του φεμινιστικού κινήματος, που υποστηρίζει πως η αποκλειστική υπεύθυνη για να αποφασίζει πώς θα διαχειριστεί το σώμα της και κατ' επέκταση να λάβει την απόφαση περί τερματισμού ή συνέχισης της κύησης είναι η μητέρα (Hooks, 2014). Εκ των υστέρων πιστώνει στη γυναίκα του την ορθότητα της απόφασης, αναδεικνύοντας πόσο πολύ ευτυχισμένος και χαρούμενος αισθάνεται που έχει στη ζωή του τον μικρό Ιάσωνα «*άμα δεν έχεις μωρό με σύνδρομο Down να το έχεις κοντά σου να δεις τι πράγματα μπορεί να κάνει, πόσες χαρές μπορεί να σου δώσει*» (Ιάσοντας, 4:70).

Οι εκτρώσεις, αποτελούν φλέγον ζήτημα αλλά και πρόκληση για τις αρχές του ελληνοχριστιανικού ιδεώδους. Ο νεωτεριστικός λόγος που άκμασε σε άλλα δυτικά κράτη και στόχευε στην προώθηση ενός συγκαλυμμένου μηχανισμού απαλλαγής του ανθρώπινου είδους από γενετικές ανωμαλίες και ατελείς σωματικά και πνευματικά υπάρξεις μέσω μιας πλασματικής ρητορικής περί ατομικού δικαιώματος και ελευθερίας, έχει εισχωρήσει ετεροχρονισμένα στις δομές της κυπριακής κοινωνίας, με την πάροδο όμως του χρόνου άρχισε να βρίσκει περισσότερους υπέρμαχους παρά πολέμιους. Όπως έχει ήδη αναφερθεί στο Κεφάλαιο 8, λίγες δεκαετίες προηγουμένως θεωρούνταν αμαρτία το ζευγάρι να παίρνει προφυλάξεις κατά την ερωτική επαφή, πόσο μάλλον να προχωρήσει σε έκτρωση. Με την κατάλυση του παλαιότερου συντηρητικού ηθικού πλαισίου, το οποίο ήταν άμεσα συνυφασμένο με τις θρησκευτικές αντιλήψεις και σήμερα φαντάζει αναχρονιστικό, η Εκκλησία σε μία προσπάθεια να πείσει το πλήρωμά της να μην καταφεύγει στις εκτρώσεις, μέσα από μία θεολογική ρητορική τις κατατάσσει εντός των «θανάσιμων» αμαρτημάτων. Ο Άγιος Παΐσιος, τον οποίο ευλαβούνται και σέβονται οι ορθόδοξοι χριστιανοί ανά την υφήλιο, επηρέασε καταλυτικά τις στάσεις προς την άμβλωση. Υποστηρίζει πως η έκτρωση είναι αντίθετη με τις Εντολές του Ευαγγελίου και το αποτέλεσμα δεν αλλάζει είτε γίνει νωρίς είτε αργότερα, εξακολουθεί να αποτελεί φοβερή αμαρτία «*Πόσες χιλιάδες έμβρυα σκοτώνονται κάθε μέρα! Η έκτρωση είναι φοβερή αμαρτία. Είναι φόνος, και μάλιστα πολύ μεγάλος φόνος, γιατί σκοτώνονται αβάπτιστα παιδιά. Πρέπει να καταλάβουν οι γονείς ότι η ζωή αρχίζει από την στιγμή της συλλήψεως*» (Άγιος Παΐσιος 2002, σ.76).

Η εμπειρία που μοιράζεται ο Θεωνάς παρουσιάζει συγκλίσεις αλλά και αποκλίσεις σε σχέση με την εμπειρία του Ιάσωνα. Η γυναίκα του κυοφορεί τη Χαριτίνη στα 39 της.

Μολονότι η ίδια επιθυμεί να προχωρήσει σε προγεννητικό έλεγχο, ο γιατρός δεν εισακούει το αίτημα της μητέρας. Μαθαίνοντας εκ των υστέρων για την ύπαρξη του συνδρόμου Down, στον πέμπτο με έκτο μήνα της εγκυμοσύνης, είναι ενάντια στις αρχές του η αποβολή, γιατί αυτόματα θα σήμαινε δολοφονία του παιδιού. Ωστόσο, η ρητορική του Θεωνά επιβεβαιώνει πως ο ίδιος θα προτιμούσε αν είχαν ισχυρές αποδείξεις έγκαιρα να τερματιζόταν η κύηση στα πρώτα της στάδια, αμέσως μετά τον προγεννητικό έλεγχο, παρά να γίνει γεννήτορας παιδιού με σύνδρομο Down «[...] θυμούμαι στον υπέρηχο η Χ. [όνομα ακτινολόγου], μετά που τρεις τέσσερις φορές που είχαμε πάει, γύρω στους 5μισι μήνες μου λέει “Θεωνά, βλέπω το μηριαίο οστό του μωρού μικρό, κάνε προγεννητική”. Για τα δικά μου πιστεύω ήταν ήδη αργά.» (Θεωνάς, 9:41). Έτσι, από εκείνη την περίοδο και μετά, εδραιώνεται μέσα στο μυαλό του πως ο πρωταίτιος για την απόκτηση του παιδιού με σύνδρομο Down είναι ο γυναικολόγος και όχι η γονιδιακή μετάλλαξη που προκάλεσε το σύνδρομο.

*«Απλώς φάνηκε τυχερός ότι όταν την έπιασαν οι πόνοι, ο γιατρός ήταν στο εξωτερικό και πήγαμε στο παραδευτερόλεπτο στο Μακάρειο και γέννησε. Αν ήμασταν στο [όνομα ιδιωτικού νοσοκομείου], δεν θέλω να ξέρω τι μπορεί να του έκανα εκείνη τη στιγμή.» (Θεωνάς, 9:41)*

Θέτοντας το κοινωνικό φύλο ως εργαλείο αποκωδικοποίησης της εμπειρίας του Θεωνά, χρήζει σχολιασμού η στάση της ακτινολόγου αλλά και η επισήμανση του πατέρα πως ο προγεννητικός έλεγχος ζητήθηκε στην παρουσία της κουνιάδας του και όχι του ιδίου. Σε σχέση με το πρώτο σημείο, η ακτινολόγος απευθύνει το λόγο στον Θεωνά υποκινώντας τον να προχωρήσει σε προγεννητική, αγνοώντας την ίδια την μητέρα, στάση που υποδηλώνει πόσο πατριαρχικά δομημένες είναι οι σχέσεις σε ποικίλα κοινωνικά συμφραζόμενα. Συνεπώς, το κύρος που απαιτείται για τη λήψη κρίσιμων και σημαντικών αποφάσεων κατοχυρώνεται αποκλειστικά στον άνδρα τόσο από την ακτινολόγο όσο και από τον ίδιο (όπως υποδηλώνει η γλώσσα που χρησιμοποιεί με χρήση του α' προσώπου ενικού). Ο μισογυνισμός με τον οποίο έρχεται αντιμέτωπη η γυναίκα του Θεωνά και προωθείται μέσω μιας άλλης γυναίκας αλλά και του ιδίου, παρουσιάζει τον άντρα ως τον καθ' ύλην υπεύθυνο να αποφασίσει πως θα προχωρήσει η εγκυμοσύνη, με τη μάνα να παρουσιάζεται ως παθητικό υποκείμενο που δέχεται την ετυμηγορία του συζύγου, ασχέτως αν οι αποφάσεις του δεσμεύουν / επηρεάζουν το δικό της σώμα. Γίνεται επομένως εύκολα αντιληπτό πως η μισογυνιστική αυτή στάση υποδαυλίζει τις αρχές και αξίες του φεμινιστικού κινήματος, αλλά και τις όποιες προσπάθειες εισχώρησής του στην κυπριακή κοινωνία με σκοπό το μετασχηματισμό στάσεων και αντιλήψεων και προώθησης της

ισότητας ανδρών και γυναικών. Για να γίνει πιο σαφές, μέσα από ένα φεμινιστικό πλαίσιο (όπως αναλύθηκε πιο πάνω στην περίπτωση της γυναίκας του Ιάσονα) η αποκλειστική υπεύθυνη να αποφασίσει πώς θα προχωρήσει η εγκυμοσύνη και πώς θα διαχειριστεί το γυναικείο σώμα είναι η ίδια η γυναίκα (Hooks, 2014). Επιπρόσθετα, το γεγονός ότι τοποθετεί μαζί με τη γυναίκα του την κουινιάδα του (και όχι τον εαυτό του) όταν η πρώτη ζητά από το γυναικολόγο να κάνει προγεννητική, υποθάλπει υπόρρητα μηνύματα, που όχι μόνο πλήττουν το γυναικείο κύρος, αλλά προσδίδουν μεγαλύτερη αξία στον ανδρισμό του, υπαινισσόμενος πως η δική του παρουσία ενδεχομένως να διαφοροποιούσε την κατάσταση. Έτσι, αυτό το περιστατικό μπορεί να ερμηνευθεί υπό το πρίσμα της πάλης εξουσιών, ενός άντρα έναντι δύο γυναικών, η ισχύς και η κοινωνική δύναμη του οποίου παραμένει ακλόνητη. Παρότι αριθμητικά οι γυναίκες υπερτερούν (2 προς 1), παρουσιάζονται ανίκανες να αμφισβητήσουν αυτή την άνιση εξουσία, στην τελική καταπιέζονται και τελικά συμμορφώνονται με την απόφαση του άντρα γιατρού.

Επιστρέφοντας πίσω στο ζήτημα των εκτρώσεων, αυτές αναδείχθηκαν ως κυρίαρχο θέμα στις περισσότερες πατρικές αφηγήσεις, αν και κατά την κύηση των δικών τους παιδιών δεν δόθηκαν στίγματα ή άλλες ενδείξεις για ύπαρξη αναπηρίας. Παρότι για αυτούς ο τερματισμός της κύησης εμπίπτει στη σφαίρα του υποθετικού λόγου και όχι της βιωθείσας πραγματικότητας, η πλειονότητα των πατέρων (13 στους 15), επηρεαζόμενη και από τη ρητορική της Εκκλησίας, υποστηρίζει πως δεν θα προχωρούσε σε έκτρωση αλλά θα γεννούσε το παιδί όπως κι αν ήταν. Με παρόμοια συχνότητα καταγράφονται οι απόψεις περί έκτρωσης των πατέρων της ποσοτικής φάσης, 39 από τους 57 πατέρες (69.6%) τάχθηκαν ενάντια στην έκτρωση που παρουσιάζεται από πλειάδα γιατρών ως η καλύτερη δυνατή επιλογή σε περιπτώσεις κυοφορίας ανάπηρου παιδιού, ενώ μόλις 7 συμμετέχοντες προκρίνουν ένα τέτοιο ενδεχόμενο (26.7%). Υπήρξαν και 12 πατέρες που τήρησαν ίσες αναλογίες επί του θέματος διατηρώντας ουδέτερη στάση (ούτε συμφωνώ/ούτε διαφωνώ). Συνεπώς, φαίνεται πως οι πατέρες που διαφωνούν με την έκτρωση είτε γνώριζαν εκ των προτέρων την αναπηρία του παιδιού τους είτε όχι, θα συνηγορούσαν υπέρ της γέννησής του, απόφαση που βρέθηκε πως επηρεάζεται σημαντικά από το είδος των στάσεων (θετικές/αρνητικές) που υιοθετούν έναντι της αναπηρίας. Για να εξεταστεί πώς οι στάσεις προς την αναπηρία (θετικές, ουδέτερες, αρνητικές) επηρεάζουν τις απόψεις των πατέρων για την έκτρωση χρησιμοποιήθηκε το τεστ Kruskal-Wallis. Βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των τριών ομάδων πατέρων ( $\chi^2_{(2,56)}=10.494$ ,  $p<.05$ ). Μεταγενέστεροι έλεγχοι με τη χρήση του Mann-Whitney U και της διόρθωσης Bonferroni έδειξαν πως οι διαφορές ήταν στατιστικά σημαντικές μόνο μεταξύ των πατέρων με θετικές και αρνητικές προς την αναπηρία στάσεις. Διαφάνηκε πως οι πατέρες με αρνητικές προς

την αναπηρία στάσεις πιστεύουν πως είναι καλύτερα να γίνεται έκτρωση παρά να γεννιέται το ανάπηρο παιδί (Mann-Whitney U(30) =56.0, z=-2.957, p<.017). Δύο από τους συνεντευξιαζόμενους πατέρες μάλιστα που υιοθετούν θετικές στάσεις (Σεραφείμ, Ευθύμιος), όχι μόνο αντιστρατεύονται την έκτρωση, αλλά ξεκαθαρίζουν πως ακόμα κι αν τους δινόταν το δικαίωμα να αποφασίσουν κατά πόσο θα γεννήσουν παιδί με ή χωρίς αναπηρία, θα επέλεγαν το ανάπηρο παιδί.

*«Ακούω άλλους γονιούς να λένε “μακάρι να μην γεννιόταν”. Όχι γεννήθηκε, τέλειωσε, τούτο είναι να το δεχτείς έτσι είναι [...] κανονικά πρέπει να γεννηθεί το μωρό και αν είναι τυχερό το μωρό να ζήσει, να ζήσει. Αν είναι τυχερό να πεθάνει, ας πεθάνει. Αλλά εσύ να το σκοτώσεις, είναι θέμα το σκοτώνεις, ο Θεός και η Εκκλησία μας απαγορεύεται εσύ να αφαιρέσεις ζωή. Από τη στιγμή που συλλαμβάνει η γυναίκα και είναι δημιουργημένο το μωρό, πιστεύω ότι γίνεται φόνος εκεί, δεν είναι φόνος που γίνεται... Εμένα να μου έλεγες ότι το μωρό μου θα γεννηθεί με πρόβλημα και ξέρω εγώ, όχι θα έλεγα να γεννηθεί το μωρό, γιατί να μην γεννηθεί δεν θα δεχόμουν, ειδικά τώρα σε έτσι ηλικία που είμαι σίγουρα ακούς άλλους γονιούς που λένε μακάρι να μην γεννιόταν.» (Σεραφείμ, 12:107 / 12:97-98)*

*«Δεν είναι επιλογή μου ότι έχω μωρό με αναπηρία. Και αν ήταν επιλογή μου να διαλέξω μωρό κανονικό και μωρό με αναπηρία σήμερα, μετά από 15 χρόνια, θα διάλεγα μωρό με αναπηρία.» (Ευθύμιος, 14:2)*

Οι τοποθετήσεις τόσο του Σεραφείμ όσο και του Ευθύμιου, αλλά και του Ιάσονα προγενέστερα, επιβεβαιώνουν για πολλοστή φορά πως η ύπαρξη ενός ανάπηρου παιδιού στη ζωή ενός πατέρα μπορεί να αποτελέσει εφιαλτήριο για να καλλιεργηθούν θετικές προς την αναπηρία στάσεις. Με αυτή τη διαπίστωση συμφωνεί και ο Μενέλαος, ο νεαρότερος σε ηλικία πατέρας, ο οποίος ωστόσο δηλώνει πως δεν πρέπει να κατακρίνονται οι γονείς που είναι απρόθυμοι να γεννήσουν ανάπηρο παιδί. Ο ίδιος, αν και παρουσιάζει τον εαυτό του να διατηρεί πολύ στενή σχέση με τη θρησκεία, φαίνεται πως κινείται πέραν των θρησκευτικών του πεποιθήσεων και υιοθετεί πιο ορθολογιστική άποψη, σε αντίθεση με το Σεραφείμ και τον Ευθύμιο, που επίσης διατηρούν στενή σχέση με τη θρησκεία, ωστόσο ενστερνίζονται πλήρως τη ρητορική της Εκκλησίας για τις εκτρώσεις.

*«Τώρα σου μιλώ εκ των υστέρων και εκ των υστέρων σου λέω ότι δεν υπάρχει περίπτωση λόγω και των θρησκευτικών μου πεποιθήσεων και*

*λοιπά, δεν ξέρεις εκείνη την ώρα σε τι ψυχολογική κατάσταση είσαι, ξέρω άτομα, συναδέλφους που έκαναν έκτρωση λόγω κάποιων επιπλοκών κάτι έδειξε ο υπέρηχος και τα λοιπά και δεν τους κατακρίνω.» (Μενέλαος, 15:99)*

Ο Ορέστης με τη σειρά του, που επίσης αναφέρει πως με τη γυναίκα του δεν θα τερμάτιζαν την εγκυμοσύνη αν γνώριζαν εκ των προτέρων την αναπηρία του γιου του, διατείνεται πως το ορθότερο είναι οι εκτρώσεις να αντιμετωπίζονται ως θέμα ιδιωτικής ελευθερίας παρά να ανάγονται σε ζήτημα θρησκευτικής πίστης και ηθικής ή νομοθετικής ρύθμισης:

*«Είναι στην κρίση του καθενός, στην απόφαση του καθενός πώς θα το διαχειριστεί σαν ζευγάρι. Θα αποφασίσει το ζευγάρι... δεν πρέπει κανένας άλλος να επέμβει. Εκείνος που πρέπει να το διαχειριστεί είναι ο άντρας και η γυναίκα που είναι οι άμεσα υπεύθυνοι.» (Ορέστης, 13:83)*

Η προσέγγιση του Ορέστη από τη μια αντικατοπτρίζει τη συλλογική πάνω στην οποία στηρίχτηκε η σύγχρονη ευγονική αναπτύσσοντας μια παγκόσμια ρητορική υπέρ των αμβλώσεων, από την άλλη αποτυπώνει πώς η διεθνής ρητορική επηρέασε το κυπριακό συγκείμενο ωθώντας το κοινοβούλιο να θέσει σε ισχύ πρόσφατα νομοθεσία που αποποινικοποιεί τις εκτρώσεις, μεταξύ άλλων και τις περιπτώσεις που κυοφορείται έμβρυο με γενετικές ανωμαλίες ή οργανικές βλάβες (Φιλή, 2018). Η ιατρική επιστήμη έχει καταστεί απυρόβλητη δύναμη που νομιμοποιείται να καταργεί κάθε μορφή ζωής που στέκεται ως απειλή στην εξέλιξη του ανθρώπινου είδους, με λάβαρο της εν λόγω «επανάστασης» να είναι κατά κόρον η αναπηρία (Shakespeare, 2006). Ο James Watson, ο “πατέρας του DNA” ορισμένες δεκαετίες προηγουμένως διατεινόταν πως οι άνθρωποι είναι προϊόντα των γονιδίων τους και πρέπει από μόνοι τους να αποφασίζουν πως θα φροντίζουν τον εαυτό τους, ενώ παρότρυνε δημόσια το αμερικανικό κράτος να παραμείνει εκτός Γενετικής παραχωρώντας στις μητέρες την ελευθερία να τερματίζουν την εγκυμοσύνη όταν διαπιστώνεται πως το έμβρυο έχει ελαττωματικό γονιδίωμα (Ewing Duncan, 2003). Αυτή η θέση διαμορφώθηκε και γιγαντώθηκε από την επιρροή της Γενετικής, αφού η ανώτερη δύναμη στην οποία ο Watson πίστευε ήταν αυτή των γονιδίων και όχι του Θεού «*Το πιο ευτυχισμένο πράγμα που μου συνέβη ποτέ ήταν ότι ο πατέρας μου δεν πίστευε στον Θεό*» (ό.π.), επιχειρώντας να αποσυνδέσει την έκτρωση από τη ρητορική της θρησκείας. Στο ίδιο μήκος κύματος, ο συνεργάτης του Francis Crick υποστήριζε πως «*κανένα νεογέννητο παιδί δεν θα έπρεπε να αναγνωρίζεται ως ανθρώπινο πριν περάσει*

ορισμένα τεστ για τα γενετικά του χαρίσματα... Αν αποτύχει σ' αυτά τα τεστ, χάνει το δικαίωμα στη ζωή» (στο Μητροπολίτης Νικόλαος Χατζηνικολάου, 2003), θέση που συγκλίνει με τα ιδανικά της Αρχαίας Ελλάδας, που το νεογέννητο βρέφος σύμφωνα με τον Αριστοτέλη θεωρούνταν παιδί μετά την έλευση επτά ημερών από τη γέννησή του και αφού πιστοποιούνταν η σωματική του “τελειότητα”. Αυτό που κυρίως ευθύνεται για την ρητορική περί απαλλαγής της ανθρωπότητας από την αναπηρία είναι οι θέσεις των γενετιστών διεθνούς εμβέλειας, οι οποίες άσκησαν βαρυσήμαντη επιρροή σε ποικίλα κοινωνικά πλαίσια της υψηλίου συμπεριλαμβανομένου της Ισλανδίας. Πρόσφατα ήρθε στο φως της δημοσιότητας άρθρο εφημερίδας που υποστηρίζει πως “τα προγράμματα προληπτικής ιατρικής” κατάφεραν να εξαλείψουν τη γέννηση παιδιών με σύνδρομο Down από τη χώρα. Από τη μια η ρητορική των ιατρών που ενστερνίζεται δήθεν τις αρχές του φεμινιστικού λόγου και παρακινεί ένα μεγάλο αριθμό γυναικών να διενεργεί προληπτικές εξετάσεις και από την άλλη το νομοθετικό πλαίσιο που επιτρέπει την έκτρωση μετά τις 16 εβδομάδες κύησης είναι τα δύο στοιχεία που φαίνεται να επιδρούν καταλυτικά στην απόφαση των Ισλανδών γυναικών να τερματίζουν την κύησή τους σε περιπτώσεις που εντοπίζονται ανωμαλίες στο έμβρυο. Επιπλέον, σε αυτή τους την απόφαση συντείνει η ηπιότερη στάση που ανέπτυξε διαχρονικά η Ρωμαιοκαθολική Εκκλησία στο θέμα των εκτρώσεων με τον δημόσιο λόγο του Πάπα να απενεχοποιεί την άμβλωση «γυναίκες που προχώρησαν σε άμβλωση, το έκαναν διότι ένιωθαν ότι δεν είχαν άλλη επιλογή από το να αποφασίσουν αυτήν την αγωνιώδη και επίπονη απόφαση» (EfSyn, 2016) και να προτρέπει τους Καθολικούς ιερείς να δίνουν συγχωροχάρτια στα άτομα που ευθύνονται για τις εκτρώσεις (από τους γιατρούς και τις νοσοκόμες μέχρι τις μητέρες). Αποφασιστικής σημασίας κρίνεται η άποψη των ίδιων των ανάπηρων ατόμων που «επιβίωσαν» των προγραμμάτων ευγονικής, προκειμένου να φωτιστούν πλήρως οι πτυχές αυτού του φαινομένου. Ο Πάμπλο Πινέδα, ισπανικής καταγωγής, ο πρώτος πτυχιούχος Πανεπιστημίου στην Ευρώπη με σύνδρομο Down, αναφέρει πως η κοινωνία δεν ξέρει πώς να αντιμετωπίσει την αναπηρία, με αποτέλεσμα να την απομονώνει ή να την αποφεύγει με κάθε τρόπο. Επισημαίνει πως οι γονείς ανάπηρων παιδιών γίνονται καλύτεροι γονείς, πιο ανεκτικοί και πιο αλληλέγγυοι, ενώ σε περιπτώσεις που επιλέγουν το τέλειο, είτε προχωρώντας σε έκτρωση είτε εγκαταλείποντας το παιδί λόγω διαφορετικότητας γίνονται φτωχότεροι και περισσότερο εγωιστές, ενώ με το παράδειγμά τους στηρίζουν την τάση για ομοιογενοποίηση και ομοιομορφία που κρίνεται εν γενέσει φασιστική (Πινέδα, 2007).

**«Πολλές φορές [ο γιος μου] λείπει μου».** Η αυθόρμητη άρθρωση αυτών των λόγων του Αναξαγόρα κατά την διεξαγωγή της πρώτης συνέντευξης συνοδεύεται από έντονη

συγκινησιακή φόρτιση και βουρκωμένα μάτια. Παρόλο που έχουν παρέλθει περισσότερα από δέκα χρόνια, η απώλειά του Σίμου δεν συνηθίζεται: *«οπότε ζήσαμε μαζί του 17 χρόνια. Δεν το έχω μετανιώσει ποτέ μου, για όσα έχω προσφέρει σε τούτο το μωρό»* (Αναξαγόρας, 1:115). Η περίπτωση του Αναξαγόρα με έφερε αντιμέτωπο με ένα ερευνητικό δίλημμα, που όμοιο του δεν είχα συναντήσει ξανά, ούτε εκ των προτέρων είχα λάβει υπόψη κατά το στάδιο σχεδιασμού της έρευνας. Το δίλημμα προέβαλλε βασανιστικό και ανυπέρβλητο: να κρατήσω ή να παραγνωρίσω την εμπειρία ενός πατέρα που έχασε το ανάπηρό του παιδί; Μετά από πολλή σκέψη και προβληματισμό και αναγνωρίζοντας πως η απώλεια του παιδιού δεν σβήνει την πατρική εμπειρία που σχηματοποιήθηκε σε ένα φάσμα 17 χρόνων, συνειδητά επέλεξα να αξιοποιήσω για τους σκοπούς της παρούσας έρευνας την εμπειρία του Αναξαγόρα. Προσωπικά μου ήταν αδιανόητο να «διαγράψω» την ιστορία ζωής αυτού του πατέρα, μιας και η δεκαεπταετής εμπειρία που έχει κρίνεται πολύτιμη και μπορεί να προσφέρει στο ερευνητικό πεδίο. Η αναπηρία στη ζωή αυτού του πατέρα είναι αδιαμφισβήτητα ζώσα εμπειρία. Ναι μεν βίωσε στιγμιαία με την ανάμνησή του παιδιού του τον πόνο και τη θλίψη με τα οποία είναι στενά συνυφασμένο εκείνο το κομμάτι της ζωής του, συνάμα όμως προσέδωσε μία από τις θετικότερες διαστάσεις της παρούσας έρευνας, ότι η ζωή ενός ανάπηρου παιδιού είναι εξίσου σημαντική και πολύτιμη όπως κάθε ανθρώπινη ζωή.

*«Μπορώ να σου πω ότι πολλές φορές λείπει μου. Πολλές φορές λείπει μου. Είχε πολλούς που έλεγαν “καλύτερα να πεθάνει, παρά τούτα τα προβλήματα”. Έδωσε του ζωή ο Θεός, εκείνου που του έδωσε, όσα χρόνια του έδωσε πρέπει να ζήσει. Δεν κατάλαβα. Πρέπει εμείς να αποφασίσουμε ότι έπρεπε να πεθάνει γιατί είναι με ειδικές ανάγκες!»* (Αναξαγόρας, 1:123 / 1:217)

Η δήλωση *«μου λείπει πολύ το παιδί μου»* εκστομισμένη από τα χείλη ενός πατέρα που έζησε την αναπηρία από πρώτο χέρι, αρκεί από μόνη της για να συνθλίψει την αντίληψη ότι η αναπηρία είναι χειρότερη ακόμη και από το θάνατο. Επιπλέον, η αποδόμηση της ταυτοσημίας μεταξύ αναπηρίας και θανάτου αποτελεί γροθιά σε εκείνες τις παρωχημένες κοινωνικές αντιλήψεις που έχουν καλλιεργηθεί στις δυτικές κυρίως κοινωνίες, οι οποίες υπό την μορφή σλόγκαν του τύπου “καλύτερα νεκρός παρά ανάπηρος” αποτέλεσαν το όχημα για εφαρμογή προγραμμάτων ευγονικής και ευθανασίας μεγάλου πληθυσμού αναπήρω, σε μια διαρκή προσπάθεια εξάλειψης της αναπηρίας από το ανθρώπινο σύμπαν.

## Η κληρονομική διάσταση της αναπηρίας

Όταν οι αφηγήσεις εστίασαν στα αίτια πρόκλησης της αναπηρίας και στις ιατρικές εξετάσεις που έγιναν για να επιβεβαιωθεί ή να διαψευσθεί ο ρόλος της κληρονομικότητας, προέκυψαν αμφίσημα αποτελέσματα. Υπήρξαν περιπτώσεις που αποκλείστηκε η κληρονομική υπόσταση εντελώς (στα περισσότερα άτομα με εγκεφαλική παράλυση), ενώ στη μία από τις τρεις περιπτώσεις οπτικής αναπηρίας, φάνηκε πως το υπεύθυνο γονίδιο για την εκδήλωση της πάθησης των ματιών κληρονομήθηκε από τη μητέρα. Στη δεύτερη περίπτωση οπτικής αναπηρίας, διαπιστώθηκε πως πρώτιστη αιτία για την εμφάνιση της ήταν η επιμήκυνση του όγκου που επηρέασε οπτικά νεύρα, αποκλείοντας κάθε κληρονομική προδιάθεση, ενώ στην τελευταία περίπτωση η οπτική αναπηρία ερμηνεύτηκε ως απόρροια ενδομήτριας λοίμωξης. Από την άλλη, στην περίπτωση των συνδρόμων (π.χ. Down, G και Ντραβέ) η αναπηρία διασυνδέεται με γενετική ανωμαλία.

*Από πού κληρονομήθηκε η αναπηρία;* Πίσω από τις περισσότερες παθήσεις των ματιών κρύβεται ο κληρονομικός παράγοντας. Ο Μιχάλης εξηγεί ότι ο γιος του κληρονόμησε αυτή την πάθηση από τη γυναίκα του, η οποία αγνοούσε την ύπαρξή της πριν γεννηθεί ο Αχιλλέας, ενώ μετά από διερεύνηση φάνηκε πως είναι φορέας της ίδιας πάθησης και η κόρη του, ωστόσο σε αυτή “αφυπνίστηκε” μετά την ενηλικίωσή της.

*«Εντοπίσαμε ότι ήταν καθαρά κληρονομικό και ήταν από τη γυναίκα μου. Δυστυχώς η πάθηση του Αχιλλέα την οποία έχει και η γυναίκα μου και δυστυχώς την έχει και η κόρη μου τώρα, πριν ενάμιση χρόνο δέκα μέρες πριν να παντρευτεί ανακαλύψαμε ότι έχει και εκείνη την κληρονομικότητα, είναι πάθηση η οποία έρχεται από την ώρα που γεννιέσαι, αλλά εκδηλώνεται, να σου το πω χαρακτηριστικά όπως το διάβασα μέσα σε μια βιβλιογραφία, εξελίσσεται σε πολλά αργούς ρυθμούς κατά δεκαετίες, δηλαδή ένα άτομο το οποίο έχει το πρόβλημα και το γνωρίζει, πρέπει να περάσει μια δεκαετία για να πει “α επιδεινώθηκε η κατάστασή μου”, ενώ η επιδείνωση είναι τόσο αργή, που σε εισαγωγικά είναι και το πλεονέκτημα των ατόμων τούτων σε σχέση με άλλες παθήσεις. Εμάς δυστυχώς το πρόβλημα είναι stark disease που ονομάζεται. Υπάρχει παρόμοια που ονομάζεται retina disease και στην Κύπρο ονομάζονται ωχροπάθειες, τούτα τα πράγματα.. οφείλονται στην καταστροφή της ωχράς κηλίδας.» (Μιχάλης, 2:116)*

Ο Μιχάλης εξηγεί πως επ’ ουδενί έστρεψε την ευθύνη προς τη σύζυγό του όταν αποδείχτηκε πως είναι ο φορέας της πάθησης. Αντίθετα, επιρρίπτει ευθύνες στον εαυτό



του που δεν πήρε νωρίτερα το γιο του για οφθαλμολογικές εξετάσεις, οι οποίες θα δρούσαν προληπτικά και θα συνέβαλλαν στην αναχαίτιση της πάθησης περιορίζοντας την επιδείνωσή της.

Στον αντίποδα κινείται η στάση του Θεωνά, που εικάζεται ότι θεωρεί περισσότερο υπεύθυνη για το σύνδρομο Down τη γυναίκα του από ότι τον εαυτό του, εικασία που εδράζεται εν μέρει στο γεγονός πως όταν ρωτήθηκε ευθέως περί τούτου απάντησε διά της σιωπής του, ενώ ενισχύεται περαιτέρω και από τη γενικότερή του στάση προς αυτή. Θα μπορούσε κανείς να ισχυριστεί πως η γέννηση παιδιού που δεν χαρακτηρίζεται από σωματική και πνευματική “αρτιότητα” έπληξε τον ανδρισμό του Θεωνά (Pelchat κ.ά., 2009· Phtiaika, 2001), πλήγμα που εσωτερικεύθηκε αρχικά ως προσωπική αδυναμία εκπλήρωσης του κοινωνικού ρόλου, με το πέρασμα του χρόνου όμως η αδυναμία αυτή μεταβιβάστηκε στην μητέρα (μισογυνισμός) και αποτέλεσε το έναυσμα για να αποστασιοποιηθεί και να απομακρυνθεί από κοντά της (εκτενέστερη αναφορά γίνεται στον Άξονα Γ’ – Άρνηση της αναπηρίας).

**Ποιος χρεώνεται την αναπηρία;** Επιστρέφοντας στην καταπιεστική ρητορική κατά του γυναικείου φύλου που συνήθως χρεώνεται την αναπηρία, συναντιώνται επίσης ιατρικές στατιστικές, έμφυλα μεροληπτικές που υποστηρίζουν πως η προχωρημένη ηλικία της μητέρας για παράδειγμα συσχετίζεται θετικά με τη γέννηση παιδιού με σύνδρομο Down, αποσαφηνίζοντας πως η ηλικία του πατέρα δεν έχει αποδειχθεί να επηρεάζει τη γέννηση παιδιού με χρωμοσωμική ανωμαλία (Johnson, 2012). Το εν λόγω καταπιεστικό πλαίσιο ασκεί με τη σειρά του έντονη επίδραση στις γυναίκες, οι οποίες ερμηνεύουν την γέννηση ανάπηρου παιδιού υπό το πρίσμα της προσωπικής μειονεκτικής φυσιολογίας και αναπαραγωγικής ανεπάρκειας, εσωτερικεύοντας έτσι αισθήματα ενοχών και τύψεων. Με άλλα λόγια, η αρνητική κοινωνική χροιά της αναπηρίας έχει αφετηρία τον άνδρα που «γεννά» το παιδί, αλλά καταλήγει στη γυναίκα που το «τίκτει». Με την εμφάνιση της αναπηρίας εκκινεί ενδεχομένως ένα παιχνίδι επίρριψης ευθυνών για το ποιος έχει μεγαλύτερο μερίδιο ευθύνης. Ο άνδρας με κοινωνικά ενεργό ρόλο, επανακαθορίζοντας τον ανδρισμό του και επιθυμώντας να παραμείνει όσο γίνεται αλώβητος, εξοστρακίζει από το κύρος του και προσαρτά την αρνητική χροιά της αναπηρίας στη μητέρα που ήδη είναι κοινωνικά κατώτερη από αυτόν, έχει παθητικό ρόλο, συνεπώς, αν δεχθεί ακόμη ένα ψήγμα κατωτερότητας δεν κινδυνεύει με επιπλέον υποβάθμιση όπως ο ίδιος. Για το Θεωνά η κατάσταση είναι συγκεκριμένη, δεν μπορεί να ειπωθεί με σιγουριά κατά πόσο ισχύει πλήρως μια τέτοια υπόθεση γι’ αυτό και παραμένει μία εικασία. Διατηρεί μία σχέση με το παιδί, του ζητά διαρκώς συγγνώμη σε στιγμές που βρίσκονται οι δύο τους,

αποκαλύπτοντας ένα είδος ενοχών για το οποίο δεν δίνει εξηγήσεις, ενώ συνάμα κόβει κάθε σχέση με τη σύζυγό του. Άρα, θα μπορούσε να λεχθεί ότι οι πράξεις του δείχνουν να καταλογίζει μεγαλύτερη ευθύνη σε εκείνη παρά στον εαυτό του. Σε εθνογραφική έρευνα που διεξήγαγε ο Bonsall (2013) με πέντε πατέρες ανάπηρου παιδιού στην Αμερική, βρήκε ότι ο ένας από αυτούς παρουσιαζόταν αρκετές φορές δυσαρεστημένος με τη σύζυγό του γνωρίζοντας ότι ήταν ο φορέας της αναπηρίας του παιδιού τους, στοιχείο στο οποίο αποδίδεται κατά κύριο λόγο και ο μεταξύ τους χωρισμός. Με παρόμοιο τρόπο, υπάρχουν ενδείξεις που μαρτυρούν πως αν ο Θεωνάς δεν εξομαλύνει τις σχέσεις του με τη σύζυγό του, το ενδεχόμενο αποχώρησής του από τη συζυγική εστία καθίσταται ολοένα και πιθανότερο. Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας έδειξε πως η ύπαρξη ενός ανάπηρου παιδιού στην οικογένεια φέρνει εντάσεις και συγκρούσεις μεταξύ των συζύγων, οι οποίες αν παραμείνουν άλυτες θα οδηγήσουν σε διαζύγιο (Hartley κ.ά., 2010· Wymbbs κ.ά., 2008). Εκτενέστερη αναφορά όμως για τη σχέση μεταξύ αναπηρίας και διαζυγίου γίνεται σε επόμενο κομμάτι της διατριβής (βλ. Άξονα Γ – Προβλήματα / δυσκολίες, σ.251).

Οι υπόλοιποι συνεντευξιαζόμενοι δεν φαίνεται να τοποθετούν την ευθύνη προς τη μεριά της συζύγου. Ο Βασίλης θέτει τα πράγματα σε διαφορετική τροχιά σε σχέση με τις ευθύνες που ο πατέρας ενδεχομένως να επιρρίψει στη μητέρα, υποστηρίζοντας πως αυτές πρέπει να αποδοθούν εκ των προτέρων και στους δύο, παρά εκ των υστέρων στη γυναίκα, ενώ για τον ίδιο είναι αδιανόητο ένας άνδρας να θεωρεί υπεύθυνη τη γυναίκα του.

*«Και κάτι άλλο για τους παντρεμένους.... Μη κακό ήρθε τους ένα πρόβλημα με μωρό μες στο σπίτι τους, δεν φταίει η γυναίκα, διότι έχει πολλούς που λένε “είναι η γυναίκα μου που φταίει και έγινε το μωρό έτσι”. Όχι, ποτέ δεν φταίει ο ένας. Αν ρίξουμε φταιξίματα, φταίμε και οι δύο, γιατί γνωριστήκαμε, γιατί παντρευτήκαμε, γιατί κάναμε παιδί, και γιατί ένας [μη κόσμιος χαρακτηρισμός] γιατρός φερειπειν έφερε μας σε αυτή την κατάσταση. Ποτέ μου, ούτε πέρασε από το νου μου να πω ότι φταίει η γυναίκα μου. Μα δεν μπορείς να ενοχοποιήσεις τη γυναίκα σου. Δηλαδή δεν περνά από το νου μου, άνθρωπος να ενοχοποιήσει τη γυναίκα του (Βασίλης, 7:128)*

Σε παρόμοιο πλαίσιο κινείται και η θέση του Κωνσταντίνου, που θεωρεί σπατάλη χρόνου και κόπου την αναζήτηση και απόδοση ευθυνών επισημαίνοντας πως κατευθύνει τους πατέρες σε λανθασμένα κατ' αυτόν μονοπάτια, ενώ πρώτιστό τους μέλημα πρέπει να είναι η ουσιαστική στήριξη του παιδιού τους.

*«Λυπάμαι που πολλοί άνθρωποι χάνουν τον χρόνο τους να σκέφτονται και να ρίχνουν ενοχές [για το ποιος φταίει]. Είναι τι πρέπει να κάνεις για το παιδί. Δηλαδή ωραία σαν βρω και σαν πω ότι φταίει εκείνο ή φταίει το άλλο, μετά αποδείχθηκε ότι έχει γονίδιο, και αποδείχθηκε μετά από χρόνια και είναι ένα γονίδιο σπάνιο που το έχουν μερικές εκατοντάδες παιδιά το Ντραβέ σύνδρομο δηλαδή... φαντάζεστε λοιπόν τι βλακώδη θα ήταν όλα τα ερωτήματα αυτά; Αφού αλλοιώθηκε το γονίδιο του παιδιού. Θα μπορούσε να αλλοιωθεί το γονίδιο του δακτύλου, το γονίδιο του μαλλιού, του ματιού, του χείλους, κι αλλοιώθηκε μέσα στο γονίδιο που φτιάχνει τις επαφές του ο εγκέφαλος. Εκείνο που σκέφτηκα είναι τι πρέπει να κάνουμε.»*  
(Κωνσταντίνος, 8:95 / 8:96)

**Το έμβρυο ήταν τέλειο, μετά παρουσιάστηκαν επιπλοκές.** Αυτή η πεποίθηση υποστηρίχτηκε από τρεις πατέρες (Άριστο, Σταύρο, Μενέλαο), οι οποίοι επικαλούμενοι τις μετέπειτα εξετάσεις και τις γνωματεύσεις των γιατρών, επισημαίνουν πως η γυναίκα τους πιθανόν να πέρασε μία ίωση κατά την εγκυμοσύνη η οποία δεν έγινε αντιληπτή ή εκδηλώθηκαν επιπλοκές κατά τον τοκετό. Ο Άριστος, ο οποίος πρωτύτερα ανέφερε ότι η εγκεφαλική παράλυση του Μάρκου προήλθε από την λανθασμένη οξυγόνωση μετά την εγχείριση ομφαλοκήλης που υπεβλήθη, σε ένα άλλο σημείο της αφήγησής του ενστερνίζεται την ιατρική ερμηνεία της εγκεφαλικής παράλυσης που του δόθηκε, επεξηγώντας πως προκλήθηκε από την αφύπνιση ενός ιού που εντοπίστηκε στον οργανισμό του γιου του σε ηλικία 6 μηνών.

*«Μας έστειλαν και κάναμε κάποιες αναλύσεις η Ψ [όνομα συζύγου] και ο Μάρκος και ανακάλυψαν ότι ήταν κυτταρομεγαλοϊός, το CMV ήταν 1 στα 16, φυσικά 1 στα 16 όταν ήταν έξι μηνών ο Μάρκος, που σημαίνει ότι κατά την εγκυμοσύνη ίσως να ήταν 1 στα 300 και 1 στα 200, και μάλλον λέει από μια ενδομήτρια λοίμωξη που προήλθε η ανωμαλία.»* (Άριστος, 5:67)

Για τον κυτταρομεγαλοϊό τα σύγχρονα ιατρικά δεδομένα υποστηρίζουν πως οι περισσότερες γυναίκες έχουν αντισώματα για να προστατέψουν το έμβρυο, ωστόσο, υπάρχουν και περιπτώσεις που αυτά απουσιάζουν κατά τη διάρκεια της κύησης με αποτέλεσμα η νόσηση να βλάπτει το έμβρυο (Αναστασάκης, 2014).

Σε ενδομήτρια λοίμωξη φαίνεται να αποδίδεται και η οπτική αναπηρία του Δανιήλ. Ο Σταύρος επισημαίνει πως κατά την περίοδο της κυοφορίας του, η γυναίκα του είχε αρρωστήσει με ίωση, με αποτέλεσμα να επηρεαστεί η ανάπτυξη του βολβού του ματιού.

Μάλιστα, ιδιαίτερη αίσθηση κάνει η αποκάλυψή του πως πατέρας και γιος γίνονται έρμια της μοίρας και πρωταγωνιστές της ίδιας ιστορίας. Ο Σταύρος υποστηρίζει πως απέκτησε την αναπηρία στο πόδι για τον ίδιο ακριβώς λόγο.

Η ιατρική πεποίθηση πως τα έμβρυα είναι τέλεια, αλλά παρουσιάζονται ανωμαλίες κατά την ανάπτυξη όπως αναπαρίσταται από τα συμφραζόμενα των δύο πατέρων, ιστορικά ανάγεται στην εποχή του Μεσαίωνα με την εγκαθίδρυση της ψυχιατρικής σκέψης και της ιατρικής επιστήμης, που συνάμα χρέωναν την “παραμόρφωση” ενός παιδιού στις εικόνες, στους εφιάλτες, στις φαντασιώσεις και στις αντιλήψεις που βίωνε η μητέρα (Stiker, 1999), ενώ σήμερα ερμηνεύεται κυρίως με όρους ενδομήτριας λοίμωξης που δρα καταλυτικά στην ανάπτυξη του εμβρύου.

Συμπερασματικά, συνδυάζοντας όλα όσα καταγράφηκαν στις δύο προηγούμενες υποενότητες, η τάση να χρεώνεται άμεσα ή έμμεσα η μητέρα την αναπηρία πηγαίνει αρκετούς αιώνες πίσω. Η μόνη διαφοροποίηση έγκειται στη ρητορική που αναπτύσσεται για να στηριχθούν οι εμποτισμένες στο μισογυνισμό αντιλήψεις: στο Μεσαίωνα η αναπηρία καταλογίζεται στις εμπειρίες και στη συμπεριφορά της μητέρας, στη σημερινή εποχή αποδίδεται στην χρονολογική της ηλικία και στις ενδομήτριες λοιμώξεις κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης.

**Φόβος για απόκτηση άλλου παιδιού.** Σε οικογένειες που το πρωτότοκο παιδί γεννιέται με αναπηρία, ελλοχεύει ο λανθάνοντας φόβος της απόκτησης δεύτερου ανάπηρου παιδιού βάσει των ισχυρισμών των συνεντευξιαζομένων. Οι πατέρες θεωρούν πως δύναται να ευδοκιμήσουν εκ νέου οι γονιδιακές μεταλλάξεις που θα οδηγήσουν στην εμφάνιση ίδιας ή διαφορετικής αναπηρίας. Δύο από τους συμμετέχοντες λόγω συγκυριών (Άριστος) ή κατόπιν συνειδητοποιημένης και ώριμης σκέψης (Κωνσταντίνος) αποφασίζουν με τη σύζυγο να μην κάνουν δεύτερο παιδί.

*«Επειδή ήταν δύο καισαρικές, τότε τρέχαμε από τον ένα γιατρό στον άλλο, για να δούμε πώς θα βελτιώσουμε την κατάστασή του, ο καιρός περνούσε μεγάλωσαμε, δεν κάναμε άλλο παιδάκι.» (Άριστος, 5:14)*

*«Υπό αυτή την έννοια [δεν κάναμε ] ένα δεύτερο παιδί γιατί εγώ φοβάμαι την κληρονομικότητα, λέω αν βγάλουμε και γεννηθεί με Ντραβέ, σημαίνει πηγαίναμε γυρεύοντας.» (Κωνσταντίνος, 8:169)*

Ναι μεν ο Κωνσταντίνος έχει ισχυριστεί παραπάνω πως δεν τίθεται θέμα προσωπικής ευθύνης που κατέστη γεννήτορας ανάπηρου παιδιού, ωστόσο, διαφάνηκε πως

η κληρονομικότητα διαδραμάτισε το δικό της ρόλο γέροντας την πλάστιγγα προς την κατεύθυνση μη απόκτησης δεύτερου βιολογικού παιδιού. Επίσης, αν και το ζευγάρι επιθυμούσε ένα δεύτερο παιδί, κάτι που επιβεβαιώνεται και στο βιβλίο «Επιληψία αγάπη μου» (Καλλιμάχος, 2011), δεν πραγματοποίησε την επιθυμία του τόσο για το καλό της Μαρίας – Φωτεινής όσο και για το παιδί που δεν αποκτήθηκε. Το πιο κάτω μακροσκελές απόσπασμα ρίχνει φως στη συλλογιστική μιας τέτοιας απόφασης:

*«Είναι ένα θέμα που το έχουμε συζητήσει πάρα πολύ με την Αντιγόνη, ή να υιοθετήσουμε παιδί, ή να γίνουμε ανάδοχοι γονείς κλπ. Εμείς είμαστε ειλικρινείς, έχουμε ένα στόχο μόνο ζωής, τη Μαρία – Φωτεινή. Ένα δεύτερο παιδί θα έπρεπε να υπηρετεί τη Μαρία – Φωτεινή. Ένα παιδί αν γίνουμε ανάδοχοι γονείς, τα είπα αυτά στο Γραφείο Ευημερίας, θέλω να υπηρετεί τη Μαρία – Φωτεινή. Εμείς δεν τρώμε στο σπίτι μας. Δεν πρέπει να βλέπει η Μαρία – Φωτεινή. Δεν κάνουμε γενέθλια. Δεν πρέπει να βλέπει γλυκά. Δεν κάνουμε εκείνο. Δεν βγαίνουμε έξω. Δεν υπάρχουν παιδάκια, υπάρχουν παιδάκια, “δεν υπάρχουν” λέει η Μαρία – Φωτεινή. Ένα δεύτερο παιδί θα πρέπει να έχει δικαίωμα στη ζωή. Δεν θα το είχε το δικαίωμα αυτό. Θα πρέπει να ζει όπως ζει η Μαρία-Φωτεινή και αυτό δεν θα ήταν δίκαιο. Κι εκείνο το παιδί; Δεν θα πρέπει να ζήσει, δεν έχει ανάγκες; Δεν θα πρέπει να φάει; Δεν θα πρέπει να βγει βόλτα; Να κάνει αυτά τα πράγματα που κάνει ο Κύπριος και νιώθει χαρούμενο το παιδί; Μπορεί να νιώθει χαρούμενο από αυτά. Εμείς δεν μπορούμε να τα προσφέρουμε αυτά. Να πάμε στη θάλασσα δεν πάμε, να βγούμε έξω να χορέψουμε, να κολυμπήσουμε να κάνουμε, δεν πάμε. Θα πρέπει να μάθει να βρει τη χαρά εδώ μέσα. Πώς να τη βρει τη χαρά; Είναι ενάντια στη φύση αυτό το πράγμα, ενάντια στην παιδικότητα. Γιατί αυτό αναγκαστήκαμε εμείς να το εφαρμόσουμε στη Μαρία – Φωτεινή, επειδή η προτεραιότητα είναι η επιβίωσή της. Δεν είναι από επιλογή. Είναι επιλογή ανάγκης. Ενώ το άλλο παιδί; Τι ζωή θα είχε; Θα είχε τραύματα, θα έβλεπε ότι ζούμε μόνο γι’ αυτό. Ότι αγωνιούμε μόνο για τη Μαρία – Φωτεινή. Αφύσικες συνθήκες, και τι θα περιμέναμε μετά; Να βγει ένα φυσιολογικό παιδί, να ναι στα καλά του;» (Κωνσταντίνος 8:167 – 8:171)*

Η μη απόκτηση δεύτερου παιδιού είναι ένα συνονθύλευμα φόβου για το ρόλο της κληρονομικότητας και περιορισμών στενά συνυφασμένων με τη φροντίδα της Μαρίας – Φωτεινής. Το σύνδρομο Ντραβέ και οι συχνές επιληπτικές κρίσεις οδήγησαν σε πολυδιάστατους λειτουργικούς περιορισμούς οι οποίοι για να καταστούν διαχειρίσιμοι,

εφαρμόζεται αυστηρό πρόγραμμα διατροφής. Η μέχρι τώρα εμπειρία έδειξε ότι η έλλειψη τήρησης του συγκεκριμένου διαιτολογίου συσχετίζεται θετικά με την ύπαρξη επιληπτικών κρίσεων, στη συχνότητα και στην ένταση των οποίων οφείλεται η νοητική καθυστέρηση που προκλήθηκε στο παιδί κατά τη βρεφική ηλικία. Συνεπώς, γι' αυτούς τους λόγους είναι αδύνατη κατά τον Κωνσταντίνο η υιοθεσία ή αναδοχή ενός άλλου παιδιού, γιατί η προτεραιότητά τους είναι να παραμείνει στη ζωή η Μαρία – Φωτεινή.

Για τον Μηνά και τον Μιχάλη δεν προέκυψε αυτός ο προβληματισμός, περί απόκτησης ή όχι άλλου παιδιού. Η άγνοια της αναπηρίας λειτούργησε θετικά, είχαν ήδη αποκτήσει δεύτερο παιδί πριν έρθει στο προσκήνιο η παρουσία της οπτικής αναπηρίας. Ο Βασίλης από την άλλη παραδέχεται πως ο φόβος της κληρονομικότητας έβαλε φρένο στην απόκτηση κι άλλων παιδιών, ενώ αποδίδει τη σύλληψη της δεύτερης του κόρης σε τυχαίο γεγονός.

*«Ήθελα να κάνω πολλά μωρά, αλλά μου έτυχε αυτή η αναποδιά. Αφού και η δεύτερή μου κόρη ήρθε κατά λάθος. Διότι η γυναίκα μου φοβήθηκε, δεν ήθελε να κάνουμε άλλο. “Αν κάνω άλλο μωρό και έρθει έτσι;”» (Βασίλης, 7:130)*

Η λέξη αναποδιά που χρησιμοποιεί ο Βασίλης βρίσκεται σε πλήρη αρμονία με τα όσα αναφέρθηκαν προηγουμένως για το πώς ο ίδιος στέκεται έναντι της αναπηρίας (βλ. Αντικρίζοντας την αναπηρία με παρωπίδες, σ.156). Αποδίδει στην αναπηρία ένα είδος “κοινωνικής κατάρας” που έμμεσα συνηγορεί πως δεν έχει ακόμη αποδεχτεί την αναπηρία της κόρης του ως μέρος της ανθρώπινης φύσης. Αξίζει να επισημανθεί πως η αναπηρία άρχισε να θεωρείται “κατάρα” κατά το Μεσαίωνα, ενώ αυτές οι σκοταδιστικές καταβολές παραμένουν ακόμη ενεργές στη σύγχρονη ελληνική κοινωνία (Τανέλε, 2016) αλλά και σε χώρες της Αφρικής όπως η Γκάνα (Σουλιώτης, 2015).

Στην περίπτωση του Θεωνά, του Αναξαγόρα, του Ιάσονα και του Ανδρέα το ανάπηρο παιδί είναι το τελευταίο της οικογένειας, άρα μέσα τους δεν αναπτύχθηκε ο φόβος της κληρονομικότητας που θα τους απέτρεπε να αποκτήσουν επιπλέον παιδί. Ο Ευθύμιος από την άλλη, επειδή γνώριζε πως η αναπηρία του Κοσμά δεν οφειλόταν σε κληρονομικούς λόγους αλλά σε ιατρικό λάθος, απέκτησε και πέμπτο παιδί χωρίς οποιοδήποτε ενδοιασμό.

Οι υπόλοιποι πατέρες, παραδέχονται ότι η απόφαση για δεύτερο παιδί αποτέλεσε προϊόν μακρόχρονης διαπραγμάτευσης και ώριμης συζυγικής διαβούλευσης. Λαμβάνοντας υπόψη διάφορες παραμέτρους, αποφασίζουν να ρισκάρουν γιατί θεωρούν ότι τα θετικά από την απόκτηση ενός δεύτερου παιδιού θα είναι πολύ περισσότερα από τα αρνητικά.

«Μετά πήραμε ρίσκο, σκεφτήκαμε πολύ έξι χρόνια μετά που την Έλενα αλλά είπαμε ότι πρέπει να δοκιμάσουμε δεν γίνεται, είναι καλά και για την Έλενα ας πούμε να κάνουμε και άλλο μωρό» (Κενδέας, 3:61).

Μάλιστα οι πατέρες αναφέρουν πως η αγωνία και το άγχος πολλαπλασιάζονται αυξητικά στις επόμενες εγκυμοσύνες, καθώς ενεδρεύει το ενδεχόμενο της γενετικής ανωμαλίας και κληρονομής παθήσεων, ενώ οι ανησυχίες τους καταλαγιάζουν μόλις τους επιβεβαιώσουν ότι το παιδί είναι καλά στην υγεία του.

*«Αλλά μέχρι να γεννηθεί να σου πω την αλήθεια... αφού την νύκτα που γέννησε την κόρη μου ήμασταν στο νοσοκομείο... και ήρθε η νοσοκόμα έξω όταν γέννησε και μου είπε “να σου ζήσει η κόρη σου” και της έλεγα “το μωρό είναι καλά;” Δηλαδή ήθελα να μου πει ναι είναι καλά το μωρό. Δεν ήθελα να μου πει ούτε αν είναι κόρη ούτε αν είναι γιος. Ήθελα να μου πει “ναι είναι καλά το μωρό”, τούτο ήθελα να μου πει, ήμουν έτσι συγχυσμένος.» (Σεραφείμ 12:46)*

Παρόμοια με του Σεραφείμ συμπεριφορά καταγράφεται και από άλλους πατέρες σε διαφορετικά πολιτισμικά συγκείμενα (Καναδά, Ταϊλάνδη, Σαουδική Αραβία). Μετά τον τοκετό οι πατέρες έστρεψαν την προσοχή τους στο νεογέννητο παιδί ελέγχοντάς το διεξοδικά μέχρι να διαπιστώσουν πως δεν γεννήθηκε με κάποια παραμόρφωση ή εμφανή αναπηρία (Sansiriphun κ.ά., 2015).

Ο Μενέλαος από την άλλη υποστηρίζει πως ο ίδιος είχε μεγαλύτερο άγχος και ανασφάλεια στο τρίτο παρά στο δεύτερο παιδί, γιατί εκείνη τη χρονική περίοδο άρχισαν να αποκαλύπτονται μεγαλύτερες δυσκολίες σε σχέση με τον αυτισμό του γιου του, ενώ η γεμάτη προκλήσεις καθημερινότητα επίτεινε την αγωνία μέχρι να σιγουρευτεί ορισμένους μήνες αργότερα πως το τελευταίο του παιδί δεν έχει αυτισμό.

*«Και εκεί υπήρχε άγχος ίσως όμως υπήρχε τόσο πολύ άγχος όταν ήταν να κάνουμε το τρίτο μας μωρό, διότι δύο χρονών ο Αριστοτέλης μας δεν αντιλαμβάνεσαι πάρα πολλά τις δυσλειτουργίες που μπορεί να έχει ένα μωρό όταν είναι δύο χρονών όπως όταν το βλέπεις όταν είναι 6 χρονών έτσι, είναι πιο έντονα τα φαινόμενα, και εκεί είχαμε το άγχος να βγει καλά το μωρό το άλλο να μην έχει κάποιο πρόβλημα... αλλά στο τρίτο μωρό, διότι θέλαμε να κάνουμε και τρίτο μωρό για να μην αφήσουμε το δεύτερο «μόνο του», και το πρώτο να έχει παραπάνω αδέρφια, ε εκεί είχαμε παραπάνω άγχος.» (Μενέλαος, 15:51)*

Παρότι πρωτίτερα πολλοί πατέρες αναφέρθηκαν στις θετικές διαστάσεις της αναπηρίας και στο πώς η παρουσία της αποτέλεσε θετικό σημείο καμπής (ανάμεσά τους και ο Μενέλαος), φαίνεται πως προσβλέπουν στην απόκτηση μόνο μη ανάπηρων παιδιών σε επικείμενες εγκυμοσύνες. Αυτή η αντίφαση αποτελεί αντικείμενο προσωπικής σύγκρουσης μεταξύ των στάσεων που υιοθετούν ως άτομα και των κοινωνικών στάσεων έναντι της αναπηρίας. Η υπεροχή των αρνητικών κοινωνικών στάσεων έναντι των θετικών προσωπικών στάσεων από τη μια πιστοποιεί πως το κοινωνικό συγκείμενο εξακολουθεί να αμφισβητεί τις στάσεις αποδοχής των πατέρων και να τις μεταφέρει σε ένα ελλειμματικό πλαίσιο. Από την άλλη, οι φραγμοί που συναντούν οι πατέρες σε επίπεδο κοινωνίας στην προσπάθειά τους να διαχειριστούν την αναπηρία είναι εκείνοι που τους υποκινούν να σκέφτονται με όρους τελειότητας και να επιζητούν αντισταθμίσματα τα οποία μπορούν να αναδυθούν μόνο στην παρουσία μη ανάπηρων παιδιών.

Σε μία προσπάθεια διασταύρωσης των ποιοτικών δεδομένων σε σχέση με την κληρονομική διάσταση της αναπηρίας, αξιοποιήθηκαν εκ νέου τα ποσοτικά δεδομένα που είχαν μαζευτεί με τη βοήθεια του ερωτηματολογίου. Κατά την ανάλυση τους, καταγράφηκαν σημαντικές διαφορές στις τοποθετήσεις των πατέρων ως προς το φόβο απόκτησης νέου παιδιού. Από τους 55 συμμετέχοντες που τοποθετήθηκαν επί της δήλωσης, οι 28 (50.9%) διαφώνησαν ενώ οι 20 επιβεβαίωσαν πως εξωτερίκευαν φόβο έναντι αυτού του ενδεχομένου (36.4%). Οι υπόλοιποι πατέρες, 7 στον αριθμό (12.7%), ούτε συμφώνησαν ούτε διαφώνησαν. Για να εξεταστεί πώς τα επίπεδα φόβου σε επικείμενη τεκνοποίηση επηρεάζονται από άλλες ποιοτικές παραμέτρους, χρησιμοποιήθηκαν μη παραμετρικά τεστ (Kruskal – Wallis, Mann-Whitney U). Αποδείχθηκε πως οι απόψεις των πατέρων παρουσιάζουν σημαντική διαφοροποίηση λόγω των στάσεων προς την αναπηρία (θετικές, ουδέτερες, αρνητικές) που υιοθετούν. Βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των τριών ομάδων πατέρων ( $\chi^2_{(2,55)}=22.013$ ,  $p<.05$ ). Σημαντικές διαφορές επίσης εντοπίστηκαν στα αισθήματα ντροπής που βιώνουν λόγω της αναπηρίας του παιδιού τους ( $\chi^2_{(2,57)}=13.264$ ,  $p<.05$ ). Μεταγενέστεροι έλεγχοι με τη χρήση του Mann-Whitney U και τη διόρθωση Bonferroni έδειξαν πως οι διαφορές ήταν στατιστικά σημαντικές μόνο μεταξύ των πατέρων με θετικές και αρνητικές προς την αναπηρία στάσεις. Διαφάνηκε πως οι πατέρες με αρνητικές προς την αναπηρία στάσεις διακατέχονται από εντονότερα αισθήματα ντροπής για την αναπηρία του παιδιού τους (Mann-Whitney U(30) =42.5,  $z=-3.315$ ,  $p<.017$ ) και εξωτερικεύουν μεγαλύτερο φόβο μπροστά στο ενδεχόμενο απόκτησης νέου ανάπηρου παιδιού (Mann-Whitney U(30) =9.0,  $z=-4.376$ ,  $p<.017$ ). Επιπλέον, με τη διενέργεια του τεστ Goodman and Kruskal's gamma του οποίου τηρούνταν οι δύο προϋποθέσεις χρήσης (κατηγοριακές μεταβλητές και



μονοτονική μεταξύ τους σχέση) βρέθηκε πως οι στάσεις προς την αναπηρία έχουν ισχυρή αρνητική συσχέτιση τόσο με το φόβο απόκτησης επόμενου παιδιού ( $G=-.732, p<.0005$ ) όσο και τα αισθήματα ντροπής που εκδηλώνονται από τους πατέρες συνεπεία της αναπηρίας του παιδιού τους ( $G=-.5, p<.01$ ), συσχετίσεις οι οποίες είναι στατιστικά σημαντικές. Επομένως, θα μπορούσε να λεχθεί πως όσο οι στάσεις των πατέρων έναντι της αναπηρίας κινούνται προς το θετικό άκρο τόσο μειώνονται τα αισθήματα ντροπής για το ανάπηρο παιδί όσο και ο φόβος απόκτησης νέου ανάπηρου παιδιού.

### **Η δυναμική της θρησκείας**

*Η αναπηρία ως μέσο ευλογίας.* Οι περισσότεροι πατέρες εκλαμβάνουν την αναπηρία του παιδιού τους ως μία δοκιμασία για να βελτιωθούν οι ίδιοι ως άνθρωποι, ενώ δηλώνουν πως αντλούν δύναμη από τα θεία για να αντεπεξέλθουν στις δυσκολίες της καθημερινότητας χωρίς να παραιτηθούν. Αντιπροσωπευτική είναι η τοποθέτηση του Ευθύμιου:

*«Πιστεύω ότι έχω ένα άγιο μαζί μου κάθε μέρα δίπλα μου. Αντλώ πολλή δύναμη. Το πρόβλημα του Κοσμά το βλέπω ως δοκιμασία. Είναι δοκιμασία το καθετί που περνούμε στη ζωή είναι δοκιμασία και το να έχεις ένα μωρό με ειδικές ανάγκες και να βγαίνεις το Γολγοθά κάθε μέρα μαζί του, όπως τον βγαίνει η γυναίκα μου κι εγώ είναι δοκιμασία. Αλλά πρέπει να δέχεσαι τη δοκιμασία. Ο στόχος είναι να βοηθήσουμε τούτο το μωρό να έχει όσο γίνεται μια καλύτερη ζωή.» (Ευθύμιος, 14:96)*

Το παράδειγμα του Ευθύμιου ακολουθούν κι άλλοι πατέρες οι οποίοι με τα λεγόμενά τους αποσυνέδεσαν την αμαρτία από την αναπηρία και ισχυρίζονται πως είναι κάτι που ήρθε στη ζωή τους και θα το αντιμετωπίσουν με τη βοήθεια του Θεού, αντικρούοντας παλαιότερες αντιλήψεις που υποστήριζαν πως η αναπηρία είναι τιμωρία σταλμένη από το Θεό. Η σύγχρονη ρητορική της θρησκείας προωθεί τη θέση πως η αναπηρία πρέπει να αξιοποιείται ως ευλογία και μέσο αυτοβελτίωσης τόσο για την ίδια την οικογένειά όσο και για το ανάπηρο άτομο, το οποίο, έχει ήδη εξασφαλίσει εισιτήριο στον Παράδεισο (Άγιος Παΐσιος, 2002). Μία περίπτωση που επιβεβαιώνει την επιρροή της χριστιανικής θρησκείας στο πώς άρχισε να αλλάζει σήμερα η σύγχρονη θέαση της αναπηρίας είναι αυτή του Βούσιτς (2012), ο οποίος επισημαίνει πως μόλις οι γονείς τους τον αντίκρισαν στην αίθουσα τοκετού, ένιωσαν ότι ο Θεός τους τιμωρούσε και προσπαθούσαν να καταλάβουν γιατί επέτρεψε τη δημιουργία του, αφού οι όποιες ελπίδες

επιβίωσης προδιαγράφονταν ζοφερές. Στα πρώτα στάδια της ζωής του, όπως ο ίδιος συμπληρώνει, οι γονείς του όχι μόνο δεν τον ήθελαν αλλά παρακαλούσαν τον Θεό να τον πάρει κοντά Του. Στην πορεία όμως, η χριστιανική τους πίστη τους βοήθησε να αντιληφθούν πως ο Θεός δεν τον έστειλε τιμωρητικά, αλλά τον έπλασε σύμφωνα με το Σχέδιό του για να υπηρετεί Εκείνον και τον κόσμο, στάση που μεταλαμπαδεύτηκε στον Νικ κυρίως από τον πάστορα πατέρα του, που τον βοήθησε να ανακαλύψει το ταλέντο του, να κάνει διαφωτιστικές ομιλίες για τη διαφορετικότητα και να ευτυχίσει στην προσωπική του ζωή (ό.π.).

Η θρησκεία άσκησε ιδιαίτερη επιρροή και στην ονοματοθεσία των παιδιών, πέραν από τις στάσεις προς την αναπηρία. Εφτά πατέρες έδωσαν ονόματα Αγίων επειδή τα παιδιά γεννήθηκαν είτε ανήμερα της εορτής συγκεκριμένου Αγίου ή ενός άλλου σημαντικού θρησκευτικού γεγονότος. Καταγράφηκαν και δύο περιπτώσεις που οι πατέρες έδωσαν το όνομα Αγίου υπό μορφή τάματος. Η τάση των τριών πατέρων (Ιάσονα, Ευθύμιου, Σταύρου), αλλά ιδιαίτερα του Ιάσονα που επιλέγει να δώσει το όνομα ενός Αγίου στο παιδί τους σε συνδυασμό με τα προσκυνήματα που κάνει εντός και εκτός Κύπρου πριν τη γέννησή του, αποτελούν ένδειξη για ύπαρξη έκδηλης πεποίθησης που αφήνει να νοηθεί πως μέσω της προσευχής και της ενδυνάμωσης της προς το Θεό πίστης, κάποιοι Άγιοι θα μεσιτεύσουν και με τη βοήθεια της Θείας Χάρης οι αρνητικοί οιωνοί θα μεταστραφούν σε θετικούς, διασφαλίζοντας έτσι ομαλό τοκετό αλλά και καλή μετέπειτα εξέλιξη για το παιδί.

*«Τώρα με το μωρό καθ' όλη τη διάρκεια που περιμέναμε να γεννηθεί το τελευταίο μωρό, ο Ιάσονας, ναι πήγαμε και σε εκκλησίες κάναμε και προσκυνήματα και μάλιστα όταν γεννήθηκε και μετά πήγαμε και στην Άνδρο που έχει ένα μοναστήρι της Αγίας Μαρίας και πήγαμε και στη Θεσσαλονίκη στον τάφο του Παϊσίου κλπ.» (Ιάσονας, 4:64)*

Από την άλλη, ο Σταύρος και ο Ευθύμιος δίνουν όνομα Αγίου στο παιδί μετά που αντικρίζουν τα πρώτα σημάδια της αναπηρίας. Το κάνουν όχι προσμένοντας το θαύμα, αλλά λόγω της πεποίθησής τους πως ο Άγιος του οποίου το παιδί φέρει το όνομα, θα το προστατεύει καθημερινά και θα είναι ο Φύλακας Άγγελός του. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός πως αρκετοί πατέρες επιλέγουν να ακολουθήσουν αυστηρότερα την κοινωνική γραμμή σε σχέση με τα ονόματα που δίνουν στα μη ανάπηρα παιδιά τους, αφού κρίνουν πως με αυτό τον τρόπο διασφαλίζεται από τη μια η «διαγενεακή συνέχεια» (Δραγώνα & Ναζίρη 1995, σελ.109) που είναι στενά συνυφασμένη με την ανδρική ταυτότητα και την οποία εν μέρει αδυνατεί να εξασφαλίσει το ανάπηρο παιδί, από την άλλη αποτελεί πράξη

εκτίμησης, σεβασμού και υλικής ανταπόδοσης για ό,τι προσφέρθηκε στον άνδρα από την οικογένεια προέλευσης:

*«Είναι μία εκτίμηση ας πούμε προς το γονιό, πρώτο, ότι εκτιμάς ας πούμε τον πατέρα σου και έδωσες το όνομα του παιδιού σου, το δεύτερο είναι ότι συνεχίζεις το όνομα της οικογένειας.» (Ορέστης, 13:81)*

Σε σχέση με τους δεσμούς που έχουν αναπτύξει με την θρησκεία, οι πέντε από τους δεκαπέντε πατέρες, φαίνεται να έχουν πολύ στενή σχέση με αυτή και να διατηρούν έντονη θρησκευτική πίστη (εκκλησιασμός, προσευχή). Σε τρεις περιπτώσεις (Ευθύμιος, Μηνάς και Μενέλαος) αναφέρθηκαν περιστατικά “θείας παρέμβασης”, που στάθηκαν αφορμή για περαιτέρω εδραίωση της πίστης. Χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα του Μενέλαου:

*«Πέρσι συγκεκριμένα στην πυρκαγιά τη μεγάλη της Σολιάς, κινδύνεψα να καώ. Κινδύνεψα, ήμουν με 9 άλλα άτομα, υπάρχουν έγιναν και εκθέσεις και στο Διευθυντή υπάρχουν καταγραμμένα τα γεγονότα, λόγω του ότι μία λανθασμένη ρίψη νερού ενός ελικοπτήρου, λανθασμένη ρίψη νερού ανάγκασε τη φωτιά και φούντωσε και κινείται προς το μέρος μας με κλάσματα δευτερολέπτου, ήμουν με ακόμα 9 άτομα, έδιωξα τα άτομα τα υπόλοιπα τα 8, πήγαμε να γλιτώσουμε την Πυροσβεστική το όχημα της Πυροσβεστικής, δεν μπορούσαμε διότι περικυκλωθήκαμε από τις φωτιές και εκεί επικαλέστηκα και τη βοήθεια της Παναγίας, και για καλή μου τύχη, θυμήθηκα ότι υπήρχε μια χαράδρα η οποία δεν είχε μέσα βάλτους, ήταν καθαρή, και έπιασα τη χαράδρα και κατάφερα και βγήκα πάνω στην κορυφή του βουνού. Προς τα τελευταία στάδια ήρθαν και με βοήθησαν κάποιοι συνάδελφοι, μπορεί να είχα και λιποθυμικό επεισόδιο, θυμούμαι ότι είχα τις αισθήσεις μου αλλά σε κάποια φάση ένιωσα το πίσω μέρος του κεφαλιού μου που ήταν βρεμένο, που σημαίνει έριξαν μου νερό [...] Εγώ πιστεύω ότι υπάρχει Θεός, μου το έδειξε και με τη σωτηρία μου στη φωτιά και με κάποια άλλα περιστατικά, άρα αφού υπάρχει Θεός επικαλούμαι τη βοήθειά του για να μπορώ να αντεπεξέλθω.» (Μενέλαος, 15:48 / 15:98)*

Ο Μενέλαος, περαιτέρω υποστηρίζει πως η θρησκεία τον βοηθά να διατηρεί την ελπίδα και την αισιοδοξία του και συνέβαλε καθοριστικά στο να αποδεχτεί τον αυτισμό του γιου του. Όπως εξηγεί, με τη βοήθεια του πνευματικού του πατέρα καταφέρνει να υπομένει τις προκλήσεις της καθημερινότητας και να διατηρεί άσβεστη την αισιοδοξία του.

*«Εγώ ευτυχώς έχω έναν πολύ καλό πνευματικό, ο οποίος βίωσε παρόμοια προβλήματα με τη γυναίκα του, και ήξερε να με καθοδηγήσει, να μου δώσει σωστές συμβουλές που με βοήθησαν να πιαστώ από κάπου και να αποδεχτώ την κατάσταση. Με στήριξε πολύ. Και σου μιλώ για πνευματικό με σύγχρονες ιδέες, όπως για παράδειγμα “κάνετε πράγματα μαζί με τη γυναίκα σου και το παιδί σου, βγαίνετε έξω από το σπίτι μην μένετε μέσα, πηγαίνετε τα ταξίδια σας, αφιερώνετε χρόνο ο ένας στον άλλο”.» (Μενέλαος, 15:80)*

Επίσης, θεωρεί πως η πίστη και η καλή πνευματική καθοδήγηση υποβοηθούν την ευημερία του πατέρα, στοιχείο που κρίνεται απαραίτητο για την στήριξη του παιδιού και της οικογένειας, ενώ όσοι πατέρες δεν πιστεύουν στο Θεό κατά τον ίδιο είναι απελπισμένοι και απογοητευμένοι, με μερικούς από αυτούς να διατηρούν αυξημένες πιθανότητες να αρρωστήσουν ή να εγκαταλείψουν το σπίτι τους ή ακόμα και να πεθάνουν.

Σε λίγες περιπτώσεις η στενή πνευματική σχέση του πατέρα με την Εκκλησία έχει περάσει και στο παιδί, μεταφέροντάς του το μήνυμα πως μέσα από το παράδειγμα των Αγίων και του Χριστού θα βρει την απαραίτητη ψυχική δύναμη για να υπερβεί τους σκοπέλους της ζωής.

*«Ο Δανιήλ ήταν δύο χρονών όταν άρχισε και μιλούσε καθαρά όταν ήταν μέσα στην εκκλησία στον [όνομα μοναστηριού], την ώρα της Κοινωνίας άκουγε τις μοναχές που έψελναν “Σώμα Χριστού Μεταλάβετε” και το έψαλλε, και ήθελε να γίνει Πάτερ Μοναχός όταν άρχισε ... μέχρι τα 3 έχω φωτογραφία του που ήταν βαλμένη μια πετσέτα σαν πετραχήλι ας πούμε και έπιανε τα κλειδιά και έκανε τον ιερέα. Κάθε νύκτα σχεδόν θρησκευτικά όλα τα βιβλία που έχουμε σε παιδικής μορφής ίσως και για πιο μεγάλους έχει τα διαβασμένα. Και παίρνει από μόνος του την νύκτα και διαβάζει Βίβλο, βίους αγίων, ενώ οι άλλες δεν το κάνουν τόσο έντονα, αλλά ο Δανιήλ το έχει παραπάνω τούτο.» (Σταύρος, 10:103)*

Το παράδειγμα του Δανιήλ επιβεβαιώνει έρευνες που έχουν δείξει ότι η γέννηση ενός ανάπηρου παιδιού αυξάνει τη θρησκευτική συμμετοχή του πατέρα, προκειμένου να μεταλαμπαδευτούν σε αυτό οι θρησκευτικές πεποιθήσεις και παράδοση (Bonsall, 2013). Φαίνεται πως η θρησκεία, όχι μόνο στο κυπριακό πλαίσιο αλλά και σε άλλα συγκείμενα, παρέχει ένα πλαίσιο καθοδήγησης και ενθαρρύνει τους πατέρες να αναλαμβάνουν περισσότερες υποχρεώσεις και ευθύνες για το ανάπηρό τους παιδί (Dollahite, 2007). Προηγούμενες έρευνες έχουν δείξει ότι η θρησκευτική συμμετοχή σχετίζεται με αυξημένα

επίπεδα εμπλοκής στη ζωή των παιδιών (King, 2003), ωστόσο αυτή η υπόθεση δεν επιβεβαιώνεται από τα ευρήματα της παρούσας έρευνας. Αυτό που μπορεί να ειπωθεί για τους συμμετέχοντες είναι πως ο καθένας διατηρεί ένα δικό του είδος εξατομικευμένης πίστης, ενώ λίγοι από αυτούς επιθυμούν να καλλιεργήσουν και στα παιδιά τους ένα είδος πνευματικότητας (σε περιπτώσεις που τα παιδιά είναι σε θέση να το πράξουν), παρότι οι γεμάτες προκλήσεις παιδικές συμπεριφορές αποτελούν ανασταλτικό παράγοντα.

Ο Κενδέας διαφοροποιείται από την πλειονότητα των πατέρων αναφερόμενος στη σχέση που διατηρεί με τη θρησκεία. Ισχυρίζεται πως βρήκε στήριγμα σε αυτή στα πρώτα στάδια που ακολούθησαν της γέννησης της κόρης του, όπου με τη γυναίκα του αισθάνθηκαν εντονότερα την ανάγκη να τύχουν πνευματικής καθοδήγησης, ενώ παραδέχεται πως διατηρούσαν την πεποίθηση πως με την εδραίωση της θρησκευτικής τους πίστης μπορούσε να επέλθει το θαύμα που θα ωφελούσε το παιδί τους. Άλλωστε, μέσα σε ένα τέτοιο πλαίσιο κινείται το κήρυγμα αρκετών ιερωμένων οι οποίοι αφήνουν να νοηθεί ότι η ύπαρξη της αναπηρίας συσχετίζεται με έλλειψη πίστης και καλλιεργείται η αντίληψη ότι είναι εφικτή η θεραπεία της μόνον με την παρουσία πραγματικής προς το Χριστό πίστης. Παρόμοια πεποίθηση με αυτή του Κενδέα καταγράφει και ο Βούισιτς (2012) στο βιβλίο του «Ζωή Χωρίς Όρια» όπου παραδέχεται πως προσευχόταν στο Θεό να κάνει ένα θαύμα που θα του επέτρεπε να αποκτήσει άκρα. Στην πορεία όμως η σχέση του Κενδέα με τη θρησκεία, όταν αντιλαμβάνεται ότι η αναπηρία δεν είναι ιάσιμη και το θαύμα δεν επέρχεται άρχισε να ξεθωριάζει.

*«Πρώτα μπορεί να έλεγα ότι πιστεύω λόγω των γονιών μου, και πήγαινα εκκλησία, αλλά εκκλησία δεν πάω. Πηγαίναμε σε κάποιες... κάποια εποχή... ξέρεις άμα έχεις ένα μωρό με πρόβλημα αρχίζουν και σε πιάνουν κατά εποχές κάποιες ομιλίες που έκανε ο Α. [όνομα Ιεράρχη] που είναι ο Μητροπολίτης της Τ. [όνομα Πόλης] ή ο πάτερ της Π. [όνομα περιοχής], πηγαίναμε και μόνοι μας, έκαναν και για ζευγάρι πηγαίναμε και ακούγαμε. Ανακατωθήκαμε απ' εκεί απ' εδώ, ξεκόψαμε.» (Κενδέας, 3:118)*

**Η θρησκεία ανήκει στη μεταφυσική, δεν προσφέρει λύσεις.** Η περίπτωση του Κωνσταντίνου κινείται στον αντίποδα των όσων υποστήριξαν οι περισσότεροι πατέρες, που επισήμαναν πως η θρησκεία επηρέασε τον τρόπο που διαχειρίστηκαν την αναπηρία του παιδιού τους. Ο Κωνσταντίνος, ο οποίος δηλώνει άθεος αγνωστικιστής, πιστεύει πως η όποια στήριξη / βοήθεια προς την κόρη του μπορεί να έρθει μόνο μέσω της επιστημονικής οδού, καταρρίπτοντας τον πρωτύερο ισχυρισμό του Μενέλαου πως όσοι δεν πιστεύουν στο Θεό είναι απελπισμένοι στη ζωή τους.

*«Επειδή είμαστε άνθρωποι της επιστήμης, ανοίξαμε στατιστικές. Και λένε οι στατιστικές έχουμε δύο επιλογές. Θα πάμε να ... θα ωφελούσε δηλαδή θα έριχνε τις επιληπτικές κρίσεις του παιδιού αν έβρισκα εγώ από πού ή αν έθετα μεταφυσικά ερωτήματα. Μην ξεχνάτε ότι εγώ δεν είμαι της μεταφυσικής. [γέλια]. Δηλαδή ούτε σε κατάρες πιστεύω, ούτε σε θεούς, ούτε σε εκείνο ούτε στο άλλο. (Κωνσταντίνος, 8:94)*

Από τη μια κατακρίνει έκδηλα την χριστιανική επιρροή που ασκείται σε επίπεδο θεολογικού λόγου για την αναπηρία ελέω της αγνωστικιστικής του θεώρησης, από την άλλη μοιράζεται κοινή προοπτική και στάση γύρω από αυτήν εστιάζοντας στη θετική διάσταση της αναπηρίας, στοιχείο που επιβεβαιώνει ότι το ορθόδοξο χριστιανικό ιδεώδες αποτέλεσε το μέσο διαπαιδαγώγησής του κατά την παιδική ηλικία *«άλλωστε αν ήμουν χριστιανός πάλι τι θα έλεγα; Α ότι αυτά τα φέρνει ο Θεός για να γίνω καλύτερος άνθρωπος. Δηλαδή πάλι θα έβρισκα κάτι θετικό.»* (Κωνσταντίνος, 8:94). Βέβαια θα μπορούσε να λεχθεί πως ακόμη δεν κατάφερε να απαλλαγεί εντελώς από το χριστιανικό ιδεώδες, όπως άλλωστε και ο ίδιος το παραδέχεται σε ένα άλλο σημείο της αφήγησής του.

*«Δεν θρησκεύομαι αλλά έχω κρατήσει και αποδέχομαι πλήρως το μήνυμα του καλώς νοούμενου χριστιανού που είναι η αγάπη και η αλληλεγγύη όχι όμως συναισθηματικά, αλλά ως καθήκον απέναντι στον άλλο γιατί θα μπορούσε να ήσουν και συ στη θέση του, κι' αυτό απέρχεται από την αρχαία Ελλάδα. Επομένως με αυτή την έννοια δίνω αυτή την ορθολογική προσέγγιση στην αλληλεγγύη κι αυτή είναι η τεράστια διαφορά... και σε μια άλλη ομιλία μου και έτσι έκλεισα εκεί... η διαφορά ανάμεσα στη φιλανθρωπία και στην αλληλεγγύη. Ο φιλόanthropos ο χριστιανός κάνει κάτι για να βρει ενδεχομένως την ανταμοιβή του στην άλλη ζωή. Ο αλληλέγγυος άθρησκος, ο αγνωστικιστής δεν περιμένει καμία αμοιβή, κάνει κάτι γιατί είναι το καθήκον του, όπως θα περίμενε κι από τους άλλους να κάνουν κάτι γι' αυτό.»* (Κωνσταντίνος, 8:25)

Ο ίδιος αυτοχαρακτηρίζεται ως άτομο του καθήκοντος που προσφέρει αλληλεγγύη σε όποιο συνάνθρωπο την χρειάζεται, όχι γιατί πιστεύει στη σωτηρία της ψυχής ή στην άλλη ζωή όπως πρεσβεύει το χριστιανικό οικοδόμημα, αντιθέτως, μέσα από αυτή τη διαδικασία αντλεί μία ικανοποίηση. Γι' αυτό και σε επίπεδο ρητορικής έχει αποτάξει όλα όσα συνδέονται με την ορθόδοξη πίστη επικρίνοντας τη θρησκευτική παράδοση που μέσω

κατήχησης και καλλιέργειας της πεποίθησης για αιώνια ζωή υπόσχεται θαύματα στους πιστούς σε περιστατικά που έρχονται αντιμέτωποι με αένανες προκλήσεις:

*«Εμείς είχαμε και μια κουλτούρα και η Αντιγόνη, συν, δηλαδή μια κουλτούρα εννοώ ορθολογική, παρότι είναι θρησκευόμενη η Αντιγόνη, όχι ότι έχει πάει ποτέ στην εκκλησία, αλλά πιστεύει στο Θεό στην Παναγία και σε αυτά, ξέραμε ότι μόνο μέσω της επιστήμης θα υπάρξει λύση. Με τα γιατροσόφια... μπορεί να δεχτεί ένα γιατροσόφι. Εγώ δεν θα δεχόμουν ούτε γιατροσόφια. Δηλαδή μου έφερε κάποιος τις προάλλες κάτι καντήλια, κάτι αυτά μου ήρθε να τα πετάξω, αλλά λέω άσε το ανθρωπάκι τώρα για καλό ήρθε. Δηλαδή με τσαντίζει αυτό το πράγμα να μου φέρει κάποιος ένα λάδι από τον [όνομα Αγίου]. Συγγνώμη αν είσαι θρησκευόμενος... απλώς λέω...» (Κωνσταντίνος, 8:105)*

Ο Κωνσταντίνος ενοχλείται έντονα όταν οι άλλοι παραβιάζουν τα όρια της θρησκευτικής του ελευθερίας έστω κι αν αυτό γίνεται με καλή πρόθεση, ωστόσο, καταπιέζεται και δείχνει αυτοσυγκράτηση για να μην στεναχωρήσει τη σύζυγό του, η οποία συνεχίζει να πιστεύει στο Θεό. Παρόλα αυτά, ο ορθολογισμός με τον οποίο αντιμετωπίζει το σύνδρομο της Μαρίας – Φωτεινής μέσα από το επιστημονικό πρίσμα και την επίκληση των στατιστικών, δείχνει πως η αναπηρία ήταν και παραμένει αναπόσπαστο μέρος της ανθρώπινης φύσης, όπως έχει ήδη προαναφερθεί.

Συμπερασματικά, η θρησκεία ασκεί τη δική της επιρροή στη θέαση της αναπηρίας αλλά και στο πώς οι πατέρες ανταποκρίνονται στην καθημερινότητά τους. Καταγράφηκαν τρεις κύριες τάσεις ανάμεσα στους συμμετέχοντες. Η πρώτη τάση θέλει τους πατέρες να αναπτύσσουν στενή σχέση με την Εκκλησία, να αντικρίζουν την αναπηρία ως ευλογία και μέσο αυτοβελτίωσης και να αντλούν από τα θεία δύναμη και ελπίδα για το μέλλον. Η δεύτερη ομάδα πατέρων προσπαθεί να τονώσει τη χριστιανική της πίστη νομίζοντας πως θα επέλθει το θαύμα και η ίαση της αναπηρίας, επιλέγοντας να αποσυρθεί από τη θρησκευτική ζωή και παράδοση μόλις αντιληφθεί πως κάτι τέτοιο είναι ανέφικτο. Τέλος, η τρίτη τάση όπως διαγράφηκε από ένα συμμετέχοντα είναι αυτή που αποσυνδέει την αναπηρία από τη δυναμική της θρησκείας, υποστηρίζοντας πως η επιστήμη είναι αυτή που παρέχει ρεαλιστικές λύσεις στις προκλήσεις της καθημερινότητας.

## Οι πατέρες κάνουν τα πάντα

Μέσα από τις αφηγήσεις των πατέρων, καταγράφηκε η προθυμία τους να γίνουν αυτοθυσία και να στηρίζουν όσο πιο αποτελεσματικά γίνεται το ανάπηρό τους παιδί. Ένθερμοι υποστηρικτές της πρώιμης παρέμβασης και των θεραπευτικών προγραμμάτων αποκατάστασης, με την επιβεβαίωση της αναπηρίας επιδίδονται σε έναν αγώνα αναζήτησης δικτύων και δομών που πιστεύουν ότι αναπτύσσουν τις γνωστικές και κινητικές δεξιότητες των παιδιών, αλλά και που διατηρούν την κατάσταση υγείας τους σε ασφαλή πλαίσια.

**Πρώιμη παρέμβαση.** Τα περισσότερα ανάπηρα άτομα/παιδιά άρχισαν να συμμετέχουν στις πρώτες τους θεραπείες από βρεφική ηλικία. Οι πατέρες επισήμαναν πως ο ρυθμός μάθησης ενός παιδιού όσο και η ταχύτητα ανάπτυξής του φτάνουν στο απόγειό τους μέχρι τα προσχολικά χρόνια, ενώ η πρώιμη παρέμβαση μέσα από κατάλληλα δομημένα πρόγραμμα το βοηθά να αναπτύξει το μέγιστο των δυνατοτήτων του. Προς τούτη την κατεύθυνση, αξιοποιήθηκε η εμπειρία του εξωτερικού με την εισαγωγή επιχορηγημένων προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης που βοηθούν τα παιδιά να εξελίξουν τις δεξιότητές τους διασφαλίζοντας όπου είναι δυνατό στην ατομική αυτονόμηση.

*«Υπάρχουν τα εργαλεία για να φτάσεις το μωρό πάρα πολύ ψηλά, για να φτάσει το μωρό πάρα πολύ ψηλά. Φυσικά παίζει ρόλο... η κάθε περίπτωση είναι ξεχωριστή. Υπάρχει το Παγκόσμιο Πρόγραμμα, το οποίο είναι για έγκαιρη παιδική παρέμβαση από 0-6 χρονών, Portage ονομάζεται, στέλνουν στο σπίτι κάποιον ειδικό, μια φορά την εβδομάδα, και εστιάζει τι χρειάζεται το μωρό παραπάνω. Δηλαδή κάνει αξιολόγηση του μωρού, λέει ότι χρειάζεται να το εστιάσουμε παραπάνω πάνω στο κινητικό κομμάτι, πληρώνει η οικογένεια ξέρω εγώ, μικρό ποσό, 50 ευρώ το μήνα για 4 – 5 επισκέψεις, δηλαδή μια φορά την εβδομάδα, και κάνεις τις ασκήσεις, κάνεις το μάθημα μαζί με το γονιό.» (Ιάσονας, 4:106)*

Όπως τονίζει ο Ιάσονας η καινοτομία αυτού του προγράμματος έγκειται στο ότι οι θεραπείες γίνονται με τη συμμετοχή των γονιών, οι οποίοι συμβάλλουν στην ανάπτυξη του παιδιού τους με νέες δραστηριότητες, στοιχείο που διευκολύνει την ενδυνάμωση των οικογενειακών δεσμών, τόσο του ζευγαριού μεταξύ του, όσο και των γονιών με το παιδί. Θετικό στοιχείο επίσης αποτελεί η επιχορηγημένη μηνιαία τιμή, κάτι που επιτρέπει σε γονείς όλων των κοινωνικοοικονομικών στρωμάτων να συμμετέχουν, αποφεύγοντας



μάλιστα την ταλαιπωρία των μετακινήσεων και του χρόνου αναμονής μέχρι να τελειώσει η θεραπεία του παιδιού. Επιπρόσθετα, το πρόγραμμα αυτό μπορεί να επιτρέψει στα παιδιά να καλλιεργήσουν έγκαιρα το υπόβαθρό τους μέσα από μία ποικιλία δραστηριοτήτων που κινούνται σε τέσσερις κρίσιμες περιοχές: στον αντιληπτικό, στον συναισθηματικό, στον κινητικό και στον επικοινωνιακό τομέα. Ο πρωταρχικός ρόλος που δίνεται στους γονείς, αυξάνει τις πιθανότητες επιτυχίας της θεραπείας του παιδιού, αφού στην ουσία αποτελούν την πρώτιστη πηγή στήριξης ενός ανάπηρου ατόμου καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του. Η έρευνα δείχνει πως τα οφέλη επεκτείνονται και στους γονείς ανάπηρων παιδιών. Οι Pelchat, Bisson, Ricard, Perreault & Bouchard (1999) εξετάζοντας τις διαφορές ανάμεσα στους γονείς που συμμετείχαν σε προγράμματα πρώιμης παρέμβασης και στους γονείς που δεν έλαβαν μέρος σε αυτά, βρήκαν πως η πρώτη ομάδα γονέων αποδέχτηκε ομαλότερα την αναπηρία του παιδιού τους, παρουσίασε χαμηλότερα επίπεδα γονικού άγχους και διατηρούσε θετικότερες αντιλήψεις και συμπεριφορές συναρτήσει της αναπηρίας του παιδιού και της γονικής τους κατάστασης.

Κοινή με τον Ιάσονα εμπειρία καταθέτουν οι πατέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση αλλά και ο πατέρας παιδιού με αυτισμό. Ο Ευθύμιος για παράδειγμα τονίζει πως η πρώιμη παρέμβαση που δέχτηκε ο γιος του, έφερε αποτελέσματα τα οποία κανείς δεν μπορούσε να φανταστεί λίγα χρόνια προηγουμένως, δεδομένου πως ο Κοσμάς έχει εγκεφαλική παράλυση.

*«Το καλό μετά του ξεκίνησα και υδροθεραπεία του έκανα πάρα πολλά μαθήματα υδροθεραπείας, κάνει και στο σχολείο τώρα υδροθεραπεία, κάνει δύο φορές με τρεις την βδομάδα στο σχολείο και κάνω του και ιδιωτικά, και είχε σαν αποτέλεσμα η υδροθεραπεία να δυναμώσουν πολύ οι κοιλιακοί του και να μπορεί να στήνει τον κορμό του, ενώ όταν βλέπεις και νομίζω είδες πολλά μωρά που είναι ξαπλωμένα και είναι έτσι, εκείνα τα μωρά δεν μπορούν να στήσουν τον κορμό τους και να κάτσουν πάνω σε τούτη την καρέκλα. Ο Κοσμάς κάθεται πάνω σε καρέκλα κανονική. Μπορεί να ταξιδέψει ώρες μες στο αυτοκίνητο χωρίς πρόβλημα.» (Ευθύμιος, 14:77)*

Ο Ευθύμιος επιβεβαιώνει από τη δική του εμπειρία πως όσο πιο νωρίς δεχθεί το ανάπηρο παιδί την κατάλληλη στήριξη, τόσο μεγαλύτερο είναι το κέρδος που αποκομίζει μακροπρόθεσμα. Τον ίδιο τον χαροποιεί το γεγονός πως όλες οι θεραπείες που προσέφερε στο γιο του, τον βοήθησαν να ξεχωρίζει από άλλα παιδιά με την ίδια αναπηρία.

**Οι πατέρες γίνονται αυτοθυσία.** Για να σκιαγραφηθεί ο βαθμός στον οποίο οι πατέρες γίνονται οι ίδιοι με τις οικογένειές τους αυτοθυσία για χάρη του παιδιού τους, γίνεται αναφορά στο παράδειγμα του Ανδρέα, ο οποίος μαζί με τη σύζυγό του αποφάσισαν να αναζητήσουν παρεμβάσεις σε δομές του εξωτερικού που προέβαλλαν ικανές να υποβοηθήσουν την ανάπτυξη και καλλιέργεια δεξιοτήτων λόγου και επικοινωνίας στο γιο του.

*«Πήγαμε στην Αμερική πήγαμε πρώτα για εκπαίδευση εγώ και η σύζυγός μου για μια βδομάδα, ε και ήταν εντατική εκπαίδευση πέντε μέρες από τις 9 το πρωί μέχρι τις 6 το απόγευμα μαθήματα συνέχεια συνέχεια με δεκάλεπτο διάλειμμα μεταξύ ενός μαθήματος και μία ώρα για το lunch και μετά πήραμε τον Χρυσόστομο τον είδαν και μας είπαν “ναι είναι σε αυτά που ασχολούμαστε” και μας έβαλαν ένα ειδικό πρόγραμμα το οποίο έκανε στο σπίτι και σχολείο και θεραπεία την άλλη με διάφορες ασκήσεις για να λειτουργήσει πιο καλά ο εγκέφαλος. Δηλαδή ξεκίνησαν από το αρκούδισμα για να κάνει την κίνηση αυτή χέρια πόδια, μάλλον το μπουσουλισμα πρώτα, μετά το αρκούδισμα στα πόδια, έκανε μάσκα για να αναπνέει στη μάσκα να τη βγάλει να πάρει βαθιές εισπνοές, ειδική διατροφή που μετρούσαμε τα πάντα και κάναμε ένα chart [πίνακα] και κοιτάζαμε θερμίδες και λοιπά και λοιπά, το monkey walk όπως τον πίθηκο που περπατά αυτά που έχουν τα μωρά στην αυλή του σχολείου που πιάνουν, είχαμε ειδικό αυτό στο σπίτι που έκαμνε για να ... και το μάτι να βλέπει έτσι και να συντονίζει κινήσεις. Το κάναμε δύο χρόνια αλλά φαίνεται ότι ο ίδιος κουράστηκε, παρόλο που μας έλεγαν ότι διαβάζει και μάλιστα πάρα πολύ γρήγορα, ε είχαμε κάποιες αμφιβολίες διότι δεν προχωρούσε μετά το πρόγραμμα είχαν μείνει σε κάποιες μεθόδους που ανακάλυψε αυτός που το έκανε τη δεκαετία του 40-50...» (Ανδρέας, 11:80)*

Η συνειδητή εγκατάλειψη του προγράμματος από τους γονείς του Χρυσόστομου από τη μια δείχνει πως μία παρέμβαση μπορεί να δουλέψει αποτελεσματικά σε ένα παιδί που έχει έναν συγκεκριμένο τύπο αναπηρίας αλλά όχι σε ένα άλλο παιδί με παρόμοιο γνωστικό προφίλ (εξατομικευμένος προσανατολισμός). Από την άλλη, επιβεβαιώνει πως χρειάζεται περαιτέρω έρευνα στον τομέα της αποκατάστασης διεθνώς, ώστε να δημιουργηθούν νέες παρεμβάσεις που να εξυπηρετούν τις ανάγκες των παιδιών που δεν ανταποκρίνονται στα συμβατικά προγράμματα. Βέβαια για να γίνει κάτι τέτοιο εφικτό απαιτείται υψηλή χρηματοδότηση, η οποία συχνά είναι δυσεύρετη στο πεδίο της

αναπηρίας. Όσον αφορά στον προγραμματισμό της οικογένειας του Ανδρέα, ακολουθεί μία ρεαλιστική φόρμουλα. Στηρίζεται στο τώρα, προχωρεί βήμα προς βήμα, χωρίς βεβιασμένες κινήσεις και μεγάλα λόγια, ενώ στον κέντρο του οικογενειακού κύκλου βρίσκεται το ανάπηρο παιδί και στην περιφέρεια τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Κάθε φορά στόχος του Ανδρέα και της γυναίκας του είναι να ληφθούν εκείνες οι αποφάσεις που διατηρούν τις ισορροπίες και συνάμα δεν αποβαίνουν εις βάρος των υπόλοιπων παιδιών. Τώρα που τα υπόλοιπα παιδιά έχουν ενηλικιωθεί και σε ένα βαθμό απογαλακτισθεί από τη μητέρα κυρίως, η οικογένεια θα κάνει άνοιγμα προς την Αγγλία για χάρη του Χρυσόστομου:

*«Έχουμε μάθει για κάποια σχολεία στην Αγγλία είναι μια γνωστή μας που πήγε εκεί για να μάθει κάποια πράγματα γιατί έχει αδερφότεκνο μικρό που έχει πολύ πιο σοβαρά προβλήματα απ' ότι ο Χρυσόστομος. Είναι της ειδικής εκπαίδευσης, έμεινε εκεί, εργάζεται σε ένα από αυτά τα σχολεία, την έχουν εκπαιδεύσει και τώρα έχει πάρει άδεια να είναι δασκάλα αντί βοηθός – συνοδός σε αυτά τα σχολεία στην Αγγλία, και πήγε η γυναίκα μου και είδε δύο σχολεία τέτοια, και έχουν τεράστια έχουν ... στην Κύπρο δεν είναι τίποτε. Εκεί κάνουν ένα σωρό πράγματα. Και είναι μέχρι τα 17-18 αλλά έχουν κι άλλο που αρχίζει από τα 17 μέχρι τα 25 και προγραμματίζουμε αν είναι να πάει η γυναίκα μου με τον Χρυσόστομο από τον Σεπτέμβρη εκεί, να φοιτήσει σε ένα από αυτά τα σχολεία γιατί κάνουν πάρα πολλά πράγματα, πολλές δραστηριότητες, τα παιδιά τούτα θέλουν να είναι απασχολημένα συνέχεια για να εκκινήσει ο εγκέφαλος και τα κάνουν οι ειδικοί αυτά όχι ο γονιός. Και η προσέγγιση είναι τελείως διαφορετική είναι οι ειδικοί που θα τους πάρουν στη λογοθεραπεία τους στο ένα στο άλλο, έξω να κάνουν δραστηριότητες, συνοδεύονται πάντα, προσπαθούν να κάνουν τα παιδιά ανεξάρτητα και έχουν αποτελέσματα πολλά. Και επειδή μας μίλησε αυτή η γνωστή μας, και είναι σε επαφή με τη γυναίκα μου σχεδόν καθημερινά μέσω του νίβερ και λοιπά, και πήγε η γυναίκα μου τρεις μέρες στο Λονδίνο και είδε δύο τέτοια σχολεία και μάλιστα της είπαν θα σε βοηθήσουμε με τη διαδικασία, να μην χρειαστεί να έρθεις... να αρχίσουμε από προηγουμένως κάποια διαδικασία... διότι δυστυχώς στην Κύπρο δεν έχει τίποτε.»*  
(Ανδρέας, 11:104)

Ο Ανδρέας παρουσιάζεται ως άτομο που μελετά το κάθε βήμα που κάνει στη ζωή του με ιδιαίτερη προσοχή, προσμετρώντας τα θετικά και τα αρνητικά και αποφασίζοντας

προς το μέρος που γέρνει η πλάστιγγα (ημερολόγιο ερευνητή, γρ. 418-419). Γι' αυτό και ο ίδιος αποφασίζει να παραμείνει στην Κύπρο και να μην ακολουθήσει γυναίκα και παιδί. Δεν μπορεί να θυσιάσει το εισόδημά του με κανένα τρόπο γιατί θα είναι η βασική πηγή συντήρησης της οικογένειας, έτσι σκέφτεται να πηγαиноέρχεται ο ίδιος με το αεροπλάνο, απλώνοντας γέφυρες συνοχής και διατήρησης των οικογενειακών δεσμών όσο δύσκολο κι αν φαντάζει. Παρότι η γέφυρα είναι εύθραυστη και η διατήρησή της ενέχει πολλούς κινδύνους, η οικογένεια είναι αποφασισμένη να ρισκάρει ελλείψει άλλων επιλογών στην Κύπρο. Είναι έκδηλο πως εκεί που υπάρχει συνεργασία και σύμπνοια ανάμεσα στους γονείς, προσφέρεται η λήψη ριζοσπαστικών αποφάσεων. Όταν οι γονείς αλληλοστηρίζονται, τότε προχωρούν ένα βήμα παρά πέρα, αγκαλιάζουν το παιδί και προσπαθούν να επιτύχουν το αδύνατο, όσο δύσκολο ή ουτοπικό κι αν φαντάζει. Αν δεν υπήρχε αυτή η αρμονία και ομόνοια στην μεταξύ τους σχέση, θα φάνταζε ως απίθανο σενάριο η μετοίκηση στο Λονδίνο, έστω και σε δοκιμαστική φάση για να εξετάσουν ίδιοι όμμασι αν ωφελείται το παιδί τους.

Συμπερασματικά, φαίνεται πως οι πατέρες υπερβαίνουν εαυτό και γίνονται αυτοθυσία για να ανταποκριθούν καλύτερα στις ανάγκες του ανάπηρου παιδιού τους. Ο αγώνας τους εντατικοποιείται από την βρεφική ηλικία προκειμένου να καλλιεργήσουν δεξιότητες στα παιδιά τους και να περιορίσουν τις δυσκολίες που πηγάζουν από τους λειτουργικούς περιορισμούς της αναπηρίας τους μελλοντικά. Ψάχνονται διαρκώς, αναζητούν μέσα και μεθόδους από το διεθνή χώρο που πιστεύουν πως εξυπηρετούν καλύτερα το παιδί τους και λαμβάνουν τολμηρές για την υπόλοιπη οικογένεια αποφάσεις θέτοντας πάντα στο επίκεντρο το συμφέρον του ανάπηρου παιδιού τους.

### **Οι πατέρες υψώνουν υπερπροστατευτικό τείχος**

Μια άλλη τακτική που καλλιεργούν οι πατέρες και συναντήθηκε σε ορισμένες περιπτώσεις, είναι ο υπερπροστατευτισμός με τον οποίο περιβάλλουν το ανάπηρο παιδί τους, ιδιαίτερα όταν αυτό έχει και νοητική αναπηρία (ημερολόγιο ερευνητή, γρ. 632-634).

Ο Άριστος συνεχίζει να αντιμετωπίζει το γιο του, ο οποίος είναι 31 χρονών σαν παιδί, λόγω κυρίως της νοητικής του κατάστασης:

*«Νιώθω ότι έχω να κάνω πάντα με ένα μωρό δηλαδή άλλοι μπορεί να ασχολούνται με το εγγονάκι τους ας πούμε, εγώ ασχολούμαι με τον Μάρκο και ως παιδί μου και ως εγγονάκι μου, για τις ανάγκες του σαν μικρού παιδιού. Από την άλλη, τα “φυσιολογικά μωρά” μπορεί να έχουν ένα σωρό προβλήματα με τη σημερινή κατάσταση, ενώ με το Μάρκο δεν έχω κανένα*

*πρόβλημα, με ποιοι είναι οι παρέες του, με πού θα μπλέξει, με πού θα ξενυχτά, αν πάει στα ναρκωτικά, αν πάει στο ποτό... καταλαβαίνεις. Ξέρω ότι το μωρό μου είναι σπίτι, το έχω συνειδητοποιήσει πλέον ότι τούτη είναι η ζωή μου και το έχω χωνέψει.» (Άριστος, 5:87)*

Ο Μάρκος διαδραματίζει διπλό ρόλο στη ζωή του πατέρα του, με βάση τη χρονολογική του ηλικία είναι το βιολογικό του παιδί, ενώ με γνώμονα τις ανάγκες που πηγάζουν από την αναπηρία του και την νοητική του κατάσταση είναι το εγγόνι που ποτέ δεν απέκτησε. Η επισήμανση του Άριστου ότι ο Μάρκος μένει ανέπαφος από κοινωνικά προβλήματα όπως τα ναρκωτικά και οι κακές παρέες, αντιστοιχεί σύμφωνα με τον ίδιο με θετική διάσταση της εμπειρίας ενός πατέρα ανάπηρου παιδιού. Ζει σε προστατευμένο περιβάλλον με υγιείς συνθήκες απασχόλησης και φροντίδας, στοιχείο που καθησυχάζει τον πατέρα, μηδενίζοντας ανησυχίες που μοιράζονται γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών, τα οποία ενδέχεται να αντιμετωπίσουν τέτοιους κινδύνους.

Ο Βασίλης, λόγω της πεποίθησής του ότι «*η κοινωνία γέμισε αρπακτικά*», αρνείται να στείλει την Αμαλία (με νοητική αναπηρία) σε ένα επαγγελματικό εργαστήριο για να μνηθεί σε κάποια τέχνη και να εξασφαλίζει κάποια χρήματα μέσω προστατευμένης εργασίας, επιλέγει να την κρατήσει στο σπίτι να μην αδρανή αλλά σε προστατευμένο περιβάλλον: «*Έχεις εμπιστοσύνη εσύ να στείλεις 33 χρονών κοπέλα, φαίνεται 13 χρονών είναι μικρόσωμη, μες τούτη την κοινωνία που ζούμε; Αν ήσουν στη θέση μου θα έστελνες την κόρη σου μες τούτη την κοινωνία, μέσα σε τούτη τη ζούγκλα που ζούμε;*» (Βασίλης, 7:100).

Τα περιστατικά σεξουαλικής εκμετάλλευσης ανάπηρων ατόμων που ταλάνισαν την κυπριακή κοινωνία κατά το πρόσφατο παρελθόν, με τους περισσότερους θύτες να προέρχονται από το στενό οικογενειακό ή κοινωνικό περιβάλλον των θυμάτων (Συμβουλευτική Επιτροπή για την Πρόληψη και Καταπολέμηση της Βίας στην Οικογένεια, 2010), κρούουν τον κώδωνα του κινδύνου στον Βασίλη. Η αποσαθρωμένη κοινωνία που ολοένα και φτωχαίνει από αξίες και ιδανικά στέκεται απειλητικά απέναντι από τις ευάλωτες ομάδες ανθρώπων, όπως τα ανάπηρα άτομα, «*αφού γέμισε ο τόπος ανώμαλους, γέμισε ο τόπος ανώμαλους, που η νομοθεσία πάλι τους προστατεύει.*» (Βασίλης, 7:101).

Η κύρια έγνοια των πατέρων είναι να προστατέψουν το παιδί που είναι περισσότερο ευάλωτο σε κοινωνικούς κινδύνους λόγω των λειτουργικών του περιορισμών. Εξαίρεση αποτελεί ο Μενέλαος, ο οποίος επίσης παρουσιάζεται υπερπροστατευτικός προς τον γιο του, όχι τόσο λόγω της νοητικής του κατάστασης, όσο λόγω της χρονολογικής του ηλικίας.

*«Εγώ με το μωρό τούτο εντάζει βλέποντας τις δυσκολίες που έχω ως γονιός έτσι, πρώτα να .... όχι μόνο να το εκπαιδεύσω τούτο το μωρό, αλλά και να το προστατεύσω. Ε σου είπα από την αρχή ότι ήμουν πάντα με τους αδύνατους, υπήρξαν περιπτώσεις στο σχολείο που έκλεισαν άτομο συμμαθητή μου μες στον κάλαθο, και περίμενε να παίξει το κουδούνι να πάνε να του ανοίξουν, μπορούσε να πεθάνει από ασφυξία. Άρα και τώρα ως γονιός, ξέροντας ότι το μωρό μου έχει κάποιες αδυναμίες παραπάνω από τα άλλα τα μωρά, εκεί μου δίνει παραπάνω άγχος και με επιφορτίζει με παραπάνω ευθύνες να τον προστατέψω καλύτερα.» (Μενέλαος, 15:46)*

Οι πατέρες είναι υπερπροστατευτικοί με τα παιδιά τους λόγω των κινδύνων που υπάρχουν στην κοινωνία και όχι λόγω έλλειψης εμπιστοσύνης απέναντι στα ίδια τους τα παιδιά. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, ο γονικός υπερπροστατευτισμός με τον οποίο αντιμετωπίζονται τα ανάπηρα άτομα, αν δεν καταγράφει φθίνουσα πορεία καθώς αυτά ενηλικιώνονται, οδηγεί σε μειωμένη αυτοεκτίμηση και περιορισμένη ανάληψη πρωτοβουλιών από μέρους τους, ενώ σταδιακά εδραιώνεται η εξάρτηση από τους γονείς και προκαλούνται αισθήματα κατωτερότητας και ανασφάλειας (Σιδηροπούλου-Δημακάκου, 2008). Επίσης, στέκεται τροχοπέδη στην ανάπτυξη των κοινωνικών δεξιοτήτων των ανάπηρων ατόμων (Αναστασιάδης, 2012) τόσο σε οικογενειακό επίπεδο με τη μειωμένη αλληλεπίδραση που παρατηρείται ανάμεσα στα ίδια με τα αδέρφια τους (π.χ. η κόρη του Κενδέα με τον αδερφό της), όσο και σε κοινωνικό επίπεδο με την απουσία φιλικών σχέσεων με άλλα άτομα (π.χ. η Αμαλία που βρίσκεται σε “κατ’ οίκον περιορισμό”).

Συνεπώς, στην προσπάθειά τους να ανταποκριθούν στις εξατομικευμένες ανάγκες του ανάπηρου παιδιού τους αλλά και στο καθήκον που θεωρούν ότι έχουν ως γονείς να το κρατήσουν μακριά από τους κινδύνους που συναντιώνται στην κοινωνία, οι πατέρες υψώνουν γύρω του ένα υπερπροστατευτικό τείχος το οποίο μεγεθύνεται καθώς αυτό βαδίζει στην ενηλικίωση.

### **Πατρικές ασχολίες και ανάπηρο παιδί**

Στις πλείστες των περιπτώσεων η πρωτότερη προσωπική και κοινωνική ζωή των πατέρων (βλ. Άξονα Γ, Συρρίκνωση προσωπικής-κοινωνικής ζωής, σ.258) παραμερίστηκε από δραστηριότητες που συμπεριλαμβάνουν το ανάπηρο παιδί, εγκαταλείποντας ασχολίες προσωπικού προσανατολισμού που τους απομακρύνουν από τη ζωή του. Ο Μηνάς για

παράδειγμα θυμάται πως στο παρελθόν αφιέρωνε περισσότερο χρόνο στον εαυτό του ακόμη και μετά που έγινε πατέρας, στην πορεία όμως παραμέρισε τις προσωπικές του ανάγκες μειώνοντας το χρόνο των προσωπικών ενδιαφερόντων και αυξάνοντας το χρόνο που περνούσε με την οικογένειά του αλλά και με τον Μάριο. Εντός αυτού του πλαισίου, οι έξοδοι μαζί του λαμβάνουν χώρα με μεγαλύτερη συχνότητα στα πλαίσια της καθημερινότητας, χωρίς να απαιτούν ιδιαίτερο προγραμματισμό, ενώ κρίνονται λιγότερο εξαντλητικές για τον ίδιο σωματικά, συναρτίζει της πλήρους αυτονομίας του Μάριου συγκριτικά με άλλα ανάπηρα άτομα:

*«Να πάμε στο mall, να πάμε στον Πρωταρά, να πάμε πού να σου πω Πάφο, προσπαθούμε παραπάνω να κάνουμε οικογενειακές εξόδους, να πάμε εκδρομή [...] κάποτε πιάνω τον εγώ να τον πάρω με ποδήλατο, να τον πάρω να τον πάρω κάπου για να, τι να σου πω, για να έρθει σε επαφή να κοινωνικοποιηθεί» (Μηνάς, 6:54, 6:97)*

Το κίνητρο πίσω από τις οικογενειακές ή ατομικές εξόδους, τόσο του Μηνά όσο και του Ανδρέα όπως φαίνεται στο πιο κάτω απόσπασμα, είναι να παρέχουν στα παιδιά τους αυξημένα ερεθίσματα κοινωνικοποίησης και ευχαρίστησης εκτός του πλαισίου του σπιτιού, δεδομένης της απουσίας φιλικού περιγύρου.

*«Το Σάββατο εγώ θα πάρω τον Χρυσόστομο, θα πάω να κάνω τα ψώνια εγώ το πρωί, θα πάρω τον Χρυσόστομο να πάμε στη φάρμα που του αρέσει πάνω στα Καμπιά, να ταΐσει τα ζώα, να αγοράσουμε το γάλα απ' εκεί το βιολογικό, το γιαούρτι, θα πάμε πιο πάνω στο φυτώριο π.χ. να κόψουμε ό,τι έχει ντομάτες, αγγουράκια, λαχανικά και λοιπά. θα έρθουμε σπίτι, θα φάει, αναλόγως τι έχω να κάνω μετά, μπορεί να πάμε μαζί όλοι στην παραλία» (Ανδρέας, 11:118)*

Οι πατέρες προσπαθούν να αναπληρώσουν το κενό που πηγάζει στη ζωή των παιδιών τους από την απουσία των φίλων. Κάνουν δραστηριότητες για να διαχειριστούν την κοινωνική απομόνωση που βιώνουν τα παιδιά τους από πρώτο χέρι, δραστηριότητες που για τα τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά λαμβάνουν χώρα κυρίως στην παρουσία φίλων. Παρόμοια είναι η εμπειρία που μοιράζεται και ο Βασίλης για την κόρη του Αμαλία, ενήλικη σήμερα, η οποία δεν έχει εξόδους με φίλες, παρά μόνο με τον πατέρα της μία φορά την βδομάδα:

*«Παλιά πηγαίναμε Σαριπόλου, το πρωί η ώρα 10, να κάτσουμε να πιει το νέσκαφέ της, να πιω εγώ τον καφέ μου, να διαβάσω εφημερίδα να φύγουμε*

*από εκεί, μπορούσε να πάμε και στο Κάστρο. Τώρα πάμε στο Κάστρο, μπορεί να μείνουμε ως τις 11, 12 εκεί. Μπορεί να κάνουμε .... Να πάμε εκδρομή. Η Αμαλία για να καταλάβεις είναι μέρος της ζωής μας. Δηλαδή θα πάω σε μια ταβέρνα, η Αμαλία πρέπει να είναι μαζί μας. Ασχέτως ότι έχω κοπέλα πάνω σπίτι, δεν την αφήνω και να πω “θα πάω με τη γυναίκα μου τώρα τι θέλω την Αμαλία μαζί μου;” Όχι θα πάω με την Αμαλία μου και τη γυναίκα μου, όπου θα πάμε. Τώρα αν θα πάμε κάπου και την ρωτήσω και της πω “Αμαλία μου θα πάμε... είμαστε καλεσμένοι να πάμε σε ένα σπίτι”. Μπορεί να μου πει “Παπά δεν θέλω, μάμα δεν θέλω, θα μείνω σπίτι να κοιμηθώ.” Τούτο το αποφασίζει η ίδια. Αλλά για να αποφύγω να την πάρω μαζί μου το σκόπιμο, διά κανένα λόγο.» (Βασίλης, 7:85)*

Η ασυνήθιστη χειραφετική στάση με την οποία αντιμετωπίζει ο Βασίλης την Αμαλία, αναγνωρίζοντας σε αρκετές περιπτώσεις το δικαίωμά της να επιλέξει η ίδια τι θέλει, προσδιορίζει έναν πατέρα ευαίσθητοποιημένο, καλλιεργημένο και συντεταγμένο με τις αξίες και ιδανικά του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας, σύμφωνα με το οποίο τα ανάπηρα άτομα πρέπει να έχουν τις κατάλληλες υποδομές και πηγές στήριξης για να καθορίζουν τα ίδια τις προσωπικές τους επιλογές σε ζητήματα, απλά ή σύνθετα, που αφορούν την προσωπική και κοινωνική τους ζωή (Barton & Oliver, 1997).

Πέραν από το ζήτημα της κοινωνικοποίησης, ορισμένοι πατέρες κάνουν ταξίδια που αποσκοπούν στην ψυχαγωγία του παιδιού τους, παρότι προκύπτουν αντικειμενικές δυσκολίες που τους κουράζουν σωματικά, ιδιαίτερα σε περιπτώσεις τετραπληγίας ή παραπληγίας που απουσιάζει η αυτονομία κινήσεων.

*«Και ταξίδι τον πήρα, πάνω στο καροτσάκι, εβδομήμερη κρουαζιέρα μάλιστα μες το πλοίο, τον πήρα μαζί μου στο πλοίο. Τον κατέβαζα, το έβγαλα, μου έλεγαν “θα δυσκολευτείς”. “Θα δυσκολευτώ, τι να κάνω!”. Δυσκολεύτηκα. Έπιασα το καροτσάκι, το κατέβαζα από τις σκάλες του πλοίου, με βοηθούσαν, άμα έχει τίποτε βοηθούν πάνω στα πλοία. Τον πήρα 7 μέρες λέω σου, γυρίσαμε ένα σωρό νησιά του Αιγαίου και απ’ εκεί κι απ’ εδώ.» (Αναξαγόρας, 1:229)*

Κρίνεται άξιο σχολιασμού πως οι δραστηριότητες που κάνουν οι πατέρες έχουν στόχο να εξυπηρετούν το παιδί και όχι τις δικές του ανάγκες. Προς ενίσχυση αυτής της διαπίστωσης, γίνεται αναφορά στο παράδειγμα του Κωνσταντίνου. Ο ίδιος επισημαίνει πως τα πρώτα χρόνια αφιέρωνε χρόνο στην κόρη του για να κατευνάσει τις πατρικές



τύψεις και ενοχές που την παραμελούσε, αγνοώντας αν έθετε σε κίνδυνο την υγεία της κόρης του.

*«Έπαιρνα πρωτοβουλίες εγώ στα τόσα χρόνια μιλάμε τώρα έτσι. Πάμε εκεί, πάμε εδώ, κι έτσι το παιδί το καημένο δεν είχε [πρόγραμμα] ... όποτε έβρισκα λίγο χρόνο δηλαδή το παιδί θέλει σειρά, θέλει πρόγραμμα. Δεν μπορείς όποτε θες να τον βγάλεις έξω. Εγώ δεν μπορούσα να του κάνω το πρόγραμμα, γιατί ήμουν πολυάσχολος άνθρωπος και έτσι το αναστάτωνα. Και αυτό τα τελευταία χρόνια, έγιναν πιο αυστηρά τα πράγματα, πιο αυστηρά, με την έννοια του ότι να ακολουθούμε ένα πρόγραμμα που όχι θα βγάζει τις ενοχές τις δικές μου που εγώ δεν έχω άλλο χρόνο και πάμε τώρα Μαρία-Φωτεινή μια βόλτα, ικανοποιεί εμένα, δεν θα ικανοποιήσει το παιδί. Να λοιπόν, δεν θα το βγάλεις βόλτα. Θα το βγάλεις βόλτα τότε, τότε, τότε βάσει προγράμματος. Αν δεν μπορείς βάσει προγράμματος, δεν θα το βγάλεις καθόλου».* (Κωνσταντίνος, 8:100)

Η σπασμωδική και λανθασμένη ενασχόληση του Κωνσταντίνου με την κόρη του μετεξελίσσεται από την εμπειρία που ο ίδιος συσσωρεύει σταδιακά, εμπειρία που τον υποκινεί να αλλάξει την κοσμοθεωρία του γύρω από τις κοινές ασχολίες με τη Μαρία-Φωτεινή. Από την εγωιστική αγάπη μετακινείται προς την συλλογική αγάπη. Πράττει αυτά που είναι προς όφελος του παιδιού παραμερίζοντας τις ασχολίες που θα τόνωναν την πατρική του αυτοπεποίθηση. Προσπαθεί να κάνει πράγματα με τη Μαρία – Φωτεινή που να μην της αρέσουν αλλά δεν επηρεάζουν αρνητικά την υγεία της.

*«Παίζουμε μπάλα, της αρέσει πολύ η μπάλα. Την είχε μάθει από τα ξαδέρφια της τα μεγάλα. Παίζουμε με γάτες, άλλη γάτα απ' εδώ, άλλη γάτα απ' εκεί, έχουμε σκυλιά. Εμένα με θέλει περισσότερο να πάμε στο κοιμητήριο, έχω γράψει σχετικά γι' αυτά. Εμένα με θέλει περισσότερο για τέτοια πράγματα. Πάω να ταΐσω τα γατιά. Κάνουμε πράγματα για τα ζώα με τα ζώα μαζί ή να παίζουμε μπάλα.... Που της αρέσει πολύ»* (Κωνσταντίνος, 8:154)

Στο βιβλίο «Επιληψία αγάπη μου» ο Κωνσταντίνος επιβεβαιώνει πως οι επιλιπτικές κρίσεις που εκδήλωνε η κόρη του μετά από τις ανεξέλεγκτες εξόδους και τους νυκτερινούς περιπάτους στο κοιμητήριο (Καλλίμαχος 2011, σ. 206), τους ανάγκασε να αλλάξουν συνήθειες και ρουτίνα και να ακολουθήσουν πιο αυστηρό πρόγραμμα για το καλό του

παιδιού. Το παιχνίδι πατέρα – κόρης συνήθως γίνεται εντός του σπιτιού σε ασφαλές και προστατευμένο από ιώσεις περιβάλλον.

Συμπερασματικά, φαίνεται πως οι πατρικές ασχολίες προσδιορίζονται συναρτήσει των δραστηριοτήτων που λαμβάνουν χώρα εκτός σπιτιού, εύρημα που επιβεβαιώνεται βιβλιογραφικά. Σύμφωνα με τους Brandth & Kvande (1998) οι πατέρες ταυτίζουν το γονικό τους ρόλο περισσότερο με ασχολίες εκτός σπιτιού, δεν θεωρούν κομμάτι του πατρικού τους ρόλου τις δουλειές του νοικοκυριού, οι οποίες παραδοσιακά προσδιόριζαν τη θηλυκή ταυτότητα, ενώ συχνά προτιμούν να κάνουν ευχάριστες δραστηριότητες (π.χ. να παίζουν με τα παιδιά), αφήνοντας τις ανιαρές και κουραστικές δουλειές στις γυναίκες που έχουν την τάση να κάνουν την πλειονότητα των ανεπιθύμητων δουλειών του σπιτιού όπως την καθαριότητα και το σιδέρωμα.

### **Πατέρας ακτιβιστής**

Σύμφωνα με τη Phtiaka (2001) οι πατέρες στο κυπριακό συγκείμενο συχνά τείνουν να εγκαταλείπουν την οικογένεια λόγω απουσίας στάσεων αποδοχής έναντι της αναπηρίας, ενώ στην καλύτερη των περιπτώσεων αναλαμβάνουν τον ρόλο του ακτιβιστή με την ανάμειξή τους σε ομάδες άσκησης πίεσης, αφήνοντας τα καθήκοντα φροντίδας στη μητέρα. Σε ένα μεγάλο βαθμό αυτός ο ισχυρισμός επαληθεύεται από τις ιστορίες ζωής των περισσότερων συμμετεχόντων. Ο ακτιβισμός παρουσιάστηκε ως πεδίο κατ' εξοχήν ανδρικό. Στις δεκατρείς από τις δεκαπέντε περιπτώσεις που η οικογένεια αποφάσισε να αναπτύξει συνδικαλιστικό ρόλο και να διεκδικήσει μαζί με άλλους γονείς τα δικαιώματα των ανάπηρων παιδιών/ατόμων, εκτός σπιτιού δραστηριοποιήθηκε ο πατέρας. Εξαιρεση αποτελεί ο Κωνσταντίνος με τη γυναίκα του που ανέπτυξαν αμφότεροι ακτιβιστικό ρόλο. Υπάρχουν και δύο οικογένειες που οι πατέρες δήλωσαν πως δεν ασχολήθηκαν καθόλου με τον ακτιβισμό, είτε οι ίδιοι είτε οι σύζυγοί τους. Από τα όσα μοιράστηκαν οι πατέρες, έχει φανεί πως ο ακτιβιστικός ρόλος εκχωρείται στη μητέρα σε ελάχιστες περιπτώσεις, με τις μητέρες ακτιβίστριες στην πλειονότητά τους να είναι μονογονείς (προέρχονται από διαζευγμένες οικογένειες). Ο Σταύρος δίνει τη δική του ερμηνεία για το πώς και γιατί ο ακτιβισμός γίνεται περισσότερο αντιληπτός ως ανδρική παρά γυναικεία υπόθεση:

*«Ε νομίζω είναι συγκυριακά τούτο. Στη δική μας την περίπτωση, δηλαδή αν ήταν όντως πιο ενεργή ως μητέρα, αν η γυναίκα μου είχε την ευχέρεια και το χρόνο μάλλον να... νομίζω θα το έκανε. Αλλά ας το πω επωμίστηκα εγώ τούτη την ανάγκη, αφού μας δινόταν η δυνατότητα να μπούμε μέσα. Νομίζω ότι ε θεμιτά πιστεύω ότι όχι ο δυναμισμός, αλλά έχει περισσότερο χρόνο*

*ούτε τούτο, ε μπορώ να το πω μετά βεβαιότητας ότι έχω παραπάνω χρόνο που τη γυναίκα μου να μπει στο Σύνδεσμο, ε είναι θέμα ίσως να νιώθει πιο άνετος ο πατέρας ή δεν έχει την ευχέρεια η μητέρα λόγω της κοινωνικής κουλτούρας να είναι λίγο πιο πίσω γιατί νιώθει κι εκείνη πιο αγχωμένη για το πρόβλημα του μωρού. Ε νομίζω φαινόμαστε λίγο πιο δυνατοί ως χαρακτήρες αν και δεν είμαστε στα αλήθεια, αλλά νομίζω ότι υπάρχει παραπάνω ο δυναμισμός για να τρέξουμε κάποια θέματα όπως τούτα του Συνδέσμου.» (Σταύρος, 10:93)*

Ο Σταύρος ερμηνεύει την εμπλοκή στην ακτιβιστική δράση συναρτήσει του δυναμισμού και της διεκδίκησης που χαρακτηρίζει την ανδρική φιγούρα αλλά και του περισσότερου χρόνου που διαθέτει ο πατέρας συγκριτικά με τη μητέρα. Φαίνεται πως το κοινωνικό φύλο ασκεί επίδραση στο πώς θα κατανεμηθούν οι ευθύνες ανάμεσα στο ζευγάρι εντός και εκτός οικογενειακού πλαισίου (βλ. Κεφάλαιο 7, σ.332) αλλά και στο πώς οι άνδρες υποτίθεται ότι συμπεριφέρονται σε σχέση με τις γυναίκες (λογικά χωρίς συναισθηματισμούς και άγχος). Οι αυξημένες ευθύνες που χαρακτηρίζουν τον μητρικό ρόλο σε επίπεδο οικογένειας (φροντίδα παιδιών, νοικοκυριό) αλλά και ο περισσότερος χρόνος που η γυναίκα αναλώνει στην εργασία της (εργαζόμενη μητέρα) αποτελούν δύο σημαντικές παραμέτρους που χρησιμοποιούνται για να ερμηνευθεί από έναν πατέρα η απουσία ακτιβιστικής δράσης από τη γυναίκα του. Επιπλέον, αφήνονται υπόνοιες πως η γυναίκα μειονεκτεί κοινωνικά σε δυναμισμό και μαχητικότητα έναντι του άνδρα (στοιχείο μισογυνισμού). Παρότι ο Σταύρος σε επίπεδο ρητορικής δεν συμμερίζεται αυτό το στερεότυπο, εντούτοις η δική του συνδικαλιστική δράση υποστυλώνει τη στερεοτυπική αυτή πεποίθηση με ισχυρότερα ερείσματα.

***Λόγοι ενασχόλησης του πατέρα με τον ακτιβισμό.*** Μπορεί εκ των πραγμάτων η ακτιβιστική δράση να προβάλλει ως εμπειρία κοινή ανάμεσα σε πολλούς πατέρες, ωστόσο η ενασχόληση πηγάζει από ξεχωριστή αφετηρία και διασυνδέεται με διαφορετικές διεκδικήσεις.

Ο Αναξαγόρας έγινε ακτιβιστής θέλοντας να μοιραστεί την πολύχρονη εμπειρία που αποκόμισε ως πατέρας ανάπηρου παιδιού για να στηριχθούν νεαρότερα ζευγάρια που θα διαβούν παρόμοια μονοπάτια.

*«Πολλές φορές κάποιιοι που γνωρίζω “Μα πώς και ασχολείσαι, εσύ δεν έχεις μωρό δαμέ, ούτε όφελος”. Λέω τους “Δεν ξέρετε τη ζωή του καθενός”. Και όταν τους πω “έχεις δίκαιο, έχεις δίκαιο”. Η πολλές φορές*

που κουβεντιάζω έτσι με κάποιους νέους που γνωρίζω ή δημοσιογράφους που καμιά φορά κάνουν μου καμιά εκπομπή “Καλά ρε παιδί μου αφού εσύ απ’ ότι ξέρω δεν έχεις ούτε μωρό, ούτε τίποτε, τι κάνεις εκεί όλη μέρα, γιατί είσαι εκεί όλη μέρα;”. Λέω τους “είχα και εγώ”. “Μα έχασες το μωρό σου και είσαι εδώ και δουλεύεις;”, “Ναι, είμαι εδώ και δουλεύω, για ποιο λόγο [εννοεί να μην είμαι]” έδωσε μου δύναμη εκείνο το μωρό και είμαι εδώ και δουλεύω» (Αναξαγόρας, 1:209).

Ο Αναξαγόρας αυτοπροβάλλεται ως μάχιμος ακτιβιστής που δίνει καθημερινό αγώνα για να βοηθήσει άλλους γονείς ανάπηρων παιδιών. Εξάλλου, με την παραμονή του στο Σύνδεσμο, νιώθει ότι διατηρεί άσβεστη τη μνήμη του Σίμου. Το εκλαμβάνει ως ηθική υποχρέωση να μοιραστεί με άλλους πατέρες τα όσα έχει αποκομίσει από την αναπηρία του παιδιού του γιατί «και αν όπως λένε είναι εκεί πάνω και μας θωρούν, θωρούν ότι βοηθούμε κάποιους άλλους» (Αναξαγόρας,1:211), αφήνοντας να νοηθεί πως ο Σίμος τα βλέπει όλα και είναι χαρούμενος και περήφανος για τον πατέρα του. Εφαλτήριο για να εμπλακεί στον ακτιβισμό αποτέλεσε η ανεπαρκής φροντίδα που παρεχόταν στο παιδί του συνεπεία προσωπικών διενέξεων της διεύθυνσης του Κέντρου Ημερήσιας Φροντίδας με το προσωπικό.

*«Τότε είχαμε δημιουργήσει το 1991 λειτουργήσαμε το Σύνδεσμο [αναφέρει το όνομά του], ήταν πεντέξι χρονών ο Σίμος. Και ο λόγος ήταν απλός, πήγαιναν τα μωρά σε μια ημερήσια φροντίδα, τσακώθηκε το προσωπικό με τη διεύθυνση, πληρώναν τα μωρά μας, δεν τα φρόντιζαν, και πήγαμε εμείς σαν γονείς, που το πάθαμε, να οργανωθούμε να λύσουμε τα προβλήματα. Και έγινε ο Σύνδεσμος όπως έγινε και είμαστε σήμερα...» (Αναξαγόρας, 1:113)*

Το προσωπικό βίωμα που έχει ως πατέρας ανάπηρου παιδιού γίνεται προμετωπίδα για να ξεκινήσει μαζί με άλλους γονείς έναν πολιτικό αγώνα διεκδίκησης και δημιουργίας νέας στέγης φιλοξενίας που να προσφέρει καλύτερες συνθήκες φροντίδας και στήριξης. Η δημιουργία δύο Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας στη Λεμεσό ήρθε να υποκαταστήσει τις ανύπαρκτες κρατικές δομές στήριξης των ανάπηρων ατόμων εκείνης της περιόδου, ιδίως για τα άτομα που ξεπερνούσαν το 21<sup>ο</sup> έτος της ηλικίας τους και για τα οποία το κράτος δια νόμου αποποιούνταν των ευθυνών του, αφήνοντάς τα στο περιθώριο λες και σταματούσε η ζωή τους. Θέτοντας τον εαυτό του στη διάθεση του Συνδέσμου από το έτος ίδρυσής του και εντεύθεν, έστρεψε όλη του την προσοχή στην ευημερία των ανάπηρων ατόμων που

φοιτούν στα Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας, παρόλο που ο ίδιος δεν έχει πλέον προσωπικό όφελος ούτε λαμβάνει αντιμισθία για τις προσφερόμενες υπηρεσίες.

Μαζί με τον Αναξαγόρα, στην ίδρυση του Συνδέσμου στη Λεμεσό πρωτοστάτησαν ο Άριστος και ο Βασίλης. Και οι δύο ασχολήθηκαν ενεργά με τον ακτιβισμό για να προωθήσουν τα δικαιώματα των ανάπηρων ατόμων σε μια εποχή που το κυπριακό συγκείμενο χαρακτηριζόταν από την απουσία υποδομών και υπηρεσιών στήριξης προς τα ανάπηρα άτομα. Τόσο ο Άριστος όσο και ο Βασίλης ανέδειξαν στην αφήγησή τους τους αγώνες που έδωσαν από κοινού με άλλους γονείς για να διασφαλίσουν στοιχειώδη δικαιώματα για τα ανάπηρα άτομα και να αντικαταστήσουν τις αρνητικές στάσεις με στάσεις αποδοχής και σεβασμού της διαφορετικότητας. Παρατίθεται χαρακτηριστικό απόσπασμα από την αφήγηση του Άριστου: *«Οργανώσαμε το Σύνδεσμο μαζί με μια άλλη ομάδα γονιών, για τα άτομα με ειδικές ανάγκες [...] παλέψαμε πολύ για να καταφέρουν τα άτομα αυτά να γίνουν μέρος της κοινωνίας και να τα αποδεχτεί ο κόσμος»* (Άριστος, 5:83). Μετά από μία δεκαετία απρόσκοπτης παρουσίας στον ακτιβισμό, ο Άριστος αποχώρησε από την ενεργό δράση μετά το καρδιακό επεισόδιο, παραμένοντας απλό μέλος και βοηθώντας σε εκδηλώσεις του Συνδέσμου. *«Μετά που έτυχε το επεισόδιο το καρδιακό που έκανα την εγχείριση, σταμάτησα. Αλλά είμαι απλό μέλος, όποια δραστηριότητα μπορεί να κάνει ο Σύνδεσμος συμμετέχω»* (Άριστος, 5:84). Επισημαίνει όπως και ο Βασίλης, πως για τα τότε δεδομένα ο Σύνδεσμος έκανε τη διαφορά, ενώ με τις σημερινές του δράσεις προσπαθεί να αντισταθμίσει τις κρατικές ελλείψεις που υπάρχουν στα προγράμματα στήριξης και απασχόλησης των ενήλικων ανάπηρων ατόμων στην πόλη και επαρχία Λεμεσού.

Ο Ευθύμιος, ο οποίος κατέχει αξίωμα στο Σύνδεσμο Γονέων του Ειδικού Σχολείου στο οποίο φοιτά ο γιος του, διαπιστώνει ανάλογες ελλείψεις και ανεπάρκειες στην πόλη και επαρχία Λευκωσίας. Παραδέχεται πως έγινε ακτιβιστής για να εξασφαλίσει στον Κοσμά καλύτερη ποιότητα ζωής. Αναγνωρίζει πως οι διεκδικήσεις του εκκινούν από τις εξατομικευμένες ανάγκες του γιου του, στην πορεία όμως επωφελούνται κι άλλα ανάπηρα άτομα. Όπως εξηγεί, κάτω από την ομπρέλα της ΠΟΣΥΓΟΠΕΑ (Παγκύπρια Οργάνωση Συνδέσμων Γονέων Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες), οι προσωπικοί του αγώνες αποκτούν συλλογική και μαζική διάσταση και στέφονται με μεγαλύτερη επιτυχία προς όφελος των ανάπηρων ατόμων.

*«Ευτυχώς καταφέραμε οι Συνδέσμοι Γονέων και η ΠΟΣΥΓΟΠΕΑ να περάσουμε από τη Βουλή διάφορα νομοσχέδια, ούτως ώστε το Γραφείο Ενημερίας, να δίνει ένα σεβαστό ποσό στα παιδιά που είναι στα τροχοκαθίσματα τετραπληγικά ή διπολικά»* (Ευθύμιος, 14:9)

Ένας άλλος λόγος που ο ίδιος ενεπλάκη στον ακτιβισμό είναι για να βοηθά άλλους γονείς να διαχειρίζονται την πίεση που βιώνουν στην καθημερινότητά τους, ιδιαίτερα όταν είναι μονογονείς και αντιμετωπίζουν μεγαλύτερες προκλήσεις:

*«Αναγκαστήκαμε αυτά τα πράγματα [προγράμματα στήριξης και συμβουλευτικής] να τα κάνουμε εμείς οι Σύνδεσμοι Γονέων, με λεφτά δικά μας να εργοδοτήσουμε ψυχολόγους και κοινωνιολόγους και να στέλνουμε σε όλα τα σπίτια, μιλώ για το [αναφέρει το όνομα του Σχολείου], έχω ένα κοινωνιολόγο και έναν κοινωνικό λειτουργό και τους δύο τους εργοδοτώ από το Σύνδεσμο Γονέων... και κάνουν εξαιρετική δουλειά οι άνθρωποι. Τι δουλειά κάνουν; Πάνε και κτυπούν τις πόρτες των σπιτιών και βλέπουν, ο Κοσμάς πού ζει; Έχει το δικό του δωμάτιο; Έχει κρεβάτια, κλινικά κρεβάτια που πάνε πάνω κάτω, έχει τα καροτσάκια του, έχει τα πράγματα που χρειάζεται, έχει ορθοστάτη, έχει τα πράγματα που χρειάζεται μέσα στο σπίτι, τον εξοπλισμό, τα τεχνητά μέσα, έχει τα γιατί δεν τα έχει; Ποιος θα τους βοηθήσει, να καθίσουν μαζί με τους γονείς, να μιλήσουν, να τους πουν ορισμένα πράγματα, να τους στηρίζουν τους γονείς, πολλές φορές πάνε στα σπίτια τούτα και βλέπουν γονείς που είναι μονογονιοί που είναι οι μητέρες μόνες τους και είναι χαμένες στο πρόβλημά τους, και δεν είχε κανένα να τους στηρίζει ως τώρα. Μπορώ να σου πω ότι πολλές μητέρες που έμειναν μόνες τους αντιμετωπίζουν ψυχολογικά προβλήματα, κατάθλιψη και αυτά όλα. Δηλαδή ο ανθρώπινος οργανισμός μέχρι ένα σημείο μπορεί να φτάσει. Μετά δεν μπορεί να αντέξει τούτη την πίεση, πόση πίεση.» (Ευθύμιος, 14:26-27)*

Υπάρχουν ερευνητικά δεδομένα που επιβεβαιώνουν τον ισχυρισμό του Ευθύμιου. Αρκετά ανάπηρα παιδιά ζουν μόνο με τον ένα από τους δύο γονείς βιώνοντας, παράλληλα με τις προκλήσεις που πηγάζουν από την αναπηρία τους, τον αντίκτυπο ενός διαζυγίου. Σύμφωνα με τους Shandra κ.ά. (2008) τα ανάπηρα παιδιά είναι λιγότερο πιθανό να ζουν με τους δύο γονείς συγκριτικά με τα παιδιά χωρίς αναπηρίες, ενώ στην πλειονότητα των περιπτώσεων η μητέρα είναι αυτή που μένει με το ανάπηρο παιδί όπως επισημαίνει και ο Ευθύμιος πιο πάνω. Σε αυτό ενδεχομένως συντείνουν οι κοινωνικές δομές και ο τρόπος οργάνωσης της κυπριακής κοινωνίας, που κρίνεται εκ φύσεως πατριαρχική, με την μητρότητα να θεωρείται δεδομένη και την πατρότητα να αποτελεί αντικείμενο διαπραγμάτευσης και επιβεβαίωσης (Shuffelton, 2014· Δραγώνα & Ναζίρη, 1995), σε

βαθμό που η πατρική εγκατάλειψη όχι μόνο δεν έχει επιπτώσεις αλλά απενοχοποιείται και εκλογικεύεται.

Τέλος, ο Ευθύμιος αποδίδει ιδιαίτερη σημασία στο διαφωτιστικό και ενημερωτικό ρόλο που επιτελεί σε σχέση με τις διεθνείς συμβάσεις και διακηρύξεις που υπογράφει η Κυπριακή Δημοκρατία και αφορούν στα ανάπηρα άτομα. Έπειτα από ενδελεχή και προσεκτική μελέτη, ενημερώνει και πληροφορεί άλλους γονείς για τις δυνατότητες που προσφέρουν. Συνάμα, εκμεταλλευόμενος τη θέση του προσπαθεί να τις αξιοποιήσει ως εργαλείο για να ασκήσει μαζί με άλλους ακτιβιστές πίεση στην πολιτεία προκειμένου να εξασφαλιστούν έμπρακτα τα δικαιώματα των ανάπηρων παιδιών που εξακολουθούν να καταπατούνται.

*«Ήταν κάτι που έλειπε από τους γονείς πριν 5 χρόνια. Πριν 5 χρόνια οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες δεν γνώριζαν το Χάρτη των Ηνωμένων Εθνών και τα πλαίσια των δυνατοτήτων και των δικαιωμάτων των παιδιών τους γι' αυτό δεν γινόταν τίποτε. Η μόνη υποχρέωση που έκανε το κράτος ήταν τέλος του μηνός να στείλει το επίδομα που δικαιούται ο ανάπηρος, και αν δεν ζητήσεις τα δικαιώματα του μωρού σου στην Κύπρο δεν στα λέει κανένας.» (Ευθύμιος, 14:112)*

**Λόγοι που απομακρύνουν έναν πατέρα από τον ακτιβισμό.** Στην εισαγωγή αυτής της θεματικής, έχει αναφερθεί πως ορισμένοι πατέρες (π.χ. Μηνάς, Σεραφεΐμ) κατά τη διεξαγωγή της έρευνας δήλωσαν πως δεν ασχολούνταν είτε οι ίδιοι είτε η γυναίκα τους με τον ακτιβισμό. Ωστόσο, υπήρξαν πατέρες που είχαν αναπτύξει ακτιβιστική δράση πρωτύτερα (π.χ. Μενέλαος, Θεωνάς, Ορέστης) αλλά αποχώρησαν για τους δικούς τους λόγους (αναφέρονται πιο κάτω). Από την άλλη, δεν πρέπει να θεωρείται απίθανο ενδεχόμενο κάποιοι από αυτούς τους πατέρες να επανέλθουν ή να αναπτύξουν ακτιβιστική δράση στο μέλλον.

Επιλέγηκε ως πρώτο βήμα να παρουσιαστεί το παράδειγμα του Μηνά που κρίνεται αντιπροσωπευτικό και δίνει μία γενική εικόνα γύρω από τους λόγους που υποκινούν έναν πατέρα εξ αρχής να μην ασχοληθεί με τον ακτιβισμό. Στην πορεία όμως παρατίθενται οι απόψεις του Ορέστη και του Θεωνά (που ασχολήθηκαν σε κάποια φάση με τον ακτιβισμό αλλά αποχώρησαν εκ των υστέρων) για να σχηματιστεί μία πιο ολοκληρωμένη εικόνα γύρω από το θέμα.

Αποθαρρυντικά στο να ασχοληθεί με τον ακτιβισμό λειτούργησε η επιθυμία του Μηνά να αφοσιωθεί ολοκληρωτικά στη γυναίκα του και στα παιδιά του, παρόλο που στην αφήγησή του ανέδειξε τις προτάσεις που δέχθηκε κατά καιρούς:

*«Είχα πολλές [προτάσεις], δεν το λέω εγωιστικά, όταν με γνώρισαν στο δημοτικό, με γνώρισαν και στο γυμνάσιο και στο λύκειο, και στη Σχολή Τυφλών. Μου έκαναν πρόταση να εμπλακώ με Συνδέσμους και Οργανώσεις και τους είπα “ρε παιδιά κοιτάζετε να δείτε ο χρόνος ο οποίος έχω είναι αφιερωμένος στον Μάριο, στην οικογένεια να μην αφήνω τον Νίκο [τον άλλο γιο], δεν μπορώ, δεν μπορώ διότι είμαι και τύπος ο οποίος αρέσει μου... όταν βλέπω και αναμειγνύονται πολλοί δεν μπορώ... οπότε παρά να χαλώ την υγεία μου προτιμώ να αφιερωθώ στην οικογένεια». (Μηνάς, 6:98)*

Η συνειδητοποιημένη άρνηση του Μηνά να απέχει από οργανώσεις ή συνδέσμους που προωθούν τα δικαιώματα των ανάπηρων παιδιών κρύβει πίσω της την παραδοχή ότι ακόμη και μέσα στο αναπηρικό κίνημα υπάρχουν έριδες και εντάσεις, που μερικές φορές επηρεάζουν την εύρυθμη λειτουργία του. Ο ακτιβισμός είναι ένας χώρος με ποικίλες προκλήσεις, χαρακτηρίζεται από έντονους και επίπονους αγώνες όπου ο λόγος κάποιων υπερτερεί έναντι κάποιων άλλων (Συμεωνίδου, 2014). Ο Μηνάς προτιμά παρά να αναλώσει τις δυνάμεις του σε αυτό τον τομέα και να έρθει ενδεχομένως σε ρήξη με άλλους ακτιβιστές, να αφοσιωθεί στην οικογένειά του. Η νύξη που έκανε για τις έριδες που διχάζουν σε ορισμένες περιπτώσεις τους ακτιβιστές γονείς και αποτρέπουν νέους πατέρες να εισέλθουν στην ακτιβιστική δράση, αποτελεί μονάχα τη μία όψη του νομίσματος. Υπάρχουν και περιπτώσεις πατέρων που ανέλαβαν αρχικά ακτιβιστική δράση, στην πορεία όμως, βρέθηκαν εκτός ακτιβιστικού κινήματος χωρίς αυτό να αποτελεί προσωπική τους επιλογή (π.χ. Θεωνάς, Ορέστης).

Συνδυάζοντας τα σχόλια και τους υπαινιγμούς των υπολοίπων συμμετεχόντων σε σχέση με αυτή την πτυχή, φαίνεται πως η δεύτερη όψη που κρατά εκτός ακτιβιστικής δράσης ορισμένους άνδρες σχετίζεται με το προσωπικό συμφέρον με το οποίο κινούνται κάποιοι πατέρες κατέχοντες εξουσία στο ακτιβιστικό κίνημα, οι οποίοι δεν δίνουν χώρο σε νέους πατέρες, με αποτέλεσμα οι δεύτεροι να δίνουν μοναχικό αγώνα υπέρ των δικαιωμάτων των παιδιών τους. Από την άλλη, ορισμένοι ακτιβιστές πατέρες αξιοποιούν τις “κλίκες” για να προσδώσουν στη θέση τους κληρονομική υπόσταση, εκλαμβάνοντας το αξίωμα που κατέχουν ως προσωπικό φέουδο.

*«Για να είμαι ειλικρινής τα πολλά τα χρόνια που κάνουν κάποιοι μες στους Συνδέσμους, στο τέλος κατανοούν να είναι κλίκες ε και θέλουν πάντα να είναι οι ίδιοι. Πάντα. Δηλαδή επειδή ο κόσμος ο Σύνδεσμος Γονέων αν έχει που του [αναφέρει όνομα ιδρύματος] που ξέρω τώρα, έχει 160 μωρά, 160 μωρά γίνεται η γενική συνέλευση και πάμε 30 άτομα, άτε 35. Οι 12 είναι η*



*επιτροπή, έχει δώδεκα άτομα Επιτροπή, Μέλη, Πρόεδρος, Αντιπρόεδρος, Γενικός Γραμματέας, Αναπληρωτής ο ένας, Αναπληρωτής ο άλλος. Άμα θέλουν να βγουν και οι δώδεκα βγαίνουν, οι ίδιοι. Διότι άμα αφαιρέσεις τους δώδεκα ψήφους τους δικούς τους, κάθεσαι εσύ και ψηφίζεις τον ένα τον άλλο, δίνεις την ψήφο σου σε όλους, πιάνουν και κάποιους ψήφους από τους υπόλοιπους 22 -23 που παρευρέθηκαν και σίγουρα βγαίνουν όλοι. Αν αφήσουν κάποιο νέο να βάλει υποψηφιότητα θα πιάσει 2 – 3 ψήφους είναι έξω. Με τούτο τον τρόπο όταν δεν πάει ο κόσμος οι γονείς όλοι να έχεις ασ πούμε εκλογές κανονικά και να ψηφίσει ο κόσμος και να βγουν νέα πρόσωπα, δηλαδή κάθε λίγο να αλλάζουν να γίνονται και έργα ...» (Ορέστης, 13:77)*

Επικρίνοντας την τάση αυτή, ο Ορέστης καταδεικνύει πως κάτω από αυτές τις συνθήκες θυσιάζεται το συλλογικό συμφέρον των ανάπηρων ατόμων για να εξυπηρετηθούν προσωπικές σκοπιμότητες και οφέλη. Διατείνεται πως επίκεντρο των προσπαθειών θα έπρεπε να είναι το καλώς νοούμενο συμφέρον των ατόμων που διαβιούν στο ίδρυμα και όχι η οικονομική ελάφρυνση ορισμένων πατέρων ακτιβιστών.

*«Επιτρέπεται να έχει 200 χιλιάδες ευρώ ο Σύνδεσμος Γονέων και να μην κάνουν τίποτε για εκείνα τα μωρά εκεί. Και να τους ζητώ εγώ θέλω από το Σύνδεσμο Γονέων να πληρώσετε να προσλάβετε κι άλλα άτομα να βοηθούν τις δασκάλες πάνω σε τούτα τα μωρά, ήρθε η ώρα του φαγητού, να φροντίσουν να έχει κι άλλες βοηθούς να φάνε τα μωρά, εκτός από το μόνιμο προσωπικό, να έχει και έξτρα βοηθούς που να τους πληρώνει ο Σύνδεσμος Γονέων. Να είναι εκεί να φάνε τα μωρά. Ή το χειμώνα να γυρίζουν μέσα στα νερά και να βρεχτούν. Τους έχουμε ρούχα για να αλλάζουν. Να έχει βοηθούς, να μην πάει η δασκάλα, η δασκάλα αποκλείεται να πάει, να έχει βοηθούς να πάνε να τους αλλάζουν. Μα να έχω 200 χιλιάδες ευρώ στην τράπεζα και να μην κάνω τίποτε γι' αυτά τα μωρά και να είναι πάντα οι ίδιοι οι ίδιοι και να μην αλλάζουν; Γιατί; Γιατί τους αρέσει να διοργανώνουν για παράδειγμα μια εκδρομή να πάμε στα διαμερίσματα της ΣΕΚ ασ πούμε, εκεί στη ΣΕΚ πληρώνουν κάποια λεφτά λοιπόν και οι μισοί από το Σύνδεσμο πάνε τζάμπα. Κατάλαβες γι' αυτό. Όταν τρώνε, τούτο σημαίνει πως τρώει, το να πηγαίνεις να τρώεις μούχτι στα ξενοδοχεία και απ' εδώ κι απ' εκεί και να μην πληρώνεις, τι σημαίνει; Κατάλαβες;» (Ορέστης, 13:77)*

Παρόμοια με τον Ορέστη εμπειρία αποκόμισε ο Θεωνάς, ο οποίος, σε αντιδιαστολή με τον Ορέστη, προσπάθησε να συνδικαλιστεί μέσα από τις δομές ενός Συνδέσμου Γονέων δημόσιου Νηπιαγωγείου. Ωστόσο, το συμβάν με τη δασκάλα και η ανεξέλεγκτη τροπή που πήραν τα γεγονότα (βλ. Οι πατέρες σε ρόλο «κακού», σ.186) επηρέασαν την ακτιβιστική του δράση. Παρόλο που ζήτησε να ληφθεί απόφαση για το πώς θα τοποθετηθεί ο Σύνδεσμος και ποια μέτρα προτίθεται να λάβει επί του συμβάντος, το υπόλοιπο σώμα στράφηκε εναντίον του. Ανήγαγε σε μείζον θέμα την αναπηρία της κόρης του, αναγωγή που μεταφέρθηκε στον πατέρα και τον εξανάγκασε να παραιτηθεί από το πόστο του, αναπηροποιώντας με αυτό τον τρόπο την συνδικαλιστική του δράση. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός πως ο ίδιος δεν εκμεταλλεύτηκε το αξίωμά του για να προκαταλάβει το αποτέλεσμα.

*«Σκέψου τώρα να είμαι ο Πρόεδρος του Σχολείου και να φέρνει η κοπέλα τον συντεχνιακό της, και να λέω στο Σύνδεσμο ως Πρόεδρος λόγω του ότι με αφορά το θέμα δεν θα προεδρεύσω και να προεδρεύσει η Αντιπρόεδρος και να μπαίνω μέσα στην αίθουσα και να μου ζητούν παραίτηση. Λέω τους ο Πρόεδρος δεν έχει κάνει κάτι μεμπτό για να παραιτηθεί. Αν έχετε κάτι, δώστε μου το γραπτώς και θα σας απαντήσω. Και να βλέπεις όλο τον Σύνδεσμο άτολμο να παραιτείται ο ίδιος ο Σύνδεσμος να πέφτει, βάσει του καταστατικού, αμέσως προκήρυξα εκλογές. Εντάξει, είναι αυτός ο λαός, δεν έχω πολλές απαιτήσεις. Οι ελεύθεροι είναι λίγοι.» (Θεωνάς, 9:59)*

Το πιο πάνω απόσπασμα αποτυπώνει την απουσία στάσεων αλληλεγγύης και συμπαράστασης εντός του συνδικαλιστικού κινήματος προς έναν ακτιβιστή πατέρα που τα βάζει με το σύστημα στην προσπάθειά του να ξεγυμνώσει την συμπεριφορά της νηπιαγωγού την οποία θεωρεί κατάφορη παραβίαση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων της κόρης του. Τελικά, το “πρόβλημα” του παιδιού μεταφέρεται στον πατέρα η παρουσία του οποίου δυσχεραίνει τη λειτουργία του Συνδέσμου, συνεπώς εξαναγκάζεται με συνοπτικές διαδικασίες σε παραίτηση. Αυτή την κίνηση ο ίδιος την χαρακτηρίζει απάνθρωπη και σκληρή και την αποδίδει στην έλλειψη παιδείας και ενημέρωσης γύρω από θέματα αναπηρίας. Προεκτείνοντας την εκτίμηση του Θεωνά, ένας πατέρας ανάπηρου παιδιού που επιθυμεί να αναπτύξει δράση μέσα από τις τάξεις του γενικού συνδικαλιστικού κινήματος έρχεται αντιμέτωπος με περισσότερες προκλήσεις και σκοπέλους, ενώ η παραμονή του στο κίνημα εξαρτάται πρωτίστως από τις στάσεις έναντι της αναπηρίας που υιοθετούν τα υπόλοιπα μέλη του διοικητικού συμβουλίου.

Καταληκτικά, φαίνεται πως σε οικογένειες με ανάπηρο παιδί ακτιβιστική δράση αναπτύσσει κυρίως ο πατέρας. Θεωρείται πιο δυναμικός και διεκδικητικός και διαθέτει περισσότερο χρόνο από τη μητέρα, η οποία είναι επίσης εργαζόμενη, επωμίζεται όμως μεγαλύτερο μερίδιο ευθύνης σε ζητήματα παιδικής φροντίδας και νοικοκυριού. Η ενασχόληση των περισσότερων πατέρων με τον ακτιβισμό ξεκίνησε από ένα προσωπικό βίωμα που μετεξελέγχθηκε σε πολιτικό. Υπάρχουν και δύο πατέρες που προτίμησαν να μην ασχοληθούν με τα κοινά και να αφιερώσουν περισσότερο χρόνο στην οικογένειά τους. Πίστεψαν από την αρχή πως οι ίδιοι μπορούσαν να διασφαλίσουν καλύτερα τα συμφέροντα του παιδιού τους, παρά να εναποθέσουν τις ελπίδες τους σε κάποιο οργανωμένο σύνολο. Έχει βρεθεί πως οι Σύνδεσμοι και οι Οργανώσεις που προασπίζονται τα συμφέροντα των ανάπηρων ατόμων αντιμετωπίζουν παρόμοια προβλήματα και δυσλειτουργίες με άλλα συνδικαλιστικά κινήματα. Όχι μόνο δεν είναι εκεί για να στηρίζουν, αλλά αφήνουν τις οικογένειες μόνες και αβοήθητες να παλεύουν για το ανάπηρο παιδί, αγώνας που κρίνεται εξαρχής αποδυναμωμένος και άνισος και ωθεί τους πατέρες να γίνονται περισσότερο επιθετικοί προκειμένου να κερδίσουν τα αυτονόητα.

### **Μέλλον ανάπηρου παιδιού**

Από τη στιγμή που μια οικογένεια αποκτά ανάπηρο παιδί, η προσοχή της στρέφεται στο πώς θα το στηρίξει ουσιαστικά με στόχο να θέσει τις προϋποθέσεις που θα του χαρίσουν ποιότητα ζωής και θα του εξασφαλίσουν ένα ευοίωνο μέλλον. Παρότι σε ορισμένες περιπτώσεις τα θέματα υγείας αναγκάζουν το ανάπηρο άτομο να ακροβατεί ανάμεσα στη ζωή και στο θάνατο, με το χειρότερο σενάριο να προβάλλει ως περισσότερο πιθανό (βλ. Άξονας Β' – Επικριτική στάση έναντι των γιατρών, σ.176), οι πατέρες συνεχίζουν να αντικρίζουν θετικά το μέλλον του παιδιού τους, ενώ μάλιστα σε αρκετές περιπτώσεις όπως αναφέρθηκε αναπτύσσουν έντονη ακτιβιστική δράση για να εξυπηρετήσουν τα συμφέροντα και τις ανάγκες του μεσοπρόθεσμα αλλά και μακροπρόθεσμα (βλ. Πατέρας ακτιβιστής, σ.237).

Η επιβίωσή του ανάπηρου παιδιού, εκεί που η αυτόνομη και ανεξάρτητη διαβίωση απουσιάζει, χαρακτηρίζεται ως αγώνας ζωής ο οποίος διαρκεί μέχρι την εκδημία των γονέων. *«Αυτό που με προβληματίζει [βουρκώνουν τα μάτια του, αλλάζει ο τόνος της φωνής του], όταν φύγω εγώ τι θα γίνει! Δεν ξέρω για τούτο [με έντονη στεναχώρια και πόνο]. Ξέρω ότι θα καταλήξει στο ίδρυμα»* (Άριστος, 5:92).

Το κυριότερο άγχος και η μεγαλύτερη ανασφάλεια που εξωτερικεύει ο Άριστος είναι τι θα απογίνει ο γιος του όταν φύγει από τη ζωή, δεδομένου ότι δεν υπάρχουν άλλα

αδέρφια ή συγγενείς που να είναι σε θέση να επωμιστούν τη φροντίδα του. Με βάση τη νομοθεσία και τις κοινωνικές πολιτικές πρόνοιες, σε αυτές τις περιπτώσεις υπεύθυνο καθίσταται το κράτος, όμως ο Αναξαγόρας υποστηρίζει πως: «[...] Αν δεν αναλάβουν τα αδέρφια, το κράτος το πολύ πολύ να τον πιάσει να τον βάλει σε ένα γηροκομείο και τελειώσει ή να τον βάλει σε ένα ίδρυμα» (Αναξαγόρας, 1:258).

Το άγχος για το μέλλον του ανάπηρου ατόμου που παίρνει τη μορφή της πατρικής αγωνίας μετριάζεται όταν στην οικογένεια υπάρχουν άλλα αδέρφια, τα οποία εν δυνάμει μπορούν, σύμφωνα με τους πατέρες, να φροντίσουν τον ανάπηρο αδελφό/αδελφή.

*«Σκέφτεσαι τι μέλλον θα έχει το μωρό, σκέφτεσαι άμαν πεθάνεις και μετά, τι θα γίνει τούτο το μωρό, ε πριν ακόμα δηλαδή τέλεια στις αρχικές μέρες, τον πρώτο μήνα, εντάξει δεν μπορώ να το προσδιορίσω ακριβώς τώρα, αλλά σκέφτεσαι πάρα πολλά πράγματα, Απ' εκεί και πέρα... προβληματίζει με σίγουρα, αν και είμαι πολλά αισιόδοξος δηλαδή με το που θα πεθάνουν οι γονείς εγώ είμαι πολλά αισιόδοξος επειδή τα αδέρφια του τον αγαπούν πάρα πάρα πολλά, ότι θα είναι μαζί τους.»* (Ιάσονας, 4:117-125)

Επιπρόσθετα, μέσα από τις αφηγήσεις του Ορέστη και του Ευθύμιου επιβεβαιώνεται η προσπάθεια των πατέρων να κερδίσουν και να αποταμιεύσουν περισσότερα με σκοπό να εξασφαλίσουν οικονομικά το μέλλον του παιδιού όταν αυτοί θα έχουν φύγει από τη ζωή, τάση που καταγράφεται και ανάμεσα στους Ινδούς πατέρες στην έρευνα της Navalkar (2010).

*«Επιθυμία μας είναι όταν φύγουμε εμείς να βρεθεί σε καλά χέρια. Εντάξει μπορεί να μην έχει τις ανέσεις που έχει μαζί μας τώρα, και την περιποίηση και τη φροντίδα, αλλά τουλάχιστο να ξέρουμε ότι θα μείνει κάπου που να τον φροντίζουν. Λίγο πολλά να περάσει. Τούτη είναι η επιθυμία μας, να μην μείνει μόνος του ας πούμε και τι να κάνει. Αφού δεν μπορεί μόνος του κάποιος να τον φροντίσει. Και πρέπει είναι αυτό που σκεφτόμαστε εμείς για να μπορέσουμε να τον εξασφαλίσουμε κάπου να συνεχίσει μετά από εμάς....»* (Ορέστης, 13:86)

*«Όταν εγώ και η γυναίκα μου θα φύγουμε από αυτό τον κόσμο, να αφήσουμε ότι γίνεται καλύτερο σε τούτο το μωρό, να είναι σε ένα πλαίσιο σωστό, και να μην είναι υποχρεωμένα τα αδέρφια του να αλλάξουν τις παραστάσεις της ζωής τους και να τρέχουν για τον αδερφό τους. Αν μπορεί η κοινωνία να αναλάβει τις ευθύνες της να τις αναλάβει αν δεν μπορεί θα τις*

*αφήσουμε εμείς σαν γονείς να αφήσουμε την υποδομή που χρειάζεται ούτως ώστε τούτο το μωρό, όταν εμείς φύγουμε για το άλλο ταξίδι να έχει μια άνετη ζωή. Τούτος είναι ο στόχος.» (Ευθύμιος, 14:97)*

Στις περιπτώσεις που παρατηρείται ανεξαρτησία και αυτονομία του ανάπηρου ατόμου όπως συμβαίνει με τον Αχιλλέα που είναι ενήλικας με αισθητηριακή αναπηρία, η πατρική έγνοια μορφοποιείται διαφορετικά. Ξεφεύγει από το επίπεδο της επιβίωσης και περιστρέφεται γύρω από την προσωπική ευτυχία και τις προοπτικές οικογενειακής αποκατάστασης.

*«Ας το πούμε, ένα λογικό άτομο το οποίο είναι μέσα σε ένα χώρο μιας οικογένειας είτε είναι αδερφός είτε είναι πατέρας είτε είναι εξάδελφος και νιώθει ότι υπάρχει ένα άτομο με αναπηρία, έχει ανησυχίες. Εγώ σήμερα ας πούμε ανησυχώ για το αν ο γιος μου αύριο που θα παντρευτεί γιατί έχει 7 χρόνια που συζεί και σκέφτεται αν θα παντρευτεί γιατί έχει πρόβλημα με την αναπηρία του. Και το κουβεντιάζουμε. Και μου λέει καλά αν παντρευτώ πρέπει να τα κάνω όλα.» (Μιχάλης, 2:65)*

Αντίθετα, αν το παιδί με οπτική αναπηρία βρίσκεται σε νεαρότερη ηλικία, ο πατέρας αγωνιά να μην επιδεινωθεί η περιορισμένη οπτική του ικανότητα η οποία θα οδηγήσει σε πρωτόγνωρες και δισεπίλυτες καταστάσεις.

*«Μακάρι να κρατήσουμε έστω και τούτη την όραση που έχουμε. Να μην χάσουμε, γιατί όταν έγινε η αποκόλληση στο αριστερό ήταν σαν να άνοιξε μια τρύπα στα πόδια μας να μας καταπιεί η γη και είπαμε “κτύπα ξύλο να μην χάσουμε εκείνο που έχουμε”, γιατί όταν ήταν πατσιαρισμένο το αριστερό του το μάτι αφού το δεξί δεν έβλεπε καθόλου μέσα στην κλινική, μου τα είπε η γυναίκα μου γιατί εγώ δεν κατάφερα να είμαι σε εκείνη τη φάση μέσα, για μιάμιση ώρα δύο ώρες που ήταν πατσιαρισμένο είχε πάθει αμόκ γιατί δεν έβλεπε τίποτε.» (Σταύρος, 10:113)*

Η αγωνία που εκφράζεται για σταθεροποίηση της αναπηρίας του παιδιού με τρόπο που να διατηρεί την γενικότερη κατάσταση υγείας του στα σημερινά επίπεδα και να του προσφέρει την καλύτερη δυνατή λειτουργικότητα, είναι κοινή ανάμεσα στους πατέρες. Ερμηνεύεται ως επιτακτική ανάγκη που μακροπρόθεσμα διασφαλίζει ένα μέλλον με καλύτερους οιωνούς. Μεγαλύτερη αίσθηση όμως προκαλεί η επιθυμία του Μενέλαου σε σχέση με το μέλλον του γιου του, που κινείται πέραν των όσων έχουν υποστηρίξει οι

περισσότεροι πατέρες. Σε βραχυπρόθεσμο επίπεδο, με ορίζοντα το προσεχές μέλλον, προσβλέπει στην πρόοδο του Αριστοτέλη και στη σταδιακή του αυτονόμηση και ανεξαρτησία. Μακροπρόθεσμα όμως, θεωρώντας πως ο Αριστοτέλης δεν μπορεί να κάνει τη δική του οικογένεια, ελπίζει το μέλλον του να είναι κομμένο και ραμμένο πάνω στη δική του πορεία. Επιθυμεί δηλαδή να φύγει από τη ζωή μαζί με το γιο του, για να είναι σίγουρος πως δεν θα ταλαιπωρήσει τα αδέρφια του. Θεωρεί πως η ευθύνη φροντίδας και ευημερίας ενός παιδιού ανήκει αποκλειστικά στους γονείς, διαφωνώντας με ορισμένους πατέρες που έστω και σε προφορικό επίπεδο «μεταβιβάζουν» αυτή την ευθύνη στα αδέρφια (εκτενέστερη αναφορά γίνεται στον άξονα Γ «Ανάθεση πατρικής ευθύνης στα παιδιά χωρίς αναπηρία, σ.286»).

*«Θα το πάρω λίγο πιο κάτω να πω ότι υπήρχε μια γυναίκα η οποία είχε κόρη με ειδικές ανάγκες και παρακαλούσε το Θεό, η γυναίκα ήταν χήρα, και παρακαλούσε το Θεό να αποχωρήσουν μαζί με την κόρη της για να μην “βασανίσει” ή να “την βασανίσουν” ε και μένα η επιθυμία μου είναι αποχωρώντας από αυτή την επίγεια ζωή να φύγουμε μαζί με το γιο μου, ούτε να βασανιστεί, δεν πιστεύω να τον βασανίσουν αλλά δεν ξέρεις τι θα συμβεί.» (Μενέλαος, 15:98)*

Συμπερασματικά, προκύπτει πως οι προσδοκίες των πατέρων για το μέλλον του παιδιού τους όταν το ίδιο είναι αυτόνομο και ανεξάρτητο σχετίζονται με την προσωπική του ευτυχία και την διατήρηση της αναπηρίας τους σε λειτουργικά επίπεδα, ενώ όταν το παιδί/άτομο είναι πλήρως εξαρτώμενο οι προσδοκίες αντικαθίστανται από αισθήματα άγχους και ανασφάλειας για το πού θα καταλήξει και ποιος θα επιμελείται τη φροντίδα του μετά τον θάνατό τους. Οι περισσότεροι πατέρες προσπαθούν να εξασφαλίσουν όλες τις προϋποθέσεις προκειμένου το παιδί τους να συνεχίσει να έχει μία άνετη ζωή, ενώ ο Μενέλαος για να είναι σίγουρος πως ο γιος του δεν θα έχει άσχημη κατάληξη, ελπίζει σε κοινή τους αναχώρηση από τον επίγειο κόσμο.

### **Αύξηση προσδοκιών για το μη ανάπηρο παιδί**

Ο Κενδέας είναι ο μοναδικός πατέρας που ανέδειξε αυτή την πτυχή. Μπορεί να εκφράζεται με συναισθήματα χαράς και να αναγνωρίζει πως η παρουσία της κόρης του τον βοηθά να κατανοήσει το νόημα της ζωής, ωστόσο παραδέχεται πως άθελά τους ασκούν έντονη πίεση στο γιο τους για να κάνει περισσότερα πράγματα συγκριτικά με ένα άλλο

συνομήλικο παιδί και να διακριθεί, με σκοπό οι ίδιοι να βιώσουν διπλή ικανοποίηση, συμπεριλαμβανομένης και εκείνης που δεν εισέπραξαν καθοδόν από την Έλενα.

*«Ίσως με τον γιο να είμαστε πειστικοί ασυναισθητα λόγω του ότι θα θέλαμε να κάνει εκείνα που δεν έκανε η Έλενα. Διότι έχει και εκείνος πάρα πολλή πίεση τώρα, κολύμπι, πράγματα κλπ. Ε πέρασε και μια περίοδο τώρα τούτος, που έχει πολλές αϋπνίες πράγματα, δεν ξέρω αν είναι από το κολύμπι. Πιάσαμε ας πούμε και κάποια γνώμη από ειδικό. Και είναι θέμα ότι έσπασε από τα πράγματα που κάνει. Διότι όταν κάνεις πρωταθλητισμό στο κολύμπι, έκανε και πρωινές προπονήσεις. Φαντάσου να ξυπνήσει η ώρα 5:30 το πρωί να πάει προπόνηση ως τις 630, μετά να πάει σχολείο, να σχολάσει η ώρα 1:30, είχε και δύο φορές την εβδομάδα που είχε πιάνο, κάνει και gym, πρέπει να κάνει και gym. Σήμερα πρέπει να πάει η ώρα 6:30 ως τις 8:30 ώσπου να μπει σπίτι να γίνει 9, να φάει να δει και κανένα έργο να γίνει 10, ε 10, διάβαζε η ώρα 10 τη νύκτα ε γινόταν 12.» (Κενδέας, 3:79/3:89)*

Η Μπελεγρή (2016) υπογραμμίζει πως στην προσπάθειά τους να επιτελέσουν τον γονικό τους ρόλο, οι πατέρες πέφτουν με τα μούτρα στο μη ανάπηρο παιδί αυξάνοντας τις προσδοκίες τους γι' αυτό, εμποδίζοντας συνάμα την ανάπτυξη αδελφικής σχέσης με το ανάπηρο παιδί. Παράλληλα το μη ανάπηρο παιδί στερείται χρόνου και συναισθηματικής αλληλεπίδρασης με τους γονείς. Από την άλλη, η σκέψη του Κενδέα πως η Έλενα δεν θα ικανοποιήσει ποτέ τις προσδοκίες και τα όνειρά τους είναι εκ φύσεως απαισιόδοξη και της στερεί την ευκαιρία να ικανοποιήσει ενδεχομένως όνειρα και προσδοκίες που ταιριάζουν στις δυνατότητες και τις ικανότητές της.

### **Σύνοψη αποτελεσμάτων δεύτερου άξονα**

Η μελέτη της εμπειρίας των πατέρων έχει καταδείξει πως η καθημερινότητά τους χαρακτηρίζεται από αμαλαγμάτωση συναισθημάτων, ενώ η πορεία τους πέρασε μέσα από συμπληγάδες μέχρι να αποδεχθούν τα νέα δεδομένα που παρεισέφρησαν στη ζωή τους. Αναφέρθηκαν στις θετικές διαστάσεις της αναπηρίας επισημαίνοντας πως η ανθρώπινη ζωή με ή χωρίς αναπηρία είναι εξίσου πολύτιμη, ενώ οι περισσότεροι από αυτούς ανέδειξαν την πατρική αυτοθυσία τους τους χαρακτηρίζει. Διαπιστώνοντας τους κοινωνικούς κινδύνους που караδοκούν και γνωρίζοντας πόσο ευάλωτα καθίστανται τα παιδιά τους λόγω συγκεκριμένων περιορισμών, οι πατέρες εκδηλώνουν οξύμωρες συμπεριφορές: γίνονται ιδιαίτερα υπερπροστατευτικοί, συρρικνώνοντας άθελά τους τα

όποια περιθώρια αυτονόμησης και ανεξαρτητοποίησης του ανάπηρου τους παιδιού, ενώ με τις κοινές με το παιδί ασχολίες προσπαθούν να αναπληρώσουν το κενό που υπάρχει στη ζωή του από την έλλειψη φίλων. Από την άλλη, καταγράφηκε περίπτωση που ο πατέρας έστρεψε όλη του την προσοχή στο μη ανάπηρο παιδί ασκώντας του πίεση να επιτύχει περισσότερα πράγματα για να αντισταθμίσει αυτά που δεν κατάφερε η ανάπηρή του αδελφή. Η πλειονότητα των πατέρων φάνηκε πως αναπτύσσει έντονο ακτιβιστικό ρόλο σε μία προσπάθεια επίλυσης θεμάτων της καθημερινότητας που άπτονται της αναπηρίας του παιδιού τους. Από την άλλη, ο ακτιβισμός μπορεί να θεωρηθεί ως το όχημα μέσα από το οποίο οι πατέρες εξωτερικεύουν την επιθετικότητά τους προς το κράτος που παραμένει απαθές, αφήνοντας τους γονείς μόνους να στηρίζουν το ανάπηρο παιδί. Μέσα από τον ακτιβισμό, οι πατέρες αγωνίζονται προκειμένου να βελτιωθούν οι υποδομές και η παρεχόμενη στήριξη προς τα ανάπηρα άτομα αλλά και τις οικογένειές τους. Μεταξύ άλλων, προσπαθούν να διαφωτίσουν, να ενημερώσουν και να προωθήσουν στάσεις αποδοχής έναντι της αναπηρίας. Στο πίσω μέρος του μυαλού τους στριφογυρίζει διαρκώς η σκέψη «τι θα απογίνει στο μέλλον το παιδί μου», ενώ η αγωνία εν μέρει καθησυχάζεται σε οικογένειες που το ανάπηρο άτομο έχει επιπλέον αδέρφια. Οι νεαρότεροι σε ηλικία πατέρες, εξωτερικεύοντας ένα είδος αρρενωπού θυμού και αγανάκτησης, στην προσπάθειά τους να προστατέψουν το ανάπηρο παιδί τους και να συμβαδίσουν με τον κοινωνικά αποδεκτό τους ρόλο, τα βάζουν με το κατεστημένο, γίνονται επιθετικοί και διεκδικούν τα δικαιώματα των παιδιών τους στις δικαστικές αίθουσες. Δίνουν μάχες μέχρι τελικής πτώσεως. Φαίνεται πως ο αγώνας αυτών των πατέρων είναι μοναχικός. Για τον ένα ή τον άλλο λόγο δεν τυγχάνουν στήριξης από τα οργανωμένα σύνολα που φαινομενικά προασπίζονται τα δικαιώματα των ανάπηρων ατόμων. Με εξαίρεση τον νεαρότερο πατέρα, οι υπόλοιποι στέκονται επικριτικά έναντι των γιατρών είτε για το πώς τους γνωστοποίησαν την αναπηρία, είτε για το πώς χειρίστηκαν κλινικά το ίδιο το παιδί. Επίσης, διαφάνηκε πως η κληρονομικότητα άσκησε τη δική της δυναμική στις στάσεις που οι πατέρες ανέπτυξαν γύρω από την αναπηρία και στο κατά πόσο θα προχωρήσουν στην απόκτηση άλλου παιδιού. Τέλος, η εγγύτητα ή η απόσταση από τα θρησκευτικά πιστεύω σε ζητήματα αναπηρίας επηρέασε τη θέαση, τις δράσεις και τις συμπεριφορές των πατέρων προς το ανάπηρο παιδί τους.

### **Άξονας Γ': Προβλήματα – δυσκολίες κατά την επιτέλεση του πατρικού ρόλου**

Στο τελευταίο κομμάτι αυτού του κεφαλαίου γίνεται αναφορά στα προβλήματα και τις δυσκολίες που αντιμετώπισαν κατά την επιτέλεση του πατρικού τους ρόλου οι



συμμετέχοντες. Τα ζητήματα που κλήθηκαν να διαχειριστούν ως πατέρες ανάπηρου παιδιού παρουσίασαν αυξημένη συχνότητα συγκριτικά με αυτά που αντιμετώπισαν για τα άλλα τους παιδιά. Αρκετοί πατέρες δήλωσαν πως η άγνοια για το πώς να χειριστούν θέματα που άπτονταν της αναπηρίας του παιδιού τους, τους δημιούργησε αρκετές δυσκολίες και προβλήματα σε προσωπικό, οικογενειακό αλλά και κοινωνικό επίπεδο, ενώ με την συσσώρευση εμπειρίας αυτά εξομαλύνθηκαν είτε σε μεγαλύτερο είτε σε μικρότερο βαθμό.

## **A. Προσωπικό επίπεδο**

### **Σωματική και ψυχολογική κούραση**

**Σωματική κούραση.** Η σωματική κούραση και εξάντληση των πατέρων καταγράφεται εντονότερη καθώς τα παιδιά τους ενηλικιώνονται και αποκτούν αυξημένες ανάγκες φροντίδας. Για τους πατέρες ενός ενήλικου ανάπηρου ατόμου ο πατρικός ρόλος περιλαμβάνει αυξημένες ευθύνες συγκριτικά με αυτές που επωμίζονται πατέρες τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Στα καθήκοντα φροντίδας και επιμέλειας του ανάπηρου ατόμου που εκτείνονται μέχρι το θάνατό τους, προστίθενται καθοδόν οι ευθύνες φροντίδας των δικών τους γονέων, εύρημα που έρχεται σε πλήρη συμφωνία με την εμπειρία που μοιράστηκαν Αγγλο-Αυστραλιανοί πατέρες στην έρευνα των Rowbotham κ.ά. (2011).

*«Είναι η πεθερά μου, τώρα όμως και εκείνη θέλει βοήθεια από εμάς τώρα. Διότι είναι 76 χρονών, έκανε και εγχείριση έβαλε πλαστικά γόνατα πριν 8-9 χρόνια δεν μπορείς θέλει και εκείνη βοήθεια τώρα από μας. Εντάξει μας βοηθούσε εμάς, μπορούσε να αλλάξει το μικρό το Διονύση, μπορούσε να μείνει μαζί του, να πάμε κάπου με τη γυναίκα μου, ήταν βοήθεια, μεγάλη βοήθεια και τούτη.» (Σεραφείμ, 12:76)*

Έχει φανεί πως αρκετοί πατέρες αναζήτησαν βραχυπρόθεσμη ή μακροπρόθεσμη βοήθεια από τους γονείς τους, ιδιαίτερα κατά την περίοδο που τα παιδιά τους βρίσκονταν σε μικρότερη ηλικία και τα αποθέματα σωματικών δυνάμεων επέτρεπαν στους παππούδες/γιαγιάδες να ανταπεξέλθουν. Η παρεχόμενη βοήθεια και στήριξη άρχισε να φθίνει καθώς οι τελευταίοι βιάδιζαν σε μεγαλύτερες ηλικίες. Σαν αποτέλεσμα, η ευθύνη φροντίδας του ανάπηρου παιδιού βάραινε εξ' ολοκλήρου τους πατέρες με τις συζύγους τους αυξάνοντας το αίσθημα της κόπωσης. Σχετικό με αυτό είναι το γεγονός πως οι ευκαιρίες ξεκούρασης και αναψυχής καθίστανται σπανιότερες εν απουσία βοήθειας, ενώ για να αξιοποιηθούν απαιτούν ανάλογη διευθέτηση. Αν και είναι κοινώς παραδεκτό λόγω

χάρη πως τα ταξίδια προσφέρονται για χαλάρωση και σύσφιξη των δεσμών ανάμεσα στα μέλη μιας οικογένειας, εντούτοις σε οικογένειες με ανάπηρο παιδί η πραγματικότητα κινείται στον αντίποδα. Τα ταξίδια χωρίζουν παρά ενώνουν την οικογένεια. Χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα που διηγήθηκε ο Αναξαγόρας για το πώς έκαναν διακοπές ως οικογένεια. Έπρεπε πάντα να μένει πίσω με το Σίμο ο ένας γονέας, ώστε να μην στερηθεί ο αδερφός του την ευκαιρία να ταξιδέψει.

*«Δεν μπορούσαμε να πάμε πουθενά. Να σου πω ένα απλό παράδειγμα. Θέλαμε να πάμε μια κρουαζιέρα. Πήγε η γυναίκα μου με το γιο μου, έμεινα εγώ με το μικρό, ήρθε η γυναίκα μου, και ύστερα που λίγες μέρες πήγα εγώ με κάποιους φίλους την ίδια κρουαζιέρα. Έτσι ήταν δεν μπορούσαμε να πάμε μαζί οπουδήποτε, δεν είχε περίπτωση, έπρεπε να πάει κάποιος.»*  
(Αναξαγόρας, 1:157)

Ο Ευθύμιος εξηγεί πως στις πολύτεκνες οικογένειες καθίσταται ακόμη δυσκολότερη η ταυτόχρονη απουσία των δύο γονέων σε ταξίδι, λόγω του ότι είναι ανέφικτο να βρεθεί άτομο που να αναλάβει την προσωρινή επιμέλεια των υπόλοιπων παιδιών. Ο ίδιος με τη γυναίκα του ταξίδεψαν μαζί αφού ενηλικιώθηκαν τα μεγαλύτερα παιδιά της οικογένειας και ήταν πλέον σε θέση να αναλάβουν την προσωρινή επιμέλεια των νεαρότερων αδελφιών τους. Όταν τα ταξίδια στο εξωτερικό κρίνονταν αναγκαία, όπως ήδη έχει επισημάνει ο Αναξαγόρας, ταξίδευε ο ένας από τους δύο γονείς, ενώ ο άλλος έμενε με τα παιδιά.

*«Σε τέτοιες οικογένειες πολύτεκνες και με τέτοια προβλήματα, δεν μπορούν να λείπουν και οι δύο γονείς. Για να καταλάβεις είμαι 23 χρόνια παντρεμένος με τη γυναίκα μου, δούλευα στη Cyprus Airways δωρεάν εισιτήρια να γυρίσω τον κόσμο όλο, και ταξίδι με τη γυναίκα μου να βγω τη σκάλα του αεροπλάνου πήγα φέτος στα Ιωάννινα μαζί της, μαζί, ταξιδέψαμε μαζί, εγώ, η γυναίκα μου και ο Κοσμάς. Ήταν η πρώτη φορά που ταξιδέψαμε μαζί με τη γυναίκα μου, όσες φορές ταξίδευα εγώ μόνος μου μόνη της η γυναίκα μου, για να καταλάβεις πόσο δύσκολα είναι όταν έχεις μωρό με ειδικές ανάγκες να λείπουν και οι δύο γονείς και έχεις κι άλλα μωρά εννοώ.»* (Ευθύμιος, 14:87-89)

Η γενική αποτίμηση των πατέρων συγκλίνει στο ότι οι ευκαιρίες ξεκούρασης και ψυχαγωγίας είναι περιορισμένες. Εξαιτίας της σποραδικής τους συχνότητας αδυνατούν να μειώσουν τα επίπεδα κούρασης που βιώνει η πλειονότητα των πατέρων στη

καθημερινότητά της. Εξού και το 60.4% των πατέρων του ποσοτικού δείγματος αξιολογεί ως κουραστικό και επίπονο έργο τη φροντίδα ενός ανάπηρου παιδιού, ενώ μόλις το 17.5% διαφωνεί με αυτή τη δήλωση. Από την άλλη, το 21.1% κινείται στη μέση του δίπολου συμφωνώ/διαφωνώ εξωτερικευόντας μία ουδέτερη στάση.

**Πρόσληψη οικιακής βοηθού υπό προϋποθέσεις.** Σε σύνδεση με τα όσα έχουν ειπωθεί πιο πάνω, διαπιστώνεται πως τα καταγεγραμμένα επίπεδα κούρασης παρουσιάζουν αυξητική τάση σε περιπτώσεις που απουσιάζει η βοήθεια από κοπέλα (οικιακή βοηθό) ή από πρόσωπα του στενού συγγενικού περιβάλλοντος (γονείς).

*«Είναι το θέμα της κούρασης, δηλαδή θεωρώ ότι εμ πώς να σου το εξηγήσω. Εμ δεν ξέρω πώς να σου το εξηγήσω, έγινε ρουτίνα πλέον, είναι μέρος της ρουτίνας. Εντάξει, είναι η Έλενα η οποία χρειάζεται τη βοήθειά μας, το τι σκέφτομαι είναι το πόσο θα αντέξουμε να την βοηθούμε κατάλαβες; Εντάξει θα φέρουμε τώρα βοήθεια διότι κουραζόμαστε. Λόγω της κούρασης και τούτα τα πράγματα εντάξει... είναι καθηλωμένη συνέχεια εδώ.» (Κενδέας, 3:102)*

Ο Κενδέας ερμηνεύει την απουσία της οικιακής βοηθού συναρτήσει της βοήθειας που λάμβαναν μέχρι πρότινος από την πεθερά του, η οποία λόγω της προχωρημένης της ηλικίας (παράμετρος που αναλύθηκε και σε προηγούμενο σημείο) δεν είναι σε θέση να αναλάβει την φροντίδα και την επιμέλεια της Έλενας όσο οι γονείς απουσιάζουν στην εργασία. Παρόμοια τάση επιβεβαιώθηκε από άλλους 3 πατέρες (Άριστο, Βασίλη, Αναξαγόρα), οι οποίοι φαίνεται να προσέλαβαν οικιακή βοηθό μετά την ενηλικίωση του παιδιού τους και αφού οι ίδιοι χρονολογικά είχαν ήδη περάσει τα πενήντα « [...] τα τελευταία 4 χρόνια πριν πεθάνει ο Σίμος, είχαμε κοπέλα σπίτι, διότι πλέον δεν μπορούσαμε» (Αναξαγόρας, 1:152), «Και φέραμε και μια κοπέλα να μας βοηθά.» (Άριστος, 5:8). Εξαίρεση αποτελεί ο Κωνσταντίνος που κατέφυγε στη λύση της οικιακής βοηθού, ενώ η κόρη του βρισκόταν ακόμη σε νηπιακή ηλικία για δύο ουσιώδεις λόγους: πρώτον επειδή η κατάσταση της υγείας της Μαρίας-Φωτεινής ήταν βεβαρυσμένη και χρειαζόταν ιδιαίτερη φροντίδα και προσοχή και δεύτερο για να έχει η κόρη του μία “φίλη”, η οποία να σημειωθεί πως βιώνει κοινωνική απομόνωση με τον κατ’ οίκον περιορισμό. Άλλος ένας πατέρας, που κατά τη συλλογή των δεδομένων, είχε ήδη εκκινήσει τις διαδικασίες λήψης βοήθειας από οικιακή βοηθό ήταν ο Ευθύμιος για τους λόγους που ήδη προαναφέρθηκαν.

Η παράμετρος που φάνηκε ότι διευκολύνει την αναζήτηση βοήθειας από οικιακή βοηθό είναι η ευρύτερη οικονομική ευρωστία της οικογένειας. Εφόσον υπάρχει η

οικονομική επιφάνεια, όπως πολύ εύστοχα σημειώνει ο Κενδέας, οι γονείς επιδιώκουν να φέρουν κοπέλα. Η συμβολή της, εκεί και όπου υπάρχει, σύμφωνα με τις παρατηρήσεις που έχουν διεξαχθεί, κρίνεται πολύτιμη, αφού φαίνεται να ανακουφίζει από την κούραση και να αναζωογονεί σωματικά τους γονείς. Πρόσφατα στοιχεία της Στατιστικής Υπηρεσίας Κύπρου για τις οικιακές βοηθούς που εργοδοτούνται σε νοικοκυριά έχουν δείξει πως ο αριθμός τους έχει μειωθεί στο μισό τα τελευταία πέντε χρόνια της κρίσης (2011-2016) λόγω της συρρίκνωσης του οικογενειακού εισοδήματος αλλά και της πρόσκαιρης πλασματικής ευμάρειας που επικρατούσε στην Κύπρο (Παϊζιάνου, 2018). Δυστυχώς, δεν υπάρχουν στοιχεία που να καταγράφουν τη συχνότητα εργοδότησης οικιακών βοηθών από οικογένειες με ανάπηρο παιδί ή άτομο ή ποιο ήταν το αντίστοιχο ποσοστό συρρίκνωσης σε αυτές τις περιπτώσεις. Παρόλα αυτά, ελέγχοντας την τάση που καταγράφηκε κατά την ανάλυση των ποσοτικών δεδομένων, από τις 57 οικογένειες που συμμετείχαν μέσω του πατέρα, η παρουσία της οικιακής βοηθού επιβεβαιώθηκε μόνο σε 5 περιπτώσεις (περίπου 9%). Τα κοινά στοιχεία που καταγράφηκαν ανάμεσα στις οικογένειες ποιοτικού και ποσοτικού δείγματος που εργοδοτούν οικιακή βοηθό είναι: α) εργάζονται και οι δύο γονείς (διπλής σταδιοδρομίας) β) τα μηνιαία εισοδήματά τους κυμαίνονται από ικανοποιητικά έως πολύ ικανοποιητικά γ) ο πατέρας ηλικιακά έχει ξεπεράσει ή είναι κοντά στα 50 (μάλιστα σε μία περίπτωση είναι συνταξιούχος).

Συνοψίζοντας τα όσα έχουν αναφερθεί μέχρι στιγμής, χωρίς να επιχειρείται γενίκευση στον πληθυσμό ή εξαγωγή κάποιου συμπεράσματος, θα μπορούσε να λεχθεί, πως η χρονολογική ηλικία πατέρα και παιδιού, ο τύπος της οικογένειας και η οικονομική της ευρωστία πιθανόν να αποτελέσουν διευκολυντικούς παράγοντες στην εργοδότηση οικιακής βοηθού, χωρίς να μπορεί να τεκμηριωθεί αιτιώδης ή συσχετιστική σχέση ανάμεσα σε αυτούς τους παράγοντες και στην αναζήτηση βοήθειας λόγω του περιορισμένου αριθμού οικογενειών με οικιακή βοηθό. Πέραν από τα ατομικά μέτρα που λαμβάνουν οι πατέρες σε επίπεδο οικογένειας για να τονώσουν τη σωματική κούραση που τους χαρακτηρίζει, απαιτείται και η ανάπτυξη κρατικής πολιτικής με τη θεσμοθέτηση δομών που να κινούνται προς αυτή την κατεύθυνση.

**Ψυχολογική κούραση.** Ο Σεραφείμ με τη σειρά του αναδεικνύει τη διάσταση της ψυχολογικής κούρασης η οποία τον έχει καταβάλει εδώ και χρόνια, λόγω της αδυναμίας του Διονύση να ανταποκριθεί στα ερεθίσματα που κατά καιρούς του παρέχει.

*«Εμάς είναι σε πολύ άσχημη κατάσταση, η εγκεφαλική παράλυση που έχει ο Διονύσης, αφού δεν καταλάβει τίποτε. Πολλές φορές έτρωγα τις ώρες μου εκεί, να του μιλώ να του κάνω, να του πιάνω το χέρι του, και δεν*

αντιδρούσε. Μπορεί να του μιλάς να γυρνά από την άλλη πάντα, να βλέπει αλλού, αφηρημένος, δεν σου δίνει σημασία και εσύ κουράζεσαι πόση ώρα να μάχεσαι ας πούμε, κάπου κουράζεσαι, μα να το κάνεις μια φορά, δύο φορές, ένα μήνα, ένα χρόνο, αφού βλέπεις πως δεν σου ανταποκρίνεται. Δηλαδή δεν μπορείς να κάνεις τίποτε άλλο.» (Σεραφείμ, 12:84)

Η ψυχολογική κούραση όχι μόνο δεν διαθέτει ένα απaráμιλλο με τη σωματική κούραση αντίδοτο κατά το Σεραφείμ, αλλά υπονομεύει την πατρική συμμετοχή με κίνδυνο να την μεταλλάξει σε “παραίτηση” ή/και συναισθηματική παραμέληση υπό το πρόσχημα της ανύπαρκτης ανταπόκρισης και επικοινωνίας εκ μέρους του ανάπηρου ατόμου.

«Ε τώρα εμένα ο γιος μου είναι 27 χρονών ε ξεκινάς να τον ντύσεις, να του αλλάξεις πανί, δεν περπατά, το άλλο πρόβλημα το πιο μεγάλο θέμα είναι ότι δεν μιλά να σου πει θέλω νερό, αν μιλούσε ήταν πιο εύκολο μου να του προσφέρω κάτι παραπάνω. Από τη στιγμή που δεν σου λέει ας πούμε θέλω να πάω τουαλέτα ή θέλω νερό ή θέλω να φάω ή ξέρω εγώ, είναι δύσκολο.» (Σεραφείμ, 12:10)

Ερευνητικά έχει επιβεβαιωθεί πως τόσο η έλλειψη συναισθηματικής ανταπόκρισης εκ μέρους του παιδιού όσο και οι δυσκολίες στην επικοινωνία αποτελούν δύο βασικές προκλήσεις για τους πατέρες (Martins κ.ά., 2013), ευρήματα τα οποία επιβεβαιώνονται μέσα από την αφήγηση του Σεραφείμ και πιστοποιούν ότι ίσως επηρεάσουν αρνητικά τα επίπεδα συμμετοχής του πατέρα στην καθημερινότητα του παιδιού/ανάπηρου ατόμου.

Ο Μηνάς προσεγγίζοντας το όλο θέμα από διαφορετική σκοπιά, διατείνεται πως δεν διαθέτει την ίδια ενέργεια με το παρελθόν λόγω της συσσωρευμένης σωματικής και ψυχικής κούρασης, η οποία άρχισε να επιδρά αρνητικά στην καθημερινότητά του.

«[...] δεν το κρύβω, δεν είμαι όπως ήμουν παλιά. Δηλαδή πριν σχολήναγα, πήγαινα σπίτι να μπογιατίσω, να σοβατίσω, ύστερα που έτυχαν τούτα, αρχίζεις και... μα θα μπογιατίσω ας πούμε. Ή μπογιατίζω ένα κομμάτι τώρα και ύστερα... επειδή αρχίζεις και βάζεις άλλες. Αλλά το ότι παραμέλησα τον εαυτό μου, τον παραμέλησα σε εισαγωγικά, τον παραμέλησα. Επηρεάζεσαι, μην ακούς ότι δεν επηρεάζεσαι.» (Μηνάς, 6:104)

Σε μία προσπάθεια ερμηνείας του φαινομένου από τους ίδιους τους πατέρες, ο Ευθύμιος και ο Μενέλαος αναφέρουν πως τη σωματική και ψυχολογική εξάντληση

προκαλεί η κατάσταση εγρήγορσης στην οποία βρίσκεται διαρκώς ένας πατέρας «συνέχεια είσαι πάνω στην πρίζα» (Ευθύμιος, 14:70):

*«Εκείνος ο άνθρωπος μπορεί να πέσει την νύκτα και ως το πρωί να μην κοιμηθεί, διότι πρέπει κάθε μια ώρα να σηκώνεται να βάζει το μωρό του τουαλέτα, ή να αναγκάζεται να τον γυρίζει για να μην ανοίξει πληγές η πλάτη του και το πρωί να πάτε και οι δύο στη δουλειά ξενυχτισμένοι, αλλά η εξάντληση του άλλου είναι πολύ πιο άσχημη ψυχολογικά απ' ό,τι η δική σου»*  
(Μενέλαος, 15:100)

Σε σχέση με το ποσοτικό δείγμα, στη δήλωση 51 «έχω ανάγκη για ξεκούραση, αλλά δεν έχω πού να αφήσω το παιδί» 26 πατέρες συμφωνούν πως από τη ρουτίνα προκύπτει αυτή η αδήριτη ανάγκη αλλά δεν έχουν κάποιο να τους κρατήσει το παιδί, 20 διαφωνούν με αυτή τη δήλωση υπονοώντας πως είτε δεν έχουν αυτή την ανάγκη είτε έχουν πού να αφήσουν το παιδί, ενώ οι 16 πατέρες υιοθετούν ουδέτερη στάση επί του ερωτήματος. Επιπλέον, επαναφέροντας το σημείο που ανέδειξαν οι γονείς πρωτότερα (βλ. Πατρικές ασχολίες και ανάπηρο παιδί, σ.233), οι ενασχολήσεις τους δεν εστιάζονται αποκλειστικά στις προσωπικές τους ανάγκες, αλλά περιστρέφονται γύρω από τις εξατομικευμένες ιδιαιτερότητες του ανάπηρου παιδιού, ενώ μάλιστα σε περιπτώσεις που τα παιδιά τους δεν έχουν αυτόνομη κίνηση οι ίδιοι επιβαρύνονται σωματικά. Αξιοσημείωτη είναι η διαφοροποίηση ανάμεσα στους 5 από τους 57 πατέρες που δήλωσαν ότι λαμβάνουν βοήθεια από οικιακή βοηθό. Οι 4 τοποθετούνται αρνητικά επί του ερωτήματος, ενώ μόλις 1 θετικά. Αυτή η διαφοροποίηση μπορεί να ερμηνευθεί μεμονωμένα ή και συνδυαστικά υπό το φως τριών σημαντικών πτυχών. Πρώτο, η οικιακή βοηθός δεν έχει μόνιμη παρουσία στο σπίτι αλλά έρχεται κάποιες ώρες τη μέρα, άρα δεν είναι βέβαιο γεγονός ότι μπορεί να μείνει με το παιδί εκτός χρόνου εργοδότησης. Δεύτερο, απουσιάζει η γονική εμπιστοσύνη προς το πρόσωπό της, ώστε να κρατήσει το παιδί υπό την εποπτεία της ενόσω οι γονείς λείπουν, στοιχείο που ενισχύεται από το γεγονός ότι το πρωινό που οι ίδιοι είναι εργαζόμενοι τα τέσσερα παιδιά φοιτούν σε κάποιο πλαίσιο (ειδικό σχολείο, Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας) και δεν μένουν μαζί με την οικιακή βοηθό. Από την άλλη, το τρίτο σενάριο, που φαντάζει ως το λιγότερο πιθανόν, σχετίζεται με την ίδια την οικιακή βοηθό και την πιθανή απροθυμία της να αναλάβει καθήκοντα νταντάς. Αυτό το ενδεχόμενο επιβεβαιώνεται από τα όσα αναφέρονται στο βιβλίο του Άιζακσον (2009) σε σχέση με την αδυναμία τους να βρουν κοπέλα να προσέχει το γιο τους όποτε κρινόταν αναγκαίο να απουσιάσουν και οι δύο από το σπίτι.

## Συρρίκνωση προσωπικής και κοινωνικής ζωής

Παρότι η ανάγκη για σωματική ξεκούραση προβάλλει κοινή για αρκετούς πατέρες, εντούτοις φαίνεται ότι αποτελεί ανασταλτικό παράγοντα στην ψυχαγωγία και διασκέδαση τους και μειώνει αισθητά τα επίπεδα συμμετοχής σε κοινωνικές συνευρέσεις ή ασχολίες προσωπικών ενδιαφερόντων, ιδιαίτερα κατά τα πρώτα χρόνια που η διαχείριση της αναπηρίας ορίζεται ως πρωτόγνωρη εμπειρία και απομονώνει αισθητά τον πατέρα από τον κοινωνικό του περίγυρο. Οι ατομικές ή κοινές έξοδοι είναι σπάνιες ή σποραδικές, συχνότητα η οποία φαίνεται να μην ικανοποιεί τους πατέρες. Την ίδια άποψη συμμαρτίζεται ο Άϊζακσον (2009) στο βιβλίο του «Το παιδί και το άλογο» όπου μεταξύ άλλων αναφέρει πως η κούραση περιορίζει την κοινωνική και προσωπική ζωή ενός πατέρα.

Στη δήλωση 52 του ερωτηματολογίου «παραμέλησα πολύ τον εαυτό μου και τα ενδιαφέροντά μου» καταγράφεται μία παράδοξη εικόνα. Μόλις 14 συμμετέχοντες επιβεβαιώνουν την ισχύ αυτού του γεγονότος, ενώ 26 από αυτούς υποστηρίζουν πως δεν υφίσταται κάτι τέτοιο. Υπάρχουν και 16 που ούτε συμφωνούν ούτε διαφωνούν. Θα μπορούσε με μια πρώτη ματιά να ισχυριστεί κανείς πως οι 26 συμμετέχοντες είτε επιτελούν τον πατρικό τους ρόλο παράλληλα με τις προσωπικές και κοινωνικές εξόδους καταφέροντας να ισορροπήσουν το χρόνο τους ανάμεσα στα δύο, είτε έχουν προσαρμόσει την προσωπική και κοινωνική τους ζωή πάνω στις ανάγκες του ανάπηρου παιδιού. Ωστόσο, η εικόνα καθίσταται οξύμωρη και στερείται λογικότητας αν αναλογιστεί κανείς πως ορισμένοι από αυτούς που δηλώνουν πως δεν παραμελούν τον εαυτό τους δεν καταγράφουν κατ' ανάγκη και μειωμένες ανάγκες ξεκούρασης. Ως εκ τούτου, απαιτείται ο συνδυασμός των απαντήσεων στις δύο δηλώσεις για να γίνει ορθότερη ερμηνεία του αποτελέσματος.

Προσμετρώντας τις απαντήσεις στις δηλώσεις 51 και 52, 11 από τους 14 πατέρες συμφωνούν πως έχουν ανάγκη για ξεκούραση και ότι παραμέλησαν τον εαυτό τους, 16 από τους 26 πατέρες διαφωνούν πως έχουν ανάγκη για ξεκούραση και ισχυρίζονται πως δεν παραμελούν τον εαυτό τους και 6 από τους 16 διατήρησαν ίσες αποστάσεις (ουδέτεροι) και στις 2 δηλώσεις. Συνολικά 33 από τους 57 πατέρες έδωσαν την ίδια απάντηση και στις δύο δηλώσεις. Οι απόψεις των υπόλοιπων 23 πατέρων μετακινήθηκαν σε διαφορετικές επιλογές στη δήλωση 52 από τις αντίστοιχες της δήλωσης 51. Χρησιμοποιώντας το τεστ Spearman's rho (correlation) για να εξεταστεί καλύτερα η σχέση ανάμεσα στην ανάγκη ξεκούρασης και στην παραμέληση του εαυτού και των προσωπικών ενδιαφερόντων, βρέθηκε δυνατή θετική σχέση η οποία δεν οφείλεται στην τύχη, αλλά κρίνεται ως στατιστικά σημαντική ( $\rho = .676, p < .000$ ). Συνεπώς, η αυξημένη παραμέληση του εαυτού σχετίζεται θετικά με την ανάγκη ξεκούρασης. Με άλλα λόγια,

όσο περισσότερο χρόνο αφιερώνουν στον εαυτό τους και ενασχολούνται με τα προσωπικά τους ενδιαφέροντα τόσο μικρότερη παρουσιάζεται η ανάγκη των πατέρων για ξεκούραση.

Μέσα από τις ιστορίες ζωής των συνεντευξιαζόμενων πατέρων, καταγράφηκε η δική τους ερμηνεία για το πώς και γιατί ο προσωπικός τους χρόνος αλλά και η κοινωνική τους ζωή μειώνονται. Πίσω από τη συρρίκνωση κρύβεται συνήθως η βαθμιαία αύξηση των γονικών υποχρεώσεων συνεπεία της απόκτησης επιπλέον παιδιών (διάσταση που αναλύθηκε και προηγουμένως από τον Ευθύμιο):

*«Το να έχεις 4 μωρά ε η κοινωνική σου ζωή μειώνεται, δηλαδή κάποια πράγματα που κάναμε με την πρωτότοκή μας όταν ήταν μέχρι τα 4 της δεν τα κάνουμε τώρα, δηλαδή όπου πηγαίναμε ήταν μαζί μας, δηλαδή στο καφέ να πάμε, είτε σε συναυλία να πάμε, οπουδήποτε πηγαίναμε δεν την παίρναμε στον παππού, στη γιαγιά ή τη θεία, ήταν μαζί μας, τούτο δεν μπορείς να το κάνεις με 4 μωρά. Σίγουρα μειώθηκε η κοινωνική μας ζωή και μειώθηκε η προσωπική σαν ζευγάρι, να βγούμε, μπορεί να το κάνουμε αραιά και πού να βγούμε κάπου έξω, αλλά η κοινωνική ζωή μεταφέρθηκε στο επίπεδο των μωρών.» (Σταύρος, 10:94)*

Εκτός από τον αριθμό των παιδιών στην οικογένεια που διασυνδέονται με σχέση ευθέως ανάλογη με τις γονικές υποχρεώσεις και αντιστρόφως ανάλογη με τον χρόνο που αφιερώνει ένας πατέρας στην προσωπική ή κοινωνική του ζωή, οι υποχρεώσεις αυξάνονται με γεωμετρική πρόοδο λόγω της εξειδικευμένης φροντίδας και επιμέλειας που απαιτούν οι ανάγκες ενός ανάπηρου παιδιού. Ο Σταύρος επιβεβαιώνει τον ισχυρισμό που διαπιστώθηκε προηγουμένως πως κάποιοι πατέρες περιορίζουν την αμιγώς προσωπική ζωή δίνοντας τόπο και χρόνο στις κοινές οικογενειακές εξόδους οι οποίες δεν εκτονώνουν κατά κανόνα το αίσθημα της σωματικής ή ψυχολογικής κούρασης που οι ίδιοι νιώθουν. Αναζητώντας την τάση που καταγράφεται ανάμεσα στους πατέρες ανάπηρων παιδιών επί του παρόντος ζητήματος σε άλλες έρευνες, υπάρχουν δεδομένα που υποστηρίζουν πως ο υπό έμφαση πληθυσμός αναφέρει χαμηλότερα ποσοστά κοινωνικής συμμετοχής, είτε λόγω της αυξημένης οικονομικής δυσπραγίας και των χρονοβόρων απαιτήσεων που πηγάζουν από τη φροντίδα των παιδιών (Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee, & Hong, 2001), είτε λόγω της απουσίας χώρων φιλοξενίας για τα ανάπηρα παιδιά όταν προκύπτει ανάγκη (Φτιάκα, Μιχαηλίδου, Τσουρής, & Βλάμη, 2005b). Ο Αναξαγόρας επεξηγεί πως ανέκαθεν ήταν δύσκολο για τους γονείς να βρουν υπεύθυνο άτομο να τους κρατήσει το παιδί σε περίπτωση που έπρεπε να βγουν εκτός σπιτιού. Ο ίδιος θυμάται εν απουσία άλλων επιλογών πως *«Άμαν είχαμε έκτακτο να πάμε, το μόνο που κάναμε αφήναμε το [εννοεί το*



*Σίμο] με το μεγάλο και ήμασταν όλη μέρα με την έννοια. Διότι 3 χρόνια, 12 με 9 ή 13 με 10 ήταν μεγάλη υπόθεση» (Αναξαγόρας, 1:157). Ωστόσο, διατείνεται πως η κατάσταση για τους νεαρότερους γονείς έχει βελτιωθεί σήμερα, γιατί ο Σύνδεσμος του οποίου ηγείται, παρέχει την δυνατότητα εξεύρεσης ατόμου για να προσέχει το παιδί σε περίπτωση που αμφότεροι οι γονείς επιθυμούν να συμμετάσχουν σε μία εκδήλωση.*

*Βασίλης: Μπορεί να θέλει να πάει πούποτε, να πάει σε μία εκδήλωση να πάει έξω. Να πιει καφέ....*

*Αναξαγόρας: Είπαμε τους πολλές φορές όταν έχουν κάτι μία εκδήλωση και θέλουν να πάνε κάπου να μας ενημερώσουν για να κρατήσουμε το μωρό τους... το έκανε μόνο ένας πατέρας που ήταν να παντρεύει την κόρη του... και προσέχαμε το παιδί του μέχρι τα μεσάνυχτα. Κανένας άλλος γονιός δεν αποτάθηκε κοντά μας για να τον βοηθήσουμε. Τους λέμε εμείς “ενημερώστε μας έγκαιρα” για να βρούμε το προσωπικό να καθίσει με το παιδί σας να κάνετε τι θέλετε να κάνετε, και κανένας δεν αποτάθηκε κοντά μας...*

(Ομάδα εστίασης, απόσπασμα 16:5)

Ο Αναξαγόρας μιλώντας στην ομάδα εστίασης για την έλλειψη γονικού ενδιαφέροντος σε σχέση με τη δυνατότητα εξεύρεσης “νταντάς” φωτογραφίζει γονείς που μένουν στην πόλη και επαρχία Λεμεσού και τυγχάνει να είναι μέλη του Συνδέσμου (ο ίδιος μέσα από τα συμφραζόμενά του εξαιρεί το Βασίλη και τον Άριστο που είναι οι μοναδικοί συμμετέχοντες πατέρες μέλη του Συνδέσμου). Συνεπώς, μέσα σε αυτή την κατηγορία δεν συμπεριλαμβάνονται οι υπόλοιποι πατέρες της παρούσας έρευνας που προέρχονται από την πόλη και επαρχία Λευκωσίας, για τους οποίους δεν καταγράφηκε παρόμοια επιλογή από αντίστοιχο Σύνδεσμο της πρωτεύουσας, οπότε γι’ αυτούς κρίνεται ανυπόστατος ένας τέτοιος ισχυρισμός.

Επαναφέροντας στη συζήτηση τις παραμέτρους που δυσχεραίνουν τη συμμετοχή των πατέρων σε κοινωνικές εκδηλώσεις, πέραν από τις δύο που ήδη επισημάνθηκαν (χρονοβόρες απαιτήσεις και απουσία κέντρων φιλοξενίας), η ανάλυση της ιστορίας ζωής του Κενδέα ανέδειξε άλλη μία πτυχή που κατά τον ίδιο επηρεάζει τα επίπεδα κοινωνικοποίησης και ψυχαγωγίας ενός πατέρα: την πατρική πεποίθησή πως η αναπηρία του παιδιού ασκεί αρνητική επιρροή στη διασκέδαση και στην ψυχαγωγία της παρέας.

*«Σόρν είναι και το θέμα άμα πας με κάποιους φίλους που έκαναν παιδιά, όχι το ότι η Έλενα είναι έτσι, πώς θα κάνεις cope up μαζί τους [θα τους ακολουθείς], πας ένα ταξίδι για παράδειγμα, δηλαδή θα νιώθεις ότι κρατάς την παρέα πίσω διότι έχεις το μωρό και πρέπει να τρέξεις την Έλενα. Ή ας*

πούμε έτυχε τούτη η περίπτωση, πας κάτω σε ένα καφέ, και κάνει αυτό το πράγμα... [να κάνει πάνω της] δηλαδή αμέσως χαλά όλο το τούτο, δεν είναι; Δεν είναι το ότι νιώθω ντροπή για την Έλενα, όχι αυτά τα ξεπεράσαμε, τα complex ότι είναι μωρό...[με ειδικές ανάγκες] εντάζει εκτός του ότι θα κάτσουν όλοι τι κάνει το μωρό τούτο κλπ, αλλά δεν με ενδιαφέρει εμένα. Το θέμα είναι ότι νιώθεις ότι θα είσαι εμπόδιο προς τα πράγματα, προς την κανονική ροή ας πούμε της διασκέδασης ή οκ... τούτο είναι σημαντικό. Τουλάχιστον εγώ νιώθω το τούτο το πράγμα. Ίσως η κούραση που είπα προηγουμένως να μην είναι τόσο σημαντικό, τούτο είναι το σημαντικό που είπα τώρα. Το ότι είναι το μωρό σου ας πούμε που έχει το πρόβλημα, και κάτι θα γίνει και θα κόψει ο ρυθμός της διασκέδασης, θα πρέπει να αλλάξεις το ρυθμό το δικό σου, δεν θα κάνεις core up εσύ, διότι δεν περπατά μόνη της η Έλενα, δεν αυτοεξυπηρετείται μόνη της η Έλενα, άρα θα πάει τουαλέτα, άρα ... ο άλλος που πάει τακ και τελειώνει εμείς πρέπει να πάμε ως οικογένεια να την πάρουμε, οπότε, δεν κάνει fit δεν ξέρω [δεν κολλά].» (Κενδέας, 3:95)

Ο Κενδέας εκφράζοντας την γνώμη του, αναφέρει πως η σωματική κούραση ενδεχομένως να προβάλλει ως ο προφανής λόγος που λειτουργεί αποθαρρυντικά στο να έχουν κοινές εξόδους ή ταξίδια με φίλους τους, όμως, κατά την εξέλιξη της αφήγησης απορρίπτει εξ' ολοκλήρου αυτό τον ισχυρισμό και διασυνδέει την απουσία κοινωνικής ζωής με την αναπηρία της κόρης του, την οποία εκλαμβάνει ως εμπόδιο στη διασκέδαση της παρέας. Παρόμοιο εύρημα συναντιέται στην έρευνα του Bonsall (2013) στο αμερικανικό πλαίσιο όπου οι πατέρες επίσης βιώνουν την αναπηρία του παιδιού τους ως εμπόδιο που επηρεάζει τη συμμετοχή τους σε ασχολίες προσωπικού ή κοινωνικού περιεχομένου.

Καταλήγοντας, οι αυξημένες ανάγκες φροντίδας του ανάπηρου παιδιού, ο μειωμένος χρόνος για προσωπικές ή κοινωνικές εξόδους, η κούραση της καθημερινότητας, η αλλαγή προτεραιοτήτων μετά την απόκτηση παιδιών, η δύσκολη εξεύρεση «νταντάς» καθώς επίσης και η πεποίθηση πως η αναπηρία του παιδιού εμποδίζει την διασκέδαση και την ψυχαγωγία της παρέας φαίνεται να αποτελούν τους ουσιαστικότερους παράγοντες που ευθύνονται για τη συρρίκνωση της προσωπικής και κοινωνικής ζωής των πατέρων.

## Ευάλωτη κατάσταση υγείας

Οι συμμετέχοντες δεν συμμαρίζονται με το ίδιο σθένος την άποψη πως η υγεία ενός πατέρα καθίσταται πιο ευάλωτη και εύθραυστη στην παρουσία της αναπηρίας. Καταλυτικό ρόλο προς τα πού θα κινηθεί η άποψη κάθε πατέρα, φάνηκε να διαδραματίζουν οι βιωθείσες συνθήκες και οι στάσεις προς την αναπηρία που υιοθετεί. Καταγράφηκαν περιπτώσεις πατέρων οι οποίοι έφεραν παραδείγματα από την προσωπική τους ζωή για να ερμηνεύσουν πώς επιδεινώθηκε η υγεία τους συν τω χρόνω.

*«Το 1997 τα Χριστούγεννα είχα πάθει έμφραγμα και μετά από δύο μήνες πήγαμε στο Ισραήλ όπου έκανα εγχείριση. Το 2004 είχα πρόβλημα με τα χέρια μου, δεν έπιαναν τα χέρια μου και ο λόγος ήταν το αυχενικό σύνδρομο. Χειρουργήθηκα σπονδυλοδεσία 3 δίσκους, εντάξει, αναγκάστηκα να σταματήσω από τη δουλειά, το 2013 ξαναέκανα άλλη μία φορά εγχείριση, ακόμα ένα δίσκο. Δόξα τω Θεώ, εντάξει, πάμε καλά.» (Άριστος, 5:10)*

Η υγεία του Άριστου αντιμετώπισε αρκετές προκλήσεις και όταν αυτή απέκτησε εύθραυστη υπόσταση οδήγησε στη συνταξιοδότησή του. Αφενός, η κατάσταση του σπονδύλου του επιβαρύνθηκε σταδιακά από το αυξημένο βάρος που αναγκαζόταν να επωμίζεται καθημερινά κατά τις μετακινήσεις του γιου του από και προς το μπάνιο, το κρεβάτι ή το αυτοκίνητο. Αφετέρου, το άγχος και το στρες με τα οποία ήταν και είναι εμποτισμένη η καθημερινότητά του, συνεπικουρούμενα από την απώλεια του πρώτου του παιδιού κρίνεται ότι επιτάχυναν την εκδήλωση επιπρόσθετων θεμάτων υγείας όπως το καρδιακό επεισόδιο που υπέστη. Επιπλέον, η απώλεια της συζύγου του εκλαμβάνεται και από τον ίδιο ως άλλος ένας επιβαρυντικός παράγοντας που επηρέασε αρνητικά την ευρύτερη κλινική εικόνα της υγείας του.

Παρόμοια βιώματα με τον Άριστο κατέθεσε και ο Σεραφεΐμ, ο οποίος αναφέρει πως λόγω του αυξημένου βάρους του Διονύση έχει επηρεαστεί ο σπόνδυλος του ίδιου αλλά και της γυναίκας του.

*«[...] Ο σπόνδυλός μου πήγε, και η γυναίκα μου πονεί τη μέση της. Διότι τον φορτωνόμαστε. Δεν μπορείς να ... θα τον λούσεις πώς θα τον λούσεις. Θα τον πάρεις πάνω σου θα τον πάρεις εκεί, θα τον πιάσεις να τον βγάλεις έξω, θα τον πιάσεις να τον σκουπίσεις, θα τον πιάσεις να τον ντύσεις» (Σεραφεΐμ 12:106)*

Η Μαργαρίτη (2016) γράφοντας για οικογένειες με παιδιά που παρουσιάζουν κινητικές δυσκολίες (π.χ. με εγκεφαλική παράλυση) επισημαίνει πως όσο περνά ο καιρός οι γονείς εκδηλώνουν προβλήματα στη σπονδυλική τους στήλη (επαληθεύοντας τα όσα ισχυρίζεται πιο πάνω ο Σεραφείμ) και αυτό οφείλεται στο γεγονός πως το παιδί μεγαλώνοντας γίνεται πιο βαρύ σωματικά. Από την άλλη, οι Garfield Clark-Kauffman & Davis (2006 στο Bonsall, 2013) έχουν διαπιστώσει ότι η πατρότητα μπορεί να ασκεί τόσο θετικές όσο και αρνητικές επιρροές στην υγεία των ανδρών. Οι μεν θετικές επιδράσεις περιλαμβάνουν την ευτυχία και την αυξημένη φυσική δραστηριότητα, οι δε αρνητικές επιπτώσεις, εκτός από την βιωθείσα πίεση λόγω πατρότητας, συνδέονται άρρηκτα με την αναπηρία. Οι Martins κ.ά. (2013) για παράδειγμα υπογραμμίζουν πως η ανατροφή ενός παιδιού στο φάσμα αυτισμού φέρνει τους γονείς αντιμέτωπους με ιδιαίτερες προκλήσεις που έχουν συσχετισθεί με αυξημένα επίπεδα εξάντλησης, μειωμένη ψυχολογική ευεξία, αυξημένη κοινωνική απομόνωση και χαμηλότερα επίπεδα οικογενειακής συνοχής. Παρόμοια, έχει βρεθεί ότι οι γονείς των παιδιών με νοητική αναπηρία εκδηλώνουν υψηλότερα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης, και στρες από ό, τι οι γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών (Vilaseca κ.ά., 2013). Ο Μενέλαος, ο πατέρας παιδιού με αυτισμό, επιβεβαιώνει πως πέρασε από παρόμοιες με αυτές που περιγράφονται από τη βιβλιογραφία καταστάσεις. Εκμυστηρεύτηκε πως εκδήλωνε αυξημένο άγχος και στρες μέχρι να βρει κατάλληλους τρόπους διαχείρισης των ξεσπασμάτων θυμού του γιου του αλλά και οσότου τρενάρι τα νέα δεδομένα της ζωής του, όμως κατάφερε στην τελική να βρει τις σωματικές και ψυχικές του ισορροπίες και να διασφαλίσει από κοινού με τη σύζυγο τη μεταξύ τους σχέση.

Συμπερασματικά, η αναπηρία όταν συνυπάρχει με επιπρόσθετους επιβαρυντικούς παράγοντες μπορεί να διευκολύνει την εκδήλωση προβλημάτων υγείας σε ορισμένους πατέρες.

### **Άρνηση της αναπηρίας**

Η άρνηση είναι ένας όρος που χρησιμοποιείται συχνά από τους επαγγελματίες για να περιγράψουν το πώς οι γονείς αρχικά αντιδρούν στη διάγνωση της αναπηρίας (Hinojosa, Sproat, Mankhetwit, & Anderson, 2002· Vilaseca κ.ά., 2013). Η άρνηση των πατέρων να αποδεχτούν την αναπηρία του παιδιού τους, κυρίως στα αρχικά στάδια, αποτέλεσε τον κοινό παρονομαστή των αφηγήσεών τους. Παράλληλα, ανέδειξε την απόμακρη πατρική σχέση που είχαν μαζί του μέχρι να περάσουν στο στάδιο της αποδοχής. Τα πράγματα καθίστανται ακόμα πιο περίπλοκα για τους πατέρες που συνεχίζουν να βρίσκονται σε

κατάσταση πένθους και αρνούνται να αποδεχτούν την αναπηρία του παιδιού τους. Προς επίρρωση αυτού του ευρήματος παρατίθεται απόσπασμα από την αφήγηση του Θεωνά που εξηγεί πώς η απόκτηση παιδιού με σύνδρομο Down έχει επιδράσει αρνητικά στην ψυχοσύνθεσή του αλλά και στη σωματική του κατάσταση.

*«Ο κάθε γονιός σίγουρα θέλει να δει τα παιδιά του αποκαταστημένα, επαγγελματικά, οικογενειακά... απλώς πιστεύω ότι επειδή λόγω του ότι είναι σε μικρή ηλικία ακόμα [κόρη με σύνδρομο Down], εγώ ακόμα είμαι σε κατάσταση πένθους, δηλαδή ναι μεν μπορεί να το λέω, μπορεί να μην το έχω αποδεχτεί πλήρως [...] Απλώς χωρίς να το θέλω, με γέρασε αυτή η υπόθεση.»* (Θεωνάς, 9:72, 9:47)

Ο Θεωνάς είναι ο μοναδικός από τους 15 πατέρες της ποιοτικής φάσης που ακόμη δεν έχει αναπτύξει στάσεις αποδοχής. Ο κανόνας θέλει τους πατέρες που δεν αποδέχονται την αναπηρία του παιδιού τους να απέχουν από τη ζωή του (Μπελεγρή, 2016· Richter κ.ά., 2010). Ο ίδιος εν μέρει επαληθεύει αυτό τον κανόνα: *«Κοίταξε τον αγώνα βασικά είναι η μάνα που τον κάνει. Ο πατέρας είναι εκ του ασφαλούς. Όπως τους παπάδες εκ του άμβωνος λένε τα δικά τους. Απλά λέω σου δεν υπήρξα πρότυπο ή καλός πατέρας»* (Θεωνάς, 9:86). Η συνήθειά του να ζητά συγγνώμη από την κόρη του αποτελεί αφενός ένδειξη αποτυχίας που δεν κατάφερε να γεννήσει ένα μη ανάπηρο παιδί, αφετέρου αποτυπώνει την ντροπή που εσωτερικεύει, ντροπή που τον κρατά σε απόσταση από τη Χαριτίνη.

Όπως έχει ήδη επισημανθεί η αρτιμέλεια είναι συνιστώσα που ενισχύει το στάτους της ανδρικής ταυτότητας στο κυπριακό συγκείμενο σε αντίθεση με την αναπηρία που την αποδυναμώνει και την κατατρώει με αισθήματα άγχους, ανασφάλειας και υπαρξιακής ματαιότητας. Κεντρική θέση στο δίπολο αρτιότητας / ατέλειας που επηρεάζει το άκρο προς το οποίο θα κινηθεί ένας πατέρας κατέχουν οι κοινωνικές στάσεις και αντιλήψεις με τις οποίες αντιμετωπίζονται τα ανάπηρα άτομα. Από τη μία, υπάρχει το ενδεχόμενο ο πατέρας να αναλάβει δράση προσπαθώντας να λειτουργήσει αντισταθμιστικά σε ατομικό και οικογενειακό επίπεδο, να σταθεί αλληλέγγυος τόσο στη γυναίκα του όσο και στο παιδί και από κοινού να διαχειριστούν την άδικη κοινωνική μεταχείριση και την καταπιεστική ρητορική με την οποία αντιμετωπίζεται η αναπηρία στην κυπριακή κοινωνία (συμπεριφέρεται περισσότερο ως πατέρας παρά ως άνδρας). Από την άλλη, υπάρχει ο εύκολος δρόμος της εγκατάλειψης της συζύγου η οποία ενδόμυχα χρεώνεται την αναπηρία και καλείται να ανταπεξέλθει μόνη της χωρίς την έμπρακτη βοήθεια του συζύγου της, όπως επισημαίνεται πιο κάτω στην ομάδα εστίασης. Ο πατέρας είτε διατηρεί μια σχέση απόστασης με το ανάπηρο παιδί είτε απεμπλέκεται πλήρως από τη ζωή του, αναζητώντας

μία καλύτερη πορεία που θα του επιτρέψει, μακριά από τις δεσμεύσεις και τις προκλήσεις της αναπηρίας, να επανεπιβεβαιώσει τον ανδρισμό του με τη γέννηση ενός άλλου παιδιού χωρίς αναπηρία (συμπεριφέρεται περισσότερο ως άνδρας παρά ως πατέρας).

Ανοίγοντας μία παρένθεση σε αυτό το σημείο, ο Ευθύμιος διατείνεται πως οι σχέσεις που επισυνάπτει αυτή η κατηγορία πατέρων είναι κυρίως με αλλοδαπές παρά με ντόπιες γυναίκες. Οι ημεδαπές γυναίκες φοβούνται μήπως χαρακτηριστούν «ανδροχωρίστρες» ή εισρεύσει και στη δική τους ζωή το κοινωνικά κατασκευασμένο «μίασμα» της αναπηρίας.

*«Ναι κάνουν νέα οικογένεια, πάνε μπορεί να βρουν αλλοδαπή, από Ρωσία, Ρουμανία, πολλοί βρήκαν και Σριλανκέζες ή Φιλιπινέζες και προσπαθούν να ξαναφτιάξουν άλλη οικογένεια για να φύγουν μέσα από εκείνο το πλαίσιο ότι έκαναν μωρό με αναπηρία. Προτιμούν να φύγουν να πάνε σε ξένη κοπέλα γιατί αν είναι σε κάποια ηλικία ας πούμε των 35, 40 χρονών δεν θα βρουν μια Κυπραία 25 χρονών να ξεκινήσουν ξανά τη ζωή τους, αλλά μία ξένη 25 χρονών Ρουμάνα, Βουλγάρα, δεν θα την ενοχλεί να πάει με ένα σαραντάρη που είναι ευκατάστατος οικονομικά για να κάνουν εύκολη ζωή μαζί του. Και ξεκινούν τη ζωή τους, και εκεί ξεκινούν τα προβλήματα. Κάνουν μωρά με τη Βουλγάρα, δεν μπορούν να προσφέρουν λεφτά στην άλλη οικογένεια, δεν μπορούν να προσφέρουν λεφτά στην οικογένεια που έχει το ανάπηρο παιδί και ξεκινούν τα οικονομικά προβλήματα. Ναι, ναι, μια Κυπραία επειδή είναι μικρή η κοινωνία της Κύπρου η μια με την άλλη γνωρίζεται, ξέρει ας πούμε α τούτος ο άντρας ήταν παντρεμένος με τη Μαρία, με τη Χριστίνα, με την Άννα και έχει ένα μωρό με ειδικές ανάγκες και έχει ακόμα 3 μωρά, την ενοχλεί να πάει να μπλέξει μαζί του διότι θα την στιγματίσει και η κοινωνία εκείνη ότι χώρισε εκείνο τον άνδρα και τον έπιασε από εκείνη την οικογένεια με το μωρό με ειδικές ανάγκες. Ενώ την ξένη δεν την ενδιαφέρει, κατάλαβες, γι' αυτό βρίσκουν εναλλακτική λύση οι πατεράδες στις ξένες κοπέλες. Πολλές φορές. Πολλές φορές. Δηλαδή είμαι στο Σύνδεσμο Γονέων, Πρόεδρος του Σχολείου, και λόγω του ότι κάνουμε κοινωνική στήριξη των οικογενειών, μίλησα πάρα πολλές φορές με ανθρώπους και άντρες τέτοιων οικογενειών ε με σκοπό να τους συνεφέρω για να επιστρέψουν πίσω στην οικογένειά τους, ήταν δύσκολο το εγχείρημά μου, γιατί ήδη είχαν πάρει τις αποφάσεις τους, και η δικαιολογία είναι ότι δεν είχαν προσωπική ζωή. Χάθηκε η προσωπική τους ζωή. Καταλαβαίνεις τι εννοώ προσωπική ζωή. Δηλαδή δεν μπορούσε να κυκλοφορήσει με τη*

*γυναίκα του ελεύθερα να πάει σε ένα κέντρο διασκέδασης γιατί είχε να τον δουν με το μωρό με ειδικές ανάγκες, ή με το μωρό που έχει αυτισμό και πετάγεται πάνω κάτω, ή με το μωρό με ΔΕΠΥ που έχει ελλειμματική συγκέντρωση...» (Ευθύμιος, 14:8-13)*

Εξελίσσοντας τον συλλογισμό του ο Ευθύμιος επισημαίνει πως η κυπριακή κοινωνία άρχισε να αναπτύσσει “τιμωρητικούς μηχανισμούς” για να αντιμετωπίσει αυτό το νοσηρό φαινόμενο, ενώ η σύναψη σχέσης με άλλη γυναίκα συνήθως οξύνει παρά επιλύει τα προβλήματα για τον πατέρα.

*«Κοίταξε η κοινωνία μας άρχισε πλέον να ευαισθητοποιείται γι’ αυτό όταν ακούσουν ότι ένας γονιός ειδικά πατέρας έφυγε και εγκατάλειψε ένα μωρό με ειδικές ανάγκες άρχισε να τον στιγματίζει, και καλά κάνει και τον στιγματίζει. Δηλαδή πρέπει να αρχίσουμε και εμείς οι άνδρες να αναλαμβάνουμε τις ευθύνες μας, δεν μπορούμε να σηκωνόμαστε να φεύγουμε να εγκαταλείπουμε μια οικογένεια, γιατί μας έστειλε ο Θεός ένα μωρό με ειδικές ανάγκες. Πώς θα τα βγάλει πέρα εκείνη η γυναίκα και τα άλλα όλα μωρά...» (Ευθύμιος, 14:11)*

Αποκωδικοποιώντας το συλλογισμό του Ευθύμιου φαίνεται πως εγκαταλείποντας ο πατέρας την οικογένειά του, αυτόματα στιγματίζεται από μια κοινωνική κατώτερη που δεν του επιτρέπει τη σύναψη σχέσεων με ντόπιες γυναίκες, παρά μόνο με αλλοδαπές που κοινωνικά θεωρούνται κατώτερες, ωστόσο για εκείνες μια τέτοια εξέλιξη παρέχει όφελος γιατί θεωρητικά αποτελεί μέσο βελτίωσης της ποιότητας ζωής τους. Οι δεσμοί αίματος με το ανάπηρο παιδί καθιστούν εκ προοιμίου αποτυχημένη την όποια προσπάθεια του πατέρα να ξαναφτιάξει τη ζωή του με ντόπια γυναίκα. Παρόμοια τάση καταγράφηκε στην έρευνα της Συμεωνίδου (2014) όπου δύο συμμετέχοντες με παραπληγία ανέφεραν πως ευδοκίμησε ο γάμος με αλλοδαπές γυναίκες (μήκαν στη ζωή τους ως φροντίστριές τους), όχι γιατί οι ίδιοι δεν ήθελαν να παντρευτούν Ελληνοκύπρια, αλλά επειδή οι στάσεις στην κυπριακή κοινωνία είναι τέτοιες που ποδηγετούν τις οικογένειες προέλευσης και δεν αφήνουν περιθώρια στις ημεδαπές γυναίκες να συνάψουν γάμο με ανάπηρο άτομο, ενώ οι συγγενείς κάνουν τα αδύνατα δυνατά μέχρι να διαλύσουν την όποια σχέση εκεί και όπου υπάρχει. Από την άλλη, αξίζει να αναφερθεί ένα περιστατικό που έλαβε χώρα κατά την εξέλιξη της παρούσας έρευνας και σχετίζεται με τις χωρισμένες μητέρες οι οποίες στις πλείστες των περιπτώσεων καλούνται να ενσαρκώσουν και μητρικό και πατρικό ρόλο για να ανταποκριθούν στις ανάγκες του παιδιού τους. Περιήλθε στην αντίληψη του ερευνητή η

περίπτωση μίας μάνας που κατάφερε να ξαναφτιάξει τη ζωή της με έναν άλλο άνδρα, ο οποίος στάθηκε τόσο στην ίδια όσο και στο ανάπηρο παιδί της. Ακολουθεί σχετικό απόσπασμα από το ημερολόγιο του ερευνητή που μεταξύ άλλων δείχνει πως ο ρόλος του κοινωνικού πατέρα (πατριού στην καθομιλουμένη) που πρωτοεμφανίστηκε σε οικογένειες χωρισμένων γυναικών που ξαναπαντρεύτηκαν, άρχισε δειλά δειλά να αναδύεται και σε μονογονεϊκές οικογένειες που έχουν στους κόλπους τους ανάπηρο παιδί.

*«Μετά την εκ νέου κοινοποίηση του έντυπου συνειδητής συναίνεσης σε διάφορους Συνδέσμους Γονέων Ανάπηρων παιδιών για εντοπισμό πατέρων που επιθυμούσαν να λάβουν μέρος στην έρευνα, με πήρε τηλέφωνο μία μητέρα ρωτώντας με αν μπορεί συμμετάσχει ο άνδρας της. Κατά την εξέλιξη της κουβέντας, μου ανέφερε πως χώρισε με το βιολογικό πατέρα της κόρης της λόγω σοβαρών προβλημάτων και διενέξεων που ξεκίνησαν με τη διάγνωση της εγκεφαλικής παράλυσης, ενώ σημείωσε πως εδώ και αρκετά χρόνια συζεί με το νέο της σύζυγο, Ελληνοκύπριο, “κοινωνικό πατέρα” όπως τον αποκαλεί για την κόρη της. Όταν ρωτήθηκε τι εννοεί με τον όρο “κοινωνικός πατέρας” με ειλικρίνεια αφοπλιστική είπε αυτολεξεί “είναι αυτός που μεγαλώνει την [αναφέρει το όνομα του παιδιού] και της στάθηκε περισσότερο απ’ ότι ο βιολογικός της πατέρας, ο οποίος επί του παρόντος δεν διατηρεί ουσιαστικές σχέσεις μαζί της. Αυτός έχει ξαναφτιάξει τη ζωή του με άλλη γυναίκα [αλλοδαπή], έκανε άλλα παιδιά και σπάνια βλέπει την κόρη του”. Της προέβαλα τον ισχυρισμό πως ήδη συμπληρώθηκε ο αριθμός των συμμετεχόντων μου, 15 στο σύνολο, όχι γιατί δεν με ενδιέφερε να ακούσω την εμπειρία του εν λόγω κυρίου που πιστεύω ότι θα προσέφερε μοναδικά στοιχεία, αλλά επειδή με βάση τα λεχθέντα της κυρίας, ο σύζυγός της ερευνητικά θεωρείται μία αποκλίνουσα περίπτωση και δεν ενέπιπτε μεθοδολογικά στα κριτήρια επιλογής του δείγματος της έρευνάς μου. Παρόλα αυτά, κράτησα τα στοιχεία του για μελλοντική έρευνα, η οποία δεν αποκλείεται να εμπλουτίσει τα ευρήματα της παρούσας διατριβής.» (ερευνητικό ημερολόγιο, 19/07/17, γρ. 603-620).*

Χωρίς να επιχειρείται γενίκευση στον πληθυσμό, η περίπτωση της πιο πάνω γυναίκας χαρακτηρίζεται ως εξαίρεση στην κυπριακή κοινωνία και σαν τέτοια πρέπει να εκληφθεί. Το μόνο σχόλιο που θα μπορούσε να καταγραφεί είναι πως ο εν λόγω άνδρας, αφηφώντας ενδεχομένως τις οικογενειακές αντιδράσεις και ενστάσεις, γίνεται ο



κοινωνικός πατέρας ενός παιδιού με εγκεφαλική παράλυση, ρόλος πρωτόγνωρος και δυσεύρετος στη σύγχρονη κυπριακή κοινωνία.

Κλείνοντας την παρένθεση και επιστρέφοντας στα όσα αναφέρθηκαν προ ολίγου για το Θεωνά, η συζήτηση μεταξύ των τριών πατέρων στην ομάδα εστίασης κρίνεται ιδιαίτερα διαφωτιστική και εν μέρει επιχειρεί να ερμηνεύσει τον τρόπο σκέψης και αντίδρασης μίας μερίδας ανδρών που λόγω άρνησης υιοθετεί τάσεις πατρικής φυγής.

*Αναξαγόρας: Δεν είναι εγώ που έκανα το μωρό, είναι δικό σου το μωρό κατάλαβες και σηκώνονται και φεύγουν. Το ρίχνουν πάνω στη γυναίκα...*

*Άριστος: Και συνήθως είναι ο πατέρας που σηκώνεται και φεύγει. Έχει και περιπτώσεις που φεύγει και η μάμα...*

*Αναξαγόρας: Βεβαίως ναι έχει περιπτώσεις που σηκώθηκε η μάμα και έφυγε.*

*Άριστος: Όταν έχει πρόβλημα το μωρό, σηκώνεται ο πατέρας και φεύγει...*

*Ερευνητής: Θεωρείτε πως βάλλεται ο ανδρισμός τους, πώς το σκέφτονται;*

*Αναξαγόρας: Επειδή εμείς δεν το κάναμε, δεν ξέρουμε πώς σκέφτονται...*

*Ερευνητής: Εννοώ επειδή μπορεί να συζητάτε μαζί τους...*

*Αναξαγόρας: Όχι τούτοι οι γονείς που έφυγαν ήταν πάντα απόμακροι και από την οικογένεια και από το Σύνδεσμο.*

*Άριστος: Ή και το άλλο, το μητρικό ένστικτο είναι πιο έντονο πιστεύω από το πατρικό.*

*Αναξαγόρας: Ναι σίγουρα.*

*Βασίλης: Επειδή το γεννά η μάνα, δεν παύει όμως να είναι και ο πατέρας.*

*Άριστος: Είναι και ο πατέρας αλλά...*

*Αναξαγόρας: Το λες εσύ και εγώ που το ξέρουμε και είμαστε κοντά...*

*Βασίλης: Τούτοι όλοι που έφυγαν, έφυγαν γιατί δεν μπορούσαν να αποδεχθούν την κατάσταση, δεν μπορούσαν να αντιμετωπίσουν το πρόβλημά τους.*

*Άριστος: Και δεν ήθελαν να αφήσουν την καλοπέρασή τους.*

*Βασίλης: Δεν ήθελαν φασαρία μέσα στα πόδια τους...*

*Αναξαγόρας: Όπως και η περίπτωση της μάμας που έφυγε και πήγε στη Λάρνακα και άφησε το μωρό της με τον παπά...*

*Άριστος: Όταν πέθανε εμένα η γυναίκα μου ξέρεις πόσοι μου είπανε “γιατί δεν το παίρνεις στο ίδρυμα;” Κατάλαβες, δηλαδή πάρα πολλοί.*

*Βασίλης: Έτσι είναι ο Άριστος, όχι όλοι. Δεν θα το εγκαταλείψεις.*

*Άριστος: Υπάρχουν και οι μεμονωμένες περιπτώσεις...*

*Βασίλης: Ναι. Υπάρχουν και οι περιπτώσεις που οι άλλοι λένε “σύρε το να πάει μέσα στο ίδρυμα.” Και μπορεί να κάνει και ένα μήνα και ένα χρόνο να το δει, και στο τέλος να μην πάει καθόλου.*

*Αριστος: Ναι, υπάρχουν και γονείς που από τον καιρό που τα πήραν δεν πήγαν να τα δουν ξανά.*

(Ομάδα εστίασης, απόσπασμα 16:7)

Οι «τάσεις γονικής φυγής» συναντιόνται συχνότατα στους πατέρες, χωρίς όμως το φύλο να αποτελεί καθοριστικό παράγοντα ή παράμετρο πρόβλεψης. Αντίθετα, αυτό που συνδέεται πολύ στενά με τις τάσεις φυγής είναι η άρνηση της αναπηρίας και η απουσία στάσεων αποδοχής. Ανάμεσα στις πτυχές (εντός και εκτός ατόμου) που οι τρεις συμμετέχοντες φωτογραφίζουν στην προσπάθειά τους να ερμηνεύσουν την αυξημένη συχνότητα πατρικής φυγής περιλαμβάνονται το μητρικό ένστικτο (βιολογική διάσταση), οι έμφυλοι κοινωνικοί ρόλοι (η μητέρα υπεύθυνη για το μέγιστο με την ιδρυματοποίηση του ανάπηρου ατόμου να είναι αναμενόμενη με την εκδημία της), η επίρριψη ευθυνών από τον πατέρα προς τη μητέρα (μισογυνισμός), η απουσία στάσεων αποδοχής προς την αναπηρία και ο σύγχρονος ευδαιμονισμός που στην εκτυφλωτική θέα του χρήματος και της πολυτελούς ζωής γιγαντώθηκε και οδήγησε ορισμένους πατέρες (και λιγότερες μητέρες) να συμπεριφέρονται περισσότερο εγωιστικά παρά γονεικά. Ωστόσο, δεν πρέπει να παραγνωρίζεται το γεγονός πως οι ίδιοι στερούνται ανάλογης εμπειρίας, όπως πολύ εύστοχα επισημαίνουν, άρα δεν γνωρίζουν πλήρως κάτω από ποιες συνθήκες και για ποιους λόγους ένας άνδρας εγκαταλείπει τη γυναίκα του και το ανάπηρο παιδί του. Συνεπώς, κανείς άλλος δεν νομιμοποιείται μεθοδολογικά να μιλά εξ' ονόματός εκείνου του πατέρα που επιλέγει να φύγει, γι' αυτό και παραμένει επί της παρούσης αδύνατος ο σχηματισμός μίας ολοκληρωμένης εικόνας γύρω από το θέμα.

Καταληκτικά, φαίνεται πως η απουσία στάσεων αποδοχής έναντι της αναπηρίας κρατά έναν πατέρα, εντός ή εκτός γάμου, στην περιφέρεια της ζωής του παιδιού του, αφήνοντας τη φροντίδα και την επιμέλειά του αποκλειστικά στη μητέρα.

### **Διαχείριση προκλητικών συμπεριφορών**

Ένα άλλο ζήτημα το οποίο κλήθηκαν να διαχειριστούν οι πατέρες στην καθημερινότητά τους ήταν τα θέματα συμπεριφοράς των ανάπηρων παιδιών τους, είτε αυτά είχαν πιο περιστασιακή είτε πιο μόνιμη υπόσταση. Ο Μενέλαος είναι ο πατέρας που φαίνεται να ταλανίστηκε περισσότερο σε αυτό το κομμάτι. Ήρθε αντιμέτωπος για

παρατεταμένο χρονικό διάστημα με την γεμάτη προκλήσεις και ξεσπάσματα θυμού συμπεριφορά του Αριστοτέλη (με αυτισμό). Όπως έχει ήδη σημειωθεί τον πρώτο καιρό, μέχρι να καταλήξει στις αποτελεσματικές τεχνικές διαχείρισης της συμπεριφοράς του γιου του και να κατανοήσει τους λειτουργικούς περιορισμούς που πηγάζουν από τον αυτισμό, βίωνε έντονα άγχος και στρες αλλά και αισθήματα αποτυχίας σε σχέση με τον πατρικό του ρόλο. Παραδέχεται πως ανάλωσε χρόνο και κόπο για να βρει περάσματα και να εισχωρήσει στον κόσμο του γιου του. Με τον καιρό συνειδητοποίησε πως τα ξεσπάσματα θυμού και επιθετικής συμπεριφοράς που εκδήλωνε ο Αριστοτέλης πρέπει να τυγχάνουν ιδιαίτερου χειρισμού, με την ασφάλειά του να τίθεται υπέρ άνω όλων.

*«Τον απομακρύνεις από το χώρο, τον πας κάπου απομονωμένα μέχρι να ηρεμήσει, δεν μπορείς να του θυμώσεις ούτε να τον κτυπήσεις. Η συμπεριφορά τούτη μπορεί να συμβεί κυρίως όταν είναι έξω μες σε κόσμο, που δεν ξέρει, όταν νιώσει πως είναι εκτός του περιβάλλοντός του, εκεί ναι μπορεί να αντιδράσει και να κάνει και ακραία πράγματα, δηλαδή έτυχε περίπτωση που έχυσε τη Θεία Κοινωνία του Πάτερ, ένιωσε ότι ήταν κουρασμένος και έκανε την κίνηση και έχυσε τη Θεία Κοινωνία. Τι κάνουμε; Απλώς τον απομονώνεις, τον βάζεις σε κάποιο σημείο να είσαι μόνος σου εσύ κι εκείνος μέχρι να ηρεμήσει. Δεν μπορείς ούτε να του φωνάζεις ούτε...» (Μενέλαος, 15:59)*

Σε αρκετά σημεία της αφήγησης του ο Μενέλαος εξομολογήθηκε πως υπήρξαν στιγμές που ήθελε να δείρει τον Αριστοτέλη, επειδή ένιωθε να τον φέρνει στα όριά του. Πιο έντονη προέβαλλε αυτή η ανάγκη σε φάσεις που οι εκρήξεις εκδηλώνονταν μπροστά σε δημόσια θέα και ένιωθε όλα τα βλέμματα να στρέφονται προς το μέρος τους. Παρόλα αυτά, νιώθει χαρούμενος που δεν υπέκυψε στη δημόσια κριτική και δεν χρησιμοποίησε αυτή τη μέθοδο. Ερευνητικά έχει αποδειχθεί πως τα ανάπηρα άτομα που παρουσιάζουν προκλητική συμπεριφορά, προκαλούν τις αρνητικές αντιδράσεις του περίγυρου (γειτονιά, κοινωνία), με αποτέλεσμα να περιορίζονται αισθητά οι κοινωνικές σχέσεις των γονιών και η συχνότητα με την οποία βγαίνουν εκτός σπιτιού με τα παιδιά τους (Martins κ.ά., 2013). Κατόπιν προσωπικής μελέτης βιβλίων και διαδικτυακής ενημέρωσης γύρω από το φάσμα του αυτισμού, ο Μενέλαος επέλεξε συνειδητά να κτίσει το σπίτι του μέσα στο δάσος, εκτός οικιστικής ζώνης, λόγω της πεποίθησής του ότι η φύση θα βοηθούσε το γιο του αλλά και θα προστάτευε την οικογένειά του από τα αρνητικά σχόλια του γειτονικού περίγυρου. Εμπειρικά επιβεβαιώνεται πως το φυσικό περιβάλλον συμβάλλει στη μείωση των εκρήξεων θυμού και κραυγών ενός αυτιστικού ατόμου (Αϊζακσον, 2009). Ο ίδιος

δηλώνει πως προτιμά να ταλαιπωρείται εκείνος στην καθημερινότητά του, με τις αυξημένες μετακινήσεις της οικογένειας (μετάβαση στο σχολείο, στον χώρο εργασίας) παρά να ενοχλούνται οι γείτονες και να τους ασκείται κριτική. Ως πατέρας προσπαθεί να δει μακροπρόθεσμα το καλό του γιου του και να προλάβει ανεπιθύμητες καταστάσεις. Με αντίστοιχο τρόπο, ο Άϊζακσον (2009) ζώντας τον αυτισμό από πρώτο χέρι καταθέτει στο βιβλίο του πως ένα από τα πράγματα που τον εξόργιζαν ήταν η δημόσια επιτίμηση για την οποία έφαγχε διακαώς εκδίκηση. Γι' αυτό και όταν έπρεπε να αντιμετωπίσει την αποστροφή του περίγυρου που επέτρεπε δήθεν στο παιδί του να εκδηλώνει απρεπείς συμπεριφορές, αυτός τους απαντούσε πως είναι αυτιστικός και τους γέμιζε ενοχές. Συμπληρώνει πως ακόμη και οι γιαγιάδες τα πρώτα 2 χρόνια (μέχρι να διαγνωστεί ο αυτισμός) νόμιζαν πως είχαν κακομάθει το Ρόουαν και καλούσαν τους γονείς να γίνουν πιο αυστηροί με τα ξεσπάσματα οργής του.

Επομένως, φαίνεται πως η επιτυχημένη διαχείριση των προκλητικών συμπεριφορών που εκδηλώνει ένα ανάπηρο παιδί τονώνει την αυτοπεποίθηση των πατέρων, παραμερίζει το άγχος και το στρες τους και συμβάλλει στην εξομάλυνση της καθημερινότητάς τους.

### **Απουσία συναισθηματικής και ψυχολογικής υποστήριξης**

Η συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη αναδύθηκε ως θέμα ταμπού ανάμεσα στους περισσότερους πατέρες καθιστώντας τους διστακτικούς να παραδεχθούν πως οι ίδιοι βίωσαν τέτοια ανάγκη. Η μεγαλύτερη σε ηλικία ομάδα πατέρων επηρεάστηκε περισσότερο από την επιρροή του κοινωνικού φύλου και του τι είναι αποδεκτό για έναν άνδρα αναφέροντας ως πηγή στήριξης είτε τον φιλικό περίγυρο είτε τη σύζυγο, η μικρότερη γενεά πατέρων απέρριψε την όποια στήριξη κυρίως στη βάση του μορφωτικού τους επιπέδου και της αίσθησης πως είναι σε θέση να διαχειριστούν τα νέα δεδομένα, ενώ λιγότεροι σε αριθμό πατέρες ανεξαρτήτως ηλικιακής ομάδας παραδέχθηκαν πως θα επιθυμούσαν στήριξη από ψυχολόγο ή άλλο επαγγελματία επιλέγοντας να προβάλουν την ανάγκη αυτή πάνω τους παρά σε άλλους πατέρες όπως έκαναν στην πλειονότητά τους πατέρες που εμπíπτουν στις δύο προαναφερθείσες ομάδες.

Η άσχημη ψυχολογία και η κακή συναισθηματική κατάσταση που χαρακτηρίζει έναν πατέρα μόλις ενημερωθεί για την αναπηρία του παιδιού του επηρεάζει ποικιλοτρόπως τη ζωή του, τόσο σε προσωπικό και οικογενειακό επίπεδο όσο και σε εργασιακό. Ο λόγος του Σεραφείμ κρίνεται αρκούντως διαφωτιστικός:

«Να μην έχεις δουλειά σταθερή όπως ήμουν εγώ εκείνο τον καιρό που ζούσα την οικογένειά μου από το γκαράζ, και όταν εκείνος ο γονιός που έχει το μαγαζί του που θα δουλέψει και ξέρεις ψυχολογικά πως δεν είναι καλά να δουλέψει σωστά, εκεί το κράτος, έπρεπε να κάνει μια βοήθεια εκείνου του πλάσματος για να [το]ξεπεράσει ρε παιδί μου... είναι αυτό που λέμε κάποτε δεν έχουμε ένα ψυχολόγο να δει εκείνο τον άνθρωπο, τι γίνεται; Θα μπορεί να επιβιώσει να ζήσει; Πιστεύω εδώ έπρεπε να έχει κάτι ας πούμε, διότι ένας που έχει τη δουλειά του είναι κυβερνητικός ας πούμε ξέρεις ο μισθός του θα μπει, θα πιαστεί πάει παρακάτω. Ε εκείνο τον άνθρωπο τον ρώτησες αν μπορεί να δουλέψει; [...] Να πάει ένας ψυχολόγος να τον κουβεντιάσει τουλάχιστον, να του πει “ρε Σεραφείμ τι γίνεται, έχεις πρόβλημα, οικονομικά ξέρω εγώ το ένα το άλλο”... Μπορείς να του πεις “κοίταξε δεν μπορώ να δουλέψω τώρα”, να σε υποστηρίζουν λίγο μέχρι να ξαναμπείς στη δουλειά σου, να ρεουλαριστείς ξανά. Ένα μήνα, δύο μήνες τρεις μήνες... με τον τρόπο του να ξαναμπείς στην κοινωνία. Έπρεπε να έχει κάποιο ψυχολόγο να σε βοηθήσει ας πούμε στις αρχές τουλάχιστον. Να σου κάνουν μία ηθική υποστήριξη, που ξέρεις και συ αφού οι γονείς μας δεν μας συμπαραστάθηκαν [η μητέρα του είχε ψυχολογικά προβλήματα], μπορεί κάποιος ψυχολόγος να σου το ανακοινώσει παρά ο γιατρός, να σε πιάσει... νομίζω ότι είναι... εκείνο το ξεκάρφωτο μονομιάς ξέρεις ε νιώθεις λίγο άσχημα εκείνη την ώρα μέχρι να το ξεπεράσεις.» (Σεραφείμ, 12:54 / 12:22)

Η εμπειρία του Σεραφείμ υποδηλώνει πως η ανάγκη ενός πατέρα για ψυχολογική στήριξη κρίνεται επιβεβλημένη κατά την ανακοίνωση της αναπηρίας αλλά και κατά τα πρώτα στάδια συνύπαρξης με αυτή, παρότι η υποστήριξη ενδεχομένως να ακολουθήσει φθίνουσα πορεία καθώς ο πατέρας θεμελιώνει τα στηρίγματά του. Επιπλέον, τα πράγματα γίνονται δυσκολότερα όταν η οικογένεια προέλευσης (εξ' αίματος ή εξ' αγχιστείας) αδυνατεί να στηρίξει τον πατέρα και αυτός χρειάζεται από κάπου να πιαστεί. Το απόσπασμα αποτυπώνει με τον πιο ανθρώπινο τρόπο πως ένας πατέρας δεν είναι υπερήρωας για να επιτελεί τα συζυγικά και εργασιακά του καθήκοντα απρόσκοπτα μακριά από συναισθηματισμούς (αντίστροφος σεξισμός). Αντίθετα, η κακή ψυχολογία ασκεί αρνητική επιρροή τόσο στον πατρικό και συζυγικό του ρόλο, όσο και στην παραγωγικότητά του ως εργάτης. Αν ο πατέρας είναι αυτοεργοδοτούμενος, ελλοχεύει ο κίνδυνος να ξεμείνει από εισοδήματα, υπόθεση που επαληθεύεται από την περίπτωση του Ιάσονα (βλ. Άξονα Α - Η ανδρική ταυτότητα δομείται γύρω από την εργασία, σ.137).

Αξίζει να αναφερθεί εκ νέου πως ο Ιάσοντας απέδωσε το κλείσιμο της επιχείρησής του και την κατάσταση ανεργίας στην οποία περιήλθε στο γεγονός πως μαθαίνοντας για την αναπηρία του γιου του είχε καταβληθεί σωματικά και ψυχολογικά και παραιτήθηκε κάθε προσπάθειας αναχαίτισης των αρνητικών οιωτών. Σε πλήρη αρμονία με τα όσα ισχυρίζεται ο Σεραφείμ, διατείνεται πως η έκβαση των πραγμάτων θα ήταν πολύ διαφορετική (και ενδεχομένως και το μέλλον της επιχείρησής του) αν προσεγγιζόταν το όλο θέμα με τη βοήθεια ενός ψυχολόγου.

*«Το πρώτο μου παράπονο ήταν το ότι εγώ όταν μου έτυχε και γεννήθηκε ο Ιάσοντας και μάθαμε ότι έχει σύνδρομο Down δεν είχε κανένα να μου πει τίποτε, κανένα, ούτε να σε στηρίζει ψυχολογικά ούτε να... εγώ σαν γονιός τώρα αν γεννηθεί ένα μωρό με σύνδρομο Down και θα πάω να μιλήσω στη μάμα του μωρού, ή στον παπά του μωρού, εγώ θα τους πω ότι είναι το πιο ευτυχισμένο πράγμα που μπορούσε να τους τύχει. Αν βρισκόταν κάποιος να μου το πει εμένα τότε, ίσως να ένιωθα καλύτερα. [...] εκεί που πάλευα να σώσω ό,τι σωζόταν αν σωζόταν η επιχείρηση το περίπτερο, πλέον μετά τη γέννηση και του μωρού που ήρθε το θέμα του συνδρόμου Down δεν είχα όρεξη και διάθεση να παλέψω πλέον, οπότε δεν είχα τη διάθεση και την ψυχική δύναμη αν θέλεις να προσπαθήσω να κρατήσω το περίπτερο.»*  
(Ιάσοντας, 4:113 / 4:37)

Στο ίδιο μήκος κύματος, ο Ευθύμιος συμπληρώνει τους δύο προαναφερθέντες πατέρες, λέγοντας πως απαιτείται η κατάρτιση ενός ολοκληρωμένου και πολυδιάστατου μηχανισμού ψυχολογικής και συναισθηματικής υποστήριξης που να απευθύνεται στους πατέρες με στόχο να τους βοηθήσει να διαχειριστούν αποτελεσματικότερα, χωρίς τύψεις και ενοχές, την αναπηρία του παιδιού τους σε όλους τους τομείς (προσωπικό, συζυγικό, οικογενειακό, εργασιακό και κοινωνικό).

*«Δεν υπάρχει μηχανισμός, οργανωμένος, με ψυχολόγους, με κοινωνιολόγους, με επιστήμονες, που να στηρίζει εκείνους τους ανθρώπους και να τους μιλήσει σωστά, να τους δει στα μάτια, να τους εξηγήσει, και να τους κάνει επισκέψεις κάθε βδομάδα...»* (Ευθύμιος, 14:25)

Ο Μενέλαος, αναγνωρίζοντας από τη δική του εμπειρία πώς επηρεάζεται η αποδοτικότητα ενός πατέρα εργαζόμενου, επισημαίνει πως ένας «παθόντας-πατέρας» πρέπει να αντιμετωπίζεται με κατανόηση στον εργασιακό χώρο, γιατί είναι ταυτόχρονα πατέρας και σύζυγος (σύνθετος ρόλος) και έχει να διαχειριστεί πολύπλοκα ζητήματα. Ο

ίδιος ως προϊστάμενος στον χώρο εργασίας του επιδεικνύει κατανόηση προς τους υφιστάμενούς του που έχουν ανάπηρο παιδί, έστω κι αν εκείνος έτυχε πιο αυστηρής αντιμετώπισης:

*«Εγώ δυσκολεύτηκα πάρα πολλά διότι παρόλο που ένιωθα την πίκρα μέσα μου, είχα να συμπαρασταθώ και στη μάνα του γιου μου, που πέρασε ένα δύσκολο τοκετό, είχα να περιορίσω το άγχος της δουλειάς, διότι η δουλειά μου εδώ μπορεί να φαίνεται εύκολη αλλά όταν έχεις να κάνεις, όταν είσαι και λίγο ψηλόβαθμος δεν είναι καλό πράγμα, διότι έχεις να κάνεις με αυστηρούς ας πούμε προϊσταμένους, έχεις να κάνεις με ευθύνες και έχεις να κάνεις και με υφισταμένους και έχεις να κάνεις και υλοποίηση κάποιων αποφάσεων που πρέπει να γίνουν και προσπαθούσα να περιορίσω το άγχος μου να μην με αντιληφθεί η σύζυγός μου, να καταπίνω το άγχος μου της δουλειάς και να κρύβω την πίκρα τη δική μου για το περιστατικό, δεν είναι εύκολο είναι πολύ δύσκολο και μπορεί να έφτασα και σε ακραία ψυχολογική κατάσταση [...]Τούτο που λέω είναι ότι και συ στον εργασιακό σου χώρο μπορεί να είχες έτσι γονιούς που έχουν μωρά με ειδικές ανάγκες, όπως έχω και γω στον εργασιακό μου χώρο και εγώ, τούτο που λέω πάντα είναι ότι τούτους τους ανθρώπους πρέπει να τους δείχνεις κατανόηση, εσύ αν πέσεις μια νύκτα και έχεις αϋπνίες λόγω του ότι έφαγες βαρετά ή λόγω του ότι τσακώθηκες ή λόγω του ότι δεν κρατούσες λεφτά εκείνος ο άνθρωπος μπορεί να πέσει την νύκτα και ως το πρωί να μην κοιμηθεί [...]» (Μενέλαος, 15:79 / 15:101)*

Θα μπορούσε να λεχθεί πως η απουσία κατάλληλης συναισθηματικής και ψυχολογικής στήριξης αφήνει τους πατέρες μετέωρους και εκτεθειμένους σε πληθώρα προκλήσεων. Καλούνται αβοήθητοι, χωρίς σωσίβιο, να κολυπήσουν στα βαθιά ενός ωκεανού. Αν καταφέρουν να δαμάσουν τα μανιασμένα κύματα που τους παρασέρνουν επωφελείται ολόκληρη η οικογένεια μαζί και το ανάπηρο παιδί. Σε περίπτωση “πνιγμού” τους όμως παρασύρονται όλα τα μέλη της οικογένειας στον πυθμένα του ωκεανού. Σε ένα τέτοιο ενδεχόμενο, συνήθως οι πατέρες επιλέγουν το δρόμο της εγκατάλειψης (βλ. Άρνηση της αναπηρίας, σ.263), αφήνοντας μόνη τη μητέρα να αγωνίζεται, διακυβεύοντας την ευημερία του ανάπηρου παιδιού. Η Navalkar (2010) βρήκε ότι όσο θετικότερη έναντι της αναπηρίας είναι η στάση του Ινδού πατέρα τόσο καλύτερη στήριξη δέχεται από την οικογένεια το ανάπηρο παιδί. Περαιτέρω, από μαρτυρίες γονέων ελληνικής καταγωγής που ζούσαν στην Γερμανία όταν γέννησαν το ανάπηρο παιδί φαίνεται πως η δομημένη

παροχή συμβουλευτικής και στήριξης από έμπειρο και εξειδικευμένο προσωπικό (η οποία είναι θεσμοθετημένη μέσα από τις δομές του συστήματος υγείας εκεί) τους βοήθησε να αποδεχτούν την αναπηρία του παιδιού τους, να το αγαπήσουν όπως είναι και να καταστούν πολύτιμη πηγή στήριξης για αυτό (Γεωργούλας, 2009).

Αναμφίβολα, η απουσία οποιασδήποτε επίσημης στήριξης στους πατέρες είναι κοινό βίωμα, παρότι η εμπειρία των νεαρότερων πατέρων απέχει αρκετές δεκαετίες από την αντίστοιχη των μεγαλύτερων σε ηλικία πατέρων. Το απόπημα σύμφωνα με τον Μιχάλη είναι που σε αυτό τον τομέα τα πράγματα παρέμειναν αναλλοίωτα. Έστω κι αν από πλευράς γονέων-ακτιβιστών δόθηκαν έντονοι αγώνες για το πώς γίνεται η γνωστοποίηση της αναπηρίας και το είδος της ψυχολογικής καθοδήγησης που πρέπει να παρέχεται στους πατέρες ιδιαίτερα, φαίνεται πως τα συμφέροντα είναι τέτοια που προδικάζουν οποιαδήποτε βήματα βελτίωσης.

*«Και είμαι εδώ σήμερα θυμωμένος μπροστά σου, να σου πω ότι το ίδιο πράγμα συνέβηκε στον αδερφό του γαμπρού μου 26 χρονών άνθρωπος, να βγει ο χειρουργός που γέννησε το μωρό με καισαρική τη γυναίκα του, και να πει του γονιού ότι το μωρό σου γεννήθηκε, είναι αγοράκι, αλλά δυστυχώς δεν έχει πρωκτό. Μπορείς λέω της να μου πεις ποια ήταν τα συναισθήματα εκείνου του ανθρώπου 26 χρονών ο οποίος περίμενε έξω από το μαιευτήριο να βγει ένας έτσι απλά και να του πει αυτή την κουβέντα και να φύγει και να τον αφήσει; Και έχει μέχρι σήμερα λέω που είμαστε εδώ, πέρασαν 4 μήνες και δεν πήγε ένας άνθρωπος να ρωτήσει τούτο τον νεαρό πώς το αντιμετωπίζεις τι κάνεις;» (Μιχάλης, 2:124)*

Το πιο πάνω απόσπασμα σκιαγραφεί εκ νέου την στερεοτυπική κοινωνική πεποίθηση που αναλύθηκε στον Άξονα Β (βλ. Επικριτική στάση έναντι των γιατρών, σ.176), βάσει της οποίας ο άνδρας στερείται συναισθημάτων και εκ φύσεως θεωρείται ικανός να διέλθει οποιονδήποτε δυσκολιών, έχοντας ως πυξίδα του το μυαλό και όχι την καρδιά. Ωστόσο, μαρτυρίες όπως του Σεραφείμ, του Μενέλαου και του Μιχάλη αντικρούουν αυτό το στερεότυπο και επιβεβαιώνουν πως η ανάγκη για συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη είναι ανθρώπινη παρά έμφυλη. Αξιοπρόσεκτη είναι η διαφοροποίηση της τοποθέτησης των τριών πατέρων στην ομάδα εστίασης σε σχέση με τις ατομικές συνεντεύξεις. Στις κατ' ιδίαν συζητήσεις με τον ερευνητή, οι τρεις πατέρες υποστήριξαν πως σε δομές επαγγελματικές υποστήριξης συμμετείχαν κατά κόρον οι γυναίκες τους, ισχυριζόμενοι πως οι ίδιοι δεν παρουσίασαν την εν λόγω ανάγκη σε βαθμό που να απαιτείται παρέμβαση. Αντίθετα, δήλωσαν πως αρκέστηκαν στην στήριξη που



εισέπραξαν από τη σύζυγο, παρότι σε διάφορα σημεία της αφήγησής του ανέδειξαν το ανδρικό κλάμα ως μέσο διαχείρισης και αντιμετώπισης της αναπηρίας. Μέσα από την ομαδική συζήτηση όμως προέκυψε μία εκ διαμέτρου αντίθετη πραγματικότητα. Παρεκκλίνοντας από τα έμφυλα στεγανά του κοινωνικού φύλου, παραδέχθηκαν πως και οι ίδιοι συμμετείχαν μαζί με τις συζύγους τους σε συναντήσεις με επαγγελματίες ψυχολόγους, ασκώντας κριτική μάλιστα στους νεαρότερους πατέρες που δεν αποδέχονται καθοδήγηση και συμβουλές από ειδικούς.

*Αναξαγόρας: Εγώ θα μιλήσω έτσι από την εμπειρία μου τόσα χρόνια. Όταν ξεκινήσαμε το '90 να οργανωθούμε και εμείς σαν Σύνδεσμος και κάναμε εκείνα τα προγράμματα, θυμάσαι Άριστε, όλη η ομάδα η τότε που έκανε ομάδα στήριξης που είμαστε έτσι μέχρι σήμερα, ενωμένοι σε όλα, εκείνη η ομάδα, αποδοχή, εκδηλώσεις του Συνδέσμου, ό,τι έχει ο Σύνδεσμος να δουλέψουν να κάνουν. Οι νέοι σήμερα δεν δέχονται να κάνουν ομάδες στήριξης και ούτε και προσωπικά να δουν ένα ψυχολόγο να πουν κάποια πράγματα και ξέρω εγώ, και τούτο το πράγμα πρέπει να βασανίζονται πολλά και οι γονείς και η οικογένεια ολόκληρη, διότι δεν υπάρχει αποδοχή, δεν έχουν κάποιο να τους συμβουλέψει πώς να αποδεχτούν το πρόβλημα που έχουν μέσα στο σπίτι και τούτο δεν τους βοηθά καθόλου, και ταλαιπωρούνται τρομερά. Και σου το λέω. Προσπαθώ να κάνω ομάδες στήριξης, τους το λέω να τους το κάνουμε δωρεάν χωρίς να πληρώνουν, δεν θέλουν δεν θέλουν δεν θέλουν. Ενώ όσοι ξεκίνησαν τότε...*

*Άριστος: Θυμάσαι που πηγαίναμε τότε με τις γυναίκες μας κάθε Σάββατο κάθε δεκαπέντε...*

*Αναξαγόρας: Βλέπεις ότι τούτη η ομάδα είναι ενωμένη και αγαπημένη ομάδα και αποδέχτηκαν το πρόβλημα και βοήθησαν τα παιδιά τους και την οικογένειά τους. Πολλοί πηγαίναμε τότε. Βλέπω ότι οι νέοι δεν δέχονται να τους πεις τίποτε. "Ήταν άλλοι οι καιροί οι δικοί σας". Δεν ήταν άλλοι, τα προβλήματα είναι τα ίδια.*

*Άριστος: Και το άλλο. Εμάς η μόρφωσή μας ήταν το στάνταρντ του γυμνασίου. Τώρα όλοι είναι πτυχιούχοι πανεπιστημίου. Και νομιζόμενοι με το πτυχίο του πανεπιστημίου ότι τα κατέχουν όλα, δεν δέχονται μία συμβουλή από έναν έμπειρο, από κάποιον ειδικό. Νομιζόμενοι ότι με το πτυχίο που έχουν τα κατέχουν όλα.*

*Βασίλης: Αυτή είναι η πραγματικότητα.*

*Αναξαγόρας: Τι άλλο να τους πεις. Άμα τους λέεις να τους πεις να κάνεις στήριξη δωρεάν. Τι άλλο να τους πω;*

*Βασίλης: Είτε δεν δέχονται, είτε δεν θέλουν. Γιατί έχουν κάτι άλλο να κάνουν.*

*Αναξαγόρας: “Δεν έχουμε εμείς προβλήματα” ... έτσι λένε οι νέοι, έτσι νομίζουν.*

(Ομάδα εστίασης, αποσπάσματα 16:2-5)

Η παραδοχή ενός άνδρα, μεγαλύτερης ηλικίας, πως έλαβε συναισθηματική και ψυχολογική βοήθεια συγκαλύφθηκε επιδέξια στις ατομικές συνεντεύξεις από ανησυχία μήπως ερμηνευθεί από έναν άλλο άντρα (ερευνητή) ως πηγή αδυναμίας. Ωστόσο, στην ομαδική συνάντηση, οι τρεις συμμετέχοντες, αντλώντας δύναμη από τη κοινή φυσική τους παρουσία, αποκαλύπτουν πως πήραν καθοδήγηση από ειδικούς, η οποία όπως εξομολογούνται τους ενδυνάμωσε σε πολλαπλά επίπεδα: ως άνδρες, ως σύζυγους και ως πατέρες. Αποδεχόμενοι πλήρως την αναπηρία του παιδιού τους, κατάφεραν να ορθοποδήσουν σε προσωπικό και οικογενειακό επίπεδο και να γίνουν σταδιακά πιο αποδοτικοί στο χώρο εργασίας τους. Από την άλλη, εκτιμούν ότι ο ανδρικός εγωισμός και το ψηλό μορφωτικό επίπεδο που χαρακτηρίζει τους νεαρότερους πατέρες, διαιωνίζει την αρνητική στάση έναντι της αναπηρίας και εγκλωβίζει συνάμα τους ίδιους σε μία τροχιά ατομικής και οικογενειακής ταλαιπωρίας εξανεμίζοντας τα περιθώρια και τις προοπτικές στήριξης του ανάπηρου παιδιού.

Καταληκτικά, επαναφέροντας τις αντιξοότητες που καλείται να διαχειριστεί ένας πατέρας ανάπηρου παιδιού σε ατομικό επίπεδο, αυτές σχετίζονται με το βεβαρυμμένο πρόγραμμα της καθημερινότητας, τη σωματική και ψυχολογική κούραση που βιώνει οι οποίες αυξάνονται εν απουσία εξωτερικής βοήθειας, τις μειωμένες ευκαιρίες για χαλάρωση, ξεκούραση και κοινωνικοποίηση και τα θέματα υγείας που μπορεί να εκδηλώσει συναρτήσει του άγχους και του στρες. Προεξέχουσα όμως θέση κατέχει η ανάπτυξη ή όχι στάσεων αποδοχής προς την αναπηρία, στάσεις που στην τελική θα καθορίσουν την πορεία που θα ακολουθήσει.

## **B. Οικογενειακό επίπεδο**

### **Οι αδελφικές σχέσεις διέπονται από υπερπροστατευτισμό και γονεϊκή συμπεριφορά**

Η εμφάνιση της αναπηρίας αδιαμφισβήτητα επιδρά σε όλα τα μέλη της οικογένειας. Η παρουσία της φαίνεται να επηρεάζει βιώματα και αντιδράσεις τόσο των γονέων όσο και των άλλων παιδιών της οικογένειας τα οποία είναι σε θέση να αντιληφθούν τις διασαλευμένες ισορροπίες και την πρωτόγνωρη οικογενειακή “αναταραχή”. Ιδιαίτερα για τα αδέρφια, οι επιδράσεις σχετίζονται άμεσα με την προσωπική τους ζωή. Καλούνται να διαχειριστούν ζητήματα που αναδύονται μεγαλώνοντας με ανάπηρο αδελφό/αδελφή και επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους αλλά και το είδος της αδελφικής σχέσης που μετέπειτα οικοδομούν μαζί του/της.

Ο Σταύρος θυμάται ότι η μεγάλη του κόρη επηρεάστηκε ψυχοσωματικά την περίοδο που διαγνώστηκε η αναπηρία του Δανιήλ. Παρότι ήταν πολύ μικρή ηλικιακά, εκδήλωσε πρόωρη ήβη, την οποία ο πατέρας απέδωσε στις καταστάσεις που βίωσε λόγω της αναπηρίας του αδερφού της.

*«Η Μύρια [ψευδώνυμο] ήταν 4 χρονών όταν έμαθε που γεννήθηκε ο Δανιήλ ήταν 4 χρονών, και επειδή ήταν και μωρό που βίωνε τις καταστάσεις και είχε την οξυδέρκεια ώστε να αντιλαμβάνεται πολλά πράγματα, έπαθε σοκ και έπαθε πρόωρη αδρεναρχή και έβγαλε τριχούες κάτω που τη μασχάλη για τούτο το πράγμα του Δανιήλ». (Σταύρος, 10:64)*

Ο Σταύρος επισημαίνει πως πέραν από τα τρεχάματα που προκάλεσε η διάγνωση της αναπηρίας του γιου του, έπρεπε παράλληλα να πηγαίνουν συχνά στους ενδοκρινολόγους για να αντιμετωπίσουν την πρόωρη ήβη της Μύριας. Ωστόσο, το γεγονός όμως ότι η κόρη του βίωσε από πρώτο χέρι την αναπηρία του αδελφού του, πιστεύει πως αποτέλεσε αφορμή για να κτίσουν στενή μεταξύ τους σχέση.

Ο Αναξαγόρας στο ίδιο μοτίβο εξηγεί πως η αδελφική σχέση που έκτισε ο πρωτότοκός του γιος με τον Σίμο τον βοήθησε να αλλάξει συγκεκριμένες εκφάνσεις του εαυτού του και να αποκτήσει μία ευαισθησία στην προσωπική του ζωή.

*«Έχει αλλάξει ο γιος μου, όχι έχει αλλάξει, από τότε που ήταν μικρός, διαμόρφωσε τόση προσωπικότητα, λόγω του προβλήματος, που είναι πολλά ευαίσθητος, πάρα πολύ ευαίσθητος, σε τούτα τα προβλήματα είναι ... μην του πεις για οτιδήποτε. Εντάξει πιστεύω τούτο το πράγμα τον βοήθησε, το μεγάλο, στέκει κι εκείνος δίπλα στη γυναίκα του, στην κόρη του, βοηθά, όπως βοηθούσα εγώ τη γυναίκα μου μέσα στο σπίτι, επειδή με έβλεπε ότι*

*έκανα τούτα τα πράγματα, κι εκείνος σήμερα κάνει τα ίδια πράγματα»*  
(Αναξαγόρας, 1:135)

Ως ένα βαθμό οι αδελφικές σχέσεις σε οικογένειες με ανάπηρο παιδί διέπονται, όπως και στη σχέση πατέρα ανάπηρου παιδιού από υπερπροστατευτισμό. Τα αδέρφια παρότι μπορεί ηλικιακά να είναι μικρότερα από το ανάπηρο παιδί, θεωρούν υποχρέωσή τους να αντιμετωπίσουν την κοινωνική απαξίωση που βιώνει ο ανάπηρος αδελφός συνεπεία του στιγματισμού και των αρνητικών προς την αναπηρία στάσεων.

*«Ο Νίκος [ψευδώνυμο] δεν μπορεί να ακούσει το παραμικρό για τον αδερφό του, δηλαδή αν πέσει στην αντίληψή του ότι κάποιος κοροϊδεύει τον αδερφό του, είναι άξιος να τον μουντάρει να τον κουπανήσει για τον αδερφό του. Αλλά εντάξει στο σπίτι δεν κάνουν και πολλά πράγματα, ο Ζαχαρίας δεν μπορεί, εκείνου είναι άλλα τα ενδιαφέροντά του.»* (Ορέστης, 13:60)

Σε οικογένειες που υπάρχουν παιδιά χωρίς αναπηρία και από τα δύο φύλα, τα αγόρια εκδηλώνουν περισσότερο τάσεις υπερπροστατευτικότητας, ενώ τα κορίτσια περισσότερο στάσεις φροντίδας και στοργής (έμφυλος διαχωρισμός που αντικαθρεφτίζει την κατανομή ρόλων ανάμεσα στον πατέρα και τη μητέρα).

*«Πάθος. Πάθος. Πολλή αγάπη. Θα μπει στο skype θα του μιλήσει [του αδελφού που σπουδάζει στο εξωτερικό] και λοιπά. Που θα έρθει θα την αγκαλιάσει, θα είναι μαζί της. Με την άλλη της την αδερφή, θα της διαβάσει. Δηλαδή πιέζει την η άλλη. Συνέχεια. Να την πιέσει. Έχουν της αγάπη τρομερή.»* (Θεωνάς, 9:73-74)

Κοινός παρονομαστής της αδελφικής σχέσης του γιου και της κόρης του Θεωνά με τη Χαριτίνη είναι η αλληλεπίδραση μαζί της, έστω κι αν εκδηλώνεται με έμφυλο τρόπο. Η αλληλεπίδραση με τον αδελφό χαρακτηρίζεται από μεγαλύτερη απόσταση και αισθήματα υπερπροστατευτισμού, ενώ η αντίστοιχη αλληλεπίδραση με την αδελφή από εγγύτητα και στενό δέσιμο. Σε γενικές γραμμές όμως, με τις επιτόπιες παρατηρήσεις που διεξήχθησαν στα σπίτια ορισμένων πατέρων φάνηκε πως η αλληλεπίδραση αδελφιών με το ανάπηρο παιδί ήταν περιορισμένη, ιδιαίτερα όταν αυτό είχε ήδη ενηλικιωθεί. Ωστόσο, σύμφωνα με τον Ευθύμιο αυτό δεν εμποδίζει τους αδελφικούς δεσμούς να εξελιχθούν ποιοτικά και να στηρίζονται σε αισθήματα αγάπης και συμπαραστάσης, όπως άλλωστε επισήμανε πρωτύτερα ο Θεωνάς.

*«Κοίταξε οι σχέσεις τους είναι άψογες, και μεταξύ τους, αλλά και τα άλλα 4 μωρά με τον Κοσμά είναι άψογη. Η αγάπη που νιώθουν για τον Κοσμά είναι τρομερή. Δηλαδή μπορώ να σου πω μη κακό να βρεθεί κάποιος να κάνει κάτι κακό του Κοσμά, μπορεί να κάνουν φόνο για τούτο, ειδικά το ένα κορίτσι από τα τρίδυμα έχει τόση υπερευαισθησία για τον Κοσμά, που μια φορά είχε ακούσει κάποιον που πήγε να πει κάτι για τον Κοσμά και ήταν να το σκοτώσει, δηλαδή τόση αγάπη... οι δίδυμοι τρίδυμοι έχουν έναν κώδικα επικοινωνίας μεταξύ τους. Αν πονάει τώρα ο Κοσμάς μπορεί να είναι στο δωμάτιό της η αδερφή του και να πονά και εκείνη, υπάρχει τούτη η σχέση.»*  
(Ευθύμιος, 14:71)

Στην περίπτωση του Κοσμά που είναι τρίδυμος με τις δύο του αδερφές, η ψυχική σύνδεση η οποία τους χαρακτηρίζει σύμφωνα με τον πατέρα καθιστά πιο στενή τη σχέση του με αυτές παρά με τα άλλα αδέρφια. Παρόλο που δεν βρέθηκαν δεδομένα που να επαληθεύουν ή να διαψεύδουν τον ισχυρισμό του Ευθύμιου όταν τα παιδιά είναι τρίδυμα, εντούτοις υπάρχουν ενδείξεις που υποστηρίζουν αυτή την τηλεπαθητική σύνδεση σε περιπτώσεις διδύμων, αλλά όχι σε καθολική βάση. Αν και δεν έχει ακόμη αποδειχθεί ερευνητικά η ύπαρξη αυτής της σχέσης, είναι ευρέως αποδεκτό πως τα δίδυμα διαθέτουν μεταξύ τους έναν κώδικα επικοινωνίας που μόνο τα ίδια καταλαβαίνουν (Playfair, 2013).

Για τα μικρότερης ηλικίας παιδιά προσφέρονται περισσότερες ευκαιρίες αλληλεπίδρασης με τα ανάπηρα αδέρφια τους, κυρίως μέσω του παιχνιδιού, παρότι προκύπτουν σημαντικοί περιορισμοί από την παρουσία της αναπηρίας.

*«Ήταν κάτι που βγήκε σιγά-σιγά τον έβλεπαν, ότι είναι και πιο μεγάλος... τους είπαμε που ήταν μωρά μπορούσε ο Ισίδωρος [ψευδώνυμο] να πάει να παίξει να τον πειράζει ας πούμε που ήταν δύο τριών χρονών και του λέγαμε “Ισίδωρέ μου ο Διονύσης δεν καταλάβει αγάπη μου.»* (Σεραφεΐμ, 12:93)

Οι ευκαιρίες αλληλεπίδρασης αδελφού και ανάπηρου παιδιού εκκινούν είτε από πρωτοβουλία των ίδιων των αδελφών όπως καταγράφεται στην αφήγηση του Σεραφεΐμ είτε από παρότρυνση του πατέρα όπως αποδεικνύεται πιο κάτω στην αφήγηση του Μενέλαου.

*«Το μεγάλο μου το μωρό, επειδή είναι και μεγάλη η κόρη μου τώρα είναι 8 χρονών ναι, πρέπει να της πεις “παίξε λίγο με τον αδερφό σου”. Κάπου όμως κουράζονται τα μωρά, όταν δεν έχουν ανταπόκριση μπορεί να παίξει 5-10 λεπτά, μετά το παιχνίδι το δικό της. Η μικρή μου η κόρη μπορώ να σου*

*πω ότι έχει πιο καλή επικοινωνία, χημεία με τον Αριστοτέλη, αλλά και εκείνη πάλι ως ένα σημείο. Το παραγωγικό το παιχνίδι ας πούμε με έτσι μωρό, δεν μπορεί να πάει μια ώρα, κουράζεται και ο ίδιος.» (Μενέλαος, 15:57)*

Η ειδοποιός διαφορά των δύο περιπτώσεων έγκειται στο ποιος φρενάρει την αδελφική αλληλεπίδραση. Στην πρώτη περίπτωση φαινομενικά παρεμβαίνει ο Σεραφεΐμ προκειμένου ο Διονύσης (με εγκεφαλική παράλυση) να προστατευθεί από τα πειράγματα του μικρότερου αδελφού, ενώ στη δεύτερη περίπτωση γίνεται πιο έκδηλο πως η αλληλεπίδραση διακόπτεται από τους λειτουργικούς περιορισμούς που πηγάζουν από τον αυτισμό του Αριστοτέλη. Παρόλα αυτά και στις δύο περιπτώσεις την αδελφική αλληλεπίδραση δυσχεραίνουν οι λειτουργικοί περιορισμοί που υφίστανται λόγω αναπηρίας. Ο Μενέλαος αναγνωρίζει πως το κοινό παιχνίδι της κόρης του με τον αδελφό της διαρκεί ελάχιστα λόγω έλλειψης ανταπόκρισης από πλευράς του Αριστοτέλη, όπως συνέβαινε παλαιότερα και με τον Διονύση που δεν μπορούσε να ανταποκριθεί στα «πειράγματα» του μικρότερου αδελφού του. Επιπρόσθετα, η επισήμανση του Μενέλαου πως ο γιος του επιλέγει το μοναχικό παιχνίδι σχετίζεται όπως προαναφέρθηκε με τους περιορισμούς που βιώνει λόγω αυτισμού. Οι Stoneman κ.ά. (στην Αναγνώστου, 2009) βρήκαν ότι τα ανάπηρα παιδιά που διέθεταν λιγότερο προσαρμοστικές δεξιότητες (όπως ο Αριστοτέλης στην προκειμένη περίπτωση) ασχολούνταν περισσότερο με μοναχικές δραστηριότητες, αλληλεπιδρούσαν ελάχιστα με τα αδέρφια τους και έπαιζαν σπανιότερα μαζί τους συγκριτικά με τα ανάπηρα παιδιά που διέθεταν προσαρμοστικές δεξιότητες σε μεγαλύτερο βαθμό. Αντίστοιχα, υπάρχουν ερευνητικά δεδομένα που συνηγορούν πως όσο αυξάνεται η σοβαρότητα μιας αναπηρίας (όπως η εγκεφαλική παράλυση) τόσο μειώνεται η αδελφική αλληλεπίδραση (Αναγνώστου, 2009).

Συνεπώς, είτε μικρότερα είτε μεγαλύτερα σε ηλικία τα αδέρφια από το ανάπηρο παιδί φαίνεται να αναπτύσσουν γονεϊκή στάση απέναντί του. Αυτή η στάση εν μέρει οφείλεται στις γονεϊκές προσδοκίες σε σχέση με το πώς τα παιδιά χωρίς αναπηρία πρέπει να συμπεριφέρονται στο ανάπηρο παιδί. Η δυναμική που ασκεί η κουλτούρα της οικογένειας στην αδελφική σχέση που αναπτύσσεται ανάμεσα στο μη ανάπηρο και το ανάπηρο παιδί έχει σκιαγραφηθεί επαρκώς πρωτότερα από αρκετούς πατέρες: όταν οι γονείς έχουν κοινή υποχρέωση εκτός σπιτιού, εν απουσία εξωτερικής βοήθειας, ο μεγαλύτερος γιος αναλαμβάνει γονικό ρόλο και γίνεται προσωρινός φροντιστής του ανάπηρου αδελφού. Ο συγκεκριμένος τρόπος λειτουργίας της οικογένειας σε συνδυασμό με τους λειτουργικούς περιορισμούς της αναπηρίας φαίνεται σε μεγάλο βαθμό να

ευθύνονται για τη γονική στάση που αναπτύσσουν τα αδέλφια έναντι του ανάπηρου αδελφού (σχετική αναφορά έγινε και στη θεματική «Σωματική και ψυχολογική κούραση»).

### **Διαφορετική ανταπόκριση εκ μέρους του πατέρα**

**Παραμέληση παιδιών χωρίς αναπηρία.** Η παραμέληση των παιδιών χωρίς αναπηρία από κάποιους πατέρες, θα μπορούσε εν μέρει να ερμηνευθεί ως ένα είδος πατρικής αυτοθυσίας προς το ανάπηρο παιδί. Ωστόσο, όταν αυτή η παραμέληση αποκτά θεσμική και μακροχρόνια υπόσταση, που προκαλεί τριγμούς και ρήξη ανάμεσα στην οικογένεια, κάθε άλλο παρά ως τέτοια πρέπει να εκλαμβάνεται.

Ο τρόπος με τον οποίο ο πατέρας συμπεριφέρεται στα υπόλοιπα παιδιά σε σχέση με το ανάπηρο παιδί επηρεάζει το οικογενειακό ισοζύγιο και τις σχέσεις ανάμεσα σε όλα τα μέλη της οικογένειας. Αν το ανάπηρο παιδί αντιμετωπίζεται διαφορετικά από τα άλλα παιδιά, τότε δημιουργείται αρνητικότητα στην αδελφική σχέση προξενώντας αισθήματα αντιζηλίας και θυμού είτε προς την κατεύθυνση των παιδιών χωρίς αναπηρία είτε προς την κατεύθυνση του ανάπηρου παιδιού. Όταν για παράδειγμα ο ίδιος ο πατέρας ανταποκρίνεται διαφορετικά σε παρόμοιες ανάγκες που εκδηλώνουν τα παιδιά του, η αδελφική σχέση διέπεται από περισσότερη αρνητικότητα ως αποτέλεσμα της ευνοϊκότερης μεταχείρισης προς το ανάπηρο παιδί (Αναγνώστου, 2009).

*«Η κόρη μου τώρα είναι 28 χρονών και μου λέει “Τώρα σε γνωρίζω ρε παπά” που μένει εδώ μαζί μας και καρτερά να κτίσει το σπίτι της. “Θυμούμαι, μου λέει, ότι ήσουν μια ζωή κλειδωμένος μες το δωμάτιο με τον Αχιλλέα να του διαβάξεις και άνοιγα την πόρτα και σου έλεγα “ρε παπά έχω πρόβλημα με τις παραγώγους με τα ολοκληρώματα και ήξερα ότι ήσουν μαθητής του 19 και ήξερα ότι πέρασες GCSEs και ήξερα ότι του Αχιλλέα του διάβαζες και έγραφε 19 και εγώ έγραφα 11”. Μου τα λέει σήμερα στα 28 της. Και είναι το χειρότερο η χειρότερη φάση που περνά τώρα γιατί μαθαίνω τα λάθη που έκανα για μια δεκαπενταετία περίπου στην προσπάθεια να επιβιώσει ο Αχιλλέας και να βελτιωθεί ο Αχιλλέας, ξεχνούσα την κόρη μου.» (Μιχάλης, 2:39)*

Η διαπίστωση του Μιχάλη επιβεβαιώνει πως η πατρική μεροληψία συνοδεύεται από αισθήματα συναγωνισμού και σύγκρουσης ανάμεσα στα αδέλφια. Η προσπάθειά του να στηρίξει τον Αχιλλέα (με οπτική αναπηρία), τον κατέστησε λιγότερο ανταποκριτικό

προς τα θέλω και τις απαιτήσεις της κόρης του, με αποτέλεσμα άθελά του να επηρεάσει αρνητικά την αδελφική σχέση που χαρακτήριζε τα παιδιά του αλλά και τις ευρύτερες σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας του.

Παρόμοια εμπειρία καταγράφει ο Μηνάς, ο οποίος υποστηρίζει πως βοηθούσε τον Μάριο με τα μαθήματα του σχολείου, ενώ δεν έκανε το ίδιο με τον μικρότερό του γιο, που προτίμησε να τον στείλει φροντιστήριο, αποδίδοντας αυτή τη διαφοροποίηση στο γεγονός πως άλλαξε η ύλη, και όχι στη μεροληπτική αντιμετώπιση υπέρ του Μάριου.

*«Τον Μάριό μου μέχρι Γ' Γυμνασίου μπορούσα να τον βοηθήσω. Ο Ελευθέριος [ψευδώνυμο] τώρα πρόσεξα ότι άλλαξε η ύλη. Και για να του τα πω πρέπει να τα διαβάσω, δεν τα θυμάμαι απ' έξω, οπότε αναγκαστικά να τον παραπέμψω σε [εννοεί φροντιστήρια]. Τα ξέρω αλλά δεν έχω χρόνο να κάτσω να τα διαβάσω ενώ τον Μάριο θυμούμαι μέχρι τη Γ' τάξη, ό,τι θυμόμουν δεν χρειαζόταν να διαβάσω έξτρα.» (Μηνάς, 6:91)*

Με αφορμή αυτό το γεγονός, ο Μηνάς αναφέρθηκε στον ισχυρισμό της γυναίκας του πως ως πατέρας κάνει θετική διάκριση υπέρ του Μάριου ενώ είναι πιο αυστηρός με το μικρότερό του γιο, με αποτέλεσμα ο Ελευθέριος να νιώθει ότι ο μεγαλύτερός του αδελφός τυγχάνει ευνοϊκότερης πατρικής αντιμετώπισης. Με βάση τα όσα παρέθεσαν ο Μιχάλης και ο Μηνάς, φαίνεται πως οι αδελφικές σχέσεις λειτουργούν πολύ πιο ανταγωνιστικά σε οικογένειες που ένα από τα παιδιά παρουσιάζει οπτική αναπηρία, εύρημα που φαίνεται να επαληθεύεται βιβλιογραφικά (Αναγνώστου, 2009). Παρόλα αυτά, αξίζει να σημειωθεί πως όσο πιο γρήγορα και αποτελεσματικά εντοπίσει ο πατέρας την άνιση αντιμετώπιση ανάμεσα στα παιδιά, τόσο πιο ομαλή συμμετοχή θα έχει στη ζωή τους, προϋπόθεση αναγκαία για μια ικανοποιητική ποιότητα ζωής για όλα τα μέλη της οικογένειας αλλά και απαραίτητη συνθήκη για εξομάλυνση των αδελφικών σχέσεων.

Σε πλήρη συμφωνία με όσα αναφέρθηκαν επί του θέματος βρίσκεται η άποψη του Βασίλη. Εξηγεί πως ο ίδιος παραμέλησε εντονότερα το δεύτερό του παιδί, μιας και οι ανάγκες της Αμαλίας ήταν περισσότερες και απαιτούσαν μεγαλύτερη αφοσίωση.

*«Αρχικά είχαμε ξεχάσει την κόρη μας τη μικρή. Κακώς, ασχολούμασταν με το πρόβλημα της Αμαλίας. Είναι λάθη τα οποία κάνουν πάρα πολλοί γονείς δηλαδή δεν τα κάνουν εσκεμμένα, πάνω στο πρόβλημά που έχει το ένα παιδί δεν δίνουμε τη δέουσα προσοχή στο άλλο μωρό. Και πολλές φορές δημιουργείς και ψυχολογικά προβλήματα στα μωρά τα οποία δεν έχουν πρόβλημα. Δηλαδή εεε πρέπει να κρατάς έναν ισοζύγιο. Καθυστέρησα λίγο να το αντιληφθώ. Δηλαδή έφτασε να γίνει η άλλη κόρη μου 4-5 χρονών κι*



*ύστερα. Δηλαδή λέω πού πας ρε Βασίλη, κάπου πας λάθος. Γιατί να αγκαλιάζεις μόνο την Αμαλία; Γιατί; Όχι. Το ίδιο.» (Βασίλης, 7:121)*

Η παραδοχή του Βασίλη πως η μεγαλύτερη σημασία των γονέων στρέφεται στο ανάπηρο παιδί σε ορισμένες οικογένειες που έχουν επιπλέον παιδιά, με τα άλλα παιδιά να παραπονιούνται πως παραμελούνται σε σχέση με τον/την αδελφή τους, είναι ένα εύρημα που επιβεβαιώνεται από την εμπειρία μίας μητέρας παιδιού με εγκεφαλική παράλυση στα πλαίσια έρευνας που είχε γίνει στο παρελθόν και αφορούσε στις δυσκολίες και στις προκλήσεις που συναντά το παιδί της κατά την ένταξή του στο γενικό σχολείο (Konstantinidis & Phtiaka, 2014). Παρόμοια, οι Ηλιοπούλου, Παρθενιώτη και Τζώρτζογλου (2014) επισημαίνουν πως όταν παραμερίζονται οι ανάγκες των αδελφών χωρίς αναπηρία, αναδύονται σοβαρά συναισθηματικά προβλήματα, ο αντίκτυπος των οποίων επιδρά αρχικά στα αδέλφια, τα οποία κουβαλούν αισθήματα παραμέλησης, σε κατοπινό στάδιο όμως η παραμέληση μετασχηματίζεται σε καλυμμένη επιθετικότητα προς τα ανάπηρα αδέλφια τους.

Η παραμέληση του άλλου παιδιού παρουσίασε διακυμάνσεις μέσα στο χρόνο. Ήταν ηπιότερη σε επίπεδο καθημερινότητας της οικογένειας, έπαιρνε όμως εντονότερη υπόσταση όταν και οι δύο γονείς συνόδευαν το ανάπηρο παιδί στο εξωτερικό σε προγραμματισμένα ταξίδια, αφήνοντας πίσω το άλλο παιδί με κάποιο στενό συγγενικό πρόσωπο (όπως έκαναν για παράδειγμα ο Αναξαγόρας με τη γυναίκα του). Ο προσωρινός διαχωρισμός της οικογένειας αποτυπώνει μία πραγματικότητα από την οποία μπορεί σε κάποια φάση να περάσουν οι γονείς (Konstantinidis & Phtiaka, 2014) εφόσον έχουν επιλογή για το πού να αφήσουν το άλλο παιδί. Ωστόσο, όταν επέλθει αυτός ο διαχωρισμός, οι γονείς επιφορτίζονται ετεροχρονισμένα με τύψεις και αρνητικά συναισθήματα, ψάχνοντας διακαώς να διαχειριστούν την παραμέληση που υπέστη το άλλο παιδί της οικογένειας λαμβάνοντας αντισταθμιστικά μέτρα ακόμη και μετά την ενηλικίωσή του: *«μετά πέσαμε με τα μούτρα πάνω του [εννοεί το μεγάλο του γιο], να τους βοηθήσουμε και τρέχουμε μέχρι σήμερα» (Αναξαγόρας, 1:135).*

Συμπερασματικά, φαίνεται πως η ευνοϊκή μεταχείριση που δείχνουν κάποιοι πατέρες προς το ανάπηρο παιδί δεν γίνεται εσκεμμένα ούτε με σκοπό να βλάψουν τα παιδιά χωρίς αναπηρία, αλλά στη βάση του ότι το ανάπηρο παιδί είναι πιο ευάλωτο και κρίνουν πως χρειάζεται μεγαλύτερη ανταπόκριση εκ μέρους τους για να ικανοποιηθούν όσο το δυνατόν καλύτερα οι ανάγκες του.

**Παραμέληση ανάπηρου παιδιού.** Καταγράφηκε και μία περίπτωση πατέρα, ο οποίος εξομολογείται πως έπιασε τον εαυτό του να παραμελεί το ανάπηρο παιδί στρέφοντας όλη του την προσοχή στο παιδί χωρίς αναπηρία. Αυτή η παραδοχή του Κενδέα έρχεται σε πλήρη συμφωνία με όσα υποστηρίχθηκαν στον προηγούμενο άξονα για τον ίδιο και τις αυξημένες προσδοκίες με τις οποίες αντιμετωπίζει το γιο του.

*«Εγώ νιώθω ότι κάνω θετική διάκριση, δίνω παραπάνω σημασία στον Μίλτο [ψευδώνυμο]. Δεν σημαίνει ότι δεν αγαπώ την Έλενα μου, αλλά εντάξει, δεν ξέρω μπορεί να το είδα ως διέξοδο το... με τον Μίλτο να το ευχαριστιέσαι παραπάνω να το κάνεις, διότι πας εκεί και δεν τον κρατάς από το χέρι για να πάει να κάνει ένα πράγμα, αλλά εντάξει έχει άλλα θέματα η εφηβεία τα οποία κουράζουν πάλι. Αλλά πας στο κολυμβητήριο, θα βρεις κάποιον άλλο να μιλήσεις, να κόψεις καμιά κουβέντα κλπ. Δεν είναι όπως την Έλενα που θα την πάρεις σε μια θεραπεία και θα μείνεις εκεί να περιμένεις...» (Κενδέας, 3:89 /3:112)*

Η εξεφραθείσα διάκριση του Κενδέα υπέρ του γιου του μπορεί να ερμηνευθεί φέρνοντας στο προσκήνιο και το κοινωνικό φύλο. Δίνει προτεραιότητα στο αγόρι παρά στο κορίτσι. Οι δραστηριότητες του γιου του προσφέρουν στον ίδιο περισσότερη ευχαρίστηση, επειδή όπως ισχυρίζεται δεν τον κουράζουν σωματικά αλλά ταυτόχρονα προσφέρουν ευκαιρίες συναναστροφής και κοινωνικοποίησης με άλλους άνδρες. Φαίνεται να τις εκμεταλλεύεται κοινωνικά για να αλληλεπιδράσει με άλλους πατέρες επί ίσοις όροις, στοιχείο που τον ευχαριστεί και αυξάνει την πατρική του αυτοπεποίθησή. Μέσα σε ένα τέτοιο πλαίσιο, θα μπορούσε να ειπωθεί πως ο πατρικός του ρόλος προσδιορίζεται συναρτήσει της σωματικής και πνευματικής αρτιότητας του Μίλτου χωρίς να υπονομεύεται ο ανδρισμός του από την αναπηρία της κόρης του, όπως συνέβαινε όταν ο ίδιος έπρεπε να συνοδεύσει την Έλενα στις θεραπείες της. Σε κατοπινό στάδιο της αφήγησής του εξομολογείται πως πλέον αφήνει στη γυναίκα του αυτό το κομμάτι, κίνηση που μπορεί να ερμηνευθεί ως προσπάθεια προφύλαξης του ανδρισμού του από περιβάλλοντα που νιώθει πως τον εκθέτουν ή του προκαλούν αισθήματα ντροπής και κατωτερότητας. Από την άλλη, η πίεση που ασκούν στο δεύτερο παιδί της οικογένειας να επιτύχει πράγματα εξ' ονόματος της αδερφής του, του έχει περιορίσει τον προσωπικό χρόνο αφενός, αφετέρου μειώνει τις ευκαιρίες του Μίλτου να αλληλεπιδράσει με την αδελφή του. Έχει επιβεβαιωθεί από την παρατήρηση πως η σχέση ανάμεσα στα δύο παιδιά του Κενδέα είναι τυπική και περιορισμένης αλληλεπίδρασης, γεγονός που ο πατέρας αποδίδει στα διαφορετικά ενδιαφέροντα του γιου του.

Όσον αφορά στο ποσοτικό δείγμα της έρευνας, το 61.7% των πατέρων αρνήθηκε πως αντιμετωπίζει με μεροληψία οποιοδήποτε από τα παιδιά του (με ή χωρίς αναπηρία), το 10.6% παραδέχεται πως μερικές φορές το ανάπηρο παιδί τυγχάνει ευνοϊκότερης μεταχείρισης και τέλος το 27.7% συμφώνησε πως ο τρόπος πατρικής ανταπόκρισής δεν ευνοεί συστηματικά το ανάπηρο παιδί. Η διενέργεια του στατιστικού έλεγχου Kruskal – Wallis έδειξε πως οι πατέρες συμπεριφέρονται με παρόμοιο τρόπο απέναντι στο ανάπηρο παιδί και τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας ανεξάρτητα από το φύλο του ανάπηρου παιδιού ( $\chi^2_{(1,56)}=.031$ ,  $p>.05$ ), το είδος ( $\chi^2_{(5,56)}=7.476$ ,  $p>.05$ ) και το βαθμό της αναπηρίας ( $\chi^2_{(3,53)}=4.561$ ,  $p>.05$ ), τη σειρά γέννησης του ανάπηρου παιδιού ( $\chi^2_{(2,55)}=2.832$ ,  $p>.05$ ), το πατρικό επίπεδο μόρφωσης ( $\chi^2_{(6,56)}=9.588$ ,  $p>.05$ ) και τη χρονολογική ηλικία του πατέρα ( $\chi^2_{(2,56)}=1.310$ ,  $p>.05$ ).

Συνοψίζοντας, η στάση των πατέρων απέναντι στα παιδιά τους και ο τρόπος λειτουργίας της οικογένειας φαίνεται σύμφωνα με τις πατρικές αφηγήσεις να επιδρά καταλυτικά στο είδος της αδελφικής σχέσης. Σε περιπτώσεις που αντιμετωπίζουν ισότιμα τα παιδιά χωρίς μεροληψία η αδελφική σχέση χαρακτηρίζεται από θετικότερα αισθήματα. Σε ορισμένες περιπτώσεις που τα παιδιά χωρίς αναπηρία βιώνουν γονική μεροληψία υπέρ του ανάπηρου παιδιού, η αδελφική σχέση χαρακτηρίζεται από εντονότερα συναισθήματα αντιζηλίας και θυμού. Αξιοσημείωτο ρόλο διαδραματίζουν επίσης η χρονολογική ηλικία των παιδιών και οι λειτουργικοί περιορισμοί που βιώνει το παιδί λόγω της αναπηρίας του. Φαίνεται πως όσο μικρότερο ηλικιακά είναι το ανάπηρο παιδί και τα αδέρφια του, τόσο μεγαλύτερη είναι η μεταξύ τους αλληλεπίδραση. Καθώς αυξάνεται η χρονολογική ηλικία των παιδιών της οικογένειας, η αδελφική σχέση αντικαθίσταται από γονική στάση φροντίδας και υπερπροστατευτισμού προς τον ανάπηρο/η αδελφό/αδελφή.

### **Ανάθεση μελλοντικής ευθύνης στα παιδιά χωρίς αναπηρία**

Μπροστά στην ανασφάλεια για το μέλλον του ανάπηρου παιδιού που προδιαγράφεται μετά το θάνατό τους, αρκετοί πατέρες μεταβιβάζουν την γονική ευθύνη στα μη ανάπηρα παιδιά παρουσιάζοντάς την σαν ένα είδος άτυπης κληρονομιάς. Η ευθύνη κατά τον Ορέστη θεωρείται αναπόσπαστο κομμάτι της περιουσίας που θα δοθεί ως «προίκα» στο άλλο παιδί της οικογένειας, μεταφέρεται σαν είδος οικογενειακής παρακαταθήκης.

*«Θα βρει περιουσία ας πούμε και να βοηθά την κατάσταση με τον αδερφό του, να αναλάβει τις ευθύνες του, δεν λέω να τον έχει σπίτι του να τον φροντίζει, αλλά εκεί που θα είναι ο Ζαχαρίας να προσπαθεί ο άλλος μου ο*

γιος να τον έχει όπως πρέπει δεν μπορεί να το διαχειριστεί, ποια είναι η απαίτησή μου που το γιο μου τον άλλο που θα τα φάει όλα, που θα του μείνουν όλα στα χέρια του είτε είναι λεφτά είτε είναι σπίτια, ποια είναι η απαίτησή μου; Να έχει έγνοια τον αδερφό του έστω και λίγο, να πάει να δει τον αδερφό του, αν περνά καλά, να έχει την ευθύνη τούτος αν του ζητήσουν κάτι από το ίδρυμα που θα είναι ας πούμε και αν του τηλεφωνήσουν να ανταποκριθεί, τούτα τα πράγματα.» (Ορέστης, 13:88 /13:91)

Ο Ορέστης φοβάται περισσότερο το ενδεχόμενο ο άλλος του γιος να μη νοιαστεί για τον Ζαχαρία όταν οι συνθήκες το απαιτήσουν παρά το δικό του θάνατο. Είναι συζήτηση που διεξάγουν αρκετά συχνά μεταξύ τους ως άνδρας προς άνδρα. Δεν απαιτεί από τον ίδιο να έχει μαζί του τον Ζαχαρία σαν εξαρτώμενο μέλος της επικείμενης οικογένειας που θα δημιουργήσει, αλλά αξιώνει από εκείνον να βρίσκεται σε εγρήγορση για να ελέγχει την φροντίδα και το πώς θα του συμπεριφέρονται. Ο φόβος και η ανησυχία του Ορέστη γιγαντώθηκαν περαιτέρω και τον ανάγκασαν να επιστήνει συχνά την προσοχή του άλλου του γιου πάνω σε αυτά τα ζητήματα, όταν διαπίστωσε πως ο Ζαχαρίας είχε υποστεί επανειλημμένα σωματική κακοποίηση από έναν εκπαιδευτή του ιδρύματος. Αναφέρει αυτολεξεί:

«Ξέρω ότι οι συνθήκες δεν είναι και οι καλύτερες που μένουν μέσα τα μωρά...[εννοεί στα ιδρύματα] οι δάσκαλοι επίσης πρέπει να είναι εκπαιδευμένοι για τα μωρά τούτα. Διότι ξέρω ότι υπάρχουν δάσκαλοι, υπάρχουν καταστάσεις που δεν είναι εκπαιδευμένοι οι δάσκαλοι, το προσωπικό. Ξέρω σίγουρα και έχω υπόψη μου δήθεν δασκάλους, ότι ήταν δασκάλοι και δεν ήταν δασκάλοι. Παίρνουν κάποιους ανθρώπους τους βάζουν εκεί, είτε αυτός λέγεται βοηθός είτε κάτι άλλο, και δεν είναι η δουλειά τους. Τούτο το πράγμα σπουδάζεις το να είσαι δάσκαλος παιδιών με ειδικές ανάγκες. Υπάρχει πάρα πολλή βία μέσα στα ιδρύματα. Εγώ ξέρω από πρώτο χέρι να σου πω αφού ήρθε η κουβέντα τούτη. Προσωπικά στο Ζαχαρία υπήρχε ένας δάσκαλος εκεί στο ίδρυμα [αναφέρει το όνομά του], ο οποίος δεν ήταν η δουλειά του. Ο Ζαχαρίας όταν τον πίεςεις να κάνει κάτι και δεν θέλει να το κάνει η πρώτη αντίδρασή του είναι να κάτσει χαμέ, και όταν ο Ζαχαρίας το έκανε αυτό το πράγμα, που καθόταν χαμέ και δεν μπορούσαν με τίποτε να τον σηκώσουν, αυτός ο κύριος ύβριζε τα μωρά τούτα, τα χτυπούσε και τα κακοποιούσε. Προσωπικά το γιο μου, προσωπικά, τον έκρουσε με το τσιγάρο στο χέρι, δύο φορές [δείχνει το σημείο]. Ήρθε

σπίτι το μωρό το είδαμε πρώτη φορά είπαμε άτε να μην πούμε τίποτε να σιωπήσουμε για να... διότι κάποτε όταν μιλήσεις πάει και περισσότερη κόντρα και τον κακοποιούν παραπάνω μετά όταν πας να καταγγείλεις ή να κάνεις παράπονο ή οτιδήποτε. Είπαμε να σιωπήσουμε να μην πούμε κουβέντα να δούμε τι θα γίνει. Εντάξει άρχισε το σημάδι και υποχωρούσε, έκλεινε η πληγή, διότι του πίεσε το τσιγάρο και έβγαλε έτσι τρύπα... το λοιπόν ήρθε μια άλλη μέρα ο μικρός σπίτι στον ίδιο τόπο ακριβώς, πρόσεξε, στον ίδιο τόπο ακριβώς, πάνω στην τρύπα, εκεί που άρχισε και υποχωρούσε, του ξανά έμπηξε το τσιγάρο εκεί. Έγινα έξω φρενών. Πήγαμε εκεί πάνω βρήκαμε το διευθυντή, να γίνουν έρευνες, καταγγείλαμε την υπόθεση στη διευθύντρια του Υπουργείου Εργασίας, τους κάναμε άνω κάτω για να δούμε τι θα γίνει με αυτή την κατάσταση και μας είπε η διευθύντρια “είναι στο χέρι σας να κάνετε καταγγελία στην Αστυνομία” ... από τη μια σκεφτόμασταν το διευθυντή εκεί πάνω, διότι ο διευθυντής ήταν ένας κύριος, ήταν πολύ καλός άνθρωπος, και σκεφτόμασταν ότι θα έχει επιπτώσεις ως διευθυντής, ε που την άλλη πάλι λέγαμε “μα αν αφήσουμε τα πράγματα έτσι μέχρι πού θα φτάσει η κουβέντα;” Έγινε πάταγος, ανακατώσαμε προσωπικό εκεί πάνω, τη διευθύντρια του Υπουργείου, τα πάντα, ακούστηκε η υπόθεση. Τελικά είπαμε άτε ... επειδή ήταν και ο τελευταίος του χρόνος και η κουβέντα έγινε 6 μήνες πριν αφυηρητήσει τούτος, είπαμε εντάξει αφού με τη νέα σεζόν δεν θα είναι ξανά, να σιωπήσουμε, να κρύψουμε την υπόθεση... για χατίρι του διευθυντή.» (Ορέστης, 13:73)

Διαβάζοντας τη μαρτυρία του Ορέστη γίνεται εύκολα αντιληπτό πως τάσσεται κατά της ιδρυματοποίησης συνεπεία της υποθάλπουσας βίας και της ανεπαρκούς φροντίδας και μέριμνας με τις οποίες έρχονται αντιμέτωπα τα ανάπηρα άτομα. Η πράξη του εκπαιδευτή να σβήσει το τσιγάρο στη χούφτα του Ζαχαρία είναι ανεπίτρεπτη και καταδικαστέα, ενώ η επανάληψή της πιστοποιεί πως κινείται σε σαδιστικά όρια. Αποτελεί απόδειξη του τι συμβαίνει όταν στα ιδρύματα εργοδοτείται μη καταρτισμένο προσωπικό που στερείται κατάλληλου υπόβαθρου και απαιτούμενων προσόντων. Ιδιαίτερη εντύπωση προκαλεί το γεγονός πως ο πατέρας δεν κατήγγειλε το περιστατικό στην Αστυνομία προκειμένου να μην χάσει την εργασία του και την υπόληψή του ο διευθυντής, που αξιολογείται από τον ίδιο ως πολύ καλός άνθρωπος. Ερωτώμενος κατά πόσο εκ των υστέρων μετάνιωσε με το πώς χειρίστηκε την υπόθεση, επισημαίνει:

*«Πιστεύω ότι για όλους τους υπόλοιπους ήταν η σωστή κίνηση, για τον συγκεκριμένο άνθρωπο [εκπαιδευτή] αν δεν ήταν να τον καταγγείλω να κάτσει μέσα για κακοποίηση παιδιού με ειδικές ανάγκες, το μετάνιωσα που δεν γύρισα το χέρι μου να του δώσω δύο πάτσους, μες στο γραφείο του διευθυντή για να έχω τη συνείδησή μου ήσυχη».* (Ορέστης, 13:75)

Φαίνεται πως ο Ορέστης προτίμησε να λαβωθεί η πατρική του συνείδηση παρά να προκληθεί στο ίδρυμα και στα άλλα παιδιά μεγαλύτερη αναστάτωση. Παρόλο που έχει καλλιεργήσει αρνητικές στάσεις προς το συγκεκριμένο ίδρυμα, εντούτοις εν απουσία εναλλακτικών επιλογών συνεχίζει να στέλνει εκεί τον Ζαχαρία. Προτιμά παρά να τον υποβάλει σε κατ' οίκον περιορισμό, να του δώσει την ευκαιρία να συμμετέχει στα προγράμματα δημιουργικής και επαγγελματικής απασχόλησης που προσφέρει το ίδρυμα και να κοινωνικοποιηθεί με άλλα άτομα, ούτως ώστε στο μέλλον αν χρειαστεί να γίνει οικότροφος, να νιώθει εξοικειωμένος με το περιβάλλον και να προσαρμοστεί ομαλότερα. Η αγωνία του όμως για το πώς θα είναι η συμπεριφορά του προσωπικού προς το Ζαχαρία μετά το θάνατό του, παραμένει έκδηλη. Σε μία προσπάθεια διασφάλισης των καλύτερων δυνατών οίωνων, αναθέτει πυκνά συχνά τον μελλοντικό έλεγχο και την ευθύνη εποπτείας στον άλλο του γιο.

Σε σύνδεση με τα όσα κατέθεσε ο Ορέστης προηγουμένως, υπάρχουν διασταυρωμένες μαρτυρίες από ποικίλα κοινωνικά συγκείμενα που πιστοποιούν πως τα ανάπηρα παιδιά δέχονται συστηματική και ανηλεή σωματική κακοποίηση στα ιδρύματα. Θέτοντας στο μικροσκόπιο τα κρατικά ορφανοτροφεία της Ρωσίας, η Mazzarino (2014) για λογαριασμό του Παρατηρητηρίου Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, διαπίστωσε σε σχέση με τα ανάπηρα άτομα πως τους χορηγούνται σε συστηματική βάση ηρεμιστικά και άλλα ψυχιατρικά σκευάσματα, πολλές φορές καθίστανται θύματα σωματικής κακοποίησης και παραμέλησης από το προσωπικό των ιδρυμάτων, δεν λαμβάνουν επαρκή διατροφή και φροντίδα και τέλος τυγχάνουν ελάχιστης εκπαίδευσης και κοινωνικοποίησης. Η ίδια στην έκθεσή της καταλήγει στο συμπέρασμα πως ο τρόπος με τον οποίο αντιμετωπίζονται τα ανάπηρα άτομα στα ρωσικά κρατικά ιδρύματα είναι τραγικός και πρέπει να τερματιστεί, αξιόνοντας από την κυβέρνηση τη λήψη δραστικών μέτρων, ενώ φωτογραφίζει ως σημαντικότερο παράγοντα την έλλειψη κατάρτισης και εξειδίκευσης του προσωπικού (ό.π.).

Ο Θεωνάς, επίσης αναθέτει την ευθύνη της επιμέλειας της Χαριτίνης αλλά και της υπόλοιπης οικογένειας στο γιο του. Ενστερνιζόμενος τις καταβολές του κοινωνικού φύλου, θεωρεί ότι είναι ο καταλληλότερος για να αναλάβει το ρόλο του:

*«Είχα φωνάζει το γιο του είπα ότι γεννήθηκε με πρόβλημα η αδερφή σου, και ό,τι κι αν συμβεί του λέω, αν πάθω κάτι, εσύ θα οδηγήσεις την οικογένεια και τούτο το μωρό θα είναι πάντα δίπλα σου... ήταν και στρατονόμος, δυο μέτρα παλικάρι, γυμνασμένος πολεμικές τέχνες και λοιπά, για να καταλάβεις δεν ξεντύθηκε από τη μέση και πάνω ποτέ μπροστά μου, πήγε και κτύπησε κάτω από το στήθος του το όνομα της αδερφής του, δηλαδή να μην το ξεχάσει... εντάξει δεν ξέρω αν του φόρτωσα την ευθύνη.... Απλώς ο φόβος μου ότι αν πάθω κάτι, να ξέρω ότι είναι εκείνος.»*  
(Θεωνάς, 9:72)

Η προφορική μεταβίβαση της πατρικής ευθύνης από το Θεωνά αποκτά γραπτή αναπαράσταση στο σώμα του γιου. Είναι μία πράξη συμβολική, που ενέχει μέσα το στοιχείο της αδελφικής αλληλεγγύης και λειτουργεί καθησυχαστικά για τον πατέρα.

Σε προηγούμενη θεματική ειπώθηκε πως η ανάθεση της γονικής ευθύνης σε άλλα αδέρφια προβάλλει ανέφικτη σε οικογένειες που το ανάπηρο άτομο είναι μοναχοπαίδι. Υπάρχουν όμως και πατέρες που ενώ θα μπορούσαν να μεταβιβάσουν αυτή την ευθύνη στα αδέρφια, επιλέγουν να μην το πράξουν σεβόμενοι το δικαίωμα των υπόλοιπων παιδιών τους να ακολουθήσουν τις δικές τους χωρίς δεσμεύσεις επιλογές.

*«Δεν θέλω να αφήσω την ευθύνη του Κοσμά στα άλλα τα μωρά. Ξέρουν από μόνοι τους γιατί μεγαλώνουν σε ένα σπίτι με πολύτεκνη οικογένεια και με μωρό με ειδικές ανάγκες υπάρχει υπερευαισθησία πάντα θα είναι κάτω από τον έλεγχο και τους άλλους τέσσερις, δεν υπάρχει περίπτωση αλλά δεν θα είναι η ευθύνη δική τους.»* (Ευθύμιος, 14:98)

Σύμφωνα με την Μπελεγρή (2016) τα αδέρφια καθώς ενηλικιώνονται θεωρούν πως φέρουν και τα ίδια ευθύνη για τη φροντίδα του ανάπηρου παιδιού. Ανεξαρτήτως αν αυτή δεν μεταβιβαστεί σε επίπεδο ρητορικής όπως διατείνεται πως θα πράξει ο Ευθύμιος και άλλοι πατέρες (π.χ. Μενέλαος, Σεραφείμ, Κενδέας), φαίνεται πως τα ίδια τα παιδιά την εκλαμβάνουν ως ηθική υποχρέωση απέναντι στους γονείς αλλά και στον ανάπηρο αδερφό ή στην αδερφή, που νιώθουν πως θα έπραττε το ίδιο σε περίπτωση που εκείνα ήταν στη θέση του/της.

Καταλήγοντας, η ανάληψη της ευθύνης από τα μη ανάπηρα παιδιά της οικογένειας δεν εξαρτάται μόνο από το αν θα τους ανατεθεί ή όχι από τους γονείς. Επηρεάζεται επίσης από τη σχέση ανάμεσα στο ανάπηρο παιδί και τα άλλα αδέρφια όπως επίσης και από τις

αξίες που οι γονείς τους μεταλαμπάδευσαν και πιθανόν να διευκολύνουν ή να αποθαρρύνουν την ανάληψη τέτοιας ευθύνης.

### **Όταν δεν ενδιαφέρονται οι συγγενείς, πώς θα ενδιαφερθούν οι φίλοι;**

**Ο θεατρνισμός υποκατάστατο της αλληλεγγύης.** Ο Ορέστης επισημαίνει πως πέραν από το ρατσισμό που χαρακτηρίζει τις στάσεις έναντι της αναπηρίας, επικρατεί ένας θεατρνισμός ο οποίος χρησιμοποιείται κάποιες φορές το χρόνο για να εξωτερικευθεί το υποτιθέμενο ενδιαφέρον της κοινωνίας και του οικογενειακού περιγύρου προς τα ανάπηρα άτομα, ενώ τις υπόλοιπες μέρες ακόμη και οι στενοί συγγενείς εγκαταλείπουν την οικογένεια και το ανάπηρο παιδί.

*«Δεν έχουμε εκείνη την νοοτροπία ... στην Κύπρο να σου πω είμαστε πολύ πίσω είμαστε πολύ πίσω πάρα πολύ πίσω που άλλες χώρες σε τούτα τα θέματα. Ακόμα στην Κύπρο δεν.. και ας κάνουν εκδηλώσεις για τα μωρά κάθε λίγο.. μόνο την ημέρα που κάνουν την εκδήλωση πάει ας πούμε ο κόσμος και δίνει το παρόν του. Τέλειωσε η εκδήλωση, ο καθένας πάει σπίτι του και δεν τον νοιάζει. Ούτε την αδερφή μου την ενδιαφέρει για παράδειγμα αν έχω μωρό, ούτε το συγγενή μου, ούτε το θείο μου, ούτε κανένα. Μόνο εμένα κόφτει ότι έχω τούτη την περίπτωση σπίτι μου. Έτσι είναι η Κύπρος μέχρι στιγμής, ακόμα δεν συνειδητοποίησε ο κόσμος να βλέπει από θετική θετικά τούτα τα μωρά...» (Ορέστης, 13:53)*

Αυτός ο θεατρνισμός παίρνει σάρκα και οστά στα πλαίσια καλλιτεχνικών ή φιλανθρωπικών εκδηλώσεων (εκτενέστερη αναφορά έγινε στη θεματική «Η πατρότητα μέσα από το φακό της σωματικής και πνευματικής τελειότητας»), με τη φυσική παρουσία στο χώρο να ταυτίζεται ως αλληλεγγύη προς τα ανάπηρα άτομα. Με την ολοκλήρωση της εκδήλωσης όπως εύστοχα σημειώνει ο Ορέστης, ακόμα και τα πολύ στενά συγγενικά πρόσωπα χάνονται από προσώπου γης. Σε παρόμοιο μήκος κύματος, ο Κωνσταντίνος αποσαφηνίζει πως εκείνο που έχει ανάγκη τόσο το παιδί όσο και η οικογένειά του είναι η επαφή με άλλους ανθρώπους και όχι η οικονομική αρωγή που δίνεται μέσω των εράνων και των φιλανθρωπικών εκδηλώσεων.

*«Αλληλεγγύη της κοινωνίας υπήρξε οικονομική κατά καιρούς, αλλά δεν είναι αυτό που χρειαζόμαστε εμείς, ούτε το παιδί. Εμείς θα μπορούσαμε να ζήσουμε και χωρίς τα κάποια χρήματα που πήραμε απ' την κοινωνία, που ήτανε βοηθητικά. Απλώς θα αύξαναν τις δόσεις μας στην απόσβεση των*



*δανείων μας. Εκείνο που χρειάζεται η Μαρία-Φωτεινή είναι επαφή. Αυτή την αλληλεγγύη δεν την έδειξε η κοινωνία, γιατί δεν ξέρει, δεν είναι το βίωμά της, ούτε ενδιαφέρεται να μάθει.» (Κωνσταντίνος, 8:156)*

Ο Κωνσταντίνος διαχωρίζει την αλληλεγγύη σε οικονομική και κοινωνική. Υπονοεί πως προωθείται η οικονομική αλληλεγγύη μέσα από τις εισφορές που δίνει ο απλός κόσμος για να ενισχύσει χρηματικά τις οικογένειες που έχουν ανάπηρο παιδί, συμπεριφορά που προωθείται εντός ενός καπιταλιστικού κλίματος που εκλαμβάνει το χρήμα ως το μοναδικό μέσο «επιδιόρθωσης προβλημάτων». Η κοινωνική διάσταση της αλληλεγγύης ωστόσο παραμένει ουτοπική, μιας και ο περίγυρος δεν προσφέρει ευκαιρίες στα ανάπηρα άτομα να κοινωνικοποιηθούν και να αλληλεπιδράσουν με άλλα άτομα, με αποτέλεσμα να εγκλωβίζονται σε προσωπική, οικογενειακή και κοινωνική απομόνωση. Επισημαίνει πως μέσα από τις δραστηριότητες που διεξάγονται στα πλαίσια της οικονομικής αλληλεγγύης τα ανάπηρα άτομα παρουσιάζονται ως κοινωνικά κατώτερα, να μειονεκτούν λόγω προσωπικού ελλείμματος και να επαιτούν την χρηματική αρωγή της κοινωνίας για να συνεχίζουν να ελπίζουν σε καλύτερο μέλλον καλλιεργώντας το στερεότυπο πως το μόνο που χρειάζονται είναι χρήματα. Το δυστύχημα κατά τον ίδιο είναι που η κοινωνία δεν ενδιαφέρεται να καλλιεργήσει την κοινωνική αλληλεγγύη και να αντιμετωπίσει τα ανάπηρα άτομα βάσει και μόνο της ανθρώπινης τους ιδιότητας. Η μαρτυρία πως η κοινωνική απομόνωση της αναπηρίας και κατ' επέκταση της οικογένειας (αναπηροποιημένη οικογένεια) αρχίζει από τους πολύ στενούς συγγενείς και εδραιώνεται λόγω της δικής τους στάσης είναι καταπέλτης. Αναφερόμενος στη δική του περίπτωση, επισημαίνει πως τον θυμώνει όταν ο οικογενειακός περίγυρος προσπαθώντας να καλύψει τα συμφεροντολογικά του κίνητρα αφήνει να νοηθεί πως η κόρη του επαιτεί τη συντροφιά του.

*«Δηλαδή αυτοί οι άνθρωποι αν έρθουν μια φορά στα χίλια χρόνια, εγώ θα φύγω από το σπίτι ή θα κατέβω κάτω. Δεν τους θέλω. Αλλά δεν θα τους διώξω. Αλλά ούτε θα τους κάνω το χατίρι να είμαι εκεί. Δηλαδή επαιτεία συντροφιάς για το παιδί και θα' ρθεις μια φορά στα χίλια χρόνια επειδή δεν έχεις πού αλλού να πας, δεν σου βγήκε το πρόγραμμα; Δεν σε θέλω. Αλλά η Αντιγόνη μεγάλο ανθρωπάκι, και δεν θέλει να φέρει σε δυσκολία τον αδερφό της, ούτε τη γυναίκα του, ούτε τα παιδάκια του. Εγώ όμως; Ούτε και γω θα φέρω σε κανέναν, αλλά δεν είμαι υποχρεωμένος να παρίσταμαι...» (Κωνσταντίνος, 8:150 / 8:151).*

Φαίνεται από διαφορετικά σημεία της αφήγησης του Κωνσταντίνου πως παρόλο που οι σχέσεις με τον οικογενειακό περίγυρο στα πρώτα χρόνια της κοινής πορείας με την Αντιγόνη ήταν ομαλές και χωρίς ιδιαίτερες προστριβές (κυρίως πριν την απόκτηση της Μαρίας – Φωτεινής), σήμερα αποτελούν πεδίο μάχης. Ενοχλείται και εξοργίζεται από τη στάση του συγγενικού και φιλικού περιγυρου έναντι της γυναίκας του, αλλά κυρίως απέναντι στο παιδί του, το οποίο βιώνει την κοινωνική απομόνωση, την ευρύτερη οικογενειακή αποξένωση και τις ανύπαρκτες διαπροσωπικές σχέσεις. Διατείνεται πως από τη στιγμή που ο στενός συγγενικός κύκλος δεν ενδιαφέρεται πραγματικά για το παιδί και τις ανάγκες του, τότε στενεύουν τα περιθώρια για να δοθεί συμπαράσταση και αλληλεγγύη από την ευρύτερη κοινωνία.

*«Λοιπόν, όταν απέναντι σε αυτό τον άνθρωπο [εννοεί την Αντιγόνη] παιδικοί φίλοι, γνωστοί, ό,τι μπορεί συνάδελφοι, οι πάντες, οι πάντες [το τονίζει] δεν πήγαν ποτέ να πουν “έλα εδώ Αντιγόνη μου, πώς θα δείξουμε αλληλεγγύη στη Μαρία – Φωτεινή; Η Μαρία-Φωτεινή τι θέλει;” Παιδάκι είναι. Όταν τα ξαδέρφια της, θα μπορούσε να έρχονται μια φορά .... Απλώς τι έκανε πάλι η Αντιγόνη; Εγώ είμαι αυστηρός, είμαι αντικειμενικός κριτής. Και αυτή τη συζήτηση είναι πολλών ετών, είχα γράψει μερικά κείμενα τέτοια. Όταν λοιπόν ... όταν αγαπημένοι άνθρωποι των αγαπημένων σε διαγράφουν στην πράξη, γιατί ο φίλος να νοιαστεί; Όταν τα παιδιά του αδερφού σου δηλαδή δεν σε θέλουν...» (Κωνσταντίνος, 8:143).*

Η Μαργαρίτη (2016) διατείνεται ότι στις πόλεις οι συγγενείς παρόλο που μπορεί να αποτελέσουν ουσιαστική πηγή στήριξης και βοήθειας για την οικογένεια του ανάπηρου παιδιού, συνήθως απουσιάζουν, ενώ η απουσία γίνεται ακόμη πιο αισθητή καθώς το ανάπηρο παιδί μεγαλώνει. Αποδίδει αυτή την κατάσταση στο γεγονός πως όταν ο οικογενειακός περίγυρος αποφασίζει να βοηθήσει περιπλέκει τα πράγματα επειδή δεν ξέρει ούτε θέλει να μάθει πώς μπορεί να το πράξει όπως πολύ εύστοχα επισημαίνει και ο ίδιος ο Κωνσταντίνος. Από την άλλη, οι συγγενείς σαν ανεξάρτητες οικογένειες δεν θεωρούν την αναπηρία του παιδιού ως δικό τους πρόβλημα και έτσι προτιμούν να ακολουθήσουν τις δικές τους προτεραιότητες εγκαταλείποντας ουσιαστικά και πρακτικά την οικογένεια. Οι μόνοι που συνήθως μένουν κοντά στην οικογένεια σύμφωνα πάντα με την ίδια είναι οι παππούδες και οι γιαγιάδες (ό.π.), ισχυρισμός που υφίσταται στην περίπτωση του Μενέλαου, του νεαρότερου σε ηλικία πατέρα, ο οποίος δήλωσε πως οι γονείς τους ακόμη και σήμερα εξακολουθούν να είναι δίπλα τους και να βοηθούν με το δικό τους τρόπο. Υπήρξαν κι άλλοι πατέρες των οποίων η οικογένεια στηρίχθηκε από τους

γονείς κατά το παρελθόν (όπως ειπώθηκε και σε προηγούμενο σημείο), όμως η στήριξη αυτή πλέον δεν προσφέρεται είτε λόγω της προχωρημένης τους ηλικίας ή της εκδημίας τους.

*«[...] Ωσπου μεγαλώνει το μωρό και φαίνεται ότι υπάρχει πρόβλημα, προσπαθούν με τον τρόπο τους να σε βοηθήσουν, να σου συμπαρασταθούν. “Μην αγχώνεστε έχει κι άλλες περιπτώσεις...” Μας στηρίζουν ψυχολογικά αλλά και πρακτικά. Έχουμε φαγητό κάθε μέρα μαγειρεμένο από την πεθερά μου. Άλλο παράδειγμα μπορούσε η πεθερά μου να έρθει πάνω σπίτι να πιάσει τα ρούχα, ό,τι ρούχα είχαμε να πάει να τα σιδερώσει. Έβλεπαν ας πούμε και ακόμα βλέπουν, και οι γονείς μου παρόλο που είναι στην Πάφο, ότι τούτο το δεδομένο, κάπου μας δυσκολεύει. Και προσπαθούν με τον τρόπο τους να μας βοηθήσουν, είτε κάνοντας κάποιες δουλειές που δεν τις προλαβαίνουμε είτε ξέρω... προσέχουν και τα μωρά... επειδή σου είπα είναι με τα πεθερικά μου που έχω παραπάνω τριβή και προσπαθούν και προσέχουν τα μωρά» (Μενέλαος, 15:62)*

Τη συμπαράσταση και την αλληλεγγύη που έψαχνε από τους συγγενείς και τους φίλους ο Κωνσταντίνος, την βρήκε ο Ευθύμιος σε κάποιους γείτονες, οι οποίοι έγιναν μέρος της ρουτίνας τους και μέχρι σήμερα βοηθούν έμπρακτα τη γυναίκα του. Σε αυτό συντέλεσε το γεγονός πως απέκτησαν ταυτόχρονα τρίδυμα και οι ανάγκες φροντίδας ούτως ή άλλως ήταν αυξημένες. Αξίζει να σημειωθεί πως ο Ευθύμιος είναι ο μοναδικός πατέρας που δήλωσε πως πήρε βοήθεια και υποστήριξη από γειτονικά του πρόσωπα.

*«Είχα πολλή συμπαράσταση και βοήθεια από κάποιους γείτονες δίπλα και ο άντρας και η γυναίκα δηλαδή έλειπα εγώ στη δουλειά, η γυναίκα είχε να πάει σπίτι στο σπίτι το δικό μου να βοηθήσει τη γυναίκα μου να λούσει τα μωρά, να ταΐσει να κάνει, δηλαδή μέχρι να γίνουν τα μωρά 2-3 χρονών τούτη η γειτόνισσα ήταν κάθε μέρα κάθε μέρα εκεί. Και ακόμα μέχρι σήμερα τις μέρες που θα κάνει μπάνιο ο Κοσμάς και ήξερε ότι εγώ δουλεύω ... σαν στην Κεντρική Τράπεζα δουλεύαμε μέχρι πριν λίγο καιρό απόγευμα.... τώρα καταργήθηκε το απόγευμα... και σχόλναγα η ώρα 6 το απόγευμα και ήξερε ότι ο Ευθύμιος τη Δευτέρα δουλεύει απόγευμα. Ήταν να πάει εκεί στο σπίτι μου η ώρα 4, να βοηθήσει τη γυναίκα μου, ακόμη και φέτος, που είναι 15 χρονών ο Κοσμάς, να λούσουμε το μωρό να το φροντίσουμε να το κάνουμε.» (Ευθύμιος, 14:68)*

Η εικόνα που παρουσιάζει ο Ευθύμιος με γείτονες να στηρίζουν την οικογένειά του, θα μπορούσε να προέρχεται από την επαρχία, όπου εκεί ανάμεσα στους ανθρώπους οι σχέσεις είναι πιο στενές και διακρίνονται από μία κουλτούρα αλληλοβοήθειας και συμπαραστάσης. Παρόλα αυτά, το σκηνικό διαδραματίζεται στην Λευκωσία, στη μεγαλύτερη σε πληθυσμό πόλη της Κύπρου που οι γείτονες παρουσιάζονται αποξενωμένοι και απόμακροι μεταξύ τους. Ωστόσο, μέσα σε αυτή την παράδοξη εικόνα, το γειτονικό ζευγάρι (το οποίο έχει και δικά του παιδιά) στέκεται αλληλέγγυο στην οικογένεια του Ευθύμιου συνειδητά όχι μόνο για την αυξημένη βοήθεια που απαιτούσαν τα τρίδυμα, αλλά επίσης επειδή αμφότεροι βίωσαν την προσφυγιά και τις τραγικές συνέπειες της τουρκικής εισβολής. Φαίνεται πως ο πόνος που βίωσαν μετεξελίχθηκε σε ευαισθησία και φιλανθρωπία προς τον πλησίον τους.

Καταληκτικά, στις πλείστες των περιπτώσεων απουσιάζει το έμπρακτο ενδιαφέρον της κοινωνίας και σε ορισμένες περιπτώσεις και της διευρυμένης οικογένειας, όπου αδυνατούν να δείξουν αλληλεγγύη προς το ανάπηρο άτομο και την οικογένειά του. Το καθήκον προς τον πλησίον (όσο ευάλωτος και αν είναι) παίρνει τη μορφή της χρηματικής βοήθειας. Ο καθένας τραβά τον δικό του δρόμο, αφήνοντας τους γονείς και το ανάπηρο παιδί να βαδίζουν σε μοναχικά μονοπάτια απομονωμένοι από την υπόλοιπη κοινότητα που ζουν.

**Οι «εφευρέσεις» πατέρα για απόκτηση φίλων αποδεικνύονται βραχύβιες.** Οι περισσότεροι πατέρες παιδιών με σοβαρές αναπηρίες (π.χ. εγκεφαλική παράλυση, νοητική καθυστέρηση, σύνδρομο Down) αποδέχθηκαν με το πέρασμα του χρόνου την απουσία φίλων από τη ζωή του παιδιού τους ως τελεσίδικο μη αναστρέψιμο γεγονός συναρτήσεως των αρνητικών κοινωνικών στάσεων που επικρατούν, ενώ αναλαμβάνουν πρωτοβουλίες για να «βγάλουν» έστω και περιστασιακά το παιδί από την κοινωνική απομόνωση που βιώνει (βλ. Πατρικές ασχολίες, σ.237). Στον αντίποδα κινήθηκε πατέρας παιδιού με οπτική αναπηρία, ο οποίος γνωρίζοντας από πρώτο χέρι πόσο σημαντικοί είναι οι φίλοι και εκμεταλλευόμενος το γεγονός πως ο γιος του φοιτούσε σε γενικό σχολείο, εφηύρε διάφορους τρόπους για να του προσελκύσει φίλους, παρότι στην πορεία οι εφευρέσεις του αποδείχθηκαν βραχύβιες. Φαίνεται να αποδεικνύεται όμως ερευνητικά πως η εφευρετικότητα και οι χειρισμοί των γονέων επιδρούν καταλυτικά στην κοινωνικοποίηση των παιδιών, στη σύναψη φιλικών και διαπροσωπικών σχέσεων με συνομήλικα άτομα και στην αλλαγή των αρνητικών προς την αναπηρία στάσεων (Κρουσταλλάκης, 2005· Μαργαρίτη, 2016)

Ο Μηνάς, γνωρίζοντας πως η δημιουργία διαπροσωπικών σχέσεων δυσκόλευε τον γιο του, ανέδειξε μέσα από την αφήγησή του την προσπάθειά τους να κτίσουν φιλικές σχέσεις ανάμεσα στον ίδιο και ορισμένους συμμαθητές του.

*«Με τους συμμαθητές τι κάναμε, το οποίο κάναμε μέχρι την Γ' Γυμνασίου. Κάθε Παρασκευή βρίσκονταν σπίτι του Μάριο. Τώρα γιατί σπίτι του Μάριου; Εντάξει, ήταν σπίτι του Μάριου. Και τους διαμορφώσαμε έναν χώρο κάτω να παίζουν, τους κάναμε σιταροπούλα, τους φέρναμε σουβλάκια, πίτσες, κάθε Παρασκευή, γνωρίζαμε πρώτα τις οικογένειες, δεν ήταν οποιοσδήποτε συμμαθητής τους, εννοώ σου μπορεί να είχε και από άλλη τάξη, που πήγαιναν σε γενέθλια, φυσικά συνδέονταν με τον Μάριο, μας έλεγε ο Μάριος “παπά θέλω να πω και του Γιώργου”. “Να πεις και του Γιώργου”. [...] οπότε ώσπου ήταν ως την Γ' τάξη, κάναμε και μετά ήταν πιο αραιό ας πούμε ως την έκτη τάξη. Τώρα έχουμε λίγο θέμα με τις φιλίες...» (Μηνάς, 6:77)*

Η παραδοχή του Μηνά ότι προσπαθούσε να γνωρίσει πρώτα τους γονείς για να δει ποιων τα παιδιά θα προσκληθούν στο σπίτι τους, επιβεβαιώνει ένα συχνό ερευνητικό εύρημα που υποστηρίζει ότι οι στάσεις των παιδιών προς την αναπηρία συνήθως καθρεφτίζουν τη στάση των γονιών τους (Φτιάκα κ.ά., 2004). Δηλαδή, ο Μηνάς έμμεσα παραδέχεται ότι αν οι γονείς ήταν δεκτικοί προς τον Μάριο και την αναπηρία του, αυτό αποτελούσε προπομπό πως και τα παιδιά τους θα ήταν εξίσου δεκτικά προς αυτόν. Στην πορεία φάνηκε όμως πως αυτή η δεκτικότητα ήταν πρόσκαιρη και δεν άντεξε μέσα στο χρόνο. Η επισήμανσή του πως οι φιλίες του σχολείου έχουν χαθεί (Μηνάς, 6:77), αλλά ακόμη να αντικατασταθούν με καινούριες από το χώρο του Πανεπιστημίου, αφενός αναδεικνύει πως οι προσπάθειες που κατέβαλαν στον παρελθόν οι γονείς αλλά και ο ίδιος ο Μάριος αποδείχθηκαν βραχύβιες, από την άλλη επιβεβαιώνεται εκ νέου το εύρημα πως καθώς ενηλικιώνεται το ανάπηρο άτομο δύναται να βιώσει εντονότερα την κοινωνική απομόνωση (Αναγνώστου, 2009).

Οι εμπειρίες του Αχιλλέα και του Δανιήλ, των άλλων δύο ατόμων με οπτική αναπηρία, κινούνται στον αντίποδα από αυτή του Μάριου. Σύμφωνα με τις αφηγήσεις των πατέρων τους διατηρούν φίλους μέχρι σήμερα. Μάλιστα, ο Μιχάλης (πατέρας Αχιλλέα) επιθυμώντας να αποτυπώσει τους στενούς δεσμούς φιλίας ανάμεσα στο γιο του και τον φιλικό του περίγυρο, μοιράστηκε το πιο κάτω περιστατικό.

*«Τα πράγματα είναι πολύ καλά για τα άτομα με οπτική αναπηρία και να σου πω και ένα περιστατικό πάνω σε τούτο το πράγμα, να τον περιμένουν, να*

δουν το αυτοκίνητο, να ακούσουν το αυτοκίνητο να πεταχτούν έξω από το καφέ να τον παραλάβουν και να μην ταλαιπωρηθεί και να χτυπά πάνω στα τραπέζια και να ψάχνει ποιοι είναι οι φίλοι του ξέρω εγώ μες το καφέ, που κάθονταν να πιουν τον καφέ τους και να πάνε ύστερα η ώρα 11 μες στη δισκοθήκη. Και τούτο το πράγμα δεν θα το ξεχάσω, όταν ήμουν υπηρεσία στη CYTA χτύπησε το τηλέφωνο που την Πύλη Πάφου, η ώρα 230-300 το πρωί, αμέσως μόλις είδα τον αριθμό είπα είναι η Αστυνομία. Και μου λέει “τον κύριο Μιχάλη”, “Ναι παρακαλώ” του λέω και άρχισα και έτρεμα. Μου λέει “Μην ταραξέσαι Μιχάλη, λέει μου είμαι ο Μάριος, ένα παιδί που έτυχε να συνεργαστούμε πολλές φορές, απλά είναι ο γιος σου εδώ μου λέει και ήθελα να σου το πω”. Τι έγινε; Μαζεύτηκαν όλοι οι νέοι της περιοχής, ήταν κάπου 18-20 νέοι είχαν όλοι από μια μοτόρα, μπήκαν 5-6 μπροστά, 5-6 πίσω και μες στη μέση έβαλαν τον Αχιλλέα και έφυγαν απ’ εδώ, και πήγαν στην Λευκωσία, πήγαν στις δισκοθήκες και η ώρα 2-3 που τελείωσαν τις δισκοθήκες, έκαναν το ίδιο πράγμα για να έρθουν πίσω. Και απλά πέρασαν από την Ονασαγόρου Λήδρας τότε που δούλευε η Λήδρας και κάπου που είναι η Φανερωμένη το σχολείο, υπήρχε έλεγχος από την Αστυνομία, και πάνω στον φόβο τους οι μικροί που είδαν τους αστυνομικούς, άλλοι πήγαν δεξιά άλλοι πήγαν αριστερά, ο Αχιλλέας έμεινε μες στο δρόμο και τον έπιασε η αστυνομία μαζί με δυο τρεις άλλους, και τον πήραν μέσα» (Μιχάλης, 2:81)

Ο ισχυρισμός του Μιχάλη πως ο γιος του διατηρεί μέχρι σήμερα στενές φιλικές σχέσεις, οι οποίες λειτουργούν ως εισιτήριο για την κοινωνικοποίηση και την ψυχαγωγία του, επαληθεύει τη θέση του κυπριακού αναπηρικού κινήματος πως σε κάθε άτομο η αναπηρία βιώνεται μοναδικά. Είναι δυνατόν άτομα με ίδια αναπηρία να έχουν αντίθετα βιώματα. Παρόλα αυτά, ερευνητικά φαίνεται πως είναι ευκολότερο για τα άτομα με αισθητηριακές αναπηρίες να αναπτύξουν διαπροσωπικές και φιλικές σχέσεις από κάθε άλλο είδος αναπηρίας. Υπάρχει έρευνα που αποδεικνύει πως καταγράφεται μεγάλη πρόθεση ανάμεσα σε ενήλικες χωρίς αναπηρία για έναρξη φιλίας με άτομα με αισθητηριακή αναπηρία (ήπιου ή μέτριου βαθμού) συγκριτικά με την έντονη απροθυμία που χαρακτηρίζει τους ίδιους ενήλικες για να συνάψουν σχέσεις με άτομα που έχουν νοητικές ή ψυχικές αναπηρίες (Miller, Chen, Glover-Graf, & Kranz, 2009). Διασταυρώνοντας τα ερευνητικά ευρήματα με την εμπειρία του Βασίλη παρατηρείται

σύγκλιση μεταξύ τους. Ο ίδιος ως πατέρας ερμηνεύει την απουσία φίλων από τη ζωή της Αμαλίας συναρτήσει των δυσκολιών που προκύπτουν από την αναπηρία της.

*«[...] από τη στιγμή που δεν μπορείς να μιλήσεις, είναι λίγο που μιλά, δεν μπορείς να επικοινωνήσεις. Από τη στιγμή που δεν επικοινωνείς με τον άλλο, τι φιλία θα κάνεις μαζί του. Εντάξει, έχουμε ένα φίλο που έχει μωρό [εννοεί με αναπηρία] κι εκείνος πάμε σπίτι του, έρχονται σπίτι μας, πάμε κι έξω μαζί σε κέντρο, το ένα το άλλο, αλλά είναι λίγες οι κουβέντες που λέει η Αμαλία, αλλά ευχαριστιέται, την ευχαριστεί.» (Βασίλης, 7:93)*

Οι Guralnick, Neville, Hammond, & Connor (2007) υποστηρίζουν πως τα άτομα με νοητική καθυστέρηση έχουν περιορισμένες ικανότητες να συνάψουν αμοιβαίες φιλίες από την παιδική ηλικία εξαιτίας της δυσκολίας που συναντούν να εκμεταλλευτούν ευκαιρίες αλληλεπίδρασης με άλλα άτομα, ενώ συμπληρώνουν πως η μοναξιά και η απομόνωση επικρατούν στην κοινωνική και προσωπική τους ζωή. Από την άλλη, η αναφορά του Βασίλη πως κάνουν παρέα με γονείς που επίσης έχουν ανάπηρο παιδί αποτελεί άλλο ένα παράδειγμα αναπηροποίησης της οικογένειας σε επίπεδο διαπροσωπικών και φιλικών σχέσεων. Η τάση που καταγράφεται ανάμεσα στους γονείς να διατηρούν φιλικές σχέσεις κυρίως με οικογένειες που επίσης διαθέτουν ανάπηρο παιδί σύμφωνα με την Μαργαρίτη (2016) αποτελεί ένα είδος καταδίκης γιατί περιορίζει τις συναναστροφές σε πλαίσια που υπάρχουν μόνο ομοιοπαθείς.

Συμπερασματικά, φαίνεται πως η απομόνωση που βιώνουν τα ανάπηρα άτομα και οι οικογένειές τους συντελείται σε πολλαπλά επίπεδα: προσωπικό, οικογενειακό και κοινωνικό. Οι στενοί συγγενείς προτιμούν να αποστασιοποιηθούν από το πρόβλημα και να εστιάσουν στη δική τους οικογένεια. Οι φιλικές και διαπροσωπικές σχέσεις για την πλειονότητα των παιδιών απουσιάζουν, ενώ για τους πατέρες περιορίζονται στο πλαίσιο των ομοιοπαθών οικογενειών.

### **Το διαζύγιο ως διαρκής κίνδυνος**

Όλοι οι συμμετέχοντες πατέρες αναγνωρίζουν πως ένας από τους μεγαλύτερους κινδύνους με τον οποίο έρχεται αντιμέτωπη μία οικογένεια με ανάπηρο παιδί είναι το διαζύγιο. Σε διαφορετικά σημεία της παρούσας διατριβής έγιναν ποικίλες νύξεις πάνω σε αυτό το ζήτημα. Συγκεκριμένα, στο προηγούμενο κομμάτι (βλ. Άρνηση της αναπηρίας, σ.263) επεξηγήθηκε διεξοδικά πώς η άρνηση της αναπηρίας εκ μέρους του πατέρα δυνατόν να οδηγήσει σε διαζύγιο. Οι αρνητικές προς την αναπηρία στάσεις όμως είναι μία

από τις αιτίες που χρησιμοποιείται για την ερμηνεία των διαζυγίων. Ως δεύτερη αιτία αναδεικνύεται η σωματική και ψυχική κούραση που απορρέει από τη φροντίδα ενός ανάπηρου παιδιού, που τείνει να προκαλεί εντάσεις και διαφωνίες ανάμεσα στο ζευγάρι, οι οποίες αν δεν εξομαλυνθούν οδηγούν στον χωρισμό. Αξίζει να διασαφηνιστεί πως οι περισσότεροι συμμετέχοντες πατέρες (βάσει και των κριτηρίων δειγματοληψίας) αξιοποίησαν την καθημερινή τριβή και τις συγκρούσεις για να εδραιώσουν καλύτερη συζυγική σχέση και να έρθουν πιο κοντά με τις συζύγους τους. Συνεπώς, φαίνεται πως η ποιότητα της συζυγικής σχέσης μπορεί να αναστείλει ή να επισπεύσει έναν χωρισμό.

***Η κούραση δυναμιτίζει τη σχέση του ζευγαριού.*** Όπως έχει ήδη ειπωθεί είναι πολύ πιθανόν η κούραση να προκαλέσει τριγμούς ανάμεσα στο ζευγάρι, να το φέρει σε ρήξη και μακροπρόθεσμα να οδηγήσει σε χωρισμό. Με τα όσα μοιράζεται ο Ανδρέας αναδεικνύει πόσο σημαντικό είναι ο γονέας να ξεκλέβει χρόνο για τον εαυτό του και για το έτερο ήμισυ για να χαλαρώνει και να γεμίζει τις μπαταρίες του, ώστε οι εντάσεις και οι προστριβές να αντικαθίστανται από κλίμα συνεργασίας και αλληλοκατανόησης.

*«[...] Λόγω της κούρασης μπορώ να πω και χρειάζεται κατανόηση και από τους δύο. Έχω ακούσει πολλές περιπτώσεις που έχουν χωρίσει ζευγάρια λόγω ενός παρόμοιου προβλήματος στο σπίτι, διότι όντως σε κουράζει πολύ. Και δεν μπορείς να κάνεις κάτι το οποίο θέλεις εσύ. Εμ πες για παράδειγμα θέλω να πάω να δω ένα παιχνίδι ποδόσφαιρο. Ο Χρυσόστομος τι θα κάνει; Δεν μπορείς να τον πάρεις μαζί σου. Η ξέρω εγώ θέλεις να βρεθείς με φίλους. Κάποιος θα φορτωθεί τον Χρυσόστομο. Ε μπορεί να σου δημιουργήσει προβλήματα πρέπει να υπάρχει η συνεργασία και η κατανόηση των δύο διαφορετικά να κουράζει πολύ αυτή η κατάσταση, ιδίως αν υπάρχουν κι άλλα προβλήματα στο παιδί» (Ανδρέας, 11:133)*

Ο Ανδρέας αναδεικνύει πως αυτό που απασχολεί έντονα τον ίδιο και τη γυναίκα του είναι πού θα μείνει το παιδί όταν θέλουν οι ίδιοι να αφιερώσουν λίγο χρόνο στον εαυτό τους. Το ζήτημα, συμπληρώνει, γίνεται ακόμα δυσκολότερο σε κοινές εξόδους που εκ των πραγμάτων το παιδί δεν μένει με τον ένα από τους δύο γονείς. Σε πλήρη συμφωνία με τα όσα υποστηρίζει ο Ανδρέας βρίσκεται η άποψη του Σεραφείμ, ο οποίος, επιλέγει να αφήσει την προσωρινή επιμέλεια του γιου του σε ένα από τα άλλα του παιδιά, πρακτική που όπως ειπώθηκε ξανά, ακολουθείται κατά κόρον από τους περισσότερους πατέρες που έχουν κι άλλα ενήλικα παιδιά.



«Δεν μπορώ εγώ τώρα να πιάσω τη γυναίκα μου αύριο ας πούμε να πάω κάπου, πρέπει να δω ποιος θα βλέπει τον Διονύση, πρέπει να μείνει πίσω η κόρη μου, ο γιος μου ο άλλος, πρέπει να... δεν μπορείς να σηκωθείς και να φύγεις.» (Σεραφεΐμ, 12:95)

Η κούραση και η εξάντληση παρουσιάζονται από τη βιβλιογραφία ως η κατεξοχήν αιτία έντασης ανάμεσα σε ένα ζευγάρι. Οι έντονοι καβγάδες και τσακωμοί για το ποιος ασχολείται περισσότερο με το ανάπηρο παιδί τοποθετεί τη σχέση του ζευγαριού στην κόψη του ξυραφιού. Ο Αϊζακσον (2009) μαρτυρεί την προσπάθεια που κατέβαλαν από κοινού με τη σύζυγό του για να σώσουν την σχέση τους εξαιτίας του φόβου για επικείμενο χωρισμό που φύτρωσε μέσα τους συνεπεία των συχνών και έντονων καβγάδων. Αναγνωρίζοντας πόσο σημαντικό ήταν να επενδύσουν στη μεταξύ τους σχέση, συναποφάσισαν να έχουν μία κοινή έξοδο σε εβδομαδιαία βάση, ώστε να αποκατασταθούν οι χαμένες ισορροπίες και να εξομαλυνθεί η κατάσταση. Αυτή η πρακτική παίρνει οικουμενική διάσταση και διαπιστώνεται πως εκεί και όπου εφαρμόζεται λειτουργεί προς όφελος του ζευγαριού ανεξαρτήτως κοινωνικού ή θρησκευτικού πλαισίου. Η ίδια σύσταση δόθηκε στον Μενέλαο από τον πνευματικό του προκειμένου να διαφυλάξουν το γάμο τους από τις καθημερινές προστριβές και την συσσωρευμένη σωματική και ψυχική κόπωση. Τους συνέστησε να αφιερώνουν περισσότερο χρόνο ο ένας στον άλλο μέσα από κοινές εξόδους και ταξίδια αναψυχής (βλ. Η δυναμική της θρησκείας, σ.220). Προκύπτει ερευνητικά πως η παρουσία της αναπηρίας φέρνει εντάσεις και συγκρούσεις μεταξύ των συζύγων, που αν δεν αντιμετωπιστούν κατάλληλα μπορεί να οδηγήσουν σε διαζύγιο (Hartley κ.ά., 2010· Wymbs κ.ά., 2008). Σε οικογένειες για παράδειγμα που υπάρχει παιδί με αυτισμό το ποσοστό των διαζυγίων σύμφωνα με δεδομένα από τις ΗΠΑ ανέρχεται στο 80% (Freedman, Kalb, Zablotsky, & Stuart, 2012· Peete, 2010). Παρότι υπάρχουν στοιχεία που δείχνουν ότι τα ποσοστά διαζυγίου σε οικογένειες με ανάπηρο παιδί είναι χαμηλότερα συγκρινόμενα με το γενικό πληθυσμό, εντούτοις η συνεχιζόμενη επικράτηση της πεποίθησης πως τα ποσοστά διαζυγίου σε οικογένειες με ανάπηρο παιδί είναι αυξημένα απορρέει από τις κοινωνικά προκατειλημμένες αντιλήψεις ότι η εμπειρία της αναπηρίας μπορεί να είναι μόνο αρνητική για τις οικογένειες και τα άτομα (Risdal & Singer, 2004).

**Πατριαρχικά δομημένη κουλτούρα.** Ο Μιχάλης διατείνεται πως η κοινωνία είναι πατριαρχικά δομημένη, ενώ οι αρχές και οι αξίες που προωθούνται μέσα από την κυπριακή κουλτούρα και τις οποίες ενστερνίζονται ορισμένοι άνδρες, ευθύνονται για την αποξένωση μεταξύ των συζύγων και τη διάλυση της συζυγικής σχέσης.

*«[Χρειάζεται] πολλή δύναμη για να παραμείνεις μες στο σπίτι, να παραμείνεις σύζυγος, να παραμείνεις πατέρας και το άλλο είναι να καταφέρεις να συμβιώσεις με το πρόβλημα και με το παιδί. Τούτα τα τρία πράγματα τα βλέπω ότι δυστυχώς δεν βγαίνουν σε όλους τους πατεράδες και οι πιο πολλοί την κάνουν με γρήγορα βήματα. Και χρειάζεται, δεν ξέρω, χρειάζεται αλλαγή κουλτούρας σε μας τους άνδρες τι σημαίνει άνδρας τι σημαίνει πατέρας. Εγώ νομίζω ότι είναι κουλτούρα. Ότι είναι ο τρόπος που μεγαλώνουμε, μας δίνει έναν αέρα ότι εμείς οι άντρες μπορούμε να αποφασίζουμε ό,τι θέλουμε και να κάνουμε ό,τι θέλουμε» (Μιχάλης, 2:64)*

Με το πιο πάνω απόσπασμα, ο Μιχάλης υπαινίσσεται πως οι κοινωνικές δομές και ο τρόπος οργάνωσης της κοινωνίας δίνουν άλλοθι στους πατέρες όταν αποστασιοποιούνται ή απομακρύνονται από το ανάπηρό τους παιδί και ξαναφτιάχνουν τη ζωή τους με μια άλλη γυναίκα (όπως έχει ήδη σχολιαστεί προηγουμένως στη θεματική «Άρνηση της αναπηρίας»), σε αντίθεση με τις μητέρες που είναι υποχρεωμένες να σταθούν στο παιδί τους και αντιμετωπίζονται με κοινωνική κατακραυγή αν βαδίσουν σε ανάλογο με τον πατέρα μονοπάτι (στοιχείο μισογυνισμού). Επιπλέον, ο Μιχάλης όπως και άλλοι συμμετέχοντες που παρουσίασαν την εμπειρία τους συγκριτικά με την πορεία των διαζευγμένων πατέρων, θα μπορούσε να λεχθεί πως άθελά τους επιχειρούν να ηρωοποιήσουν τον εαυτό τους που επέλεξε να συμπεριφερθεί περισσότερο πατρικά και λιγότερο εγωιστικά. Παρόλα αυτά, σύμφωνα με τον Bonsall (2013) η ηρωοποίηση των γονιών που επιλέγουν να παραμείνουν ενωμένοι και να στηρίξουν από κοινού το ανάπηρο παιδί αντανakλά μια νοσηρή τάση για θέαση της αναπηρίας μέσα από έναν αρνητικό φακό, ανάλογη με την πεποίθηση πως η αναπηρία ευθύνεται για τα αυξημένα διαζύγια.

Ο Μενέλαος επίσης συμμαριζεται πως η κοινωνία είναι πατριαρχικά δομημένη, ωστόσο ερμηνεύει το φαινόμενο από αντίθετη οπτική γωνία. Διατείνεται πως ένεκα του κοινωνικά προσδοκώμενου πατρικού ρόλου που πρέπει να επιτελέσει ο άνδρας σε μια πατριαρχική κοινωνία, βιώνει αυξημένη πίεση προκειμένου να φανεί αντάξιος αυτού του ρόλου, με αποτέλεσμα, όταν νιώσει πως δεν μπορεί να ανταποκριθεί, να καταρρέει και να επιλέγει τον δρόμο της εγκατάλειψης.

*«Το πρώτο ενδεχόμενο είναι ότι εκείνος ο άνθρωπος βάλεται και από τη γυναίκα, και από την πεθερά και από τους συγγενείς της γυναίκας... διότι ξέρω περιπτώσεις όχι μωρά με ειδικές ανάγκες, άλλες περιπτώσεις συναδέλφων μου... θεωρείται ότι ο άνδρας είναι το εξιλαστήριο θύμα ας πούμε και βάλεται. Είναι ο αρχηγός της οικογένειας, θεωρείται ο αρχηγός*

της οικογένειας και έχει όλες τις ευθύνες, άρα το ένα είναι ότι του φορτώνουν ευθύνες που δεν μπορεί να αντέξει ο άνθρωπος, αλλά άκουσα δεν ξέρω αν είναι αλήθεια, ότι υπάρχουν και κάποιοι άνδρες που δεν αντέχουν την πίεση, δεν αντέχουν τον φόρτο και φεύγουν» (Μενέλαος, 15:85)

Αν και τα διαζύγια παρουσιάζονται ως η κυριότερη αιτία απομάκρυνσης ενός πατέρα από τη ζωή του ανάπηρου παιδιού (Popenoe, 1996), στην πραγματικότητα τεκμηριώνουν και νομιμοποιούν μέσω της δικαστικής οδού την απόφασή ενός πατέρα να απεμπλακεί από τη ζωή του παιδιού του, αφήνοντας την πλήρη κηδεμονία και την επιμέλειά του στη μητέρα. Η Wharton (2004) διατείνεται πως στις δυτικές κοινωνίες η αναπηρία αμφισβητεί την αρρενωπότητα των ανδρών, ως εκ τούτου, οι πατέρες επιλέγουν να αποστασιοποιηθούν από την οικογένειά τους προκειμένου να διασώσουν τον λαβωμένο τους ανδρισμό και να αποδείξουν συνάμα την αρρενωπότητά τους στους εαυτούς τους αλλά και στους άλλους. Προεκτείνοντας αυτή την τοποθέτηση, θα μπορούσε να λεχθεί πως η εγκατάλειψη ενός ανάπηρου παιδιού μέσω μιας πατριαρχικής κουλτούρας μπορεί να ερμηνευθεί ως αρρενωπή πράξη. Αντίθετα, στην νοτιοαφρικανική κουλτούρα, ως αρρενωπή πράξη με υψηλή αντρική υπόσταση χαρακτηρίζεται η ανάληψη της πατρικής ευθύνης και η παραμονή του πατέρα στη ζωή του ανάπηρου παιδιού μέσω της διατήρησης καλής σχέσης με τη μητέρα εντός ή εκτός γάμου (Enderstein & Boonzaier, 2015). Συνεπώς, η αντικρουόμενη θέαση για το τι θεωρείται αρρενωπή πράξη επιβεβαιώνει πως η κουλτούρα ασκεί τη δική της δυναμική στους κοινωνικά κατασκευασμένους ρόλους και στις προσδοκώμενες έμφυλες συμπεριφορές.

**Γυναικείος αυταρχισμός.** Η οικονομική αυτονόμηση και η κοινωνική ενδυνάμωση των γυναικών κατονομάστηκαν από τον Ευθύμιο ως οι δύο άλλες αιτίες που συμβάλλουν στην αύξηση των διαζυγίων.

*«Βλέπεις σήμερα όλες οι μητέρες δουλεύουν. Ε και επειδή δουλεύουν και πιάνουν και λεφτά δικά τους, απέκτησαν και κάποιο αυταρχισμό δικό τους, γι' αυτό έχουμε και τούτα τα διαζύγια όλα σήμερα. Δηλαδή δεν μπορεί να της πει ο άνδρας κάτι, μόλις της πει κάτι α χωρίζουμε και πάει η γυναίκα στον παπά της και ο άντρας στον παπά της, παλιά δεν μπορούσε να κάνει έτσι πράγμα γιατί παλιά ήταν εξαρτώμενη του αντρός μόνο ο άντρας δούλευε στο σπίτι, η γυναίκα ήταν στο σπίτι ήταν πιο κλειστή κοινωνία.»* (Ευθύμιος, 14:43)

Ο Ευθύμιος, παρόλο που σε άλλο σημείο της αφήγησής του ανέφερε ως αιτία διαζυγίου το πλήγμα στον ανδρικό εγωισμό, με αυτό το απόσπασμα γίνεται πολέμιος της κοινωνικής ισότητας ανάμεσα στον άνδρα και τη γυναίκα και καθίσταται θερμός υποστηρικτής της πατριαρχικής κοινωνίας όπου η γυναίκα είναι υποταγμένη και πλήρως εξαρτημένη στον άνδρα, αναγκασμένη να υπακούει στις δικές του επιθυμίες και προσταγές είτε λανθασμένες είτε ορθές (στοιχείο μισογυνισμού). Θεωρεί πως η κοινωνική ενδυνάμωση της γυναίκας ως απόρροια της οικονομικής της αυτονόμησης της έδωσε το πάνω χέρι, με αποτέλεσμα να μην συμβιβάζεται με τα θέλω του άνδρα της, να συμπεριφέρεται αυταρχικά και να ζητά διαζύγιο με το παραμικρό. Ένας τέτοιος ισχυρισμός καθίσταται ιδιαίτερα απλοϊκός σε οικογένειες με ανάπηρο παιδί, δεδομένου πως μία μητέρα δεν θα επέλεγε συνειδητά να αναλάβει εξ' ολοκλήρου την ευθύνη φροντίδας και επιμέλειας του ανάπηρου παιδιού. Ενδεχομένως ο Ευθύμιος να φωτογραφίζει οικογένειες με παιδιά χωρίς αναπηρία. Από την άλλη, αν εξεταστεί αυτός ο ισχυρισμός υπό την προοπτική ενός έμφυλου συνεχούς όπου στο ένα άκρο βρίσκεται ο άντρας και στο άλλο η γυναίκα, η αυταρχική γυναίκα φαίνεται να προσεγγίζει τα όρια του άντρα, ενώ με το δυναμισμό της αμφισβητεί την αρρενωπότητά του. Συνεπώς, εφόσον η γυναίκα μπορεί να μετακινηθεί κατά μήκος του συνεχούς από μόνη της, σύμφωνα με τον Ευθύμιο κρίνει περιττή την παρουσία του άνδρα, γι' αυτό και επιλέγει να τον χωρίσει.

Συμπερασματικά, φαίνεται πως το διαζύγιο αποτελεί μία από τις μεγαλύτερες προκλήσεις που καλείται να διαχειριστεί αποτελεσματικά ένα ζευγάρι, προκειμένου να σταθεί σαν ομάδα δίπλα στο ανάπηρο παιδί τους. Αυτό το εγχείρημα φαντάζει ακόμη δυσκολότερο λόγω της κοπιαστικής ρουτίνας και της βαρυφορτωμένης καθημερινότητας που μαζί με τις αρνητικές προς την αναπηρία στάσεις δυναμιτίζουν τις διαφωνίες και τις διενέξεις που αν δεν αντιμετωπιστούν επαρκώς, φθείρουν και διαλύουν τη συζυγική σχέση.

### **Προσβάσιμο σπίτι**

Ένας από τους περιορισμούς που αντιμετωπίζει μια οικογένεια με ανάπηρο παιδί που παρουσιάζει παράλληλα κινητικές δυσκολίες είναι η απουσία προσβασιμότητας στο χώρο του σπιτιού. Αυτός ο περιορισμός καθίσταται εντονότερος καθώς το παιδί μεγαλώνει και η μετακίνηση μέσα και έξω από το σπίτι συναντά περισσότερα εμπόδια.

Ο Σεραφείμ είναι ο μοναδικός πατέρας που ανέδειξε πόσο σημαντική είναι η παράμετρος της προσπελασιμότητας των χώρων που χρησιμοποιούνται από τον Διονύση. Ενδεχομένως αυτή η επισήμανση να σχετίζεται με τα θέματα που αντιμετωπίζει με τη

σπονδυλική του στήλη και να έγινε λόγω του ότι είναι αρνητικά φορτισμένη (του προξενεί πόνο όταν μετακινεί ο ίδιος το γιο του).

*«Να χτίσω ένα σπίτι απλό, πάνω στο χωριό, έχω ένα οικόπεδο πάνω στο χωριό για μένα, και θέλω να κάνω ένα δωμάτιο που να εξυπηρετεί όλες τις ανάγκες του γιου μου, δηλαδή να έχει τα πάντα μέσα, δηλαδή και εμείς να μην ταλαιπωρούμαστε το ότι θα πάει στο ντους να κάνει μπάνιο, να είναι μες στο δωμάτιο να μπει στο καρότσι του να πάει στην καρέκλα του, να καθίσει, να λουστεί και με το τροχοκάθισμα να βγει έξω στη βεράντα, θέλω να του κάνω τις διευκολύνσεις, στην κουζίνα, στο δωμάτιο του και να βγει έξω από το σπίτι, και να μπει μέσα στο αυτοκίνητο, τούτα τα πράγματα»*  
(Σεραφείμ, 12:88)

Είναι γεγονός πως οι γονείς μετά το γάμο προσδοκούν να κτίσουν το σπίτι των ονείρων τους, ένα κτίσμα εξολοκλήρου οικοδομημένο στις δικές τους επιθυμίες παρά στις μελλοντικές ανάγκες ενός ανάπηρου παιδιού. Γι' αυτό και η παρουσία ενός παιδιού με κινητικές δυσκολίες πέραν από την εξειδικευμένη και μακροχρόνια ιατρική περίθαλψη και φροντίδα, απαιτεί πρόσθετα μέτρα. Μεγαλώνοντας το παιδί μεγαλώνει και το τροχοκάθισμα, συνεπώς η εσωτερική διαρρύθμιση του χώρου προβάλλει ακόμη πιο επιτακτική ανάγκη σύμφωνα με τον Σεραφείμ. Οι Shandra, Hogan and Spearin (2008) επισημαίνουν πως οι λειτουργικοί περιορισμοί μπορεί να απαιτήσουν διαρθρωτικές ή τεχνικές επεμβάσεις στο φυσικό περιβάλλον του σπιτιού προκειμένου να εξυπηρετούνται καλύτερα οι ανάγκες του ανάπηρου ατόμου, ενώ η Μαργαρίτη (2016) διατείνεται πως η έλλειψη προσβασιμότητας στο χώρο του σπιτιού μπορεί να οδηγήσει σε απομόνωση τόσο του ανάπηρου ατόμου όσο και της οικογένειας ευρύτερα.

Επαναφέροντας τις δυσκολίες που αναφύονται σε οικογενειακό επίπεδο, το σημαντικότερο για έναν πατέρα είναι να διατηρεί μία ομαλή σχέση με τη σύντροφό του που να στηρίζεται σε αισθήματα συνεργασίας, σεβασμού και αλληλοκατανόησης. Περαιτέρω, άλλο μέτωπο που παραμένει ενεργό μέχρι ο ίδιος να το αντιληφθεί και να αναλάβει δράση είναι η διαφορετική αντιμετώπιση έναντι των παιδιών του, που εδραιώνει αισθήματα παραμέλησης και απουσίας ενδιαφέροντος στο παιδί που στερείται πατρικής προσοχής και φροντίδας. Επιπλέον, ορισμένοι πατέρες φαίνεται να φοβούνται περισσότερο το τι θα απογίνει το παιδί τους στο μέλλον, παρά το δικό τους θάνατο, με αποτέλεσμα να μεταβιβάζουν την ευθύνη γονικής μέριμνας και φροντίδας στα μη ανάπηρα παιδιά. Τέλος, πρόβλημα για τους πατέρες αποτελεί το γεγονός πως τα ανάπηρα παιδιά

τους δεν διαθέτουν φίλους και μεγαλώνοντας οδηγούνται με μαθηματική ακρίβεια σε απομόνωση.

## **Γ. Κοινωνικό επίπεδο**

### **Έλλειψη στάσεων αποδοχής έναντι της αναπηρίας**

Οι στάσεις της κοινωνίας έναντι της αναπηρίας δεν είναι στατικές αλλά αναπροσαρμόζονται συναρτήσει των κοινωνικο-πολιτισμικών και οικονομικών συνθηκών που επικρατούν σε κάθε εποχή και στηρίζονται συνήθως σε μία ιστορική εξέλιξη. Τα όρια μεταξύ φυσιολογικού και μη φυσιολογικού ήταν ανέκαθεν διακριτά και απαραβίαστα. Ακόμη και σήμερα η σύγχρονη θέαση της αναπηρίας αδυνατεί να την εκλάβει ως μέρος της ανθρώπινης φύσης, παρότι οι κοινωνίες έχουν εκδημοκρατιστεί και ο δημόσιος λόγος γύρω από τα δικαιώματα των ανάπηρων ατόμων έχει εντατικοποιηθεί. Η κυριότερη δυσκολία την οποία καλούνται να διαχειριστούν τα ανάπηρα άτομα αλλά και ο στενός οικογενειακός τους περίγυρος, όπως πολύ εύστοχα επισήμαναν στην πλειονότητά τους οι πατέρες, είναι οι κοινωνικοί φραγμοί που υψώνονται στη ζωή τους λόγω αρνητικών γεμάτων προκατάληψη στάσεων.

*«Η κυπριακή κοινωνία δεν αποδέχεται την αναπηρία, αν δεις τώρα, ήμουν με το μωρό και την οικογένειά μου όλη στον Πρωταρά, σε όποιο κέντρο διασκέδασης ήταν να πάω με τα 5 μωρά, δηλαδή 7 άτομα είχε να πάμε να φάμε, και είχα το μωρό με το τροχοκάθισμα και θα το έβαζα δίπλα μου, έβλεπα όλο το κέντρο που έμενε και έβλεπε το μωρό. Πες μου τι βλέπεις πάνω σε εκείνο το μωρό, βλέπεις κάτι ξεχωριστό;» (Ευθύμιος, 14:4)*

Η ανάπτυξη στάσεων αποδοχής και σεβασμού της διαφορετικότητας είναι πολύ δυσκολότερη όπως υπογραμμίζει ο Ευθύμιος όταν η αναπηρία ενός ατόμου είναι εμφανής, ενώ τα γεμάτα περιέργεια βλέμματα ενίοτε προκαλούν αμηχανία και θυμό, άλλοτε πόνο και δυσαρέσκεια. Μεγάλη ευθύνη για την εδραίωση αρνητικών στάσεων φέρουν οι γονείς, οι οποίοι, λόγω άγνοιας, αναχαιτίζουν τον αυθορμητισμό που εκ φύσεως εκδηλώνουν τα μικρά παιδιά με το να τους παρουσιάζουν την αναπηρία ως ένα είδος κολλητικής ασθένειας.

*«Να σου πω ότι έχει μωρό που μπορεί να πλησιάσει το μωρό τούτο, να το πλησιάσει να το χαϊδέψει και να του φωνάζει η μάμα του “έλα μάνα μου έλα γιατί θα αρρωστήσεις;” Θεωρούν το μωρό τούτο ότι είναι κολλητική*

*αρρώστια, τι να σου πω, είμαστε πίσω πολύ σαν κοινωνία.» (Ευθύμιος, 14:5)*

Η αποδοχή επηρεάζεται από την τοποθέτηση των γονιών απέναντι στην αναπηρία (όπως έχει ήδη υποστηριχθεί και σε προηγούμενο σημείο). Για να επικρατήσει η αποδοχή σε επίπεδο κοινωνίας απαιτείται η οικοδόμηση θετικών στάσεων. Η αντικατάσταση των αρνητικών στάσεων με θετικές είναι αμφίδρομη διαδικασία με ταυτόχρονη λειτουργία. Εν δυνάμει εκκινεί από την κοινωνία και καταλήγει στην οικογένεια υπό την προϋπόθεση πως επικρατούν θετικές στάσεις σε επίπεδο κοινωνίας (για περιπτώσεις οικογενειών με παιδί χωρίς αναπηρία), ή έχει σημείο αφετηρίας την οικογένεια και επιδρά στην κοινωνία αντικαθιστώντας τις αρνητικές στάσεις με θετικές (για περιπτώσεις οικογενειών με ανάπηρο παιδί που έχουν αναπτύξει στάσεις αποδοχής). Παρόλα αυτά, η θέση πως η αναπηρία είναι κολλητική ασθένεια πιστοποιεί πως η κοινωνική θέασή της παραμένει προβληματική, ενώ συνηγορεί πως η μετεξέλιξη των στάσεων σε οικογένεια χωρίς ανάπηρο παιδί καθίσταται αδύνατη λόγω απουσίας θετικών στάσεων σε επίπεδο κοινωνίας.

Η ταύτιση ανάμεσα στην αναπηρία και την ασθένεια συναντιέται ευρέως και στην ελληνική κοινωνία, η οποία φαίνεται να αντιμετωπίζει παρόμοιες με το κυπριακό συγκείμενο προκλήσεις σε ζητήματα αναπηρίας (Γεωργούλας, 2009). Τέτοιου είδους δεικτικά σχόλια μεταφέρουν κοινωνικές προσδοκίες και μηνύματα τα οποία ενδέχεται να προκαλέσουν πόνο και αμηχανία στην οικογένεια και να οδηγήσουν μεθοδευμένα στην κοινωνική της απομόνωση. Η Μαργαρίτη (2016) αναγνωρίζοντας πως οι γονείς ανάπηρων παιδιών βιώνουν καθημερινά την απόρριψη, εξηγεί πως πέραν από τη στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος, εξαρτάται και από την ίδια την οικογένεια αν θα ενδώσει στην κοινωνική απομόνωση, επισημαίνοντας πως εκείνο που διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο σε οικογενειακό πλαίσιο είναι αν η αναπηρία του παιδιού ταυτιστεί με αισθήματα μειονεξίας ή με στάσεις αποδοχής. Η εμπειρία του Ευθύμιου επιβεβαιώνει πως η ανάπτυξη στάσεων αποδοχής έναντι της αναπηρίας του γιου του θωρακίζει και προστατεύει την οικογένεια από τις αρνητικές στάσεις του περίγυρου, αποτρέποντας με αυτό τον τρόπο τον κοινωνικό της αποκλεισμό.

*«Στα ένα, δύο, τρία χρόνια το πολύ, όταν αρχίζει το μωρό και μεγαλώνει, και θα αρχίσουν να βγαίνουν έξω, να πάνε στην εκκλησία, να πάνε σε γενέθλια, να πάνε σε κέντρα διασκέδασης, προσβάλλονται να κρατούν ένα μωρό όπως τον Κοσμά και να μπουν μέσα στην εκκλησία. Αν έρθεις μαζί μου αύριο την Κυριακή, όταν θα μπούμε μέσα στην Εκκλησία 1500 άτομα την ώρα που πάω να κοινωνήσω τον Κοσμά μένουν και με βλέπουν. Δεν*

*νιώθω τίποτε εγώ. Εγώ νιώθω περήφανος γιατί έχω μωρό με αναπηρία. Κάποιοι άλλοι δεν το δέχονται αυτό το πράγμα. Νιώθουν προσβολή γιατί έχουν μωρό με αναπηρία.» (Ευθύμιος, 14:1)*

Αξίζει να διευκρινιστεί πως η παρουσία στάσεων αποδοχής από την οικογένεια δεν πρέπει να παρερμηνεύεται και να εκλαμβάνεται ως η μόνη απαραίτητη συνθήκη που απαιτείται για να αντιμετωπιστεί η προκατάληψη εναντίον της αναπηρίας και κατεπέκταση το ζήτημα της κοινωνικής απομόνωσης. Μια τέτοια παρανόηση υποβαθμίζει την αναγκαιότητα που υπάρχει να αναπτυχθούν θετικές προς την αναπηρία στάσεις που είναι το ευκαίριο και το ζητούμενο σε μία πολιτισμένη και ανθρώπινη κοινωνία.

Άλλο ένα παράδειγμα που επικαλείται ο ίδιος πατέρας από την καθημερινότητά του για να αποδείξει πως απουσιάζουν οι στάσεις αποδοχής είναι η τάση των Κύπριων οδηγών να παρκάρουν το αυτοκίνητό τους σε ειδικά διαμορφωμένους για τους ανάπηρους χώρους στάθμευσης.

*«Να πάμε στον άλλο παράγοντα που πας να παρκάρεις κάπου για να πας με το μωρό σου και το πάρκινγκ το αναπηρικό είναι άνθρωπος κανονικός μέσα και δεν μπορείς να κατεβάσεις το μωρό σου με το τροχοκάθισμα; Από πού να ξεκινήσεις και πού να σταματήσεις; Υπάρχουν πάρα πολλά προβλήματα» (Ευθύμιος 14:5)*

Η απόφαση ενός οδηγού να παρκάρει επιτηδευμένα το όχημά του σε χώρο στάθμευσης ανάπηρων ατόμων δείχνει έλλειψη σεβασμού προς τα ανάπηρα άτομα και κατάφορη παραβίαση των δικαιωμάτων που απολαμβάνουν. Σε ένα δεύτερο επίπεδο, αποτελεί καταπάτηση των νόμων που θεσπίστηκαν για να διασφαλίσουν την προσπελασιμότητα των δημόσιων χώρων από τα ανάπηρα άτομα. Πρακτικά, μπροστά στην ευκολία τους ορισμένοι οδηγοί εκδηλώνουν συμπεριφορά που ταλαιπωρεί περαιτέρω τα ανάπηρα άτομα στερώντας τους το δικαίωμα για απρόσκοπτη πρόσβαση και ασφαλή διακίνηση. Κατά τη διάρκεια μονοήμερης εκστρατείας που διενήργησε η Αστυνομία Κύπρου στην πρωτεύουσα, βάσει δημοσιευμένων στοιχείων, καταγγέλθηκαν δεκάδες οδηγοί για παράνομη στάθμευση σε χώρους ανάπηρων ατόμων (Γραφείο Τύπου Αστυνομίας Κύπρου, 2017), στοιχείο που αποδεικνύει πως το συγκεκριμένο φαινόμενο παίρνει ολοένα και αυξανόμενες διαστάσεις.

***Όταν η αναπηροποίηση της οικογένειας δεν περιορίζεται στο κυπριακό συγκείμενο και χωροχρόνο.*** Κοινή διαπίστωση είναι πως ορισμένοι πατέρες βίωσαν το



ρατσισμό συναρτήσει της αναπηρίας του παιδιού τους σε περισσότερα κοινωνικά πλαίσια πέραν του κυπριακού. Το περιβάλλον, ψηφιακό ή φυσικό, τόσο εντός όσο και εκτός Κύπρου, αποδείχθηκε σε πληθώρα περιπτώσεων ανέτοιμο να δεχτεί την αναπηρία αλλά δυστυχώς πανέτοιμο να την χλευάσει.

*«... στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης μου έγραψαν σε κάποια φάση ότι τα μωρά με σύνδρομο Down είναι προϊόν αιμομιξίας. Φαντάσου πόση άγνοια έχει ο κόσμος, εντάξει δεν θα σου πω πώς απάντησα εγώ, άφησε το εκείνο, πάμε παρακάτω.» (Ιάσονας, 4:97)*

Η αιμομιξία ως αίτιο πρόκλησης της αναπηρίας στην περίπτωση του συνδρόμου Down είναι μία στάση που ναι μεν αναδύθηκε σε αυτή την αφήγηση, αλλά στερείται επιστημονικότητας. Παίρνει ερείσματα από κάποιες θρησκευτικές σχολές σκέψης, παλαιότερης εποχής, που υποστήριζαν ότι η αναπηρία προκύπτει λόγω αιμομιξίας. Είναι ανησυχητικό όμως ότι επικρατούν τέτοιες στάσεις, ακόμα και σήμερα. Ο Ιάσονας παραδέχεται ότι έχει έρθει σε δύσκολη θέση από αυτό το διαδικτυακό σχόλιο *«ένιωσα πάρα πολύ άσχημα, εννοείται» (Ιάσονας, 4:108).*

Ο Σεραφείμ από την άλλη, αναφέρεται σε ένα περιστατικό που έλαβε χώρα στην Ελλάδα, και αναδεικνύει πως η άγνοια και η απουσία στάσεων αποδοχής χαρακτηρίζει ευρύτερα την ελληνική κουλτούρα:

*«Περνούσε ένας Ελλαδίτης και ο μικρός πέρασε δίπλα από το γιο μου και ο γιος μου τον έπιασε από το χέρι. Απλώς άπλωσε το χέρι του και τον έπιασε. “Αχ με πόνεσες άρχισε ο καλαμαράς”. Εν τω μεταξύ έκανε το χέρι του να δώσει πάτσο του μωρού. Σηκώθηκα πάνω και ευτυχώς ήταν μαζί μας ένας άλλος γονιός, και έπιασε τον καλαμαρά και τον τράβησε πίσω, αν έδινε πάτσο του μικρού μου, μωρό με πρόβλημα στον εγκέφαλο και να γυρίζεις εσύ να μην πω την λέξη που εγώ πάτσο δεν του έδωσα ποτέ μου, να του δώσεις πάτσο εσύ του μωρού; Θα τον έπνιγα μες στο συντριβάνι, τα χέρια μου έτρεμαν από τα νεύρα μου... Γίνεται να γυρίσεις χέρι πάνω σε μωρό άρρωστο, αφού το καταλαβαίνεις ότι είναι άρρωστο, πάνω στο καρτσούλι του ... δεν γίνεται ρε φίλε τούτο το πράγμα, δεν γίνεται... αλλά θα ισιώσουμε τον κόσμο εμείς;» (Σεραφείμ, 12:105)*

Αξίζει να αποσαφηνιστεί πως ο όρος στάση εμπερικλείει τον τρόπο με τον οποίο κάποιος αντιμετωπίζει μία κατάσταση που προκύπτει ξαφνικά μπροστά του και παίρνει ερείσματα από το μορφωτικό υπόβαθρο, την παιδεία, τον ψυχικό του κόσμο και το

χαρακτήρα του για το πώς να αντιδράσει και το είδος της συμπεριφοράς που θα εκδηλώσει. Όταν όλοι αυτοί οι τομείς χαρακτηρίζονται από άγνοια ή έλλειψη επαρκών γνώσεων, αυτόματα ενεργοποιείται το αίσθημα της απειλής, εξωτερικεύεται εχθρότητα η οποία μπορεί οδηγήσει σε εξάσκηση σωματικής βίας. Από τη στιγμή όμως που κανείς αντιλαμβάνεται πως απέναντί του έχει ένα ανάπηρο άτομο, και παρόλα αυτά επιχειρεί να το κτυπήσει για λόγους προσωπικής τιμής, τότε το μόνο που μπορεί να ειπωθεί είναι πως στερείται παιδείας, διαπαιδαγώγησης και ανθρωπιάς. Το πιο πάνω περιστατικό αποδεικνύει πως η ελληνική κοινωνία δυσκολεύεται να αποβάλει τις αντιλήψεις του παρελθόντος, ενώ η πρόθεση για άσκηση σωματικής βίας πάνω στα ανάπηρα άτομα υποδηλώνει την αναβίωση παρωχημένων μεθόδων αντιμετώπισης με μια σύγχρονη μορφή. Θα μπορούσε να λεχθεί πως κυλάει στο γονιδίωμα του ανθρώπου ο ρατσισμός, η αναπηροφοβία και κάθε λογής αρνητικό, ενώ καίριο ζήτημα αναδεικνύεται το πώς θα καλλιεργηθούν συνθήκες που να αναχαιτίζουν την προκατάληψη και να παρέχουν πρόσφορο έδαφος για ανάπτυξη σωστών στάσεων. Φαίνεται πως τα ένστικτα που εμπεριέχει η ανθρώπινη φύση, δύσκολα είναι αντιμετωπίσιμα ενώ ελλοχεύει ο κίνδυνος να μεταμορφωθούν σε ξεσπάσματα βίας. Τα αισθήματα φοβίας που αναδύονται αυτόματα εκεί που δεν υπάρχει η γνώση ή η κατάλληλη ενημέρωση εκλογικεύουν ακόμη και τη σωματική τιμωρία ενός ατόμου επειδή έχει αναπηρία. Απαιτείται η ανάπτυξη στάσεων αποδοχής που να εκμηδενίζουν τις προκαταλήψεις και να συμβάλλουν σε μία αποτελεσματική κοινωνικά δίκαιη συμπερίληψη των ανάπηρων ατόμων (Κρουσταλλάκης, 2005).

Σε ένα δεύτερο επίπεδο ανάλυσης, εστιάζοντας στη συμπεριφορά του Σεραφείμ, θα μπορούσε να ειπωθεί πως η αναπηρία του γιου του θα αναγόταν σε δική του αναπηρία σε περίπτωση που δεν εκδήλωνε την ετοιμότητά του να αναμετρηθεί σωματικά με τον “καλαμαρά” που παραλίγο να κτυπήσει το γιο του. Πρώτιστος ρόλος του πατέρα όπως φάνηκε και σε άλλα σημεία της παρούσας διατριβής είναι να προστατεύει το παιδί του όταν κρίνει πως είναι ευάλωτο. Η ανταπόδοση της σωματικής βίας έχει διπλή ερμηνεία: εκλαμβάνεται ως ενέργεια πατρικής προστασίας αφενός, αφετέρου ως πράξη με υψηλή ισχύ αρρενωπότητας. Η παραδοχή του όμως πως εμείς δεν μπορούμε να αλλάξουμε τον κόσμο επιβεβαιώνει πως οι αρνητικές στάσεις και οι ανάρμοστες συμπεριφορές που εισπράττουν από την κοινωνία τους, που σαφώς τους έχουν κουράσει, θεωρούν ότι είναι αδύνατο να αλλάξουν δεχόμενες επιρροές μόνο από τις οικογένειες ανάπηρων παιδιών. Απαιτείται η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση της κοινωνίας και η λήψη μέτρων σε επίπεδο πολιτείας, ώστε η προσπάθεια να αποκτήσει μαζικότητα και συλλογικότητα και να επιφέρει ουσιαστικότερες αλλαγές. Αποδεικνύεται ερευνητικά πως η μεγαλύτερη έγνοια

των πατέρων είναι να μην υποστούν τα παιδιά τους διάκριση λόγω αναπηρίας μέσα στην κοινωνία (Darling κ.ά., 2012), λόγω της υποβόσκουσας αντίληψης που θέλει τα ανάπηρα άτομα να παρουσιάζονται κοινωνικά κατώτερα και συνήθως να εμπαίζονται και να χλευάζονται λόγω διαφορετικότητας.

Συνεπώς, η κυριότερη δυσκολία την οποία καλούνται να διαχειριστούν οι πατέρες εξ' ονόματος του ανάπηρου τους παιδιού είναι οι αρνητικές γεμάτες προκατάληψη στάσεις έναντι της αναπηρίας, οι οποίες εμποδίζουν την κοινωνική ένταξη και ενσωμάτωση όχι μόνο των ανάπηρων ατόμων αλλά και των οικογενειών τους.

### **Οικονομική αφαίμαξη**

Η μέριμνα και η φροντίδα της αναπηρίας στοιχίζει ακριβότερα συγκριτικά με την αρτιμέλεια, ιδιαίτερα στις δυτικές κοινωνίες που το ιατρικό μοντέλο οδήγησε στην εμπορευματοποίηση του τομέα της υγείας. Μαζί με την αναπηρία, οι πατέρες καλούνται να αντιμετωπίσουν και ζητήματα υγείας που αντιμετωπίζει το παιδί τους, με αποτέλεσμα να ξοδεύουν υπέρογκα ποσά, ιδιαίτερα όταν η ιατροφαρμακευτική περίθαλψη που προσφέρεται από το κράτος, παρότι δωρεάν, κρίνεται ανεπαρκής και παρωχημένη. Από την άλλη, τα επιδόματα που λαμβάνουν τα ανάπηρα άτομα ως χρηματική αρωγή από το κράτος, δεν φαίνεται να ισοζυγίζουν τα μηνιαία έξοδα.

**Ανεπάρκεια επιδομάτων.** Αναλύοντας τα δεδομένα της ποσοτικής φάσης, βρέθηκε πως το 95% των ανάπηρων παιδιών / ατόμων λαμβάνει μηνιαίο επίδομα, το 5% δεν είναι λήπτης, ενώ ο μέσος όρος των επιδομάτων είναι άνω των 800 ευρώ (με κάποιους λήπτες να ξεπερνούν τα 1000 ευρώ). Περαιτέρω, το 72.2% των πατέρων θεωρεί πως το ποσό του επιδόματος δεν είναι αρκετό για να εξυπηρετήσει τις ανάγκες του παιδιού τους, ενώ το 27.8% κρίνει το ποσό ως επαρκές.

Μετά τη διενέργεια ελέγχου  $t$  για ανεξάρτητα δείγματα, διαπιστώθηκε πως τα παιδιά των πατέρων που τάχθηκαν ενάντια στην επάρκεια του επιδόματος ( $768.48 \pm 230.71$ ) δεν λάμβαναν σημαντικά χαμηλότερο επίδομα από τα παιδιά των πατέρων που τάχθηκαν υπέρ της επάρκειας του επιδόματος ( $900.38 \pm 232.37$ )  $t(46) = -1.747, p = .086$ . Επιπλέον, παρατηρήθηκε μεγάλος βαθμός συνάφειας ανάμεσα στις απαντήσεις των πατέρων με χαμηλά, μεσαία και υψηλά εισοδήματα ως προς τον τρόπο που τοποθετήθηκαν για την επάρκεια του επιδόματος (Kendall's  $W_{(1,54)} = .926, p < .001$ ). Προέκυψε επίσης πως η μισθολογική κλίμακα των πατέρων (χαμηλή, μεσαία, ψηλή) δεν επηρεάζει την κρίση

τους για την επάρκεια του επιδόματος ( $\chi^2_{(2,54)}=1.570, p>.05$ ), στην πλειονότητά τους θεωρούν πως το ποσό του μηνιαίου εισοδήματος είναι ανεπαρκές.

**Φάρμακα από άλλες αγορές.** Η μείωση στους μισθούς του ιδιωτικού αλλά και του δημόσιου τομέα, δεν έφερε την αναμενόμενη μείωση τιμών σε βασικά καταναλωτικά προϊόντα, συμπεριλαμβανομένων και των φαρμάκων. Η συρρίκνωση του οικογενειακού εισοδήματος σε συνδυασμό με την απροθυμία του κράτους να προσφέρει σύγχρονα σκευάσματα που να διατηρούν την υγεία των ανάπηρων ατόμων σε ασφαλή επίπεδα, ώθησε ορισμένους πατέρες να αναζητήσουν εναλλακτικές λύσεις για αγορά σκευασμάτων της ίδιας ποιότητας σε χαμηλότερο κόστος, ώστε να εξοικονομηθεί ένα ποσό χρημάτων για άλλες ανάγκες της οικογένειας.

*«Για τα φάρμακα; Τα νοσοκομεία; Άχρηστοι, τα φάρμακα τα οποία έχουνε, αντί να φέρνουν φάρμακα νέα, είχαν φάρμακα παλιά. Δηλαδή φάρμακα που ήταν πριν δέκα χρόνια, δεκαπέντε χρόνια και συνέχισαν με αυτά τα φάρμακα και δεν προσπάθησαν να βρουν φάρμακα καινούρια. Φάρμακα απ' έξω για σχεδόν όλα τα χρόνια. Κάτι ψευτοφάρμακα πιάναμε από το νοσοκομείο. Και ήταν σφαγείο, σφαγείο ώσπου και άνοιξαν τα μάτια μου και παράτησα να είμαι ο Βασίλης ο πατριώτης, ο Έλληνας που ήμουν περήφανος γιατί ήμουν Έλληνας και άκουα Τούρκος και έσχιζα πανιά, πήγαινα στα κατεχόμενα και αγόραζα φάρμακα στο ένα τρίτο της τιμής, μου έφερνε ένας φίλος πιλότος που την Τουρκία, πιο φτηνά, πολλά πιο φτηνά, μου έφερναν από τη Σιγκαπούρη, μου έφερναν από την Κορέα. Διότι ήθελαν στην Κύπρο 32 ευρώ το πακέτο, τα κατεχόμενα 17, η Ελλάδα 20, η Τουρκία 14, και 12 ευρώ από την Άπω Ανατολή» (Βασίλης 7:62).*

Ο Βασίλης υποστηρίζει ότι η προμήθεια των φαρμάκων ενώ θα μπορούσε να γίνεται από τα κρατικά φαρμακεία, κάτι τέτοιο δεν συμβαίνει, καθιστώντας τις οικογένειες έρμια των φαρμακευτικών εταιριών. Ένεκα της υπερτιμημένης αξίας των φαρμάκων στον ιδιωτικό τομέα, είναι αναγκασμένος να προμηθεύεται τη φαρμακευτική αγωγή της κόρης του είτε από το εξωτερικό είτε από τα κατεχόμενα που είναι σε πολύ χαμηλότερες τιμές. Η οικονομική κρίση και η στενότητα που επήλθε στο νοικοκυριό του, δεν του αφήνουν άλλα περιθώρια από το να καταφύγει στην αγορά των κατεχομένων, παρόλο που αντιστρατεύεται τα προσωπικά και εθνικά του πιστεύω. Είναι ζήτημα επιβίωσης πλέον, γι' αυτό και παρατηρείται μία συνειδητή αποκόλληση από το καβούκι της επίσημης εξωτερικής κρατικής πολιτικής που αντίκειται στην οικονομική στήριξη του κατοχικού

καθεστώτος. Ο άνθρωπος που στο παρελθόν θυσιάστηκε για προάσπιση της πατρίδας του, παραμερίζει τα πιστεύω του, διαγράφει τον αγώνα που έδωσε τον καιρό της εισβολής και εξοστρακίζει την προσωπική του ιστορία για να φανεί άξιος πατέρας για το παιδί του. Αξίζει να τονιστεί ότι το φαινόμενο αγοράς φαρμάκων από τα κατεχόμενα προσλαμβάνει ολοένα και μεγαλύτερες διαστάσεις. Ο κουτσορεμένος οικογενειακός προϋπολογισμός, ωθεί αρκετούς Ελληνοκύπριους ασθενείς να καταφεύγουν στα κατεχόμενα για να προμηθευτούν τα απαραίτητα φάρμακα για δύο λόγους: εξαιτίας της ακρίβειας συγκεκριμένων φαρμακευτικών σκευασμάτων στα φαρμακεία της Κυπριακής Δημοκρατίας και λόγω του ότι τα φάρμακα που δίνονται στα δημόσια νοσοκομεία δεν είναι αποτελεσματικά (Στυλιανού, 2016). Ο ισχυρισμός του Βασίλη πως έπαψε να είναι πατριώτης, αντικαθρεφτίζει το ένα σκέλος της δημόσιας αντιπαράθεσης που έχει ξεσπάσει για όσους ακολουθούν τη συγκεκριμένη οδό στους οποίους αποδίδονται οι χαρακτηρισμοί του προδότη και του δωσίλογου, που με τις πράξεις τους ενισχύουν οικονομικά το κατοχικό καθεστώς. Η δεύτερη σχολή σκέψης βλέπει με θετικότερο μάτι τους πολίτες που προμηθεύονται σκευάσματα από φαρμακεία των κατεχομένων για λόγους υγείας, μετατοπίζοντας τις ευθύνες στο εκ φύσεως ανάλητο κράτος που δεν λαμβάνει μέτρα για να μειωθούν οι τιμές των φαρμάκων εντός της Κυπριακής Δημοκρατίας, οι οποίες είναι υψηλότερες κατά 50% με 60% (Θεοδωρίδης, 2014). Εμπειρογνώμονες του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας επιβεβαιώνουν πως οι τιμές των φαρμάκων στον ιδιωτικό τομέα της Κύπρου είναι από τις ψηλότερες ανάμεσα στις 27 χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Υπουργείο Υγείας, 2017), καλώντας την Κυπριακή Δημοκρατία να λάβει μέτρα για αντιμετώπιση του ζητήματος. Συνεπεία των πολυεπίπεδων πιέσεων που ασκήθηκαν τόσο από το εσωτερικό της χώρας όσο και από θεσμούς και όργανα του εξωτερικού, η κυβέρνηση έλαβε πολιτική απόφαση για μείωση των τιμών των φαρμάκων που προμηθεύονται οι Κύπριοι πολίτες από τα ιδιωτικά φαρμακεία κατά 8.5% με ισχύ από την 1<sup>η</sup> Ιουνίου 2018. Το κυβερνητικό εγχείρημα για την προς τα κάτω αναθεώρηση των τιμών έχει προσκρούσει στα συμφέροντα των μεγάλων φαρμακευτικών εταιριών και των ιδιωτών φαρμακοποιών που βλέποντας το ποσοστό κέρδους τους να μειώνεται, απειλούν με απόσυρση συγκεκριμένων φαρμάκων από την κυπριακή αγορά (Παναγή, 2018). Όπως και να έχει, ακόμη και με την μείωση του 10%, οι τιμές των φαρμάκων του ιδιωτικού τομέα θα συνεχίσουν να κυμαίνονται σε ψηλότερα επίπεδα συγκριτικά με άλλες ευρωπαϊκές αγορές, αναγκάζοντας τους πατέρες να προσφεύγουν σε πιο συμφέρουσες λύσεις για την προμήθεια των φαρμακευτικών σκευασμάτων που χορηγούνται στο ανάπηρο παιδί τους.

**Οι περιουσίες βγαίνουν στο σφυρί.** Η έλλειψη χρημάτων λειτουργεί ως τροχοπέδη για την πατρότητα, ενώ η ύπαρξη τους προσφέρει πολλά πλεονεκτήματα. Όταν οι πατέρες δεν έχουν χρήματα περιορίζουν τις δραστηριότητες με τα παιδιά τους, ενώ κάποιοι άλλοι ρισκάρουν περισσότερο προκειμένου να εξασφαλίσουν στο παιδί τους καλύτερη ποιότητα ζωής, με την πιθανότητα πτώχευσης να αιωρείται ως δαμόκλειος σπάθη πάνω από τα νοικοκυριά τους.

*«Έχασα ένα σπίτι, άφησε τα αυτά δεν θα τα βάλουμε αυτά, έχασα το σπίτι, έφυγα με δύο μωρά, το πρόβλημα της Αμαλίας, την Αμαλία και την άλλη μου κόρη, πήγα και ενοικίασα σπίτι, έφυγα από εκεί, ενοικίασα άλλο σπίτι, πήγα καταχρεώθηκα έκτισα σπίτι... εντάξει, χαλάλι του μωρού μου ένα εκατομμύριο φορές. Αν είχα και άλλο ένα [εκατομμύριο] θα το έτρωγα. Έβαλα το σπίτι μου υποθήκη, δανείστηκα λεφτά, ζαναδανείστηκα λεφτά, μόνο που πήγα Αμερική η Αμερική μου στοίχισε 15 χιλιάδες λίρες. Αναγκάστηκα πούλησα το σπίτι μου που ήρθα από την Αμερική, διότι δεν μπορούσα να πληρώνω δόση του σπιτιού και δόση στην τράπεζα. Δόξα σοι ο Θεός. Ακόμα πολεμώ. Καταχρεώθηκα τα μαλλιοτζέφαλά μου μαζί με τον αδερφό μου, αγοράσαμε το χωράφι, κτίσαμε αυτό το κτίριο εδώ, κτίσαμε και τρεις ορόφους από πάνω, πουλήσαμε τον ένα όροφο, λασκάρουμε λίγο, και έμεινε ο τρίτος όροφος, ο οποίος είναι δικός μου. Θέλω να σου πω... πιστεύω μέχρι τη μέρα που θα πεθάνω, πρέπει να αγωνίζεται ο άνθρωπος και εγώ θ' αγωνίζομαι. Τώρα θα βγω με σύνταξη στα 63 μου, αλλά δεν μπορώ να κάτσω, εγώ ήθελα να βγω με σύνταξη για να καταλάβεις και να αφιερώσω τη ζωή μου πάνω στα μωρά. Διότι τα είχα όλα ρεουλαρισμένα, μια χαρά, λέω χρωστώ τόσες χιλιάδες ευρώ, οι δόσεις μου εφόσον τις πληρώνω κανονικά, στα 63 μου δεν θα έχω υποχρεώσεις στη ζωή μου, δεν θα έχω τίποτε και θα φύγω.» (Βασίλης, 7:135)*

Σύμφωνα με τον Βασίλη, ελλοχεύει ο κίνδυνος ένας πατέρας να μην συνταξιοδοτηθεί, όχι επειδή αποτελεί επιθυμία του ιδίου, αλλά λόγω των δυσβάστακτων χρεών που διατηρεί συνεπεία των χρημάτων που ξοδεύτηκαν κατά καιρούς για το ανάπηρό του παιδί. Αυτά τα χρέη τον αναγκάζουν να παραμείνει στην αγορά εργασίας σε μία απέλπιδα προσπάθεια να τα εξοφλήσει, ώστε να μην κληρονομηθούν από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Παρόμοια, ο Ιάσωνας εξηγεί πως ο ίδιος προτιμά να φανεί ασυνεπής προς την τράπεζα και να διαθέσει το ποσό της δόσης στα προγράμματα στήριξης του

μικρού του γιου, αδιαφορώντας για τις οικονομικές συνέπειες που θα του επιβληθούν στο μέλλον.

*«Με πήραν από την τράπεζα ότι “Κύριε είναι απλήρωτες οι δόσεις σας”. Και απάντησα στον υπεύθυνο, στο διευθυντή της τράπεζας, λέω του “Φίλε μου κοίταξε να σου πω, προτιμώ παρά να έρθω να πληρώσω τη δόση μου, να πληρώσω τα μαθήματα του μωρού, και ό,τι θέλεις κάνε, πάρε με δικαστήριο, πάρε με όπου θέλεις”. Τούτο ήταν η κουβέντα. Ό,τι λεφτά έπαιρνα ή ό,τι λεφτά είχα τα έδινα πάνω στο μωρό.» (Ιάσονας, 4:126)*

Ακόμη και σε οικογένειες οικονομικά ευκατάστατες μέχρι πριν την απόκτηση του ανάπηρου παιδιού, που τα χρήματα στους τραπεζικούς τους λογαριασμούς θα αποτελούσαν ολόκληρη περιουσία υπό άλλες περιστάσεις, φάνηκαν μηδαμινά μπροστά στις οικονομικές απαιτήσεις που ορθώθηκαν μέσα σε αυτό το μακρόχρονο ταξίδι αντιμετώπισης και διαχείρισης της αναπηρίας. Συμμετέχοντες (π.χ. Μηνάς, Αντρέας, Κωνσταντίνος) δήλωσαν πως αναγκάστηκαν να πωλήσουν ακίνητη περιουσία που πήραν ως κληροδότημα από τους γονείς τους προκειμένου να ανταπεξέλθουν. Μάλιστα, προέκυψε η ανάγκη, για όσους έκαναν ταξίδια στο εξωτερικό (π.χ. Κωνσταντίνο), να βρουν πιο κερδοφόρα εργασία λόγω των αυξημένων υποχρεώσεων:

*«Χρειαζόμασταν χιλιάδες των χιλιάδων... δηλαδή υπολογίζω ότι έχουμε χαλάσει ένα εκατομμύριο στα δεκατέσσερα χρόνια αυτά. Έπρεπε να βρω χρήματα, κι αυτός που έδινε τα χρήματα, η διαδικασία δηλαδή η πηγή που μου έδινε τα χρήματα ήταν η διδασκαλία. Εγκατέλειψα κάθε ακαδημαϊκή αυτή, μετά εγκατέλειψα και τη διδασκαλία και κάθε επιστημονική δραστηριότητα, και έπρεπε να βρω κάτι κι έκανα αυτό το πράγμα εδώ [δείχνει το φροντιστήριο].» (Κωνσταντίνος, 8:72)*

Η τάση τριών πατέρων (Κωνσταντίνου, Ευθύμιου και Σεραφείμ) να αλλάξουν είδος εργασίας επιθυμώντας να εξασφαλίσουν περισσότερα χρήματα για την οικογένεια μετά την απόκτηση του ανάπηρου παιδιού όπως την περιγράφει στο πιο πάνω απόσπασμα ο Κωνσταντίνος, έχει ήδη αναλυθεί σε προηγούμενο σημείο (βλ. Άξονα Α' - Η ανδρική ταυτότητα δομείται γύρω από την ιδιότητα του εργάτη, σ.137) όπως υποστηρίχτηκε πως ισχύει και στην περίπτωση εννέα πατέρων της ποσοτικής φάσης (N=57).

Θα μπορούσε να λεχθεί πως τα έξοδα που σχετίζονται με τη διαχείριση της αναπηρίας μέσα από τα αλληπάλληλα ταξίδια στο εξωτερικό όπως επίσης και τα είδη θεραπείας στην οποία υπόκεινται συγκεκριμένες περιπτώσεις ανάπηρων ατόμων,

πηγάζουν είτε από τους μισθούς των γονέων εάν είναι υψηλά αμειβόμενοι, είτε από δάνεια ή από την ακίνητη περιουσία που κληρονομείται από τις οικογένειες προέλευσης και βγαίνουν στο σφυρί ελλείψει ρευστού (ημερολόγιο ερευνητή, γρ. 337-343). Τα χρήματα αποταμιεύονται πολύ πριν τη γέννηση του ανάπηρου παιδιού και επενδύονται στην αγορά γης ή γραμματίου, βάσει της παράδοσης που υπάρχει, για να δοθεί ως προίκα στο παιδί με την παντρεία ή την ενηλικίωσή του. Η από γενιά σε γενιά μεταβίβαση αυτής της περιουσίας εν μέρει διασαλεύεται, λόγω των αυξημένων οικονομικών πόρων που απαιτούνται για να καλυφθούν τρέχοντα έξοδα που πηγάζουν από την αναπηρία, όπως πιστοποιεί η εμπειρία του Ανδρέα.

*«Βασικά έχουμε πωλήσει και κάτι για να μπορέσουμε να ανταπεξέλθουμε, ιδίως όταν η σύζυγός μου δεν εργαζόταν δύο χρόνια, και πηγαίναμε και στην Αμερική κάθε έξι μήνες και πληρώναμε για το πρόγραμμα και λοιπά. Ευτυχώς είχαμε πουλήσει κάτι, προλάβαμε και πουλήσαμε κάτι και είχαμε κάποια χρήματα για να μπορέσουμε να ανταπεξέλθουμε οικονομικά. Η αλήθεια είναι ότι ξοδέψαμε αρκετά λεφτά.» (Ανδρέας, 11:139)*

Από τη δική του σκοπιά, ο Άριστος υποστηρίζει πως δεν αντιμετώπισε ιδιαίτερα οικονομικά προβλήματα ή προκλήσεις μεγαλώνοντας τον Μάρκο, προσδίδοντας αντίθετη διάσταση από αυτή που κατατέθηκε προηγουμένως. Όπως εξηγεί:

*«Παλιά αποτάθηκα στο Ραδιομαραθώνιο πριν χρόνια, μετά σταμάτησα λέω δόξα τω Θεώ γιατί έχω την οικονομική άνεση, και έχει τα επιδόματά του ο Μάρκος από το Γραφείο Ενημερίας ξέρω εγώ, και το επίδομα βαριάς κινητικής αναπηρίας, δεν χρειάζομαι κάτι άλλο. Παλιά δεν υπήρχαν τούτα.» (Άριστος, 5:88)*

Ωστόσο, η διεθνής έρευνα δείχνει πως το 2007 στην Αμερική, το 14.6% των πτωχεύσεων προήλθε από τους διογκωμένους ιατρικούς λογαριασμούς που δημιουργήθηκαν από την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη ενός παιδιού με αυξημένες ανάγκες. Έχει αποδειχθεί ερευνητικά στο αμερικανικό πλαίσιο πως όταν υπάρχουν χρήματα οι πατέρες είναι σε θέση να παρέχουν στο παιδί τους θεραπείες που σχετίζονται με την αναπηρία του και δεν χορηγούνται στις κρατικές δομές (Bonsall, 2013). Εξάλλου αυτό το νοσηρό φαινόμενο διαπραγματεύεται και η αμερικανική δραματική ταινία “John Q” (Cassavetes, 2002), η οποία αναδεικνύει τον αγώνα ενός πατέρα να πείσει αρχικά και να εξαναγκάσει στη συνέχεια τους γιατρούς ενός νοσοκομείου να κάνουν μεταμόσχευση καρδιάς στο γιο του, παρότι ο ίδιος δεν έχει χρήματα να πληρώσει αφού η ασφαλιστική



του εταιρία αρνείται να καλύψει τα έξοδα της εγχείρισης και της νοσηλείας του γιου του. Επιπλέον, έχει αναφερθεί πως τα ανάπηρα παιδιά πιο συχνά μεγαλώνουν σε οικογενειακό περιβάλλον που είναι μέσα στη φτώχεια και σε χαμηλή κοινωνικο-οικονομική κατάσταση (Shandra κ.ά., 2008), με τους πατέρες να έχουν ύψιστη προτεραιότητα την εξεύρεση οικονομικών πόρων, την καλύτερη δυνατή σωματική/πνευματική ανάπτυξη του ανάπηρου παιδιού και την εξασφάλιση του μέλλοντός του (Donaldson κ.ά., 2011).

**Κακοδιαχείριση των επιδομάτων.** Η θέση από την οποία ο Αναξαγόρας υπηρετεί το Σύνδεσμο τον έχει εφοδιάσει με ποικίλες εμπειρίες. Θέτοντας μία πληθώρα εμπειριών στο μικροσκόπιο, δεν διστάζει να ασκήσει κριτική σε γονείς ανάπηρων παιδιών που χρησιμοποιούν τα επιδόματα κατά το δοκούν:

*«Έχει όμως σήμερα να σου πω παραδείγματα πάρα πολλά, που μου λένε εμένα “Μα τούτα τα χρήματα εγώ προγραμμάτισα να σπουδάσω την κόρη μου”. Η άλλη κυρία λέει μου “Μα εγώ με τούτα θα χτίσω της κόρης μου”. Καλά, αν δεν είχατε μωρό με ειδικές ανάγκες, δεν θα χτίζατε της κόρης σας, δεν θα την σπουδάζατε; Και ερχόμαστε εδώ σε εμάς, και δεν μας πλήρωναν εμάς, γιατί προγραμμάτισαν να κτίσουν της κόρης τους. Τώρα και τούτα τα πράγματα, έχει που εκμεταλλεύονται, ξέρω πάρα πολλά γιατί έχει χρόνια που ασχολούμαι, έχει 25 χρόνια που είμαι πρόεδρος του συνδέσμου, τους έμαθα όλους όπως τον παπάρ τον κάλπικο, έχει γονείς που δίνουν τα πάντα, έχει γονείς που εκμεταλλεύονται για να πιάσουν λεφτά. Όμως είναι μία μειοψηφία τούτη. Το εκμεταλλεύτηκαν ότι έχουν άτομο με ειδικές ανάγκες και πιάνουν λεφτά για να ζήσουν και οι ίδιοι ακόμα με εκείνα τα λεφτά» (Αναξαγόρας, 1:167).*

Η απουσία κρατικού ελέγχου που να διασφαλίζει την αξιοποίηση του χρηματικού ποσού του επιδόματος προς όφελος του δικαιούχου ατόμου προσφέρει ευκαιρίες για διασπάθιση των δημόσιων κονδυλίων από μικρή μερίδα γονιών. Η χρηματική πρωμοδότηση των λοιπών μελών της οικογένειας εις βάρος του ανάπηρου ατόμου, επιβεβαιώνει ότι τοποθετούνται στο περιθώριο του οικογενειακού πλαισίου. Τέτοιες περιπτώσεις που εκλαμβάνουν την αναπηρία ως πηγή αύξησης του οικογενειακού εισοδήματος, υποδεικνύουν ότι οι γονείς είτε δεν αποδέχτηκαν την αναπηρία, είτε θεωρούν “χαμένη υπόθεση” το ανάπηρο παιδί, επιλέγοντας να μην ανταποκριθούν στις αυξημένες του ανάγκες και να επενδύσουν σε άλλους τομείς τα επιδόματα που λαμβάνουν από την πολιτεία.

Ο Μενέλαος ερμηνεύει διαφορετικά την «κακοδιαχείριση» των επιδομάτων από ορισμένες οικογένειες. Αρχικά τοποθετείται λέγοντας πως το επίδομα που λαμβάνουν για τις ανάγκες του γιου του είναι αρκετό, για να προσθέσει εν συνεχεία στο συλλογισμό του πως σε αυτό συμβάλλουν και οι πολύ καλοί μισθοί που έχουν υπό το καθεστώς του δημόσιου υπάλληλου.

*«Το κράτος προσφέρει. Προσφέρει μέσω του δημοσίου βοηθήματος, μέσω του ΕΕΕ εκεί πρέπει να κάνουμε και την εξής ερώτηση “Κάποιοι που παραπονιούνται ότι το κράτος δεν προσφέρει, εκείνα τα λεφτά που σου δίνει τα αξιοποιείς και αν τα αξιοποιείς σου έλειψαν και θέλεις κι άλλα;” Πιστεύω ότι τα λεφτά που μας δίνει το κράτος, το Υπουργείο Εργασίας για το μωρό, για τις θεραπείες του μωρού είναι αρκετά. Ίσως για να είμαστε ειλικρινείς είναι αρκετά γιατί χρησιμοποιούμε τα λεφτά εκείνα που παίρνουμε για τις θεραπείες του παιδιού και έχουμε άλλους δύο μισθούς δημόσιου υπαλλήλου που τρέφουμε όλη την οικογένεια. Ένα ανδρόγυνο που δεν έχει δουλειά και πιάνει το βοήθημα εκείνο, ε ναι, κάπου θα δυσκολευτεί και με τις θεραπείες του μωρού.» (Μενέλαος, 15:92)*

Αφήνει όμως να νοηθεί με την πιο πάνω του παρέμβαση ότι σε ορισμένες οικογένειες οι γονείς λόγω χαμηλών εισοδημάτων πιθανόν να αξιοποιήσουν μέρος του επιδόματος για να εξυπηρετήσουν στοιχειώδεις βασικές ανάγκες της καθημερινότητας, πόσο δεν μάλλον όταν και οι δύο γονείς είναι άνεργοι και δεν διαθέτουν άλλη πηγή εισοδημάτων.

Συνοψίζοντας, θα μπορούσε να λεχθεί πως ανεξάρτητα από την οικονομική κατάσταση του πατέρα, τον τύπο της οικογένειας (μονής ή διπλής σταδιοδρομίας) ή το ύψος των επιδομάτων, η αντιμετώπιση και η στήριξη της αναπηρίας στο κυπριακό συγκείμενο παραμένει έργο ακριβό. Υπήρξαν περιπτώσεις που πατέρες αναγκάστηκαν να βγάλουν στο σφυρί περιουσιακά τους στοιχεία προκειμένου να ανταπεξέλθουν στους παραφουσκωμένους οικογενειακούς λογαριασμούς. Σε κάποιες περιπτώσεις, η αναπηρία χρησιμοποιείται ως δόλωμα από τα ιδιωτικά συμφέροντα που προσβλέπουν στην τάχιστα αύξηση των εσόδων και της κερδοφορίας των επιχειρήσεών τους εις βάρος της οικογένειας με την ανοχή πάντοτε του κράτους.

## Απουσία κράτους δικαίου

Ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα για μια οικογένεια με ανάπηρο παιδί στην Κύπρο είναι η απουσία εξειδικευμένων κρατικών δομών και τεχνογνωσίας υψηλών προδιαγραφών που να στηρίζουν πιο αποτελεσματικά το ανάπηρο παιδί και την οικογένειά του. Οι πατέρες ασκούν δριμυία κριτική προς το κράτος γιατί αυτοεγκλωβίζεται στην επιδοματική πολιτική και αδυνατεί να βοηθήσει ουσιαστικά, δίνοντας βήμα με την αδράνειά του στον ιδιωτικό τομέα να αφαιμάσσει οικονομικά τις οικογένειες που έχουν ανάπηρο παιδί.

*Δεν είναι μόνο τα επιδόματα.* Η άποψη των πατέρων για το ρόλο που καλείται να επιτελέσει το κράτος αποτυπώνεται στην φράση «κράτος – πρόνοιας». Παρόλο που αναγνωρίζουν πως τα επιδόματα εξισορροπούν μερικώς τις δυσβάστακτες οικονομικές απαιτήσεις που συναντά σε επίπεδο καθημερινότητας μία οικογένεια με ανάπηρο παιδί, εντούτοις όλοι επισημαίνουν πως από μόνη της η επιδοματική πολιτική δεν αρκεί.

*Αναξαγόρας: Τούτα που κάνουμε [τα προγράμματα απασχόλησης για ενήλικα ανάπηρα άτομα] είναι ευθύνη του κράτους... Είμαστε πάρα πολλά πίσω σε τούτον τον τομέα και σαν κράτος και σαν κοινωνία. Πρώτα απ' όλα το κράτος δεν αναλαμβάνει τις ευθύνες του. Νομίζουμε πως εκείνα τα λεφτά που δίνουν τώρα και ξέρω εγώ, επιδόματα, ότι το κράτος τελειώνει τη δουλειά του. Τελειώνουν οι υποχρεώσεις του. Εγώ πολλές φορές, από τον καιρό που ήταν και ο γιος μου εμένα εν ζωή, να μην μας δίνουν σεντ και να αναλάβουν τις ευθύνες τους. Παίρνουν αρκετά λεφτά επιδόματα τα παιδιά και κάποιιοι, κάποιιοι, μια μονάδα από τα 40 παιδιά που έχουμε εμείς τώρα στα προγράμματα του Συνδέσμου, 3-4, δεν είναι πολλά, εκμεταλλεύονται τα λεφτά που πιάνουν τα παιδιά τους χωρίς να τους προσφέρουν τίποτε. Και τούτο εγώ το είχα καταγγείλει δημόσια σε διαβούλευση με την υπουργό. Όταν έφυγαν τα κανάλια, για να μην φτύνουμε και στα μούτρα μας, εγώ λέω της "κυρία Υπουργέ, δέχομαι ανά πάσα στιγμή, γιατί μιλούσαμε για τον έλεγχο των Σωματείων, οικονομικό έλεγχο χωρίς προειδοποίηση, αλλά λέω της και εσείς πρέπει να κάνετε έλεγχο τα λεφτά που δίνετε για τα μωρά τι γίνονται, πού πάνε". Ε με τούτο που έκαναν με το ΕΕΕ που είναι λάθος για μένα, που μπήκαν τα μωρά με ειδικές ανάγκες, με τους κτίστες, τους άνεργους και τούτα όλα είναι λάθος. Όμως σαν νόμος, στο τέλος, θα βοηθήσει, διότι πάρα πολλοί θα βγουν στην επιφάνεια, που πιάνουν*

*επιδόματα χωρίς να πρέπει να τα πίνουν. Ε πιστεύω ότι θα αλλάξει, αλλά θα πάρει χρόνο να αλλάξει τούτο.»*

(Ομάδα εστίασης, 16:9)

Εκτός από την κακοδιαχείριση των επιδομάτων από ορισμένες οικογένειες η οποία συζητήθηκε πρωτύτερα (βλ. Οικονομική αφαίμαξη, σ.310), ο Αναξαγόρας αφήνει να νοηθεί πως η υπάρχουσα επιδοματική πολιτική βολεύει και το ίδιο το κράτος, το οποίο τα τελευταία τρία χρόνια με την εφαρμογή του Ελάχιστου Εγγυημένου Εισοδήματος και την εισαγωγή εισοδηματικών και άλλων κριτηρίων επιχειρεί να νοικοκυρέψει τα επιδοτούμενα στις ευάλωτες κοινωνικά ομάδες ποσά. Ο Περί Ελαχίστου Εγγυημένου Εισοδήματος και Γενικότερα Περί Κοινωνικών Παροχών Νόμος του 2014 (109 (Ι)/2014), που ψηφίστηκε από την Βουλή των Αντιπροσώπων και τέθηκε σε ισχύ από τις 11 Ιουλίου 2014 αφορά ένα «νέο» σύστημα κοινωνικής πρόνοιας που διασφαλίζει ελάχιστο επίπεδο διαβίωσης σε κοινωνικά ευάλωτες ομάδες (Υπουργείο Εργασίας Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, 2015a).

Βάσει των προνοιών του, οι αιτητές / αιτήτριες πρέπει να είναι είτε άνω των 28 ετών, είτε έγγαμοι ή μονογονείς ή ορφανοί ή ανάπηροι ανεξαρτήτως ηλικίας, είτε ενήλικες που συμπλήρωσαν το 18<sup>ο</sup> έτος της ηλικίας τους και βρίσκονται κάτω από τη φροντίδα του Γραφείου Ευημερίας. Για τα ανάπηρα άτομα υπάρχει ξεχωριστή ρύθμιση βάσει της οποίας δίνεται επιπλέον το ποσό των 226 ευρώ το μήνα ως αναπηρικό επίδομα (άρθρο 34/2) υπό την προϋπόθεση η αναπηρία να πιστοποιηθεί από το Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης. Επιπρόσθετα, υπάρχει πρόνοια για παροχή υπηρεσιών φροντίδας από τις Υπηρεσίες Κοινωνικής Ευημερίας όπως κατ' οίκον φροντίδα, ιδρυματική φροντίδα, ημερήσια φροντίδα, φροντίδα ανάπαυλας, παιδική φροντίδα και προστασία (Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, 2015). Ωστόσο, ο χαρακτηρισμός του ως «νέο» σύστημα από το Αρμόδιο Υπουργείο πρέπει να προβληματίσει, αφού στην περίπτωση των ανάπηρων ατόμων πρόκειται για το ίδιο περιεχόμενο παροχών που ίσχυε στο παρελθόν με διαφορετικό περιτύλιγμα (ονομασία). *«Τα δικαιώματα των ανήλικων και ενήλικων ανάπηρων ληπτών Δημοσίου Βοηθήματος διατηρούνται ως έχουν. Το ελάχιστο εγγυημένο εισόδημα περιλαμβάνει όλα τα ειδικά επιδόματα για τα ανάπηρα άτομα»* (Υπουργείο Εργασίας Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων 2015b, σελ.11).

Η διαφορά από την προηγούμενη πολιτική παροχών έγκειται στην επέκτασή του ΕΕΕ και στις περιπτώσεις του σύνδρομο Down, αλλά και στην αύξηση του συντελεστή στο επίδομα ενοικίου που καταβάλλεται σε περίπτωση που το ανάπηρο άτομο διαβιεί σε ενοικιαζόμενο υποστατικό. Συνεπώς, το σύστημα παροχών που παρουσιάζεται ως νέο εκ

μέρους της κυβέρνησης, εμπίπτει στα πλαίσια της ευρύτερης ρητορικής που αναπτύσσει για να πείσει την κοινή γνώμη πως θεσπίζει πολιτικές κράτους πρόνοιας. Τέτοιας φύσεως επιδοματικές πολιτικές που εκλαμβάνουν το ανάπηρο άτομο να χρήζει ιδιαίτερης φροντίδας και αντιμετώπισης στη βάση του προσωπικού ελλείμματος, στην ουσία το επιδοτούν για να παραμένει ανενεργό στο περιθώριο της κοινωνίας. Προς επίρρωση αυτού του επιχειρήματος, αξίζει να τονιστεί ότι οι Υπηρεσίες Κοινωνικής Ευημερίας εκεί και όπου η οικογένεια αδυνατεί να στηρίζει το ανάπηρο άτομο στο κοινωνικό του περιβάλλον (κατ' οίκον φροντίδα), παρέχουν φροντίδα είτε εντός του πλαισίου ενός Οίκου Ευγηρίας (διημερεύουσα φροντίδα) είτε μέσα από τις δομές ενός Ιδρύματος (ιδρυματική φροντίδα). Φαίνεται πως το είδος της εν λόγω προνοιακής κοινωνικής πολιτικής είναι βασισμένο εξ' ολοκλήρου στο ιατρικό μοντέλο. Ως εκ τούτου, στο όνομα της ειδικής παρεχόμενης φροντίδας, τα ανάπηρα άτομα αποκλείονται από την υπόλοιπη κοινωνία με την ένταξή τους στο κοινωνικό σύνολο να καθίσταται ουτοπική. Παράλληλα, με την εφαρμογή τέτοιων πολιτικών εδραιώνεται το αίσθημα της περιθωριοποίησης, της μειονεξίας και της κοινωνικής αχρηστίας (Παπαχριστόπουλος, 2013).

***Ανυπαρξία Κέντρων Φιλοξενίας και Δια Βίου Εκπαίδευσης.*** Οι περισσότεροι πατέρες είναι πεπεισμένοι πως στις περιπτώσεις που οι γονείς φύγουν από τη ζωή και οι λοιποί συγγενείς δεν δείχνουν το ανάλογο ενδιαφέρον, τα ανάπηρα άτομα θα καταλήξουν είτε σε γηροκομεία είτε σε ιδρύματα, όπως άλλωστε προνοείται από τη νομοθεσία. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες κρίνουν πως αυτή η κρατική «πρόνοια» είναι παρωχημένη, παρεκκλίνει από τις αρχές και τις αξίες ενός κράτους μέριμνας, ενώ αψηφά τις κρατικές δεσμεύσεις που πηγάζουν από τις υπογραφείσες συνθήκες και διακήρυξης που αφορούν στα ανάπηρα άτομα και τα πολιτειακά δικαιώματα που πρέπει να τους διασφαλίζονται στην πράξη.

*«Δεν υπάρχει πούποτε και τίποτε για τούτα τα μωρά, αν πρέπει ας πούμε εγώ με τη γυναίκα μου να λείψω σε ένα συγγενικό ταξίδι να πάω να παντρέψω μια αδερφότεκνη μου μια συγγένισσά μου και να υπάρχει ένα οργανωμένο σπιτάκι με σωστούς ανθρώπους, με εκπαιδευμένους ανθρώπους να τους προσέχουν, να τους σιτίζουν, να τους φροντίζουν να τους κάνουν και κάποιες θεραπείες, δεν υπάρχει» (Ευθύμιος, 14:105)*

Ο Ευθύμιος επισημαίνει πως δεν υπάρχουν Κέντρα που να υποστηρίζουν την καθημερινότητα των οικογενειών και να διευκολύνουν τους γονείς σε πρακτικής φύσεως ζητήματα όταν προκύψει ανάγκη και πρέπει οι ίδιοι να απουσιάσουν. Έτσι, οι ελλείψεις

στις υποστηρικτικές υπηρεσίες προς την οικογένεια των ανάπηρων ατόμων, οδηγούν σε έναν διπλό αποκλεισμό, του ίδιου του ανάπηρου ατόμου αλλά και της οικογένειάς του. Παρότι αυτή η ανάγκη των γονέων έχει διαπιστωθεί και κατά το παρελθόν (Φτιάκα κ.α, 2005), δεν έχει μέχρι σήμερα τροχοδρομηθεί επαρκώς. Οι Φτιάκα κ.ά. (2005α) επισημαίνουν πως αυτά τα κέντρα «θα μπορούσαν επίσης να λειτουργούν ως κέντρα απογευματινής ανάπαυσης και αναψυχής» (σελ. 38) σε καθημερινή βάση και όχι μόνο σε περιπτώσεις που οι γονείς είναι αναγκασμένοι να απουσιάσουν.

Πέραν από την εξειδικευμένη φροντίδα και φύλαξη, ο Ευθύμιος διατείνεται πως σε αυτά τα Κέντρα πρέπει να προσφέρονται και θεραπείες συναρτήσεως των αναγκών του ανάπηρου ατόμου. Σε παρόμοιο μήκος κύματος κινείται και η τοποθέτηση του Μενέλαου, ο οποίος, προεκτείνοντας το συλλογισμό του Ευθύμιου, υπογραμμίζει πως το υπάρχον σύστημα παροχής ιδρυματικής φροντίδας δεν φαίνεται να αποτελεί επιλογή για τους πατέρες ανάπηρων παιδιών, οι οποίοι προτιμούν να θυσιάσουν επαγγελματική και προσωπική ζωή παρά να εγκλείσουν το παιδί τους σε ένα ίδρυμα, έστω και προσωρινά. Συνεπώς, στερούνται ευκαιριών όχι μόνο ψυχαγωγίας και προσωπικής ξεκούρασης (έχει συζητηθεί πρωτύτερα), αλλά και επαγγελματικής επιμόρφωσης που μελλοντικά ενδεχομένως να τους εξασφάλιζε προαγωγή και καλύτερο εισόδημα. Ως εκ τούτου, όπως αφήνει να νοηθεί, οι πατέρες ανάπηρων παιδιών καθηλώνονται εκ των περιστάσεων σε μια επαγγελματική στασιμότητα, δεν μπορούν να ανταγωνιστούν συναδέλφους τους στη διεκδίκηση ψηλών ιεραρχικά θέσεων, ενώ εξανεμίζονται τα οποιαδήποτε περιθώρια ανέλιξης.

*«Πρέπει να γίνουν κτιριακές δομές ε για τούτα τα μωρά, για διαμονή και εκπαίδευση σε περίπτωση που συμβεί κάτι. Ο γονιός μπορεί να θέλει να πάει για επαγγελματικό σκοπό στο εξωτερικό, έτσι ο άλλος ο γονιός μπορεί να αρρωστήσει. Να υπάρχουν τούτες οι δομές, να υπάρχουν δομές για τούτα τα μωρά μετά τα 21 όχι ιδρυματοποίηση. Δομές με εκπαίδευση.» (Μενέλαος, 15:93)*

Επιπρόσθετα, ο Μενέλαος υπογραμμίζει το δικαίωμα για διά βίου εκπαίδευση που πρέπει να απολαμβάνουν τα ανάπηρα άτομα, ακόμη και μετά την ενηλικίωσή τους μέσα από τις δομές αυτών των Κέντρων. Παρόλα αυτά, η απουσία δημόσιας ρητορικής γύρω από το δικαίωμα των ανάπηρων ατόμων στη δια βίου μάθηση όπως και η έλλειψη κατάλληλων κρατικών προγραμμάτων εκπαίδευσης ενηλίκων αποδεικνύουν πως εντός της κυπριακής πραγματικότητας τα ανάπηρα άτομα εξακολουθούν να εκλαμβάνονται ως μειονεκτούντα μέλη και να βιώνουν διακρίσεις που λειτουργούν αθροιστικά και

συσσωρευτικά σε όλες τις εκφάνσεις της προσωπικής και κοινωνικής τους ζωής και οι οποίες εδραιώνονται περαιτέρω καθώς αυξάνεται η χρονολογική τους ηλικία. Προκύπτει πως η μέριμνα για την εκπαίδευση των ανάπηρων ατόμων φθίνει δραματικά όπως προχωρούν οι βαθμίδες εκπαίδευσης, ενώ είναι ανύπαρκτη στον τομέα της δια βίου μάθησης που θα έπρεπε να είχε στόχο τη βελτίωση των γνώσεων, των δεξιοτήτων και των ικανοτήτων τους με τρόπο που να διασφαλίζει τη δημιουργική τους απασχόληση αλλά και την κοινωνική τους συνοχή (Escoplan Εταιρία Οικονομικών & Αναπτυξιακών Μελετών, 2008).

Η απουσία κρατικών προγραμμάτων εκπαίδευσης και αποκατάστασης ανάπηρων ενηλίκων χαρακτηρίζει τόσο τη Λεμεσό όσο και τη Λευκωσία, παρότι οι γονείς μέσα από την ακτιβιστική τους δράση υπέδειξαν στους αρμοδίους κατά καιρούς ότι η θεσμοθέτησή τους προβάλλει επιτακτική. Οι συμμετέχοντες πατέρες της επαρχίας Λεμεσού, ελλείψει κρατικής βούλησης, υποκαθιστώντας το ρόλο του κράτους, περιέγραψαν τη συλλογική προσπάθεια που κατέβαλλαν για να σχεδιάσουν και να θέσουν σε εφαρμογή τέτοια προγράμματα κατόπιν ιδιωτικής πρωτοβουλίας.

*Αναξαγόρας: Δεν υπάρχουν τα προγράμματα... Είναι τούτο που κάναμε εμείς σαν γονείς. Κάναμε εμείς πρόγραμμα άνω των 21, εμείς, ιδιωτικά... τούτο ο Βασίλης και ο Αριστος το θυμούνται. Όταν ξεκινήσαμε εμείς πριν το 91, που το 91 μέχρι το 2000 πιάσαμε να γίνουν προγράμματα, ούτε το Γραφείο Ενημερίας ούτε κανένας άλλο σοβαρό ίδρυμα είπε να κάνει τούτο το πράγμα. Και ξεκινήσαμε μόνοι μας το 2000 και είπαμε “παιδιά προχωρούμε μόνοι μας να κάνουμε εμείς”. Και ξεκινήσαμε δειλά δειλά, με 4-5 μωρά απόγευμα, και τρία κοριτσάκια το 2001 το Σεπτέμβρη, ήταν η κόρη του Βασίλη και δύο άλλα κοριτσάκια...*

*Βασίλης: Και ήρθαν να μας κλείσουν το Γραφείο Ενημερίας τότε [γελά]*

*Αναξαγόρας: Και σήμερα αποδεικνύεται ότι είναι το καλύτερο πρόγραμμα που υπάρχει παγκύπρια.*

(Ομάδα εστίασης, 16:18)

Αντί το κράτος να προσφέρει δωρεάν προγράμματα απασχόλησης ανάπηρων ενηλίκων ατόμων, αφήνει τέτοιου είδους δράσεις στην πρωτοβουλία των Συνδέσμων που εκπροσωπούν αναπήρους ή των Οργανώσεων που προσφέρουν υπηρεσίες σε αυτούς, επιλέγοντας το ίδιο να περιοριστεί στο ρόλο χορηγού. Η προσπάθεια του Γραφείου Ενημερίας να τερματίσει το πρόγραμμα αντικατοπτρίζει την παρωχημένη τότε κοινωνική αντίληψη πως οποιαδήποτε χρηματική «επένδυση» στην αποκατάσταση των ανάπηρων

ατόμων ήταν αχρείαστη ως ζημιογόνα, δεδομένου ότι το κράτος δεν θα έπαιρνε πίσω μέρος των χρημάτων που είχε επενδύσει, αφού τα ανάπηρα άτομα θεωρούνταν ανίκανα να βγουν στην αγορά εργασίας ή στον τομέα της παραγωγής. Τα κίνητρα αυτής της κίνησης ήταν οικονομικά και αποσκοπούσαν στην διάσωση “πεταμένων” κονδυλίων ή ακόμη και στην εξοικονόμησή τους σε περίπτωση που η πρώτη επιλογή ήταν αδύνατη. Επιπρόσθετα, δείχνει πως οι εκστρατείες εξυγίανσης των δημόσιων οικονομικών βάλλουν πρώτιστα τις ευάλωτες κοινωνικά ομάδες οι οποίες δεν είναι σε θέση να εξωτερικεύσουν σθεναρή αντίδραση και να ασκήσουν πίεση προς την πολιτεία για αλλαγή πλεύσης. Από την άλλη, η αντικατάσταση της τότε ξεπερασμένης πρακτικής με μια νέα πολιτική που ενθαρρύνει την λειτουργία προγραμμάτων επαγγελματικής κατάρτισης και αποκατάστασης των ανάπηρων ατόμων, δεν αποτελεί κάτι διαφορετικό αλλά όψη του ίδιου νομίσματος. Το κράτος εξακολουθεί να ασκεί το ρόλο του χορηγού αφήνοντας μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς να επωμιστούν τις δικές του ευθύνες και υποχρεώσεις. Η εξέλιξη της ομαδικής συζήτησης αποκάλυψε ότι στην ουσία δεν άλλαξε ο Μανωλιός, απλώς φόρεσε τα ρούχα του αλλιώς. Το σύστημα επιδότησης που βρίσκεται ακόμη σε ισχύ στην τελική φαίνεται να ωφελεί τα δημόσια ταμεία. Σύμφωνα με τους 3 πατέρες, τα προγράμματα θα στοίχιζαν πολύ ακριβότερα αν έτρεχαν μέσα από κρατικές δομές υπό την ευθύνη της πολιτείας.

*Αναξαγόρας: Τούτο το πρόγραμμα αν το δούλευε η κυβέρνηση, θα ήθελε ενάμιση εκατομμύριο και το χρόνο. Εμείς λειτουργούμε με 350 χιλιάδες.*

*Άριστος: Κυβερνητική υπηρεσία....*

*Αναξαγόρας: Εντάξει μπορεί να είναι πιο χαμηλοί οι μισθοί του προσωπικού μας εμάς, δεν έχουμε τα πελλοέξοδα...*

*Βασίλης: Δεν έχουμε διευθυντές, υπουργούς...*

(Ομάδα εστίασης, 16:24)

Επιπλέον, μέσα από την ομάδα εστίασης φάνηκε πως τα προγράμματα απασχόλησης μπορούν να καταστούν βιώσιμα μόνο αν και οι οικογένειες των ανάπηρων ατόμων καταβάλλουν μηνιαίο αντίτιμο, διαφορετικά η χορηγία κρίνεται πολύ χαμηλή για να καλύψει τα τρέχοντα έξοδα. Έτσι, η απασχόληση των ενήλικων ανάπηρων ατόμων επιβαρύνει εκ νέου τις οικογένειες μαζί με όλα τα υπόλοιπα, ενώ προβάλλει ως είδος πολυτελείας για νοικοκυριά που κινούνται πλησίον του ορίου της φτώχειας και επιλέγουν να αφήσουν στο σπίτι το ανάπηρο μέλος τους για να εξοικονομήσουν χρήματα. Συνεπώς, ακόμα και εντός του ανάπηρου πληθυσμού φαίνεται να υπάρχει μία συγκαλυμμένη ταξική πάλη που οδηγεί σε διαφορετική διαστρωμάτωση ανάλογα με το κοινωνικο-οικονομικό



υπόβαθρο της οικογένειας. Σε περιπτώσεις που οι οικογένειες έχουν την οικονομική άνεση, μέσα από τα προγράμματα δίνεται η ευκαιρία στα ενήλικα ανάπηρα άτομα να απασχοληθούν από συγκεκριμένες εταιρίες και να θέσουν τις βάσεις για μελλοντική τους εργοδότηση μέσα από ένα καθεστώς επιδότησης των εταιριών που προσφέρουν εργασία σε αυτά. Σε αντίθετη περίπτωση, τα ανάπηρα άτομα παραμένουν σε κατ' οίκον ομηρία και καταδικάζονται σε μία πορεία απομόνωσης και περιθωριοποίησης.

Στη Λεμεσό μέσα από τα προγράμματα απασχόλησης ενήλικων ανάπηρων ατόμων που τρέχει ο Σύνδεσμος Γονέων και Φίλων Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες, προσφέρονται ευκαιρίες εργοδότησης σε εβδομαδιαία βάση, με προοπτική να αποκτήσουν μεγαλύτερη συχνότητα και εύρος.

*Αριστος: Ναι πες είναι στα σουπερμάρκετ να βάζει πράγματα στα σακούλια, πάνω στα ράφια ή να τα μεταφέρει στο αυτοκίνητο του πελάτη παράδειγμα.*

*Αναξαγόρας: Εμείς τώρα ξεκινήσαμε μία συνεργασία έχει ενάμιση χρόνο με την ΚΟΡΙΝΑ, κάθε Παρασκευή παίρνουμε μία ομάδα ατόμων στην αποθήκη και ξεχωρίζουν τα ληγμένα προϊόντα από το χαρτί. Ανοίγουν τα σακούλια προϊόν, απ' εδώ χαρτί απ' εδώ και εργάζονται 3-4 ώρες και έρχονται πίσω. Τούτο το πράγμα για μένα είναι μία επιτυχία για το σύνδεσμο, μαθαίνουν κάποια αύριο αν κερδίσουμε και πρόγραμμα ... μπορεί να μην πηγαίνει κάθε μέρα, να πηγαίνει δύο ή τρεις φορές ή όσες φορές θέλουν οι ίδιοι... αλλά να ξέρουν ότι θα έχει κάποιον δίπλα του να τον στηρίζει και να τον βοηθά. Και τούτο που βάζουμε εμείς τώρα με μια ομάδα 6 παιδιών βάζουμε 2 άτομα εμείς ... είναι ληγμένα προϊόντα να μην φάνε και να έχουμε πρόβλημα μετά... με τα κράνη τους, τα γάντια τους, τις μάσκες τους τα πάντα. Γενικά σε όλα...*

(Ομάδα εστίασης, 16:25)

Το Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης, κάτω από το Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, έχει θεσμοθετήσει διάφορα σχέδια επιχορήγησης εταιριών ή οργανισμών για να εργοδοτήσουν ανάπηρα άτομα βάσει των ενδιαφερόντων, των δεξιοτήτων και των δυνατοτήτων τους, με προοπτική τη διατήρηση μίας παραγωγικής απασχόλησης μέσα από ένα εύρος βιοποριστικών επαγγελμαμάτων που να συμβάλει στην επαγγελματική και κοινωνική τους ένταξη (Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες, 2018). Ορισμένα από αυτά τα σχέδια συγχρηματοδοτούνται από ευρωπαϊκά ταμεία, ενώ άλλα αποκλειστικά από τα κρατικά ταμεία. Παρόλα αυτά, το υπάρχον καθεστώς προάγει πολυδιάστατες διακρίσεις τόσο εις βάρος των ενήλικων ανάπηρων

ατόμων των οποίων οι οικογένειες αντιμετωπίζουν οικονομικές αντιξοότητες όπως έχει ήδη αναφερθεί, όσο και εις βάρος όλων των ανάπηρων ατόμων σε σχέση με τον μη ανάπηρο πληθυσμό, που επιθυμεί να σπουδάσει σε δημόσια πανεπιστήμια της Κύπρου και της Ελλάδας και των οποίων τα δίδακτρα καταβάλλει το ίδιο το κράτος. Το δυστύχημα είναι πως στο κυπριακό συγκείμενο η δια βίου μάθηση και εκπαίδευση έχει ταυτιστεί με προνομιούχες κοινωνικά ομάδες, ταύτιση που αναπαραγάγει τις κοινωνικές ανισότητες και καθιστά τον εκπαιδευτικό, οικονομικό και κοινωνικό αποκλεισμό των υπόλοιπων κοινωνικά ομάδων νομοτελειακό.

Τα ανάπηρα άτομα είναι ομάδα ανομοιογενής με διαφορετικές ανάγκες και δυνατότητες, ωστόσο, από το κράτος αντιμετωπίζονται με τον ίδιο ακριβώς τρόπο, τους παρέχονται επιδόματα και ενίοτε εξειδικευμένη φροντίδα (πολιτική βαθιά εμποτισμένη στο ιατρικό μοντέλο). Παράδοξο είναι το γεγονός πως δεν είναι όλα τα ανάπηρα άτομα κλινήρη ή πλήρως εξαρτώμενα που να χρήζουν ολικής ή ιδρυματικής φροντίδας. Αντιθέτως, υπάρχουν πολλοί ενήλικες ανάπηροι που θα μπορούσαν, αν τους δινόταν η δυνατότητα, να συμμετείχαν στο κοινωνικό γίγνεσθαι. Συνεπώς, η έλλειψη θεσμοθέτησης κρατικών προγραμμάτων, τα οποία να ενστερνίζονται τις αρχές του κοινωνικού μοντέλου και να καθιστούν προσβάσιμη την απασχόληση και την επαγγελματική κατάρτιση σε ανάπηρα άτομα που δεν είναι πλήρως εξαρτώμενα, επιβεβαιώνει πως όχι μόνο είναι αδύνατη η ένταξη τους στο κοινωνικό πλέγμα, αλλά αυτή μετατρέπεται σε αγαθό με αγορασטיαία αξία για όσες οικογένειες επιθυμούν να διασφαλίσουν ευκαιρίες εργοδότησης στο ανάπηρο μέλος τους μέσα από τις δομές ενός ιδιωτικού Συνδέσμου ή Οργάνωσης. Υπό αυτές τις περιστάσεις σύμφωνα με τον Παπαχριστόπουλο (2013) «το παραδοσιακό κράτος απευθύνεται και επαφίεται για ακόμη μια φορά στη μεγαλειώδη συνδρομή της οικογενείας και του ευρύτερου συγγενικού και φιλικού περιβάλλοντος» (σελ.23).

#### ***Ανεπιτυχείς προσπάθειες για ίδρυση Ενιαίου Φορέα για τα Ανάπηρα άτομα.***

Μέσα από την ομάδα εστίασης, αναδείχθηκε η διαχρονική επιθυμία των πατέρων για ίδρυση ενός κρατικού Φορέα αποκλειστικά υπεύθυνου για τα ανάπηρα άτομα από τη γέννηση μέχρι το θάνατο. Το γεγονός πως σε διαφορετικά στάδια της ζωής τους η κρατική ευθύνη αναλαμβάνεται από διαφορετικά κάθε φορά Υπουργεία, καθιστά τα ανάπηρα άτομα έρμια της αμείλικτης γραφειοκρατίας και της έλλειψης συνεργασίας και συντονισμού ανάμεσα στις δομές της κρατικής μηχανής, η οποία μέσα από το προσωπικό που τη στελεχώνει κινείται με βραδείς ρυθμούς και παρουσιάζεται απρόθυμη να ανταποκριθεί έγκαιρα στα αιτήματα της οικογένειας και του ατόμου. Φέρνοντας ως παράδειγμα την έλλειψη εφαρμογής του Γενικού Συστήματος Υγείας αλλά και την

απουσία Ενιαίου Φορέα για τα Ανάπηρα άτομα, οι πατέρες επικρίνουν τα υφέρποντα συμφέροντα των δημοσίων υπαλλήλων που διαιωνίζουν το κατεστημένο και καταδικάζουν εκ προοιμίου κάθε προσπάθεια βελτίωσης της υπάρχουσας κατάστασης προς όφελος των ανάπηρων ατόμων. Αξίζει να παρατηρήσει κανείς πώς οικοδομείται η μεταξύ τους συζήτηση.

*Βασίλης: Εφόσον το ίδιο το κράτος κάνει βασιλεία. ΠΑΣΥΔΗ [Παγκύπρια Συντεχνία Δημόσιων Υπαλλήλων] είναι βασιλείο, γιατροί, νοσηλευτές όλοι έχουν δικό τους βασιλείο. Αν καταφέρει να τα διαλύσει τούτα τα βασιλεία...*

*Αναξαγόρας: Να σου πω ένα παράδειγμα. Υπουργός Υγείας ήταν ο Φρίζος Σαββίδης κάποτε. Έδωσε εντολή τότε που ήταν Υπουργός να γίνει στο Μακάρειο μία πτέρυγα μία αίθουσα για τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Για παιδιά με ειδικές ανάγκες, για μωρά, με εφτά κρεβάτια... ήμουν εγώ παρών που σε εκείνη τη συνάντηση έδωσε εντολή να ξεκινήσουν άμεσα... από τότε δεν έχει γίνει. Και ο λόγος; Ξέρεις τι μου είπε ο Φρίζος; Υπάρχει ένα κατεστημένο μέσα στο Υπουργείο Υγείας που δεν σπάζει με τίποτε. Κατεστημένο. Ο καθένας κάνει της κεφαλής του.*

*Άριστος: Αναξαγόρα αυτή η νοοτροπία υπήρχε ανέκαθεν. Εγώ είμαι σε αυτό το πόστο. Να τελειώσει η θητεία μου, να πιάσω τη σύνταξη μου να πάω στο καλό εκείνος που θα έρθει να τα φτιάξει. 730-230 να πάω σπίτι μου και φτάνει. Είναι γενικά σε όλη τη δημόσια υπηρεσία σε όλους τους τομείς.*

*Αναξαγόρας: Έχει άλλους όμως που δουλεύουν Άριστε...*

*Άριστος: Μα αν δεν δούλευε το ένα 5% δεν θα γινόταν τίποτε.*

*Αναξαγόρας: Όχι έχει Υπουργεία που δουλεύουν, αλλά έχει Υπουργεία που δεν κάνουν τίποτε. Θέλουμε δουλειά πολλή και πρέπει να δώσουμε βούρδουλα δαμέσα για να προχωρήσουν κάποια πράγματα. Ανακοίνωσε ο Κληρίδης τότε να κάνει το Φορέα για τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Πούντα; Ήταν 10 χρόνια Πρόεδρος, 5 ο Βασιλείου 15, 5 ο Τάσος 20, 5 ο Χριστόφιας 25, 5 ο Αναστασιάδης είναι 30 χρόνια... θα το κάνουν ακόμα.*

*Ερευνητής: Τι προέβλεπε τούτος ο φορέας;*

*Αναξαγόρας: Να αναλάβει ένας Φορέας ούτε Υπουργείο Παιδείας, ούτε Εργασίας, ένας Φορέας να αναλάβει τα άτομα με ειδικές ανάγκες που τη γέννηση μέχρι το θάνατο. Προσπαθούν τώρα μέσω του Τμήματος Κοινωνικής Ενσωμάτωσης να τα περάσουν αλλά έχουμε ακόμα δρόμο.*

(Ομάδα εστίασης, 16:26)

Το διαχρονικό αίτημα των πατέρων για σύσταση ενός Ενιαίου Φορέα φαίνεται να έπεσε στο κενό, αφού οι αρμοδιότητες του Τμήματος Κοινωνικής Ενσωμάτωσης κινούνται σε διαφορετική γραμμή από αυτό που οι ίδιοι προσέβλεπαν. Κύρια αποστολή του Τμήματος είναι η προώθηση της κοινωνικής προστασίας, της κοινωνικής ενσωμάτωσης και της απασχόλησης των ανάπηρων ατόμων μέσα από τον κατάλληλο σχεδιασμό και συντονισμό μεταρρυθμίσεων, με τη Σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες να αποτελεί την πυξίδα της όλης προσπάθειας. Συνεπώς, με τη διατήρηση του ισχύοντος νομοθετικού πλαισίου η κρατική ευθύνη για τα ανάπηρα άτομα θα συνεχίσει να διαμοιράζεται από κοινού στα τρία Υπουργεία Υγείας, Παιδείας και Εργασίας, ως εκ τούτου, η συνεργασία, η συνεννόηση και ο συντονισμός ανάμεσα σε διαφορετικές υπηρεσίες του κράτους θα συνεχίσει να αντιμετωπίζει δυσκολίες και προβλήματα.

Από την άλλη, το «κατεστημένο» που συναντιέται στο Υπουργείο Υγείας και το κράτος εν κράτη «βασίλεια» των δημόσιων υπαλλήλων επιβεβαιώνουν πως το κυπριακό κοινωνικό κράτος διέπεται από συντηρητικές δομές, ιδιοτέλεια, δυσλειτουργία και αναποτελεσματικότητα. Τα ανάπηρα άτομα έχουν πολύ συγκεκριμένες ανάγκες στον τομέα της υγείας, οι οποίες δεν δύνανται να ικανοποιηθούν πλήρως με το υφιστάμενο σύστημα υγείας, η υποδομή και η τεχνογνωσία του οποίου απαιτεί αναβάθμιση. Οι δημόσιοι υπάλληλοι, που «κάνουν του κεφαλιού τους», στην πραγματικότητα φιλτράρουν και μπλοκάρουν πρωτοβουλίες υπουργών και κυβερνήσεων που θεωρούν ότι κινούνται ενάντια στα συμφέροντά τους, κρατώντας το κράτος όμηρο σε ένα καθεστώς αιχμαλωσίας (Αυλίδου, 2009). Ο Niskanen (1991) παρομοιάζει το κράτος ως ένα δυναμικό χώρο που προσφέρει στους εργοδοτούμενούς του σιγουριά λόγω μονιμότητας, ευκαιρίες για επαγγελματική ανέλιξη, καλούς μισθούς και στα ανώτερα διευθυντικά στελέχη πολιτική δύναμη. Συνεπώς, σύμφωνα με τον ίδιο συγγραφέα, η εξουσία που έχει συγκεντρωθεί στα χέρια υψηλά ιστάμενων υπαλλήλων και η ικανότητα αυτών να επηρεάζουν σημαντικά την εφαρμογή των κυβερνητικών αποφάσεων και πολιτικών, έχει μετατρέψει τον κρατικό μηχανισμό σε όργανο εξυπηρέτησης συλλογικών συμφερόντων και προσωπικών φιλοδοξιών, οδηγώντας τον στη διαφθορά και την παρακμή, ενώ προωθεί συνάμα την ανάπτυξη πελατειακών σχέσεων με πολίτες που επιθυμούν να αξιοποιήσουν τις δομές του (κυρίως οικονομικές).

*«Πελατειακό κράτος και αναξιοκρατία».* Παράδειγμα πελατειακών σχέσεων ανάμεσα σε πολίτες και το κράτος αποτελεί η περίπτωση του Κωνσταντίνου. Για να επιταχύνουν τις διαδικασίες και να τους δοθεί άδεια να πάνε στο εξωτερικό τη Μαρία - Φωτεινή, ο εν λόγω πατέρας παραδέχεται πως αξιοποίησαν τις διασυνδέσεις που είχαν, για

να ασκηθεί πίεση στα άτομα που κατείχαν εξουσία και λάμβαναν τέτοιου είδους αποφάσεις, μιας και η αξιοκρατική οδός από μόνη της δεν ήταν αρκετή ούτε ικανή να συνηγορήσει σε κάτι τέτοιο.

*«Ε η δυσκολία λοιπόν αυτή εδώ στην Κύπρο, απέδειξε το πόσο αδύναμο είναι το σύστημα υγείας. Και ανίκανο να διαχειριστεί τέτοιες καταστάσεις. Απλώς πέσαμε σε μια καλή συγκυρία εμείς, γιατί η οικογένεια της Αντιγόνης έχει πολλά... είναι δικτυωμένη, γιατροί, σε υπουργεία σε εκείνα τ' άλλα και λοιπά, και λόγω ακριβώς των γνωστών και φίλων και του κοινωνικού εκτοπίσματος της οικογένειας της Αντιγόνης και της επιμονής της δικής μας και των βασικών αυτών που είχαμε... γι' αυτό ζει η Μαρία-Φωτεινή. Και της καλοσύνης της Αντιγόνης, γιατί η Αντιγόνη κατάφερε και πήρε με το μέρος της τη γιατρό, η οποία μας αγάπησε, η παιδονευρολόγος, την οποία μισούσε όλος ο κόσμος. Και αυτή μας πήγε στη Mayo Clinic. Δηλαδή μετά από δύομισι χρόνια. Αν υπάρχει λοιπόν, κι αν υπάρχει ανοχή εντός εισαγωγικών, υπάρχει στο γεγονός ότι δεν ξέραμε, δεν ήρθε ένας άνθρωπος να μας πει, φύγετε ή πηγαίνετε στην Αμερική σε εκείνη την πρώτη κρίση.» (Κωνσταντίνος, 8:112, 8:113).*

Παρόλο που η πρόσβαση στο αγαθό της υγείας και της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης είναι κατοχυρωμένο δικαίωμα μέσω της υπογεγραμμένης Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για κάθε πολίτη αυτού του κράτους, φαίνεται πως οι κρατικές δομές και υπηρεσίες αδυνατούν να την εξασφαλίσουν σε περιπτώσεις που απαιτείται μεγάλο χρηματικό ποσό, προβάλλοντας προσκόμματα στη μετάβαση του ατόμου σε εξειδικευμένα κέντρα του εξωτερικού. Αντί οι αρμόδιοι να διευκολύνουν τις διαδικασίες και να θέτουν το κράτος στη θέση αρωγού, απαιτείται από τους επηρεαζόμενους να μάχονται το σύστημα με τον καλό ή τον ανάποδο τρόπο και να προσπαθούν με τις διασυνδέσεις που έχουν να ευνοηθούν από την παρέμβαση της ρουσφετολογικής σκούπας των πολιτικών, μέχρι να τους δοθεί το αυτονόητο ως «κατά χάρη παρέκκλιση», για το οποίο πρέπει να νιώθουν υποχρεωμένοι και ευγνώμονες, έστω κι αν αυτό οδηγεί σε σωματική και ψυχολογική κούραση, ταπείνωση και εξευτελισμό της ανθρώπινης αξιοπρέπειας.

Η εμπειρία του Βασίλη με τη δική του κόρη επίσης αναδεικνύει τις πελατειακές σχέσεις και την αναξιοκρατία που επικρατεί στην Κύπρο.

*«Το κράτος; Λέω αν ήμουν του ΑΚΕΛ ή του ΔΗΣΥ ήταν να με στηρίζει. Το κράτος το μόνο που μου είπε να μου δώσει να μου πληρώσει για την βαλίτσα του μωρού, 35... 130 λίρες. Κάτι έτσι... για τη βαλίτσα του μωρού. Διότι*

*μου είπαν “έχουμε γιατρούς στην Κύπρο κύριε”. Ναι έχουμε γιατρούς στην Κύπρο και όταν πήρα το μωρό μου 4 χρονών στο νοσοκομείο, ο γιατρός απεφάνθη ότι το μωρό μου πάσχει από επιληψία. Και του δώσαμε χάπια της επιληψίας, και το μωρό ήταν να πεθάνει μέσα στα χέρια μου. Έμεινε, έπεσε το μωρό, έπεσε. Δηλαδή άμα σου λέω έπεσε, ήταν σαν να βαστούσες έναν νεκρό στα χέρια σου. Και τα πέταξα όλα και ξεκίνησα...[έφυγα για το εξωτερικό]» (Βασίλης, 7:107 / 7:109)*

Η κομματική πελατοκρατία την οποία φωτογραφίζει ο Βασίλης στο πιο πάνω απόσπασμα, είναι ένα συχνό φαινόμενο το οποίο αντιμετωπίζουν οι γονείς ανάπηρων παιδιών. Οι προσωπικές γνωριμίες και διασυνδέσεις που διατηρεί ο γονέας με πολιτικά πρόσωπα δύνανται αναλόγως του εκτοπίσματος και της πολιτικής υστεροφημίας του πολιτικού που διαμεσολαβεί να λειτουργήσουν ως διαβατήριο για να ικανοποιηθούν εν μέρει ή πλήρως τα αιτήματά του και να εισπράξει ένα ποσό χρηματικής αρωγής από το κράτος (όπως επιβεβαιώνει και πιο πάνω ο Κωνσταντίνος), ενώ σε αντίθετες περιπτώσεις που οι πελατειακές σχέσεις είναι ανύπαρκτες όπως στην περίπτωση του Βασίλη, εγκλωβίζονται σε έναν ατέρμονο αγώνα γραφειοκρατίας και εμπαιγμού τεκμηριωμένου με νομικά ή θεσμικά επιχειρήματα.

Συμπερασματικά, η μεγαλύτερη μερίδα των πατέρων ενστερνίζεται την άποψη πως το κράτος δεν αντιμετωπίζει τους ανάπηρους ανθρώπους με σεβασμό, αξιοπρέπεια και κοινωνική ισότητα, αλλά ως επαίτες που χρήζουν επιδόματος. Η αδυναμία του κράτους να αναπτύξει χαρακτήρα ανθρωποκεντρικό και πολιτικές πρόνοιας που να στηρίζουν τις ευάλωτες κοινωνικές ομάδες μέσα από τις δικές του δομές, προκαλούν δυσαρέσκεια και θυμό στους πατέρες για τρεις κύριους λόγους: πρώτο τα επιδόματα δεν αρκούν για αγορά υπηρεσιών από τον ιδιωτικό τομέα, δεύτερο γίνεται κατάχρηση των επιδομάτων από κάποιες οικογένειες εις βάρος των ανάπηρων παιδιών και τρίτο όλα αυτά τα χρήματα που δίνονται θα μπορούσαν να κεφαλαιοποιήσουν τις χρηματικές ανάγκες για ανάπτυξη κρατικών δομών και υπηρεσιών που να υποστηρίζουν τα ανάπηρα άτομα σε θέματα υγείας, εκπαίδευσης, εργασίας, κοινωνικής και πολιτικής ζωής.

### **Σύνοψη αποτελεσμάτων τρίτου άξονα**

Ανακεφαλαιώνοντας, φαίνεται πως σε ατομικό επίπεδο ένας πατέρας καλείται να αντικαταστήσει τις αρνητικές στάσεις έναντι της αναπηρίας με στάσεις αποδοχής,

προκειμένου να σταθεί αλληλέγγυος στο παιδί του αλλά και στην οικογένειά του. Η στήριξη και η φροντίδα της αναπηρίας ταυτίζεται με αυξημένα επίπεδα σωματικής και ψυχολογικής κούρασης, με μειωμένη προσωπική και κοινωνική ζωή και σε ορισμένες περιπτώσεις με επιβαρυνόμενη κατάσταση υγείας. Επιπρόσθετα, καταγράφηκε δυσκολία στη διαχείριση ζητημάτων συμπεριφοράς η οποία αν δεν τύχει αποτελεσματικής αντιμετώπισης μπορεί να προκαλέσει άγχος, στρες και ανασφάλεια στον πατέρα. Τέλος, φαίνεται πως η εδραίωση των καταβολών του κοινωνικού φύλου, απομακρύνει οποιαδήποτε προσπάθεια θεσμοθέτησης μηχανισμού που να παρέχει συμβουλευτική, συναισθηματική και ψυχολογική καθοδήγηση στον πατέρα, η οποία θα τον βοηθήσει να απεγκλωβιστεί από την μονήρη πορεία και να διαχειριστεί τις πολυεπίπεδες προκλήσεις που συναντά κατά την επιτέλεση του πολυδιάστατου πατρικού του ρόλου.

Περαιτέρω, προκύπτουν σημαντικές δυσκολίες σε οικογενειακό επίπεδο για έναν πατέρα ανάπηρου παιδιού. Το άλφα και το ωμέγα είναι να καταφέρει να διατηρήσει τη συζυγική του σχέση σε υγιή πλαίσια, με τρόπο που οι εντάσεις και οι προστριβές της καθημερινότητας να ξεπερνιούνται και να λειτουργούν ως πηγή αλληλοϋποστήριξης και συνεργασίας. Διαφορετικά το διαζύγιο είναι προ των πυλών και ο πατέρας με το ένα πόδι εκτός της οικογένειας. Εάν δεν τηρήσει ισότιμη στάση και δείχνει εύνοια υπέρ του ενός ή του άλλου παιδιού, παρέχει έδαφος για να ευδοκιμήσουν σχέσεις αντιζηλίας και αισθήματα επιθετικότητας ανάμεσα στα αδέρφια. Επιπρόσθετα, εδραιώνει το αίσθημα παραμέλησης και απουσίας ενδιαφέροντος που βιώνει το παιδί που στερείται πατρικής προσοχής και φροντίδας. Από την άλλη, οι προσδοκίες που έχει από τα παιδιά του και ο τρόπος λειτουργίας της οικογένειας μετατρέπουν την αδελφική σχέση σε γονική στάση των μη ανάπηρων παιδιών έναντι του ανάπηρου παιδιού. Η ανασφάλεια και η αβεβαιότητα που διέπουν το μέλλον του ανάπηρου παιδιού μετά την εκδημία τους, ωθεί τους πατέρες να μεταβιβάσουν την ευθύνη γονικής μέριμνας και φροντίδας στα μη ανάπηρα παιδιά. Σημαντικό επίσης πρόβλημα το οποίο βιώνεται εντονότερα με την πάροδο του χρόνου και δύναται να οδηγήσει στην κοινωνική απομόνωση του ανάπηρου παιδιού αλλά και ολόκληρης της οικογένειας είναι η απουσία φίλων και προσβασιμότητας στους χώρους εντός και εκτός σπιτιού.

Τέλος, ανυπέρβλητα εμπόδια προκύπτουν σε κοινωνικό επίπεδο λόγω των αντιλήψεων, στάσεων και συμπεριφορών έναντι της αναπηρίας που είναι εκ φύσεως αρνητικές, γεμάτες προκατάληψη και ρατσισμό. Προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις αυξημένες οικονομικές ανάγκες που πηγάζουν από την περίθαλψη, την παροχή φροντίδας και θεραπειών προς τα ανάπηρα παιδιά τους ίσως χρειαστεί να πωλήσουν ή να υποθηκεύσουν περιουσία, με κίνδυνο να εισέλθουν σε έναν κύκλο οικονομικής

στενότητας με το ενδεχόμενο πτώχευσης να φαντάζει πιθανόν. Δυστυχώς η προνοιακή πολιτική του κράτους σε θέματα διά βίου εκπαίδευσης και επαγγελματικής αποκατάστασης ανάπηρων ατόμων περιορίζεται στην επιχορήγηση ιδιωτικών δράσεων, οι οποίες είναι περιορισμένης έκτασης και αδυνατούν να εξασφαλίσουν ευκαιρίες εργοδότησης στα ανάπηρα άτομα που διαθέτουν ικανότητες και δεξιότητες, εγκλωβίζοντάς τα έτσι σε οικονομική και κοινωνική απομόνωση. Επιπλέον, απουσιάζουν τα Κέντρα Φιλοξενίας που θα μπορούσαν να διευκολύνουν την καθημερινότητα των οικογενειών με ανάπηρο παιδί. Από την άλλη, η ίδρυση του Τμήματος Κοινωνικής Ενσωμάτωσης φαίνεται να παραμέρισε το αίτημα των οικογενειών για σύσταση ενός Ενιαίου Φορέα που θα διευκόλυνε τα ανάπηρα άτομα και θα αντιμετώπιζε δραστικά το θέμα της γραφειοκρατίας και της έλλειψης συντονισμού και συνεργασίας ανάμεσα στις διαφορετικές υπηρεσίες της κρατικής μηχανής. Η αδυναμία του κράτους να ανταποκριθεί στις πολυπίπεδες και πολυσύνθετες ανάγκες των ανάπηρων ατόμων εξοργίζει τους πατέρες, οι οποίοι γίνονται επιθετικοί και εξωτερικεύουν αισθήματα θυμού και αγανάκτησης. Έχει φανεί πως πίσω από τη συμμετοχή των πατέρων κρύβεται η επιθυμία τους να διαφωτίσουν την κοινή γνώμη για την απαράδεκτη στάση του κράτους και την αδυναμία του να εξασφαλίσει στα ανάπηρα παιδιά τους τα όσα δικαιούνται. Περισσότερο τους κουράζουν οι μάχες που δίνουν απέναντι στην κρατική αναλγησία, παρά η συμβίωση με την αναπηρία. Η κατάσταση γίνεται ολοένα και δυσκολότερη όταν τα οργανωμένα σύνολα που φαινομενικά αναπτύσσουν συλλογικό αγώνα υπέρ των ανάπηρων ατόμων, χειραγωγούνται από προσωπικές ατζέντες και φιλοδοξίες και ουσιαστικά αφήνουν τις οικογένειες να παλεύουν μόνες και αβοήθητες.

Στο κεφάλαιο που ακολουθεί γίνεται αναφορά στους παράγοντες που επηρεάζουν τα επίπεδα πατρικής συμμετοχής στη ζωή του ανάπηρου παιδιού καθώς επίσης και στους διαφορετικούς ρόλους που αναπτύσσουν οι πατέρες με βάση τις πατρικές τους αφηγήσεις (εικόνες πατέρα).



## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7**

### **ΕΙΚΟΝΕΣ ΠΑΤΕΡΑ ΚΑΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΠΑΤΡΟΤΗΤΑ**

#### **Εισαγωγή**

Η πατρότητα πηγάζει από δύο πηγές, του εαυτού και του άλλου. Στην πρώτη εμπερικλείονται όλες οι προσωπικές βλέψεις, αντιλήψεις, στάσεις για το τι είναι πατρότητα. Στη δεύτερη διάσταση παρεισφρέουν οι βλέψεις, αντιλήψεις, στάσεις των υπολοίπων και της κοινωνίας για το ρόλο του πατέρα. Η απόσταση, εγγύτερη ή μακρύτερη που διατηρεί ο κάθε πατέρας από κάθε μια διάσταση, διαμορφώνει και επηρεάζει ανάλογα τις προσωπικές του κρίσεις και στάσεις για το ρόλο που επιτελεί. Αρκετοί άνδρες επιτελούν τον πατρικό ρόλο στη βάση μιας από κοινού διαπραγμάτευσης με τη σύζυγό τους μακριά από τις έμφυλες ταυτότητες. Άλλοι άνδρες επηρεάζονται περισσότερο από το κοινωνικό εκμαγείο που είναι συγκεκριμένο και με σαφή προσδιορισμό των δύο γονικών ρόλων, μπλοκάροντας την οικοδόμηση ενός πιο συμμετοχικού έως ισότιμου πατρικού ρόλου που μοιράζεται κοινές ευθύνες με τη μητέρα-σύζυγο. Υπάρχουν και ορισμένοι άνδρες που κινούνται ενδιάμεσα των δύο αυτών άκρων.

Σε αυτό το κεφάλαιο γίνεται αναφορά στους παράγοντες που βρέθηκε πως είτε επηρεάζουν σημαντικά είτε όχι τα επίπεδα πατρικής συμμετοχής στη ζωή του ανάπηρου παιδιού βάσει των αφηγήσεων και των στατιστικών ελέγχων και αναλύσεων των ποσοτικών δεδομένων. Επιπλέον, παρουσιάζονται οι κυρίαρχες εικόνες πατρότητας που αναδύθηκαν από την ανάλυση των δεδομένων της έρευνας κατά την ποσοτική και ποιοτική της φάση.

#### **Παράγοντες που βρέθηκαν να επηρεάζουν σημαντικά τα επίπεδα πατρικής συμμετοχής**

Μερικοί αξιοπρόσεκτοι παράγοντες που φαίνεται να επηρεάζουν την πατρική συμμετοχή περιλαμβάνουν την προσωπικότητα του πατέρα αυτή καθεαυτή, τη στάση του απέναντι στην αναπηρία, το πώς κατανέμονται τα καθήκοντα στη δημόσια και ιδιωτική σφαίρα δραστηριοποίησης, τις ευκαιρίες και την ελευθερία που παρέχει η μητέρα στο σύζυγο για να εμπλακεί, το πατρικό πρότυπο (πώς ο δικός τους πατέρας ασχολούνταν με θέματα φροντίδας και ανατροφής), την ποιότητα της συζυγικής σχέσης και τέλος τον τύπο της οικογένειας (αγροτική / αστική).

## Προσωπικότητα του πατέρα και ανθεκτικότητα

Η πορεία που διένυσαν ορισμένοι συμμετέχοντες, η προσωπικότητά τους και τα βιώματα που αποκόμισαν καθοδόν φαίνεται να άσκησαν τη δική τους επιρροή στον τύπο πατρότητας που ανέπτυξαν στο πλαίσιο της οικογενειακής ζωής. Για τον Κωνσταντίνο καταλυτικό ρόλο στο να αναπτύξει συμμετοχικό πατρικό ρόλο διαδραμάτισαν οι δύσκολες εμπειρίες της πρώιμης νιότης και τα εφόδια που συγκατάλεξε στη φαρέτρα του.

*«.. έχω περάσει πολύ δύσκολα πράγματα στη ζωή μου. Έχω ανθρώπους οι οποίοι πεθάνανε στα χέρια μου, επομένως, δεν είχα τον πανικό και το άγχος [κάθε φορά που κινδύνευε η υγεία της κόρης του], γι' αυτό είπα πριν ότι έχω περάσει πολλή αλητεία στη ζωή μου. Την αλητεία την είπα για να βάλω πλήθος δύσκολων εμπειριών. Επομένως, δεν ήμουν ούτε παιδί του κατηχητικού ούτε παιδί του σχολείου με την παραδοσιακή έννοια, να τα χάσει. Να το πω κάπως αλλιώς: Ήμουν μαθημένος πολεμιστής και δεν ξέρω αν το όνομα είναι τυχαίο, αλλά ήμουν μαθημένος να μην υποκύπτω σε τίποτα.» (Κωνσταντίνος, 8:117)*

Δεν είναι πάντα αλήθεια πως τα επώδυνα βιώματα συντείνουν με μαθηματική ακρίβεια στην ανάπτυξη μετατραυματικών διαταραχών και δυσλειτουργικότητας (Οικονομίδου, 2007) σε ατομικό ή οικογενειακό επίπεδο. Η στάση του Κωνσταντίνου δείχνει πως ακόμα και αρνητικές εμπειρίες να διαθέτεις, η ορθή αξιοποίησή τους μέσω της αποφόρτισης της αρνητικότητας που τις χαρακτηρίζει, μπορεί να σε ωφελήσουν. Δηλαδή, η αλητεία να μεν αποδείχθηκε τραυματική εμπειρία που ενδεχομένως να επηρέασε την προσωπικότητά του αρνητικά (μέχρι ενός σημείου), ωστόσο, η ανάπτυξη έγκαιρων προστατευτικών μηχανισμών τον βοήθησαν όχι μόνο να εξέλθει από αυτή, αλλά και να είναι σε θέση να αντιληφθεί περισσότερο την ανάγκη να δράσει άμεσα για το καλό του παιδιού του έχοντας ως σύμμαχο τον δυναμισμό και την ψυχραιμία που καλλιέργησε μέσα από αυτά τα βιώματα.

Στο ίδιο πνεύμα, ο Κενδέας, ο Σταύρος και ο Ευθύμιος διατείνονται πως οι τραυματικές εμπειρίες που αποκόμισαν συνεπεία της τουρκικής εισβολής κατά την παιδική τους ηλικία αποτέλεσαν αφορμή για να δυναμώσουν την προσωπικότητά τους και να σταθούν αλληλέγγυοι στη γυναίκα τους και στα παιδιά τους. Παρατίθεται απόσπασμα από την αφήγηση του Ευθύμιου, που αποτυπώνει πολύ παραστατικά πώς η προσφυγιά επέδρασε στην ψυχοσύνθεση των τριών πατέρων.

*«Να είσαι από μια πολύ πλούσια οικογένεια και να καταντάς να είσαι μέσα στις παράγκες, μέσα στα αντίσκηνα μέσα στους συνοικισμούς για τα επόμενα χρόνια της ζωής σου, να αναγκάζεσαι από τα 10-11 σου να βγαίνεις έξω στην εργασία για να δουλέψεις να βοηθήσεις την οικογένειά σου να επιβιώσεις, δεν είναι ό,τι καλύτερο. Δηλαδή σαν μωρό 10-11 χρονών δεν έχω παιδική ηλικία, δεν θυμούμαι τότε πήγα διακοπές με τους γονείς μου, ποτέ μου. Κατάλαβες, γιατί κάναμε αγώνα επιβίωσης. Ήταν δύσκολες εποχές, πολύ δύσκολες εποχές, εντάξει, το καλό είναι όμως εκείνες οι εμπειρίες που περάσαμε με την προσφυγιά και αναγκαστήκαμε να βγούμε στα 10 και στα 12 μας στον αγώνα επιβίωσης για να εργαστούμε, για μένα ήταν 4 μάστερ και 2 δοκτωράτα, διότι με δυνάμωσαν τόσο πολύ σαν άνθρωπο, για να αντέχω όλες τις πιέσεις σήμερα που ήρθε και το πρόβλημα με τον Κοσμά, έχω και μια μεγάλη οικογένεια και να αγωνίζομαι μόνος μου για να μην τους λείπει τίποτε. Είναι ψυχικά αποθέματα. [...] Φαντάζεσαι εσύ τώρα ένα μωρό 11 χρονών, 11 χρονών, να είναι κάτω από μια παράγκα τώρα τον Ιούλιο και Αύγουστο με 40-45 βαθμούς, να κουπανιά άλας που ερχόταν από το Λίβανο, να το βάζουμε μες στις σακούλες να το ράβουμε και να το στοιβάζουμε και να το βάζουμε να γίνονται 25 - 25 σακούλες, για να πάει να ξαναπουληθεί. Για πολλά χρόνια είχα κάτι φουτούλες [σημάδια] πάνω στα χέρια μου...» (Ευθύμιος, 14:38/45)*

Μέσα από την τραυματική εμπειρία της εισβολής και της επακόλουθης προσφυγοποίησης, οι πατέρες κατάφεραν να κτίσουν μία ψυχική ανθεκτικότητα, η οποία τους βοήθησε να προσαρμοστούν με επιτυχία στα νέα δεδομένα της ζωής τους (Heiman, 2002). Στην ιδέα και μόνο ότι το παιδί τους ίσως ζήσει αρνητικές εμπειρίες εξ' υπαιτιότητάς τους, οι προαναφερθέντες πατέρες επιλέγουν να παραμείνουν στη ζωή του. Αποσειόντας το πλήγμα που δέχθηκε ο ανδρισμός τους και παραμερίζοντας τα αισθήματα ντροπής, αποδέχτηκαν την αναπηρία του παιδιού τους (ο καθένας με το δικό του τρόπο) και μαζί με τη σύζυγό τους αποτέλεσαν ουσιαστική πηγή στήριξης για αυτό.

Οι μεγαλύτεροι σε ηλικία πατέρες επίσης ανέδειξαν το στοιχείο της ανθεκτικότητας για να ερμηνεύσουν τη στάση αποδοχής που ανέπτυξαν προς την αναπηρία. Θεωρούν ότι η στρατιωτική θητεία ενδυνάμωσε την αρρενωπότητά τους. Επιπλέον, το γεγονός πως αναγκάστηκαν να πολεμήσουν κατά την τουρκική εισβολή τους βοήθησε να διαπαιδαγωγηθούν, να ωριμάσουν, να καταστούν πιο έμπειροι και πιο σοβαροί.

*«Ο στρατός εντάζει τα δύο χρόνια ήταν αρκετά για να ξέρεις να παιδαγωγηθείς να γίνεις πιο σοβαρός από την νεαρή ηλικία, αμέσως πας αλλάζεις καταστάσεις εε βγαίνεις πιο έμπειρος πιο συνεσταλμένος... άμα τελειώσεις το στρατό παίζουν αρκετά πράγματα ας πούμε ρόλο πάνω στην διαπαιδαγώγηση... ξέρεις πώς να στο πω... άλλο η νεαρή ηλικία η εφηβεία και άλλο να τελειώσεις το στρατό.... εντάζει μετά έκανα ακόμη ένα χρόνο στρατιώτης 11 μήνες στον πόλεμο...» (Ορέστης, 13:8)*

Συμπερασματικά, φαίνεται πως όταν οι πατέρες αναπτύσσουν εσωτερικές δομές «ανθεκτικότητας» και ο χαρακτήρας τους τους υποκινεί να μάχονται τα «δυσάρεστα» γεγονότα και τις αντιξοότητες της ζωής, με την εμφάνιση της αναπηρίας, ενεργοποιούν δυνατότητες που μέχρι πρότινος αγνοούσαν ότι κατείχαν και οι οποίες τους βοηθούν να ακολουθήσουν μία ομαλή διαδρομή στην προσωπική και οικογενειακή τους ζωή. Υπάρχουν έρευνες που υποστηρίζουν πως η ανθρώπινη ανθεκτικότητα είναι επίκτητο γνώρισμα και μπορεί να καλλιεργηθεί μέσα από δομημένη παρέμβαση (Heiman, 2002· Rajan & John, 2017), ενώ όταν κατακτηθεί επαρκώς υποβοηθά την αποδοχή της αναπηρίας και διασυνδέεται με γενικότερα αισθήματα αισιοδοξίας και ευχαρίστησης.

### **Πατρικό πρότυπο**

Αξίζει να σημειωθεί ότι όπως αναφέρθηκε στο Κεφάλαιο 5, οι ρόλοι ανάμεσα στους γονείς των συμμετεχόντων ήταν περισσότερο διακριτοί και ξεκάθαροι σε σχέση με αυτόν που οι ίδιοι επιτελούν σήμερα: ο πατέρας εργαζόταν ή καλλιεργούσε τα χωράφια, η μητέρα είχε την ευθύνη του νοικοκυριού και της επιμέλειας των παιδιών. Έτσι, η πατρική εικόνα ταυτιζόταν κατά κόρον με αυτή του απόμακρου παρά του συμμετοχικού πατέρα που αντιμετωπίζει τα παιδιά του με τρυφερότητα και στοργή.

Η αναπαράσταση του Μηνά για παράδειγμα σκιαγραφεί έναν πατέρα αυστηρό, απόμακρο, που δεν ασχολούνταν άμεσα με τα παιδιά, γιατί είχε πρώτιστη έγνοια το μεροκάματο και την αύξηση του οικογενειακού εισοδήματος μέσα από την αξιοποίηση των χωραφιών. Τόσο ο Μηνάς, όσο και άλλοι πατέρες όπως ο Κωνσταντίνος, ο Αναξαγόρας, ο Βασίλης, απορρίπτουν το πατρικό πρότυπο με το οποίο ήταν εξοικειωμένοι κατά την παιδική τους ηλικία και διαπραγματεύονται τον πατρικό τους ρόλο με αντίθετο τρόπο, οικοδομώντας μια νέα εικόνα πατέρα: αυτού που συμμετέχει στη φροντίδα και στο μέγλωμα των παιδιών, υιοθετώντας στοιχεία από το μητρικό τους πρότυπο: *«διότι όταν ήμουν στο χωριό ελεύθερος, η μητέρα μου φρόντιζε τα παιδιά της αδερφής μου, και έβλεπα*

ας πούμε πώς συμπεριφέρεται στο μωρό» (Μηνάς, 6:34). Οι εν λόγω πατέρες εξακολουθούν να θέλουν να κάνουν περισσότερα πράγματα με τα παιδιά τους από ό,τι έκανε ο πατέρας τους με τους ίδιους, αναζητώντας αυξημένη συμμετοχή στην παιδική ανατροφή και φροντίδα από την προηγούμενη γενιά (Finn & Henwood, 2009· Lamb, 2000). Η επιθυμία των πατέρων να ξεφύγουν από το αρνητικό πρότυπο των δικών τους πατέρων καταγράφηκε και σε άλλες έρευνες (Brandth & Kvande, 1998· Enderstein & Boonzaier, 2015) όπου οι συμμετέχοντες υποστήριξαν πως δεν θα ήθελαν τα παιδιά τους να γνωρίσουν το είδος του πατέρα που εκείνοι είχαν. Παρόμοια, ο Άριστος διατείνεται πως ανέπτυξε από μόνος του το δικό του πατρικό ρόλο, χωρίς να στηριχθεί στην εικόνα του δικού του πατέρα, έστω κι αν αποτέλεσε θετικό παράδειγμα για τον ίδιο, γιατί όπως εξηγεί:

*«Ο δικός μου ο πατέρας δεν είχε να αντιμετωπίσει την κατάσταση που είχα να αντιμετωπίσω εγώ. Εγώ βλέπω το που την πλευρά τη δική μου... αλλά νομίζω ότι αν ο πατέρας μου είχε να αντιμετωπίσει μωρό με ειδικές ανάγκες δεν ξέρω πώς θα το αντιμετώπιζε.» (Άριστος, 5:10)*

Από την άλλη, ορισμένοι πατέρες παραδέχθηκαν πως ο τρόπος με τον οποίο ασκούν τον πατρικό τους ρόλο μοιράζεται κοινές πτυχές με το πατρικό τους πρότυπο. Ο Ιάσοντας και ο Θεωνάς διατείνονται πως μέσα στη δική τους πατρική φιγούρα υπάρχει ένα μέρος της εικόνας του δικού τους πατέρα. Στον Ιάσωνα λόγου χάρη μεταλαμπαδεύτηκε ο παραδοσιακός πατρικός ρόλος όπου θέλει τον πατέρα πρωτίστως τροφό της οικογένειας.

*«Πάντα αντιμετώπιζα και τους 5 με τον ίδιο τρόπο, ακριβώς με τον ίδιο τρόπο, χωρίς ίχνος, χωρίς καμιά διαφορά, και πιστεύω ότι ακολουθούσα το πρότυπο του πατέρα μου δηλαδή, ναι υπήρχε φάση τον καιρό που ήταν μικρά να δουλεύω δύο ή τρεις δουλειές, για να μπορώ να τους δίνω εκείνα που θα είχαν και τα υπόλοιπα μωρά στα σχολεία τότε. Εντάξει τώρα ανεξαρτητοποιηθήκαν, οπότε κάνουν τις επιλογές τους από μόνοι τους...» (Ιάσοντας, 4:44)*

Ο Θεωνάς επίσης επηρεάστηκε με έμφυλο τρόπο από τον πατέρα του συναρτήσσει του πώς αντιμετώπιζε τα παιδιά του: κατέστη απόμακρος πατέρας όπως και ο δικός του. *«Μπορεί να ήταν και ο τρόπος που έμαθα» (Θεωνάς, 9:29).*

Όσον αφορά στους πατέρες που συμμετείχαν στην ποσοτική φάση της έρευνας, βρέθηκε πως οι περισσότεροι (24 από τους 52 πατέρες) παραδέχονται πως έχουν επηρεαστεί από την εικόνα του δικού τους πατέρα σε σχέση με το πώς μεγαλώνουν και

αντιμετωπίζουν τα παιδιά τους (θετικά ή αρνητικά), ενώ μόλις 12 από τους 52 απέρριψαν την ισχύ αυτής της δήλωσης. Υπήρξαν και 16 πατέρες που υιοθέτησαν ουδέτερη στάση. Ωστόσο, δεν σημαίνει κατ' ανάγκην πως οι πατέρες που επηρεάστηκαν θετικά από το δικό τους πατρικό πρότυπο θα είναι εξίσου απόμακροι από τη ζωή του παιδιού τους όπως ήταν οι πατέρες της προηγούμενης γενιάς ένεκα της επιρροής που ασκεί το κοινωνικο-ιστορικό συγκείμενο. Με ανάλογο τρόπο, δεν εξυπακούεται για τους συμμετέχοντες που δήλωσαν πως δεν επηρεάστηκαν από το πατρικό τους πρότυπο πως θα είναι πιο συμμετοχικοί πατέρες συγκριτικά με αυτούς που επηρεάστηκαν θετικά. Ένας τέτοιος ισχυρισμός θα ήταν απλοϊκός και αβάσιμος, δεδομένου ότι ο πατρικός ρόλος είναι πολυσύνθετος και πολυδιάστατος και στην τελική η πατρότητα βιώνεται με μοναδικό τρόπο παρότι δανείζεται ή όχι στοιχεία από το πατρικό πρότυπο. Να σημειωθεί πως το πατρικό πρότυπο δεν ήταν τόσο μονοδιάστατο και αδιαίρετο όσο το παρουσίαζαν οι έρευνες των προηγούμενων δεκαετιών (Dienhart, 1998).

Για να εξεταστεί κατά πόσο το πατρικό πρότυπο επηρέασε τα επίπεδα συμμετοχής των πατέρων σε ψυχαγωγικού τύπου δραστηριότητες με το ανάπηρο παιδί τους (βρέθηκε να κατέχει τη σημαντικότερη θέση ανάμεσα στις 8 εκφάνσεις πατρότητας), έγινε σύγκριση με έλεγχο ανεξάρτητων δειγμάτων  $t$  ανάμεσα στον μέσο όρο των πατέρων που δήλωσαν πως δεν επηρεάστηκαν από το πατρικό πρότυπο και στον μέσο όρο των πατέρων που δήλωσαν πως επηρεάστηκαν από το πατρικό πρότυπο. Ο μέσος όρος συμμετοχής σε δραστηριότητες ψυχαγωγίας των πατέρων που δεν επηρεάστηκαν από το πατρικό πρότυπο ( $M=3.79$ ,  $SD=.22$ ) παρουσίασε διαφορά από τον αντίστοιχο μέσο όρο εμπλοκής των πατέρων σε ψυχαγωγικής φύσεως δραστηριότητες που επηρεάστηκαν από το πατρικό τους πρότυπο ( $M=3.10$ ,  $SD=.13$ ). Αξιολογήθηκε η παραδοχή της κανονικότητας και βρέθηκε να ισχύει και για τις δύο ομάδες. Εξετάστηκε επίσης η υπόθεση της ομοιογένειας των διακυμάνσεων και βρέθηκε να πληροί τις προϋποθέσεις χρησιμοποιώντας τη δοκιμή Leven  $F = .569$ ,  $p = .456$ . Η χρήση αμφίπλευρου ελέγχου  $t$  για ανεξάρτητα δείγματα, έδειξε πως η διαφορά αυτή ήταν στατιστικά σημαντική σε επίπεδο  $\alpha = .05$  ( $t_{(34)} = 2.801$ ,  $p = .008 < .05$ ). Αυτά τα αποτελέσματα δείχνουν πως οι πατέρες που δεν επηρεάστηκαν από το πατρικό τους πρότυπο επενδύουν περισσότερο χρόνο σε δραστηριότητες ψυχαγωγίας του ανάπηρου παιδιού τους, συγκριτικά με τους πατέρες που δήλωσαν πως επηρεάστηκαν από το πατρικό τους πρότυπο. Ωστόσο, αξίζει να σημειωθεί πως το πατρικό πρότυπο δεν βρέθηκε να μεταβάλλει σημαντικά τα επίπεδα συμμετοχής των πατέρων σε δραστηριότητες σχετικές με τις άλλες 7 διαστάσεις του πατρικού ρόλου (διαπαιδαγώγηση, πειθαρχία, υποστήριξη σε θεραπείες, εκπαίδευση, συναισθηματικός τομέας, φροντίδα,

νοικοκυριό), με τις δύο ομάδες πατέρων (επηρεάστηκαν / δεν επηρεάστηκαν) να εκδηλώνουν παρόμοια ποσοστά συμμετοχής.

### **Στάσεις πατέρα έναντι της αναπηρίας**

Διενεργήθηκε ανάλυση διακύμανσης κατά ένα κριτήριο (one way ANOVA) για να εξεταστεί η μηδενική υπόθεση σύμφωνα με την οποία δεν υπάρχει διαφορά στην συμμετοχή των πατέρων στη ζωή του ανάπηρου παιδιού τους ανάλογα με το επίπεδο αποδοχής της αναπηρίας ( $N = 57$ ). Η ανεξάρτητη μεταβλητή, το επίπεδο στάσεων απέναντι στην αναπηρία, περιελάμβανε τρεις ομάδες: αρνητικές στάσεις ( $M = 103.59$ ,  $SD = 29.99$ ), ουδέτερες στάσεις ( $M = 132.48$ ,  $SD = 39.68$ ) και θετικές στάσεις ( $M = 142.73$ ,  $SD = 35.89$ ). Αξιολογήθηκε η παραδοχή της κανονικότητας και βρέθηκε να ισχύει για όλες τις ομάδες. Εξετάστηκε επίσης η υπόθεση της ομοιογένειας των διακυμάνσεων και βρέθηκε να πληροί τις προϋποθέσεις χρησιμοποιώντας τη δοκιμή Leven  $F(2,54) = 2.107$ ,  $p = .131$ ,  $\eta^2 = .16$ . Η ανάλυση διακύμανσης κατά ένα κριτήριο ήταν στατιστικά σημαντική  $F(2,54) = 5.295$ ,  $p = .008$ . Έτσι, υπάρχει σημαντική απόδειξη για απόρριψη της μηδενικής υπόθεσης και επιβεβαίωση της στατιστικά σημαντικής διαφοράς της συμμετοχής των πατέρων βάσει των στάσεων προς την αναπηρία που υιοθετούν. Η πραγματική διαφορά στις μέσες βαθμολογίες μεταξύ των ομάδων για την ερμηνεία του μεγέθους του αποτελέσματος σύμφωνα με τις συμβάσεις του Cohen (1988) είναι μικρή. Έγιναν μεταγενέστερες συγκρίσεις για να αξιολογηθούν τα ζεύγη των διαφορών μεταξύ των μέσων όρων των τριών ομάδων με τη χρήση της δοκιμής Tukey HD, καθώς οι διακυμάνσεις ήταν ισότιμες. Οι έλεγχοι αποκάλυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στους πατέρες με αρνητικές στάσεις και στους πατέρες με ουδέτερες ( $p = 0.036 < 0.05$ ) ή θετικές στάσεις ( $p = 0.009 < 0.05$ ): το επίπεδο συμμετοχής των πατέρων με ουδέτερες ή θετικές στάσεις έναντι της αναπηρίας είναι αυξημένο συγκριτικά με τη συμμετοχή των πατέρων με αρνητικές προς την αναπηρία στάσεις.

Αξίζει να σημειωθεί πως το πλαίσιο φοίτησης (ειδικό σχολείο, ειδική μονάδα, γενική τάξη, σπίτι, ίδρυμα, κέντρο ημερήσιας φροντίδας) και ο βαθμός της αναπηρίας δεν βρέθηκαν να διαφοροποιούν τις στάσεις των πατέρων προς την αναπηρία ( $F_{\text{πλαίσιο φοίτησης}} = 1.519$ ,  $p = .200 > .05$ ,  $F_{\text{βαθμός αναπηρίας}}(2,53) = .243$ ,  $p = .785 > .05$ ). Ως εκ τούτου ανεξάρτητα από το πού φοιτά το ανάπηρό τους παιδί ή το βαθμό της αναπηρίας του, οι πατέρες υιοθετούν παρόμοιες στάσεις έναντι της αναπηρίας.

## Κατανομή ευθυνών εντός και εκτός οικογενειακού πλαισίου

Οι μεταβαλλόμενοι ρόλοι και οι δραστηριότητες που ασκούνται από ορισμένους άνδρες απομακρύνθηκαν από τις οικονομίες της επιβίωσης (που ίσχυαν στην περίπτωση των δικών τους πατέρων) και συνδέθηκαν στενά με τη μεταβαλλόμενη οικονομική δομή της βιομηχανοποιημένης κοινωνίας. Σε κάποιες οικογένειες, η οικονομική βιομηχανοποίηση αύξησε τον διαχωρισμό των φύλων στους οικογενειακούς ρόλους αποτρέποντας τους άνδρες να δραστηριοποιηθούν σε «γυναικείες υποθέσεις» όπως η φροντίδα και η επιμέλεια των παιδιών τις οποίες εκλαμβάνουν ως απειλή στο ανδρικό τους κύρος (Lemelle, 2010).

*«Σε κανένα από τα μωρά, ούτε στον Ιάσονα, ποτέ μου δεν άλλαξα πανί, ποτέ μου δεν τους έκανα μπάνιο εγώ, πάντα όταν ήταν βρέφη μιλούμε τώρα, εγώ φοβόμουν να πιάσω το μωρό να το βάλω μες το νερό, δεν ξέρω δεν μου άρεσε. Ή να πιάσω εγώ να αλλάξω το μωρό, δεν υπήρχε περίπτωση, ούτε και του Ιάσονα όμως...» (Ιάσονας, 4:81)*

Οι γονικές πρακτικές και οι ευθύνες στα πρώτα χρόνια της γονικής μέριμνας, όπως επισημαίνει ο Ιάσονας έχουν έμφυλη υπόσταση, διαπίστωση που αποδεικνύεται και ερευνητικά (Doucet, 2006· Miller, 2011). Η πρόωγη μέριμνα δεν είναι ισότιμη για τα δύο φύλα ένεκα της βιολογικής της βάσης που πηγάζει από τα φυσικά γεγονότα της εγκυμοσύνης, του τοκετού και του θηλασμού. Ακόμα και τα ζευγάρια που νωρίτερα μοιράζονταν οικιακά καθήκοντα, μετά τη γέννηση των παιδιών, συμπεριφέρονται πιο συμβατικά, δηλαδή οι γυναίκες αναλαμβάνουν το μεγαλύτερο ποσοστό παιδικής και οικιακής φροντίδας, ενώ οι άνδρες επικεντρώνονται στον ρόλο του παροχέα και ενίοτε του βοηθού (Eerola, 2014).

Η Paechter (2008) διατείνεται πως η ανάληψη έμφυλων ευθυνών στα πλαίσια της ιδιωτικής ζωής άγεται και φέρεται από το δημόσιο λόγο που χρησιμοποιείται και παρουσιάζεται ως αυταπόδεικτα αληθής. Στη σύγχρονη κυπριακή κοινωνία, κυρίαρχος λόγος είναι αυτός που είναι στενά συνυφασμένος με τον ανδρισμό και τις παραδοσιακές αντιλήψεις αρρενωπότητας, συνεπώς, οι υποδεέστερες μορφές ανδρικής ταυτότητας που βρίσκονται πλησίον ενός πιο συμμετοχικού ή ισότιμου με το μητρικό πατρικού ρόλου βρίσκονται υπό αμφισβήτηση. Έτσι, η διαίωσιση ενός έμφυλου πλέγματος στο οποίο καλλιεργείται η πεποίθηση πως η παραδοσιακή αρρενωπότητα και η συμμετοχική πατρότητα είναι ασυμβίβαστες (Lamb & Tamis-Lemonda, 2004), αποθαρρύνει τον πατέρα να αναπτύξει πιο συμμετοχικό ρόλο, που θα μπορούσε να λειτουργήσει προς όφελος του παιδιού (Rohner & Veneziano, 2001). Στην Αμερική για παράδειγμα η παραδοσιακή



αρρενωπότητα θέλει τους πατέρες αυτόνομους, γεμάτους αυτοπεποίθηση, με ελεγχόμενο συναίσθημα να απέχουν συνειδητά από τη ζωή του παιδιού τους (Roggman, Boyce, Cook, & Cook, 2002).

Αν και οι στερεοτυπικές αντιλήψεις για την πατρική συμμετοχή είναι φαινόμενο με διαχρονική υπόσταση, εντούτοις, φαίνεται πως ολοένα και αυξανόμενος αριθμός πατέρων συμμετέχει πιο ενεργά στη ζωή του παιδιού τους. Οκτώ στους δέκα πατέρες της ποσοτικής φάσης (45 στους 55) υποστηρίζουν πως διαθέτουν τις απαραίτητες γονικές δεξιότητες, επιβεβαιώνοντας από τη μια την τάση που καταγράφεται διεθνώς για αυξημένη πατρική συμμετοχή σε ζητήματα παιδικής φροντίδας και μέριμνας, από την άλλη η υψηλή αυτή συχνότητα αντιστρατεύεται την αναχρονιστική αντίληψη που θέλει τους πατέρες να μην τα καταφέρνουν τόσο καλά όσο οι μητέρες (μοντέλο μειονεξίας). Ο Μιχάλης θυμάται πως αφορμή στη δική του περίπτωση για να αναλάβει αυξημένα καθήκοντα παιδικής φροντίδας και μέριμνας αποτέλεσε το γεγονός πως η γυναίκα του εργαζόταν με βάρδιες και τύγγανε πολλά βράδια να απουσιάζει από το σπίτι.

*«Τα κάναμε όλα. Η γυναίκα μου δούλεψε και εκείνη σύστημα βάρδιας είναι νοσοκόμα και έτυχε πολλές φορές να πρέπει να φύγει τρεχάτη και να μην έχει κανένα σπίτι, και να πάω εγώ σπίτι και να θέλει τούτο το πράγμα. Εντάξει πάνες δεν άλλαξα η αλήθεια να λέγεται, γιατί σε εκείνο το στάδιο μέναμε μαζί με τα πεθερικά μου η πεθερά μου δεν δούλεψε, δεν προλάβεινες το μωρό να κλάψει και κάποιος ήταν εκεί. Και είναι και λίγο του χαρακτήρα μου και να ήταν ανάγκη κάπως το απέφευγα. Και τώρα που έχω εγγονό τα κάνω όλα εκτός από το να του αλλάζω τις πάνες. Αλλά και μπάνιο τους έκανα, και μπάνιο κάνω και τον Αχιλλέα κλπ. Αλλά τούτο το κομμάτι της πάνας μπορεί να είναι και θέμα χαρακτήρα.» (Μιχάλης, 2:102)*

Ερευνητικά έχει αποδειχθεί πως το καθεστώς απασχόλησης, ιδιαίτερα των μητέρων, είναι ο συνηθέστερα μελετημένος κοινωνικοδημογραφικός προγνωστικός παράγοντας της συμμετοχής των πατέρων σε οικογένειες διαφόρων αριθμών και ηλικιών παιδιών. Συγκεκριμένα, σε οικογένειες όπου οι μητέρες είναι οικοκυρές, οι πατέρες φαίνεται να περνούν πολύ λιγότερο χρόνο στα ατομικά και κοινά καθήκοντα παιδικής φροντίδας από τους πατέρες σε οικογένειες διπλού εισοδήματος (Ralph, 2016).

*«Αν δεν δουλεύει η γυναίκα σου και είναι σπίτι όλη μέρα, ναι θα έχεις παραπάνω απαιτήσεις. Αλλά αφού και εσύ και η γυναίκα σου δουλεύει, πρέπει να μοιράσεις και τις ευθύνες και τα καθήκοντα που έχει μια*

*οικογένεια. Δε γίνεται να τα θέλεις όλα από τη γυναίκα, ή η γυναίκα να τα θέλει όλα από τον άντρα.» (Αναξαγόρας, 1:146)*

*«Υπάρχει όμως μία ειδοποιός διαφορά, ότι εργάζεται και η γυναίκα μου, άρα δεν είναι οικοκυρά κατ' αποκλειστικότητα. Πώς γίνονται οι δουλειές; Ε κάποιες δουλειές μες στο σπίτι σκούπισμα, σφουγγάρισμα, πλύσιμο, σιδέρωμα κλπ τα κάνει η γυναίκα μου, φέρνουμε και κοπέλα και μας βοηθά, κάποιες δουλειές εκτός σπιτιού, ξεχόρτισμα, κλάδεμα τις κάνω εγώ, και τάισμα μωρών, λούσιμο μωρών, κοίμισμα μωρών τις κάνουμε από κοινού.» (Μενέλαος, 15:61)*

Μεταξύ των ζευγαριών διπλού εισοδήματος, όπως επισημαίνουν ο Αναξαγόρας και ο Μενέλαος, η συμμετοχή των πατέρων τείνει να είναι μεγαλύτερη σε όλους τους τύπους φροντίδας σε σύγκριση με τα νοικοκυριά που δουλεύει μόνο ο πατέρας. Σύμφωνα με τον Ralph (2016) σε αυτές τις οικογένειες, οι ευθύνες παιδικής φροντίδας για τους πατέρες παίρνουν επικουρική διάσταση αφού αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στο χώρο εργασίας.

Αν και ο Μενέλαος εξηγεί πως ένεκα του γεγονότος πως η σύζυγός του είναι και εργαζόμενη απαντάται μεγαλύτερη ισονομία στα καθήκοντα καθημερινής φροντίδας των παιδιών, εντούτοις φαίνεται πως τη μεγαλύτερη ευθύνη σε θέματα υγιεινής και καθαριότητας συνεχίζει να την επωμίζεται η γυναίκα του, στοιχείο που εν μέρει επαληθεύεται και από τα ποσοτικά δεδομένα (βλ. Πίνακα 14, σ.347). Από την ανάλυση των ποσοτικών δεδομένων φάνηκε πως οι πατέρες σε οικογένειες διπλής σταδιοδρομίας έχουν ελαφρώς μεγαλύτερα επίπεδα συμμετοχής ( $M= 129.28$ ,  $SD=37.98$ ) συγκριτικά με τους πατέρες σε οικογένειες μονής σταδιοδρομίας ( $M= 124.30$ ,  $SD=39.98$ ), ωστόσο η διενέργεια ελέγχου  $t$  για ανεξάρτητα δείγματα, έδειξε πως αυτή η διαφορά δεν θεωρείται στατιστικά σημαντική ( $t_{(54)}=-.461$ ,  $p=.646$ ). Παρόλα αυτά, εκείνο που θα μπορούσε να λεχθεί είναι πως οι μητέρες παρουσιάζονται να μην έχουν άλλη επιλογή από το να ασχοληθούν υποχρεωτικά με θέματα παιδικής φροντίδας και μέριμνας και να αλλάξουν ακόμη και πάνα στο παιδί όπως υπαινίσσεται σε προηγούμενο σημείο ο Μιχάλης (στοιχείο μισογυνισμού), ενώ οι άνδρες αν το κάνουν είναι κατόπιν δική τους πρωτοβουλίας. Μάλιστα με βάση την εμπειρία του Σεραφείμ οι γυναίκες είναι «καταδικασμένες» να κάνουν τις ανιαρές δουλειές, μιας και στερούνται επιλογών (σε αντίθεση με τον πατέρα που ανά πάσα στιγμή αποφασίζει συνειδητά αν θα εμπλακεί ή όχι).

*«Μια φορά να σου πω την αλήθεια έκανε εμετό ο γιος μου, ο Χριστόφορος, μες στο κρεβάτι και πήγα να την βοηθήσω και λυπήθηκα τη γυναίκα μου, τη*

*λυπήθηκα διότι ήθελε βοήθεια. Γέμισε τα σεντόνια και ξέρω εγώ, μόλις μπήκα στο δωμάτιο και μου έδωσε εκείνη η μυρωδιά το ξίνισμα εκείνο δεν άντεχα, ήταν να κάνω εμετό εγώ, ξαναπάω έφυγα πίσω, ξαναπάω να την βοηθήσω, αφού ήταν να κάνω εμετό εγώ, δεν άντεχα, της λέω θα φύγω έξω δεν μπορώ και πήγα και της άνοιξα την πόρτα και το παράθυρο για να αεριστεί μέχρι να τον αλλάξει, να τον σάσει.» (Σεραφεΐμ, 12:77)*

Δεδομένα από το ινδικό πλαίσιο δείχνουν ότι η καθημερινή σωματική φροντίδα που κρίνεται ζωτικής σημασίας για τα παιδιά με σωματικές ή διανοητικές αναπηρίες εξακολουθεί να μην αναλαμβάνεται από τους πατέρες και να αφήνεται στις μητέρες (Navalkar, 2010). Ακόμα και σε οικογένειες διπλής σταδιοδρομίας όπου και οι δύο γονείς είναι εργαζόμενοι, οι μητέρες εξακολουθούν να αναλαμβάνουν το μεγαλύτερο μερίδιο της φροντίδας και της επιμέλειας του ανάπηρου ατόμου (Rowbotham κ.ά., 2011). Σε σύνδεση με αυτά, καταγράφονται δεδομένα που πιστοποιούν πως εκτός από την ατομική υγιεινή και καθαριότητα του ανάπηρου παιδιού (Green, 2007), οι μητέρες αναλαμβάνουν επιπρόσθετα και την ευθύνη για τη σίτισή του με ελάχιστη ως ανύπαρκτη υποστήριξη από τους άλλους (Sullivan κ.ά., 2000). Σύμφωνα με τη Devault (1994 στο Bonsall, 2013) της σίτισης (θεατή εργασία) προηγείται μία άλλη αθέατη εργασία που αναλαμβάνεται πάλι από τις γυναίκες και περιλαμβάνει την προμήθεια των υλικών και την προετοιμασία του γεύματος. Συνεπώς, αν και η σίτιση έχει αφετηρία την ικανοποίηση μίας βιολογικής ανάγκης στην πραγματικότητα εμφυλοποιείται και αποκτά κοινωνική υπόσταση (θεωρείται μέρος των γυναικείων εργασιών).

Μέσα από την εξέλιξη των πατρικών αφηγήσεων, κατέστη σαφές ότι τα πατρικά καθήκοντα δεν ήταν στάσιμα, αλλά προσδιορίστηκαν στη βάση μιας διαρκούς διαδικασίας διαπραγμάτευσης, η οποία σε ορισμένες περιστάσεις απαίτησε και συμβιβασμό, προκειμένου ο γάμος να ευημερήσει και η συζυγική σχέση να καταστεί λειτουργική προς όφελος των παιδιών.

*«Είμαι της άποψης ότι ο καθένας έχει την άποψή του, συμβιβάζεσαι, πρέπει με τον τρόπο σου να πεις τα επιχειρήματά σου, να πει τα επιχειρήματά της και κάπου θα καταλήξεις [...] Δεν έχω πρόβλημα πάντα έκανα γυναικείες δουλειές, από τον καιρό που ήμουν φοιτητής και μαγειρεύω και κάνω ... μετά από το πρόβλημα [διάγνωση του όγκου στο Μάριο] κατάλαβα ότι θέλει παραπάνω βοήθεια η γυναίκα μου στο σπίτι, ότι κάπου πρέπει να μείνω σπίτι για να στηρίζουμε την οικογένεια παραπάνω» (Μηνάς, 6:89, 6:93)*

Η παραδοχή του Μηνά ότι κάνει γυναικείες δουλειές μέσα στο σπίτι δείχνει ότι οι συγκυρίες που επικρατούν σε μια οικογένεια, πιθανόν να οδηγήσουν τον άνδρα να αναλάβει ένα μέρος ευθυνών που εμπίπτουν στη γυναικεία σφαίρα δραστηριοποίησης σε μια συνειδητή και σκόπιμη προσπάθεια αποφόρτισης του έργου της συζύγου ιδίως σε περιπτώσεις που είναι και αυτή εργαζόμενη (όπως σχολιάστηκε και πιο πάνω). Ωστόσο, απ' ότι φαίνεται ο Μηνάς αναλαμβάνει δουλειές που σχετίζονται με τους εξωτερικούς χώρους του σπιτιού, αφήνοντας την επιμέλεια του κυρίως νοικοκυριού στη γυναίκα του. *«Μπορεί να αναλάβω εγώ να κάνω δουλειές έξω εγώ, του κήπου σφουγγαρίσματα ξέρω εγώ, να απελευθερώσω τη γυναίκα μου για να μπορέσει να κάνει τα μέσα»* (Μηνάς, 6:96).

Παρά τη ρητορική του Μηνά, οι γυναικείες δουλειές που διατείνεται ότι κάνει δεν εμπίπτουν αποκλειστικά στη γυναικεία σφαίρα δραστηριοποίησης, μιας και οι χώροι περιμετρικά του σπιτιού (π.χ. κήποι, βεράντες) συχνά επιμελούνται από άνδρες είτε αυτόβουλα, είτε έπειτα από παρότρυνση της συζύγου τους. Επιπλέον, αυτές οι δουλειές όπως και το μαγείρεμα δυνατόν να προσδιορίζουν το επάγγελμα ενός άνδρα στη δημόσια σφαίρα δραστηριοποίησης, συνεπώς, η μεταφορά και εκτέλεσή τους στην ιδιωτική σφαίρα δραστηριοποίησης που της αποδίδεται γυναικεία υπόσταση δεν εκλαμβάνεται ως απειλή για έναν άνδρα, έστω κι αν σε λεκτικό επίπεδο τους αποδίδεται ο προσδιορισμός γυναικείες δουλειές. Η αρωγή που δίνει ο Μηνάς στη σύζυγό του στην τελική κινείται προς όφελος ολόκληρης της οικογένειας, εξοικονομείται χρόνος για οικογενειακές εξορμήσεις και περιπάτους.

Καταγράφηκε επίσης μια περίπτωση όπου η διαφοροποίηση των ευθυνών μεταξύ των συζύγων ερμηνεύτηκε στη βάση του μοντέλου των ικανοτήτων, στην ουσία όμως η ανάληψη των ευθυνών κάθε γονέα συγκλίνει με τον έμφυλο διαχωρισμό ευθυνών, αποτελεί δηλαδή μια άλλη μορφή επιτέλεσης των κοινωνικών ρόλων.

*«Η Αντιγόνη αποδείχθηκε ότι ήταν η πιο αποτελεσματική, γιατί έχουμε μοιράσει ρόλους. Όχι θα πάρεις εσύ αυτό, θα πάρω εγώ... κάποιος τα καταφέρνει καλά εκεί, κάποιος τα καταφέρνει καλά αλλού. Εγώ τα καταφέρνω καλά στα οικονομικά, στη διαχείριση των οικονομικών, τα οποία έχω πλήρως στο σπίτι. Η Αντιγόνη δεν τα καταφέρνει εκεί. Η Αντιγόνη έχει πλήρη τη διαχείριση του παιδιού, τα φάρμακα, για τα οποία εγώ έχω πλήρη άγνοια. Δηλαδή έχουμε ρόλους. Στη διαπαιδαγώγηση του παιδιού, ό,τι μου πει η Αντιγόνη γιατί εγώ μόνο λάθη έκανα και χαλούσαν τη σειρά του παιδιού. “Αντιγόνη μου ό,τι μου πεις θα κάνω”. Στο πώς θα επικοινωνούμε, στο πώς θα συνεργαζόμαστε με το παιδί, τι θα του λέω τι θα*

*κάνω. Με νουθετεί η Αντιγόνη, ασχέτως αν μπορεί να έχω διαβάσει και πεντακόσια βιβλία παραπάνω. Δηλαδή είναι σημαντικό να ξέρει κάποιος, πού είναι αυτός που είναι χρειαζόμενος, πού είναι απαραίτητος και πού δεν είναι, πού περισσεύει.» (Κωνσταντίνος, 8:92)*

Το πλαίσιο καταμερισμού των γονικών ευθυνών ερμηνεύεται από τον Κωνσταντίνο βάσει της λογικής των ατομικών δυνατοτήτων και αδυναμιών, παρά με το κοινωνικό φύλο και τους προσδοκώμενους ρόλους. Παρατηρείται ωστόσο μία ταύτιση καθηκόντων, είτε ακολουθηθεί η πρώτη είτε η δεύτερη προσέγγιση. Αυτό έχει τη δική του σημασία γιατί η σύμπνοια ανάμεσα στη λογική δυνατοτήτων και αδυναμιών και κοινωνικά αποδεκτού ρόλου στην προκειμένη περίπτωση φαίνεται να έχουν διακριτά και ανεξάρτητα όρια, εντούτοις αποτελούν όψεις του ιδίου νομίσματος. Το δυνατό σημείο του άνδρα είναι τα οικονομικά και η διαχείριση των χρημάτων, ιδιότητα πλήρως συμβατή με τον έμφυλα καθορισμένο πατρικό ρόλο. Από την άλλη, το ατού της γυναίκας είναι η φροντίδα και η επιμέλεια του παιδιού όπως η κοινωνία αναμένει από αυτή να πράξει ως καλή μητέρα, σε αντίθεση με τον πατέρα που βρίσκεται σε μειονεκτική θέση (μοντέλο μειονεξίας), επειδή η φύση δεν τον προμηθόδησε με το κατάλληλο υπόβαθρο για να φροντίσει ένα παιδί (Dienhart, 1998) και περιορίζεται στο να βοηθά τη μητέρα.

Άλλη σημαντική παράμετρος που βρέθηκε να επιδρά στο πώς κατανέμονται οι ευθύνες ανάμεσα σε πατέρα και μητέρα είναι ο χρόνος που ο άνδρας αφιερώνει στην εργασία του. Σε ορισμένες περιπτώσεις φάνηκε πως ο αυξημένος χρόνος εργασίας των πατέρων στάθηκε εμπόδιο στο να συμμετέχουν ενεργότερα στην ζωή των παιδιών τους, ιδιαίτερα σε χρονικές περιόδους που αντιμετώπιζαν θέματα επιβίωσης. *«Έκανα δύο δουλειές σχόλναγα από το στρατό πήγαινα άλλη δουλειά για να τα βγάλουμε εις πέρας, τα ιδιαίτερά τους, τα πράγματά τους.» (Σεραφείμ, 12:69)*

Στο ίδιο μήκος κύματος με το Σεραφείμ, ο Ευθύμιος διατείνεται πως και ο ίδιος αναγκάστηκε να κάνει δεύτερη δουλειά μετά που έγινε πολύτεκνος πατέρας εξαιτίας των αυξημένων εξόδων που παρουσίαζε ο οικογενειακός προϋπολογισμός αλλά και του γεγονότος πως η σύζυγός του έμεινε στο σπίτι για να αφοσιωθεί αποκλειστικά στις ανάγκες των τριδύμων.

*«Δεν υπήρχε κανένας μηχανισμός να σε στηρίζει οικονομικά, να σου πει, έλα ένα κουπόνι και πήγαινε στο τάδε σουπερμάρκετ να πάρεις με έκπτωση τις πάνες σου, τα γάλατά σου, τα πράγματά σου. Αν γεννούσα ένα μωρό και μετά γεννούσα και 3 στη Νορβηγία στη Σουηδία σε μια από τις σκανδιναβικές χώρες, για τα επόμενα δέκα χρόνια της ζωής μου δεν είχε να*

*δουλεύω, είχε να μου τα αναγιώνει το κράτος και να μου στέλνει και σπίτι επιταγή... ξέρεις κοινωνική στήριξη και κοινωνικές παροχές που υπάρχουν σε τούτα τα κράτη... ήταν πολλά τα έξοδα, πάρα πολλά τα έξοδα, γι' αυτό έπρεπε να βγω έξω να δουλέψω και δούλεψα σκληρά και τα κατάφερα μόνος μου, δόξα σοι ο Θεός τα κατάφερα μόνος μου, και ως τώρα δουλεύω, ως τώρα είμαι 51 χρονών, να καταλάβεις ψες σχόλασα η ώρα 10 τη νύκτα, σχόλασα από τη μια δουλειά, σχόλασα από την άλλη... σχόλασα η ώρα 10 τη νύκτα.» (Ευθύμιος, 14:66)*

Όταν η οικονομική ευθύνη της ανατροφής, της φροντίδας και των εξόδων θεραπείας βαραίνει εξ' ολοκλήρου τον πατέρα όπως στις περιπτώσεις του Ευθύμιου και του Σεραφείμ, τότε καθίσταται ακόμη δυσκολότερη η ποιοτική συμμετοχή στη ζωή του παιδιού τους εξαιτίας των αυξημένων ωρών εργασίας (Shandra κ.ά., 2008). Αξίζει να αναφερθεί πως ο Ευθύμιος, πριν γίνει πολύτεκνος πατέρας και αναγκαστεί να αυξήσει τις ώρες εργασίας του, συμμετείχε πιο ενεργά στη φροντίδα και την επιμέλεια της πρωτότοκής του κόρης.

*«Όταν η γυναίκα μου εργαζόταν και έπρεπε να φύγει να πάει στην εργασία γιατί ξεκινούσαμε μαζί την ζωή μας και μέναμε σε ένα διαμέρισμα, είχαμε επιλογή ότι έπρεπε να κτίσουμε σπίτι, δεν μπορούσαμε να πω της γυναίκας μου στο οικονομικό μείνε σπίτι και θα τα αναλάβω όλα εγώ και θα κτίσω και σπίτια και πράγματα, γιατί ήμουν και εγω... η οικονομική μου κατάσταση δεν ήταν τόσο δυνατή για να το κάνω τούτο το πράγμα. Ε που τη στιγμή που μια γυναίκα είναι εργαζόμενη, και είσαι και εσύ εργαζόμενος πρέπει να μοιράζεσαι τις δουλειές μέσα σε ένα σπίτι. Δεν πρέπει να αφήνεις μια γυναίκα να τα αναλάβει όλα. Έτσι έγινε. Ήξερα ότι θα πάει το πρωί η ώρα 3, η ώρα 4 δουλειά η γυναίκα μου, αναλάμβανα το μωρό εγώ.» (Ευθύμιος, 14:62)*

Όμως, στην πορεία επαναπροσδιόρισε τον πατρικό του ρόλο και τον συνέδεσε με τις ικανότητες συντήρησης της οικογένειάς του, με αποτέλεσμα να αφιερώνει περισσότερο χρόνο στην εργασία και λιγότερο χρόνο στα παιδιά του. Οι Richard κ.ά. (2014) επιβεβαιώνουν πως οι καλύτεροι μισθοί και τα οφέλη συνήθως είναι αντιστρόφως ανάλογα με τον χρόνο που οι πατέρες διαθέτουν στην οικογένεια, υποστηρίζοντας πως η εργασία επηρεάζει πολυσχιδώς την πατρική συμμετοχή. Συμπληρώνουν πως κάποιοι πατέρες θυσιάζουν την εργασία τους για να δώσουν περισσότερη σημασία στα παιδιά

τους, άλλοι εγκαταλείπουν το παιδί για να ανελιχθούν και να συνεχίσουν την καριέρα τους, ενώ μερικοί άλλοι αυξάνουν τις ώρες εργασίας για να κερδίζουν περισσότερα χρήματα για τις ανάγκες του παιδιού τους.

Για να εξεταστεί πώς κατανέμεται ο χρόνος που αφιερώνουν οι πατέρες της ποσοτικής φάσης σε δραστηριότητες με τα ανάπηρα παιδιά τους συναρτήσεϊ του πατρικού τους ρόλου, έγινε η χρήση του κριτηρίου τ τεστ. Το ερωτηματολόγιο μεταξύ άλλων περιελάμβανε δηλώσεις για 8 σημαντικές εκφάνσεις που φάνηκε από τη βιβλιογραφία πως προσδιορίζουν τις δραστηριότητες που αναπτύσσει ένας πατέρας ανάπηρου παιδιού υπό την πατρική του ιδιότητα (Bonsall, 2013· Brandth & Kvande, 1998· Huang κ.ά., 2012· Navalkar, 2010· Wall & Arnold, 2007). Λόγω του ότι το πλήθος των δηλώσεων σε κάθε διάσταση ήταν άνισο, υπολογίστηκε αρχικά το συνολικό άθροισμα το οποίο μετέπειτα διαιρέθηκε με το πλήθος των δηλώσεων για να προκύψει ο μέσος όρος κάθε πτυχής. Ακολούθως, ελέγχθηκε ότι ο μέσος όρος κάθε πτυχής ακολουθεί κανονική κατανομή. Στη συνέχεια, διενεργήθηκε σύγκριση των μέσων όρων των 8 διαστάσεων. Ο Πίνακας 13 παρουσιάζει ενδεικτικές δηλώσεις που συμπεριλήφθηκαν σε κάθε διάσταση, ενώ ο επόμενος πίνακας (Πίνακας 14) δίνει αντίστοιχα το μέσο όρο και την τυπική απόκλιση, μέτρα στα οποία στηρίχθηκαν οι συγκρίσεις και η εξαγωγή μερικών συμπερασμάτων.

Πίνακας 13:

*Ενδεικτικές Δηλώσεις του Ερωτηματολογίου για τις 8 Διαστάσεις της Πατρικής Συμμετοχής*

Διαστάσεις πατρικής συμμετοχής	Δήλωση Ερωτηματολογίου
Ψυχαγωγία (6 δηλώσεις) <i>Δηλ. 4, 13, 32, 42, 75, 88</i>	4.Αφιερώνω τον ελεύθερο μου χρόνο στο παιδί μου για να παίξουμε μπάλα, να πάμε βόλτα, να κάνουμε αθλήματα (sports) ή άλλες δραστηριότητες εκτός σπιτιού. 13.Παίρνω το παιδί μου περίπατο. 32.Πάω οικογενειακές διακοπές με το παιδί μαζί.
Πειθαρχία (5 δηλώσεις) <i>Δηλ. 23, 24, 44, 72, 76</i>	23.Επαινώ το παιδί μου όταν το αξίζει. 24.Τιμωρώ το παιδί μου όταν εκδηλώνει ανεπίτρεπτες για μένα συμπεριφορές. 44.Αντιμετωπίζω το παιδί μου διαφορετικά από τα άλλα του αδέλφια.
Συναισθηματικός τομέας (6 δηλώσεις) <i>Δηλ. 5, 8, 26, 78, 87, 89</i>	5.Δείχνω την αγάπη μου στο παιδί μου λέγοντας του πως το αγαπώ, αγκαλιάζοντάς το ή περνώντας χρόνο μαζί του. 8.Ρωτάω το παιδί μου για το πώς αισθάνεται με τους συνομήλικούς του. 26.Διδάσκω το παιδί μου να εκφράζει άμεσα τα συναισθήματά του.

Υποστήριξη σε θεραπείες (8 δηλώσεις) <i>Δηλ. 17, 28, 29, 30, 31, 34, 38, 44</i>	17. Παίρνω εγώ το παιδί μου στις θεραπείες του. 28. Συμμετέχω στις θεραπείες (μουσικοθεραπείες/ δραματοθεραπείες) ή σε άλλα προγράμματα αποκατάστασης μαζί με το παιδί μου. 29. Ενθαρρύνω το παιδί μου να συμμετέχει σε θεραπείες / προγράμματα αποκατάστασης.
Διαπαιδαγώγηση (12 δηλώσεις) <i>Δηλ. 1, 2, 19, 20, 21, 22, 25, 27, 35, 39, 41, 73</i>	19. Διδάσκω στο παιδί μου αρχές και αξίες οι οποίες πιστεύω πως θα το βοηθήσουν στο μέλλον. 20. Διδάσκω στο παιδί μου πώς να αντιμετωπίζει δύσκολες καταστάσεις. 21. Διδάσκω το παιδί μου να αντιδρά θετικά όταν συναντά εμπόδια.
Φροντίδα (9 δηλώσεις) <i>Δηλ. 9, 11, 12, 14, 37, 71, 74, 79, 82</i>	9. Συμμετέχω στην καθημερινή υγιεινή του παιδιού μου (π.χ. το κάνω μπάνιο, το παίρνω τουαλέτα, το βοηθώ να ντυθεί) 11. Ταΐζω το παιδί μου. 14. Δίνω στο παιδί μου τα φάρμακά του.
Εκπαίδευση (6 δηλώσεις) <i>Δηλ. 3, 7, 15, 16, 36, 80</i>	3. Διαβάζω βιβλία/ λέω ιστορίες στο παιδί μου και μετά τα συζητούμε. 7. Κρατάω προσωπική επαφή με το σχολείο ή το ίδρυμα στο οποίο φοιτά το παιδί μου / ενημερώνομαι για την πρόοδό του. 36. Βοηθώ το παιδί μου με τα μαθήματά του.
Νοικοκυριό (8 δηλώσεις) <i>Δηλ. 10, 18, 37, 65, 66, 68, 69, 70</i>	10. Μαγειρεύω στο σπίτι. 18. Μαθαίνω στο παιδί μου να συγυρίζει και να τακτοποιεί το δωμάτιό του. 37. Διδάσκω στο παιδί μου πώς να κάνει δουλειές στο σπίτι, να μαγειρεύει, να ψωνίζει

Πίνακας 14:

*Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις των 8 Διαστάσεων της Πατρικής Συμμετοχής*

Διαστάσεις πατρικής συμμετοχής	N	$\bar{x}$	SD
Ψυχαγωγία	57	3.41	.74
Πειθαρχία	57	2.96	.54
Συναισθηματικός τομέας	57	2.96	.74
Υποστήριξη σε θεραπείες	57	2.96	1.19
Διαπαιδαγώγηση	57	2.83	1.25
Φροντίδα	57	2.67	.69
Εκπαίδευση	57	2.40	1.01
Νοικοκυριό	57	2.04	.84

Από τις στατιστικές αναλύσεις που διενεργήθηκαν, προέκυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις 8 διαφορετικές πτυχές του πατρικού ρόλου και του



ποσοστού πατρικής συμμετοχής. Οι πατέρες αφιερώνουν συγκριτικά περισσότερο χρόνο σε δραστηριότητες που σχετίζονται πρώτιστα με την ψυχαγωγία του ανάπηρου παιδιού (εύρημα που έρχεται σε πλήρη συμφωνία με τα όσα έχουν αναλυθεί στο προηγούμενο κεφάλαιο σε σχέση με τις πατρικές ασχολίες και το ανάπηρο παιδί), έπειτα με την πειθαρχία του, τον συναισθηματικό του κόσμο, την υποστήριξη του σε θεραπείες, τη διαπαιδαγώγησή του, τη φροντίδα του, την εκπαίδευσή του και τέλος το λιγότερο χρόνο τον αφιερώνουν σε ζητήματα που σχετίζονται με το νοικοκυριό (βλ. Πίνακα 15, σ.348).

Πίνακας 15:

*Ταξινόμηση Πατρικών Καθηκόντων Βάσει του Χρόνου που Αφιερώνουν σε Δραστηριότητες που Σχετίζονται με τις 8 Διαστάσεις*

Διάσταση πατρικού ρόλου	$\bar{x}$	SD	t	df	P (2-tailed)
Ψυχαγωγία – Πειθαρχία	.45	.77	4.394	56	.000
Ψυχαγωγία – Συναισθ. τομέας	.45	.65	5.276	56	.000
Ψυχαγωγία – Υποστήριξη	.45	1.03	3.310	56	.002
Ψυχαγωγία – Διαπαιδαγώγηση	.58	.91	4.809	56	.000
Ψυχαγωγία – Φροντίδα	.74	.73	7.731	56	.000
Ψυχαγωγία – Εκπαίδευση	1.01	.95	8.065	56	.000
Ψυχαγωγία – Νοικοκυριό	1.37	.79	13.137	56	.000

Το γεγονός ότι η πλειοψηφία των ανδρών εξαιρεί τις δουλειές του σπιτιού και ασκεί τον πατρικό ρόλο με τους δικούς της όρους επιλέγοντας να ασχοληθεί κατά κόρο με την ψυχαγωγία του ανάπηρου παιδιού, την πειθαρχία του, τον συναισθηματικό του κόσμο και την υποστήριξη του στις θεραπείες, αφήνοντας τις ευθύνες φροντίδας, εκπαίδευσης και νοικοκυριού κατά κύριο λόγο στις μητέρες εμφανίζει τη δυναμική που ασκούν εντός της οικογενειακής εστίας και αποκαλύπτει την έμφυλη κυριαρχία τους στη συζυγική σχέση (στοιχείο μισογυνισμού). Φαίνεται πως η πλειονότητα των πατέρων της ποσοτικής φάσης επιλέγει να ασχοληθεί με τα παιδιά επενδύοντας περισσότερο χρόνο σε δραστηριότητες που έχουν άμεση αλληλεπίδραση με αυτά, παρά σε δουλειές του νοικοκυριού ή άλλα αναγκαία καθήκοντα, εύρημα που έρχεται σε πλήρη συμφωνία με όσα υποστηρίζει η Shelton (2006). Συνεπώς, προκύπτει πως η πατρότητα αναπτύσσεται μέσα σε έμφυλες γραμμές, έστω κι αν υπάρχουν ερευνητικά δεδομένα που αποδεικνύουν πως οι μητέρες των οποίων οι σύζυγοι μοιράζονται τις οικογενειακές ευθύνες, είναι πιο ευτυχισμένες στο γάμο τους και βιώνουν μεγαλύτερη ισότητα τόσο στο σπίτι τους όσο και στους χώρους εργασίας τους (Porter, 2015).

Για να αναδειχθεί η συγκαλυμμένη πατριαρχία που εξακολουθεί να χαρακτηρίζει το μοντέλο γύρω από το οποίο οργανώνονται ορισμένες οικογενειακές δομές, πιο κάτω

παρατίθεται απόσπασμα από την αφήγηση του Μενέλαου, που αντικατοπτρίζει την τάση μερικών πατέρων να προσδίδουν μεγαλύτερη βαρύτητα και υπόσταση σε καθήκοντα που αναλαμβάνουν οι ίδιοι, υποβαθμίζοντας σε σημασία ή αποτελεσματικότητα τα ίδια καθήκοντα όταν αυτά διεκπεραιώνονται από τις μητέρες:

*«Αντιλήφθηκα ότι σε κάθε σπίτι, ένας από τους δύο είναι πιο δυναμικός, τηρεί τα όρια παραπάνω, ε ο ρόλος ο δικός μου έπιασα τον εαυτό μου να είναι πιο αυστηρός να θέτει παραπάνω όρια, ίσως η μάνα επειδή λόγω του ότι πόνεσε και παραπάνω είναι πιο ευάλωτη και δεν μπορεί να οριοθετήσει το μωρό, ή δυσκολεύεται να οριοθετήσει το μωρό λόγω και του χαρακτήρα της δηλαδή... ο ρόλος μου είναι λίγο πιο δυναμικός πάνω στην ανατροφή των μωρών. Πάνω στις αποφάσεις είναι διάλογος, δεν μπορείς να πάρεις απόφαση από μόνος σου.» (Μενέλαος, 15:75)*

Η γλώσσα με την οποία εκφράζεται ο Μενέλαος, αλλά και πιο κάτω ο Ιάσοντας, αποκαλύπτει ένα έμφυλο στεγανό σε σχέση με τη σπουδαιότητα των ασχολιών ενός άνδρα σε σύγκριση με μιας γυναίκας. Οι εύκολες δουλειές είναι ευθύνη της γυναίκας, ενώ τα δύσκολα είναι για τον άντρα. Με άλλα λόγια το ανδρικό φύλο παρουσιάζεται πιο δυνατό από το γυναικείο, δεν μπορεί να αναλώνεται σε εύκολες ή ασήμαντες εκκρεμότητες, αντίθετα, αναλαμβάνει δράση εκεί που η γυναίκα αδυνατεί. Στην προκειμένη περίπτωση με τα λεγόμενά του ο Ιάσοντας φωτογραφίζει τα θέματα πειθαρχίας. Υποστηρίζει ότι για την επιβολή ορίων στη συμπεριφορά των παιδιών του, αλλά και για την πειθάρχησή τους ήταν ο καθ' ύλην υπεύθυνος, σε αντίθεση με τη γυναίκα του που αφήνει να νοηθεί πως τα παιδιά τους δεν την λάμβαναν σοβαρά υπόψη: *«Τα θέματα πειθαρχίας ήταν καθαρά δικό μου κομμάτι, [...] ήμουν εγώ όταν έκαναν κάτι το οποίο έπρεπε κάποιος να τους φωνάξει, κάποιος να λάβουν σοβαρά υπόψη ήμουν εγώ» (Ιάσοντας, 4:68).*

Η πατριαρχία δεν είναι γνώρισμα μόνο της ιδιωτικής σφαίρας δραστηριοποίησης αλλά και της δημόσιας. Σε προηγούμενο σημείο υποστηρίχθηκε πως οι περισσότεροι πατέρες αποφεύγουν συστηματικά την ανάληψη ευθυνών που σχετίζονται με την εκπαίδευση του ανάπηρου παιδιού τους, αφήνοντας αυτό το κομμάτι κυρίως στις μητέρες. Αυτό επιβεβαιώθηκε σε μεγάλο βαθμό και από την εμπειρία του Βασίλη. Η σύζυγός του, παράλληλα με το ρόλο της μητέρας, ανέλαβε τα θέματα του σχολείου και για τις δύο τους κόρες. Εξαιρεση ωστόσο αποτέλεσε η περίοδος που η Αμαλία φοιτούσε στο γυμνάσιο, όπου οι συνθήκες ανάγκασαν τον Βασίλη να διαδραματίσει ενεργότερο ρόλο απ' ότι στο παρελθόν σε θέματα εκπαίδευσης. *«Ε να σου πω εγώ ήμουν όλη μέρα στη δουλειά, αργούσα να πάω σπίτι και είναι η κυρία μου που πήγαινε [στο σχολείο]» (Βασίλης, 7:56).* Εκεί που

προέκυψαν προβλήματα και προσκόμματα που σχετίζονταν με την παραμονή ή όχι της Αμαλίας στο γυμνάσιο στα πλαίσια του θεσμού της ένταξης, ο πατέρας είναι αυτός που ανέλαβε να βγάλει τα κάρβουνα από τη φωτιά και να διασφαλίσει τα δικαιώματα της κόρης του. Το γεγονός ότι σε περιπτώσεις διεκδίκησης αιτημάτων η γυναίκα υπαναχωρεί και γίνεται μπροστάρης ο άνδρας, δείχνει την έμφυλη αντιμετώπιση με την οποία οι αρμόδιοι ανταποκρίνονται σε γυναικεία ή αντρικά αιτήματα στα πλαίσια του δημόσιου βίου, τείνουν να επηρεάζονται σε μεγαλύτερο βαθμό στην παρουσία του πατέρα αντί της μητέρας. Ο Βασίλης κάνοντας επίκληση ακόμη και της σωματικής του ρωμαλεότητας, προσπάθησε να εξασφαλίσει αυτά που θεωρούνται αυτονόητα για τα μη ανάπηρα παιδιά: τη φοίτηση της κόρης του στο γενικό σχολείο. Βιβλιογραφικά έχει υποστηριχθεί πως οι μητέρες παρουσιάζονται ως πιο ενεργά εμπλεκόμενες στις καθημερινές σχέσεις με το σχολείο (Crozier, 2000), ωστόσο οι πατέρες εμπλέκονται ενεργότερα όταν οι ίδιοι το κρίνουν αναγκαίο.

Συνοψίζοντας, οι πατέρες προτιμούν να αφιερώνουν το χρόνο τους στην ψυχαγωγία των ανάπηρων παιδιών τους, δίνοντας χέρι βοήθειας σε ό,τι τους ζητηθεί από τις μητέρες και αποφεύγοντας να ασχοληθούν ουσιαστικά με οικιακές δουλειές. Παρόλη τη ρητορική τους για ισοτιμία ανάμεσα στον πατρικό και το μητρικό ρόλο, φαίνεται πως η μητέρα είναι αυτή που συνεχίζει να επιμελείται σε μεγαλύτερο βαθμό την παιδική φροντίδα. Αν και τα ζητήματα εκπαίδευσης και πειθαρχίας δεν κατέχουν υψηλή θέση στην ιεράρχηση των πατρικών καθηκόντων, εντούτοις, καταγράφηκαν περιπτώσεις που οι πατέρες ασχολούνται περιστασιακά, όταν κρίνουν πως χρειάζεται να αξιοποιήσουν τον δυναμισμό που χαρακτηρίζει την ανδρική ταυτότητα.

### **Χώρος που παρέχει η μητέρα**

Αν η μητέρα είναι η αποκλειστική φροντίστρια του παιδιού και δεν παρέχει χώρο στον πατέρα για να αναπτύξει γονικές δεξιότητες, τότε η πατρική συμμετοχή στη ζωή του παιδιού θα είναι μειωμένη (Brandth & Kvande, 1998). Προς επίρρωση αυτής της τοποθέτησης, γίνεται αναφορά στην εμπειρία του Μενέλαου, ο οποίος, τονίζει πως τον πρώτο καιρό, που έμεναν κάτω από την ίδια στέγη με τα πεθερικά του *«Εγώ δεν είχα εμπλοκή στο άλλαμα, στο τάισμα ή στο λούμα. Στο πρώτο το μωρό δεν εμπλόκηκα πολλά στην αρχή»* (Μενέλαος, 15:38), λόγω του ότι η γυναίκα του λάμβανε βοήθεια από τη μητέρα της. Η λήψη βοήθειας από τη γιαγιά αντί από τον πατέρα αφενός ενισχύεται από το γεγονός πως η μητέρα προσπαθεί να «προστατεύσει» τον σύζυγό της από τις διαταραχές της βρεφικής ζωής (Eerola, 2014). Αφετέρου, οι γυναίκες που δεν εμπλέκουν ισότιμα τους

πατέρες ώστε να ελαφρύνεται το βάρος και να διαμοιράζονται οι γονικές ευθύνες, σύμφωνα με τη Dienhart (1998) λειτουργούν ως φύλακες της σχέση μητέρας – παιδιού επιθυμώντας άθελά τους μία σχέση που διέπεται από εγγύτητα και αποκλειστικότητα.

Όσον αφορά στη συμβολή των γιαγιάδων στη φροντίδα και το μεγάλωμα των παιδιών, ερευνητικά προσεγγίζεται με τρόπο οξύμωρο και διχοτομικό: από τη μια αναγνωρίζεται πως αποτελούν πηγή βοήθειας και υποστήριξης για την κόρη, από την άλλη όμως στέκονται τροχοπέδη στην εμπλοκή του πατέρα από τα πρώτα στάδια της ζωής του παιδιού του (Eerola, 2014· Sansiripihun κ.ά., 2015). Περαιτέρω, ελλοχεύει ο κίνδυνος, όπως διατείνεται ο Σεραφείμ, η γιαγιά να επεμβαίνει και να πράττει αντίθετα με τα ιδανικά και τα πιστεύω του πατέρα, ενώ δύναται με τη στάση της να επηρεάσει τη συζυγική σχέση και να διασαλεύσει την ισορροπία της οικογένειας.

*«Στην αρχή η πεθερά μου [επειδή μας βοηθούσε με το γιο μου] πήγαινε να ανακατευτεί, το λάθος της που έκανε ας πούμε ήταν ότι ήθελε να της δίνουμε τα λεφτά μας για να κάνει εκείνη κουμάντο και δεν το δέχθηκα τούτο και της είπα “κοίταξε να δεις δεν θέλω να ανακατεύεσαι” και έτσι το κατάλαβε και σταμάτησε. Ε το άλλο λάθος της πεθεράς μου είναι ότι, εντάξει τώρα τέλειωσε μεγαλώσαμε, είναι ότι άμα πηγαίναμε κάπου με τη γυναίκα μου και ως τώρα της το λέω φυσικά, ήθελε να έρχεται μαζί μας, διότι τούτη ήταν χωρισμένη και ένιωθε μόνη της, μια κόρη είχε, της βρίσκω δικαιολογία πάνω σε τούτο εγώ, διότι ήταν μια γυναίκα μόνη της, και αν φεύγαμε εμείς από το σπίτι και έμενε μόνη της τι θα έκανε όλη μέρα μόνη της μες στο σπίτι, έτσι την παίρναμε μαζί μας αλλά θα ήταν πιο ωραίο πράγμα να μην ανακατευόταν.» (Σεραφείμ, 12:82)*

Κρίνεται άξιο αναφοράς πως μερικές γυναίκες που στην αρχή στηρίζονταν στις δικές τους δυνάμεις ή λάμβαναν βοήθεια από τις μητέρες τους, σε μετέπειτα στάδιο βρέθηκε να εμπλέκουν και τον πατέρα μέσα από την ενθάρρυνση και την παροχή ευκαιριών για συμμετοχή στην παιδική φροντίδα (Crespi & Ruspini, 2015), τάση που επαληθεύτηκε από την εμπειρία του Μενέλαου.

*«Στα άλλα τα δύο τα μωρά όμως, επειδή, και κυρίως στο τρίτο το μωρό, επειδή μετακομίσαμε σπίτι μας εκεί ναι. Επειδή έκανε και μεταπτυχιακό η γυναίκα μου προσλήφθηκε και στην Αστυνομία εκεί και άλλαξα, και έλωνα και εντάζει και τάζα.» (Μενέλαος, 15:38)*

Σύμφωνα με τους Darling κ.ά. (2012) οι πατέρες εκ των πραγμάτων αναγκάζονται να αυξήσουν το επίπεδο συμμετοχής στη φροντίδα των παιδιών τους, όταν η μητέρα παύει να είναι το ίδιο διαθέσιμη με το παρελθόν. Όπως εξηγεί ο Μενέλαος πιο πάνω αναγκάστηκε να αναλάβει ενεργότερο δράση για τρεις σημαντικούς λόγους: πρώτο με την εγκατάστασή τους στο δικό τους σπιτικό η άμεση βοήθεια από τη γιαγιά εξαφανίστηκε, δεύτερο η γυναίκα του από μητέρα-οικοκυρά έγινε εργαζόμενη μητέρα άρα ήταν λιγότερο διαθέσιμη σε σχέση με το παρελθόν και τρίτο παράλληλα με την εργασία, το σπίτι, τα παιδιά, σπούδαζε. Έτσι, υπό τις νέες περιστάσεις έδωσε περισσότερο χώρο στον σύζυγό της για να εμπλακεί στη φροντίδα και την επιμέλεια των παιδιών. Οι Carpenter & Towers (2008) σε έρευνα που έκαναν στο βρετανικό πλαίσιο εντόπισαν τρεις περιπτώσεις στις οποίες ένας πατέρας όχι μόνο γίνεται ισότιμος με τη μητέρα συνεργάτης, αλλά καθίσταται ακόμη και πρωταρχικός φροντιστής: η μητέρα αδυνατεί να επιτελέσει το ρόλο της λόγω ασθένειας ή θανάτου, ή το δέσιμο του παιδιού με τον πατέρα είναι τέτοιας έντασης και δυναμικής που τον υποκινεί να γίνει αυτός ο πρωταρχικός φροντιστής. Ωστόσο, η μητρική αδυναμία και η σχέση πατέρα – παιδιού είναι η μία όψη του νομίσματος. Η άλλη όψη σχετίζεται με την απόφαση του πατέρα να γίνει πρωταρχικός φροντιστής. Εξαρτάται δηλαδή αν είναι πρόθυμος και επιθυμεί να επιτελέσει μη συμβατικό κοινωνικό ρόλο που ταυτίζεται με υποδεέστερες κοινωνικά μορφές αρρενωπότητας και κινείται στον αντίποδα του έμφυλου εσενσιαλισμού (Dillabough, 2008). Εξού και οι πατέρες που γίνονται οι πρωταρχικοί φροντιστές για τα παιδιά τους μέσα από το καθεστώς της άδειας πατρότητας, είτε ηρωοποιούνται από άλλους άνδρες είτε εμπαίζονται στη λογική πως η επιδεξιότητα σε θέματα φροντίδας και παιδικής μέριμνας είναι ανακόλουθη με τη φύση ενός άντρα (Brandth & Kvande, 1998).

Καταλήγοντας, φαίνεται πως οι μητέρες με τη στάση τους και τις ευκαιρίες που παρέχουν στον πατέρα για να ασχοληθεί ενεργά με θέματα παιδικής φροντίδας μπορούν να μεγιστοποιήσουν τον βαθμό εμπλοκής του και να τον ενθαρρύνουν να αναπτύξει έναν πιο συμμετοχικό πατρικό ρόλο.

### **Συζυγική σχέση**

Ο/η σύζυγος αποτελούν την κυριότερη πηγή βοήθειας και στήριξης προς το έτερον ήμισυ (Carpenter & Towers, 2008), εύρημα που επιβεβαιώνεται από την εμπειρία αρκετών πατέρων, μεταξύ αυτών ο Βασίλης και ο Αναξαγόρας.

*«Πάντα στηρίζαμε ο ένας τον άλλο, και ακόμα τώρα στηρίζει ο ένας τον άλλο. Μα πρέπει να στηρίζει ο ένας τον άλλο, δεν μπορεί να υπάρχει*

*οικογένεια αν ο άντρας δε στηρίζει τη γυναίκα του και η γυναίκα δεν στηρίζει τον άντρα της. Διαφορετικά δεν υπάρχει οικογένεια.»* (Βασίλης, 7:83)

*«Σου λέω ειλικρινά ότι εμένα με τη γυναίκα μου μας έχει ενώσει το πρόβλημα που είχαμε, ήρθαμε ακόμα πιο κοντά εμείς.»* (Αναξαγόρας, 1:105)

Η συμμετοχή των ανδρών σε ευθύνες εντός και εκτός σπιτιού σε οικογένειες διπλής σταδιοδρομίας (Dienhart, 1998), ενδυναμώνει τη συζυγική σχέση. Η υγιής συζυγική σχέση εκεί και όπου υπάρχει συμβάλλει στην ανάπτυξη πολύ καλής σχέσης ανάμεσα στον πατέρα και το ανάπηρο παιδί (Amato, Meyers, & Emery, 2009· Tach, Mincy, & Edin, 2010).

*«Εγώ πιστεύω με τη γέννηση του Ιάσονα εξομαλυνθήκαν οι σχέσεις πάρα πολύ, παρά ας πούμε τώρα να ... εντάξει μπορεί να το κάνω καμιά φορά, αλλά όχι τόσο τακτικά, παρά να προτιμήσω να πάω με τους φίλους μου να πάω για ποτό έξω, το οποίο παλιά θα έκανα μια δύο φορές την εβδομάδα, τώρα προτιμώ να μην .... [εννοεί πάω] περιμένω την ώρα που θα σχολάσω, να έρθω σπίτι να έρθω στον Ιάσονα, να έρθω στο μωρό, προτιμώ να πιάσω τον Ιάσονα και την γυναίκα μου και να πάμε βόλτα, να πάμε περίπατο, ζέρω εγώ. Νομίζω μας έφερε πολύ πιο κοντά.»* (Ιάσονας, 4:92)

Αποδεικνύεται πως οι επιτυχείς συζυγικές σχέσεις μπορεί να λειτουργήσουν ως θετικό σημείο καμπής στις ζωές των ανδρών (Crespi & Ruspini, 2015· Enderstein & Boonzaier, 2015) και να βοηθήσουν τους πατέρες να αποβάλουν τα αρχικά συμπτώματα κατάθλιψης που βίωναν με τη γέννηση ενός ανάπηρου παιδιού, όπως στην περίπτωση του Ιάσονα που σε προηγούμενο κεφάλαιο έγινε εκτενής αναφορά για το πώς ο ίδιος αντέδρασε στο άγγελμα της αναπηρίας. Παρόλα αυτά, μέσα από την ενδυνάμωση της συζυγικής του σχέσης, κατάφερε να αποδεχτεί την αναπηρία του γιου του και να αφιερώνει περισσότερο χρόνο στον ίδιο και τη γυναίκα του.

Η ενδυνάμωση της συζυγικής σχέσης απαιτεί αμοιβαία προσπάθεια και από τους δύο γονείς για το καλό όλης της οικογένειας. Οι πλείστοι πατέρες ανέφεραν πως η συζυγική σχέση πέρασε μέσα από συμπληγάδες μέχρι να βρει τις ισορροπίες της και να κινηθεί σε υγιή πλαίσια.

*«[...] Ε κρίσεις [στη συζυγική σχέση] υπάρχουν δεν θα πει κανένας ότι δεν υπάρχουν. Θα ήταν ψεύτης να πει ότι δεν υπάρχουν κρίσεις, αλλά νιώθουμε και οι δύο ότι αφού τα κάναμε τα μωρά θα πρέπει τις κρίσεις μας και φάνηκαν ίσως και στο λεκτικό μας μέσα στο σπίτι, ή η ένταση της φωνής μπροστά στα μωρά καμιά φορά που λάθος μας, φάνηκε και σε αντίκτυπο πάνω στα μωρά, ε προσπαθείς στο τέλος αφού βλέπεις ότι δεν βγαίνει έτσι, βρίσκεις τα με άλλο τρόπο.» (Σταύρος, 10:100)*

Ο Μενέλαος, συμπληρώνοντας τα όσα αναφέρει ο Σταύρος, εξηγεί πως ο ίδιος με τη γυναίκα του ανέπτυξαν συγκεκριμένη στρατηγική προκειμένου να διαφυλάξουν τη σχέση τους, αυτή της απόσυρσης και της υποχώρησης μέχρι την εκτόνωση της έντασης. Περαιτέρω, ο Μενέλαος επισημαίνει πως όταν το ζευγάρι έχει ανεπτυγμένο το αίσθημα της αλληλοσυμπλήρωσης, τότε δεν επιτρέπει σε διενέξεις και διαφωνίες να το επηρεάσουν.

*«Πάντα ο ένας υποχωρεί, πως υποχωρεί, φεύγει «δεν μπορούμε να συζητήσουμε τώρα, να ηρεμήσουμε λίγο», φεύγεις και ύστερα από 5-10 λεπτά είναι διαφορετικά τα πράγματα. Μετά από μια συζήτηση ή ένα τσακωμό αντιλαμβάνεσαι όταν ηρεμήσεις πόσο ανάγκη έχεις εκείνο το άτομο. Έτσι; Και αφού το έχεις ανάγκη ενδυναμώνεται η σχέση.» (Μενέλαος, 15:84)*

Αντίθετα, όταν η σχέση μεταξύ των συζύγων είναι ελλειμματική, επηρεάζεται όλη η δυναμική της οικογένειας συμπεριλαμβανομένης της σχέσης πατέρα – ανάπηρου παιδιού. Ο Άϊζακσον (2009) αναφέρει πως «η πίεση να προσπαθούμε διαρκώς να αντιμετωπίσουμε τις ανάγκες του Ρόουαν έγινε τόσο πιεστική ώστε, χωρίς κάποιου είδους βαλβίδα ασφαλείας, φοβόμασταν πως μπορεί και να μην τα καταφέρναμε ως ζευγάρι» (σελ. 76- 77).

Χαρακτηριστικό παράδειγμα για το πώς η ελλειμματική συζυγική σχέση αποθαρρύνει την εμπλοκή του πατέρα στη ζωή του ανάπηρου παιδιού του αποτελεί η περίπτωση του Θεωνά. Αξίζει να γίνει μία πολύ σημαντική επισήμανση που η παρουσίαση της εκ πρώτης όψεως καθίσταται οφθαλμοφανής, αλλά στην ουσία χρειάστηκε πολλή μελέτη και ανάλυση για να αποκαλυφθεί. Στην αφήγησή του ο Θεωνάς όταν αναφέρεται στη σύζυγό του, δείχνει να διατηρεί μία συναισθηματική σχέση με αυτήν πριν να αποκτήσουν την κόρη τους με σύνδρομο Down, όπως διαφαίνεται από τη γλώσσα που χρησιμοποιεί για να αναφερθεί σε γεγονότα και καταστάσεις που την αφορούν. Από την

άλλη, παρουσιάζει τον εαυτό του αποστασιοποιημένο συναισθηματικά και ερωτικά από τη γυναίκα του και χρησιμοποιεί τη μητρική της ιδιότητα «μάννα του παιδιού» όταν αναφέρεται άμεσα ή έμμεσα σε αυτή για να αναφερθεί σε γεγονότα ή καταστάσεις που έπονται της γέννησης της μικρότερης κόρης του. Από μόνη της αυτή η διαπίστωση κρίνεται αρκούντως ικανοποιητική για να ισχυριστεί κανείς πως η γέννηση του κοριτσιού με σύνδρομο Down απομάκρυνε τους συζύγους, τους αποξένωσε και τους έφερε ένα στάδιο πριν τον χωρισμό, όχι κατ' ανάγκη τον χωροταξικό, αλλά το συναισθηματικό-ερωτικό. Μέχρι τη χρονική περίοδο που κράτησε η συλλογή δεδομένων και γνωρίζει ο ερευνητής, απλά μοιράζονται την ίδια στέγη (είναι περισσότερο συγκάτοικοι παρά σύζυγοι). Αυτή η επισήμανση επιβεβαιώνεται σε μετέπειτα σημείο από τον ίδιο τον Θεωνά που υποστηρίζει πως χάθηκε η έλξη ανάμεσα στους δύο τους, αλλά παραμένουν οικογένεια για το κοινωνικό θεαθήναι και για χάρη των παιδιών τους. Ο ίδιος παραδέχεται πως *«Τα τελευταία επτά χρόνια έχουμε απομακρυνθεί πολύ διότι δεν μπορεί να είναι και νοσοκόμα και φροντίστρια να είναι και μάννα .... Το 99% των οικογενειών που έχουν ανάπηρα παιδιά χωρίζουν»* (Θεωνάς, 9:87). Αυτό που φαίνεται να ενοχλεί τον Θεωνά είναι το γεγονός πως η γυναίκα του επιτελεί πολλαπλούς ρόλους, με αποτέλεσμα να παραμελεί εξ' ολοκλήρου τον συζυγικό της ρόλο για να μπορεί να ανταπεξέλθει στα υπόλοιπα της καθηκόντα. Θα μπορούσε να λεχθεί πως η αποξένωση των δύο συζύγων ενδέχεται να οφείλεται στην ποιότητα της συζυγικής σχέσης που διατηρούσαν εκ των προτέρων, όπως πιστοποιούν μερικά ερευνητικά ευρήματα. Όταν η επικοινωνία με τη σύζυγο μειώνεται ποσοτικά και ποιοτικά (Diehnart, 1998), η συζυγική σχέση εισέρχεται σε τροχιά φθοράς. Σύμφωνα με τις Κυριαζοπούλου & Καππάτου (2017) όταν δύο σύζυγοι αποκτούν ανάπηρο παιδί και απομακρύνονται, επιβεβαιώνεται πως ήδη υπήρχαν προβλήματα στη μεταξύ τους σχέση τα οποία ωστόσο διογκώθηκαν και οδήγησαν σε ρήξη με τον ερχομό του νέου παιδιού. Αυτή η ελλειμματική σχέση πιθανόν να προέρχεται μεμονωμένα ή συνδυαστικά από την ανωριμότητα του ενός εκ των δύο συντρόφων ή και των δύο μαζί, την ανετοιμότητά τους να γίνουν γονείς, την άρνησή τους να δείξουν αυτοθυσία και αλληλεγγύη, την αναποτελεσματική επικοινωνία που χαρακτηρίζει τη μεταξύ τους σχέση και τα πρωτότερα βιώματα που μεταφέρουν από τους δικούς τους γονείς. Επιπλέον, όπως διατείνονται οι ίδιες ερευνήτριες η κατάσταση δυσχεραίνει ακόμη περισσότερο από την αφοσίωση που επιδεικνύει η μητέρα στο παιδί κατά τη φροντίδα και την περιποίησή του, βάζοντας σε δεύτερη μοίρα τον εαυτό της και τη σχέση της με το σύζυγο που νιώθει θεατής και αντί να συμμετέχει αρχίζει να απομακρύνεται (Κυριαζοπούλου & Καππάτου, 2017). Στην περίπτωση του Θεωνά η αλληλεπίδραση διάφορων αρνητικών συγκυριών φαίνεται να μεγέθυνε την απόσταση ανάμεσα στον ίδιο και τη σύζυγό του και να



επιμήκυνε κατά πολύ τη μεταξύ τους απόσταση. Μέσα σε αυτές συγκαταλέγονται ο ανύπαρκτος θεσμός της οικογένειας και το πατρικό πρότυπο που βίωσε ο ίδιος, η αναποτελεσματική επικοινωνία και η άρνησή του να συμβιβαστεί μέσα στο γάμο αλλάζοντας κάποιες πτυχές του εαυτού του, οι τάσεις φυγής που ανέπτυξε ο ίδιος στην προσπάθειά του να μην ριζώσει στο σπίτι του, καθώς και η προσκόλληση της μητέρας στις ανάγκες του τελευταίου τους παιδιού παραμερίζοντας τη σχέση της με τον σύζυγό της.

Πέραν από το κοινωνικό φύλο ως εργαλείο ερμηνείας της αποστασιοποίησης του πατέρα από τη ζωή της κόρης του και της προβληματικής συζυγικής σχέσης που χαρακτηρίζει το γάμο του, η απεμπλοκή του Θεωνά από τη ζωή της Χαριτίνας φαίνεται να υποκινείται επίσης από το ιδανικό της τελειότητας πάνω στο οποίο έχει θεμελιωθεί η κοινωνία αποτρέποντας ακόμη και τους ίδιους τους γονείς να αποδεχτούν τη διαφορετικότητα. Σύμφωνα με τη Μπελεγρή (2016) η αποκλειστική αφοσίωση συνήθως της μητέρας στη φροντίδα και ευημερία του ανάπηρου παιδιού, δυσχεραίνει τη σχέση του ζευγαριού, προκαλούνται προστριβές και εισέρχονται σε ένα παιχνίδι αλληλοεπίρριψης ευθυνών. Συμπληρώνει πως η μητέρα αισθάνεται ότι δεν υποστηρίζεται από τον σύζυγο σε θέματα ανατροφής του παιδιού της, συνεπώς, γίνεται κριτική έναντί του, στοιχείο που πυροδοτεί τη μεταξύ τους διαμάχη. Μέσα από αυτές τις συνθήκες, ο σύζυγος αρχίζει να αισθάνεται δυστυχισμένος στο γάμο του και αναπτύσσει τάσεις πατρικής φυγής, αφήνοντας μόνη τη μητέρα να ασχοληθεί με το ανάπηρο παιδί, και οδηγώντας την σιγά - σιγά σε κατάσταση απελπισίας. Σε έρευνα των Bragiel & Kaniok (2011) έχει διαπιστωθεί πως όσο υψηλότερο είναι το επίπεδο της συζυγικής ικανοποίησης, τόσο πιο αποτελεσματικά εκπληρώνονται οι γονικοί ρόλοι, επομένως, εκεί που υπάρχει η ικανοποίηση των πατέρων αυτοί συμμετέχουν ενεργότερα στη ζωή του παιδιού τους και το αντίστροφο, εκεί που οι μητέρες νιώθουν ευχαριστημένες από την υποστήριξη του πατέρα, είναι σε θέση και οι ίδιες να υποστηρίζουν καλύτερα το παιδί (Bragiel & Kaniok, 2011).

Σε σχέση με τα ποσοτικά ευρήματα, διενεργήθηκε έλεγχος ανεξάρτητων δειγμάτων  $t$  για να εξεταστεί κατά πόσο η πατρική συμμετοχή των πατέρων που διατηρούσαν περισσότερο ισορροπημένη σχέση με τη σύζυγο είχε διαφορά ( $M=139.63$ ,  $SD=35.52$ ) από την πατρική συμμετοχή των πατέρων που είχαν λιγότερο ισορροπημένη συζυγική σχέση ( $M=114.80$ ,  $SD=38.25$ ). Αξιολογήθηκε η παραδοχή της κανονικότητας και βρέθηκε να είναι ισχύει για όλες τις ομάδες. Εξετάστηκε επίσης η υπόθεση της ομοιογένειας των διακυμάνσεων και βρέθηκε να πληροί τις προϋποθέσεις χρησιμοποιώντας τη δοκιμή Leven  $F = .116$ ,  $p = .734$ . Η χρήση αμφίπλευρου ελέγχου  $t$  για ανεξάρτητα δείγματα, έδειξε πως η διαφορά αυτή ήταν στατιστικά σημαντική σε επίπεδο  $\alpha = .05$  ( $t_{(55)} = -2.531$ ,  $p = .014$ ). Αυτά τα αποτελέσματα δείχνουν πως οι πατέρες με περισσότερο ισορροπημένη συζυγική σχέση

έχουν αυξημένη συμμετοχή στη ζωή των ανάπηρων παιδιών τους συγκριτικά με τους πατέρες που έχουν λιγότερο ισορροπημένη συζυγική σχέση. Σύμφωνα με την Gerson (2010) η σημαντικότερη πτυχή της οικογενειακής δομής σε σχέση με την κατανομή των ευθυνών δεν είναι αν αυτές κατανέμονται ομοιόμορφα, αλλά εάν και οι δύο γονείς είναι ικανοποιημένοι με αυτό τον καταμερισμό. Η ικανοποίηση ή η δυσαρέσκεια των γονέων επηρεάζει τη συζυγική σχέση και επιδρά κατ' επέκταση στο ίδιο το παιδί και στο βαθμό που ο πατέρας συμμετέχει στη ζωή του.

### **Σχέση πατέρα – ανάπηρου παιδιού**

Διενεργήθηκε έλεγχος ανεξάρτητων δειγμάτων  $t$  για να εξεταστεί η μηδενική υπόθεση σύμφωνα με την οποία δεν υπάρχει διαφορά στην συμμετοχή των πατέρων στη ζωή του ανάπηρου τους παιδιού βάσει της σχέσης που διατηρούν με το παιδί ( $N = 57$ ). Η ανεξάρτητη μεταβλητή, η πατρική σχέση περιελάμβανε δύο ομάδες: μη εξαιρετική σχέση πατέρα – παιδιού και εξαιρετική σχέση πατέρα - παιδιού. Η πατρική συμμετοχή των πατέρων που δεν διατηρούσαν εξαιρετική σχέση με το ανάπηρο παιδί τους ( $M=101.21$ ,  $SD=27.14$ ) παρουσίασε διαφορά από την πατρική συμμετοχή των πατέρων που είχαν εξαιρετική σχέση με αυτό ( $M=139.24$ ,  $SD=37.64$ ). Αξιολογήθηκε η παραδοχή της κανονικότητας και βρέθηκε να ισχύει και για τις δύο ομάδες. Εξετάστηκε επίσης η υπόθεση της ομοιογένειας των διακυμάνσεων και βρέθηκε να μην πληροί τις προϋποθέσεις χρησιμοποιώντας τη δοκιμή Leven  $F = 5.965$ ,  $p = .018$ ,  $\eta^2 = 1.06$ . Έτσι, έγινε χρήση αμφίπλευρου ελέγχου  $t$  για ανεξάρτητα δείγματα με ανομοιογενείς διακυμάνσεις, η οποία έδειξε πως η διαφορά αυτή ήταν στατιστικά σημαντική σε επίπεδο  $\alpha = .05$  ( $t_{(47.768)} = -4.36$ ,  $p = .000$ ). Αυτά τα αποτελέσματα δείχνουν πως οι πατέρες που διατηρούν εξαιρετική σχέση με το ανάπηρό τους παιδί παρουσιάζουν σημαντικά αυξημένα επίπεδα συμμετοχής στη ζωή του σε αντίθεση με τους πατέρες που δεν έχουν εξαιρετική σχέση με αυτό. Έχει επιβεβαιωθεί εξάλλου ερευνητικά πως όταν ένας πατέρας έχει στενή επαφή με το παιδί, είναι κοντά του, δείχνει στοργικότητα, το φροντίζει, του αφιερώνει χρόνο, κάνει πράγματα μαζί του, παρεκκλίνει από τις παραδοσιακές εννοιολογήσεις πατρότητας (Brandth & Kvande, 1998) και καθίσταται πιο συμμετοχικός πατέρας. Υπό από αυτές τις περιστάσεις, αντιμετωπίζει αυξημένη ικανοποίηση από τη ζωή συμμετέχοντας στην ανάπτυξη του παιδιού και καλλιεργώντας το αίσθημα ότι είναι αληθινά σημαντικός γι' αυτό. Έτσι αποκτά μια αίσθηση ολοκλήρωσης και αυξημένης εκπλήρωσης υπό την ιδιότητα του αποτελεσματικού πατέρα (Dienhart, 1998). Πέραν από την εγκυμοσύνη και τη γαλουχία, ο Ralph (2016) διατείνεται πως δεν υπάρχουν βιολογικά εμπόδια στους πατέρες να

αναπτύξουν στενούς συναισθηματικούς δεσμούς με τα παιδιά, τοποθέτηση που επιβεβαιώθηκε στην παρούσα έρευνα από την εμπειρία του Σταύρου.

*«[...] επειδή εγώ δούλευα απογεύματα συνήθως, η γυναίκα μου δούλευε πρωινά, άρα την περισσότερη φροντίδα της μικρής [πρωτότοκης κόρης] την είχα εγώ. Και τα απογεύματα ερχόταν η γυναίκα μου και κάναμε αλλαγή σκυτάλης. Ε δεν υπάρχει κάτι που να μην έκανα με τα μωρά, εκτός από το θηλασμό που δεν μπορούσα να τον κάνω [γελά] τα πάντα δηλαδή .... Τα πάντα.» (Σταύρος, 10:36-37)*

Εντούτοις, φαίνεται πως το παράδειγμα του Σταύρου αποτελεί εξαίρεση του κανόνα στην περίπτωση των συμμετέχοντων πατέρων της ποσοτικής φάσης. Από τους 57 άνδρες που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο, βρέθηκε πως μόνο σε τρεις οικογένειες (5%) ο πατέρας έχει στενότερη σχέση με το ανάπηρο παιδί συγκριτικά με τη μητέρα. Αντίθετα, στις 20 οικογένειες (35%) στενότερη σχέση με το ανάπηρο παιδί διατηρεί η μητέρα. Σύμφωνα με την προσωπική εμπειρία του Ορέστη, αυτό οφείλεται στο γεγονός πως το ανάπηρο παιδί αισθάνεται πως η μητέρα του είναι λιγότερο αυστηρή και νιώθει πιο άνετα μαζί της να μοιραστεί πράγματα απ' ό,τι με τον πατέρα του:

*«[...] πιο στενή σχέση έχουν με τη μητέρα τους. Είναι πιο κοντά στη μητέρα τους. Μπορείς πούμε της μάνας του να της λέει πράγματα και καταστάσεις και διάφορα εμένα να μου λέει πιο λίγα, ή να τον ρωτώ να μου πει κάποια πράγματα. Ίσως σκέφτεται ότι δεν θα είμαι τόσο χαλαρός όσο η μητέρα του. Νομίζει ότι αν μου πει κάποια πράγματα εμένα θα του φέρω αντίρρηση και κατάλαβες πάει στη μάνα του.» (Ορέστης, 13:67)*

Από την άλλη, στις 34 οικογένειες (60%) η πατρική και η μητρική σχέση με το παιδί χαρακτηρίζονται από ισονομία (ίση εγγύτητα). Αυτή η ισονομία όμως είναι δυσανάλογη με τα καθήκοντα εντός και εκτός οικογενειακού πλαισίου που αναλαμβάνει ο κάθε γονέας. Όπως έχει ήδη αναφερθεί προηγουμένως, η πλειονότητα των συμμετεχόντων δεν συγκαταλέγει την επιμέλεια και τη φροντίδα του νοικοκυριού (μαγείρεμα, καθάρισμα, πλύσιμο) μέσα στα καθήκοντα και τις ευθύνες ενός πατέρα (βλ. Κατανομή ευθυνών εντός και εκτός νοικοκυριού, σ.339).

Καταληκτικά, η εξαιρετική σχέση πατέρα – παιδιού υποκινεί τους άνδρες να εκδηλώνουν αυξημένα επίπεδα συμμετοχής στη ζωή του παιδιού τους και να βιώνουν εντονότερα αισθήματα ικανοποίησης και ευχαρίστησης για τον πατρικό ρόλο που επιτελούν.

### **Αγροτική – αστική οικογένεια**

Διενεργήθηκε έλεγχος ανεξάρτητων δειγμάτων  $t$  για να εξεταστεί η μηδενική υπόθεση σύμφωνα με την οποία δεν υπάρχει διαφορά στην συμμετοχή των πατέρων στη ζωή του ανάπηρου τους παιδιού βάσει του τύπου οικογένειας ( $N = 57$ ). Η ανεξάρτητη μεταβλητή, ο τύπος οικογένειας περιελάμβανε δύο ομάδες: την αγροτική και την αστική. Η πατρική συμμετοχή των πατέρων σε αστική οικογένεια ( $M= 133.05$ ,  $SD=37.17$ ) είχε διαφορά από την πατρική συμμετοχή των πατέρων σε αγροτική οικογένεια ( $M=109.21$ ,  $SD=39.71$ ). Αξιολογήθηκε η παραδοχή της κανονικότητας και βρέθηκε να είναι ισχύει και για τις δύο ομάδες. Εξετάστηκε επίσης η υπόθεση της ομοιογένειας των διακυμάνσεων και βρέθηκε να πληροί τις προϋποθέσεις χρησιμοποιώντας τη δοκιμή Leven  $F = .701$ ,  $p= .406$ ,  $\eta^2 = .56$ . Η χρήση αμφίπλευρου ελέγχου  $t$  για ανεξάρτητα δείγματα, έδειξε πως η διαφορά αυτή ήταν στατιστικά σημαντική σε επίπεδο  $\alpha=.05$  ( $t_{(54)}=2.044$ ,  $p=.046$ ). Αυτά τα αποτελέσματα δείχνουν πως οι πατέρες αστικής οικογένειας συμμετέχουν ενεργότερα στη ζωή του ανάπηρου παιδιού συγκριτικά με τους πατέρες αγροτικής οικογένειας. Αξίζει να σημειωθεί πως η κατάσταση εργοδότησης της μητέρας ( $M_{\text{εργαζόμενη}}= 129.28$ ,  $SD=37.98$  /  $M_{\text{οικοκυράς}}= 124.30$ ,  $SD=39.98$ ) δεν επηρεάζει σημαντικά τα επίπεδα πατρικής συμμετοχής ( $t_{(54)}=-.461$ ,  $p=.646$ ).

### **Πολιτικές που προωθούν ισονομία ανάμεσα στους γονικούς ρόλους**

Η ενθάρρυνση της συμμετοχής των πατέρων στη ζωή του παιδιού τους, εκτός από το επίπεδο της οικογένειας, μπορεί να προωθηθεί και μέσα από παρέμβαση του κράτους με τη λήψη των κατάλληλων νομοθετικών μέτρων όπως είναι για παράδειγμα η χορήγηση πληρωμένης άδεια πατρότητας. Αποδεικνύεται ερευνητικά πως με τη λήψη της άδειας πατρότητας, οι άνδρες αμφισβητούν τα έμφυλα στερεότυπα και εμπλέκονται ενεργότερα στην οικογενειακή ζωή. Σε χώρες που παρέχουν άδεια πατρότητας, οι πατέρες ξοδεύουν περισσότερο χρόνο σε δραστηριότητες παιδικής φροντίδας συγκριτικά με τους πατέρες που μένουν σε χώρες που δεν παρέχουν την εν λόγω άδεια. Η συμμετοχή των πατέρων σε δραστηριότητες φροντίδας των παιδιών, με τη σειρά της, συσχετίζεται άμεσα με την υγεία μητέρας και παιδιού, την επιτυχή ανάπτυξη του παιδιού, καθώς και με μεγαλύτερη ισότητα των φύλων στο πλαίσιο της δημόσιας και ιδιωτικής ζωής (Porter, 2015).

Προκειμένου να εξεταστεί η στάση των 57 πατέρων έναντι της νεοψηφισθείσας στο κυπριακό συγκείμενο νομοθεσίας για εξασφάλιση επιδοτούμενης άδειας πατρότητας από τις Υπηρεσίες Κοινωνικών Ασφαλίσεων με μέγιστη περίοδο τις δύο εβδομάδες, βρέθηκε πως οι 37 από τους 53 πατέρες (70%) αντικρίζουν θετικά αυτό το εγχείρημα και

δήλωσαν πως θα την αξιοποιούσαν αν είχε ήδη θεσμοθετηθεί την περίοδο που οι ίδιοι είχαν αποκτήσει παιδί. Έξι συμμετέχοντες (11%) υποστηρίζουν πως δεν θα έκαναν χρήση αυτού του μέτρου, ενώ 10 άτομα (19%) κράτησαν ουδέτερη στάση επί της νομοθετικής ρύθμισης. Αυτά τα αποτελέσματα συνάδουν με την αναδυόμενη και προοδευτική για την κυπριακή κοινωνία στάση που ήλθε ως επιστέγασμα των ζυμώσεων και δημόσιων συζητήσεων για το πόσο σημαντικό ρόλο μπορούν να διαδραματίσουν οι πατέρες από τα πρώτα στάδια της ζωής του παιδιού τους. Σε στατιστικό έλεγχο για ανεξάρτητα δείγματα  $t$  που διενεργήθηκε φάνηκε πως οι στάσεις προς την αναπηρία επηρεάζουν την πρόθεση για λήψη άδειας πατρότητας. Οι πατέρες που δεν θα αξιοποιούσαν την άδεια πατρότητας ( $M=22.00$ ,  $SD=2.28$ ) έχουν διαφορές στα επίπεδα αποδοχής της αναπηρίας συγκριτικά με τους πατέρες που θα έκαναν χρήση του δικαιώματος για άδεια πατρότητας ( $M=31.05$ ,  $SD=8.38$ ). Αξιολογήθηκε η παραδοχή της κανονικότητας και βρέθηκε να είναι ισχύει για τις δύο ομάδες. Εξετάστηκε επίσης η υπόθεση της ομοιογένειας των διακυμάνσεων και δεν βρέθηκε να πληροί τις προϋποθέσεις χρησιμοποιώντας τη δοκιμή Leven  $F = 6.113$ ,  $p = .018$ . Έτσι, έγινε χρήση αμφίπλευρου ελέγχου  $t$  για ανεξάρτητα δείγματα για ανομοιογενείς διασπορές, η οποία έδειξε πως η διαφορά αυτή ήταν στατιστικά σημαντική σε επίπεδο  $\alpha = .05$  ( $t_{(30.550)} = -5.444$ ,  $p = .000$ ). Συνεπώς, προκύπτει πως οι πατέρες με θετικότερες προς την αναπηρία στάσεις δηλώνουν μεγαλύτερη προθυμία να κάνουν χρήση άδειας πατρότητας συγκριτικά με τους πατέρες που χαρακτηρίζονται από αρνητικότερες προς την αναπηρία στάσεις.

Παρόλα αυτά, η νομοθετική ρύθμιση για την άδεια πατρότητας με την οποία η κυπριακή πολιτεία προσπαθεί να ενθαρρύνει τη συμμετοχή των πατέρων στη ζωή των παιδιών τους σε πρακτικό επίπεδο φαίνεται να χωλαίνει για δύο σοβαρούς λόγους. Το διάστημα των 15 ημερών είναι πολύ σύντομο για να εδραιωθεί οποιοσδήποτε δεσμός ανάμεσα σε πατέρα και παιδί, δεδομένου ότι εκείνη την περίοδο το βρέφος λόγω θηλασμού εξαρτάται περισσότερο από τη μητέρα του. Δεύτερο, οι πατέρες ανάπηρων παιδιών, δεν έχουν ανάγκη την άδεια μόνο όταν γεννιέται το παιδί, αλλά κυρίως όταν γίνεται για πρώτη φορά η διάγνωση της αναπηρίας και καλούνται να διαχειριστούν το πρώτο σοκ. Επομένως, χρειάζεται νέα ρύθμιση που να επιτρέπει τη λήψη επιπρόσθετης πατρικής άδειας σε ένα τέτοιο ενδεχόμενο. Το τελευταίο και ίσως πιο σημαντικό από όλα επιχείρημα είναι ο αντίστροφος ρατσισμός με τον οποίο ο νομοθέτης αντιμετώπισε τον Κύπριο πατέρα. Έμμεσα παραδέχεται πως η ρύθμιση έγινε απλά στα πλαίσια εναρμόνισης του τοπικού δικαίου με το ευρωπαϊκό, αδυνατώντας να προωθήσει ουσιαστικά μέτρα που να παροτρύνουν τους πατέρες να εμπλακούν. Οι σκανδιναβικές χώρες, οι οποίες θεωρούνται γενικά πρωτοπόρες στην ισοτιμία και ισονομία στην οικογενειακή πολιτική

που διέπεται από την ισότητα των φύλων, χαρακτηρίζονται από παρατεταμένη άδεια πατρότητας με υψηλό εισόδημα (Eerola, 2014), στοιχεία που ενθαρρύνουν τους άνδρες να την αξιοποιούν.

### **Παράγοντες που βρέθηκαν πως δεν επηρεάζουν τα επίπεδα πατρικής συμμετοχής**

Κατά την ανάλυση των δεδομένων αναδύθηκαν παράγοντες που φάνηκε πως δεν επηρεάζουν σημαντικά τα επίπεδα πατρικής συμμετοχής. Μέσα σε αυτούς τους παράγοντες συγκαταλέγονται η χρονολογική ηλικία, το μορφωτικό υπόβαθρο και το μηνιαίο εισόδημα του πατέρα, τα χρόνια του έγγαμου βίου καθώς επίσης και πτυχές που σχετίζονται με το ίδιο το ανάπηρο παιδί όπως η χρονολογική του ηλικία, ο τύπος και η σοβαρότητα της αναπηρίας.

### **Χρονολογική ηλικία πατέρα**

Διενεργήθηκε ανάλυση διακύμανσης κατά ένα κριτήριο (one way ANOVA) για να εξεταστεί η μηδενική υπόθεση σύμφωνα με την οποία δεν υπάρχει διαφορά στην συμμετοχή των πατέρων στη ζωή του ανάπηρου παιδιού τους βάσει της χρονολογικής ηλικίας του πατέρα ( $N = 57$ ). Η ανεξάρτητη μεταβλητή, χρονολογική ηλικία, περιελάμβανε τρεις ομάδες: νεαροί πατέρες ( $M = 146.73$ ,  $SD = 39.91$ ), μεσήλικοι πατέρες ( $M = 124.45$ ,  $SD = 38.14$ ) και μεγαλύτεροι σε ηλικία πατέρες ( $M = 116.13$ ,  $SD = 36.05$ ). Αξιολογήθηκε η παραδοχή της κανονικότητας και βρέθηκε να ισχύει για όλες τις ομάδες. Εξετάστηκε επίσης η υπόθεση της ομοιογένειας των διακυμάνσεων και βρέθηκε να πληροί τις προϋποθέσεις χρησιμοποιώντας τη δοκιμή Leven  $F(2,54) = .379$ ,  $p = .686$ . Η ανάλυση διακύμανσης κατά ένα κριτήριο δεν ήταν στατιστικά σημαντική  $F(2,54) = 2.168$ ,  $p = .124$ . Έτσι, δεν υπάρχει σημαντική απόδειξη για απόρριψη της μηδενικής υπόθεσης. Επομένως, η χρονολογική ηλικία του πατέρα δεν επηρεάζει τα επίπεδα πατρικής συμμετοχής. Προκύπτει πως και οι τρεις ηλικιακές ομάδες πατέρων (νεαροί, μεσήλικες, μεγαλύτεροι) εκδηλώνουν παρόμοια ποσοστά συμμετοχής στη ζωή του ανάπηρου παιδιού τους.

### **Μορφωτικό επίπεδο πατέρα**

Διενεργήθηκε έλεγχος ανεξάρτητων δειγμάτων  $t$  για να εξεταστεί η μηδενική υπόθεση σύμφωνα με την οποία δεν υπάρχει διαφορά στην συμμετοχή των πατέρων στη ζωή του ανάπηρου τους παιδιού βάσει του μορφωτικού τους επιπέδου ( $N = 57$ ). Η ανεξάρτητη μεταβλητή, το μορφωτικό επίπεδο περιελάμβανε δύο ομάδες: το χαμηλό και το ψηλό. Η πατρική συμμετοχή των πατέρων με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο ( $M = 124.73$ ,

SD=42.03) είχε διαφορά από την πατρική συμμετοχή των πατέρων με ψηλό μορφωτικό επίπεδο ( $M=128.59$ ,  $SD=35.37$ ). Αξιολογήθηκε η παραδοχή της κανονικότητας και βρέθηκε να είναι ισχύει και για τις δύο ομάδες. Εξετάστηκε επίσης η υπόθεση της ομοιογένειας των διακυμάνσεων και βρέθηκε να πληροί τις προϋποθέσεις χρησιμοποιώντας τη δοκιμή Leven  $F = 1.537$ ,  $p = .220$ ,  $\eta^2 = .10$ . Η χρήση αμφίπλευρου ελέγχου  $t$  για ανεξάρτητα δείγματα, έδειξε πως η διαφορά αυτή δεν ήταν στατιστικά σημαντική σε επίπεδο  $\alpha=.05$  ( $t_{(55)}=-.373$ ,  $p=.711$ ). Επομένως, το επίπεδο συμμετοχής δεν διαφέρει ανάμεσα στους πατέρες χαμηλού μορφωτικού επιπέδου και στους πατέρες ψηλού μορφωτικού επιπέδου.

### **Μηνιαίο εισόδημα πατέρα**

Διενεργήθηκε ανάλυση διακύμανσης κατά ένα κριτήριο (one way ANOVA) για να εξεταστεί η μηδενική υπόθεση σύμφωνα με την οποία δεν υπάρχει διαφορά στην συμμετοχή των πατέρων στη ζωή του ανάπηρου παιδιού τους ανάλογα με το μισθό ( $N = 57$ ). Η ανεξάρτητη μεταβλητή, μηνιαίο εισόδημα, περιελάμβανε τρεις ομάδες: χαμηλό ( $M = 132.92$ ,  $SD = 38.97$ ), μεσαίο ( $M = 123.87$ ,  $SD = 40.38$ ) και ψηλό ( $M = 127.07$ ,  $SD = 36.85$ ). Αξιολογήθηκε η παραδοχή της κανονικότητας και βρέθηκε να ισχύει για όλες τις ομάδες. Εξετάστηκε επίσης η υπόθεση της ομοιογένειας των διακυμάνσεων και βρέθηκε να πληροί τις προϋποθέσεις χρησιμοποιώντας τη δοκιμή Leven  $F(2,54) = .576$ ,  $p = .565$ . Η ανάλυση διακύμανσης κατά ένα κριτήριο δεν ήταν στατιστικά σημαντική  $F(2,54) = .231$ ,  $p = .794$ . Έτσι, δεν υπάρχει σημαντική απόδειξη για απόρριψη της μηδενικής υπόθεσης. Επομένως, δεν επιβεβαιώνεται πως το μηνιαίο εισόδημα επηρεάζει την συμμετοχή του πατέρα. Φαίνεται πως και οι τρεις μισθολογικές ομάδες πατέρων έχουν παρόμοια ποσοστά συμμετοχής στη ζωή του ανάπηρού τους παιδιού.

### **Χρόνια έγγαμου βίου**

Διενεργήθηκε έλεγχος ανεξάρτητων δειγμάτων  $t$  για να εξεταστεί η μηδενική υπόθεση σύμφωνα με την οποία δεν υπάρχει διαφορά στην συμμετοχή των πατέρων στη ζωή του ανάπηρου τους παιδιού βάσει των χρόνων έγγαμου βίου ( $N = 57$ ). Η ανεξάρτητη μεταβλητή, χρόνια έγγαμου βίου περιελάμβανε δύο ομάδες: τα λίγα χρόνια και τα πολλά χρόνια γάμου. Η πατρική συμμετοχή των πατέρων που ήταν λίγα χρόνια παντρεμένοι ( $M=128.26$ ,  $SD=38.39$ ) είχε διαφορά από την συμμετοχή των πατέρων που ήταν παντρεμένοι για πολλά χρόνια ( $M=125.03$ ,  $SD=39.62$ ). Αξιολογήθηκε η παραδοχή της κανονικότητας και βρέθηκε να είναι ισχύει για όλες τις ομάδες. Εξετάστηκε επίσης η

υπόθεση της ομοιογένειας των διακυμάνσεων και βρέθηκε να πληροί τις προϋποθέσεις χρησιμοποιώντας τη δοκιμή Leven  $F = .074$ ,  $p = .787$ ,  $\eta^2 = .08$ . Η χρήση αμφίπλευρου ελέγχου  $t$  για ανεξάρτητα δείγματα, έδειξε πως η διαφορά αυτή δεν ήταν στατιστικά σημαντική σε επίπεδο  $\alpha = .05$  ( $t(55) = .311$ ,  $p = .757$ ). Αυτά τα αποτελέσματα δείχνουν πως το επίπεδο συμμετοχής δεν διαφέρει ανάμεσα στους πατέρες που είναι πολλά χρόνια παντρεμένοι με τους πατέρες που είναι λίγα χρόνια παντρεμένοι.

### **Παράγοντες που επηρεάζουν υπό προϋποθέσεις την πατρική συμμετοχή**

Ορισμένοι παράγοντες που σχετίζονται με το ανάπηρο παιδί, βρέθηκε πως άλλοτε επηρεάζουν την πατρική συμμετοχή, ενώ σε περιπτώσεις που δεν ικανοποιούνται ορισμένες προϋποθέσεις, τότε δεν ασκούν ιδιαίτερη επιρροή σε αυτή.

### **Φύλο ανάπηρου παιδιού / ατόμου**

Διενεργήθηκε έλεγχος ανεξάρτητων δειγμάτων  $t$  για να εξεταστεί η μηδενική υπόθεση σύμφωνα με την οποία το φύλο του ανάπηρου παιδιού δεν επηρεάζει τα επίπεδα πατρικής συμμετοχής, τις στάσεις προς την αναπηρία και τα πατρικά καθήκοντα / ευθύνες εντός της οικογενειακής δομής ( $N = 57$ ). Η ανεξάρτητη μεταβλητή, το φύλο του ανάπηρου παιδιού περιελάμβανε δύο ομάδες: αγόρι, κορίτσι. Η πατρική συμμετοχή των πατέρων των οποίων το ανάπηρο παιδί είναι αγόρι ήταν μεγαλύτερη συγκριτικά με την πατρική συμμετοχή των πατέρων των οποίων το ανάπηρο παιδί ήταν κορίτσι. Παρόμοια, οι πατέρες των οποίων το παιδί ήταν αγόρι παρουσίαζαν μεγαλύτερο επίπεδο αποδοχής της αναπηρίας και αναλάμβαναν περισσότερα πατρικά καθήκοντα συγκριτικά με την ομάδα των πατέρων των οποίων το παιδί ήταν κορίτσι (βλ. Πίνακα 16, σ.364). Αξιολογήθηκε η παραδοχή της κανονικότητας των τριών μεταβλητών και βρέθηκε να ισχύει και για τις δύο ομάδες πατέρων. Εξετάστηκε επίσης η υπόθεση της ομοιογένειας των διακυμάνσεων και βρέθηκε να πληροί τις προϋποθέσεις χρησιμοποιώντας τη δοκιμή Leven  $F_{(\text{πατρική συμμετοχή})} = .872$ ,  $p = .354$ ,  $\eta^2 = .59$ ,  $F_{(\text{αποδοχή αναπηρίας})} = 3.421$ ,  $p = .070$ ,  $\eta^2 = .18$  και  $F_{(\text{πατρικά καθήκοντα})} = 1.612$ ,  $p = .21$ ,  $\eta^2 = .11$ . Η χρήση αμφίπλευρου ελέγχου  $t$  για ανεξάρτητα δείγματα, έδειξε πως η διαφορά αυτή ήταν στατιστικά σημαντική σε επίπεδο  $\alpha = .05$  ( $t_{(55)} = 2.182$ ,  $p = .033$ ) μόνο για τη μεταβλητή «πατρική συμμετοχή». Αυτά τα αποτελέσματα δείχνουν πως το φύλο του ανάπηρου παιδιού επηρεάζει το επίπεδο πατρικής συμμετοχής (οι πατέρες που έχουν αγόρι συμμετέχουν περισσότερο) αλλά όχι το επίπεδο αποδοχής της αναπηρίας ή τα ευρύτερα καθήκοντα και ευθύνες που αναλαμβάνουν οι πατέρες εντός της οικογενειακής δομής (βλ. Πίνακα 16, σ.364).



Πίνακας 16:

*Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις της Πατρικής Συμμετοχής, των Στάσεων των Πατέρων προς την Αναπηρία και των Πατρικών Καθηκόντων Συναρτήσεως του Φύλου του Ανάπηρου Παιδιού*

	Πατέρες με γεννήτορες αγοριού		Πατέρες γεννήτορες κοριτσιού		t	df	P (2- tailed)
	$\bar{x}$	SD	$\bar{x}$	SD			
Πατρική συμμετοχή	132.74	38.09	107.57	.35.49	2.182	55	.033
Στάσεις προς αναπηρία	29.33	7.37	31.00	10.78	-.655	55	.515
Πατρικά καθήκοντα	66.28	11.92	64.71	7.11	.463	55	.645

Συνεπώς, προκύπτει πως οι πατέρες που είναι γεννήτορες αγοριού συμμετέχουν ενεργότερα στη ζωή του συγκριτικά με τους πατέρες που έχουν κορίτσι. Ωστόσο και οι δύο ομάδες πατέρων εκδηλώνουν παρόμοιες στάσεις έναντι της αναπηρίας και αναλαμβάνουν κοινά πατρικά καθήκοντα εντός και εκτός νοικοκυριού.

#### **Χρονολογική ηλικία ανάπηρου παιδιού**

Για να εξεταστεί αν υπάρχει διαφορά στην συμμετοχή των πατέρων βάσει της χρονολογικής ηλικίας του ανάπηρου παιδιού διενεργήθηκε ανάλυση διακύμανσης κατά ένα κριτήριο (one way ANOVA) ( $N = 57$ ). Η ανεξάρτητη μεταβλητή, χρονολογική ηλικία παιδιού, περιελάμβανε τρεις ομάδες: παιδική ηλικία ( $M = 148.94$ ,  $SD = 37.54$ ), εφηβική ηλικία ( $M = 118.41$ ,  $SD = 34.30$ ) και ενηλικίωση ( $M = 115.39$ ,  $SD = 37.96$ ). Η συμμετοχή των πατέρων φαίνεται να μειώνεται καθώς αυξάνεται η χρονολογική ηλικία του παιδιού. Αξιολογήθηκε η παραδοχή της κανονικότητας και βρέθηκε να ισχύει για όλες τις ομάδες. Εξετάστηκε επίσης η υπόθεση της ομοιογένειας των διακυμάνσεων και βρέθηκε να πληροί τις προϋποθέσεις χρησιμοποιώντας τη δοκιμή Leven  $F(2,54) = .119$ ,  $p = .888$ . Η ανάλυση διακύμανσης κατά ένα κριτήριο ήταν στατιστικά σημαντική  $F(2,54) = .459$ ,  $p = .014 < .05$ . Έτσι, επιβεβαιώνεται πως η χρονολογική ηλικία του ανάπηρου παιδιού επηρεάζει την συμμετοχή του πατέρα. Οι πατέρες που έχουν παιδιά σε παιδική ηλικία συμμετέχουν ενεργότερα στην καθημερινότητά τους συγκριτικά με τους γονείς των οποίων τα παιδιά είναι στην εφηβεία ή έχουν ενηλικιωθεί.

Σε αντιδιαστολή με το πιο πάνω εύρημα, βρέθηκε πως η χρονολογική ηλικία του ανάπηρου παιδιού δεν επηρεάζει σημαντικά το πατρικό επίπεδο αποδοχής της αναπηρίας

και τα καθήκοντα που αναλαμβάνουν οι πατέρες. Σε πρώτη φάση διενεργήθηκε ανάλυση διακύμανσης κατά ένα κριτήριο (one way ANOVA). Η χρονολογική ηλικία του παιδιού περιελάμβανε 3 ομάδες: παιδική ηλικία, εφηβική ηλικία και ενήλικη ζωή. Αξιολογήθηκε η παραδοχή της κανονικότητας και βρέθηκε να παραβιάζεται για τους πατέρες με έφηβο ανάπηρο παιδί συναρτήσει των πατρικών καθηκόντων ( $p < .05$ ) και για τους πατέρες με ενήλικο ανάπηρο παιδί σε σχέση με το επίπεδο αποδοχής της αναπηρίας ( $p < .05$ ). Λόγω της παραβίασης της αρχής της κανονικότητας έγινε η χρήση του μη παραμετρικού τεστ Kruskal - Wallis. Οι πατέρες των τριών ομάδων (πατέρες με ανάπηρο παιδί στην παιδική ηλικία, πατέρες με ανάπηρο παιδί στην εφηβεία και πατέρες με ενήλικο ανάπηρο παιδί) εκδήλωσαν παρόμοια επίπεδα αποδοχής της αναπηρίας ( $\chi^2_{(2,57)} = .660, p > .05$ ) και πατρικά καθήκοντα ( $\chi^2_{(2,57)} = 1.790, p > .05$ ). Συνεπώς, η χρονολογική ηλικία του ανάπηρου παιδιού δεν επηρεάζει σημαντικά τις στάσεις έναντι της αναπηρίας και τα καθήκοντα που αναλαμβάνουν οι πατέρες.

### **Είδος και βαθμός αναπηρίας**

Για να εξεταστεί αν ο τύπος αναπηρίας επηρεάζει τα επίπεδα πατρικής συμμετοχής ( $N = 57$ ) έγινε ανάλυση διακύμανσης κατά ένα κριτήριο (one way ANOVA). Ο τύπος της αναπηρίας περιελάμβανε 6 ομάδες: νοητική καθυστέρηση ( $M = 109.47, SD = 28.11$ ), εγκεφαλική παράλυση ( $M = 160.67, SD = 33.65$ ), αυτισμό ( $M = 122.88, SD = 39.11$ ), αισθητηριακές αναπηρίες ( $M = 131.50, SD = 77.07$ ), σύνδρομο ( $M = 130.07, SD = 37.81$ ) και πολλαπλή αναπηρία ( $M = 116.13, SD = 39.91$ ). Αξιολογήθηκε η παραδοχή της κανονικότητας και βρέθηκε να ισχύει για όλες τις ομάδες. Εξετάστηκε επίσης η υπόθεση της ομοιογένειας των διακυμάνσεων και βρέθηκε να πληροί τις προϋποθέσεις χρησιμοποιώντας τη δοκιμή Levene  $F(5,51) = 1.9, p = .230$ . Η ανάλυση διακύμανσης κατά ένα κριτήριο ήταν στατιστικά σημαντική  $F(5,51) = 2.412, p = .049 < .05$ . Έτσι, υπάρχει σημαντική απόδειξη για απόρριψη της μηδενικής υπόθεσης και επιβεβαίωση του ευρήματος πως ο τύπος της αναπηρίας επηρεάζει τα επίπεδα πατρικής συμμετοχής. Σε πολλαπλές συγκρίσεις που έγιναν σε μεταγενέστερο στάδιο με τον έλεγχο Tukey HSD, φάνηκε πως τα επίπεδα συμμετοχής των πατέρων παιδιού με εγκεφαλική παράλυση διέφεραν σημαντικά από την αντίστοιχη συμμετοχή των πατέρων με παιδί με νοητική στέρωση ( $p = .019 < .05$ ). Η πρώτη ομάδα πατέρων (γεννήτορες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση) παρουσίασε μεγαλύτερα ποσοστά συμμετοχής συγκριτικά με τη δεύτερη ομάδα πατέρων (γεννήτορες με νοητική καθυστέρηση). Για τις υπόλοιπες ομάδες οι

διαφορές δεν ήταν σημαντικές, επομένως, μπορεί να λεχθεί πως τα επίπεδα συμμετοχής τους είναι παρόμοια.

Για να διερευνηθεί αν ο βαθμός αναπηρίας επηρεάζει τα επίπεδα πατρικής συμμετοχής (N = 57) διενεργήθηκε ανάλυση διακύμανσης κατά ένα κριτήριο (one way ANOVA). Ο βαθμός της αναπηρίας περιελάμβανε 3 ομάδες: ελαφριά, μέτρια και σοβαρή. Αξιολογήθηκε η παραδοχή της κανονικότητας και βρέθηκε να ισχύει για όλες τις ομάδες. Εξετάστηκε επίσης η υπόθεση της ομοιογένειας των διακυμάνσεων και βρέθηκε να πληροί τις προϋποθέσεις χρησιμοποιώντας τη δοκιμή Leven  $F_{\text{πατρικής συμμετοχής}}(2,53) = 2.887$ ,  $p = .065$ . Η ανάλυση διακύμανσης κατά ένα κριτήριο δεν ήταν στατιστικά σημαντική σε επίπεδο σημαντικότητας  $\alpha = .05$  ( $F_{\text{πατρικής συμμετοχής}}(2,53) = .011$ ,  $p = .989$ ). Έτσι, υπάρχει σημαντική απόδειξη για αποδοχή της μηδενικής υπόθεσης και επιβεβαίωση του ευρήματος πως ο βαθμός αναπηρίας δεν επηρεάζει τα επίπεδα πατρικής συμμετοχής (βλ. Πίνακα 17).

Πίνακας 17:

*Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις της Πατρικής Συμμετοχής, των Στάσεων των Πατέρων προς την Αναπηρία και των Πατρικών Καθηκόντων Συναρτήσεως του Βαθμού Αναπηρίας*

	Πατέρες παιδιού με ελαφριά αναπηρία		Πατέρες παιδιού με μέτρια αναπηρία		Πατέρες παιδιού με σοβαρή αναπηρία		F	N	P (2-tailed)
	$\bar{x}$	SD	$\bar{x}$	SD	$\bar{x}$	SD			
Πατρική συμμετοχή	125.83	30.61	128.48	37.42	125.40	48.89	.038	55	.963
Στάσεις προς αναπηρία	28.33	5.25	29.66	8.29	30.60	10.42	.243	55	.785
Πατρικά καθήκοντα	66.25	10.89	65.69	13.00	65.93	6.62	.011	55	.989

### Πλαισίωση παραγόντων σε μοντέλο

Σύμφωνα με το προσαρμοσμένο μοντέλο που παρουσιάστηκε στο Κεφάλαιο 5, υπάρχουν τέσσερα διαφορετικά οργανωμένα υποσυστήματα που υποστηρίζουν και επηρεάζουν την εξέλιξη της πατρότητας. Φέρνοντας εκ νέου στο προσκήνιο τα όσα έχουν παρουσιασθεί μέχρι τώρα για τους παράγοντες που διευκολύνουν ή εμποδίζουν την πατρική συμμετοχή, στο Διάγραμμα 6 παρατίθεται η αναθεωρημένη μορφή του

προσαρμοσμένου μοντέλου του Bronfenbrenner's βάσει των όσων έχουν αναλυθεί σε αυτό το κεφάλαιο.

Διάγραμμα 6:

*Διευκολυντικοί ή Παρεμποδιστικοί παράγοντες στην Πατρική Συμμετοχή βάσει του Οικοσυστημικού Μοντέλου του Bronfenbrenner's*



Η δόμηση της πατρικής ταυτότητας για σκοπούς συζήτησης και καλύτερης κατανόησης έχει σημείο εκκίνησης το ατομικό υποσύστημα. Εντός του ατόμου περιλαμβάνονται οι εμπειρίες που αποκόμισε ο άνδρας από την παιδική του ηλικία μέχρι την ενηλικίωσή του, η ανθεκτική προσωπικότητα που διέπλασε, η πατρική εικόνα που ο ίδιος διαθέτει ως αναπαράσταση καθώς επίσης και οι στάσεις που υιοθετεί έναντι της αναπηρίας. Όλες αυτές οι παράμετροι βρέθηκε πως επηρεάζουν, είτε εντονότερα είτε ασθενέστερα, το πώς ο άνδρας επιτελεί τον πατρικό του ρόλο. Βρέθηκε πως το κτίσιμο της ανθεκτικότητας πριν την απόκτηση ανάπηρου παιδιού υποβοηθά τον πατέρα να προσαρμοστεί επιτυχώς στα νέα δεδομένα και να σταθεί αρωγός όλης της οικογένειας, ασκώντας συμμετοχικό και υποστηρικτικό ρόλο προς το ανάπηρο παιδί. Επιπρόσθετα, η προσάρτηση στον πατρικό ρόλο μόνο των θετικών πτυχών της φιγούρας που ο άνδρας διαθέτει από τον δικό του πατέρα μπορεί να αποβεί ιδιαίτερα χρήσιμη και αποτελεσματική

στρατηγική. Σε αντίθετη περίπτωση, ο πατέρας χρειάζεται να παρεκκλίνει από την εικόνα του απόμακρου πατέρα και να δομήσει μία σύγχρονη πατρική εικόνα, εκείνη του συμμετοχικού πατέρα ή στην καλύτερη των περιπτώσεων του πατέρα – συνεργάτη που μοιράζεται εξίσου με τη μητέρα τις γονικές ευθύνες. Ακόμη, η ανάπτυξη θετικών προς την αναπηρία στάσεων φαίνεται πως επιτρέπει στον πατέρα να απαλλαγεί από τον λαβωμένο ανδρικό του εγωισμό, ο οποίος διασυνδέεται με τις τάσεις πατρικής φυγής που εκδηλώνει μία ομάδα ανδρών (βλ. Άξονα Γ' – Άρνησης της αναπηρίας, σ.263). Μένοντας στο πλευρό ολόκληρης της οικογένειας, ο άνδρας επιτελεί τον πολυδιάστατο και πολυσύνθετο πατρικό του ρόλο προς όφελος των παιδιών του, της οικογένειάς του ευρύτερα αλλά και του ίδιου του εαυτού.

Εντός του μικροσυστήματος της οικογένειας καταγράφηκε μία πληθώρα επιμέρους στοιχείων που προσδιορίζουν, επηρεάζουν και διαμορφώνουν την πατρότητα. Κλειδί επιτυχημένης πατρικής συμμετοχής φαίνεται να αποτελεί η σχέση με τη σύζυγο. Όταν η σχέση ανάμεσα σε πατέρα και μητέρα είναι ποιοτική και ισορροπημένη ο πατέρας εκδηλώνει αυξημένη συμμετοχή και οικοδομεί στενότερη σχέση με το ανάπηρο παιδί. Αντίθετα, εκεί που υπάρχουν προβλήματα, η λιγότερο ισορροπημένη συζυγική σχέση επηρεάζει αρνητικά τη σχέση πατέρα – παιδιού αλλά και τα ευρύτερα επίπεδα πατρικής συμμετοχής. Περαιτέρω, η ενασχόληση του πατέρα εξαρτάται από τις ευκαιρίες που παρέχει η μητέρα να αναπτύξει τις γονικές του δεξιότητες, ώστε να μπορεί να ανταποκριθεί μελλοντικά στις ολοένα αυξανόμενες ανάγκες του ανάπηρου παιδιού του. Αρκεί η μητέρα να μην επιζητεί ομφαλοποίηση της σχέσης της με το παιδί, πρακτική που θα συνέχιζε να διατηρεί τον πατέρα σε απόσταση και να τον επιφορτώνει με ένα αίσθημα ανικανότητας και αδυναμίας που δεν θα του επιτρέπει να επιτελέσει ένα συμμετοχικό πατρικό ρόλο.

Στο πλαίσιο του μεσοσυστήματος (επίπεδο κοινωνίας) όταν ο πατέρας αμφισβητεί τους έμφυλα κοινωνικούς ρόλους, ενστερνίζεται τις αρχές και τις αξίες της ισότητας των φύλων και εννοιοποιεί την πατρότητά του εντός ενός ισόνομου και συνεργατικού καθεστώτος, είτε ζει στην επαρχία (αγροτική οικογένεια) είτε στην πόλη (αστική οικογένεια), θέτει τις προϋποθέσεις για να αναπτύξει στενή πατρική σχέση με το παιδί, η οποία χαρακτηρίζεται από δυναμική και ένταση και συμβάλλει σε δική του αυξημένη συμμετοχή.

Το μακροσύστημα, που αποτελεί το εξωτερικό στρώμα στο περιβάλλον του πατέρα και επηρεάζει διαδοχικά τις αλληλεπιδράσεις όλων των άλλων συστημάτων (Alio κ.ά., 2013), περιλαμβάνει τους νόμους και τις πολιτικές οι οποίες δύνανται να αγκαλιάσουν και να προωθήσουν την ισονομία των γονικών ρόλων μέσα από τις κατάλληλες κρατικές

πολιτικές. Η πατρότητα χρειάζεται να καταστεί ισότιμο καθεστώς με τη μητρότητα και οι πατέρες των ανάπηρων παιδιών να τυγχάνουν σεβασμού και υποστήριξης. Απαιτείται το κράτος μέσα από την ψήφιση των κατάλληλων νομοθετημάτων να παροτρύνει τους πατέρες να εμπλακούν. Αν η άδεια πατρότητας επεκταθεί σε διάστημα και παρέχεται ισότιμα στον πατέρα όταν επιθυμεί να γίνει ο κύριος φροντιστής του παιδιού όπως συμβαίνει στο εξωτερικό, τότε είναι πιο πιθανόν οι άνδρες να επιτελούν τον πατρικό τους ρόλο μακριά από την επιρροή του κοινωνικού φύλου και του έμφυλου εσενσιαλισμού.

Στο τελευταίο κομμάτι αυτού του κεφαλαίου, γίνεται αναφορά στις κύριες εικόνες πατρότητας που αναδύθηκαν από την ανάλυση των ποιοτικών και ποσοτικών δεδομένων της παρούσας διατριβής. Αξίζει εκ νέου να τονιστεί πως η πατρότητα δεν είναι μία σταθερή ή μόνιμη ιδιότητα, αλλά αναπροσαρμόζεται και αλλάζει μορφές ανάλογα με τις επιδράσεις που δέχεται και τις ιδιαίστες συνθήκες που αναδύονται σε επίπεδο οικογένειας.

### **Εικόνες πατέρα**

Πρώτα παρατίθενται οι εικόνες πατέρα που προέκυψαν από την ανάλυση των ποσοτικών δεδομένων. Ακολούθως, τα ποσοτικά δεδομένα εμπλουτίζονται με τα ποιοτικά ευρήματα για να σχηματιστεί μία επαρκέστερη εικόνα για το πώς οι άνδρες μεταβαίνουν από μία εικόνα πατέρα σε μια άλλη, χωρίς να είναι απαραίτητος διακριτά τα μεταξύ τους όρια.

Για να εξεταστούν οι εννοιοποιήσεις πατρότητας που καταγράφηκαν μέσα από την ανταπόκριση των 57 πατέρων, χρησιμοποιήθηκαν κυρίως οι δηλώσεις του Μέρους Δ' του ερωτηματολογίου (βλ. Παράρτημα Α, σ.462) που αφορούσαν στα πατρικά καθήκοντα που οι συμμετέχοντες δήλωσαν πως αναλαμβάνουν. Έχοντας επίγνωση πως ελλοχεύει ο κίνδυνος να σχηματιστεί η εντύπωση πως η πατρότητα είναι μία στατική και αμετάβλητη οντότητα, επισημαίνεται πως πίσω από αυτό το εγχείρημα κρύβεται η πρόθεση του ερευνητή να καταγραφούν οι κυρίαρχες τάσεις ανάμεσα στους πατέρες παρά να ταξινομηθούν οι πατρικοί ρόλοι σε μονολιθικές κατηγορίες. Παρόλα αυτά, η όποια κατηγοριοποίηση γίνεται για λόγους καλύτερης κατανόησης του ρόλου που οι ίδιοι επιτελούν, χωρίς να υπονοείται πως δεν υιοθετήθηκε διαφορετική πατρική εικόνα πριν ή μετά τη διεξαγωγή της έρευνας. Αντίθετα, τα αποτελέσματα στηρίζονται στις δηλώσεις των συμμετεχόντων κατά τη δεδομένη χρονική στιγμή που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο.

Σε σχέση με το πώς ήταν κατανομημένες κατά τη διεξαγωγή της παρούσας έρευνας ενδεικτικές ευθύνες εντός και εκτός σπιτιού ανάμεσα στον πατέρα και τη μητέρα, ο Πίνακας 18 παρουσιάζει τη συχνότητα των απαντήσεων που έδωσαν οι συμμετέχοντες πατέρες.

Πίνακας 18:

*Κατανομή Ενδεικτικών Ευθυνών Ανάμεσα στον Πατέρα και τη Μητέρα Εντός και Εκτός Σπιτιού*

Δήλωση Ερωτηματολογίου	Μητέρα		Ισότιμη συμμετοχή		Πατέρας		Κανένας εκ των 2	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ποιος/α κάνει το μαγείρεμα;	46	82%	5	9%	4	7%	1	2%
Ποιος/α κάνει το πλύσιμο ρούχων και το σιδέρωμα;	48	85%	-	-	2	4%	6	11%
Ποιος/α κάνει τα ψώνια του σπιτιού;	20	36%	16	29%	19	35%	-	-
Ποιος/α καθαρίζει το σπίτι;	46	82%	1	2%	4	7%	5	9%
Ποιος/α φροντίζει την αυλή / τον κήπο του σπιτιού;	14	26%	7	13%	29	54%	4	7%
Ποιος/α σκουπίζει και σφουγγαρίζει το σπίτι;	46	82%	3	5.5%	3	5.5%	4	7%
Ποιος/α αναλαμβάνει τη φροντίδα και την επιμέλεια των παιδιών;	29	51%	22	39%	4	7%	2	3%
Ποιος/α ασχολείται με την πειθαρχία των παιδιών;	11	20%	36	64%	9	16%	-	-
Ποιος/α διαπαιδαγωγεί τα παιδιά;	17	32%	35	66%	1	2%	-	-
Ποιος/α ξενυχτά το βράδυ όταν χρειάζεται;	31	55%	20	36%	5	9%	-	-
Ποιος/α παίρνει βόλτες τα παιδιά;	10	18%	33	59%	13	23%	-	-
Ποιος/α είναι πιο αυστηρός/ή με τα παιδιά;	20	36%	14	25%	20	36%	2	3%
Ποιος/α παίρνει τα παιδιά στο γιατρό;	25	45%	27	48%	4	7%	-	-
Ποιος/α έχει πιο στενή σχέση με τα παιδιά;	20	35%	34	60%	3	5%	-	-
Ποιος/α αποφασίζει για θέματα που αφορούν τα παιδιά;	6	11%	43	75%	8	14%	-	-
Ποιος/α επικοινωνεί με το σχολείο των παιδιών;	30	54%	14	25%	12	21%	-	-
Ποιος/α διαχειρίζεται τα οικονομικά του σπιτιού;	7	13%	18	33%	29	54%	-	-
Ποιος/α παίρνει τις τηλεσίδικες αποφάσεις μέσα στο σπίτι που αφορούν στα παιδιά;	7	13%	37	66%	12	21%	-	-

Ποιος/α υποχωρεί όταν προκύπτουν διαφωνίες ή δημιουργούνται εντάσεις για κάποιο θέμα;	17	31%	21	38%	16	29%	1	2%
Ποιος/α μεριμνά για την ασφάλεια της οικογένειας;	3	5%	21	37%	33	58%	-	-
Ποιος/α έχει στενότερη σχέση με τα παιδιά;	15	27%	34	60%	7	13%	-	-
Ποιος/α ασχολείται με τη ψυχαγωγία των παιδιών;	17	30%	27	48%	12	22%	-	-
Ποιο γονέα χρειάζεται περισσότερο το ανάπηρο παιδί;	17	30%	37	66%	2	4%	-	-

Σε μία προσπάθεια ερμηνείας των πιο πάνω αποτελεσμάτων, υπολογίστηκε το συνολικό άθροισμα των πατέρων στο μέρος που εξέταζε την ανάληψη καθηκόντων εντός του νοικοκυριού. Ταξινομώντας σε αύξουσα σειρά το συνολικό άθροισμα των συμμετεχόντων προέκυψαν τέσσερις κυρίαρχες εικόνες πατρότητας: (α) απόμακρος πατέρας (άθροισμα μεταξύ 34 – 49) (β) πατέρας βοηθός (άθροισμα μεταξύ 50 – 65) (γ) συμμετοχικός πατέρας / πατέρας συνεργάτης (άθροισμα μεταξύ 66 – 81) και (δ) πατέρας με μητρικά καθήκοντα (άθροισμα μεταξύ 82 – 95).

**Απόμακρος πατέρας.** Αυτή την εικόνα πατέρα υιοθετούν σε μεγαλύτερο βαθμό 4 από τους 57 πατέρες (7%). Με όσα έχουν δηλώσει στο ερωτηματολόγιο φαίνεται να νοηματοδοτούν το ρόλο τους επικεντρωμένοι σε τρεις διαστάσεις: την εξασφάλιση χρημάτων για επιβίωση της οικογένειας, την παροχή ασφάλειας στην οικογένεια και την λήψη σημαντικών αποφάσεων που αφορούν στα θέματα των παιδιών ή ευρύτερα ζητήματα οικογενειακού προγραμματισμού. Θα μπορούσε να λεχθεί πως η συγκεκριμένη ομάδα πατέρων επιτελεί τον παραδοσιακό πατρικό ρόλο πλήρως εναρμονισμένο με ό,τι θεωρείται κοινωνικά αποδεκτό, επιλέγοντας να παραμείνει αμέτοχη σε ζητήματα παιδικής μέριμνας και φροντίδας του νοικοκυριού.

**Πατέρας βοηθός.** Σε αυτή την ομάδα, οι 19 συμμετέχοντες (33%), επίσης ακολουθούν την παραδοσιακή γραμμή και τους κοινωνικά οριοθετημένους ρόλους συναρτήσει των ευθυνών που αναλαμβάνουν εντός και εκτός οικογενειακής δομής, ωστόσο συχνά αναπτύσσουν και βοηθητικό προς τη σύζυγο ρόλο. Η μητέρα αναλαμβάνει καθήκοντα όπως είναι το μαγείρεμα, το πλύσιμο, το σιδέρωμα των ρούχων, την καθαριότητα του σπιτιού, την επαφή με το σχολείο, τις επισκέψεις στους γιατρούς ανεξάρτητα αν εργάζεται ή όχι, ενώ ο πατέρας αναλαμβάνει κυρίως δραστηριότητες που σχετίζονται με την ψυχαγωγία και την κοινωνικοποίηση του παιδιού και μεμονωμένες



εργασίες οι οποίες του ανατίθενται από τη σύζυγο. Με άλλα λόγια, οτιδήποτε εντός του σπιτιού διεκπεραιώνεται από τη μητέρα, αντίθετα, ο πατέρας αποτελεί το φορέα αλληλεπίδρασης και κοινωνικοποίησης του παιδιού με τον έξω κόσμο.

**Συμμετοχικός πατέρας.** Σχεδόν οι μισοί πατέρες (27 από τους 57 / το 47%) κινούνται σε ένα φαινομενικά «ισότιμο» καθεστώς κατανομής ευθυνών με έμφυλο εντούτοις προσανατολισμό. Οι εν λόγω πατέρες αναλαμβάνουν πολύ συγκεκριμένες ευθύνες όπως είναι φροντίδα του κήπου, τα ψώνια στην υπεραγορά ή ακόμη και το μαγείρεμα, αφήνοντας τις λοιπές ευθύνες επιμέλειας και φροντίδας του νοικοκυριού στη μητέρα (καθαριότητα, πλύσιμο, σιδέρωμα). Μοιράζονται από κοινού ζητήματα πειθαρχίας, διαπαιδαγώγησης και λήψης αποφάσεων που αφορούν στο ανάπηρο παιδί, ενώ φαίνεται να διατηρούν το ίδιο στενή σχέση με τα παιδιά τους και να εκλαμβάνουν το γονικό τους ρόλο ως ισότιμα σημαντικό για το ανάπηρο παιδί.

**Πατέρας που επιτελεί και μητρικά καθήκοντα.** Η τελευταία ομάδα πατέρων (5 συμμετέχοντες / 9%) φαίνεται να αναλαμβάνει περισσότερα καθήκοντα εντός και εκτός νοικοκυριού απ' ότι η σύζυγος. Δηλώνουν πως εκείνοι έχουν τη φροντίδα και την επιμέλεια του νοικοκυριού (σκούπισμα, σφουγγάρισμα, μαγείρεμα), ξενυχτούν όταν το ανάπηρο παιδί είναι άρρωστο, το πηγαίνουν στο γιατρό και επωμίζονται μεγαλύτερη ευθύνη σε θέματα παιδικής φροντίδας και επιμέλειας συγκριτικά με τη μητέρα. Εξετάζοντας τη βασική παράμετρο που διαφοροποιεί τη συμπεριφορά της συγκεκριμένης ομάδας πατέρων, θα ανέμενε κανείς πως η εν λόγω κατανομή επηρεάζεται από την απουσία εργοδότησης του πατέρα, ο οποίος ως άνεργος μένει στο σπίτι και εκτελεί χρέη πατέρα-νοικοκύρη. Παρόλα αυτά, από τους 5 πατέρες που συμπεριλήφθηκαν σε αυτή την κατηγορία μόνο ο ένας ήταν άνεργος, ενώ οι υπόλοιποι διατηρούσαν εργασία πλήρους απασχόλησης. Συνεπώς, δεν ευσταθεί μία τέτοια εικασία. Θα μπορούσε επίσης να ισχυριστεί κανείς πως η ανάληψη γυναικείων καθηκόντων από ορισμένους πατέρες «επιβάλλεται» από τις ιδιαίτερες παραμέτρους που αναδύονται στο οικογενειακό τους πλαίσιο όπως λόγω χάρη η αδυναμία της μητέρας να επιτελέσει το δικό της ρόλο λόγω ασθένειας ή του θανάτου της. Εντούτοις, κάτι τέτοιο επίσης δεν ισχύει. Επαναφέροντας την εμπειρία του Σταύρου που πρωτίτερα υποστήριξε για τον εαυτό του πως είναι πατέρας που έκανε τα πάντα εκτός από το θηλασμό, ο ίδιος επισήμανε πως επειδή εργαζόταν κατά τον απογευματινό χρόνο και λιγότερες ώρες συγκριτικά με τη σύζυγό του, περνούσε περισσότερο χρόνο με τα παιδιά, ιδιαίτερα κατά την περίοδο που αυτά δεν πήγαιναν ακόμη σχολείο, με αποτέλεσμα να αναπτύξει έναν μοναδικό πατρικό ρόλο (πατέρας με

μητρικά καθήκοντα) που διασφάλισε μεταξύ άλλων πολύ στενή σχέση μαζί τους όπως καταγράφηκε και μέσα από την παρατήρηση. Τόσο ο Σταύρος όσο και οι άλλοι 5 πατέρες που επιλέγουν έναν ενεργό οικογενειακό τρόπο ζωής που βρίσκεται εκτός της κοινωνικής γραμμής, αποτελούν μία μειονότητα για την οποία καμία αναφορά δεν έχει γίνει μέχρι στιγμής στο κυπριακό συγκείμενο.

### **Η πατρότητα ως δυναμική διαδικασία**

Αξίζει εκ νέου να αποσαφηνιστεί σε σχέση με τις εικόνες πατέρα που αναδύθηκαν από την ανάλυση των δεδομένων του ερωτηματολογίου πως η συμπερίληψη κάθε πατέρα σε μία από τις 4 προαναφερθείσες κατηγορίες δεν πρέπει να θεωρείται μόνιμη ή στατική. Ούτως ή άλλως τα όρια ανάμεσα σε κάθε κατηγορία δεν είναι απολύτως διακριτά, ούτε είναι απίθανο ένας πατέρας να αναπτύσσει πτυχές που εμπίπτουν σε περισσότερες από μία πατρικές εικόνες. Επομένως, είναι δυνατό ορισμένοι πατέρες να κινηθούν πότε εγγύτερα πότε μακρύτερα από μία εικόνα πατέρα βάσει της κουλτούρας, των θρησκευτικών του πιστεύω, των κοινωνικών και πολιτισμικών αξιών αλλά και των οικογενειακών δομών σε συγκεκριμένη χρονική στιγμή (Bonsall, 2013). Προς τεκμηρίωση αυτού του επιχειρήματος, γίνεται αναφορά στις ποικίλες και ενίοτε αντιφατικές εικόνες πατέρα που ενστερνίστηκαν ορισμένοι συμμετέχοντες της ποιοτικής φάσης, όπου λόγω της μεθοδολογίας που ακολουθήθηκε ήταν δυνατή η καταγραφή τους ακόμη κι αν κινούνταν στον αντίποδα. Υπό το φως των νέων οικογενειακών δεδομένων, πατέρες όπως ο Άριστος, ο Βασίλης και ο Κωνσταντίνος εννοιοποίησαν διαφορετικές εικόνες πατρότητας συν το χρόνο.

***Από πατέρας βοηθός κυρίαρχος φροντιστής.*** Ο Άριστος μέσα από την εμπειρία του παραδέχθηκε πως η σύζυγός του έφερε την αποκλειστική ευθύνη φροντίδας του Μάρκου, αλλά και συντήρησης του νοικοκυριού μέχρι που ο γιος του έγινε 21 ετών. Όπως εξηγεί ο ίδιος: «*Ήταν καθαρά δουλειά της μάνας του... με την μάνα του ένιωθε παραπάνω ασφάλεια*» (Άριστος, 5:60). Σκιαγραφώντας το δικό του ρόλο ως πατέρα και συζύγου ανέφερε πως λειτουργούσε επικουρικά όπου χρειαζόταν:

*«Εντάξει να βοηθήσω στο να τον κάνει μπάνιο, να τον πάρουμε περίπατο, να τον βάλουμε στο αυτοκίνητο, να τον κατεβάσω, να τον κυλήσω με την αμαξούα ξέρω εγώ, πριν να φέρουμε κοπέλα, διότι κοπέλα φέραμε το 2006, όταν ήταν ο Μάρκος 21 χρονών. Διότι έλεγε η γυναίκα μου “ώσπου μπορώ*

*εγώ....», είχαμε και την πεθερά μου και μας βοηθούσε, η κουνιάδα μου δίπλα.» (Άριστος, 5:61)*

Το γεγονός ότι η γυναίκα του είχε επιπλέον χέρι βοήθειας από τη μητέρα της και την αδερφή της λειτούργησε αποτρεπτικά για τον Άριστο στο να αναλάβει περισσότερες υπευθυνότητες και καθήκοντα σε σχέση με τη φροντίδα του γιου του (η μητέρα δεν έδινε χώρο στον πατέρα να ασχοληθεί – βλ. Διάγραμμα 6, σ.367). Ο ρόλος του περιοριζόταν στη μεταφορά του είτε εντός είτε εκτός σπιτιού και στην εξασφάλιση σταθερού εισοδήματος που θα επέτρεπε την πληρωμή των διάφορων θεραπειών των οποίων τύγγανε κατ' οίκον ο γιος του. Αντίθετα, η μητέρα του εκτός από τις άμεσες ανάγκες φροντίδας προσπαθούσε να γεμίζει το χρόνο του γιου της με ποικίλες ασχολίες *«η μάμα του του έλεγε παραμυθάκια, ιστορίες, του τραγουδούσε, του έψελνε»* (Άριστος, 5:77). Με την ενηλικίωση του Μάρκου οι ανάγκες του αυξάνονται, ενώ η γιαγιά του αδυνατεί να βοηθήσει την κόρη της λόγω προχωρημένης ηλικίας. Έτσι, αποφασίζουν με τη γυναίκα του να φέρουν οικιακή βοηθό όπως αναφέρθηκε και πιο πάνω *«φέραμε και μια κοπέλα να μας βοηθά»* (Άριστος, 5:8). Η οικιακή βοηθός ήρθε λίγους μήνες πριν σταματήσει η μητέρα του Μάρκου από τη δουλειά. Ένα χρόνο μετά, το 2008, η σύζυγος του Άριστου διαγιγνώσκεται με καρκίνο. Ο νέος αγώνας με τον οποίο έρχεται αντιμέτωπη η οικογένεια, έχει τραγική έκβαση, την απώλεια της συζύγου:

*«Γύρω στο 2008, διαγνώστηκε η γυναίκα μου με καρκίνο, και σε 26 μήνες τη χάσαμε ... έκανε και τις χημειοθεραπείες ήταν σε άσχημη κατάσταση, δύο φορές εγχείριση και 21 χημειοθεραπείες, ήταν δύο χρόνια τράβηξε πάρα πολλά... [συγκινείται].»* (Άριστος 5:9, 5:80)

Έρχονται τα πάνω κάτω στη ζωή του Άριστου, με την ψυχολογία του να λαβώνεται σε μεγάλο βαθμό:

*«Το βαρύ κτύπημα, η απώλεια της γυναίκας μου [δακρύζει, τρέμει η φωνή]. Αντιλαμβάνεσαι να είσαι στο σπίτι με ένα παιδί με ειδικές ανάγκες και να μην έχεις τη σύντροφό σου. Ευτυχώς η κοπέλα που του έχω και τον φροντίζει, είναι αρκετά καλή αλλά [τρέμει η φωνή] η μοναξιά και το πρόβλημα του Μάρκου... καταλαβαίνεις...»* (Άριστος 5:11,12, 13)

Πέραν από την επιμέλεια του Μάρκου, ο Άριστος καλείται να διαχειριστεί μια νέα συναισθηματική περίσταση, τη μοναξιά. Να χάνει ξαφνικά τη συνοδοιπόρο του σε αυτό το ταξίδι είναι κάτι με το οποίο δεν μπορεί να εξοικειωθεί, γι' αυτό κάθε του αναφορά προς τη σύζυγο μέσα στην αφήγησή του συνοδεύεται τότε από στιγμιαίο και τότε από

παρατεταμένο κλάμα. Η αναπηρία του Μάρκου τους έφερε πιο κοντά, με αποτέλεσμα, η απώλεια να είναι ακόμη πιο επώδυνη. Από την άλλη, τα γεγονότα που έζησε η σύζυγός του (η απώλεια του πρώτου παιδιού, η απόκτηση ανάπηρου παιδιού και το συναισθηματικό στρες το οποίο ενσωμάτωσε στην καθημερινότητά της), πιθανόν να υποβοηθήσαν ως ένα βαθμό την εκδήλωση καρκίνου. Έχει επισημανθεί νωρίτερα πως οι γονείς ανάπηρων παιδιών έχουν περισσότερες πιθανότητες να έρθουν αντιμέτωποι με προβλήματα υγείας συγκριτικά με τους άλλους γονείς (Vilaseca κ.ά., 2013). Ο Άριστος ως μονογονιός σήμερα αναλαμβάνει εξ' ολοκλήρου την ευθύνη φροντίδας του γιου του αλλά και του σπιτιού «υποχρεώσεις στο σπίτι, στην ανατροφή του Μάρκου ... όλα αυτά βέβαια είναι ευθύνη δική μου» (Άριστος, 5:39), όμως, μέρος αυτής της ευθύνης επωμίζεται και η οικιακή βοηθός που έχει μαζί του στο σπίτι.

Συνεπώς, φαίνεται πως ο Άριστος κατά τα πρώτα στάδια της κοινής τους συνύπαρξης βρισκόταν σε μεγαλύτερη απόσταση από τη ζωή του γιου του με τη γυναίκα του να αναλαμβάνει εξ' ολοκλήρου τη φροντίδα του (απόμακρος πατέρας), μετέπειτα καθώς ο Μάρκος μεγάλωνε και αυξανόταν το σωματικό του βάρος, επειδή δεν περπατούσε και χρειαζόταν κάποιος να τον μετακινήσει, ο Άριστος είχε αναλάβει τη μεταφορά του εντός και εκτός σπιτιού (πατέρας βοηθός) και τέλος με την απώλεια της συζύγου ο Άριστος αναλαμβάνει όλες τις ευθύνες φροντίδας και επιμέλειας του Μάρκου (πρωταρχικός φροντιστής).

*Από συμμετοχικός πατέρας, πατέρας βοηθός.* Πριν την απόκτηση των παιδιών τους, τόσο ο Βασίλης όσο και η γυναίκα του εργάζονταν και συνεισέφεραν από κοινού στον οικογενειακό προϋπολογισμό. Παρόλο που η επιθυμία του ίδιου ήταν να μην εργάζεται η γυναίκα του μετά τη γέννηση των παιδιών τους για να αναλάβει αποκλειστικά τη φροντίδα και το μέγαλωμα τους (έμφυλος διαχωρισμός), οι αυξημένες οικονομικές ανάγκες που προέκυψαν καθοδόν κυρίως από τα υπέρογκα ποσά που δαπανήθηκαν στα ταξίδια του εξωτερικού, δεν τους άφησαν εναλλακτική λύση. Η καθημερινότητα της οικογενειακής ζωής, με τις ποικίλες προκλήσεις και δυσκολίες τους ωθεί στο να οριοθετήσουν υπό το πρίσμα των νέων δεδομένων, τον ρόλο που οι δυο τους θα επιτελούσαν ως πατέρας και μητέρα αντίστοιχα. Αν και τα αρχικά πλάνα ήταν να πορευθούν με βάση τα γονικά τους πρότυπα και να αρκεστούν στους κοινωνικά επιθυμητούς ρόλους, στην πορεία δεν συντάχθηκαν με αυτό το μοντέλο. Αναγνωρίζοντας πως και οι δύο είναι εργαζόμενοι με παρόμοιες ευθύνες και ανάγκες, αναλαμβάνουν από κοινού τη φροντίδα των παιδιών αλλά και τις δουλειές του σπιτιού.

*«[...] και να σφουγγαρίσω, και να πλύνω πιάτα, βεβαίως δεν ντρέπομαι να βοηθήσω τη γυναίκα μου είναι μέρος της ζωής τούτο. Δηλαδή άνθρωπος ο οποίος αν δει τη γυναίκα του ότι έχει πρόβλημα είναι άρρωστη ή οτιδήποτε και δεν τη βοηθήσει τη γυναίκα του, τούτος είναι γάιδαρος. Και να μαγειρέψω πολλές φορές. Δεν έχω τούτο το ταμπού. Μα εγώ θα σφουγγαρίσω, μα εγώ θα πλύνω πιάτα, μα εγώ θα μαγειρέψω» (Βασίλης, 7:75)*

Ο Βασίλης διατείνεται πως είναι λανθασμένη η κοινωνική αντίληψη που θέλει τον ανδρισμό ενός πατέρα να αμφισβητείται αν κάνει γυναικείες δουλειές. Ωστόσο, ξεκαθαρίζει πως χέρι βοήθειας στο νοικοκυριό προσέφερε κυρίως τα απογεύματα του Σαββάτου, ή τις αργίες που δεν εργαζόταν, με τις καθημερινές τα καθήκοντά του να περιορίζονται στην τραπεζοκομία και στο πλύσιμο των πιάτων. Τα καθήκοντα και οι ευθύνες τους εντός του οικογενειακού πλαισίου δεν παρέμειναν σταθερά, αντίθετα αποτέλεσαν αντικείμενο διαπραγματεύσεως όταν η γυναίκα του συνταξιοδοτήθηκε, όταν η οικονομική κρίση επηρέασε τον τζίρο της επιχείρησής του και κρίθηκε αναγκαία η επιστροφή της συζύγου στην αγορά εργασίας και τέλος όταν η Αμαλία έμεινε στο σπίτι και αναζήτησαν μια οικιακή βοηθό για να είναι μαζί της όσες ώρες οι ίδιοι θα απουσίαζαν στη δουλειά. Στην τρίτη περίπτωση, τόσο ο πατέρας όσο και η μητέρα εστίασαν κυρίως στο ρόλο του οικονομικού παροχέα μιας και τη μεγαλύτερη ευθύνη του νοικοκυριού την είχε επωμιστεί η οικιακή βοηθός, χωρίς αυτό να σημαίνει πως η γυναίκα του άφησε εντελώς τις δουλειές μέσα στο σπίτι. Εν αντιθέσει, ο Βασίλης ήταν αυτός που απαλλάχτηκε από τις γυναικείες δουλειές, όπως και την περίοδο που η γυναίκα του είχε τον αποκλειστικό ρόλο της νοικοκυράς. Για εκείνη την περίοδο, αν και δεν ήταν αυτοσκοπός η παραμονή της συζύγου το στο σπίτι, αποφάσισαν από κοινού πως θα ήταν επωφελές για όλη την οικογένεια και πρωτίστως για την ίδια από εργαζόμενη να επιστρέψει στην ιδιότητα της νοικοκυράς, λόγω της συσσωρευμένης σωματικής κόπωσης και εξάντλησης.

Σε περιόδους που η γυναίκα του Βασίλη δεν εργαζόταν, οι ευθύνες κατανεμήθηκαν έμφυλα με τον πατέρα να ενστερνίζεται περισσότερο την εικόνα του πατέρα-βοηθού, ενώ όταν αυτή εκτός από μάνα και σύζυγος ήταν και εργαζόμενη, ο Βασίλης επιδείκνυε πιο συμμετοχικό ρόλο (όχι όμως ισότιμο) εντός του οικογενειακού πλαισίου (συμμετοχικός πατέρας).

*Από απόμακρος πατέρας, πατέρας συνεργάτης και πρωταρχικός φροντιστής.* Ο Κωνσταντίνος υποστήριξε πως τον πρώτο καιρό υπήρξε απόμακρος πατέρας. Με τη σύζυγό του διαχώρισαν πολύ πριν τη γέννηση της κόρης τους το ρόλο που θα είχε ο καθένας τους:

*«Δεν ήταν το παιδί για μένα κάτι. Και μάλιστα αναφέρεται στο βιβλίο, της είπα ότι η συμφωνία είναι ότι εγώ δεν θα μεγαλώσω το παιδί, εγώ έχω τα βιβλία μου τα γραπτά μου εσύ θα ασχοληθείς με το παιδί. Μεγάλη κουβέντα... μεγάλη μπουκιά φάε, μεγάλη κουβέντα να μην πεις.»*  
(Κωνσταντίνος, 8:69)

Ο διαχωρισμός των καθηκόντων πριν την απόκτηση της Μαρίας – Φωτεινής στηρίχτηκε στο κοινωνικό φύλο: ο πατέρας αναλαμβάνει να δραστηριοποιηθεί εκτός σπιτιού, ως συγγραφέας (δημόσια σφαίρα), ενώ η μητέρα χρεώνεται τη φροντίδα και επιμέλεια του παιδιού (ιδιωτική σφαίρα). Αυτή η στάση επεκτείνεται και κατά την μεταγεννητική περίοδο. Η αδιαφορία καθορίζει το είδος της σχέσης του με το παιδί και τα πατρικά πλαίσια εντός των οποίων κινήθηκε. Σε αυτό βέβαια συνηγόρησε η δική του παιδικότητα, που στηρίχθηκε στο παραδοσιακό πρότυπο παιδικής φροντίδας και ανατροφής συναρτήσει του οποίου η μητέρα είχε αναλάβει όλες τις ευθύνες ανατροφής και παιδικής φροντίδας, ενώ ο πατέρας ως το απόλυτο αρσενικό ήταν απών γιατί έκανε την δική του ανδρική ζωή. Η παραδοσιακή διάσταση αρρενωπότητας του υπαγόρευε υποσυνείδητα πως η συμμετοχή του στην παιδική φροντίδα και ευημερία απειλούσε τον ανδρισμό του αλλά στεκόταν και εμπόδιο στην ακαδημαϊκή του καριέρα. Παρόλα αυτά, ο διπολισμός των ευθυνών και ο έμφυλος προγραμματισμός αποδείχθηκε βραχύβιος. Τα λόγια του «Μεγάλη κουβέντα... μεγάλη μπουκιά φάε, μεγάλη κουβέντα να μην πεις» (Κωνσταντίνος, 8:69) επιβεβαιώνουν πως η αρχική συμφωνία, που προέβλεπε ότι η ευθύνη φροντίδας του παιδιού θα βάραινε την Αντιγόνη, όχι μόνο δεν τηρήθηκε, αλλά κινήθηκε στον αντίποδα υπό το φως των νέων δεδομένων. Η αδιαφορία, που κράτησε δεν κράτησε ενάμιση χρόνο, παραμερίστηκε από το έντονο ενδιαφέρον και την πατρική έγνοια.

*«Μέχρι να αρχίσουν οι επιληπτικές κρίσεις που μου έφερε εδώ κάτω η Αντιγόνη το παιδί, ήμουν ένας αδιάφορος άνθρωπος ο οποίος απλώς συνέχιζε να γράφει, γιατί είχε βγει ένα από τα βιβλία μου, ετοιμαζόμουν να κάνω και άλλη έκδοση. Και ετοιμαζόμουν και έγγραφα και έκανα και περισπασμός ήταν το παιδί και πού πάλι θα κλαίει, που θα μας βασανίσει, άντε να μεγαλώσει να ησυχάσουμε.»* (Κωνσταντίνος, 8:83)

Η εμφάνισή της επιληψίας αποτέλεσε χαριστική βολή πρώτα στην πατρική του αδιαφορία, έπειτα στον καταμερισμό των καθηκόντων που προηγήθηκε της γέννησης της Μαρίας – Φωτεινής.

*«Τι να γράψεις όταν έχεις έναν άνθρωπο... βλέπεις ένα ζωάκι στο δρόμο κτυπημένο και τρέχεις να το πιάσεις. Ή ας πούμε βλέπεις ένα μυρμήγκι ας πούμε να παραπατάει ή μια αράχνη και λυπάσαι. Πόσο μάλλον να έχεις το παιδί σου να θέλει τη βοήθειά σου, ή η Αντιγόνη. Μετά να μην ξεχνάμε ότι το παιδί ήταν η προέκταση της αγάπης της Αντιγόνης. Η αγάπη που είχε ανάγκη. Ή η Αντιγόνη έπρεπε να στηριχθεί σε μένα. Πού αλλού να στηριζόταν όταν είχε επιληπτικές κρίσεις;» (Κωνσταντίνος, 8:75)*

Ο Κωνσταντίνος ανασκεύασε τον πατρικό του ρόλο όταν αντίκρισε για πρώτη φορά το παιδί αναισθητο και αβοήθητο στα χέρια της γυναίκας του. Ο ίδιος συνειδητοποίησε ότι κάτι δεν πήγαινε καλά και μια εσωτερική φωνή του υπέβαλε πως έπρεπε να σταθεί αρωγός στη γυναίκα του, ασχέτως αν απουσίαζε μια τέτοια πατρική αναπαράσταση από τα βιώματά του. Ο ίδιος εν τέλει αποφάσισε να αποδυναμώσει εμπειρίες που δυνητικά θα μπορούσαν να πληγώσουν τη γυναίκα του και το παιδί του, και να ενισχύσει τα βιώματα θαλπωρής και βαλσάμου που είχε κληρονομήσει από τη μητέρα και τη γιαγιά, με στόχο να εκφράσει αισθήματα τρυφερότητας και στοργικότητας τόσο προς το παιδί του όσο και προς τη γυναίκα του. Η πρώτη επιληπτική κρίση της κόρης του πυροδότησε έντονες συναισθηματικές μεταβολές, που τον συγκλόμισαν και του άλλαξαν τη στάση προς την οικογένεια αλλά και το παιδί. Η παρουσία της μικρής του κόρης, αποτέλεσε σημείο καμπής στη ζωή του Κωνσταντίνου, που τον ώθησε να προβεί σε νέες τομές και να λάβει εκ νέου αποφάσεις με την Αντιγόνη. Η γλώσσα ως φορέας υπόρρητων μηνυμάτων (Liasidou, 2008) αντικατοπτρίζει τη στάση του Κωνσταντίνου έναντι του εαυτού του και της γυναίκας του μέσα από το βιβλίο «Επιληψία αγάπη μου» (Καλλίμαχος, 2011). Ο ίδιος αυτοπροβάλλεται ως ο δυνατός γονέας, σε αντίθεση με τη γυναίκα του που είναι πιο αδύναμη και χρειάζεται να στηριχτεί σε αυτόν. Αυτή η στάση παραπέμπει στη ρητορική περί μισογυνισμού, όπου ο άντρας πάντα θεωρείται ανώτερος από τη γυναίκα (David, 2016). Συνεπώς, ο Κωνσταντίνος ο οποίος για κανένα λόγο δεν θα μπορούσε να θεωρηθεί μισογύνης από τον τρόπο που μιλά και εκφράζεται για την Αντιγόνη σήμερα, στο βιβλίο κινείται πλησίον αυτής της ρητορικής. Ωστόσο, σταμάτησε να συμερίζεται την έμφυλη αυτή υπόσταση ανάμεσα στους δύο τους λίγα χρόνια αργότερα όταν αντιλαμβάνεται πως απέχει παρασάγγας από την πραγματικότητα.

*«Ε αλλά και πάλι όταν η Αντιγόνη είναι η προσωποποίηση του συναισθηματισμού, της αγάπης, και όχι το πιο ψύχραιμο άτομο, τελικά αποδείχθηκε πολλά από αυτά που λέω ότι δεν ισχύουν. Ότι η Αντιγόνη αποδείχθηκε ότι ήταν η πιο αποτελεσματική, γιατί έχουμε μοιράσει ρόλους»*  
(Κωνσταντίνος, 8:92)

Η περιφερειακή πατρότητα την οποία ο Κωνσταντίνος ενστερνιζόταν τουλάχιστον σε επίπεδο ρητορικής αλλά και πρώιμης πρακτικής, με την εμφάνιση των συστηματικών επιληπτικών κρίσεων σε βρεφική ηλικία, υποκαθίσταται από τη συμμετοχική πατρότητα. Η ζωή του προσαρμόζεται στο παιδί, ακολουθώντας μία πορεία που παρέκκλινε από τα μέχρι τότε θέλω και τις προσωπικές φιλοδοξίες *«Εκεί άλλαξαν τα πάντα. Σταματήσαμε από το πανεπιστήμιο. Εκεί άλλαξαν τα πάντα. Έπρεπε να βρω τρόπο... μετά είχε επίδραση αυτό στη ζωή μου. Σταμάτησα εντελώς τον επιστημονικό τομέα»* (Κωνσταντίνος, 8:71). Στα δύσκολα, ξενυχτά στο προσκεφάλι της κόρης του και μοιράζεται τις σκοπιές με τη γυναίκα του (Καλλίμαχος, 2011). Επιπλέον, τα καλοκαίρια που σταματά η λειτουργία των φροντιστηρίων λόγω των θερινών διακοπών, αφιερώνει περισσότερο χρόνο στο παιδί, αναλαμβάνοντας την χορήγηση των σκευασμάτων της κετογονικής διαίτας, λόγω του ότι η Αντιγόνη πηγαίνει στην Αμερική για να φέρει τις προμήθειες του επόμενου χρόνου. Έτσι, από συμμετοχικός πατέρας τον υπόλοιπο χρόνο γίνεται ο πρωταρχικός φροντιστής της Μαρίας – Φωτεινής τα καλοκαίρια, με αρκετή βοήθεια και στήριξη από τις κοπέλες που εργοδοτούν γι' αυτό το σκοπό.

### **Σύνοψη πατρικών ρόλων**

Καταληκτικά, οι εννοιοποιήσεις της πατρότητας βάσει των δεδομένων της παρούσας διατριβής διακυμάνθηκαν από τον απόμακρο πατέρα και τον πατέρα βοηθό για ορισμένους συμμετέχοντες, στον εμπλεκόμενο πατέρα για την πλειονότητα των ανδρών, αλλά και τον πατέρα που επιτελεί και μητρικά καθήκοντα για μία πολύ μικρή αριθμητικά ομάδα ανδρών (βλ. Διάγραμμα 7, σ.380). Σε σχέση με τον πατέρα κυρίαρχο φροντιστή, καταγράφηκε μόνο μία περίπτωση ανάμεσα στο συνολικό αριθμό συμμετεχόντων (ποιοτικής και ποσοτικής φάσης).

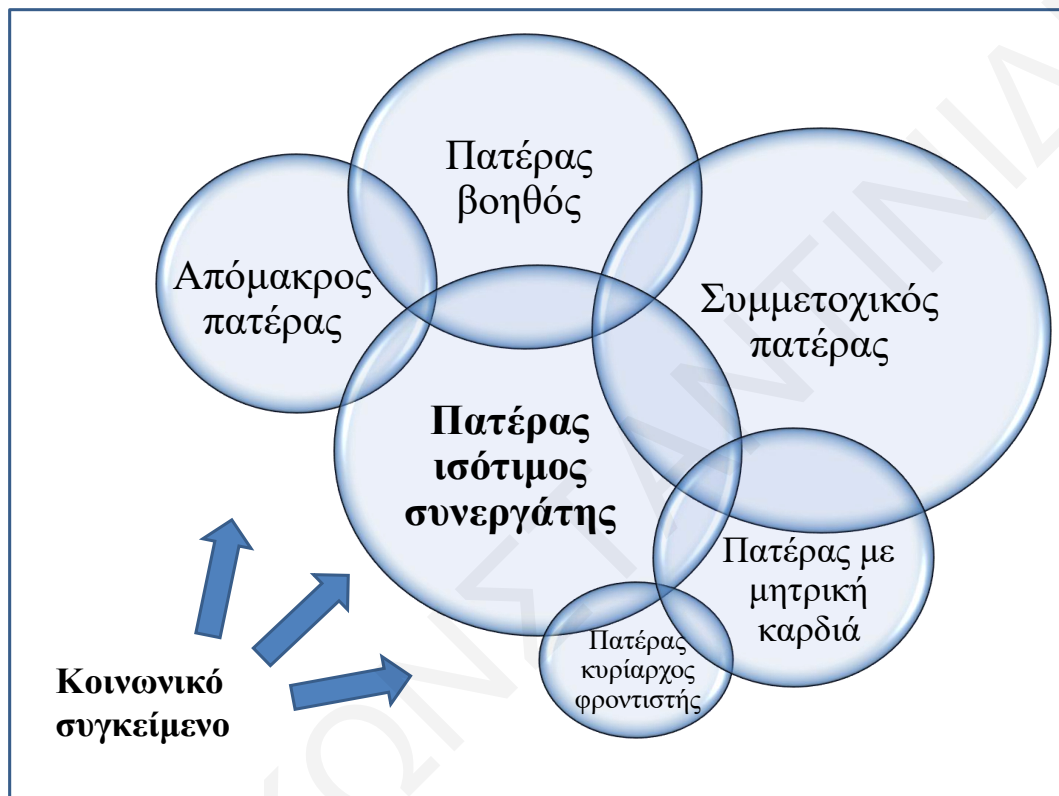
Ο ρόλος που κάθε φορά επιτελεί ένας πατέρας οριοθετείται συναρτήσει των κοινωνικών και πολιτισμικών αξιών αλλά και των οικογενειακών δομών σε συγκεκριμένη χρονική στιγμή (επιρροή που ασκείται από το κοινωνικό συγκείμενο), χωρίς να είναι απίθανο ένας άνδρας να δομεί τον πατρικό του ρόλο παίρνοντας στοιχεία από



περισσότερες από μια πατρικές εικόνες. Όπως φαίνεται στο διάγραμμα που έπεται, οι πατρικές εικόνες μοιράζονται μεταξύ τους κοινά γνωρίσματα (τομή των κύκλων), όπως κοινά στοιχεία φέρουν και με τον ιδεατό τύπο πατρότητας (πατέρας ισότιμος συνεργάτης).

Διάγραμμα 7:

*Εικόνες Πατρότητας που Αναδύθηκαν με Επίκεντρο τον Πατέρα Ισότιμο Συνεργάτη*



Στο επίκεντρο του διαγράμματος βρίσκεται η ιδεατή πατρική φιγούρα, όπου ο πατέρας μοιράζεται εξίσου με τη μητέρα τις ευθύνες παιδικής φροντίδας και μέριμνας τόσο στο ιδιωτικό όσο και στο δημόσιο πλαίσιο δραστηριοποίησης. Αξίζει να σημειωθεί πως κανένας συμμετέχοντας της παρούσας έρευνας (της ποιοτικής ή της ποσοτικής φάσης) δεν φάνηκε να επιτελεί αυτό το μοντέλο πατρότητας, παρόλο που ορισμένοι άφησαν να νοηθεί ότι συμμετέχουν ισότιμα στα θέματα ανατροφής του ανάπηρου παιδιού (ωστόσο όπως αποδείχθηκε με ένα έμφυλο προσανατολισμό).

Ακτινωτά του ιδεατού πατρικού ρόλου, βρίσκονται οι λοιπές πατρικές εικόνες, με τους μισούς συμμετέχοντες να αναπτύσσουν συμμετοχικό πατρικό ρόλο βάσει του οποίου λαμβάνουν από κοινού αποφάσεις που σχετίζονται με τη ζωή και την ευημερία του ανάπηρου παιδιού (π.χ. διαπαιδαγώγηση, πειθαρχία), αφήνουν όμως τα καθήκοντα υγιεινής και καθαριότητας του παιδιού αλλά και του νοικοκυριού κυρίως στη μητέρα.

Το συμμετοχικό πατέρα, ακολουθεί ο πατέρας βοηθός (το ένα τρίτο περίπου των πατέρων), όπου θεωρεί τον εαυτό του περισσότερο υπεύθυνο για την οικονομική εξασφάλιση της οικογένειας περιορίζοντας τον πατρικό του ρόλο κυρίως σε δραστηριότητες που σχετίζονται με την ψυχαγωγία και την κοινωνικοποίηση του παιδιού, ενώ δύναται μετά από παρότρυνση της μητέρας να διεκπεραιώσει μεμονωμένες εργασίες κυρίως εκτός σπιτιού (π.χ. ψώνια, μεταφορά ανάπηρου παιδιού σε θεραπείες).

Λιγότεροι συμμετέχοντες βρέθηκαν να υιοθετούν το ρόλο του απόμακρου πατέρα ή του πατέρα που επιτελεί και μητρικά καθήκοντα (μονοψήφιος αριθμός). Αυτές οι δύο εικόνες αν και είναι μεταξύ τους αντιφατικές, ωστόσο παραμένουν η βιωθείσα πατρότητα για μικρό αριθμό πατέρων. Η εικόνα του απόμακρου πατέρα ήταν αυτή που επικράτησε ιστορικά στην κυπριακή κοινωνία και χαρακτήριζε προηγούμενες γενιές πατέρων, ωστόσο, ορισμένοι άνδρες εξακολουθούν να αναπτύσσουν αυτό τον ρόλο που είναι πλήρως εναρμονισμένος με τις καταβολές του κοινωνικού φύλου. Θεωρούν τον εαυτό τους κυρίως υπεύθυνο για την οικονομική εξασφάλιση της οικογένειας και τη χρηματοδότηση των αναγκών του ανάπηρου παιδιού, επιλέγοντας συνειδητά να παραμείνουν στην περιφέρεια της ζωής του ανάπηρου παιδιού. Στον αντίποδα κινείται η εικόνα των πατέρων που επιτελούν μητρικά καθήκοντα, οι οποίοι παραδέχονται πως αναλαμβάνουν πιο ενεργό από τη μητέρα ρόλο σε σχέση με τα θέματα υγιεινής και καθαριότητας αλλά και ευρύτερης ευημερίας του ανάπηρου παιδιού. Τέλος, καταγράφηκε και μία περίπτωση πατέρα που λόγω απώλειας της συζύγου κατέστη κυρίαρχος φροντιστής.

Στο επόμενο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στις στάσεις των πατέρων έναντι του θεσμού της ένταξης. Παρότι έχει υποστηριχθεί προηγουμένως πως οι πατέρες αφήνουν τα θέματα εκπαίδευσης κυρίως στις μητέρες διαδραματίζοντας ενεργότερο ρόλο όταν παραστεί ανάγκη, φαίνεται να έχουν ξεκάθαρη άποψη για τη συγκεκριμένη εκπαιδευτική πολιτική.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

### ΣΤΑΣΕΙΣ ΠΑΤΕΡΩΝ ΕΝΑΝΤΙ ΤΟΥ ΘΕΣΜΟΥ ΤΗΣ ΕΝΤΑΞΗΣ

#### Εισαγωγή

Η ψήφιση του νόμου «Περί Αγωγής και Εκπαίδευσης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες 113(Ι)/99» και η εφαρμογή του το 2001 (Phtiaka, 2006) άλλαξε τη θέση γύρω από τα θέματα εκπαίδευσης των ανάπηρων παιδιών. Σε αυτό το κεφάλαιο γίνεται αναφορά στις στάσεις που υιοθετούν οι συμμετέχοντες πατέρες έναντι του θεσμού της ένταξης.

Αν και στο προηγούμενο κεφάλαιο έχει επισημανθεί ότι στις περισσότερες οικογένειες η μητέρα είναι αυτή που αναλαμβάνει ηγετικό ρόλο σε θέματα εκπαίδευσης του ανάπηρου παιδιού σε επίπεδο καθημερινότητας, εντούτοις φαίνεται πως αρκετοί πατέρες ανέπτυξαν έντονη ακτιβιστική δράση υπέρ της νομικής κατοχύρωσης του δικαιώματος των ανάπηρων παιδιών για φοίτηση στα γενικά σχολεία. Επιπρόσθετα, βρέθηκε πως εμπλέκονται άμεσα όταν με τη φοίτηση του παιδιού τους αναδύονται σημαντικές δυσκολίες που απειλούν την παραμονή του στο γενικό σχολείο. Εξαιρεση αποτελούν οι περιπτώσεις παιδιών με αισθητηριακές αναπηρίες όπου φάνηκε πως οι τρεις συμμετέχοντες πατέρες της ποιοτικής φάσης (Μηνάς, Μιχάλης, Σταύρος) ανέλαβαν εξ' ολοκλήρου το κομμάτι της εκπαίδευσης και υποστήριξαν το παιδί τους εντός και εκτός σχολικών δομών. Παρόλα αυτά, θα μπορούσε να λεχθεί πως είτε εμπλέκονται ενεργά είτε όχι, οι πατέρες παίρνουν θέση έναντι της ένταξης.

Πριν γίνει αναφορά στα ευρήματα που σχετίζονται με την ένταξη και τις στάσεις που υιοθετούν οι πατέρες, παρουσιάζεται η εμπειρία της Αμαλίας (όπως την κατέθεσε ο Βασίλης) που δείχνει τον τρόπο με τον οποίο τα ανάπηρα παιδιά αντιμετωπίζονταν από το σύστημα την περίοδο που η ένταξη εφαρμοζόταν αλλά χωρίς νομοθετική ισχύ. Το δυστύχημα όμως είναι πως ακόμη και μετά την εφαρμογή του θεσμού, πολλά ανάπηρα παιδιά βαδίζουν σε παρόμοια με την Αμαλία μονοπάτια, χωρίς η αποκομισθείσα εμπειρία να συμβάλλει στη βελτίωση του εκπαιδευτικού στάτους κβο.

Επιλέγηκε η Αμαλία γιατί φάνηκε πως ήταν το μεγαλύτερο ηλικιακά παιδί των πατέρων της ποιοτικής φάσης, που πήγε σχολείο το 1991 (δεν έμεινε στο σπίτι όπως αρκετά συνομήλικά της παιδιά εκείνη την περίοδο) και φοίτησε από μικρή στις δομές του γενικού εκπαιδευτικού συστήματος, πολύ πριν τεθεί σε ισχύ η Νομοθεσία Ένταξης (Βουλή των Αντιπροσώπων, 1999).

Αξίζει να σημειωθεί πως από τα 15 παιδιά (μέσα από τις αφηγήσεις των πατέρων) φάνηκε πως μόνο 1 δεν είχε πάει καθόλου σχολείο, ο Σίμος (γιος του Αναξαγόρα). Εκτός της Αμαλίας, που αποκλείστηκε από το εκπαιδευτικό σύστημα στο γυμνάσιο και εγκλωβίστηκε στον κατ' οίκον περιορισμό (γίνεται εκτενής αναφορά πιο κάτω) και της Μαρίας – Φωτεινής που αρχικά φοίτησε στο νηπιαγωγείο, αλλά λόγω των θεμάτων υγείας και των ιατρικών συστάσεων, αποχώρησε από το γενικό εκπαιδευτικό σύστημα και εντάχθηκε στις δομές της κατ' οίκον εκπαίδευσης, τα υπόλοιπα 12 παιδιά / άτομα φοίτησαν είτε σε ειδικό είτε σε γενικό πλαίσιο εκπαίδευσης. Σε σχέση με τα ανάπηρα παιδιά της ποσοτικής φάσης που βρίσκονται σε ηλικία εκπαίδευσης βάσει της νομοθεσίας (μέχρι 21 ετών), 28 παιδιά φοιτούν σε ειδικό σχολείο, 4 παιδιά σε ειδική μονάδα, 10 παιδιά στη γενική τάξη, 3 παιδιά είναι στο σπίτι (νηπιακή ηλικία) και τέλος 2 παιδιά σε Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας.

### **Ανεπίσημη εφαρμογή της ένταξης: η Αμαλία ως μελέτη περίπτωσης**

Τα ζητήματα εκπαίδευσης των ανάπηρων παιδιών, εντός και εκτός Κύπρου, ανέκαθεν επηρεάζονταν από τη ρητορική της μειονεξίας και του ιατρικού μοντέλου. Κάτω από την ομπρέλα της ρητορικής της μειονεξίας, προβάλλει ως επιτακτική ανάγκη η ιδρυματοποίηση τους υπό το πρόσχημα πως είναι προς το συμφέρον τους, ενώ οι ειδικοί προσδιορίζουν εαυτούς ως τους μόνους αρμόδιους να ασχοληθούν με τις επιπρόσθετες ανάγκες που πηγάζουν από κάθε τύπο αναπηρίας. Προς αυτή την κατεύθυνση κινήθηκε και η παρότρυνση του γιατρού από το Ισραήλ προς τον Βασίλη, σε ένα από τα ταξίδια που έκανε. Η εγγραφή της Αμαλίας σε ειδικό σχολείο αποτελούσε μονόδρομο για τον πατέρα, σύμφωνα με τον γιατρό, αν ήθελε τη “σωτηρία” της: *«μου λέει το παιδί σου αν δεν πάει σε ειδικό σχολείο από τώρα δεν έχει σωτηρία»* (Βασίλης, 7:103). Ωστόσο, αυτή η ιατρική εισήγηση δεν έγινε αποδεκτή.

Ο ίδιος, ανάμεσα στους γονείς που έδωσαν πολιτικό αγώνα υπέρ της ένταξης, είχε την πεποίθηση πως η κόρη του θα επωφελούνταν σε μεγαλύτερο βαθμό αν φοιτούσε σε συνηθισμένο σχολείο, παρά σε ειδικό. Έτσι αποφάσισε να την εγγράψει σε δημόσιο δημοτικό σχολείο, πλησίον της περιοχής που διέμεναν, σε μια περίοδο που η ένταξη ναι μεν εφαρμοζόταν, χωρίς όμως νομοθετική κατοχύρωση. *«Η Αμαλία μου πήγε σχολείο μέχρι... την παίρναμε στο [όνομα δημοτικού], την παίρναμε ως παρατηρητή. Απλώς έβλεπε μέσα το μωρό, δεν είχαμε δυσκολίες στο δημοτικό»* (Βασίλης, 7:47). Παρότι στον ακαδημαϊκό τομέα η Αμαλία δεν επωφελούνταν, μιας και η ένταξή της περιοριζόταν σε χωροταξική συνύπαρξη με άλλα παιδιά, ο πατέρας εξωτερίκευσε την ικανοποίησή του που

με το καθεστώς του παρατηρητή της δόθηκαν ευκαιρίες για να αναπτύξει σε κάποιο βαθμό τις δεξιότητες κοινωνικοποίησής της. Περαιτέρω, είναι πεπεισμένος πως η παρουσία της στη γενική τάξη, λειτούργησε ευεργετικά όχι μόνο για την ίδια αλλά και για τα υπόλοιπα παιδιά, τα οποία ανέπτυξαν στάσεις αποδοχής προς την αναπηρία. *«Δηλαδή στο δημοτικό την αποδέχτηκαν παραπάνω τα μωρά παρά στο γυμνάσιο»* (Βασίλης, 7:57). Τον ισχυρισμό του Βασίλη ενστερνίζεται και ο Σεραφείμ, πατέρας παιδιού με εγκεφαλική παράλυση, ο οποίος υποστηρίζει ότι η μελλοντική αποδοχή των ανάπηρων παιδιών σε επίπεδο κοινωνίας μπορεί να προωθηθεί μέσα από τη σχολική ένταξη. *«Έτσι και τα μωρά τα άλλα αν είχαν στην τάξη τους ένα μωρό με πρόβλημα, ήταν να ξέρουν να βοηθούν εκείνο το μωρό, και στην κοινωνία που θα έβγαιναν αύριο, ότι υπάρχουν και έτσι άνθρωποι στη ζωή μας που θέλουν βοήθεια»* (Σεραφείμ, 12:103).

Η φοίτηση στο γυμνάσιο για την Αμαλία και την οικογένειά της πήρε την μορφή ενός εφιάλτη, αφού με απόφαση του Υπουργείου Παιδείας, άλλαξε σχολική περιφέρεια και μετεγγράφηκε σε γυμνάσιο της δυτικής Λεμεσού, στο οποίο υπήρχε ειδική μονάδα. Ο εξάχρονος αγώνας για ανάπτυξη στάσεων αποδοχής προς την αναπηρία της Αμαλίας από τα υπόλοιπα μέλη της σχολικής κοινότητας, εξανεμίστηκε με τις κινήσεις του ίδιου του Υπουργείου. Η απόφαση να αλλάξει σχολικό περιβάλλον και να συνυπάρξει με άγνωστους συμμαθητές και συμμαθήτριες ήταν απόφαση με αυτοκαταστροφικό και ετεροκαταστροφικό προσανατολισμό. Αυτοκαταστροφικό γιατί η αναντιστοιχία πολιτικών αποφάσεων και ανεπίσημης πρακτικής από το ίδιο το Υπουργείο δημιουργούσε αρνητικό προηγούμενο και άνοιξε το δρόμο για να γκετοποιηθούν μαθητές με συγκεκριμένες αναπηρίες σε ειδικές μονάδες που λειτουργούσαν, όχι τυχαία, σε υποβαθμισμένες περιοχές της Λεμεσού, πλήττοντας έτσι σε μετέπειτα στάδιο την επίσημη εφαρμογή του θεσμού (Φτιάκα κ.ά., 2005a). Από την άλλη, η απόφαση είναι ετεροκαταστροφική γιατί θυματοποίησε και καταδίκασε την εκπαιδευτική πορεία και ομαλή ένταξη ενός ανάπηρου παιδιού για οικονομικούς λόγους, μιας και η ειδική μονάδα θεωρήθηκε φθηνότερη λύση ειδικής εκπαίδευσης από το να έχει η Αμαλία υποστήριξη εντός του γενικού σχολείου.

*«Δυσκολίες σοβαρές αντιμετωπίσαμε... για να καταλάβεις μέναμε στον Άγιο Αθανάσιο, και το Υπουργείο αποφάσισε ότι πρέπει να πάρω το μωρό μου στο Ζακάκι, γιατί δήθεν στο Ζακάκι είχε ειδική μονάδα. Η μαλακία που τους έδερνε. Και κάναμε τη διαδρομή, έπιανα το μωρό έπαιρνα τη μικρή στο γυμνάσιο και ερχόμουν εδώ κάτω και έφερνα την Αμαλία μου για τρία χρόνια.»* (Βασίλης, 7:48)

Θα ανέμενε κανείς πως με την ψήφιση της νομοθεσίας ένταξης, το Υπουργείο θα άλλαζε τακτική, θα οργάνωνε καλύτερα τις υποστηρικτικές δομές του και θα λάμβανε εκείνες τις αποφάσεις που θα διασφάλιζαν και στην πράξη το δικαίωμα στην εκπαίδευση των ανάπηρων παιδιών, χωρίς να προβαίνει στα λάθη του παρελθόντος. Παρόλα αυτά, φαίνεται πως ακόμη και σήμερα, δύο δεκαετίες μετά την επίσημη υλοποίηση του θεσμού, κινείται στην ίδια πεπατημένη και αντιμετωπίζει τα θέματα εκπαίδευσης των ανάπηρων παιδιών με κριτήρια οικονομικά και όχι εκπαιδευτικά, αναγκάζοντας την Επιτροπο Προστασίας των Δικαιωμάτων του Παιδιού να επικρίνει δημόσια το εκπαιδευτικό σύστημα χαρακτηρίζοντάς το ανίκανο να διασφαλίσει ισότιμες ευκαιρίες ανάπτυξης και εξέλιξης της προσωπικότητας και των δεξιοτήτων των ανάπηρων ατόμων (Επίτροπος Προστασίας των Δικαιωμάτων του Παιδιού, 2017), καλώντας το Αρμόδιο Υπουργείο στην άμεση λήψη δραστικών μέτρων προς αντιμετώπιση αυτής της παραβίασης.

Ο Βασίλης δεν έκρυψε τη δυσαρέσκεια και την απογοήτευσή του από την ειλημμένη απόφαση του Υπουργείου, που δυστυχώς επιδεινώθηκε από την άρνηση του διευθυντή να αποδεχθεί την Αμαλία ως μαθήτρια του σχολείου του και να εργαστεί για να ανταποκριθεί η σχολική μονάδα στις επιπρόσθετες εκπαιδευτικές ανάγκες που αναδύονταν από την αναπηρία της, έστω κι αν η ένταξη υλοποιούνταν ανεπίσημα. *«... Και τσακώθηκα με τον διευθυντή του σχολείου, λίγο έλειψε να του τα ποκκουπίσω, διότι μου τηλεφώνησε μία μέρα και μου είπε “έλα πιάσε το μπελά σου και φύγε από το σχολείο”»* (Βασίλης, 7: 49)

Οι σχέσεις του Βασίλη και του διευθυντή του γυμνασίου ακροβατούσαν σε τεντωμένο σχοινί, ενώ η ταμπέλα που απέδωσε στην Αμαλία τον εξόργισε σε σημείο που του πέρασε από το μυαλό να προκαλέσει βίαιο επεισόδιο. Το γεγονός πως η ένταξη πριν το 1999 αφηνόταν στην καλή θέληση των εκπαιδευτικών και αδυνατούσε να εκληφθεί ως υποχρέωση της πολιτείας, έδωσε χώρο σε κατέχοντες θέση εξουσίας όπως οι διευθυντές των σχολείων να λειτουργούν αυθαίρετα και με τις πράξεις τους να καταδικάζουν τα ανάπηρα παιδιά σε μόνιμο εκπαιδευτικό αποκλεισμό και διά βίου κοινωνική περιθωριοποίηση. Η έρευνα δείχνει πως η θετική στάση των διευθυντών απέναντι στην ένταξη είναι καταλυτικής σημασίας για την επιτυχή εφαρμογή της, ενώ θετικές στάσεις μπορούν να εκδηλωθούν ακόμη και σε εκπαιδευτικά πλαίσια που η ένταξη δεν είναι νομικά κατοχυρωμένη (Leyser, Kapperman, & Keller, 1994). Σε περιπτώσεις που οι διευθυντές έχουν ξεκάθαρο όραμα και ηγούνται της προσπάθειας για καταρτισμό εκπαιδευτικών προγραμμάτων που λαμβάνουν υπόψη τις ιδιαίτερες δεξιότητες και την προσωπικότητα του κάθε παιδιού, έτσι ώστε να προάγεται η μαθησιακή, ψυχολογική και κοινωνική τους ανάπτυξη, ο θεσμός της ένταξης κρίνεται ιδιαίτερα επιτυχημένος για όλη τη μαθητική κοινότητα, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών με και χωρίς αναπηρίες

(Χριστοφοράκη, 2008). Εξάλλου, η ένταξη ανάπηρων μαθητών/μαθητριών αποτελεί προστάδιο και προϋπόθεση για την ομαλή ένταξη των παιδιών αυτών στην κοινωνία μέσα από την ανάπτυξη κοινωνικά ενεργών ρόλων. Διαφορετικά, όπου βρίσκονται σε εκπαιδευτική και κοινωνική απομόνωση αντιμετωπίζουν μεγαλύτερες δυσκολίες κατά την κοινωνική προσαρμογή, έχοντας παράλληλα επωμιστεί και την ετικέτα του παρία (Χατήρα, 2000).

Ο εν λόγω διευθυντής κατάφερε να αποκόψει την Αμαλία από τη σχολική κοινότητα, στοιχείο το οποίο οδήγησε στην κοινωνική της απομόνωση. Αντιμετωπίζοντας την Αμαλία ως εξωγήινο ον, εκλαμβάνει την αναπηρία της ως μελά, αντίληψη που ανάγεται ιστορικά σε παλαιότερες εποχές. Εισπράττοντας πως ήταν ανεπιθύμητη στο νέο της σχολικό περιβάλλον, η Αμαλία εκδήλωσε επιθετική συμπεριφορά προς απάντηση του εμπαιγμού και του σχολικού χλευασμού που δέχθηκε από τους συνομηλικούς της.

*«Αφού τα μωρά μας για ορισμένους είναι μελάς, μελάς, μελάς, γιατί δεν κάθονται να εξηγήσουν στα άλλα μωρά μες στο σχολείο ότι τούτα τα μωρά έχουν κάποιο πρόβλημα, έχουν κάποιες ιδιαιτερότητες, τα οποία δεν μπορούμε να τα κοροϊδεύουμε αυτά τα μωρά, απλώς να τα βοηθούμε. Από τη στιγμή που γινόταν κλωτσοσκούφι, την περίπαιζαν τα υπόλοιπα μωρά και εκείνη αντιδρούσε και χτυπούσε και καλά έκανε που χτυπούσε» (Βασίλης, 7:50)*

Ο Βασίλης επισημαίνει την παράλειψη του εκπαιδευτικού προσωπικού να διαφωτίσει τα μέλη της σχολικής κοινότητας για θέματα νοητικής αναπηρίας, ενέργεια που έθεσε την πορεία και την τύχη της κόρης του σε λειτουργία αυτόματου πιλότου και συντέλεσε στην αύξηση των κρουσμάτων εκφοβισμού και της συχνότητας εκδήλωσης επιθετικής συμπεριφοράς από την Αμαλία. Η απουσία ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης φαίνεται να σχετίζεται με την παρουσία αρνητικών προς την νοητική καθυστέρηση στάσεων. Ο Norwich (1997) υποστήριξε ότι τα ανάπηρα παιδιά που συμμετείχαν στην έρευνά του δήλωσαν πως δεν επιθυμούσαν την επιστροφή τους στο γενικό σχολείο συνεπεία των κοροϊδιών και των πειραγμάτων των συνομηλικών. Έχει όντως φανεί πως ο στιγματισμός και οι προκαταλήψεις απέναντι στα ανάπηρα παιδιά ιδιαίτερα από τους συνομηλικούς τους είναι συχνό εύρημα στη διεθνή βιβλιογραφία (de Boer, Pijl, & Minnaert, 2012). Από την άλλη, τη δική τους δυναμική ασκούν οι στάσεις των καθηγητών, οι οποίες μέχρι ενός σημείου αντικαθρεφτίζονται στις στάσεις των μαθητών/μαθητριών (Φτιάκα κ.ά., 2004). Η Δαμιανίδου (2015) σε έρευνα όπου διερευνούσε τις απόψεις των εκπαιδευτικών μέσης εκπαίδευσης της Κύπρου σε θέματα που άπτονταν της εκπαίδευσης

των ανάπηρων παιδιών και της πρακτικής που οι ίδιοι εφαρμόζουν, βρήκε ότι 7 στους 10 καθηγητές ήταν υπέρμαχοι της φοίτησης των παιδιών με νοητική αναπηρία στις ειδικές μονάδες παρά στο γενικό σχολείο, στοιχείο που επιβεβαιώνει πως η νοητική καθυστέρηση στη μέση εκπαίδευση δεν αγκαλιάζεται όπως άλλες αναπηρίες κυρίως αισθητηριακού τύπου (ό. π).

Το γεγονός ότι ο Βασίλης υπό την πατρική του ιδιότητα δικαιολογεί τον τρόπο αντίδρασης της κόρης του, πιστοποιεί την οργή και την αγανάκτησή του για την απραξία του σχολείου, αλλά αποτυπώνει επίσης και τον πατρικό υπερπροστατευτισμό έναντι του αβοήθητου παιδιού του. Η απάθεια των αρμοδίων τον ώθησε να αναλάβει πρωτοβουλία για να εξασφαλίσουν σχολική συνοδό για την κόρη του, η παρουσία της οποίας πίστευε πως θα συνέβαλλε στην αποτελεσματική διαχείριση της επιθετικής της συμπεριφοράς και θα της εξασφάλιζε την παραμονή της στο σχολείο. *«Μετά ζητήσαμε να μας δώσει κοπέλα συνοδό ο Ραδιομαραθώνιος να παίρνουμε στο σχολείο»* (Βασίλης, 7:50). Το αίτημα του Βασίλη προσέκρουσε στη σθεναρή αντίσταση του διευθυντή, ο οποίος το απέρριψε κατηγορηματικά, στοιχείο που επιβεβαιώνει ότι είχε ήδη προαποφασίσει να την διώξει από το σχολείο, νομίζοντας πως με αυτό τον τρόπο θα έλυne το “πρόβλημα”. Ο Βασίλης θυμάται πως ο ίδιος έκανε μεγάλη φασαρία μετά την απόρριψη του αιτήματός του, κάτι που όξυνε τα πνεύματα και προκάλεσε οριστική ρήξη στις σχέσεις του με το σχολείο. *«Γίνηκε μεγάλη φασαρία, πήγα από το Σύνδεσμο. Και είπε [εννοεί ο διευθυντής] “εγώ με τον γονιό δεν θέλω να μιλώ”*. Και σημείωσε ότι τούτος ο καθηγητής είχε δύο μωρά με πρόβλημα» (Βασίλης, 7:51).

Ο διευθυντής υπό την ιδιότητά του πατέρα, με βάση τους ισχυρισμούς του Βασίλη, φαίνεται να μην έχει αποδεχθεί την αναπηρία των παιδιών του. Άλλωστε, αν ο ίδιος την αποδεχόταν, θα ήταν πιο δεκτικός και θα αντιμετώπιζε με πιο ανθρώπινο πρόσωπο την Αμαλία. Θα μπορούσε να λεχθεί ότι ο διευθυντής χρησιμοποίησε την Αμαλία ως μέσο ιλασμού του προσωπικού θυμού και της ατυχίας που θεωρεί ότι βρήκε τόσο τον ίδιο, όσο και την οικογένειά του από την απόκτηση δύο ανάπηρων παιδιών. Οι Τσιάντης & Μανωλόπουλος (2011) έχουν υποστηρίξει πως τα αισθήματα θυμού, αγανάκτησης και απόρριψης που εκδηλώνουν γονείς ανάπηρων παιδιών, όπως στην προκειμένη περίπτωση ο διευθυντής ως πατέρας, μπορούν να αποδοθούν είτε στις ενοχές που κουβαλούν για τις δυσκολίες που συναντά το παιδί τους, είτε στα αισθήματα ανικανότητας που βιώνουν για στήριξη του παιδιού τους. Η τελική έκβαση για τη σχολική σταδιοδρομία της Αμαλίας δεν ήταν αυτή που επιθυμούσε ο πατέρας της. Μετά την εκδίωξή της από τη μονάδα του γυμνασίου, έμεινε στο σπίτι, χωρίς να φοιτήσει σε κάποιο άλλο εκπαιδευτικό πλαίσιο, ενώ η κοινωνική της απομόνωση και η κατ' οίκον ομηρία διήρκεσαν αρκετά χρόνια. *«Μετά*



*[που την έδωξαν από το γυμνάσιο], μένει σπίτι και μετά για δέκα χρόνια [σκέφτεται] όχι από το 2000, για 16 χρόνια πήγαινε στο Σύνδεσμο Γονέων και Φίλων Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες... Τώρα έχει ένα χρόνο που είναι σπίτι» (Βασίλης, 7:60).*

Αυτή η εμπειρία φαίνεται να τραυμάτισε ψυχικά την Αμαλία, η οποία άρχισε να εκδηλώνει εμμονές και να χρειάζεται χορήγηση επιπρόσθετων σκευασμάτων με την αναχώρηση της αδερφής της για σπουδές στο εξωτερικό *«μετά που τέλειωσε η αδερφή της να πάει να σπουδάσει, ξεκίνησαν οι εμμονές. Η αδερφή μου, η αδερφή μου, η αδερφή μου και ξεκινήσαμε τα φάρμακα»* (Βασίλης, 7:61). Δύο τρία χρόνια πριν εκδηλωθούν αυτές οι εμμονές, ο Βασίλης λειτουργώντας ενστικτωδώς σκέφτηκε πως δεν μπορεί η κατ' οίκον ομηρία της κόρης του να συνεχιστεί επ' αόριστο, έτσι πήρε την απόφαση να την εγγράψει στο Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας του Συνδέσμου Γονέων και Φίλων Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες για να αλλάξει παραστάσεις, ενώ εκτιμά πως η κατάσταση για την κόρη του θα ήταν πολύ χειρότερη αν δεν απασχολούνταν στα εργαστήρια του Συνδέσμου. Χρειάστηκαν δέκα χρόνια ψυχιατρικής παρακολούθησης και παρέμβασης μέχρι τελικά να καταφέρει η Αμαλία να ξεπεράσει αυτές τις εμμονές. Παρόλα αυτά, φαίνεται πως η ιστορία επαναλαμβάνεται και εισήλθε σε ένα νέο κύμα κατ' οίκον ομηρίας. Σήμερα περνά τον περισσότερο της χρόνο στο σπίτι, προσκολλημένη στην οικογένειά της και αποκομμένη από την υπόλοιπη κοινωνία. Ο Βασίλης δηλώνει πως δυστυχώς για όλους τους γονείς ανάπηρων ατόμων, δεν υπάρχει κρατική υποδομή για τα παιδιά τους να περνούν εποικοδομητικά το χρόνο τους, εντοπίζοντας το μεγάλο κενό που υπάρχει στις δομές του κράτους - πρόνοιας. Η κρατική πολιτική περιορίζεται στην παροχή επιδομάτων ή επιχορηγήσεων, αγνοώντας την κοινωνική διάσταση που προκύπτει από την παραμονή των ανάπηρων ατόμων στο σπίτι (βλ. Κεφάλαιο 6 – Απουσία κράτους δικαίου, σ.318).

Καταληκτικά, φαίνεται πως εν απουσία νομοθετικού πλαισίου που να διασφαλίζει την αγαστή και ομαλή λειτουργία του θεσμού της ένταξης και να καθιστά τους φορείς που τον εφαρμόζουν νομικά υπόλογους (εκπαιδευτικούς, διευθυντές, Υπουργείο), άτομα όπως η Αμαλία που στην προσπάθειά τους να προστατευθούν από τις κοροϊδίες και τους εμπαιγμούς των συνομηλίκων εκδηλώνουν προκλητικές συμπεριφορές, εκλαμβάνονταν ως «μπελάς» από τον οποίο το σχολείο πάση θυσία πρέπει να απαλλαγεί. Η αυθαιρεσία των διευθυντών να αποφασίζουν οι ίδιοι το μέλλον των ανάπηρων παιδιών υποκινούμενοι από τις προσωπικές τους στάσεις και απόψεις παρά το εκπαιδευτικό και κοινωνικό όφελος του παιδιού και της σχολικής κοινότητας, ναι μεν έχει ελεγχθεί δια της νομικής οδού, ωστόσο έδωσε τη θέση της σε μια άλλη καλύτερα συγκαλυμμένη αυθαιρεσία, δύσκολο να εντοπιστεί λόγω της θεσμικής της υπόστασης. Το ίδιο το Υπουργείο Παιδείας μέσω της Επαρχιακής Επιτροπής, στο όνομα της εξατομίκευσης και της καταλληλότερης

ανταπόκρισης στις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες των ανάπηρων παιδιών, συνεχίζει να υπονομεύει το αναφαίρετο δικαίωμα των ανάπηρων παιδιών για εκπαίδευση στο σχολείο της γειτονιάς τους (Επίτροπος Προστασίας των Δικαιωμάτων του Παιδιού, 2017) στέλλοντας πλειάδα παιδιών σε διαχωριστικά πλαίσια. Το παράδοξο είναι πως ενώ εφαρμοζόταν και εξακολουθεί να εφαρμόζεται μία διαχωριστική εκπαιδευτική πολιτική πλήρως εμποτισμένη με το ιατρικό μοντέλο, ανακόλουθη σε μεγάλο βαθμό με το νομοθετικό πλαίσιο, ο τέως Υπουργός Παιδείας εξήγγειλε προεκλογικά διάλογο με τις άμεσα ενδιαφερόμενες ομάδες για εκσυγχρονισμό της νομοθεσίας και της εκπαιδευτικής πολιτικής σε ζητήματα εκπαίδευσης ανάπηρων παιδιών. Μάλιστα, να σημειωθεί ότι ως πολιτικός προϊστάμενος του Υπουργείου, έκλεισε κατάμουτρα την πόρτα σε γονείς ανάπηρων παιδιών που ζητούσαν προσωπική συνάντηση μαζί του για να πάρει πολιτική απόφαση υπέρ του δικαιώματος που έχει το παιδί τους να φοιτήσει στο σχολείο της γειτονιάς του (ημερολόγιο ερευνητή, γρ. 712-724).

### **Ένταξη ανάπηρων παιδιών στα γενικά σχολεία**

Η εκπαίδευση των ανάπηρων παιδιών είχε κεντρική θέση στην δράση που ανέπτυξαν κατά καιρούς οι πατέρες ως ακτιβιστές. Οι μεγαλύτεροι σε ηλικία πατέρες (Άριστος, Αναξαγόρας, Βασίλης) επιδόθηκαν σε έναν πολιτικό αγώνα διεκδίκησης των δικαιωμάτων εκπαίδευσης των ανάπηρων παιδιών για να αρθεί η κοινωνική απομόνωση συνεπεία της ιδρυματοποίησης και του εγκλεισμού στα ειδικά σχολεία, αλλά και για να θέσουν τέρμα στην αυθαιρεσία του Υπουργείου Παιδείας (και των διευθυντών) να διώχνουν ανάπηρα παιδιά από τα γενικά σχολεία (συζητήθηκε εκτενώς πιο πάνω). Αξίωσαν την προώθηση και την διασφάλιση της κοινωνικής ένταξης των ανάπηρων ατόμων μέσα από τις δομές της γενικής εκπαίδευσης. Βρέθηκαν στην πρώτη γραμμή να παλεύουν μαζί με άλλους πατέρες για τη νομική κατοχύρωσή της, παρόλο που η εφαρμογή της ήρθε ετεροχρονισμένα και δεν ωφέλεσε τα δικά τους παιδιά.

Γνωρίζοντας από πρώτο χέρι τι σημαίνει το παιδί σου να βιώνει κοινωνικό αποκλεισμό, ορισμένοι πατέρες πάλεψαν με όλες του τις δυνάμεις για να θεσμοθετηθεί ο θεσμός της ένταξης. Αναφέρει ο Αναξαγόρας αυτολεξεί:

*«Κοίταξε, πολέμησα, για την ένταξη πολέμησα. Ήμουν που τους πρώτους που φώναξα... ήταν υπουργός η Κλαίρη Αγγελίδου, πήγα στη Λευκωσία, έκατσα στο Υπουργείο, στο γραφείο της και συζητούσαμε για ώρες, δυο τρεις ώρες που ήμουν εκείνη τη μέρα, για ένταξη των παιδιών με ειδικές ανάγκες στα σχολεία. Εγώ πολέμησα την ένταξη να μπου, διότι ήδη ήταν ενταγμένα,*

*είχαν τα ενταγμένα μες την αυλή του σχολείου, είχαν τα πεταζούμενα μες τις αυλές του σχολείου και έλεγαν ότι πάει σχολείο το μωρό τους. Στα δημοτικά δούλεψα πάρα πολλά, και δουλέψαμε τότε σαν Λεμεσός, σαν Σύνδεσμος, και σαν Ομοσπονδία στη Λευκωσία, διότι βούρουν Λευκωσία να λύσουμε πολλά προβλήματα τούτα, εεε κάναμε εκείνο το νόμο για την ένταξη, θέλει βελτίωση, αλλά για τα τότε δεδομένα, που ξεκινούσαμε από το μηδέν, ήταν μια επιτυχία. Όταν ενταχθούν, γίνεται κοινωνικοποίηση, ευαισθητοποίηση που τους υπόλοιπους, υποτίθεται τους φυσιολογικούς, διότι εγώ έτσι το βάζω, διότι τα μωρά με ειδικές ανάγκες είναι πιο φυσιολογικά. Διότι άμαν τους ζήσεις... εγώ τους ζω κάθε μέρα εδώ, είναι εξαιρετικοί χαρακτήρες...». (Αναξαγόρας, 1:241-243)*

Παρότι ο Αναξαγόρας επισημαίνει πως η ένταξη ήδη εφαρμοζόταν ανεπίσημα στην Κύπρο κυρίως για παιδιά με οπτική ή ακουστική αναπηρία πολύ πριν την ψήφιση της σχετικής νομοθεσίας, οι γονείς απαίτησαν τη θεσμική της κατοχύρωση σε μία προσπάθεια να επεκταθεί ο θεσμός και να συμπεριληφθούν κάτω από τις νομοθετικές του πρόνοιες όλα τα ανάπηρα παιδιά. Όραμά τους ήταν να αγκαλιαστεί και να στηριχθεί η διαφορετικότητα εντός του γενικού σχολείου και να τεθούν οι προϋποθέσεις για ανάπτυξη θετικότερων προς την αναπηρία στάσεων («να μην είναι πεταζούμενα») από όλα τα εμπλεκόμενα μέλη της σχολικής μονάδας (διευθυντή, εκπαιδευτικούς, συμμαθητές, γονείς). Ενώ για την εποχή του θεωρήθηκε προοδευτικός θεσμός που θα συνέβαλλε στην άρση των προκαταλήψεων και των στερεοτυπικών προς την αναπηρία αντιλήψεων που χαρακτήριζαν την κυπριακή κοινωνία, σήμερα για μεγάλη μερίδα ανάπηρων παιδιών η ένταξη αποτελεί μια φθηνή εναλλακτική λύση ειδικής εκπαίδευσης. Η τοποθέτηση ορισμένων παιδιών στα γενικά πλαίσια και η μετακίνηση της μάζας των ανάπηρων παιδιών στις διαχωριστικές δομές του εκπαιδευτικού συστήματος μέσα από τη ρητορική του προσωπικού ελλείμματος, λειτούργησε ως πρακτική αποτελεσματικής μείωσης του κόστους εκπαίδευσης των ανάπηρων παιδιών παρά ως ενταξιακή εκπαίδευση (Tomlinson, 2014· Vlachou, 2004).

Από την ανάλυση των συνεντεύξεων, προκύπτει πως οι περισσότεροι γονείς είναι υπέρμαχοι της ένταξης παρότι η εφαρμογή της αντιμετώπισε αρκετά προβλήματα τόσο σε εκπαιδευτικό όσο και σε κοινωνικό επίπεδο.

*«Κοίταξε είναι καλός ως θεσμός να γίνεται ένταξη, τα μωρά είναι όπως μια πλαστελίνη και πλάθεις τα, είχε περιστατικό που άκουσα συμμαθήτριά του Αριστοτέλη στο νηπιαγωγείο που τον είδε στο πάρκο να λέει της φίλης της*

*“κόρη συνέχεια τρώει άμμους” και πληγώθηκα και είδα και περιστατικό στην τελική γιορτή του [όνομα ειδικού σχολείου] που συμμετείχαν και μωρά του δημοτικού Σχολείου [όνομα σχολείου], που ήρθαν και αγκάλιασαν τον Αριστοτέλη και τον φίλησαν. Αν τα μωρά, τα φυσιολογικά τα μωρά, τα βοηθήσεις και κυρίως τούτο δεν είναι από τους εκπαιδευτικούς, είναι από τους γονείς, όταν το μωρό βλέπει ότι υπάρχει μια δυσανασχέτηση από τους γονείς όταν βλέπουν μωρά με ειδικές ανάγκες και μεταδίδεται και πάνω του και θεωρεί ότι είναι κάτι ξένο, μη φυσιολογικό. Εάν τα μωρά διαπαιδαγωγηθούν σωστά, ναι, η ένταξη των μωρών με ειδικές ανάγκες σε κανονικές τάξεις είναι πολύ σωστή και πολύ ωφέλιμη. Εάν όμως εκείνα τα μωρά είναι προκατειλημμένα, και το πιο καλό γνωστικό αντικείμενο να διδάξεις μες στην τάξη, εκείνο το μωρό με ειδικές ανάγκες δεν θα νιώσει ένταξη.» (Μενέλαος, 15:71)*

Η εμπειρία του Μενέλαου αναδεικνύει μία αντιφατική πραγματικότητα. Ο γιος του αγκαλιάστηκε από τα συνομήλικα παιδιά του γενικού σχολείου χάρη στο θεσμό της αντίστροφης ένταξης που λαμβάνει χώρα στο ειδικό σχολείο που φοιτά. Ωστόσο, το ίδιο παιδί στο παρελθόν, εκτός σχολικού πλαισίου, βίωσε την προκατάληψη δύο συνομήλικων παιδιών που φοιτούσαν μαζί του στο δημόσιο νηπιαγωγείο. Ο Μενέλαος ερμηνεύει τη συμπεριφορά της συμμαθήτριάς του Αριστοτέλη συναρτήσει των αρνητικών στάσεων των γονιών της, επισημαίνοντας έμμεσα την αδυναμία της ένταξης να αναπτύξει σε ορισμένες οικογένειες στάσεις αποδοχής. Θεωρεί πως εκτός από τα παιδιά, απαιτείται και από τους γονείς τους να αναπτύξουν θετικές στάσεις για να υπάρχει συνέχεια στο έργο που επιτελείται εντός του σχολικού πλαισίου. Διαφορετικά, η παρέμβαση των εκπαιδευτικών και η προσπάθειά τους να καλλιεργήσουν στάσεις αποδοχής, προσκρούει στη γονική άρνηση, η οποία όχι μόνο μπλοκάρει την ανάδυση θετικών στάσεων, αλλά διαιωνίζει την προκατάληψη και το φόβο.

Αν και οι μεγαλύτεροι σε ηλικία πατέρες χαρακτηρίζουν ακόμη και σήμερα την ψήφιση της νομοθεσίας του ‘99 από τη Βουλή (Βουλή των Αντιπροσώπων, 1999) ως επιτυχία, η ένταξη στάθηκε ανήμπορη να εξασφαλίσει ίσες ευκαιρίες συμμετοχής και εκπαίδευσης στα παιδιά (Phtiaika, 2006). Η απουσία επίβλεψης από το Υπουργείο Παιδείας και την αρμόδια Επιτροπή της Βουλής κατά την εφαρμογή της, έδωσε χώρο σε λειτουργούς του Υπουργείου Παιδείας να καταχραστούν την εξουσία τους και να εξαναγκάσουν γονείς ανάπηρων παιδιών να τα απομακρύνουν από τα γενικά σχολεία όταν εκδήλωναν θέματα συμπεριφοράς (όπως συνέβαινε και κατά την ανεπίσημη εφαρμογή του

θεσμού). Εντός ενός τέτοιου πλαισίου, ο Αναξαγόρας περιγράφει τον παρεμβατικό ρόλο που άσκησαν σε επίπεδο σχολικής μονάδας ως οργανωμένοι γονείς της Λεμεσού για να διασφαλίσουν την παραμονή ενός ανάπηρου παιδιού στο γενικό σχολείο. Λειτουργήσαν από μόνοι τους ως “φύλακες της νομοθεσίας”:

*«Στα δημοτικά έγινε δουλειά τότε με το νόμο και με τις φασαρίες που κάναμε... πηγαίναμε και μπαίναμε μες τα σχολεία... λέω σου πραγματικότητες. Πιάνω ένα μήνυμα που έναν [πατέρα]... διώχνουν μου ... “κάθε μέρα μου τηλεφωνούν να πάω να πιάσω το μωρό μου που το σχολείο, διώχνουν το να μην πάει σχολείο και ξέρω εγώ”. Είχαμε κάνει μια επιτροπή Παιδείας τότε σαν Σύνδεσμος, και πιάσαμε τηλέφωνο ένα διευθυντή και του είπαμε ότι θέλουμε να τον δούμε. Και πήγαμε και του είπαμε “είμαστε από τον τάδε Σύνδεσμο, είμαστε η επιτροπή Παιδείας του Συνδέσμου... τρέμαν τα πόδια του” [χαμηλόφωνα γέλια] ... διότι δεν γίνεται κύριε, εν μωρό με ειδικές ανάγκες, βρες τρόπο, ένταξέ το. Μα κάμνει πελλάρες, μα αφού δεν του δίνεις σημασία, δώσ’ του σημασία και να δεις ότι δεν θα κάνει πελλάρες.» (Αναξαγόρας, 1:252-254)*

Η στοχοποίηση των ανάπηρων παιδιών μέσα στο γενικό σχολείο και η παθολογικοποίηση της αναπηρίας τους, απέχει από την προσδιορισθείσα με βάση την ατζέντα των ανθρωπίνων δικαιωμάτων ένταξη την οποία ψήφισε σε νόμο το κυπριακό κοινοβούλιο ορισμένα χρόνια προηγουμένως. Τέτοια παραδείγματα όμως καταγράφονται διαχρονικά και έρχονται σε πλήρη συμφωνία με τα ευρήματα της αξιολόγησης του θεσμού της ένταξης που έγινε για τη δημοτική εκπαίδευση (Φτιάκα κ.ά., 2005b). Το δυστύχημα είναι ότι η συχνότητα τέτοιων περιστατικών καταγράφει αυξητική τάση, παρόλο που η ένταξη χρονολογεί δύο δεκαετίες επίσημης εφαρμογής, γεγονός που προκαλεί ιδιαίτερες ανησυχίες στους νεαρότερους πατέρες:

*«Στο σχολείο ξέρω ότι τα μωρά αντιμετωπίζουν πάρα πολλά προβλήματα. Εν κάποια που τα προβλήματα που θέλω να προσπαθήσω να επιλύσω για λογαριασμό άλλων γονιών, ούτως ώστε να βρει και ο Ιάσοντας πιο καλή αντιμετώπιση, όταν θα πάει σχολείο.» (Ιάσοντας, 4:132)*

Παρόλα αυτά, από τους 55 πατέρες της ποσοτικής φάσης, οι 34 (62%) υποστηρίζουν πως «Τα παιδιά με αναπηρίες πρέπει να εκπαιδεύονται στα γενικά σχολεία της γειτονιάς τους μαζί με τους συνομηλίκους» (δήλωση 58, βλ. Παράρτημα Α – Μέρος Γ’, σ.466). Αντίθετα, μόλις 6 πατέρες διαφωνούν με αυτή τη δήλωση (10%). Υπάρχουν και 15

πατέρες (28%) που ούτε συμφωνούν ούτε διαφωνούν με την ένταξη των ανάπηρων παιδιών στα γενικά σχολεία. Περαιτέρω, φαίνεται πως οι περισσότεροι πατέρες (37 από τους 55) αναγνωρίζουν την αναγκαιότητα μεταφοράς των υποστηρικτικών δομών των ειδικών πλαισίων εντός του γενικού σχολείου, ώστε να υποστηριχθούν σωστά τα ανάπηρα παιδιά και να διασφαλιστεί στην πράξη το δικαίωμά τους για ποιοτική εκπαίδευση. Όπως εξηγεί ο Ευθύμιος:

*«Η ένταξη είναι σωστή αλλά υπολειπόμενη. Δηλαδή τα μωρά που πάνε στις μονάδες, δεν στηρίζονται τόσο σωστά όσο έπρεπε να στηρίζονται. Ε δεν γίνονται φυσιοθεραπείες, κάποια μωρά, ειδικά στα μωρά που είναι στην ένταξη είναι μωρά με ΔΕΠΥ, με αυτισμό, που έχουν κάποιο σύνδρομο Down ελαφριάς μορφής... τούτα τα μωρά θέλουν στήριξη στα γενικά μαθήματα όπως στα ελληνικά, μαθηματικά, να τα πιάσεις να τα εκπαιδεύσεις ας πούμε, αλλά θέλουν τη στήριξη όσον αφορά στο ψυχολογικό τομέα, που πρέπει να τα στηρίζει κάποιος ψυχολόγος, κάποιος ειδικός δάσκαλος, κάποιος φυσιοθεραπευτής εργοθεραπευτής πρέπει να κάνουν και φυσιοθεραπεία και εργοθεραπεία δεν γίνονται. Δεν δουλεύει σωστά ο θεσμός της στήριξης μέσα στα κανονικά σχολεία. Πρέπει να αναβαθμιστούν. Ο ρόλος τους πρέπει να αναβαθμιστεί.» (Ευθύμιος, 14:107)*

Συνεπώς, το ανελαστικό και μονοδιάστατο εκπαιδευτικό σύστημα αλλά και οι αρνητικές στάσεις των εκπαιδευτικών (Συμεωνίδου & Φτιάκα, 2012) καθιστούν ακόμη δυσκολότερη την ένταξη ανάπηρων παιδιών όταν αυτά εκδηλώνουν παράλληλα και δύσκολες συμπεριφορές. Η δυσπιστία και η καχυποψία με την οποία αντιμετωπίζεται η εκπαίδευση των ανάπηρων παιδιών στα γενικά σχολεία δεν συναντάται αποκλειστικά στο κυπριακό συγκείμενο, αλλά σε ποικίλα εκπαιδευτικά συστήματα (Vislie, 2003). Κρίνεται άξιο αναφοράς πως η νομοθεσία ένταξης και η πρακτική της εφαρμογή άρχισε να θεωρείται παρωχημένη από τους Οργανωμένους Συνδέσμους Γονέων Ανάπηρων παιδιών (Ονουφρίου, 2018), οι οποίοι επιζητούν την κατάργησή της και την αντικατάστασή της από μία νέα εκπαιδευτική πολιτική, την ενιαία εκπαίδευση. Σε δημόσιες τοποθετήσεις τους κάνουν λόγο για θεσμικές αλλαγές που πρέπει να επέλθουν στο εκπαιδευτικό σύστημα με τρόπο που να εγγυώνται στα ανάπηρα παιδιά το δικαίωμά τους για ίση πρόσβαση στη δωρεάν και ποιοτική εκπαίδευση, επισημαίνοντας πως η φοίτηση στα ειδικά πλαίσια δεν μπορεί με κανέναν τρόπο να μεγιστοποιήσει την ακαδημαϊκή τους ανάπτυξη και τις ικανότητές τους.

## Ο ρόλος του εκπαιδευτικού

Το πόσο σημαντικός είναι ο ρόλος του εκπαιδευτικού για την επιτυχία του θεσμού της ένταξης αναδεικνύεται τόσο ερευνητικά (Συμεωνίδου & Φτιάκα, 2012) όσο και εμπειρικά. Ο Σταύρος υπογραμμίζει πως ο γιος του έτυχε να συναντήσει μία πολύ καλή δασκάλα στην πρώτη τάξη του δημοτικού, πρόθυμη να βοηθήσει το παιδί και να το στηρίξει ακαδημαϊκά:

*«Στην πρώτη τάξη όταν πήγε δημοτικό, σίγουρα, η κοπελίτσα που μπήκε δασκάλα ήταν μια πολύ καλή παιδαγωγός, πρώτα απ' όλα παιδαγωγός, όχι δασκάλα, και μικρή σε ηλικία σε σχέση με τους υπόλοιπους, σίγουρα ήταν το άγνωστο για εκείνη ή για οποιοδήποτε ήταν μες στο σχολείο για την περίπτωση του Δανιήλ, και για μας ήταν άγνωστο ώσπου να μπούμε στο ρυθμό και να ξέρουμε το τι ικανότητες έχει, ήταν συνεπής συνετή ε και προσπαθούσε πάρα πολλά, πραγματικά προσπαθούσε, έβαλε τα δυνατά της, ενημέρωνέ μας, μας βοηθούσε στις μεγεθύνσεις, έπρεπε να βρουν κι εκείνοι ποιο είναι το όριο του, που φτάνει. Μετά όμως επειδή ήταν και τούτος πολύ θετικός και συνεργάσιμος, ακολουθούσε μια καλή πορεία και με τα υπόλοιπα μέλη που τον ανέλαβαν ως δάσκαλοί του. Δηλαδή ήταν βοηθητικοί...» (Σταύρος, 10:87).*

Ο Σταύρος αφήνει να νοηθεί πως η νεαρή ηλικία της δασκάλας εν μέρει την ώθησε να αντικρίσει θετικά το γιο του και να λάβει μέτρα για να ανταποκριθεί στις ιδιαίτερες εκπαιδευτικές του ανάγκες. Έχει επιβεβαιωθεί ερευνητικά πως οι νεότεροι δάσκαλοι με λιγότερα χρόνια υπηρεσίας στην εκπαίδευση είναι πιο δεκτικοί στο θεσμό της ένταξης (Vlachou, 1997). Πιο συγκεκριμένα, οι Leyser κ.ά. (1994) διατείνονται πως οι δάσκαλοι με λιγότερο από δεκατέσσερα χρόνια υπηρεσίας διακατέχονται από θετικότερες στάσεις σε αντιδιαστολή με τους συναδέλφους τους που υπερβαίνουν τα δεκατέσσερα χρόνια διδακτικής εμπειρίας.

Ο Χρυσόστομος από την άλλη, σύμφωνα με τον πατέρα του Ανδρέα, είχε την ατυχία να βιώσει αρνητικές εμπειρίες στο δημοτικό εξαιτίας μιας λογοθεραπεύτριας, με αποτέλεσμα να μη θέλει να πηγαίνει στη μονάδα και οι ίδιοι να αναγκαστούν να του αλλάξουν σχολικό περιβάλλον, παρότι περίμεναν έγκριση για ένα ολόκληρο χρόνο.

*«Φαίνεται ότι θα είχε κάποιες κακές εμπειρίες στο δημοτικό γιατί είχε επιτεθεί σε μια της λογοθεραπείας. Εκ των υστέρων καταλάβαμε ότι μάλλον θα τον πίεζε κάτι, τον έπιανε από τα χέρια ξέρω εγώ, και δεν ήταν και η καλύτερη μονάδα ας πούμε μία τάξη ξεχωριστή από τις άλλες, με κλειστές*

*κουρτίνες, παράθυρα και λοιπά, και φαίνεται ότι θα είχε κόντρα μαζί της διότι ο Χρυσόστομος όταν καταλάβει ότι ... όταν δεν εμπιστευτεί το πρόσωπο δεν το εμπιστεύεται. Έχει αυτό το χάρισμα ας το πω. Ενώ άμα έχει εμπιστοσύνη στο πρόσωπο, θα συνεργαστεί πολύ μαζί του, πάρα πολύ. Είναι τι θα του δείξεις για να σου δείξει. Και έμεινε εκεί σε εκείνο το σχολείο ε δύο χρόνια και μας είπε μια βοηθός “ε αυτή η μονάδα δεν κάνει για τον Χρυσόστομο τον τραβά πίσω. Πρέπει να βρείτε μιαν άλλη μονάδα για να προχωρήσει.” Ε και το Υπουργείο Παιδείας φυσικά έκανε ένα ολόκληρο χρόνο να μας δώσει έγκριση να πάει αλλού.» (Ανδρέας, 11:92)*

Η συμπεριφορά της εκπαιδευτικού και το κλίμα που οικοδόμησε εντός της σχολικής τάξης δεν υποβοήθησαν τον Χρυσόστομο να εδραιώσει το αίσθημα του ανήκειν, σε αντίθεση με τη συνάδελφό της στην άλλη μονάδα, που ανέπτυξε καλύτερη σχέση μαζί του. Η αδυναμία της πρώτης να αγκαλιάσει τον Χρυσόστομο θα μπορούσε να ισχυριστεί κανείς πως αντικαθρεφτίζει ένα συνονθύλευμα αρνητικών στάσεων προς το παιδί. Όπως αφήνει να νοηθεί ο Αντρέας, οι στάσεις και τα πιστεύω των εκπαιδευτικών συνδέονται στενά με την αποδοχή των ανάπηρων παιδιών και με την επιτυχημένη εφαρμογή της ένταξης. Ο Χρυσόστομος (προβλήματα λόγου και ομιλίας) δεν έχει εμφανή αναπηρία. Έχει αποδειχθεί βιβλιογραφικά πως οι μαθητές/μαθήτριες που δεν έχουν εμφανείς αναπηρίες, αναμένεται ότι θα ανταποκρίνονται στις απαιτήσεις του μέσου όρου της τάξης, οι δάσκαλοι έχουν αρχικά υψηλές προσδοκίες για αυτούς και κάθε άλλο παρά ανεκτικοί και ευέλικτοι γίνονται όταν αντιληφθούν ότι αυτές οι προσδοκίες δεν υλοποιούνται. Με αυτό τον τρόπο η απογοήτευση των δασκάλων μεταφέρεται στο ίδιο το ανάπηρο παιδί, με αποτέλεσμα να του δημιουργούνται αρνητικές εμπειρίες κατά την ένταξή του (Lifshitz, Glaubman, & Issawi, 2004· Κουρέα & Φτιάκα, 2003).

Παρόμοια με τον Ανδρέα εμπειρία καταθέτει και ο Ορέστης για το γιο του. Η δασκάλα τον παραμέρισε σε μία γωνιά της τάξης, μέχρι να αναγκαστούν οι γονείς, με τις υποδείξεις του Υπουργείου να τον μετακινήσουν στο ειδικό σχολείο.

*«Το πήραμε κανονικά το μωρό στο δημοτικό, μας είπε το υπουργείο και το πήραμε κανονικά σχολείο, και η δασκάλα έπιασε το μωρό και το κάθισε μες στη γωνιά της τάξης μόνο του, έβαλε του ένα τραπεζάκι στρογγυλό, και τον είχε μες στη γωνιά, πίσω από τους άλλους μαθητές. Τώρα για ποιο λόγο το έκανε τούτο, δεν το ξέρω. Όμως, μέσω του Υπουργείου πάλι μας είπαν πως δεν μπορεί το μωρό να συνεχίσει στο σχολείο, και μας είπαν να το στείλουμε στον Ευαγγελισμό.» (Ορέστης 13:47)*



Ενώ φαινομενικά το Υπουργείο σε πρώτο στάδιο είχε κάνει σωστά τη δουλειά του και έδωσε το δικαίωμα στο γιο του Ορέστη να φοιτήσει σε γενικό σχολείο, η αδιαφορία της δασκάλας και οι ενέργειες στις οποίες φαίνεται να προέβηκε παρασκηνιακά για να απομακρύνει το παιδί από την τάξη της, επιβεβαιώνουν την τάση που καταγράφεται βιβλιογραφικά όπου οι δάσκαλοι αποφεύγουν να αναλαμβάνουν τάξεις στις οποίες εντάσσεται ανάπηρο παιδί. Η επιτυχία ή όχι του θεσμού της ένταξης εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τις στάσεις των δασκάλων όπως επισημάνθηκε αρκετές φορές μέχρι τώρα, οι οποίες επηρεάζονται τόσο από τις δομές στήριξης που είναι διαθέσιμες για τα ανάπηρα παιδιά, όσο και από τις ικανότητες και τη μαθησιακή δυνατότητα αυτών των παιδιών (Avramidis & Norwich, 2015). Περαιτέρω, η απαθής στάση της δασκάλας πιστοποιεί πως στερούνταν γνώσεων και εμπειρίας με ανάπηρα παιδιά, διαφορετικά θα προσπαθούσε με κάποιο τρόπο να εντάξει τον Ζαχαρία, όπως άλλωστε θεωρεί ότι είχε καθήκον να πράξει ο πατέρας.

*«Έπρεπε πρώτα να τον βάλει κανονικά στο θρανίο και να έχει δίπλα του άλλο μωρό, και μετά αν θεωρούσε ότι δεν μπορούσε να κάτσει με το δεύτερο άτομο εκεί, ή έκανε τους κάποιον φασαρία ή σηκωνόταν από το θρανίο τότε να ζητήσει βοήθεια εκείνη η δασκάλα...» (Ορέστης 13:92)*

Έχει αποδειχθεί ερευνητικά πως οι δάσκαλοι όταν διαθέτουν άμεση εμπειρία με το θεσμό της ένταξης, υιοθετούν πιο θετικές στάσεις και προσπαθούν να ανταποκριθούν καλύτερα στα διαφορετικά επίπεδα μάθησης που συνθέτουν το μαθητικό πληθυσμό της τάξης τους, σε αντιδιαστολή με τους εκπαιδευτικούς από τους οποίους απουσιάζει μια αντίστοιχη διδακτική εμπειρία και αντικρίζουν την ένταξη με αρνητικότητα και δυσπιστία (Avramidis, Bayliss, & Burden, 2000· Vaughn, Schumm, Jallad, Slusher, & Samuel, 1996). Υπό αυτές τις περιστάσεις, παθολογοποιούν το ανάπηρο παιδί (μοντέλο μειονεξίας), έχουν μηδενική αλληλεπίδραση μαζί του και λαμβάνουν μέτρα αντιμετώπισης της ετερογένειας που παρατηρείται μέσα στην τάξη τους (Stanovich & Jordan, 1998), επιθυμώντας εάν είναι δυνατό την απομάκρυνση του ανάπηρου παιδιού. Συνεπώς, προβάλλει επιτακτική ανάγκη, όπως επισημαίνει και ο Ευθύμιος πιο κάτω, οι εκπαιδευτικοί να τυγχάνουν διαρκούς επιμόρφωσης και στήριξης για να μπορέσουν να ανταποκριθούν στον πολυδιάστατο ρόλο τους, χωρίς να αναμένεται από τους ίδιους να λειτουργούν ως φωτεινοί παντογνώστες.

*«Ξέρεις το ότι έχει πολλούς δασκάλους γενικούς που δεν ξέρουν τι είναι ο αυτισμός; Ξέρεις ότι είχε δάσκαλο τελευταία που του είπαμε ότι τούτο το μωρό είναι με ΔΕΠΥ και δεν ήξερε τι είναι το ΔΕΠΥ. Δηλαδή κάποιον*

*άνθρωποι που είναι επαγγελματίες πρέπει να εκπαιδεύονται και σωστά.»*  
(Ευθύμιος, 14:108)

Η ενδοϋπηρεσιακή επιμόρφωση και συνεχής εκπαίδευση σε θέματα αναπηρίας μπορεί να αλλάξει πιο εύκολα τις στάσεις των εκπαιδευτικών (Avramidis, Bayliss, & Burden, 2000). Θα τους βοηθήσει να ενισχύσουν την αίσθηση της αυτό-αποτελεσματικότητας και να αντεπεξέλθουν στο εύρος των αναγκών που υπάρχουν μέσα στην τάξη τους, εκλαμβάνοντας την εκπαίδευση κάθε μαθητή / μαθήτριας ως προσωπική τους ευθύνη.

Μία άλλη δυσκολία την οποία αντιμετώπισε στο γυμνάσιο ο Μάριος σύμφωνα με τον πατέρα του ήταν η έλλειψη ενδιαφέροντος από τον καθηγητή ή την καθηγήτρια που του παρείχε επιπρόσθετη στήριξη στα κύρια μαθήματα.

*«Το τι υπήρχε στο γυμνάσιο, δίνει κάποιου καθηγητή έξτρα ώρες, να κάνει στήριξη του μαθητή. Εκεί το λέω τώρα εγώ, είναι άδικο, είναι άσχετο. Και θα σου πω το λόγο. Αν σου πήσει καθηγητής αγάπαρος, την έβαψες. Αυτό που σου λέω το έζησα και το λέω. Αν σου πήσει μια καθηγήτρια που είναι λίγο ευαισθητοποιημένη, θα περάσεις καλά. Μου έτυχε τούτο που σου λέω. Και δεν μπορείς να κάνεις και τίποτε. Αν ο καθηγητής που θα το πιάσει είναι ευαισθητοποιημένος, και θα καθίσει να βοηθήσει το παιδί, θα βοηθήσει, εάν είναι αγάπαρος, την έβαψες.»* (Μηνάς, 6:69)

Το γεγονός ότι επαφίεται στον καθηγητή και στη διάθεσή του αν θα βοηθήσει το μαθητή, έστω κι αν με βάση τα καθήκοντα που αναλαμβάνει είναι δια νόμου υπόλογος, πρέπει να προβληματίσει για το είδος και την ποιότητα της υποστήριξης που παρέχεται στη μέση εκπαίδευση. Από τις λίγες έρευνες που έχουν διεξαχθεί στο κυπριακό εκπαιδευτικό σύστημα και αφορά στη μέση εκπαίδευση, έχει διαφανεί ότι η στήριξη της οποίας τυγχάνουν τα ανάπηρα άτομα εξαρτάται από τον ίδιο τον καθηγητή και όχι τη θέση που κατέχει (Δαμιανίδου, 2015).

### **Ο ρόλος του εξοπλισμού και της υποστηρικτικής τεχνολογίας**

Πατέρες των οποίων τα παιδιά με οπτική αναπηρία φοιτούσαν σε γενικά σχολεία στα πλαίσια του θεσμού της ένταξης, φάνηκε πως είχαν έγνοια να τρέξουν θέματα εξοπλισμού και υποστηρικτικής τεχνολογίας που θα επέτρεπαν στο παιδί τους ποιοτικότερη συμμετοχή σε επίπεδο τάξης, ιδιαίτερα σε μια περίοδο που το Υπουργείο δεν

είχε ακόμα οργανώσει και εφαρμόσει επίσημη πολιτική για ζητήματα υποστηρικτικής τεχνολογίας.

Η στήριξη του Μηνά προς τον γιο του με οπτική αναπηρία είναι μακροχρόνια και πολυδιάστατη. Μεταξύ άλλων, ανέλαβε να βρει με δικούς του πόρους εξοπλισμό που θα επέτρεπε στον Μάριο να έχει ενεργότερο συμμετοχή κατά τη διδασκαλία μέσα στην τάξη. Η χρήση κάμερας που θα έδινε καλύτερη οπτική εικόνα του πίνακα κρίθηκε απαραίτητη. Καθώς ο Μάριος φοιτούσε στη Γ' Δημοτικού, ο Μηνάς εντόπισε μια εταιρία στην Αμερική που εξειδικεύεται σε κάμερες για παιδιά με απώλεια όρασης και κίνησε τις διαδικασίες για να αποσταλεί μία κάμερα και για τον Μάριο.

*«Στο δημοτικό η κάμερα που φέραμε ήταν η πρώτη. Έφερα πολλά πράγματα εγώ από την Αμερική για να τον βοηθώ στο σχολείο. Η πρώτη κάμερα που ήρθε ο Μάριος μου ήταν τρίτη τάξη. Όχι ήρθε, την φέραμε από την Αμερική, αλλά δεν ήταν τούτο το στυλ που ήταν. Τι ήταν; Ήταν άλλη κάμερα. Τούτη η κάμερα η οποία ξέρεις δεν την είχε ούτε η Σχολή Τυφλών. Μετά ήρθαν τούτες οι κάμερες, οπότε πριν προσπαθούσε ο Μάριος μου και χρησιμοποίησε, δεν ήταν φακοί όπως τους ξέρουμε, ήταν κάτι πράγματα τα φέραμε από μια εταιρία στην Αμερική Maxi Aid και ήταν ειδικά για low vision άτομα, και του έφερα πολλά πράγματα, τα οποία δεν ήταν ηλεκτρονικά. Τα ηλεκτρονικά μιλώ σου είχε η Σχολή Τυφλών που πήγαινα, κάτι μαυρόασπρα, και έβαζες το βιβλίο σου από κάτω, το κινούσες ως πούμε, το οποίο φαντάσου τώρα μέσα στην τάξη, και όταν πήγα στη Σχολή μου είπαν να σου φέρουμε ένα μέσα στην τάξη. Λέω τους “ρε παιδιά θα δημιουργήσουμε άλλες καταστάσεις”, δεν είναι μωρό το οποίο ρε κουμπάρε... θέλει βοήθεια, το να το πάρεις τούτο το πράγμα μέσα στην τάξη, μονομιάς η τάξη, τον έχασες. Και έφερα του εγώ, ήταν πάλι με laptop η πρώτη που του έφερα, απλώς δεν ήταν ενσωματωμένη. Τούτες τώρα τις βάζεις πάνω στο usb και δουλεύει. Εκείνη δεν ήταν έτσι. Είχε τη δυνατότητα να γράφει βίντεο, έβλεπε, απλά νομίζω ήθελε το δικό της ρεύμα.» (Μηνάς, 6:71-6:75)*

Η πιο πάνω παράθεση του Μηνά εγείρει αρκετά θέματα που χρήζουν σχολιασμού. Πρώτο, το 2003-2004 που ο Μάριος ήταν μαθητής Γ' Δημοτικού, ο τομέας Υποστηρικτικής Τεχνολογίας του Υπουργείου Παιδείας ήταν ανύπαρκτος, με αποτέλεσμα κατόπιν δικής του πρωτοβουλίας να αγοράσει τον κατάλληλο εξοπλισμό επανειλημμένως. Έχοντας την οικονομική άνεση και την απαραίτητη τεχνογνωσία, έφερε τα μέσα που

πίστευε ο ίδιος ότι θα στηρίξουν το παιδί του στο σχολείο. Ως ένα βαθμό επωμίστηκε το ρόλο του κράτους που όφειλε να έχει αρμόδια υπηρεσία, η οποία να αξιολογεί τις ανάγκες του κάθε παιδιού και να το εφοδιάζει με τον απαραίτητο εξοπλισμό. Εντοπίζοντας το κενό που παρουσιάστηκε σε αυτές τις περιπτώσεις, από το 2005 και έπειτα όπως σημειώνεται και πιο κάτω, έχει αναπτυχθεί μία κρατική δομημένη πολιτική για παροχή υποστηρικτικής τεχνολογίας στα ανάπηρα παιδιά προκειμένου να έχουν πρόσβαση σε μια ποιοτική εκπαίδευση. Από την άλλη, ο Μηνάς υπονοεί ότι ο εξοπλισμός που έδινε η Σχολή Τυφλών ήταν απαρχαιωμένος, δύσχρηστος και αντί να βοηθά το παιδί κατά την εκπαιδευτική διαδικασία, του δημιουργούσε περισσότερα προβλήματα. Έπρεπε να σηκωθεί από τη θέση του, να μεταβεί στο σταθμό εργασίας με το μηχάνημα της Σχολής Τυφλών, να επιστρέψει πίσω στη θέση του, συνεπώς, θα είχε μία ετεροχρονισμένη παράλληλη πορεία με αυτή των συμμαθητών του, η οποία πιθανόν να τον ξεχώριζε και να μην του επέτρεπε να συμβαδίζει με την υπόλοιπη μαθητική κοινότητα, που ήταν η κύρια έγνοια του πατέρα του όπως διαφάνηκε σε άλλο σημείο της αφήγησής του.

*«Ας πούμε ήταν πολύ δύσκολο για τον Μάριο ιδίως στις πρώτες τάξεις που του έφερα την κάμερα. Διότι η κάμερα έπρεπε να την βάλεις πάνω σε έξτρα θρανίο, εκεί τον έβλεπαν οι άλλοι, δεν ήθελε ο Μάριος να ξεχωρίζει από τους άλλους, φυσιολογικό, κατανοητό, νιώθω το, καταλάβω το, γιατί εγώ ξέρω εγώ, εμάς η προσπάθειά μας ήταν να τον βοηθήσουμε.» (Μηνάς, 6:78)*

Για να μπορεί ο Μάριος να χρησιμοποιεί την κάμερα και το φορητό ηλεκτρονικό υπολογιστή, έπρεπε κάποιος να του τα είχε στήσει εκ των προτέρων στο θρανίο του, πριν κτυπήσει το κουδούνι για να μην χαθεί πολύτιμος χρόνος από το μάθημα. Και αυτό το έργο το επωμίστηκε ο Μηνάς.

*«Εγώ τα έπαιρνα στο σχολείο, κάθε πρωί, πήγαινα τα έστηνα και έφευγα. Και στο Παγκύπριο το ίδιο, και στο Λυκαβηττό που πήγαινε, μας κανόνιζαν μία τάξη, τούτο ξέχασα να στο πω, με χίλιες δύο δυσκολίες ήταν ίδια η τάξη, για να μην μεταφέρουμε τον εξοπλισμό. Και εκεί δεν ξέρω αν τα έζησες είχε καθηγητές που ήταν προγραμματιστές λεβέντες, έκλειναν την αίθουσα για τον Μάριο χωρίς κανένα πρόβλημα. Έτυχε χρονιά που έπεσε ένας προγραμματιστής δεν του καιγόταν καρφί ας πούμε.» (Μηνάς, 6:78)*

Τα οφέλη που προσφέρει η υποστηρικτική τεχνολογία σε θέματα πρόσβασης και ενίσχυσης της μαθησιακής διαδικασίας επισήμανε σε διαφορετικά σημεία της αφήγησής του και ο Ανδρέας, ο οποίος ωστόσο μέμφεται το Υπουργείο, γιατί, όπως ισχυρίζεται πιο

κάτω, ενώ γνώριζε πως το παιδί τους αντιμετωπίζει δυσκολίες στο λόγο και την επικοινωνία, δεν τους ενημέρωσε πως υπάρχει η δυνατότητα αξιοποίησης αυτού του ειδικού λογισμικού.

*«Το Υπουργείο Παιδείας έχει ειδικό πρόγραμμα για επικοινωνία εδώ και δέκα χρόνια, και ενώ ήξεραν ότι το πρόβλημά μας είναι η επικοινωνία, δεν μας ανέφεραν καθόλου ότι υπάρχει αυτό το πρόγραμμα. Και το μάθαμε εντελώς τυχαία εμείς και έπρεπε να βάλουμε αίτηση για να μας το εγκρίνουν. Ενώ έπρεπε εφόσον ξέρεις ότι το πρόγραμμα είναι η επικοινωνία και έχεις το πρόγραμμα αυτό το λογισμικό, τουλάχιστον πες μου το να ξέρω ότι υπάρχει αν θα μου το δώσεις εσύ, και τους πήρε αρκετό καιρό να μας το εγκρίνουν. Τώρα έχει το λογισμικό και το χρησιμοποιεί στο σχολείο. Είναι εφαρμοσμένο στο κομπιούτερ και το χρησιμοποιεί πάνω σε ένα ipad για να μην πιάνει το κομπιούτερ και προσπαθούμε τώρα να πάρουμε και ένα για το σπίτι. (Ανδρέας, 11:96-97)*

Εκ των ον ουκ άνευ για επιτυχή ένταξη του ανάπηρου παιδιού στη μαθησιακή διαδικασία κρίνεται η προθυμία των εκπαιδευτικών αλλά και η κατάλληλη εκ μέρους τους τεχνογνωσία για να στηρίξουν παιδιά χρήστες υποστηρικτικής τεχνολογίας μέσα στην τάξη, η οποία σύμφωνα με τους πατέρες καθιστά τη διδασκαλία πιο προσβάσιμη.

*«Το πρόβλημα με τους δασκάλους του ήταν να τον στηρίζουν. Και λέω σου μου έτυχαν δάσκαλοι, τους έχω γραμμένους εδώ [εννοεί στη μνήμη του], οι οποίοι στην τρίτη και στην πέμπτη τάξη που για μένα ήταν οι πιο κρίσιμες τάξεις, ήταν που σου νεύω που πας [δεν τον βοήθησαν με την υποστηρικτική τεχνολογία]» (Μηνάς, 6:71-6:75)*

Η έλλειψη τεχνογνωσίας για εξειδικευμένο εξοπλισμό που χρησιμοποιούν τα ανάπηρα παιδιά για να έχουν πρόσβαση στη μαθησιακή πράξη, καλλιεργεί αρνητική στάση προς τον εξοπλισμό η οποία εν συνεχεία μεταφέρεται στο ίδιο το παιδί (Cubukcuoglu, 2013· Sadeghi, Rahmany, & Doosti, 2014). Τις περισσότερες φορές οι δάσκαλοι αποποιούνται της ευθύνης τους και μένουν άπραγοι, αφήνοντας το ανάπηρο παιδί μόνο και αβοήθητο. Ο εξοπλισμός από μόνος του δεν δίνει δυνατότητες, δυνατότητες στο παιδί δίνει η σωστή χρήση του. Αν ο δάσκαλος δεν βοηθήσει το μαθητή να εξοικειωθεί μαζί του και να εκμεταλλευτεί στο μέγιστο τις εν δυνάμει δυνατότητες είναι το ίδιο με το να μην υπάρχει ο εξοπλισμός. Σύμφωνα με τον Μηνά η εμπειρία του Μάριου ήταν εντελώς διαφορετική κυρίως με τη δασκάλα της Δ' τάξης, αλλά και της Στ' τάξης σε

μικρότερο βαθμό «μόνο στην τετάρτη τάξη μια εξαιρετική κοπέλα, μια Ελπίδα, ούτε ξέρω πού είναι αυτή η κοπέλα, και στην έκτη τάξη κάποια κυρία Μάρθα. Η Ελπίδα ήταν εξαιρετική... στις άλλες τάξεις είχαμε πρόβλημα» (Μηνάς, 6:76).

### **Διεκδικήσεις στα πλαίσια του θεσμού της ένταξης**

Αρκετοί πατέρες, αντικρίζοντας μέσα από τη ρητορική των ανθρωπίνων δικαιωμάτων την ένταξη ως τη μόνη επιλογή εκπαίδευσης για τα ανάπηρα παιδιά, συνεχίζουν να αναπτύσσουν συνδικαλιστική δράση για να διεκδικούν παροχές, να εξασφαλίζουν διευκολύνσεις και να ενημερώσουν άλλους γονείς για τις δυνατότητες που προσφέρει ο νόμος του 1999.

Ο Μιχάλης εξηγεί πως η αποτυχία του να εξασφαλίσει στο γιο του ηλεκτρονικό υπολογιστή που θα τον βοηθούσε στην απογευματινή μελέτη των μαθημάτων, αποτέλεσε σημείο καμπής για να διεκδικεί τα δικαιώματα των παιδιών με οπτική αναπηρία που είναι ενταγμένα στα γενικά σχολεία.

*«Την περίοδο που ήταν ο Αχιλλέας στα σχολεία, στα γυμνάσια κλπ να σου δώσω να καταλάβεις μια χρονιά ζητούσα επιτακτικά εγώ να μπει κομπιούτερ μες την τάξη για να μπορεί να παίρνει τα μαθήματα ηλεκτρονικά μαζί του και ζητούσα από τους καθηγητές να του τα δίνουν ηλεκτρονικά τις σημειώσεις του. Και δεν κατάφερα να το πετύχω τούτο το πράγμα. Και ήταν η αιτία που έγινα συνδικαλιστής πλέον γιατί είπα ότι από εδώ και πέρα θα πατώ μες το λαιμό τον καθένα ο οποίος αρνείται να στηρίζει ένα άτομο με αναπηρία. Και σήμερα είμαι 8 χρόνια σχεδόν, παραπάνω, χωρίς παιδί στην εκπαίδευση, και παραμένω ενεργός, ακριβώς γιατί τον καιρό που ήμουν κι εγώ στην ηλικία των 30 των 40 που ήταν τα παιδιά μας μαθητές δεν είχα χρόνο να συνδικαλιστώ και αναγνωρίζω αυτή την δυσκολία του κάθε γονιού που είναι ανάπηρο το παιδί του έχει ένα πρόβλημα κλπ δεν μπορεί να συνδικαλιστεί, δεν μπορεί να αφιερώσει ώρες πέραν των ωρών του σπιτιού και του παιδιού του να πάει και στον συνδικαλισμό.» (Μιχάλης, 2:43)*

Όταν ο Αχιλλέας φοιτούσε στο γυμνάσιο στα πλαίσια του θεσμού της ένταξης, φαίνεται να μην είχαν επαρκώς εκτιμηθεί από το Υπουργείο Παιδείας τα πλεονεκτήματα που προσφέρουν οι Τεχνολογίες της Πληροφορίας και Επικοινωνίας (ΤΠΕ) στην εκπαίδευση των ανάπηρων παιδιών, με αποτέλεσμα η όποια αξιοποίησή τους να μένει ανεκμετάλλευτη (όπως επισήμανε προηγουμένως και ο Μηνάς). Η συστηματική εφαρμογή

της υποστηρικτικής τεχνολογίας στο εκπαιδευτικό σύστημα της Κύπρου εν μέρει οφείλεται στις διεκδικήσεις των γονέων παιδιών με οπτικές αναπηρίες που προηγήθηκαν αυτής της καινοτομίας, όπως αφήνει να νοηθεί στο πιο πάνω απόσπασμα ο Μιχάλης. Οι γονείς των παιδιών με οπτικές αναπηρίες είχαν ήδη εξασφαλίσει νομοθετική πρόνοια που προέβλεπε την επιχορήγηση εξοπλισμού μέσω της Σχολής Τυφλών στα πλαίσια της ενταξιακής εκπαίδευσης, παρόλα αυτά ο Μηνάς απέδειξε μέσα από τα δικά του επιχειρήματα πως αυτός ο εξοπλισμός ήταν παρωχημένος. Μετά την ανάπτυξη και εφαρμογή μίας οργανωμένης και δομημένης πολιτικής από το Υπουργείο Παιδείας, από το 2005 και εντεύθεν, αυτή η πρόνοια επεκτάθηκε καθολικά σε όλα τα ανάπηρα παιδιά με στόχο να εξυπηρετήσει καλύτερα τις εκπαιδευτικές τους ανάγκες και να τους διασφαλίσει το δικαίωμα σε μία ποιοτική χωρίς διακρίσεις εκπαίδευση (Μαύρου, 2010).

Ο Σταύρος σημειώνει όπως και ο Μιχάλης πως πίσω από την ενασχόλησή του με το Σύνδεσμο κρύβεται η προθυμία του να συμβάλει στην επίλυση προβλημάτων που σχετίζονται με τον θεσμό της ένταξης και αφορούν στα παιδιά με οπτικές αναπηρίες. Αποτυπώνει την οργανωμένη προσπάθεια και την πίσση που ασκούν προς την κατεύθυνση του Υπουργείου, ώστε οι μαθητές με οπτική αναπηρία να τύχουν διευκολύνσεων οι οποίες κρίνονται απαραίτητες για την απρόσκοπτη - χωρίς περιορισμούς - λειτουργία τους σε επίπεδο τάξης.

*«Στην ανάγκη εμείς να μάθουμε περισσότερα, εδώ και τέσσερα πέντε χρόνια βλέπω ότι στο τέλος της ημέρας είναι και αναγκαίο όχι μόνο για το μωρό μας, αλλά για όλους, δηλαδή πράγματα τα οποία κάποιος δεν τα γνωρίζει, όπως δεν τα γνώριζα εγώ, είτε οποιοσδήποτε άλλος, είτε να βοηθούμε και να μπαίνουν ένα λιθαράκι πιο καλά... σαν παραδείγματος χάρη τώρα έτυχε ένα παιδί να δίνει εξετάσεις για προεισαγωγικές είναι γ' λυκείου και ο χρόνος κανονικά πρέπει να δίνεται παράταση λόγω του προβλήματος να δίνεται παράταση στο γραπτό ε δεν υπήρχε σταθερά τούτο το μωρό μπορεί να χρειάζεται 10 λεπτά, το άλλο μπορεί να χρειάζεται μία ώρα, άρα χρειάζεται μια δομημένη προσπάθεια που το Υπουργείο ώστε κρίνοντας, κρινόμενο τούτο το άτομο να χρειαστεί τόσες ώρες. Ήταν ένα μπέρδεμα, δηλαδή δεν ήξεραν και έστελναν τους ανθρώπους δεξιά και αριστερά. Σαν Σύνδεσμος όμως κινήσαμε κάποια νήματα. Έγινε ένα βήμα μπροστά σαν Σύνδεσμος, άρα, και το μωρό μου θα κερδίσει μεθαύριο, αλλά οποιαδήποτε άλλο μωρό με οπτική αναπηρία. Είχαμε ένα πρόβλημα τώρα που θα πάει γυμνάσιο λόγω του ότι τα περισσότερα βιβλία είναι και σε ηλεκτρονική μορφή στο γυμνάσιο σε σχέση με το δημοτικό, ήταν μόνο τα μαθηματικά και*

*τα νέα που του τα έδιναν ως μεγέθυνση από τη σχολή, ε πήγε να γεννήσει η κοπέλα που ήταν υπεύθυνη του Υπουργείου αποσπασμένη δασκάλα στο Υπουργείο για να διευθετεί ας πούμε τούτα τα θέματα για τα ηλεκτρονικά μέσα που πρέπει ... που χρειάζονται τα μωρά... και έπρεπε να παρέμβουμε για να βρεθεί αντικαταστάτρια.» (Σταύρος, 10:91)*

Από την άλλη, ο Ευθύμιος, ως Πρόεδρος του Συνδέσμου Γονέων ενός ειδικού σχολείου στο οποίο φοιτούν παιδιά με μεγάλο εύρος εκπαιδευτικών αναγκών στο οποίο να σημειωθεί πως εφαρμόζεται ο θεσμός της αντίστροφης ένταξης για ορισμένα παιδιά, νιώθει πως έχει πολύ πιο δύσκολη και σύνθετη αποστολή. Εκτός από τα εκπαιδευτικά ζητήματα και τη στήριξη εντός και εκτός σχολείου που παρέχουν στα πλαίσια του θεσμού της αντίστροφης ένταξης (παρακολούθηση μαθημάτων σε γειτονικό σχολείο γενικής εκπαίδευσης για κάποιες ώρες την εβδομάδα), νιώθει πως έχει υποχρέωση να δια φωτίσει τους γονείς για τα προβλεπόμενα από τη νομοθεσία δικαιώματα των παιδιών τους σε επιδόματα, υποστηρικτικά μέσα και εξοπλισμό, αναγνωρίζοντας πως διατίθενται αρκετές διευκολύνσεις τις οποίες οι γονείς αγνοούν (όπως επιβεβαιώνει και ο Ανδρέας σε σχέση με το ειδικό λογισμικό) και θα ήταν θεμιτό να έρθουν εις γνώση τους προκειμένου να στηρίξουν καλύτερα τις ιδιαιτερότητες και τις εκπαιδευτικές ανάγκες του παιδιού τους.

*«Εγώ σαν Πρόεδρος στο Ειδικό Σχολείο έβαλα τον κοινωνιολόγο και έγραψε σε εκθέσεις τι δικαιούνται τα μωρά σε τεχνικά μέσα, σε επιδόματα, τα πάντα, μπήκαν σε φάκελο και δοθήκαν σε κάθε γονιό, ούτως ώστε να γνωρίζει ο κάθε γονιός τα δικαιώματα του παιδιού του. Δεν γνώριζε κανένας γονιός ότι το μωρό του που είναι τετραπληγικό δικαιούται έξοδα μεταφοράς 100 ευρώ το μήνα που το κράτος, διότι πάει σε φυσιοθεραπείες, εργοθεραπείες... βρεθήκαμε κάποιοι γονείς και σε άλλες πόλεις, σαν εμένα υπάρχουν 4-5-6 άτομα δυναμικά, γίναμε μια ομάδα, είμαστε στην ΠΟΣΥΓΟΠΕΑ και στους συλλόγους και στους συνδέσμους γονέων των δικών μας σχολείων και διεκδικήσαμε τα δικαιώματα των μωρών.» (Ευθύμιος, 14:112)*

### **Στάσεις έναντι της ειδικής εκπαίδευσης**

Με την εφαρμογή του θεσμού της ένταξης ακολουθήθηκαν πρακτικές περιθωριοποίησης και αποκλεισμού ιδιαίτερα για παιδιά με σοβαρού τύπου αναπηρίες. Μέσα από τις διαδικασίες διάγνωσης και αξιολόγησης προωθήθηκε η τοποθέτησή τους σε



ειδικά σχολεία ως κομμάτι ειδικών εκπαιδευτικών παροχών και μέσο διασφάλισης των δικαιωμάτων τους, υπό το πρόσχημα πως θα εκπαιδευτούν με ξεχωριστή μέθοδο και θα τύχουν καλύτερης μεταχείρισης. Παρόλα αυτά, η άποψη των ίδιων των πατέρων είναι καταπέλτης για το είδος της ειδικής εκπαίδευσης που προσφέρεται σε αυτά. Στην πλειονότητά τους, οι πατέρες της ποιοτικής φάσης, μέσα από τη συνολική αποτίμηση και αξιολόγηση της εμπειρίας τους, φαίνεται να τάσσονται κατά της ειδικής εκπαίδευσης και του εγκλεισμού των παιδιών τους στα ειδικά σχολεία.

*«Στην Κύπρο δεν υπάρχει απολύτως τίποτε. Να μην πιστεύουν στην ειδική εκπαίδευση στην Κύπρο δεν είναι ειδική εκπαίδευση, είναι απλώς να υπάρχουν τα παιδιά και να περνούν το χρόνο τους. Και να μην παίρνουν τοις μετρητοίς αυτά που τους λένε για ειδικά σχολεία και ειδική εκπαίδευση στην Κύπρο. Τα ειδικά σχολεία έχουν σοβαρότατα προβλήματα».* (Ανδρέας, 11:145)

*«Όταν ένα μωρό αντιλαμβάνεται, έστω αν έχει πρόβλημα ορθοπαιδικό, και μπορεί με ένα καρότσι να πάει στο σχολείο και αντιλαμβάνεται πιστεύω ότι σίγουρα πρέπει να πηγαίνει, όχι σε ειδικό σχολείο, να πηγαίνει στο δημοτικό κανονικά στο σχολείο. Εμένα ο μικρός μου είναι... δεν αντιλαμβάνεται είναι τετραπληγικό το μωρό... βασικά ήταν σαν φύλαξη του παιδιού [...]* (Σεραφείμ, 12:66)

Τόσο ο Ανδρέας όσο και ο Σεραφείμ υποστηρίζουν ότι στα ειδικά σχολεία που υπάρχει εξειδικευμένο προσωπικό και καλύτερες δομές στήριξης, κριτήρια τα οποία ωθούν ορισμένους άλλους γονείς να τα προτιμούν έναντι των γενικών σχολείων για να μην αναγκάζονται οι ίδιοι να αναλαμβάνουν αυτή την ευθύνη ιδιωτικά (Phtiaka, 2006), τα παιδιά με σοβαρές αναπηρίες όχι μόνο δεν εκπαιδεύονται, αλλά πηγαίνουν εκεί για φύλαξη για να μπορούν οι γονείς να μεταβαίνουν στην εργασία τους (Ανδρέας) ή να μπορεί η μητέρα (σύζυγος του Σεραφείμ) να κάνει τις δουλειές της και να ξεκλέβει λίγο χρόνο για τον εαυτό της.

*«Όταν φύγει από σπίτι έξι ώρες ας πούμε, εκεί η γυναίκα μου νιώθει κάπως πιο ελεύθερη, να πάει τράπεζα ή να πάει κάπου να πάει σε μια φίλη της, ή να πάει να πιει έναν καφέ. Έχει εκείνες τις έξι ώρες οφ να κάνει κάτι.»* (Σεραφείμ, 12:67)

Πρέπει να προβληματίσει πάντως το γεγονός πως τα μέχρι τώρα επιτυχημένα παραδείγματα ανάπηρων ατόμων που σπούδασαν σε Ανώτερα και Ανώτατα Εκπαιδευτικά Ιδρύματα της Κύπρου και της Ελλάδας πέρασαν μέσα από τις δομές της γενικής και όχι της ειδικής εκπαίδευσης.

Πιο κάτω αναλύεται εκτενέστερα η περίπτωση του Μάριου, ο οποίος, μέσα από την κατάλληλη υποστήριξη κατάφερε σήμερα να διακρίνεται για τις εξαιρετικές του επιδόσεις στο Τμήμα Επιστημών Αγωγής του Πανεπιστημίου Κύπρου.

### **Το Πανεπιστήμιο Κύπρου ως πρότυπο: ο Μάριος ως μελέτη περίπτωσης**

Παρόλο που ο Μάριος δεν συνάντησε και τις ευνοϊκότερες συνθήκες μέσα στο εκπαιδευτικό σύστημα, κατάφερε να αποφοιτήσει από το λύκειο και να εξασφαλίσει μία θέση στο Πανεπιστήμιο Κύπρου, γεγονός που κρίνεται αξιόπαινο και δίνει ελπίδες πως θα ακολουθήσουν περισσότερα άτομα στο μέλλον. Μαζί με τον Αχιλλέα (επίσης με οπτική αναπηρία) είναι οι μόνοι που συνέχισαν στην τριτοβάθμια εκπαίδευση. Ο πατέρας του αποδίδει αυτή την επιτυχία αποκλειστικά στον ίδιο και στις προσπάθειες που κατέβαλε μέχρι σήμερα, αφήνοντας στο παρασκήνιο τη στήριξη που οι ίδιοι έδωσαν στο παιδί τους.

*«Ο Μάριος σαν Μάριος είναι ένα παιδί, είναι μόνος του, το τι τον βοηθούμε εγώ και η γυναίκα μου, στην προσπάθεια που κάνει ο Μάριος, εμείς είμαστε ένα τίποτε. Άμα τον γνωρίσεις θα καταλάβεις. Και οι δάσκαλοί του που τον είχαν, και οι καθηγητές του και τώρα στο πανεπιστήμιο, αν ρωτήσεις, εγώ δεν επεμβαίνω... προσπαθώ ό,τι περνά από το χέρι μου, να τον βοηθήσω δεν υπάρχει περίπτωση να μην το κάνω. Ό,τι έκανε είναι μόνος του. Δηλαδή διαβάζει μόνος του, αφιερώνει ώρες.» (Μήνας, 6:53)*

Η εμπειρία που αποκομίζει από το πανεπιστήμιο διαφέρει παρασάγγας από αυτή των σχολικών χρόνων, όπως διατείνεται ο πατέρας του, τονίζοντας πως τους δίνεται το δικαίωμα επιλογής του ατόμου που θα στηρίξει τον γιο του, στοιχείο αρκούντως αποτελεσματικό.

*«Ενώ απ' εδώ [εννοεί στο Πανεπιστήμιο συγκριτικά με το γυμνάσιο] είναι πολύ διαφορετικό. Σου δίνουν επιλογή να βρεις φοιτητές, σου συστήνουν οι ίδιοι οι καθηγητές, “ο τάδε ξέρω τον είναι καλό παιδάκι, είναι φιλότιμος, θα βοηθήσει”, πας τον βρίσκεις... Και αυτό το πράγμα που κάνει το Πανεπιστήμιο είναι τρομερό. Είναι μεγάλη βοήθεια.» (Μήνας, 6:70)*

Αυτό που εντυπωσιάζει τον Μηνά είναι πως η στήριξη δεν περιορίζεται στις αίθουσες διδασκαλίας, αλλά επεκτείνεται και στην κατ' οίκον μελέτη και βοήθεια, με το το ίδιο το Πανεπιστήμιο να καταβάλλει την αντιμισθία.

*«Μάλιστα τα έξοδα αυτά, όσα κι αν είναι, τα πληρώνει το Πανεπιστήμιο Κύπρου. Είναι τρομερό πράγμα. Δεν ξέρω αν το κάνουν κι άλλα πανεπιστήμια και λοιπά, δεν γίνεται κύριε στο γυμνάσιο, λύκειο να μην έχεις τούτων των παιδιών κάποιον μαζί τους.»* (Μηνάς, 6:63)

Ο Μηνάς συγκρίνοντας την εμπειρία του γιου του τον πρώτο με το δεύτερο χρόνο φοίτησης στο Πανεπιστήμιο, υποστηρίζει ότι είναι πιο αποτελεσματική η στήριξη όταν προέρχεται από συμφοιτήτριά του παρά από άτομο που φοιτά σε διαφορετικό κλάδο. *«[...] ήρθε το μήνυμα ότι θα ήταν το πιο ιδανικό να βρούμε μια φοιτήτρια που είναι δασκάλα [...] δούλεψε...»* (Μηνάς, 6:66). Αν και η εμπειρία του Μάριου από το Πανεπιστήμιο αποτιμάται ως πολύ θετική από τον πατέρα του, η έλλειψη φίλων είναι ένα σημείο για το οποίο εκφράζει εκ νέου τις ανησυχίες του.

Συνοψίζοντας, φαίνεται πως η εφαρμογή της ένταξης κατά την προ νομοθεσίας εποχή αλλά και μετά τη νομική της κατοχύρωση μοιράζεται κοινά προβλήματα και φαίνεται ανήμπορη να διασφαλίσει την ποιοτική εκπαίδευση των παιδιών εντός του γενικού συστήματος εκπαίδευσης. Κυριότερο φραγμό αποτελούν οι αρνητικές στάσεις των εκπαιδευτικών, οι οποίες είτε έστειλαν ανάπηρα παιδιά από τα γενικά πλαίσια εκπαίδευσης στα ειδικά σχολεία, είτε τα απομάκρυναν εντελώς από το σχολικό σύστημα και τα οδήγησαν σε εκπαιδευτικό και κοινωνικό αποκλεισμό. Ομαλότερη πορεία ένταξης φαίνεται να διέγραψαν τα παιδιά με αισθητηριακές αναπηρίες (έφτασαν μέχρι την τρίτοβάθμια εκπαίδευση), παρόλο που και σε εκείνες τις περιπτώσεις φάνηκε πως ορισμένοι εκπαιδευτικοί δεν είχαν την τεχνογνωσία ή την προθυμία να τα βοηθήσουν με την υποστηρικτική τεχνολογία που χρησιμοποιούσαν μέσα στην τάξη, αναγκάζοντας ορισμένους πατέρες να επωμιστούν οι ίδιοι αυτή την ευθύνη. Παρόλο που προκύπτουν σοβαρά προβλήματα με την πρακτική υλοποίηση της ένταξης, οι περισσότεροι πατέρες πιστεύουν σε αυτό το θεσμό. Η νομική κατοχύρωση της ένταξης όσο και η σύσταση του Τομέα Υποστηρικτικής Τεχνολογίας νοηματοδοτούνται ως δικές τους επιτυχίες κατόπιν του πολιτικού αγώνα που έδωσαν μαζικά με άλλους γονείς. Μάλιστα, πιστεύουν πως για να αναπτύξουν οι εκπαιδευτικοί θετικές στάσεις πρέπει να τύχουν επιμόρφωσης αλλά και να μεταφερθούν εξειδικευμένες δομές και υπηρεσίες στα πλαίσια των γενικών σχολείων, ώστε να υποστηρίζονται τόσο οι εκπαιδευτικοί γενικής τάξης όσο και τα ίδια τα ανάπηρα

παιδιά. Οι δομές υποστήριξης του Πανεπιστημίου Κύπρου προς τους ανάπηρους/ες φοιτητές/φοιτήτριες αναδεικνύουν ακόμη μια έλλειψη που ταλανίζει τα παιδιά που είναι ενταγμένα στη γενική εκπαίδευση αλλά και τις οικογένειές τους: την απουσία στήριξης στην κατ' οίκον μελέτη.

### **Η εφαρμογή της ενιαίας εκπαίδευσης αποτελεί μονόδρομο**

Παρόλες τις εισηγήσεις των συμμετέχοντων πατέρων φαίνεται πως η ένταξη ως εκπαιδευτική πολιτική έχει ολοκληρώσει τον κύκλο της. Η στοχοποίηση των ανάπηρων παιδιών στα γενικά σχολεία με όλες τις αρνητικές γι' αυτά συνέπειες, η απροθυμία των εκπαιδευτικών να αναλάβουν την ευθύνη εκπαίδευσής τους και η απουσία συστηματικής επιμόρφωσης και υποστήριξης τους, το ανελαστικό εκπαιδευτικό σύστημα, οι μονολιθικές μέθοδοι διδασκαλίας, οι ελλείψεις υποδομές στήριξης, η έμφαση σε στοιχεία μειονεκτικότητας, οι διαδικασίες διάγνωσης και κατηγοριοποίησης με όρους του ιατρικού μοντέλου αποτελούν μερικές από τις σημαντικές αδυναμίες του υφιστάμενου ενταξιακού εκπαιδευτικού συστήματος. Σήμερα όσο ποτέ άλλοτε, όπως σημειώνουν και οι οργανωμένοι γονείς, προβάλλει αναγκαία η αντικατάσταση του θεσμού με μια νέα εκπαιδευτική πολιτική, η οποία είναι ικανή να διασφαλίσει ίσα δικαιώματα εκπαίδευσης με παράλληλη κατάργηση κάθε μορφής κοινωνικής διάκρισης και διαχωρισμού (Liasidou, 2013). Ως πολιτική πρακτική, το ενιαίο σχολείο μπορεί να αναδιοργανώσει ριζικά το εκπαιδευτικό σύστημα με τρόπο που να λαμβάνονται υπόψη οι ατομικές διαφορές των παιδιών, με ή χωρίς αναπηρίες, και να αυξάνεται η ουσιαστική συμμετοχή τους (Barton, 2012b· Symeonidou & Μανγού, 2014). Προϋποθέτει τη συνεργασία μεταξύ των εκπαιδευτικών, μαθητών/μαθητριών και γονέων με στόχο την επίτευξη κοινών αποτελεσμάτων. Όλοι αντιμετωπίζονται ως ισότιμοι συνεργάτες και στόχος είναι η εξασφάλιση και διασφάλιση της σχολικής επιτυχίας και του δικαιώματος για ποιοτική εκπαίδευση με σκοπό να προάξει τη μελλοντική ενεργή πολιτότητα.

Στο κεφάλαιο που ακολουθεί (τελευταίο) απαντώνται τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας διατριβής, παρατίθενται κάποια γενικά συμπεράσματα και παρουσιάζονται εκείνες οι υποδομές που πρέπει να αναπτυχθούν σε επίπεδο κοινωνίας, ώστε να διευκολυνθεί και να ενισχυθεί η συμμετοχή των πατέρων στη ζωή του ανάπηρού τους παιδιού.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9

### ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ

#### Εισαγωγή

Στο κεφάλαιο αυτό δίνονται αρχικά οι απαντήσεις στα ερευνητικά ερωτήματα και συζητούνται τα κυριότερα συμπεράσματα που αφορούν στους πατέρες της παρούσας έρευνας. Να σημειωθεί πως δεν επιχειρείται γενίκευση των ευρημάτων στον πληθυσμό των πατέρων που έχουν ανάπηρο παιδί. Αντίθετα, παρουσιάζονται τάσεις και συμπεριφορές που δυνατόν να επιδείξουν στην καθημερινότητά τους οι εν λόγω πατέρες. Σε επόμενο στάδιο, παρατίθενται κάποιες εισηγήσεις οι οποίες υποστηρίζονται από τα ευρήματα της παρούσας έρευνας και στη συνέχεια γίνεται αναφορά σε ευρήματα που συγκλίνουν ή αποκλίνουν με διεθνείς έρευνες. Τέλος, επισημαίνονται οι ερευνητικοί περιορισμοί και αναδεικνύονται προεκτάσεις για μελλοντικές έρευνες.

**«Πώς νοηματοδοτούν την πατρότητα, ποιο πατρικό μοντέλο ενστερνίζονται και ποιοι παράγοντες επηρεάζουν τη συμμετοχή των ανδρών σε οικογένειες με ανάπηρο παιδί;»**

Η προφορική ιστορία υποβοήθησε σημαντικά την εξαγωγή πλούσιων αποσταγμάτων της πατρικής εμπειρίας. **Η πατρότητα έχει επιβεβαιωθεί πως βιώνεται από κάθε άνδρα με μοναδικό και ιδιαίτερο τρόπο.** Αποτελεί μια υπό εξέλιξη διαδικασία παρά μία μονοδιάστατη οντότητα. Φαίνεται να λειτουργεί ως **θετικό σημείο καμπής** που μετασηματίζει τη ζωή ενός άνδρα σε πολλαπλά επίπεδα. Εννοιοποιήθηκε μεταξύ άλλων ως η παρατήρηση των παιδιών με ή χωρίς αναπηρία καθώς μεγαλώνουν, η κάλυψη των αναγκών των παιδιών, η επέκταση της οικογενειακής γραμμής, η διασκέδαση, η προσωπική ωριμότητα, το νόημα στη ζωή, η επιτέλεση του κοινωνικού ρόλου ή η παρέκκλιση από αυτόν, η ενδυνάμωση της συζυγικής σχέσης, η προσωπική αυτοεξέλιξη, η αποδοχή της αναπηρίας. **Η πατρότητα δομείται συναρτήσει της ανδρικής ταυτότητας.** Οι δύο οντότητες είναι αλληλένδετες και επηρεάζονται άμεσα με την εμφάνιση και την εδραίωση της αναπηρίας στη ζωή τους.

**Ωριμότητα και ανθεκτικότητα.** Αρκετοί πατέρες (κυρίως οι μεγαλύτεροι σε ηλικία) υποστηρίζουν ότι **ο στρατός αποτέλεσε το όχημα για να εισέλθουν στην ενηλικίωση.** Τους ενδυνάμωσε ως άνδρες (στοιχείο ανδρισμού), τους βοήθησε να ωριμάσουν, να γίνουν πιο σοβαροί και **να διαπλάσουν μία ανθεκτική σε δυσκολίες προσωπικότητα.** Η στρατιωτική θητεία στο σύνολο αποτιμάται ως θετική εμπειρία που

δρα προληπτικά στη μετέπειτα ζωή. Κρίνεται δηλαδή απαραίτητο στάδιο από το οποίο πρέπει να διέλθει κάθε άντρας. Στον αντίποδα, **λιγότεροι** σε αριθμό **πατέρες**, (μικρότεροι σε ηλικία / μεσήλικες) **στέκονται πιο επικριτικά έναντι του στρατού**, χαρακτηρίζοντάς τον ως χάσιμο χρόνου και αδιάφορη εμπειρία που εξευτελίζει την προσωπικότητα του άνδρα.

Από την άλλη, η βιωθείσα **προσφυγοποίηση** και ο επακόλουθος συλλογικός με την οικογένεια προέλευσης **αγώνας επιβίωσης** βρέθηκε σε ορισμένους πατέρες να ασκεί ιδιαίτερη επιρροή και να συμβάλλει στην **ανάδυση της ψυχικής ανθεκτικότητας**, στοιχείο που τους υποβοήθησε να διαδραματίσουν ενεργό ρόλο στη ζωή του ανάπηρου παιδιού τους. Αναδείχθηκε ωστόσο και το βίωμα ενός άλλου πατέρα που ισχυρίστηκε πως η προσφυγιά συνεχίζει να αποτελεί **ανοικτή πληγή** και τραυματική εμπειρία που δεν κατάφερε να διαχειριστεί και **εν μέρει ευθύνεται για την εικόνα του απόμακρου πατέρα** που υιοθετεί.

**Επαγγελματική αποκατάσταση.** Η κυρίαρχη τάση θέλει ένα άνδρα προτού δημιουργήσει οικογένεια και μεταβεί στην πατρότητα να αποκατασταθεί επαγγελματικά. Η **οικονομική εξασφάλιση** είναι απαραίτητη για να **εκπληρώσει το ρόλο του καλού οικογενειάρχη** (πατέρας – τροφός). Γι' αυτό και παρατηρείται μία επαγγελματική κινητικότητα μέχρι να **εξασφαλιστεί θέση εργασίας που να αποφέρει ικανοποιητικό εισόδημα**, κινητικότητα που εντείνεται πολύ περισσότερο **με την απόκτηση ανάπηρου παιδιού/ων**, ιδιαίτερα για πατέρες χαμηλότερου μορφωτικού επιπέδου. Αντίθετα, οι πατέρες με ψηλό μορφωτικό επίπεδο φαίνεται να διατηρούν τις ίδιες θέσεις εργασίας γιατί συνεχίζουν να προσφέρουν εξίσου καλά εισοδήματα, ενώ σε περιπτώσεις που είναι δυσαρεστημένοι με το κλίμα που επικρατεί στο χώρο εργασίας, προτιμούν να απορροφήσουν οι ίδιοι τους κραδασμούς παρά να θυσιάσουν το πολύ καλό για την οικογένεια εισόδημα. **Η ανεργία** από την άλλη, ασκεί τη δική της δυναμική πάνω στην ανδρική ταυτότητα. **Αμφισβητεί το ρόλο του πατέρα κουβαλητή, παθολογοποιεί την πατρότητα** και στιγματίζει τους άνδρες που αδυνατούν να ανταποκριθούν στις οικονομικές ανάγκες της οικογένειας προκαλώντας αισθήματα ανασφάλειας και αβεβαιότητας.

**Τεκνοποίηση.** Ύψιστο **θεμελιακό και περιουσιακό στοιχείο της πατρότητας** αποτελεί η **επιβεβαίωση του ανδρισμού μέσω της αναπαραγωγικής διάστασης της τεκνοποίησης**, γι' αυτό και ερμηνεύεται ως **προεξέχουσα εμπειρία ζωής**. Παράλληλα με τη γέννηση του παιδιού που επιστεγάζει την προσωπική και οικογενειακή ολοκλήρωση και προκαλεί **πηγαία αισθήματα χαράς και ικανοποίησης**, γεννιέται και το αίσθημα της αυξημένης πατρικής ευθύνης. Έτσι, τα θετικά συναισθήματα αντικαθίστανται από ένα

αίσθημα ανασφάλειας που σχετίζεται με το αν οι πατέρες διαθέτουν δεξιότητες βρεφικής φροντίδας. Η εμφάνιση της αναπηρίας φαίνεται να επιφορτίζει το χαρμόσυνο γεγονός της γέννησης του παιδιού με σοκ, αρνητισμό, άγχος. Συνάμα **εδραιώνει ακόμη περισσότερο την ανασφάλεια.**

**Συμβίωση με την αναπηρία.** Με την πάροδο του χρόνου οι πατέρες **εντατικοποιούν τις προσπάθειες στήριξης** του ανάπηρου παιδιού. Επενδύουν στην **πρώιμη παρέμβαση**, σε **θέματα αποδοχής**, στη φυσική / **σωματική ενδυνάμωση** του ανάπηρου παιδιού και **στην καλλιέργεια** ενός εύρους **δεξιοτήτων**. Αρκετοί γίνονται **υπερπροστατευτικοί** με τα ανάπηρα παιδιά τους γιατί τα θεωρούν πιο ευάλωτα και αδύναμα. Εξωτερικεύουν μία πατρική επιθετικότητα και δηλώνουν πανέτοιμοι να χρησιμοποιήσουν βία αν χρειαστεί (αρρενωπή πράξη) για να προστατεύσουν το ανάπηρο παιδί τους από το ρατσισμό που βιώνει σε κοινωνικό επίπεδο. Επιλέγουν να **περνούν τον ελεύθερο τους χρόνο** σε δραστηριότητες **μαζί με το ανάπηρο παιδί**, βάζοντας σε δεύτερη μοίρα την προσωπική και κοινωνική τους ζωή. Δεν διστάζουν να υιοθετήσουν **νέες συνήθειες** που εξυπηρετούν το ανάπηρο παιδί και τις ανάγκες του. Δεδομένης της απουσίας φίλων, προσπαθούν να παράσχουν στα παιδιά τους **ευκαιρίες κοινωνικοποίησης** και **απασχόλησης** εκτός σπιτιού. Λειτουργούν ως το **μέσο αλληλεπίδρασης με τον έξω κόσμο**. **Εξαίρεση** αποτελεί ένας **πατέρας που παραμέλησε το ανάπηρο παιδί** και έστρεψε την **προσοχή του στο μη ανάπηρο παιδί**, ασκώντας του συστηματική **πίεση να επιτύχει πράγματα** εξ' ονόματος της ανάπηρης αδελφής του. Ενίοτε, ορισμένοι πατέρες συμμετέχουν σε **ψυχαγωγικά ταξίδια μαζί με το ανάπηρο παιδί**. Ενδόμυχα επιθυμούν να **μη χειροτερέψει η κατάσταση υγείας** του παιδιού τους λόγω αναπηρίας. Η **κυριότερη έγνοια των πατέρων είναι τι θα απογίνουν τα ανάπηρα παιδιά τους όταν πεθάνουν**, ποιος θα αναλάβει τον πατρικό ρόλο. Η αγωνία μετριάζεται όταν στην οικογένεια υπάρχουν άλλα **αδέλφια, στα οποία μεταβιβάζεται η ευθύνη φροντίδας και ευημερίας** του ανάπηρου μέλους της οικογένειας. Στον αντίποδα, άλλοι συμμετέχοντες θεωρούν πως είναι **άδικο για τα υπόλοιπα παιδιά** να αναλάβουν τη δική τους **ευθύνη**, εξηγώντας πως **μεριμνούν από τώρα για να εξασφαλίσουν το μέλλον** του ανάπηρου παιδιού τους. Αίσθηση προκαλεί η επιθυμία ενός πατέρα να φύγει από τη ζωή μαζί με το γιο του, για να είναι σίγουρος πως ούτε θα ταλαιπωρήσει ούτε θα ταλαιπωρηθεί. Όπου **υπάρχει ανεξαρτησία και αυτονομία του ανάπηρου ατόμου**, η **πατρική έγνοια** παρεκκλίνει από το επίπεδο της επιβίωσης και **περιστρέφεται γύρω από την προσωπική ευτυχία** και τις προοπτικές **οικογενειακής αποκατάστασης**.

**Εικόνες πατρότητας.** Οι περισσότεροι πατέρες ανέδειξαν με **παραστατικό τρόπο τις μετατοπίσεις που βίωσαν κατά την επιτέλεση του πατρικού τους ρόλου**, καθώς και

τις ιδιαίτερες παραμέτρους πάνω στις οποίες δόμησαν την πατρική τους ταυτότητα. Υπήρξαν και μεμονωμένες περιπτώσεις πατέρων που φάνηκε πως έκαναν στροφή και ενστερνίστηκαν αντίθετη αναπαράσταση πατρότητας με αυτή που διέθεταν κατά τα πρώτα στάδια συμβίωσης με το ανάπηρο παιδί τους (περιφερειακή πατρότητα σε συμμετοχική πατρότητα). Έχουν αναδειχθεί τέσσερις κύριες πατρικές εικόνες οι οποίες αναπαριστούν σε μεγάλο βαθμό τον πατρικό ρόλο που επιτελεί η πλειονότητα των ανδρών. Δεν διαθέτουν διακριτά μεταξύ τους χαρακτηριστικά, η καθεμιά περισσότερο οριοθετείται μέσα από την ευρύτερη συμπεριφορά των ανδρών και τις στάσεις που υιοθετούν έναντι των ευθυνών που αναλαμβάνουν εντός και εκτός σπιτιού.

- **Απόμακροι πατέρες:** θεωρούν καθήκον τους την εξασφάλιση χρημάτων για επιβίωση της οικογένειας, την παροχή ασφάλειας και την λήψη σημαντικών αποφάσεων που αφορούν τόσο στην οικογένεια όσο και στο παιδί. Είναι ακόλουθοι του μοντέλου των παραδοσιακών ρόλων με διακριτές και έμφυλες ευθύνες ανάμεσα σε πατέρα – μητέρα. Η ευρύτερη συμμετοχή τους στη ζωή του ανάπηρου παιδιού τους επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από το κοινωνικό φύλο και τις σχετικές προσδοκίες και αναμενόμενες εκ μέρους τους συμπεριφορές. Η αποχή από ζητήματα παιδικής μέριμνας και φροντίδας του νοικοκυριού είναι χαρακτηριστικό γνώρισμα αυτής της κατηγορίας πατέρων.
- **Πατέρες βοηθοί:** η διάσταση που διαφοροποιεί την εν λόγω ομάδα από την προηγούμενη (επίσης υιοθετούν τα πιο πάνω γνωρίσματα) είναι κυρίως ο επικουρικός ρόλος που αναπτύσσουν οι πατέρες συνήθως μετά από παρότρυνση της συζύγου. Η βοήθεια συναντάται κυρίως σε πλαίσια εκτός σπιτιού (π.χ. μεταφορά του παιδιού στις θεραπείες, ψώνια από την υπεραγορά) και σπανιότερα εντός του σπιτιού. Προκύπτει πως οι πατέρες βοηθοί συμβαδίζουν με την παραδοσιακή γραμμή και τους κοινωνικά οριοθετημένους ρόλους.
- **Συμμετοχικοί πατέρες:** συγκριτικά με τις προηγούμενες ομάδες αναλαμβάνουν περισσότερα καθήκοντα και ευθύνες σχετικά με τη φροντίδα και την επιμέλεια του ανάπηρου παιδιού. Δεν περιορίζουν το ρόλο τους στην εικόνα του πατέρα – τροφού. Μοιράζονται από κοινού με τη μητέρα ζητήματα πειθαρχίας, διαπαιδαγώγησης και λήψης αποφάσεων που αφορούν στο ανάπηρο παιδί, διατηρούν το ίδιο στενή σχέση με τα παιδιά τους και να εκλαμβάνουν το ρόλο τους ως ισότιμα σημαντικό για το ανάπηρο παιδί. Παρόλο που διατείνονται πως ακολουθούν ένα ισόνομο με τη μητέρα γονικό ρόλο, εντούτοις, μέσα από τις αναλύσεις των δεδομένων φάνηκε πως η μητέρα επωμίζεται περισσότερες ευθύνες ατομικής υγιεινής και καθαριότητας.



- **Πατέρες που επιτελούν και μητρικά καθήκοντα:** είναι συνήθως και εργαζόμενοι, έχουν στενότερη σχέση με το παιδί, αναλαμβάνουν περισσότερες συγκριτικά από τη μητέρα ευθύνες φροντίδας και επιμέλειας του ανάπηρου (συμπεριλαμβανομένης και της ατομικής του υγιεινής και καθαριότητας), επιτελώντας παράλληλα και **εργασίες που εμπίπτουν στη γυναικεία σφαίρα** δραστηριοποίησης όπως είναι η επιμέλεια του νοικοκυριού (σκούπισμα, σφουγγάρισμα, μαγείρεμα). Πέραν από την αντίθεσή τους προς τις επιτελιστικές καταβολές του κοινωνικού φύλου και της προθυμίας τους να κινηθούν σε λιγότερο ανδροπρεπή πλαίσια με την επιτέλεση γυναικείων δουλειών, η κύρια παράμετρος που βρέθηκε να εξηγεί το μη συμβατικό ρόλο που αναπτύσσουν οι εν λόγω άνδρες είναι οι ευέλικτες συνθήκες εργασίας.

Αξίζει να σημειωθεί πως **κανένας πατέρας δεν φάνηκε να ενστερνίζεται το μοντέλο του ισότιμου συνεργάτη**, ωστόσο έχει φανεί πως η πλειονότητά τους **ακολουθεί σε μικρότερο βαθμό τις επιρροές του κοινωνικού φύλου** συγκριτικά με τους **πατέρες των προηγούμενων γενεών, όπου το κοινωνικό φύλο ήταν βαθύτερα εδραιωμένο** και απέδιδε αμιγώς ανδρική και γυναικεία υπόσταση στα καθήκοντα. Οι συνθήκες ανάμεσα στις δομές της σύγχρονης οικογένειας διαφέρουν και σε ορισμένες περιπτώσεις δέχονται ασθενέστερη επιρροή από το κοινωνικό φύλο, σε σύγκριση με το **παρελθόν, όπου η πατρότητα ενδεχομένως να βιώνονταν πανομοιότυπα** μεταξύ των ανδρών και οριοθετούνταν σε πλήρη αντίθεση με τη μητρότητα. Αποδείχθηκε πως **η κατανομή ευθυνών ανάμεσα σε πατέρες – μητέρες (βάσει συχνότητων) ακολούθησε έμφυλο προσανατολισμό**. Η τάση των πατέρων να ερμηνεύουν πως συμμετέχουν ισότιμα, παρότι η πραγματικότητα είναι λίγο διαφορετική, ίσως σχετίζεται με το γεγονός πως τόσο **οι άνδρες** όσο και **οι γυναίκες** προσδίδουν **μεγαλύτερη βαρύτητα και αξία** σε κοινά καθήκοντα όταν **επιτελούνται από τους πατέρες** (μισογυνισμός), υποτιμώντας τη γυναικεία συνεισφορά και δημιουργώντας την εντύπωση πως «**διεκπεραιώνοντας λιγότερα και σημαντικότερα καθήκοντα επέρχεται ισότιμη συμμετοχή**». Το στοιχείο αυτό επιβεβαιώνει πως εντός της οικογενειακής εστίας στις πλείστες περιπτώσεις **ο ένας από τους δύο γονείς** (σε μεγαλύτερο βαθμό η μητέρα και λιγότερο ο πατέρας) **πάντα επωμίζεται περισσότερες ευθύνες**.

**Καθήκοντα – ευθύνες.** Η μεγαλύτερη **μερίδα των ανδρών ασκεί τον πατρικό της ρόλο μέσα σε έμφυλες γραμμές**. Οι πλείστοι επιλέγουν να ασχοληθούν αποκλειστικά με **την ψυχαγωγία του ανάπηρου παιδιού**, έπειτα με ζητήματα πειθαρχίας ή διαπαιδαγώγησης. Πίσω από την ενεργότερη δράση που οι πατέρες αναπτύσσουν σε δραστηριότητες ψυχαγωγίας (π.χ. βόλτες – περίπατοι, ποδηλασία, έξοδοι για καφέ), **εν τη**

**απουσία διαπροσωπικών και φιλικών σχέσεων**, κρύβεται η προσπάθειά τους να λειτουργήσουν εξισορροπητικά και να **προσφέρουν στο ανάπηρο παιδί τους ευκαιρίες κοινωνικοποίησης** μέσα από την αλληλεπίδρασή του με τον έξω κόσμο. Σπανιότερα οι πατέρες αναλαμβάνουν τη μετάβασή του παιδιού από και προς τις θεραπείες ή τους γιατρούς, ενώ **αφήνουν τις λοιπές ευθύνες φροντίδας, τα θέματα εκπαίδευσης και την καθαριότητα του νοικοκυριού στις μητέρες**. Να σημειωθεί πως **σε θέματα εκπαίδευσης εμπλέκονται ενεργότερα όταν προκύπτουν προβλήματα** με το σχολείο ή διεκδικούν αιτήματα / παροχές προς όφελος των ανάπηρων παιδιών (ακτιβιστική δράση που ενισχύεται από τα αρρενωπά χαρακτηριστικά που κουβαλούν). Αυτή η ανδρική πρακτική για υπό όρους συμμετοχή σε θέματα σχολείου – σπιτιού, αποτελεί εκ νέου μία επιβεβαίωση της **τάσης των περισσότερων ανδρών να εστιάζουν την προσοχή τους σε κάτι μόνο αν κρίνουν πως είναι σημαντικό ή αξίζει να ασχοληθούν**. Παράλληλα, προδιαγράφει μία **νοσηρή θέαση** (στοιχείο μισογυνισμού) που **θέλει τη μητέρα ανίκανη (ή λιγότερο ικανή σε σχέση με τον ίδιο) να διασφαλίσει τα συμφέροντα του παιδιού** προβάλλοντας τη δική τους ανάμιξη ως επιτακτική ανάγκη, εμπλοκή που διέπεται από **περισσότερο δυναμισμό** και διασυνδέεται με **εξάσκηση ισχυρότερης πίεσης ακόμη και επιθετικότητας εάν χρειαστεί**. Συνεπώς, παραμερίζοντας τη μητέρα, γίνεται μπροστάρης για να υπερασπιστεί ο ίδιος το παιδί. Σε σύνδεση με αυτά, τα ευρήματα πιστοποιούν την ύπαρξη μιας **έμφυλη κυριαρχίας των ανδρών** εντός της οικογενειακής δομής. Ο πατέρας φαίνεται να ασκεί μεγαλύτερη επίδραση στο πώς θα κατανεμηθούν οι ευθύνες και να **βολεύεται με το στάτους κβο (πατριαρχισμός)**. Αναλαμβάνει περισσότερα καθήκοντα που σχετίζονται με τις προτιμήσεις του ή τα ενδιαφέροντά του (δραστηριοποίηση στη δημόσια σφαίρα) και λιγότερα με εργασίες που έχουν άμεση σχέση με θέματα καθαριότητας και νοικοκυριού (δραστηριοποίηση στην ιδιωτική σφαίρα), σε αντίθεση με τη **γυναίκα** που είναι **υποχρεωμένη να επιληφθεί των υπόλοιπων καθηκόντων** (συμπεριλαμβανομένων και αυτών που ο άνδρας εκλαμβάνει ως ανιαρά).

**Παράγοντες που ενισχύουν την πατρική συμμετοχή.** Η **ανθεκτική προσωπικότητα**, το θετικό **πατρικό πρότυπο** της παιδικής ηλικίας, οι γεμάτες **αποδοχή** στάσεις έναντι της αναπηρίας είναι παράμετροι που βρέθηκε να προωθούν υψηλότερα επίπεδα πατρικής εμπλοκής και να υποβοηθούν στην εδραίωση μιας συμμετοχικής πατρότητας κινούμενης εγγύτερα του **πατέρα ισότιμου συνεργάτη**.

Επιπλέον, η ποιοτική **συζυγική σχέση** (ισορροπημένη), η **θετική στάση της μητέρας** και τα πλούσια **ερεθίσματα ανάμιξης** που παρέχει στο σύζυγο, η στενή **πατρική σχέση με το παιδί**, η **ισότιμη ανάληψη ευθυνών** και πρωτοβουλιών αποτελούν μεταβλητές εντός του πλαισίου της οικογένειας που ευνοούν την **συμμετοχική**

**πατρότητα**, υποστηρίζουν τον πατέρα να αναπτύξει και να εξελίξει τις γονικές του δεξιότητες αλλά και την πατρική του αυτοπεποίθηση.

Αν απουσιάζει η **θέληση και η διάθεση** εκ μέρους του πατέρα, η απλή παρουσία (ή ακόμα και συνύπαρξη) των προαναφερθέντων παραγόντων δεν οδηγεί σε ενεργό πατρικό ρόλο. Απαιτείται **ο πατέρας να παρεκκλίνει από τους** κοινωνικά κατασκευασμένους έμφυλους ρόλους, να ακολουθήσει τις αρχές και τις αξίες της **ισότητας των φύλων** (και οι δύο γονείς επιτελούν εξίσου σημαντικό ρόλο) και να οικοδομήσει **τον πατρικό του ρόλο** γύρω από ένα **ισότιμο** καθεστώς. Διαφορετικά θα αυτοεγκλωβίζεται σε έμφυλα στεγανά και θα εκδηλώνει περιορισμένη εμπλοκή.

Για να αποδομηθούν τα έμφυλα στερεότυπα απαιτείται η **παρέμβαση του κράτους** και της πολιτείας σε επίπεδο πολιτικής και πρακτικής. Μέσα από την ψήφιση των κατάλληλων νομοθετημάτων και τη λήψη κατάλληλων μέτρων πρέπει η **πατρότητα και η μητρότητα να καταστούν ισότιμα καθεστώτα** που να τυγχάνουν ισάξιας στήριξης και σεβασμού. Αν **θεσμοθετηθεί ο ρόλος του πατέρα – ισότιμου συνεργάτη**, οι άνδρες αναμένεται να επιτελούν τον πατρικό τους ρόλο μακριά από την επιρροή του κοινωνικού φύλου και του έμφυλου εσενσιαλισμού.

**«Τι σημαίνει να είσαι πατέρας ανάπηρου παιδιού στην κυπριακή κοινωνία;»**

**Πιάνεσαι εξ’ απροόπτου. Κανένας πατέρας δεν είναι** εκ των προτέρων **προετοιμασμένος να αποκτήσει ανάπηρο παιδί**, γιατί η αναπηρία κινείται στη σφαίρα της φαντασίας και όχι της πραγματικότητας. Θεωρείται **αυτονόητη η γέννηση** ενός σωματικά και πνευματικά **“τέλειου” παιδιού**. Άλλωστε με αυτό το ιδανικό έκαναν όνειρα και σχεδίασαν τη μελλοντική ζωή του αγέννητού τους παιδιού. Η πραγματικότητα όμως τους προσγειώνει ανώμαλα και απαιτεί συμβιβασμούς. Τους αναγκάζει να αντιληφθούν πως **η αναπηρία είναι μέρος της ανθρώπινης φύσης** και η εμφάνισή της είναι εξίσου πιθανή σε κάθε οικογένεια, **κινείται “πλησίον” της και όχι “μακριά” της**.

**Πρωτοφανείς αντιδράσεις.** Μέχρι να το καταφέρουν αυτό, χωρίς να είναι εκ των προτέρων βέβαιο γεγονός για όλους, οι πατέρες περνούν μέσα από μια δαιδαλώδη πορεία. Ορισμένοι αντιμετωπίζουν την **αναπηρία ως απρόσκλητο επισκέπτη**, άλλοι σαν **ένα είδος κοινωνικής “κατάρας”**, ενώ για άλλους είναι **αόρατη** μέχρι που κτυπά τη δική τους πόρτα. Καταγράφηκε και μία περίπτωση πατέρα που ακόμη και σήμερα παρομοιάζει **την αναπηρία με πένθος** (απώλεια του “αρτιμελούς” παιδιού). Ελάχιστοι πατέρες έτυχε, πριν ακόμη γίνουν γεννήτορες ανάπηρου παιδιού, να γνωρίσουν ανάπηρα άτομα. Αξίζει να σημειωθεί ότι τον καιρό που οι μεγαλύτεροι σε ηλικία πατέρες διένυαν την παιδική τους

ηλικία (δεκαετία '60-'70), τα ανάπηρα άτομα ήταν αποκομμένα από την υπόλοιπη κοινωνία. Η τότε νοσηματοδότηση εκλάμβανε την **αναπηρία ως ντροπή-μιάσμα** για την οικογένεια υποβάλλοντας **τα ανάπηρα άτομα σε “κατ’ οίκον φυλάκιση”, ιδρυματοποίηση και εγκλεισμό σε μοναστήρια**. Εκ διαμέτρου αντίθετη ήταν η εμπειρία των νεαρότερων σε ηλικία πατέρων (μέσα δεκαετίας '90), όπου στα πλαίσια της **ανεπίσημης εφαρμογής** του θεσμού της **ένταξης** και του πολιτικού αγώνα για αποϊδρυματοποίηση, άρχισαν να **εξοικειώνονται** περισσότερο με την **εικόνα της αναπηρίας**, επισημαίνοντας μάλιστα πως η εκπαίδευση μπορεί να επιφορτίσει θετικά τις στάσεις προς την αναπηρία.

**Ελπίδες για ίαση.** Αρκετοί πατέρες ενδόμυχα διατηρούν ανοικτό ένα παραθυράκι **ελπίδας για ίασή** της αναπηρίας (ιδανικό σενάριο) **ή για περιορισμό** της (ευκαίο σενάριο). Άλλοι **αρνούνται «την αναπηρία»** του παιδιού τους νομίζοντας πως με αυτό τον τρόπο θα εξαφανιστεί. Τη δική της δυναμική **για ίαση της αναπηρίας** φαίνεται να **ασκεί η θρησκεία**. Ορισμένοι πατέρες στα πρώτα στάδια συμβίωσης μαζί της, έρχονται πιο κοντά στην Εκκλησία θεωρώντας ότι αν ενδυναμώσουν την πίστη τους προς τον Χριστό, **ενδεχομένως να γίνει θαύμα** και το παιδί τους να **«απαλλαγεί» από την αναπηρία**. Παρόλα αυτά, όταν αντιλαμβάνονται πως η αναπηρία έχει μόνιμη υπόσταση ανεξαρτήτως πίστης, η σχέση τους με τη θρησκεία ξεθωριάζει.

Κοινό στοιχείο όλων των εμπειριών είναι πως οι πατέρες μεταβαίνουν σε διαφορετικά **ιατρικά κέντρα** του εξωτερικού **μέχρι να συνειδητοποιήσουν ότι η αναπηρία** του παιδιού τους **είναι δεδομένη κατάσταση** και δεν μπορεί να θεραπευτεί. Ωστόσο, η **εξάρτησή τους από τη γνώμη των γιατρών** αναδεικνύει πως **η αναπηρία παραμένει ιατρικοποιημένη** (από την εποχή της Αναγέννησης – Διαφωτισμού και εντεύθεν) αντιμετωπίζεται μέσα από τη **θέαση του ιατρικού μοντέλου** σε τοπικό αλλά και διεθνές επίπεδο. Άλλωστε, η ιατρική ειδημοσύνη του εξωτερικού υπερέχει σε υπόληψη και εκτίμηση από την αντίστοιχη του εσωτερικού. Σύν τω χρόνω, στους περισσότερους πατέρες επέρχεται ένας προσωπικός μετασχηματισμός που τους βοηθά να εναρμονιστούν με τα νέα δεδομένα και να δομήσουν τις προτεραιότητές τους σε απόσταση από τις αρχικές τους προσδοκίες. Κάνουν το πρώτο βήμα για να εισέλθουν σε μία τροχιά αποδοχής της αναπηρίας. Ορισμένοι πατέρες υποστήριζαν πως **η στενή σχέση με τη θρησκεία συνέβαλε στο να αποδεχτούν ευκολότερα την αναπηρία του παιδιού τους**.

**Αναγκαία τα ταξίδια στο εξωτερικό λόγω απουσίας υποδομών και γνώσεων.** Τα απανωτά ταξίδια στο εξωτερικό, πέραν από τη λειτουργία τους ως **μέσο επιβεβαίωσης της αναπηρίας** και πηγής **πληροφόρησης και στήριξης** της οικογένειας, καθίστανται **αναγκαία λόγω απουσίας στην Κύπρο εξειδικευμένων ιατρικών γνώσεων και**

**κατάλληλης υποδομής** που να ανταποκρίνονται στην μοναδικότητα με την οποία κάθε παιδί βιώνει την αναπηρία του. Στις περισσότερες περιπτώσεις **οι ντόπιοι γιατροί προεξόφλησαν το μέλλον του ανάπηρου παιδιού** (αναπηρία αλληλένδετη με το θάνατο) και υπέδειξαν στους πατέρες να προετοιμαστούν γιατί οι μέρες ζωής του ήταν μετρημένες, αναγκάζοντάς τους να επισπεύσουν τη μετάβαση σε εξειδικευμένα ιατρικά κέντρα του εξωτερικού. Τα ίδια τα παιδιά όμως τους διέψευσαν.

**Κατά των εκτρώσεων. Η ταύτιση της αναπηρίας με το θάνατο** (καλύτερα νεκρός παρά ζωντανός και ανάπηρος), αποτυπώνει μία **αρνητική προς την αναπηρία θέαση** που δεσπόζει **στον χώρο της ιατρικής**. Παράλληλα, νοηματοδοτεί το εκσυγχρονισμένο, επιστημονικά κατοχυρωμένο **υπέρ των εκτρώσεων πλαίσιο ηθικής**, εντός του οποίου έχει ευδοκιμήσει ένας συγκαλυμμένος **μηχανισμός εξάλειψης του ανθρώπινου είδους από γενετικές ανωμαλίες** και ατελείς σωματικά και πνευματικά υπάρξεις οδηγώντας έτσι την κυπριακή κοινωνία σε ένα απάνθρωπο **φασιστικά ορμώμενο αδιέξοδο: την ομοιογενοποίηση** του πληθυσμού με όρους αρτιμέλειας. Με την **κατοχύρωση** του δικαιώματος της γυναίκας **να επιλέξει την έκτρωση** (απαράμιλλη πρακτική με την παιδοκτονία της Αρχαίας Ελλάδας αλλά και τα προγράμματα ευγονικής της Ύστερης Νεωτερικότητας), και με την **πρόσφατη νομική αποποινικοποίηση** της ιατρικής ευθύνης, έχει δρομολογηθεί η εκδυτικοποίηση της κοινωνίας και η **κατάλυση του παλαιότερου συστήματος αρχών και αξιών**, στενά προσκείμενου στα χριστιανικά ιδεώδη που ταυτίζουν την έκτρωση με θανάσιμη αμαρτία. Παρά την ενδεχομένως ακραία ρητορική της Εκκλησίας, εντούτοις φαίνεται πως το **«αναχρονιστικό» σύστημα ήταν πιο δεκτικό προς τη διαφορετικότητα** και ανεκτικό προς την ανθρώπινη ποικιλομορφία. Οι περισσότεροι πατέρες είναι **αντίθετοι** με το νεοψηφισθέν πλαίσιο. **Ενστερνίζονται τη ρητορική της Ορθόδοξης Εκκλησίας** γύρω από τις εκτρώσεις και **επηρεάζονται από αυτή, υπερτονίζοντας πως η ζωή των ανάπηρων ατόμων αξίζει όπως κάθε ανθρώπινη ζωή**. Μάλιστα, πολλοί από αυτούς διατείνονται πως ακόμη κι αν μάθαιναν στην εγκυμοσύνη ότι το παιδί τους είχε αναπηρία, **πάλι θα το γεννούσαν, απορρίπτοντας κατηγορηματικά την έκτρωση** ως επιλογή. Προς επίρρωση της θέσης τους, ορισμένοι με τις αφηγήσεις τους ισχυρίζονται πως αν είχαν να διαλέξουν μεταξύ “αρτιμέλειας” και αναπηρίας, **θα επέλεγαν το δεύτερο (αναπηρία)**.

**Οικονομική αφαίμαξη.** Οι πατέρες έχουν επισημάνει πως η εμπορευματοποίηση της **αναπηρίας** και η αξιοποίηση των ιδιωτικών ιατρικών υπηρεσιών ή των δομών του εξωτερικού, τους καθιστά **έρμαιο οικονομικών συμφερόντων**. Με το υπάρχον κρατικό σύστημα υγείας η αναπηρία έχει ενταχθεί στους κόλπους ενός αθέμιτου χρηματοοικονομικού ιδιωτικού συστήματος με ποσοστιαία αξία. Συνεπώς, **οι οικογένειες**

με ανάπηρο παιδί εκλαμβάνονται από τους ιδιώτες γιατρούς ως πηγή κέρδους, αδιαφορώντας αν αυτές οι πρακτικές τους οδηγούν τις οικογένειες σε οικονομικό στραγγαλισμό και αφαιμάξη.

**Προσφυγή στη δικαιοσύνη για τα αυτονόητα.** Κάποιοι πατέρες υιοθετώντας το ρόλο του «κακού» και εξωτερικεύοντας μία ανδρική επιθετικότητα προς την κρατική αναληψία και αδιαφορία, έσυραν το κράτος ή λειτουργούς του στα δικαστήρια, επειδή με τους χειρισμούς τους έθεσαν σε κίνδυνο τη ζωή του παιδιού τους ή καταπάτησαν τα δικαιώματά του. Η προσφυγή στη δικαιοσύνη εκλαμβάνεται ως το μοναδικό μέσο διεκδίκησης των δικαιωμάτων του παιδιού τους, μιας και ο ακτιβισμός φαίνεται να χειραγωγείται από προσωπικά συμφέροντα και να αδυνατεί να στηρίξει τον αγώνα που δίνουν οι περισσότερες οικογένειες με ανάπηρο παιδί. Η απονομή δικαιοσύνης όμως αποδεικνύεται ετεροχρονισμένη διαδικασία και ανίκανη να υπερασπιστεί έγκαιρα τα δικαιώματα των ανάπηρων παιδιών, προκαλώντας την απογοήτευση και τη δυσαρέσκεια των πατέρων, παρότι είναι συνειδητοποιημένοι και έχουν επίγνωση πως η νίκη στις αίθουσες δικαστηρίου δεν θα βοηθήσει ουσιαστικά το παιδί τους. Ωστόσο, προσφεύγουν σε αυτή τη λύση για να γίνουν φορείς κοινωνικής αλλαγής και βελτίωσης του τρόπου με τον οποίο το κράτος ανταποκρίνεται στα δικαιώματα των ανάπηρων ατόμων. Σε σύνδεση με αυτά, ορισμένοι πατέρες διατείνονται πως το υφιστάμενο νομοθετικό πλαίσιο προστατεύει τους γιατρούς και στερεί από ένα γονέα την εκ των υστέρων αξίωση δικαίωσης για τις ιατρικές παραλείψεις ή αμέλειες. Επιπλέον, ο αγώνας της οικογένειας για δικαίωση δυσχεραίνεται από το γεγονός πως οι γιατροί προστατεύονται αναμεταξύ τους, συγκαλύπτοντας ο ένας τον άλλο.

**Λανθασμένη αντιμετώπιση από γιατρούς.** Η πλειονότητα των γιατρών αντιμετώπισε τους πατέρες ως πελάτες και όχι ως ανθρώπινες οντότητες με ευμετάβλητα συναισθήματα, γεγονός που προκάλεσε την οργίλη αντίδραση και το θυμό τους. Εξωτερικεύουν ένα παράπονο και μια επιθετικότητα για τον τρόπο με τον οποίο οι γιατροί έφεραν εις γνώση τους την αναπηρία, επισημαίνοντας πως το επαγγελματικό τους υπόβαθρο όσο στέρεο κι αν είναι, δεν αρκεί στο να προσεγγίσουν με τον ενδεικνυόμενο τρόπο τους ίδιους για ένα τόσο λεπτό θέμα.

**Ακτιβισμός.** Οι πατέρες γίνονται ακτιβιστές για να μεταφέρουν την εμπειρία τους σε νεαρότερα ζευγάρια (πρόνοιες, δικαιώματα, επιδόματα), να αναπτύξουν δράση που να αντισταθμίζει τις ελλείψεις που παρατηρούνται στον τομέα της στήριξης, να διαφωτίσουν και να ενημερώσουν την κοινή γνώμη σε θέματα που άπτονται της αναπηρίας έχοντας ως αποστολή την προώθηση θετικών προς την αναπηρία στάσεων και να ενισχύσουν και να στηρίξουν τα ανάπηρα παιδιά που είναι ενταγμένα στα γενικά

σχολεία. Παρόλα αυτά, φαίνεται πως η ακτιβιστική δράση των Οργανωμένων Συνδέσμων που μάχονται υπέρ των δικαιωμάτων των ανάπηρων ατόμων αποδυναμώνεται σημαντικά από τις **έριδες και τις εντάσεις** που προκύπτουν από τον τρόπο λειτουργίας τους, αλλά και από τις **προσωπικές ατζέντες** που ακολουθούν ορισμένα μέλη τους. Γνωρίζοντας αυτές τις ανασταλτικές παραμέτρους, ορισμένοι **πατέρες επιλέγουν συνειδητά να μην αναπτύξουν ακτιβιστική δράση** και να δώσουν ατομικό αγώνα προς όφελος του ανάπηρου παιδιού τους.

**Δυσκολίες – Προβλήματα.** Οι πατέρες διακατέχονται από **υψηλά επίπεδα σωματικής κούρασης και εξάντλησης**, τα οποία παίρνουν εντονότερη υπόσταση καθώς τα παιδιά τους ενηλικιώνονται. Εν απουσία βοήθειας από γιαγιάδες λόγω προχωρημένης ηλικίας, **οι ευκαιρίες ξεκούρασης και αναψυχής** καθίστανται **σπανιότερες**, ιδιαίτερα σε πολύτεκνες οικογένειες. Ορισμένοι πατέρες χρειάζεται να αναλάβουν, παράλληλα με το ανάπηρο παιδί, τη φροντίδα των δικών τους γονιών. Εφόσον υπάρχει **η οικονομική επιφάνεια αναζητείται βοήθεια** από οικιακή βοηθό, η παρουσία της οποίας φαίνεται να αναζωογονεί τη σωματική και ψυχική ευημερία των πατέρων.

Αν και η σωματική κούραση υπό προϋποθέσεις είναι διαχειρίσιμη, δεν συμβαίνει το ίδιο και με την ψυχολογική κόπωση. **Η έλλειψη συναισθηματικής ανταπόκρισης** εκ μέρους του παιδιού όσο και η δύσκολη μαζί του επικοινωνία **επηρεάζουν αρνητικά τα επίπεδα συμμετοχής** του πατέρα. Περαιτέρω, η κατάσταση εγρήγορσης στην οποία πρέπει να βρίσκεται διαρκώς ένας πατέρας λειτουργεί εξουθενωτικά.

Η σωματική και ψυχολογική κούραση, η απουσία βοήθειας, και η έλλειψη δομών στις οποίες να φιλοξενείται προσωρινά το ανάπηρο παιδί, μειώνει αισθητά τα επίπεδα συμμετοχής των πατέρων σε κοινωνικές συνενυρέσεις ή ασχολίες προσωπικών ενδιαφερόντων. Περαιτέρω, ένας πατέρας υποστηρίζει πως **απέχει από κοινωνικές εξόδους** γιατί θεωρεί **την αναπηρία ως εμπόδιο** που κρατά πίσω τη διασκέδαση της ομάδας.

Η εμπειρία ορισμένων ανδρών πιστοποιεί πως **οι πατέρες δύναται να αντιμετωπίσουν προβλήματα υγείας** που να τους καταστήσουν πιο ευάλωτους σωματικά και οργανικά. Παρόλα αυτά, δεν συμμερίζονται όλοι οι πατέρες με το ίδιο σθένος την άποψη πως η υγεία τους έγινε πιο ευάλωτη και εύθραυστη στην παρουσία της αναπηρίας.

Από την άλλη, **ορισμένοι πατέρες** κλήθηκαν να επιληφθούν των θεμάτων συμπεριφοράς των ανάπηρων παιδιών τους και να **αναπτύξουν στρατηγικές αποτελεσματικής συμπεριφοριστικής διαχείρισης**.

Κοινό βίωμα των πατέρων ήταν η **αρχική άρνησή τους να αποδεχτούν την αναπηρία** του παιδιού τους, διατηρώντας τον εαυτό τους σε απόμακρη σχέση με το παιδί.

Η απουσία ψυχολογικής και συναισθηματικής στήριξης αφήνει τους πατέρες εκτεθειμένους και ευάλωτους. Αναμένεται να κολυμπήσουν στα βαθιά χωρίς υποστήριγμα. Αν τα καταφέρουν επωφελείται ολόκληρη η οικογένεια, αν όχι επηρεάζεται περισσότερο το ανάπηρο παιδί. Η βοήθεια κρίνεται καταλυτικής σημασίας για να διαχειριστούν αποτελεσματικότερα την αναπηρία και να μπορέσουν μετέπειτα και οι ίδιοι να στηρίξουν ανάπηρο παιδί, σύζυγο και οικογένεια. Ωστόσο, είναι κοινή παραδοχή πως **οι πατέρες αναπτύσσουν τάσεις φυγής** συχνότερα από τις μητέρες λόγω των **έμφυλων ρόλων**, της **απουσίας στάσεων αποδοχής** προς την αναπηρία αλλά και του **ατομικισμού** (λαβωμένος ανδρισμός) που τους ωθεί να συμπεριφέρονται **εγωιστικά** παρά πατρικά.

Η **μέριμνα και η φροντίδα της αναπηρίας** στοιχίζει ακριβότερα συγκριτικά με την αρτιμέλεια, ιδιαίτερα στις δυτικές κοινωνίες που το ιατρικό μοντέλο οδήγησε στην εμπορευματοποίηση του τομέα της υγείας. Οι οικογένειες με ανάπηρο παιδί κινδυνεύουν περισσότερο να **οδηγηθούν σε πτώχευση** ή να **εκποιήσουν περιουσία τους** συναρτήσει των αυξημένων εξόδων που πηγάζουν από την αναπηρία. Σε σύνδεση με αυτά, **το ύψος του κρατικού επιδόματος κρίνεται** από τους πατέρες **ανεπαρκές** για να εξυπηρετήσει τις αυξημένες ανάγκες του παιδιού τους. Επιπρόσθετα, η **συρρίκνωση** του οικογενειακού **εισοδήματος**, η **απροθυμία του κράτους** να προσφέρει **σύγχρονα σκευάσματα** και η **παρουσία φθηνότερων αγορών** εκτός κυπριακού συγκειμένου, ώθησε ορισμένους **πατέρες να προμηθευτούν σε χαμηλότερο κόστος** τα φάρμακα του ανάπηρου παιδιού τους **από άλλες αγορές**. Σε σύνδεση με αυτά, **το πελατειακό κράτος** και η **αναξιοκρατία** αφήνουν **στο έλεός τους τις οικογένειες** που στερούνται επαφών και διασυνδέσεων με πολιτικά πρόσωπα, τα οποία θα λειτουργήσουν ως διαβατήριο για να **ικανοποιηθούν τα αιτήματά τους και να δεχθούν όσο το δυνατό καλύτερη κρατική αρωγή**.

Ανάμεσα στους πατέρες της ποιοτικής και ποσοτικής φάσης καταγράφηκε μία αμφίσημη τάση ως προς το **πώς αντιμετωπίζουν το ανάπηρο παιδί** σε σχέση με τα αδέλφια του. **Η πλειονότητα των πατέρων της ποιοτικής φάσης έχει επιδείξει ευνοϊκότερη αντιμετώπιση στο ανάπηρο παιδί**, ωστόσο καταγράφηκαν και ελάχιστες περιπτώσεις που οι πατέρες κρατούν ίσες αποστάσεις. Αντίθετα, βρέθηκε **πως οι πατέρες της ποσοτικής φάσης ισχυρίζονται πως συμπεριφέρονται με παρόμοιο τρόπο απέναντι στο ανάπηρο παιδί και τα υπόλοιπα παιδιά** της οικογένειας. Φαίνεται πως ο τρόπος με τον οποίο ο πατέρας συμπεριφέρεται στο ανάπηρο παιδί συγκριτικά με τα υπόλοιπα παιδιά **επηρεάζει τις σχέσεις και τις ισορροπίες ανάμεσα σε όλα τα μέλη της οικογένειας**, ενώ αν ευνοεί συστηματικά το ανάπηρο παιδί, ωθεί τα αδέλφια να έχουν εχθρική στάση και αρνητισμό απέναντί του. Αξίζει να σημειωθεί πως με την απόκτηση εγγονιών αναδύεται ένα πλαίσιο εμπλουτισμένης πατρικής εμπειρίας, που λειτουργεί ως μέσο προεπισκόπησης,



επανόρθωσης και αποκατάστασης των λαθών που οι πατέρες διαπίστωσαν πως έκαναν με τα παιδιά τους, σε βαθμό που η αλληλεπίδραση με τα εγγόνια σχηματοποιεί την πατρότητα που θα ήθελαν να είχαν, αν μπορούσαν να γυρίσουν το χρόνο πίσω.

Ένα **από τα μεγαλύτερα προβλήματα** για μια οικογένεια με ανάπηρο παιδί στην Κύπρο είναι η αντικατάσταση του κράτους πρόνοιας με τη χορήγηση επιδομάτων. Η **επιδοματική πολιτική**, προσδιορίζει την αναπηρία στη βάση του **προσωπικού ελλείμματος**, συνεπώς, **αφήνει να νοηθεί πως τα ανάπηρα άτομα χρήζουν ιδιαίτερης φροντίδας** και αντιμετώπισης. Στην τελική, επιδοτούνται για να **παραμένουν ανενεργά στο περιθώριο της κοινωνίας**. Από την άλλη, **οι ελλείψεις σε υποστηρικτικές δομές οδηγούν σε έναν διπλό αποκλεισμό**: του ίδιου του ανάπηρου ατόμου αλλά και της οικογένειάς του. Περαιτέρω, **απουσιάζουν Κέντρα Φιλοξενίας** που να παρέχουν **φύλαξη, εξειδικευμένη φροντίδα και θεραπείες**. Επιπλέον, τα ανάπηρα άτομα **δεν απολαμβάνουν το δικαίωμα για διά βίου εκπαίδευση** όπως συμβαίνει με άλλες ομάδες πληθυσμού, με αποτέλεσμα να **βιώνουν διακρίσεις** που λειτουργούν αθροιστικά και συσσωρευτικά σε πολλαπλά επίπεδα.

Το **διαχρονικό αίτημα** των πατέρων για **ίδρυση ενός κρατικού Φορέα** που να **αναλαμβάνει εξαρχής την ευθύνη** για τα ανάπηρα άτομα, **προστατεύοντάς τα** από την αμείλικτη γραφειοκρατία και την **έλλειψη συνεργασίας** και συντονισμού ανάμεσα στις δομές της κρατικής μηχανής δεν έχει μέχρι σήμερα εισακουστεί.

Πολλές φορές **απουσιάζει το ενδιαφέρον της κοινωνίας** και του περίγυρου, **αφήνοντας τους γονείς να βαδίζουν σε μοναχικά και απροσπέλαστα μονοπάτια** μόνοι με το ανάπηρο παιδί. **Οι φιλικές και διαπροσωπικές σχέσεις** για την πλειονότητα των **ανάπηρων παιδιών είναι ανύπαρκτες**, ενώ για τους πατέρες περιορίζονται στο πλαίσιο των ομοιοπαθών οικογενειών. Οι **πατέρες**, έχουν να **αντικρούσουν τους κοινωνικούς φραγμούς** που υψώνονται στη ζωή των παιδιών τους **λόγω αρνητικών γεμάτων προκατάληψη στάσεων**, είτε στα κοινωνικά δίκτυα, είτε σε κοινωνικό επίπεδο ή ακόμα και σε άλλα συγκείμενα.

**Θετικές διαστάσεις**. Έχει αποδειχθεί πως **η ύπαρξη ενός ανάπηρου παιδιού στη ζωή ενός πατέρα** αποτελεί εφιαλτήριο για να καλλιεργηθούν **θετικές προς την αναπηρία στάσεις**, αλλά και να γίνει ο ίδιος **καλύτερος άνθρωπος**. Αποδομώντας την παθογόνα της υπόσταση συνεπεία των καταβολών του ιατρικού μοντέλου, οι πατέρες υπερτονίζουν πως η αναπηρία τους έμαθε να **εκτιμούν τις απλές στιγμές** της καθημερινότητας. Αντικρίζουν με περισσότερη **κατανόηση τον κόσμο**, έχουν βελτιώσει τις **διαπροσωπικές τους σχέσεις**, έχουν αλλάξει φιλοσοφία ζωής, έχουν ανακαλύψει δυνατότητες που αγνοούσαν και έχουν γίνει **λιγότερο πλεονέκτες**. Οι πατέρες **εξωτερικεύουν μεγάλη χαρά όταν βλέπουν το**

παιδί τους να **προχωρά** στη ζωή του, να προοδεύει, να κατακτά δεξιότητες και να περνά στάδια ανάπτυξης, διαπιστώνοντας από πρώτο χέρι πως οι κόποι και οι προσπάθειές τους άρχισαν να αποφέρουν καρπούς.

**«Ποιες στάσεις υιοθετούν οι πατέρες έναντι της αναπηρίας γενικότερα και της ένταξης ειδικότερα;»**

**Αναπηρία.** Απαιτείται **μεγάλο χρονικό διάστημα** για να **συμφιλωθεί ένας πατέρας με την αναπηρία** του παιδιού του. Η αποδοχή γίνεται ακόμα πιο δύσκολη λόγω του ότι η **κυπριακή κουλτούρα** υποκινεί τους γονείς να **κάνουν όνειρα με βάση το ιδανικό** και όχι το πραγματικό, **ανάλογα με το τι λείπει στα παιδιά τους** και όχι αυτό που υπάρχει. Η **απουσία στάσεων** υπέρ της διαφορετικότητας εντός των δομών της κοινωνίας οφείλεται πρώτιστα στις **στερεοτυπικές αντιλήψεις και προκαταλήψεις** που άκμασαν μέσα στο χρόνο συνεπεία της **ελλιπούς ενημέρωσης και διαφώτισης**, της **άγνοιας** και της **αδυναμίας προβολής θετικών προτύπων**. Απαιτείται η αναδόμηση της κοινωνίας και η αναδιοργάνωση των δομών της με τρόπο που να **αγκαλιάζει την αναπηρία** και να **άρει τους όποιους φραγμούς**. Από την ανάλυση των ποσοτικών δεδομένων φάνηκε πως οι **περισσότεροι πατέρες βρίσκονται στο μέσο του συνεχούς (αποδοχή – άρνηση)** και υιοθετούν ουδέτερες στάσεις, ενώ ο αριθμός των **πατέρων με θετικές στάσεις είναι περίπου ισάριθμος με των πατέρων που χαρακτηρίζονται από αρνητικές στάσεις**. Οι **πατέρες με θετικές στάσεις** παρουσιάζονται σημαντικά **πιο χαρούμενοι** για τον πατρικό τους ρόλο, σε **αντίθεση με τους πατέρες με αρνητικές στάσεις**. Παρόλα αυτά, κοινός παρονομαστής ανάμεσα στους συμμετέχοντες ήταν πως η εμπειρία τους νοηματοδοτήθηκε μέσα από τη ρητορική του προσωπικού ελλείμματος, εύρημα που συνηγορεί πως η διεϊσδυση της ρητορικής της μειονεξίας στην ιδιοσυγκρασία τους και η επακόλουθη υιοθέτησή της, δείχνει την ισχυρή της επιρροή στη διαμόρφωση αρνητικών παρά θετικών στάσεων έναντι της αναπηρίας.

Οι πατέρες ανάπηρου παιδιού **νοηματοδοτούν την εμπειρία τους συγκριτικά με την εμπειρία άλλων πατέρων** που βρίσκονται κατά τους ίδιους σε δυσμενέστερη θέση εξωτερικεύοντας ένα είδος ευγνωμοσύνης και ανακούφισης που δεν βρίσκονται αυτοί στη δική τους θέση. Η στάση **«υπάρχουν και χειρότερα»** δίνει δύναμη στους πατέρες, **αλλά η ελπίδα τους αναπτερώνεται μέσα από τα θετικά παραδείγματα άλλων ανάπηρων ατόμων** τα οποία αποτελούν **φορέα αισιόδοξων μηνυμάτων**, πως και το δικό τους παιδί μπορεί να τα καταφέρει εξίσου καλά.

Ορισμένοι πατέρες υποστηρίζουν πως **τα έμβρυα κατά την κυοφορία ήταν αρχικά τέλεια, αλλά παρουσιάστηκαν οι ανωμαλίες κατά τον τοκετό ή την ανάπτυξη τους.** Αυτή η πεποίθηση ιστορικά ανάγεται στην εποχή του Μεσαίωνα. Εκείνη την εποχή η ατέλεια αποδιδόταν στις εικόνες, στους εφιάλτες, στις φαντασιώσεις και στις αντιλήψεις που βίωνε η μητέρα, ενώ σήμερα αποδίδεται σε ενδομήτρια λοίμωξη.

Όταν η αναπηρία εμφανίζεται στο πρώτο κατά σειρά γέννησης παιδί, βιώνεται πολύ πιο έντονα η αρνητική της διάσταση λόγω της απουσίας μη ανάπηρου παιδιού που να εξισορροπεί την κατάσταση και να αντισταθμίζει τα αρνητικά συναισθήματα με θετικές εικόνες του πατρικού ρόλου. **Το ίδιο ισχύει και σε περιπτώσεις που οι πατέρες αποκτούν μόνο ανάπηρο παιδί.** Επίσης, σε ορισμένες οικογένειες που το πρωτότοκο παιδί γεννιέται με αναπηρία, **υπονομεύει ο φόβος απόκτησης δεύτερου παιδιού,** μήπως και ευδοκιμήσουν εκ νέου οι γονιδιακές μεταλλάξεις στις οποίες έχει αποδοθεί η εμφάνιση της αναπηρίας. Η μη απόκτηση δεύτερου παιδιού στην περίπτωση ενός πατέρα ήταν συνειδητή από κοινού με τη σύζυγο απόφαση και επηρεάστηκε τόσο από την επιρροή της κληρονομικότητας όσο και από την ευάλωτη κατάσταση υγείας του παιδιού που αφενός παραμένει για τους γονείς προτεραιότητα αφετέρου συνοδεύεται με λειτουργικούς περιορισμούς οι οποίοι θα καταδίκάζαν την ευτυχία του άλλου παιδιού. Υπήρξαν περιπτώσεις που το δεύτερο παιδί τεκνοποιήθηκε πριν την εμφάνιση της αναπηρίας, αρά δεν προέκυψε κάποιο δίλημμα. Υπήρξαν και πατέρες που αποφάσισαν να ρισκάρουν γιατί πίστεψαν ότι τα θετικά από την απόκτηση ενός δεύτερου παιδιού θα ήταν πολύ περισσότερα από τα αρνητικά. **Οι πατέρες με αρνητικές προς την αναπηρία στάσεις διακατέχονται από εντονότερα αισθήματα ντροπής για την αναπηρία του παιδιού τους και εξωτερικεύουν μεγαλύτερο φόβο μπροστά στο ενδεχόμενο απόκτησης επόμενου παιδιού.**

Επίσης, **οι πατέρες με αρνητικές προς την αναπηρία στάσεις πιστεύουν πως είναι καλύτερα να γίνεται έκτρωση παρά να γεννιέται το ανάπηρο παιδί, σε αντιδιαστολή με τους πατέρες με θετικές προς την αναπηρία στάσεις που απορρίπτουν την έκτρωση.** Επίσης είναι πιο πιθανόν **οι πατέρες που δεν ανέπτυξαν στάσεις αποδοχής, να εγκαταλείψουν την οικογένεια** και να απομακρυνθούν από τη ζωή του ανάπηρου παιδιού.

Όσοι πατέρες **ευλαβούνται** (είναι θρήσκοι) εκλαμβάνουν **την αναπηρία του παιδιού τους ως μία δοκιμασία** αυτοβελτίωσης αντικρούοντας παλαιότερες αντιλήψεις που έβλεπαν την αναπηρία ως θεόσταλη τιμωρία. Παράλληλα, δηλώνουν πως **αντλούν δύναμη από τα θεία** για να μπορούν να ανταποκριθούν στην καθημερινότητά τους μέσω της σωστής πνευματικής καθοδήγησης. Ένας άλλος πατέρας θεωρεί πως η θρησκεία δεν προσφέρει λύσεις, αντίθετα αυτό το πράττει η επιστήμη.

Η **ονοματοθεσία των ανάπηρων παιδιών** σε αρκετές περιπτώσεις επηρεάστηκε από τη **θρησκευτική παράδοση**. Πατέρες έδωσαν **ονόματα** είτε λόγω ενός **αγίου** είτε επηρεαζόμενοι από μια **σημαντική εορτή**, είτε **υπό μορφή τάματος**. Παρατηρήθηκε η πεποίθηση πως έστω και την υστάτη ο **Θεός** διά των πρεσβειών των Αγίων **θα επέμβει και θα μεταστρέψει τους αρνητικούς οιωνούς σε θετικούς (ακόμη και απαλλαγή από την αναπηρία)**. Από την άλλη, κάποιοι πατέρες επιλέγουν να ακολουθήσουν την **παράδοση σε σχέση με την ονοματοθεσία των μη ανάπηρων παιδιών τους**, πιστεύοντας πως αυτά μπορούν να συνεχίσουν **την οικογενειακή γραμμή**.

**Ένταξη**. Η **πλειονότητα των πατέρων υποστηρίζει το θεσμό της ένταξης** θεωρώντας πως δεν **ωφελεί μόνο τα ανάπηρα παιδιά αλλά και τα συνομήλικα παιδιά**. Μαθαίνουν να συνυπάρχουν από το σχολείο, να τα αποδέχονται και να τα υποστηρίζουν σε επίπεδο κοινωνίας στο μέλλον.

Τα **περισσότερα παιδιά φοιτούν σε διαχωριστικά πλαίσια**. Παρόλα αυτά, οι **πατέρες αναγνωρίζουν** πως πρέπει να γίνουν προσπάθειες ώστε να **μεταφερθούν στα γενικά σχολεία εξειδικευμένες υποδομές και υπηρεσίες** που να στηρίζουν το ανάπηρο παιδί και να εξασφαλίζουν τους καλύτερους δυνατούς οιωνούς για επιτυχία του θεσμού της ένταξης. Φαίνεται πως **οι πατέρες παιδιών με οπτικές αναπηρίες αναπτύσσουν πρωτεύοντα ρόλο** όσον αφορά **στη στήριξη που παρέχουν εντός και εκτός σχολείου** στο παιδί τους. Το βοηθούν στην κατ' οίκον μελέτη, του βρίσκουν και του αγοράζουν εξοπλισμό υποστηρικτικής τεχνολογίας και έχουν συνεχώς την έγνοια του.

Οι περισσότεροι πατέρες αναδεικνύουν **το σημαντικό ρόλο που διαδραματίζει ο εκπαιδευτικός** για την επιτυχημένη εφαρμογή του θεσμού. **Οι αρνητικές** εκ μέρους των εκπαιδευτικών **στάσεις** οδηγούν μακροπρόθεσμα **στην αποτυχία του θεσμού** και στον εκπαιδευτικό και κοινωνικό αποκλεισμό των ανάπηρων παιδιών, ενώ **οι θετικές τους στάσεις διασφαλίζουν** όχι απλά την χωροταξική παραμονή τους αλλά την **ουσιαστική ένταξη** τους στη μαθητική κοινότητα και διαδικασία. Τους επιτρέπουν να αναπτύξουν το αίσθημα του ανήκειν μέσα από διαφοροποιημένες και εναλλακτικές μεθόδους διδασκαλίας. Παράλληλα, τίθενται οι προϋποθέσεις για να **αναδυθούν οι θετικές στάσεις των συνομηλίκων**, οι οποίες κρίνονται εξίσου απαραίτητες για την επιτυχία του θεσμού.

Το **δυστύχημα** είναι πως σε **διαφορετικές βαθμίδες εκπαίδευσης** (νηπιαγωγείο, δημοτικό, γυμνάσιο) τόσο κατά την επίσημη εφαρμογή του θεσμού όσο και κατά την ανεπίσημη, **το ίδιο το ανάπηρο παιδί χρεώθηκε την αποτυχία της ένταξης**. Το μεγαλύτερο εμπόδιο στο οποίο προσέκρουσε η ένταξη των εν λόγω παιδιών ήταν οι **αρνητικές στάσεις των εκπαιδευτικών και των συμμαθητών**. Η **αναπηρία συνεχίζει να θεωρείται «μπελάς»** (στάση που έχει τις καταβολές της στην Αναγέννηση) από τον οποίο

τα σχολεία πρέπει να ξεφορτωθούν. Η παρωχημένη αυτή αντίληψη υποδεικνύει πως απαιτείται άμεσα η **κατάρτιση προγραμμάτων επιμόρφωσης** και διαρκούς εκπαίδευσης των εκπαιδευτικών, που είναι οι κύριοι υλοποιητές του θεσμού. Η επιμόρφωση θα αποτελέσει **φορέα αλλαγής στάσεων και κατάκτησης εύρους δεξιοτήτων και γνώσεων**, που να επιτρέπουν στον εκπαιδευτικό να ανταποκριθεί στον πολυσύνθετο ρόλο του στα πλαίσια του θεσμού της ένταξης. Για να είναι επιτυχημένος και να έχει χειροπιαστά αποτελέσματα, σύμφωνα με έναν πατέρα, **απαιτείται οι δομές υποστήριξης να επεκταθούν και στο πλαίσιο του σπιτιού**, να μην περιορίζονται μόνο στο σχολικό πλαίσιο.

Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός πως ένας πατέρας μαζί με τη γυναίκα του αποφάσισαν να αξιοποιήσουν τις δομές του εξωτερικού και να εγγράψουν το παιδί τους σε εξειδικευμένο ειδικό σχολείο της Αγγλίας. Αυτή η απόφασή τους ενισχύθηκε από την αρνητική εμπειρία που αποκόμισαν από το κυπριακό εκπαιδευτικό σύστημα σε σχέση με την εξέλιξη του γιου τους. **Ο πατέρας αναφέρει χαρακτηριστικά πως στην Κύπρο η ειδική εκπαίδευση λειτουργεί περισσότερο ως φύλαξη παιδιών παρά ως εκπαιδευτική πρακτική.**

### **Η δυναμική του κοινωνικού φύλου**

Το **κοινωνικό φύλο** διαδραμάτισε τη δική του **δυναμική** για το **πώς δομούν και επιτελούν τον πατρικό τους ρόλο** οι συμμετέχοντες. Στις επόμενες παραγράφους παρατίθενται κάποιες σημαντικές διαπιστώσεις.

Η **επιτυχής σύλληψη** κατά την **αναπαραγωγική διαδικασία** βιολογικοποιείται **υπέρ του άντρα** που παρουσιάζεται να «κατέχει» τον ενεργητικό ρόλο, ενώ σε περιπτώσεις που **το ζευγάρι παραμένει άκληρο, αποδυναμώνεται η θηλυκή ταυτότητα της γυναίκας** στο όνομα των αναπαραγωγικών της **οργάνων που μειονεκτούν**.

Στις περιπτώσεις που **η αναπηρία διαπιστώνεται κατά την κύηση**, υπάρχει μία αντιφατική προσέγγιση. Ένας πατέρας άφησε τον τελευταίο λόγο λήψης της απόφασης για **συνέχιση ή διακοπή της κύησης στη γυναίκα του** (φεμινιστική προσέγγιση), παρότι παραδέχεται πως αν εξαρτιόταν από τον ίδιο θα επέλεγε την έκτρωση. Ένας άλλος **πατέρας αναπαράστησε τον εαυτό του ως τον μόνο υπεύθυνο να αποφασίσει πως θα προχωρήσει η εγκυμοσύνη, παρουσιάζοντας τη γυναίκα του ως παθητικό υποκείμενο** που θα δεχθεί τη δική του ετυμηγορία (μισογυνισμός). Είναι υπέρμαχος της θέσης πως ο άνδρας διατάζει και η γυναίκα εκτελεί.

Καταγράφηκε περίπτωση πατέρα όπου έμμεσα θεώρησε τη μητέρα υπεύθυνη για την εμφάνιση της αναπηρίας. Ο ίδιος επιθυμώντας να περισώσει τον ανδρισμό του, προσαρτά την αρνητική χροιά της αναπηρίας στη μητέρα. Οι γυναίκες με τη σειρά τους ερμηνεύουν την **γέννηση ανάπηρου παιδιού υπό το πρίσμα της προσωπικής μειονεκτικής φυσιολογίας και αναπαραγωγικής ανεπάρκειας**, εσωτερικεύοντας έτσι αισθήματα ενοχών και τύψεων. Συνεπώς, η **αρνητική κοινωνική χροιά της αναπηρίας έχει αφετηρία τον άνδρα που “γεννά” το παιδί, αλλά καταλήγει στη γυναίκα που το “τίκτει”**.

Υπάρχει η πεποίθηση πως η **ανακοίνωση της αναπηρίας στον πατέρα είναι μία απλή διαδικασία** συναρτήσει του δυναμισμού που ενυπάρχει στην ανδρική του ταυτότητα. **Αναμένεται από τον ίδιο να μην εξωτερικεύσει αρνητικά συναισθήματα**, να μην εξωτερικεύσει τη λύπη του και να συμπεριφερθεί σε ανδροπρεπή πλαίσια. **Εκλαμβάνεται ως μία κενή συναισθηματικά φιγούρα** που κινείται στη σφαίρα της λογικής και μπορεί να διαχειριστεί ακόμη και την αναπηρία. Στο **άγγελμα** και μόνο της λέξης **αναπηρία** αρκετοί **άντρες εκρήγνυται παρουσία όλων των παρευρισκομένων** (θέλουν να κτυπήσουν τον γιατρό), σε αντίθεση με τις γυναίκες που παρουσιάζονται ήρεμες και εσωστρεφείς. Σε σύνδεση με αυτά, **είναι αναμενόμενο για τον άνδρα να εξωτερικεύσει επιθετική συμπεριφορά**, μα όχι για τη γυναίκα που πρέπει να **δεχθεί τα γεγονότα παθητικά**, διαφορετικά θα αντιμετωπιστεί με καχυποψία και αρνητισμό.

Οι πατέρες στην πλειονότητά τους εκμυστηρεύτηκαν πως πληροφορούμενοι την αναπηρία **καταπίεσαν τα αισθήματά και τις αντιδράσεις τους, βγάζοντας προς τα έξω μία ανύπαρκτη χαρά**. Η αντίδραση τους είναι συνακόλουθη με τις καταβολές του κοινωνικού φύλου που θέλει τον πατέρα εκ φύσεως δυνατό να στέκεται βράχος στο πλευρό της μητέρας. **Το ανδρικό κλάμα για αυτούς τους πατέρες θεωρείται μία εκθλημένη συμπεριφορά** που αποδυναμώνει τον ανδρισμό τους, αμφισβητεί την αρρενωπότητά τους και μειώνει το κοινωνικό τους στάτους. Η ενοχοποίηση του ανδρικού κλάματος ως μέσο αντιμετώπισης της αναπηρίας, κυνηγά και καταδιώκει τους περισσότερους άνδρες και λειτουργεί ως ένας υποβόσκων μηχανισμός συνετισμού και συμμόρφωσης με τον κοινωνικά αποδεκτό ρόλο. Τους **εξασφαλίζει επίσης άλλοθι για να αναπτύξουν τάσεις πατρικής φυγής** μόλις αισθανθούν πως η δύναμη σώματος και ψυχής έχει στερέψει ή νιώσουν την ανάγκη να απομακρυνθούν από το ανάπηρο παιδί για να διασώσουν ό,τι απέμεινε από τον ανδρικό τους εγωισμό. Στο αντίθετο άκρο, **οι γυναίκες που παρουσιάζονται εκ φύσεως ευαίσθητες, αναμένεται να «εξανδριστούν»** και να προσδώσουν **στη θηλυκότητά τους ανδρικά χαρίσματα**, ενώ σε σπάνιες περιπτώσεις που εγκαταλείπουν εκείνες **το ανάπηρο παιδί** δέχονται τέτοια κοινωνική κατακραυγή σε

σημείο που **υποβαθμίζεται η μητρική τους ταυτότητα** αλλά και ευρύτερα η θηλυκότητά τους. Υπήρξαν και δύο περιπτώσεις πατέρων που εξωτερίκευσαν τα συναισθήματά τους μέσω του ανδρικού κλάματος. Προκειμένου να μην εκληφθεί στην παρουσία ενός άλλου άνδρα αυτή τη συμπεριφορά ως “λιγότερο ανδρική”, ο ερευνητής προβάλλοντας τη δική του ανδρική ταυτότητα δημιούργησε ένα υποστηρικτικό κλίμα που να εμπνέει σεβασμό και να τους κάνει να αισθανθούν άνετα για να συνεχίσουν την αφήγηση της ιστορίας τους.

Στις περισσότερες περιπτώσεις έχει παρατηρηθεί ένας **έμφυλος διαχωρισμός ευθυνών** ανάμεσα στους πατέρες και στις μητέρες **σε θέματα που άπτονταν των ταξιδιών στο εξωτερικό**. Ο πατέρας συνοδεύει το **ανάπηρο παιδί** και η μητέρα μένει με τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας. Η **ανδρική ταυτότητα** που κουβαλά ο πατέρας θα τον βοηθήσει να **ανταπεξέλθει σε μια ξένη χώρα** όπου οι κίνδυνοι είναι πολύ περισσότεροι για μια γυναίκα (στοιχείο μισογυνισμού), ενώ η **μητέρα με τις δεξιότητες που έχει μπορεί να φροντίσει καλύτερα τα άλλα παιδιά** της οικογένειας απ’ ότι θα μπορούσε ο πατέρας (μοντέλο μειονεξίας). Ακόμα και στην περίπτωση που **ταξιδεύουν και οι δύο γονείς με το παιδί, πάλι ο διαμοιρασμός των ευθυνών στηρίζεται στο κοινωνικό φύλο**. Η **μητέρα μένει στο νοσοκομείο με το παιδί**, ενώ ο **πατέρας** που θεωρείται ως άτομο με μεγαλύτερη σωματική δύναμη, **κινείται έξω από το προστατευμένο περιβάλλον** του νοσοκομείου, αναλαμβάνοντας τα διαδικαστικά και την εξεύρεση των χρημάτων για να πληρωθούν τα νοσήλια και τα έξοδα της ιατρικής φροντίδας. **Εκτός συζυγικής εστίας ο κλοιός του κοινωνικού φύλου στενεύει**. Οι πατέρες **συμμορφώνονται με τον κοινωνικό τους ρόλο σε κινήσεις που «καταγράφονται» από την κοινωνία και παρεκκλίνουν από τα έμφυλα στεγανά σε ιδιωτικές στιγμές** που οι κινήσεις του δεν έχουν κοινωνικό αποτύπωμα.

Επιπλέον, σε μία περίπτωση όπου κινδύνευε η ζωή του ανάπηρου παιδιού η **κρίσιμη απόφαση για υπογραφή εξιτηρίου** από το νοσοκομείο της Κύπρου και η άμεση μετάβαση στο εξωτερικό **λαμβάνεται από τον πατέρα**, σε αντίθεση με **μητέρα που παρουσιάζεται πολυάσχολη μέσα στο σπίτι** να φροντίζει τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας. Ο άνδρας αυτοπροβάλλεται ως ο πλέον αρμόδιος για να λάβει κρίσιμες για το μέλλον του παιδιού αποφάσεις, ενώ η γυναίκα αρκείται στην επιτέλεση του ρόλου της νοικοκυράς (στοιχείο μισογυνισμού).

Σε άλλη περίπτωση όπου η οικογένεια αποφάσισε να εγγράψει το ανάπηρο παιδί της σε ειδικό σχολείο του εξωτερικού, οι διευθετήσεις μεταξύ των συζύγων ακολούθησαν έμφυλη διαδρομή. Η **μητέρα θα μεταβεί με το παιδί στο εξωτερικό**, ο **πατέρας θα παραμείνει στην Κύπρο** για να **επιτελεί το ρόλο του τροφού της οικογένειας**, θα είναι η βασική πηγή συντήρησης.

Περαιτέρω, οι επιρροές του κοινωνικού φύλου υπέβαλαν σε έναν πατέρα να παραμελήσει το ανάπηρο παιδί και να στρέψει όλη του την προσοχή στο μη ανάπηρο παιδί. **Ο πατέρας επιλέγει να παρευρεθεί σε χώρους που δραστηριοποιείται το μη ανάπηρο παιδί γιατί του επιτρέπεται να προσδιορίσει τον πατρικό του ρόλο συναρτήσει της σωματικής και πνευματικής του τελειότητας χωρίς να υπονομεύεται ο ανδρισμός του** όπως συμβαίνει από την αναπηρία της κόρης του όταν παρευρίσκεται μαζί της σε κάποιες δραστηριότητες. **Η αποστασιοποίηση από την αναπηρία στη δημόσια σφαίρα μπορεί να θεωρηθεί ως προσπάθεια διαφύλαξης του ανδρισμού του από αισθήματα ντροπής και κατωτερότητας.**

Τέλος, ο **ακτιβισμός προσδιορίζεται ως πεδίο κατ' εξοχήν ανδρικό**. Ο ακτιβιστικός ρόλος **εκχωρείται από τον πατέρα στη μητέρα σπάνια**. Οι γυναίκες ιδίως όταν είναι και εργαζόμενες, στον περιορισμένο χρόνο που έχουν πρέπει να επιτελέσουν τα μητρικά και γυναικεία καθήκοντά τους (φροντίδα παιδιών, νοικοκυριό). Βάσει του κοινωνικού φύλου, **αποφεύγεται η εμπλοκή της γυναίκας εκτός κι αν δεν έχει άλλη επιλογή, γιατί μειονεκτεί κοινωνικά σε δυναμισμό και μαχητικότητα** έναντι του άνδρα (στοιχείο μισογυνισμού). Οι περισσότερες μητέρες ακτιβίστριες είναι μονογονείς που, παράλληλα με τους άλλους ρόλους που επιτελούν, καλούνται να διεκδικήσουν τα δικαιώματα του παιδιού τους. Υπάρχει η εντύπωση ότι ο **ακτιβισμός θεωρείται χώρος κλειστός** και οι θέσεις κληρονομικά μεταβιβασθείσες. Οι περισσότεροι πατέρες ακτιβιστές μένουν **αγκιστρωμένοι στη θέση τους για να επωφελούνται προσωπικά** και να εξυπηρετούν τα συμφέροντα του δικού τους παιδιού.

## Εισηγήσεις

Οι πατέρες έχουν προσωπικές ανάγκες που κινούνται εκτός της εμβέλειας των αναγκών του παιδιού τους. Μέχρι τώρα το κράτος δεν μερίμνησε να ασχοληθεί ουσιαστικά μαζί τους, αντίθετα, θεωρεί ότι με την οικονομική εξασφάλιση των αναγκών των παιδιών τους μέσα από τα επιδόματα, αποτελεί από μόνη της μια πηγή άνεσης και υποστήριξης για αυτούς.

**Δομές στήριξης προς πατέρες.** Τα ευρήματα έδειξαν πως αρκετοί πατέρες χρειάστηκαν συναισθηματική ή ψυχολογική στήριξη σε διαφορετικό στάδιο της ζωής τους. Ιδιαίτερα κατά τα πρώτα χρόνια συμβίωσης με την αναπηρία, δυσκολεύτηκαν να αναπτύξουν στάσεις αποδοχής αλλά και να ανταποκριθούν στις ανάγκες του παιδιού τους. Επίσης, κατά την ενηλικίωση των παιδιών τους αντιμετώπισαν εξίσου σημαντικές



δυσκολίες. Συνεπώς, χρειάζεται η θέσπιση τομέα συμβουλευτικής και καθοδήγησης για τους πατέρες που έχουν ανάπηρα παιδιά. Για να ενισχυθεί περαιτέρω αυτό το επιχείρημα αξίζει να σημειωθεί πως οι πατέρες των ανάπηρων παιδιών έχουν την τάση να αντιμετωπίζουν εσωτερικά την αναπηρία του παιδιού τους παρά να αναζητούν εξωτερική υποστήριξη (Darling κ.ά., 2012). Το κράτος δεν πρέπει να αναμένει από τους ίδιους να ζητήσουν υποστήριξη γιατί είναι λιγότερο πιθανόν να το πράξουν. Εξάλλου, δύσκολα παραδέχεται ένας άνδρας πως έχει ανάγκη από βοήθεια. Πρέπει να προηγηθεί έντονη διαπραγμάτευση με τον ανδρισμό του. Επομένως, απαιτείται η αλλαγή κουλτούρας και η αποδόμηση των παγιωμένων στάσεων περί ανδρισμού και παράλληλα η θέσπιση ενός μηχανισμού στήριξης που να προσεγγίζει τους πατέρες και να ανταποκρίνεται στις δικές τους ανάγκες. Μέσα από προγράμματα εκπαίδευσης και συνεχούς επιμόρφωσης, θα πρέπει να δοθούν στους πατέρες οι κατάλληλες πληροφορίες σχετικά με την υγεία του παιδιού, την ασφάλεια, τη διατροφή, την ανάπτυξη, τη στήριξη και να τους ενθαρρύνει να μοιραστούν ιδέες για το πώς μπορούν να ενισχύσουν και να μετεξελιχθούν τον πατρικό τους ρόλο προς όφελος του παιδιού (Ball & Wahedi, 2010).

Η εστίαση των δομών στήριξης στις μητέρες παραμελεί την εναλλακτική οπτική γωνία των πατέρων γύρω από την έννοια της αναπηρίας. Είναι σημαντικό να αναγνωριστεί πως οι πατέρες επίσης χρειάζονται υποστήριξη. Οι γυναίκες μιλούν συχνά για δομές όπου μπορούν να μοιραστούν τον αγώνα τους, να ανταλλάξουν εμπειρίες και να πάρουν συμβουλές (Dienhart, 1998). Ωστόσο, απουσιάζουν τέτοιες δομές που να απευθύνονται σε άνδρες. Οι προσπάθειες του κράτους πρέπει να εστιάζουν όχι στο αν θέλουν ή δεν θέλουν υποστήριξη αλλά στο πώς μπορούν οι πατέρες να υποστηριχθούν. Η εξέταση των πατρικών αφηγήσεων παρέχει το πλαίσιο κατανόησης της εμπειρίας της πατρότητας που απαιτείται για να πάρουν σάρκα και οστά συγκεκριμένες φιλικές προς τους πατέρες δομές στήριξης, ώστε και οι ίδιοι με τη σειρά τους να μπορούν να υποστηρίξουν τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Η βελτιωμένη υποστήριξη, οι πληροφορίες και η δυνατότητα πρόσβασης σε υπηρεσίες θα τους επιτρέψει να αναπτύξουν στάσεις αποδοχής, να ασχοληθούν πολύ περισσότερο με τα παιδιά τους (Carpenter & Towers, 2008) και να κινηθούν προς ένα μοντέλο ισορροπημένης κατανομής της παιδικής φροντίδας (Eerola, 2014).

Σε σύνδεση με τα πιο πάνω, πρέπει να ληφθούν πρόνοιες και να αναπτυχθούν επιπλέον δομές για τους πατέρες μονογονείς. Η κούραση και η εξάντληση των πατέρων μεγεθύνεται δραματικά όταν καθίστανται μονογονείς λόγω απώλειας συζύγου ή ανικανότητας να ανταποκριθεί στο μητρικό της ρόλο ή ακόμα και διαζυγίου. Αυτοί οι πατέρες χρειάζονται περισσότερη στήριξη για να αποσοβήσουν τον κίνδυνο εγκατάλειψης

του παιδιού. Η απουσία στήριξης από τη σύζυγο, που φαίνεται να είναι η κύρια πηγή βοήθειας, αφήνει επίσης τον πατέρα συναισθηματικά μετέωρο, που συν τοις άλλοις πρέπει να διαχειριστεί και την απώλεια της συντρόφου του.

**Στήριξη και επιμόρφωση ζευγαριού.** Η οικογένεια είναι «το θεμέλιο της κοινωνίας και ο χώρος για την ευημερία ευτυχισμένων, ικανών και ανθεκτικών πολιτών» (Russell, 2011, σ. 105). Η ευτυχία της οικογένειας φαίνεται να περνά μέσα από το είδος και την ποιότητα της συζυγικής σχέσης. Χρειάζεται να συσταθεί εξειδικευμένη διεπιστημονική ομάδα για να ασχολείται με τα ζητήματα που προκύπτουν ανάμεσα στο ζευγάρι, ώστε να εξομαλύνονται οι σχέσεις και να ενισχύονται τα επίπεδα συζυγικής ικανοποίησης. Το ζητούμενο δεν είναι μόνο ο πατέρας να παραμείνει εντός της ζωής του ανάπηρου παιδιού, αλλά να καταστεί συνεργάτης με τη μητέρα με απώτερο στόχο την κοινή του στήριξη. Για να μπορέσουν οι γονείς να στηρίξουν σωστά το παιδί, χρειάζονται και οι ίδιοι καθοδήγηση (Phtiaka, 1999b). Υπάρχουν ερευνητικά δεδομένα που πιστοποιούν ότι όταν στηρίζεται το ζευγάρι, εκτονώνεται το στρες και η αρνητική ενέργεια που υπονομεύουν την ποιότητα της συζυγικής σχέσης. Συγκεκριμένα, όσο υψηλότερα είναι τα επίπεδα στήριξης τόσο χαμηλότερα είναι τα επίπεδα του συζυγικού άγχους (Martins κ.ά., 2013).

Επιπρόσθετα, τα ευρήματα υποδηλώνουν ότι οι αρνητικές διαστάσεις της αναπηρίας μπορούν να αντισταθμιστούν από την καλλιέργεια θετικών στάσεων, οι οποίες ενισχύουν την παρεχόμενη προς το παιδί υποστήριξη. Η προώθηση θετικών αντιλήψεων μέσα στις οικογένειες που έχουν ανάπηρο παιδί, μπορεί να είναι ένας τρόπος βοήθειας ώστε να αντιμετωπίσουν δυσμενείς καταστάσεις και να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των συζύγων (Vilaseca κ.ά., 2013) αλλά και ολόκληρης της οικογένειας.

**Κέντρα Φιλοξενίας, Απασχόλησης και Διά βίου Μάθησης.** Η μεγαλύτερη αγωνία των πατέρων είναι τι θα απογίνει το ανάπηρο παιδί τους όταν οι ίδιοι φύγουν από τη ζωή. Έχουν επίγνωση πως αν η άμεση οικογένεια δεν ενδιαφερθεί, εκεί και όπου υπάρχουν, τα ανάπηρα άτομα θα καταλήξουν σε γηροκομεία ή ιδρύματα. Η τακτική αυτή πρωτοεμφανίστηκε την Εποχή του Μεσαίωνα, αλλά φαίνεται πως εν έτει 2018 συνεχίζει να συναντάται σε ένα δήθεν σύγχρονο και δημοκρατικό κράτος μέσα από τις πολιτικές ιδρυματικής φροντίδας και περίθαλψης που προωθεί και εφαρμόζει. Ο πολιτισμός ενός λαού προσδιορίζεται από τον τρόπο που συμπεριφέρεται σε ευάλωτες κοινωνικά ομάδες. Συνεπώς, αποσύροντας τα ανάπηρα άτομα από την κοινωνία και εγκλείοντας τα σε ιδρύματα, υποβιβάζεται το επίπεδο του ανθρώπινου πολιτισμού. Επιπλέον, η

ιδρυματοποίηση είναι αντίθετη με τις αρχές και τις αξίες ενός κράτους μέριμνας και αναιρεί τις υποχρεώσεις με βάση τις υπογραφείσες συνθήκες και διακηρύξεις του κράτους έναντι των ανάπηρων ατόμων και των πολιτειακών τους δικαιωμάτων. Πρέπει να δημιουργηθούν κρατικές δομές υποστήριξης και φροντίδας των ανάπηρων ατόμων, ιδιαίτερα μετά που αυτά ενηλικιώνονται και ξεπερνούν τα 21 έτη. Η λειτουργία αυτών των Κέντρων είναι καλό να υποστηρίζει την καθημερινότητα των οικογενειών και να διευκολύνει τους γονείς σε πρακτικής φύσεως ζητήματα (εργασία, ξεκούραση, ψυχαγωγία).

Περαιτέρω, εκτός από τη φύλαξη, μπορούν να προσφέρονται οι κατάλληλες με βάση τις ανάγκες του κάθε ατόμου θεραπείες, οι οποίες να το ωφελούν και να το διατηρούν σε ένα σταθερό επίπεδο, αποτρέποντας την επιδείνωση της κατάστασής του.

Το κράτος πρέπει να ξεφύγει από το ρόλο του επιδότη και να αναλάβει τις ευθύνες του σε σχέση με τα προγράμματα απασχόλησης και επαγγελματικής αποκατάστασης των ανάπηρων ατόμων. Η μέχρι τώρα οργάνωση και λειτουργία τους από συνδέσμους ή άλλους ιδιωτικούς οργανισμούς ανέδειξε μία συγκαλυμμένη ταξική πάλη που οδηγεί σε διαφορετική διαστρωμάτωση του ανάπηρου πληθυσμού ανάλογα με το κοινωνικο-οικονομικό υπόβαθρο της οικογένειας. Η πρόσβαση στην επιδοτούμενη απασχόληση που γίνεται αποκλειστικά από τις δομές τέτοιων προγραμμάτων, έχει καταστεί αγαθό με αγοραστιαία αξία. Προϋποθέτει την πληρωμή μηνιαίων διδάκτρων, αποκλείοντας έτσι τα ανάπηρα άτομα των οποίων οι οικογένειες αντιμετωπίζουν οικονομικές δυσκολίες και κρατούν τα παιδιά τους στο σπίτι. Επομένως, χρειάζεται η κατάργηση του υφιστάμενου συστήματος επιδότησης και η αντικατάστασή του με δωρεάν κρατικά προγράμματα απασχόλησης και επαγγελματικής αποκατάστασης.

Τα ανάπηρα άτομα είναι ανομοιογενής πληθυσμός με διαφορετικές ανάγκες και δυνατότητες και πρέπει να αντιμετωπίζεται ανάλογα. Υπάρχουν πολλές περιπτώσεις ατόμων που μπορούν να ανταποκριθούν σε προγράμματα διά βίου μάθησης και εκπαίδευσης, ωστόσο, το κράτος δεν τους παρέχει τέτοιες ευκαιρίες, στοιχείο που επιβεβαιώνει μία νοσηρή στάση εντός της κυπριακής πραγματικότητας για τα ανάπηρα άτομα: εξακολουθούν να εκλαμβάνονται ως μειονεκτούντα μέλη και να βιώνουν διακρίσεις.

**Άδεια πατρότητας.** Αν θέλουμε να δούμε βελτίωση, πρέπει η πατρότητα να μετεξελιχθεί σε ισότιμο καθεστώς με τη μητρότητα και οι πατέρες των ανάπηρων παιδιών να τυγχάνουν ανάλογο σεβασμού και υποστήριξης. Οι σκανδιναβικές χώρες, οι οποίες θεωρούνται γενικά πρωτοπόρες για την ισοτιμία και ισονομία στις οικογενειακές πολιτικές χαρακτηρίζονται από παρατεταμένη άδεια πατρότητας με υψηλό εισόδημα (Eerola, 2014).

Ακόμη και αναπτυσσόμενα κράτη όπως η Νότια Αφρική αναγνωρίζουν την ανάγκη για επέκταση της άδειας πατρότητας σε πολύ μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, ώστε οι άνδρες να έχουν περισσότερο χρόνο να συνδεθούν με τα παιδιά τους και να μοιραστούν τις ευθύνες που σχετίζονται με τη φροντίδα τους (Richter κ.ά., 2010). Πόσο μάλλον όταν αποκτούν ένα ανάπηρο παιδί και αντικειμενικά χρειάζονται περισσότερο χρόνο και δουλειά για να δεθούν μαζί του και να το υποστηρίξουν. Παράλληλα, μέσα από τη λήψη νομικών μέτρων, οι εργοδότες πρέπει να είναι υπόλογοι όταν αρνούνται να διασφαλίσουν το δικαίωμα του πατέρα για αξιοποίηση της άδειας πατρότητας. Η εμπειρία από το Ηνωμένο Βασίλειο δείχνει πως οι εργοδότες, ιδιαίτερα του ιδιωτικού τομέα, εκλαμβάνουν την βρεφική φροντίδα ως “γυναικεία δουλειά”, ενώ αν τους ζητηθεί να τη χορηγήσουν επικαλούνται διάφορες προφάσεις. Από την άλλη, αν ενδώσουν, η άδεια που παρέχουν είναι περιορισμένης έκτασης (Williams, 2009). Εξάλλου, η συμμετοχή των πατέρων σε δραστηριότητες φροντίδας των παιδιών, με τη σειρά της, συσχετίζεται άμεσα με την υγεία μητέρας και παιδιού, την επιτυχή ανάπτυξη του παιδιού, καθώς και με μεγαλύτερη ισότητα των φύλων στο πλαίσιο της δημόσιας και ιδιωτικής ζωής (Porter, 2015).

**Ευέλικτα περιβάλλοντα εργασίας.** Οι πατέρες λαμβάνουν ελάχιστη υποστήριξη για να συνδυάζουν την απασχόληση και τις ευθύνες φροντίδας του ανάπηρου τους παιδιού, ενώ πολλές φορές δεν τους παρέχονται διευκολύνσεις στο χώρο εργασίας που να τους επιτρέπουν την ενεργότερο συμμετοχή (Carpenter & Towers, 2008· Pattnaik & Srirarm, 2010). Η απουσία δημόσιου λόγου γύρω από τα ευέλικτα περιβάλλοντα εργασίας υποβάλλει στην κοινή γνώμη ότι τίποτα δεν χρειάζεται να αλλάξει. Συνεπώς, υπάρχουν θεσμικά εμπόδια για τους εργαζόμενους πατέρες που επιθυμούν να συμμετάσχουν στη ζωή των παιδιών τους (Dienhart, 1998). Η σχέση ανάμεσα στην εργασία και την οικογένεια είναι αντιστρόφως ανάλογη. Η αγορά εργασίας εκλαμβάνει τον εργαζόμενο άνδρα, που απέχει από τις οικιακές ευθύνες, ως τον ιδανικό εργάτη. Αυτή η αντίληψη είναι πλέον αναχρονιστική. Απαιτείται η λήψη μέτρων που να διασφαλίζουν ευέλικτες συνθήκες εργασίας και φιλικές προς την οικογένεια πολιτικές εργασίας που να απευθύνονται τόσο στις γυναίκες (Crespi & Ruspini, 2015) όσο και στους άνδρες.

**Σχολεία φιλικά προς πατέρες.** Έχει φανεί πως οι περισσότεροι πατέρες δεν εμπλέκονται επαρκώς στα ζητήματα εκπαίδευσης του ανάπηρου παιδιού. Αυτό εν μέρει οφείλεται στο γεγονός πως τα σχολεία ενθαρρύνουν περισσότερο τη συμμετοχή των μητέρων (Mueller & Buckley, 2014). Για να προωθηθεί η συμμετοχή των πατέρων, οι στρατηγικές και οι δραστηριότητες που χρησιμοποιούνται από τα σχολεία θα πρέπει να

είναι φιλικές προς αυτούς (Howard Parette κ.ά., 2010). Χρειάζεται πρώτιστα να αλλάξει η κουλτούρα των σχολείων ώστε να καλωσορίζουν και να υποστηρίζουν την πατρική εμπλοκή. Είναι καλό να ενθαρρύνονται να συμμετέχουν στη γενική ζωή του σχολείου, συμπεριλαμβανομένων των άτυπων επαφών με το προσωπικό και τους άλλους γονείς, να παρακολουθούν και να συμμετέχουν πλήρως σε συναντήσεις που αφορούν στα παιδιά τους, να έχουν επαφή με άλλους πατέρες, και οι εκπαιδευτικοί να αναπτύξουν θετικότερες στάσεις που να προσβλέπουν στη συμμετοχή των πατέρων στη ζωή του σχολείου. Οι προγραμματισμένες σχολικές δραστηριότητες ή συναντήσεις, θα πρέπει να είναι ευέλικτες και να λαμβάνουν υπόψη το ωράριο εργασίας των πατέρων, και, όταν είναι εφικτό, να προσκαλούνται προσωπικά για να αναδειχθεί η σημαντικότητα της συμβολής τους τόσο σε επίπεδο συμμετοχής όσο και σε επίπεδο λήψης σχετικών με το παιδί τους αποφάσεων (Howard Parette κ.ά., 2010).

**Εφαρμογή Ενιαίας Εκπαίδευσης.** Παρότι η κυπριακή κοινωνία έχει εκδημοκρατιστεί και ο δημόσιος λόγος γύρω από τα δικαιώματα των ανάπηρων ατόμων έχει εντατικοποιηθεί, το κυπριακό κράτος δεν συμμορφώθηκε με τις απαιτήσεις των νέων κοινωνικών και πολιτικών δρώμενων, συνεχίζοντας την εφαρμογή του θεσμού της ένταξης. Έχει ήδη ειπωθεί πως η ένταξη διέγραψε τον κύκλο της και απαιτείται να αντικατασταθεί από μία νέα πολιτική την ενιαία εκπαίδευση για δύο προεξέχοντες λόγους: απέτυχε να αναπτύξει στάσεις αποδοχής σε επίπεδο κοινωνίας και οδήγησε πλειάδα ανάπηρων ατόμων σε εκπαιδευτική και κοινωνική απομόνωση. Συνεπώς, η ενιαία εκπαίδευση επί της παρούσης προβάλλει ως η μόνη δυνατή πολιτική που μπορεί να αντικαταστήσει τις αρνητικές προς την αναπηρία στάσεις με στάσεις αποδοχής και να κατοχυρώσει το δικαίωμα στην ποιοτική εκπαίδευση για όλα τα ανάπηρα παιδιά. Συνεπάγεται ισότητα, πολιτικά και ανθρώπινα δικαιώματα και κοινωνική δικαιοσύνη για όλους τους μαθητές/μαθήτριες μέσα από την ενεργό πολιτότητα.

Είναι μεν πολύ προοδευτική πολιτική για την κυπριακή κοινωνία, μπορεί όμως να έχει επιτυχημένη πρακτική με την κατάλληλη οργάνωση, την ανάλογη προετοιμασία του συστήματος (εκπαιδευτικών, αναλυτικών προγραμμάτων), την ανάπτυξη των απαραίτητων υποστηρικτικών δομών, τη συνεχή εποπτεία και παρακολούθηση, τη διαρκή επιμόρφωση και διαφώτιση, την συνεχή αξιολόγηση και την άμεση λήψη διορθωτικών μέτρων εκεί που χρειάζεται.

Επιπρόσθετα, μέσα από τις δομές της ενιαίας εκπαίδευσης, πρέπει να σχεδιαστούν ενημερωτικές και διαφωτιστικές παρεμβάσεις προς τους γονείς και την κοινωνία των πολιτών. Όπως φάνηκε, η μεγαλύτερη δυσκολία των οικογενειών με ανάπηρο άτομο είναι

οι φραγμοί που υψώνονται στη ζωή τους λόγω αρνητικών στάσεων από την κοινωνία. Η ενιαία εκπαίδευση αποτελεί ένα μέσο αποδέσμευσης και απαλλαγής της κοινωνίας από τις υπάρχουσες νοσηρές και γεμάτες προκατάληψη στάσεις έναντι της διαφορετικότητας, μέσα από την επικράτηση μίας ρητορικής που σέβεται και εκτιμά τον πλουραλισμό.

Η ρητορική της μειονεξίας και του προβλήματος που συνοδεύει τα ανάπηρα άτομα στον υπάρχοντα δημόσιο λόγο - ακόμα και από τους ίδιους τους γονείς τους - και παίρνει ερείσματα από το ιατρικό μοντέλο, δείχνει πόσα βαθιά εδραιωμένα είναι στην κοινωνία μας. Επίσης, προσδιορίζει και αντανακλά την κατεύθυνση προς την οποία κινείται σήμερα η στήριξη και η αντιμετώπιση της αναπηρίας από την κοινωνία. Η επιδοματική πολιτική χρησιμοποιείται ως χαλί απόκρυψης και αποδυνάμωσης των αγώνων και των διεκδικήσεων υπέρ των ανάπηρων ατόμων, προκειμένου να παραμείνει το στάτους κβο. Αν ο στόχος είναι η ποιοτική διασφάλιση των δικαιωμάτων των ανάπηρων ατόμων και η επίδειξη κοινωνικής αλληλεγγύης προς αυτά, κρίνεται αναγκαία η πολιτικοποίηση της αναπηρίας και η χρήση ορθής ορολογίας μέσα από τις αρχές και τις αξίες της ενιαίας εκπαίδευσης που θα κατευθύνει την κοινωνία σε εφαρμογή πολιτικών κοινωνικής πρόνοιας και ισονομίας σε οικογενειακό, εκπαιδευτικό, οικονομικό, κοινωνικό και πολιτικό επίπεδο.

Απαιτείται να δοθεί πολιτικός αγώνας υπέρ της ενιαίας εκπαίδευσης η οποία μπορεί να αντικαταστήσει την επαιτεία, την προκατάληψη, την απομόνωση, το ρατσισμό, να μαζικοποιήσει και να ενισχύσει τις προσπάθειες για να καταστούν όλοι οι άνθρωποι ενεργοί πολίτες, που είναι το ζητούμενο, το δίκαιο και το ηθικό.

### **Συγκλίσεις – αποκλίσεις με διεθνή ευρήματα**

Μέσα από την παρουσίαση των αποτελεσμάτων, έχουν καταγραφεί αρκετές συγκλίσεις με ευρήματα άλλων ερευνών. Η παρουσίαση που ακολουθεί ενισχύει τη συζήτηση που υπάρχει στη διεθνή βιβλιογραφία σχετικά με τις σημαντικότερες τάσεις που καταγράφηκαν σε θέματα πατρότητας και αναπηρίας:

- Η πατρική ταυτότητα δομείται γύρω από την ιδιότητα του εργάτη – τροφού της οικογένειας (Brandth & Kvande, 1998). Οι πατέρες ανάπηρου παιδιού συναντούν περισσότερες προκλήσεις στην καθημερινότητά τους κατά την επιτέλεση του πατρικού τους ρόλου συγκριτικά με τους πατέρες παιδιών χωρίς αναπηρία, ενώ δεν έχουν ίσες ευκαιρίες επαγγελματικής ανέλιξης όπως οι πατέρες παιδιών χωρίς αναπηρία (Darling κ.ά., 2012).

- Η πατρότητα αποτελεί θετικό σημείο καμπής ικανό να αλλάξει τις προτεραιότητες των ανδρών και να κόψει τις αρνητικές σχέσεις με το παρελθόν (Δραγώνα & Ναζίρη, 1995· Κορωναίου κ.ά., 2006).
- Οι πατέρες εμπλέκονται περισσότερο σε δραστηριότητες ψυχαγωγίας και κοινωνικοποίησης με το ανάπηρο παιδί, αφήνοντας τα καθήκοντα φροντίδας και επιμέλειας στη μητέρα (Shelton, 2006· Wharton, 2004· Williams, 2009). Επίσης, οι πατέρες ελάχιστα εμπλέκονται στα θέματα εκπαίδευσης (Crozier, 2000).
- Η παραδοσιακή πατρότητα άρχισε να μετασχηματίζεται και να εννοιοποιείται γύρω από ένα πιο συμμετοχικό με το μητρικό ρόλο (Wall & Arnold, 2007). Όταν δεν υπάρχει εξωτερική βοήθεια ή η μητέρα είναι λιγότερο διαθέσιμη, ο πατέρας συμμετέχει περισσότερο στη ζωή του ανάπηρου παιδιού του (Darling κ.ά., 2012· Eerola, 2014· Sansiriphun κ.ά., 2015).
- Ο πατρικός ρόλος μπορεί να αναπτυχθεί πολύ πριν τη γέννηση του παιδιού με την παρακολούθηση κατάλληλα σχεδιασμένων προγραμμάτων (Sansiriphun κ.ά., 2015).
- Οι πατέρες από τη μια αγωνίζονται για το μέλλον του ανάπηρου παιδιού ώστε όταν οι ίδιοι φύγουν από τη ζωή αυτό να είναι εξασφαλισμένο (Navalkar, 2010), από την άλλη αναθέτουν τη μελλοντική ευθύνη εποπτείας / φροντίδας του ανάπηρου ατόμου στα αδέρφια χωρίς αναπηρία (Μπελεγρή, 2016).
- Οι πατέρες ανάπηρου παιδιού εκδηλώνουν χαμηλότερα ποσοστά συμμετοχής στην πολιτιστική και κοινωνική ζωή λόγω οικονομικής δυσπραγίας, αυξημένων αναγκών φροντίδας αλλά και της πεποίθησής τους ότι η αναπηρία του παιδιού τους στέκεται εμπόδιο στη λειτουργία της παρέας (Bonsall, 2013· Seltzer κ.ά., 2001).
- Οι πατέρες επιτελούν επίπονο και κουραστικό έργο. Αποδέχονται δύσκολα την αναπηρία του παιδιού τους (Hinojosa κ.ά., 2002· Vilaseca κ.ά., 2013). Παρόλα αυτά, αναπτύσσοντας στάσεις αποδοχής έναντι της αναπηρίας βιώνουν αυξημένα αισθήματα ικανοποίησης και ευχαρίστησης για τον πατρικό τους ρόλο (Bragiel & Kaniok, 2011· Martins κ.ά., 2013).
- Καθώς το ανάπηρο άτομο ενηλικιώνεται, τόσο το ίδιο όσο και η οικογένειά του βιώνουν εντονότερα την κοινωνική απομόνωση (Miller κ.ά., 2009· Μαργαρίτη, 2016).

- Η ποιότητα της συζυγικής σχέσης, που ταλανίζεται κυρίως από τη σωματική κούραση και την ψυχική κόπωση της καθημερινότητας μπορεί να αποτρέψει το διαζύγιο (Hartley κ.ά., 2010· Αϊζακσον, 2009).
- Το κράτος περιορίζεται στην επιδοματική πολιτική συρρικνώνοντας τον κοινωνικό ρόλο που έχει υποχρέωση να αναπτύξει απέναντι στα ανάπηρα άτομα (Παπαχριστόπουλος, 2013).
- Οι οικογένειες με ανάπηρο παιδί ζουν πιο κοντά στο όριο της φτώχειας. Η αντιμετώπιση και η στήριξη της αναπηρίας παραείναι έργο με υψηλό κόστος. Η απουσία των κατάλληλων υποδομών, κρατούν το ανάπηρο άτομο (μετά την ενηλικίωσή του) στο σπίτι χωρίς απασχόληση (Bonsall, 2013· Shandra κ.ά., 2008).
- Οι κοινωνικοί φραγμοί που υψώνονται στη ζωή των ανάπηρων ατόμων συνεπεία των αρνητικών στάσεων προς την αναπηρία προκαλούν πόνο στην οικογένεια και οδηγούν στην κοινωνική της απομόνωση (Αϊζακσον, 2009· Μαργαρίτη, 2016).
- Οι πατέρες υιοθετούν αντικρουόμενες στάσεις έναντι της ένταξης (Runswick-Cole, 2008).

Από την άλλη, η παρούσα διατριβή έχει αναδείξει και ορισμένα μοναδικά ευρήματα τα οποία μέχρι στιγμής δεν έχουν καταγραφεί σε άλλες διεθνείς έρευνες. Τα κυριότερα από αυτά είναι τα εξής:

- Οι οικογένειες χρησιμοποιούν συστηματικά δομές του εξωτερικού λόγω του ότι θεωρούν πως το κυπριακό σύστημα υγείας είναι αδύναμο να ανταποκριθεί στις πολυσύνθετες ανάγκες των ανάπηρων ατόμων.
- Η ορθόδοξη χριστιανική θρησκεία ασκεί τη δική της επιρροή στη θέαση της αναπηρίας. Παρέχει ένα πλαίσιο καθοδήγησης και ενθαρρύνει ορισμένους πατέρες να αναλάβουν περισσότερες υποχρεώσεις και ευθύνες που σχετίζονται με το ανάπηρο παιδί τους, το οποίο νιώθουν πως τους βοήθησε να εξελιχθούν σαν προσωπικότητες και πατέρες.
- Η έκτρωση θεωρείται καταδικαστέα και εκλαμβάνεται ως θανάσιμη αμαρτία συνεπεία της ρητορικής που έχει αναπτύξει η Εκκλησία γύρω από το θέμα αυτό.



- Οι πατέρες εξωτερικεύουν μεγάλη ικανοποίησή που το ανάπηρο παιδί τους δεν κινδυνεύει από κοινωνικά προβλήματα όπως τα ναρκωτικά ή άλλες εξαρτισιογόνες ουσίες όπως συμβαίνει με ορισμένα παιδιά χωρίς αναπηρία.
- Το κράτος έστω και μέσω της λανθασμένης οδού (επιδοματικής πολιτικής) προσπαθεί να τροχιοδρομήσει τις ανάγκες των ανάπηρων ατόμων, ενώ αδιαφορεί για τις ανάγκες των γονέων του, οι οποίοι στην τελική είναι αυτοί που θα συμπαρασταθούν στο ανάπηρο άτομο. Οι πατέρες, εν απουσία υποδομών στήριξης και συμβουλευτικής, εξωτερικεύουν μία επιθετικότητα προς την αναληγσία του κράτους και την απροθυμία του να τους συμπαρασταθεί έμπρακτα.
- Οι πατέρες είναι ιδιαίτερα υπερπροστατευτικοί προς το ανάπηρο παιδί τους, ενώ διακατέχονται από ένα αίσθημα ευγνωμοσύνης για την κατάστασή του, γνωρίζοντας πως θα μπορούσε να βρισκόταν σε ακόμη χειρότερη θέση. Εννοιοποιούν την πατρότητά τους συγκριτικά με την εμπειρία άλλων πατέρων με ανάπηρο παιδί.
- Η μέριμνα για την εκπαίδευση των ανάπηρων ατόμων φθίνει δραματικά καθώς προχωρούν οι βαθμίδες εκπαίδευσης, ενώ είναι ανύπαρκτη στον τομέα της διαβίου μάθησης που θα έπρεπε να είχε στόχο τη βελτίωση των γνώσεων, των δεξιοτήτων και των ικανοτήτων τους με τρόπο που να διασφαλίζει τη δημιουργική τους απασχόληση.
- Εντός του ανάπηρου πληθυσμού υπάρχει μία συγκαλυμμένη ταξική πάλη που οδηγεί σε διαφορετική διαστρωμάτωση ανάλογα με το κοινωνικο-οικονομικό υπόβαθρο της οικογένειας: όσο πιο ευκατάστατοι είναι οι γονείς οικονομικά τόσο μεγαλύτερες ευκαιρίες απασχόλησης προκύπτουν για το ενήλικο ανάπηρο άτομο.
- Ο πατέρας εκλαμβάνεται ως μία κενή συναισθηματικά φιγούρα που κινείται στη σφαίρα της λογικής και διαθέτει το σθένος να διαχειριστεί από μόνος του την αναπηρία, με αποτέλεσμα να απουσιάζουν δομές που θα μπορούσαν να τον υποστηρίξουν στη γεμάτη προκλήσεις καθημερινότητά του.

### **Ερευνητικοί περιορισμοί και μελλοντικές έρευνες**

Ο ερευνητικός σχεδιασμός και οι μέθοδοι συλλογής δεδομένων, παρότι εξυπνέτησαν τον σκοπό και τους στόχους της παρούσας έρευνας, οδήγησαν σε ερευνητικούς περιορισμούς.

- Η αλληλουχία της παρουσίασης των αποτελεσμάτων είναι περιορισμένη από την γραμμικότητα της συγγραφής και δεν μπορεί να αναδείξει ή να αντικατοπτρίσει την δυναμική της ίδιας της ερευνητικής διαδικασίας (Dienhart, 1998). Ο αναγνώστης στηρίζεται στην παρούσα αλληλουχία για να διαμορφώσει το δικό του νόημα και δεν έχει τη δυνατότητα να κινείται μπρος ή πίσω ή να κάνει ποικίλες συνδέσεις με τα δεδομένα. Αρκείται σε αυτό που διαβάσει.
- Η αποτύπωση της πολύπλοκης και πολυσύνθετης εμπειρίας με τρόπο που να μην χαθεί η δυναμικότητά της ήταν από ένα ζήτημα με αυξημένη πρόκληση στην παρούσα έρευνα. Ήταν πολύ δύσκολο να προσαρμοστεί η εμπειρία του κάθε πατέρα σε μία διακριτή κατηγορία, όχι επειδή ο ερευνητής διαθέτει μειωμένη ερευνητική εμπειρία ή πνευματική ικανότητα. Αντίθετα, ήταν περισσότερο μια συνάρτηση της πολυπλοκότητας της πατρικής εμπειρίας.
- Οι ζωές των πατεράδων δεν είναι απλές ούτε γραμμικές. Επανεξετάζοντας τις ερμηνείες από τις εικόνες πατέρα στις οποίες εντάχθηκε κάθε συμμετέχοντας, αξίζει να σημειωθεί πως αυτό έγινε για να κατανοηθούν οι τρόποι με τους οποίους οι πατέρες συνδράμουν στις οικογένειές τους. Αυτοί οι διαφορετικοί τύποι πατρότητας δεν είναι αμοιβαία αποκλειόμενοι ή ξεχωριστές κατηγορίες κατά μήκος ενός γραμμικού συνεχούς. Για κάθε συγκεκριμένο πατέρα, ένα στυλ διαμόρφωσης μπορεί να ήταν περισσότερο εμφανές από ένα άλλο κατά τη διεξαγωγή της έρευνας, ωστόσο, αυτό δεν σημαίνει ότι παραμένει προσκολλημένος στο συγκεκριμένο τύπο. Αντίθετα, είναι δυνατό κάτω από συγκεκριμένες περιστάσεις να αλλάξει ή να αναπροσαρμόσει τον πατρικό του ρόλο με βάση τις ιδιαίτερες συνθήκες.
- Η πατρότητα είναι μια συνεχώς εξελισσόμενη διαδικασία με πολλές ευκαιρίες για ανάπτυξη, συνεπώς, η αδυναμία διεξαγωγής μακροχρόνιας έρευνας δεν επέτρεπε την καταγραφή αυτής της πορείας που ακολούθησε έκαστος πατέρας. Αντίθετα, “φωτογραφήθηκε”, με κάποιες αναφορές από το παρελθόν, το στάδιο πατρότητας το οποίο διέρχεται σήμερα, αγνοώντας παράλληλα τη μελλοντική πορεία.
- Δόθηκε έμφαση στην κατανόηση της πατρικής εμπειρίας καθώς και των στοχαστικών ερμηνειών αυτών των εμπειριών και νοημάτων κυρίως από τους ίδιους τους συμμετέχοντες (Martins κ.ά., 2013). Η δική μου πατρότητα απείχε από τον τύπο πατρότητας που δόμησαν οι συγκεκριμένοι πατέρες στην παρουσία του ανάπηρου παιδιού. Το γεγονός πως δεν είχα βιωματικές εμπειρίες στο θέμα έκανε πολύ πιο δύσκολη την ερμηνεία των ιστοριών των πατέρων. Γι' αυτό αξιοποιήθηκε

και η ανάλυση ποσοτικών δεδομένων πριν ερμηνευθούν τα αποτελέσματα, έτσι ώστε να διασταυρωθούν ή να απορριφθούν πτυχές πατρότητας που ήταν κοινές και σε άλλους πατέρες με ανάπηρο παιδί. Έχουν αναδειχθεί τα κυριότερα ευρήματα, αλλά ήταν ανέφικτη η παρουσίαση όλων των λεπτομερειών.

- Το φύλο και η αναπηρία του παιδιού δεν αντικατοπτρίζουν τα ποσοστά ανάμεσα στον πληθυσμό. Επίσης, τα κριτήρια επιλογής πατέρων ήταν πολύ περιοριστικά και δεν συμπεριέλαβαν για παράδειγμα πατέρες χωρισμένους ή κοινωνικούς πατέρες ή πατέρες μονογονείς.
- Η αδυναμία παρατήρησης όλων των πατέρων εντός του οικογενειακού πλαισίου λειτούργησε περιοριστικά, ιδιαίτερα κατά την ερμηνεία των αποτελεσμάτων. Ωστόσο, έγινε σεβαστή η επιθυμία όσων συμμετεχόντων δεν επιθυμούσαν να διεξαχθεί παρατήρηση.
- Οι απόψεις των πατέρων για την αναπηρία του παιδιού τους αλλάζει με την πάροδο του χρόνου, όπως αλλάζει και ο πατρικός ρόλος που επιτελούν. Η παρούσα έρευνα δεν ήταν σε θέση να εξετάσει με λεπτομέρεια πώς έγινε αυτή η διακύμανση των στάσεων και ποιοι ήταν οι κύριοι παράγοντες που οδήγησαν στην αλλαγή αυτών των στάσεων, ιδίως για τους πατέρες της ποσοτικής φάσης.
- Η εστίαση σε οικογένειες και με τους δύο γονείς, που διαβιούν μαζί και στηρίζουν το ανάπηρο παιδί αποτελεί την εξιδανικευμένη μορφή οικογένειας. Δεν μπορεί να θεωρηθεί πως λειτούργησε αντιπροσωπευτικά για όλους τους πατέρες ανάπηρων παιδιών, από τη μια λόγω του μικρού αριθμού συμμετεχόντων, από την άλλη λόγω του ότι η προοπτική και οι απόψεις πατέρων σε διαφορετικά οικογενειακά πλαίσια δεν έχουν διερευνηθεί. Ωστόσο στηρίχτηκε σε ερευνητικά δεδομένα που πιστοποιούν ότι το επωφελέστερο για την αναπτυξιακή εξέλιξη ενός παιδιού είναι να μεγαλώνει και με τους δύο βιολογικούς γονείς (Shandra κ.ά., 2008). Αυτό δεν σημαίνει πως τα παιδιά δεν επωφελούνται εξίσου από τη θετική συμμετοχή των χωρισμένων ή σε διάσταση πατέρων που μένουν εκτός οικογενειακής εστίας ή από τους κοινωνικούς πατέρες (Ball & Wahedi, 2010)

Υπάρχει ένα μεγάλο εύρος έρευνας για τους πατέρες, την πατρότητα και τους άνδρες στις οικογένειες το οποίο ακόμη δεν έχει επαρκώς διερευνηθεί τόσο σε τοπικό όσο και σε διεθνές επίπεδο (Dienhart, 1998).

- Η μέχρι τώρα έρευνα εστίασε στους βιολογικούς πατέρες (Carpenter & Towers, 2008) και ευθύνεται για την εδραίωση μιας κουλτούρας που βλέπει τους πατέρες

ως πατριάρχες της οικογένειας, τις μητέρες ως κανονικές φροντίστριες, τα ετεροφυλόφιλα παντρεμένα ζευγάρια ως το μόνο νόμιμο νοικοκυριό για το μέγιστο των παιδιών, περιθωριοποιώντας και τιμωρώντας τον ολοένα αυξανόμενο αριθμό οικογενειών που δεν ταιριάζει σε αυτή την εξιδανικευμένη μορφή οικογένειας (Coltrane, 2001).

- Κρίνεται ζωτικής σημασίας η διεξαγωγή μελλοντικής έρευνας που να περιλαμβάνει περισσότερους συμμετέχοντες συναρτήσει των τρεχόντων δημογραφικών στοιχείων της κυπριακής κοινωνίας (Parette κ.ά., 2010). Δεδομένου ότι η ξένη εθνική ταυτότητα ή η ομοφυλοφιλία νοσηματοδοτείται μοναδικά και εμπερικλείει μεγαλύτερες προκλήσεις σε ένα διαφορετικό από τη χώρα προέλευσης συγκείμενο, σε μελλοντική έρευνα θα μπορούσαν να συμμετάσχουν αλλοδαποί ή ομοφυλόφιλοι πατέρες για να διερευνηθεί πως επιμέρους παράμετροι ασκούν τη δική τους επιρροή στον τρόπο που βιώνουν την πατρότητα στην παρουσία ανάπηρου παιδιού.
- Επίσης, απαιτούνται μακροχρόνιες μελέτες για να γίνει καλύτερα κατανοητή η μετάβαση των ανδρών στην πατρότητα (π.χ. γέννηση, υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης, υπηρεσίες με βάση το σχολείο).

## Επίλογος

Οι νεοφιλελεύθερες πολιτικές παρουσιάζονται ως απαραίτητα συστατικά ενός σύγχρονου και ευέλικτου κράτους, στην πραγματικότητα όμως εξυπηρετούν μόνο τις ελεύθερες αγορές, περιορίζουν τη δημοκρατία και την κοινωνική δικαιοσύνη, ενώ ο ρόλος του κράτους υποβιβάζεται και συρρικνώνεται για να εξυπηρετηθούν τα ιδιωτικά συμφέροντα (Bourassa, 2014· Parker Harris κ.ά., 2012). Οι κυβερνήσεις έχουν αντικαταστήσει την κοινωνική πρόνοια με ένα εξατομικευμένο μοντέλο πολίτη, όπου η ικανοποίηση των αναγκών και η εξασφάλιση ενός αξιοπρεπούς επιπέδου διαβίωσης χρεώνεται στο ίδιο το άτομο, περιορίζοντας στο ελάχιστο την κυβερνητική αρωγή (Parker Harris κ.ά., 2012).

Υπό αυτό το πρίσμα, εξυμνείται ό,τι αυξάνει τον χρηματικό πλούτο, ενώ αποδοκιμάζεται ό,τι αποτελεί τροχοπέδη για την περαιτέρω εδραίωση του καπιταλισμού και των νόμων της διεθνούς αγοράς. Ο θεσμός της οικογένειας βάλλεται, δέχεται ισχυρές επιδράσεις και κινδυνεύει με κατάρρευση. Το εγχείρημα περί ισονομίας και ισοτιμίας των γονικών ρόλων παρεμένει ανέφικτο, παρότι η συμμετοχή του πατέρα στην οικογενειακή ζωή παρουσιάζεται ως επιτακτική ανάγκη. Άλλωστε, τα οικονομικά οφέλη είναι μεγαλύτερα όταν οι γυναίκες μετακινούνται σε παραδοσιακούς αρσενικούς κόσμους

(αγορά εργασίας) παρά όταν οι άνδρες μετακινούνται σε παραδοσιακούς θηλυκούς κόσμους (φροντίδα και επιμέλεια παιδιών).

Χρειάζεται η πολιτεία να κινηθεί σε έναν πιο ανθρωποκεντρικό ορίζοντα και να θεσπίσει συγκεκριμένη φιλοσοφία και κρατικές δομές για να στηρίξει τις κοινωνικά ευάλωτες ομάδες, όπως είναι οι γονείς ανάπηρων παιδιών, και να τις ενθαρρύνει να συμπεριφερθούν και λειτουργήσουν σαν οικογένεια. Απαιτείται να προωθήσει πολιτικές που ισορροπούν την εργασία και την προσωπική ζωή (Crespi & Ruspini, 2015) και να δώσει κίνητρα στους πατέρες να μετακινηθούν με μεγαλύτερη άνεση σε θηλυκούς κόσμους, χωρίς να θεωρούν ότι ο ανδρισμός τους εκθλώνεται. Με τα σημερινά δεδομένα, οι γονείς αναγκάζονται και οι δύο να εργαστούν, εκχωρώντας τις ευθύνες παιδικής φροντίδας και επιμέλειας αλλού. Εξαιτίας της υποβάθμισης του θεσμού της οικογένειας, όχι μόνο δεν επιβραβεύεται η ενασχόληση και η συμμετοχή του άντρα σε θέματα οικογενειακού προγραμματισμού, αλλά τίθεται υπό αμφισβήτηση η αρρενωπότητά εκείνων των πατέρων που παρεκκλίνουν από το κοινωνικό φύλο και επιλέγουν συνειδητά να εισέλθουν στο γυναικείο κόσμο (παιδιά, νοικοκυριό). Μέσα από μία καταπιεστική ρητορική που ταυτίζει την ενεργότερη συμμετοχή στην παιδική φροντίδα με μειωμένα χρηματικά οφέλη, επικρίνονται για το ρόλο του πατέρα-τροφού που επιτελούν. Από την άλλη, η είσοδος των γυναικών σε θέσεις εργοδότησης με ψηλές απολαβές και ισχυρή επαγγελματική σταδιοδρομία είναι κατόρθωμα και άξιο σχολιασμού: κατάφεραν να υπερβούν το φράγμα της πατριαρχικά δομημένης αγοράς εργασίας. Η αλήθεια είναι πως οι γυναίκες (συγκριτικά με τους άνδρες) σπανιότερα προχωρούν σε ιεραρχικά ανώτερες θέσεις, ιδιαίτερα στον ιδιωτικό τομέα, μιας και τα μητρικά καθήκοντα και οι υποχρεώσεις λειτουργούν ανασταλτικά στην προαγωγή τους (μισογυνισμός).

Τα δεδομένα συνηγορούν πως τα πράγματα καθίστανται ακόμη πιο ζοφερά για τους γονείς που μεγαλώνουν ένα ανάπηρο παιδί. Δίνουν καθημερινό αγώνα να διασφαλίσουν τη συνοχή της οικογένειας και να διατηρήσουν τις ισορροπίες ανάμεσα στα μέλη της. Καλούνται να ξεπεράσουν περισσότερους σκοπέλους και να αγωνιστούν μόνοι τους χωρίς ουσιαστική κρατική στήριξη. Επιβάλλεται ακόμη περισσότερο να δημιουργηθούν οι σωστές υποδομές και να αναπτυχθούν οι κατάλληλες υπηρεσίες που να υποστηρίζουν αποτελεσματικά τόσο τους ίδιους τους γονείς όσο και τα ανάπηρα παιδιά, διασφαλίζοντας την ενεργή συμμετοχή τους στην οικονομική, πολιτική και κοινωνική ζωή (Shuffelton, 2014) αλλά και εξασφαλίζοντας ένα ελπιδοφόρο και αισιόδοξο μέλλον.

Η Κύπρος, όπως και άλλα 103 κράτη, έχει επικυρώσει τη Σύμβαση ορόσημο για τα Δικαιώματα των Ανάπηρων Ατόμων του ΟΗΕ (Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών, 2006), σκοπός της οποίας είναι να διασφαλίσει στην πράξη τα δικαιώματα των ανάπηρων ατόμων

και παράλληλα να προωθήσει το σεβασμό και την αξιοπρέπεια τους. Η αλλαγή στάσεων έναντι της αναπηρίας από μόνη της δεν αρκεί, απαιτείται η εφαρμογή μιας ολοκληρωμένης και αποτελεσματικής κρατικής πολιτικής που να τους επιτρέπει να ασκούν τα θεμελιώδη δικαιώματά τους και να τους διασφαλίζει ενεργή πολιτότητα. Αυτή η προσπάθεια πρέπει να ξεκινήσει μέσα από τις δομές της γενικής εκπαίδευσης.

Σήμερα όσο ποτέ άλλοτε απαιτείται η κυπριακή πολιτεία να υπερβεί εαυτόν αποβάλλοντας το άσχημό της παρελθόν. Μέσα από τη δημόσια διαβούλευση και τη συζήτηση με τους οργανωμένους γονείς ανάπηρων παιδιών και το ίδιο το αναπηρικό κίνημα που βρίσκεται σε εξέλιξη, πρέπει να αφουγκραστεί τις απαιτήσεις της εποχής και να προχωρήσει άμεσα στην εφαρμογή της πολιτικής της ενιαίας εκπαίδευσης, η οποία ναι μεν έχει σημείο αφετηρίας την εκπαίδευση αλλά επεκτείνεται σε όλα τα επίπεδα της κοινωνίας προς όφελος όλων των πολιτών.

## BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Abushaikha, L., & Massah, R. (2012). The Roles of the Father During Childbirth: The Lived Experiences of Arab Syrian Parents. *Health Care for Women International*, 33(2), 168–181. <http://doi.org/10.1080/07399332.2011.610534>
- Alio, A. P., Lewis, C. A., Scarborough, K., Harris, K., & Fiscella, K. (2013). A community perspective on the role of fathers during pregnancy: a qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 13(1), 60. <http://doi.org/10.1186/1471-2393-13-60>
- Allan, J. (2006). The repetition of exclusion. *International Journal of Inclusive Education*. <http://doi.org/10.1080/13603110500221511>
- Allan, J. (2010). The sociology of disability and the struggle for inclusive education. *British Journal of Sociology of Education*. <http://doi.org/10.1080/01425692.2010.500093>
- Almalki, S. (2016). Integrating Quantitative and Qualitative Data in Mixed Methods Research—Challenges and Benefits. *Journal of Education and Learning*, 5(3), 288–296. <http://doi.org/10.5539/jel.v5n3p288>
- Almqvist, A. L. (2008). Why most Swedish fathers and few French fathers use paid parental leave: An exploratory qualitative study of parents. *Fathering*, 6, 192–200.
- Amato, P. R., Meyers, C. E., & Emery, R. E. (2009). Changes in nonresident father-child contact from 1976 to 2002. *Family Relations*, 58(1), 41–53. <http://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2008.00533.x>
- Annells, M. (1996). Hermeneutic phenomenology: philosophical perspectives and current use in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 705–713.
- Apple, M. W. (2004). Creating Difference: Neo-Liberalism, Neo-Conservatism and the Politics of Educational Reform. *Educational Policy*. <http://doi.org/10.1177/0895904803260022>
- Apple, M. W. (2006). Understanding and Interrupting Neoliberalism and Neoconservatism in Education. *Pedagogies*. [http://doi.org/10.1207/s15544818ped0101\\_4](http://doi.org/10.1207/s15544818ped0101_4)
- Apple, M. W. (2010). Len Barton, critical education and the problem of ‘decentered unities’. *International Studies in Sociology of Education*. <http://doi.org/10.1080/09620214.2010.503057>
- Armstrong, F. (2003). *Spaced out: Policy, Difference and the Challenge of Inclusive Education*. Kluwer Academic Publishers.
- Armstrong, F. (2009). “Integration or Inclusion? Policy, diversity and education and the ‘equality’ agenda in England”. *Challenge*, 1–2.
- Avramidis, E., Bayliss, P., & Burden, R. (2000). A Survey into Mainstream Teachers’ Attitudes Towards the Inclusion of Children with Special Educational Needs in the Ordinary School in one Local Education Authority. *Educational Psychology*, 20(2), 191–211. <http://doi.org/10.1080/713663717>
- Avramidis, E., Bayliss, P., & Burden, R. (2000). Student teachers’ attitudes towards the inclusion of children with special educational needs in the ordinary school. *Teaching and Teacher Education*, 16(3), 277–293. [http://doi.org/10.1016/S0742-051X\(99\)00062-1](http://doi.org/10.1016/S0742-051X(99)00062-1)
- Avramidis, E., & Norwich, B. (2015). Teachers’ attitudes towards integration / inclusion: a review of the literature. *European Journal of Special Needs Education*, 17(2), 129–147. <http://doi.org/10.1080/08856250210129056>
- Babbie, E. (2010). *The Basics of Social Research* (5th έκδ.). Belmont, CA: Wadsworth Cengage Learning.
- Ball, J., & Wahedi, M. O. K. (2010). Exploring Fatherhood in Bangladesh. *Childhood Education*, 86(6), 366–370. <http://doi.org/10.1080/00094056.2010.10523171>
- Barbour, R. (2008). *Doing focus groups. Qualitative Research Kit*. London: SAGE

Publications.

- Barker, C., & Pistrang, N. (2005). Quality criteria under methodological pluralism: Implications for conducting and evaluating research. Στο *American Journal of Community Psychology* (τ. 35, σσ 201–212). <http://doi.org/10.1007/s10464-005-3398-y>
- Barnes, C., & Mercer, G. (2003). *Disability*. Cambridge: Polity.
- Barton, L. (2000). Η πολιτική της inclusion. Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη (Επιμ.), *Ένταξη: Ουτοπία ή Πραγματικότητα; Η εκπαιδευτική και πολιτική διάσταση της ένταξης μαθητών με ειδικές ανάγκες*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Barton, L. (2012a). Αναπηρία και κοινωνική δικαιοσύνη: ορισμένες παρατηρήσεις. Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη, Ε. Ντεροπούλου-Ντέρου, & Α. Βλάχου-Μπαλαφούτη (Επιμ.), *Αναπηρία και Εκπαιδευτική πολιτική: κριτική προσέγγιση της ειδικής και ενταξιακής εκπαίδευσης*. Εκδόσεις: Πεδίο.
- Barton, L. (2012b). Αναπηρία και κοινωνική δικαιοσύνη: ορισμένες παρατηρήσεις. Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη, Ε. Ντεροπούλου-Ντέρου, & Α. Βλάχου-Μπαλαφούτη (Επιμ.), *Αναπηρία και Εκπαιδευτική πολιτική: κριτική προσέγγιση της ειδικής και ενταξιακής εκπαίδευσης*. Πεδίο.
- Barton, L., & Oliver, M. (1997). *Disability Studies: Past Present and Future*. Leeds: The Disability Press.
- Bell, J. (1997). *Μεθοδολογικά μοντέλα παιδαγωγικής και κοινωνικής έρευνας*. Αθήνα: Gutenberg.
- Bell, J. (2001). *Μεθοδολογικός Σχεδιασμός Παιδαγωγικής και Κοινωνικής Έρευνας* (2η έκδ.). Αθήνα: Gutenberg.
- Benner, P. (1994). The tradition and skill of interpretive phenomenology in studying health, illness, and caring practices. Στο P. Benner (Επιμ.), *Interpretive phenomenology: Embodiment, caring and ethics in health and illness* (σσ 99–127). Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Bentley, S., Nicholls, R., Price, M., Wilkinson, A., Purcell, M., Woodhall, M., & Walmsley, J. (2011). ‘Our journey through time’: An oral history project carried out by young people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(4), 302–305. <http://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00668.x>
- Bevan, M. T. (2014). A method of phenomenological interviewing. *Qualitative Health Research*, 24(1), 136–44. <http://doi.org/10.1177/1049732313519710>
- Beynon, J. (2002). *Masculinities and Culture*. Buckingham: Open University Press.
- Bloor, M. (2001). *Focus Groups in Social Research*. London: SAGE Publications.
- Bonsall, A. (2013). *An Ethnographic Study of Men Fathering Children With Disabilities*. University of Southern California.
- Boschma, G., Yonge, O., & Mychajlunow, L. (2003). Consent in oral history interviews: unique challenges. *Qualitative Health Research*, 13(1), 129–135. <http://doi.org/10.1177/1049732302239415>
- Bourassa, C. (2014). Neoliberalism & Globalization. *Research Starters Sociology*.
- Bragiel, J., & Kaniok, P. E. (2011). Fathers’ marital satisfaction and their involvement with their child with disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 26(3), 395–404. <http://doi.org/10.1080/08856257.2011.595174>
- Bragiel, J., & Kaniok, P. E. (2014). Demographic variables and fathers’ involvement with their child with disabilities. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 14(1), 43–50. <http://doi.org/10.1111/1471-3802.12005>
- Brandth, B., & Kvande, E. (1998). Masculinity and child care: The reconstruction of fathering. *The Sociological Review*, 46, 293–313. <http://doi.org/10.1111/1467-954X.00120>
- Bray, A., Skelton, E. J., Ballard, K., & Clarkson, J. (1995). Fathers of children with disabilities: some experiences and reflections. *New Zealand Journal of Disability*



- Studies*, 1(1), 164–176.
- Brhel, R. (2009, Αύγουστος). Bonding Begins in Utero...for Fathers, Too. Ανακτήθηκε 6 Αύγουστος 2017, από <http://theattachedfamily.com/membersonly/?p=2176>
- Brodber, E. (2013). Oral History and the Other Perspective. *Caribbean Quarterly*, 59(1), 20–30.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. *Readings on the development of children*. <http://doi.org/http://www.psy.cmu.edu/~sieglar/35bronfenbrenner94.pdf>
- Bytheway, B. (2012). The Use of Diaries in Qualitative Longitudinal Research. *Timescapes Methods Guides Series*, 7. Ανακτήθηκε από <http://www.timescapes.leeds.ac.uk/assets/files/methods-guides/timescapes-bytheway-use-of-diaries.pdf>
- Cabrera, N., Tamis-LeMonda, C., Bradley, R., Hofferth, S., & Lamb, M. (2000). Fatherhood in the Twenty-First Century. *Child Development*, 71(1), 127–136.
- Calliou, B. (2004). Methodology for Recording Oral Histories in the Aboriginal Community. *Native Studies Review*, 15(1), 73–105. Ανακτήθηκε από <http://libproxy.uwinnipeg.ca/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=aph&AN=12464389&site=ehost-live>
- Carpenter, B. (2002). Inside the portrait of a family: The importance of fatherhood. *Early Child Development and Care*, 172(2), 195–202.
- Carpenter, B. (2007). Fairer to Fathers: The role of schools in nurturing positive fatherhood – A United Kingdom perspective. *Kairaranga*, 8(1), 13–16.
- Carpenter, B., & Towers, C. (2008). Recognising fathers: The needs of fathers of children with disabilities. *Support for Learning*, 23(3), 118–125. <http://doi.org/10.1111/j.1467-9604.2008.00382.x>
- Carter Hett, B., & Kosowsky, J. (2014). *When Doctors Don't Listen: How to Avoid Misdiagnoses and Unnecessary Tests*. New York: St. Martin's Press.
- Carvalho, G. M., Merighi, M. a B., & Jesus, M. C. P. (2010). The experience of repeated fatherhood during adolescence. *Midwifery*, 26(4), 469–474. <http://doi.org/10.1016/j.midw.2008.10.007>
- Cassavetes, N. (2002). *John Q*. United States: New Line Cinema.
- Chang, M., & McConkey, R. (2008). The Perceptions and Experiences of Taiwanese Parents who have Children with an Intellectual Disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 55(1), 27–41. <http://doi.org/10.1080/10349120701827961>
- Cohen, D., Manion, L., & Morrison, K. (2008). *Μεθοδολογία εκπαιδευτικής έρευνας*. Αθήνα: Μεταίχμιο.
- Cohen, M. Z., & Omery, A. (1994). Schools of phenomenology: implications for research. Στο J. M. Morse (Επιμ.), *Critical Issues in Qualitative Research* (σσ 136–156). Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Coltrane, S. (1996). *Family man: Fatherhood, housework, and gender equity*. New York: Oxford University Press.
- Coltrane, S. (2001). Marketing the Marriage 'Solution': Misplaced Simplicity in the Politics of Fatherhood. *Sociological Perspectives*, 44(4), 387–418. <http://doi.org/10.1525/sop.2001.44.4.387>
- Connell, W. R. (2002). *Το Κοινωνικό Φύλο*. Αθήνα: Επίκεντρο.
- Corbett, J. (1996). *Bad-mouthing: The Language of Special Needs*. London: The Falmer Press.
- Corbett, J., & Slee, R. (2000). An international conversation on inclusive education. Στο F. Armstrong, D. Armstrong, & L. Barton (Επιμ.), *Inclusive Education. Policy, contexts and Comparative Perspectives*. London: David Fulton Publishers.
- Cramer, P. (2000). Defense Mechanisms in Psychology Today: Further processes for

- adaptation. *American Psychologist*, 55(6), 637–646. <http://doi.org/10.1037//0003-066X.55.6.637>
- Crespi, I., & Ruspini, E. (2015). Transition to fatherhood: New perspectives in the global context of changing men's identities. *International Review of Sociology*, 25(3), 353–358. <http://doi.org/10.1080/03906701.2015.1078529>
- Creswell, J., & Clark, V. (2007). *Designing and conducting mixed-methods research*. Thousand Oaks, CA: Sage. *The Sage handbook of qualitative research*.
- Creswell, J., & Clark, V. (2011). *Designing and conducting mixed-methods research*. *The Sage handbook of qualitative research*.
- Creswell, J. W. (2006). The Foundations of Mixed Methods Research. *Designing and Conducting Mixed Methods Research*, 19–52.
- Creswell, J. W. (2007). Understanding mixed methods research. *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches*, 11(2), 1–19. <http://doi.org/10.1016/j.aenj.2008.02.005>
- Creswell, J. W. (2013). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. *Research design Qualitative quantitative and mixed methods approaches*. <http://doi.org/10.1007/s13398-014-0173-7.2>
- Creswell, J. W. L., & Clark, V. P. (2010). Choosing a mixed methods design. Στο *Designing and conducting mixed methods research* (σσ 53–106). <http://doi.org/1412927927>
- Crozier, G. (2000). *Parents and Schools: partners or protagonists?* Stoke-on-Trent: Trentham Books.
- Cubukcuoglu, B. (2013). Factors enabling the use of technology in subject teaching. *International Journal of Education & Development using Information & Communication Technology*, 9(3), 50–60. Ανακτήθηκε από <https://wgu.idm.oclc.org/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ofm&AN=95745572&site=ehost-live&scope=site>
- Darling, C. A., Senatore, N., & Strachan, J. (2012). Fathers of children with disabilities: Stress and life satisfaction. *Stress and Health*, 28(4), 269–278. <http://doi.org/10.1002/smi.1427>
- Darling, N. (2007). Ecological Systems Theory: The Person in the Center of the Circles. *Research in Human Development*, 4(3–4), 203–217. <http://doi.org/10.1080/15427600701663023>
- David, M. E. (2016). *A feminist manifesto for education*. Cambridge, UK ; Malden, MA : Polity Press. Cambridge, UK: Malden, MA: Polity Press.
- de Boer, A., Pijl, S. J., & Minnaert, A. (2010). Attitudes of parents towards inclusive education: a review of the literature. *European Journal of Special Needs Education*, 25(2), 165–181. <http://doi.org/10.1080/08856251003658694>
- de Boer, A., Pijl, S. J., & Minnaert, A. (2012). Students' Attitudes towards Peers with Disabilities: A review of the literature. *International Journal of Disability, Development and Education*, 59(4), 379–392. <http://doi.org/10.1080/1034912X.2012.723944>
- Dienhart, A. (1998). *Reshaping fatherhood the social construction of shared parenting*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Dillabough, J. A. (2008). Θεωρία και Έρευνα για Το (Κοινωνικό) Φύλο στην Εκπαίδευση: Νεωτερικές Παραδόσεις και Αναδυόμενα Σύγχρονα Θέματα. Στο Β. Francis & C. Skelton (Επιμ.), *Διερευνώντας το Κοινωνικό Φύλο: Σύγχρονες Προσεγγίσεις για την Εκπαίδευση*. Αθήνα: Κέντρο Ερευνών για Θέματα Ισότητας (Κ.Ε.Θ.Ι.).
- Dollahite, D. C. (2007). Fathering for Eternity: Generative Spirituality in Latter-Day Saint Fathers of Children with Special Needs. *Review of Religious Research*, 44(3), 237–251. <http://doi.org/10.2307/3512385>
- Donaldson, S., Elder, J., Self, E., & Christie, M. (2011). "Fathers' Perceptions of Their

- Roles During In-Home Training for Children With Autism". *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 24(1), 200–207.
- Doody, O., Slevin, E., & Taggart, L. (2013). Focus group interviews. Part 3: analysis. *British Journal of Nursing*, 22(5), 266–270.
- Doucet, A. (2006). *Do men mother?: Fathering, care, and domestic responsibility*. Toronto: University of Toronto Press.
- Εcoplan Εταιρία Οικονομικών & Αναπτυξιακών Μελετών. (2008). *Διά Βίου Μάθηση και Αναπηρία*. Αθήνα: Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων - Ευρωπαϊκή Ένωση.
- Eerola, P. (2014). Nurturing, breadwinning, and upbringing: paternal responsibilities by Finnish men in early fatherhood. *Community, Work & Family*, 17(3), 308–324. <http://doi.org/10.1080/13668803.2014.933774>
- EfSyn. (2016, Νοέμβριος 21). Η Καθολική Εκκλησία αποφάσισε να συγχωρεί την άμβλωση. *Εφημερίδα των Συντακτών*. Ανακτήθηκε από <http://www.efsyn.gr/arthro/i-katholiki-ekklisia-apofasise-na-syghorei-tin-amvlosi>
- Enderstein, A. M., & Boonzaier, F. (2015). Narratives of young South African fathers: redefining masculinity through fatherhood. *Journal of Gender Studies*, 24(5), 512–527. <http://doi.org/10.1080/09589236.2013.856751>
- Englander, M. (2012). The Interview: Data Collection in Descriptive Phenomenological Human Scientific Research. *Journal of Phenomenological Psychology*, 43(1), 13–35. <http://doi.org/10.1163/156916212X632943>
- Esdale, S. A., & Greenwood, K. M. (2003). A comparison of mothers' and fathers' experience of parenting stress and attributions for parent-child interaction outcomes. *Occupational Therapy International*, 10(2), 115–126. <http://doi.org/10.1002/oti.180>
- European Commission. (2014). *The coping strategies of unemployed people in Europe Facing the crisis*. Luxembourg: Publications Office of the European Union. <http://doi.org/10.2767/78283>
- Eurostat. (2004). *Development of a Methodology for the Collection of Harmonized Statistics on Childcare*. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities. Ανακτήθηκε από <http://ec.europa.eu/eurostat/documents/3888793/5829849/KS-CC-04-001-EN.PDF/cf24949b-be2d-4c10-af61-1b1d01e8fa61>
- Ewing Duncan, D. (2003, Ιούλιος 1). Discover Dialogue: Geneticist James Watson. *Discover Magazine*. Ανακτήθηκε από <http://discovermagazine.com/2003/jul/featdialogue>
- Field, A. (2009). *Discovering Statistics Using SPSS*. *Statistics* (τ. 58). <http://doi.org/10.1016/j.landurbplan.2008.06.008>
- Fine, M., Weis, L., Weseen, S., & Wond, L. M. (2000). For whom? Qualitative research, representations and social responsibilities. Στο N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Επιμ.), *Handbook of Qualitative Research* (2nd έκδ., σσ 107–132). Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Finn, M., & Henwood, K. (2009). Exploring masculinities within men's identificatory imaginings of first-time fatherhood. *The British journal of social psychology / the British Psychological Society*, 48(Pt 3), 547–562. <http://doi.org/10.1348/014466608X386099>
- Flood, A. (2010). Understanding phenomenology. *Nurse Researcher*, 17(2), 7–15. [http://doi.org/10.1016/0191-6599\(92\)90238-8](http://doi.org/10.1016/0191-6599(92)90238-8)
- Flynn, L. L. (2014). Family Gender Roles. *Research Starters Sociology*, 251–255.
- Francis, B. (2008). Πέρα από το Μεταμοντερνισμό: η Μεσολάβηση του Φεμινισμού στην Εκπαιδευτική Έρευνα. Στο B. Francis & C. Skelton (Επιμ.), *Διερευνώντας το Κοινωνικό Φύλο: Σύγχρονες Προσεγγίσεις για την Εκπαίδευση*. Αθήνα: Κέντρο Ερευνών για Θέματα Ισότητας (Κ.Ε.Θ.Ι.).

- Francis, B., & Skelton, C. (2008). *Διερευνώντας το κοινωνικό φύλο: σύγχρονες προσεγγίσεις για την εκπαίδευση*. Αθήνα: Κέντρο Ερευνών για Θέματα Ισότητας (Κ.Ε.Θ.Ι.).
- Frederickson, N., Dunsmuir, S., Lang, J., & Monsen, J. (2006). Mainstream special school inclusion partnerships: Pupil, parent and teacher perspectives. *International Journal of Inclusive Education*, 8(1), 37–57. <http://doi.org/10.1080/1360311032000159456>
- Freedman, B. H., Kalb, L. G., Zablotzky, B., & Stuart, E. A. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 539–548. <http://doi.org/10.1007/s10803-011-1269-y>
- Fritzson, A. (2011). “Claiming and Developing a Disability Hermeneutics: Towards a Liberating Theology of Disability”. Στο S. Kabue, E. Mombo, J. Galgalo, & B. C. Peter (Επιμ.), *Disability, Society and Theology Voices from Africa*. Limuru, Kenya: Zapf Chancery Publishers Africa.
- Fulcher, G. (2012). Πολιτικές στρατηγικές και ενσωμάτωση. Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη, Ε. Ντεροπούλου-Ντέρου, & Α. Βλάχου-Μπαλαφούτη (Επιμ.), *Αναπηρία και Εκπαιδευτική πολιτική: κριτική προσέγγιση της ειδικής και ενταξιακής εκπαίδευσης*. Πεδίο.
- Gaskell, J. (1992). *Gender matters from school to work. Modern Educational Thought*. Open University Press.
- Gerson, K. (2010). *The unfinished revolution: How a new generation is reshaping family, work, and gender in America*. New York: Oxford University Press, USA.
- Giorgi, A. (1997). The theory, practice, and evaluation of phenomenological method as a qualitative research practice procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28(2), 235–260.
- Goble, L. A. (2004). The impact of a child’s chronic illness on fathers. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 27(3), 153–162. <http://doi.org/10.1080/01460860490497787>
- Goforth, C. (2015). *Using and Interpreting Cronbach’s Alpha. Library Research Data Services and Sciences*. University of Virginia. Ανακτήθηκε από <http://data.library.virginia.edu/using-and-interpreting-cronbachs-alpha/>
- Goldman, R. (2005). *Fathers’ Involvement in their Children’s Education: A Review of Research and Practice*. London: National Family and Parenting Institute.
- Green, S. E. (2007). ‘We’re tired, not sad’: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science and Medicine*, 64(1), 150–163. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.025>
- Guralnick, M. J., Neville, B., Hammond, M. A., & Connor, R. T. (2007). The friendships of young children with developmental delays: A longitudinal analysis. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 28(1), 64–79. <http://doi.org/10.1016/j.appdev.2006.10.004>
- Haddad, E. (2008). *The Refugee in International Society : Between Sovereigns*. Cambridge University Press.
- Hamill, C., & Sinclair, H. (2010). Bracketing - practical considerations in Husserlian phenomenological research. *Nurse Researcher*, 17(2), 16–24. <http://doi.org/10.7748/nr2010.01.17.2.16.c7458>
- Hammersley, M. (2008). Είναι τόσο προφανές; Μεθοδολογικά Θέματα στη Χρήση Του Βιολογικού / Κοινωνικού Φύλου ως Παράμετρος στην Εκπαιδευτική Έρευνα. Στο B. Francis & C. Skelton (Επιμ.), *Διερευνώντας το Κοινωνικό Φύλο: Σύγχρονες Προσεγγίσεις για την Εκπαίδευση*. Αθήνα: Κέντρο Ερευνών για Θέματα Ισότητας (Κ.Ε.Θ.Ι.).
- Hartley, S., Barker, E., Seltzer, M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism

- spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449–457. <http://doi.org/10.1037/a0019847>.The
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 35, 635–644.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116–127.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Στο Journal of Developmental and Physical Disabilities* (τ. 14, σσ 159–171). <http://doi.org/10.1023/A:1015219514621>
- Hesse-Biber, S. N., & Leavy, P. L. (2011). *The practice of qualitative research* (revised ed). Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Hinojosa, J., Sproat, C. T., Mankhetwit, S., & Anderson, J. (2002). Shifts in parent-therapist partnerships: Twelve years of change. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(5), 556–563. <http://doi.org/10.5014/ajot.56.5.556>
- Ho, H.-Z., Chen, W.-W., Tran, C. N., & Ko, C.-T. (2010). Parental Involvement in Taiwanese Families: Father-Mother Differences. *Childhood Education*, 86(6), 376–381. <http://doi.org/10.1080/00094056.2010.10523173>
- Hooks, B. (2014). *Feminism Is for Everybody*. Cambridge MA: South End Press. Routledge. <http://doi.org/10.4324/9781315743189>
- Hornby, G. (1992). A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with disabilities. *Disability and Society*, 7(4), 363–374. <http://doi.org/10.1080/02674649266780431>
- Hornby, G. (1992). A Review of Fathers' Accounts of Their Experiences of Parenting Children with Disabilities. *Disability, Handicap & Society*, 7(4), 363–374. <http://doi.org/10.1080/02674649266780431>
- Hornby, G. (1995). Effects on fathers of children with Down syndrome. *Journal of Child and Family Studies*, 4(2), 239–255.
- Hornby, G., & Witte, C. (2010). A survey of parental involvement in middle schools in New Zealand. *Pastoral Care in Education*, 28(1), 59–69. <http://doi.org/10.1080/02643940903540363>
- Howard Parette, J., Meadan, H., & Doubet, S. (2010). Fathers of Young Children with Disabilities in the United States: Current Status and Implications. *Childhood Education*, 86(6), 382–388. <http://doi.org/10.1080/00094056.2010.10523174>
- Huang, Y. P., Chen, S. L., & Tsai, S. W. (2012). Father's experiences of involvement in the daily care of their child with developmental disability in a Chinese context. *Journal of Clinical Nursing*, 21(21–22), 3287–3296. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04142.x>
- Itulua-Abumere, F. (2013). Understanding Men and Masculinity in Modern Society. *Open Journal of Social Science Research*. <http://doi.org/10.12966/ojssr.05.05.2013>
- Jacelon, C. S., & Imperio, K. (2005). Participant diaries as a source of data in research with older adults. *Qualitative Health Research*, 15(7), 991–997. <http://doi.org/10.1177/1049732305278603>
- Jacobs, H. (2013). Phenomenology as a way of life? Husserl on phenomenological reflection and self-transformation. *Continental Philosophy Review*, 46(3), 349–369. <http://doi.org/10.1007/s11007-013-9267-8>
- Jessee, E. (2011). The limits of oral history: Ethics and methodology amid highly politicized research settings. *Oral History Review*, 38(2), 287–307. <http://doi.org/10.1093/ohr/ohr098>
- Johnson, A. (2012). Chromosomes. *The Tech Museum of Innovation*. Department of

- Genetics, Stanford School of Medicine. Ανακτήθηκε από <http://genetics.thetech.org/ask-a-geneticist/which-parent-decides-whether-baby-will-be-boy-or-girl>
- Jones, R. K. (2000). The unsolicited diary as a qualitative research tool for advanced research capacity in the field of health and illness. *Qualitative health research*, 10(4), 555–567. <http://doi.org/10.1177/104973200129118543>
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 582–592.
- Kehily, J. M. (2008). Ζητήματα για το Φύλο και τη Σεξουαλικότητα στα Σχολεία. Στο B. Francis & C. Skelton (Επιμ.), *Διερευνώντας το Κοινωνικό Φύλο: Σύγχρονες Προσεγγίσεις για την Εκπαίδευση*. Αθήνα: Κέντρο Ερευνών για Θέματα Ισότητας (Κ.Ε.Θ.Ι.).
- Kenyon, A. J. (2004). Exploring phenomenological research: pre-testing focus group technique with young people. *International Journal of Market Research*, 46(4), 427–442. Ανακτήθηκε από [http://repository-intralibrary.leedsmet.ac.uk/IntraLibrary?command=open-preview&learning\\_object\\_key=i391n213603t](http://repository-intralibrary.leedsmet.ac.uk/IntraLibrary?command=open-preview&learning_object_key=i391n213603t)
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 32(3), 353–369. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00571.x>
- King, V. (2003). The influence of religion on fathers' relationships with their children. *Journal of Marriage and Family*, 65(2), 382–395. <http://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2003.00382.x>
- Knafl, K., & Zoeller, L. (2000). Childhood chronic illness: A comparison of mothers' and fathers' experiences. *Journal of Family Nursing*, 6(3), 287–302.
- Koch, T. (1995). Interpretive approaches in nursing research: the influence of Husserl and Heidegger. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 827–836.
- Konstantinidis, G., & Phtiaka, H. (2014). Integrating children with disabilities into mainstream school: problems and difficulties of a mother in the Province. Στο *Us, Them & Me: Universal, Targeted or Individuated Early Childhood Programmes* (σ Presentation). Crete: European Early Childhood Education Research Association.
- Koopman-Boyden, P., & Richardson, M. (2012). An evaluation of mixed methods (diaries and focus groups) when working with older people. *International Journal of Social Research Methodology*, 16(5), 1–13. <http://doi.org/10.1080/13645579.2012.716971>
- Kowlessar, O., Fox, J. R., & Wittkowski, A. (2014). First-time fathers' experiences of parenting during the first year. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 33(1), 4–14. <http://doi.org/10.1080/02646838.2014.971404>
- Krosnick, J. a., & Presser, S. (2010). *Question and Questionnaire Design. Handbook of Survey Research*. <http://doi.org/10.1111/j.1432-1033.1976.tb10115.x>
- Krueger, R. A. (1994). *Focus Groups: a Practical Guide for Applied Research* (2nd έκδ.). Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interviews: Learning the craft of qualitative research interviewing* (2nd έκδ.). Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Lamb, M. (2000). The history of research on father involvement: An overview. *Marriage & Family Review*, 29(2/3), 23–42.
- Lamb, M. (2010). How do fathers influence children's development? Let me count the ways. Στο *The role of the father in child development* (5th έκδ., σσ 1–26). Hoboken, NJ: Wiley.
- Lamb, M. E., & Tamis-LeMonda, C. S. (2004). The role of the father: An introduction. Στο *The role of the father in child development* (4th έκδ., σσ 1–31). Hoboken, NJ: Wiley.
- Leavy, P. (2011). *Oral History*. Oxford: Oxford University Press.

- Lemelle, A. J. (2010). *Black Masculinity and Sexual Politics*. New York: Taylor & Francis.
- Leyser, Y., Kapperman, G., & Keller, R. (1994). Teacher attitudes toward mainstreaming: a cross cultural study in six nations. *European Journal of Special Needs Education, 9*, 1–15. <http://doi.org/10.1080/0885625940090101>
- Leyser, Y., & Kirk, R. (2004). Evaluating Inclusion: an examination of parent views and factors influencing their perspectives. *International Journal of Disability, Development and Education, 51*(3), 271–285. <http://doi.org/10.1080/1034912042000259233>
- Liasidou, A. (2008). Liasidou. *Journal of Education Policy, 23*(5), 483–500.
- Liasidou, A. (2013). Bilingual and special educational needs in inclusive classrooms: Some critical and pedagogical considerations. *Support for Learning, 28*(1), 11–16. <http://doi.org/10.1111/1467-9604.12010>
- Lifshitz, H., Glaubman, R., & Issawi, R. (2004). Attitudes towards inclusion: The case of Israeli and Palestinian regular and special education teachers. *European Journal of Special Needs Education, 19*(2), 171–190. <http://doi.org/10.1080/08856250410001678478>
- Litosseliti, L. (2003). *Using Focus Groups in Research*. New York: Continuum.
- Lloyd, T. J., & Hastings, R. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(12), 957–968. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01206.x>
- Longworth, H. L., & Kingdon, C. K. (2011). Fathers in the birth room: What are they expecting and experiencing? A phenomenological study. *Midwifery, 27*(5), 588–594. <http://doi.org/10.1016/j.midw.2010.06.013>
- Lopez, K. A., & Willis, D. G. (2004). Descriptive versus interpretive phenomenology: their contributions to nursing knowledge. *Qualitative Health Research, 14*(5), 726–735.
- Loreman, T., McGhie-Richmond, D., Barber, J., & Lupart, J. (2009). Parent Perspectives on Inclusive Education in Rural Alberta , Canada. *Exceptionality Education International, 19*(2), 21–36.
- MacDonald, E. M., & Hastings, R. P. (2010). Fathers of children with developmental disabilities. Στο Μ. Ε. Lamb (Επιμ.), *The role of the father in child development* (5th έκδ., σσ 486–516). Hoboken, NJ: Wiley.
- Manning, C. (2010). ‘My memory’s back!’ Inclusive learning disability research using ethics, oral history and digital storytelling. *British Journal of Learning Disabilities, 38*(3), 160–167. <http://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00567.x>
- Mapp, T. (2008). Understanding phenomenology: the lived experience. *British Journal of Midwifery, 16*(5), 308–311.
- Marks, D. (1999). *Disability: Controversial Debates and Psychosocial Perspectives*. London: Routledge.
- Martins, C. D., Walker, S. P., & Fouché, P. (2013). Fathering a Child with Autism Spectrum Disorder: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Indo-Pacific Journal of Phenomenology, 13*(May), 1–20. <http://doi.org/10.2989/IPJP.2013.13.1.5.1171>
- Mattingly, C. (2006). Hoping, Willing, and Narrative Re-Envisioning. *The Hedgehog review, 8*(3), 21–35. <http://doi.org/10.3816/CLM.2009.n.003.Novel>
- Maxwell, J. A. (2005). *Qualitative research design: An interactive approach* (2nd έκδ.). Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Maxwell, J. A. (2013). *Qualitative Research Desing: An Interactive Approach* (3rd έκδ.). Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- May, E. M., Hunter, B. A., & Jason, L. A. (2017). METHODOLOGICAL PLURALISM AND MIXED METHODOLOGY TO STRENGTHEN COMMUNITY PSYCHOLOGY RESEARCH: AN EXAMPLE FROM OXFORD HOUSE. *Journal of Community Psychology, 45*(1), 100–116. <http://doi.org/10.1002/jcop.21838>

- Mazzarino, A. (2014). *Russia Must Rethink Orphanage System*. Ανακτήθηκε από <https://www.hrw.org/news/2014/10/17/russia-must-rethink-orphanage-system>
- Mertens, D. M. (2009). *Έρευνα και αξιολόγηση στην εκπαίδευση και την ψυχολογία*. Αθήνα: Μεταίχμιο.
- Miller, E., Chen, R., Glover-Graf, N. M., & Kranz, P. (2009). Willingness to Engage in Personal Relationships With Persons With Disabilities: Examining Category and Severity of Disability. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 52(4), 211–224. <http://doi.org/10.1177/0034355209332719>
- Miller, T. (2011). Falling back into gender? men's narratives and practices around first-time fatherhood. *Sociology*, 45(6), 1094–1109. <http://doi.org/10.1177/0038038511419180>
- Morgan, D. (1997). *Focus Groups as Qualitative Research* (2nd έκδ.). Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Morgan, D. (1998). *The Focus Group Guidebook*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Morris, J. (1993). *Independent Lives? Community Care and Disabled People*. Basingstoke: MacMillan.
- Morris, J. (1998). Feminism, Gender and Disability. Στο *Disabling Barriers* (σσ 85–92). Sydney. Ανακτήθηκε από <http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/author/morris.jenny>
- Morrone, M. H., & Matsuyama, Y. (2010). Japan's Parental Leave Policy: Has it Affected Gender Ideology and Child Care Norms in Japan? *Childhood Education*, 86(6), 371–375. <http://doi.org/10.1080/00094056.2010.10523172>
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological Research Methods*. London: SAGE Publications.
- Mudzakir, R. (2011). *Grateful voices and greater expectations: Parents' perspective on inclusive education in Indonesia*. McGill University, Montreal. Ανακτήθηκε από [http://gateway.proquest.com/openurl?url\\_ver=Z39.88-2004&rft\\_val\\_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:dissertation&res\\_dat=xri:pqm&rft\\_dat=xri:pqdiss:NR78678%5Cnhttp://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=psyc8&NEWS=N&AN=2013-99110-533](http://gateway.proquest.com/openurl?url_ver=Z39.88-2004&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:dissertation&res_dat=xri:pqm&rft_dat=xri:pqdiss:NR78678%5Cnhttp://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=psyc8&NEWS=N&AN=2013-99110-533)
- Mueller, T. & Buckley, P. (2014). The Odd Man Out: How Fathers Navigate the Special Education System. *Remedial and Special Education*, 35(1), 40–49.
- Muñoz, L. A., Sanchez, X., Arcos, E., Vollrath, A., & Bonatti, C. (2013). The motherhood experience in the context of social vulnerability: a comprehensive approach to social phenomenology. *Revista latino-americana de enfermagem*, 21(4), 913–9. <http://doi.org/10.1590/S0104-11692013000400012>
- Navalkar, P. G. (2010). Fathering a Child with a Disability in India: A Perspective from Mumbai. *Childhood Education*, 86(6), 389–393. <http://doi.org/10.1080/00094056.2010.10523175>
- Niskanen, W. A. (1991). A Reflection of Bureaucracy And Representative Government. Στο *The Budget-Maximizing Bureaucrat: Appraisals and Evidence* (σσ 13–31). <http://doi.org/10.2307/976509>
- Norwich, B. (1997). Exploring the perspectives of adolescents with moderate learning difficulties on their special schooling and themselves: Stigma and self-perceptions. *European Journal of Special Needs Education*, 12(1), 38–53. <http://doi.org/10.1080/0885625970120105>
- Oliver, M. (1987). *Social Work with Disabled People*. London: MacMillan.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, M. (2004). *Understanding disability: from theory to practice* (2nd έκδ.). Basingstoke: MacMillan.
- Oliver, M., & Barnes, C. (2010). Disability studies, disabled people and the struggle for inclusion. *British Journal of Sociology of Education*, 31(5), 547–560.



- Paechter, C. (2008). Χρησιμοποιώντας Ιδέες του Μεταδομισμού στη Θεωρία και την Έρευνα για το Κοινωνικό Φύλο. Στο B. Francis & C. Skelton (Επιμ.), *Διερευνώντας το Κοινωνικό Φύλο: Σύγχρονες Προσεγγίσεις για την Εκπαίδευση*. Αθήνα: Κέντρο Ερευνών για Θέματα Ισότητας (Κ.Ε.Θ.Ι.).
- Parke, D. (1987). *Ο Πατέρας: η συμβολή του στη διαμόρφωση του παιδιού*. Αθήνα: Κουτσούμπος.
- Parker Harris, S., Owen, R., & Gould, R. (2012). Parity of participation in liberal welfare states: human rights, neoliberalism, disability and employment. *Disability & Society*, 27(6), 823–836. <http://doi.org/10.1080/09687599.2012.679022>
- Parsons, S., & Lewis, A. (2010). The home education of children with special needs or disabilities in the UK: views of parents from an online survey. *International Journal of Inclusive Education Publication*, 14(1), 67–86. <http://doi.org/10.1080/13603110802504135>
- Pattnaik, J., & Srirarm, R. (2010). Father/Male Involvement in the Care and Education of Children: History, Trends, Research, Policies, and Programs around the World. *Childhood Education*, 86(6), 354–359. <http://doi.org/10.1080/00094056.2010.10523169>
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3rd έκδ.). Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Peete, R. (2010). *Not my boy: A father, a son, and one family's journey with autism*. New York: HollyRod Entertainment.
- Pelchat, D., Bisson, J., Ricard, N., Perreault, M., & Bouchard, J. M. (1999). Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International Journal of Nursing Studies*, 36(6), 465–477. [http://doi.org/10.1016/S0020-7489\(99\)00047-4](http://doi.org/10.1016/S0020-7489(99)00047-4)
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2007). Gender differences and similarities in the experience of parenting a child with a health problem: Current state of knowledge. *Journal of Child Health Care*, 11(2), 112–131. <http://doi.org/10.1177/1367493507076064>
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Perreault, M. (2003). “Differences and similarities between mothers’ and fathers’ experiences of parenting a child with a disability”. *Journal of Child Health Care*, 7(4), 231–247.
- Pelchat, D., Levert, M. J., & Bourgeois-Guérin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process? *Journal of Child Health Care*, 13(3), 239–259. <http://doi.org/10.1177/1367493509336684>
- Peled, K. (2014). Palestinian Oral History as a Source for Understanding the Past: Insights and Lessons from an Oral History Project among Palestinians in Israel. *Middle Eastern Studies*, 50(3), 412–425. <http://doi.org/10.1080/00263206.2013.871705>
- Phoenix, A. (2008). Προσδιορισμός της εθνικής προέλευσης και του φύλου στην (ανα)παραγωγή εκπαιδευτικών ανισοτήτων. Στο B. Francis & C. Skelton (Επιμ.), *Διερευνώντας το Κοινωνικό Φύλο: Σύγχρονες Προσεγγίσεις για την Εκπαίδευση*. Αθήνα: Κέντρο Ερευνών για Θέματα Ισότητας (Κ.Ε.Θ.Ι.).
- Phtiaka, H. (1997). *Special kids for special treatment? How special do you need to be to find yourself in a special school?* London: Falmer Press.
- Phtiaka, H. (1999a). Disability, human rights and education in Cyprus. Στο F. Armstrong & L. Barton (Επιμ.), *Disability, Human Rights and Education* (σσ 176–192). Buckingham: Open University Press.
- Phtiaka, H. (1999b). Parental education in Cyprus: Past, present and future. *International Studies in Sociology of Education*, 9(1), 95–107.
- Phtiaka, H. (2001). Cyprus: special education and home school ‘partnership’. *Mediterranean Journal of Educational Studies*, 6(2), 141–167.

- Phtiaka, H. (2003). The power to exclude: facing the challenge of inclusive education in Cyprus. *International Journal of Contemporary Sociology*, 40(1), 139 – 152.
- Phtiaka, H. (2006). From separation to integration: parental assessment of State intervention. *International Studies in Sociology of Education*, 16(3), 175–189. <http://doi.org/10.1080/09620210601037720>
- Playfair, G. (2013, Δεκέμβριος 27). Twin Telepathy: Is there a ‘Special Connection’? *New Dawn*. Ανακτήθηκε από <https://www.newdawnmagazine.com/articles/twin-telepathy-is-there-a-special-connection>
- Popenoe, D. (1996). *Life without father*. New York: Martin Kessler Books.
- Porter, M. (2015). *Combating Gender Inequality At Home and At Work: Why the International Labour Organization Should Provide for Mandatory Paid Paternity Leave*. *The George Washington International Law Review* (τ. 48). Ανακτήθηκε από [http://search.proquest.com/docview/1802712132?accountid=10673%255Cnhttp://openurl.ac.uk/athens:\\_edu?url\\_ver=Z39.88-2004&rft\\_val\\_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:journal&genre=article&sid=ProQ:ProQ%253Aabiglobal&atitle=COMBATING+GENDER+INEQUALITY+AT+HOME+AND+AT+WO](http://search.proquest.com/docview/1802712132?accountid=10673%255Cnhttp://openurl.ac.uk/athens:_edu?url_ver=Z39.88-2004&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:journal&genre=article&sid=ProQ:ProQ%253Aabiglobal&atitle=COMBATING+GENDER+INEQUALITY+AT+HOME+AND+AT+WO)
- Rajan, A. M., & John, R. (2017). Resilience and impact of children’s intellectual disability on Indian parents. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4), 315–324. <http://doi.org/10.1177/1744629516654588>
- Ralph, D. (2016). ‘Who should do the caring’? Involved fatherhood and ambivalent gendered moral rationalities among cohabiting/married irish parents. *Community, Work & Family*, 19(1), 63–79. <http://doi.org/10.1080/13668803.2014.1000266>
- Reay, D. (2008). Το Παράδοξο των Σύγχρονων Γυναικείων Ταυτοτήτων στην Εκπαίδευση: Συνδυάζοντας τη Ρευστότητα με τη Σταθερότητα. Στο B. Francis & C. Skelton (Επιμ.), *Διερευνώντας το Κοινωνικό Φύλο: Σύγχρονες Προσεγγίσεις για την Εκπαίδευση*. Αθ: Κέντρο Ερευνών για Θέματα Ισότητας (Κ.Ε.Θ.Ι.).
- Richard, A., Settersen, J., Day Jack, J., Tirado - Cancel, D., & Driscoll Debra, M. (2014). Fathers’ Accounts of Struggle and Growth in Early Adulthood: An Exploratory Study of Disadvantaged Men. Στο K. Roy & N. Jones (Επιμ.), *New Directions in Child and Adolescent Development* (Wiley Peri, σσ 73–89). <http://doi.org/10.1002/cad>
- Richmond - Abbott, M. (1992). *Masculine & Feminine: Gender roles over the life cycle* (2nd έκδ.). New York: McGraw-Hill.
- Richter, L., Chikovore, J., & Makusha, T. (2010). The Status of Fatherhood and Fathering in South Africa. *Childhood Education*, 86(6), 360–365.
- Richter, L., Chikovore, J., & Makusha, T. (2010). The Status of Fatherhood and Fathering in South Africa. *Childhood Education*, 86(6), 360–365. <http://doi.org/10.1080/00094056.2010.10523170>
- Risdal, D., & Singer, G. H. S. (2004). Marital Adjustment in Parents of Children with Disabilities: A Historical Review and Meta-Analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 95–103. <http://doi.org/10.2511/rpsd.29.2.95>
- Ritchie, D. A. (2003). *Doing oral history: a practical guide* (2nd έκδ.). Oxford: Oxford University Press.
- Robertson, S. (2006). ‘I’ ve been like a coiled spring this last week’’: Embodied masculinity and health. *Sociology of Health & Illness*, 28, 433–456.
- Roggman, L. a., Boyce, L. K., Cook, G. a., & Cook, J. (2002). Getting dads involved: Predictors of father involvement in Early Head Start and with their children. *Infant Mental Health Journal*, 23(1–2), 62–78. <http://doi.org/10.1002/imhj.10004>
- Rohner, R. P., & Veneziano, R. a. (2001). The importance of father love: History and contemporary evidence. *Review of General Psychology*, 5(4), 382–405. <http://doi.org/10.1037/1089-2680.5.4.382>
- Rowbotham, M., Carroll, A., & Cuskelly, M. (2011). Mothers’ and Fathers’ Roles in

- Caring for an Adult Child with an Intellectual Disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 58(3), 223–240. <http://doi.org/10.1080/1034912X.2011.598396>
- Ruddick, S. (1995). *Maternal thinking: Toward a politics of peace*. Boston: Beacon Press.
- Runswick-Cole, K. (2008). Between a rock and a hard place: Parents' attitudes to the inclusion of children with special educational needs in mainstream and special schools. *British Journal of Special Education*, 35(3), 173–180. <http://doi.org/10.1111/j.1467-8578.2008.00390.x>
- Sadeghi, B., Rahmany, R., & Doosti, E. (2014). L2 Teachers' Reasons and Perceptions for Using or Not Using Computer Mediated Communication Tools in Their Classroom. *Journal of Language Teaching and Research*, 5(3). <http://doi.org/10.4304/jltr.5.3.663-673>
- Saltzburg, S. (2009). Parents' Experience of Feeling Socially Supported as Adolescents Come Out as Lesbian and Gay: A Phenomenological Study. *Journal of Family Social Work*, 12(4), 340–358. <http://doi.org/10.1080/10522150903261932>
- Sandelowski, M. (1994). The use of quotes in qualitative research. *Research in Nursing and Health*, 17, 479–482. <http://doi.org/10.1002/nur.4770170611>
- Sansiriphun, N., Kantaruksa, K., Klunklin, A., Baosuang, C., & Liamtrirat, S. (2015). The journey into fatherhood: A grounded theory study. *Nursing and Health Sciences*, 17(4), 460–466. <http://doi.org/10.1111/nhs.12216>
- Segal, L. (1990). *Slow Motion: Changing Masculinities, Changing Men*. New Brunswick, N.J.: Rutgers University.
- Seidman, I. E. (2006). *Interviewing as qualitative research: A guide to researchers in education and the social sciences* (3rd έκδ.). New York: Teachers College Press.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106(3), 265–286. [http://doi.org/10.1352/0895-8017\(2001\)106<0265:LCIOPA>2.0.CO;2](http://doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106<0265:LCIOPA>2.0.CO;2)
- Shakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. Great Britain: Routledge.
- Shandra, C. L., Hogan, D. P., & Spearin, C. E. (2008). Parenting a child with a disability: an examination of resident and non-resident fathers. *Journal of Population Research (Canberra, A.C.T.)*, 25(3), 357–377. <http://doi.org/10.1007/BF03033895.PARENTING>
- Shelton, B. A. (2006). Gender and Unpaid Work. Στο *Handbook of the Sociology of Gender* (σσ 375–390). Boston, MA: Springer US. [http://doi.org/10.1007/0-387-36218-5\\_17](http://doi.org/10.1007/0-387-36218-5_17)
- Shuffelton, A. (2014). 'New Fatherhood' and the Politics of Dependency. *Re-Imagining Relationships in Education: Ethics, Politics and Practices*, 48(2), 38–55. <http://doi.org/10.1002/9781118944707.ch3>
- Simmerman, S., Blacher, J., & Baker, B. L. (2001). "Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with disability". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26(4), 325–338.
- Skelton, C. (2008). Τυπικά αγόρια: διαμορφώνοντας θεωρίες για τον ανδρισμό στο σχολικό πλαίσιο. Στο B. Francis & C. Skelton (Επιμ.), *Διερευνώντας το Κοινωνικό Φύλο: Σύγχρονες Προσεγγίσεις για την Εκπαίδευση*. Αθήνα: Κέντρο Ερευνών για Θέματα Ισότητας (Κ.Ε.Θ.Ι.).
- Smith, J. A. (1996). Beyond the divide between cognition and discourse: Using interpretative phenomenological analysis in health psychology. *Psychology & Health*, 11, 261–271. <http://doi.org/10.1080/08870449608400256>
- Snyder, C. R., Rand, K. L., King, E. A., Feldman, D. B., & Woodward, J. T. (2002). 'False' hope. *Journal of Clinical Psychology*. <http://doi.org/10.1002/jclp.10096>
- Sohani, J. (2017). Muniba Mazari: The Inspiring &quot;Iron Lady of Pakistan&quot; -

- Goalcast. *Goalcast*. Ανακτήθηκε από <https://www.goalcast.com/2017/10/18/munibamazari/>
- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family '. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23(1), 57–70. <http://doi.org/10.1080/13668259800033581>
- Stanovich, P. J., & Jordan, A. (1998). Canadian Teachers' and Principals' Beliefs about Inclusive Education as Predictors of Effective Teaching in Heterogeneous Classrooms. *The Elementary School Journal*, 98(3), 221–238. <http://doi.org/10.1086/461892>
- Stiker, H. J. (1999). *A History of Disability*. The University of Michigan Press.
- Sullivan, P. B., Lambert, B., Rose, M., Ford-Adams, M., Johnson, A., & Griffiths, P. (2000). Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford Feeding Study. *Developmental medicine and child neurology*, 42(10), 674–680. <http://doi.org/10.1017/s0012162200001249>
- Suwada, K. (2015). Being a Traditional Dad or Being More Like a Mum? Clashing Models of Fatherhood According to Swedish and Polish Fathers1. *Journal of Comparative Family Studies*, XLVI(4), 467–481.
- Symeonidou, S., & Mavrou, K. (2014). Deconstructing the Greek-Cypriot new national curriculum: To what extent are disabled children considered in the 'humane and democratic school' of Cyprus? *Disability and Society*, 29(2), 303–316. <http://doi.org/10.1080/09687599.2013.796879>
- Tach, L., Mincy, R., & Edin, K. (2010). Parenting as a 'package deal': relationships, fertility, and nonresident father involvement among unmarried parents. *Demography*, 47(1), 181–204. <http://doi.org/10.1353/dem.0.0096>
- Tafa, E., & Manolitsis, G. (2003). Attitudes of Greek parents of typically developing kindergarten children towards inclusive education. *European Journal of Special Needs Education*, 18(2), 155–171. <http://doi.org/10.1080/0885625032000078952>
- Tellis, W. (1997). Application of a Case Study Methodology. *The Qualitative Report*, 3(September), 1–17. <http://doi.org/3.3>
- Tomlinson, S. (2014). *The Politics of Race, Class and Special Education: The selected works of Sally Tomlinson*. Hoboken: Routledge.
- Unger, D. N. S. (2010). *Men can: The changing image and reality of fatherhood in America*. Philadelphia, PA: Temple University Press.
- Valarino, I., & Gauthier, J.-A. (2016). Paternity leave implementation in Switzerland: a challenge to gendered representations and practices of fatherhood? *Community, Work & Family*, 19(1), 1–20. <http://doi.org/10.1080/13668803.2015.1023263>
- Vaughn, S., Schumm, J. S., Jallad, B., Slusher, J., & Samuel, L. (1996). Teachers' views of inclusion. *Learning Disabilities Research & Practice*, 11(2), 96–106.
- Vilaseca, R., Ferrer, F., & Guardia Olmos, J. (2013). Gender differences in positive perceptions, anxiety, and depression among mothers and fathers of children with intellectual disabilities: a logistic regression analysis. *Quality & Quantity*, 48(4), 2241–2253. <http://doi.org/10.1007/s11135-013-9889-2>
- Vislie, L. (2003). From integration to inclusion: focusing global trends and changes in the western European societies. *European Journal of Special Needs Education*, 18(1), 17–35. <http://doi.org/10.1080/0885625082000042294>
- Vlachou, A. (1997). *Struggles for Inclusive Education*. Buckingham: Open University Press.
- Vlachou, A. (2004). Education and inclusive policy-making: implications for research and practice. *International Journal of Inclusive Education*, 8(1), 3–21.
- Walker, W. (2007). Ovid: Ethical considerations in phenomenological research. *Nurse Researcher*, 14(3), 36–44. Ανακτήθηκε από <http://ovidsp.tx.ovid.com.libaccess.lib.mcmaster.ca/sp-3.11.0a/ovidweb.cgi?QS2=434f4e1a73d37e8ce3703c84bb996c0d583b6114173c5a8fd>

- 43db2866e48da9759257812c1880be4c2eb6a28ca7ee0db39610cd96a0669e4d27bcab9  
22b7850a7cb5441ccab948a5bb547e7c53551a6c36b284a9e32ae881
- Wall, G., & Arnold, S. (2007). How Involved Is Involved Fathering?: An Exploration of the Contemporary Culture of. *Gender and Society*, 21(4), 508–527. <http://doi.org/10.1177/0891243207304973>
- Warfield, M. E. (2005). Family and work predictors of parenting role stress among two-earner families of children with disabilities. *Infant and Child Development*, 14, 155–176.
- Weis, R. S. (1994). *Learning from strangers: The art and method of qualitative interviewing*. New York, NY: Free Press.
- Wellington, J. (2000). wellington-j.pdf. Στο *Educational research: contemporary issues and practical approaches*. (σσ 3–14).
- Wharton, S. A. (2004). *The Sociology of Gender: An Introduction to Theory and Research*. Blackwell Publishing.
- WHO. (2011). World Report on Disability - Summary. *World Report on Disability 2011*, (WHO/NMH/VIP/11.01), 1–23. [http://doi.org/http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report/en/](http://doi.org/http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/en/)
- Williams, R. A. (2009). Masculinities and fathering. *Community, Work & Family*, 12(1), 57–73. <http://doi.org/10.1080/13668800802133784>
- Wilson, V. (1997). ‘Focus groups: a useful qualitative method for educational research?’ *British Educational Research Journal*, 23(2), 209–224.
- Wiseman, V., Conteh, L., & Matovu, F. (2005). Using diaries to collect data in resource-poor settings: Questions on design and implementation. *Health Policy and Planning*, 20(6), 394–404. <http://doi.org/10.1093/heapol/czi042>
- Wymbs, B. T., Pelham, W. E., Molina, B. S. G., Gnagy, E. M., Wilson, T. K., & Greenhouse, J. B. (2008). Rate and predictors of divorce among parents of youths with ADHD. *Journal of consulting and clinical psychology*, 76(5), 735–744. <http://doi.org/10.1037/a0012719>
- Yin, R. K. (2009). *Case study research: Design and methods* (4th έκδ.). Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Yssel, N., Engelbrecht, P., Oswald, M., Eloff, I., & Swart, E. (2007). Views of Inclusion. A comparative study of parents’ perceptions in South Africa and the United States. *Remedial and Special Education*, 28(6), 356–365.
- Άγιος Παΐσιος. (2002). *Οικογενειακή Ζωή: Λόγοι Δ’*. Θεσσαλονίκη: Ιερό Γυναικείο Ησυχαστήριο Ευαγγελιστή Ιωάννου Θεολόγου Σουρωτής.
- Άγιος Παΐσιος. (2002). *Οικογενειακή Ζωή: Λόγοι Δ’*. Θεσσαλονίκη: Ιερό Γυναικείο Ησυχαστήριο Ευαγγελιστή Ιωάννου Θεολόγου Σουρωτής.
- Αγοραστάκης, Γ. (2004). Οικονομικοί μετανάστες στην Ελλάδα, γενική και τοπική τοποθέτηση. Στο *Η διεύρυνση της Ευρωπαϊκής Ένωσης και οι επιπτώσεις στην Απασχόληση στην Περιφέρεια*. Χανιά: Q-LABEL. Ανακτήθηκε από <http://www.istologos.gr/2008-06-23-10-18-00/2008-06-19-08-44-13/109--a-#WYcVZ1EjHIU>
- Αϊζακσον, Ρ. (2009). *Το παιδί και το άλογο*. Αθήνα: Εκδόσεις Πατάκη.
- Αναγνώστου, Ζ. (2009). *Οι επιδράσεις των παιδιών με ειδικές ανάγκες στα έφηβα αδέρφια τους*. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.
- Αναστασάκης, Ε. (2014). Λοιμώξεις στην κύηση-Οι "σιωπηλές" απειλές για το μωρό. *Art of Life and Health*, 14. Ανακτήθηκε από [http://www.letto.gr/page.aspx?p\\_id=863](http://www.letto.gr/page.aspx?p_id=863)
- Αναστασιάδης, Χ. (2012). *Πρόγραμμα Κοινωνικής Ένταξης 4ου Ειδικού Δημοτικού Σχολείου Θεσσαλονίκης: Η Οπτική της Οικογένειας και των εθελοντών*. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης. Ανακτήθηκε από <http://ikee.lib.auth.gr/record/129735/files/GRI-2012-9116.pdf>

- Αντωνίου, Κ. (2014). *Το φάσμα της αστεγίας στην Ελλάδα της κρίσης . Μια νέα πρόκληση για την Εκπαίδευση Ενηλίκων*. Πανεπιστήμιο Μακεδονίας.
- Αρχιμανδρίτης Κεφαλόπουλος, Κ. (2012). Τά άτομα με ειδικές ανάγκες στην Αγία Γραφή. *Ακτίνες*. Ανακτήθηκε από [http://aktines.blogspot.com/2012/08/blog-post\\_5105.html](http://aktines.blogspot.com/2012/08/blog-post_5105.html)
- Αρχοντίδου, Δ., & Πανοπούλου-Μαράτου, Ο. (2012). Η θέση και ο ρόλος του «νέου» πατέρα. Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη, Ε. Ντεροπούλου-Ντέρου, & Κ. Παπαδοπούλου (Επιμ.), *Η έρευνα στην ειδική αγωγή, στην ενταξιακή εκπαίδευση και στην αναπηρία*. Αθήνα: Πεδίο.
- Ασημάκη, Α., Κουστουράκης, Γ., & Καμαριανός, Ι. (2011). Οι έννοιες της νεωτερικότητας και της μετανεωτερικότητας και η σχέση τους με τη γνώση. *Το Βήμα των Κοινωνικών Επιστημών*, 15(60).
- Αυλίδου, Ε. (2009). *Θεωρίες για την κρατική γραφειοκρατία*. Αθήνα.
- Βλάχου, Α., Διδασκάλου, Ε., & Παπανάνου, Ι. (2012). Εννοιολογικές προσεγγίσεις της αναπηρίας και οι επιπτώσεις τους στην εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία. Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη, Ε. Ντεροπούλου-Ντέρου, & Α. Βλάχου-Μπαλαφούτη (Επιμ.), *Αναπηρία και Εκπαιδευτική πολιτική: κριτική προσέγγιση της ειδικής και ενταξιακής εκπαίδευσης*. Πεδίο.
- Βλάχου, Α., & Μαυροπαλιάς, Γ. (2008). Εκπαίδευση και σχολική ένταξη παιδιών με αναπηρίες: η οπτική των γονέων. Στο Ε. Φτιάκα (Επιμ.), *Περάστε για έναν καφέ: σχέσεις σχολείου και οικογένειας στην κόψη της διαφορετικότητας*. Αθήνα: Ταξιδευτής.
- Βούσιτς, Ν. (2012). *Ζωή χωρίς όρια*. Αθήνα: Εν Πλω.
- Βουλή των Αντιπροσώπων. Ν.113(Ι)/1999. Ο Περί Αγωγής και Εκπαίδευσης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Νόμος του 1999 (1999). Ανακτήθηκε από [http://www.cylaw.org/nomoi/enop/non-ind/1999\\_1\\_113/full.html](http://www.cylaw.org/nomoi/enop/non-ind/1999_1_113/full.html)
- Βουλή των Αντιπροσώπων. Ν. 8(ΙΙΙ)/2011. Ο Περί της Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες και περί Συναφών Θεμάτων (Κυρωτικό) Νόμος του 2011 (2011).
- Βουλή των Αντιπροσώπων. Ν.184(Ι)/2015. Ο περί Πολιτικής Συμβίωσης Νόμος του 2015 (2015).
- Γεωργούλας, Σ. (2009, Ιούνιος 10). Συνέντευξη με μητέρες παιδιών με αναπηρία. *ΗΧΩ Φλώρινας*. Ανακτήθηκε από <http://florina.nextnet.gr/συνέντευξη-με-μητέρες-παιδιών-με-αναπ/>
- Γραφείο Τύπου Αστυνομίας Κύπρου. (2017). *Τροχονομικοί έλεγχοι για παράνομη στάθμευση σε χώρους ΑμεΑ*. Λευκωσία. Ανακτήθηκε από <http://www.police.gov.cy/police/police.nsf/All/C8DA0C8CE831E53DC22581D0003F63D3?OpenDocument>
- Γραφείο Τύπου και Πληροφοριών. (2010). Η τουρκική εισβολή του 1974 και οι τραγικές της συνέπειες. Ανακτήθηκε από <http://www.moi.gov.cy/MOI/pio/pio.nsf/All/1DB2E9EA6FB6612FC2256D7A003BF0CB?OpenDocument>
- Δαμιανίδου, Ε. (2015). *Απόψεις, πρακτική και ρόλος των εκπαιδευτικών μέσης εκπαίδευσης στην εκπαίδευση των παιδιών με αναπηρία στα γενικά σχολεία της Κύπρου*. Πανεπιστήμιο Κύπρου.
- Δραγώνα, Θ., & Ναζίρη, Δ. (1995). *Οδύοντας προς την πατρότητα: εξιχνίαση μιας παραγνωρισμένης πορείας*. Εξάντας: Ίδρυμα Ερευνών για το Παιδί.
- Επίτροπος Προστασίας των Δικαιωμάτων του Παιδιού. (2017). *Εκθεση της Επιτρόπου αναφορικά με τις διαδικασίες και διοικητικές πρακτικές που διέπουν τη λήψη απόφασης για ένταξη παιδιών με αναπηρίες σε συγκεκριμένο πλαίσιο φοίτησης*. Λευκωσία. Ανακτήθηκε από <http://www.childcom.org.cy/ccr/ccr.nsf/All/FF5C1D6595D5E9C6C2258137002C5210?OpenDocument>
- Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2000). *Ένταξη: Ουτοπία ή πραγματικότητα; Η εκπαιδευτική και*

- πολιτική διάσταση της ένταξης μαθητών με ειδικές ανάγκες. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Ζώνιου-Σιδέρη, Α., & Ντεροπούλου-Ντέρου, Ε. (2008). Συνεργασία σχολείου και οικογένειας: ανάλυση λόγου των εμπειριών γονέων παιδιών με αναπηρίες. Στο Ε. Φτιάκα (Επιμ.), *Περάστε για έναν καφέ: σχέσεις σχολείου και οικογένειας στην κόψη της διαφορετικότητας*. Αθήνα: Ταξιδευτής.
- Θεοδωρίδης, Π. (2014, Νοέμβριος 3). Φάρμακα, ΓεΣΥ και κυπριακή οικονομία. *Εφημερίδα Σημερινή*. Ανακτήθηκε από <http://www.sigmalive.com/simerini/analiseis/176150/farmaka-gesy-kai-kypriaki-oikonomia>
- Καλλίμαχος, Κ. (2011). *Επιληψία, αγάπη μου!: το βιβλίο της Αντιγόνης και του Κώστα: αφηγήματα και μαρτυρίες*. Λευκωσία: Εκδόσεις Πάργα.
- Καμπισοπούλου, Ε. (2013). Η Σκοτεινή πλευρά του εαυτού μας και η άμυνα της 'προβολής'. *Inner Resources*. Ανακτήθηκε από <https://irpersonalcom.wordpress.com/2013/10/26/h-σκοτεινή-πλευρά-του-εαυτού-μας-και-η-ά/>
- Κέντρο Ερευνών και Ανάπτυξης. (2004). Η σημερινή κατάσταση της κυπριακής οικογένειας. *Intercollege*. Ανακτήθηκε από <http://www.sociology.org.cy/el/research/shmerinh-katastash-kypriakhs-oikogeneias>
- Κέντρο Ερευνών και Ανάπτυξης. (2011). Οι Μονογονεϊκές Οικογένειες στην Κύπρο. *Intercollege*. Ανακτήθηκε από <http://www.sociology.org.cy/el/research/monogone-oikogeneies-kyprio>
- Κορωνάιου, Α., Πρεπούδης, Χ., Σιώτου, Ι., Τικταπανίδου, Α., Σκαντζή, Α., & Παπαδημητρίου, Ε. (2006). *Ο ρόλος των πατέρων στην εξισορρόπηση της επαγγελματικής και οικογενειακής - προσωπικής ζωής*. Αθήνα: Κέντρο Ερευνών για Θέματα Ισότητας (Κ.Ε.Θ.Ι.).
- Κορώσης, Κ. (1986). Ο θεσμός του στρατού ως φορέα δευτερογενούς κοινωνικοποίησης. *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, 61, 124–153.
- Κουρέα, Λ., & Φτιάκα, Ε. (2003). Οι στάσεις μαθητών χωρίς ειδικές ανάγκες προς συμμαθητές τους με ειδικές ανάγκες ενταγμένους στο γενικό σχολείο. *Νέα Παιδεία*, 107, 133–146.
- Κουρέα, Λ., & Φτιάκα, Ε. (2003). Οι στάσεις μαθητών χωρίς ειδικές ανάγκες προς τους συμμαθητές τους με ειδικές ανάγκες ενταγμένους στο γενικό σχολείο. *Νέα Παιδεία*, 107, 133–146.
- Κρουσταλλάκης, Γ. (2005). *Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια και το σχολείο*. Αθήνα: Δανιάς. Ανακτήθηκε από <https://www.politeianet.gr/books/9789602206164-kroustalakis-s-georgios-athina-paidia-me-idiaiteres-anagkes-stin-oikogeneia-kai-to-scholeio-973>
- Κυριαζοπούλου, Ζ., & Καπάτου, Α. (2017). Όταν το παιδί απομακρύνει το ζευγάρι. *Το Παιδί μου κι Εγώ*. Ανακτήθηκε από <http://www.imommy.gr/mama/sxeseis/article/283/otan-to-paidi-apomakrynei-to-zeygari/>
- Μαπουριδής, Α. Πτυχές της Ιατρικής και Κλινικής Ευθύνης (2010). Ανακτήθηκε από <http://www.mappourides.com/el/content/%25C2%25AB%25CF%2580%25CF%2584%25CF%2585%25CF%2587%25CE%25B5%25CF%2583-%25CF%2584%25CE%25B7%25CF%2583-%25CE%25B9%25CE%25B1%25CF%2584%25CF%2581%25CE%25B9%25CE%25BA%25CE%25B7%25CF%2583-%25CE%25BA%25CE%25B1%25CE%25B9-%25>
- Μαργαρίτη, Μ. (2016). *Η οικογένεια και το παιδί με αναπηρία*. Αθήνα: Εκπαίδευση και Αρχική Επαγγελματική Κατάρτιση (Ε.Π.Ε.Α.Ε.Κ.). Ανακτήθηκε από <https://seepeaa.gr/displayITM1.asp?ITMID=5877>

- Μαύρου, Κ. (2010). Εισαγωγή της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας στο Κυπριακό Εκπαιδευτικό Σύστημα: Προκλήσεις και Προοπτικές για Πολιτική και Πρακτική. Στο Ν. Τσαγγαρίδου, Σ. Συμεωνίδου, Κ. Μαύρου, Ε. Φτιάκα, & Λ. Κυριακίδης (Επιμ.), *Διαχείριση Εκπαιδευτικής Αλλαγής: έρευνα - πολιτική - πράξη* (σσ 463–476). Λευκωσία: Παιδαγωγική Εταιρεία Κύπρου - Πανεπιστήμιο Κύπρου.
- Μητροπολίτης Νικόλαος Χατζηνικολάου. (2003). Αρχές Ορθόδοξου Βιοηθικού Προβληματισμού. Στο *Αρχές και Αξίες για την Οικοδόμηση της Ευρώπης*. Αθήνα. Ανακτήθηκε από [https://www.bioethics.org.gr/013\\_Sinedriofr.html](https://www.bioethics.org.gr/013_Sinedriofr.html)
- Μουστάκα, Ε. (2014, Μάιος 13). Πένθος: Στάδια και διαχείριση. *Iatronet*. Ανακτήθηκε από <http://www.iatronet.gr/ygeia/psychiki-ygeia/article/26765/penthos-stadia-kai-diaxeirisi.html>
- Μπελεγρή, Ε. (2016). Πως βιώνεται η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια; *Παιδί και Εργοθεραπεία*. Ανακτήθηκε από <http://paidikaiergothepaia.blogspot.com.cy/2016/06/blog-post.html>
- Μπούτσκου, Ε. (2008). Κατασκευάζοντας «τους γονείς»: ψίθυροι των δασκάλων ειδικής αγωγής. Στο Ε. Φτιάκα (Επιμ.), *Περάστε για έναν καφέ: σχέσεις σχολείου και οικογένειας στην κόψη της διαφορετικότητας*. Αθήνα: Ταξιδευτής.
- Νικολαΐδης, Χ. (2017). Ούτε οίκτος, ούτε ηρωοποίηση! Στο *Ημερίδα ΚΥΣΟΑ με Γραφείο Επιτρόπου Διοικήσεως και Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων*. Λευκωσία. Ανακτήθηκε από <http://24h.com.cy/2017/07/16/oute-iktos-oute-irooriisi/>
- Οικονομίδου, Ι. (2007). *Ψυχικό Τραύμα και Σωματική Αποδιοργάνωση*. Πάντειο Πανεπιστήμιο. Ανακτήθηκε από <http://pandemos.panteion.gr/index.php?op=record&type=0&q=Οικονομίδου&page=1&scope=0&lang=el&pid=iid:5951>
- Ονουφρίου, Μ. (2018, Απρίλιος 11). Παιδιά με αναπηρίες, αλλά και με δικαιώματα! *Η Σημερινή*. Ανακτήθηκε από <http://www.sigmalive.com/simerini/news/485840/paidia-me-anapiries-alla-kai-me-dikaiomata>
- Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών. (2006). Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία και Προαιρετικό Πρωτόκολλο. Περιφερειακό Κέντρο Πληροφόρησης των Ηνωμένων Εθνών. Ανακτήθηκε από [https://www.unric.org/el/index.php?option=com\\_content&view=article&id=46](https://www.unric.org/el/index.php?option=com_content&view=article&id=46)
- Παναγή, Μ. (2018, Μάρτιος 2). Τιμές φαρμάκων: Μειώνεται το ποσοστό κέρδους φαρμακοποιών. *Ο Φιλελεύθερος*. Λευκωσία. Ανακτήθηκε από <http://www.philenews.com/koinonia/eidiseis/article/495458/nees-meioseis-stis-times-ton-farmakon>
- Παπαναστασίου, Ε. (2014). *Μεθοδολογία Εκπαιδευτικής Έρευνας* (2η). Λευκωσία.
- Παπαναστασίου, Κ., & Παπαναστασίου, Ε. (2005). *Μεθοδολογία Εκπαιδευτικής Έρευνας*. Λευκωσία.
- Παπαχριστόπουλος, Ν. (2013). *Συνδικαλιστική Εκπαίδευση Στελεχών Αναπηρικού Κινήματος «Υγεία - Πρόνοια Και Αναπηρία»*. Αθήνα. Ανακτήθηκε από [https://repository.edulll.gr/edulll/retrieve/10640/1617\\_5-papachristopoulos.pdf](https://repository.edulll.gr/edulll/retrieve/10640/1617_5-papachristopoulos.pdf)
- Πηλαβάκη, Α. (2008). *Γυναίκα στη Σύγχρονη Κοινωνία Διεθνώς και στην Κύπρο: Προσωπικότητα και Παράγοντες Επιτυχίας*. Λευκωσία: Παρατηρητήριο Ισότητας Κύπρου.
- Πηλαβάκη, Α. (2010). *Η έμφυλη διάσταση στην αγορά εργασίας της Κύπρου και στην Ευρώπη*. Λευκωσία: Επιτροπή Ισότητας των Φύλων στην Απασχόληση και Επαγγελματική Εκπαίδευση.
- Πινέδα, Π. (2007). Συνέντευξη στην Welt Online. *The Mamagers*. Ανακτήθηκε από <http://www.themamagers.gr/kid-issues/gonis-pedia-pou-ine-diaforetika-ginontekalyteri-gonis/>
- Σιδηροπούλου-Δημακάκου, Δ. (2008). *Μελέτη για την εκτίμηση της ποιότητας παροχής επαγγελματικής συμβουλευτικής στα άτομα με αναπηρίες – Αμεα*. Αθήνα: Υπουργείο



- Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων: Παιδαγωγικό Ινστιτούτο. Ανακτήθηκε από <https://eclass.uoa.gr/modules/document/file.php/PPP509/ΜΕΛΕΤΗ-ΠΙ.pdf>
- Σιώκας, Γ. (2013). Ο Μοντερνισμός - η Νεωτερικότητα. *Διάβαση*. Ανακτήθηκε από <http://diavasinet.gr/?p=2314>
- Σουλιώτης, Σ. (2015, Δεκέμβριος 7). «Ευλογία η αναπηρία μου». Ανακτήθηκε 18 Αύγουστος 2017, από <http://sportsfeed.gr/2015/12/07/evlogia-i-anapiria-mou/>
- Σταματάτου, Α. (2017, Μάιος 22). Είμαι η μητέρα του Γιάννη και θέλω να δεις πώς είναι η ζωή μου με ένα αυτιστικό παιδί. *Newsitamea*. Ανακτήθηκε από <http://www.newsitamea.gr/eimai-mitera-tou-gianni-kai-thelo-na-deis-pos-einai-zoi-mou-ena-aftistiko-paidi/>
- Στατιστική Υπηρεσία της Κυπριακής Δημοκρατίας. (2015). *Νεότερα Στοιχεία: Εγγεγραμμένοι Άνεργοι*. Ανακτήθηκε από <http://www.mof.gov.cy/mof/cystat/statistics.nsf/All/057A4197E0F2A208C2257E370035604F?OpenDocument&sub=2&sel=1&e=&print>
- Στυλιανού, Μ. (2016). Φάρμακα από τα κατεχόμενα με τη σέσουλα! *Διαδικτυακή Εφημερίδα Ρεπόρτερ*. Ανακτήθηκε από <http://www.reporter.com.cy/local-news/article/89193/farmaka-aro-ta-katechomena-me-ti-sesoyla->
- Συμβουλευτική Επιτροπή, & για την Πρόληψη και Καταπολέμηση της Βίας στην Οικογένεια. (2010). *Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την Πρόληψη και Καταπολέμηση της Βίας στην Οικογένεια (2010-2013)*. Λευκωσία. Ανακτήθηκε από [http://www.familyviolence.gov.cy/upload/downloads/actionplan\\_2010-2013.pdf](http://www.familyviolence.gov.cy/upload/downloads/actionplan_2010-2013.pdf)
- Συμεωνίδου, Σ. (2008). Η ανάμιξη των γονέων των ανάπηρων παιδιών στην εκπαιδευτική πολιτική. Στο Ε. Φτιάκα (Επιμ.), *Περάστε για έναν καφέ: σχέσεις σχολείου και οικογένειας στην κόψη της διαφορετικότητας*. Αθήνα: Ταξιδευτής.
- Συμεωνίδου, Σ. (2014). *Διαστασεις της αναπηρίας στην Κύπρο: Αναλύοντας εμπειρίες καθημερινής ζωής και πολιτικού αγώνα*. Αθήνα: Πεδίο.
- Συμεωνίδου, Σ., & Φτιάκα, Ε. (2012). *Εκπαίδευση για την ένταξη: από την έρευνα στην πράξη*. Αθήνα: Πεδίο.
- Σύνδεσμος Κοινωνικής Ευθύνης για Παιδιά και Νέους. (2017). Αναπηρία και Κοινωνία: τα αίτια του προβλήματος. Ανακτήθηκε 21 Αύγουστος 2017, από <http://www.skep.gr/el/content/αίτια>
- Τανέλε, Α. Α. (2016). Αναπηρία: Ευλογία ή Κατάρα. Ανακτήθηκε 18 Αύγουστος 2017, από <https://www.facebook.com/notes/alexandra-tantele/αναπηρία-ευλογία-ή-κατάρα/10204620723117210/>
- Τζιόβας, Δ. (2000). Πώς η νεωτερικότητα, παρά τις αμφισβητήσεις της, κατόρθωσε ως ιδέα να κυριαρχήσει στον εικοστό αιώνα, δεδομένου ότι η λατρεία του μοντέρνου εξακολουθεί αμείωτη; Πόσο ριζοσπαστική είναι εν τέλει και πόσο αποφασιστικά αποκόπτει τις ρίζες με το παρελθόν; Η κ. *Το Βήμα*. Ανακτήθηκε από <http://www.tovima.gr/opinions/article/?aid=129186>
- Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες. (2018). *Σχέδιο Επιχορήγησης Οργανώσεων για τη λειτουργία Προγραμμάτων Απασχόλησης με Στήριξη*. Λευκωσία: Υπουργείο Εργασίας Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων. Ανακτήθηκε από [http://www.mlsi.gov.cy/mlsi/dsid/dsid.nsf/dsipd26\\_gr/dsipd26\\_gr?OpenDocument](http://www.mlsi.gov.cy/mlsi/dsid/dsid.nsf/dsipd26_gr/dsipd26_gr?OpenDocument)
- Τμήμα Πολιτικής Ανάλυσης. (2014). *Έκθεση χώρας για την Κύπρο σχετικά με τη μελέτη για τις πολιτικές των κρατών μελών για τα παιδιά με αναπηρίες*. Βρυξέλλες: Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο. Ανακτήθηκε από <http://www.milieu.be/>
- Τσιάντης, Γ., & Μανωλόπουλος, Σ. (2011). *Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής - Ψυχοπαθολογία* (Τόμος Β' ). Καστανιώτη.
- Τσκοκοπούλου, Ι. (1988). *Είναι ο γιος μου*. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη.
- Υπουργείο Εργασίας Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων. (2015a). Γενικές Πληροφορίες για το Ελάχιστο Εγγυημένο Εισόδημα.
- Υπουργείο Εργασίας Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων. (2015b). Ερωτήσεις και

- απαντήσεις για το Ελάχιστο Εγγυημένο Εισόδημα. Λευκωσία.  
 Υπουργείο Υγείας. (2017). Το Υπουργείο Υγείας έχει μειώσει τις τιμές των φαρμάκων κατά τρόπο που δεν δικαιολογεί απόσυρση φαρμάκων από τις φαρμακευτικές εταιρείες. Λευκωσία. Ανακτήθηκε από <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:JO7IE94tO14J:https://www.moh.gov.cy/Moh/MOH.nsf/All/09030A773D9FE151C2257E1F002173A3%3FOpenDocument+&cd=2&hl=en&ct=clnk&gl=cy>
- Φιλί, Μ. (2018, Μάρτιος 30). Αποποινικοποίηση των εκτρώσεων ψήφισε η Ολομέλεια της Βουλής. *Κυπριακό Πρακτορείο Ειδήσεων (ΚΥΠΕ)*. Λευκωσία. Ανακτήθηκε από <http://www.cna.org.cy/webnews.aspx?a=03540a29b57842538d70c3315e5c03a6>
- Φλωρέντζος, Μ. (2006). Προστασία των ανθρώπινων δικαιωμάτων, γενικά, των ατόμων με αναπηρία. Μετατροπή της Οδηγίας Πλαίσιο της ΕΕ (2000/78/ΕΚ) στην κυπριακή έννομη τάξη, εφαρμογή και συνέπειες. Στο *Ακτιβιστές και Συνήγοροι των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αναπηρία* (σσ 1–20). Λευκωσία: Hilton Park. Ανακτήθηκε από [http://www.kysoa.org.cy/kysoa/userfiles/file/erga\\_programmata/pdf/1\\_6\\_mikis\\_florentzou\\_speech.pdf](http://www.kysoa.org.cy/kysoa/userfiles/file/erga_programmata/pdf/1_6_mikis_florentzou_speech.pdf)
- Φτιάκα, Ε. (2008). Η ένταξη των παιδιών με ειδικές ανάγκες στο γενικό σχολείο μέσα από τα μάτια των γονιών: επιτυχίες, προβλήματα και συνεργασία ανάμεσα στην οικογένεια και το σχολείο. Στο Ε. Φτιάκα (Επιμ.), *Περάστε για έναν καφέ: σχέσεις σχολείου και οικογένειας στην κόψη της διαφορετικότητας*. Αθήνα: Ταξιδευτής.
- Φτιάκα, Ε., Μιχαηλίδου, Α., Τσουρής, Χ., & Βλάμη, Σ. (2005a). *Αξιολόγηση του Θεσμού της Ένταξης των Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες στο γενικό σχολείο (Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση)*. Λευκωσία.
- Φτιάκα, Ε., Μιχαηλίδου, Α., Τσουρής, Χ., & Βλάμη, Σ. (2005b). Απόψεις γονιών για τον Θεσμό της Ένταξης. Στο Ε. Φτιάκα, Α. Μιχαηλίδου, Χ. Τσουρής, & Σ. Βλάμη (Επιμ.), *Αξιολόγηση του Θεσμού της Ένταξης των Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες στο Γενικό Σχολείο (Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση)*. Λευκωσία: Πανεπιστήμιο Κύπρου & Παιδαγωγικό Ινστιτούτο.
- Φτιάκα, Ε., Παλμύρη, Ν., Κωνσταντινίδης, Γ., Δοράτη, Μ., Κατσαμπά, Π., & Νικοδήμου, Θ. (2004). Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες και εμείς: οι στάσεις των μαθητών χωρίς ειδικές ανάγκες προς τους συνομήλικους τους με ειδικές ανάγκες. Στο Α. Γαγάτσης, Α. Ευαγγελίδου, Ε. Φτιάκα, Α. Κυριακίδης, Ν. Τσαγγαρίδου, & Μ. Κουτσολλής (Επιμ.), *Σύγχρονες Τάσεις στην Εκπαιδευτική Έρευνα και Πρακτική, Πρακτικά VIII Συνεδρίου Παιδαγωγικής Εταιρίας Κύπρου*. Λευκωσία: Πανεπιστήμιο Κύπρου.
- Χατζηπαύλου-Τριγώρη, Μ. (1995). Γυναίκες της Κύπρου: Είκοσι χρόνια μετά (1974–1994). Μια δοκιμαστική έρευνα. Στο *Ανατομία μιας μεταμόρφωσης. Η Κύπρος μετά το 1974: Κοινωνία – Οικονομία – Πολιτική – Πολιτισμός*. Λευκωσία: Intercollege Press.
- Χατήρα, Κ. (2000). *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο παιδί και στον έφηβο με βαρύ και χρόνιο νόσημα*. Αθήνα: Ζήτα & Ζερμπίνης.
- Χριστοφοράκη, Κ. (2008). *Η ενσωμάτωση παιδιών με αναπηρίες στην εκπαιδευτική διαδικασία*. Αθήνα: Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών & Ίδρυμα Κοινωνικής Εργασίας.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

### ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΠΡΟΣ ΠΑΤΕΡΕΣ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

#### Μερος Α' - Δημογραφικά Στοιχεία

<b>ΗΛΙΚΙΑ ΠΑΤΕΡΑ:</b> 20 – 24 45 – 49 25 – 29 50 – 54 30 – 34 55 – 59 35 – 39 60 – 64 40 – 44 65 – 69	<b>ΕΠΙΠΕΔΟ ΜΟΡΦΩΣΗΣ:</b> ΔΗΜΟΤΙΚΟ ΚΟΛΛΕΓΙΟ ΓΥΜΝΑΣΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΛΥΚΕΙΟ ΜΑΣΤΕΡ ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΟ
<b>ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΕΡΓΟΔΟΤΗΣΗΣ:</b> ΕΡΓΑΖΟΜΕΝΟΣ ΑΝΕΡΓΟΣ ΣΥΝΤΑΞΙΟΥΧΟΣ ΑΕΡΓΟΣ (δεν μπορώ να εργαστώ) ΑΛΛΟ (σημειώστε):	<b>ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ:</b> ΠΑΝΤΡΕΜΕΝΟΣ ΣΕ ΔΙΑΣΤΑΣΗ ΧΩΡΙΣΜΕΝΟΣ ΧΗΡΟΣ
<b>ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ:</b> (γράψτε) _____	<b>ΠΑΡΑΚΑΛΩ ΓΡΑΨΤΕ</b> <b>ΠΟΣΑ ΧΡΟΝΙΑ ΕΙΣΤΕ (ΑΥΤΟ ΠΟΥ</b> <b>ΙΣΧΥΕΙ):</b> ΠΑΝΤΡΕΜΕΝΟΣ: ____ ΣΕ ΔΙΑΣΤΑΣΗ: ____ ΧΩΡΙΣΜΕΝΟΣ: ____ ΧΗΡΟΣ: ____
<b>ΑΡΙΘΜΟΣ ΠΑΙΔΙΩΝ (σύνολο):</b> 1 2 3 4 5 6	<b>ΠΟΣΑ ΑΓΟΡΙΑ / ΚΟΡΙΤΣΙΑ (σημειώστε):</b> ____ ΑΓΟΡΙΑ ____ ΚΟΡΙΤΣΙΑ
<b>ΕΣΕΙΣ ΕΧΕΤΕ ΚΑΠΟΙΑ</b> ΝΑΙ <b>ΑΝΑΠΗΡΙΑ:</b> ΟΧΙ Αν ΝΑΙ γράψτε τι: _____	<b>ΜΗΝΙΑΙΟ ΕΙΣΟΔΗΜΑ</b> €0 – €499 <b>ΠΑΤΕΡΑ:</b> €500 – €999 €1000 – €1499 €1500 – €1999 €2000 – €2499 €2500 – €2999 €3000 +
<b>ΣΕΙΡΑ ΑΝΑΠΗΡΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ:</b> 1° 2° 3° 4° 5°	<b>ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΠΑΙΔΙΟΥ:</b> ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΟΠΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΑΚΟΥΣΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN ΣΥΝΔΡΟΜΟ ASPERGER ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΑΛΛΟ: (γράψτε τι) _____

<b>ΗΛΙΚΙΑ ΑΝΑΠΗΡΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ / ΑΤΟΜΟΥ:</b>	0 – 4 5 – 9 10 – 14 15 – 19 20 – 24 25 – 29 30 – 34 35 – 39 40 – 44 45 – 49
--	--

<b>ΦΥΛΟ ΑΝΑΠΗΡΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ / ΑΤΟΜΟΥ:</b>	ΑΓΟΡΙ ΚΟΡΙΤΣΙ
--	------------------

<b>ΤΟ ΠΑΙΔΙ / ΑΤΟΜΟ ΜΕΝΕΙ ΜΕ ΤΟΝ ΠΑΤΕΡΑ:</b>	ΝΑΙ ΟΧΙ
--	------------

<b>ΒΑΘΜΟΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ:</b>	ΕΛΑΦΡΙΑ ΜΕΤΡΙΑ ΒΑΡΙΑ
--------------------------	----------------------------

<b>ΛΑΜΒΑΝΕΤΕ ΕΠΙΔΟΜΑ ΑΠΟ ΤΟ ΚΡΑΤΟΣ:</b>	ΝΑΙ ΟΧΙ
Αν ΝΑΙ, σημειώστε το ποσό: _____	

<b>ΤΟ ΕΠΙΔΟΜΑ ΕΙΝΑΙ ΑΡΚΕΤΟ:</b>	ΝΑΙ ΟΧΙ
---------------------------------	------------

<b>Η ΣΧΕΣΗ ΣΑΣ ΜΕ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΣΑΣ ΕΙΝΑΙ:</b>
ΑΝΥΠΑΡΚΤΗ ΜΕΤΡΙΑ ΚΑΛΗ ΠΟΛΥ ΚΑΛΗ ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΗ

<b>ΤΟΠΟΣ ΔΙΑΜΟΝΗΣ ΠΑΤΕΡΑ:</b>	ΠΟΛΗ ΧΩΡΙΟ
-------------------------------	---------------

<b>ΕΠΑΡΧΙΑ ΔΙΑΜΟΝΗΣ:</b>	ΔΕΥΚΩΣΙΑ ΔΕΜΕΣΟΣ ΛΑΡΝΑΚΑ ΠΑΦΟΣ ΕΛ.ΑΜΜΟΧΩΣΤΟΣ
--------------------------	--

<b>ΘΡΗΣΚΕΥΜΑ ΠΑΤΕΡΑ:</b>	ΟΡΘΟΔΟΞΟΣ ΚΑΘΟΛΙΚΟΣ ΑΛΛΟ: _____
--------------------------	---------------------------------------

<b>ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ ΜΗΤΕΡΑΣ:</b> (γράψτε)	_____
------------------------------------	-------

<b>ΜΗΤΕΡΑ ΠΑΙΔΙΟΥ:</b>	ΕΡΓΑΖΕΤΑΙ ΔΕΝ ΕΡΓΑΖΕΤΑΙ
------------------------	----------------------------

<b>ΦΟΙΤΗΣΗ ΑΝΑΠΗΡΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ:</b>
ΕΙΔΙΚΟ ΣΧΟΛΕΙΟ ΜΟΝΑΔΑ ΓΕΝΙΚΗ ΤΑΞΗ ΣΠΙΤΙ ΙΔΡΥΜΑ ΚΕΝΤΡΟ ΗΜΕΡ. ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΑΛΛΟ (γράψτε):

<b>ΜΗΝΙΑΙΟ ΕΙΣΟΔΗΜΑ ΜΗΤΕΡΑΣ:</b>	€0 – €499 €500 – €999 €1000 – €1499 €1500 – €1999 €2000 – €2499 €2500 – €2999 €3000 +
----------------------------------	---

<b>Η ΣΧΕΣΗ ΣΑΣ ΜΕ ΤΗ ΜΗΤΕΡΑ:</b>
ΚΑΚΗ – ΓΕΜΑΤΗ ΕΝΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΠΡΟΣΤΡΙΒΕΣ ΜΕΤΡΙΑ – ΜΕ ΠΟΛΛΕΣ ΔΙΑΦΩΝΙΕΣ ΚΑΙ ΤΣΑΚΩΜΟΥΣ ΚΑΛΗ – ΥΠΑΡΧΟΥΝ ΔΙΑΦΩΝΙΕΣ ΑΛΛΑ ΤΙΣ ΞΕΠΕΡΝΑΜΕ ΠΟΛΥ ΚΑΛΗ – ΔΕΝ ΑΦΗΝΟΥΜΕ ΤΙΣ ΔΙΑΦΩΝΙΕΣ ΝΑ ΜΑΣ ΕΠΗΡΕΑΣΟΥΝ ΑΥΟΓΗ - ΟΛΑ ΜΕΛΙ ΓΑΛΑ ΑΛΛΟ (γράψτε): _____

### Μέρος Β΄ - Πατρική Συμμετοχή

Παρακαλώ, διαβάστε προσεκτικά τις ακόλουθες δηλώσεις και κυκλώστε (δίπλα από κάθε πρόταση) μόνο μία από τις πέντε δυνατότητες που δίνονται, έτσι ώστε να εκφράζεται η συχνότητα με την οποία εσείς, ως πατέρας, αντιμετωπίζετε το ανάπηρο παιδί σας. Αν μια δήλωση δεν ταιριάζει για το παιδί σας, παρακαλώ κυκλώστε τη στήλη με τον αριθμό 9 (δεν ταιριάζει).

1 = ποτέ, 2 = σπάνια, 3 = κάποτε, 4 = συχνά, 5 = πάντα, 9 = δεν ταιριάζει

ΔΗΛΩΣΗ	ΠΟΤΕ	ΣΠΑΝΙΑ	ΚΑΠΟΤΕ	ΣΥΧΝΑ	ΠΑΝΤΑ	ΔΕΝ ΤΑΙΡΙΑΖΕΙ
1. Μιλώ στο παιδί μου για τα ενδιαφέροντά του.	1	2	3	4	5	9
2. Μιλώ στο παιδί μου για το μέλλον του.	1	2	3	4	5	9
3. Διαβάζω βιβλία/ λέω ιστορίες στο παιδί μου και μετά τα συζητούμε.	1	2	3	4	5	9
4. Αφιερώνω τον ελεύθερο μου χρόνο στο παιδί μου για να παίξουμε μπάλα, να πάμε βόλτα, να κάνουμε αθλήματα (sports) ή άλλες δραστηριότητες εκτός σπιτιού.	1	2	3	4	5	9
5. Δείχνω την αγάπη μου στο παιδί μου λέγοντας του πως το αγαπώ, αγκαλιάζοντάς το ή περνώντας χρόνο μαζί του.	1	2	3	4	5	9
6. Διασφαλίζω ότι το παιδί μου μπορεί να συμμετέχει στις οικογενειακές συναντήσεις.	1	2	3	4	5	9
7. Κρατάω προσωπική επαφή με το σχολείο ή το ίδρυμα στο οποίο φοιτά το παιδί μου / ενημερώνομαι για την πρόοδό του.	1	2	3	4	5	9
8. Ρωτάω το παιδί μου για το πώς αισθάνεται με τους συνομήλικούς του.	1	2	3	4	5	9
9. Συμμετέχω στην καθημερινή υγιεινή του παιδιού μου (π.χ. μάνιο, καθαριότητα, τουαλέτα)	1	2	3	4	5	9
10. Μαγειρεύω στο σπίτι.	1	2	3	4	5	9
11. Ταΐζω το παιδί μου.	1	2	3	4	5	9
12. Ντύνω το παιδί μου.	1	2	3	4	5	9
13. Παίρνω το παιδί μου περίπατο.	1	2	3	4	5	9
14. Δίνω στο παιδί μου τα φάρμακά του.	1	2	3	4	5	9
15. Παίρνω εγώ στο σχολείο / στο ίδρυμα το παιδί μου το πρωί.	1	2	3	4	5	9
16. Το φέρνω εγώ από το σχολείο / ίδρυμα στο σπίτι.	1	2	3	4	5	9
17. Παίρνω εγώ το παιδί μου στις θεραπείες του.	1	2	3	4	5	9
18. Μαθαίνω στο παιδί μου να συγυρίζει και να τακτοποιεί το δωμάτιό του.	1	2	3	4	5	9

ΔΗΛΩΣΗ	ΠΟΤΕ	ΣΠΑΝΙΑ	ΚΑΠΟΤΕ	ΣΥΧΝΑ	ΠΑΝΤΑ	ΔΕΝ ΤΑΙΡΙΑΖΕΙ
19. Διδάσκω στο παιδί μου αρχές και αξίες οι οποίες πιστεύω πως θα το βοηθήσουν στο μέλλον.	1	2	3	4	5	9
20. Διδάσκω στο παιδί μου πώς να αντιμετωπίζει δύσκολες καταστάσεις.	1	2	3	4	5	9
21. Διδάσκω το παιδί μου να αντιδρά θετικά όταν συναντά εμπόδια.	1	2	3	4	5	9
22. Διδάσκω στο παιδί μου πώς να αποδέχεται την αναπηρία του.	1	2	3	4	5	9
23. Επαινώ το παιδί μου όταν το αξίζει.	1	2	3	4	5	9
24. Τιμωρώ το παιδί μου όταν εκδηλώνει ανεπίτρεπτες για μένα συμπεριφορές.	1	2	3	4	5	9
25. Διδάσκω στο παιδί μου αξίες και αρχές οι οποίες είναι αποδεκτές από την κοινωνία.	1	2	3	4	5	9
26. Διδάσκω το παιδί μου να εκφράζει άμεσα τα συναισθήματά του.	1	2	3	4	5	9
27. Διδάσκω το παιδί μου να αντιστέκεται σε ανθρώπους που επιμένουν να κάνουν κάτι που είναι αντίθετο με τη θέλησή του.	1	2	3	4	5	9
28. Συμμετέχω στις θεραπείες (μουσικοθεραπείες/ δραματοθεραπείες) ή σε άλλα προγράμματα αποκατάστασης μαζί με το παιδί μου.	1	2	3	4	5	9
29. Ενθαρρύνω το παιδί μου να συμμετέχει σε θεραπείες / προγράμματα αποκατάστασης.	1	2	3	4	5	9
30. Συζητώ με τους θεραπευτές για τις ασκήσεις αποκατάστασης που χρειάζεται να κάνει το παιδί μου στο σπίτι.	1	2	3	4	5	9
31. Συμμετέχω σε διαλέξεις / σεμινάρια που αφορούν θέματα αναπηρίας.	1	2	3	4	5	9
32. Πάω οικογενειακές διακοπές με το παιδί μαζί.	1	2	3	4	5	9
33. Εξωτερικεύω τη χαρά μου όταν το παιδί μου παρουσιάζει πρόοδο στις θεραπείες ή στα προγράμματα που συμμετέχει.	1	2	3	4	5	9
34. Ψάχνω να βρω και να αγοράσω εξοπλισμό ή υλικά μέσα που βοηθούν το παιδί μου.	1	2	3	4	5	9
35. Διδάσκω στο παιδί μου δεξιότητες για να μπορεί να τρώει, να πηγαίνει τουαλέτα ή να ντύνεται μόνο του.	1	2	3	4	5	9
36. Βοηθώ το παιδί μου με τα μαθήματά του.	1	2	3	4	5	9
37. Διδάσκω στο παιδί μου πώς να κάνει δουλειές στο σπίτι, να μαγειρεύει, να ψωνίζει.	1	2	3	4	5	9

ΔΗΛΩΣΗ	ΠΟΤΕ	ΣΠΑΝΙΑ	ΚΑΠΟΤΕ	ΣΥΧΝΑ	ΠΑΝΤΑ	ΔΕΝ ΤΑΙΡΙΑΖΕΙ
38. Διδάσκω το παιδί μου να χρησιμοποιεί την τεχνολογία.	1	2	3	4	5	9
39. Διδάσκω στο παιδί μου πώς να αναπτύσσει φιλικές σχέσεις με άλλα άτομα.	1	2	3	4	5	9
40. Διδάσκω στο παιδί μου πώς να διαχειρίζεται τα χρήματα.	1	2	3	4	5	9
41. Προσπαθώ να κάνω το παιδί μου όσο πιο ανεξάρτητο και αυτόνομο γίνεται.	1	2	3	4	5	9
42. Διδάσκω το παιδί μου πώς να αξιοποιεί τον ελεύθερό του χρόνο.	1	2	3	4	5	9
43. Διδάσκω το παιδί μου να μπορεί να χρησιμοποιεί το τηλέφωνο.	1	2	3	4	5	9
44. Αντιμετωπίζω το παιδί μου διαφορετικά από τα άλλα του αδέρφια.	1	2	3	4	5	9

### Μέρος Γ' - Στάσεις προς την Αναπηρία

Παρακαλώ, διαβάστε προσεκτικά τις ακόλουθες δηλώσεις και κυκλώστε μόνο μία από τις πέντε δυνατότητες που δίνονται, έτσι ώστε να εκφράζεται πόσο συμφωνείτε / πόσο διαφωνείτε με αυτές.

1 = διαφωνώ απόλυτα, 2 = διαφωνώ, 3 = ούτε διαφωνώ/ούτε συμφωνώ,

4 = συμφωνώ, 5 = συμφωνώ απόλυτα

ΔΗΛΩΣΗ	ΔΙΑΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ	ΔΙΑΦΩΝΩ	ΟΥΤΕ ΣΥΜΦΩΝΩ / ΟΥΤΕ ΔΙΑΦΩΝΩ	ΣΥΜΦΩΝΩ	ΣΥΜΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ
45. Είναι δύσκολο και κουραστικό να έχεις ανάπηρο παιδί στο σπίτι.	1	2	3	4	5
46. Η υγεία μου έχει καταστεί πιο ευάλωτη μετά τη γέννηση του ανάπηρού μου παιδιού.	1	2	3	4	5
47. Άλλαξα δουλειά για να βγάλω περισσότερα χρήματα μετά τη γέννηση του ανάπηρου παιδιού.	1	2	3	4	5
48. Με στεναχωρεί που έχουμε ανάπηρο παιδί.	1	2	3	4	5
49. Τα έξοδα είναι αυξημένα όταν έχεις ανάπηρο παιδί.	1	2	3	4	5
50. Είναι προτιμότερο να γίνει έκτρωση παρά να γεννηθεί ένα ανάπηρο παιδί.	1	2	3	4	5
51. Έχω ανάγκη για ξεκούραση, αλλά δεν έχω πού να αφήσω το παιδί.	1	2	3	4	5

ΔΗΛΩΣΗ	ΔΙΑΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ	ΔΙΑΦΩΝΩ	ΟΥΤΕ ΣΥΜΦΩΝΩ/ ΟΥΤΕ ΔΙΑΦΩΝΩ	ΣΥΜΦΩΝΩ	ΣΥΜΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ
52. Παραμέλησα πολύ τον εαυτό μου και τα ενδιαφέροντά μου.	1	2	3	4	5
53. Έλκομαι από τη σύζυγο μου όπως παλαιότερα πριν τη γέννηση του παιδιού.	1	2	3	4	5
54. Ο πρώτιστός μου ρόλος ως πατέρας είναι να φέρνω χρήματα στο σπίτι.	1	2	3	4	5
55. Φοβόμουν να κάνουμε άλλο παιδί μετά τη γέννηση του ανάπηρού μας παιδιού.	1	2	3	4	5
56. Χρειάστηκα συναισθηματική/ψυχολογική στήριξη μετά που έμαθα πως το παιδί μου είχε αναπηρία.	1	2	3	4	5
57. Θα έκανα χρήση της άδειας πατρότητας αν υπήρχε τότε που γεννήσαμε το παιδί μας.	1	2	3	4	5
58. Τα ανάπηρα παιδιά πρέπει να εκπαιδεύονται στα γενικά σχολεία της γειτονιάς τους μαζί με τους συνομηλίκους.	1	2	3	4	5
59. Οι υπηρεσίες και οι πηγές στήριξης να μεταφερθούν εντός του γενικού σχολείου για να μην περιθωριοποιούνται τα παιδιά στα ειδικά σχολεία.	1	2	3	4	5
60. Το να γίνω πατέρας ήταν ό,τι καλύτερο μου έχει συμβεί.	1	2	3	4	5
61. Έχω τις αναγκαίες δεξιότητες για να είμαι ένας καλός πατέρας.	1	2	3	4	5
62. Φέρω ευθύνη για την γέννηση του ανάπηρου μου παιδιού.	1	2	3	4	5
63. Η εμπειρία μου στο στρατό με ωρίμασε ως πατέρα.	1	2	3	4	5
64. Έχω επηρεαστεί από το δικό μου πατέρα στον τρόπο μου μεγαλώνω και αντιμετωπίζω τα παιδιά μου.	1	2	3	4	5



**Μέρος Δ' – Πατρικά Καθήκοντα / Ευθύνες**

Παρακαλώ, διαβάστε προσεκτικά τις ακόλουθες δηλώσεις και κυκλώστε μόνο μία από τις έξι επιλογές, έτσι ώστε να εκφράζεται τι ισχύει στη δική σας οικογένεια.

1 = αποκλειστικά ο πατέρας, 2 = περισσότερο ο πατέρας, 3 = το ίδιο πατέρας/μητέρα, 4 = περισσότερο η μητέρα, 5 = αποκλειστικά η μητέρα, 6 = κανένας από τους δύο

<b>ΔΗΛΩΣΗ</b>	<b>ΑΠΟΚΛΕΙΣΤΙΚΑ Η ΜΗΤΕΡΑ</b>	<b>ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΟ Η ΜΗΤΕΡΑ</b>	<b>ΤΟ ΙΔΙΟ Ο ΠΑΤΕΡΑΣ ΚΑΙ Η ΜΗΤΕΡΑ</b>	<b>ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΟ Ο ΠΑΤΕΡΑΣ</b>	<b>ΑΠΟΚΛΕΙΣΤΙΚΑ Ο ΠΑΤΕΡΑΣ</b>	<b>ΚΑΝΕΝΑΣ ΑΠΟ ΤΟΥΣ ΔΥΟ</b>
65. Ποιος/α κάνει το μαγείρεμα;	1	2	3	4	5	6
66. Ποιος/α κάνει το πλύσιμο ρούχων και το σιδέρωμα;	1	2	3	4	5	6
67. Ποιος/α κάνει τα ψώνια του σπιτιού;	1	2	3	4	5	6
68. Ποιος/α καθαρίζει το σπίτι;	1	2	3	4	5	6
69. Ποιος/α φροντίζει την αυλή / τον κήπο του σπιτιού;	1	2	3	4	5	6
70. Ποιος/α σκουπίζει και σφουγγαρίζει το σπίτι;	1	2	3	4	5	6
71. Ποιος/α αναλαμβάνει τη φροντίδα και την επιμέλεια των παιδιών;	1	2	3	4	5	6
72. Ποιος/α ασχολείται με την πειθαρχία των παιδιών;	1	2	3	4	5	6
73. Ποιος/α διαπαιδαγωγεί τα παιδιά;	1	2	3	4	5	6
74. Ποιος/α ξενυχτά το βράδυ όταν χρειάζεται;	1	2	3	4	5	6
75. Ποιος/α παίρνει βόλτες τα παιδιά;	1	2	3	4	5	6
76. Ποιος/α είναι πιο αυστηρός/ή με τα παιδιά;	1	2	3	4	5	6
77. Ποιος/α παίρνει τα παιδιά στο γιατρό;	1	2	3	4	5	6
78. Ποιος/α έχει πιο στενή σχέση με τα παιδιά;	1	2	3	4	5	6
79. Ποιος/α αποφασίζει για θέματα που αφορούν τα παιδιά;	1	2	3	4	5	6
80. Ποιος/α επικοινωνεί με το σχολείο των παιδιών;	1	2	3	4	5	6
81. Ποιος/α διαχειρίζεται τα οικονομικά του σπιτιού;	1	2	3	4	5	6
82. Ποιος/α παίρνει τις τηλεσίδικες αποφάσεις μέσα στο σπίτι που αφορούν στα παιδιά;	1	2	3	4	5	6
83. Ποιος/α παίρνει τις τηλεσίδικες αποφάσεις μέσα στο σπίτι για οικονομικά θέματα;	1	2	3	4	5	6
84. Ποιος/α υποχωρεί όταν προκύπτουν διαφωνίες ή δημιουργούνται εντάσεις για κάποιο θέμα;	1	2	3	4	5	6
85. Ποιος/α μεριμνά για την ασφάλεια της οικογένειας;	1	2	3	4	5	6

<b>ΔΗΛΩΣΗ</b>	<b>ΑΠΟΚΛΕΙΣΤΙΚΑ Η ΜΗΤΕΡΑ</b>	<b>ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΟ Η ΜΗΤΕΡΑ</b>	<b>ΤΟ ΙΔΙΟ Ο ΠΑΤΕΡΑΣ ΚΑΙ Η ΜΗΤΕΡΑ</b>	<b>ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΟ Ο ΠΑΤΕΡΑΣ</b>	<b>ΑΠΟΚΛΕΙΣΤΙΚΑ Ο ΠΑΤΕΡΑΣ</b>	<b>ΚΑΝΕΝΑΣ ΑΠΟ ΤΟΥΣ ΔΥΟ</b>
86. Ποιος/α έχει ψηλότερες προσδοκίες για τα παιδιά;	1	2	3	4	5	6
87. Ποιος/α έχει στενότερη σχέση με τα παιδιά;	1	2	3	4	5	6
88. Ποιος/α ασχολείται με τη ψυχαγωγία των παιδιών;	1	2	3	4	5	6
89. Ποιο γονέα χρειάζεται περισσότερο το ανάπηρο παιδί;	1	2	3	4	5	6

**ΕΥΧΑΡΙΣΤΩ ΠΟΛΥ ΓΙΑ ΤΗ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΚΑΙ ΤΟ ΧΡΟΝΟ ΣΑΣ!**

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β

### ΚΩΔΙΚΕΣ ΕΙΣΑΓΩΓΗΣ ΜΕΤΑΒΛΗΤΩΝ ΣΤΟ SPSS

Μεταβλητή	Όνομα στο SPSS	Τιμές
Ηλικία πατέρα	father_age	1=20 – 24 2=25 – 29 3=30 – 34 4=35 – 39 5=40 – 44 6=45 – 49 7=50 – 54 8=55 – 59 9=60 – 64 10=65 – 69
Μορφωτικό επίπεδο πατέρα	father_education	1=δημοτική 2=γυμνάσιο 3=λύκειο 4=κολλέγιο 5=πανεπιστήμιο 6=μάστερ 7=διδακτορικό
Θρήσκευμα πατέρα	father_religion	0=άθεος 1=ορθόδοξος 2=μουσουλμάνος
Οικογενειακή κατάσταση	marital_status	1=παντρεμένος 2=σε διάσταση 3=χωρισμένος 4=χήρος
Χρόνια έγγαμου βίου	married_years	1=0– 4 2=5– 9 3=10– 14 4=15– 19 5=20– 24 6=25– 29 7=30+
Απασχόληση πατέρα	father_employment_status	0=άνεργος 1=εργαζόμενος 2=συνταξιούχος
Μηνιαίο εισόδημα πατέρα	father_salary	0=€0– €499 1=€500–€ 999, 2=€1000– €1499 3=€1500– €1999 4=€2000– €2499 5=€2500– €2999 6=€3000+
Επάγγελμα πατέρα	father_job	0=άνεργος 1=ιδιωτικός υπάλληλος 2=δημόσιος υπάλληλος 3=σώματα

		ασφαλείας
Αριθμός παιδιών	number_kids	1=1 2=2 3=3 4=4 5=5 6=6
Αγόρια	boys	1=1 2=2 3=3
Κορίτσια	girls	1=1 2=2 3=3
Αναπηρία πατέρα	father_disability_type	0=καμία αναπηρία 1=οπτική αναπηρία 2=λύκος
Αριθμός ανάπηρων παιδιών	disabled_number	1=1 2=2
Φύλο ανάπηρου παιδιού	disabled_sex	1=αγόρι 2=κορίτσι
Σειρά γέννησης ανάπηρου παιδιού	disabled_order	1=1 <sup>ο</sup> 2=2 <sup>ο</sup> 3=3 <sup>ο</sup> 4=4 <sup>ο</sup> 5=5 <sup>ο</sup> 6=6 <sup>ο</sup>
Χρονολογική ηλικία ανάπηρου παιδιού	disabled_age	1=0- 4 2=5- 9 3=10- 14 4=15- 19 5=20- 24 6=25- 29 7=30+
Τύπος αναπηρίας	disability_type	1=νοητική καθυστέρηση 2=εγκεφαλική παράλυση 3=αυτισμός/νευροαναπτυξιακές διαταραχές 4=αισθητηριακή αναπηρία 5=σύνδρομο 6=πολλαπλή αναπηρία
Βαθμός αναπηρίας	disability_degree	1=ελαφριά 2=μέτρια 3=σοβαρή
Το ανάπηρο	disabled_stay_with_father	0=όχι

παιδί μένει με τον πατέρα		1=ναι
Σχέση πατέρα-ανάπηρου παιδιού	relation_between_father_disabled	1=άσχημη 2=μέτρια 3=καλή 4=πολύ καλή 5=εξαιρετική
Απασχόληση μητέρας	mother_employment_status	0=άνεργη 1=εργαζόμενη 2=συνταξιούχος
Μηνιαίο εισόδημα μητέρας	mother_salary	0=€0- €499 1=€500-€ 999, 2=€1000- €1499 3=€1500- €1999 4=€2000- €2499 5=€2500- €2999 6=€3000+
Κρατικό επίδομα	state_allowance	0=όχι 1=ναι
Επάρκεια επιδόματος	allowance_enough	0=όχι 1=ναι
Ποσό επιδόματος	allowance_money	Αριθμός σε ευρώ
Συζυγική σχέση	relation_between_spouses	1=άσχημη 2=μέτρια 3=καλή 4=πολύ καλή 5=εξαιρετική
Τόπος διαμονής πατέρα	place_of_residence	1=πόλη 2=χωριό
Επαρχία διαμονής	town_residence	1=Λευκωσία 2=Λεμεσός 3=Λάρνακα 4=Πάφος 5=Ελ. Αμμόχωστος
Πλαίσιο φοίτησης ανάπηρου παιδιού	disabled_educational_setting	1=ειδικό σχολείο 2=ειδική μονάδα 3=γενική τάξη 4=σπίτι 5=ίδρυμα 6=κέντρο φροντίδας
Δ1 μιλώ για τα ενδιαφέροντα	talking_about_interest_1	1=ποτέ 2=σπάνια 3=κάποτε 4=συχνά 5=πάντα
Δ2 μιλώ για το μέλλον	talking_about_future_2	
Δ3 λέω	reading_books_telling_stories_3	

ιστορίες		
Δ4	outdoor_activities_4	1=ποτέ
δραστηριότητες εκτός σπιτιού		2=σπάνια
Δ5 εκφράζω την αγάπη μου	showing_feelings_of_love_5	3=κάποτε
Δ6 διασφαλίζω τη συμμετοχή	securing_participation_in_family_structures_6	4=συχνά
Δ7 επαφή με το σχολείο	keep_in_touch_with_school_7	5=πάντα
Δ8 ρωτώ για συναισθήματα με συνομήλικ.	asking_about_feelings_with_peers_8	
Δ9 συμμετοχή στην υγιεινή του παιδιού	disabled_personal_hygiene_9	
Δ10 μαγείρεμα	cooking_10	
Δ11 τάισμα	feeding_11	
Δ12 ντύσιμο	dressing_12	
Δ13 βόλτες	go_walking_13	
Δ14 φάρμακα	give_medicines_14	
Δ15 παίρνω στο σχολείο	riding_to_school_15	
Δ16 παίρνω από σχολείο	riding_back_home_16	
Δ17 παίρνω στις θεραπείες	riding_to_therapies_17	
Δ18 δεξιότητες συγυρίσματος	teaching_tidy_skills_18	
Δ19 αξίες	teaching_values_19	
Δ20 ξεπερνά δυσκολίες	teaching_how_to_address_difficulties_20	
Δ21 θετική στάση	teaching_positive_stance_towards_barriers_21	
Δ22 εκτιμά αναπηρία	teaching_how_to_value_disability_22	
Δ23 επιβράβευση	praise_actions_23	
Δ24 τιμωρία	punish_inappropriate_behaviours_24	
Δ25 κοινωνικές αξίες	teaching_values_accepted_socially_25	
Δ26 εξωτερίκευση συναισθημάτων.	teaching_how_to_externalize_feelings_26	
Δ27 αντίσταση	teaching_to_oppose_27	
Δ28 συμμετοχή θεραπείες	participating_in_therapies_28	
Δ29 ενθάρρυνση	encouraging_taking_therapies_29	

θεραπείες			
Δ30	θεραπείες σπίτι	continue_therapy_activities_at_home_30	
Δ31	ενημέρωση για αναπηρία	attending_seminars_on_disability_31	
Δ32	διακοπές με παιδί	holidays_with_disabled_32	
Δ33	χαίρομαι με πρόοδο του	externalizing_my_joy_for_progress_33	
Δ34	κατάλληλος εξοπλισμός	searching_suitable_equipment_34	
Δ35	διδάσκω αυτονομία	teaching_independence_35	
Δ36	κατ' οίκον εκπαίδευση	studying_homework_36	
Δ37	καθήκοντα νοικοκυριού	teaching_household_duties_37	
Δ38	τεχνολογικές δεξιότητες	teaching_technology_skills_38	
Δ39	διαπροσωπικές δεξιότητες	teaching_interpersonal_skills_39	
Δ40	χρήση χρημάτων	teaching_how_to_use_money_40	
Δ41	αυτονομία	struggle_for_autonomy_41	
Δ42	ελεύθερος χρόνος	teaching_how_to_exploit_leisure_time_42	
Δ43	χρήση τηλεφώνου	teaching_phone_skills_43	
Δ44	διαφορετική αντιμετώπιση	different_confrontation_compared_to_siblings_44	
Δ45	αναπηρία προκαλεί κούραση	disability_is_hard_causes_burnout_45	1=διαφωνώ απόλυτα 2=διαφωνώ 3=ούτε συμφωνώ/ούτε διαφωνώ 4=συμφωνώ 5=συμφωνώ απόλυτα
Δ46	ευάλωτη υγεία λόγω αναπηρία;	fragile_health_due_to_disability_46	
Δ47	αλλαγή εργασίας λόγω αναπηρίας	find_new_job_due_to_disability_47	
Δ48	στεναχωριέμαι για το παιδί	feeling_sorry_for_having_disabled_48	
Δ49	ψηλά έξοδα	high_expenses_because_of_disability_49	
Δ50	έκτρωση	abortion_is_better_than_giving_birth_to_disabil	

καλύτερη	ity_50	
Δ51 ανάγκη για ξεκούραση	need_for_rest_51	
Δ52 παραμέλησα τον εαυτό μου	forgive_my_self_52	
Δ53 έλκομαι από σύζυγο	still_gravitated_by_wife_53	
Δ54 ρόλος βιοπαλαιστή	main_role_breadwinner_54	
Δ55 φόβος για άλλο παιδί	fears_giving_birth_to_other_child_55	
Δ56 ανάγκη στήριξης	need_of_emotional_psychological_support_56	
Δ57 άδεια πατρότητας	exploit_paternal_leave_57	
Δ58 ένταξη	disabled_included_in_general_classes_58	
Δ59 δομές εντός γενικού σχολείου	special_services_moved_to_general_school_59	
Δ60 πατρότητα	fathering_is_the_best_experience_60	
Δ61 πατρικές δεξιότητες	sustain_necessary_fathering_skills_61	
Δ62 υπεύθυνος για αναπηρία	share_responsibility_for_disability_existence_62	
Δ63 ωριμότητα λόγω στρατού	got_matured_due_to_military_63	
Δ64 πατρικό πρότυπο	influenced_by_paternal_figure_64	
Δ65 μαγείρεμα	to_cook_65	1=αποκλειστικά η μητέρα
Δ66 πλύσιμο ρούχων	laundry_ironing_66	2=περισσότερο η μητέρα
Δ67 ψώνια	shopping_67	3=εξίσου μητέρα και πατέρας
Δ68 νοικοκυριό	household_68	4=περισσότερο ο πατέρας
Δ69 κήπος	garden_69	5=αποκλειστικά ο πατέρας
Δ70 σφουγγάρισμα	mopping_70	
Δ71 φροντίδα παιδιών	children_care_71	
Δ72 πειθαρχία	children_discipline_72	
Δ73 διαπαιδαγώγ.	educating_children_73	
Δ74 ξενύκτια	staying_sleepless_74	
Δ75 βόλτες	going_walks_75	
Δ76 πιο αυστηρός	more_strict_76	
Δ77 γιατρό	doctor_visits_77	
Δ78 στενότερη σχέση με παιδί	closer_relation_with_children_78	
Δ79 αποφάσεις	making_decisions_79	



Δ80 επαφή με σχολείο	in_touch_with_school_80	1=αποκλειστικά η μητέρα
Δ81 οικονομικές ευθύνες	financial_responsibilities_81	2=περισσότερο η μητέρα 3=εξίσου μητέρα και πατέρας
Δ82 τελευταίο λόγο	having_last_word_in_decisions_making_82	4=περισσότερο ο πατέρας 5=αποκλειστικά ο πατέρας
Δ83 οικονομικές αποφάσεις	last_financial_decisions_83	
Δ84 υποχωρεί σε εντάσεις	subsit_tensions_84	
Δ85 ασφάλεια οικογένειας	family_safety_85	
Δ86 προσδοκίες	higher_expectations_86	
Δ87 στενότερη σχέση	closer_reation_with_children_87	
Δ88 ψυχαγωγία	children_entertainment_88	
Δ89 πιο απαραίτητος γονέας	parent_needed_more_89	

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ

### ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ

#### Πίνακες συχνοτήτων «Προφίλ πατέρα»

		<b>father_age</b>			
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	25-29	1	1.8	1.8	1.8
	30-34	4	7.0	7.0	8.8
	35-39	6	10.5	10.5	19.3
	40-44	8	14.0	14.0	33.3
	45-49	13	22.8	22.8	56.1
	50-54	10	17.5	17.5	73.7
	55-59	7	12.3	12.3	86.0
	60-64	2	3.5	3.5	89.5
	65-69	6	10.5	10.5	100.0
	Total	57	100.0	100.0	

		<b>father_education</b>			
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Primary	6	10.5	10.5	10.5
	Lower Secondary	3	5.3	5.3	15.8
	Upper Secondary	21	36.8	36.8	52.6
	College	10	17.5	17.5	70.2
	University	10	17.5	17.5	87.7
	Masters	5	8.8	8.8	96.5
	Doctoral	2	3.5	3.5	100.0
	Total	57	100.0	100.0	

		<b>father_employment_status</b>			
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	unemployed	5	8.8	8.8	8.8
	employed	45	78.9	78.9	87.7
	retired	7	12.3	12.3	100.0
	Total	57	100.0	100.0	

		<b>father_salary</b>			
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	0-499	5	8.8	8.8	8.8

500-999	7	12.3	12.3	21.1
1000-1499	22	38.6	38.6	59.6
1500-1999	9	15.8	15.8	75.4
2000-2499	4	7.0	7.0	82.5
2500-2999	2	3.5	3.5	86.0
3000+	8	14.0	14.0	100.0
Total	57	100.0	100.0	

#### **father\_job**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid unemployed	5	8.8	8.8	8.8
private employee	37	64.9	64.9	73.7
state employee	15	26.3	26.3	100.0
Total	57	100.0	100.0	

#### **number\_kids**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 1	9	15.8	15.8	15.8
2	19	33.3	33.3	49.1
3	23	40.4	40.4	89.5
4+	6	10.5	10.5	100.0
Total	57	100.0	100.0	

#### **mother\_employment\_status**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid not working	20	35.1	35.1	35.1
working	36	63.2	63.2	98.2
retired	1	1.8	1.8	100.0
Total	57	100.0	100.0	

#### **relation\_between\_spouses**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid bad full of tension	6	10.5	10.5	10.5
moderate many quarrels	3	5.3	5.3	15.8
good overcome disagreements	21	36.8	36.8	52.6
very good not influenced by disagreements	10	17.5	17.5	70.2

	excellent	10	17.5	17.5	87.7
	Total	57	100.0	100.0	

**place\_of\_residence**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	town	42	73.7	75.0	75.0
	village	14	24.6	25.0	100.0
	Total	56	98.2	100.0	
	Missing System	1	1.8		
Total		57	100.0		

**town\_residence**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Nicosia	36	63.2	64.3	64.3
	Limassol	20	35.1	35.7	100.0
	Total	56	98.2	100.0	
	Missing System	1	1.8		
Total		57	100.0		

**Πίνακες συχνοτήτων «Προφίλ ανάπηρου παιδιού»**

**disabled\_number**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1.00	55	96.5	96.5	96.5
	2.00	2	3.5	3.5	100.0
	Total	57	100.0	100.0	

**disabled\_sex**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	male	43	75.4	75.4	75.4
	female	14	24.6	24.6	100.0
	Total	57	100.0	100.0	

**disabled\_order**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1	32	56.1	56.1	56.1

2	12	21.1	21.1	77.2
3	9	15.8	15.8	93.0
4	1	1.8	1.8	94.7
5	2	3.5	3.5	98.2
8	1	1.8	1.8	100.0
Total	57	100.0	100.0	

#### disabled\_age

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	0-4	4	7.0	7.0	7.0
	5-9	13	22.8	22.8	29.8
	10-14	13	22.8	22.8	52.6
	15-19	9	15.8	15.8	68.4
	20-24	9	15.8	15.8	84.2
	25-29	2	3.5	3.5	87.7
	30-34	6	10.5	10.5	98.2
	35-39	1	1.8	1.8	100.0
	Total	57	100.0	100.0	

#### place\_of\_residence

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	mental retardation	15	26.3	26.3	26.3
	cerebral palsy	9	15.8	15.8	42.1
	autism / neurodevelopmental	8	14.0	14.0	56.1
	sensory disability	2	3.5	3.5	59.6
	syndromes	15	26.3	26.3	86.0
	multiple disability	8	14.0	14.0	100.0
	Total	57	100.0	100.0	
	mental retardation	15	26.3	26.3	26.3
	cerebral palsy	9	15.8	15.8	42.1

#### disability\_degree

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	mild	12	21.1	21.4	21.4
	moderate	29	50.9	51.8	73.2
	severe	15	26.3	26.8	100.0
	Total	56	98.2	100.0	
	System missing	1	1.8		
Total		57	100.0		

**disabled\_stay\_with\_father**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	no	3	5.3	5.3	5.3
	yes	54	94.7	94.7	100.0
	Total	57	100.0	100.0	

**relation\_between\_father\_disabled**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	moderate many quarrels	3	5.3	5.3	5.3
	good overcome disagreements	7	12.3	12.3	17.5
	very good not influenced by disagreements	9	15.8	15.8	33.3
	excellent	38	66.7	66.7	100.0
	Total	57	100.0	100.0	

**disabled\_educational\_setting**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	special school	28	49.1	49.1	49.1
	special unit	4	7.0	7.0	56.1
	ordinary class	10	17.5	17.5	73.7
	home	4	7.0	7.0	80.7
	institution	1	1.8	1.8	82.5
	day care center	10	17.5	17.5	100.0
	Total	57	100.0	100.0	

**state\_allowance**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	no	3	5.3	5.3	5.3
	yes	54	94.7	94.7	100.0
	Total	57	100.0	100.0	

**allowance\_enough**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	no	39	68.4	72.2	72.2
	yes	15	26.3	27.8	100.0
	Total	54	94.7	100.0	

---

System missing	3	5.3
Total	57	100.0

---

ΓΙΩΡΓΟΣ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΙΔΗΣ

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Δ

### ΕΝΔΕΙΚΤΙΚΕΣ ΑΝΑΛΥΣΕΙΣ ΚΑΙ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΟΙ ΕΛΕΓΧΟΙ ΣΤΟ SPSS

#### ΠΑΡΑΜΕΤΡΙΚΑ ΤΕΣΤ

**Oneway ANOVA:** η ηλικία πατέρα (1=νεαρός, 2=μεσήλικας, 3=μεγάλος) δεν επηρεάζει το επίπεδο συμμετοχής

#### Descriptives

##### father\_involvement\_total

	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error	95% Confidence Interval for Mean		Min.	Max.
					Lower Bound	Upper Bound		
1.00	11	146.72	39.9051	12.0318	119.9187	173.5359	83.00	213.00
2.00	31	124.45	38.1373	6.84967	110.4627	138.4405	65.00	189.00
3.00	15	116.13	36.0453	9.30687	96.1721	136.0946	66.00	190.00
Total	57	126.56	38.7275	5.12959	116.2856	136.8372	65.00	213.00

#### Test of Homogeneity of Variances

##### father\_involvement\_total

Levene Statistic	df1	df2	Sig.
.379	2	54	.686

#### ANOVA

##### father\_involvement\_total

	Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Between Groups	6242.443	2	3121.221	2.168	.124
Within Groups	77747.593	54	1439.770		
Total	83990.035	56			

#### Robust Tests of Equality of Means

##### father\_involvement\_total

	Statistic <sup>a</sup>	df1	df2	Sig.
Welch	2.015	2	23.932	.155
Brown-Forsythe	2.148	2	34.426	.132

a. Asymptotically F distributed.



## Post Hoc Tests

(I)	(J)	Mean Difference		
level_father_age	level_father_age	(I-J)	Std. Error	Sig.
1.00	2.00	22.27566	13.31662	.225
	3.00	30.59394	15.06230	.114
2.00	1.00	-22.27566	13.31662	.225
	3.00	8.31828	11.93436	.766
3.00	1.00	-30.59394	15.06230	.114
	2.00	-8.31828	11.93436	.766

## Multiple Comparisons

Dependent Variable: father\_involvement\_toral

Tukey HSD

(I) level_father_age	(J) level_father_age	95% Confidence Interval	
		Lower Bound	Upper Bound
1.00	2.00	-9.8172	54.3685
	3.00	-5.7060	66.8938
2.00	1.00	-54.3685	9.8172
	3.00	-20.4433	37.0799
3.00	1.00	-66.8938	5.7060
	2.00	-37.0799	20.4433

## Homogeneous Subsets

### father\_involvement\_toral

Tukey HSD<sup>a,b</sup>

level_father_age	N	Subset for alpha = 0.05	
		1	2
3.00	15	116.1333	
2.00	31		124.4516
1.00	11		146.7273
Sig.		1.000	.069

Means for groups in homogeneous subsets are displayed.

a. Uses Harmonic Mean Sample Size = 15.803.

b. The group sizes are unequal. The harmonic mean of the group sizes is used. Type I error levels are not guaranteed.

**Oneway ANOVA: το επίπεδο αποδοχής της αναπηρίας (αρνητικό=negative, ουδέτερο=neutral, θετικό=positive) επηρεάζει την πατρική συμμετοχή**

### Descriptives

father_involvement_ttotal								
95% Confidence Interval for Mean								
	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error	Lower Bound	Upper Bound	Min.	Max.
Neg.	17	103.588	29.98554	7.2725	88.1711	119.0054	65.00	165.00
Neut.	25	132.480	39.68430	7.9368	116.0991	148.8609	66.00	190.00
Pos.	15	142.733	35.89363	9.2676	122.8561	162.6106	89.00	213.00
Total	57	126.561	38.72754	5.1295	116.2856	136.8372	65.00	213.00

### Test of Homogeneity of Variances

father_involvement_ttotal				
Levene Statistic	df1	df2	Sig.	
2.107	2	54	.131	

### ANOVA

father_involvement_ttotal					
	Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Between Groups	13770.744	2	6885.372	5.295	.008
Within Groups	70219.291	54	1300.357		
Total	83990.035	56			

### Robust Tests of Equality of Means

father_involvement_ttotal				
	Statistic <sup>a</sup>	df1	df2	Sig.
Welch	6.412	2	33.294	.004
Brown-Forsythe	5.588	2	49.853	.006

a. Asymptotically F distributed.

### Post Hoc Tests

(I)	(J)	Mean Difference (I-J)	Std. Error	Sig.
level_disability_attitude	level_disability_attitude			
negative	neutral	-28.89176*	11.33604	.036

	positive	-39.14510*	12.77427	.009
neutral	negative	28.89176*	11.33604	.036
	positive	-10.25333	11.77730	.661
positive	negative	39.14510*	12.77427	.009
	neutral	10.25333	11.77730	.661

### Multiple Comparisons

Dependent Variable: father\_involvement\_ttotal

Tukey HSD

(I) level_father_age	(J) level_father_age	95% Confidence Interval	
		Lower Bound	Upper Bound
negative	neutral	-56.2114	-1.5721
	positive	-69.9309	-8.3593
neutral	negative	1.5721	56.2114
	positive	-38.6364	18.1298
positive	negative	8.3593	69.9309
	neutral	-18.1298	38.6364

### Homogeneous Subsets

father\_involvement\_ttotal

Tukey HSD<sup>a,b</sup>

level_disability_attitude	N	Subset for alpha = 0.05	
		1	2
3.00	17	103.5882	
2.00	25		132.4800
1.00	15		142.7333
Sig.		1	.670

Means for groups in homogeneous subsets are displayed.

a. Uses Harmonic Mean Sample Size = 18.128.

b. The group sizes are unequal. The harmonic mean of the group sizes is used. Type I error levels are not guaranteed.

**T-Test:** το φύλο του ανάπηρου παιδιού (male=αγόρι, female=κορίτσι) επηρεάζει το επίπεδο πατρικής συμμετοχής αλλά όχι το επίπεδο αποδοχής της αναπηρίας

### Group Statistics

disabled_sex	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error
				Mean
disability_attitude_sco male	43	29.3256	7.36698	1.12345

re	female	14	31.0000	10.78460	2.88231
father_involvement_tol	male	43	132.7442	38.08518	5.80793
al	female	14	107.5714	35.49369	9.48609

#### Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
									Lower	Upper
Disability_attitude_score	Equal variances assumed	3.421	.070	-.655	55	.515	-1.674	2.5548	-6.79439	3.4456
Disability_attitude_score	Equal variances not assumed			-.541	17.128	.595	-1.674	3.09352	-8.19746	4.8486
father_involvement_tol	Equal variances assumed	.872	.354	2.182	55	.033	25.172	11.53562	2.05486	48.291
father_involvement_tol	Equal variances not assumed			2.263	23.549	.033	25.172	11.12286	2.19301	48.153

**T-Test η συζυγική σχέση (1=λιγότερο ισορροπημένη, 2=ισορροπημένη) επηρεάζει την πατρική συμμετοχή**

#### Group Statistics

	level_relation_spouses_2	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
father_involvement_tol	1.00	30	114.8000	38.25270	6.98396
al	2.00	27	139.6296	35.51505	6.83488

#### Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
--	--	---	--	------------------------------	--	--	--	--	--	--

		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
									Lower	Upper
father_involvement_t	Equal variances assumed	.116	.734	-2.531	55	.014	-24.836	9.81085	-44.4910	-5.168
olal	Equal variances not assumed			-2.541	54.940	.014	-24.836	9.77196	-44.4136	-5.246

## ΜΗ ΠΑΡΑΜΕΤΡΙΚΑ ΤΕΣΤ

**Mann-Whitney Test: Σύγκριση επάρκειας επιδόματος (όχι, ναι) με επίπεδο μισθού πατέρα (χαμηλό, ψηλό)**

	level_father_salary	N	Mean Rank	Sum of Ranks
allowance_enough	1.00	11	22.77	250.50
	2.00	29	19.64	569.50
	Total	40		

<b>Test Statistics<sup>a</sup></b>	
	allowance_enough
Mann-Whitney U	134.500
Wilcoxon W	569.500
Z	-1.009
Asymp. Sig. (2-tailed)	.313
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	.455 <sup>b</sup>

a. Grouping Variable:

level\_father\_salary

b. Not corrected for ties.

**Kruskall Wallis Test: Η χρονολογική ηλικία του ανάπηρου παιδιού (παιδί, έφηβος, ενήλικας) δεν επηρεάζει τα πατρικά καθήκοντα και το επίπεδο αποδοχής της αναπηρίας.**

<b>Ranks</b>			
	level_disabled_age	N	Mean Rank
father_duties_total	child	17	33.50
	teenager	22	27.20
	adult	18	26.94
	Total	57	
disability_attitude_score	child	17	26.82
	teenager	22	31.09
	adult	18	28.50
	Total	57	

<b>Test Statistics<sup>a,b</sup></b>		
	father_duties_total	disability_attitude_score
Chi-Square	1.790	.660
df	2	2
Asymp. Sig.	.409	.719

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: level\_disabled\_age

## ΚΑΝΟΝΙΚΟΤΗΤΑ ΜΕΤΑΒΛΗΤΗΣ

Αξιολόγηση μεταβλητής πατρικά καθήκοντα συναρτήσει της χρονολογικής ηλικίας του ανάπηρου παιδιού (1=παιδί, 2=έφηβος, 3= ενήλικας)

Case Processing Summary						
	Valid		Missing		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
father_duties_total	57	100.0%	0	0.0%	57	100.0%

		Statistic	Std. Error
father_duties_total	Mean	65.8947	1.44374
	95% Confidence Interval for Mean	Lower Bound 63.0026	
		Upper Bound 68.7869	
	5% Trimmed Mean	66.0390	
	Median	66.0000	
	Variance	118.810	
	Std. Deviation	10.90001	
	Minimum	34.00	
	Maximum	92.00	
	Range	58.00	
	Interquartile Range	12.50	
	Skewness	-.235	.316
	Kurtosis	1.291	.623

Tests of Normality						
	Kolmogorov-Smirnov <sup>a</sup>			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
father_duties_total	.100	57	.200*	.972	57	.211

\*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction



## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ε

### ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΝΕΙΔΗΤΗΣ ΣΥΝΑΙΝΕΣΗΣ ΓΙΑ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΥΠΡΟΥ  
ΤΜΗΜΑ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΤΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

**Τίτλος ερευνητικής εργασίας:** Ποιο πατρικό μοντέλο ενστερνίζονται οι άνδρες στην παρουσία ανάπηρου παιδιού στην οικογένεια; Εξερευνώντας μια αχαρτογράφητη πορεία.

**Επιβλέπουσα Καθηγήτρια:** Δρ. Ελένη Φτιάκα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Πανεπιστήμιο Κύπρου, email: [helen@ucy.ac.cy](mailto:helen@ucy.ac.cy), τηλ.: 22-892953

**Ερευνητής:** Γιώργος Κωνσταντινίδης, Υποψήφιος Διδάκτωρ Ενιαίας Εκπαίδευσης

**Email:** [gkonst02@ucy.ac.cy](mailto:gkonst02@ucy.ac.cy), [gioskos@cytanet.com.cy](mailto:gioskos@cytanet.com.cy)

**Τηλέφωνα επικοινωνίας:** 99522231

Αγαπητοί συμμετέχοντες,

Αυτό το έντυπο ζητά την άδειά σας για συμμετοχή στην εν λόγω έρευνα, η οποία έχει σκοπό να εξετάσει τον τρόπο με τον οποίο οι άνδρες αναπτύσσουν και βιώνουν την πατρική ταυτότητα, ιδιαίτερα όταν η οικογένεια αποκτά ανάπηρο παιδί. Η όλη ερευνητική προσπάθεια μεταξύ άλλων έχει στόχο να εστιάσει στις θετικές διαστάσεις πατρότητας που προκύπτουν από την απόκτηση ενός ανάπηρου παιδιού, ώστε να εμπλουτίσει τα ελάχιστα ερευνητικά δεδομένα που υπάρχουν στον ελληνικό χώρο.

Η έρευνα γίνεται για εκπλήρωση των ακαδημαϊκών μου υποχρεώσεων στα πλαίσια του διδακτορικού προγράμματος Ειδική και Ενιαία Εκπαίδευση του Τμήματος Επιστημών Αγωγής του Πανεπιστημίου Κύπρου. Όσοι πατέρες συναινέσουν να συμμετάσχουν, θα δώσουν δύο συνεντεύξεις διάρκειας 60 περίπου λεπτών. Ζητείται επίσης άδεια για να γίνει παρατήρηση στο σπίτι ή σε άλλο χώρο που περνάτε χρόνο με το παιδί σας σε μέρα και ώρα που θα συμφωνηθεί. Τονίζεται ότι η συμμετοχή σας είναι καθαρά εθελοντική. Ως εκ τούτου, μπορείτε ανά πάσα στιγμή να αποχωρήσετε από τη μελέτη για οποιοδήποτε λόγο, χωρίς καμία κύρωση. Από τη στιγμή που αποφασίσετε να αποχωρήσετε, όλα τα δεδομένα που έχουν συλλεγεί, θα καταστραφούν. Με την ολοκλήρωση των συνεντεύξεων και της παρατήρησης, θα διεξαχθεί μία ομαδική συνάντηση των πατέρων που συμμετείχαν στην εν λόγω έρευνα. Θα έρθετε σε επαφή με άλλους πατέρες για να ανταλλάξετε απόψεις και καλές πρακτικές σε ζητήματα και προκλήσεις της καθημερινότητας.

Οι συνεντεύξεις θα διεξαχθούν είτε στο δικό σας χώρο, ή σε χώρο που θα συναποφασιστεί μαζί σας, μεταξύ τέλη Δεκεμβρίου 2015 και αρχές Μαΐου 2016.

Τα άτομα που συμμετέχουν στην έρευνα αυτή διατρέχουν ελάχιστο κίνδυνο και διασφαλίζεται απόλυτη εχεμύθεια. Το όνομά σας δε θα χρησιμοποιηθεί. Αντίθετα, θα σας δοθεί ένας κωδικός αριθμός που εξασφαλίζει την ανωνυμία σας. Στα πρακτικά της συνέντευξης θα εμφανίζεται αυτός ο κωδικός και όχι το όνομά σας. Τα σχόλια, οι σκέψεις και οι απόψεις σας θα καταγραφούν στον ηλεκτρονικό υπολογιστή. Πρόσβαση στο υλικό των συνεντεύξεων θα έχει μόνο ο ερευνητής και η επιβλέπουσα καθηγήτρια.

Η συμμετοχή σας στην έρευνα συνεπάγεται ότι συμφωνείτε με τη μελλοντική δημοσίευση των αποτελεσμάτων της, με την προϋπόθεση ότι οι πληροφορίες θα είναι ανώνυμες και δε θα αποκαλυφθεί η ταυτότητα των όσων συμμετάσχουν.

Για οποιεσδήποτε διευκρινίσεις ή πληροφορίες, μπορείτε να επικοινωνήσετε μαζί μου στο τηλέφωνο 99522231 ή στο email [gkonst02@ucy.ac.cy](mailto:gkonst02@ucy.ac.cy), [gioskos@cytanet.com.cy](mailto:gioskos@cytanet.com.cy).

Μπορείτε επίσης να μιλήσετε απ' ευθείας με την επιβλέποντα καθηγήτρια, κυρία Ελένη Φτιάκα στο 22-892953 ή στο email [helen@ucy.ac.cy](mailto:helen@ucy.ac.cy).

Η θετική επισήμανση στα πιο κάτω κουτάκια που ακολουθούν υποδηλώνει τη διάθεσή σας για συμμετοχή στην έρευνα. Παρακαλώ επιστρέψτε μου το υπογραμμένο έντυπο το συντομότερο δυνατό. Σας ευχαριστώ.

Με εκτίμηση,



Γιώργος Κωνσταντινίδης

- Έχω διαβάσει τις πληροφορίες που δόθηκαν και συμφωνώ να συμμετάσχω στην έρευνα δίνοντας συνεντεύξεις.
- Έχω διαβάσει τις πληροφορίες που δόθηκαν και συμφωνώ ο ερευνητής να διεξάγει παρατήρηση σε χώρο και χρόνο που θα συμφωνηθεί.
- Έχω διαβάσει τις πληροφορίες που δόθηκαν και συμφωνώ να συμμετάσχω σε ομαδική συνάντηση με άλλους συμμετέχοντες σε χώρο και χρόνο που θα συμφωνηθεί.

Υπογραφή

---

---

Το όνομά σας ολογράφως

---

Τηλέφωνο/α επικοινωνίας:

---

Ημερομηνία:

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΣΤ

### ΑΝΑΛΥΣΗ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ ΠΡΟΦΟΡΙΚΗΣ ΙΣΤΟΡΙΑΣ

ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ	ΚΩΔΙΚΟΣ
<p>[...] Τώρα παιδικά χρόνια θυμούμαι πολύ καλά πράγματα, που δεν τα έχουμε σήμερα που προσπαθώ να τα δώσω στον εγγονό μου. Φεύγαμε από σπίτι, να πάμε να βρεθούμε πέντε φίλοι, έξι φίλοι, να πάμε στον ποταμό, που τον ποταμό να πάμε στα χωράφια, να πάμε στα αγρέλια, να πάμε στα μόντφιλια, να έρθουμε πίσω να πάμε στο ποδόσφαιρο να παίζουμε, να πάμε να κλέψουμε κανένα φρούτο που μες τα δέντρα της γειτονιάς, να βρεθούμε όλοι μαζί να το μοιράσουμε να το φάμε, να πάμε στο γήπεδο να παίζουμε ποδόσφαιρο το Σάββατο για το χατίρι της ομάδας του χωριού. Τούτες είναι οι αναμνήσεις παιδικές ως τα 12 – 14 που ήμουν στο χωριό μου.</p>	<b>Πατέρας: παιδική ηλικία - ασχολίες</b>
<p>[...] Μεγάλωσα με τούτους τους ρυθμούς, ο πατέρας μου ένα χρόνο μετά το 66, το 67 αν θυμούμαι καλά, έφυγε πήγε στη Σαουδική Αραβία, στη Λιβύη, ξεκίνησε από τη Λιβύη, και κατέληξε στη Σαουδική Αραβία, και ήρθε και με βρήκε όταν ήμουν αρραβωνιασμένος στην Τεμπριά 23 χρονών 24 χρονών, τα άλλα όλα χρόνια ήταν στο εξωτερικό. Πάλι επαναλαμβάνω ότι παρόλο που ζήσαμε χωρίς πατέρα, δεν θυμούμαι να είχαμε τραυματικές εμπειρίες που μιλούν τώρα ότι αν δουλεύεις και δεν έρχεσαι σπίτι και έρχεσαι μόνο τα Σάββατα... δεν ξέρω... εγώ απορώ γιατί εμείς όλοι δεν είχαμε τραυματισμούς.</p>	<b>Πατρικό πρότυπο: από από τη ζωή του</b>
<p>[...] Εντάξει μετά ακολουθήσαμε το στρατό δεν είχαμε κανένα. Πήγαμε στην Πάφο και όταν ήρθα από την Πάφο, ε δεν θα το ξεχάσω, ήρθε η αδερφή μου η μεγάλη μόνη της με ένα χωριανό που είχε αυτοκίνητο για να με πιάνε από την Πάφο να με πάρουν στο χωριό, δεν είχε τρόπο να πάω, διαφορετικά δεν θα μπορούσα να πάω, ήταν να μείνω στην Πάφο. Μετά εντάξει είχα ένα χωριανό ο οποίος σήμερα είναι γαμπρός μου ήταν στην στρατονομία και ήθελε να με πάρει μαζί του. Έφυγα από την Πάφο, πήγα στην στρατονομία, έκανα δύο χρόνια στη στρατονομία μου δόθηκε και η ευκαιρία να κάνω χρήση των γνώσεών μου ως ηλεκτρονικός που τέλειωσα. Ήμουν συνέχεια</p>	<b>Στρατιωτική θητεία</b>

---

υπεύθυνος για τις τηλεπικοινωνίες του στρατού. Είχα ένα πολύ καλό μου φίλο, ο οποίος είναι ο τατάς του γιου μου σήμερα, ο οποίος ήταν στις διαβιβάσεις και κάναμε πολλή φιλία, αναλάβαμε να αναβαθμίσουμε τις επικοινωνίες της στρατονομίας, βάλαμε ασυρμάτους πάνω στα LANDROVER στα δίκυκλα. Στο Τρόοδοσ μείναμε πολλές φορές για να κάνουμε αναμετάδοση, να καλύψουμε τη στρατονομία όπου πήγαινε να κάνει ελέγχους να έχει επικοινωνίες και τελείωσα το στρατό.

---

[...] Στο τέλος μου ανέφερε την περίπτωση ότι πέρασαν οι Ιατρικές Υπηρεσίες από το Σχολείο του Κεραυνού και εντόπισαν ότι υπήρχε πρόβλημα με την όραση αλλά δεν ήξεραν τι. Απλά ένιωθαν ότι δεν έβλεπε. Εντάξει, για μένα ήταν για τη συγκεκριμένη στιγμή ήταν μια πληροφορία την οποία προσπαθούσα να την... νόμιζα ότι ήταν ψέμα. Διότι ο Αχιλλέας ως την ημέρα εκείνη, δεν μας είχε παραπονεθεί ποτέ του. Ήταν β' τάξη του δημοτικού δεν μας είπε ποτέ του έχω πρόβλημα. Ή σπίτι που διαβάζαμε, όπως διάβαζαν όλοι, δεν είπε μια μέρα μα δεν βλέπω το βιβλίο δεν κατάλαβα. Ακολουθούσε κανονικά.

**Ανάπηρο παιδί:  
πρώτη  
διάγνωση  
αναπηρίας**

---

[...] Οπότε ξεκίνησε ο πόλεμος μετά, γιατί έτσι μπορώ να τον αποκαλέσω. Ξεκίνησε ο πόλεμος της συμβίωσης με το πρόβλημα και η προσπάθεια να επιλύσεις το πρόβλημα όσο γίνεται. Αρχικά ξεκινά η προσπάθεια να το λύσεις ως πάθηση, να πεις να μην υπάρχει, και μετά να επιλύσεις το πρόβλημα με μέσα τα οποία θα βοηθούσαν στη ζωή εκείνου που επηρεάζεται. Ε για δύο χρόνια δεν το δεχόμασταν σαν οικογένεια, ούτε ακόμα και εγώ που θεωρούμαι ότι είμαι πιο μαζοχιστής στη ζωή μου σε σχέση με τη γυναίκα μου και τους υπόλοιπους συγγενείς. Πήγαμε Ιταλίες, πήγαμε Αγγλίες στείλαμε report στη Ρωσία, πήγαμε στο πλοίο της Ρωσίας που ερχόταν, πήγαμε στο Ισραήλ δύο τρεις φορές

**Πατέρας:  
πρώτη  
αντίδραση  
(απουσία  
στάσεων  
αποδοχής)**